

Česká zemědělská univerzita v Praze

Provozně ekonomická fakulta

Katedra humanitních věd



Bakalářská práce

**Vzdělávání dětí s Cystickou fibrózou
(případová studie v lokalitě Šumperk)**

Michael Lána

© 2022 ČZU v Praze

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Michael Lána

Veřejná správa a regionální rozvoj – k.s. Šumperk

Název práce

Vzdělávání dětí s Cystickou fibrózou (případová studie v lokalitě Šumperk)

Název anglicky

Education of children with cystic fibrosis (case study in Šumperk)

Cíle práce

Cílem práce je zjistit, zda a jakým způsobem jsou zejména děti s nemocí cystická fibróza (dále jen CF) a jejich rodiče ovlivňováni uvedeným onemocněním v rámci procesu vzdělávání, a to konkrétně v lokalitě Šumpersko. To je, odpovědět na otázky: "Do jaké míry mají děti s nemocí CF stejné možnosti v přístupu ke vzdělání na základní škole jako děti zdravé ve sledované lokalitě?" A dále: "Do jaké míry vzdělávání dětí s CF ovlivňuje či limituje chod rodiny?"

Metodika

Teoretická část bakalářské práce (jako předpoklad zpracování části empirické), vychází z prostudování teoretické literatury, odborných zdrojů, pramenů, kronik, materiálů a dokumentů vztahujících se ke sledované problematice tak, aby bylo vymezeno základní pojmosloví vztahující se k pojmům vzdělání a vzdělávání, kultura, společnost, socializace, cystická fibróza, děti s handicapem CF, rodina, apod.

Propojení teoretické a empirické části tvoří sekundární a komparativní analýza dat o vzdělání zdravotně postižených osob se zaměřením na osoby s cystickou fibrózou (CF) nejprve v rámci celé České republiky a následně v lokalitě Šumpersko.

Navazující, empirická část bakalářské práce se věnuje vlastnímu empirickému šetření, uskutečněnému pomocí polostandardizovaných rozhovorů s rodiči, kteří mají dítě s CF na základní škole v lokalitě Šumpersko s cílem zjistit, zda a jakým způsobem jsou děti s nemocí cystická fibróza (dále jen CF) a jejich rodiče ovlivňováni touto nemocí v rámci jejich procesu vzdělávání. Doplnkově bude použita technika pozorování. Data, získaná terénním šetřením budou zpracována, analyzována, vyhodnocena a interpretována.

Doporučený rozsah práce

cca 30 až 40 stran textu

Klíčová slova

Vzdělání, vzdělávání, cystická fibróza, výchova, rodina, kultura, zvyky, životní styl, handicap.

Doporučené zdroje informací

- ABBOTT, J., HART, A., MORTON, A., GEE, L., & CONWAY, S. (2008). Health-related quality of life in adults with cystic fibrosis: The role of coping. *Journal of Psychosomatic Research*, 64(2), 149–157. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2007.08.017>
- HAVLÍK, Radomír a Jaroslav KOŤA. *Sociologie výchovy a školy*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2011. ISBN 9788026200420.
- JESENSKÝ, Ján. *Zdravotně postižení – programy pro 21. století*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2003. Aktuální problémy speciální pedagogiky (Gaudeamus). ISBN 80-7041-234-8.
- KELLER, Jan a Lubor HRUŠKA TVRDÝ. *Vzdělanostní společnost?: chrám, výtah a pojišťovna*. Praha: Sociologické nakladatelství, 2008. Studie (Sociologické nakladatelství). ISBN 9788086429786.
- PETRUSEK, Miloslav, Hana MAŘÍKOVÁ a Alena VODÁKOVÁ. *Velký sociologický slovník*. Praha: Karolinum, 1996. ISBN 80-7184-311-3.
- VÁVROVÁ, V., BARTOŠOVÁ, J. a kol. *CF centra FN Motol., Cystická fibróza příručka pro nemocné a jejich rodiče*. 3. vyd. Karlovy Vary: Photoline s.r.o., 2016. ISBN 978-80-906670-8-6

Předběžný termín obhajoby

2021/22 LS – PEF

Vedoucí práce

Ing. Lucie Kocmánková Menšíková, Ph.D.

Garantující pracoviště

Katedra humanitních věd

Elektronicky schváleno dne 14. 2. 2021

prof. PhDr. Michal Lošťák, Ph.D.

Vedoucí katedry

Elektronicky schváleno dne 15. 2. 2021

Ing. Martin Pelikán, Ph.D.

Děkan

V Praze dne 14. 03. 2022

Čestné prohlášení

Prohlašuji, že svou bakalářskou práci "Vzdělání v současné společnosti s CF" jsem vypracoval samostatně pod vedením vedoucího bakalářské práce a s použitím odborné literatury a dalších informačních zdrojů, které jsou citovány v práci a uvedeny v seznamu použitých zdrojů na konci práce.

Jako autor uvedené bakalářské práce dále prohlašuji, že jsem v souvislosti s jejím vytvořením neporušil autorská práva třetích osob.

V Praze dne 14. 03. 2022



Michael Lána

Poděkování

Rád bych touto cestou poděkoval Ing. Lucii Kocmánek Menšíkové, Ph.D. za vedení bakalářské práce, její čas a cenné rady během konzultací v nepříznivé době. Dále bych chtěl poděkovat všem dotazovaným za ochotu. Velké poděkování patří mé manželce za podporu a motivaci a v neposlední řadě mé dceři, díky které jsem se seznámil s touto nemocí a díky této práci se s ní seznámí i další lidé.

Vzdělávání dětí s Cystickou fibrózou (případová studie v lokalitě Šumperk)

Abstrakt

Tato bakalářská práce pojednává o problematice vzdělávání osob, konkrétně dětí, u nichž bylo diagnostikováno onemocnění cystická fibróza. Teoretická část vymezuje pojmy vzdělání, vzdělávání, výchova, socializace. Vzdělání je chápáno jako ukazatel kvality, které je ovlivněno kulturou, a probíhá celoživotně. Naproti tomu vzdělávání je získávání vědomostí jako poznatků. Výchova vychází z norem a vlivů prostředí společnosti a rodiny, jakožto nejstarší výchovné instituce. Socializaci je pak možné chápat jako „vrůstání do společnosti“, která vytváří kulturu. Každá kultura se liší (zvyky, jazyk, národnost, životní styl).

Vzdělávání žáků se zdravotním postižením probíhá buď ve specializovaných třídách nebo za asistence pedagoga v běžné třídě. Mezi příčiny zdravotního postižení může být dědičnost, nehoda, úraz a nemoc. Invalidita značí člověka nemocného, slabého, nezdravého a fyzicky neschopného. Cystická fibróza vzniká příčinou dědičnosti mutace genu CFTR obou rodičů a řadí se mezi závažné vrozené onemocnění.

Případovou studii bylo zjištěno, že zdravotní postižení má vliv na třídy mezi obyvateli krajů (strádající třída, ohrožená třída, zajištěná střední třída, nastupující kosmopolitní třída). V České republice podle údajů ČSÚ k 30. 9. 2018 byl podíl dětí ve věku 0-14 let se zdravotním postižením v Olomouckém kraji 7,6 % ze 100 dětí, čímž Olomoucký kraj zaujal 6. nejhorší místo. Karlovarský kraj v tomto srovnání skončil na posledním místě s hodnotou 8,4 % ze 100 dětí. Ve školním roce 2017/2018 podle ČSÚ navštěvovalo ZŠ celkem 926 108 žáků z toho 95 095 žáků má zdravotní postižení. V tomto srovnání se Olomoucký kraj nachází na 3. nejhorším místě v podílu dětí 11,6 % ze 100 dětí a Karlovarský kraj skončil na posledním místě s hodnotou 12,9 % ze 100 dětí. V rámci držitelů OZP a příspěvku na péči se Olomoucký kraj nachází dle ČSÚ na 6. nejhorším místě, kdy poslední příčku obsadil Ústecký Kraj. Z celkového počtu 95 095 zdravotně postižených žáků navštěvující ZŠ z roku 2017/2018 bylo 181 žáků s nemocí cystická fibróza.

Případová studie v empirické části byla doplněna o polostandardizované rozhovory. Na základě výsledků provedeného šetření lze říct, že zdravotně postižené děti s nemocí cystická fibróza v lokalitě Šumperk mají psychologický a finanční vliv na chod rodiny.

Podle výsledku provedeného šetření je pro dítě s cystickou fibrózou z hlediska socializace důležité včasné začlenění do kolektivu v MŠ a ZŠ a eliminování nemoci jedince. Vzdělávací a sociální systém ČR je připraven pomáhat rodinám se zdravotně postiženým dítětem pomocí příspěvku na péči. Těmto rodinám finančně pomáhají nadace, příspěvkové organizace, soukromé osoby, společnosti s ručením omezením a další.... Klub cystické fibrózy předává nemocným a jejich rodinám veškerý informační servis, poskytuje jim sociální, finanční, materiální i psychologickou pomoc.

Klíčová slova: Vzdělání, vzdělávání, cystická fibróza, výchova, rodina, kultura, zvyky, životní styl, handicap.

Education of children with cystic fibrosis (case study in Šumperk)

Abstract

This bachelor thesis deals with the issue of education of persons, specifically children, in whom cystic fibrosis has been diagnosed. The theoretical part defines the concepts of education, education, upbringing, socialization. Education is seen as an indicator of quality that is influenced by culture and is lifelong. In contrast, education is the acquisition of knowledge as knowledge. Education is based on the standards and influences of society and the family, as the oldest educational institution. Socialization can then be understood as "growing into a society" that creates culture. Every culture is different (customs, language, nationality, lifestyle).

The education of pupils with disabilities takes place either in specialized classes or with the assistance of a teacher in a regular classroom. Causes of disability may include heredity, accident, injury and illness. Disability means a sick, weak, unhealthy and physically incapacitated person. Cystic fibrosis is the cause of the inheritance of the CFTR gene mutation in both parents and is one of the serious congenital diseases.

Case studies have found that disability affects classes among regional residents (needy class, vulnerable class, secured middle class, emerging cosmopolitan class). In the Czech Republic, according to CZSO data as of 30 September 2018, the share of children aged 0-14 with disabilities in the Olomouc Region was 7.6% out of 100 children, making the Olomouc Region the 6th worst place. In this comparison, the Karlovy Vary region finished in last place with a value of 8.4% of 100 children. In the school year 2017/2018, according to the CZSO, a total of 926,108 pupils attended primary schools, of which 95,095 pupils have a disability. In this comparison, the Olomouc Region is in the 3rd worst place in the share of children 11.6% of 100 children and the Karlovy Vary Region finished in the last place with a value of 12.9% of 100 children. According to the CZSO, the Olomouc Region is in the 6th worst place among the holders of PWD and care allowance, when the Ústí nad Labem Region took the last place. Out of the total number of 95,095 disabled pupils attending primary school in 2017/2018, 181 were pupils with cystic fibrosis.

The case study in the empirical part was supplemented by semi-standardized interviews. Based on the results of the survey, it can be said that disabled children with cystic

fibrosis in the Šumperk locality have a psychological and financial impact on the running of the family. According to the results of the survey, early integration into the team in kindergartens and primary schools and elimination of an individual's illness is important for a child with cystic fibrosis from the point of view of socialization. The educational and social system of the Czech Republic is ready to help families with a disabled child through a care allowance. These families are financially assisted by foundations, contributory organizations, private individuals, limited liability companies and more The Cystic Fibrosis Club provides patients and their families with all information services, and provides them with social, financial, material and psychological assistance.

Keywords: Education, cultivation, cystic fibrosis, upbringing, family, culture, habits, lifestyle, handicap

Obsah

| | |
|---|-----------|
| 1 Úvod..... | 13 |
| 2 Cíl práce a metodika | 14 |
| 3 Vzdělání v současné společnosti s ohledem ke vzdělávání osob s handicapem... 16 | |
| 3.1 Vzdělání, vzdělávání, výchova..... | 16 |
| 3.1.1 Kulturní a sociální kapitál | 17 |
| 3.1.2 Rodina a socializace..... | 18 |
| 3.2 Historie vzdělání..... | 20 |
| 3.2.1 Škola jako chrám..... | 20 |
| 3.2.2 Škola jako výtah..... | 21 |
| 3.2.3 Škola jako pojišťovna | 21 |
| 3.3 Vzdělání v dnešní době | 22 |
| 3.3.1 Význam vzdělání v dnešní společnosti | 23 |
| 3.3.2 Vzdělání žáků se zdravotním postižením..... | 24 |
| 4 Zdravotně postižené osoby a invalidita | 26 |
| 4.1 Zdravotní postižení..... | 27 |
| 4.1.1 Druhy a příčiny zdravotního postižení | 28 |
| 4.2 Pojem invalidita (Handicap)..... | 28 |
| 4.3 Handicap cystická fibróza | 29 |
| 4.4 Preventivní opatření a životní styl s cystickou fibrózou | 31 |
| 4.5 Vzdělávání žáků s cystickou fibrózou..... | 32 |
| 4.6 Shrnutí teoretické části | 34 |
| 5 Sekundární a komparativní analýza dat o vzdělávání zdravotně postižených osob s cystickou fibrózou (CF) | 37 |
| 5.1 Zdravotně postižené děti v regionech..... | 39 |
| 5.2 Zdravotně postižený děti na základních školách | 40 |
| 5.3 Děti s průkazy OZP na základní škole | 42 |
| 5.4 Žáci se zdravotním postižením na základních školách podle formy integrace | 46 |
| 5.5 Děti s příspěvkem na péči v září 2018 podle stupně závislosti v krajích..... | 47 |
| 5.6 Statistiky dětí s CF ve vzdělání základní školy | 49 |
| 5.7 Souhrn sekundární a komparativní analýzy dat o vzdělávání zdravotně postižené osob s cystickou fibrózou (CF) | 51 |
| 6 Vlastní empirické šetření o vzdělávání žáků s cystickou fibrózou v okrese Šumperk | |
| 54 | |
| 6.1 Charakteristika vybraných rodin a jejich dětí s cystickou fibrózou (CF), které vešly do případové studie v okrese Šumperk | 54 |
| 6.1.1 Průběh vlastního terénního šetření pomocí polostandardizovaných rozhovorů a okruhy otázek v rámci uskutečněných rozhovorů | 55 |

| | |
|---|-----------|
| Okruhy otázek pro polostandardizované rozhovory | 56 |
| 6.2 Komparace a zhodnocení dat získaných polostrukturovanými rozhovory | 56 |
| 6.2.1 Zjištění nemoci cystická fibróza (CF) u dětí ve vybraných rodinách v okrese Šumperk | 56 |
| 6.2.2 Zvládání nemoci u dětí s CF v lokalitě Šumperk jejich rodinami po stránce finanční, psychické a zdravotní | 58 |
| 6.2.3 Zvládání školní docházky dětmi s cystickou fibrózou (CF) a jejich rodinami v lokalitě Šumperk | 63 |
| 6.2.4 Komparace a zhodnocení dat získaných polostrukturalizovanými rozhovory | 67 |
| 7 Závěr..... | 70 |
| 8 Seznam použitých zdrojů | 72 |
| 9 Příloha | 75 |

Seznam obrázků

| | |
|--|----|
| Obrázek 1 Dědičnost mutace CFTR genu z rodičů na děti | 29 |
| Obrázek 2 Mapa kvality života | 37 |
| Obrázek 3 Podíl žáků pod druhou gramotností úrovní v krajích | 38 |
| Obrázek 4 Zastoupení tříd mezi obyvateli krajů, sytější barva = vyšší zastoupení | 39 |

Seznam grafů

| | |
|--|--|
| Graf: 1 Odhad podílu dětí ve věku 0-14 let se zdravotním postižením v kraji ČR v roce 2018 (%) ODHAD | 40 |
| Graf: 2 Žáci ZŠ do 15 let k 30. 9. 2018 podle druhu zdravotního postižení, věku | 42 |
| Graf: 3 Kolik dětí je držitelem OZP z celkového počtu dětí zdravotně postižených na 10 000 dětí | Chyba! Záložka není definována. |
| Graf: 4 Děti s příspěvkem na péči v září 2018 podle věku a stupně závislosti 5-14 let | 49 |

Seznam tabulek

| | |
|--|----|
| Tabulka 1 Žáci se zdravotním postižením na základnách školách k 30. 9. 2018 podle krajů | 41 |
| Tabulka 2 Děti – držitelé průkazů OZP – v září 2018 podle pohlaví, věku a stupně 0-14 let | 43 |
| Tabulka 3 Základní vzdělávání v krajském srovnání – děti zapsané do 1. ročníku základního vzdělávání ve školním roce 2019/20 | 45 |
| Tabulka 4 Žáci se zdravotním postižením na ZŠ podle formy integrace k 30. 9. 2018 v krajích | 46 |
| Tabulka 5 Děti s příspěvkem na péči v září 2018 podle stupně závislosti zdravotního postižení | 47 |
| Tabulka 6 Děti s příspěvkem na péči v září 2018 podle věku | 48 |
| Tabulka 7 Celkový počet CF pacientů, kteří jsou vedeny v registru | 49 |
| Tabulka 8 Počet pacientů dle věkového rozmezí | 50 |
| Tabulka 9 Zemřelí a narození CF | 50 |

| | |
|--|----|
| Tabulka 10 Souhrn | 52 |
| Tabulka 11 Charakteristika vybraných dětí s CF | 55 |
| Tabulka 12 Základní charakteristika dotazovaných | 56 |
| Tabulka 13 Rozbor narození potomku z rozhovorů | 57 |
| Tabulka 14 Finanční pomoc CF dětí | 58 |
| Tabulka 15 Potřeba psychologická pomoc | 60 |
| Tabulka 16 Zdravotní stav jedince | 62 |
| Tabulka 17 Zvládání CF dětí nástup do MŠ | 63 |
| Tabulka 18 Zvládání CF dětí nástup do zš | 65 |

Seznam použitých zkratk

CF – Cystická fibróza

OZP – Průkaz osoby se zdravotním postižením

ČSÚ – Český statistický úřad

MŠMT – Ministerstvo školství

TP – Průkaz TP

ZTP – Průkaz ZTP

ZTP/P – Průkaz ZTP/P

WHO – Světová zdravotnická organizace

EU – Evropská unie

ČR – Česká republika

KVK – Karlovarský kraj

USK – Ústecký kraj

KHK – Královéhradecký kraj

MSK – Moravskoslezský kraj

ZLK – Zlínský kraj

OLK – Olomoucký kraj

LBK – Liberecký kraj

JHM – Jihomoravský kraj

VYS – kraj Vysočina

PLK – Plzeňský kraj

STC – Středočeský kraj

PAK – Pardubický kraj

PHA - Praha

JHC – Jihočeský kraj

ZŠ – Základní škola

MŠ – Mateřská škola

1 Úvod

Pro svou bakalářskou práci jsem zvolil téma „Vzdělání dětí s Cystickou fibrózou¹“. Zaměřím se na to, jak děti s CF zvládají vzdělání na základní škole ve věkové hranici 6 – 12let v lokalitě Šumperk, a zároveň zjistím, jakým způsobem ovlivňuje život rodičům.

Když jsem si vybíral téma „Vzdělání dětí s Cystickou fibrózou“ ještě jsem netušil, že k tomuto tématu přidám CF. Během studia se mi narodila dcera s cystickou fibrózou. Sám jsem o tomto nevyléčitelném a vzácném onemocnění nikdy neslyšel, a tak jsem se rozhodl napsat tuto práci.

Vzdělání je důležité v současné společnosti a v určitém slova smyslu určuje i směr společenského zařazení osobnosti. Z důvodu, že v nynějším zaměstnání přicházím do styku s projektanty, architekty, inženýry, tak jsem začal s vysokoškolským studiem, abych se cítil mezi těmito lidmi společensky lépe.

Nemoc cystická fibróza se od roku 2008 zjišťuje z novorozeneckého screeningu. V minulosti se zjišťovala nemoc CF náhodně při zdravotních komplikacích kolem patnáctého roku věku jedince. Z důvodu, že se jedná o takřka nově vyšetřující vzácnou nemoc a děti s touto nemocí nyní vstupují, nebo už vstoupili do základní školy, tak mě zajímá, jak vzdělání zvládají rodiny, učitelé a děti s CF. Děti CF musí dodržovat přísné hygienická návyky, kdy se dvě CF děti nemůžou potkat, aby si nepředaly ohrožující bakterie. V případě onemocnění musí nastoupit do nemocnice na žilní antibiotika. Děti s CF musí minimálně 3x denně inhalovat. Tyto a mnohé další překážky se promítají i na vzdělání.

Proto chci zjistit, jestli základní školy, které se jako první vzdělávací institut setká s CF dětmi je připraven k přijetí těchto dětí, kdy je povinná školní docházka jako první v linii vzdělání a jsou připraveny na děti s tímto onemocněním, případně jaké opatření je schopna základní škola v tomto případě zařídit.

Jako rodina budeme jednou řešit vstup naší dcerky do základní školy. Cílem této práce je zjistit jak u rodin, které mají děti s nemocí CF, probíhá vzdělání v současné společnosti. Dále chci zjistit, jak ke vzdělání přistupují školy, na kterých se vzdělávají děti s CF. Výstupem této práce bude zjistit, jestli je prostor na změny, nebo současná situace je dostačující pro vzdělání dětí s CF.

¹ Cystická fibróza (CF) je chronické, dědičně přenášené onemocnění, které je vrozené. Projevuje se nejčastěji opakovanými infekcemi dýchacích cest, neprospíváním (špatným přibýváním na váze), dále vysokým obsahem soli v potu a u 98 % dospělých mužů i neplodností. (Vávrová, V., Bartošová, J. a kol. s. 11, 2016).

2 Cíl práce a metodika

Cílem práce je zjistit, zda a jakým způsobem jsou zejména děti s nemocí cystická fibróza (dále jen CF) a jejich rodiče ovlivňováni uvedeným onemocněním v rámci procesu vzdělávání, a to konkrétně v lokalitě Šumpersko. To je odpovědět na otázky: „Do jaké míry mají děti s nemocí CF stejné možnosti v přístupu ke vzdělání na základní škole jako děti zdravé ve sledované lokalitě?“ A dále: „Do jaké míry vzdělávání dětí s CF ovlivňuje či limituje chod rodiny?“

Teoretická část práce se zabývá studiem pojmu cystická fibróza, kulturou, společností, vzdělání, rodinném vlivu na děti, pedagogické připravenosti. Vymezuje základní pojmy, které souvisejí s tématem této práce. Čerpá z odborné literatury (knih, skript, příruček) kdy se jedná o techniku studia dokumentů. Kdy studium dokumentů je neinvazivní technika, díky které se zkoumají a hodnotí lidské stopy, artefakty a výzkum. Velkou výhodou je možnost studia výpovědí nedostupných osob, vysoká kvalita odborné literatury od kvalifikovaných osob a finanční nenáročnost.

Propojení teoretické a empirické části tvoří sekundární a komparativní analýza dat o vzdělání zdravotně postižených osob se zaměřením na osoby s Cystickou fibrózou (CF) v kontextu vzdělávacího procesu u dětí na základních školách v ČR.

Empirická část bakalářské práce se bude věnovat vlastnímu výzkumu, který bude uskutečněn pomocí případové studie. Podle Juszcyk (2003) případové studie rozšiřuje a prohlubuje výsledky kvantitativních bádání především díky získání kvalitativních údajů. Umožňuje lepší dorozumění se zkoumanými osobami, vede k jejich větší otevřenosti a upřímnosti. Případové studie bude vedena pomocí polo standardizovaných rozhovorů s rodiči, kteří mají dítě s CF na základní škole. Rozhovory budou zaměřeny na rodiny s CF dětmi s cílem zjistit, zda a jakým způsobem (tj. do jaké míry) je, dle jejich mínění ovlivněno vzdělávání dětí s CF na základních školách v ČR. Získání data, z každého rozhovoru, budou k dispozici pro zpracování analýz. Rozhovory budou uskutečňovány osobně. Rodiny z CF dětmi oslovím přes Klub cystické fibrózy² a soukromou skupinou na sociální síti Facebook „Cystická fibróza“ v které jsou rodiny s CF dětmi.

²Klub cystické fibrózy předává nemocným, jejich rodinám a blízkým veškerý informační servis ohledně všech aspektů onemocnění. Poskytuje jim sociální, finanční, materiální i psychologickou pomoc. Pomáhá vzájemné spolupráci nemocných s odborníky z CF center v České republice i v zahraničí. Podporuje projekty na zdokonalení léčby, diagnostiky a vzdělávání odborníků, kteří se CF problematice věnují.

Analýza získaných dat pomocí rozhovorů vypovídá o nezvládnání vzdělání dětí s CF na základní škole a jeho náročnosti pro rodinu. Další výstup bude zjištění, jakým směrem vzdělání budou děti s CF pokračovat a v jakém pracovním odvětví vidí rodina jejich uplatnění a proč.

Touto prací nebudu moci odpovědět na všechny otázky týkající se problematiky vzdělání v současné společnosti s CF, ale alespoň budu moci přispět odpověďmi na otázky, jak vypadá základní vzdělání s nemocí CF v praxi.

3 Vzdělání v současné společnosti s ohledem ke vzdělávání osob s handicapem

3.1 Vzdělání, vzdělávání, výchova

Vzdělání je podle Velkého sociologického slovníku „*ukazatelem kvality, dosažené úrovně vzdělávací kultury a kultury vůbec*“ (Petrusek, Maříková, Vodáková, 1996, s. 1417). Vzděláním získáváme vědomosti a informace, které v sobě nosíme a používáme je po celý život. Mnoho lidí chápe, že vzdělání je spjato se školou, ale jedná se o proces, který probíhá ve všech fázích lidského života. „*Vzdělání zahrnuje i osvojené hodnoty morální a estetické, vytvořené určité postoje ke světu, společnosti i k sobě, pohotovosti zaujímat postoje i pohotovosti jednat adekvátně situaci*“ (Kolář, 2017, str. 175-176).

Současná společnost se díky technologickému pokroku, musí učit stále novým věcem, proto již není možné, aby se děti učily pracovním dovednostem od svých rodičů. Kvůli technologickému pokroku společnost opomíjela důsledky, které můžou být i negativní např. devastace životního prostředí. V tomto směru opět dochází k novému vzdělání společnosti, kdy cílem je zlepšení životního prostředí.

Vzdělávání je podle Velkého sociologického slovníku „*Proces získávání vědomostí ve formě poznatků i určitých schopností a dovedností, spojený s úsilím o integraci do dané kultury společnosti a o aktivní přispění k jejich rozvoji*“ ((Petrusek, Maříková, Vodáková, 1996, s. 1417)). Jedná se o celoživotní proces vzdělávání³, který má vždy stanovené cíle. Vzdělávání je uskutečňováno ve speciálních vzdělávacích zařízeních, anebo se jedná o individuální aktivitu.

Vzdělávání můžeme dělit na formální, neformální, ale i informální:

Formální vzdělávání můžeme také nazvat jako certifikované vzdělávání. Jedná se o vzdělávání školské, kdy cíle, funkce, obsah a hodnocení jsou dány zákonem. Formální vzdělání tedy získáváme pomocí vzdělávacích institucí a bývá zakončena získáním certifikátu (vysvědčením, diplomem) (Maříková, a další, 1996).

³ „*Celoživotní vzdělávání je založeno na potřebě permanentní kultivace člověka a jeho rozvoje. Podílí se na socializaci člověka a je hlavním nástrojem vpravování se do kultury příslušné společnosti. Svou podstatou je celoživotní vzdělávání demokratické, neboť umožňuje přístup ke vzdělávání kterémukoliv jednotlivci v kterémkoli období jeho života (Samozřejmě jsou přitom brány v úvahu individuální předpoklady a možnosti.)*“ (Bočková, 2000, str. 9)

Neformální vzdělávání probíhá mimo vzdělávací instituce. Cílem je rozvoj životních dovedností, zkušeností a postojů. Neformální vzdělávání může poskytovat rodina, soukromé firmy, nestátní neziskové organizace, ale i zaměstnavatel.

Informální vzdělávání získáváme každodenními aktivitami běžného vzdělání. „Typicky jde o sebeučení s pomocí informačních a komunikačních technologií, televize či rádia, a to tam, kde tyto učební aktivity netvoří část organizovaného kurzu, nebo programu“ (Novotný, 2009, str.51). Jednou z lidských činností je **výchova**.

Jedná se o cílevědomou, účelnou a dlouhodobou činnost, kterou chce vychovatel cíleně ovlivnit jednoho nebo více lidí. Jedná se o duchovní majetek, který se předává z generace na generaci. „Výchova je proces, v němž společnost (jednotlivci, skupiny a instituce) v souladu se svými reprodukčními potřebami, zájmy a cíli působí na jednotlivce a utváří tak individuální předpoklady k zastávání společenských pozic a rolí u další generace a její předpoklady k využití a rozvinutí hodnot dané kultury“ ((Petrušek, Maříková, Vodáková, 1996, s. 1402)). Výchova je ovlivňována socializačními procesy, normami, biologickými faktory a vlivy prostředí a činností jedinců.

Mezi výchovu patří i společenská výchova, nebo-li společenské chování, které upravuje etika⁴. „*Společenská výchova, školami většinou opomíjená, došla uplatnění aspoň ve školách tanečních a stala se nezbytnou součástí vyučovacího programu základních kurzů*“ (Jiráček, 1938, str.44)

3.1.1 Kulturní a sociální kapitál

Společnost tvoří kulturu. Lidské vlastnosti, zvyky, schopnosti, názory a myšlenky se vyskytují ve všech kulturách a díky znakům můžeme poznat o kterou kulturu se jedná. „*Člověk začíná být chápán jako aktivní tvůrce kultury, jejímž prostřednictvím neustále překračuje kruh svých existenčních možností a přetváří tak přírodu i sebe sama*“ ((Petrušek, Maříková, Vodáková, 1996, s. 547)). Hlavní kulturní univerzálií⁵ považujeme jazyk. Každá kultura má svá specifika, která se vždy něčím liší, a dokonce mohou stejné situaci v různých kulturách být chápány opačně.

⁴ Filozofická disciplína, nebo učení o odpovědném jednání uvnitř lidského spolubytí. Zakladatelem etiky jako samostatné disciplíny je Aristoteles, který podal první syntetickou a systematickou mravní teorii. (Velký sociologický slovník, 1996, str. 269-270)

⁵ Obecně, ve všech lidských kulturách se vyskytující kulturní prvky a kategorie. Již představitelé evolucionistické antropologie vycházeli z předpokladu univerzálních stadií kulturní evoluce (divoštství, barbarství, civilizace), kterými podle nich musí projít všechny světové kultury.

Základní principy kulturního kapitálu zformuloval P.F. Bourdieu, kdy pojem kulturní kapitál zavádí a definuje jej jako nástroj přivlastňování symbolického bohatství, které je společností pokládáno za hodno toho, aby bylo vyhledáváno a vlastněno ((Petrušek, Maříková, Vodáková, 1996, s. 474)). P.D. Bourdieu předpokládal, že vyšší vzdělání znamená vyšší kulturní kapitál a umožňuje vyšší zaměstnanecké pozice a tím přináší jedinci zisk v podobě vyššího společenského postavení a s ním spojené společenské a ekonomické výhody.

Součástí kulturního kapitálu je především orientace na estetické standarty, komunikaci a prvky životního stylu. V užším slova smyslu jsou tímto míněny různé kulturní aktivity, jako je návštěva divadel, koncertů, výstav atd. (Dopita, 2007, str. 46).

Kulturní kapitál vnímáme jako zvláštní formu získaných předpokladů jedince nebo skupiny k dosažení určitého sociálního statusu, která je vázána na charakter a úroveň enkulturace⁶ (Velký sociologický slovník, 1996, str. 474).

Sociální kapitál vnímáme jako bohatství styků a známostí, které nám mohou být užitečné, například v profesním životě ((Petrušek, Maříková, Vodáková, 1996, s. 475)). Podle Kellera jako sociální kapitál lze chápat jako konexe a známosti rodičů, které potomkům z vyšších vrstev přednostně otevírají cestu k dobře placené pozici. (Keller, 2008, str.46). Tímto vyjádřením můžeme uvést příklad kdy syn řídicího pracovníka má výrazně vyšší šanci se stát řídicím pracovníkem než syn zaměstnance, i když oba vystudovaly stejnou školu. Keller tvrdí, že každý člen společnosti si buduje vlastní sociální kapitál, a to díky propojení s dalšími jednotlivci, nebo skupinou. Díky tomu vzniká jedinci soubor zdrojů, kontaktů a známostí, které může dále využívat.

Ve spojení sociálního kapitálu se vzděláním se nám nabízí otázka „Máme posilovat sociální kapitál, nebo kulturní kapitál?“. Kdy jedinec přemýšlí, zda díky konexím se zaměřit na sociální kapitál a tím navazování vhodných kontaktů a známostí se spolužáky, učiteli, které mu zajistí dobrou pracovní pozici, anebo se zaměřit na kulturní kapitál, kdy jedinec bude zvyšovat své vědomosti a rozhodování během studia.

3.1.2 Rodina a socializace

Partnerský vztah narozením dítěte zaznamená velkou proměnu. Oba partneři vstupují do nových rolí matky a otce a stále se jim učí. Muži se někdy cítí vyloučení z blízkého vztahu matky a dítěte. Ženě zase někdy může připadat, že veškerá péče o dítě zůstává na ní, zatímco

⁶Enkultura je část socializačního procesu. Proces učení se jedince žít ve společnosti a její kultuře.

muž se domnívá, že svou roli plní vyděláváním peněz pro rodinu (Newman, 2004). „Zjištění, že máte postižené dítě, je příšerná zkušenost, kterou si budete pamatovat do konce života. Ovlivní vaši budoucnost ve všech směrech, dokonce bude mít dopad i na vaše myšlení. Řada lidí uvádí, že ten okamžik pro ně znamenal životní zlom, že se hodně změnili.“ (S. Newman, 2004, s. 15 – 16).

Základním socializačním činitelem pro jedince je rodina. Jedná se o nejdůležitější a nejstarší výchovnou společenskou instituci, zabývající se výchovou dítěte od nejranějšího věku (narození). Rodina dává svému potomku první podněty pro rozvoj dovedností a schopností. Výkladový slovník z pedagogiky charakterizuje rodinu jako malou společně žijící skupinu lidí spojenou manželstvím, pokrevními svazky a úzkými citovými vazbami. Institucionalizovaný sociální útvar nejméně tří osob, mezi nimiž existují rodičovské, příbuzenské, manželské nebo partnerské vztahy. (Kolář a kol., 2012, str. 118). Podle Velkého sociologického slovníku je rodina *„nejdůležitější společenská skupina a instituce, která je základním článkem sociální struktury i základní ekonomickou jednotkou a jejímž hlavním funkcemi je reprodukce trvání lidského biologického druhu a výchova, respektive socializace potomstva, ale i přenos kulturních vzorů a zachování kontinuity kulturního vývoje“* ((Petrusek, Maříková, Vodáková, 1996, s. 940)). Předpokladem pro správnou výchovu jedince v rodině je vytváření bezpečného domova a dobré podmínky pro život a soužití v rodině.

Socializace obecně znamená zespolečnění jedince obrazně řečeno přizpůsobení jedince společnosti. V oblasti vzdělávání je role školy důležitější než role rodiny, naopak v oblasti výchovy je rodina nejdůležitější.

Ve Velkém sociologickém slovníku se pojem „socializace“ vysvětluje následovně: *„Socializace je komplexní proces, v jehož průběhu se člověk jako biologický tvor stává prostřednictvím sociální interakce a komunikace s druhými sociální bytostí schopnou chovat se jako člen určité skupiny či společnosti“*

V Andragogickém slovníku se pojem „socializace“ vysvětluje následovně: *„Socializace je celoživotní proces, v jehož průběhu se jedinec začleňuje do společnosti a učí se v ní žít. Základem socializace je osvojování vzorců a zvyklostí chování, řeči a komunikace, poznatků o jiných lidech a o světě, hodnotových orientací, postojů, norem, rituálů, ale také stereotypů a předsudků.“* (Průcha, 2012, str. 231)

V dnešní době na každého jedince působí socializační faktor Masmédium „masová média,“. Zde se k jedinci dostávají informace prostřednictvím novin, televize, rádia. Tyto

masová média dokážou ovlivnit chování velkého množství populace. Někteří odborníci mluví a urychlení modernizace, ale druzí o škodlivém elementu, přes který se šíří desinformace a nemají dobrý vliv na socializaci v populaci.

3.2 Historie vzdělání

Každá instituce prošla vývojem za dobu své existence. Každá změna a vývoj měla vliv na současné vzdělání. V zájmu každého státu je podpora rozvoje vzdělání a umožnění dostupnosti vzdělání všem, kteří projeví o vzdělání zájem. Protože vzdělání patří mezi důležité znaky kulturnosti a rozvinutosti země. Všeobecnou povinnou školní docházku zavedla Marie Terezie 6. prosince 1774. Dříve byla škola místem, které nebylo přípustné všem. Na evropské půdě církev zasahovala do fungování škol. Jednalo se o nástroj církve, díky kterému mohla zasahovat do duší věřících. Pokud se koukneme do nedávné minulosti, zjistíme, že ženy neměly možnost studovat na vysokých školách až do 19. století, dále vysoké školy byly určeny pouze pro vyšší společenské vrstvy.

Všechny fáze vývoje zanechaly na současném vzdělání určité stopy, které publikuje Jan Keller a Lubor Tvrdý ve své publikaci „Vzdělaností společnosti?“. V této publikaci se zaměřují na tři období (chrám, výtah, pojišťovna), kterými autoři charakterizují období vývoje vzdělání.

3.2.1 Škola jako chrám

Podle autorů mohla být až do 20. století škola chápána jako chrám, jelikož byla „místem předávání vědění jako něčeho vyššího, mimořádně cenného, výjimečného, tedy něčeho, co kvalitativně překračuje oblast pouhého všedního užitku a užívání“ (Keller, Tvrdý, 2008, str. 29). Toto období trvalo až do druhé světové války a předávaly se základní hodnoty. V tomto období bylo vzdělání, které škola poskytovala dostupné pouze výjimečným jedincům a představovalo něco mimořádného a cennějšího než praktické dovednosti (Keller, Tvrdý, 2008). Škola jako chrám bylo vyznačováno i z důvodu, že školství bylo dlouhou dobu spojeno s církví a podle některých sociologů byla škola vymyšlena církví pro vliv na obyvatelstvo. Církev byla během vzniku univerzit ve 13. století, ale i v dalších letech jejich působnosti. Vztah žáka a učitele byl postaven na určité posvátnosti. Pro žáka byl učitel autorita, protože v jeho očích byl ztotožněn rozumem, stejně jako kněz v očích věřících ztělesněným Bohem (Keller, Tvrdý, 2008, str.29). Profesori i studenti se řídily pravidly, která stanovovala církev a vykonávaly určité úkony a povinnosti. Pouto mezi církví a

prvními univerzitami bylo velice pevné. Zásahu na bezplatnost vzdělání má církev, protože vzdělání požadovala za Boží dar, a proto není možné za něj vybírat platbu (Keller, Tvrdý, 2008, str.27-28). Základní vzdělání, které poskytovalo gramotnost bylo přípustné všem, protože se jednalo o účinný nástroj k manipulaci i ovládnutí lidí. Avšak vysokoškolské vzdělání bylo dostupné pouze představitelům mužského pohlaví a z privilegovaných vrstev společnosti. (Keller, Tvrdý, 2008, str.29). „V této fázi nebylo důležité, aby škola zprostředkovávala na prvním místě praktické znalosti, neboť samotné vlastnictví maturitního vysvědčení, či dokonce vysokoškolského titulu spolehlivě zaručovalo svému držiteli privilegované postavení“ (Keller, Tvrdý, 2008, str.29).

3.2.2 Škola jako výtah

Škola jako výtah spadá do poválečného období padesátých a šedesátých let 20. století. Díky ekonomickému a technickému pokroku silně roste zájem o vzdělání. Jedná se o období, kdy se vědění postupně stávalo ústředním produktivním faktorem. Tento faktor je rozhodující pro ekonomický růst a tím rozhoduje o tvorbě hodnot. Dochází k všeobecnému zlepšení života lidí, které vyvolalo jejich zájem o vzdělání a potažmo zlepšení sociálního postavení ve společnosti. V nové postindustriální (moderní) společnosti sociální nerovnosti nevymizely. Sociální postavení odpovídalo významu jednotlivců podle předávání a tvorby vědění (Keller, 2008, str. 28). Sociolog Daniel Bell byl názoru, že základním tvůrcem hodnot a ekonomického růstu je právě vědění. Rozšíření vzdělanosti v tomto období mělo přispět k demokratizaci a zmírnit sociální nerovnosti. Vzdělání v této době umožňuje lidem postup po sociálním žebříčku. Přístup ke vzdělání byl umožněn na základě nadání, vůle a schopností, to nebylo v možné v chápání škola jako chrám. Rodiny si v tomto období přály své děti vytáhnout (posunout) ve společenském žebříčku směrem nahoru pomocí školy, proto autoři tomuto období daly název škola jako výtah. Otvírání středních a vysokých škol koncem 50. let 20. století pro všechny sociální vrstvy vyvolalo nadšení, ale i nevoli. Školy se sice otevřely, ale nedokázaly pojmout tolik zájemců o studiu a docházelo opět k nerovnosti. Škola jako výtah sociální nerovnosti nezrušila, ale skryla. (Keller. 2008, str.43).

3.2.3 Škola jako pojišťovna

V sedmdesátých letech 20. století dochází ve světě ke globalizaci ekonomiky, kdy dochází ke změnám v organizaci práce a k prudkému nárůstu nezaměstnanosti. Dále byly kladeny vysoké nároky na konkurenceschopnost. „Vzdělání, které dříve sloužilo jako opora

skupinové naděje, se plynule a nepozorovaně proměňuje v jakousi individuální pojistku“ (Keller, Tvrdý, 2008, str.63). Stejně jako po druhé světové válce, kdy si lidé slibovali obecný blahobyt střední vrstvy by měla tyto problémy vyřešit vzdělanostní společnost. Bývalí zaměstnanci se najednou měly stát podnikateli, kteří využijí vlastní vzdělanostní kapitál, který by zhodnocovali z vlastních nákladů a tím se staly odolnější vůči nezaměstnanosti. Tito podnikatelé by měli mezi sebou soupeřit o sociální postavení ve společnosti, což je pravým opakem minulého období (Keller, 2008, str. 64). Vzdělání již nemá sloužit pro jednotlivce všeobecné či teoretické vědění a tím k veřejnému zájmu společnosti, ale představuje nástroj pro získání prostředků k životu jednotlivců, snažící se uchránit před sociálním pádem (Keller, 2008, str. 64).

3.3 Vzdělání v dnešní době

Vzdělání v současné společnosti neboli moderní společnosti je v dnešní době vnímáno jako určitá prevence před nezaměstnaností. Vzdělání pomáhá lidem zaujmout vyšší sociální postavení a získávat lépe placené místo. Podle výzkumů bylo zjištěno, že vysokoškoláci se necítí být ohroženi ztrátou zaměstnáním oproti lidem, kteří dosáhli nejnižšího vzdělání (Keller, Tvrdý, 2008, str.89). Ale na druhou stranu vysokoškoláci vnímají hůře nezaměstnanost z důvodu ztráty dobře placeného místa, ale i poklesem sociálního postavení, což z psychologického hlediska líp vnímají lidé s nejnižším vzděláním (Keller, Tvrdý, 2008, str. 90).

Dříve měly vysokoškoláci zajištěná pracovní místa ve veřejném sektoru a tím měly zajištěnou kariéru, sociální pozici a ve stáří důstojný důchod. V dnešní době, kdy se snažíme o redukci byrokracie, jsou vysokoškoláci těmito změnami směřování k podnikatelské sféře (Keller, Tvrdý, 2008, str.92).

Existují dvě odlišné hypotézy vzdělání v dnešní době. Podle sociologů Peter Blau a Otis Duncan vzniká první hypotéza, kdy tvrdí, že nejlepší pracovní místa získávají vysokoškoláci, protože díky vzdělání jsou schopni zajistit dobré ekonomické výsledky firmě, ve které jsou zaměstnání a díky těmto výsledkům pomůžou i celé společnosti. Zaměstnavatel požaduje při výběru pracovníka na trhu práce dovednosti a znalosti, které zajišťují nejvyšší efektivitu práce, a očekává je práce od vysokoškoláků (Keller, Tvrdý, 2008, str.143.). Randall Collince ve své hypotéze zpochybňuje, že přínos pro ekonomický vývoj je právě středoškolské, nebo vysokoškolské vzdělání. Je přesvědčen, že ekonomický růst umožnil přístup ke vzdělání široké veřejnosti a samotné vzdělání slouží k získávání

politické, nebo administrativní činnosti, které jsou blízko k rozdělování bohatství. Podle Randalla Collince technologický a ekonomický rozvoj zajišťují lidé s technickými znalostmi, které nejsou dostatečně odměňovány vysokými platy jako lidé, kteří jsou u distribuce a prodávají jejich vyrobené bohatství. Randall Collince nevidí školu jako instituci, která by měla připravovat lidi k budoucímu povolání, ale jako instituci, která předává vědomosti, které málo souvisejí a nejsou potřeba k budoucímu zaměstnání (Keller, Tvrdý, 2008, str.145-147)

Filozof a vědec Konrad Paul Liessmann říká ve své knize Teorie nevzdělanosti omyly společnosti vědění, že v současné společnosti není vědění spojeno s rozumem, porozuměním, moudrostí a sebepoznáním „*V této společnosti se už nikdo neučí proto, aby něco věděl, nýbrž jen kvůli učení samotnému. Neboť veškeré vědění, jak zní krédo právě společnosti vědění, rychle zastarává a ztrácí hodnotu*“ (Liessmann, 2010, str.22). Podle Liessmanna je špatný stav dnešního vzdělání z důvodu snadné dostupnosti všech informací o jakémkoliv vědním oboru v časopisech, internetu.

3.3.1 Význam vzdělání v dnešní společnosti

Pokud si slovní spojení „Význam vzdělání“ rozdělíme získáme dvě definice.

Slovo význam se dá nahradit slovem hodnota. „*Pojem hodnota je totiž vždy spojen s významem objektu, který jedinec či skupina tomuto objektu přikládá. Hodnota je přijaté sdělení o důležitosti*“ (Prudký, s. 6, 2004). Hodnota ovlivňuje osobnost v jeho chování. Dále je hodnota v úzkém vztahu s normou a vírou každé osobnosti. Během výchovy dítěte se rodiče snaží dítěti vštěpit vlastní hodnoty, vlastní víru a vlastní normu o které si myslí že je správná a dobrá pro život jako takový. „*Obecně je přijímán předpoklad, že přijatá hodnotová struktura patří mezi rozhodující činitele vlivu na formulaci cílů a postupů použitých pro jejich dosažení*“ (Prudký, s. 12, 2004).

Slovo vzdělání lze rozdělit podle Havlíka a Kořa do tří skupin jako je technologický pokrok, ekonomické souvislosti výchovy vzdělání, politické souvislosti výchovy a vzdělání. „*Vzdělávání je spjato s typem dělby práce, kooperace a koordinace lidských činností, se vztahy lidí ve výrobě, v pracovní i mimopracovní sféře. Dynamika těchto procesů (zvláště „informační exploze“) mění i časové souřadnice lidského života – tempa, frekvence aktivit, jejich organizaci a strukturaci v mimopracovní době (např. soustavná příprava, rekvalifikace, náplň volného času). Ne nadarmo si mnozí uvědomují širší sociálně ekonomické a politické souvislosti těchto procesů*“ (Havlík, Kořa, 2007, s. 30).

Společnost se stále rychleji vyvíjí a klade vyšší požadavky na vzdělanost a informovanost člověka. Technologický pokrok se neustále zvyšuje a je potřeba se učit stále novým věcem. S tímto souvisí i profesní příprava pro budoucí povolání. Kvůli technologickým pokrokům už nebylo možné, aby se děti učily dovednostem od svých rodičů. Vzdělávací instituce postupně tuto funkci převzaly, a umožnily předávání všeobecných informací, dovedností a vědomostí a pro určitý druh povolání. I po absolvování studia se jedinec musí celý život učit novým věcem a vzdělávat se ve svém oboru (kvůli rychleji se vyvíjející technologii), aby nepřišli o svou kvalifikaci a zdokonalovali se. Jedná se o tzv. celoživotní vzdělávání (učení)⁷.

3.3.2 Vzdělání žáků se zdravotním postižením

Vzdělání žáků se zdravotním postižením se uskutečňuje ve školách samostatně zřízených v samotných třídách, odděleních nebo studijních skupinách s upravenými vzdělávacími programy, nebo formou individuální integrace⁸ do běžných tříd. *„Z důvodu zdravotního postižení nebo zdravotního znevýhodnění žáků je třeba uplatňovat při jejich vzdělávání kombinace speciálně pedagogických postupů a alternativních metod s modifikovanými metodami používanými ve vzdělání běžné populace. Tyto metody nacházejí uplatnění zejména při rozvíjení rozumových schopností, orientačních dovedností, zlepšování sociální komunikace a dalších specifických dovedností žáků“* (Jeřábek, Tupý, 2013, s.122).

Podle rámcového vzdělávacího programu je potřeba pro úspěšné vzdělávání se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním zabezpečit podmínky:

- Uplatňovat zdravotní hlediska, respektovat individualitu a potřebu žáka
- Zabezpečit odbornou výuku předmětu speciálně pedagogické péče
- Spolupracovat se zákonnými zástupci žáka, odborníky, a spolupracovat s ostatními školami, které již tyto žáky vzdělávají
- Podporovat nadání a talent žáka

⁷ Celoživotní vzdělání (učení) je definováno jako: „veškeré všeobecné vzdělávání, odborné vzdělávání a odborná příprava, neformální vzdělávání a informální učení v průběhu života, jejichž výsledkem je zdokonalení znalostí, dovedností a schopností v osobní, občanské, sociální nebo se zaměstnáním související perspektivě“. (rozhodnutí Evropského parlamentu a Rady EU č. 1720/2006/ES ze dne 15. listopadu 2006)

⁸ Integrace znamená zapojení žáka do kolektivu. „Je zajímavé, že už někdy v roce 2005 byl poměr individuálně integrovaných žáků oproti těm, co byli ve speciálních školách, asi 40:60. Za deset let došlo k tomu, že se poměr prohodil.“ říká JUDr. Maxim Tomoszek. Jde o to, aby se do hlavních proudů vzdělávání a do běžných škol zapojilo co nejvíce žáků se specifickými vzdělávacími potřebami.

- Umožnit v případě potřeby, v souladu s právními předpisy, působení asistenta pedagoga ve třídě nebo studijní skupině
- a další...

Rámcový vzdělávací program také počítá s individuálním vzdělávacím plánem. Tento individuální učební plán se vytváří podle potřeb každého žáka. Individuální vzdělávací plán musí vždy schválit ředitel školy. *„Vzdělávání v rámci individuálního vzdělávání se realizuje podle školního vzdělávacího programu školy, ve které je žák přijat k plnění povinné školní docházky. Je závazný pro žáky i jejich vzdělavatele“* (zdroj: MŠMT). Za každé pololetí individuálně vzdělávaný žák koná zkoušky z příslušného učiva, a to ve škole, do níž byl přijat k plnění povinné školní docházky.

4 Zdravotně postižené osoby a invalidita

Na začátku této kapitoly budou definovány pojmy, které budou sledovat danou problematiku.

„Zdraví (i nemoc) jsou výslednicí vzájemných vztahů mezi organizmem, psychikou a osobností jednotlivce a mezi takto celistvě pojatým jednotlivcem a jeho prostředím.“
(Velemínský a kol., 2005, s. 30)

Zdraví je chápáno jako stav, který umožňuje člověku uspokojovat tělesné, duševní a společenské potřeby, tedy funkce bio-psycho-sociální. Dále je zdraví chápáno jako absence nemoci a zároveň schopnosti se vyrovnat s denními problémy, nebo jako způsobilost a podoba vyrovnanosti. V každém organismu je zdraví forma homeostáze⁹. A nakonec můžeme zdraví vnímat jako dobré vyhlídky na přežití. U lidí je zdraví bráno z širšího hlediska.

Nemoc je chápána jako stav, kdy dojde ke změně či poruše stavby, nebo funkce jednoho, nebo více orgánů. Za vznikem nemoci je většinou odpovědno více činitelů, jako je zevní vliv, vnitřní vliv, psychogenní příčiny atd... Jakým způsobem se projeví choroboplodná příčina rozhoduje věk jedince a prostředí, ve kterém žije. Dále obranné schopnosti a v jakém stavu a jak dlouho je napadený organismus. Podle změn, které pak tyto příčiny vyvolají, lze nemoci a chorobné stavy obecně dělit na regresivní a metabolické změny, progresivní změny, záněty, nádory, vývojové odchylky atd...

Světová zdravotnická organizace WHO¹⁰, jejím hlavním úkolem je likvidovat nemoci včetně monitorování průběhu a šíření infekčních nemocí. Zabývá se vývojem a distribucí vakcín a provádí celosvětové kampaně pro zdraví život. Podle Světové zdravotnické organizace (WH) je zdraví chápáno jako stav úplné tělesné, duševní a sociální pohody. Nejedná se tedy jen o nepřítomnost nemoci, nebo vady.

Veřejné zdraví je zdravotní stav obyvatel a jeho skupin. Tento zdravotní stav je určován souhrnem přírodních, životních a pracovních podmínek a způsobem života

Podpora veřejného zdraví je souhrn opatření, které pomáhají fyzickým osobám zachovat a popřípadě zlepšovat své zdraví a zvyšovat kontrolu nad faktory, které zdraví

⁹ Homeostáze je stav rovnováhy mezi příjmem a výdejem energie a látky s možností růstu.

¹⁰ Světová zdravotnická organizace (WHO, z anglického názvu World Health Organization, česká zkratka SZO) je agentura Organizace spojených národů

ovlivňují. Zahrnuje činnosti k zajištění sociálních a ekonomických podmínek pro rozvoj individuálního i veřejného zdraví, zdravotního stavu a zdravého životního stylu.

Zdraví určující faktory jsou faktory, které působí na lidské zdraví a mohou jej ovlivňovat jak pozitivně, tak i negativně. Společně utvářejí zdravotní stav jedince, jeho vnímání pocitu pohody a určují délku a kvalitu lidského života. WHO uvádí jako faktory zdraví příjem a společenský status člověka, úroveň vzdělání, fyzické prostředí, podpůrné sociální sítě, zdravotní péči a kulturu, genetiku, pohlaví a zdravotní služby.

4.1 Zdravotní postižení

Označit jedince za zdravotně postiženého není lehký úkol. Když se začnete podrobně zabývat právy zdravotně postižených osob zjistíte, že z různorodosti legálních definic je možné definovat zdravotní postižení několika způsoby, které se objevují v předpisech jednotlivých států i v ČR. „*Definice pojmu postižení či zdravotní postižení není jednotná a v různých politických resortech se liší.*“ (D. Opatřilová, L. Procházková, 2011, s. 103). Nejčastěji je zmiňován medicínský a sociální model.

Medicínský model vychází z lidské biologické normality. Normální je duševní a tělesná neporušitelnost integrity jedince. Jestli je integrita jedince porušena, jedná se o vadu, která odlišuje jedince od ostatních. Tento model bere nemoc jako zdravotní postižení. Proto je jedinec se zdravotním postižením nemocný a je zcela, nebo částečně závislý na pomoci druhých. Medicínský model je z lékařské terminologie a používá pojmy jako je léčba, péče, diagnóza a jiné.¹¹

Sociální model je protívahou modelu medicínského. Zdravotně postižené osoby jsou společností vnímány jako kterýkoliv jiný člověk. Zdravotní postižení již není vnímáno jako problém jedince, ale jako společenský problém. Sociální model je zaměřen na odstraňování bariér mezi jedincem a okolím. Ať se jedná o bariéru fyzickou (např. odstranění překážek) nebo sociální (např. odmítání ze strany společnosti). Díky odstraňování bariér, které jsou diskriminační pro osoby se zdravotním postižením se podporuje jejich samostatnost.¹² Sociální model nepopírá to, že osoby se zdravotním postižením potřebují pomoc a budou ji potřebovat více než ostatní lidé, ale snaží se, předcházet tomu, aby na osoby se zdravotním postižením nebylo nahlíženo jako na objekt péče.

¹¹ KRHUTOVÁ, Lenka. Teorie a modely zdravotního postižení. Sociální práce, 2010, roč. 10, č. 4, s. 49–59.

¹² Michigan Disability Rights Coalition. Models of Disability [online]. [cit. 18. července 2012]. Dostupné na <<http://www.copower.org/models-of-disability.html>>

4.1.1 Druhy a příčiny zdravotního postižení

Zdravotní postižení se dělí na tělesné (handicap), mentální (retardace), kombinované a duševní (psychické poruchy). Mezi příčiny zdravotního postižení může být dědičnost (genetické onemocnění), nehoda (havárie), úraz (trauma), nemoc (choroba). Zdravotní postižení může jedinec získat během prenatálního období¹³, případně komplikovaným porodem. V poslední fázi může být zdravotní postižení způsobeno kombinovaným postižením.

Dále můžeme dělit zdravotní postižení na vrozená a nevrozená (získaná). Cystická fibróza, které se v této práci budeme věnovat se řadí mezi vrozené dědičné (genetické) onemocnění.

4.2 Pojem invalidita (Handicap)

Invalidita pochází z latinského slova invalidus. Význam slova invalidus je nemocný či slabý. Z toho vyplývá, že slovo invalidní značí člověka nemocného, slabého, nezdravého a fyzicky neschopného. „*Handicap představuje nepříznivou situaci pro daného člověka*“ (Jesenský, 2000, s. 60). Pojem invalidita můžeme definovat jako ztrátu nebo snížení pracovní schopnosti, která může být způsobena z důvodu závažného vrozeného onemocnění (svalová dystrofie, cystická fibróza), onemocnění neočekávané (leukémie, rakovina), anebo následkem vážného úrazu (amputace končetiny). Z důvodu, že se jedná o dlouhodobě nepříznivý stav jedince můžeme se s pojmem invalidita setkat v oblasti medicíny, sociologie, práva, ekonomie atd., a to z důvodu, že jedinec negativně dlouhodobě ovlivňuje tyto oblasti.

„*Za určitých podmínek tedy může být jedinec s určitým druhem postižení v jistém společenském prostředí handicapován méně než v jiném*“ (Slowík, 2007, str. 27). Dále podle Slowíka „*Míra handicapu je u každého člověka s postižením velmi individuální a mimo jiné závisí na druhu a stupni postižení, době vzniku defektu, kvalitě a včasnosti péče, osobnostních vlastnostech jedince, kvalitě prosociálního klimatu ve společnosti atd.*“ (Slowík, 2007, str. 27).

Skutečný handicap se rozvíjí, když funkční postižená člověku brání k vykonávání občanských práv a svobod, adekvátními vzdělávání, neschopnost pracovat. Narušení

¹³ Je to období od početí do narození, období nitroděložní, předporodní, trvá 38 až 42 týdnů

adekvátních sociálních vztahů, dysfunkce v sociální komunikaci, izolovanost i poruchy vyváženosti a zralosti osobnosti, jsou tím, co skutečný handicap navozuje a provází.

V této práci se zaměříme na nevléčitelnou nemoc Cystická fibróza, která podle Čeledové „Představuje nesporný handicap z hlediska pracovního. Míra poklesu pracovní schopnosti se řídí nejvíce postiženým orgánovým systémem“ (Čeledová, 2010 str. 80-81).

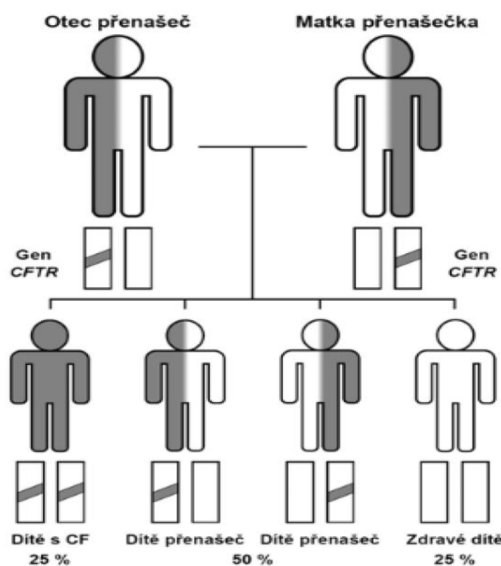
Školní vzdělávací systém počítá a je připraven řešit vzdělání dětí s invaliditou (handicapem).

4.3 Handicap cystická fibróza

Lidské tělo je tvořeno miliony buněk, kdy každá buňka ve svém jádru obsahuje kyseliny deoxyribonukleové (DNA), které tvoří jednotlivé geny. Tyto geny chápeme jako sadu instrukcí, které kontrolují růst, vývoj a funkci našeho těla. Geny charakterizují krevní skupinu, výšku, barvu očí, ale i různá onemocnění. Novorozeně dědí dvě kopie od většiny genů (tj. jednu kopii od každého rodiče), pokud se potkají dvě mutace stejného genu v našem případě genu CFTR narodí se dítě s cystickou fibrózou.

Šance, že se narodí dítě v ČR s CF je 1:6200. Každý 34. jedinec v ČR je nosičem mutace tohoto genu. Šance, že se potkají dva nosiči a utvoří pár je 1:1100. U takového páru je ještě šance, že se jim narodí zdravé dítě a to: 50% pravděpodobnost, že získá jen jednu mutaci a stane se zdravím nosičem, 25% šanci, že nezdědí ani jednu mutaci a nebude nosičem CF genu a 25% riziko, že se mu narodí dítě s CF. Schéma viz. Obrázek 1. V ČR se ročně narodí 15–20 dětí s CF.

Obrázek 1 Dědičnost mutace CFTR genu z rodičů na děti



Zdroj: 1 Vávrová, V. 2016, s 18

Cystická fibróza (CF) je vážné a nevléčitelné¹⁴ dědičné onemocnění, které výrazně zkracuje život. Postihuje hlavně dýchací a trávicí systém, ale i další orgány. Nemocní s CF potřebují celý život intenzivní léčbu, která znamená každodenní inhalace a rehabilitace. Cystická fibróza není nakažlivé onemocnění. Postižení se s ní narodí a většinou během krátké doby se objeví její první příznaky.

Cystická fibróza se projevuje hlavně častými infekcemi dýchacích cest, které postupně způsobují smrtelné poškození plic. Nemocní také vzhledem k poruše funkce slinivky břišní špatně tráví jídlo. Musí proto ke každému jídlu užívat trávicí enzymy. Častou komplikací je cukrovka, osteoporóza, cirhóza jater a další onemocnění. CF také způsobuje neplodnost u mužů a u žen snižuje šanci na početí. V konečné fázi onemocnění způsobuje selhání plic a jedinou možnou záchranou je jejich transplantace. Ta bohužel není možná u všech pacientů.

I když se zlepšují možnosti léčby, je cystická fibróza zatím stále nevléčitelné onemocnění. V současné době žije v České republice přibližně 700 pacientů s klasickou formou cystické fibrózy a mnoho dalších pacientů trpí atypickými formami CF.

Cystická fibróza (CF) je recesivní genetické onemocnění, které postihuje hlavně dýchací cesty, plíce, slinivku, ale i některé další orgány. Je nejčastější smrtelnou geneticky podmíněnou chorobou indoevropských obyvatel, kde se vyskytuje u jednoho z 2500–3000 narozených dětí. Množství nosičů mutované genové alely se odhaduje na 3–4 % z celé populace. Naopak u asijských a afrických národů je CF vzácná a na 100 000 narozených dětí připadá jedno nemocné s CF. Ještě v nedávné době byla cystická fibróza onemocněním dětského věku a naprostá většina nemocných umírala v ranném dětském věku.

V posledních 30 - ti letech se ale zásluhou moderní medicíny situace výrazně zlepšila. Přestože je CF stále nevléčitelná choroba, kvalita života a průměrné dožití pacientů s CF se zvýšily.

V České republice je nejčastější mutací delta F508 mutace, tj. protoevropská mutace, která se nachází přibližně u 71,6 % všech CF pacientů. Další mutace jsou již méně časté. Protein CFTR (česky transmembránový regulátor vodivosti) je chloridový kanál, který je umístěn v apikální membráně epitelálních buněk a ovlivňuje i jiné membránové proteiny. Strukturální nebo funkční porucha CFTR způsobuje tedy alterační transport solí přes buněčnou membránu dvěma možnými způsoby:

¹⁴ Nevléčitelné onemocnění je takové onemocnění, které současná medicína nedokáže odstranit. V některých případech se podaří dosáhnout dlouhodobé kompenzace, jindy zpomalit progresi onemocnění a někdy potlačit symptomy

- 1) zvýšenou absorpcí sodíku, který s sebou táhne do buněk vodu a dochází k poklesu množství tekutiny v hlenu
- 2) defektem transportu chloridových iontů, jejichž koncentrace v hlenu vzrůstá, nedochází k aktivaci antimikrobiálních peptidů. Tento proces vede k poškození plicních obranných mechanismů a k infekci a k zánětu

Defektní CFTR kromě toho dereguluje cytokinovou síť a mění viskozitu a vlastnosti hlenu. Protizánětlivá aktivita v dýchacích cestách je neadekvátní díky nedostatečné produkci protizánětlivých cytokinů a antioxidantního systému (glutathion). Výsledky současných studií podporují názor, že zánět je u CF prvotně způsoben defektním CFTR a infekce přistupuje až jako následující.

Molekulárně genetické vyšetření se provádí vyšetřením DNA izolované z leukocytů žilní krve. Výsledek je pozitivní při nálezu mutace obou alel genu CFTR. Geneticky by měli být vyšetřeni oba rodiče, sourozenci a pokrevní příbuzní pacientů s CF. Genetické vyšetření můžeme použít i v rámci prenatální diagnostiky.

Mezi ukazatele úrovně zdravotnického systému v ČR patří ukazatel průměrné dožití osob. V roce 2018 se podle statistického úřadu muži dožili průměrného věku 76,1 let a ženy 81,9 let. Osoba, která má CF se v roce 2018 průměrně dožila věku 25 let. U narozených dětí v roce 2021, kterým bude nemoc CF diagnostikována pomocí novorozeneckého screeningu¹⁵ se předpokládá průměrný věk dožití 50 a více let. Přitom délka přežití, byla v 50. letech 20. století kratší než jeden rok. Za prodloužení života osob s CF, můžeme poděkovat novorozeneckému screeningu a lékařskému pokroku. Novorozenecký screening k dnešnímu dni vyšetřuje 18 nemocí a nemoc CF byla do tohoto screeningu přidána v říjnu roku 2009. Díky zjištění nemoci do jednoho měsíce od narození dítěte se může zahájit včasná léčba, a tím prodloužit život jedince.

4.4 Preventivní opatření a životní styl s cystickou fibrózou

Prevence je na prvním místě. V prvním případě je ochrana nemocného, aby se chránil před stykem s akutně nemocnými. Jak uvádí Vávrová, V. (2016, s.99): „*Při infekci dýchacích cest člena rodiny postačí, aby s nemocným nespál ve stejné místnosti, myl si hojně*

¹⁵ Novorozenecký screening (NS) je aktivní a celoplošné (=celostátní) vyhledávání chorob v jejich časném, preklinickém stadiu tak, aby se tyto choroby diagnostikovaly a léčily dříve, než se stačí projevit a způsobit dítěti nevratné poškození zdraví. Je založen na analýze suché kapky krve na filtračním papírku – tzv. novorozenecké screeningové kartičce. Krev se odebírá za definovaných podmínek všem novorozencům narozeným na území České republiky. (<https://www.novorozeneckyscreening.cz/co-je-novorozenecky-screening>)

ruce, zvláště po kašli, smrkání a kýčání a nelíbal v tomto stavu nemocného na obličej, ev. Používal roušku při bližším kontaktu s nemocným)“. Rodina nemůže svého potomka zcela odizolovat od světa a zabránit styku s vrstevníky, protože by to mělo negativní efekt na jeho psychiku. Musí být připravena, že dítě s CF dřív, nebo později infekci mít bude.

Mimo rodinu by dítě s CF nemělo v prvních letech života navštěvovat dětská zařízení. První návštěva školky se doporučuje až v předškolním (posledním) roce. Osoby s CF by neměly používat hromadnou dopravu a navštěvovat místa kde se nachází větší koncentrace osob (divadla, kina). Pokud pacient navštíví výše uvedené zařízení, nebo prostředky doporučuje se, aby měl na ústech respirátor a tím se chránil před kapénkovou infekcí. Při návštěvě ZOO, se dítě s CF musí zcela vyhybat pavilonům, v kterých se nachází větší vlhkost vzduchu.

Při návštěvách zdravotnického zařízení se musí dodržovat všechny hygienické opatření (časté mytí rukou, zakrytá ústa, dodržovat vzdálenost 2–3 metry osob). Rodiče doktory upozorní na onemocnění CF a doktor se sestrou musí dodržovat maximální hygienu na pracovišti (dezinfekce pracoviště). Dvě děti s CF se nesmí nikdy potkat hrozí přenos bakterií mezi sebou.

Poslední prevencí je očkování, kdy podle Vávrové. V. (2016) platí u dětí s CF stejná pravidla pro očkování jak u ostatních dětí. Kromě povinných očkování se doporučuje u dětí s CF očkování i proti chřipce, pneumokokům, hepatitidě.

Dítě se musí kvůli své nemoci stravovat vysoce kalorickou stravou pro přísun energie a správné fungování orgánů. Z tohoto důvodu může dostat i cukrovku, která by sťažovala životní styl dítěte s CF ještě víc. Každodenní rituál, který je ve formě léčení, dezinfekce, sterilizace zabere 3 hodiny času a nabourá tak časový harmonogram dětí s CF. V době, kdy celým světem putuje nemoc COVID, každý člověk, musel přijmout nošení roušky a pozměnit svůj životní styl. Díky tomu došlo v médiích k popularizaci nemoci Cystická fibróza, kdy byly sdělovány informace o nemoci a oznámení, že lidé s CF nosí roušku celý život.

4.5 Vzdělávání žáků s cystickou fibrózou

V současném pojetí společného vzdělávání může učitel vykonávat pedagogickou činnost ve společnosti různých žáků. Mezi nimi mohou být rovněž žáci s cystickou fibrózou (CF).

Je to nevléčitelné, progredující a smrtelné onemocnění, které pacientům přináší časté zásahy a limituje je v každodenních činnostech, včetně školských. Cílem mé bakalářské

práce je analyzovat, popsat a interpretovat vybrané oblasti života dětí, žáků a studentů s tímto onemocněním, které mohou zakládat odlišnost v edukačním procesu a prostředí. Odlišnost popisovaná v rámci CF spočívá ve specifických potřebách žáků, které vyplývají ze změn zdravotního stavu a postojů jejich okolí. Současný stav vzdělávání v našich podmínkách, který respektuje požadavek společného vzdělávání, by měl případné odlišnosti a rozdílnosti stírat, a to primárně efektivní přípravou učitelů a kontinuálním vzděláváním v této oblasti. Svou odlišnost tak může žák s CF vnímat v oblasti přístupu k němu, v obavách, které může vzbuzovat vzhledem ke svému okolí, vnímaném strachu či pocitech nejistoty, zklamání a nenaplnění představ sociálních rolí. Hlavním problémem ve formálním vzdělávání bývají především komunikace a postoje. Odlišnost u žáků s CF je tak hodnocena z perspektivy přítomnosti nevyléčitelnosti a závažnosti onemocnění, které je smrtelné:

- pohledem samotných nositelů- žáky s CF
- pohledem rodičů, členů rodiny a nejbližších osob
- profesionálů-učitel, speciální pedagog, psycholog, poradce

Odlišný je tak ve školní třídě právě žák s CF a ona jinakost je reagováno:

- chronologickým časovým aspektem-limitovaný čas přežití, funkční období bez razantně progresivního zhoršení onemocnění, případně období předtransplantační
- morálně-emočním aspektem- jde např. o nemožnost založení vlastní rodiny, problematiku odpovědnosti za své zdraví, ale také lítost ze strany okolí, úlev daných zhoršujícím se zdravotním stavem, časté absence ve vyučování apod.

Mezi šest hlavních témat, která zasahují do života a běžného fungování jedinců s CF patří:

- 1) urychlení procesu získávání dospělých sociálních rolí, odpovědnosti, akceptace prognózy, práce s kontrolou a sebekontrolou, sociální opora
- 2) limitace životního stylu-omezení v nezávislosti, sociální izolace, fyzická neschopnost
- 3) nepříjemnost dlouhodobé léčby, náročná terapie, nutnost respektovat režimová opatření
- 4) časová omezení-rizika, stanovení dosažitelných cílů, hodnota času
- 5) emoční zranitelnost - oblast sebevědomí, finanční nejistota, ztráta osobní jistoty
- 6) očekávání transplantace a celková nejistota -potvrzení závažnosti onemocnění, následné nutnosti činit důležitá rozhodnutí, naděje a udržení si optimistického postoje

Žáci s CF jsou často emočně zranitelné. Oblast sebevědomí je určována projevy CF přispívá k jejich zranitelnosti. Dlouhodobá zátěž znamená zásah do životního stylu a vlastní nezávislosti, což se může projevat v emoci, v zášti. Děti s CF však rády posilují vlastní nezávislost a schopnost činit vlastní rozhodnutí. Co je pro tyto dětské pacienty typické, je efektivní využívání určujícího času. Urychlení osobnostní zralosti a zodpovědnosti bývají časté. Lze se setkat s konstatováním, že děti s CF sami sebe považují za zralejší osobnosti. S tím souvisí také fakt, že pokud zvládají náročnost života danou CF, pak nebývají tolik zasaženy malichernými problémy, které řeší jejich vrstevníci.

Co je pro tyto dětské pacienty typické, je efektivní využívání limitovaného času. Urychlení osobnostní zralosti a zodpovědnosti bývají často popisovanými jevy. S tím souvisí také fakt, že zvládají náročnost života danou CF, která je „tlačí do dospělosti“. Přijmout prognózu vyžaduje akceptování skutečnosti vlastního nevyléčitelného stavu, který zkracuje očekávanou délku života. Přesto se u osob s CF objevuje snaha žít příjemný život, jak jen to je možné, stejně tak jako snaha udržet co nejdéle pozitivní životní postoje.

4.6 Shrnutí teoretické části

Studiem teoretických konceptů bylo zjištěno, že vzdělání kritérium kvality, které ukazuje dosažené úrovně vzdělávací kultury a probíhá ve všech fázích lidského života oproti vzdělávání, které je uskutečňováno ve speciálních vzdělávacích zařízeních případně individuální aktivitou. *„Vzdělávání probíhá ve všech etapách životního cyklu člověka, ale v intenzivní a systematické podobě se koncentruje do období dětství a dospívání.“* (Petrušek, Maříková, Vodáková, 1996, s. 1417). Formální vzdělávání oproti neformálnímu vzdělávání se liší tím, že formální vzdělávání se získává pomocí vzdělávacích institucí a je zakončeno certifikátem, diplomem atd.... Neformální vzdělávání probíhá mimo vzdělávací institut, kdy cílem je rozvoj životních dovedností, zkušeností a postojů. Každodenními aktivitami provádíme informální vzdělání.

Bylo zjištěno, že výchova je ovlivněna socializačními procesy, normami, a biologickými faktory, které se předávají z generace na generaci. Výchova má vliv na kulturní a sociální kapitál. U kulturního kapitálu má výchova vliv na předávání kulturního kapitálu z generace na generaci pomocí návštěv, divadelních představení, památek, kin atd...

Výchova má vliv i na sociální kapitál, kdy generace předává známosti a styky z profesního a osobního života svým potomkům. *„Výchova plní důležitou normativní a socio*

kontrolní funkci: pomocí systému odměn a trestů seznamuje nové generace se společností.“ (Petrušek, Maříková, Vodáková, 1996, s. 1402).

Při narození jedince může dojít k partnerským problémům a změny myšlení partnerů včetně životních zlomů, nicméně rodina je nejdůležitější společenská skupina a základním článkem sociální struktury a ekonomickou jednotkou, která je důležitá pro reprodukci lidského druhu a kulturního kapitálu. Nejdůležitějším prvkem pro společnost a společenskou pohodu je socializace jedince. „Rodina většinou poskytuje dítěti základy socializace a po celý život je člověku významnou referenční skupinou¹⁶“ (Petrušek, Maříková, Vodáková, 1996, s. 1417).

Keller a Tvrký označují vzdělání do 20. století „škola jako chrám“ kvůli spojení vzdělávání s církví. V padesátých a šedesátých letech 20. století byla škola chápána jako „výťah“ z důvodu poválečného období, kdy prudce stoupl zájem o vzdělání. V sedmdesátých letech se škola začala brát jako „pojišťovna“ z důvodu vysokému nárůstu nezaměstnanosti, kdy bylo vzdělání chápáno jako individuální pojistka jedince. V dnešní společnosti už je vzdělání vnímáno jako prevence pro nezaměstnanost, kdy lidem slouží vzdělání k vyššímu sociálnímu postavení a lepší placenému místu. „*Střední a stále více i vysoká škola se mění v obrovské parkoviště pro mládež, která by jinak zůstala bezprizorní. Celý systém je založen na předpokladu, že je méně vážné, pokud člověk nemá práci v době, kdy je ještě živěn svojí rodinou, než kdyby byl vyloučen z trhu práce ve fázi, když již on sám musí rodinu živit.*“ (Keller, Tvrký, 2008).

Vzhledem k cíli práce bylo studiem taktéž zjištěno, že zdraví je chápáno jako absence nemoci a schopnosti vyrovnat se s každodenními problémy. Jakmile dojde ke změně či poruše zdraví jedná se o nemoc. Dozvěděli jsme se, že hlavním úkolem světové zdravotnické organizace je likvidovat nemoci včetně monitorování průběhu nemoci. Veřejné zdraví je spojeno s podporou veřejného zdraví. „*Veřejné zdraví je také veřejný zájem společnosti či její prospěch. Potřeba veřejného zdraví se však, pokaždé nemusí plně překrývat s potřebami každého jednotlivce. Realizuje se vždy v určitém kontextu politické orientace a společenského rozvoje a směřuje k řešení aktuálních problémů společnosti.*“ (Heger, 2012).

Zdravotní postižení se dělí podle druhu zdravotního postižení, příčiny zdravotního postižení a zda bylo vrozené nebo nevrozené. Zdravotní postižení je zároveň spojováno

¹⁶ Skupina, která slouží individuovi jako standard hodnocení vlastního chování, postojů, aspirací, životního způsobu, ambicí, zjevu atd., s níž se jedinec srovnává a na členství v ní aspiruje, pokud jejím členem není. (Velký sociologický slovník, 1996, str.993)

s invaliditou jedince. V našem šetření, kdy se zaměřujeme na Cystickou Fibrózu bylo zjištěno, že se jedná o vrozené onemocnění, které je přeneseno genetikou svých rodičů na potomka.

Vzdělání žáků se zdravotním postižením může probíhat v samostatně zřízených školách, nebo třídách. „*Tito žáci mají nárok na speciální vzdělávání, přičemž v ČR existují dvě základní formy speciálního vzdělávání (Zikl, 2011) – jednak integrace a jednak vzdělávání ve škole samostatně zřízené pro žáky se zdravotním postižením (speciální škola).*“ (Zikl, 2011). Může dále probíhat v samostatných odděleních, nebo studijních skupinách, které jsou upraveny vzdělávacími programy, případně formou individuální integrace do běžných tříd. Rámcový vzdělávací program počítá se začleněním zdravotně postižených dětí do MŠ a ZŠ.

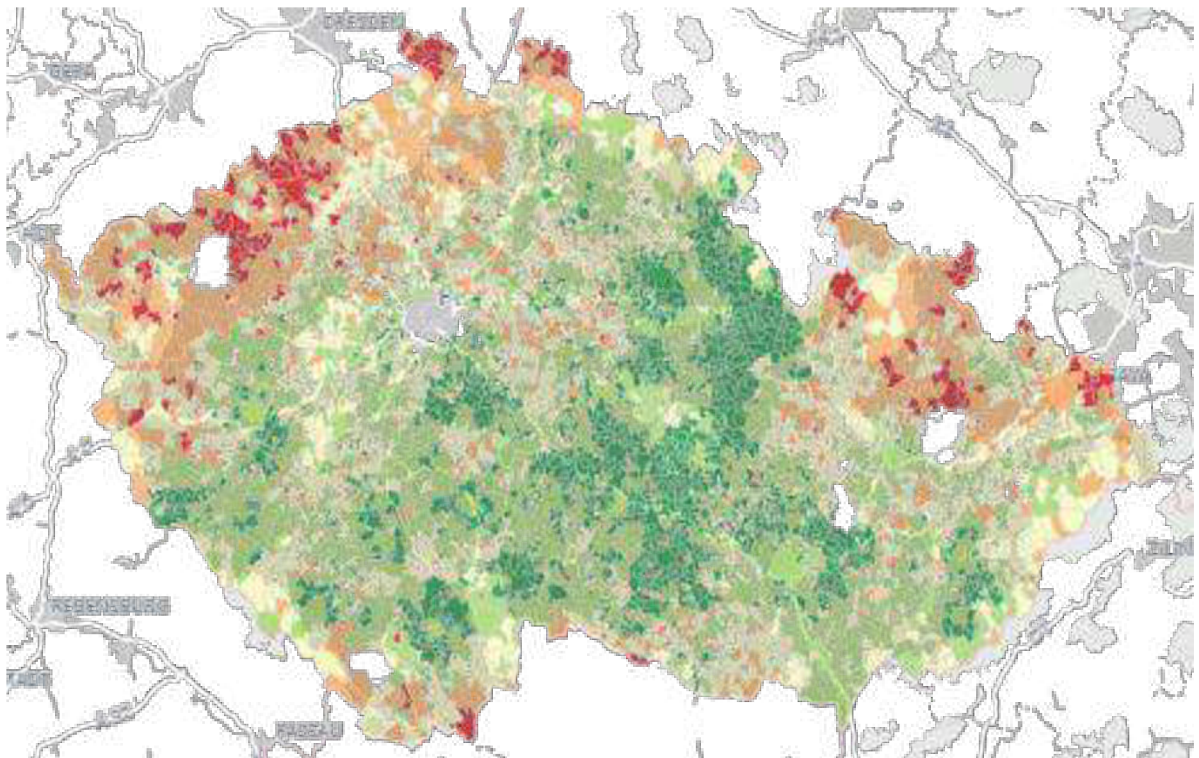
Teoretická část byla vytvořena pomocí odborných slovníků, knih, encyklopedií, internetových zdrojů a všeobecnému přehledu autora k dané problematice.

Na základě vypracované teoretické části bakalářské práce, v níž jsou vysvětleny základní pojmy a koncepty týkajících se předmětné problematiky stanovené v cíli práce slouží teoretické zázemí bakalářské práce jako opora pro zpracování navazující empirické části, kterou uvádí sekundární a komparativní analýza dat o vzdělávání zdravotně postižených dětí s cystickou fibrózou na ZŠ v regionech Šumperska.

5 Sekundární a komparativní analýza dat o vzdělávání zdravotně postižených osob s cystickou fibrózou (CF)

Autor se zaměřil před začátkem analýzy dat na dvě mapy. První mapa ukazuje kvalitu života. Mapa je sestavena pomocí veřejně dostupných datových sad (nezaměstnanost, podíl exekucí, bezpečnost, závislost na průmyslu, vzdálenost od okresního města, dostupnost lékařské péče, dostupnost středních a mateřských škol, možnost připojení k rychlému internetu, dlouhověkost, přírůstek obyvatel, rozvodovost a počet věřících). Těchto čtrnáct sad tvoří danou mapu. Podle mapy jde vidět, že nejhorší kvalita života je v Ústeckém a Karlovarském kraji.

Obrázek 2 Mapa kvality života

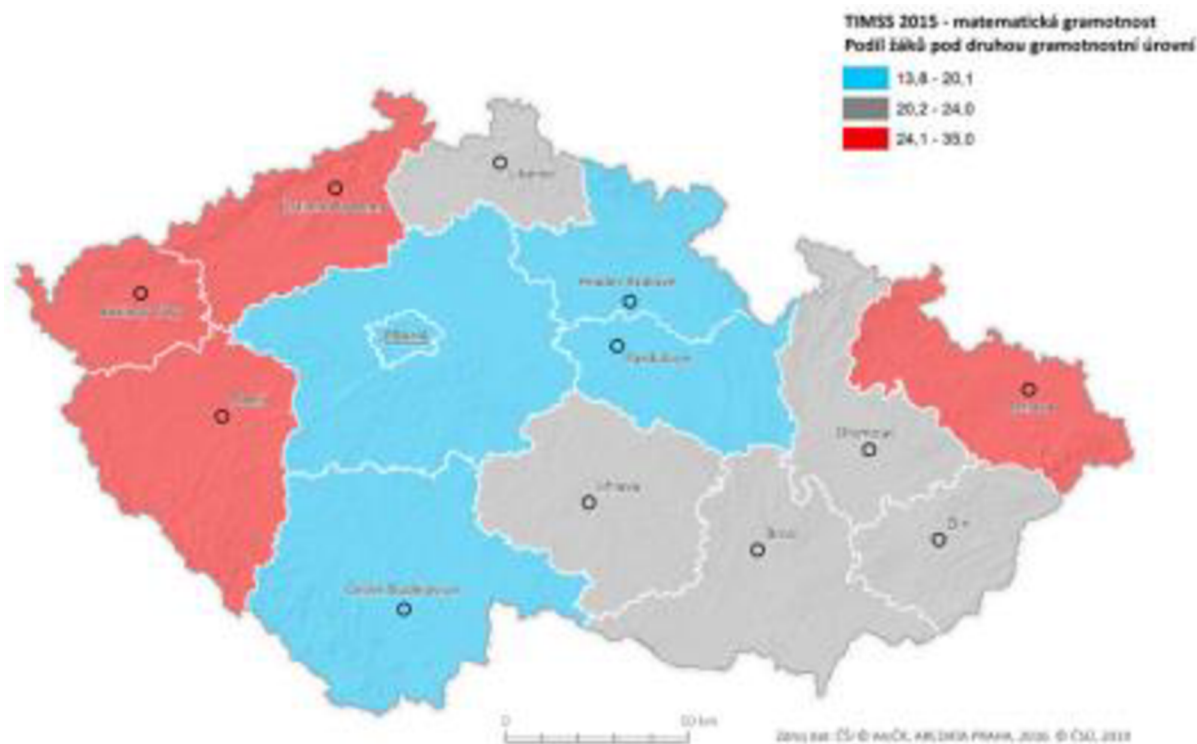


Zdroj: 2 https://www.irozhlaz.cz/zpravy-domov/mapa-kvality-zivota-median-prokop-kscm-spd_1811220600_jab

Druhá mapa znázorňuje podíl žáků, kteří spadají pod druhou gramotností úroveň, která je považována za hraniční pro úspěšné vzdělávání v další etapě života. *"Žáci, kteří nedosáhnou této hraniční úrovně, jsou ve velkém ohrožení, že budou ve vzdělávání neúspěšní, a je potřeba věnovat jim zvýšenou pozornost,"* zejména na prvním stupni, kdy potřebují maximální podporu ze strany školy. Největší podporu potřebují ti žáci, jejichž

rodiny jsou ve finanční tísní, cizinci, nebo rodiče dosáhli nízké úrovně vzdělávání. Nejmenší podíl těchto podprůměrných žáků mají modře označené kraje, největší ty červené. Mezi nejhorší patří Ústecký, Karlovarský, Plzeňský a Ostravský kraj.

Obrázek 3 Podíl žáků pod druhou gramotností úrovní v krajích



Zdroj: 3 Česká školní inspekce, mezinárodní šetření,

Pro Český rozhlas byl vytvořen rozsáhlý sociologický výzkum, který identifikoval šest společenských tříd. Šetření tak na datech potvrzuje průměrný index SES z mezinárodních šetření, TIMSS¹⁷, PISA¹⁸, PIRLS¹⁹. Pokud má člověk podprůměrné vzdělání a nízký lidský sociální kapitál jedná se o člověka, který se řadí do strádající třídy. Má nízké majetky a často čelí exekucím. Na základě tohoto vznikají vysoké související nerovnosti mezi kraji a mají vysoký vliv na podprůměrné výsledky v testování žáků v Ústeckém a Karlovarském kraji. Tyto dva kraje mají největší podíl zastoupení v ohrožené třídě a strádající třídě. Dochází k jevu zvaném "sestupná mobility", kdy potomek rodičů dosáhne jen základního vzdělání, i když jeho rodiče mají vyšší vzdělání. Z důvodu špatného zajištění jedince v Ústeckém a Karlovarským kraji, které plyne z výše uvedených faktorů

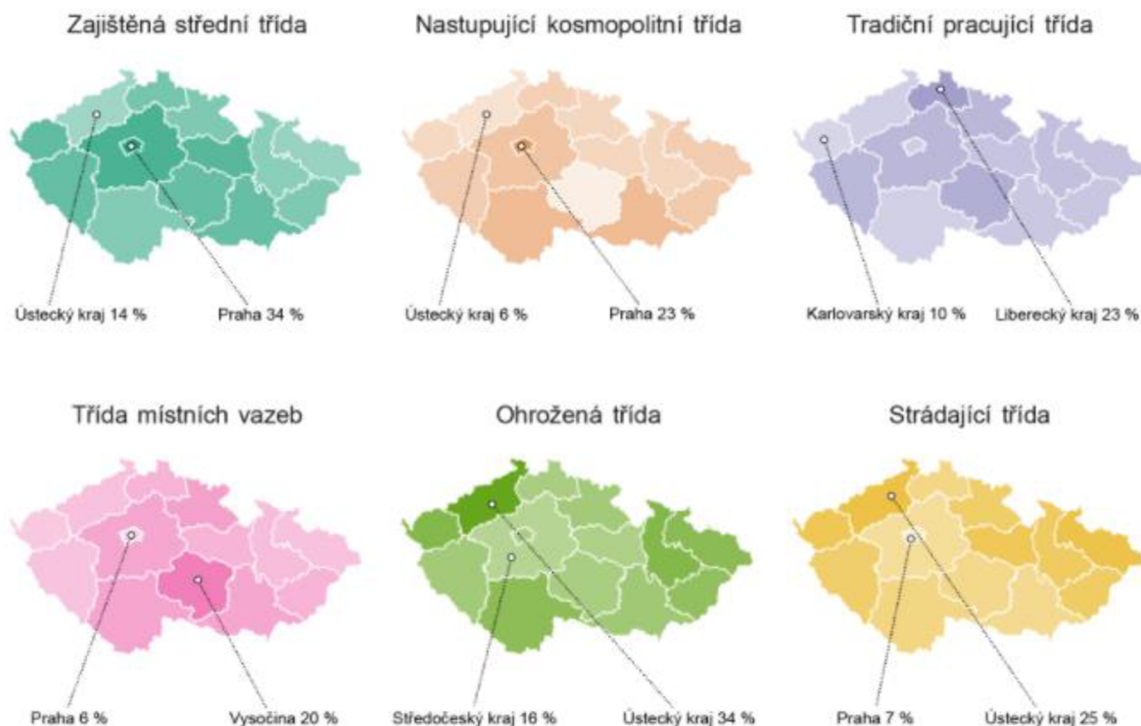
¹⁷ Trends in International Mathematics and Science Study

¹⁸ Programme for International Student Assessment (program pro mezinárodní hodnocení žáků)

¹⁹ Progress in International Reading Literacy Study

dochází i k finančním potížím. Tento jev ukazuje první mapa „zajištěná střední třída“, kdy je v Ústeckém kraji pouze čtrnáct osob ze sta je zajištěno oproti Praze, která má třicet čtyři osob ze sta zajištěno.

Obrázek 4 Zastoupení tříd mezi obyvateli krajů, sytější barva = vyšší zastoupení



Zdroj: 4 https://www.irozhlas.cz/zpravy-domov/ceska-spolecnost-vyzkum-tridy-kalkulacka_1909171000_zlo

5.1 Zdravotně postižené děti v regionech

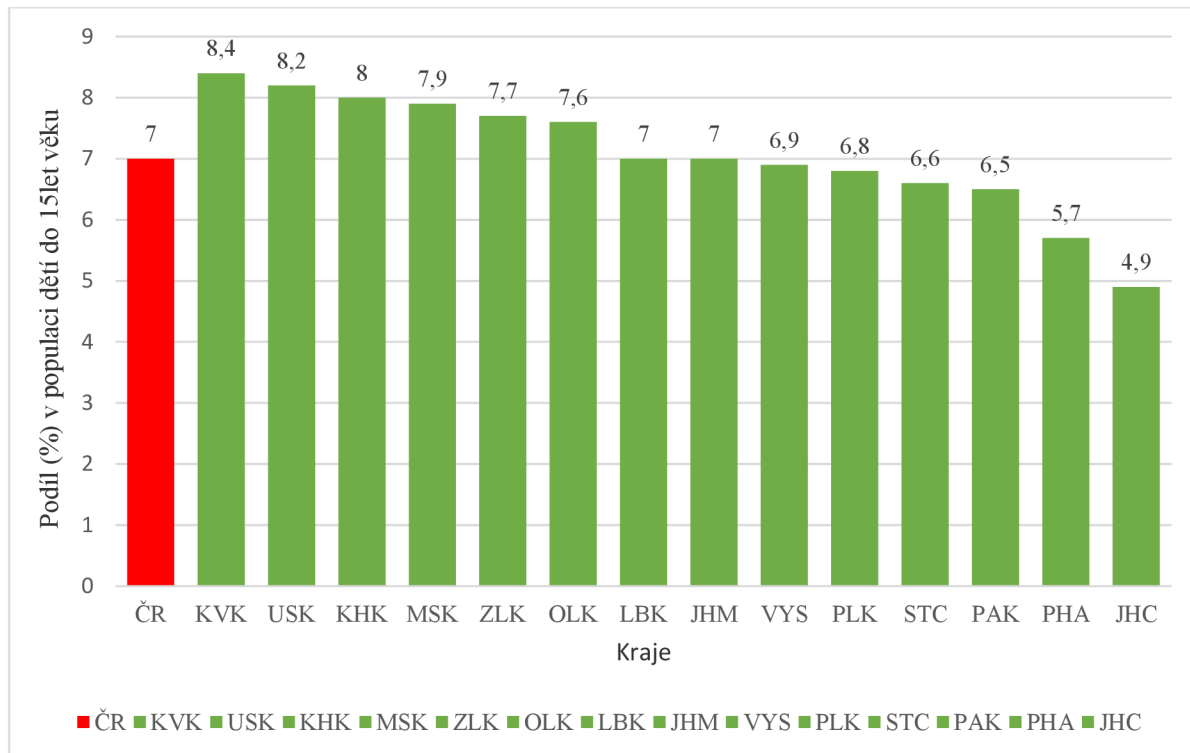
Graf 1 ukazuje regionální disparity v odhadovaném podílu dětí do 15 let se zdravotním postižením.

V české republice dle statistického úřadu k 30. 9. 2018 byl celkový počet zdravotně postižených dětí do 15 let věku 117 tis. to představuje 7 % všech dětí (tj. 7 dětí ze 100 se narodí se zdravotním postižením). Překvapivé je, že z celkového počtu 117 tis. je 37,4 tis. dívek (4,6 % z populace dívek) a 79,6 tis. chlapců (9,2 % z populace chlapců).

Mezi kraji dochází k poměrně vysokým disparitám v podílu dětí se zdravotním postižením. Nejnižší podíl zdravotně postižených dětí se nachází v Jihočeském kraji, kdy je podíl (4,9 % ze všech dětí) a následně Prahou (5,7 %). Naopak nejvyšší podíl zdravotně postižených dětí se nachází v kraji Karlovarském (8,4 %) a Ústeckém kraji (8,2 %). K celorepublikovému průměru je nejbliž Liberecký a Jihomoravský kraj, který má shodný podíl

7 % s celorepublikovým průměrem. Těsně pod touto hranicí se nachází kraj Vysočina (6,9 %), Plzeňský kraj (6,8 %).

Graf: 1 Odhad podílu dětí ve věku 0-14 let se zdravotním postižením v kraji ČR v roce 2018 (%) ODHAD



Zdroj: 5 Odhad založený na datech ze Školních matrik a výkazů MŠMT

5.2 Zdravotně postižený děti na základních školách

Ve školním roce 2017/2018 podle Českého statistického úřadu bylo evidováno celkem 4 155 základních škol na území ČR. Základní školu navštěvovalo celkem 926 108 žáků a z tohoto počtu bylo celkem 95 095 žáků zdravotně postižených. Z toho vyplývá, že 10,27 % žáku navštěvující základní školu je zdravotně postižených. Pokud vezmu běžnou třídu tak podle statistického úřadu ve školním roce 2017/2018 připadá na jednu třídu 20,1 žáků a z tohoto počtu by se měly ve třídě nacházet dva žáci se zdravotním postižením. Dále nejvyšší podíl se opět nachází Karlovarským kraji (12,9 %) následně Ústeckým (11,7 %) a Olomouckým kraji (11,6 %).

Zde je zajímavostí, že Olomoucký kraj se posunul z předchozího grafu, který znázorňoval odhad podílu dětí ve věku 0-14 let se zdravotním postižením a nacházel se na 6 nejhorším místě, se nyní nachází na 3 nejhorším místě a tím přeskočil Královéhradecký, Moravskoslezský a Zlínský kraj.

Tabulka 1 Žáci se zdravotním postižením na základních školách k 30. 9. 2018 podle krajů

| Základní školy | | | | | | |
|----------------------|-----------------|---------|--------------------------|--------------|----------------|-------------|
| Kraj | Základních škol | Žáci | Zdravotně postižené žáci | Z toho dívky | Z toho chlapci | Podíl (%) |
| | celkem | celkem | celkem | dívky | Chlapci | U celku |
| Česká republika | 4155 | 926 108 | 95 095 | 30 617 | 64 478 | 10,4 |
| Hlavní město Praha | 271 | 102 077 | 9 240 | 3 023 | 6217 | 8,9 |
| Středočeský kraj | 553 | 125 416 | 13 033 | 4 043 | 8990 | 10,3 |
| Jihočeský kraj | 260 | 56 337 | 4 083 | 1 375 | 2708 | 7,3 |
| Plzeňský kraj | 222 | 50 550 | 5 032 | 1 588 | 3444 | 10,1 |
| Karlovarský kraj | 106 | 25 002 | 3 143 | 1 068 | 2075 | 12,9 |
| Ústecký kraj | 278 | 76 079 | 8 657 | 2 836 | 5821 | 11,7 |
| Liberecký kraj | 202 | 40 722 | 4 181 | 1 446 | 2735 | 10,5 |
| Královéhradecký kraj | 269 | 48 917 | 5 409 | 1 838 | 3573 | 11,2 |
| Pardubický kraj | 252 | 45 746 | 4 595 | 1 449 | 3146 | 10,1 |
| kraj Vysočina | 265 | 44 319 | 4 494 | 1 387 | 3107 | 10,3 |
| Jihomoravský kraj | 482 | 101 540 | 10 531 | 3 389 | 7142 | 10,4 |
| Olomoucký kraj | 297 | 55 049 | 6 227 | 1 959 | 4268 | 11,6 |
| Zlínský kraj | 257 | 50 107 | 5 398 | 1 697 | 3701 | 11,0 |
| Moravskoslezský kraj | 441 | 104 247 | 11 072 | 3 519 | 7553 | 10,9 |

Zdroj: 6 Školní matrika MŠMT, vlastní zpracování

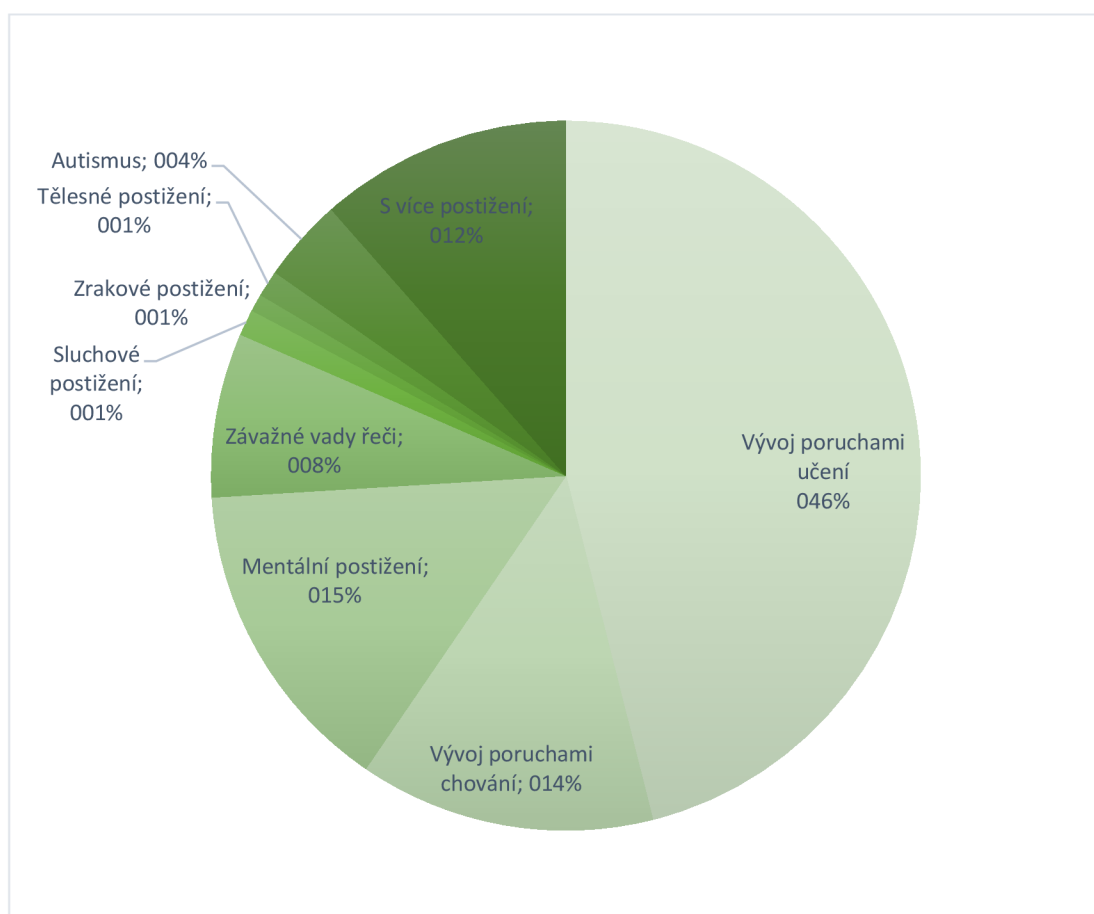
Ze začátku se může zdát číslo 10,40 % z celkového počtu žáku základních škol se zdravotním postižením jako vysoké. Pokud se ale podíváme na graf 2, tak uvidíme, že 46,10 % dětí má poruchy učení, mezi které se řadí dysortografie, dysgrafie²⁰, dyslexie a další. Dalších 13,50 % dětí má poruchu chování, mezi které řadíme dítě, které nerespektuje sociální normy, je agresivní a není schopen udržovat přijatelné sociální vztahy např. vývoj poruchami učení a vývoj poruchami chování. Sečteme-li poruchu učení a poruchu chování dostáváme celkový počet 59,60 % všech dětí se zdravotním postižením, které se nacházejí na základní škole což je 6,12 % z celkového počtu žáků základních škol se zdravotním postižením.

Na třetím místě se nachází mentální postižení (14,5 %), dále závažné vady řeči (7,5 %), sluchové postižení (1,2 %), zrakové postižení (0,8 %), tělesné postižení (1,2 %),

²⁰ znamená obtíže s písemnou formou projevu, kdy dítě píše velice ztěžka, neobratně, má problém si zapamatovat tvar písmen a jeho písmo je velice nečitelné a neuspořádané

autismus (3,8 %) a dítě, které je s více postiženími (11,5 %). Tyto závažné postižení celkově udávají hodnotu 40,40 %, ze všech zdravotně postižených dětí. Na základě závažnosti jednotlivých postiženích je rozhodující zvážit formu vyučování, která zůstává na rodiči. Správné rozhodnutí má velký vliv pro socializaci jedince. Rodič si musí uvědomit závažnost daného zdravotního postižení a uvědomit jestli jejich potomek zvládne po zdravotní, ale i psychické stránce pravidelnou školní docházku, aby jedinec vstřel informace a mohl s nimi pracovat. Doporučuje se konzultace s lékařem a návštěvy pedagogicko-psychologické poradny.

Graf: 2 Žáci ZŠ do 15 let k 30. 9. 2018 podle druhu zdravotního postižení, věku



Zdroj: 7 Školní matrika MŠMT, vlastní zpracování

5.3 Děti s průkazem OZP na základní škole

Tabulka 2 znázorňuje regionální disparity v počtu dětí s průkazem OZP²¹. Z tabulky lze vyčíst, že děti ve věku 0-14 let nejčastěji vlastní průkaz ZTP/P a to ve výši 64% z celkového

²¹ Osobou se zdravotním postižením (OZP) je dle ustanovení § 67 zákona o zaměstnanosti fyzická osoba, která je orgánem sociálního zabezpečení uznána invalidní ve třetím, druhém nebo prvním stupni nebo zdravotně znevýhodněnou (OZZ). (<https://www.cssz.cz/osoby-zdravotne-znevychodnene>)

počtu dětí 12 515. Nejméně častý je průkaz TP, který vlastní 4,8% dětí. Celkový počet dětí se zdravotním postižením je od narození do 14 věku dítěte 12 515.

Tabulka 2 Děti – držitelé průkazů OZP – v září 2018 podle pohlaví, věku a stupně 0-14 let

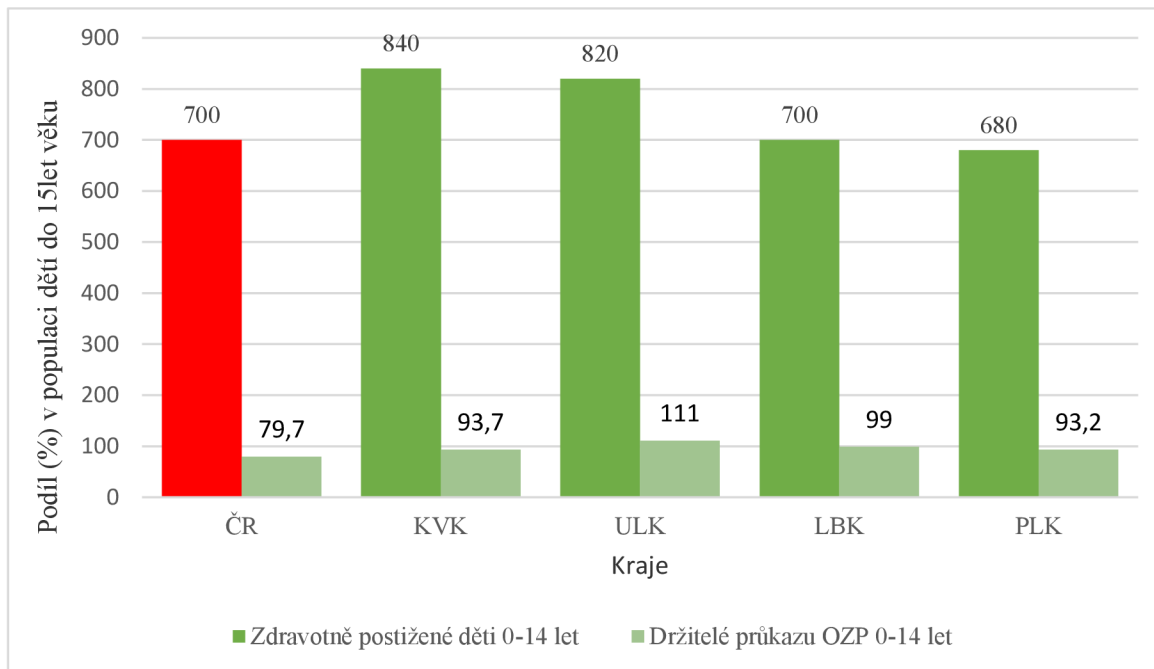
| Kraj | Počet dětí | | | | Počet na 10 000 dětí celkem |
|-----------------------|------------|-------|-------|--------|-----------------------------|
| | TP | ZTP | ZTP/P | Celkem | Celkem |
| Česká republika | 605 | 3 898 | 8 012 | 12 515 | 79,7 |
| Hlavní město Praha | 60 | 303 | 698 | 1 061 | 55,7 |
| Středočeský kraj | 48 | 432 | 1 010 | 1 490 | 66,8 |
| Jihočeský kraj | 38 | 223 | 428 | 689 | 73,3 |
| Plzeňský kraj | 53 | 286 | 440 | 779 | 93,2 |
| Karlovarský kraj | 22 | 104 | 265 | 391 | 93,7 |
| Ústecký kraj | 78 | 387 | 905 | 1 370 | 111,0 |
| Liberecký kraj | 31 | 181 | 450 | 662 | 99,0 |
| Královéhradecký kraj | 30 | 278 | 431 | 739 | 92,7 |
| Pardubický kraj | 32 | 230 | 441 | 703 | 92,3 |
| Vysočina | 14 | 158 | 342 | 514 | 70,4 |
| Jihomoravský kraj | 78 | 503 | 850 | 1 431 | 82,0 |
| Olomoucký kraj | 29 | 217 | 450 | 696 | 76,0 |
| Zlínský kraj | 24 | 227 | 486 | 737 | 90,3 |
| Moravskoslezský kraj | 68 | 366 | 811 | 1 245 | 72,9 |
| Ostatní ^{*)} | 0 | 3 | 5 | 8 | x |

Zdroj: 8 Školní matrika MŠMT, vlastní zpracování

Nejvíce dětí s průkazem OZP se nachází v Ústeckém kraji 111 dětí se zdravotním postižením na 10 000 dětí. Pokud tyto údaje autor srovnal s **grafem 1**, který ukazuje podíl celkově zdravotně postižených dětí, je v Ústeckém kraji 8,2 dětí se zdravotním postižením ze 100. Tj. 820 dětí z 10 000. Tento údaj ukazuje že z 820 zdravotně postižených dětí v Ústeckém kraji je 111 dětí držitelem průkazu TP, ZTP, ZTP/P. V Ústeckém kraji je z celkového počtu (820) zdravotně postižených dětí 13,5 % (111) držitelem průkazu TP, ZTP, ZTP/P. Zbýlých 86,5 % zdravotně postižených dětí v Ústeckém kraji průkaz nevlastní. Nejlepší situace se nachází v Praze, kdy 570 dětí z 10 000 zdravotně postižených dětí vlastní průkaz OZP 79,7 dětí (9,78 %) a následuje Středočeský kraj a kraj Vysočina. Graf 3 znázorňuje a porovnává hodnoty z grafu 1 a tabulky 2. Kdy z grafu 1 byly vybrány kraje, které se řadí mezi nejhorší v počtu zdravotně postižených dětí ve věkové hranici 0-14 let. Hodnota z grafu 1 je vynásobena 100, aby se porovnávaly stejné hodnoty, které obsahuje

tabulka 2 (počet na 10 000 dětí). Čtyři nejvíce zasažené kraje podle tabulky se srovnaly s počtem dětí, které drží průkaz pro osoby se zdravotním postižením (OZP).

Graf: 3 Kolik dětí je držitelem OZP z celkového počtu dětí zdravotně postižených na 10 000 dětí



Zdroj: 9 Vlastní zpracování

Z grafu 3 autor zjistil, že OZP vlastní 10-14 % dětí se zdravotním postižením v nejvíce zasažených regionech. Průměr České republiky je 11,4 %. Tento fakt poukazuje, že schválení OZP Českou správou sociálního zabezpečení není samozřejmé pro všechny zdravotně postižené děti a jeho žádost je často zamítnutá.

Na Informačním systému o dávkách pro osoby se zdravotním postižením MPSV²² jsou informace kolik dětí se zdravotním postižením se nachází na základních školách s průkazem OZP ve věku 5-14 let. Celkový počet žáků na základní škole s průkazem OZP je 10 940. Průkaz TP vlastní celkem 543 dětí, ZTP 3330 dětí a ZTP/P 7067 dětí. Základní školní docházku v roce 2018 navštěvovalo celkem 926 108 žáků. Z toho vyplývá, že celkový podíl žáků s průkazem OZP, kteří plní školní docházku je 1,18 %.

Celkový podíl zdravotně postižených žáků na základní škole podle údajů v tabulce 1 je 95095 dětí. Z tohoto celkového počtu je držitelem ZTP/P 7,4 % dětí, ZTP 3,5 % dětí a TP 0,6 % dětí. Celkem 11,5 % dětí ze všech zdravotně postižených dětí které navštěvují základní školu jsou držitelé OZP.

²² Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky

Zajímavostí je, že průměr zdravotně postižených dětí od 0-14 let, které vlastní OZP byl 11,4 % a nyní u dětí které navštěvují ZŠ je průměr 11,5 %. Tento údaj poukazuje na fakt, že během studia na ZŠ získá 0,1 % dětí se zdravotním postižením jeden z průkazu OZP.

Děti zapsané do prvního ročníku základního vzdělávání na území ČR k 30. 9. 2018 bylo celkem u nás zapsaných 111 078 dětí, z toho poprvé u zápisu bylo 86 687 dětí a 24 391 se zapisovalo po odkladu. Podle pohlaví bylo zapsáno 53 791 dívek a 57 287 chlapců. Dle věku to bylo takto: 5-ti letých dětí bylo zapsáno 554, 6-ti letých 86 047 dětí a 7-mi letých a starších bylo 24 477. Děti s žádostí o odklad bylo tehdy v ČR 24 293, z toho 8 316 dívek a chlapců 15 977. Z těchto dětí bylo 24 277 6-ti letých a 16 dětí 7-mi letých.

Z předchozího roku se zjistilo, že cca 10,27 % ze všech žáků má zdravotní postižení. Autor tedy počítá s tím, že z 111 078 dětí zapsaných do 1. ročníku je 11 408 dětí se zdravotním postižením a 99 670 je zdravích.

Tabulka 3 Základní vzdělávání v krajském srovnání – děti zapsané do 1. ročníku základního vzdělávání ve školním roce 2019/20

| Kraj | Děti zapsané do 1. ročníku | Z toho poprvé u zápisu | Z toho přicházejí po odkladu | Z toho dívky | Z toho chlapci |
|----------------------|----------------------------|------------------------|------------------------------|--------------|----------------|
| | celkem | celkem | u celku | | |
| Česká republika | 111 078 | 86 687 | 24 391 | 53 791 | 57 287 |
| Hlavní město Praha | 14 554 | 11 539 | 3 015 | 7 086 | 7 468 |
| Středočeský kraj | 16 200 | 12 841 | 3 359 | 7 892 | 8 308 |
| Jihočeský kraj | 6 563 | 5 081 | 1 482 | 3 136 | 3 427 |
| Plzeňský kraj | 5 827 | 4 556 | 1 271 | 2 876 | 2 951 |
| Karlovarský kraj | 2 739 | 2 146 | 593 | 1 334 | 1 405 |
| Ústecký kraj | 8 051 | 6 054 | 1 997 | 3 869 | 4 182 |
| Liberecký kraj | 4 771 | 3 648 | 1 123 | 2 296 | 2 475 |
| Královéhradecký kraj | 5 417 | 4 249 | 1 168 | 2 610 | 2 807 |
| Pardubický kraj | 5 263 | 4 139 | 1 124 | 2 591 | 2 672 |
| Vysočina | 4 991 | 3 901 | 1 090 | 2 387 | 2 604 |
| Jihomoravský kraj | 12 856 | 10 007 | 2 849 | 6 184 | 6 672 |
| Olomoucký kraj | 6 419 | 4 890 | 1 529 | 3 128 | 3 291 |
| Zlínský kraj | 5 819 | 4 396 | 1 423 | 2 766 | 3 053 |
| Moravskoslezský kraj | 11 608 | 9 240 | 2 368 | 5 636 | 5 972 |

Zdroj: 10 MŠMT, vlastní tvorba

5.4 Žáci se zdravotním postižením na základních školách podle formy integrace

Následující **tabulka 4** ukazuje podíl zdravotně postižených žáků ve speciálních a běžných třídách. Z celkového počtu žáků se zdravotním postižením v Libereckém kraji můžeme pozorovat, že 64,6 % všech postižených žáků chodí do běžné třídy a 35,4 % všech postižených žáků chodí do speciální třídy naopak ve Zlínském kraji 81,7 % všech postižených žáků chodí do běžné třídy a 18,3 % všech žáků chodí do speciální třídy.

Tabulka 4 Žáci se zdravotním postižením na ZŠ podle formy integrace k 30. 9. 2018 v krajích

| Kraj | Počet žáků ve speciálních třídách | Počet speciálních tříd | Počet žáků na jednu speciální třídu | Počet žáků v běžných třídách | Podíl zdravotně postižených žáků v běžných třídách (%) |
|----------------------|-----------------------------------|------------------------|-------------------------------------|------------------------------|--|
| | celkem | Celkem | Celkem | celkem | u celku |
| Česká republika | 25 946 | 3 344 | 7,76 | 76 037 | 74,6 |
| Hlavní město Praha | 3 084 | 426 | 7,24 | 6 785 | 68,8 |
| Středočeský kraj | 2 667 | 335 | 7,96 | 11 097 | 80,6 |
| Jihočeský kraj | 1 113 | 184 | 6,05 | 3 307 | 74,8 |
| Plzeňský kraj | 1 522 | 192 | 7,93 | 3 923 | 72,0 |
| Karlovarský kraj | 1 135 | 93 | 12,2 | 2 297 | 66,9 |
| Ústecký kraj | 2 978 | 310 | 9,61 | 6 341 | 68,0 |
| Liberecký kraj | 1 593 | 201 | 7,93 | 2 901 | 64,6 |
| Královéhradecký kraj | 1 565 | 223 | 7,01 | 4 273 | 73,2 |
| Pardubický kraj | 952 | 145 | 6,57 | 4 041 | 80,9 |
| Vysočina | 936 | 115 | 8,14 | 3 880 | 80,6 |
| Jihomoravský kraj | 2 429 | 314 | 7,74 | 8 806 | 78,4 |
| Olomoucký kraj | 1 700 | 243 | 7,00 | 4 952 | 74,4 |
| Zlínský kraj | 1 064 | 175 | 6,08 | 4 739 | 81,7 |
| Moravskoslezský kraj | 3 208 | 388 | 8,27 | 8 695 | 73,0 |

Zdroj: 11 Školní matrika MŠMT, vlastní zpracování

Průměrně na speciální třídu připadá 7,76 žáků se zdravotním postižením. Zde stojí za povšimnutí Karlovarský kraj. Karlovarský kraj má podíl žáků se zdravotním postižením 33,1 % žáků ve speciálních třídách²³ a zároveň počet žáků se zdravotním postižením vyžadujících

²³ Počty žáků při vzdělávání žáků se zdravotním postižením upravuje § 10 vyhlášky č. 73 / 2005 Sb., ve znění vyhlášky č. 147 / 2011 Sb. Ve třídě běžné střední školy či konzervatoře lze s přihlédnutím k rozsahu speciálních vzdělávacích potřeb žáků individuálně integrovat nejvýše 5 žáků se zdravotním postižením.

speciální třídu 12,2 žáků na jednu třídu. Celorepublikový průměr je 7,76 dětí na jednu speciální třídu. Zde se můžeme domnívat, že nemají dostatek speciálních tříd a bylo by zapotřebí tyto třídy do budoucna zřít. Tj. Karlovarský kraj by potřeboval pro dorovnání průměru 7,76 dalších 53 speciálních tříd, aby zvýšil počet z 93 na 146 speciálních tříd.

5.5 Děti s příspěvkem na péči v září 2018 podle stupně závislosti v krajích

Příspěvek na péči zdravotně nemocným dětem pomáhá finančně rodině na léky, benzín, zdravotní péči, zdravotní pomůcky atd... Nejvyšší počet příspěvků na 10 000 dětí je v Ústeckém, Pardubickém a Libereckém kraji. Nejmenší počet příspěvků na 10 000 dětí je v Praze.

Tabulka 5 Děti s příspěvkem na péči v září 2018 podle stupně závislosti zdravotního postižení

| Kraj | Počet dětí | | | | | Počet na 10 000 dětí celkem |
|----------------------|------------|------------|-------------|------------|--------|-----------------------------|
| | I. stupeň | II. stupeň | III. stupeň | IV. stupeň | Celkem | Celkem |
| Česká republika | 10 196 | 7 210 | 4 348 | 3 440 | 25 194 | 160,4 |
| Hlavní město Praha | 798 | 663 | 432 | 274 | 2 167 | 113,7 |
| Středočeský kraj | 1 359 | 834 | 522 | 407 | 3 122 | 139,9 |
| Jihočeský kraj | 518 | 465 | 288 | 207 | 1 478 | 157,2 |
| Plzeňský kraj | 527 | 503 | 291 | 204 | 1 525 | 182,4 |
| Karlovarský kraj | 300 | 186 | 149 | 106 | 741 | 177,6 |
| Ústecký kraj | 1 063 | 812 | 404 | 352 | 2 631 | 213,1 |
| Liberecký kraj | 460 | 370 | 216 | 187 | 1 233 | 184,4 |
| Královéhradecký kraj | 615 | 435 | 259 | 154 | 1 463 | 183,5 |
| Pardubický kraj | 633 | 474 | 253 | 181 | 1 541 | 202,3 |
| Vysočina | 468 | 292 | 178 | 143 | 1 081 | 148,1 |
| Jihomoravský kraj | 1 201 | 830 | 505 | 428 | 2 964 | 169,8 |
| Olomoucký kraj | 665 | 366 | 228 | 212 | 1 471 | 160,6 |
| Zlínský kraj | 581 | 324 | 207 | 229 | 1 341 | 164,4 |
| Moravskoslezský kraj | 999 | 643 | 410 | 349 | 2 401 | 140,6 |
| Ostatní [*] | 9 | 13 | 6 | 7 | 35 | X |

Zdroj: 12 Informační systém o příspěvku na péči MPSV, vlastní tvorba

Třída zřízená speciálně pro žáky se zdravotním postižením má nejméně 6 a nejvíce 14 žáků s přihlédnutím k věku a speciálním vzdělávacím potřebám žáků. Třída speciálně zřízená pro žáky s těžkým zdravotním postižením má nejméně 4 a nejvíce 6 žáků (odst. 1).

Orientační výpočet příspěvku na péči ze státní kasy v roce 2018

- I. stupeň závislosti - 3300 Kč za kalendářní měsíc,
- II. stupeň závislosti - 6600 Kč za kalendářní měsíc,
- III. stupeň závislosti - 9900 Kč za kalendářní měsíc, pokud osoba využívá pobytové sociální služby, 13 900 Kč v případě, že tyto služby nevyužívá,
- IV. stupeň závislosti - 13 200 Kč za kalendářní měsíc, pokud osoba využívá pobytové sociální služby, 19 200 Kč v případě, že tyto služby nevyužívá.

V září 2018 stál státní kasu tento příspěvek zhruba:

$$10\ 196 \times 3\ 300 + 7\ 210 \times 6\ 600 + 4\ 348 \times 13\ 900 + 3\ 440 \times 13\ 200 = 172\ 094\ 000,-$$

V informačním systému o příspěvku na péči ministerstva práce a sociálních věcí autor našel rozbor dle věku dětí, které berou příspěvek na péči. Tyto data znázorňuje následující **tabulce 6**. Z tabulky je viditelné, že čím je věk dítěte vyšší, tím se zvyšuje počet příspěvků na péči. Může to být ovlivněno prvním faktorem zhoršujícím zdravotním stavem dítěte se zdravotním postižením v době dospívání, ale i druhým faktorem, že dítě ke zdravotnímu postižení přijde v pozdějším věku z důvodu amputace končetiny, nebo jiného nahodilého onemocnění.

Tabulka 6 Děti s příspěvkem na péči v září 2018 podle věku

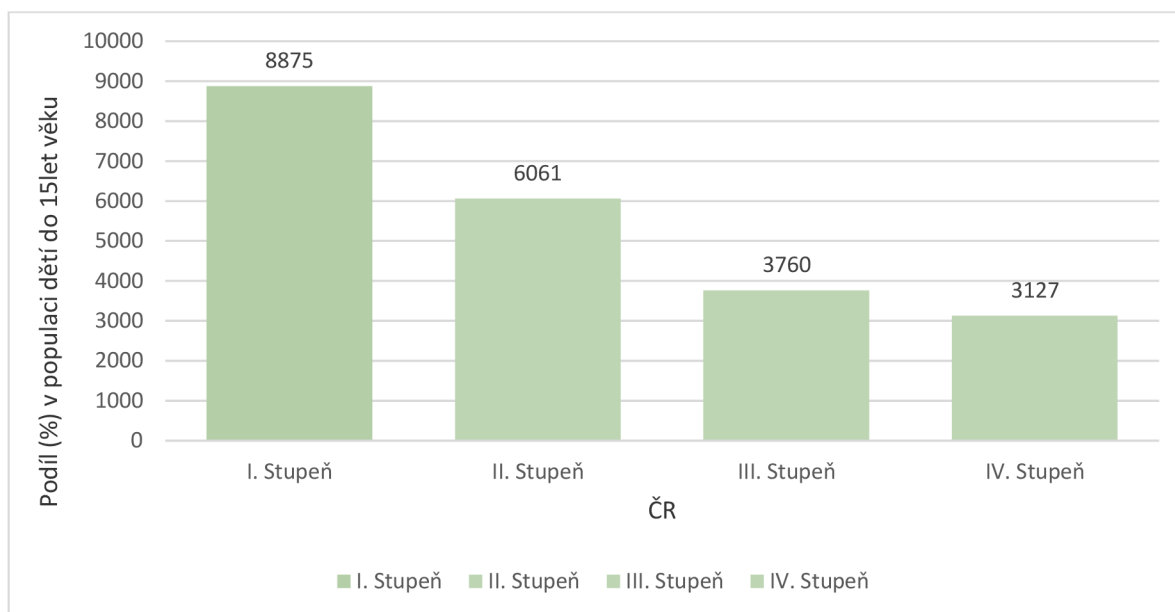
| Věk | Počet dětí | | | | |
|---------------|------------|------------|-------------|------------|--------|
| | I. stupeň | II. stupeň | III. stupeň | IV. stupeň | Celkem |
| Celkem | 10 196 | 7 210 | 4 348 | 3 440 | 25 194 |
| 1-4 | 1 321 | 1 149 | 588 | 313 | 3 371 |
| 5-9 | 3 867 | 3 025 | 1 801 | 1 445 | 10 138 |
| 10-14 | 5 088 | 3 036 | 1 959 | 1 682 | 11 685 |

Zdroj: 13 MPSV, vlastní zpracování

Sledované období dítěte ve školním věku 5-14 let ukazuje graf 4, ve kterém je znázorněno kolik dětí se zdravotním postižením pobírá příspěvek na péči a v jakém stupni. Nejnižší stupeň má celkem 8 875 s nejvyšší stupeň postižení má 3 127 dětí od 5 do 14 let.

V kapitole 5.2 autor zjistil, že celkový počet zdravotně postižených dětí od 5 do 14 let, které vlastní jeden z průkazů OZP je 10 940. V grafu vidíme, že celkový počet zdravotně postižených dětí, které pobírají příspěvek na péči je 21 823. Z toho vyplývá, že teoreticky každé druhé zdravotně postižené dítě vlastní průkaz OZP pobírá i příspěvek na péči.

Graf: 4 Děti s příspěvkem na péči v září 2018 podle věku a stupně závislosti 5-14 let



Zdroj: 14 Vlastní tvorba

5.6 Statistiky dětí s CF ve vzdělání základní školy

Novorozenecký screening na CF se provádí od roku 2009 tj, dítě, kterému je dnes 12 let bylo testováno na CF. Dítě starší 12 let, nebylo testováno na CF pomocí screening, tudíž jeho nemoc se buď zjistila při příznacích, nebo ještě zjištěna není. I když v dnešní době máme celkem registrováno 678 pacientů s CF, tento počet nemusí být přesný z důvodu nezjištěné nemoci v populaci. V roce 2024 můžeme počítat s tím, že věková kategorie 0–15 let bude přesná na 100 % dle skutečnosti v populaci.

Tabulka 7 Celkový počet CF pacientů, kteří jsou vedeny v registru

| CF Centrum | 0 - 15 let | Od 16 let | Celkem | % podíl do 15 let |
|------------------------------|------------|------------|------------|-------------------|
| FN Motol | 148 | 208 | 356 | 41,57 % |
| FN Brno | 79 | 59 | 138 | 57,25 % |
| FN Hradec Králové | 20 | 33 | 53 | 37,74 % |
| FN Olomouc | 20 | 57 | 77 | 25,97 % |
| FN Plzeň | 22 | 21 | 43 | 51,16 % |
| Ostravské + mostecké centrum | 10 | 1 | 11 | 90,91 % |
| Celkem | 299 | 379 | 678 | 44,10 % |

Zdroj: 15 Český registr cystické fibrózy

Nejvíce registrovaných pacientů s CF se nachází v FN Motol, je to hlavně i skutečností, že FN Motol bylo první centrum v ČR, po tomto centru bylo založeno jako druhé

v FN Brno. Druhou hlavní roly je fakt, že FN Motol a FN Brno jsou vysoce specializovanými centry. Proto i rodič s CF dítětem se může rozhodnout, do jakého centra jeho dítě přihlásí.

V osobním případě autora, který má blíž FN Olomouc, dojíždí se svou dcerou do FN Brno.

Ve sledovaném rozmezí v tabulce 8. 6-15 let je 181 dětí s CF (26,7 % z celkově registrovaných pacientů). Tyto děti začaly chodit do ZŠ. Pokud vezmeme v potaz, že k 30. 9. 2018 bylo vedeno v ČR 4 155 základních škol, spadá na jednoho pacienta CF 22,95 základních škol. Rodič tím pádem má na výběr dostatek ZŠ pro umístění CF dítěte, aniž by se dvě děti s nemocí CF na ZŠ potkávali.

Tabulka 8 Počet pacientů dle věkového rozmezí

| Roky | Počet CF pacientů | % podíl z celkového množství |
|---------------|-------------------|------------------------------|
| 0-5 let | 118 | 17,40 % |
| 6-10 let | 88 | 12,98 % |
| 11-15 let | 93 | 13,72 % |
| 16-30 let | 245 | 36,13 % |
| 31-50 let | 130 | 19,17 % |
| >50 let | 4 | 0,60 % |
| Celkem | 678 | 100,00 % |

Zdroj: 16 Český registr cystické fibrózy

Další aspektem je že k 30. 9. 2018 bylo vedeno v ČR celkem 95 095 žáků se zdravotním postižením z toho můžeme předpokládat, že 181 z tohoto počtu má CF. To odpovídá, že pravděpodobnost CF žáka mezi postiženými dětmi je 0,0019 % (1:525), že bude mít nemoc CF. Pokud vezmeme pravděpodobnost z celkového množství žáků na ZŠ z celkového počtu 926 108 žáků k 30. 9. 2018 tak se dostáváme na číslo 0,00019 % (1:5117). Tj. jeden z 5117 žáků má CF.

Tabulka 9 Zemřelí a narození CF

| | 2018 | 2019 | 2020 | Celkem |
|--------------------------------------|------------------|------------------|-------------------|------------------|
| Zemřelí CF | 11 | 11 | 6 | 28 |
| Narození CF | 19 | 26 | 17 | 62 |
| Živě narození celkem | 114 036 | 112 231 | 110 200 | 336 467 |
| Pravděpodobnost narození CF | 1:6002 | 1:4317 | 1:6482 | 1:5427 |
| Pravděpodobnost narození CF % | 0,00017 % | 0,00023 % | 0,000154 % | 0,00018 % |

Zdroj: 17 Český registr cystické fibrózy

Uvádí se, že průměrná šance, že se narodí dítě s nemocí CF je 1:6200. Dle výpočtu v tabulce níže vyšlo, že za poslední 3 roky je průměrná šance 1:5427. Musíme, ale upozornit na rok 2019, kdy se šance snížila na 1:4317 díky velkému počtu narození CF dětí (26). Rok 2018 a 2020 byly k celkovému průměru blízko. Dalším dobrým faktorem je, že se narodí víc dětí s nemocí CF, než zemře. Tento faktor nám ukazuje, že zdravotnictví a léčba jdou dopředu.

V roce 2020 se narodilo 110 200 dětí z toho 17 dětí s CF. A jedno z nich je naše dcera.

5.7 Souhrn sekundární a komparativní analýzy dat o vzdělávání zdravotně postižených osob s cystickou fibrózou (CF)

Pro lepší přehled uskutečněných zjištěných pomoci studovaných dat o vzdělávání dětí se zdravotním postižením v jednotlivých krajích ČR slouží tabulka č. 10 viz. níže, která ukazuje disparitu mezi regiony ve vzdělání zdravotně postižených osob dle vybraných kritérií. Autor pro souhrn vybral data z Grafu 1, který znázorňuje odhad podílu dětí ve věku 0-14 let se zdravotním postižením v kraji ČR v roce 2018. Tyto údaje jsou v % odhadu na 100 obyvatel. Data z tabulky 1, která znázorňuje žáky se zdravotním postižením na základních školách k 30. 9. 2018. Z této tabulky 1 jsou vybrány data z celkového počtu zdravotně postižených v hodnotě podílu (%). Tabulka 2 poukazuje na děti, které vlastní průkaz OZP ve věku 0-14 let. Pro souhrn byla vybrána data z této tabulky 2, která znázorňují počet dětí vlastníci průkaz OZP z 10 000 dětí. Tabulka 4 v souhrnu poukazuje na podíl zdravotně postižených žáků v běžných třídách. Čím je hodnota nižší tím je hodnota horší pro daný region, z důvodu menší integrace zdravotně postižených dětí, a z důvodu zvýšeného počtu zdravotně postižených dětí, které potřebují speciální třídu dochází k nedostatku těchto tříd v daném regionu a tím i nedostatku pedagogických pracovníků, které jsou vhodné pro speciální třídy. V posledním sloupci jsou hodnoty z tabulky 5, které poukazují na celkový počet dětí na daný region z 10 000 dětí, které potřebují příspěvek na péči. Vybrané hodnoty z daného výběru na sebe navazují a mají spojitost. Tuto spojitost ukazuje tabulka 10, která viditelně znázorňuje disparity mezi regiony, které se týkají vzdělání zdravotně postižených dětí. Spojitost těchto hodnot dopadají na vzdělávací systém, sociokulturních hodnot, sociálních příspěvků a dalších.

Tabulka 10 znázorňuje souhrnnou komparaci hodnot, které autor vysvětlil výše. Pro lepší přehled autor zvýraznil 4 nejhůř hodnocené kraje červeně a čtyři nejlíp hodnocené kraje zeleně.

Tabulka 10 Souhrn

| Kraj | Graf 1 ²⁴ | Tab. 1 ²⁵ | Tab. 2 ²⁶ | Tab. 4 ²⁷ | Tab. 5 ²⁸ |
|----------------------|----------------------|----------------------|----------------------|----------------------|----------------------|
| Česká republika | 7 | 10,4 | 79,7 | 74,6 | 160,4 |
| Hlavní město Praha | 5,7 | 8,9 | 55,7 | 68,8 | 113,7 |
| Středočeský kraj | 6,6 | 10,3 | 66,8 | 80,6 | 139,9 |
| Jihočeský kraj | 4,9 | 7,3 | 73,3 | 74,8 | 157,2 |
| Plzeňský kraj | 6,8 | 10,1 | 93,2 | 72 | 182,4 |
| Karlovarský kraj | 8,4 | 12,9 | 93,7 | 66,9 | 177,6 |
| Ústecký kraj | 8,2 | 11,7 | 111 | 68 | 213,1 |
| Liberecký kraj | 7 | 10,5 | 99 | 64,6 | 184,4 |
| Královéhradecký kraj | 8 | 11,2 | 92,7 | 73,2 | 183,5 |
| Pardubický kraj | 6,5 | 10,1 | 92,3 | 80,9 | 202,3 |
| kraj Vysočina | 6,9 | 10,3 | 70,4 | 80,6 | 148,1 |
| Jihomoravský kraj | 7 | 10,4 | 82 | 78,4 | 169,8 |
| Olomoucký kraj | 7,6 | 11,6 | 76 | 74,4 | 160,6 |
| Zlínský kraj | 7,7 | 11 | 90,3 | 81,7 | 164,4 |
| Moravskoslezský kraj | 7,9 | 10,9 | 72,9 | 73 | 140,6 |

Zdroj: 18 Vlastní tvorba

Nejvyšší % podíl zdravotně postižených dětí ve věku 0–14 let a zdravotně postižených žáků navštěvující ZŠ má Karlovarský kraj. Ústecký kraj se nachází hned za Karlovarským krajem, avšak je na prvním nejhorším místě v rámci držitelů průkazu OZP a příspěvku na péči zdravotně postiženého dítěte.

Podle mapy kvality života (str. 32) bylo zjištěno, že mezi nejhorší regiony se řadí Ústecký a Karlovarský kraj. Na základě mezinárodního šetření České školní inspekce viz. obrázek 3 (str. 32) byl zjištěn vysoký podíl žáků pod druhou gramotností úroveň v Ústeckém a Karlovarském kraji. Dále podle obrázku 4 (str. 33) autor zjistil, že Ústecký kraj je s porovnáním s ostatními kraji jeden z nejhorších, co se týká sociálních tříd. Na základě

²⁴ Graf 1, (str.34) Odhad podílu dětí ve věku 0-14 let se zdravotním postižením v kraji ČR v roce 2018 (%) ODHAD

²⁵ Tabulka 1, (str.35) Žáci se zdravotním postižením na základních školách k 30. 9. 2018 podle krajů podíl (%)

²⁶ Tabulka 2, (str.37) Děti – držitelé průkazů OZP – v září 2018 podle pohlaví, věku a stupně 0-14 let

²⁷ Tabulka 4, (str.40) Žáci se zdravotním postižením na základních školách podle formy integrace k 30. 9. 2018 v krajích

²⁸ Tabulka 5, (str.41) Děti s příspěvkem na péči v září 2018 podle stupně závislosti zdravotního postižení

těchto faktorů se bylo zjištěno, že nejvíce zdravotně postižených žáků se bude nacházet v Ústeckém, nebo Karlovarským kraji.

Autor upozorňuje na fakt, že mezi zdravotně postižené viz. graf 2 se řadí i postižení s názvem „vývoj poruchy učení“ mezi které se řadí dysortografie, dysgrafie, dyslexie a další. Tyto poruchy zpravidla bývají častější u ohrožených a strádajících tříd, které se nachází nejvíce v Ústeckém kraji. Z důvodu, že děti jsou od malička vychovávány v rodinách, které mají finanční problémy, chybí jim vzdělávání a s tím spojené další aspekty. Nedostává se dítěti od malička potřebného vzdělávání a seberealizace. Na základě toho děti často v Ústeckém kraji ukončují vzdělání dokončení ZŠ.

V druhé části se autor věnoval zdravotně postiženým dětem, kteří se narodili s cystickou fibrózou. Zde jsme zjistili že pravděpodobnost žáka s CF mezi zdravotně postiženými dětmi na ZŠ je 1:525. Z celkového počtu dětí na ZŠ je pravděpodobnost 1:5117. Dále bylo zjištěno, že na jednoho žáka s CF spadá 22,95 ZŠ. Díky tomuto aspektu autor mohl vyloučit fakt, že by do jedné školy chodilo více žáků s CF. Rodič má na výběr z více škol, a styku dvou CF dětí se může vyloučit. Podle dat z posledních třech let je šance, že se narodí dítě s CF je 1:5427.

Díky šetření sekundární práce se autor dozvěděl, že sociologický dopad každého regionu má vliv na vzdělání a kvalitu života žáků. Zároveň se s tím spojuje i množství zdravotně postižených dětí a spojitost s tímto má i množství sociálních příspěvků na péči a průkazy OZP.

6 Vlastní empirické šetření o vzdělávání žáků s cystickou fibrózou v okrese Šumperk

Tato kapitola je zaměřena na děti s cystickou fibrózou v okrese Šumperk, které navštěvují ZŠ, nebo teprve budou navštěvovat ZŠ. Pomocí polostandardizovaných rozhovorů²⁹ s rodiči dětí s CF jsou zjištěny cíle této práce. Bude zjištěno, jak se dozvěděli o nemoci svého dítěte a jak s ní bojují. Autor se bude ptát, jestli jim je poskytnuta finanční, nebo psychologická pomoc a jaká. Dále se autor dozví, zda rodiče žádaly o sociální dávky, nebo průkaz OZP. V poslední řadě se autor zeptá rodičů, podle kterých kritérií vybíraly MŠ a ZŠ, a jak se děti začlenili, případně zda byl problém s nástupem na MŠ, ZŠ.

6.1 Charakteristika vybraných rodin a jejich dětí s cystickou fibrózou (CF), které vešly do případové studie v okrese Šumperk

V Šumperském okrese je celkem 5 rodin, které mají dítě s cystickou fibrózou. Z tohoto počtu byly vybrány 4 rodiny a s těmito rodinami se vedly polostandardizované rozhovory s cílem zjistit, jak zjistili nemoc CF a jak ji zvládají. Zda nemoc CF ovlivňuje chod rodiny a vzdělání jedince a jak probíhá socializace jedince.

Tyto čtyři děti spojuje stejná nemoc Cystická fibróza. Každý z nich prožíval po narození různé komplikace a bojoval o život. Dnes jsou to velké děti, které stále bojují o svůj život, aby tady s námi mohly být co nejdéle.

Anička se narodila do úplné rodiny, kdy na ni čekala i starší sestra, která měla v době narození 5let. Starší sestra se rodině narodila zdravá a rodina neměla jediný důvod se domnívat, že se jim narodí Anička nemocná. **Jakub** je živé dítě a po narození byl obratem převezen do Fakultní nemocnice Olomouc, kde muselo být z důvodu komplikací zkráceno střevo cca o jeden metr. Na základě této operace bylo podezření, že má Jakub Cystickou fibrózu a tato nemoc byla potvrzena. Maminka **Markétky** už během těhotenství byla upozorněna, že její plod má zvětšená střeva. Bohužel během porodu došlo ke komplikacím

²⁹ Polostandardizovaný rozhovor je přechodná forma mezi interview standardizovaným a nestandardizovaným. Jde o interview, kde některé otázky jsou předem přesně formulovány, ale současně se výzkumný pracovník snaží, aby respondent volnějším vyjádřením formuloval odpověď; nebo výzkumný pracovník položí některé doplňující nebo explikativní (vysvětlující) otázky. Tento druh interview se klání spíše ke standardizovanému rozhovoru. Při polostandardizovaném interview se výzkumný pracovník snaží některými otázkami vytvořit vhodné podmínky pro odpovědi, které jsou vyžadovány přesně formulovanými otázkami a které mohou vést k vytvoření nevhodné atmosféry, případně i k trémě a jiným druhům zábrán.

a Markétka byla převezena do Fakultní nemocnice Brno. Kdy ji z břicha byli vyvedeny stomie a strávila 4 měsíce na JIP. **Adam** se narodil po komplikovaném porodu. Druhý den po porodu byl převezzen na JIP kvůli nafouknutému břichu a zvracení hlenu. Na JIP strávil 10 dní. Během prvních 6 týdnů navštívil několik lékařů a nikdo na nic nepřišel. Až přišli výsledky ze screeningu a diagnóza byla jasná. Adam má Cystickou fibrózu.

Tabulka 11 Charakteristika vybraných dětí s CF

| Pořadí | 1. | 2. | 3. | 4. |
|-----------------------|-----------|----------|------------|--------------|
| Jméno dítěte | Anna | Jakub | Markéta | Adam |
| Věk | 12 let | 7 let | 9 let | 10 let |
| Bydliště | Bludov | Sudkov | Nový Malín | Šumperk |
| Zjištění nemoci | Screening | Genetika | Genetika | Screening |
| Příspěvek na péči | Ano | Ano | Ano | Ano |
| Průkaz OZP | Ano | Ano | Ano | Ano |
| Nadace | Ano | Ano | Ne | Ano |
| Psychologická pomoc | Ne | Ne | Ano | Ano |
| Věk nástupu do školky | 4 let | 5 let | 3 let | 4 let |
| Věk nástupu do školy | 6 let | 7 let | 7 let | 6,5 let |
| ZŠ | Bludov | Sudkov | Nový Malín | Šumperk ZŠ 5 |
| Sourozenci | Ano | Ne | Ne | Ano |

Zdroj: 19 vlastní tvorba

S těmito rodinami jsou provedeny jednotlivé rozhovory. Jedná se o čtyři rodiny, které žijí v domácnosti od 3 do 5 osob. Jména a bydliště jsou smyšlené kvůli zachování anonymity.

6.1.1 Průběh vlastního terénního šetření pomocí polostandardizovaných rozhovorů a okruhy otázek v rámci uskutečněných rozhovorů

Rozhovory byly vedeny s rodinami, které souhlasily s poskytnutím svého příběhu, který se odehrává v jejich soukromém životě (rodině). Rodiny na začátku rozhovoru byli informováni, že jména a bydliště budou smyšleny na základě citlivých informací, které se týkají zdraví a soukromí rodin, a tím zůstanou v anonymitě. Na základě informace o anonymitě se rozhovor dostával do větší hloubky. Každou rodinu jsem osobně navštívil a u dobré kávy probíhali rozhovory v přátelské atmosféře. Celková návštěva se pohybovala od 60 – 120 minut z toho rozhovor od 45 – 80 minut. Zajímavostí bylo, že každý rozhovor byl

veden s matkou dítěte. V níže uvedené Tabulce 12. je zachycena základní charakteristika matek vstupujících do rozhovorů.

Tabulka 12 Základní charakteristika dotazovaných

| Matka (dítě CF) | Věk | Vzdělání | Počet dětí | Délka návštěvy (v min.) | Délka rozhovoru (v min.) |
|-------------------|-----|----------|------------|-------------------------|--------------------------|
| Matka 1 (Anna) | 42 | SŠ | 2 | 60 | 45 |
| Matka 2 (Jakub) | 38 | SŠ | 1 | 120 | 60 |
| Matka 3 (Markéta) | 29 | VŠ | 1 | 80 | 50 |
| Matka 4 (Adam) | 32 | SŠ | 3 | 100 | 80 |

Zdroj: 20 vlastní tvorba

Okruhy otázek pro polostandardizované rozhovory

Na základě subjektivního hodnocení případů případové studie pro zjištění zdravotního, sociálního a finančního stavu jedince jsem se rozhodl pro základní okruhy, které se v průběhu rozhovoru rozšiřovaly (úplný opis rozhovorů viz. příloha 9).

- Jak jste zjistili nemoc Cystickou fibrózu
- Jak zvládáte nemoc po finanční, zdravotní a psychické stránce
- Jaký byl nástup na MŠ a ZŠ, a jak se dítě začlenilo do kolektivu (socializace)

Matky během rozhovorů se o svých dětech s cystickou fibrózou rozpovídali tak, že data jsou dostačující. Během rozhovorů s jednotlivými matkami jsem si uvědomil, že jsou i rádi, že si s někým o dané nemoci mohou popovídat, a že je někdo vyslechne. Jde vidět, že se s nemocí svého dítěte ani jedna z matek úplně nesmířila. Každá by za vyléčení svého dítěte dala cokoli a každá doufá, že vznikne lék, který by vyléčil jejich dítě. Při rozhovorech si člověk uvědomí, že zdraví je nejdůležitější součástí našich životů a ostatní přidané hodnoty v našich životech je bonus.

6.2 Komparace a zhodnocení dat získaných polostrukturovanými rozhovory

6.2.1 Zjištění nemoci cystická fibróza (CF) u dětí ve vybraných rodinách v okrese Šumperk

V tabulce 13 je znázorněný rozbor narození potomka, který byl získaný z rozhovorů. Z údajů uvedených v tabulce můžeme vyčíst, že i když žena nemá problémy během těhotenství a nasvědčuje vše tomu, že se narodí zdravé miminko, může být během chvíle všechno jinak.

Tabulka 13 Rozbor narození potomku z rozhovorů

| Matka (dítě CF) | Problémy v těhotenství | Porod | Problémy po porodu | Operace | Zjištění nemoci | Strávená doba v nemocnici po porodu |
|-------------------|------------------------|--------------|--------------------|---------|-----------------|-------------------------------------|
| Matka 1 (Anna) | Ne | Vaginální | Ne | Ne | Screening | 3 |
| Matka 2 (Jakub) | Ne | Císařský řez | Ano | Ano | Genetika | 38 |
| Matka 3 (Markéta) | Ano | Císařský řez | Ano | Ano | Genetika | 126 |
| Matka 4 (Adam) | Ne | Vaginální | Ano | Ne | Screening | 10 |

Zdroj: 21 Vlastní zpracování

Matka Aničky během těhotenství neměla žádný problém. Problém nenastal ani při porodu a vše nasvědčovalo tomu, že dítě se narodilo zdravé. *„Diagnózu Aničky jsme se dozvěděli cca měsíc po narození, výsledek novorozeneckého screeningu vyšel s nějakými genetickými problémy a na základě toho jsme absolvovali potní test a diagnóza se potvrdil“* Na základě tohoto potvrzení, nechali udělat testy s odběru krve i starší sestře, které byla diagnóza vyvrácena s tím, že je pouze přenašeč.

Matka Jakuba neměla během těhotenství žádné komplikace, ale z důvodu nedostatku ozev u syna byl proveden u porodu císařský řez. Druhý den neodešla smolka *„druhý den po porodu stále neodešla smolka, proto byl syn převezen do FNOL, kde ihned podstoupil resekci střev. Závěr od chirurga zněl mekoniový Illes, nejpravděpodobnější příčina cystická fibróza“*. Po operaci závěr od chirurga zněl, že nejpravděpodobnější příčinou smolky je cystická fibróza. Tato nemoc byla potvrzena na základě genetiky.

Matku Markétky během těhotenství v cca 30. týdnu lékař upozornil na pravděpodobnost zvětšeného střeva u plodu s tím, že se jedná asi o srostlý konečník *„bylo nám řečeno, že se jedná o srostlý konečník“* a vyřeší se to operací miminka po porodu. Z tohoto důvodu byl naplánovaný porod v Brně. Porod *„proběhl císařským řezem za pět minut dvanáct“*, kdy smolka ucpala tenké střevo, které prasklo. Po porodu Markétka ležela 4 měsíce na JIP kdy jí *„byly z břicha vyvedeny stomie, a kde jsme na JIP strávili celé 4 měsíce“* Byla provedena hned genetika a *„nemoc CF byla potvrzená“*.

Matka Adama neměla během těhotenství žádné problémy, a tak si myslel, že je vše v pořádku. Během porodu byly problémy *„ nakonec musel být vytažen kleštěmi a ihned vzat na kontrolu, která naštěstí ukázalo skóre 10-10-10“*. Po porodu Adam neprosplával a měl bolesti břicha, které bylo vypouklé. Z tohoto důvodu Adam strávil 10 dní na JIP, kde byly

podávány antibiotika, aby se zdravotní stav zlepšil a začal prospívat, ale „během jeho prvních šesti týdnů života navštíveno několik lékařů, nikdo na nic nepřišel“ do té doby než přišly výsledky z testu screening. Kdy byla potvrzena nemoc Cystická fibróza.

6.2.2 Zvládání nemoci u dětí s CF v lokalitě Šumperk jejich rodinami po stránce finanční, psychologické a zdravotní

Součástí výzkumného šetření pomocí polostandardizovaných rozhovorů bylo také zjistit data týkající se zvládání nemoci u dětí s CF v lokalitě Šumpersko jejich rodinami po stránce finanční, zdravotní a psychologické

Z hlediska **finančních prostředků** bylo zjištěno (viz. tabulka 14 níže), jsem se zaměřil na finanční pomoc, která pomáhá finančně zvládat rodině celou situaci. V dnešní době pomáhají dětem s CF, nadace, příspěvkové organizace, nebo stát. U státní pomoci jsme se zaměřili na příspěvek na péči, abychom zjistili, zda na příspěvek rodiny dosáhnou a v jaké výši. S příspěvkem na péči souvisí i žádost o průkaz OZP. U příspěvku na péči i průkazu OZP mě zajímalo zda všichni mají nárok na stejný, nebo vzniknout odchylky.

Tabulka 14 Finanční pomoc CF dětí

| Matka (dítě CF) | Rodina | Dobry Anděl | Klub CF | Život dětem | Příspěvek na péči | OZP |
|-------------------|--------|-------------|---------|-------------|-------------------|-----------|
| Matka 1 (Anna) | Ne | Ne | Ano | Ano | Ano II. Stupeň | Ano ZTP |
| Matka 2 (Jakub) | Ano | Ano | Ano | Ne | Ano III. Stupeň | Ano ZTP |
| Matka 3 (Markéta) | Ne | Ne | Ano | Ne | Ano III. Stupeň | Ano ZTP/P |
| Matka 4 (Adam) | Ano | Ano | Ano | Ano | Ano II. Stupeň | Ano ZTP |

Zdroj: 22 Vlastní zpracování

Rodina Aničky se ze začátku potýkala s finančními problémy „Ze začátku jsme se potýkali s menšími finančními problémy, ale časem se to zlepšilo. Největší prostředky šly především na léky a kojenecké mléko plus různé doplňky do mléka a také jsme museli změnit prostředí, aby co nejvíce vyhovovalo potřebám dítěte.“. Po finanční stránce pomáhá rodině Klub Cystické fibrózy a nepravidelně menší firmy i fyzické osoby. Jednou dostaly finanční dar od obecně prospěšné společnosti Život dětem. Rodina pomáhá klubu Cystické fibrózy tím, že jednou za rok uspořádá v jejich obci akci na pomoc Klubu Cystické fibrózy, kdy formou zábavy vyberou pro klub finanční obnos. Tato akce se už v obci pořádá 8 rokem a rodinu

naplňuje štěstí a ochota veřejnosti finančně přispět. Hlavním cílem této akce je zvýšit povědomí široké veřejnosti o nemoci CF. Rodina si zažádala o příspěvek na péči „*Příspěvek na péči máme od jednoho roku, podala jsem žádost a přišla k nám sociální pracovnice. Sepsali jsme vše potřebné a příspěvek nám byl schválen ve II. Stupni.*“. Celkové šetření ze strany pracovnice úřadu hodnotí rodina kladně. Průkaz OZP byl automaticky přidělen Aniče na základě příspěvku na péči i když není v šetření schválená mobilita. „*Máme ZTP, byl nám automaticky dán ke druhému stupni, i když mobilitu nemáme schválenou v bodech pro Příspěvek pro péči*“

Rodina Jakuba přiznává, že náklady na dítě jsou díky nemoci CF trochu vyšší, „*náklady jsou sice vyšší a jako matka zatím nepracuji, ale kromě manželova platu máme ještě příspěvek na péči a pomáhá nám Dobrý anděl a rodina*“ ale situaci finančně zvládají. Rodině po finanční stránce pomáhá nadace Dobrý anděl, Klub CF a rodina. Rodina si zažádala v roce života o příspěvek na péči, který byl rodině uznaný ve III Stupni „*příspěvek na péči máme 3. stupeň. Šetření bylo bez problému*“. Průkaz OZP byl uznán a Jakub vlastní průkaz ZTP. Podle rodiny, šetření a uznání příspěvku na dítě a průkazu OZP probíhalo zcela bez komplikací „*máme přiznaný průkaz ZTP, opět vše bez komplikací*“.

Rodina Markétky zvládá nemoc po finanční stránce „*prozatím vše finančně zvládáme, jsme oba pracující, do toho máme příspěvek na péči.*“. Markétce byl schválen Markétce III „*máme III. stupeň příspěvku na péči*“. Stupeň. Markétce byl přidělen průkaz ZTP/P. Šetření ze strany sociální pracovnice neprobíhalo fyzicky v domácnosti z důvodu pandemie, ale pomocí formuláře „*pouze jsme vyplnili formuláře, které jsme poté zanesli na úřad*“. Po odevzdání formuláře na úřad byl příspěvek na péči i průkaz OZP schválen. Během rozhovoru maminka Markétky uvedla, že donedávna jim pomáhala nadace Dobrý anděl, ale přišel jim e-mail od dobrých andělů, že byla její žádost vyřazena.

Maminka Adama byla ze začátku samoživitelka „*zpočátku jsem byla na syna sama, bylo to dost náročné období, rodina a státní příspěvky pomohly*“ Z tohoto důvodu potřebovala finanční pomoc od rodiny, která ji samozřejmě pomohla. Další pomoc přišla od Klubu CF, nadace Dobrý anděl a od Život dětem. Maminka měla běhání po úřadech, protože jim nechtěli uznat péči na dítě „*příspěvek na péči mám, šetření trvalo měsíce, musela jsem se několikrát odvolávat*“. Když už se podařilo získat I. Stupeň o rok později byl uznán II. Stupeň a následující rok byl bohužel příspěvek na péči odebrán. Maminka opět bojovala a

bylo podáno další odvolání „a znovu uznán 2.s tupeň do synových 15 let (to je velmi nečekané a jedinečné, že to uznali na 6 let v kuse)“.

Když se přihodí rodině něco špatného má to vliv na **psychiku** jedince a celé rodiny. Psychickou změnu může způsobit smrt, onkologické onemocnění, amputace, zjištění nemoci, nebo i výpověď z práce.

Zjištění, že se matce narodí nemocné dítě v první řadě může v matce vzbudit pochybení, že za vše může právě ona a začne se obviňovat. Dále starost o nemocného jedince, může vzbudit pochyby proč zrovna my co jsme komu udělaly. Rodina může začít kolem sebe kopat a obviňovat jeden druhého. Zdlouhavé pobyty v nemocnici se svým potomkem, opět mohou probudit psychické problémy. Nejdůležitější je se nebát a přiznat si, že potřebujeme psychologickou pomoc a vyhledat ji. Z tohoto důvodu autora zajímalo, jak rodiny zvládají nemoc po psychologické stránce.

Tabulka 15 Potřeba psychologická pomoc

| Matka (dítě CF) | Matka | Otec | Dítě |
|-------------------|-------|------|------|
| Matka 1 (Anna) | Ne | Ne | Ne |
| Matka 2 (Jakub) | Ne | Ne | Ne |
| Matka 3 (Markéta) | Ano | Ne | Ne |
| Matka 4 (Adam) | Ne | Ne | Ano |

Zdroj: 23 Vlastní zpracování

Rodiny Aničky po psychologické stránce byl nejhorší pro rodinu první rok, „První rok, než jsme se s nemocí sžili byl velice náročný, ale naštěstí se to obešlo bez psychologů“. Dle slov matky naštěstí bez psychologů. Podle slov matky Aničky rodiče hodně pracují „Hodně pracujeme, abychom se myšlenkami na CF nezbláznili“. Anička má nyní 10 let a dostává se do puberty. Rodiče uvidí, jakou bude mít pubertu a zda bude potřeba psychologické pomoci.

Rodina Jakuba přiznává, že je někdy hůř a někdy líp. Jakub zatím pomoc odborníků nepotřebuje „syn má sedm let a zatím jsme pomoc odborníků nevyhledali“. Ze začátku bylo pro rodinu vše velmi náročné a trvalo, než se vyrovnaly s nemocí svého syna, ale stále se s nemocí vyrovnává „neříkám, že jsme se nemocí úplně vyrovnali, ale takové inhalování bereme jako rutinu a celá rodina i kamarádi taky“. V současné době rodina nemá lehké období z důvodu zhoršení zdravotního stavu Jakuba, kdy jeho tělo odmítá vitamíny. Jakub

musí co 14 dní jezdit na kapačky a musí se mu vysvětlovat proč jezdí na kapačky a co se právě děje, ale rodina doufá, že Jakub dostane lék „*doufáme a jsme o tom přesvědčeni, že v krátké době dostane syn lék, který by nám celou jeho životní situaci ulehčil*“ I tak rodina zvládá danou situaci bez psychologické pomoci.

Rodina Markétky má velkou oporu v otci „*Otec bez psychologických potíží, funguje jako opora, pevný bod celé rodiny*“. Matka z množství návštěv nemocnic, které nebyli příjemné z důvodu onemocnění Markéty, začala trpět úzkostně depresivní poruchou a musela vyhledat odbornou psychiatrickou pomoc „*jsem začala trpět úzkostně depresivní poruchou, a musela jsem vyhledat odbornou psychiatrickou pomoc*“. Psychiatr předepsal matce antidepressiva, které brala dva roky „*dva roky jsem brala antidepressiva*“. Po dvou letech postupně začala matka antidepressiva vysazovat. Po vysazení se úzkostné stavy začali vracet „*v takové míře, že jsem nebyla schopna vyjít strachy z domu*“ a bylo potřeba brát antidepressiva znovu. Nyní se snaží kvůli plánovanému těhotenství antidepressiva vysadit „*nyní je vysazuji kvůli plánovanému těhotenství*“. Markétka ví, že je nemocná a zatím pomoc psychiatra nepotřebuje „*uvědomuje si, že má více omezení, než její vrstevníci, ale největším problémem je momentálně to, že musí inhalovat, když by si chtěla hrát nebo dělat jiné věci*“

Matka Adama při narození jako samoživitelka byla na celou situaci sama „*zpočátku to bylo těžké. Je to těžké v podstatě i dnes*“. Naštěstí měla svou rodinu, a Klub CF, který ji pomáhal „*začátku mi hodně pomohl klub CF, také veliké díky patří Markétě Mikšíkové, která má sama CF, je přibližně v mém věku a s tou jsem si psala, když byl syn miminko, ukázala mi, že i s CF se dá hezky žít*“, Maminka přiznává, že jednou je nahoře podruhé dole, ale díky dalším dvou zdravím dětem se naučila nebrat nemoc CF tak vážně a žít „*těším se na společné zážitky, které spolu budeme mít, těším se na to, až se zase spolu budeme smát atd...*“ Z důvodu Covidu, který neustále panuje i ve školství musel Adam být dlouhodobě doma. Na tom se nyní podepsal jeho psychický stav a musel vyhledat odbornou psychologickou pomoc „*no díky Covidu jsme museli dokonce vyhledat psychologickou pomoc přímo pro něj*“.

Jak zvládají nemoc děti s CF po **zdravotní stránce**? Mají komplikace? Jak přistupují rodiny k čistotě? Tyhle otázky byly pokládány rodinám.

Tabulka 16 Zdravotní stav jedince

| Matka (dítě CF) | Prospívá | Kolonizace | Inhalace | Vylévání odpadů | Prodělal Covid |
|-------------------|----------|------------------|---------------|-----------------|----------------|
| Matka 1 (Anna) | Ne | Pseudomonáda | 3 x denně 3ml | Denně | Ne |
| Matka 2 (Jakub) | Ne | Ne | 3 x denně 3ml | Týdně | Ano |
| Matka 3 (Markéta) | Ne | Zlatý stafylokok | 2 x denně 5ml | Týdně | Ano |
| Matka 4 (Adam) | Ano | Ne | 2 x denně 5ml | Denně | Ne |

Zdroj: 24 Vlastní zpracování

Anička od narození neměla větší zdravotní problémy. Od zjištění nemoci rodiče postupovali dle rad doktoru specializovaných CF centra. Inhalování, trávící enzymy, sůl, dle denních potřeb. Ale v posledních dvou letech se opakuje u Aničky záchyt Pseudomonády, kvůli které už musela být poprvé hospitalizována. Na základě tohoto záchyty se zvýšila dávka inhalací „*Inhalujeme 3x denně (momentálně 5x denně skrze tu bakterii), užíváme kreony, vitamíny, občas nějaké doplňky stravy pro posílené imunity*“.. Anička má problém s prospíváním, kdy nemá během dne chuť k jídlu a je vybíravá, proto se snaží rodina Aničku do jídla nutit, což v Aničce vzbuzuje odpor k jídlu „*Dcera jí velmi málo, hodně jí do jídla nutíme. 2x denně popijí nutridrink, je velice vybíravá, ale miluje sladkosti.*“. Celkovou domácnost udržuje rodina v čistotě, ale aby to tak bylo musela z počátku investovat do změny prostředí. Matka nejvíce apeluje, aby bylo v domácnosti sucho „*snažíme se udržovat vše v čistotě a hlavně sucho*“, ze strachu stojaté vody, ve které vznikají bakterie.

Jakubovi hned po narození muselo být zkráceno střívko o metr z důvodu resekce střev a ležel více než měsíc na JIP v Olomouci. Z důvodu zkrácení střeva má k nemoci CF ještě diagnózu syndrom krátkého střeva³⁰ „*s tím bohužel souvisí i četné komplikace*“. Kolonizaci zatím Jakub neměl žádnou vážnější „*naštěstí se nám pseudomonáda vyhýbá*“. Rodina celkovou domácnost udržuje v čistotě. Když byl Jakub menší vylévali odpady Chloraminem každý den, nyní už je Jakub velký „*syn už je velký a ví, že se odpadům má vyhýbat nestrkat do nich hlavu*“ tak se rodina rozhodla pro vylévání odpadů 2x týdně. Jak

³⁰ Mezi negativní důsledky SBS patří nadměrné ztráty tekutin a elektrolytů, neschopnost vstřebávat dostatek energie, makronutrientů (bílkovin, sacharidů, tuků), vitamínů a minerálů, neprospívání hmotností a růstem jedince

bylo zmíněno v kapitole 6.3.3. Jakub nyní jezdí kvůli nedostatku vitamínů jednou za 14 dní na kapačky do Olomouce.

Markétka po narození byla 4 měsíce na JIP v Brně se stomiemi (střeva vyvedená ven z břicha), během této doby měla Markétka neustále infekty, kvůli kterým se neustále odkládala operace „*kdy se měly oba konce střeva spojit a uzavřít dutina břišní*“.. Po propuštění bylo vše v pořádku, až do doby, kdy se ve sputu objevila bakterie burkholderia contaminans, která musela být přeléčena nitrožilní trojkombinací antibiotik, kdy se tuto bakterii podařilo zničit „*od té doby se našťestí cepácie nevrátila, ale již delší dobu máme chronicky zlatého stafylokoka*“. Delší dobu má Markétka chronicky zlatého stafylokoka, který zatím nezpůsobuje větší problémy v těle Markétky. Markétka má problémy s prospíváním „*váhově byla Markéta vždy pod třetím percentilem, nicméně z rozboru krve je patrné, že všechny nutriční hodnoty má zcela v pořádku*„. Celkovou nemoc rodina zvládá. Denně podává trávicí enzymy, inhalují a dodržují vše co se má. Nemocnost Markétky je stejná jak u zdravých dětí cca 1x ročně. Markétka prodělala Covid, po kterém byli spatřeny drobné změny na plicích na CT vyšetření.

Adam s rodinou zvládají nemoc tak jak to je „*už tak nějak víme, co dělat a někdy je pro mě ještě těžké nebo spíš prostě mi někdy přijde litostivé, že je toho občas hodně*“. Jak se provedou ranní inhalace a léky, snaží se žít normálně. Někdy, když je Adamovi hůř, tak nejde do školy. Adam sem tam má kolonizaci tak musí zvýšit počet inhalací a počet léků. Pokud má Adam průjem rodina zvolí probiotika. Matka každé ráno vylévá odpady Savem.

6.2.3 Zvládání školní docházky dětmi s cystickou fibrózou (CF) a jejich rodinami v lokalitě Šumperk

Z důvodu nemoci CF, není vždy pro rodiče jednoduchý najít pro dítě MŠ, která by chtěla dítě přijmout. Další velkou otázkou pro rodiče je rozhodnutí, v kolika dítě s CF dají do MŠ, kvůli možné kolonizaci a onemocnění dítěte bakteriemi.

Tabulka 17 Zvládání CF dětí nástup do MŠ

| Matka (dítě CF) | Nástup do MŠ | MŠ v místě bydliště | Socializace | Vlastní WC | Dezinfekce odpadů |
|-------------------|--------------|---------------------|--------------|------------|-------------------|
| Matka 1 (Anna) | 4 | Ano | Bez problémů | Ne | Ano |
| Matka 2 (Jakub) | 5 | Ano | S problémy | Ne | Ano |
| Matka 3 (Markéta) | 3 | Ano | Bez problémů | Ne | Ano |
| Matka 4 (Adam) | 4 | Ne | S problémy | ANO | Ano |

Zdroj: 25 Vlastní zpracování

Anička nastoupila do MŠ těsně před čtvrtým rokem na základě povolení od CF centra „*Byli jsme rádi kvůli začlenění do kolektivu, školku máme v místě bydliště a má sestra tam byla učitelkou*“. Díky brzkému nástupu se Anička začlenila do kolektivu a nemá problém se socializací. Školku má Anička v místě bydliště a pro matku bylo jednodušší nástup do školky z důvodu, že její sestra pracovala ve školce jako učitelka. Ředitelka školky celou záležitost chápala. Byla zvýšena dezinfekce odpadů. Ostatní děti v MŠ byly seznámeny s nemocí jejich vrstevníka „*dětem bylo vysvětleno, co a jak a děti byly k malé velice ohleduplní, a dokonce ji kontrolovaly*“ a chovali se ohleduplně.

Jakub nastoupil do MŠ až v 5 letech z důvodu častých nemocí a na doporučení doktorů „*syn nastoupil do MŠ až v 5 letech, rozhodli jsem se tak , protože býval často nemocný a protože to takto i lékaři doporučovala, jako matka jsem byla doma, takže jsme v tom neviděli problém*“. Při nástupu do školky byl Jakub stále častokrát nemocný. Díky časté nemocnosti měl Jakub problém se socializací, i když je Jakub velmi společenský. Rodina vybrala MŠ v místě bydliště. Učitelky ani ředitelka neměla problém s danou nemocí a snažili se vyjít vstříc jak to šlo „*už při zápisu jsme s paní učitelkou vše probraly a v ničem nebyl problém*“. Do školky matka nosila Savo, aby uklízečky mohli častěji prolévat odpady. Na WC vždy Jakub chodil sám. Učitelky podávali Jakubovi trávicí enzymy a vše probíhalo v pořádku „*celkově jsme byli spokojeni*“.

Markétka nastoupila do MŠ už ve třech letech na doporučení MUDr. Homolky z CF centra v Brně „*ve třech letech, na doporučení MUDr. Homoly z CF centra v Brně, kdy upřednostňoval socializaci před ochranou před bakteriemi, a jsme mu za to vděční (a nedokážu si představit být doma déle)*“. Díky brzkému nástupu do MŠ si mohla matka najít práci a myšlenkami být chvíli jinde. MŠ rodina vybírala podle ochoty učitelek a ředitele. V jedné školce měly požadavek přijmout Markétku jedině s asistentem "*jedna MŠ ji nechtěla přijmout vůbec, jedině s asistentem (ale tedy nechápu, co má asistent CF dítěte na práci?)*". V druhé školce vyšli Markétce vstříc naprosto se vším a nic nebyl problém. Markétka i díky brzkému nástupu na MŠ neměla problém se socializací a začleněním do kolektivu.

Adam nastoupil do školky o rok později tj. ve čtyř letech. Matka nechtěla, aby se brzy setkával s viry a bakteriemi „*syn šel do školky o rok později z důvodu, aby se brzy nesetkával s viry, bacily*“ „*Do klasické MŠ ho nechtěli přijmout,*“ z důvodu, že MŠ hledala důvody, proč Adama nepřijmout kvůli obavám z jeho nemoci a neměly zájem se o dítě starat v potřebném měřítku. Tak se matka musela kouknout na školku se speciálními vzdělávacími potřebami „*našla jsem v Šumperku jednu školku, která je pro děti se speciálními*

vzdělávacími potřebami“. Do této MŠ chodil Adam dva roky. Školka se speciálními vzdělávacími potřebami je zvyklá na děti, které mají zdravotní problémy, proto byli učitelky ochotní a zvyklí na péči o děti. Školka umožnila Adamovi chodit na učitelské WC u kterého prováděli každodenní dezinfekci „syn měl učitelské WC, jelikož dětské záchody byly bez prkénka“. Školka podávala léky bez problému, dle rady matky. Socializace Adama bylo složitější „socializace byla těžká a zdlouhavá“. Adam při vchodu do školky začal plakat a nechtěl pustit matku. Proto se matka rozhodla Adama ze začátku do školky dávat pouze na hodinu a postupně zvyšovala délku až na 4 hodiny. Přes zimní období chřipek matka nechávala Adama 3 měsíce doma preventivně. Z tohoto důvodu si Adam neudělal silné sociální pouto s vrstevníky.

Nástup do **základní školy** je těžký pro dítě i rodiče. Rodič doufá, že si jeho potomek najde správný kolektiv a bude mít kamarády a třídní učitelku. Dítě si musí zvykat na režim, který je jiný než v MŠ. Ze začátku mají děti problém sedět celou dobu v lavici a udržet svou pozornost na probíranou látku. Dítě se musí udělat sociální vazby se svými spolužáky, s kterými pravděpodobně bude 9 let v jedné třídě.

Tabulka 18 Zvládání CF dětí nástup do zš

| Matka (dítě CF) | Nástup do ZŠ | Odklad | ZŠ v místě bydliště | Socializace | Vlastní WC | Dezinfekce odpadů |
|-------------------|--------------|--------|---------------------|--------------|------------|-------------------|
| Matka 1 (Anna) | 6 | Ne | Ano | Bez problémů | Ano | Ano |
| Matka 2 (Jakub) | 7 | Ano | Ano | S problémy | Ano | Ano |
| Matka 3 (Markéta) | 7 | Ano | Ano | Bez problémů | Ano | Ano |
| Matka 4 (Adam) | 6,5 | Ne | Ano | S problémy | Ne | Ano |

Zdroj: 26 Vlastní zpracování

Anička měla do ZŠ nástup podobný jak na MŠ „tak jak to probíhalo v MŠ, tak to pokračovalo na ZŠ“. ZŠ byla vybrána v místě bydliště. Škola vyčlenila Aničce samostatný WC, kdy uklízečka prolívá pravidelně odpady Savem. Z důvodu malé obce zůstal kolektiv z MŠ stejný i v ZŠ. Díky tomu celý kolektiv už ví o dané problematice nemoci CF. Do čtvrté třídy neměla zvýšenou nemocnost. Anička má nyní osídlení pseudomonádou a z důvodu léčení má nyní nejhorší školní docházku. Ve škole mají učitelky přístup k Aničce stejný "jinak ve škole jsme se zatím nesetkali, že by nám něco odpustili, přístup je jako ke všem ostatním“ jak k ostatním dětem, žádné úlevy, nic jí neodpustí.

Jakub měl odklad školní docházky „syn nastoupil na ZŠ v sedmi letech, měl odklad školní docházky“. Rodina vybírala ZŠ podle místa bydliště. Před nástupem na ZŠ byla matka za ředitelkou ZŠ, kdy ji bylo vysvětleno onemocnění Jakuba. Paní ředitelka neměla žádný problém s přijetím Jakuba „byla jsem za paní ředitelkou, vše jsem ji vysvětlila a s ničím nebyl problém“. Jakubovi vyčlenila osobní WC, které se pravidelně savuje, společně s umyvadlem ve třídě. Matka se domluvila s třídní učitelkou „kdyby bylo ve třídě dítě, které bude nemocné, tak zavolá a já si pro syna přijedu“ a bude se učit z domu. Jakub zvládá brát trávicí enzymy sám, ale mastičku do očí ochotně aplikuje Jakubovi třídní učitelka. Socializace Jakuba ve třídě je komplikovanější. Jakub má za první pololetí zameškáno 137 hodin „v prvním pololetí měl zameškaných 137 hodin“ a díky tomu nemá takové vazby ve třídě s dětmi. Sotva se dostane do skupinky dětí onemocní a musí si po návratu do školy znovu vytvářet kamarády. ZŠ nemá problém se zmeškanými hodinami z důvodu, že Jakub se zvládá učivo doučit doma.

Markétka nastoupila do ZŠ po ročním odkladu v sedmi letech „kvůli nízké váze – dcera neunesla aktovku“. Markétka dostala osobní WC, které se dezinfikuje. Třídní učitelka i ředitelka školy mají pro nemoc pochopení. Spolužákům bylo vysvětleno od paní učitelky, že je Markétka nemocná a ti to vzaly pěkně. I když má Markétka víc zameškaných hodin než její vrstevníci, nemá problém se socializací „zameškaných hodin máme za první půlrok ve škole více než ostatní děti“. Velký plus socializaci můžeme přisoudit i k tomu, že s Markétkou do ZŠ šlo hodně dětí a kamarádu z MŠ „se socializací dcera problém nemá, má spoustu kamarádek a kamarádů“. Díky tomu mají stejný kolektiv, a i když Markétka déle chybí ve škole sociální vazby mezi dětmi jsou natolik silné, že při návratu ji vezmou děti hned do kolektivu. Škola celou situaci včetně zameškaných hodin bere chápavým přístupem.

Adam nastoupil do ZŠ v 6,5 letech bez odkladu. Matka před zápisem do školy volala ředitelce školy. Ředitelka hledala problémy a měla obavy z jeho nemoci, které pramenily z neznalosti nemoci „nikdo ho nechtěl přijmout, obavy pramenily z neznalosti nemoci a také si myslím, že nechtěli mít další zátěž a starosti navíc“. I když matku ředitelka ZŠ odmítla a zdůvodnila, že nemůže takové dítě přijmout, se matka rozhodla kvůli spádovosti ZŠ jít s Adamem k zápisu „tam si nás již nepamatovali podle jména, syna přijali, do přihlášky jsem zadala zdravotní stav dobrý“. Při nástupu do ZŠ, matka informovala třídní učitelku o zdravotním stavu a nemoci Adama později i ředitelku školy „vztahy nakonec byly dobré“. Adamovi nebylo přiřazeno vlastní WC a tak matka požádala uklízečku a častější dezinfekci záchodů a umyvadel. Socializace u Adama nyní probíhala líp, než v MŠ a to díky tomu, že

s Adamem do třídy nastoupil i soused, který byl jeho pilířem. Děti se o nemoci dozvěděly časem a celou záležitost vzaly v pořádku bez posměšků. Kvůli stěhování musel Adam změnit ZŠ a nastoupil do 3 třídy kdy bylo vše v pořádku. Ve 4. třídě „*nová učitelka a problémy s psychikou a zátěží díky karanténám*“, a z důvodu zátěží školních úkolů a karanténám se zhoršila socializace a začal být problém s psychikou Adama, kdy musel navštívit i psychologického pracovníka.

6.2.4 Komparace a zhodnocení dat získaných polostrukturalizovanými rozhovory

Během vedených polostrukturalizovaných rozhovorů se autor snažil získat data pro svou bakalářskou práci, kdy se autor práce snažil zjistit, jak rodiny zjistili, že jejich potomek má onemocnění CF. Bylo zjištěno, že z dotazovaných matek měla během těhotenství problémy jen matka Markéty, ale problémy ihned po porodu se projevily hned u tří matek (Jakub, Markétka, Adam). Jediná sledující matka Aničky, neměla problémy během těhotenství ani po porodu. Nemoc zjistili až po screeningu. Nejtěžší příchod na svět měly děti Jakub a Markéta, kteří i kvůli komplikacím museli být poroženi císařským řezem a ihned šli na operaci po operaci se udělaly testy genetiky a byla nemoc CF potvrzena. Po operaci strávila Markétka 126 dní v nemocnici Jakub 38dní. Adam po porodu měl problémy a strávil 8dní v nemocnici. Matka Jakuba chodila po lékařích a nikdo nevěděl co s Jakubem je, než přišly výsledky ze screeningu.

Dále se autor zaměřil na zvládání nemoci po finanční stránce. Bylo zjištěno, že Klub cystické fibrózy a jeho finanční pomoc čerpá 100 % sledovaných. Finanční pomoci od rodiny se dostane Jakubovi a Adamovi. U Adama ze začátku byla finanční pomoc rodiny důležitá, z důvodu, že matka byla samoživitelkou. Rodiny se shodují, že finance na léky, pomůcky, dopravu k doktorům jsou potřeba a narušuje to finanční rozpočet rodiny ze začátku, později si na výdaje už zvykli a celou finanční situaci zvládají i díky nadacím Dobrý Anděl, které čerpá Jakub a Adam a Život dětem, který pomohl Anně a Adamovi. Šetření sociální pracovnice pro uznání příspěvku na péči a přiznání průkazu OZP si pochvalovala rodina Aničky, Jakuba Markétky. Rodině Adama byl příspěvek zamítnut, ale po odvolání a častých návštěv úřadu byl příspěvek na péči schválen. Z důvodu komplikacím, které si Jakub a Markétka prožili při narození a jejich následků byl Jakubovi a Markétce schválen příspěvek na péči III. Stupně. Anna a Adam získali Příspěvek na péči II. Stupně.

Zjištění pro rodinu, že jejich potomek je celoživotně nemocný je velká zátěž pro psychiku rodiny. V sledovaných rozhovorech bylo zjištěno, že otcové v rodinách jsou

opěrné sloupy, které drží své manželky a psychicky pomáhají rodině. Ze sledovaných rodin přiznala matka Markětky, že užívá antidepresiva. Její psychika byla nejvíce narušena během komplikované operace Markětky hned po porodu a celkové doby v nemocnici, kdy viděla svoji dceru napojenou na přístroje 126dní. Zbýlé tři matky se s celkovou situací stále vyrovnávají samy s pomocí rodiny. Bylo zjištěno, že sledované děti nemají problémy s psychikou, dá se to srovnat i s jejich věkem, kdy si celou situaci ještě neuvědomují. Nejstarší Adam ze sledovaných dětí, v posledním roce musel vyhledat psychologickou pomoc z důvodů úzkostí a ztráty socializace kvůli covidu a časté karantény.

Rodiny zvládají nemoc svých dětí tak, že už si ani neuvědomují, že se o jejich nemocné děti starají. Všechny rodiny už berou denní inhalace, léky, rehabilitace jako denní rituál, který je zakomponovaný do daného dne. V rozhovorech autor zjistil, že Anna, Jakub a Markéta špatně prospívají. Opakování inhalací se liší. Dvě rodiny inhalují 3x denně a druhé dvě rodiny inhalují 5x denně. Ze sledovaných dětí mají dvě děti kolonizace (Anna, Markéta), další dvě děti jsou zatím bez kolonizace. U sledovaných dětí byli dvě děti onemocnění nemocí Covid. Jakub je bez postkovidového syndromu, ale Markétka má drobný nález na plicích, který se sleduje.

Nástup do mateřské školky je rozdílný a názory různé. Markétka na doporučení MUDr. Homolky z CF centra Brno nastoupila už v 3 letech do školy, kde pan Homolka dává přednost před socializací oproti bateriím. Na rozdíl od Jakuba, u kterého doporučovali lékaři nástup do školky až v pěti letech z důvodu častých nemocí. Během rozhovorů autor zjistil, že rodina chce slyšet názor doktorů a poté se rozhodnou, zda tento názor upřednostní, nebo se rozhodnou jinak. Rodiny si uvědomují, že nástup do školky je důležitou součástí socializace jedince. Pozdější nástup jedince socializaci zhoršují, i díky časté nemocnosti dítěte, případně, že dítě zůstává doma, když jsou ve školce nemocní děti. Z tohoto důvodu děti CF mají těžší vytváření sociálních vazeb s vrstevníky. Rodiny vyhledávají MŠ v místě bydliště, kvůli dopravě a rychlejšímu řešení situací. Maminka Adama musela vybrat speciální mateřskou školku z důvodu, že ji v normální školce odmítli. Na žádost nebyl problém se zvýšenou hygienou a dezinfekcí. Vlastní WC dostal na MŠ pouze Adam.

Na základní školu nastoupili Anička a Jakub bez odkladu a Jakub s Markátkou s odkladem. Jakub z důvodu zdravotních problémů a Markátka z důvodu odkladu, protože nemohla unést aktovku. Ředitelky základních škol u Aničky, Jakuba a Markětky neměly problém s přijetím U Adama nastal problém, kdy ředitelka odmítala přijmout dítě s CF, ale po zápisu a utajení jeho zdravotního stavu nakonec ředitelka dítě přijmula. Všechny děti

navštěvují základní školu v místě bydliště. Socializace je bez problémů u Aničky a Markétky. Problémy se socializací má Jakub a Adam. Problém u socializace Jakuba je jeho častá nemocnost a u Adama změna ZŠ a doba covidu. Vlastní WC na ZŠ mají už tři sledované děti.

V lokalitě Šumperk se autor během zkoumání nesetkal s informací, že by rodiny měly problémy s místem pro svého potomka na MŠ, nebo ZŠ, z důvodu nedostatku místa, nebo že by danou vzdělávací instituci měly navštěvovat dvě děti s nemocí CF. Tři ze čtyř sledovaných rodin, neměly problém s přijetím nemocného dítěte s CF do vzdělávacího institutu.

7 Závěr

Hlavním cílem této práce bylo zjistit, zda a jakým způsobem jsou děti s CF a jejich rodiče touto nemocí ovlivňováni v rámci vzdělávacího procesu pomocí případové studie.

Pro teoretické zázemí práce autor čerpal informace z odborné literatury, legislativních dokumentů, statických údajů, registru cystické fibrózy a dalších dokumentů vztahující se ke sledované problematice včetně internetových zdrojů, s vymezením regionu a školství společně se zdravím a nemocí v kontextu vzdělávacího systému. Dále byly představeny základní dokumenty, které se k dané problematice vztahují a vysvětlují pojmy v souvislosti s danou problematikou.

Propojení teoretická a empirické části práce tvoří sekundární a komparativní analýza dat o vzdělání dětí s Cystickou fibrózou v lokalitě Šumperk pro jejíž vypracování byli použity statistické data a poznatky autora z osobních znalostí získaných ze samostudia o dané problematice a osobní zkušenosti narozením dcery s CF. Bylo zjištěno, že spojitost s počtem zdravotně postižených osob v krajích má spojitost mapa života, která udává čtrnáct sad, které tvoří danou mapu. Dále zdravotně postižené děti souvisí s gramotností úrovní v krajích. Nejhorší situace dle mapy života je v Ústeckým, Karlovarským, Plzeňským a Ostravským kraji stejná situace je i u ukazatele žáků pod druhou gramotností úroveň. Na tento údaj se navaluje i ohrožená třída a strádající třída, která panuje v těchto krajích. Tyto kraje jsou socioekonomicky a kulturně slabé. V roce 2018 podle českého statistického úřadu byl největší podíl zdravotně postižených dětí v Karlovarském (8,4 %) a Ústeckém kraji (8,2 %) nejmenší podíl byl v Jihočeském kraji (4,9 %). Ve školním roce 2017/2018 podle Českého statistického úřadu byl nevyšší podíl zdravotně postižených žáků na ŽŠ v Karlovarském kraji (12,9 %) a nejmenší v Jihočeském kraji (7,3 %). Bylo zjištěno že z celkového počtu zdravotně postižených žáků je 59,6 % postiženo poruchou učení a chování. Závažné zdravotní postižení má 40,4 % žáků. Průkaz OZP vlastní nejvíce dětí od 0-14 letí na 10 000 dětí v Ústeckém kraji (111) poté v Libereckém kraji (99) a Karlovarským kraji (93,7). Počet dětí s příspěvkem na péči v září 2018 byl nejvyšší počet na 10 000 dětí v Ústeckém kraji (213,1), Pardubickém kraji (202,3) a Libereckém kraji (184,4). Celkový počet dětí od 0-15 let s nemocí CF je v ČR 299 z toho se v roce 2018 narodilo 19 dětí. Pravděpodobnost narození dítěte v roce 2018 byla 1:6002

Díky šetření sekundární práce se autor dozvěděl, že sociologický dopad každého regionu má vliv na vzdělání a kvalitu života žáků. Zároveň se s tím spojuje i množství

zdravotně postižených dětí a spojitost s tímto má i množství sociálních příspěvků na péči a průkazy OZP.

Na tyto poznatky navazuje empirické šetření, které bylo provedeno na základě čtyř polostandardizovaných rozhovorů. Podkladem případové studie byly data od rodin, které mají dítě s cystickou fibrózou, které souhlasily s poskytnutím rozhovorů na citlivé téma pod podmínkou anonymity. Na základě případové studie a prostřednictvím polostandardizovaných rozhovorů, bylo zjištěno, jak rodiny zvládají nemoc CF, po stránce zdravotní, psychické, finanční a studijní.

Všechny rodiny zapojené do případové studie, byly seznámeni s rozsahem práce a cílem této práce. Rodiny s dítětem s CF po narození potomka přehodnotili celý svůj život a změnili životní priority, které jsou pro ně důležité. Uvědomili si, že nejdůležitější je zdraví. Při rozhovorech autora zajímalo, zda děti s CF mají stejný přístup ke vzdělání na základní škole a mateřské škole jako zdravé děti. Na základě odpovědí bylo zjištěno, že rodiny před nástupem do vzdělávací instituce konzultují zdravotní stav svého potomka s lékaři, než udělají rozhodnutí. Přijetí do vzdělávacího systému probíhá stejně jako u zdravých dětí. U jednoho zkoumaného dítěte byl problém s přijetím do MŠ i ZŠ, z důvodu strachu zvládnutí péče o dítě s CF. Zde musela matka vyhledat speciální MŠ se vzdělávacími potřebami pro zdravotně postižené děti. Na ZŠ byla nucena podvádět i zápisu. Během rozhovorů rodiče přiznaly, že jejich děti nemají žádné úlevy ze strany třídních učitelů a přistupují k jejich dětem rovnocenně s ostatními dětmi. Bylo zjištěno, že z důvodu častější nemocnosti dětí s CF a návštěv lékařů, mají děti s CF zvýšenou absenci ve školní docházce, které snadno za pololetí může překročit i 100 hodin. Rodiny uvedli, že jejich děti se učí prezenčně a v případě onemocnění se jejich potomek učí doma. Třídní učitel a ředitelka školy s tímto nemají problém, pokud dítě zvládá danou látku. Žádný rodič nevyužil zatím individuální vzdělání. Vzdělání dětí s CF omezuje chod rodiny v případě onemocnění potomka. Kdy s potomkem, musí častěji navštěvovat nemocnice, více brát léky a zastávat funkci učitelky, aby svého potomka učili látku. V případě delší nemocnosti může nastat socializační problém u potomka z důvodu karantény a odpojení od vrstevníků.

Na základě výsledků provedeného šetření lze říct, že vzdělávací systém je připraven na děti s cystickou fibrózou. Bylo zjištěno, že počet dětí s CF je nižší, než počet vzdělávacích institucí, proto nehrozí k potkání dvou dětí s CF ve stejné škole, protože má rodič na výběr z více institucí. Rodiny s CF dětmi mají zvýšené požadavky na hygienu ve vzdělávacích institucích a tyto instituce vychází rodičům vstříc. U jedné sledované rodiny byl problém s přijetím do MŠ i ZŠ, které pravděpodobně nebyli dostatečně informováni o nemoci CF. Kdyby se nemoc CF dostala více do podvědomí, možná by se to nestalo.

8 Seznam použitých zdrojů

Tištěné zdroje

VÁVROVÁ, V., BARTOŠOVÁ, J. a kol. CF centra FN Motol., Cystická fibróza příručka pro nemocné a jejich rodiče. 3. vyd. Karlovy Vary: Photoline s.r.o., 2016. ISBN 978-80-906670-8-6

MALÁ, L., a kol., Život s příchutí soli. 1. vyd. Klub nemocných cystickou fibrózou, z.s., Praha., 2020, ISBN 978-80-906670-2-0

VÁVROVÁ, V. a kol., Cystická fibróza. Grada Publishing a.s., 2006. ISBN 8024705311

ZVONÍKOVÁ, Alena, Libuše ČELEDOVÁ a Rostislav ČEVELA. Základy posuzování invalidity. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-3535-1.

MUDR. JAKUBEC, P., Interní medicína pro praxi, časopis 5/2006, str. 235-239

LISSMANN, Konrad Paul. *Teorie nevzdělanosti: omyly společnosti vědění*. Praha: Academia, 2008. XXI. století. ISBN 978-80-200-1677-5.

Mladá generace v Jihomoravském kraji 2016. Brno: Český statistický úřad, 2017. Lidé a společnost. ISBN 978-80-250-2812-4.

JESENSKÝ, Ján. *Zdravotně postižení - programy pro 21. století*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2003. Aktuální problémy speciální pedagogiky (Gaudeamus). ISBN 80-7041-234-8.

SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada, 2007. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-1733-3.

ZVONÍKOVÁ, Alena, Libuše ČELEDOVÁ a Rostislav ČEVELA. *Základy posuzování invalidity*. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-3535-1.

KELLER, Jan a Petr NOVOTNÝ. *Úvod do filozofie, sociologie a psychologie: nové pohledy společenských věd : učebnice pro studenty gymnázií a zájemce o vysokoškolské humanitní vzdělávání*. Ilustroval Vladimír RENČIN. Liberec: Dialog, 2008. ISBN 978-80-86761-81-7.

PRŮCHA, Jan a Jaroslav VETEŠKA. *Andragogický slovník*. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-3960-1.

BOČKOVÁ, Věra. *Celoživotní vzdělávání - výzva nebo povinnost?*. Olomouc: Vydavatelství Univerzity Palackého, 2000. Texty k otevřenému a distančnímu vzdělávání. ISBN 80-244-0155-x.

KOLÁŘ, Zdeněk. *Výkladový slovník z pedagogiky: 583 vybraných hesel*. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-3710-2.

NOVOTNÝ, Petr. *Učení pro pracoviště: prostor pro uplatnění konceptu workplace learning v českém prostředí*. Brno: Masarykova univerzita, 2009. ISBN 978-80-210-5116-4.

PETRUSEK, Miloslav, Hana MAŘÍKOVÁ a Alena VODÁKOVÁ. *Velký sociologický slovník*. Praha: Karolinum, 1996. ISBN 80-7184-311-3.

NEWMAN, Sarah. *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením: rozvoj kognitivních, pohybových, smyslových, emočních a sociálních dovedností*. Praha: Portál, 2004. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7178-872-4.

KELLER, Jan a Lubor HRUŠKA TVRDÝ. *Vzdělanostní společnost?: chrám, výtah a pojišťovna*. Praha: Sociologické nakladatelství, 2008. Studie (Sociologické nakladatelství). ISBN 9788086429786.

VETEŠKA, Jaroslav a Michaela TURECKIOVÁ. *Kompetence ve vzdělávání*. Praha: Grada, 2008. Pedagogika (Grada). ISBN 9788024717708.

PRUDKÝ, Libor. *Hodnoty a normy v české společnosti - stav a vývoj v posledních letech: studijní text pro učitele občanské výchovy*. Brno: Akademické nakladatelství CERM, 2004. ISBN 8072043587.

HAVLÍK, Radomír a Jaroslav KOŤA. *Sociologie výchovy a školy*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2011. ISBN 9788026200420.

ZIKL, Pavel. *Děti s tělesným a kombinovaným postižením ve škole*. Praha: Grada, 2011. Pedagogika (Grada). ISBN isbn978-80-247-3856-7.

ŠPILÁČKOVÁ, Marie, Eva ŠPAČKOVÁ, Kateřina GLUMBÍKOVÁ, et al. *Případová studie: komunitně založené participativní plánování v městském prostoru*. Ostrava: Ostravská univerzita, 2020. ISBN 978-80-7599-272-7.

VÝROST, Jozef a Ivan SLAMĚNÍK. *Sociální psychologie*. 2., přepracované a rozšířené vydání. Praha: Grada, 2008. Psyché (Grada). ISBN 8024714280.
Platební styk; Oběh hotovosti; Směnárny; Finanční arbitr; redakční uzávěrka .. Ostrava: Sagit, 2013-. ÚZ.

JUŘÍK, Pavel. *Svět platebních a identifikačních karet*. 2. přeprac. vyd. Praha: Grada, 2001. ISBN 80-247-0195-2.

JUŘÍK, Pavel. *Platební karty: ilustrovaná historie placení*. Praha: Libri, 2012. ISBN 978-80-7277-498-2.

POLOUČEK, Stanislav. *Bankovníctví*. 2. vyd. V Praze: C.H. Beck, 2013. Beckovy ekonomické učebnice. ISBN 978-80-7400-491-9.

KOTLER, Philip. *Moderní marketing*: 4. evropské vydání. Praha: Grada, 2007. ISBN 8024715457.

BOUCHER RC. New concepts of the pathogenesis of cystic fibrosis lung disease. *Eur. Respir. J.* 2004; 23: 146–158.

BRENNAN AL, Geddes DM, Gyi KM, Baker, EH. Clinical importance of cystic fibrosis-related diabetes. *Journal of Cystic Fibrosis* 2004; 3 (4): 209–222.

CHERMISH RN, Shawn DA. Approach to Resistant Gram-Negative Bacterial Pulmonary Infections in Patients With Cystic Fibrosis. *Curr. Opin. Pulm. Med.* 2003; 9 (6): 509–515.

ABBOTT, J., HART, A., MORTON, A., GEE, L., & CONWAY, S. (2008). Health-related quality of life in adults with cystic fibrosis: The role of coping. *Journal of Psychosomatic Research*, 64(2), 149–157. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2007.08.017>

ADMI, H. (1996). Growing up with a chronic health condition: A model of an ordinary lifestyle. *Qualitative Health Research*, 6(2), 163–183. <https://doi.org/10.1177/104973239600600203>

BADLAN, K. (2006). Young people living with cystic fibrosis: An insight into their subjective experience. *Health & Social Care in the Community*, 14(3), 264–270. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2006.00619.x>

Internetové zdroje

Klub cystické fibrózy: <https://klubcf.cz/>

Ministerstvo zdravotnictví České republiky: <https://www.mzcr.cz/vyhledavani/?q=cystick%C3%A1%20fibr%C3%B3za>

Národní zdravotnický informační portál: <https://www.nzip.cz/>

Novorozenecký screening: <https://www.novorozeneckyscreening.cz/>

Český statistický úřad: <https://www.czso.cz>

Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy: <https://www.msmt.cz>

Ministerstvo práce a sociálních věcí: <https://www.mpsv.cz>

Ministerstvo zdravotnictví ČR: <https://www.mzcr.cz>

Český registr cystické fibrózy: <https://www.cfregistr.cz>

9 Příloha

| | |
|---|----|
| Příloha 1 Doporučený vzor rozhodnutí o povolení individuálního vzdělávání | 1 |
| Příloha 2 Doporučený vzor rozhodnutí o zrušení povolení individuálního vzdělávání | 2 |
| Příloha 3 Doporučený postup pro ředitele škol při povolování individuálního vzdělávání .. | 3 |
| Příloha 4 Doporučený vzor žádosti o povolení individuálního vzdělávání | 4 |
| Příloha 5 Žádost o přiznání průkazu osoby se zdravotním postižením | 5 |
| Příloha 6 Žádost o příspěvek na péči | 7 |
| Příloha 7 Výhody zdravotního průkazu podle závažnosti postižení | 10 |
| Příloha 8 Příspěvek na péči | 11 |
| Příloha 9 Přepis polostandardizovaných rozhovorů vedených s rodiči CF dětí | 12 |

Příloha 1 Doporučený vzor rozhodnutí o povolení individuálního vzdělávání

Příloha č. 1 - Doporučený vzor žádosti o povolení individuálního vzdělávání

VZOR

V dne

Č. j.:

Počet stran:

ROZHODNUTÍ

Ředitel/ka školy

.....
(úplný název a údaje o škole, dále jen „škola“)
jako správní orgán příslušný podle § 165 odst. 2 písm. k) ve spojení s § 31 odst. 2 a 4
zákona č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání
(školský zákon),
ve znění pozdějších předpisů,
rozhodl/a v řízení o povolení individuálního vzdělávání žákyni/žákovi školy

.....
(úplné jméno a identifikační údaje dle § 37 odst. 2 správního řádu),

t a k t o :

povoluje se individuální vzdělávání

žákyni/žákovi, narozené/mu,

trvale bytem

na dobu od do

Odůvodnění

Náležitosti odůvodnění stanovuje zákon č. 500/2004 Sb., správní řád, § 68 odst. 3. Z odůvodnění musí naprosto přesně vyplývat, jak bylo řízení zahájeno, jak bylo vedeno, kdo co tvrdil apod. Současně bude nutné uvést, na základě jakých důkazů správní orgán rozhodl, jak se vypořádal s tvrzením účastníků řízení apod. Odůvodnění musí být přesvědčivé, musí se vztahovat se ke konkrétnímu případu a k § 41 školského zákona.

Poučení

Proti tomuto rozhodnutí se dle § 81 odst. 1 správního řádu lze odvolat, a to dle § 83 odst. 1 správního řádu do 15 dnů ode dne jeho oznámení. Odvolání se podává u ředitele školy a dle § 183 odst. 4 školského zákona o něm rozhoduje Krajský úřad.....

.....
podpis ředitele/lky
otisk razítka školy

Rozdělovník:

1. zákonný zástupce žáka
2. škola

Vypraveno dne:

Příloha 2 Doporučený vzor rozhodnutí o zrušení povolení individuálního vzdělávání

Příloha č. 2 - Doporučený vzor žádosti o zrušení povolení individuálního vzdělávání

VZOR

V dne

Č. j.:

Počet stran:

ROZHODNUTÍ

Ředitel/ka školy

.....
(úplný název a údaje o škole, dále jen „škola“)
jako správní orgán příslušný podle § 165 odst. 2 písm. k) ve spojení s § 31 odst. 2 a 4
zákona č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání
(školský zákon),
ve znění pozdějších předpisů,
rozhodl/a v řízení o zrušení povolení individuálního vzdělávání žákyni/žákovi školy

.....
(úplné jméno a identifikační údaje dle § 37 odst. 2 správního řádu),

t a k t o:

zrušuje se povolení individuálního vzdělávání

žákyni/žákovi, narozené/mu,

trvale bytem

Odůvodnění

Zrušení povolení individuálního vzdělávání je vydáno na základě zjištění, že
(přesně popsat, jak bylo řízení zahájeno, vedeno, kdo je účastník řízení, jakým jednáním naplnil podmínky pro
zrušení povolení individuálního vzdělávání; současně bude nutné uvést, na základě jakých důkazů správní
orgán rozhodl, jak se vypořádal s tvrzením účastníků řízení apod.)

Poučení

Proti tomuto rozhodnutí se dle § 81 odst. 1 správního řádu lze odvolat, a to dle § 83 odst. 1 správního řádu
do 15 dnů ode dne jeho oznámení. Odvolání se podává u ředitele/ky školy a dle § 183 odst. 4
školského zákona o něm rozhoduje Krajský úřad.....
Odvolání nemá odkladný účinek.

.....
podpis ředitele/lky
otisk razítka školy

Rozdělovník:

1. zákonný zástupce žáka
2. škola

Vypraveno dne:

Příloha 3 Doporučený postup pro ředitele škol při povolování individuálního vzdělávání

Příloha č. 3

Doporučený postup pro ředitele škol při povolování individuálního vzdělávání

1. každá škola je povinna umožnit individuální vzdělávání na 1. i 2. stupni ZŠ, pokud jsou zajištěny podmínky stanovené § 41 školského zákona);
2. rozhovor se zákonnými zástupci včetně poskytnutí informace, jaké náležitosti má obsahovat žádost o povolení individuálního vzdělávání; zjištění, zda vzdělavatelé budou potřebovat konzultace a zda mají zájem o zájmové vzdělávání (školní družina, školní klub);
3. přijetí žádosti o povolení individuálního vzdělávání a kontrola, zda obsahuje všechny náležitosti;
4. (případné zjištění podmínek pro individuální vzdělávání v předpokládaném místě poskytovaného vzdělávání ve spolupráci s OSPOD);
5. rozhodnutí ředitele o povolení individuálního vzdělávání ve správním řízení
6. při kladném vyřízení žádosti následuje další postup:
7. příprava školy (viz str. 2 a 3 tohoto materiálu);
8. stanovení konkrétních opatření pro přezkoušení ve škole, včetně konkrétních termínů a metod přezkoušení;
9. seznámení zákonných zástupců (příp. vzdělavatele) s konkrétními postupy, zásadami komunikace a dalšími náležitostmi týkajícími se individuálního vzdělávání;
10. (případné podepsání dohody o individuálním vzdělávání žáka se zákonnými zástupci, pokud se tak ředitel školy a zákonní zástupci dohodnou);
11. seznámení vzdělavatelů s doporučenými specifickými metodami práce s žákem se SVP na základě doporučení školského poradenského zařízení;
12. poskytnutí informace vzdělavateli o dostupnosti školního vzdělávacího programu školy;
13. poskytnutí učebnic a základních školních potřeb pro individuální vzdělávání, a to ve stejném rozsahu jako u ostatních žáků stejného ročníku;
14. zajištění náležitostí týkajících se případného šetření České školní inspekce – zajištění prostor a pomůcek (podle § 41 odst. 10 školského zákona) při inspekčním šetření v rámci individuálního vzdělávání podle § 174 odst. 3 školského zákona.

V závorce jsou uvedeny činnosti, které ředitel školy provede podle svého uvážení (bod 4 a 10).

Příloha 4 Doporučený vzor žádosti o povolení individuálního vzdělávání

Příloha č. 4 – Doporučený vzor žádosti o povolení individuálního vzdělávání

Ředitelství školy Pan/paní
.....
.....

Žádost o povolení individuálního vzdělávání

| | |
|---|--|
| Název a adresa školy, které je žádost adresována | |
| Jméno, příjmení a adresa zákonného zástupce, který podává žádost | |
| Jméno a příjmení žáka, který má být individuálně vzděláván | |
| Místo trvalého pobytu žáka nebo bydliště | |
| Rodné číslo žáka | |
| Důvody pro individuální vzdělávání žáka | |
| Uvedení období, ročníku, pololetí, kdy má být žák individuálně vzděláván | |
| Popis prostorového a materiálně technického zabezpečení vzdělávání a podmínek ochrany zdraví individuálně vzdělávaného žáka | |
| Další skutečnosti, které mají vliv na průběh vzdělávání žáka | |
| Poznámka | |

..... jméno a příjmení zákonného zástupce podpis zákonného zástupce
V dne

Přílohy:

1. Doklad osvědčující splnění podmínky o vzdělání osoby, která bude žáka individuálně vzdělávat
2. Seznam učebnic a učebních textů, které budou ve výuce užívány, pokud nejde o učebnice uvedené v § 27 odst. 1 školského zákona
3. Vyjádření školského poradenského zařízení

Příloha 5 Žádost o přiznání průkazu osoby se zdravotním postižením



OZP

Tiskopis prosím vyplňte čitelně

| | |
|----------------|-----------|
| podací razítko | C S 15 |
|----------------|-----------|

Žádost o přiznání průkazu osoby se zdravotním postižením

A. Žadatel:

| | | | | | |
|---------------------------------------|-------------|-----------------------|------------------|----------------------------------|---|
| Příjmení: | Novák | Jméno ¹⁾ : | Pavel | Rodné číslo v ČR ²⁾ : | 905542/0000 |
| Rodné příjmení ³⁾ : | Novák | Titul před: | za: | Státní příslušnost: | ČR |
| Trvalý pobyt: | Obec: Praha | Část obce: | Praha 7 | Ulice: Dobrovského | Č. p. ⁴⁾ : 1275 Č. orient.: 25 PSČ: 170 00 |
| Adresa pro doručování ⁵⁾ : | Obec: Praha | Část obce: | Praha 7 | Ulice: Dobrovského | Č. p. ⁴⁾ : 1275 Č. orient.: 25 PSČ: 170 00 |
| Bydliště v ČR ⁶⁾ : | Ano | | | | |
| Telefon: | 728 004 112 | E-mail: | semnapis@mail.cz | ID datové schránky: | dkkY95 |

B. Zástupce žadatele:

Vyplňte v případě, že žádost podává zástupce žadatele (zmocněnec, rodič, opatrovník, poručník, jiná fyzická osoba, které byla nezletilá osoba rozhodnutím příslušného orgánu svěřena do péče).

| | | |
|---------------------------------------|-----------------------|----------------------------------|
| Příjmení: | Jméno ¹⁾ : | Rodné číslo v ČR ²⁾ : |
| Rodné příjmení ³⁾ : | Titul před: | za: |
| Státní příslušnost: | | |
| Trvalý pobyt ⁷⁾ : | Obec: | Část obce: |
| Ulice: | Č. p. ⁴⁾ : | Č. orient.: PSČ: |
| Adresa pro doručování ⁵⁾ : | Obec: | Část obce: |
| Ulice: | Č. p. ⁴⁾ : | Č. orient.: PSČ: |
| Telefon: | E-mail: | ID datové schránky: |

C. Právnícká osoba zastupující žadatele:

Vyplňte v případě, že žádost podává zařízení zastupující žadatele (obecní úřad, ústav).

| | |
|------------------------|--|
| Název zařízení: | IČ: |
| Adresa zařízení: Obec: | Část obce: |
| Ulice: | Č. p. ⁴⁾ : Č. orient.: PSČ: |
| Telefon: | E-mail: ID datové schránky: |

- 1) Uveďte všechna jména osoby .
- 2) Cizinci, pokud nemají v ČR přiděleno rodné číslo, uvedou v kolonce **Rodné číslo v ČR** datum narození ve tvaru den, měsíc, rok a pohlaví ve tvaru: M nebo Ž (muž nebo žena).
- 3) Kolonku **Rodné příjmení** vyplňte pouze v případě, že se liší od příjmení.
- 4) Pokud je místo čísla popisného přiděleno číslo evidenční, uveďte před číslem písmeno E.
- 5) Nevyplňujte, pokud je adresa shodná s trvalým pobytem.
- 6) Do kolonky **Bydliště v ČR** zapíšte **ANO**, pokud osoba má na území České republiky bydliště, v opačném případě kolonku proškrtněte. Osoba má bydliště na území České republiky zejména pokud se zde dlouhodobě zdržuje, vykonává zde výdělečnou činnost, žije zde s rodinou, plní zde povinnou školní docházku nebo se zde soustavně připravuje na budoucí povolání, popřípadě existují jiné významné důvody, zájmy či aktivity, jejichž vzájemná souvislost dokládá sepětí této osoby s Českou republikou.
- 7) Nevyplňujte, pokud je adresa shodná s trvalým pobytem žadatele.

Osoba pověřená jedna jménem právnické osoby:

| | | |
|---------------------------------------|---------------------------------------|--|
| Příjmení: | Jméno ¹⁾ : | Rodné číslo v ČR ⁸⁾ : |
| Funkce: | Pověření jednat od: . . 20 do: . . 20 | Titul před: za: |
| Adresa pro doručování ⁹⁾ : | Obec: | Část obce: |
| | Ulice: | Č. p. ⁴⁾ : Č. orient.: PSČ: |

D. Ošetřující lékař žadatele:

| | | |
|-----------------------------------|-----------------------------|---|
| Příjmení: Petr | Jméno ¹⁾ : Pavel | Titul před: MuDr za: |
| Název zařízení: Poliklinika Praha | | |
| Oddělení: | | |
| Adresa: | Obec: Praha | Část obce: Praha 7 |
| | Ulice: Dobrovského | Č. p. ⁴⁾ : 1 Č. orient.: PSČ: 170 00 |
| Telefon: 111 111 111 | E-mail: lekar@lekar.cz | ID datové schránky: XXX XXX |

E. Údaje uvedené na průkazu osoby se zdravotním postižením:

Zaškrtněte prosím jednu z následujících variant.

- Požaduji nepožaduji uvést symbol označení osoby s úplnou nebo praktickou hluchotou nebo osoby hluchoslepé anebo osoby úplně nebo prakticky nevidomé.

Symbol označení osoby se zdravotním postižením bude na průkazu uveden pouze v případě, pokud uvedení symbolu požadujete a pokud nárok na používání některého ze symbolů vyplývá z posouzení zdravotního stavu.



F. Prohlášení žadatele:

Prohlašuji, že veškeré údaje, které jsou v této žádosti uvedeny, jsou pravdivé, a jsem si vědom(a) případných následků, které by pro mne z nepravdivě vyplněných údajů vyplývaly.

Podpisem rovněž dávám svůj výslovný souhlas k tomu, aby státní orgány a další právnické osoby a fyzické osoby sdělily příslušnému úřadu, který o dávce rozhoduje nebo ji vyplácí:

- údaje o přihlášení se k trvalému pobytu
- údaje o bydlišti na území České republiky
- další údaje v rozsahu potřebném pro rozhodování o dávce, její výši a výplatě.

Podpisem rovněž dávám svůj souhlas k tomu, aby příslušné právnické osoby a fyzické osoby sdělily OSSZ/PSSZ/MSSZ informace o zdravotním stavu. Jsem si vědom(a) povinnosti písemně ohlásit příslušnému úřadu, který vydává průkaz osoby se zdravotním postižením, do osmi dnů veškeré změny v údajích potřebných pro vydání průkazu osoby se zdravotním postižením.

Formulář jsem převzal(a) z oficiálních webových stránek Ministerstva práce a sociálních věcí, nezměnil(a) jsem na něm žádné pevné texty, pouze jsem pravdivě vyplnil(a) kolony určené k vyplňování.

| | |
|---------|----------------|
| V Praze | dne 01.03.2020 |
|---------|----------------|

| |
|--------------------------|
| <i>Novák</i> |
| Podpis žadatele/zástupce |

K žádosti prosím doložte:

- pro všechny uvedené osoby v části A a B **průkaz totožnosti**, u dětí do 15 let rodný list
- pokud v průkazu totožnosti není uvedeno rodné příjmení, doložte rodný list

Údaje, pro které na formuláři nedostačuje vyhrazené místo, uveďte na volném listě a přiložte k tiskopisu.

Formuláře žádostí, potvrzení a ostatních dokladů naleznete na internetové adrese <https://www.mpsv.cz/web/cz/formulare> nebo si je vyzvednete na pracovišti Úřadu práce ČR. Na toto pracoviště se také obraťte, pokud budete mít při vyplňování pochybnosti.

- 8) Údaj je nepovinný. Cizinci pokud nemají v ČR přiděleno rodné číslo, uvedenou v kolonce **Rodné číslo v ČR** datum narození ve tvaru den, měsíc, rok a pohlaví ve tvaru: M nebo Ž (muž nebo žena).
- 9) Nevypíňujte, pokud je adresa shodná s adresou zařízení.

Příloha 6 Žádost o příspěvek na péči



SocS

Tiskopis prosím vyplňte čitelně

| |
|------------|
| VC S 15 |
|------------|

podací razítko

Žádost o příspěvek na péči

A. Žadatel:

| | | |
|---------------------------------------|-----------------------|--|
| Příjmení: | Jméno ¹⁾ : | Rodné číslo v ČR ²⁾ : |
| Rodné příjmení ³⁾ : | Titul před: | za: |
| Státní příslušnost: | | |
| Trvalý pobyt: | Obec: | Část obce: |
| | Ulice: | Č. p. ⁴⁾ : Č. orient.: PSČ: |
| Skutečný pobyt ⁵⁾ : | Obec: | Část obce: |
| | Ulice: | Č. p. ⁴⁾ : Č. orient.: PSČ: |
| Adresa pro doručování ⁵⁾ : | Obec: | Část obce: |
| | Ulice: | Č. p. ⁴⁾ : Č. orient.: PSČ: |
| Rodinný stav ⁶⁾ : | | |
| Telefon: | E-mail: | ID datové schránky: |

B. Zástupce žadatele:

Vyplňte v případě, že žádost podává zástupce žadatele (zmocněnec, rodič, opatrovník, poručník, jiná fyzická osoba, které byla nezletilá osoba rozhodnutím příslušného orgánu svěřena do péče).

| | | |
|---------------------------------------|-----------------------|--|
| Příjmení: | Jméno ¹⁾ : | Rodné číslo v ČR ²⁾ : |
| Rodné příjmení ³⁾ : | Titul před: | za: |
| Státní příslušnost: | | |
| Trvalý pobyt ⁷⁾ : | Obec: | Část obce: |
| | Ulice: | Č. p. ⁴⁾ : Č. orient.: PSČ: |
| Adresa pro doručování ⁵⁾ : | Obec: | Část obce: |
| | Ulice: | Č. p. ⁴⁾ : Č. orient.: PSČ: |
| Rodinný stav ⁶⁾ : | | |
| Telefon: | E-mail: | ID datové schránky: |

1) Uveďte všechna jména osoby.

2) Cizinci, pokud nemají v ČR přiděleno rodné číslo, uvedou v kolonce **Rodné číslo v ČR** datum narození ve tvaru den, měsíc, rok a pohlaví ve tvaru: M nebo Ž (muž nebo žena).

3) Kolonku **Rodné příjmení** vyplňte pouze v případě, že se liší od příjmení.

4) Pokud je místo čísla popisného přiděleno číslo evidenční, uveďte před číslem písmeno E.

5) Nevypíňujte, pokud je adresa shodná s trvalým pobytem.

6) Do kolonky **Rodinný stav** запиšte jednu z uvedených možností ve formě: 1 – svobodný(á), 2 – ženatý/vdaná, 3 – vdovec/vdova, 4 – rozvedený(á), 5 - registrované partnerství.

7) Nevypíňujte, pokud je adresa shodná s trvalým pobytem žadatele.

C. Právnícká osoba zastupující žadatele:

Vyplňte v případě, že návrh podává právnická osoba, která je zmocněncem, zástupcem pro řízení o dávce (zastupuje-li nezletilou osobu zařízení sociálních služeb) nebo opatrovníkem.

| | |
|------------------------------|--|
| Název zařízení: | IČ: |
| Adresa zařízení: Obec: | Část obce: |
| Ulice: | Č. p. ⁴⁾ : Č. orient.: PSČ: |
| Telefon: | E-mail: ID datové schránky: |

Osoba pověřená jednat jménem právnické osoby:

| | | |
|---|--|----------------------------------|
| Příjmení: | Jméno ¹⁾ : | Rodné číslo v ČR ⁸⁾ : |
| Funkce: | Pověření jednat od: . . . 20 do: . . . 20 | Titul před: za: |
| Adresa pro doručování ⁹⁾ : Obec: | Část obce: | |
| Ulice: | Č. p. ⁴⁾ : Č. orient.: PSČ: | |

D. Informace pro poskytování příspěvku na péči v rámci EU:

Informace o žadateli:

Zaškrtněte jednu z uvedených variant.

- Žadatel je osobou, která je zdravotně pojištěná v jiném čl. státě EU nebo která pobírá důchod nebo dávky v nezaměstnanosti ze systému sociálního zabezpečení jiného čl. státu EU a nebo která vykonává výdělečnou činnost v jiném čl. státě EU
- není výše uvedenou osobou

Informace o rodičích žadatele mladšího 18 let:

Vyplňte pouze v případě, že žadatel je mladší 18 let. Zaškrtněte jednu z uvedených variant.

- Alespoň jeden z rodičů žadatele mladšího 18ti let je osobou, která je zdravotně pojištěná v jiném čl. státě EU nebo která pobírá důchod nebo dávky v nezaměstnanosti ze systému sociálního zabezpečení jiného čl. státu EU a nebo která vykonává výdělečnou činnost v jiném čl. státě EU
- Žádný z rodičů žadatele mladšího 18ti let není výše uvedenou osobou

E. Ošetřující lékaři žadatele:

Vyplňte údaje, které jsou vám o ošetřujícím lékaři známy.

| | | |
|---------------------|--|-----------------|
| Příjmení: | Jméno ¹⁾ : | Titul před: za: |
| Název zařízení: | | |
| Oddělení: | | |
| Adresa: Obec: | Část obce: | |
| Ulice: | Č. p. ⁴⁾ : Č. orient.: PSČ: | |
| Telefon: | E-mail: ID datové schránky: | |
| Příjmení: | Jméno ¹⁾ : | Titul před: za: |
| Název zařízení: | | |
| Oddělení: | | |
| Adresa: Obec: | Část obce: | |
| Ulice: | Č. p. ⁴⁾ : Č. orient.: PSČ: | |
| Telefon: | E-mail: ID datové schránky: | |

8) Údaj je nepovinný. Cizinci, pokud nemají v ČR přiděleno rodné číslo, uvedou v kolonce **Rodné číslo v ČR** datum narození ve tvaru den, měsíc, rok a pohlaví ve tvaru: M nebo Ž (muž nebo žena).

9) Nevypisujte, pokud je adresa shodná s adresou zařízení.

F. Způsob výplaty dávky:

Zaškrtněte prosím jednu z následujících čtyř variant a do příslušné tabulky uveďte doplňující informace.

na platební účet u peněžního ústavu v ČR vedeném v CZK:

| | | |
|-------------|------------|------------------------------------|
| Číslo účtu: | Kód banky: | Specifický symbol ¹⁰⁾ : |
|-------------|------------|------------------------------------|

na platební účet zahraničního peněžního ústavu v EU, EHP nebo Švýcarsku:

| | | |
|----------------|---|-------|
| Příjemce | IBAN: | Měna: |
| | Název: | |
| | Adresa: Město: (uvedte alespoň město a stát) Stát: | |
| Banka příjemce | BIC/SWIFT: | |
| | Název: | |
| | Adresa: Město: (uvedte alespoň město) | |

poštovním poukazem na adresu trvalého pobytu v ČR

poštovním poukazem na jinou adresu v ČR:

| | |
|--------------|--|
| Obec: | Část obce: |
| Ulice: | Č. p. ⁴⁾ : Č. orient.: PSČ: |

G. Prohlášení:

Veškeré údaje v této žádosti jsou pravdivé a jsem si vědom(a) případných následků, které by pro mne z nepravdivých údajů vyplývaly.

Podpisem rovněž dávám svůj výslovný souhlas k tomu, aby příslušné právnické osoby a fyzické osoby sdělily OSSZ/PSSZ/MSSZ, která bude posuzovat stupeň závislosti na pomoci jiné fyzické osoby, informace o zdravotním stavu.

Jsem si vědom(a) povinnosti písemně ohlásit příslušnému úřadu, který o příspěvku na péči rozhoduje, do 8 dnů změny ve skutečnostech, které jsou rozhodné pro trvání nároku na příspěvek na péči, jeho výši a výplatu a do 8 dnů změny poskytovatele sociálních služeb nebo osoby, která pomoc poskytuje.

Formulář jsem převzal(a) z oficiálních webových stránek Ministerstva práce a sociálních věcí, nezměnil(a) jsem na něm žádné pevné texty, pouze jsem pravdivě vyplnil(a) kolonky určené k vyplňování.

Poučení:

Příjemce příspěvku je povinen na vyžádání správního orgánu, který provádí kontrolu využívání příspěvku, prokázat, že byl příspěvek využit k zajištění pomoci, a to způsobem, který osvědčí využití příspěvku nebo dokladem o vyplacení příspěvku fyzickým nebo právnickým osobám, které poskytují pomoc při zvládnutí základních životních potřeb, uvedeným v žádosti o příspěvek, popřípadě ohlášeným podle § 21 odst. 1 písm. d) nebo § 21 odst. 2 písm. c), a to nejvýše 1 rok zpětně.

| | | |
|---|-----|--------|
| V | dne | . . 20 |
|---|-----|--------|

| |
|--------------------------|
| Podpis žadatele/zástupce |
|--------------------------|

K žádosti prosím doložte

- pro všechny uvedené osoby **průkaz totožnosti**, u dětí do 15 let rodný list
- pokud v průkazu totožnosti není uvedeno rodné příjmení, doložte rodný list
- **Oznámení o poskytovateli pomoci**

Údaje, pro které na formuláři nedostačuje vyhrazené místo, uveďte na volném listě a přiložte k tiskopisu.

Formuláře žádostí, potvrzení a ostatních dokladů naleznete na internetové adrese <https://www.mpsv.cz/web/cz/formulare> nebo si je vyzvednete na pracovišti Úřadu práce ČR. Na toto pracoviště se také obraťte, pokud budete mít při vyplňování pochybnosti.

¹⁰⁾ Kolonku **Specifický symbol** vyplňte pouze v případě Československé obchodní banky pro účty s číslem 6699.

Příloha 7 Výhody zdravotního průkazu podle závažnosti postižení

| Výhody průkazů | Průkaz TP | Průkaz ZTP | Průkaz ZTP/P |
|---|------------------|-------------------|---------------------|
| <p>Vyhrazené místo</p> <p>Vyhrazené místo k sezení ve veřejných dopravních prostředcích pro pravidelnou hromadnou dopravu osob.</p> | | | |
| <p>Přednost při projednávání záležitostí</p> <p>Přednost při osobním projednávání své záležitosti, vyžaduje-li toto jednání delší čekání, zejména stání.</p> | | | |
| <p>MHD Zdarma</p> <p>Bezplatnou dopravu pravidelnými spoji místní veřejné hromadné dopravy osob (tramvaje, trolejbusy, autobusy, metro)</p> | | | |
| <p>75% sleva na vnitrostátní přepravu</p> <p>Sleva 75% z jízdného ve druhé vozové třídě osobního vlaku a rychlíku v rámci vnitrostátní přepravy a pravidelných vnitrostátních spojích autobusové dopravy</p> | | | |
| <p>Bezplatná doprava průvodce</p> <p>Bezplatná doprava průvodce veřejnými hromadnými prostředky v pravidelné vnitrostátní osobní hromadné dopravě</p> | | | |
| <p>Bezplatná doprava vodícího psa</p> <p>Bezplatnou dopravu vodícího psa, je-li úplně nebo prakticky nevidomá, pokud ji nedoprovází průvodce</p> | | | |

Zdroj: <https://klubcf.cz/>

Příloha 8 Příspěvek na péči

Nárok na příspěvek na péči mají pacienti, kteří jsou starší jednoho roku a jsou z důvodu dlouhodobé nepříznivého zdravotního stavu závislí na pomoci jiné fyzické osoby ve většině případů rodičů, nebo rodinných příbuzných. Příspěvek je poskytován na základě zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění Vyhlášky č. 505/2006 Sb. Kterou se provádí některá z ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů (dále jen vyhláška č. 505/2006 Sb.). Příspěvek na péči se rozdělí do třech procesů pro jeho přiznání nebo odmítnutí.

- Zahajovací proces, kdy jednotlivec podá žádost o příspěvek na péči, nebo zažádá o jeho navýšení, a to písemnou formou na předepsaném formuláři Ministerstva práce a sociálních věcí ČR. Je vždy nutné žádost podat na Úřadu práce v místě trvalého bydliště. Jako žadatel se uvádí vždy nemocný.
- Na základě žádosti o příspěvku na péči začíná posuzovací proces. Z úřadu práce jednotlivce kontaktuje sociální pracovník, který si sjedná termín sociálního šetření v místě bydliště pacienta. Sociální pracovník posuzuje základní zvládnutí životní potřeby žadatele. Na základě tohoto šetření se určí stupeň závislosti³¹.
- Poslední proces je posudek Okresní správy sociálního zabezpečení (OSSZ), kdy úřad práce ČR podá žádost k posouzení stupně závislosti osoby lékařské posudkové službě, která spadá pod OSSZ. Posudkový lékař hodnotí zdravotní stav žadatele a na základě něho určí stupeň závislosti.

³¹ Stupně závislosti se dělí do čtyř stupňů. U prvního stupně se jedná o lehkou závislost, u druhého stupně se jedná o středně těžké závislosti, u třetího stupně se jedná o těžké závislosti a u čtvrtého stupně se jedná o úplnou závislost. Příspěvek může být ve výši od 3 300,- do 19 200,- za kalendářní měsíc.

Zdroj: <https://www.mpsv.cz/-/prispevek-na-peci>

Příloha 9 Přepis polostandardizovaných rozhovorů vedených s rodiči CF dětí

Rozhovor č. 1: (postř)

Jak jste zjistili nemoc CF u vaší Aničky? „Diagnózu Aničky jsme se dozvěděli cca měsíc po narození, výsledek novorozeneckého screeningu vyšel s nějakými genetickými problémy a na základě toho jsme absolvovali potní test a diagnóza se potvrdil“. **Měly jste komplikace během těhotenství, nebo porodu?** „Během těhotenství, ani během porodu žádné komplikace nebyly“. **Jak zvládáte nemoc CF vašeho potomka finančně?** „Ze začátku jsme se potýkali s menšími finančními problémy, ale časem se to zlepšilo. Největší prostředky šly především na léky a kojenecké mléko plus různé doplňky do mléka a také jsme museli změnit prostředí, aby co nejvíce vyhovovalo potřebám dítěte.“ **Pomáhá Vám finančně nadace, rodina?** „Nejvíce nám pomáhá Klub CF. Jednou jsme dostali dar od Život dětem, dále občas dostaneme dar od menších firem a někdy i fyzických osob. Nyní už nemoc zvládáme finančně celkem dobře“ **Byl Vám uznán příspěvek na péči?** „Příspěvek na péči máme od jednoho roku, podala jsem žádost a přišla k nám sociální pracovnice. Sepsalí jsme vše potřebné a příspěvek nám byl schválen ve II. Stupni.“ **Jak hodnotíte přístup pracovnice?** „Přístup pracovnice úřadu hodnotím velmi kladně, paní byla velice příjemná“ **Máte průkaz OZP?** „Máme ZTP, byl nám automaticky dán ke druhému stupni, i když mobilitu nemáme schválenou v bodech pro Příspěvek pro péči“

Jak jste zvládaly nemoc Aničky po psychologické stránce? „První rok, než jsme se s nemocí sžili byl velice náročný, ale naštěstí se to obešlo bez psychologů. Dcera se momentálně dostává do puberty, tak ještě uvidíme, co nás do budoucna čeká.“ **Říkáte si něco pro útěchu?** „Pro útěchu si ani nic neříkáme. Hodně pracujeme, abychom se myšlenkami na CF nezbláznili. Také se snažíme každý rok pořádat nějakou akci na pomoc Klubu CF a to nás hodně naplňuje“.

Jak zvládáte nemoc po zdravotní stránce od narození po dnešek? „Po zdravotní stránce bylo od mala vše v rámci možností v pořádku. Antibiotika jsme moc často nebrávali, ale teď v posledních dvou letech se nám často opakuje záchyt Pseudomonády, kvůli které jsme už dokonce loni byli poprvé hospitalizováni. Inhalujeme 3x denně (momentálně 5x denně skrze tu bakterii), užíváme kreony, vitamíny, občas nějaké doplňky stravy pro posílení imunity“. **Jak Vám komplikuje život COVID?** „Covidem jsme prošli jen my dospělí, dcera zatím ne, očkovat se nenecháme“. **Jak prospívá vaše dcerka?** „Prospívání je u nás trochu horší záležitostí. Dcera jí velmi málo, hodně jí do jídla nutíme. 2x denně popiji nutridrink, je velice

vybírává, ale miluje sladkosti.“ **Jak udržujete čistotu v domácnosti?** „Co se týká domácnosti a desinfekce, snažíme se udržovat vše v čistotě a hlavně sucho“.

V kolika letech jste daly Vaši dceru do MŠ a jak MŠ reagovala na danou nemoc?

„Dcera nastoupila do školky tuším před čtvrtým rokem. Ze začátku nám tvrdili v CF centru, že půjde až do předškoláků, ale pak jsme dostali povolení, že může dřív. Byli jsme rádi kvůli začlenění do kolektivu, školku máme v místě bydliště a má sestra tam byla učitelkou. S ředitelkou jsme vše bez problémů domluvili, dezinfekce v MŠ byla bez problémů, toaletu samostatnou neměla, dětem bylo vysvětleno, co a jak a děti byly k malé velice ohleduplní, a dokonce ji kontrolovaly, jestli vše dělá tak jak má. Nemocná příliš nebývala a do kolektivu zapadla bez problémů, školku si velice oblíbila“.

V kolika letech jste daly Vaši dceru do ZŠ a jak ZŠ reagovala na danou nemoc?

„Tak jak to probíhalo v MŠ, tak to pokračovalo na ZŠ. Školu máme v místě bydliště. WC nám vyčlenili, Savo lijí do odpadů, kolektiv stejný jako ve školce, nemocnost cca do té 4. třídy byla v pohodě. Momentálně skrze to osídlení plic pseudomonádou byl zatím tento poslední školní rok asi nejhorší na docházku, ale předchozí dva roky moc nemohu porovnat, kvůli situaci s Covidem a domácím učením. Jinak ve škole jsme se zatím neseťkali, že by nám něco odpustili, přístup je jako ke všem ostatním.“

Rozhovor č. 2: (mal)

Měla jsi komplikace během těhotenství, nebo porodu a jste zjistili nemoc CF u vašeho

.....? „Komplikace během těhotenství jsem neměla žádné, porod byl zakončen císařským řezem pro nedostatek ozev u syna. Druhý den po porodu stále neodešla smolka, proto byl syn převezen do FNOL, kde ihned podstoupil resekci střev. Závěr od chirurga zněl mekoniový Illes, nejpravděpodobnější příčina cystická fibróza, která byl poté potvrzena i z genetiky.“

Jak zvládáte nemoc finanční stránce? „Po finanční stránce nijak zvlášť nestrádáme. Náklady jsou sice vyšší a jako matka zatím nepracuji, ale kromě manželova platu máme ještě příspěvek na péči a pomáhá nám Dobrý anděl a rodina. Čím je syn starší, tím se samozřejmě náklady na péči zvyšují“.

Říkala jsi, že máte příspěvek na péči. Jaký stupeň Vám byl uznán a jak probíhalo šetření? „Příspěvek na péči máme 3. stupeň. Šetření bylo bez problému.“

Máte průkaz OZP? „Máme přiznaný průkaz ZTP, opět vše bez komplikací.“

Jak zvládáte nemoc po psychologické stránce? „, Syn má sedm let a zatím jsme pomoc

odborníků nevyhledali, Někdy je samozřejmě hůř, někdy líp. Ze začátku bylo vše velmi

náročné, ale chce to vždy čas, aby si to sedlo a naučil se s tím člověk žít. Neříkám, že jsme se nemocí úplně vyrovnali, ale takové inhalování bereme jako rutinu a celá rodina i kamarádi taky. V současné době nemáme úplně lehké období, syn má nedostatek vitamínů. Nevíme proč a musím každých 14 dní jezdit na kapačky, takže je to pro všechny těžší, hlavně to pořád vysvětlovat synovi. Doufáme a jsme o tom přesvědčeni, že v krátké době dostane syn lék, který by nám celou jeho životní situaci ulehčil.“

Jak zvládáte nemoc po zdravotní stránce od narození po dnešek? *„Hned ze začátku byla velkou komplikací resekce střev, kdy mu bylo střívko zkráceno o metr a musel víc než měsíc ležet na JIP v Olomouci. Proto má ještě k diagnóze CF diagnózu syndrom krátkého střeva. S tím bohužel souvisí i četné komplikace. Kolonizace jsme neměli žádné vážné, naštěstí se nám pseudomonáda vyhýbá.“* **Prodělal syn COVID?** *„Covid syn prodělal, respirační potíže neměl, spíše střevní – průjmy, zvracení, bolest břicha.“* **Jak udržujete čistotu v domácnosti?** *„Domácnost udržujeme v čistotě. Co se vylévání odpadů týče, ze začátku jsme to prováděli denně, v současné době už jen tak dvakrát týdně.“* **Proč už nevyléváte odpady denně?** *„Syn už je velký a ví, že se odpadům má vyhýbat nestrkat do nich hlavu“.*

V kolika letech jste daly Vaši dceru do MŠ a jak MŠ reagovala na danou nemoc?

„Syn nastoupil do MŠ až v 5 letech, rozhodli jsem se tak, protože býval často nemocný a protože to takto i lékaři doporučovala, jako matka jsem byla doma, takže jsme v tom neviděli problém. Ale býval i ve školce často nemocný, takže socializace nic moc. Přitom je syn velmi společenský. MŠ jsme zvolili v místě bydliště. Už při zápisu jsme s paní učitelkou vše probraly a v ničem nebyl problém. Do školky jsem si nosila svoje Savo, každé ráno prolévali odpady a syn chodil na WC vždy sám. Pak už jsem po paní učitelce chtěla jen, aby mu k jídlu dávala enzymy, což taky nebyl problém, Takže celkově jsme byli spokojeni.“

V kolika letech jste daly Vaši dceru do ZŠ a jak ZŠ reagovala na danou nemoc?

„Syn nastoupil na ZŠ v sedmi letech, měl odklad školní docházky. I základní školu jsme vybírali podle místa bydliště. Byla jsem za paní ředitelkou, vše jsem jí vysvětlila a s ničím nebyl problém. Syn má nyní jeden vyčleněný záchod, který se savuje, stejně jako umyvadla na záchodcích a u něj ve třídě. Na enzymy už si dává pozor sám. S paní učitelkou jsme dohodnuté, že kdyby bylo ve třídě dítě, které bude nemocné, tak zavolá a já si pro syna přijedu. Nemocný je méně, než býval ve školce. S paní učitelkou byla taky milá domluva, se vším vyšla vstříc, dokonce synovi každý den dává mastičku do očí.“

S ostatními dětmi syn vychází relativně dobře, i když jde vidět, že když delší dobu chybí, musí si zase zvykat on na ně a ony na něj. V prvním pololetí měl zameškaných 137 hodin, kvůli nemocím, covidu a časté návštěvě lékařů, ale nikdo neměl problém.“

Rozhovor č. 3: (rap)

Měla jsi komplikace během těhotenství, nebo porodu a jste zjistili nemoc CF u vašeho *„Během těhotenství cca ve 30. týdnu na tzv. velkém ultrazvuku lékař upozornil na pravděpodobně zvětšené střevo u plodu. Bylo nám řečeno, že se jedná o srostlý konečník, a vyřeší se to operací miminka po porodu. Z tohoto důvodu jsme začali dojíždět na kontroly do Olomouce, a následně do Brna, kde nám naplánovali porod. Ten proběhl císařským řezem za pět minut dvanáct, protože se nejednalo o srostlý konečník, ale mekoniový ileus – ucpané tenké střevo smolkou, a střevo prasklo. Ihned po porodu byla naše dcera převezena na operaci do Dětské nemocnice FN Brno, kde jí byly z břicha vyvedeny stomie, a kde jsme na JIP strávili celé 4 měsíce. Zde nám udělaly genetiku a nemoc CF byla potvrzena“*

Jak zvládáte nemoc finanční stránce? *„Prozatím vše finančně zvládáme, jsme oba pracující, do toho máme příspěvek na péči.“*

Říkala jsi, že máte příspěvek na péči. Jaký stupeň Vám byl uznán a jak probíhalo šetření? *„Ano, příspěvek máme. Šetření v době pandemie neprobíhalo fyzicky v místě bydliště, pouze jsme vyplnili formuláře, které jsme poté zanesli na úřad. Máme III. stupeň příspěvku na péči.“*

Máte průkaz OZP? *„Máme průkaz ZTP/P, který nám byl přiznán ve stejné době jako příspěvek na péči. Šetření tedy probíhalo stejným způsobem.“*

Jak zvládáte nemoc po psychické stránce? *„Otec bez psychologických potíží, funguje jako opora, pevný bod celé rodiny. Já asi rok po narození dcery, po martýriích s cepácií (bakterie) a nepříjemných návštěvách Motolské nemocnice, jsem začala trpět úzkostně depresivní poruchou, a musela jsem vyhledat odbornou psychiatrickou pomoc. Dva roky jsem brala antidepresiva, poté jsem je po domluvě s lékařem začala vysazovat. Rok po vysazení se však úzkostné stavy (obavy o zdraví dcery, strach z budoucnosti) začaly vracet, a to v takové míře, že jsem nebyla schopna vyjít strachy z domu. Od té doby beru antidepresiva, nyní je vysazuji kvůli plánovanému těhotenství. Dalo by se tedy říct, že s dceřinou nemocí jsem se zatím nevyrovnala, ani si nemyslím, že to jde, ale uvědomuji si své slabiny a aktivně je řeším. Největší útěchou a nadějí do budoucna je modulární léčba novým lékem Kaftrio, na který netrpělivě čekáme, a snad se již letos dočkáme. Dcera prozatím se svojí diagnózou nijak netrápí, uvědomuje si, že má více omezení, než její vrstevníci, ale největším problémem je momentálně to, že musí inhalovat, když by si chtěla hrát nebo dělat jiné věci.“*

Jak zvládáte nemoc po zdravotní stránce od narození po dnešek? *„Po*

narození byla dcera 4 měsíce na JIP v Brně se stomiemi (střeva vyvedená ven z břicha), během této doby měla neustálé infekty, proto se stále odkládala operace, kdy se měly oba konce střeva spojit a uzavřít dutina břišní. Po propuštění bylo vše v pořádku, potom ale po jedné kontrole v Motole dceři našli ve sputu burkholderii contaminans (druh bakterie cepácie), a musela být přeléčena nitrožilní trojkombinací antibiotik. Od té doby se naštěstí cepácie nevrátila, ale již delší dobu máme chronicky zlatého stafylokoka (v posledních rozborech však nebyl, optimisticky to přisuzujeme kapkám z lichořeřišnice).

Máme problémy s prospíváním, váhově byla Markéta vždy pod třetím percentilem, nicméně z rozboru krve je patrné, že všechny nutriční hodnoty má zcela v pořádku. Nemocná dcera bývá stejně často jako ostatní děti, antibiotika máme cca 1x ročně při větším zahlenění. Covid prodělala dcera loni v březnu, průběh nebyl hezký, kašel trval více než měsíc, a byly po něm patrné změny na plicích na CT vyšetření. Protilátky se jí nevytvořily, momentálně je dcera očkováná.

Inhalujeme 2x denně 5 % solný roztok, 1x denně Pulmozyme, bereme 1x denně Paravit (multivitamin pro CF), 1x denně probiotika, 2x denně Ursosfalk suspenzi 3 ml na zlepšení jaterních funkcí, 2x denně dvě pilulky Orkambi (lék pro CF mutaci F508del), před každým jídlem 1 tobolku Kreonu 25000 – trávící enzym.“ **Děkuji chtěl jsem se tě zeptat jak probíhal COVID, ale to jsi mi nyní v rozsáhlé odpovědi sdělila. Jak jste na tom s úklidem?** „Odpady proléváme Savem 1x týdně, dezinfikujeme vše dle potřeby, udržujeme čistotu“

V kolika letech jste daly Vaši dceru do MŠ a jak MŠ reagovala na danou nemoc?

„Ve třech letech, na doporučení MUDr. Homoly z CF centra v Brně, kdy upřednostňoval socializaci před ochranou před bakteriemi, a jsme mu za to vděční (a nedokážu si představit být doma déle). MŠ jsme vybírali podle ochoty přijmout a začlenit dceru do kolektivu tak, aby ničím nevyčnívala a nedělali z ní speciální případ. Také podle ochoty jí podávat před jídlem léky, a prolévat odpady Savem. Jedna MŠ ji nechtěla přijmout vůbec, jedině s asistentem (ale tedy nechápu, co má asistent CF dítěte na práci??). Ve druhé školce nám vyšli vstříc naprosto ve všem. Se socializací dcera problémy neměla, chvíli jí tedy trvá, než se rozkouká, ale jakmile si zvykne, miluje společnost jiných dětí.“

V kolika letech jste daly Vaši dceru do ZŠ a jak ZŠ reagovala na danou nemoc?

„V sedmi letech po ročním odkladu, kvůli nízké váze – dcera neunesla aktovku. ZŠ je naprosto perfektní – vlastní WC, který je speciálně desinfikovaný, nemocné děti tam nesmí, pani učitelka je chápavá, dětem vše okolo Markétky dokáže skvěle vysvětlit, a dává na ni

pozor. Zameškaných hodin máme za první půlrok ve škole více než ostatní děti, ale na výsledcích se to nijak neodráží, a škola má v tomto k dceři velmi chápavý přístup. Se socializací dcera problém nemá, má spoustu kamarádek a kamarádů.“

Rozhovor č. 4: (Prah)

Jak jsi zjistila nemoc CF u Adama? „V 6.týdnu života se zjistilo CF ze screening. Od narození neprosplival, měl vypouklé břicho, bolesti břicha. Během jeho prvních šesti týdnů života navštíveno několik lékařů, nikdo na nic nepřišel. Porod vaginální, musela být píchnuta voda, která byla zkalená do toho pupečnicková šmíra kolem krku. Nakonec musel být vytažen kleštěmi a ihned vzat na kontrolu, která naštěstí ukázala skóre 10-10-10³². Druhý den po porodu převzat na JIP kvůli nafouknutému břichu, zvracení hlenu a ucpání mekoniovým iliues. Na JIP strávil Adam 10 dní, kdy byly podány antibiotika a došlo k zahojení.“ **Když tě tak poslouchám napadá mě otázka, zda jsi měla nějaké problémy v těhotenství?** „V těhotenství vše v pořádku.“ **Jak zvládáš nemoc CF finančně u Adama?** „Zpočátku jsem byla na syna sama, bylo to dost náročné období, rodina a státní příspěvky pomohly. Ve věku synových 3 let jsem potkala současného manžela, máme společně další 2 děti bez CF (jedno přenašeč, druhé zcela ok). Finančně to zvládáme.“ **Začala jsi chodit do práce, nebo jsi ještě doma?** „Do práce nastupuji až nyní leden 2022 po 10ti letech rodičovství, hlavně také pro to, že syn s CF je už více samostatný a může zůstat v případě potřeby doma sám a zvládne i vše kolem inhalace, když chce. Léky si bere, kreony také. Pokud by toto nezvládal, nemohla bych do práce.“ **Před chvílí jsi říkala, že ti ze začátku pomáhala rodina a státní příspěvek. Žádala jsi o pomoc i některou nadaci?** „Pomáhala nám nadace Dobrý Anděl, skvělou spoluprací máme také s nadací Život dětem, ještě mi velmi pomohla sestra. V současné chvíli ale nepobíráme příspěvky, nic nečerpáme. Vlastně ano, PnP 2.stupeň.“ **Byl Vám uznán příspěvek na péči?** „Příspěvek na péči mám, šetření trvalo měsíce, musela jsem se několikrát odvolávat. Příspěvek na péči čerpám od jeho 1.roka do současnosti, s tím, že zpočátku měl na 2 roky první stupeň, poté 2. stupeň, poté znovu odebrat a žádný stupeň. Podáno odvolání a znovu uznán 2.s tupeň do synových 15 let (to je velmi nečekané a jedinečné, že to uznali na 6 let v kuse)“ **Máte průkaz OZP?** „Syn má průkaz ZTP. Prvně zažádán v jeho 2 letech, bez přiznání, po odvolání přiznán pouze TP. Další žádost podána v jeho 7 letech, opět nepřiznán, po odvolání a skoro bych řekla vydupání na úřadě s tím, že

³² Skóre podle Apgarové (neboli Apgar skóre) slouží ke zhodnocení vitality a poporodní adaptace novorozence. Novorozenec se posuzuje po 1, 5 a 10 minutách po porodu. Hodnotí se 5 kritérií, každé 0–2 body. Maximum je 10 bodů. Prognosticky důležitá je hodnota skóre v 5 minutách života. Za standardní stav se považuje Apgar skóre mezi 8 až 10 body. Čím nižší je součet bodů, tím více je ohrožen život dítěte.

jiný chlapec taktéž s CF, kde byl stejný posudkový lékař a vydal mu posudek s právem na ZTP průkaz, proč můj syn, kdy to byl stejný posudkový lékař a nepřiznal mu ZTP...moje argumentace byla, jak je to možné, když to jsou dva hoši téměř ve stejném věku (vím, to, neboť je to syn kamarádky), stejná diagnóza, dokonce i stejný posudkový lékař. Jak je možné, že jeden to má a druhý ne? Paní zavolala na MPSV přímo na posudkovou komisi, sdělila moji připomínku a průkaz byl přiznán, a to dokonce na trvalou platnost! Logické, že?“ **Jak tě, tak poslouchám, tak to máš stejný jak my. Příspěvek na péči nám byl zamítnut z důvodu, že naše malá s CF neprojevuje známky nemoci a údajně bere léky a inhaluje preventivně. Na základě toho nám byl odmítnut i průkaz OZP. Asi budu muset víc dupat po úřadech.** „Ano. Naučila jsem se nevzdávat a bojovat za práva svého dítěte. Někdy je to úmorné všem všechno na úřadě vysvětlovat a dokazovat. Ještě když vše obsahuje lékařská zpráva, která se odevzdává pro uznání příspěvku na péči a OZP. Musíte bojovat!“ **Jak jste zvládaly nemoc Adama po psychologické stránce?** „Zpočátku to bylo těžké. Je to těžké v podstatě i dnes. Jen už jsem sžítá s tím, co je. Občas mě ještě překvapí nějaká kolonizace, což si občas zasmutním, kolik toho máme atd..., a že je to někdy náročné, ale ono stejně nezbyvá nic jiného než to tak prostě vzít. Asi to chce čas, protože časem se s tím naučíme lépe žít a přijímat to. Mám ještě dvě úplně zdravé děti a je to rozdíl. Ale právě i díky nim jsem se naučila tuto nemoc nebrat tak vážně a žít, prostě si odděláme to co máme, inhalace, léky. Trochu mi vadí poslední dobou častá nemocnost syna s CF a absence ve škole kvůli karanténám atd..., ale to je spíše už tou dobou, v tuto chvíli se to slučuje a je to náročné, ale opět musíme jít dál. Ze začátku mi hodně pomohl klub CF, také velké díky patří Markétě Mikšíkové, která má sama CF, je přibližně v mém věku a s tou jsem si psala, když byl syn miminko, ukázala mi, že i s CF se dá hezky žít.“ **Říkáš si něco pro útěchu?** „No pro útěchu si neříkám nic, nic nepomáhá. Jsem ráda, když je období, kdy je syn zdravý a těším se na léto, až zase budeme na chalupě a bude to fajn. Těším se na společné zážitky, které spolu budeme mít, těším se na to, až se zase spolu budeme smát atd... Teď to moc není, protože jsme už asi v 10.karanténě...“ **V karanténě nyní jste kvůli Covidu?** „Ano. Myslím si, že kdyby nebyl Covid, tak by celkově i život s CF byl snazší, já třeba vidím velké omezení v tom, že jsou často zavřené školy, třídy, děti celkově nemají zážitky, jsou hodně zavřené doma a když jsou k tomu ještě nemocné tak je to prostě špatně.

Já se teď víc, než s nemocí musím vyrovnávat a nejen já, ale i syn s CF právě se současnou situací, která je díky Covidu.“ **Zasahuje současná situace psychiku i Adama?** „no díky Covidu jsme museli dokonce vyhledat psychologickou pomoc přímo pro něj, ale je to

skutečně souběh aktuálních situací Covidu, školy, karantén atd... “ **Jak zvládáte nemoc po zdravotní stránce od narození po dnešek?** „Zvládám to tak, že prostě musím. Děláme, co máme, co můžeme. Snažím se žít normálně, prostě občas nejde do školy, ráno si oddělá co má, když je kolonizace, tak je hold víc inhalací, více léků, když má průjem, dáme probiotika...prostě už tak nějak víme, co dělat a někdy je pro mě ještě těžké nebo spíš prostě mi někdy přijde litostivé, že je toho občas hodně. Jako 5 inhalací, hodně léků, antibiotik a s tím spojený průjem. Ale je to prostě tak a přijde mi, že to už třídím jako robot, udělám, co mám a pak žijeme normálně. Ráno proleji odpady, dám inhalaci, léky, které má. Kreony si bere sám, občas zapomene, ve škole má svačtinu a přímo přidělené kreony... “ **V kolika letech jsi dala Adama do MŠ a jak MŠ reagovala na danou nemoc?** „Do klasické MŠ ho nechtěli přijmout, byl to rok 2015/2016. Syn šel do školky o rok později z důvodu, aby se brzy neseťkával s viry, bacily apod. Našla jsem v Šumperku jednu školku, která je pro děti se speciálními vzdělávacími potřebami. Do té chodil 2 roky a poté nastoupil do školy. Ve školce byli ochotní a zvyklí na péči o děti, kde každý má jiné potřeby. Syn měl učitelské WC, jelikož dětské záchody byly bez prkénka, kvůli bezpečnosti dětem. Dezinfikovali každý den, kreony podávali, dopolední docházka od 8-12.30hod. Klasická školka měla jeden problém za druhým, žádná mi ho nechtěla přijmout “ **Jak probíhala socializace Adama?** „Socializace byla těžká a zdlouhavá, na začátku plakal, nechtěl chodit, nejdřív chodil jen na 1hod, poté na 2 hod. pak až na 4hod. přes zimní období a přes období chřipek zůstával doma 3 měsíce preventivně. “ **V kolika letech jsi dala Adama do ZŠ a jak ZŠ reagovala na danou nemoc?** „Syn nastoupil v 6,5letech, tak jak měl. Dopředu jsem si volala s ředitelkou, opět jeden problém za druhým, nikdo ho nechtěl přijmout, obavy pramenily z neznalosti nemoci a také si myslím, že nechtěli mít další zátěž a starosti navíc. Školu jsem vybírala podle spádovosti, jelikož mám více dětí, tak z časových důvodů bych nemohla každé vozit jinam, a navíc ranní inhalace trvají déle atd, takže byla pro nás volba jasný, mít školu, co nejbliže. I přesto, že ředitelka řekla, že takové dítě přijmout nemůže...dala jsem ho na zápis, tam si nás již nepamatovali podle jména, syna přijali, do přihlášky jsem zadala zdravotní stav dobrý, a při nástupu o tom informovala již jen paní učitelku, po přijetí i paní ředitelku. Vztahy nakonec byly dobré. Paní učitelce jsem koupila láhev a bonboniéru, uklízečku jsem si zaplatila, ať dezinfikuje wc i umyvadla. Začlenění dopadlo dobře, jelikož tam nastupoval s kamarádem sousedem, to mu moc pomohlo. Děti se o nemoci dozvěděly časem, vzaly to úplně v pohodě. Čím menší děti, tím lépe to přijmou. Syn opět ale chyběl chřipkové období a od druhé třídy nastala doba Covidu Po přestěhování nastoupil do 3.třídy do jiné školy, vše

proběhlo v pořádku díky úžasné a ochotné paní učitelce. Nyní ve 4. třídě nová učitelka a problémy s psychikou a zátěží díky karanténám.“