

**Univerzita Hradec Králové**

**Pedagogická fakulta**

**Katedra speciální pedagogiky a logopedie**

**Specifika vzdělávání předškolního  
dítěte s jedinečnou formou postižení**

**Bakalářská práce**

Autor: Marcela Komárková, DiS.

Studijní program: B 7506 Speciální pedagogika

Studijní obor: Výchovná práce ve speciálních zařízeních

Vedoucí práce: PhDr. Miroslava Javorská, Ph.D.

Oponent práce: doc. PhDr. Tibor Vojtko, Ph.D.



## Zadání bakalářské práce

<b>Autor:</b>	<b>Marcela Komárková, DiS.</b>
Studium:	P16K0039
Studijní program:	B7506 Speciální pedagogika
Studijní obor:	Výchovná práce ve speciálních zařízeních
<b>Název bakalářské práce:</b>	<b>Specifika vzdělávání předškolního dítěte s jedinečnou formou postižení</b>
Název bakalářské práce AJ:	The specifications of a pre-school child education with the unique form of handicap

### **Cíl, metody, literatura, předpoklady:**

Bakalářská práce popisuje vzácné chronické onemocnění s vymezením specifických potřeb, které z něj vyplývají pro samotné dítě a jeho rodinu. Bude popsán proces adaptace rodiny na náročnou životní situaci. Na základě platné legislativy bude představen proces integrace a inkluze, popsány potřeby dítěte s vymezením podpůrných opatření, která realizuje MŠ, pedagog MŠ a asistent pedagoga. Práce popíše metody využívané pro rozvoj a podporu prosociálního chování u dětí předškolního věku. Praktická část přinese detailní případovou studii dítěte, na základě které představí postoje, potřeby a zkušenosti jeho rodičů. Budou analyzována specifika pobytu dítěte se vzácným onemocněním v mateřské škole, popsány odlišnosti, které zařízení musí respektovat a zhodnocen přínos podpůrných opatření. Na základě výsledků výzkumu bude připraven manuál, se speciálně pedagogickými doporučeními pro podporu prosociálního chování dětí při integraci dítěte se vzácným onemocněním do MŠ běžného typu.

FISCHER, S., ŠKODA, J. Speciální pedagogika: Edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním. 1 vyd. Triton, 2008. ISBN 978-80-7387-014-0. JANDOUREK, Jan. Sociologický slovník. 1 vyd. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-535-0. JEDLIČKA, R. Psychický vývoj dítěte a rodina: jak porozumět socializačním obtížím. 1 vyd. Praha: Grada, 2017. ISBN 978-80-271-0096-5. MICHALÍK, J. Škola pro všechny aneb integrace je když. Integra: Vsetín, 2002. ISBN:80-238-9885-X. NOSKOVÁ, H. Disertační práce Molekulární podstata a diagnostika vrozených kožních onemocnění se zaměřením na ichtyózy. Brno: 2016. Spolek Ichtyóza [online]. 2017. Dostupné z: ŠVEJDOVÁ, H. Oblětět svět přál bych si hned: tvoříme, poznáváme a hrajeme si: [projekty podporující prosociální chování dětí v mateřské škole]. Raabe, 2012. ISBN 8087553462. Zákon č. 108/2006 Sb. O sociálních službách

Garantující pracoviště: **Katedra speciální pedagogiky,  
Pedagogická fakulta**

Vedoucí práce: PhDr. Miroslava Javorská, Ph.D.

Oponent: doc. PhDr. Tibor Vojtko, Ph.D.

Datum zadání závěrečné práce: 5.2.2015

### **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala pod vedením vedoucího bakalářské práce samostatně a uvedla jsem všechny použité prameny a literaturu.

V Hradci Králové dne 14. 3. 2019

.....

## **Poděkování**

Děkuji vedoucí bakalářské práce paní PhDr. Miroslavě Javorské, Ph.D., za pomoc, ochotu a cenné rady při vypracovávání práce. Dále bych ráda poděkovala manželům Ježkovým za ochotu a upřímnost při realizaci výzkumu, bez které by neměl takovou vypovídající hodnotu. V neposlední řadě bych ráda poděkovala Mateřské škole v Hrabenově za vstřícný a ochotný přístup v době mého pobytu v zařízení.

## **Anotace**

KOMÁRKOVÁ, Marcela. *Specifika vzdělávání předškolního dítěte s jedinečnou formou postižení*. Hradec Králové: Pedagogická fakulta Univerzity Hradec Králové, 2019, s. 63. Bakalářská práce.

Bakalářská práce s názvem *Specifika vzdělávání předškolního dítěte s jedinečnou formou postižení* v teoretické části definuje základní termíny týkající se dané problematiky, popisuje vliv nemoci na psychiku dítěte, reakce dítěte na nemoc, onemocnění včetně jeho typů. Druhá kapitola je věnována popisu předškolního věku, prosociálnímu chování a metodám pro jeho rozvoj a podporu, jsou zde definovány také specifické potřeby v teoretické rovině a proces adaptace rodiny na náročnou životní situaci. Poslední kapitola teoretické části se věnuje platné legislativě, podpůrným opatřením, integraci, inkluzi a kurikulárním dokumentům.

Praktická část je zaměřena na realizaci výzkumu pomocí hloubkového rozhovoru, kdy je na jeho základě vypracována případová studie, rozbor rozhovoru a výstupem praktické části je manuál na podporu prosociálního chování dětí v předškolním zařízení.

**Klíčová slova:** ichtyóza, předškolní věk, podpůrná opatření, integrace.

## **Annotation**

KOMÁRKOVÁ, Marcela. The specification of a pre-school education child with a unique form of disability. Hradec Králové: Faculty of Education, University of Hradec Králové, 2019, 63 pp. Bachelor Degree Thesis.

The bachelor thesis with the title The specification of a pre-school education child with a unique form of disability. The theoretical part defines the basic terms of this issue, describes the impact of the disease on the child's psyche, the child's reaction to the disease, all the diseases including their types. The second chapter deals with description of the pre-school age, social behaviour and the methods of the child's development and support, there are the definitions of the specific needs of theoretical line and the adaption process of family on the difficult living situation. The last chapter of the theoretical part deals with the legislation, support measures, the integration, the inclusion and curriculum documents.

The practical part focuses on the research realization carried out with the detailed conversation, drawn up on the basis of a case study, discussion, and the conversation analysis and the output of the practical part is the manual to support social behaviour of children in pre-school facilities.

**Key words:** ichthyosis, pre-school age, support measures, integration.

## Obsah

Úvod.....	8
TEORETICKÁ ČÁST .....	10
1. Definování termínů .....	10
Zdraví .....	10
Nemoc .....	11
Chronické onemocnění .....	11
Vzácná onemocnění .....	11
1. 1. Vliv nemoci na psychiku dítěte.....	12
Reakce dítěte na nemoc.....	13
1. 2. Popis onemocnění Ichtyóza.....	17
1. 2. 1. Typy ichtyóz .....	17
2. Předškolní dítě.....	21
2. 1. Popis předškolního věku .....	21
2. 2. Prosociální chování a metody pro jeho rozvoj a podporu .....	23
2.3. Specifické potřeby.....	25
2. 4. Proces adaptace rodiny na náročnou životní situaci.....	25
3. Legislativa .....	29
3. 1. Školský zákon .....	29
3. 2. Podpůrná opatření .....	30
3. 3. Vymezení pojmů integrace a inkluze .....	32
3. 4. Kurikulární dokumenty .....	33
PRAKTICKÁ ČÁST.....	36
4. Uvedení do problematiky praktické části bakalářské práce .....	36
4. 1. Cíl výzkumu.....	36
4. 2. Metodologie výzkumu .....	36
4. 3. Výzkumný vzorek .....	38
4. 4. Témata k rozhovoru .....	38
4. 5. Specifika daného postiženého dítěte .....	39
4. 6. Případová studie .....	40
4. 7. Seznámení s výsledky .....	53
Závěr .....	59
Literatura.....	60
Seznam příloh .....	63

## Úvod

Když se má dvojici narodit dítě, bývá tento okamžik spojován s nejkrásnějšími chvílemi lidského života. Pokud žena prodělala veškerá předporodní vyšetření, na kterých se ukázalo, že dítě je zcela zdravé, věřím, že radost je o to větší. Neuvěřitelným šokem musí být pro matku zjištění, že čeká nebo porodí dítě nemocné nebo postižené. O to větším šokem bezprostředně po porodu musí být zjištění, že s dítětem evidentně není něco v pořádku a ani odborný zdravotnický personál si neví s nastalou situací rady. K lékařům se často lidé upínají jako k těm, kteří vědí, musí vědět a z toho důvodu pomohou. Když však v dnešním světě moderní medicíny ani lékaři nevědí, musí nastoupit pocit úplně beznaděje.

Bakalářská práce s názvem *Specifika vzdělávání předškolního dítěte s jedinečnou formou postižení* popisuje mimo jiné život dítěte a rodiny, která si musela projít touto náročnou životní situací. Z mého pohledu se jí zhošťuje neuvěřitelně statečně, pečlivě a zodpovědně, kdy svému dítěti poskytují každodenní nadstandardní péči a díky tomu zlehčují a zpřístupňují své dceři život. Když se Amálka narodila, byla jediným dítětem v České republice, které trpělo nemocí *ichthyóza*, typem *Harlekýn*, kdy se jedná o nejtěžší formu daného onemocnění. Rodičům chyběla odborná literatura k dané nemoci, návod, jak o dítě přesně pečovat, podpora lidí, kteří mají stejně nemocné dítě. Vše museli vyzkoušet sami, nastudovat zahraniční zdroje, kde také nenašli uspokojivé informace. Cílem bakalářské práce by měla být, mimo jiné, určitá osvěta týkající se vzdělávání a každodenní péče o takto nemocného člena rodiny. I přesto, že Amálka nemá a nebude mít úplně jednoduchý život, měla neskutečné štěstí, že se narodila právě svým rodičům.

V teoretické části bakalářské práce bude popsáno konkrétní chronické onemocnění. Další kapitoly se budou věnovat definování konkrétních termínů spojených s danou problematikou. Jedna z kapitol se bude věnovat předškolnímu dítěti a v poslední kapitole bude popsána platná legislativa včetně integrace, inkluze a kurikulárních dokumentů.

Praktická část předvede detailní případovou studii o konkrétním dítěti se vzácnou formou chronického onemocnění. Bude popsán proces adaptace rodiny na náročnou životní situaci, veškeré specifické potřeby dítěte a také postoje, potřeby a zkušenosti rodičů. V praktické části bude věnována pozornost také specifickým pobytu



v předškolním zařízení u dítěte se vzácnou formou chronického onemocnění. Budou popsány odlišnosti i specifika, která musí pedagogové respektovat.

Na základě výsledků výzkumu bude vypracován manuál se speciálně pedagogickými doporučeními pro podporu prosociálního chování dětí v mateřské škole běžného typu tak, aby se dítě při integraci do kolektivu plně a kvalitně začlenilo.

# TEORETICKÁ ČÁST

## 1. Definování termínů

Nejprve je potřeba definovat základní pojmy související s danou bakalářskou prací.

### Zdraví

Světová zdravotnická organizace definovala zdraví jako: „stav úplné fyzické, psychické a sociální pohody, nikoliv pouze nepřítomnost nemoci nebo tělesné chyby“ (Vokurka, Hugo 2007, s. 501).

Jandourek (2001) uvádí, že mimo výše zmíněnou definici je zdraví také stav vnitřní rovnováhy a rovnováhy s prostředím.

V lékařském slovníku lze dohledat pojem determinanty zdraví. Jedná se o: „souhrn jevů a podmínek, které určují, popř. výrazně ovlivňují zdraví. Zahrnují širokou škálu osobních, sociálních a ekonomických faktorů i charakteristik životního prostředí. Často připomínají tyto čtyři základní d. z., a to genetický základ, životní prostředí, chování lidí a zdravotnické služby. Faktory psychické a behaviorální jsou výslednicí působení sociálního a vnitřního prostředí“ (Velký lékařský slovník 1998 – 2019, online).

V současné době je pojem zdraví definován vždy sociálně a kulturně. Z toho důvodu se uvádí sociální prostředí, tedy stav, mimo jiné, sociální pohody, protože má na zdraví výrazný vliv.

Zdraví je v naší kultuře obecně považováno za vrchol spokojeného života, ovšem často je z pohledu lidí zdraví definované maximálně po fyzické a psychické stránce. Pokud je člověk zdravý, snadno pomíjí vzácnost a důležitost tohoto faktu, který má zásadní vliv pro působení v lidském životě a daného stavu si tolik neváží, jako když onemocní a o výše zmiňované zdraví přijde. Teprve tehdy začne toužit po tom být zdravý. Stav sociální pohody, jak uvádí WHO, spousta lidí do definice zdraví nezahrnuje. V tomto ohledu bude mít dívka, o které je psaná tato bakalářská práce, největší obtíže.

Ve společnosti, v níž žijeme, je brán velký zřetel na to, jak člověk vypadá. V případě somatických postižení je často bohužel na první pohled zřejmé, že se člověk něčím liší. V tomto konkrétním případě bohužel nelze postižení skrýt, jelikož se jedná o vzácnou formu onemocnění kůže. S pominutím somatických obtíží, které dívence

znesnadňují život, bude muset v průběhu života řešit i značnou sociální nepohodu, se kterou se bude muset naučit vyrovnat, protože se bude svým vzhledem lišit po celý svůj život.

## **Nemoc**

*„Přítomnost takových symptomů v organismu nebo chování osoby, které jsou považovány za odchylku od žádoucího fyzického stavu nebo norem chování“* (Jandourek 2001, s. 169). Při řešení, co je a není nemoc, je potřeba přihlídnout k dané kultuře, jelikož je nemoc sociálním a kulturním konstruktem (Jandourek 2001).

Gurková (2017, s. 13) říká, že *„onemocnění je (podobně jako zdraví) mnohovýznamový a vícedimenzionální termín.“*

## **Chronické onemocnění**

Při definování chronického onemocnění neexistuje jednoznačně daná definice, co je a co není chronické onemocnění. Stejně jako není přesně řečeno, do jakých oblastí zasahuje a jak dlouho trvá, a to i přesto, že se jedná o častý a běžně používaný pojem (Gurková 2017). Pojem chronické onemocnění se nejčastěji vysvětluje a definuje jako dlouhodobé onemocnění. Jedná se o onemocnění po prodělání akutní, krátkodobé nemoci. Trvá tedy delší časový úsek než výše zmiňovaná akutní nemoc.

## **Vzácná onemocnění**

Národní strategie pro vzácná onemocnění na léta 2010–2020 (online) definuje a píše o vzácných onemocněních následovně:

V případech vzácných onemocnění se jedná o ta onemocnění, která jsou klinicky heterogenní, bývají převážně dědičná či vrozená multisystémová s velmi nízkým výskytem v populaci. Mají dopad na kvalitu života a sociální začlenění pacienta, popřípadě ohrožují jeho život. Pokud se hovoří o vzácném onemocnění, je v rámci Evropské Unie daný počet pacientů stanoven na méně než 5 osob z každých 10 000. To znamená, že je to méně než 1 pacient na 2 000 jedinců.

Přesto, že je zjištěn asi z 80% genetický původ vzácných onemocnění, zůstává u většiny pacientů příčina jejich choroby neobjasněna. Nejčastěji se projevují brzy po narození a postihují 4–5 % novorozenců a kojenců. Stejně tak tomu bylo v případě Amálky, kdy se první problémy objevily ihned po narození.

Obecně lze konstatovat, že se vzácné onemocnění může projevit také v průběhu dětství nebo v dospělosti. Z hlediska léčby, pokud již existuje, je nesmírně důležité včas a správně nemoc diagnostikovat. V opačném případě dochází k nevratnému poškození zdraví. Tato situace poté vede k velké psychické traumatizaci a to nejen u samotných pacientů, kterých se chyba týká nejvíce, ale také u jejich rodin. Celkově tato situace vede k nedůvěře, co se týká kvality zdravotního systému (Česká asociace pro vzácná onemocnění, online).

## **1. 1. Vliv nemoci na psychiku dítěte**

### **Jak s dětmi mluvit o nemoci**

Javůrková (2001, online) uvádí následující zásady, jak mluvit s dítětem o nemoci:

- *„Mluvte o prožívání nemoci, o fungování lidského těla, o tom, jak neznalost vztahu zdraví a nemoci může situaci ještě více ztížit.*
- *Vysvětlete dětem složité reakce na nemoc, které jsou založené na obraně proti úzkosti, pokuste se sami ohodnotit osobnost vašeho dítěte, zejména jeho míru optimismu nebo pesimismu, jako indikátory rychlého vyrovnání se s nemocí.*
- *Zamyslete se nad vlastním postojem k chorobě, když onemocníte vy, protože nejdůležitější je pro dítě vzor postoje k nemoci tak, jak to vidí v rodině, zejména u matky.*
- *Promluvte s dítětem o jeho negativních i pozitivních zkušenostech s nemocí.*
- *Zhodnoťte realisticky úroveň vašeho rodinného zázemí, pomůžete sami dítěti zvládnout nepříjemné pocity v nemoci?*
- *Nikdy nepoužívejte nemoc jako trest.*

### **Jak děti prožívají nemoc**

Reakce dítěte na nemoc se bude značně lišit podle věku. Pokud už je dítě natolik velké a psychicky vyspělé, aby dokázalo pochopit podstatu a dopady dané nemoci na něho samotného, může se předpokládat reakce mírnější. Obecně je však důležité emoční naladění konkrétního dítěte. Míra citlivosti, práh bolesti, introverze, extroverze a mnoho dalších je určujícím znakem reakce dítěte na nemoc.

Jestliže je dítě ještě malé, nelze mu vysvětlit např. důvod hospitalizace, časté bolesti, nepříjemné zákroky a další, mohou být a bývají reakce velmi negativní. Dítě bývá hodně plačtivé, hysterické, agresivní. V horších případech se mohou objevit

stereotypie a vývojová regrese. Při dlouhodobé izolaci od sociálních kontaktů a neuspokojování potřeb dítěti hrozí frustrace, deprivace. Dlouhodobý pobyt v nemocnici s negativními důsledky na dětskou psychiku se nazývá hospitalismus.

Stejně jako pro dospělého, může být a často bývá pro dětského pacienta diagnóza šokem, nepříjemnou životní situací. S ohledem na to, zda už je dítě natolik mentálně schopné, aby vidělo rizika a konkrétní dopady a důsledky onemocnění včetně prognózy do budoucna. Velmi důležité je emoční naladění a podpora ze strany rodičů. I tento přístup může velmi pozitivně ovlivnit reakce dítěte na nemoc.

Rozdíl je také v tom, zda se hovoří o onemocnění akutním či chronickým. I to ovlivňuje reakci dítěte. Vše se odvíjí od věku.

Prožívání nemoci závisí na druhu nemoci. Nejhorší je pro dítě bolest, záchvaty, vysoké teploty a vyšetření, které u dítěte vyvolávají strach. Chronická nemoc je pro dítě nejvíce omezující, protože představuje různé zákazy.

Reakce na nemoc se mohou dělit do dvou skupin. V první skupině jsou běžné reakce, např. pláč dítěte při bolestivém vyšetření. Ve druhé skupině se nachází neodpovídající maladaptivní reakce. Tyto reakce jsou založené na obraně proti strachu a úzkosti. Děti mají přehnané reakce, vyšetření se za každou cenu brání, v záchvatu afektu mohou poškrábat sestru, zničit vybavení ordinace apod.

Nejnebezpečnější pro dítě je jeho vlastní popření nemoci. Chová se, jako by bylo zdravé, přesvědčuje sebe i ostatní, že je zdravé, nechce si přiznat závažnost onemocnění (Javůrková 2001, online).

## **Reakce dítěte na nemoc**

Matějček (2001) uvádí činitele, kteří ovlivňují reakci dítěte na nemoc:

Jedná se o prožitek nemoci, vývojovou úroveň dítěte, rozsah postižení, základní duševní konstituci pacienta a postoj okolí k nemocnému dítěti.

### **Prožitek nemoci**

Nemoc prožívá každé dítě jinak. V případě nemoci se nejedná pouze o změnu zdravotního stavu. Jde také o změněnou životní situaci, se kterou se musí dítě vyrovnat. Důležitý je také postoj dospělých v nejbližším okolí dítěte. Jedná se o nejbližší sociální okolí, které si také musí na nemoc zvyknout. Některé děti jsou velmi citlivé na nálady, postoje, nejistotu, úzkost ze strany rodičů a mnohé další projevy přizpůsobování se.

Z toho důvodu se také reakce dítěte mohou velmi lišit. Určité dítě si neuvědomuje a nevyčítá strach a úzkost z rodičů tak jako jiné, kterému daná situace ještě zhorší prožívání nemoci a situace z ní vyplývající. Důležité je, aby reakce okolí na nemoc dítěte měly terapeutický vliv, aby byly dítě schopny uklidnit a povzbudit, ne právě naopak ještě více je zachmuřit a znejistit.

### **Vývojová úroveň dítěte**

Nejprve je třeba odlišit dítě s vrozeným a získaným postižením. Jedná se o rozdílné situace v pozdějším stadiu vývoje. U dítěte s vrozeným postižením je problémem trvalé přizpůsobování zvláštní životní situaci. V tomto případě hrozí zdravému vývoji osobnosti dvojí nebezpečí a to v podobě nedostatku podnětů nebo jejich nerovnoměrný a disharmonický přísun, který může vést k opoždění mentálního vývoje dítěte. Druhý potenciální problém tkví v nevhodném výchovném vedení (Matějček 2001).

*„Problémem dítěte s postižením získaným v pozdějším vývojovém období je přizpůsobování životní situaci, jež se změnila víceméně náhle (nebo se od určité doby zhoršuje), a pak teprve další vývoj za zhoršených podmínek“ (Matějček 2001, s. 19).*

Problém nastává také při utváření identity tj. vědomí vlastního „já“, které se výrazně formuje u dětí školního věku, kdy se od zhruba osmi let věku dítěte „rodí“ i vědomí tělesné zdatnosti, krásy, soběstačnosti a nezávislosti. Z toho důvodu mohou vznikat intenzivní úzkosti a stresy v případě, že je postiženo pohybové ústrojí, smyslové funkce nebo tělesný vzhled (Matějček 2001).

### **Rozsah postižení**

Na první pohled by mělo být zcela jasné, že čím větší a těžší míra a rozsah postižení, tím by měla být horší reakce dítěte. Není tomu ale vždy tak. Velmi záleží na osobnosti dítěte.

Matějček (2001, s. 20) říká, že: *„Tento „funkční“ rozsah postižení má zajisté základní význam pro další život dítěte, není však jediným určujícím činitelem. Nejen objektivní míra omezujícího vlivu postižení, ale i subjektivní hodnocení jeho sociálního dopadu pomáhá určovat, jak pacient toto své postižení zařadí do struktury své osobnosti.“*

*Každá společnost má totiž své normy tělesné krásy a zdatnosti, které se stávají součástí identity jejích příslušníků a tedy i měřítkem, jímž poměřují sebe a druhé.*“ Právě tyto faktory mnohdy zasáhnou člověka s postižením více než samotné postižení. Nejvíce jsou ohroženy děti se znatelnými odchylkami tělesného vzhledu. U těchto dětí hrozí, že je budou provázet pocity méněcennosti se všemi svými komplikacemi.

Co se týká rozsahu postižení, řadí se zde také společenský a sociální rozsah nemoci. U společenského rozsahu nemoci se hovoří o progresi onemocnění, tedy časové složce onemocnění. Velmi těžkou situací se stává, pokud pacient pozná, že nemůže změnit svůj život a jeho život řídí „jiná síla“.

Sociálním rozsahem nemoci se myslí, zda a v jaké míře jsou ovlivněny tělesné funkce, které jsou vysoce společensky exponované. Jedná se o přijímání potravy, vyměšování, funkce sexuálních orgánů apod. Opět se dostaví pocity méněcennosti, když i v těch nejzákladnějších úkonech člověk budí pozornost. Při přijímání potravy to může být nadměrné slinění, které dítě není schopno ovlivnit, inkontinence, která je zvláště nepříjemná a přináší pocity méněcennosti, kdy jsou právě tyto pocity často lékaři a rodinou podceňovány (Matějček 2001).

### **Základní duševní konstituce pacienta**

Prožívání nemoci velmi ovlivní duševní konstituce člověka. Genetický vklad je významným činitelem na reakci dítěte na onemocnění. Jedná se o další faktor, proč jedno dítě reaguje na stejné onemocnění diametrálně jinak než dítě druhé. Inteligence, stupeň dráždivosti či naopak odolnosti nervového systému, temperamentální rysy, ale také povahové rysy jako je introverze a extroverze, dominance, submise a další (Matějček 2001).

Vlastnosti mohou výrazně ovlivnit chování dítěte v období nemoci. Extrovertně laděné děti jsou v tomto období daleko sdílnější, mazlivější a optimističtější. Tyto děti se snaží nějakým způsobem popsat příznaky nemoci a spolupracovat na uzdravení. Opak bude u dětí introvertních, které chtějí být samy, nejsou sdílné, ale naopak se uzavrou sami do sebe.

Děti s flegmatickým temperamentem mají napůl vyhráno už jen z toho důvodu, že je nic jen tak nerozhází, a z toho důvodu se vyrovnávají s nemocí lépe. Melancholik ihned propadá do smutku a proto je velmi důležité, aby dítě cítilo lásku ze strany rodičů, rozptýlení, pohlázení apod. V případě cholera je nálada v období nemoci hádavá. Dítě

je daleko více vznětlivé a hádavé, na druhou stranu se může rychle nadchnout pro uzdravení (Javůrková 2001, online).

Řadí se zde také otázka tzv. frustrační tolerance, kdy se tímto výrazem myslí stupeň odolnosti vůči zátěžím, které vznikají opakovanými frustracemi (Matějček 2001).

Frustrace lze chápat jako zklamání, ale také nemožnost dosáhnout uspokojení přání nebo potřeby (Vokurka, Hugo 2007).

Pokud dojde k dlouhodobému neuspokojování základních duševních potřeb, dostaví se psychické následky, které se vyjadřují pojmem psychická deprivace.

Nemocné nebo zdravotně postižené dítě má bohužel mnoho příležitostí ke vzniku intenzivních a opakovaných frustrací, které vznikají v důsledku neuspokojování potřeby kontaktů s druhými dětmi, potřeby uplatnění ve společnosti. V pubertě se objevuje potřeba citových vztahů k opačnému pohlaví (Matějček 2001).

### **Postoj okolí k nemocnému dítěti**

Jedná se o hodnoty společnosti ohledně tělesného zdraví, neporušenosti a zdatnosti. *„Obecně přijímané normy přirozeně ovlivňují postoje nejbližších vychovatelů dítěte a dotýkají se ho tedy nejprve nepřímou a zprostředkovaně, tj. prostřednictvím rodičů a ostatních dospělých. Teprve později, když dítě vstupuje do dětské společnosti, pociťuje působení těchto obecných norem přímo, tj. v kontaktu s vrstevníky, kteří dle norem“vypadají“ nebo podávají normou požadované výkony“* (Matějček 2001, s. 22).

Není důležitý pouze postoj společnosti, jde také o primární vychovatele, nejčastěji rodiče a pacienta samotného. V případě rodičů významně ovlivní postoj také zkušenosti v oblasti nemocnosti předků v dané rodině. Rodiče jsou nuceni se vyrovnat s touto životní situací, kdy ne vždy správně zareagují a zvolí správný výchovný styl.

Sám pacient je poté v neustálé interakci se sociálním prostředím. Přitahuje pozornost, vzbuzuje lítost, do svého prostředí přináší specifické potřeby apod. (Matějček 2001).

Javůrková (2001, online) uvádí také postoj k nemoci. Jedná se o to, že i dítě si utvoří postoj k nemoci. Tento postoj ovlivňuje zpětně prožívání nemoci, chování dítěte



v nemoci, a tím určuje i míru dětské ochoty ke spolupráci s ostatními. Ovlivňuje tím celkový průběh onemocnění a uzdravování.

Javůrková (2001, online) uvádí čtyři základní postoje k nemoci:

1. **Krajní přijetí nemoci.** Dítě svou nemoc přijímá bez výhrad, vžívá se do role nemohoucího velmi ochotně. Vyžaduje naprostou péči. Nemoc dítěti v tomto případě může přinést řadu příjemných zážitků: rodiče se o dítě láskyplně starají, nemusí plnit povinnosti, dostane vše, co chce. Chybí motivace k uzdravení.
2. **Krajní odmítnutí nemoci.** Dítě absolutně popírá, že by bylo nemocné. A to jak slovy, tak činy. Odmítá léčení, nedbá na omezení, která z nemoci vyplývají, nedodržuje dietu, nechce brát léky. Chce být zdravé a prohlašuje se za zdravé. Nejčastěji se jedná o období puberty, kdy je dané chronické onemocnění nepříjemné před kamarády, partou apod. Motivace je zde naopak velmi silná, ale neúčinná.
3. **Ambivalentní postoj k nemoci.** Dítě chápe a je si vědomé výhod plynoucích z nemoci, ale odmítá léčení a nechce podstupovat bolestivé zákroky a vyšetření, které z nemoci vyplývají. Tento postoj se řadí mezi nejobtížnější pro celou rodinu.
4. **Realistický postoj k nemoci.** Jedná se o ideální situaci, kdy si dítě uvědomuje, že je nemocné, nechce zůstat nemocné, a proto spolupracuje na léčení. Je ochotné podstoupit různá nepříjemná vyšetření a zákroky, aby se rychle uzdravilo. Tento postoj kladně ovlivňuje také prožívání nemoci a tím působí na celkový průběh rychlého uzdravování se.

## 1. 2. Popis onemocnění Ichtyóza

Název onemocnění vychází z řeckého slova ichthys – ryba. Jedná se o skupinu kožních onemocnění s poruchou rohovění, tedy keratinizace, kdy vzhled kůže připomíná rybí šupiny (Vokurka, Hugo 2007). Autoři uvádí, že keratinizace neboli rohovatění je „*přirozený proces v lidské kůži, během něhož se v povrchových vrstvách pokožky hromadí keratin, který poskytuje kůži ochranu*“ (Vokurka, Hugo 2007, s. 231).

Genetický defekt způsobuje vznik ichtyózy. Dítě může tuto mutaci zdědit nebo se může vyskytnout spontánně v zárodku (Pinková 2017, online).

### 1. 2. 1. Typy ichtyóz

Pinková (2017, online) uvádí, že dle dermatologů existuje nespočet druhů tohoto onemocnění, přičemž se tyto různé druhy liší svou závažností a souvisejícími

symptomy. Pro potřeby bakalářské práce budou uvedeny pouze nejčastější druhy ichtyózy, kdy bude brán dominantní zřetel na typ Harlekýn.

Vrozené/ kongenitální ichtyózy. Aby byly ichtyózy zařazeny mezi vrozené, musí vycházet z klinického obrazu, histologického nálezu a histochemických výsledků. Největším přínosem k přesnému určení je ale diagnostika na molekulární úrovni. První příznaky se nemusí projevit ihned po narození, ale mohou. Stejně jako se klinické projevy jednotlivých druhů ichtyóz mění s věkem, mohou se měnit také s ročním obdobím. Klinickou diagnostiku provádí dermatolog s bohatými zkušenostmi.

### **1. Ichthyosis vulgaris (IV)**

Prevalence 1:250, přičemž se jedná o nejčastější typ ichtyózy.

Etiologie: Ichthyosis vulgaris je autozomálně dominantní onemocnění, kdy při postižení obou rodičů je klinický stav horší než při postižení pouze jednoho z rodičů. Jedná se o mutaci genu pro filagrin (Pinková 2017, online).

*„Klinický obraz: (IV) se může již u novorozenců projevit zvýšenou suchostí kůže a jemným, bělavým olupováním, ale klinické příznaky se převážně objeví až ve věku čtyř až šesti měsíců. Predilekční místa jsou především bérce a břicho. Obličej a pohybové strany končetiny ušetřeny. U 80-90% pacientů nacházíme zvýšené rýhování dlaní. Suchost kůže je výraznější v zimě. Pacienti neudávají jiné subjektivní potíže. Asi ve 40% případů je ichthyosis vulgaris asociována s atopickou dermatitidou“ (Pinková, 2017, online).*

### **2. X chromozomálně recesivně vázaná ichtyóza (XLI)**

Prevalence: s incidencí: 1:2000 až 1:4000, kdy nemocní jsou pouze chlapani. Jedná se o druhý nejčastější typ ichtyózy, kde jsou ženy pouze přenašečky.

*„Etiologie: XLI vzniká na základě defektu enzymu steroid sulfatázy.*

*Klinický obraz: XLI se někdy manifestuje při porodu, velmi zřídka se narodí collodion baby. Častěji se projeví v prvních dvou, třech měsících života dítěte, kdy zpočátku dominuje generalizované olupování drobnými bělavými šupinkami, které typicky vynechávají kubitální a popliteální jamky. Ve věku čtyř až šesti měsíců jsou šupiny polygonální, hrubší, šedohnědé barvy. Šupiny pevně lpí, ve starším věku jsou zejména v oblasti šíje a za ušima, ale také na extenzorových stranách končetin a bocích trupu. Kožní projevy se typicky liší v létě. Onemocnění je u 50% nemocných a 25%*

*přenašeček asociováno se ztluštěním rohovky. Proto je nutné všechny děti i jejich maminky nechat vyšetřit očním specialistou (Pinková 2017, online).*

### **3. Autosomálně recesivní kongenitální ichtyózy (ARCI)**

Jedná se o nadřazený pojem celého spektra ichtyóz, které jsou autozomálně recesivně dědičné. Z toho důvodu se uvádí zkratka ARCI, která pochází z anglických slov autosomal recessive congenital ichthyoses.

V případě incidence se odhaduje mezi 1:100 000 až 1: 500 000.

Etiologie je velmi různorodá, nejčastějšími mutacemi jsou však mutace v ALOXE 3, ALOX 12 a TGM 1. „*Mutace těchto enzymů pak vede k výrazně porušené bariérové funkci kůže a tím ke ztrátám vody kůží.*

*Klinický obraz: nezávisle na rozdílné etiologii vykazují děti s těžšími formami ichtyóz celou řadu společných klinických znaků:*

*Collodion baby:*

*U 80–90% pacientů je povrch těla novorozence pokryt koloidní membránou, kterou lze přirovnat k tlustému celofánu. V průběhu dvou – tří týdnů po porodu se membrána zcela uvolní a sloupne. U 5 – 6 novorozenců se následně z collodion baby nevyvíjí žádná forma ichtyózy“ (Pinková 2017, online).*

#### **a) Lamelární ichtyóza (LI)**

Incidence je asi okolo 1:100 000. „*Dědičnost je autozomálně recesivní.*

*Etiologie: nejčastějšími mutacemi jsou: TGM 1 a NIPAL 4*

*Klinický obraz: kožní projevy u LI jsou pestré. 80–90% dětí se rodí jako collodion baby. Po sloupnutí membrány je kůže na rozdíl od CIE méně zarudlá a vykazuje větší, hrubější šupiny. Pacienti nemají systémové onemocnění, nejsou mentálně opoždění“ (Pinková 2017, online)*

#### **b) Kongenitální ichtyosiformní erythrodermie (CIE)**

Etiologie: v případě tohoto onemocnění se jedná o převážně autozomálně recesivní.

*Klinický obraz: opět se stejným procentuálním zastoupením 80–90% dětí se rodí jako collodion baby. Dominantním symptomem je zarudlá kůže s generalizovaným šupením, které je zpočátku bělavé a spíše jemné. Opět není přítomno mentální*

opozdění. Pacienti nemají ani systémové onemocnění. Jediné, co se mění, jsou výše zmiňované šupiny kůže, které jsou v průběhu hrubší a tmavší (Pinková 2017, online).

### **c) Harlequin ichthyosis (HI)**

*„Nejtěžší formou ARCI je harlekýnská ichtyóza“* (Nosková 2016, s. 15).

Etiologie: jedná se o velmi závažnou vystupňovanou formu lamelární ichtyózy.  
*„Vzniká na základě recesivně získané mutace genu pro enzym ABCA 12.“*

*Klinický obraz: šupiny jsou velké, silné. Vzhledem ke kožnímu nálezu se rozvíjí ohybové kontraktury a prsty rukou a nohou splývají pod nánosem šupin. Onemocnění však není asociováno s jinými interními či neurologickými onemocněními“* (Pinková 2017, online). Největším rizikem je vznik infekcí z důvodu předčasného narození a kožního nálezu. Nosková (2016) se ztotožňuje s výše popisovaným klinickým obrazem a dále uvádí, že na víčkách bývá ektropium, na ústech eklabium. Uši a nos mají novorozenci malé a deformované. Tyto děti také trpí poruchou termoregulace a ventilace.

50% dětí s harlekýnskou ichtyózou umírá již během prvního roku života. Příčinou smrti bývá infekce a rozvoj sepse (Nosková 2016).

Diagnostika: pro určení a stanovení správné diagnózy je důležitý klinický obraz a další. (Pinková 2017 - online).

Problémy, které s sebou toto onemocnění přináší, je porucha termoregulace a častý vznik plísní při přehřátí organismu. V případě poruchy termoregulace se jedná o úplné vymizení termoregulace. Jedná se o konkrétní problémy dítěte, o kterém je bakalářská práce vypracována.

## **4. Epidermolytická ichtyóza (EI) / dříve kongenitální bulosní ichtyosiformní erythrodermie**

Etiologie: jedná se o autozomálně dominantně dědičné onemocnění, které je založenou mutací genu pro keratin 1, popř. keratin 10.

*„Klinický obraz: ihned po porodu se u dětí vyskytuje zarudlá kůže a puchýře. Během 2–3. roku života postupně dochází ke zmírnění tvorby puchýřů a postupně se tvoří lamelární šupiny, které jsou postupně hřebínkové, nahnědlého odstínu“* (Pinková 2017, online).

## **2. Předškolní dítě**

Pro lepší přehlednost a demonstraci toho, v čem je Amálka jiná, co jí dělá problémy, ale také to, v čem je úplně stejná jako ostatní intaktní děti, je třeba popsat intaktní předškolní dítě z hlediska fyzických změn a změn poznávacích procesů v předškolním období, jelikož se jedná o somatické postižení. Ichtyóza je onemocnění kůže, tzn., že není porušen intelekt. V bakalářské práci bude kladen větší důraz na motorické a fyzické změny v předškolním období.

Předškolní období by mělo být pro dítě jedno z nejkrásnějších. Podle názoru psychologa je to nekrásnější období pro Amálku, bez ohledu na její postižení. Problémy dle psychologa nastanou s nástupem 6 – 8 roku života. Jedná se o reakce vrstevníků a ostatních dětí na Amálčin vzhled. Už teď si ale Amálka uvědomuje, že je jiná, a není jí příjemné, když se na ni lidé dívají.

### **2. 1. Popis předškolního věku**

Předškolní věk je ohraničen dvěma vývojovými mezníky, a těmi jsou sebeuvědomění a nástup do školy. Jedná se tedy o období v rozmezí 3 – 6 let. Typický jev u předškolního období je postupné uvolňování vázanosti na rodinu a rozvoj aktivity, která je potřebná proto, aby se dítě prosadilo ve vrstevnické skupině, která také nastupuje v předškolním věku. Jedním z hlavních úkolů předškolního věku je překonání prelogického a egocentrického myšlení, které je vázané na subjektivní dojem a aktuální situační kontext (Vágnerová 2000).

#### **Fyzický vývoj dítěte:**

Dítě v předškolním období měří v průměru 120 cm a váží okolo 20 kg. Tyto hodnoty se ovšem nedají paušalizovat, jsou pouze orientační. Dítě roste do výšky a zvětšuje se jeho váha. Proces je pomalejší, ve vzhledu se definitivně ztrácí baculatost batolete. Tyto děti začínají nabírat podoby více dospělého člověka, více se vyhraníjí osobnostní rysy v obličejí a tvaruje se postava. Zraje celý organismus, zlepšuje se kapacita vnitřních orgánů, hlavně srdce a plic, zraje nervová soustava, zvětšuje se mozek. Dítě se stává odolnější, výkonnost dítěte se projevuje i ve fyzické síle a obratnosti, děti zvládají pohyb všech druhů.

Z hlediska motorického vývoje se pohyby a koordinace zdokonalují. Dítě je více hbité a pohyby by se daly nazvat jako více elegantní. Dítě už tolik nevrávorá, je si v pohybu více jisté. Z hlediska motorických dovedností už čtyřleté dítě dobře utíká

a seběhne pohotově ze schodů. Skáče, hopsá, umí lézt po žebříku a je schopno seskočit z nízké lavičky. Při hře s míčem dokáže dítě házet míč po způsobu dospělého a dokáže stát déle na jedné noze.

Co se týká sebeobsluhy, je čtyřleté dítě stále zručnější. Dokáže samostatně jíst, svlékat se, oblékat se s malou pomocí dospělého. Umí si obout boty a pomalu si zkouší zavazovat tkaničku. Při použití toalety potřebuje jen malou pomoc. Co však umí zcela samostatně, je mytí rukou. Pod dohledem se už může také samo vykoupat.

Dítě si cvičí svou zručnost při hře s pískem, plastelínou, kostkami apod. Při kresbě se uplatňuje rychlý růst rozumového pochopení světa. Tříleté dítě díky ovládnutí pohybu rukou dokáže napodobit různý směr čáry vertikální, horizontální nebo i kruhové. Čtyřleté dítě je schopné nakreslit křížek, pětileté čtverec a zhruba šestileté i trojúhelník. Vývoj kresby v předškolním roce je velmi značný. Tříleté dítě nejprve něco načmárá a potom pojmenuje, dle své fantazie, co to je, i přesto, že se to danému výroku absolutně nepodobá. Čtyřleté dítě už má ovšem realističtější obraz. Nakreslí lidskou postavu, tzv. hlavonožce. Dítě se zatím nezabývá hlavními částmi těla ani detaily. Pětileté dítě už kreslí podle své předem stanovené představy a člověku nakreslí hlavní části těla bez detailů, např. prstů. Šestileté dítě nakreslí člověka i s prsty a všemi potřebnými detaily. Kresba lidské postavy je také jednou z ukazatelů školní zralosti při zápisech do prvních tříd (Bacus 2004).

### **Vývoj poznávacích procesů**

Myšlení je konkrétní a názorné a vyznačuje se určitými znaky (Vágnerová 2000):

- **Egocentrismus.** Dítě přemýšlí a uvažuje o věcech a dění ve vztahu k sobě. Např. sněží a předškolák řekne: „Sněží, protože já chci sáňkovat. Slunce svítí, abych si mohla jít hrát“. Vztahuje všechny děje, události na sebe a tím se činí centrem dění.
- **Magičnost.** Dítě si myslí, že se spousta věcí děje, protože si je přeje, předvídá je. Jedná se o výraz jeho představ, kdy má dítě tendence si takto vypomáhat v reálném světě. Reálné poznání se tímto zkresluje, ale s faktem, že dítě to vnímá jako realitu. Např. ve městě čekají s matkou na tramvaj a dítě řekne: „Přijede tramvaj teď“, a ona přijede. Dítě si myslí, že danou situaci vyprovokovalo.
- **Fenomenismus.** Jedná se o „*důraz na určitou, zjevnou podobu světa, event. na takovou představu. Dítě je fixováno na nějaký obraz reality, který není schopno ve svých úvahách opustit. Svět je pro ně takový, jak vypadá, jeho podstatu vesměs*“

ztotožňuje se zjevnými znaky. Z toho důvodu naprosto odmítá např. takové sdělení, že velryba není ryba. V této souvislosti jde zároveň o přetrvávající vazbu na přítomnost, na aktuální podobu světa, tj. o prezentismus“ (Vágnerová 2000, s. 102 – 103).

- **Absolutismus.** Tento znak se váže k dětské potřebě jistoty, kdy se jedná o přesvědčení, že každé poznání má definitivní a jednoznačnou platnost.

## 2. 2. Prosociální chování a metody pro jeho rozvoj a podporu

Nejprve je potřeba vymežit pojem prosociálnost, jelikož v současné době neexistuje jednotná a obecně přijímaná teorie prosociálního chování (Mlčák 2010).

*„Prosociálnost se vyznačuje pozitivním sociálním chováním, které vede k pomoci druhému člověku či lidem. Tímto chováním člověk nepřináší užitek pouze sobě samému, ale i jiným lidem“* (Svobodová 2007, s. 2).

Altruismus se považuje za vyšší formu prosociálního jednání, kterou lze vnímat jako tendenci jednat tak, aby se zlepšila celková pohoda jiného člověka bez zjevného prospěchu aktéra. Ba naopak často od aktéra vyžaduje určitou oběť (Svobodová 2007).

Svobodová (2007) uvádí předpoklady, které jsou potřebné k tomu, aby mohl člověk prosociálně jednat:

- Člověk musí porozumět vnímání a chápání situace z pohledu druhé osoby.
- Člověk musí mít schopnost morálního úsudku.
- Důležitá je také schopnost empatie.
- V neposlední řadě je potřeba znát sociální normy a pravidla.

Proto, aby dítě nemělo problém respektovat, přijímat a milovat druhé, je potřeba, aby ono samo bylo respektováno, přijímáno a milováno ostatními. Tím, že je nám rozuměno, tak i my rozumíme ostatním. Ne jinak tomu je i v případě prosociálnosti. Pokud pedagog usiluje o to učít dítě být prosociálním, sám se k danému dítěti musí prosociálně chovat (Svobodová 2007). *„Jednou ze základních podmínek prosociálního chování je přispět k maximálnímu naplňování potřeb dítěte tak, aby se cítilo přijímané, uznávané a úspěšné“* (Svobodová 2007, s. 10).

Obecně lze potřeby definovat takto:

*„Potřeba je nutnost organismu něco získat nebo něčeho se zbavit.“ Ze sociálního hlediska je to také „stav lidského organismu, který znamená porušení rovnováhy nebo nedostatek ve vnějších vztazích osobnosti“ (Hartl 2000, s. 444).*

Potřeby mohou být brány také jako nedostatek nebo naopak nadbytek něčeho, co člověka nutí k takovým činnostem, které mu umožní uspokojení potřeby a tím vede k obnovení stavu rovnováhy organismu. Potřeby jsou něčím, co člověk, tedy i dítě, potřebuje ke svému životu (Hauke 2011).

Potřebám je v této práci věnována pozornost z toho důvodu, protože pro správnou podporu a rozvoj prosociálního chování je správné naplňování potřeb nezbytné. Pokud dítě nemá uspokojené své základní fyziologické potřeby, nemůže uspokojovat ani naplňovat potřeby na pomyslném vyšším stupni pyramidy, kterými jsou např. potřeba lásky a sounáležitosti.

Další metodou pro podporu prosociálního chování je nápodoba. Spoustu dovedností se učí děti nápodobou. Pokud dítě vidí správný vzor, správné vyhodnocení a řešení určité situace, je velký předpoklad, že si toto chování dítě osvojí a bude v dalších situacích jednat stejně. John Lock ve spojitosti s dětmi používal termín tzv. „*tabula rasa* neboli nepopsaný list“. Myslel to v tom smyslu, že když se dítě narodí, je čisté jako nepopsaný list. Záleží na dospělých a zkušenostech, jakým směrem a jak dítě ovlivní a co do něj vloží. Podle toho se bude také dítě chovat. Pokud vidí kladné, prosociální chování, automaticky si ho osvojí a bude se tak dále chovat.

Pro podporu prosociálního chování je spousta her a činností. Hry se dají rozdělit dále na volné a řízené. Prosociální význam volné hry spočívá především v možnosti svobodně se kontaktovat s dalšími dětmi. Dítě se může rozhodnout, zda bude hru organizovat nebo se podřídí jinému dítěti, zjišťuje, co je dětem příjemné a co nepříjemné, učí se znát sociální normy a pravidla, trénuje schopnost empatie a morálního úsudku.

U řízené činnosti je to naopak pedagog, který by měl děti umět vést nahlížet na problém nejen ze svého pohledu, ale také pohledu druhých a vytvářet tak příležitosti pro trénování schopnosti morálního úsudku, empatie a využívat příležitosti ke spoluvytváření norem a pravidel. Řízená činnost je profesionální zprostředkování



světa, které je v předškolním vzdělávání utvářeno do určitých celků, které na sebe logicky navazují a jsou organizovány ze strany dospělého.

Prosociálnost v předškolním vzdělávání lze nalézt ve všech složkách a organizačních celcích dne. Nejedná se pouze o hru a řízenou činnost. Jde také o stravování, odpočinek a hygienu, pobyty venku, rituály, cvičení apod. U cvičení je velká příležitost k podpoře prosociálního chování z důvodu organizace pohybových her a cviků (Svobodová 2007).

### **Hry jako prostor pro prosociální učení**

Jednou z metod pro podporu prosociálního chování je jednoznačně hra. V předškolním období je realizace podpory prosociálního chování brána z pohledu dítěte za něco samozřejmého. Děti v tomto věku nevědí, že se pomocí hry učí, získávají poznatky a dovednosti, které jsou nezbytné pro správnou socializaci do společnosti bez jakýchkoli patologií.

Hra v předškolním vzdělávání tvoří dominantní část náplně dne. Dítěti přináší rozkoš a slast, bere ji jako přirozenou činnost a zároveň vytváří přirozený prostor pro učení prosociálním dovednostem.

### **2.3. Specifické potřeby**

Pod pojmem specifická potřeba je myšlena taková potřeba, kterou intaktní dítě necítí a kterou nepotřebuje uspokojovat. Jedná se o potřeby nemocných dětí nebo dětí a dospělých s postižením.

V systému vzdělávání by měly naplňovat dětem s postižením specifické potřeby podpůrná opatření, která jsou zakotvená v platné legislativě. V další části práce budou konkrétní podpůrná opatření podrobně rozepsána.

Konkrétní specifické potřeby budou popsány v praktické části bakalářské práce.

### **2. 4. Proces adaptace rodiny na náročnou životní situaci**

S procesem adaptace na náročnou životní situaci jako takovou jsou spojené také charakteristické znaky stresových situací, které uvádí Vágnerová (2008):

Jedná se o **pocit neovlivnitelnosti situace**. Stres člověku přináší představa, že určitou situaci nemůže ovlivnit. Za předpokladu, že by člověk mohl ovlivnit průběh situace, prožitek stresu snižuje.

**Pocit nepředvídatelnosti vzniku stresové situace.** Už z názvu je patrné, že nejvíce člověka stresuje právě nepředvídatelnost vzniku, tzn., že se na případnou stresovou situaci nemůže dopředu připravit, což opět zvyšuje pocit intenzity stresu.

*„Pocit nezvládnutelnosti situace, která klade subjektivně nepřiměřené nároky. Za subjektivně neřešitelné mohou být považovány i některé vnitřní konflikty, např. dítě trpí nevhodným chováním otce – alkoholika, ale zároveň by rádo získalo jeho lásku“* (Vágnerová 2008, s. 50).

**Nepříjemný tlak okolností vyžadujících příliš mnoho změn.** Stresová situace často vyvolává pocit dezorientace a zásadní změna životních zvyklostí klade velké nároky na adaptaci každého člověka a tím znehodnocuje význam dosud fungujících strategií chování.

### **Reakce rodičů na onemocnění dítěte**

Vágnerová (2008) také uvádí reakce rodičů na onemocnění dítěte, které je pro rodiče bezesporu zátěžovou situací. V předchozí podkapitole je uvedena interakce dítěte a rodiče při reakci dítěte na nemoc. Zpráva o tom, že dítě je nemocné nebo postižené, vede rodiče k pocitu silné frustrace a stresu, stimulující různé obranné reakce. Způsob, jakým rodiče reagují na tuto situaci, taktéž spoluurčuje, jak bude tato situace stresující pro dítě. V případech onemocnění dětí je nemoc dítěte hodnocena dospělými více emočně a rodiče reagují kombinací různých citových prožitků:

*„Úzkostí a strachem, který se vztahuje k představě dalšího ohrožení dítěte.*

*Hněvem či vztekem na nespravedlivou situaci, jež dítěti působí utrpení.*

*Smutkem a depresí, které lze chápat jako truchlení nad ztrátou zdraví dítěte. Depresivní ladění může souviset i s uvědoměním omezených možností pomoci svému dítěti a před nemocí je ochránit“* (Vágnerová 2008, s. 102).

*„Prožívání i chování rodičů postiženého dítěte se v průběhu času mění, prochází pěti typickými fázemi:“* (Vágnerová 2008, s. 165).

#### **• Fáze šoku a popření**

Jedná se o první fázi, kdy rodič subjektivně pociťuje nepříjemnost dané situace, a to té, že jeho dítě není zdravé. Často říká, že to vůbec není možné. Šok ze sdělení bývá tak velký, že se projevuje strnulostí, včetně neschopnosti jakékoli reakce, kdy lékař bývá trestán kritikou jako posel špatné zprávy. Fáze popření představuje projev obrany

vlastní psychické rovnováhy. Rodiče absolutně nezajímá jakákoli forma pomoci, výchovného vedení a nic podobného, protože se dosud nesmířili se samotnou informací, že mají postižené dítě. Když sami nevěří, popírají, že je jejich dítě nemocné, nevidí důvod k pomoci. Může se také stát, že rodiče rozumově vědí, že jim lékař říká pravdu, ale emočně ji nedokáží přijmout.

- **Fáze bezmocnosti**

Už z názvu této fáze je patrné, že rodiče zahltí pocit naprosté bezmocnosti. Prožitky rodičů jsou ambivalentní, kdy se bojí zavržení a odmítnutí, ale zároveň očekávají pomoc, přičemž ji neumějí konkretizovat. Neví, jakou pomoc chtějí a v čem by měla spočívat. Jelikož se jedná o novou situaci, kterou v životě nezažili, rodiče vlastně nevědí, co by měli dělat a jak danou situaci řešit.

- **Fáze postupné adaptace a vyrovnávání s problémem**

V tomto období je typický zvýšený zájem o prohlubující informace. Rodiče zajímá, proč postižení vzniklo, jaká je jeho podstata, jak o své dítě pečovat, ale také je zajímá budoucnost dítěte. Emoční vyladění rodičů může vést ke zkreslení informací a to může ovlivnit racionální zpracování informací o postižení a z něj vyplývajících problémů pro dítě. V případě negativních emočních reakcí se jedná o prožitky smutku, deprese, která zahrnuje truchlení nad ztrátou očekávaného narození zdravého dítěte. Vzhledem k budoucnosti dítěte se mohou objevit prožitky úzkosti a strachu a další. *„V této fázi, kdy jde o zpracování a zvládnání základního problému, lidé používají různé copingové strategie. Objevují se obranné reakce, které mohou být z racionálního hlediska nepochopitelné, ale i ony mají svůj význam: pomáhají jim udržet psychickou rovnováhu a zachovat přijatelné sebehodnocení v oblasti vlastní rodičovské role. Obrany se vztahují především k předpokládané příčině postižení“* (Vágnerová 2008, s. 166). Často se stává, že právě rodič se cítí být viníkem dané situace. Někdy je to matka sama, jindy je to někdo, něco, nějaká síla, kterou rodiče nebyli schopni ovlivnit. Jindy vidí rodiče viníkem profesionála, kdy používají neadresné označení „oni“. Jelikož se chtějí rodiče z dané situace „vyvinit“ obětují život postiženému dítěti. Způsob a adekvátnost vyrovnávání se zátěží závisí na mnoha faktorech, kterými jsou např. zkušenost rodičů, jejich osobnostní vlastnosti, kvalita partnerského vztahu, druh a příčina postižení apod.

Strategie zvládnání má poté dvojí charakter, který může být aktivní nebo pasivní. *„Aktivní způsob zvládnání se projevuje tendencí bojovat s nepřijatelnou*

situací“ (Vágnerová 2008, s. 167). Jedná se o hledání pomoci u lékaře nebo léčitele, kdy může být zvýšená aktivita prostředkem ke zmírnění psychického napětí. *„Únikové varianty zvládnání zátěžové situace jsou charakteristické nějakou formou útěku ze situace, kterou nelze uspokojivě zvládnout nebo se s ní rodiče nedokážou vyrovnat“* (Vágnerová 2008, s. 167). Projevy nevyrovnání se s danou situací mohou být různé. Rodiče mohou v krajním případě umístit dítě do ústavní výchovy nebo rodič opustí rodinu. Může se také stát, že se s danou situací rodiče nevyrovnají a bagatelizují problémy dítěte nebo je zcela popírají. Chovají se, jako by bylo dítě zdravé, nebo se tak alespoň prezentují před ostatními lidmi. Pokud rodiče vidí, že v rodičovské roli selhali, mohou si kompenzovat neuspokojení v této oblasti oblastí pracovní. Jedná se o přijetí náhradního řešení tzv. substituci. V tomto případě však hrozí stagnace dítěte v oblastech, kde by k ní nemuselo dojít právě z toho důvodu, že rodiče na možnost zlepšit stav svého dítěte rezignovali a usoudili, že se nedá nic dělat.

*„V této fázi nejde jen o zpracování problému, o postupné vyrovnávání s jeho existencí, ale i o hledání jeho řešení“* (Vágnerová 2008, s. 167).

- **Fáze smlouvání**

Jedná se o přechodné období, kdy rodiče akceptují zdravotní stav svého dítěte, vědí, že je postižené, že nebude nikdy zdravé, ale chtějí alespoň malé zlepšení, např. dítě bude alespoň částečně slyšet. Jedná se určitou nadějí, která, ale není úplně nerealistická. Z pohledu rodiče se jedná o určitý kompromis, posun dopředu s ohledem na dříve absolutně odmítanou skutečnost. Rodiče už ví, jak se o své dítě s postižením starat, často vyžaduje taková péči hodně sil. Z toho důvodu se mění charakter zátěže, kdy se nehovoří o traumatu, ale o dlouhodobém stresu spojeném s únavou a vyčerpáním.

- **Fáze realistického postoje**

*„Rodiče postupně akceptují skutečnost, že je jejich dítě postižené a přijímají je takové, jaké je. Začnou se chovat přiměřenějším způsobem, jejich plány jsou reálnější a splnitelnější“* (Vágnerová 2008, s. 168). Ve všech případech ovšem nemusí dojít ke smíření s postižením svého dítěte. Postoj rodičů se může měnit v závislosti na vývoji dítěte a s tím spojených nově vzniklých zátěžových situací (Vágnerová 2008).

### 3. Legislativa

Legislativně ukotvené zákony, vyhlášky a předpisy vztahující se ke školství, podpůrným opatřením a dalším pojmům týkajících se daného tématu vycházejí pod záštitou Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy. Jedná se o zákon č. 561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon) a související předpisy v platném znění.

Sociální problematiku na úrovni státu řeší zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách v platném znění předpisů, který nabyl účinnosti dnem 1. ledna 2007, dále jen zákon (Zákon č.108/2006 Sb., o sociálních službách).

*„(1) Tento zákon upravuje podmínky poskytování pomoci a podpory fyzickým osobám v nepříznivé sociální situaci (dále jen „osoba“) prostřednictvím sociálních služeb a příspěvku na péči, podmínky pro vydání oprávnění poskytování sociálních služeb, výkon veřejné správy v oblasti sociálních služeb, inspekci poskytování sociálních služeb a předpoklady pro výkon činnosti v sociálních službách.*

*(2) Tento zákon dále upravuje předpoklady pro výkon povolání sociálního pracovníka, pokud vykonává činnost v sociálních službách nebo podle zvláštních právních předpisů při pomoci v hmotné nouzi, v sociálně – právní ochraně dětí, ve školských zařízeních, ve zdravotnických zařízeních, ve věznicích, v zařízeních pro zajištění cizinců a v azylových zařízeních“ (Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, §1, s. 236).*

Zákon o sociálních službách je v práci zmiňován z důvodu sociální služby rané péče, která bude zmiňována v praktické části bakalářské práce.

#### 3. 1. Školský zákon

*„Základní právní dokument nejvyšší úrovně, schválený oběma sněmovnami PČR a podepsaný prezidentem republiky, vztahující se k předškolnímu, základnímu, střednímu a jinému vzdělávání, vyjma terciálního (ISCED 0-3). Stanovuje podmínky, za nichž se vzdělávání uskutečňuje, vymezuje práva a povinnosti fyzických a právnických osob zúčastněných na vzdělávání a stanovuje působnost orgánů vykonávajících státní správu a samosprávu ve vzdělávání“ (Průcha, Walterová, Mareš 2013, s. 307).*

Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon) a související předpisy v platném znění, mimo jiné řeší a definuje systém vzdělávacích programů. Konkrétní podoba kurikulárních dokumentů, včetně vysvětlení pojmů k dané problematice se vztahujících, bude popsána níže. Školský zákon také upravuje vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů nadaných. V zákoně jsou také uvedena práva a povinnosti žáků, studentů, zákonných zástupců dětí a nezletilých žáků, ale také práva a povinnosti pedagogických pracovníků (Zákony V., 2018). Ve školském zákoně lze nalézt a podrobně si prostudovat různé části kurikula, které bude konkrétně definováno na konci třetí kapitoly.

Druhá část školského zákona se věnuje předškolnímu vzdělávání, přičemž pro potřeby bakalářské práce zde budou uvedeny pouze cíle předškolního vzdělávání, které jsou uvedeny v §33 a znějí následovně:

*„Předškolní vzdělávání podporuje rozvoj osobnosti dítěte předškolního věku, podílí se na jeho zdravém citovém, rozumovém a tělesném rozvoji a na osvojení základních pravidel chování, základních životních hodnot a mezilidských vztahů. Předškolní vzdělávání vytváří základní předpoklady pro pokračování ve vzdělávání. Předškolní vzdělávání napomáhá vyrovnávat nerovnoměrnosti vývoje dětí před vstupem do základního vzdělávání a poskytuje speciálně pedagogickou péči dětem se speciálními vzdělávacími potřebami (Zákony V. 2018, s. 269).*

### **3. 2. Podpůrná opatření**

Podpůrná opatření jsou ve školském zákoně vedena pod §16, dále tato opatření upravuje vyhláška č. 27/2016 Sb., kde jsou, mimo jiné, popsány formy podpůrných opatření. Výše zmiňovaná vyhláška rozšiřuje a konkretizuje podpůrná opatření uvedená v §16 zákona 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon) v platném znění předpisů.

*„§16 Podpora vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami.*

*(1) Dítětem, žákem a studentem se speciálními vzdělávacími potřebami se rozumí osoba, která k naplnění svých vzdělávacích možností nebo k uplatnění nebo užívání svých práv na rovnoprávném základě s ostatními potřebuje poskytnutí podpůrných opatření. Podpůrnými opatřeními se rozumí nezbytné úpravy ve vzdělávání a školských službách*

*odpovídající zdravotnímu stavu, kulturnímu prostředí nebo jiným životním podmínkám dítěte, žáka nebo studenta. Děti, žáci a studenti se speciálními vzdělávacími potřebami mají právo na bezplatné poskytování podpůrných opatření školou a školským zařízením.*

*(2) Podpůrná zařízení spočívají v*

*a) poradenské pomoci školy a školského poradenského zařízení,*

*b) úpravě organizace, obsahu, hodnocení, forem a metod vzdělávání a školských služeb, včetně zabezpečení výuky předmětů speciálně pedagogické péče a včetně prodloužení délky středního nebo vyššího odborného vzdělávání až o dva roky,*

*c) úpravě podmínek přijímání ke vzdělávání a ukončování vzdělávání,*

*d) použití kompenzačních pomůcek, speciálních učebnic a speciálních učebních pomůcek, využívání komunikačních systémů neslyšících a hluchoslepých osob, Braillova písma a podpůrných nebo náhradních komunikačních systémů,*

*e) úpravě očekávaných výstupů vzdělávání v mezích stanovených rámcovými vzdělávacími programy a akreditovanými vzdělávacími programy,*

*f) vzdělávání podle individuálního vzdělávacího plánu,*

*g) využití asistenta pedagoga,*

*h) využití dalšího pedagogického pracovníka, tlumočnicka českého znakového jazyka, přepisovatele pro neslyšící nebo možnosti působení osob poskytující dítěti, žákovi nebo studentovi po dobu jeho pobytu ve škole nebo školském zařízení podporu podle zvláštních právních předpisů, nebo*

*i) poskytování vzdělávání nebo školských služeb v prostorách stavebně nebo technicky upravených.*

*(3) Podpůrná opatření podle odstavce 2 se člení do pěti stupňů podle organizační, pedagogické a finanční náročnosti. Podpůrná opatření různých druhů nebo stupňů lze kombinovat. Podpůrná opatření vyššího stupně lze použít, shledá-li školské poradenské zařízení, že vzhledem k povaze speciálních vzdělávacích potřeb dítěte, žáka nebo studenta nebo k průběhu a výsledkům poskytování dosavadních podpůrných opatření by podpůrná opatření nižšího stupně nepostačovala k naplnění vzdělávacích možností dítěte, žáka nebo studenta a k uplatnění jeho práva na vzdělávání. Začlenění podpůrných opatření do jednotlivých stupňů stanoví prováděcí předpis.*

(4) *Podpůrná opatření prvního stupně uplatňuje škola nebo školské zařízení i bez doporučení školského poradenského zařízení. Podpůrná opatření druhého až pátého stupně lze uplatnit pouze s doporučením školského poradenského zařízení. Škola nebo školské zařízení může místo doporučeného podpůrného opatření přijmout po projednání s příslušným školským poradenským zařízením a s předchozím písemným informovaným souhlasem zletilého žáka, studenta nebo zákonného zástupce dítěte nebo žáka jiné podpůrné opatření stejného stupně, pokud to neodporuje zájmu dítěte, žáka nebo studenta“ (Zákony V. 2018, s. 262).*

### **3. 3. Vymezení pojmů integrace a inkluze**

#### **Vymezení pojmu integrace**

Integraci lze chápat ve dvou pojetích. Jedná se o integraci širší a dílčí. V případě členění na integraci širší, lze tento pojem chápat jako integraci občanů se zdravotním postižením do společnosti. V opačném případě, tedy v chápání integrace dílčí se jedná o řešení specifické oblasti života, konkrétně vztahů zdravotně postižených. Z toho lze usoudit, že se dá hovořit o integraci v zaměstnání, sportu, volném čase, ale dominantní význam má v oblasti tzv. školské integrace. Slovo integrace se vyvinulo z původního latinského slova integer = nenarušený, úplný (Michalík 2000).

V široké veřejnosti je slovo integrace spojeno s významem začlenění se.

Michalík (2002, s. 7) ve své publikaci shrnuje základní pravidla integrace:

- *„školská integrace (ani integrace obecně) není záležitostí pouze postižených,*
- *právní úprava školské integrace musí vycházet z vědomí diskriminace a znevýhodňování této minority v minulosti,*
- *školská integrace nesmí být pojmána jako popření postižení a handicapu, v takovém případě by se jednalo o formu „násilné“ asimilace jako začlenění dítěte se zdravotním postižením bez nutných podpůrných opatření,*
- *školská integrace musí být chápána jako systém vzájemně se podmiňujících opatření právních, sociálních a pedagogických realizovaných za součinnosti všech zainteresovaných činitelů.“*

*„Školská integrace je složitým systémem sestávajícím z aspektů psychologických, sociologických, pedagogických a speciálně pedagogických. Svou roli, a to velmi významnou, sehrává i právní úprava celého procesu“ (Michalík 2002, s. 27).*



Základním dokumentem, který upravuje práva dětí bez ohledu na to, zda se jedná o děti intaktní nebo děti se zdravotním postižením je Úmluva o právech dítěte, která potvrzuje zákaz diskriminace dětí se zdravotním postižením (Michalík 2002).

### **Vymezení pojmu inkluze**

Slovo inkluze pochází z latinského „inclusio“, které lze přeložit jako zahrnutí (Bendová 2014).

Bendová in (Zikl, Bendová 2014, s. 54) říká, že inkluze: *„je vnímána jako nikdy nekončící celospolečenský proces, ve kterém se lidé s postižením mohou v plné míře zúčastňovat všech aktivit společnosti stejně jako lidé bez postižení (= princip rovnoprávnosti a respektování důstojnosti a práv člověka).*

Inkluzi lze chápat také jako nejvyšší stupeň integrace, kdy už se nikdo nepozastavuje nad tím, zda se bude vzdělávat např. intaktní dítě nebo dítě se somatickým postižením v klasické škole. Všechny děti bez ohledu na své postižení budou mít připraveny podmínky ke studiu, na takové úrovni a za použitím takových podpůrných opatření, aby měli všichni studující vyrovnané možnosti. V současné době na takové úrovni ještě Česká republika není a v mnoha případech mají rodiče postižených dětí problém, aby začalo jejich dítě studovat v klasické základní škole nebo aby navštěvovalo klasickou mateřskou školu společně s intaktními dětmi.

### **3. 4. Kurikulární dokumenty**

Pro úplnost je nejprve potřeba definovat význam slova kurikulum. Průcha, Walterová, Mareš (2013) rozlišují tři základní významy daného pojmu. Jedná se o vzdělávací program, projekt a plán. Další význam spočívá v průběhu studia a jeho obsahu, a v neposlední řadě zahrnuje obsah veškeré zkušenosti, kterou žáci získávají ve škole a ve všech činnostech ke škole se vztahujících. Zahrnuje také její plánování a hodnocení. Jedná se o relativně nový pojem, protože před rokem 1989 nebyl pojem kurikulum v české pedagogice vůbec používán. Význam zavedení tohoto pojmu je v komplexním řešení cílů, obsahu, metod, způsobů organizace a hodnocení školního vzdělávání. Jedná se o nadřazený pojem pojmům učební osnovy, učební plán, obsah vzdělávání a učivo.

V případě kurikulárních dokumentů se jedná o pedagogické dokumenty, které vymezují koncept, rozsah vzdělávání, její cíle a metody.

*„Bílá kniha – V evropské terminologii název pro koncepční a programový dokument např. v oblasti vzdělávací politiky“ (Průcha, Walterová, Mareš 2013, s. 28).*

Na základě usnesení vlády České republiky č. 227 ze dne 9. dubna 1999 vznikl národní program rozvoje vzdělávání v České republice, tzv. Bílá kniha. *„Česká Bílá kniha je pojata jako systémový projekt, formulující myšlenková východiska, obecné záměry a rozvojové programy, které mají být směrodatné pro vývoj vzdělávací soustavy ve střednědobém horizontu“ (MŠMT 2001, s. 7).*

Kurikulární dokumenty, kterými jsou, mimo jiné, vzdělávací programy, rámcové vzdělávací programy, školní vzdělávací programy, učebnice a učební texty, lze nalézt také ve školském zákoně.

*„Vzdělávací program – VP vymezují povinný obsah, rozsah a podmínky vzdělávání, jsou závazné pro tvorbu školních vzdělávacích programů, hodnocení výsledků vzdělávání žáků, tvorbu a porovnávání učebnic a učebních textů“ (Průcha, Walterová, Mareš 2013, s. 365 – 366).*

*„Rámcový vzdělávací program (RVP) – Rámcové vzdělávací programy vymezují cílové zaměření vzdělávání na daném stupni / pro daný obor vzdělávání a očekávané výstupy. Charakterizují je priority, cíle, klíčové kompetence a obsah v širších oblastech...Na základě těchto rámcových programů školy vytvářejí školní vzdělávací program, přizpůsobené podmínkám regionu a lokality“ (Průcha, Walterová, Mareš 2013, s. 241 - 242).*

Synonymem pro školní vzdělávací program je pojem školní kurikulum. Jedná se o *„Školní vzdělávací program konkrétní školy zpracovaný na základě rámcového vzdělávacího programu. Zahrnuje zprav. priority a specifičnosti školy, kurikulární nabídku, tj. povinné, volitelné a nepovinné předměty, mimořádné aktivity, způsoby organizace škol. života a způsoby realizace vztahu školy s rodiči žáků“ (Průcha, Walterová, Mareš 2013, s. 300).* *„ŠVP vydává a zveřejňuje ředitel školy nebo školského zařízení“ (Průcha, Walterová, Mareš 2013, s. 366).*

Mateřská škola Hrabenov, kam chodí do předškolního vzdělávání dívka, o které bude vedena detailní případová studie, má ŠVP s názvem Rok v mateřské škole.

Jaro, léto, podzim, zima, v naší školce je mi prima.

Na jaře ptáčky vítám, v létě borůvky sbírám,

na podzim si pouštím draka, v zimě stavím sněhuláka.

Jaro, léto, podzim, zima, v naší školce je mi prima.

Účinnost výše zmíněného školního vzdělávacího programu je od 1. 9. 2015.

## **PRAKTICKÁ ČÁST**

### **4. Uvedení do problematiky praktické části bakalářské práce**

Praktická část bakalářské práce se bude věnovat detailní případové studii o dívce, která má vzácnou formu postižení. Nemoc, kterou trpí, se nazývá ichtyóza, typ Harlekýn. Kvalitativní výzkum bude použit záměrně z toho důvodu, že se jedná o vzácnou formu daného onemocnění.

#### **4. 1. Cíl výzkumu**

Cílem výzkumu bakalářské práce je díky detailní případové studii analyzovat vývoj a potřeby dítěte a získat informace potřebné k vypracování manuálu se speciálně pedagogickými doporučeními pro podporu prosociálního chování v předškolním vzdělávání. Hlavní cíl bude naplňován prostřednictvím níže uvedených dílčích cílů.

C1: Realizace hloubkového rozhovoru s rodiči.

C2: Sestavení kazuistiky za pomoci studia dokumentů o dítěti, do kterých patří lékařské zprávy, doporučení rané péče apod., interpretace pořízeného rozhovoru s rodiči, informací od asistenta pedagoga dítěte a pozorování dítěte v předškolním zařízení.

#### **4. 2. Metodologie výzkumu**

Vzhledem ke specifčnosti a vzácnému výskytu této formy onemocnění byl zvolen kvalitativní výzkum v podobě hloubkového rozhovoru a vypracování detailní případové studie. Při zpracování případové studie budou použity informace z hloubkového rozhovoru, pozorování, informací od rodičů, pedagogů a asistenta pedagoga.

Kvalitativní výzkum spočívá v dlouhodobosti, intenzivnosti a podrobném zápisu. Pozorovatel si zaznamenává téměř vše, co se v prostředí odehrává. Při pozorování si dělá poznámky, které analyzuje až později. Při kvalitativním výzkumu je možné pořizovat audiofonní a obrazové záznamy (Gavora 2000). V odborné literatuře se uvádí, že pozorování je jedna z nejtěžších metod sběru dat v kvalitativním výzkumu, které lze čteně rozdělit. Základními druhy pozorování jsou však dva, zúčastněné a nezúčastněné (Švaříček, Šed'ová a kol. 2007).

Výzkum se bude především opírat o rozhovor. Informace získané zúčastněným pozorováním budou pouze doplňovat informace získané z rozhovoru.

*„Interview je výzkumnou metodou, která umožňuje zachytit nejen fakta, ale i hlouběji proniknout do motivů a postojů respondentů. U interview můžeme sledovat i některé vnější reakce respondenta a podle nich potom pohotově usměrňovat další průběh kladení otázek“* (Skalková 1983 in Gavora 2000, s. 110).

Jandourek (2001, s. 112) říká, že interview je: *„Metoda empirického soc. výzkumu sloužící k získání dat, při které školený tazatel klade osobně a ústně otázky dotazovanému, aby tak řízeným způsobem obdržel informace.“*

Švaříček (2007) uvádí také hloubkový rozhovor. Rozhovor je nejčastěji používanou metodou a hloubkový rozhovor lze definovat jako nestandardizované dotazování účastníka výzkumu badatelem pomocí otevřených otázek. Výhodou této metody je nelimitování respondenta předem danými odpověďmi a tím pádem lepší pochopení a možnost empatie v případě tazatele. Základní princip kvalitativního výzkumu je zachytit slova a výpovědi v přirozené podobě, což právě hloubkový rozhovor umožňuje.

Základní typy hloubkového rozhovoru jsou polostrukturovaný a nestrukturovaný.

V případě polostrukturovaného rozhovoru vychází tazatel z několika předem připravených témat nebo otázek. Nestrukturovaný, nazývaný také jako narativní rozhovor může být veden pouze jednou předem připravenou otázkou, a poté už se tazatel dotazuje na základě poskytnutých informací.

Polostrukturovaný rozhovor se používá např. v případové studii a z toho důvodu bude použit i pro potřeby bakalářské práce.

Sedláček in Švaříček, Šedřová a kol. (2007, s. 97)Uvádí, že případová studie: *„je empirickým designem, jehož smyslem je velmi podrobné zkoumání a porozumění jednomu nebo několika málu případů. Adjektivum empirický naznačuje klíčovou charakteristiku, kdy základem případového šetření musí být sběr skutečných dat vztahujících se k objektu výzkumu (případu).“*

Definici případové studie uvádí také Průcha, Walterová, Mareš (2013, s. 231), která zní následovně: *„Výzkumná metoda v empirickém pedagogickém výzkumu,*

*zpravidla kvalitativním, při níž je zkoumání podroben jednotlivý případ (např. žák, malá skupina žáků, učitelů, jednotlivá třída, škola). Ten je detailně popsán a vysvětlován, takže se dochází k takovému typu objasnění, jehož při zkoumání týchž objektů v hromadném souboru nelze dosáhnout. Výhodou metody je možnost hlubokého poznání podstaty případu, nevýhodou omezenost zobecnitelnosti výsledků“.*

S výše uvedenými autory se shoduje i Průcha, Walterová, Mareš (2013), kteří uvádí, že je kvantitativní výzkum založený na získávání dat za pomoci interakcí výzkumníka se zkoumaným fenoménem v jeho přirozeném prostředí, kdy se klade důraz na interpretace a komplexnost popisovaného jevu. Výše zmiňovaní autoři uvádějí ve svých publikacích také stejné metody výzkumu, kterými je, mimo jiné, hloubkový rozhovor a design případové studie.

### **4. 3. Výzkumný vzorek**

*„Předmětem výzkumu jsou jevy (osoby, věci, procesy). Obvykle se nazývají subjekty výzkumu. Všichni lidé, o kterých chce výzkum získat informace, tvoří základní soubor (populaci)“*(Gavora 2000, s. 59). Gavora (2000, s. 64) říká: *„Záměrný výběr se uskutečňuje na základě určení relevantních znaků, tj. těch znaků základního souboru, které jsou důležité pro dané zkoumání“.*

Výzkumným vzorkem kvalitativního výzkumu bakalářské práce bude rodina nemocné holčičky. Konkrétně rodiče, matka a otec. Oba dva budou přítomni u rozhovoru. Jelikož bude v praktické části popsán proces vyrovnávání s těžkou životní situací, bude popsána odpověď zvlášť. Každý člověk je osobnost s individuálním prožíváním, temperamentem i svými coping strategiemi. Z toho důvodu může být proces vyrovnávání u matky a otce odlišný. Každý mohl prožívat určité fáze jinak, a proto mohl i odlišně reagovat.

### **4. 4. Témata k rozhovoru**

- Rodinná, zdravotní a osobní anamnéza
- Zdravotní stav dcery
- Vývoj dcery od porodu do současné doby
- Reakce rodičů při sdělení diagnózy
- Vyrovnávání se s nastalou situací, proces vyrovnávání
- Fungování dcery v předškolním zařízení

- Pomoc ze strany rané péče a dalších organizací (charakter pomoci, zprávy, doporučení apod.)

#### **4. 5. Specifika daného postiženého dítěte**

Intelekt v případě tohoto onemocnění není porušen, takže se Amálka vyvíjí zcela v normě, stejně jako intaktní děti stejného věku. Je velmi šikovná, chytrá, zvědavá.

Značné rozdíly lze vidět na motorickém vývoji. Pohyb sám o sobě je limitován pnutím kůže. Jedná se o období, kdy se v tříslech tvoří bolestivé ragády, které nedovolí volný pohyb. Chůze je pomalejší, opatrná. Celé tělo je spíše přikrčené. U skoků, seskoků, různých cvičení si lze na první pohled povšimnout, že vše limituje kůže. V oblasti jemné motoriky je velmi šikovná, ale nemá požadovanou volnost a pohyblivost v prstech a pomáhá si např. u sbírání drobných předmětů dlaněmi. Je schopná vše dělat i prsty, ale pracovní tempo je značně zpomalené v porovnání s dětmi stejného věku. Rodiče ji však cílevědomě a důsledně vedou k co možná nejvyšší míře samostatnosti. Velmi pěkně drží tužku, snaží se jíst příborem. Vzhledem k tomu, že od novorozeněte nebyla schopná rozevřít ruce, které stahovala kůže, museli rodiče ruce pravidelně vyvazovat.

Zásadní rozdíl je u Amálky v péči o kůži, která je časově i finančně velmi náročná. Ráno před školkou doma absolvuje dlouhou koupel a postupné ošetření kůže tak, aby byla schopná jít do školky, kde se opět musí asistentka pečlivě o kůži starat. Vše bude podrobně popsáno v případové studii.

Z důvodu praskání kůže, vzniku plísní, chybějící termoregulaci apod. je potřeba důsledně dbát na správné oblékání. Hra s pískem také není pro Amálku tou správnou činností.

Jelikož Amálka nemrká, je také důležitá pravidelná a důsledná péče o oči. Při pobytu venku má problém při větrném počasí, kdy nemůže zavřít oči a do očí jí tak napadají nečistoty, které samo oko není schopno vyplavit pryč.

S nástupem předškolního vzdělávání museli rodiče vyřešit spoustu věcí a podřídit se režimu školky. Mají však určité časové výhody, protože se jedná o velmi časově náročnou péči o kůži. I přesto, že vstávají velmi brzy, nestíhají začátek školky. S tím souvisí posunutý režim v rámci dopoledne, než se Amálka ke zbytku dětí v činnosti připojí.

Časté bývají také dlouhodobé absence z důvodu nemocí. Nejednou museli rodiče s Amálkou na jednotku intenzivní péče apod. Velmi důležitá je péče o kůži Amálky také během pobytu ve školce. Před pobytem venku je vždy potřeba, aby měla Amálka namazaný obličej Indulonou, uši a oblast okolo uší namazané kokosovým olejem, do očí se kapou umělé slzy, a ruce, krk a vše dle potřeby namazané Atoderm krémem od Biodermy. Než se nakapou umělé slzy do očí, musí se nejprve vzít sterilní čtvereček a oči „utřít“. Čtvereček k oku přiložit tak, aby se na něj nachytaly nečistoty z oka. Amálka má jiný úhel pohledu. Tím, že jí nemoc kůže zasáhla i oční okolí, kdy ji kůže stahuje a nemá vyvinutá víčka jako ostatní intaktní děti, musí hlavu jinak naklánět, když se dívá na určitý předmět. Jedná se o ektropia. Mimo jiné Amálku trápí také srůsty. I z toho důvodu se nesmí péče o kůži a pravidelné promazávání nijak zanedbat a je potřeba důkladného, pravidelného a kvalitního promazávání kůže. Problém může být v prostoru mezi prsty, ušní boltec.

Při nesprávném ošetření kůže srůstá, praská a stahuje se. Po obědě se musí Amálce namazat celé tělo, obličej, uši. Oči opět nejprve vyčistit pomocí sterilního čtverce a aplikovat před spaním mast. Do očí se dává mast z toho důvodu, aby se oči během spánku nevysušily, protože Amálka při spánku nezavře oči úplně. Po spaní se musí Amálka opět celá namazat a do očí aplikovat kapky. Opět se musí před kapnutím oči vytrít sterilním čtvercem. Všechny tyto činnosti však Amálku do určité míry omezují a ubírají jí čas a prostor na hru, ať už samostatně nebo v kolektivu dětí.

Amálka se v kolektivu dětí moc neprojevuje. Když se paní učitelka ptá, neodpovídá v davu. Zapojí se, jen když je přímo tázána.

#### **4. 6. Případová studie**

Případová studie dítěte byla vypracována na základě hloubkového rozhovoru s rodiči, informací poskytnutých od pedagoga, asistenta pedagoga, analýzy lékařských zpráv a dokumentů z rané péče a na základě pozorování. Studie se zaměřuje na různé oblasti života dítěte. Rodinná, zdravotní a osobní anamnéza, zdravotní stav od prenatálního období do současné doby, reakce rodičů při sdělení diagnózy s postupným vyrovnáváním této složité životní situaci, školní anamnézu a pomoc rodině ze strany rané péče a dalších organizací.

Informace byly, mimo jiné, získány pomocí hloubkového rozhovoru s rodiči, kdy byla předem domluvená témata pro rozhovor, ale díky otevřenosti rodičů se získaly



velmi cenné a upřímné výpovědi a informace. Pro větší autenticitu příběhu budou v případové studii vkládány doslovné přepisy odpovědí rodičů. Citace z rozhovoru budou označeny kurzívou. Rodiče dítěte souhlasí s uveřejněním údajů a obrazových materiálů pořízených v předškolním zařízení, kam jejich dcera pravidelně dochází. Podepsaný informovaný souhlas bude součástí přílohy A bakalářské práce. Pro lepší demonstraci Amálky bude bakalářská práce obsahovat fotodokumentaci, která bude obsažena v příloze C. Z důvodu zachování anonymity je jméno lékaře v rozhovoru s rodiči záměrně změněno.

## **Amálka**

Amálka se narodila v roce 2014 a v době vypracování případové studie jí byly 4 roky a 5 měsíců.

## **Diagnóza**

Ichtyóza, typ Harlekýn

## **Rodinná anamnéza**

Amálka se narodila do úplné rodiny. Otec i matka zdraví, s ničím se neléčili. Rodiče mají vysokoškolské vzdělání. Matka, ročník 1991, otec 1983. Ani v širší rodině se nevyskytovala onemocnění podobného nebo stejného typu. Amálka je prvorozená dcera, manželé mají ještě další dvě společné děti, které jsou zcela zdravé. Sourozenci H. 2 roky, M. 1 rok. V současné době se rodina připravuje na příchod pátého člena rodiny. Matka porodí 4. dítě, syna v dubnu. Po prodělaných genetických testech by se dítě mělo narodit zdravé a bude „pouze“ přenašeč. Otec je zaměstnán jako lékař, matka je na rodičovské dovolené.

Po narození dcery se genetickými testy zjistilo, že jsou rodiče přenašeči. Genetici přišli na to, že matka má typickou Harlekýnskou mutaci genu, kterou má více lidí. Otec má také Harlekýnskou mutaci, ale k tomu ještě jiný typ, který není ve světové literatuře popsán. *Takže spojil můj standardní s Honzovým nestandardním a je z toho naše Amálka, tím pádem je Amálka celosvětověj unikát. Takže jako nějaký vyhlídka, prognózy si u ní nikdo netroufne říct.* V tomto případě je 25% šance, že se dvojici narodí nemocné dítě tak, jak je Amálka, 25% šance je na narození zdravých dětí, kterými jsou dvě později narozené, a 50% šance je, že se páru narodí dítě, které bude přenašeč. Bude zdravý, ale bude mít jednu mutaci na konkrétním genu, a tím by měl být

poslední syn, který se má narodit v dubnu. Rodičům se mohly narodit všechny děti zcela zdravé a na mutaci by se vůbec nepřišlo.

### **Osobní anamnéza**

Amálka se narodila z prvního těhotenství matky, které probíhalo bez problémů. Matka prodělala veškerá standardní předporodní vyšetření a nic nenaznačovalo tomu, že by se něco vyvíjelo patologicky. V 36 týdnu, konkrétně 36 + 2 nebylo nastávající matce dobře a v noci navštívili nemocnici ve Svitavách, protože matka začala krvácet. Původně byl porod naplánován v Olomouci císařským řezem, protože bylo miminko koncem pánevním a neotočilo se. Amálka nakonec přišla na svět přirozenou cestou. Z počátku nedýchala. Trvalo to cca 10 vteřin, poté dýchat začala samovolně, takže ji zdravotnický personál nemusel resuscitovat.

Váha: 2 430g, výška: 46 cm. Apgar skóre 5-9-9. Poté ale za rodiči začala docházet primárka z neonatologického oddělení. *Přišla nejdřív a říkala: „Prosím vás je to nějaký divný. To vaše miminko má nějakou divnou kůži“. Pak přišla podruhé a říká: „Prosím vás ona má nějaký divný ruce, divnou kůži na rukách,“ a že to v životě neviděla. Honza jediný co viděl, že jak ji odnášeli, že byla taková zeleno fialová a taková jak v hroší kůži. A teď jsem si v tu chvíli říkal tak a je mrtvá. Pak teda s ní utíkali pryč a já jsem potom teda, jak člověk vybičuje v sobě všechny ty rezervy, který má tak jsem teda tam šel se podívat na ni do toho boxu a ona vypadala, jak kdyby byla obalená prostě v nějakým igelitovým pytlíku nebo v takové té potravinové folii. Takový hrozně zvláštní to bylo a do toho tam za náma chodila ta primárka, ta neonatoložka, že jo. A teď se ti představuje primárka, neonatoložka a teď ti ještě sděluje, že za svou kariéru nic takovýho neviděla, tak nevíš co. Do toho jsme řešili, kam teda pojedete. Protože je možnost buď Olomouc anebo Hradec. Takže jsme rychle rozhodli, že pojedete do Hradce, ať ji převezou do Hradce...Pak jsem se na ni šla podívat do toho inkubátoru a vypadala taková, jako lesklá byla, nevím, jestli už ji něčím mazali, to asi ne. Taková byla lesklá, jak kdyby byla v nějaké potravinové folii. No, a když jsem se podívala na ruce, tak je měla takhle rozpraskaný a nešel vidět ani malíček. To vypadalo, jak kdyby měla jenom 4 prsty na ruce. Ale nebyla takovej typickej Harlekýn...Právě proto všichni trvalo stanovení té diagnózy, protože ona byla úplně takovej případ jako nepopsatelný.*

Amálka byla chvíli po porodu převezena do Hradce Králové na anesteziologicko – resuscitační oddělení na Dětské klinice. Přijímající lékař rodičům

sdělil, ať se připraví na to, že to nejspíš nepřežije. Lékaři nevěděli, co dítěti je. Říkali pouze obecně, že má asi nějakou kožní nemoc. První dny života byly kritické. *No a to bylo prostě jeden den jí dali ty různé hadice, z pupečníku jí to dali, druhý den jí zaintubovali, třetí den jí dali močovou cévku, čtvrtý den říkali, že jí snad začínají selhávat orgány, pátý den měla otravu z mastí. Jak měla narušenou tu kůži, což oni nevěděli, nikdo nevěděl, tak měla glycerinovou otravu, protože se jí vstřebával ten glycerin do celého těla.* Amálka v nemocnici prodělala několik srdečních zástav. Říkali nám, že je to hlavně z toho, že ona měla bolesti a tlumili ji morfinem. Takže hlavně i z toho, že ten morfin utlumil dechové centrum a tak. Ale probíhala tam aji ta otrava a krev jako špatná, krevní odběry a tak. Přesto, že péče v Hradci Králové byla špičková, lékaři zkoušeli Amálku mazat, konzultovali situaci s Brnem, tak se rodiče za celý měsíc nedozvěděli diagnózu svého dítěte. Celou dobu musela být Amálka ve tmě a vlhku. Nakonec rodiče rozhodli o převozu do Brna na specializovanou kliniku. Amálka strávila na Dětské klinice v Hradci Králové měsíc a 3 týdny v Brně na klinice, která se specializuje na kožní choroby. Nejprve na anesteziologicko – resuscitačním oddělení, a poté asi 14 dní na intermediální jednotce. Převoz byl realizovaný hlavně z důvodu stanovení diagnózy, která ale rodičům nebyla sdělena. Amálce naordinovali speciální koupele několikrát denně, různé masti a začali ji zvykat na přirozené prostředí, aby mohla být někdy propuštěna domů. Do té doby byla v 90% vlhkosti a ve tmě. V Brně měla konzilia z kardiologie, ortopedie a kožního. Během hospitalizace prodělala velkou spoustu vyšetření. První rok života Amálka pravidelně dojížděla do Brna k lékařům. Až po biopsii kůže, která se posílala do Frankfurtu, lékaři zjistili, kterou nemoc Amálka má a kterým typem trpí.

Další problém jsou ektropia. Absence horních víček a stahující se dolní ret a koutky. Obličej nejvíce ze všeho připomíná popáleninové trauma. Z důvodu aplikace mastí, které se aplikovaly na obličej, ale dostaly se tím pádem také do očí, Amálka trpěla četnými záněty očí.

Po vyšetření kyčlí nosila tři měsíce třmeny.

Doporučeno bylo také reflexní cvičení Vojtovou metodou.

Z důvodu nemoci kůže museli rodiče řešit také ruce. Kůže prsty stahovala tak, že se Amálka nemohla napít, dát si dudlík, neustále byla odkázána na rodiče. Rodiče byli na konzultaci ve Vysoké nad Jizerou, kde se lékaři specializují na chirurgii ruky.

Od plastiky však rodiče primářka zrazovala z důvodu častých reoperací kvůli růstu rukou. Rodičům nabídla v celkové narkóze vytvoření speciálních dlah pro Amálku.

To však rodiče nechtěli a začali ruce své dceři vyvazovat. *Jak měla ty dlaně tak jsme jí to tam trochu odchlípli, tím pádem jí to tam celý rozpraskalo, takže vrískala úplně strašně a teďka já jsem matka potvora, teďka jí dělám bolest a takhle jsme jí to vypodkládali fáčema a namazali jsme jí tam strašně moc krému. Nejdřív jsme jí to dávali přes den, jenže to nemohla nic dělat. Ona si hrála aspoň takhle nějak. Takhle těma pahýlkama, ale když měla ty fáče tak vůbec nic. Ona jenom ležela. Tak to nemůže mít přes den, tak že jí to dáme na část dne a hlavně na noc, takže jsme sami si takhle vyvíjeli takovou svou technologii. A nakonec jsme zjistili, že ono to jako jde, že to sice praská, bolí to jako blázen, ale že ten efekt tam je. Že ty ruce začala dávat zatím takhle, potom takhle. No a dneska má ruce jaký má, bez plastik, jen jsme vytáhli tu kůži a má to dobrý no a na tohle jsme hrozně pyšný a dneska když vidíme, že chytne tužku a že takhle dá ruku tak prostě jsme borci.*

Přesto, že se v odborné literatuře uvádí, že při této formě nemoci prsty na nohou i rukou splývají pod nánosem šupin, v bakalářské práci uveřejněno na straně 20, případ Amálky názorně dokazuje, že při špičkové péči rodičů může dívka prsty funkčně využívat. Fotografie úchopu bude pro lepší ilustraci obsažena v příloze C.

Dalším problémem Amálky byly oči. Ektropia. Tento stav se dá léčit, ale Amálka je ještě malá. Oči neustále rostou a celkově se vyvíjí a rostou také přídatné orgány oka, tzn., že by musela chodit na časté reoperace a každá operace vede k jizvám na kůži, což by byl také problém. Když je Amálka dobře promazaná a růst je v určité době pomalejší, nemá oči vytočené tolik. Někdy je to však velmi poznat. Obzvláště v době, kdy hodně roste, praskají jí také třísla a oči má vytočené velmi. *My jsme ani nepoznali ze začátku, my jsme nevěděli, kdy spí. Vůbec jsme nevěděli, kdy spí. Teďka ona, jak měla pořád takhle ruce, jí nešly ani ostříhat nehty... Ona se kolikrát škrábla, teďka oko zalitý krví. Šla jsem se podívat do košíku, protože jsme jí měli v takovém proutěném košíku, tak jsem se šla podívat, jestli spí, nespí, co se bude dít. A teď jsem viděla, jak má oko zalitý krví. Kolikrát jsem chodila do toho košíku a říkám si: „Žije? Nežije? Jak to bude?“*

Dokud Amálka roste, nemá operace očí velký význam. Dalším aspektem, který zdraví jedinci berou za samozřejmý, a moc lidí nepřikládá důkladné péči velký význam,

jsou uši. S těmi měla Amálka velké problémy. *My jsme totiž zjistili to, že jako já jsem si říkala, jestli dobře slyší hrkačky a tak. Pak jsem se jí dívala do uší a říkala jsem si, že má nějaký divný uši, vůbec tam nejde vidět dírka a nic. Tak jsme domluvili právě toho primáře a zjistili jsme, protože nám to nikdo neřekl v Brně, že se máme takhle starat, tak jsme jeli do Svitav, teď jsme mu řekli, co je to za nemoc, co a jak a on se podíval do těch uší a řekl: „Ježiš mane ona má úplně plný uši“, že to je na několik návštěv, takže Honza tam pomalu na Amálce ležel, klečel, seděl, nevím co, další dvě sestry a já jsem tam seděla zhroucená v židli, brečela...ubřečená matka v depresích a oni jí to špárali z těch uší ven. Amálka řvala, řvala, řvala, div se málem nepozvracela. Teď jenom vidíš to malinký miminko, jak mu všichni ubližujou, teď on to tam špáral téma přístrojema no a ze začátku to bylo takový, že oni říkali, že to tam má zaschlý, že jak jsme my nevěděli, nic do ucha nedávali tak to nemohl vysekat z toho ucha ven. Po nějaké době když jsme tam dávali oleje a podařilo se to zvlhčit, tak se mu podařilo to vyndat z těch uší, takže začala mít uši relativně čistý, ale museli jsme furt jezdit na to čištění.*

V současné době rodiče čistí uši doma. Celkovou péči o Amálku si rodiče zajišťují sami. *Do Brna jezdíme jednou za rok kvůli pojišťovně a doktory jsme osekali, co nejvíc to jde, protože jsme zjistili, že nám stejně nikdo neporadí, že nám nepomůže a musíme si pomoc sami...Pak jsme na tom sraze zjistili, že s téma ušima má problém hodně dětí, jezdí na to ORL a takhle. My jsme říkali, že ne, že si čistíme sami.*

### **Mentální vyspělost**

Amálka se dokáže velmi dlouho soustředit na jednu věc, hračku, činnost. Má velkou představivost a míru soustředění, které je neúměrné jejímu věku. Má vysoký stupeň abstrakce i myšlení.

U návštěvy psychologa si vzala Amálka jednu hračku, se kterou si vydržela hrát po celou dobu. Dle vyjádření psychologa by jiné dítě stejného věku prozkoumalo celou bednu s hračkami, rozházelo ji a šlo by pryč.

Matka je přesvědčená a bavila se o tom i s psychologem, že nadměrná míra trpělivosti a soustředěnosti u Amálky je dána péčí o kůži, kterou musí absolvovat od narození. Musí u daných činnostech vydržet. *Čistíme uši, teď budeš sedět hodinu a čekat. Jdeme vyčesávat, tady máš pohádku dvě hodiny budeš sedět a čekat než to uděláme a prostě tak to je a musí bejt. Ona už je na to zvyklá tak jí to nedělá problém.*

## **Jemná motorika**

Jemná motorika a celková hybnost je limitovaná pnutím kůže. Manipulace s předměty a hračkami je značně ztížena. Amálka i přes toto omezení dokáže funkčně obě ruce používat. Levá ruka je pohotovější, motoricky zdatnější a při většině činností upřednostňovaná. Většinu nabízených podnětů chytá do levé ruky, pokud je ale podnět nabízen z pravé strany, uchopuje pravou.

Při činnosti je Amálka velmi pečlivá, klidná. Při vybarvování vybarvuje i vynechaná místa, sama se k nim vrací. Velmi pěkně drží tužku, pastelku i příbor.

## **Hrubá motorika**

Amálka je při chůzi mírně shrbená, nohy sune po zemi a dělá malé krůčky. Motorika je omezena pnutím kůže a tím jsou způsobené její obtíže v chůzi a další pohybové limity, např. když se Amálka otáčí za hračkou, pootočí celé tělo. V oblasti hrubé motoriky jsou nejvíce patrné limity Amálky. Jde vidět, že Amálka má zvládnutou stabilitu a celkovou koordinaci pohybů a zná své limity. Kvalita chůze je také odvislá od aktuálního stavu kůže. Pokud jí zrovna praskají třísla nebo má v tříslech bolestivé ragády, chůze je ještě pomalejší a opatrnější.

## **Školní anamnéza**

Amálka nastoupila do předškolního vzdělávání ve školním roce 2017/2018 především díky iniciativě ředitelky Základní a mateřské školy v Hrabenově.

*Nás vůbec školka nenapadla, že by jsme ji dali do školky, neřešili jsme to. A když, tak jsme si říkali nějakou soukromou nebo někde do Šumperka ji dáme. No a zničehonic se nám ozvala Hrabenovská ředitelka. Že ví o naší Amálce, že tady jako je a jestli nás nenapadlo ji dát do školky a jestli se nechci přijít s ní podívat. Tak mě to překvapilo a zahřálo u srdce, že se sami takto aktivně nabízí a tak říkali, že tam mají nějaký seznamovací klubíky, že se máme přijít podívat, jestli by se nám to vůbec líbilo. Tak jsme se tam vydali, myslím jednou nebo dvakrát jsme tam byli se podívat a pak jsme šli v květnu normálně k zápisu a já nevím, oni si nás pozvali zvlášť. Byla tam ředitelka, učitelka a my s Amálkou. No a tak se nás různě vyptávali a jako na tu nemoc a tyhle ty věci. Tak jsme řekli, že není očkováná, všechno jsme jí poreferovali a pak se ptala a říkala, že by se jí nějak podařilo vyřešit dotaci na asistenta ale, že neví, jestli to vyjde nebo nevyjde. Jestli by jsme chtěli být u výběru asistentky nebo to necháme na školce. Tak jsme říkali, že by jsme to nechali na školce, ale že jediný co, že chceme aby to byla*

paní. Rodiče se museli objednat do pedagogicko – psychologické poradny, aby na Amálku vypracovali posudek, který bude sloužit jako jeden z podkladů pro vyřízení asistenta pedagoga. Konkrétně se jednalo o Pedagogicko – psychologickou poradnu v Mohelnici. *Takže jsme tak byly domluvený a nějak jsme si vycházeli vstříc a pak jsem byla v té Mohelnici, tam jsem jim to všechno řekla, oni tam toho po mně ani moc vědět nechtěli no a viděli Amálku tak to jim stačilo samo o sobě...* Poradna doporučila asistenta na celý úvazek a ředitelka školky se rodičům ozvala už v průběhu září, že může Amálka ke konci září nastoupit do předškolního vzdělávání.

Amálka chodí každé pondělí po obědě domů z důvodu dalšího vzdělávání asistenta pedagoga. Bez něj Amálka nemůže ve školce být. První den přišla do školky maminka s Amálkou, aby asistentce vše ukázala a vysvětlila, jak se o kůži v průběhu pobytu ve školce starat. *A hnedka druhý den jsem si pro ni šla po obědě a Amálka se mnou nechtěla jít domů. Říkala, že tam chce spinkat, že se mnou domů nepůjde. Byly jsme z toho všichni hrozně překvapení a Miluška říkala: „No a tak nám ji tu necháte?“ a já říkám: „No tak já nevím.“ A paní učitelka říkala: „Když tu chce zůstat, tak nám ji tu nechte.“ Měla jsem strach, jestli to všechno zvládnou, to mazání, mastička do očí a všechno, no ale zvládli to a šla jsem si pro ni asi ve dvě nebo o půl třetí no a Amálka nadšená, takže tam začala hnedka i spát.* V současné době to není tak, že by byla Amálka ve školce od pondělí do pátku od rána do odpoledne. Vše se přizpůsobuje zdravotnímu stavu Amálky. Tím, že je maminka na rodičovské dovolené, nespává Amálka ve školce každý den. Každé pondělí chodí po obědě domů z důvodu zmiňovaného výše.

Při nástupu Amálky do školky se rodiče ptali pedagogů, zda mají přijít do školky a vysvětlit rodičům a dětem situaci tak, aby se nebály. O co přesně se jedná, jaké má daná nemoc projevy, jaká je péče, apod. Pedagogové však vše zařídili a informativní schůzka se měla svolat pouze v případě, že nastane nějaký problém. Nic takového se však nekonalo. Určitým způsobem k tomu přispělo to, že i v dnešní době se na vesnici lidé znají. Případ Amálky je ve vesnici i širokém okolí známý, takže o něm rodiče ostatních dětí věděli. S některými rodiči se dokonce rodiče Amálky přátelí, takže v tomto ohledu nebyl žádný problém. Adaptace Amálky trvala dlouho také z důvodu její časté absence. Držela se spíše u dospělých, u dětí se moc neprojevovala. Vydrželo jí to do současnosti. Preferuje asistentku pedagoga a paní učitelky. Nemá však problém hrát si s jiným dítětem. Je k tomu také ze strany dospělých vedena. V současné době je

plně integrována, děti ji přijaly do kolektivu, automaticky jí některé děti pomáhají. Lehký ostych mají nově příchozí děti. Jelikož se jedná o malotřídní třídu, kdy jsou spolu jak děti tříleté, tak předškoláci, muselo si každé nově příchozí dítě zvyknout. V současné době Amálku respektují všechny děti, jen některé nevyhledávají její společnost.

První interakce s dětmi proběhla po příchodu Amálky do školky. Při ranním kruhu, kdy se děti vítají, povídají si apod. Paní učitelka řekla všem dětem, že s nimi bude chodit do školky také Amálka. Že má nemocnou kůži, ale že se nemusejí ničeho bát. Pouze si pověděli, že musejí dávat pozor při skupinových hrách, aby se nezranila apod.

Vznikly různé skupinky dětí s různými reakcemi na tuto informaci. Jedné skupině dětí stačilo vyjádření paní učitelky a neměly s Amálkou problém. Další informaci nějak přijala, ale Amálku nevyhledávala. Poté byla vytvořena poslední skupina. Tyto děti se Amálky bály, nechtěly jí podat ruku apod. Velké štěstí a velkou pomoc při zařazení do kolektivu měla Amálka díky holčičce, která s ní chodí do školky. Jedná se o holčičku, kterou Amálka zná už z dřívějšíka. Kamarádi a vzájemně se navštěvují jejich maminky a tak jsou na sebe zvyklé odmala. Zvykání dětí na Amálku bylo ztíženo také z důvodu nízké docházky. Jelikož Amálka nastoupila poprvé do většího kolektivu dětí, byla často nemocná. Poté z důvodu neštovic ve školním roce 2017/2018 ve školce nemohla být dlouhou dobu.

*Amálka už je očkováná, v březnu měla kiks s téma, jak jí začaly selhávat ty játra a tím se rozjelo martyrium, že všichni řešili, co by se stalo, kdyby byly neštovice. Do toho všeho vypukly v Hrabnově neštovice, takže ona nebyla asi 2 měsíce nebo čtvrt roku nechodila do školky, protože nejdřív ty játra a když se pak zocelila a mohla by do školky tak mi Miluška psala a byla tady, že tam jsou neštovice. Teď to je asi 5 týdnů inkubační doba, takže jsme ji měli doma. Nakonec jsme se rozhodli, v Brně jsme to konzultovali, v Praze, i ve Šternberku, jak tam jezdíme, když se něco děje a všichni říkali, že ty neštovice to může mít i fatální následky. Tyto všechny aspekty znesnadňovaly přijetí Amálky do kolektivu. Z důvodu dlouhé ranní přípravy nestíhá dodnes Amálka program už od rána. Vždy přijde dle možností rodičů a své kůže během dopoledne, kdy se rodiče snaží, aby byla ve školce kolem deváté hodiny ranní.*



Z důvodu pozdějšího příchodu do školky Amálka opakovaně nestihá řízenou činnost při dopolední aktivitě. Nejčastěji do školky přichází právě v době, kdy už děti pracují. Aby mohla Amálka s dětmi ven a mohla se připojit do programu, nestihá vypracovat všechny výrobky. Přijde do školky, nasvačí se a poté jde chvíli pracovat. Jelikož má k dispozici asistentku, která je ve školce pouze pro ni, pracuje individuálně a výrobek dokončí postupně. Také v případě pobytu venku přichází Amálka trochu později. Výše byla popisována aplikace různých mastí a ošetření kůže před pobytem venku, která zabere určitý čas. Vše už je ale tak zautomatizované, že se čas potřebný k těmto úkonům zkrátil na minimum.

Rodiče by mohli budit Amálku ještě dříve, aby stihala více činností, ale nese to s sebou určitá rizika. *My když chceme, aby byla ve školce o půl devátý tak musíme vstávat určitě o půl šestý. Řeknu to tak, když se chce, všechno jde. Když by jsme chtěli, aby v té školce byla v sedm a stihala ten program jako ostatní děti, stihla mít všechny výkresy a všechno, dobrý ono by to šlo. Museli by jsme ji budit tak v pět, před pátou a stíhali by jsme to, ale byla by nevy spalá, vyřízená, tím pádem častěji nemocná a bylo by to všechno jaký bylo. Takže my ji nebudíme před pátou, budíme ji kolem půl šesté nebo k šesté. Furt si říkám, je to jenom školka tak zítra se budu zase snažit, aby tam byla o půl deváté.*

Při adaptaci Amálky na prostředí školky a její spolužáky jí velmi pomohla spolužačka, se kterou se znala, ještě než nastoupila do mateřské školy. Daná dívenka má v kolektivu velmi dobrou pozici. Ostatní děti jí mají velmi rádi, rádi si s ní hrají, kamarádí. Samotné Amálce pomohla při začlenění do kolektivu velkou měrou. Tím, že děti věděly, že se kamarádí. Dalším podstatným, byť nepedagogickým rysem, správného začlenění bylo a nadále je oblečení Amálky a styl úpravy vlasů. S vlasy jako takovými jsou při tomto onemocnění velké problémy. *No a pak vlasy, to byla další epizoda. Ona měla hrozně zarostlou hlavu, skoro jí nerostly vlasy. Pak když jí upadl kus kůže, tak jí to upadlo i s vlasama a byla plešatá... Koupili jsme holicí strojek, že Amálku oholíme dohola, a že to začneme dělat. Jenže to bylo takový dilema, nakonec jsme ji neoholili, protože nám to bylo líto, ale začali jsme to zkoušet. Měli jsme takový to pomerančový dřívko a tím jsme jí šťudlali tu kůži z hlavy. A ona u toho hrozně křičela, protože jí to bolelo, takže Honza držel, já jsem šťudlala, nervy v kýblu. Kdyby to šlo, já se divím, že jsem nezačala pít, prostě hotovo... Takže jsme začali dělat ty různé zábaly a koupele vlasů a tady to. Nakonec jsme se dostali do situace, kdy jsme si nechali*

*namíchat speciální krém, že tam je urea, která změkčuje kůži, je to v nějakém masťovém základu, takže to je taková naše receptura. To nám vždycky doktor napíše na naše přání, v lékárně nám to umíchají, tam už nás znají no a já jí to ráno napatlám, všechno jí to zpatlám mastí a má to celý den, ještě to dáme do igelitu, na to dáme čepici a v tom chodí celý den. Dřív jsme kontrolovali teplotu, protože se přehřívala, tam teplo z toho těla nemělo kam unikat. Dneska už teplotu nekontrolujeme, už víme, co Amálka vydrží a co snese. Takže v pohodě a večer to smyjeme a Honza jde vyčesávat, takže to komplet stáhne kůži z celé hlavy...Pak jsme jeli na sraz, pochválili nás, jak Amálka vypadá hezky, že už není zarostlá, tak jsme měli radost no a tím, že to děláme každé týden, teď to má teda blbý, ale když vezmu tu dobu, kdy jsme měli tu správnou ureu, tak měla fakt pěkný vlasy, že to vypadalo, jak kdyby měl někdo lupy, ale i na tom srazu koukali, kolik má vlasů, jak je má dlouhý tak zírali co jsme vymysleli a někdo to teď tak taky dělá. Při úpravě a péči o pokožku hlavy Amálka zažívá určitý diskomfort, kdy musí dvě až tři hodiny vydržet čekat, než vlasy rodiče vyčesou. Přitom sleduje pohádku, nebo vyrábí s maminkou, hraje si apod. My si říkáme ona, kdyby neměla vlasy tak trpí tou veřejností daleko víc. Takže prostě takový menší zlo.*

Amálka z důvodu špatné termoregulace potřebuje kvalitní bavlněné oblečení. Rodiče v tomto ohledu dopřávají své dceři krásné, moderní a pro Amálčiny potřeby funkční oblečení. Maminka si navíc každý den dává záležet na úpravě vlasů své dcery. Vlasy má Amálka různě zapletené, s květinou, ozdobami, různé druhy copů, účesů apod., které každý den děti ve školce obdivují a baví se s Amálkou i o módních doplňcích. Socioekonomická úroveň rodiny tak v procesu adaptace může být klíčová. Už takto malé děti vnímají rozdíly v oblékání dětí.

V současné době Amálka čím dál více touží být jako všichni její vrstevníci. Co se týká spolupráce s ostatními dětmi, v současnosti je situace taková, že *to nesla dobře až do teď. Posledního půl roku je to takový, proč jsem nemocná, kdy se mi uzdraví ta kůžička? Jsme třeba někde, kde je hodně dětí ona si tam chvilku hraje, všechno dobrý a pak na ni někdo blbě kouká nebo ji řekne něco ošklivýho. My to třeba nevíme, ale pak se dovtípíme. Chce na klín a chce sedět s náma. Teď ostatní si hrajou a ona sedí s náma. Takže bych řekla to je posledního půl roku, dřív ne. Tohle je posledního půl roku, ale já jsem chodila i k psychologovi, když jsem měla akutní intervenci. A byla jsem tam i s Amálkou a říkal, že teďka je relativně nejhezčí období, že ona si to neuvědomuje. Že se máme připravit na nějaký období 8, 6 let a to bude pecka, takže my to spíš tak ani*

*neřešíme. Vysvětlujem jí to, bavíme se o tom, neděláme z toho doma nějaký tabu, je to otevřená věc, ale užíváme si to, protože se musíme připravit na to, co teprve bude a spíš jako i dbáme na to, aby měla doma perfektní zázemí, aby se nebála nám něco říct, abychom to vypožorovali, a aby to nějak ustála, abychom ji zocelili.*

Při pobytu Amálky s novými dětmi se u dětí projevují různé reakce. *Když někde jsme a přijde dítě a kouká, tak my mu řekneme: „Neboj se, ona má nemocnou kůžičku, ona se tak narodila“, a ty děti třeba řeknou: „Jé a nebolí jí to?“ a my řekneme: „Takhle jí to nebolí, ale když jí to praskne nebo se hůř dotkneš, tak jí to bolí,“ a jsou typy dětí, který se s tím spokojí, vezmou Amálku, jdou si hrát a už to neřeší a takový to z nich spadne a neřeší to dál. Pak jsou typy dětí, který furt koukaj a maj tendenci to elaborovat a pak jsou typy dětí, který Amálka jim dá ruku, že jsme si to vysvětlili a oni se leknou a utečou. Tak to jsme se setkali teďka v Olomouci s takovou to reakcí. Ale my to vždycky snažíme zahrát nějak do outu.*

Co se týká fungování Amálky ve školce, situace se stále vyvíjí k lepšímu. V říjnu a listopadu roku 2018 jsem absolvovala souvislou odbornou praxi u Amálky. V té době ještě nebyla schopná moc veřejně mluvit před ostatními dětmi. Výše bylo popisováno, že odpoví před dětmi, pouze když je pedagogem na něco dotazována. Před spaním si děti říkají pohádku. Nejprve řekne dítě jednu pohádku ostatním dětem, a poté čte pohádku paní učitelka. Vyprávění pohádky dítětem je dobrovolné a v době mého působení ve školce bylo nemyslitelné, že by se Amálka přihlásila nebo projevila zájem říkat pohádku ostatním dětem. V současné době, v únoru už Amálka vyprávěla svoji první pohádku dětem z celé školky.

Amálka si ve školce ráda povídá se svojí asistentkou, se kterou má velmi krásný a hluboký vztah, který kladně hodnotí také rodiče Amálky. Povídá si také s ostatními učiteli. V současnosti si i hraje s ostatními dětmi. Ráda si hraje ve dvojici různých dětí s kuchyňkou, vkládačkami, domečkem pro panenky apod.

### **Pomoc ze strany různých organizací**

Rodiče spolupracují se třemi organizacemi. Dobrý anděl, Raná péče a Spolek Ichtýóza.

Dobrý anděl poskytuje finanční pomoc. Zaměstnanci rané péče jezdí za Amálkou domů jednou za dva až tři měsíce. Paní přijede a vždy se zaměří na rozvoj určité oblasti, např. na jemnou motoriku, aby se Amálka nemusela dívat dvě nebo tři

hodiny během vyčesávání na pohádku, ale při té době také pomocí hraček cvičila jemnou motoriku. Speciální pedagog z rané péče trávil i určitý čas s Amálkou a její asistentkou ve školce.

Rodiče chtěli spolupracovat s Charitou po narození druhého dítěte, kdy matka musela kojit a starat se o novorozeně a potřebovala, aby Amálku ráno někdo vykoupal a nachystal. *Tak jsme řešili Charitu a chtěli jsme, aby někdo chodil k té nemocné Amálce. Abych měla čas na Honzika a někdo mi ji vykoupal a po několika měsících jsme došli k závěru, byla tu i vedoucí z Charity, s ní jsme to řešili, s pediatrem jsem to řešili a po několika měsících jsme došli k závěru, že díky pojišťovně to jde udělat tak, že by měsíc musel pediatr napsat, že se něco stalo, že je zhoršení stavu kůže, na měsíc by pojišťovna proplatila dvě zdravotní sestry a střídali by se dvě sestry. Střídali by se od devíti od desíti. Teď ta péče trvá nějaký čas, tak že by tu do oběda byly, já bych měla čas na Honzika, ale za měsíc by ty sestry pojišťovna přestala platit a už by nám dotovali pečovatelky. A to taky na nezbytně nutnou dobu, takže by měsíc třeba měla dvě pečovatelky. Takže jsme to spočítali. Měla by jeden měsíc dvě sestry, pak druhý měsíc dvě pečovatelky, pak bych se o ni starala já, večer by ji mazal Honza, ve školce Miluška a celkem by ji jakoby osahávalo 7 lidí. A říkali jsme si, že to se nám úplně nelíbí, že pořád jde o nějaký intimní věci a že ji nebudeme vystavovat takovýmhle opičárnám. Pak tam byl problém, že by nemohli přijít na šest na sedm, aby byla do devíti ve školce. Oni by přišli na devět než by to udělali tak je dvanáct a ona by byla totálně vyčleněná z normálního provozu. Mě šlo o to, že já s Amálkou ztrácím to pouto té matky, že učím ji objevovat nové věci, nemám čas na to naučit se s ní něco, jít si s ní hrát, že jsem jenom taková ta matka na tu špinavou práci a na to pěkný už nemám čas a já jsem chtěla někoho, kdo by za mě udělal tu špinavou práci a já byla ta hodná máma, která má čas na tyhle věci.*

Spolek Ichtyóza je z pohledu rodičů velmi přínosný. Rodiče si zde předávají informace a spolek posílá různé krémy. Pořádají také přednášky a jednou za rok srazy rodičů s takto nemocnými dětmi. Všechny děti trpí ichtyózou, pouze se liší v typech nemoci. Vyměňují si mezi sebou také různé rady, fotky. Pro ilustraci o jak, mimo jiné, finančně náročnou péči se jedná, tak krém Od Biodermy stojí cca 600 Kč a Amálka ho spotřebuje za dva až tři dny. Vitamín A, který si musí pravidelně kapat do očí, stojí asi 175 Kč a Hemagel okolo 1000 Kč. A to není zdaleka všechna kosmetika, kterou Amálka potřebuje.

#### 4. 7. Seznámení s výsledky

Při realizaci hloubkového rozhovoru bylo jedním z témat vyrovnávání se s nastalou situací. Doslovný přepis celého rozhovoru bude obsažen v příloze B.

Fáze rodičů, kterými si prošly po sdělení lékařů, že něco není s jejich právě narozenou dcerou v pořádku, probíhaly následovně:

*Matka po porodu při zjištění značných komplikací uvádí svůj stav jako šok. No takže šok, já si to ani nepamatuju...No a najednou se ti totálně zhroutl všechno. Všechno se zhroutl člověku. Otec bezprostředně potom, co viděl svoji prvorozenou dceru, tak si myslel, že zemřela. A teď jsem si v tu chvíli říkal tak a je mrtvá, že byla taková divná barva. Pak teda s ní utíkali pryč a já jsem potom teda, jak člověk vybičuje v sobě všechny ty rezervy, který má, tak jsem teda tam šel se podívat na ni do toho boxu a ona vypadala jak kdyby byla obalená prostě v nějakým igelitovým pytlíku nebo v takové té potravinové folii. A teď se ti představuje primářka, neonatoložka a teď ti ještě sděluje, že za svou kariéru nic takovýho neviděla, tak nevíš co.*

Během pobytu v nemocnici rodiče prožívali především smutek, beznaděj a psychické vyčerpání. *Jo to bylo náročný hodně, já jsem musel mezitím odjet do práce, prostě. Protože měl tak skvělýho zaměstnavatele, kterej mu nechtěl dát dovolenou. Řekl, že nemá koho do služeb, takže Honza tady v tom svým psychickým rozpoložení musel jezdit sloužit. Takže jezdil sloužit, já mu volala ubrečená, úplně s nervama v háji, hroutící se. A volala jsem mu třeba: „Hele ona to asi nepřežije, oni ji intubujou, ona má sepsi,“ a takhle jo a on tam sloužil v nemocnici.*

*Takže to taky bylo takový těžký. No a to bylo prostě jeden den jí dali ty různé hadice, z pupečnicku jí to dali, druhý den jí zaintubovali, třetí den jí dali močovou cévku, čtvrtý den říkali, že jí snad začínají selhávat orgány, pátý den měla otravu z mastí. Jak měla narušenou tu kůži, což oni nevěděli, nikdo nevěděl, tak měla glycerinovou otravu, protože se jí vstřebával ten glycerin do celého těla. No takže takový zprávy jsem volala Honzovi, ten měl v tomto chodit do práce, fungovat, být nám oporou, takže katastrofa. No a takhle se to táhlo hrozně dlouho, vid'?' No já si myslím, že v Hradci měsíc pak ještě možná 3 týdny, 14 dnů, ne 3 týdny v Brně. No takže to byl takovej měsíc nápor na nervy jako blázen a do toho já jsem poctivě co dvě hodiny odsávala to mlíko, protože jsem si říkala, že abych neselehala po všech stránkách, že teď jsem jediná aspoň na to mlíko, abych jí dávala a tak.*

Rodiče si v tomto psychickém stavu ale uvědomovali, že v danou chvíli nelze nic udělat lépe, což se přesně neshoduje s odbornou literaturou. V bakalářské práci je na straně 26 popsána fáze šoku a popření, dle Vágnerové, kdy se jedná o popření při sdělení diagnózy. To se u rodičů nekonalo. Druhá část první fáze, tedy fáze popření přišla až po necelých dvou měsících. Rodiče si okamžitě plně uvědomovali, že je něco špatně a že je jejich dcera vážně nemocná. Ztotožňují se však s fází šoku.

*Nutno říct teda, že ta péče tam byla opravdu špičková. Člověk věděl, že prostě se na ně může spolehnout. Že nešlo nic udělat líp. Jako i kdyby se stalo nejhůř tak není na koho házet vinu, že tam nešlo nic udělat líp... Přijeli jsme do toho Brna a teďka nás veškerá taková nebo já jsem cítila, že po tom měsíci utrpení přijde něco, že jako nám někdo pomůže, že někdo řekne vlastně, co se stalo a najednou se to všechno nějak vysvětlí a bude to dobrý. Zde si lze povšimnout, že i po tak dlouhé době a všech zdravotních komplikacích rodiče stále věřili, přestože viděli, že Amálka není zdravá, že se to vše nějakým způsobem vysvětlí.*

*Teď jsme čekali, co bude, nedělo se nic a asi ten den nebo až další den přišli na konzilium z kožního. To měl přijít ten zázrak, že jo. Ten zázrak, co nám to řekne. Takže přišla primárka, zástupkyně primárky, koukaly se na Amálku a vlastně nám nic neřekli, že jo.*

Další časový sled se shoduje s odbornou literaturou, kdy Vágnerová popisuje fázi bezmocnosti, která je v bakalářské práci uvedena na straně 27.

*My jsme snad první rok života jezdili jenom do Brna. To by jsme si mohli pořídit byt a bydlet tam. Takže to bylo hrozný. Takže jsem skoro nespala, skoro jsem nejedla, měla jsem jenom šílený výdej mlíka, takže jsem během měsíce shodila tak 20 kg určitě, no takže stres jako blázen. Víím, že jak jsem jela z Brna, tak mi všechno padalo, boty mi padaly, jak mi splaskly nohy tak víím, jak jsem škrundala v těch botech, šla jsem jak totální troska.*

Během rozhovoru s rodiči se řešily fáze vyrovnávání a rodiče se shodují s fázemi, které udává odborná literatura. Konkrétně se jedná o fáze, které vymyslela Elizabeth Kübler Rossová. Matka se však s těmito fázemi ztotožňuje více, otec na to udává svůj pohled. Při zpětném ohlédnutí za touto těžkou životní zkouškou, kdy byla tážána, zda si myslí, že prošla fázemi výše zmiňované autorky, odpovídá: „Jo, jo. Určitě tam byla fáze šok, potom tam bylo nějaký, že obvinuješ okolí, všem to zazlíváš,

*všechny, že nepříznáš. Nevíš, že se to týká tebe. Uzavřeš se do sebe. Já jsem rok nikam nechodila, nebo víc jak rok. Byla jsem zavřená jenom doma, no takže určitě.“*

*Ta ženská, co to vymyslela si musela něčím projít nebo nějak se tím zabývat, já už nevím ta Kübler Rossová, jestli prožila nějaký trauma nebo něco, že to takhle vymyslela, ale vymyslela to dobře.*

Velmi přínosná je také odpověď otce, který se plně neztotožnil s fázemi psanými v odborné literatuře, protože musel chodit do zaměstnání. Ovšem pohled otce, který přes den chodí do zaměstnání a odpoledne se vrací domů, kde na něj čeká manželka a velmi těžce postižené dítě, je neuvěřitelně přínosný. Upřímná zpověď rodičů, kteří se díky této situaci dostali do manželské krize, kterou úspěšně překonali, by mohla být inspirací pro ostatní páry, kterým se narodí postižené dítě. Je všeobecně známé, že velká část otců takovouto situaci psychicky neunesou a rodinu opustí. Příklad rodičů Amálky může být určitým návodem, pomocí, že když je snaha, dají se společně překonat i ty nejtěžší životní překážky.

*Já tím, jak jsem chodil do práce, jednak jsem netrávil tolik času s Amálkou, protože jsem prostě musel být v práci, takže mě trošku rozptylovalo to myšlení na tyhle ty věci a možná, že jsem byl někdy trošku takovej tupější vůči některým věcem než Kristýnka. Některý věci jsem si tolik nepřipouštěl a to je přirozený. Zas na druhou stranu já jsem vlastně chodil z práce a začínala mi druhá směna zase doma.*

*Navíc chodil domů z práce a my jsme se dostali do takové krize jako manželské krize, tak že to bylo tak, že my jsme neměli čas, abychom se s tím mohli poprat my sami dva. Začali se do toho angažovat rodiče. Chtěli hrozně pomáhat, ale tím jak chtěli hrozně pomáhat, tak tím škodili...Došlo to tak daleko, že jsme se doma zhádali a říkám Honzovi, že se asi rozvedeme, že to asi nedám. Já to nedám, vaši se do nás pletou, naši se do nás pletou, to je prostě neúnosná situace. Bylo to hrozný. Takže i takovou partnerskou krizí jsme si prošli, že možná by jsme daleko víc ocenili a byla by pomoc, kdyby nás někdo nechal vydechnout, zeptal se nás co potřebujeme, my by jsme řekli potřebujeme čas, dejte nám čas a dejte nám klid. My se s tím potřebujeme spolu srovnat a s tou Amálkou se trochu sžít. Tak to by nám pomohlo daleko víc...Tak jsme si objednali poradnu v Olomouci. Přímo to byla poradna pro rodiny s handicapovanými dětmi. My jsme problém ve vztahu neměli, měli jsme problém, až se narodila Amálka. Hlavně to bylo i tak, že doma byl takovej fičák, že na to nebyl čas si na to sednout*

*a popovídat si o tom, my jsme ani nevěděli, na co se máme jeden druhého ptát, takže takový trefně položený otázky, kdy jeden se úplně otevřel druhému, druhý se úplně otevřel prvnímu. Všechno to tam tak nějak padlo, navíc všeobecně chlapi moc nemluví, těžko sdělují své pocity, takže v tomto případě úplně a vím, že Honza tam říkal i takový ty věci, že se mu nechce chodit z práce ani domů. Že když se vrací z práce domů, tak je úplně vyřízený, že pomalu zvrací z nervů, že neví, co ho doma bude čekat. To byly věci, který mě vůbec nedocházely. Ale tím, že tam padly, tak mi došlo, že on to nemá v pohodě, že by to bylo jenom na mně, že on jde do práce, má pohodu, že ne že se tím trápím jen já.*

Toto období trvalo asi rok a půl. Matka celé období vyrovnávání, které podle názoru autorky není ještě zcela uzavřené popisuje následovně:

*No, seš v hrozným šoku. Jako co sis třeba celej život budovala, nějaký zásady, principy a něco čeho ses držela a na čem sis dbala tak všechno se ti totálně zhroutí, úplně do kopru. I nějaký priority životní totálně od začátku všechno. Takže když někdo řekne, že se ti zhroutí celej svět tak dneska už asi vím, co to znamená, to asi jo. No a pak seš v šoku, nemůžeš se s tím smířit. Pořád čekáš, jak kdyby sis myslela, že seš ve snu, než se s tím smíříš, že se to fakt jako děje, pak zjistíš, že se to teda děje tak seš v tom šoku, že nevíš, jak budeš dál fungovat. Fakt jak je to podle té Rossové. Pak to vyrovnávání asi taky každej se s tím vyrovnává různě. Někdo začne chlastat, někdo já nevím, já ani nevím, jak jsem se s tím začala vyrovnávat. Nevím, že bych nějakou úchytku, to nevím. Někdo začne pít, někdo začne kouřit. Já nevím, čím jsem si mohla pomoci. Cvičili jsme Vojtovku a já jsem neměla čas na žádnou neřest, protože tam kolem té Amálky bylo tolik práce, že to bylo možná to antidepressivum. Takový to, že tam prostě nebyl čas vymýšlet nějaký jak si pomoc a jak se s tím srovnat, protože to bylo to neustálý, my máme i grafy, tabulky. My jsme si to všechno schovali, jak jsme se o ni starali. To nebylo možný si zapamatovat. My to máme všechno jako den, hodiny, jaký léky, jaký kapky, jaký masti. Udělali jsme si tabulky, grafy. Dneska se tomu smějem nebo jako smějem, ale vyvolává to lítost, smích a takový různý věci i takový jako vítězství, že jsme se s tím porvali a tak, takže to bylo to vyrovnání. Po roce a půl my jsme bydleli v Litomyšli a tak nějak na nás padlo co dál se životem. Pokazilo se to, nechcem se tomu poddat, chceme dál žít a nechceme tomu obětovat úplně všechno a tak nějak jsme se s tím začali prát. Buď po roce a půl nebo po dvou letech. A teď jsme si říkali, jak teda naložíme dál se životem.*



S odbornou literaturou se naprosto shoduje fáze postupné adaptace a vyrovnávání s problémem, který popisuje Vágnerová. V bakalářské práci uvedeno na straně 27. Matka zažila akutní intervenci u psychologa, která jí velmi pomohla. U psychologa byli i oba manželé a nemohou si jeho činnost a pomoc vynachválit.

*...Tohle je posledního půl roku, ale já jsem chodila i k psychologovi když jsem měla akutní intervenci. Já jsem si vždycky myslela, že když se někdo zhroutl, tak se svalí na zem a je po něm. Ale pak jsem zjistila, že tak to asi nefunguje. Asi jako začneš brečet, jsi v pasti, je ti všechno jedno, nespíš a tak a to jsem asi měla a ne jednou. Víím, že jednou jsem skončila i v Šumperku u Moravského a jednu dobu jsme k němu chodili oba s Honzou, protože my vlastně jsme se vyrovnávali tím, že jsme dělali životní změny a nabírali jsme si hodně práce, ale tím pádem to bylo na nás náročný. Amálka, Honza změna práce, barák, hypotéka, stres. Takže jsme chodili k tomu Moravskému. Takže my jsme si to sami dělali, ale ještě nám s tím pomáhal ten Moravský, takže takový zamotaný a ten nám hodně pomohl. Od toho jsme vyšli a byli jsme jak znovuzrození. Ten je perfektní doktor.*

Manželé koupili starší dům s velkou zahradou, který postupně opravovali. I to jim pomohlo od negativních psychických důsledků vzhledem k jejich životní situaci. V této fázi se také maminka odhodlala začít chodit s Amálkou ven. *To se v tobě tak vnitřně probudí. Já jsem si říkala: "Tak takhle teda ne. Já z toho zmagorím, já se zblázním, my se za chvíli rozvedeme, to takhle dál nejde vézt. Prostě musíme s tím bojovat, musíme se s tím nějak poprat a začali jsme chodit ven. Zašli jsme nakoupit společně, nebo jsem jela s kočárem do Rudy do jednoty. Potkala jsem cestou tři lidi, kteří se mě ptali, ježiš co se stalo. Pak mě chlap v samošce seřve, že existuje opalovací krém, proč jsem ji nechala takhle spálit. Přijdeš domů s brečením... A pak ten barák nás taky zachránil, protože to byl starej barák, vlhkej. Moc tady toho nefungovalo, velká zahrada, takže práce na zahradě, kolem baráku. Takže jsme si nabrali hodně práce.*

Rodiče přijali Amálku takovou jaká je, dávají jí tu nejlepší možnou péči, ale zároveň se nehodlají vzdát vidiny na její případné úplné vyléčení.

*...spíš se snažíme něco jako celkově, aby když už tak než nějaký reoperace a nějaký plácání a vyzpravování, tak by jsme chtěli, aby se úplně uzdravila.*

*Samozřejmě ta naše teďka vize je zkusit zaktivovat nějaký výzkum na to genetický inženýrství. Teď jsme psali do Ameriky zrovna včera a zasedala komise, řešili tam*

*Amálku. Že se konečně začal náma někdo zabývat a řešili tam Amálku, napsali nám nějaký typy, co by nám mohli doporučit a vyšel z toho jeden, že ještě by potřebovali nějaký zprávy, genetiku. Oni nám psali, že by doporučili léčbu retinoidy, to jsou léky, který způsobují neplodnost, selhávání orgánů a tak...Takže to ne, to jsme nechtěli, pak různý koupele což jsme taky zkoušeli v iodu a takhle a pak tam ještě píšou zkoušet genovou terapii, ale že neví jestli by to šlo, že ještě potřebují nějaký zprávy, podrobit genetiku a tak, takže teďka se chystáme zase spojit s Brnem, s kožními lékaři a s genetiky jestli by se mohli spojit s náma, s tou Amerikou a poskytnout jim svoje materiály, který mají, protože v Brně psali na Amálku taky nějaký výzkumný studie takže jestli by jsme to nemohli takhle propojit.*

Rodiče se neustále snaží udělat pro Amálku maximum a hledají všechny možné alternativy, jak Amálku zcela vyléčit. I tím, že nadále hledají způsoby, lékaře, čtou zahraniční literaturu, protože v české bohužel není dostatek informací. Postupně se ale dozvěděly, že Amálka je z medicínského hlediska takový unikát, že nenacházejí adekvátní informace ani v literatuře zahraniční.

## Závěr

Bakalářská práce s názvem Specifika vzdělávání předškolního dítěte s jedinečnou formou postižení popisovala osud rodiny s dítětem, které trpí ichtyózou, typem Harlekýn.

V teoretické práci jsou popsány obecné termíny týkající se daného tématu. Ichtýóza je rozdělena na několik základních typů, včetně etiologie a projevů. Popsána je také reakce dítěte na nemoc včetně prožívání nemoci z pohledu dětského pacienta a období předškolního věku z hlediska fyzických změn dítěte a poznávacích procesů. Další kapitoly se věnují prosociálnímu chování a metodám pro jeho rozvoj a podporu, včetně definování základní terminologie. Z teoretického hlediska je popsán proces adaptace rodiny na náročnou životní situaci a témat s tímto spojených. Poslední kapitola teoretické části se věnuje platné legislativě v této oblasti a kurikulárním dokumentům.

Praktická část je rozdělena na metodologii, cíl výzkumu, výzkumný vzorek, a při realizaci dílčích cílů byla vypracována případová studie a seznámení s výsledky.

Cílem bakalářské práce bylo vytvoření manuálu na základě získaných informací a vypracování případové studie. Manuál byl vytvořen a bude přiložen k bakalářské práci. Manuál by měl sloužit všem pedagogům, kteří chtějí rozvíjet prosociální chování dětí a pomoci k lepšímu přijetí žáka s určitým druhem handicapu.

Přínosem této bakalářské práce by měl být, mimo manuálu, také velmi upřímný rozhovor s rodiči, který je vytvořený díky těsné blízkosti rodičů a autorky a mohl by pomoci ostatním lidem, kteří si prošli stejnou nebo obdobnou situací. Může to být pro určité lidi motivace k tomu, že když se v životě dostanou do neřešitelné situace, tak se vždy dá něco udělat. Vše se dá nějak vyřešit. V případě, kdy rodiče nevěděli, jak se správně o svou dceru starat, nebyl jim to schopný říct ani odborný zdravotnický personál a museli si pomoci sami, přišli na pravý význam jedné věty, která v sobě pro rodiče Amálky skrývá obrovskou pravdu.

Když se chce, všechno jde.

## Literatura

BACUS, Anne. *Vaše dítě ve věku od 3 do 6 let*. 1. vyd. Praha: Portál, s. r. o., 2004, s. 176. ISBN 80-7178-862-7.

GAVORA, Peter. *Úvod do pedagogického výzkumu*. vyd. Brno: Paido, 2000, s. 207. ISBN 80-85931-79-6.

GURKOVÁ, Elena. *Nemocný a chronické onemocnění. Edukace, motivace a opora pacienta*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a. s., 2017, s. 192. ISBN 978-80-271-0461-1.

HAUKE, Marcela. *Pečovatelská služba a individuální plánování. Praktický průvodce*. 1. vyd. Praha: Grada publishing, a.s., 2011, s. 135. ISBN 978-80-247-3849-9.

HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ. *Psychologický slovník*. 1. vyd. Praha: Portál, 2000, s. 776. ISBN 80-7178-303-X.

JANDOUREK, Jan. *Sociologický slovník*. 1. vyd. Praha: Portál, 2001, s. 288. ISBN 80-7178-535-0.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. vyd. Jinočany: H & H, 2001, s.147. ISBN 80-86022-92-7.

MICHALÍK, Jan. *Škola pro všechny aneb Integrace je když...* ZŠ Integra za podpory programu PHARE – ACCESS 99 Evropské unie, 2002, s. 56. ISBN 80-238-9885-X.

MICHALÍK, Jan. *Školská integrace dětí s postižením*. 2. vyd. Olomouc: Polygrafické středisko VUP, 2000, s. 135. ISBN 80-244-0077-4.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Vývojová psychologie. Dětství, dospělost, stáří*. 1. vyd. Praha: Portál, 2000, s. 528. ISBN 80-7178-308-0.

Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy. *Národní program rozvoje vzdělávání v České republice, Bílá kniha*. Vydal: Ústav pro informace ve vzdělávání – Nakladatelství Tauris, 2001, s. 98. ISBN 80-211-0372-8.

MLČÁK, Zdeněk. *Prosociální chování v kontextu dispozičních aspektů osobnosti*. 1. vydání. Ostrava: Repronis, s.r.o., 2010, s. 237. ISBN 978-80-7368-857-8.

NOSKOVÁ Hana. *Molekulární podstata a diagnostika vrozených kožních onemocnění se zaměřením na ichthyózy*. Disertační práce. Masarykova Univerzita Brno, 2016, s. 82.

PRŮCHA, Jan., WALTEROVÁ, Eliška., MAREŠ, Jiří. *Pedagogický slovník. Sedmé, aktualizované a rozšířené vydání*. 7. vyd. Praha: Portál, 2013, s. 400. ISBN 978-80-262-0403-9.

ŠVARŤÍČEK, Roman, ŠEĎOVÁ, Klára a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 1. vyd. Praha: Portál, 2007, s. 384. ISBN 978-80-7367-313-0.

SVOBODOVÁ, Eva. *Prosociální činnosti v předškolním vzdělávání*. Praha: Nakladatelství Dr. Josef Raabe, s. r. o. 2007, s. 133. ISBN 80-86307-39-5.

VOKURKA, Martin., HUGO Jan. *Praktický slovník medicíny*. 8. vyd. Praha: Maxdorf s. r. o., 2007, s. 518. ISBN 978-80-7345-123-3.

ZIKL, Pavel, BENDO VÁ, Petra. *Speciálně pedagogický výkladový slovník*. 1. vyd. Hradec Králové: Gaudemus, 2014, s. 151. ISBN 978-80-7435-514-1.

*Zákony III/2010*. Český Těšín: PORADCE, s.r.o. 2010. ISSN 1802-8284.

*Zákony V/2018. Sborník úplných znění zákonů pro státní správu, veřejnou správu a školství k 1. 1. 2018*. Český Těšín: PORADCE, s.r.o. 2018, s. 432. ISSN 1802-8306.

### **Internetové zdroje**

*Česká asociace pro vzácná onemocnění*. 2007 – 2019 [online]. Dostupné z: <<http://www.vzacna-onemocneni.cz/vzacna-onemocneni/co-je-vzacne-onemocneni.html>>.

JAVŮRKOVÁ, Alena. Rodina.cz. 2001 [online]. [cit. 2019-02-14] Dostupné z: <<http://www.rodina.cz/clanek2220.htm>>.

*Co je vzácné onemocnění*. 2007 – 2019 [online]. Dostupné z: <<http://vzacna-onemocneni.cz/vzacna-onemocneni/co-je-vzacne-onemocneni.html>>.

PINKOVÁ, Blanka, Spolek Ichtyóza. 2017[online]. [cit. 2018-11-06]. Dostupné z: <<http://ichtyoza.cz/ichtyoza-odborne/>>.

*Velký lékařský slovník.* 1998 - 2019 [online]. [cit. 2019-02-14]. Dostupné z:  
<<http://lekarske.slovniky.cz/pojem/determinanty-zdravi>>.

## **Seznam příloh**

- Příloha A Informovaný souhlas pro rodiče
- Příloha B Doslovný přepis rozhovoru
- Příloha C Fotodokumentace

## Příloha A Informovaný souhlas pro rodiče

### Příloha 1 – Informovaný souhlas pro rodiče

#### Informovaný souhlas:

Jsem studentka Pedagogické fakulty Univerzity Hradec Králové, studuji obor Výchovná práce ve speciálních zařízeních a píši bakalářskou práci s názvem Specifika vzdělávání předškolního dítěte s jedinečnou formou postižení. K vypracování své práce potřebuji podklady ve formě informací a fotografií, abych mohla napsat detailní případovou studii a na základě ní vypracovat manuál se speciálně pedagogickými doporučeními pro podporu prosociálního chování dětí při integraci dítěte se vzácným onemocněním do MŠ běžného typu. Fotografie a informace získané od pedagogů, asistenta pedagoga mateřské školy, rodičů a dítěte budou použity výhradně ke zpracování bakalářské práce, tedy ke studijním účelům, nikde jinde zveřejněny nebudou. V práci bude uvedeno jméno dítěte.

V případě zájmu Vám mohu poskytnout veškeré fotografie a získané informace, které budou zpracovány pro potřebu bakalářské práce.

#### **Kontakt:**

Marcela Komárková  
Bohdíkov 109  
789 64 Bohdíkov  
Mob.: 777 900 936

Souhlasím, aby moje dcera Anaštie Ležková, narozena 5.9.2014 byla fotografována při činnostech v mateřské škole. Dále souhlasím s použitím informací a potřebných podkladů pro vypracování bakalářské práce.

V Hraběnově, dne 22.10.2018  
Podpis zákonného zástupce: [podepsáno]



## **Příloha B Doslovný přepis rozhovoru**

*Jak se dostala Amálka do předškolního vzdělávání?*

Nás vůbec školka nenapadla, že by jsme ji dali do školky, neřešili jsme to. A když, tak jsme si říkali nějakou soukromou nebo někde do Šumperka ji dáme. No a zničehonic se nám ozvala hrabenovská ředitelka. Že ví o naší Amálce, že tady jako je a jestli nás nenapadlo ji dát do školky a jestli se nechci přijít s ní podívat. Tak mě to překvapilo a zahrálo u srdce, že se sami takto aktivně nabízí, a tak říkali, že tam mají nějaký seznamovací klubíky, že se máme přijít podívat, jestli by se nám to vůbec líbilo. Tak jsme se tam vydali, myslím jednou nebo dvakrát jsme tam byli se podívat, a pak jsme šli v květnu normálně k zápisu a já nevím, oni si nás pozvali zvlášť. Byla tam ředitelka, učitelka a my s Amálkou. No a tak se nás různě vyptávali a jako na tu nemoc a tyhle ty věci. Tak jsme řekli, že není očkovaná, všechno jsme jí poreferovali a pak se ptala a říkala, že by se jí nějak podařilo vyřešit dotaci na asistenta, ale že neví, jestli to vyjde nebo nevyjde. Jestli by jsme chtěli být u výběru asistentky nebo to necháme na školce. Tak jsme říkali, že by jsme to nechali na školce, ale že jediný co, že chceme, aby to byla paní. Tak říkala, že jo a že mají dobrou zkušenost s tou Miluškou, že na ni vyprší dotace, tak že by zkusili na tu Milušku vyřídít novou na Amálku. Tak jsme s tím souhlasili a pak jsme si v průběhu prázdnin dali vědět. Oni nám řekli, že Amálku vezmou, ještě že máme zajet do Mohelnice do pedagogicko – psychologické poradny. Oni museli zpracovat posudek na Amálku. Tenkrát jsme se ještě s tou ředitelkou domlouvali, protože jsme tam nechtěli dávat Amálku na celý den, chtěli jsme jenom nějaký dopoledne. Takže jsme tak byly domluvený a nějak jsme si vycházeli vstříc a pak jsem byla v té Mohelnici, tam jsem jim to všechno řekla, oni tam toho po mně ani moc vědět nechtěli, no a viděli Amálku tak to jim stačilo samo o sobě a vlastně ptali se, jak jí budu dávat do školky a já jsem jim říkala, že nevím, no nakonec tam napsali celý úvazek, že to doporučují. Poslali to ředitelce a ředitelka zavolala v průběhu září, že se jí to podařilo vyřídít, že to teda klaplo i s tou Miluškou a že Amálku nemusí vzít od října, ale že ke konci září může Amálka nastoupit. Takže nastoupila do školky.

*Nastoupila vloni?*

Jo, jo. Ze začátku si myslím, že chodila na nějaký dopoledne, ne. Miluška v pondělí dělá školu, takže Amálka pondělky chodí jenom dopoledne a to bylo tak, že Amálka tam šla první den, já jsem tam byla chvíli s nima, aby ta Miluška věděla, co

s ní. A hnedka druhý den jsem si pro ni šla po obědě a Amálka se mnou nechtěla jít domů. Říkala, že tam chce spinkat, že se mnou domů nepůjde. Byly jsme z toho všichni hrozně překvapení a Miluška říkala: „No a tak nám ji tu necháte?“ a já říkám: „No tak já nevím.“ A paní učitelka říkala: „Když tu chce zůstat, tak nám jí tu nechte.“ Měla jsem strach, jestli to všechno zvládnou, to mazání, mastička do očí a všechno, no ale zvládli to a šla jsem si pro ni asi ve dvě nebo o půl třetí, no a Amálka nadšená, takže tam začala hnedka i spát. Spala tam párkrát i teď. Dva dny spí, dva dny je doma a jeden den je dopoledne, že chodí tak jak nám to pasuje a dle Amálky a jejích možností. Tím, že nechodím do práce tak to není tak, že by tam byla od pondělí do pátku od rána do odpoledne, ale tak někdy jde, někdy nejde.

*Děti ve školce se nějak speciálně připravovaly na příchod Amálky do školky?*

Já jsem se ptala, jestli tam máme ze začátku přijít a nějak o tom popovídat, aby se rodiče nebáli, aby se děti nebály a oni říkali, že se bát nemusíme, že se o to všechno postará školka, že až by uznali, že je to nezbytně nutný, tak to s náma proberou, že by se svolala nějaká informativní schůzka pro rodiče. Ale nakonec tím, že jsme ve vesnici, ví se to, tak to nebylo nutný. Takže asi jenom dětem řekli, že je Amálka nemocná, co má s tou kůží, lehce jim to popsali a řekli jim, že se musí dávat pozor při skupinové hře, aby nespadla, nezranila se apod., docela to ty děti vzaly. Takže my jsme tam nic řešit nebyli.

*Amálka není očkovaná?*

Amálka už je očkovaná, v březnu měla kiks s těma, jak jí začaly selhávat ty játra a tím se rozjelo martyrium, že všichni řešili, co by se stalo, kdyby byly neštovice. Do toho všeho vypukly v Hrabnově neštovice, takže ona asi 2 měsíce nebo čtvrt roku nechodila do školky, protože nejdřív ty játra, a když se pak zocelila a mohla by do školky, tak mi Miluška psala a byla tady, že tam jsou neštovice. Teď to je asi 5 týdnů inkubační doba, takže jsme ji měli doma. Nakonec jsme se rozhodli, v Brně jsme to konzultovali, v Praze, i ve Šternberku, jak tam jezdíme, když se něco děje a všichni říkali, že ty neštovice to může mít i fatální následky. Takže jsme začali neštovicemi, zjistili jsme, že jí to vůbec nic nedělá a pak jsme začali i tu Hexu. To základní očkování, ale není ještě doočkovaná, protože oni jí dávají hodně dlouhý rozestupy mezi vakcínami. A má speciální plán. Takže má mít teprve druhou nebo třetí Hexu až teď v březnu. Víc ji očkovat nebudeme, jen na ten základ. Zvažujeme ještě u dětí meningokoky. Spíš zvažujeme ostatní na neštovice. Amálka je očkovaná a měla by být

chráněná, když by pobývala nějakou krátkou dobu s dítětem ve školce. Ale když by byla nepřetržitě se sourozenci, který mají neštovice, tak ani to očkování by ji nemuselo ochránit. Takže se na to chceme zeptat a kdyžtak by jsme museli na neštovice naočkovat všechny.

*Mohla bych se zeptat na vaši rodinnou anamnézu?*

Jestli máme něco takového v rodině? No nemáme nic. Všichni jsme dobří, všichni jsme zdraví. Proto to byl takovej šok a takto raritní, protože nikdo nic nemá. Pak se zjistilo, že jsme přenašeči, že máme nějakou zmutovanou gen, ale nejde to na nás nikde vidět. Ani x generací dozadu. Já jsem přenašeč, Honza je přenašeč, to pak zjistili z těch genetických testů. A tím, že jsme se potkali oba dva, tak pak ještě musí na to být hrozný štěstí, aby to zrovna byla, protože máme i zdravé děti. Takže 25% je šance na takhle nemocný dítě jako je Amálka. 25% šance je na zdravý, bez jakékoli mutace genu, což je Malvínka a Jeník a 50% šance je na přenašeče, který bude normálně zdravý, ale bude mít jednu mutaci na tom genu a to bude teď Vítek. Mohli jsme mít třeba 5 dětí a žádný nemocný by se nám třeba nenarodilo. Je to i o štěstí.

*Jak to u vás zjistili?*

Byly těhotný ségry. V rodině hysterie co a jak, kde se to vzalo, co se děje a tak šly na testy a zjistilo se, že to má Honzova ségra. Ta má tu stejnou mutaci jako Honza. Oni jsou jenom dva sourozenci, takže to mají oba a my se ségrou. My to máme taky, ale tím, že ségra má manžela, kterej žádnou mutaci nemá, tak tím je v pohodě a Honzova ségra taky. Akorát je jediný riziko, že můžou mít přenašeče. Že budou mít zdravý dítě, ale bude přenašeč. Takže do budoucna chtějí naše ségry děti testovat, aby jim pak daly papír, ať to nějak řeší potom. Výhledově. A Vítek bude taky přenašeč. Jinak Malvínka a Honzík, ti jsou úplně neposkvrnění. Takže to je taky takový zajímavý. Takže to tak vypadá, když to máme oba dva sourozenci, tak vypadá, že si to nesem od jednoho z rodiče. Takže máma, táta, u Honzy taky, ale rodiče se ještě nedostali k tomu, aby se nechali testovat. Chtěli, že začátku chtěli hodně, ale postupem času to tak utichá, vyprchá.

Otec: ono to tak má rozsah na ty strany rodiny, taťka má 2 bratry, ale ty mají taky děti. Tím je ohrožená široká rodina.

Že třeba můj taťka, kdybych to měla od svého taťky, ten je z 5 dětí tak se dá předpokládat, že když to má on, tak to může mít i nějakou jeho bratr nebo sestra, jejich

děti a někdo si může najít partnera, kterej může mít to samý a může se to takto rozmáhat. Zastavilo se to jenom u těch sester, takže nevíme, od koho to máme. Honza taky ne.

*Jak probíhalo těhotenství? Vývoj od prenatálního stádia až do současnosti.*

Já jsem byla těhotná, měla jsem státnice, ještě jsme se brali, takže takovej docela frčák. Pak jsem, to bylo nějak, že jsem si říkala: „No nic, už začnu pomalu všechno chystat“, tak jsem začala všechno chystat, začala jsem žehlit a najednou to přišlo. To jsem byla nějak 36. týden. 36 + 2. Ještě jsem vyzvedávala Honzu v práci a říkám mu: „Ty jo celý den žehlím a asi to mimčo trochu kleslo, protože mám pocit, že musím furt chodit čurat.“ A on říkal: „Tak dáme si večer klid, pauzu a tak.“ A ještě večer jsem říkala: „No nic, já to ještě dožehlím.“ a Honza říkal: „Prosím tě, když tady hekáš, že něco, tak už nežehli.“ A já jsem mu tenkrát říkala: „Hele ale to je takový nepříjemný, že já musím něco dělat, že na to nemusím myslet. Kdybych si sedla na sedačku a koukala na film tak z toho nic nemám.“ Takže jsem furt žehlila a tak a pak jsme šli spát a ještě si Honza dával večeři a já, že je mi tak divně, že ani nechci nic k jídlu. Šli jsme spát a v noci to bylo pořád, že to už byl asi ten rozjetej porod, jenže prvorodička, jak to mám vědět. Tak jsem si říkala, to jsou asi ty poslíčci, asi se něco chystá a pak jsem šla Honzu o půl čtvrté vzbudit a říkám: „Hele je to nějaký divný.“

Tys mě přišla hlavně říct, že máš krev.

Jo, jo že krvácím. A Honza říkal: „Hele radši zajedem, aspoň se na tebe někdo koukne, jestli jde slyšet mimčo a tak.“ Takže mi vzal i ty tašky a mně z toho začalo být úplně hrozně a říkal, zajedeme. My jsme měli domluvený porod, jako že budu rodit v Olomouci a ještě doktor říkal, že to vypadá na císaře, protože to mimčo je koncem pánevním a neotočilo se. A ještě říkal: „Dáme tomu týden čas, buď se ještě otočí, a když ne tak za týden na kontrole naplánujeme toho císaře a vypadá to na Olomouc. Tím, že to přišlo takhle v noci tak Honza říkal: „Zajedeme do Svitav.“ To je asi 10, 15 km, kousek. Říkal: „Zajedeme do Svitav a uvidíme.“ Tak jsme jeli do Svitav a tam se mě ptali na různé otázky, ale prvorodička těžko na ně dokáže zodpovědět. Dneska mi to přijde vtipný. Jestli jako voda uniká a ty vogo, jak já to mám vědět tady ty věci, a pak se jim tam zbarvilo, už mě chtěli poslat domů, ale pak se jim zbarvilo nějak čínidlo, že trochu vody odchází tak si mě tam radši nechali na pozorování a Honzu poslali domů, že je to jenom pozorování a že když bude všechno dobrý, tak že mě ráno pustí. Takže jsme byli

na telefonu, že mě ráno pustí a ještě jsme měli na víkend naplánovanou brigádu u našich, že ségra měla mít svatbu ten další víkend, takže tady bylo ještě chystání na tu svatbu, takže my jsme byli domluvení, že mě v sobotu ráno vyzvedne, oni mě propustí, pojedem normálně k našim a bude vše podle plánu. Jenže celou noc to bylo tak střídavě, vždycky chvilku klid, chvilku ty bolesti, ty kontrakce. Teď tam za mnou ani nikdo nepřišel, byla noc, paní vedle mě spala, takže já jsem vždycky chvilku usla, pak mě to zase vzbudilo ty bolesti. Pak přišla v šest ráno sestra změřit takový ty teploty a říkala: „V sedm jdete na ozvy, bude tady primář, je vizita, a když to bude všechno dobrý, tak můžete jet domů.“ A já říkám: „Jako dobrý víte sestřičky, ale já jako trochu to cítím.“ A ona říká: „Jo no tak je možný, že to jsou poslíčci v 36 týdnu.“ Říkám: „Fajn“ a ještě jsem se rosila - ty jo, tohle jestli jsou poslíčci a mám vydržet ještě čtyři týdny, tak ty vogo, to potěš. A teď jsem si představovala, jak jsem na té svatbě za toho svědka a střídavě přichází tyhle ty bolesti a říkala jsem si, ty vogo, tak to je hustý. Vůbec jsem nevěděla. No, a protože jsem se učila na státnice, svatba a nějaký, že bych si četla o porodu, to vůbec. A ráno že mám jít na ty ozvy. Tak jsem šla na ty ozvy a na tu křivku, na KTG. Tak jsem tam šla, oni mě napojili na ten přístroj a teďka tam ležíš rovně, nemůžeš zaujmout ani žádnou úlevovou polohu a tak jsem si říkala, to je horší a horší. Tak jsem si říkala, v klidu musíš být v klidu, přece tady nebudeš hekat, jsou to jen poslíčci, už z tebe maj vsichni srandu, klid. A teď přišla ta sestra, tak jí říkám: „Hmm, sestřičky, ti poslíčci, to je fakt takový hrozný?“ No každé to vnímá jinak, ale tu křivku máte normální, žádnou bolest byste cítit neměla. A já říkám, aha, tak to jo, a říkám, ty jo, já vůbec nic nevydržím, to je v háji, úplně jsem byla hotová. Teďka přišla sestra druhá a přišla mi říct: „No dívejte, voda vám odchází, během víkendu porodíte, my si vás tady radši necháme“. A já říkám: „Vždyť mi říkali, že mě pustíte domů, že žádný bolesti podle vaší křivky nemám.“ Pak přišla za chvilku a říká: „Pardon, já se omlouvám, já jsem si vás spletla s nějakou paní vedle“. Tak dobrý, to člověk pochopí. A teď, že mají křivku, všechno v pohodě, že mězkoukne primář a frčíme. Tak jsem se v tom pyžamu došourala za tím primářem, teď tam stáli asi 4 medicí, teď jsem tam ležela, jezdil mi po tom břicho a říká: „Jo, jo dobrý“, teď vysvětloval něco těm medikům a říká: „No jo a vy máte nevhodně otočený to miminko“ a já říkám, že jo, že mám a že mám kdyžtak naplánovanýho císaře a kdesi cosi a on že dobrý a kdesi cosi a bral ten ultrazvuk spíš jen tak, že cosi hustil těm medikům, že se ho to netýká, že jdu vlastně domů a bude to řešit ta Olomouc. A pak mě potřeboval ještě spodem vyšetřit a tak a říká: „Sakra ženská, vždyť vy už jste na 8 čísel, vy rodíte. A já říkám: „No já nerodím“

a pak jsem si říkala: „Ty jo já rodím“ a on - sakra vy rodíte, ňákou infuzi nebo něco. Musí se začít něco dít, ale počkejte, ono vlastně není otočený. Znova skočte na tu postel. A teď začal měřit, kolik měří. Teď mu začal měřit lebku tomu miminku. No, no tak to budou asi 2,5 kg no teď ti medicí tam hleděli, co se děje, ňáká akce a on no to není otočený, teď 8 čísel, vy rodíte, to už odrodíme. Teď tam řval na sestru, ať mu zruší všechny císaře a všechno, že nemá čas, že jde rodit mě a poslali mě na tu hekárnou. Jenže já jsem nevěděla, kde je jaká hekárna, tak jsem se odšourala ještě na pokoj, tam jsem měla mobil v nabíječce a volám Honzovi: „Hele Honzi, tak já rodím. Rychle přijed’.“ Zrovna měli ranní hlášení u doktorů, tak tam všem řekl, že rodím, že musí jet, sbalil se a odjel. Mezitím obvolal celou rodinu, že rodíme, no a přijel do těch Svitav, doktor přišel na pokoj, tak mě hledal, kde jsem, co si volám, když rodím, že mi potřebujou napíchnout infuzi, no a tak jsem odešla na ten pokoj, párkrát jsem si zahopsala na balonu, u toho jsem vyplnila jméno dítěte, nějaký papíry, protože se mnou skoro nic nevyplňovali. Do toho přijel Honza, já jsem si lehla na postel, on si skvěle vydezinfikoval ruce, takže mi tím máchal před obličejem, takže mi bylo zle z té dezinfekce. Byl tam primář, měl tam ještě doktorku, porodní asistentku a bylo - já nevím - snad za deset minut a byla Amálka na světě. Takže to bylo takový pohodový a pak to všechno přišlo. Ona se narodila, porod bych řekla, že docela v pohodě, ale narodila se, nedejchala, takže s ní běželi rychle na ten box, tam jsem slyšela jen, že křičí a volají jako ARO, teď nikdo nebrečel, Honza na nervy, já jsem z toho byla taky taková vyjukaná, no a za chvíli jsme slyšeli pláč. Takže se nám tak jako ulevilo, já vím, že jsem se ještě ptala, jestli je to jako naše mimčo, říkali, že jo. Takže nakonec ji ani neresuscitovali. Že nezačala brečet hned, trvalo to deset vteřin, ale začala dýchat sama, takže ji resuscitovat nemuseli. Takže apgara má 5-9-9 takže to pak i docela dohnala, no ale pak za náma začala chodit primářka z neonatologického.

Přišla nejdřív a říkala: „Prosím vás je to ňáký divný. To vaše miminko má ňákou divnou kůži“. Pak přišla podruhé a říká: „Prosím vás ona má ňáký divný ruce, divnou kůži na rukách,“ a že to v životě neviděla. Teď my jsme na sebe koukali, co se děje. Teďka to mi Honza říkal až dodatečně, že vlastně já jsem ji ani neviděla, když se narodila a oni mi ji ani nedali, jak to přikládají na břicho. Oni nám ji odnesli a pak už nám ji nedali. Honza jediný, co viděl, že jak ji odnášeli, že byla taková zeleno fialová a taková jak v hroší kůži.

No takový zvláštní to bylo. A teďka nejdřív ji položili na Kristýnku na to břicho.

Tak to si ani nepamatuju.

A teď jsem si v tu chvíli říkal tak a je mrtvá, že byla taková divná barva. Pak teda s ní utíkali pryč a já jsem potom teda, jak člověk vybičuje v sobě všechny ty rezervy, který má, tak jsem teda tam šel se podívat na ni do toho boxu a ona vypadala jak kdyby byla obalená prostě v nějakým igelitovým pytlíku nebo v takové té potravinové folii. Takový hrozně zvláštní to bylo a do toho tam za náma chodila ta primářka, ta neonatoložka, že jo.

A teď se ti představuje primářka, neonatoložka a teď ti ještě sděluje, že za svou kariéru nic takovýho neviděla, tak nevíš co. A nakonec teda že mám 2 hodiny ležet, já jsem dvě hodiny nedokázala ležet, když nevíš, co se děje, tak jsem furt chtěla slízet a tak. Tak se asi docela všili do mé situace, tak byli hodní, nechali mě, ať se jdu v klidu osprchovat a tak. Tak jsem se hnedka oblíkla a šla jsem na chodbu.

Do toho jsme řešili, kam teda pojedete. Převoz. Protože je možnost buď Olomouc a nebo Hradec. A teďka jsme to museli rychle vymyslet. Nakonec teda, protože moje mamka má nějakýho bývalýho spolužáka ze střední, kterej tam dělá na vysoký pozici na gyndě, takže s ním. Pojedeme tam.

Takže jsme rychle rozhodli, že pojedete do Hradce, ať ji převezou do Hradce. Ne do Olomouce, ale do Hradce. Tak že ji převezou, já jsem se teda rychle osprchovala, oblíkla, vycpala jsem si kalhoty, seděla jsem na chodbě a čekali jsme teda, kdy přijede ta sanitka. Pak jsem se na ni šla podívat do toho inkubátoru a vypadala taková - jako lesklá byla, nevím, jestli už ji něčím mazali, to asi ne. Taková byla lesklá, jak kdyby byla v nějaké potravinové folii. No a když jsem se podívala na ruce, tak je měla takhle rozpraskaný a nešel vidět ani malíček. To vypadalo, jak kdyby měla jenom 4 prsty na ruce. Takže jsem z toho byla taková špatná, že ještě jí budou chybět prsty. No prostě hrozný celý. Ale nebyla takovej typickej Harlekýn, co si najedeš na googlu, to ne, to by byl úplnej katastrofální šok, to nebyla. Právě proto všichni trvalo stanovení té diagnózy, protože ona byla úplně takovej případ jako nepopsatelný.

Nebyla vůbec učebnicovej případ.

Nebyla učebnicovej, prostě vzácnost. No a pak přijela ta sanitka, převezli ji do Hradce. My jsme podepsali, já nevím, reverz asi, a sedli jsme do auta a jeli jsme za tou sanitkou. Teď jsme přijeli do Hradce, nevěděli jsme, kam ji dali, co a jak. Než jsme zaparkovali, sehnali jsme místo a všechno. Teďka jsme šli, já ani nevím jak, to byl

hroznej chaos. My jsme si odnesli věci na ten pokoj na gynekologii a Amálka byla na ARU na dětský klinice. Tak jsme tam šli a první, co nám tam řekl přijímací doktor, ať se připravíme na to, že to nejspíš nepřežije. Že vlastně neví, co jí je, že má asi kožní nemoc nebo něco takovýho. Že jí to praská, může vzniknout infekce a že to.

No takže šok, já si to ani nepamatuju. Víím, že Jenda mě tam vozil na vozičku, že jsem sotva chodila, ale to mi bylo všechno jedno úplně. No a najednou se ti totálně zhroutí všechno. Všechno se zhroutí člověku. Pak nás ubytovali. Mě přijali na gyndu.

My jsme byli asi 4 dny přes ten víkend na gynekologii, byli jsme oba dva na dvouložkovým pokoji. Takže to vypadalo fakt, jak kdybychom bydleli na hotelu, ale v nemocnici. Bylo to zvláštní, neměli jsme vůbec nic, protože jsme s tím nepočítali. Sbalený věci, nic. Něco nám přivezli rodiče. Do dneška na to vzpomínám, samozřejmě s různými pocitama. Jedno z toho třeba bylo, že já jsem si musel půjčovat od Kristýnky jednorázový porodnický kalhotky, protože jsem neměl.

Neměl trenky, nic. Nic jsme neměli sbalenýho. A teďka to prostě bylo, že jsme tam přespali, ale chodili jsme pořád na to ARO, teď jsme tam čekali, co bude, nebude. No já vyřízená, první noc jsem nespala, tak mi dali nákej Lexaurin, jenže jsem nic nechtěla, protože jsem chtěla kojít. Teďka první den nateklý prsa, ale mě nikdo neřešil, že jo. Druhej den říkám: „Já jako nevíím, co mám dělat.“ Že mám nality prsa, mám tady dítě, to je nemocný. Teď nevíím, co s tím mám dělat, a tak na tom ARIPU po mě hodili plínu, že si mám jít odstříkat, a já říkám, že nevíím, jak se to dělá. Jako co a jak. No takže šílený, tak Jenda šel a jel koupit nákou odsávačku asi za 5 litrů. Takže jsem začala odsávat no a chodili jsme pořád na to ARO po těch čtyřech, pěti dnech mě přestěhovali na oddělení pro matky, to bylo přímo nad Amálkou.

No nejdřív to vypadalo, že vlastně ani není kde bydlet vůbec. No že nás tam nenechají, že máme jet domů.

Teďka jed' domů a nech tam dítě, o kterým nevíš, jestli přežije. No prostě hrozný. Tak jsme tam to pak nějak řešili i s vašima se známostí a tak. Tak mě pak nechali na oddělení pro matky. Tam jsem teda byla. Jenže tam za mnou Honza vůbec nesměl, to bylo jak kdysi.

Jak na kolejích před 30 lety.

Zákaz vstupu chlapů, takže jsme se scházeli na chodbě. Scházeli jsme se na chodbách a já jenom si pamatuju, že jsem dva měsíce jenom odsávala mlíko.



S vlastním manželem jsem se nemohla vidět nikde jinde než na veřejné chodbě, kde chodilo spousta lidí, byl tam průvan. Chodili jsme spolu na to ARO, v tom zeleným plášti, dezinfekce. Víím, že to bylo den ode dne, jedna zpráva střídala druhou, ty první 4 dny byly hrozný, že?

Jo to bylo náročný hodně, já jsem musel mezitím odjet do práce, prostě.

Protože měl tak skvělýho zaměstnavatele, kterej mu nechtěl dát dovolenou. Řekl, že nemá koho do služeb, takže Honza tady v tom svým psychickým rozpoložení musel jezdit sloužit. Takže jezdil sloužit, já mu volala ubrečená, úplně s nervama v háji, hroutící se. A volala jsem mu třeba: „Hele ona to asi nepřežije, oni ji intubujou, ona má sepsi,“ a takhle, ty jo, a on tam sloužil v nemocnici. Takže na to vzpomínáme taky krásně. Že kdyby mu řekli: „Hele dobrý, vem si 14 dnů dovolenou, trochu se z toho otřepej.“ Takže to taky bylo takový těžký. No a to bylo prostě jeden den jí dali ty různý hadice, z pupečníku jí to dali, druhý den jí zaintubovali, třetí den jí dali močovou cévku, čtvrtý den říkali, že jí snad začínají selhávat orgány, pátý den měla otravu z mastí. Jak měla narušenou tu kůži, což oni nevěděli, nikdo nevěděl, tak měla glycerinovou otravu, protože se jí vstřebával ten glycerin do celého těla. No takže takový zprávy jsem volala Honzovi, ten měl v tomto chodit do práce, fungovat, být nám oporou, takže katastrofa. No a takhle se to táhlo hrozně dlouho, vid’?

No já si myslím, že v Hradci měsíc pak ještě možná 3 týdny, 14 dnů, ne 3 týdny v Brně.

No takže to byl takovej měsíc nápor na nervy jako blázen, a do toho já jsem poctivě co dvě hodiny odsávala to mlíko, protože jsem si říkala, že abych neselhala po všech stránkách, že teď jsem jediná aspoň na to mlíko, abych jí dávala a tak. Takže to došlo tak daleko, že jsem měla tak brutální výdeje jako tu laktaci, že jsem tam darovala a snad jsem tam živila celý oddělení. Darovala jsem do mléčné banky mlíko. Takže jsem dělala aspoň dobrý skutky, dobrou věc.

My jsme to počítali na nákejch 60 litrů.

No, no strašně moc. Produkce hrozná. Myslela jsem si, že co dvě hodiny musím. Nikdo mi neřekl, hele to tak neproživej, ze dne na den o mlíko nepřijdeš. Já jsem myslela, že z hodiny na hodinu o něj přijdu. Takže jsem si v noci dávala budíky a tak. A Amálce dali 5 ml, takže na pohodu. Takže jsme byli měsíc v Hradci a z toho nákej 5. den nebo kolikátý, víím, že jsem měla nákou blbou noc nebo měla jsem to celkově moc

nenaspala a v noci tam houkali přístroje a to ARO bylo hnedka pode mnou. A pak jsem tam hnedka ráno běžela, jestli se něco nedělo a vždycky jsem poslouchala na tom oddělení pro ty matky, jestli nezvoní telefon. Že tam někdy zvonil telefon a volali z ARA, že se něco děje a ať tam ta matka přijde za tím svým dítětem. A v noci nikdo nevolal, já jsem byla na nervy a tak jsem tam hnedka ráno letěla a oni říkali, že v noci byla ňáká jako epizoda, ňáká zástava a tak, ale že dobrý, tak že nevolali. Pak jsme tam byli s Honzou, seděli jsme vedle toho inkubátoru.

Ale to bylo poprvý, podruhé jsme tam u toho byly my dva spolu. Ono je to jiný než když se narodí to zdravý dítě, všechno je v pořádku a vlastně to dítě ani není na monitoru pomalu, takže člověk nemá tendenci sledovat ty všechny čísla a křivky. Ale u Amálky, tím jak to bylo, tak ona měla svůj monitor na ARU a teď všechny čísla tam člověk viděl, sebenemenší zakolísání v nás budilo takový divný pocit.

Teď to pořád houkalo, teď jak jsme zdravotníci tak jsme přesně věděli, která křivka patří kam. Teď já jsem seděla zády ke zdi, Honza naproti mně, vždycky jsme se drželi za ruce, že jo, a byli jsme v pasti a vedle byla ta Amálka v tom inkubátoru, nad ní ta velká obrazovka, ten monitor, teď všude ty šlauchy, že jo, z krku, z prciny, z pupíku. A teďka najednou odsávám a křivka, že jo, nic. Začalo to houkat, teďka jenom jsme viděli, já jsem neměla sílu zvednout oči, vidět jo a ona ještě měla bejt ve tmě a ve vlhku, takže přes ten inkubátor byla přehozená látka. Takže jsme dovnitř ani naštěstí neviděli a teďka jsme jenom koukali takhle na zem, drželi jsme se za ruce, teď jenom to houkalo, teď jen cejtíš tu paniku, teď jenom vidíš, jak jsou tam dvě nohy, pak 4 nohy pak 6 noh pak 8 noh a teď jenom vidíš ty nohy, jak se to tam hemží, jak najednou tam všichni začínají utíkat a jenom ta křivka - pořád to houkalo jako tũũũũ.... A prostě masakr.

Teďka já jsem tam viděl tu lajnu.

No takže jsme si říkali, no super, co teď, dělat no úplně v háji, no a nakonec ji nahodili, ale to se stalo ještě asi dvakrát, že?

No pak jednou jsem byl ve službě a tys mě volala, že v noci zase jako vypadla, takže ji zas nahodili a pak se to stalo ještě jednou, když jsme tam seděli. Říkali nám, že je to hlavně z toho, že ona měla bolesti a tlumili ji morfinem.

Takže hlavně i z toho, že ten morfin utlumil dechový centrum a tak. Ale probíhala tam aji ta otrava a krev jako špatná, krevní odběry a tak. Takže masakr, ten měsíc hroznej no.

Nutno říct teda, že ta péče tam byla opravdu špičková. Člověk věděl, že prostě se na ně může spolehnout.

Že nešlo nic udělat líp. Jako i kdyby se stalo nejhůř, tak není na koho házet vinu, že tam nešlo nic udělat líp. Jak ji resuscitovali, tak to byl takovej fofr a všechno. I ten přístup, když jsme to pak srovnali s Brnem, jak sterilně se k ní chovali, rukavice a všechno, že? Je tam fakt špičková péče. To bylo měsíc, ale my jsme se celej měsíc nedozvěděli, co jí vlastně je. Zkoušeli jí mazat, konzultovali to s Brnem, ale prostě to bylo takový všelijaký, a pak to vyburcovala moje mamka. Moje mamka se položila do internetu a tak a říkala: „Hele nechte se převézt do Brna, tam je klinika a primárka“, a že jsou specializovaný na tady ty kožní choroby. No a nakonec to tak dopadlo, že jsme to zpunktovali, nechali jsme ji převízt.

Oni nás z toho ARA přemístili na intermediální jednotku, kde už to bylo takový rozvolněný ta péče.

Že jsem se o ni mohla potom začít starat. Že jsem mohla po tom skoro měsíci, kdy jsme se jí skoro nemohli ani dotknout, tak už jsme ji mohli občas i přebalit, mohli jsme ji večer namazat. Jo a mohla jsem začít kojit. Takže tam byla asi 14 dnů na té intermediální jednotce. Takže tam jsem začala mazat, přebalovat, kojit a mohl aji Honza. No ale sestry tam byly hrozně jako pruderní. Na to dodnes vzpomínáme, že i Honzu pomalu seřvali, proč na ni sahá a on - co bych na ni nemohl sahat, vždyť je to moje dítě, já jsem měsíc nemohl s ní nic a prostě to bylo hrozný ten přístup těch sester, ale čert to vem. Pak jsme se nechali převézt do toho Brna.

Samozřejmě to bylo takový trošku na truc, oni s tím úplně jako nesouhlasili, ale pak nakonec teda že jo.

No protože my jsme chtěli vědět, co jí je, a oni nebyly schopní nám to říct za ten měsíc. Takže jsme si vyjednali to Brno, že jo. Honza to nějak vyjednával a oni, jim se to moc nelíbilo, nechtěli. Nakonec teda svolili, i nám popřáli hodně štěstí, ale bylo to všechno takový no ne úplně z jejich dobré vůle. Takže museli domluvit sanitku, musel jet doktor, celá posádka. Teďka mě nějak nechtěli vzít, že nemůžu jet s nima, teď jak jsem se tam měla dopravit, takže nakonec tvoje mamka to vykomunikovala, že měla nějakýho známýho na záchrance, že? A že mě mohli vzít jako doprovod, protože správně tam byl doktor a rodič tam neměl bejt, takže jsem tam mohla bejt i já, takže jsme jeli do toho Brna a teďka že jo, jeli jsme na houkačky, jeli jsme jako blázen, Amálka tam

jela, mrskala se v tom inkubátoru, takže taky takovej stres. Už jenom když sedíš v té sanitce, vidíš to nemocný dítě, teďka slyšíš ty houkačky, vidíš, jak uhýbaj ty auta. Takže takový hrozný jako zásahy, takový niterný. Přijeli jsme do toho Brna a teďka nás veškerá taková nebo já jsem cítila, že po tom měsíci utrpení přijde něco, že jako nám někdo pomůže, že někdo řekne vlastně, co se stalo a najednou se to všechno nějak vysvětlí a bude to dobrý. Teď jsme přijeli do toho Brna, polorozpadlá nemocnice, nějaký jako sterilní prostředí vůbec. Chodili tam děti v šátcích, s rouškou jako onkologický, teďka samý malý děti, protože to byla dětská nemocnice, takže taky na psychiku hrozný. Teďka tam chodili bez noh, bez ruk nebo v rouškách, takže takový nepříjemný, a teďka nás vezli na ARO. Zase Amálku dávali na ARO, teď jsme šli na to ARO, teď si ji přebírali, nic jako moc nevěděli. No skoro nic nevěděli. Teďka jsem viděla, jak to tam vypadá, takový starý, provizorní podmínky, lékařský stoly a doktoři seděli na chodbách. Stoly byly na chodbách, nefungovaly tam dveře. Takový hodně bojový podmínky, fakt. To je nemocnice snad za x let zpátky. To jsem ještě v takové nebyla. Tak jsem si říkala, ty vogo, tak toto je ARO, tak to se teda s Hradcem nedá absolutně srovnat. Tak nás dali na pokoj, tam byly asi 4 miminka v inkubátorech, 4 křesla pro ty matky. Teď jsem si říkala, kde budu já, tak mě dali na pokoj na to ARO, tam jsem byla s jednou matkou a to bylo hnedka na tom oddělení, takže jsem tam chodila furt v pyžamu, v papučích. Teď jsme čekali, co bude, nedělo se nic a asi ten den nebo až další den přišli na konzilium z kožního. To měl přijít ten zázrak, že jo. Ten zázrak, co nám to řekne. Takže přišla primářka, zástupkyně primářky, koukaly se na Amálku a vlastně nám nic neřekli, že jo. Moc nám toho neřekli, jediný co, tak že přinesly kupu mastí a poslali asi 2x sestru, která mi měla vysvětlit tu kompletní péči. Sepsali mi nákej ten plán nebo ten jsem si sepsala já. Oni mi to všechno říkali a já jsem z toho měla hlavu jak pátrací balon. Tak jsem si to všechno sepsala a bylo to jakože několikrát denně speciální koupele, takže na tom ARU mi dávali aji vaničku, do toho vodu, teď mi to nachystali, do toho ty žínky, věci, speciální koupele. Pak jsem musela mazat jedním krémem, ten musel 20 minut působit, teďka to miminko bylo nahatý, malý, tak aby neprochladlo, takže byl jakejsi teplomet svrchu na ni, teďka já jsem do toho musela přizpůsobit i to kojení. Takže kojit, mezitím se ta mastička vsákla, do toho jsem musela potom mazat zase jinou mastičkou a teďka zapáčky a krk jsem musela mazat zase jinou mastičkou, něco se mělo potírat metylenovou modří, to vůbec, to barvilo, to bylo hrozný. Do toho měla strašně tlustou kůži ve vlasech, takže jí omotali nákej turban, nákou čepici, takže měla tu čepici, pak měla plno prasklin do krve, něco jinýho na ty praskliny. No prostě to byly elaboráty.

Ona jak se narodila, tak musela být možná v 75% vlhkosti, nebo v 90%.

V 90% kde bylo zamlženo, vlhko, z inkubátoru stíkal kapky a teďka v Tom Brně začala. Ona přijela do Brna a oni říkali: „Měsíc byla ve vlhku a je načase ji od toho vlhka odvykat, aby mohla přijít výhledově do domácího prostředí,“ a že má totálně prostě zaplácanou kůži, jak ji tam furt mazali těma glycerinama a tady tím. Že ta kůže je i taková červená, zapálená, že je v zánětu, v zápalu. Že je teď potřeba tu kůži nějakým způsobem zhojit, aby bylo patrný, jak je vlastně nemocná, aby byla bez té vlhkosti a nějak se to začalo zvládat. Takže to bylo hrozně dlouhý, já jsem ji jenom mazala. 24 hodin denně mazala. Oni chodili mě i v noci budít a teďka než se to všechno udělalo. Já jsem šla spát o půl dvanácté, že Amálka šla spát, tak já jdu taky spát. Dneska spím, do rána 2x, 3x k ní vstanu. Ale oni přišli v jednu, že se budí a že má asi hlad. No jo, jenže když se budí, že má hlad, tak jsem musela udělat tady ty všechny rituály znovu. Koupání, mazání, a že je jedna v noci to nikoho nezajímalo. Takže jsem skončila třeba ve tři ráno, šla jsem teda zase spát. No jo ale ona se třeba zase ve 4 vzbudila, že měla zase hlad, takže zase všechno nanovo. Skončila jsem v sedm, ale v sedm už jsem spát nešla, protože měla chodit vizita, že jo a měli chodit ty konzilia se na ni dívat, protože měla kardio, ortopedii, kožní... Já nevím, co všechno ona měla, strašně moc vyšetření. My jsme snad první rok života jezdili jenom do Brna. To by jsme si mohli pořídit byt a bydlet tam. Takže to bylo hrozný. Takže jsem skoro nespala, skoro jsem nejedla, měla jsem jenom šilenej výdej mlíka, takže jsem během měsíce shodila tak 20 kg určitě, no takže stres jako blázen. Víím, že jak jsem jela z Brna, tak mi všechno padalo, boty mi padaly, jak mi splaskly nohy tak víím, jak jsem škrundala v těch botech, šla jsem jak totální troska. Po měsíci v Brně nás teda pustili, ale to jsme taky nevěděli ještě diagnózu. A pak víím, že jsme jeli do Brna, to jsme s ní fungovali doma v Litomyšli, ale furt jsme jezdili do Brna k těm doktorům a tak. A jedno Brno bylo, že jí brali kus kůže z nohy. Biopsie kůže, to posílali někam asi do zahraničí a tam se vlastně zjistilo, jakým typem trpí.

To se posílalo někam do Frankfurtu a teprve pak nám řekli.

Po té době nám teda řekli, jakým typem trpí, a že měli podezření. Že na to měli podezření hned v počátku, ale že jediný proč nám to neřekli a co je od toho zrazovalo, bylo to, že se narodila a vypadala úplně jinak. Že se narodila a nevypadala jako typickej Harlekýn.

Ona vypadala tak jako tzv. collodion baby.

Že oni se z toho sloupnou a jsou v pohodě. A to že je hrozně mátko. Harlekýn se narodí v takovém bílém obale, má rozpraskanou kůži do krve, přivřený oči, a to Amálka nebyla. Tak to je zmátlo, a když se to řešilo, ti genetici naše odběry krve a tak, tak nakonec teda zjistili, že já mám takovou tu typickou Harlekýnskou mutaci, takovou co má víc lidí a Honza že má Harlekýnskou mutaci, ale má ještě takovej jinej typ, že to není nikde popsany ve světové literatuře.

Mám to na trošku jiným místě v tom genu.

Takže spojil můj standardní s Honzovým nestandardním a je z toho naše Amálka, tím pádem je Amálka celosvětovej unikát. Takže jako nějaký vyhlídka, prognózy si u ní nikdo netroufne říct. Takže jsme jezdili pořád do Brna.

*Amálka má taky jiné oči, že?*

Vytočený, ty ektropia.

*To budete do budoucna nějak řešit?*

No, my jsme jezdili. Jednak jsme řešili ruce, ona snad rok a půl života nebo dva roky života měla takhle ruce. Ona se nemohla napít, nemohla si dát dudlík, furt byla jen na nás odkázaná. Furt byla jenom takhle s rukama a tak jsme si říkali, ty jo, to je v háji. Tak jsme jezdili do Vysoké nad Jizerou, včera jsem viděla, že tam léčili i Petru Kvitovou. Tam jsou specializovaný na chirurgii ruky. Tak tam jsme byli a tam nám radili, jako co s tou rukou dělat a tak.

My jsme tam totiž přišli s tím, že se tam domluvíme třeba na nějaký plastice, ale tam nás od toho ta primářka odrazovala.

Říkala, že jak ta ruka poroste, tak se často budou muset dělat reoperace a pak říkala, že jediný co, že by jí v celkové narkóze v Hradci vytvořili speciální dlahy na ruce, který by jsme jí nasazovali, takže by nosila prostě dlahy. Ale že je na to ještě moc malinká, že budeme muset počkat, že se to bude řešit dýl. Jenže my jsme nějakýj instinkt otce, matky, nám to nějak nedalo. Ještě že jsme šli na to nějakým selským rozumem a začali jsme jí vyvazovat ruce. Jak měla ty dlaně, tak jsme jí to tam trochu odchlípili, tím pádem jí to tam celý rozpraskalo, takže vřískala úplně strašně a teďka já jsem matka potvora, teďka jí dělám bolest, a takhle jsme jí to vypořádávali fáčema a namazali jsme jí tam strašně moc krému. Nejdřív jsme jí to dávali přes den, jenže to

nemohla nic dělat. Ona si hrála aspoň takhle nějak. Takhle těma pahýlkama, ale když měla ty fáce tak vůbec nic. Ona jenom ležela. Tak to nemůže mít přes den, tak pak že jí to dáme na část dne a hlavně na noc, takže jsme sami si takhle vyvíjeli takovou svou technologii. A nakonec jsme zjistili, že ono to jako jde, že to sice praská, bolí to jako blázen, ale že ten efekt tam je. Že ty ruce začala dávat zatím takhle, potom takhle. No a dneska má ruce jaký má, bez plastik, jen jsme vytáhli tu kůži a má to dobrý, no, a na tohle jsme hrozně pyšný a dneska když vidíme, že chytne tužku a že takhle dá ruku, tak prostě jsme borci. Takže tohle jsme si našli. Plastiku jsme nakonec neřešili. Pak jsme řešili ty oči. Jenže to taky, že by musela chodit na častý reoperace, jak roste, tak se jí budou zvětšovat ty víčka a všechno, takže jsme se na to vykašlali a vidíme, že když je nějak zastavená v růstu a dobře promazaná, tak ty oči nemá vytočený tolik. Ale když se ráno probudí po noci, kdy už v noci nemažeme a nebo nějak vidíme na ní, že hodně roste, že jí praskají aji třísla a tak, tak má ty oči vytočený hodně. To než jde do školky, tak už je to hezký. Že ta mast se zasaje, povolí to trochu, ale jsou rána, kdy přijde a má to fakt vytočený hodně. My jsme ani nepoznali ze začátku, my jsme nevěděli, kdy spí. Vůbec jsme nevěděli, kdy spí. Teďka ona, jak měla pořád takhle ruce, jí nešly ani ostříhat nehty. To bylo všechno takový hrozně divný. Ona se kolikrát škrábla, teďka oko zalitý krví. Šla jsem se podívat do košíku, protože jsme ji měli v takovém proutěným košíku, tak jsem se šla podívat jestli spí, nespí, co se bude dít. A teď jsem viděla, jak má oko zalitý krví. Kolikrát jsem chodila do toho košíku a říkám si: „Žije? Nežije? Jak to bude?“ No prostě masakr, hrůza. Takže jsme ty oči taky neřešili, výhledově ani nevíme, jestli to budeme teď někdy řešit. Když roste, tak to prostě nemá význam.

Co všechno jste řešili z medicínského hlediska?

No takhle, samozřejmě, hlavně ty oči a ruce. Ruce se nám podařilo vyřešit. Ty oči nejdřív nás napadl Bohdan Pomahač, že jo ale to je samozřejmě daleko.

Tam jsme taky psali do Ameriky. Pak jsme se přes někoho nakontaktovali na nějakou plastickou chirurgii v Brně, která spolupracuje s popáleninovým centrem, ale tam neproběhl ani osobní náký kontakt.

Spíš nás od toho zrazovali, protože říkali jak je malá, jak roste, tak že i kdyby jí tu plastiku udělali tak stejně se ta kůže bude stahovat, tak je lepší až dosáhne nějakýho určitýho věku, když už ty ruce ten růst nebude takovej. No a pak jsme do toho se začali vídat s těma lidma z toho spolku. Náký děti tam tu operaci prodělaly, jeden kluk to měl

na jednom oku, druhý neměl spravovaný a rozdíl tam nebyl skoro vůbec vidět. Když říkali jaký peripetie, jak to dítě musí mít zavázaný to oko, tak jsme si řekli, že musíme počkat, že ona na to musí mít i mentální nějaký věk, aby si nestrhávala, aby si do toho nerejpala.

Samozřejmě jakákoliv operace vede k jizvení potom, takže u nich je to o to horší, že ta kůže neustále pracuje a pořád se tam tvoří nová vrstva, takže to jizvení by bylo ještě horší si myslím. To stahování kůže.

Takže nakonec jsme se na to vyprdli, zatím to řešit ani nebudeme a spíš jsme si říkali, že tu energii budeme věnovat jiným způsobem, aby vypadala Amálka tak, jak vypadá, protože ona na začátku vypadala hrozně, než jsme si vytunili to, kde jsme dneska, tak to v Brně i doktoři koukají. A taky koukají na to, jak vypadá Amálka, protože oni když ji vždycky vidí jednou za nějakou dobu, tak ji pomalu ani nepoznají. Jednak jak vyrostla, jak vypadá dobře ta kůže, i jak jsme rozcvičili ty ruce. Jak jsme si všechno na to přišli, tak na to koukají a spíš se snažíme něco jako celkově, aby když už tak než nějaký reoperace a nějaký plácání a vyspravování, tak by jsme chtěli, aby se úplně uzdravila.

Samozřejmě ta naše teďka vize je zkusit zaktivovat nějaký výzkum na to genetický inženýrství.

Teď jsme psali do Ameriky zrovna včera a zasedala komise, řešili tam Amálku. Že se konečně začal náma někdo zabývat a řešili tam Amálku, napsali nám nějaký typy, co by nám mohli doporučit a vyšel z toho jeden, že ještě by potřebovali nějaký zprávy, genetiku. Oni nám psali, že by doporučili léčbu retinoidy, to jsou léky, který způsobují neplodnost, selhávání orgánů a tak. Tak nebudeš dávat dítěti takovýhle tabletky, když víš, že mu můžou potom selhat orgány. Takže to ne, to jsme nechtěli, pak různé koupele, což jsme taky zkusili v iodu a takhle, a pak tam ještě píšou zkusit genovou terapii, ale že neví jestli by to šlo, že ještě potřebují nějaký zprávy, podrobit genetiku a tak, takže teďka se chystáme zase spojit s Brnem, s kožními lékaři a s genetiky, jestli by se mohli spojit s náma, s tou Amerikou a poskytnout jim svoje materiály, který mají, protože v Brně psali na Amálku taky nějaký výzkumný studie, takže jestli by jsme to nemohli takhle propojit.



*A jak by to fungovalo v praxi?*

Ono je to složitý samozřejmě ta jejich genová terapie, teď je to na poli těch studií klinických a tady buď připadá v úvahu, že v masti bude něco, co se namaže a tam se to dodá do těch buněk, ale ta kůže není dobrá. Tak to asi ne, tak spíš dodat něco do těla jako do celého.

Honza to říká tak jako zjednodušeně. Jako že by se třeba Amálce vpravil do těla nějaký virus, kterej by způsobil nákou třeba chřipku nebo něco, ale nesl by v sobě pozměněnou genetickou informaci. Že by jí to spravilo ten narušený gen, kterej si nese od nás.

Tak se to skutečně dělá. Že se vezme virus, pozmění se informace, vnese se tam nějaká správná sekvence a ten virus, povaha viru je ta, že oni se začlení buďto do naší DNA a nebo potom do té RNA, takže vlastně pozměňují informaci k tomu, aby se něco produkovalo.

*Amálka potřebuje také speciální péči o uši. Kdo vám poradil?*

Nikdo. My jsme jezdili na ORL, když jsme bydleli v Litomyšli. Honza tam tenkrát domluvil primáře. Jezdil na ORL snad co měsíc.

To jsme jezdili do Svitav, tam jsme vždycky šli na ten výkonovej sálek, tam já jsem si pomalu klekl na Amálku, pod mikroskopem...

My jsme totiž zjistili to, že jako já jsem si říkala, jestli dobře slyší hrkačky a tak. A taky když jsme si vzala čelovku, protože už jsme tenkrát jeli s čelovkou, takže každý ráno měla totálně slepený nos, nemohla dechat, kůže, masti a tak, takže s čelovkou jsem jí to vyndávala. Pak jsem se jí dívala do uší a říkala jsem si, že má nějaký divný uši, vůbec tam nejde vidět dírka a nic. Tak jsme domluvili právě toho primáře a zjistili jsme, protože nám to nikdo neřekl v Brně, že se máme takhle starat, tak jsme jeli do Svitav, teď jsme mu řekli, co je to za nemoc, co a jak a on se podíval do těch uší a řekl: „Ježíš mane ona má úplně plný uši“, že to je na několik návštěv, takže Honza tam pomalu na Amálce ležel, klečel, seděl, nevím co, další dvě sestry, a já jsem tam seděla zhroucená v židli, brečela...ubřečená matka v depresích, a oni jí to špárali z těch uší ven. Amálka řvala, řvala, řvala, div se málem nepozvracela. Teď jenom vidíš to malinký miminko, jak mu všichni ubližujou, teď on to tam špáral těma přístrojema, no a ze začátku to bylo takový, že oni říkali, že to tam má zaschlý, že jak jsme my nevěděli, nic do ucha nedávali, tak to nemohl vysekat z toho ucha ven. Po nějaké době, když jsme

tam dávali oleje a podařilo se to zvlhčit, tak se mu podařilo to vyndat z těch uší, takže začala mít uši relativně čisté, ale museli jsme furt jezdit na to čištění. No a pak jsme zjistili, jo a on říkal, že když to půjde takhle dál, tak jenom ona uvidí, kam jedeme, už si to spojí s těma ušima a budeme ji muset uspávat. Tak jsme si říkali, tak to je super, každej měsíc jí budem muset uspávat, abychom jí vyčistili uši, tak jsme si řekli, že to nemůžeme takhle dělat. Teď jsme toho začali mít plný zuby, furt jenom Amálka, doktoři, nemoci a tohle. Furt se to točilo takhle v jednom, tak jsme si říkali, že si musíme co nejvíc pomoci sami. Okleštíme se skrz ty doktory a začít žít trochu jinak. Tak jsme si koupili pinzety, čelovky, různý oleje. No a začali jsme to čistit sami doma pinzetama a tak, takže dneska je to vlastně, že ona už je na to tak zvyklá, že to čistíme každej den, aby to nedošlo do fáze, že to má tak zabetonovaný, takže tam každej den dávám olej a každej den tahám kusy kůže, aby to tam nemělo čas ani zaschnout ani se tam udělat nějaký špunt, takže to si děláme doma. Do Brna jezdíme jednou za rok kvůli pojišťovně a doktory jsme osekali, co nejvíc to jde, protože jsme zjistili, že nám stejně nikdo neporadí, že nám nepomůže a musíme si pomoc sami. Takže místo návštěv Brna a pobytů v Brně, kdy je to, že ten by nás chtěl vidět, ten by nás chtěl vidět. Až mně to někdy přišlo tak, že jsme hrozně zajímavý, že by nás chtěli všichni vidět a posílali si mezi sebou, jaká jsme rarita, ať se všichni podívají na Amálku. To bylo, jak kdyby nám tam udělali výkladní skříň, ať se všichni chodí dívat. Na ten zajímavý případ, tak jsme si řekli, že na to kašlem. Radši si zajedeme na výlet, zajedeme si do zoo a budeme fungovat trochu normálně. Takže jsme to tak všechno osekali. Pak jsme na tom sraze zjistili, že s těma ušima má problém hodně dětí, jezdí na to ORL a takhle. My jsme říkali, že ne, že si čistíme sami.

No a pak vlasy, to byla další epizoda. Ona měla hrozně zarostlou hlavu, skoro jí nerostly vlasy. Pak když jí upadl kus kůže, tak jí to upadlo i s vlasama a byla plešatá. Tak jsme si říkali, co budeme dělat, no prostě masakr. A když jsme byli na tom sraze, tak tam chodil jeden kluk a říkal: „Ty jo ta vaše Amálka, ta je zarostlá, ta je hrozná.“ Tak jsme si říkali, co nám jako říká, že je hrozná. Tak jsme šli za těma rodičema jeho a oni, že si z toho nemáme nic dělat, že je takovej suverén, ale že jsou za to rádi, že se umí probojovat aspoň a že vyčesávají. A my jak jako vyčesáváte? A oni že vyčesávají, že nenechávají tu hlavu tak zarůst tou kůží. Že pak právě odpadávají vlasy s tou kůží a my, jak to dělají. Tak nám to tam začali názorně ukazovat, jak to dělají. No tak jsme přijeli domů. Koupili jsme holicí strojek, že Amálku oholíme dohola, a že to začneme

dělat. Jenže to bylo takový dilema, nakonec jsme ji neoholili, protože nám to bylo líto, ale začali jsme to zkoušet. Měli jsme takový to pomerančový dřívko a tím jsme jí šťudlali tu kůži z hlavy. A ona u toho hrozně křičela, protože ji to bolelo, takže Honza držel, já jsem šťudlala, nervy v kýblu. Kdyby to šlo, já se divím, že jsem nezačala pít, prostě hotovo. A to už jsme bydleli tady na tom starým baráku a to jsme tady tak bláznili no a pak zase tak nějakým svým selským rozumem jsme zjistili, že když to bude mokrá ta hlava nebo vlhká, něčím zmáčená ta kůže, tak to půjde líp dolů. Takže jsme začali dělat ty různé zábaly a koupele vlasů a tady to. Nakonec jsme se dostali do situace, kdy jsme si nechali namíchat speciální krém, že tam je urea, která změkčuje kůži, je to v nějakým masťovým základu, takže to je taková naše receptura. To nám vždycky doktor napíše na naše přání, v lékárně nám to umíchají, tam už nás znají no a já jí to ráno napatlám, všechno jí to zpatlám masťí a má to celej den, ještě to dáme do igelitu, na to dáme čepici a v tom chodí celej den. Dřív jsme kontrolovali teplotu, protože se přehřívala, tam teplo z toho těla nemělo kam unikat. Dneska už teplotu nekontrolujeme, už víme, co Amálka vydrží a co snese. Takže v pohodě a večer to smyjeme a Honza jde vyčesávat, takže to komplet stáhne kůži z celé hlavy. Ted jsme změnili pediatra a nebo my jsme ho změnili loni v březnu, a on nám začal psát tu masť, ale začal nám to psát s jinak procentní ureou, ne tak silnou. A Honza si stěžovat jeden týden, že to jde blbě, druhý týden, že to jde blbě a takhle si furt stěžoval a my teprve po roce jsme zjistili, když jsme se přes lékárnou, přes doktora a přes recept dopídili k tomu, že on tam píše jinou ureu než nám psala jiná pediatrička, takže mezitím nám Amálka trochu zarostla, takže teď jsme si zase nechali udělat tu, co jsme si vymysleli, on nám to teď správně napsal a správně nám to umíchali, takže teď jsme dělali ten zábal. My to děláme každý týden. A konečně má vyčesáno půlku hlavu a půlku má ještě zarostlou, hroznou. Takže ta nás ještě čeká, takže zase ty zábaly. Pak jsme jeli na sraz, pochválili nás, jak Amálka vypadá hezky, že už není zarostlá, tak jsme měli radost no a tím, že to děláme každý týden, teď to má teda blbý, ale když vezmu tu dobu, kdy jsme měli tu správnou ureu, tak měla fakt pěkný vlasy, že to vypadalo, jak kdyby měl někdo lupy, ale i na tom srazu koukali, kolik má vlasů, jak je má dlouhý, tak zírali, co jsme vymysleli a někdo to teď tak taky dělá.

*Jaké jste ještě řešili zdravotní komplikace?*

Amálka byla zaintubovaná, měla močovou cévku, selhávaly jí orgány a glycerinovou otravu měla.

*To jste řešili všechno v Brně?*

V Hradci. Všechno v Hradci.

V Brně pak už žádnéj kiks nebyl. Oči měla totálně zahnisaný. Bojovali jsme s očními zánětama, protože ty masti se dostávaly, sjížděly tím teplem do očí. Takže když jsme přijeli do Brna, tak se divili, že nám neoslepla. Měla tak totálně zaníceny oči, že brala asi čtvery antibiotika. Divili se, že není slepá. Na to jsme pak taky přišli, čím ty oči zvlhčovat. Na některý mastičky byla citlivá, potom hnedka měla zánět, třeba taková modrá Ophtalmu azulen to měla hnedka zánět. Tak to víme, že nemůže. Že vitamín A byl dobrej, umělý slzy a tak. Prostě všechno jsme museli zjistit sami.

*Když bych zmínila fáze vyrovnávání s těžkou životní situací? Mohli by jste říct, že to tak opravdu probíhá?*

Jo, jo. Určitě tam byla fáze šok, potom tam bylo ňáký, že obvinuješ okolí, všem to zazlíváš, všechny, že nepřiznáš. Nevíš, že se to týká tebe.

Uzavřeš se do sebe.

Já jsem rok nikam nechodila, nebo víc jak rok. Byla jsem zavřená jenom doma, no takže určitě.

*Ztotožnili by jste se s těmi fázemi?*

Já určitě. Ta ženská, co to vymyslela, si musela něčím projít nebo nějak se tím zabývat, já už nevím, ta Kubler Rossová, jestli prožila nějaký trauma nebo něco, že to takhle vymyslela, ale vymyslela to dobře.

*Aji ty Honzo bys řekl?*

Já tím, jak jsem chodil do práce, jednak jsem netrávil tolik času s Amálkou, protože jsem prostě musel být v práci, takže mě trošku rozptylovalo to myšlení na tyhle ty věci a možná, že jsem byl někdy trošku takovej tupější vůči některým věcem než Kristýnka. Některý věci jsem si tolik nepřipouštěl a to je přirozený. Zas na druhou stranu já jsem vlastně chodil z práce a začínala mi druhá směna zase doma.

Navíc chodil domů z práce a my jsme se dostali do takové krize, jako manželské krize, tak že to bylo tak, že my jsme neměli čas, abychom se s tím mohli poprat my sami dva. Začali se do toho angažovat rodiče. Chtěli hrozně pomáhat, ale tím, jak chtěli hrozně pomáhat, tak tím škodili. To nebylo jako třeba, že by si řekli třeba, ty jo, je to

v háji, co by vám pomohlo? S čím chcete pomoc? Jak vám můžeme pomoci? Oni sami si hledali, a třeba i způsobem, který my jsme ani nechtěli, takže nás to spíš jako rozkližovalo, že jsme se začali hádat. Já jsem vlastně 14 dnů nebo snad ještě ten první týden doma nebo druhý týden mě chytl akutně slepák, takže jsem šla ještě na operaci a do toho všeho rodiče. Teďka jednak mezi něma to začalo jiskřit. Jedni chtěli pomáhat, druhý chtěli pomáhat, teď se začali předhánět, že chtěli pomáhat druzí zase víc, takže se rozčilovali navzájem. Teďka já jsem byla naštvaná na Honzovy rodiče, proč se do nás pořád pletou, Honza byl naštvanej na naše, proč se do nás pořád pletou, no a bylo to hrozný. I potom slepáku si pamatuju, že jsem vstala na dospáváku a prostě byla jsem úplně ubrečená, strašně ubrečená, že jsem v tom spánku strašně brečela. A vím, že jsem šla na pokoj, tam jsem brečela, zvracela, pořád odsávala to mlíko, který mě mělo spasit asi. A vím, že do toho mi volala moje mamka hysterická, že v Litomyšli je tchýně, že tam dělá nějaký pořádky. Do toho mi volala tchýně, že chce nějak pomáhat, do toho za mnou pomalu nikdo nepřišel, pak přišel Honza, ten byl celej hotovej, že snad se tam i potkali, no prostě psycho. Psycho, psycho. Došlo to tak daleko, že jsme se doma zhádali a říkám Honzovi, že se asi rozvedeme, že to asi nedám. Já to nedám, vaši se do nás pletou, naši se do nás pletou, to je prostě neúnosná situace. Bylo to hrozný. Takže i takovou partnerskou krizí jsme si prošli, že možná by jsme daleko víc ocenili a byla by pomoc, kdyby nás někdo nechal vydechnout, zeptal se nás, co potřebujeme, my by jsme řekli - potřebujeme čas, dejte nám čas a dejte nám klid. My se s tím potřebujeme spolu srovnat a s tou Amálkou se trochu sžít. Tak to by nám pomohlo daleko víc. No ale já je zase chápu, stát se to mému dítěti tak taky nevím. Tak jsme si objednali poradnu v Olomouci. Přímo to byla poradna pro rodiny s handicapovanými dětma. No takže jsme si tam objednali schůzku. My jsme problém ve vztahu neměli, měli jsme problém, až se narodila Amálka. Domluvili jsme se, že tam půjdem, uděláme pro to maximum. Tak jsme tam šli na jedno sezení, byli jsme tam docela dlouho, Amálku nám tenkrát hlídala mamka.

Každej se tam otevřel, řekl věci, který ten druhý netušil.

Hlavně to bylo i tak, že doma byl takovej fičák, že na to nebyl čas si na to sednout a popovídat si o tom, my jsme ani nevěděli, na co se máme jeden druhýho ptát, takže takový trefně položený otázky, kdy jeden se úplně otevřel druhýmu, druhý se úplně otevřel prvnímu. Všechno to tam tak nějak padlo, navíc všeobecně chlapi moc nemluví, těžko sdělujou svý pocity, takže v tomto případě úplně a vím, že Honza tam

říkal i takový ty věci, že se mu nechce chodit z práce ani domů. Že když se vrací z práce domů, tak je úplně vyřízenej, že pomalu zvrací z nervů, že neví, co ho doma bude čekat. To byly věci, který mě vůbec nedocházely. Ale tím, že tam padly, tak mi došlo, že on to nemá v pohodě, že by to bylo jenom na mně, že on jde do práce, má pohodu, že ne že se tím trápím jen já. Víím, že tenkrát ta doktorka říkala, že spolu máme začít dělat neobvyklý věci nebo něco takovýho a že nás to bude znova spojovat a todle, a my jsme odcházeli z té poradny a šli jsme do Olomouce na trhy, a teďka jsme šli celý špatný, rozsekaný a byl tam led. A šli jsme kolem a teď jsme oba koukali na ten led, asi nás napadaly stejný věci a zaráz jsme řekli, že půjdem bruslit, máme dělat spolu věci neobvyklý, tak půjdem spolu bruslit. Tak jsme si půjčili brusle, začali jsme tam bruslit a tím bych řekla, že to všechno nějak povolilo a začalo to zase fungovat. Ty rodiče jsme taky tak nějak krotili, i když ono to bylo těžký. No ale asi jsme to s nima i trochu utli. Víím, že jsem se s něma nějakou dobu nebavili s Hradeckýma, Honza s našima a měli jsme takovou stopku od rodičů. No a to byl asi první rok a půl.

*Jak dlouho trvá to vyrovnávání? Když to na té Amálce jde ještě hned vidět, že je něco špatně. Že je nemocná...*

No, seš v hrozným šoku. Jako co sis třeba celej život budovala, nějaký zásady, principy a něco čeho ses držela a na čem sis zakládala, tak všechno se ti totálně zhroutí, úplně do kopru. I nějaký priority životní, totálně od začátku všechno. Takže když někdo řekne, že se ti zhroutí celej svět, tak dneska už asi víím, co to znamená, to asi jo. No a pak seš v šoku, nemůžeš se s tím smířit. Pořád čekáš, jak kdyby sis myslela, že seš ve snu, než se s tím smíříš, že se to fakt jako děje, pak zjistíš, že se to teda děje, tak seš v tom šoku, že nevíš, jak budeš dál fungovat. Fakt jak je to podle té Rossové. Pak to vyrovnávání, asi taky každej se s tím vyrovnává různě. Někdo začne chlastat, někdo já nevím, já ani nevím, jak jsem se s tím začala vyrovnávat. Nevím, že bych nějakou úchylku, to nevím. Někdo začne pít, někdo začne kouřit. Já nevím, čím jsem si mohla pomoc. Rok a půl jsme bydleli v Litomyšli, já jsem chodila hodně na procházky, na kafe a tak nějak. Cvičili jsme Vojtovku a já jsem neměla čas na žádnou neřest, protože tam kolem té Amálky bylo tolik práce, že to bylo možná to antidepresivum. Takový to, že tam prostě nebyl čas vymýšlet nějaký jak si pomoc a jak se s tím srovnat, protože to bylo to neustálý, my máme i grafy, tabulky. My jsme si to všechno schovali, jak jsme se o ni starali. To nebylo možný si zapamatovat. My to máme všechno jako den, hodiny, jaký léky, jaký kapky, jaký masti. Udělali jsme si tabulky, grafy. Všechno

to máme schovaný. Dneska se tomu smějem nebo jako smějem, ale vyvolává to lítost, smích a takový různý věci i takový jako vítězství, že jsme se s tím porvali a tak, takže to bylo to vyrovnání. Po roce a půl, my jsme bydleli v Litomyšli a tak nějak na nás padlo, co dál se životem. Pokazilo se to, nechcem se tomu poddat, chceme dál žít a nechceme tomu obětovat úplně všechno, a tak nějak jsme se s tím začali prát. Buď po roce a půl nebo po dvou letech. A teď jsme si říkali, jak teda naložíme dál se životem. Chtěli jsme bydlet v Litomyšli, chtěli jsme tam stavět barák, měli jsme tam vyhlídnutou parcelu, teď všechno je jinak, tak co teď. Tak vím, že jsme to řešili, teď zpětně jsem sepisovala, že udělám takovou naši kroniku a každé rok budeme psát, co se nám podařilo a co ne. Takže jsem to teď zpětně sepisovala a vím, že to bylo po té Amálce a říkali jsme si co teda dál. Zamrzli jsme tady v tom bytě, úplně spokojený tu nejsme, kam se teda posuneme dál. A rozhodli jsme se, že teda koupíme barák. Teď jsme nevěděli kde. Člověk když se mu něco stane, má tendenci utíkat tam, kde to má rád. Tak jsem si vzpomněla na ty kopce, na ty vzpomínky tady, že jo, a tak jsem řekla, že bych chtěla jít i sem. Tak jsme se rozhodli, že půjdeme bydlet sem, začali jsme tady objíždět baráky, Novej Malín, Studýnky a různě, tady po barácích jsme lítali i v Rudě a pak jsme najednou objevili tenhle. Během jednoho měsíce, že takhle ne, že chceme koupit barák, že chceme koupit starej barák, abychom v něm mohli rovnou i bydlet a spravovat ho a hnedka druhej měsíc jsme ho objevili, a ten den, kdy jsme tady byli na první prohlídce, tak jsme si s nima pláclí a barák jsme koupili. Takže to všechno nabralo takovej rychlej spád a to nás teda taky zachránilo z takové té krize, to bylo ta fáze vyrovnání nebo nevím, takže jsme dělali takový kroky v životě, že jsme koupili barák, vzali si hypotéku, stěhovali jsme se. Honza měnil práci, takže do toho všeho takovýhle velký změny. Tenkrát měsíc dojížděl do Litomyšle každý den a pak zas přišla náká ta krize s tou Amálkou, tak jsme se rozhodli, že začnem chodit ven, že se nebudem uzavírat před světem. A teď to na nás začlo padat ze všech stran. Co jste to za rodiče, polili jste ji horkou vodou, co to máte za mrtvolu a takovýhle kecy, takže když jsme se začali hrabat z toho všeho špatnýho a začali chodit ven, tak jsme tam zase rychle spadli, protože to je tak, když někde lezeš a už seš skoro nahoře a někdo ti takhle zláme prsty a shodí tě zase dolů.

*Jak to, že jste najednou chtěli začít chodit ven? Když je člověk jen doma, co se stane, aby chtěl jít ven?*

To se v tobě tak vnitřně probudí. Já jsem si říkala: “Tak takhle teda ne. Já z toho zmagořím, já se zblázním, my se za chvíli rozvedeme, to takhle dál nejde vést. Prostě musíme s tím bojovat, musíme se s tím nějak poprat - a začali jsme chodit ven. Zašli jsme nakoupit společně, nebo jsem jela s kočárem do Rudy do jednoty. Potkala jsem cestou tři lidi, kteří se mě ptali, ježiš co se stalo. Pak mě chlap v samošce seřve, že existuje opalovací krém, proč jsem ji nechala takhle spálit. Přijdeš domů s brečením a moje mamka, ta je tady v tom, ona nás pak vychovávala bez toho tatky, takže mamka je taková, ona není taková citlivá ňuňací maminka, které se vypláčeš, a ona tě pohladí. No ale tak neplakej, ty jsi moje holčička...ne. Ona by ti řekla, cos chtěla, to máš. Dělej, prostě se starej, taková jako drsná. Takže když jsem jí volala s nějakým brekem, tak mě pomalu seřvala, proč brečím, ať se vzpamatuju, jako máš chlapa, máš kde bydlet, máš co jíst, tak co si stěžuješ. A to bylo asi to, že jsem si sedla, řekla jsem si, ona je to pravda. Hlad nemám, spát mám kde, mám hodnýho manžela, tak asi to tak špatný není, tak přece se tomu nebudu poddávat. A pak ten barák nás taky zachránil, protože to byl starej barák, vlhkej. Moc tady toho nefungovalo, velká zahrada, takže práce na zahradě, kolem baráku. Takže jsme si nabrali hodně práce.

*Jak Amálka snáší spolupráci s ostatními dětmi?*

Ona to nesla dobře až do teď. Posledního půl roku je to takový, proč jsem nemocná, kdy se mi uzdraví ta kůžička? Jsme třeba někde, kde je hodně dětí, ona si tam chvíli hraje, všechno dobrý, a pak na ni někdo blbě kouká nebo ji řekne něco ošklivýho. My to třeba nevíme, ale pak se dovtípíme. Chce na klín a chce sedět s náma. Teď ostatní si hrajou a ona sedí s náma. Takže bych řekla to je posledního půl roku, dřív ne. Tohle je posledního půl roku, ale já jsem chodila i k psychologovi, když jsem měla akutní intervenci. Já jsem si vždycky myslela, že když se někdo zhroutí, tak se svalí na zem a je po něm. Ale pak jsem zjistila, že tak to asi nefunguje. Asi jako začneš brečet, jsi v pasti, je ti všechno jedno, nespíš a tak a to jsem asi měla, a ne jednou. Vím, že jednou jsem skončila i v Šumperku u Morávka a jednu dobu jsme k němu chodili oba s Honzou, protože my vlastně jsme se vyrovnávali tím, že jsme dělali životní změny a nabírali jsme si hodně práce, ale tím pádem to bylo na nás náročný. Amálka, Honza změna práce, barák, hypotéka, stres. Takže jsme chodili k tomu Morávkoví. Takže my jsme si to sami dělali, ale ještě nám s tím pomáhal ten Morávek, takže takový zamotaný



a ten nám hodně pomohl. Od toho jsme vyšli a byli jsme jak znovuzrození. Ten je perfektní doktor. A byla jsem tam i s Amálkou a říkal, že teďka je relativně nejhezčí období, že ona si to neuvědomuje. Že se máme připravit na nějaké období 8, 6 let a to bude pecka, takže my to spíš tak ani neřešíme. Vysvětlujem jí to, bavíme se o tom, neděláme z toho doma nějaký tabu, je to otevřená věc, ale užíváme si to, protože se musíme připravit na to, co teprve bude a spíš jako i dbáme na to, aby měla doma perfektní zázemí, aby se nebála nám něco říct, abychom to vypožorovali, a aby to nějak ustála, abychom ji zocelili.

*Jaké jsou první reakce dětí, když přijde za cizími dětmi?*

Když někde jsme a přijde dítě a kouká, tak my mu řekneme: „Neboj se, ona má nemocnou kůžičku, ona se tak narodila“, a ty děti třeba řeknou: „Jé a nebolí jí to?“ a my řekneme: „Takhle jí to nebolí, ale když jí to praskne nebo se hůř dotkneš, tak jí to bolí,“ a jsou typy dětí, který se s tím spokojí, vezmou Amálku, jdou si hrát a už to neřeší a takový to z nich spadne a neřeší to dál. Pak jsou typy dětí, který furt koukaj a maj tendenci to elaborovat a pak jsou typy dětí, který Amálka jim dá ruku, že jsme si to vysvětlili, a oni se leknou a utečou. Tak to jsme se setkali teďka v Olomouci s takovou to reakcí. Ale my to vždycky snažíme zahrát nějak do outu.

*Jak se k Amálce chovají ostatní děti z vaší rodiny?*

Máme tři sestřenice jakoby z mé strany. Klárka je malá, ta začíná pozorovat, co má Amálka jinak, že má jiný ruce a tak. Verča bere Amálku úplně normálně. Ví, že je nemocná, ale že by jí ulehčovala, to ne. Dává jí čochku jak všem ostatním. A pak je Anička, ta má 6 a ta jí pomůže přes práh, dá jí hračku, přitom kdyby nebyla nemocná, tak by jí to vůbec nedala a tak. A hrozně pěkně se o ni stará, to je taková chůva. Fakt hodná. Nebo Amáli pojd', dá jí ruku, pomůže jí. A v Hradci, tam zase jsou jiní, tam je Vojta a Eliška. Vojta je jak ta Verunka. Ví, že je nemocná, ale vůbec to neřeší. On je o půl roku starší než Honzík. On bude jak ta Verča a moc nevnímá rozdíl a Eliška zas až taková chůva není. Ona je taková průbojná. Ta se s Amálkou moc neštve.

*Navštívili jste s Amálkou nějaké odborníky?*

Já jsem s ní byla u psychologa. Říkal, že až jakoby to je úplně vzácný, jakou má výdrž si hrát s věcmi. Jakou má představivost, vydrží být soustředěná. Že to je neúměrný věku. Má vysoký stupeň abstrakce, myšlení. Ona byla schopná si dřív vzít hadřík a vařečku a udělat si z toho panenku, peřinku a hrála si s tím třeba celý den.

Třeba i ten Morávek říkal, vysypal bednu hraček, ona si vzala medvídka a hrála si tam s tím celou dobu. A on říkal jiný dítě by to tam pohrabalo, rozházelo a šlo pryč, a ona si s tím hrála celou dobu a on říkal, že je to neúměrný tomu věku, jakou má výdrž, soustředěnost a všechno, ale v dobrým, a já jsem mu říkala, že jsem přesvědčená o tom, že je to způsobený tím, že ona od malička musela u těch věcí držet. Čistíme uši, teď budeš sedět hodinu a čekat. Jdeme vyčesávat, tady máš pohádku dvě hodiny budeš sedět a čekat než to uděláme, a prostě tak to je a musí bejt. Ona už je na to zvyklá, tak jí to nedělá problém.

*Máte nějak vymyšlené další vzdělávání Amálky?*

Bavili jsme se s Miluškou, že je zářijová, takže ona má mít teď normální školku, od září normální, pak teprve předškolák a pak teprve škola. Takže ona by měla jít do školy vlastně za dva roky a my jsme si říkali, že jestli bude pořád takhle drobná...nevím, tady jsme v tom na vážkách. S Honzou. Já říkám, hele, ten rok nikam neuteče. Dokážeš si představit, že jí dáme aktovku na záda a pošleš ji do školy, ale Honza zase říká: „No jo, ale teď si vem, jak ona je chytrá, umí počítat, všechno, jaká je šikovná a teďka ty ji budeš ještě rok brzdit ve školce. Ta aktovka se dá řešit i jinýma způsobama. Můžu jí vodit až do třídy, vozit autem, jde to přizpůsobit.“ Takže to ještě úplně nevíme. A pak taky nevíme, jak dál naložit s tím asistentem. Na jednu stranu jsme šťastní, jak to funguje, jak je to perfektní, skvělý, i ta Miluška fakt super. Na druhou stranu máme strach, aby toho ta Amálka nezačala zneužívat, protože víme, jak se chová i doma. Ona stojí a řekne: „Podáš mi to? Namažeš mě? Nakrmíš mě?“ Jsem nemocná, mám lidi tak se prostě starejte. A teď máme strach, že když ji dáme do té školy třeba i s asistentkou, já nevím, jestli to jde, ale máme strach, aby to nebylo tak, že Amálka přijde, bude mít nachystaný učení, jo, a prostě bude takhle řídit ty lidi kolem sebe. To by ještě až tak nevadilo, ale pak jako když stříh, že zůstane sama, aby se o sebe uměla vůbec postarat, protože já nevím, jak teďka kdyby ta Miluška ve školce nebyla jeden den, tak jde o to mazání, ale jako jestli ta Amálka je schopná se prodrat mezi dětmi, aby si tam usurpovala jídlo, šla na záchod a tak. Abychom jí tím až moc nekazili, protože ona je mentálně v pohodě. Tak kde je ta hranice? Ona si teďka nemusí svoje věci pořizovat. Má na to lidi. Blbý je to, že ona je až moc chytrá a teďka tady se to kombinuje tady s těma věcmi, takže abychom nepřestřelili tu hranici, že ona pak bude ve škole totálně nesamostatná, protože bude zvyklá, že má lidi, který to za ni neustále plní. Podle mě v té školce je to tak, že když tam dáme Honzika, vedle bude sedět

chlapeček, omylem si splete jeho věci, obleče si jeho věci tak Honzík co? Bude tam stát nahatej? Urve tam první hadry, co bude, obleče se a poletí ven na písek. Amálka? Ta tam bude stát nahatá a bude čekat, co se bude dít. Až jí někdo něco přinese. Je fakt, že ona je taková ve veverčí pozici. My jí vždycky říkáme, nedělej veverku. Ruce máš zdravý, a jestli s nima něco máš, tak zajedem do Šumperka nebo do Šternberka, nedělej veverku. My jí to říkáme dennodenně. Takže ona zaujme tu svou pozici a takhle by čekala nahatá v té šatně, ale to nesouvisí s ichtyózou, to je prostě v hlavě. Takže my vlastně nevíme a nemáme, kdo by nám poradil.

*Bude mít Amálka nějaké limity v určitých předmětech?*

Tělocvik asi. Já bych jí asi nechtěla dávat úplně všechno na stříbrným podnose, takže jako asi bych to udělala tak, že bych neřekla: „Má omluvu, v tv se nebude účastnit. Spíš bych řekla, že tv se bude účastnit, má legíny, dlouhý triko. Když bude vybíjená, gymnastika apod. tak z toho ji omluvte. Ať jí to úplně nezjednodušíme. Ten život se neštvete, tak ať jí to moc neděláme růžový, protože my tu věčně nebudeme a ona pak bude muset sama fungovat, ale s tím asistentem já vůbec nevím, jak to bude. Jak to řeší do budoucna škola. Říkali jsme si, půjde na první stupeň, doma mažem, oblíkáme všechno. Jednak nemám na to nervy, čas, abych jí půl hodiny prosila - buď tak laskavá, namaž se. Je devět, spěcháme. Nemám na to nervy, takže ji namažu, nemám nervy na to se koukat, jak tam je celá mastná, bílá a rve si nohu do legín, aby se mi tam ještě nerozkřápala v té koupelně, takže jdu a obleču ji. Takže to jsou tady ty věci, ale ty nebudou v první třídě, to už bude úplně jiný. Já dneska jdu, všechno za ni udělám. To máš vidět, když mám nervy. Já na ni zařvu, ta funguje až pomalu na pětiletou. Ta je hned namazaná, přesně ví, kam má dát indulon, ta by se byla schopná oblíct, aniž by uklouzla, spadla. Ta funguje jak hodinky, ale já nebudu na ni pořád řvát. Jde o tu nemoc. Řeší se nemoc, intelektově v pořádku, takže v první třídě bude potřebovat namazat, dát masti na obličej, do očí. To všechno bude schopná zvládat, tak bude vlastně potřebovat toho asistenta? Pak je tam další věc. Je to těžký. Na druhou stranu je hloupý o tom takhle mluvit, ale když ukážeme, že ona je natolik soběstačná, takže stát nám nedá příspěvky. Můžem z ní dělat přehnaně nemocnou, vydobydem si na ni všechno, protože je jediná na světě, ale tím jí ubližujeme.

### *Pomáhají vám nějaké organizace?*

Raná péče. Pomoc z rané péče je, že jednou za dva, tři měsíce přijede paní na dvě hodiny. Přijede s velkým rancem hraček, který si připraví pro Amálku, který se hodí věku a ví, že ta motorika se musí vypracovat. Přijede a ona najde a řekne: „Zpracuju na jemné motorice,“ a přiveze celej ranec a věnuje se jemné motorice nebo co je potřeba. Vyčesáváme každé týden, trvá to dvě až tři hodiny, čím ji máme zabavit? A ona přiveze nějaký hry, ať nekouká tři hodiny na pohádky, tak přiveze nějaký hry. Někdy. Takže já s ní lepím, vyrábím a Honza vyčesává nebo já drbu nohy, Honza hlavu. My si říkáme ona, kdyby neměla vlasy tak trpí tou veřejností daleko víc. Takže prostě takový menší zlo. Takže většinou si to nějak rozdělíme a takhle funguje to středisko rané péče. Jinak spolupracovali jsme s charitou, snažili jsme se, aby nám jezdila pomáhat Charita. Chtěli jsme. My jsme to vlastně nevyřešili nikdy, protože to je neřešitelný případ. Chtěli jsme, aby nám jezdila. Narodil se Honzík, já jsem musela kojít, starat se o Honzíka. Amálka se má furt mazat, mejt a tohle, tohle. Tak jsem říkala, že se nerozpúlím. Tak jsme řešili Charitu a chtěli jsme, aby někdo chodil k té nemocné Amálce. Abych měla čas na Honzíka a někdo mi ji vykoupal. Byla tu i vedoucí z Charity, s ní jsme to řešili, s pediatrem jsem to řešili, a po několika měsících jsme došli k závěru, že díky pojišťovně to jde udělat tak, že by měsíc musel pediatr napsat, že se něco stalo, že je zhoršení stavu kůže, na měsíc by pojišťovna proplatila dvě zdravotní sestry a střídaly by se dvě sestry. Střídaly by se od devíti od desíti. Teď ta péče trvá nějaký čas, tak že by tu do oběda byly, já bych měla čas na Honzíka, ale za měsíc by ty sestry pojišťovna přestala platit a už by nám dotovali pečovatelky. A to taky na nezbytně nutnou dobu, takže by měsíc třeba měla dvě pečovatelky. Takže jsme to spočítali. Měla by jeden měsíc dvě sestry, pak druhý měsíc dvě pečovatelky, pak bych se o ni starala já, večer by ji mazal Honza, ve školce Miluška a celkem by ji jakoby osahávalo 7 lidí. A říkali jsme si, že to se nám úplně nelíbí, že pořád jde o nějaký intimní věci a že ji nebudeme vystavovat takovýmhle opičárnám. Takže na to kašlem, že se nám to nelíbí, a pak jsme se na to opravdu vykašlali. Na tu charitu, protože by se střídalo moc lidí. Pak tam byl problém, že by nemohli přijít na šest na sedm, aby byla do devíti ve školce. Oni by přišli na devět než by to udělali tak je dvanáct a ona by byla totálně vyčleněná z normálního provozu. Mě šlo o to, že já s Amálkou ztrácím to pouto tý matky, že učím jí objevovat nové věci, nemám čas na to naučit se s ní něco, jít si s ní hrát, že jsem jenom taková ta matka na tu špinavou práci a na to pěkný už nemám čas a

já jsem chtěla někoho, kdo by za mě udělal tu špinavou práci a já byla ta hodná máma, která má čas na tyhle věci.

Spolek Ichtyóza. Tam si předáváme informace a posílají krémy a ještě u Dobrýho anděla. Středisko rané péče Olomouc, Ichtyóza a Dobrej anděl. To je všechno. Spolek ichtyóza, tam si předáváme informace, rady, fotky a posílají krémy a ten spolek pomáhá hodně. Jedna pumpičková Bioderma stojí tak 600 Kč a to je tak na 2, 3 dny a to nepočítáme to ostatní kolem. Vitamín A stojí asi 175 Kč. Hemagel stojí 1000 Kč.

Takže s tou Charitou to nedopadlo a vykašlali jsme se na ti a pak jsme si najeli na ten systém brzo vstávat, brzo budít, všechno takhle stíhat, dělat. Je to mazec, je to fičák, ale na Amálku nechmatá tolik cizích lidí, dostane se nějak slušně do školky, i když máme pořád co zlepšovat. Dneska šla v deset. My když chceme, aby byla ve školce o půl devátý, tak musíme vstávat určitě o půl šestý. Řeknu to tak, když se chce, všechno jde. Když by jsme chtěli, aby v té školce byla v sedm a stíhala ten program jako ostatní děti, stihla mít všechny výkresy a všechno, dobrý, ono by to šlo. Museli by jsme ji budít tak v pět, před pátou a stíhali by jsme to, ale byla by nevyspalá, vyřízená, tím pádem častěji nemocná a bylo by to všechno jaký bylo. Takže my ji nebudíme před pátou, budíme ji kolem půl šesté nebo k šesté. Furt si říkám, je to jenom školka, tak zítra se budu zase snažit, aby tam byla o půl deváté.

## Příloha C Fotodokumentace

Zdroj: archiv autorky















