

Univerzita Palackého v Olomouci

Filozofická fakulta

Katedra psychologie

**PSYCHOLOGICKÉ ASPEKTY RODIČOVSKÉ PÉČE
U DĚTÍ S NARUŠENOU KOMUNIKAČNÍ
SCHOPNOSTÍ**

**Psychological aspects of parental care about
children with communication disorders**



Diplomová práce

Autor: PhDr. Hana Pavlíčková

Vedoucí práce: doc. PhDr. Mgr. Petra Potměšilová, Ph.D.

Olomouc

2019

Prohlášení

Místopřísežně prohlašuji, že jsem magisterskou práci na téma: „Psychologické aspekty rodičovské péče u dětí s narušenou komunikační schopností“ vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucí diplomové práce a uvedla jsem všechny použité podklady a literaturu.

V Olomouci dne 28. 3. 2019

Poděkování

Svůj dík, úctu a vděčnost bych ráda vyjádřila všem, kteří – ať již cíleně, či mimoděk - přispěli ke vzniku této práce.

Obsah

Úvod	5
I TEORETICKÁ ČÁST	7
1 Terminologické vymezení	7
1.1 Narušená komunikační schopnost.....	7
1.2 Zdravotní postižení.....	8
1.3 Členění poruch řeči a jazyka	9
1.4 Mladší školní věk	15
1.5 Rodičovství a rodina	20
1.5.1 Dítě a jeho potřeby	22
1.5.2 Rodič a jeho potřeby	23
1.5.3 Rodinná resilience.....	25
1.6 Specifika rodičovství dítěte s postižením.....	26
2 Narušená komunikační schopnost z pohledu psychologie	30
3 Aktuální výzkumné poznatky	33
II EMPIRICKÁ ČÁST.....	37
4 Výzkumný problém, cíle výzkumu, výzkumné otázky.....	37
4.1 Výzkumný problém.....	37
4.2 Cíle výzkumu.....	38
4.3 Výzkumné otázky	38
5 Popis metodologického přístupu a metod výzkumu.....	39
5.1 Metodologický rámec výzkumu	39
5.2 Procedura tvorby dat.....	40
5.3 Metody získávání dat.....	41
5.4 Metody zpracování a analýzy dat	43
5.5 Etické aspekty výzkumu	44
5.6 Výzkumný soubor	45
5.6.1 Výběr výzkumného souboru	45
5.6.2 Kritéria výběru	46
5.6.3 Charakteristika výzkumného souboru	47
6 Výsledky.....	49
6.1 Kategorie I. Dopad péče o dítě s vývojovou dysfázií na život rodiče	49
6.2 Kategorie II. Náročnost péče o dítě s NKS	56
6.3 Kategorie III. Charakteristiky prožívání rodičů dítěte s vývojovou dysfázií	60
6.4 Výsledky Logo-testu.....	62
6.5 Kazuistické studie.....	62

6.5.1	Rodina první – Jan	63
6.5.2	Rodina druhá – Václav	64
6.5.3	Rodina třetí – Martin.....	67
6.5.4	Rodina čtvrtá – Kristina	70
6.5.5	Rodina pátá – Karolína	72
7	Diskuze	74
7.1	Diskuse první výzkumné otázky.....	74
7.2	Diskuse druhé výzkumné otázky	75
7.3	Diskuse třetí výzkumné otázky.....	78
8	Závěry	81
	Souhrn.....	82
	Seznam použité literatury a zdrojů	85
	Seznam schémat a tabulek	89
	Seznam použitých zkratk	90
	Seznam příloh.....	91

Úvod

Problematika narušené komunikační schopnosti nepatří na poli patopsychologie do oblasti primárního zájmu. Opačný přístup je ovšem vlastní autorce předkládané práce, pro niž téma představuje dlouhodobé, aktuální i dále zamýšlené profesní zaměření. Tímto směrem se proto ubírá i ve své výzkumné činnosti započaté bakalářkou prací, kde se ukázalo, že sledovaná problematika tvoří velice rozsáhlou a zajímavou oblast hodnou bližší pozornosti odborné psychologické veřejnosti a to nejen v kontextu vývoje jedince s narušenou komunikační schopností, jeho vzdělávání, příp. následného profesního uplatnění, ale též z pohledu pečujících osob. Jaké to je, být rodičem dítěte s narušenou komunikační schopností? Jaké psychické charakteristiky s sebou nese již samotné sdělení diagnózy? Jak probíhá adaptace rodičů na tuto skutečnost, co adaptaci ztěžuje a co ji naopak usnadňuje? Jaký je dopad na fungování rodiny a jaké lze vysledovat faktory podílející se na zvládnutí péče o dítě s narušenou komunikační schopností? Z čeho mohou vycházet poradenští pracovníci zabývající se sledovanou problematikou? Možné odpovědi na tyto otázky nabízí výstup v podobě kazuistických studií dále představeného výzkumu.

S ohledem na široké spektrum variací obsažených v oblasti péče o dítě s poruchou řeči a jazyka lze aktuálnost zvolené problematiky spatřovat zejména ve vztahu k níže uvedeným klíčovým oblastem:

1. faktu, že v kontextu různorodosti symptomatologie a zastoupení epidemiologie je akcentována potřeba deskripce vybrané problematiky a zjišťování možných vztahů pro úspěšnost intervenčních přístupů, a tím i zdařilou poradenskou a terapeutickou činnost v rámci rodinného systému;
2. předpokladu nutnosti upozornit na možná úskalí rodičovské péče o děti s narušenou komunikační schopností;
3. potřebám rodin a osob pečujících o děti s narušenou komunikační schopností.

Konkrétním předmětem výzkumu je zmapování psychologických aspektů rodičovské péče o děti s narušenou komunikační schopností v podobě poruchy vývoje individuálního jazykového systému zastoupené diagnózou vývojové dysfázie.

Oblastí, která je v rámci výzkumu rozkrývána, popisována a blíže analyzována, je dopad narušené komunikační schopnosti dítěte na osobnost rodiče, dynamiku partnerského vztahu a specifika rodičovské péče. Zpracování je cíleně zaměřeno na oblast specifické vývojové poruchy řeči bez dalších komorbidit tak, aby byl tento aspekt s ohledem na sledovanou problematiku hlavním určujícím činitelem.

Text práce je tradičně složen ze dvou hlavních částí – první, teoretická část poskytuje terminologické vymezení řešící základní pojmosloví vztahující se ke sledované problematice, které je následováno širším teoretickým rámcem vycházejícím z analýzy aktuálních literárních pramenů a dalších zdrojů reflektujících současný tuzemský i zahraniční pohled na oblast zájmu. Stranou nezůstává ani legislativní vymezení. Druhá část práce – empirická - seznamuje s vlastní výzkumnou činností zahrnující podrobnou deskripci realizovaného výzkumného šetření od jeho počátečního záměru, přes realizaci, až po vlastní interpretaci zjištěných skutečností.

Péče o dítě s postižením, řečové nevyjímaje, je specifickou záležitostí jak s ohledem na potřeby vycházející z péče samotné, tak současně na potřeby ryze individuální vlastní jednotlivým rodinám. Lze tedy doufat, že prezentované informace podpoří vyslovené přesvědčení, že věnovat pozornost právě této oblasti je možno považovat za opodstatněné.

I TEORETICKÁ ČÁST

1 Terminologické vymezení

V kontextu péče o dítě s narušenou komunikační schopností (dále jen NKS) lze pro usnadnění orientace v dalším textu považovat za žádoucí prvotní vymezení terminologie. Ve vlastním uvedení do problematiky bude nejprve pozornost směřována k bližší specifikaci patopsychologie dítěte ve smyslu NKS. Následně dostane prostor přiblížení pojmů vztahujících se k otázce psychických aspektů rodičovské péče spojených s péčí o dítě se zdravotním postižením ve formě poruchy vývoje individuálního jazykového systému.

1.1 Narušená komunikační schopnost

Detailní rozbor problematiky komunikace není cílem této práce, s ohledem na zasazení do širšího kontextu je předložen základní přehled a terminologický exkurz. Na komunikaci lze společně s tuzemskými i zahraničními autory nahlížet z různých úhlů. Níže jsou uvedeny takové prvky a momenty, jež lze považovat za pojítko k primárně sledované problematice. V případě zájmu o podrobnější studium otázky komunikace v její šíři se nabízejí například dále uvedené zdroje¹.

Tematické zaměření práce v obecné rovině reflektuje pojem komunikace v pojetí Klimeše (2010, 374), který sledované definuje jako: „*vzájemnou výměnu názorů, informací, sdělování poznatků, rozpravu o nich.*“ Následně též profesor Lechta (2003; in Škodová & Jedlička 2003, 17,18) předkládá názor, že v lidském životě je komunikace aktivitou avizující příchod na svět a následně se projevující během celého života. Komunikace je i poslední aktivitou, jíž se jedinec z tohoto světa „odhlašuje“. Člověk komunikuje – se svou matkou již v intrauterinním životě a následně – se svým užším i širším prostředím od první sekundy svého narození až po poslední sekundu svého pozemského bytí, proto ani nemůže nekomunikovat, brání mu v tom samotná podstata jeho existence. „Nekomunikace“ jako taková neexistuje, každý neustále komunikuje: i tehdy, když o tom neví, nebo si vůbec nemyslí, že by právě v dané chvíli komunikoval, protože si to ani neuvědomuje,

¹ DeVito, J. A. (2008). *Základy mezilidské komunikace*. Praha: Grada Publishing.; Mikuláščík, M. (2003). *Komunikační dovednosti v praxi*. Praha: Grada Publishing.; Pokorný, J. (2004). *Manuál tvořivé komunikace*. Brno: Cerm.; Vybíral, Z. (2009). *Psychologie komunikace*. Praha: Portál.

dokonce i momentech, když si to nepřeje, nechce-li nebo odmítá-li komunikovat – komunikuje totiž právě tím. Nepřetržitě o sobě vysílá informace - komunikuje tím, že je, a jakým – pro každého jedinečným – způsobem existuje. Je tak zajímavým, ale jen zdánlivým paradoxem, že i nemluvicí člověk komunikuje. A jsou to právě tyto důvody, které vedou k neustálému nárůstu významu oblastí zabývajících se komunikací: počínaje komunikací počítačovou, přes komunikaci mediální až po patokomunikaci – narušenou komunikační schopnost.

Psychologický pohled vysvětluje, že komunikaci lze chápat jako „přenos myšlenek, emocí, postojů a jednání od jedné osoby ke druhé“ (Hartl & Hartlová 2015, 265). Hartl a Hartlová (Tamtéž) nabízejí užší vymezení, a sice v podobě termínu komunikace „mezilidská“: *dorozumívání mezi lidmi, které může být a) verbální, slovní, nebo b) neverbální, mimoslovní; podíl komunikace slovní činí zhruba 7% z toho hlasově slovní pouhá 4%; uvedených 7% tvoří většinou část tzv. komunikační normy, tedy konvence; protože ale potřeba vzájemného dorozumívání je větší, značná část neverbální komunikace ji zastupuje a je určena dalším lidem, resp. společností.* Hlavní způsob mezilidské komunikace představuje řeč, která je pro většinu lidí automatická; o procesu mluvení není třeba přemýšlet, avšak existuje stále mnoho aspektů řečové komunikace, jež nejsou prozkoumány dostatečně (Skarnitzl & Volín, 2018).

1.2 Zdravotní postižení

Pokud narušená komunikační schopnost spadá do oblasti zdravotního postižení, je třeba současně definovat, co si pod tímto pojmem představit. Vágnerová (2014, 155) se k této otázce vyjadřuje následovně: *„Zdravotní postižení lze vymezit jako ztrátu nebo poškození určitého orgánového systému. V důsledku toho dochází k narušení, omezení či úplnému chybění některé ze standardních funkcí.“* Autorka neopomíjí ani aspekt psychologického hlediska, když tvrdí: *„...že jakékoli postižení se neprojeví jen poruchou fungování jednoho orgánového systému. Ovlivňuje vývoj celé osobnosti postiženého jedince a spoluurčuje jeho společenské postavení. Na tomto základě vzniká handicap, tj. znevýhodnění, které je dané samotným postižením, mírou jeho subjektivního zvládání i jeho sociálním významem. Handicap je psychosociální kategorií, která označuje míru zatížení daného nejen biologicky“* (Vágnerová, 2014, 155).

Postižení jazyka a řeči vždy představuje jistý komunikační handicap. Na jazyk lze pohlížet jako na „kognitivní a komunikační kód“ (Vágnerová, 2014, 217), což je stejnou autorkou na jiném místě dále komentováno: „Řeč má velký význam i pro kognitivní vývoj, který nelze oddělovat od rozvoje komunikace, protože přímo souvisí s její kvalitativní vývojovou proměnnou: kdyby se tato složka nerozvíjela, porozumění i obsah vlastního sdělení by zůstávaly na nízké úrovni, nebylo by co sdělovat“ (Vágnerová, 1997, 122).

Verbální projev je jednou z osobnostních charakteristik jedince, přičemž zvládnutá úroveň řečových, resp. jazykových dovedností je významným faktorem ovlivňujícím jak školní úspěšnost, tak funkční zapojení do společnosti v rámci socializace. Housarová (2016, in Čadilová, Housarová, Janderková, & Kendíková, 2016, 35-36) v tomto kontextu připomíná, že: „Dostatečná úroveň řečové kompetence je nezbytná pro řízené osvojování psaných forem řeči (čtení, psaní). Proto je také úroveň řečových a komunikačních dovedností jedno z významných kritérií hodnocení školní zralosti a také jeden z nejčastějších důvodů udělování odkladu školní docházky.“ Klíčovost diskutovaného kritéria ilustruje autorka na názorném interakčním schématu:

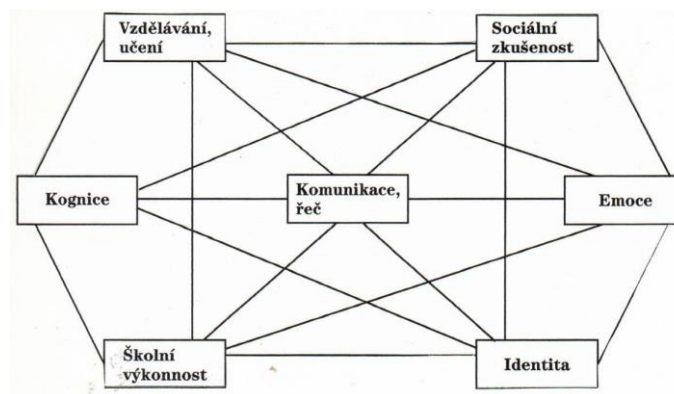


Schéma 1 Význam úrovně řečových a komunikačních dovedností (Housarová, 2016, in Čadilová et al., 36, 2016)

1.3 Členění poruch řeči a jazyka

V přístupu k členění poruch řeči a jazyka lze napříč odbornou literaturou vysledovat nejednotnost a různost. Pro aktuálnost a ve snaze o jistou konzistentnost bude text dále vycházet z kategorizace předních českých a slovenských autorit v oboru

klinické logopedie a foniatrie a nabídne komparaci s klasifikací dle MKN-10 (Neubauer a kol., 2018; Škodová, & Jedlička, 2003; Lechta, 2003).

Pro další upřesnění je žádoucí definovat užívané pojmy řeč a jazyk. Řeč vymezuje např. Klenková jako „*vědomé užívání jazyka jako složitého systému znaků a symbolů ve všech jeho formách*“ (Klenková, 2006, s. 27). Jedná se o přirozenou biologickou a výlučně lidskou vlastnost. Jedlička (2003, 89) řeč popisuje jako „*systém, kterým lze přenášet informace pomocí jazyka*“. Řeč podmiňuje rozvoj myšlení. Lejska (2003) upozorňuje na *povrchovou* (fonetická a fonologická realizace) a *hloubkovou rovinu* řeči (syntax, sémantický obsah a rozumová úroveň); tedy zvukovou a významovou složku.

V návaznosti na uvedené je jazyk Klenkovou (2003, 27) definován jako „*soustava zvukových a druhotných dorozumívacích prostředků znakové povahy, schopná vyjádřit veškeré dění a představy člověka o světě a jeho vlastní vnitřní prožitky*.“ Pro doplnění lze dodat, že Černý (2005) upozorňující na lingvistický směr strukturalismus, považuje jazyk za systém jednotek, jejichž místo v daném systému je dáno syntagmatickými a paradigmatickými vztahy k ostatním jednotkám. Jazyk je pak považován za systém čtených podsystémů; základní vlastností jazyka je proto systémovost.

Kompilace údajů uvedených zdrojů umožňuje představit následující kategorie sdružující jednotlivé logopedické diagnózy s ohledem na společné znaky. Oporou pro uvedené členění je zejména dělení Lechtovo (2003). Kategorie logopedických diagnos lze shrnout do deseti okruhů:

- 1) *Poruchy vývoje řeči – opožděný vývoj řeči, vývojová dysfázie.*
- 2) *Získané organické poruchy řečové komunikace – afázie, syndrom demence a poruch komunikace.*
- 3) *Získaná neurotická (psychogenní) nemluvnost - mutismus, elektivní mutismus.*
- 4) *Narušení zvuku řeči - rinolalie, palatolalie.*
- 5) *Narušení plynulosti řeči - tumultus sermonis – breptavost; balbuties – koptavost.*
- 6) *Narušení článkování řeči - dyslalie, dysartrie.*
- 7) *Narušení grafické stránky řeči - dyslexie, dysgrafie.*
- 8) *Symptomatické poruchy řeči.*
- 9) *Narušená komunikační schopnost v důsledku poruch hlasu.*
- 10) *Narušená komunikační schopnost jiná.*

V kontextu multidisciplinárního přístupu je zajímavé srovnání logopedické terminologie s terminologií MKN-10. S ohledem na zacílení práce k ilustraci poslouží konkrétní srovnání vývojových poruch řečové komunikace u dětské populace – **Tabulka 1.**

Tabulka 1 Srovnání logopedické terminologie s terminologií MKN-10

Vývojové poruchy řečové komunikace u dětí (PŘK) u dětí	Terminologie MKN-10
Poruchy na bázi percepční bariéry	
PŘK vyvolané vlivy poruchy sluchu	H90 Převodní a percepční nedoslýchavost, ztráta sluchu
PŘK vyvolané vlivy poruchy zraku	H54 Poškození zraku včetně slepoty (binokulární nebo monokulární)
Poruchy primární funkce orofaciálního traktu	
Dysfagie	R13 Dysfagie. Potíže v polykání R63.0 Afagie. Nemožnost polykání
Respirační insuficience	R06.8 Insuficience dýchací
Motorické řečové poruchy	
Dyslalie	F80.0 (F80.8) Dyslalie vývojová (Patlavost)
Vývojová řečová dyspraxie	F82 Dyspraxie vývojová (syndrom)
Palatolalie	Pojem neoznačen, možné označení F80.9 Palatoschisis Q35.9 – označení příčiny stavu
Vývojová dysartrie	R47.1 Anartrie a dysartrie
Rinofonie (rinolalie)	R49.2 Hypernazalita a hyponazalita
Dysfonie/chraptivost	R49.0 Dysfonie. Chrapot R49.1 Afonie. Ztráta hlasu
Balbuties/koktavost	F98.5 Koktavost
Tumultus seromonies/breptavost	F98.6 Breptavost/tumultus
Poruchy vývoje individuálního jazykového systému	
Opožděný vývoj řečových schopností	R62.0 Opožděná (pozdní) mluva
Vývojová dysfázie	F80.1 Expresivní porucha řeči F80.2 Receptivní porucha řeči
Specifické poruchy učení (čtení a psaní)	F81.0 Specifická porucha čtení/dyslexie F81.1 Specifická porucha psaní/dysgrafie
Kognitivně-komunikační poruchy (KKP) v dětském věku	
KKP při pervazivním vývojovém onemocnění	F84 Pervazivní vývojové poruchy
	F20-29 Schizofrenie, poruchy schizotypální a poruchy s bludy
KKP po úrazu CNS či nemoci	F06.7 Mírná kognitivní porucha
	F06.8 Jiné duševní poruchy způsobené poškozením mozku, jeho dysfunkcí a somatickou nemocí
	R41.3 Jiná amnézie
KKP při mentálním handicapu	F70-79 Mentální retardace
	F99 Porucha mentální (nebo chování) nepychotická

Poznatky k jednotlivým variantám narušené komunikační schopnosti byly podrobně zpracovány v autorčině bakalářské diplomové práci (Pavličková, 2016). Pro účely

této kapitoly není žádoucí text uvádět duplicitně a případné zájemce je proto možno odkázat na práci samotnou (Tamtéž) či nasměrovat na primární zdroje užití při bližším vymezení a popisu jednotlivých typů řečových poruch.² Uvedené prameny lze doplnit o aktuální tuzemský v podobě kompendia zabývajícího se diagnostikou a terapií poruch komunikace (Neubauer a kol., 2018). Větší prostor zde s ohledem na zaměření práce dostává problematika poruch vývoje jazykového systému, konkrétně poznatky vztahující se k diagnóze vývojová dysfázie, neboť se jedná o typ NKS, který je společným jmenovatelem osob zařazených do výzkumné studie řešené prostřednictvím empirické části práce.

Poruchy vývoje řeči

Poruchy vývoje řeči představují narušení řeči a jazyka, jež je dle Vágnerové (2014) charakteristické počátkem v raném věku, má různorodé podoby i závažnost, avšak nejedná se o výlučné opoždění či kolísání vývoje daných jazykových funkcí. Do této kategorie lze zahrnout dle Říčana a Krejčířové (2015) rovněž *specifické vývojové poruchy řeči* reprezentující skupinu, do níž bývají řazeny odchylky řečového vývoje spojené s projevy specifických poruch učení v českém jazyce. Z neuropsychologického hlediska pramení uvedené poruchy z obdobného etiologického základu jako vývojová dysfázie (dále VD), jejich projevy však mají mírnější charakter a manifestují se často až ve školním věku v rámci podrobné komplexní diagnostiky.

V jiném členění, jako například Vágnerová (2014), ale souhlasně též Lechta (2005), Škodová a Jedlička (2003) či obdobně Neubauer a kol. (2018), lze diskutovanou **vývojovou dysfázi** do skupiny *specifických vývojových poruch řeči* zařadit. Je nutno mít na zřeteli, že se vždy jedná o uměle vytvořenou schematizaci problematiky. Symptomatika a důsledky daného typu řečového postižení zůstávají totožné, nezávisle na zvolené kategorizaci.

S ohledem na šíři definic a různorodost názorů souvisejících se sledovanou diagnózou VD aktuálně nelze u českých a slovenských odborníků vysledovat jednotící linii vedoucí k terminologickému konsensu, jak je tomu například v angloamerických zemích, kde specialisté během dvou uplynulých dekadách jisté

² Vágnerová (2014); Lechta (2005); Škodová, & Jedlička (2003); Svoboda, Krejčířová, & Vágnerová (2015); Sovák (1978); Zelinková (2008); Kittel (1999); Hanson & Mason (2003).

shody dosáhli. Též Smolík a Seidlová Málková (2014) upozorňují na skutečnost, že většina tuzemských autorů se shoduje zejména v tom, že vymezení vývojové dysfázie je problematické a nejednoznačné, což je podmíněno terminologickou diferencovaností a absencí jednotných diagnostických kritérií. Shodně též Pospíšilová (2018) otázku terminologie pro diagnosu VD popisuje jako nedořešenou a zdůrazňuje nesprávné terminologické ukotvení argumentované nepřesným překladem i v případě Mezinárodní klasifikace nemocí – 10. revize (dále jen MKN-10), kdy je označení expresivní/receptivní porucha řeči místo odpovídajícího názvu expresivní/receptivní porucha jazyka.

Souhrnně je proto možno uvést, že vývojová dysfázie, v tuzemském prostředí uváděná rovněž jako specificky narušený vývoj řeči, patří do kategorie vývojových poruch (Klenková, 2006). Pospíšilovou (2018) je sledovaná diagnosa vymezena jako: „*komplexní, vrozená porucha osvojení řečových, jazykových a komunikačních dovedností, kterou nelze vysvětlit celkově zpoždujícím se vývojem, abnormalitou řečového aparátu, poruchou autistického spektra, získaným poškozením mozku, sluchovým postižením, pohybovým postižením ani deprivacními i jinými vlivy prostředí.*“

Pro srovnání s definičním vymezením zahraničních odborníků lze na čelním místě uvést terminologii užívanou ve Spojených státech amerických. Popisované obtíže odpovídající tuzemskému označení VD jsou zde označovány jako *specific language impairment* (dále SLI). V rámci diferenciální diagnostiky vychází zdejší odborná veřejnost z jedné z nejrozšířenějších a nejrespektovanějších definic autorů Tomblina a Leonarda (2001, in Webster & Shevell, 2004) vystavěné na takzvaném *diskrepančním kritériu*. Jedná se o kritérium sledované prostřednictvím psychologické diagnostiky zaměřené na rozdíly mezi výkony ve verbální a neverbální oblasti. Dle MKN-10 se jedná o rozdíl min. dvou směrodatných odchylek (dále jen SD) od normy a jedné SD od dosažené úrovně neverbálních schopností. Shodně Mezinárodní klasifikace nemocí – 11. revize, jejíž uvedení je pro území České republiky v blízkém výhledu plánováno, vychází ze stejného principu. Z popsaného diskrepančního kritéria vychází při diagnostice specificky narušeného vývoje řeči rovněž klasifikační systém diagnostického a statistického

materiálu DSM 5³. Bližší určení rozdílu není v tomto případě uvedeno. Je patrné, že u sledované problematiky specifického narušení řeči se jedná o oblast narušení komunikační schopnosti s výraznou heterogenitou při velké nestálosti symptomatiky z hlediska vývojovosti. Z tohoto důvodu představuje stanovení komplexní a zároveň stručné definice nesnadný úkol. Snad i proto lze u angloamerických odborníků zaznamenat kritiku aktuálně prezentovaných teorií a definic, kdy například v kontextu uváděného diskrepančního kritéria je diskutována otázka užití vhodných diagnostických materiálů. Konkrétní testové baterie nejsou žádným způsobem určeny ani doporučeny, čímž se otevírá široký prostor v oblasti dosažených výsledků. Tato upozornění v prostředí tuzemské odborné veřejnosti prezentovala Mikulajová (1995; in Lechta, 2003) odkazující na výzkum autorů Arama, Morrise a Halla (1993) sledujících míru shody různých pracovišť v rámci diagnostiky VD, resp. SLI. Uvedený výzkum poukázal na 30% míru shody při stanovování sledované diagnózy.

Ovčaří (2016, 5) pak ve své práci shrnuje terminologické vymezení ze zahraničních zdrojů způsobem, jež je s doplněním o označení uváděné Dlouhou (2017) prezentován v Tabulce č. 2.

Tabulka 2 Označení vývojové dysfázie v zahraniční literatuře

Literatura	Označení	Označení v ČJ
Německá	Entwicklungs dysphasie	Vývojová dysfázie
	Störung der Sprachentwicklung	Narušený vývoj řeči
	Spezifische Sprachentwicklungstörung	Specificky narušený vývoj řeči
Angloamerická	Developmental dysphasia	Vývojová dysfázie
	Developmental language disorder	Vývojové jazykové poruchy
	Specific language impairment (SLI)	Specifická vývojová porucha
	Developmental speech-language disorder	Vývojové postižení řeči a jazyka
Ruská	Общие недоразвитие речи	Celkově deficitní vývoj řeči

Spíše než klasifikaci je proto vhodné věnovat prostor symptomatice a jejím funkčním dopadům na vývoj jedince, neboť je to právě tato odlišnost, která činí rodičovskou péči o dítě s vývojovou dysfázií tak specifickou. Dle Kejklíčkové (2016, 54) znamená VD „poruchu vývoje řeči způsobenou difúzním poškozením mozku zahrnujícím oblasti obou řečových center (expresivního i receptivního).“ Symptomatologie VD

³ . (2015). *5 diagnostický a statistický manuál duševních poruch*. Praha: .

je typická dominujícím opožděním vývoje řeči a přidruženými symptomy v dalších oblastech, kterými jsou: zrakové vnímání, sluchové vnímání, paměťové funkce, orientace v čase a prostoru, motorické funkce, lateralita (Kejklíčková, 2016). V oblasti diferenciální diagnostiky autorka upozorňuje na nutnost odlišit VD od těžké dyslalie, sluchové vady, prostého opoždění vývoje řeči, mentální retardace (dále srov. Krejčířová, 2014), poruchy autistického spektra, mutismu a poměrně vzácného Landau-Kleffer syndromu⁴. Z dostupných tuzemských zdrojů se diagnostikou s akcentem na specifické symptomy VD ve své práci zabývá například Vávrů (2010), aktuálně je tato oblast podrobně zpracována rovněž Kejklíčkovou (2016), Dlouhou (2017) a Pospíšilovou (2018). Přičemž pohled medicínský nabízí Dlouhá (2017, 61), která se domnívá, že s ohledem na klasifikaci vývojových poruch řeči a jazyka je pro sledovanou diagnosu *„nejvhodnější název vývojová dysfázie, neboť se dá příznivěji zařadit do kategorie dalších dysfunkcí nebo ztráty funkcí v rámci lékařské terminologie.“* Jak autorka dále upozorňuje, byla za účelem sjednocení klasifikace vývojových poruch řeči a jazyka ustanovena expertní komise při Oxfordské univerzitě (Dlouhá, 2017).

Otázce psychologické diagnostiky je věnována pozornost níže v kapitole 2. Vývojová dysfázie z pohledu psychologa.

1.4 Mladší školní věk

V případě diagnózy VD dochází během předškolního až mladšího školního věku zpravidla k podstatnému rozvoji řeči – s řečovým spurtem se lze obvykle setkat kolem čtvrtého roku věku dítěte, přičemž ve školním věku mohou být nápadnosti řečového projevu ve značné míře eliminovány – VD však trvá a její projevy se manifestují zejména poruchami řeči v její psané formě - to znamená specifickými poruchami učení v oblasti jazyka (Langmeier & Krejčířová, 2006).

Za mladší školní věk je označováno rozmezí od 6 – 7 let, kdy dítě obvykle zahajuje povinnou školní docházku, do 11 -12 let, kdy se začínají objevovat první známky

⁴ epileptická afázie, dlouhodobá získaná receptivní afázie u epilepsie. Jde o poměrně vzácné onemocnění. Začátek bývá zpravidla mezi 3. a 8. rokem věku, výskyt syndromu je stejný u dívek i chlapců, četnost ani závažnost epileptických záchvatů nijak neovlivňuje pravděpodobnost rozvoje tohoto onemocnění (Říčan, Krejčířová, 2015; Škodová, Jedlička, 2003; Vágnerová, 2014). Náhle či progresivně dochází ke ztrátě receptivní a expresivní řečové schopnosti (Škodová, Jedlička, 2003). Začíná obvykle těžkou receptivní poruchou následovanou postupným zhoršováním expresivní řeči (Říčan, Krejčířová, 2015). Inteligence dětí s tímto syndromem nebývá postižena (Říčan, Krejčířová, 2015). Závažnost příznaků se může lišit od úplné ztráty jazykových schopností k pouhému narušení plynulosti verbálního projevu a nepřesnosti v gramatice (Vágnerová, 2014).

pohlavního dospívání včetně průvodních psychických projevů (Langmeier & Krejčířová, 2006).

Matějček (1986) výše uvedenou periodizaci člení na období mladšího školního věku (6 – 8 let) a středního školního věku (9 – 12 let).

Zahájení povinné docházky lze označit za určující moment tohoto období ovlivňující další rozvoj osobnosti. Dítě vstupuje do role školáka. Školní prostředí je klíčovým místem socializace, získávání nových zkušeností, rozvoje schopností a dovedností. Škola je významným činitelem předurčujícím následnou sociální pozici každého z žáků, neboť míra školní úspěšnosti tvoří základ pro budoucí profesní volbu (Vágnerová, 2000). Pro další doplnění k této otázce například Langmeier a Krejčířová (2006) upozorňují, že spektrum osob, prostřednictvím kterých se jedinec učí formovat své způsoby chování, se od rodičů rozšiřuje též na učitele představující zejména na počátku školní docházky významnou a mocnou autoritu, a vrstevníky reprezentované spolužáky.

S ohledem na známé psychologické kategorizace lze období mladšího školního věku vymezit např. z hlediska Freudovy psychosexuální teorie vývoje jako období *latence*. Odpovídajícím vývojovým stádiem myšlení dle Piageta by k tomuto období bylo *stadium konkrétních operací* (Piaget & Inhelder, 2014). A pro úplnost pohled Eriksona, který pro zvolené období považuje za determinující vyřešení *psychosociálního konfliktu snaživost x méněcennost* (Erikson, 2015).

Langmeier a Krejčířová (2006) nalézají smysluplnou psychologickou charakteristiku v označení sledovaného období jako věku *střízlivého realismu*. Je to životní etapa, kdy je dítě – školák plně zaměřeno na to, co a jak je. Patrná je touha po opravdovém pochopení světa a věcí v něm, což je pozorovatelné v mluvě, písemných projevech, zájmech i hře. Nejprve se jedná o tzv. *naivní realismus* závislý na tvrzení autorit (učitel, rodič, literatura), který je následně střídán rozvojem kritického realismu v myšlení a přístupu ke světu, což zároveň značí blížící se přechod do období dospívání.

Níže bude pozornost věnována stručnému přiblížení charakteristik předškolního věku v jednotlivých psychických modalitách s větším důrazem na oblast řeči a jazyka.

Jedná se o období charakteristické masivním vývojem poznávacích procesů. V oblasti **vnímání** dochází k transformaci původně bezděčné, nahodilé aktivity v záměrně organizovaný proces, jež se stává cíleným aktem. Nastupuje schopnost analýzy, syntézy a systematičnosti. Zlepšuje se orientace dítěte v prostoru i čase a zdokonaluje se jeho smyslové vnímání (Čačka, 2000).

Myšlení v tomto období prošlo fází oddělení vlastního „já“ od okolního světa. Dítě díky tomu přesněji odlišuje svět svých přání a obav od reality, překonává primární egocentrismus a začíná věcně nahlížet realitu. Myšlení je charakteristické názorností a konkrétností – dítě vychází z vlastních zkušeností. Chybějící znalosti si dítě typicky doplňuje svými úvahami a fantaziemi. Obecné parametry myšlenkových operací vlivem zrání a učení v průběhu dětství narůstají. Nastává rozvoj logického myšlení (Langmeier & Krejčířová, 2006; srov. Čačka, 2000; Vágnerová, 2000).

V období mezi 6. – 12. rokem dochází k intenzivnímu rozvoji paměťových funkcí, což je ovlivněno samotným zráním a též specifickou stimulací ve spojení se školní docházkou. Tento rozvoj lze vysledovat ve třech oblastech, které blíže popisuje například Siegler (1998; 2003, in Vágnerová, 2005), jsou jimi:

- nárůst kapacity paměti a rychlosti zpracování informací,
- osvojení paměťových strategií a jejich efektivnější a flexibilnější využití,
- rozvoj metapaměti - tedy obecných znalostí o fungování paměti a o vlastních paměťových schopnostech.

V období mladšího školního věku rovněž narůstá rozsah **pozornosti**, jejíž kvalita je určujícím činitelem pro úroveň dalších poznávacích procesů. Stabilita pozornosti postupně narůstá a je v úzkém spojení s motivací a zájmem jedince (Vágnerová, 2000). Vývoj směřuje ke schopnosti pozornost ovládnout, zaměřit. Při zahájení povinné školní docházky je u mnohých dětí převažující pozornost bezděčná. Záměrná, vůlí ovládaná pozornost je pro děti v tomto věku stále velmi vyčerpávající. V rámci pozornosti se postupně rozvíjí selektivita a schopnost pozornost přesouvat, což je pro školní práci velice důležité. Náročnost koncentrace pozornosti na podněty různé kvality není totožná - výhoda vizuálně prezentovaných informací spočívá v delší expozici a naopak koncentrovat sluchovou pozornost je náročnější, neboť takové podněty se rychle ztrácí (Čačka, 2000; Vágnerová, 2005).

Při nástupu dítěte do školy se předpokládá určitá úroveň **řečových a jazykových kompetencí**. Vstupní úroveň komunikace je různá a závisí mimo jiné na prostředí, kde dítě vyrůstá (Langmeier & Krejčířová, 2006). Z jazyka coby prostředku komunikace se stává vyučovací předmět. Řeč získává písemnou podobu a je analyzována na jednotlivé segmenty. Dle Vágnerové (2005) má dítě v tomto věku obvykle dostatečnou slovní zásobu a disponuje potřebnými jazykovými dovednostmi, včetně pragmatické jazykové roviny. Zvládne se vyjadřovat v běžných situacích, formuluje, co má na mysli a rozumí verbálnímu sdělení druhé osoby, což představuje základní předpoklad školní úspěšnosti. Období od 6 do 11 let věku dítěte je charakteristické masivním nárůstem slovní zásoby - obohacuje se aktivní i pasivní slovník o specifické výrazy a pojmy (Vágnerová, 2005). Rozsah slovní zásoby šestiletého dítěte odpovídá zhruba 2500 – 3000 slov a do jedenáctého roku věku se až ztrojnásobuje, a to jak kvantitativně, tak kvalitativně ve smyslu rozvoje schopnosti vyjádřit pojmy s větší obsahovou přesností (Příhoda, 1963). Jazykové kompetence se tak rozšiřují díky rozvoji povědomí o struktuře a způsobu užití jazyka, což Vágnerová (2005) doplňuje další oblastí, v níž lze zaznamenat mohutné změny, a sice schopností porozumění gramatické vazbě a pochopení složitějších gramatických pravidel, jejichž aplikace jsou děti schopné přibližně ve věku jedenácti let. Do té doby je dle autorky řeč obvykle gramaticky správná, ale gramatické znalosti bývají spíše neuvědomělé.

V případě **emocionální oblasti** se postupně zrání centrální nervové soustavy (dále CNS) odráží v celkových změnách reaktivity, prohloubením emoční stability a odolnosti vůči zátěži. V dětském prožívání typicky dominuje dobrá nálada, city jsou postupně stále lépe regulovány, stávají se obsahově bohatší, přičemž emoční procesy rychle vznikají i poměrně snadno odeznívají. Typickými projevy sledovaného věku jsou žárlivost a strach (z trestu či reálného nebezpečí). Ve srovnání s předchozím vývojovým obdobím se stále častěji uplatňují vyšší city - estetické, intelektuální a mravní. Ke konci období dochází k citové stabilitě (Bartoňová & Vítková, 2007; Čačka, 2000; Vágnerová, 2005).

V souvislosti s otázkou socializace uvádí Vágnerová (2005), že role dítěte a jeho postavení se postupně diferencují díky příslušnosti k rozličným sociálním skupinám, přičemž v mladším školním věku jsou pro rozvoj dětské osobnosti stěžejní tři oblasti – *rodina, škola a vrstevnická skupina*.

Příslušnost k rodině je, jak popisuje Vágnerová (2000), nedílnou součástí osobní identity mladšího školáka, který zde i přes rozšíření sociálních kontaktů nadále uspokojuje většinu svých potřeb. Vztah školáka k rodičům je stále velmi silný, kladný a postupně nabývá diferencovanější podoby. Dítě o své rodině uvažuje na úrovni logických operací. Dokáže brát v úvahu mnohé zkušenosti, které s rodiči má. Pro rodinné soužití je dobré, že dítě již umí ovládat svoje chování lépe než dříve. Vzhledem k tomu se stává přijatelnějším partnerem, s kterým se dá snadněji domluvit a jenž snese větší zátěž.

Specifika **rodiny, rodičovství** a vzájemného uspokojování potřeb budou popsána v kapitole níže. **Škola a vrstevnická skupina** v kontextu mladšího školního věku jsou představeny na následujících řádcích.

Pro dítě představuje **škola** velmi mocnou instituci, která se zdá být mocnější než rodiče, neboť i oni musí respektovat její rozhodnutí. Jak bylo předesláno, získává ve škole dítě nové role. Ocitá se v roli školáka - chodí do školy a díky tomu získává určité sociální postavení. Tato role může mít pro dítě různý význam a být chápána rozdílným způsobem - pozitivně i negativně. Přejímá též roli žáka konkrétní školy, třídy a roli spolužáka vymezující vztahy k dětem – spolužákům. Vedle rodiny je to právě škola, která značnou měrou ovlivňuje rozvoj identity dítěte, zejména oblast sebehodnocení a sebeúcty, ale též jeho další očekávání. V průběhu školní docházky se tyto postoje mohou pod vlivem zkušeností měnit (Vágnerová 2005).

Ve školní třídě se také vyvíjí sociální vztahy. Třída není jen polem vzdělávání, ale i společenským útvarem, ve kterém dítě uplatňuje všechny své přirozené potřeby. V prvním ročníku se vnitřní struktura třídy příliš neodlišuje od skupin předškolního věku. Třída není jednotná, skládá se z řady menších nestabilních jednotek bez pevné vnitřní struktury. Od třetího ročníku se již objevuje vyhraněnější a členitější skupinová struktura a jednota hledisek neboli duch třídy. Sociální klima třídy zahrnuje postupně propracovanější systém skupinových hodnot, norem, cílů i způsobů komunikace, kterými daný útvar stále výrazněji reguluje chování jedinců. Ve čtvrtém ročníku se již začínají vyskytovat i samostatněji prožívané užší přátelské vztahy, vznikající na základě uvědomování vzájemného souladu rysů a zaměření (Čačka, 2000). Charakteristický je i vývoj vzájemných kontaktů mezi hochy a dívkami. Do osmi let si hrají spolu, mezi osmým a desátým rokem odděleně, v desátém až dvanáctém roce se projevuje až vzájemný antagonismus, což se,

jak Čačka (2000) dále uvádí, po dvanáctém roce změny ve snahu upoutat na sebe pozornost „sobě vlastním způsobem“. Existují totiž zcela odlišné prostředky "sebeprosazování" u hochů (síla, odvaha, ovládání citů) a dívek (empatie, smysl pro pořádek, závislost, úzkostnost, verbální pohotovost).

Vrstevnícká skupina je obvykle formována s ohledem na snadnost vzájemného kontaktu. Může vznikat ve školní třídě, okruhu bydliště, popřípadě jiným způsobem. Byť se nemusí jednat o jedináčka, nabízí prostředí vrstevnícké skupiny dítěti jiné zkušenosti, než doposud mělo v rodině. Dle Vágnerové (2005) je odlišnost kamarádů od sourozenců typická – kamarádi bývají zpravidla stejného věku a pohlaví, existuje zde možnost jejich výběru a lze s nimi sdílet jiné zážitky a zkušenosti. Jak autorka popisuje na jiném místě (Vágnerová, 2000), dochází ve vrstevnícké skupině postupně k diferenciaci a specifikaci sociálních rolí. Dítě získává určité postavení korespondující s jistou rolí a je mu připisován určitý status (baviče, hvězdy, outsidera...). Vrstevnícké skupiny podporují rozvoj schopnosti kooperace i soupeřivosti, při čemž role soupeře je zejména pro dominantní a dobře vybavené děti snazší a atraktivnější, neboť vyžaduje účast zralejších mechanismů, kterými jsou sebeovládání, potlačení touhy po bezprostředním uspokojení vlastních potřeb apod. Znamená to i přijetí a zvládnutí určité míry frustrace. Tyto skutečnosti doplňuje Čačka (2000) upozorňující, že na počátku dospívání kamarádů ubývá, ale vzájemné vztahy jsou hlouběji prožívané. Kamarádké kontakty jsou nápomocny při vzájemném poznávání i větší rozvaze při navazování pozdějších hlubších vztahů.

S ohledem na vnímaný požadavek konzistence a homogenity přístupu byla dosavadní vymezení nahlížena pohledem vývojové a školní psychologie. Teorie o utváření a fungování vrstevníckých skupin zpracované z pohledu sociální psychologie lze zájemcům přiblížit například v těchto zdrojích: Helus (2015), Hewstone & Stroebe (2006), Myers (2016) či Výrost & Slaměník (2013).

1.5 Rodičovství a rodina

Následující kapitola si klade za cíl nabídnout základní pohled na sledovanou problematiku rodiny a rodičovství s akcentací užšího pojetí směrem k rodinám pečujícím o dítě se zdravotním postižením při zdůraznění aspektu NKS.

Rodičovství – pojem, pod kterým má každý určitou představu, ale definovat jej není nijak jednoduché. V plné šíři definuje rodičovství například Šulová (2011) jako trvalý vztah mezi dítětem a jeho pečovateli, kdy je možno rozlišit rodičovství biologické a psychosociální. Do tohoto vymezení lze zahrnout veškeré formy rodinného soužití. Překlad pojmu rodičovství do anglického jazyka lze uchopit jako stav – parenthood (rodičem se jedinec stává tím, že má dítě) a jako činnost – parenting (rodičem se jedinec stává na základě aktivity, vztahu a aktivního přístupu k dítěti během péče a výchovy) – v tomto pojetí pak rodičovství reprezentuje v lidském životě jedinečnou roli, k níž se pojí jinak nepoznané úkoly a povinnosti. Na uvedené vymezení v českém prostředí upozorňují například Hamplová a Šalamounová (2006). Z pohledu vývojové psychologie lze hovořit o naplnění potřeby generativity, jak ji definoval Erikson (2015) ve svém epigenetickém diagramu etap lidského života.

K vymezení pojmu *rodina* lze přistupovat z různých hledisek. Jak upozorňují například Kunhartová, Potměšil a Potměšilová (2017, 9): „*na rodinu se dá nahlížet z psychologického, sociologického, biologického nebo právního aspektu.*“ S ohledem na zaměření práce se jako relevantní jeví první ze dvou uvedených hledisek, neboť je zjevné, že rodina představuje primární sociální skupinu dítěte a je tedy zdrojem podnětů pro osvojování základních dovedností, vzorců chování, získávání znalostí, utváření názorů, postojů i hodnotové orientace. Význam rodiny je proto v životě každého jedince zcela zásadní, nenahraditelný a určující s ohledem na budoucnost. V kontextu těchto tvrzení nelze nezmínit pohled Matějčka (1992) vymezujícího rodinné soužití dynamickým stavem, kdy jsou dítětem uspokojovány základní potřeby rodičů a zároveň rodiči jsou uspokojovány potřeby dítěte. Pro doplnění se jako vhodné nabízí přiblížit aplikovaný model sociálního fungování jako interakce probíhající mezi požadavky prostředí a jednotlivci, jehož autory jsou Šrajer a Musil (2008, 12).

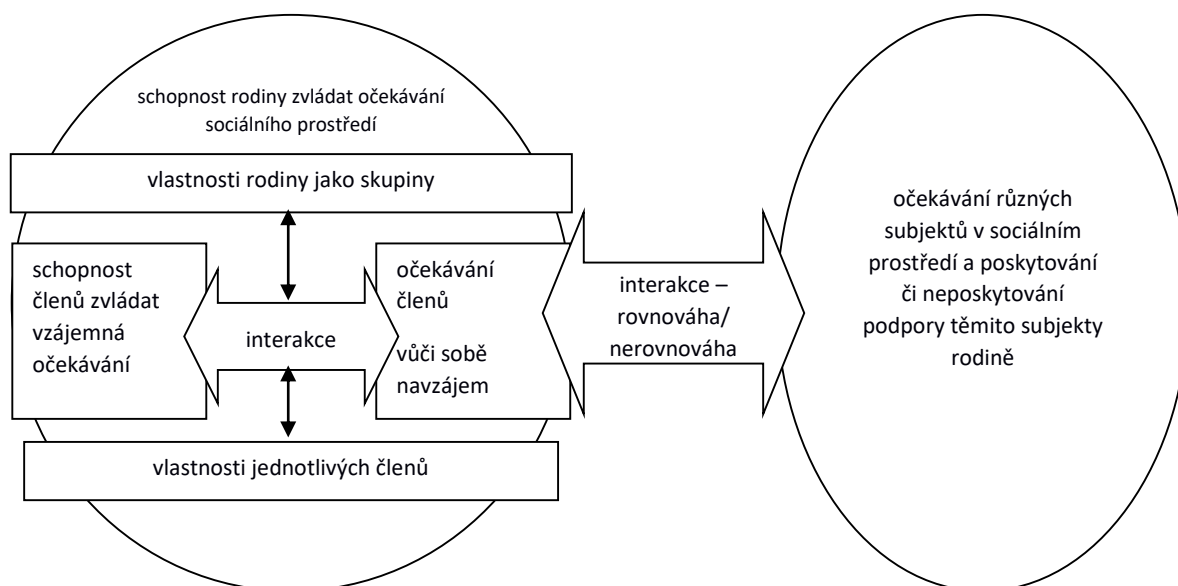


Schéma 2 Obecné schéma struktury životní situace rodiny (Šrajer & Musil, 2008, 12).

1.5.1 Dítě a jeho potřeby

Koexistenci základních biologických a základních psychologických potřeb je třeba zmínit jen pro úplnost. Matějček upozorňující na riziko deprivace při jejich nedostatečném či absentujícím uspokojování definoval základní psychické potřeby dítěte. Sycení těchto potřeb je pro zdravý vývoj dítěte nezbytné. Konkrétně v souvislosti se základní psychickou potřebou autor hovoří o potřebě přítomnosti emocionálních a sociálních vztahů naplňované zejména prostřednictvím citových vztahů rodič – dítě. Další stěžejním prvkem je sycení *potřeby otevřené budoucnosti a perspektivy* představující plánování a naděje do budoucna coby motor podněcující a udržující životní aktivitu člověka (Matějček, 1994). Následující z uvedené kategorie – *potřeba stimulace* – je naplňována prostřednictvím stimulů z externího prostředí v odpovídajícím množství, kvalitě a diferencovanosti. Jejich úkolem je udržovat organismus v aktivitě a pohotovosti. Ve smyslu naplnění základní podmínky učení je rovněž důležitá saturace *potřeby určité konstantnosti*, řádu a smyslu stimulů umožňující transformaci podnětů do zkušeností, poznatků a pracovních strategií. Sycení *potřeby společenského uplatnění*, sociální hodnoty a vlastní identity pramení z uvědomění vlastní osobní hodnoty a tvoří základ pro rozvoj dalších sociálních rolí a hodnotové orientace (Matějček, 1994).

Pro srovnání v obdobném duchu zpracovává otázku uspokojování řady psychických potřeb dítěte Vágnerová (2005), upozorňující, že rodiče školáka:

- Jediným způsobem přispívají k naplnění potřeby *smysluplného učení*, neboť představují model určité role, vzor nějakého způsobu chování. Mohou tak být reálným modelem pro učení nápodobou či v rámci identifikace, ale též ideálem, jemuž by se dítě chtělo přiblížit. V tomto ohledu reprezentují jednoznačnou autoritu.
- Zabezpečují zdroj emoční opory. Z představy, že takto to bude stále, pramení jeho jistota.
- Korigují uspokojování potřeby seberealizace. Formou svých požadavků na dítě, výběrem aktivit, ale především svým hodnocením. Dochází k posilování identifikace s rodičem stejného pohlaví, s nímž, alespoň symbolicky, přejímá i část rodičovy prestiže a uspokojuje tak svou vlastní potřebu seberealizace.
- Ztělesňují určitý model budoucnosti, vzor dospělého chování naplňující dětskou představu o dosud otevřené budoucnosti. Mladší školák se o vzdálenou budoucnost příliš nezajímá, podstatná je pro něj současnost (Vágnerová, 2005).

V rámci rodinných vztahů vystupuje vedle pozice rodičů rovněž otázka vztahů mezi sourozenci či fenomén rodiny s jediným dítětem. Jedná se o problematiku, která však není s ohledem na zaměření práce na tomto místě dále rozpracovávána. Pozornost je proto dále věnována rodičům a jejich potřebám.

1.5.2 Rodič a jeho potřeby

Obdobně jako u dětí, lze samozřejmě i u dospělých identifikovat biologické a psychické potřeby. V porovnání s potřebami dětí jsou tyto potřeby v podstatě identické – jasně vystupuje potřeba stimulace, *smysluplného světa*, životní jistoty, identity i otevřené budoucnosti. Matějček (1992) zároveň dále upozorňuje, že uspokojování těchto potřeb je realizováno prostřednictvím naplňování jistých životních *hodnot*. Jednou z takových hodnot pro rodiče, která současně představuje prostředek uspokojování jejich základních potřeb, je právě narození dítěte. Matějček (Tamtéž) v souvislosti s uvedeným tvrzením klade otázku po *hodnotě* dítěte v životě člověka a *psychosociální ceně* uspokojení těchto potřeb, neboť naplňování určitých psychických potřeb dospělého prostřednictvím potomka zároveň jistým způsobem zamezuje naplňování psychických potřeb jiných. Autor konkrétně uvádí, že: „*dítě brání v potřebě stimulace jinými podněty, ..., rodič je jím vázán, ale také do jisté míry svázán, ..., dítě ztěžuje a ochuzuje společenský život,*

ohrožuje potřebu bezpečí, činí rodič zranitelnějšími, brání v dosažení významnějších společenských cílů, omezuje tvůrčí svobodu, upoutává rodiče ke každodenním starostem...“ (Matějček, 1992, 43).

Otázka saturace potřeb rodičů v kontextu narození a následné výchovy a péče o dítě s postižením získává specifický charakter. Rodičovská role a uspokojování základních psychických potřeb z ní vycházejících je popisovanou situací významně zasažena. Tento fenomén přibližují ve svých pracích například Langmeier a Matějček (1986), Langmeier a Krejčířová (2006) či Vágnerová a kol. (2009) v následujících souvislostech:

1. **Potřeba přiměřené stimulace** - očekávané projevy dítěte s postižením mohou být různou měrou omezené, jsou nízké intenzity a obvykle nekorespondují s rodičovským očekáváním. V případě narušené komunikační schopnosti výrazně vystupuje opoždění v řečovém vývoji a komplikace v komunikaci, kdy reakce neodpovídají intaktním vrstevníkům. Rodičům pak chybí zpětná vazba na jejich rodičovské jednání. Děti s postižením mohou být rovněž často plačtivé, neurotické, zvýšeně dráždivé (v případě NKS toto může pramenit z omezené schopnosti se domluvit – pozn. autorky) a jejich chování a projevy v rodičích mohou vyvolávat negativní či ambivalentní pocity, úzkost a nejistotu.

2. **Potřeba smysluplnosti a řádu** – pokud reakce a projevy dítěte neodpovídají běžným zvyklostem, mohou u rodičů potencovat pocity nejistoty a neschopnosti dítěti porozumět. Dítě je pro ně nesrozumitelným partnerem a zdrojem vedoucím k přesvědčení, že rodičovské úsilí se mívá účinkem, postrádá smysl, neboť přes jejich veškerou snahu neprobíhá vývoj dítěte dle očekávání. Zejména na počátku cesty rodiče nevědí a nedokáží si představit závažnost omezení a očekávatelné vývojové odlišnosti u svého dítěte. Nevědí proto, jaký výchovný přístup, způsob chování zvolit.

3. **Potřeba citové vazby** – saturace rodičovské potřeby je dle tvrzení Vágnerové (2009) realizována téměř každým, tj. i nemocným či postiženým dítětem, při čemž však plné přijetí takového dítěte může být pro rodiče obtížné. Z tohoto důvodu se lze častěji setkat s extrémí v polaritě rodičovských postojů od zavržení a opuštění dítěte až po vznik nepřiměřené citové vazby spojené s hyperprotektivním výchovným přístupem. V obou případech se jedná o obranné

reakce spojené se snahou rodiče oprostít se od vlastních pocitů viny za postižení dítěte či za nedostatečnou akceptaci dítěte.

4. Potřeba vlastní hodnoty a společenské prestiže – v kontextu této potřeby je narození dítěte s postižením prožíváno jako pocit selhání a neschopnosti přivést na svět zdravého potomka. Tento pocit je silným kontraindikujícím činitelem spojeným s prožitkem traumatu a narušením identity rodičovské role. Vágnerová (2009) popisuje, že toto zklamání může zejména v případě otců vést k hledání jiné cesty k seberealizaci s rizikem výsledného odcizení od rodiny a tedy i narušení partnerského vztahu. Matky se pak svou domnělou vinu mohou snažit odčinit prostřednictvím přehnané péče, což může mít až charakter sebeobětování a následně vést k vyhoření. Odměnou za takto velkou osobní investici může být společenské uznání zvyšující sebedůvěru a zlepšuje sebehodnocení.

5. Potřeba životní perspektivy – pohled do budoucnosti nemá u rodiny dítěte s postižením jasné kontury. Rodiče si zejména v počátku nejsou schopni představit, jak se bude jejich dítě vyvíjet a jaké má další možnosti. Slowík (2007) k tomuto doplňuje, že vedle běžných potřeb, má rodina s postiženým členem též potřeby velmi specifické. Ty mohou být reprezentovány například potřebou sociální pomoci a podpory, a to jak formou finanční, prostřednictvím služeb, ale též v podobě obecného společenského přijetí a ocenění. Z autorčina pohledu tvoří nezanedbatelnou oblast v sociální rovině fungování rodiny rovněž otázka překonání obav či dokonce studu v rámci vlastní komunity a naplnění potřeby účasti na běžném společenském životě. Vedle této/vedené potřeby zároveň jasně vystupuje potřeba kontaktu s rodinami s obdobnou životní zkušeností, nalézajícími se v obdobné situaci. Otevírá se tak prostor pro vzájemné sdílení, podporu, spolupráci, porozumění.

1.5.3 Rodinná resilience

Termín *resilience* (z lat. *resilire*, odrazit se, odskočit) představuje z psychologického hlediska odolnost, schopnost vzdorovat nepříznivým silám, zvládat náročné situace a překonávat životní nesnáze. Anglický výraz/termín „resiliency“ je do češtiny možno překládat jako odolnost, pružnost a schopnost se rychle vzpamatovávat.

⁵ situace selhání dosavadních regulativních mechanismů, nefunkčnost v oblasti biologické (spánek, potrava), psychické (ztráta smyslu života), sociální (život s druhými);...(Psychologický slovník, 2015).

Protipólem resilience je *vulnerabilita* čili zranitelnost. Pojem resilience je v tuzemském prostředí užíván tradičně v souvislosti s jednotlivcem (Matějček, 1992; Křivohlavý, 2010). V kontextu psychologie rodiny s ním přichází Sobotková (2007) vysvětlující resilienci jako „*schopnost rodiny rychle se zotavit z krize nebo z přechodné události, která vyvolala změny v rodinném fungování.*“ (Sobotková, 2007, 81).

Rodinná resilience zahrnuje takzvané copingové strategie (strategie zvládání) a adaptační procesy ovlivňující zvládání stresu a umožňující rodinám překonání krize či zvládnutí dlouhodobé zátěže. Pro doplnění klasická definice copingu formulovaná Cohenem a Lazarusem (1979, in Křivohlavý, 1994) vymezuje coping jako snahu jak intrapsychickou, tak zaměřenou na určitou činnost, s cílem řídit, tolerovat, redukovat a minimalizovat vnitřní i vnější požadavky kladené na jedince. Současně s vědomými copingovými strategiemi lze vysledovat různé obranné reakce. Tyto ovšem nejsou plně uvědomované a jejich hlavní funkcí je udržení únosné psychické rovnováhy. Konkrétní volba copingové strategie vychází ze subjektivního zhodnocení problémů jednotlivcem, přičemž nemusí vždy odpovídat realitě. Copingové strategie lze rámcově rozdělit na takové, jež se zaměřují na řešení problému a ty, které směřují k obraně vlastních pocitů (Vágnerová, 2014).

1.6 Specifika rodičovství dítěte s postižením

Narození dítěte znamená v životě rodiny vždy velkou změnu. Jedná se o primárně šťastnou událost, která se zároveň řadí mezi nejvýznamnější stresory. V případě, že se narodí dítě s postižením, dochází k akcentaci zátěže nejen po stránce emocionální, ale též k ovlivnění oblasti sociálních vztahů. Nová situace může znamenat zvýšené nároky na její fyzické zvládání a další specifika, která se odvíjejí od charakteru a stupně zdravotního postižení.

V každém případě by snahou rodiny mělo být nalezení určité funkční rovnováhy mezi vznikajícími nároky a mechanismy jejich naplňování při současném vyvažování jednotlivých dimenzí rodinného života. Bailey a Smith (2000) jako hlavní zdroje zátěže pro rodiče identifikují vyrovnávání se s rolí rodiče dítěte s postižením a zvládání náročné péče o něj, změna životních očekávání, obavy o budoucnost

dítěte a úzkost z toho vyplývající, což koresponduje s mírou naplnění výše popsaných potřeb.

Na výzkumných datech, která získali/zjistili/předložili například Paster, Brandwein a Walsh (2009), lze doložit, že užití copingových strategií se u rodin, kde je dítě s postižením a u rodin, v nichž takové dítě není, liší. Tato studie realizovaná ve Spojených státech amerických dokládá, že u rodičů dětí s postižením lze vysledovat využívání odlišných copingových strategií ve smyslu zvýšené aktivity a četnosti, než je tomu u rodičů dětí bez postižení. Vysvětlením této skutečnosti je zvýšená míra zátěžových faktorů u rodin dětí s postižením. Nejvýznamněji zde vystupovala copingová strategie ve formě využívání sociální podpory (Seeking Social Support) prostřednictvím služeb institucí i pomoci rodinných příslušníků (Paster, Brandwein, & Walsh, 2009).

Období před vlastním sdělením diagnózy či bezprostředně poté, kdy se rodičům ještě nedostává dostatečných informací, může být spojeno s prožíváním nejistoty a obav. Tito rodiče nemají jasnou představu o závažnosti postižení, chybí jim opora pro další kroky a vize do budoucna. Nevědí ani, kolik odborných pracovišť budou muset navštívit a dále navštěvovat, co vše zařídit, do jakých se dostanou situací (Vágnerová, Strnadová, & Krejčová, 2009). Na základně poznatků z autorčiny praxe lze doplnit, že narušená komunikační schopnost v podobě vývojové dysfázie patří mezi diagnózy, které se potvrdí až v průběhu vývoje v rámci komplexní diferenciální diagnostiky. Zároveň je VD typickým představitelem diagnózy s delším diagnostickým obdobím spojeným často s vyčkáváním rodičů před návštěvou odborníka. V neposlední řadě nelze pominout také skutečnost, že optimálních výsledků rehabilitace a stimulace nelze dosáhnout bez mezioborové spolupráce a intenzivní, dlouhodobé participace pečujících osob, což potenciálně představuje situace spojené s vyšší mírou stresu.

Jak zdůrazňuje Sobotková (2007), stres ovlivňuje všechny členy rodiny a jejich vzájemné vztahy. Způsob, jakým se rodina vyrovnává s nastalou zátěžovou situací, je určován individuální schopností adaptace jednotlivých členů a celkovou atmosférou v rodině. V této souvislosti Valenta a Müller (2013) upozorňují, že resilience neznamena pouhé *přežití* události, zkušeností, ale je jejím *překonáním*. S odkazem na zahraniční výzkumy poukazuje Sobotková (2007) na faktory, které rodinnou resilienci ovlivňují. Jsou jimi:

1. Řešení problémů v rámci rodiny – klíčovým faktorem při řešení problémů i vytváření pozitivní rodinné atmosféry je komunikace.
2. Rovnoprávnost – shodné možnosti mužů a žen; docenění schopnosti žen jednat ve prospěch rodiny aktivně a konstruktivně.
3. Spiritualita – usnadňuje nalézání smyslu a významu těžkých situací.
4. Flexibilita – schopnost pružně reagovat, přizpůsobit se a udržet stabilitu.
5. Pravdivost – existence relevantních, pravdivých informací uvnitř rodinného systému i vnějším okolím.
6. Naděje – nepostradatelný adaptační činitel.
7. Rodinná hardiness – aktivní vnitřní síla rodiny spojená s pocitem kontroly a možnosti ovlivňování situace.
8. Rodinný čas a rutina – jistota a stabilizující prvek rodiny ve formě společně tráveného času a rituálů.
9. Sociální opora – širší sociální prostředí coby zdroj energie k udržení vlastní integrity.
10. Zdraví – základním určujícím faktorem pro resilienci rodiny je zdraví, pohoda a životní spokojenost jejích členů (Sobotková, 2007).

Pro srovnání Patterson (2002) za jeden z nevýznamnějších faktorů rodinné resilience považuje to, jakým způsobem sama rodina vnímá závažnost své situace a vědomí vlastních prostředků pro její zvládnutí. Důležitým faktorem je rovněž zkušenost s řešením náročných životních situací včetně toho, jak byla rodina v řešení úspěšná. Na resilienci rodiny lze v kontextu uvedených poznatků proto nahlížet nikoli jako na stabilní rodinný rys, ale spíše jako na probíhající proces. Proto se resilience rodiny nemusí projevit vždy, ve všech oblastech a za každých okolností. Patterson (2002) dále dělí způsoby adaptace rodiny na vzniklou zátěžovou situaci do dvou kategorií - dokáže-li rodina uplatnit pozitivní a vhodné způsoby reagování v procesu adaptace, hovoří autor o „bonadaptation“. V případě, že rodina zapojí málo funkční způsoby jednání vedoucí pouze ke slabé a špatné adaptaci, označuje autor takový způsob jako „maladaptation“ vedoucí ke zvýšené vulnerabilitě (zranitelnosti) rodiny.

Rodinnou resilienci lze proto chápat rovněž jako „*potenciál pro růst a rozvoj osobnosti členů rodiny, pro změnu vztahů v rodině, pro přehodnocení priorit v hodnotové orientaci rodiny...*“ (Sobotková, 2007, 84). Jak autorka (Tamtéž) dále

uvádí, období krize může znamenat zesílení vzájemných vztahů v rodině, kdy si členové vyjadřují více podpory a lásky. Resilience tak *„zahrnuje procesy, síly a zdroje, které umožňují rodině i jejím jednotlivým členům nejen přežít, vydržet a překonat něco, ale rozvíjet se dál, dozrávat, poučit se, být silnější – prostě neustrnout v pozici obětí“* (Sobotková, 2007, 90).

S odvoláním na tvrzení Sobotkové (2007) lze konstatovat, že v rodinách s dítětem s postižením, kde hlavním stresorem je postižení dítěte jako takové, je zřejmá tendence k polarizaci rodinného fungování – je možno zaznamenat úzké semknutí a pozitivní rodinné fungování na straně jedné či naopak úplné zhroucení partnerského vztahu.

2 Narušená komunikační schopnost z pohledu psychologie

S ohledem na zaměření práce je následující kapitola věnována poruchám řeči a komunikace z pohledu dětské psychologie. Problematika dospělé populace je vzhledem k převažující etiologii hojně řešena na poli neuropsychologie viz například Neubauer (2007), Neubauer a kol. (2018), Obereignerů (2013), Csefalvay (2007).

Podrobněji sledovaná problematika vývojové dysfázie, u níž autorka práce intenzivně vnímá potřebu mezioborové spolupráce, je z psychologického hlediska charakteristická nerovnoměrným rozložením rozumových schopností. V tomto ohledu/v uvedeném kontextu je zřejmý značný rozdíl mezi složkou neverbální a verbální v neprospěch faktoru verbálního, který je výrazně opožděn a při nízké stimulaci řečového vývoje může u dětí sekundárně docházet i ke zhoršení rozumových schopností (Říčan et al., 2006).

K problematice dále Krejčířová (2018) uvádí, že schopnost verbalizace může vykazovat známky neobratnosti a v řeči lze pozorovat určité kvalitativní odchylky a diskrepance mezi jednotlivými složkami řečového vývoje. Konkrétně je možno pozorovat následující projevy:

Značný rozdíl v úrovni porozumění řeči a řečovou expresí – častěji ve prospěch porozumění. Méně často se vyskytuje opačný poměr – lepší, dobře artikulované řečová exprese při současném špatném porozumění. Tato situace se v normě nevyskytuje.

Odlišná úroveň při porovnání relativně dobré slovní zásoby a srozumitelnosti řeči, která je i přes intaktní oromotoriku špatná.

Zjevná diskrepance v oblasti slovní zásoby a gramatického vývoje projevující se neschopností tvořit věty a aplikovat gramatická pravidla při dobré slovní zásobě.

Narušení pragmatické stránky řeči v podobě zhoršené schopnosti užít pojmy osvojené slovní zásoby k běžným komunikačním účelům, kdy trvá prodloužené období pouhého označování a absentuje vyjadřování pocitů, přání, vážne tvorba odpovědí na otázky ad.

Dalším nápadným jevem je rovněž disociace mezi verbální schopností a výbavností slov označovaný jako *anomie* – časté užití opisů, zájmen.

Při velkém rozdílu mezi zpracováním řeči a řečových zvuků je negativně ovlivněno zejm. porozumění řeči, které se může v krajním případě projevit až formou *verbální agnozie* (Krejčířová, 2018).

Dle MKN-10 je, jak je zřejmé z výše uvedené Tabulky č. 2, je VD klasifikována jako diagnosa F80.1 *Expresivní porucha řeči* a F80.2 *Receptivní porucha řeči*. Na základě klinických zkušeností lze říci, že expresivní forma VD, postihující vlastní kvalitu řečového vyjadřování, bývá častější než forma receptivní, postihující schopnost rozumění verbálnímu sdělení zasahující do sluchové diferenciace verbálního sdělení. Takový jedinec problematicky diferencuje mezi jednotlivými fonémy a jejich shluky. Odborná literatura hovoří rovněž o formě sémanticko-pragmatické dysfázie představující narušení schopnosti užít jazykových prostředků v komunikaci. S izolovanou formou tohoto typu VD se však lze setkat jen zřídka (Vágnerová, 2014). Rovněž Krejčířová (2015) u dětí s VD poukazuje na možnou přítomnost dále jmenovaných dysfunkcí (při jejich různé závažnosti a možných kombinacích): poruchy percepce – především verbální akustická agnozie či mírnější, ale mnohdy trvalé poruchy fonologické (deficitní sluchová diferenciace, slovní a hlásková analýza a syntéza ad.), poruchy ve vnímání seriality, zpomalené tempo akustického zpracování ad. Taktéž poruchy pozornosti – zejména oblast selektivní pozornosti k akustickým podnětům, avšak mnohem častější ve srovnání s běžnou populací je přítomna komorbidita VD s poruchou pozornosti s hyperaktivitou. Pozorovatelné je též oslabení v oblasti paměti, a to zejména krátkodobé paměti verbální, a omezení rozsahu pracovní paměti. V souběhu s VD lze vysledovat též manifestaci poruch exekutivních funkcí, motorické neobratnosti celkové či v oblasti jemné motoriky případně dyspraktické poruchy. Přítomny mohou být rovněž lehčí formy obtíží ve vizuoprostorové orientaci a obecněji poruchy symbolizace a abstrakce coby možná příčina i možný pozdější následek narušené komunikační schopnosti uvedeného charakteru.

Uváděné narušení komunikačních schopností dle Vágnerové (2014) nezřídka koexistuje s další vývojovou poruchou. Tou může být mentální retardace, specifické poruchy učení ve školním věku ad. Incidence VD v dětské populaci je dle autorky zhruba 2% (Vágnerová, 2014); pro srovnání uvádí Bishop (2010) průběrnou incidenci 4,7% pro populaci v USA. Etiologie pramení z multifaktoriálního základu, kdy lze u dětí s touto diagnózou vysledovat kongenitální abnormality odpovídajících

oblastí mozku, odlišnou proporcionalitu a redukovanou strukturální a funkční diferencovanost CNS. Zejména se jedná o odchylky v lateralizaci – u verbální aktivity je možno zaznamenat nižší aktivaci levé mozkové hemisféry, než bývá obvyklé (Vágnerová, 2014).

Charakteristické osobnostní rysy dítěte s NKS, které lze aplikovat na sledovanou problematiku VD, souhrnně představuje např. Vágnerová (2001, 136, 137) upozorňující, že: *„nedostatky v porozumění řeči i aktivním řečovém projevu negativně ovlivňují rozvoj poznávacích procesů a omezují jejich přiměřené uplatnění...nedostatečně rozvinuté či defektní řeč se odrazí i v emoční oblasti. Komunikační problémy vyvolávají negativní citové reakce, především úzkost a strach.“* Dobře rozvinuté komunikační dovednosti řadí autorka (Tamtéž) k součásti vlastní **identity** jedince a spatřuje v nich podklad přiměřené socializace a adaptace, stejně jako předpoklad žádoucího školního výkonu. Porucha řeči je tak izolujícím a omezujícím faktorem na poli **sociálních kontaktů**, a to jak v kvantitativní, tak kvalitativní podobě. V případě, že má dítě na svoji odchylku náhled, vykazuje jeho sociální chování určité typické znaky (plachost, tendence k introverzi, snaha nebyť středem pozornosti). Řečové, respektive jazykové znevýhodnění může být činitelem negativně ovlivňujícím komplexní rozvoj osobnosti. Jak autorka dále uvádí (Vágnerová, 2001, 138): *„může dojít k deficitu v oblasti školního výkonu, školnímu selhávání...u těchto dětí je zvýšené riziko výsměchu...“*. Z tohoto důvodu lze poruchu řečového vývoje označit jako znevýhodňující sociální stigma.

Krejčířová (2018) k otázce specifické vývojové poruchy řeči, tj. VD, dodává, že tuto diagnosu lze diagnostikovat rovněž u dětí s lehkou mentální retardací (MR). Děti s těžšími stupni MR mohou shodně vykazovat větší než předpokládaný rozdíl mezi schopnostmi neverbálními a úrovní řečového vývoje, ale diagnosu VD zde s ohledem na celkově nízkou očekávanou úroveň vývoje řeči není examinátor oprávněn diagnostikovat.

Psychologická intervence u dětí se specifickými poruchami řeči se dle Krejčířové (2018) odvíjí od komplexního posouzení kognitivního, emočního a sociálního fungování dítěte, na základě kterého je sestaven návrh individuálního rehabilitačního, stimulačního či terapeutického plánu.

3 Aktuální výzkumné poznatky

Představení aktuálních výzkumných poznatků se s ohledem na jejich zaměření opírá především o výčet výzkumů tematicky příbuzných k zaměření předkládané práce. Výzkum řešící stejnou otázku – tedy psychologické aspekty rodičovské péče o dítě s narušenou komunikační schopností nebyl dosud realizován. Proto jako inspirace a zdroj doplňujících informací pro výzkumnou studii představenou v empirické části této práce sloužily výzkumy uvedené níže. Pro dodržení jisté struktury jsou odkazy na relevantní výzkumné projekty řazeny tematicky.

První ze sledovaných oblastí jsou výzkumné aktivity zaměřené na vývojové poruchy řeči. Z tuzemských prací lze jmenovat autory Smolíka a Málkovou Seidlovou (2014) řešící diagnostickou stránku vývoje řečových a jazykových dovedností dětí předškolního věku či longitudinální studii docentky Dlouhé (2009) sledující vývoj dětí s VD po dobu 15 let. Na základě této longitudinální studie autorka poukazuje na fakt, že možnosti diagnostiky VD významným způsobem závisí na věku dítěte a klade vysoké požadavky na mezioborovou spolupráci s akcentací oboru klinická logopedie a psychologie, při čemž zároveň apeluje na indikaci vyšetření sluchu včetně testů zaměřených na centrální funkci sluchového analyzátoru (Dlouhá, 2009). Diagnostickými metodami jsou v tomto případě dichotické testy, případně elektrofyziologická vyšetření (CERA, elektromyografické vyšetření – EMG (Dlouhá, 2003, 2017)).

Zahraniční prameny nabízejí pro sledovanou oblast zajímavá zjištění prostřednictvím dlouhodobé srovnávací studie Rice (2013) sledující vliv genetických faktorů na vývoj jazykových dovedností v kontextu specificky narušeného jazykového vývoje (SLI) při porovnání s vývojem chování. Ze zjištění je patrné, že rozvoj řečových a jazykových dovedností se u dětí se SLI lze označit jako zpožděný, ale jeho rychlost a průběh změn v čase je obdobný, jako u dětí bez postižení. Genetická vyšetření identifikovala geny, které by mohly být za rozvoj SLI zodpovědné. Autorka upozorňuje na zjištěné možné paralely mezi základními genetickými mechanismy vývoje a charakteristikami trajektorií jazykového vývoje. Dopad spatřuje v potenciálu sladit intervenci věnovanou rozvoji jazykových funkcí s přirozeností danou vývojem konkrétního jedince. Autorka hovoří konkrétně o spojení výchovy s přírodou. Celkově výsledky naznačují nové otázky směřující k možným biologickým mechanismům změny v rámci genetické regulace.

Za povšimnutí stojí rovněž studie zabývající se porovnáním četnosti výzkumů v poměru k prevalenci u 35 sledovaných neurovývojových poruch, kterou představila Bishop (2010). Za sledované období 1985 – 2009 vysledovala v případě VD počet výzkumů v ročním průměru 46 při prevalenci 7,4% osob a upozorňuje, že pokud jsou mezi sebou porovnávány studie na VD a dyslexii (které jsou co do závažnosti a prevalence srovnatelné), vyjde třikrát vyšší počet výzkumných studií zabývajících se otázkou dyslexie. Důvod spatřuje autorka v tom, že dyslexie se řadí mezi psychologické domény, zatímco VD spadá pod obor logopedie, přičemž dále upozorňuje, že nerovnosti mezi odbornostmi v přístupu ke vzdělání a financování výzkumu mohou děti, které jsou postiženy v podstatě běžnými, avšak nedostatečně prozkoumanými neurovývojovými poruchami, poškodit.

Obdobný design zvolila pro svoji studii AlHamadi (2017) věnující se predikci vývoje dětské řeči a jazyka, když analyzovala 76 takto zaměřených studií publikovaných v rozmezí let 2004 – 2015. Prezentovaná zjištění ukazují na výrazný vliv životního prostředí na vývoj jazyka, dále je vliv připisován sociální a genetické etiologii a následně prostému vývojovému opoždění. Analýza tak v souvislosti s otázkou predikce jazykového a řečového vývoje na pozadí poruch komunikace v raném věku potvrdila důležitou roli souběhu faktorů prostředí, rodinné historie a genetiky.

Výše reflektované zjištění týkající se specializace odborníků sledujících otázku VD potvrzuje v českém prostředí i to, že tato problematika je hojně zkoumána zejména prostřednictvím realizace studentských závěrečných prací, převážně v oboru speciální pedagogika. Za pozornost z autorčina pohledu stojí poněkud vybočující disertační práce zpracovaná na půdě Českého vysokého učení technického zaměřená na analýzu promluv dětí s VD (Ovčář, 2016), která si kladla za cíl navrhnout objektivní diagnostickou metodu, jež by na základě dětské promluvy napomohla rozlišit intaktní děti od dětí s vývojovou dysfázií a případně určit míru závažnosti poruchy řeči.

Tematika rodin dětí se zdravotním postižením rovněž neuniká pozornosti zahraniční i tuzemské odborné literatury. Při bližším seznámení s realizovanými výzkumnými studii, jejichž rámcový přehled bude poskytnut níže, lze vysledovat množství výzkumů zaměřených na rodinnou resilienci i proces rodičovské akceptace dítěte

se zdravotním postižením. Jak shodně upozorňují Kunhartová a kol. (2017), proces akceptace dítěte s postižením je v zahraničních i tuzemských studiích sledován převážně z hlediska rodiny jako celku, popřípadě řeší postoje, názory a kvalitu života matek zajišťujících péči o dítě s postižením.

Tuzemské výzkumné projekty mapující kvalitu života rodičů pečujících o děti se zdravotním postižením v kontextu stresujících a resilientních faktorů jsou reprezentovány snahou Strnadové (2007a,b), Vágnerové et al. (2009), Fitznerové (2010), Michalíka (2009, 2010, 2013) či Kunhartové et al. (2017) zabývajících se otázkou, jaké to je být otcem dítěte se zdravotním postižením. Tento výzkum přináší řadu zajímavých zjištění, mezi nimiž je například skutečnost, že otcové neprožívají postižení dítěte jako problém, přičemž to nemusí znamenat, že by byli se situací vyrovnáni. Péči o dítě s postižením zároveň vnímají jako psychicky náročnou. Za stresující faktor lze v případě otců považovat nápadné chování dítěte na veřejnosti. Otcové sledovaného souboru užívali minimálně jednu z funkčních copingových strategií. Frekventovanou formou copingu je čas trávený mimo rodinu, ale též čas trávený s rodinou, který byl zároveň identifikován jako významný zdroj vnitřní resilience rodiny.

Spolu s posledně jmenovanou studií byla pro autorku práce jednou z důležitých inspirací studie autorů Kantora, Michalíkové, Ludíkové a Kantorové (2015), kteří se zabývali žitými zkušenostmi rodin pečujících o dítě s těžkým kombinovaným postižením. Výsledkem výzkumu tohoto autorského týmu byla identifikace čtyř témat charakterizujících žité zkušenosti cílové skupiny. Jednalo se o oblast ztrát a omezení, náročnost péče, proměny žitých zkušeností a zkušenosti s podporou. Součástí výzkumné metodiky tohoto výzkumu bylo převyprávění žitých zkušeností výzkumníky samotnými, a proto jsou jedním z výstupů příběhy rodin zachycené pohledem jednotlivých účastníků.

Výzkumné šetření zaměřené na rodinnou resilienci, jehož cílem bylo na výzkumném souboru 90 rodičů zmapovat odolnost rodiny s handicapovaným dítětem v pojetí hardiness a zároveň identifikovat rozdíly odolnosti v závislosti na funkčnosti rodiny, složení rodiny, typu handicapu dítěte realizované Sikorovou a Birtekovou (2011) ve svých výsledcích ukazuje na střední až vysokou míru odolnosti rodin pečujících o dítě s postižením, při čemž se ukázalo, že druh postižení nepředstavuje při zvládání zátěže rozhodující činitel. Autorky rovněž detekovaly užívané

kompenzační mechanismy, mezi které především patří: komunikace, plánování, společné trávení volného času, pozitivní a aktivní přístup k řešení problémů.

Obdobným způsobem sledují účinné strategie zvládnání zátěže u matek dítěte se zdravotním postižením Strnadová a Květoňová (2010). Jejich výzkum přináší zjištění, že nejčastěji uváděnými strategiemi jsou strategie „*spojené s jednáním s odborníky, ...používané při výchově, ...spojené s překonáváním předsudků ve společnosti, zapojení se do společnosti, hledání opory, kompenzace ve volnočasových aktivitách a připomínání si, že by mohlo být hůř*“. (Strnadová & Květoňová, 2010, 18).

Ze zahraničních zdrojů řešících rodinnou resilienci, akceptaci zdravotního postižení dítěte či copingové strategie těchto rodin lze s ohledem na zaměření práce vybrat například srovnávací studii Randallovu (2008) zabývající se otázkou úspěšného přijetí zdravotního postižení rodiči, jež se diagnosu dozvěděli časně po narození dítěte a rodiči, kteří se toto dozvěděli později. Copingové strategie rodin dítěte s postižením pak výzkumně řeší rovněž Glidden a Natcher (2009) či Yagon (2011).

Samozřejmě ani téma rodičovství dětí s handicapem není při zpracování závěrečných prací ojedinělé, hojně sledovaná je problematika rodin s dítětem se smyslovým postižením, poruchou autistického spektra či těžkým postižením kombinovaným. Opět se jedná o otázku psychopatologie dítěte nahlíženou převážně pohledem speciálních pedagogů. Svým zaměřením je předkládané práci velmi blízká diplomová práce Felcmanové (2017), věnovaná psychologickým aspektům rodičovské péče u dětí s poruchou autistického spektra, v níž autorka potvrdila značnou míru vlivu péče o dítě s poruchou autistického spektra na život rodiče a to zejména ve smyslu změn v každodenním životě i přístupu k životu jako takovému a jeho hodnotám. Díky velikosti výzkumného souboru (10 respondentek) autorka zjištěné výsledky nezobecňuje, ale přínos své studie spatřuje v rozšíření poznatků ve sledované problematice.

II EMPIRICKÁ ČÁST

4 Výzkumný problém, cíle výzkumu, výzkumné otázky

Po předešlé sumarizaci teoretických informací o psychopatologii dítěte v podobě narušené komunikační schopnosti s akcentací dále sledované problematiky vývojové dysfázie i psychologických východisek v oblasti rodičovské péče u dětí s narušenou komunikační schopností cílí empirická část na vlastní prožívané zkušenosti cílové skupiny rodičů.

Jednu z kapitol předchozí části tvoří výčet a krátký popis vybraných výzkumů obdobného zaměření realizovaných na území České republiky i v zahraničí, které sloužily jako opora a inspirace níže představovaného výzkumného šetření.

Na následujících řádcích bude podrobněji představen výzkumný problém s bližší specifikací postupu, organizace výzkumu a použitých metod směřujících k vytčeným cílům realizovaného výzkumného šetření za účelem zodpovězení dále stanovených výzkumných otázek.

4.1 Výzkumný problém

Formulace výzkumného problému vychází ze zjištění autorčiny dříve realizované bakalářské diplomové práce (Pavlíčková, 2016), kdy předmětem zájmu navazujícího výzkumu zůstává otázka patopsychologie dítěte tentokrát s bližším zaměřením na kontext rodinného systému. Dle předchozích zjištění (Pavlíčková, 2016) lze s ohledem na vyjádřenou potřebu komplexní intervence vysledovat jasnou vystupující linii psychologických aspektů rodičovské péče u dětí se zdravotním postižením ve formě narušené komunikační schopnosti.

S ohledem na vnitřní diferencovanost otázek patopsychologie dítěte odvíjející se od širokého spektra co do typu a závažnosti narušené komunikační schopnosti, není záměrem obsažení celé této pestré palety prostřednictvím jediného výzkumného šetření. Pozornost je dále věnována jednomu z možných segmentů této rozsáhlé problematiky vymezenému diagnosou a věkovou kategorií dětských respondentů, jimž je rodičovská péče věnována.

4.2 Cíle výzkumu

Výzkumné šetření si klade za cíl prostřednictvím analýzy žitých zkušeností rodičů přiblížit oblast psychických dopadů péče o dítě s blíže vymezenou narušenou komunikační schopností právě z pohledu rodiče. Snahou je nahlédnout na specifika této životní situace, identifikovat podstatná témata a zásadní aspekty sledované problematiky očima zákonných zástupců – pečujících osob – a zprostředkovat tak pohled na život rodin dětí s narušenou komunikační schopností v podobě vývojové dysfázie.

Výsledky výzkumu by měly být prospěšné poradenským pracovníkům i samotným rodičům řešícím popsanou problematiku. A proto tak, aby co nejdůležitěji reflektovaly sledované jevy, byly v rámci analýzy stanoveny následující výzkumné cíle:

1. Prostřednictvím sdílené žité zkušenosti zmapovat úskalí rodičovské péče o děti s narušenou komunikační schopností.
2. Popsat klíčové oblasti prožívání těchto rodičů.
3. Přiblížit zdroje rodinné resilience.
4. Ozřejmit užívané copingové strategie.
5. Vyspecifikovat kroky směřující k podpoře sledovaných rodin a pomoci ze strany odborných pracovišť.

4.3 Výzkumné otázky

Uvedené cíle tak reprezentují výchozí body pro formulaci níže představených výzkumných otázek:

1. Jakým způsobem péče o dítě s narušenou komunikační schopností ovlivňuje život rodičů?
2. Jaké faktory ovlivňují zvládnání situace rodiny s dítětem s narušenou komunikační schopností?
3. Jaké jsou charakteristiky prožívání rodičů dítěte s NKS?

5 Popis metodologického přístupu a metod výzkumu

Pro získání výzkumných dat souhrnně prezentovaných v podobě kazuistických studií z důvodu relevance argumentované shodnými teoretickými východisky byl aplikován obdobný, částečně modifikovaný metodologický přístup jako v případě autorčiny bakalářské práce. Vzhledem k této skutečnosti jsou vybrané pasáže kapitol věnujících se deskripci daného metodologického přístupu nevyjímaje způsoby práce s daty a etické otázky výzkumu v dalším textu buď doslovně převzaty či parafrázovány a doplněny dle původního zdroje (Pavličková, 2016, 54-60). Tuto skutečnost lze vysledovat konkrétně v kapitole 5 a jejích podkapitolách .

V aktuálně prezentované studii jsou uvedené metody částečně užity jednak na původním výzkumném souboru - děti nynějších respondentů (analýza dokumentů včetně jejich aktualizace s ohledem na vývoj v čase), tak na hlavním výzkumném souboru novém, tvořeném rodiči těchto dětí (polostrukturované interview, zúčastněné pozorování). U toho je jako doplňková, dříve nepoužitá metoda použit standardizovaný psychodiagnostický materiál v podobě Logo-testu E. S. Lukasové – diagnostická metoda *„umožňující posoudit, v jaké stupni a v kterých ohledech člověk prožívá svůj život jako naplněný smyslem, nebo naopak strádá prožíváním jako smysluprázdnoty“* (Lukasová, 1992, 4).

5.1 Metodologický rámec výzkumu

K realizaci studie bylo přistoupeno s výše popsáním cílem analyzovat žité zkušenosti výběrového souboru rodičů. Žitou zkušeností se z pohledu hermeneutiky, tak jak ji vymezuje autor termínu Dilthey (1980, in Bunnin & Yu, 2004), rozumí obsah individuálního vědomí ve smyslu vlastních myšlenek a pocitů. Tohoto termínu je rovněž užíváno pro zkušenost orientující se na sebepojetí jedince, od kterého se odráží organizace jeho self. K tomuto se dále vyjadřuje např. Husserl (1964, 177), podle nějž: *„žitá zkušenost zdůrazňuje danost vnitřního vědomí, do nítra zaměřené vnímavosti“*.

Užitý kvalitativní design a aplikované metody polostrukturovaného interview, pozorování a doplňkové psychodiagnostické metody Logo-test byly zvoleny s ohledem na požadavek vytvořit mnohočetnou případovou studii s prvky fenomenologického přístupu. Volba případové studie zároveň nabízí možnost hlubšího vhledu a příležitost naučit se mnohé o dosud nepoznaném, speciálním jevu

(Hendl, 2016). Vlastní fenomenologická analýza žitých zkušeností je často užívaným přístupem ve výzkumech mapujících životy rodin dětí se zdravotním postižením, neboť představuje možnost lépe porozumět prožívání jednotlivých členů těchto rodin, jejich vlastním interpretacím situace ad. (Kantor, Michalíková, Ludíková, & Kantorová, 2015).

Je zřejmé, že výzkumný vzorek zapojený do realizovaného šetření nelze s přihlédnutím k jeho rozsahu považovat za reprezentativní, stejně jako není možno připisovat reprezentativnost získaným zjištěním. Předkládaná studie ve svém zacílení akcentuje subjektivní pohled jednotlivých respondentů na svoji životní situaci a zkušenost, při čemž právě od toho přístupu si lze slibovat zpřístupnění vnímání specifičnosti potřeb respondentů coby jedinců i jako součásti rodinného celku. Z podstaty zvoleného přístupu nevystupuje požadavek plného vysvětlení zjištěné žité zkušenosti a zároveň je zde počítáno s výzkumníkovými zkušenostmi se zkoumaným jevem v interpretaci a reflexi sumarizovaných dat (Koch, 1996).

Vlastní otázku psychologických aspektů rodičovské péče, které se mohou manifestovat v souvislosti s péčí o děti s narušenou komunikační schopností ve smyslu vývojové dysfázie, je možno pokládat za natolik speciální, aby mohla být zpracovávána právě prostřednictvím kvalitativního přístupu. V rámci zvoleného fenomenologického přístupu výzkumník dle Hendla (2016, 131) „*analyzuje získaná data, aby zachytil esenci prožité zkušenosti... Výsledkem je text, který zní pravdivě pro toho, kdo ji měl a poskytuje vhled pro toho, kdo ji neměl*“. Pokud se tomuto záměru podaří dostát, bude záměr studie naplněn.

5.2 Procedura tvorby dat

Realizace výzkumného šetření probíhala v časovém rozpětí srpen 2018 – prosinec 2018. V tomto období probíhal průběžný sběr dat, jejich postupné zpracovávání a analyzování. Zkontaktování respondentů proběhlo osobně – formou vysloveného dotazu, zda by souhlasili se zařazením jejich rodiny do výzkumu.

Postupně byli osloveni rodiče z celkem 10 rodin. Jednalo se o rodiny klientů 2 institucí berounského regionu – školského poradenského pracoviště a ambulance klinické logopedie, kde autorka práce profesně působí. Z uvedeného počtu s účastí ve výzkumu souhlasilo 6 rodičovských párů. U jedné z rodin však došlo v průběhu tvorby dat k nečekaným okolnostem, díky kterým se rodina stěhovala mimo původní

region, a účast na výzkumu vzhledem k této situaci rodiče odvolali. Finální výzkumný vzorek byl proto **tvořen 5 páry rodičů/pečujících osob, tedy 10 dotazovanými respondenty**. Bližší popis výzkumného vzorku je představen v příslušných kapitolách níže.

5.3 Metody získávání dat

Z důvodu vnímaného požadavku na získání komplexnějšího obrazu sledovaných jevů byla při získávání dat pro potřeby kvalitativní studie užita strategie triangulace Denzin (1989) za užití tří datových zdrojů, kterými/jimiž byly: analýza dokumentů, polostrukturované interview a doplňkově Logo-test E. S. Lukasové – zkouška k měření „prožívané smysluplnosti“ a „existenciální frustrace“. Prvním zdrojem dat byla dokumentace školského poradenského zařízení a ambulance klinické logopedie. Studium těchto podkladů předcházelo realizaci interview a administraci dotazníků v rámci osobního setkání s respondenty.

Analyzované materiály zahrnovaly anamnestické údaje, zprávy z realizovaných vyšetření včetně záznamových archů těchto vyšetření, vydaná doporučení školského poradenského zařízení, a mapovaly veškerou proběhlou intervenci školského poradenského pracoviště směrem ke klientovi, jeho rodině, škole a případně dalšími směry včetně záznamů o průběžné komunikaci s uvedenými subjekty. Svojí povahou tato data odpovídají charakteru dat archivních, jak jsou popisována například Hendlem (2016).

Po prostudování dostupných podkladů byli osloveni rodiče a pečující osoby dětí, které odpovídaly požadovanému profilu, který je dále popsán v kapitole 6.6. Výzkumný soubor a bylo s nimi vedeno interview kombinující formu biografického vyprávění a polostrukturovaného interview. Účel studie, jejímž cílem je seznámení s životním příběhem rodin respondentů, opodstatňuje užití částečně strukturovaného interview založeného na konverzaci, kdy je snahou výzkumníka otevřenými otázkami usměrňovat, nikoli-však ovlivňovat odpovědi respondentů za účelem poskytnutí prostoru k vyjádření jejich zkušeností, názorů, hodnot, přesvědčení ad. (Byrne, 2004). Jak upozorňuje Hendl (2016), biograficky orientované interview může ve své obsáhlosti zahrnovat velké množství dat, která by byla s ohledem na sledovanou oblast redundantní, proto byl informační tok částečně regulován určitou strukturou. Ta není výzkumníkem rigidně dodržována,

jedná se spíše o sledování rámcových tematických okruhů. Těto přístup umožňuje flexibilní přizpůsobení průběhu interview aktuálním potřebám respondenta a probíhající situace. Prostředí pro interview by mělo být klidné a příjemné, vyhovující zejména respondentovi (Miovský, 2006). Obdobně se ke zvolené formě interview vyjadřuje také Ferjenčík (2010) popisující zvýšenou aktivitu interviewujícího, který má předpřipravený seznam otázek, při čemž způsob i forma odpovědi zůstává nadále víceméně volná. Respondent si tak sám může vybrat styl odpovědi.

V případě získávání dat do představované studie formou polostrukturovaného interview byly výzkumníci předem stanoveny čtyři okruhy zájmu. Pro snazší vyprávění měla výzkumnice předpřipraveny otevřené otázky, jejichž přehled je uveden v příloze č. 4 . Odpovědi na ně mnohdy přicházely v průběhu interview bez předchozího dotazování, proto tyto otázky sloužily spíše jako opora a prostředek směřování rozhovoru. Coby prvek fenomenologického rozhovoru bylo využito tzv. sondážních otázek pro doplnění detailů tak, aby na doporučení Hendla (2016) dotazovaný konstruoval (*Co se stalo?*), nikoli, aby vzpomínal (*Na co si vzpomínáte, že se stalo?*).

Uvedené okruhy vycházely ze sledovaných oblastí a byly jimi, obdobně jako v případě již zmiňované studie Kantora et al. (2015) následující oblasti:

- Období zjišťování a zjištění diagnózy dítěte, adaptace na novou životní situaci.
- Následný průběh vývoje rodiny a období školní docházky dítěte.
- Praktické dopady na život rodiny.
- Představy a perspektivy směrem do budoucnosti.

Časová dotace pro každé jednotlivé interview byla přizpůsobena potřebám a možnostem aktuální situace a v průměru činila 40 – 90 minut.

Rozhovory byly realizovány v prostředí ambulance klinické logopedie a školského poradenského zařízení, kde se výzkumnice pohybuje v rámci své profese a respondenti je navštěvují v rámci poskytovaných intervencí. Jednalo se proto o prostředí, které všichni respondenti důvěrně znají, což významně přispělo k uvolněné a otevřené atmosféře. Postupně byla realizována interview s každým

z respondentů. Každý z respondentů dotazovaných respondentů si mohl vybrat, zda chce hovořit v přítomnosti partnera či samostatně. S výjimkou jednoho případu se interview odvíjela společně v páru.

Účelem následujícího – druhého setkání bylo administrování psychodiagnostické metody Logo-test. Prostředí setkání zůstalo totožné, jako v případě interview. Respondenti v tomto případě docházeli individuálně. Zároveň výzkumnice využila osobního setkání k poskytnutí prostoru pro doplnění informací dříve realizovaného interview, které poskytla jednotlivcům ve formě doslovné transkripce (viz níže). Doplnující informace byly do přepisu zaznamenány.

5.4 Metody zpracování a analýzy dat

Data získaná prostřednictvím provedené analýzy dokumentů, realizovaného polostrukturovaného interview s prvky fenomenologického přístupu a doplňkově z výsledků Logo-testu byla nejprve odpovídajícím způsobem fixována a následně podrobně analyticky zpracována.

Technické zpracování shromážděných kvalitativních dat bylo zajištěno formou označovanou jako „*data management*“ Miovský (2006, 195), při čemž jde o „*způsob zacházení s kvalitativními daty, tj. dílčí úkony a procedury propojující fázi získávání dat a fázi analýzy dat.*“ V případě interview byla fixace realizována formou audiozáznamu prostřednictvím záznamové aplikace iPadu a následně v dikci metodických doporučení Hendl (2016) proběhla transformace dat do písemné podoby formou transkripce za užití textového editoru MS Office. Díky tomuto postupu měla výzkumnice možnost současně s probíhajícím interview pozorovat a poznamenávat si doprovodné projevy respondentova chování. Tento záznam byl veden metodou tužka – papír do předem připraveného schématu. Součástí transkripce ke každému interview jsou formou testu v závorkách rovněž zaznamenány výše uvedené poznámky získané během pozorování užitého jako doplňkové metody. Úvodní konverzace mající informační a motivační charakter není součástí transkripce.

Transkripci dat následovala jejich systematizace pro umožnění zamýšlené kvalitativní analýzy. Jednalo se o utřídění dat dle logické souvislosti s výzkumnými otázkami. Finální interpretaci fixovaných dat předcházela metoda utváření trsů (Miovský, 2006), čímž bylo dosaženo sdružení dat do užších, tematicky změřených

skupin přesnou transkripcí tak, aby mohla být dále kódována dle stanoveného klíče v podobě odlišných barev a fontů písma, jak přibližuje Příloha č. 6 Ukázka transkripce. Metodologicky lze tento postup vymezit tak, že: „...kód je symbol přiřazený k úseku dat tak, že ho klasifikuje nebo kategorizuje. Kódy mají mít relevance k výzkumným otázkám, konceptům a tématům“ (Hendl, 2005, 228). S ohledem na popsané sdružování dat metodou trsů bylo využito dvojího druhu kódování. Primární procházení dat a lokalizace vystupujících témat byly spojeny s otevřeným kódováním (Hendl, 2016). Dalším krokem bylo vytváření určitých spojnic pro jednotlivé kategorie, k čemuž posloužilo kódování axiální. To podle Hendla (2016) hledá další kategorie a související koncepty. Primárně se tento způsob uplatňuje u metody zakotvené teorie, ale velice dobře posloužilo i v případě výše představeného metodologického přístupu.

Standardizovaný psychodiagnostický materiál - Logo-test - byl vyhodnocen dle příslušného manuálu. Dosažené výsledky byly komparovány a integrovány s daty získanými formou výše popsaného interview a realizovaného pozorování. Jak bylo předesláno, jednalo se o doplňkovou metodu.

5.5 Etické aspekty výzkumu

S přihlédnutím k výrazně osobnímu charakteru výzkumného šetření bylo žádoucí pečlivé zvážení všech možných etických aspektů. Všichni dospělí respondenti byli v rámci úvodního osobního setkání seznámeni se záměry a účelem výzkumu, metodami jeho realizace nevyjímaje způsob následného zpracování, zveřejnění i dalšího uchování získaných údajů. Všichni byli ubezpečeni o bezpodmínečné anonymitě a závaznosti legislativních pramenů⁶ ošetřujících ochranu osobních údajů. Účastníky výzkumu byly podepsány informované souhlasy. Formulář informovaného souhlasu je představen v Příloze č. 3. Respondentům, členům jejich rodin, stejně jako pedagogům a dalším odborným pracovníkům, jsou-li zmiňováni, jsou změněna jména. Názvy škol a školských zařízení ani školských poradenských pracovišť či pracovišť ambulantních specialistů nejsou uváděny.

⁶ Zákon č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů ve znění pozdějších předpisů.

5.6 Výzkumný soubor

Realizované výzkumné šetření vychází z kvalitativního metodologického přístupu, ve svých cílech je proto prosto ambicí dosáhnout reprezentativnosti výběrového souboru. Stejně tak s ohledem na metodologické vymezení nepředpokládá statistické ověřování předem stanovených hypotéz. Úkolem, který byl stanoven, je fenomenologicky prozkoumat psychologické aspekty zvolené problematiky co nejkonkrétněji v rámci detailní analýzy jednotlivých případů. Charakteristika vybraného výzkumného souboru tedy s tímto úkolem úzce koresponduje a seznámit se s ní bude možno níže.

Pro představu a doplnění se jako vhodné nabízí seznámení se statistickými údaji o klientech s narušenou komunikační schopností na území České republiky za poslední sledované období 2007 – 2017:

V ambulancích klinických logopedů bylo ošetřeno v průměru 1 mil pacientů ročně, počet ošetřených osob stoupal do roku 2016 – na 1 mil 76 tis., od roku 2007 do 2016 byl nárůst asi 20%, roku 2017 byl cca 5,5 % pokles, tedy o 60 tis. ošetřených méně – 1 mil. 16 tis.

Obdobně nejprve počty stouply a poslední 2 roky klesají i počty léčených osob (2015 – 165 tis., 2017 – 156 tis.). Vstupních vyšetření bylo v roce 2017 nejméně za posledních 5 let – 57 tis.

Od roku 2012 je méně pacientů s ukončenou léčbou, což znamená, že klienti zůstávají v ordinacích déle – asi o 4,5%.

U dětí se nejčastěji jedná o tyto logopedické diagnózy: dyslálie gravis (25%), dyslálie simplex (24%), **vývojová dysfázie (13%), opožděný vývoj řeči (12%)**.

Počty logopedů: je cca 750 pracujících logopedů, z toho asi 500 klinických logopedů a zbytek kolegů ve specializační přípravě. Existuje zhruba kolem 500 logopedických pracovišť, asi 15% logopedů pracuje v nemocnicích, LDN, lázních a léčebnách (Klinická logopedie, 2019).

5.6.1 Výběr výzkumného souboru

S ohledem na charakter výzkumného šetření bylo přistoupeno k výběru respondentů metodou záměrného, tj. účelového výběru. Zvolená metoda je Hendlem (2016) specifikována jako metoda účelového výběru volbou informačně

bohatých případů za účelem hlubšího studia. Počet případů a jejich výběr se pak odvíjí od účelu studie. V rámci počátečního plánování výzkumu byl stanoven minimální počet respondentů na 5 párů zákonných zástupců. S žádostí o spolupráci byli osloveni zákonní zástupci 10 dětí splňujících výše uvedená kritéria. Přístup k potřebnému vzorku učinila snazším skutečnost, že autorka práce je zaměstnána v ambulanci klinické logopedie a rovněž ve školském poradenském zařízení, které se klientelou s narušenou komunikační schopností ve své činnosti zabývá. Tento faktor zasahující do způsobu výběru výzkumného souboru však rovněž do jisté míry představuje riziko ve formě možného tzv. „zkreslení elitou“ (Miovský, 2006, 139), neboť výběr respondentů byl takto zdánlivě zcela na vlastním posouzení autorky, která se mohla rozhodovat s ohledem na osobní dosavadní zkušenost s dotyčnými osobami. Toto riziko bylo částečně eliminováno tím, že primárně byli osloveni všichni, kteří by do souboru respondentů mohli být teoreticky zahrnuti. Výsledný rozsah souboru byl pak výstupem zvolené strategie získávání výzkumného souboru prostřednictvím tzv. pozitivního výběru, který pracuje s předpokladem ochoty respondentů ke spolupráci a participace na realizovaném výzkumném šetření (Charvát, 2004, in Miovský, 2006). Vzhledem k dostupnosti respondentů a naplnění stanoveného počtu participantů sledovaného výzkumného souboru nebylo indikováno užití žádné další doplňkové metody výběru.

5.6.2 Kritéria výběru

Již ze samotného účelu výběru byla pro respondenty zřejmá základní kritéria, ta však pro užší vymezení byla dále blíže specifikována.

Prvním z kritérií byla rodičovská péče o dítě s diagnosou VD smíšeného typu středně těžkého až těžkého stupně stanovená u dítěte na základě komplexního vyšetření (logoped, psycholog, foniatr, neurolog) bez souběhu s jinou diagnosou s výjimkou možného vyjádření poruch pozornosti a aktivity, které, jak bylo předesláno, jsou s primárně sledovanou diagnosou VD v úzké komorbiditě. Dalším kritériem bylo věkové vymezení vztahující se k požadavku mladšího školního věku a samozřejmě písemný souhlas respondentů vyjádřený formou tzv. informovaného souhlasu prezentovaného ve formě Přílohy č. 3.

Pro eliminaci rizika zkreslení dalšími možnými faktory podílejícími se u dítěte i rodičů na obrazu sledované problematiky byli záměrně vybíráni participant z úplných rodin představujících stimulující prostředí. Dílčí podmínky se týkaly kritéria stanovení

diagnosu VD na podkladě logopedického a psychologického vyšetření. Podmínkou proto byla vlastní realizace této speciálně pedagogické a psychologické diagnostiky v podobě kontrolního vyšetření tak, aby bylo použito stejných, standardizovaných diagnostických materiálů a testování probíhalo v pokud co možno nejpodobnějších podmínkách. Pro dítěte diagnostiku bylo využito diagnostického materiálů: Inteligenční vývojová škála pro děti ve věku 5 -10 let (IDS), Test kognitivních schopností Woodcock-Johnson (WJ) a Heidelberský test řečového vývoje (HSET).

5.6.3 Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumný soubor byl vybrán z populace rodičů, jejichž děti jsou klienty výše uvedených školských poradenských pracovišť, spadají do věkové kategorie mladšího školního věku a jsou vzdělávány dle rámcového vzdělávacího programu základní škola (RVP ZV), případně RVP ZV, upraveného pro základní školu logopedickou. Tento soubor byl zastoupen deseti respondenty. Jednalo se o pět rodičovských párů, resp. o pět párů pečujících osob, neboť v jednom případě nebyl pečovatel biologickým otcem dítěte, o které se společně s partnerkou staral.

Jednalo se o rodiče dvou dívek a tří chlapců v celkovém věkovém rozpětí 9,2 – 11,1 při zahájení šetření. U jedné dívky a tří chlapců byl realizován odklad školní docházky, z toho jednomu chlapci byl v průběhu prvního pololetí udělen takzvaný dodatečný odklad školní docházky a tento chlapec se vrátil do předškolního zařízení. Bez odkladu zahájila povinnou školní docházku pouze jedna dívka. Obě dívky v době šetření navštěvovaly spádovou základní školu běžného typu, kde jsou vzdělávány jako žákyně se speciálními vzdělávacími potřebami s nárokem na podpůrná opatření. Jeden chlapec navštěvuje základní školu běžného typu s alternativním přístupem k výuce a i zde je vzděláván jako žák s přiznaným nárokem na podpůrná opatření, jeden plní povinnou školní docházku v základní škole běžného typu formou tzv. malotřídní výuky, kdy je v rámci jedné školní třídy vzděláváno více ročníků, dva chlapci navštěvují základní školu s upraveným vzdělávacím programem základní škola logopedická. Pro přehlednost údaje sumarizuje Tabulka 3 a Tabulka 4.

Tabulka 3 Sumarizace základních údajů o dětech respondentů

Rodina	Pohlaví	Typ školy	Třída	Stupeň VD
1 Jan	M	ZŠ logo	5	T
2 Václav	M	ZŠ MT	3	St. T
3 Martin	M	ZŠ BT A	2	T
4 Kristýna	Ž	ZŠ BT	4	St. T
5 Karolína	Ž	ZŠ BT	5	St. T

Tabulka 4 Sumarizace základních údajů o respondentech

Rodina	Rodič	Rodinný stav	Věk	Vzdělání	Další dítě v rodině Počet/pohlaví/věk
1	1M	manželé	42	VŠ	1, Ž, 23
	1O		46	SŠ	
2	2M	partneři	35	SOU	1, Ž, 5
	2O		38	SOU	
3	4M	manželé	43	SŠ	1, Ž, 15
	4O		45	VŠ	
4	5M	manželé	39	SŠ	1, M, 15
	5O		43	SOU	
5	6M	manželé	45	SŠ	6
	6O		46	SŠ	

6 Výsledky

Kapitola představuje zpracované výstupy výzkumného šetření ve formě kazuistik odrážejících žitou zkušenost jednotlivých rodin a rozboru dat získaných z administrované psychodiagnostické metody, které následně rozpracovává dle stanovených výzkumných cílů a formulovaných výzkumných otázek.

Kapitola o výsledcích výzkumu je rozdělena na 3 podkapitoly korespondující s formulovanými cíli a výzkumnými otázkami. Dříve popsanou metodou utváření trsů byla získaná data seskupena do 3 následujících kategorií. Kategorie I – III zároveň poskytují odpovědi na stanovené výzkumné otázky ve shodném pořadí. Pro přehlednost však budou tyto otázky následně zodpovězeny samostatně formou sumarizace zjištěných skutečností.

6.1 Kategorie I. Dopad péče o dítě s vývojovou dysfázií na život rodiče

Potřeba intenzivnější a prodloužené rodičovské péče o dítě s VD představuje v rámci rodinného systému zátěžový faktor s výrazným potenciálem ovlivnit život rodičů i rodiny jako takové. Oblasti, v nichž dopad sledované problematiky vystupuje nejmarkantněji, budou představeny níže.

Dopad na časové možnosti

U všech dotazovaných respondentů zřetelně vystupuje potřeba disponovat s časem „sám pro sebe“, což zároveň vnímají jako protektivní faktor pro kvalitní zvládnání časové náročnosti péče o své dítě. Často je v odpovědích porovnávána doba „dříve“, což zpravidla znamená před nástupem do školy, kdy byla dle jednotlivých participantů tvrzení časová náročnost nejvyšší. Ani v období mladšího školního věku se však nejedná o zanedbatelný časový úsek. Odpovědi na otázku, jak by definovali „volný čas“, jsou různorodé. Jednotlivé charakteristiky zahrnovaly období do doby, kdy rodiče, zde zejm. matky, nejsou v bezprostředním kontaktu s dítětem, až po pravidelné volnočasové aktivity mimo domov. U matek se lze setkat s označením doby v zaměstnání jako volného času. Pro většinu matek je zaměstnání důležitým zdrojem psychické pohody, popisují, že se „mohly vrátit“, až když věděly, že to ve škole půjde, že to dítě zvládne... Všichni rodiče až na jeden pár shodně uvádějí zvýšenou cílenou péči o sebe sama – viz volný čas, objevují se cílené snahy o společný čas trávený v páru.

M1: *“...to já bych nedala, vrátit se do školy, ale dělat něco musím, takhle můžu, když Honza není doma, objedná si lidi...a večer vyrábím (matka je autorkou řady pomůcek pro rozvoj komunikace, věnuje se též ručním pracím), když je hodně objednávek v e-shopu, všechno připravím, ale tu agendu kolem, tu dělá manžel... už taky pomalu zapojuju Honzu, může laminovat, chystat krabičky...Dřív jsem hodně četla, to mi teď moc nejde, nesoustředím se, knížku rozečtu a nic, zjišťuju, že čtu a nevím co.“*

K tomuto se vyjadřuje též partner respondentky:

O1: *„změnil jsem před nedávnem zaměstnání, je to hodně náročné, ale podmínky i náplň mi vyhovují, jezdím sice do Prahy, ale to jsem jezdil i před tím. Taky trávíme čas s ženou u *** (jmenuje e-shop), to se rozjelo neuvěřitelně...až mi přijde, že toho je nějak moc. Začala to dělat pro Honzu a teď je to kšeft.“*

Individuální volný čas „sám pro sebe“ si v rámci rodinného harmonogramu v různé míře vytváří všichni z respondentů.

M3: *„...a to já bych se asi jinak zbláznila, bejt s nima pořád...teď už je to lepší, už mu je líp rozumět, tak má třeba i kamarády a jde si hrát k sousedum, já si dám u sousedky kafe, nebo vyrazíme někam ven, nakupovat – to s náma chlapi nechťej, tak si to užíváme...a taky hodně čtu, takový sladárny, ale je to relax, to doma ví, že se na mě nemluví, když mám knížku...“*

Jiný z rodičů otázku volného času komentuje s humorem:

O4: *“...smích...no a tak jsem začal běhat, hospodu tam nemáme...smích...ale někdy, když jsme třeba dělali úkoly, nebo i logopedii...(kroucí hlavou)...to nešlo, to by někdo nepřežil...tak běhám. Dokonce sem zblbnul i souseda a už to máme tak zavedený...žena, ta chodí na angličtinu, má kamarádky, hodně z kroužku (logopedická skupinová péče)...holky to proberou a je líp, ale už mají i akce samostatný...to já radši mlčím a makam, pak je čistá hlava.“*

Čas věnovaný ostatním dětem v rodině řada z rodičů zahrnuje do individuálního času „sám pro sebe“. Je zřejmé, že péče o dítě bez zdravotního postižení nevnímá rodič jako méně náročnou. Ve specifické situaci je matka Karolíny, respondentka M5, která s manželem vychovává 8 dětí, viz ukázka výpovědi níže.

M5: *„Volný čas – (zamýšlí se a usmívá) – to asi úplně nevím...myslíte, jak ten čas dělím? No, když je hotovo se školou, dohlídnu, aby všichni odcvičili (v rodině všechny děti od předškolního věku hrají na hudební nástroj). Velký kluci už si to hlídají, holkám se nechce. Víc klidu je dopoledne, to zařizuju, co je potřeba, můžu dojít i na logopedii s Vojtou (nejmladší syn). Jinak, my tak nějak všechno děláme společně, děti mají své povinnosti...v neděli chodíme do kostela, tam se setkáváme se známými... Občas vezmu nějakou práci (M5 je překladatelka), abych trénovala hlavu...“*

Pro všechny matky je významným zdrojem času doba, kterou dítě tráví ve škole. Buď se věnují domácnosti, mladšímu sourozenci či pracovním aktivitám ve formě zaměstnání či podnikání. Významným zdrojem volného času ve smyslu „sama pro sebe“ je pro matky partner podílející se na výchově. Otcové si na druhou stranu uvědomují jako zdroj disponibilního času péči partnerky a shodně oba rodiče vnímají nezastupitelnou úlohu institucí – škola, družina, kroužek.

M4: „I když se jí do školky moc nechtělo, nelíbilo se jí tam, napřed chodila jen na půl dne, tak pro mě to byla úleva, možnost něco doma udělat, ale hlavně jsem začala chodit do práce...tak bylo hodně nepříjemný Kristi vidět, jak se jí do školky nechce..ona smlouvá i teď, aby nebyla v družině, ale to nejde, chodíme do práce...a i když třeba mám volný odpoledne, tak si ji vyzvednu z družiny, většinou, po o se chodí jen za odměnu, i syn to tak měl...a stejně, musím pro ni pořád jezdit, domů se po škole nemá jak dostat, nic nejede...a sama, to by došla kdoví kam...smích, ona by tedy ani nešla, protože je pořád taková spíš bojácná.“

Obdobně jiná respondentka:

M3: „A pak, když začal chodit do školky, to jsem měla najednou času, jenže tam nechodil rád...byla jsem ale nekompromisní, on potřeboval kontakt s dětma a já čas pro sebe.“

Oblast trávení společného **času v páru** je asi tou, která je nejčastěji upozadřována či dokonce postrádána. Z výpovědí je však patrná tendence ke zlepšování díky postupnému osamostatňování dítěte a rozvolňování vazeb. V některých rodinách není krom vzájemné zastupitelnosti partnerů jiná dostupná možnost hlídání, nebo ji zatím nehledali. Vnímaná důležitost takto tráveného času se v jednotlivých rodinách liší. Jsou rodiny, kdy spolu partneři tráví společný čas spíše nahodile, organizačními a provozními věcmi rodiny a naopak jiné páry mají společný čas pečlivě naplánovaný a střežený. U jedné rodiny vnímá partnerka nedostatky v partnerském soužití, partner je v rozhovoru nezmiňuje, což výzkumnice připisuje spíše velice osobní povaze sdělní. Jednalo se o jediný pár, který se interview zúčastnil odděleně. Uvedeným důvodem byla nezastupitelnost v hlídání syna.

M1:“...Nooo, to jsme asi podcenili, to bytí společně...a já teď, s těma práškama (antidepresiva), vůbec se mi nechce s manželem bejt, jako – intimně...a on čeká, už se i ptal. Já večer buď ještě dlouho pracuju – radši, nebo jdu spát dřív...no, my ani spolu nikam nechodíme, všechno s Honzou, podle jeho zájmu. Nevim, tohle se nějak vymklo, mě to je líto, ale prostě ta chuť, ta tam není...“

Naproti tomu druhá respondentka uvedla, že si společný čas v rámci možností dokáží vychutnat:

M2: „...tak my vyrážíme hodně jako rodina, to si to užijeme, třeba i s jinejma kamarádama na výlet – maj taky děti, ty si hrajou, dneska už Vendu berou, dorozumí se a baví je takový ty klučíci blbiny...tak pak třeba večer posedíme, to je fajn, jinak moc nechodíme nikam, sami dva, Barča (sestra) je ještě malá a nemáme třeba na večer hlídání. My sme ale nikdy moc nikam nechodili, to si třeba pustíme film, nebo sedíme na zahradě u krbu, povídáme si...“

Z mužského pohledu na trávení volného času s partnerkou lze uvést následující příklad:

O3: „tak to já jsem dostal k Vánocům taneční kurz...smích...a tak chodíme na lekce, je to legrace...ani se nehádáme...smích...a je tam dobrá parta, teda, ne že bych měl moc čas se nějak rozhlížet, to mám starosti sám se sebou...ale říkali sme si, že až skončíme, tak by to chtělo chodit trénovat někam pravidelně...Anča (starší dcera) už s Marťasem doma vydrží...a v rámci času, kdy sem doma, tak se snažím si to s dětma i ženou užít...pak zas rád odjíždím...smích.“

Oslovené rodiny shodně referují, že s ohledem na plánování času je díky péči o dítě s VD nutno čas lépe strukturovat a více plánovat, což je vnímáno jako pozitivní skutečnost.

M3: „On nás Martin naučil ten čas tak nějak líp plánovat, tendy (směje se), když je doma náš táta, tak to máme strukturu...to máme vojnu (otec je voják), ale já to v sobě nemám...a s Marťasem, s tím musíme. Je klidnější a taky, když s něčím počítá, tak to míň trvá, než se do toho pustíme, třeba to procvičování...dlouho sme lepili smajlíky, dávali razítka – do kalendáře...za kažej tejden, co cvičil, se něco malýho koupilo, nebo někam šlo..., ted' už se domluvíme...ale ten řád, ten je pro něj důležitěj, i pro mě.“

Jiná matka obdobným způsobem referuje:

M2: „...my to musíme mít naplánovaný, aby Venda věděl, když po něm chci třeba, aby šel procvičovat a je to pro něj nečekaný, nemá to ani cenu, dyl trvá, než se k tomu dostane, než ta doba, co cvičí a stejněu toho pak fňuká...A pro mne je to taky lepší, nestane se, že bych si večer uvědomila, že jsme něco nestihli – teda, stane se to, ale takový ty běžný věci, to máme už rutinu, museli sme, hlavně, když se narodila Barča (dcera).“

Zažívané **změny v důsledku situace** jsou u sledované skupiny hojně zastoupeným jevem, který lze dále rozdělit do dvou podskupin na změny **nutné** z důvodu okolností a změny z **vlastního rozhodnutí**. Zřejmě nejvýznamněji zde vystupuje oblast zaměstnání matek, u otců pak vědomé podílení se na péči o dítě ve formě „zastoupení“ partnerky. V jedné rodině došlo z důvodu matčina zahájení

podnikatelské činnosti „z domova“ k přestěhování do prostornějšího bytu. Všechny rodiny uvádějí rozšíření či změnu okruhu přátel. Rodiče také často zmiňují potřebný nárůst asertivity v kontaktu s institucemi a postupné dosažení určitého nadhledu a náhledu na životní priority. Lze vysledovat též tendence k orientaci na přítomnost.

M1: „no a to už mi bylo jasné, že se do práce nevrátím. Od 2,5 roku chodíme na logopedii, vždyť komunikoval řadu let převážně obrázkama, ty jsem doma vyráběla, i pro školku, do školy, pracovní listy...a pak se to líbilo. Manžel, když to sledoval, tak se smál, že bych se tím mohla žít...no a nakonec to tak dopadlo (matka vyrábí a distribuuje logopedické pomůcky a výukový materiál). Kvůli Jendovi jsem i dostudovala další vejšku (logopedii), zajímalo mě to...no a teď mně to oboje dohromady žije. Nenapadlo by mě, jaký bude o pracovní listy zájem, je to neuvěřitelný...(nechápat výraz).“

V rámci sledovaného věku dítěte je rodiči nejčastěji zmiňován nástup do školy spojený s únavou, nedostatkem **času** a obtížnosti jeho organizace – a to především u rodin s více sourozenci a tím narůstajícími požadavky. Děti s VD jsou ve srovnání s vrstevníky delší dobu závislé na rodičovské péči, neboť nejsou tak samostatné a vyžadují z toho důvodu vyšší míru pozornosti. Rovněž se předpokládá prodloužená doba docházení k ambulantním specialistům z důvodu podpory a stimulace funkcí oslabených v důsledku diagnózy.

I této kategorii lze proto vysledovat důležitost **časového hlediska**, které může samo o sobě rovněž působit jako faktor ovlivňující náročnost péče o dítě s NKS i jejich zpětné nahlížení. Od prvních podezření na zdravotní postižení, přes vlastní diagnostiku a diagnózu, po přijetí skutečnosti až k plánování budoucnosti je čas významně intervenujícím faktorem. Dlouhé čekání před zahájením diagnostiky, trvání diagnostického procesu, jednotlivé fáze vyrovnávání se se skutečností, ale i čas na odpovídající dovednosti s ohledem na dosažený věk dítěte či úkoly spojené s blízkou či vzdálenější budoucností, to jsou zaznamenané oblasti, v nichž rodiče o této proměnné hovoří.

M4: „To čekání, to bylo hrozný, pořád říkali, že to bude dobrý, rozmluví se...my tušili, že je něco jinak, ale koho se zeptat...pak tedy, že vývojová dysfázie, ale to až v Praze, kde nám i řekli, co to je, ale stejně, představu člověk moc nemá...a jezdit na logopedii tam, napřed každé tejdě – v práci se to moc nelíbilo, ale co šlo dělat, to je jako k doktoru...potom čekání, jestli nás vezmou do školy, speciálky, Kristýna se bála dětí...vzali nás a zase sme čekali – jak si to sedne...potom odklad na a škola, to radši nemluvim...teď už je to lepší, ale ze začátku, každou noc se budila, už jsem jen čekala, kdy za náma přijde...nevyspal se nikdo.“

Hledisko času vnímané z jiného úhlu nabízí výpověď další respondentky:

M1: „A že chodíme vlastně už skoro deset let na logopedii, to jsem si uvědomila nedavno, já si ani nedokážu představit, že je to jinak, je to už přirozená součást, jako jít do školy...“

S ohledem na vliv **času** je v rámci sledovaného věku dítěte je rodiči nejčastěji zmiňován nástup do školy spojený s únavou, nedostatkem **času** a obtížnosti jeho organizace – a to především u rodin s více sourozenci a tím narůstajícími požadavky. Děti s VD jsou ve srovnání s vrstevníky delší dobu závislé na rodičovské péči, neboť nejsou tak samostatné a vyžadují z toho důvodu vyšší míru pozornosti. Rovněž se předpokládá prodloužená doba docházení k ambulantním specialistům z důvodu podpory a stimulace funkcí oslabených v důsledku diagnózy.

I této kategorii lze proto vysledovat důležitost **časového hledisko**, které může samo o sobě rovněž působit jako faktor ovlivňující náročnost péče o dítě s NKS i jejich zpětné nahlížení. Od prvních podezření na zdravotní postižení, přes vlastní diagnostiku a diagnózu, po přijetí skutečnosti až k plánování budoucnosti je čas významně intervenujícím faktorem. Dlouhé čekání před zahájením diagnostiky, trvání diagnostického procesu, jednotlivé fáze vyrovnávání se se skutečností, ale i čas na odpovídající dovednosti s ohledem na dosažený věk dítěte či úkoly spojené s blízkou či vzdálenější budoucností, to jsou zaznamenané oblasti, v nichž rodiče o této proměnné hovoří.

M4: „To čekání, to bylo hrozný, pořád říkali, že to bude dobrý, rozmluví se...my tušili, že je něco jinak, ale koho se zeptat...pak tedy, že vývojová dysfázie, ale to až v Praze, kde nám i řekli, co to je, ale stejně, představu člověk moc nemá...a jezdit na logopedii tam, napřed každé týden – v práci se to moc nelíbilo, ale co šlo dělat, to je jako k doktoru...potom čekání, jestli nás vezmou do školy, speciálky, Kristýna se bála dětí...vzali nás a zase sme čekali – jak si to sedne...potom odklad na a škola, to radši nemluvim...ted' už je to lepší, ale ze začátku, každou noc se budila, už jsem jen čekala, kdy za náma přijde...nevyspal se nikdo.“

Hledisko času vnímané z jiného úhlu nabízí výpověď další respondentky a je spojnicí mezi touto a následující kategorií sledující náročné momenty v péči o děti s NKS.

M1: „A že chodíme vlastně už skoro deset let na logopedii, to jsem si uvědomila nedavno, já si ani nedokážu představit, že je to jinak, je to už přirozená součást, jako jít do školy...a to cvičení doma, co bych s tím časem dělala? (smích).“

V otázce vlivu na **životní postoje** se důsledky žité zkušenosti projevují jak u žen, tak u mužů. U žen se jedná spíše o oblast hodnotové hierarchie ve smyslu nároků na dítě i sebe a nejbližší rodinu, ale též širší okolí. Setkat se lze rovněž s duchovními aspekty. V případě mužů dokládají výpovědi transformaci životních postojů spojených s úlohou muže, otce, živitele rodiny, kdy až na jeden případ respondenti uvádějí vyšší participaci na péči a výchově dítěte, než by si buď dokázali či dokonce chtěli představit, nebo než jim byla vlastní v případě staršího sourozence. Roli otce – pečovatele – zastává i respondent O2, který není biologickým otcem dítěte.

O2: „*tak Venda ví, že nejsem jeho biologickéj otec, on je s ním občas v kontaktu, tedy spíš, když jede k babičce – matce táty - a ta to nějak zařídí, ale myslím, že tátu mu prostě dělám já. Asi nad tím víc přemýšlím, než kdyby byl úplně muj. Vidím tam, že když je v pohodě, má udělaný úkoly, procvičeno na logo a může jít třeba ještě blbnout ven, je spokojenej a pak i Aneta (matka)...tak rád pomůžu. Taky mi přijde, že někdy ze mě má větší respekt, ale nechci bejt nijak drsnej, von je zároveň cíťa a všechno si bere...někdy ale, než nějaký dlouhý vysvětlování, když on pořád stejně ne všemu rozumí...tak houknu a on se srovná, pak dělá, co má, buď se mnou, nebo s mámou. Ví, že má svý povinnosti, někdy je to ale boj, dostat ho třeba k úkolu...většinou, když tuší, že to nebude žádná hitparáda...no a to je docela často...rozpačitý úměv s povzdechem...no, nikdy by mně nenapadlo, že budu třeba rok vytleskávat lokomotivu...smích...ale když to dal, tak jsem byl vážně pyšnej...ted máme vyjmenovaný slova...smích...to zešedivím“.*

Proměna hodnotového žebříčku je zřejmá téměř napříč celým souborem. Snad jen u rodičů M5 a O5 tuto proměnu pozorovat nelze. Je pravdou, že jako jediní jsou praktikujícími křesťany a jejich rodina se počtem 8 dětí poněkud vymyká běžnému průměru. Pro tento rodičovský pár bylo přijetí dceřiny diagnózy nekomplikovaným procesem, během něhož aktivizovali vnitřní zdroje a v okamžiku zjištění nefunkčnosti systému pružně podnikli kroky k optimalizaci situace. Neznamená to, že by v této rodině neproběhly změny, právě naopak, ale je na ně nahlíženo jako na něco samozřejmého, automatického a jedná se spíše o změny organizačního charakteru, než změny osobnostní.

M5: „*A tak jsme začali hledat jinou školu...po přestupu to bylo, jako by obtíže zmizely. Já vím, že ne, ale oni tam s tím umí pracovat...a dcera se úplně proměnila, rozkvetla, přestala se bát do školy chodit...vůbec by nás nenapadlo, že to může být tak velký rozdíl...a tak jsme tam zapsali i ostatní...tam si to užijou a něco se naučí, tak přirozeně. Ptali jsme se, byli se tam podívat a souhlasili...“*

U ostatních rodičů, kteří shodně potvrzují přítomnost osobnostních změny, se jedná především o změny v přístupu k životu a nahlíží na ně jako na změny pozitivní.

U jedné respondentky je postoj k těmto změnám dosti ambivalentní, u jednoho z respondentů lze povahu změn a jejich prožívání obtížně vysledovat.

O1: *“Úplně nevím, co bych k tomu řekl, dcera byla jiná, ale já jsem s ní a její matkou žil jen krátce. No a Honza teď - to má hodně na starost žena, někdy se zlobí, že Honzovi nerozumím a chodím se jí ptát. Ale jak to mám udělat? On se pak vzteká, když nevím...teď tedy – už je to lepší, když se nedomluvíme, tak to napíše, ale, taky...píše podobně, jako mluví...hodně kreslí...tak ty změny, možná – sme víc spolu s Honzou, žena to plánuje, aby na ní nebyl tolik závislej a myslím, že to jde, tak asi to“... (sedí, přemýšlí, dívá se na zem, po chvíli pokračuje): “nebo tu školu...měl by jezdit do Prahy, jestli ho vezmou...ráno bych vozil já, žena vyzvedávala...ale zatím nevíme.“*

K zátěžovým faktorům je možno přiřadit rovněž respondenty často zmiňované **nedostatkové faktory**, s nimiž se setkávají na úrovni systému poskytovaných služeb ať již ve smyslu dostupnosti – časové, místní i finanční, či v podobě kvality poskytované péče. O této otázce bude pojednáno dále v závěru následující kapitoly.

6.2 Kategorie II. Náročnost péče o dítě s NKS

Prostřednictvím této kategorie jsou vyjádřeny aspekty, které se podílejí na zvládnutí rodičovské péče o dítě s NKS a to jak z pohledu usnadňování situace, tak z hlediska těch, jež zátěž spíše prohlubují. Na okraji zájmu nezůstanou ani činitele, které rodiče vnímají jako podpůrné, avšak zároveň ve své situaci nedostatkové.

Zátěžové aspekty jsou oblastí, která je v otázce péče o dítě s NKS rodiči intenzivně vnímána, neboť tato péče představuje jejich kumulaci.

Pojítkem s předchozí kategorií je vnímaná **časová** náročnost péče o dítě s narušenou komunikační schopností spojená s nutností intenzivnější a prodloužené participaci rodiče na rozvoji dítěte. Na toto místo lze zařadit též náročnost s ohledem na **organizaci** rodinného života a jednotlivých členů rodiny a to nejen s ohledem na časové, ale též **finanční** možnosti, které jsou další respondenty identifikovanou zátěžovou oblastí. Několik rodin absolvovalo v rámci diferenciatní diagnostiky v průběhu času vyšetření, které není hrazeno ze zdravotního pojištění. Zpravidla se jedná o vyšetření na pracovištích specializujících se na poruchy autistického spektra, při čemž právě diferenciatní diagnostika s VD je v určitých případech poměrně náročnou záležitostí. Popisovaná situace je taková, že pokud chce rodina kvalitní diagnostiku v dohledném termínu v řádu půl roku, je nutno si za vyšetření zaplatit. Částky se pohybují v řádu tisíců

korun za samotné vyšetření s další platbou za zhotovení zprávy či doporučení pro další péči.

M1: "mně nevadí, že si za to zaplatím, i když je to tedy suma...nevadí, ale chci nějaké výstupy, konkrétní, využitelný i pro školu a ne, že za papír s hlavičkou budu dál platit, za ústní sdělení zaplatím míň...ale, mně nejde o to to slyše, ale moct předat dál, aby i ve škole věděl..ale když tam přijdu, jako mám a začnu jim to vysvětlovat, tak asi nebudou úplně rádi...nebo na zprávu pak čekat 3 měsíce...než se celý to kolečko oo objednání ke zprávě protočí je to víc než rok, to mi přijde k ničemu"

V úzké návaznosti na výše zmíněné je respondenty často popisovaný zátěžový faktor v podobě **přístupu odborných pracovišť**, který se tak prolíná všemi sledovanými kategoriemi. Vnímání zátěže je v tomto směru ovlivňováno jednak očekáváním rodičů a taktéž tím, s kým konkrétně přijdou do kontaktu. A jsou to i osoby terapeutů a dalších odborných pracovníků poskytujících péči, které dokážou působit jako zátěžový aspekt pro vybrané rodiče. Otázce poskytované odborné péče bude věnována pozornost níže. V rámci zátěže spojené s konfrontací s institucemi dále zaznívalo vyjednávání příspěvku na péči či průkazu ZTP/P, případně parkovacího průkazu. Matky více než otcové vnímaly šetření spojené s přidělením či nepřidělením požadovaného jako nedůstojné, zejména při přešetřování při končící platnosti stávajících dávek.

M2: "...a sousedka se diví, vždyť jen špatně mluví, ty máš ZTP, proč? Jako by záviděla...ty peníze...nevím...no, manžel se tedy taky divil, že s něj dělám blbečka...ale ono je to ježdění a všeho..."

Jak rodiče hojně zmiňují, zásadní zátěž v podobě vnějších činitelů mohou představovat **reakce okolí**, oblast, s níž se rodiče musí vyrovnat. Podoba prožívání i způsob reakcí na tyto situace jsou u rodičů odlišné a v čase proměnlivé. Téměř u každého z dotazovaných párů se jedná o otázku, která byla či někdy dosud je vnímána velice palčivě. Prožívání těchto situací rodiči se však různí. Mohou být vnímány jako výrazně zatěžující, nebo vyhodnoceny sice jako nepříjemné, ale nikterak zásadně přitěžující. Případné negativní reakce z okolí mohou představovat zdroj psychické zátěže. O této otázce bude pojednáno níže v sumarizaci Kapitole 6.3 Kategorie III. Charakteristiky prožívání rodičů dítěte s vývojovou dysfázií

Zásadním a ze samotné podstaty diagnosy plynoucím zátěžovým faktorem je výskyt **komunikačních obtíží**, které s sebou dle vyjádření rodičů nesou jedny z nejtěžších

okamžiků péče. Neschopnost domluvit se s vlastním dítětem je zátěží především psychickou. Situace nedorozumění bývají často spojeny s nástupem vzteku a agerse u dítěte a mohou tak být vnímány jako projevy poruch chování. Oblast komunikace klade vysoké nároky na rodičovskou trpělivost a důslednost. Jaké emoce tato skutečnost v rodičích vzbuzuje, bude rovněž blíže popsáno dále, v kapitole 6.3 věnované charakteristikám prožívání rodičů.

Další zdroje **psychické zátěže** jsou v rámci rodičovské péče zastoupeny vnímaným *pocitem zodpovědnosti* za další vývoj dítěte. S tímto aspektem se lze setkat u rodičů, kteří mají rozvoj dítěte jako svoji jasnou prioritu, při čemž do jisté míry zastoupená nepředvídatelnost vývoje jednotlivých schopností a dovedností dítěte je dalším zdrojem zátěže. U rodičů se objevují pocity nekompetentnosti, selhání či také výčitky z preference času věnovaného jednomu dítěti na úkor sourozenců.

O4: "Je pravda, že někdy to bylo vážně zoufalý, ta bezmoc, že to už dál nepůjde...a vlastně je i teď, někdy. Ta čeština je zákeřná – pani – páááni, hodinky – holinky...a angličtina, tak to je úplně peklo...smích...ale vždycky to nakonec jde...musí. Na logopedii víc chodím já, mám víc času a Kristi se mnou líp dělá, ale někdy už si připadam jak blbec...radši bych s klukem (syn) vyrazil třeba na kolo, ale nemáme hotovo do školy...a on už Míla (syn) teď tedy tako o nás moc nestojí, ale někdy přemejšim, jestli to nějak rychle neuteklo...a to jsou tak ty moje běhací chvíle, to mi zase vyčistí hlavu."

Většina z respondentů shodně jako náročnou situaci uvádí vracející se otázku **budoucnosti** dítěte. Ta se objevuje zejména v období zjištění diagnózy a následně při konfrontaci s nároky školního systému. Otázky zda a jakou školu dítě zvládne, případné neúspěchy a školní selhávání po zahájení školní docházky i úvahy o pokračování v dalším stupni vzdělávání jsou momenty, které v různé intenzitě a po různou dobu tíží snad všechny z respondentů. Protektivním faktorem jsou pak zvládnuté obtíže a opora v poradenském systému, jak bude popsáno níže.

V protikladu zátěžovým aspektům stojí **aspekty podpůrné** pomáhající rodičům zvládat péči o dítě s narušenou komunikační schopností. Z výpovědí respondentů je zřejmé, že těchto aspektů může být široká škála.

V popředí však přede všemi vystupuje protektivní význam **rodiny**. U všech respondentů byli partner či partnerka označeni za hlavní oporu a zdroj podpory. Byla zde patrná úcta, obdiv a vděčnost k projevům pomoci formou psychické podpory, aktivní péče i finančního zajištění. V rámci nejbližších příbuzných mají všichni

s respondentů zdroje podpory rovněž ve svých rodičích, i když se ne vždy podílejí přímo na péči ať již z důvodu věku, zdravotního stavu či vzdálenosti bydliště. U všech prarodičů došlo k přijetí vnoučete i s jeho postižením. Pokud se prarodiče péče zúčastňují, je to převážně formou hlídání dětí s NKS i jejich případných sourozenců.

Další významný podpůrný aspekt, který vystupuje z výpovědí všech respondentů, je **širší sociální okolí** rodiny. I přes to, že se rodiče často musí vyrovnávat s nepříjemně vnímanými reakcemi na komunikační projevy jejich dítěte, naučili se s tímto aspektem počítat. Rodiny si postupem času utvořily svůj okruh přátel a známých, s nimiž je kontakt příjemný a vnímají jej jako silnou podporu. Ne všichni známí s rodinami zůstali v kontaktu, ale naopak se tento okruh transformoval a rozšířil o nové vztahy označované jako kvalitní a opravdové.

Pomoc a péče odborníků

Odborníci poskytující péči a instituce zaměřené na problematiku narušené komunikační schopnosti si v rámci analýzy zaslouží samostatný prostor. Jedná se o téma, v němž jsou jednotlivé subjekty popisovány značně ambivalentně a zároveň provázejí život rodiny od doby, se objevilo podezření na vývojové postižení jejich dítěte. Je nesporné, že přístup odborníků je spolu s přístupem k informacím jedním z určujících činitelů již při samotném zjištění diagnózy a má potenciál mnohé ovlivnit. Instituce se nezaměřují výlučně na diagnostiku či poskytování péče formou přímé práce s klientem, ale poskytují rodičům konkrétní rady a náměty, jak dítě rozvíjet, jaké pořizovat pomůcky i na jaké další organizace se obrátit. Jedná se o konkrétní kroky, které mají potenciál výrazně ulehčit rodinám dítěte s NKS fungování v každodenním životě. Odborné instituce a specialisté pracují nejen s dětmi, ale též rodiči, případně celou rodinou a nabízejí rodičům představy o perspektivách dalšího možného života dítěte. Okolo těchto institucí často vznikají rodičovské skupiny nabízející prostor pro sdílení informací zážitků a všeho, co život s dítětem s NKS přináší. Velký potenciál přináší v tomto směru technické možnosti, kdy forma sdílení je možná prostřednictvím různých sociálních skupin a blogů, což řada z dotazovaných respondentů vítá a využívá.

Většina rodičů uvádí, že zejména z počátku, ve fázi prvotní diagnostiky a zjišťování možností, byli s formou a množstvím informací převážně nespokojeni. Tento fakt

motivoval rodiče k samostatnému vyhledávání informací a velmi často rovněž ke změně pracoviště, na které se dále obraceli. S větší informovaností zároveň vzrůstaly nároky rodičů na poskytovanou péči a všichni z dotazovaných aktuálně potvrzují, že se jim dostává péče odpovídající.

Jinou kapitolou by byly **školy a školské instituce**, které rodiče rovněž vnímají jako odbornou autoritu. Téměř v polovině případů došlo v přístupu k dítěti k selhání ze strany školy či předškolního zařízení a tak je právě otázka školní docházky velmi palčivá. Škola představovala pro děti respondentů a potažmo i je samotné zdroj nepohody a úzkostí, nepřijetí v kolektivu vrstevníků i nepochopení či spíše neznalosti ze strany pedagogů. Na druhé straně může být škola místem, kde dítě v bezpečném prostředí rozvíjí svůj potenciál a rodič je vnímán jako součást týmu.

6.3 Kategorie III. Charakteristiky prožívání rodičů dítěte s vývojovou dysfázií

Stanovení diagnózy VD znamenalo u všech respondentů náročné. Shodně však většina z dotazovaných uvádí, že výrazně horší bylo období před jejím zjištěním, kdy mnohdy byly v rámci diferenciální diagnostiky zvažovány i jiné, mnohdy i závažnější, diagnózy. Období před přidělením diagnózy má řada rodičů spojených s prožívanými pocity **bezradnosti** a **frustrace** z absence pomoci i **chybějící možnosti** nějakým způsobem s dítětem funkčně **komunikovat**. .

Frustrace je zároveň jedním z nejmarkantněji vystupujících zdrojů zátěže, jak o nich bylo pojednáno výše, a je prožívaná rodičem s ohledem na psychickou náročnost péče o dítě s NKS. Jedná se zejména o konfrontaci s jeho neúspěchy a přetrvávající komunikační bariérou. Jak jednotlivé výpovědi respondentů dokládají, nejnáročnějším obdobím je z tohoto hlediska předškolní věk, v mladším školním věku rodiče pociťují jistou úlevu v úzké souvislosti se školní úspěšností jejich dítěte. V případě rozvoje masivnější formy SPU a také plánovaného přechodu na druhý stupeň ZŠ však frustrace opět narůstá.

05: „*My, i když jsem věděli, že je chytrá, jsme si najednou neuměli poradit, to čtení prostě nešlo. Nosila mračouny, byla skleslá, do školy se jí nechtělo...s ženou denně trénovaly, já na to nemám moc trpělivost, ale pak mi jí bylo až líto...no a na schůzkách, že na školu nemá...až pak doktorka, na logopedii nám znovu pomohla, vysvětlila...ale stejně sme nakonec vybrali jinou školu, tam by to nešlo...“*

Z pohledu matky lze sledovanou kategorii ilustrovat například následujícím sdělením:

M1: *...a tak teď nespím, nejde to...před měsícem jsem zase skončila na kapačkách, ta borela tam má pořád ložiska...a já jsem hrozně unavená, vůbec nevím, kam v příštím roce Jendu vezmou. Na normální základce si ho neumím představit a jiná možnost...Praha má plno...ředitelka (stávající školy) mi řekla, že když přinesu papír, může chodit u nich do praktický...ale proč? On tam to LMP nemá. A vzdělávat ho doma? To taky ne, i když bych mohla...já ale chci, aby chodil do školy, měl kamarády...*

Vliv **času** se propisuje i do této sledované kategorie. Zde lze usuzovat, že jeho charakter je spíše protektivní, neboť s odstupem času, po nabytí jistých zkušeností, navázání kontaktu s „těmi správnými“ odborníky a při vnímaných pokrocích dítěte dochází u rodičů k přijetí skutečnosti vývojového řečového postižení a ke smíření se situací. Vnímání odlišnosti života rodiny je u různých respondentů rozdílné – od situace, kdy rodiče nepovažují život rodiny za ničím zvláštní či odlišný, až po zdůraznění tohoto aspektu v kontextu fungování rodinného systému nad všemi dalšími oblastmi.

Rovněž **reakce okolí** se objevují i v souvislosti s prožíváním rodičů. Je to skutečnost, s níž je potřeba se vyrovnat a v případě VD bývá i dobrá perspektiva k zlepšení symptomů a tím i eliminaci nápadných projevů v chování budících často nežádoucí pozornost okolí. Rodiče potvrzují, že jejich vlastní odezva na reakce okolí se odvíjí od jejich aktuálního psychického rozpoložení a také na situaci, kde interakce odehrává a zda reagující osobou je cizí i známý člověk., Mezi častými reakcemi je popisován vztek, ten takto v izolované podobě referují spíše muži. U žen se často v reakcích místí emoce v podobě vzteku, lítosti i beznaděje. Kategorie reakce okolí může intervenovat s kategorií **času**, kdy rodiče potvrzují, že postupem doby se emoční náboj spojený s nevhodnými reakcemi okolí spíše oplošťuje. Důležitou roli v tomto případě rovněž zaujímá fáze přijetí postižení dítěte, v níž se daný rodič v konkrétní chvíli nachází.

Jak je z výše popsaného zřejmé, totožné faktory často intervenují ve více kategoriích. Činiteli zasahujícími napříč spektrem oblastí života sledované skupiny rodičů jsou **čas, rodina, reakce okolí a poskytování odborné péče.**

Mezi **prožívaná pozitiva** patří radost z úspěchů a pokroků dětí, opora v partnerovi, vlastní psychická síla a vědomí zvládnání péče. Nezanedbatelnou roli hraje též určitá vnímaná pozitivní perspektiva života dítěte do budoucnosti.

6.4 Výsledky Logo-testu

Tabulka 5 sumarizuje výsledky administrovaného Logo-testu a tvoří rovněž součást rodinných kazuistik. Dosažené výsledky jsou ve shodě s výpověďmi jednotlivých respondentů a ukazují, že více než polovina osob se nachází v pásmu nadprůměru, kam statisticky spadá 25% běžné populace. Výsledky ostatních se pohybují v pásmu průměru.

Pásmo nadprůměru odpovídá vysoké míře prožívané smysluplnosti, je zdroje spokojenosti a síli. U osob dosahujících těchto výsledků lze predikovat, že dokáží náročné životní situace nejen zvládat, ale rovněž z nich těžit nějaké pozitivní aspekty.

Výsledky spadající do pásma průměru svojí četností odpovídají 50% běžné populace. Typický zástupce této skupiny osob je aktuálně vyrovnaný a jeho stav je příznivý, avšak při závažnějších životních událostech není jistota, že si tento stav zachovají. V tomto ohledu je autorka testu označuje za rizikové (Lukasová, 1992).

Tabulka 5 Výsledky Logo-testu

Respondent	Výsledek	Populace
M1	Pásmo Q ₂ –Q ₃	50%
O1	PásmoQ ₁	25%
M2	Pásmo Q ₂ –Q ₃	50%
O2	PásmoQ ₁	25%
M3	Pásmo Q ₂ –Q ₃	50%
O3	PásmoQ ₁	25%
M4	Pásmo Q ₂ –Q ₃	50%
O4	PásmoQ ₁	25%
M5	PásmoQ ₁	25%
O5	PásmoQ ₁	25%

6.5 Kazuistické studie

Výzkumná zjištění získaná souhrnem dříve uvedených výzkumných metod budou na tomto místě shrnuta a představena na zestručněné kazuistické studie s důrazem na žitou zkušenost rodičovské péče o dítě s narušenou komunikační schopností.

S ohledem na specifikaci věkového vymezení obdobím mladšího školního věku a školní docházku vystupující jako jeden z hlavních zdrojů prožívané psychické pohody a životní spokojenosti rodičů, je v kazuistikách věnován značný prostor anamnestickým údajům dítěte s akcentací školní anamnézy a probíhající odborné péče, tato data jsou částečně převzata z dříve provedené analýzy (Pavličková, 2016) a doplněna o nové poznatky v jiném kontextu..

6.5.1 Rodina první – Jan

Janovy rodiče jsou manželé, chlapec je jejich jediným společným potomkem.. Matka VŠ, speciální pedagog - OSVČ, dlouhodobě se léčí se štítnou žlázou, v posledních třech letech je v péči psychiatrické ambulance a medikována pro deprese, po prodělané borrelióze se opakují stavy kolapsu z vyčerpání s nutností podávání infuzí. Otec SŠ, manager, mírná hypertenze. Rodina žije v prostorném bytě panelového domu v menším městě a zajišťuje chlapci velmi podnětné a stimulující prostředí. Ve společné domácnosti s rodinou žije otcova dospělá dcera z prvního manželství, aktuálně studující VŠ a pobývající převážně na koleji. Rodina se stará o jedno domácí zvíře – psa.

Diagnosa vývojové dysfázie zaznívala z úst různých odborníků od chlapcových 3 let. Chlapec zahájil logopedickou péči ve 2,5 letech. Rodina v rámci diferenciální diagnostiky navštívila řadu odborných pracovišť i specialistů, o nichž lze tvrdit, že jsou v rámci diagnostiky ve svém oboru tuzemskými uznávanými kapacitami. Nejdlejší pochybnosti se vázaly k rozhodnutí, zda se skutečně jedná o diagnosu VD či poruchu autistického spektra. Názory odborníků se lišily, ale doporučované intervenční postupy byly totožné.

Matka pod vedením logopedky začala intenzivně stimulovat synovu komunikaci prostřednictvím augmentativní komunikace – užívány byly obrázky a znaky. Když začal Jan docházet do mateřské školy, matka již o návratu do zaměstnání neuvažovala, věděla, že zůstane doma a bude se věnovat synovi. Ekonomickou stránku chodu domácnosti přešla plně na manžela. Z MŠ speciální přešel Jan do MŠ běžného typu s asistencí, aby po realizovaném odkladu školní docházky nastoupil do základní školy logopedické. Matka se po celou dobu intenzivně věnovala jeho rozvoji, vystudovala logopedii a pozvolna začala podnikat ve vlastní speciálně-pedagogické praxi zaměřené na logopedickou problematiku. Jan ze zdravotních důvodů opakoval první třídu, během které se objevily jeho první

neurotické obtíže. Situaci řeší matka s podporou speciálně pedagogického centra. Během školní docházky se střídala spokojenost matky s přístupem pedagogických pracovníků. Objevilo se dokonce podezření na fyzické tresty ze strany Asistentky pedagoga, což matka opět řešila s SPC. Nadcházející období přineslo změnu asistentky, která byla s učitelkou i rodinou naladěna obdobným způsobem. V tomto čase se matka spolu s manželem pouští do rozšíření svých podnikatelských aktivit a otevírá si e-shop s logopedickými pomůckami. Zároveň pro stavy tísně a dlouhodobou nespavost vyhledává psychiatrickou pomoc. Cítí se vyčerpaná i přes to, že vše okolo syna je v pořádku. Otec se na péči o syna podílí ve smyslu běžné výchovy, odborná pracoviště nikdy nenavštívil, vždy si nechá vysvětlit závěry, zajímá se, ale sám udává, že je často v komunikaci se synem bezradný a vše s důvěrou nechává na manželce. Cítí se úspěšný v roli živitele rodiny a ve svém profesním uplatnění. Sociální kontakty příliš nevyhledává, je rád sám – věnuje se četbě, kinematografii. Společný čas s manželkou se odvíjí od potřeb syna. Volné chvíle tráví všichni tři společně, dle programu pro Jan. Rádi jezdí na chatu, kde se setkávají s prarodiči – rodiči matky. Prarodiče vnuka přijali, jsou ochotni ho pohlídat, tráví u nich víkend i delší dobu, kdy např. matka odlétá pravidelně jedenkrát do roka na dovolenou s kamarádkou. Upřímně uvádí, že na dovolenou s rodinou jezdí ráda, ale vůbec si neodpočine. Stále se od ní čeká, že bude zajišťovat nějakou náplň času. Manžel si v nestandardních situacích pramenících z neostatečné komunikační kompetence neumí se synem poradit.

V současné době prožívá matka obavy o synovu budoucnost – čeká ho přestup na druhý stupeň, neboť ZŠ logopedická v místě bydliště zajišťuje výuku jen v rámci prvního stupně. Již rok se o ve spolupráci s SPC informuje o dostupných možnostech. Aktuálně se nabízí dvě varianty a matka zvažuje, která bude lepší. Jako rodiče jsou ochotni přistoupit i na tu méně pohodlnou s ohledem na rodinný režim. Otec v tomto směru vyhoví rozhodnutí manželky, přičemž je přesvědčen, že její názor ve věcech „okolo Honzy“ je správný.

6.5.2 Rodina druhá – Václav

Péči o Václava zajišťuje jeho matka (SOU, aktuálně v dlouhodobé pracovní neschopnosti z důvodu rekonvalescence po operaci páteře), nevlastní otce (SOU, operátor ve výrobě) a nevlastní sestrou r. 2014 (v novostavbě rodinného domku se zahradou v malé vesnici poblíž bývalého okresního města. Biologický otec – (SOU,

automechanik) není se synem od zhruba jednoho roku v kontaktu, roli otce zastává matčin současný partner, otec Vaškovy sestry, s nímž matka žije 7 let. Matka od dětství do dospívání navštěvovala logopeda z důvodu neplynulosti řeči v podobě balbucies. Tato neplynulost je aktuálně dobře kompenzována, objevuje se spíše v emočně výraznějších situacích. Zdravotní zátěž ze strany biologického otce matka neguje. Rodinné zázemí je kvalitní, prostředí stimulující a empatické. Na výchově se podílí též babičky – matky matka i matka biologického otce, u kterých Václav pravidelně tráví čas. Dobře přijímán je též rodiči nevlastního otce.

Vývoj řeči se začal projevovat jako opožděný zejména v používání vět a velmi pomalém nárůstu slovní zásoby v období kolem 3. roku. Matka na radu dětské lékařky počkala s vyhledáním odborné pomoci až do období, kdy chlapec bude navštěvovat předškolní zařízení.

Docházku do MŠ zahajuje ve 4 letech. Učitelkami hodnocen jako milý, zvědavý chlapec, kterému je však obtížně rozumět. Doporučují matce zahájit logopedickou terapii. Matka se obrací na pracoviště klinické logopedie poblíž místa bydliště a začíná se synem docházet na logopedii. Logopedie je zaměřena na nácvik artikulace problematických hlásek, foniatrické ani psychologické vyšetření není doporučeno. Po zhruba roce a půl logopedické péče na tomto pracovišti, se paní učitelky MŠ na matku obracejí s návrhem odkladu školní docházky z důvodu špatné artikulace chlapce a žádají vyjádření logopeda. Logopedka po matčině žádosti toto doporučení nevydává, ale posílá matku s chlapcem na vyšetření do spádového ŠPZ (PPP). Zde je realizováno vyšetření školní zralosti bez bližší diagnostiky rozumových dovedností a doporučen OŠD. Ve školním roce, kdy OŠD probíhá, se matka sama snaží o stimulaci předškolních dovedností chlapce, pořizuje si pracovní sešity, konzultuje v MŠ i s dalšími matkami stejně starých dětí a zjišťuje, že u syna není problematická pouze oblast výslovnosti. Na doporučení známé matka 5 měsíců před zahájením PŠD mění ošetřující logopedku, za kterou z počátku dojíždějí pravidelně 1x za týden. Logopedka chlapce posílá na foniatrické vyšetření a konzultuje s matkou otázku školního zařazení chlapce. Seznamuje ji s možnostmi integrace a podpory formou pedagogické asistence. Vyšetření foniatrem potvrzuje diagnosu vývojová dysfázie smíšeného typu s převahou v expresivní složce. Matka zjišťuje přístup školy pro eventualitu zařazení syna jako integrovaného žáka a následně navštíví logopedkou a foniatrem doporučené ŠPZ (SPC), kde je u chlapce

provedeno komplexní vyšetření s cílem zjištění aktuální vývojové úrovně s posouzením vhodného vzdělávacího programu a speciálních vzdělávacích potřeb chlapce.

Ve škole se Václavovi daří. Paní učitelka citlivě reflektuje doporučení ŠPZ a sama dokáže detekovat objevující se speciální vzdělávací potřeby chlapce. Bezchybně pracuje v tandemu s asistentkou pedagoga, která ve třídě, kde je další integrovaný žák, a žáci dalších dvou ročníků, plnohodnotně plní úlohu druhého pedagogického pracovníka. Vašek je tak rovnocenným členem školní třídy a do školy chodí stále rád, což je pro matku velké zadostiučinění. Matčin příběh do života rodiny vstupuje poměrně záhy po odchodu biologického otce a v podstatě se ujímá jeho role. Snaží se být partnerce nápomocen a k Vaškovi si sám úspěšně hledá cestu. Spojuje je zájem o sport, snaží se chlapce vést k práci na zahradě a kolem domu, který v průběhu času pro rodinu vybudoval. Do rodiny brzy přibývá dcera a matka získává pocit, že obě děti nemůže zvládnout. Přemýšlí, zda není možné, aby měla jedno z dětí více ráda a pak je jí to líto. Radí se o situaci při konzultaci ve SPC a dostává kontakt na rodinného poradce. Toho však dosud nekontaktovala, partnerovi své obavy sdělila jen částečně. Z partnerova pohledu zvládá žena vše výborně, má partnerovo ocenění a pomoc. I přes harmonický vztah všech členů domácnosti sužují občas matku pochybnosti, zda nebude péče o Vaška pro partnera příliš náročná, zda zvládá dobře rozdělit pozornost mezi obě děti a mezi děti a partnera. Z mužovy strany se jí žádné kritiky nedostává, partner nedostatky nevnímá, naopak si její starostlivosti a péče velice váží a snaží se rodině, do které z jeho pohledu Vašek naprosto automaticky a bez rozdílu patří, zajistit co největší možný komfort. Pokud je potřeba, věnuje se sám Vaškovi i v oblasti přípravy do školy a cvičením z logopedie. Daří se mu do někdy obtížných situací v rodině vnášet humor a nadhled, což je zdrojem partnerské pohody a vědomí vzájemné opory.

Škola v místě bydliště, kde je Vašek až ukázkovým způsobem integrován, zajišťuje výuku pouze do 4 třídy ZŠ a tak rodinu čeká další výzva v podobě výběru a následné adaptace v novém prostředí. Matka již má situaci v okolí zmapovanou, velice citlivě identifikuje, co pro syna je vhodné a co je naopak vhodné méně. Své názory a postřehy průběžně sdílí s pracovníky SPC i ambulance klinické logopedie, a jedná se o téma, které je aktuální i v rodině.

6.5.3 Rodina třetí – Martin

Martina mají manželé D jako své druhorozené dítě. Prvorozená Anna (2003) je sledována na endokrinologii. Matka (SŠ, OSVČ pohostinství, sezónně, během školního roku „teta“ v MŠ), otec –(VŠ, voják z povolání). Oba rodiče jsou zdraví. Řečové či výukové obtíže negují. V širší rodině přítomen opakovaně opožděný vývoj řeči u mužských příbuzných z otcovy strany (Martinův bratranec – syn otcova bratra, nevlastní strýc). Rodina zajišťuje chlapci podnětné prostředí, výchovná péče je větší částí na matce, otec často pracovně mimo domov. Rodina bydlí ve starší zástavbě okrajové části menšího města v rodinném domku se zahradou. Mají běžná domácí a hospodářská zvířata – psa, kočku, slepice a králíky.

Chlapcův raný psychomotorický vývoj byl v normě s výjimkou výrazně opožděného začátku a dalšího rozvoje verbální komunikace – první slova ve 26 měsících, věty ve formě dvouslovných spojení až po 3. roce.

Logopedická péče zahájena z indikace pediatra ve 3 letech věku pro diagnosu OVR stanovenou na základě shodného závěru logopedického a foniatrického vyšetření.

Ve věku čtyř let začal Martin navštěvovat předškolní zařízení spádově příslušné místu bydliště. Docházka byla spojena s obtížnou adaptací, která však vygradovala až do podoby neurotických obtíží vázaných na jednu paní učitelku. Co bylo spouštěčem těchto reakcí, se nepodařilo zjistit. Rodiče s žádostí o radu a pomoc oslovili rodinnou známou školní psycholožku a chlapec se tím se dostává do její péče. Rodiče vzhledem k okolnostem zvažovali změnu MŠ, což jim však nebylo psycholožkou doporučeno. Rodina situaci řeší tak, že v týdnu, kdy má ranní směnu paní učitelka, z níž má Martin obavy, nechává chlapce doma v péči prarodičů. V týdnu, kdy se směny vystřídají, nemá chlapec s docházkou do MŠ žádné obtíže. Při řešení situace s uvedenou psycholožkou je zároveň vysloven návrh odkladu školní docházky, k němuž je automaticky vystaveno doporučení. V roce, kdy je realizován odklad školní docházky, je Martin v rámci MŠ ve skupině s jiným pedagogickým personálem. V předškolním zařízení je i nadále veden jako běžný žák bez vyjádřeného nároku na jakákoli zohlednění. Chlapec je v kolektivu nejstarší, na neverbální úrovni plní úkoly pro starší děti. I nadále si raději hraje sám, kontakt s vrstevníky nevyhledává, ani není spolužáky vyhledáván. Paní učitelky mají stále problém rozumět chlapcovu řečovému projevu.

Před dalším zápisem do ZŠ vyhledá matka pro nepostupující rozvoj řečových dovedností klinického logopeda s žádostí o konzultaci. Logoped požaduje aktuální psychologické a foniatrické vyšetření, při čemž zjišťuje, že tato vyšetření je třeba i s ohledem na plánované zahájení povinné školní docházky aktualizovat a předává kontakt na ŠPZ. Diagnostikována je vývojová dysfázie s převahou v expresivní složce. Po konzultaci s logopedem se matka rozhoduje pro zahájení školní docházky v ZŠ logopedické, následně však po intervenci prarodičů a manžela volí pro zápis základní školu, v níž se vzdělávací program odvíjí od alternativních přístupů, silným argumentem pro výběr této školy je společnost „mluvících“ vrstevníků a avizovaná možnost případného rozkladu prvního ročníku. Otec chlapce byl zásadně proti ZŠ logopedické a přes jeho rozhodnutí nebylo možno ze strany matky učinit žádné další. Aktualizované psychologické vyšetření však i po ročním odkladu školní docházky vykazuje přetrvávající nezralost napříč všemi složkami pozornosti a sluchové percepce. Psycholožka již před nástupem do ZŠ navrhuje realizaci tzv. dodatečného odkladu v průběhu 1. pololetí školního roku. Rodiče se s odkazem na fakt, že chlapec krom mluvení u zápisu vše zvládl, rozhodují školu přeci jen zkusit. V září tak Martin nastupuje do vybrané ZŠ. Na základě posudku ŠPZ je dle školní matriky zařazen do kategorie žáků s těžkou poruchou dorozumívání, využívá podpory asistenta pedagoga a vzdělává se dle IVP.

Od zahájení školní docházky se chlapci ani po dvou měsících nepodařilo adaptovat na nový kolektiv, ve výuce opakovaně selhává, což nese velice špatně. Nedaří se mu osvojit základní čtenářské dovednosti, od původně volené metody výuky čtení prostřednictvím genetické metody⁷ formou hláskování paní učitelka postupně upouští a snaží se o edukaci žáka metodou analyticko-syntetickou⁸ prostřednictvím slabikování, avšak s obdobnými výsledky. Z důvodu neprospívání je ke konzultaci a kontrolnímu vyšetření do školy přizván psycholog ŠPZ.

Po dohodě se zákonnými zástupci, vedením školy a jednáním s předškolním zařízením je školní docházka ředitelkou školy ukončena a chlapce zahajuje docházku do pečlivě vybrané MŠ speciální, kde pedagogický personál plně

⁷ Genetická metoda výuky čtení blíže viz např. M. Fasnerová (2012); A. Kucharská, J. Veverková (2012)

⁸ Analyticko-syntetická metoda výuky čtení viz rovněž např. M. Fasnerová (2012); A. Kucharská, J. Veverková (2012)

respektuje rychlou únavnost CNS a narůstající motorický neklid a nesoustředěnost, zároveň vede chlapce k dokončování dílčích úkolů a upevňování přiměřených exekutivních funkcí. V rámci malého kolektivu se daří chlapce podporovat při zapojování do interakce s vrstevníky i dospělými a Martin pozvolna překonává sociální úzkostnost. Rovněž zde v rámci školního programu dochází k cílené a strukturované stimulaci deficitních oblastí. Obavy spojené s další změnou vzdělávací instituce se nenaplnily, Martin se do MŠ těší a plakal pouze jednou, když si pro něj matka přijela dřívě, než si stihl pohrát s kamarády.

V nadcházejícím školním roce nastoupil chlapec do ZŠ logopedické, zvládá si osvojit čtení, psaní, matematické dovednosti na stejné úrovni, jako jeho vrstevníci. Specifická chybovost je mu tolerována. Ve škole je dobře adaptován a spokojen. Absolvuje svoji první školu v přírodě.

Také na pozadí této školní anamnézy se odvíjí rodinný příběh a příběh rodičovského prožívání. Otec přiznává, že byl ve svých rozhodnutích příliš striktní a uzavřený jakémukoli jinému řešení. Je vděčný, že mu i přes to manželka nic nevyčítá, přiznává, že někdy pociťuje lítost, čím si musel syn projít, zároveň však argumentuje, že je nyní silnější a ví, co všechno se dá zvládnout. Manželku v tomto momentě oponující, že hlavně ví, co se zvládnout nedá, odbývá mávnutím ruky. Gesto je však doprovázeno úsměvem. Je pravdou, že veškerá logopedická péče a věci kolem školní docházky jsou i s ohledem na manželovo povolání zajišťovány matkou. Ta opakovaně uvádí, že oni s dětmi už mají doma zajetý svůj rytmus, vše v poklidu plyne, ale když se po čase vrátí otec, je vše „vzhůru nohama“. Přeorganizovat fungující záležitosti, o kterých však má jen malé povědomí. Například procvičování logopedie nemůže matka se synem provádět v přítomnosti otce, neboť je z toho vždy „řev a slzy“. Otec sám přiznává svoji prchlivost a netrpělivost i to, že si někdy neuvědomí své nároky. Zároveň se snaží syna zapojovat do všech činností kolem domu, seznamuje ho s přírodou, historií. Podle názoru matky však dodnes neví, v čem synovy obtíže spočívají. Bere ho, takového jaký je, ale snaží se, aby byl lepší, což je však požadavek směrem ke všem členům rodiny. Odvolává se na další mužské příbuzné, kteří měli s řečí rovněž obtíže a na konec vše dobře dopadlo. Je tedy přesvědčen, že syn bude mluvit normálně, půjde to, když bude pořádně chtít – nic jiného není. Otec si je zároveň vědom důležité a těžké úlohy manželky s ohledem na jeho zaměstnání i výchovu dětí. Příliš velké

rozdíly mezi dětmi nepřipouští, podle otce má „každý něco“. S dětmi se snaží trávit volný čas, bere je na dovolenou, která bývá pojata hodně sportovně, matka s nimi nejedí, jak s úsměvem argumentuje, má přes léto práci v občerstvení, tak nikam jezdit nemůže. Společný čas s partnerkou tráví manželé spíše v další společnosti přátel, často společně s dětmi. Otec si není vědom, že by někdo z okolí vnímal synovy obtíže negativně, či na ně nějakým způsobem upozorňoval.

6.5.4 Rodina čtvrtá – Kristina

Manželé N. matka (SŠ, úřednice, zdráva), otec (SOU, truhlář, zdrav) žijí se dvěma dětmi Kristinou a jejím starším bratrem (2003, aktuálně SŠ, zdrav) na venkově v rodinném domě společně s rodiči. Rodina . je stimulující, podnětná, doma mají psa a dvě kočky.

Dívka začala navštěvovat předškolní zařízení ve 4 letech Jednalo se o spádovou MŠ, kde pravidelně navštěvovala logopedii. Diagnozu jako takovou nikdo rodičům nesděloval. V kolektivu měla značné obtíže v adaptaci, nezvládala odloučení od rodičů, plakala a následně se spíše stáhla do sebe. Matka potřebovala nastoupit zpět do zaměstnání a tak nebyla jiná možnost. První roky vypomáhali prarodiče, dívku vyzvedávali po obědě. Na možnost odpoledního spánku opakovaně reagovala odmítáním, pláčem a následovaly noční děsy s případným pomočením se, což dívku dále zúzkostňovalo. V následujícím školním roce již byla adaptace lepší a docházka byla prodloužena na celodenní. Na základě doporučení logopedky a učitelky MŠ doporučen OŠD. Rodiče s dívkou navštívili spádové ŠPZ (PPP), kde proběhla diagnostika školní zralosti a OŠD doporučen. Psychologické vyšetření dívky s cílem získat ucelený kognitivní profil realizováno nebylo. Dle informací od rodičů byla dívka v MŠ hodnocena jako pomalejší, často „duchem nepřítomná“, což si rodiče vykládali jako známky nezralosti. V průběhu školního roku, v němž probíhal OŠD se zákonní zástupci rozhodli ke změně logopeda pro subjektivní pocit nepostupujícího vývoje v řečových i dalších předškolních dovednostech dívky. V tomto období již dochází dívka do MŠ bez problémů, má několik kamarádek a v kontaktu s vrstevníky je milá a vstřícná. Po změně logopeda je spolupráce v ambulanci hodnocena nejprve jako velice obtížná – dívka během několika úvodních terapií odmítá hovořit, plní jen neverbální úkoly s pro ni zajímavými náměty – pracovní listy pro nácvik zrakové diferenciaci a grafomotoriky. Chování během terapie bylo nezralé, dívka se odmítla odloučit od rodiče, plakala při úkolech,

s kterými si okamžitě nevěděla rady apod. Logopedka rodičům doporučuje kontrolní psychologické vyšetření v ŠPZ s ohledem na školní zařazení a požaduje rovněž aktualizovat vyšetření foniatrické. Rodiče uvádějí, že po telefonické konzultaci se spádovým ŠPZ termín vyšetření nedostali s vysvětlením, že se objednávají pozdě a mají se rovnou dostavit k zápisu do spádové školy, kam dívka, která již měla odklad, nastoupit musí. Rodiče se tedy rozhodli vyčkat na výkon, který Kristina podá v rámci zápisu do školy, a byli mile překvapeni, jak se dívce dařilo. Výsledky foniatrického vyšetření se pro dívčino odmítání spolupráce v ambulanci odvíjejí od popisu projevů řečových obtíží matkou. Vyšetření sluchu nebylo realizováno. Dle rodičů i orientační zkoušky sluchu dívka však slyší dobře. Do první třídy byla přijata a rodiče dále psychologické vyšetření ani opakování vyšetření foniatrického neiniciovali. Dívka se do školy těšila a v logopedii udělala velké pokroky. Na doporučení logopedky začala navštěvovat kolektivní stimulační program pro předškoláky, kde se z pohledu rodičů naučila rovněž hodně po stránce sociálních dovedností. V kolektivu se stala brzy oblíbenou pro svoji ochotu pomoci a nekonfliktnost. Rodiče ji brzy mohli nechat ve skupině samotnou, dívka se na aktivity těšila. Návštěva kroužku byla rovněž příležitostí pro rodiče setkat se s dalšími rodiči dětí s obdobnými obtížemi, což shodně vnímají jako velice přínosné. Zejména matka, která si zde našla několik kamarádek. Logopedka má dívku vedenou jako klientku s vývojovou dysfázií a vysvětluje rodičům, co to pro ně znamená.

V září zahájila Kristina povinnou školní docházku v základní škole běžného typu. Od počátku školní docházky je vzdělávána jako žákyně zařazená dle školní matriky do kategorie žáků s vadou řeči středně těžkou a postupně se specifickými poruchami učení na podkladě vývojového postižení jazyka. Ve škole jsou Kristině poskytována doporučená podpůrná opatření včetně přítomnosti asistenta pedagoga. V rámci možností se dívce ve škole daří, pedagogové citlivě přistupují k jejím potřebám a dobré je též spolupráce školy s rodinou. Na aktivitách spojených logopedií a přípravou do školy participuje spíše otec, dohodli se tak s matkou po té co zjistili, že s ním dívka lépe spolupracuje. Otec má milí a citlivý přístup, matka potvrzuje prudší povahu. Pro oba rodiče bylo náročné období dceřiných neurotických obtíží, spojitost s poruchou řeči je však nenapadla. Konfrontace s diagnosou nebyla v případě této rodiny nijak zásadní, brali dceru takovou, jaká je. Důležitost povědomí o původu problému a jeho projevech pochopili až v souvislosti

se školní docházkou. Oba rodiče si uvědomují, že jejich dcera potřebuje především více času –tak nějak na vše a že oni jí ho jsou schopni poskytnout, někdy možná na úkor staršího bratra nebo osobního pohodlí. Zároveň si hlídají, aby čas pro sebe zůstal stabilně v jejich harmonogramu.

6.5.5 Rodina pátá – Karolína

Karolína je třetí z osmi dětí manželů F. Matka – (SŠ, na rodičovské dovolené), zdráva, otec (SŠ - IT, zdrav.) Dívka žije s rodiči a sourozenci v malém městě v rodinném domě se zahradou. Prostředí rodiny je podnětné. Karolína má dva starší bratry Vítka r. 2004 a Ondřeje r. 2006 BPN, dvě starší Karolíny sestry Johana r. 2010 a Kateřina r. 2012 rovněž absolvovaly logopedickou péči (Johana s dg. myofunkční porucha a dyslalia multiplex, Kateřina s dg. dyslalia multiplex), mladší bratr Vojtěch r. 2014 aktuálně s touto dg. na logopedii dochází, sestra Markéta r. 2016 je zdráva.

Škola tato doporučení odpovídajícím způsobem nereflektovala a na základě rozhodnutí rodičů přestupuje dívka 09/2016 do nové školy s alternativním stylem výuky. I zde je vzdělávána jako žákyně s nárokem na podpurná opatření vycházející z jejích speciálních vzdělávacích potřeb, ve školní matrice by i nadále měla být vedena v kategorii žákyně s vadou řeči středně těžkou. Zde je velice spokojena.

Rodiče vnímají změnu pozitivně, postupně do školy přihlásili i další sourozence.

Shodují se na tom, že zdravotní postižení dcery pro ně představovalo zvýšenou zátěž spíše tím, že šlo o novou zkušenost spojenou s nejistotou. Celou dobu od prvních podezření, že není něco tak, jak je běžné, až po přestup na novou školu měli důvěru v dceřiny schopnosti. Poměrně rychle dokázali rozlišit a vybrat vhodné instituce a odborníky, jejichž rady akceptovali a sami se podle nich určitým až intuitivním způsobem řídili.

Jako zkušenost s negativním dopadem na plnění své rodičovské role vnímají neosobní přístup učitelky a poradců PPP v souvislosti se zahájením PŠD, domnívají se, že pokud by měli včas správné informace, mohli zamezit prožitkům neúspěchu své dcery. Shodně však rodiče referují domněnku, že i tato zkušenost byla vlastně tím, co jim ukázalo další cestu a oni si váží, toho, co mají. Aktuální spokojenost dcery, její schopnost adaptace na nové prostředí a rozvíjení potenciálu ve škole i na kroužcích je pro ně v tomto smyslu satisfakcí.

Rodiče se rovněž shodují, že je zkušenost přiměla být aktivnější ve smyslu vyhledávání odborné pomoci a poradenství v případě mladších dětí. Kdy zejména matka více sleduje jejich vývoj - zatím s každým z mladších sourozenců s výjimkou nejmladší dcery sama iniciovala zahájení logopedické péče. S výsledky je rodina spokojena. Matka se naučila kriticky nahlížet...

Je zřejmé, že v této rodině hraje rodičovská role důležitou úlohu a zásahy do ní mohou působit zásahy do sebepojetí. Rodina nachází hlavní zdroje obory v sobě sama a v síle vlastní osobnosti rodičů, jako jednotlivců i partnerů. Vnitřní zdroje vycházející z hluboké spirituality rodiny jsou zřejmé, byť o nic ani jeden z partnerů přímo nehovoří.

Z důvodu jisté odlišnosti od ostatních rodin jsou připojeny vybrané momenty z realizovaných interview.

Z interview s matkou: „*Ano, jsem poučenější a dávám si teď větší pozor na takové ty signály z okolí, na jedné straně se nechci nechat ukolébat, když mám tušení, že není něco v pořádku, na druhé straně si myslím, že znám možnosti svých dětí. Teď vím, co bylo pro Karolínu v jakém věku problém a s mladšími dětmi se to snažím trénovat, zjišťovat, zda se tyto dovednosti daří...ani jsem u ostatních nečekala, až nám na dětském dají doporučení k logopedii...s paní logopedkou jsem se vždy domluvila a začali jsme docházet – ona stejně děti vídala a tak jsem věřila jejímu odhadu. Holky už mají hotovo všechny, teď ještě Vojta a - tedy Markétka...(úsměv)..., ale ta je ještě malá, ale už jí to zajímá, chodí s námi...tak, kdyby bylo potřeba, určitě se s paní doktorkou domluvíme.“*

Z interview s otcem: „*...jsem své ženě moc vděčný, že veškerou péči zajišťuje, já ani nevím, kdy na logopedii chodí, jen je vidím, když trénují, někdy nepostřehnu ani to...(úsměv)...ono u nás – je tam poměrně živo...nikdy jsem nepociťoval, že by něco bylo špatně, každé dítě je jiné, ale je pravda, že s Karolínou jsme se toho hodně naučili...nedat se, věřit tomu, co vnímáme jako správné...a také se ptát ...vždy jsme věřili, že děláme to nejlepší, tak přistupujeme ke všem dětem, k sobě, k okolí a tak nějak nám možná na chvíli uniklo, že ne všichni nad tím přemýšlí tak, jako my...“*

7 Diskuze

Na tomto místě se otevírá prostor pro komplexní posouzení výše prezentovaných zjištění realizovaného výzkumného šetření v kontextu určených výzkumných cílů a stanovených výzkumných otázek. Nemalá pozornost je zároveň věnována komparaci uvedených výsledků s dříve prezentovanými teoretickými poznatky nevyjímaje výstupy vybraných analogicky zaměřených výzkumů při současném zahrnutí jejich komentářů.

Empirická část práce si kladla za cíl detekovat v rámci výběrového souboru ústřední ukazatele reflektující výskyt exponovaných psychologických aspektů v souvislosti s rodičovskou péčí o dítě s diagnosou vývojové dysfázie v mladším školním věku. Autorčiným záměrem byla identifikace a následná bližší deskripce sledované problematiky, přičemž zvolené téma neopomíjí ani otázku možné úlohy psychologa v oblasti podpory a možnostech péče o rodiče dětí s narušenou komunikační schopností. Z tohoto hlediska lze stanovený cíl výzkumného šetření hodnotit jako naplněný.

Konkrétní výsledná zjištění budou pro přehlednost dále diskutována tematicky, dle významové souvislosti s jednotlivými výzkumnými otázkami.

7.1 Diskuse první výzkumné otázky

Jakým způsobem péče o dítě s narušenou komunikační schopností ovlivňuje život rodičů?

Dle zjištěných výsledků je patrné, že péče o dítě s narušenou komunikační schopností ovlivňuje každodenní život rodičů, potažmo rodiny jako takové a zřejmý dopad lze vysledovat též v oblasti celkových životních postojů rodičů. S ohledem na náročnost této péče je rodiči shodně vnímán význam vlastního volného času i času tráveného s partnerem. S ohledem na uvědomovanou důležitost aspektu volného času si rodiče čas pro sebe sama dokáží v rámci fungování rodinného systému zajistit. Za volný čas je nezdůvodněně považován čas trávený s ostatními dětmi v rodině, ale též čas v zaměstnání. Oblast volného času prožívaného s partnerem takto jednoznačné není. Rodiče se v péči o dítě často střídají a tak je společný čas pro partnery oblastí, která je nejvíce upozaděna. I tak čas trávený s partnerem vnímá jako dostatečný více než polovina respondentů, v jenom případě se partneri v nahlížení na tuto skutečnost neshodují.

Rodiče vnímají, že vlivem péče o dítě s NKS došlo v jejich životech k určitým **změnám**. Respondenti shodně uvádějí změny ve smyslu zavedení většího řádu a struktury, do jejich života, což může být do jisté míry spojeno i již popsaným aspektem času. Další reflektovanou změnou je oblast pracovního života, kdy u všech matek z výzkumného souboru došlo k prodloužení předpokládané doby návratu do zaměstnání či se návrat k původní profesi vůbec neuskutečnil. Na jejich partnery je pak přenesena větší zodpovědnost za ekonomické zajištění rodiny. Možnost zaměstnání však všichni ze sledovaného souboru vnímají jako cestu k seberealizaci, někdy oddechu od denní rodinné rutiny a potvrzení vlastních kompetencí v jiné roli než rodičovské. Za pozornost stojí rovněž stránka cílené péče o vlastní psychickou pohodu. Z jednotlivých sdělení je zřejmé, že u všech rodičů došlo ke smíření s diagnosou dítěte a mají velmi dobrý náhled na podpůrné mechanismy zvládání v podobě vlastních vnitřních zdrojů, o které se postupně učili a stále učí pečovat a rozvíjet je.

I přes zaměření výzkumu vztahující se k vývojovému období mladšího školního věku dítěte, byla u všech respondentů vzpomenua otázka rozvoje počínajícího podezření, že s dítětem není něco v pořádku a doba diagnostiky. Toto období zaznamenal i respondent, který není biologický otcem, ale na péči se dlouhodobě podílí. U žádného z dětí sledovaných respondentů nebylo období hledání diagnosy jednoznačné

7.2 Diskuse druhé výzkumné otázky

Jaké faktory ovlivňují zvládání situace rodiny s dítětem s narušenou komunikační schopností?

Odpovědi na tuto otázku lze rozdělit na dvě části.

Nedostatečné komunikační kompetence dítěte a to jak po stránce vyjadřování, tak porozumění. Rodiče hojně poukazují na problémové chování dítěte v důsledku nemožnosti se domluvit. Zároveň není neobvyklý ani výskyt psychických obtíží v podobě neuróz a úzkostí. Zdá se, že u sledovaného vzorku má problémové chování dopad především na osobu otců, zejména odehrávali se na veřejnosti. Projevy psychické nepohody více rozrušují matky. Jsou to právě problémy v chování, které se často stávají podnětem k reakcím okolí. Velmi často se jedná o reakce hodnotící, odsuzující, bez jakékoli bližší znalosti problému. To je pak pro

rodiči velmi zraňující. V obou případech se rodiče dostávají do situací, kdy by uvítali podporu a pomoc, často jim chybí informace a mnohem více inklinují k ochrannému způsobu chování vůči dítěti. Ve sledovaném období uvádí většina rodičů zlepšení této oblasti, v některých případech problémové chování spojené s nedostatečnou komunikační kompetencí. Rodiče shodně vzpomínají na náročnost období, kdy nedokázali rozklíčovat, co se dítě snaží sdělit, co potřebuje. Tyto situace aktuálně prožívá již pouze jeden z rodičů.

Po překonání komunikační bariéry však většina rodičů upozorňuje na nástup nových obtíží v podobě rozvoje SPU a nutnost další diagnostiky. Zde již převážně vnímají podporu ze strany pracovníků poradenských zařízení a též přístup školy hodnotí jako spíše partnerský, podpůrný. Tato situace může být důsledkem několika faktorů – školy již mají zavedenou určitou formu spolupráce s rodinou a také s problematikou SPU dokážou lépe pracovat s ohledem na metodické ukotvení a tedy větší jistotou své pedagogické kompetence. Také rodiče již mají s fungováním školského a poradenského systému jisté zkušenosti a je pro ně snazší se orientovat, vyhledávat informace a zajišťovat potřebné kroky.

V oblasti **podpůrných činitelů** za zásadní faktor ovlivňující zvládnutí péče o dítě s NKS rodiče shodně označují samotné pokroky jejich dítěte. Může jít o dílčí, relativně drobné kroky, které však mají rodiče spojené s dlouhou a intenzivní prací. Byť tento aspekt zmiňují všichni rodiče, výrazněji jej vnímají ti, kteří s dítětem v rámci rodičovského páru pracují více. Tito rodiče mají jasnější představu o vynaloženém úsilí i časovém rozsahu a je pro ně zároveň důležitá vyjádřená podpora partnera. Jde o jistou formu potvrzení, že rodičovskou roli plní dobře a jsou za své snahy oceněni. Ti z rodičů, kteří se na rozvoji a stimulaci dovedností dítěte podílejí méně aktivně a spíše nepřímo, pak skrze prospívající dítě vnímají i spokojenost druhého partnera, což je uváděným zdrojem podpory pro ně samotné. Je tedy zřejmé, že jistá diferencovanost rolí v rámci rodinného systému je funkční strategií zvládnutí zátěže, v němž jasně vystupuje potřeba ocenění a opory. Pokroky potomka jsou ať již přímo či zprostředkovaně zdrojem motivace, nové energie a prožívané smysluplnosti vynakládaného úsilí obou partnerů. Vzájemná partnerská opora v oblasti emocionální i konkrétní participaci na péči o dítě i třeba formou finančního zajištění rodiny je u naprosté většiny respondentů základem

spokojenosti. Toto zjištění koresponduje s tvrzením Matějčka (2003), který v těchto situacích vnímá oporu v partnerovi jako nejdůležitější aspekt.

Dosažení dílčích i větších úspěchů rodiče zároveň vnímají jako doklad možností další perspektivy směrem k budoucnosti, což představuje další silný podpůrný aspekt. – otevřená budoucnost (Matějček, 2003)

Obdobným způsobem je vnímána sociální opora ze strany širší rodiny. Přijetí dítěte prarodiči a jejich ochota vypomoci zaznívá v kontextu faktorů pomáhajících zvládat situaci velice často. Obvykle ve spojitosti se zdrojem volného času, který se díky této formě opory daří nalézt.

Dalším důležitým aspektem je rovněž přijetí dítěte okolím, přirozeným sociálním prostředím rodičů – skupinou jejich přátel, v rámci nejbližšího okolí bydliště, v zaměstnání. Respondenti shodně uvádějí, že díky své situaci získali nové přátele, případně i utužili vztahy s těmi stávajícími a rozvolnili kontakty s těmi, kteří pro situaci neměli pochopení. Respondenti často vnímají přínos odlišnosti svého dítěte právě v této funkci jakéhosi barometru kvality interpersonálních vztahů.

Mezi podpůrné činitele mnozí z dotazovaných respondentů shodně označili možnost pracovního uplatnění. Sycení potřeby seberealizace mimo rodinu vnímá v různé intenzitě každý z oslovených respondentů.

Stejně tak zaznívá důležitost volného času, byť pro různé respondenty má tento pojem různý obsah od času stráveného sám se sebou – sportem, četbou, vycházkou, přes čas trávený s ostatními dětmi, ale též čas v práci, čas pro studium... Přestože většina respondentů udává jako velký zdroj energie čas strávený s partnerem, je právě tato oblast nejvíce opomíjena. Více než polovina z dotazovaných se snaží v tomto směru o zlepšení.

V neposlední řadě lze z pohledu rodičů jako podpůrný faktor zvládnutí situace vnímat celkový pozitivní přístup. Nezbytným předpokladem pro jeho uplatňování je smíření se zdravotním postižením dítěte a shoda partnerů v zásadních oblastech přístupu k dítěti a fungování rodiny jako celku. Více k životním postojům bude uvedeno v diskusi třetí výzkumné otázky.

V souvislosti s činiteli intervenujícími nacházejí oslovení respondenti též řadu aspektů, které v oblasti zvládnutí rodičovské péče o dítě s NKS působí spíše

negativně. Mezi postrádané či nedostatkové faktory jsou na prvním místě řazeny informace. Nedostatek informací je spojen především s obdobím podezření na vývojové postižení dítěte a bezprostřední stanovení diagnosy. Dalším identifikovaným klíčovým obdobím, kdy se informací rodičům nedostává, je otázka nástupu k povinné školní docházce. Zde rodiče vnímají rezervy v nabízeném servisu odborných pracovišť, kdy každá z rodin absolvovala delší či kratší diagnostické kolečko před tím, že navázala stabilní spolupráci s jednou či dvěma institucemi. I přes tuto skutečnost zůstává poskytovaná odborná pomoc zároveň i výrazným podpůrným faktorem. V souvislosti s negativy poskytovaných služeb se jedná zejména o časové hledisko – objednávací termíny, rozestupy mezi setkáními a též náročnost finanční. S ohledem na odborné pracovníky je rodiči upozorňováno na vágnost sdělení či paušalizaci obtíží bez předchozí odborné diagnostiky (prostředí předškolních zařízení, školy). Na významnost informací pro rodiče dětí se zdravotním postižením a jejich vnímaný nedostatek shodně upozorňují Vágnerová et al. (2003), Kantor et al. (2015).

7.3 Diskuse třetí výzkumné otázky

Jaké jsou charakteristiky prožívání rodičů dítěte s narušenou komunikační schopností?

Prostřednictvím odpovědí na otázku sledující vnitřní život rodičů cílové skupiny se podařilo přiblížit dimenze jejich poznávání, vnímání, představ i myšlení, citění a chtění.

Vnímaná psychická nepohoda matky zpravidla doléhá na otce, který si díky tomu uvědomuje dopad postižení dítěte. Na otce, častěji než na matky ve zvoleném výběrovém souboru dopadala tíha zodpovědnosti za rodinu ve smyslu finančního zajištění.

Ve všech sledovaných případech je popisována přítomnost změn v oblasti nahlížení na postižení svého dítěte. Z anamnestických dat i ve výpovědích rodičů vystupují až s učebnicovou příkladností jednotlivé fáze chování a prožívání, jak je popisuje Vágnerová (2004, 2014). Typicky popisovaná je oscilace mezi fázemi realistického postoje a fázemi smlouvání i postupné adaptace a vyrovnávání se s problémem. Typickým příkladem kolísání je, situace, kdy se řeší zahájení povinné školní docházky, volba školy, ad., což rovněž dokládá tvrzení Vágnerové (2004, 2014).

Tato zjištění přivedla autorku studie k vytvoření jednoduchého informačního letáku obsahujícího základní informace o diagnóze VD včetně kontaktů na odborná pracoviště, která jsou regionálně dostupná. Tento leták bude k dispozici v papírové a elektronické podobě (webové stránky) zdravotnických zařízení a školských institucí, která budou mít o tyto informace zájem. Pilotně byl představen v kmenových a úzce spolupracujících pracovištích autorky (školské poradenské zařízení, ambulance klinické logopedie, ambulance klinické psychologie, rodinné centrum, mateřské centrum) v berounském regionu. Informační leták tvoří součást představované práce ve formě Přílohy č. 7.

Pro vyšší přehlednost jsou nejvýznamnější zjištění vztahovaná k výzkumným otázkám sumarizována v níže uvedených Tabulka 6, Tabulka 7 a Tabulka 8.

Tabulka 6 Souhrnná zjištění k první výzkumné otázce

Rodina	Dopad péče o dítě s NKS na život rodičů
1-Jan	M1: Změny v zaměstnání, zdravotní důsledky, přehodnocení priorit O2 Nepocituje, přizpůsobuje se synovi a manželce
2-Václav	M2 Časový aspekt – náročnost, pocit zanedbávání jiných oblastí, nalezení nových priorit, větší strukturování času O2 časová náročnost, výzva
3-Martin	M3: Časová náročnost, nalezení vnitřních zdrojů, nového zaměstnání O3: časová náročnost, omezení v komunikaci
4-Kristina	M4 Zvolnění, nové sociální vazby O4 Nutnost zvolnění, hledání – a nalézání zdrojů opory
5-Karolína	Vnímáno jako zisk -větší asertivita a preventivní kroky u ostatních sourozenců

Tabulka 7 Souhrnná zjištění k druhé výzkumné otázce

Rodina	Intervenující faktory	
	Pozitivní	Negativní
1 Jan	Synovy úspěchy Matčina seberealizace Širší rodina	Přetrvávající nedostatečná komunikační kompetence Nejasná perspektiva školní docházky
2 Václav	Partnerský vztah Širší rodina Synovy úspěchy	Pochybnosti matk Nejasná perspektiva školní docházky Nedostek včasných informací
3 Martin	Synovy úspěchy Širší rodina a přátelé	Přetrvávající nedostatečná komunikační kompetence
4 Kristina	Dceřiny úspěchy Partnerský vztah Širší rodina a přátelé	Transformace diagnózy do SPU – přetrvávající obtíže Hledisko času
5 Karolína	Dceřiny úspěchy včetně mimoškolních aktivit Spiritualita Partnerský vztah	Nedostatek informací Nejednoznačný přístup odborníků

Tabulka 8 Souhrnná zjištění ke třetí výzkumné otázce

Rodina	Charakteristiky prožívání rodičů
1-Jan	Výrazná nevyváženost v prožívání M1 a O1 M1 léčena s depresí, opakované somatické projevy přetížení O1 v souvislosti se synovým postižením neprojevuje žádné výrazné emoce, v
2-Václav	Radost ze společně dosaženého úspěchu M2 nestabilně obavy – změny, mateřská role, partnerská role O2 pragmatický, pozitivní přístup
3-Martin	Výrazná nevyváženost v prožívání M3 pocit zodpovědnosti za synovy pokroky O3 bagatelizace obtíží/možná obrana
4-Kristina	Souznění rodičů M4;O4 pozitivní ladění, znalost copingových strategií
5-Karolína	Absolutní přijetí, pozitivní, pokorný přístup M5, O5 vyrovnanost radost z úspěchů, pokora před žiotním posláním

8 Závěry

Na tomto místě se otevírá prostor předložit stručnou sumarizaci hlavních zjištění realizovaného výzkumného, jehož cílem bylo vysledovat a blíže popsat stěžejní ukazatele odrážející přítomnost specifických psychologických aspektů rodičovské péče u dětí s narušenou komunikační schopností. Z žitých zkušeností respondentů se podařilo získat následující informace:

- Péče o dítě s narušenou komunikační schopností má u rodičů největší dopad na socio-emocionální oblast života.
- Mezi nejvýraznější podpůrné faktory zvládnání situace patří zdroje uvnitř vlastní rodiny – partnerka, partner, pokroky dítěte a osobní zdroje psychické odolnosti. Nezanedbatelnou úlohu v této oblasti hraje též širší rodina a odborné instituce či jednotliví odborníci.
- Otázka odborné pomoci vyznívá napříč celým souborem značně ambivalentně. Na jedné straně ji rodiče vnímají jako silný zdroj podpory při zvládnání péče, na straně druhé je odborná pomoc nejčastějším zdrojem nespokojenosti. Důvodem nespokojenosti je nejčastěji dlouhá objednávací doba na vyšetření, ale též finanční náročnost nebo i vnímaná nízká úroveň péče. S ohledem na odbornou péči referují často rodiče o selhání pediatra, pedagogů předškolního zařízení či školy v oblasti detekce vývojových obtíží či volby intervenčních postupů.
- Za nejvíce postrádané faktory byly označeny informace týkající se postižení jejich dítěte a jeho prospívání, perspektivy do budoucna.
- Potvrdilo se, že dosažení určité fáze přijetí postižení dítěte není konečné, ale má tendenci se proměňovat v závislosti s novými vývojovými úkoly dítěte.

Péče o dítě s jakýmkoli typem zdravotního postižení představuje průnik dvou základních rovin. První je tvořena specifiky daného postižení a s nimi související potřebnou každodenní péčí, druhou rovinou je rodina tuto péči zajišťující. Život každé rodiny je odlišný, diferencované jsou proto i jejich potřeby. Vždy je třeba pamatovat na skutečnost, že náročnost péče o děti se zdravotním postižením znamená dlouhodobou zátěž a pro zvládnání samotného výkonu péče i možnost zajištění všech souvisejících podmínek je zásadním činitelem šířka nabídky pomoci a podpory. I v tomto případě lze aplikovat základní pravidlo, kdy platí, že je-li spokojen rodič, je spokojené i dítě.

Souhrn

Tematické zaměření magisterské diplomové práce volně navazuje na autorčinu diplomovou práci bakalářskou, když částečně reflektuje jednu z otázek vystupujících v závěrech původního výzkumného šetření - a sice prožívání diagnosy vývojové dysfázie v období mladšího školního věku z pohledu rodičů.

Text práce je tradičně rozdělen do dvou hlavních částí – teoretické a empirické - dále členěných dle logických souvislostí na jednotlivé kapitoly a podkapitoly.

Osa teoretické části spojuje tři dále diferencovaná stěžejní témata v podobě úvodního *terminologického vymezení* uvozujícího problematiku zdravotního postižení s důrazem na patopsychologii dítěte vycházející z narušené komunikační schopnosti s akcentací vývojových poruch řeči, resp. vývojové dysfázie smíšeného typu, která představuje společného jmenovatele v případě výběrového souboru v empirické části práce. Jako druhé téma vyvstává *psychologické hledisko narušené komunikační schopnosti* s bližší specifikací kategorie mladšího školního věku. Třetím klíčovým bodem je široká otázka rodiny, rodičovské péče a uspokojování psychických potřeb v rodinném kontextu nevyjímaje specifika rodičovství u dítěte s postižením. Toto teoretické vymezení je doplněno psychologickým pohledem na problematiku narušené komunikační schopnosti a v podobě čtvrté kapitoly seznamuje se zpracováním současných *výzkumných poznatků* vztahujících se ke sledované či blízké problematice. Popsaný teoretický rámec představuje hlavní východiska pro následné výzkumné šetření, jehož deskripci je věnována pozornost v empirické části práce.

Empirická část se zabývá mapováním vlivu psychických dopadů narušené komunikační schopnosti v podobě vývojové dysfázie na život rodičů pečujících o děti mladšího školního věku s touto diagnosou. Prostřednictvím kvalitativního výzkumu ve formě mnohočetné případové studie se autorka snaží zprostředkovat vhled do vnímání a prožívání těchto rodičů a vysledovat klíčové ukazatele podílející se na zvládnutí zátěže popsané etiologie. Čtenář má na tomto místě možnost podrobně se seznámit s realizací výzkumného šetření od samotného počátku. Popis se podrobně věnuje prvotnímu vymezení výzkumného problému, který reflektuje zjištění získaná prostřednictvím dříve uskutečněného výzkumného šetření autorky realizovaného v rámci závěrečné diplomové práce bakalářského stupně studia (Pavličková, 2016). Autorka zde těží ze své profesní znalosti problematiky

sledované patopsychologie dítěte, na niž nyní nahlíží z pohledu psychologických aspektů rodičovské péče.

S ohledem na vhodnost kvalitativního přístupu výzkumného šetření bylo po určení cílů a stanovení výzkumných otázek přistoupeno ke sběru dat. K bližší specifikaci metodologického rámce výzkumu posloužila strategie triangulace metod analýzy dokumentů, polostrukturovaného interview s doplněním o standardizovanou psychodiagnostickou metodu Logo-test - zkoušku k měření "prožívané smysluplnosti" a "existenciální frustrace" E. S. Lukasové.

Výběr výzkumného souboru z populace probíhal formou záměrného výběru dle přesně stanovených kritérií v prostředí školského poradenského zařízení a ambulance klinické logopedie. Výzkumný soubor čítal deset respondentů zastupujících pět rodičovských párů, respektive párů pečujících o dítě se sledovanou diagnosou (jeden z respondentů nebyl biologickým otcem dítěte, ale péči se intenzivně věnoval).

Analýza dokumentů přinášela data archivní povahy (Hendl, 2016) a zjišťované informace obsahovaly především anamnestické údaje, zprávy z realizovaných vyšetření včetně záznamových archů, vydaná doporučení školského poradenského zařízení a dokumenty mapující veškerou proběhlou intervenci školského poradenského pracoviště či ambulance směrem ke klientovi, jeho rodině, škole či jinými směry včetně záznamů o komunikaci se jmenovanými subjekty.

Po dokončení analýzy dokumentů byl s vybranými respondenty veden rozhovor metodou kombinace biografického vyprávění a polostrukturovaného interview. Samotný cíl zachytit životní příběh rodin respondentů opodstatňoval užití částečně strukturovaného interview založeného na konverzaci. Snahou výzkumnice bylo otevřenými otázkami respondenty usměrňovat, avšak nikoli ovlivňovat jejich odpovědi tak, aby byl zachován prostor k vyjádření jejich zkušeností, názorů, hodnot, přesvědčení ad.

Analytické zpracování dat proběhlo za užití kódování a metody utváření trsů (Hendl, 2016). Získané výsledky jsou prezentovány v podobě sumarizovaných výstupů prostřednictvím vícečetných kazuistických studií, které mapují žité zkušenosti rodin výzkumného souboru. Součástí zpracování výsledků tvoří samostatné zpracování odpovědí na výzkumné otázky.

Získané výsledky potvrdily skutečnost prezentovanou v obdobných studiích sledujících problematiku dopadů zdravotního postižení na život rodiče při jiném typu zdravotního postižení dítěte. S ohledem na prožívání rodičů patří mezi nejnáročnější popisované momenty období před stanovením diagnózy, doba nejistoty, tápání a hledání, ale zároveň též okamžik jejího zjištění. Spolu s reakcemi okolí bývají tyto aspekty u rodičů spojeny s úzkostí i obavami. Jako nejvýraznější podpůrné faktory zvládnání situace vystupují rodina a spolupracující odborníci. Informace o kvalitě prožívání získané prostřednictvím interview se u žádného z respondentů významným způsobem nelišily od údajů zjištěných pomocí standardizované testové metody.

Ze sdílených zkušeností 3 rodin je patrné, jak může negativní prvotní zkušenost z kontaktu s odborníkem z poradenské praxe ovlivnit další kroky rodičů. Stejně tak je z výpovědí všech 5 rodin zřejmé, že v případě navázání spolupráce s pracovištěm poskytujícím péči odpovídající kvality a intenzity, je úloha takového člověka v životě rodiny klíčová.

V situaci, kdy je otázka dopadu a náročnosti rodičovské péče u dětí s narušenou komunikační schopností srovnatelná s aspekty vyskytujícími se v souvislosti s rodičovskou péčí o děti s jiným typem zdravotního postižení, by předkládaná studie ve své komplexnosti mohla pomoci utřídit dosavadní poznatky o problematice, prohloubit porozumění sledované oblasti, a tím podpořit rozvoj pomoci lidem v podobné situaci prostřednictvím poradenské a psychologické praxe.

Ve snaze posílit srozumitelnost textu je v obou částech práce věnován prostor názorným tabulkám a schémátům. Formou ukázky použitého kódování a příkladů transkripce realizovaných rozhovorů a pozorování jsou získaná výzkumná data prezentována v přílohové části práce (Přílohy č. 5).

Seznam použité literatury a zdrojů

AlHammadi, F. S. (2017). Prediction of child language development. *A review of literature in early childhood communication disorders*. 199, 27-35. doi.org/10.1016/j.lingua.2017.07.007

Bartoňová, M., & Vítková, M. (2007). *Strategie ve vzdělávání dětí a žáků se speciálními vzdělávacími potřebami*. Brno: Paido.

Bishop, D. (2010). Which neurodevelopmental disorders get researched and why? *PLOS One*, 5(11), doi:10.1371/journal.pone.0015112

Blaikie, N. W. H. (1991). A critique of the use of triangulation in social research. *Quality and Quantity*, 25(2), 117. doi:

Bunnin, N., Yu, J. (2004). *The blackwell dictionary of ewestern philosophy*. Blackwell Reference. Získáno 3. prosince 2018 z

Byrne, B. (2004). Qualitative interviewing. In C. Seale (Ed.) *Researching Society and Culture* (312-318). London: Sage.

Čačka, O. (2000). *Psychologie duševního vývoje dětí a dospívajících s faktory optimalizace*. Brno: Doplněk.

Čadilová, V., Housarová, B., Janderková, D., & Kendíková, J. (2016). *Řečové a komunikační obtíže*. Praha: Raabe.

Černý, J. (1998). *Úvod do studia jazyka*. Olomouc: Rubico.

Dlouhá, O. (2003). *Vývojové poruchy řeči. Vztah centrálních poruch sluchu*. Praha: Unitisk.

Dlouhá, O. (2009). *Children and language: Development, impairment and training*. New York: Nova Science Publishers

Dlouhá, O. et al. (2017). *Poruchy vývoje řeči*. Praha: Galén.

Denzin, N. (1989). *The research act: A theoretical introduction to sociological methods*. London: Prentice-Hall.

DeVito, J. A. (2008). *Základy mezilidské komunikace*. Praha: Grada Publishing.

5 diagnostický a statistický manuál duševních poruch.

(2015). . Praha: .

Erikson, E. H. (2015). *Životní cyklus rozšířený a dokončený*. Praha: Portál.

Fasnerová, M. (2012). *Vybrané kapitoly z elementárního čtení a psaní*. Olomouc: UP.

Felcmanová, K. (2017). *Psychologické aspekty rodičovské péče o děti s poruchami autistického spektra*. (Nepublikovaná diplomová práce). Praha: Univerzita Karlova.

Ferjenčík, J. (2010). *Úvod do metodologie psychologického výzkumu*. Praha: Portál.

- Hamplová D., Šalamounová, P. a kol. (2006). *Životní cyklus - Sociologické a demografické perspektivy*. Praha: Sociologický ústav AV ČR.
- Hanson, M., & Mason, R. (2003). *Orofacial myology*. Springfield: Charles C. Thomas.
- Hartl, P., & Hartlová, H. (2015). *Psychologický slovník*. Praha: Portál.
- Helus, Z. (2015). *Sociální psychologie pro pedagogy*. Praha: Grada Publishing.
- Hendl, J. (2016). *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Praha: Portál.
- Husserl, E. (1964). *The phenomenology of internal time-Consciousness*. Bloomington: Indiana University Press.
- Kantor, J., Michalíková, M., Ludíková, L., & Kantorová, Z. (2015). *Žité zkušenosti rodin dětí s těžkým kombinovaným postižením*. Olomouc: UP.
- Kejklíčková, I. (2016). *Vady řeči u dětí*. Praha: Grada Publishing.
- Kittel, A. (1999). *Myofunkční terapie*. Praha: Grada Publishing.
- Klenková, J. (2006). *Logopedie*. Praha: Grada Publishing.
- Klinická logopedie (2019). *Stručný přehled činnosti oboru logopedie za období 2007–2017 NZIS REPORT č. K/26(08/2018) Získáno z http://www.klinicalogopedie.cz/res/file/news/nzis_rep_2018_k26_a061_logopedie_2017.pdf*
- Koch, T. (1996). Implementation of a hermeneutic inquiry in nursing: Philosophy, rigor and representation. *Journal of Advanced Nursing*, 24,74-184.
- Krejčířová, D., Urbánek, T., Širůček, J., & Jabůrek, M. (2013) *IDS - Inteligenční a vývojová škála pro děti ve věku 5–10 let*. Praha: Hogrefe Testcentrum.
- Krejčířová, D. (2018). Poruchy řeči a komunikace z pohledu klinické psychologie. In K. Neubauer (Ed.), *Kompendium klinické logopedie* (170-181). Praha: Portál.
- Křivohlavý, J. (2010). *Pozitivní psychologie*. Praha: Portál.
- Kunhartová, M., Potměšil, M., & Potměšilová, P. (2017). *Náročné otcovství: Být otcem dítěte s postižením*. Praha: Karolinum.
- Kucharská, A., & Veverková, J. (2012). Vývoj písmařských dovedností v průběhu první třídy u analyticko-syntetické metody a genetické metody. *62(1-2)*, 81-96.
- Lechta, V. (2003). *Diagnostika narušené komunikační schopnosti*. Praha: Portál.
- Lejska, M. (2003). *Poruchy verbální komunikace a foniatrie*. Brno: Paido.
- Lukasová, E. S. (1992). *Logo-test*. Chrudim. Mach.
- Matějček, Z., & Langmeier, J. (1986). *Počátky našeho duševního života*. Praha: Panorama.
- Matějček, Z. (1992). *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: SPN.

- Mikulajová, M. (2003). Diagnostika narušeného vývoje řeči. In V. Lechta (Ed.), *Diagnostika narušené komunikační schopnosti* (60-98). Praha: Portál.
- Mezinárodní klasifikace nemocí: mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů ve znění desáté decenální revize MKN-10. (1992). Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky.
- Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing.
- Myers, D. G. (2016). *Sociální psychologie*. Brno: Edika.
- Neubauer, K. a kol. (2018). *Kompendium klinické logopedie*. Praha: Portál.
- Ovčáří, M. (2016). *Analýza promluv dětí s vývojovou dysfázií*. (Nepublikovaná disertační práce). České vysoké učení technické v Praze.
- Patterson, J., M. (2002). *Understanding family resilience*. *Journal of Clinical Psychology*, 58(3), 1243-1252. Získáno z <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1002/jclp.10019>
- Paster, A., Brandwein, D., & Walsh, J. (2009). *A comparison of coping strategies used by parents of children with disabilities and parents of children without disabilities*.
- Pavličková, H. (2016). *Psychologické aspekty zahájení povinné školní docházky u dětí s narušenou komunikační schopností*. (Nepublikovaná bakalářská práce). Univerzita Palackého v Olomouci.
- Rice, M. L. (2013). Language growth and genetic of specific language impairment. *International Journal of Speech Language and Pathology*, 15(3), 223-233.
- Říčan, P. et al. (2015). *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada Publishing.
- Sikorová, L., & Birteková, Z. (2011). Odolnost rodiny s handicapovaným dítětem. *Praktický lékař*, 91(8), 477-481.
- Slowík, J. (2007). *Speciální pedagogika*. Praha: Grada Publishing.
- Smolík, F., & Málková Seidlová, G. (2014). *Vývoj jazykových schopností v předškolním věku: osvojování slovní zásoby a gramatiky, rozvoj fonologických schopností a fonologického povědomí, poruchy jazykového vývoje, diagnostika jazykových schopností*. Praha: Grada.
- Sobotková, I. (2012). *Psychologie rodiny*. Praha: Portál.
- Stanton_Chapman, L. T., Justice, M. L., Skibbe, E. L., & Grant, L. S. (2007). Social and behavioral characteristics of preschoolers with specific language impairment. *Topics in Early Childhood Special Education*, 27, 98 – 109. doi: 10.1177/02711214070270020501
- Strnadová, I., & Květoňová, L. (2010). Speciálněpedagogická intervence v rodinách osob s postižením. *E-Pedagogium*, 2, 13-23.
- Svoboda, M., Krejčířová, D., & Vágnerová, M. (2015). *Psychodiagnostika dětí a dospívajících*. Praha: Portál.
- Škodová, E., & Jedlička, I. (2003). *Klinická logopedie*. Praha: Portál.

- Šrajber, J., & Musil, L. (2008). *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. České Budějovice: Albert.
- Šulová, L., Fait, T., & Weiss, P. (2011). *Výchova k sexuálně reprodukčnímu zdraví*. Praha: Maxdorf
- Thorová, K. (2015). *Vývojová psychologie*. Praha: Portál.
- Vágnerová, M. (2000). *Vývojová psychologie: Dětství, dospělost, stáří*. Praha: Portál.
- Vágnerová, M. (2001). *Psychologie problémového dítěte školního věku*. Praha: Karolinum.
- Vágnerová, M., Strnadová, I., & Krejčová, L. (2009). *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum.
- Vágnerová, M. (2014). *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál.
- Vávrů, P. (2010). *Specifické symptomy vývojové dysfázie*. (Nepublikovaná diplomová práce). Praha: Univerzita Karlova.
- Vybíral, Z. (2009). *Psychologie komunikace*. Praha: Portál.
- Webster, I. R., & Shevell, I. M. (2004). Topical review. Neurobiology of specific language impairment. *Journal of Child Neurology*, 19, 471-481. doi: 10.1177/08830738040190070101.
- Woodcock, R. W. (2006). *Woodcock-Johnson. International Edition*. Praha: Hogrefe Testcentrum.
- Sbírka zákonů ČR. Zákon č. 101/2000 Sb. *O ochraně osobních údajů, ve znění pozdějších předpisů*, ze dne 4. dubna 2000

Seznam schémat a tabulek

Schéma 1 Význam úrovně řečových a komunikačních dovedností	9
Schéma 2 Obecné schéma struktury životní situace rodiny.....	22
Tabulka 1 Srovnání logopedické terminologie s terminologií MKN-10	11
Tabulka 2 Označení vývojové dysfázie v zahraniční literatuře	14
Tabulka 3 Sumarizace základních údajů o dětech respondentů	48
Tabulka 4 Sumarizace základních údajů o respondentech	48
Tabulka 5 Výsledky Logo-testu	62
Tabulka 6 Souhrnná zjištění k první výzkumné otázce	79
Tabulka 7 Souhrnná zjištění k druhé výzkumné otázce	79
Tabulka 8 Souhrnná zjištění ke třetí výzkumné otázce	80

Seznam použitých zkratk

BT – běžná třída

BT A – běžná třída alternativního směru

ČJ – český jazyk

H-S-E-T - Heidelberský test řečového vývoje

IDS - Inteligenční a vývojová škála pro děti ve věku 5–10 let

KKP – kognitivně-komunikační porucha

M – pohlaví mužské

MT – malotřídní

NKS – narušená komunikační schopnost

PŘK – poruchy řečové komunikace

RVP ZV – rámcový vzdělávací program základní vzdělávání

St. T – středně těžký stupeň VD

T – těžký stupeň VD

VD – vývojová dysfázie

WJ – Woodcock-Johnson International Edition

ZŠ – základní škola

ZŠ L – základní škola logopedická

Ž – pohlaví ženské

Seznam příloh

Příloha č. 1 Český abstrakt diplomové práce

Příloha č. 2 Cizojazyčný abstrakt diplomové práce

Příloha č. 3 Informovaný souhlas

Příloha č. 4 Schéma interview

Příloha č. 6 Ukázka kódování dat s příklady transkripce

Příloha č. 7 Informační leták

Příloha č. 1: Český abstrakt bakalářské práce

ABSTRAKT DIPLOMOVÉ PRÁCE

Název práce: Psychologické aspekty rodičovské péče u dětí s narušenou komunikační schopností

Autorka práce: PhDr. Hana Pavlíčková

Vedoucí práce: doc. PhDr. Mgr. Petra Potměšilová, Ph.D.

Počet stran a znaků: 84/186014

Počet příloh: 7

Počet titulů použité literatury: 73

Abstrakt: Diplomová práce se věnuje tématu psychologických aspektů rodičovské péče u dětí s NKS. Teoretická část předkládá terminologické vymezení sledované oblasti a seznamuje s výzkumnými poznatky. Empirickou část tvoří kvalitativní výzkum na úrovni případových studií, v nichž byla data získána prostřednictvím polostrukturovaných interview realizovaných s 10 respondenty tvořícími 5 párů osob ve věku 35-46, pečujících o dítě s vývojovou dysfázií. Data byla zpracována s ohledem na požadavek vytvořit mnohočetnou případovou studii s prvky fenomenologického přístupu při současném užití standardizované psychodiagnostické metody Logo-testu E. Lukasové. Spolu s obrazem žité zkušenosti zpracovaným formou mnohačetné kazuistické studie jsou představeny odpovědi na výzkumné otázky týkající se způsobů, jak péče o dítě s NKS ovlivňuje život rodičů, jaké faktory mají vliv na jejich celkové zvládnání situace a jak svou situaci prožívají. V prožívání rodičů patří mezi nejnáročnější momenty období před stanovením diagnózy, ale též okamžik jejího zjištění. Spolu s reakcemi okolí bývají tyto aspekty u rodičů spojeny s úzkostí i obavami. Coby nejvýraznější podpůrné faktory při zvládnání situace vystupují rodina a spolupracující odborníci. Kvalita prožívání reflektovaná prostřednictvím interview se u žádného z respondentů významným způsobem nelišila od závěrů použité standardizované diagnostické metody.

Klíčová slova: narušená komunikační schopnost, vývojová dysfázie, rodičovství, rodičovská péče, resilience,

ABSTRACT OF THESIS

Title: Psychological aspects parental care about children with communication disorders

Author: PhDr. Hana Pavlíčková

Supervisor: doc. PhDr. Mgr. Petra Potměšilová, Ph.D.

Number of pages and characters: 84/186014

Number of appendices: 7

Number of references: 73

Abstract: This thesis deals with the topic of psychological aspects of parenting a child with SLI. The theoretical part presents the terminological definition of the monitored area and introduces research findings. The empirical part represents qualitative research at case studies, in which the data were obtained through semi-structured interviews with 10 respondents consisting of 5 pairs aged 35-46 years, caring of a child with developmental dysphasia. The data were processed with an aim to create a multiple case study with a view to the phenomenological approach while using the standardized psychodiagnostic method - Logo-test by E. Lukas. Along with the picture of lived experience in the form of a multiple case study, answers to research questions on how parenting a child with SLI affects parents' lives, what factors affect their overall management of the situation and how they experience their situation are presented. In the experience of parents, the most challenging moments are the periods before diagnosis, but also the moment of its detection. Along with the reactions of the environment, these aspects are often associated with anxiety and distress. As the most distinctive supportive factors in coping with the situation, the family and cooperating experts are mentioned. The quality of life experience was not significantly different from findings of the used standardized diagnostic method for any of the respondents.

Key words: communication disorders, specific language impairment (SLI), developmental dysphasia, parenthood, parental care, resiliency

Příloha č. 3: Informovaný souhlas

INFORMOVANÝ SOUHLAS

Já, níže podepsaný/á prohlašuji, že souhlasím s účastí na výzkumu, který je věnován mapování žité zkušenosti dopadu diagnózy vývojová dysfázie na život rodičů/pečujících osob dětí s touto diagnosou. O smyslu a poslání výzkumu jsem byl/a informován/a, byl/a jsem rovněž seznámen/a s metodami a postupy, které budou při výzkumu používány.

Byl/a jsem poučena o ochraně osobních údajů a souhlasím s tím, že získané údaje budou zpracovány a použity výhradně pro účely výzkumu, při čemž mohou být publikovány.

Měl/a jsem možnost si veškeré souvislosti s výzkumem řádně a v dostatečně poskytnutém čase zvážit a zeptat se na vše, co jsem považoval/a za pro mne podstatné a potřebné vědět. Na své dotazy jsem dostal/a jasnou a srozumitelnou odpověď.

Porozuměl/a jsem tomu, že účast ve studii mohu kdykoliv přerušit či od ní odstoupit, a to i bez udání důvodu.

Prohlašuji, že se tohoto výzkumu zúčastňuji na základě svého dobrovolného rozhodnutí.

Tento informovaný souhlas byl sepsán ve dvou vyhotoveních, každé s platností originálu, z nichž jedno obdrží autorka výzkumu a druhé jeho účastník.

V, dne:

Jméno, příjmení a podpis účastníka ve výzkumu

.....

V, dne:

Jméno, příjmení a podpis autorky výzkumu

Hana Pavlíčková

Příloha č. 4: Schéma interview

Úvodní seznámení respondentů s důvody a cíli výzkumu, případné dovysvětlení aplikačních možností výsledků studie, která může pomoci porozumět této zkušenosti a tak podpořit rozvoj pomoci lidem v podobné situaci v poradenské a psychologické praxi.

Základní údaje – věk, vzdělání, zaměstnání, stav, počet dětí, z toho s VD

- *Kdy jste začal/a pozorovat, že s vývojem vaší dcery/vašeho syna není něco v pořádku?*
- *Jaký byl kontakt s odborníky v rámci diagnostiky?*
- *Jaká byla vaše reakce na sdělení diagnózy?*
- *Změnily se nějak vaše pocity od té doby, jaké jsou nyní, když zvážíte aktuální situaci?*
- *Co je pro vás v současné situaci těžké/obtížné?*
- *Co považujete v péči o vaši dceru/ vašeho syna, za nejtěžší, nejnáročnější?*
- *Dokážete definovat, co vám pomohlo, příp. stále pomáhá, při celkovém zvládnutí situace?*
- *Existuje něco, co byste potřeboval/a více? Co postrádáte?*
- *Jak se v poslední době cítíte?*
- *A co volný čas – máte nějaký pro sebe? Jak ho využíváte? Vnímáte ho jako dostatečný?*
- *Máte rovněž prostor pro společné trávení času s parterem/kou (bez dětí)?*
- *Máte dostatek času i na dceřina/y, synova/y sourozence? (pokud v rodině jsou).*
- *Objevují se u vaší dcery/vašeho syna problémy v chování (pokud ano, jaké)? Jak ho zvládáte a co v takových chvílích cítíte, prožíváte?*
- *S jakým přístupem a reakcemi ze strany okolí k vašemu dítěti se setkáváte nejčastěji?*
- *Jak hodnotíte poskytnutou péči odborných pracovišť a poskytované informace? Vnímáte pomoc jako dostatečnou?*
- *Domníváte se, že po zjištění diagnózy, se nějak změnila vaše hodnoty, přístup k životu?*
- *Máte představu o budoucnosti? Plány, jak to bude dále?*
-

Ukončení rozhovoru, poděkování, rozloučení se s respondentem.

Příloha č. 6: Kódovací klíč

Otevřené kódování	
Kategorie	Subkategorie
Diagnosa	Klasifikace
	Podezření
	Sdělení – reakce
	Aktuální postoj
Podpůrné aspekty	Zdroje v rodině
	Zdroje v dítěti
	Vlastní zdroje
	Zdroje v odborné péči
Pomoc a informace	Dostupnost
	Spokojenost s množstvím, kvalitou
Změny a důsledky	Vynucené
	Dobrovolné
Čas	Pro sebe
	S partnerem
	Sourozenci
Náročnost péče	Organizační
	Časová
	Psychická
	Komunikační bariéry
	Problémové chování
	Reakce okolí
	Finanční
	jiná
Komunikace s dítětem	Rodina
	Okolí
	reakce
Reakce okolí	Forma
	Reakce rodiče - emoční
	Reakce rodiče - konání
Pozitivní přístup	K dítěti
	K situaci jako celku
Budoucnost	Obavy
	Raději bez představy
	Jasně představy
Uvědomění si vzhledem k situaci	Aspekty související s péčí
	Aspekty související se sebou samým
	Ostatní aspekty
Změna životních postojů	Hodnoty
	Všímavost
	Pozornost
	Jiné
Postrádané faktory	Z okolí
	Vlastní

Kategorie	Subkategorie
Dopad péče o dítě s vývojovou dysfázií na život rodiče KATEGORIE I	<u>Časové možnosti</u>
	Změny v důsledku péče
	<i>Vliv na životní postoj</i>
Náročnost péče o dítě s VD KATEGORIE II	<u>Zátěžové aspekty</u>
	<u>Podpůrné faktory</u>
	Limitující faktory
	Rodina
	Širší okolí
	Odborná pomoc a péče
	- <u>podpůrná</u> - nedostatková
Charakteristiky prožívání v kontextu péče o dítě s VD KATEGORIE III	<u>Diagnosa</u>
	Problémy v komunikaci
	<i>Reakce okolí</i>
	Situace jako celek
	<i>Časový aspekt prožívání (vliv)</i>
	Proměny hodnot a postojů
	Vyrovňování se se ztrátami a těžkostí
	Proměny vztahů
	Situace jako celek

V rámci transkripce jsou v závorkách uvedeny pozorované průvodní neverbální jevy a autorčiny doplňující komentáře.

Příloha č. 7: Informační leták

DŮLEŽITÉ KONTAKTY

individuální péče
poradenství

SPC při DD a MŠ Beroun
školské poradenské zařízení
www.ddmsberoun.cz

Medicentrum, spol. s r. o.
Ambulance klinické logopedie
www.medicentrum.cz

Klinika LOGO, s. r. o.
<http://www.moje-klinika.cz>

Foniatrická klinika
Žitná 24, 120 00 Praha 2
<https://fonia.lf1.cuni.cz/SRP-SP>

Středisko rané péče TamTam
<http://www.detsky.sluch.cz/>

Pedagogicko-psychologická poradna
STEP s.r.o.
www.ppporadna.cz

SKUPINOVÉ AKTIVITY

Studio KaLa Beroun
<https://www.studio-kala.cz/>

Předškolní příprava
Rozvíjení jazykových schopností dle Elkonina
Skupinová logopedická péče

Pedagogicko-psychologická poradna
STEP s.r.o.
www.ppporadna.cz

INFORMAČNÍ LETÁK PRO PEČUJÍCÍ O DĚTI S VÝVOJOVOU DYSFÁZIÍ

Další užitečné odkazy*

*Zdroj: www.klinickalogopedie.cz

CO JE TO VÝVOJOVÁ DYSFÁZIE?*

Vývojová dysfázie vzniká při organickém poškození mozku dítěte během těhotenství, při porodu nebo po narození do 1. roku věku dítěte.

Vývoj řeči je vždy opožděný, výrazně je narušena schopnost sluchového rozlišování, vnímání a chápání řeči, stavby vět. Typické jsou výrazné agramatismy.

Děti mají nápadnou poruchu krátkodobé paměti, narušenou motoriku mluvidel při tvorbě hlásek.

Slova, věty a jednoduché říkanky komolí, jejich řeč připomíná řeč cizince, který se špatně naučil česky.

Chybné zrakové vnímání je patrné při kresbě, která bývá zpravidla deformována a výrazně opožděná.

Bez správné a včasné logopedické terapie může tato vývojová porucha negativně ovlivnit celkový rozvoj dítěte, výrazně snižuje možnost školního zařazení a dalšího uplatnění.

*Zdroj: www.klinickalogopedie.cz

JAK KOMUNIKOVAT S DÍTĚTEM S VÝVOJOVOU DYSFÁZIÍ?

Lepeší podmínky ke komunikaci vytvoříme, pokud zásadně zpomalíme své tempo řeči.

Otázky i pokyny formulujeme jednoznačně - ověřujeme, zda dítě rozumělo – například jeho akcí.

Počkáme na odpověď či neverbální reakci dítěte, byť následuje s latencí a není přesná, ale má svou výpovědní hodnotu.

Vytváříme klidnou, neuspěchanou atmosféru.

Udržujeme oční kontakt.

Komunikaci podpoříme názorností – obrázky, schémata.

Vhodnou aktivitou podporující rozvoj komunikační schopnosti žáků s dysfázií je rytmizace např. slov, vět

ZAMĚŘENÍ TERAPIE

Při terapii vývojové dysfázie je velmi důležité nezaměřovat se výlučně na rozvoj řeči. Tento přístup je považován za hrubou chybu. Obdobně důležitá je týmová meziprofesní spolupráce (logoped, psycholog, foniatr, neurolog, pedagog MŠ, ZŠ, příp. dětského psychiatra). Základem úspěchu je komplexní přístup k dítěti.

Celková terapie je zaměřena na oblasti:

- Hrubé a jemné motoriky
- Grafomotoriky
- Zrakového vnímání
- Sluchového vnímání
- Paměti a pozornosti
- Myšlení
- Orientace v čase a prostoru
- Řeči

Vývoj dítěte s vývojovou dysfázií je velmi nerovnoměrný. Rozvíjení jednotlivých schopností a dovedností je nevhodnější cvičit celkově, nikoli izolovaně. Vždy je nutno vycházet z aktuální úrovně dovedností a schopností dítěte.