

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI
FILOZOFICKÁ FAKULTA
KATEDRA SOCIOLOGIE, ANDRAGOGIKY A KULTURNÍ
ANTROPOLOGIE

BARIÉRY VE VZDĚLÁVÁNÍ DÍTĚTE S KOMBINOVANÝM
POSTIŽENÍM

Případová studie mezioborové zakázky v praxi sociální práce

Bakalářská diplomová práce

Studijní program: Sociální práce

Autor: Veronika Rysová

Vedoucí práce: Mgr. Jaroslav Šotola, Ph.D.

Olomouc 2024

Prohlašuji, že jsem bakalářskou diplomovou práci na téma „*název diplomové práce*“ vypracoval(a) samostatně a uvedl(a) v ní veškerou literaturu a ostatní zdroje, které jsem použil(a).

V Olomouci dne 27.3.2024

Podpis

Anotace

Jméno a příjmení:	Veronika Rysová
Katedra:	Katedra sociologie, andragogiky a kulturní antropologie
Studijní program:	Sociální práce
Studijní program obhajoby práce:	Sociální práce
Vedoucí práce:	Mgr. Jaroslav Šotola, Ph.D.
Rok obhajoby:	2024

Název práce:	Bariéry ve vzdělávání dítěte s kombinovaným postižením: Případová studie mezioborové zakázky v praxi sociální práce
Anotace práce:	Bakalářská práce Bariéry ve vzdělávání dítěte s kombinovaným postižením je individuální případovou studií zaměřenou na řešení konkrétní zakázky z praxe terénní sociální práce. Cílem práce je na základě analýzy spisové dokumentace, související legislativy a dalších dostupných zdrojů popsat bariéry, se kterými potýkají rodiče dítěte s kombinovaným postižením při snaze zajistit mu základní vzdělání. Dále se zabývá přesahem do oboru školství a zdravotnictví a zjišťuje, zda vzniká mezioborová spolupráce s dalšími zainteresovanými aktéry a poukazuje na multidisciplinární povahu terénní sociální práce. Práce se také zaměřuje na zjišťování kompetencí, které klientka popsaného případu, nabyla v průběhu spolupráce.
Klíčová slova:	Terénní sociální práce, kombinované postižení, případová studie, základní vzdělávání, mezioborová spolupráce.
Title of Thesis:	Barriers in Education for a Child with Multiple Disabilities: Case Study of interdisciplinary Intervention in Social Work Practice

Annotation:	The bachelor thesis named Barriers in education for a child with multiple disabilities is an individual case study focusing on solving a concrete order from field work practise. The goal of the thesis is to describe the barriers that parents of the children with multiple disabilities encounter when trying to provide them with basic education, based on the analysis of the records documentation, related legislation and other available sources. The thesis also deals with the field of education and healthcare and finds out whether interdisciplinary cooperation with other interested participants in emerging and points to the multidisciplinary nature of field work. The work also focused on determining the competencies that the client of the described case gained during the cooperation.
Keywords:	Field social work, multiple disabilities, case study, basic education, interdisciplinary cooperation.
Názvy příloh vázaných v práci:	/
Počet literatury a zdrojů:	25
Rozsah práce:	50 s. (86 711 znaků s mezerami)

Obsah

Anotace	3
Úvod	6
1. Metodologie	7
1.1. Výběr případu	7
1.2. Etika výzkumu	8
1.3. Využité metody	9
1.4. Struktura práce	10
2. Rodinná anamnéza	10
2.1. Matka	10
2.2. Otec	12
2.3. Dominika.....	12
3. Kombinované postižení	14
4. Dohoda spolupráce a vznik zakázky	15
5. Terénní programy	16
6. Vztah školy k rodičům dětí s kombinovaným postižením	19
7. Mapování možností pro řešení zakázky	21
8. Počátek jednání se školou	22
9. Edukace osob s kombinovaným postižením.....	24
10. Možnosti pro zajištění individuální podpory dětem s kombinovaným postižením během povinné školní docházky.....	26
10.1. Asistent pedagoga.....	26
10.2. Osobní asistent	27
10.3. Poskytování zdravotnických služeb ve školách	29
11. Vývoj postoje rodičů	30
12. Domácí vzdělávání	31
13. Má komunikace se školou.....	33
14. Spolupráce s dalšími subjekty v rámci sociální práce.....	36
15. Zapojení OSPOD	38
16. Hodnocení spolupráce	41
17. Diskuze a zhodnocení výzkumu	42
17.1. Diskuze	43
17.2. Hodnocení výzkumu.....	44
Závěr	46
Seznam literatury a zdrojů.....	48

Úvod

Jestli je něco, co mě za mou pětiletou praxi na pozici terénního sociálního pracovníka v organizaci Člověk v tísni, o.p.s. nepřestává překvapovat, je to širší potíží, se kterými se na nás lidé obracejí. Opakovaně se vracím k tomu, že se k nám klienti vydávají s vírou, že jsme odborníci na všechna témata a nesnáze, které život přináší. Je pravdou, že právě Terénní sociální práce je díky velmi širokému pojetí cílové skupiny velmi dynamickou službou. Multidisciplinární zakázky, se kterými klienti přicházejí, často vyžadují od pracovníků intenzivní samostudium, rychlou orientaci v nové problematice, mapování dalších zdrojů pomoci a v ideálním případě zprostředkování vhodných návazných služeb.

V této případové studii budu hlavní pozornost věnovat téměř rok trvající zakázce, ve které se propojilo téma sociální práce se školstvím i zdravotnictvím. Tuto podrobně rozpracuji, popíši její vývoj a budu se také věnovat zapojení dalších institucí do spolupráce, konkrétně zapojení speciální školy a Orgán sociálně-právní ochrany dětí (dále OSPOD). V teoretické části se zaměřím na to, kde jsou legislativní limity a chybí opora v zákoně jak pro rodiče, tak školská zařízení v oblasti poskytování zdravotnických úkonů žákům, jejichž docházka bez poskytnutí takových úkonů není možná.

Cílem práce je na základě analýzy spisové dokumentace, související legislativy a dalších dostupných zdrojů popsat bariéry, se kterými potýkají rodiče dítěte s kombinovaným postižením při snaze zajistit mu základní vzdělání. Budu také analyzovat, zda při tematicky mezioborové zakázce skutečně vzniká mezi oborová spolupráce a zda se daří nebo ne. Zaměřím se na připravenost terénní sociální práce na řešení multidisciplinárních zakázek. Dále na základě klientčina hodnocení služby popíši, jak se vyvíjela v průběhu naší spolupráce její motivace k naplnění zakázky, jaké nabyla kompetence.

Pro zjištění výše popsaného jsem formulovala následující výzkumné otázky:

- Jaké jsou bariéry ve vzdělávání dětí s kombinovaným postižením?
- Jak se daří mezioborová spolupráce při zajištění vzdělávání dětí trpících kombinovaným postižením?
- Je terénní sociální práce připravena řešit multidisciplinární zakázky?
- Jaké kompetence získala klientka během popsané spolupráce?

1. Metodologie

1. 1. Výběr případu

Na výběru vhodného případu stojí úspěch celého výzkumu, kdy jednou z možností je vybrat příklad unikátní, vykazující výjimečné vlastnosti nebo ojedinělý svým výskytem. Takový případ je volen obzvlášť v situaci, kdy se badatel snaží o co nejkomplexnější popis aspektů ne zcela obvyklého jevu. Vybraný případ by měl být časově ohraničen, být zkoumán v reálném kontextu a využít všechny dostupné zdroje a metody sběru dat. Případ by měl být analyzován v přirozeném prostředí a zaměřit se na vztahy k celému systému a interakce s okolím (Švaříček & Šedová, 2014).

Pro účely práce jsem vybrala zakázku ze své praxe terénního sociálního pracovníka. Jde o ukončenou zakázku, které jsem se věnovala v období od října 2022 do září 2023. Spolupráce s klientkou byla od počátku specifická ve zvýšených nárocích na mé vlastní doplnění znalostí z oblasti školské i zdravotnické legislativy, znalosti návazných sociálních a zdravotních služeb a orientaci ve vztazích, které k sobě tyto oblasti navzájem mají. Do procesu jsem aktivně zapojovala i klientku a naše spolupráce byla velmi intenzivní. Proto lze ze spisové dokumentace dobře vyčíst rozvoj, kterým jsem procházela já i klientka a celý náš postup podrobně popsat. Tím, že jsme se věnovaly zajištění vhodného způsobu vzdělávání pro dceru klientky, bylo potřebné propojovat se se speciální školou, kam docházela a v konečné fázi spolupráce také

s OSPOD, který byl osloven k zapojení do případu ze strany školy. V průběhu spolupráce jsem se potýkala s komunikací se speciální školou, kdy mnou osvědčené způsoby řešení klientčiny situace nebyly ze strany školy vnímány jako přínosné. Považuji proto za užitečné sdílet zkušenost, kdy mezioborová zakázka může probíhat i v režimu, kdy nedojde ke společnému postupu se všemi aktéry, kterých se týká přesto, že jsou do ní nějakým způsobem zapojeni a nelze je z řešení vyjmout. Popsaný případ má potenciál poukázat na multidisciplinaritu terénní sociální služby, která umožňuje komplexně řešit potřeby klientů.

1.2. Etika výzkumu

Ve své práci využívám anonymizovaná data, kterými Zandlová a Jantulová (2019) rozumí odstranění informací vedoucích k identifikaci komunikačního partnera. Příkladem anonymizace je nahrazení jména smyšleným, což v textu působí přirozeněji, než např. označení číslem nebo kódem (Zandlová & Jantulová, 2019). V mé práci používám smyšlená jména jak v případě dětí klientky, tak v případě pracovnice OSPOD. Další osoby jsou označeny pouze svou pracovní pozicí (např. třídní učitelka, krajská metodička).

S klientkou a jejím druhem byly podepsány Informované souhlasy s účastí ve výzkumu a se zpracováním osobních údajů dle vzoru Hricové et al. (2023), který jsem upravila pro účely své práce. Informovaný souhlas obsahuje údaje o tématu výzkumu, jeho cíli, realizátorovi, anonymizaci dat, způsobu shromažďování dat, archivaci dat, komu mohou být či budou data poskytnuta, rizicích účasti ve výzkumu, možnosti odmítnutí výzkumu či odstoupení, a to kdykoliv v průběhu i po skončení výzkumu (Zandlová & Jantulová, 2019). Nezletilé osoby samy souhlas s použitím dat dát nemohou, je tedy nutný souhlas jejich zákonných zástupců, po jednom komunikačním partnerovi tak může být žádáno více informovaných souhlasů (Hricová et al., 2023). Tento případ nastal i v mé práci, kdy klientka i její druh taktéž formou

informovaného souhlasu potvrdili využití dat svých nezletilých dětí pro účel tohoto výzkumu.

1.3. Využité metody

Hlavní použitou metodou je analýza dokumentů. Dle Hricové et al. (2023) jde o analýzu již existujících materiálů, které jsou podrobně rozebrány a výzkumník do nich již nezasahuje ani nová data nevytváří. V sociální práci je možné využít dokumentaci dostupnou v dané organizaci/službě nebo takovou, kterou si o klientovi a poskytování služby vede. Tato dokumentace může být jediným zdrojem dat, nebo může být doplněna dalšími informacemi získanými např. z rozhovoru nebo pozorování (Hricová et al., 2023).

Jak jsem uvedla, v práci se zabývám případem z vlastní praxe, velkou část dat jsem proto čerpala z vlastní dokumentace, kterou jsem vedla o průběhu poskytování služby a z průběžného i závěrečného hodnocení spolupráce. Dále jsem se zabývala analýzou legislativy související s případem a studiem odborné literatury, jejíž úplný seznam se součástí práce.

Další použitou metodou bylo zúčastněné pozorování. Škvaříček a Šedová (2014, s. 143) jej definují jako „dlouhodobé a reflexivní sledování aktivit přímo ve zkoumaném terénu s cílem objevit a reprezentovat sociální život a proces“. Účelem pozorování je zachytit detailní a přesný popis sledovaného a měl by umožnit pochopení celého kontextu studovaného problému. Rozlišujeme tzv. plné zúčastněné pozorování, kdy se výzkumník sám účastní všech probíhajících procesů (Škvaříček & Šedová, 2014).

Přesto, že jsem byla ve zkoumaném případě zapojena z pozice terénního sociálního pracovníka, mám za to, že je zde naplněno plné zúčastněné pozorování. Data pro bakalářskou práci jsem čerpala po ukončení zakázky i spolupráce, tedy s jistým odstupem, kdy jsem již nebyla přímo zainteresovaná do řešení situace a mohla jsem je tak nahlédnout z nové perspektivy.

1.4. Struktura práce

Od počátku jsem zvažovala, jakou strukturou textu pro svou práci zvolit. Začala jsem s klasickým modelem rozdělujícím text do teoretické a praktické části. Teoretický text vyčleněný do první části však nepůsobil čtivě a spíše připomínal náhodný výbor z odborné literatury a legislativy. Rozhodla jsem se proto obě části propojit do jednoho celku, který dle mého dobře vypovídá také o průběhu spolupráce v popisovaném případě. Čtenáři nabízím text strukturovaný chronologicky od toho, jak započala spolupráce s klientkou, přes to, jaké znalosti bylo nutné postupně nastudovat pro řešení její situace, až po výsledek spolupráce a její hodnocení. Díky chronologickému členění je také dobře sledovatelný vývoj komunikace se speciální školou, který měl zásadní vliv na celý průběh spolupráce s klientkou. Klientský případ je prokládán teorií tak, jak jsem se s ní sama seznamovala v průběhu práce na případu. Věřím tedy, že se mi podařilo vytvořit ucelený obraz o spolupráci, poukázat na mezioborový kontext případu a zasadit jej do rámce legislativy i odborné literatury.

2. Rodinná anamnéza

Veškeré informace obsažené v anamnéze jsou vztahovány k době, kdy započala spolupráce s terénní sociální službou. Jména byla pro účel práce změněna tak, aby byla zachována anonymita klientů.

2.1. Matka

Matce je 25 let, žije s otcem jejich společných čtyř dětí, s otcem dětí nejsou sezdáni. Děti jsou ve věku 3 roky, 6 let, 7 let a 8 let. V práci se budeme zabývat hlavně situací nejstarší dcery Dominiky, která má kombinované postižení. Matka je *poskytovatelem pomoci*, dle schváleného Příspěvků na péči. Má dokončené základní vzdělání. Klientka se identifikuje jako Romka a žije v lokalitě, kde bydlí převážně další romské rodiny. První dítě se jí narodilo, když měla čerstvě 18 let. Dcera se narodila v Anglii, po jejím narození se

klientka s dcerou a druhem vrátili do ČR, věděli, že dceři bylo diagnostikováno kombinované postižení a usoudili, že se budou cítit lépe v Česku, kde se orientují v sociálním systému a věřili, že zde budou mít dobře zajištěnou lékařskou péči. Rodina matky žije v Anglii, ale rodina druha žije ve stejném městě, kam se rodina vrátila a odkud oba pocházejí. Klientka je v domácnosti a pečuje o děti. Postupem času se ukazuje, že i mladší děti mají zdravotní potíže včetně poruchy sluchu, nejsou ale tak závažné a vyžadující péči jako zdravotní problémy, které má Dominika. Sama matka řeší své zdraví, opakovaně se jí vracejí rakovinné nádory, ty se však prozatím vždy podařilo operativně zcela odstranit. Je však viditelné, že klientka mívá výkyvy ve schopnostech péče o sebe, děti i domácnost, které většinou odrážejí intenzitu aktuální zátěže spojené s jejím zdravím i náročnějšími období v péči o zdraví dětí. Velmi pozitivní je, že si klientka umí říct včas o pomoc, když si s něčím neví rady, umí formulovat problém a navrhnout řešení. Občasně je ale potřeba vysvětlit procesy, které mohou působit zcela zřejmě (např. pokud s dětmi zaspím, mohu je do školy dovést na další hodinu, není potřeba omluvit celý den). Klientka tyto intervence vnímá kladně a následně se doporučenými postupy řídí. V rodině je to ona, kdo udržuje informace o medikaci a dietních opatřeních dětí, lékařských prohlídkách a komunikaci s odbornými lékaři. Je schopna naplňovat potřebnou péči, sledovat zdravotní stav a předávat o něm relevantní informace. Matka nemá sluchové postižení, neumí znakovat, ale vyvinula si s dětmi způsoby komunikace založené na posuncích, které jim fungují. Vodí do školy mladší dceru Sárku, která jediná navštěvuje běžnou základní školu ve městě kde bydlí, poté je doma s nejmladším synem, pečuje o domácnost a čeká na návrat ostatních dětí ze speciální školy/školky pro sluchově postižené v krajském městě, kam dojíždějí s otcem. Matka je nositelem zakázky, konzultace a celková komunikace probíhá převážně s ní.

2.2. Otec

Otcí je 25 let, žije s matkou svých společných čtyř dětí, nejsou sezdáni. Otec je poskytovatelem pomoci mladšího syna dle přiznaného příspěvku na péči. Když je to možné, dochází na brigády, má dokončené základní vzdělání. Otec se identifikuje jako Rom. Má sluchové postižení, které však není závažné a nebrání mu v běžném životě. Na straně jeho rodiny je více členů, kteří mají sluchové postižení různé závažnosti, otec díky tomu ovládá základy znakového jazyka a jeho komunikace s dětmi je přirozenější než komunikace matky. Toto oba rodiče vědí a podle toho s dětmi i jednájí. Rodina klienta bydlí ve stejném městě, stýkají se, ale podpora ve formě hlídání dětí nebo jiného ulehčení je spíše sporadická, protože babička z otcovy strany sama pečuje o klientovy mladší sourozence s postižením a má obavy, že by obzvláště péči o Dominiku nezvládla. Když je to možné, otec se účastní konzultací a aktivně se zapojuje do řešení vzniklých témat. Otec zajišťuje odvoz dětí do speciální školy/školky pro sluchově postižené v krajském městě, často je také hlavní osobou, která se školou komunikuje v oblasti omlouvání dětí, odhlašování obědů, plnění úkolů. Stejně jako matka je schopen definovat problém, říct si o pomoc navrhnout řešení. Otec není tolik orientovaný v informacích o zdraví dětí. Rodiče mají víceméně rozdělené agendy, kdy matka řeší zdraví a otec zajištění vzdělávání dětí.

2.3. Dominika

Dominika se narodila v 39. týdnu těhotenství jako první dítě matky. Měla 2200 g a 49 cm. Porod proběhl bez komplikací, ale genetické vyšetření okamžitě ukázalo cytomegalovirovou infekci, která způsobila, že je od narození neslyšící a byla u ní potvrzena mikrocefalie = předčasně ukončený vývoj mozku i hlavy. Postupná vyšetření prokázala také spastickou formu dětské mozkové obrny, ta má za následek výrazné oslabení dolních končetin a výrazný defekt intelektu. Dominice byla diagnostikována těžká mentální retardace. V pěti letech byl Dominice diagnostikován také diabetes mellitus 1.

typu. Kombinace postižení si vyžaduje celodenní péči. Dominika se mimo domov neobejde bez plen, má velká omezení v pohybu a pro přesuny mimo domov potřebuje invalidní vozík. Doma a ve škole je schopna krátké chůze, rehabilitační cvičení jsou pro ni brzy unavující a nedaří se zlepšovat její mobilitu, ta se však v současné době ani nezhoršuje. Dominika potřebuje asistenci při stravě, dodržování diabetické diety, což je občas obtížné, když odmítá jíst nebo chce naopak jíst potraviny neodpovídající dietním doporučením. Je tedy velmi podstatné neustále sledovat stav jejího cukru a aplikovat inzulín dle aktuální potřeby. Dominika nesnese na těle inzulínovou pumpu, podařilo se zavést senzor, který snímá cukr a stav posílá do mobilního telefonu, i ten si však někdy v záchvatu agrese a vzteku strhla. Dominika docházela od předškolního věku do speciální školky pro sluchově postižené, nyní ve stejné škole dochází do 1. třídy. Dominika byla opakovaně hospitalizována z důvodu diabetické ketoacidózy = deficit inzulínu, a to ze školy, kde jí neaplikovali inzulín dle poučení od matky. Po hospitalizacích vždy následovala delší doba pro stabilizaci v domácím prostředí, a tedy omluvení ze školy, opakují se také častější nemoci kvůli celkově oslabené imunitě. Aktuálně diabetoložka doporučila docházku do školy neobnovit, dokud nebude zajištěna potřebná aplikace inzulínu ve škole tak, aby nedocházelo k opakovaným atakům nemoci spojených s hospitalizací. V domácím prostředí je diabetes objektivně stabilizován a problémy nastávají právě ve škole. Matka opakovaně edukovala personál školy o řešení ketoacidózy, ve škole ale mají obavy inzulín aplikovat mimo pravidelné dávky a výkyvy řeší úpravou stravy nebo fyzické aktivity, což se opakovaně ukazuje jako nedostatečné. Dominika má závažné kombinované postižení, které vyžaduje neustálý dohled, pomoc při sebeobsluze a případné poskytnutí medikace.

Zásadním faktem pro tuto práci je, že Dominičino postižení zasahuje nejen do jejího života a dynamiky celé rodiny, ale tvoří velké překážky v jejím vzdělávání, přičemž její zdravotní potíže jsou zcela individuální a je tedy potřeba na ně zcela individuálně reagovat. Stejně individuální jsou i potřeby dalších osob s kombinovaným postižením. Proto se nyní zaměřím na to, jak je možné na kombinované postižení nahlížet.

3. Kombinované postižení

Samotný pojem **kombinované postižení** není v české terminologii ustáleně zažitý a pro anglický termín **multiple disability** nemáme vhodný ekvivalent. Školský zákon používá pojem **souběžné postižení více vadami**, kdežto zdravotnictví se přiklání spíše k pojmům kombinovaná vada nebo porucha. Tato nejednotnost vychází z neschopnosti interdisciplinární shody (Kantor et al., 2015). Pro účely této práce je však podstatnější samotné pochopení, s jakými bariérami se osoba s kombinovaným postižením a její blízké okolí, potýká.

Dle Vaška (1999, s. 5) lze kombinované postižení definovat jako „multifaktoriálně, multikazuálně a multisymptomatologicky podmieneny fenomén, ktorý je dôsledkom súčinnosti participujúcich postihnutí či narušení“. Přičemž příčiny vzniku kombinovaného postižení jsou u každého nositele specifické a rozdělujeme je na příčiny vrozené a získané. Získaná kombinovaná vada je ta, kterou člověk získá v průběhu života např. následkem infekce či úrazu nebo jiným vlivem. Není výjimečnou situací, kdy se k vrozené vadě během života přidruží další, získané postižení. Předpokládáme, že výskyt některých diagnóz zvyšuje pravděpodobnost výskytu vícenásobného postižení. U jedince s diagnostikovanou mentální retardací lze předpokládat přidružená postižení přímo úměrně závažná tomu, jak závažný je jeho mentální deficit. V případě kombinace různých postižení

nelze vnímat pouze jejich součet, ale zcela individuálně přistupovat k jejich vzájemným vlivům a zcela specifickým potřebám jejich nositele (Kozáková, 2005).

V další části se budu věnovat popisu událostí, které vedly rodiče Dominiky k vyhledání naší služby.

4. Dohoda spolupráce a vznik zakázky

Matka Dominiky se na mně obrátila koncem října 2022 v lokalitě, kde bydlí a kam docházím i za jinými klienty, znaly jsme se již z dřívější spolupráce. Matka sdělila, že má obavy z odebrání dětí. Dcera Dominika začala plnit povinnou školní docházku s odkladem ve svých osmi letech, ale nyní nechodí do školy, protože byla již podruhé hospitalizována s diabetickou ketoacidózou. Se školou rodiče aktuálně řeší, jak dále postupovat. Škola trvá na plnění povinné školní docházky, ale nedaří se dohodnout zajištění zdravotní péče (aplikace inzulínu) pro Dominiku. Zároveň matce bylo v nemocnici sděleno, že opakovaná hospitalizace způsobená nedodržením stanovených léčebných postupů může být důvodem pro oznámení zanedbání péče na OSPOD. Rodiče se cítí pod tlakem. Nechtějí mít problémy kvůli Dominičině vysokým absencím, zároveň ji nechtějí poslat do školy, dokud není jasně stanoveno, jak bude zajištěna její zdravotní péče. Rodiče jsou otevřeni různým řešením situace, ať jde o zajištění nějaké služby, která by Dominice poskytovala zdravotní péči během vyučování, domácí vzdělávání, změna školy nebo cokoliv dalšího, ale sdělují, že se neorientují v tom, jaké jsou reálné možnosti a jak je zajistit. Dohodli jsme se na uzavření zakázky *Zajištění vhodné formy vzdělávání pro Dominiku*.

Rozhovorem s klientkou jsem zjistila, že v danou chvíli nemají jiná témata, na kterých by chtěli společně pracovat. Já i klienti jsme měli za to, že půjde o krátkodobou zakázku, kdy bude cílem dohodnout se školou způsob

poskytování potřebné zdravotní péče Dominice. Šlo o zakázku, kterou by bylo možné v rámci naší organizace řešit i ve službě *Sociálně aktivizační služba pro rodiny s dětmi*, která se primárně zaměřuje na dlouhodobou spolupráci vedoucí ke zlepšení sociální situace a dovedností rodiny, obzvláště v zajištění péče o děti. Právě absence dalších témat pro spolupráci a důraz rodičů na to, že situaci chtějí rychle vyřešit a tím spolupráci ukončit vedl k uzavření spolupráce v rámci sociální služby Terénní programy.

Veřejný závazek Terénních programů naší organizace říká, že služba „Směřuje k tomu, aby dokázali (klienti pozn. autora) obtížnou životní situaci identifikovat, našli její řešení, dokázali ji aktivně řešit vlastními silami a lépe se orientovali ve svých právech a povinnostech“. Cílem služby je pak klient, který je informovaný v oblasti, ve které potřeboval pomoci, umí podobnou situaci v budoucnu zvládnout samostatně a má zprostředkovanou potřebnou a lokálně dostupnou odbornou pomoc (Člověk v tísni, 2024). Z čehož jsem vycházela i ve spolupráci s rodinou Dominiky.

V následující části se budu věnovat definici terénních sociálních programů, a to převážně se zaměřením na práci v sociálně vyloučených lokalitách (dále SVL). Rodina Dominiky v SVL bydlí a mám za to, že to může mít vliv na vztah rodiny k institucím (škola, OSPOD, lékaři).

5. Terénní programy

Terénní sociální práce je dle §69 zákona 106/2008 Sb., o sociálních službách definována takto:

Terénní programy jsou terénní služby poskytované osobám, které vedou rizikový způsob života nebo jsou tímto způsobem života ohroženy. Služba je určena pro problémové skupiny osob, uživatele návykových látek nebo omamných psychotropních látek, osoby bez přístřeší, osoby žijící v sociálně vyloučených komunitách a jiné

sociálně ohrožené skupiny. Cílem služby je tyto osoby vyhledávat a minimalizovat rizika jejich způsobu života. Služba může být osobám poskytována anonymně.

Služba se dle uvedeného zákona zaměřuje na zprostředkování kontaktu se společenským prostředím a pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a obstarávání osobních záležitostí.

Nedělníková et al. (2006) uvádí následující etické zásady terénní sociální práce:

- Respekt ke klientovi jako rovnocennému partnerovi
- Ochrana důstojnosti a lidských práv klienta bez jakékoliv diskriminace
- Podpora aktivního vtažení klienta do hledání řešení a jeho samostatnosti
- Nevnucování perspektivy pracovníka, ale přinášení komplexních fakt a informací, včetně s vysvětlení důsledků a zodpovědnosti vyplývajících z klientova rozhodnutí
- Ochrana práva na soukromí a důvěrnost klientových sdělení
- Neposkytování žádných informací o klientovi bez jeho souhlasu

Pro terénní sociální práci je specifické, že zájemci o službu jsou vyhledáváni v jejich přirozeném prostředí, a i následné schůzky neprobíhají v kanceláři, ale v domácnosti klienta nebo jemu jinak blízkém prostředí. Kromě toho, že tak vzniká příležitost pracovat i s lidmi, kteří by jinak sociální službu sami nevyhledali, je v domácnosti klienta také prostor pro zapojení dalších členů rodiny (Nedělníková et al., 2006).

V práci s klienty ze SVL hraje roli fakt, že mají zkušenost s diskriminací, volí strategie orientované převážně na řešení přítomnosti bez dohledu na následky, snáze podléhají desinformacím a stereotypům, které mezi sebou rychle šíří, nemají dobré zkušenosti s prostředím mimo vlastní komunitu ani konexe a kontakty s lidmi mimo ni, nerozumí „gádžovskému“ světu a jeho

institucím. V tom hraje roli i nízké vzdělání obyvatel lokalit, které přispívá k udržení sociálního vyloučení. Problémy se vzděláváním vznikají z důvodu nízké míry motivace ke vzdělávání, absence pozitivních vzorů v blízkém okolí i diskriminující chování pedagogů a přeřazování dětí do „horších“ nebo speciálních škol. Rodiče dětí žijících v SVL často nepovažují vzdělání za důležité, zároveň ani mnoho škol a pedagogů není připraveno přijmout a vzdělávat bez obtíží děti ze sociokulturně znevýhodněného prostředí. Rolí terénního pracovníka je zprostředkování kontaktu rodičů se školou, motivace rodičů i dětí ke vzdělávání a případně zprostředkování dalších volnočasových aktivit rozvíjejících dítě nebo doučování (Nědělníková et al., 2006).

Součástí práce terénních pracovníků je doprovázení klientů a jejich podpora při jednání s dalšími institucemi a subjekty nebo zprostředkování dalších služeb. Předpokladem je, že se obyvatelé SVL ve své životní situaci nemusí být schopni zorientovat a vyhledat si sami odpovídající pomoc, navíc u institucí, ke kterým nedůvěřují. Terénní práce v SVL nabízí nízkoprahovější přístup než ambulantní služby a zároveň poskytuje individuální odborné poradenství v oblasti bydlení, sociálních dávek, řešení dluhů a vzdělávání (Matoušek a kol., 2013).

Jak z definice *Terénní sociální práce* i mé vlastní praxe vyplývá, nabízelo by se nyní doprovodit rodiče Dominiky na plánované jednání se školou, což v naší službě běžně děláme. Počátek spolupráce byl však velmi rychlý, schůzka se konala 3 dny od prvního kontaktu s klientkou a v danou chvíli jsem nebyla schopna upravit své další pracovní povinnosti tak, abych s rodiči absolvovala časově náročnou cestu do školy v krajském městě.

Z první schůzky byli rodiče nervózní, ale neměli z ní obavy. Hlavně matku jsem se snažila podpořit, aby se nebála zeptat na možnosti, které je zatím napadly – domácí vzdělávání, individuální plán s omezenou docházkou do

školy. Otec byl v tomto jistější, protože do školy vozí děti pravidelně a má s jednáním se zaměstnanci školy více zkušeností. Rodiče jsem se snažila podpořit rozhovorem o tom, jaké situace již ve škole řešili a zda byli spokojeni s jejich řešením, shodovali se, že jednání se školou je možné a vždy když měli problém, podařilo se jim dojít ke společnému závěru. Očekávání od schůzky byla tedy spíše pozitivní.

Nyní se zaměřím na to, jak na vztah rodičů dítěte s kombinovaným postižením a školy nahlíží odborná literatura.

6. Vztah školy k rodičům dětí s kombinovaným postižením

U dětí s těžkým kombinovaným postižením se ve většině případů stávají rodiče mluvčími těchto dětí a zároveň jsou největšími odborníky v péči o své dítě. Jejich zapojení do vzdělávacího procesu je potřebné a spolupráce rodiny žáka s učitelem je žádoucí. Pedagog má díky komunikaci s rodiči možnost nahlédnout na potřeby dítěte, ale také přizpůsobit vzdělávací cíle tak, aby odpovídaly potřebám rodiny pro její běžné fungování. Aby rodiče mohli informace o dítěti a jeho potřebách učiteli předat, musí jim být pro to dán z jeho strany prostor. (Kantor et al., 2015).

Podle Kantora et al. (2015, s. 60) „speciálněpedagogická intervence, jejíž výsledky nemají uplatnění v mimoškolním (tj. převážně rodinném) prostředí žáka, jsou z hlediska kvality života rodin i žáků méně přínosné než edukace, která zohledňuje specifika a potřeby rodinného prostředí.“

Aby bylo možné nastavit mezi učitelem a rodiči partnerskou komunikaci je podstatný vzájemný respekt, na kterém lze stavět důvěru a je podmínkou funkční spolupráce. Komunikace by neměla být omezena pouze na vzniklé problémy, ale měly by být předávány také pozitivní informace o dítěti. Přístup

pedagogů by měl být citlivý, empatický a zbavený předsudků. Obzvláště samotná rodičovská péče a výchova by neměla být podrobena přímému negativnímu hodnocení (Slowik, 2022).

Samotný kvalitní vztah s rodinou žáka však nemusí být dostačující. Pro inkluzivní školu by mělo být standardem udržování dobré spolupráce s dalšími subjekty – poradenská zařízení, specialisté z řad lékařů, mimoškolní a výchovná zařízení, nestátní neziskové organizace, poskytovateli sociálních služeb a veřejnými orgány (Slowik, 2022).

Správná identifikace dítěte s potřebou zdravotní podpory je nedílnou součástí pro zapojení žáka do vzdělávacího procesu a zajištění vhodných podmínek pro výuku vyžaduje spolupráci mezi rodiči, učiteli, zdravotníky a dalšími odborníky. Samotní zástupci školských zařízení sdělují, že informaci o zdravotním omezení žáka získávají již při jeho zápisu do školky/školy. Praxe v nakládání s těmito informacemi a mírou podpory ze strany škol se však liší (Veřejný ochránce práv, 2023).

Dle Výzkumné zprávy Veřejného ochránce práv (2023):

„Komunikace s rodiči o potřebě zdravotní podpory žáka často obnáší zvýšenou zátěž pro vedení školy a pedagogy. V případě, že nedojde k prolnutí představ o tom, jak by mělo být o žáka během pobytu ve škole postaráno, dochází mezi rodiči a vedením školy ke konfliktním situacím.“

V případě Dominiky jsme však v rodiči věřili, že bude se školou pouze potřeba vyjasnit nové informace o jejím zdravotním stavu a najít způsob, jak zajistit její medikaci. Dominika docházela ve stejné škole i do speciální školky, vedení školy a další personál ji i rodiče znali a věděli o specifikách její nemoci. Nepředpokládali jsme tedy konfliktní vývoj komunikace, který popisují odborníci jako vcelku běžný.

7. Mapování možností pro řešení zakázky

Již před schůzkou s rodiči, kde jsme měli za cíl hlavně jejich přípravu na jednání se školou jsem zjistila, že si potřebuji doplnit znalosti z oblasti školského zákona a návazných sociálních a zdravotnických služeb. V oblasti vzdělávání často s rodiči řeším zprostředkování odborných vyšetření dítěte s poruchami učení, komunikaci se školou ve věci zavádění podpůrných opatření nebo výchovné problémy, zde se ale ukázalo, že jde o mnohem komplexnější problém, který je ovlivněn jak legislativou školskou, tak sociální i zdravotnickou. Dosavadní znalosti jsem se snažila rozšířit konzultacemi s kolegy, z webových stránek příslušných ministerstev i zjišťováním dostupnosti návazných služeb. Žádný ze zmíněných zdrojů však nepřinášel řešení z důvodů, které podrobněji rozeberu v následujících kapitolách.

Pracovala jsem způsobem, kdy jsem se teoretické znalosti snažila nabýt v rámci přípravy na konzultace s klienty, abych byla připravena podávat jasné informace, které jim pro řešení situace scházely. V první chvíli jsem sama musela zmapovat, jaké znalosti mi v dané problematice chybí a hledat zdroje, které mi pomohou je doplnit, případně vyhledat odborníky, se kterými je možné situaci konzultovat. Je potřeba říct, že vznikem zakázky, pro kterou v danou chvíli nemám dostatek znalostí se nemůže zastavit spolupráce s dalšími klienty, což mi přišlo důležité transparentně komunikovat s rodiči Dominiky a zohlednit to v plánování postupu. Dohodli jsme se proto, že informace o zákonech zjistím sama v rámci přípravy a na společných konzultacích se zaměříme hlavně na kontaktování konkrétních služeb a zjištění jejich možností pomoci.

Během osobních konzultací se objevovaly nové skutečnosti a na všechny dotazy klientů jsem neznala odpověď, což jsem vždy uznala a dohodli jsme se na postupu, jak informaci zjistíme. Co bylo možné, řešila jsem přímo na

konzultacích s klienty, aby byli přítomni celému procesu. Společně jsme obvolávali zdravotnické služby i sociální zařízení. Penzum času strávené v domácnosti klientů bylo obrovské, ale vnímala jsem, že to má pozitivní vliv na můj vztah s rodinou. Rodiče Dominiky sdělovali, že mají důvěru v získané informace a oceňovali že se mohou ujistit o správném porozumění v reálném čase, tedy během telefonátu s nějakou institucí nebo bezprostředně po něm. Vnímala jsem, že se cítí jistější pro očekávanou schůzku se školou. V rámci této intenzivní společné práce jsme si ověřili, že máme všichni zájem zajistit Dominice to nejlepší vzdělání i péči. Tím, že jsme některé nové informace získávali s klienty společně, vzniklo přirozeně partnerské respektující prostředí. Můžeme si říct, že to by mělo vzniknout vždy, ale z mé zkušenosti se to nemusí podařit, obzvlášť v situaci, kdy je pracovník v roli „znalce“ na danou problematiku a klient má omezené možnosti, jak ověřit jeho tvrzení. Zde k tomu díky výše popsanému způsobu práce nedocházelo.

8. Počátek jednání se školou

Na přelomu října a listopadu 2022 proběhla schůzka rodičů se školou. Ze školy se schůzky účastnila třídní učitelka Dominiky a zástupkyně ředitele školy. Škola má také sociální pracovníci, ta přítomna nebyla. Před schůzkou ve škole jsme s rodiči hledali možnosti, jak by mohla být Dominice zajištěna zdravotní péče, aby se mohla bez problémů účastnit vyučování. Ukázalo se však, že sociální služby nemohou poskytnout zdravotnický úkon, kterým aplikace inzulínu je a zdravotnické služby nejsou časově pružné tak, aby mohly reagovat na akutní výkyvy hladiny cukru, které není možné předvídat a mohli by pomoci pouze s pravidelnými úkony, které jsou však již zajištěny. Rodiče šli proto do školy s návrhem individuálního plánu, kdy by Dominika chodila do školy třeba 2 dny v týdnu a zbytek výuky by probíhal formou domácí přípravy. Otec, který vozí do školy i mladší bratry Dominiky přemýšlel, že by mohl zůstat tyto 2 dny někde poblíž školy a v případě potřeby zajistit

poskytnutí inzulínu. Sám ale sděloval, že takto nechce trávit všechny školní dny. Ani jeden z rodičů neočekával, že by se se školou dalo domluvit, aby byl přítomen ve vyučování nebo ve škole, což by bylo příjemnější kvůli času i možným výkyvům počasí. Snažila jsem se rodiče motivovat, aby tuto možnost alespoň zmínili, pokud ji považují ze své strany za realizovatelnou a funkční. Rodiče na schůzce také dokládali písemné oznámení diabetoložky, která jasně sdělovala, že dokud nebude zajištěno podávání inzulínu, návrat do školy nedoporučuje.

Ze schůzky vyplynulo, že Dominika nebude docházet do školy, dokud nebude ve škole zdravotník, který by inzulín aplikoval. Pozici zdravotníka mají zřízenou, ale momentálně ve škole není, rodiče se nedozvěděli proč. Škola rodičům doporučila zajištění osobní asistence pro Dominiku a předala informace, že si mohou na hrazení této služby zajistit nadační příspěvek. Rodiči navrhovaný individuální plán škola nevnímá jako vhodný. Prozatím však bude Dominika fungovat s výukou z domu a bude chodit do školy pouze na přezkoušení, přičemž první přezkoušení bude v polovině listopadu 2022.

Rodiče se již na schůzce snažili argumentovat tím, že osobní asistent nemůže Dominice podávat inzulín, což věděli z našeho obvolávání služeb, které asistenci zajišťují, ale nebyli vyslyšeni. Měli dojem, že škola se o jejich situaci nezajímá. V rozčilení rodiče sdělovali, že vyhlídky na to, co se Dominika může naučit jsou velmi omezené a je tedy jedno, zda bude chodit do školy nebo do „nějakého zařízení pro takové děti“, hlavně když nebudou muset mít strach o její zdraví. Rodiče se však i nadále shodovali, že chtějí, aby Dominika měla šanci být v kolektivu s dalšími dětmi, což jsem považovala za dobrý bod, na kterém můžeme stavět další spolupráci.

Nyní si popíšeme, jak je v současnosti nastaven systém vzdělávání pro osoby s kombinovaným postižením. Česká legislativa v tomto směru prošla v posledních letech úpravami, a i já jsem se musela v danou chvíli začít

zajímat, zda je dle zákona opravdu nutné, aby rodiče vozili dceru do speciální školy v jiném městě, když mají za to, že tam o ni nebude dobře postaráno.

9. Edukace osob s kombinovaným postižením

Ještě v nedávné historii byly děti s těžkým mentálním a kombinovaným postižením vyjmuty z povinné školní docházky s tím, že jsou nevzdělatelné a nevychovatelné. Formální změna přístupu nastala v 90. letech, ale reálná povinná docházka všech dětí, které dosáhnou v daném školním roce 8 let je zakotvena až v novém školském zákoně, který vznikl v roce 2005. Aktuálně platná legislativa dává přednost vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami v běžných školách. Pro děti s těžkým postižením, jejichž vzdělávání v běžné škole by nebylo efektivní, jsou zřizovány speciální školy. Speciální školy zřizované pro potřeby žáků se středně těžkým až těžkým mentálním postižením, kombinovaným postižením nebo autismem mají jinou organizační strukturu i vzdělávací program a obsah vzdělávání. Je přihlíženo ke vzdělávacím limitům jednotlivých studentů včetně toho, že není možné, aby dosáhli požadavků základního vzdělání. Jsou využívány způsoby vzdělávání doporučené odborným lékařem a školským poradenským zařízením každému jednotlivému žákovi dle jeho potřeb a možností (Slowík, 2022).

Žáci se souběžným postižením více vadami mívají specifické poruchy motoriky, komunikace a další zdravotní omezení. Pro jejich vzdělávání je nutné využít jiné metody a často se zaměřit i na alternativní způsoby komunikace. Podstatné je individuální vzdělávání vedoucí k rozvoji základních dovedností na dosažitelné úrovni. Proces učení se zaměřuje zejména na rozvoj komunikačních dovedností, pohybovou samostatnost a základy sebeobsluhy k čemuž je potřebná pomoc druhé osoby (Pipeková et al., 2010).

Dle Pipekové et al. (2010, s. 35):

Pro potřeby resortu ministerstva školství se žáci s těžkým postižením a souběžným postižením více vadami člení do tří skupin:

- 1. skupina, v níž je společným znakem mentální retardace, která je determinujícím faktorem pro nejvyšší dosažitelný stupeň vzdělání,*
- 2. druhou skupinu tvoří kombinace vad tělesných, smyslových a vad řeči bez přidruženého mentálního postižení; specifickou skupinu tvoří děti/žáci hluchoslepí,*
- 3. samostatnou skupinu tvoří děti/žáci s poruchou autistického spektra.*

Pro úspěšné vzdělávání jedinců majících kombinované postižení více vadami je nutný respekt k osobnostním vlastnostem klienta a individuální přístup. Pro zvolení vhodných technik a metod edukace by měl být všemi pracovníky, kteří se na výchově a vzdělávání dotyčného jedince podílejí, vytvořen individuální vzdělávací plán. Součástí takového plánu je podrobný popis výchozího stavu, vzdělávacích potřeb nositele, konkrétní krátkodobé i dlouhodobé cíle vzdělávání a způsoby, jak jich bude dosaženo (Ludíková a kol., 2005).

Dle § 16 odst. 9 zákona č. 561/2004 Sb. školský zákon – znění od 1.1.2024 je upraveno vzdělávání osob se souběžným postižením více vadami takto:

Pro děti, žáky a studenty se...souběžným postižením více vadami nebo autismem lze zřizovat školy nebo ve školách třídy, oddělení a studijní skupiny. Zařadit do takové třídy, studijní skupiny nebo oddělení nebo přijmout do takové školy lze pouze dítě, žáka nebo studenta uvedené ve větě první, shledá-li školské poradenské zařízení, že vzhledem k povaze speciálních vzdělávacích potřeb dítěte, žáka nebo studenta nebo k průběhu a výsledkům dosavadního poskytování podpůrných opatření by samotná podpůrná opatření podle odstavce 2 nepostačovala k naplnění jeho vzdělávacích možností a k uplatnění jeho práva na vzdělávání....

Stejný zákon uvádí také konkrétní podpůrná opatření, která mohou být při vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami využita. Jde zejména o úpravu obsahu, forem a metod vzdělávání, použití kompenzačních a speciálních učebních pomůcek, vzdělávání dle individuálního vzdělávacího plánu, využití asistenta pedagoga, využití komunikačních systémů neslyšících či hluchoslepých.

10. Možnosti pro zajištění individuální podpory dětem s kombinovaným postižením během povinné školní docházky

Rodiče Dominiky dostali od školy informaci, že si mají zajistit asistenta, což byla i jedna z prvních možností, o kterou jsme se zajímali. Ukázalo se však, že ani asistent pedagoga ani osobní asistent ze své pozice nemohou zajistit Dominice potřebnou zdravotní péči a podporu. V následujících odstavcích si tyto pozice definujeme.

10.1. Asistent pedagoga

Pozici asistenta pedagoga vymezuje zákon č. 563/2004 Sb. o pedagogických pracovnících, který říká, že asistent pedagoga vykonává přímou pedagogickou činnost. Školský zákon pak pozici speciálního pedagoga definuje jako konkrétní podpůrné opatření ve vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami. Ne však ve speciálních základních školách. Tam nelze asistenta pedagoga zaměstnat na doporučení poradenského zařízení, ale jde o pevnou součást pedagogického sboru a finance na zřízení této pozice se odvíjejí od počtu hodin a počtu žáků (Němec, 2021).

Rozlišujeme dvě úrovně asistentské profese, a dle nich i náplň práce. Na vyšší úrovni jde o pomoc učiteli s odbornější činností, konkrétními edukačními úkony v rámci výuky, individuální podporu žáků v dosahování vzdělávacích cílů a vedení žáků k samostatnosti. Na nižší úrovni mluvíme hlavně o

pomocných pracích při skupinové výuce, pomoc žákům při sebeobsluze a pohybu, pomoc s nábívkem sociálních kompetencí. Asistent pedagoga by tak měl být nápomocný žákům, kteří potřebují individuální podporu v oblasti sebeobsluhy a pohybu. Ve speciální škole se však může nastat situace, kdy nejsou finance na dostatečný počet asistentů do jedné třídy přesto, že jejich počet není legislativně nijak omezen (Němec, 2021). Není tedy v možnostech tuto podporu v plném rozsahu poskytnout všem dětem, které ji potřebují.

Někteří ředitelé škol si vykládají úkon sebeobsluhy v náplni práce asistenta pedagoga jako řešení této problematiky, a tito pracovníci pak zdravotnické úkony, které žák nedokáže zajistit sám, poskytují. Pro tento účel mívají školy sepsanu písemnou dohodu s rodiči. Nejde však o standardizovaný postup, který by byl někde legislativně zakotven a v dohodách se tak objevují i protiprávní formulace, které mají ochránit školu a pedagogický personál před zodpovědností za případné komplikace zdravotního stavu žáka, způsobené podáním medikace nebo provedením zdravotnického úkonu (Veřejný ochránce práv, 2023).

Pedagogičtí pracovníci by měli být žákům nápomocni např. formou připomenutí medikace, kterou si je již dítě schopno zajistit samo. Nicméně hranice odbornosti pro poskytování zdravotnických služeb je právně upravena velmi vágně a je tak na uvážení každého, jak s ní naloží. Nelze totiž správně rozlišit, jaké úkony má poskytnout pouze zdravotník, a jaké může poskytnout i poučený laik (Veřejný ochránce práv, 2023).

10.2. Osobní asistent

Služba osobní asistence by měla umožnit osobě s postižením zvládnout úkony, které by dělala sama, kdyby jí to zdravotní stav umožňoval. Jde o komplexní sociální službu pomáhající při realizaci základních potřeb (strava, hygiena), ale také při doprovodech na úřady, vzdělávání, výkonu povolání a zprostředkování kontaktu se společenským prostředím (kulturní akce,

sport). Osobní asistence je definována v zákoně č. 108/2006 Sb. o sociálních službách (Uzlová, 2010).

Pokud mluvíme o osobním asistentovi dítěte s postižením, jde o specifickou situaci, kdy poptávajícím služby je zákonný zástupce, který také často smlouvá rozsah a obsah poskytované služby. Při poskytování služby ve škole je však také nutná koordinace s vyučujícím, kdy situace mohou dle přístupu jednotlivých škol proběhnout různě. Osobní asistent by měl primárně zajistit pomoc se sebeobsluhou, hygienou, stravou, s přesuny dítěte, ale také při kontaktu se spolužáky a zaměstnanci školy. Osobní asistent by však neměl nahrazovat práci asistenta pedagoga, která si žádá jiné kvalifikační předpoklady, což se však v praxi může stát z důvodu, že ve třídě není vytvořena pozice asistenta pedagoga (Uzlová, 2010).

Rodiče si mohou osobní asistenci pro dítě s postižením zajistit sami, nebo oslovit sociální službu, která jim zprostředkuje osobního asistenta dle jejich požadavků na základě smlouvy o poskytování sociálních služeb. Jde o placenou službu, kterou uživatelé nejčastěji hradí z příspěvku na péči, pokud je ale nutný velký časový rozsah péče, musí uživatelé řešit problém s nedostatkem financí na pokrytí nákladů spojených s touto službou (Uzlová, 2010).

Z výše uvedeného vyplývá, že ani jedna z pozic ze své podstaty nemůže zajišťovat zdravotnické úkony, kterým podání inzulínu je. Jako velmi hypotetická varianta se jeví zajištění osobního asistenta se zdravotnickým vzděláním, ale ze služeb, které osobní asistenci poskytují jsme se dozvěděli, že kdyby takového zaměstnance měli, nepřáli by si, aby tyto úkony prováděl v rámci profese osobního asistenta, protože v takovou chvíli není legislativně zřejmé, kdo by nesl zodpovědnost za případné pochybení při poskytnutí konkrétního zdravotnického úkonu. Zkoušeli jsme tedy zajistit zdravotní službu do školy, což bylo od zákonem 1.1.2022 nově umožněno.

10.3. Poskytování zdravotnických služeb ve školách

Z novely zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování vyplývá, že od 1.1.2022 se škola stává tzv. vlastním sociálním prostředím pacienta – dítěte a je proto možné, aby byl žákovi poskytnut zdravotnický úkon zdravotnickou službou dětem, které si jej nedokáží provést samy. Aby služba mohla být poskytována, zajistí rodič indikaci od ošetřujícího lékaře dítěte a na jejím základě vyhledá poskytovatele zdravotních služeb. O poskytování služeb informují rodiče ředitele a škola musí následně umožnit poskytovateli služeb vstup do budovy a místnost, kde bude poskytnut indikovaný zdravotnický úkon. Poskytovány jsou dle MŠMT (2021) „plánované pravidelně se opakující úkony, které dítě nezvládne samo a které nelze zajistit v době, kdy dítě není ve škole“. Pokud není možné službu poskytnout platí, že úkon může provést pedagogický pracovník na základě dohody s rodičem, který jej také zaškolí v poskytnutí daného úkonu. Veškerou zodpovědnost v tu chvíli přebírá pedagogický pracovník, a to i s důsledky, které plynou z chybně provedeného úkonu. Poskytování zdravotnických úkonů nemůže pedagogickému pracovníkovi rodič ani zaměstnavatel nařídit (MŠMT, 2021).

K této novele ombudsman uvádí, že situaci příliš nezlepšila, což příkládá tomu, že Ministerstvo školství, Ministerstvo zdravotnictví ani Česká školní inspekce neshromažďují, a tedy nemají k dispozici data o konkrétních potřebách žáků ani způsobech, jak zaměstnanci kompenzují jejich zdravotní potřeby. Z výzkumu také vyplývá nízká informovanost o zmíněné novele, kdy z oslovených škol možnost zajištění zdravotnických služeb poskytovateli domácí péče znala pouze třetina a shodně sdělovali, že s tímto podnětem nepřicházejí ani rodiče, kteří by měli být dle novely hlavními realizátory v zajištění zdravotnické služby. Novela také neumožňuje řešit naprostou většinu zdravotních potřeb dětí ve školách a už vůbec není schopna pokrýt

akutní stavy, kdy je dítě potřeba kompenzovat ihned (Veřejný ochránce práv, 2023).

V Dominičině případě je škola ochotna poskytnout pravidelnou aplikaci inzulínu, která však přestala být dostatečnou. Nyní je potřeba průběžně sledovat stav cukru, který je měřen zavedeným senzorem a zasílán do telefonu a podle něj v případě potřeby inzulín doplnit. Kontaktovali jsme proto zdravotnická zařízení v dosahu školy, avšak protože se nejedná o pravidelný úkon, nelze pro tento účel potřebnou zdravotnickou službu zajistit.

11. Vývoj postoje rodičů

Po schůzce ve škole se rodiče chtěli ujistit, že opravdu byli v právu, když sdělovali, že pro Dominiku neexistuje vhodná asistenční služba, která by pokryla její potřeby v době vyučování. Zároveň začali uvažovat o hledání jiné školy nebo zařízení, protože začali mít pochybnosti, že se školou dojdou k nějakému společnému řešení a měli obavy z Dominičiny dlouhodobé absence. S rodiči jsme obvolali další sociální a zdravotnické služby, kde potvrdili, že nemohou s řešením situace pomoci. Kontaktovali jsme také speciální školu v místě bydliště rodiny, kde nám sdělili, že nejsou schopni zajistit vhodné podmínky pro vzdělávání dítěte, které má postižení sluchu. Rodiče vnímali jako primární, aby byla Dominika v kolektivu, zároveň však s dalšími negativními informacemi o možnosti řešení situace směřovali k tomu, že by bylo nejnázší zajistit domácí výuku a požádat školu o individuální vzdělávání. Rodičům jsem přislíbila, že pokud se pro tuto možnost rozhodnou, budu jim nápomocná v zajištění osoby, která by Dominiku chodila vzdělávat domů. Rodiče ani nikdo v jejich okolí nespĺňuje zákonné vzdělání a bylo tedy jasné, že by potřebovali sehnat člověka s maturitou, který by k nim domů docházel. Přesto, že jsem rodičům přislíbila pomoc s vyhledáním takové osoby, měla jsem pochybnosti, zda jde o vhodné

řešení situace. Rodina bydlí v bytě 1+1 a má další 3 děti. V domácnosti nebývá klid, bylo by těžké vyhradit zde místo určené pro Dominičino vzdělávání a také by šlo o finančně náročnou službu pro kterou by nemusel stačit přiznaný Příspěvek na péči. Rodiče sami reflektovali, že Dominika se doma soustředí hůře než ve škole a plnění zadaných úkolů se jim vždy nedaří, přikládali to však tomu, že není zvyklá s nimi věnovat tolik času učení a odvádí pozornost k jiným činnostem. S rodiči jsme se dohodli, že sepíšeme možnosti, které jsme doposud zkusili zajistit a důvody, proč je nelze využít a tyto zašleme do školy e-mailem, aby existoval písemný podklad, že situaci aktivně řeší. Do e-mailu jsme zahrnuli nabídku společné konzultace a poptávali jsme zapojení sociálního pracovníka školy, od kterého jsme očekávali větší znalost možností pro řešení takto komplikované situace. Pro případ, že by se společnou schůzku se školou nepodařilo dohodnout, zprostiti mě rodiče mlčenlivosti tak, abych mohla komunikovat se školou elektronicky nebo telefonicky.

S vývojem postoje rodičů směrem k domácímu vzdělávání jsem potřebovala nastudovat legislativu této oblasti, kterou jsem doposud znala pouze okrajově. V další části se proto zaměřím na popis této oblasti.

12. Domácí vzdělávání

Hned na začátku je potřeba říct, že v české legislativě je domácí vzdělávání zavedeno pod pojmem *individuální vzdělávání*. Domácí vzdělávání je však obecně zavedeným a používaným pojmem, proto jej budeme používat i my. V České republice vycházíme z Listiny práv a svobod, kde je uvedeno v čl. 33 odst. 1 uvedeno: „Každý má právo na vzdělání. Školní docházka je povinná po dobu, kterou stanoví zákon.“ Školský zákon dle § 40 definuje „individuální vzdělávání, které se uskutečňuje bez pravidelné účasti ve vyučování ve škole.“ a je platný od roku 2004. Tuto možnost však zákon ošetřuje pouze pro 1. stupeň základní školy, pro 2. stupeň je veden formou *pokusného ověřování*.

Individuální vzdělávání musí projít schválením ředitele školy, který jej povolí, pokud jsou pro něj dány závažné důvody, které ale nikde nejsou přímo stanoveny. Školský zákon však mluví o nutnosti prostorového, materiálně technického zabezpečení a podmínek pro ochranu zdraví, které by měl posuzovatel zjistit přímo v domácnosti žadatele. Může tedy vzniknout paradoxní situace, kdy stav domácího prostředí není shledán jako vhodný pro vzdělávání, ale žák v něm bydlí a tráví v něm většinu mimoškolního času. Podmínkou je také to, že osoba vzdělávající dítě musí mít minimálně středoškolské vzdělání s maturitou (Kostelecká, 2014).

Zodpovědnost za průběh vzdělávání dítěte a hodnocení jeho pokroků nese ředitel školy, kde je žák zapsán k plnění povinné školní docházky. Hodnocení má dle zákona probíhat každého půl roku osobně ve škole a žák má být zkoušen dle zákona z „příslušného učiva“. Není tedy explicitně dáno, co má žák pro splnění klasifikačních předpokladů umět (Kostelecká, 2014).

Rodiče, kteří se aktuálně v České Republice rozhodli pro domácí vzdělávání jsou velmi heterogenní skupinou a jejich důvody pro tento způsob vzdělávání se různí. Jednou ze skupin vzdělávajících děti doma jsou rodiče dětí se speciálními potřebami, kteří subjektivně vnímají, že běžný systém není schopen jejich dítě integrovat. Tito rodiče volí domácí vzdělávání z důvodu praktičnosti a pokud by běžný vzdělávací systém poskytoval vhodnou integraci pro jejich děti, pravděpodobně by se do něj vrátili (Kašparová, 2017).

I u rodičů Dominiky jsem vnímala, že mají z domácího vzdělávání obavy a přiklání se k němu hlavně kvůli tlaku školy na rychlé řešení situace. Když jsme se k této možnosti opakovaně vraceli, sdělovali, že nevědí, jak by to fungovalo s osobou, která by Dominiku chodila vzdělávat. Nebyli si jisti, kde takového člověka najít, zda je potřeba s ním uzavřít smlouvu a jak správně komunikovat vzdělávací potřeby Dominiky. Škola na tyto obavy reagovala doporučením obrátit se v hledání vzdělavatele na Úřad práce, kam matka

Dominiky šla, ale nebyla se s pracovnící schopna domluvit na tom, co od ní potřebuje, tedy zveřejnit nabídku zaměstnání na pozici domácího učitele pro Dominiku. To prohloubilo nezájem rodičů vydat se tímto směrem. Další obavy plynuly z finančního zajištění a nutnosti vpouštět si cizí osobu domů. Rodiče také řešili, že mnoho *bílých* nechce chodit do SVL a oni nemají v okolí Roma, který by měl maturitu, a pokud ano, má již zajištěno jiné zaměstnání. Obdobné nejistoty jsem měla také, a proto se mi ulevilo, že je s rodiči sdílíme, aniž bych tato citlivá témata musela do spolupráce vnášet pouze já. Díky tomu, že rodiče otevřeně komunikovali, mohli jsme kriticky zhodnotit výhody i nevýhody domácího vzdělávání, kdy výše uvedené nevýhody převážily a rodiče se ve svém uvažování vrátili k nutnosti vyjednat způsob vzdělávání pro Dominiku v běžném vzdělávacím systému.

13. Má komunikace se školou

Přesto, že jsem byla rodiči zproštěna mlčenlivosti vůči škole, brala jsem možnost přímé komunikace se školou až jako poslední řešení. Mám zkušenost, že v případech, kdy se nedaří komunikace nějaké instituce s klientem, může dojít ke snaze terénní pracovníky využívat jako prostředníky pro sdělování informací, což možná může urychlit řešení situace, ale z dlouhodobého hlediska jde o metodu, která vede k obcházení klienta a prohlubuje nedůvěru klientů v instituce, potažmo i v terénního pracovníka, který na takový způsob práce přistoupí a zároveň se snižuje zapojení klienta do řešení vlastní situace. Třídní učitelce Dominiky jsme poslali s rodiči e-mail a následně jsme jí volali společně, a to ve chvíli, kdy jsme si na lince Ministerstva zdravotnictví i lince Ministerstva školství ověřili, že pro situaci, kterou popisujeme je ve škole zřízena pozice zdravotníka a nenapadá je jiný způsob vhodného zajištění zdravotní péče. V reakci na to nám bylo třídní učitelkou sděleno, že školní zdravotnice je nemocná a bude v práci od prosince, kdy by tedy mohla Dominika znovu začít chodit do školy. Třídní učitelka také sdělila, že nevidí

důvod pro osobní schůzku, protože se věc brzy vyřeší. V prosinci však zdravotnice ve škole stále přítomna nebyla a škola přestala komunikovat přesto, že jsme opakovaně nabízeli společné setkání. Rodiče docházeli na přezkoušení, kde jim bylo opakovaně sdělováno, že věc málo řeší.

Další komunikace ze strany školy nastala na začátku února 2023, kdy mě kontaktovala sociální pracovnice školy. Z její komunikace jsem nabyla dojmu, že nemá informace, které jsme s rodiči předali třídní učitelce, proto jsem znovu vysvětlila, jaké možnosti jsme se snažili zajistit, a proč žádná z nich není pro Dominiku vhodná. Doptávala jsem se na školní zdravotnici a poprvé od října 2022, kdy jsme situaci začali řešit mi bylo sděleno, že má úvazek ve výši 0,2 (8 h týdně), což nedostačuje na zajištění zdravotní péče, kterou vyžaduje Dominičin stav, navíc je potřeba zajistit i potřeby dalších žáků. Sociální pracovnice školy také sdělila, že má za to, že rodiče neprezentují zdravotní stav dcery pravdivě a chce si jej ověřit osobně na diabetologii. Z hovoru nevzešla žádná informace, která by vedla k řešení situace. Rodiče v tuto dobu otevřeně sdělovali, že čekají na vývoj ze strany školy, rezignovali na snahu dále aktivně věc řešit, protože měli pocit, že ze strany školy přichází pouze kritika, a proto se komunikaci se školou spíše vyhýbali. Přesto, že jsem vnímala situaci stejně, snažila jsem se působit tak, abych nepodporovala negativní ladění rodičů. V rozhovorech jsem uznávala jejich výhrady jako oprávněné, zároveň jsem se je však snažila motivovat, aby svůj zájem o řešení situace projevovali alespoň během Dominičiných přezkoušení, na které do školy stále docházeli.

V polovině dubna mi rodiče sdělili, že měli ve škole velmi nepříjemný hovor se sociální pracovnicí školy. Ta jim sdělila, že je nahlásí na OSPOD za zanedbání péče, protože Dominika nechodí do školy. Otec jí na to odpověděl, že by je stejně tak mohl nahlásit za to, že zanedbali péči o Dominiku do míry, kdy byla nutná její hospitalizace. Jejich rozhovor neskončil žádným závěrem,

ale rodiče mají opravdu velké obavy, že je ze školy nahlásí na OSPOD a popíšu je jako nezodpovědné a nespolupracující přesto, že oni sami se tak nevnímají. Společně jsme se rozhodli sociální pracovníci školy zavolat a zeptat se jí, jak bude postupovat. Do telefonu jsem před rodiči výslovně uvedla, že bych byla velmi nerada, kdyby byla situace na OSPOD nahlášena jako zanedbání vzhledem k tomu, že s rodiči od počátku ve věci spolupracuji a vím proto, že jsou spolupracující a aktivní. Sociální pracovnice školy na to sdělila, že měla v plánu OSPOD kontaktovat pouze jako poradní orgán pro takto složitou situaci, protože si s ní nevedí rady a také žádala, aby rodiče dohodli s diabetoložkou Dominiky, že jí předá informace o jejím zdravotním stavu, nebo jí ideálně umožní, aby ji s nimi navštívila na Dominičině další kontrole. S tímto rodiče souhlasili, ale protože v plánovaném termínu kontroly na diabetologii sociální pracovnice školy neměla čas, dohodli se, že diabetoložku rodiče písemně zprostí mlčenlivosti a sociální pracovnice jí zavolá. Po telefonátu jsem s rodiči mluvila o zapojení OSPOD a snažila jsem se je uklidnit v tom směru, že mají způsoby, jak prokázat, že situaci řešili a já jim to mohu potvrdit. Matka zvažovala, že na OSPOD zajde sama, ale následně od toho upustila. Pro případ, že by mě OSPOD ve věci kontaktoval, dohodli jsme se s rodiči, že mohu sdělit, že se mnou ve věci spolupracují, ale nebudu sdělovat žádné detaily spolupráce, ty bychom v případě potřeby řešili s OSPOD společně osobně.

Opakovaně jsem se poté doptávala rodičů, zda došlo k nějakému posunu a zda škola kontaktovala diabetologii, ale neměli o tom žádné informace. Školní rok dokončili v režimu domácí přípravy a pravidelných přezkoušení. Dominika dostala vysvědčení, 1. třídu zdárně dokončila. Informace o tom, jak bude její vzdělávání probíhat ve 2. třídě rodičům nikdo nedal.

Jak jsem výše uvedla, snažila jsem se nedostat do situace, kdy bych se školou jednala bez přítomnosti klientů. V tomto jsem vycházela i z veřejného závazku

naší služby, který říká, že se klienta snažíme podpořit v jeho schopnosti řešit v budoucnu své problémy samostatně, čehož nelze dosáhnout, pokud jej z řešení jeho situace vynechám (Člověk v tísní, 2024). Standardy kvality sociálních služeb upravené přílohou č. 2 vyhlášky č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách je dáno, že „Poskytovatel vytváří podmínky, aby osoby, kterým poskytuje sociální službu, mohly uplatňovat vlastní vůli při řešení své nepříznivé sociální situace“. Ve své práci se tedy zcela přirozeně snažím v případě neshod s nějakým dalším aktérem vyvolat společné jednání a motivuji k tomuto postupu i klienty. Protože tento postup považuji za vysoce funkční a vhodný k všestrannému rozvoji kompetencí klienta, budu se mu podrobněji věnovat v další kapitole.

14. Spolupráce s dalšími subjekty v rámci sociální práce

Již zmíněné Standardy kvality sociálních služeb se v bodě 8. věnují kritériím pro Návaznost poskytované sociální služby na další dostupné zdroje, a to takto:

- a) Poskytovatel nenahrazuje běžně dostupné veřejné služby a vytváří příležitosti, aby osoba mohla takové služby využívat
- b) Poskytovatel zprostředkovává osobě služby jiných fyzických a právnických osob podle jejích individuálně určených potřeb
- c) Poskytovatel podporuje osoby v kontaktech a vztazích s přirozeným sociálním prostředím; v případě konfliktu osoby v těchto vztazích poskytovatel zachovává neutrální postoj

Jednou ze základních metod sociální práce je případová práce, která staví na respektu ke klientovi a řešení jeho potíží zakládá na jeho vlastních zdrojích a schopnostech. Možností, jak případovou práci vést je tzv. *Case Management*, při kterém je za účasti dostupných zdrojů (rodina, odborníci, sociální služby apod.) společná činnost koordinována k podpoře klienta. Využití této metody

je výhodné pro klienta i zapojené aktéry, protože zvyšuje provázanost služeb a multidisciplinární spolupráci, snižuje časovou náročnost pro jednotlivé aktéry a zároveň minimalizuje riziko duplikování poskytovaných služeb (Solařová, 2013). Case management však nemusí být vhodný v situacích, kdy je potřeba velmi rychlého řešení a domlouvání spolupráce by řešení spíše prodlužovalo, případně v situacích, kdy není možné s dalšími aktéry dohodnout pro klienta přehledná a bezpečná pravidla spolupráce. Klient musí se zapojením dalších aktérů vždy souhlasit, stejně jako s jednotlivými kroky spolupráce. Předpokladem je, že klient, který se na řešení své situace podílí a je s ním ztotožněn je zároveň motivován jej naplnit (Člověk v tísní, 2020).

Důležitým nástrojem *Case Managementu* je *Případová konference*, kde se setkává klient a všichni aktéři zapojení do řešení jeho situace. *Případové konference* jsou často spojovány s OSPOD, mohou ale probíhat i tam, kde není zapojen a svolavatelem může být právě terénní sociální pracovník (case manager). Ideální situací je přizvání facilitátora, jeho roli však může také zastat svolavatel konference. Svolavatel v takovém případě zodpovídá za organizaci konference, materiální zajištění, tematické vymezení konference, bezpečné prostředí a jasné podmínky spolupráce a tvorbu, aktualizaci a provádění individuálního plánu. S klientem by měl být předem domluvený cíl, s jakým na případovou konferenci přichází (Člověk v tísní, 2020). Výstupem z konference je poté individuální plán, který jasně stanovuje dohodnuté kroky a aktéry, kteří jsou zodpovědní za jejich naplnění. Dohodnuté cíle musí být měřitelné a vyhodnotitelné (Solařová, 2013).

V případě Dominiky a jejích rodičů by se nabízelo svolání *případové konference* naší službou se zapojením školy a diabetologa. Taková schůzka by mohla pomoci vyjasnit potřeby a možnosti řešení ze stran jednotlivých aktérů a dohodnout pro všechny přijatelný individuální plán pobytu Dominiky ve škole. Pro využití této metody však nevznikl vhodný prostor z důvodu, že

škola nereagovala na nabídky společného setkání a v průběhu času se komunikace klienta a školy stala značně konfliktní. Z výzkumné zprávy Veřejného ochránce práv (2023) vyplývá, že některé školy obdobné schůzky se zapojením rodičů a odborných lékařů svolávají samy, aby měli všichni zapojení aktéři přesné informace o potřebné medikaci žáka a dokázali dle nich zajistit jeho bezpečný pobyt ve škole. Ze zprávy ale také vyplývá, že není neobvyklé, že komunikace mezi školou a rodiči probíhá konfliktně právě kvůli odlišným představám o zajištění zdravotnické péče (Veřejný ochránce práv, 2023). V našem případě se nepodařilo společnou řeč najít a škola v srpnu 2023 kontaktovala OSPOD s oznámením, že Dominika nedochází do školy a aktuálně nastavený způsob plnění školní docházky není pro nadcházející školní rok udržitelný.

15. Zapojení OSPOD

O tom, že byl OSPOD zapojen do řešení situace jsem se dozvěděla přímo od pracovnice OSPOD, paní Kláskové, které případ připadl. Paní Klásková mi sdělila, že od školy obdržela zprávu ohledně Dominičiny nefungující školní docházky a ptala se, zda s rodinou v této věci spolupracuji, což bylo školou ve zprávě uvedeno. Potvrdila jsem, že jsem s rodiči Dominiky situaci od počátku řešila a shodly jsme se na společné schůzky s rodiči, kde by si paní Klásková vyslechla, jak na situaci nahlíží oni. Se stejným návrhem kontaktovala paní Klásková i matku Dominiky, která se schůzkou souhlasila a byla ráda, že mohu být během jednání přítomna. Matka mi před schůzkou sdělovala, že tím, jak se celá věc vleče dlouho, není si jista, zda zvládne správně popsat, co vše jsme spolu řešily, proto jsme dopředu připravily papír s časovým rámcem naší spolupráce, kde bylo zaznamenáno, jaké kroky jsme podnikly a s jakým výsledkem. Paní Klásková hned zpočátku ocenila připravenost klientky na schůzku a pozitivně hodnotila, že jde vidět opravdová snaha ze strany rodičů situaci řešit, což klientku velmi uklidnilo. Pozitivně pracovnice OSPOD

vnímala také fakt, že jsou rodiče nadále otevřeni jednat o různých způsobech zajištění Dominičina vzdělávání. Jediné, co matka okamžitě zamítala byla možnost odlehčovací služby, která by dle paní Kláskové měla Dominiku celý týden v péči a zajišťovala tak i její vzdělávání. Matka sdělovala, že dceru do žádné pobytové služby umístit nechce, kdy zmiňovala i to, že jako Romka je zvyklá se o svou rodinu postarat a nemá za to, že by kromě problémů s nalezením vhodného způsobu vzdělávání měla jakékoliv problémy v péči o Dominiku a její umístění do takové služby by vnímala jako trest. Toto paní Klásková respektovala, a i zde matku ocenila za upřímnost a otevřenost v komunikaci. Odlehčovací službu však kontaktovala, aby získala informaci, jak obdobné situace řeší u svých dětských klientů, kteří často mají kombinované postižení. Byla odkázána na krajskou metodičku vzdělávání, kterou následně oslovila s žádostí o pomoc. Krajská metodička požádala o zprávu ze Speciálně pedagogického centra, kterou matka poskytla a na jejím základě zahájila komunikaci se školou Dominiky. Z komunikace krajské metodičky se školou vyplynulo, že vztah mezi rodiči a školou je natolik narušen, že nelze předpokládat jeho nápravu a pravděpodobně by docházelo k dalším kolizím v komunikaci. Krajská metodička proto navrhla přehlášení Dominiky do speciální školy v místě bydliště rodiny.

Při vznesení tohoto návrhu jsem upozorňovala, že jsme se školou již dříve jednali, ale jako problematické se jevílo zajištění vhodného vzdělávání vzhledem ke sluchové vadě Dominiky, kdy škola kde je nyní Dominika zapsaná se zaměřuje na práci s dětmi, které mají sluchové postižení a opakovaně rodičům sdělovali, že je důležité, aby Dominiku vzdělával někdo, kdo má s tímto typem postižení zkušenost. Zapojení krajské metodičky však umožnilo propojení obou škol a podařilo se najít způsob, jak Dominiku vzdělávat i bez přítomnosti pedagogického personálu, který by měl znalost znakového jazyka. Schopnost Dominiky naučit se znakový jazyk jsou velmi

omezené a je předpoklad, že bude nadále využívat doposud zažité posunky, proto bylo doporučeno volit pro její vzdělávání podpůrný nebo náhradní komunikační systém formou obrázkové/fotografické komunikace, nová škola je ochotna tuto metodu zkusit. Na základě toho byla dohodnuta schůzka matky s novou školou, kam jsem ji doprovodila.

Schůzka v nové škole probíhala v pozitivním duchu. Účastnila se jí ředitelka školy, budoucí třídní učitelka Dominiky a asistentka pedagoga, která ve třídě také pracuje. Klientce vysvětlily, proč jsou na schůzce všichni přítomni, že jde o to, aby měli všichni stejné informace a nadále pracovali shodně podle toho, co se na schůzce dohodne. Vyslechli klientčin popis Dominičiny zdravotních potřeb a ptali se, jak si představuje, že by měly být zajištěny, bylo zřejmé, že matčiny obavy o zdraví Dominiky považují za oprávněné a budou se snažit najít společné řešení. Matka byla na schůzce nervózní a po ní mi sdělila, že se bála navrhnout individuální plán s omezením Dominičiny docházky, ale navrhla jej sama ředitelka školy, což ji potěšilo. Pracovníci školy se s matkou dohodli, že od diabetoložky zajistí podrobnější zprávu o tom, jaké konkrétní zdravotnické úkony je potřeba Dominice poskytovat a ideálně bude i uvedeno doporučení individuálního vzdělávacího plánu. Matka sama navrhla, že může Dominice chodit do školy poskytnout potřebné zdravotnické úkony tím, že je škola v místě bydliště. S paní ředitelkou se však nakonec dohodly, že může být matka přítomna přímo ve vyučování a odpadne tak obava z ketoacidózy. Zároveň se dohodly, že Dominika bude zpočátku docházet do školy 2 dny v týdnu a v případě, že by to z jakéhokoliv důvodu nevyhovovalo, budou její docházku upravovat dle potřeby. Personál školy také reagoval na obavy matky z návratu Dominiky do kolektivu, kdy sdělovala, že může být Dominika hlučná nebo agresivní, ujištěním, že jsou na takové situace připraveni a mají oddělené místnosti vybavené prvky pro smyslové aktivity, které může Dominika využívat a být zde sama

s pedagogickým personálem nebo matkou, když by neměla náladu být ve výuce s ostatními dětmi. Matka následně zajistila potřebné dokumenty pro Dominičin přestup a ten bez problémů proběhl, čímž byl také uzavřen spis na OSPOD, a to po dvou týdnech od jeho zapojení do řešení situace.

16. Hodnocení spolupráce

Když jsem s rodiči hodnotila spolupráci, shodně sdělovali, že komunikace s novou školou je velmi příjemná a nemají obavy se školou nyní jednat i sami. Sdělovali, že dlouhý proces, kterým jsme společně prošli je naučil více se ptát, když něčemu nerozumí a méně se bát výhrůžek, jako v situaci, kdy původní škola hrozila nahlášením na OSPOD. Otec říkal, že si byl při tomto jednání s pracovníci školy jistý, že nic nezanedbali, protože jsme o tom spolu opakovaně mluvili a věděl, že má v mé osobě podporu, i když jsem jednání nebyla fyzicky přítomna.

Brzy s novou školou vyjednali častější účast Dominiky ve výuce, ale na kratší časové úseky, protože se ukázalo, že celý školní den je pro ni velmi náročný a je po něm vyčerpaná a frustrovaná. Velmi jsem oceňovala, že jsou v jednání se školou takto aktivní a mají pozitivní výsledky, aniž by potřebovali doprovod nebo podporu v tomto jednání. Rodiče sdělují, že v tomto už se cítí sebejistí, pomoc by vyhledali hlavně v případě, kdy by šlo o novou neznámou situaci, kde by např. potřebovali znát zákon nebo jednat s institucí, se kterou doposud neměli zkušenost.

Konkrétně k naší spolupráci klienti uváděli, že měli velkou důvěru v informace, které jsem jim podávala, i které jsme společně zjišťovali. Ocenili, že jsem jim vždy odpověděla nebo zajistila odpověď na všechny dotazy, a to i opakovaně, ať šlo o faktická zjištění k Dominičině vzdělávání, tak v tom, zda postupují správně a nedělají něco, co by mohlo být považováno za zanedbání péče, což bylo téma, ke kterému jsme se v průběhu spolupráce opakovaně

vraceli. Rodiče také sdělovali, že když ze školy dlouho neměli žádné nové informace, měli tendenci věc neřešit a byli rádi, že „je klid“. Naše průběžná spolupráce ale vedla k tomu, že měli téma stále na zřeteli a udržovali si povědomí o možnostech pro Dominičino vzdělávání, které jsme spolu řešili. Proto neměli strach o tématu mluvit s třídní učitelkou Dominiky v původní škole, s OSPOD ani s novou školou.

I přes to, že se situace nakonec vyřešila, rodiče stále pociťují pachut' vůči škole, kam Dominika dříve docházela a docházejí tam nadále její mladší bratři. Rodiče doposud nerozumí změně, která v přístupu školy nastala se změnou Dominičiny medikace a nevědí, proč se nepodařilo se školou komunikovat tak, jak tomu bylo v dřívějšku, kdy tam nějaké potíže již řešili, nebo jak tomu je v nové škole. Oba rodiče mají za to, že k tomu, aby Dominika mohla celou 1. třídu chodit do školy by stačila lepší komunikace. Co se týče komunikace s původní školou ohledně docházky mladších bratrů, kteří nepotřebují zdaleka tak velkou péči jako Dominika, nejsou zde potíže, ale je z hovoru s rodiči je zřejmé, že mají obavy z toho, jak budou věci probíhat, kdyby opět nějaký problém nastal. Shodují se, že je pro ně těžké personálu školy začít znovu důvěřovat a jejich vzájemná komunikace není tak otevřená, jako ve školách, kam docházejí dcery.

17. Diskuze a zhodnocení výzkumu

Cílem práce bylo na základě analýzy spisové dokumentace, související legislativy a dalších dostupných zdrojů popsat bariéry, se kterými se potýkají rodiče dítěte s kombinovaným postižením při snaze zajistit mu základní vzdělání. Analyzovala jsem, zda při tematicky mezioborové zakázce skutečně vzniká mezioborová spolupráce a zda se daří nebo ne. Zaměřila jsem se na připravenost terénní sociální práce na řešení multidisciplinárních zakázek. Dále jsem na základě klientčina hodnocení služby popsala, jak se vyvíjela

v průběhu naší spolupráce její motivace k naplnění zakázky a jaké nabyla kompetence.

17.1. Diskuze

Ve chvíli, kdy jsem se rozhodla věnovat ve své bakalářské práci případu z vlastní praxe, uvědomovala jsem si, že to není bez rizik. Ke studiu spisové dokumentace jsem se vracela s časovým odstupem, což mi umožnilo nahlížet na případ bez emocí, které jsem občas při jeho řešení pociťovala. Tento odstup jsem se snažila udržet i při psaní praktických částí textu, ale vnímám, že i nyní některé popsané postoje mohou působit angažovaně. Nevnímám to však jako čistě negativní prvek, v této práci jsem se sama stala objektem vlastního výzkumu, a k tomu popis vlastních motivací, dilemat či postojů, patří. Cítila jsem však zodpovědnost za to, abych vše popsala pravdivě a zároveň nesklouzla k hodnocení kteréhokoliv zmiňovaného aktéra, nebo abych naopak vědomě necenzurovala jakákoliv podstatná data. Věřím, že opakovaným navracením k textu se mi podařilo tyto jevy, které do výzkumu nepatří, eliminovat na minimum.

Zásadní chvílí v mém výzkumu bylo zjištění, že se velmi podobným tématem zabýval Veřejný ochránce práv (2023) ve své výzkumné zprávě Poskytování zdravotní podpory a zdravotních služeb ve školách a školských zařízeních. Tato výzkumná zpráva přichází s návrhy, jak řešit aktuálně neuspokojivou legislativu, která ponechává v nejistotě jak rodiče dětí se specifickými zdravotními potřebami, tak i školská zařízení. Veřejný ochránce práv pracoval s větším výzkumným vzorkem složeným se zástupců ředitelů a ředitelek škol a zástupců z řad rodičů. Přesto že má práce i výzkumná zpráva Veřejného ochránce práv se shodují v tom, že chybí jasné legislativní ukotvení zodpovědnosti za poskytování zdravotnických úkonů ve školských zařízeních, další zkoumání se ubíralo jinými směry. Veřejný ochránce práv se zaměřil na to, že aktuální nastavení směřuje k diskriminaci dětí s postižením i

jejich rodičů právě kvůli potížím se zajištěním školní docházky těchto dětí, a také kvůli vyjmutí dětí např. z družiny nebo školy v přírodě. Já se ve výzkumu zaměřila na rodiče, pro které je složité orientovat se ve svých právech a povinnostech v situaci, kdy jejich dítě potřebuje specifickou péči během školního dne, a nejsou schopni se ve své situaci zorientovat bez zapojení sociální služby. Má práce tedy rozvíjí dané téma zkoumáním multidisciplinarity poskytované sociální služby, analyzováním možností hlubší spolupráce se školou a sledováním motivace a zvyšování kompetencí rodičů.

17.2. Hodnocení výzkumu

Jaké jsou bariéry ve vzdělávání dětí s kombinovaným postižením?

Z výzkumu vyplynuly dvě hlavní bariéry, které komplikují vzdělávání dětí s kombinovaným postižením. Prvním problémem je nejasné legislativní ukotvení, které neurčuje, kdo je v době vyučování zodpovědný za zdravotní péči o dítě. Pokud tedy dítě potřebuje, ale není si samo schopno provést nějaký zdravotnický úkon, neexistuje jednoznačná odpověď, kdo jej má provést a kdo nese zodpovědnost v případě neposkytnutí úkonu nebo naopak v případě, kdy je úkon poskytnut chybně nebo vede ke zdravotním komplikacím. Z toho vyplývá komplikace druhá, kterou je komunikace mezi školou a rodičem dítěte s kombinovaným postižením. Ze zjištěných dat vyplývá, že pokud některá ze stran neudělá ústupek, který je v tomto případě vždy nějakým způsobem ohrožující, neexistuje způsob, jak péči o dítě se specifickými zdravotními potřebami vyřešit. Z popsaného případu pak vyplývá další bariéra ve formě složitosti systému a nepropojenosti jednotlivých institucí (škola, lékař), kdy rodiče museli vyhledat terénní sociální službu, bez které by se nebyli schopni ve své aktuální životní situaci zorientovat.

Jak se daří mezioborová spolupráce při zajištění vzdělávání dětí trpících kombinovaným postižením?

Zásadním faktorem pro vznik mezioborové spolupráce je zájem a ochota aktérů se do spolupráce zapojit. Z výzkumu je zřejmé, že původní škola Dominiky neměla zájem o společné setkání, nebylo tedy na čem spolupráci stavět. V tomto ohledu lze tedy říct, že se sice spolupráce nedaří, ale i přesto došlo k vyřešení klientčiny zakázky. Otázkou zůstává, zda by využití case managementu nevedlo k rychlejšímu řešení situace. Také je možné předpokládat, že v nové škole by potenciál pro mezioborovou spolupráci byl, ale ve chvíli, kdy s touto školou klientka komunikovala, měla dost zkušeností a potřebných informací, získala v jednání se školou jistotu, a kromě jednoho doprovodu nepotřebovala, aby se tvořil multidisciplinární tým, který by se její situaci věnoval.

Je terénní sociální práce připravena řešit multidisciplinární zakázky?

Vzhledem k definici vymezené v teoretické části práce musí být terénní sociální práce připravena řešit multidisciplinární zakázky, ať už dovedláním jednotlivého pracovníka nebo zmapováním a navázáním podpůrné sítě odborníků. Pokud se zaměřím na časové údaje uvedené v popisu případu, zjistím, že největší rozsah znalostí jsem získala v prvním měsíci spolupráce, následovaly přibližně dva měsíce ukotvování nabytých informací a ověřování v praxi, zbytek spolupráce jsem pouze čerpala z již známého. Je tedy zřejmé, že setkání s novým tématem, které od terénního sociálního pracovníka vyžaduje podrobnější analýzu, může být obzvlášť v počátku časově náročné. Je pak velmi důležité vědomě rozhodovat o tom, jak s časem nakládat i vůči dalším klientům, kterým je služba poskytována. Dále se jeví jako vhodné ověřovat získaný teoretický základ co nejdříve v praxi. V popsaném případě to lze vidět např. na rychlém přímém kontaktování konkrétních služeb.

Jaké kompetence získala klientka během popsané spolupráce?

Z hodnocení klientky vyplývá, že se zmenšily její obavy z jednání s institucemi, což přičítám naší spolupráci, kdy měla klienta prostor získat jistotu v řešeném tématu, ale velký vliv měla také pozitivní zkušenost s pracovníci OSPOD a novou školou. Vnímám pro klientku jako velmi významné získat ocenění a zažít respektující přístup ze strany institucí, ze kterých měla zpočátku obavy. Obzvlášť zjištění, že ji OSPOD vnímá jako matku, která se o své dítě zajímá a řeší svou situaci, bylo pro klientku velmi povzbuzující, což bylo znát i z průběhu jednání, kdy dokázala otevřeně popsat své pocity z návrhu na umístění dcery do pobytové služby. Klientka sice stále není úplně sebejistá, když jedná s někým zcela novým nebo jde o téma, ve kterém se neorientuje, ale uvádí, že se pro ni stalo přirozenějším doptávat se v případě nejasností nebo nepochopení. Velkým důkazem nabyté sebejistoty je také úspěšné vyjednávání nového nastavení Dominičina individuálního plánu.

Závěr

Ve své práci jsem popsala zakázku ze své praxe, která poukazuje na komplexnost terénní sociální práce, a to díky tematickému přesahu do oblasti školství a zdravotnictví. Pomocí analýzy spisové dokumentace, legislativy a dalších dostupných zdrojů se podařilo popsat bariéry, se kterými se potýkají rodiče dítěte s kombinovaným postižením při snaze zajistit mu základní vzdělání. Jako hlavní problém se ukazuje nejasná legislativa, tvořící podhoubí pro konflikty mezi rodiči dětí s postižením a školskými zařízeními, kteří nemají, a v současné právní úpravě ani nemohou mít jasno v tom, kdo je zodpovědný za poskytování zdravotnických úkonů žákům během školního vyučování.

Ukázalo se také, že multidisciplinární povaha zakázky nemusí vést ke vzniku mezioborové spolupráce. Ta vznikne pouze v případě, že mají všichni zainteresovaní aktéři zájem o hledání společného postupu. Neznamená to však, že terénní sociální práce není na vznik multidisciplinární spolupráce připravena. Ze strany terénního sociálního pracovníka je zde vůle řešit mezioborovou zakázku jak vlastním vzděláváním a mapováním dostupných návazných služeb, tak propojením s dalšími aktéry např. formou case managementu.

Podařilo se popsat, jaké kompetence klientka v rámci spolupráce na zakázce nabyla. Jde především o větší sebejistotu, která pramení jak z nových znalostí, tak z pozitivní zkušenosti s terénní sociální službou, OSPOD i novou školou.

Cíl práce se podařilo naplnit a pro mne byla navíc přínosem v možnosti vrátit se k již ukončené zakázce a nahlédnout ji očima výzkumníka. Jako podstatnou myšlenku z celé své práce si odnáším, že je vše o jednotlivcích, potažmo o tom, k jakému smýšlení jsou nastaveny jednotlivé instituce. Popsaný případ proběhl zcela jedinečným způsobem, vzhledem ke zcela jedinečným vlivům, jednotlivých zapojených lidí/institucí. Je mi zcela přirozené pracovat s klientem individuálně, zohledňovat jeho jedinečnost, životní zkušenost, schopnosti, dovednosti. Tato práce mě utvrdila v tom, že stejně individuální přístup je potřeba volit nejen s klienty, ale i ostatními aktéry, se kterými se setkávám v rámci své praxe.

Seznam literatury a zdrojů

- Česko. (2006). 505/2006 Sb. Vyhláška, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. Citováno 26.3.2024. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/documents/20142/372793/vyhlaska_505-2006.pdf/bf86c99a-18ed-afb0-9d38-4ab5cf469dbd
- Česko. (2006). Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Citováno 26.3.2024. Dostupné z: https://ppropo.mpsv.cz/zakon_108_2006
- Česko. (2004). Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon). Citováno 26.3.2024. Dostupné z: https://ppropo.mpsv.cz/zakon_561_2004
- Česko. (2004). Zákon č. 563/2004 Sb., o pedagogických pracovnících a o změně některých zákonů. Citováno 26.3.2024. Dostupné z: https://ppropo.mpsv.cz/zakon_563_2004
- Česko. (2011). Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách). Citováno 26.3.2024. Dostupné z: https://ppropo.mpsv.cz/zakon_372_2011
- Člověk v tísni, o.p.s. (2024). Veřejný závazek. Citováno 26.3.2024. Dostupné z: <https://www.clovekvtsni.cz/media/publications/2145/file/ve-ejn--z-vazek-tp-2024.pdf>
- Člověk v tísni, o.p.s. (2020). Metodika case managementu. Citováno 26.3.2024. Dostupné z: https://www.clovekvtsni.cz/media/publications/1462/file/metodika-case_ok_opr2.pdf
- Hricová, A., Stanislav, O., Urban, D. (2023). Metodologie v sociální práci. Grada.
- Kantor, J., Michalíková, M., Ludíková, L., & Kantorová, Z. (2015). *Žité zkušenosti rodin dětí s těžkým kombinovaným postižením*. Univerzita Palackého v Olomouci.
- Kašparová, I. (2017). Domácí vzdělávání jako výraz kulturního kreativismu. *Sociologický časopis/Czech Sociological review* 53 (1), (s. 79-100). Citováno 26.3.2024. Dostupné z: <https://sreview.soc.cas.cz/pdfs/csr/2017/01/04.pdf>
- Kostelecká, Y. (2014). Domácí vzdělávání a legislativa. Studie postkomunistických států střední Evropy. *Orbis Scholae*, 8 (1), (s. 9-26). Citováno 26.3.2024. Dostupné z:

[https://www.researchgate.net/publication/313020991 Domaci vzdelavani a legislativa Studie postkomunistickyh statu stredni Evropy](https://www.researchgate.net/publication/313020991_Domaci_vzdelavani_a_legislativa_Studie_postkomunistickyh_statu_stredni_Evropy)

Kozáková, Z. (2005). Osoby s kombinovanými vadami z pohledu psychopedie. In: Ludíková, L., In: *Kombinované vady*. Univerzita Palackého v Olomouci, s. 25–52.

Ludíková, L. (2005). *Kombinované vady*. Univerzita Palackého v Olomouci.

Matoušek, O. et al. (2013). *Encyklopedie sociální práce*. Portál.

MŠMT. (2021). *Společné sdělení Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy a Ministerstva zdravotnictví k zajištění zdravotních služeb ve školách a školských zařízeních*. Citováno 26.3.2024. Dostupné z: <https://www.edu.cz/wp-content/uploads/2021/12/SDELENI-MSMT-a-MZD-K-ZAJISTENI-ZDRAVOTNICH-SLUZEB.pdf>

Nedělníková et al. (2006). *Metodická příručka pro výkon terénní sociální práce*. Ostravská univerzita v Ostravě. Citováno 26.3.2024. Dostupné z: https://projekty.osu.cz/metakor/dok/met_prirucka_tsp.pdf

Němec, Z. (2021). *Asistent pedagoga: Zavedení a efektivní využití asistentů ve školách*. Verlag Däshofer.

Pipeková, J. (2010). *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Paido.

Slowík, J. (2022). *Inkluzivní speciální pedagogika*. Grada.

Solařová, H. (2013). *Case Management aneb Případové konference v praxi*. Benepal, a.s.

Švaříček, R., Šed'ová, K. (2014). *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Portál.

Uzlová, I. (2010). *Asistence lidem s postižením a znevýhodněním: Praktický průvodce pro osobní a pedagogické asistenty*. Portál.

Vašek, Š. (1999). Předmět pedagogiky viacnásobne postihnutých. In: Vašek, Š., Vančová, A., Hatos, G. et al., *Pedagogika viacnásobne postihnutých*. Sapientia, s. 4-9.

Veřejný ochránce práv. (2023). *Poskytování zdravotní podpory a zdravotních služeb ve školách a školských zařízeních*. Citováno 26.3.2024. Dostupné z: https://www.ochrance.cz/uploads-import/ESO/63_2022_DIS-final_004.pdf

Zandlová, M. (2019). Rozhovor. In: Novotná, H., Špaček, O., Jantulová, M.,
In: *Metody výzkumu ve společenských vědách*. Fakulta humanitních studií
Univerzity Karlovy, s. 315–352.