

JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Katedra psychologie

Kateřina Habrdová

Rodičovství v kontextu vývojové dysfázie
—
zkušenosti a prožívání rodičů v souvislosti
s obtížemi dítěte

Disertační práce

Vedoucí práce: doc. Mgr. Jiří Jošt, CSc.

Studijní obor: Pedagogická psychologie

ČESKÉ BUDĚJOVICE 2022

PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že svoji disertační práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury. Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své disertační práce, a to v nezkrácené podobě fakultou elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

Datum: 29. 11. 2022

Podpis:

PODĚKOVÁNÍ

Děkuji doc. Mgr. Jiřímu Joštovi CSc. za jeho laskavé vedení, trpělivost a důvěru, kterou do mě vložil. Stejně tak děkuji doc. Mgr. Aleně Nohavové, Ph.D., Mgr. Janě Kouřilové, Ph.D. a Mgr. Zuzaně Bílkové, Ph.D. za metodologické vedení a doc. PhDr. PaedDr. Anně Kucharské, Ph.D. a Mgr. Zuzaně Štefánkové, Ph.D. za cenné konzultace. Jsem vděčná za všechnu podporu, pomoc a povzbuzení kolegů ze Sekce pedagogických a psychologických programů Pedagogické fakulty Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích. Velký dík patří mým kolegyním logopedkám za odborné konzultace a mnoho užitečných podnětů, mezi nimi pak zejména Mgr. Evě Krůpové; podobně chci vyjádřit svou vděčnost všem speciálním pedagogům, psychologům a dalším odborníkům, od kterých jsem mohla čerpat zkušenosti z práce s dětmi (a jejich rodiči) s narušeným vývojem řeči a dalšími neurovývojovými obtížemi. Děkuji také kolegům a odborníkům z Komenského institutu v Praze v čele s Mgr. Petrem Cimalou, Ph.D., DiS. za mentoring a sdílení. Ze srdce děkuji všem rodičům, kteří se do mého výzkumného projektu zapojili nebo se se mnou sdíleli o životě s jejich dětmi a vývojovou dysfázií – bez nich by tato práce nemohla vzniknout. Mé rodině a řadě přátel děkuji za to, že mi umožnili tuto práci uskutečnit a poskytovali mnoho podpory. A především děkuji Bohu za Jeho lásku, pomoc a podivuhodné plány se mnou.

NÁZEV: Rodičovství v kontextu vývojové dysfázie

– zkušenosti a prožívání rodičů v souvislosti s obtížemi dítěte

AUTOR: Mgr. Kateřina Habrdová

KATEDRA: Katedra psychologie, Pedagogická fakulta,
Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

ŠKOLITEL: doc. Mgr. Jiří Jošt, CSc.

ABSTRAKT:

Disertační práce se zabývá psychosociálními vlivy vývojové dysfázie na život rodičů a potažmo rodiny dětí s vývojovou dysfázií, tj. na kvalitu jejich života. Teoretická část práce sestává ze šesti kapitol, ve kterých je představen současný pohled na poruchy vývoje řeči, jejich diagnostiku a terapii, podrobně je popsán systém péče o dítě s narušeným vývojem řeči (vývojovou dysfázií) v ČR a dále shrnuta problematika rodičovství v souvislosti s řečovým handicapem dítěte. Cílem empirické části bylo zmapovat zátěže, které vznikají v životě rodičů dětí s vývojovou dysfázií v důsledku obtíží dítěte, identifikovat oblasti života, ve kterých se projevují, charakterizovat efektivní poskytování podpory rodičům těchto dětí a popsat jejich důsledky na rodičovské kompetence, prožívání a zvládání. V praktické části byla využita kvalitativní metodologie. Výzkumný soubor tvořilo 25 rodičů (6 otců a 19 matek) ze 20 rodin, podmínkou zařazení do výzkumu byla odborně potvrzená vývojová dysfázie (resp. narušený vývoj řeči v předvýzkumu) alespoň u jednoho dítěte v rodině. Věk dětí se pohyboval mezi 3 a 13 lety, školní a předškolní děti byly zastoupeny přibližně rovnoměrně. S rodiči byly vedeny polostrukturované hloubkové rozhovory. Součástí výzkumu byl dotazník vlastní konstrukce charakterizující respondenta a mapující rodinné prostředí, dále někteří rodiče zpracovávali heslovitý zážitkový deník. Data získaná v rozhovorech byla s pomocí analýzy v programu atlas.ti zpracována a přetvořena do podoby zakotvené teorie. Výzkum ukázal na komplexnost zátěží vznikajících v důsledku vývojové dysfázie dítěte v životě rodiče a rodiny. Zátěž rodičů je ve většině aspektů srovnatelná se zátěží vznikající v důsledku těžších handicapů, její charakter se však dynamicky mění s věkem a vývojem stavu dítěte. V předškolním věku převažují zátěže související s řešením řečových obtíží dítěte a aspekty každodenní péče o dítě. Ve školním věku pak dominuje otázka školní úspěšnosti, socializace dítěte a rozvoje specifických poruch učení a chování. Dále výzkum ukázal na zásadní roli poskytování podpory těmto rodičům jako prevence selhávání péče o dítě s vývojovou

dysfázií. Byly identifikovány 4 typy poskytování podpory podle odbornosti a osobního kontaktu poskytujícího s podporovaným. Jako intervenující proměnné se projevily odbornost a osvěta, individuální charakteristiky poskytujícího a systém, ve kterém k poskytování dochází. Jako hlavní charakteristiky poskytování efektivní podpory se ukázaly zaměření, časovost, dostupnost a komunikace. Důsledky poskytování podpory na rodičovské zvládnání nasvědčují důležitosti kombinace různých typů využívané podpory a dynamiky kompetencí rodičů na jedné a poskytovatelů podpory na druhé straně. V rodičovských strategiích bylo pojmenováno 5 typů strategií podle aktivity rodiče a vlivu podpory.

KLÍČOVÁ SLOVA: vývojová dysfázie, narušený vývoj řeči, řečový handicap, poskytování podpory, rodičovské kompetence, rodičovské prožívání a zvládnání

TITLE: Parenting in the context of DLD

– Parental experience in connection with difficulties of the child

AUTHOR: Mgr. Kateřina Habrdová

DEPARTEMENT: Department of Psychology, Faculty of Education
University of South Bohemia in České Budějovice

SUPERVISOR: doc. Mgr. Jiří Jošt, CSc.

ABSTRACT:

The dissertation focuses on the psychosocial impact of developmental language disorder on a family and particularly parental life, namely the quality of parental life. In six chapters the theoretical part of the thesis presents the current view of specific language impairment (developmental language disorder, DLD), its diagnostics and the therapy for it, as well as the system of support for children with DLD in the Czech Republic and the issue of parenting of a speech handicapped child. The goals of the empirical part were to give a description of the parental hardships caused by DLD in a child, identify the affected life dimensions, define ways of providing effective support for these parents and describe its impact on the parents' competencies, experience and ways of coping. Qualitative methods have been used in the empirical part of the thesis. The exploratory set for the study was made up of 24 parents (5 fathers and 19 mothers) from 20 families. A family's inclusion in the research was conditioned upon a diagnosis of DLD in at least one child of the family by a qualified specialist. The ages of the children ranged from 3 to 13 years, and school age children and preschoolers were represented roughly evenly. The parents were interviewed via semistructured in-depth interviews. They were given a questionnaire created by the author that was to show the characteristics of the participants and their families. Some of the participants also filled in a brief diary chart. The data obtained through the semistructured interviews have been processed through ATLAS.ti software and transformed into a grounded theory. The research has shown the complexity of the hardships experienced by parents and families when they have a child with DLD. The hardships experienced by these parents are in most aspects comparable to those experienced by parents of children with more serious handicaps, though their features dynamically change according to the child's age and the progress of his/her symptoms. During preschool age the main problems are the child's speech difficulties and various aspects of caring for the child. On the other hand the development of specific learning and

behaviour disabilities and socialization disorders is the dominant problem when the child reaches school age. Further the research has shown the crucial role of providing support to parents of DLD children as a way to prevent failures in the parenting of such children. Four types of support provision have been identified based on different levels of expertise and the personal contact between the provider and the person receiving the support. Expertise, awareness, individual characteristics and the support provision system were identified as the intervening variables. The main characteristics of effective support provision were found to be orientation, the time-aspect, accessibility and communication. The consequences of support provision for parental coping suggest the importance of combining different support types and the significance of parent-provider dynamics. In the parental coping strategies five types of strategies have been identified in accordance with parental activity and the impact of the support.

KEY WORDS: Specific language impairment, Developmental language disorder, Speech handicap, Parental competencies, Parental experience, Parental coping, Support provision

OBSAH

ÚVOD	12
TEORETICKÁ ČÁST	14
1 Narušený vývoj řeči a vývojová dysfázie jako narušená komunikační schopnost	15
1.1 Opožděný vývoj řeči	16
1.2 Vývojová dysfázie – základní vymezení	16
1.3 Terminologie.....	18
1.4 Klasifikace vývojové dysfázie	20
1.5 Přehled zkoumání vývojové dysfázie.....	22
2 Narušený vývoj řeči jako handicap	24
2.1 Význam řeči a jazyka.....	24
2.2 VD jako řečový handicap	25
2.3 Důsledky VD.....	26
3 Etiologie a symptomatologie VD	30
3.1 Etiologie	30
3.2 Symptomatologie vývojové dysfázie v kontextu vývoje dítěte.....	31
3.3 Komorbidity	37
4 Diagnostika a terapie vývojové dysfázie	41
4.1 Diagnostika	41
4.2 Terapie VD	46
4.3 Prognóza	54
4.4 Role rodiny v péči o dítě s VD.....	54
5 Systém péče o dítě s vývojovou dysfázií v České republice.....	58
5.1 Dítě s vývojovou dysfázií v resortu zdravotnictví.....	58
5.2 Dítě s vývojovou dysfázií v resortu práce a sociálních věcí	62
5.3 Dítě s vývojovou dysfázií v resortu školství	64
5.4 Další odborníci v péči o dítě s vývojovou dysfázií	71

6	Rodičovství v kontextu vývojové dysfázie	73
6.1	Rodičovství na počátku 21. století.....	73
6.2	Systémové pojetí rodiny	75
6.3	Funkce rodiny	76
6.4	Vyrovňávání se s postižením dítěte.....	77
6.5	Rodičovské zvládnání ve vztahu k dítěti s handicapem.....	80
6.6	Motivace rodiče dítěte s handicapem	85
6.7	Koncept self-efficacy a rodičovství dítěte s NVŘ	86
	PRAKTICKÁ ČÁST	92
7	Metodologie.....	93
7.1	Výzkumný problém, cíle a výzkumné otázky.....	93
7.2	Výzkumný vzorek.....	95
7.3	Koncepce kvalitativního výzkumu	99
7.4	Průběh výzkumu	104
7.5	Paradigmatický model	105
8	Zátěže vyplývající z VD dítěte	106
8.1	Oblasti zátěží přímo souvisejících s dítětem a jeho obtížemi	107
	Vnímání VD	108
	VD jako dar?.....	111
	Charakteristika dítěte z pohledu rodiče	113
	Uvědomění handicapu dítětem z pohledu rodiče	116
	Komunikace dle situace	121
	Komunikace dle jazykových rovin	123
	Kompenzační prostředky a strategie dětí s VD.....	127
8.2	Oblasti nesouvisející přímo s dítětem	152
8.3	Vývojový aspekt výskytu zátěží vyplývajících z VD dítěte	166
9	Poskytování podpory	169
9.1	Osobní odborná	171

9.2	Neosobní odborná	188
9.3	Osobní laická.....	190
9.4	Neosobní laická.....	200
9.5	Vývojový aspekt poskytování podpory.....	202
10	Podmínky poskytování podpory	205
10.1	Osvěta	205
10.2	Odbornost	207
10.3	Individuální charakteristiky poskytujícího	210
10.4	Systém.....	214
11	Strategie efektivního poskytování podpory.....	219
11.1	Zaměření	219
11.2	Časovost.....	223
11.3	Dostupnost.....	227
11.4	Komunikace.....	234
12	Možnosti rodičovských kompetencí (následky poskytování podpory).....	245
12.1	Vlivy/zdroje rodičovských strategií.....	245
12.2	Charakteristiky rodičovských strategií.....	248
12.3	Projevy následků poskytování podpory v oblastech zátěží	255
12.4	Typologie rodičovských strategií	263
12.5	Následky poskytování podpory v rodičovských kompetencích	266
12.6	Vývojový aspekt rodičovských strategií	270
DISKUSE.....		273
	Analytický příběh (zakotvená teorie).....	273
	Odpovědi na výzkumné otázky	275
	Limity výzkumu	288
	Podněty pro praxi	289
ZÁVĚR.....		291
POUŽITÉ ZDROJE		293

SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK.....	307
SEZNAM OBRÁZKŮ A TABULEK.....	308
SEZNAM PŘÍLOH	309
Příloha č. 1 – Schéma rozhovorů	310
Příloha č. 2 – Informovaný souhlas účastníka	312
Příloha č. 3 – Deníkový arch.....	314
Příloha č. 4 – Dotazník – charakteristika respondenta a rodiny.....	315
Příloha č. 5 – Přepis vybraného rozhovoru.....	324
Příloha č. 6 – Ukázka kódování	337
Příloha č. 7 – Charakteristiky rodičů	339
Příloha č. 8 – Charakteristiky dětí s VD/NVŘ	341

ÚVOD

„Existují postižení zjevná a skrytá, těžká a lehká. A je zajímavé, že ta skrytá a lehká bývají často z psychologického hlediska rizikovější než ta zjevná a těžká.“

Zdeněk Matějček¹

Mít dítě s postižením, to je náročná životní situace. Vlastně mnoho situací. Je ale narušený vývoj řeči vůbec postižením? Vždyť je to jen problém s řečí. Nebo ne?

Disertační práce, na jejímž úvodu se nacházíme, měla na svém počátku právě zmíněné úvahy a otázky. Odrasila se v ní má profese logopedky a z ní vyplývající porozumění. Problematika vývojové dysfázie a narušeného vývoje řeči obecně není nová, ale v posledních letech čím dál aktuálnější. Odborníci z oblasti zdravotnictví a školství poukazují na to, že těžších případů poruch vývoje řeči přibývá. S dětmi s vývojovou dysfázií a jejich rodiči se tak setkáváme nejen v ambulancích již zmíněných logopedů a v logopedických MŠ či ZŠ, ale také v každodenním kontaktu a díky inkluzi také naprosto běžně ve třídách hlavního vzdělávacího proudu. Víme si s těmito dětmi rady? Víme si rady s jejich rodiči? A umíme jim poskytnout potřebnou podporu?

Práce je rozdělena na část teoretickou a praktickou. Teoretická část představuje jakýsi náskok krajiny, ve které se rodina dítěte s vývojovou dysfázií pohybuje. V šesti kapitolách nejprve shrnuje současné poznatky o narušeném vývoji řeči, resp. vývojové dysfázii, poukazuje na důvody, proč a jakým způsobem tato životní okolnost jedince handicapuje, a přináší dosud nepublikovaný komplexní přehled systému péče o děti s vývojovou dysfázií v ČR. V poslední kapitole teoretické části pak je rozebrána otázka rodičovství dítěte s handicapem, rodičovského zvládnání této situace, a to s přihlédnutím k handicapu řečovému.

K řešení výzkumného problému byly zvoleny kvalitativní metody, které umožnily do hloubky rozkrýt situaci současné rodiny dítěte s vývojovou dysfázií. Použité metody spolu s výzkumným vzorkem, výzkumnými otázkami a průběhem výzkumu jsou popsány v kapitole Metodologie. Jako hlavní metoda sběru dat byly použity polostrukturované hloubkové rozhovory, data z nich následně zpracována do podoby

¹ Matějček, 2015, s. 28

zakotvené teorie. Na základě paradigmatického modelu, jenž vzešel z axiálního kódování, pak byla postavena struktura výsledkové části práce.

Výsledková část se tak skládá z pěti kapitol, které odpovídají jednotlivým položkám paradigmatického modelu. Nejprve jsou ze subjektivního pohledu rodičů představeny zátěže, které vznikají v důsledku přítomnosti vývojové dysfázie dítěte. Tato kapitola (8) je poměrně obsáhlá, protože jsem považovala za důležité popsat komplexnost náročných situací, se kterými se rodiče musí vyrovnávat a kvůli nimž pak také vyhledávají pomoc a podporu, ať už pro sebe nebo pro dítě. Podstatným zjištěním bylo, jak provázané je rodičovské prožívání s prožíváním dítěte.

Druhá kapitola výsledků (9) vymezuje čtyři kategorie poskytování podpory v závislosti na odbornosti a osobním kontaktu. Podporu pojímá v širším slova smyslu jako aktivity nebo prostředky, které mají potenciál ovlivnit to, zda a jakým způsobem bude rodič zvládat situace a nároky související s obtížemi dítěte. Jsou zde popsány osoby i prostředky, které byly zdrojem takového poskytování, a také náplň podpory. Následuje kapitola (10) o podmínkách, které ovlivňují poskytování podpory, tedy o osvětě, odbornosti, individuálních rysech poskytujících a o systému, ve kterém k poskytování dochází. V další kapitole (11) jsou pak představeny rysy či charakteristiky poskytování podpory s ohledem na to, jestli tyto rysy vedou k poskytování podpory efektivní, tj. takové, která skutečně bude rodičům dětí s VD pomocí. Mezi rysy poskytování podpory byly identifikovány čtyři hlavní kategorie, a to zaměření, časovost, dostupnost a komunikace.

Poslední kapitola výsledkové části (12) byla nazvána Možnosti rodičovských kompetencí a rozebírá následky poskytování podpory v rodičovském zvládnání, jak dosvědčuje její podtitul. Poskytování podpory není jediným vlivem rodičovských strategií, na základě svých znalostí a zkušeností, individuálních charakteristik, dostupných zdrojů a stavu obtíží dítěte rodič může podporu využít nebo také odmítnout. V rodičovských strategiích bylo rozpoznáno pět typů zvládnání v závislosti na aktivitě rodiče a důsledcích poskytnuté podpory. Rodičovské kompetence pak byly také nahlédnuty z pohledu zodpovědnosti různých aktérů poskytování podpory a dány do souvislosti s konceptem self-efficacy. Kapitoly 8, 9 a 12 jsou doplněny chronologickým pohledem na představované oblasti, jenž je dává do souvislosti s vývojem dítěte a progresem ve vývoji jeho obtíží. V části Diskuse je představeno shrnutí zakotvené teorie, kauzální model rodičovských kompetencí a odpovědi na výzkumné otázky.

TEORETICKÁ ČÁST

1 NARUŠENÝ VÝVOJ ŘEČI A VÝVOJOVÁ DYSFÁZIE

JAKO NARUŠENÁ KOMUNIKAČNÍ SCHOPNOST

Problematika narušeného vývoje řeči je velmi komplexní. Tato kapitola nabídne vymezení základních pojmů a přehled současného poznání v českém i mezinárodním kontextu, podrobněji je pak rozpracována diagnóza vývojové dysfázie (VD) jako specificky narušeného vývoje řeči.

Narušený vývoj řeči (NVŘ) je zastřešujícím pojmem pro celé spektrum poruch vývoje řeči (Mikulajová, 2003). Někteří autoři používají též termín *vývojové poruchy řeči* (Dlouhá et al., 2017; Škodová, Jedlička et al., 2003). Jde o široce chápanou kategorii, která má množství příčin a pestrou škálu příznaků (Mikulajová, 2003). „Definuje se jako strukturální a systémové narušení jedné či většího počtu, příp. i všech oblastí vývoje řeči (osvojování mateřského jazyka) vzhledem k chronologickému věku dítěte“ (ibid., s. 61).

NVŘ patří mezi **neurovývojové poruchy** (NVP), podobně jako poruchy pozornosti a aktivity (ADHD/ADD) nebo specifické poruchy učení (SPU), s nimiž se ve svých projevech překrývá – viz také Obrázek 2 (Pospíšilová, 2021; Pospíšilová, 2018). Termín NVŘ budeme v naší práci používat tam, kde obtíže vývoje řeči dítěte nejsou úzce vymezeny nebo v daný moment diagnostikovány jednoznačně jako vývojová dysfázie. Stejně tak budeme o NVŘ mluvit tam, kde se dané projevy, příznaky aj. vztahují na širší spektrum, než zahrnuje diagnóza vývojové dysfázie. Děti v pilotní části předkládaného výzkumu neměly diagnostikovanu VD, avšak z hlediska symptomů vykazovaly jednak opožděný vývoj řeči, jednak některé specifické projevy v řeči a jazyce, které odpovídají NVŘ.

NVŘ se může vyskytovat jako **symptom** jiného onemocnění či postižení (DMO, poruchy sluchu, mentální retardace aj.), potom hovoříme o *symptomatických poruchách řeči* (Lechta, 1991). Pokud ale narušený vývoj řeči v klinickém obraze **dominuje**, pokládáme jej za samostatnou nozologickou jednotku (Mikulajová, 2003).

Čeští dětské **neurologové** dělí dle Nováka (in Dlouhá et al., 2017) vývojové poruchy řeči na vývojovou dysfázii, vývojovou dysartrii (dyspraxii) a kombinované formy.

V souladu se Škodovou & Jedličkou (2003) do kategorie NVŘ v našem pojetí **řadíme zejména opožděný vývoj řeči a vývojovou dysfázii**. Podle Lechty (in Škodová, Jedlička, et al., 2003; Lechta et al., 1990) se z hlediska typu narušené komunikační schopnosti (NKS) jedná o *vývojovou nemluvnost*. Dlouhá et al. (2017, s. 62) obecně definuje

vývojovou poruchu řeči jako „poruchu získávání, osvojování si normální komunikační schopnosti adekvátně věku, rozvoji CNS, při adekvátním periferním sluchu, inteligenci a absenci hrubého senzomotorického deficitu nebo kongenitální malformace řečového a hlasového ústrojí a při adekvátním sociálním prostředí.“ Na základě toho chápe vývojové poruchy řeči obsažněji a pracuje v rámci této kategorie se všemi nozologickými jednotkami, které se projevují v souvislosti s vývojem řeči dítěte – tj. přidává také

- vývojovou dysartrii, dyspraxii a kombinované formy postižení,
- vývojové poruchy artikulace (dyslalii),
- pervazivní vývojové poruchy řeči a
- poruchy řeči u dětí s postižením dalších důležitých oblastí CNS a oblasti orofaciální (ibid.).

Toto pojetí je pro naši práci už příliš široké, do určité míry se blíží zastřešující kategorii *symptomatické poruchy řeči*, jak ji ve vztahu k dětskému věku pojednává Lechta, Axelrood, et al. (2002). **V této dizertační práci se budeme zabývat zejména vývojovou dysfází**, tedy NVŘ v užším slova smyslu.

1.1 Opožděný vývoj řeči

Na opožděný vývoj řeči (OVŘ) lze pohlížet jako na symptom nebo jako na samostatnou diagnózu. **Opožděný vývoj řeči prostý** lze považovat za samostatnou nozologickou jednotku tehdy, je-li **dominujícím** příznakem obtíží u dítěte. V Mezinárodní klasifikaci nemocí MKN-10 (WHO, 2020) spadá OVŘ pod kód R 62.0 *Zpožděné dosažení předpokládaného fyziologického vývojového stadia*.

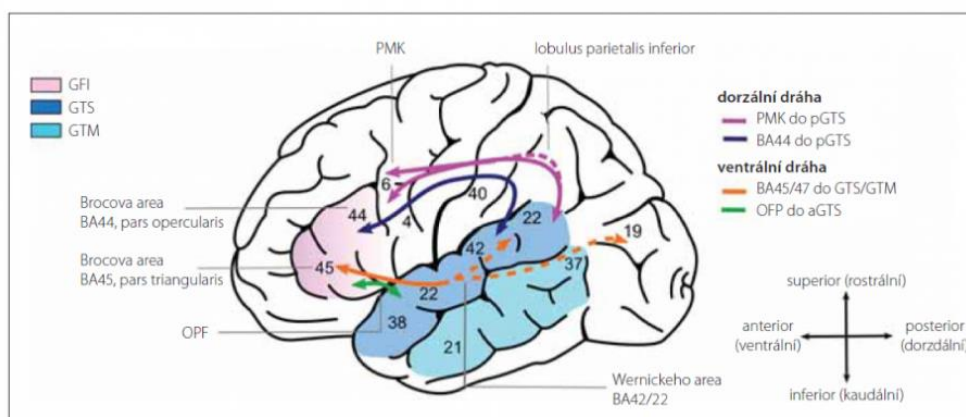
Téměř vždy bývá OVŘ **symptodem** vývojové dysfázie (Škodová & Jedlička, 2003). Vzhledem k široké škále tempa a podob vývoje řeči mezi 2. a 4. rokem života dítěte je často v počátečních fázích diagnostiky nesnadné určit, zda u jedince dochází k vývojové odchylce závažnější či zda se v blízké budoucnosti vývoj řeči významněji posune vpřed a dále už bude probíhat poměrně standardně (Moškurjáková & Neubauer, 2018). I *opožděný vývoj řeči prostý* však může být anamnesticky významným faktorem při detekci dětí s rizikem dalších vývojových obtíží, např. SPU (Kucharská, 2014).

1.2 Vývojová dysfázie – základní vymezení

Vývojová dysfázie, specificky narušený vývoj řeči, je jedním z nejzávažnějších narušení komunikační schopnosti vůbec. Z titulu vývojovosti bývá převážně spojována s dětským věkem, její projevy a důsledky však mohou zasahovat i dospělý život jedince.

Základní vymezení vývojové dysfázie v české logopedii říká, že „vývojová dysfázie je specificky narušený vývoj řeči, projevující se ztíženou schopností nebo neschopností naučit se verbálně komunikovat, i když podmínky pro rozvoj řeči jsou přiměřené“ (Škodová & Jedlička, 2003, s. 106). Jedná se o obtíže vývoje řeči, které nejsou vysvětlitelné poruchou periferního sluchu, mentální retardací, pohybovým postižením ani abnormálním sociálním prostředím (např. deprivací) (Pospíšilová, 2014).

Definice vývojové dysfázie se však různí a kontinuálně upřesňují, protože jejich vývoj jde ruku v ruce s vývojem diagnostických možností (Dlouhá et al., 2017).



Obr. 1. Jazykový konektom (upraveno se souhlasem A. Friederici).

GFI – gyrus frontalis inferior; GTM – gyrus temporalis medius; GTS – gyrus temporalis superior; OPF – operculum frontale; PMK – premotorická korová oblast

Fig. 1. The language connectome (adapted with the consent of A. Friederici).

GFI – gyrus frontalis inferior; GTM – gyrus temporalis medius; GTS – gyrus temporalis superior; OPF – operculum frontale; PMK – premotor cortex

Obr. 1 – Jazykový konektom (Pospíšilová, 2021)

Z **neurologického** hlediska je vývojová dysfázie projevem *drobného difuzního narušení centrální nervové soustavy*, které může a nemusí být detekovatelné pomocí zobrazovacích metod (např. EEG, CT). Závažnost postižení řeči nemusí být v souladu s neurologickým nálezem (Škodová & Jedlička, 2003). Zasažen je *jazykový konektom*, resp. jeho čtyři dráhy, dvě dorzální a dvě ventrální. Pospíšilová (2021) na základě výzkumů Friederici et al. shrnuje: „Dorzální dráhy vedou z horní části temporálního laloku přes fasciculus arcuatus (FA) do motorické oblasti frontálního laloku. Jedna, končí v premotorické korové oblasti, mapuje fonologii (zvuk řeči). Druhá, vedoucí přes dolní parietální lalok k Brodmannově arei (BA 44), podporuje syntaktické procesy (gramatiku, stavbu řeči) i verbální pracovní paměť. Ventrální dráhy spojují temporální lalok s prefrontální kůrou. Jejich funkční význam je stále věcí diskuze. Předpokládá se, že dráha končící v BA 44/ 47 je zapojena do sémantických (významových) procesů

a dráha vedoucí z temporálního laloku přes fasciculus uncinatus (UF) k operculum frontale umožňuje v této sémantické jazykové doméně kombinační procesy pro morfologii jazyka“ (s. 237).

Z **pohledu foniatrie** hraje u vývojové dysfázie významnou roli porucha centrálního sluchového zpracování (CAPD, central auditory processing disorders). Na Foniatrické klinice VFN v Praze se dlouhodobě osvědčilo testování centrálními sluchovými dichotickými testy v českém jazyce, které si tamější odborníci za účelem výzkumu a diagnostiky VD vytvořili. Výsledky dvou studií potvrdily očekávaný předpoklad, a to přítomnost integrační centrální poruchy sluchu a poruchy krátkodobé paměti: „deficit v dekódování zvuků řeči, integrační deficit pro náročnost časového sledu podnětů, porucha krátkodobé (pracovní) paměti, které vedou k celkové redukci vnímaného sdělení a asociačním problémům“ (Dlouhá, 2019, s. 47).

Nejvýraznější obtíže se prokázaly u dětí s receptivní nebo smíšenou formou VD. V některých případech jsou percepční obtíže u dětí se senzoryckou VD tak nápadné, že působí dojmem sluchově postižených. Poruchy vnímání řeči se ve školním věku prezentují ve formě SPU (Dlouhá, 2019; Dlouhá et al., 2017).

Dvěma **základními typy** vývojové dysfázie je *forma expresivní* a *forma receptivní* (percepční, senzorycká) (Dlouhá et al., 2017). Deficity se u osoby s VD projevují jak *kvalitativně*, tak *kvantitativně* na jedné či více **rovinách řeči**. Tím rozumíme rovinu *foneticko-fonologickou*, *morfologicko-syntaktickou*, *lexikálně-sémantickou* a *pragmatickou*.

Incidence VD v populaci se udává v rozmezí 5–7 % (Dlouhá et al., 2017). Často citovaný rozsáhlý výzkum Tomblina et al. (1997), ve kterém byly zahrnuty i děti, u kterých dříve diagnóza nebyla zjištěna, udává dokonce 7,4 % (z toho 8 % v populaci chlapců a 6 % v populaci dívek). Jedná se tedy o poruchu poměrně častou. Společenský význam VD je patrný při následující ilustraci: V běžné třídě o 30 žácích by v průměru dysfázií trpěly 2 děti (*Two children in every class of 30 have DLD*, n.d.).

1.3 Terminologie

Co se týká terminologie vývojové dysfázie, panuje v české odborné literatuře jistá pestrost, až nejednotnost. Její příčinou je jak různost období a podmínek, ve kterých termíny vznikaly, tak hlavní obory jednotlivých autorů (psychologie, foniatrie, neurologie, lingvistika aj.). Škodová & Jedlička (2003) např. zmiňují jako ekvivalenty termínu *vývojová dysfázie* užívané **v minulosti** pojmy *sluchoněmota* (*audimutitas*)

a *alalie*, které souhrnně označovaly dětskou vývojovou nemluvnost, nebo termín Ritze-Radlinského *afémie*, který se však neujal. Slovenští autoři Matulay, Šútovec, Frank a Šubjaková (in Mikulajová & Rafajdusová, 1993) použili ve své práci termín *vývojová afázie*, který odkazuje na mnohé paralely se získanými poruchami CNS.² Ve foniatrické, neurologické a psychologické literatuře se poté zažil název *dysfázie*. Sovák hovořil o *vývojové nemluvnosti* jako vedlejším příznaku (např. při poruchách sluchu, DMO aj.) nebo jako o příznaku hlavním (zejm. na bázi LMD), a tento pak nazývá *dysfázií* (Lechta, 1990). Někteří **současní** autoři užívají pro vývojovou dysfázii termín *specificky narušený vývoj řeči* (např. Mikulajová & Rafajdusová, 1993).

Podle Dlouhé et al. (2017) je užívání termínu *vývojová dysfázie* výhodné proto, že se dá příznivěji zařadit do kategorie dalších dysfunkcí nebo ztráty funkcí v rámci **lékařské terminologie**. „Z názvu musí být jasné, že se jedná o medicínský problém – označení jen jako porucha vývoje jazyka je zavádějící“ (s. 61). Dále Dlouhá argumentuje také praktickými důsledky komunikace a spolupráce ve zdravotnictví. Pospíšilová (2018) poukazuje na to, že jasné pojmenování a vymezení obtíží je základem výzkumu, diagnostiky i léčby.

Ani v **zahraničí** není situace v terminologii bez komplikací. Nejčastěji užívanými termíny dosud byly *Specific language impairment (SLI)* v **anglicky** mluvících zemích a *Developmental dysphasia (DD)* v **neanglicky** mluvících zemích (Pospíšilová, 2019). Názvy *late talker* a *language delay* odkazují na narušený vývoj řeči obecně (Dlouhá, 2017). Pro úplnost dodejme, že s pojmy „*die Entwicklungsdysphasie*“ a „*Sprachentwicklungsstörungen*“ (SES) se setkáme v **německé** literatuře; „*obščeje nědorazvitie řeči*“ nebo „*alalia*“ pak v **ruských** publikacích (Mikulajová, 2003).

Bishop (2014) provedla průzkum na Google Scholar v materiálech z rozmezí let 1994–2013 a našla 132 různých pojmů užívaných pro poruchy vývoje řeči, z nichž 33 bylo použito více než šestsetkrát. Na základě této analýzy vzniklo on-line **mezinárodní fórum** 59 odborníků z 10 oborů, které se za použití Delfské metody snažilo sjednotit terminologii a diagnostická kritéria VD, resp. NVŘ (Bishop et al., 2016; Bishop et al., 2017). Na základě této iniciativy shrnuje Pospíšilová (2018) nejčastěji užívané **současné termíny** a diskusi nad nimi:

² Termín *dysfázie* se v afaziologii používá pro částečné narušení řeči, kdežto u NVŘ signalizuje vývojovost, opak poruchy získané – zřídka se u dětí setkáváme i s poruchami řeči získanými. Zjednodušeně řečeno, dysfázie je jejich obdobou ve vývoji (Pospíšilová, 2014).

Jazyková porucha (Language disorder) – tento termín upřednostňuje Americká psychiatrická společnost v nové verzi DSM-V. Jeho nevýhodou je přílišná šíře, kdy pojem zahrnuje nejen vývojová, ale i získaná postižení řeči a jazyka bez rozdílu věku.

Vývojová jazyková porucha (Developmental language disorder) – tento termín upřednostňuje WHO v nové verzi MKN-11. Jedinou nevýhodou je přívlastek „vývojová“, který jako nevyhovující pociťují někteří dospívající a dospělí dysfatici. Tento termín byl také nejčastěji užíván v námi studovaných současných zahraničních zdrojích a běžně se pro něj užívá zkratka DLD (viz také *The many terms used for DLD – DLD and me*, n.d.).

Specifické jazykové postižení (Specific language impairment) – je nejpoužívanějším termínem v anglosaském prostředí (méně však mezi kliniky). Řada odborníků ale namítá, že pojem je příliš úzce vymezen. Mezinárodní diskusní fórum zvažuje název ponechat, ale předefinovat jeho obsah.

Vývojová dysfázie (Developmental dysphasia) – standardně používaný v neanglicky mluvících zemích, je považován za medicínský a jeho výhodou je jeho rovnocennost s názvy dalších vývojových poruch (dyslexie, dyspraxie,...). Přívlastek „vývojová“ je kritizován ze stejných důvodů jako u DLD.

1.4 Klasifikace vývojové dysfázie

Podobně jako prochází vývojem terminologie, dochází k jistým posunům a prolnutím také v klasifikaci poruch vývoje řeči a jazyka. V ČR je dosud nejhojněji využívána klasifikace podle systému **Mezinárodní klasifikace nemocí MKN-10** (WHO, 2020). Zde jsou obtíže relevantní VD uvedeny v kategorii *Poruchy psychického vývoje* (F80-F89) jako *Specifické vývojové poruchy řeči a jazyka* (F80), konkrétně *F80.1 – expresivní poruchy vývoje jazyka*, a *F80.2 – receptivní poruchy vývoje jazyka* (Mikulajová, 2003).³ S těmito pak korespondují dvě **hlavní formy** vývojové dysfázie, a to *receptivní dysfázie* a *expresivní dysfázie*, jež rozlišoval už Seeman (Mikulajová & Rafajdusová, 1993), jejich kombinace je pak označována jako *dysfázie smíšená*. Jen výjimečně se setkáváme s čistými podobami, nejčastěji má dítě poruchu smíšenou s převahou příznaků v porozumění nebo produkci (Mikulajová, 2003).

³ Pospíšilová (2018) upozorňuje na zavádějící překlad ICD-10 do češtiny z r. 2006, kdy v češtině je uváděna expresivní, resp. receptivní porucha řeči namísto poruchy jazyka. Podobně Smolík, 2009 komentuje zaměňování pojmů Jazyk a Řeč – důsledně ve své práci spojuje pojem Jazyk se všemi aspekty komunikace, které se netýkají aktuálně probíhající řečové produkce.

Jiným způsobem než MKN-10 nahlíží na specificky narušený vývoj řeči **klasifikace DSM-V**, která je preferovaná zejm. v anglicky mluvících zemích. Právě zde se setkáváme se **zastřešující kategorií Neurovývojové poruchy**, která je charakterizována jako skupina onemocnění, „...která začínají obvykle během raného období vývoje a často se projeví před zahájením školní docházky. Jsou charakterizována vývojovými deficity, které bývají příčinou narušení v osobní, sociální, studijní nebo pracovní oblasti“ (Americká psychiatrická společnost, 2015, s. 31). DSM-V upouští od dřívějšího rozdělení VD na poruchy percepce a poruchy exprese (jednoduše používá termín *Jazyková porucha*), zavádí však samostatnou nozologickou jednotku *Sociální (pragmatická) komunikační porucha*. Obě diagnózy jsou zařazeny pod *Komunikační poruchy*, které jsou subkategorií NVP (Pospíšilová, 2018; Americká psychiatrická společnost, 2015). **Klasifikace MKN-11** ponechává rozdělení na poruchu expresivní a receptivní, nově zdůrazňuje také kombinaci oblastí s rozdílem převahy deficitů (Pospíšilová, 2018; WHO, 2022). Tento standard celosvětově vstoupil v platnost dne 1. ledna 2022 s pětiletým přechodným obdobím, na procesu jeho implementace do českého systému zdravotní péče pracuje Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky a dokončení přípravy české verze je plánováno na konec roku 2022.

Jazykové subtypy	Hlavní charakteristika
<i>Verbální sluchová agnózie</i>	Slovní hluchota – percepční porucha těžkého stupně. Dítě nerozumí řeči/jazyku, ale chápání gest narušené není
<i>Verbální dyspraxie</i>	Narušení motorického plánování řeči. Řeč namáhavá, obtížně srozumitelná. Spojena s orální dyspraxií.
<i>Syndrom deficitního fonologického programování</i>	Řeč obtížně srozumitelná. Bez námahy, plynulejší, delší věty.
<i>Fonologicko-syntaktický syndrom</i>	Nesprávná výslovnost, neplynulá řeč. Krátké věty a dysgramatismus. Narušena exprese i percepce řeči/jazyka.
<i>Lexikálně-syntaktický syndrom</i>	Obtíže ve výbavnosti pojmů a s formulováním souvislé řeči – krátké jednoduché věty. Obtíže porozumět abstraktním pojmům.
<i>Sémanticko-pragmatický syndrom</i>	Narušeno užití jazyka v sociální situaci. Formální, nevhodné výroky. Abnormální konverzace.

Tab. 1 – Subtypy NVŘ (Pospíšilová, 2018; dle Rapin & Allen, 1987)

Vzhledem k pestrosti projevů VD a jejich kombinací mluví některé aktuální pohledy o „dysfatických syndromech“ (Pospíšilová, 2014) nebo „poruchách vývoje řeči“ (Dlouhá et al., 2017), tedy v plurále. Snaha kategorizovat poruchy vývoje řeči do **subtypů** dnes již není široce přijímána (Bishop et al., 2016), pro doklad pestrosti projevů VD však uvádíme klasifikaci dle Rapin a Allen (Tabulka 1 – převzato z Pospíšilová, 2018). Dále se setkáváme v praxi i odborné literatuře s orientační kategorizací VD dle **stupně závažnosti** na lehkou, středně těžkou a těžkou VD (Pospíšilová, 2018; Dlouhá et al., 2017).

1.5 Přehled zkoumání vývojové dysfázie

Vývojovým poruchám řeči, vývoji opožděnému i odchýlnému, byla věnována pozornost již od počátku rozvoje novodobé logopedie. Teprve **od poloviny 20. století** však začali odborníci uchopovat tento problém jako nozologickou jednotku a dávat jí prostor také ve výzkumech (Mikulajová & Rafajdusová, 1993). Vývoj poznání VD **v České a Slovenské republice je propojený** díky společné historii a jazykové blízkosti obou zemí. Od 50. let 20. století se kromě jiných témat zabývali narušeným vývojem řeči foniatři Seeman a Sovák, později také foniatr Kiml. Z neurologického pohledu publikoval své práce o VD v 80. letech Lesný. První **monografie** (a na dlouhou dobu poslední) o vývojové dysfázii vznikla z pera, práce a logopedických a psychologických výzkumů Mikulajové a Rafajdusové v r. 1993. Dále byla VD zařazována jako jedna z oblastí studia v logopedických **učebnicích** (např. Škodová, Jedlička, et al., 2003; Lechta, Axelrood, et al., 2002; Lechta et al., 2003; Pospíšilová, 2018), podobně kapitola *Poruchy řeči u dětí v Dětské klinické psychologii* (Krejčířová, 2006). Druhá monografie, která tentokrát pojímá narušený vývoj řeči jako širokou kategorii, vyšla v r. 2017 pod názvem *Poruchy vývoje řeči*, autorství patří kolektivu pod vedením foniatřičky O. Dlouhé. Ačkoli jsou tito autoři z různých odvětví, shodují se v popisu klinického obrazu VD a jeho rozmanitosti.

V naší práci je také důležité hledisko **popularizace a osvěty**. Mnohé publikace, které se věnují nebo zmiňují VD, jsou koncipovány jako rodičovské a učitelské příručky (např. Kejkličková, 2016; Kutálková, 1992; Kutálková, 2002; Kutálková, 2005; Kutálková, 2009; Kutálková, 2010; Kutálková, 2011). Tyto publikace však obsahují kromě užitečných také neúplné a nepřesné informace, na což poukazují i samotní rodiče dětí s VD. Rodiči i odborníky je naopak oceňována nová publikace *Vývojová dysfázie: Průvodce pro rodiče a další zájemce* (Doležalová & Chotěborová, 2021). Osvěta se v **multimediálním**

světě šíří také přes internet a sociální sítě – např. blog Tichý svět (*Tichý svět* :), n.d.) nebo Logopedie JINAK (*Logopedie JINAK*, n.d.) a jejich profily na sociálních sítích.

Většina odborníků se v souvislosti s vývojovou dysfázií zabývá zejména jejími příznaky, diferenciální diagnostikou a terapií. **Novější práce** hledají souvislosti mezi vývojovou dysfázií a vývojovými/specifickými poruchami učení, zejména dyslexií (např. (Smolík & Seidlová Málková, 2014; Kucharská, 2014). Z psychologického hlediska se autoři zmiňují o souvislostech dysfázie s poruchami kognice (např. Krejčířová in Dlouhá et al., 2017), okrajově se zmiňují o masivním vlivu narušeného vývoje řeči na všechny oblasti vývoje dítěte. Mikulajová & Rafajdusová (1993) popisují dopady dysfázie na psychiku dítěte. Další autoři rozpracovávají téma integrace dítěte s vadou řeči v edukačním procesu (např. Bočková, 2011; Neubauer et al., 2017). V literatuře z oblasti psychologie handicapu není postižení řeči téměř zmiňováno (např. Kunhartová et al., 2017; Vágnerová, Hadj-Mousová, & Štech, 2001; Vágnerová, Strnadová, & Krejčová, 2009), a pokud ano, tak v souvislosti s jinými typy handicapů, např. dětskou mozkovou obrnou – tzn. z logopedického pohledu jako symptomatické poruchy řeči. Roli rodičů při spolupráci na terapii se věnují Mikulajová a Kapalková (2002) nebo Pospíšilová (2018), ale prožívání rodičů v kontextu vývojové dysfázie je tématem téměř neřešeným, a to jak v česko-slovenském prostředí, tak v zahraniční literatuře.

Zároveň je VD jako výzkumné téma podhodnoceno i v **mezinárodním kontextu**. Bishop (2010) v bibliografické analýze sečetla počet publikací za období 1985–2009 a zjistila, že porucha pozornosti (svou závažností a prevalencí srovnatelná s NVŘ) byla zkoumána šestnáctkrát častěji než jazykové poruchy. Poukazuje také na to, že výzkum jazykových obtíží je oproti ostatním NVP podfinancován. Analyzované studie se zabývaly zejména dopadem na gramotnost, později se začaly objevovat také výzkumy o závažných celoživotních dopadech v akademické oblasti a oblasti duševního zdraví.

2 NARUŠENÝ VÝVOJ ŘEČI JAKO HANDICAP

2.1 Význam řeči a jazyka

Jazyk a řeč zastávají nezastupitelné místo v lidské společnosti. Slouží především k *dorozumívání (komunikaci)*, tj. vzájemnému předávání či sdělování informací. Z dalších **funkcí jazyka** jmenuje Černý (1998)

- *konativní (apelovou)* funkci, která pobízí posluchače k nějaké činnosti
- *referenční (kontextovou)* funkci, která odkazuje zejm. na časoprostorové vztahy
- *fatickou (kontaktnou, interpersonální)* funkci
- *expresivní (emotivní)* funkci, kdy mluvčí dává najevo svůj psychický nebo fyzický stav
- *poetickou (estetickou)* funkci
- *metajazykovou* funkci – jazyk může popisovat sám sebe
- *pojmenovací* funkci, tj. přiřazování pojmů věcem, osobám a jevům
- *kognitivní (poznávací)* funkci.

U člověka dosáhla komunikace nejvyšší úrovně. Využívá všechny její možnosti a rozšiřuje je o grafické vyjádření, tj. **čtení a psaní**. Písemná komunikace v dnešní době i díky technickému pokroku nabývá na významu. Mezilidská komunikace založená na osobní přítomnosti je však kvalitativně na jiné úrovni než komunikace přes nejmodernější technologie. Člověk využívá řeči nejen k ryze praktickým účelům, ale dokáže její pomocí vyjádřit pocity, zkušenosti nebo i velmi složité myšlenky (Dlouhá et al., 2017).

Problematikou **vztahu myšlení a řeči** se zabýval L. S. Vygotskij, který řeči přisuzuje zásadní roli ve vývoji člověka. Prostřednictvím řeči probíhá myšlení. V počátcích vývoje jedince je myšlení na verbální složce prakticky nezávislé, první slova jsou jen jakási citově zabarvená zvolání, postupně začínají pojmenovávat předměty, až dítě dospívá k abstraktním pojmům. V tomto procesu dochází k *internalizaci*, kdy si dítě zvnitřňuje instrukce, které mu rodiče dávají prostřednictvím slov; dochází také k *externalizaci*, tj. dítě při řešení problémů užívá pokyny ve formě vnitřní řeči. Vygotskij zavádí pojmy *sociální řeč*, *egocentrická řeč* a *vnitřní řeč*. Řeč se pak stává psychickým nástrojem, který reguluje naše chování (Vygotskij, 2004).

U dítěte se jazyk jako kognitivní mechanismus rozvíjí spontánním učením. Jeho **vývoj je ovlivněn třemi faktory:**

1. vrozenými mechanismy
2. externí zkušenosti (např. jazykové prostředí, podnětnost rodiny)
3. aspekty nezávislé na jazyku (např. intelekt) (Friederici et al., 2017)

Vygotskij (2004) dále tvrdí, že člověka nejvíce formují sociální zkušenosti s jinými, zejména blízkými lidmi (např. rodiči). Od nich se učí, přebírá hodnoty a získává znalosti předchozích generací (tzv. *sociokulturní teorie*).

Lidská komunikace je specifická tím, že má **znakový a symbolický charakter**, jazyk utváří symbolickou bázi každé kultury. Je základem kognitivních systémů, které členové určité společnosti používají k interpretaci sociální zkušenosti a vytváření chování. „Obecně je možné konstatovat, že jazyk je základním atributem člověka a jeho výzkum umožňuje hlouběji pochopit lidskou podstatu“ (Soukup, 2015, s. 15).

Stav řeči dítěte má **diagnostickou hodnotu** při určování normality a stupně psychického vývoje, duševního stavu i úrovně inteligence. Opožděování vývoje řeči, jazyka a komunikace může kromě samotného NVŘ indikovat sluchovou vadu, mentální retardaci, poruchy autistického spektra nebo jiné NVP; dále často doprovází mozkovou obrnu u dětí, orofaciální rozštěpy nebo různé genetické a metabolické syndromy. Ke zpožděování vývoje řeči obvykle dochází též v případech deprivace dítěte, tj. zanedbávání nebo zneužívání (Pospíšilová, 2018).

2.2 VD jako řečový handicap

Vývojová dysfázie představuje závažný handicap řeči a komunikace.

Defektologický slovník (Sovák et al., 1984, s. 130) definuje *handicap* jako „v přeneseném významu znevýhodnění, které výrazně ztěžuje výkon nebo plnění nějakého významného úkolu pro jedince, ztěžuje soutěžení s vrstevníky, dosažení běžných cílů, určitého zaměstnání apod.“ Ačkoli je toto vymezení již staršího data, dobře vystihuje dopad NVŘ na život člověka.

Dlouhá et al. (2017) uvádějí pojem *disability*, který vychází z Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (MKF) a zastřešuje označení funkčních poruch a aktivit v různém prostředí.

Pod pojmem *komunikační handicap* chápeme všechna postižení, která zasahují komunikaci člověka – kromě postižení řeči a jazyka také postižení sluchu, zraku, hmatu, dysartrii, afázii, demenci, mentální retardaci a autismus (Sikorová & Birteková, 2011; Neubauer & Kaliba, 2012).

„Řečový handicap může tedy přinášet řadu **obtíží v sociální interakci** (postavení a uplatnění ve skupině, navazování vztahů, sdílení), **ovlivňovat vývoj osobnosti** (sebehodnocení, sebedůvěru, motivační a aspirační složku, zájmy, uspokojování potřeb), **učení**, později i **profesní orientaci a uplatnění**“ (Gošová, 2011).

Lidé s handicapem se od většiny společnosti odlišují, ale přes své znevýhodnění jsou její integrální součástí. Na každého člověka je potřeba nahlížet v první řadě jako na individuálně utvářenou lidskou bytost. Jinakost je pak možné chápat jako určitý rozměr bytí, **charakteristiku**, kvalitu nebo dimenzi. Pokud v první řadě vnímáme medicínskou jednotku či kategorii, pak hrozí, že veškerou energii soustředíme na to, abychom stanovili diagnózu a teprve na jejím základě pak provedli příslušná opatření (Jankovský, 2006).

Člověk s postižením se pohybuje v sociokulturním kontextu. Společnost vymezuje určité ideály, **normy** a představy o tom, co je žádoucí – vytváří tlak na jedince, kteří se nějak odlišují. Vztah k takovým lidem je tedy založen už ve způsobu vývoje jejich osobnosti. Zároveň je jedinec (zejména dítě) obvykle díky svému oslabení na své sociální skupině závislý (Vágnerová et al., 1999).

Pokud tedy vezmeme v potaz, co bylo řečeno v podkapitole 2.1 o významu řeči a jazyka pro člověka, docházíme k závěru, že **oslabení v oblasti řeči a jazyka výrazně znevýhodňuje člověka v jakémkoliv věku**, ale zejména dítě v jeho psychomotorickém vývoji a procesu socializace. **Důsledky** VD pro život jedince budou diskutovány níže v podkapitole č. 2.3. Chceme tak doložit, že VD vytváří velmi specifické podmínky pro vývoj a život osoby, která VD trpí, a tím i specifický handicap. Stejně tak má výrazný dopad do života osob blízkých handicapovanému, zejména rodičů, sourozenců a často také prarodičů nebo přátel.

2.3 Důsledky VD

VD zasahuje celou osobnost jedince – jeho akademický, sociální i emocionální vývoj (Pospíšilová, 2021). Souvislosti komunikačního handicapu, jak jsme je popsali jednak v podkapitole 2.2, a podrobně z hlediska symptomů v podkapitole 3.2 a z hlediska přístupu k dítěti v podkapitole 4.2, dopadají sekundárně na další oblasti. Výsledky

recentní australské studie ukázaly, že děti s VD mají klesající profil kvality života, a to bez ohledu na stupeň závažnosti VD. Sociálně-emoční problémy čtyřletých (zejména vztahy s vrstevníky) a nižší jazykové znalosti ve věku 7 let predikují nižší kvalitu života v 9 letech. Nízká jazyková úroveň pak snižuje možnost porozumět sociální situaci (Eadie et al., 2014). Obecně vyrůstají děti s VD pod mnohem větším tlakem než děti s normálním řečovým vývojem, jsou ale méně stimulované, zejm. v oblasti komunikace (Mikulajová & Rafajdusová, 1993).

V komunikaci využívá dítě s VD více neverbálních prvků (gestikuluje) a více se opírá o vizuální kanál (Pospíšilová, 2014). Mezi adolescenty a dospělými dysfatiky je možné vysledovat dva základní **typy z hlediska komunikace**:

- Rezignovaný – je tichý, nejistý, má slabý oční kontakt, pochybuje o svých rozumových schopnostech
- Aktivní – netrpělivý, impulzivní, skáče do řeči a při neporozumění má sklon vyvolávat konflikty, následně se omlouvá (Pospíšilová, 2018)

Tyto rysy pak člověka s VD limitují v jakémkoliv mezilidském kontaktu, včetně obstarávání úředních záležitostí nebo komunikaci se zdravotníky. Obtíže se sčítají v případech, že komunikační partner dysfatika není se situací obeznámen nebo nemá dostatečné dovednosti v komunikaci rizikovými skupinami klientů či pacientů. Jak Pospíšilová (2014b) výstižně popisuje: „Při střídání rolí komunikujících tak dochází k laicky humorné situaci typu ‚jeden o voze a druhý o koze‘, může však také docházet k traumatizujícímu zážitku pro nemocného, pokud dotyčný o své poruše neví“ (s. 20).

2.3.1 Osobnost dítěte s VD

VD může ovlivňovat školní úspěšnost dítěte, znevýhodňuje dítě při klasifikaci a ztěžuje osvojování si učiva – má tak vliv na jeho školní úspěšnost. Zároveň má vliv na psychiku – většina dětí s VD si své limity a obtíže od předškolního věku více či méně uvědomuje a musí se s tím nějakým způsobem vypořádat. Často samy sebe vnímají jako špatné, divné (Richtrová, 2019b). Může se pak v důsledku frustrace projevat hněvivě, úzkostně nebo se komunikaci vyhýbat. Komunikační deficit často vede k prodloužení fáze negativismu v raném vývoji (Mikulajová & Rafajdusová, 1993; Škodová & Jedlička, 2003; Pospíšilová, 2018).

Neurologické dispozice ovlivňují od raného věku sociální chování a emoce dysfatika. Na významu tak nabývá prostředí rodiny, její schopnost poskytnout dítěti a dospívajícímu bezpečí, lásku a řád. Nevhodný přístup ústí u citlivějších osob s VD do celoživotních

obtíží se sníženým sebevědomím, úzkostmi, depresemi a dalšími sekundárními psychiatrickými poruchami. VD ovlivňuje také výběr povolání jedince (Pospíšilová, 2014b; Mikulajová & Rafajdusová, 1993).

Na rozdíl od sofistikovaného přístupu k diagnostice a terapii osob s vývojovou dysfázií (potažmo jejich zkoumáním) je osobnosti a sebeobrazu člověka s VD věnována pouze okrajová pozornost, ačkoli je to pro práci s dysfatikem faktor neméně důležitý. Souvisí jak se zdravým psychickým nastavením k sobě samému, tak i ke světu (Richtrová, 2019b).

Sebeobraz dítěte s VD je ovlivněn jak typem citové vazby k rodiči (což je stejné u dětí intaktních), tak symptomatologií dysfázie a případných komorbidních poruch (zejm. NVP, poruchy emocí a chování). Narušení komunikační schopnosti výrazně ovlivňuje vazbu s prostředím. Z hlediska vývoje Self ve vztahu k VD považuje Richtrová (ibid.) za zásadní věkový interval 2,5 až 4 roky. V tomto období se tvoří se zejména autonomie a důvěra, jde o bouřlivé emoční období. „Hlavní potřebou je bezpečný, stabilní kontakt, plný pochopení, lásky a podpory. Zároveň je to období výrazného vývoje kortexu, kdy akceleruje vývoj kognitivních schopností, a také komunikačních schopností a dovedností. Vzhledem k jazyku nejde pouze o markantní nárůst slovní zásoby, ale dítě je schopno tvořit věty a jednoduchá souvětí, vypráví, sdílí, je schopno vnímat paralingvistické a metalingvistické aspekty komunikace. Jednoduše řečeno, tento věkový interval je neskutečně náročný pro zachování zdravého celostního vývoje“ (ibid., s. 32).

Pro děti s VD je tedy extrémně důležitá podpora, jistota a přijetí pečujících osob, stejně jako přiměřené nároky. Nelze je ochránit před nesnázemi a negativními zážitky, ale v blízkých a terapeutických vztazích můžeme záměrně vytvářet korektivní zkušenosti, které podpoří vývoj jejich emočně-sociálních dovedností (ibid.).

Intelekt dysfatika není primárně snížený, ale díky obtížím v práci s pojmy a konkrétně situačnímu typu myšlení se jejich situace často blíží dětem s LMR. To také někdy svádí k úsudkům okolí na slabší rozumové schopnosti dysfatika (Pospíšilová, 2014b; Richtrová, 2019b). Od osob s MR se však liší emocionální a mentální živostí, zvědavostí, snadnějším získáváním pomoci a schopností aplikovat nabyté zkušenosti na nové situace (Matulay in Mikulajová & Rafajdusová, 1993).

Mikulajová & Rafajdusová (1993) uvádějí u dětí s VD menší samostatnost a větší míru infantilizmu, kterou považují za reakci na psychickou deprivaci. Podle jejich pozorování

řečová porucha ovlivňuje i trávení volného času dítěte – méně se pohybují mimo domov, méně vyhledávají kamarády, rády pomáhají rodičům v domácnosti. Značné množství času zejm. v zimním období tráví před obrazovkou (v době vzniku jejich publikace šlo o televizi). Děti v jejich výzkumném souboru nerady četly, nerady sportovaly a nenavštěvovaly dlouhodobě žádné zájmové kroužky. Chlapci na vesnici však rádi chodili rybařit. Pospíšilová (2014) z hlediska zájmů uvádí u dětí s VD preferenci vizuálních aktivit, ale častou neoblíbenost kreslení.

2.3.2 Socializace dítěte s VD

V důsledku obtíží ve vývoji jazyka a řeči dochází ke frustraci sociálních potřeb jedince s VD. „Dysfatické děti sú vo svojom vývine akoby dvojnásobne znevýhodnené: Poruchy reči, deficity v motorike, pamäti, kognitívnych procesoch a integračných mechanizmoch spôsobujú, že ich svet je v porovnaní s naším čiastočne ‚skreslený‘, vnímajú ho a rozumia mu ináč. A to ich znevýhodňuje sociálne“ (Mikulajová & Rafajdusová, 1993, s. 188).

Děti s VD doma i ve škole neustále narážejí na negativní postoje nejbližšího okolí. Jsou srovnávány se sourozenci a vrstevníky a často je toto srovnání nemilosrdné. „Nezbývá nic jiného než danou situací a prožitek integrovat, kreativně se přizpůsobit, využít obranný mechanismus, aby dotyčný mohl ustát případný nekomfortní prožitek/zážitek“ (Richtrová, 2019b, s. 29).

Školní neúspěchy dopadají neblaze také na vztahy v rodině. Naopak k některým dětem s VD přistupují rodiče hyperprotektivně. V mezilidském kontaktu často očekávají dysfatici odmítnutí, výsměch nebo ignorování. Může se u nich vyvinout strach ze společnosti vrstevníků, proto vyhledávají věkově mladší kamarády, mezi kterými snáze uspějí, podobně jako rády hrají hry odpovídající mladšímu věku. Přitom vrstevnická skupina má u dětí s VD stimulující potenciál. Při dlouhodobé frustraci nebo ve specifických případech může situace vyústit v maladaptivní chování dysfatika – agresivitu nebo odmítání komunikace (ibid.).

3 ETIOLOGIE A SYMPTOMATOLOGIE VD

Přítomnost vývojové dysfázie vytváří specifické podmínky v životě dítěte.

Jak bylo zmíněno v podkapitole 2.1 *Význam řeči a jazyka*, komunikace je jedním z pilířů mezilidských vztahů. V této kapitole bychom rádi popsali okolnosti, které vstupují do života rodiny (resp. rodičů) ve chvíli, kdy se u dítěte začne projevovat NVŘ, a její důsledky. Ve skutečnosti však nezačíná interakce rodičů a dítěte až v době zjištění řečových obtíží, ale už u jejich kořenů. Proto také popíšeme možné etiologické faktory.

Komunikace s dítětem s VD je ztížena jak v oblasti produkce řeči – dítě nedokáže vyjádřit své potřeby, myšlenky, pocity – tak v oblasti porozumění, kdy v extrémním případě nechápe souvislost slov (zvukových znaků) a jejich reálných reprezentací, v lehčích formách dítě nerozumí např. vícenásobným pokynům („vezmi si žlutou tužku a namaluj velký kruh“). Ačkoli by se mohlo zdát, že vývojová dysfázie je pouze poruchou řeči, její důsledky zasahují neblaze do prakticky všech sfér vývoje dítěte a sekundárně dopadají i na rodinu (Mikulajová & Rafajdusová, 1993).

3.1 Etiologie

Etiologie vývojové dysfázie souvisí úzce s vývojem a rozvojem nervové, resp. centrální nervové soustavy (Jedlička & Škodová, 2003). I proto bývá VD řazena mezi neurovývojové poruchy (viz podkapitola 1.4). Etiologie NVŘ není dosud zcela objasněna, v současnosti převládá názor, že má **multidimenzionální charakter** (Mikulajová, 2003). Je-li NVŘ symptomem jiného dominujícího postižení, onemocnění či poruchy, tj. jde-li o symptomatické poruchy řeči. Jejich etiologie se pak odvozuje od dominujícího handicapu (Lechta, 2008).

VD vzniká jako postižení vývoje kognitivních funkcí vlivem pre-, peri- a postnatálního poškození mozku. Výskyt NVP obecně se zvyšuje v souvislosti s prenatální expozicí alkoholu a valproátu (Sebela et al., 2017).⁴ Kromě nedonošených novorozenců existuje vysoké riziko rozvoje NVŘ u dětí, které utrpěly poškození CNS v nitroděložním stádiu vývoje nebo při porodu. Podle zjištění Mikulajové & Rafajdusové (1993) se 30,7 % dysfatických dětí rodí z rizikové gravidity; 34,7 % matek z jejich výzkumného souboru udávalo komplikace během či po porodu; zhoršená poporodní adaptace se pak vyskytovala u 40,6 % dysfatických dětí v tomto výzkumu. Jak však nověji zjistil Whitehouse et al. (2014) **prenatální a perinatální vlivy se nezdají být až tak**

⁴ Na souvislost vzniku VD u dítěte a užívání valproátů poukazuje v rozhovoru jedna z účastnic našeho výzkumu.

významnými rizikovými faktory. VD má silný **genetický** základ – většina výsledků výzkumů v oblasti dědičnosti NVŘ se dá spojit s polygenní – multifaktoriální dědičností (Dlouhá et al., 2017). Dokládají to také studie dvojčat (Dale et al., 2018). Významnou roli též hrají poruchy maturace CNS. Z dalších faktorů byl prokázán vliv pohlaví – poruchami vývoje řeči častěji trpí chlapci (Škodová & Jedlička, 2003).

Kromě příčin na straně dítěte pak mohou k patogenezi VD přispívat také **mechanismy ve vztazích dítěte a jeho okolí** – ústavní péče, zanedbávání dítěte či nerozpoznané smyslové postižení (Mikulajová, 2003). Papoušek a Papoušková (in Mikulajová, 2003) studovali vliv tzv. intuitivního rodičovského chování na komunikaci s dítětem a došli k závěrům, že u rizikových dětí může rodič za optimálních okolností výrazně snížit riziko rozvoje NVŘ (*kompensační zlepšení*), kdežto **rizikový rodič** může ještě zvýšit existující riziko a u dítěte pak nastává tzv. *dekompenzační zhoršení*. Tyto vlivy v extrémních případech mohou způsobit obraz obtíží VD u dítěte. Předpoklad nepodnětného až zanedbávajícího prostředí však u dítěte s poruchou vývoje řeči ve většině případů bývá nejen mylný, ale zároveň škodlivý pro práci s rodinou, zejména pokud chybí další podklady pro tuto domněnku (Mikulajová, 2003). Vliv vícejazyčné výchovy může k rozvoji NVŘ přispívat v případě již rizikových dětí (Škodová & Jedlička, 2003). Jak vyplývá z vypočtených etiologických faktorů, v některých z nich hraje klíčovou úlohu matka nebo rodiče obecně a při hledání příčin je nasnadě, že se rodiče začnou obviňovat. Ve většině případů však nelze jednoznačnou příčinu vzniku VD spolehlivě určit a faktory vzniku VD nemají zpravidla rodiče ve své moci (Mikulajová, 2003).

3.2 Symptomatologie vývojové dysfázie v kontextu vývoje dítěte

Vývojová dysfázie je poruchou vývoje řeči, příznaky se vynořují a proměňují v návaznosti na vývoj dítěte. Představíme je tedy v kontextu přibližného časového sledu vývojových milníků. Také každé období standartního vývoje s sebou přináší pro rodičovství své výzvy. Ty jsou přítomností NVŘ většinou znásobený.

Ačkoli porucha artikulace bývá nejnápadnějším projevem, není možné se ve sledování řeči dítěte upnout na tuto složku, zasaženy jsou prakticky všechny oblasti vývoje jazyka a řeči. **Pestrost projevů VD je velmi široká**, kombinace rysů a příznaků je u každého dítěte jedinečná (Dlouhá et al., 2017). Symptomy varíují od nejčastějších mírných projevů, které nejsou mnohdy včas rozpoznány, až po těžké, zejména receptivního typu, které mohou být překážkou běžného vzdělávání (Pospíšilová, 2014). U expresivní VD je schopnost užívat mluvenou řeč pod úrovní mentálního věku dítěte a schopnost

chápaní je normální. Při receptivní formě VD je chápaní řeči pod úrovní mentálního věku dítěte a téměř vždy je významně porušena exprese (Vacková, 2019).

První projevy zasahují do raného dětství. Dítě s VD se většinou rodí jako **dítě zdánlivě zdravé**, popř. mírné počáteční zdravotní a adaptační obtíže obvykle překoná a je odesláno do domácí péče bez nutnosti dalšího odborného sledování. Zvláštní skupinu tvoří děti **předčasně narozené či jinak rizikové**, u nichž se s jistými vývojovými obtížemi počítá, ať už později nastanou či ne (Dlouhá et al., 2017). Jak bylo zmíněno, s určitou možností řečových obtíží počítají také rodiny, kde je VD součástí rodinné anamnézy. Pokud tedy nedojde k náhlému výraznému patologickému zásahu do rozvoje CNS, k rozvoji vývojových obtíží pak dochází teprve pozvolně, postupně a nenápadně. Dle hodnocení Mikulajové & Rafajdusové (1993) probíhá předřečový vývoj dětí s NVŘ v podstatě normálně. Z hlediska psychomotorického vývoje se ve 45,1 % u chlapců a v 50 % u děvčat s NVŘ vyskytuje jisté opoždění; u 28,7 % všech dysfatických dětí lze hodnotit psychomotorický vývoj jako hraniční a 17,8 % se vyvíjí opožděně.

Většina rodin čeká na **milník prvního roku**, kdy se předpokládá vyslovení prvních slov a posléze postupný nárůst slovní zásoby, tedy rozvoj vlastního vývoje řeči. Pestrost variant vývoje řeči mezi 1. a 3. rokem života dítěte je však značná a mezi laickou i odbornou veřejností jsou vžita přesvědčení o „línějších dětech/chlapcích“, kterým se mluvit nechce, nebo si prostě jen dávají na čas. Tyto domněnky jsou částečně opodstatněné – skutečně nástup rozvoje slovní zásoby přichází u chlapců statisticky později než u děvčat (Mikulajová & Rafajdusová, 1993) a skutečně také najdeme v praxi i odborné literatuře důkazy o tom, že některé děti se tzv. „rozmluví“ až těsně před nebo okolo 3. roku (Krejčířová in Dlouhá et al., 2017). Někteří logopedi z tohoto důvodu dosud nepřijímají do péče děti mladší 3 let. Pokud ale dítě spadá do kategorie „late talker“, už by to mělo být jak pro rodiče, tak pediatra signálem ke zvýšené ostražitosti (Mikulajová, 2003). V raném věku bývá u dětí s NVŘ opožděn nástup prvních slůvek, spíše než zpoždění časové je patrné jejich menší množství. Většina dětí s NVŘ v raném dětství živě komunikuje s pomocí gest, mimiky a vlastního žargonu (Pospíšilová, 2018). Poruchy porozumění mohou mezi druhým a třetím rokem uniknout pozornosti, protože dítě se orientuje situačně. Případně může mít rodina podezření na poruchu sluchu, s dítětem není snadné se domluvit a následná frustrace násobí projevy fáze negativismu batolecího věku (Krejčířová, 2006). Některé nespecifické obtíže se před 3. rokem mohou objevovat také v nonverbální komunikaci (např. slabé navazování očního kontaktu). Opožděný vývoj řeči se jako symptom velmi často

vyskytuje jako první příznak NVŘ (Mikulajová, 2003). Tyto okolnosti mohou ukazovat i na některé další obtíže, které je od VD nutno diferenciatně-diagnosticky odlišit. V určitých případech však může veškerý vývoj dítěte s VD do 3 let probíhat bez nápadností.

Těžiště příznaků VD spadá do **předškolního věku** (3–7 let) a nezřídka zasahuje ještě do prvních let školní docházky (Mikulajová & Rafajdusová, 1993). O základních projevech hovoří Dlouhá et al. (2017, s. 119): „Vývojová dysfázie má obecně několik obecných projevů: Je patrná diskrepance mezi úrovní porozumění a aktivním mluvním projevem, diskrepance mezi pasivním a aktivním slovníkem, diskrepance mezi slovní zásobou a aplikací gramatických pravidel; problémy na pragmatické úrovni, které způsobují poruchy ve spontánní komunikaci. Může se objevit až forma těžkého deficitu verbální paměti – porucha vybavování.“

Mezi třetím a čtvrtým rokem bývá alarmující velmi malá řečová produkce dítěte, někdy se objevují echolálie. „Četná je dysnomie, obtíže v morfologii, syntaxi, v sémantice dominuje zpomalení vývoje porozumění symbolům, abstraktním slovům – obtížně si vybavují názvy barev, jmen, méně rozumí předložkám a vztahovým pojmům v analogiích“ (Pospíšilová, 2018, s. 298). Pro okolí jsou též nápadné děti, jejich řeč je obtížně srozumitelná, namáhavá – u těchto však často bývá i další narušení jazykového vývoje. U dětí s expresivní VD dochází kolem čtvrtého roku k nárůstu slovní zásoby, hojná verbální produkce (mj. v důsledku přidružené ADHD) tak může budit zdání „nápravy“ řečových obtíží a maskovat sníženou kvalitu jazykového projevu (morfologie, syntaxu, fonologie). Naopak receptivní dysfatici bývají nápadní odlišnostmi v sociálním chování (pragmatice) – zasaženo je střídání komunikačních rolí, udržení tématu konverzace, dítě reaguje mimo kontext situace, někdy se projevuje úzkostně. Zde jsou styčné body s PAS a může dojít k záměně těchto diagnóz – blíže k tomuto rozlišení v podkapitole 3.3.2.⁵ Tyto děti mohou být bez artikulačního nálezu, foneticko-fonologická rovina není významně zasažena („mluví hezky“ – viz poznámka v úvodu podkapitoly 3.2 o soustředění na artikulaci), a tak mohou tyto děti unikat diagnostice (Pospíšilová, 2018).

U většiny dětí s VD je však foneticko-fonologická rovina zasažena výrazně. Centrální porucha sluchového zpracovávání řeči/jazyka bývá považována za jeden z hlavních symptomů VD. Narušeno je vnímání zvuků řeči či vnímání řečových sekvencí, anebo

⁵ Často ve zkušenostech rodičů slyšíme slova pediatrů nebo jiných odborníků: „No jo, on bude asi autista.“

zpracovávání verbálních podnětů, popř. vše zmíněného najednou (Pospíšilová, 2014). Spolu s dyspraxií mluvidel pak tyto okolnosti způsobí artikulační neobratnost. Dále má dítě latence ve vybavování pojmů (zejm. abstraktních) z dlouhodobé paměti. Časté jsou dysgramatismy (chybné koncovky, předložkové vazby, aj.), gramatickým strukturám jazyka dítě obtížně rozumí. Dítě si své oslabení začíná uvědomovat a objevují se důsledky v sociálních vztazích (Pospíšilová, 2018).

Při včasné zahájení terapie a vhodné volbě terapeutických prostředků může před nástupem **školní docházky** dojít až k vymizení projevů VD (někteří odborníci mluví o reziduální VD). Symptomy dysfázie se však v pozdějším věku modifikují. Problémy ustupují z úrovně poruch jednotlivých funkcí, které se zdají být kompenzované, ale nastávají na kvalitativně vyšších úrovních centrální koordinace a integrace. Některé rysy VD mohou přetrvávat až do dospělosti (Škodová & Jedlička, 2003).

Děti ve školním věku už jsou obvykle schopné vcelku srozumitelně formulovat myšlenky, ubývá dysgramatismů. Obtíže ve výslovnosti se během mladšího školního věku mohou upravit, u některých dysfaticů však přetrvávají. Obtíže ve sluchové analýze a syntéze spolu s případným oslabením zrakové percepce komplikují osvojování čtení a psaní, v případě dyspraxie ruky je písemná projev narušen i ve svém provedení. Oslabení sluchové percepce souvisí také s dysortografií (Pospíšilová, 2018). **Častá manifestace SPU u dysfaticů** bude podrobněji rozebrána v podkapitole 3.3.3 *Souvislosti VD a SPU*.

Symptomatika VD a komorbidních NVP zásadně ovlivňuje edukaci. Mnohé děti s VD přitom mají potenciál dosáhnout nebo i překročit vzdělávací cíle dětí intaktních (Durkin et al., 2014). Omezená kapacita krátkodobé verbální paměti limituje dysfatica napříč vyučovacími předměty. Situace je často ještě komplikována poruchou exekutivních funkcí. Hojným problémem je zapamatování a vybavování odborných výrazů, pojmů, názvosloví (Pospíšilová, 2018). To se projevuje zejm. od 3. ročníku dále, kdy se zvyšuje náročnost požadavků; funkční čtení a psaní se stává nástrojem vzdělávání a přistupují naukové předměty (přírodověda, vlastivěda aj.). Logickým důsledkem je dopad do vývoje osobnosti dítěte (viz podkapitola 2.3.1). Většina dětí v našem výzkumném vzorku projevovala v mladším školním věku nižší mluvní apetit, který byl někdy zaměňován (resp. splýval) s introverzí či „klidnou povahou“ (viz výsledky výzkumu, podkapitola 8.1.1 *Vnímání dítěte s VD a jeho handicapu*).

Dysfatické obtíže mohou ovlivňovat život jedince i ve věku pozdějším, v **adolescenci a dospělosti**. Většina dysfaticků má v tomto období již čistou výslovnost, čte bez větších nápadností. Funkční čtení se může stát kompenzačním mechanismem komunikačního handicapu. Často se u starších osob s VD setkáváme s komunikační nejistotou, latencemi ve výbavnosti pojmů, popř. někdy logorheou nebo skákáním do řeči, ke kterému přispívá komorbidní ADHD. Dospělý také může trpět obtížemi percepčního rázu – nesnadné je porozumění delší řečové sekvenci, odborným výrazům, rychlému či monotónnímu projevu nebo porozumění řeči v hlučném prostředí (Pospíšilová, 2018). Lewis et al. (2015) referuje o chudších jazykových schopnostech a oslabených gramatických dovednostech v psaném jazyce u adolescentních dysfaticků, které ovlivňují jejich neverbální kognitivní schopnosti i socioekonomický status. Další důsledky VD popíšeme v podkapitole 2.3.1.

3.2.1 Symptomy VD v jednotlivých jazykových rovinách

Pro lepší názornost a přehlednost shrneme nyní příznaky VD na jednotlivých jazykových rovinách. VD zasahuje nejméně jednu, ale často všechny roviny řeči (Škodová & Jedlička, 2003):

- *foneticko-fonologickou* – narušení **vnímání** zvuků řeči, tj. poruchy centrálního zpracování řečového signálu, poruchy rozlišování distinktivních rysů hlásek, postřehování fonémů ve slovech (Škodová & Jedlička, 2003; Pospíšilová, 2019); sluchová paměť a sluchová pozornost (Pospíšilová, 2014); v této oblasti pak obzvláště narušení krátkodobé slovní paměti, problém s udržení sekvence zvuků nebo slov po krátkou dobu (Bishop et al., 2017); důsledkem v **expresi** jsou poruchy artikulace a zhoršená srozumitelnost řeči (Mikulajová & Rafajdusová, 1993); důsledky narušení fonologického systému zasahují také čtení a písemný projev (Pospíšilová, 2019)
- *lexikálně-sémantickou* – v **receptivní** oblasti: oslabená pojmová paměť, krátkodobá verbální paměť (Mikulajová & Rafajdusová, 1993; Pospíšilová, 2014), v **expresi**: věku nepřiměřené neologismy, chybná práce s pojmy (Škodová & Jedlička, 2003); dysnomie, obtíže ve výbavnosti slov (ačkoli zná jejich význam) – z toho plynou reformulace, nadbytečné repetice, slovní vmetky a prázdná slova, dlouhé pauzy, opisné strategie a tzv. sémantické parafázie (záměny slov v pojmovém okruhu) (Dockrell et al., 1998)

- *morfologicko-syntaktickou* – pokud je narušena v **receptivní** oblasti (chápání zákonitostí jazyka, slova a jeho struktury, gramatických pravidel), pak jedinec rozumí významu sdělení obtížněji, než odpovídá jeho věku a intelektu – následkem je opět stav **exprese**: problémy využívání gramatiky ve větné stavbě a tvorbě tvarů slov, tj. vynechávání předložek, přehazování slovosledu, chyby ve shodě podmětu a přísudku, při skloňování a časování, chybné odvozování (Mikulajová & Rafajdusová, 1993; Pospíšilová, 2014; Pospíšilová, 2019)
- *pragmatickou* – Pragmatické obtíže ovlivňují používání a chápání jazyka v kontextu situace. Projevují se ve snížené citlivosti k sociálním podnětům a neadekvátním, doslovném chápání slovních obrátů (Adams et al., 2012). Změny také mohou být v intonaci řeči a přízvuku, tzv. idiosynkratická prozodie (atypický kontext, „robotická“ řeč), v receptivní rovině narušené chápání prozodických faktorů (Bishop et al., 2017). Dalším příznakem je narušený diskurz, tj. schopnost vést dialog, popř. výklad na určité téma. Dysfatic může **produkovat** nesouvislé a pro posluchače těžko zachytitelné sekvence. V případě narušené **percepce** mu uniká podstata výkladu, ulpí na dílčí části, nevidí souvislosti celku a není schopen vyvodit závěry, jak zjistily Karasinski & Weismer (2010) u adolescentů s VD. V této oblasti opět dochází k prolínání s PAS – blíže viz podkapitulu 3.3.2.

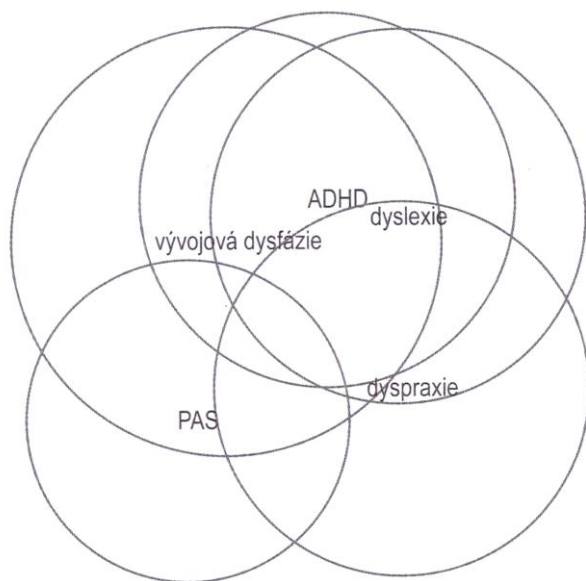
3.2.2 Příznaky a důsledky VD v dalších oblastech psychomotorického vývoje

Dalšími příznaky bývá nerovnoměrný vývoj, narušení zrakového vnímání, narušení paměťových funkcí, narušení orientace v čase a prostoru, narušení motorických funkcí (koordinace, motorika ruky, mluvidel) a přítomnost nevýhodných typů laterality (Škodová & Jedlička, 2003; Vacková, 2019). Verbální IQ je nižší, neverbální může být v normě nebo i nad normou. S narušením jemné motoriky souvisí organicita v kresbě. Prakticky vždy je v nějaké míře zasažena pozornost a krátkodobá paměť. (O postižení sluchové percepce vč. paměti a pozornosti jsme se zmiňovali v souvislosti s foneticko-fonologickou rovinou, podkapitola 3.2.1) Pospíšilová (2014) to dokládá zkušenostmi z centra Demosthenes, kde sama působí: „V našem centru jsme ještě nezaznamenali dysfatické dítě bez poruchy pozornosti – vždy alespoň trochu lehce odklonitelná, oscilující, většinou s přítomností dalších symptomů syndromu“ tj. ADHD/ADD (Pospíšilová, 2014, s. 24).⁶

⁶ Nabízí se otázka, nakolik poruchy pozornosti u dětí s VD souvisí s oslabením řeči vnitřní i vnější jako regulačního mechanismu – viz též výsledky výzkumu, podkapitola 8.1.5

3.3 Komorbidity

Diagnózy, které je potřeba od VD odlišit, mohou být zároveň jejími diagnózami souběžnými. Nejčastějšími komorbiditami VD jsou diagnózy, které jsou spolu s poruchami vývoje řeči řazeny mezi NVP a ve svých projevech se vzájemně překrývají, viz Obrázek 2. Jedná se zejména o ADHD/ADD, PAS a SPU. Jejich souvislostem s VD proto věnujeme samostatné podkapitoly. Z NVP jsou to dále dyspraxie, sociální porucha nebo poruchy chování (Bishop et al., 2016).



Obr. 2 – Překrývání NVP (Pospíšilová, 2021, s. 189)

V našem výzkumném souboru jsme se prakticky u všech dětí setkali s nějakou formou hypersenzitivity nebo úzkostnosti (obecně: zvýšenou citlivostí). Dáváme ji také do souvislosti se symptomatikou NVP (viz výsledky výzkumu, zejm. podkapitola 8.1.5).

Pokud je VD v kombinaci s jinou logopedickou diagnózou, mluvíme o kombinované NKS –na prvním místě se pak uvádí ta, která má výraznější klinický obraz (Richtrová, 2018). Artikulační porucha (speech sound disorder), tj. dyslalie a verbální dyspraxie, je typická komorbidita VD (Lewis et al., 2015). Dále VD často doprovázejí (s)elektivním mutismus, poruchy plynulosti řeči, poruchy plynulosti řeči a další vady řeči. VD se také může vyskytovat spolu se smyslovými handicapami (Mikulajová, 2003).

U mladších dětí se také někdy setkáváme s obtížemi s příjmem tuhé stravy, prodlouženým obdobím negativismu a problémy s režimem – viz též souvislosti s ADHD/ADD a důsledky poruch percepce (Pospíšilová, 2014).

NVŘ může být součástí obrazu některých syndromických vad. Dále VD často doprovázejí tyto obtíže: poruchy hybnosti, poruchy chování, potravinové alergie/intolerance a atopický ekzém, poruchy imunity, poruchy metabolismu, neurotické obtíže a úzkostnost či některá neurologická onemocnění – např. epilepsie (Dlouhá et al., 2017). U těchto obtíží je někdy problematické stanovit, zda je VD jejich příčinou, resp. posilujícím faktorem, nebo zda pouze pramení ze stejného fyziologického základu.

3.3.1 Souvislosti VD a ADHD/ADD

Syndrom ADHD/ADD je extrémně častou komorbiditou VD. Dlouhá et al. (2017) ve svém výzkumu uvádí, že 50 % dětí s VD z jejího vzorku mělo zároveň ADHD. Pospíšilová (2014) referuje o deficitech pozornosti prakticky u všech dětí v péči centra Demosthenes. Zasažení pozornosti (zejm. sluchové) komplikuje terapii i obraz VD jako takové. S komorbiditou ADHD také souvisí zvýšený výskyt poruch chování u dětí s VD. ADHD/ADD může ovlivňovat (a často ovlivňuje) život jedince i v adolescenci a dospělosti a dodatečně narušovat komunikační proces u osob s VD (Pospíšilová, 2014b).

Častá je hyperaktivita, impulzivita, „upovídánost“ (kvantita řečové produkce, která však nekoreluje s kvalitou). V posledních letech je blíže zkoumána role exekutivních funkcí v projevech ADHD. V Barkleyově pojetí je základním problémem behaviorální inhibice. Tato komponenta pak ovlivňuje i všechny ostatní, obzvl. vývoj, osvojení a plný výkon čtyř exekutivních funkcí. Tím také působí na behaviorální struktury, které se z těchto exekutivních funkcí vyvíjejí – tj. neverbální pracovní paměť, internalizaci řeči (verbální pracovní paměť), seberegulaci v rovině afektů, motivaci, arousal a rekonstrukci (plánování, generativitu) (Barkley, 2006). Z této teorie je patrná souvislost řečových funkcí a projevů ADHD.

Diagnostika ADHD/ADD je v kompetenci zejm. pedopsychiatrů a psychologů. Odvíjí se od klinických projevů u dítěte a řídí se diagnostickými vodítky MKN 10 (Stárková, 2016).

3.3.2 Souvislosti VD a PAS

VD je nejčastěji zaměňována právě s poruchami autistického spektra (Pospíšilová, 2014). Blížkost jejich klinického obrazu (obzvl. v případě receptivní formy VD) vysvětluje právě koncept NVP. „Snížené rozumění řeči snižuje i sociální reaktivitu a komorbidita s ADHD pak dotvrďuje obraz autistického dítěte“ (Pospíšilová, 2014, s. 24).

Hlavním oborem diagnostiky PAS je dětská psychiatrie. V diferenciální diagnostice PAS a VD u nás panuje, jak říká Vacková (2019), „nekomfortní situace“: manuál MKN-10 (WHO, 2020), který nepřipouští komorbiditu VD a PAS, už je zastaralý, ale nový manuál MKN-11 ještě neplatí (WHO, 2022). Diagnostický standard DSM-V (Americká psychiatrická společnost, 2015) připouští komorbiditu PAS a VD a mnozí pedopsychoiatri takto ve své praxi postupují. Jiní odborníci však tuto komorbiditu vylučují. Tato diagnostická nejednotnost v terénu způsobuje rozladění na straně rodičů dětí s VD. Navíc ovlivňuje zařazení dítěte do ŠPZ podle dominantního handicapu, centra (SPC) si mohou dítě „přehazovat jako horký brambor“ (Vacková, 2019). Pospíšilová (2018) navrhuje využití *Testu pragmatického jazyka (Test of Pragmatic Language, TOPL-2)* pro odlišení PAS od VD a pragmatické komunikační poruchy.

Pospíšilová (2021, s. 240) upozorňuje, že: „Kontinuum patologie mezi VD a PAS s jazykovým postižením sahá od strukturálních jazykových abnormalit až po abnormality sociální“. Dokládá to několika výzkumy, např. studií z roku 2001 (Kjelgaard & Tager-Flusberg, 2001), ve které byl u dětí s PAS s jazykovým postižením nalezen podobný jazykový profil jako u dětí s VD. O možných společných etiologických faktorech VD a PAS pak vypovídá bostonská studie (Leyfer et al., 2008), jejímž cílem bylo pomocí dvou diagnostických nástrojů považovaných za zlaté standardy diagnostiky PAS prozkoumat, do jaké míry jsou klinické znaky autismu pozorovány u VD. Těmito nástroji byly *Autism Diagnostic Interview – Revised (ADI-R)* a *Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS)*, kromě toho byl dětem ve výzkumu měřen také neverbální intelekt. 41 % dětí s VD skórovalo pozitivně v sociální nebo komunikační škále buď v ADI-R, nebo v ADOS, či v obou diagnostických nástrojích. Mezi jazykovými deficity, které vykazují děti s VD, a jejich skóry na ADI-R a ADOS, nebyl nalezen vztah.

Porovnání PAS a VD na základě základních pozorovatelných kritérií rozdílů těchto dvou diagnóz s využitím Posuzovací škály dětského autismu – CARS2 uvádí ve svém článku Vacková (2019).

3.3.3 Souvislosti VD a SPU

Někteří autoři (Pospíšilová, 2014) považují SPU a dyslexii za reziduální vývojovou dysfázii. Ne každá dyslexie je však na bázi VD. O souvislostech VD a dyslexie se uvažuje v intencích tří možných modelů (Catts et al., 2005):

1. VD jako těžší stupeň dyslexie (v hlavní roli je fonologický deficit)
2. VD a dyslexie jako dvě odlišné poruchy
3. VD a dyslexie jako dvě rozdílné poruchy, ale se společným etiologickým základem. Výskyt jedné poruchy v tomto pojetí zvyšuje riziko pro vznik druhé.

U dětí s VD se obtíže se čtením a psaním objevují asi v 60 % případů. V projektu ELDEL-WP2 a navazujícím projektu GAUK se skupina dětí s VD (resp. specifickým NVŘ) v porovnání se skupinou dětí s rodinným rizikem dyslexie a dětí s typickým vývojem jevila jako nejohroženější rizikem vzniku SPU (Kucharská, 2014).

Podle Dlouhé (2019) se poruchy vnímání řeči ve školním věku prezentují ve formě SPU. Mezi dysfatiky dlouhodobě sledovanými na Foniatrické klinice VFN se symptomatologie dysortografie objeví až u 70 % dětí s reziduální dysfázií (Dlouhá, 2017). Podle Caravolas et al. (2005) je fonologický deficit univerzálním kognitivním mechanismem na pozadí dyslexie v každém jazyce. Porucha sluchového zpracování (auditory processing disorder) je společným symptomem ADHD, SPU i VD (De Witt et al. in Dlouhá, 2019).

Podle Pospíšilové (2014) u dysfaticů zpravidla jde o typ pravohemisférové dyslexie s převahou prakticko-názorové složky. Dominují dysortografické obtíže, běžně se také vyskytuje dysgrafie a výjimečně není dyskalkulie (především verbální). S VD může souviset i dysmúzie (selhávání v percepci rytmu).

Za **prekurzory** rozvoje dyslexie považuje Kucharská (2014) zejm. deficity ve vývoji jazyka a řeči, rodinné riziko dyslexie a jiné typy vývojových odchylek, zejm. ze skupiny NVP. Pro diagnostiku rizik SPU u předškolních dětí (nebo na počátku školní docházky) jsou v našich podmínkách v praxi často využívány testové baterie *Test rizika poruch čtení a psaní pro rané školáky* (Švancarová & Kucharská, 2001) nebo materiály pro diagnostiku deficitů dílčích funkcí podle B. Sindelarové (Sindelar, 1996). K diagnostice SPU pak nejčastěji dochází v mladším školním věku a je v kompetenci ŠPZ. Jejím úkolem je komplexní zhodnocení vývojové úrovně dítěte ve vztahu ke školním dovednostem. Přehled nejčastěji používaných metod k diagnostice SPU shrnuje např. Preissová (2018).

4 DIAGNOSTIKA A TERAPIE VÝVOJOVÉ DYSFÁZIE

4.1 Diagnostika

Diagnostika NVŘ se v ČR řídí zejména vodítky dostupné odborné literatury a diagnostickými kritérii 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (WHO, 2020). V ČR se odehrává v resort zdravotnictví a v rámci ŠPZ v resortu školství, diagnostika VD vyžaduje vysokou odbornost. Vhodný je interdisciplinární přístup, kromě klinického logopeda se na diagnostice VD obvykle podílí také klinický psycholog, neurolog a foniatr. Blíže k systému péče a návaznosti jednotlivých odborností v podkapitole 5.1 *Dítě s vývojovou dysfázií v resortu zdravotnictví*, resp. v celé kapitole 5. Vacková (2019, s. 36) se domnívá, že „...má-li se klinický logoped stát rovnocenným členem v mezioborovém týmu odborníků zabývajícím se vývojovou dysfázií, je nutné, aby využíval mimo pozorování a rozhovor také diagnostické škály a testy, nejlépe standardizované, které umožňují vnímat klinický obraz vývojové dysfázie v čase.“ Zároveň Pospíšilová (2021) doporučuje využívat informace z více zdrojů, tj. jak z testování, tak z rozhovorů s rodiči a učiteli, z rodičovského dotazníku i přímého pozorování dítěte. Vacková (2019, podobně Dlouhá et al., 2017) upozorňuje, že informace od rodičů mohou být značně zkreslené, proto je na logopedovi, aby zjistil aktuální vývojový stupeň a stav řeči.

Mezi hlavní **strategie** diagnostiky patří testování, kritériálně orientovaná vyšetření, procesově orientovaná diagnostika a jazykový přístup. V praxi je vhodné tyto přístupy kombinovat.

Z hlediska **metod** jsou využívány zejm. standardizované testy (některé standardizované metody, které měří dílčí oblasti související s VD, tj. dílčí nástroje), snímání volné řečové produkce i nestandardizované postupy (Mikulajová, 2003). Jak ukázala naše výzkumná sonda mezi logopedy (Habrdoová, 2016), závisí diagnostika VD na **diagnostickém citu**, intuici a úrovni odborných kompetencí konkrétního diagnostika. V českém prostředí **neexistuje standardizovaný jazykový test normovaný podle věku, ani jiný jednotný diagnostický materiál**, který by byl schopen potvrdit VD u dítěte. Jak uvádí Pospíšilová (2021), v anglofonním prostředí sice existuje řada testových baterií i samostatných specializovaných testů (mezi nejrozšířenější kompletní baterie patří např. test jazykového vývoje, *CELF-4*, *Test of Language Development – TOLD-4*; specializované metody na měření jednotlivých jazykových schopností pak např. test slovní zásoby, PPVT-IV), prostý překlad materiálů do češtiny však není možný z důvodu

odlišností jazyků i kultur. Dalším důvodem je náročnost vývoje diagnostických nástrojů pro děti a již zmíněná komplexnost a pestrost příznaků VD (Vacková, 2019; Pospíšilová, 2021; Mikulajová, 2003; Smolík & Seidlová Málková, 2014). „Skutečnost, že dosud neexistuje ucelená diagnostická baterie pro VD ani v angličtině, koreluje se současnými poznatky o složitosti a rozsáhlosti jazykového konektomu“ (Pospíšilová, 2021, s. 240).

V našem prostředí je však snaha situaci změnit. Vznikla česká standardizovaná testová baterie Smolíka a Seidlové Málkové pro předškolní věk – *Diagnostika jazykového vývoje*, kterou autoři prezentují jako screeningový materiál s orientačními normami. Baterie obsahuje subtesty receptivní a expresivní gramatiky, fonologického povědomí, receptivní lexikon a zkoušku rychlého automatizovaného jmenování (rapid automatized naming). Pod pracovním názvem *Komplexní diagnostická baterie pro posuzování jazykových a fonologických schopností v předškolním a raném školním věku* se připravuje komplexní diagnostika pro věk 3–8 let, která má ambici stát se nástrojem vhodným pro užití v praxi profesionálů ve zdravotnictví i školství. Partnerem, resp. aplikačním garantem projektu je Asociace klinických logopedů ČR, což svědčí o pozitivním přijetí této sady odbornou veřejností (Seidlová Málková, 2019). Materiál staví na principu **diagnostických markerů**, které jsou dle autorů poměrně spolehlivými ukazateli přítomnosti VD u dítěte (Smolík & Seidlová Málková, 2014), a to

- zkouška opakování sledu tónů,
- úloha opakování pseudoslov,
- opakování vět a
- vyšetření zvládání morfolgie (obzvl. slovesné).

Z dalších specializovaných nástrojů jsou podle Pospíšilové (2021) v logopedických ambulancích užívány:

- česká adaptace *Token testu*, (hodnocení porozumění mluvenému jazyku)
- specifické zkoušky auditivní percepce z testu *Diagnostika specifických poruch učení, T-239*
- *Baterie testů fonologických schopností pro děti předškolního a raného školního věku* s normami pro 5;6–7;4 (Seidlová Málková a Caravolas)
- *Baterie diagnostických testů gramotnostních dovedností pro žáky 6. až 9. ročníků ZŠ* (Caravolas a Volín)
- a Žlabova starší standardizovaná *Zkouška jazykového citu* (hodnotí receptivní a expresivní gramatiku u dětí předškolního a mladšího školního věku)

Stanovení diagnózy VD by mohla usnadnit také standardizace české verze testu receptivní slovní zásoby *Peabody Picture Vocabulary Test*, která podle Pospíšilové (2018) aktuálně probíhá. Nedostatek diagnostických nástrojů pro vyšetření pragmatické jazykové roviny se snaží vyplnit práce pod vedením prof. Vitáskové *Hodnocení pragmatické jazykové roviny u osob s PAS z pohledu logopeda* – byť primárně není určena dětem s VD, lze ji také využít (Pospíšilová, 2021).

Čeští logopedi své diagnostické materiály přebírají z odborných publikací, využívají stávající testy určené k diagnostice jednotlivých oblastí oslabených funkcí, materiály určené k diagnostice jiných obtíží (např. afázií, PAS) a sdílejí je mezi sebou. Asi polovina logopedů v naší výzkumné sondě si sama vytváří vlastní diagnostické materiály a pomůcky (Habrdová, 2016).

Pro **komplexní diagnostiku** VD u dětí do 7 let doporučuje Vacková (2019) využít v rámci logopedické praxe zejm. tyto nástroje:

- Vývojové škály N. Bayleyové
- Deficity dílčích funkcí
- Dotazník funkčního poslechu
- Dysartrický profil – Test 3F
- Hodnocení fonemického sluchu u předškolních dětí
- Kresba postavy
- Posuzovací škála dětského autismu CARS2
- MABC-2 – Test motoriky pro děti
- Reverzní test (Edfeldt)
- Short Sensory Profile
- Test aktivní mimické psychomotoriky dle Kwinta
- Test laterality
- Test obkreslování
- Test QHP – DOP“LNIT co to je
- Test zrakového vnímání a soubor pracovních listů pro rozvoj zrakového vnímání
- Token test
- Vyšetření jemné motoriky dle Ozereckého
- Vývojový test zrakového vnímání

Psychologové k diagnostice dětí s NVŘ mohou používat následující škály:

- standardizovaný **Standfordský Binetův inteligenční test – IV. Revize** (od 3 let)
- **SON-R 2 ½–7** (neverbální inteligenční test, použitelný od 2,5 roku)
- test **IDS** (pro děti ve věku 5 – 11 let)
- standardizovaný test **WISC-III.** (zejm. pro šestileté) (Vacková, 2019)

Z hlediska **časového průběhu** diagnostiky je důležitý včasný záchyt obtíží NVŘ a včasné zahájení odborné péče. Proto je nutné, aby byli kliničtí logopedi připraveni přijímat děti již od nejujtějšího věku (ibid.). Nejčastěji dochází k diagnostice narušeného vývoje řeči okolo 3. roku dítěte nebo v předškolním věku. Setkáváme se ale také s případy, kdy dítě s projevy vývojové dysfázie není odborně podchyceno (popř. není podrobena terapii v souladu se svými obtížemi) a dostává se do péče odborníků až v průběhu mladšího školního věku, někdy dokonce z jiných než řečových důvodů – např. onychofagie, tiky nebo pomočování (Mikulajová & Rafajdusová, 1993). Existují děti s VD bez OVŘ, u nichž se jazykové potíže zachycují mezi 4. a 5. rokem věku. (Pospíšilová, 2021).

V **diferenciální diagnostice** je potřebné odlišit VD od

- vývojové dysartrie,
- dyspraxie,
- poruch autistického spektra,
- vad a poruch sluchu,
- opožděného vývoje řeči při poruchách intelektu,
- opožděného řečového vývoje prostého a
- dyslalie gravis.

V některých případech je nutno VD rozlišit také od

- (s)elektivního mutismu nebo
- poruch zraku (Mikulajová, 2003; Škodová & Jedlička, 2003; Dlouhá et al., 2017).

Do diferenciální diagnostiky by se měl zapojit foniatr (vyšetření stavu periferního sluchu), neurolog (provede diferenciální diagnostiku na získanou poruchu řeči či vzácné neurologické syndromy a odhalí případnou komorbiditu s epilepsií), a také dětský psycholog (vyloučí či potvrdí lehkou mentální retardaci – komorbidita VD a LMR není výjimečná, mohou mít společnou etiologii) (Krejčířová, 2006; Pospíšilová, 2014). Je

třeba mít na paměti, že u dětí s VD může vlivem poruchy řeči docházet sekundárně k nízkým výkonům v inteligenčních testech (Vacková, 2019). Může také docházet k záměnám symptomů poruch plynulosti řeči a symptomů VD (záměny balbutické prolongace za dysfatické dysnomie), případně může být zachycen společný výskyt u jednoho pacienta (Howell et al., 2016).

Diferenciální diagnostika SPU a VD může být provedena až v mladším školním věku, ačkoli už v předškolním období na SPU mohou ukazovat tzv. prekursorzy (Kucharská, 2014). Blíže k souvislostem VD a dyslexie (resp. SPU obecně) v podkapitole 3.3.3 *Souvislosti VD a SPU*. Podobně také z hlediska diferenciální diagnostiky uvedeme souvislosti VD a PAS v kapitole 3.3.2 a souvislosti VD a ADHD/ADD v kapitole 3.3.1.

Rozlišení VD od dalších zmíněných diagnóz je často poměrně obtížné, protože se některé příznaky překrývají a biologické ani genetické testy pro stanovení diagnózy neexistují (Pospíšilová, 2018). Konečný závěr diagnostiky tak může ležet v horizontu několika měsíců až let, kdy v důsledku vývoje dítěte a v rámci diagnosticko-terapeutického procesu dochází k vyloučení jiných obtíží a potvrzení VD. Poměrně častou praxí také mezi logopedy je prvotní stanovení obecnější a lehčí diagnózy R62.0 *Zpožděné dosažení předpokládaného fyziologického vývojového stadia*, tzv. opožděný vývoj řeči prostý. Pokud pak závažnější obtíže NVŘ přetrvávají, změní později logoped diagnózu na F80.1 *Expresivní porucha řeči*, nebo F80.2 *Receptivní porucha řeči*, které odpovídají vývojové dysfázii (WHO, 2020). Pospíšilová (2018) pro případy nejistoty diagnózy doporučuje, aby se dítě neoznačovalo diagnózou, ale popisem stavu, a dál se pokračovalo v diferenciální diagnostice.

Vývojová dysfázie nezanechává žádnou stopu na vzhledu dítěte. Pokud se dítě s VD od svých vrstevníků vzhledově odlišuje, bývá to kvůli jinému přítomnému handicapu (DMO, zrakový/sluchový handicap, aj.) nebo onemocnění (atopický ekzém, lupénka,...), popř. kvůli fyziognomickým zvláštnostem bez souvislosti s handicapem. Na rozdíl od jiných zdravotních obtíží a handicapů není možné prokázat VD na základě laboratorních rozborů tělních tekutin, genetických testů (resp. v omezené míře), ani přístrojových metod. Podobně i diagnostické metody psychologů slouží spíše k vyloučení jiných příčin řečových obtíží (Mikulajová, 2003; Dlouhá et al., 2017). Jedním z mála rysů typických pro VD, které lze kvantifikovat, je rozdíl mezi verbálním a neverbálním IQ dítěte. Jak ale ukázalo využívání tohoto diskrepančního pravidla u dyslexie, nejedná se o příliš spolehlivý ukazatel. Poměrně spolehlivými ukazateli přítomnosti VD u dítěte jsou již zmíněné diagnostické markery (Smolík & Seidlová Málková, 2014).

Z řečeného vyplývá jak to, že prokazatelnost VD je otázkou problematickou, tak předpoklad, že pro laika se může dítě s VD navenek jevit jako hloupé, zanedbané, drzé atd. a problém v oblasti řeči tak může být snadno zaměněn za jiný nebo zcela uniknout pozornosti.

4.2 Terapie VD

Také na úvod podkapitoly o terapii VD zopakujeme „mantru“ o interdisciplinaritě a týmové spolupráci odborníků, která se prolíná odbornými zdroji (viz např. Dlouhá et al., 2017) – leč její realizace stále poněkud pokulhává. Dokládá to naše případová studie o spolupráci rodiny, školy a dalších odborníků na péči o dítě s NVŘ (2017), stejně jako výsledky našeho doktorského výzkumu. Blíže k systému péče o dítě s VD v kapitole 5.

Terapie VD patří do kompetence vysoce specializovaného odborníka, tj. klinického logopeda nebo školského logopeda⁷ s vysokoškolským vzděláním v oboru. V obou odvětvích je možné dítěti velmi prospět nebo také promrhat příležitosti k jeho rozvoji a kompenzaci řečových obtíží (Habrdoová, 2017) S tím úzce souvisí fakt, že **osobnost logopeda** (nebo odborníka obecně) je důležitou součástí rehabilitace (Dlouhá et al., 2017). Pospíšilová (2021) doporučuje neomezovat spektrum osob v terapii VD věkově, protože jak raná intervence, tak terapie u adolescentů se prokázaly jako efektivní.

Rodič je v moderním pojetí logopedické péče považován za partnera odborníků v diagnosticko-terapeutickém procesu. (Mikulajová & Kapalková, 2002). Význam rodiče jako ko-terapeuta jsme rozebrali v kapitole 4.4 *Role rodiny v péči o dítě s VD*. „Terapie začíná řádným vysvětlením diagnózy, její přibližné prognózy a poradenstvím rodiči, jak s dítětem komunikovat, s čím a jak si hrát i jak dítě vychovávat“ (Pospíšilová, 2014, s.26).

Cílem logopedické terapie NVŘ je eliminovat, zmírnit nebo alespoň překonat narušenou komunikační schopnost, pokud možno zmírnit nebo eliminovat příčinu NVŘ, modifikovat poruchu, učít děti používat kompenzační strategie a zaměřit terapii na rodinu dítěte a jeho nejbližší okolí (Mikulajová & Kapalková, 2002). Základem a východiskem kvalitní terapie je pak pečlivá diagnostika, průběžně je možné dítě sledovat v jeho vývoji pomocí psychodiagnostických nástrojů (Pospíšilová, 2021).

⁷ Pojem „školský logoped“ v českém kontextu v tuto chvíli není oficiální, ale hojně je používán neformálně.

Existuje množství terapeutických přístupů k práci s dětmi s VD. Podrobněji o nich pojednávají Mikulajová & Kapalková (2002). Důležitý je princip vedení terapie jako herní aktivity (Pospíšilová, 2005). Všichni odborníci se však shodují v tom, že obsah **logopedické terapie** VD musí být velmi komplexní, zasahovat všechny oblasti rozvoje dítěte a ve všech z nich dbát jak na rozvoj **exprese**, tak složky **receptivní** (porozumění) – k těmto oblastem patří zejména (viz např. Dlouhá et al., 2017):

- *Rozvíjení zrakové percepce* – týká se jak rozlišování menších či větších detailů, zrakové pozornosti a orientace na ploše či v prostoru, tak např. vydělování figury od pozadí nebo sledování pohybu. Zrakové rozlišování souvisí s prostorovými vztahy (návaznost na gramatické prvky jako např. předložky), včetně schopnosti vnímat pozice mluvidel při výslovnosti, tak dovedností pregramotnostních, kdy pohyb očí po řádku, rozlišování reverzních tvarů nebo koordinace oka a ruky přímo podmiňují osvojování čtení a psaní.
- *Rozvíjení sluchové percepce* – hlavním záměrem rozvoje sluchové percepce je jednak schopnost vnímat a správně rozlišovat řečovou produkci komunikačního partnera, také ale schopnost využít zpětné sluchové vazby ke korekci vlastního projevu. Záběr terapie je však mnohem širší – od rozlišování základních zvuků prostředí, nácvičku rytmu, tempa či melodie (např. v písních, říkankách nebo pohybových aktivitách) až po trénink fonemického sluchu, rozlišování distinktivních rysů hlásek, posilování sluchové paměti (zejm. krátkodobé), postřehu i pozornosti. Tyto dovednosti dysfatic opěť zúročí při osvojování grafické formy řeči a formální podoby mateřštiny, posléze i cizího jazyka. V některých případech je vhodným doplněním terapie výuka hry na hudební nástroj. Sluchové vnímání je u dysfaticů prakticky nejvíce postiženou složkou rozvoje.
- *Rozvíjení myšlení* – rozvoj intelektové roviny se odvíjí od jejího posouzení klinickým psychologem. Pro dysfaticy je charakteristické nerovnoměrné rozložení jednotlivých schopností. Verbální složka inteligence je výrazně oslabená, od ní se odvíjí pojmové myšlení. Naopak vizuálně orientované myšlení může být posíleno a tím také využitelné k podpoře rozvoje dalších oblastí a kompenzaci VD. Spolu s rozvojem řeči se také rozvíjí intelekt dítěte. Důraz klademe na obsahovou stránku myšlení (a následně i řeči) a na tvořivost.

- *Rozvíjení paměti a pozornosti* – vycházíme z individuálních dispozic dítěte – osobnostní rysy a přítomnost, resp. intenzita projevů ADHD/ADD mohou situaci usnadnit či zkomplikovat. Těchto funkcí jsme se už dotkli u zrakové a sluchové percepce, je však potřeba zmínit a paměť a pozornost v dalších senzoryckých oblastech (čich a chuť, hmat, pohyb). S jejich pomocí můžeme podpořit celkový rozvoj dítěte a využít je i motivačně. Nejpalčivější bývá porucha krátkodobé paměti. Ta se pak promítá do schopnosti pochopení instrukce, vykonání vícenásobných pokynů, zapamatování postupů, opakování delších slov nebo slovosledu. Většinou je u dysfaktika potřeba většího počtu opakování k zapamatování, o to důležitější však faktor opakování a upevňování je.
- *Rozvíjení motoriky celkově* – vývoj řeči je úzce spjat s vývojem pohybovým. Týká se to jak motoriky hrubé, tak jemné motoriky rukou a řečových orgánů a v neposlední řadě také grafomotoriky.
- *Rozvíjení motoriky mluvidel* – úzce souvisí s výslovností a srozumitelností řeči. Začíná však již u dechových, mimických a fonačních cvičení. S prací logopeda souvisí také problematika polykání, práce s orofaciálním svalstvem a velofaryngeálním uzávěrem, popř. také nácvik nosního dýchání. Často dělá dysfaktikům problém elevace jazyka, střídání antagonistických pohybů nebo návaznost jednotlivých pohybů. Vhodné je využívání hmatové a zrakové zpětné vazby. Práce s výslovností je však u dětí s VD onou pomyslnou „třešničkou na dortu“ a důraz na formální stránku řeči je zpravidla na škodu.
- *Rozvíjení grafomotoriky* – kresba je součástí komunikačních prostředků a základem pro budoucí grafickou řeč. Na rozdíl od dětí intaktních je však pro děti s VD aktivitou neatraktivní (Mikulajová & Rafajdusová, 1993). Grafomotorické aktivity je však možné (a zároveň vhodné) rozvíjet už od úrovně hrubé motoriky, kterou si dítě s kreslením jako takovým nespojuje. Do kresebného projevu se promítá zrakové vnímání, koordinace oko-ruka i dětská invence a fantazie. Typicky narušená je u dysfaktiků kresba postavy.
- *Rozvíjení schopnosti orientace* – týká se jak orientace v prostoru a na ploše, tak v čase. S druhým uvedeným mají dysfaktické děti výrazné problémy. Tato složka souvisí mj. s rozvojem gramatiky. Dále může být nutno budovat narušenou pravolevou orientaci – v pozadí často bývá nevýhodný typ laterality (nevyhraněná nebo zkřížená dominance párových orgánů).
- *Rozvíjení řeči* – všechny předcházející oblasti do rozvoje řeči ústí a podporují jej. K rozvoji řeči by mělo opět docházet **na všech rovinách** – v první řadě po

stránce obsahové, směrem k funkční komunikaci, tak v oblasti rozvoje morfolgie, větné struktury, slovního a větného významu a nakonec také na úrovni nácviku výslovnosti, jemuž předcházela systematický sluchový trénink. Někdy je možné, že práce s percepcemi a motorikou vyústí ve spontánní úpravu výslovnosti.

Na trhu nebo v databázích knihoven je k dispozici velké množství materiálů, publikací a programů k rozvoji jednotlivých zmíněných oblastí. Mnohé z nich existují také v elektronické podobě. Odborníci si často vytvářejí pomůcky a materiály vlastní výroby, ať už jako reakci na aktuální potřeby klientů, z důvodu deficitu nějakého specifického prvku nebo částečně i z potřeby aktivní tvořivé relaxace, jako autorka tohoto textu.

Důležitý je tzv. přístup šitý na míru (individualizace). V některých případech je nutné zavést práci s komunikačními deníky, piktogramy, komunikačními kartami, využívat tzv. znak do řeči nebo jiné formy AAK (Mikulajová & Kapalková, 2002). Zásadní složkou terapeutické práce s dítětem s VD je pak motivace dysfatika. Jak ovšem bylo popsáno v podkapitole 4.4, s tím úzce souvisí práce s rodiči – vysvětlování, povzbuzování, motivace dílčími pokroky a testovými výsledky (Pospíšilová, 2018).

Podle místa uskutečnění terapie bychom na jeden pól mohli umístit práci s dítětem v ambulanci, na druhý terapii uskutečňovanou doma – někde uprostřed by pak byla práce s dítětem v prostředí školy. Podle míry strukturovanosti metod by pak na jedné straně byly aktivity jako mechanické opakování (dril) a na druhé aktivity „obyčejné“, běžné, každodenní, vyplývající z přirozeného prostředí dítěte a přirozených situací (Mikulajová & Kapalková, 2002). Je třeba dodat, že každá z těchto podob může mít a má své místo – jednak z hlediska individuality dítěte, dále pak můžeme vhodně využít střídání aktivit a jejich forem k motivaci a zefektivnění práce. Důležitým prvkem práce s dysfatikem je aplikace principu tzv. zóny nejbližšího vývoje, tj. směřování dítěte na vyšší vývojovou úroveň (Feuerstein et al., 2017).

Do terapie se opět mohou zapojovat další odborníci, jak jsme popsali v kapitole 5. V případě dětí s ADHD a souvisejícími poruchami chování je vhodná spolupráce s psychoterapeutem a pedopsychiatrem. Některým dětem je pak indikována **medikace** nebo užívání výživových doplňků podporujících funkci CNS (Dlouhá et al., 2017). Vhodná medikace se v těžších případech ADHD ukázala jako účinná forma pomoci, zároveň pak dává prostor pro lepší rozvoj ostatních složek (Pospíšilová, 2021).

Přes veškerý potenciál odborné péče je však složka rodinné péče pro dítě ta nejdůležitější (Dlouhá et al., 2017). Navzdory tomu je jí však v odborné literatuře věnován velmi malý prostor a přístup odborníků k rodičům je velmi závislý na jejich osvícenosti a lidských kvalitách. Někdy rodiče vyvinou až enormní úsilí, aby umožnili svému dítěti s VD plnohodnotný rozvoj, jak ukazuje kazuistika Škodové & Jedličky (2003, viz s. 138). K tomu také blíže ve výsledkové části této práce.

Terapie vývojové dysfázie zpravidla trvá několik let, ale při jejím včasném zahájení a vhodné volbě terapeutických prostředků může vést až k úplnému vymizení obtíží. Důsledky VD si však dysfatic obvykle nese po celý život (Pospíšilová, 2018).

4.2.1 Přístup k dítěti s VD ve škole

Základem práce s dítětem s VD ve školním prostředí je kvalifikovaná primární diagnostika v resortu zdravotnictví a spolupráce se ŠPZ, jak bylo popsáno v podkapitolách 5.1 a 5.3. Zásadním dokumentem pro školu je vždy doporučení ŠPZ a od něj se odvíjející stupeň podpory. Jeho respektování či nerespektování pedagogy pak výrazně ovlivňuje školní úspěšnost dítěte. Učitelé se stávají součástí terapeutického procesu, potřebují však detailní zácvik specialisty (např. logopeda nebo pracovníka ŠPZ).

U předškolních dětí je klíčové vhodné zařazení v MŠ – významnou kontraindikací je tlak na fatické a exekutivní funkce (nucení, dril, opakování, nácvik výslovnosti bez souvislostí atd.). Dítě s VD potřebuje především systematickou stimulaci narušených funkcí (zejm. příjmu řeči i jemné motoriky), výhodou je využít silných stránek vývoje a zájmů, podpořit sebevědomí dítěte (Pospíšilová, 2014).

Výběr nejvhodnějšího způsobu vzdělávání je rozhodující také ve školním věku dysfatika. Cílené stimulační je nyní potřeba propojit s výukou, přitom je nutné dbát na přiměřenost tlaku ze strany školy a rodiny, v některých případech i samotného dysfatika, má-li rysy ambicióznosti a perfekcionismu. Pokud jsou děti s křehkou CNS jsou vystavovány neodbornému tlaku, dochází následně k výskytu sekundárních neuróz. Pospíšilová také varuje před přístupem učitelů „všem stejně“, který ústí ve frustraci dítěte s VD (ibid.).

Užitečná vodítka, která jsou aplikovatelná nejen na prostředí zdravotnictví, ale také školství, jiné oblasti veřejného kontaktu i rodinného života, poskytuje již zmíněné *Desatero pro komunikaci s OZP (Desatero pro komunikaci s OZP | Národní rada osob se zdravotním postižením ČR | pomáháme druhým, 2019).*

4.2.2 Přístup k dítěti s VD v domácím prostředí

Jak jsme popsali v podkapitole 4.4 *Role rodiny v péči o dítě s vývojovou dysfázií*, rodina a zejm. rodiče sehrávají v terapii VD u dítěte zásadní roli. V odborné literatuře je zdůrazňována pozice rodiče jako ko-terapeuta, který má být podrobně zaškolen v používání tzv. efektivních strategií a pracovat s dítětem pod supervizí logopeda, resp. dalších odborníků (Mikulajová & Kapalková, 2002).

Terapeutické působení a komplexní rozvoj dítěte může rodič aplikovat v tom, jak s dítětem komunikuje (používat správný model funkční komunikace) nebo s čím a jak si spolu hrají, a má vliv i na to, jak dítě vychovávat. Rodič je pro dítě řečovým vzorem. Domácí procvičování se má realizovat formou hry, dítě s VD potřebuje delší zpravidla dobu a větší počet opakování k upevnění nabývaných dovedností (Pospíšilová, 2005; Dlouhá et al., 2017). Pospíšilová (2014) varuje před tlakem na fatické a exekutivní funkce (nucení, dril, opakování, nácvik výslovnosti bez souvislostí atd.), naopak zdůrazňuje motivaci skrze silné stránky dítěte a jeho zájmy, zároveň také nutnost podpory jeho sebevědomí. Kvalita komunikace a práce s dítětem by měla být důležitější než kvantita.

Bytešníková (2017) referuje o programech Hanen, které byly vytvořeny v Centru Hanen v kanadském v Torontu a zaměřují se na komunikační strategie rodičů dětí s vývojovým postižením (bez rozdílu etiologie). Rodiče projdou systematickým tréninkem řečové stimulace tak, aby ji mohli aplikovat v přirozeném domácím prostředí. Bytešníková upozorňuje, že čím dříve je odhaleno vývojové opoždění a zahájena cílená stimulace prostřednictvím matky, tím dříve dochází k eliminování vývojových deficitů v dalším období.

Popis a analýzu nejběžnějších zahraničních programů pro rodiče dětí s NKS dostupných v období po roce 2000 uvádí ve své práci Součková (2009). Tato autorka také konstatuje, že v ČR žádný podobný program pro rodiče dětí s VD vytvořen a využíván nebyl a ve své rigorózní práci navrhuje program vlastní. Podle dostupných informací však neexistují záznamy o jeho následném využívání.⁸ Podle Součkové neexistuje v ČR ani žádná rodičovské sdružení podporující rodiny dětí s VD. Podle našich informací, které se také promítly do výsledků předkládaného výzkumu, k těmto snahám však v současnosti dochází na regionální úrovni a významnou svépomocnou roli hrají

⁸ Záměrem Součkové bylo ověřit svůj rodičovský program v praxi, ve svém výzkumném vzorku se však setkala s nezájmem. Příkládá to zejména časové náročnosti kurzu a obavám rodičů z jeho financování.

sociální síť. Lze tedy konstatovat, že poskytování podpory rodičům dětí s NVŘ v ČR probíhá až na výjimky individuální formou.

Přínosný je také přístup R. Feuersteina (Feuerstein et al., 2017): Doporučuje obklopit dítě řečovými podněty, nenechat se omezit aktuálním vývojovým stádiem řeči dítěte a při komunikaci s ním využívat také složitější výrazy a konstrukce, než zatím samo využívá. To je pak podněty schopno zužitkovat ve svém dalším rozvoji. Feuerstein přitom odkazuje na Vygotského koncept zóny nejbližšího vývoje.

Praktická vodítka pro rodiče a další osoby v kontaktu s dítětem s VD dává např. Kolmanová (2018) ve svém „desateru pro vzájemné pochopení“. Doporučuje stavět na soustředěné pozornosti dospělého, úctě k dítěti, nonverbálních prvcích (oční kontakt, stejná úroveň obličeje aj.), prostoru pro projev dítěte, situačním kontextu, zahrnutí gest a sledování pohledu dítěte. Povzbuzuje k přesnému opakování slyšeného, resp. formulaci toho, co dospělý porozuměl, a využívání návodných otázek.

4.2.3 VD a vícejazyčné prostředí

Rodiče dětí s VD z vícejazyčného prostředí (např. dvojjazyčné rodiny) si často kladou otázku, jaká je souvislost mezi vznikem a rozvojem VD a multilingvismem. Vícejazyččnosti dětí s NVŘ jsme se dotkli i v některých výzkumných rozhovorech. S dvoj- a vícejazyčností se v posledních letech v ČR setkáváme stále častěji (Dlouhá et al., 2017).

Bi- a multilingvismus podle dostupných výzkumů k jazykovým obtížím nevede. Nižší jazykové skóre v testech u těchto dětí neznamena nutně poruchu, proto je nutné posoudit stav vývoje řeči v obou (resp. všech) jazycích, kterým je dítě vystaveno (Pospíšilová, 2021).

Dlouhá et al. (2017) vycházejí ze zkušeností na Foniatrické klinice VFN v Praze. Jako vhodné vidí, aby vícejazyčnost vyplývala přirozeně z jazykového prostředí dítěte. Jako výhodné vidí schéma jeden jazyk – jeden rodič. Je přirozené, že jeden jazyk pak bývá u dítěte rozvinutější, kvalita osvojených řečí nemusí být nutně „spisovná“, může váznout výslovnost a gramatická stránka jazyka. Diagnostika VD u těchto dětí je proto obtížnější. O to důležitější je pak vzájemná komunikace a spolupráce logopeda s rodinou. Dlouhá varuje před zařazováním primárně českých dětí s NVŘ do cizojazyčných školek, primární je edukace v mateřském jazyce.

Moškurjáčková & Neubauer (2018) zdůrazňují potřebu logopeda být seznámen s uznávanými poznatky v oblasti bilingvní výchovy. Problematika poruch řeči v souvislosti s multilingvismem je řešena odborně i prakticky také v rámci iniciativy Průvodce vícejazyčnou výchovou (*vicejazycnavychova.cz*, n.d.).

4.2.4 Vybrané aktuální přístupy k rozvoji dětí s VD

Mezi často vyhledávané kurzy k doplnění rozvoje dětí s VD patří **Tréning jazykových schopností podle D. B. Elkonina** (Mikulajová, Nováková Schöffelová, et al., 2016). Tato metoda pojmenovaná po svém tvůrci, spolupracovníkovi L. S. Vygotského, spočívá v rozvoji sluchového vnímání a následném osvojování písmen (předgramotnostních schopností), tj. vede k výuce čtení. Je vhodná pro děti okolo 6 let. Iniciativa Elkonin.cz sdružuje zájemce o tuto metodu z řad odborné i laické veřejnosti, zasazuje se o osvětu a poskytuje kurzy pro odborníky i tréninky pro děti. Autorky české a slovenské adaptace s úspěchem ověřují účinnost této metodiky ve vlastních výzkumech (*Rozvoj jazykových schopností dle D.B. elkonina*, n.d.).

Mezi odborníky je respektována a rodiči vyhledávána **neuro-vývojová terapie**, která pracuje s přetrváváním primárních reflexů – ty následně ovlivňují další funkce, např. kvalitu grafomotoriky (Vacková, 2019). Primární reflexy mají vliv na základní fyzické a psychické reakční vzory. Autorka konceptu, Marja Volemanová-Mud, vidí souvislosti a perspektivu pozitivního ovlivnění u mnoha vývojových a pohybových obtíží, zejm. v souvislosti s NVP. Své poznatky a zkušenosti shrnula v knize *Přetrvávající primární reflexy, opomíjený faktor poruch učení a chování* (Volemanová, 2013).

Dalším přístupem vyhledávaným rodiči dětí s VD je **tréning sluchové integrace** (AIT – auditory integration training). Přístup využívá elektronicky modulovanou hudbu pro zlepšení sluchových mechanismů a odstranění překážek ve vývoji sluchového zpracování. Slibuje pozitivní dopad obtíže jako hypersenzitivita na zvuky, SPU, VD (resp. celé spektrum NVP) a další psychické obtíže. Metoda získala podporu *Autism research institute*, její účinnost a bezpečnost metody byla podpořena 28 studiemi (*O metodě AIT / ait-czech.cz*, n.d.). Na podobných principech funguje **Johansenova individualizovaná poslechová stimulace** (JIAS), která vychází z poznatků A. Tomatisa. Zde je speciálně zkomponovaná syntetická a instrumentální hudba využívána k cílené podpoře nebo tlumení určitých frekvenčních oblastí sluchového spektra, a tak stimuluje nervové dráhy mozku (*Johansenova individualizovaná poslechová stimulace – Poradenství Kopretina*, n.d.). Na velmi podobné principy, ač bez odkazu na výzkum nebo autory

metody, se odvolává také program *Benaudira (Benaudira – diagnostika a trénink sluchového zpracování, n.d.)*.

Na pomezí vědeckého poznání se pohybuje **kraniosakrální terapie** (kraniosakrální biodynamika). Rozhodli jsme se ji do tohoto přehledu zařadit, protože byla zmiňována ve výzkumných rozhovorech. Jedná se o jemnou neinvazivní dotekovou manipulační techniku, navenek připomíná fyzioterapii. „Terapeut se dotýká ošetřovaného především na hlavě (kranium) a křížové kosti (sakrum), ale také se může dotýkat kdekoli na těle. Kraniosakrální biodynamika je založená na tzv. neutralu praktikanta, klienta a jejich vztahového pole, který se vytváří ještě dřív, než se cokoli začne dít“ (*Co je kraniosakrální terapie?, n.d.*).

4.3 Prognóza

V případě včasné intervence a vhodně volené terapie, která implikuje aktivní nasazení rodiny, jak už bylo popsáno, je prognóza VD obecně poměrně příznivá. Situaci dysfatieka může zkomplikovat zejm. rozvoj SPU a přítomnost ADHD/ADD, popř. dalších komorbidit (viz podkapitola 3.3). S některými prvky a důsledky NVŘ se jedinec může potýkat celoživotně (viz podkapitola 2.3).

Everitt et al. (2013) podrobila děti ve věku 3–5 let zkoušce, která měří krátkodobou verbální paměť. Ta se v následné longitudinální studii ukázala jako relativně dobrý prediktor vývoje VD u těchto dětí. U pětiletých a starších dysfaticů, kteří mají obtíže s porozuměním a tvorbou jazyka, VD perzistuje. Příznivě vyznívá prognóza pro děti, které mají narušenou pouze fonologie. Naopak děti s významně narušeným porozuměním mají prognózu spíše nepříznivou. Bishop et al. (2012) označila za významné ukazatele perzistentního charakteru VD ve věku 4 let narušení většího počtu jazykových rovin a zároveň pozitivní rodinnou anamnézu.

4.4 Role rodiny v péči o dítě s VD

Péče o dítě s VD je otázkou celé rodiny, i když ne vždy se do ní celá rodina zapojuje. Hlavní roli v pomoci dítěti sehrávají jeho rodiče (někdy je tíha řešení VD pouze na jednom z nich). Zároveň se do práce s dítětem mohou zapojovat další rodinní příslušníci, především prarodiče, popř. jiné rodině blízké osoby. Svou roli v práci s dítětem s VD sehrávají také sourozenci.

V dostupné literatuře a materiálech o práci s dětmi s VD sledujeme dva hlavní druhy zdrojů: Ty, které jsou určeny odborníkům, a ty, které popisují, jak pracovat s dítětem doma nebo ve škole. V odborné literatuře jsou zapojení **rodičů** do péče o dítě s VD

věnovány krátké pasáže, které nabádají zejména logopedy k aktivnímu zapojení rodičů do terapeutické spolupráce. „Role rodičů je důležitá nejen v rozvoji komunikačních schopností a prevenci řečových patologií, ale i oblasti terapie. Léčba řečových poruch je zpravidla dlouhodobá, není jen věcí odborníka, ale vyžaduje zejména každodenní rehabilitační péči rodiny“ (Aksenová, 2015, s. 319). Už Mikulajová & Kapalková (2002) upozorňují, že se úloha rodičů v terapii mění – přebírají větší zodpovědnost a spolurozhodují o mnoha aspektech terapie. Autorky mluví o konceptu, ve kterém má rodina v terapii ústřední postavení (terapie zaměřená na rodinu). V tomto pojetí je rodič **ko-terapeutem** svého dítěte, který pod odborným vedením (jakousi supervizí) každodenně podporuje rozvoj svého dítěte. V podobné pozici vidí autorky i učitele a učitelky MŠ či ZŠ, další terapeuty (zřejmě myšleni ti, jejichž primárním oborem není péče o řeč) a jiné pečovatele – zmiňují též **prarodiče**. Dovolíme si však poukázat na rozdíl mezi pedagogy a rodiči, kdy u pedagogů je oprávněný předpoklad již nabytých vědomostí a zkušeností v práci s dětmi, kdežto rodič může být této v oblasti úplným laikem. Zároveň je třeba poukázat na to, že učitel nebo jiný odborník má za dítě zodpovědnost pouze po dobu vyučování nebo pracovního setkání, kdežto rodič je jeho zákonným zástupcem a kromě potřeby provést s dítětem terapeutické aktivity má se svým potomkem také velmi blízký a osobní vztah. Ten pak může být v důsledku nutné systematické domácí práce narušován (viz též Kouřilová, 2013)

Hartl & Hartlová (2000, s. 276) definují pojem *koterapeut* následovně: „Koterapeut je terapeut účastnící se terapeutického sezení, obvykle skupinové psychoterapie nebo rodinné terapie, nevede terapii, přispívá k ní a po skončení sezení rozebírá s terapeutem průběh terapie. “

Podle Mikulajové & Kapalkové (2002) je podstatou **spolupráce mezi logopedem a rodičem** (nebo jiným laikem pečujícím o dítě) to, aby ko-terapeut chápal podstatu problémů dítěte, ovládal optimální způsoby komunikace s ním a realizoval smysluplné instrukce logopeda v přirozeném prostředí dítěte. Podobně Pospíšilová (2018) vidí jako důležité, aby logoped uměl rodičům vysvětlit podstatu a prognózu diagnózy, komplexní přístup k péči o dítě a smysl cílené stimulace. „Vyplácí se opakovat, krokovat, měřitelnými kontrolními testy a zkouškami motivovat. Přizpůsobovat se chodu rodiny“ (s. 312). Za základ vztahu rodič – odborník a nezbytný předpoklad efektivní spolupráce pak považuje důvěru. Tento požadavek Pospíšilové potvrzují naše zkušenosti z praxe a nezbývá než přát si, aby byl v čím dál, tím větší míře naplňován.

Na dokreslení těchto vztahů v českém kontextu uvádíme závěry šetření Sedláčkové (2015) – tři z pěti dotazovaných logopedů si stěžovali na spolupráci s rodiči dětí s VD: Někteří rodiče spolupracují výborně a jejich úsilí nese kýžené výsledky, které je dále v práci s dítětem motivují. Část rodičů však doma s dítětem zadané úkoly neprocvičuje dostatečně, popř. vůbec. Na straně rodičů byla se spoluprací spokojena necelá polovina dotazovaných, výslovně je zmíněna neuspokojivá frekvence logopedických terapií. Na spokojenost se spoluprací s rodinou dysfatika se autorka práce dotazovala také učitelek těchto dětí v MŠ – jejich odpovědi jsou srovnatelné s odpověďmi logopedů: z dotázaných učitelek je se spoluprací rodiny spokojeno 21, 9 není. 6 z nich na toto téma poznamenalo, že rodiče by chtěli skvělé výsledky, nejsou však ochotni se dostatečně zapojovat, neuvědomují si význam svého přispění k rozvoji dítěte.

Rodičovské příručky (např. Kutálková, 2010) doporučují rodičům procvičovat několikrát denně v krátkých několikaminutových úsecích. Zdůrazňují úlohu motivace, pochval, hravé formy, postupného zvyšování náročnosti a střídání různých pomůcek a materiálů. Blíže popíšeme přístup k dítěti v domácím prostředí v podkapitole 4.2 *Terapie VD*.

Jako příklad intervence, která je postavená na zapojení rodiče pod supervizí logopeda, uvádí Pospíšilová (2018) Interakční terapii rodič-dítě. K analýze komunikačních interakcí je využíváno video. Účinnost této terapie byla zkoumána u dětí ve věku 8–10 let s VD expresivního typu (Allen & Marshall, 2010). Byl prokázán pozitivní vliv na verbální iniciaci, střední délku výpovědi i na podíl interakcí s rodiči.

Nezanedbatelným faktorem může být přítomnost NVŘ nebo jiné formy NVP (zejm. dyslexie, ADHD/ADD) u rodiče samotného, třebas jen v dětství nebo v reziduální formě. V první řadě může tato okolnost ovlivňovat porozumění instrukcím a pochopení zadaného domácího procvičování. Stejně tak může ovlivňovat prožívání obtíží dítěte a spolupráce s odborníky, např. může rodič tlačit na specialistu, protože se mu vybavuje jeho ponížení díky řečovým obtížím v dětství (Pospíšilová, 2018).⁹

Ve vztahu k odborné péči o své dítě je rodič dysfatika jakýmsi manažerem, **koordinátorem péče**. Rodiče někdy dají prvotní impuls k prošetření vývojových obtíží svého dítěte, ne vždy je však jeho podnět brán vážně (Pospíšilová, 2005). Dodávají specialistům anamnestické údaje a informace o vývoji dítěte ve fázi diagnostiky, poté

⁹ V r. 2006 vydala Národní rada zdravotně postižených „Desatero pro komunikaci s osobami se zdravotním postižením“ (*Desatero pro komunikaci s OZP | Národní rada osob se zdravotním postižením ČR | pomáháme druhým*, 2019).

dávají důležitou zpětnou vazbu o vývoji obtíží dítěte a VD a jeho fungování v přirozeném prostředí (Mikulajová, 2003; Dlouhá et al., 2017; Pospíšilová, 2018). Mnozí rodiče se aktivně vzdělávají o obtížích svého dítěte, obecně jejich informovanost roste. Snadná dostupnost i skutečně seriózních medicínských informací rovněž zvyšuje jejich kompetentnost. Mezi rodiči jsou však v tomto směru velké rozdíly, ať už v jejich očekáváních, znalostech nebo zájmu (Mertin, 2014). Vzhledem k NKS dítěte a jejím důsledkům jsou dysfatici na svých rodičích závislejší než děti intaktní. V mladším věku hraje rodič často roli překladatele a prostředníka v sociálních kontaktech, ve školním věku pak pomáhá dítěti s učením a řeší jeho případné obtíže ve vztazích a v chování (Mikulajová & Rafajdusová, 1993). To vše staví rodiče do nelehké pozice, ve které dochází ke konfliktu rolí a následnému zvyšování rodičovské zátěže.

5 SYSTÉM PÉČE O DÍTĚ S VÝVOJOVOU DYSFÁZÍÍ V ČESKÉ REPUBLICCE

V současnosti se na péči o dítě s vývojovou dysfázíí podílí nejen resort zdravotnictví, se kterým se jedinec setkává od nejranějších stádií svého vývoje, ale také resort práce a sociálních věcí a v neposlední řadě skrze mnohé své instituce i resort školství. Tuto kapitolu považujeme za podstatnou pro vykreslení organizačních souvislostí péče o dítě s VD, které spoluutvářejí kontext života jejich rodičů. Následující přehled by mohl být zároveň přínosem k praktickým i teoretickým východiskům péče o dysfatiky v ČR, protože jsme se s podobným systematickým (a aktualizovaným) zmapováním napříč obory dosud nesetkali.¹⁰ Systém služeb pro rodiny dětí s handicapem v současnosti sice významně přispívá ke zlepšení kvality jejich života, má však řadu nedostatků. Kuchařová (2019) s odkazem na analýzu z r. 2013 uvádí **principy** důležité pro poskytování těchto služeb: dostupnost, otevřenost, provázanost, cílenost, informovanost a individuální přístup.

5.1 Dítě s vývojovou dysfázíí v resortu zdravotnictví

V této podkapitole vycházíme z informací, které se difuzně vyskytují v publikacích Pospíšilové, 2018; Dlouhé et al., 2017; Mikulajové, 2003 a Škodové & Jedličky et al., 2003. Praktický přehled pečujících odborníků uvádí Doležalová & Chotěborová, 2021. Nebude-li v následujícím textu podkapitoly 5.1 uvedeno jinak, syntetizujeme a citujeme informace z těchto zdrojů. Část poznatků také čerpáme z reálné situace v českém prostředí.

Odborníci, kteří se podílejí na péči o dítě s NVŘ v resortu zdravotnictví jsou:

- Pediatr
- Logoped
- Klinický psycholog
- Foniatr
- Neurolog (zejm. dětský)
- Psychiatr (zejm. dětský)
- Odborníci z oblasti rehabilitačního lékařství
- Další odborníci (podle toho, jakými souběžnými zdravotními obtížemi dítě trpí).

¹⁰ Orientační přehled systému péče o dítě s VD nabízí bakalářská práce *Komplexní péče o děti s vývojovou dysfázíí* (Sedláčková, 2015). V dostupné literatuře (knihách) se o systému péče o dítě s VD vždy píše jen z hlediska specializace autorů. Nejnověji poskytuje dobře rozpracovaný orientační přehled o systému péče o dítě s VD publikace pro rodiče *Vývojová dysfázie : Průvodce pro rodiče a další zájemce o tuto problematiku* (Doležalová & Chotěborová., 2021).

Klíčovými osobami v diagnostice a terapii VD jsou pak pediatr a logoped; důležitou roli obvykle hrají též psycholog, foniatr a neurolog, a to dle indikace hlavních ošetřujících specialistů a v závislosti na charakteru obtíží dítěte. Rodič má možnost svobodné volby ošetřujícího odborníka (Škodová & Jedlička, 2003).

Pomineme-li prenatální péči o matku a dítě a neuvažujeme-li méně standartní situace, je prvním a primárním odborníkem v resortu zdravotnictví, který pečuje o dítě (nejen s vývojovou dysfázií) **pediatr** – praktický lékař pro děti a dorost (PLDD). Jeho role je klíčová hned z několika důvodů:

- a) Setkává se s dítětem pravidelně od narození, má základní přehled o jeho zdravotním stavu, často má v péči také sourozence dysfatika a někdy dokonce byli jeho pacienti i rodiče dítěte. Pediatr má ve svém registru značné množství dětí, které mu dávají nahlédnout aktuální normu vývoje.
- b) V harmonogramu pediatrické péče o každé dítě v ČR jsou zařazeny jak preventivní prohlídky, na kterých lékař sleduje PMV dítěte (od dovršení 1 roku se uskutečňují obvykle po dvou letech) (viz též Pospíšilová, 2014), tak některá screeningová vyšetření – poruch komunikace se týká jednak screeningové vyšetření na poruchy autistického spektra v 18 měsících dítěte (Slepičková et al., 2019) a pak také screeningové vyšetření sluchu tónovou audiometrií v 5 letech věku (Chrobok et al., 2019).
- c) Je odborníkem doporučujícím dítě k odborným vyšetřením a do určité míry též koordinuje zdravotní péči o svého pacienta.

„Pediatr bývá prvním odborníkem, který podezření na řečový problém řeší. Na jeho správném a včasném rozhodnutí záleží další osud komunikačních schopností dítěte“ (Aksenová, 2015). Pospíšilová (2005) varuje před mylnou, i když ojediněle pravdivou představou praktiků o tom, že 2-3 leté jinak zdravé dítě bude zbytečně brzy zařazeno do logopedické péče. Tato domněnka může zabránit včasnému zachytu NVŘ. Pediatr by měl rodině poskytnout kontakty na klinické logopedy v dosahu bydliště a vystavit jim žádanku k převzetí do péče.

Logoped ve zdravotnictví bývá zpravidla centrálním odborníkem v diagnostice a terapii vývojové dysfázie. Klinický logoped je vysokoškolsky vzdělaný odborník, který ve svém oboru projde specializačním vzděláváním, musí absolvovat předatestační přípravu pod supervizí garanta a složit atestaci před komisí jmenovanou Ministerstvem zdravotnictví ČR. Také atestovaný logoped má povinnosti udržovat a rozšiřovat si odbornost

celoživotním vzděláváním. V jeho působnosti nejsou jen řečové obtíže dětského věku, ale též dospělá klientela. Kvalitu poskytované péče garantuje asociace klinických logopedů, která také zajišťuje další odborné vzdělávání svých členů, podílí se na stanovování vhodných postupů péče apod. (Škodová, Jedlička, et al., 2003).

Pokud má takovýto logoped smlouvy se zdravotními pojišťovnami, je jeho práce a tudíž i péče o dítě s vývojovou dysfázií hrazena ze zdravotního pojištění pacienta. Některá nestátní zdravotnická zařízení však s pojišťovnami smlouvy uzavřené nemají, zde je potřeba hradit péči přímou platbou. Z referencí rodičů dětí i samotných odborníků se dozvídáme, že kapacita logopedických pracovišť je v mnohých regionech nedostačující a zejména v případech odborníků zaštitěných pojišťovnami dochází k jejich přetížení, nárůstu doby čekání na přijetí do péče, rozestupů jednotlivých návštěv a naopak zkracování času vyhrazeného na práci odborníka s dítětem během sezení.

Po absolvování vstupního vyšetření dochází klient – dysfatic na logopedii pravidelně, interval bývá 1x za 14 dní až 1x za 3 týdny. Sezení trvá asi 45 minut a rodič je u něj zpravidla přítomen. Tento rozsah péče hradí zdravotní pojišťovny. Logoped, jehož práce jimi není proplácena, těmito limity není vázán. Logopedická péče o dítě s VD obvykle zasahuje celé předškolní období, v mnoha případech také raný školní věk.

Logoped je ten, který se pak setkává s dysfatickem a jeho rodinou nejčastěji. Může si vyžádat podpurná diagnostická vyšetření u dalších odborníků – doporučení vydává pediatr (Pospíšilová, 2005). Obvykle jsou to neurolog, klinický psycholog a/nebo foniatr. Ve slangu rodičů dětí s VD se jedná o tzv. „**kolečko**“. Tato vyšetření slouží v první řadě k vyloučení organických příčin obtíží ve vývoji řeči dítěte, resp. jejich včasnému podchycení a řešení, které podpoří také logopedickou práci s dítětem. Se zmíněnými odborníky se dysfatic dále může i nemusí setkávat podle toho, jaký nález je při diagnostice odhalen.

V kompetenci **klinického psychologa** je diagnostika rozumových, kognitivních a emočních charakteristik dítěte. Základní vyšetření trvá asi 1,5 hodiny. Na začátku bývají přítomni rodiče, poté je dítě s psychologem po nějaký čas samotné. Na diagnostické závěry může navazovat **psychoterapie**. **Foniatr** zjišťuje stav sluchu, sluchového orgánu, hlasového ústrojí i všech složek řeči. **Dětský neurolog** kromě posouzení vývoje, motoriky a aktuálního stavu pacienta indikuje také vyšetření jako EEG nebo MR (fMR). **Dětský psychiatr** se do péče o dítě s VD zapojuje zejména tehdy, když dítě trpí poruchou pozornosti či aktivity (ADHD/ADD) nebo poruchou chování. Na

rozdíl od psychologa může předepisovat léky. Farmakoterapie je někdy důvodem, který rodiče od návštěvy psychiatra odradí. Ne každé dítě však medikaci potřebuje.

V odborných publikacích bývá zdůrazňována důležitost komplexnosti, **mezioborové spolupráce** a týmové péče o děti s VD (viz též Aksenová, 2015). Roli koordinátora, iniciátora a informátora týmu může převzít logoped (Pospíšilová, 2005).¹¹ Skutečnost se však od doporučení často liší: „Z praxe je známý nejednotný přístup k diagnostice VD, který se projevuje od terminologické nejednotnosti přes různé závěry podle testovacích nástrojů, schopnosti a orientace odborníka“ (ibid., s. 26). Na to pak také odkazují některé výpovědi rodičů ve výzkumu.

Pospíšilová (2014, s. 26), sama klinická logopedka, volá po širší, aktivnější spolupráci odborníků (jistě nemá na mysli pouze děti s VD, ačkoli o těch článek primárně pojednává): „Začít bychom měli v našem resortu. Vyměnit si odborné poznatky, získat vzájemnou důvěru a snažit se mezi obory domluvit na standardním postupu s ohledem na terén. Teprve po naší diagnostice a souhrnu doporučení vejít koordinovaně do druhého resortu.“ Dodává, že k pozitivním posunům už dochází jak na regionální úrovni, tak např. na odborných konferencích.

Více o náplni práce odborníků ve zdravotnictví pojednává podkapitola o diagnostice VD č. 4.1 a o terapii VD č. 4.2.

Do řešení obtíží vyvstávajících nebo souvisejících s vývojovou dysfázií se mohou zapojovat i další zdravotní specialisté, např. rehabilitační lékaři, fyzioterapeuti, psychoterapeuti. Dále se na péči o dítě s dysfázií podílejí odborníci, kteří řeší jeho souběžné zdravotní obtíže – např. oftalmologové, ortoptisté, nutriční terapeuti, otorinolaryngologové, imunologové a alergologové. Stejně tak je žádoucí, aby docházelo ke spolupráci s odborníky z dalších resortů, jak o nich bude pojednáno dále. Některé další souvislosti osvětluje podkapitola o komorbiditách vývojové dysfázie č. 3.3.

Nejčastější formou práce s dysfázií ve zdravotnictví je **individuální péče**. **Skupinová péče** je pak většinou záležitostí větších klinických pracovišť nebo specializovaných oddělení v nemocnicích, popř. denních stacionářů pod hlavičkou resortu zdravotnictví. Takovým pracovištěm je např. Foniatrická klinika VFN a 1. LF UK (Škodová & Jedlička,

¹¹ Jiní autoři pokládají za hlavního diagnostika a koordinátora péče foniatra (Škodová & Jedlička, 2003) – je to jen dalším dokladem nejednotnosti odborníků v přístupu k péči o děti s VD v ČR – z pohledu rodiče tyto neshody vnášejí zmatek a narušují důvěru ve zdravotnické specialisty.

2003) nebo klinika Logo (*Soukromá klinika LOGO*, n.d.). Škodová & Jedlička (2003) k pobytům, které probíhají na Foniatrické klinice VFN a 1. LF UK od r. 1985, uvádějí, že může jít jak o **pobyty** diagnostické, tak rehabilitační nebo i diagnosticko-rehabilitační. Jsou hrazeny zdravotními pojišťovnami, délka pobytu je individuální. „Speciální rehabilitační program je určen pro děti hospitalizované na lůžkovém oddělení kliniky (heterogenní skupina) a pro děti docházející denně do stacionáře po dobu jednoho měsíce (homogenní skupina). Program vede logoped“ (ibid., s. 134).

5.2 Dítě s vývojovou dysfázií v resortu práce a sociálních věcí

Kromě snahy o úplnost popisu péče o děti s VD, resp. NVŘ v ČR zařazujeme informace o možnostech existujících v působnosti MPSV také proto, že se jich v rozhovorech dotkli někteří z účastníků výzkumu.

V rámci nabídky resortu MPSV ČR využívají někteří rodiče služeb **rané péče** (RP). Poskytovatelé RP v ČR jsou sdruženi v Asociaci rané péče České republiky. Jejími členy je 29 organizací (poskytovatelů) s pobočkami ve všech krajích ČR. Tato celostátní profesní organizace si klade za cíl prosazovat kvalitu poskytovaných služeb a hájit zájmy pracovišť i jejich pracovníků. Ranou péči vymezuje zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb., § 54 (*Asociace rané péče České republiky*, n.d.).

„Raná péče je odborná terénní služba pro rodiny dětí do 7 let, jejichž vývoj je ohrožený v důsledku nepříznivého zdravotního stavu, nebo dětí se zdravotním postižením. Služba se zaměřuje na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby“ (*Společnost pro ranou péči, z. s., n.d.*). Její charakter je především preventivní, těžiště práce představuje věk 0–3 roky dítěte. Obsahem konzultací je podpora rozvoje dítěte v rodině z hlediska jeho potřeb a handicapu, včasné poskytování informací a odborné pomoci a podpora pečujících osob tak, aby se cítily kompetentní ve výchově a podpoře vývoje dítěte. Poradenství se zaměřuje na rodiče, jejich prostřednictvím pak těží ze služby dítě s handicapem. Výhodou je, že většina konzultací probíhá při návštěvě poradce v rodině dítěte v intervalu 1–3 měsíců po vzájemné dohodě. Setkání zpravidla trvá 2 hodiny. Dalšími formami služby je telefonický kontakt nebo ambulantní služby v prostorách pracoviště RP (ibid.).

Ke komplexní péči o osoby s postižením patří také **osobní asistence**. I ta je v některých případech využívána rodinami dětí s VD.¹² Jak ukazuje naše zkušenost, ve vnímání laiků

¹² Shodou okolností to nebyl případ ani jedné z rodin ve výzkumu, ale ve sledované skupině na sociálnisíti je toto téma občas diskutováno a jsou sdíleny zkušenosti. Rodiče využitím osobní asistence

splývá funkce osobního asistenta a asistenta pedagoga, tyto dvě služby bývají někdy zaměňovány. Osobní asistence je jednou ze sociálních služeb, terénní službou sociální péče, na rozdíl od pozice asistenta pedagoga spadá tedy do působnosti MPSV. Upravuje ji § 39 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. „Osobní asistence se poskytuje v přirozeném sociálním prostředí osobám se zdravotním postižením a seniorům, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby, a to v předem dohodnutém rozsahu a čase“ (*Sociální služby*, n.d.). Služba je poskytována za úhradu (ibid.). V případě dětí s VD pomáhá asistent především se sebeobsluhou, za jistých okolností může s dítětem docházet do školního zařízení.

Další možností podpory rodin dětí s VD ze zdrojů MPSV ČR je **příspěvek na péči** o osobu starší jednoho roku, která je z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu závislá na pomoci jiné fyzické osoby (dále jen *příspěvek*). Osoba s narušenou komunikační schopností je považována za jedince se zdravotním postižením. „Příspěvek je poskytován na základě zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů (dále jen zákon o sociálních službách), a vyhlášky č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů“ (*Příspěvek na péči*, n.d.). Za účelem přiznání příspěvku musí dojít k posouzení stupně závislosti jedince, a to v následujících oblastech:

- mobilita
- orientace
- komunikace
- stravování
- oblékání a obouvání
- tělesná hygiena
- výkon fyziologické potřeby
- péče o zdraví
- osobní aktivity
- péče o domácnost (péče o domácnost se neposuzuje u osob do 18 let) (ibid.)

Jak později doložíme, mnohé z těchto oblastí bývají u dětí s VD zasaženy, ať už v důsledku VD samotné nebo v důsledku souběžných obtíží. Někteří rodiče dětí s VD, včetně několika účastníků předkládaného výzkumu, tuto možnost využívají. Výše příspěvku se liší u dospělých a u osob do 18 let věku, zároveň narůstá podle stupně

někdy řeší kombinaci VD s jiným handicapem, jindy nouzově nedostatek/nedostupnost asistentů pedagoga.

závislosti na škále od stupně I (lehká závislost) po stupeň IV (úplná závislost). Zhodnocení provádí posudkový lékař (ibid.).

V gesci MPSV ČR je také **náhradní rodinná péče** a **ústavní péče** o osoby do 18 let, mezi nimiž se rovněž mohou vyskytovat děti s VD. U dětí vyrůstajících v ústavní péči často dochází k opoždování psychomotorického vývoje včetně NVŘ (Horáková, 2017). Žádné z těchto dětí nebylo předmětem výzkumných rozhovorů. Význam stimulační rodiny a důsledky náhradní rodinné péče pro vývoj řeči dítěte podrobně rozebírá Vágnerová (2012).

5.3 Dítě s vývojovou dysfázií v resortu školství

Role odborníků v oblasti školství není v péči o dítě s VD o nic menší než role odborníků ve zdravotnictví. Učitelé a další pedagogičtí pracovníci jsou pro dítě (nejen s VD) významnými životními průvodci. Tráví s dětmi nemalé množství času a poznávají je z jiného úhlu než rodiče v domácím prostředí. Mají zkušenosti s velkým počtem dětí podobného věku, a tak mají možnost nahlédnout aktuální vývojovou normu v populaci (Mareš, 2013). Jsou to obvykle vysokoškolsky vzdělané osoby¹³ s jistou společenskou prestiží. Rodiče právem očekávají, že pedagogové budou k jejich dětem přistupovat individuálně, poskytovat jim takové služby, na jaké mají nárok, a že budou dostatečně informováni o podmínkách vzdělávání dětí s handicapem.

Začlenění dětí s NVŘ nebo VD v edukačním procesu upravuje novela **školského zákona 82/2015 s účinností od 1. 9. 2016**, podrobněji pak jeho „prováděcí“ **vyhláška MŠMT ČR č. 27/2016** v aktuálním znění (dále jen *vyhláška*). Z hlediska těchto legislativních norem je dítě s narušenou komunikační schopností žákem, studentem nebo dítětem se speciálními vzdělávacími potřebami (SVP). Vyhláška specifikuje podmínky vzdělávání dětí, žáků a studentů se SVP v preprimárním stupni vzdělávání (mateřské školy), primárním a sekundárním stupni vzdělávání (první a druhý stupeň základních škol) a středoškolském stupni vzdělávání. Nebude-li citováno jinak, informace uvedené v podkapitole 5.3 pramení z vyhlášky (Vyhláška č. 27/2016 sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných, ve znění účinném od 1. 1. 2018, 2018).

Znalost systému podpory dětí s VD ve vzdělávání je klíčová jak pro rodiče, tak pro pedagogy. Pokud rodiče neznají možnosti podpory, nechápou správně souvislosti a návaznost jednotlivých kroků, jejich pozice v péči o dítě je výrazně komplikovaná.

¹³ Podle vyhlášky 27/2016 nemusí mít asistent pedagoga ve všech případech vysokoškolské vzdělání.

Stejně tak samotní učitelé a další zaměstnanci škol na různé úrovni potřebují dobře rozumět tomu, jakým způsobem lze využít možnosti podpory odborné, finanční nebo poradenské tak, aby spolupráce mezi rodinou s dítětem se SVP, školou a dalšími institucemi probíhala hladce a sloužila k prospěchu dítěte. Zodpovědnost za dostatečnou **informovanost** zákonného zástupce žáka, popř. žáka samotného nesou pedagogové a poradenští pracovníci: „Veškerá sdělení upravená touto vyhláškou jsou poskytována žákovi nebo zákonnému zástupci žáka srozumitelným způsobem“ (Vyhláška č. 27/2016 sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných, ve znění účinném od 1. 1. 2018, 2018, s. 1).

Vyhláška stanovuje **5 stupňů podpůrných opatření**, tj. takových nezbytných úprav ve vzdělávacích a školských službách, které odpovídají zdravotnímu stavu, kulturnímu prostředí a jiným životním podmínkám jedince. Předpis vymezuje jejich organizační, pedagogickou a finanční náročnost. Opatření různých stupňů je možné kombinovat. Vyhláška také vymezuje personální podporu vč. pozice **asistenta pedagoga** nebo **druhého pedagoga**, pravidla organizace vzdělávání jedince se SVP a postup školy při poskytování podpory, včetně součinnosti se ŠPZ. Nutno poznamenat, že ne vždy jsou podpůrná opatření u dětí s VD nutná.

První stupeň podpůrných opatření může uplatnit školské zařízení nebo škola sama bez nutnosti konzultace s rodinou nebo se školským poradenským zařízením (ŠPZ), stačí konzultace se **školským poradenským pracovištěm** (ŠPP). ŠPP zpravidla funguje ve složení: metodik prevence a výchovný poradce; někdy má škola svého psychologa nebo dokonce speciálního pedagoga (Zapletalová, n.d.). Při prvním stupni podpory škola může a nemusí vypracovat **plán pedagogické podpory** (PLPP), který je nástrojem analýzy a reflexe pro zaangažované pedagogy. **Druhý až pátý stupeň** podpůrných opatření pak vyžaduje informovaný souhlas zákonného zástupce a součinnost **školského poradenského zařízení** (ŠPZ), kterým se rozumí buď **speciálně-pedagogické centrum** (SPC) – v případě dětí s narušenou komunikační schopností jím zpravidla je SPC pro vady řeči – a/nebo **pedagogicko-psychologická poradna** (PPP), obvykle podle regionální příslušnosti. ŠPZ může (a nemusí) škole uložit vypracování **individuálního vzdělávacího plánu** (IVP), který je součástí podpůrných opatření a zároveň je sumarizuje.

Střediska výchovné péče (StVP¹⁴) nepatří sice mezi ŠPZ, jejich služby ale doplňují. Podobně jako ony jsou institucemi, kde probíhá poradenství, diagnostika a plnění cílů a úkolů speciálně-pedagogických. Jsou „součástí sítě školských zařízení preventivně výchovné péče a školských zařízení pro výkon ústavní výchovy a ochranné výchovy. Jejich cílem je předcházet vzniku a rozvoji negativních projevů chování dětí nebo narušení jejich zdravého vývoje, zmírňovat nebo odstraňovat příčiny nebo důsledky již rozvinutých poruch chování a negativních jevů v sociálním vývoji a přispívat ke zdravému osobnostnímu rozvoji dětí“ (*Střediska výchovné péče (SVP), Národní pedagogický institut České republiky (dříve Národní ústav pro vzdělávání)*, n.d.). U dětí s VD jsou poruchy chování možnou komorbiditou a/nebo sekundárním následkem VD. Rodiny pak mohou se StVP spolupracovat, což se také v některých případech děje.

Role ŠPZ při podpoře žáka se SVP je klíčová. V PPP se rodina může setkat se **speciálním pedagogem, psychologem** nebo **sociálním pracovníkem**. V SPC pak působí tým ve stejném složení, navíc může být doplněn dalšími odborníky – např. součástí SPC pro vady řeči je vždy **logoped**. Z hlediska práce s dítětem s VD je v ŠPZ stěžejním diagnostikem a pečujícím odborníkem logoped, další zde pracující specialisté pak v podpůrné roli (Valenta in Renotierová et al., 2003). Služby jsou poskytovány v ŠPZ (ambulantně) nebo v terénu, např. v rodině klienta nebo ve škole (*Školská poradenská zařízení (ŠPZ), Národní pedagogický institut České republiky (dříve Národní ústav pro vzdělávání)*, n.d.).

Pokud tedy vyvstane potřeba poskytovat dítěti, studentovi nebo žákovi (dále ve výčtu jen dítě) podpůrná opatření druhého a vyššího stupně, postup by měl být následovný:

1. Škola vede rozhovor se *zákonými zástupci* dítěte a doporučí návštěvu ŠPZ.
2. Škola vyplní a odešle *žádost o vyšetření* dítěte v ŠPZ, rodič tuto žádost podepisuje. Oficiálními žadateli jsou zákonní zástupci dítěte.
3. Škola dále může jedinci se SVP poskytovat *podpůrná opatření prvního stupně* do doby doručení doporučení podpůrných opatření z ŠPZ.
4. ŠPZ kontaktuje rodiče nebo rodič kontaktuje ŠPZ a dohodnou se na *termínu* vyšetření dítěte.

¹⁴ Obvykle se pro Středisko výchovné péče užívá zkratka SVP, pro potřeby tohoto textu budeme z důvodu lepší čitelnosti používat zkratku StVP, aby došlo k odlišení od zkratky SVP – „speciální vzdělávací potřeby“.

5. Proběhne *vyšetření* dítěte. Pro posouzení potřeb dítěte využívá ŠPZ nejen vlastní diagnostiku, ale často čerpá také ze závěrů *dalších odborných vyšetření* (klin. psychologa, pediatra, foniatra, sociálního šetření v rodině aj.).
6. ŠPZ **do tří měsíců** od obdržení žádosti o vyšetření vystaví *zprávu pro zákonné zástupce*, konzultuje s nimi závěry vyšetření a rodiče pak podepisují *informovaný souhlas*, kterým se vyjadřují jak k závěrům uvedeným ve zprávě, tak tím dávají souhlas s poskytováním podpůrných opatření v rámci doporučení.
7. Stejně tak **do tří měsíců** od obdržení žádosti vystaví ŠPZ *doporučení* pro vzdělávání žáka a oficiální cestou je doručí škole.
8. Škola má začít *poskytovat doporučená podpůrná opatření ihned* po obdržení dokumentů a konzultuje jejich nastavení se zákonnými zástupci dítěte.
9. Bez zbytečných odkladů *zajistí škola* potřebné pomůcky, asistenta pedagoga, vypracuje IVP, je-li to uloženo. Škola *zodpovídá za naplňování* podpůrných opatření uvedených v doporučení. Může přitom využívat konzultací ŠPZ.
10. Se sadou doporučení pro vzdělávání daného dítěte, popř. s IVP, se mají *seznámit všichni vyučující*, a to ideálně i ti, kteří s dítětem v danou chvíli nepracují.
11. V dokumentu doporučení ŠPZ se uvádí *lhůta, do kdy jsou doporučení platná*. Před uplynutím tohoto data je žák znovu doporučen k vyšetření do ŠPZ, účinnost doporučení je vyhodnocena a na základě aktuálního nálezu jsou doporučení zrevidována, doplněna, popř. také může dojít ke konstatování, že vzhledem k výukovým potřebám dítěte už nejsou potřebná (Kermesová, 2020; *Individuální vzdělávací plán, Národní pedagogický institut České republiky (dříve Národní ústav pro vzdělávání)*, n.d.).

Oporou při realizaci podpůrných opatření může být školám **Katalog podpůrných opatření**, který obsahuje rozpracování a aplikaci většiny v současnosti dostupných prostředků pedagogické podpory. Děti s VD se týká zejména dílčí část pro děti, žáky a studenty s NKS (*Katalog podpůrných opatření*, n.d.). Pro úspěšné začlenění dítěte s VD do vzdělávacího procesu je nezbytná spolupráce všech tří stran – školy, tj. zejména učitele (popř. asistenta pedagoga), dítěte i rodičů. K tomu přitakává i šetření Mládkové (2021) mezi rodiči žáků mladšího školního věku s VD.

Platná legislativa podporuje inkluzivní přístup ke vzdělávání, tj. usiluje o začlenění dítěte, žáka či studenta se SVP v hlavním („běžném“) vzdělávacím proudu. Novela

školského zákona však ponechává možnost zřizovat školy, třídy, oddělení nebo studijní skupiny pro žáky se zdravotním postižením podle § 16 odst. 9 zákona (Školský zákon, 2022).

Vzdělávání dítěte s NVŘ či VD tak může být na **předškolním stupni** realizováno v:

- Dětské skupině
- Domácím vzdělávání
- Běžné MŠ
- Logopedické třídě MŠ
- MŠ logopedické
- MŠ určené pro děti s jiným typem postižení

Zákonný zástupce má podle § 36 školského zákona, odst. 3 a 4 povinnost přihlásit dítě k **zápisu do ZŠ**, pokud v aktuálním kalendářním roce do konce srpna dovrší šesti let. Mají-li však rodiče, učitelé MŠ nebo další odborníci pochybnosti o jeho školní zralosti, může být dítěti na základě vyšetření v ŠPZ doporučen **odklad školní docházky (OŠD)** o jeden rok.¹⁵ Často toto vyšetření probíhá v PPP, pokud je ale dítě v péči SPC, doporučení k OŠD vydává SPC. V případě doporučení OŠD je na rozhodnutí rodičů, zda umístí dítě do ZŠ nebo doporučení vyhoví. O udělení OŠD rozhoduje pak ředitel školy, kterou si rodiče zvolili (Školský zákon, 2022). U dětí s VD je možnost OŠD často, opodstatněně a s užitkem využívána. Odkladový rok tak poskytne čas navíc pro dotažení potřebných terapií a celkové dozrání dítěte.

V odkladovém roce může dítě setrvat v MŠ, další možností je vzdělávání v **přípravné třídě (PT)**. PT jsou od roku 1997 zřizovány podle § 47 školského zákona při některých základních školách. O zařazení dítěte do PT rozhoduje ředitel školy na základě žádosti zákonných zástupců a písemného doporučení ŠPZ. Ve třídě se vzdělává 10–15 dětí, docházka se nezapočítává do povinné devítileté školní docházky, děti nejsou klasifikovány. Děti s VD jsou bezesporu těmi, kdo z docházky do PT mohou těžit. Záměrem PT je vyrovnání vývoje dítěte a systematická příprava na vstup do první třídy (Školský zákon, 2022; Doležalová & Chotěborová, 2021).

¹⁵ Nejpozději však musí zahájit povinnou šk. docházku ve šk. r., v němž dovrší 8 let.

Základní školní docházku pak dítě s VD může absolvovat v:

- Běžné ZŠ (opět s podpůrnými opatřeními nebo bez nich)
- Logopedické třídě v běžné ZŠ
- Logopedické ZŠ
- ZŠ zaměřené na vzdělávání žáků s jiným handicapem, zvláště trpí-li dítě více postiženími najednou
- Domácím vzdělávání

Podpůrná opatření mohou být uplatňována také ve **školských zařízeních**, tj. ve školní družině, jídelně atd.

U dítěte školního věku bývají vhodným doplněním školních a terapeutických aktivit také mimoškolní zájmové aktivity („kroužky“) – např. sportovní aktivity, výtvarné kroužky, programy základních uměleckých škol nebo oddíly jako Skaut. Na ně se vyhláška 27/2016 nevztahuje, podpora dítěte s SVP tedy závisí na dohodě rodičů a vedoucích či učitelů těchto aktivit, stejně jako na jejich osobní zralosti a vstřícnosti.

V ČR jsou dostupné **střední školy**, gymnázia, SOŠ, SOU, OU i praktické školy jednoleté a dvouleté pro studenty se SVP. Obvykle jsou primárně určeny pro studenty s jedním druhem postižení, ale přijímají také studenty s dalšími handicapem (Slowík, 2016). Osoby s VD si kvůli NKS někdy volí školu s praktickým zaměřením, při dobrých technických schopnostech pak školy s technickým zaměřením. Studenti s lehčími formami VD absolvují též střední školy v hlavním vzdělávacím proudu. Mohou a nemusí přitom podle svých potřeb využívat podpůrná opatření, jak je stanovuje vyhláška (Richtrová, 2019).

I studenti s VD mohou úspěšně absolvovat **vysokou školu**. Ačkoli se na terciární stupeň vzdělávání už nevztahuje platnost vyhlášky, většina vysokých škol a univerzit nabízí studentům s handicapem speciální služby a podporu (centra pro podporu studentů s handicapem) (Slowík, 2016; Lochmanová, 2019). Výše dosaženého vzdělání dysfatika závisí nejen na stupni a typu poruchy, jeho skutečné inteligenci či osobnostním profilu, ale také na efektivnosti terapie (pokud k ní došlo), podnětnosti jeho rodičů, přístupu učitelů a jisté míře štěstí. A tak může být profesí inženýr, prodavačka, kadeřník atd. (Pospíšilová, 2014b).

Otázka **výběru školy** záleží na rodičích (není-li už žák, resp. student s VD zletilý). Výběr vhodné vzdělávací instituce je pro dítě s VD velmi důležitý (Dlouhá et al., 2017;

Škodová & Jedlička, 2003) a rodiče jsou si toho obvykle dobře vědomi. Pomocí v tomto procesu může být konzultace se ŠPZ. Nejčastěji zapíší potomka do školy v místě bydliště. Ve výběru školy hrají roli jak geografická a dopravní dostupnost zařízení, tak velikost tříd nebo povědomí o přístupu školy a zde působících učitelů k dětem či žákům se SVP. Rozhodujícím faktorem může být i možnost využít služeb asistenta pedagoga (Mládková, 2021). Některé ZŠ a SŠ zaměřené na žáky s handicapem fungují internátně – nevýhodou je pak odloučení dítěte od rodiny (Doležalová & Chotěborová, 2021). Rodiče dětí s VD někdy zvažují zařazení dítěte do školy s alternativním pedagogickým systémem. Ne vždy to však je pro dítě se SVP vhodné. Pokud to je v zájmu dítěte, mají rodiče možnost školu také změnit. (Mikušová, 2021) Jak vyplynulo s našeho dizertačního šetření, **možnost dosažení určité úrovně vzdělání** považují rodiče dětí s VD za zásadní životní otázku a za prostředek k osamostatnění. (viz výsledky výzkumu, zejm. podkapitola 8.1.7).

Vzhledem k obsahu výzkumných rozhovorů zmíníme ještě jednu stránku vzdělávání dětí s VD – **logopedické služby v rámci MŠ a ZŠ**. Jedná-li se o logopedickou třídu při běžné MŠ či ZŠ nebo **MŠ či ZŠ logopedickou**, provádí logopedickou práci (individuální i skupinovou) speciální pedagog se státní zkouškou z logopedie (Škodová, Jedlička et al., 2003), logopedická péče je intenzivní ve formě individuální i skupinové péče a její kvalita dobrá, stabilní. Jinak tomu může být v **běžných MŠ a ZŠ**. Obsah a kvalita péče se mohou v jednotlivých případech značně lišit. Logopedie zde bývá realizována formou „kroužků logopedické prevence“ nebo pod vedením učitele s kurzem logopedické prevence, ve formě skupinové, někdy též individuální. Pro dítě s VD může být přínosem, pokud navazuje na základní logopedickou péči, pedagog v MŠ respektuje a podporuje práci vedoucího odborníka a přistupuje k dítěti individuálně, citlivě, na základě obeznámenosti s charakteristikami VD. Logopedické preventistky však mají omezené kompetence a nemohou nenahrazovat práci logopeda nebo kvalifikovaného speciálního pedagoga (Studium pro logopedické asistenty (kombinovaná forma), n.d.). V případě překračování těchto kompetencí se logopedická prevence v této podobě u hereditárně, prenatálně a perinatálně podmíněných poruch míjí účinkem (Pospíšilová, 2014). Z naší studie (Habrdová, 2017) vyplynulo, že snahy o logopedickou intervenci v běžných ZŠ a MŠ nemusí být efektivní. Jedním z důvodů je i slabé zapojení rodičů, jejich nedostatečná informovanost a nedostatečná možnost navázat na školní logopedickou intervenci v domácím prostředí. Slabinou systému je i fakt, že pozice logopeda ve školství není dosud dostatečně legislativně zakotvena (Pospíšilová, 2014).

5.4 Další odborníci v péči o dítě s vývojovou dysfázií

Rodiče dětí s VD vyhledávají komplexní péči o svého potomka, a tak často využívají i nejrůznější doplňkové a podpůrné přístupy k jeho rozvoji. Kromě těch, které mají seriózní odborný základ, se setkáváme i s terapiemi „alternativními“. Většinu takových služeb poskytují soukromé subjekty a je hrazena přímou platbou (částky se mohou pohybovat i v tisících Kč), v některých případech jde ovšem o léčbu hrazenou ze zdravotního pojištění. Informace v této podkapitole čerpáme z publikace Doležalová & Chotěborové (2021) a ze zkušeností rodičů v podpůrné skupině na sociální síti.

Stručný popis některých přístupů poskytneme v podkapitole 4.2 *Terapie VD*, kde také uvedeme příslušné odkazy. Zde se omezíme na jejich krátký přehled:

Motorické funkce jsou rozvíjeny při ergoterapii, neurovývojové stimulaci, bilaterální koordinaci/integraci, hipoterapii nebo při programu KUMOT; mnoho dysfaticů těžší z absolvování grafomotorických kurzů.

Na **sluchové funkce** se zaměřují kurzy rozvoje jazykových schopností dle Elkonina nebo poslechové terapie (Benaudira, JIAS, Tomatis aj.).

S rozvojem **pozornosti** pracuje program KUPOZ (spolu s programy KUPREV a KUMOT ho produkuje firma KUPROG).

Mezi **komplexní** rozvojové programy patří Maxík, HYPO, KUPREV, Metoda dobrého startu, metoda instrumentálního obohacování podle Feuersteina, metodika podle B. Sindelarové, popř. metodika rozvoje podle Kucharské a Švancarové.

Mezi **další** terapie patří sensorická integrace, ABA terapie, biofeedback, metoda One brain, kraniosakrální terapie či kineziologie. Z iniciativy rodičů i odborníků vznikají volnočasové aktivity ve formě kroužků zaměřených na rozvoj dětí s NVŘ nebo NVP obecně.

K některým alternativním diagnostickým a terapeutickým postupům (zejm. INPP, JIAS, Benaudira, bilaterální integrace, sensorická integrace, One Brain, Arrowsmith, Nová mluva) zaujímají odborníci rezervovaný či odmítavý postoj. Dle Katery logopédie PF UK v Bratislavě a odborných logopedických společností na Slovensku (*Veda*, n.d.) „sú založené na vedecky neoverených alebo nedostatočne overených predpokladoch, teóriách a praktikách a ktoré sú v príkrom rozpore s vedeckou, odbornou podstatou a správnu praxou súčasnej logopédie. Preto tieto alternatívne postupy alebo prostriedky nemožno považovať za efektívne logopedické prostriedky či postupy lege

artis. Z odborného hľadiska ich teda klientom a pacientom nemožno odporúčať alebo aplikovať tak, akoby to boli overené postupy alebo prostriedky na diagnostiku a terapiu narušenej komunikačnej schopnosti či špecifických porúch učenia.“

Tento zoznam si nekladie za cieľ byť vyčerpávajúci. V priebehu času sa objavujú nové terapie, v ktorých rodičia vkládajú nádej, iné môžu ztratit na popularitu alebo sa neprotkáže ich účinnosť. Osoby, ktoré poskytujú túto pomoc, ať už je ich odbornosť akákoľvek, hrajú tiež svoju úlohu v živote dieťaťa s VD a jeho rodičov. Niektoré z vyjmenovaných prístupov sú zmiňované v výskumných rozhovorech.

6 RODIČOVSTVÍ V KONTEXTU VÝVOJOVÉ DYSFÁZIE

„Rodina je primárním kontextem lidské zkušenosti od kolébky až po hrob“ (Sobotková, 2001, s. 9). Kramer (in Sobotková, 2001) **definuje rodinu** jako skupinu lidí se společnou historií, současnou realitou a budoucím očekáváním, kteří jsou vzájemně propojeni transakčními vztahy. Členové rodiny mohou a nemusí být pokrevně příbuzní. Pro rodinu jako skupinu je však charakteristické, že v ní existují intenzivní a kontinuální psychologické a emocionální vazby.

Tradiční rodinu tvoří matka, otec a jedno nebo více dětí. Toto vymezení však v současnosti nezahrnuje všechny existující podoby struktur chápaných jako „rodina“, proto dochází k posunu směrem k definici pomocí společných hodnot a cílů (McCarthy, 2021). V poslední kapitole teoretické části budou uvedeny do souvislosti otázky rodičovství s problematikou péče o dítě s handicapem.

6.1 Rodičovství na počátku 21. století

Období rodičovství zasahuje značnou šíři lidského života a je dáno možnostmi lidské plodnosti. České rodiny mívají nejčastěji dvě děti. Průměrný věk rodičů se za poslední tři desetiletí zvýšil téměř o 10 let. V r. 2016 činil průměrný věk matky při narození dítěte 30 let. Zásadním trendem tohoto období také je nárůst podílu živě narozených dětí mimo manželství – v r. 2016 to byla téměř polovina živě narozených dětí (Kuchařová et al., 2019). Tento trend náš výzkum nereflektuje, kromě dvou rodin žijí všichni rodiče v manželství. Téměř polovina rodičů ze zkoumaných rodin však měla 40 a více let. S narůstajícím věkem rodičů však také souvisí zvyšující se věk prarodičů a s ním spojené ubývání sil i nárůst zdravotních obtíží seniorů. Rodičům ubývá možností praktické pomoci ze strany nejbližších příbuzných (např. hlídání dětí) a přibývá starostí s péčí o ně. Mluví se o tzv. *sendvičové generaci*, pracujících dospělých ve věku cca 40–60 let, pro něž je typická dvojitá péče – o vlastní děti i stárnoucí rodiče (ibid.).

Role rodiče v současnosti ztrácí prostor pro intuici, její zvládnutí je však vnímáno jako součást osobní úspěšnosti a identity jedince (Bílková, 2012). Rodičovství je spojeno s různou mírou očekávání a také s různou podobou těchto očekávání. Míra naplnění rodičovských očekávání pak hraje významnou roli v adaptaci na rodičovství. Do utváření představ o rodičovské roli se v současnosti promítá také obraz rodiče, který je prezentován v médiích a ve společnosti. Ten je často idealizující a v důsledku může na matky či rodiče obecně klást nepřiměřený tlak díky nárokům odtrženým od reality

(Masopustová et al., 2018). Zjištění postižení u dítěte je značným zásahem do procesu adaptace na rodičovství.

Z pohledu společnosti je matkou žena, která o dítě pečuje a vychovává ho a kterou dítě jako matku přijímá. Nezáleží přitom na pokrevní příbuznosti. Z hlediska uspokojování základních potřeb je matka s dítětem svázána více než otec. Je stavěna do role pečovatelky o děti i o domácnost (Bernard, 2017). Jak ale poznamenává Matějček (2015, s. 13): „...příslušnost k ženskému pohlaví automaticky neznamena mateřskou kvalifikaci a že příslušnost k mužskému pohlaví neznamena mateřskou diskvalifikaci“. Dítě za své rodiče přijímá zejm. ty, kdo se k němu jako rodiče chovají a projevují mu lásku (ibid.).

Čeští rodiče deklarují preferenci rovnoměrného rozdělení povinností v rodině mezi muže a ženu, realita však spíše odpovídá tradičnímu rozdělení rolí. Otec je pojímán jako živitel, ten, který vydělává. Zodpovědnost za chod rodiny pak leží na ženách (Kunhartová et al., 2017). Výzkumy rodičovství v ČR ukazují, že matky, které jsou v tomto období zaměstnány na částečný úvazek, jsou spokojenější než ty, které jsou pouze v domácnosti (Kuchařová et al., 2019; Masopustová et al., 2018).

Mezi matkami a otci jsou také rozdíly v tom, jak komunikují s dětmi. Podle Průchy (2011) jsou matky jazykově senzitivnější a jsou schopny lépe rozpoznat, v jaké fázi jazykového vývoje se dítě nachází v určitém věku. Podle toho pak přizpůsobují svou řeč. Otcové se také liší od matek výchovnými styly, způsobem hry s dítětem nebo rozvíjením jiných stránek osobnosti (Kunhartová et al., 2017). Jestliže ale matka nemá potřebné dispozice (v oblasti mateřských instinktů a postojů), pak svému dítěti dobře „nerozumí“, mezi ní a dítětem nefunguje dobře synchronizace akcí a reakcí, ve vztahu narůstá napětí a objevují se výchovné obtíže (Matějček, 2015).

Objektivně i subjektivně představuje handicap dítěte pro matku větší stres než pro otce. Podle Slopera (1999) zažívalo silný stres v souvislosti s narozením postiženého dítěte 70 % matek, ale pouze 40 % otců. Otcové se také na péči o postižené dítě podílejí zpravidla jen částečně, někdy vůbec. Pro prožívání matky je rozhodující to, co souvisí s dítětem, pro otce však může být podstatnější ohrožení jeho sebeúcty plynoucí z reakcí okolí nebo narušení vztahu s partnerkou (Vágnerová, Strnadová, & Krejčová, 2009).

Masopustová et al. (2018) podávají historický přehled vývoje rodičovství a zmiňují současné trendy. Zejména pak zmiňují kontaktní rodičovství, respektující přístup

a projekt „Nevýchova“. K dalším přístupům patří např. přístup Naomi Aldortové (2010), Aha! rodičovství (Markhamová, 2015) nebo trend „Líný rodič“ (Hodgkinson, 2009). Některé z těchto směrů jsou zmiňovány ve výsledcích předkládaného výzkumu.

6.2 Systémové pojetí rodiny

Rodina je mikrosystém, ve kterém dochází k interakcím (mj. vzorcům chování a opakujícím se sekvencím komunikačních výměn) a který je zapojený do širšího systému ve smyslu času i prostoru. Jednou z podstatných charakteristik rodiny je její otevřenost nebo uzavřenost. Každý rodinný systém se dále skládá z několika subsystémů, tj. *manželského* (resp. partnerského) subsystému, subsystému *rodič-dítě* a *sourozeneckého* subsystému (Sobotková, 2001). Na základě Chubbova pojetí chápe Sobotková rodinný systém jako **složitý nelineární proces** – ten svou stabilitu v čase udržuje skrze proces změn. Procesuální přístup se liší od dřívějšího pojetí rodiny jako autonomního organismu. Autorka pak varuje před tím, abychom v systémovém pojetí neztratili ze zřetele jedinečnost jednotlivých osobností (ibid.). Systémové pojetí rodiny je jedním z východisek předkládané práce.

Sourozenci dítěte s handicapem jsou ve specifické pozici. Mnoho rodičovské pozornosti a úsilí je soustředěno na řešení obtíží handicapovaného dítěte a pro rodiče se stává specifickou výzvou to, jak vztah s oběma (resp. více) dětmi i mezi dětmi vyvážit. Intaktní dítě se např. může cítit odstrčené nebo může mít fyzickou převahu, kterou je ochotno zneužít. Sourozenci dětí s NVP si hůře s handicapovaným budují vztah (kvůli komunikačním obtížím, projevům NVP v chování, způsobu hry aj.). V porovnání se sourozenci dětí s mentálním handicapem zažívají více negativních emocí. Sourozenci dětí s těžšími formami ADHD popisují rodinný život jako chaotický, vyčerpávající nebo zaměřený na sourozence (Havelka & Bartošová, 2019).

„Sourozenectví je z hlediska životní dráhy jedince nejdelším primárně rodinným poutem“ (Kuchařová et al., 2019, s. 199). Mezi sourozenci nemusí být v pozdějším životě mnoho kontaktů, mohou si však být vzájemnou pomocí.

Handicap dítěte představuje stresor také pro širší rodinu (Vágnerová, Strnadová, & Krejčová, 2009). Zvláště citlivě prožívají tuto situaci prarodiče. Babičky a dědečkové mohou sehrát v životech svých vnuků důležitou roli. Zatímco rodiče obvykle kladou dětem měřítko, nároky, prarodiče bývají spíše vlídnými průvodci, obohacují svět dítěte o sdílení tradic a rodinné historie a nejsou už pod takovým časovým tlakem. V některých případech jsou však vztahy rodičů a prarodičů zatíženy konflikty; někteří

rodiče (už) své vlastní rodiče nebo širší rodinu nemají (Hauserová - Schönerová, 1996). Ve výzkumu Rilling et al. (2021) byl nalezen vztah mezi neurologickou aktivitou mozku žen – babiček a jejich vztahem k vnoučatům. Babičky se do svých vnoučat silně vciťují. Ženy v této studii měly pocit, že mohou se svými vnoučaty trávit čas kvalitněji než dříve se svými dětmi. Další výzkum (*Grandparents contribute to children's wellbeing / University of Oxford*, n.d.) ukazuje, že děti, v jejichž životě aktivně vystupuje mužský prarodič, mají menší sklon k problémům s emocemi nebo chováním.

6.3 Funkce rodiny

Ve vzájemných interakcích dochází v rodině jak k prvotnímu budování důvěry a pout dítěte k pečujícím osobám, tak později ke zkoumání světa v čím dál širších kruzích a postupnému osamostatňování jedince. Komunikace je klíčovou součástí budování vztahů uvnitř rodiny (Blatný, 2016). Pokud je rodina obdařena dítětem s komunikačním handicapem, je tento žádoucí proces narušen.

Rodina plní ve společnosti především **funkci biologicko-reprodukční** (sexuální), **ekonomicko-zabezpečovací**, **socializačně-výchovnou** a **emocionální**. Mezi další funkce rodiny patří předávání kulturního dědictví, vzdělávání, socializace nebo společenská kontrola (Rodina – Sociologická encyklopedie, n.d.). Ne každá rodina však plní své funkce v potřebné míře. **Dysfunkční rodina** je taková, ve které nejsou uspokojovány potřeby všech jejích členů. Rodič-samoživitel, nevlastní rodič, adoptivní rodič(e), rozvedení rodiče nebo prarodiče mohou podle Jamiolkowskiho (in Kunhartová et al., 2017) přesto vytvořit zdravě fungující rodinu. Z hlediska vývoje dítěte je nejdůležitějším faktorem jistota vztahů, psychologické přijetí dítěte. Pokud toto chybí, dochází u dítěte k subdeprivaci psychických potřeb, která může být na první pohled nenápadná, ale významně ovlivňuje jeho prospívání (Matějček, 2015).

Kunhartová et al. (2017) v návaznosti na Olsona a Sobotkovou považují za znaky **zdravé rodiny** míru *koheze* a *adaptability*. Kohezi (soudržnost) definuje Sobotková (2001) jako ty síly, které drží pohromadě vztah. „Adaptabilita se týká rozsahu flexibility a schopnosti rodinného systému měnit svou strukturu moci, role a pravidla vztahů v závislosti na vývojovém a situačním stresu“ (ibid., s. 31). Jako odpovídající možný český termín navrhuje „přizpůsobivost“.

Raskind et al., (1999) ve své longitudinální studii zkoumali tzv. psychosociální adaptaci jedinců s poruchami učení (zpočátku dětí, po 20 letech už dospělých). Výzkumný vzorek byl rozdělen na skupinu úspěšnou a neúspěšnou – nejvýznamnější rozdíly mezi

nimi byly pozorovány u osobnostních vlastností. Úspěšná skupina se vyznačovala vysokými skóry v oblasti:

- Sebevědomí
- Aktivity
- Vytrvalosti
- Emocionální stability
- Přiměřeného plánování a cílevědomosti
- Dovednosti účinně využívat podpůrných faktorů

Vzhledem k povaze výzkumného problému a výskytu rodičů s SPU, OVŘ a obecně NVP v předkládaném výzkumném vzorku jsme se rozhodli použít tyto charakteristiky k popisu osobnostních rysů účastníků výzkumu (viz Tabulka 4 v podkapitole 7.2 *Výzkumný vzorek*).

Ze studie zpracované v rámci 7. rámcového programu EU (Mynarska et al., 2015) vyplynulo **sedm hlavních dimenzí ohrožení** dnešních rodin:

1. *Ekonomické hrozby* (nedostatek, chudoba, nejistota, nestabilita, obavy o budoucnost, nedostačující bydlení, nízká životní úroveň)
2. *Hrozba sociálního vyloučení*, chybějících sociálních sítí (přátelé, širší rodina)
3. *Hrozba stigmatizace*, marginalizace a diskriminace ze strany institucí a právních norem
4. *Hrozby vyplývající ze zaměstnanosti* – nedostatek času, přepracovanost, stres (zejm. spojený se zaměstnáním) a jejich důsledky: zdravotní obtíže, deprese, úzkostnost, problémy s chováním a vzděláváním dětí
5. *Hrozba destabilizace rodiny* – riziko rozvodu, boje mezi rodiči (s jejich závažnými důsledky pro děti)
6. *Zdravotní hrozby* – zdravotní obtíže a zdravotní postižení
7. *Hrozba násilí* a závislostního chování (alkohol aj.)

6.4 Vyrovnávání se s postižením dítěte

Pokud u některého z potomků rodiny dojde ke zjištění zdravotního postižení, její situace se výrazně mění. Podle Kunhartové et al. (2017) jsou pak ovlivněny následující oblasti:

- Vzniká potřeba *nových dovedností* rodičů
- Zvyšuje se *finanční zátěž* rodiny
- Proměňují se *sociální kontakty* rodičů
- Dochází k *modifikaci vztahů rodičů* a rozšíření jejich rolí
- Dochází ke změnám a problémům v *zaměstnání*
- Proměňují se *vzorce mateřského a otcovského chování*

Rodinný systém tedy na nastalou situaci pružně reaguje. „Rodina – tradičně považovaná jen za interferující faktor v individuální terapii – je vnímána jako systém zdrojů a podpory, je tvořivě využívána jako síla, která přináší pozitivní a trvalé změny jak u jedince, tak v rodinném systému“ (Sussman & Steinmetz in Sobotková, 2001, s.27). Podle Matějčka (2015) je matka nejvýznamnějším faktorem resilience dítěte, pomáhá mu relativně bez úhony přežít krizové situace.

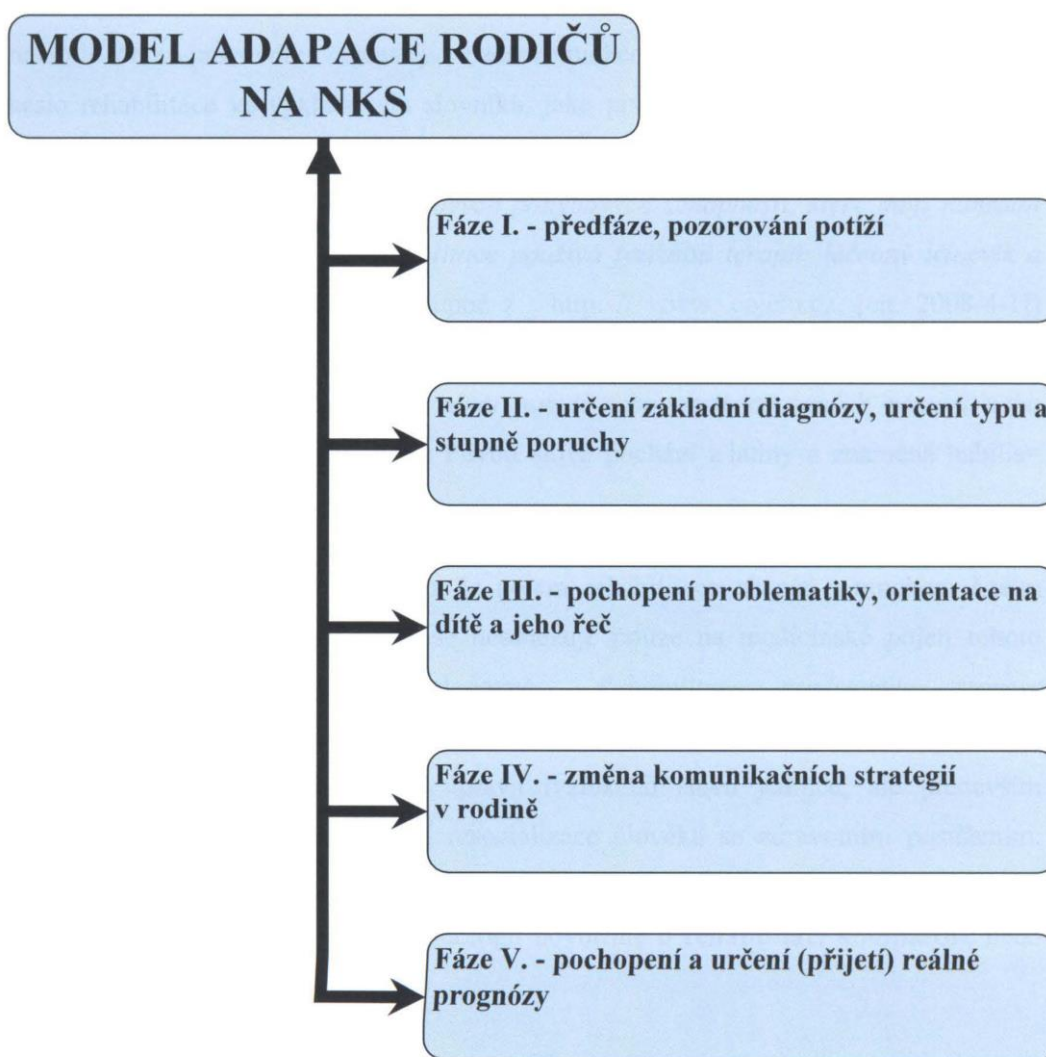
Zjištění postižení u dítěte představuje pro rodiče situaci, která vede ke **krizi rodičovské identity**. Následné **reakce** rodičů zpravidla nabývají podoby, které kategorizovala E. Kübler-Rossová: Procházejí *fází šoku a popření, fází akceptace reality a vyrovnání se s problémem* a v ideálním případě až *fází přijetí situace*, resp. handicapu svého dítěte. Vytvářejí si často různé typy psychické obrany (Vágnerová, Hadj-Mousová & Štech, 2001). Tyto obrany fungují na různých stupních jasnosti vědomí, prožívání. Některé z těchto reakcí jsou uvědomované, některé nejsme schopni sami reflektovat. Reakce rodičů závisí mj. na tom, kdy a jakým způsobem se o obtížích svého dítěte dozvědí, jaké jsou jejich příčiny a jak nápadné jsou jejich projevy (Vágnerová, Strnadová, & Krejčová, 2009).

Součková (2009) vytvořila **model adaptace rodičů na NKS**, který je zachycen na Obrázku 3. Dle autorky modelu je průběh fází následující:

- *Fáze I.* – je vlastně předfází, rodiče začínají pozorovat obtíže dítěte, uvědomovat si rozdíly s dalšími dětmi a zvažovat jejich řešení, vč. odborného
- *Fáze II.* – na vlastní žádost nebo doporučení pediatra, popř. školy rodina vyhledá odborníka. Dojde k prvotnímu určení diagnózy, rodina může procházet dalšími odbornými vyšetřeními (zejm. ve zdravotnictví – tzv. „kolečko“ neurolog, foniatr, psycholog). Tento proces může i vzhledem k nejednotnosti přístupu odborníků trvat dlouho. Podle Součkové se na jeho délce podílí i pozitivní/negativní reakce prarodičů dítěte s NVŘ. V této fázi je podstatné

určení typu a stupně řečové poruchy, problémem pak je bagatelizace či podceňování postižení.

- *Fáze III.* – fáze rodičovského pochopení problematiky. Rodiče se snaží získat maximum informace o NKS dítěte, orientují se na řeč svého dítěte, hledají řešení. V tomto momentě je možný návrat do fáze II, kdy opětovně probíhá diagnostika a může dojít ke změně diagnózy.
- *Fáze IV.* – rodiče jsou srozuměni s podstatou NKS dítěte, učí se vhodné komunikační strategie, přístup k domácí práci atd. Rodiče také akceptují důsledky VD v dalších (neřečových) oblastech rozvoje dítěte a života rodiny. Součková má za důležitou změnu v chování celé rodiny k dítěti.
- *Fáze V.* – rodiče znají a přijímají reálnou prognózu dítěte s NKS, mají od něj reálná očekávání. Za určitých okolností je možný návrat do fáze II.



Obr. 3 – Model adaptace rodičů na NKS (Součková, 2009)

Následkem zjištění handicapu dítěte se proměňuje také **vnímání sebe sama v rodičovské roli**. Vznikají nové potřeby a proměňují se vztahy v životě rodiče. Na významu nabývají zdroje relevantních informací, stejně jako opory rodiče. Mění se žebříček hodnot rodiče a s tím související životní styl (Vágnerová, Strnadová, & Krejčová, 2009; Kunhartová et al., 2017).

Je tedy možné říci, že je významným způsobem zasaženo prožívání rodiče. Pod pojmem **prožívání** chápeme neustálý psychický proces tak, jak je vnitřně vnímán, resp. jak je přístupný našemu vnímání – ne vždy jej totiž vnímáme plně a stoprocentně správně (Hudlička, 2003). „**Je to** však zároveň **děj mířící určitým směrem**, ne nahodilé dění nebo homeostatická dynamická rovnováha, ale **proces směřující k seberealizaci, vytvářející smysl**“ (ibid., s. 59). Podle Nakonečného (1998) se do prožívání promítá nejen vztah subjektu k současné realitě, ale také vztah k minulosti (vzpomínky) i k budoucnosti (snění, očekávání). Prožívání se děje prostřednictvím **zážitků**, které už Platon třídí na rozum (poznávání), mysl (city) a žádostivost (chtění) – jde tedy o „příjem a zpracování informací (poznávání), jejich hodnocení (cítění) a event. puzení k určité účelné behaviorální reakci (chtění, motivace)“ (ibid., s. 33). Dochází k vytvoření komplexu funkčně propojených adaptivních reakcí, ve kterém prožívání tvoří jednotu s fyziologickými ději v organismu i s chováním jedince.

Skrze zážitek se s prožíváním pojí **zkušenost** (Hudlička, 2003). Zkušenost, tj. výsledek předchozích činností, které se transformují v systém znalostí, ve vědění, je prostředkem učení člověka. Může se jednat o zkušenost individuální nebo o přejímání a osvojování zkušenosti společenské (Mareš, 2013). Každý člověk disponuje celým souborem životních zkušeností, které se vzájemně ovlivňují (Hudlička, 2003). Patočka (in Hudlička, 2003) zdůrazňuje subjektivitu zkušenosti.

6.5 Rodičovské zvládnání ve vztahu k dítěti s handicapem

VD vytváří specifické zátěže v životě rodiče a rodiny.

Zátěží rozumíme *distres*, tj. prožívání situace v rovině pocitů ohrožení, strachu, smutku či zlosti; zátěž podporuje specifický způsob chápání problémů, může působit až paralyzujícím dojmem (Vágnerová, Strnadová, & Krejčová, 2009). Dítě s handicapem představuje pro rodiče *komplexní zátěž*, která může být zdrojem frustrace v mnoha oblastech. „Pocit zátěže a celkové nepohody je přímo úměrný případné kumulaci stresů, z nichž všechny nemusí přinášet postižené dítě, nebo s ním mohou souviset jen nepřímo“ (ibid., s. 16). Přítomnost handicapu u dítěte vytváří v životě rodičů situaci,

kteřou Vágnerová, Strnadová, & Krejčová přirovnávají ke sněžové kouli – neustále se nabalující komplikace. Dodávají však, že za určitých okolností může rodič chápat obtíže dítěte jako *eustres*, který člověka aktivizuje a vede ke vnímání problémů jako výzvy, se kterou je potřebné a možné se vyrovnat.

V této souvislosti se setkáváme s termínem **posttraumatický růst**. Paulík (2017, s. 112) jej definuje jako „zásadní pozitivní změnu v jedincově chování a prožívání, charakterizovanou dosažením vyšší úrovně adaptace, odolnosti a postojů k životu, která je vyvolána silným stresem.“ Tento koncept navazuje na témata pozitivní psychologie. Pramení z pojetí sebepřesažení (sebetranscendence), nalezení životního smyslu v utrpení, v němž V. E. Frankl viděl cestu k vyrovnání se s traumatizujícími zkušenostmi. Frankl vidí realizaci smyslu v přehodnocení životních postojů a hodnot. Svým způsobem tak tento přístup stojí v protikladu k naučené bezmocnosti.

K **faktorům**, které vedou k tomu, že se potenciální stresor stane zátěží, patří (ibid.):

- Jejich subjektivní hodnocení
- Individuální osobnostní charakteristiky (působí na hodnocení zátěže)
- Obecný způsob vyrovnávání se se zátěží
- Přítomnost či nepřítomnost nepříznivých životních událostí a drobných denních nepříjemností
- Dosavadní zkušenosti jedince se stresem
- Sociální opory a jejich dostupnost
- Sociální status

Zvládání zátěže (coping) je procesem *adaptace na stresory*, který má tři **složky** (Vágnerová, Strnadová, & Krejčová, 2009):

- Kognitivní hodnocení
- Význam a smysl, který zátěže (spojené s určitými emočními prožitky) mají pro daného jedince
- Jednání, které následuje a je zaměřeno na vyrovnání se s danou situací.

Lidská adaptace na zátěž se tedy uskutečňuje dvěma **typy zvládání**: *Obrannými reakcemi* a *zvládacími reakcemi*. Jejich charakteristiky jsou shrnuty v Tabulce 2 (Paulík, 2017).

Obranné reakce	Zvládací reakce
Obsahují implicitní operace	Obsahují implicitní operace
Aktivovány intrapsychicky	Aktivovány prostředím, okolnostmi
Obtížněji pozorovatelné	Snadněji pozorovatelné
Jedinec si je uvědomuje	Jedinec je ovládá vůlí
Determinovány osobnostními rysy	Determinovány jak osobnostně, tak situačně
Základem je instinktivní chování	Základem jsou kognitivní procesy
Nepředchází zhodnocení situace	Předchází zhodnocení situace i vlastních možností
Výsledkem je automatické chování	Výsledkem je promyšlené chování

Tab. 2 – Obranné a zvládací reakce (Paulík, 2017)

Jako nejčastější **obrné reakce** uvádí Vágnerová, Hadj-Mousová, & Štech (2001):

- *Útok* – obecnou tendenci bojovat s ohrožující a nepřijatelnou situací
- *Pasivní obranu* – od krajní varianty odložení postiženého dítěte do ústavu po popírání handicapu a namlouvání si, že dítě je v pořádku
- *Racionalizace* – nepřesný, ale přijatelnější výklad náročné situace
- *Únik do fantazie* nebo *substituce* – tj. uspokojení rodičovských potřeb v jiné rovině (může mít i formu konstruktivní, kdy je rodič např. aktivní ve sdružení pečujícím o děti s handicapem)
- *Rezignace* – vzdání cílů, např. zaujetí postoje, že rodič pro dítě nemůže nic udělat (bývá doprovázena depresí či apatií)
- *Regrese* – rodič rezignuje na samostatnost a svou zodpovědnost, jednou z možností je pak nalezení autority, které svou zodpovědnost svěří (lékař, pedagog, léčitel aj.)
- *Únik do izolace* – distancování se od sociálních kontaktů a obecně od zraňujícího vnějšího světa

Strategie zvládání zátěžových situací pak označujeme jako **copingové strategie**. Ty jsou charakterizovány následujícími **dimenzemi** (Reeve, 2018):

- Vstřícná – vyhýbavá
- Sociální – solitérní
- Přímá – nepřímá
- Kontrolující – unikající
- Alopplastická – autoplastická (tj. zaměřená na změnu problému – zaměřená na změnu sebe sama)
- Soustředěná na problém – soustředěná na emoce

Aktivní copingové strategie bývají efektivnější než pasivní očekávání pomoci. Zvýšení podílu účelných strategií vede k redukci subjektivně prožívaného stresu a zlepšení kvality života. *Pasivní způsob zvládání* nebývá dlouhodobě účinný, do určité míry ale může (aspoň dočasně) pomáhat v situaci, která skutečně není zvládnutelná. Pasivně reagující lidé mají sklon k negativnímu prožívání (ulpívání na minulosti, pocit oběti, upírání pozornosti k negativním následkům, nevěří, že existuje řešení atd.) (Vágnerová, Strnadová, & Krejčová, 2009). Podobně Mareš (2013) uvádí zvládání *adaptivní*, které vede k lepšímu vyrovnání se se situací, a zvládání *maladaptivní*, jehož následky jsou destruktivní.

To, jakým způsobem bude jedinec (zde rodič) hodnotit charakter stresové zátěže, závisí na komplexu faktorů, které ovlivňují jeho názory a představu o míře zvládnutelnosti daného problému. Důležité jsou zejm. ty faktory, které mu pomáhají dané situaci odolávat a vyrovnávat se s ní bez většího narušení rovnováhy (nebo dokonce se ziskem – např. užitečná zkušenost, posílení kompetencí). Pro tento komplex **podpůrných faktorů** se používá termín *hardiness* (pevnost, tvrdost) nebo *resilience* (houževnatost, nezdolnost). „Lze je chápat jako vyjádření stupně odolnosti a flexibility postoje k zátěžím, i jako schopnost nenechat se jimi zdeptat a brzy získat rovnováhu“ (Vágnerová, Strnadová, & Krejčová, 2009, s. 21). Resilience znamená více než jen odolnost vůči stresu.

Mezi **faktory ovlivňující zvládání** stresu navozeného postiženým dítětem patří faktory vnitřní (osobnostní vlastnosti jedince, jeho kompetence a postoje) a faktory vnější (sociální a ekonomické faktory). Vágnerová, Strnadová, & Krejčová (2009) řadí ke *vnitřním faktorům*:

- Tělesné zdraví a fyzickou sílu
- Extraverzi
- Emoční stabilitu
- Optimismus
- Emoční labilitu (neuroticismus a úzkostnost)
- Depresivitu
- Přívětivost a přátelskost
- Otevřenost k novým zkušenostem
- Sebekontrolu a sebeovládání
- Další osobnostní vlastnosti rodičů

Mezi *vnější faktory* pak patří zejména dostupnost pomoci, sociální opory a ekonomické faktory. Podle těchto autorek se jako nejúčinnější **zdroje opory** ukázaly neformální sociální sítě, tj. členové rodiny a přátelé. Na dalším místě pak zmiňují odborníky, svou roli hraje také celkový kulturní a sociální kontext. Rodiče mohou zažívat pocity osamělosti a nedostatečné sociální opory, jejich vnímání však nemusí odpovídat realitě (Vágnerová, Strnadová, & Krejčová, 2009).

Rodičovské schopnosti (capacity), často označované také jako **rodičovské kompetence**, definuje Conley (2004, s. 16) jako: „schopnost dlouhodobě ‚dostatečně dobře‘ uskutečňovat rodičovství.“¹⁶ Být kompetentním rodičem se tedy liší od schopnosti být jen rodičem – jedinec může poskytovat rodičovskou péči v krátkém časovém úseku a prezentovat tak svou kompetentnost (např. při návštěvě pracovníka OSPOD), z dlouhodobého hlediska však může ve svých rodičovských kompetencích selhávat.

Conley uvádí, že hodnotící škály rodičovských kompetencí sledují až 9 oblastí:

1. Stresory sociálního prostředí
2. Vývoj dítěte
3. Attachment ve vztahu rodič – dítě
4. Aktuální rodičovské schopnosti
5. Schopnost kontrolovat impulzy
6. Přijetí rodičovské zodpovědnosti
7. Chování dospělých ovlivňující rodičovství
8. Vztah rodiče ke komunitě (tj. vztahy mimo rodinu)
9. Využití klinické intervence (potažmo poradenského systému)

¹⁶ V originále doslova: „The term parenting capacity is defined as the ability to parent in a ‘good enough’ manner long-term.“ Překlad KH.)

S problematikou zvládnutí se také pojí možnost, že jedinec, v našem kontextu rodič dítěte s řečovým handicapem, svou situaci zvládat přestane a začne ve svých rodičovských kompetencích selhávat. V extrémním případě tak může docházet až k syndromu CAN (Child Abuse and Neglect). Matějček (2015) v této souvislosti zmiňuje pojem **riziko**, a to zejména riziko ohrožení dítěte deprivací. To v sobě zahrnuje tři rizikové činitele:

- Rizikové dospělé
- Rizikové děti
- Rizikové situace

Děti, které se chovají či projevují zvláště, mají zvláštní povahu či sklony a kterým není snadné porozumět, považuje Matějček za rizikové v obecném slova smyslu. Chování dítěte nezapadá do představ dospělého (např. rodiče) o dítěti, dospělý prožívá zklamání, nejistotu, úzkost a to u něj provokuje nevhodné či nepřiměřené jednání. V rodině dítěte s postižením také častěji může docházet k napětí a konfliktům mezi vychovateli. Rizikovým dospělým je osoba jakkoli deprivovaná nebo vyznačující se psychickými zvláštnostmi. Zmíněné tři činitele se mohou libovolně kombinovat. Pokud tedy vezmeme v potaz, že dítě s narušeným vývojem řeči je dítětem rizikovým, logicky dovozujeme, že v rodinách s dítětem s NVŘ existuje zvýšené riziko rodičovského selhávání, a to zvláště tam, kde některého z rodičů můžeme označit za rizikového.

6.6 Motivace rodiče dítěte s handicapem

Zjištění handicapu u dítěte zasahuje významným způsobem do naplňování mnoha **rodičovských potřeb**, které zpravidla bývají zdravým potomkem saturovány (Vágnerová, Strnadová, & Krejčová, 2009; Vágnerová, Hadj-Mousová, & Štech, 2001):

- Potřeba nových podnětů (přiměřené stimulace)
- Citová potřeba rodičů
- Potřeba seberealizace (vlastní hodnoty a společenské prestiže)
- Potřeba životního smyslu a řádu
- Potřeba otevřené budoucnosti

Rodiny s postiženým dítětem představují z hlediska svých potřeb a možností je uspokojovat velmi heterogenní sociální kategorii (Kuchařová et al., 2019). Přítomnost dítěte s handicapem mj. přináší rodině komplikace při *zajišťování rodinného příjmu* a ovlivňuje strukturu vydání rodiny (Šance dětem 2016a in Kuchařová et al., 2019).

Rodiče – samoživitelé jsou často odkázáni na finanční podporu státu (sociální dávky), možnosti *práce* na částečný úvazek nebo využití flexibilní pracovní doby jsou omezené (Kuchařová et al., 2019). Přitom, jak bylo zmíněno v podkapitole 6.1, je možnost práce na zkrácený úvazek zároveň ochranným faktorem prožívání matky.

Pro rodiče je značnou zátěží *nejistota*, kterou prožívají při zjišťování obtíží svého dítěte nebo při sdělení diagnózy. Ohrožuje významnou *hodnotu, kterou dítě představuje*, vyvolává úzkost a strach a stimuluje méně adekvátní jednání (Vágnerová, Hadj-Mousová, & Štech, 2001). Vztah k dítěti je silným rodičovským motivem.

V některých případech zažívají rodiče pocit **stigmatizace** – souvisí s představami o principu viny a trestu. Rodič má často potřebu hledat viníka situace, částečně tak činí proto, aby získal vnitřní klid, že problém dítěte zavinil někdo jiný. Poruchy vnímané jako stigmatizované jsou zejména takové, které mají genetický základ (iracionální předpoklad zodpovědnosti předků) a obtíže, které vzbuzují odpor. Odmítání dítěte okolím je považováno za měřítko stigmatizace. Stigmatizace dopadá více na matku než na otce. Přítomnost handicapu u dítěte (zejm. s dědičnou etiologií) ovlivňuje také postoj rodičů k dalšímu možnému těhotenství (ibid.).

Dítě s poruchou řeči je stigmatizováno specifickým způsobem. U cizích lidí provokuje obranné reakce, je jim protivná, odporná, takže postoje okolí mohou mít ráz přímé či nepřímé agrese. U blízkých osob pak vada řeči budí úzkost. Zpochybňuje totiž lidství postiženého (Matějček, 2015).

6.7 Koncept self-efficacy a rodičovství dítěte s NVŘ

„Postoj k zátěžím a schopnost najít jejich řešení závisí na úrovni sebedůvěry, sebejistoty a sebehodnocení, kterou mohou nepříznivé životní okolnosti ovlivnit různým způsobem“ (Vágnerová, Strnadová, & Krejčová, 2009, s. 34).

Pokud jedinec dojde k závěru, že výsledky jeho snažení jsou nezávislé na jeho chování (vstupním vkladu, úsilí), může se u něj vyvinout **naučená bezmocnost**. V takové situaci je člověk přesvědčen, že nemá kontrolu nad okolnostmi svého života – výsledky jsou z jeho pohledu závislé na vnějších okolnostech, které nemá ve své moci (Seligman in Reeve, 2018). Je charakterizována třemi složkami:

- Složkou možností (contingency)
- Poznávací složkou (cognition)
- Složkou chování (behavior)

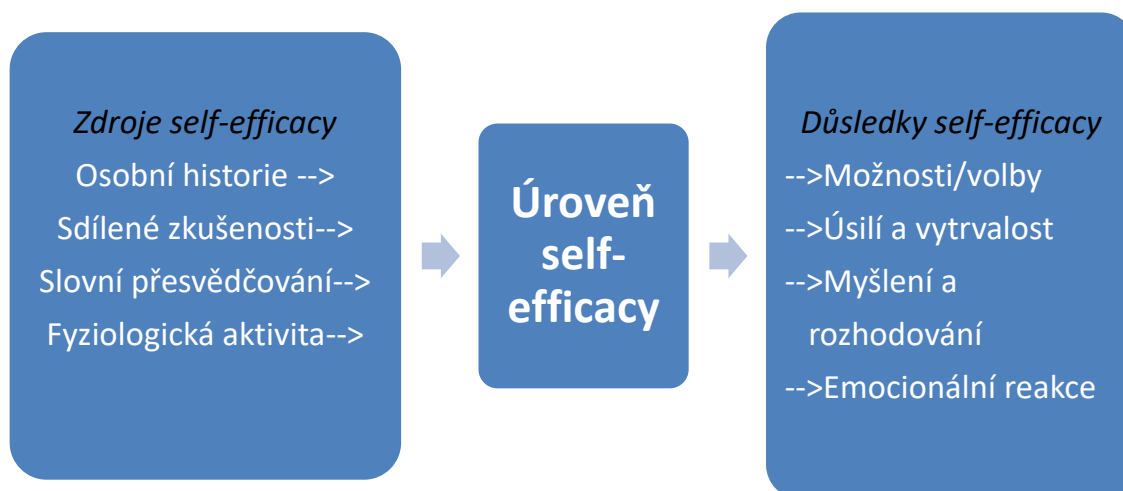
V tomto stavu jedinec akceptuje negativní zkušenosti jako běžné a nepřipouští si možnost, že by je mohl ovlivnit. Proto vykazuje nepřiměřenou pasivitu (neúspěšná strategie chování) v situacích, které je třeba řešit, což bezmocnost a nízké sebevědomí dále ještě prohlubuje. Důsledkem naučené bezmoci jsou deficity motivace, deficity učení a emocionální deficity (Reeve, 2018).

Opakem naučené bezmocnosti je naučený optimismus. To, zda jedinec bude inklinovat k naučené bezmocnosti nebo naučenému optimismu, závisí na tzv. explanačním stylu. Pesimisté přikládají neúspěch příčinám, které jsou dlouhodobé nebo trvalé, ovlivňují vše, co dělají, a považují je za své vlastní chyby. Optimisté vidí příčiny nezdarů jako dočasné, omezené na současný případ a za výsledek okolností, nešťastné náhody nebo jednání druhých lidí. Optimismus pak vede k většímu úspěchu než pesimismus (Seligman in Reeve, 2018).

Julian Rotter vytvořil koncept lokusu kontroly (locus of control, „internal versus external control of reinforcement“), který vysvětluje zmíněné explanační styly. Lze jej měřit pomocí škály *Internal-External Locus of Control Scale*. Interní lokus kontroly vypovídá o tom, že člověk věří, že dění ve svém životě může ovlivnit, má život ve svých rukou. Externí lokus kontroly představuje postoj, že jedinec na události má malý či žádný vliv (Ryon & Gleason, 2013).

Přesvědčení o tom, zda a jaký výsledek dosáhnu svým snažením, nepramení pouze z objektivních informací o realitě, ale také z významu, které daná osoba připisuje situacím a okolnostem, z očekávání jedince. Snahu, vytrvalost, volby a výkon ovlivňují též hodnoty člověka. Ten vstupuje do situací zvládání aktivně, kognitivní posouzení situace je ovlivněno sebedůvěrou (Reeve, 2018).

Předpoklad nebo přesvědčení o tom, jak člověk zvládne použít své dovednosti v praxi, se nazývá **self-efficacy**. Albert Bandura tento koncept pojmenoval v 70. letech 20. století jako součást své teorie sociokulturního učení. Do češtiny není zcela snadné tento termín přeložit. Někteří autoři používají v tomto smyslu „sebedůvěra“ nebo „zdatnost“ (Mareš, 2013). Ty však vždy vystihují jen část obsahu tohoto konceptu. V této práci proto zůstaneme u používání výrazu self-efficacy.



Obr. 4 – Schéma zdrojů a důsledků úrovně self-efficacy (Reeve, 2018)

Zdrojem self-efficacy je osobní historie chování jedince, sdílená zkušenost, slovní přesvědčování a fyziologická tělesná aktivita. Úroveň self-efficacy má následně vliv na možnosti nebo volby dané osoby, na úsilí a vytrvalost, kterou je ochoten věnovat vytyčenému úkolu, na jasnost myšlení a schopnosti rozhodovat se a na emocionální reakce, které se u něj projevují v návaznosti na zvládnání vytyčeného úkolu.

Následky zdravé self-efficacy a slabé self-efficacy jsme porovnali s nároky péče o dítě s VD na rodiče a uvádíme je v Tabulce 3. Tento koncept považujeme za užitečný při pohledu na poskytování pomoci rodičům dětí s VD.

Self-efficacy ovlivňuje způsob, jakým lidé zvládají náročné situace, učí se, podávají výkony a dosahují výsledků. Tento koncept nám zároveň dává východisko pro chápání prožívání rodičů dětí s handicapem a poskytování pomoci těmto rodinám, a to skrze zdroje self-efficacy. Skrze ně, tedy osobní historii chování, zprostředkovanou zkušenost, slovní přesvědčování a fyziologické stavy, máme možnost self-efficacy jedince ovlivňovat, tj. podporovat a měnit (Reeve, 2018).

Self-efficacy je (alespoň v Bandurově pojetí) pojímána vždy pro jednu konkrétní oblast, úroveň self efficacy v jedné oblasti však může za určitých okolností ovlivnit úroveň self efficacy v oblasti jiné (Kodyšová, 2013). Rodičovská self-efficacy představuje názory a hodnocení, které má rodič ve vztahu ke svým schopnostem postarat se o dítě (Montigny & Lacharité in Kodyšová, 2013).

Zdravá self-efficacy (sebedůvěra)	Nároky péče o dítě s VD	Slabá self-efficacy (pochybnosti o sobě)
<ul style="list-style-type: none"> • Nevyhýbají se aktivitě, zapojují se • Ochrana před zahlcením • Uvolněný potenciál rozvoje • Rozšiřují možnosti • Učí se pozorováním, jsou schopni přijímat instrukce 	<p style="text-align: center;">VOLBA AKTIVIT A PROSTŘEDÍ</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nutnost domácího procvičování, práce navíc, obměny materiálů • Komplexnost péče, oddálené výsledky • Nutnost učit se nové věci, pronikat do odborného pozadí VD • Ko-terapeutický přístup pod vedením odborníka (instrukce, zpětná vazba) 	<ul style="list-style-type: none"> • Vyhýbají se aktivitě, dělají jen nejnútnejší • Cítí se zahlcení, frustrovaní • „Uzamčený“ potenciál rozvoje • Omezení možností a aktivit → utvrzení v pochybnostech, méně rozvoje • Omezené schopnosti učit se pozorováním „expertů“ a přijímat instrukce
<ul style="list-style-type: none"> • Vytrvalá snaha • Efektivní, soustavný coping • Větší vynaložené úsilí, snaha využít potenciál • Chyba vnímaná jako přirozená součást procesu, frustrace neodradí • Nejistota je přítomná, ale po selhání brzy „jde dál“ • Motivace pokračovat → kompetentní fungování, specializace 	<p style="text-align: center;">SNAHA A VYTRVALOST</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dlouhodobost péče o dítě s VD (roky) • Nutnost systematickosti, každodenní práce • Potřeba využít potenciál dítěte ke kompenzaci VD • Individuální hledání vhodných prostředků terapie • Pokroky pomalé, období stagnace • Frustrace na základě reakcí některých odborníků a bližších osob, složitost a překážky systému 	<ul style="list-style-type: none"> • Omezená snaha • Odrazení n. polevení při překážkách • Vzdání snahy po neúspěchu, chybě • Spokojí se s průměrností • Vyhýbání se chybě • Pochybnosti deptají • Váhání, pochyby, zda pokračovat

Zdravá self-efficacy (sebedůvěra)	Nároky péče o dítě s VD	Slabá self-efficacy (pochybnosti o sobě)
<ul style="list-style-type: none"> • Efektivní, analytické myšlení ve stresové situaci • Pozitivní ladění • Správné vyhodnocování/ přehodnocování podstaty plánů a strategií → lepší výsledek • Soustředění na úkol (i ve „slepých uličkách“) • Chrání kvalitu myšlení 	<p style="text-align: center;">MYŠLENÍ A ROZHODOVÁNÍ</p> <ul style="list-style-type: none"> • Komplexní problematika, často pro rodiče zcela nová • Ladění rodiče ovlivní ladění dítěte • Nutnost vyhodnocovat a přehodnocovat přístup k dítěti, k sobě i k dalším oblastem • Potřeba hledání vhodné péče a pomoci pro sebe a dítě (škola, odborníci, praktické opory) 	<ul style="list-style-type: none"> • Nahodilé, chaotické myšlení • Negativní ladění • Špatně vyhodnocují strategie • Těžce plánují • Odklonění pozornosti od úkolu • Nároky úkolu jsou zahlcující • Soustředění na vlastní slabiny • Devastuje kvalitu myšlení
<ul style="list-style-type: none"> • Plánují, předem promýšlejí nároky a úskalí úkolu • Vizualizují účinné scénáře chování • Vyzařují nadšení, optimismus, zájem • Úzkost „drží na uzdě“ 	<p style="text-align: center;">EMOCIONALITA</p> <ul style="list-style-type: none"> • Potřeba vyhodnocovat potřeby a oblasti rozvoje dítěte • Potřeba soustředit se na oslabené oblasti dítěte, hledat jejich řešení, hledat vhodné přístupy, porozumět problémům • Soustředění se na „chyby“ sebe a dítěte vede k úzkosti a tlaku • Negativní emocionální ladění odvádí od řešení podstatných úkolů (rozvoj oslabených oblastí) 	<ul style="list-style-type: none"> • Obtíže v plánování a předvídání • Věnují pozornost svým nedostatkům • Představují si překážky a selhání • Vyzařují úzkost, depresi • Dávají prostor úzkosti, snadno se dají zastrašit obtížemi, kritika je sráží • Emocionálně „ztratí hru“ (prohraji)

Tab. 3 – Dopad self-efficacy na zvládání rodiče dítěte s VD

Z tohoto vyplývá, že rodiče dětí s handicapem (zde s VD), kteří touží dát svému dítěti skutečně efektivní a plnohodnotnou péči, potřebují různé typy opor a poskytování pomoci:

- kvalitní informace – od odborníků osobně, z dostupných materiálů a literatury (slovní přesvědčování);
- povzbuzení a rady ze strany laiků (slovní přesvědčování);
- vedení odborníka, který by je učil, jak s dítětem pracovat mimo poradnu, školu či ambulanci a dával jim zpětnou vazbu o tom, jak si ve svém snažení vedou, tj. získávání dovedností (budování osobní historie chování);
- sledování práce odborníků s dítětem, sledování jiných rodin dětí s podobným handicapem a sdílení zkušeností s dalšími rodiči v podobné situaci (zprostředkovaná zkušenost);
- získávání náhledu a nástrojů práce se sebou a obohacování zvládnání skrze sledování druhých, povzbuzování laiků i konzultace s odborníky (fyziologický stav).

PRAKTICKÁ ČÁST

7 METODOLOGIE

Pro tuto práci byla zvolena kvalitativní metodologie. Slovy Strausse a Corbinové (1999, s. 10): „Termínem *kvalitativní výzkum* rozumíme jakýkoliv výzkum, jehož výsledků se nedosahuje pomocí statistických procedur nebo jiných způsobů kvantifikace.“ Data mohou být shromažďována mnoha různými způsoby (např. pozorování, rozhovor, video- a audionahrávky, studium dokumentů a porovnávání pramenů) a následně jsou zpracovány nematematickým analytickým postupem (ibid.). Důvodem volby kvalitativního přístupu byla možnost získat podrobný popis a vhled do zkoumaného fenoménu, jeho zkoumání v přirozeném prostředí a reálných souvislostech a možnost studovat probíhající procesy. Cílem byl komplexní, holistický výsledný obraz sledovaného jevu (Hendl, 2005). Rodičovství v kontextu vývojové dysfázie patří mezi oblasti, které nejsou zatím dostatečně rozkryty, jak bylo představeno v teoretické části práce. Navíc patří k jevům, jejichž podstata je taková, že kvantitativní data by nepřinesla dostatečné odpovědi na aktuální otázky (viz doporučení dle Strausse a Corbinové, 1999).

V kvalitativním výzkumu nejde o testování předem daných hypotéz, ale naopak o jejich vytváření a navrhování. Jde tedy o induktivní strategii. Tato indukce je především založena na principu opakování – na základě poznání toho, že se určité případy opakují, je možno formulovat pravidlo a předpokládat při tom, že se budoucnost nebude příliš odlišovat od současného stavu (Švaříček et al., 2007). Díky poznání takovýchto zákonitostí je pak možné předvídat a předcházet nežádoucím jevům či podpořit vznik jevů žádoucích.

7.1 Výzkumný problém, cíle a výzkumné otázky

Prvotním cílem mého projektu bylo rozkrýt situaci v rodinách, kde jedno nebo více dětí trpí vývojovou dysfázií. Podněty k tomuto zkoumání vzešly jak z mé logopedické praxe, tak z osobních kontaktů s rodiči dětí s vývojovou dysfázií, resp. obecně narušeným vývojem řeči. Určitým příspěvkem k motivaci byly též vývojové obtíže mého syna (opožděný vývoj řeči, porucha plynulosti řeči, porucha pozornosti).

Jako poučený odborník a aktivní logoped jsem vnímala narušený vývoj řeči jako okolnost, kterou je v práci s dítětem potřeba identifikovat, rozpoznat oslabené funkce a postupnou systematickou prací v odborné péči i domácím prostředí postupně dosahovat optimální úrovně. Jak bylo zmíněno v podkapitole 4.3, prognóza poruch vývoje řeči je ve většině případů příznivá. V kontrastu s touto skutečností jsem

pozorovala trápení, které prožívali rodiče těchto dětí, a to jak obtíže v komunikaci, výchovných otázkách a zvládnání přidružených a sekundárních obtíží, tak prožívání procesu diagnostiky, vztahů uvnitř i vně rodiny, vlastního rodičovství a v neposlední řadě vyhlídky na budoucnost dítěte. Vývojová dysfázie (specificky narušený vývoj řeči) je na rozdíl od pouhých obtíží výslovnosti (dyslálie) problémem velmi komplexním, jedno z jejích specifíků spočívá v opožďování, nepravidelnosti a pozvolnosti vývoje. V malém procentu případů přetrvává výrazná NKS až do dospělosti, ovšem i v případech, kdy se obtíže kompenzují a dítě při nástupu do ZŠ nevykazuje výraznější oslabení, představuje přesto VD a její následky většinou určitou překážku školní úspěšnosti nebo úspěšného osamostatnění.

Postupným studiem tématu a bližším ohledáním terénu vykryštoval konkrétní **výzkumný problém**: Možnosti efektivní podpory rodičů, jejichž děti trpí narušeným vývojem řeči (resp. VD), jako příležitost pro ovlivnění včasné diagnostiky a terapie těchto dětí a odborné i laické osvěty VD.

Cílem výzkumu jsou tedy následující: Odhalit specifika rodičovství, které jsou podmíněny VD a jejími souvislostmi; skrze zkušenosti rodičů porozumět situaci, která tím v rodině dítěte s VD vzniká; zmapovat prožívání rodičů a jejich copingové strategie.

Získané informace mohou být využity k tomu, aby přístup intaktní společnosti a odborná práce s dítětem s VD a jeho rodiči byly efektivnější, protože podpoříme-li rodiče, ten dítěti pravděpodobně poskytne dítěti lepší péči a zázemí, budou mu přínosnějšími průvodci na cestě jeho rozvoje.

V souladu s cílem výzkumu byly stanoveny následující **výzkumné otázky**:

1. Které subjektivně vnímané oblasti života rodičů dětí s VD (otců i matek, dále jen „rodičů“) jsou ovlivněny v důsledku obtíží dítěte?
2. Jak rodiče dětí s VD vnímají handicap svého dítěte a které faktory ovlivňují toto vnímání?
3. Které resilientní faktory působí a jaké copingové strategie používají rodiče dětí s VD při řešení problémů a zvládnání zátěže spojené s péčí o dítě a s obtížemi dítěte?
4. Které své potřeby označují rodiče dětí s VD za klíčové v souvislosti se zvládnáním obtíží svého dítěte?
5. Jak se v průběhu času mění prožívání rodičů dětí s VD v souvislosti s obtížemi dítěte?

7.2 Výzkumný vzorek

Výzkumný vzorek se skládá ze 20 rodin, přesněji řečeno jejich otců a/nebo matek. Výběrovým kritériem pro zařazení do výzkumu byla diagnóza VD jako dominantní handicap dítěte – již stanovená kvalifikovaným odborníkem – s vyloučením vážnějších handicapů sensorických, mentálních a pohybových. Jak bylo popsáno v podkapitole 3.3 teoretické části, VD je často doprovázena dalšími obtížemi dítěte, které mohou být na VD nezávislé nebo jsou jejím důsledkem, resp. pramení ze stejné podstaty jako VD. Z tohoto důvodu by bylo nereálné klást jako podmínku zařazení do výzkumu absenci jakýchkoli dalších obtíží. Tuto realitu dokládá tabulka charakteristik dětí, které jsou předmětem rozhovorů (viz Příloha č. 8). Důsledkem výskytu více obtíží současně je zvýšení rodičovské zátěže a ovlivnění jejich prožívání, které nemusí vždy korelovat s vývojovou dysfázií. Těchto limitů výzkumu jsem si vědoma.

Účastníci poskytli informovaný souhlas s účastí v tomto projektu podpisem formuláře, který je k nahlédnutí v Příloze č. 2. Tento formulář byl sestaven v souladu s předpisem PF JU platným v době provádění rozhovorů (https://www.pf.jcu.cz/documents/deans_proceedings/2018/OD_10_priloha_3_Informovany_souhlas.doc). Pro účely výzkumné zprávy byla data anonymizována, potenciální prvky identifikace zobecněny, jména rodičů a dětí jsou změněna – pro čitelnost textu využívám k jejich označení jmenné ekvivalenty. Citované výpovědi účastníků byly pro účely práce očištěny. Z důvodu obsáhlosti nasbíraného materiálu uvádím v Příloze č. 5 jako ukázkou přepis pouze jednoho z rozhovorů.

Ačkoli si předkládaná výzkumná zpráva neklade za cíl postihnout rodičovství v kontextu vývojové dysfázie naprosto vyčerpávajícím způsobem, považuji za přínosnou pestrost výzkumného vzorku, která dává dobrou možnost zachytit různé aspekty tohoto fenoménu.

Účastníci výzkumu se rekrutovali z 9 z celkových 14 krajů ČR. Rozhovory byly vedeny s jedním nebo oběma rodiči. Účastníky výzkumu se staly z větší části matky (ženy), a to v 19 případech. Jeden rozhovor byl veden pouze s otcem dítěte; pětkrát se zapojili oba rodiče, a to v různé míře přispění otců. Celkem se tedy rozhovorů aktivně zúčastnilo 25 rodičů. Jeden rozhovor byl veden s rodičem z neúplné rodiny, resp. rodiny, kde je soužití partnerů nestabilní; v ostatních 19 případech byla rodina úplná a funkční, tito rodiče spolu žijí v manželství nebo v jednom případě v nesezdaném soužití.

Část dotazovaných jsem získala ke spolupráci skrze osobní kontakty, další část projevila ochotu k zapojení do výzkumu prostřednictvím výzvy na sociální síti, několik rozhovorů bylo zprostředkováno díky kontaktům s kolegy logopedy. Jedno dítě bylo v minulosti mým klientem. Mou snahou zpočátku bylo bez dalších stanovených podmínek vyhledávat rodiče dětí s VD ochotné ke sdílení, později jsem několik rodičů oslovila cíleně s tím, že jsem se domnívala, že určitý prvek jejich příběhu (např. aktivní přístup k podpoře rodin dětí s VD) vhodně doplní výzkumný soubor. Každý zdokumentovaný případ byl něčím specifický. Domnívám se, že tímto způsobem došlo k uspokojivému nasycení výzkumného vzorku. K teoretickému nasycení dat dochází ve chvíli, kdy přestávají generovat nové informace (Švaříček, Šedřová, 2007).

Databáze kontaktů osob ochotných přispět k šetření nakonec čítá cca 50 lidí, vlivem různých faktorů však docházelo ke ztrátě spolupráce a dohledávání dalších až do výsledného počtu 20 zúčastněných rodin. Pro některé rodiče je toto téma tak osobní a citlivé, že od své účasti na výzkumu ustoupili, ačkoli se mnou svůj příběh neformálně sdíleli.

Další charakteristiky účastníků výzkumu jsou zachyceny v tabulce Charakteristiky rodičů (viz Příloha č. 7). Je zde zachycen věk, vzdělání (vč. zaměření) a pracovní situace rodičů v době rozhovoru. Dále jsou uvedeny stručné údaje o prarodičích (zda jsou naživu nebo už zesnuli, popř. konflikt mezi nimi a dotazovanými rodiči), protože tito tvoří důležitou součást poskytování podpory pro zkoumané osoby. Nakonec jsou rodiče charakterizováni přítomností či nepřítomností handicapu a jeho specifikací. Přítomnost handicapu v některých případech ovlivňovala zvládací strategie rodičů dětí s VD. Údaje o počtu dětí v rodině pak vyplývají z tabulky Charakteristika dětí s VD/NVŘ v Příloze č. 8.

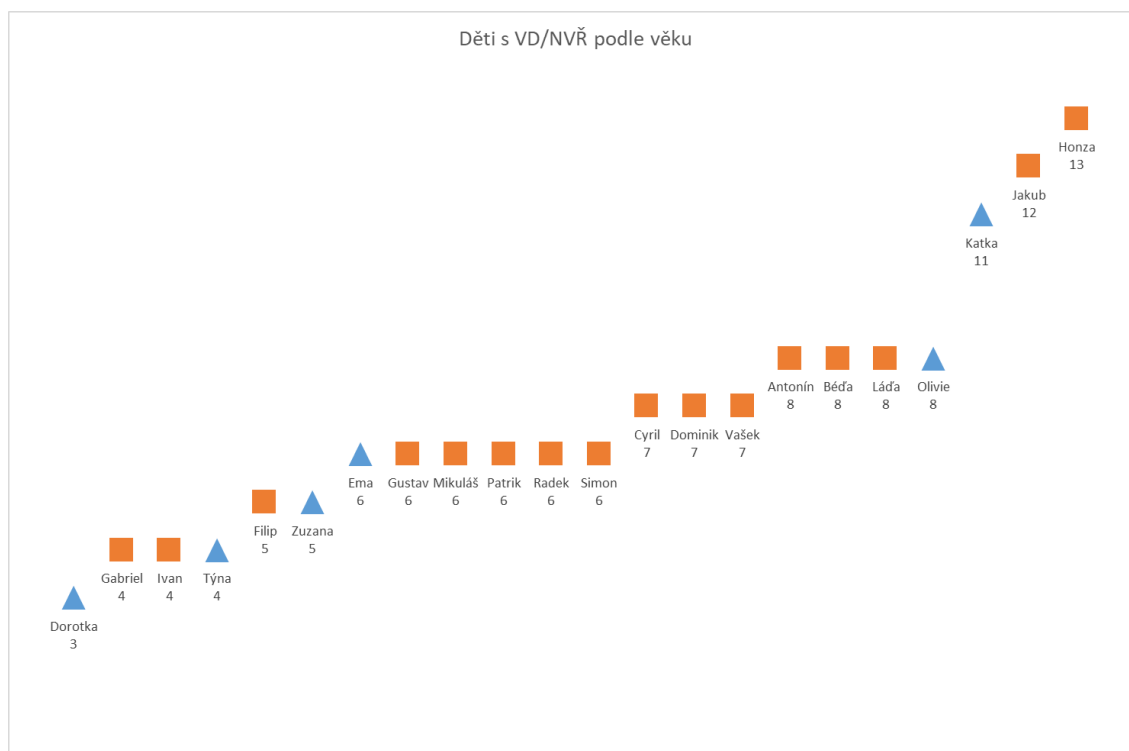
Jak už bylo zmíněno, výzkumný vzorek není z hlediska existujícího spektra rodičů dětí s VD/NVŘ vyčerpávající. Účast na výzkumu, jenž zahrnuje hloubkové kvalitativní dotazování, vyžaduje od zúčastněného alespoň určitou dávku otevřenosti, schopnosti sebereflexe, jistou míru zpracování vlastního prožívání, aktivní zájem o rodičovství, své dítě a problematiku jeho řečových obtíží. Lze tedy říci, že vzorek, který byl objektem výzkumné studie, představuje rodiče, kteří v nějaké míře označili řečové obtíže svého dítěte jako zátěž a ty ovlivňují jejich prožívání. Vzorek neobsahuje rodiče, kteří své děti zanedbávají, řečové obtíže dítěte ignorují nebo nemají snahu je aktivně řešit. Takoví rodiče i na základě mé zkušenosti existují, ale jejich zapojení ve výzkumu je vysoce nepravděpodobné – nepodařilo se mi je do výzkumu zaangażovat.

Dle Raskinda et al. (in Jošt, 2011) – jsem rodiče, jejichž výpovědi jsem zachytila, orientačně na základě výpovědí a pozorování rozdělila podle faktorů úspěšné psychosociální adaptace, jak je ukázáno v Tabulce 4.

Charakteristika/úroveň	Nízká	Střední	Vysoká
Sebevědomí	Cilka, Dobromila, Dobroslav, Edita	Anna, Blanka, Bedřich, Františka, Gréta, Helena, Iveta, Jarmila, Kamil, Lída, Radka, Stanislav, Zita, Zdeněk	Ctirad, Karin, Marta, Olga, Táňa, věra
Aktivita	Dobromila, Dobroslav, Kamil, Zita, Zdeněk	Anna, Blanka, Bedřich, Cilka, Edita, Františka, Gréta, Iveta, Lída, Stanislav	Ctirad, Helena, Jarmila, Marta, Olga, Pavla, Táňa, Věra
Vytrvalost	Dobromila, Blanka, Bedřich	Anna, Cilka, Ctirad, Dobroslav, Edita, Františka, Gréta, Helena, Iveta, Karin, Kamil, Lída, Olga, Pavla, Radka, Stanislav, Zita, Zdeněk	Jarmila, Marta, Táňa, Věra
Emocionální stabilita	Cilka, Ctirad, Dobromila, Edita, Františka, Jarmila, Marta, Karin	Blanka, Bedřich, Dobroslav, Gréta, Helena, Iveta, Olga, Pavla, Radka, Stanislav, Táňa, Věra, Zita	Anna, Kamil, Lída, Zdeněk
Přiměřené plánování a cílevědomost	Ctirad, Helena, Dobromila	Anna, Blanka, Bedřich, Cilka, Dobroslav, Edita, Františka, Gréta, Iveta, Karin, Kamil, Lída, Marta, Olga, Stanislav, Táňa, Zita, Zdeněk	Jarmila, Pavla, Radka, Věra
Dovednost účinně využívat podpůrných faktorů	Cilka, Ctirad, Dobromila, Dobroslav, Edita	Anna, Blanka, Bedřich, Františka, Gréta, Helena, Iveta, Karin, Kamil, Lída, Olga, Pavla, Radka, Stanislav, Zita, Zdeněk	Jarmila, Marta, Táňa, Věra

Tab. 4 – Rodiče dle faktorů úspěšné psychosociální adaptace

Děti, ke kterým se vztahoval předmět rozhovoru, jsou charakterizovány v tabulce v Příloze č. 8. Je zde zachycen věk a diagnóza dítěte (specifikace typu NVŘ/VD) a jejich další obtíže. Dále jsou uvedeni sourozenci, vč. věku a případných handicapů, a z těchto údajů tak vyplývá pořadí dítěte s VD mezi sourozenci. Ve dvou zkoumaných případech byly v rodině dvě děti s VD. Větší část dětí tvoří chlapci (16), shodou okolností je součástí výzkumu také 6 dívek. Do určité míry toto rozvrstvení koresponduje s incidencí VD u jednotlivých pohlaví (viz podkapitola 1.2 teoretické části). Věk dětí s VD v těchto rodinách se pohybuje mezi 3–7 lety nebo 8–13 lety. Tyto dvě věkové kategorie jsou zastoupeny přibližně stejně a zajímá mě jejich vzájemné porovnání (resp. porovnání prožívání rodičů). Důvodem jsou změny v projevech a charakteru zátěží v průběhu vývoje dítěte, jak bylo popsáno v podkapitole 3.2. Podrobnější věkové rozvrstvení dětí zachycených tímto výzkumem je zobrazeno v grafu na Obrázku 5. Spodní věková hranice tří let vyplývá ze zákonitostí vývoje dětské řeči a s tím souvisejících možností diagnostiky NVŘ, jak bylo popsáno v podkapitole 4.1. Horní věková hranice nebyla předem stanovena a spontánně vyplynula z možností výzkumného vzorku. Některé děti (resp. rodiny) jsem měla možnost sledovat opakovaně nebo v průběhu delšího času (i v řádu několika let). Uvedený věk zachycuje věk dítěte s VD/NVŘ v době rozhovoru s rodičem/rodiči.



Obr. 5 – Věkové rozložení dětí ze zúčastněných rodin

7.3 Koncepce kvalitativního výzkumu

Jistou inspirací pro můj projekt byly výzkumy týmu Vágnerové, Strnadové a Krejčové (viz monografie „Náročné mateřství“, 2009) a týmu Kunhartové, Potměšila a Potměšilové (viz monografie „Náročné otcovství“, 2017). Žádný z těchto projektů zaměřených na rodičovství v kontextu handicapu dítěte se však nezabýval postižením řeči, jediné snad jako doprovodným jevem jiných postižení, zpravidla dobře zřetelných. Obraz obtíží charakterizujících vývojovou dysfázií má některé společné prvky jako handicap, jež byly předmětem zmíněných šetření, je však natolik odlišný, resp. dostatečně specifický, že vyžaduje nové zkoumání.

Z hlediska **metod sběru dat** je základem mého výzkumu metoda polostrukturovaného hloubkového rozhovoru. Ta je doplněna studiem dokumentů (zejm. odborných zpráv dokládajících řečové obtíže dítěte), dotazníkem (formulářem) vlastní konstrukce mapujícím životní situaci účastníka výzkumu (viz Příloha č. 4) a v některých případech také deníkovými záznamy účastníků a/nebo pozorování rodiny v jejím přirozeném prostředí.

Dále byla využita metoda sledování podpůrné rodičovské skupiny na sociální síti a metoda deníku výzkumníka, kde docházelo k reflexi subjektivity. V nich se vyrovnávám se svou motivací, vlastními zkušenostmi s rodičovstvím dítěte s NVŘ a zachycuji okolnosti spolupráce s účastníky výzkumu mimo audiozáznam nebo některé zkušenosti získané během neformálních rozhovorů.

V pilotní fázi výzkumu byly použity dotazníky rodinného prostředí (*Posouzení vlastností dítěte jeho rodiči dle Matějčka et al.*; *Škála rodinného prostředí*; *CBCL/Achenbach pro MŠ a ZŠ*) a některé diagnostické nástroje, jejichž účelem byla vlastní diagnostika NVŘ u vybraných dětí (tj. potomků účastníků pilotáže, u kterých se projevovaly specifické obtíže ve vývoji řeči). Dotazníky rodinného prostředí se ukázaly jako nevyhovující z hlediska popisu účastníka a rodiny vzhledem k zátěžím a faktorům ovlivňujícím prožívání a zvládání. Od jejich využívání jsem v hlavní části výzkumu zcela upustila a z těchto důvodů nejsou ani součástí této práce. Diagnostické nástroje se skládaly ze *Zkoušky čtení dle Matějčka (subtest Zajíček)*; *testu Školní MORF pro 3. – 5. Třídu ZŠ*; *Ravenovy zkoušky pro dospělé – testu neverbální inteligence*; *WISK III – verbálních subtestů*; *Testu specifických asimilací*; *Testu syntézy a analýzy pro MŠ*; *Testu sluchové analýzy (Mosley)*; *Testu sluchového rozlišování (Wepman – Matějček)*; *Edfeldtova reverzního testu*; *Zkoušky zrakově-sluchového učení (Monroe)*. Vlastní diagnostika se ukázala být zdlouhavá, pro rodiče i dítě s NVŘ zatěžující a v důsledku nesměřovala

k cílům výzkumu. Proto jsem od vlastní diagnostiky upustila a zvolila cestu podložení validity a reliability obtíží dítěte využitím odborných zpráv. Zmíněné diagnostické prostředky součástí této práce. Orientační vlastní úsudek na obtíže dětí však byl zčásti možný, k dokreslení obrazu NVŘ slouží některá data získaná rozhovorem s daným rodičem. V některých rodinách (týká se 9 rodin, resp. 10 dětí) jsem měla možnost rozhovoru s dítětem a jeho pozorování v přirozeném prostředí, včetně interakce s rodičem, popř. sourozenci. Tyto zkušenosti rovněž doplnily kvalitativní šetření a umožnily orientační subjektivní posouzení stavu dítěte, které bylo předmětem rozhovorů.

7.3.1 Polostrukturované rozhovory

Někdy též nazývány rozhovory pomocí návodu. Pro svůj výzkum jsem si stanovila několik okruhů, které byly dále rozpracovány do doplňujících otázek a uspořádány do schématu (viz Příloha č. 1). Obvykle byl rozhovor zahájen otázkou na charakteristiku účastníkovy rodiny. Někdy se rozhovor začal odvíjet od spontánní, méně formální konverzace. Účastníkovi byla zpočátku ponechána značná volnost volby směřování hovoru, kdy automaticky vyplývaly důrazy jeho prožívání a některé okruhy byly zodpovězeny bez cíleného dotazování. V další části rozhovoru byly kladeny cílenější otázky, které doplňovaly již zmíněná témata nebo mapovaly okruhy mířící k výzkumným otázkám.

Všechny rozhovory byly nahrávány na audiozáznam a následně doslovnou transkripcí převedeny do podoby textového souboru. Při analýze jsem používala metodu poznámkování. Texty rozhovorů byly analyzovány pomocí softwaru atlas.ti a získaná data byla stěžejním zdrojem pro tvorbu zakotvené teorie. Ve výsledkové části práce jsou výpovědi účastníků uvedeny v uvozovkách a odlišeny od ostatního textu kurzívou. Za účelem čtivosti jsem vypustila většinu slovních vmetků a iterací, snažila jsem se však zachovat jedinečnost vyjadřování jednotlivých účastníků.

První tři rozhovory (pilotní část výzkumu) se poněkud lišily od zbylých jak zkušeností výzkumníka, tak volbou okruhů. V důsledku však je rozdíl nepatrný, částečně též proto, že témata pilotážních rozhovorů se stala podkladem pro tvorbu okruhů hlavní části výzkumu.

Rozhovory v mém projektu se svou délkou pohybují v rozmezí 1,5–4h. Všech dvacet rozhovorů jsem provedla osobně. Vzhledem k okolnostem pandemie COVID-19 byla část rozhovorů vedena na dálku – telefonicky (5) nebo přes Skype (4). Zbylých 11

rozhovorů proběhlo při osobním setkání. Zapojení účastníci byli v rozhovorech většinou velmi otevření a dotýkali se hlubokých témat. Díky tomu a díky osobnostním rysům účastníků jsou pak některé rozhovory dosti dlouhé.

Kromě polostrukturovaných rozhovorů jsem čerpala zkušenosti také z neformálních rozhovorů s dalšími rodiči dětí s narušeným vývojem řeči. Tyto zpravidla vznikaly spontánně, a to buď na základě mého zájmu o problematiku nebo zájmu a sdílení komunikačního partnera o můj odborný názor.

7.3.2 Studium dokumentů

Jak už bylo zmíněno v úvodu podkapitoly 7.3, pilotáž ukázala vlastní snahu o přesnou diagnostiku VD jako zatěžující a odvádějící od jádra výzkumu. Navíc je diagnostika VD závislá na zkušenostech, východiscích a diagnostickém citu vyšetřujícího, jak dokládá také naše sonda mezi logopedy (Habrdoová, 2017). Z tohoto důvodu jsem zvolila studium dokumentů, tj. odborných zpráv zaštitěných kvalifikovaným diagnostikem, jež dokládajících charakter a stupeň obtíží dítěte, jako dostačující podklad pro výběrové kritérium zařazení účastníků do výzkumného šetření. Dodané zprávy pocházely od logopedů, psychologů, neurologů či ze ŠPZ, někteří rodiče přispěli celým souborem zpráv z odborných vyšetření. V několika případech jsem také měla možnost nahlédnout do produktů školní práce dětí nebo posoudit jejich výtvarné produkty.

Rozmanitost dokumentů je pro výzkumný projekt přínosem a otevírá přístup k informacím, které by jinak mohly zůstat skryty, popř. dokumenty dokreslují zkoumané téma tím, že obsahují vědomé i nevědomé prvky, které se nemusely projevit při hlavní metodě sběru dat (Hendl, 2005). Mezi dokumenty lze zařadit také deníky.

7.3.3 Tvorba deníků

Účastníci výzkumu byli požádáni o vedení heslovitých deníků po dobu cca 4 týdnů. Za tímto účelem jsem vytvořila šablonu, do které bylo možné stručně zapisovat zážitky rodiče, které pro něj měly osobní hodnotu z hlediska života s dítětem s VD, a následně ohodnotit jejich emoční náboj na škále od -5 (negativní zážitky) do +5 (pozitivní zážitky). Tato šablona deníků je k nahlédnutí v Příloze č. 3.

Výzkumný rozhovor probíhá v krátkém časovém úseku a je zatížen značnou subjektivitou. Záměrem deníkových zápisků tedy bylo stát se hlubší sondou do života rodiny, která by mohla vyvážit a doplnit momentální platnost rozhovoru. V kvalitativním výzkumu je poměrně běžné, že výzkumník vyvine metodu šitou na míru svému výzkumnému záměru (Švaříček et al., 2007), podobně jako v tomto případě.

Realizace deníkových zápisů však byla u jednotlivých účastníků velmi nesourodá. Někteří nebyli schopni nebo ochotni tuto část šetření naplnit. Z těchto důvodů není možné zpracovat je způsobem, jakým bylo původně zamýšleno. V těch případech, kde se účastníci tohoto zadání zhostili systematicky, zpestřují deníky informace získané z rozhovorů. Stejně jako dotazníky posloužily také jako podklady pro rozhovor s rodičem. Navíc některé ženy (zpracování deníků se neujal žádný z otců) referovaly o terapeutickém efektu deníků.

7.3.4 Dotazník – charakteristika respondenta/účastníka výzkumu

Údaje o životních souvislostech a kontextu účastníka je možné získat prostřednictvím rozhovoru. Z pilotáže však vyplynulo, že dotazování na tato fakta prodlužuje dobu rozhovoru a ubírá čas a síly až už výzkumníka, nebo účastníka výzkumu. Proto jsem sestavila formulář dotazníku pro charakteristiku dotazovaného a jeho rodiny – s tímto je možné se seznámit v Příloze č. 4. Potřebné informace jsem tak měla zpravidla k dispozici už před uskutečněním rozhovoru.

Jedná se tedy o jakýsi souhrnný formulář kontaktu, resp. účastníka (Hendl, 2005), který zároveň sleduje některé z mnoha proměnných (zvolených na základě pilotních rozhovorů, sledování sociálních sítí a odborné literatury), které vstupují do prožívání rodiče dítěte s VD, tento jev ovlivňují a mohou být podstatné pro jeho interpretaci. Použitý dotazník má tedy právě funkci popisnou, neslouží ke kvantifikaci. Část údajů o rodičích a jejich dětech je shrnuta formou tabulek v Příloze č. 7 a Příloze č. 8.

7.3.5 Pozorování

Pozorování je jednou ze základních metod kvalitativního výzkumu. V mém případě docházelo ke zúčastněnému pozorování v přirozených situacích rodiny, do kterých jsem se mohla aktivně zapojit. „Tato strategie se používá v etnografickém výzkumu nebo v případových studiích, které se soustřeďují na hloubkový popis a analýzu nějakého jevu“ (Hendl, 2005). Hloubkový popis rodičovského prožívání je jedním z cílů mé práce. Data z pozorování jsem zachytila v deníku výzkumníka.

Některé rodiny jsem navštívila osobně v jejich přirozeném prostředí a měla jsem možnost pozorovat interakci rodičů/rodiče a dětí, často také sourozenců, a mohla jsem vést spontánní nebo částečně řízený rozhovor s dítětem. To se týká 9 rodin (10 dětí). Jednu rodinu jsem navštívila v její domácnosti, ale bez přítomnosti dětí, které byly předmětem rozhovoru. Výhodou rozhovorů bez dětí byla větší soustředěnost výzkumníka i dotazovaného a méně rušivých momentů.

7.3.6 Sociální síť

Velmi podnětnou byla a je spolupráce se skupinou rodičů dětí s VD na sociálních sítích. Ta má charakter vzájemné podpory i sdílení zkušeností a informací. Skupinu jsem sledovala po dobu cca 5 let a stala jsem se její aktivní součástí. Řeší se zde jak praktické otázky, tak prožívání rodičů – obě oblasti se vzájemně prolínají. Od podrobné analýzy příspěvků na sociální síti jsem upustila vzhledem k pravidlům dané sociální sítě ohledně využití dat a vzhledem k platné české legislativě (jde o neveřejnou skupinu).

Toto pozorování však umožnilo upřesnit okruhy dotazování pro hlavní část výzkumu a oslovit některé z rodičů k účasti na mém projektu. V neposlední řadě bylo motivací pro dokončení výzkumu, neboť uživatelé skupiny vnímají témata zkoumaná v mé práci jako palčivá a vyhlížejí jejich vyhodnocení. Kontakty se skupinou otevírají možnosti dalšího využití výsledků výzkumu a praktické realizace podpory rodičů dětí s VD/NVŘ.

7.3.7 Metoda zakotvené teorie

Autoři metody zakotvené teorie B. Glaser a A. Strauss vytvořili strategii výzkumu, resp. metodologická doporučení, která umožňují na základě kvalitativních dat navrhnout teorii pro fenomén v určité situaci. Zvláštní pozornost je věnována jednání a interakcím sledovaných jedinců a procesům v daném prostředí (Hendl, 2005).

Pro využití zakotvené teorie jsem se rozhodla, protože poskytuje systematická vodítka, jak identifikovat pojmy a vztahy mezi nimi s použitím sesbíraných dat. Řídila jsem se postupy popsány v publikaci *Základy kvalitativního výzkumu* (Strauss & Corbinová, 1999).

Při předběžné analýze jsem nejprve identifikovala témata, která byla subjektivně významná pro účastníky výzkumu. Následně docházelo k otevřenému kódování pomocí programu atlas.ti. Při axiálním kódování byla stanovena centrální kategorie *poskytování podpory*, její vztahy byly vyjádřeny v paradigmatickém modelu (viz Obr. 6). Při selektivním kódování byly kategorie znovu přeskupeny, analytický příběh převyprávěn na základě rodičovských kompetencí a rodičovského zvládnutí, byla vytvořena typologie rodičovských strategií a kauzální model (viz Obr. 7).

7.4 Průběh výzkumu

Výzkumné šetření, které tvoří jádro této práce, probíhalo v několika fázích.

Pro kvalitativní výzkum a zvláště metodu zakotvené teorie je příznačné, že probíhá v několika stádiích, která se vzájemně prolínají. Švaříček a Šed'ová (2007, s. 87) uvádějí následující etapy:

1. „sběr dat směřující k teoretické nasycenosti kódů;
2. kódování materiálu směřující k vytvoření základních kategorií – proměnných budoucí teorie;
3. konstruování teorie jako sady tvrzení o vztazích mezi kategoriemi – proměnnými.“

Sběr dat a jejich analýza nejsou striktně odděleny, Švaříček a Šed'ová (ibid.) na základě Straussova pojetí hovoří o pohybu mezi fázemi sběru dat, kódování a psaní poznámek a přirovnávají tyto vzájemné vlivy k „cestě tam a zpět“, která je ukončena až ve chvíli, kdy dojde k teoretickému nasycení dat. Moje výzkumné šetření bylo ve shodě s těmito zákonitostmi a procesy.

V první (přípravné) fázi tvorby projektu byly shromažďovány podněty ze života rodin dětí s vývojovou dysfázií, docházelo ke studiu základní literatury, formulování výzkumného problému a tvorbě plánu výzkumu.

Druhou fází byla pilotáž. Proběhla na jaře a v létě r. 2015. Sestávala ze tří rozhovorů (dvakrát s oběma rodiči a jednou pouze s matkou) a testování dětí. Jak už jsem popsala výše, výstupem pilotáže bylo mj. upřesnění okruhů dotazování, zefektivnění dotazování (vytvoření dotazníku charakteristiky účastníka a jeho prostředí) a zefektivnění podkladů pro zařazení účastníka do výzkumu (doložení diagnózy odbornou zprávou).

V roce 2018 jsem navázala spolupráci se skupinou rodičů dysfaticů na sociální síti (viz podkapitola 1.3.6). Zde jsem čerpala další hodnotné podněty pro práci a získala část výzkumného vzorku. Se skupinou spolupracuji doposud.

Na jaře 2019 jsem dokončila podklady pro hlavní část výzkumu, získala kontakty účastníků a začala shromažďovat dokumenty. Rozhovory pak probíhaly od listopadu 2019 do června 2021. Do jejich realizace zasáhla epidemie COVID-19, která některé části realizace projektu zbrzdila. Naopak možnosti komunikace přes internet se ukázaly jako výhodné z hlediska využití času a organizace.

Od ledna 2020 byly pak rozhovory převáděny do podoby textu, na této fázi se podílely další osoby, které jsou zavázány mlčenlivostí. Následně byla prováděna deskriptivní analýza dat (jejich kódování).

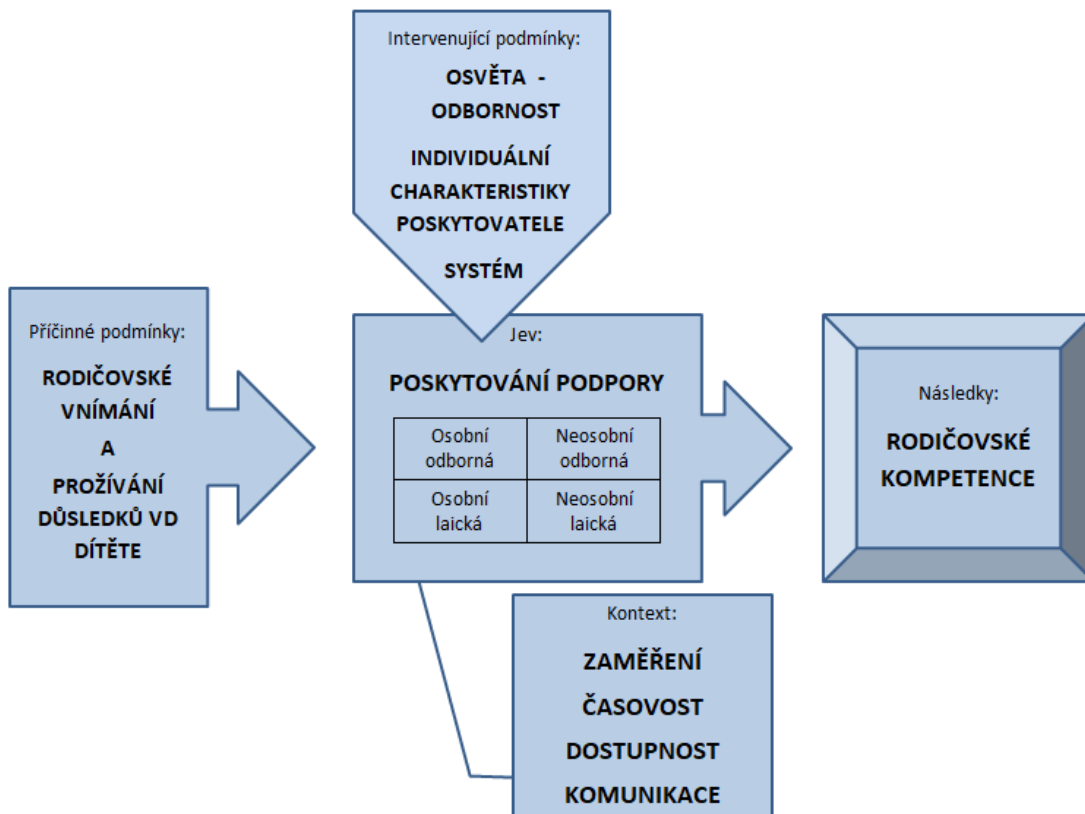
V poslední etapě byla deskriptivní podoba dat přetvářena do podoby zakotvené teorie.

7.5 Paradigmatický model

Při analýze výzkumných rozhovorů vystoupilo jako výrazné téma rodičovského prožívání to, jak rodiče vnímají a prožívají podporu, která je jim poskytována z různých zdrojů. Takto se stalo **poskytování podpory** rodičům a celkově rodinám dětí s VD centrálním jevem paradigmatického modelu, který vzešel z axiálního kódování. Tento paradigmatický model je zobrazen na Obrázku č. 6.

Dalšími složkami paradigmatického modelu jsou **zátěže vyplývající z VD dítěte** jako příčinné proměnné, **podmínky poskytování podpory** jako intervenující podmínky, **charakteristiky strategií poskytování podpory** jako kontext a **možnosti rodičovských kompetencí** jako následky centrálního jevu.

Členění a uspořádání výsledkové části předkládané práce se odvíjí od tohoto paradigmatického modelu.



Obr. 6 – Paradigmatický model

8 ZÁTĚŽE VYPLÝVAJÍCÍ Z VD DÍTĚTE

Jedním záměrů této práce je popsat život rodiny dítěte s VD v současnosti, jak jej vnímají a prožívají rodiče těchto dětí. VD vytváří v životě dítěte, rodiče a celé rodiny specifickou situaci. Jejím následkem dochází k nárůstu zátěží v životě rodiče. Už z účasti na výzkumu vyplývá, že všichni dotazovaní považují VD za náročnou situaci, a v tomto smyslu se také vyjadřovali.

Problémy v komunikaci dítěte a s dítětem nejsou zdaleka jedinou výzvou, které rodiče těchto dětí čelí. Ve skutečnosti se zdá, že je to právě komplexnost a pestrost různých větších či menších vývojových odchylek nebo zvláštností v projevech dítěte, které jsou v otázce zátěží rodiče dítěte s VD typické. Některé děti ve výzkumném vzorku měly další zdravotní obtíže, které vyžadovaly řešení. Vliv VD a dalších zdravotních obtíží na prožívání rodiče není možné zcela odseparovat, jak bude později doloženo. Avšak i ti rodiče, kteří ve výzkumných rozhovorech zprvu referovali, že jejich syn či dcera žádné další obtíže kromě komunikačních nemá, se později rozpovídali o různých dalších projevech, jež pro ně představují zátěž jak v praktické, tak v emoční rovině. Valná většina těchto obtíží souvisí s neurovývojovým charakterem VD.

Důsledky těchto obtíží a nutnost jejich řešení se pak promítají do různých oblastí života rodiče. Podobně jako další rodiče, vypovídá Františka¹⁷: „*Takže... asi to ovlivňuje nějakým způsobem, víc nebo míň, úplně všechny oblasti toho našeho života.*“ Tyto zátěže je možné rozdělit do dvou kategorií podle toho, zda přímo či nepřímo (druhotně) vyplývají z VD dítěte a jejího řešení. Oblasti důsledků VD jsem se pokusila vymezit tak, jak je uvedeno Tabulce č. 4. Jsou však vzájemně provázané a ovlivňují se, takže by bylo možné některé položky zařadit do více oblastí. Jednotlivým oblastem není věnován stejnoměrný prostor – v tomto je zohledněn jednak význam daných oblastí a zároveň fakt, že některá témata budou dále rozebírána v rámci kapitol o poskytování podpory (9), jejích podmínkách (10) a charakteristikách (11), stejně jako následcích (12).

V rozhovorech zaznívaly též zkušenosti zprostředkované – dotazovaní referovali o vnímání a prožívání jiných rodičů dětí s VD. Vyjadřovali se k tomu, jaké přístupy u dalších rodičů zaznamenali a jak je sami účastníci hodnotí. Tyto reference byly ve výsledcích výzkumu rovněž zohledněny.

¹⁷ Označení osob v citacích řeším následovně: Mají-li osoby v citacích stejné počáteční písmeno křestního jména, jedná se o členy jedné rodiny (např. Věra, její manžel Vilém a synové Vašek a Viktor). Pokud jsem znala reálná jména, dbala jsem na to, aby nedošlo ke shodě s označením jmény ve výzkumné zprávě.

Oblasti zátěží	
<u>Přímo souvisí s dítětem a VD/NVŘ</u>	<u>Sekundárně ovlivněné VD/NVŘ dítěte</u>
Vnímání dítěte s VD a jeho handicapu	Vnímání sebe sama a druhého rodiče
Vztah rodiče a dítěte s VD	Vzájemný vztah rodičů
Komunikace s dítětem	Logistika a organizace rodiny
Trávení času s dítětem	Zaměstnání a materiální zabezpečení
Péče o dítě v domácím prostředí	Bydlení
Odborná péče o dítě	Sebepéče rodiče
Školní zařazení dítěte	-
Domácí příprava a práce s dítětem	-
Vztahy dítěte v rodině	Vztahy rodiče v rodině
Vztahy dítěte mimo rodinu	Vztahy rodiče s lidmi mimo rodinu
Budoucnost dítěte	Předjímání vlastní budoucnosti

Tab. 5 – Oblasti zátěží

8.1 Oblasti zátěží přímo souvisejících s dítětem a jeho obtížemi

První kategorií jsou zátěže, které bezprostředně souvisí s obtížemi, jež se projevují u dítěte s VD, nebo s dítětem obecně. Rodiče mají ke svým dětem silný citový vztah, a tak je často obtížné vymezit hranice vnímání a prožívání ze strany rodiče a ze strany dítěte. Zejména matky se vžívají do svých potomků, předjímají a přebírají jejich potřeby a pocity.

8.1.1 Vnímání dítěte s VD a jeho handicapu

To, jakým způsobem rodič vnímá své dítě s vývojovou dysfázií, VD samotnou a její projevy obecně, ovlivňuje jeho přístup k dítěti. V této podkapitole budou prezentovány postoje a prožívání rodiče na širší rovině; dalším oblastem, do kterých se vnímání a prožívání promítá, budou věnovány samostatné podkapitoly.

Vnímání VD

Rodiče se o VD poprvé dozvídali od odborníků, kteří pečovali o jejich dítě/děti, od přátel, kteří sami byli odborníky v potřebné oblasti, nebo od přátel, kteří sami měli dítě s VD. Dalšími zdroji informací byla média (TV, internet atd.), knihy a letáky v čekárně u odborníka.

Rodiče v předkládaném výzkumném souboru většinou spontánně prezentovali své názory a postoje k VD nejen ve vztahu ke svému dítěti, ale na obecné rovině.

Někteří rodiče si v rozhovoru kladli otázku, jestli je VD handicapem nebo ne. Na jedné straně jsou rodiče, kteří považují své dítě s VD za postižené, nemocné. Na opačném konci spektra pak ti, kteří vnímají své dítě jako prakticky normální, jen s jistými specifickými charakteristikami, a také chtějí, aby s ním bylo co nejvíce normálně zacházeno.

Táňa: „Prostě rodiče jsou nešťastný z toho, jakože s tou dysfázií a proč to potkalo právě nás a tak, to si samozřejmě člověk jako řekne, že?“

Dobroslav: „Já nevím... já to neberu prostě jako něco špatného no... normální... protože... nevím jak to říct. Že to neberu jako vadu prostě...“

V prožívání VD také sehrávají roli další zdravotní obtíže dítěte. Takto prožívá handicap svého syna Františka, jejíž syn zároveň trpí symptomatickou epilepsií: *„Spokojený člověk, asi když má nemocné dítě, asi být teda nikdy nemůže.“*

Valná většina dotazovaných rodičů měla jasnou a správnou představu o **podstatě VD**. Někteří (i díky svému vzdělání) navíc měli podnětné a trefné poznatky. Iveta, která se mj. ve své profesi věnovala lingvistice, konstatuje: *„Já nemám ráda takovej ten příměr, kterej se často dělá, když se vysvětluje vývojová dysfázie, že ty děti nerozumí – i když nerozumí teda, když maj tu smíšenou nebo receptivní – že je to, jako kdyby byly v cizině. Tak se to vysvětluje, jako aby to lidi pochopili, jako kdybyste přijel do Číny a tam prostě na vás mluvili a vy jim nic nerozumíte. Tak se asi cítí to dítě, že na něj mluví lidi, ale nerozumí. A mně se ten příměr úplně nelíbí v tom, že pocitově to musí být hodně jiný. Když to dítě nezažilo to, že by rozumělo někdy.“*

Diagnózu VD vnímají mnozí rodiče jako nejasnou, rozplizlou, často zmiňují překrývání příznaků s projevy PAS, dalších NVP nebo mentálního handicapu. Z toho pramení také tápání a nejistota rodičů, jak se obzvl. v počátku k obtížím dítěte postavit. Projevy odkazující na závažnější diagnózy, nebo nejistota ohledně zařazení symptomů, jsou

výrazným zdrojem napětí, úzkostí a stresu, dokud si rodič tyto otázky např. s pomocí podpory neujasní a dokud mu není známa příznivá prognóza VD (více ke vnímání prognózy VD v podkapitole 8.1.11 *Budoucnost dítěte*).

Táňa: „...*třeba jsme se dozvěděli, tak vývojová dysfázie je vlastně v západních státech brána... jako kdyby, pod PASem. Jo, takže prostě spousta lidí nemá představu...*“

Olga: „*Ta vývojová dysfázie je taková jakoby těžká, že chvílema máte pocit, že to dítě je odsouzený k tomu, jako že je prostě úplně hloupý nebo nevychovaný třeba jako jo. Že prostě, proč jako nezdraví? Proč prostě jako si neřekne samo?*“

Jako velmi palčivý problém vidí téměř všichni zúčastnění rodiče malé **povědomí laické i odborné veřejnosti o VD**, na rozdíl od povědomí o některých dalších typech handicapů. Pro značnou část rodičů byla tato vnímaná skutečnost i motivací pro účast na výzkumu. Rodiče často zmiňují, že jejich dítě s VD bylo prvním dysfatickem, kterého znali. Oni sami pak byli prvním zdrojem informací o VD pro další laiky.

Edita: „*Já jsem nevěděla vůbec, co s ní mám dělat. Protože já jsem tohleto nikdy neviděla, nebo nikdy neslyšela, že by tohleto někdo měl.*“

Táňa: „...*protože o vývojový dysfázii neví nikdo nic! Všichni, všichni když jim řeknete ADHD, PAS, tak jako všichni zhruba víjou, jo?*“

Františka: „*Ale já bych to právě chtěla změnit. Jo? Aby lidi měli nějakou, nějaký povědomí o tom, že dysfázie není omluvenka toho rodiče, že zanedbal péči. Protože to fakt není.*“

Otázka osvěty ve věci VD bude podrobněji rozebrána v kapitole 10 jako intervenující proměnné.

Pokud dotazovaní srovnávají VD s dalšími handicapy, většinou je to právě PAS, mentální retardace, méně často pohybový handicap. V případě, že dítě trpí další vážnější diagnózou, docházelo v rozhovorech k porovnání obou kategorií obtíží – VD se jeví jako ta, která zasahuje více socializaci dítěte, vztahy, kdežto „zdravotní“ problém více ovlivňuje praktickou stránku života (epilepsie – režim, spánek, medikace; těžké alergie – nutnost dítě stranit od určitých látek, oddělená strava aj., podobně celiakie – nutnost diety, domácí vaření). Tyto souvislosti budou představeny v dalších podkapitolách, které se věnují konkrétním zasaženým oblastem.

Vážné souběžné zdravotní obtíže zastiňují dysfázii a pro rodiče je těžké oddělit tyto vlivy ve svém prožívání. Stanislav: „*U nás je to asi těžké tím, že jak je to, je to překryté tou... (...) U nás je to... jako slabý odvar toho, co řešíme na té úrovni té alergie, jo (...) ...jako tak jako vážné, tak všudypřítomné, že to vlastně přebíjí tady tu stránku.*“

Problematickým rysem VD může být fakt, že **není na první pohled patrná**, a tak může ovlivňovat očekávání okolí od dítěte. Františka: „*A přitom jako on vypadá jakoby na první pohled jakoby zdravě, že jo.*“

Někteří rodiče se také vyjádřili k **příčinám**, které mohly vést k VD. V několika případech přikládaly matky vznik VD prenatalním okolnostem nebo perinatálnímu ohrožení dítěte. Olga, která ze zdravotních důvodů musela v těhotenství s nyní dysfatickou dcerou užívat valproáty, vnímá možnou souvislost mezi medikací a vznikem VD dcery. Marta prožívá velkou zlost vůči oční lékařce, která špatně diagnostikovala oční vadu jejího syna v raném věku, což podle ní velmi zkomplikovalo rozpoznání VD a přispělo k jejímu prohloubení. Matky mají často pocity viny kvůli tomu, že nedokázaly obtížím dítěte zabránit.

Marta o stravě s obsahem lepku – u syna se později prokázala celiakie, po jejímž zaléčení výrazně ustoupily některé projevy VD: „*Ale představa, že dennodenně své dítě trávíte... je docela jako hustá. Jako krutá, si myslím. (...) A že vlastně je to vaše ruka, která mu dennodenně v dobré víře dávala to, co... (...) A my ještě v dobré víře do něj furt cpali to jídlo. Jako málo jedl, hodně jez, abys rostl, že jo.*“

Radčin syn se při porodu přidusil smolkou: „*Jak kdybych něčím selhala, ale nevím čím? A proč se to děje a proč se to stalo a člověk se... pořád se člověk obviňuje, když se něco takového stane. A neví, z kama to pramení. (...) Ta dysfázie, tak se ani vlastně taky pořádně neví, ale že ty maminky se pořádně jako obyčejně shodnou na tom, že buď je to těhotenství, kdy se něco stane, a nebo ten porod, že, je komplikovaný. Tak jestli to tady v tomhleto všechno pramení... těžko říct.*“

Rodiče v mém výzkumném vzorku vnímají řečové obtíže svého dítěte (svých dětí) jako problém, který je nutno řešit. Byly však mezi nimi rozdíly, jak naléhavě a intenzivně k řešení VD přistupovali. Co se týká strategií řešení VD, bude o nich blíže pojednáno v kapitole 11 *Strategie efektivního poskytování podpory*.

Vnímání handicapu dítěte rodičem se promítá do toho, jaké slovní prostředky používá k jeho vyjádření.

Kategorie	Slovní prostředky
Věcná označení osob s VD vycházející z odborného názvosloví:	<i>dysfatici</i> <i>děti/lidé s vývojovou dysfázií</i> <i>děti s neurovývojovou poruchou</i> <i>dysfatické děti</i>
Obecné opisné vazby týkající se osob	<i>ty/tyhle děti (popř. lidé)</i> <i>naše děti</i>
Označení naznačující charakter vnímání dítěte s VD z pohledu mluvčího	<i>děti, co se odlišují</i> <i>jiné děti</i> <i>dítě, které má problém</i> <i>ty vývojový děti</i> <i>nemocné dítě</i>
Další označení samotných obtíží a projevů VD	<i>nějaká podivnost</i> <i>zvláštnosti</i> <i>ten problém</i> <i>omezen</i> <i>handicap/ řečovej handicap</i>

Tab. 6 – Slovní prostředky použité k označení VD a osob s VD v rozhovorech

VD jako dar?

Navzdory různým těžkostem a nepříjemnostem, které vyplývají z obtíží dítěte, někteří rodiče vnímají, že VD přinesla do jejich života také obohacení. Jiní rodiče vyjádřili, že VD je pro ně spíše nutným zlem, problémem, který se musí řešit, když už tu je. Z rozhovorů vyznívá nepřekvapivá informace – rodiče sami by byli ve všech případech raději, kdyby dítě VD/NVŘ nemělo. Přesto často říkají, že by neměnili.

Helena: „*Jako dalšího dysfatika bych nechtěla. Nemůžu říct, že jako, že by mi přišel tak skvělejší, skvělá diagnóza, že bych všechny děti chtěla mít takovýchle. Jo, ale eh... jako životní zkušenost je to jako fajn z toho jednoho dítěte. Není to jednoduchý, ale není to jako něco, s čím by se nedalo jako žít a co by vás neobohacovalo.*“

Stanislav si uvědomuje, že synova VD (tj. oslabení komunikace) omezovala nepříjemné otázky dítěte na zdravotní problémy (potravinové alergie), kterými trpí, a omezovala (díky oslabené komunikaci) konflikty se sourozencem.

Cilka považuje lidi s handicapem obecně za obohacení společnosti: „Ale z druhé strany jsou daleko těžší handicapy a... a jsou prostě od toho, aby ty lidi prostě byli v tom společenství a aby byli přijati.“

Několik maminek cítí, že jim VD dítěte rozšířila obzory a mohou se věnovat oblasti, která je baví.

Františka: „Tak asi přínos... možná v tom, že... jako až jako s tou péčí o to jako postižené dítě, tak se dostávám k tomu, co vlastně jako mě třeba bavilo.“

Edita: „Přineslo, přineslo. Mně to strašně moc pomohlo, že dcera, když to řeknu hloupě, že jsem zjistila, že má tuhleto vývojovou dysfázii. Já jsem vždycky chtěla studovat pedág, ale nikdy, nikdy v životě bych se k tomuhle já nikdy neodvážila. Já kdybych tu Emu opravdu neměla... nebo i kdybych ji měla, a neměla tudleto vývojovou dysfázii, tak já nikdy, nikdy nestuduju ten pedág. Já vím stoprocentně, že bych teďkon byla v tý kanceláři, a seděla bych tam od rána do večera.“

Pavla: „Byla jsem na tom půlročním ABA kurzu a mám vlastně, tu neurovývojovou stimulaci mám udělanou certifikačně. Takže jako, to mě jakoby baví a bavilo a k tomu bych se asi až tolik jakoby nedostala.“

Dalším rodičům přinesla VD dítěte osobní rozvoj. Olga mluví o tom, co pozitivního jí a manželovi přinesla VD: „Spoustu jako informací nás jako odsunula prostě někam úplně jinam. Prostě museli jsme se naučit prostě přelízt, obejít, přeskočit, podskočit prostě a takhle. A ehm, jako myslím si, že jsme našli v tom prostě i jako sami sebe.“

Gréta: „Jak jako třeba ty manažeři choděj ...na ty koučinky jako a osobnostní rozvoj, tak jako tohle vás pak naučí jako velmi rychle jako jinak přemejšlet a mít jako ty hodnoty jiný. Že jako se nemusíte furt zaměřovat jenom na výkon.“

Martě a její mladší dceři byly díky řešení synových obtíží diagnostikovány zdravotní problémy (celiakie), které následně mohly být správně léčeny, a díky tomu se zvýšila kvalita jejího života, stejně jako se snížilo riziko dalších zdravotních následků u dcery (bez VD).

Pavla si mezi rodiči dětí s VD našla přátele, mj. skrze skupinu na sociální síti. Podobnou zkušenost má Radka: „Dokonce jsem třeba – takhle jsem si našla, tři už, teď můžu říct, dokonce kamarádky, které mají vlastně stejné problémy, zažíváme to stejné, jo, ve větší

míře, něco jako ve slabší, ale strašně mi to takhle pomohlo, že člověk si řekne jako: Nejsi v tom sama, tady jsme jako všichni, máme stejné problémy...“

Někteří rodiče vidí jako velkou hodnotu to, že mohou pomoci dalším lidem v podobné situaci. Díky zkušenosti s VD mohou rodiče sdílet zkušenosti a informace s dalšími potřebnými. (Podrobněji viz podkapitola 12.4).

Ctirad vnímá, že zkušenost s NVŘ u syna pozitivně ovlivnila kvalitu komunikace v celé úzké rodině: *„Já si myslím, že nás to vede a pomáhá nám to k tomu zpomalení. (...) Takže to vnímám, že je potřeba i pro ten jeho řečový vývoj, abych prostě si na to vyčlenil čas a mluvil s ním z očí do očí, zřetelně a takže tohle to je si myslím i určitej jako přínos.“*

Mnozí rodiče pak jako obohacení vidí jedinečnost samotného dítěte a některé rysy, které u něj přiřkládají VD, jak ukáže hned následující oddíl.

Charakteristika dítěte z pohledu rodiče

V rozhovorech často mluvili rodiče více o svých dětech než o sobě samých. Všichni rodiče uváděli jak pozitivní, tak náročné stránky svého dítěte. Olga přiznává, že někdy je k dceři příliš kritická, nedokáže vidět její kladné stránky a ocenit je. Většina rodičů zdůrazňuje, že je jejich dítě s VD nadané a šikovné, přestože má řečový handicap. Prakticky ve všech rozhovorech docházelo ke srovnávání dítěte/děti s VD s intaktními sourozenci a vrstevníky.

Františka je pyšná na syna, který je zdatný fotograf: *„Protože... jsou děti zdravý, naprosto zdravý, kdy který by tohle nedokázaly.“*

Táňa: *„Ale víte co, já jsem si řekla, že radši budu mít prostě jako dysfatický děcko, ne, než abych měla nějaký jako e-e, ego dítě a budu řešit šikanu, že ono bude šikanovat ostatní.“*

Rodiče často vidí svého potomka s VD jako „hodné dítě“ – milé, bezproblémové, radostné, nekonfliktní. Mají za to, že **klidné ladění** souvisí s dysfázií dítěte. Vidí v ní sice jisté nevýhody (snadná ovlivnitelnost, nekritické podřizování), ale v podstatě jim tento rys dítěte (je-li přítomen) dost vyhovuje, zbavuje je starosti o bezpečnost dítěte a jejich přijetí okolím.

Pavla srovnává svého klidného syna s akčním synem kamarádky: *„Jakože fakt hrozně nadanej jakoby na takový pohybový věci. No ale na druhou stranu s nulovým pudem*

sebezáchovy, že jo. To prostě dítě, který jako, když mu nebyla za zadkem, tak skončila v nemocnici. Takže to člověk taky nechce, no. To jsem byla ráda za svoje stoické dítě, co si staví z lega jako.“

Stanislav a Helena oceňují originalitu svých dětí – Helena: *„Já bych vlastně, kdybych si měla vybrat, jestli bych chtěla jiný děti, tak ne. Mně prostě jako, Honza je zase strašně originální, to je prostě tak originální dítě.“* To souvisí zejm. se synovým smyslem pro humor a touhou všechny blízké potěšit. *„Jo, když pominete to vztekání nad úkolama, který dokážete pochopit, tak prostě on nejde do žádného osobního konfliktu. Typu prostě nikdy mi neřekne, že mě nemá rád. To jsem od něj nikdy neslyšela.“* Více ke vlivu VD na smysl pro humor viz podkapitola 8.3.1 *Komunikace s dítětem*.

Pokud rodič u dítěte vnímá vlastnosti jako veselá povaha, kamarádkost, komunikativnost, otevřenost, srdečnost, dobrá spolupráce, ochota, péče, nezákeřnost, citlivost, radostnost aj., velmi si toho cení. Vidí v těchto **pozitivních vztahových rysech** kompenzační mechanismus, protože dítě je pak snadněji přijímáno okolím. Také rodiči si s dítětem snáze buduje vztah.

Co má na svém synovi ráda Františka: *„To, že je doma jako tak bezprostřední. To, že je tak mazlivej, jo, je to furt takový prostě, jo? Strašně mazlivej, vím, že je s námi rád a... strašně se mi líbí, jako... jak fotí, jo?“*

Několik rodičů (zde Táňa) je přesvědčených, že děti s VD ve srovnání s intaktními vrstevníky: *„...ty děti jsou takový citlivější a jsou takový víc jako empatictější.“*

Naopak, pokud je dítě neukázněné, agresivní, reaguje nevhodně (plačtivost, „hysteráky“), porušuje společenské konvence a obecně má **problémy s chováním**, je to zátěží jak pro vztahy v rodině, tak mimo rodinu (viz podkapitola 8.1.5 *Péče o dítě v domácím prostředí* a 8.1.9 a 8.1.10 *o vztazích dítěte*). Někteří rodiče poukázali na souvislost těchto projevů s ADHD/ADD dítěte.

Z hlediska **inteligence** se o svém dítěti někteří rodiče výslovně vyjádřili jako o alespoň průměrném, spíše však nadprůměrném, popř. jako o chytrém. Pouze Karin, jejíž dcera má diagnostikovanu LMR, je výjimkou – rozumové schopnosti svého dítěte vnímá realisticky a věcně. Nadprůměrnost svých dětí spatřují rodiče zejména v neverbální oblasti. To se pak také odráží v jejich zájmech (viz podkapitola 8.1.4 *Trávení času s dítětem*). Výjimkou je dcera Olgy, která si ráda vymýšlí popletené pohádky.

Věra poukazuje na to, jak nevyrovnané dovednosti dítěte působí matoucím dojmem: *„Na jedné straně prostě, kdo s ním není každý den, tak mi řekne: ‚Ježíšmarija, on je malý genius, ty on je jak Sheldon Cooper, mi přijde.‘ (...) No prostě úplně jakože v některých věcech prostě žasnete, co on ví, a jak on se orientuje (...) Jo, ale potom z toho – úplně zůstanete stát eee s pusou otevřenou, protože on neví triviální základní věc, jo?“*

Věra a Olga označily své děti za perfekcionisty, **ambiciózní** nebo usilující o pochvalu. Věra v tom vidí výhodu a využívá tento princip k motivaci syna. Olga však v perfekcionismu vidí přítěž. U obou těchto dětí se k povahovým vlastnostem přidružuje sklon hodnotit okolí. Věra to bere s nadhledem a humorem, necítí v synově tendenci přítěž. Olga naopak prožívá kritičnost své dcery negativně, má zato, že jí bere radost a životní pohodu.

V několika rozhovorech zaznělo, že dítě s VD potřebuje větší **řád**, ať už si jej vyžaduje nebo ne. O této otázce blíže v podkapitole 8.5.1.

Zdá se, že některé děti v mém výzkumném vzorku žijí především **přítomností** (méně vnímají další časové roviny, jsou méně schopny abstrakce). Jarmila: *„On doted’ je takový dítě bez fantazie, jo. Prostě on žije tady v přítomnosti nějaký, že by se bál někdy čerta, nebo něco takovýho, tak prostě on ne. On nikdy tohle neměl. Prostě co neexistuje reálně, tak pro něj prostě není.“*

Z hlediska **intraverze** a **extraverze se** na jedné straně vyskytli rodiče, kteří vidí své děti jako extroverty, společenské bytosti, které potřebují kontakt s vrstevníky nebo jsou vztahy motivovány. To rodiče oceňují a vidí v tom výhodu pro rozvoj dítěte. Helena o synovi: *„Má prostě rád jakože, když je rodinka pohromadě a všichni jsou na sebe hodný. Přesně jakoby kvůli tomuhle je ochoten z té své komfortní zóny vyjít.“* Navzdory tomu však ani vztahově laděné děti s VD často nevědí, jak do vztahů vstupovat (viz podkapitola 8.1.10).

Na opačném pólu stojí děti, jež rodiče označili za silné introverty. Dobromila, Věra a Gréta referují o tom, že jejich děti mají problém v kontaktu s větší skupinou lidí (Gréta: *„i když je zná“*). Gréta má však zato, že přes silnou intraverzi je její syn velmi motivován sociálními kontakty.

Intraverzi, resp. stranění se společnosti, rodiče přikládají komunikačnímu handicapu – jsou přesvědčeni, že pokud by dítě VD nemělo, bylo by otevřenější. V některých

případech rodič přikládá potřebu samoty u dítěte tomu, že se dítě cítí zahlcené podněty a potřebuje je v ústraní zpracovat. Věra: „*A pak si zaleze k sobě, pustí si, on má tam takový ten dětský přehrávač, tam si pustí pohádku do ouška, (...) vezme si jeho věci, nebo jeho knížky, co tam má, a on tam prostě potom je, potřebuje být, on potřebuje být sám, jo?*“

Často vnímají rodiče své dítě s VD jako **méně samostatné** (viz též podkapitola 8.1.2) – to je pro ně spíše přítěží. Zároveň vnímají, že se dítě vyvíjí pomaleji, v některých případech se projevuje jako mladší (dětšější), potřebuje více času na zvládnutí vývojových „úkolů“. Stanislav: „*A že to není prostě věc inteligence, že by nebyl šikovnej, některé věci, ale prostě jim nerozumí a chce to čas.*“

Jako výhodu pak vnímají, že je déle dítětem, veselým, hravým, bezstarostným. V některých oblastech (zejm. mimo řeč) však rodiče vnímají, že dítě zvládá dovednosti poměrně snadno a rychle – až jsou tím překvapeni. Několik rodičů označilo své děti s VD za velmi kreativní.

Zita: „*Jako já v ní vidím hrozně veselou holčičku, tak prostě učí se prostě některý věci rychlejc, některý pomalejc, tak bude ve školce dýl, bude mít delší dětství, a prostě jí to tam naskakuje pomalejc. Ale jako třeba naučit se na nočník uměla docela rychle.*“

V prakticky všech rozhovorech byla zmiňována zvýšená citlivost dětí s VD/NVŘ – projevuje se ve formě hypersenzitivity, emoční lability, problémy s adaptací na kolektiv (MŠ, ZŠ) nebo zvládnutí hygieny, jak bude doloženo v dalších podkapitolách, resp. oblastech.

Uvědomění handicapu dítětem z pohledu rodiče

Většina dětí s VD je si svého handicapu vědoma už od předškolního věku. Jak referují rodiče, toto uvědomění je pro dítěte skličující. Důsledky se projevují v motivaci a chování dítěte. Následkem je zvýšení emoční zátěže pro rodiče, který citlivě prožívá trápení potomka a obává se obtíží ve vztazích dítěte.

Františka: „*Tak to je to, co prostě já nevím, jak tomu syn rozumí, nechci, aby... aby cítil vlastně z toho okolí svého (emoce v hlase), že vlastně on není normální, že něco není v pořádku...*“

Iveta: „*Ale že právě že mi přijde, že začíná si uvědomovat, že má nějaký problém a že spíš je, z toho je vystresovanej.*“

Blanka: „*On to řekne, že je k ničemu. Ti řekne, že nic neumí, no.*“

Jarmila: „*Dneska se prostě, už je velkej, tak se kontroluje. Že ta dysfázie tam je, ale on to dokáže kontrolovat, jo. Ale asi vnitřně mu to dává jakoby hodně zabrat.*“

8.1.2 Vztah rodiče a dítěte s VD

Vnímání dítěte rodičem ovlivňuje jejich vzájemný vztah.

Všichni dotazovaní jasně deklarují, že své děti milují. Někteří to výslovně vyjadřují – Františka: „*Já nevím, ono se o tom jako těžko mluví, protože, já nevím, je to moje dítě, já ho miluju, ať je jakejkoliv, žejo, takže... Já mám na něm ráda úplně všechno, jo! Takže... já bych ho nevyměnila za jako... jiný, zdravý dítě, jo? Samozřejmě, že bych chtěla, aby on byl zdravěj, ale současně jako bych... to bych nevyměnila.*“ I v tomto výroku je však cítit jisté napětí, rozpolcenost.

Podobně někteří rodiče s přijetím svých dětí s VD bojují – mimo rozhovor to opakovaně vyjádřila Dobromila, navíc v rámci rozhovoru na otázku, kdy je jim společně nejlépe, odpovídá: „*Když děti spí.*“ Olga cítí, že je k dceři hodně kritická, není s ní na stejné vlně – nemají ani stejný smysl pro humor. Pro rodiče je větším problémem přijetí projevů dítěte a nejistoty dalšího vývoje, než dítěte samotného.

Radka: „*Ale já třeba si zase nedovedu představit, když on se zase rozblbne, tak on už jako do večera už... je úplně jinačí. (...) nevnímá v ničem. Jako je to smíšek, on je strašně šikovný, ale potřebuje asi víc toho prostoru, no... Že tady od toho je jako manžel. (...) Jsem říkala, ať mi donese někdy z práce nějaké ty špunty do uší a: Tak si hrejte... (smích)*“

Zdá se, že rodiče snáze přijímají své dítě, pokud je klidné nebo kontaktní. Je-li dítě mazlivé, srdečné, je pro rodiče snadné prožívat s ním blízkost. Pokud je naopak odtažitě, prožívá to rodič jako narušení vztahu a hůře se mu s dítětem sblíží. Budovat vztah s dětmi s VD je obecně těžší, protože oslabení verbální komunikace ochuzuje rodiče o **vhled do světa dítěte**. V pubertě (nebo na začátku puberty) se i děti intaktní více uzavírají do sebe, méně komunikují, o to těžší pak je pro rodiče dětí s VD rozpoznat, co prožívají, mají starosti o svého teenagera. Podrobněji viz podkapitola **8.1.3 Komunikace s dítětem**.

Jarmila mluví o situaci, kdy syn prožívá nějaké těžkosti: „*...akorát je problém, že eh, on ti to neřekne, jo. S ním se o takovejch věcech prostě nedá mluvit. On se nesvěřuje. Nevím, nakolik je to povaha a nakolik je to právě nějaký ten komunikační takovej ten...*“

blok no. On jako mluví normálně prostě v běžný komunikaci, ale nějaký jako povídání si s ním, to je jak prostě výslech, jo. Já mu prostě pokládám otázky a z něj to leze jak z chlupatý deky. Což jakoby tohle je pro mě takový docela těžký, no.“ Dodává, že jediný, s kým chlapec o svém prožívání mluví, je děda (matčin otec).

Jarmila si, stejně jako další, klade otázku, jak by její vztah se synem vypadal bez VD: *„Já jsem hrozně dřív jakoby přemýšlela, když jsem už měla srovnání s holkou, jaký by to bylo, kdyby prostě on mluvil odjakživa normálně, jo. Jestli by ten vztah náš byl nějak jiný. (...) Říkala jsem si, prostě jsem si říkala, že asi by byl intenzivnější, no. Ale třeba jiný maminky to popisují obráceně, že naopak s tím dítětem s postižením mají jakoby hlubší vztah než s těma zdravějma.“*

Obecně jsou děti ve výzkumném vzorku dosti vázané na blízké osoby. Mnoho rodičů referuje o **fixaci dítěte s VD na matku**, a to ještě i v mladším školním věku. Stanislav přikládá významnou část příčin fixace syna na nejbližší osoby vážné potr. alergií, která jej limituje v kontaktech (opodstatněná obava o neuvědomělé požití alergenu) a omezuje možnosti hlídání (obava osob mimo rodinu ze selhání a vážných následků alergie).

Stanislav a Karin říkají, že díky obtížím svých dětí jsou k nim více **ochranitelští** – v případě Karin to pramení z potřeby chránit děti před nebezpečím, v případě Stanislava je přítomný motiv ochrany před neúspěchem, zklamáním a nepříjemnostmi, kterých dítě už tak zažívá dost. Stanislav mluví o svém prožívání situace, kdy syn s VD překvapivě zvládnul sportovní výzvu: *„A navíc, jo, jeho brácha, když se mu něco nedaří, tak prostě je naštvaný, úplně zkaží atmosféru na hřišti – takže já jsem chtěl chránit jeho i sebe i tu chvíli společnou, aby nebyl jenom naštvaný a neodcházel s pláčem, že něco neumí, jo.“*

V některých případech si rodiče uvědomují, že mají od svých dětí jistá **očekávání**, ta však nejsou často v souladu s reálnými schopnostmi dítěte (díky VD a jejím souvislostem). Většina rodičů svá očekávání flexibilně upravila, protože vztah s dítětem je pro ně cennější než podané výkony nebo naplnění očekávání.

Anna: *„...tak nemusí bejt úplně ve všem jakoby nejlepší. (...) Jako základ je, aby to uměl. Jako nemusí bejt prostě jeden z těch jedničkářů a když nebude nosit jedničky nic, když bude prostě takovej ten jakoby průměrnej žáček, kterej se to prostě je schopnej naučit, tak mi to stačí. Jo a možná je to i s tou řečí, že prostě taky ho neženu takovým tím tempem jakože: Ty jsi už to měl dávno umět.“*

VD někdy ovlivní i to, jak dítě **oslovuje své rodiče**. Nečekaným, ale pochopitelným zjištěním pro mě bylo, jak těžce tuto situaci prožívají zejm. maminky. Ve sledované skupině na sociální síti diskutující sdílejí velkou radost, pokud je dítě poprvé osloví „mámo“ nebo „mami“. Další variantou tohoto prvku je situace, kdy dítě oslovuje rodiče jménem. S tím má zkušenost Dobroslav. Pokud situace přetrvává déle, je pro rodiče zraňující.

8.1.3 Komunikace s dítětem

Vývojová dysfázie je (aspoň zdánlivě) v první řadě postižením komunikace. V této oblasti samozřejmě zažívají rodiče dítěte mnoho obtíží v závislosti na konkrétních projevech VD u dítěte. Jak už však bylo předesláno, NKS někdy vůbec není v popředí prožívání rodičů. V této podkapitole jsou shrnuty zátěže, které plynou z NKS obecně. Jejich specifické projevy v různých oblastech života s dítětem s VD budou popsány v příslušných podkapitolách.

Zdá se, že největším problémem VD je diskrepance komunikačních schopností a ostatních stránek dítěte. Pro okolí jsou tak obtíže dítěte často nečekané. Stanislav o synovi: *„Tím, jak je živý, kontaktní a podobně, tak to vůbec tě nepřipravuje na to, že tam by mohl být nějaký problém. Jo, kdyby to bylo takové to koktající zakřiknuté dítě, tak bych k němu jako kdyby přistupoval opatrně, zatímco on je jako wow!... No a tak ty taky do toho jdeš takovou, a ono najednou to někde nefunguje.“*

V raném věku rodiče a další blízcí netrpělivě vyhlížejí nástup mluvené řeči, protože ten je indikátorem zdravého psychomotorického vývoje. Pokud řeč výrazně vázne, vzbuzuje to v rodině zpravidla úzkost a napětí. Na základě komunikačních obtíží dítěte mají rodiče **strach ze závažných diagnóz** (mentální postižení, autismus, sluchové postižení). Edita: *„Ale když už bylo 3 a půl, 4, a ona opravdu mluvila jako minimálně. Si říkám: Tyjo, tak jestli ona vůbec slyší. Já jsem to teda brala úplně jako svoji prohru v životě jako.“*

Někteří rodiče neprožívali komunikační obtíže dítěte jako zátěž – týká se to zejm. rodičů starších dětí, těch s lehčí formou VD/NVŘ a s expresivní VD. Anna: *„Jako vyloženě nás to asi neomezovalo, že mluvil hůř. Jo, že bysme se z toho jakoby hroutili, to asi ne. Prostě snažili jsme se to brát tak, jak to bylo. (...) A to, co jsem potřebovala, tak jsem mu rozuměla. Ale nebylo to nikdy, že bych mu úplně nerozuměla. To je takový to, že víme, co chce, takže jako dobrý.“* V některých případech rodiče nevnímají obtíže

svého dítěte jako alarmující, protože dosud nemají důvod domnívat se, že řeč dítěte vybočuje z normy.

Ani Blanka v raném věku syna s NVŘ neměla pocit, že by jí jeho NKS zásadně komplikovala život, ale některé věci si uvědomuje dodatečně: „*Já jenom teď kon si zpětně říkám, když jako vidím ty dvouapůlletý holčičky, co si všechno povykládají s rodičema, že je mi to líto, že já jsem si nepovykládala předtím jako, víš jako s ním, ale ... ale předtím v té době si myslím, že jsem neměla pocit, jakoby že nevím, co si myslí, jo?*“

Pro rodiče dětí, které v raném věku nejen nemluví (exprese), ale také **špatně rozumí**, popř. mají projevy VD v **nonverbální oblasti**, je komunikace s dítětem citelnější zátěží.

Radka: „*Třeba kolem toho roka, jak už tam prostě něco je – tak jsem u něho kolikrát i viděla takový ten nepřítomný pohled... (...) něco mi tam strašně jako, chybělo (...) není jenom ta mluva, že to porozumění tam prostě bylo... špatné. Jako poslechl, jako dokázal poslechnout jako: Rádo, pojď za mnou – nebo: Teď jdeme jíst – nebo: Teď půjdeme na procházku, teď se oblečeme... Ale – takový ten nepřítomný pohled, bylo to tam celou dobu, jako. No... maminky to prostě poznají. A každý si může říkat co chce, no.*“ Radka vypráví o situaci, kdy ji zaskočilo synovo oslabení porozumění: „*...šli jsme na procházku a potkali jsme paní učitelku. My jsme ji potkali na konci procházky, a on mi nedokázal ani odpovědět na otázku jako, koho jsme potkali? Potkali jsme paní učitelku? Tak on jako na mě koukal a... Ne, nechápal vůbec, jako bylo to zase pro ňho nová otázka a nevěděl, jak na to reagovat a co po něm chce.*“ Stejně jako Radka, mnohé další matky deklarují, že cítily, že s dítětem není něco v pořádku.

Ve výzkumném vzorku se vyskytly také **další (souběžné) typy NKS**, a to zejm. mutistické projevy dětí s VD a poruchy plynulosti řeči. Ty komunikaci opět znesnadňují. Někteří **otcové** ve výzkumném vzorku neviděli v komunikačních obtížích dítěte problém, resp. nepřipouštěli si ho. V tomto se do určité míry lišili od dotazovaných matek.

Následkem komunikačního neúspěchu **prožívá dítě i jeho komunikační partner frustraci**. Emoční obtíže dítěte se pak promítají do každodenních situací (více viz podkapitola 8.1.5 *Péče o dítě v domácím prostředí*). Táňa: „*To dítě prostě vám, protože není schopno s váma navázat kontakt, (...) no tak samozřejmě jsou z toho hysterický prostě jako výlevy, protože se neumí dorozumět a vy s ním se nemůžete dorozumět, jo?*“

Lída o synovi: „Dřív, když byl menší, opravdu na něm bylo vidět, že mi chce něco říct aneví jak. To mně třeba bylo líto, protože on se trápil. Jo, že – opravdu já jsem mu říkala, že nevím, co mi chce vysvětlit.“

Olga o frustraci dítěte i rodičů: „Když to dítě vidíte, jo, že prostě to nejde, že se nejste schopní prostě nějakým způsobem domluvit, tak je to je samozřejmě prostě strašný. Jo, to... a když to dítě ještě strašně chce.“

Karin o dceři: „Ona to nesnáší teda, když jí nerozumíme, takže ona začíná přidávat na hlase a řve a ona řve hodně, často, takže samozřejmě ju vždycky všichni přehlížijou, žejo, protože jí není rozumět, tak prostě ten začne rvát, ta začne rvát, jo, jako mluvit víc nahlas.“

Věra: „Ale prostě to bylo hlasitě, mluvil a – přišlo mně, že on přesně ví, co říká, jo? Protože on prostě po mně něco chtěl, on teďka na mě tadytou řečí, já jsem mu nerozuměla – ‚Vašíku, co chceš, Vašíku, co chceš?‘ A on prostě na mě a já jsem mu nerozuměla a končilo to strašným záchvatem vzteku z jeho strany. Později jsem pochopila že on v té jeho hlavičce ty slova měl, on přesně věděl, co mně říká, akorát nechápal, proč já mu to třeba nechcu splnit, nebo dát, nebo udělat jo? Protože mu ty slova z tý pusinky nešly, jo?“

NKS dítěte klade na rodiče zvýšené nároky jako na **řečový vzor**. Ctirad: „Já si myslím, že nás to vede a pomáhá nám to k tomu zpomalení. Že prostě aby ta komunikace s ním, nebo mezi námi, nebo mnou a jím, byla kvalitnější, tak si na to musím udělat víc času. Že prostě je potřeba, abych i já na něj mluvil prostě pomalejc, protože mám, mám prostě tendenci takzvaně cedit ty věci skrze zuby. Prostě říkat ty věci rychle, protože už myslím prostě na něco jinýho, co všechno ještě musím stihnout a zařídit. Takže to vnímám, že je potřeba i pro ten jeho řečovej vývoj, abych prostě si na to vyčlenil čas a mluvil s ním z očí do očí, zřetelně.“

Komunikace dle situace

Z hlediska **komunikačních situací** rodiče referují o tom, že dítě podává jiný „výkon“ v komunikaci **v prostředí domácím a mimo domov**, např. v MŠ/ZŠ. S tím také souvisí rozdíl projevů dítěte v komunikaci s blízkými osobami a oproti tomu v komunikaci s neznámými či méně známými lidmi. Tyto obtíže se projevují jak na rovině percepce, tak exprese. Rodiče se často cítí rozdíly v komunikaci zaskočení nebo zahanbení, případně na ně situace klade zvýšené nároky např. v nutnosti „překládat“.

Františka: „Doma funguje relativně dobře, e... My mu rozumíme ve většině případů... Ale... jinak je jeho řeč teda jako pro někoho vlastně cizího, kdo s ním není v denním kontaktu, nesrozumitelná. Protože – různé vlastně dysgramatismy, spoustu hlásek neumí nebo si je zaměňuje za, za svoje... Takže... není mu rozumět. (...) Nejlépe mu rozumím samozřejmě já, někdy i manžel potřebuje překlad, protože samozřejmě je celý den v práci, až večer teda se vidí se synem, nebo o víkendu... Babička s dědou z manželovo strany, ty bydlíš tady u nás ve městě, tak ty synovi rozumíš docela dobře, protože samozřejmě taky se s nima vídá daleko víc, než třeba s mými rodiči, který jsou sto dvacet kilometrů odsud, takže tam když přijedem po nějaké době, jak tam jezdíme, tak jednou za měsíc tak... nerozumí. Jo? Tak mu nerozumí a musí si vlastně zase na tu jeho řeč trochu zvyknout. (...) Mamce to tak dlouho netrvá. Ta si zvykne během pár hodin, ale tatškovi třeba dva dni.“

Františka (podobně jako Gréta) mluví o tom, že dítě s VD má velké problémy s komunikací v prostředí, kde je **více lidí**: „Syn je teda díky tomu asi jakoby v jiném okolí, když jdeme někam, kde je vlastně větší množství neznámých lidí, tak je dost zakřiknutý, nechce se mu mluvit, schovává se za mě, dělá nejlépe, že tam není... No a... nemluví vůbec.“

Radka si všimla, že syn často nedokáže **aplikovat řečové dovednosti**, které už doma zvládá, např. v prostředí MŠ (viz podkapitola 8.1.7).

Dítě komunikačně selhává v situacích, **kdy se soustředí na něco jiného** – Marta: „A to je ten problém jako největší u Mikuláše. Že v momentě, kdy on se zaměří na pohyb, tak přestane mluvit. Jo, protože vlastně jako ten mozek pracuje na plné obrátky, aby koordinoval všechny pohyby, a v tu chvíli nemluví. A pak jak zastaví, tak je zas schopný něco říct.“

Stanislav i Cilka si všimnuli, že pro jejich syny s VD představuje problémovou situací také **telefonování**. Stanislav: „Ale že s nikým nechce telefonovat! Jasně, tak když nemůžeš – neumíš mluvit, tak (krátký smích) tak že to nevykomunikuješ.“ Cilka: „No, tak někdy se to stalo třeba u toho telefonování. Že mi přinesl telefon a řekl: ‚Babča mi nerozumí,‘ a šel si hrát. Utekl jakoby od toho, nechtěl to dokořenovat. Že prostě se cítil bezradně, nebo možná zahanbeně v té situaci.“

V některých případech má dítě větší komunikační zábrany, pokud má **vyjádřit vlastní názor** nebo se nějak samo **prosadit** – Jarmila: „Když jsme jeli do SPCčka kvůli odkladu, kvůli papíru, tak on prostě udělal všechny úkoly, dobrý, a teď paní se ho zeptala, jestli

vaří líp ve školce, nebo maminka. Což ho tak dostalo, že byl úplně v čudu. Jo, nevěděl, co má říct a rozbřečel se. Jo, prostě takový otázky, kdy po něm chtěli jeho vlastní názor, tak to byla konečná. (...) Jo, doteď to není dítě, že by přišel za učitelkou a začal jí něco vykládat sám od sebe. Vůbec. Jo, prostě on mluví, když je tázán.“

Komunikace dle jazykových rovin

Obtíže v komunikaci se objevují na různých **jazykových rovinách**.

- Rovina **foneticko-fonologická**:

Běžným a nápadným projevem VD na foneticko-fonologické rovině jazyka jsou poruchy výslovnosti. Někdy NKS v takovém rozsahu, že znemožňuje výměnu informací.

Olga: „Ono to ani nepřipomínalo řeč. Nebo jako připomínalo to, jako když prostě jste ve vaně a máte hlavu prostě ve, pod vodou a teďka na vás někdo mluví, tak vy mu prostě jako, vy víte, že na vás mluví. Vy se i relativně intonačně chytíte toho, že prostě zrovna teďka mluví o něčem, ale musíte to být něco, co znáte. (...) Tak to bylo to úplně samý. My jsme prostě, ona měla takovouhle prostě takovou speciální hatlapatilku, prostě takovou jako umručenou, že, že to bylo tak hrozně těžký jí rozumět.“

Blanka: „Prostě vím, že pro mě mluvil jakoby furt, a srozumitelnost... Určitě tady ty poslední CSZ, ČŠŽ, RŘ, jakože to bylo prostě v tom předškolním roce a vo prázdninách, až v předškolním, ale že už mu to naskočilo všechno.“

Oslabení sluchové paměti je značnou a typickou komplikací doprovázející VD. Stanislav: *„Pořád má i odpor jako k básničkám a tak dále. Když něco opakuju... tak je vidět, že z toho třeba z jedné věty v básničce prostě, tak dá ten závěr, zopakuje, jo.“* Důsledky tohoto narušení dále zasahují každodenní spolupráci rodiče a dítěte např. při zapamatování pokynů.

Některé děti mají však sluchovou paměť na dobré úrovni, nemusí ale korespondovat s porozuměním. Věřin syn má: *„strašně dobrou sluchovou, on je schopný reprodukovat všechny pohádky, třeba jak je pohádka o pejskovi a kočičce a tam oni pečou ten dort a dávají tam spoustu těch nesmyslů (...) Tak on přesně říkal, podle té knížky, co tam do toho dortu dali. Protože on to všechno má naposlouchaný, takže teďka, on se teďka kolikrát i jeví, že je strašně chytrý dítě, ale on třeba některý věci jenom řekne, ale on už nerozumí, co řekl.“*

Syn Cilky si potřeboval sluchovou cestou stimulovat porozumění „*Měl takovou fázi, kterou jsem nepozorovala u holčiček. Že když jsem při odpoledním, jakoby před spaním četla, tak on si to opakoval. Jo, že jsem měla jakoby ozvěnu tak polohlasem, nebo, šeptem spíš ne, polohlasem si opakoval to, co čtu.*“

- Rovina **morfologicko-syntaktická**:

Olga popisuje dceřino **narušené vyprávění – serialitu**, které je pro posluchače matoucí: „*A ona začne třeba, že prostě po lese běhalo něco zeleného, lesklého a... prostě ono už je pak na těch dětech vidět: ‚To zas bude trvat...‘ A ona je teprve na konci prostě řekne, že byla prostě, až teprve na konci se dozvíte, že byla s tátou v lese a že viděla ještěrku. Prostě, jo – a úplně ten syntax tý věty je pořád jakoby tragickéj.*“

Narušení gramatiky v expresi dítěte může výrazně snížit srozumitelnost sdělení, jak jsem také měla možnost posoudit při pozorování některých dětí z výzkumného vzorku.

S tím souvisí **orientace v čase** – pokud dítě nerozumí posloupnosti ve vyprávění na základě gramatických prvků, ale pouze na základě pořadí sdělovaných informací, dochází pak k takovým situacím, jako popisuje Stanislav: „*Pořád, prostě třeba má hodně problém jako v čase – jako co bude, jako orientace jako, když to bude za nějakou delší dobu – prostě tak teď to bude hned, jo. Říkám: ‚Ne, to bude za nějakou dobu. To budeš mít‘ – bavíme se o narozeninách, které budou za dva měsíce. A on ‚Aha, tak bude hned dárek, jo?’ Já: ‚Ne!’“*

Podobně o narušení **prostorové orientace** a s ní souvisejících gramatických struktur – Věra: „*A úplně nejvíc co řešíme dlouhodobě, tak je... prostorovka, (...) on teďka zas je ve fázi, kdy mně blbě používá předložky – stokrát denně: ‚Vašíku, kde máš postel?’ – ‚U pokoje.’ – ‚Vašíku, postel máš v pokoji.’ ‚Vašíku, kde máš aktovku?’ – ‚U pokoje.’ – ‚Ne, Vašíku, ta aktovka je v pokoji’ – jo? V a U, to jsou jeho předložky.*“

- Rovina **lexikálně-sémantická**:

Některé děti mají zejména v mladším věku vlastní jazyk – Cilka o synovi: „*On měl svoje slova, o prostě jako, měl rok a půl a říkal: Ua karo. A byl to velký traktor, jo. Ua mm byla velká zmrzlina. Prostě takový svůj jazyk, kterému jsme se snažili jakoby porozumět.*“

Edita o porozumění dcery: „Ale co je pro nás hrozně náročnější, je to řekneš a ona... prostě to zapomene. Jo, ona na mě kouká nebo... Prostě náročný je asi to, že jí to musíš říkat i jinýma slovy.“

Děti s VD později a obtížněji uchopují **abstraktní pojmy** – Karin: „A tohleto mi hrozně vadí na těch dysfatickách teda, jo, jako že alespoň tak mi to bylo řečeno, že oni nechápou ty abstraktní pojmy, že s tím maj hroznej problém, tak to mi třeba vadí nejvíc. (...) Já to prostě nechápu, já to prostě nejsou schopná pobrat, že ona nerozumí tomu, když se jí zeptám jak se cejtí (...) Já si teďka nevzpomenu, samozřejmě, ale aj myslím slovo ‚krásný‘ – jako nedokázala to, jako mně vysvětlit, co by tak mohlo bejt protiklad toho krásný, jo, což mě docela překvapilo.“

Radka vypráví, jak má její syn **zálibu v některých slovíčkách** – snad díky jejich zvuku nebo reakci okolí (zde je i souvislost s fonetikou a pragmatikou): „Nebo strašně často říkal, hm, jako ze srandy „baba jaga“. A to je jako furt úplně babina jagina (...) jako jenom tak do větru. Když chce udělat randu, když on se strašně jako rozesměje, tak mu strašně směšné přijde říct „baba jaga“. A teď říká: Babina – jagina! ...a jako já jsem tak strašně vtipný (...) A směje se jenom on.“

Radka o **výbavnosti slov**: „Že má třeba problémy, že my to používáme raz za čas, nějaké slovíčka, tak on to zapomene strašně rychle. Když, když je něco na denním pořádku, tak to je v pořádku, tak to prostě zná. Ale když je to ráz za čas, něco třeba... poklička na hrnec – tak on si prostě nemůže vzpomenout na tu pokličku.“

Radka o **aktivním využití slovní zásoby** a frází: „Půl roku, co chodil do školky, tak já jsem mu každý den říkala: ‚Rádo, a kam jdeme? Do školky, že?‘ Ne-e jako, nedokázal ani zopakovat to, že vůbec jdeme do školky. On slyšel tu větu dennodenně a nedokázal to použít. A potom právě to konečně začal používat po tom půl roce, jakože jdeme do té školky, ale to bylo právě, že on se to spíš naučil, používat ty slova, ale on je nechápal.“

Stanislav o **záměnách slov** a tvorbě **vlastního slovníku** dítěte s VD: „Jeho krásný neologismus: Prvnička, jo. (...) První, druhá, třetí. Prvnička je jednička, žejo. (...) Což, když nad tím pak přemýšlíš, tak to dává smysl. Ale jak vygeneruješ, jak dostaneš neologismus „prvnička“, žejo. Jo, že vlastně on z toho, co ví, z toho materiálu, kterej má, kterej si pamatuje, tak něco vyrobí. Což na první dobrou nevíš, a potřebuješ zrovna nějakou souvislost – ale, ale mezi tím, než on to vysloví a ty to pochopíš, tak je ta fáze frustrace. Tvoje, jeho, někdy menší, někdy větší.“

- Rovina **pragmatická**:

Obtíže v pragmatické rovině se překrývají s příznaky PAS, proto jsou pro rodiče spouštěči obav. Dalším problémem je vhodnost užití komunikačních prostředků, taktnost, dodržování společenských konvencí atd.

Marta o synovi: „*On neumí říct: ‚Já nevím.‘ (...) I u té psycholožky, když dělal testy. Tak on prostě jako sedí a mlčí. A teď už se teda občas začne tak jako divně pitvořit, takže jako to vychytáte, že jako mu říkáte: ‚Ty nevíš.‘ A on: ‚Hm.‘“*

Věra mluví o bezelstné, snad až neomalené upřímnosti svého syna: „*On totiž je, co na srdci to, na jazyku.*“ Ta může být pro rodiče komplikací zejm. ve společenských situacích.

Olga popisuje, že dcera používá některé fráze jen na základě očekávání jiných osob, ne s porozuměním: „*A rozhodně prostě nepoužívá třeba slovo jako: ‚Omlouvám se.‘ Pokud se omluví, tak prostě na nějaký upozornění někoho jiného. Ale rozhodně nemá nikdy takovej ten pocit: Do prčic, já jsem to říkat neměla.*“ Mluví také o nonverbální složce komunikace: „*Oční kontakt teda nemá dcera do dneška. Takže by prostě koukala, jak kouká takhle většinou na stranu. (...) Jako teďka, teďka když s ní budete mluvit, tak už jako budete mít pocit, že je odtazítá. Že prostě se s váma nechce mluvit, nebo že je třeba jako drzá, že nechce jako úplně s váma moc hovořit.*“

VD může ovlivnit také **smysl pro humor**. Ten je jedním z potenciálních mostů pro budování vztahů rodiče a dítěte s VD. O (ne)smyslu pro humor u své dcery mluví Olga: „*Já si myslím, že ona žádnéj nemá. (...) Ona jako třeba ještě před rokem koukala na prasátko Peppu. (...) Vždycky u toho sedí můj muž a strašně se tomu směje. Jo, a ta Olivie vedle vůbec. (...) My prostě nejsme schopný se spolu zasmát, jo.*“

Věra o synovi: „*On začíná cíleně s náma vtipkovat, vyloženě takové jako, že, jak kdyby – rejpal, jo? Jak prostě takový – to nikdy nedělal. On byl vždycky takový, jako že řekl to, co teda musel, jo, ale nic moc navíc. A teďka už začíná mít takové jako, že třeba umí podrejpnout – nebo třeba se, třeba tatkoví říct, jakože: ‚Hee, ty máš ale velkej pupek!‘ To by v životě neřekl jindy, jo?“*

O specifickém smyslu pro humor u svého syna referuje Helena – zasmějí se mu dospělí přátelé, ale vrstevníkům synovy kousky vtipné nepřijdou. „*Ten jeho smysl pro humor, ten je jako... Je fakt svůj, jo... Jako spoustu našich přátel je zvědavá na naše historky*

s Honzou. Jo, prostě my přijedem na chatu a tam starý trempíci si nechávají vykládat historky, co zase Honza proved, a všichni říkají: ,To je rebel, to je rebel.‘“

Na základě rozhovorů a vlastního pozorování dětí ve výzkumném souboru konstatují, že některé děti nemají odhad **hlasitosti komunikace** – hodně křičí, nedokáží používat šepot. Někdy také používají nepřirozenou výšku a melodii hlasu. O těchto prvcích doprovodné složky komunikace referují i další rodiče ve skupině na sociální síti.

Kompenzační prostředky a strategie dětí s VD

Děti samotné si vytvářejí a využívají různé kompenzační prostředky nebo strategie v komunikaci s rodiči a okolím. Cilka: *„Používal k tomu víc gest, aby to bylo srozumitelnější.“*

Stanislav: *„V podstatě z fleku by mohl dělat nějakého mima, jo. Mám dojem, že v něčem, tak jak to neumí říct, tak to umí vyjádřit jinak, jo.“*

Bedřich: *„Já si vůbec nepamatuju, jestli nastala někdy situace, že ... že jsme se jako nedobrali výsledku, jo? (...) Tak dlouho to opakoval, až ... Já si pamatuju, (...) že on mi něco se snažil říct a já jsem mu říkal: ,Tak mi to řekni jinak,‘ a on to řek jinak, a já jsem mu potom už porozuměl, co chtěl říct, jo... že tohento fungovalo, no.“* Blanka: *„A ještě teda mně to připomíná, že ještě nás tam doved, když něco chtěl... Že tě vzal za ruku jako a ukázal ti to...“*

Strategie dítěte mají své limity – Olga: *„A strašně se rozčilovala tomu, jak to že prostě my nevíme, že ona mluví o tom, že prostě máme ve schránce ty letáky, jo. Prostě jo, to bylo, musela nás bafnout za tu ruku a musela nás k tý schránce, k tý schránce odtáhnout. A nedej bože, když to prostě nešlo. Že prostě mluvila o něčem, co prostě bylo chůzí nedosažitelný.“*

Dobromila uvádí, že nonverbální strategie dítěte není vždy úspěšná: *„Ale se synem to bylo opravdu jako jednodušší. S ním se dalo všechno domluvit. A on to řekl pěkně slovy, to bylo fakt dobré. Ta Dorotka je taková... No je to, je to složité. Když něco chce, a ukazuje ,hmm, hmm,‘ tak někdy to jako vykomunikovat s ní je těžké.“*

Některé kompenzační strategie dětí jsou samy o sobě zátěží. Věra: *„On totiž, když se mu něco děje, tak on neumí brečet normálně, on strašně nahlas ječí. Takže to prvně vypadá, že nic, pak začne rudnout, pak vůbec nic, prostě pak vypadá, že nemůže dýchat, a pak prostě to vypustí a to je jak řev – em nějakého zabíjeného mláděte, jo?“*

Strategie a prostředky, které rodiče využívají ke zvládnání komunikace s dítětem s VD, budou podrobněji představeny v kapitole 12.

8.1.4 Trávení času s dítětem

Vztah rodiče a dítěte se odvíjí od společně stráveného času, společných zkušeností a zážitků. V případě dětí s VD a jejich rodičů jsou společné chvíle naplněny nejen běžnou péčí o dítě, běžnými aktivitami v domácnosti a běžným oddechem. Rodiče dětí s VD spotřebují určitý čas na návštěvy odborníků zajišťujících diagnostiku a terapii, spolupráci se školou a poradnami a získáváním informací o obtížích dítěte. O to méně soustředěného času mohou pak věnovat svým dětem. Navíc je nutné obětovat procvičování terapeutických aktivit i část času doma, a to už u dětí předškolního věku. O domácí práci s dítětem s VD bude pojednáno v podkapitole 8.1.8.

Některé maminky věnují dětem téměř veškerý volný čas, aby je **maximálně rozvíjely**. Jarmila, jejíž syn už má 12 let, toho však zpětně lituje: *„...že bych na tohle polevila a víc bych se snažila prostě žít normálně. Chodit ven, na hřiště, jo. Ne pořád všechno podřizovat té diagnóze.“*

Někdy práce s dítětem prostupuje i do času mimo cílenou terapii. Cilka je příkladem rodiče, který umí **skloubit své záliby** (hudbu) a potřebu **dítě rozvíjet**: *„Ale on to měl hrozně rád a přijde mi, že jako, že byl opřenej o můj hrudník, tak i jakoby vnímání toho hlasu, toho dýchání... Takže mně přijde, že by mu to možná pomohlo. I ten rytmus, jakoby při zpěvu a při řeči, že vlastně by se mu to mohlo propojit trošku. Myslím, že by mu tohleto mohlo pomoci, no.“*

Až na výjimky trávily rodiny společný čas rády a rodiče ho aktivně vyhledávali. Z rozhovorů vyplývá, že **matky** s dítětem s VD tráví více (někdy výrazně více) času než **otcové**, jsou také obvykle v otázce aktivit s dítětem iniciativnější. Tatínci si však ve všech případech (kromě Jarmilina partnera, který s rodinou nežil) našli s dítětem s VD nějakou pravidelnou nebo občasnou společnou aktivitu bez mámy – čtení před spaním, sportovní aktivity, domácí kutění či společenské hry. Tátové s dětmi s VD na rozdíl od maminek častěji jen tak rošťáčili.

Skutečně **volný čas**, který tráví rodiče a dítě s VD společně (popř. jako celá rodina), je předurčen jejich zálibami, dispozicemi, popř. i oslabeními. Postižení řeči dítěte (jak exprese, tak percepce), stejně jako poruchy pozornosti a další rysy NVP (např. oslabení jemné či hrubé motoriky) **ovlivňují výběr aktivit** dětí s VD, navíc má také dopad na to, **jak si děti hrají**.

Děti s VD v mém výzkumném vzorku většinou preferovaly pohybové aktivity a sporty. Měly rády praktické činnosti v domácnosti a okolo domu, rády pomáhaly, zapojovaly se v kuchyni. Marta: „...děláme oběd, nejradši mají palačinky, že jo, bezlepkové. Když jde a vaří se mnou.“ Některým dětem vyhovovaly kreativní aktivity. Radka: „Já jim dělám takové ty opičí dráhy, hlavně na cestě jako: Tady budeš skákat po jedné noze, taky po levé, tady budeš skákat jako žába, tady budeš chodit jako mašinka, (...) vedle nás máme vedlejší cestu, kde nejezdí pořádně auta, takže toho využíváme, tak to ho taky baví. A tedko právě, díky tomu, že jsem to jako takto dělávala, tak už on sám tvoří tedko ty dráhy. Že on sám vymýšlí.“ V mnoha případech se rodiny ve společném čase věnují výletům, pobytu v přírodě (vč. hledání kešek), rády hrají deskové hry.

Většině rodičů trávení času s dětmi vyhovovalo. Syn Františky rád fotografuje, je to koníček celé rodiny a matka to vnímá jako kompenzaci řečového handicapu na vizuální rovině: „Že jako on opravdu prostě jakoby to musí vidět, jo prostě že ty jeho fotky fakt jako mají něco do sebe, že to nejsou takový prostě cvaky, já si tohle, cvak vyfotím.“ Synovi Heleny komplikuje výběr aktivit dyspraxie, ale přesto je ochotný se kvůli svým blízkým věnovat např. zimnímu sportu a turistice.

Někteří dotazovaní litovali toho, že dítě nesdílí jejich záliby, např. že dítě nebaví aktivity s knihou. Děti s VD často preferovaly animované filmy před hranými. Někdy nevydržely sledovat celé video či film. Blanka o osmiletém synu Běďovi: „Kolikrát chce dívat se na nějaký film, zapne ho a von odběhne v půlce...“

Ve většině případů děti příliš **nevyhledávaly verbální aktivity** (výjimkou byla devítiletá dcera Olgy, která si vymýšlí pohádky a má ráda encyklopedie). Některé děti rády poslouchaly čtené slovo. Zita: „Zuzka přijde, přinese knížku a čítá, jo. Ale tím stylem, že ona u toho si kreslí, dělá tohle, dělá támhle to.“ Často však mají děti ve školním věku ke čtení negativní vztah:

KH: „Knižky máš rád nebo nemáš rád?“

Běďa: „Nemám.“

KH: „Nemáš. Co se ti na knížkách líbí nebo nelíbí?“

Běďa: „Nelíbí se mi na nich, že jsou tam písmenka.“

Také ve volnočasových aktivitách dětí se projevuje nerovnoměrnost jejich dispozic. Věra: „On miluje Tomáše Gariquea Masaryka, jo, a on je prostě schopný o něm povídat, (...) na Děčku bývá Dějepic a tam o tom bylo a on si to všechno pamatuje – ale on prostě se nemůže naučit, že va-vařečka je vařečka, že to není míchátko, nebo zamíchátko.“

V několika případech matky referují o větší závislosti dítěte s VD na rodičích, a to i v herních aktivitách. Naopak Ivetě je líto, že se nemůže do synovy hry více zapojit: *„Kdyby mluvil, tak bych třeba pro něj byla schopná najít víc činností, nebo si s ním třeba i hrát víc doma nějakým způsobem. Kdežto když takhle jsme prostě doma, tak jako hrát si s ním znamená tak sedět vedle něj, jak von si hraje s těma vláčkama, tak to já jako... To si myslím, že nevím jestli se zlomí, ale nějaký prostě hry, který jsem dělala, nějaký jako imaginární... (...) To nevím, jak – jak bych to udělala, takže radši jdeme ven.“*

Někteří rodiče referovali o tom, že dítě zápasilo s pochopením pravidel her – např. Stanislav synovi musel zpočátku pravidla karetní hry upravit: *„Třeba jako rozhodně jsme měli třeba... pravidlo, kdy jsme hráli Uno, tak jsme to osekali, ta pravidla, aby to nebylo na něho moc, jo.“*

Mezi dětmi ve výzkumném vzorku byly rozdíly v závažnosti VD, které částečně korespondovaly se způsobem trávení času rodičů a dětí. Dále se vyskytovaly určité odlišnosti v čase stráveném s děvčaty a chlapci s VD. Táňa: *„Rádi spolu tancujem a prohlížime si jako knížky, to třeba taky dřív neměla ráda, teď třeba zbožňuje jeden typ knížky jako a ukazuje, jo... (...) Já mám třeba ráda jakože kytky, takže máme na balkoně kytky, tak chodíme třeba zalívat... Takové ty jako holčičí věci, no.“* Chlapci se častěji věnovali stavebnicím, sportu a „chlapským“ činnostem okolo domu.

8.1.5 Péče o dítě v domácím prostředí

Stejně jako u intaktních dětí potřebují rodiče naplnit také v péči o dítě s VD řadu jeho běžných potřeb. Všechny děti ve výzkumném vzorku měly kromě narušené komunikační schopnosti také další obtíže, které naplňování některých běžných potřeb komplikovaly. V této podkapitole se nebudeme věnovat domácímu procvičování, domácím úkolům a motivaci dítěte – tato témata budou pokryta v podkapitole 8.1.8.

Už první zátěží je, že rodiče jsou často **jedinými, kdo se o dítě s VD může starat**. (V tuto chvíli pomineme situaci, kdy rodičům chybí blízké opory, jako nejbližší rodina a přátelé, ať už je příčina jakákoli. Tyto okolnosti budou blíže rozebrány v kapitolách 9 a 11.) První příčinou je **fixace na matku**, která se objevila v několika zkoumaných případech. Druhou příčinou jsou komunikační obtíže dítěte – osoby mimo nejužší rodinný kruh nejsou **na projev dítěte zvyklé**, nemohou tedy tak pružně reagovat na jeho potřeby a to komplikuje péči o ně. V neposlední řadě se u několika dětí vyskytly **zdravotní obtíže nebo obtíže v chování dítěte**, díky kterým je tzv. nehlídatelné –

případné další osoby, které by se mohly o dítě postarat, tak mají obavu, že v péči selžou, situaci nezvládnou.

Stanislav o svém synovi: „...měl anafylaktický šok, jo – což vlastně znamenalo od toho momentu jako eště důraznější péči..., větší izolaci a větší strach kohokoliv se o ňho – starat, jo. Takhle, kdo si troufne hlídat dítě, které... po jednom piškotu může umřít, jo?“

Obtíže v komunikaci s dítětem **znesnadňují péči** o ně i samotným rodičům. Dítě hůře vyjadřuje své emoce, tělesné stavy, bolest, hůře rozumí pokynům a smyslu léčebných úkonů.

Jednou ze situací je péče o zdravotní obtíže dítěte. Co se týká nemocnosti, v našem vzorku se vyskytovaly jak děti, které měly problémy s imunitou a alergiemi, naopak též děti, které nebývaly příliš nemocné, a mezi nimi bylo jisté kontinuum.

Stanislav a jeho manželka zažívají emočně vypjaté situace ve chvílích, kdy s dítětem potřebují komunikovat o jeho život ohrožujících potravinových alergiích: „Prostě leží rohlík, on se na něj tak dívá, tak ho hladí a teď ti řekne: ‚Mami, kdy už budu moct rohlík?‘ – Takže já tam stojím, Soňa se rozbrečí a jde pryč, jo. (...) A zase – tím, jak jako kdyby hůř rozumí, tak si nemůžeš sednout a říct jako... Takže ty musíš jako hledat nějakou zkratku, srozumitelnou na jeho úrovni – to znamená, pro tebe je to jako kdyby emocionálně a intelektuálně výzva, jak to komunikovat, jako nelhat, jo, protože není hloupý, a pak se tě zeptá nebo to použije, jo.“ Stanislav dodává, že zlepšení komunikačních schopností jejich situaci spíše komplikuje, protože syn klade více otázek a více chápe, o co přichází.

S obtížemi v komunikaci úzce souvisí **emoční výkyvy** dětí s VD – často se vyskytují záchvaty vztekání (obvykle příliš automaticky přikládané prodlouženému období vzdoru), tzv. „hysteráky“, plačtivost a další projevy, které souvisí s faktem, že se dítě hůře orientuje v komunikaci i světě kolem sebe, hůře své pocity verbalizuje a díky tomu nemá moc šancí je zpracovat na vědomé rovině. Rodiče jsou fungováním dítěte zaskočení, touží dítěti pomoci, ale prožívají frustraci, když běžné způsoby selhávají.

Táňa: „Uplně normálním hlasem řeknete: ‚Terezko, prosím tě běž se vyčurat, jo.‘ Uplně prostě v klidu a přemýšlíte nad dalšíma věcmi, jo, a nebo: ‚Terko, prosím tě, dej si pastelky zpátky do toho‘, nebo: ‚Terinko, prosím tě, mohla bys mi donést to?‘ A vy jí přerušíte tu nit, kterou ona teďka měla a ona neřekne: ‚Mami počkej‘, nebo ‚Mami, za chvíli, jo?‘ Ne, ona prostě udělá, jakože dělá hysterák, začne prostě brečet, jo?“

Citlivější a úzkostné děti častěji vyhledávají v noci přítomnost rodičů, dokonce i ve školním věku, což uvádí rodiče v napětí, že se dítě už chová nepřiměřeně. Karin: „*Prostě chodí za náma, přijde mi to prostě jako normální. To teda manželovi to naštěstí nevadí. (...) ...já jak jsem si tím sama prošla jako dítě, přišlo mi to absolutně normální, když se člověk jako bojí, nebo když se necejtí dobře, tak v té posteli se cejtí prostě dobře. A přijde mi to jako normální a v pořádku, (...) takže prostě když potřebujou, tak jsou s náma ve všem. (...) Protože u nás spali dlouhý roky prostě všichni, ale mně se taky spí dobře, protože já vím, co se děje, žejo.*“

Dále s komunikačními obtížemi souvisí otázka **výchovného vedení** dítěte. Tam, kde by u intaktního dítěte bylo funkční slovní usměrnění (vysvětlení, pokyn, napomenutí atd.), není možné se u dítěte s VD spolehnout na kvalitní porozumění, zapamatování instrukcí či pochopení následků. Na rovině exprese zas dítě těžko vyjadřuje zpětnou vazbu ohledně porozumění a ochoty následovat rodičovské vedení.

Blanka: „*Von dycky pak doma v klidu jako to ví, že to bylo špatně, jo. Jsem říkala: ‚Tak tady nakresli paní učitelce nějakéj vobrázek, napiš, že se omlouváš, že to s ní dáš dohromady, že už se to nebude opakovat.‘ Von je schopnej tady čtvrt hodiny sedět a vyrábět to, jo. Pak to složí, do nějakýho toho, zastrčí si to do notýsku a pak mi druhej den řekne, jak to s ní vyřešil. Von ví, že jako překročil ty meze, ale... ale v té chvíli jako tam to prostě neovládne. Vůbec nevnímá, co mu říkáš. Kolikrát když já mu domlouvám nebo se na něj zlobím, tak mám pocit, že mě neposlouchá.*“

Táňa uvádí příklad z doby, kdy byla těhotná s dalším dítětem, a klade si otázku, jaké prostředky k usměrnění dítěte s VD použít (vč. fyzického trestu), aby zajistila např. bezpečnost dítěte: „*Takže si dovedete představit, že jako jsem se nemohla s tím břichem – navíc, já jsem koule, jo? Takže..., takže prostě jsem měla co, co dělat prostě sama se sebou – a teď to děcko se vás prostě nechce držet, prostě ruky... jo? (...) Teď vám utíká, teď už jsem ju viděla jako pod šalinou, jo, jakože pod tramvají (...) Za deset minut mi zase prostě utíkala na hřiště... a vrcholem prostě bylo, že mně prostě vlezla prostě na zídku, nebezpečnou...*“

Děti s VD častěji potřebují **pevnější a jednoznačně definované hranice**. Rodičům je to až nepříjemné, zejm. když to jde proti jejich přirozenému nastavení. Helena: „*On má takový taktiky, že mě vždycky prostě přelstí. Jo, že prostě eh, já jsem jako nedůsledná. Jako já jsem prostě jako, nejsem fakt typ matky, kterej prostě jako to dokáže nalajnovat a odkontrolovat a prostě jako vždycky mě někde podfoukne, prostě vždycky mě*

překvapí, že má někde něco zašitýho – prostě ten mobil, mám pocit, že schovám na místo, který nemůže v životě odhalit, a stejně najednou koukám, že ho zase někde prostě jako... eh, čajznu. (...) Mně to prostě hrozně jako vadí, protože eh, já se ho odmalička snažím vést k dvěma věcem, aby nelhal a nekrad. (směje se) (...). Potřebuješ bejt poctivej, ke všemu. To je nejdůležitější vlastnost, a ty mě vlastně furt podvádíš. Furt, prostě neustále. Neustále v podstatě se snažíš těm svým povinnostem prostě vyhnout... (...) Musím prostě ti dávat ty zákazy a odebírat ti ty mobily a nedovolovat ti věci, který máš rád, protože prostě jinak se nikam nedobereme.“ Jak zaznívá i v tomto citátu, děti s VD nad to ještě ve zvýšené míře inklinují k závislostnímu chování (např. mobil).

Sklon dětí s VD k závislosti na druhých je nutné citlivě korigovat – vyvažovat pomoc a posilování samostatnosti. Věra: *„Jakmile ten Víťa začne u něho uklízet, Vašek přestává dělat. On okamžitě přestane. On má tendence, podej mi pití, podej mi to... Ne, podej si to sám!“*

Radka se zamýšlí nad tím, jak těžko se jí hledá ve výchově rovnováha: *„To, člověk se pořád učí. A každý den jsou nové situace, kdy... taky kolikrát člověk si říká, jak má jako zareagovat, jak je to správně, a teď já su kolikrát, jako stojím a koukám...“*

Z hlediska **péče o základní potřeby** dítěte pak existuje řada projevů či obtíží, z nichž značná část vyrůstá z neurovývojové podstaty VD nebo přidružených diagnóz. U dětí v této výzkumné studii se hned v několika případech vyskytly **obtíže se spánkem, obtíže s příjmem potravy, hypersenzitivita, úzkostnost a obtíže s udržováním hygieny (enuréza, enkopréza)**. Prakticky žádné z dětí ve výzkumném souboru nebylo zcela bez těchto projevů, jejich výskyt je často probíráno také na internetových rodičovských diskusích. Potíže týkající se základních životních potřeb dítěte, jsou pro starostlivého, milujícího rodiče značně stresující, prožívá obavy o prospívání potomka. Samy o sobě by mohly být předmětem výzkumu, pro detailní analýzu však v této práci není díky jejímu zaměření prostor. V kombinaci s NKS se zátěž rodičů sčítá, ne-li násobí.

Ve výzkumném vzorku se vyskytly případy hypersenzitivity (méně často hyposenzitivity) týkající se čichových, hmatových, zrakových i sluchových vjemů. Dále šlo o citlivost na teplo, chlad či bolest. Pro rodiče (mající běžnou citlivost na dané podněty) to může být těžko pochopitelné, někdy situace vyzní až komicky. Stanislav: *„Vnímáme to, že je citlivější na zvuky, že třeba, to jsou, jsou bizarní věci, jo – že třeba on nemá rád, když se mlaská. (...) ...nebo když hraje na nějaký nástroj nebo někdo*

zpívá, tak prostě je schopen zacpat si uši a rozbrečet se. (...) Jednou nám teda řekl, že to bylo úplně hrozné, jo. A pak jsem šel do školky a zeptal jsem se jako, co se dělo, a oni měli mrkev, jo. (smích) Chroupali nahlas. On tomu říká jako kdyby mlaskali – ale přišel domů úplně jako... že už nechce s nima sedět u stolu.“

Jarmila viděla, že synův přístup ke stravování souvisí s rozvojem řeči: *„No, nejedl nic. (...) A od miminka, opravdu kojení nic, prostě umělý mlíko nic, jo, bylo to opravdu odjakživa. Prostě totální nejedlík. Jo, do čtyř let prostě žil na suchým pečivu, a ještě málo, a pak postupně času, jak se zlepšovala ta řeč, tak s tím teda se zlepšovalo to jídlo. Jo, neříkám, že je to nějaký jedlík, že sní všechno, ale už je to prostě v rámci normy.“* Sladkosti však nesnáší trvale.

Podobně Pavla: *„Vím, že to má hodně dětí. Jako hodně se to na skupině řeší. (...) A spojitost s dysfázií vidím i v tom, že je tam ta preference těch jídel. On mně prostě s tím, třeba dvě nebo tři léta po sobě mi v tom létě jedl jenom piškoty, jogurty a rohlíky. Nic jinýho nesněd. (...) No jako takže, takže spousta struktur mu vadí v podstatě z toho jídla, který, tam nejde o chuť, tam nejde o nic takového, tam jde o tu strukturu. Takže – jako to ovoce, když to bude aspoň v nějaký kapsičce rozmixovaný pyré, tak dobrý, ale představa, že prostě kousne třeba do melounu, no vůbec jako.“* Dodává však, že sladkosti syn dokáže jíst neomezeně.

Se složením stravy v případě Pavlina syna částečně souvisí také problémy s trávením. *„U nás dlouhodoběj problém jako se zácpou a tady těmahle věcma. (...) Eh, trávení za mě bude částečně dejme tomu i ta struktura toho jídla. A jako druhá verze a ta jako je procentuálně víc zastoupená určitě, tak je nějaký psychosomatickej problém. Kdy on opravdu jako je schopnej prostě pět dní zadržovat a pak je to prostě enormní problém... (...) Jestli se opravdu ta zkušenost toho, že to bolelo, protože šel až po těch pěti dnech, což on si samozřejmě neuvědomí, že to je spojený s tím, že šel až po těch pěti dnech.“* Poruchy vyměšování se vyskytly u několika dětí z výzkumného vzorku. Ukazuje se možná souvislost mezi poruchami pozornosti a udržováním hygieny z hlediska poruch seberegulace a obecně sebe-uvědomování (dítě si neuvědomí potřebu, pokud jí nevěnuje pozornost, a pak už je pozdě). Je zde také otázka vlivu stresu a únavy.

Ivetu v synově raném věku trápilo a vyčerpávalo časté přerušování spánku u chlapce. Dcera Zity má také problémy s usínáním: *„Jo, ale syn, toho jsme nakrmili jako mimino a spal čtyři hodiny, jo. Zuzku jsme nakrmili a za hodinu byla vzhůru. Jako, jí trvá třeba*

hodinu, než usne, jo. Ale usne. Já u ní musím ležet, ona si jako, ona mě cítí a usne, i v poledne to takhle potřebuje.“

Rodiče si opakovaně kladli otázku, jakým způsobem pojímat **řád a denní režim** u svých dětí s VD. Jarmila u syna přímo viděla, jak mu vyhovuje strukturovaná činnost: *„Dřív to bylo jakoby vyloženě nějaká potřeba prostě toho řádu, jo. Že potřeboval, aby všechno bylo stejný, aby nic jakoby nevybočovalo. Když měla být nějaká změna, tak na to musel být dopředu upozorněnej, jo, aby to vstřebal.“* Dodává, že dnes už tuto potřebu u syna nevidí.

Děti s VD jsou často citlivé na změny – Edita mluví o svém dálkovém studiu a reakcích dcery: *„To já přesně mám už vychytaný, protože... protože vím, že je nějaká změna. Ona neví, že to je jednou za měsíc. Nebo ona ví, že to je jednou, a pořád se ptá: ‚Kdy půjdeš do té školy?‘ A říkám: ‚Ještě Emi, ještě to ne, ještě to dobře neumím.‘ A pak vím, že vždycky je pak nervózní, a že vždycky se počůrá. To je pravidelně.“*

Podobně jiní rodiče uvádějí, že jejich děti s VD nemají rády nové věci.

Dobromila a Radka však naopak zažívají těžkosti s tím, že jejich děti mají sklon řád ignorovat nebo nabourávat, např. co se týká uklízení. Radka: *„Radeček by to potřeboval asi, žít v chaosu, si myslím. (...) Teď má třeba zase období, kdy má problém s převlékáním. Že ne, jako nemá problém, jako, jako vyloženě s ním, ale že proč se převlékat? A proč zas? A mně se nechce... (...) Kolikrát takové ty rutiny, co už má, tak najednou mu jako na ní začne něco vadit, na té rutinně. Taky, a člověk si řekne, jak to má zajaté koleje jako, co by s tím jako byl problém, a najednou on tam jako nějaký ten problém najde.“* Radka prožívá v této otázce zmatek, protože cítí, že její syn by nejraději žil v chaosu, kdežto ona potřebuje do věcí vnášet strukturu, řád. Není si tedy jistá, kde je správná míra toho, aby synovi dodávala, co je potřeba, ale nebrala mu potřebnou svobodu.

Zaznamenala jsem také **projevy ADHD/ADD** jako poruchy aktivity, pozornosti, seberegulace, zvýšená unavitelnost. **Dyspraxie** a další pohybové obtíže ohrožují bezpečnost dítěte. **Poruchy chování** komplikují spolupráci s dítětem.

Táňa: *„To stejný, že to dítě je snadno unavitelný a zase vám neřekne: ‚Mami, jsem unavená.‘ To vám prostě neřekne, jo? Takže buď prostě začne dělat něco jinýho, než má, nebo prostě holt začne prostě plakat nebo něco, tak musíte prostě, musíte to prostě jinak vydedukovat.“*

Věra: „Vašík, on je takový trošku – já nevím, jestli je nemotorný nebo neohrabaný, nebo... já nevím co, ale on prostě, jak kdyby neumí zacházet s věcmi, jo? Pro něho neznamena nic prostě hračka, on když se rozbije, tak prostě se rozbije. Nebo, on neodhadne, že s ňou nemůže bouchnout.“

Helena: „Jo, ale on prostě si uřízne ruku, když krájí cibule prostě. Já už ho prostě deset let učím krájet cibuli. To není, že bych ho k tomu nepustila. To prostě jako, si nezaváže tkaničku ani nenakrájí cibuli tak, aby prostě jsem to neměla po celý kuchyni.“

K domácí péči o dítě také patří otázka medikace a suplementace, která bude zmíněna v podkapitole 8.1.6

8.1.6 Odborná péče o dítě

Odborná péče o dítě je jedním z pilířů poskytování podpory rodině dítěte s VD, proto jí bude věnován prostor zejména v pozdějších kapitolách výsledků výzkumu. Zde se především pokusím poukázat na zátěže, které v této oblasti mohou vznikat. Jak už bylo předesláno v teoretické části práce, odborný přístup k dítěti s VD a jeho rodině je aplikován nejen v resortu zdravotnictví. Zátěže vznikající v souvislosti se školním zařazením dítěte budou představeny v následující podkapitole 8.1.7.

Za největší zátěž v oblasti odborné péče o dítě označují rodiče už samotnou nutnost absolvovat potřebná vyšetření a terapie. Vnímání rodičů je v tomto směru zákonitě ambivalentní – to, co je nadějnou pomocí pro jejich dítě, zároveň přináší nutnost věnovat čas a úsilí navíc, v některých případech spíše jednorázově, v některých případech pravidelně. Přesto se ve výzkumném vzorku setkáváme s rodiči, kteří kromě běžných diagnosticko-terapeutických procedur volí další formy terapie a neváhají jim obětovat značné množství času a finančních prostředků. Ty pak samozřejmě mohou chybět jinde.

Frustraci v rodičích vyvolává nejistota, jestli je správný čas k řešení obtíží, jaké odborníky vyhledat, jak poznat jejich kvality, kde získat na specialisty kontakty a jak obecně funguje systém péče o dítě s NVŘ. Táňa: „Takže samozřejmě mně to hodně prostě pomohlo, to vlastně zjištění co to je, co to vlastně bude obnášet, co si k tomu potřebujete, vlastně všechny ti jako kdyby lékaři, základní vyšetření a do jaké teda té školky by to bylo ideální, jaká je třeba možnost aj nějaká podpora vlastně toho mozku, aby se to hezky vyvíjelo, no a hlavně, co s tím dítětem máte dělat, jako lék, jo?“

Nedostatek volných kapacit na odborných pracovištích a dlouhé čekací doby jsou pro rodiče značně stresující. Rodič musí dělat řadu rozhodnutí, cítí tíhu zodpovědnosti za řešení situace svého dítěte. Ve skutečnosti se ocitá v roli koordinátora péče o dítě, k níž však v klíčovém raném období většinou nemá dostatečný vhled. Františka: „...*nám řekli ‚Najděte si neurologa‘, tak jsem obtelefonovala celou Prahu, kdo by nás mohl co nejdříve vzít – všichni měli plno nebo by nás vzali tak za dva – tři měsíce.*“

Mezioborová spolupráce odborníků navíc funguje spíše sporadicky, rodič se může dostat do konfliktu odborného záměru více specialistů. Františka: „*Jenže vy chodíte na ergoterapii, chodíte na fyzioterapii, a když vlastně se nesnažíte nebo nevíte to, že ty cviky můžou některý jít proti sobě, tak vás to nenapadne, nevíte to. A oni se neptají, co tam cvičíte, jo?*“ Pokud rodiče zažívají ze strany odborníka nevhodný přístup a nedostatečnou úroveň odbornosti, mají dojem, že specialista nepracuje v nejlepším zájmu dítěte, cítí zklamání a často odborníka změní.

Z hlediska komunikace dítěte s VD se rodiče obávají jeho nevhodného chování, vč. toho, že potomek s odborníkem nekomunikuje. Gréta: „*A na tý logopedii se vždycky sesunul k zemi a nic. Takže... tam jako to fakt trvalo třeba tři čtvrtě roku, než něco vůbec jako jsme začali dělat. Z toho pak byla zoufalá i ta paní logopedka, protože říkala, že asi mu nesedí. (...) Jakože si pak ke Gustíkovi prošlapávala cestu a bylo to i na ni. Protože pro ni by tenkrát to bylo nejjednodušší nás jakoby poslat jinam. Ale že vlastně to vydržela, a fakt jako rok... rok si musela připadat, že je hrozně špatná, že ho nedokáže vůbec zaujmout. A pak najednou se to zlomilo.*“

Zita o dceři: „*Promluví na ni doktor, ona nic neřekne. Venku na ni: ‚Proč nic neřekneš?‘ ‚Já se ho bála.‘ Ona se bojí chlapů.*“

Radka: „*Dojeli jsme i třeba na tu logopedii. Tak taky, někdy krásně spolupracuje, vydrží tam třištvrť hodiny v kuse, i hodinu kolikrát, a z toho je tam třeba dvacet minut a úplně jenom kouká očima všude kolem a... hahaha, hihhi a hihňá se a kroutí se... a nejradši by tam slezl ze stoličky a já... jakože člověk fakt nikdy neví.*“

Další otázkou, kterou rodiče ve věci odborné péče o dítě řeší, jsou využití potravinových doplňků k podpoře imunity a funkce nervové soustavy (rodiče zmiňovali zejména omega-3-mastné kyseliny a vitaminové doplňky s obsahem hořčičku a vitamínu B), popř. také využití medikace předepsané psychiatrem či neurologem a otázka dopadu očkování na dítě s NVP.

Pavla: „*Já se přiznám, že jsem začala, začala vitamínovejma doplňkama. Který v závěru hm, jako doporučuju, kde můžu, protože po třech dnech užívání mně syn zopakoval deset zvířátek.*“

Marta: „*A není to o tom, že bych prostě najednou řekla, že všechno očkování je špatně. Jakože by se vůbec neočkovalo. Ale prostě ať si teda očkujou děti, o kterých je jistota, že nemaj nějakou genetickou zátěž. (...) Zdravotní problém.*“

8.1.7 Školní zařazení dítěte

Stejně jako v případě odborné péče o dítě s VD obecně představuje oblast školního zařazení důležitou součást jevu poskytování podpory rodinám těchto dětí. Proto bude následující přehled omezen na výčet možných zátěží v této oblasti, otázce poskytování podpory v resortu školství pak bude věnován prostor v příslušné kapitole dizertační práce.

Výběr školy a edukace dítěte jsou pro rodiče dětí s VD jedněmi ze zásadních otázek, které řeší prakticky od doby, kdy jsou konfrontováni s vynořujícími se obtížemi potomka. Už okolo věku tří let rodič zpravidla přihlásí dítě do MŠ. V případě dětí s VD však nejsou všechna zařízení otevřená přijímání dětí se SVP, případně započatá spolupráce často vázne na **přístupu MŠ** k dítěti a rodině. Další komplikací v rámci docházky do MŠ v některých případech byly obtíže **adaptace** dítěte na MŠ.

Lída: „*Ale rána byly prostě katastrofální. To ještě ten, i ten poslední rok, když jsem ho tam dávala, tak brečel ráno. (...) Prostě nevím, nevím, jestli měl, jestli měl strach. On za tu cestu, tady odtud od nás do školky je to asi, já nevím, tři minuty autem. Pak celou dobu, co se převlékal, byl schopný se mě dvacetkrát zeptat, jestli si pro něho přijdu, jestli hned, jestli ho tam nenechám. Přitom jsme ho tam nikdy... (...) Nervy. To bylo, já jsem vždycky přijela do práce úplně vyšťavená. (...) Že by to fakt bylo na tu online kameru, abych já se za půl hodiny, co ho tam dám, mohla podívat, jestli je v pořádku, a pak už bych byla klidná.*“

Radka: „*Ve třech rokách. (...) ...tak v září normálně nastoupil do školky. A na začátku, jak jsem říkala – mamánek. A maminka najednou... jako odejde, a tak, jako on s tím bojoval, jako já nevím, jestli měl pocit, že se maminka neměla nikdy vrátit? (...) Já nevím, jestli – buď jsme moc třeba chtěli jako tlačili na pilu, že jsme třeba měli ještě počkat, ale to fakt bylo, i když jsem třeba šla na záchod kolikrát. Že – a on jako se rozplakal, kde je maminka, že mě neviděl. Tak... jsem si říkala jako, kdy to se změní a jak – taky, jak na to reagovat? Buď ho nechat a snažit se a doufat, že to prostě se*

jednou změní, a nebo... to zkusit, jestli se přes to přenese nebo ne. Ale asi, jako takto zpětně bych to takto asi neudělala, že mu to jako spíš mohlo víc uškodit...“

Zita: „A stejně vlastně já ji nebudu dávat do logopedické základní školy, tak co bych ji dávala... do logopedický školky. Má to tu u nosu. (...) Ona totiž, my jsme měli problém naučit holku na všechno. Teď je tam šťastná. Tím pádem já mám strach ji odtud vytáhnout a přesunout ji jinam.“

Na rozdíl od návštěv dalších odborníků, ve škole rodič zpravidla není přítomen po celou dobu pobytu dítěte s VD v zařízení, a tak se jeho NKS projeví razantněji než v domácím prostředí. Radka: *„A právě, jak on nastoupil do školky, tak to bylo..., že jsem měla jako... už dobrý pocit z toho, že dělá pokroky, ale ono to bylo, že on to uměl doma, ale to, co se naučil doma, neuměl třeba použít ve školce.“* Rodič je z hlediska informovanosti o fungování dítěte v MŠ odkázán převážně na pedagogy, a tak je pro něj často velmi obtížné rozpoznat, kde leží jádro obtíží dítěte, pokud se v MŠ vyskytnou.

Radka: „...tak jsem se samozřejmě ptala, jak to dneska probíhalo, jaký byl, co dělali, protože Ráďa mi to vlastně – neřekl, tak jsem jako vyzvíдалa vždycky ve školce hlavně...“

Rodiče jen náhodně odhalí nevhodné přístupy učitelů k dítěti a zažívají pak pocity bezmoci a nemožnosti dítě ochránit, když mu nejsou nablízku. Olga: *„Ona když byste třeba začala někde na ni hartusit kvůli něčemu, čemukoliv, tak ona se dostane do situace, kdy vám začne říkat: ‚Ano, ano, ano, ano.‘ Jenom prostě aby to... Takže já jsem pak chodila do školky a dozvěděla jsem se, že ona tahala ty děti, ona byla strůjcem těch potíží, ona, ona, ona, protože ona prostě ehm, to za prvý všechno odkejvala. Ona se do ted'ka neumí, neumí bránit, jo.“* Rodič musí řešit následky školních konfliktů s dítětem doma. Ctirad o synovi: *„Já myslím, že má zájem a ochotu spolupracovat i s tím, kdo ho učí. Že není jako v opozici vůči tý...“* Cilka: *„Autoritě.“* Ctirad: *„...pedagogický autoritě třeba. To jako není.“* Cilka: *„To on spíš jako potom pláče, že ho paní učitelka třeba řekla tohle nebo tohle a že ho to mrzí.“*

Rodičům velmi záleží na vhodném školním zařazení dítěte, protože ta může být prostředím a prostředkem, který má velký **potenciál přispět ke kompenzaci** obtíží dítěte. Někdy tedy zejm. do pobytu v MŠ vkládají velké naděje z hlediska rozvoje řeči a socializace. Vzdělání (případně jeho dosaženou výši) vnímají jako otevřené dveře k možnému uplatnění v budoucnosti, v rozhovorech se opakovaly úvahy nad tím, zda bude dítě schopné zvládnout maturitu. O to větší frustraci pak rodič prožívá, pokud se vyskytnou při pobytu dítěte v MŠ či ZŠ komplikace.

Radka o synovi: „Taky jsem si říkala, ať je... s těma vrstevníkama, ať je ve školce, jako u dětí. On taky má rád děti...“

Stanislav o řečovém vývoji syna s VD: „Ano a pak když nastoupil do školky, tak jsme vlastně doufali, že ta školka to nějak akceleruje a... v té době jsme začali chodit na logopedii.“

Zita: „Protože přeci jenom, jak se to říká: Škola je základ života. A když tu školu nezvládne, jakou bude mít budoucnost?“

Do prostředí MŠ se znovu promítají některé **zátěže v rámci péče o dítě**, zejm. samostatnost/nezávislost, sebeobsluha, emoční výkyvy, stravování, udržování hygieny a spánek v rámci poledního odpočinku.

To také souvisí s pobytem v MŠ přes poledne. Zita: „Tak právě a ona tam spát nechce. Ona říká: Ale oni jsou všechny děti úplně ve třídě úplně jiný. Já hlavně vidím, že i když doma je v klidu a čtem pohádku, i večer, tak prostě ona v té posteli sedí a furt musí něco dělat. Pochybuju, že ji to nechaj jako v tý školce dělat.“

Iveta: „Odplenovali jsme ho až někdy eh... vlastně teď je to rok, takže mu byly tři roky a půl, už hodně. Takže minulej rok nemohl chodit do školky... (...) Začal se počůrávat při spaní, ale dávám mu plínky na spaní. A ve školce mi dneska mi řekli, ž. když tam spí po obědě, tak já jsem se jich zeptala, jestli by chtěli teda mu dát plínku na to spaní. Říkali, že to maj zakázaný, že tam plínku nesmí. Tak tak tak... on byl počůranej, no tak... (trochu se směje) Tak budeme prát...“

Samotné dítě s VD nebývá někdy ještě při nástupu do MŠ kompletně zdiagnostikováno, což přispívá k nejistotě pedagogů, jak k němu přistupovat, a následným **obtížím v komunikaci rodiny a školy**. Rodiče pak zvažují, popř. realizují **změnu MŠ** (jinou běžnou MŠ anebo logopedickou MŠ/třídu; podobně později ZŠ), vyhledávají **ŠPZ pro nastavení podpůrných opatření** a v některých případech usilují o přiznání asistenta pedagoga jako PO pro své dítě. Opět je rodič v pozici koordinátora péče o dítě. Vymahatelnost naplňování podpůrných opatření se ukazuje jako limitovaná, pokud selže lidský faktor na straně školy.

Helena: „Já si nedovedu představit učitelku, která by na něj byla zasedlá a dělala nám nějaký peklo. Mně by ten Honza do té školy nešel v tom okamžiku. Kdyby se tam po něm někdo vozil a říkal mu, že je blbeček, tak prostě do té školy nepůjde druhý den. To občas na těch diskuzích je tak strašný, že jako vůbec... Kdybych měla jezdit prostě

hodinu... To já bych ho stáhla potom na to domácí vzdělávání, kdybych jako nenašla školu a nešlo by to prostě, tak to bych ho jako nenechala...“

Stanislavův syn má větší šanci na přiznání AP, když má kromě potravinové alergie také diagnózu VD: *„To znamená, ještě před dvouma rokama jsme si mysleli, že potřebujeme někoho na hlídání, ale ne asistentku. Teď najednou i s tady tím problémem nebo diagnózou, eee... najednou by měl dva důvody, s tím, že na ten první by určitě nedostal, asistentku.“*

Dalšími tématy, která rodiče dětí s VD řeší v rámci školního zařazení je výběr nebo změna ZŠ a vhodnost či nevhodnost využití OŠD. Pouze dvě ze 22 dětí, které byly předmětem rozhovorů, nastoupily do 1. třídy bez OŠD. Rodiče hodnotili realizovaný odkladový rok jako jednoznačně přínosný a důležitý pro dozrávání dítěte.

Helenin syn absolvoval poslední dva roky v MŠ ve speciální MŠ logopedické: *„Takže vlastně oni s ním ten poslední rok udělali neskutečný množství práce, a to by v té škole nedostal. Takže je určitě dobrý, že tam zůstal takhle dlouho. Že, že vlastně tam s ním dělali z hlediska rozvoje motoriky a logopedie. Prostě tam s ním odvedli hrozně práce a a bylo dobrý, že tam byl takhle dlouho, určitě.“*

Věra: *„Takže poslední rok, ten odkladovej, tam už si s dětma i pohrál.“*

Vzhledem k vysoké míře výskytu SPUCh u dětí s VD jsou pak tyto problémy v popředí prožívání rodičů dětí s VD ve školním věku. Dalšími řešenými problémy jsou výběr kroužků, školní úspěšnost a volba SŠ/povolání.

8.1.8 Domácí příprava a práce s dítětem

Terapie VD se neodehrává pouze v pracovních odborníků. Komplexní soustavný rozvoj vyžaduje od rodičů každodenní práci s potomkem v domácím prostředí, jen tak lze docílit plného efektu terapie. Jde jak o práci logopedickou, tak domácí zadání k jiným realizovaným terapiím (ergoterapie, poslechová terapie aj.). Slovo „práce“ však nesmí dolehnout na dítě v plné tíže jeho dospělého významu. Na rodiče je tedy kladen požadavek být schopni porozumět obtížím dítěte, dokázat se nechat vést specialistou, odložit své vlastní potřeby i část aktivit v péči o domácnost, najít dostatek sebekázně, aby s dítětem pravidelně procvičoval potřebné funkce. Musí být dostatečně tvořivý a pružný při uskutečňování zadaných cvičení a musí mnohokrát čelit nechuti dítěte, které má nižší frustrační toleranci (ať už jen přiměřeně k věku, nebo s přispěním NVP)

a většinou by si přálo v danou chvíli dělat něco jiného. Tato náročná situace trvá několik let a nepřináší okamžité ovoce, pro rodiče pak může být vyčerpávající.

Karin: *„U nás doma Kačenka trošku jako funguje... (...) Já když s ňou něco dělám, tak se začnem hád-, jako ne hádat, ale ona nechce spolupracovat.“*

Stanislav zjistil, že karetní společenské hry jsou vhodným doplňkem domácího procvičování a motivací pro syna s VD: *„On viděl, že my hrajeme... a je to nějaký jako kdyby signál. Ale nicméně byla to činnost, kterou on chtěl dělat, zatímco... některé ty cvičení i z od logopedky, to bylo, že my to chceme dělat, a nebo MUSÍME to dělat. A pak tam už vznikal ten odpor. Takže – na tom jsem si uvědomoval... jako – a měl tu chuť jako stokrát, desetkrát to hrát, jo. I když mu to nešlo, jo.“*

Anna: *„A to právě je pro mě důležitý, aby byl spokojenej. Protože když jsem vyvinula větší tlak, tak on byl mrzutej. Pořád jakože, jo, za to, že ho člověk opravuje, za to, že dělá něco špatně. A pořád si to jakoby moc uvědomoval a zase nespolupracuje tak, jak by měl. Potom, když si to jakoby tak nějak si to moc bere. Takže když je v pohodě, spolupracuje.“*

Motivace dítěte s VD se zdá být klíčovou složkou domácí práce s ním. V některých případech se děti snadno podřizovaly a vyhovovala jim strukturovaná činnost pod vedením dospělého, mnohem častěji naopak s rodičem spolupracovaly neochotně a méně soustředěně než s odborníkem, několikrát se objevilo u dětí s VD vyhýbavé chování. Vztah rodiče a dítěte je nároky domácí terapie obvykle narušován.

Františka: *„Pokračujeme vlastně ve všech, jako ergoterapie i tu Vojtovu vlastně metodu teďka cvičíme. No, ale s tím pětiletým dítětem už je to něco jiného, než když to cvičíte s miminkem. To pětileté dítě už má nějakou svoji hlavu, nechce se mu, nechápe to, proč to musí dělat, nerozumí tomu, proč jako on ano, někdo jinej nemusí. Takže... některé věci mu vysvětlit, tak je to teda složitý.“*

V některých případech soustavná domácí práce s dítětem vybuodovala u něj návyky, které se staly základem pro školní domácí přípravu (domácí úkoly), takže ji v podstatě usnadnila. V několika případech u školních dětí rodiče konstatovali, že až s nástupem do ZŠ se teprve začaly skutečně nabalovat problémy vyplývající z VD a motivace dítěte byla čím dál obtížnější. Zdá se, že děti s VD snášejí pracovní či výkonovou zátěž související s učením hůře než jejich intaktní vrstevníci.

Věra: „Ještě že on je takový, jaký je – on hrozně žere, co mu říkáme, když se mu to hezky vysvětlí, tak on to víceméně všechno pěkně pochopí, jo? (...) Když už musí, tak on jako mákne, on ví, že má nějaký povinnosti, ale to má nacvičený, protože od tří roků ty povinnosti má, jo? Ale my kdybysme ho nechali a tady tohle mu nevštěpovali, režim a povinnosti, tak s ním by se nedalo, dneska už bysme s ním nic nenadělali, jo?“

Helena: „No, nicméně se to nabalovalo všechno až v pozdějším věku. Až vlastně se školou, bych řekla... (...) Ale ty logopedický věci prostě bral jako hru a, a nebyl problém ho donutit jako k nějaký spolupráci. (...) No, přestože z mého pohledu byl z tý školky dost takovej vydrilovanej na spolupráci a na to, že vlastně v tý školce se nehraje, ale vlastně pracuje neustále. A v tý škole to bylo takový jakože, jakoby toho měl dost, po těch třech letech. (...) Ale, prostě ta školní práce je jiná než školková a ukázalo se to, že pro něj to jako je příliš náročný. Že ty problémy s tou pozorností jsou daleko větší, než jako jsme, než se ze začátku jako zdálo. (...) A vždycky to skončilo prostě jako tím, že jsem prostě jako, tak dobře, tak nic, tak to jdeme zase udělat spolu, protože on to prostě sám neudělá, že jo. Přestanete na něj koukat, v tom okamžiku prostě jako... leluje, čte si Čtyřlístek, shání někde mobil, kterej jsem mu sebrala, schovala. Jo, dělá všechno jinýho, než tu práci prostě.“

Rodiče začleňují domácí procvičování i do běžných aktivit. Věra: „On třeba kolikrát neví základní slovo, jo, on – spoustu věcí ví, co ho zajímají, ale pak třeba něco děláme. A, já řeknu, ee ukážu mu vařečku a řeknu: Co to je? A on mně řekne: ‚Míchátko.‘ Jo, protože se s tím míchá. Já říkám: ‚Vašku, vařečka.‘ Dobře. Za deset minut: ‚Vašku, co to je?‘ ‚Noooo, zamíchávátko.‘ Říkám: ‚Ne, Vašíku, vařečka.‘ A toto prostě jako, a toto nám třeba, takovéto, jedna blbina nám trvá dva měsíce.“

Opakovaně však v rozhovorech zaznívá, že co dítě nechce, to nedělá, je paličaté, při práci se vzteká. To je pro rodiče velkou zátěží, brání jim to v realizaci terapeutického plánu nebo plnění školních povinností:

Radka: „Jako nesmí to být jako nic – já ho nemůžu prostě posadit a úplně: A teď mi tady budeš jako dělat úkoly. To neexistuje, abych řekla. Když bych to, když to řeknu, kolikrát mi to jako ujelo, tak on jako: ‚Oeeee, úkoly... Mně se nechce.‘ “

Podobně jako další rodiče tedy využívá k práci s dítětem formu hry. Věra: „Hlavně Vašek nesmí mít moc pocit, že ho poučujem, jo. Takže my jedeme..., všechno při nějaké činnosti.“ Podobnou strategii, tedy pracovat s dítětem „za pochodu“ a s využitím přirozených podmínek, využívá většina dotazovaných rodičů.

Častá nemocnost dítěte je samozřejmě při péči o dítě zatěžující, rodič prožívá o dítě starosti, režim nemocného dítěte zasahuje do logopedické práce, školní docházky a kontaktu s vrstevníky.

Cilka: „On než začal v listopadu marodit, tak on vstával ráno, že jsem ho probouzela a on vyskočil z postele a s písničkou běžel do koupelny. On se těšil do tý školy. (...) Prostě to tempo školy mu úplně sedělo. Takže on byl spokojený, no. Pak začal marodit, jakože si to děti vzájemně předávaly a prostě začaly mu nabíhat absence, takže už potom to bylo složitější. (...) No, jenomže když právě v tý škole nebyl, byl tu třeba s babičkou nebo s tatínkem, jo, takže prostě já jsem přišla domů, on se na mě těšil, chvíli jsme jako probrali, co se děje nebo tak, spal, a potom prostě přišlo pět hodin a člověk řekl: ‚A jdeme na školu.‘ A on teďka se těšil, že si bude hrát s holkama, a místo toho jsem musela na večer unavenému nemocnému děcku vysvětlovat teprve to učivo a procvičovat. Jo, takže prostě tohle to nebylo úplně šťastný.“

8.1.9 Vztahy dítěte v rodině

Důsledky VD ovlivňují nejen vztah dítěte s rodiči, ale také další vztahy. V této podkapitole se podíváme na vztahy dítěte v rámci rodiny. Členové rodiny, a to nejen ti nejbližší, zpravidla dítě znají a jsou o jeho obtížích informováni. Navíc k němu mají citový vztah, často velmi silný. Vztahy dítěte a dalších členů rodiny prožívá rodič velmi citlivě. O členech rodiny jako o těch, kdo poskytují rodičům podporu, bude pojednáno v podkapitole 9.3.

Z hlediska komunikace platí již uvedená skutečnost, a to že v nejužším rodinném kruhu probíhala komunikace s dítětem snáze, protože nejbližší osoby byly s dítětem v každodenním kontaktu a znají jeho potřeby, komunikační strategie, specifika (viz podkapitola 8.1.3). Edita: „...ty její slova byly opravdu, jí bylo strašně málo. To byl iko, to bylo děda, máma byla máma. Ona do 3 let prostě ií bylo pití. To jsme jí opravdu rozuměli jenom... jenom opravdu ta nejbližší rodina.“

Mimo rodiče jsou v životě dítěte přítomni **sourozenci** (sourozenec). Vztah dítěte s VD s dalšími sourozenci prožívají rodiče obzvláště citlivě. Dítě s NKS vnímají jako toho slabšího, kterého je potřeba chránit, kterému mají sourozenci vycházet vstříc, popř. pomáhat. Zároveň chtějí být k oběma dětem spravedliví, což není zcela možné, protože každé z dětí má jiné potřeby a „startovní čáru“. To vytváří v rodičích velké napětí. Nedokáží se ubránit tomu, aby děti mezi sebou srovnávali, ale zároveň jsou si vědomi

absurdity tohoto počínání. Sourozenci v mém výzkumném projektu měli mezi sebou v některých případech problematický vztah.

Olga: *„Ta mladší (...) vždycky chtěla to, co měla Olivie, že jo. Takže tam začaly takový různý spory. No... a do teďka jsou. Třeba pořád to jakoby řešíme, no. Pořád jako pro Olivii je prostě eh, ta mladší víceméně obtížný hmyz. (...) Ale Olivie docela jako jeden čas měla hrozný tendence jí jako ustupovat. Jo, prostě ona řve, tak já jí to dám, ať si to klidně nechá, já jdu dělat něco jinýho. (...) Je tam nějaká hladina, která je naprosto běžná. Pak v tom vidíte ještě třeba rysy té Oliviiiny povahy, nebo... Ať už to je, čím to je. (...) Je taková už, předpojatá bych řekla, jako úplně zbytečně. Ale jako nemaj hezkej sourozeneckej vztah, to ne.“*

Evina starší dcera měla k sestře poněkud ambivalentní vztah. Na jednu stranu jí bylo líto, že mladší sestra má obtíže, pomáhala jí. Na druhou stranu ji někdy přiváděla do nepříjemných situací: *„Tak se opravdu, tak tý starší, bylo strašně trapně, a to mi fakt řekla, že se strašně styděla, že ta Ema prostě nezvládla hodovat. Ale ne že ona by to neuměla. Ale ona to opravdu neuměla vyslovit.“*

V některých případech byly vztahy velmi harmonické. Sourozenec spolu s dítětem s NKS procvičoval zadané úkoly, pomáhal v komunikaci s okolím, vedl společné hry nebo je chránil ve skupině dětí.

Věra o starším synovi: *„Vašek ho může vytáčet, jak chce, ale nedejbože, jak se mu někdo na něho škaredě podívá, jo? Takže a oni teďka fakt přes ten covid to... Oni byli vždycky na sebe hodně fixovaní. (...) Oni ráno vstanou, dojdou každý ze svého pokoje, lehnou si na gauč a zakryjou se jednou dekou. A leží na tom gauči vedle sebe, pod tou jednou dekou. A to ještě ten, kdo přijde první, se zakryje a tomu druhému drží místo, jo? Oni jsou, no..., manžel říká: ‚Cicka s Mickou, no.‘“*

Lída o synovi s VD a mladší dceři: *„A myslím, možná je to i tím, že má tu sestru, která mu rozumí vždycky. (...) Jsou na sebe zvyklí. (...) Když trénujeme slova, tak musíme se střídat, že? Každý jedno slovo. Jedno ona, jedno on. (...) Ona je sice o tři roky mladší, ale ona je ten, kdo podle mě ty jejich hry vede. Jo, že on bez ní by asi taky jako nešel.“*

V mnoha rodinách však vztahy měly obě polohy, ať už byly konkrétní projevy sourozeneckých vztahů závislé na vývoji v čase nebo na jiných okolnostech.

Stanislav o chování staršího syna k mladšímu, který trpí VD: *„Někdy... jako úplně skvěle. Ale samozřejmě, někdy ne, jo. To znamená, jeden den... si hráli hru, kdy ten starší přešel*

jako do modu ‚pan učitel‘, krásně to hrál, říkal ‚Fajn, zopakuj mi to.‘ Druhý den – a... a já jenom slyším: ‚Ty seš blbej, ty to nechápeš, ty to nerozumíš, pohni si, proč to neumíš...‘ Jsem to musel zarazit, jo.“ Zároveň je přesvědčený že „...kdyby Simon to (VD) neměl. Oni by byli k sobě blíž.“

Z hlediska komunikace vnímal Ctirad určité napětí mezi synem s NVŘ a jeho sestrami: *„A já jsem vnímal, že právě je to způsobený i tím, že ty holky jsou takový štěbetavý a on je z toho takovej trošku v napětí. Že prostě ta řeč mu nejde tak a to napětí mu to zhoršuje. Že by měl třeba, kdyby byl sám, tak si myslím, že by byl ve větší pohodě.“*

Sourozenec je někdy v roli prostředníka mezi dítětem s VD a okolím. Dobromila: *„On se s ní ňák líp dorozumí než my.“*

Dalšími blízkými osobami v rodině jsou **prarodiče**. Situace, kdy prarodiče dítěte už nežijí nebo jsou s nimi rodiče v konfliktu, rozebereme v podkapitole 8.2.7 *Vztahy rodiče v rodině*. V některých rodinách žijí prarodiče s nukleární rodinou v jedné domácnosti nebo v jednom domě. V tom případě o nich a komunikaci s dítětem platí téměř to samé, co o rodičích a sourozencích. Pokud prarodiče bydleli blízko rodiny, někdy byli dokonce zapojeni do terapie dítěte, nikdy ale neměli stejnou pozici jako rodiče (zejm. matka).

Zita: *„Většinou hlídaj a babička se s ní snaží mluvit, i když to není úplně ono, jak by měla. Podle logopedky.“*

V několika případech jsem však zaznamenala odmítání dítěte s VD ze strany prarodičů, podněcování a provokování dítěte a častěji i srovnávání v negativním slova smyslu.

Stanislav: *„Tím že vlastně ten starší je ou kej, nějak zapadá do těch škatulek, tak se moji rodiče začali fixovat na toho staršího a totálně odignorovali toho mladšího. (...) Ona (babička) to bere osobně. Takže, jo – ‚Dej mi Simona k telefonu.‘ – On nechce, žejo. Takže to je – ‚Aha, nemá mě rád!‘“*

Dobromila o chování své matky k dceři Dorotce (s VD): *„Jako já si myslím že ona jí něco musela říct, protože naše mamka do nich hrozně ráda ryje. ‚Dorotko, jaktože nechodíš na nočník, Dorotko, jaktože nechodíš školky, musíš jít do školky...‘“*

Pokud byli dotazovanými zmiňováni členové **širší rodiny**, měli s dítětem zpravidla dobrý vztah, v některých případech poměrně blízký. Radčín syn má pěkný vztah nejen s bratřenci, ale také s tetou: *„Oni mají spolu... úplně úžasný vztah. Ona kolikrát uplně...“*

mně aj říká, když tady jako není maminka, tak tady prostě jako... uplně... jako super.“
Příbuzní však někdy zaujímali k dítěti s VD unáhlené postoje nebo nevhodné přístupy.

Gréta: „A ted’ začnou na něj mluvit víc najednou a čekají, že třeba on se rozeběhne a půjde je pozdravit. (...) ...a začnou: ‚No, ty jseš velkej kluk a ty nezdraviš!‘ (...) Protože všichni prostě klasicky: ‚A řekni máma, řekni mísa.‘ A takhle, a takhle ty děti prostě dysfatický nereagujou, že by vopakovaly.“

Za členy rodiny někdy rodiče (i děti) považují také **domácí mazlíčky**. V některých případech se děti v mém výzkumném vzorku chovaly ke zvířatům necitlivě. Mnohem častěji však měli se zvířaty velmi blízký vztah a někdy se dokonce utíkaly ke zvířatům jako partnerům ve hře a komunikaci. Iveta: *„Začal tíhnout hrozně ke zvířatům, ale... miluje psa. (...) On se je snaží obejmout a... že hledá takovej ten prostě fyzickej kontakt s tím zvířetem. (...) Jakoby hledal prostě ten únik od těch dětí, tak radši k těm zvířatům no.“*

8.1.10 Vztahy dítěte mimo rodinu

Obtíže dítěte s VD v socializaci se promítají především do vztahů mimo rodinu. Rodiče vztahy lidí mimo rodinu k dítěti s VD osobně zasahují. Karin: *„A hodně posuzuju lidi, jak se chovaj k dětem, to je jako pravda asi, a hlavně jak se chovaj ke Kačce, že jo. Jakmile se někdo chová ke Kačce, tak mně to jako hrozně vadí.“* V první řadě se obtíže projevují ve vztazích k jiným dětem (vrstevníkům). Dítě s VD často neví, jak do vztahů vstupovat, hraje si samo nebo se chová nepříjemně. To však zároveň nemusí znamenat, že po vztazích netouží. Děti s VD často vyhledávají ke hře mladší **vrstevníky**, kteří jsou komunikačně bližší jeho úrovni, na rozdíl od dětí stejně starých.

Františka: „Protože na tom dítěti vidíte, že by chtělo, jo, že třeba na těch hřištích když jsme, tak... že by chtěl třeba se zapojit do tý hry těch ostatních dětí, ale nemůže. Protože on má strach podvědomě, že ty děti ho nepřijmou – bohužel prostě se o tom několikrát přesvědčil, no...“

Gréta: „Oni mu nerozuměj. Že on i když by s nima něco začal dělat, tak oni prostě na něj koukaj a jeho to pak nebaví. Takže si radši jako hraje sám.“

Pavla si uvědomuje, že komunikace s intaktními vrstevníky je pro syna s VD složitá: *„...pro něj je obecně hrozně složité, i to člověk vidí jako na hřišti vlastně, dekódovat tu řeč a reagovat adekvátně na to, co si ty děti tady v tom věku říkaj. On se jako velmi rychle jako ztratí, tím pádem se unaví a začne dělat blbiny. Jo, protože tu pozornost*

tam jako nevytvoří, protože se tam prostě ztratí. (...) On nestíhá to, na čem oni se jako domlouvají a není vlastně schopnej jako adekvátně jim zareagovat na tu situaci, kterou oni jako vytvořej. (...) Takže když jsou samozřejmě jeden na jednoho, tak to dítě jako druhý samozřejmě klesne na tu úroveň komunikaci, kterou on stihne a domluví se vlastně téměř na všem.“

Přesto se často v rozhovorech ozývalo, že děti, které jsou s dítětem s VD v pravidelném kontaktu (např. v MŠ), je přijímají:

Gréta: „Paní učitelka říkala, že Gustík nekomunikuje, že o ně nemá vůbec zájem, že si hraje sám, ale že ty děti vyloženě se mu snažej jako hrozně vnucovat. Že soutěžej jako, kdo strhne tu jeho pozornost. A tak jak rost, tak pak už když začal chodit do předškoláků loni, tak vlastně už byl s těma dětma jako v partě.“

Spolužáci z MŠ pak s dítětem udržují kontakt i mimo školu. Iveta: *„Děti na ulici říkají: ‚Hele Ivánek, ahoj Ivánku!‘ Jo, takový k němu hezky, jako jsou k němu milý. Tam je jako kdyby celkově pozitivně branej.“*

Některé kamarádky vztahy však byly nevyrovnané. Olga o oslavě dceřiny kamarádky: *„No, tak prostě vzala tři kamarádky a odjely do kina. A naše Olivie samozřejmě mezi nima nebyla, že jo. Takže to si myslím, a doneslo se jí to samozřejmě. A myslím, že to hodně řeší, že ona prostě jenom není sto to zatím pojmenovat.“*

Helena o vztazích třináctiletého syna se **spolužáky**: *„A odborníci vám říkají, že už jako je v pohodě, včetně logopedky. A pak zjistíte, že mu ti spolužáci ne vždycky rozuměj. (...) To já jako jenom vnímám, že když si za rok tam neudělal žádnýho kamaráda, tak to asi není úplně jako v pořádku, jo... (...) On je nemá, on o tom nemluví. (...) Ale on, jak prostě má s tou češtinou, obecně s tím vyjadřováním těch věcí problém, tak mi v zásadě to není schopn sám pojmenovat, jo.“*

NKS dítěte je někdy mimo schopnosti zvládnání vrstevníků, jak vypráví Olga: *„A ona začne třeba, že prostě po lese běhalo něco zeleného, lesklého a... prostě ono už je pak na těch dětech vidět: ‚To zas bude trvat...‘ A ona je teprve na konci prostě řekne, že byla prostě, až teprve na konci se dozvíte, že byla s tátou v lese a že viděla ještěřku.“*

Vztahy se spolužáky ovlivňují také vztah dítěte ke škole (ten je v očích rodiče důležitý). To, zda má dítě kamarády (nebo už i předjímání těchto vztahů) a zda umí s druhými dětmi kooperovat, je pro rodiče velmi citlivým tématem, záleží jim na tom. Ctirad: *„A on taky při tom svým čtení, on čte nahlas. Když má číst, tak on se vždycky soustředí*

na ten výkon, na ten přednes a chce, aby všichni teda věděli, že on už čte. Tak při tom čtení prostě opravdu mluví nahlas nebo až křičí. Vyráží ty slabiky, neumí to ještě přirozeně jako spojovat a vázat. Takže ten jeho styl čtení asi dětem, který už číst třeba uměly, než začaly chodit do školy, musí přijít směšnej, protože oni tak četly třeba před dvěma lety. Zatímco on třeba až teď.“

Sami rodiče často aktivně a vytvářejí pro dítě **příležitosti k navazování** či posilování kamarádství. Karin: *„Takže ten Whatsapp by měl bejt spojenej s telefoním číslem, že by jí jako neměl se na ten whatsappovej účet jakoby přihlásit někdo cizí, jak je na tom messengeru, jo. Takže to jsem si říkala, že bych potom jako zkusila. Pak bych tam třeba napsala někomu, ale jako spíš z okolí, aby se třeba mohli vídat potom někdy, že by se mi to jako líbilo. Nebo, líbilo se mi jako, že tam psali, že ty děcka vlastně jsou samy, takže aby měly někoho s kým se můžou komunikovat. Tak ona už je taky velká, že jo, už se normálně domluví, no.“*

Dítě s VD se mimo rodinu dále setkává se sousedy, přáteli rodičů, rodinnými známými a náhodnými „kolemjdoucími“ (např. na hřišti, ve veřejné dopravě). Mezi těmito osobami byli takoví, kteří se k dítěti chovali přátelsky a přijímají ho, ačkoli ne vždy je kontakt a komunikace s ním snadná či srozumitelná. V případě náhodných kontaktů však většina rodičů referovala o reakcích, které byly nepříjemné jak rodiči, tak dítěti. Přijetí dítěte ze strany okolí je pro rodiče velmi citlivým tématem.

Nejčastěji byly rodičům nepříjemné reakce na dítě při **náhodných setkáních**. Františka: *„Jak to dítě nemá žádný Downův syndrom, nic takového, tak to na něm vlastně – na čele to napsané nemá – a už to okolí se prostě k vám chová... někdy hnusně.“*

Na lidi, kteří dítě neznají, může působit nezdvořile, což rodič podvědomě vnímá jako svou vizitku. Gréta: *„A ten Gustík, prostě on... třeba je to člověk, kterýho on dvakrát za sebou úplně hned spontánně pozdraví, a pak ho prostě nepozdraví, jako vůbec. Jakože najednou... Třeba my něco řešíme a on nedokáže tu pozornost, jako říct ‚Dobrý den‘ a znova se k tomu vrátit.“*

Dobromila vnímala, jak nepříjemné byly otázky cizích lidí její dceři s VD: *„A jako i cizí lidi. Jakože... když venku se ptají: ‚A jak se holčičko jmenuješ?‘ A ona jenom hledí a nic. A to už vůbec neřekne. (hlasitý povzdech) Tak je to takové asi hodně nepříjemné pro ni, no.“*

Pro některé děti s VD ale komunikace s cizími nepředstavuje zátěž v prožívání. Jarmila o synovi kamarádky: „*On mluvil špatně a neměl problém, prostě zastavoval cizí lidi na ulici, jo, něco jim tam vykládal, nikdo mu nerozuměl, jemu to bylo prostě jedno. On to neřešil.*“

V **sousedských vztazích** a ze strany **přátel rodičů** byly většinou děti s VD přijímané. Někdy ale nevědí, jak s dítětem komunikovat. Stanislav: „*A navíc vlastně i... žejto tam připomínala, že to nemá co společného inteligencí. Že zase jako vůbec nevypadá přihloupě a že musí naňho polopatě.*“

Sousedské vztahy jsou jedněmi z prvních krůčků k samostatnosti dítěte s VD (stejně jako tréníngem rodiče v „pouštění dítěte z náruče“). Věra: „*On totiž je, co na srdci to, na jazyku. Jo, takže on když vyloženě: ‚A já tam nejdu...‘ A nebo začne: ‚Já se tam asi budu bát...‘ – ‚Proč by ses tam bál?‘ – ‚Ne, já se tam budu bát.‘ Jo? A takovýdle řeči. Jo? Ale jako když se mu tam i třeba líbí, když by se mu tam nelíbilo, tak on by začal brečet, jak by přišel domu. A když se mu tam líbí, on řekne: ‚Bylo to tam krásné, no a strejda, víš co, oni mají takový to a todle a mají takovou velkou televizi, mami, a todle mají, no a teta, teta mně dala to.‘“*

Iveta však referuje o sousedech, kteří syna s VD dobře znají, přesto: „*Oni ho mají prostě za takovýho jako blbečka...*“

Mezi osoby mimo rodinu, které s dítětem přicházejí do kontaktu jmenovitě a někdy i pravidelně, patří také odborníci (zdravotníci, učitelé atd.). Vzhledem k jejich specifické roli ponecháme analýzu těchto vztahů do dalších kapitol dizertační práce (zejm. 9.1 a 9.2).

8.1.11 Budoucnost dítěte

Budoucnost dítěte je otázkou, která je pro rodiče palčivá snad od momentu, kdy zjistí, že se dítě nevyvíjí podle běžných norem. Dotazovaní vyjadřovali starost o další život svých dětí, někteří pak prožívají velké obavy. Ve výzkumném vzorku, sledované skupině na sociální síti i v mých praktických zkušenostech vyjadřují rodiče silnou touhu po tom, aby dítě maximálně využilo svůj potenciál, mohlo vést v budoucnu plnohodnotný (normální) život a především, aby bylo šťastné.

Ranou fází svého prožívání VD dcery a související obavy popisuje Táňa: „*Kdyby prostě Terinka nebyla ani v dospělosti schopná jako mluvit a nebyla by schopná jako se samo*

o sebe postarat. (...) Ale to vám neřekne nikdo, to vám nikdo neřekne. (...) To byl děs. Ano. Že bylo minimum informací, že člověk vlastně nevěděl, co si má představit...“

Františka: *„Bude mluvit trochu líp, aby byl schopný dojít si do obchodu koupit si rohlík, nebo – nebo ne? Jo?“*

Zdeněk: *„A trápí mě víceméně jako tady to. Jako začlenění jako do té společnosti, aby prostě to dítě potom jako psychicky zbytečně nestrádalo jako a pak se třeba jako neuzavíralo vůči společnosti a takhle no.“* Dodává, že má obavy ze šikany dcery s VD: *„A jako, co jiný jako, prostě jako cejtim hodně negativní, asi bude, že postupem toho věku se to jako nestačí srovnávat, tak že jako bude posměchem asi, jako těch žáků okolo. Nebo tohlencto. A myslím že to asi jako bude i psychicky blbě.“*

Obecně vnímají zúčastnění rodiče řečové obtíže svého dítěte jako něco, s čím se musí více pracovat, intenzivně se dítěti věnovat, ale v zásadě vidí dobrou prognózu VD – to jim dodává naději.

Helena prožívá směsici pocitů: *„Může (dcera) mít i třeba finálně daleko míň spokojený vztahy, než bude mít třeba Honza, jo, protože je jakoby složitější. Může mít daleko míň spokojený manželství. Je možný, že Honza to bude mít úplně parádně vložený. Že se mu poštěstí, jako má, prostě měl vztah s matematikářkou třídni, tak třeba bude mít takovou ženu, že budou žít jenom sami pro sebe a budou jako nejšťastnější a v pohodě, ale prostě nevím, no. Prostě obava tam je. A je to daný tou, že to dítě není standartní a že tam vidíte nějaký rizika. A chcete, aby nebyly, aby prostě byl úspěšněj, že jo. Aby nebyl nešťastnej.“*

V některých případech přesto zaznívají obavy z budoucnosti, které se také projevují v praktických krocích. Marta při plánování rodinného domu počítá s oddělitelnou garsonkou: *„Ale pokud by s náma prostě ať už jedno nebo druhé dítě chtělo, nebo v případě Mikuláše možná muselo zůstat, tak ano, ale ať to není úplně mama hotel, ale ať má prostě vlastní vchod, ať má vlastní kuchyň, protože se musí naučit vařit svoje diety.“*

VD může ovlivnit budoucí profesní dráhu dítěte. Otázkou volby povolání a možností vzdělávání se zabývají nejen rodiče starších školních dětí, tak rodiče dětí s VD v počátcích řešení obtíží. Edita: *„Já si myslím, že ona, že ona... že ona udělá nějakou střední školu. Ale teď si... teď nevím co, teď nevím co. A bylo by mi to i jedno, ona by*

mohla být šťastná i prostě na učňáku. Chtěla bych, aby byla šťastná jako. To je prostě hlavní.“

Helenin syn už je na druhém stupni ZŠ, střední škola už proto není pro Helenu tak vzdáleným otazníkem. Vzhledem k synově dyspraxii se výběr povolání komplikuje, podle jejího názoru by neuspěl v řemeslných oborech, ač by se jí takové uplatnění pro něj líbilo. Východisko vidí v jakémkoliv oboru, který ho bude těšit a vycházet z jeho zájmů, např. ošetřovatel zvířat.

Na téma profesní orientace jsem v červu 2022 vedla doplňující neformální rozhovor s Annou, jejíž syn právě ukončil ZŠ. Byl přijat na střední odbornou školu s maturitou a rodina je s volbou velmi spokojená. Antonín se dobře začlenil do vrstevnické skupiny v oddíle a také ve třídě během ZŠ měl se spolužáky pěkné vztahy, proto má Anna naději, že díky své vstřícné povaze a praktickým dovednostem bude školu zvládat dobře a mezi spolužáky zapadne.

8.2 Oblasti nesouvisející přímo s dítětem

Následující oblasti nesouvisí s vývojovou dysfázií dítěte jako takovou, ale představují oblasti, na které její důsledky dopadají sekundárně. Rodiče v nich museli dělat nebo byli ochotni dělat takové změny, aby mohli dítěti s VD poskytovat co nejlepší péči.

8.2.1 Vnímání sebe sama a vnímání druhého rodiče

Přítomnost VD u dítěte ovlivňuje sebepojetí rodiče a vnímání jeho rodičovské role. V rámci rodičovské dvojice dochází k rozdílům ve vnímání VD a dítěte a tedy i k rozdílům v sebepojetí matky a otce.

Rodiče se vyjadřovali v tom smyslu, že život s dítětem s VD proměňoval jejich sebepojetí, zaměření a hodnoty. Karin: *„Člověk je hodně tolerantnější, no, protože si začnete jako uvědomovat, jakože fůra lidí může mít problém. (...) Tak taková ta tolerance, když člověk jako kouká na spoustu věcí jinak než dřív třeba, kor když neměl děti jo?“*

Gréta: *„Ale dřív jsem jako byla hodně kariéerně zaměřená... takže. (...) Vlastně teda teď budou čtyři, protože jakoby, když jsem byla mladší, tak fakt jakoby jsem chtěla mít toho jednoho jedináčka. A pro mě byly fakt důležité ty kariéra a ty peníze. Že jsem měla jako hodně dobře placenou práci a cejtila jsem se hrozně jako pyšná. (...) Tohle vás pak naučí jako velmi rychle jako jinak přemejšlet a mít jako ty hodnoty jiný. Že jako se nemusíte furt zaměřovat jenom na výkon.“*

Iveta: „Eh... zkouška mojí trpělivosti. Já jsem si vždycky myslela, že jsem hodně trpělivá. A zdaleka tak trpělivá nejsem... (směje se) A zkouška jako mejh hranic. Abych prostě taky nějakým způsobem uměla tu hranici ne ne ne nepřekračovat u sebe zas tak příliš.“

U mužů v některých případech ovlivnila VD vnímání sebe jako otce. Táňa o svém manželovi: „Tak asi ho to trochu zaleklo, si myslím, tak jako po chlapsky..., Samozřejmě že tam zaznělo to po chlapsky, jakože je to chlap, že? Jako to moje dítě má jako vývojovou dysfázii? Jako tam zafunguje takový to ego, jo.“

Někteří rodiče se museli vyrovnávat s omezením svých dřívějších aktivit a plánů. Naopak jiní vnímali VD jako impuls pro seberozvoj, jak bylo ukázáno v podkapitole 8.1.1.

Vnímání sebe a druhého rodiče bylo mj. výrazně ovlivněno osobní historií matek a otců. Některé ženy výslovně vyjádřily, že jsou bojovnice, které se nevzdávají snadno. Některé se odkazovaly na důsledky výchovy v rodině. Další rodiče popisovali vzory hodnot a fungování v mateřské či otcovské roli, které měli ve svých rodičích nebo jiných blízkých osobách. Se svými dřívějšími zkušenostmi srovnávali vlastní rodičovství.

Táňa o manželovi: „Takže jakože, je jako výbornej otec a Týna je z něho prostě nadšená, když prostě přijde z práce, jo? Nebo prostě když jedou na kolo, jakože věnuje se jí strašně moc, co já třeba u svého otce vůbec neznám, jo? Můj otec se mi třeba vůbec nevěnoval.“

Bez ohledu na to, jak se dětem věnovali, cítili se všichni dotazovaní určitou měrou zpochybnění ve svém rodičovství. Karin uvádí, že má na sebe v otázce mateřství vysoké nároky: „hlavně jako na té rovině psychické pohody.“ Chybí jí ale náhled do vnitřního světa dítěte s VD, a tak neví, jestli je spokojené či ne. Jako dobrá matka si nepřipadá.

Rodiče jsou také často znejistěni tím, že nedokáží posoudit normalitu vývoje svého dítěte nebo jeho pokroky. VD a její souvislosti, popř. také NVP, proměňuje potřeby a fungování dítěte, vzniklé zátěže se sčítají s běžnými zátěžemi rodičovství a přinášejí neúspěchy (aspoň zdánlivé) v rodičovské roli. K tomu přistupuje zpětná vazba z okolí, která v mnoha případech podrývala rodičovské prožívání, sebevědomí a self-efficacy.

Stanislav: „Mojí rodiče, ti to jako i ... drsně vyčetli mně, nám, žejo... A moje tchýně asi před, já nevím, je to dva roky... Přinesla knížku ‚Nauč své dítě mluvit‘, jo. (zasmání) Jo, jako, nic neřekla... A tady to máte.“

I proto označují dotazovaní jako své největší potřeby zejm. společenskou osvětu, dostupnost odborníků a škol, dostupnost informací o VD a následné realistické porozumění (pochopení) laiků i odborníků jak dětem s VD, tak jejich rodičům. Jak přímo, tak nepřímo také z rozhovorů vystupuje naléhavá potřeba naděje (otevřené budoucnosti), jistoty a bezpečí ve vztazích a potřeba smysluplnosti. Táňa: *„Ale to taky, vy jako rodič a ne, a... v pětadevadesáti procentech jako matka jste v tom prostě utopená, jo? Takže jako je nutný, aby se to začalo opravdu prostě to téma prostě zviditelňovat.“*

Z hlediska vnímání matek a otců jsem získala většinou výpovědi matek. Ty vnímali sice svého muže jako zásadní oporu (výjimkou je Jarmila, která je rozvedená), ale zejména v počátku řešení VD s ním necítily shodu v pojetí obtíží dítěte. Jak už zaznělo na jiných místech práce, muži zpravidla nepovažovali VD dítěte za takový problém jako ženy. V rozhovorech s muži však vyznělo, že obtíže dítěte nejen vnímají, ale také citlivě prožívají. Matky a otcové se lišili ve strategiích, jak ke svému prožívání přistupovali. Více viz kapitola 12 *Možnosti rodičovských kompetencí*.

8.2.2 Vzájemný vztah rodičů

Dominantním problémem, který v manželství rodičů dítěte s VD byl v rozhovorech zmiňován, je nedostatek času partnerů na sebe navzájem. Péče o dítě a potřebná cvičení omezují také čas, který by mohli rodiče věnovat jeden druhému. Pokud v rodině chyběly poskytovatelé praktické podpory (zejm. hlídání dětí), byly po většinu času, který rodiče stráví spolu, přítomny jejich děti/dítě.

Radce, která téměř nemá vlastní příbuzné, je to líto: *„Jako třeba já to takto vidím pro ty kluky hlavně, že třeba, co my máme okolí, tak mně furt kamarádky vypráví: ‚No tam jsme měli děti na hlídání, tam jsme měli to, tak s manželem jsme měli chvíli čas, tak jsme mohli jet tam.‘ Tak já vždycky jenom tak koukám a závidím, nebo to...“*

Až na Jarmilu měly všechny partnerské páry ve výzkumu pevný pozitivní vzájemný vztah. Někteří rodiče dokonce uvedli, že je rodičovství, a to bez ohledu na VD, vzájemně sblížilo.

Přítomnost VD u dítěte zvyšuje také počet překážek, které musí rodiče překonávat, a tím i počet konfliktů. V rozhovorech se projevily spíše náznakem, někdy i v interakci rodičů, pokud se účastnili oba. Dobromila: *„To chování Domčovo. To je pro nás, nebo pro mě to je hodně stresující. Protože potom to musím řešit, že jo. Tady tatínek to moc neřeší, většinou to řeším já.“* Lída o hledání informací: *„Já teda hodně z internetu. To mi*

vždycky aji mamka se smála, aji manžel, že všechno hledám na internetu.“ Pouze Jarmila mluví o jednoznačně negativním postoji otce k VD dítěte: „No a chlap, ten to odmítal úplně.“ Příčinou rozpadu manželství Jarmily však nebyla VD dítěte.

V neposlední řadě došlo v některých případech k tomu, že jeden z rodičů se cítil tématem VD ze strany svého partnera přesycený. Věra: *„On je alergický na to, že to pořád řeším. Jako ne, ani ne Vašíka, ale, že m- jako to je... u nás už je to, protože teďka, jak dělám s těma dětma, tak to je neustále jako, a vývojová dysfázie a děti s vývojovou dysfázií a tohle a mně pořád někdo telefonuje totiž, jo?“*

Rodiče jsou kvůli řečovým obtížím nuceni k větší spolupráci, komunikaci a toleranci. (Viz podkapitola 8.2.4). Životní partner je zásadním zdrojem podpory pro rodiče dítěte s VD, proto mu bude věnován patřičný další prostor v následujících kapitolách práce.

8.2.3 Bydlení

Téma bydlení vyvstalo ve výsledcích výzkumu trochu překvapivě. První otázka, kterou si rodiče kladli, byla, zda je pro dítě s VD lepší bydlet v rodinném domě nebo v bytě. Rodiče, kteří toto téma otevřeli, se v podstatě shodovali, že vzhledem ke zvýšené potřebě pohybu jejich dětí a jejich menší seberegulace – vyplývající částečně z kompenzačních mechanismů, částečně z preference nonverbálních aktivit dítěte a částečně z komorbidní ADHD/ADD – je jednoznačně lepší bydlení v domě, kde děti neruší sousedy. Dalším vítaným aspektem bydlení pak byla zahrada, kde děti mohou volně běhat, zatímco jsou prakticky doma a v bezpečí. Tuto potřebu zintenzivnilo období koronavirových karantén, které se překrývalo s obdobím vznikem rozhovorů.

Radka vypráví o návštěvě u manželových rodičů, kteří bydlí v bytě (srovnává s bydlením rodiny v domku): *„Taky kluci, když tam jsou, a jsou tam zavření mezi těma zdma, když tady prostě mají tolik prostoru, tak taky třeba tam dlouho nevydrží, aby byli jako v pohodě, protože oni taky potřebují pořád něco dělat. Tak vždycky plánujeme nějakou dlouhou vycházku nebo vel- jako dětské hřiště předtím ještě než půjdeme tam, ať se vyběhají.“*

Dalším aspektem bydlení, které rodiče dětí s VD zmiňovali, byla otázka bydlení na vesnici nebo ve městě. V tomto směru velmi záleželo, jak daný účastník subjektivně vnímal své možnosti a jaké měl preference ohledně blízkosti přírody nebo naopak dostupnosti výtahů města. Z hlediska podmínek pro každodenní život dítěte s VD má vesnice výhody bližších vztahů a menších škol, zejména na Moravě jsem pak pozorovala komunitnější charakter vztahů, které jsou pro dítě s VD příznivé.

Věra: „A my jsme tak jako eště bokem satelit, takže my jsme jakoby takoví, bokem... takoví, tam si žijeme vlastním životem. Tam ho všichni znaj, jo, ti kamarádi, my jsme se tam nastěhovali všichni zaráz a jedna vedle druhý jsme začaly rodit, jo, takže my tam máme ty děti, skoro samý kluky...“

Menší a odlehlejší obce však neposkytují takovou nabídku péče o dítě s VD (viz podkapitola 11.3 *Dostupnost*). To může být pro rodinu takovou překážkou, že se rozhodne změnit bydliště. Iveta: „*Tedka je to jako kdyby zásadně, jako kromě kromě toho každodenního to to zasáhne do toho, že chceme, aby, aby chodil do logopedický školky (...). A... takže se budeme stěhovat do krajského města kvůli tomu.*“

Změna bydliště z důvodu snadnější dostupnosti péče není ojedinělou záležitostí, jak ukázalo sledování skupiny rodičů na sociální síti.

8.2.4 Logistika rodiny, organizace rodinného života

Zvýšený počet návštěv odborníků, terapií a poraden, stejně jako nutnost procvičování s dítětem doma klade na rodiče vyšší nároky, co se týká organizace času a provozu rodiny.

Věra je v organizaci rodiny precizní: „*My jedeme plánovací kalendář, takový ten XXL z Lídlu, tam je přesně napsaný kdo co kdy, přesně naorganizovaný, že my to nemáme ani na hodiny, ale na minuty kolikrát, jo, protože druhý syn má sport, ten (syn s VD) má koníka, tohle, takže já na koníka, ten mezitím tam, takže my prostě se tak nějak jako kmitáme podle toho kalendáře celá rodina, jo?*“

Táňa se cítí často zahlcená: „*...už třeba spoustu věcí vypouštím, nebo bych se zbláznila, jo? Když (bych) měla prostě všechno jako řešit. No ne jenom u ní, já jim prostě v rámci domácnosti a organizace, a rodiny, jestli má něco prostě, když se něco jakože děje, jo? Prostě už nad tím prostě mávnu rukou.*“

Rodiče musí více spolupracovat a rozložit potřebnou péči o děti a domácnost mezi oba partnery. Častěji je však v péči o dítě s VD (a o děti obecně) angažovaná matka. Výjimkou byli Vilém a Stanislav.

Zita: „*Takhle jsi byl se mnou snad jenom na tý, v tom SPC. Nikde jinde jsi se mnou nebyl.*“ Zdeněk: „*Ne, ještě jsme někde byli... (...) No, tak je fakt že většinou to bejvá v tom čase, a když jako to jde, tak třeba...*“ Zita: „*Většinou jseš právě v práci no. Bohužel to tak většinou je, no. Tak jeden musí vydělávat, když druhej musí lítat po doktorech.*“

Gréta o manželovi: „Ale jakoby hodně má v sobě, že jakoby je teda otec jako od rodiny, tak musí udělat jako to zázemí. Jo a vlastně, když eh... jsem nemohla jezdit s dětma já, protože byl Gabriel miminko, nebo GITUŠKA miminko, tak nás vždycky jako hodil. Že si to v práci vždycky udělal, že jsme na tu logopedii jeli všichni. Nebo na tu foniatrii, že jsem je nemusela jakoby tahat já a bejt na to sama.“

Věra popisuje, jak se s manželem dohodli na rozdělení rolí: „Scházíme se ještě s tou paní logopedkou, takže ta nám taky řekne, co dál, tam jí to vlastně manžel popíše, co přesně dělají, dostanou další nálož cviků, takže on dostane vlastně návod a podle toho návodu celý týden jede, jo?“

Stanislav byl v péči o řeč syna stěžejním rodičem: „Já jsem byl v roli takového mluvčího, nárazníkového pásma a tak dále, jo. Jo, protože z různých důvodů jsem byl já ten, který to řešil, jo.“

Táňa o manželovi: „No, normálně on dělá domácí věci, takže ona třeba taky vidí, že se stará o domácnost, umývá nádobí, jo? Dá věci do pračky, věší prostě prádlo a nevím prostě, jediné, co nedělá z domácnosti je, vaření, jo. To mám teda já, na to on si netroufá, ale jinak dělá úplně všecko. Takže ona prostě vidí ten aspekt, že ten otec prostě není jenom ten člověk, co přináší prostě peníze, večer prostě lapne k televizi, k pivu a jedeme dál, jo – to ne, vůbec.“

Menší zapojení otců je obvykle dáno jejich rolí živitele rodiny (viz též podkapitola 8.2.5).

Marta vnímá, že organizace péče o dítě s VD není manželův „šálek kávy“, a tak má potřebu vše předem ošetřit, když např. musí být s mladším dítětem v nemocnici: „Ted' si to čtyři dny užil totiž. S Mikulášem sám. (...) Kdyby byl možná větší pořádek doma a systém, ke kterému se chci dopracovat v září. A hlavně takové to, že manžel mě kolikrát nevnímá a já jsem mu vždycky říkala, říkám: ‚Ted' mě vnímej.‘ (...) Ted' mu dávám takovéhle léky, nebo takové vitamíny, tamten olej a to to to a to. (...) Ale mám pocit, že zatím momentálně manžel na to nemá vůbec jako kapacitu. Ale věřím, že v momentě, kdy to prostě eh... doma se víc uklidí, já tomu dám větší systém, eh, sepišu nějaký návod, když to řeknu blbě. Na Mikuláše manuál.“

Rodiny musejí častěji využívat auto, tráví více času na cestách. Lída: „No, jediné že máme auto, jinak to by byla úplná katastrofa. A pak, jo, to máte, hodina cesta, hodina třeba bysme byli tam, pak ještě nějaké úkoly, s ním to je fakt na dýl. Dvakrát týdně má

fotbal. Takže, je to...“ Pavla na cestách stráví zhruba půl hodiny denně, ale do MŠ s logopedickou třídou vozí syna po rušné trase, kde dochází k dopravním zácpám, a tak se dojezdové časy prodlužují. Přesto konstatuje: *„Takže třetí rok dobrovolně dojíždím do Prahy.“*

Do péče o děti pak také někdy zapojují prarodiče, zejm. babičky, a to někdy i do návštěv odborníků. Péči o řeč však opět bere na sebe zejména matka dítěte s VD, která chce mít v tomto směru obvykle přehled. Lída: *„Jedna babička je pojízdná, takže s tou to řešíme tak, protože s tou jezdil na cvičení s očima. A to jezdil, to bylo každý týden. To jsme se střídali, jela buď babička, nebo já. (...) S logopedií ne, to máme ten sešit, podle kterého jedem. Tak to děláme vyloženě jenom spolu Ty cvičení různé, co od začátku jsou, tak to děláme jenom my dva spolu. To ani manžel se moc nezapojuje.“*

Další aspekty spolupráce v rodině, tj. poskytování podpory, budou rozebrány podrobněji v pozdějších kapitolách dizertační práce.

8.2.5 Zaměstnání, materiální zabezpečení

Péče o dítě s VD ovlivňuje možnosti pracovní angažovanosti rodičů. Ve většině zkoumaných případů více ovlivňovala zaměstnanost matky (výjimkou byl Vilém, který na dva roky opustil zaměstnání, když jeho žena měla úspěšně rozjeté podnikání). Rodiče se musí uvolňovat z práce, aby s dítětem docházeli k odborníkům. Lída: *„A za druhé ti doktoři většinou neordinují po obědě a pro mě je to limitní. Já si tolik nemůžu brát propustky z práce. To by nešlo. (...) Tak ale já jsem vždycky musela kvůli tomu, prostě zkrátit práci. Udělat to nějak rychleji. Takže to jsme zvládali.“*

Františka zvolila práci jako OSVČ, protože běžné zaměstnání v oboru nemohla skloubit s péčí o syna: *„No a... nemůžu se prostě vrátit do zaměstnání. Protože... syn je každou chvíli vlastně nastydelej, nebo jdeme třeba do té nemocnice... (...) Abych byla každou chvíli s dítětem v nemocnici, třikrát do tejdne chodila buď na ergoterapii nebo na logopedii, jo, to nejde prostě. Jo? Takže já se ani nesnažím najít e... zaměstnání třeba na poloviční úvazek... (...) Moji rodiče říkají ‚Hele, takhle se neuživíš,‘ tak – já nemám jinou možnost. Jo?“*

Edita viděla jako nevyhnutelné, aby s dcerou kvůli obtížné adaptaci v MŠ zůstala v domácnosti: *„Já jsem opravdu zůstala s ní ty dva roky doma. Jsem byla úplně doma, protože jsem viděla že, že... že ona by to prostě nezvládla úplně psychicky.“*

Určitou pomocí v této situaci může být, pokud je matka s mladším dítětem na rodičovské dovolené. V této situaci je také Gréta: „*Ale asi u těch dysfatickejších dětí fakt chce, jim nechat čas a netlačit na... na pilu no. Což právě bere s sebou to, že s nima zůstanete doma. Protože jinak prostě to není možný. Já si myslím, že jinak kdybysem nastoupila do práce, tak vůbec nemám pak energii jako dělat... Protože je to všechno o hrozný trpělivosti.*“

Gréta naopak považovala zaměstnání v oboru (v brigádnické formě) za jednu z forem relaxace: „*No a já chodím relaxovat tady do místní lékárny. (zasmání) Dvakrát za týden, že tam jdu na výpomoc. (...) ...pomáhá mi to hrozně, že jak trošku si popovídáte jakoby s těma kolegyněmi. (...) Takže to si třeba říkám, že je jako blbý, když pak ty rodiče zůstanou izolovaný úplně doma no.*“

V důsledku VD dítěte nedochází pouze ke změně formy práce, ale také k orientaci na novou profesi na straně rodiče, zejm. matky. Věra, která podniká v oblasti volnočasových aktivit, rozšířila po absolvování řady kurzů své aktivity o kroužky pro děti s NVP. Edita a Jarmila vystudovaly pedagogický obor. Edita nyní pracuje jako učitelka MŠ: „*Protože jako já jsem tu Emu nemohla nechat v tý školce na to, na celý den. Protože ta Ema opravdu... opravdu to nezvládala. (...) Já jsem úplně změnila díky své dceři úplně povolání. Já jsem pracovala, já jsem pracovala v bance na clientském centru. A změnila jsem ho úplně, protože jsem, protože jsem chtěla pomoci tý Emě. Já jsem jí chtěla pomoc tím způsobem, abych jí třeba jednou dělala tu asistentku.*“

Iveta kvůli péči o syna zvolila nekvalifikovanou práci: „*Já jsem taky vlastně tenhle ten rok zůstala tady, jsem pracovala v tom supermarketu, abych byla blízko, kdyby prostě to v tý školce nějak nešlo dobře.*“

Materiální zabezpečení rodiny je pro rodiče významné proto, aby mohli dítěti dopřát péči (terapie, materiály, pomůcky, kurzy pro rodiče) a životní úroveň, která je podle jejich názoru nejlepší. Marta: „*A taky jako třeba co se týče příspěvku na péči, (...) tak jsme tu jedničku dostali, a já, proto můžeme ty terapie, že jo. Takže a teď prostě bojuju, a bojuju zuby nehty o dvojku. A to ne, že bych nějak jako chtěla ubírat ale peníze ležákům, chtěla ubírat peníze něčím jiným, někomu jinému. Ale prostě já mám, já na rozdíl od jiných, teď to řeknu blbě, jsem rodič, který chce se o to dítě starat, má šanci mu ty terapie dát. Ale potřebuju to z něčeho zaplatit. Ale spíš jde o to, abych já nebyla úplně ta koule na noze, co se týče financí, mému manželovi.*“

Také Gréta si myslí, že: *„Je hodně důležitý, když máte dobrý jako nějaký finanční zázemí. Protože pak těm dětem (zasmání) můžete jako zaplatit, eh, ať už to jsou třeba hipoterapie, který oficiálně jako nikde vám neřeknou, že pomůžou, ale může to ty děti nějak třeba stimulovat.“*

Tíha finančního zabezpečení pak většinou leží na otci. Stanislav prožívá při pomyšlení na situaci své rodiny úzkost: *„Já si nad tímhle zakazuju uvažovat. Zase, není to kvůli té dysfázii, ale díky té alergii, v podstatě... Já nevím, jestli to nebude tak, že po půlroce se zjistí, že Simon nemůže chodit do školy, to znamená, bude muset mít homeschooling, to znamená, že Soňa nemůže chodit do práce a nebude mít plat, to znamená, že všechno budu muset živit já a tak dál, jo.“*

8.2.6 Sebepéče rodiče

Při péči o dítě s VD má rodič, jak už vyplývá z předchozích kapitol, na sebe méně času. Pro rodiče v mém výzkumném souboru byly prakticky bez výjimky prioritou děti a jejich potřeby. Bylo by třeba cílenější dotazování, aby se ukázalo, jaké jsou v tomto ohledu rozdíly mezi matkami a otci. Z obsahu rozhovorů vyvozují, že rozdíly nejsou až tak v tom, zda rodič (matka nebo otec) dává přednost potřebám dítěte (resp. obecně dětem v rodině) před svými vlastními potřebami, jsou-li v konfliktu. Spíš se u matek a otců objevují rozdíly v pojetí těchto priorit, podobně jako v oblasti zaměstnání. Rodiče značnou část svého volného času věnují dětem (viz také podkapitola 8.1.4). Gréta: *„Ono moc jako na koníčky prostor není.“*

Gréta vidí jasnou spojitost mezi pohodou rodiče a pohodou dítěte: *„A oni vždycky, když jsme byli ať na dovolený, nebo na výletě, tak tam fungujou úplně sami od sebe. Že i my jsme jakoby zklidněný a jsme v dobrý náladě. Že se to předává těm dětem. Že oni to z nás cejtěj. Kdežto když je třeba doma jakoby stres, že se vypravujeme někdy k doktorovi a nestíháme, tak i ty děti pak zloběj no... Se nám to tak zdá.“*

Přesto si většina rodičů uvědomuje potřebu relaxovat i mimo rodinu. Helena: *„Potřebuju jako pravidelně odfouknout mimo rodinu. A to dělám, teda. To jako... to se snažím. (...) To bylo jako... protože ta firma byla poměrně jako mladá a to jsem opravdu pracovala opravdu ve dne v noci, to bylo jenom děti – práce, a neměla jsem ty pravidelný oddechový aktivity celoroční. Jo, takže jsem se prostě musela jednou za rok prostě sebrat a odjet a úplně vypnout, protože jinak bych se z toho zbláznila. (zasmání) (...) ...ted' poslední dva tři roky nebyl prostor, ale tak proto udělala jsem si víc těch*

celoročních aktivit a to funguje stejně dobře. Když si uděláte několikrát do tejdne, čtyři hodiny tejdne někde mimo rodinu, tak to stačí v pohodě.“

Většina dotazovaných žen si udržuje nějaké záliby (cvičení, ruční práce, výtvarné aktivity, sociální sítě aj.). K zálibám by se dalo přiřadit také setkávání s přáteli – většina žen ve výzkumu byla poměrně společenská a komunikativní (v několika případech ovšem uváděly kontrast s introvertností nebo „asociálností“ manžela). Pro mnohé rodiče se zálibou stala také problematika VD. Marta: *„Já se hrozně těším, já mám u nočního stolku tolik těch odborných knih. Logopedie, Adéhádě, všechno a všechno si chcu přečíst. Ale jsem ten blázen, který asi potřebuje, když mám číst odbornou literaturu, tak prd rozumím. Já se potřebuju soustředit a potřebuju číst dýl a v klidu. To nejde s dětma, jo, sama to znáte. Jo prostě tři řádky... V tom případě já si radši tam prolisťuju skupinu na sociálních sítích, občas tam hodím nějaký podněty, komentáře k tomu rodiči a vím, že teď to dělám a teď to pak jako hodím a neuteče mi to.“*

Dotazovaní otcové sice na své záliby neměli tolik času jako v době, kdy děti neměli, zdá se však, že jejich osobní život nebyl VD tak zasažen jako v případě žen. K trávení volného času s dětmi většinou využívají své původní záliby, ačkoli je poněkud omezili nebo zmodifikovali.

Z hlediska péče o své zdraví je mezi zúčastněnými rodiči jistá variabilita. Stanislav popisuje, jak obtíže se spánkem u synů dopadají na zdravotní stav jeho manželky (a následně i psychickou odolnost): *„Když ti řeknou: ‚Pečuj o imunitní systém,‘ tak musíš dobře spát, jo. Ale my nespíme dobře deset let, takže... Protože nejdřív nespal jeden syn a teď nespí druhý, jo.“* Marta díky synovým obtížím odhalila podstatu svých únavových stavů (celiakie) a mohla je začít léčit. Dobromila, se kterou jsem v dlouhodobém kontaktu, měla vždy pocit, že *„nemůže řešit sebe, potřebuje řešit děti.“* Následkem tohoto přesvědčení odkládala někdy řešení zdravotních problémů a dlouhodobě odkládala řešení svých dřívějších traumat. Vývoj situace s chováním syna ji podnítil k tomu, aby sama vyhledala psychologickou péči.

Františka kvůli psychickým obtížím v důsledku řešení zdravotních obtíží syna vyhledala odbornou péči a medikaci: *„Já... jsem z toho dost na nervy... Já jsem... já chodím i vlastně k psychologce, jedna kolegyně z té skupiny fotografů, tak mně nabízela, jestli bych neměla jít k psycholo-, i k psychiatrovi pro nějaký aspoň jako lehčí antidepressiva...“*

8.2.7 Vztahy rodiče v rodině

V nejužší rodině dopadá VD na vztahy rodiče s dalšími dětmi – **sourozenci** dítěte s VD. Rodiče musí vyvažovat vztah k oběma (nebo více) dětem a touží po tom, aby žádné nepřišlo zkrátka. Stanislav: *„My zároveň musíme vysvětlovat staršímu synovi, (...) že musíme dát určité ohledy, jo. Na ty hendikepy. Což je vlastně... (...) jako úkol pro dospělého člověka. A ne pro desetiletého kluka. (...) ...zároveň je to pro nás těžké, protože musíme mít dvě děti, být nějak spravedliví, ale zároveň ke každému jinak, jo. A on nám to samozřejmě někdy vyčítá (...) Rozumíš, jako spravedlnost v pojetí dětí je, v deseti a v deseti se má dělat stejné věci, žejo. A ty jako rodič víš, že to je teorie, ale v praxi, to prostě to je jinak, z různých důvodů. (...) To znamená, je to vlastně nefér. (...) To chceme pak řešit s nějakou dětskou psycholožkou, jako ten dopad na toho staršího, to že má vlastně bráchu, jako takhle nemocného, jo. Jako kdy my vnímáme oba dva, že to jako máme potřebu jako mu kompenzovat v něčem, protože si uvědomuju, že... to vlastně není jednoduché...“*

Pavla naopak litovala toho, že kvůli mladší dceři, která má náročnou povahu, nemá tolik prostoru věnovat se synovi s VD. Helena vnímá, že je pro ni jednodušší budovat vztah se starší dcerou (intaktní), nejspíš proto, že je jí ženský svět bližší.

Pokud bylo dítě s VD starším sourozencem, ovlivnily jeho obtíže to, jak rodiče uvažovali o dalším dítěti (dětech). V některých případech rodiče přemýšleli, zda vůbec mít další dítě, protože se obávali, že i mladší dítě bude trpět VD. Dále zvažovali, jaký věkový odstup by mezi dětmi měl být, aby mohli dát dítěti s VD potřebnou péči. Olga: *„My jsme nechtěli druhé dítě vlastně do té doby – my jsme se ani necítili, právě díky Olivii. Protože prostě ta péče nás prostě jakoby hodně zatěžovala. Takže vlastně mladší dcera se narodila, až když prostě Olivii bylo pět a tři čtvrtě. A už prakticky byla prostě v době, prostě kdyby byla potřeba, tak ona už se s kýmkoli domluví.“*

Vývoj mladšího sourozence pak zejm. matky sledovaly s větší úzkostí. Pavla: *„Musím říct, že jsem hodně sledovala to, kdy začne ukazovat. To je pro mě jako nějaký primární bod všeho. Takže když začala v devíti měsících šermovat ručičkou a tázavýma očičkama co to je, tak jsem si říkala, že je jako v pořádku.“*

Poněkud jiná byla situace v rodinách, kde je první dítě intaktní. Prožívání obav z dalších těhotenství se téměř neobjevuje. Rodiče pokládají starší i mladší „zdravé“ děti za vývojový stimulant pro dítě s VD. Někdy se z nich stávají „malí ko-terapeuti“, tj. dítě v přístupu k sourozenci spontánně (nebo i řízeně) napodobuje vzor rodičů. Věra:

„Takže my vlastně jsme celý život – defakto se naučili – všichni, já, manžel i ten náš starší, syn, neustále nenápadně Vaška edukovat (učechnutí), jo? Ted'ka jsem to viděla na tom našem Viktorovi, tomu je devět, to jsem říkala, to je rozený lektor jako, (...) ,Viktorku, prosím tě, můžu si to půjčit?' – ,Můžeš si to půjčit. A kdes to vzal?' – ,No vzal jsem to u šuplíku.' – ,Neee, řekni mně, kdes to vzal. To není U šuplíku, kde to je?' – ,V šuplíku.' – ,Aha, no vidíš to, no tak si to pak můžeš půjčit.' Takhle on s ním mluví, jo.“

Rodiče jedináčka tato témata neřeší, spíše však zvažují dopad absence sourozence na dítě s VD.

Prarodiče (**rodiče rodičů, resp. tcháni**) jsou dalšími důležitými osobami v životě rodičů dítěte s VD. Jak už bylo uvedeno v podkapitole 8.1.9, vztah rodičů s nimi je také ovlivněn jejich postoji k dítěti. Prarodičům obvykle na vnoučatech pochopitelně záleží, řečové obtíže tak mohou prožívat hůře než rodiče samotní. Edita: *„Prosím tě, oni měli snad ještě větší obavy než já jako.“* Naopak rodiče těžce nesou nezáměr prarodičů o dítě. Věra: *„On (syn s VD) to vnímá, že tam ten vztah z toho, od těch tchánů není. Viki třeba, e ten starší, ať je v pořádku jak chce, ale on je takový, takový..., on prostě, chce to mít, tak jakože on tam rád jede, k té babičce a dědovi, takže my ho tam, my když řekneme, že ho tam pošleme, tak oni neřeknou ,ne'. Ale v životě by třeba nezavolali: ,Hele, třeba, dáte nám Vítu na pár dní, jo?‘“*

Z hlediska přítomnosti VD u dítěte se rodiče a prarodiče mohou názorově rozcházet ohledně toho, jak dítě rozvíjet a zda, popř. jak jeho obtíže řešit. Rodiče velmi těžce nesou, pokud cítí, že v očích prarodičů jsou nedostatečnými rodiči. Marta: *„A pak jsou naši tchánovci, kteří jako jsou tady půl kilometru, ale vlastně cokoli děláme, děláme blbě. Protože když chceme pro dítě asistenta, tak co o něm tady na vesnici bude povídat!?“* V některých případech byla babička osobou, která pomohla rodičům začít řešit VD dítěte.

Pokud jsou prarodiče dítěte naživu a mezi nimi a rodiči nepanují konflikty, jsou pro rodiče důležitým zdrojem poskytování podpory (dále viz kapitola 9).

Specifickým případem byla Edita, která spolu s manželem pečovala o jeho nemohoucí matku – ta už v době rozhovoru téměř nekomunikovala. Z hlediska postoje k dítěti s VD sice nevytvářela napětí, ale péče o ni byla pro Editu a Evžena jistou zátěží.

Absence blízké osoby (úmrtí maminky či tatínka) trápí rodiče dítěte s VD nejen přímo kvůli nim samotným, ale snad ještě víc kvůli jejich dětem, kterým tak chybí prarodiče.

Z rozhovorů vyznívá, že konflikt mezi rodiči a prarodiči je pro prožívání rodičů dítěte s VD větší zátěží než situace, kdy už nejsou naživu.

Stejně tak jsou pro rodiče citlivou oblastí vztahy v širší rodině. V některých případech se rodiče sblížili s některými členy rodiny (švagrová, sestra) na základě toho, že měli ve stejnou dobu malé děti. Pokud byli členové širší rodiny v rozhovorech zmíněni, často to bylo ve smyslu rodiči vnímaného přijetí a pozitivních vztahů. Také zde ale docházelo k některým názorovým neshodám, k nepochopení. Zita: *„To třeba jako strejda, ten mě zbožňuje, ale taky řekne: Prosím tě, ty řešíš asistenta do školy, že se na to nevyto.“*

8.2.8 Vztahy rodiče s lidmi mimo rodinu

V důsledku nízké informovanosti laiků o VD prožívají rodiče velmi nepříjemné pocity v případě nesprávného posuzování jejich dítěte a jich samotných ze strany okolí. Cítí se nespravedlivě obviňovaní za stav dítěte s VD. Podobně jsou pro ně zatěžující projevy nepřiměřené lítosti.

Nejméně se tyto zkušenosti vyskytovaly v přátelských vztazích rodičů. Přátelé měli pro jejich situaci porozumění a byli častým zdrojem poskytování podpory (viz dále v kapitole 9). Přesto měli někteří rodiče sklon se z dřívějších přátelských vazeb stáhnout, vytvořit si „ochrannou bublinu“ vztahů, ve kterých se cítí dobře, nebo si hledat přátele převážně mezi lidmi s handicapovanými dětmi.

Františka: *„Dá se říct, že ty přátele, který jsem měla, jestli to vůbec byli přátele, jako ještě z dob jakže těhotenství (...) tak... nějak to skončilo, vyprchalo, nebyli jsme, nejsme spolu v kontaktu, takže... z jejich strany vlastně nevím, jo? A jak mám vlastně blízké přátele, ty, který už znám, ale ty mě poznali už s Filípkem, tak ty prostě berou tak, že takhle to prostě je. Jo?“*

Jarmila: *„Takže v tu dobu jsem si našla spíš kamarádky, co měli taky jakoby nějak postižený děti.“*

V některých případech maminkám byly nepříjemné poznámky kamarádek nebo snaha dítě samovolně opravovat. Blanka: *„Třeba někdo říkal jako: ‚To je legrační, jak mluví, a ty se s ním dorozumíš, jako? A co říká?‘ a takhle. (...) Možná tu kamarádku, jak jsem ti říkala leda, jak mi říkala: ‚Já bych teda... to jako hnala na nějaký vyšetření, co když mu něco je?‘“*

Podobná situace byla ze strany kolegů a v sousedských vztazích, kdy rodiče převážně referovali o vstřícnosti a přijetí ze strany okolí. Nepříjemnou zkušenost měla Iveta.

Sousedův chlapec provokoval jejího syna, jádro však nejspíš tkvělo v postoji dospělých: „*Ta rodina je taková, že prostě, že ta, jako vlastně na to, že opravdu jsme s nima byli opravdu relativně často a týdletý, třeba tý mamince jsem to snad vysvětlila snad tisíckrát. Jako kdyby do hloubky prostě... Tak právě myslím, že nikdy nepochopila ten problém úplně.*“

O významu komunity v obci pro její rodinu mluví Helena: „*Jo, že tady je vlastně to hodně, hodně jako komunitní v tom, že já tady znám prostě dalších jako dvacet rodin, co maj stejně starý děti. Ty děti chodily, my se známe od školky těch dětí, že jo. Takže známe se z tý školky, z tý školy a eh, tím, že opravdu všichni bydlíme v rámci prostě jednoho sídliště a je nás tady hodně a ta komunitní hospoda, kde se scházíme, s holkama se sousedkama chodím jednou dvakrát tejdně na procházky, prostě jako potkáváme se opravdu a opravdu když jedna z nás onemocní, tak zbytek prostě nosí obědy a buchty a nakupuje, jo. Takže je to takový, ty, ta komunita jako taková je důležitá jako pro nás jako pro mě i pro máho chlapa a ty děti jsou k tomu vedený přirozeně.*“

Velmi negativní zkušenosti měla většina dotazovaných s náhodnými setkáními s neznámými lidmi. Edita tyto reakce velmi těžce nesla: „*No podívejte se, oni ty děti maj nějaký mentální! No proč s nima nejdou, proč s nima nejdou k doktorovi?’ Jo, fakt samý negativní reakce jsme zažívaly.*“

Zajímavé bylo, že Jarmila tyto postoje společnosti vnímala jako velmi omezující, ačkoli sama přímo neměla negativní zkušenosti. Zprostředkovaně přes sociální sítě je vnímala také Helena: „*Já jsem ještě ve skupince, která je vyloženě o ADHD, a tam, tak jde vidět, že jako to přijetí rodičů, jako aby ty rodiče přijímali svoje strašně zlobivý děti, že to je těžký, že jo. Jako... že je to fakt emočně vyčerpávající. (...) Jako to jsou fakt strašně dlouhý příspěvky zoufalejších výkřiků, kdy ty ženský vlastně vůbec neví, jak s tím naložit a jak jim všichni spílaj, že ty jejich děti jsou nevychovaný, že je nic nenaučili a tak.*“

8.2.9 Předjímání vlastní budoucnosti

Vnímání budoucnosti ve výpovědích rodičů dětí s VD úzce souviselo s předjímáním budoucnosti dětí (nejen těch s VD). Rodiče zúčastnění na výzkumu se na svou vlastní budoucnost převážně těší nebo ji vnímají neutrálně. V předjímání budoucnosti se objevovala zejména touha po větší seberealizaci a času na manželského partnera.

Výjimkou jsou rodiče, jejichž děti mají další zdravotní obtíže, které výrazně zasahují do jejich života.

Františka odpovídá, zda a na co se do budoucna těší se svým synem: „Těším? (bezmocný povzdech) *Já jenom doufám! Že se na to můžu těšit. Jenom doufám, že se k tomu dostanem (zasměje se) že syn se naučí normálně mluvit. Jo? Že... Nepředstavuju si to, ani v tom nejlepším snu, že bude umět R a Ř, to je, jsou strašně těžký hlásky, ale... že mu bude aspoň (pauza) aspoň rozumět. (...) Ale... radši si asi – na nic netěším. Nevím, nevím. Těžký to je.“*

Stanislav se orientuje na zvládnání přítomnosti: „*Takže asi, todle vědomě vědomě..., to беру tak, že žijeme... ee nebo já se nastavuju, že prostě je tady nějak, jako věci, které – že to prostě беру tak, jak to je... A hledám sílu ne na den a podobně, abychom to zvládli. Takže když se mě manželka zeptá, přesně, co budeme dělat za rok, jak to zvládneme, říkám: Hele, nad tím teď nepřemýšlej, prostě teď jedeme... tak, jak to jde, jak máme sílu. (...) Hele, don't worry... dáme to zítra, pozítří a podobně. Takže tady... je jakoby prostě – učím se fungovat ze dne na den s nadějí a důvěrou, že to zvládnem.“*

8.3 Vývojový aspekt výskytu zátěží vyplývajících z VD dítěte

V této podkapitole budou shrnuty zátěže, se kterými se rodiče potýkají, z chronologického hlediska.

- **V raném věku** představuje pro rodiče zátěž riziko vývojových vad, obtíže těhotenství a porodní trauma. V těchto okolnostech spatřují zejm. matky alespoň část příčin vzniku VD u dítěte. Prožívají pocity viny a selhání, protože nedokázaly své dítě ochránit.
- **V prvních letech života** dítěte se u něj nemusí vyskytovat žádné nápadnosti. Ve výzkumném souboru však rodiče zaznamenaly první vývojové odchylky okolo prvního roka dítěte, zřídka i dříve. Tyto odchylky se týkaly poruch spánku, přijímání potravy, fixace na matku a emočního ladění dítěte obecně, vývoje motoriky, nácviku udržování hygieny a nápadnosti v nonverbální komunikaci dítěte.
- **Mezi 2. a 3. rokem** života dítěte si většina rodičů povšimla jiné dynamiky psychomotorického vývoje. Dítě nevykazuje ve srovnání s vrstevníky očekávané pokroky, což rodiče zneklidňuje a začínají si klást otázky o hranicích normality vývoje. V tomto období oslovila asi polovina rodičů svého pediatra a dala impuls k prošetření řečových obtíží dítěte. Dětské lékaři ve valné většině případů bagatelizovali vývojové obtíže dítěte, přesvědčovali rodiče o jejich přecitlivělosti a odložili řešení podnětů. Na druhé straně širší rodina (zejm. prarodiče dítěte) v tomto období v některých případech projevovala obavy

o správný vývoj potomka a obviňovala rodiče z malé angažovanosti a rodičovského selhání. Zvyšovala tak úzkost zejm. matek, ty si pak mezi pediatrem a rodinou připadaly jako mezi mlýnskými kameny. Rodiče dítě bedlivěji sledovali v případě, že si byli vědomi rizik obtíží vývoje nebo se v rodině již vyskytl starší sourozenec s NVŘ.

- Část rodičů v raném věku **žádné výrazné zátěže** z hlediska vývoje dítěte nevnímala. Kromě absence srovnání s vrstevníky k tomu přispívala nízká informovanost rodiče, klidné ladění temperamentu, poměrně dobrý rozvoj dítěte v dalších oblastech mimo řečové, nebo naopak vážnější zdravotní obtíže dítěte, které zastínily oblast vývoje řeči. Slabé vnímání zátěže z hlediska vývoje řeči se objevovalo také v rodinách, kde jeden z rodičů nebo starší sourozenec sledovaného dítěte měl také mírně opožděný vývoj řeči.
- **V počátcích řešení vývojových obtíží** dítěte byly pro rodiče značnou zátěží obavy z vážnějších typů postižení, zejména mentální retardace, poruch autistického spektra a sluchových vad. Oslovení odborníci navíc tyto obavy v některých případech přiživili předčasnými nepodloženými diagnostickými závěry. Obtíže hledání odborné pomoci byly další závažnou zátěží počátku řešení NVŘ dítěte.
- **Mezi 3. a 6. rokem** dítěte prožívali rodiče jako zátěž komplexnost obtíží dítěte, hledání odborné pomoci (hledání vhodných metod a terapie, kvalita poskytované péče, nutnost navštěvovat řadu specialistů) a proces diagnostiky, který zpravidla trval několik měsíců, a rodiče prožívali nejistotu z výsledného závěru. Zároveň většina rodičů řešila nástup dítěte do MŠ, obtíže adaptace na kolektiv, obtíže v komunikaci s učitelkami a managementem MŠ, nastavení podpůrných opatření a jejich naplňování. V některých případech tento proces nebyl hladký, několik matek ve výzkumném souboru upravilo kvůli tomu své pracovní angažmá, aby se mohly více věnovat dítěti a zvládat nároky terapií. V některých případech pak došlo ke změně MŠ, popř. nástupu dítěte do logopedické MŠ nebo logopedické třídy při běžné MŠ. V rámci vztahů prožívali rodiče obavy o začlenění do dětských kamarádství a potýkali se s přístupem širší rodiny (zejm. prarodičů), kteří v některých případech nebyli schopni nahlédnout vývojovou podstatu obtíží dítěte, nadále docházelo k obviňování a srážení rodičů.

- **V období mezi 5. a 7. rokem** dítěte bylo hlavní otázkou rodičů to, zda je dítě školsky zralé nebo využít pro ně využití odkladu školní docházky, jakou školu pro ně zvolit a jestli mu hrozí riziko SPU. Při terapeutické práci v domácím prostředí se potýkali s obtížnou motivací dítěte a příznaky NVP obecně (poruchy senzorky, poruchy pozornosti a seberegulace, poruchy emočního ladění dítěte). Postupně se však snižovala zátěž v komunikaci s dítětem, které se začalo přibližovat běžným komunikačním schopnostem vrstevníků.
- **Během prvních dvou ročníků ZŠ** měly děti s VD/NVŘ stále menší obtíže v mluvené řeči, přetrvávající nutnost docházet na logopedii však pro rodiče představovala zátěž, protože kolidovala se školními povinnostmi dítěte. U většiny školních dětí ve sledovaném vzorku se začaly projevovat rysy SPU. Ty pro rodiče představovaly nový druh zátěže a zastiňovaly obtíže řečové. Dále docházelo k obtížím adaptace na školní režim a obtížím v motivaci k domácí školní přípravě.
- S postupem do **vyšších ročníků ZŠ** do popředí také vystupovaly obtíže jazykového systému, poruchy pozornosti, aktivity a chování, úzkostnost či citlivost dětí s VD, jejich menší samostatnost, obtíže paměti a práce s pojmy. Dítě se hůře začleňovalo do vztahů s vrstevníky. V mnoha sledovaných případech označili rodiče tyto obtíže za větší zátěž než obtíže předškolního věku. V důsledku školního selhávání nebo obtíží v chování museli rodiče navštívit ŠPZ a více komunikovat s učiteli a vedením školy. V některých případech pak představovala velkou zátěž právě náročná komunikace s pedagogy.
- S nastupující **pubertou** řešili rodiče u svých dětí s VD větší uzavřenost, obtíže v chápání abstraktních pojmů a obtíže ve vrstevnických vztazích. V posledních ročnících ZŠ byla zásadní otázkou volba povolání s ohledem na oslabené jazykové schopnosti dítěte, popř. na další rysy NVP.

9 POSKYTOVÁNÍ PODPORY

Poskytování podpory je z hlediska představeného paradigmatického modelu jeho centrálním jevem. Jak bylo popsáno v kapitole 8, přítomností VD u dítěte vznikají v životě rodiče a rodiny různé zátěže nebo jsou posilovány zátěže, které existují nezávisle na VD dítěte. Rodiče pak potřebují těmto zátěžím čelit, zvládat je. Částečně ke zvládnutí využívají své vlastní zdroje, tj. osobnostní charakteristiky, dříve nabyté znalosti a zkušenosti (včetně případných odborných znalostí a zkušeností) a sdílených zkušeností. Toto rodičovské zvládnutí bude dále popisováno v kapitole 12. V mnoha případech jsou však jejich vlastní zdroje nedostačující, potřebují využívat podporu jiných osob (opor), někdy jsou dokonce odkázáni na odborníky a instituce, bez jejichž pomoci by bylo efektivní zvládnutí obtíží dítěte prakticky nemyslitelné.

Poskytováním podpory se zde rozumí takové úkony, aktivity a strategie dalších osob, které ovlivňují to, jakým způsobem bude rodič (resp. rodiče) zvládat zátěže související s obtížemi dítěte. Takové poskytování podpory pak může ovlivnit rodičovské zvládnutí pozitivně, tj. být pomocí a podporou v základním slova smyslu. Ve výsledcích jsem se pokusila zachytit také situace, kdy druzí lidé, kteří by měli či mohli být rodičům a dítěti s VD oporami, vykazují ve skutečnosti chování, které účastníky výzkumu spíše sráželo a dalšími negativními způsoby ovlivňovalo rodičovské zvládnutí nebo jim jako rodičům bránilo v efektivní pomoci dítěti nebo v naplňování vlastních potřeb. Takové jednání, ač v něm může být úmysl rodinu podpořit, je protikladem podpory, jakousi negativní podporou. Není vždy snadné určit, kde je hranice mezi úmyslem poskytnout určitou formu podpory a mezi naplňováním vlastních zájmů a potřeb toho, kdo je zdrojem tzv. negativní podpory.

Osoby, které rodičům poskytují nebo mohou poskytovat podporu, jsou jak osoby soukromé, tak odborníci, zástupci různých institucí (poradenských, správních aj.) nebo také autoři a poskytovatelé zdrojů, které jsou cíleny na celé skupiny adresátů – tj. publikací, internetových zdrojů, finančních příspěvků atd. V této kapitole proto dělíme poskytování podpory do čtyř hlavních kategorií (typů) z hlediska adresnosti a odbornosti:

- a) Osobní odborná
- b) Neosobní odborná
- c) Osobní laická
- d) Neosobní laická

Adresnost/odbornost	<u>Osobní</u>	<u>Neosobní</u>
<u>Odborná</u>	Osobní odborná: Adresát a poskytovatel podpory se jmenovitě znají a při poskytování podpory je primárně využívána odbornost poskytovatele (např. služby logopeda)	Neosobní odborná: Adresát a poskytovatel se jmenovitě neznají, odborné informace nebo přístupy jsou cíleny na celou skupinu adresátů (např. odborné publikace)
<u>Laická</u>	Osobní laická: Adresát a poskytovatel podpory se jmenovitě znají a při poskytování podpory není primárně očekávána odborná způsobilost poskytovatele (např. vztahy s prarodiči dítěte)	Neosobní laická: Adresát a poskytovatel se jmenovitě neznají, při poskytování podpory není primárně očekávána odborná způsobilost poskytovatele (např. rodičovské blogy)

Tab. 7 – Typy poskytování podpory

Mezi jednotlivými kategoriemi existuje určité kontinuum, kdy se jeden typ poskytování podpory může změnit v jiný (např. neosobní poskytování může změnit na osobní v případě získání přátel skrze rodičovskou diskusi na sociální síti) nebo je na hranici obou kategorií (např. přítelkyně matky je zároveň profesí učitelka). Tyto případy budou níže podrobněji popsány. Situace, kdy rodič sám je v pozici osoby poskytující podporu jiným rodičům a rodinám dětí s VD, budou popsány v kapitole 12.

V úvodu této části výsledků je potřeba poukázat na tři důležité skutečnosti:

V první řadě je to fakt, že rodiče své dítě silně prožívají, proto je pomoc a podpora poskytovaná dítěti vnímána rodiči velmi citlivě, tj. jako sekundární přínos (podpora) nebo poškození rodičů samotných.

Za druhé rodiče, kteří žijí v trvalém partnerství (ať už nesezdaném, nebo v manželství), nefigurují v systému vztahů zcela jako dvě samostatné jednotky, ale zejm. z hlediska péče o dítě a vztahu k němu fungují mnohem více jako dvoučlenný tým, mikrosystém.

Není tedy vždy možné oddělit, kterého rodiče se poskytování podpory týká. Zároveň v rámci tohoto mikrosystému partner – partnerka nebo manžel – manželka dochází ke vzájemnému poskytování podpory, které je pro proces zvládnání velmi významné, jak bude ukázáno ve výsledcích dále v kapitole 12.

Za třetí, rodič nebo rodičovský tým jako celek se za určitých okolností a do určité míry mohou sami stát tím (těmi), kdo poskytují oporu dalším rodičům dětí s VD, resp. rodinám dětí s VD. Tyto skutečnosti jsou v předkládané práci nahlíženy jako následek poskytované podpory a zařazeny ve výsledcích výzkumu v kapitole 12.

9.1 Osobní odborná

Při poskytování osobní odborné podpory se setkává rodič s poskytujícím osobně, zejména tváří v tvář (prezenčně), popř. také formou telefonické konzultace či rozhovoru nebo formou dopisu a e-mailu. V případě distanční formy kontaktu znají rodič a poskytující vzájemně svá jména a podpora je adresná, určená konkrétní osobě (tedy ne anonymní, ne určená celé skupině). Za odborníky jsou pro účely tohoto výzkumu považovány osoby, které poskytují své služby dětem s VD, jejich rodičům či celým rodinám profesionálně, v rámci svého zaměstnání. Nemusí se vždy jednat o odborníky zabývající se přímo řečí dítěte, ale v rámci své odbornosti pokrývají určitou část poskytování pomoci rodiči a dítěti.

Při poskytování osobní odborné podpory je poskytující odborníkem, který buďto vstupuje do procesu péče o dítě s VD nebo pečuje (poskytuje pomoc) o rodiče samotného. V některých případech se formální vztahy rodičů a odborníků časem proměnily v přátelské. S některými odborníky se rodiče znali v rámci své komunity (zejm. obce). Tyto vztahy pak mají některé rysy osobní laické podpory, prolíná se zde využívání odbornosti poskytujícího s jeho soukromým vztahem k rodiči a dítěti. Následující výčet je řazen podle odborného zaměření poskytujícího a dále podle toho, jak významnou podporu pro rodiče (rodinu) dítěte s VD představuje.

Nejvýznamnějšími zdroji podpory pro rodiče dětí s VD ve **zdravotnictví** jsou pediatři a logopedi (pro účely tohoto výčtu budou do zdravotnických oborů zahrnuti i logopedi, kteří poskytují své služby soukromě, bez vazby na systém zdravotního pojištění). Dále poskytují důležitou podporu psychologové, neurologové a foniatři (popř. ORL lékaři), kteří představují pomocné (podpůrné) obory pro diagnostiku VD a někdy také návazně poskytují dítěti nebo rodině terapii či léčbu. Jako další zdroje poskytování podpory byli v rámci zdravotnictví identifikováni odborníci pečující o jiné zdravotní obtíže u dítěte

a o zdraví rodiče. Z hlediska rodiče samotného pak vyniká význam poskytnutí podpory matce v době těhotenství a narození dítěte.

- **Pediatr** – je odborníkem, který dítě pravidelně vidá od jeho narození a v jeho kompetenci je sledování vývoje, preventivní prohlídky a některá screeningová vyšetření dítěte. V péči o dítě zde existuje kontinuita v delším časovém horizontu, zároveň má pediatr ve své péči značné množství dětí různého věku, což mu spolu s odbornými znalostmi umožňuje posouzení vývojové normy u konkrétního dítěte. V některých případech měl pediatr v péči už některého z rodičů dítěte, což bylo dalším rozměrem kontinuity péče.

Lída o pediatrovi: „*Jo, takže on vždycky třeba nám říkal, jestli je to potřeba ještě nějak řešit. Nebo on byl spíš z těch, co nás uklidňoval, že to není nic tak jako hrozného.*“

Na druhou stranu dětský lékař (PLDD) vidí dítě poměrně krátce, potřebuje provést zpravidla několik diagnostických úkonů, některé děti jsou plaché a před lékařem se neprojeví, a to zvláště v inkriminovaném věku mezi 2. a 3. rokem, kdy rodiče začínají signalizovat opoždování řečových (popř. i dalších) funkcí. Jako důležitý zdroj informací pak pediatrovi musí často postačit reference rodiče. (Výjimkou jsou lékaři, kteří se v rámci komunity nebo přátelských vztahů s rodiči setkávají s dítětem i neformálně mimo ambulanci.)

Marta: „*Ale naše dítě, jedno i druhé, u praktika nemluví. Oni se jich prostě bojí, jo u té, u těch doktorů.*“

Lída: „*...náš dětský doktor. To je prostě člověk, tam jsem vždycky mohla... Samozřejmě bydlí tady ob dva baráky (...). Ale je to takový jako... nevím jak bych to. Prostě je to doktor, ale kamarád...*“

Radka: „*Když jsem chodila na ty kontroly k paní doktorce, tak jsem jí to jako říkala pořád, že s tím Rádou prostě, něco není v pořádku. Ona úplně: ‚Ale ty, Radko, jako teďko s tebou jako nikdo nic nebude dělat, to se všechno řeší prostě až od těch tří let.‘“*

Olga sdílí s mnoha rodiči zkušenost, kdy pediatr odeslal dítě k vyšetření až pod tlakem rodiče: „*Jsem to řešila jakoby na nějaké kontrole na pediatrii, že se mi to úplně nezdá, naše dětská lékařka samozřejmě: ‚Je čas, se rozmluví.‘ Klasika. Takže tam, ale pak, když už jsem prostě to, jako když už jinak nedáte, tak já vám prostě tu žádanku na tu logopedii teda dám.*“

Helena se dočkala řešení synových řečových obtíží ze strany pediatřičky až na základě toho, že se dítě v řeči neposunulo ani po nástupu do MŠ: *„Takže vlastně tam, na konci října, když šel na tu tříletou prohlídku, tak už chodil dva měsíce do školky. Kde prostě se za dva měsíce neposunul v mluvení nijak. No, takže prostě napsala mi žádanky na všechny možný vyšetření, a pak to začalo jako trošku jako lítat, no.“*

Není až tak časté, že pediatr je v otázce vývoje řeči iniciativní už před třetím rokem dítěte, ale i tyto případy se v rozhovorech objevily. Jarmila: *„A byli jsme s ní taky u psychologa, (...) protože zase našemu pediatrovi se nezdálo, že v osmnácti měsících nespojuje slova.“*

Pediatr je v péči o dítě s NVŘ jedním z klíčových odborníků. Může včas zachytit rozvíjející se příznaky VD u dítěte (popř. je zanedbat), odeslat dítě k dalším vyšetřením a dát rodičům kontakty na kvalitní specialisty. Zároveň je v jeho kompetenci vydávání výměnných poukazů na další vyšetření/ošetření pacienta (tj. dítěte s NVŘ). Ve většině rozhovorů se opakovala informace, že tato součinnost byla problematická.

Táňa: *„...vyžádat žádanku, no, byl problém, protože paní pediatřička prostě furt nechtěla, že se to prostě řeší až od tří let, ale už jsem si prostě dupla za svým...“*

V kompetenci PLDD však není přímo diagnostika VD. Poměrně často však pediatr vysloví nebo napíše název diagnózy bez dalších podkladů. Táňa o situaci, kdy byla její dcera pediatrem odeslána k neurologovi: *„Spíš nás jako kdyby zaskočilo, že když jsem to prostě, chystala vlastně zprávy panu doktorovi, tak jsem zjistila, že prostě pediatřička, mi prostě napsala rovnou PAS, do průkazky a vůbec mi k tomu nic neřekla, takže si asi dokážete představit ty dvě noci, který jsem prostě jenom probrečela.“*

- **Logoped** – je odborníkem na řeč dítěte v nejužším slova smyslu, v jeho kompetenci je diagnostika i terapie NVŘ a může doporučit další odborná vyšetření, ke kterým však nevystavuje poukaz (může však specialistovi vystavit odbornou zprávu zdůvodňující nutnost dalších vyšetření a popisující nález u logopeda). Pro dítě s VD a jeho rodiče je klíčovou osobou v procesu diagnostiky a terapie, klíčovým zdrojem informací a instrukcí jak v přístupu k dítěti obecně, tak z hlediska strategií rozvoje řeči a dalších potřebných funkcí/oblastí.

Logopedka byla důležitá pro Radku, když nevěděla „*co od toho očekávat, co to je, tak to jako – taky mi to všechno krásně vysvětlila...*“ Pochvaluje si, že logopedka pracuje „*formou hry, a jenom jako, a navést tím správným způsobem.*“ Věra s manželem dostávají od logopedky zpětnou vazbu: „*Scházíme se ještě s tou paní logopedkou, takže ta nám taky řekne, co dál, tam jí to vlastně manžel popíše, co přesně dělají, dostanou další nálož cviků.*“ Také Olga si cenila u dceřiny poslední logopedky množství inspirace: „*Mě vždycky, vždycky jako strašně nasměrovala, že ona to tahala vždycky jak králiky z klobouku. Tak tady na to to bude úžasný.*“ Dodává, že tato logopedka je naučila nové metody, např. metodu samomluvy: „*A tam jsme zkoušeli prostě hm, takovou metodu, která Olivii, mně přišlo, taky hodně posunula.*“ Zároveň volí pestré způsoby práce: „*Tohle to je prostě fakt jako, to je vyloženě jako interaktivní. Že opravdu prostě pracujeme se vším a není to fakt jako jenom doplňování a opisování a prostě tužka v ruce a tak.*“

Díky provedeným testům (v tomto případě Token test v dětské adaptaci) měla Radka u logopedky šanci hlouběji nahlédnout aktuální povahu synových obtíží: „*Co nám právě dělala, teďko předminule (...), jak si stojí a – nevím, jestli to znáte, jako takové ty, tam se dá pět malých koleček, pět velkých koleček, pět velkých čtverců a malých čtverců, barevných... (...) Ale jak tam byly pokyny, (pauza) že, že měl dělat něco jiného než ukazovat, že třeba: A teď chytň ten – tak on úplně jako, to nebylo jako položené tak jednoduše, ta otázka, (...), tak jako tam celkem pohořel, takhle. Že, že to nebylo moc dobré.*“

Logopedi (častěji tedy ženy – logopedky) byli většinou rodičů zmiňování jako největší odborná opora. Kromě samotné péče o dítě s VD byly jako aktivity podpory zmiňovány metody, které rodiče učili, kontakty na kvalitní odborníky, které předávali, doporučení na pomůcky, další zdroje informací, vč. např. odborných kurzů pro veřejnost, a v neposlední řadě věnovali pozornost prožívání rodiče.

Věra: „*Já jsem plně důvěřovala té paní doktorce naší, a ona mě totiž eee, všechny ty věci – jsme jeli přes cvičení..., ee tady tyto neuro-vývojovku, cvič- to... vlastně, to mám nastudovanou tam i zpátky, protože i literaturu ona mně všechnu dodávala jo. Já jsem s ní všechno konzultovala, co s ním cvičit, jak s ním cvičit.*“ Logopedka jí doporučuje také vzdělávací kurzy – Věra cituje logopedku: „*Negoogli, negoogli, prostě tam se dozvíš hromadu kravin, já ti vždycky doporučím tady něco..., ty se rozhodneš, jestli chceš nebo nechceš ten kurz zaplatit.*“

Edita vnímá, že logopedka se „opravdu snaží pomoci, a která byla opravdu jediná, která mi řekla: Ano, vaše dcera má vývojovou dysfázii.“ Důležitá pro ni byla první návštěva: „A já jsem tam opravdu všechno vylíčila, a ona mi opravdu po těch 3 hodinách řekla: „Jako vy jste se nespletla, jako ona tu vývojovou dysfázii opravdu má.““

Logoped se s dítětem a jeho zástupci setkává v pravidelných intervalech (nejčastěji 14 dní) po dobu několika let – nejen že tak podrobně sleduje rozvoj dítěte po stránce vývoje řeči i dalších oblastí, ale zpravidla mezi logopedem a rodičem vznikne vztah a spolupráce, které mohou vyústit i do přátelství.

Stanislav: „A ta logopedka nám pomáhá, jako říct: „Tudle, na tomhle potřebujem zapracovat, aby mohl jít do první třídy a bylo to v pohodě, a... tudle už vidím, že je vlastně... v normě.““

Věra vnímala, že je „v dobrých rukou paní doktorky“ na logopedii a cenila si toho, že „měla všechno komplexně tady u té naší paní doktorky“.

Ve výzkumném vzorku se však ve vztahu k logopedům nevyskytovali pouze pozitivní zkušenosti, v některých případech vnímali rodiče daného logopeda jako nekompetentního a převedli dítě do péče jiného logopeda.

Pavla: „A logopedky, logopedky byly jakoby problém. Když první logopedka ho ve dvou a půl letech, kdy on nerozuměl ani slovu, měla potřebu ho učit barvy...“

Olga o dřívější logopedce: „Teďka už jakoby zpětně vidím, že ona jakoby se snažila dceru nutit do správného vyslovování (...) Ale nějak, skoro si myslím, že kdybychom tuhle tu paní doktorku vynechali, tak by se asi nějak jako nic nestalo.“

- **Podpůrné diagnostické obory** (v souvislosti s NVŘ dítěte) – rodiče a jejich děti se suspektní VD v předkládaném výzkumném vzorku se v rámci diagnostiky VD dále setkávali s psychologem, neurologem, foniatrem/ORL lékařem, popř. pedopsychiatrem. Většinou se jednalo o vyšetření, které mělo vyvrátit, resp. identifikovat existenci vážnějšího poškození zdraví dítěte v dané oblasti, které by mohlo být příčinou NVŘ. V některých případech nepanovala shoda v tom, který obor je pro stanovení VD hlavním diagnostickým oborem. To vnášelo do situace rodičů zmatek.

V případě Zitiny dcery „*Ona si to myslela /logopedka, že dítě má VD/, ale neurolog to... přiklep.*“

V některých případech tito specialisté VD potvrdili/diagnostikovali, v některých pouze navázali na diagnostiku logopeda, někteří z nich však řečové obtíže zlehčovali, nerozpoznali či chybně klasifikovali. Zákonitě tak přinášeli rodičům znejistění, rozpor, konflikt.

Táňa o neurologovi: „*On (...) třeba jako když tam přijdete s tím jakože děckem pacientem, tak on třeba to dítě já nevím 5-10 minut jako pozoruje, co to dítě dělá v tý ordinaci potom se vás jako zeptá, s čím tam teda jdete a nebo jaký byl nějaký posun, popřípadě se teda zeptá té zprávy, teď tak ještě tak jako pozoruje to dítě, jo? Popřípadě ho jakože mu tam něco třeba dá, hračku, nebo prostě se ho zeptá, když je to třeba větší dítě. (...) Pan doktor řekl: ‚Takže maminko, rozhodně to autismus není, to už vidím prostě teďka, jak držíte prostě dceru v ruce, kdy prostě neustále prostě jako kouk-rozhlíží se po ordinaci.‘*“

Věra: „*Kolem pátýho roku jsme šli na neurologii (...), paní doktorka tvrdila že, že ani tu dysfázii nemá, že je úplně normální, ale paní doktorka to tvrdí tady každému. Takže ona říkala: ‚Jó, to on ještě vyroste. Vždyť je málej, a vy to všichni řešíte a za nás to nebylo,‘ jo.*“

Radka: „*A psychologka na mě: ‚A dyť on je úplně normální jako. Co tady jako – nechápu, že vás tady někdo poslal.‘ – Tak taky jsem si říkala, tyjo, když už ani psychologka to nevidí, tak jako, už jsem si připadala jak blázen ...*“

V některých případech získávali rodiče od těchto specialistů informace o medikaci a výživových doplňcích pro děti s NVP, popř. informace o úpravě přístupu k dítěti, jeho režimu a stravy (dle referencí rodičů tyto informace zřídka dostali také od pediatra).

- **Psycholog jako terapeut nebo konzultant rodiče** – v několika případech využili rodiče v předkládaném výzkumném vzorku služeb psychologa či psychoterapeuta, aby konzultovali svůj přístup k dítěti, své zvládnání a psychický stav, mj. v důsledku obtíží dítěte.

Františka: „*Já... jsem z toho dost na nervy... Já jsem... já chodím i vlastně k psychologce, jedna kamarádka mně nabízela, jestli bych neměla jít k psycholo-, i k psychiatrovi pro nějaký aspoň jako lehčí antidepressiva...*“

Helena: „*Ted' jsem byla před prázdninama zase u psychologa kvůli Honzovi, kvůli jako zhoršenému chování a zhoršeným vztahům ve škole. Jako s vrstevníky, ne s učitelama. (...) Já ten mužskej náhled potřebuju, jo. Protože já jsem, někdy já nevím, dcera když přicházela do puberty, tak to bylo taky takový hodně divoký, takže jsem chodila k psycholožce, kvůli dětem taky chvíli, nějaký rok zhruba. A ten ženskej pohled je prostě jinej. Takže prostě jako... už jsem to nějak jako cejtla, že to potřebuju uchopit z toho mužskýho pohledu. A že to potřebuju slyšet od někoho jinýho, než od manžela.*“

- **Gynekologie a porodnictví** – pokud byli v rozhovorech zmiňováni odborníci v oblasti gynekologie a porodnictví, vždy to bylo v souvislosti s těhotenstvím a porodem, zejm. pak s tzv. porodním traumatem. Matky v těchto případech dávaly do souvislosti perinatální či prenatální obtíže dítěte se vznikem VD a dalších obtíží dítěte (obzvl. NVP). Františka oceňuje intervenci lékařů během těhotenství a porodu: „*Měli jsme hodně dlouhý protahovaný porod (krátká pauza), při kterém by nechybělo málo, přišli bysme o život oba, naštěstí teda nás lékaři zachránili.*“

Další matky však vnímají intervenci a postup zdravotníků v těhotenství a během porodu negativně.

Marta: „*No a pak ten překotný porod, kdy jsem jako prvorodička opravdu netušila, že jsem ten exot, který, kterou ten porod nebolí. Protože já necítím kontrakce, já cítím jenom až tu poslední třeba dvacetiminutovku. Což opět jsem si dva roky říkala, jaká já jsem kráva. Až do té doby, než jsem porodila dceru, a to byl ozdravný porod.*“

Radka: „*O půlnoci mi vodu, tak to praskali, a o půl šesté se až malý, jako Ráďa, narodil, že mi to připadalo jak kdyby – jako proč ho tam vůbec jako nechávali tak dlouho, když prostě věděli, že ta voda prostě není v pořádku?*“

Karin: „*Takže Kačenka se narodila před 4. hodinou a byla fakt jakoby rychle na světě, tak mně ju dali na kojení a normálně se jako chytla a byla furt modrá, ne. Tak jsem ju tak jako furt tak jako zabalovala – říkám manželovi, že je taková modrá, tak už se mi to jako nezdá a to. No a pak oni ju odnesli, jak se to dělá, s tím, že jako jsem šla na pokoj a furt mně ju jako nenesli a už jsem začínala bejt jako dost nervózní a vlastně jako se nic nedělo, nikdo se mnou nekomunikoval.*“

Tyto ženy však v dalším těhotenství cíleně zvolily jiné zařízení nebo jiný postup (na základě předchozí negativní zkušenosti) a byly pak s přístupem zdravotníků spokojené.

Karin o následujícím těhotenství: *„Když jsem vlastně přišla do jinýho stavu s malým, tak já jsem trvlala na tom, že hnedka jdu ve 12. týdnu na tady tohleto vyšetření ohledně té krve a tady tohlencto. A já jsem rodila v jiné porodnici teda, že jsem nechtěla v té, co s Kačkou, tak jsem ho nepustila z ruky, celou dobu vlastně – a tam jsou, tam jsou hodně alternativní, jakože tam to nebyl problém, tam jsem jim nepřišla jako blázen.“*

- **Další zdravotnické obory** (vč. stacionářů, hospitalizací) – některé děti jsou v péči dalších odborných lékařů, prošly diagnostikou v lůžkových zařízeních nebo potřebovaly hospitalizaci kvůli zdravotním obtížím mimo VD. V některých případech léčba dalších obtíží podporovala řešení VD dítěte, jindy s ní prakticky nesouvisela.

Věra: *„Jo, na oční jsme chodili, protože měl... astigmatismus, jo? (...) Dokonce mi řekl ten náš pan oční, když jsem mu říkala, že asi má dysfázii, tak on věděl, co to je, a říkal, že to může být s tím spojené, nějakým způsobem s tím mozkiem a tohle, jo? Takže toto, že máme taky uvádět, když s tou dysfázií nějakým způsobem budeme s někým mluvit, tak že i ten astigmatismus je důležité uvést, jo?“*

Františka měla ve zdravotnictví mnoho neblahých zkušeností, např. při chirurgickém ošetření syna: *„Syn upadnul vlastně ze schodů, skutálel se, jeli jsme na chirurgii, no a tam... doktor absolutně neměl páru o tom, co je vývojová dysfázie, netušil... že to dítě prostě se, mu nerozumí v těch ani ne třech letech, nechápal, že se neumí svlíknout, oblíknout, jo? A že mě tam potřebuje. Že prostě potřebuje kolem sebe ten okruh těch jeho lidí, který tam s ním přijeli do tý nemocnice. Že tam rozhodně nemůže zůstat sám, ani na chvíličku – protože mu nerozumí. Jo?“* Uvádí však i zkušenosti pozitivní: *„Měli jsme zkušenost dobrou při jedné hospitalizaci. (...) Věděli teda, že má dysfázii. (...) Ale byli jsme tam, protože měl zvětšený uzliny na krku, tak jsme byli týden hospitalizovaní na ORL, a tam byla pozitivní zkušenost vlastně v tom, že tam to respektovali, e... že to dítě potřebuje mě u sebe, že má nějaký svůj režim zajetej, že ačkoli mu je víc jak tři roky, tak pořád pije na noc mlíko a z lahvičky, prostě s tou savičkou pro... pro miminka, jo, nikdo to tam nijak blbě nekomentoval jako třeba jinde, jo? Takže tam jsme měli dobrou zkušenost.“*

V rozhovorech byly zmíněny také zdravotní obtíže rodičů, které byly řešeny ve spolupráci s odborníky ve zdravotnictví.

Ve **školství** je pro rodiče nejvýznamnější poskytování podpory ze strany učitelek a učitelů MŠ, později ZŠ, a to včetně poskytování podpory ze strany vedení školy. Důležitou roli sehrávají také pracovníci školských poradenských zařízení (SPC, PPP) a speciální pedagogové poskytující své poradenské služby soukromě. V rámci školského systému dochází také k logopedické intervenci, tj. zdrojem podpory pro rodiče jsou také učitelé a logopedi, kteří tyto služby poskytují. Podporu mohou rodiče čerpat i od pracovníků, kteří ve školství zajišťují volnočasové aktivity (družina, kroužky).

- **Mateřská škola** – Učitelé MŠ (prakticky ve všech případech ženy, tj. dále budeme mluvit o učitelkách MŠ) byli rodičům oporou tím, že se o jejich děti s péčí a zájmem starali a v rámci aktivit MŠ je rozvíjeli. Rodiče dětí s VD vnímají, že jejich dítě má některé potřeby, kterým je nutno věnovat ze strany pedagogů zvýšenou pozornost. Rozdíl byl mezi učitelkami běžných MŠ a MŠ/tříd speciálních (logopedických). V běžných MŠ, kde v některých případech rodiče považovali péči za dobrou, vyhovující, uspokojivou, někdy však dle názoru rodičů učitelky v přístupu k dítěti selhávaly. Naopak s péčí o dítě v MŠ a třídách zaměřených na děti s logopedickými obtížemi byli rodiče velmi spokojeni

Pavlin syn chodí do logopedické třídy při běžné MŠ: *„Máme třídu, kde paní učitelky nehrnou mezi dveřma negace, ale chválej. Takže tam to nějak jako funguje podle mě. Oni jsou zaměřený na tady ty děti, takže si myslím, že tam eh, si s nima poraděj docela slušně.“*

Helenin syn navštěvoval logopedickou MŠ: *„No a pak tu logopedickou, právě tam to zbožňoval. Tam bylo deset dětí ve třídě. Z té jedny učitelky, a tam přesně měl ty svoje učitelky, na který dělal kukadla a oni ho milovaly. (...) Tak ale v podstatě tím, že kdyby chodil do jiný školky, tak asi jsem ho úplně dlouho takhle nenechala, ale vzhledem k tomu, že tam s ním jako pracovali úplně skvěle, tak bylo vlastně dobrý, že tam byl vlastně do sedmi a tři čtvrtě, že jo. Takže vlastně oni s ním ten poslední rok udělali neskutečný množství práce, a to by v té škole nedostal.“*

V předchozí MŠ běžného typu však měli opačnou zkušenost: *„Bylo třeba si každý den rodičům postěžovat, že si ještě nezavazuje tkaničky. Dítě, který bylo rádo, že si oblíklo tepláky. A že je poslední furt, že ho furt musí hlídat... A že ho furt musí jako dozorovat, aby, že ho, že mu musí pomáhat, a že tam není jedinej, v té školce. A to bylo furt dokola, to bylo každéj den prostě.“*

Také Olga vzpomíná na spolupráci s MŠ spíše negativně: „Určitě i třeba nebyla podpora ze školky, protože měli, eh, pocit, že to dítě se časem rozmluví. Takže tam žádná spolupráce jakoby s SPěčkem jakoby nenastala nikdy, ani vlastně do nějakýho předškolního vzdělávání tam nebylo nic. (...) Ale prostě mně jakoby od jara mě ujišťovaly ty učitelky, že ona nemusí mluvit, že oni prostě se tam o ni postaraj, že to bude všechno v pořádku a kdesi cosi. Takže, ale nebylo, no. Prostě jako bojovaly jsme... Nebo – bojovaly jsme, možná jsem za ni měla bojovat víc, ale bylo to nepříjemný celý tři roky v tý školce.“

Negativní zkušenosti s běžnými MŠ se opakovaly často, ale v některých běžných MŠ se rodiče setkávají s podporou dítěte. Gréta: „A ty paní učitelky jsou jako s tím v pohodě. Ty nějak na něj netlačej.“

Radka je se spoluprací v synově MŠ spokojená i přes některé negativní zkušenosti. Může např. s učitelkou konzultovat některé synovy problémy jako obtíže v chování: „A říkala jsem to právě i paní učitelce a ona taky říkala, jako, že, že o tom ví, že to taky se tak snaží dělat a shodly jsme se na tom, že... no ale, ona mi říká: ‚No Radi, ale jako..., on taky se jako fakt potřebuje jako vyblbnout.‘“

Po nástupu do MŠ tráví dítě v této instituci cca 4 – 10 hodin denně, což může představovat značnou část bdělého času dítěte. Pedagogové pak v některých případech tráví s dítětem s VD větší díl času než rodiče – mají tak možnost dobře je poznat a dát rodičům zpětnou vazbu o jeho fungování v jiném než domácím prostředí, v dětském kolektivu, pod jinou než rodičovskou autoritou.

Lída považuje učitelky MŠ za důležitý zdroj informací: „Já jsem vždycky věřila těm paním učitelkám. Když říkaly, že to tam prostě naskočí. A... tak asi tam. Protože oni měli největší zkušenost s těma dětma.“

Olga popisuje zamlčování informací ze strany učitelek: „Já jediný, co jim prostě nemůžu zapomenout, že prostě odmítly ji pouštět samotnou na záchod. Ona prostě nastoupila do školky a začla se mi strašně jakoby počůrávat. A teďka já říkám: ‚Ty jo, co to je tohle to?‘ Prostě vždyť už, vždyť už byla rok jakoby bez plen, úplně jako v pohodě. No a pak, tak jsem a hlavně po obědě na spaní, jakoby při spaní. (...) A v podstatě jsem jakoby zjistila, protože oni ten den si mysleli, že já budu mít odpoledku, že si pro ni nepřijdu. A jsem zjistila, ona tam najednou takhle, jako už jsem tam přicházela jakoby do tý lehárny. (...) Tak ta učitelka na ni: ‚Olivie, lehni si! My jsme řekli, že jdeme spát.‘ Jo. A ona prostě tím, že si nebyla schopná říct: ‚Paní učitelko, já potřebuju na záchod.‘ Tak

ona se prostě lehla, ono pravděpodobně došlo k tomu, že i jako usnula, a ona se prostě počůrala.“

Děti VD/NVŘ, tj. děti a žáci s SVP, měly v některých případech nastavena PO od ŠPZ. Podporu pro jejich rodiče představovalo spolehlivé dodržování doporučení ŠPZ.

Marta: „Jako školku, nemůžu na nic říct ani zbla, jsem hrozně ráda, že jsme se rozhodli jít cestou eh... spádové školky s asistentem. (...) Má tady paní asistentku, která má tři děti, jeden z toho je dysfatic, má tři kluky, jeden dysfatic, druhý má brýle. Hrozně se mají rádi, si myslím. A sedlo si. Jako krásně si to sedlo.“

Učitelky mateřské školy v některých případech daly podnět k řešení řečových obtíží dítěte nebo podpořily rodiče v úvahách o OŠD. Dobromila: *„Já nevím, mně se zdá, že ve školce nějak paní učitelky na to začaly upozorňovat. Že Dominik úplně dobře nemluví.“*

Stanislav: „Třeba tohle byla fajn komunikace, příklad – já jsem řekl ve školce, že nevíme, jestli ho budeme dávat odklad, ale že o tom vážně uvažujeme a že ve školce se může chovat jinak než doma a že bych ji chtěl požádat, že mi řekne v prosinci, mezi zářím a prosincem, jak to vidí. A jestli z jejího pozorování to už je na odklad, na školku nebo na odklad. A takhle jsme se domluvili, ona mi řekla: ‚Ano, řeknu vám,‘ a podobně. To fungovalo fajn. Říkala: ‚Ano, já i kolegyně si myslíme, že eště ne.‘ Protože ona má ten vzorek, jako ty, těch dvacet dětí.“

Svou roli sehrávaly také osoby na manažerských pozicích MŠ – ředitelky MŠ. V některých případech podpořily nevhodný přístup své kolegyně, jindy rodiče referovali o jejich vstřícnosti, která pro ně byla důležitá. V jednom případě ředitelka MŠ usměrnila svou zaměstnankyni (učitelku), její intervence však vyzněla naprázdno.

Edita: „A když jsem pak šla žádat vlastně při zápisu do školky, tak jsem to i sama říkala paní ředitelce, že ona nemluví, a ona: ‚Ne, ona se nám rozmluví, prostě vy jste taková, že prostě za ni spoustu věcí děláte. To je právě to, co děláte, je chyba prostě ve vás.““

Stanislav: „Že i se to předělalo ve smyslu: bude mít trochu jiný typ úkolů, nebudu ho tlačit... Ale ta, ta učitelka to udělala kvůli ředitelce. Ředitelka, když po pěti minutách vyprávění řekla: ‚To je, jasně, to je jako kdyby vývojové, nesmíme ho tlačit. Domluví se s učitelkou.‘ Učitelka to přijala, protože jí to řekla ředitelka – měl jsem ale dojem, že ji to vnitřně štve, jo?“ Zde vidíme příklad selhání kontrolních a korekčních mechanismů v systému péče o dítě.

- **Základní škola** – Na základní škole začíná vlastní osvojování dovedností a vědomostí, které rodiče vnímají jako vzdělávání. Učitel prvního stupně byl chápán rodiči jako osoba znalá nejen obsahu a metodiky vyučování látky prvního stupně, ale také kompetentní k práci s dětmi, které potřebují podporu ve vzdělávání v běžném vzdělávacím proudu. Zkušenosti rodičů se pohybovaly na škále od dobré spolupráce a naprosté spokojenosti, přes určité obtíže ve spolupráci, až po hluboké zklamání a znepokojení přístupem učitelů a vedení ZŠ.

Věra si pochvaluje kreativní, individuální přístup vedení a učitelky v synově ZŠ: *„To je úplně normální, obyčejná státní základní škola s naprosto neobyčejnou paní ředitelkou. Jo, to prostě, já když to někomu vykládám, tak všichni hledí a každý: ‚To máte Montessori?‘ Ne, to máme úplně normální státní školu.“*

S malou školou měla velmi pozitivní zkušenost také Helena: *„A učitelka byla úplně úžasná, takovej ten mateřskej typ, kterou určitě opravdu měl rád, nikomu nenadržoval. Ona opravdu eh, tam nikdo z těch dětí nemohl mít pocit, že si na někoho zasedá, nebo že by někoho neměla ráda. Takže z tohohle pohledu to bylo jako super a pro Honzu to tam bylo takový jako fakt velmi přívětivý.“*

Rodiče oceňovali informace, jak s dítětem učivo procvičovat doma, i impulsy o obtížích dítěte ve výuce, které byly následně podkladem pro spolupráci se ŠPZ a diagnostiku SPUCCh.

Anna: *„Máme teda učitelku, která, jakmile se s ní potkám na chodbě a ona má něco, tak mi to řekne, když já mám něco, tak to řeknu jí, a spolupracujem. Spolupracujem, takže když ona má nějaký nápad, kterým by se to dalo zlepšit, tak ona nám ho řekne, jako jo. Nebo když se zeptám, jak s tím mám pracovat, tak mi to prostě řekne.“*

Blanka porovnává přístup učitelky v prvních dvou ročnících a ve 3. třídě: *„On teď má asi taky dobrou, ale má jinou. Ale tamta prostě mně připadala, že jako vidí jako do něj, že jako... to myslí dobře, i když prostě jako on je takovej neposeda, nebo jak to mám říct. (...) Tady ty jako problémy s tím čtením a tak, tak to vlastně v druhý na jaře mi říkala, že ať se vobjednám do tý poradny, že si myslí, že to... prostě jeho úsilí neodpovídá tomu ... výsledku.“*

Helena si pochvaluje spolupráci pedagogů a zpětnou vazbu, stejně jako rovnocenný přístup: „Potom nějaký jsem měla takový trojky. Jakože jsem s Honzou a s učitelkou a s asistentkou prostě sešli a říkali jsme, co jde, a co nejde.“

Na druhém stupni už bývá v kontaktu s dítětem a rodičem celé spektrum učitelů. Helena mluví o poměrně pozitivních zkušenostech s podporou: „Teď je na normální běžný základce, kde teda naštěstí jako fungují učitelé taky skvěle. Většina z nich ne jako stoprocentně, ale většina z nich je prostě schopná jako s jeho handicapem pracovat v rámci nějakých možností. Ty úlevy prostě berou na vědomí nějak a fungují s nima jakž takž.“

Helena však vidí rezervy, které nejsou školou vhodně využity ve vztahu k dítěti s VD: „Klasickej problém dysfatika, přestože všichni ví, že prostě má v IVP, že se musí asistentka doptat. Kouknout mu, jak odpověděl, a doptat se, jestli to dočet. Upozornit ho na tu druhou část toho dotazu. Tak to prostě neudělá nikdo a... nebo občas jo, občas ne. Ale učitelka mu prostě, když vidí, že to neodpověděl prostě vůbec, tak mu prostě stejně dá poloviční množství bodů z té písemky. Takže to, ale to prostě jsou takový nuance.“ Zdůrazňuje také důležitost individuálního přístupu: „V okamžiku... paní učitelka na španělštinu to samý. Si ho vzala na individuální hodiny a tak najednou ta španělština jako jela úplně parádně, jo. V okamžiku, kdy tam je dalších deset dětí online, tak on prostě u toho pospává. (...) Na druhou stranu zase ten učitelkej přístup je tak nadstandardní a bylo ho těžký ho za ten rok vybudovat, že jako – to vnímám v tuhle chvíli jako důležitější, než eh, než ty vztahy.“ Problémem dětí s VD na druhém stupni se někdy stávají vztahy se spolužáky.

- **Asistent pedagoga** – V případě využití asistenta pedagoga rodiče vnímali jako podporu jeho přístup k dítěti a hlubší zájem o diagnózu VD.

Helena: „On tam vlastně měl dvě asistentky, za těch pět let. Ale v té třídě byly asistentky automaticky. (...) A teď je vlastně ve škole, kde taky ve všech třídách jsou asistentky. Takže to není nikdy jako asistentka přidělená na něj, ale v podstatě eh... on to měl vždycky tak, že pracoval hlavně s tou učitelkou a asistentka tam byla, jako utvářela prostor učitelce, aby měla čas na Honzu. (...) Prostě s asistentkou se úplně jako nesesnul. Protože asistentka byla dráb, že jo. Tam to bylo takový to jako, že asistentka měla sloužit k tomu, aby hlídala, jestli pracuje, a to on absolutně bytostně nesnáší, když někdo nad ním stojí.“

- **Školská poradenská zařízení** – Rodiče vnímali pedagogicko-psychologické poradny a speciálně pedagogická centra jako důležité partnery ve vzdělávání svých dětí s VD a podporu jejich školního zařazení. Rodiče očekávají, že ŠPZ bude stát na jejich straně, aby dítě dostalo potřebná PO. V některých případech fungovala spolupráce dobře, v jiných měla nedostatky. Rozdíly byly dané částečně i regionálně. V některých případech se rodiče spolupráci s určitými ŠPZ záměrně vyhnuli, protože je předcházela pověst institucí, které chybně diagnostikují a poskytují nekvalitní podporu dětem s VD.

Marta: *„Pak se zjistila měsíc na to celiakie. V té době na jaře jsme měli dopředu vykomunikované SPCčko, tam jsme potkali velmi skvělou osvícenou paní, speciální pedagožkou, která když si nás tak vyslechla, do toho slyšela o těch průjmech, tak vlastně už možná trošku dopředu tušila, odkud vítr fouká. Takže nám dala osmihodinového asistenta a dva měsíce na to potvrdila celiakie.“*

Táňa: *„No, takže jsem věděla, že tady prostě v našem regionu máme vyhlášenou – v uvozovkách – SPC, kdy jsem prostě věděla, že prostě tam přídu a že mě prostě vyrazí, prostě to je v podstatě stát ve státě, jo? Oni se mají prostě, oni mají pracovat podle daných prostě podmínek, co vlastně mají dané, no ale samozřejmě prostě víjou, že těch dětí je strašně moc, a... tak to prostě řeší, že oni vlastně poddiagnostikovávali.“*

Věra: *„Já jsem zásadně nešla cestou SPC, protože mám, máme SPCčko tady, spádové a... nechtěla jsem, aby můj dítě mělo nálepkou mentála, jo? Protože oni velmi často dávají eee... posudky mentální retardace.“*

- **Volnočasové aktivity** – Tyto aktivity nespádají vždy pod resort MŠMT, do kategorie školství tedy spadají jen částečně, ale řadím je zde díky logické návaznosti. V rámci pobytu dítěte v ZŠ byla rodiči několikrát zmíněna družinářka, která dala rodičům zpětnou vazbu nebo užitečný podnět.

Blanka: *„Vychovatelka v družině mi řekne: ‚Já když ho tady mám samotného, tak děláme si, nebo si hrajeme dámu nebo něco, tak je úplně v pohodě. Jakmile je nás tam třicet, jsme v nějaký tý herně, tak neskutečný, prostě. To jsem něco takového neviděla jako, mi řekne.“*

V některých případech dostalo dítě s VD a jeho rodiče podporu také od mimoškolních učitelů a vedoucích volnočasových aktivit. Cilka: *„No, to byl takovej miláček paní*

učitelky, tý flétnistky. Takže ona, ona vždycky říkala: To je moje sluníčko. Takže já myslím, že prostě tím svým přístupem ho i namotivovala.“

Helenin syn chodí do skauta, kde svým nevhodným chováním přivádí do úzkých mladé vedoucí. Ti ve svém věku ještě nebyli připraveni poskytovat zralou podporu: „*Ale oni prostě jsou na tohle už alergický, prostě. ‚Jako musíš se, Honzo, snažit. Jako nemusíš to dokázat, ale musíš se snažit. Jestli se nebudeš snažit, tak sem nechod.‘ Protože ostatní potom taky nechtěj, že jo. Oni potřebujou prostě z těch kluků dostat činnost a oni z těch dvanácti, třinácti tam jsou všichni tak jako v té pubertě takový náročnější, tak když on jim rozloží schůzku bojkotováním té činnosti, tak ten patnáctiletý oddílovej, kterej je má na ty schůzky, si s tím neporadí, že jo.“*

Zvláštní kategorií volnočasových aktivit tvoří kroužky zaměřené na rozvoj dětí s VD a dalšími NVP. Zde rodiče referovali o zkušenostech, kdy se např. dozvídali, jak lépe s dítětem pracovat, čeho si všímat atd. Věra sama vede kroužky pro děti s VD, a chce ve vztahu k rodičům: „*Vysvětlit jim prostě, jo, že to není o tom, že musí mít padesát šest tisíc pracovních listů a tři hodiny děcko dusit u stolečku s pastelkou, ale že to je o tom, že s ním budou pít tu buchtu, tady mu budou říkat todle, todle budou pojmenovávat, tamto řeknou. Já jsem si myslela, že to je úplně normální, že to ví každý rodič, ale já když to vykládám tady těm rodičům, tak oni si dělají poznámky. Jim to nejde, mně to jde samotno, samotný.“*

Další odborníci, kteří byli zmíněni v rámci rozhovorů, také představují zdroj poskytování podpory rodičům dětí s VD. Jedná se zejména o pracovníky rané péče a dále o osoby, které poskytují doplňkové terapie dítěti s VD (ergoterapie, hipoterapie aj.) nebo s ním pracují v rámci volnočasových aktivit, které nespádají do systému školství. Ergoterapie může a nemusí být poskytována i v rámci systému zdravotnictví, v tomto výčtu je zařazena mezi další odbornosti mimo hlavní dva systémy. V tomto oddíle jsou také zařazeny poznatky ohledně podpůrného vlivu mého výzkumného projektu.

Specifickou skupinou osob, které poskytují podporu rodičům dětí s VD, jsou pracovníci **státní správy** – zástupci městských úřadů, magistrátů či zákonodárci. Tato skupina poskytujících se pohybuje na pomezí osobního a neosobního poskytování podpory. Táňa spolu s dalšími maminkami dětí s VD se snažila prosazovat zájmy rodičů a dětí s VD na regionální i celorepublikové úrovni: „*Takže naštěstí jsem tady dostala z městské části kontakt v podstatě na... poslance za jednu jako kdyby stranu, co*

v Poslanecké sněmovně, kdy on je jako kdyby zdravotník, už to prostě řešil za PAS, v rámci prostě nějakých těch výborů a tak, takže ho to celkem jakože zaujalo...“

- **Raná péče** – Tam, kde byli rodiče s touto službou včas obeznámeni, sehrávali pracovníci rané péče v životech rodičů důležitou roli v předškolním věku dítěte. Byli zdrojem prvotních informací o obtížích dítěte a přístupu k němu.

Táňa: „V té době už jsme třeba měli ranou péči, takže už mě, nějaký náznaky byly, ale raná péče, prostě to není jako kdyby péče jakože v rámci učení a snahy o učení prostě slov, nebo slovní vyjádření – tam je prostě, co se týče jako kdyby spíš té motorické části, jo. (...) Začali jsme prostě cvičit, v rámci rané péče, takže už to začalo, ty slovíčka, už začaly trošku jako kdyby naskakovat, -hlasitý nádech- aj to porozumění, prostě bylo lepší jemná, hrubá motorika už... taky prostě jako se posouvá někam jinam, než prostě byla, jo?“

Jarmila využívala služeb rané péče: *„My jsme spíš jezdili jakoby tam, aby si zvykal na jiný prostředí, protože u nás doma to nebylo úplně efektivní. Tak spíš, aby si zvykal jakoby na děti tam byly v tý herničce a tak.“*

- Poskytovatelé **dalších terapií** mimo zdravotnictví – v případech, kdy rodiče referovali o využití dalších terapií, byli jejich poskytovatelé většinou hodnoceni jako poskytovatelé pozitivní podpory. Ta spočívala nejen v aktivitě, kterou s dítětem prováděli a přinesla své ovoce, ale také v naslouchání, informacích a celkovém přístupu k dítěti a rodičům. Olga: *„Už jsem byla třeba i na kineziologii. Kvůli, kvůli mé dceři. Takže hm, je to, a docela mě jako ta myšlenka ne že by nadchla, ale docela mi jako i pomohla, že v podstatě jako první dcera má tu matku něco naučit.“*
- **Partnerské organizace** – Věra, která organizuje volnočasové aktivity pro děti s NVP, čerpala podporu od jiné organizace zaměřené na děti s handicapem: *„...nám defakto pomáhají, mají naše prostory – my samozřejmě se jim za to revanšujeme, poskytujeme jim lektorku, mají tady svoje sešny..., mají prostě od nás materiály... No a... spolupracujeme na tý brožuře, co jsem vám říkala.“*
- **Samospráva** (obce, města, kraje) – Úředníci, zástupci měst, obcí a krajů byli zmíněni v několika rozhovorech. Rodiče s nimi přicházeli do kontaktu při vyřizování žádostí o finanční podporu pro dítě s handicapem, ale zejména byli zmiňováni v souvislosti s iniciativou, kterou rodiče dětí s VD vyvíjeli pro zlepšení možností a služeb pro děti s touto diagnózou a jejich rodiny. Žel valná většina

zkušeností s pracovníky samosprávy svědčí o marginalitě tohoto tématu v očích samosprávy. Věra: „*Asi po deseti minutách čekání nám paní asistentka řekla, že pan místostarosta volal, že je nemocen. A... odkázal nás na nějakou paní z nějakého sociálního oboru, která vůbec nevěděla, co s náma, byla z toho úplně vyjukaná. Tak nás odkázala na to, že bysme teda mohli jít do nějaké sociální komise – kde teda jsme mysleli, že teda to bude něco, o takovýchto projektech, ale nakonec se ukázalo, že jim tam máme podepsat jenom to, co voni si tam našmudlili na městském úřadě, a máme být jako hlas lidu – což se nám teda jako nelíbilo...“*

- **Zákonodárci** – Zkušenosti se zástupci občanů v Parlamentu ČR sdílela zejména Táňa. Jejich roli vidí v prosazování rozvoje systému podpory dětí s VD a jejich rodin v ČR. Celkově byla tato zkušenost pro Táňu a její kolegyně (matky dětí s VD) frustrující, ale přesto vidí v této spolupráci smysl, reakce některých zákonodárců (jednotlivců) byly pozitivní (budování povědomí, prosazování zájmů skupiny, získávání kontaktů).

„V tom zdravotním výboru poslanecké sněmovny, (...) ta moje kolegyně měla dlouhou přípravu, aby jim to prostě řekla, co to ta dysfázie je a co nás pálí, a ona na to měla minutu. Minutu! (...) No tak to prostě skončila, no s tím, že teda jakože ee, pán, nevím odkud, asi za školství, tam plácl: ‚Však máte inkluzi!‘ (...) Ale... eeh... nebylo to tak marný, přihlásili se jí tam spousta jako kdyby lidí, kteří o to měli zájem, že je to zaujalo, protože o vývojový dysfázi neví nikdo nic!“

- **Výzkum** – z rozhovorů vyplynulo, že rodiče čerpali podporu také z účasti na mém výzkumu. Pro některé byla cenná možnost mluvit o svých starostech a zápasech, další si skrze rozhovor utřídili některé souvislosti jejich příběhu a jiní ocenili přínos vedení deníku.

Františka: „*Když jsem už jako si psala ten... ten dotazník, jak vlastně co cítím – jako ohodnotit to od mínus pětky do plus pětky – tak bylo zajímavý, se vlastně nad tím zamyslet a psát to tam jako... tak jak to skutečně cejtím a ohodnotit to, jo? Protože jak to tak nějak беру... sama pro sebe, řeším sama v sobě, tak... někdy když jsem to psala, tak... mi to částečně částečně pomohlo. (...) Jsem si u toho někdy i pobřečela... (pauza) Takže jako pro mě to asi jako byla částečně terapie, že sem... že jak mně pomáhá, že se z toho můžu vypsát, něco někomu říct, tak když to byl prostě jako papír bílej, kterej mi na to nic neřekne, tak... částečně prostě jsem to mohla vodventilovat.“*

Stanislav: „*Hele, já, já jsem spíš to bral, nevím, já jsem si uvědomil, že některý věci jsem prostě z různých důvodů nepřemýšlel, a u některých mně došlo, proč jsem nad nima nepřemýšlel, jo. Třeba když ses mě ptala, co bude za deset let, jo. (...) Vlastně ta otázka mi pomohla si uvědomit..., jako proč tu odpověď nemám, jo.*“

9.2 Neosobní odborná

Při poskytování odborné podpory neosobní není podpora cílena na jednotlivce (konkrétního rodiče nebo dítě, popř. konkrétní rodinu), není adresná, ale směřuje k určité skupině populace. Původce neosobní odborné podpory se zpravidla nesetkává s rodičem či dítětem tváří v tvář. Jedná se zejména o odbornou literaturu nebo populárně zaměřenou literaturu, jejíž autoři jsou odborníci; dále o multimediální zdroje informací (na internetu, v rozhlasu, v televizi aj.), jejichž autory jsou odborníci. Určitou formou podpory jsou také materiály sloužící k podpoře rozvoje dětí s VD v různých oblastech oslabení (pomůcky, hry, pracovní listy aj.), jejichž autory jsou odborníci. Na pomezí osobního a neosobního poskytování podpory jsou různé formy skupinového vzdělávání, které rodiče absolvují, tj. kurzy, semináře, webináře a středoškolské či vysokoškolské studium.

S pomocí těchto zdrojů podpory rodič může nabývat informace a dovednosti, které mu umožňují lépe zvládat zátěže vyplývající z VD dítěte.

- **Vzdělávání** – rodiče ve výzkumném vzorku čerpali podporu do své situace ze svého nedávného nebo dřívějšího studia (VŠ, SŠ). Účastnili se seminářů, webinářů, kurzů a konferencí. Všude tam získávali informace a dovednosti, jak lépe rozumět VD a jak efektivně s dítětem pracovat. Jak už bylo zmíněno, pro některé bylo naplňující i to, že je tyto aktivity osobně rozvíjely.

Pavle se dostalo ujištění o dobrém vývoji mladší dcery během kurzu: „*A je pravda, že já jsem s ní v šestinedělí absolvovala přednášku o ABA terapii na pajdaku. A chodili tam kolem mě, samozřejmě všichni ti účastníci se tam kochali a vždycky říkali: ‚Ne, ta je úplně v pořádku. Ten oční kontakt jako s cizíma lidma, kterej má, to je úplně super.‘*“

V některých případech pak kontakt s vyučujícími nabyl osobnější rozměr (hraniční situace podpory odborné osobní a neosobní). Iveta: „*Tadleta moje učitelka, já jsem si jí pozvala jako logopedku domů, protože my jsme měly dál kontakt, a ona mi řekla: ‚No já se na Ivánka podívám.‘*“

- **Odborná literatura** – rodiče ve výzkumném vzorku zmiňovali články, knihy, učebnice, brožury a letáky, jejichž autory jsou odborníci a které jim přinášely nové informace, zkušenosti i kontakty na další odborníky.

Stanislav: „Právě jsem četl jednu knížku o citlivých lidech (...), vlastně tam jako ukazuje, že procento lidí, kteří jako kdyby mají skutečně některé smysly daleko citlivější a že prostě... je to pro ně jako vlastně forma bolesti, jo.“

Marta: „Manžel mi vždycky v univerzitní knihovně jako napůjčoval všechny ty knížky (...) A v momentě, kdy já to načtu z těch knih, tak mu tam prostě dám záložky a protože prostě on je vědátor – tak si to, jo, tady prostě přečti.“

- **Multimédia** – účastníci výzkumu uváděli TV pořady, rozhlasové relace, profily na sociálních sítích, podcasty, webové stránky aj., jejichž autory či spoluautory byli odborníci. Tyto zdroje jim poskytovaly informace o podstatě VD, přístupu k dětem s NVŘ, odbornících poskytujících pomoc dětem s NVP a situaci jejich rodin. Zároveň to byly materiály, které bylo možné sdílet s dalšími laiky (přáteli, rodinnými příslušníky atd.) a tak zvýšit jejich povědomí o VD, tedy i ovlivnit jejich přístup k dětem s VD a jejich rodičům.

Táňa spolu s několika dalšími rodiči zmiňuje pořad Klíč: „Ono vlastně všeobecně, vlastně s tou vývojovou dysfázií, je to nejlíp jako kdyby popsáný v tom pořadu Klíč v České televizi.“

Věra: „Tak jsme se to snažili medializovat přes, přes ten zpravodajský portál, kde teda nám vyšli vstříc, paní redaktorka a... No, to jsme měli vlastně přes kontakty, manžel tam měl ještě nějaký kontakty, takže jako, docela se jim to, i tomu panu řediteli, který s ním mluvil, jako... se mu to líbilo, že ta tematika je vlastně zajímavá, jo?“

- **Další materiály** – V rozhovorech byly zmiňovány pomůcky, materiály či hry, jejichž autory nebo spoluautory byli odborníci a rodiče je objevili na základě vlastního pátrání nebo skrze reference dalších odborníků a rodičů dětí s VD.
- **Finanční podpora** – v několika rozhovorech bylo zmíněno využívání příspěvků na péči o dítě s handicapem

Marta: „A taky jako třeba, co se týče příspěvku na péči, tak nám o něm řekli v SPCéčku až po těsně po jeho třetích narozeninách, těsně než nastupoval do školky. A já jsem na ně hleděla, že teda: ‚Ale dyť jako – zkuste to.‘ A nakonec tím, že jsme to podávali po třetích narozeninách, tak jsme tu jedničku dostali, a já, proto můžeme ty terapie, že jo.“

Rodiče, kteří vytvářeli aktivity pro děti s VD a jejich rodiny, zmiňovali v rozhovorech finanční podporu neziskových organizací pomocí dotací a grantů, díky které mohli dále tyto aktivity rozvíjet.

Věra má zkušenost, že na rozdíl od partnerské organizace, která se věnuje dětem s autismem, je pro její organizace těžké získat finanční podporu z veřejných zdrojů: „Oni dostávají všelijaký dotace, takže si to můžou u nás platit, jo, takže nám pomůžou finančně, protože my nikdy žádnou dotaci nedostanem, protože i když uděláme úplně stejný projekt, jedna ku jedné překlopíme, tak oni to dostanou a my nevyhovujeme požadavkům, jo? Protože asi vývojová dysfázie asi není ještě tak jakože moderní, aby nám někdo něco dal... (...) Takže to mi hodně vadí, že i třeba orgány tady státní nebo, nebo... eee tady i třeba město a všechno se k tomu staví, jakoby to neexistovalo, jo? Nemáme vůbec nikde podporu, jako, já si myslím, že strašně spousta, spousta lidí, nebo spousta rodičů by tendle kurz uvítala, ale třeba za něho nemůžou platit, jo?“

9.3 Osobní laická

Podpora na osobní laické rovině probíhá v soukromých vztazích rodičů dětí s VD i v širším společenském kontextu. Osoby, které tuto podporu poskytují, nejsou primárně v roli odborníka pečujícího o dítě s VD či o jeho rodiče. V této souvislosti je však třeba předeslat, že v soukromých vztazích se rodiči dětí s VD setkávají také s lidmi, kteří jsou zároveň odborníky (druhý rodič, prarodič dítěte, přátelé atd.). Ve vztahu k rodiči dítěte s VD jsou především v pozici osobního vztahu, v něm však mohou využít své odbornosti. Jedná se tedy o podporu na pomezí osobní odborné a osobní laické.

Následující výčet je řazen podle blízkosti, v jaké se podporující nachází ve vztahu k rodiči dítěte s VD v systému společenských vztahů. Ta alespoň částečně koresponduje s významem, který tito podporující představují pro rodiče dětí s VD.

- **Manžel(ka)/životní partner(ka)** – podpora ze strany manželského (resp. životního) partnera se ukázala ve všech uskutečněných rozhovorech tohoto výzkumu jako naprosto zásadní. Ve skutečnosti není možné mluvit o každém partnerovi zvlášť, ve funkční rodičovské dvojici dochází ke vzájemnému poskytování podpory. Účastníci oceňovali jak praktickou pomoc partnera

v domácnosti, čas, který partner věnoval dětem, hlídání dětí ze strany muže (u žen je toto spíše nahlíženo ne jako podpora, ale jako jejich základní role v péči o dítě, tj. samozřejmost), sdílení zájmů a přátelských kontaktů a sdílení prožívání ohledně obtíží spojených s VD dítěte i prožívání dalších oblastí.

Radka s manželem se doplňují, otec dokáže se svými syny divočit: „*Takže – no, a právě ten manžel jako je velký klidřas. A mají spolu krásný vztah – jako když, to je vždycky tolik křiku, když tatínek přijede z práce – dycky úplně: ‚Tatínek přijel!‘ Tak mu naskáčou kolem krku, jak nějaké... blešky na něho naskáčou.*“

Olga: „*Já si jako s nima ráda čtu, nebo prostě maluju, ale, nebo i něco jako vyrábím, prostě něco jako problém nemám. Ale vyloženě jako hrát si, jako fakt si hrát? Jako, já si vezmu tohodle člobrdíka a já budu říkat tomuhle: ‚Ty, koukej, co dneska děláš...?‘ Tak... To prostě jako přemůžu se, ale nevychází to prostě ze mě. Já na tom manželovi vidím, že on to dělá rád. On prostě jako, on možná i jako v tu chvíli klesne tam, jo, že to prostě se oprostí od toho ostatního a rád prostě takhle jako si hraje no.*“

Věřin manžel zůstal na nějaký čas v domácnosti: „*My máme velmi nestandardního tatínka, protože náš tatínek je vlastně maminka, jo...? Já jsem, já jsem tatínek doma a... manžel je maminka, protože – já defakto mám firmu, já vlastně žívím rodinu a manžel... Když jsem začala, nebo on je, on byl poměrně úspěšný obchodní zástupce, jenže já jsem začala rozjíždět svou firmu – a... ee, já jsem hodně ambiciózní a pak už nám to začalo nějak jakože kolidovat s tím, že on jezdil pozdě domů, já jsem potřebovala jakoby ty kurzy rozjíždět a tak dále. Pak se mi ty kurzy rozjely natolik, že, že... jsem vlastně... už nosila domů víc peněz než on, takže jsme se dohodli, že si sežene nějakou práci na půl úvazku, a nakonec se to rozjelo tak, že jsem mu řekla, ať teda zůstane aspoň tu první třídu... s Vaškem doma, jo? Ať se, ať se to všechno pěkně jako, jako narovná.*“

Věra: „*Takže on s ním cvičí..., dělá pracovní listy, pejska s ním dělá, e tedka studuje, máme, koupil si novou knihu ‚Cvičení pro lepší učení‘, jo? Takže dělají tady tohle, chodí všude možně, prostě kam je třeba, jo, takže funguje stoprocentně. Mně ho závidí všechny maminy.*“

Gréta o manželovi: „*Ale jakoby hodně má v sobě, že jakoby je teda otec jako od rodiny, tak musí udělat jako to zázemí.*“

Zejména ženy – matky těžce nesly situace, kdy se jejich muži neměli chuť tolik sdílet (jsou méně hovorní, prožívají to jinak). Františka: „*Takže já někdy ani nevím, jak jako on*

to jako nese, protože on se mi jako nesvěřuje s tím, že by ho to nějak trápilo nebo něco. Takže si někdy říkám, když jako mám prostě ty slabší chvílky, jestli vůbec jako ho to nějak jako řeší nebo jestli je mu to jedno, jo?” Přesto však, poněkud překvapivě, nebylo sdílení matkami vnímáno jako nejdůležitější způsob podpory ze strany muže. Za klíčové při podpoře ze strany manžela/partnera považují to, aby rodiče, jak říká Gréta, „táhli za jeden provaz“ v přístupu k dítěti (dětmi) s VD i v rodině obecně. Matky často vyjadřovaly, že si cení toho, když je jejich muž podpoří ve strategiích, kterými se snaží dítěti s VD pomoci, když jim nebrání, nerozmlouvají a neshazují jejich snahy.

Olga: „On mi nikdy nebyl jakoby na překážku.“

Věra: „A manžel, protože on mně nikdy neřekl, ať jsem vymyslela jakoukoliv kravinu. A prostě musíme tam a musíme ještě zkusit to – nikdy mně neřekl: ‚Ježíšmarija, to bude stát spoustu peněz‘, nebo to. Vždycky: ‚No a co to je, ukaž, hm, jo, tak zkusíme, no tak třeba mu to pomůže, pokazit nic nemůžem‘, jo?“

Gréta: „Ale vlastně vždycky s náma jel kamkoli. Nikdy mně to nesrážel, že by říkal: To jsou tvoje výmysly. Jako třeba, mně to říkala tchyně. (...) My hodně jakoby, největší základ asi řešíme s tím manželem, ale zas na druhou stranu jakoby, já chápu, že já vnímám někdy něco přemrštěně. (...) spíš se snažím jako i filtrovat, a ne že bych na něj navalovala všechny moje nějaký starosti.“

V některých případech se praktická podpora manžela projevovala v tom, že pomohl s dopravou k odborníkovi, v době indispozice či nepřítomnosti matky ji zastoupil při docházení na terapie nebo procvičování a v neposlední řadě matky oceňovaly, jak říká Marta: „A že nás živí...“ – tj. finanční zajištění rodiny.

Neméně důležitý je prostor, který muži vytvářejí ženám pro to, aby mohly bez přítomnosti dětí zvládnout část práce v domácnosti, věnovat se relaxačním aktivitám nebo se na částečný úvazek věnovat své profesi. Pavla: „Dost často si bere muž jenom děti ven, že mám klid na nějakou práci bez dětí.“

V rodině, kde byl partnerský vztah nefunkční, měla absence druhého partnera na prožívání matky nepříznivý vliv zejména v psychické rovině. Jarmila: „Nejhorší bylo asi taková ta zátěž, že to je prostě jenom na mně, jo. Že co neudělám já, nebo nepomůžu mu já, tak prostě nikdo. Jo, tak takovej ten tlak, strašnej. Jo, že já jsem to neměla na koho přehodit, prostě ani ani, nic. Jo, všechno bylo prostě na mě. Že veškerý prostě učení, dojíždění, všechno bylo na mně.“

V skutečněných rozhovorech označovaly matky své partnery obvykle za ty silnější, za ty, kteří VD dítěte berou s větším klidem nebo situaci psychicky lépe zvládají. To považovaly za podpůrný faktor. Pokud se rozhovoru účastnil i otec, vycházelo v jeho vyjádřeních najevo, že i on tyto okolnosti prožívá velmi citlivě, jen je tolik neventiluje navenek. Františka: *„Já asi to nesu... psychicky jako asi hůř než manžel, no... Asi je to možná i dobře, že... to doma moc nechce výrazně se mnou řešit, protože stačí, že se, že se z toho hroutím já. Kdybysme se měli hroutit oba, tak to můžeme rovnou zabalit.“*

Stanislav byl oproti jiným otcům ve specifické situaci, kdy zároveň představoval rodiče, který primárně řešil VD dítěte a jednak byl jako muž v pozici psychicky odolnějšího, stejně jako v pozici hlavního živitele rodiny. *„Hledám sílu, ne na den a podobně, abysme to zvládli. Takže když se mě manželka zeptá, přesně, co budeme dělat za rok, jak to zvládneme, říkám: ‚Hele, nad tím teď nepřemýšlej, prostě teď jedeme... tak, jak to jde, jak máme sílu‘ – ‚A co bude s naším Simonem‘ a tak dále – a říkám: ‚Hele, don’t worry... dáme to zítra, pozítří a podobně‘ (...) Na ni to dopadá jako na matku... a tak dále, takže jako ve všech těch – jo, i ta fixace je vlastně jako na matku, žejo, z tady těch důvodů. Která i ji trápí.“*

Iveta předložila úvahu nad tím, kdo z manželských partnerů se jeví jako tzv. silnější navenek a kdo skutečně je tou hlavní oporou. *„On prostě to na mně pozná, nikdo jiný to na mně nepozná nikdy. (...) Tak nikdy to na mně nikdo nepoznal. Všichni jako prostě brali, že že prostě že jsem v pohodě. No. A tak to on a on on tohle to umí no. Takže takže pro mě jako je velká opora on. Myslím si, že hlavní. A že v tom našem vztahu to vypadá, že jsem já ta, která je jako ta silná zase a ta, která ho jako kdyby to táhne. A která jako kdyby to to. Ale kdybych neměla tady tudle tu jeho část, tak já bych zase tak silná nebyla už.“*

- **Děti v rodině** (dítě s VD a jeho sourozenci) – určitou formu podpory představují také děti v rodině účastníků, ať už se jedná o sourozence dítěte s VD nebo o dítě samotné. Sourozenec kromě naplňování rodičovských potřeb je tím, kdo může být zdrojem motivace pro dítě s VD, jeho parťákem i sparing partnerem při terapii. Lída: *„Když trénujeme slova na /logopedii/, tak musíme se střídat, že? Každý jedno slovo. Jedno ona, jedno on.“*

Věra: *„Víte, co, ee, já jsem ráda, že má toho Viktorka, protože když i třeba takhle, a my bydlíme v satelitu (...) takže tam má spoustu kamarádů a Vašík chodí s nima. Takže oni přijdou pro Vítu kluci: ‚Vašku chceš jít s nima?‘ Někdy chce, někdy nechce, když chce,*

tak Viki na něho dává pozor, protože Váša se umí z ničeho nic sbalit a jít dom. On si pohraje s těma dětma a jak ho to přestane bavit, tak jde domu.“

V několika případech byla zmíněna léčivá zkušenost se druhým dítětem, ať už se týkala porodu následujícího po traumatické porodní zkušenosti (tj. během porodu dítěte s VD) nebo dalšího rodičovství, kdy nabyté zkušenosti a fyziologický vývoj následujícího dítěte potvrzoval rodiči, že zdrojem jeho rodičovských obtíží (komplikací, zátěží) je do značné míry VD dítěte (resp. NVP) a ne jeho rodičovský přístup (dovednosti, schopnosti).

Samotné dítě s VD může poskytovat svému rodiči podporu díky svým povahovým rysům, pokrokům a skrze vzájemný vztah. Toto poskytování je většinou nezáměrné, spontánní a dotazovaní rodiče je nevnímají jako nárokovatelné. Pavla je u syna s VD vděčná za: *„to, jaký je. A to, za to v podstatě jako nemůže, že jo, to je jeho povaha, s tím se narodil. Ale, ale on je fakt jako hodný. On se podělí, pomůže, eh, to jakoby neznám moc takhle hodných dětí.“*

V několika případech byly v rozhovorech zmíněny vztahy dítěte s VD s dětmi v širší rodině, které rodiče vnímají jako podporu socializace (stejně jako vztahy dítěte s VD s vrstevníky).

- **Prarodiče dítěte** (rodiče a tcháni účastníka) – 14 rodin může a pravidelně využívá pomoci prarodičů v nějaké míře; 6 rodin prakticky nemá možnost využít pomoci prarodičů (viz také tabulka Charakteristiky rodičů v Příloze č. 8).

Ve většině případů měly matky větší oporu ve své vlastní matce (popř. též otci) než v rodičích partnera. Vlastní maminka je osobou, se kterou zúčastněné ženy mají většinou hluboké pouto, i když ve vztahu nepanuje zcela harmonie. V případě Lídy však byla matce bližší tchýně. *„Ze strany manželovy maminky, tam... nebo takhle: Myslím si, že mám samozřejmě podporu od obou. Ale manželova maminka mi nikdy nic nevytkne, ta je strašně hodná a stojí vždycky na mojí straně, spíš než na manželové i. Ale moje mamka je takový... generál. Takže tam, tam moc pochvalu od ní nečekám.“*

Ve vztazích s prarodiči byla pro rodiče přínosem možnost sdílení, důvěra, společné trávení času, trávení času prarodičů s dětmi a budování jejich vzájemného vztahu, naslouchání, pochopení a porozumění. Z rozhovorů však vyplývá, že většina rodičů nemohla čerpat od prarodičů dítěte plnohodnotnou psychickou podporu. Stanislav: *„Ne, z rodiny ne, rozhodně ne. Tos mě, tos mě, tos mě skoro rozesmála. (...) Jako*

rozesmála v tom smyslu, že tohle mě ani nenapadlo. Asi... asi pro mě nejsou oporou, protože... ty věci emocionálně nejsou schopni unést.“

Prarodiče (a také další příbuzní a známí, kteří s dítětem netráví čas denně) byli pro rodiče zdrojem zpětné vazby o pokroku dítěte s VD ve vývoji a s tím souvisejícího povzbuzení. Blanka: *„A možná podle třeba že babiček, jako ti řeknou, že děti vyrostly – takže třeba pak začly říkat, že jako už něco říká.“*

Pokud byli prarodiče dostupní, jejich pomoc s hlídáním dětí byla ze strany dotazovaných vysoce ceněna. Lída: *„Ale nejvíc, myslím si, že mě opravdu nejvíc podporuje ta tchýně – a taky tedka nejvíc ty děti přes prázdniny hlídá. Protože moji rodiče jsou oba dva ještě teda pracující.“*

Naopak problém představovala kritika bez hlubšího vhledu, litování dítěte a katastrofické prožívání obtíží dítěte. Vilém se cítil svobodněji před Věřinou matkou než před svými rodiči. *„On jako před mamkou našou vůbec nemá problém se o tom bavit, ale před těma jeho rodičema, tam to bylo takové jakože: ‚Víš, jaký on je.‘ (...)To já zase jsem s tím problém neměla.“*

V téměř polovině rodin některý prarodič už nebyl naživu. V několika rodinách se vyskytla situace tzv. sendvičové péče, kdy rodiče (účastníci výzkumu) souběžně s péčí o děti pečovali o své stárnoucí rodiče (v jednom případě se intenzivně podíleli na péči o své prarodiče). V těchto případech rodiče nemohli podporu čerpat. Radka: *„Ono jako takto, s čím jako asi tak nejvíc jsem bojovala, tak bylo, že když vlastně těm našim dětem nedokážu vlastně dát z mé strany babičku a dědečka, tak mě o to víc bolelo, že to nemají i z té manželové strany, že se tak jako, že jsem tam po nich pravděpodobně chtěla víc, než ve skutečnosti dávají.“*

Zvláštní význam můžou prarodiče nabýt tam, kde jeden z rodičů chybí nebo částečně chybí. Jarmilinu synovi nahradil děda otce: *„Prostě jakoby ten táta, že jo, to je můj, to je prostě jeho děda pro něj.“*

- **Širší rodina** (sourozenci, švagři, strýcové a tety, prarodiče účastníků, rodina obecně) – příslušníci širší rodiny často tvořili jakýsi přechod mezi vztahy rodinnými a přátelskými, tj. rodiče dětí s VD se v nich cítili svobodněji než např. ve vztahu s vlastními rodiči. Gréta: *„Jako se ségrou si hodně voláme.“*

Radka má u švagrové porozumění i praktickou pomoc, kterou si opětuji: *„My vlastně právě, to je takové vlastně naše jediné hlídání, co my míváme. Že ona má ty tři děti,*

takže my se takto střídáme – že ona mi dá ty tři děti a já jí dám jako kluky. (...) A kluci jsou tam strašně rádi.“

Zita o strýci: *„No, já ho beru prostě jako nejbližší rodinu. On totiž nemá nikoho jiného než vlastně mě. A moje, tátu s mámou. A moje děti, a moje děti ho vlastně vnímají jako dalšího dědečka. My k němu chodíme, Ježíšek tam taky u něho nechává dárky, prostě – je to jako další dědeček. (...) Zuzka ho má strašně ráda. Asi dvakrát ji hlídal, když jsem potřebovala.“*

V několika případech měl otec dítěte s VD bližší vztahy se svými prarodiči než přímo s rodiči, k nimž až tak netíhnul. Olga: *„On mnohem víc tíhne ke své babičce a dědečkovi. (...) Prostě my k těm, k té babičce, k tomu dědečkovi jezdíme třeba desetkrát do roka. K mámě, hm, já nevím. Jednou za rok, možná že spíš i míň. Jo, že tam prostě úplně jako ten můj muž z nějakýho – hm, jsem se o tom pokoušel ikskrát bavit, ale, ale ehm, neřekne nějak jako nějaký speciální konkrétní důvod.“*

Členové širší rodiny posloužili účastníkům výzkumu zejm. možnostmi sdílení, zpětnou vazbou o fungování dítěte mimo domov, praktickou pomocí (hlídáním) a vytvářením zázemí obecně. V některých případech však reakce širší rodiny představovaly pro rodiče dítěte s VD podporu negativní, tj. spíše zdroj stresu. Dobroslavovi vadí, že příbuzní porovnávají děti v širší rodině mezi sebou v neprospěch jeho dětí (obě s VD): *„Tohle mi vadí no, že... že jsou blbý ty naše děcka a že nic neumí.“*

- **Přátelé** – Blízcí přátelé a kamarádi poskytují rodičům dětí s VD především emoční podporu, možnost vypovídat se, popovídat si, odreagovat se. Radka: *„Já jsem vždycky měla kolem sebe jako, mám kolem sebe skvělé lidi, co vždycky vyslechnou, vždycky pomůžou.“*

Dotazovaní měli v těchto vztazích větší svobodu říkat některé věci otevřeně, autenticky, být sám sebou. (Na rozdíl od sdílení s vlastními rodiči, kteří jsou velmi emočně zaangażovaní, měli přátelé přiměřený odstup a nadhled.) Františka: *„Naštěstí jako mám některý přátele, který... jako se kterým se sice nevidám, protože jsou třeba na Slovensku, takže se vidíme jednou za... rok, za dva, ale jako jinak jsme v kontaktu denně, tak... a to jsou takový moje vrby... kterejm jako se můžu svěřit, můžu jim říct všechno, no... tak asi to mi pomáhá, že jako jim to můžu prostě jako... se vykecat, no. Víím, že mně nepomůžou, ani kdyby chtěli, ale... že to můžu prostě říct. Nemusím... nijak to... ty emoce jako moje držet, jo? Že prostě to můžu projevit tak, jak mě to trápí. (plačtivý hlas)“*

V případě několika rodičů se skrze přátele realizovala duchovní podpora. Františka: *„Je to komunita, dá se říct vlastně věřících fotografů, takže vlastně ti se jakoby modlí za... za Filípka... Za to jsem ráda, protože to je pro mě taková taky trošku psychická podpora...“* Jiní rodiče spíše inklinují k naplňování duchovních potřeb o samotě. Iveta: *„A... užívám si takovýho jako kdyby, jak se říká, prostě vidět Boha v takovejch těch maličkostech každodenních. (...) To bych pojmenovala jako takovou eh... meditaci... nebo modlitbu. Je to bezeslovní, ale je to něco, co prostě v tu chvíli, se zastavím, taky jsem schopná se zastavit a tu sílu jako kdyby vzít si od někud jinud, než nejenom... (...) Že jako kdyby to jsou chvíle, ze kterejch prostě to je to, co nabíjí. A a... tak možná možná právě tady to. Že prostě člověk, když je zvyklej na tu modlitbu, tak je zvyklej se prostě v tom životě zastavit a poslouchat.“*

Některým rodičům také přátelé hlídali děti nebo poskytovali další praktickou podporu. Marta o kamarádce, se kterou sdílí dům: *„Ano, je obrovskou podporou. Ta nás vlastně vmíchala i kdysi dohromady. A my teď, já už si ani nepamatuju, to byly doby, to už si ani nepřipomínám. Že bydlíme v tom dvougeneračním domku. Takže vlastně jejich nejmladší, chodí se synem do třídy, teď asi... ale dobrý. Ale třeba přes koronu to bylo dobré. Děti byly doma a tak jsme měli mateřskou školku pro čtyři děti a byly na zahradě, jo.“*

Zvláštní roli v příbězích rodičů dětí s VD sehráli přátelé, kteří jsou zároveň odborníky ve smyslu odborné podpory, jak byla popsána v této práci (učitelé, logopedi, psychologové atd.). Tito dali rodičům důležité informace a nasměřovali je k řešení VD dítěte, v některých případech také předali kontakty na potřebné odborníky. Stanislav: *„Ta kamarádka psycholožka, že nás nasměřovala na ten název dysfázie a bylo to jenom takové nezávazné a ona to vůbec otevřela.“*

Františka: *„Ono právě to bylo tehdy tak, já mám ještě právě kamarádku, ona má, jako pět malinkejch dětí, ale ona je vystudovaná logopedka, a... já jsem to s ní dost probírala, jako kdy jí prostě ty dětičky její starší začaly mluvit, kdy se začaly nějak přetáčet a podobně – protože se známe vlastně už – ještě vlastně před tím, než jako jsem vůbec otěhotněla, tak jsme se poznaly, nás právě seznámila jedna moje kolegyně bývalá z práce. No a... ta mě právě tehdy nasměřovala k tomu, že možná by mohl Filípek mít vývojovou dysfázií. No a že si vzpomíná, že nějaká její spolužačka z tý logopedie, tak že tady blízko pracuje a že mi zjistí ten kontakt.“*

Specifickou pozici mezi přáteli rodičů dětí s VD mají osoby, které samy mají dítě s handicapem, popř. přímo s VD. Tito byli pro účastníky důležitými zdroji povzbuzení, srovnání s vlastní situací, dávali příležitost (zkušenost) hlubokého pochopení při sdílení. Edita: *„Ale asi největší oporu jsem měla v tý mojí kamarádce. On se ten kluk narodil o týden pozdějš než moje Ema. A měl úplně úplně všechno stejný jako jako Ema. Úplně. Nechodil, nelezl, nechodil, nemluvil... a já jsem viděla, že jsou na tom... obě dvě děti opravdu stejně, jo. Ale... ona mi prostě pomáhala tím způsobem... že říkala, že to bude fakt lepší. To bylo asi... která mně fakt pomohla.“* Sami rodiče zúčastnění v rozhovorech se stávali oporou pro druhé, jak bude popsáno v kapitole 12.

- **Komunita** – Sousedí, známí a kolegové představují osoby, které pro dotazované rodiče dětí s VD nejsou tak blízké jako rodina a přátelé, ale rodinu aspoň zběžně osobně znají a zaujímají k ní svůj postoj. Většinou nedocházelo ve výzkumném vzorku ke konfliktním situacím s touto skupinou osob, ale v některých případech odsud přicházela kritika či netaktní poznámky.

Radka: *„Všichni říkají, že v pořádku, že prostě, každý ho zná a každý ví, jaký je. On je strašně hodný kluk, on neublíží, on prostě je jenom strašně moc hravý. A všichni jsou právě rádi, když kolikrát i prostě – jasně máme, když prostě jdeme všichni třeba někam na hřiště nebo to.“*

Iveta o situaci, kdy chlapec ze sousedství provokuje jejího syna: *„Prostě je to potom konfliktní no. A s tou maminkou o tom mluvit nemůžu, protože ona považuje svého syna za naprosto úžasnýho, kterež je prostě, že nechápe, jak ty ostatní děti jsou jako... Že že ona ho má za úplně ideálního. (s povzdechem) Tak je to takový, jako že se snažíme to kočírovat jako dobře ty vztahy mezi náma... A navíc potom ho třeba pomlouvá za náma, což taky nemám ráda. Že právě potom třeba říká, že týrá zvířátka, že prostě o něm mluví špatně potom, jako kdyby před těma ostatníma maminkama. A... mě to štve. (s povzdechem a úsměvem zároveň)“*

Věra získala od známé kontakt na odborníka: *„A že chodí k nějaké paní doktorce a že se strašně zlepšil, že úplně žasli. Tak jsem si vydyndala to číslo, že ona je prý logopedka, ona přesně neví, jo, ale to číslo mi teda nějak sežene...“*

- **Vrstevníci dítěte s VD** (intaktní nebo s VD) – Pro rodiče je důležité, jakým způsobem jejich dítě s VD vstupuje do vztahů s vrstevníky. Tito pak rodičům poskytují možnost srovnání s vývojem podobně starých dětí (ať už intaktních nebo s obdobným handicapem) a tím mohou přispět ke včasnému řešení obtíží dítěte, nebo také rodiče znejišťovat až deplat (pokud v očích rodičů dítě za

vrstevníky zaostává). Jarmila: „Že ty děti byly podobně starý no. A prostě byl mimoň proti nim. Jo, děti prostě v roce ukazovaly, napodobovaly, von nic. (...) Jo, takže třeba už prostě v tom roce a půl už jsem byla rozhodnutá, že teda je to asi fakt k řešení. K nějakýmu intenzivnějšímu.“

Pokud má dítě s VD kamarády mezi vrstevníky, je to pro rodiče potvrzením, že obtíže dítěte jsou především komunikačního charakteru (nevyvíjejí se ve smyslu PAS nebo LMR) a dítě bude schopno v budoucnu vést normální sociální život. Přijetí dítěte vrstevníky je pro rodiče uspokojující. Věra: „Dřív by beze mě nevydržel nikde, jo? (...) Ted'ka třeba, měl Kája od sousedů narozeniny a kluci byli pozvaní a starší Víťa měl zápas a já říkám: ‚No jo no, ale je to od tří hodin, Víťa tam může dojít až tak v pět po zápase.‘ A soused říkal: ‚No, tak ať dojde alespoň Vašík.‘ (...) Říkám: ‚Vašíku, hele, Kája má narozeniny, ale Víťa tam může jít až pozdě, ale začíná to už ve tři. Půjdeš tam sám?‘ A on: ‚No jo, půjdu, půjdu. Já mu dám ten dárek a půjdu tam sám.‘“

Jak už bylo zmíněno v podkapitole 8.1.10, specifické místo ve vztazích dítěte s VD mají kamarádi, kteří rovněž trpí NVŘ, a tak jsou na podobné komunikační úrovni a snáze se navzájem přijímají.

- **Náhodná setkání** – Zdrojem podpory nebo zranění pro rodiče mohou být i náhodná osobní setkání. Dochází k nim např. v hromadné dopravě, na hřištích nebo v obchodě. V této kategorii se překrývá poskytování podpory osobní a neosobní (hraniční situace). Rodiče si tyto zkušenosti (ne)podpory dávají do souvislosti s celospolečenským vnímáním VD a řečového handicapu. Jak už bylo popsáno v podkapitole 8.2.8, negativní reakce jsou pro rodiči velmi zraňující.

Oproti jiným zdrojům poskytování laické osobní podpory byla v této podkategorii výrazná převaha zkušeností negativních, a to ve smyslu zakoušení jinakosti, nepřijetí, unáhlených soudů. Františka: „To bylo třeba ‚A je on zdravěj? Jako je on normální?‘ se mě třeba zeptaly i normální. Já jsem řekla: ‚No tak jako – on bude.‘ Jo, ale myslím, že ta dotyčná osoba, se kterou mluvím, normální není, protože tohle jako není přece otázka, na kterou se ptám, žejo... No... a... třeba mi řekly: ‚No, to naše Sabinka mluvila už ve dvou letech ve větách, ale víte, my jsme na ni taky doma dost mluvili, to musíte na něj mluvit – a mluvíte na něj?‘ Tak jako... jo? To si říkáte jako... co? Jako co to vlastně jako je? Jo? To vás vlastně ještě jako srazí jako dolů zpátky, jako pokavad' se vyhrabete na nějakou úroveň, že jako jo, já s tím umím žít, potom potkáte někoho takovýhleho, on to před tím dítětem začne řešit – tak to dítě není blbý, vono ví, že prostě se mluví o něm, jo?“

9.4 Neosobní laická

Původci neosobní laické podpory nejsou odborníci, jak byli vymezeni v podkapitole 9.1. V rámci mého výzkumu se jednalo zejména o rodiče dětí s handicapem nebo přímo rodiče dětí s VD, kteří vytvářeli zdroje a materiály, ze kterých pak následně čerpali podporu účastníci mého projektu. Jednalo se především o tištěné materiály, multimédia (vč. sociálních sítí) a materiály k rozvoji dětí s VD, jejichž autory byli jiní rodiče. Při tomto poskytování podpory se zpravidla rodič a poskytující nesetkávají tváří v tvář, poskytující nezná příjemce podpory jmenovitě, podpora je zacílena na rodiče dětí s VD nebo další laiky jako společenskou skupinu.

Specifická situace vzniká při používání sociálních sítí – uživatel vidí jména a částečně i profily dalších uživatelů, se kterými přichází do kontaktu (jedná se tedy o pomezí neosobního a osobního poskytování podpory). Někdy pak dochází k tomu, že uživatelé vstoupí do individuální komunikace a navážou bližší vztahy, které se mohou vyvinout v přátelství, ať už se tyto osoby setkávají tváří v tvář, nebo spolu komunikují pouze prostřednictvím technologií (internet, telefon aj.). Na sociálních sítích se také částečně stírá rozdíl mezi odborníky a laiky – to, zda je uživatel odborníkem či laikem, není vždy zcela zřejmé.

- **Tištěné materiály** – Rodiče v několika případech zmiňovali v rozhovorech, že čerpali informace a zkušenosti z různých knih a článků, jejichž autory byli poučení laici. Dobromila: *„No četla jsem někdy článek, že dítě se má naučit doma prohrávat, protože doma může vypustit ty emoce a můžeš ho to naučit, a potom v tom... když to hraje někde v té škole nebo někde, tak on už to umí.“*
- **Multimédia, sociální sítě** – Internet poskytuje široké možnosti výměny informací a jako zdroj podpory byl zmíněn naprosto ve všech rozhovorech uskutečněných v rámci předkládaného výzkumu. Nebylo vždy výslovně řečeno, jestli je autorem konkrétního zdroje laik či odborník, ale v závislosti na sledování rodičovské skupiny na sociálních sítích je mi známo, že mnohé tyto platformy spravují poučení laici, často sami rodiče dětí s NVŘ či NVP.

Rodiče referovali o tom, že k získávání či sdílení informací, výměně zkušeností, recenzí, kontaktů a materiálů využívají jak webové stránky, blogy a podcasty, tak internetové diskuse a sociální sítě. Téměř ve všech rozhovorech byla zmíněna skupina na jedné ze sociálních sítí. Většinou rodiče velmi oceňovali možnost sdílení s lidmi, kteří mají podobné obtíže, možnost zjistit uživateli ověřené informace, potenciální možnosti řešení VD dítěte a rady ohledně fungování systému podpory. Rodiče si mezi sebou

vyměňují kontakty na odborníky, odprodávají či poptávají knihy a materiály k procvičování, sdílejí články, fotografie a videa a v některých případech i navazují osobní kontakty.

Pavla: „*Jako ona, a to víte, jakoby ta skupina na sociální síti funguje velmi dobře, tam se člověk dozví násobně víc informací než od všech doktorů a dalších lidí, kteří by ty informace měli podávat. (...) Že se člověk i dočetl, jak to pokračuje, jak se to vyvíjí, jak ty děti fungují dál. A získá nějakou ucelenou trošku jako přehled toho, co se bude dít. Je pravda, že asi kdybych měla žít v době bez sociálních sítí a tady bez těch komunikačních kanálů, tak bych vlastně vůbec nevěděla, co dělat.*“ Pavla také zmiňovala internetové diskusní skupiny, které byly předchůdci sociálních sítí.

Radka: „*No, já jsem hlavně, na sociální síti... je skupinka rodičů dětí s vývojovou dysfázií, a to je pro mě jako taková celkem modla (smích). Jako tam, jako i se ztotožním s těma maminkama, říkám si: Nejsm v tom sama. Dokonce jsem třeba – takhle jsem si našla, tři už, teď můžu říct, dokonce kamarádky, které mají vlastně stejné problémy, zažíváme to stejné, jo, ve větší míře, něco jako ve slabší... Ale strašně mi to takhle pomohlo, že člověk si řekne jako: Nejsi v tom sama, tady jsme jako všichni, máme stejné problémy... A... jsou tam krásné tipy – i na knížky, jako tam jsem jak doma teda, (smích) na té stránce. I třeba jako, co ty děti udělaly za ten pokrok, tak já tam úplně, já to chápu úplně. Že tam třeba namaloval, někdo jako namaluje třeba nějakého človíčka v šesti letech, jako že, konečně to má i ruky! Tak já úplně jako, jo, já vás tak chápu!*“

Karin: „*Právě to, že tam vlastně lidi jako sdílejou ty svoje zážitky, pocity (...) Ale líbí se mně to, jsou tam nějaký takový – někdy taky člověka potěší, že tam někdo píše, co má třeba za problém u těch menších, a říkám si: „Hele to jsme neměli, to je dobrý.“*“

Někteří rodiče byli vůči této platformě v rozhovorech kritičtí, ačkoli také oceňovali některé její přínosy. Věra: „*Nerada tam chodím, protože některé ty maminky jsou vyloženě divné, jo, to je... tam občas – a já nejsem ten, kdo by se tam s někým dohadoval, nebo někomu vnucoval svou pravdu (hlasitý nádech), ale nebudu číst takové ehm, stupidity, jo?*“

Často byl jako inspirace zmiňován jeden z rodičovských blogů, který začal vznikat v době, kdy ještě neexistovaly rodičovské skupiny na sociálních sítích. Helena: „*Jo, a vlastně v té době, kdy to Honza měl diagnostikovaný, tak ono už to je přece jenom deset let a ony informace v té době nebyly. Vy určitě znáte tu maminku z té skupiny, ta*

tehdy byla jedinej člověk, která měla blog o vývojový dysfázii. Takže já jsem se mraky věcí učila od ní.“

Rodiče si uvědomovali nutnost třídění informací publikovaných on-line a často je konfrontovali s dalšími zdroji. Lída: „*Já teda hodně z internetu. To mi vždycky aji mamka se smála, aji manžel, že všechno hledám na internetu. Tak hodně tam z různých, buď i odborných článků, nebo i z nějakých diskuzí, ale to je takové... to se dá brát tak padesát na padesát. Ale fakt hodně na internetu hledám informace.“*

- **Materiály pro rozvoj dítěte s VD** – autory některých materiálů a her k procvičování a rozvoji dětí s VD jsou sami poučení laici.

9.5 Vývojový aspekt poskytování podpory

V této podkapitole budou opět v bodech shrnuty zdroje poskytování podpory pro rodiče (popř. dítě s VD/VNŘ) a jejich hlavní funkce v chronologickém sledu dle vývoje dítěte s VD/NVŘ a jeho obtíží.

- **V prvních letech** dítěte dominovali v poskytování podpory rodičům zejm. jejich blízcí rodinní příslušníci a přátelé. Poskytují emoční zázemí a částečně i praktickou pomoc (obzvl. prarodiče pomoc s hlídáním dětí). V některých případech dali rodičům vhodné podněty k řešení vývojových obtíží dítěte. V mnoha případech však tyto podněty nebyly konstruktivní, resp. poskytnutá podpora nebyla efektivní, protože tito poskytovatelé podpory nebyli dostatečně empatictí nebo nedisponovali vhodným náhledem na obtíže psychomotorického vývoje dítěte.
- Po celou dobu řešení řečových obtíží dítěte pak **zásadní roli hrál životní partner**, tj. manžel/manželka, otec (popř. matka) dítěte. V rozdělení rolí otce a matky se vyskytovala určitá míra diferenciacce. Za nejpodstatnější rys partnerské podpory označovali rodiče vzájemné doplňování se a jednotnost v přístupu k dítěti. Na to pak navazovaly zvolené strategie rodičovského zvládnání a využívání další podpory.
- Z hlediska odborné podpory v **počátcích řešení NVŘ** dítěte sehrávali zásadní roli pediatři. V mnoha sledovaných případech však jejich podpora nebyla dostatečná nebo jednoznačná. Pediatři často nevhodně reagovali na podněty rodičů, které poukazovaly na vývojové obtíže v řeči dítěte a dalších oblastech. Pouze zřídka hráli roli koordinátora odborné péče o dítě nebo roli zdroje informací potřebných k pochopení VD a řešení řečových obtíží dítěte. Důležitou

roli v identifikaci VD a nasměrování rodičů v jejím řešení sehráli však přátelé rodičů, kteří měli odborné vzdělání v odvětvích jako logopedie, psychologie, popř. pedagogika. Rodiče také často využívali k vyhledání informací podporu neosobní, tj. literaturu, internet a další multimédia.

- V dalším **procesu diagnostiky a terapie VD** dítěte sehrávali svou roli podpůrné diagnostické obory, které měly za úkol vyloučit vážnější příčiny vývojových obtíží dítěte, popř. potvrdit VD nebo ADHD/ADD. Klíčoví pak byli logopedi. Ve větší části případů byli pro rodiče kvalitním zdrojem informací o podstatě a řešení VD, ukazovali rodičům, jak s dítětem pracovat a ve kterých oblastech potřebuje dítě dále rozvíjet, dávali tipy na další odborníky nebo zdroje vzdělávání a informací. Často dávali rodičům inspiraci k pořízení her, pomůcek a materiálů, které posilovaly motivaci dítěte při domácí práci. Alespoň v části sledovaných případů logopedi přistupovali k rodiči jako ke koterapeutovi, partnersky, empaticky a s respektem, někdy také poskytli emoční podporu.
- **V předškolním období** dítěte byli dále důležitými poskytovateli podpory rodičům a dítěti s VD prarodiče, širší rodina a přátelé. V některých případech prarodiče poskytovali i podporu emoční, většinou však praktickou (pomoc s dětmi, budování vztahů s dětmi). Jejich absenci rodiče nesli těžce a zpravidla za ně neměli adekvátní náhradu. Širší rodina a přátelé mohli díky odstupu poskytnout rodičům zpětnou vazbu o pokrocích dítěte. Přátelé, kteří neměli potřebný náhled na problematiku VD, nedokázali zpravidla poskytnout rodiči porozumění, v některých případech tak rodiče přerušovali přátelské vazby a nacházeli nové přátele, zejm. rodiče dětí s handicapem. Negativní roli sehrávali lidé ze širšího okolí, kteří věnovali rodičům a dítěti negativní pozornost. Důležitou pozitivní roli v tomto období však pro rodiče představovaly kontakty a zdroje na internetu, zejm. pak na sociálních sítích. Zde rodiče nacházeli jak porozumění rodičů podobně postižených dětí, tak praktické rady, kontakty a někdy také nová přátelství.
- Od předškolního věku dítěte nabývali na významu jeho **vrstevnické vztahy**, poskytování podpory tak znamenalo navazování kontaktů s rodinami stejně starých dětí nebo dětí s podobným handicapem, rodiče získávali podporu skrze vztahy v komunitě, svou roli (s ohledem na své vývojové možnosti) sehrávali sourozenci a spolužáci dítěte.
- V předškolním a školním věku pak v roli poskytovatelů podpory vystupovali také **pedagogové MŠ a ZŠ**, vedoucí pracovníci těchto institucí, pracovníci ŠPZ

a psychologové. Učitelky MŠ byly pro rodiče důležitým zdrojem informací o fungování dítěte mimo rodičovský dohled a v kolektivu dětí. V některých případech daly vhodné podněty k řešení NVŘ dítěte, v jiných případech rodiče nepatřičně ukonejšily, takže bylo řešení řečových obtíží odloženo, nebo dokonce byly rodičům zátěží. Vzdělávání a začleňování do vztahů z pohledu rodičů představovalo zásadní předpoklad pro budoucí osamostatnění dítěte, a tak těmto procesům a jejich zástupcům přikládali velkou váhu. Psychologové pak rodičům poskytovali jak služby poradenské, tak psychoterapeutické. Ve školním věku dítěte se poněkud normalizovaly dřívější přátelské vazby rodičů, nacházeli více společných témat. Učitelky ZŠ sehrávaly důležitou roli v diagnostice a školním **řešení případného SPU** dítěte s VD.

10 PODMÍNKY POSKYTOVÁNÍ PODPORY

Podmínky poskytování podpory představují v rámci paradigmatického modelu intervenující podmínky, tj. soubor vlivů (faktorů), které ovlivňují charakter poskytování podpory rodičům dětí s VD. Poskytování podpory rodičům a rodinám dětí s VD se odvíjí od informovanosti toho, kdo má potenciál podporu poskytovat, od možností systému, ve kterém se poskytující a příjemce podpory v rámci vzájemného vztahu pohybují, a od osobnostních charakteristik poskytujícího.

První faktor se týká informovanosti podporujícího o problematice VD. Ta má spolu s individuálními charakteristikami poskytujícího vliv na jeho pojetí řečového handicapu. Vzhledem k tomu, že se promítá rozdílně do situace laické podpory a odborné podpory, bude zvlášť rozebrána otázka odbornosti jako základu potřebného přehledu o vývoji řeči a jeho narušení v případě odborníků; následně bude nahlížen tento aspekt z pohledu laiků jako úroveň osvěty.

Dalším faktorem ovlivňujícím to, jak bude podpora rodičům dětí s VD poskytována, jsou individuální charakteristiky poskytujícího, zejm. pohlaví, věk, zkušenosti, temperament a další.

Třetím faktorem, který vyplynul z výzkumného šetření jako prvek ovlivňující poskytování podpory, je systém, ve kterém k poskytování dochází – systém formální (zejm. systém péče o dítě s VD ve zdravotnictví a školství), stejně jako neformální systém, který se promítá do vztahů zejm. v rodině a komunitě.

10.1 Osvěta

Podobně jako rodiče dětí s VD i jejich rodiny a přátelé měli jen velmi malé nebo žádné informace o existenci a charakteristikách VD před tím, než se dítě s VD (tj. dítě z předkládaného výzkumného vzorku) vyskytlo v jejich okolí. Výjimkou byli přátelé – odborníci, kteří byli naopak pro rodiče zdrojem osvěty. Zdroje informací laiků, pokud byly zmíněny, představovala média, knihy a v neposlední řadě právě rodiče zúčastnění v tomto výzkumu.

Věra, která provozuje volnočasové aktivity pro děti s NVP: *„Když se mě zeptají: ‚Co děláš?‘ Říkám: ‚No, my pomáháme dětem s vývojovou dysfázií.‘ – ‚A co to je? To jsou ti, co nemůžou chodit?‘ Oni si myslí, že to jsou vlastně děti, které mají nějaký ty svalový atrofie a tady toto. (...) A člověk to musí vysvětlovat, jo? (...) Vývojová dysfázie... Co to je? To někdo má, jo? Takže, takže tohle mně vadí.“*

Rodiče shodně označují informovanost veřejnosti za faktor, který citelně ovlivňuje přístup společnosti k dětem s VD, potažmo jejich rodičům. Diagnóza VD je okolím nahlížena jako zástěrka neschopnosti, nedbalosti nebo výchovných chyb rodičů, souhrnně zanedbávání.

Věra: *„Za další, vadí mi, že se o tom nemluví. A třeba spoustu i rodinných příslušníků potom s tím má problém, jo? Že ty maminky třeba přijdou a říkají: ‚Jo, já to nemůžu ani doma říct, jo?‘ Toto je prostě: ‚Manžel to nechce slyšet, tchyně mi říká, že jsem bláznivá, jo? Moje matka mi říká, ať si najdu nějaký jiný koníček a nevysleduju ho, jo?‘ Jo, je to prostě takové, že se o tom nemluví.“*

V míře povědomí o VD částečně sehrávala u laiků roli dřívější zkušenost s jinými dětmi s VD. V některých případech ovlivnila pojetí řečového handicapu u laiků zkušenost s dítětem s jiným handicapem.

Blanka vnímá porozumění od prarodičů díky podobnosti s otcem dítěte: *„A kór vlastně, Bedřichu, já nevím, ty jsi taky mluvil pozdě, nebo ne? Jako víš, že ty vostatní věci Bédovy, dycky taťka říká, že to je všechno stejný, jakos měl ty...“*

Zita, jejíž sestřenice se narodila s DMO: *„Moje rodina to bere úplně jinak, protože my máme, já mám postiženou sestřenici.“*

Olga se setkala s neinformovanou kritikou ze strany svých rodičů, jejich postoj se začal měnit až s přítomností dalšího dítěte s handicapem v rodině: *„Jim to, myslím si, strašně dlouho nepřišlo divný. Já jsem dokonce byla jakoby kritizovaná za to, že ji v uvozovkách jakoby honím po doktorech. (...) Tak teďka teprve v podstatě dochází k tomu, že porovnávaj Olivii s tím synovcem. Jo, ale hm, já nevím, jestli jim to je k něčemu dobrý. Protože myslím si, že prostě synovec bude mít autismus.“*

Svou situaci nemohla Olga sdílet s přáteli: *„Ale nebyli prostě sto se se mnou o tom jakoby bavit. Já jsem dycky za prvý, jakoby o krok jsem věděla víc, než kdokoli okolo. Nechtěla jsem, aby to končilo tím, že já prostě tu kamarádku budu poučovat o tom, co dítě jako má.“*

Obzvlášť rodiče, kteří se aktivně zasazují o podporu rodin dětí s VD, vnímají zkreslené představy české společnosti o VD, které pak ústí do praktických následků v poskytování podpory rodinám dětí s VD, zejm. možností financování aktivit, prostoru pro diskusi a legislativní změny, obecně ochotě přiznat osobám s VD potřeby handicapovaných.

Věra o financování volnočasových aktivit pro děti s VD srovnává se situací organizace podporující děti a rodiny s PAS: *„My nikdy žádnou dotaci nedostanem, protože i když uděláme úplně stejný projekt, jedna ku jedné překlopíme, tak oni to dostanou a my nevyhovujeme – požadavkům, jo? Protože vývojová dysfázie asi není ještě tak jakože moderní, aby nám někdo něco dal...“*

V míře osvícenosti byl v obecné rovině v přístupu k VD a dětem s VD (potažmo rodičům) rozdíl mezi generacemi, a to v neprospěch generace prarodičů. Gréta o tchýni: *„Že jako ze začátku, ona viděla, že je něco špatně, ale myslela si, že se to dá zvládnout doma, že budeme víc číst. A že jako: Přece nepojedete k psychologovi. A takhle.“*

Zita: *„Akorát náš strejda, ten to bere úplně jinak. A naši to berou taky úplně jinak, protože každé k tomu přistupuje tak nějak jako svým způsobem, bych řekla. Naše mamka řekne: ‚Jo, musí se s ní pracovat.‘ I už se přiklání k tomu, že jako už jsem jí vysvětlila, proč chci toho asistenta, tak už to taky chápe. Táta, ten to neřeší – Honza, ten mi ještě vynadá a náš taťka je takovej ten mezitím, no.“*

Osvěta zvyšuje kvalitu poskytování podpory rodičům a dětem s VD ze strany laiků. Výslovná znalost problematiky VD však není bezpodmínečnou nutností pro poskytování efektivní podpory. To, jaký přístup k dítěti a rodičům poskytující zvolí, zároveň ovlivňuje jeho osobnostní charakteristiky/kvality.

Jarmila oceňovala u svých rodičů zejména praktickou podporu. Podstatu VD však do hloubky nezkoumali: *„Naši jako dobrý, brali to, věděli, že má problém, jako nesváděli to na to, že je nevychovaná a tak, ale prostě tím to pro ně haslo, jakoby.“*

Lída cítila největší podporu od tchýně, která měla jen zběžné povědomí o VD: *„Protože ta opravdu mi nikdy nic nevytkne, ta když potřebuju, tak mi opravdu vždycky pomůže. Tam mám asi největší podporu.“*

10.2 Odbornost

Odbornost je obdobou osvěty – spojují se v ní zkušenosti odborníka s jeho odbornými znalostmi a profesní etikou. Ty nabývá odborník při studiu i celoživotním vzdělávání.

Edita: *„Jo, byla chyba i v těch učitelkách, protože i ta, která mi to vyslovila, tu hrůzu, samozřejmě studovala ten peďák a samozřejmě se musela dočíst o tý vývojový dysfázii. Jako já jsem se dočetla o spoustě. (...) ...o všechněch těchhle diagnózách, a... prostě oni mi řekli: ‚No, ale my nevíme, co s tím. Tak si s ní něco dělejte.‘“*

Charakter a množství odborných vědomostí částečně závisí na generační příslušnosti, ale roste do určité míry s délkou praxe. Rodiče v rozhovorech referovali o zkušenostech s mladými odborníky, jejichž přístup byl nezralý, i s dlouholetými odborníky, jejichž přístup byl neaktuální, nevhodný a neefektivní, ale opakovaně zmiňovali také odborníky, jejichž délka praxe (zkušenost) přidala jejich přístupu na kvalitě.

Gréta: *„A to jsou všechno paní učitelky jako... staršího ražení. (...) To jsou paní učitelky, který prostě ještě třeba pamatuje jako můj manžel, že ho znaly. A rozhodně eh, maj ještě takový ty starý přístupy a tak. Ale podle mě, za ty léta praxe, nějak se jako naučily netlačit na pilu.“*

Za důkaz spolehlivé odborné úrovně nebo kvality daného odborníka rodiče v některých případech považovali jeho příslušnost k prestižnímu pracovišti nebo vedoucí pozici na odborném pracovišti.

Pavla: *„Foniatřička věděla, jak s těma dětma dělat, a znala je, protože foniatřička dělala ve stacionáři v Žitné. Takže ta aspoň věděla, jakoby o co jde. Protože samozřejmě, když řeknete pediatričce vývojová dysfázie, tak vlastně neví, o co jde skoro.“*

Gréta o skvělém přístupu logopedky, se kterou je velmi spokojená: *„Ona má praxi z Jedličkova ústavu. Takže asi jako jí prošlo rukama hodně dětí, prostě i třeba mentálně retardovanejš. A ona jako s nima se snaží blbnout.“*

Vnímaná odborná úroveň má vliv na subjektivní důvěryhodnost odborníka v očích rodiče. Na osobnostní rovině souvisí odbornost s profesionalitou. Pokud odborník působí nejistě, proklamuje neznalosti problematiky VD (a to i v oborech, které se opodstatněně VD zabývají – logopedi, psychologové, neurologové, dále také učitelé MŠ a ZŠ), pokud si neví s dítětem rady a jeho práce nepřináší výsledky, snižuje to v očích rodičů jeho odborné kvality.

Františka: *„Z přístupu některých lékařů, tak jsme nebyli úplně... přijde mi, že asi ani někteří doktoři neví, co to je.“*

Pavla o logopedce, která ji svým přístupem zklamala: *„Ale ta je dobrá možná tak na tu výslovnost. Že když jsem jí řekla, že mám dítě, co ve dvou a půl letech nerozumí a nemluví, tak mi řekla: ‚No taky mám vnoučka, kterému je dva a půl a nemluví, tak to ještě přijde.‘ Jo, takže, oni ani ty logopedky jako úplně neví. No a aktuálně mám*

logopedku, která je, mimo jiné zaštiťuje vlastně logopedickou kliniku v jedné fakultní nemocnici. A ta jako ví. No ta prostě ví, ta ví, co dělá. Takže u té teď jako zůstanu.“

Karin o neúspěšné logopedické péči: „Jo, my jsme tady měli, tady v naší vesnici byla paní, to byly Kátě dva a půl, tři roky, ještě nezačínala mluvit. A ona učila ve školce, ale s tím, že měla vystudovanou logopedii. Takže jsme si nějak jako domluvili, že k ní budem chodit, abysme tam chodili každý týden, ale ona, tím, jak vlastně tu logopedii nikdy nedělala, tak jí to asi tak úplně nešlo, takže vlastně Káťa se vůbec nic nenaučila. Chodili jsme tam docela dlouho, přes dva roky, jsem to nějak neřešila, jsem si jako říkala, že jsme u odborníka, tak prostě to tak je. Až paní doktorka naše obvodní dost byla proti, že teda Káťa furt pořádně nemluví, že to je jako špatný, takže ať změníme logopeda. Tak jsme šli normálně ke klinický logopedce...“

Rodiče očekávají od odborníka s patřičným vzděláním určitou míru povědomí o problematice VD a schopnost s těmito dětmi pracovat. Stanislav mluví o neochotě učitelky MŠ vyjít vstříc synovým potřebám: *„A navíc ještě tady ten paradox je, že tadle učitelka učí logopedii v té školce. (...) ...u ní byl jednou, dvakrát, (...) rozumíš, proto to teď ještě přidávám, jakože to by měla být ještě edukovanější...“*

Dále rodiče jako problém odbornosti vnímali unáhlené diagnostické závěry, lpění na udělení diagnózy nebo naopak nedostatečnou úroveň diagnostiky, lpění na formalitách a zamlčování odborného stanoviska.

Stanislav: *„Takže, když chce být učitelka... takhle rigidní, tak vlastně ti zaklekně na dítě, protože řekne: ‚Dokud nemám papír, že je předško-, má odklad, tak já ho považuju za... běžné dítě a požaduju tydle věci...‘“*

Táňa: *„Spíš nás jako kdyby zaskočilo, že když jsem to prostě chystala, vlastně zprávy panu doktorovi, tak jsem zjistila, že prostě pediatrička mi prostě napsala rovnou PAS do průkazky a vůbec mi k tomu nic neřekla, takže si asi dokážete představit ty dvě noci, který jsem prostě jenom probřečela.“*

Využití odbornosti (informací, vzdělání) úzce souvisí s osobnostními kvalitami specialisty. Pokud odborník dosud nedisponuje dostatečným povědomím o VD a přístupu k těmto dětem, může přesto v krátkodobém horizontu poskytnout efektivní podporu rodičům dítěte s VD i dítěti samotnému. Iveta si cení přístupu a zájmu synovy asistentky: *„Takže ta asistentka je tam, ona příští tejden s náma pojede na logopedii, protože chce vědět víc a tak... Je taková hodně aktivní a to je... za tu jsem fakt ráda.“*

Jako překážku efektivního poskytování podpory dětem s VD a jejich rodičům označovali dotazovaní vnitrooborové konflikty a rivalitu, které v některých případech vnímali skrze reference odborníků samotných i laiků, stejně jako skrze zkušenosti se systémem péče o dítě s VD. Zejména byly zmiňovány odborné konflikty klinických logopedů s kolegy mimo zdravotnictví. Tyto vnímané skutečnosti snižují nejen kredit oboru, ale i důvěru rodičů a široké veřejnosti v odborníky.

Jarmila o jednom z odborníků, kterého se synem navštěvovala: „A na docentku z foniatrický kliniky měl taky vždycky nějaký připomínky, no. To jsou nějaký asi interní, jejich problémy.“ Táňa: „Protože otázka taky je, že třeba psychologie a logopedie je braná i mezi odborníky jako něco: Pch, co to jako je?! To prostě není tělesné, nebo není to jako hmatatelné, jo, nemůžete se prostě něco rozříznout, nebo prostě vyndat to, a bude to dobrý.“

Jako velký přínos i potřeba z hlediska odbornosti byla dotazovanými často zmiňována mezioborová spolupráce. V některých případech měli rodiče v tomto směru pozitivní zkušenosti, často však byla slabá či chybějící spolupráce odborníků označena za příčinu neefektivního poskytování podpory.

Většina rodičů ve výzkumném vzorku poukazovala na obecně silnou pozici (váhu) odborníků v českém prostředí či kultuře. Ta ovšem také vzbuzuje větší očekávání a následně zklamání, pokud nejsou očekávání od odborníků naplněna.

Stanislav: „Jo, jako tím chci říct, že ve chvíli, kdy je tam koncensus, jo, aby tam vznikla ta věc důvěry, že prostě něco takového je, dá se s tím pracovat a tak dále, je to jako kdyby odborně přijato – a myslím, že v Čechách pro nemalou část lidí je to důležité, jo.“

10.3 Individuální charakteristiky poskytujícího

Další intervenující proměnnou ve vztahu k poskytování podpory se v rozhovorech ukázala být individuální charakteristika poskytujícího. Jde jak o sociometrické charakteristiky poskytujících (zejm. věk, pohlaví), tak o osobnostní rysy toho, kdo má potenciál podporu poskytovat.

Zdá se, že osobnostní kvality jsou vůbec nejvýraznější intervenující proměnnou v tomto modelu. U laiků přebíjejí vliv systému a částečně i znalostí (dostupné osvěty). Podobně u odborníků – zdá se, že osobnostní kvality mohou odbornost podpořit, oslabit, zpochybnit nebo také ji zcela anulovat. Na osobnostních kvalitách také závisí to, jak daný odborník využívá či naplňuje nastavený systém péče a podpory.

Stanislav: „*Ta naše velmi hodná... paní učitelka říkala, že to vůbec netušila, že něco takového existuje, a že na to zírá a že vlastně zjistila, že ještě jiný chlapec, který takhle jako, jako vlastně divně reaguje a moc nerozumí, a že díky tomu, že si přečetla ty papíry a vidí tu podobnost, tak najednou jí to pomáhá, že i na toho chlapečka bude muset trochu jinak, jo.*“

Táňa: „*Maminka byla prostě invalidní důchodkyně, (...) přece to prostě byla obyčejná ženská, ale prostě já jsem byla její jediný dítě, který prostě chtěla, a prostě když jsme řešili jako kdyby na základce šikanu, ze strany pedagoga, tak jako jedinej jako rodič na třídních schůzkách prostě řekla, že je to prostě průser, a všichni ty lidi prostě do té doby, co drželi pusy: ‚Ano, ano, máte pravdu paní Vomáčková...‘ A do druhýho dne jsme měli jinýho pedagoga. Obyčejná ženská, jo, prostě. Obyčejná ženská, poštačka.*“

Karin: „*Když jí (dceři) bylo 7 měsíců, tak jsem změnila potom neurologa, protože paní doktorka, to byla taková herdek bába, takovej typ jako, prostě citlivá duše. (smích, no) No a pak jsem šla k jinýmu neurologovi a pak se vlastně Káťa začala dávat do pořádku, protože já jsem se začala uklidňovat.*“

Helena: „*Naši domácnost bych já popsala jako chaotickou a takovou jako hodně dynamickou. Manžel by to možná viděl trošku jinak, protože on plánuje. Ale je jedinej, kdo v týhle domácnosti plánuje.*“

Pohlaví a věk vystupovaly jako intervenující proměnná pouze v určité míře. Jak už bylo zmíněno v podkapitolách 10.1 a 10.2, v přístupech věkové skupiny prarodičů (cca 50+), byla patrná nižší informovanost o VD, menší pružnost při změně přístupu k dítěti s SVP, častější chybné předporozumění a menší ochota k jeho přezkoumání. Naopak pokud bylo poskytování podpory touto věkovou kategorií hodnoceno rodiči pozitivně, příkládali dotazovaní váhu zkušenostem poskytujících.

Věra: „*Mám zkušenosti defakto, asi z osobní se dvouma pediatrama. Jedna paní doktorka už je v důchodě – ta když jsem jí říkala, co máme, tak prvně byla taková, jako že z toho vyroste, ale zase na druhou stranu mě nechala pracovat to, co jsem já po ní potřebovala. Když jsem přišla, že chci takovou žádanku takovou, tak se mě zeptala proč, tak jsem jí řekla, že mám podezření, že má vývojovou dysfázii. Ona říkala: ‚Dobře‘, tak jako nekomentovala to, nevím, co si myslela nebo nemyslela, ale všechny žádanky, všechno jsem vod ní dostala. Teďka paní doktorka šla do důchodu, přešli jsme k mladému panu doktorovi, který teda ee říkal, že... je to nutné, co my děláme*

(chystaná brožura o VD), protože těch dětí je čím dál víc, a bylo by fajn, kdyby to měl k ruce a těm rodičům to mohl třeba poskytnout.“

Zita o svých rodičích: „Ti řekli: ‚Dřív se tohle neřešilo, prostě dítě začalo z ničeho nic mluvit a hotovo. Podívej se, co z něho teď je.‘ Ale já říkám: Ale jako uvědomujete si, že dřív třeba ty děti taky trpěly v tý škole? (...) Že ty děti jsou potom jako, že jsou jako, my jsme třeba jakoby i normálně chytrý, mohli bysme jako mít i lepší známky, ale kvůli tomu, že se nám někdo nevěnoval, tak třeba jsme zbytečně v některých předmětech pomalu propadali. To už ale jako oni tyhle ty starší generace jako úplně nevidí, jo.“

Rozdíly se ukázaly také v poskytování podpory ze strany mužů a žen, a to především u poskytování podpory laické osobní. Přístup poskytujících mužů k rodičům a dětem s VD byl méně empatický, méně komunikovali, méně se sdíleli o svých pocitech. Naopak ženy v kategorii podpory osobní laické byly častěji těmi, kdo poskytovaly podporu emoční, projevovaly větší zájem, byly iniciativnější, více pečující.

Edita: „Protože naše máma, ta to brala opravdu úplně jako tragédií.“ Přístup jejího otce se lišil: „Čoveče..., to byl prostě chlap, tos... Ten... ten prostě říkal: ‚Dělej s ní něco, ty na ni málo mluvíš...‘“

Podobně Františka: „Moje mamka, protože já jsem v tomhle po ní, tak to nese dost, dost špatně, dost to řeší, jestli třeba jsme mu v něčem my nemohli ublížit, aniž bysme e..., aniž bysme si to uvědomovali, jestli něco, co se chystáme udělat nebo kam se chystáme jít, jestli mu to nemůže ublížit, jo? Můj tatka je takovej, že... ‚Hele, máš relativně zdravý dítě, buď ráda, že jste na tom aspoň tak nějak, takhle, jak to, jak to jste, a von to zvládne!‘“

V kategorii poskytování podpory osobní odborné se nezdá, že by rozdíly v poskytování podpory souvisely s pohlavím poskytujících. Efektivní či neefektivní poskytování podpory se vyskytovalo k u mužů i u žen v podobné míře.

Další sociometrickou charakteristikou je vzdělání a profesní zaměření poskytujících. Roli sehrávalo v případě laické podpory. Určitá diferencovanost se však také ukazovala mezi jednotlivými profesemi odborníků.

Z hlediska poskytovatelů podpory v soukromých vztazích bylo zajímavé sledovat, zda jejich úroveň vzdělání a zaměření ovlivňuje nějak přístup k dítěti s VD a jeho rodičům. V praxi je možné se setkat s prarodiči, kteří mají vysokoškolské (zejm. humanitně zaměřené) vzdělání a prožívají situaci rodiny dítěte s VD velmi citlivě, dramaticky.

V těchto případech často přikládají vzdělání až zbytnělý význam, a díky tomu vytvářejí ve svém vztahu s rodiči dítěte s VD tlak, který je pocíťován rodiči jako stresující. V předkládaném výzkumu se tyto případy nepodařilo zachytit. Naopak prarodiče, kteří měli vzdělání pedagogické, měli dle referencí rodičů pochopení pro přístup k dítěti, který si VD (její závažnost a charakteristiky) vyžadovala.

Zitina tchýně je učitelkou MŠ: *„Jako třeba zrovna tohle to zase spíš bych řekla, že to chápe tvoje mamka. Že jako toho asistenta chceme a ví, proč ho chceme. Protože ona vlastně, jak dělá v tom školství, tak to tam vidí i u jiných dětí.“*

Jak už bylo zmíněno dříve, přátelé – odborníci (zejm. psychologové, logopedi, někdy též učitelky) sehráli v podpoře rodiny dítěte s VD důležitou pozitivní roli. V rámci oborů, které byly zmíněny v souvislosti s péčí o dítě s VD v rámci výzkumných rozhovorů, měli rodiče nejpozitivnější zkušenosti s logopedy, resp. logopedkami (ačkoli i zde byly výjimky) – ty byly zmiňovány ve všech rozhovorech a jejich podpora byla podrobně popisována. Dále, ač méně často uváděné, měli rodiče velmi pozitivní zkušenosti s pracovníky rané péče a s psychoterapií, pokud jí prošli. Naopak jako problematická, až velmi problematická se ve většině případů ukazovala být podpora ze strany pediatriů. Marta, Karin a Radka mluvily o traumatické porodní zkušenosti v těhotenství s dítětem s VD. Zkušenosti s ostatními odborníky (podpůrné diagnostické profese, pedagogické profese) se pohybovaly na škále mezi dvěma výše jmenovanými póly.

Stanislav o kamarádce – poradenské psycholožce, která jim řekla: *„Simonův pláč nemusí být rozmazlenost, ale projev frustrace. A že to neumí říct, co se děje.“*

Iveta: *„V té skupině maminek tady, (...) to je malý městečko, (...) ty mi řekly, že tam je jedna maminka, která je logopedka, tak jsem ji poprosila, jestli by se na Ivánka mohla podívat, co si myslí, že se může dít, nebo co a jak, no. A ona během jednoho týdne mně řekla, že je to vývojová dysfázie...“*

Osobnostní charakteristiky, které ovlivňovaly poskytování podpory rodičům dětí s VD, zahrnují zejm. temperament poskytujícího, úzkostnost komunikativnost, empaticnost, iniciativnost, pečlivost a osobní zralost.

Věra o synových lektorkách na folklórním kroužku: „*Paní lektorky – babičky, jo, takové babčanky, tetinky, takže oni si ho tak ohýčkávali, takže tam byl jak v bavlnce.*“

Helena o synově učitelce na 1. stupni ZŠ: „*A učitelka byla úplně úžasná, takovej ten mateřskej typ, kterou určitě opravdu měl rád, nikomu nenadržoval.*“

Oproti tomu stojí vlastnosti jako lhostejnost, nedbalost, tvrdost, povýšenost, nepružnost či neochota. Tyto vždy ovlivňovaly poskytování podpory negativně, dochází k selhávání podpory. Některé osobnostní charakteristiky pak mají svůj přímý ekvivalent v charakteristikách poskytování podpory (komunikativnost – styl komunikace, empaticnost – empatie v přístupu aj.). Viz také podkapitola 11.4, oddíl *Přístup*.

Osobnostní charakteristiky úzce souvisejí s tím, jaké hodnoty a priority poskytující upřednostňuje. Ty pak rovněž ovlivňují jeho přístup k poskytování podpory zkoumané skupině osob. Františchini přátelé, jejichž podpora jí pomohla, jsou věřící. Gréta vnímá změnu hodnot v rodičovství v souvislosti s vývojem společnosti: „*A já jsem to brala hrozně jako negativně, že jsem si jako říkala, že nemaj rádi ty děti a tak. A pak vlastně, oni je rádi maj, ale prostě nemůžou si pomoci. Protože to jinak jako nedělali. A ani když byli sami děti, tak prostě ty metody byly jako přísnější. Že mně to tak přijde, že se to poslední dobou ty vztahy, nebo... že je to otázka posledních třeba dvaceti let, že se jako lpí na tom, aby ty vztahy, třeba maminka dítě, byly jako takový jemnější.*“

Hodnotové preference se projevují také v přístupu jejího manžela: „*Že jako jsou věci, který třeba ho vytočej, že nemůžu říct, že by byl povahově flegmatik. Ale jakoby, eh... On jakoby lpí hodně na tom zázemí. Aby nám udělal zázemí, takže někdy opravuje do noci něco, je to na úkor tomu, že třeba není s těma dětma.*“

10.4 Systém

Při poskytování podpory dětem s VD a jejich rodičům ovlivňuje tuto podporu jak systém formální, tak neformální. V rámci systému a zmíněných norem rozumí zúčastněné osoby určitým způsobem tomu, co je v jejich vztazích vhodné, přípustné a nutné. Systém také upravuje kompetence jednotlivých aktérů.

Do poskytování podpory laické se výrazněji promítá systém neformální, tj. kulturně-historicky podmíněný způsob chápání soukromých vztahů jedince. Rodinné vztahy také upravují legislativní normy ČR. V rámci rodinných vztahů cítí lidé v českém kulturním kontextu větší vzájemné závazky (tj. neformální) než k osobám mimo rodinu. Vyhledávání podpory v rámci rodiny je zároveň vnímáno jako legitimní a přirozené.

Mimo manželský vztah měla většina účastníků výzkumu nejbližší vztahy se svými rodiči, popř. s vlastními sourozenci. Výjimkou byly situace, kdy mezi nimi panovaly konflikty vážnějšího charakteru.

Gréta: *„My hodně jakoby, jakoby největší základ asi řešíme s tím manželem. (...) Jako se ségrou si hodně voláme. Jakože a... To je takový, že ona je taky na mateřský, tak si tak vzájemně jako vypovídáváme. A pak jakoby mamka, no. Asi takhle jakoby ten manžel prostě, ségra a mamka. Protože zas ty kamarády nepoužívám jako nějakou vrbu. On nikdo z našich kamarádů nemá jako ten samej problém.“*

Táňa si posteskla, že její dcera neměla mnoho příležitostí k navazování vztahů uvnitř rodiny: *„My totiž máme teda jako rodinu omezenou, já nemám teda sourozence, takže neměli jsme kolem sebe jakože malé děti a nějakou širší rodinu, v podstatě moje rodiče a manželovi rodiče byli 300 km daleko. Jo, a my se s nima jako kdyby v podstatě nevidáme.“* V Táňině rodině došlo k úmrtí i ke konfliktům: *„No, maminka nám jako zemřela minulý rok (...) a s otcem, je to muj otec a to je všecko (zasmání), jako mám jeho krev a to je všecko co nás pojí, tak bych tak jako řekla.“*

System péče o jedince s VD v ČR byl podrobně popsán v kapitole 5 teoretické části. Ten ovlivňuje poskytování podpory odborné (zejm. osobní). Zahrnuje v sobě legislativní podmínky poskytování podpory, pravidla pro poskytování podpory vytvořená v rámci daného oboru (podmínky pojišťoven, zásady péče v rámci oboru), etické normy obecné i oborové a zvyklosti daného oboru v rámci ČR nebo v rámci konkrétního regionu ČR.

Táňa popisuje spolupráci s poslancem Parlamentu ČR: *„Takže jsme si jako kdyby s ním sedli, on nám prostě vysvětlil, prostě bez obalu, jak to tam prostě funguje – s tím, že nám teda jako kdyby řekl, že je sice supr, že prostě tady... – a to nám teda řekli přímo i na tom magistrátu: ‚Je sice supr, že jste přišli, jako pět maminek našťvaných, ale je to strašně málo. To by prostě potřebovalo, aby přišlo prostě minimálně dvacet rodičů, vtrhlo tady do kanceláře a začlo tady prostě říkat: ‚Tohle je průser, tohle se má prostě řešit, jo?‘ Protože tím pádem se to začne prostě řešit na kraji a začne se tlačit na ministerstvo. Je to smutný... (...) Takže to prostě není jako hrc prc prostě jedno ministerstvo, ale rovnou tři, jo? A teď, a teď prostě eště, to jsme jako kdyby seděli s tím panem poslancem, tak on nám prostě říkal, jak teďka oni prostě bojujou proti sobě, co se třeba týče té logopedie, jo? Nebo psychologie, že to se samozřejmě jako kdyby, žejo studuje se to prostě, jakože je to zdravotní obor, ale potom eště jako kdyby, eště*

myslím, že to je ten školský, nebo prostě cosi, takže prostě mezi sebou prostě bojujou, kdo je prostě lepší, jo...“

Táňa popisuje přístup regionálního SPC: *„Oni mají pracovat podle podmínek, co vlastně mají dané, no ale samozřejmě prostě víjou, že těch dětí je strašně moc. (...) Prostě vám to nenapišou a prostě s vývojovou dysfázií vám to prostě hrknou na OVŘ a nashle, prostě poradte si.“*

Na příkladu Stanislavova jednání se školou vidíme doklad selhání kontrolních a korekčních mechanismů v systému péče o dítě, jakých jsem ve výzkumu zaznamenala několik: *„Ale ta učitelka to udělala kvůli ředitelce. Ředitelka, když po pěti minutách vyprávění řekla: ‚To je, jasně, to je jako kdyby vývojové, nesmíme ho tlačit. Domluví se s učitelkou.‘ Učitelka to přijala, protože jí to řekla ředitelka – měl jsem ale dojem, že jí to vnitřně štve, jo?“* Přes intervenci ředitelky učitelka nezměnila svůj přístup k dítěti.

Helena popisuje jednu z alternativ pojetí asistence ve výuce: *„Tam vlastně měl dvě asistentky, za těch pět let. Ale v té třídě byly asistentky automaticky. To nebylo tak, že jí dostal Honza, ale prostě automaticky ve třídách měli asistentky. A teď je vlastně ve škole, kde taky ve všech třídách jsou asistentky. Takže to není nikdy jako asistentka přidělená na něj, ale v podstatě eh... on to měl vždycky tak, že pracoval hlavně s tou učitelkou a asistentka tam byla, jako utvářela prostor učitelce, aby měla čas na Honzu. Jo, takže tak jako v té první škole.“*

Táňa vnímá nastavení systému ohledně využívání asistentů pedagoga poněkud problematicky (a nepřesně): *„Jenomže se k tomu prostě přibalilo, že (zasmání) ten asistent není dítěte, ale je to učitele, to znamená pedagoga, ne dítěte, ale pedagoga, takže je to jeden asistent, a teďka tam máte – dítě na vozíčku, dítě s diabetem, dítě s vývojovou dysfázií, s PASem, dítě s LMR a prostě dalšíma, jo? Tak si to prostě vezte, jaký je to prostě záběr na toho člověka, na toho asistenta, to prostě nějak stíhat, každý má svoje prostě potřeby, to znamená, (povzdech) že prostě... ty děcka, které jsou takový jako rychlejší, no tak prostě nějak samospádem to nějak zvládnou samy, no a tak se radši samozřejmě věnujou těm, kteří to prostě potřebujou, jo?“* Pro rodiče je někdy složité systému dobře porozumět, popř. jsou pro ně matoucí změny v systému.

Helena naráží na limity zdravotnického systému: *„Takže vlastně jsme chodili na rehabky ještě před rokem. A pak už nám řekli, že už prostě to musí nějak jako zvládnout sám. (trochu se zasměje) (...) Že už jako... nám to vždycky dali po nějakých deseti*

lekcích. Nebo deseti chozeních. A pak nám to třikrát zopakli, a pak už nám řekli, že už ten zdravotní systém nemáme vysávat. A trochu se snažit víc doma.“

Iveta vnímá, že systém logopedické péče není zcela příznivý: *„No jako kdyby, ta logopedie... než jsem našla někoho, kdo prostě opravdu o tom věděl, tak... tak a že si to musím ještě platit. Protože o tom opravdu něco ví. Možná bych, jako určitě jsou i na pojišťovnu, který o tom ví, ale, ale prostě... je to těžký najít někoho, kdo opravdu prostě o tý vývojové dysfázii ví a umí s ní pracovat, umí s těma dětma pracovat.“* Podobně Olga: *„A víceméně už jsem jako dokonce, nebo do teďka jsem nepotřebovala žádanku na logopedii, protože hledám v soukromé sféře.“*

Táňa se spolu s dalšími matkami angažovala v občanském sdružení, které se snažilo prosazovat zájmy rodičů a jejich dětí s VD: *„Ony spíš teda řešily děti šestileté, takže už nástupy prostě do těch základních škol a tak. Takže jsme se domluvily, a šli jsme jako kdyby na školský odbor magistrátu tady krajského města, jim prostě předložit, co máme za problémy a že se to nedá vyřešit v tom molochu, jo? Takže tam za prvý, (...) jakože naše krajské město má 300 míst, jo? Jakože v logopedických třídách – ale to je krajské město a okolí! Říkám, prosím vás, ale tři sta míst? My bysme potřebovali tak nějakých dva, dva a půl tisíce míst jako, jo? Protože těch dětí strašně prostě přibývá, to prostě vidím aj prostě v těch skupinkách, jo?“*

Stanislav narážel na nepružnost systému: *„A teď najednou, pro komunikaci se školkou, je nezajímá – prostě oni chtěou papír. (...) Je nezajímá nějaký můj dojem, ale když dostanou oficiální papír od logopedky, s velkým písmem TODLE DĚLEJTE, tak je to úplně jiná pozice vyjednávací, jo, v podstatě ředitelka nám to řekla.“*

Součástí nastavení systému jsou i požadavky na vzdělání jednotlivých odborníků. Lída: *„Ve školce teda logopedka je. Ale ona říkala tím, že on těch hlásek tam měl spoustu, které mu nešly. Že se mu nemohla až tolik věnovat. Já nevím, že má jenom nějaký kurz na to, že není prostě vystudovaná. Kdyby ten logoped byl blíž, že bysme mohli docházet častěji.“*

Iveta vnímá potřebu psychologických předmětů v přípravě logopedů: *„Mně přijde nutný, aby ta rodina tam byla – nevím, jestli na logopedii je nějaká taková... předmět, psychologie rodičů. Nebo aspoň seminář, nebo něco takovýho. Jakože ten logoped by měl bejt připravenej na to, že bude dělat trochu psychologii prostě těm rodičům. A na to by měl bejt připravenej. (...) Tak když to je, tak si myslím, že tím nastolí tu správnou*

atmosféru k tomu, aby potom ten rodič s tím dítětem pracoval. Když to není, tak... tak ten rodič to potom doma nezvládá úplně.“

V menší míře je poskytování odborné péče ovlivněno také systémem neformálním, tj. sociokulturními zvyklostmi ve vztazích s odborníky v našem prostředí. Olga: *„Dřív prostě nechtěli na logopedii dítě, (...) se chodilo na logopedii nejdřív ve čtyřech letech. Teďka už to jako opravdu hodně posunuli, a teďka v pohodě vezmou dvouleté dítě k tomu.“*

11 STRATEGIE EFEKTIVNÍHO POSKYTOVÁNÍ PODPORY

Strategie poskytování podpory je možné popsat souborem charakteristik, který v paradigmatickém modelu odpovídá položce „kontext“.¹⁸ Tyto vlastnosti pak charakterizují podmínky, na základě kterých rodiče dětí s VD reagují na (ne)poskytnutou podporu.

Z hlediska zvládnání rodičů patří rysy poskytování podpory k faktorům, které přispívají k resilienci nebo frustraci rodičů. Výsledné vyznění podpory v subjektivním vnímání rodiče a schopnosti tuto podporu zužitkovat zahrnuje také postoj a přístup rodiče samotného. Ve výzkumném souboru měli prakticky všichni rodiče zájem na aktivním rozvoji dítěte s VD a na konstruktivním využívání potenciální podpory. S vědomím této skutečnosti pak lze mluvit o tom, zda byla ta která rodičem popsaná strategie poskytnuté podpory **efektivní** či **neefektivní** – tj. zda k rodičovskému zvládnání přispěla pozitivně nebo ho komplikovala.

Na základě analýzy získaného materiálu se vynořily následující kategorie:

- a) Zaměření podpory
- b) Časovost (časové charakteristiky)
- c) Dostupnost podpory
- d) Komunikace (charakter komunikace podporujícího)

11.1 Zaměření

Zaměření podpory znamená to, jak je podpora orientovaná, na co či na koho cílí.

- Podpora **cílená x neplánovaná**

Většina podpory popsané ve výzkumných rozhovorech, měla záměrný charakter. Poskytující ji poskytovali cíleně, ať už v rámci své profese nebo v rámci soukromých vztahů s rodiči dětí s VD. Cílená podpora je systematictější, plánovitá. Z tohoto pohledu má větší potenciál být efektivní. Neplánovaná podpora může sehrát ve zvládnání rodičů také svou roli, např. skrze podněty v osvětových materiálech, sdílených příbězích (neosobní kategorie podpory) nebo náhodných aktech laskavosti.

Rodiče často zmiňují negativně formulované reakce nebo negativní pozornost, která se uskutečňuje zejm. při náhodných setkáních. Tyto reakce jsou pravým opakem podpory.

¹⁸ V chápání kontextu vycházím z pojetí Strausse a Corbinové (1999, s. 70): „Kontext je konkrétní soubor vlastností, který jevu náleží (...). Kontext představuje konkrétní soubor podmínek, za nichž jsou uplatňovány strategie jednání nebo interakce.“

Šlo o kousavé poznámky, podezíravé pohledy, urážky aj. (na ulici, na hřišti, v MHD atd.). Taková (ač neplánovaná) strategie má na rodiče silně frustrující, srážející účinky.

Gréta: „*Ale Gabriel, jak má tu svoji řeč, tak už vidíte relativně odrostlýho chlapečka, jak prostě mluví jak miminko. No tak to pak vidí. Nebo v autobuse, když jedem. A Gába všechno komentuje. Ale on neříká jakoby souhlásky. (...) Takže je jakoby hodně slyšet, a teď začne, takový ty pohledy. (trochu se směje) A jakože to není někdy příjemný...*“

V několika rozhovorech se rodiče zmínili o pozitivním vlivu „náhody“ – např. Karin vypráví, jak hledala pomoc pro svou dceru: „*To byly takový jako různé náhody.*“ Zpravidla o náhodách mluvily maminky, které byly samy velmi iniciativní, ze „shody okolností“ tak dokázaly vytěžit pro dítě to nejlepší. Jarmila využila to, že shodou okolností měla v blízkosti bydliště instituce (ranou péči, speciální MŠ aj.), kde mohla načerpat podporu pro sebe a svého syna. Pavla neplánovaně zjistila změnu v organizaci SPC, když se „*shodou okolností nechtěně dovolala té naší speciální pedagožce úplně kvůli něčemu jinému a zjistila jsem, že je to ona a ona mě pak donavigovala. A ona mi to pak celý řekla.*“

Také Marta dokázala vytěžit z náhodného setkání s jednou z maminek při pobytu s dítětem v lázních: „*Ale jak jsou tam ty nemocné děti, tak ty maminky tam spolu, tak jak to probíráme teď my, tak se tam jako uklidňují, že jo. No a jedna paní mě tam jako nechala vykecat a ona říkala: ‚Nejste vy celiaci?‘ Já říkám: ‚Ale my máme negativní protilátky na lepek.‘ A ona mi řekla jednu větu: ‚Ale je prostě čtyři procenta celiakie, kteří nemají protilátky, ale jsou celiaci.‘ Tahle jedna věta mi stačila, abych to udělala.*“

- Podpora **osobní x neosobní** (adresnost)

Osobní či neosobní podpora již byla charakterizována v kapitole 9. Na tomto místě lze shrnout, že obě tyto formy mají své místo a opodstatnění v podpoře rodičů dětí s VD.

Z hlediska subjektivního vnímání rodičů vyznívá z rozhovorů fakt, že osobní zkušenosti s podporujícím či daným prostředkem poskytováním podpory příkládají účastníci výzkumu větší váhu než zkušenosti neosobní (např. recenze na internetu). Pavla: „*A logopedky, logopedky byly jakoby problém. (...) A upozorňuju, že všechny logopedky jsem si hledala na Známým lékaři s pozitivníma recenzemi, jo, jako. Že by to nebylo, že tady zavolala první bábě.*“

Marta na základě série doporučení změnila očního lékaře syna a tím pro něj získala efektivnější podporu: „*Pak mi nějaká dobrá duše fyzioterapeutická řekla, jestli jsem*

slyšela o zrakové terapii, a řekla jsem, že ne. Tak mě poslali do vedlejšího města a tam mi paní zraková terapeutka vlastně poradila, že čím dále se z našeho kraje s očařema, tak tím lépe.“

- Podpora **zaměřená na dítě x zaměřená na rodiče**

Jak už bylo předesláno v úvodu kapitoly 9, v podpoře rodičů dětí s VD sehrává roli nejen podpora poskytovaná rodičům, ale v nemenší míře také podpora zacílena na dítě a jeho potřeby. Poskytování podpory dítěti v podstatě cílí na jádro problémů, tj. příčinných podmínek sledovaného jevu, a k základu prožívání rodiče ve vztahu k dítěti. Pokud však docházelo pouze k poskytování podpory, resp. péče dítěti s VD, rodiče hodnotili tuto situaci zpětně jako neefektivní, v určité míře zažívali deficit.

Anně ve spolupráci s logopedkou chybělo bližší vysvětlení postupů: „*Spíš nám řekla: Tak, budete si říkat tohle. Teď ukázala nám obrázky, ukázala, zkusila, prozkoušela si ho... (...) Takže mi, jsem vlastně nevěděla, jako co by mi vlastně mělo chybět. Víš, jakože tak nějak jsem myslela, že teda takhle by to, takhle to asi chodí, takhle to asi je a možná že my málo pracujem. Připadala jsem si u ní, jakože kontroluje ne toho kluka, ale mě, jestli jsem dělala něco já. Ne jestli se lepší ten kluk, ale jestli já jsem s ním opravdu trénovala, mně to přišlo, takovej ten pocit jsem měla.*“

Naopak Lída vnímala, že ji logopedka vede a vychovává z ní koterapeuta: „*Tak ona mi vždycky říkala, že: „Já z vás musím udělat tak trochu logopeda, aby vy ste s ním mohla trénovat tak, jak to má být.*““

Pokud ovšem byla podpora poskytovaná pouze rodiči, v některých případech tuto situaci hodnotili jako vhodnou (relaxace s kamarádkou, konzultace problémů rodiče s psychologem atd.), jindy přispívala k jejich frustraci, protože byly ukráceny potřeby dítěte, které jsou pro rodiče zásadní. Karin o návštěvách svých rodičů: „*Oni jezdijou každou sobotu k nám (...), ale je to takový, že oni jezdijou za mnou, což mně třeba hrozně jakoby vadí. A brácha, mám staršího bráchu, on má malý děti a on se s tím nedokáže srovnat jako, jakože oni tak nemaj vztah k těm dětem.*“

Karin oceňuje přístup svého tchána: „*A von prostě přijel a bral si kočár vždycky a šel s děckama jakoby na vycházku, to bylo prostě úžasný. Tady po tom dvoře prostě vždycky s nima jako něco jako podnikal, něco jim ukazov-, mně by to nebavilo úplně, jo, on jim tady tohlencto. A nebo na hřiště byl ochoten s nima jako jít. A teď si vlastně bere*

k sobě, no teď už moc ne, protože on teď chodí do práce, ale jako vim, prostě jeho to baví, jeho to baví s těma děčkama, jo, a to mně, to se mně třeba jako hrozně líbí, no.“

Pokud má být podpora zaměřená na dítě a poskytující potřeby dítěte zanedbává, je to rodiči hodnoceno velmi negativně. Karin o hipoterapeutovi, který se nevěnoval dítěti: *„Ale třeba ta hipoterapie, to bylo hrozný, to jsme natrefili na takovýho blázna... (...) tam byl chlap, kterej to jako vedl, a on ju teda na toho koně posadil – on to fakt měl, ten certifikát, jo – a on ju na toho koně posadil a pak jsme šli a vykládal mi, co všechno zvládl, jaký měl milenky, to bylo strašný... (...) Jsme tam byli asi třikrát, potřetí jsem říkala manželovi, že musí jet se mnou – tak to už se chlap vo nás nestaral, dal nás někomu jinýmu.“*

Zdá se tedy, že z hlediska zacílení podpory na rodiče či dítě je efektivní podpora taková, která je v tomto smyslu vyvážená a senzitivní na potřeby/priority potřeb jedněch i druhých.

- **Podpora zaměřená na praktické potřeby x na psychologické potřeby**

V referencích rodičů se objevovalo mnoho výroků o podpoře při řešení potřeb praktických, zvládnání problémů, tj. řešení VD, rozvoj dítěte a zvládnání následků této situace v praktických oblastech života. Z toho vyznívá, jakou váhu přikládají rodiče zvládnání potřeb praktických ve srovnání s potřebami psychickými (v neprospěch zvládnání psychiky). Zde je nutno ještě rozdělit důraz na zvládnání psychických potřeb dítěte, které mají v subjektivním vnímání rodiče prioritu před jeho vlastními psychickými potřebami (částečně jsou pak tímto rodičovské potřeby syceny). Prožívání rodičů (vč. mimoslovních prostředků využitých během rozhovorů) a v podstatě i jejich účast na tomto výzkumu však svědčí o výrazném deficitu v oblasti potřeb psychických. Pokud je obecně rodiči poskytovaná podpora zaměřena pouze na praktické problémy a psychické potřeby jsou ignorovány, zvládnání rodičů se tím komplikuje.

Olga oceňuje hlídání dcery prarodiči: *„No a myslím si, jako Olívka tím, že byla prostě první vnouče, je strašně oblíbená, strašně rádi si ji tam berou. Byť nám ji i teda strašně rádi vracej.“*

Olga byla nadšená z praktických rad logopedky, ale zároveň se cítila z její strany oceněná: *„Jo, ta prostě fakt jako... mně vždycky, vždycky jako strašně nasměrovala, že ona to tahala vždycky jak králíky z klobouku. Tak tady na to to bude úžasný. (...) Takže*

jo, vždycky jsme prostě odešli prostě z tý, fakt jako spokojený. A pochválený a tak, jako no. Bylo to fajn.“

Iveta zdůrazňuje nutnost psychologické podpory rodičů ze strany odborníků: *„Ty rodiče možná jsou toho hodně plní a v podstatě potřebují o tom mluvit. Mně to někdy přijde. A někdy, když přijdu na logopedii, tak půl hodiny pomalu mi přijde, že mi dělá víc terapeutku ona mně... (...) Tak když když to je, tak tak si myslím, že dokáže, tím nastolí tu správnou atmosféru k tomu, aby potom ten rodič s tím dítětem pracoval.“*

Iveta o své mamince: *„Ona to vidí všechno optimističtějš, než já. (...) Mám z toho spíš pocit, že se mi snaží jako kdyby pomoc to trošku nadlehčit, abych se z toho, abych já neměla z toho depky.“*

V poskytování podpory je však patrná také určitá míra specializace poskytujících, kdy přátelé a psychoterapeuti mají těžiště svého přispění k celkové podpoře rodičů v naplňování potřeb psychických a nejbližší rodina a zaangažovaní odborníci pak v naplňování potřeb praktických.

Stanislav: *„Mám ten ten úžasnej dar a milost, že mám pár lidí, nevim, s kteryma můžu mluvit úplně o všem. Nějak. A v podstatě s některýma skoro kdykoliv...“*

KH: *„Jsou spíš z kategorie přátel, nebo rodiny?“*

Stanislav: *„Ne, z rodiny ne, rozhodně ne.“*

To, jakým způsobem poté dopadá poskytování podpory na jednotlivé oblasti, bude rozebráno v podkapitole 12.3.

Lze tedy konstatovat, že efektivní podpora citlivě rozpoznává a reaguje na potřeby obou kategorií.

11.2 Časovost

Časovost popisuje časové aspekty poskytování podpory. Souvisí s věkem dítěte, vývojem jeho stavu a obtíží a s rychlostí reakce podpory na potřeby rodiče i dítěte s VD. Díky vývojovému charakteru VD hraje čas v příbězích rodičů a jejich dětí s VD důležitou roli – kromě procesu vývoje zde probíhá také proces diagnostiky a terapie, navíc samotné prožívání rodiče je také procesem.

Stanislav má zkušenost, že časový souběh jednotlivých kroků podpory sehrál roli v její (ne)efektivitě. Mluví o spolupráci s učitelkou v MŠ: *„Ona mi třeba říkala: ‚Kdybych měla...‘ – a jako to je ta... ‚Hlava 22‘, jo? ‚Kdybych já měla papír, že má odklad, tak já*

bych k němu přistupovala, že není předškolák.' A já jsem říkal ,No jo, ale my jdeme na pohovor teprve na začátku března... a papír dostaneme s odstupem několika týdnů. Ale my víme, že už nepůjde jako do školy, že ho tam nechceme dát.' A ona říká: ,Ale já musím mít papír. (smích) (...) Dokud' nemám papír, že je předško-, má odklad, tak já ho považuju za... běžné dítě a požaduju tydle věci...' Ale zároveň ty ten papír dřív nedostaneš, protože tě pozývají k pohovoru kvůli odkladu někdy v únoru, v březnu, žejo. A tvoje dítě je uprostřed toho, a když ta učitelka nechce nebo se bojí, že jí sprdnou, že nevykazuje tabulky, tak to odnese to dítě, potažmo vy. (...) Ona potřebuje papír, že... že dítě spadá do kategorie ,s odkladem':, ,Doneste mi papír', ale já ten papír donést nemůžu, protože – když jsem tam volal v listopadu, tak mi řekli...: ,Dřív než v únoru vás nevezmeme.' Tak ale, tam jsou třeba čtyři měsíce, kdy ty víš, že to dítě to nezvládá, ale je v kategorii předškolák!“

Proces diagnostiky VD má své časové nároky a souslednost. Díky tomu Táňa považuje otálení se zahájením řešení VD za nešťastné: „*Všecko to pohoří na tom pediatrovi, jo? Však má čas, a je to kluk a prostě to, a však on se jako vyjádří... Jako já neříkám – jako, neříkám prostě, že nemůže. Samozřejmě že může, jo? Jenomže, co když ne? A co do té doby? A než, než prostě jako, to není, jakože vám vypíše žádanku a do týdne někam jdete a jdete to řešit“*

- **Včasnost poskytování podpory** – Ve výzkumném vzorku jsem identifikovala podporu včasnou a oddálenou, v jednom případě byla též zmíněna podpora předčasná. Z hlediska efektivity je klíčová podpora včasná, protože naplňuje reálné potřeby v aktuálním čase. Naopak podpora předčasná cílí na potřeby, které ještě nevyvstaly, a podpora oddálená se opoždjuje za aktuálností potřeb. Potřeby rodičů dětí s VD se odvíjejí od stavu obtíží dítěte. Ty se vyvíjejí, takže zátěže, které sehrávaly roli v prožívání rodiče ve věku 3–6 let, už pro něj v mladším školním věku nejsou palčivé.

Mnoho rodičů zmiňuje odkládání řešení VD ze strany odborníků. Anna: „*No my už jsme vlastně, já nevím... no my jsme začali v těch, já po prvý jsem byla asi v těch pěti letech, kdy jako hodně... mi bylo řečeno, nebo i to, že jako na všechno je času dost. Jo, takovej ten pocit, že ještě, no, dyť to je ještě dobrý. Jako jo, vždyť některý děti se učí mluvit ještě v první třídě, že jo. Takže zase takovej ten můj pocit, jakože když chci zavčas něco začít dělat, tak je na to ještě čas. A pak to doháníme, jako jo. V hodně věcech mi to tak přijde, jo že času dost. Dyť to se, jako ještě dožene.“*

Lída: „Takže jsme opravdu začali na tu logopedii docházet – možná až když měl pět a půl. Jo, nevím. Možná jsme mohli začít dřív třeba, protože opravdu mluvil špatně.“

Karin lituje, že skupinu na sociální síti objevila až v poslední době: „Právě to, že tam vlastně lidi jako sdílejou ty svoje zážitky, pocity – jenomže bohužel tam jsou všechno vesměs malý děcka, tam jako, když se někdo na něco ptá. Tak tam jako ty příspěvky, co čtu, tak jsou většinou ty malý děcka, což se mě až tak jakoby netýká, takže to mě jako nebere úplně.“

Také o rané péči se někteří rodiče dozvěděli v době, kdy z ní už namohli těžit. Karin: „Po dvou letech nebo já nevím, prostě jsme tam jeli, do toho SPC, a my jsme tam čekali v čekárně a teď tam byly jako nějaký letáčky a já jsem tam našla tu ranou péči a tam bylo právě aj pro ty děcka, co maj jako problém v tý řeči. To mě hrozně tehdy mrzelo, že jsem to tam našla, že jsem to nevěděla, jo, že by to bylo jakoby fajn, už proto, že by se člověk třeba něco dozvěděl, nějaký zkušenosti, nějaký nápady.“

Jarmila vypráví o kamarádce, která ve svém čase nemohla z jejích zkušeností těžit (podpora předčasná): „Jo a teď shodou okolností ta moje nejlepší kamarádka, která v té době žádný dítě neměla, tak má taky dva dysfatiky. Teď už. A právě mi říkala, že v tu dobu, kdy jsem se o tom s ní bavila, že ona nevěděla. Že prostě se jí to netýkalo, nevěděla mi jakoby, co mi má na to říct, nebo tak, no.“

Pavla si prosadila započítí diagnostiky již před třetím rokem syna s NVŘ: „A našla jsem si jinýho pediatra, kterej mně teda žádanky sepsal, a v podstatě jsme si oběhli to klasický kolečko foniatr, neurolog, psycholog, logoped. Ve dvou letech jsem měla novýho pediatra a v podstatě než to člověk jakoby dostal ke všem, tak už mu bylo dva a půl, když už jsme měli oběhaný, tedy to kolo celý. (...) Já jsem začala jakoby hned řešit obecně to, obecně jsem to vždycky řešila hrozně jakoby zavčas a hrozně jako brzo všechno. Takže to zas jako všichni ti specialisté samozřejmě kvitujou...“

- **Akutnost podpory**

Mnoho rodičů už v raném věku dítěte vnímá nutnost řešení řečových obtíží jako naléhavou. Kapacita odborných pracovišť je často v akutní fázi překážkou k zahájení spolupráce s odborníkem. Františka potřebovala odborníka pro syna s epileptickými obtížemi: „Když nám řekli ‚Najděte si neurologa‘, tak jsem obtelefonovala celou Prahu, kdo by nás mohl co nejdříve vzít – všichni měli plno nebo by nás vzali tak za dva – tři měsíce, jo, ale já jsem potřebovala pomoc teď, žejo.“ Tato kategorie také úzce souvisí

s časovou dostupností podpory, ať už odborné či laické. Čekací doby na odborných pracovištích jsou velkým problémem v očích většiny rodičů.

- **Pravidelnost a trvání podpory** – V rozhovorech se objevila podpora jednorázová, krátkodobá, dlouhodobá, každodenní, pravidelná i nepravidelná. Z hlediska efektivity má každá z těchto podkategorií své místo, podstatné je, zda a jak vhodně reaguje na reálné potřeby rodičů a dítěte s VD.

Helena využívala služeb psychologa spíše nárazově, když něco intenzivněji řešila: *„Protože já jsem, někdy já nevím, dcera když přicházela do puberty, tak to bylo taky takový hodně divoký, takže jsem chodila k psychologce, kvůli dětem taky chvilku, nějaký rok zhruba.“*

Po nalezení vhodných odborníků a základní diagnostice následuje pravidelná péče o dítě. Někteří rodiče se spokojí se základní frekvencí terapie. Jarmila o kamarádce a jejích dětech: *„Diagnózu maj, taky chodí do tý logoškolky. Chodí jednou, nevím, jednou za čtrnáct dní na logopedii, ale tím to pro ni hasne, jo.“*

Františka je příkladem rodiče, který pro své dítě s VD využil možnost intenzivního diagnosticko-terapeutického pobytu. Dozvěděla se o něm ve skupině na sociální síti: *„Přínosem to u mě pro mě bylo určitě v tom, že jsem se dozvěděla, že... foniatrická klinika v Žitné v Praze, tak dělá diagnostické nebo rehabilitační stacionáře pro děti s vývojovou dysfázií. (...) No, a v pořadníku jsme byli rok a půl teda. Abysme se dostali... Je ten pobyt za náma, v prosinci právě tam byl syn.“*

Jarmila je příkladem rodiče, který využívá vysokou frekvenci návštěv odborníků, tj. různých zdrojů podpory (zejm. primárně cílených na dítě), které se navzájem doplňují (maximalistický přístup): *„My jsme ještě jezdili k logopedovi pak do Prahy asi dvakrát měsíčně, jakoby ještě k tý naší logopedii, a ten s ním právě dělal hodně tady ty počítačový programy.“*

Jednotlivé setkání poskytujícího může být uskutečněno v časovém úseku o různé délce. Pro efektivní podporu není tak podstatné, jak dlouhé setkání se uskuteční, ale jaká je jeho kvalita. V případě odborníků může být délka času věnovaného rodiči a/nebo dítěti s VD upravena systémem. Anna: *„Bylo to většinou tak na těch dvacet minut, dýl jsme tam nestrávili. Šli jsme a přišli jsme za měsíc. A tři týdny s tím, že teda jako opět kontrola toho, jestli teda se něco naučil, jestli už to říká líp. Ale nic nového. Nic, co by jakoby, nás posunulo.“*

V některých případech se odborník rozhodl tento čas překročit, zpravidla v situaci řešení naléhavé potřeby rodiče. Takové vybočení ze systému bylo rodiči hodnoceno velmi pozitivně, protože reagovalo na skutečné aktuální potřeby, bylo k nim vnímavé. Zároveň se do této strategie promítají osobnostní rysy poskytujícího.

Věra si cenila přístupu synovy učitelky: *„V covidu, v sedm hodin večer, v pyžamkách, i paní učitelka i děti, na monitoru, a ona jim četla pohádky. Každý večer, každý večer. Jo? Dělal jim prostě, předtím, než začala číst pohádky, tak jim dala půl hodiny, aby si mohli povídat, protože říkala, že oni se nevidí, aby si utužovali kolektiv, takže ona jim věnovala hodinu a půl svého času, každý večer – sama má dvě děti, jo?“*

Editě velmi pomohl čas, který jí věnovala logopedka při prvním setkání: *„Já jsem ji navštívila, ona mě ten den vzala a byla tam se mnou opravdu asi... asi o dvě hodiny dýl, než jí končila, když jí skončila pracovní doba. A já jsem tam opravdu všechno vylíčila...“*

V některých případech rodiče a odborníci vnímali rozdílně potřebu ukončení spolupráce s odborníkem. Olga o spolupráci s logopedkou: *„Ona už nás moc nechce, se přiznám. Ona už teďka jako má pocit, už vůbec poslední třeba rok nebo dva, úplně jako vždycky říká: ‚Já už jako nevím prostě teďka, co s vámi, kam vás jako posunout.‘ Protože ta Olivie, když takhle jako ona ji zná a je to jako face to face, tak je, tak je jako dobrá. Jako ona samozřejmě ji nevidí, jak se prostě chová mezi ostatníma dětma, a že prostě tam prostě ty agramatismy jako pořád jako hodně jsou. A ten syntax, že tam je pořád strašně mizernej a kdesi cosi.“*

11.3 Dostupnost

Dostupnost podpory je jedním z nejsilnějších faktorů, které ovlivňují její efektivitu. Ve shromážděném výzkumném materiálu jsem identifikovala několik hledisek dostupnosti poskytování podpory, jak budou představena níže. Obecně je možné míru každé jmenované charakteristiky vyjádřit na škále od snadno dostupné přes obtížně dostupnou po nedostupnou podporu. Tato hlediska jsou:

- **Existence podpory**

U osob poskytujících podporu toto hledisko vypovídá především o tom, zda poskytující žije či nežije. Značná část rodičů mluvila o úmrtí jednoho nebo obou prarodičů dítěte a absenci jeho podpory v životě rodiny. Někteří dotazovaní neměli žádné sourozence.

Radka: *„Tak to je právě takový ten největší bod, co mě jako tak nejvíc jako takto i tíží s těma našima, že taky i... vím, jak třeba moje mamča taky, jak byla kreativní*

a všechno, tak to se úplně tak jako kolikrát představuju úplně, co by s nima všechno dělala... A tatka, to byl takový kutil Tim. Že taky, a úplně jsem si říkala – tak ten by s nima určitě chodil, tyjo, aj do lesa, všechno by s nima to, tak. Mrzí mě to, no, ale...“

Z hlediska efektivity podpory je nežijící podporovatel nedostupný a tedy neefektivní. Může však přetrvávat vliv jeho společné historie s rodiči dítěte s VD (nebo i s dítětem samotným) a podporu může představovat předaná zkušenost nebo sdílené hodnoty.

Ctirad: „Asi starší bratr, ten byl takovej vzor během toho období dětství a dospívání v nějakých těch praktických prostě charakterových vlastnostech, nebo v tom chování. Protože ten otec teda u nás byl, ale velice zřídká. Jednou za čas, no. No, takže tohleto. Vzory jsem měl určitě ve svém tchánovi. V tatínkovi mojí ženy. To byl takovej správněj, nebo je takovej správněj chlapák. A tady to všechno. Velice společenskej, to je takovej můj, jako vzor společenského otce, kterej tak nějak nějakým způsobem je jako tou autoritou v tom přirozeným, v tom přirozeným slova smyslu.“

Kromě kategorie poskytování podpory osobní laické se toto hledisko uplatnilo i v poskytování podpory odborné. Příkladem je situace, kdy zemřel odborník poskytující podporu matce v oblasti zdravotního stavu (sic není spojen přímo s VD). Marta: *„A v té době nám pomohla zase skupina na sociální síti ohledně celiakie. (...) A tam jsem se zase přihlásila, načetla, napsala příběh, lidi mi napsali názory a zároveň se mi tam ozval jeden pan doktor. Taky nebyl úplně v životě vždycky nejlepší. Asi neměl nejlepší stavy. Ale prostě v té době, a do teďka, bohužel teď v červnu umřel. Byl velice záslužný a přispíval do té skupiny a vyjadřoval se k tomu. A tehdy si udělal ten čas a říkal, že nám zavolá. Já jsem mu zavolala, pět minut, on řekl: ‚Podívejte, tak tak, tak, tak. Pokud nechcete příspěvek na péči, nebo ne na péči... Ten příspěvek na... Na stravu. Kterou stejně dává jenom pojišťovna ta VZP, ostatní nemají... tak... já už bych do toho nešel.“*

V některých případech došlo u dotazovaných k situaci, kdy sice zdroj podpory existuje, je naživu (zejm. se to týkalo stárnoucích prarodičů), ale prakticky není možné jej využívat.

Edita: „Já si myslím, že on (manžel) taky dlouho nemluvil. Ale bohužel mm... já jsem to nevěděla. Protože jeho táta už nežije, máma bohužel nekomunikuje. Máma je... jeho máma má velmi špatný zdravotní stav, a já jsem se to prostě dozvěděla od jeho tety.“

Helena o svém tchánovi: *„Víme, že žije, jednou za rok pošle přání k Vánocům, děti mu neodpovídají a já se do toho nemontuju. Je to takový trošku nepříjemný, třeba pro*

Honzu, protože nemá toho dědu, a tomu to třeba vadí. Že dědu nezná. Že ví, že někde existuje nějaký děda, kterýho nikdy neviděl, a druhý děda umřel, když mu byly tři.“

V části výzkumného vzorku se objevily ve vztazích rodičů s poskytovateli podpory konflikty (opět se to týkalo rodinných příslušníků, v určité míře ale taky odborníků v dosahu rodiny). Tato okolnost prakticky znemožnila využívání daných zdrojů podpory.

Táňa sdílí zkušenosti dalších maminek: *„Tak jak se k tomu postaví ta rodina, ti nejbližší, ti kteří by vás měli podpořit, měli by se o to prostě zajímat, protože to je jejich vnučka, jo? Nebo neteř... nebo prostě tak, jo? A teď oni vás potopijou. – ,Proč to řešíte, proč to řešíš, proč to furt na ňu prostě tlačíš? A ty jí chceš diagnostikovat a ty chceš, aby jako brala léky a ona, ona a bude prostě jako blbá a ona bude prostě někde zavřená a nebude schopná to, a je to tvoje vina.“*

Pavla: *„Na osmnácti měsíční prohlídce jsme se teda s pediatrou rozhádaly tak, že už jsem tam pak nikdy nešla, protože pro ni já jsem byla hysterická matka, kdy dítě je naprosto v pořádku a její jediná starost byla bodnout do něj další očkování.“*

Existence či neexistence se týká také forem podpory, prostředků (finančních, materiálních, informačních, pomůcek, diagnostických prostředků aj.).

- **Nabídka podpory**

Dotazovaní se v několika případech vyjádřili k dostupnosti podpory z hlediska nabídky. Tento aspekt se týká především podpory osobní (v menší míře podpory neosobní). V případě, že podporující aktivně vyjádřil nabídku své podpory, cítil se rodič v tomto vztahu svobodněji, než když o podporu potřeboval explicitně požádat (nebo opakovaně žádat).

Gréta o možnosti využití asistenta v MŠ pro syna: *„...že by tam potřeboval asistenta, nebo jakoby... neřešej to tam. Že třeba... Gabriel by měl nárok, u Gustíka mi to nikdy neřekla. Ani logopedka, ani ta paní psychologka, u Gabriele mi ho nabízely.“*

Pokud je podporující ochoten podporu poskytovat, ale aktivně ji nenabízí, má rodič v některých případech zábrany o ni žádat, pokud jeho potřeby nedosáhnou jisté míry a charakteru. Cítí se více svázaný. Gréta o spolupráci se tchýní: *„Jakoby se na ni obracíme, když právě jakoby potřebujeme na... jakoby hned to hlídání. S mamkou si to domlouváme jako dlouhodobě, když nás jako něco čeká. A tady vlastně, když něco jakoby vyvstane, nějaká situace. (...) Oni už jsou starší, takže to má taky nějaký jako*

limity svoje. Že to není, jako že by samo sebou, to hlídání no. (...) Je to pro ni prostě jako úkol no. (...) Tady jak jsme defakto pořád v dispozici, tak nějaká ta spontánní nabídka chybí. Takže já když se zeptám, tak jako většinou se snažej vyhovět, ale je to spíš jako: ‚Jo, když teda jako potřebujete, tak jo.‘ Ale není to, že by jako spontánně třeba vymysleli výlet pro ty děti.“

To, zda o podporujícím nebo prostředku podpory rodiče vědí či ne, čili obeznámenost s podporou, také mění její dostupnost. Mnoho rodičů referuje o službách a podpoře, o jejichž existenci nevěděli, a tak ji nemohli využít. Taková podpora je pak logicky neefektivní.

Pavla: „A teď nám vlastně jako nikdo neřekl, že to SPCéčko skončilo. A já bych jako s tím počítala i do té školy a najedou bych zjistila, že tam to SPCéčko už není. On to zrušil magistrát, nebo zřizovatel, nebo někdo. Ale jako my jako rodiče jsme bez informace tady o tom.“

Negativní formou je podpora odmítnutá, kdy rodič potenciálního podporující oslovil se žádostí o podporu a nebylo mu vyhověno. V případě odborné pomoci k této situaci může dojít nejen v důsledku neochoty osloveného, ale např. i kvůli naplnění kapacity pracoviště. Ani v případě podpory laické nemusí jít o důsledek neblahých osobnostních rysů potenciálního poskytujícího, ale např. o konflikt harmonogramů či aktuálních potřeb. Odmítnutí (jak v případě podpory laické, tak odborné) pak může být dočasné nebo trvalé.

- **Časová dostupnost podpory**

Toto hledisko vypovídá o tom, zda má poskytující časovou kapacitu k poskytování podpory rodiči a dítěti s VD. Zároveň se tato kategorie prolíná s kategorií časovosti. Časová dostupnost se promítá do poskytování všech čtyř kategorií podpory. Podpora osobní (jak laická, tak odborná) je zpravidla z hlediska časové dostupnosti problematičtější, protože zde existuje nutnost sladění časových harmonogramů rodiče a poskytujícího. Časově nedostupná nebo těžce dostupná podpora zpravidla snižuje její efektivitu.

Nedostatek kapacity odborníků je velkým problémem péče o děti s VD. Františka o zahájení logopedické péče: *„My jsme čekali v tom pořádku... asi jenom dva měsíce, díky tomu, že to bylo přes tu kamarádku, tak jsme čekali dva měsíce, jinak když jsem třeba někam volala jinam... tak mi řekli třeba ‚Ne, vůbec.‘ Jo? Někde mi řekli ‚No, tak asi*

zhruba půl roku...‘ (...). Ted’ je to teda hrozné. I vlastně na psychologické vyšetření, tak jsme čekali... rok.“

Problémy s dostupností se nevyhýbají ani větším městům. Táňa: *„Jsme teda jakože v krajském městě a dostupnost, jako lékaři, tady jsou, ale problém je prostě začínající pediatři, ti prostě odmítají vydávat žádanky a to teda strašně brzdí. A za druhý, ee sice tady máme jakože větší počet lékařů, než prostě v nějakých menších městech, ale máte klidně taky čekačky dva až šest měsíců, klidně, jo. Takže zase to není taková výhra, že prostě se objednáte a jdete za týden, to určitě ne.“*

Pracující prarodiče jsou limitováni v poskytování praktické podpory. Marta: *„Moje mamka, jo, ale pořád ještě prostě jí bylo líto – jako její maminka šla do důchodu v pět a padesáti. – A ona říkala: ‚Já bych ti byla tak k ruce.‘ Ale prostě... A ještě jí chybí asi rok ted’ do důchodu.“*

Gréta: *„No manžel má práci tady ve městě, což je příjemný, když se cokoli stane. Že třeba eh, jsme měli jako úraz, že Gabriel jako si rozříz ruku. Tak je to takový, že já můžu zavolat, a on jakoby přiběhne a můžem to řešit jako spolu.“*

Oproti tomu je neosobní podpora z hlediska času obvykle snadno dostupná, většina prostředků této formy podpory je k dispozici nepřetržitě. Výjimkou jsou vzdělávací aktivity. Františka: *„Tak ono na tom internetu, na to když si vlastně prohlédnete ten obor, tu strukturu toho oboru, tak se tam nechá zjistit třeba knížky, ze kterých se ty studenti musí učit – no a já jsem udělala to, že jsem šla do knihovny a ty knížky jsem si půjčila nebo koupila.“*

- **Geografická dostupnost**

Dojezdová vzdálenost vyjádřená v kilometrech není jediným kritériem tohoto hlediska. Geografická vzdálenost souvisí s časovými a finančními náklady na dosažení dané podpory. Důležité jsou také možnosti využití dopravních prostředků a vynaložená energie (síly těch, kdo se potřebují ke zdroji podpory dopravit).

Pavla: *„A já jsem si musela, musela jsem synovi přihlašovat trvalý pobyt do Prahy, abych se tam do tý školky dostala.“*

Lída má do okresního města asi 50 minut jízdy autem, což je sice daleko, ale ještě to považuje za zvládnutelné: *„Když tam člověk má dvakrát třikrát do týdne, tak se vám nechce.“* I proto by jí vyhovovalo: *„kdyby ten logoped byl třeba přímo... ve školce.“*

Marta vidí jako problém svou závislost na manželovi při pomoci s dopravou, proto chce začít více řídit: „Ale už to bude o tom, že já si odjedu k doktorovi, nemusí mi nikdo hlídat děti, zaplatím si kondičky.“

Pro Jarmilu byla snadná dostupnost velkou výhodou: „Takže jsme vlastně začali chodit na logopedii, do raný péče. Tam, my jsme ji ještě zrovna měli i v ulici... (...) Ve čtyřech letech jsem si ještě našla ergoterapeutku. Taky paní, co to dělala doma, protože byla na mateřský. Zase jsme to měli u baráku. Ve čtyřech letech začal chodit do logoškoly, tu jsme taky měli před barákem. To byla taková dobrá shoda okolností...“

Toto platí zejména v případě podpory odborné, kdy je obvykle potřeba pravidelného a osobního setkávání. Naopak u podpory laické je trochu jiná situace, slabší geografická dostupnost není tak důležitým aspektem, protože podpora (např. rozhovor, sdílení fotek, materiálů aj.) se může do určité míry uskutečňovat i distančně, přes telefon, internet apod.

Vzdálenost přátel může mít dokonce výhody – dává rodiči více svobody ve sdílení (nemůžou nic vyradit, nejsou tolik vtaženi do dění okolo rodiče) a s odstupem jsou schopni poskytnout nadhled. Františka: „Mám některý přátele, který... jako se kterýma se sice nevidám, protože jsou třeba na Slovensku, takže se vidíme jednou za... rok, za dva, ale jako jinak jsme v kontaktu denně, tak... a to jsou takový moje vrby... kterejm jako se můžu svěřit, můžu jim říct všechno...“

Kvalita odborníka je však pro rodiče mnohem důležitější než jeho dostupnost (finanční i geografická). Marta jezdí k oční lékařce přes celou republiku: „Takže tam budem jezdit třikrát ročně, máme ortoptiku psanou do aleluja. (...) A prostě... zaplatíme si dětské kupé, zajedeme tam, potkáme se s příjemnou paní, která nás většinou bere v obědové pauze. (...) Ale mám ty zprávy. Mám zprávu, kterou můžu dát obvodňačce, mám zprávu, které můžu dát SPCččku.“

- **Emoční dostupnost**

Toto hledisko představuje ochotu poskytujícího naslouchat a poskytovat emoční podporu. Na emoční dostupnosti se výrazně podílejí osobnostní faktory poskytujícího (zralost, ochota, zájem aj.). Tento aspekt hraničí s kategorií komunikace (např. rodiče účastníků, kteří se nezajímají o starosti s vnoučaty, nedá se s nimi o emočních záležitostech mluvit – pohlídají a to je vše).

Táňa mluví o důvodech, proč s manželem výrazně omezili kontakty s částí rodiny: „Ale jako jeho přímo jako rodiče a potom, protože se jako rozvedli, (...) muj manžel, je nejstarší z těch dětí a prostě najednou byl, ale prostě, no, mamince se narodil v 18, jo, nebyl chtěný a ten punc má furt, i když (...) dobře vydělává, za holkama nechodí, negambleří, nepije, jo, prostě normální člověk, jo? Pohodovej jo, že s nim je sranda. Tak furt je prostě branej jako něco méněcenného a to měl jako furt, protože tam byl prostě problém asi s tím ADD, prostě... (...) Prostě a měl furt takový prostě punc jako blbeček. I v dospělosti, což je hrozný, což je jako hrozný.“

Pavla o vztahu s tchýní: „My nemáme spolu úplně jako dobrej vztah bych řekla, protože já jsem ta, co rozvedla toho jejího syna s tou první manželkou (...) Takže samozřejmě to jako byla dlouhá negace, dlouhý roky. Pak teda vznikly ty dvě děti, tak se ta negace stala korektním vztahem. (...) Ale už se jako tolerujem, už jako pochopila, že ty dvě děti nebyly jako nějaký rozmar, ale že ty dvě děti jsou tam, že jo. A ty ona jako miluje a o ty se jako stará. Tohle to je jako dobrý, ale jako my dvě kámošky fakt nebudeme.“

Manželé (a muži obecně) se se ženami méně sdílejí, což působí dojmem emoční nedostupnosti. Františka: „Ono právě... moc se o tom jako doma moc nebavíme (smutný hlas), jo, protože manžel se o tom jako úplně bavit nechce, jo... Takže já někdy ani nevím, jak jako on to jako nese, protože on se mi jako nesvěřuje s tím, že by ho to nějak trápilo nebo něco. Takže si někdy říkám, když jako mám prostě ty slabší chvílky, jestli vůbec jako ho to nějak jako řeší nebo jestli je mu to jedno, jo?“

Ve smyslu efektivity nabývá emoční dostupnost významu v případě podpory osobní, zejména pak laické, kdy v soukromých vztazích (rodinných, přátelských) rodič ve zvýšené míře může naplňovat své potřeby psychické. Své místo však má také ve vztazích s odborníky (viz podkapitola 11.4).

- **Materiální dostupnost**

Dostupnost písemných materiálů, pomůcek a terapií se odvíjí od materiálních, resp. finančních možností rodiny dítěte s VD. Několik rodičů zmínilo tento aspekt jako podstatný pro efektivitu poskytované podpory. Gréta o výběru MŠ: „Protože kdo prostě má neomezený finance, tak to řeší soukromejma, protože si vyberou nějakou dobrou, kde je dejme tomu sedm dětí. Ale to prostě je jenom pro pár jako, no. Tady je třeba soukromá školka a nás by to vyšlo asi na šestnáct tisíc jako za měsíc.“

Mnoho rodičů volilo placené služby odborníků namísto služeb hrazených z veřejných prostředků. Důvodem byla jejich časová dostupnost a kvalita.

Dalšími prvky v této kategorii je občanská vybavenost lokality nebo dostupnosti IT prostředků, včetně IT gramotnosti uživatelů na straně osob poskytujících podporu i na straně příjemce podpory.

Blanka: „*Tady v těch knihovnách je docela, jako bylo k sehnání nějaký ty knížky, (...) takže myslím, že asi jsem, jako já, se s ním snažila nějaký ty básničky a tak jako, ne že bych jako vyvozování hlásek, to asi ne, ale nějaký prostě věci, že jsem se možná snažila tady z těch knížek jako dělat.*“

Gréta: „*Což na internetu je prostě jakoby mraky třeba i diplomovejch prací jakoby, těch lidí, který to studovali. A to je nejlepší, protože to je nějaký jakoby důvěryhodnej zdroj.*“

Výhodou on-line materiálů je jejich snadná dostupnost za předpokladu, že příjemce podpory vlastní a ovládá IT. Ty jsou v současnosti v běžné domácnosti s dětmi prakticky samozřejmostí.

11.4 Komunikace

Do charakteru komunikace poskytujícího se promítá to, jak pracuje s informacemi, jaké využívá prostředky a jaký přístup k rodiči a dítěti s VD zvolí.

- **Přístup**

V přístupu poskytujícího se výrazně projevují jeho hodnoty a osobnostní rysy. Rodiče si u osob poskytujících podporu vysoce cenili pečlivosti, angažovanosti, uvědomělosti, zájmu, vstřícnosti, ochoty, pochopení a naslouchání. Oceňované přístupy poskytujících přesahují formálnost vztahů (v rodině nebo odborné praxi), jde to o setkání člověka s člověkem, šly za hranici nejnütnějšího, povinného. Nevybočily nutně ze svých kompetencí (i když v některých případech ano), ale využily jich plně ve prospěch podporovaného. Důvěra a součinnost ve vztahu a v komunikaci na obou stranách (poskytující podpory – příjemce) výrazně přispívá k efektivitě podpory, ne-li je pro efektivitu podpory klíčová. Rodiče v těchto vztazích potřebují cítit bezpečí, jistotu a svobodu.

Věra popisuje poněkud absurdní využití posudku z PPP ve spolupráci se školou: „*Roušku nemusely nosit děti, kterých rozumové schopnosti na to nestačí, a my jsme se s paní ředitelkou shodly. Protože jsem mu ji samozřejmě dávat nechtěla. Já potřebuju,*

aby se mu okysličoval mozek. S paní ředitelkou jsme se dohodly, přemýšlely jsme, jak to udělat. A ona říká: „Ježíš, vždyť vy máte ten blbej posudek, že? Já, že ano, vždyť on je úplně blbej podle toho posudku. A ona, že „Jestli vám to nevádí, tak já, kdyby něco, tak ho vytasím.“ Já že: Vytaste ho.“

Edita mluví o tom, jak logopedka, která jí velmi pomohla, při prvním setkání šla za svou povinnost: *„Takže já jsem ji navštívila, ona mě ten den vzala a byla tam se mnou opravdu asi... asi o dvě hodiny dýl, než jí končila, když jí skončila pracovní doba. A já jsem tam opravdu všechno vylíčila...“*

Věra o prvním setkání s logopedkou: *„Tak teďka jsme začali řešit, porod, všechny věci, paní doktorka přesně mně říkala, buď byl císařem a nebo nedorotoval v porodních cestách, nešel nějak? (...) Všecko prostě, vývoj se mě ptala – bylo to tak a tak asi – no přesně jak kdyby, jak kdyby s náma žila, jo.“*

Olga: *„A ona obecně prostě paní logopedka je taková, ona strašně umí pochválit i ty rodiče. Jo, že prostě, jo, že s váma pracuje tak, jakože odcházíte: Jéžíš, to bylo super... takový jako to.“*

Jako nejdůležitější v přístupu druhého rodiče vidí prakticky všichni dotazovaní jednotu v přístupu k dítěti a podporu úsilí o pomoc dítěti. Marta: *„Mám obrovské štěstí, že nemusím bojovat s vlastním manželem a s otcem dítěte o tom, že tomu dítěti chceme pomoci. To je to, co kolikrát ty maminky mívaj. Jednoznačně jsme v tom zajedno.“*

Pro přístup k dítěti s VD a jeho rodičům vidí Stanislav jako zásadní správnou interpretaci obtíží dítěte: *„Naše dítě brečí ve školce. No tak je to co, jako? Tak je ufnukané, jo. Rozmazlené. Nebo... maminka zrovna byla v nemocnici, tak mělo těžké období. Ano! To může být. A nebo... a nebo spolu s tím prostě... má natolik omezené komunikační dovednosti, že svoji frustraci vyjadřuje pláčem.“* Změnu úhlu pohledu pojmenoval Stanislav jako **změnu paradigmatu**.

Pro rodiče je velmi důležité, jaký vnímá **přístup poskytujícího k dítěti**. V tomto směru oceňovali dotazovaní hravost, nenásilnost, tvořivost, flexibilitu, pohotovost, citlivost, vnímavost a trpělivost. Gréta o logopedce: *„Takže to je prostě spíš, že máte pocit, že s nima vůbec neděláte tu logopedii, ale ono jak je to všechno dohromady jako takovej celkovej rozvoj, tak vlastně jakmile se zlepší třeba ta jemná motorika, tak to jde i s tím mluvením. Takže – jako to mně... ona přijde hodně dobrá. No a třeba ty materiály, který ona používá, tak mi přijdou dobrý. Že to, že má různý, že nemá jenom jeden typ.*

Že používá kartičky, používá různé loutky. Jakože... prostě má takovej širokej záběr, že by nejela jenom něco prostě. Že se hlavně snaží. Jakože si pak ke Gustíkovi prošlapávala cestu...“

Oproti tomu považovali rodiče u podporujících za velmi problematické prvky přístupu nelaskavost, hrubost, lehkovážnost, nedbalost, rigiditu či naschvály. Karin: *„S tou neuroložkou, protože ona, já jsem vždycky odcházela a vždycky jsem měla z ní pocit, že tu Kačku mám vzít, zmačkat a hodit do koše, takhle mi to přišlo – to bylo takový jako jednání, takový to, jo... Takže to, to mně hrozně vadí, jakmile se na ňu někdo začne chovat škaředě, ale to teda aj děti no, to já su tak jako hnedka... Mm, nikdo se k ní chovat špatně nebude.“*

Helena o synových vzpomínkách na první MŠ: *„Ale pak jako když jsme chodili kolem tý školky, tak vždycky říkal, dlouho, že to je ta zlá školka, kde jako ho nemají rádi.“*

Stanislav: *„Prostě ta učitelka má ráda škatulky. A ve chvíli, kdy to dítě není škatulkové, tak se s tím nějak buď odmítá – typu když jsem jí řekl, jestli může dávat úkoly na doma a nebo že si to doma dodělá – ne! to nejde.“*

Rodiče se často setkávali s bagatelizací problémů dítěte, na něž upozorňovali (je to kluk, je dost času), ponižováním, narážkami a dehonestací matek. Věra: *„Když jsem to říkala doktorce, tak mně řekla: ‚Ale ježišmarija, vždyť je to kluk, on z toho vyroste, ale tak kluci jsou pomalejší, jo. Nesmíte ho tak pozorovat! Vy jste starší matka, jo, vy všechno moc řešíte.‘“*

Edita: *„Já jsem oslovila pediatra, pediatr mi říkal, že to mám všechno vyčtený, že to opravdu je chyba ve mně, že ať ještě chvílku čekám, že to není možný. (...) A bylo mi opravdu líto, že to nepoznal pediatr, kterej mi pořád říkal, že prostě... U mě ne, že je zanedbaná. U nás že je moc přeucená, že je přeucená mnou... že na ni mám několik otázek a že ona mě prostě ne... nestíhá, že ona to nezvládá.“*

Edita o situaci v MŠ a obtížích adaptace dcery s VD: *„Tak už po dvou měsících mi řekli, ať už ji nechám doma, že... A řekla mi to učitelka takovým ošklivým způsobem, (...) když mi řekla: ‚Nechte to dítě, to vaše mentální dítě doma‘, tak, tak to se mnou prostě zahejvalo.“*

Olga: „*Já vím, že jako není nutný vědět tu diagnózu. Ale prostě já jsem, já jsem jí z nějakýho důvodu prostě potřebovala, se o něco jako opřít, jo. A teďka tady prostě se mi to jako nedařilo. Vy jste ta učitelka, že jo... Jo, prostě takový jako prostě neměla jsem v těch odbornících jako úplně jako oporu.*“

Nevhodné postoje a chování se nejvíce vyskytovaly u cizích osob, při náhodných setkání. Dále se vyskytovaly ve formě předporozumění u některých odborníků. V určité míře se projevil také v reakcích rodinných příslušníků. Někteří rodiče se setkali s narážkami na výši svého vzdělání a v jednom sledovaném případě se šikanou rodičů ze strany školy.

Komunikace v rodině se odvíjí také od jejích zvyklostí. Některé rodiny spolu komunikují méně. Často to zaznělo v souvislosti s rozdílností komunikačních zvyklostí v manželově rodině. Pavla: „*Takže tam, myslím si, že to tak maj všichni v tý rodině. Takže oni si fakt pustěj televizi a koukaj na televizi.*“ Iveta: „*Oni prostě musej se vidět, ale potom spolu nejsou! (...) Jako se sejdou, ale ale že by potom ale... Jo u oběda si pokecáj, to jo. (...) Pro mě tohleto bylo od začátku hrozně šokující.*“

Jedním z klíčových prvků komunikace poskytujících s rodiči a dítětem s VD byla **empatie**. Lída: „*Ale přece jenom na tu logopedii musíte toho, to dítě, trochu poznat. A vědět, jo, co a jak má mluvit a jakou má vadu.*“

Stanislav mluví o důležitosti „*podpory... a pochopení. A to myslím v kontextu hlavně jako kdyby rodiny, jo. Jako ve smyslu rodiny, pochopení pro tu... pro tu situaci.*“

Někteří účastníci považovali za problém fakt, že před svými rodiči nemohli být ve svém prožívání autentičtí, protože ti (zejména babičky ze strany matky) nesli obtíže dítěte s VD hůře než rodiče samotní. Františka: „*Tak... mě to trápí dost, žejo, protože já nad tím potom přemejšlím taky, přemejšlím nad tím ještě víc, než nad tím přemejšlím normálně, no... (...) Tak já nad tím potom přemejšlím, říkám si – opravdu jsem třeba fakt špatná matka? Třeba to fakt dělám špatně, jo? Takže jako – mě to trápí, no. Že jako někdy jako ta moje máma asi, aniž by si to uvědomila, tak... mi úplně nepomáhá. Jako ona to tak nemyslí, žejo, samozřejmě nechce mi tím přitížit, já to vím. Ale...“ KH: „*Její starostlivost ještě zesílí tu, tu vaši úzkost.*“ Františka: „*Přesně. Protože já se navenek snažím působit tak, že jsem v pohodě, jo... ale v pohodě nejsem. Jenom prostě to musím dělat, že jsem v pohodě.*“*

Iveta poukazuje na důležitost empatické opory v manželovi: „*Je to vlastně jedinej člověk, u kterýho jsem třeba byla schopná v životě plakat. Já jsem takovej typ, kterej prostě se není schopnej jednoduše rozbrečet třeba. Ted' už možná víc, ale... že jsem, jo, že jsem to měla v sobě tak jako, že tak jakože prostě. A musím bejt ten, ta silná, která všechno zvládne. A... taková prostě jsem dál, ale... s ním umím bejt, nebýt silná.*“

Efektivní podpora se nejen dokáže vcítit do rodiče, ale dokáže mu také zprostředkovat empatii s dítětem. Helena: „*Jo, tak jako, nebo respektive, já ten mužskej náhled potřebuju, jo. (...) A ten ženskej pohled je prostě jinej. Takže prostě jako... už jsem to nějak jako cejtila, že to potřebuju uchopit z toho mužskýho pohledu. A že to potřebuju slyšet od někoho jinýho, než od manžela. Protože to od toho partnera, to vždycky vnímáte jinak než od nezúčastněný osoby. Takže jako eh, on s ním ted' bude pracovat od září, ten pán, takže to jako byla první oťukávačka, že jsme si dvě hodiny povídali. A pro mě to bylo velmi přínosný a prostě jako jo. Prostě v podstatě mě utvrdil v některých věcech, který mi říkal manžel, ale jsem si říkala: To takhle není. Tak prostě když to slyšíte ještě od cizího chlapa, tak to vnímáte jinak a je to určitě dobrý.*“

Empatie založená na nesprávných předpokladech však je neefektivní. Iveta o své vysokoškolské učitelce – logopedce: „*Prostě nic mi neřekla. Že by to, že by třeba – když jsem jí potom napsala, že to je vývojová dysfázie, tak všichni si říkali: ‚Jo jo, my jsme si to mysleli.‘ A já jsem měla v tu chvíli takovou: Jak je možný, že jste si to mysleli a vůbec mi to nezmíníte, navíc mně, u který víte, že – že prostě, že o tom vím! Že prostě... jako kdyby, mně stačí zmínit a já si najdu prostě materiály, všechno. Jako ne- nejsem člověk, kterej by prostě vůbec... (zasměje se) Tak to mě eh... to mě naštvalo. To mě štvě hrozně moc, hrozně moc mě to naštvalo. (...) Přitom nám říkali, jak nás nechtěli vyděsit, ale přitom nás děsili autismem, že jo. Jako to přece není argument, že mě nechtěli děsit.*“

Podpora (pomoc) může být **vyžádaná i nevyžádaná** (resp. vítaná a nevítaná). Částečně tato charakteristika souvisí s nabídkou podpory, jak byla představena v oddíle o dostupnosti podpory. Vyžádaná pomoc sama o sobě ještě nemusí být efektivní a naopak nevyžádaná pomoc může být za určitých okolností prospěšná. Efektivita podpory je zde ovlivněna faktory jak na straně poskytovajícího, tak příjemce. Obecně je ale nevyžádaná podpora (zejm. vnucená) častěji vnímána rodiči negativně.

Edita o nevyžádaných radách a komentářích: „*Fakt negativní, fakt negativní věci... A setkávala jsem se s tím já. I právě ta kamarádka: ‚No, kdybyste, kdybyste se jim pořádně věnovali.‘ To jsme slyšeli. A od našeho souseda jsme slyšeli: ‚Nevím, máte*

nějaký... To ona neumí mluvit, ona je nějaká pitomá.' A opravdu jsme to viděli, i když jsme sami šli na hřiště, že ty mámy se na nás koukaly prostě, jak kdybysme byli z jiného světa. ‚No podívejte se, oni ty děti maj nějaký mentální!‘ No proč s nima nejdou k doktorovi?’ Jo, fakt samý negativní reakce jsme zažívali. A bylo to teda hrozně nepříjemný. Já jsem teda to hodně těžce nesla jako.“

Nevyžádaná pomoc je vítaná, pokud se rodič ocitne v náhlé krizi a skutečně potřebuje akutní pomoc nebo je nevyžádaně ale vhodně osloven někým, kdo mu pomoc/podporu nabídne. Pokud však je podpora nevyžádaná a nevhodně poskytnutá nebo ji rodič necítí jako potřebnou, tak není taková podpora vítaná.

Táňa o zážitku s dcerou: „Ted' ještě vona že se prostě nechce držet, ted' vám utíká, ted' už jsem ju viděla jako pod šalinou, jo, jakože pod tramvají, ted' ty lidi jakože všichni jako koukají, jako vidijou prostě malý děcko, který se žene nebezpečně k šalině, a prostě těhotnou matku kouli, která prostě se plácá, se zadýchává a neodchytanou děcko a neřeknou: ‚Maminko, já vám ji tady hned předám.‘ Nic! Všichni čumíjou, prostě, jo? Co bude? Já nevím jakože, co čekaj...!“

S přístupem podporujícího souvisí též jeho **formálnost a neformálnost**. V soukromých vztazích je vyšší míra formálnosti nežádoucí. Věra: *„A tchýně se tvářila jako účastně, ale jsme jí... docela na salámu jako, jo, ale ona se tak vždycky tváří, ale... že by někdy zavolala a zeptala se, jak se děti mají, to ne. Pokud nezavoláme my, když jí, tak jo, dobrý, tak to je sladounká – ale že by zavolala, jak se mají kluci nebo co u vás nového, to ne, jo? Takže, takže tam jsme se to odnaučili vůbec s prarodičema nějakým způsobem řešit. (...) Vašík k téhle babičce nechce, protože tam, on to vnímá, že on – oni jsou tydle děcka hrozně empatictí a on to vnímá, že tam ten vztah z toho, od těch tchánů není.“*

V profesionálních vztazích je jistá míra formálnosti (udržování profesního odstupu) samozřejmostí. Přístup odborníka se však může pohybovat na škále od neosobnosti (strohosti) přes vyváženou formálnost až po přátelský přístup. Jak už bylo zmíněno v kapitole 9, poskytující a příjemce podpory ve vztazích osobně-odborných někdy navážou bližší vztah nebo přímo přátelství.

Gréta o logopedce: „Gustík, jak je silnej introvert, tak ona občas, jak na něj jakoby hlasitě, a tak jakože nastoupí, tak mi to třeba úplně nevyhovuje. Ale zase já nemám, neměla jsem problém se jí jako zeptat. Že od začátku na mě nepůsobila nějak strojeně.“

Helena: „A s tou učitelkou v podstatě shodou okolností jsme zjistili, že má chatu jako kousek od nás. Takže teď už jsem si potykaly, protože už tam Honza není, takže už jako jsem spolu kamarádi, ona je úplně stejně stará s náma. A vidáme se s ní do teďka, Honza prostě ji miluje. To je taková ta láska na celý život.“

Další variantou je spolupráce s odborníkem, který už před jejím zahájením byl přítelem rodiče. I v těchto vztazích na hranici profesních a soukromých je však pro efektivitu poskytování podpory vhodná či dokonce nutná správná vyváženost aspektu formálnosti, aby se v takové situaci obě strany (podporující i podporovaný) cítily dobře a aby míra (ne)formálnosti nenarušovala hlavní cíl/záměr podpory. Z hlediska efektivitv podpory představuje problém jak formální/odtažitý člověk v soukromých vztazích, tak příliš neformální odborník, který vytváří dojem nezávaznosti.

Radka: „Radeček mi to vlastně neřekl, tak jsem jako vyzvídala vždycky ve školce hlavně... A... ona mi řekla: ‚Ty Radko, já ti nevím, jestli to někdy bude dobré.‘ A to mě – jako to je ale věta, která mě jako... položila na... jako delší dobu jsem z toho byla jako, že úplně: O co já se tady vlastně snažím, vždyť to vlastně k ničemu nevede, ty tady vlastně selháváš. Neděláš pro to dítě to správné, co bys jako mohla, aby to bylo lepší...“

Rovnocenný přístup – rodiče touží po vyrovnaném vztahu s poskytovateli podpory. V soukromých vztazích se projevuje spíše jako partnerský přístup, ve vztazích s odborníky jako vztah koterapeuta a odborného vedoucího („prodloužená ruka odborníka“). Ve vztazích poskytujícího a příjemce může docházet ke vzájemnému obohacování.

Radka o spolupráci s logopedkou: „Je to... formou hry, a jenom jako, a navést tím správným způsobem, tak jako – také se chodí k logopedii, aby se stejně vlastně pracovalo doma. O tom to stejně hlavně je, jako co člověk zvládne za čtyřicet minut, což... doma může vlastně... pořad něco. I na ty sešity, c-co máme třeba jako, my máme... My toho máme, jako toho všeckého tolik... My třeba, u nás je taky jako – já miluju Kvído. Tam jako všechny ty jejich sešity a i ty roztančené fixy, i ty hry co tam mají, nebo takové ty... No jako mají toho strašně... my toho máme strašně moc... (smích) Že Ráďa si vždycky vybere.“

Pokud se rodič cítí přijatý a má pocit, že na něm a jeho názoru záleží, výrazně to zvyšuje efektivitu podpory a navozuje iniciativnost rodiče.

- **Informace**

Skrze poskytnuté informace dostává rodič možnost náhledu. K tomu přispívají také osobnostní dispozice rodiče, charakter vztahu s poskytujícíím (resp. důvěra) a forma podaných informací. Informace mohou být zneužity jak poskytujícíím tak příjemcem podpory. Rodiče si uvědomují nutnost třídění kvality informací. Lída: *„Když se třeba Láďa narodil, tak já jsem neměla ve svém okolí moc, asi dalo by se říct holek, které by měly tak malé děti. Tak já jsem se snažila všechno, když mě něco trápilo, nebo když jsem chtěla něco vědět, fakt dočíst se na tom internetu. (...) Já jsme hodně chodila na ty internetové diskuse. Ale ono je to taková slepičárna. Jako tam se fakt dá najít nějaká rada, ale kolem toho je stopadesát různých věcí, které člověk nepotřebuje vědět, jo.“*

To, jak je poskytující informován a jaké informace poskytuje, považují rodiče za jeden z klíčových rysů podpory. Na tom, jak podporující využijí dostupné informace do kvalitního přístupu k dítěti a rodiči, závisí efektivní podpora. Táňa o dětské lékařce: *„Neřekla mi to úplně prostě, co to přesně je, kam máte jít, jaký máte mít prostě jako kdyby přesně vyšetření, máte možnost ranné péče, jo?“*

V rozhovorech se poměrně často objevovaly fráze jako „to vám nikdo neřekne“ nebo „to se nikde nepíše“. Věra: *„Později jsem pochopila, že on v té jeho hlavičce ty slova měl, on přesně věděl, co mně říká, akorát nechápal, proč já mu to třeba nechcu splnit, nebo dát, nebo udělat jo? Protože mu ty slova z té pusinky nešly, jo? A to já jsem tehdy samozřejmě nevěděla, jo, jako prostě to, nikde se o tom nepíše. Tohle jsem si všechno musela dostudovat sama. Jo, protože nikdo vám to neřekne...“*

Uvědomělost a informovanost podporujícího souvisí také s impulzy k řešení řečových obtíží dítěte. Ve většině rozhovorů zaznělo, že iniciativa byla na straně rodičů. V některých případech dávali podněty k řešení řeči dítěte prarodiče, zřídka to ve sledovaných případech byl pediatr.

Sdílení informací mezi rodiči a podporujícími může být obousměrné. Pavla: *„Chvilku jsme si docela jako povídali s ranou péčí. Že jsme jako řešili a navzájem jsme si dohazovali třeba zubaře, nebo něco takovýho.“* Rodič se pak o to více cítí jako rovnocenný partner.

Z hlediska komunikace má poskytování podpory svou **formu a obsah**. Obsah může být kvalitní (pravdivá rada, potřebné hlídání, žádanka), ale poskytnutý nevhodnou formou (nevyžádaná, nepříjemně sdělená, mrzutě provedená pomoc). Naopak může být obsah

bezenný (zavádějící info, plané chlácholení) a může být prezentován příjemnou formou, ale nevede k produktivnímu výsledku – má to tedy vliv na to, jestli bude podpora smysluplná, účinná.

Gréta oceňovala způsob, jakým jí logopedka vysvětlovala podstatu VD: *„Že vám to umí podat prostě jako pro laika. Když vůbec nevíte, co byste s tím dítětem měla, tak vlastně vám to fakt vysvětlí a ukáže. Protože mně eh... ono je to takový, že třeba když jsem se to snažila vysvětlovat v rodině, co s nima maj dělat, tak já jsem to vůbec neuměla jakoby vysvětlit.“*

Pro Lídu bylo těžké čerpat podporu od její matky: *„Ale moje mamka je takový... generál. Takže tam, tam moc pochvalu od ní nečekám. A ona mi vždycky říkala, že máme na tu logopedii jít dřív a ona mus- má vždycky pravdu – pro děti by se rozdala, samozřejmě, to jako je první poslední.“*

Olga dává příklad poněkud náročné komunikace s milujícími prarodiči jejího manžela (a částečně i s manželem): *„Děda taky není jako špatnej, vždycky když jsem potřebovala s něčím poradit, tak mi prostě poradil. Ale (...) prostě zeptáte se na to, jaký je počasí a dostanete brutální přednášku prostě o tom, jak se to počasí tak jako různě posouvá, kde to... a prostě – je to takový to, no. (...) Jako máte vždycky pocit, když s ním mluvíte, tak on dělá z lidí blbce. Ale ne že by jako hm... to byl záměr. On prostě chce předávat ty informace, ale prostě předává vám informace, o kterých už dávno víte, máte je prostě zažitý, nedejbože jste z oboru.“*

Pro rodiče je problematická i situace, kdy potenciální zdroj podpory poskytuje nekvalitní informace nevhodnou formou. Marta: *„A pak jsou naši tchánovci, kteří jako jsou tady půl kilometru, ale vlastně cokoli děláme, děláme blbě. Protože když chceme pro dítě asistenta, tak co se o něm tady na vesnici bude povídat!?! (...) A když po roce vidí, že ten asistent a všechno pomáhá, tak jako ne že by řekli: ‚Tak to jste udělali dobře. To se vám nevede.‘ A pak: ‚Vy chcete dát dvouletému dítěti brýle?! (...) To mu zkazíte oči!‘“*

I dobře míněná kvalitní podpora nemusí vždy jejímu příjemci vyznít jednoznačně pozitivně. Ctirad: *„Možná určitým způsobem taková sdílená obava ze strany našich sourozenců, nebo mýho sourozence. Nebo jeho rodiny. O tom, jak se mu (synovi s NVŘ) bude dařit v tý škole. Jestli to skutečně už k tomu je. Takový zkoumavý dotazy, jestli je to vhodný ho do tý školy dávat. Nesnažit se o nějakej ten odklad.“*

Z hlediska formy komunikace jsem vysledovala interakci těchto dvou faktorů při poskytování podpory. Výsledný efekt takového poskytování podpory shrnuje Tabulka 8. Je-li obsah komunikace kvalitní a forma pro příjemce podpory subjektivně vhodná, podpora bude produktivní (resp. bude mít potenciál být produktivní). Nevhodná forma podpory s užitečným obsahem působí na příjemce rozpačitě, ambivalentně. Subjektivně příznivá forma s nekvalitním obsahem však má potenciál příjemci uškodit, ačkoli mu může být příjemná – v tom je právě její nebezpečí, protože je ukolébán a neuvědomuje si neblahé následky. A nakonec nekvalitní obsah a nevhodná forma mají na příjemce odpuzující efekt a jsou v podstatě opakem podpory po všech stránkách.

Obsah/forma	Vhodná	Nevhodná
Kvalitní	Produktivní podpora	Rozpačitá podpora
Nekvalitní	Zavádějící podpora	Odpuzující podpora = nepodpora

Tab. 8 – Efektivita podpory z hlediska jejího obsahu a formy

- **Prostředky komunikace**

Součástí komunikace a její efektivity je také využití a funkčnost komunikačních prostředků. Pavla o jedné z logopedek, k nimž docházeli: *„Se druhou to skončilo vlastně na komunikaci v tom smyslu, že se půl roku čekalo na objednání, pak se udělala vstupní prohlídka pak už se jí člověk už nikdy nedovolal a nedostal se k nějaký další akci. Prostě úplně jako nezvedala telefony, neodpovídala na smsky, na mail. A nebyla schopná dodat jako termín teda normální běžné té.“*

Využití moderních prostředků komunikace, využití různých médií a prostředků osvěty vede zpravidla ke zvýšení efektivity podpory rodičů dětí s VD. Věra o komunikaci s rodiči dětí, které docházejí do jejích kroužků: *„Já většinou těm rodičům ještě píšu do mailu, co jsme dělali a pár řádek konkrétních k jejímu, k jejich dítěti. Většinou je tam společný úkol a pak, když vidím, že u některého dítěte tam něco hapruje, tak jim pošlu třeba něco konkrétního nebo doporučím nějakou techniku, jo, tady ten prostě, bych vám doporučila, tuhle dělejte, tohle dělejte.“*

Zvlášť aktuální bylo využití IT v době koronavirových karantén. Lída: „*Naše paní učitelka vlastně ještě hned (...) Všichni mluvili o tom, že bude online výuka. Ona nám posílala vždycky v neděli úkoly, které máme mít na celý týden. Ale eh, napsala nám, ať se jí nahlásíme na online výuku. Což probíhalo tak, že ona dvakrát týdně, podle toho, jaký jsme si vybrali čas, takže já teda vždycky až po práci, tak dvakrát týdně volala mně na telefon, na messenger a třeba třičtvrtě hodiny se s ním opravdu učila. Vysvětlila mu nové věci. Jo a měla ho na tom hovoru samotného. Hm, takže to bylo super. Jo, takže jsme to zvládali.*“

Marta o on-line realizaci neurokognitivní rehabilitace: „*Pak začla korona. Pak byly dvě skajpové konzultace. Tam Miki překvapil, protože s dítětem stejně starým, protože to byla skupinka, eh, byli tam dva tři kluci a on tak jak komunikuje přes skype jenom tak s babičkou s dědou. Tak zavolali ty psycholožky a na dalším okně byl ten chlapeček. A já jsem si říkala, že on řekne tak jedno dvě tři slova a nashle a to. A on celou tu půl hodinu udržel pozornost a snažil se neustále komunikovat s tím chlapečkem, který teda ale už tam chodil asi dva roky a hlavně mluvil... jako na to, že jako má asi šest let, tak byl hrozně moc dopředu. (...) Ale naopak, on vlastně byl motivovaný s tím. Takže fakt jako půl hodina skajpového rozhovoru.*“

Multimédia jsou důležitá pro šíření osvěty. Věra publikovala o VD a příběhu jejich rodiny článek na mainstreamovém webu. Jarmila vytvářela blog o VD. Františka s manželem se zapojili do projektu, který popularizuje informace o různých typech handicapů a prezentuje zaznamenané příběhy na internetu. Táňa si myslí, že by např. vztahům v rodinách pomohlo: „*že by si ta babča někde zkusila sehnat prostě jako, když už není internetově znalá alespoň jako vytištěnou publikaci, někde prostě v knihkupectví nebo v půjčovně knih, nebo požádala prostě tu maminku, aby jí teda něco sehnala a potom si to zkusila u kávy jako přečíst. Nebo zkusila se prostě podívat na ten pořad Klíč – co by jí to nebylo prostě jasný, tak prostě říct, hele, kdy vy jdete k tý logopedce? A vzali byste mě s sebou? A potom bysme šli třeba do cukrárny a proberem to.*“

12 MOŽNOSTI RODIČOVSKÝCH KOMPETENCÍ (NÁSLEDKY POSKYTOVÁNÍ PODPORY)

V jádru poskytování podpory rodičům a jejich dětem s VD je záměr ovlivnit jejich situaci, rodičovské kompetence, zvládání, jeho strategie a v důsledku ovlivnit poskytování pomoci dítěti s VD. Jak bylo popsáno v předešlých kapitolách, k tomuto ovlivnění může dojít jak v pozitivním tak negativním směru, tj. následkem poskytování podpory může dojít jak ke zlepšení tak zhoršení zmíněných položek.

12.1 Vlivy/zdroje rodičovských strategií

Poskytování podpory rodičům dětí s VD bylo ve výzkumných rozhovorech identifikováno jako významný faktor ovlivňující rodičovské zvládání. Kromě toho ovlivňuje rodičovské zvládací strategie ještě několik dalších faktorů. Ty mají zároveň za následek to, jak rodič s poskytnutou či neposkytnutou podporou naloží, jak ji využije nebo jak ji vnímá.

Při poskytování podpory osobní může poskytovající bezprostředně vnímat dopad své aktivity na rodiče (popř. dítě) a podle toho pak dále modifikovat interakci, jako např. v případě Věřiny spolupráce s logopedkou: *„Paní doktorka mně říká: ‚Jakože jak nechodí do školky? Já říkám: ‚No dyť, vždyť se podívejte jaký je.‘ Ona: ‚Jakový, jaký je, taký je, šup do školky, hned volám ředitelce, domluvím to tam s ní, já jí znám, ona je úžasná.‘“* Podpora neosobní tuto možnost zpravidla neskýtá.

- **Znalosti**

Informace, které má rodič k dispozici, vědomosti, které získal skrze vzdělávání nebo zkušenosti, ovlivňují pojetí VD na straně rodiče a následně jeho přístup ke zvládání zátěží vyplývajících z obtíží dítěte. K tomu může přispět profesní zaměření a získané odborné znalosti a zkušenosti rodiče.

Olga: *„Prostě já ač speciální pedagog, tak já jsem prostě logopedii nesnášela, jsem se jí vyhejbala prostě, seč mi síly stačily. A pak jsem toho ukrutně litovala jako, jo. Takže ehm, prostě všechno jsem si pak musela jakoby nastudovat... (...) A tam jsem prostě, jak už jsem měla teda jako nastudováno, co by to tak jako mohlo být, nebo jakým způsobem by ten logoped s tím dítětem měl pracovat, tak tam jsme byli jednou. Tam si ani nevzpomenu na tu paní, jak se jmenovala, ale už jsem tam prostě znova nešla.“*

- **Individuální charakteristiky rodiče**

Věk, pohlaví i osobnostní charakteristiky vytvářejí předpoklady k diferenciaci rodičovských strategií. Ve výzkumném souboru ovlivnil reakce rodičů na poskytnutou podporu jejich temperament, aktivita, reaktivita, úzkostnost, potřeba kontroly, hodnotový systém rodiče či vztahové charakteristiky.

Pavla citlivě reagovala na nonverbální signály dětské lékařky – považovala je za lékařčinu domněnku, že Patrik trpí autismem: *„Byla tam zrovna jako paní, která v podstatě eh, ona to jako neřekla, ale já jsem to na ní viděla. Jakože to bylo takový to, takový to hrozně lítostivý jako, (...) v těch dvou letech, kdy opravdu ten Páťa tam jen vběhl, zakřičel, odběhl, vůbec nereagoval na jméno, prostě vůbec se nezajímal, co tam ukazujeme, děláme, bylo mu to úplně putna. A eh, ona pak měla, měla takovej soucitnej jako výraz úplně a to bylo vlastně to nejhorší, co mohla udělat.“*

- **Osobní a sdílená historie**

Strategie rodičů byly ovlivněny jejich minulými zkušenostmi ve vztazích, v kontaktu s odborníky ze zdravotnictví, školství a dalších oblastí, zkušenostmi s handicapem u nich samotných i v jejich okolí. Zároveň byli ovlivněni zkušenostmi druhých lidí, zejména rodinných příslušníků a přátel. Čerpali od nich vzory (vzorce) zvládnutí a inspiraci. Tyto vlivy působily na očekávání, předporozumění a interpretaci rodičů směrem k podporujícím i k sobě samým a jejich představy o vlastním zvládnutí (co rodič očekává sám od sebe).

Zita jako dyslektik, si více uvědomuje potřebu PO, usiluje o asistenta pro dceru: *„Jako já vám, jsem třeba dyslektik, za mě se to úplně jako mám to zjištěný teda až od třetí třídy, takže taky docela pozdě. Ale že už, jakože se s tím tolik nepracovalo, jako se pracuje teď. Že ty děti jsou potom jako, my jsme třeba jakoby i normálně chytrý, mohli bysme jako mít i lepší známky, ale kvůli tomu, že se nám někdo nevěnoval, tak třeba jsme zbytečně v některých předmětech pomalu propadali.“*

Věra mluví o tom, jak zkušenost s handicapem ovlivnila jejího muže: *„Manžel vlastně se narodil s rozštěpem rtu a byl, on říká vždycky, poznamenané dítě, jo? Protože si zažil v těch sedmdesátých, osmdesátých letech jako – výsměch, všechno to prostě bylo jinak, jo? (...) Že prostě jako si zažil spoustu věcí a... strašně ho sebralo, když jsem mu řekla, že s Vaškem něco je. (...) Tak on... hrozně začal makat, hrozně začal makat i na sobě, prostě i, i protože samozřejmě děti zrcadlí rodiče a všechno, takže i po terapiích chodit,*

jo, tam se sebou, všechno, protože jeho jediný cíl byl, aby Vašek nebyl jiný, aby nezažíval to, co von.“ Naopak Pavla má dojem, že jejího muže, který v dětství překonal DMO, zkušenost s handicapem ve vztahu k synovým obtížím nijak zásadně neovlivňuje.

Jarmila si uvědomuje, že její vnímání a zvládání ovlivnila kromě její povahy také výchova: *„Což jakoby já s tím mám problém prostě obecně. To není jako vyloženě jenom ve vztahu k diagnóze, ale prostě celkově. No, tak to je taková ta výchova, hodná holčička dokonalá. Jo. Takový musíš mít samý jedničky, musíš být hodná, musíš poslouchat, jinak tě nikdo nebude mít rád. To už asi v dnešní době všichni vědí, čím to je, no. Ale za nás to prostě bylo, ta výchova. A s tím teda jakoby hodně, s tím hodně bojuju, právě abych já to těm dětem nedělala. Snažím se to nedělat, ale myslím si, že vnitřně jakoby ten tlak asi cejtěj i tak.“*

Některé rodiče ovlivnily zkušenosti se starším dítětem, takže se nechali ukolébat a řešení vývojových obtíže druhorozeného odkládali. Stanislav: *„Jinak jako ten vývoj byl tak nějak jako normální – s tím, že problémy s řečí jsme si uvědomovali, ale spíš jsme čekali, že jeho bratr, ten vlastně brblal, jako brblal rychle, hodně, často, ale nikdo mu nerozuměl. (...) ...až jsme z toho měli potíže, nebo vnitřně nějak jako otázky a i doktorka nám říkala – ‚No, to jsou ty líní kluci, to nespěchejte‘ a podobně. A v podstatě u něj najednou – pink! Rétor... prostě k nezastavení“*

Zkušenost s prvním dítětem, které trpí VD, může ale být pomocí při zvládání, pokud se řečové obtíže vyskytnou u dalšího dítěte v rodině. Jak říká Dobromila, už věděli: *„asi jak to bude, jak to řešit dál no. Protože už jsme jenom přeci od toho Dominika měli... nějakou určitou zkušenost, tak my jsme věděli, za kým jít. Už to pro nás nebylo tak jako složité jako u Domči, no. Už jsme věděli, co nás čeká a... No asi... jako u Domči bylo asi trošku složitější se s tím srovnat.“*

- **Zdroje**

Finanční a materiální možnosti rodiny dítěte s VD ovlivňují to, zda určitý druh podpory chce nebo vůbec může využít. Marta: *„Teď jsme žádali o příspěvek na péči. Takže pokud nám vyjde jednička, to by bylo fajn. Kdyby nám vyšla dvojka, tak není lepšího času než teď. Že jsem připravená, že ještě mám půl roku rodičák, že jsem připravená být minimálně teď půlroku doma. I vlastně kvůli těm dietám. Protože bych měla v ideálním případě dopoledne navařit a v těch jedenáct hodin servírovat ve školce naprosto čerstvé kvůli tomu histaminu. (...) Půl roku budu doma a budu se věnovat jako i sobě. Jo, a budu naprosto legálně na rodičáku, nějaký příspěvek tam bude. Pokud tam bude nějaký*

příspěvek na péči, o to víc si dostuduju vlastně všechnu tu... ne omáčku, ale to prostě, jak s ním správně pracovat. A v momentě, kdy prostě bude dcera ve školce, tak buď si ho vezmu po dvanácté hodině, ale už to bude o tom, že já si odjedu k doktorovi, nemusí mi nikdo hlídat děti, zaplatím si kondičky. Já si myslím, že momentálně v mém stavu, takovém jako vyfluslém, když to řeknu, by asi nikde ani v práci jako...” Podobně to platí se zdroji informací, jak ostatně bylo pojednáno v kapitole 11 o efektivním poskytování podpory.

- **Obtíže dítěte a jejich vývoj**

Reakce rodiče na poskytování péče dále ovlivňuje stav samotného dítěte. Anna: *„Na moje vyžádání jsme chodili na Vojtovku. Kde jsme byli podle tabulek asi o čtrnáct dní pozdějc, než ostatní děti. (...) Takže to bylo spíš preventivní teda i z tý, i z toho hlediska tý naší doktorky, kam jsme chodili na tu Vojtovku. I ta naznala, že to není nic jakoby akutního, ale že teda posílit ty svaly. Takže jsme posilovali ty břišní svaly s tím, že jsme tam nechodili dlouho. Měsíc? Dva měsíce? S tím, že pokud to začal dělat prostě úplně v pohodě, tak já jsem nechtěla mít brečící miminko od rána do večera. A když jsem viděla, že prostě nemá problém, tak já už jsem teda potom nešla k tý přísný paní doktorce až tak moc. Ale šla jsem k naší a tam jsem se s ní domluvila, jestli jako můžeme skončit, jestli to není nic tak tragického a ona že prostě že v pohodě.“*

Stanislav popisuje, jak souběh s dalšími zdravotními obtížemi dítěte způsobil odsunutí řešení NVŘ na druhou kolej: *„Tyjo, u nás je to asi těžké tím, že jak je to, je to překryté tou... To je prostě – jako když máš zdravé dítě, tak prostě ta dysfázie je jako to, co vyčnívá, jo. U nás je to... jako slabý odvar toho, co řešíme na té úrovni té alergie, jo.“*

12.2 Charakteristiky rodičovských strategií

Z nasbíraného materiálu vyplynuly zejména následující charakteristiky rodičovských strategií, zejm. s přihlédnutím k využití podpory:

- **Strategie adaptivní a maladaptivní**

Ačkoli je ve valné většině případů u rodičů jednoznačně patrná touha zvládat vyvstálé situace produktivně, směrem ke zlepšení (ať už naplňování potřeb dítěte nebo svých), některé strategie vedou spíše ke komplikacím. V některých případech rodiče záměrně ignorovali opodstatněné rady těch, kdo jim poskytovali podporu (např. vhodné doporučení OŠD), jindy na základě poskytnutých doporučení pozdrželi řešení obtíží dítěte apod., také jak zaznívá v mnoha příkladech uvedených ve výsledkové části práce.

Věra o práci v kroužku: „Někteří rodiče odpovídají: ‚Já jsem včera na ten váš mail čekala a těším se a už jsem to zkoušeli‘ – a fotky posílají... A někteří nic, ale furt mně ty děti voděj. Jo? A pak se zeptám, pak se zeptám: Sebíku a... dělali jste s maminkou ten úkol? Ne, maminka říkala, že je to na prd.“

Problematičnost strategie nespočívala pouze v její kvalitě, ale také v její intenzitě. Např. Jarmila litovala, že se synem trávila drtivou většinu času terapeutickými aktivitami a málo budovala společný vztah. Na otázku, co spolu rádi dělají, odpovídá: „No hele, dneska už nic. On, on prostě přijde ze školy, jde se učit, jde s kamarádama. My ten čas spolu jakoby netrávíme sami.“

- **Strategie aktivní x strategie pasivní**

V důsledku (ne)poskytování podpory bylo možné ve výzkumném vzorku sledovat u rodičů jak strategie aktivní, tak pasivní. K produktivním pasivním strategiím patřila trpělivost, která (na rozdíl od rezignovanosti) na reálné potřeby dítěte reaguje snížením tlaku a aktivity. Gréta: „Ale asi u těch dysfatickejšch dětí fakt chce, jim nechat čas a netlačit na... na pilu no. Protože je to všechno o hrozný trpělivosti.“ Pro rodiče je pak velkou úlevou, když sám není ze strany rodiny, odborníků a jiných pod tlakem. Anna: „Když mu nerozuměli, tak si to nechali zopakovat. Takže nikdo na něj taky netlačil asi z rodiny nebo tak.“

Dále může být výhodná a produktivní strategie „počkáme a uvidíme“. Musí však odpovídat reálným potřebám (stavu) dítěte. Radka litovala, že částečně podlehla přemlouvání dětské lékařky, která jí tvrdila: „Teďko s tebou jako nikdo nic nebude dělat, to se všechno řeší prostě až od těch tří let. To prostě teďko po něm jako nemůžeš nic chtít. Buď to ještě třeba dožene, do těch tří let, a nebo... prostě od tří let s tebou jako něco začneme řešit. Do té doby... nic nedělej. Tak já jsem... poslechla, no.“ Dodává však, že se přesto snažila syna na vlastní pěst rozvíjet a získávat informace, protože instinktivně cítila, že se vývoj neubírá optimálním směrem.

Obecně příkládali někteří rodiče velkou váhu vyjádření autorit (lékařů, logopedů, učitelů). V určitých případech pak v nich vzbuzovali podporovatelé falešný pocit klidu a bezproblémovosti. Lída: „Podle mého hlediska a ani podle hlediska třeba paní učitelky v mateřské školce to na asistenta určitě nebylo. Takže to jsme neřešili.“

Rodiče se dále lišili v tom, jakou míru kontroly uplatňovali ve svých strategiích. Část rodičů při řešení VD dítěte více spoléhala na impulsy od blízkých lidí a odborníků.

Někteří rodiče však kontrolu uplatňovali velmi vehementně, pokud nabyli dojmu, že jsou pro to patřičné důvody, zejm. z hlediska potřeb dítěte. Dobrým příkladem je Karin, která sama říká, že má ráda nad dětmi kontrolu. To ovlivňuje také vztahy s jejími rodiči: *„Jakože by Káťu posuzovali – ne, ne, ne, to by si nedovolili, to už jako... Já jsem celkem jako rázná, jako když se mi něco nelíbí, tak si to rychle vysvětlíme, že tudy cesta nevede.“*

U drtivé většiny účastníků patřilo ke strategiím zvládnání to, že si vytvářeli sítě podpory. Stanislav: *„Za to jsem zase vděčný, jo, že každý hrál trochu nějakou roli, jo. Ta kamarádka psychologka, že nám řekla ten název a bylo to jenom takové nezávazné a ona to vůbec otevřela. Rozhovor s tebou... Takže takové jako – vnější support nebo nějaká síť taková – kterou bych vlastně přál všem těm rodičům, které to mají – protože když to včas budou mít a zorientujou se v tom, tak budou moct včas nějak... vysvětlit to – jako my, rodičům, sourozencům a podobně.“*

Většina rodičů také na poskytování podpory reaguje tím, že v nějaké formě pak chtějí být podporou dalším osobám v podobné situaci. Edita: *„Já jsem strašně moc ráda za to, že jsem pomohla i teď kon, i v té předešlé práci, spouště dětem. Že jsem jim pomohla a... i když si ty rodiče neocenili, že jsem opravdu... (...) A poslala jsem je k těm odborníkům.“* Zároveň poskytují podporu svému dítěti a lidem ve svém okolí, což může být součástí zvládacích strategií rodiče.

Příklady aktivních strategií budou uvedeny v následující kapitole *Projevy následků poskytování podpory v oblastech zátěží 12.3.*

- **Strategie využívající podporu x strategie využívající vlastní zdroje**

Rodiče se ve svých reakcích lišili v tom, zda podporu vyhledávali nebo se jí vyhýbali. Ve výsledkové části je mnoho příkladů vyhledávání podpory ze strany rodič nebo spoléhání na podporu, jako v případě Lídy: *„Já jsem vždycky věřila těm paním učitelkám. Když říkaly, že to tam prostě naskočí. Protože oni měli největší zkušenost s těma dětma.“* Uvedu tedy na tomto místě spíše strategie, které se konkrétní podpoře vyhýbaly nebo čerpaly pouze z vlastních zdrojů rodiče.

Věra je příkladem rodiče, který si mezi poskytovateli podpory vybíral: *„Absolvovali, ale já jsem to kolečko trošičku zredukovala, jo. Protože já jsem zásadně nešla cestou SPC, protože máme SPCčko tady, spádové a... nechtěla jsem, aby mý dítě mělo nálepku mentála, jo? Protože oni velmi často dávají, ee dávají eee... posudky mentální*

retardace.“ V takových případech však rodič nečerpá z vlastních zdrojů, ale zvolí si podporu, která mu více vyhovuje.

Pavla uvádí, že potřeba vyhledávat podporu má svou dynamiku v závislosti na vývoji situace: *„Má to nějaký cykly, vždycky to je problém, když se něco řeší a když je problém chvilkově nějak jako vyřešen, tak jsem zase jako v klidu. Takže chvilku to byl problém, když se řešila školka. Teď to nastane nějaký problém, až se bude řešit třeba škola a adaptace ve škole.“*

Ctirad a Cilka dostávali signály o vhodnosti OŠD pro syna z několika stran, na základě uvedených důvodů se však rozhodli jednat v rozporu s radami: *„Jo, dokonce i u zápisu. Paní, paní učitelka u zápisu se nás na to taky ptala. Jestli si myslíme, že už je zralý. Takže tohle to, s tím jsme se setkali. Ale my jsme právě vnímali hodně tu jeho sociální zralost. Že on v tom kolektivu se prostě uměl pohybovat a nebyl tam stresovaný. A přinášel si z toho užitek, jako z toho kolektivu. Což nám pak přišlo jako důležitější než to, jestli umí zcela dobře mluvit.“*

To, že rodiče podporu nečerpali a „živořili“ z vlastních zdrojů, mělo více důvodů. Často ženy mluvily o tom, že svými starostmi nechtějí zatěžovat manžela (popř. přátele nebo blízkou rodinu), aby je nepřetížili nebo se v jejich reakci nezklamali. Františka: *„Že to nemusím nijak jako cenzurovat nebo se tvářit – jako jo, vono se vlastně vůbec nic neděje – jako musím třeba před rodinou, před manželem, hlavně.“* KH: *„Cítíte, že se musíte před rodinou a před manželem držet?“* Františka: *„Stoprocentně.“* KH: *„Co si při tom říkáte, (...) ten důvod, proč se před nima snažíte ovládat?“* Františka: *„Protože... nevím vlastně, neznám, jestli jako oni mě vlastně chápou, jo? (sklíčeně, pauza) Nevím, jestli mě chápou, proč já to takhle jako... těžce prožívám, jo?“*

Ivetina strategie by se dala nazvat strategií nárazníkové zóny. Mluví o manželově vztahu se synem: *„Tatínek to tak úplně nezvládá. On je takovej, on je taky jížan a když prostě, nemá s ním tu trpělivost, takže spíš vybuchne. Já trpělivost mám a tak jako kdyby, aby tatínek nevybuchnul, (směje se) tak to hodně беру na sebe. Jo, že ty... že se snažím vyhledávat ty společný, aby ty společný situace byly příjemný a hezký, a aby... Takže jako kdyby... že by si ho, že by si ho Isaac, manžel, že by si ho vzal na celý jedno odpoledne a já měla volno, tak to se prostě nestalo.“* Snahu „brát věci na sebe“ jsem v nějaké míře vysledovala u valné většiny matek ve výzkumném souboru.

V některých případech si rodiče své potřeby neuvědomují a/nebo nedokáží je komunikovat. Karin: *„Vlastně když se Káťa narodila – ano, byla to svým způsobem moje*

chyba, já si neumím říct o pomoc, jako že bych potřebovala pomoc – a on byl vždycky zvyklej, že jako tak nějak funguju a všechno funguje a nemusí nic moc jakoby řešit. (...) Ale mně scházela právě ta, ta emoční rovina a když jsem s Kačenkou jezdila na ty rehabilitace, tak já jsem to úplně nedávala. Já, jsme tam jezdili 3x týdně, Květušce byly 3 roky, takže já jsem táhla to tříletý dítě vždycky s sebou, hodinu jsme cvičili, ta Káťa řvala, teď ta Květuška se tam jako vysloveně nudila a bylo to hrozně náročný. Jenomže já jsem si říkala: Jakože nemůžu říct Kamilovi, já řídím, já tam dojedu, tak přece on nemůže 3x týdně se mnou někam jezdit. A ono nebylo potřeba asi, aby tam jezdil 3x týdně, ono by stačilo třeba občas nebo něco takovýho... Ale to já jsem mu jakoby neřekla a takže to potom jako vygradovalo do takového, že potom asi po tom třičtvrtě roce jsem tak jako byla úplně vyřízená z toho všeho, takže jsem udělala strašnou scénu samozřejmě...”

Za určitých okolností však může být nevyužívání podpory smysluplné. Lída: *„S logopedií ne, to máme ten sešit, podle kterého jedem. Tak to děláme vyloženě jenom spolu. Ty cvičení různé, co od začátku jsou, tak to děláme jenom my dva spolu. To ani manžel se moc nezapojuje. Takové to opravování té výslovnosti, když on něco špatně řekne, tak to ano. To děláme všichni. Ale přímo z toho sešitu, tak to cvičíme jenom spolu. Protože vlastně, i já jsem na všech těch kontrolách byla s ním, tam nikdo jiný s ním nejezdil.“*

- **Zaměření na potřeby dítě x zaměření na potřeby rodiče (popř. obou rodičů)**

Jak už bylo popsáno v kapitole 11.1, rodiče velmi citlivě vnímají to, zda jsou naplňovány potřeby dítěte, a upřednostňují je na úkor svých vlastních. Od toho se pak odvíjí také strategie využívání podpory. Iveta: *„Takže... to všechno to změnilo mně, jako kdyby pracovní nějaký jako kdyby moje pracovní plány no. Ale... však všechno se točí vlastně kolem toho. (trochu se směje) Mnohem víc než... Vždycky se všechno točí kolem dětí, ale ale tohle to mi přijde, že se to jako kdyby točí víc ještě.“*

Radka doufala, že využitím MŠ pro syna naplní jak potřeby dítěte, tak potřeby své. Adaptace na MŠ však neprobíhala podle očekávání: *„Ale asi, jako takto zpětně bych to takto asi neudělala, že mu to jako spíš mohlo víc uškodit, než to, ale taky jsem si říkala, ať je... s těma vrstevníkama, ať je ve školce, jako u dětí. On taky má rád děti – a já jsem právě měla jako novorozeného Rostíka, (...) a tam byl právě problém, že on zase nespál v noci. Takže – a manžel potřeboval chodit i do práce a všechno a já jsem... taky potřebovala prostě někdy jako si odpočinout, (...) tak jsem taky potřebovala ten spánek, že to bylo takové... všechno se vším. Že tak jako, toto bylo pro nás jako, v tu chvíli to*

bylo pro nás nejschůdnější řešení, že zkusíme s Rádou tu školku. A... a bylo to právě, že on tam první den ve školce, když jsem ho tam nechala – úplně v pohodě. Učitelky: „To je úplně super, úplně paráda“ Já, ze mě spadlo takový kámen ze srdce, říkám: Tak tys to zvládl úplně, ty jsi takový miláček... A druhý den to probřečel, to ráno. A pak to třeba bylo týden v kuse, ale ono to bylo, že on brečel, že se tam, že tam nechce, že chce maminku, a když jsem pro něho přišla, tak brečel, že nechce ze školky.“

Dominantní touhou (motivací) rodiče ve vztahu k dítěti s VD je, aby mu bylo dobře. Karin: *„Jo, mají, mají jiný potřeby, nebo tak jako, si osobně myslím, že to je důležitý, tadyty pocity, a ty děti jsou pro mě prostě důležitý a hlavně chcu, aby se cejtili jakoby dobře.“* Podle toho, jestli se dítě cítí dobře, hodnotí pak rodič, jestli ve své roli selhává nebo jí dostál – jestli je „dobrá máma“ nebo „dobrý táta“.

Radka si uvědomuje, že je neustále v napětí mezi touhou být dobrým rodičem a mezi reálnými potřebami sebe a dítěte: *„To, člověk se pořád učí. A každý den jsou nové situace, kdy... taky kolikrát člověk si říká, jak má jako zareagovat, jak je to správně a teď já su kolikrát, jako stojím a koukám...“* VD samotná a NVP obecně však rodiči tento sebeobraz narušují a okolí je v tom utvrzuje. Františka: *„Aby lidi měli nějakou, nějaký povědomí o tom, že dysfázie není omluvenka toho rodiče, že zanedbal péči. Protože to fakt není.“*

- **Zaměření na zvládnání psychických potřeb x zaměření na zvládnání praktických problémů**

Jak už dříve zaznělo, pokud rodič ví, co a jak ve vztahu k dítěti s VD dělat a jak mu rozumět, považuje zpravidla problém za zvládnutelný. Věra: *„Tak jako dobrý, něco se s tím dá dělat.“* Zdá se, že ve vztahu k VD tedy tato zvládnutelnost saturuje zároveň psychické potřeby rodiče, zejm. potřebu otevřené budoucnosti.

To, jak rodiče využívali podporu ke zvládnání problémů, bylo leitmotivem všech rozhovorů. Podrobněji budou některé příklady zvládnání uvedeny v následující kapitole 12.3.

- **Strategie matek x strategie otců**

Strategie využívání podpory ze strany otců a matek dětí s VD se od sebe částečně lišily. Matky ve výzkumném souboru byly většinou iniciativnější, péči o řeč dítěte pokládaly za bytostně mateřský úkol, ujímaly se ho tedy se snahou nepřenášet tuto

zodpovědnost na manžela (popř. prarodiče), pokud to nebude nutné. Usilovněji také většinou vyhledávaly pomoc odbornou, jak osobní, tak neosobní.

V některých případech však matky ve své iniciativě šly tak daleko, že své muže z hlediska péče o dítě s VD, popř. jeho řeč, úkolovaly. Nutno dodat, že v rámci výzkumného souboru otcové tato zadání plnili ochotně, s důvěrou v ženu, že zodpovědně posoudila potřeby dítěte. Navíc do péče o dítě muži vkládali svůj otcovský punc, tj. jistý druh kreativity, svobody nebo hravosti. Věra vypráví, jak otec podporoval syna s VD v rehabilitačním cvičení: *„A museli jsme jako – pejsek prosí a pejsek čůrá, zvednout tu nohu, jo, a pejsek se natahuje, jo, a pejsek čichá a pejsek pije vodičku, jo, a my jsme tohle dělali celá rodina, aby ten Vašík to dělal, protože on to nechtěl dělat. Takže my všichni, aj můj manžel, starý motorkář, jo, vyháčkový potetovaný (smích), lozil, štěkal, zvedal nožku, ochcával tam rožky, jo. Vašek s náma, no prostě kdyby nás někdo natočil, tak řekne: ‚No tidle se úplně zbláznili, jo.‘“* Jejich společnou strategií pak byl mj. humor. Pokud otcové podporovali své partnerky ve snaze pomoci dítěti, bylo ze strany žen velmi oceňováno, jak už zaznělo dříve.

Pokud měly matky podporu ve svých mužích, jejich další výraznou potřebou bylo sdílení. Nebyla to sice strategie výhradně ženská, avšak muži ji využívali podstatně méně. Ženy často mluvily o tom, že se potřebují někomu vypovídat, aby je pochopil, že potřebují obecně o věcech mluvit, aby si utřídily myšlenky nebo ventilovaly své pocity.

Obecně se na první pohled ve výpovědích jeví, že faktor pohlaví je resilientním faktorem při zvládnutí VD dítěte. Při bližším zkoumání se však ukázalo, že zdánlivě křehké ženy byly ve svých strategiích aktivnější a vytrvalé, i když situaci dramatičtěji prožívaly. Dokonce jejich emotivnost částečně byla hnacím motorem řešení problémů dítěte.

Táňa byla velmi iniciativní v prosazování zájmů rodičů a jejich dětí s VD, měla vzor ve své matce: *„No, víte co jako, nasazení – za prvý... jako, podle typu mojí maminky, kdy... (povzdech) to řeknu hloupě, jo? Maminka byla prostě invalidní důchodkyně, jo, už vlastně ve třiceti letech. A... e přece to prostě byla obyčejná ženská, ale prostě já jsem byla její jediný dítě, který prostě chtěla, a prostě když jsme řešili jako kdyby na základce šikanu, ze strany pedagoga, tak jako jedinej rodič na třídních schůzkách prostě řekla, že je to prostě průser, a všichni ty lidi prostě do té doby, co drželi pusy: ‚Ano, ano, máte pravdu paní Vomáčková...‘ A do druhýho dne jsme měli jinýho pedagoga.“*

Naopak zdánlivě klidní a vyrovnaní muži nebyli zdaleka k obtížím dítěte neteční, vnímali je velmi citlivě a byly pro ně palčivé. Zdeněk se obává toho, jak jeho dcera bude zvládat nároky školy: *„Já už jsem si tak nějak asi na to i zvyk jako. Že jako tak nějak doma jo, chováme se k tomu mluvení jako trošku nějak jinak. A trápí mě víceméně jako tady to. Jako začlenění jako do té společnosti, aby prostě to dítě potom jako psychicky zbytečně nestrádalo jako a pak se třeba jako neuzavíralo vůči společnosti a takhle no.“*

Nezřídkou zasahovaly jejich mužské „ego“ nebo představy a ambice, které do dítěte promítali. Věra popisuje zkušenosti s tatínky: *„Mám to tady v kurzu. Když jsem třeba říkala mamince: Vemte někdy i tatínka – (...) jakože na soukromou konzultaci, kdy jim ukazuju, jak mají cvičit, dívám se, jak to dělají. (...) A ona: ‚No.., von by s náma nikdy nešel‘. Říkám: ‚A proč by s váma nikdy nešel?‘ – ‚On mi říká, že to přeháním, a že jako malej je v pořádku a že z něho dělám blbce já, jo?‘ Takže ti tatínci jsou takoví, jakože přece jejich potomek nemůže být jiný, že? Protože sami jiní nebyli...“*

Jejich role živitele (tvůrce zázemí) jim však dávala záminku unikat z ohniska dění, a tak se chránili bezprostředního tlaku. Získávání prostředků pro rodinu zároveň vnímali jako svůj způsob boje za dítě a pro jeho blaho. Zita: *„Tak jeden musí vydělávat, když druhý musí lítat po doktorech.“* Jejich odstup a malá angažovanost ve vzájemném sdílení pak působí na matky odtažitě. Pavla: *„Já se jako vypovídám, no. Muži se nevypovídám, nebo tomu to můžu víst monolog a to mně úplně neuspokojuje, potřebuju k tomu tu reakci. A jeho reakce na většinu, protože jak je jako fakt nemluvný, tichý, tak udělá: ‚Hm.‘ (obě se zasmějí) Tak eh, to se přiznám, že mě zhruba po pěti minutách monologu přestane bavit. Takže, takže si povídáme s kamarádkama.“*

12.3 Projevy následků poskytování podpory v oblastech zátěží

Důsledky poskytování podpory se projevily v prožívání a zvládání rodičů v konkrétních příkladech v jednotlivých oblastech, jak byly popsány v kapitole 8:

a) Vnímání dítěte a jeho handicapu

Věra dostala od logopedky instrukce, jak pracovat s dítětem, a to ji uklidnilo i aktivizovalo: *„Prostě když se s tím dá něco dělat, tak... to je pro mě potom takové, má to, když to má nějaké řešení.“*

Evžen na rozdíl od Edity dokázal zužitkovat podporu své tety: *„Já se přiznávám, že jsem to opravdu hodně těžce nesla. Já jsem se s tím nemohla... Manžel, manžel ten to bral. Ten to bral úplně v pohodě. On říkal: ‚Ne, ona bude mluvit, vždyť jsi slyšela tetu. Já jsem“*

taky chodil pozdě, já to nebudu prostě řešit. Do... až mně nebude v 6 letech mluvit, tak to budeme teprve takhle řešit. Ale... já jsem to teda jako těžce nesla.“

b) Vztah rodiče a dítěte s VD

Helena vždy dostala od psychologa dobré podněty a nové pohledy na syna, se kterým pak mohla lépe budovat vztah: *„Já úplně nemám čas číst odbornou literaturu, takže já prostě spoustu věcí dělám intuitivně a jednou za čas si nechám poradit odborníkem, když už jako mám pocit, že to jako, že to není úplně jako... že bych potřebovala nějaký jako vedení, tak občas si nechám poradit. Ale úplně načtený odborný literatury moc nemám, jak se to má dělat. Nikdy jsem nejela žádnou Nevýchovu, nebo Respektovat a být respektován, nebo znám, tyhle věci jenom jako... že, že se to má dělat. Ale jako jenom díky podnikání na to nebyl čas se v tom moc pitvat, takže spoustu věcí jsme dělali za chodu a velmi, velmi intuitivně.“*

Karin díky psycholožce lépe porozuměla své dceři s VD: *„Třeba psycholožka, jsem se jednou na to ptala, vysvětlovala, že ona to prostě jako nedokáže pojmenovat. Říkám: Ale já jako potom jako nevím, jak ona se cejtí, a vlastně nevím, jak ju mám jako nabídnout nějakou jako podporu nebo něco takového? A tohleto mi hrozně vadí na těch dysfatickách teda, jo, jako že alespoň tak mi to bylo řečeno, že oni nechápou ty abstraktní pojmy, že s tím maj hroznej problém, tak to mi třeba vadí nejvíc.“*

c) Komunikace s dítětem

Mnoho strategií se zaměřovalo na komunikační obtíže dítěte. Olga mluví o práci s komunikačními kartami nebo komentování činností (metodě samomluvy). Radka dostala radu, jak rozvíjet porozumění pokynům: *„A to nám právě taky, nás navedla takto paní logopedka, že...: Než si obuješ ponožky, tak si obleč tričko. Jako takové už ty složitější pokyny a ještě to sledovat, jestli toto, a třeba už potom jako: Než si obuješ ponožky, dej si tričko a běž ještě potom zhasnout do koupelny. A, jako už rozšiřujeme to takhle a zvládá to.“*

d) Trávení času s dítětem

Někteří rodiče řadí mezi své potřeby dostatek času na dítě, aby se mu mohli věnovat. Záleží však na prostředcích a poskytovatelích podpory, jestli jim to umožní. Gréta: *„No že on jakoby hodně času, prostě vydržet. Že jakoby běžně tříletý dítě už mluví ve větách, povídá. Ale asi u těch dysfatickejších dětí fakt chce, jim nechat čas a netlačit na... na pilu no. Což právě bere s sebou to, že s nima zůstanete doma. Protože jinak prostě to není*

možný. Já si myslím, že jinak kdybysem nastoupila do práce, tak vůbec nemám pak energii jako dělat... Protože je to všechno o hrozný trpělivosti.“

Někteří rodiče se při volnočasových aktivitách dělili o péči o děti (vč. dětí s VD) podle svých nadání a zájmů. Olga mluvila o své (ne)chuti hrát společenské a rolové hry, kterou svou vyvažuje otec dětí. Obdobně se doplňovali Pavla a její muž: *„Tak s nima jezdí právě buď se koupat, anebo nebo nějaký koloběžky a tak. Že ten se jako, ten ten nejezdí nikam autem potom pryč, to jezdíme pak společně hodně, protože mě moc nebaví se courat tady po okolí, to baví muže. Takže já pak mám potřebu plánovat nějaké aktivity mimo.“*

e) Péče o dítě v domácím prostředí

Věra mohla využít hned několik prostředků podpory k tomu, aby podpořila syna v rozvoji udržování čistoty: *„Jo a on se pak aj přestal počůrávat, po té kraniálce. On se odplenkoval, během, po prvních třech sezeních se mně odplenkoval, jo, ona mně prostě říkala, paní logopedka říkala: ‚Už mu nedávejte plínky, prostě když se počůrá, tak se počůrá.‘ A on fakt jako sedl, po té třetí kraniálce, sám sedl na nočník, který jsem nechala v obýváku. Ne-, sundala jsem mu plínky a on prostě s-se šel, vyčůral se, ale úplně, jako kdyby to dělal každý den jo? Prostě mu to secvaklo, on věděl, co se s tím nočníkem dělá, viděl bráchu, protože ten je o rok a půl, takže on všechno viděl.“*

Dobromila se díky informacím z článku více zaměřila na práci s emocemi dítěte s VD: *„Protože my doma když s ním hrajem hru a nevyhraje, tak udělá hroznou scénu. A vypadá, že v té škole jako, to jde i v klidu. No četla jsem někdy článek, že dítě se má naučit doma prohrávat, protože doma může ho vypustit ty emoce a můžeš ho to naučit, a potom v tom... když to hraje někde v té škole nebo někde, tak on už to umí.“*

Radka vnímá, jak se emoční a komunikační potíže dítěte prolínají, a oceňuje podněty z webinářů: *„Teď jsem narazila na webináře Nevýchovu, jsem začala sledovat ve velkém, online, a tam jako kolikrát, jak jako aj ten rodič tam dítěti jako zasemení to: Ne! Z čeho to všechno to vzniká, že to začne jako u takových těch maličností: Ne-neber tu lžičku, jako to ublížíš si, to nedělej, to jako to – a díky tomu to dítě taky jako má kolikrát jako to období „Ne!“ A že to ti rodiče v tom dítěti zasemení, že to chce vždycky takový spíš ten pozitivnější přístup, úplně jako: Rostíku dej mi tu lžičku, protože by sis mohl ublížit. Jako, prostě bez vynechání toho ne a proč to ten rodič tak míní, prostě hlavně vysvětlovat, vysvětlovat, vysvětlovat. Je to určitě lepší než... jedno velké Ne.“*

f) Odborná péče o dítě

Mnoho rodičů mění odborníka, pokud např. logopedka nejeví dostatečný přehled. Pavla: „*No ta prostě ví, ta ví, co dělá. Takže u té teď jako zůstanu.*“

Rodiče si mezi sebou předávají kontakty a vyměňují zkušenosti ohledně kvality a odbornosti jednotlivých specialistů. Pokud má některý dobrou pověst, brzy se může zahltit jeho kapacita. Jarmila dostala kontakt v rodičovské diskusi na internetu: „*A tam právě jsem dostala kontakt hned na tu osvědčenou psycholožku. A v tu dobu to bylo ještě takový, jak to nebylo jakoby, to je vlastně kolik, no, jedenáct let, žejo, dvanáct skoro. Že to nebylo ještě tak rozšířený, takže nás vzala do tří měsíců.*“

g) Školní zařazení dítěte

Zvládnutí rodičů napomáhá vstřícnost a vedení učitelů. Bez nich se často v problematice podpory a systému péče nemohou zorientovat. Pavla: „*Takže mi i jako ředitelka radila, co s tím mám dělat, jak to mám udělat. A jako jako v tomhlectom, v tomhlectom v podstatě byli všichni, byli všichni vždycky jako nápomocní.*“

Sami učitelé však často potřebují podporu, aby ji pak mohli poskytovat dále dětem a rodičům. Stanislav: „*Takže vlastně i ta logopedka mně potvrdila, že vlastně, že ona nesmí říkat jenom „dysfázie“. A já jsem ale myslel, že když se řekne učitelkám v mateřské školce „dysfázie“ (...), tak že budou vědět – to znamená – jedna, dva, tři – aspoň. Ale ona mi řekla: né – a že to musí – jako i to zvýrazňuje, jo, takže měla pochopení, že potřebuju papír, měla pochopení, že potřebuju změnit školku a měla pochopení, a hlavně, pro ni to byl ten kontrast, jak je možné, že Simon tady spolupracuje... Takže musíte takhle, takhle, takhle, jo? No a teď chodí měsíc do školky, chodí tam rád, úkoly nejsou problém, úkoly vlastně dělá a podle učitelky dobře a v podstatě nevybočuje – a svět je v pořádku, jo.*“

Gréta o možnosti využití asistenta pedagoga pro syna: „*Když jsem vlastně jakoby se zeptala ve školce, jestli tam pro ně není ten Gabriel zátěž nějaká a jestli by nechtěli, tak to vyloženě jakoby... hodně rezervovaně paní ředitelka odmítla. Jakože ani náhodou. Že jako ve chvíli, kdy bych já chtěla asistenta, tak ať si najdu jinou školku.*“

Někdy řeší rodiče adaptační obtíže dítěte kompromisně. V tomto případě sehrálo roli zapojení babičky a pracovní možnosti obou rodičů. Olga o dceři: „*Protože mám jako takovej pocit, že ona v té třídě jakoby, ona nebyla strašně spokojená ve školce. Ono to bylo jakoby hodně vidět i na nemocnosti. Ona tam opravdu jako celý ty tři roky opravdu*

strašně nechtěla. Nikdy. Má teda výhodu, že maminka tatínek jsou oba dva učitelé, takže trávíme, hodně času jsme doma. Máme dlouhý, dlouhá volna. Takže to nějakým způsobem za pomoci babičky šlo vždycky jako vyřešit, že tam byla tři dny a dva dny byla doma.“ Díky tomu se Olivie také hůře začleňuje do kolektivu, který dál pokračoval na základní školu: *„Ale osobně si myslím, že prostě v tý její třídě jako není v pohodě.“*

h) Domácí příprava a práce s dítětem

Odborníci učí rodiče konkrétní dovednosti v práci s dítětem. Karin: *„A paní je úžasná, paní je taková jako hodně akční, takže jako nás učila – jednak co můžeme chtít, aby naše škola poskytla, a jednak jak já s ňou mám pracovat, pomůcky nám napůjčovala různý, aby, to bylo třeba hrozně důležitý, protože, když člověk jako neví, co má dělat, a nikdo mu neporadí, tak je to takový pitomý. Takže jsme začali s globální metodou čtení a ta Kačce báječně sedla.“*

Olgu naučila logopedka „metodu samomluvy“ nebo strategii zpětné vazby při čtení: *„A i jsme jakoby hodně teďka v průběhu třeba první třídy jsem i jako hodně řešili to čtení. Jo, že že ona nám jakoby radila, jakým způsobem se na to jakoby postavit jako jinak. I jsme jako zkoušeli tu prostě Olivii jakoby nahrávat a zároveň jí to pouštět, protože ona měla takový jako období jako: ‚Mně to nejde.‘ Tak abychom prostě aby i ona viděla, tak koukej, prostě když čteš ten stejnej text, kterej jsi četla před týdnem, že tam je ten posun.“*

Lída pořídila synovi hry, se kterými rád pracoval na logopedii: *„...Takže to jsme pořídili, vid'. Po logopedii. Jo, jako spoustu her máme takových na procvičování té paměti a postřehů a tak. To jsme pořídili víc takových her.“* Podobně Stanislav ocenil tip logopedky na materiály k procvičování: *„A bylo vidět, že... ta knížka nesmyslů, že se u toho směje, a (...) že to tam nějak funguje. A ho to bavilo. Takže my jsme si na základě toho to koupili a pak je to daleko jednodušší doma dělat, jo.“*

Ačkoli rodiče potřebují odborné vedení, Věra vidí velkou roli vlastní iniciativy rodiče: *„Ta logopedka tady není proto, aby vám sestavila prostě program, ty rodiče musí trošičku být proaktivní. A musí to začlenit.“*

i) Vztahy dítěte v rodině

Stanislav díky realizované diagnostice VD a podpoře logopedky vidí jako důležité, že syn: *„má diagnózu, má oporu, ve školce to rozumí, berou to vážně, – vlastně, babička to najednou chápe... jedna druhá... (...) což já u sebe vidím tady jako jednak pro nás*

důležitá, babička se uklidnila – jedna i druhá – jedna že není autista, a druhá... snad byla ochotná přijmout, že to není rozmazlenost, jo.“

j) Vztahy dítěte mimo rodinu

Díky vhodné podpoře mohou rodiče podporovat dítě v dobrém začlenění ve skupině vrstevníků i v komunitě. Gréta: *„A řekla mi to vlastně poprvý ta naše jakoby logopedka. Já jsem vůbec do té doby jako ten pojem neznala a ani vás nenapadne jako laika... Takže... že prostě rodiče dětí, který normálně mluvěj, tak oni jako to neznaj. Takže pak na ty jakoby děti se koukaj skrz prsty, jako že jsou třeba hloupější jako, jo.“* Františka o důsledku diagnosticko-terapeutického pobytu pro syna: *„Já myslím, že mu to pomohlo asi v tom, že... se možná nestydí tolik mluvit...“*

k) Budoucnost dítěte

Otázka naděje pro dítě je pro rodiče velmi citlivá. Věra: *„Když jsme teda o nás publikovali ten článek, jedna maminka ho tam hodila (na sociální síť) a... některé maminky se mohly prostě, jim z toho mohla rupnout cévka (...) A... že zbytečně dáváme lidem naději, že se to zlepší, tam dokonce jedna napsala. Ale já si myslím, že ta naděje je sakra důležitá. Já jsem žila jenom z té naděje, že bude dobře.“*

l) Vnímání sebe sama a druhého rodiče

Jarmilu povzbudila reakce její přítelkyně, také matky dětí s VD: *„Že právě jakoby úplně chápe, že jsem na to byla sama, protože její chlap se tomu strašně věnuje. Že ona sama na to není, jo. Jo, že oni když zjistili, že tohle, tak on taky hledal po internetu, prostě jakoby se hodně zapojoval. Tak mi právě říkala, no, že to pro mě asi muselo bejt hrozný, že prostě jsem to neměla s kým řešit.“*

m) Vzájemný vztah rodičů

Díky podpoře přátel (zejm. sdílení) a rodiny (hlídání) mohou rodiče lépe budovat svůj vztah. Radce pomáhá s hlídáním švagrová: *„...tak taky si dokážeme s manželem taky spolu odpočinout, taky potřebujeme někdy ten čas i pro sebe.“*

n) Bydlení

V době rozhovoru bydlela rodina Ivety v rodinném domě, který jí patřil, v malém městě. Pro syna se středně těžkou smíšenou VD potřebovali logopedickou MŠ, která je v krajském městě, což by znamenalo strávit denně na cestách téměř 2 hodiny a syna by

to příliš vyčerpávalo. Iveta s manželem se rozhodli hledat si pronájem bytu a zaměstnání v krajském městě, aby mohl syn MŠ navštěvovat. Z komunikace po roce od uskutečnění rozhovoru vím, že se skutečně do krajského města přestěhovali a do původního bydliště dojíždějí na víkendy.

o) Logistika rodiny a organizace rodinného života

Za rozhodováním Marty o volbě ZŠ pro syna stojí více důvodů, má však plán, jak zvládnout logistiku dojíždění: *„Půjde na pět roků někam jako na logopedickou... Jako manžel furt, aby se s dětma... Jako mně to je upřímně jedno, že nebude tady chodit se svými vrstevníky. Protože v momentě, kdy v první třídě byl naprosto jasný ten mezi nima rozdíl, tak oni by sice věděli, který je Miki, ale věděli by, že to, teď to řeknu přeneseně, protože děti jsou, víme, jaké můžou být děti, to by byl ten Miki blbeček. Už teď je to ten Miki, který nemůže jíst to, co ostatní. Takže v momentě, kdy se někde na logopedický naučí číst, psát a počítat kvalitně, tak já ho už v klidu na druhý stupeň můžu klidně dát tady zpátky. Ale už ho přivedu mezi pubertáky, kterým bude relativně roven. Nebude tam ten zádrhel od začátku. Ale samozřejmě, že pokud by dojel celou logopedickou, prostě je tady patnáct, dvacet kilometrů, to je kousek. Je to tady jako blízko. To je i to, proč já chci mít kondičky, abych tam byla schopná vozit. A do teďka jsme vlastně s manželem museli jezdit oba.“*

p) Zaměstnání, materiální zabezpečení

Díky pomoci babičky mohla Lída skloubit práci s odbornou péčí o dítě: *„A za druhé, ti doktoři většinou neordinují po obědě a pro mě je to limitní. Já si tolik nemůžu brát propustky z práce. To by nešlo. Jedna babička je pojízdná, takže s tou to řešíme tak, protože s tou jezdil na cvičení s očima. A to jezdil, to bylo každý týden. To jsme se střídali, jela buď babička, nebo já.“*

Věře se dostalo podpory pro její aktivity pro děti s NVP: *„Strašně bysme potřebovali nějakýho sponzora, protože opravdu, to děláme na úkor vlastně svých ostatních podnikání, že? Protože to neustále dotujeme a dalo by se to rozjet i ve větším, dalo by se těch kurzů dělat víc, ale já prostě ty lektorky nezaplatím, že? (...) Ted'ka nám tady jeden místní vinař s paní, paní vinařka, která u nás má dítě, slíbila, že nám, že by nám snad mohli, že sem si jí stěžovala, že nám nikdo nepomůže, že bysme potřebovali nějaký pomůcky (...) Tak je ve mně taková naděje...“*

q) Sebepečce rodiče

Gréta díky angažovanosti manžela a tchýně má možnost rozvíjet svou profesi: „*No a já chodím relaxovat tady do místní lékárny. (trochu se zasměje) Dvakrát za týden, že tam jdu na výpomoc. Takže to je takový jako dobrý... že jsou to jako jenom dvě hodiny, vlastně dvakrát za týden, ale jako pomáhá mi to hrozně, že jak trošku si popovídáte jakoby s těma kolegyněma, i jako o tý vaší, nebo v tý vaší, v rámci tý profese a neřešíte jenom prostě ty děti no.*“

r) Vztahy rodiče v rodině

Vysvětlení a vedení logopedky pomohlo Grétě v komunikaci o obtížích dětí s její rodinou: „*Kdežto tahle ta paní logopedka asi jakoby zas je taková... že vám to umí podat prostě jako pro laika. Když vůbec nevíte, co byste s tím dítětem měla, tak vlastně vám to fakt vysvětlí a ukáže. Protože mně eh... ono je to takový, že třeba když jsem se to snažila vysvětlovat v rodině, co s nima maj dělat, tak já jsem to vůbec neuměla jakoby vysvětlit. Protože všichni prostě klasicky: A řekni máma, řekni mísa. A takhle, a takhle ty děti prostě dysfatický nereagujou, že by vopakovaly.*“ Ne vždy se jí to však dařilo: „*Postupem času si jako člověk řekne, že vám ty lidi můžou bejt jako jedno. Že jako... já mám třeba hodně dobrý vztah s mamkou, ale... vlastně se mi nikdy nepovedlo jí vysvětlit, co to je ta dysfázie. Protože ona má jakoby svoje názory a ona třeba hrozně dlouho mi říkala, že jsem těm klukům měla víc číst.*“

s) Vztahy rodiče s lidmi mimo rodinu

Gréta se také naučila vyrovnávat s reakcemi cizích lidí na jejího syna, který má výrazně zasaženou výslovnost: „*Takže je jakoby hodně slyšet, a teď začne, takový ty pohledy. (trochu se směje) A jakože to není někdy příjemný, ale zas mně už je to, teď už nějak to neřeším. Jakože mě... to i posílilo. Že jsem si říkala, že jsem jako já to měla takovej duševní trénink. Že vlastně přestanete řešit to okolí.*“

t) Předjímání vlastní budoucnosti

Představy rodiče o vlastní budoucnosti se značně odvíjejí od úvah o možnostech dítěte. Marta: „*To je další věc, co bych třeba do budoucna. Zas jako převedu do toho vážného tématu. Aby se Miki naučil číst a psát a počítat. Protože až tu jednou nebudem, tak si bude muset tu stravu bude obstarat sám. (...) A aby si ho obstaral dietně, tak si to musí umět jaksí dovysvětlit, přečíst, co si ty věci jako obsahují a bude si muset umět sám uvařit. Takže to je třeba do budoucna, jakože se nám časem postaví ten dům, takže tam*

máme velkou špajzku, velkou kuchyň, takový ten pult, kde bysme vlastně s těma dětma měli vařit. Já doufám, že se to stihne, než to ty děti přestane bavit.“

Stanislav se raději orientuje na přítomnost, mluví o tom, že přemýšlení o vzdálenější budoucnosti je ohrožující kvůli nejistotě synova vývoje: *„Takže, jako asi – když to řeknu úplně natvrdo – když se, když se za deset let jako budeme jako ee... funkční rodina... a zůstaneme spolu a budeme se nějak mít rádi a vydrž- a zvládneme to, tak to... eee... tak em... (pauza) Pak všechny ostatní věci беру tak, že... pak je nějak uvidíme a... s Boží pomocí...“*

12.4 Typologie rodičovských strategií

V rámci výpovědí dotazovaných ve výzkumném vzorku jsem vysledovala několik typů strategií zvládnání a v nich prvky vlivu podpory. Předkládané typy se mohou navzájem prolínat, v případě konkrétních rodičů se může vyskytovat i několik strategií, a to jak současně, tak v průběhu vývoje situace/řešení VD dítěte.

a) Strategie „Nehas, co tě nepálí“

Rodiče nemají dostatečné důvody řešit řeč a obtíže ve vývoji svého dítěte, sami si neuvědomují, že by u dítěte docházelo k opožďování ve vývoji, protože nemají srovnání s dalšími dětmi, nemají dostatek informací nebo nepřikládají stávajícím projevům dítěte zásadní váhu. Ti, kdo jim poskytují podporu, je v jejich postoji utvrzují („je malej“, „to kluci mívají“), případně dávají podněty k řešení obtíží dítěte takovým způsobem, že tomu rodič nepřikládá váhu, staví se do opozice, uniká z jejich vlivu.

Anna: „To je takový to, že víme, co chce, takže jako dobrý. Pak vlastně s tou, s tím, že už potom chodil do tý školky, tak se to začalo i nějak řešit a bylo mi řečeno, že ještě času dost. Takže jsem to tak nějak ještě asi možná nechávala. Že jsem neměla takovej jo velkej podnět: Hele byl s tím velkej problém. (...) No... nějak jsem ho nehnala. Jako když jsem si říkala, nebude umět číst v první, předtím, než půjde do první třídy, nevádí, on se to má naučit v tý první třídě. To samý s počítáním a vším, co se týkalo školy. Tak protože on nejevil známky toho, tak jsem nebyla ten, kterej by: Pojď, budem si hrát na školu a podobně. Jako měli jsme cvičební sešity, takový ty předškolácký. Když ho to bavilo, tak to dělal, když ho to nebavilo, tak jsem ho nenutila. Takže já jsem byla v některých věcech jakoby laxnější, než jsem mohla bejt. Ale... tak nějak jsme to prožívali, ale s tím, že jsme nestresovali nikdo “

b) Strategie „Dělej, co je potřeba, ale moc to nepřeháněj“

Rodiče si uvědomují nutnost řešit vývojové obtíže dítěte, ale nepřikládají jim zásadní váhu. Poskytovatelé jejich podpory jim nedávají dostatečné signály k tomu, aby se dítěti věnovali intenzivněji, mají ve svém životě jiné priority a zátěže, které je potřeba zvládat mimo péči o dítě, popř. je podpora takového charakteru, že neumožňuje rodičům věnovat do rozvoje dítěte více úsilí.

Helena: *„Vy určitě znáte z té skupiny tu (jméno), ta tehdy byla jedinej člověk, která měla blog o vývojový dysfázii. Takže já jsem se mraky věcí učila od ní. Ale protože ona je taková prostě strašně pečlivá a zase vplynulo z těch jejích příspěvků, že ona zase úplně blbě dávala, že to její dítě je jiný, neskutečně s tím klukem dřela ty první roky. Takže já jsem vždycky, když jsem viděla, co všechno s ním dělá, jsem si říkala: Ježíš Maria, to jsem úplně neschopná matka... Takže já jsem se vlastně úplně jako se v tom, jako spíš jsem to nechávala na těch vzdělávacích institucích. Úplně jsem prostě jako já sama v tom jako neutápěla tu svoji energii. Navíc jsem prostě viděla, že ten vývoj jde dobře a že vlastně ty problémy nejsou... Jo, občas jsem si něco přečetla, ale opravdu jsem jako toho moc nestudovala. Jsem taková, takovej, jak říkám, intuitivní člověk. Mně z těch všech metod mi nejpřirozenější ‚líný rodičovství‘, jestli o tom něco znáte.“*

c) Strategie „Rozvíjej své dítě, ale také si užívej života“

Pro rodiče, kteří využívají této strategie, je řešení VD dítěte prioritou a uvědomují si důležitost investovaného úsilí, času a prostředků. Zároveň však zdůrazňují důležitost vzájemného vztahu s dítětem i dalšími osobami (ať už v rodině nebo v kruhu přátel), společných příjemných chvil, radosti ze života obecně. Využití této strategie předpokládá dostatečnou informovanost rodiče o problematice VD a takovou míru či charakter podpory, aby rodiče mohli bez výčitek opustit tlak na svůj výkon v péči o dítě. Do hry vstupuje temperament a zralost rodiče. Tato strategie se zdá být jako nejzdravější pro všechny zúčastněné a nejvyváženější. Podporující mohou k této vyváženosti blahodárně přispět, a to jak vhodně volenými důrazy při podporování, tak zpětnou vazbou o pokrocích dítěte.

Jarmila o kamarádce: *„Chodí jednou, nevím, jednou za čtrnáct dní na logopedii, ale tím to pro ni hasne, jo. Doma nic a prostě ona mi řekla, že nehodlá jakoby celej život podřizovat dysfázii. Že oni chtěj žít normálně. Takže jakoby v tomhle to má jinak než já.“*

U Karin se tyto postoje promítají do úvah o budoucnosti rodiny: „*No, doufám, že budeme všichni spolu spokojeně vycházet, ale jakože, si budou, třeba Květa, někde jakoby pryč ve škole nebo tak, takže sem bude ráda jezdit, že se tady bude cejtit, jako chtěla bych, v každém případě bych chtěla, aby tenhle dům fungoval tak, jako že tady všichni budou spokojení, když přijedou nebo když tady budou bydlet samozřejmě, ale ne jako mama hotel – to bych taky nechtěla, jakože bych tady obskakovala všechny pořád do kola, jako to ne, takovej, takovou pohodu a žádnéj velkej průšvih.*“

d) Strategie „Maximální rozvoj“

Při této strategii si rodiče nejen uvědomují nutnost řešení VD a její důsledky do života dítěte, ale mimořádně citlivě tuto situaci prožívají. Proto je pro ně rozvoj dítěte takovou prioritou, že jsou ochotni obětovat značné množství času, sil a prostředků, aby dítě dostalo maximální možnou péči, která je dostupná. Děje se tak ovšem na úkor jiných oblastí rodiče (zdroje rodiče jsou více vyčerpávány než u jiných strategií) a někdy i na úkor budování vztahu s dítětem. Strategie maximálního rozvoje předpokládá zaangażovanost více zdrojů podpory, zejména odborných. Rodiče, kteří k ní inklinují, mají často úzkostné rysy a/nebo jsou zaměřeni výkonově.

Jarmila: „*Jo, pořád se řešila jenom diagnóza. Jo, dokud, dokud on z toho nebyl venku a já jsem neměla další děti, tak prostě to bylo jedinej smysl máho života řešit tu diagnózu. Což zase nevím, jestli třeba byl i vliv okolí, jakoby že jsem třeba neměla partnera, neměla jsem žádný moc jako aktivity. Jsem byla vyloženě zaměřena jenom na tohle.*“

Marta: „*Já doufám, že tomu dítěti teď dáváme maximum a on nám dává, nebo ne nám, ale zase jako dává maximum i zpátky.*“ Vidí smysl ve využití všech možných dostupných prostředků pomoci sobě a dítěti. „*Jo, jako... víte, tož jako... kamarádka říká: ‚No ale tak já radši do těch lázní nepojedu, jako by byly děti, které jako víc...‘ Já říkám: ‚Jo, ale ty s tím dítětem budeš žít celý život a čím víc to dítě vymakáš teď, tím do budoucna bude v uvozovkách pro tu společnost přínosnější.‘ (...)* Takže a stejně tak to mám s příspěvkem na péči. Pokud to prostě půjde, tak já budu dělat maximum pro to, že ty peníze Mikovi efektivně dám.“

e) Strategie „Rozviň a pošli to dál“ (být sám druhým oporou)

Tato strategie je jakousi nadstavbou dvou strategií předchozích. Rodiče investovali mnoho času a sil do rozvoje dítěte a touží po tom, aby jejich zkušenosti nepřišly

nazmar. Rodiče, kteří byli příjemci podpory, se stávají těmi, kdo podporu poskytují. Rysy této strategie se objevovaly u všech dotazovaných z předkládaného výzkumného vzorku, výraznější místo však měla u Věry, Jarmily a Táni. Jejich iniciativa měla dlouhodobý charakter, byla systematictější, záměrnější (intencionálnější, nenahodilá) a propracovanější. Úsilí vložily také do důkladnější přípravy na aktivity, kterými vytvářely příležitosti podpory rodin dětí s VD. Uvědomovali si, že jako ti, kteří si danými peripetemi prošli sami, mají nejlepší porozumění pro potřeby svých následovníků. Jarmila: *„Takže jediné ta podpora těch lidí, proto jsem vlastně jakoby i založila tu skupinu. Aby i ty ostatní lidi měli nějaký bod. Protože se o tom ještě moc nevědělo.“*

Jarmila vnímá, že z hlediska angažovanosti rodičů je problém, že většina se jen chce „vézt“, užívat výhody podpory ostatních. Dalším problémem je (oproti PAS, DMO, aj.), že VD se z větší části vykompenzuje a rodiče dál necítí potřebu se aktivně zapojovat (už to není pro ně, nic z toho nemají). Táňa a další rodiče si uvědomují potřebu kontinuity a díky tomu v posledních letech vznikají podpůrné skupiny, skupiny na sociálních sítích, občanská sdružení a další aktivity, které podporují rodiče a jejich děti s VD/NVŘ. Táňa: *„Ale my prostě se snažíme to prostě řešit teda ne jenom aktivně, jako pro naše děti teďka, ale i... prostě pro ty... rodiče prostě co přijdou po nás, že. Protože aby každý nastartoval, furt jako zjišťoval, furt po novu ty informace... (...) Prostě měla by být, nějaký prostě informace, daný, pro ty rodiče, pevný, kdy, kde se to dozvědět, jak, jakou podporu prostě hledat, jo?“*

Rodiče, kteří této strategie využívali, měli dobře vybudovanou self-efficacy, věděli, co a proč dělají. Jejich motivy pro poskytování podpory dalším rodičům se pohybovaly od touhy být pro druhé tím, co mohli dostat oni sami od svých zdrojů podpory, až po touhu poskytnout druhým to, co oni sami potřebovali a v určité míře dostat nemohli (ačkoli jim to chybělo).

12.5 Následky poskytování podpory v rodičovských kompetencích

V důsledku poskytování efektivní podpory docházelo k obohacování rodičovských kompetencí a jejich rozšiřování, jak bylo doloženo v podkapitole 12.3. V důsledku nevhodných přístupů poskytujících však docházelo k omezení či stagnaci rodičovských kompetencí, rodiče pociťovali zvýšenou zátěž, kterou museli zvládat. Upouštěli pak od aktivního zvládnání a vyskytovaly se rysy selhávání v poskytování péče dítěti i sebepéče rodiče, docházelo k narušení sociálních vztahů rodiče. Tento nežádoucí stav jsem nazvala **„kolabující rodič“** a stojí v protikladu k aktivním a proaktivním zvládacím strategiím. Efektivní podpora je prevencí rodičovskému kolapsu. Prvky kolapsu se

vyskytovaly u některých dotazovaných rodičů (např. sociální izolace u Františky), ve větší míře vykazovala známky kolapsu Dobromila, když v určité fázi řešení školních obtíží u syna prožívala paralyzující úzkosti, místy selhávala v péči o rodinu a projevil se u ní poruchy imunity.

Rodič/Poskytující	P. nenaplnuje své kompetence	P. přiměřeně naplnuje své kompetence	P. zasahuje do kompetencí rodiče
R. nenaplnuje své kompetence	Oboustranný deficit – negativní důsledky pro dítě, možná frustrace rodiče	Deficit na straně rodiče – negativní důsledky pro dítě, frustrace a přetížení poskytujícího	Přemrštěné plnění na straně poskytujícího – možné negativní následky pro dítě, možná závislost rodiče
R. přiměřeně naplnuje své kompetence	Deficit na straně poskytujícího – negativní důsledky pro dítě, frustrace a přetížení rodiče	Oboustranně uspokojivé plnění	Konflikt na straně poskytujícího – možné negativní důsledky pro dítě, frustrace rodiče i poskytujícího
R. zasahuje do kompetencí poskytujícího	Přemrštěné plnění na straně rodiče – možné negativní důsledky pro dítě, možné přetížení rodiče	Konflikt na straně rodiče – možné negativní následky pro dítě, frustrace poskytujícího	Oboustranný konflikt rodiče a poskytujícího – negativní následky pro dítě, možná frustrace rodiče i poskytujícího

Tab. 9 – Možnosti kompetencí – ve vztahu rodiče a poskytujícího

Poskytování podpory ovlivnilo dynamiku rodičovských kompetencí, jak ukazuje Tabulka 9. Z hlediska důsledků poskytování podpory a dopadů na dítě s VD/NVŘ byla důležitá vyváženost kompetencí rodičů a poskytujících. Přijímání kompetencí (resp. překračování zodpovědností jednotlivých aktérů) nebo jejich nenaplnování tuto rovnováhu narušilo, neblaze zasáhlo do prožívání rodiče (nebo poskytujícího) a negativně ovlivnilo péči o dítě.

Ve výzkumném souboru se objevily jak situace, kdy poskytující zasahoval do kompetencí rodiče, tak situace, kdy rodič interferoval s kompetencemi poskytujícího.

Pavla o spolupráci s aktuálním pediatrem: *„Ten potom, co si teda přečetl ty zprávy, následně od těch specialistů, který jsem mu tam donesla, tak začal mít potřebu nějakých ve smyslu toho: ‚Dejte mu rybí tuk.‘ A nevím něco ještě. Tak jsem mu řekla, že si jako troufnu říct, že už jsem to asi jako nastudovala i víc, než on. S čím on jako záhy odsouhlasil to a řekl mi, že jako: Dělejte, jak umíte. Protože sám si je vědom toho, že jako nemá tolik informací, co ta matka, která to vlastně jako, rok se hrabe v internetu, aby o tom všechno zjistila.“* Tento přístup je rizikový, protože odborník se vzdává svých kompetencí „ve prospěch matky“ – ovšem ta nemusí mít dostatečný vhled, aby zajistila potřebnou péči o dítě.

Olga uvádí příklad toho, kdy je rodič s dítětem s VD ponechán bez potřebné podpory: *„V našem regionu se těm dětem nepřiznává taková výše podpůrných opatření jako někde jinde. Přejde mi to. A mám i, mám i několik jakoby lidí kolem sebe takhle, kteří mají prostě dítě s vývojovou dysfázií, takže vím, že jsme to nebyli jenom my. Nevím, čím to je, jestli maj prostě nějaký, nějaký normy v uvozovkách na tohle. Jo, paní mi to prostě nějakým způsobem vždycky vysvětlila. A já jsem to prostě vzala. A musím říct, že musí být strašně těžký pro rodiče, kteří nemají vůbec žádné zkušenosti a potřebují prostě pro to dítě to nejlepší.“* Ona sama vnímá výhodu v tom, že je speciální pedagog a učitelka, takže se v systému podpory vcelku dobře orientuje.

Rodič může od podporujícího očekávat více, než je v kompetencích podporujícího (např. psychologickou péči od pediatra či logopeda, hlubší odborné znalosti od prarodičů). Valná většina výpovědí dotazovaných však dokazuje, že největší pomocí pro ně bylo, pokud podporující naplnil kvalitně právě své kompetence a projevil při tom citlivost a vnímavost na potřeby dítěte a rodičů. Pak mohl rodič rozvíjet a rozšiřovat kompetence své, jako např. Radka: *„Že jako logopedie nám jako strašně moc pomohla. Jako, že-že jsme fakt jako šli tím správným směrem.“*

Pozoruhodným zjištěním výzkumu je, že rodičům nedostačuje pouze jediný typ podpory. Využívání samotné odborné podpory by bylo neefektivní bez podporujících z kategorie laiků. Samotné neosobní poskytování podpory je nedostatečné bez podpory osobní. Každý z aktérů sehrává svou roli, kompetence a možnosti různých typů podpory či poskytujících se doplňují, i když se částečně překrývají.

Model zdrojů a důsledků self-efficacy představený v podkapitole 6.7 teoretické části jsem aplikovala na poskytování podpory rodičům dětí s VD/NVŘ. Z hlediska vytváření self-efficacy jsou pro rodiče zásadní:

- Prvky podpory odborné, tj. vysvětlování principů, podstaty VD, možností terapie, předávání metod, dovedností a dalších nástrojů rodičům
- Vedení rodiče k samostatnému uchopování těchto dovedností ve vztahu k sobě i dítěti (zpětná vazba) – což vede k rozvoji rodiče jako koterapeuta
- Vlastní zkušenosti rodiče s poskytnutými nástroji, využíváním zdrojů a informací, vlastní vyhledávání informací a zdrojů
- Sdílení s dalšími rodiči dětí s VD a lidmi v podobné situaci (peer-learning, sdílená zkušenost). Toto souvisí též s emoční podporou blízkých
- A v neposlední řadě pokroky dítěte, které dávají rodiči posilující zpětnou vazbu o tom, že jeho úsilí je zaměřeno správným směrem

Tak se rodič upevňuje v potřebných dovednostech, získává kontrolu nad situací prakticky i emočně a vnímá, že může a má šanci obtíže dítěte související s VD a NVP zvládnout.

Zaznívá to mj. ve výrocích Edity, která z počátku svou situaci nesla těžce a nevěděla, co dělat, jak obtíže své dcery zvládat, stejně jako u Věry, která začala cítit naději ve chvíli, kdy zjistila, že s VD dítěte dá pracovat: „*Prostě když se s tím dá něco dělat, tak... to je pro mě potom takové, má to nějaké řešení.*“

Pokud rodič může čerpat z více typů podpory, pak do sebe jednotlivé prvky zapadnou, správně se to sejde, jak říká Stanislav: „*Ten papír, ten asi ten papír potvrdil tu domněnku té kamarádky, tvoje pozorování přes Skype – a naše pozorování, jo, jako takové jako... (mlaskne) je to ono!*“

Toto zjištění ukazuje na důležité místo poskytování podpory laické, tj. neoborníkům, popř. zdrojům jako popularizační materiály, internet a sociální skupiny, které skýtají rodičům možnost sdílení a výměny zkušeností mezi lidmi v podobné situaci. Pavla: „*Ta skupina na sociální síti funguje velmi dobře, tam se člověk dozví násobně víc informací než od všech doktorů a dalších lidí, kteří by ty informace měli podávat.*“ Tyto zdroje tedy nepředstavují pro rodiče jen riziko neoborného přístupu, ale často právě naopak můžou tento zásadním způsobem podpořit či doplnit.

12.6 Vývojový aspekt rodičovských strategií

V této podkapitole budou shrnuty rodičovské strategie zvládnání obtíží dítěte s přihlédnutím k následkům poskytování podpory v chronologickém sledu dle vývoje dítěte a jeho obtíží.

- V případě rizika narušeného psychomotorického, resp. řečového vývoje v **raném věku** dítěte rodiče zvyšovali zaměření své pozornosti na tyto oblasti. Rodiče ve výzkumném souboru často už okolo 2 let věku dítěte konzultovali obtíže dítěte s odborníky, signalizovali své obavy pediatrům a vyhledávali informace na internetu.
- V případě dalšího nepříznivého vývoje řeči dítěte zintenzivnili zejm. matky úsilí o rozvoj dítěte a aktivně vyhledávaly informace ohledně podpory dítěte ve všech dostupných zdrojích, obzvl. pak na internetu. Matky upozorňovaly pediatra na obtíže vývoje řeči dítěte a mezi 2. – 3. rokem dítěte vyžadovaly zahájení odborné péče (logopedie a podpůrných diagnostických oborů). V případě nevstřícnosti odborníka pak měnily lékaře.
- Část matek ve výzkumném souboru **odkládala řešení NVŘ** dítěte z důvodu malé informovanosti o obtížích vývoje řeči, nedostatečných nebo dokonce negativních podnětů ze strany poskytovatelů podpory (pediatři, prarodiče, přátelé, manžel) nebo přítomnosti staršího „nositel“ OVŘ v rodině (jeden z rodičů, starší sourozenec).
- V raném období se výrazněji lišilo vnímání naléhavosti řešení NVŘ dítěte z **pohledu matky a otce**. Otcové navenek neprožívali vývojové obtíže dítěte tak dramaticky, vnitřně je však zasahovalo. Matky většinou apelovaly na brzké řešení NVŘ, aktivněji vyhledávaly pomoc a byly aktivnější v kognitivním rozvoji dítěte. Častěji také upravily svou pracovní situaci ve prospěch péče o dítě (v jednom případě tak učinil otec). Zároveň matky zdůrazňovaly nutnost citlivého reagování na potřeby dítěte, často vyjadřovaného slovesem „netlačit“.
- **V průběhu diagnostiky** řečových obtíží dítěte rodiče vyhledávali kontakty a doporučení na odbornou pomoc dítěti, někdy sami vyhledali odbornou psychologickou pomoc. Podle dostupných informací kontrolovali kvalitu péče o dítě a v případě nepřesvědčivé odbornosti nebo konfliktů měnili odborníka. Dále si aktivně sháněli informace o obtížích dítěte a jejich řešení.
- V období diagnostiky hledali rodiče psychologickou podporu zejm. u přátel nebo ve sdílení na sociálních sítích. Emoční podpora v rámci rodičovské dvojice

fungovala jen částečně, do této oblasti se promítaly rozdíly v mužských a ženských strategiích (sdílení) a pojetí mužské a ženské role v rodině.

- Po absolvování diagnostiky a nalezení **kvalitních terapeutů** (dle subjektivního hodnocení) se rodiče ve výzkumném vzorku řídili jejich vedením a instrukcemi, s dítětem navazovali zejm. na logopedickou práci v domácím prostředí, někdy do terapie zapojovali další členy rodiny. V některých případech dále vyhledávali možnosti rozvoje dítěte (přídavné terapie), těm ho v případě potřeby a finančních možností podrobovali, popř. se sami začali vzdělávat v pedagogických oborech nebo v rámci kurzů pro širokou veřejnost. Jiní rodiče pouze využívali služeb odborníků a další možnosti terapie nevyhledávali. V některých případech aktivita rodičů v domácí práci postupně polevila, a to jednak vzhledem k úpravě obtíží dítěte nebo vzhledem ke kolizi s dalšími prioritami v životě rodiny.
- Dotazovaní rodiče zahajovali docházku svých dětí do **MŠ mezi 3. a 4. rokem** dítěte. V případě obtíží v adaptaci upravily matky svou pracovní angažovanost, aby mohly pružněji reagovat na jeho potřeby. Ve spolupráci s ŠPZ vyhledávali někteří rodiče podporu pro své děti v MŠ a několik rodičů získalo také příspěvek na péči o dítě. V případě subjektivně vnímaného nevhodného přístupu MŠ k dítěti volili rodiče změnu MŠ nebo přestup do logopedické MŠ/logopedické třídy při běžné MŠ.
- Rodiče pečlivě zvažovali zhodnocení **školní zralosti** dítěte s VD/NVŘ, výběr školy a rizika SPU/školního selhávání. Někteří rodiče se snažili aktivně předcházet vzniku či rozvoji SPU u svých dětí s VD, a to volbou rozvíjejících aktivit, programů prevence SPU nebo dalších terapií, stejně jako rozvojem dítěte dle instrukcí logopeda.
- V **předškolním a mladším školním** období rodiče vyhledávali podporu na sociálních sítích a v přátelských vztazích, tyto strategie pak používali i ve školním věku. Někteří rodiče aktivně vyhledávali přátele pro své děti s VD podle potřeb dítěte. Někteří rodiče záměrně více vyhledávali společnost rodičů dětí s handicapem, aby zvládali své prožívání obtíží vlastního dítěte. Rodiče zapojovali v některých případech prarodiče do péče o dítě nebo logistiky rodiny, ve valné většině však logopedickou práci s dítětem zajišťovala matka. V případě konfliktů v rodinných vztazích se rodiče dětí s VD těmto vztahům spíše vyhýbali.

- Ve valné většině sledovaných případů zvolili rodiče pro své dítě s VD/NVŘ **odklad školní docházky**, spolupracovali na něm se ŠPZ. Odkladový rok zpravidla využili pokračováním nebo zintenzivněním rozvoje dítěte, někdy tuto roli nechávali na logopedické MŠ, která poskytovala intenzivní rozvoj.
- Rodiče těch dětí, které už v době výzkumu navštěvovaly ZŠ, **zvolili ZŠ** v běžném vzdělávacím proudu, většinou s PO dle doporučení ŠPZ. Za výhodnější považovali menší kolektivy. Někteří rodiče dětí, kteří v době výzkumu byli v předškolním věku, zvažovali využití logopedické ZŠ pro své dítě.
- Z hlediska **domácí školní přípravy** svých dětí s VD museli jejich rodiče vždy vynaložit zvýšené úsilí, a to jak v obsahu přípravy, tak často i v motivaci dítěte. Na rozvoj prvků SPU reagovali rodiče konzultacemi s dosavadními zaangażovanými odborníky (zejm. logoped) a spoluprací se ŠPZ. Po zavedení PO se aktivně zasazovali o jejich aplikaci ve školním i domácím prostředí. V jednom případě sledované dítě již **nastoupilo na SŠ** a rodina pokračuje ve využívání PO a spolupráci s poradnou. Volbu povolání (resp. směřování dítěte v tomto směru) přizpůsobují rodiče dispozicím dítěte.
- Ve školním věku nabývali v prožívání rodičů na významu kamarádi dítěte. Rodiče aktivně podporovali proces socializace a hledání sebehodnoty svého dítěte. Ještě ve školním věku přetrvával význam prarodičů v životě rodiny. Rodiče aktivně podporovali jejich vztahy s dítětem a v některých případech je zapojovali do péče o děti a domácnost.
- Z hlediska celkového vývoje s časem narůstají vědomosti a zkušenosti rodičů a postupně se kompenzují obtíže dítěte, což celkově přispívá k rodičovskému zvládnutí.

DISKUSE

V diskusi nejprve budou shrnuty nejdůležitější závěry výzkumu formou analytického příběhu, který vychází ze selektivního kódování a je zobrazen kauzálním modelem. Poté budou postupně zodpovězeny výzkumné otázky a ke každé provedena diskuse. Součástí diskuse je také rozvaha nad limity výzkumu a podněty pro praxi. Vzhledem k nízkému počtu prací publikovaných o rodičovství ve vztahu k VD/NVŘ budu výsledky porovnávat také s poznatky o jiných handicapem (zejm. NVP) ve vztahu k rodičovství.

Analytický příběh (zakotvená teorie)

V důsledku VD u dítěte se specificky proměňuje situace jeho rodiny a rodiče musí čelit značnému **množství komplexních zátěží praktického i emočního charakteru v mnoha oblastech** napříč životní realitou. Prožívání rodičů je tedy často oprávněně dramatické. Důležitým faktorem prožívání obtíží dítěte rodičem je fakt, že **prožívání rodiče je podmíněno obtížemi a prožíváním dítěte**, je těžké určit hranice mezi jeho vlastními pocity a pocity (resp. vnímáním) dítěte.

Ve své situaci rodiče nutně potřebují využívat poskytování podpory. Rodiče využívají **4 základní typy podpory**: Odbornou osobní, odbornou neosobní, laickou osobní a laickou neosobní. Tyto podpory jsou částečně diferencované podle potřeb, které u dítěte s VD či jeho rodiče naplňují. **Podpora je jedním z rozhodujících faktorů ovlivňujících rodičovské prožívání a zvládání související s obtížemi dítěte.** Mezi odborníky sehrávali nejdůležitější úlohu pediatři, logopedi, podpůrné diagnostické obory a učitelé MŠ a ZŠ. Mezi laiky byli pro rodiče klíčoví jejich vlastní rodiče (prarodiče dítěte) a přátelé, zvláštní roli sehráli přátelé – odborníci.

Jako **intervenující proměnné** ve vztahu k poskytování podpory rodičům se ukázaly **osvěta (u laiků) a odbornost (u odborníků), individuální charakteristiky a systém**, ve kterém je podpora poskytována. Nízké povědomí laiků a dokonce části zaangažovaných odborníků v ČR negativně ovlivňuje přístup k rodičům dětí s VD. Největší slabinou systému je nedostatečná saturace nabídky odborníků a chybějící korekční mechanismy v situacích nevhodného poskytování podpory. **Nejsilněji pak efektivní poskytování podpory ovlivňovaly individuální (zejména osobnostní) rysy podporujících**, které měly potenciál podpořit nebo oslabit vliv dalších dvou položek.

Jako efektivní podpora se projevila taková, která citlivě a **pružně reagovala** na reálné potřeby dítěte a/nebo rodiče, a to potřeby praktické i psychologické. Dále se efektivní podpora vyznačovala dobrou **dostupností** časovou, geografickou, emoční a finanční. Je

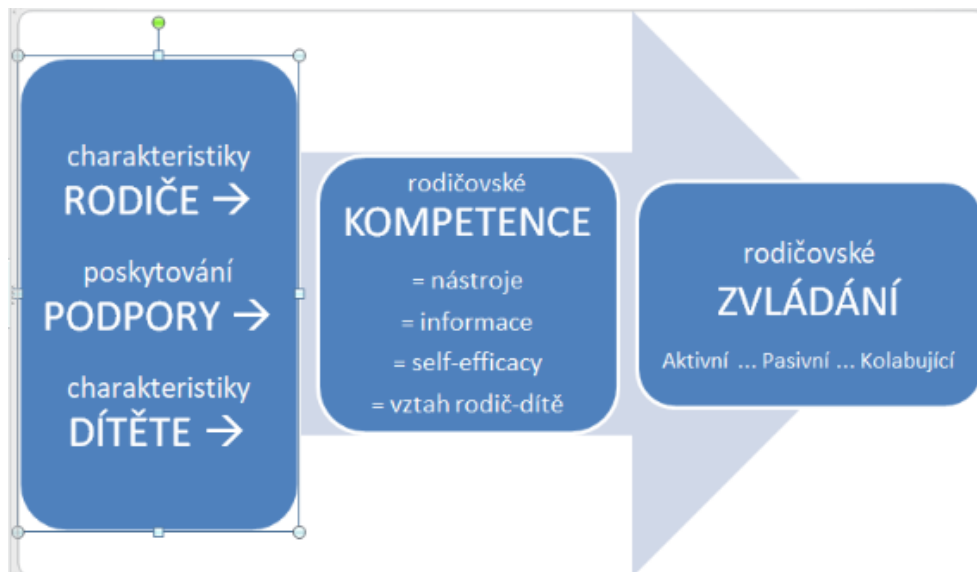
poskytnuta **včas** v závislosti na reálných potřebách rodiče a dítěte a jejich vývoji. Pro efektivní **komunikaci** je příznačná empatie, rovnocenný (partnerský) přístup k rodiči a vhodné využívání dostupných informací a zkušeností poskytujícího.

Rodiče na poskytovanou podporu reagují na základě dostupných informací, zkušeností, dostupných zdrojů a vnímání potřeb dítěte (vč. stavu vývoje řečových obtíží). **Efektivní poskytování podpory pak u rodiče podporuje rozvoj a rozšiřování rodičovských kompetencí**, důležitou roli sehrává rodičovská self-efficacy. Tímto je **zásadním způsobem ovlivňována péče o dítě s VD, stejně jako sebestarání rodiče** a jeho další zapojení ve vztazích.

V důsledku poskytnuté podpory se rodiče rozhodují pro využití další podpory nebo čerpání z vlastních zdrojů, volí různou míru aktivity, popř. proaktivity a důsledky poskytnuté podpory aplikují do oblastí, ve kterých pociťují zátěž. Tím je ovlivněno jejich zvládnutí. U dotazovaných rodičů **bylo popsáno 5 typů zvládacích strategií**, které jsou popsány mírou aktivity a dopadem poskytnuté podpory. Protipólem rodiče zvládajícího je tzv. **rodič kolabující**, tedy selhávající ve vztahu k dítěti, k praktickému fungování, k sobě i dalším lidem ve svém okolí. Jedná se o nežádoucí stav, kterému je možno díky efektivnímu poskytování podpory předcházet a tím také příznivě ovlivňovat péči o dítě s VD.

Základní motivací rodiče je, aby **potřeby dítěte** byly dostatečně saturovány (aby mu bylo dobře), vlastní potřeby rodič odsouvá na vedlejší kolej. Z hlediska vlastního prožívání je pro rodiče **největší touhou být dobrým rodičem**, zvládat své rodičovství – nikoli selhávat (viz kolabující rodič). To ve vnímání rodičů znamená především kvalitně naplňovat potřeby dítěte. Důležitou roli pak hraje potřeba **otevřené budoucnosti**.

Výše popsaná zakotvená teorie je vyjádřena kauzálním modelem (na Obrázku 7), který vznikl na základě selektivního kódování.



Obr. 7 – Kauzální model

Odpovědi na výzkumné otázky

V této podkapitole budou stručně shrnuty odpovědi na vytyčené výzkumné otázky – ty byly představeny v podkapitole 7.1 *Výzkumný problém, cíle a výzkumné otázky*.

VO 1: Které subjektivně vnímané oblasti života rodičů dětí s VD (otců i matek, dále jen „rodičů“) jsou ovlivněny v důsledku obtíží dítěte?

Výzkum ukázal, že VD zasahuje citelně prakticky všechny sféry života rodičů dětí s VD. První skupinou oblastí jsou ty, které se přímo dotýkají VD dítěte a rodičovské péče o dítě. Sem patří:

- Vnímání dítěte s VD (včetně vnímání handicapu či handicapů dítěte)
- Vztah rodiče a dítěte s VD
- Komunikace s dítětem
- Trávení času s dítětem
- Péče o dítě v domácím prostředí
- Odborná péče o dítě
- Školní zařazení dítěte
- Domácí příprava a práce s dítětem
- Vztahy dítěte v rodině
- Vztahy dítěte mimo rodinu
- Budoucnost dítěte

Druhou skupinu zasažených oblastí tvoří ty, na které VD dítěte dopadá druhotně. Tyto oblasti by v životě rodičovské dvojice figurovaly, i kdyby všechny jejich děti byly intaktní. Výskyt VD u jednoho či více dětí je však specificky modifikuje. Patří sem:

- Vnímání sebe sama a vnímání druhého rodiče
- Vzájemný vztah rodičů
- Bydlení
- Logistika rodiny a organizace rodinného života
- Oblast zaměstnání, profesní orientace a materiálního zabezpečení rodiny
- Sebepéče rodiče
- Vztahy rodiče v rámci rodiny
- Vtaky rodiče s lidmi mimo rodinu
- Předjímání vlastní budoucnosti

Ve všech těchto oblastech vypůsobila VD zátěže, kterým rodiče museli čelit, citlivě je prožívali, přikládali jim v rozhovorech subjektivní význam a v jejich řešení využívali nějakou formu podpory.

DISKUSE VO1

Z hlediska množství a typů zasažených oblastí je VD ve vnímání rodičů v představeném výzkumném vzorku do značné míry srovnatelná s těžšími handicapy jako DMO, mentální retardace, PAS atd. (Vágnerová, Strnadová, & Krejčová, 2009; Kunhartová et al., 2017). Důsledky VD se obzvláště výrazně promítají do socializace, emočního ladění dítěte a vzdělávání dítěte, jak potvrzují i některé zahraniční výzkumy (Di Renzo et al., 202; Lloyd-Esenkaya et al. 2021; Coales et al., 2019; Gough Kenyon et al., 2021; Lisa et al., 2019). Na rozdíl od těžších typů handicapu se zasažené oblasti liší v závažnosti narušení a zejména rozložení zátěží v čase (viz VO5).

VD je v mnoha parametrech porovnatelná s dalšími NVP. Podobně jako se prolínají příznaky NVP, také prožívání rodičů dětí s různými diagnózami (obtížemi) z kategorie NVP jsou v mnohém blízké. Bílková (2012) mluví o frustraci rodičů dětí s ADHD v závislosti na jejich chování, hledání odborné péče a komunikaci se školou. Kouřilová (2013) zaměřila svůj výzkum na zvládání matek dětí s SPU a identifikuje u nich zdroje zátěže jak v oblastech každodenního rodinného života (úprava režimu), tak v situacích spojených se školou a školní přípravou (domácí učení, komunikace se školou aj.). Buršíková (2019) zjistila souvislost mezi kvalitou života dětí (potažmo rodičů) a mírou

stresu ve vztahu k sebepojetí školní úspěšnosti, přičemž pro rodiče bylo rozhodující, jak se dítě ve škole cítí, více než jaké má studijní výsledky.

Mikulajová & Rafajdusová (1993) pak mluví přímo o dětech s VD, které zkoumaly a s nimiž pracovaly na přelomu 80. a 90. let 20. století. Mezi jimi zjištěnými oblastmi rodinného života, které jsou ovlivněny VD, patří zejm. trávení volného času. S výsledky mé studie se shodují v otázce menší samostatnosti dětí, výběru mladších kamarádů, větší závislosti na rodičích a inklinaci k aktivitám nezávislým na verbálních schopnostech. Děti v jejich výzkumném vzorku však nerady sportovaly a nevyhledávaly pohyb, na rozdíl od dětí (a celých rodin) v mé studii, kde rodiče referovali o kompenzaci obtíží pohybem a častým výběrem pohybových aktivit jako volnočasové náplně pro děti či s dětmi. Tento posun příkládám posunu ve vnímání přístupu k dětem a společnému času rodin za poslední tři desetiletí.

VO2: Jak rodiče dětí s VD vnímají handicap svého dítěte a které faktory ovlivňují toto vnímání?

Všichni dotazovaní rodiče vnímali VD, resp. NVŘ dítěte jako okolnost, která ovlivňuje jejich život. Rodiče se lišili v tom, jak intenzivně toto ovlivnění vnímali a prožívali. Shodovali se však v přesvědčení, že řečové obtíže dítěte je vhodné či nutné řešit v raném věku, předcházet jejich rozvoji či prohlubování a předcházet druhotným následkům v oblasti vzdělávání a socializace dítěte.

Někteří rodiče vnímali řečové obtíže svého dítěte jako postižení, jiní jako určitou charakteristiku, která jejich dítě a celou rodinu nijak dramaticky neomezuje. Většina rodičů spatřovala v přítomnosti VD a jejich důsledcích ve svém životě nejen zátěž, ale také obohacení – např. rozšíření obzorů, nové kontakty, nebo impuls pro změnu hodnot a u několika účastníků i změnu profesního zaměření. V některých případech se lišily explicitní výroky rodičů od prožívání promítnutého do podtextu výpovědí, tj. ačkoli deklarovali, že VD pro ně nepředstavuje zásadní komplikaci života, velmi barvitě pak vyjadřovali své obavy a emotivně popisovali prožité zkušenosti. Jejich vnímání VD se promítlo také do využitých verbálních prostředků, kterými pojmenovávali obtíže dítěte.

Účastníci výzkumu měli poměrně přesnou a výstižnou představu o podstatě VD, jejích důsledcích a reálných možnostech jejího řešení. Jako zdroj informací jim v raném období posloužil zejm. internet, sociální sítě a přátelé či známí, důležitou roli v některých případech sehráli přátelé – odborníci. Při řešení VD čerpali informace od

odborníků, obzvl. logopedů, pracovníků rané péče a pracovníků ŠPZ. Poté sami hledali další informace na internetu, v médiích, v literatuře (včetně odborné), u rodičů dětí s podobným handicapem a u dalších odborníků, a to nejen při návštěvách s dítětem, ale někteří také prostřednictvím vzdělávacích aktivit.

Rodičovské vnímání VD a dalších obtíží dítěte pramenilo jak z množství informací, které měli k dispozici, charakteru zdrojů, odkud je načerpali, ale také z jejich vlastních zkušeností s lidmi s handicapem (osobní historie), z individuálních charakteristik rodiče (vč. věku, pohlaví a profesního zaměření), zejm. pak osobnostních rysů (úzkostnost, temperament). V neposlední řadě ovlivnilo vnímání rodiče to, jaká mu byla poskytnuta podpora a zda cítil ve vztahu k VD naději či bezmoc (téma kontroly).

Z hlediska prožívání rodičů se zdá, že jedinečnost přítomnosti vývojové dysfázie u dítěte spočívá v komplexnosti a mnohohrstevnatosti příznaků i oblastí dotčených obtížemi dítěte. Rodiče prožívali otázky související s vývojem dítěte poměrně dramaticky napříč spektrem závažnosti poruchy řeči. Komunikační obtíže nebyly vždy v popředí jejich prožívání. Naopak jejich prožívání bylo ovlivněno věkem dítěte (tzn. stádiem rozvoje příznaků a řešení VD/NVŘ), osobnostními rysy rodiče a kvalitou poskytnuté podpory. Oproti některým jiným typům handicapů se VD vynořuje postupně a její příznaky se překrývají s dalšími NVP, což pro rodiče představuje pocit ohrožení dítěte vážnými diagnózami. VD není handicapem viditelným, komunikační schopnosti dítěte často kontrastovaly s jeho fyzickou vyspělostí a rodiče se museli vyrovnávat s nepřiměřeným hodnocením a reakcemi okolí. Do rodičovského vnímání dítěte s VD se výrazně promítaly také další zdravotní obtíže dítěte. Přítomnost NVŘ u dítěte představuje pro rodiče ohrožení budoucnosti dítěte, a to zejména z hlediska dosažení určité úrovně vzdělání, socializace dítěte a jeho potenciální samostatnosti, nezávislosti.

DISKUSE VO2

Dostupné výzkumy rodičovství dítěte s handicapem se shodují v tom, že vnímání dítěte rodičem je zásadně ovlivněno množstvím informací dostupných rodičům (Kunhartová et al., 2017; Vágnerová, Strnadová, & Krejčová, 2009; Bílková, 2012; Kouřilová, 2013). Dále tyto výzkumy mluví o vlivu pohlaví rodiče a o vlivu typu a závažnosti handicapu na vnímání (a následně zvládnutí) rodiče ve vztahu k dítěti s handicapem. Buršíková (2019) zaznamenala vztah mezi vyšším vzděláním rodičů dětí s epilepsií a zvýšenými hodnotami úrovně stresu, úzkosti a deprese – to by mohlo podle ní souviset právě

s vnímáním dítěte, resp. rodičovskými očekáváními, které jsou nenaplněné. Bílková (2012) zdůrazňuje, že to, jak rodiče (a také učitelé) vnímají a interpretují obtíže v chování u dětí s ADHD, má vliv na jejich následnou reakci – pro nakládání s frustrací rodiče se ukazuje jako efektivnější, pokud směřuje interpretaci chování dítěte mimo jeho osobnost a záměry. S tím koresponduje vyjádření o „změně paradigmatu“, které v předloženém výzkumu formuloval jeden z otců. Zajímavý pohled na rozdíl mezi vnímáním dětí s VD očima rodičů a vnímání dětí samotných přináší výzkum sebereportovaného wellbeing (Gough Kenyon et al., 2021) – lišili se zejména v kognitivním posuzování.

Zdá se, že k určitému posunu ve vnímání dětí s VD došlo za posledních 30 let. Mikulajová & Rafajdusová (1993) referovaly ve své práci o vlivu uvědomění jinakosti dítěte matkou na komunikaci s ním. Někteří rodiče měli pro dítě velké pochopení a poskytovali mu rozumné vedení, častěji však rodiče považovali své dítě s VD za „velké zklamání“ nebo dokonce „ostudu rodiny“. Ačkoli se může v postojích rodičů vyskytovat druhý typ vnímání i v současnosti, ve svém výzkumu jsem jej prakticky nezaznamenala a v závislosti na sledování komunity rodičů dětí s VD si troufám tvrdit, že je aktuálně spíše v menšině. Zazníval však zprostředkovaně ústy některých zástupců generace prarodičů. Tyto autorky (ibid.) také uvádějí, že rodiče vnímali své děti s VD jako ušlápnuté, nevýřečné. Zde je zajímavá souvislost s mými výsledky, kdy někteří rodiče interpretují menší řečovou produkci a větší sociální izolaci dítěte s VD jako mírnou povahu a introvertnost. Tento vztah by stál za pečlivější prozkoumání, domnívám se totiž, že platí jen částečně a z části je copingovou strategií dětí s VD, jak zvládat přísun podnětů a vztahové interakce. Tomu by nasvědčovaly i závěry výzkumu Lloyd-Esenkaya (2021).

VO3: Které resilientní faktory působí a jaké copingové strategie používají rodiče dětí s VD při řešení problémů a zvládnání zátěže spojené s péčí o dítě a s obtížemi dítěte?

Předkládaný výzkum ukázal signifikantní význam poskytování efektivní podpory jako resilientního faktoru při rodičovském zvládnání zátěží vyplývajících z obtíží dítěte s VD. Poskytování podpory je ovlivňováno informovaností podporujícího, ať už jde o laika nebo odborníka, jeho zkušenostmi, individuálními charakteristikami (věkem, pohlavím, osobnostními rysy) a systémem, v němž je podpora poskytována. Za nejvýznamnější z těchto vlivů lze považovat osobnostní rysy, které silně modifikují přístup poskytujícího k dítěti s VD a jeho rodičům, ovlivňují využívání informací a naplňování

možností systému. Za důležité rysy poskytnuté podpory rodiče označovali pochopení, naslouchání, kvalitu poskytnuté péče dítěti, vedení (vč. informací poskytnutých rodiči) a dostupnost péče.

Dále se jako důležité resilientní faktory ukazují množství informací a kvalitní porozumění rodiče problematice vývojové dysfázie, které jsou rodiči dostupné. S tím souvisí míra osvěty v otázce VD ve společnosti, která také ovlivňuje již zmíněné poskytování podpory. Resilience rodiče při zvládnání předkládaných obtíží souvisí také s jeho individuálními charakteristikami (věkem, pohlavím, profesí, osobnostními rysy). Ženy vnímavěji prožívají obtíže dítěte a jeho prospívání, více své prožívání ventilují a sdílejí s těmi, kdo jim poskytují emoční podporu. Muži se zdají navenek odolnější vůči riziku psychického kolapsu, ale v několika případech se v rozhovorech projevila hlubší rovina jejich prožívání, kterou za běžných okolností neventilují. Ženy však většinou byly aktivnější při zvládnání praktických zátěží vyplývajících z obtíží dítěte s VD, při nichž byly hlavními iniciátorkami. Aktivní spolupráci s manželem či životním partnerem však pokládaly za klíčovou pro celkové dobré zvládnání, tj. za resilientní faktor. Rozhovory ukazují na traumatizaci rodičů v důsledku VD dítěte napříč spektrem typů a závažnosti VD, obzvláště citlivě pak obtíže svého dítěte prožívali rodiče, jejichž dítě v minulosti prožilo život ohrožující situaci související s porodním traumatem nebo jinou zdravotní zátěží.

Jako resilientní faktor byla také identifikována rodičovská self-efficacy, která přispívala k míře rodičovské aktivity a charakteru zvládnání. Při formování self-efficacy rodičů sehrávalo roli využití různých typů podpory, tj. diferencované poskytování podpory, které se doplňovalo ve svých funkcích a tak naplňovalo široké spektrum rodičovských potřeb.

Rodiče se ve svých copingových strategiích zaměřovali jak na dítě, tak na sebe samotné, přitom však z rozhovorů jednoznačně vyplývá, že potřeby dítěte upřednostňují před potřebami vlastními. Zvládnání praktických problémů stálo v popředí explicitních výpovědí rodičů, zároveň však emoční ladění výpovědí svědčilo o silném deficitu naplňování rodičovských psychických (zejm. emočních) potřeb.

Na základě analýzy sebraného materiálu byly pojmenovány základní typy zvládacích rodičovských přístupů v předloženém výzkumném vzorku, které se odvíjejí zejm. od míry aktivity rodičů dětí s VD a využití poskytované podpory. V jednotlivých rodinách se vyskytovalo vždy více typů strategií v závislosti na vývoji řešení VD dítěte, závažnosti

stavu dítěte a pohlaví rodiče. Seřadíme-li je od pasivních přes aktivní po proaktivní, vyskytly se tyto typy zvládnání:

- „Nehas, co tě nepálí“ (nízká míra podpory a nízká míra rodičovské aktivity)
- „Dělej, co je potřeba, ale moc to nepřeháněj“ (relativně nízká míra podpory, relativně nízká míra rodičovské aktivity ve vztahu k obtížím dítěte)
- „Rozvíjej své dítě, ale také si užívej života“ (relativně vysoká míra podpory a relativně vysoká míra rodičovské aktivity s přihlédnutím k rovnováze naplňování dalších potřeb členů rodiny)
- „Maximální rozvoj“ (vysoká míra podpory a velmi vysoká míra rodičovské aktivity)
- „Rozviň a pošli to dál“ (vysoká míra rodičovské aktivity na základě vysoké míry podpory, která následně ústí v rodičovskou proaktivitu)

DISKUSE VO3

Z hlediska zvládnání života dítěte s handicapem obecně opět dochází z velké části ke shodě se studii, které byly pro můj výzkum inspirací (Kunhartová et al., 2017; Vágnerová, Strnadová, & Krejčová, 2009). VD se tak řadí po bok dalším handicapům, a to i vážnějšího charakteru. Tito autoři také mluví o celé paletě zvládacích strategií ve vztahu ke zvládnání handicapu dítěte. Kunhartová et al. (ibid.) považují za nejdůležitější strategii víru (ve zdárné řešení či zlepšení obtíží dítěte) a naději, což koresponduje s některými výroky v mých výsledcích. Mezi další užitečné strategie patřily konzultace s odborníky, setkávání s jinými rodiči a získávání jistoty v péči o dítě. Vysoká užitečnost byla stanovena u strategie „nebrat to tak vážně“ – zde je souvislost se strategií pojmenovanou „Rozvíjej své dítě, ale také si užívej života“ v mém výzkumu. Domnívám se, že ve výběru rodičovské strategie sehrává důležitou roli Rotterův koncept lokusu kontroly (viz téma kontroly), nevysvětluje však volby rodičovských strategií úplně.

Pro cca polovinu otců byla užitečná strategie verbalizace emocí, naopak matky ve výzkumu Kunhartové et al. (ibid.) tuto strategii využívaly mnohem hojněji. Zde je opět shoda s mými výsledky. Stejně tak v konstatování, že otcové vyhledávali podporu méně často než matky a méně vyjadřovali (zejm. verbálně) své emoce. Z hlediska úniku otců od rodiny se na rozdíl od vážnějších handicapů tato situace nevyskytuje v rodinách dětí s VD s takovou frekvencí nebo v plné formě. Otcové v mém výzkumném vzorku však často měli sklon unikat k práci či koníčkům a poněkud si držet od dění mezi matkou a dítětem odstup (to by se dalo považovat za formu vnitřního úniku ze situace).

Kunhartová et al. (ibid., s. 156) k tomu říkají: „Pokud rodinný systém funguje a otec zhodnotí péči (komplexně) jako efektivní, má o důvod méně řešit svou situaci útekem či jinak pro rodinu nepřijatelným způsobem.“

Jako v podstatě neužitečnou strategii označují tito autoři vyhledávání duchovní podpory – zde se mé výsledky do určité míry liší, protože proti této strategii se nikdo nevyslovil negativně; naopak ti, kteří ji výslovně zmínili, ji považovali za užitečnou. Rozsah výpovědí a jejich frekvence v zachycených rozhovorech však obvykle neodpovídal reálnému praktikování duchovního života, výpovědi byly mnohem skromnější. Vysvětlení pro tento jev nacházíme u Hoška (2012) – česká společnost má sice výrazné rysy spirituality (vč. té alternativní), ale ta je značně neinstitucionalizovaná, víra je velmi soukromou záležitostí.

Rodičovské zvládání by zajisté i v předkládaném výzkumu bylo možné nahlédnout z jiných nebo dalších hledisek. Kouřilová (2013) např. sledovala zvládání matek dětí s SPU z pohledu práce s dítětem. Jako rozpoznané strategie uvádí domácí učení, posilování zvládání na straně dítěte, matčino hledání vlastních zdrojů (vč. informací), zajišťování školní situace, hledání a využívání sociální opory a odborné pomoci. (Diskusi k poskytování podpory bude věnován samostatný oddíl níže.) Opět zde nacházíme podobnost SPU a VD. Jak Kouřilová, tak Kunhartová et al. (2017) poukazují na tendenci matek přetěžovat se a upozadňovat své potřeby ve prospěch dítěte a péče o ně. V tomto se mé výsledky shodují jen částečně, jak ostatně dokazuje také popsaná strategie „Rozvíjej své dítě, ale také si užívej života“.

Jako resilientní faktory pak Kunhartová et al. (ibid.) označují čas s rodinou, čas o samotě, pocit kontroly nad situací, funkční systém péče, schopnost situaci reinterpretovat a pochopit její význam. Mnoho výzkumů se pak shoduje v tom, že silným resilientním faktorem jsou informace na straně společnosti i rodiče (Bílková, 2012; Kunhartová et al., 2017; Kouřilová, 2013; Ash et al., 2020). Můj výzkum došel k obdobným závěrům.

VO4: Které své potřeby označují rodiče dětí s VD za klíčové v souvislosti se zvládáním obtíží svého dítěte?

Jak bylo předesláno, rodiče ve svých výpovědích kladli důraz na potřeby související s dítětem a potřeby praktického rázu. Sem patří zejm.:

- Dostupnost kvalitních informací
- Nalezení vhodné odborné pomoci pro dítě

- Vzájemná spolupráce odborníků
- Informovanost veřejnosti i odborníků o problematice VD, která je základem vhodného přístupu k dítěti s VD a jeho rodičům
- Vzájemná spolupráce rodičů v přístupu k dítěti s VD („táhnout za jeden provaz“)
- Praktická pomoc s péčí o dítě, zejm. hlídání dětí

Poskytnutí kvalitních výstižných informací považovali rodiče za jednu ze svých hlavních potřeb ve vztahu k VD dítěte a její naplnění pak za významnou podporu ve své situaci. Ačkoli psychické potřeby rodičů byly v rozhovorech pojmenovávány, byl jim explicitně věnován menší prostor, o to více se pak vynořovaly v podtextu výpovědí (probleskovaly). Jedná se o potřeby:

- Být slyšen, sdílet se
- Být pochopen, ne hodnocen (otevřenost vůči reálné situaci rodiče, bez předporozumění)
- Potřeba bezpečného vztahu a důvěry
- Potřeba otevřené budoucnosti („naděje“)

DISKUSE VO4

Je potřeba konstatovat, že kategorie potřeb se výrazně promítá do kategorie resilienčních faktorů, jak byly diskutovány v předchozí otázce VO3. Proto zde zmíním jen informace, které dosud nezazněly. Kunhartová et al. (2017) zmiňují vyšší potřebu času o samotě u mužů a naopak vyšší potřebu zapojení do komunity a verbálního ventilování emocí u žen. Dále mluví o potřebě kvalitní odborné péče. Součková (2009) mluví o nejednoznačnosti rodičovských potřeb, kdy v jejím výzkumném šetření rodiče sice vyjadřovali, že by potřebovali více informací, popř. nějaký kurz, jak pracovat s dítětem, ale nebyli ochotni k většímu časovému a finančnímu závazku, jenž by takový kurz vyžadoval.

VO5: Jak se v průběhu času mění prožívání rodičů dětí s VD v souvislosti s obtížemi dítěte?

Z vývojového pohledu je pro rodiče dětí s VD klíčovým slovem „pokrok“. V první řadě se u dítěte s VD nedostavuje očekávaný pokrok v prvních letech vývoje – pokrok ve vývoji řeči, ale také v dalších oblastech psychomotorického vývoje. Nedostatek pokroků nebo jejich odlišnost od normy je pro rodiče zdrojem stresu a frustrace. Nedostatek pokroků však je také signálem, že je třeba stav dítěte řešit, a motivátorem rodičů k tomu, aby za

zlepšení (pokrok) začali bojovat. Po zahájení péče o dítě je pokrok naopak největším zdrojem radosti, toužebně očekávanou známkou zlepšení. V neposlední řadě je v tomto období pro rodiče pokrok důkazem (zpětnou vazbou), že s dítětem pracuje správně a že dítě dostává dobrou péči od odborníků, ujištěním v nastoupeném směru.

Rodiče ve vývoji dítěte sledují vývojové milníky a s určitou úzkostí porovnávají stav dítěte s vnímanou normou. Důležité jsou pro ně zejména schopnost dítěte navazovat oční kontakt a ukazovat v předřečovém období, proslovení prvních slov okolo prvního roku a spojování krátkých vět okolo druhého roku. Po zjištění obtíží rodiče usilují o získání podpory v odbornících, často jsou ale frustrováni zejm. reakcí pediatrů, kteří bagatelizují vývojové opožďování dítěte s NVŘ. Naopak blízcí rodinní příslušníci jsou pro rodiče v počátcích řešení řečových obtíží někdy spíše zdrojem stresu, když vyjadřují své obavy o dítě a hledají příčinu v jeho rodičích. Rodiče se liší v tom, jak naléhavě vnímají nutnost řešení obtíží v řeči a vývoji dítěte. Důležitým prvkem rodičovského prožívání je stanovení diagnózy dítěte, většinou referují o tom, že je pro ně osvobozující. Během řešení VD rodiče monitorují služby poskytované dítěti, hledají nejlepší možnou péči, pokud jsou přístupem odborníků zklamáni, hledají k nim alternativu (mění odborníka, další možnosti terapie atd.). V předškolním věku je také pro rodiče velkým tématem výběr a kvalita mateřské školy, v některých případech též nastavení podpůrných opatření. Důležitým zlomem v životě rodiny dítěte s VD je nástup do 1. třídy ZŠ, ještě před tím je hojně diskutovaným a zvažovaným krokem využití OŠD. V období prvního stupně ZŠ rodiče nejsilněji prožívají osvojování trivia, popř. nástup a řešení příznaků SPU (školní úspěšnost), kamarádství dětí s VD (úspěšnost ve vrstevnických vztazích) a chování dítěte. Na druhém stupni poté upínají své myšlenky k výběru profesního zaměření svého potomka.

Rodiče předškolních dětí a žáků s VD prožívají obtíže svých dětí rozdílně. V předškolním věku dominují obavy o diagnostický závěr, řešení obtíží v komunikaci, ideální rozvoj dítěte a dosažení normality z hlediska kompenzace obtíží před nástupem školní docházky. Ve školním věku je komunikace s dítětem už funkční, rodič má dojem, že hlavní problémy byly překonány, a do popředí prožívání se dostává školní úspěšnost, samostatnost a místo dítěte s VD ve společnosti. Křivka vývoje rodičovského prožívání má tedy více vrcholů v závislosti na konkrétních symptomech a vývoji stavu dítěte.

S přibývajícím časem roste množství informací, které rodič má, zkušenosti i kompetence rodičů s VD. V případě poskytování efektivní podpory s časem narůstá rodičovská self-efficacy, rodič se stává zralejším a ve své roli jistějším.

DISKUZE VO5

Všechny práce, které se zabývají zvládnutím, kvalitou života nebo konceptem wellbeing u rodičů dětí s VD konstatují, že tito rodiče zažívají zvýšenou míru stresu a nepohody, obecně náročných životních situací (Součková, 2009; Di Renzo et al., 2020; Coales et al., 2019; Ash et al., 2020; Gross Denmon, 2020; Gough Kenyon et al., 2021; Lisa et al., 2019). Podle Lisa et al. (ibid.) sehrává v míře zátěže roli to, zda je u dítěte přítomna VD s převahou obtíží v expresi nebo v percepci – rodiče druhé jmenované skupiny dětí zažívali větší míru stresu. Di Renzo et al. (2020) dále porovnávají míru subjektivně vnímaného stresu u rodičů dětí s VD a rodičů dětí s PAS, přičemž konstatují, že rodiče dětí s PAS zažívají větší míru stresu. Pokud budeme počítat se zásadním vlivem prožívání dětí na prožívání rodičů, mohou být zajímavé výsledky Coales et al. (2019), které sice ukazují na normální hodnoty kvality života (HRQOL) u dětí s VD s výjimkou dimenzí „Nálady a emoce“ a „Sociální přijetí/šikana“ (tyto byly pod normou); pokud ale byly porovnány výsledky dětí s VD a dětí s PAS a byla provedena kovariance důsledků neverbálních schopností a jazyka, byly rozdíly mezi nimi statisticky nevýznamné nebo žádné.

Z hlediska dynamiky vývoje rodičovského prožívání NVP u dětí jsou zajímavé poznatky Bílkové (2012), která hovoří o důležitosti, resp. užitečnosti včasné diagnózy a ochranné funkci diagnózy na prožívání rodičů. Dále mluví o momentu přestupu dítěte s ADHD do 1. třídy ZŠ, kdy, na rozdíl od rodičů ze zahraničních výzkumů, matky v jejím výzkumném souboru neprožívaly tolik obavy, ale spíše naději vztaženou k novému začátku. Za důležité pro adaptaci dítěte na prostředí školy považovaly nejen faktory na straně dítěte, ale mnohem více faktory na straně učitelky. Bílková (ibid.) konstatuje, že rodiče se postupem času začali cítit ve vztahu ke zvládnutí ADHD dítěte jistější, z toho pak plynul jejich přístup ke spolupráci rodiny a školy.

Kouřilová (2013) sledovala ve svém výzkumu proměny rodičovských strategií, které jsou odrazem rodičovského vnímání a prožívání. Z hlediska vývoje zjistila, že časem se strategie mateřského zvládnutí SPU ustalují a stabilizují. To však neznamená vždy zklidnění a nalezení uspokojivého rámce zvládnutí SPU, může dojít k zacyklení v začarovaném kruhu nezvládnutí. Ve své dynamice je mateřské/rodičovské prožívání SPU odlišné od VD, protože VD má dle mého zjištění několik vrcholů rodičovského prožívání. Jedním z nich může být ale právě řešení SPU u dítěte, které pak odpovídá poznatkům Kouřilové. Její závěry také ukazují, že intenzita matkou prožívané zátěže

spojené s SPU dítěte se odvíjí nejen od projevů dítěte a jejich vnímání matkou, ale též od toho, jak matka posuzuje své možnosti SPU ovlivnit.

Diskuse k poskytování podpory

Podobně jako v předkládaném výzkumu je poskytování podpory rodičům dětí s handicapem nahlíženo i v dalších pracích jako důležitý faktor rodičovského zvládnání (Součková, 2009; Kouřilová, 2013; Kodyšová, 2013; Kunhartová et al., 2017; Košátková, 2016; Ash et al., 2020; Gross Denmon, 2019). Kouřilová (ibid.) konstatuje, že vliv odborníků a lidí, které matka vnímá jako rádce, má potenciál její strategie upravovat, proměňovat nebo obohacovat, ovlivňuje také vnímání SPU jako zátěže. Kunhartová et al. (2017) poukazují na přínosnost zaměřování podpory odborníků na oba rodiče dítěte s handicapem, ne pouze na matku. Zároveň vidí prostor např. pro speciálního pedagoga nebo psychologa poskytnout prostor pro naplnění některých potřeb (verbalizace emocí, kontrola nad situací rodiče skrze přísun informací a vedení v praktické práci s dítětem aj.). Přitom se ale stále pohybují v rámci kompetencí svého oboru. Tito autoři také zmiňují důležitost vzájemné spolupráce obou rodičů a konstatují, že také v jejich výzkumném vzorku se v některých případech prarodiče stávali zdrojem stresu a ne oporou. Vágnerová, Strnadová, & Krejčová (2009) upozorňují na důležitost zapojení rodičů (obzvl. žen) do komunity. Ve zmíněných prvcích podporují tyto práce závěry mého výzkumu.

Ash et al. (2020), kteří pomocí metody zakotvené teorie zkoumali prožívání matek dětí s VD, došli k poznatku, že matky ne vždy důvěřovaly nebo rozuměly logopedovi, který se staral o jejich dítě, ačkoli byly spokojené s péčí, již dítě dostávalo. S touto situací se v předkládaném výzkumném vzorku setkáváme též, rodiče považovali důvěru v odborníka za důležitou složku spolupráce. Na důvěru mezi rodičem a odborníkem klade též důraz výzkum Sikorové & Birtekové (2011). Gross Denmon (2019) považuje za výhodné a užitečné on-line podpůrné skupiny pro rodiče dětí s handicapem, rodiče z výzkumného souboru z nich těžili. Podpůrnou skupinu pro rodiče dětí s VD však v USA kontextu neidentifikovala. Autorka zdůrazňuje nutnost posuzování kvality informací na těchto platformách. Podporuje to poznatky v mém výzkumu o přínosnosti on-line podpory v rodičovských skupinách na sociálních sítích, se kterými rodiče měli převážně dobré zkušenosti. V našem kontextu existují skupiny přímo zaměřené na rodiče dětí s VD.

Postoje rodičů a učitelů podle Bílkové (2015) zásadním způsobem ovlivňují adaptaci dítěte ve škole a jeho život v rodině. Kodyšová (2013) zkoumala vliv podpory zdravotnického personálu během porodu na mateřskou self-efficacy a zjistila významný vztah mezi těmito dvěma veličinami. Law et al. (2019) přináší poznatky o nepřímé terapii v raném věku, tedy terapii zaměřené na rodiče dětí s VD, kteří pak dále zprostředkovávají terapeutické aktivity svým dětem. Zdůrazňuje, že přínosem může být zapojení více členů rodiny do práce s dítětem. Také Součková (2009) prosazuje ve své práci myšlenku práce s rodiči dětí s VD jako prostředku k pozitivnímu ovlivňování dítěte. Přinesla ucelený přehled o ve své době aktuálních terapeutických přístupech, ve kterých je zapojen rodič, a připravila kurz, ve kterém by si rodiče budovali kompetence ve vztahu k dítěti a zvládnutí VD. Ačkoli konstatuje, že o její kurz rodiče jevíli pouze chabý zájem, a tak ho nemohla realizovat, domnívám se, že přístupy zaměřené na rodiče by měly dostávat v současnosti více prostoru, ať ve formě individuální nebo skupinové. Mezi rodiči jsem v rámci svého projektu zaznamenala narůstající proaktivní přístup a takovéto aktivity dnes již nacházejí pozitivní odezvu.

Zajímavým prvkem mých zjištění byla důležitost role přátel – odborníků nebo vznik přátelství mezi rodiči a odborníkem. Podobný postřeh měla Košátková (2016), která zkoumala kompetence pěstounů. Přátelství mezi pracovníkem poskytujícím podporu a pěstounem nepovažuje za problém, ale za důkaz kvality podpory a míry spolupráce, podpora má rysy respektu a vřelosti. Zároveň nepovažuje situaci, kdy mezi odborníkem a pěstounem přátelství nevznikne, za důkaz nižší kvality péče.

Jedním ze zdrojů poskytování efektivní podpory je informovanost poskytujících v tomto výzkumu označená jako osvěta a odbornost. Bílková (2012) na základě zjištění Ohan dokládá užitečnost seznamování vychovatelů s problematikou ADHD, protože vyšší míra informací o ADHD vede k tomu, že učitelé poskytují dítěti více podpory. Přidělená diagnóza však u nich zvyšovala obavy z práce s dítětem. Z hlediska spolupráce rodiny a školy považuje pak Bílková (ibid.) za vhodný model spolupráci s vysokou měrou participace a s proměnlivou měrou difuze, tj. přerozdělení kompetencí mezi rodiče a školu v závislosti na vynořujících se problémech.

Ve výzkumu Ash et al. (2020) referovalo mnoho matek dětí s VD o tom, že od odborníků dostávaly matoucí, nedostatečné nebo irelevantní informace ohledně diagnózy jejich dítěte. S touto situací se žel setkávám i ve výsledcích svého šetření. Mostafa & Ahmed (2018) pak zjišťovali postoje respondentů k časné intervenci dětí s NVŘ. Jedním ze zjištění tohoto výzkumu bylo, že některé profese (např. učitelé)

podceňovali význam časně diagnostiky NVŘ/VD u dětí okolo 2 let, což do značné míry koresponduje s výsledky mého šetření.

Limity výzkumu

Limity metody: Kvalitativní výzkum a zejm. hloubkové rozhovory jsou pro některé rodiče ohrožující, příliš intimní, a tak do určité míry definují charakteristiky účastníků realizovaného výzkumu. Této otázky jsem se už dotkla v podkapitole 7.2 *Výzkumný vzorek*. Mnohem vyšší ochotu projevují rodiče pro vyplňování dotazníků a krátkých anket – ty mají zároveň výhodu menší časové náročnosti. Po důkladném ohledání terénu tedy považuji tyto metody za perspektivní pro další výzkum, aby kvantitativní či smíšený přístup potvrdil a dále upřesnil souvislosti formulované v zakotvené teorii mého projektu. Zajímavé výsledky by mohlo přinést upřesnění vztahů mezi copingovými strategiemi a osobnostními rysy ať už rodičů nebo poskytovatelů podpory pomocí osobnostních dotazníků nebo hodnocení rodičovské self-efficacy pomocí již existujících nástrojů.

Limity výzkumného vzorku: Kvalitativní výzkum si neklade za podmínku reprezentativnost výzkumného vzorku. Téma rodičovství dítěte s handicapem vzhledem ke své intimitě vyselektovalo skupinu účastníků, důležitou roli sehrála důvěra v osobu výzkumníka. V případě mého projektu pokládám za výhodu jeho pestrost z hlediska věku, socioekonomické situace či regionální příslušnosti jednotlivých rodičů. Jeho nejvýraznější nevyvážeností je účast téměř výhradně kompletních, funkčních rodin a rodičů, kteří se o své děti aktivně zajímají. Je otázka, zda by bylo možno získat rodiče, kteří se o své děti málo zajímají, alespoň pro výzkum kvantitativní (resp. méně zasahující intimitu respondenta).

Předmětem výzkumu tedy byly rodiny více méně stabilní. I v těchto měla VD u dítěte dopady do vztahů, organizačních a materiálních nároků, působila napětí a v nějaké míře vykazovala desintegrační účinky. Tyto byly zpracovány, nepřekročily sociálně únosnou mez a nevyústily v žádném z případů v rozpad rodiny (se všemi nepříznivými následky pro dítě). Násobně vyšší účinky pak musíme oprávněně očekávat u VD v rodinách, kde vztahy mezi rodiči jsou oslabené nebo závažně narušené a kde pak VD násobí svou desintegrační energii v premorbidním stádiu.

Z hlediska vyváženosti účasti obou pohlaví rodičů odpovídá poměr zúčastněných otců (6) oproti matkám (19) zjištěním Kunhartové et al. (2017), že otcové se stále ještě zapojují do péče o dítě s handicapem ve výrazně menší míře než matky, avšak jejich

zájem o tuto oblast narůstá. Dotazníkového šetření Součkové (2009) se zúčastnily tři dvojice otec-matka, osm matek a jeden otec. Ačkoli tedy můj výzkum neposkytuje srovnání přibližně stejného počtu otců a matek, domnívám se, že získané výsledky dávají nahlédnout některé rozdíly ve strategiích, vnímání a prožívání obou partnerů. Navíc byly některými výpověďmi matek subjektivně popsány také zkušenosti a přístupy jejich partnerů.

Z hlediska tématu poskytování podpory je jistým limitem jednostranný pohled rodičů. Téma by bylo možné (a vhodné) zpracovat také z pohledu odborníků nebo osob poskytujících rodičům podporu v soukromých vztazích.

Podněty pro praxi

Ze získaných výsledků vyvozují několik podnětů pro aplikaci v praxi.

Výzkumné deníky: Několik účastnic výzkumu použilo metodu vedení heslovitého deníku s orientačním hodnocením zaznamenaných zážitků na škále -5 až +5 podle emočního náboje. Tyto ženy referovaly o určité míře jejich terapeutického efektu. Považují tedy vedení podobných deníků za potenciálně slibnou metodu v práci s rodiči dětí s VD a jejich sebereflexí, např. pod vedením psychoterapeuta nebo poradenského psychologa. Předpokládám její čtenější využití u žen, které mají vyšší potřebu verbalizovat své prožívání, nevylučuji však ani prospěch u mužů. Další možnosti vidím také ve využití v rámci kvalitativního výzkumu.

Kontrolní a korekční mechanismy v systému péče o dítě s VD: Vzhledem k častému zaznamenanému selhání lidského faktoru (nevhodný přístup k dítěti s VD či jeho rodičům) považují za důležité zkoumat a rozvíjet možnosti posílení kontrolních a korekčních mechanismů v oblasti poskytování osobní odborné podpory. Systém samotný má dobrý potenciál naplňovat potřeby rodin dětí s VD, ačkoli nedostatek kvalitních odborníků je někdy pro rodiče značnou překážkou. Systém však není ve všech regionech a všemi odborníky aplikován v souladu s jeho původním záměrem.

VD a osvěta: Vzhledem k tomu, že většina dotazovaných rodičů upozorňovala na nedostatek osvěty v otázce VD v české společnosti, považují za nutné prozkoumat a rozvíjet možnosti intenzivnějšího šíření informovanosti jak veřejnosti, tak odborníků, např. cestou odborného tisku a konferencí, internetu a dalších sdělovacích prostředků nebo letákových kampaní v ordinacích dětských lékařů.

On-line podpora: V očích odborníků mají internet a sociální sítě punc pochybného zdroje a irelevantnosti při řešení zdravotních obtíží. Bezesporu je nutné věnovat pozornost kvalitě informací čerpaných z on-line zdrojů, výsledky předkládaného výzkumu však poukazují na silný podpůrný potenciál jak webových stránek a platforem, tak skupin na sociálních sítích. Považuji tedy výše zmíněný postoj za neúnosný. Jsem přesvědčená, že jeho prosazováním („to máte z těch internetů“) degradují odborníci svou pozici a narušují vztah s rodiči.

Rozvoj vztahu rodič–dítě: Z hlediska působení odborníka na rodiče se setkáváme převážně se zaměřením na řešení praktických problémů, plnění úkolů, sledování tabulek atd. Zjištěné rodičovské strategie, které berou v potaz míru podpory a míru aktivity rodiče, však poukazují na to, že stejně důležitý je důraz na rozvoj vztahu rodiče a dítěte s VD, resp. jeho podpora ze strany odborníka. Podobný úhel pohledu je potřeba aplikovat také v poskytování podpory laické.

ZÁVĚR

„It takes special person to hear what a child cannot say. – Je třeba někoho výjimečného, aby byl schopen slyšet, co dítě nemůže říci.“¹⁹

Předložená dizertační práce si kladla za cíl pomocí kvalitativních metod (zejm. polostrukturovaného rozhovoru, deníkové metody a pozorování) zmapovat situaci rodiny dítěte s vývojovou dysfázií, resp. narušeným vývojem řeči, a zodpovědět otázku, co je a jaké má být efektivní poskytování podpory těmto dětem a jejich rodičům. Výzkumného šetření se zúčastnilo 25 rodičů ze 20 rodin (5 otců a 19 matek), které pocházely z 9 různých krajů ČR a měli jedno nebo dvě děti s vývojovou dysfázií/narušeným vývojem řeči ve věku od 3 do 13 let.

Výsledky ukazují na dalekosáhlost souvislostí vývojové dysfázie (specificky narušeného vývoje řeči) jako neurovývojové poruchy u dítěte. Sekundárně tyto důsledky dopadají na rodinu, zejména pak na rodiče dítěte. Dramatické prožívání rodičů je oprávněné, v ohrožení je totiž jakýsi odznak lidství jejich potomka a zároveň jeho budoucnost. Vzniklé zátěže jsou komplexní a srovnatelné s jinými, na první pohled závažnějšími handicap. Proto je rodič nemůže zvládat pouze z vlastních zdrojů.

Efektivní podpora rodičů dětí s VD vyvěrá z povědomí laiků i odborníků o dané problematice, včetně zkušeností s osobami s VD. Závisí výrazně na individuálních rysech poskytovatelů (zejm. osobnostních) a realizuje se v rámci systému péče o dítě a vztahů rodiče. Efektivní podpora musí být dostupná zejména časově, materiálně, emočně a geograficky. Musí být poskytnuta včas a v závislosti na vývoji stavu dítěte. Musí poskytovat kvalitní informace vhodnou formou. Musí být dostatečně citlivá k potřebám rodiče i dítěte a pružně, vyváženě na ně reagovat. Rodiče potřebují cítit partnerský přístup, svobodu a bezpečí ve vztahu s poskytovatelem.

Rodiče na poskytování podpory reagují různou mírou aktivity, od přístupu vlažného po maximalistický z hlediska působení na dítě. Specifickou formou zvládnutí je přístup proaktivní, kdy rodiče sami vytvářejí podporu jiným rodičům dětí s VD/NVŘ. Tito rodiče si uvědomují, že konzumní přístup k podpoře je nedostatečný, neskýtá kontinuitu a tím devaluje těžce nabyté zkušenosti. Rodiče a poskytovatelé fungují ve vztazích, v nichž panuje dynamická rovnováha kompetencí (zodpovědností). Vhodná (efektivní) podpora přispívá k rodičovské self-efficacy a tím výrazně ovlivňuje pomoc

¹⁹ Překlad KH (Free delivery worldwide on all books from Book Depository, n.d.)

poskytovanou dítěti. Nežádoucím jevem je rodič kolabující, jehož vztahy s dítětem, se sebou samým i s dalšími osobami jsou poškozené a on selhává ve své rodičovské roli.

Touto prací bych ráda vzdala hold rodičům dětí s vývojovou dysfázií a narušeným vývojem řeči, stejně jako těm, kdo jim byli, jsou a budou účinnou oporou. Přesto, že se situace, jak se zdá, postupně vyvíjí k lepšímu a příkladů dobré praxe ve prospěch dětí s vývojovou dysfázií přibývá, stále čelí rodiny i ti, kdo jsou zdrojem poskytování podpory pro tyto rodiny, mnoha překážkám.

Za vznikem mojí disertační práce je devět let mého života – v rovině odborné i osobní. Mnohému jsem se mohla v obou směrech naučit, a přestože byla tato etapa často náročná, jsem za ni velmi vděčná. Výzkum i jeho zpracování mě velmi obohatilo. V průběhu práce na projektu jsem si mnohokrát kladla otázku, jestli jsem pro tento úkol vhodným člověkem. Jeden z rodičů (Stanislav) se tohoto problému sám dotknul: *„Přijde mi, že je důležitá a skvělé – napříč obory a humanitních obzvláště, že někdo (...) má na dostatek citlivé srdce, pochopení pro ty rodiny... pro tu situaci, pro ty děti – zároveň má na to ten mozek, aby byl schopen napsat nějaký článek. (...) Když se potká někdo, kdo je schopen být rozkročen, řekněme, mezi univerzitou, praxí, tak může být důležitý mezičlánkem, jo, to v tom je.“* Tímto přesně vyjádřil záměr, s jakým jsem svůj výzkum prováděla. Mým velkým přáním je, aby získané dovednosti i poznání mohly skrze mě samotnou i další, kteří je mohou využít, sloužit ve prospěch dětí a rodin s narušeným vývojem řeči dále a aby se rodiče těchto dětí cítili na své cestě bezpečně, odvážně a plni naděje.

POUŽITÉ ZDROJE

- Adams, C., Lockton, E., Freed, J., Gaile, J., Earl, G., McBean, K., Nash, M., Green, J., Vail, A., & Law, J. (2012). The Social Communication Intervention Project: A randomized controlled trial of the effectiveness of speech and language therapy for school-age children who have pragmatic and social communication problems with or without autism spectrum disorder. *International Journal of Language & Communication Disorders, 47*(3), 233–244. <https://doi.org/10.1111/j.1460-6984.2011.00146.x>
- Aksenová, Z. (2015). Poruchy řeči – praktický pohled v ordinaci pediatra. *Pediatric pro praxi, 16*(5), 316–319. <https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2015/05/19.pdf>
- Aldortová, N. (2010). *Vychováváme děti a rosteme s nimi*. Práh.
- Allen, J., & Marshall, C. R. (2010). Parent–Child Interaction Therapy (PCIT) in school-aged children with specific language impairment. *International Journal of Language & Communication Disorders, 101018023331052*. <https://doi.org/10.3109/13682822.2010.517600>
- Americká psychiatrická společnost. (2015). *DSM-5 (Diagnostický a statistický manuál duševních poruch - první české vydání (Eds. Raboch, J., Hrdlička, M., Mohr, P., Pavlovský, P., Ptáček, R.))*. Hogrefe – Testcentrum.
- Ash, A. C., Christopulos, T. T., & Redmond, S. M. (2020). “Tell me about your child”: A grounded theory study of mothers' understanding of language disorder. *American Journal of Speech-Language Pathology, 29*(2), 819–840. https://doi.org/10.1044/2020_ajslp-19-00064
- Asociace rané péče České republiky*. (n.d.). Asociace rané péče České republiky, z.s. <https://www.arpcr.cz/>
- Barkley, R. A. (2006). *Attention-deficit hyperactivity disorder: A handbook for diagnosis and treatment* (3rd ed.). Guilford Press. https://scholar.google.cz/scholar_url?url=https://www.academia.edu/download/55755124/_Russell_A._Barkley__Attention-Deficit_HyperactiviBookFi.pdf#page=311&hl=cs&sa=X&ei=IVXMYvSICc2Ty9YP4YCQuAs&scisig=AAGBfm3oLoik3R1566e0BlIRTkCydL8n_A&oi=scholar
- Benaudira - diagnostika a trénink sluchového zpracování*. (n.d.). biofeedbackcentrum. <https://www.smartbrain.cz/sp>
- Bernard, J. (2017). *Women, wives, mothers* (G. W. Bonham, Ed.). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315135878>

- Bílková, Z. (2012). *Rodinná a školní socializace dětí s ADHD* [Unpublished disertační práce]. Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta.
- Bishop, D. V. M. (2010). Which neurodevelopmental disorders get researched and why? *PLoS ONE*, 5(11), Article e15112. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0015112>
- Bishop, D. V. M. (2014). Ten questions about terminology for children with unexplained language problems. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 49(4), 381–415. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12101>
- Bishop, D. V. M., Holt, G., Line, E., McDonald, D., McDonald, S., & Watt, H. (2012). Parental phonological memory contributes to prediction of outcome of late talkers from 20 months to 4 years: A longitudinal study of precursors of specific language impairment. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 4(1). <https://doi.org/10.1186/1866-1955-4-3>
- Bishop, D. V. M., Snowling, M. J., Thompson, P. A., & Greenhalgh, T. (2016). CATALISE: A multinational and multidisciplinary delphi consensus study. identifying language impairments in children. *Plos One*, 11(7), Article e0158753. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0158753>
- Bishop, D. V. M., Snowling, M. J., Thompson, P. A., & Greenhalgh, T. (2017). Phase 2 of CATALISE: A multinational and multidisciplinary Delphi consensus study of problems with language development: Terminology. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 58(10), 1068–1080. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12721>
- Blatný, M. (Ed.). (2016). *Psychologie celoživotního vývoje*. Univerzita Karlova, Karolinum.
- Bočková, B. (2011). *Podpora žáků se specificky narušeným vývojem řeči*. Masarykova univerzita.
- Budd, K. S. (2001). *Clinical Child and Family Psychology Review*, 4(1), 1–18. <https://doi.org/10.1023/a:1009548509598>
- Buršíková, D. (2019). *Dítě s epilepsií v prostředí školy*. Triton.
- Bytešníková, I. (2017). Dítě s opožděním ve vývoji řeči – čekat do třetího roku, nebo zahájit péči v raném věku? *Pediatric pro praxi*, 18(2), 114–116. <https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2017/02/08.pdf>
- Caravolas, M., Volín, J., & Hulme, C. (2005). Phoneme awareness is a key component of alphabetic literacy skills in consistent and inconsistent orthographies: Evidence from Czech and English children. *Journal of Experimental Child Psychology*, 92(2), 107–139. <https://doi.org/10.1016/j.jecp.2005.04.003>

Catts, H. W., Adlof, S. M., Hogan, T. P., & Weismer, S. E. (2005). Are specific language impairment and dyslexia distinct disorders? *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 48*(6), 1378–1396. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2005/096\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2005/096))

Černý, J. (1998). *Úvod do studia jazyka*. Rubico.

Chrobok, V., Dršata, J., Janouch, M., Komínek, P., Vydrová, J., Lejska, M., Šebková, A., Hülleová, I., Zeman, J., & Zíma, Z. (2019). *Příručka pro praxi: SCREENING sluchu dětí ve věku 5 let (V. chrobok & P. komínek, eds.)*. (V. Chrobok & P. Komínek, Eds.). Česká společnost otorinolaryngologie a chirurgie hlavy a krku ČLS JEP. [https://www.otorinolaryngologie.cz/content/uploads/2020/02/ppp-screening-sluchu-deti-5let.pdf](https://www otorinolaryngologie.cz/content/uploads/2020/02/ppp-screening-sluchu-deti-5let.pdf)

Co je kraniosakrální terapie? (n.d.). Najdi Pomoc - Najdi pomoc rychle a v klidu. <https://www.najdipomoc.cz/jak-hledat-pomoc/co-je-kraniosakralni-terapie/>

Coales, C., Heaney, N., Ricketts, J., Dockrell, J. E., Lindsay, G., Palikara, O., & Charman, T. (2019). Health-related quality of life in children with autism spectrum disorders and children with developmental language disorders. *Autism & Developmental Language Impairments, 4*, 239694151985122. <https://doi.org/10.1177/2396941519851225>

Conley, C. (2004). A review of parenting capacity assessment reports. *Journal of the Ontario Association of Children's Aid Societies, 47*(3), 16–23. http://www.oacas.org/pubs/oacas/journal/2003_2004winter/2003_2004winter.pdf

Conti-Ramsden, G., Durkin, K., Toseeb, U., Botting, N., & Pickles, A. (2017). Education and employment outcomes of young adults with a history of developmental language disorder. *International Journal of Language & Communication Disorders, 53*(2), 237–255. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12338>

Dale, P. S., Rice, M. L., Rimfeld, K., & Hayiou-Thomas, M. E. (2018). Grammar clinical marker yields substantial heritability for language impairments in 16-year-old twins. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 61*(1), 66–78. https://doi.org/10.1044/2017_jslhr-l-16-0364

Desatero pro komunikaci s OZP | Národní rada osob se zdravotním postižením ČR | pomáháme druhým. (2019, July 18). Národní rada osob se zdravotním postižením ČR | pomáháme druhým. <https://nrzp.cz/2019/07/18/desatero-pro-komunikaci-s-ozp/>

Di Renzo, M., Bianchi di Castelbianco, F., Vanadia, E., Petrillo, M., Racinaro, L., & Rea, M. (2020). Parental perception of stress and emotional-behavioural difficulties of children with autism spectrum disorder and specific language impairment. *Autism & Developmental Language Impairments, 5*, 239694152097150. <https://doi.org/10.1177/2396941520971502>

Dlouhá, O. (2019). Poruchy sluchového vnímání u dětí s vývojovou dysfázií ve školním věku. *Listy klinické logopedie, 3*(1), 45–47. <https://www.prolekare.cz/casopisy/listy->

klinicke-logopedie/2019-1-32/poruchy-sluchoveho-vnimani-u-deti-s-vyvojovou-dysfazii-ve-skolnim-veku-125519

Dlouhá, O., Krejčířová, D., Nevšimalová, S., Paclt, I., Škodová, E., & Vokřál, J. (2017). *Poruchy vývoje řeči*. Galén.

Dockrell, J., Messer, D., George, R., & Wilson, G. (1998). Notes and Discussion Children with word-finding difficulties-prevalence, presentation and naming problems. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 33(4), 445–454. <https://doi.org/10.1080/136828298247721>

Doležalová, M., & Chotěborová, M. (2021). *Vývojová dysfázie : Průvodce pro rodiče a další zájemce o tuto problematiku*. Pasparta.

Durkin, K., Mok, P. L. H., & Conti-Ramsden, G. (2014). Core subjects at the end of primary school: Identifying and explaining relative strengths of children with specific language impairment (SLI). *International Journal of Language & Communication Disorders*, 50(2), 226–240. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12137>

Eadie, P., Morgan, A., Ukoumunne, O. C., Ttofari Eecen, K., Wake, M., & Reilly, S. (2014). Speech sound disorder at 4 years: Prevalence, comorbidities, and predictors in a community cohort of children. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 57(6), 578–584. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12635>

Everitt, A., Hannaford, P., & Conti-Ramsden, G. (2013). Markers for persistent specific expressive language delay in 3-4-year-olds. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 48(5), 534–553. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12028>

Feuerstein, R., Falik, L. H., Feuerstein, R. S., & Bohács, K. (2017). *Myslet nahlas - mluvit nahlas : Přístup k rozvoji řeči*. Portál.

Fitznerová, I. (2010). *Máme dítě s handicapem*. Portál.

Free delivery worldwide on all books from Book Depository. (n.d.). Book Depository: Free delivery worldwide on over 20 million books.

https://www.bookdepository.com/It-Takes-Special-Person-Hear-What-Child-Cannot-Say-Autism-love/9781076699664?gclid=Cj0KCQjw0oyYBhDGARIsAMZEuMs8IOH40SRPEnZFGjheWnED0QmUs1ChK_7Z8GBzQNFU3OphNNV6oRgaAkw0EALw_wcB

Friederici, A. D., Chomsky, N., Berwick, R. C., Moro, A., & Bolhuis, J. J. (2017). Language, mind and brain. *Nature Human Behaviour*, 1(10), 713–722. <https://doi.org/10.1038/s41562-017-0184-4>

Gošová, V. (2011, December 19). *Wiki > Knihovna > Pedagogický lexikon > R > Řeč, komunikace*. Metodický portál RVP.CZ. https://wiki.rvp.cz/Knihovna/1.Pedagogický_lexikon/R/Řeč,_komunikace

Gough Kenyon, S. M., Palikara, O., & Lucas, R. M. (2021). Consistency of parental and self-reported adolescent wellbeing: Evidence from developmental language disorder. *Frontiers in Psychology*, 12. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.629577>

Grandparents contribute to children's wellbeing | University of Oxford. (n.d.). University of Oxford. <https://www.ox.ac.uk/research/research-impact/grandparents-contribute-childrens-wellbeing?fbclid=IwAR04kmnCdljkicr54ex2jBRYPNjEds3dVANYLNgBwH08nTdCdoc5LXFknU>

Gross Denmon, M. E. (2019). *Exploring an online support group devoted to parents of children with speech impairments: A qualitative multiple case study* [Disertační práce, Northcentral University, Graduate Faculty of the School of Education]. <https://www.proquest.com/docview/2248658262?pq-origsite=gscholar&fromopenview=true>

Habrdová, K. (n.d.). Diagnostika narušeného vývoje řeči : Výzva teorie a praxe. In *Konference Počáteční čtení: Čtu a stávám se čtenářem (Cesty propojení výzkumu a praxe)*. Nepublikováno.

Habrdová, K. (2017). Spolupráce rodiny, školy a dalších odborníků z pohledu logopeda : Kazuistika dítěte s narušeným vývojem řeči. In M. Procházka, M. Vítečková, & I. Žlábková (Eds.), *Škola a její křížovatky (sborník)* (pp. 121–131). Česká pedagogická společnost.

Hartl, P., & Hartlová, H. (2000). *Psychologický slovník*. Portál.

Hauserová - Schönerová, I. (1996). *Děti potřebují prarodiče*. Portál.

Havelka, D., & Bartošová, K. (2019). *Speciální sourozenci : Život se sourozencem s postižením*. Portál.

Hendl, J. (2005). *Kvalitativní výzkum : Základní metody a aplikace*. Portál.

Hodgkinson, T. (2009). *Líný rodič : Lenošním a nečinností k lepšímu rodičovství : Zaručený návod, jak být pohodovým rodičem*. Jota.

Hošek, P. (2012). *A bohové se vracejí : Proměny náboženství v postmoderní době*. Mlýn.

Horáková, M. (2017). *Jazykové schopnosti u dětí předškolního věku vyrůstajících v rodině a v ústavní péči* [Bakalářská práce, Univerzita Hradec Králové]. <https://theses.cz/id/7m0q0s/STAG86682.pdf>

Howell, P., Tang, K., Tuomainen, O., Chan, S. K., Beltran, K., Mirawdeli, A., & Harris, J. (2016). Identification of fluency and word-finding difficulty in samples of children with diverse language backgrounds. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 52(5), 595–611. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12305>

Hudlička, P. (2003). *Prožívání - Zkušenost - Životní svět : aneb O cestách do světa na zkušenou*. Triton.

Individuální vzdělávací plán, Národní pedagogický institut České republiky (dříve Národní ústav pro vzdělávání). (n.d.). Národní pedagogický institut České republiky (dříve Národní ústav pro vzdělávání). <http://archiv-nuv.npi.cz/t/ivp-digi.html>

Jankovský, J. (2006). *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením* (2nd ed.). Triton.

Johansenova individualizovaná poslechová stimulace - Poradenství Kopretina. (n.d.). Poradenství Kopretina. <https://poradenstvi-kopretina.cz/johansenova-individualizovana-poslechova-stimulace/>

Jošt, J. (2011). *Čtení a dyslexie*. Grada.

Karasinski, C., & Ellis Weismer, S. (2010). Comprehension of inferences in discourse processing by adolescents with and without language impairment. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 53(5), 1268–1279. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2009/09-0006\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2009/09-0006))

Katalog podpůrných opatření. (n.d.). Katalog podpůrných opatření. <http://katalogpo.upol.cz/>

Kejklíčková, I. (2016). *Vady řeči u dětí*. Grada.

Kermesová, G. (2020, June 22). *Individuální vzdělávací plán má řadu výhod: Jak se tvoří a k čemu slouží?* Zapojmevšechny.cz. <https://zapojmevsechny.cz/clanek/detail/individualni-vzdelavaci-plan-ma-radu-vyhod-jak-se-tvori-a-k-cemu-slouzi>

Kjelgaard, M. M., & Tager-Flusberg, H. (2001). An investigation of language impairment in autism: Implications for genetic subgroups. *Language and Cognitive Processes*, 16(2-3), 287–308. <https://doi.org/10.1080/01690960042000058>

Kodyšová, E. (2013). *Vliv sociálně psychologických faktorů porodního zážitku na ranou rodičovskou self-efficacy prvorodiček* [Unpublished disertační práce]. Univerzita Karlova, Filozofická fakulta.

Kolmanová, M. (2018, August 30). *Já ti ale vůbec nerozumím – desatero pro vzájemné pochopení*. martinakolmanova.cz. https://celostnikomunikace.cz/ja-ti-ale-vubec-nerozumim-desatero-pro-vzajemne-pochopeni/?fbclid=IwAR0BC93yAITHQ82XucArY4Xgkpic5mC25z1G55ELrcZ52_V_sDzgwMsv7UQ

Košelková, K. (2016). *Klíčový pracovník jako podpora pěstounské rodiny v rámci doprovázení* [Diplomová práce, Masarykova univerzita, Filozofická fakulta]. https://is.muni.cz/th/zzi43/Diplomova_prace.pdf

- Kouřilová, J. (2013). *Mateřské zvládnání zátěže spojené se specifickou poruchou učení* [Unpublished disertační práce]. Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta.
- Krejčířová, D. (2006). Poruchy řeči u dětí. In *Dětská klinická psychologie* (pp. 181–194). Grada.
- Kuchařová, V., Barvíková, J., Höhne, S., Janurová, K., Nešporová, O., Paloncyová, J., Svobodová, K., & Vidovičová, L. (2019). *Česká rodina na počátku 21. století*. Slon.
- Kucharská, A. (2014). *Riziko dyslexie*. Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta.
- Kunhartová, M., Potměšil, M., & Potměšilová, P. (2017). *Náročné otcovství : Být otcem dítěte s postižením*. Univerzita Karlova, Karolinum.
- Kutálková, D. (1992). *Slovo za slovem : O vývoji a poruchách dětské řeči*. KPK.
- Kutálková, D. (2002). *Opožděný vývoj řeči : Dysfázie : Metody reedukace*. Septima.
- Kutálková, D. (2005). *Logopedická prevence : Průvodce vývojem dětské řeči*. Portál.
- Kutálková, D. (2009). *Průvodce vývojem dětské řeči : Logopedická prevence*. Galén.
- Kutálková, D. (2010). *Vývoj dětské řeči krok za krokem*. Grada.
- Kutálková, D. (2011). *Budu správně mluvit : Chodíme na logopedii*. Grada.
- Lacinová, L., & Škrdlíková, P. (2008). *Dost dobří rodiče, aneb : Drobné chyby ve výchově dovoleny*. Portál.
- Law, J., Levickis, P., Rodríguez-Ortiz, I. R., Matic, A., Lyons, R., Messarra, C., Kouba Hreich, E., & Stankova, M. (2019). Working with the parents and families of children with developmental language disorders: An international perspective. *Journal of Communication Disorders*, 82, 105922. <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2019.105922>
- Lechta, V. (2008). *Symptomatické poruchy řeči u dětí*. Portál.
- Lechta, V., Axelrood, P., Cséfalvay, Z., Kapalková, S., Kerekrétiová, A., Mikulajová, M., Neubauer, K., Šebianová, D., Tarkowski, Z., & Zelinková, O. (2002). *Terapia narušenej komunikačnej schopnosti* (V. Lechta, Ed.). Osveta.
- Lechta, V., Baláž, J., Cséfalvay, Z., Hrnárová, A., Kerekrétiová, A., Novák, J., & Swierkoszová, J. (1990). *Logopedické repetitórium*. Slovenské pedagogické nakladateľstvo.
- Lewis, B. A., Freebairn, L., Tag, J., Ciesla, A. A., Iyengar, S. K., Stein, C. M., & Taylor, H. G. (2015). Adolescent outcomes of children with early speech sound disorders with and without language impairment. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 24(2), 150–163. https://doi.org/10.1044/2014_ajslp-14-0075

- Leyfer, O. T., Tager-Flusberg, H., Dowd, M., Tomblin, J. B., & Folstein, S. E. (2008). Overlap between autism and specific language impairment: Comparison of Autism Diagnostic Interview and Autism Diagnostic Observation Schedule scores. *Autism Research*, 1(5), 284–296. <https://doi.org/10.1002/aur.43>
- Lisa, R., Pola, R., Franz, P., & Jessica, M. (2019). Developmental language disorder: Maternal stress level and behavioural difficulties of children with expressive and mixed receptive-expressive DLD. *Journal of Communication Disorders*, 80, 1–10. <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2019.03.006>
- Lloyd-Esenkaya, V., Forrest, C. L., Jordan, A., Russell, A. J., & Clair, M. C. S. (2021). What is the nature of peer interactions in children with language disorders? A qualitative study of parent and practitioner views. *Autism & Developmental Language Impairments*, 6, 239694152110053. <https://doi.org/10.1177/23969415211005307>
- Lochmanová, E. (2019). I vysokoškoláci s vývojovou dysfázií mohou při studiu využít odbornou pomoc rozhovor s mgr. barborou čalkovskou, vedoucí střediska elsa čvut. *Listy klinické logopedie*, 3(1), 58–59. <https://www.prolekare.cz/casopisy/listy-klinicke-logopedie/2019-1-32/i-vysokoskolaci-s-vyvojovou-dysfazii-mohou-pri-studiu-vyuzit-odbornou-pomoc-rozhovor-s-mgr-barborou-calkovskou-vedouci-strediska-elsa-cvut-125522>
- Logopedie JINAK*. (n.d.). Úvod | Logopedie JINAK. <http://www.logopediejinak.com/>
- The many terms used for DLD - DLD and me*. (n.d.). DLD and Me. <https://dldandme.org/terminology/>
- Mareš, J. (2013). *Pedagogická psychologie*. Portál.
- Markhamová, L. (2015). *Aha! Rodičovství : Jak přestat křičet a začít žít s dětmi v harmonii*. Mladá fronta.
- Masopustová, Z., Daňsová, P., Lacinová, L., & kolektiv. (2018). *Jak to mají mámy: Psychologický výzkum mateřství*. Masarykova univerzita.
- Matějček, Z. (2015). *Co děti nejméně potřebují* (7th ed.). Portál.
- McCarthy, K. (2021, August 20). *The meaning of family* | lovetoknow. LoveToKnow. <https://family.lovetoknow.com/about-family-values/meaning-family>
- Mertin, V. (2014). Rozhovor v pediatrické praxi. *Vox paediatricae*, 14(7), 18–19. https://www.detsky lekar.cz/files/show-node-file?attachment_id=6829&node_id=18471
- Mikulajová, M. (2003). Diagnostika narušeného vývoje řeči. In *Diagnostika narušené komunikační schopnosti* (pp. 60–98). Portál.

Mikulajová, M., & Kapalková, S. (2002). Terapie narušeného vývinu řeči. In *Terapie narušenej komunikačnej schopnosti* (pp. 23–58). Osveta.

Mikulajová, M., Nováková Schöffelová, M., Tokárová, O., & Dostálová, A. (2016). *Tréning jazykových schopností podle D. B. Elkonina : Předgrafémová a grafémová etapa : Metodická příručka* (2nd ed.). ŠPZ Centrum Rozum, v. o. s.

Mikulajová, M., & Rafajdusová, I. (1993). *Vývinová dysfázia : Špecificky narušený vývin řeči*. M. Mikulajová a I. Rafajdusová.

Mikušová, I. (2021). Co vede rodiče k přestupu dítěte na alternativní školu. *Komenský : Odborný časopis pro učitele základní školy*.

<https://www.ped.muni.cz/komensky/clanky/co-vede-rodice-k-prestupu-ditete-na-alternativni-skolu>

Mládková, A. (2021). *Péče o děti mladšího školního věku s vývojovou dysfázií* [Bakalářská práce, Masarykova Univerzita, Pedagogická fakulta].

https://is.muni.cz/th/ir1dj/BP_Adela_Mladkova_481528_Archive.pdf?kod=CJD20;lang=en

Mostafa, E., Ahmed, M.ER. Public awareness of delayed language development in Upper Egypt. *Egypt J Otolaryngol* 34, 94–102 (2018).

https://doi.org/10.4103/ejo.ejo_46_17

Moškurjáková, Z., & Neubauer, K. (2018). Vývoj řeči dítěte a opožděný vývoj řeči. In *Kompendium klinické logopedie* (pp. 254–282). Portál.

Mynarska, M., Riederer, B., Jaschinski, I., Krivanek, D., Neyer, G., & Oláh, L. (2015). Vulnerability of families with children: Major risks, future challenges and policy recommendations. *Families and Societies Working Paper Series*, (49).

https://observatorio.campus-virtual.org/uploads/34269_FS-Mynarska-et-al_Vulnerability-2015.pdf

Nakonečný, M. (1998). *Základy psychologie*. Academia.

Neubauer, K., & Kaliba, M. (Eds.). (2012). *Komunikace a handicap : Sborník textů z mezinárodní vědecké konference : 6.-7.9.2011, hradec králové*. Gaudeamus.

Neubauer, K., Tübele, S., & Neubauerová, L. (2017). *Žáci s poruchami učení a řečové komunikace v programu základní školy*. Pavel Mervart.

O metodě AIT | ait-czech.cz. (n.d.). AIT auditory integration training - 10 dní-, které mohou pomoci | AIT-czech.cz. <http://ait-czech.cz/cz/o-metode-ait>

Paulík, K. (2017). *Psychologie lidské odolnosti*. Grada.

Plhánková, A. (2008). *Učebnice obecné psychologie*. Academia.

- Pospíšilová, L. (2005). K otázkám diagnostiky vývojové dysfázie. *Vox pediatrics*, 5(1), 25–28. https://www.detskylekar.cz/cps/rde/xbcr/dlekar/2005_vox1.pdf
- Pospíšilová, L. (2014a). Dysfatické syndromy. *Vox pediatrics*, 14(7), 23–27. https://www.detskylekar.cz/files/show-node-file?attachment_id=6829&node_id=18471
- Pospíšilová, L. (2014b). Význam komunikace : Narušená komunikační schopnost jako symptom. *Vox pediatrics*, 14(7), 20–22. https://www.detskylekar.cz/files/show-node-file?attachment_id=6829&node_id=18471
- Pospíšilová, L. (2018). Vývojová dysfázie. In *Kompendium klinické logopedie* (pp. 283–315). Portál.
- Pospíšilová, L. (2019). Developmental dysphasia at the present time. *Listy klinické logopedie*, 3(1), 48–54. <https://doi.org/10.36833/lkl.2019.011>
- Pospíšilová, L., Hrdlička, M., & Komárek, V. (2021). Developmental dysphasia – functional and structural correlations. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*, 84/117(4), 237–244. <https://doi.org/10.48095/cccsnn2021237>
- Preissová, I. (2018). Specifické poruchy školních dovedností a poruchy komunikace. In *Kompendium klinické logopedie* (pp. 688–696). Portál.
- Příspěvek na péči*. (n.d.). Průvodce. <https://www.mpsv.cz/web/cz/-/prispevek-na-peci>
- Průcha, J. (2011). *Dětská řeč a komunikace : Poznatky vývojové psycholingvistiky*. Grada.
- Raskind, M. H., Goldberg, R. J., Higgins, E. L., & Herman, K. L. (1999). Patterns of change and predictors of success in individuals with learning disabilities: Results from a twenty-year longitudinal study. *Learning Disabilities Research and Practice*, 14(1), 35–49. https://doi.org/10.1207/sldrp1401_4
- Reeve, J. (2018). *Understanding motivation and emotion*. Wiley Custom.
- Renotiérová, M., Ludíková, L., Jonášková, V., Krejčířová, O., Michalík, J., Müller, O., Peutelschmiedová, A., Řepová, P., Souralová, E., Valenta, M., Vitásková, K., & Kuja, J. (2003). *Speciální pedagogika*. Univerzita Palackého v Olomouci, Pedagogická fakulta.
- Richtrová, B. (2018). Diagnostická rozvaha nad specifickými vývojovými poruchami řeči a jazyka. *Listy klinické logopedie*, 2(1), 12–16. <https://www.prolekare.cz/casopisy/listy-klinicke-logopedie/2018-1-26/diagnosticka-rozvaha-nad-specifickymi-vyvojovymi-poruchami-rci-a-jazyka-109414>
- Richtrová, B. (2019a). Když jsou problémy v odborných předmětech, spolužáci nabízejí pomoc. ale nikdo se nevtírá, jsou v pohodě... rozhovor se středoškolským studentem s vývojovou dysfázií. *Listy klinické logopedie*, 3(1), 63–65.

<https://www.prolekare.cz/casopisy/listy-klinicke-logopedie/2019-1-32/kdyz-jsou-problemy-v-odbornych-predmetech-spoluzaci-nabizeji-pomoc-ale-nikdo-se-nevtira-jsou-v-pohode-rozhovor-se-stredoskolskym-studentem-s-vyvojovou-dysfazii-125524>

Richtrová, B. (2019b). Vývoj sebeobrazu u dětí s vývojovou dysfázií. *Listy klinické logopedie*, 3(1), 29–34. <https://www.prolekare.cz/casopisy/listy-klinicke-logopedie/2019-1-32/vyvoj-sebeobrazu-u-deti-s-vyvojovou-dysfazii-125516>

Rilling, J. K., Gonzalez, A., & Lee, M. (2021). The neural correlates of grandmaternal caregiving. *Proceedings of the Royal Society B: Biological Sciences*, 288(1963). <https://doi.org/10.1098/rspb.2021.1997>

Rodina – Sociologická encyklopedie. (n.d.). Sociologická encyklopedie. <https://encyklopedie.soc.cas.cz/w/Rodina>

Rozvoj jazykových schopností dle D.B. elkonina. (n.d.). Rozvoj jazykových schopností dle D.B. Elkonina. <http://www.elkonin.cz/>

Ryon, H. S., & Gleason, M. E. J. (2013). The role of locus of control in daily life. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 40(1), 121–131. <https://doi.org/10.1177/0146167213507087>

Sebela, A., Hanka, J., Goetz, M., & Mohr, P. (2017). Impact of psychotropic drugs in pregnancy on infant's neurobehavioral development II.: Antipsychotics, mood stabilizers, anxiolytics. *Psychiatrie*, 21(4), 196–205. https://www.researchgate.net/publication/321162208_Impact_of_psychotropic_drugs_in_pregnancy_on_infants_neurobehavioral_development_II_Antipsychotics_Mood_Stabilizers_Anxiolytics

Sedláčková, E. (2015). Komplexní péče o děti s vývojovou dysfázií [Unpublished bakalářská práce]. Jihočeská univerzita.

Seidlová Málková, G. (2019). Vzniká nová diagnostická baterie pro posuzování jazykových znalostí a dovedností dětí předškolního a raného školního věku. *Listy klinické logopedie*, 3(1), 43–44. <https://www.prolekare.cz/casopisy/listy-klinicke-logopedie/2019-1-32/vznika-nova-diagnosticka-baterie-pro-posuzovani-jazykovych-znalosti-a-dovednosti-deti-predskolniho-a-raneho-skolniho-veku-125518>

Self-Efficacy teaching tip sheet. (n.d.). <https://www.apa.org>. <https://www.apa.org/pi/aids/resources/education/self-efficacy>

Sikorová, L., & Birteková, Z. (2011). Odolnost rodiny s handicapovaným dítětem. *Praktický lékař*, 91(8), 477–481. <https://www.prolekare.cz/casopisy/prakticky-lekar/2011-8/odolnost-rodiny-s-handicapovanim-ditetem-35980>

Sindelar, B. (1996). *Předcházíme poruchám učení*. Portál.

Škodová, E., & Jedlička, I. (2003). Poruchy vývoje řeči. In *Klinická logopedie* (pp. 91–134). Portál.

Škodová, E., Jedlička, I., Lechta, V., Fukanová, V., Neubauer, K., Čecháčková, M., Žlab, Z., Salomonová, A., Vymlátilová, E., Stryková, E., Holmanová, J., Kaulfussová, J., & Laudová, L. (2003). *Klinická logopedie*. Portál.

Školská poradenská zařízení (ŠPZ), Národní pedagogický institut České republiky (dříve Národní ústav pro vzdělávání). (n.d.). Národní pedagogický institut České republiky (dříve Národní ústav pro vzdělávání). <http://archiv-nuv.npi.cz/t/pedagogicko-psychologicke-poradenstvi/skolska-poradenska-zarizeni.html>

Školský zákon, zákon No. 561/2004 Sb (2022a). <https://www.msmt.cz/dokumenty-3/skolsky-zakon>

Školský zákon, zákon No. 561/2004 Sb. (2022b). <https://www.msmt.cz/dokumenty-3/skolsky-zakon>

Slepičková, L., Pančocha, K., & Vaňurová, H. (2019). Časný záchyt poruch autistického spektra v ordinacích PLDD. *Pediatric pro praxi*, 20(6), 330–334. <https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2019/06/05.pdf>

Sloper, P. (1999). Models of service support for parents of disabled children. What do we know? What do we need to know? *Child: Care, Health and Development*, 25(2), 85–99. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2214.1999.25220120.x>

Slowík, J. (2016). *Speciální pedagogika* (2nd ed.). Grada.

Smolík, F., & Seidlová Málková, G. (2014). *Vývoj jazykových schopností v předškolním věku*. Grada.

Sobotková, I. (2001). *Psychologie rodiny*. Portál.

Sociální služby. (n.d.). Průvodce. <https://www.mpsv.cz/socialni-sluzby-1>

Součková, H. (2009). *Posilování rodičovské kompetence u dětí s vývojovou dysfázií* [Rigorózní práce, Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta]. <https://invenio.nusl.cz/record/501234>

Soukromá klinika LOGO. (n.d.). LOGO. <https://www.moje-klinika.cz/>

Soukup, V. (2015). Jazyk, myšlení a kultura. *Anthropologia Integra*, 6(2), 15–32. <https://doi.org/10.5817/ai2015-2-15>

Sovák, M., Edelsberger, L., Kábele, F., Ludvík, F., Predmerský, V., & Blahnová, M. (Eds.). (1984). *Defektologický slovník* (2nd ed.). SPN.

Společnost pro ranou péči, z. s. (n.d.). Společnost pro ranou péči, z. s. |. <https://www.ranapece.cz/>

Stárková, L. (2016). ADHD ve světle současné psychiatrie a klinické praxe. *Pediatric pro praxi*, 17(1), 16–21. <https://pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2016/01/04.pdf>

Strauss, A., & Corbinová, J. (1999). *Základy kvalitativního výzkumu*. Albert.

Střediska výchovné péče (SVP), Národní pedagogický institut České republiky (dříve Národní ústav pro vzdělávání). (n.d.). Národní pedagogický institut České republiky (dříve Národní ústav pro vzdělávání). <http://archiv-nuv.npi.cz/t/pedagogicko-psychologicke-poradenstvi/strediska-vychovne-pece.html>

Stuchlíková, I. (2002). *Základy psychologie emocí*. Portál.

Studium pro logopedické asistenty (kombinovaná forma). (n.d.). INFRACZ. https://www.infracz.cz/studium-pro-logopedicke-asistenty-kombinovana-forma?gclid=Cj0KCQiAj4ecBhD3ARIsAM4Q_jG4fzb4_N_Fa3__BLjXOO25JdvnHxLwKkjcHuxgz-lztedCbeVaCAaAkCOEALw_wcB

Švancarová, D., & Kucharská, A. (2001). *Test rizika poruch čtení a psaní pro rané školáky*. Scientia.

Švaříček, R., Šedová, K., Sedláček, M., Redlichová, J., Novotný, P., Janík, T., Másilka, D., & Kaščík, O. (2007). *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Portál.

Thorová, K. (2015). *Vývojová psychologie*. Portál.

Tichý svět :). (n.d.). Tichý svět :). <http://tichysvet.blogspot.com/>

Tomblin, J. B., Records, N. L., Buckwalter, P., Zhang, X., Smith, E., & O'Brien, M. (1997). Prevalence of specific language impairment in kindergarten children. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 40(6), 1245–1260. <https://doi.org/10.1044/jslhr.4006.1245>

Two children in every class of 30 have DLD. (n.d.). RADLD. <https://radld.org/2021/10/12/two-children-in-every-class-of-30-have-dld/>

Vacková, L. (2019). Vývojová dysfázie – diagnostická východiska z praxe klinického logopeda a psychologa. *Listy klinické logopedie*, 3(1), 36–42. <https://www.prolekare.cz/casopisy/listy-klinicke-logopedie/2019-1-32/vyvojova-dysfазie-diagnosticka-vychodiska-z-praxe-klinickeho-logopeda-a-psychologa-125517>

Vágnerová, M. (2012). *Psychický vývoj dítěte v náhradní rodinné péči*. Středisko náhradní rodinné péče. http://detskyusvit.cz/wp-content/uploads/2018/08/psychicky_vyvoj_ditete_v_nrp.pdf

Vágnerová, M., Hadj-Mousová, Z., & Štech, S. (2001). *Psychologie handicapu*. Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum.

Vágnerová, M., Strnadová, I., & Krejčová, L. (2009). *Náročné mateřství : Být matkou postiženého dítěte*. Univerzita Karlova, Karolinum.

- Veda. (n.d.). Pedagogická fakulta Univerzity Komenského.
<https://www.fedu.uniba.sk/sucasti/katedry/katedra-logopedie/veda/>
- Veiel, H. O. F. (1985). Dimensions of social support: A conceptual framework for research. *Social Psychiatry, 20*(4), 156–162. <https://doi.org/10.1007/bf00583293>
- Vicejazycnavychova.cz. (n.d.). vicejazycnavychova.cz. <https://vicejazycnavychova.cz/>
- Volemanová, M. (2013). *Přetrvávající primární reflexy, opomíjený faktor poruch učení a chování*. Red tulip.
- Vygotskij, L. S. (2004). *Psychologie myšlení a řeči* (J. Průcha, Ed.). Portál.
- Vyhláška č. 27/2016 sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných, ve znění účinném od 1. 1. 2018, prováděcí vyhláška No. 27/2016 (2018) (Česká republika). <https://www.msmt.cz/dokumenty-3/vyhlaska-c-27-2016-sb-o-vzdelavani-zaku-se-specialnimi-2>
- Whitehouse, A. J. O., Shelton, W. M. R., Ing, C., & Newnham, J. P. (2014). Prenatal, perinatal, and neonatal risk factors for specific language impairment: A prospective pregnancy cohort study. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 57*(4), 1418–1427. https://doi.org/10.1044/2014_jslhr-l-13-0186
- WHO. (2020). *MKN-10* (Mezinárodní klasifikace nemocí, 10. revize, obsahová aktualizace k 15. 5. 2020). ÚZIS ČR. <https://www.uzis.cz/res/f/008312/mkn-10-tabelarni-cast-20200515.pdf>
- WHO. (2022). *MKN-11* (11. revize Mezinárodní klasifikace nemocí). ÚZIS ČR. <https://www.uzis.cz/index.php?pg=registry-sber-dat--klasifikace--mezinarodni-klasifikace-nemoci-mkn-11>
- Zapletalová, J. (n.d.). *Školní poradenská pracoviště (ŠPP), Národní pedagogický institut České republiky (dříve Národní ústav pro vzdělávání)*. Národní pedagogický institut České republiky (dříve Národní ústav pro vzdělávání). <http://archiv-nuv.npi.cz/t/pedagogicko-psychologicke-poradenstvi/skolni-poradenska-pracoviste.html>

SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

ADHD/ADD – syndrom poruchy pozornosti s hyperaktivitou/bez hyperaktivity

DMO – dětská mozková obrna

IVP – individuální vzdělávací plán

LMR – lehká mentální retardace

MŠ – mateřská škola

NKS – narušená komunikační schopnost

NVP – neurovývojové poruchy

NVŘ – narušený vývoj řeči

OŠD – odklad školní docházky

OVŘ – opožděný vývoj řeči

PAS – porucha(y) autistického spektra

PO – podpůrná opatření

PPP – pedagogicko-psychologická poradna

SPU – specifické poruchy učení

SPC – speciálně pedagogické centrum

StVP – středisko výchovné péče

ŠPZ – školské poradenské zařízení

VD – vývojová dysfázie

ZŠ – základní škola

Žák/dítě se SVP – žák/dítě se speciálními vzdělávacími potřebami

SEZNAM OBRÁZKŮ A TABULEK

Obr. 1 – Jazykový konektom (s. 17)

Obr. 2 – Překrývání NVP (s. 37)

Obr. 3 – Model adaptace rodičů na NKS (s.79)

Obr. 4 – Schéma zdrojů a důsledků úrovně self-efficacy (s. 88)

Obr. 5 – Věkové rozložení dětí ze zúčastněných rodin (s. 98)

Obr. 6 – Paradigmatický model (s. 105)

Obr. 7 – Kauzální model (s. 275)

Tab. 1 – Subtypy NVŘ (s. 21)

Tab. 2 – Obranné a zvládací reakce (s. 82)

Tab. 3 – Dopad self-efficacy na zvládání rodiče dítěte s VD (s. 89–90)

Tab. 4 – Rodiče dle faktorů úspěšné psychosociální adaptace (s. 97)

Tab. 5 – Oblasti zátěží (s. 107)

Tab. 6 – Slovní prostředky užití k označení VD a osob s VD v rozhovorech (s. 111)

Tab. 7 – Typy poskytování podpory (s. 170)

Tab. 8 – Efektivita podpory z hlediska jejího obsahu a formy (s. 243)

Tab. 9 – Možnosti kompetencí ve vztahu rodiče a poskytujícího (s. 267)

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1 – Schéma rozhovorů

Příloha č. 2 – Informovaný souhlas účastníka

Příloha č. 3 – Deníkový arch

Příloha č. 4 – Dotazník – charakteristika respondenta a rodiny

Příloha č. 5 – Přepis vybraného rozhovoru

Příloha č. 6 – Ukázka kódování

Příloha č. 7 – Charakteristiky rodičů

Příloha č. 8 – Charakteristiky dětí s VD/NVŘ

PŘÍLOHY

Příloha č. 1 – Schéma rozhovorů

Prosím, představte mi svou rodinu.

Co je typické? Rodinný erb.

Kdy je vám spolu jako rodině dobře? Kdy je to naopak náročné?

Jak to vypadá s řečí vašeho dítěte? (co je na tom těžké, náročné... v čem to zasahuje, do jakých oblastí) Jak byste mi představili své dítě? Jaký je jeho/jejich příběh s řečovými obtížemi? Jak to bylo od začátku? (Vyprávět příběh...)

Jak vypadá fungování doma, mezi lidmi, na logopedii aj. – jak reaguje logoped?

Vývoj od těhotenství, raného vývoje, procesu diagnostiky,... – doptat se na klíčové milníky, pokud nepoví sami

Co dítě umí, co má rádo, co je společně těší, co dělá společně radost. Na co jste pyšní?

Jak jste to prožívala/ prožívali (obtíže s řečí, diagnostiku)? Jak jste reagovali na diagnózu? Zkušenosti s odborníky šk./zdrav., s institucemi...

Co dělá radost, co starost, jak překonali, kdo pomohl atd. Kdy se cítíte se svým dítětem dobře? (i v různ. obdobích)

Odkud jste čerpali informace potřebné pro řešení obtíží?

Jak reagoval

- **Druhý rodič?**
- **Sourozenci?** konkrétněji (jak na to reaguje brácha, že dítě špatně mluví)
- **Co na to babičky a dědečci?**
- **Okolí – přátelé, sousedé? S jakými reakcemi jste se setkali?**

Jak to ovlivnilo

- **Partnerský vztah**
- **Vztahy v rodině**
- **Vztahy s přáteli a v okolí**
- **Pracovní uplatnění**
- **Materiální zabezpečení**
- **Trávení volného času**

Jaké jsou největší zdroje vaší frustrace/stresu? Co je pro vás na dané situaci nejtěžší?

Co vám pomáhá/pomáhalo překonávat obtíže nebo též frustraci? Jakým způsobem se vyrovnáváte se stresem? Jaké druhy/typy psychohygieny provozujete/využíváte? Musel/a jste někdy vyhledat odborníka/y v důsledku svých vlastních zdravotních obtíží, které byly důsledkem obtíží Vašeho dítěte? (nebo s nimi úzce souvisely?)

Kdo je vám oporou? (povzbuzením)

Jakým způsobem vás ovlivnila skupina rodičů dětí s VD? V čem pomohla? V čem Vás zaujala?

Přístupy blízké ve výchově

Jaké jsou 3 **nejnaléhavější potřeby**, vás jako rodičů a rodiny jako celku, v situaci, kdy se dítě potýká s NVŘ?

Co přínosného (pozitivního) přinesla situace vašeho dítěte do vašeho osobního života a do vaší rodiny?

Jak si představujete život vaší rodiny a vašeho dítěte s NVŘ za 10 let? Na co se těšíte? Čeho se do budoucna nejvíc bojíte v souvislosti s řečí?

Co vám přinesl nebo vzal tento výzkum? (Popř. jestli považují za potřebné ještě něco zmínit, dodat?)

Popř. pak ještě se vrátit k dotazníku charakteristiky a k deníkům

Příloha č. 2 – Informovaný souhlas účastníka

INFORMOVANÝ SOUHLAS RESPONDENTA

s účastí na výzkumném projektu k dizertační práci Mgr. Kateřiny Habrdové

Vážení rodiče,

děkuji za Vaši ochotu zapojit se do mého výzkumu života rodin dětí s vývojovou dysfázií (VD), resp. narušeným vývojem řeči (NVŘ). Tento výzkum provádím za účelem vypracování dizertační práce v rámci doktorského studia na Pedagogické fakultě Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích, Katedře pedagogiky a psychologie. Mým školitelem je doc. Mgr. Jiří Jošt, CSc. Pracovní název dizertační práce je *„Včasná diagnostika jazykových kompetencí a možnost jejich příznivého ovlivňování v předškolním věku“*. Věřím, že Vaše názory a zkušenosti přispějí k osvětlení problémů, kterých se výzkum týká.

Výzkum je tvořen následujícími součástmi:

- Vedení stručného deníku v průběhu cca 4 týdnů (viz zaslaný záznamový list)
- Dotazník charakterizující rodinu dítěte s VD/NVŘ a jeho prostředí
- Shromáždění lékařských a dalších odborných zpráv, tj. podkladů pro charakteristiku dítěte a jeho obtíží
- Osobní setkání a výzkumný rozhovor s alespoň jedním z rodičů dítěte

Zmíněný výzkumný rozhovor bude trvat asi 1 hodinu, bude zaznamenán na diktafon a následně proveden jeho přepis a zpracování kvalitativní analýzou. Nebudou použity části záznamu, které by mohly vést k identifikaci respondenta (tj. účastníka výzkumu). Zvukový záznam bude po dokončení a obhájení dizertační práce vymazán. Rozhovor není zatížen žádným rizikem. Pokud by Vám však některá otázka byla nepříjemná, nemusíte na ni odpovédět. Máte také právo, kdykoliv rozhovor přerušit a i bez uvedení důvodů v něm nepokračovat. Kdykoliv můžete požadovat zastavení záznamu či likvidaci jakéhokoliv již pořízeného záznamu.

Výzkumnice se zavazuje zachovat anonymitu respondenta. Veškeré informace získané v tomto výzkumu jsou považovány za důvěrné. Přístup k údajům bude umožněn pouze členům pracovního týmu výzkumnice, kteří s nimi budou pracovat v souladu se zákonem o ochraně osobních údajů. Lékařské a další odborné zprávy nebudou v práci použity jako celek, poslouží pouze k popisu obtíží dítěte.

Výsledky výzkumu budou publikovány v odborném tisku a prezentovány mezi odbornou veřejností např. na konferencích. Při těchto příležitostech mohou být publikovány také deníkové záznamy či přepisy rozhovorů, resp. jejich částí, a to při zachování důvěrnosti a anonymity respondentů.

Prosím Vás tímto v souladu se zásadami etické realizace výzkumu²⁰ o poskytnutí souhlasu s Vaší účastí ve výzkumu. Na Vaše doplňující otázky související s výzkumem Vám ráda odpovím.

Mgr. Kateřina Habrdová

Datum a podpis:

Prohlášení a souhlas účastníků s jejich zapojením do výzkumu:

Souhlasím s účastí na výše popsaném výzkumném projektu Mgr. Kateřiny Habrdové. Prohlašuji a svým níže uvedeným vlastnoručním podpisem potvrzuji, že dobrovolně souhlasím s účastí ve výše uvedeném projektu a že jsem měl/a možnost si řádně a v dostatečném čase zvážit všechny relevantní informace o výzkumu, zeptat se na vše podstatné týkající se účasti ve výzkumu a že jsem dostal/a jasné a srozumitelné odpovědi na své dotazy. Byl/a jsem poučen/a o právu odmítnout účast ve výzkumném projektu nebo svůj souhlas kdykoli odvolat bez represí resp. mého dítěte. Obdržel/a jsem kopii tohoto souhlasu.

Rozumím tomu, že mohu kdykoliv zrušit tento svůj souhlas. Musím tak učinit písemnou formou do rukou Mgr. Kateřiny Habrdové.

Jméno a příjmení účastníka:

Datum narození:

Adresa trvalého bydliště účastníka:

.....

Podpis účastníka:

²⁰ Všeobecnou deklarací lidských práv, nařízením Evropského parlamentu a Rady (EU) č. 2016/679 o ochraně fyzických osob v souvislosti se zpracováním osobních údajů a o volném pohybu těchto údajů a o zrušení směrnice 95/46/ES (obecné nařízení o ochraně osobních údajů) a dalšími obecně závaznými právními předpisy (jimiž jsou zejména Helsinská deklarace přijatá 18. Světovým zdravotnickým shromážděním v roce 1964, ve znění pozdějších změn (Fortaleza, Brazílie, 2013), zákon č. 372/2011 Sb., [o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování](#) (zákon o zdravotních službách), ve znění pozdějších předpisů, zejména ustanovení jeho § 28 odst. 1, a Úmluva na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny: [Úmluva o lidských právech a biomedicíně](#) publikované pod č. 96/2001 Sb. m. s., jsou-li aplikovatelné).

Příloha č. 4 – Dotazník – charakteristika respondenta a rodiny

Vážení rodiče,

máte před sebou dotazník, který je součástí výzkumu k dizertační práci Mgr. Kateřiny Habrdové (doktorandky na Katedře pedagogiky a psychologie Pedagogické fakulty JČU v Českých Budějovicích), v němž mapuje situaci rodiny dítěte s vývojovou dysfázií (dále jen VD), resp. s narušeným vývojem řeči (dále jen NVR). Dotazník bude sloužit jako východisko pro výzkumné rozhovory a jako součást osobní a rodinné anamnézy. Jeho vyplnění Vám zabere asi 30 minut.

U otázek s možnostmi výběru označte, prosím, všechny hodící se odpovědi, a to tak, že zaškrtnete čtvereček u každé z vybraných odpovědí. V případě otevřených otázek či prostoru pro doplňující informace uveďte, prosím, co nejvýstižnější odpověď (stačí stručně). Není však potřeba uvádět podrobnosti, které by mohly vést k identifikaci respondenta (např. název vesnice, žije-li v malé obci). Dotazník bude anonymizovaný, a to dle informací v „Informovaném souhlasu respondenta“, se kterým vyjadřujete souhlas. Mým přáním je, abyste se při vyplňování cítili svobodně, bez obav z jakéhokoli negativního hodnocení Vašich odpovědí. U kterékoli otázky můžete odpovědět „nevím“ nebo „nechci odpovídat“ – v takových případech, prosím, uveďte tuto skutečnost do dotazníku písemně.

Děkuji za čas a úsilí, které tomuto dotazníku věnujete!

A. RESPONDENT

A 1. jsem matka jsem otec

A 2. *Věk:*

A 3. *Bydliště:*

- Hlavní město Krajské město
 Jiné město/vesnice – čas dojezdu autem do nejbližšího krajského/hl. města:

A 4. *Region (kraj):*

- | | | | |
|--|---------------------------------------|--|-------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Hl. m. Praha | <input type="checkbox"/> Středočeský | <input type="checkbox"/> Jihočeský | <input type="checkbox"/> Plzeňský |
| <input type="checkbox"/> Ústecký | <input type="checkbox"/> Liberecký | <input type="checkbox"/> Královéhradecký | <input type="checkbox"/> Pardubický |
| <input type="checkbox"/> Moravskoslezský | <input type="checkbox"/> Jihomoravský | <input type="checkbox"/> Zlínský | <input type="checkbox"/> Vysočina |
| <input type="checkbox"/> Karlovarský | <input type="checkbox"/> Olomoucký | <input type="checkbox"/> Mimo ČR | – stát:
..... |

A 5. *Jaké jsou Vaše záliby?*

.....
.....

A 6. Máte nějaký handicap či onemocnění, které Vás v současné době omezuje?

Pokud ano, prosím, upřesněte:

- Ano Ne

.....
.....
.....

A 7. Trpěl/a jste v dětství nějakým handicapem či vážnějším onemocněním?

Pokud ano, prosím, upřesněte:

- Ano Ne

.....
.....
.....

B. PRACOVNÍ SITUACE RESPONDENTA

B 1. Dosažená úroveň vzdělání:

- ZŠ výuční list SŠ VŠ (úroveň Bc., Ing., Mgr.) vyšší VŠ vzdělání

B 2. Obor studia:

.....

B 3. V jakém oboru v současnosti pracujete (popř. jste pracovala před nástupem na mateřskou/rodičovskou dovolenou)?

.....

B 4. Současná pracovní situace:

- Mateřská/rodičovská dovolená Plný prac. úvazek Částečný prac. úvazek – prosím, upřesněte
 OSVČ Nezaměstnaný/á Jiné – prosím, upřesněte

B 5. Prosím, ohodnoťte svou současnou práci na škále od -5 do +5

(zakroužkujte zvolenou hodnotu; -5 nejméně odpovídá uvedené vlastnosti, 0 je neutrální a +5 danou vlastnost nejvíce vystihuje)

a. Považujete svou práci za <i>naplňující</i>?	
b. Považujete svou práci za <i>náročnou</i>?	
c. Považujete svou práci za <i>stresující</i>?	

C. DRUHÝ RODIČ DÍTĚTE S VD/NVŘ

C 1. matka otec

C 2. *Věk:*

C 3. *Forma společného soužití:*

V manželství Nesezdané partnerství ve společné domácnosti Druhý rodič nežije s dítětem ve společné domácnosti, pravidelně se setkává Druhý rodič se s dítětem pravidelně setkává, ale dítě jej zná

Roli druhého rodiče hraje nový manžel respondenta Roli druhého rodiče hraje nový partner respondenta (nesezdaný) Žádný druhý rodič v životě dítěte nefiguruje (v tomto případě údaje o druhém rodiči dále nevyplňujte) Jiné:

C 4. *Dosažená úroveň vzdělání:*

ZŠ výuční list SŠ VŠ (úroveň Bc., Ing., Mgr.) vyšší VŠ vzdělání

C 5. *Obor studia:*

.....

C 6. *Obor aktuálního pracovního uplatnění (popř. před mateřskou/rodičovskou dovolenou):*

.....

C 7. *Současná pracovní situace druhého rodiče:*

Mateřská/rodičovská dovolená Plný prac. úvazek Částečný prac. úvazek – prosím, upřesněte
 OSVČ Nezaměstnaný/á Jiné - prosím, upřesněte

C 8. *Má druhý rodič nějaký handicap či onemocnění, které jej v současné době omezuje?*

Pokud ano, prosím, upřesněte:

Ano Ne

.....

.....

C 9. *Trpěl druhý rodič v dětství nějakým handicapem či vážnějším onemocněním?*

Pokud ano, prosím, upřesněte:

Ano Ne

.....

D. JAZYKOVÉ PODMÍNKY RODINY

D 1. Hlavní jazyk dítěte/děti:

český jazyk jiný jazyk:

D 2. Je dítě v rodině či v okolním prostředí v pravidelném kontaktu s více jazyky?

Ano Ne

D 3. Pokud jste k předchozí otázce odpověděl/a „ano“, prosím, vyplňte následující:

	Český jazyk	Jiný jazyk
a. jazyk matky v komunikaci s dítětem	<input type="checkbox"/>	
b. jazyk otce v komunikaci s dítětem	<input type="checkbox"/>	
c. jazyk v ZŠ/MŠ	<input type="checkbox"/>	
d. jazyk okolního prostředí	<input type="checkbox"/>	
e. Jiný kontakt dítěte s cizím jazykem – prosím, upřesněte:		

E. DĚTI V RODINĚ

E 1. Počet dětí, které vychováváte:

E 2. Žijí s Vámi děti ve společné domácnosti?

Ano, všechny Ne, některé z mých dětí žijí s druhým rodičem

Některé z dětí mám ve střídavé péči Jiné uspořádání:

E 3. Sourozenci podle věku a pohlaví:

	Věk:	Chlapec	Dívka
1. dítě		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. dítě		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. dítě		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. dítě		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. dítě		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. dítě		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

E 4. Mají Vaše děti, které netrpí VD/NVŘ, nějaké chronické či závažné onemocnění, handicap, či jiné obtíže? Pokud ano, prosím, upřesněte (nevyplňujte v případě, že nemáte žádné dítě bez VD/NVŘ):

Ano Ne

.....

F. DALŠÍ OSOBY ŽIJÍCÍ VE SPOLEČNÉ DOMÁCNOSTI

F 1. Vztah osoby k dítěti (např. babička, bratranec, chůva...)	věk	Pokud je potřeba, uveďte podobnosti:
a.		
b.		
c.		
d.		

G. DÍTĚ S VD/NVŘ (popř. starší dítě s VD/NVŘ)

G 1. Věk:

G 2. Pohlaví:

Chlapec

Dívka

G 3. Typ obtíží, resp. diagnóza dle odborníků, je-li stanovena:

.....

G 4. V jakém věku byla diagnóza stanovena?

G 5. Kdo z odborníků diagnózu stanovil?

Pediatr

Foniatr

Psychiatr

Spec. pedagog

Neurolog

Logoped

Psycholog

Jiný odborník:

.....

G 6. Trpí dítě nějakými dalšími obtížemi či handicapem? Pokud ano, prosím, upřesněte:

Ano

Ne

.....

.....

G 7. Školní zařazení (v případě potřeby doplňte nebo informace upřesněte):

Dítě
nenavštěvuje
kolektiv

zatím

Jesle

Dětská skupina

žádný

Běžná MŠ

Speciální MŠ

Přípravná třída ZŠ

Běžná ZŠ

Speciální ZŠ

Domácí vzdělávání

Jiné:

H. DÍTĚ S VD/NVŘ
(mladší dítě s VD/NVŘ)

G 1. Věk:

G 2. Pohlaví:

Chlapec

Dívka

G 3. Typ obtíží, resp. diagnóza dle odborníků, je-li stanovena:

.....

G 4. V jakém věku byla diagnóza stanovena?

G 5. Kdo z odborníků diagnózu stanovil?

Pediatr

Foniatr

Psychiatr

Spec. pedagog

Neurolog

Logoped

Psycholog

Jiný odborník:

.....

G 6. Trpí dítě nějakými dalšími obtížemi či handicapem? Pokud ano, prosím, upřesněte:

Ano

Ne

.....

.....

.....

G 7. Školní zařazení (v případě potřeby doplňte nebo informace upřesněte):

Dítě zatím Jesle

Dětská skupina

nenavštěvuje žádný

kolektiv

Běžná MŠ

Speciální MŠ

Přípravná třída ZŠ

Běžná ZŠ

Speciální ZŠ

Domácí vzdělávání

Jiné:

I. ZKUŠENOSTI S ODBORNÍKY

I 1. Jaké odborníky ve zdravotnictví jste kvůli obtížím svého dítěte (resp. dětí) navštívili a spolupracovali s nimi?


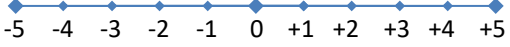
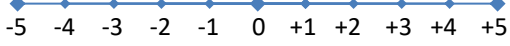

(u stupnice spokojenosti zakroužkujte zvolenou hodnotu; -5 znamená „naprosto nespokojen/a“, 0 je neutrální a +5 znamená „naprosto spokojen/a“)

	Navštívili jsme	Délka spolupráce	Spolupráce dosud	Spokojenost se spoluprací
a. Pediatr	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>	
b. Neurolog	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>	
c. Foniatr	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>	
	Navštívili jsme	Délka spolupráce	Spolupráce dosud	Spokojenost se spoluprací
d. Psycholog	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>	
e. Dětský psychiatr	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>	
f. Logoped	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>	
g. Fyzioterapeut	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>	
Další:				
h.	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>	
i.	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>	
j.	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>	

I 2. Se kterými dalšími odborníky a institucemi jste kvůli obtížím svého dítěte (resp. dětí) navázali spolupráci?

(u stupnice spokojenosti zakroužkujte zvolenou hodnotu; -5 znamená „naprosto nespokojen/a“, 0 je neutrální a +5 znamená „naprosto spokojen/a“)

	Navštívili jsme	Délka spolupráce	Spolupráce dosud	Spokojenost se spoluprací
a. Raná péče	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>	
b. Spec. ped. centrum	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>	
c. Ped.-psych. poradna	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>	
d. Běžná MŠ	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>	
e. Speciální MŠ	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>	
f. Běžná ZŠ	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>	

g. Speciální ZŠ	?		?	
Další:				
h.	?		?	
i.	?		?	
j.	?		?	

J. PRARODIČE

J 1.	Věk	Dosažené vzdělání	Profese	Jak daleko od sebe bydlíte? (prosím o přibližný časový údaj)
a. Babička z matčiny strany				
b. Dědeček z matčiny strany				
c. Babička z otcovy strany				
d. Dědeček z otcovy strany				
Další osoby v roli prarodičů:				
e.				
f.				

J 2. Podílejí se prarodiče nějakým způsobem na péči o Vaše děti?

Pokud ano, prosím, stručně upřesněte:

Ano

Ne

.....

.....

.....

.....

K. DALŠÍ DŮLEŽITÉ OSOBY V ŽIVOTĚ RODINY

K 1. S jakými dalšími osobami jste v častém kontaktu, kdo je pro Vás a Vaše děti důležitou

osobou?(např. členové širší rodiny, sousedé, přátelé, spolupracovníci rodičů aj.)

Osoba	Věk	Komentář (je-li potřebný)
a.		
b.		
c.		
d.		

Příloha č. 5 – Přepis vybraného rozhovoru

Rozhovor s paní Editou (dcera s VD: Ema, 6 let; starší dcera Erika, manžel Evžen)

K – K. Habrdová, U – účastník

K: Dobrá, Evi. Takže jdeme, jdeme nahrávat teda rozhovor eh... k mojemu výzkumu. A... první věc, o kterou tě poprosím. Představ mně prosím svojí rodinu.

U: (hlasitý nádech) *No tak moje rodina je čtyřčlenná. Do mojí rodiny patřím já, můj manžel a moje dcera, který bude za 2 měsíce 1,5 a moje 6... 6 a půl letá dcera Ema.*

K: Tak e... to dítě, které má vývojovou dysfázii, je Ema. To už jsem si říkaly.

U: *Ano.*

K: A... jak eh... jakým způsobem... eh... bys vaši rodinu charakterizovala? Co je pro vás typické? Zkus... co je, co je pro vás typické.

U: (nádech) *Hm... typický je pro nás, že my žijeme vlastně, vlastně pro druhý, jo. My žijeme vlastně pro ty, my s manželem žijeme především pro ty naše 2 dcery. A když jsme zjistili, že ta druhá dcera se nevyvíjí tak, jako ta první, tak nám to bylo prostě už divný. Já si myslím že manžel to tak ani tak neviděl, protože má sestru, která má autistický dítě. A pořád říkal, že si ty diagnózy vyloženě hledám. Ale já jsem u tý Emy viděla, že se odlišuje od tý Eriky. Která je vlastně o 9 a půl roku starší. Prostě ta Ema eh... nechodila, do 15 měsíců nechodila, sama nelezla. Celkově to bylo opožděný, ten celkový vývoj byl opožděný. A když nám už začla lízt, tak nám přestala mluvit. A mně mně to opravdu bylo di- divný a já jsem studovala hodně věcí na na tom internetu a na spoustu věcí jsem se na tom facebooku ptala. A mně to strašně moc pomohlo, že v tom nejsem prostě sama, protože mně ty informace nikdo nedal. V knihovně třeba ty knížky byly strašně starý, já už jsem o tom prostě, já jsem ve svém okolí neměla nikoho, kdo by prostě vývojovou dysfázii měl. Vůbec, mně nikdo neporadil. Mně poradila až opravdu ve 3 letech, když jsem si zašla, já jsem chodila k pediatrovi, ten mi pořád říkal, že, že to mám vyčtený, že jsem, že jsem (trochu se směje) určitě matka učitelka, ale já jsem to prostě vyčtený samozřejmě měla. A já jsem viděla, že ty děti se odlišují. Protože já jsem měla... že se ta Ema rozlišuje. Já jsem měla ve svém okolí... můj bratranec měl stejně starou holku, jako jako já mám Emu, která je o 14 dní starší než Emu. I opravdu jako ve svém okolí, když jsem chodila na tu procházku, tak jsem viděla, že se ta Ema odlišuje. Že ta Ema jenom stojí, stojí v pozadí. Tak jsem si pořád říkala, že ona je introvertní, ale... ale ona prostě neřekla ani slovo. A když jsem pak šla žádat vlastně při zápisu do školky, tak jsem to i sama říkala paní ředitelce, že ona nemluví, a ona: Ne, ona se nám rozmluví, prostě vy jste taková, že prostě za ni spoustu věcí děláte. To je právě to, co děláte, je chyba prostě ve vás. Tak jsem si říkala jo, asi je opravdu chyba ve mně, ale tam jsem prostě zjistila, že ta holka to opravdu to nezvládala. Tak už po 2 měsících mi řekli, ať už ji nechám doma, že... A řekla mi to učitelka takovým ošklivým způsobem... Tak díky tomu já jsem začal studovat pedagogickou školu. A (ucechtnutí) ta učitelka teďka pracuje se mnou, nepracujeme spolu v jedný třídě, ona pracuje naproti, naproti... naproti naší třídě. Jako komunikujeme spolu, ale když mi řekla: Nechte to to dítě, to vaše mentální dítě doma, tak, tak to se mnou prostě zahejbal. A i teďkon když prostě vidím že jsou ve školce, že jsou děti, že se odlišují. Samozřejmě že se ty lidi odlišují, že se ty děti odlišují. Tak já opravdu bych tohleto nikdy neřekla. Protože vím, jak to bolí. Protože to vím, jak to bolí tu mámu. Protože která se snaží pro to dítě dát prostě maximum...*

K: Hm, hm. Takže prostě eh, ty začátky byly náročné...

U: *Prostě ona studovala, ona studovala... ona prostě byla ještě tou dobou taky taky*

ne kvalifikovaná, jako jsem teďkon já. A prostě to řekla úplně tak na plnou pusou. Což ona je teďkon výborná učitelka, my se spolu třeba teďkon bavíme o pracovních věcech, ale já jí to prostě nedokážu... nedokážu jí tudle tu větu prostě odpustit. A neřekla to jenom mně. Řekla to i tý mojí kamarádce, který, kterému tomu chlapci byl zjištěn mentální retardace, a tomu to řekla taky, že je prostě blázen. Prostě já i když teďkon jsem ve školce a vidím... mám autistický děti, tak prostě s těma rodičema mluvím opravdu šetrně jo. A přemejším o každým slově, protože vím, jak to ty rodiče bolí. A vždycky, vždycky když to říkáme my dvě s kolegyní, protože... protože ty rodiče už to dneska otočej proti tý učitelce. A je to opravdu hrozně moc nepříjemná situace. Já jsem si vždycky myslela, že ta nepříjemná situace je jenom u toho rodiče. A teď už to vidím i z tý druhý stránky. Tak je ta nepříjemná situace i pro mě, jako pro učitelku. Protože vy s tím dítětem žijete. Jestli nejste normálně taková ta učitelka, která si udělá tu svoji osmihodinovku, a s čistou hlavou jde domů. Což my s tou kolegyní nejsme. Tak my s těma dětma opravdu žijeme, my s něma trpíme. My prostě zjišťujeme, jaký ty děti jsou. My tam pozorujeme i jak ty děti se chovaj. Když se, když se rodiče rozváděj, to má strašně velkej vliv na tydlety ty předškolní děti. My to tam prostě pozorujeme, že nám ty děti vyloženě zvracej. Tatínek se zamiluje úplně do jiný do jiný maminky, a to dítě tak trpí, to dítě nám tam vyloženě zvrací v tý školce.

K: Hm... takže prostě, ty jsi vlastně říkala, že jsi změnila povolání, abys...

U: Já jsem změnila povolání... Já jsem úplně změnila díky svý dceři úplně povolání. Já jsem pracovala, já jsem pracovala v bance na klientským centru. A změnila jsem ho úplně, protože jsem, protože jsem chtěla pomoci tý Emě. Já jsem jí chtěla pomoci tím způsobem, abych jí třeba jednou dělala tu asistentku. Nevím, nevím, jak se to bude vyvíjet dál. Udělala strašně moc velkej pokrok. Už teď teda komunikuje, ještě má takovou tu patlavost, takovou tu dyslálii. Ještě, ještě to máme toho před sebou strašně moc, ale vidím ten pokrok. Teďka už jí je 6 a půl roku a za ty za ty 3 roky udělala strašně velkej pokrok. Myslím si, že velkej pokrok udělala tím, že jsme chytli opravdu výbornou tu logopedku, která se mi opravdu snaží pomoci, a která byla opravdu jediná, která mi řekla: Ano, vaše dcera má vývojovou dysfázii. Opravdu vy jste se nespletla. A bylo mi opravdu líto, že to nepoznal pediatr, kterej mi pořád říkal, že prostě... U mě ne, že je zanedbaná. U nás že je moc přeucená, že je přeucená mnou... že na ni mám několik otázek a že ona mě prostě ne... nestihá, že ona to nezvládá. Ale opravdu to... opravdu jsem viděla, že je prostě jiná.

K: Hm... A jak teda vypadal... eh, jak vypadala řeč Emy na začátku, kolem těch, jak říkáš, těch 3 let, když jste to začali... nebo řešit problém?

U: Kolem 3 let no... opravdu ona nekomunikovala. Ona... já jsem se, i ta logopedka, my jsme se bály, aby neměla, teď mně to vypadlo, mm, tu šeptavost, mm... eh... no. Eh... Já jsem se strašně... Mutaci!

K: Mutismus.

U: Aby neměla mutaci, elektivní mutismus. Aby neměla ten elektivní mutismus. Protože ona opravdu jenom šeptala. Ona se strašně bála a strašně bála mluvit, protože ona si byla jistá, že ona strašně špatně mluví. A... když mluví, ty její slova byly opravdu strašně málo. To byl iko, to bylo děda, máma byla máma. Ona do 3 let prostě ii bylo pití. To jsme jí opravdu rozuměli jenom... jenom opravdu ta nejbližší rodina. Nikdo jinej. Ona se, ona nezvládala. Ona opravdu nezvládala. Ona nezvládala chodit do toho předškolního zařízení (nádech) na celý den. Ona tam chodila opravdu jenom na ty 2 hodiny a... Myslím si, že jí ani ty učitelky nepomohly. Nepomohly jí, opravdu jí nepomohly.

K: Hm. Takže eh, prostě kolem těch 3 let měla potíže vůbec fungovat v kolektivu. Nebo v jiném prostředí.

U: *Měla potíže. Měla opravdu potíže. A ta učitelka byla opravdu, na to že studovala, tak tak prostě používala takový ty metody, když chce na záchod, kluci, oni už tam byli taková ty kluci, který měli odklad, kterým bylo už 6 a půl roku. Anebo na vás ze záchodu vyskočí pavouk. A prostě ona ve 3 letech opravdu tomu věřila jako dítě, a ona opravdu přestala úplně tam chodit na záchod. Takže my jsme opravdu tam chodili na, do tý školky hodinu, 2 hodiny. Víc ne. Já jsem opravdu zůstala s ní ty 2 roky doma. Jsem byla úplně doma, protože jsem viděla že, že... že ona by to prostě nezvládla úplně psychicky. Že ona byla úplně, úplně úplně na tom špatně.*

K: 2 roky, to znamená, že do toho asi 5. roku že, až ten 6. předškolní rok víc začala chodit začala víc chodit naplno do kolektivu, rozumím tomu?

U: *Hm, hm.*

K: Jo, a... když jste teda viděli, že, že eh... jak jsi říkala, se nevyvíjí úplně typicky, tak jsi mluvila o tom, že jste oslovili pediatra. Je to tak?

U: *Já jsem oslovila pediatra, pediatr mi říkal, že to mám všechno vyčtený, že to opravdu je chyba ve mně, že ať ještě chvílku čekám, že to není možný. Jenže já jsem ten den prostě si zavolala na logopedii, a byla to opravdu výborná doktorka (jméno), já jsem jí vyličila tenhle ten problém, že se domnívám, jestli, že se ta Ema... Jestli by se mi na ní nemohla podívat, ale bohužel, že jsou fakt čekací doby půl roku. Půl roku na tu logopedii. Já už jsem byla opravdu ochotná i s ní jezdit do tý Prahy, i si to hradit. Jenom aby nás někdo, někdo... někdo mi poradil, co s tím mám vůbec dělat, protože ona neřekla ani slovo. Ona nepozdravila. Ona neřekla Ahoj, ona neřekla Dobrý den, ona neřekla vůbec nic.*

K: Ani v rodině, ani mimo rodinu?

U: *Ani v rodině, ani mimo rodinu. To bylo opravdu... to byly jenom... to to byly jenom skřeky. Opravdu to byly jenom skřeky. Takže já jsem jí navštívila, ona mě ten den vzala a byla tam se mnou opravdu asi... asi o 2 hodiny dýl než jí končila, když jí skončila pracovní doba. A já jsem tam opravdu všechno vyličila, a ona mi opravdu po těch 3 hodinách řekla: Jako vy jste se nespletla, jako ona tu vývojovou dysfázií opravdu má.*

K: Hm. A už jsi tam jela s Emou, nebo jenom sama?

U: *Já jsem tam byla s Emou, já jsem tam jela s Emou. Bylo to opravdu po 3 hodinách, já jsem byla úplně úplně zpocená, strašně unavená. (nádech) I Ema byla unavená. Prostě mi řekla: Opravdu, ona tu vývojovou dysfázií má. No a pak začlo takový to to kolečko, že jsme šli na foniatrii, pak jsme šli k psychologovi, a tam nám to... na tý foniatrii nám to taky potvrdili no. Že má vývojovou dysfázií expresivního typu.*

K: Hm, a ještě... se zeptám k té paní eh, logopedce. Jak daleko k ní jezdíte?

U: *My jezdíme, je to 7 kilometrů.*

K: Jo, takže je poměrně v dosahu.

U: *Hm.*

K: A... které ty odborníky jste teda pak navštívili, když jsi říkala kolečko.

U: *Eh, já jsem byla u pediatra. Já jsem teda, když mi ta paní logopedka řekla, že jsem se opravdu nemýlila, tak jsem pediatra změnila, takže chodím k pediatrovi. Byla jsem i na neurologii, protože mi opravdu do těch 15 měsíců sama nelezla, ani nechodila. Takže jsme byli i na neurologii, pak jsme byli na na... foniatrii, a nakonec jsme byli u klinický psychologů.*

K: Hm, hm, jo. A... tím pádem jste měli nějaké materiály, které podkládaly, že tam potíže v řeči jsou. A jak jste... jak jste dál řešili eh... vlastně jednak logopedii jste... navštěvovali a... ještě nějakou jinou... řekněme terapii jste em... absolvovali, nebo m... navštěvovali?

U: *No tak my chodíme pořád na tu logopedii, chodíme, snažíme se chodit tam pravidelně, každý ty 3 neděle. A... na tu foniatrii, tam jsme opravdu byli jenom jednou.*

Tam jí vyšetřovali i sluch, jestli to... jestli není problém ve sluchu. Tam problém nebyl a... a pak jsme byli jenom na tý na tý psychologii. Jo, u tý psycholožky.

K: Hm.. No a... jak jste teda prožívali eh, tu situaci... ty už jsi mluvila o tom, jak jsi to prožívala ty. Vlastně že to bylo pro tebe náročné, že. Že jsi měla o holčičku obavy. Chceš k tomu ještě něco říct?

U: (nádech) *Já si myslím, že ten manžel to tak neprožíval tak intenzivně jako já. Já si myslím, že on taky dlouho nemluvil. Ale bohužel mm... já jsem to nevěděla. Protože jeho táta už nežije, máma bohužel nekomunikuje. Máma je... máme, jeho máma má velmi špatný zdravotní stav, a já jsem se to prostě dozvěděla od jeho tety. Když jí bylo 80 let, říkala: Ježíš, Evžene, vždyť ty jsi vlastně taky ve 4 let... do 4 let vůbec nemluvil. No manžel říká: Já jsem tohle vůbec... nikdy nevěděl. Můj táta nežije a... a prostě jak já jsem to moh někdy vědět. A... takže tenkrát se to taky neřešilo jo. Tenkrát se to neřešilo. On možná třeba tu vývojovou dysfázii tenkrát měl v uvozovkách taky. Ale tenkrát... tenkrát se to třeba vůbec neřešilo. Tenkrát se to... protože je mu 45 let a možná že měl opožděný vývoj řeči, jak nám pořád se říkalo... ale...ale možná že ji tenkrát teda taky měl. Protože v současné době i ON má tu patlavost. I ON špatně mluví. I ON špatně vyslovuje, ty souhlásky.*

K: Hm, hm. A které, jestli se můžu zeptat?

U: R Ř, R Ř.

K: Jo, a ještě... ty ses teda zmínila o tom, že... eh... manželův tatínek nežije a dřív jsi mi říkala, že to je... že to je asi kolik. 6 let, co zemřel?

U: *Eh... je to, je to 8 let.* (výdech)

K: Už 8 let. Takže vlastně Ema ještě ani nebyla na světě, když zemřel.

U: *Hm, nebyla.*

K: A pak ses mně taky zmiňovala, že vlastně manželova maminka eh, od té doby tak nějak celkově schází.

U: *Ona úplně... ona z toho psychicky od té doby, co prostě tchán umřel, tak to psychicky prostě nepobrala, a... a prostě to psychicky prostě nezvládá. Prostě už jenom... v uvozovkách jenom leží, eh... prostě už se nepohybuje. Myslím si, že to u ní udělalo hrozně moc ta psychika. Že kdyby prostě někam šla. Šla si sednout s nějakyma těma seniorama... tak, tak by jí to pomohlo. Ale ona se prostě... ona je prostě... jenom jenom u té svojí televize, a... a nic.*

K: Upadla to takového stavu apatie jako.

U: *Hm, hm, hm... přesně tak.*

K: A říkala jsi, že jste i navštívili různé lékaře, že, a vlastně eh...

U: *Prostě na jsme žádnou diagnózou, oni nepřišli, vůbec na nic.*

K: Hm, hm... dobře. Ehm... Takže vlastně tady tihleti prarodiče do toho, do toho vašeho fungování buďto nevstupujou vůbec v téhle situaci, anebo...

U: *Nevstupujou vůbec...*

K: Anebo, anebo spíš jako, ještě vlastně je to, jak jsi říkala, náročné, že o tu tchyni nějakým způsobem musíte pečovat, že?

U: *Hm, hm.*

K: Jo, a... eh... Vlastně když, když se Ema narodila, tak tchyně ještě nějakým způsobem komunikovala?

U: (nádech) *Eh, tchyně ještě nějakou, ještě ten půl roku komunikovala, dokonce přišla do té porodnice, ale viděla jsem už tenkrát i v té porodnici, že ona prostě pospíchá, že ona musí vidět nějakou ten svůj seriál, musí, tou dobou ještě měla psa. Tak když měla psa, tak aspoň měla nějakou povinnost, prostě jít, jít před tu bytovku a vyvenčit toho psa. Ale od té doby co prostě ten pes umřel... I, ale on už jí pak unavoval ten pes. Ona už pak s ním ani nechtěla chodit, ona už ho pak nechávala prostě... Ani ten pes už jí*

nebavil.

K: Hmm, hmm. A, m... Takový ten stav, kdy přestala i komunikovat, nebo... vlastně komunikuje v současnosti, tchyně?

U: *Hele ona tak nějak komunikuje, ale prostě ona je jak... ona je taková už pasivní, protože... protože ona vlastně, jak ona nikam nejde, nemá žádný kamarády, nemá... Vlastně tam se u ní střídají akorát ty lidi, který jí přinesou vlastně ten... ty z té charity jí přinesou jenom to jídlo. Takže to je vlastně její její kontakt s lidma. Jinak nikdo.*

K: Takže se eh... bavíte o vašem fungování, o vašem životě?

U: (nádech) *My se o tom bavíme, ale... ona ona vůbec nereaguje, ono jí to ani nezajímá. Ona to vyslechne, ale ale neodpoví a... m... myslím že to ani neposlouchá.*

K: Jo, no tak to je taková specifická situace, že? Že vlastně eh... o ni pečujete a eh... na na jednu stranu nějakým způsobem nevstupuje aktivně do vašeho života.

U: *Hm.*

K: Tak se vrátíme ještě k Emě. To byla taková drobná odbočka, ale vlastně e... zároveň to je vlastně součást silná vašeho života, že, tak proto jsem k tomu tak odběhla. A... když se vrátíme k Emě, tak eh... jsem se chtěla zeptat, co má Ema ráda, co jí těší, co umí? Jestli bys mně o ní takhle mohla něco povyprávět.

U: *Ema ráda tancuje. Ema v současné době ráda zpívá, Ema ráda tancuje. Ema teďkon ráda recituje. Dokonce i letos na vánoční besídku tam sama měla přednes. A vždycky jsem viděla, nebo i na svojí starší dceři jsem viděla, že kolikrát byla nervní, ale letos jsem prostě viděla, jak ona si to prostě vychutnává. Zatancovala tam a (trochu se směje) vyloženě jsem viděla, že má takovej... takovou tu rytmiku. Takovej... Ráda zpívá. Že ona opravdu má prostě takovou... takovou tu chuť tancovat a prostě opravdu, opravdu to ji baví. Baví ji i teďkon vyprávět pohádky, který si pamatuje. Takže si sama povídá, ráda maluje, teďkon ráda maluje vodovkama. Ráda vaří, ráda peče. Ona má ráda takovýdle, takovýdle věci. Co jí teda nejde je opradu bruslení. To jí, to jí opravdu, ona se bojí. To není tím, že ona by se to nenaučila. Ona se bojí, že že ona spadne a že by mohla mít úraz a že by se něco mohlo stát. Ale... ale jinak je ona strašně šikovná.*

K: Hm. Eh, děláte něco společně třeba s Emou? Jako ty a ona, nebo...

U: *Spolu malujeme. Malujeme. Dneska jsme spolu malovaly.*

K: Jo, a... třeba jak teď byly Vánoce, pekly jste spolu? Nebo takovéhle aktivity...

U: *Pečeme spolu, pečeme spolu.*

K: Hm. Tak jo, takže prostě jak jak takhle v té rodině běží to fungování, tak se společně nějak zapojujete.

U: *Hm, určitě. Jo, ona je strašně moc šikovná. Ona je na úklid, ona si vždycky každý večer všechno uklidí. A na hromádku si připraví to oblečení, který si veme. Pak si vždycky připraví jinou sukýnku. Ona zkoumá, aby jí to ladilo. Ona miluje kosmetiku, ona miluje korálky, ona miluje prstýnky. Ona opravdu, ona je... Teďkon chce bejt Elza, ona úplně... ona se ráda, ona se ráda... ona kdyby mohla, tak se maluje s tou starší dcerou, to... to ona miluje prostě tydle ty věci.*

K: Hm. Jakou má Ema povahu?

U: *No, ona je strašně náladová. Ona je náladová, protože... ona když nechce, tak... tak to nedělá. To jako já tu starší dceru víc přinutím, ale ona Ema si řekne Ne, a Ema to prostě neudělá. Ema se nafoukne, otočí se a opravdu to nedělá a třeba tam hodinu tručuje. A opravdu to neudělá. Ale pak přijde a řeknu: Ne, Emo, uklid' si to, nebo udělej si to. A ona zase se našpulí, a nakonec to teda udělá – ale jinak je hrozně náladová. Neskutečně náladová je. Myslím si, že není introvert. Introvert není. Myslím si, že bude spíš ex... extravert.*

K: Hmm. Jo. A... co máš na Emě ráda? Co, co prostě... je pro tebe supr?

U: *Já jí mám ráda, ona se odlišuje od té starší dcery strašně moc. Eh... protože Erika je*

opravdu introvertní, nic mi neřekne... nepřišla ani jako dítě, aby se pomazlila. neřekla mi a neřekne mi ani teď – Sluší ti to. Nebo – Tohleto si vem, tohleto si neber. A... a Ema tohleto přesně udělá. Ema za mnou přijde... přijde se ke mně pochovat, přijde mi říct Tohleto tričko je hezký, tohleto není hezký. No tohleto ti sluší. Ona umí povzbudit. Todle to já třeba u ty starší neznám. Ta je prostě, ta starší je jako můj manžel. Ta taky nic neřekne, a Ema je, Ema je povahou jako já.

K: Hm, hm. Jste si blízké.

U: *Hm, hm...*

K: Hm, jo. Kdy je vám spolu jako rodině dobře?

U: *Když jsme spolu. Když jsem spolu, ona nemusí do školky a já nemusí do práce, to je právě teď. My si rádi přispíme, ona ví, že nikam nemusí, ona taky nemá ráda takový ty povinnosti. Ona, ona opravdu trpí, když já jdu do školy. Když já jsem celej tejden v práci a... a mám jít do školy, tak to... to já, to ona je opravdu nervózní a já jsem vychytala ty okamžiky, kdy já prostě odejdu ráno v půl 7, a přijdu v 7 hodin večer v sobotu a v neděli, tak já přesně vím, že pondělí úterý nebo, nebo v pátek než jdu do školky, že se počůrá. To já přesně mám už vychytaný, protože... protože vím, že je nějaká změna. Ona neví, že to je jednou za měsíc. Nebo ona ví, že to je jednou, a pořád se ptá: Kdy půjdeš do ty školy? A říkám: Ještě Emo, ještě to ne, ještě to dobře neumím. A pak vím, že vždycky je pak nervózní, a že vždycky se počůrá. To je pravidelně.*

K: Hm. Jinak s tím počůráváním nemá problém?

U: *E-e, nemá.*

K: Hm. Prostě... když když... jako ví dopředu, že...?

U: *Ona nemá ráda tyhle ty změny. Já když nejsem třeba... třeba ty dva dni doma, tak to to už pak v pondělí, v pondělí už je úplně, to já už mám vždycky ranní, takže to jí odvádí Erika do školky, a já si vždycky pro ni přijdu, a to ona opravdu už čeká. To ona už řekne: Mami, ty jsi nebyla ten... ty jsi nebyla tu sobotu a neděli, ty jsi nebyla o vikendu doma, já tě prostě potřebuju. A to opravdu celej tejden je úplně úplně šilená. To se chce mazlit, to mě chce mít opravdu jenom pro sebe.*

K: Hmm, hm. Si to vynahrazuje. A... když se zase zamyslíš nad váma jako rodinou, co je pro vás náročné? Co je pro vás nepříjemné?

U: *(delší nádech) Já už myslím, že teďkon už jsme to zvládli. Že teďko už je to... už je to všechno, všechno dobrý. Ale co je pro nás hrozně náročnější, je to řekneš, a ona ona... prostě to zapomene. Jo, ona na mě kouká nebo... Prostě náročný je asi to, že jí to musíš říkat i jinýma slovy. Jó, ona to pochopí, ale když jí to prostě... když ona to nechápe, tak jí to prostě musíme vysvětlit jinejma slovy, a když to ona nepochopí, tak pláče. Vždycky, a dělá to i ve školce.*

K: Hm, hm. Když prostě nějakým způsobem nerozumí té situaci...

U: *Nerozumí, nerozumí těm slovám. Hm.*

K: Hm. A, eh... Co je, co je pro vás ještě kromě jako Eminy řeči náročné? Jako obecně v životě rodiny.

U: *Asi, asi jenom ta mluva. Myslím si, že teďkon ještě jenom ta mluva.*

K: Hm, jo. A... a řekneš mně prosím tě, jak to vypadá v současnosti s Eminou řečí?

U: *Ema už teďkon mluví. Nemluví už na... mluví nahlas, nemluví už potichu. Nestydí se, chodíme pravidelně na logopedii, eh... Pravidelně opakujeme logopedii. Neumí C, Č, R, Ř. Takže už jenom dopilovat tohleto... a... a máme vyhráno.*

K: Hm. Fajn. Takže... se s ní v současnosti jako dobře domluvíte, komunikuje doma i mimo domov.

U: *Hm, hm. Hm. Domluvíme se. Určitě domluví se i mimo domov.*

K: Fajn. Eh... když jste procházeli... eh... tím Eminým vývojem doposud, co vám, co vám pomáhalo eh, překonávat potíže?

U: (nádech) Čoveče... (výdech) eh... nemůžu říct co. Ale asi největší oporu jsem měla v tý mojí kamarádce. Ona se, on se ten kluk narodil, Sebík se narodil o týden pozdějš než moje Ema. A měl a měl úplně úplně všechno stejný jako jako Ema. Úplně. Nechodil, nelezl, nechodil, nemluvil... a já jsem viděla, že jsou na tom... obě dvě děti opravdu stejně jo. Ale... ona mi prostě pomáhala tím způsobem... že říkala, že to bude fakt lepší. To bylo asi... která mně fakt pomohla. (rozechvělým hlasem) I když on ted'koň má mentální retardaci, tak... A zvládá to výborně. Já vůbec nevím, jestli já bych to zvládla jako viš jako, situaci takhle. Takže, takže asi, asi ona. Protože my jsme od sebe opravdu úplně stejně. Akorát že Ema se... rozvinula. A nebylo to tím, že... že... ona se na něj vykašlala, jak prostě slyším tady ve vesnici. Prostě... už mu byla diagnostikovaná ta ment... mentální retardace jo, ale... asi to. Asi to, že jsme si prostě byly souzeni, protože máme ty dvě děti opravdu obě dvě stejně narozený, jsou oba dva v březnu. Eh... a druhý děti jsou oba dva v červenci. Máme je taky po 9,5 letech. A... asi to. Že ona to bere, ona to bere už prostě jako jako... jako souznění. Prostě ona už se, nebo jako smíření spíš, jako smíření. A když jsem s ní já jedu se podívat někam do toho zařízení pro ty autistický děti s ment, nebo i tý mentální retardace v tý speciální škole, tak si říkám: Tyjo, vždyť on je na tom ještě dobře. Vždyť on, on je na tom ještě dobře oproti těm jinejm dětem. Ale nevím hele, jak já bych reagovala, kdyby to bylo moje dítě jo.

K: Hmm. Tak největší oporou ti byla kamarádka. A byl ještě někdo další, o koho ses mohla opřít? O... co dalšího ještě ti pomáhalo.

U: Čoveče, asi rodiče.

K: Tvoji rodiče, hm?

U: Hm, moji rodiče. Protože naše máma taky říkala, že už to není možný, protože já jsem opravdu měla ve svém okolí ty bratrance a sestřenice, který taky měli dítě, a viděla jsem opravdu, jak ty děti choděj, jak ty děti žvatlaj, říkaj jim máma, táta, tleskaj, votácej se, a fakt ta Ema nic. A máma říkala: Ne, to už prostě s ní musíš něco dělat. A když jsem šla opravdu za tím pediatrem, tak říká: Každý dítě je jiný, jako každěj jedinec je jinej. Ale to už jsi viděla, že se to dítě prostě neotočí, ono neudělá prostě nic. Jsem si říkala: Panebože, co, co to je? Tak rodiče.

K: Tvoji rodiče. A jak oni, jak oni reagovali eh... jednak reagovali tak, že vlastně... taky měli obavy o řeč Emy, a jak potom...

U: Prosím tě, oni měli snad ještě větší obavy než já jako. Protože naše máma, ta to brala opravdu úplně jako tragédii, jo. Naše máma to měla všechno, tou dobou se ještě léčila ještě na rakovinu, takže jako ono to bylo zrovna fakt nelehký období. Takže měla svý problémy, a ještě s tou Emou. Fakt, fakt já na tu dobu hrozně nerada, nerada vzpomínám. Ale... asi asi jsme to tak nák zvládlí, protože mně na facebooku hodně pomohly ty ženský, který řekly, že opravdu s tím věkem se to bude lepší a lepší. Pak jsem našla kamarádku, která díky tomu začla studovat taky UJEP... V Ústní nad Labem, protože má třetí dítě, tak je učitelka ve školce a říkala: Hele, ono se to opravdu bude lepší, neboj se, to není... eh... To oni nebudou hloupí, že by zůstali někde v nějaký speciální škole. Ale... ono to je jenom v tý řeči. Asi to, asi to mi pomáhalo. I ty holky na tom facebooku.

K: Hm. A... tvůj tatínek, jak na to reagoval? Na, na tu situaci...

U: Čoveče... to byl prostě chlap, tos... Ten... ten prostě říkal: Dělej s ní něco, ty na ni málo mluviš... Oni to zpočátku brali, že ona je to prostě... dítě jo. Že ona je... vyloženě na internetu, ty tam furt něco hledáš, nějaký krávovinu, a holka se ti nevyvíjí. No a pak když už jsme s ní mluvili, a prostě první věta, kterou ona vyslovila, opravdu věta, byla: Máma... – jede... – autobusem. Todle to bylo ve 4,5 letech, když už jiný jiný lidi, jiný děti už uměj... spoustu vět. A ona prostě tudle tu větu... A pak už to šlo, pak když už se naučila tuhle větu, jak mi řekla tady naše logopedka: Tak ted' už to pomalu, pomalu

pude. Ale je pravda, že já jsem asi, asi... jak jsme na ní celá rodina, že jsem na ni chrlili hrozně moc podnětů, hrozně moc. My jsme pro ní, po ní hrozně moc, a třeba se možná i sekla tím.

K: Takže prostě jste se snažili co nejvíc ji podpořit v tom vývoji.

U: *Hm. Určitě.*

K: Hm. A, eh... jak na to reagovala ta starší sestra, Erika?

U: *No... Ona tou dobou začla chodit na gympl, na osmiletý gympl, takže si myslím, že měla (ucehčnuti), že měla tou dobou (rozvážně) svého učení hodně. Protože přišla ze ze... protože přicházela z vesnické školy na městskou školu. A... takže toho měla hodně, ale myslím si, že jí to mrzelo taky. Protože přišla ke kamarádce a říkala: Tyjo mami, (skoro šeptem) ta Mária je o rok a půl mladší, a normálně tak krásně mluví. To my tu Emu máme fakt asi jako divnou, dělej s ní něco. Říkám: No ale Eriko, co já s ní mám dělat jako? Já s ní chodím po doktorech. – No ale mami ona vůbec nic neumí. Ona je fakt úplně divná. Takže i ona to viděla jako.*

K: Znepokojovalo ji to. Hm, jo. Jaký mají holky mezi sebou vztah?

U: *Holky se milujou. Holky se opravdu milujou. Ty se maj rádi, i když je tam taky nějaký to škádlení, takovýto nadávání. I takový ty... takový ty věci, co mi říká paní učitelka: No víte, to opravdu tydle ty slova používáte, paní učitelko, doma? Já říkám: Ježíšmarja, todlecto ne. No tak ona to asi slyší u svojí pubertální sestry, že jo. Uf... a já říkám: No my todlecto doma (směje se) opravdu nepoužíváme. Chce taky chodit stávkovat... proti proti globálnímu oteplování, chce všechno jako starší sestra dělat.*

K: Hm, prostě je to její velký vzor.

U: *Hm, hm. Hm, hm.*

K: Jo. A Erika, prostě ji má ráda, jo?

U: *Erika ji má jako... Ona ji vede jako do té školky, do té školky ji vede, nebo ji přivádí ze školky jako máma. Oni tam... ona to tam má Ema opravdu jako dobrý, oni ji ty holky, teda ty z toho gymplu, chodí pro ni do školky třeba tři, čtyři holky, se tam opravdu vrátěj (zasměje se) do svého dětství. A ona je Ema ráda. Ema řekne: Jé, jsou tady, paní učitelko, pro mě všechny holky i ségra!*

K: (směje se) Hm, to je hezké. To... vidíš to... To je docela vzácné. Takže Erika se vůbec za sestru nestydí, naopak, necítí jako přítěž...

U: *E-e.*

K: ...prostě je... Dokonce ještě k tomu zláká kamarádky.

U: *Noo, oni tam opravdu sami. Oni tam sami chtěj, já nevím, ono se tam strašně líběj asi ty obrázky nebo já nevím co...*

K: (směje se) Jo. A... ještě se zeptám. Eh, setkali jste se s nějakýma reakcema na Emu v okolí? Jako u přátel, u sousedů.

U: *No jo, hodně, hodně. A většinou to byly fakt negativní. Fakt negativní, fakt negativní věci... A setkávala jsem se s tím já. Je právě ta kamarádka: No, kdybyste, kdybyste se jim pořádně věnovali. To jsme slyšeli. A od našeho souseda jsme slyšeli: Nevím, máte nějaký... To ona neumí mluvit, ona je nějaká pitomá. A opravdu jsme to viděli, i když jsme sami šli na hřiště, že ty mámy se na nás koukaj prostě, jak kdybysme byli z jiného světa. No podívejte se, oni ty děti maj nějaký mentální! No proč s nima nejdou, proč s nima nejdou k doktorovi? Jo, fakt samý negativní reakce jsme zažívali. A bylo to teda hrozně nepříjemný.*

K: Hm. Jak ses s tím vyrovnávala?

U: *Já jsem teda to hodně těžce nesla jako. Já se přiznávám, že jsem to opravdu hodně těžce nesla. Já jsem se s tím nemohla... Manžel, manžel ten to bral. Ten to bral úplně v pohodě. On říkal: Ne, ona bude mluvit, vždyť jsi slyšela tetu. Já jsem taky chodil pozdě, já to nebudu prostě řešit. Do... až mně nebude v 6 letech mluvit, tak to budeme teprve*

takhle řešit. Ale... já jsem to teda jako těžce nesla. Já když jsem viděla u toho mého bratrance, jak ta Aneta prostě tancuje, zpívá... a my prostě neřekneme ani AHOJ. Já jsem to fakt nesla těžce. A naši taky a Erika taky.

K: Hm, hm. Jo, Erika se třeba i za Emu nějakým způsobem styděla tehdy?

U: Hmm. Myslím si... nemyslím si, že se styděla, ale... ale bylo jí to taky nepříjemný, protože viděla, že ten bratranec... čas ne, trávil s tou holkou vyloženě jenom v hospodách, a my se fakt tý holce věnujeme. A nám nemluví, (zasměje se) a jim prostě tancuje a zpívá a... a mluví.

K: Hm, hm, jo. A... odkud, odkud jsi čerpala informace, když jsi potřebovala jako eh... řešit Eminy problémy?

U: Já jsem hodně na internetu. Opravdu na tom facebooku a na tom internetu. Mně to strašně moc pomohlo.

K: Jo. Em... a... teď by mě zajímalo eh... jak to, jak eh... jak ta situace s Eminou řečí ovlivnila eh, vaši rodinu. Nebo jestli se mám zeptat ještě konkrétněji...?

U: Čoveče... Zpočátku jako to bylo hrozný. Já jsem myslela, že já to prostě nezvládnou. Já jsem nevěděla vůbec, co s ní mám dělat. Protože já jsem tohleto nikdy neviděla, nebo nikdy neslyšela, že by tohleto někdo měl. Každý říkal: Ježíšimaria, tak bude mluvit pozdějš. Ona ti chodila pozdějš, bude mluvit pozdějš. Ale když už bylo 3 a půl, 4, a ona opravdu mluvila jako minimálně. Si říkám: Tyjo, tak jestli ty ona vůbec slyší. Je, m... já jsem to teda brala úplně jako jako úplně jako svoji prohru v životě jako. Fakt, fakt že jo.

K: Ovlivnilo to nějakým způsobem vztahy ve vaší rodině?

U: Myslím si, že to neovlivnilo. E-e.

K: Jakože neovlivnilo negativně, hm?

U: Hm, myslím si, že ne. Myslím si, že to bylo všechno... kdyby to bylo asi hele možná i dýl. Kdyby to bylo i dýl, tak tak... nevím, jak já bych to zvládla. Já... no určitě, určitě bysme to jako rodina zvládli, ale... ale... čoveče, já ti nevím. Ona pak začla našťestí mluvit, našťestí nám to neovlivnilo, ale, ale... Třeba ta moje kamarádka... jak mu zjistili tu vývojovou dysfázii, autismus a mentální retardaci, tak jsem si opravdu myslela, že ten manžel, že to ten manžel opravdu nezvládne a odejde od ní. Protože je to takovej svým způsobem poděs, ale oni opravdu... Tady když se to stalo, tak se ta rodina tak semkla, že on jí požádal vlastně, když to řeknu, po 13 letech o ruku a oni se vzali, a jsou fakt šťastný jo. Takže jako... Asi bysme to určitě zvládli, protože ta moje, ta moje švagrová má taky autistický dítě, určitě bysme to jako rodina zvládli, ale... ale opravdu je to strašně náročná situace. Jako opravdu. Já těm rodinám, když maj takhle postižený dítě, opravdu nezávidím. Je to opravdu, opravdu strašná oběť pro tu rodinu. A především pro tu mámu, která je... opravdu má tu 24 hodinovou péči.

K: Hm, hm. No, ovlivnila skutečnost, že Ema měla problémy s řečí, ovlivnilo to nějak vaše vztahy s přáteli a s okolím?

U: (nádech) Oh, myslím si, že ne, ale kolikrát jsem slyšela: Prosím tě, vy žádnou dysfázii nemáte, to dneska píšou každému. Kdo který dítě nemluví, tak napíše: Vývojová dysfázie expresivního typu. Takže kolikrát to ty, ty přátelé jako se to snažili zlehčovat. No, to se dneska píše. Kdo nemá, kdo nemá diagnózu, není in, jo. Jenom tak.

K: Hm, hm. A ovlivnilo ta situace nějak tvoje pracovní uplatnění? Protože vlastně už jsme se o tom trochu zmínily.

U: Já jsem musela opustit prostě práci, protože jsem viděla... Já jsem pracovala opravdu ve vedlejší město, já jsem dojížděla. Do penzijní společnosti. A já jsem tu tu situaci prostě musela řešit odchodem. Což jsem, což jsem hodně, hodně dlouho eh... zkoušela, opravdu. Protože jako já jsem tu Emu nemohla nechat v tý školce na to, na celý den. Protože ta Ema opravdu... opravdu to nezvládala. Opravdu ne, já si to musím... já si to opravdu musím uznat, že to opravdu nezvládala. Ale... teď když to vezmu

zpětně a dělám já ve školce, a vidím to z druhý strany, tak si myslím, že i byla velká chyba i v těch učitelkách. Jo, byla chyba i v těch učitelkách, protože i ta kolegyně, která mi to vyslovila, tu hrůzu, samozřejmě studovala ten pedák, a samozřejmě se musela dočíst o tý vývojový dysfázii. Jako já jsem se dočetla o spoustě. O mutismu, a taky jsem si myslela, že to nikdy nebudu používat. Jako o surdopedii, a o všechných těchle diagnózách, a... Prostě oni mi řekli: No ale my nevíme, co s tím. Tak si s ní něco dělejte. Mi přineste nějaký materiály, a já si to možná, ale fakt jenom možná přečtu, jak se k ní mám chovat. Nebo si ji dejte úplně jinam, to bude nejlepší. A já když to hele vezmu zpětně, já bych to třeba nevyřekla. Já když třeba něco nevím, co mně řeknou, protože dělám eh... ve školce u nemocnice, kde je převážná část eh... rodičů jsou to lékaři, nebo zdravotní sestry, nebo porodní asistentky. A když taky něco řeknou, tak si to prostě v uvozovkách vyhledám. Abych nevypadala před nima hloupě. Ale já bych to třeba nevyřekla.

K: Hm, hm. A ovlivnila ta situace nějak tvoje trávení volného času? Nebo vás jako rodiny obecně? Volný čas.

U: *Mm... myslím si, že ne, myslím si, že ne. Ona je prostě v pohodě, ona všechno zvládne, ona zvládne všechno jako my. Ona už teď kon umí. Teď už jí je 6 a půl, teď už. Ona všechno zvládne. Ale je pravda, teď se mi... že když byly Velikonoce a byly jí 4 roky, já ji mám nahranou. Tak, tak se opravdu, tak ty Erice bylo strašně trapně, a to mi řekla, že se strašně styděla, že ta Ema prostě nezvládla hodovat. Ale ne že ona by to neuměla. Ale že ona to opravdu neuměla vyslovit. Ale když... jí ta Erika pomáhala, třeba: Hody... tak ona po ní se snažila opakovat. A Erika říkala: Mami, já jsem se tenkrát strašně styděla. Ale pak, následující rok, to opravdu jako zvládla úplně super. To opravdu řekla takovou dlouhou básničku. Ale je pravda, že v těch 4 letech, nebo v těch 3,5, kdy bylo to, kdy byly ty Velikonoce, to bylo, že Erika mi opravdu říkala: Mami, já jsem se strašně styděla. Ty děti opravdu uměly tak krásně mluvit, a Ema neřekla ani ani slovo. A já opravdu teď kon zpětně vidím, jak furt na ni ty učitelky tlačili, jak ona musela před tou třídou prostě na tom komunitním kruhu vystoupit... že jí muselo bejt hrozně hrozně. Tak když to zpětně vezmu, protože my to taky děláme ve školce. A já třeba u toho chlapečka v mé třídě vím, že prostě taky nepromluví, tak mu prostě toho plyšáka do té ruky prostě nedám, anebo se mu snažím nějakým způsobem pomoci. Řeknu mu: Tome, byl jsi? A on třeba jenom keřvá hlavou, abych mu to takhle nějakým způsobem usnadnila. Protože i ty děti, i v té školce prostě... jsou rivalové, prostě jsou zákeřní.*

K: Hm, hm. No, eh... Ještě... ještě nějaké změny přineslo em... že jste řešili Eminu řeč? Přineslo to ještě nějaké změny do vaší rodiny?

U: *Mm, myslím si, že ne.*

K: Dobře. Am... A přineslo to něco pozitivního? Do tvého života, do vašeho rodinného života...

U: *Přineslo, přineslo. Mně to strašně moc pomohlo, že ta Emča, když to řeknu hloupě, že jsem zjistila, že Ema má tuhle vývojovou dysfázii. Já jsem vždycky chtěla studovat pedák, ale nikdy, nikdy v životě bych se já k tomuhle nikdy neodvážila. Já kdybych tu Emu opravdu neměla... nebo i kdybych ji měla, a neměla tudleto vývojovou dysfázii, tak já nikdy, nikdy nestuduju ten pedák. Já vím stoprocentně, že bych teď kon byla v té kanceláři, a seděla bych tam od rána do večera. A prostě bych si tam dělala to svoje penzisko. Ale teď kon, díky té Emě, mi to strašně otevřelo, a já jsem strašně moc ráda za to, že jsem pomohla i teď kon, i v té předešlý práci, spoustě dětem. Že jsem jim pomohla a... i když si, i když si ty rodiče neoceníli, že jsem opravdu... Ne, můžu říct, že jsem, že jsem viděla příznaky, který jsou, který jsou podobný té Emě. A poslala jsem je k těm odborníkům. Fakt jsem za to ráda. Mně tohleto strašně moc posunulo, že ta Ema má tu vývojovou dysfázii. Díky tomu jsem fakt já začala studovat ten pedák, kterež mě fakt*

baví. To studium už mě teda nebaví. Ale ta práce mě baví a naplňuje.

K: Hm, hm. A vlastně vidíš, že můžeš být přínosem i dalším lidem.

U: *Hm, nápomocná, přesně tak. To já bych třeba v tý kanceláři takhle nemohla bejt nápomocná.*

K: Hm, vidíš to jako smysluplnější práci.

U: *Hm, já v tom vidím smysluplnější práci.*

K: Hm. A... teď by mě zajímalo, jaké jsou... Kdyby sis měla říct 3 nejdůležitější potřeby, tvoje jako rodiče, nebo vás jako rodičů, eh... v současnosti, tak jaké by to byly?

U: *Potřeby... (hlasitě nadechne) eh, láska, zdraví... Jako myslíš tyhle?*

K: Můžeš cokoli, je to... co, co máš pocit, že bys jako sama za sebe eh, v současné chvíli nejvíc potřebovala.

U: *Já bych nejvíc potřebovala... aby ta Ema se naučila už to R, Ř, C, Č, K, L. Aby to pořád nepletla. To asi.*

K: To je pro tebe...

U: *A samozřejmě dostudovat.*

K: Jo. (směje se) jo. Takže to jsou takové věci, co tě nejvíc teďka tlačí.

U: *Hm.*

K: A když budeš přemýšlet nad váma jako nad rodičema, rodinou, jako větším...

U: *Já bych to neměnila, já bych to neměnila. Já bych to udělala zase úplně stejně jako jsem to udělala předtím. Já bych určitě tu Emu jen tak nenechala. Já když hele vidím, že ti rodiče kolikrát ty děti nechají, a jsou to fakt doktoři, a nechaj ty děti bez odborný pomoci, tak si říkám: Panebože. Vždyť vy jste doktoři, vy to musíte vidět. Ale já, my jim to jako pedagogové nemůžeme říct.*

K: Hm, hm. A tak můžete dát nějaký podnět, že.

U: (nádech) *Dáme podnět samozřejmě, ale malý procento z toho něco udělá.*

K: Hm. No a, jak si představuješ život vaší rodiny a život Emy, můžeme to oddělit. Života vaší rodiny za 10 let. A pak můžem zkusit přemýšlet nad Emou.

U: (nádech) *No tak já si za 10 let představuju... Nejenom že budeme starší, ale já se, doufám, že už budu mít dostudováno, že už to bude klidnější.*

K: Hm. Dostudovat máš už letos, je to tak? Nebo...

U: (směje se) *Příští rok! Příští rok. Už jsem v závěrečném ročníku, doufám, že už nepůjdu dál. Možná že půjdu dál za 10 let, eh... To Emě bude 16. No to jí bude 16 a půl, tak to už bude na nějaký střední škole nebo na gymplu. A já si v současný době neodhaduju... Ježiš, my jsme teďkon jak v těch, v těch... nebo jak se to jmenovalo. Ten stříh po 10 letech. Eh... no tak to nevím, co bude za 10 let, kde Ema bude. Já si myslím, že ona, že ona... že ona udělá nějakou střední školu. Ale teď si... teď nevím co, teď nevím co. A mně to je jedno, ona by mohla být šťastná i prostě na učňáku. Chtěla bych, aby byla šťastná jako. To je prostě hlavní.*

K: Jasně. Takže to jsme možná sfoukly i Emu.

U: *...no za 10 let, počkej ale doufám teda, Erice je 15 a půl, nebo 15, a za 10 let 25. No tak já už si myslím, že Erika bude mít po vysoký škole jako. (zasměje se)*

K: Hm, takže se posunete do nějaké další etapy životní.

U: *Že jo, už budeme možná... No hele to já už za 10 let můžu bejt babička vid'.*

K: (trochu se směje) Hm, hm. Těšíš se? Těšíš se na to, až vlastně eh... na to, co si představuješ? Těšíš se na to období, třeba delší...?

U: *Eh, já se na to, já se na to snad... já to asi nechávám plynout. Já já já takhle do dopředu nepočítám, co bude. Já prostě teďkon to nechávám plynout. Já prostě už žiju, víš co, já už žiju ze dne na den. Já už ty pokroky vidím, že už... dřív jsem je prostě, říkala: Kdy už ten pokrok bude? Já jsem fakt počítala každým dnem, a ono to nebylo. Tak jsem počítala měsíce, a pak to bylo třeba, že že byla změna za 3 měsíce, za 2*

měsíce, za měsíc. A teďkon už to jde prostě tak krásně furt v uvozovkách samo. Takže teďkon už to, teďkon už to fakt nechávám, a žiju ze dne na den.

K: Hm. Že prostě to bereš tak, jak to přichází?

U: *Přesně tak.*

K: Hm. A máš nějaké obavy do budoucna? Na... jaké obavy, pokud máš, dokázala bys vyjádřit?

U: *Čoveče, já mám obavy o to, aby to, aby to nějak tak jako zvládla. Já už jsem přemejšlela do jaký školy tu Emu dám, protože Erika chodila tady sem, do tý vesnický školy, a ta ji opravdu nepřipravila. Nebo... ne nedostala tam takovej základ, to, co by měla dostat. Tydlety děti prostě vycházej z tý školy. No prostě vesnická škola. Víš co, snažej se dát prostě jedničky. Samý jedničky, aby ta vesnice si neřekla, aby ty lidi tu učitelku nepomluvíli jo. Tady je to pořád prostě zakořeněný, a když to vidím, že ta Eika šla na ten gympl a prostě tam ty jedničky nemá, nemá ani ty dvojky, a je ráda za ty trojky. A teď jak s tím prostě bojujeme. A teď mi ta Erika řekla: Mami, nedávej sem tu Emu. Dej jí prostě do městský školy rovnou. Ale já prostě to tý Emě udělat nemůžu. Ona by to prostě nezvládla. Ona by prostě nezvládla... mít třídu o 35 dětech. Jako jsou dneska přeplněný ty školy. To to ona by nezvládla, to já přesně vím. To to by bylo pro ni utrpení. Tak já ji asi dám sem, tady do tý, ne asi, ale asi určitě, sem do tý první třídy, kde jich bude 28, no. Tak nevím, no.*

K: Jo, prostě máš pocit, že to prostředí menší školy by pro ni bylo víc vyhovující.

U: *Hm, hm, hm. Já si myslím, že jo no.*

K: Hm. Eh... tak teďka vlastně nejvíc zvažuješ ohledně Emy, jak dál s... se základní školou. Rozumím tomu?

U: *Hm, přesně tak.*

K: Hm. A ještě jsem se chtěla vlastně vrátit vlastně k tomu... Když máš nějaké starosti, tak eh... co děláš eh... aby ses tak jako zrelaxovala?

U: *Hele já uklízím. Já prostě si musím uklidit. Já prostě musím uklidit byt, a já než si uklidím byt, tak si myslím, že mám čisto, a že mám čisto i v duši. Takže já uklízím. Mně opravdu pomáhá uklízení. Někomu pomáhá... že si jde zaběhat, někomu že si zahraje na klavír, někdo si čte. Já si uklidím a jdu si lehnout.*

K: Hm, hm. Jo, a to jsi vlastně taky říkala, že když odpočíváš, tak hodně spíš, že?

U: *Jo já si musím, já jsem spáč. Já já... já ráda. (trochu se směje)*

K: Dobře. A... je něco co ti, co ti přinesl tenhle... tenhle rozhovor? Ten náš výzkum.

U: *Čoveče, ten náš výzkum mi přinesl to, že jsem opravdu přemejšlela o tom, co se i stalo. Já jsem... já jsem ty otázky dopředu samozřejmě nevěděla. Možná že kdybych je věděla, tak se na ně líp připravím, ale... ale opravdu jsem úplně v tu chvíli zapoměla na to, jak ses mě tam ptala... Jestli se ta Erika někdy styděla za tu Emu. Já jsem si pak uvědomila, že vlastně na ty Velikonoce. Fakt že jo, ona mi to tak vyslovila: Já jsem se za ni styděla, opravdu že jo. Protože ona vůbec nic neřekla, a dokonce nic neřekla ani tenkrát na ten záchod. A Erika říkala: Mami, ona se tam kroutila, ona prostě neumí vůbec nic. A teď když já to vezmu zpětně, ona ji prostě vynervovala ta učitelka, která říkala, že oni tam polezou ty brouci. A tam ty děti nejsou jako dlouho, na tom záchodě. Jenže ta Ema si to vzala tak, že opravdu tam ty brouci vylezaj. A proto ona fakt nechtěla chodit na ten záchod.*

K: Hm, ani doma?

U: *Ani doma. Doma jsme jí dávali to sedátko, protože ona je drobná, ona je drobounká ještě teď. I to sedátko. A teď, teď já jsem si to teď zpětně uvědomila jako. Že ona ve školce vůbec nechtěla chodit, a já si vzpomínám, že když jsem kolikrát za ní šla, že ona byla úplně červená. Říkám: Ježiši, Emo, co ti je? A ona to neuměla vyslovit. A teď ona prostě skákala, že chce čůrat, tak já jsem se otočila a šla jsem s ní na ten záchod, a ona*

se tam vůbec nevyčůrala. A vyšly jsme ven a ona prostě v tom lednu, v tom mrazu, venku čůrala. Takže ona fakt celej den za ty 4 hodiny opravdu třeba nešla na ten záchod.

K: Jo, jo. No to teda muselo být pro ni náročný...

U: *Takže já teď musím přemejšlet i o tom sama, já osobně, co já i těm dětem v tý školce třeba řeknu. Aby z toho někdo neměl prostě takovýhle trauma, jako měla ta moje Ema. Todleto mi ten rozhovor dal teda hodně.*

K: Hm, hm. Že si tak nějak jako zpětně... přebereš...

U: *Protože já jako kolikrát řeknu, ne samozřejmě... nebo tímhle tím, ale ať zavřou očička, že třeba uvidí svýho andílka, aby si to taky někdo, já nevím! Aby ne... já už, já už... já už prostě nevím! Asi todleto, čoveče, ten rozhovor. Ted' jsem si na to vzpomněla.*

K: Prosím tě, a eh... mě ještě k tomu napadá, jestli Ema má nějaké svoje takové obavy, nebo jestli se něčeho bojí. Jestli... čeho, čeho se bojí, pokud se něčeho bojí...

U: *Čoveče, ona je odvážnější než ta Erika v 15. Ona je taková nebojácná (zasměje se). Eh, myslím si, že ne, myslím si, že ne. Ale obavy má, to jsi mě teď kon navedla dobře. Ona nechtěla do školy. Vůbec. Já si myslím, že to jim tam řekla zase nějaká ta učitelka, která už tam není. Že budou, že budou... Jo, ale to jsi řekla dobře. Ona dostala černý puntík za to, že nepochopila obloučky nahoru. A ona dostala černej puntík za to. A ona se nám blokla a řekla, že nám do školy chodit nebude. Ale já jsem se nějak, já... mně to nějak vůbec nedocházelo. Protože oni tam i na tý nástěnce měli ty černý puntíky, a on jí tam ten černej puntík strašně moc trápil. A ona od té doby nechtěla do školky, do školy, a když jsem s ní šli na logopedii... eh, když jsme šli do po... do poradny pedagogicko-psychologický, tak ona jí tam tý doktorce řekla, že ona vlastně do té školy nechce, protože tam je hodně moc úkolů, a že by mohla dostávat i černý puntíky. A ted' mně na to přišlo, že ona opravdu díky tý učitelce, která jí dala ten černej puntík, ona do té školy opravdu ten rok nechtěla. Ted' už je to jiný, ted' už maj zase jinou učitelku. Já jsem normálně zjistila, že oni od těch 3 let do teďka... (udiveně) ona měla 12 učitelek.*

K: V té mateřské škole?

U: *V té mateřský školce.*

K: To jsi vlastně zmiňovala, že se jí hodně střídaly učitelky že.

U: *Ty, já jsem je spočítala. Vždyť ona je tam každou chvíli vlastně někdo jinej. A to si taky myslím, že je strašně moc špatně pro ty děti. Myslím si, že by to nějakým způsobem... myslím si, že už to není chyba v těch učitelkách. Myslím si, že už je to chyba v tý ředitelce.*

K: Hmm, hm. No a eh, teda Emě teďka běží odkladový rok, nebo už...

U: *Ano, běží.*

K: No, takže už jste už jste vlastně dostali odklad školní docházky.

U: *Dostali jsem odklad, a od září nastoupíme do školky. Do školy.*

K: Dobře, dobře. Hm. A Ema, říkáš, že e... zatím spíš má ze školy obavy.

U: *Myslím si, že teď kon už ne takový. Ted' kon už ví, že už musí jít. Že po velkých prázdninách už do té školy půjde. Byli se tam s paní učitelkou podívat, na ty prvňáčci. Ona tam viděla ty svoje spolužáci ze školky, a viděla, že oni už i píšou, že i čtou, a že si už i můžou něco přečíst, a myslím si, že teď kon, ted' v tuhle chvíli se tam těší. A ono je to možná a taky způsobeno tím, že oni jsou tam 3 takhle velký děti, ty šestiletý. Jinak ona je tam se samejma tříletejma. Takže já si myslím, že ono už jí v tý školce vůbec nebaví.*

K: Jasně, už si nepřipadá jako se sobě rovnými.

U: *Ona si nepřipadá dobře. A ona se tam, myslím si, že už se tam ani necítí dobře.*

K: Oni teda maj smíšenou třídu, jo?

U: *Hm, hm. Maj smíšenou třídu.*

K: Jo, takže tam jich je jenom pár takhle starších. A už cítí, že se potřebuje posunout někam jinam.

U: *Jo, přesně tak.*

K: Hm. Jo. Tak jo. Napadá tě ještě něco, co bys mně měla...?

U: *Já už, mě už ne. Já myslím, že už jsme řekly vše.*

K: Dobře.

U: *Možná že mě zítra něco napadne.*

K: Vidiš, tak mně to můžeš případně třeba napsat. Tak ti moc děkuju za rozhovor.

U: *Já taky děkuju.*

Příloha č. 6 – Ukázka kódování

Ukázka z rozhovoru s paní Editou

Citace účastníka	Použité kódy
<i>Zpočátku jako to bylo hrozný. Já jsem myslela, že já to prostě nezvládnou. Já jsem nevěděla vůbec, co s ní mám dělat.</i>	Zvládání
<i>Já jsem myslela, že já to prostě nezvládnou. Já jsem nevěděla vůbec, co s ní mám dělat. Protože já jsem tohleto nikdy neviděla, nebo nikdy neslyšela, že by tohleto někdo měl.</i>	Osvěta Prožívání matky Úzkostnost matky
<i>Každý říkal: Ježíšimaria, tak bude mluvit pozdějš. Ona ti chodila pozdějš, bude mluvit pozdějš. Ale když už bylo 3 a půl, 4, a ona opravdu mluvila jako minimálně.</i>	Reakce okolí Dítě s VD – vývoj
<i>Si říkám: Tyjo, tak jestli ty ona vůbec slyší. Je, m... já jsem to teda brala úplně jako jako úplně jako svoji prohru v životě jako.</i>	Dítě s VD – řeč Dítě s VD – vývoj Prožívání matky

<p><i>Myslím si, že to bylo všechno... kdyby to bylo asi hele možná i dýl. Kdyby to bylo i dýl, tak tak... nevím, jak já bych to zvládla. Já... no určitě, určitě bysme to jako rodina zvládli, ale... ale... čoveče já, já ti nevím.</i></p>	<p>Charakteristika rodiny Zvládání Faktory zvládání</p>
<p><i>Třeba ta moje kamarádka... jak mu zjistili tu vývojovou dysfázií, autismus a mentální retardaci, tak jsem si opravdu myslela, že ten manžel, že to ten manžel opravdu nezvládne a odejde od ní. Protože je to takovej svým způsobem poděš, ale oni opravdu... Tady když se to stalo, tak se ta rodina tak semkla, že on jí požádal vlastně, když to řeknu, po 13 letech o ruku a oni se vzali, a jsou fakt šťastný jo.</i></p>	<p>Zprostředkovaná zkušenost Srovnání – jiný handicap Vztah manželů Zvládání Opory</p>
<p><i>A asi bysme to určitě zvládli, protože ta moje, ta moje švagrová má taky autistický dítě, určitě bysme to jako rodina zvládli, ale... ale opravdu je to strašně náročná situace. Jako opravdu. Já těm rodinám, když maj takhle postižený dítě, opravdu nezávidím. Je to opravdu, opravdu strašná oběť pro tu rodinu.</i></p>	<p>Širší rodina Srovnání – jiný handicap Zvládání Zátěže</p>

Příloha č. 7 – Charakteristiky rodičů

Rodič, věk (vzdělání, směr)	Pracovní situace matky/otce	Rodiče matky/otce	Handicap matky/otce
Anna , 36 (SŠ, soc. práce)	1,0 (soc. práce)	M: ano, O: ano	Obtíže čtení
Adam , 39 (vyuč., tech.)	1,0 (řidič)	M: ano, O: ano	Dyslexie
Blanka , 37 (VŠ, pedagog.)	1,0 (pedagog.)	M: ano, O: ano	Epilepsie
Bedřich , 40 (VOŠ, humanit.)	1,0 (humanit.)	M: ano, O: ano	OVŘ
Cilka , 40 (VŠ, pedagog.)	1,0 (pedagog.)	M: ano, O: +	0
Ctirad , 38 (VŠ, tech.)	1,0 (tech.)	M: ano, O: ano (rozvod)	OVŘ
Dobromila , 28 (nedok. SŠ, ekon.)	MD	M: konfl., O: konfl. (rozvod)	Dyslexie, úzkosti
Dobroslav , 32 (vyuč., kuchař)	1,0 (tech.)	M: ano, O: ano	Dyslexie, následky úrazu nohou
Edita , 40 (SŠ, ekon., pedagog.)	1,0 (pedagog.)	M: ano, O: ano	0
Evžen , 45 (VOŠ, tech.)	1,0 (tech.)	M: onem., O: +	OVŘ
Františka , 31 (VŠ, humanit.)	OSVČ	M: ano, O: ano	Úzkosti
Ferdinand , 44 (VŠ, tech.)	1,0 (tech.)	M: ano, O: ano	
Gréta , 37 (VŠ, farmaceut.)	MD, brig.	M: ano, O: ano (rozvod)	0
Gedeon , 39 (VŠ, tech.)	1,0 (tech.)	M: ano, O: ano	0
Helena , 49 (VŠ, humanit.)	Rodinná firma	M: ano, O: +	0
Hubert , 49 (SŠ, všeob.)	Rodinná firma	M: +, O: konfl. (rozvod)	Násl. úrazu
Iveta , 42 (VŠ, humanit.)	Brig. (prodavačka)	M: onem., O: +	0
Isaac , 51 (VŠ, tech.)	1,0 (tech.)	M: zahr., O: zahr.	Násl. úrazu
Jarmila , 36 (SŠ, ekon., pedagog.)	MD	M: ano, O: ano	0
Rozvod			
Karin , 37 (VOŠ, ekon.)	1,0 (ekon.)	M: konfl., O: ano	0
Kamil , 41 (vyuč., tech.)	1,0 (tech.)	M: ano, O: ano	0

Lída , 40 (SŠ, všeob.) Ludvík, 40 (vyuč., kuchař)	1,0 (pošta) 1,0 (tech.)	M: ano, O: ano M: ano, O: +	Astigmatismus 0
Marta , 36 (VŠ, tech.) Mirek, 38 (VŠ, tech.)	MD 1,0 (věda, tech.)	M: ano, O: ano M: konfl., O: konfl.	Celiakie 0 (rysy PAS)
Olga , 38 (VŠ, pedagog.) Oldřich, 37 (VŠ, pedagog.)	1,0 (pedagog.) 1,0 (pedagog.)	M: ano, O: ano M: ano, O: + (rozvod)	Epilepsie 0 (rysy PAS)
Pavla , 37 (nedok. VŠ, soc. pr.) Prokop, 47 (SŠ, tech.)	MD, brig. (gastro) 1,0 (stát. zam.)	M: + , O: konfl. M: ano, O: +	0 Mír. násl. DMO
Radka , 27 (SŠ, gastro) Roman (SŠ, tech.)	MD, brig. 1,0 (tech.)	M: + , O: + M: onem., O: ano	0 0
Soňa, 43 (SŠ, všeob.) Stanislav , 44 (VŠ, humanit.)	0,4 (ekon./adm.) 1,0 (humanit.)	M: ano, O: ano M: ano, O: ano	Zdravotní obtíže 0 (rysy SPU)
Táňa , 31 (SŠ, ekon.) Tomáš, 32 (SŠ, tech.)	MD 1,0 (tech.)	M: + , O: konfl. M: konfl., O: konfl. (rozvod)	0 ADD
Věra , 46 (VŠ, humanit.) Vilém, 48 (VŠ, ekon.)	OSVČ 0,5/v dom. (obch. zást.)	M: ano, O: ano (rozvod) M: ano, O: ano	0 Rozštěp rtu
Zita , 31 (nedok. VŠ, ekon.) Zdeněk , 36 (VŠ, tech.)	Nezam./v dom. 1,0	M: ano, O: ano M: ano, O: +	Dyslexie Dysortografie

Vysvětlivky:

Pracovní situace matky/otce: číslo = výši úvazku; údaj v závorce = oborové zaměření v době výzkumu

Rodiče matky/otce: M = matka; O = otec; + = úmrtí; konfl. = konflikt mezi rodiči dítěte s VD a prarodičem; ano = funkční vztah

Příloha č. 8 – Charakteristiky dětí s VD/NVŘ

<u>Dítě s VD, věk</u>	<u>Diagnóza</u>	<u>Další obtíže</u>	<u>Sourozenci (věk)</u>
Antonín, 8	NVŘ	SPU, alergie	0
Béďa, 8	NVŘ	SPU, dech. zástavy, úzkostnost, ADHD	Bratr (9), dyslálie
Cyril, 7	NVŘ	SPU, alergie, obtíže imunity	Sestra (5) Sestra (10)
Dominik, 7 Dorotka, 3	VD, expresivní OVŘ (VD, smíšená)	SPU, poruchy chov., alergie, oční vada El. mutismus, srdeční vada, brachycefalie	-
Ema, 6	VD, expresivní	fixace na matku, počůrávání	Sestra (14)
Filip, 5	VD, expresivní (těž.)	Epilepsie, kortik. dysplazie	0
Gustav, 6 Gabriel, 4	VD, expres. (rezid.) VD, expresivní	Tupožrakost 0 (vztekaní)	Sestra (2)
Honza, 13	VD, expresivní	ADD, Dyspraxie	Sestra (16)
Ivan, 4	VD, smíš. (stř. těž.)	Oslabení motoriky, počůrávání, ADHD	(bratr, 17 – zahran.) ADD
Jakub, 12	VD, expres. (rezid.)	0 (citlivost)	Sestra (4), dyslálie Sestra (1)
Katka, 11	VD, expresivní	LMR	Sestra (14) Bratr (8)
Láďa, 8	VD, expresivní	Astigmatismus, tupozrakost, oslabení motoriky	Sestra (5)
Mikuláš, 6	VD, smíšená	Celiakie, strabismus, tupozrakost, srdeční vada, oslabení motoriky a exekutivy	Sestra (3)
Olivia, 8	VD, expresivní	Citlivost, obtíže socializace	Sestra (3)
Patrik, 6	VD, smíšená	Trávicí obtíže, oslabení motoriky	Sestra (3) (Sestra, 20 – mimo)
Radek, 6	VD, smíšená	Fixace na matku, ADHD, oslabení motoriky	Bratr (3)
Simon, 6	VD, smíšená	Těžká potr. alergie, ekzém, hypersenzit.	Bratr (11), ADHD, OVŘ
Týna, 4	VD, expresivní	ADHD	Bratr (0,5)
Vášek, 7	VD, expresivní	Oční vada, hypotonie, srdeční vada, VVV ledvin	Bratr (8) (Bratr, 20 – mimo)
Zuzana, 5	VD, expresivní	citlivost	Bratr (9), benigní nádor