



Pedagogická
fakulta
Faculty
of Education

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Pedagogická fakulta

Katedra pedagogiky a psychologie

Bakalářská práce

Život dítěte s kombinovaným postižením

Vedoucí bakalářské práce: Mgr. Veronika Plachá

Vypracovala: Magdaléna Nová

České Budějovice, 2018

Prohlášení

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

V Českých Budějovicích dne 13. 4. 2018

.....

Magdaléna Nová

Poděkování:

Tímto bych chtěla poděkovat vedoucí práce Mgr. Veronice Plaché za odborné vedení práce, cenné rady, poskytovanou podporu a čas, který mi věnovala při tvorbě práce. Dále děkuji rodině Jakuba, která mi dala svolení ke zveřejnění jejich příběhu a díky které jsem mohla celou práci zrealizovat. Byla mi oporou a provázela mě po celou dobu zpracování. Děkuji svým rodičům, kteří mi umožnili studium na vysoké škole, a přátelům, se kterými jsem mohla sdílet dvě dojmy.

Abstrakt

Tématem bakalářské práce je Život dítěte s kombinovaným postižením. Teoretická část představuje problematiku postvakcinačního syndromu. Výzkum je zaměřen na život rodiny s dítětem s tímto typem postižení. Dále jsou v práci představená vybraná zařízení, která mohou být rodině podporou při výchově dítěte s postižením, a terapie, které respondent absolvoval. Metodou sběru dat bylo zúčastněné pozorování, které je doplněno rozhovory s rodiči chlapce. Autorkou je představena péče o dítě s kombinovaným postižením, dále vliv postižení dítěte na jeho vývoj, výchovu, vztahy a chod domácnosti.

Klíčová slova: kombinované postižení, postvakcinační encefalopatie, rodinné vztahy, vývoj dítěte

Abstract

The theme of the bachelor thesis is the life of a child with a multiple disabilities. The theoretical part presents the issue of postvaccination syndrome. The research focuses on the life of the family with a child with this type of disability. In addition, there are presented selected facilities that can be a family support in the education of a child with disabilities and the therapies that the respondent has attended. The method of data collection was the observer's observation, which is complemented by interviews with the boy's parents. The author introduces the care of a child with a multiple disabilities, the influence of disability on progress of the child, his education, relationships and the running of the household.

Keywords: multiple disabilities, post-vaccination encephalopathy, family relationships, child progression

Obsah

ÚVOD.....	8
TEORETICKÁ ČÁST	9
1 Kombinované postižení.....	9
1.1 Terminologie.....	9
1.2 Etiologie kombinovaného postižení	10
1.3 Klasifikace kombinovaného postižení	11
1.4 DMO jako kombinované postižení	12
1.5 Encefalopatie	13
2 Dopad postižení na život dítěte	13
2.1 Dopad na rodinu, výchovu i sourozence	13
2.2 Dopad postižení vývoj dítěte	15
2.2.1 Vývoj osobnosti	16
2.3 Vliv postižení dítěte na jeho vztahy.....	17
3 Vybraná zařízení pro děti s kombinovaným postižením	18
3.1 ARPIDA.....	18
3.2 Auticentrum.....	19
3.3 Bazalka.....	20
3.4 Domov Kopretina Černovice	21
4 Definice využitých terapií.....	21
4.1 Muzikoterapie	21
4.2 Canisterapie.....	22
4.3 Logopedie	22
PRAKTICKÁ ČÁST	23
5 Uvedení do metodologie výzkumu	23
5.1 Cíl práce.....	23
5.2 Výzkumné otázky.....	23
5.3 Použitá metodika.....	24
5.4 Charakteristika výzkumného souboru.....	24
6 Kazuistika dítěte	25
7 Stínování dne dítěte s kombinovaným postižením.....	29

7.1 Stínování dne na chalupě	30
7.2 Stínování všedního dne	36
8 Rozhovor s rodinou	40
9 Aktuální stav	47
10 Vlastní pohled	48
Shrnutí výsledků	49
Závěr	53
Seznam použitých pramenů a literatury	54
Seznam příloh	56
Příloha 1	56
Příloha 2	58
Příloha 3	59

ÚVOD

Téma kombinovaného postižení jsem si vybrala z důvodu spolupráce s rodinou, která vychovává chlapce s postvakcinační encefalopatií. Když jsem se někomu zmínila, že dělám asistentku chlapci s kombinovaným postižením, setkávala jsem se s reakcemi typu „chudák rodina, chudák kluk, to musí být strašné“. Po pár týdnech strávených s rodinou jsem si uvědomila, že výchova dítěte s postižením je sice náročná, ale velmi záleží na tom, jak se k takovéto situaci postaví rodina a blízké okolí. Konkrétně mnou vybraná rodina je tím táhnoucí za jeden provaz, bere život takový jaký je s nadhledem a humorem i přes některé nepříjemné situace. Jak vnímá život rodina? Které momenty byly pro rodiče nejzásadnější? Jaké zkušenosti rodiče získali? Formou rozhovoru a vlastního pozorování poskytnu čtenáři odpovědi na otázky a vhled do života pětičlenné rodiny pečující o dítě s kombinovaným postižením.

V teoretické části čtenáře seznámím s pojmem kombinované postižení, jeho etiologii a klasifikaci. Dále se zabývám vlivem postižení na rodinu a vztahy v ní, vztahy dítěte a jeho vývoj, jak se podepisuje postižení na výchově dítěte. Zmiňuji vybraná zařízení, se kterými má zvolený respondent a jeho rodina zkušenosti. Dále uvádím terapie, které měly pozitivní vliv na vývoj respondenta.

V praktické části se věnuji problematice konkrétní rodiny pečující o dítě s kombinovaným postižením a životu tohoto dítěte. Hledám odpovědi na otázky a poskytnu čtenáři vhled do chodu domácnosti, součástí které je dítě s postvakcinační encefalopatií.

TEORETICKÁ ČÁST

Práce je věnována problematice postvakcinačního syndromu, který se řadí mezi kombinovaná postižení, proto je teoretická část zaměřena na obecné tohoto typu postižení.

1 Kombinované postižení

1.1 Terminologie

V současné době se kombinovanému postižení věnuje řada autorů a z toho důvodu dochází k nejednotnosti v terminologii. Někteří z autorů hovoří o postižení více vadami, kombinovaném postižení, vícenásobné postižení atd. V naší republice se nejčastěji setkáváme s označením vícenásobné postižení, kombinované vady či kombinované postižení (Renotierová aj. 2003).

Ludíková in Slowík (2007) uvádí, že v praxi se často můžeme setkat s kombinací dvou a více různých vad nebo poruch u jedné osoby. Dále tvrdí, že se jedná o natolik různorodou skupinu znevýhodnění, že prakticky není možné vytvořit jednotný klasifikační systém a od této skutečnosti se odvíjí i nejednotná terminologie.

Opatřilová (2005) hovoří o častém sdružování závažnějších postižení, vad a poruch, které mají tendenci se vyskytovat současně a tak vzniká u osoby postižení více vadami.

V defektologickém slovníku se hovoří o kombinované vadě, když je jedinec postižen dvěma nebo více vadami najednou (Sovák 2000).

Ve Věstníku MŠMT ČR č.8/1997 je uvedeno, že: „*Za postiženého více vadami se považuje dítě, resp. Žák postižený současně dvěma nebo více na sobě kauzálně nezávislými druhy postižení, z nichž každé by jej vzhledem k hloubce a*

důsledkům opravňovalo k zařazení do speciální školy příslušného typu.“
(Pipeková 2006, s. 335).

1.2 Etiologie kombinovaného postižení

Při výčtu etiologických faktorů vícenásobného postižení se dostáváme do složité situace, protože tyto faktory jsou velmi rozmanité a v některých případech je etiologie nejasná. Obecně lze tvrdit, že příčiny mohou mít vliv na jedince ve všech etapách vývoje, ale nejtěžší vícenásobné postižení obvykle vznikají v prenatálním období (Ludíková in Renotiérová aj. 2003).

Ludíková (2005, s. 11) uvádí, že mezi nejčastěji se vyskytující etiologické faktory můžeme řadit: *„genetické vlivy, chromozomální aberace, infekce, intoxikace, vývojové poruchy, poruchy mozku a CNS. Opomenuty by neměly zůstat i diagnózy, které predikují výskyt kombinované vady.“*

Slowík (2007) rozlišuje faktory:

1. **Exogenní** (vnější), mezi které se řadí příčiny prenatální, perinatální a postnatální.

Prenatální faktory jsou ty, které negativně ovlivňují vývoj jedince v době od početí do porodu a spadají mezi ně:

Perinatální faktory jsou všechny negativní a rizikové okolnosti, které probíhají při porodu nebo v době těsně po narození, patří mezi ně:

Postnatální faktory jsou všechny reálně možné příčiny vzniku vad a poruch v období po narození. Postižení získaná v této době jsou často následkem či doprovodným projevem vážných onemocnění nebo úrazů

2. **Endogenní** (vnitřní), mezi které se řadí příčiny genetické a ostatní.

1.3 Klasifikace kombinovaného postižení

Ludíková in Slowík (2007) uvádí, že přestože klasifikujeme a popisujeme každý druh postižení zvlášť, je téměř nemožné vytvořit jednotný klasifikační systém, protože se jedná o velmi rozmanitou skupinu znevýhodnění.

Podle Jankovského (2006) současnému pojetí péče daleko lépe odpovídá vnímání postižení jako **dimenze**, tedy rozměru života. S tímto tvrzením úzce souvisí kvalitní diagnostika, jejíž pojetí je daleko širší než pouze zdravotnické.

Vašek in Ludíková (2005) uvádí obecnější kategorizaci, kdy osoby s kombinovaným postižením dělí do tří symptomatologicky příbuzných skupin

- Mentální postižení s dalším(i) postižením(i)
- Slepohluchota
- Poruchy chování v kombinaci s dalším(i) postižením(i) či narušením(i)

Dle Ludíkové (2005) se klasické a často uplatňované dělení osob s postižením na skupiny s lehkým a těžkým stupněm postižení u kombinovaných vad velmi nesnadno uplatňuje, z důvodu široké škály různých variací kombinací postižení, rozdílných stupňů a hloubky postižení.

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

1. Společným znakem osob v této skupině je mentální retardace, která se považuje za dominantní vadu a určuje nejvýše dosažitelný stupeň vzdělání.
2. Osoby ve druhé skupině mají společnou kombinaci vad tělesných, smysových a vad řeči, specifickou skupinu tvoří žáci hluchoslepí.
3. Skupina osob jejíž společným znakem je autismus a poruchy autistického spektra (Pipeková 2006).

Kombinovat se mohou nejen závažnější stupně postižení, ale i jejich lehčí stupně navzájem či s těžšími stupni. Také nelze vyloučit kombinaci postižení nebo narušení s nadáním či talentem (Ludíková in Renotiérová 2003)

1.4 DMO jako kombinované postižení

Vágnerová aj. (2009) mluví o DMO jako o postižení stálého charakteru, i když se míra důležitosti jednotlivých příznaků může měnit.

Jedná se o komplex symptomů, zahrnující množinu neprogresivních, často proměnlivých variant motorického postižení, které jsou projevem poškození mozku, vzniklého v raném vývojovém stádiu (Vágnerová aj. 2009).

Šlapal in Jankovský (2006) považuje označení „dětská mozková obrna“ za velmi nepřesné, protože ne všechny motorické projevy mají vlastnosti obrny.

Kotagal in Jankovský (2006) uvádí, že se jedná o ustálené poškození mozku vyvolané, poškozením nezralého mozku v prenatalní, perinatální nebo postnatální době, a to i v kojeneckém i mladším batolecím věku a může se projevit pohybovým, mentálním nebo smyslovým handicapem.

Podle typu hybné poruchy členíme DMO na formu spastickou a nespastickou, u kterých rozlišujeme jednotlivé podtypy (Pipeková 2006).

Jankovský (2006) uvádí, že mezi sdružené poruchy u dětí s DMO patří mentální retardace, epilepsie, smyslové poruchy, poruchy sluchu a zraku, poruchy řeči, problémy somatického růstu nebo také ortopedické komplikace.

1.5 Encefalopatie

Jankovský (2006) vysvětluje pojem encefalopatie jako „blíže nespecifikovatelné poškození mozku“. Dále poškození dělí dle období vzniku na prenatální, perinatální a postnatální.

„Postvaccinační encefalopatie představuje akutní nezánettivé postižení centrálního nervového systému nevysvětlitelné jinými příčinami, které se projevuje ložiskovými nebo centrálními poruchami“ (Olejšníkova. Neurol. praxi 2016; 17(3): 178–183).

2 Dopad postižení na život dítěte

„Zdravotní postižení je trvalou vlastností jedince, která bývá sociálně nápadná a znevýhodňující, proto může být pro postiženého zařazení do společnosti zdravých obtížné“ (Vágnerová 2004, s. 189).

Postoje společnosti k lidem s postižením bývají odmítavé nebo ambivalentní a často vycházejí z nedostatečného porozumění problémům těchto jedinců (Vágnerová 2004).

2.1 Dopad na rodinu, výchovu i sourozence

„Být rodičem jakkoli postiženého dítěte je postižením samo o sobě... Vůbec nejpodstatnější však je, že problémy rodičů a problémy jejich dítěte vůbec nemusí být totožné“ (Hrubý in Vágnerová (2004, s. 164).

Dle Vágnerové in Slowík (2007) je situace rodiny osoby s postižením nestandardní téměř ve všech ohledech a pro všechny členy. Narození dítěte s postižením nebo poruchou je pro rodinu natolik obtížná situace, že je někdy srovnávána např. s úmrtím člena rodiny. I v tomto případě rodina prochází krizí

a musí řešit mnoho důležitých otázek, přehodnotit svá rozhodnutí a představy a zpracovává nově nastalou situaci.

Výchova dítěte s postižením je pro rodiče náročnější, než výchova dítěte intaktního. Kromě běžných každodenních nepříjemností musí rodiče také řešit problémy, které vyplývají z jeho handicapu. Dítě při výchově vyžaduje odlišný přístup, přičemž výchova je ovlivněná osobnostními předpoklady, schopnostmi a vlastnostmi matky či otce. Negativní vlastnosti mohou zvládnutí tohoto úkolu na rozdíl od pozitivních značně ztěžovat (Vágnerová aj. 2009).

Vágnerová (2004) uvádí pět typických fází, kterými si rodiče procházejí při procesu akceptace:

1. **Fáze šoku a popření**- lze charakterizovat výrokem: „To není možné, to není pravda“.
2. **Fáze bezmocnosti**- rodiče prožívají pocit viny, hanby a zároveň očekávají pomoc.
3. **Fáze postupné adaptace a vyrovnávání se s problémem**- zájem o informace, pocity smutku, úzkosti a strachu se střídají s pocitem hněvu, rodiče hledají strategie, jak se vypořádat se zátěží
4. **Fáze smlouvání**- přechodné období, rodiče akceptují skutečnost, že je jejich dítě postižené, ale snaží se získat alespoň malé zlepšení, již nejde o trauma, ale o únavu a vyčerpání.
5. **Fáze realistického postoje**- rodiče postupně akceptují, že je jejich dítě postižené, přijímají skutečnost takovou, jaká je, začínají se chovat přiměřeným způsobem.

Styly výchovy dítěte s postižením se mohou v každé rodině lišit, Slowík (2007) uvádí známé hraniční přístupy, do kterých řadí výchovu protekcionistickou, kdy je dítě vzhledem ke svému stavu protěžováno, dále výchovu perfekcionistickou, kdy rodič klade na dítě nepřiměřené nároky a jako

poslední uvádí realistický styl výchovy, kdy je dítě motivováno k dosahování maximálních hranic svého rozvoje.

Sourozenci postiženého dítěte

Role sourozence postiženého dítěte je náročnější a představuje pro něj určitou zátěž, protože se jeho postavení v rodině mění a jiné bývají i postoje a očekávání rodičů, která k němu zaujímají (Vágnerová 2008).

Pipeková (2006) udává, že je potřeba, aby sourozenci dítěte s postižením cítili, že nejsou diskriminováni, je třeba je seznámit s problémy jejich sourozence a klást na zdravého sourozence přiměřené požadavky.

Zdravé dítě si uvědomuje odlišnosti a rozdíly přístupu rodičů ve výchově. Vědomí odlišnosti určitým způsobem ovlivní chování a postoje zdravého dítěte a může se tak dít v pozitivním či negativním smyslu (Vágnerová 2008).

Vágnerová (2008) také uvádí, že se u zdravého sourozence rozvíjí ohleduplnost, ochota pomoci a může převzít dominantně-ochranitelskou roli. Naopak také může vnímat rozdíly v přístupu jako nespravedlnost, prožívat zátěž a cítit se znevýhodněno.

Vztah mezi dítětem s postižením a jeho zdravým sourozencem má svá specifika a je těžší vytvořit skutečnou vztahovou symetrii, která je mezi intaktními sourozenci běžná (Vágnerová 2008).

2.2 Dopad postižení vývoj dítěte

„Každé postižení působí podle toho, jak postižený jeho postižení prožívá a jak toto prožívání na něj působí, jaké způsoby řešení své situace nachází a jak tyto způsoby řešení ovlivňují jeho osobnost“ (Vágnerová aj. 1999, s. 59).

Valenta aj. (2012) uvádí, že opožděná či omezená schopnost utváření podmíněných spojů má velký vliv na další průběh psychického vývoje u dítěte

s postižením. S tím souvisí, že na rozdíl od intaktního dítěte má zpomalené tempo, sníženou citlivost hmatových vjemů, problémy při vnímání času a prostoru.

2.2.1 Vývoj osobnosti

„Osobnost je složitá podmíněná struktura psychických jevů, vyvíjející se vzhledem k individuální situaci, ve které se jedinec nachází a vzhledem k omezením, kterých se může zmocňovat vlastní aktivitou“ (Vágnerová aj. 1999, s. 65-66).

Vágnerová (1999) udává, že je osobnost jedince podmíněna především biologicky, že psychické jevy jsou projevem činnosti nervové soustavy a jsou zakotvené v organismu.

Dalšími ovlivňujícími faktory dle Vágnerové aj. (1999) jsou sociální prostředí a lidé, kteří na jedince působí a také vlastní aktivita jedince s postižením, jeho reakce na okolní svět, jeho prožívání vlastní činnosti i toho, jak na ni reaguje okolí.

To, jak postižení působí na jednotlivé složky osobnosti je dáno také tím, v jakém období postižení vzniklo. Získané postižení méně ovlivňuje vývoj osobnosti, protože do doby vzniku postižení probíhal vývoj normálně, klade ovšem mnohem větší nároky na adaptaci, zejména pak v oblasti postižené funkce a funkcí kompenzačních (Vágnerová aj. 1999).

Dalším významným faktorem je vztah postiženého k sobě samému, jak se s postižením vyrovnává a vztah k okolnímu světu, jak postižení zasahuje při navazování sociálních vazeb, jejich udržení a rozvíjení (Vágnerová aj. 1999).

2.3 Vliv postižení dítěte na jeho vztahy

Vztah k osobám s postižením je obecněji projevem tolerance k odlišnostem, respektování individuality, je výrazem vnitřní kvality člověka i celé společnosti. Pouze v případě, kdy bude společnost, včetně jednotlivců, schopna překročit konvence a stereotypy, nebude člověk s postižením vnímán pouze pod zorným úhlem postižení. Každý jedinec, bez ohledu na svou odlišnost od zbytku společnosti, musí být chápán jako osoba se svými specifickými kvalitami (Ludíková 2005).

Vágnerová (2008) hovoří o nemoci dítěte jako o zátěži, jež ovlivňuje vztahy mezi členy rodiny a může vést k narušení a následnému rozpadu rodinných vztahů, stejně tak ale může být přijata rodinou za společný úkol, který rodinu sbližuje.

Chování, vztahy a postoje rodičů k postiženému dítěti bývají odlišné od postojů a chování rodičů, kteří vychovávají zdravého potomka. Hrozí riziko, že budou v nějakém směru při výchově dítěte extrémní, ať už je důvodem nevyrovnanost se skutečností, že jejich potomek není zcela zdravý nebo snaha dítě chránit a pomáhat mu (Vágnerová aj. 2009).

Vágnerová (2008) mluví o postoji hyperprotektivním, kdy se rodič snaží dítěti vynahradit to, co mu nemoc vzala, má potřebu dítě přespříliš ochraňovat. Naproti tomu může dojít až k odmítnutí či zanedbávání dítěte, které nesplňuje představy rodičů.

3 Vybraná zařízení pro děti s kombinovaným postižením

3.1 ARPIDA

Centrum ARPIDA je nestátní nezisková organizace pracující na bázi zapsaného ústavu a obecně prospěšné společnosti, sídlící v Českých Budějovicích. Poskytuje komplexní koordinovanou péči v duchu uceleného systému rehabilitace prostřednictvím střediska sociálních služeb, nestátního zdravotnického zařízení, škol a školských zařízení, a to rodinám pečujícím o děti, mladistvé a mladé dospělé osoby s tělesným a kombinovaným postižením.

Počáteční písmena názvu jsou odvozena od Akce, Rehabilitace, Pomoc, Integrace, Dobrovolnost, Agapé (Jankovský 2001).

Cílem poskytované péče je dosáhnout u každého klienta pokud možno optimálního individuálního vývoje ve smyslu jeho maximální možné soběstačnosti a integrace v jeho přirozeném sociálním prostředí a bez omezení přirozeného způsobu rodinného života.

Centrum ARPIDA zajišťuje sociální služby pomocí denních stacionářů, sociálně terapeutických dílen, sociální rehabilitací, odlehčovacích služeb, rané péče a formou osobní asistence. Dále je při centru ARPIDA o.p.s. zřízeno speciálně pedagogické centrum, které poskytuje odborné poradenství pro osoby s kombinovaným postižením z Jihočeského kraje.

Dále centrum ARPIDA o.p.s. zajišťuje vzdělání pro osoby s tělesným postižením.

Centrum ARPIDA disponuje týmem speciálně vyškolených odborníků, zajišťujících komplexní péči o klienta s kombinovaným postižením.

Nestátní zdravotnické zařízení nabízí a zajišťuje léčebné prostředky uceleného systému rehabilitace pomocí individuálního a skupinového

léčebného tělocviku, ergoterapie, hydroterapie, animoterapie, termoterapie, atd.

Dále ve spolupráci se SPC při centru ARPIDA, zajišťuje logopedickou a psychologickou péči (*Centrum Arpida, z.ú.* [online]. [cit. 2018-04-08]).

3.2 Auticentrum

Auticentrum o.p.s, je organizace, která sídlí v Českých Budějovicích a nabízí pomoc osobám s poruchou autistického spektra a rodinám pečujícím o osobu s PAS formou sociálně aktivizačních služeb a odlehčovacích pobytů.

Tým pracovníků centra tvoří speciálně vyškolení odborníci, kteří poskytují poradenství a sociálně aktivizační činnosti klientům s PAS.

Do sociálně aktivizačních činností spadá individuální i skupinová práce s klientem, práce s iPadem, strukturované učení a alternativní komunikace, nácvik komunikačních a sociálních dovedností za pomoci metody OTA, muzikoterapie, sociálně terapeutická výtvarná a keramická dílna, logopedická péče, terapie na harmonizačním lůžku, individuální terapie atp.

Cílem práce s klienty je snažit se o komplexně všestranný rozvoj osob s autismem, podpora samostatnosti, naplnění základních potřeb a zajištění smysluplné náplně volného času za pomoci vhodných aktivit.

Sesterskou organizací Auticentra o.p.s. je organizace Autisté jihu, která sdružuje rodiny dětí s autismem, jejich přátele a příznivce na území Jihočeského kraje. Snaží se poskytovat účinnou pomoc rodinám pečujícím o dítě s autismem (*Auticentrum o.p.s.* [online]. [cit. 2018-04-08]).

3.3 Bazalka

Centrum BAZALKA o.p.s. je nestátní nezisková organizace fungující díky vícezdrojovému financování, jejíž služby využívá bezmála 40 klientů z Jihočeského kraje ve věku od 1 do 26.

Nabízí komplexní péči, tedy propojení sociálních služeb, vzdělání a fyzioterapie, formou denních a týdenních stacionářů.

Sociální služby jsou nabízeny zejména klientům se středně těžkým, těžkým kombinovaným postižením, středně těžkým až hlubokým mentálním postižením a diagnózou autismus s přidruženým mentálním postižením. Klienti mohou do centra docházet každý den nebo pouze některé dny v týdnu, BAZALKA rovněž nabízí možnost odlehčovacího pobytu přes noc.

Provozní doba denního stacionáře je od šesti do jednadvaceti hodin a kapacita v dopoledních hodinách je dvacet čtyři míst v odpoledních poté čtyři místa. Mezi nabízené sociální služby denního stacionáře patří pomoc při každodenních sebeobslužných činnostech, pomoc při osobní hygieně, poskytnutí stravy, výchovně vzdělávací aktivizační činnosti, dále zprostředkování kontaktu se společností, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv a při obstarávání osobních záležitostí a základní sociální poradenství.

Provozní doba týdenního stacionáře je od pondělí do pátku včetně nocí a kromě již zmíněných sociálních služeb navíc poskytuje klientovi ubytování. Kapacita týdenního stacionáře je osm míst (*Centrum Bazalka* [online]. [cit. 2018-04-08]).

3.4 Domov Kopretina Černovice

Domov Kopretina Černovice je příspěvková organizace, sídlící v areálu památkově chráněného zámku v Černovicích. Nabízí ucelený systém rehabilitační péče pro 162-172 klientů s mentálním postižením starších tří let.

Mezi nabízené sociální služby dle zákona 108/2006 Sb. v platném znění patří: denní stacionář, týdenní stacionář, domov pro osoby se zdravotním postižením, chráněné bydlení, sociálně terapeutické dílny a odlehčovací služby.

Domov Kopretina Černovice také nabízí výchovnou a vzdělávací činnost v rámci speciálního vzdělávání, zdravotní a rehabilitační péči, kdy terapeuti využívají metod léčebné tělesné výchovy, fyzioterapie a ergoterapie a rekreačně rehabilitační pobyty.

Záměrem domova je maximální možná míra osamostatnění klientů a jejich začlenění do života běžné společnosti (*Domov Kopretina Černovice* [online]. www.just4web.cz [cit. 2018-04-08]).

4 Definice využitých terapií

4.1 Muzikoterapie

"Muzikoterapie je použití hudby a/nebo hudebních elementů (zvuku, rytmu, melodie, harmonie) kvalifikovaným muzikoterapeutem pro klienta nebo skupinu v procesu, jehož účelem je usnadnit a rozvinout komunikaci, vztahy, učení, pohyblivost, sebevyjádření, organizaci a jiné relevantní terapeutické záměry za účelem naplnění tělesných, emocionálních, mentálních, sociálních a kognitivních potřeb. Cílem muzikoterapie je rozvinout potenciál a/nebo obnovit funkce jedince tak, aby mohl dosáhnout lepší intrapersonální nebo interpersonální integrace a následně také vyšší kvality života prostřednictvím prevence, rehabilitace nebo léčby." (Kantor 2009, s. 27)

4.2 Canisterapie

Je léčba pomocí kontaktu s terapeutickým psem, jejíž efekt je především psychologický. Podle Galajdové in Jankovský (2006) je úkolem canisterapie zlepšit psychickou pohodu, komunikační dovednosti, pohybové schopnosti a citové zrání u dětí. Dále je možné zbavit děti kynofobie, případně odstranit agresivní projevy u dětí (Jankovský 2006).

4.3 Logopedie

Má interdisciplinární charakter a je definována jako speciální pedagogika osob s narušenou komunikační schopností (Valenta aj. 2014).

Lechta in Klenková (2006) definuje logopedii jako vědní obor mezioborového charakteru zabývající se zákonitostmi vzniku, eliminováním a prevencí narušené komunikační schopnosti.

PRAKTICKÁ ČÁST

V empirické části bakalářské práce čtenáře seznámím s rodinou, která se před patnácti lety musela vyrovnat se zjištěním, že se u jejich zdravého prvorozeného dítěte, syna Jakuba, po běžném očkování v roce a půl, vyskytla reakce v podobě postvakcinační encefalopatie. Zaměřím se na změny, které v rodině nastaly, po zjištění diagnózy, na zásadní momenty v životě, které ovlivnily členy rodiny a na dopad Jakubova postižení na život jeho i jeho blízkých.

5 Uvedení do metodologie výzkumu

5.1 Cíl práce

Cílem bakalářské práce je proniknout do chodu a života rodiny s dítětem s kombinovaným postižením, co nejkonkrétněji představit, jaký dopad má postižení dítěte na jeho vývoj, výchovu a vztahy. Dále pak porovnat, jaké změny v rodině nastaly po umístění dítěte do speciálního zařízení Domov Kopretina, a jaký vliv má zařízení na vývoj dítěte.

5.2 Výzkumné otázky

- Co pomáhá rodině zvládat zátěž spojenou s postižením dítěte?
- Zátěž pro rodinu a náročnost výchovy dítěte s kombinovaným postižením.
- Mezníky v životě s Jakubem, které vnímají rodiče jako zásadní.
- Vliv zařízení „Domov Kopretina“ na chod rodiny z pohledu rodičů Jakuba.

5.3 Použitá metodika

K naplnění výše uvedených cílů práce jsem zvolila výzkum kvalitativní. Vzhledem k povaze práce bylo hlavní výzkumnou metodou zúčastněné pozorování, doplněné kazuistikou, rozhovory s rodiči a výpisem ze zdravotnické dokumentace. Veškeré získané materiály jsou prezentované se souhlasem rodičů.

5.4 Charakteristika výzkumného souboru

Jakub a jeho rodina

Pro svou studii jsem si zvolila rodinu, u které jsem měla možnost stát se asistentkou chlapce s kombinovanou vadou. S rodinou jsem začala spolupracovat na začátku roku 2016 a jsme i nadále v kontaktu. Téma kombinovaného postižení v souvislosti s očkováním mne zaujalo a rodina souhlasila s uveřejněním příběhu a byla mi po celou dobu práce oporou.

Na první pohled rodina působí harmonicky a vyrovnaně. Všichni členové jsou bezstarostní a veselí. Jak jsem později pochopila, život s Jakubem člověka naučí neřešit nepodstatné věci, radovat se z maličkostí a uvědomit si, že nic není tak horké, jak to vypadá. Z prvního setkání s Kubou jsem byla poněkud nervózní, protože do té doby jsem se o lidech s postižením pouze učila ve škole nebo je náhodou potkala na ulici. Když jsem se ale v létě sešla s maminkou před ZŠ speciální v Dlouhé ulici, nervozita velmi rychle opadla, protože už z dálky se na mě usmívala veselá žena, která stála vedle sedícího chlapce. Jakub seděl v trávě, cucal si palec a odmítal nastoupit do auta. Když jsem se přiblížila, začal si se zájmem prohlížet, jak se seznamuji s jeho maminkou. Chovala jsem se jakoby nic a natáhla k němu ruku na pozdrav. Jakub se jí s úsměvem

dotkl, vstal a zamířil k autu, jako by věděl, že teď již můžeme vyrazit na nákup bot. Na cestě do obchodu mi mamka vysvětlila, že Kubu již delší dobu připravovali na změnu asistenta, takže mě bez problému přijal.

Později odpoledne jsem byla pozvána na návštěvu, abych se seznámila s ostatními členy rodiny, kteří mě vřele přijali. Bouškovi bydlí v malém bytě 3+1, který je přizpůsobený tomu, aby se v něm mohl pohybovat dospívající chlapec s postižením. Holky byly nadšené, že mají novou kamarádku, hned mi vyprávěly o životě s Jakubem, na co si mám dát pozor, a provedly mě celým bytem. Celé setkání bylo velmi vřelé a ze mě opadla veškerá nervozita a už jsem se nemohla dočkat nadcházející spolupráce. Nejvíce mne na rodině zaujala lehkost bytí, pokora, kterou k životu mají a energie celé rodiny, která naplňuje kterýkoli prostor, kde se zrovna Bouškovi nacházejí.

6 Kazuistika dítěte

Vzhledem k povaze postižení, je diagnóza stanovena jako postvakcinační encefalopatie po očkování v 16. měsíci. V neoficiálních zdrojích je uváděno, že běžné komplikace po očkování jsou ročně zaznamenány u 500 až 600 dětí ze zhruba milionu očkovaných. Vážné následky v podobě chronických onemocnění, tělesných, mentálních či kombinovaných postižení pak ročně zůstanou čtyřem až pěti dětem. Vzhledem k povaze postižení se u Jakuba jedná o vícenásobné neboli kombinované postižení.

Kuba je mobilní, má ovšem zhoršenou hrubou i jemnou motoriku. Lokomoce se po pravidelném cvičení Vojtovy metody zlepšila, s manipulací má Jakub dodnes problémy. Potřebuje téměř nepřetržitý dohled a pomoc při sebeobsluze, hygieně i stravování.

Diagnózy, které se Jakubovi s postupem různých vyšetření měnily a překrývaly:

- Centrální hypotonický syndrom, hyperkinetický syndrom, lehká porucha motorického vedení, autistické rysy, DMO- hypotonická forma, sekundární epilepsie, neurčená mentální retardace, OVR po vakcinaci, vývojová dysfázie, významná porucha chování.

Osobní anamnéza

Jakub se narodil 8. 10. 2002 jako prvorozené zdravé miminko v Českých Budějovicích. Těhotenství fyziologické, byla provedena aminocentéza, porod probíhal fyziologicky záhlavím, v termínu, trval 8 hodin, protržení vaku blan doktorkou. Při porodu byl aplikován oxytocin, Kuba se narodil s pupeční šňůrou okolo krku. Po porodu byl ihned přiložen k prsu, ale neúspěšně. Matka těžce nesla, že Kubu po porodu skoro šest hodin neviděla, první dva dny po porodu Kuba pouze spal, až poté se začal krmit.

Očkování

Jakub má všechna povinná očkování i přeočkování. Po osudné vakcinaci proti spalničkám, příušnicím a zarděnkám v roce a půl se zastavil jeho vývoj.

Nemoci

Kuba byl zdravé dítě, téměř nestonal. Po očkování v 7. měsíci se mu na noze udělala tvrdá fialová boule, která měla v průměru 5 cm.

Po vakcinaci v 16. měsíci (spalničky- příušnice- zarděnky) nastoupily horečky trvající tři dny, vyskákala drobná vyrážka na břicho- nesvědící červené pupínky, které se po dvou týdnech rozšířily na celé tělo. Tento stav se opakoval zhruba tři týdny. Následovala homeopatická léčba. V pěti letech prodělal neštovice. V roce 2016 se vyskytly v domácnosti příušnice, u Jakuba však neproběhly nebo proběhly ve velmi mírné formě.

Od roku 2004 Jakub podstupuje homeopatickou terapii na harmonizaci a zklidnění a na doporučení odborného lékaře používá doplňky stravy.

Vývoj

Na břicho se otáčel od 5. měsíce, od 7. měsíce seděl. Stát s oporou začal v 9. měsíci, chodit s oporou začal od 11. měsíců, od 18. měsíce chodil bez opory. V roce začal používat dvouslabičná slova- mama, tata, baba, ham a poté v roce a půl po vakcinaci přestal mluvit, vydával jen hrdelní zvuky. Pro opožděný psychomotorický vývoj a opožděný vývoj řeči po vakcinaci přijat k podrobnému vyšetření.

Ve 22. měsících začal stagnovat rozvoj řeči, vymizely slabiky, sluch v pořádku, porozumění v normě.

Od 27. měsíce lze u Kubu pozorovat zlepšení řeči, napodobuje rodiče, má horší stabilitu.

Ve 30. měsíci začal Jakub běhat, stabilitu měl stále horší, začal občasně používat první slova, rozuměl všemu, diagnostikována vývojová dysfázie.

V pěti letech vývojově odpovídal tříletému dítěti.

Terapie

Od dubna 2005 začal Kuba rehabilitovat 4x denně za pomoci Vojtovo metody, jednou v týdnu docházel na konzultace do Vojtova centra v Českých Budějovicích, zlepšení stability bylo zřetelné během tří měsíců.

Na Chlapce měla pozitivní vliv canisterapie, kdy do školky docházel canisterapeut 1x do měsíce, později docházel pes k rodině domů 1x v týdnu.

Od roku 2006 začal Kuba jednou za měsíc jezdit do Prahy na logopedii, především na orofaciální stimulaci, která pomohla hlavně v mimické oblasti.

Kuba navštěvoval také rytmické masáže v Praze, které sloužily k celkové harmonizaci organismu.

Léčebna Jánské lázně 18. 1. 2010- 25. 2. 2010

Procedury: arteterapie, logopedie, klimatoterapie, vířivka, fyzioterapie, plavání, ergoterapie.

Procedury toleroval dobře, fyzioterapie zaměřena na orofaciální techniky ke zlepšení polykacího aktu a vytvoření podmínek pro navození řeči, zlepšení kondice, stability. Snaha prodloužit pozornost dítěte k jednotlivým aktivitám, orofaciální stimulace prováděna vždy krátce, zvládl napodobit pohyb jazykem.

Rodinná anamnéza

Matka *1974, zdráva, narodila se v termínu, fyziologické těhotenství i porod. V dětském věku prodělala neštovice a příušnice, má všechna povinná očkování, v 1. třídě prodělala zápal plic, ve 24 letech prodělala klíšťovou encefalitidu. Byla ji diagnostikována dysgrafie a dyslexie.

Otec *1969, zdrav, přišel na svět fyziologicky v termínu, po bezproblémovém těhotenství. Vrozená syndaktylie 3. a 4. prstu na obou DK. Má všechna povinná očkování. Familiární výskyt krátkozrakosti z matčiny strany. Prodělal klasická dětská onemocnění.

Obě sestry se narodily z fyziologického těhotenství, přirozenou cestou, porody bez problémů. Očkované jsou proti dětské obrně neživou vakcínou a jsou očkované proti tetanu.

Na základě Jakubova stavu po vakcinaci nemusí mít dcery žádná jiná očkování. Obě prodělaly neštovice a příušnice, jinak jsou zdravé. Obě dcery mají intoleranci laktózy.

Sourozenci

Kuba snášel narození sester velmi těžce, u narození první sestry bylo přijetí těžší, nelíbilo se mu, že už není středem pozornosti, sestře ale nikdy neublížil, občas jí zakryl polštářem, aby sestru matka neslyšela, ale byl opatrný. Chtěl být doma s rodiči a mít je pro sebe.

Příchod druhé sestry nebyl pro Kubu tolik problémový, s Klárkou měl odmala velmi svárlivý vztah, ale v současnosti se mají rádi. Obě sestry s péčí o Kubu pomáhají.

Starší sestra Markétka (*2006) je klidná, vztah s bratrem byl vždy harmoničtější a vřelý, brala Kubu takového, jaký je. Když ji vyprovokoval, nereagovala hlasem, jen mu posunkem dala najevo, co ano a co ne. Když se doma naskytla možnost umístění bratra do zařízení, byla razantně proti do doby, než jí rodiče vysvětlili pozitiva této změny. Nyní se na bratra těší. Z důvodu, že se vídají tak málo, je situace v rodině klidnější.

Dle mladší sestry Kláry (*2008) bylo soužití s Jakubem náročné, protože ji nenechal chvíli v klidu, byl na ni zaměřený, škádlil ji a provokoval, přesně věděl, čím Klárku vytočí a systematicky ji zlobil. Klárka byla jako čertík v krabičce a doma bylo veselo. Dnes Klárka s Kubou vychází lépe, protože jeho odchodem do Domovu Kopretina se situace v domácnosti zklidnila. Na bratra se těší, ten ji už téměř neškádlí, a když ano, nenechá se tak snadno vyprovokovat. V tomto sourozeneckém vztahu Kubův stav nehraje velkou roli, jde o povahu obou sourozenců.

7 Stínování dne dítěte s kombinovaným postižením

S Jakubem jsem strávila mnoho zábavných i méně zábavných odpolední, kdy jsem si ho vyzvedávala ze školy a trávila s ním čas až do večere. Nejraději jsme pobývali v parku, pozorovali kolemjdoucí, listí stromů, třepotající se ve větru, ptáky létající nad hlavou a další zvířata. Já s kávou a Kuba s rohlíkem v ruce. Často jsme chodívali do kavárny, kde si Kuba vždy dopřál nějaký dezert nebo jsme odpoledne proložili jízdu v MHD na konečnou a zase zpátky. Vzhledem k tomu, že Kubu zajímají bagry a jeřáby, mnohokrát jsme zavítali na stavbu či staveniště, kde s radostí pozoroval zdvihající se radlice a ramena jeřábů. Když nám počasí nepřálo, chodívali jsme například kina, kde Kuba za

předpokladu, že máme s sebou dostatek jídla, vydržel sedět a sledovat film. Když jsme byli na pohádce poprvé, nebyla jsem vybavená dostatečným množstvím rohlíků, takže Jakuba film přestal brzy zajímat a já jsem ho po pár minutách musela hledat pod sedačkami, kde ležel a spokojeně si cucal palec.

Když jsem měla možnost strávit s rodinou víkend, většinou jsme dny trávili na zahradě u chalupy nebo výlety po okolí. Po čase jsme se Jakubem sžili, nebyl tedy problém vzít si Kubu na celodenní výlet například na Slavnosti pětilisté růže.

Ráda bych teď pro příklad uvedla, jak vypadá jeden z mnoha dnů strávených s Jakubem a jeho rodinou na chalupě. Mnohokrát byly chvíle strávené s Kubou klidné, plné odpočinku a smíchu, naopak někdy měl Kuba náladu mě zlobit a škádlit nebo mi utíkat. Vzhledem k tomu, že potřebuje téměř neustálý dohled a dopomoc, byla jsem jeho pravou rukou a pokaždé jsme si spolu užili spoustu legrace, i když vzhledem k tomu, že je Kuba o něco vyšší než já a má větší sílu, šlo občas o nerovný boj.

7.1 Stínování dne na chalupě

V šest hodin ráno mě probouzí Kubovo hýkání a rachot z horního pokoje. Chvilí poslouchám situaci, troufám si tvrdit, že ještě chvíli můžu ležet. V sedm hodin už je Kuba vzhůru, proto zasahuji. Vejdu do pokoje, Kuba sedí na zemi, cucá si palec a hraje si s plastovými indiány, má úplně mokrý rukáv. Holky ještě leží a dívají se na Vinnetoua, rodiče už pracují na zahradě. Když mě Kuba zpozoruje, usměje se a pokračuje ve hře. Pozdravím ho, vysvětlím, že se jdeme převléct, nabídnu ruku a Kuba odmítá, teď se přebalovat nechce, hra s indiány je super i s mokrou plenou. Velkou potřebu Kuba vykonal brzy ráno, než vlezl k taťkovi do postele, takže na mě je pouze přebalit do suché pleny. Sedám k němu a znovu vysvětluji, že je třeba sedět v suchu a že za chvíli si můžeme hrát dál. Usměje se na mě, podává mi ruku, беру ho stranou a vyměním plenu,

vyhrnu uslintané rukávy, Kuba se na mě směje a ukazuje na indiány. Jdeme si hrát s indiány a kovboji, Kuba je složený na patách, palec v puse, koně v ruce a sleduje, jak stavím vesnici. Líbí se mu, že se mi nedaří sestavit dva díly teepee dohromady. Snaží se posadit kovboje do sedla, ale vzhledem k tomu, že používá pouze jednu ruku, nedaří se mu to, hračky odkládá, obrací se k televizi a sleduje Vinnetoua. Občas se na mě podívá, jestli ho sleduji, a usměje se.

V osm hodin nás volá mamka k snídani, holky se převlečou a jdou dolů, Kuba se nechá přemlouvat. Říkám mu, ať se svleče, že mu pomůžu z pyžama, usmívá se, naznačuje, že on se tedy převlíkat nebude, takže ho stejně musím převléknout já, jdu ke schodům, nabízím Kubovi pomocnou ruku, ten mi dává jasně najevo, že dolů nepůjde. Sedí na patách, cucá palec a usmívá se na mě ze schodů dolů, znovu se ho ptám, jestli půjde na snídani, natahuju ruku a blížím se k němu, mávnutím ruky a zamračeným obličejem mě odhání. Odcházím ke snídani, Kuba má na stole připravený chleba se sýrem, vodu a povinné tablety. Holky už jsou skoro po snídani, volám Kubu, ten jen zahýká. Jde pro něj mamka, říká mu, co má k snídani, Kuba po chvíli slézá ze schodů, pantofle si obul obráceně a má z toho ohromnou srandu. Sedá ke stolu, pomáhám mu židli přisunout blíž a dává se do jídla. Zvládá se najíst i napít sám, jen kolem sebe nadělá spoustu nepořádku. Mezi sousty mu vkládám do pusy tabletu s rybím olejem a pár dalších, naštěstí už je polyká bez problémů. Ťukáním prstem o talíř naznačuje, že ještě nemá dost a dostává další krajíc chleba. Po snídani Kubu naviguji do koupelny, omýt ho musím já, ale ochotně nastavuje ruce i ústa. Když mu omývám obličej a čistím zuby, vypíná mi vodu se šibalským úsměvem na tváři, zamračím se a vodu pouštím, mám ráda, když se takhle pošťuchujeme.

Přesouváme se na zahradu, dnes je krásně, Kuba automaticky míří pro svůj oblíbený žlutý bagr, já sahám pro karimatku, na kterou se Kuba usadí u své oblíbené jámy, a hra může začít. Nejvíce ho baví přehrabovat se v hlíně, přesouvat ji z místa na místo pomocí radlice bagru. Snažím se zapojit do hry, sype mi tedy hlínu do hrsti, palec z pusy vyndává jen občas, aby si pomohl

naložit kamen, podle potřeby palce střídá. Kuba vydrží bagrovat celé hodiny, po chvíli přebírám iniciativu, nabízím ruku a oznamuji, že se jdeme projít, Kuba s odmítavým mávnutím pokračuje v bagrování. Po chvíli ho jeho jáma přestane bavit a přesouvá se k máminu záhonu. Zasahuji, vysvětluji, že tam ne, tam jsou květiny a záhon není na hraní. Kuba chápe, ale dál se šibalským úsměvem pokračuje k záhonu. Zvedám se, беру mu bagr a mířím zpátky k jámě, Kuba se blíží k záhonu. Vracím se ke Kubovi s hrnečkem vody, celý ho vypije, poté se otočí, a doleze po čtyřech zpět k bagru, vezme ho do ruky, palec strčí do pusy a zahledí se do korun stromů. Miluje listí třepotající se ve větru, dokáže se na něj dívat klidně hodinu, dnes to ale není tento případ. Využívá mé nepozornosti, bere bagr, otáčí se a míří k záhonku s květinami. Dělán, že ho nevidím, pokračuje v cestě, dívá se, jestli se dívám, okřiknu ho, nahlas se zasměje, ale otočí se a vrací se zpět k jámě. Chvíli bagruje, poté se zvedne, sebere bagr, vezme mě za ruku a odvádí k nedaleké strouze, kde ještě nedávno tekla voda, proto je krásně rozbahněná.

Za chůze kontroluji plenu, zjišťuji, že je potřeba ji vyměnit, otočím se v půli cesty a jdu pro čistou. Žádám holky, aby koukly na Kubu, než se vrátím, protože si hrají na zahradě, obě mi kývnou, že ano, a tak ho nechávám sedět přede dveřmi. Když se za půl minuty vracím zpět, ptám se holek, kde je Kuba, protože tam, kde jsem ho zanechala, už není. Holky mi sdělí, že se teď zvedl a šel se podívat za tátou k autu, zahazuji plenu, honit Kubu totiž není žádná sranda. Už totiž dávno není u auta, ale míří si to po příjezdové cestě k silnici. Táta se pousměje a já se rozbíhám v pantoflích za Kubou, smějíce se jeho běžeckému stylu. Kuba má z útěku náramnou radost a hlasitě se řehťá. Když ho doběhnu, chytну ho za ruku, udýchaná ho pokárám, že mi tohle dělat nemůže a vracíme se zpátky k chalupě, Kuba je vysmátý, jak mě hezky prohnal, ovšem trochu se vzpírá, protože mu útěk nevyšel. U chalupy přebalíme a už nás mamka volá ke svačině, která je připravená u venkovního stolu. Beru Kubu za ruku a míříme do koupelny. Ochotně mi nastaví ruce, které má od hlíny špinavé

až po lokty, sám vypne vodu a snaží se utřít. U stolu už na nás čeká celá rodina, je připravená buchta a hrnečky s vodou. Kubovi pomáhám usadit se na jeho místo, vybízím ho, aby se napil. Buchtu má snědenou během chvilky a dožaduje se dalšího kousku. Po čtvrtém kousku buchty odstrkuje talíř, zvedá se od stolu a automaticky míří umýt si ruce. Následuji ho, nechá se umýt a vrací se zpátky pro svůj oblíbený bagr a k jámě, kde má nedokončenou práci. Jsem ráda, že na rozbahněnou strouhu zapomněl. Mám čas si v klidu vypít kávu, s celou rodinou sedím u stolu, smějeme se a pozorujeme Kubu.

Po chvíli rodiče usuzují, že je čas pokračovat v práci, holky jdou na návštěvu ke kamarádce a já se přesouvám za Kubou na karimatku. V jedné ruce má radlici a ve druhé drží bagr a úporně se snaží spojit tyto dvě části dohromady. Chvíli jej pozoruji a nabídnu mu pomoc. Podává mi obě části, usmívá se na mě. Když mu spravený bagr podávám zpátky, chci za něj výměnou pomazlení, sklání tedy hlavu, abych ho mohla pohladit. Usmějí se na něj, vysvětluji, že já chci za odměnu pohlazení a vedu jeho ruku směrem k mým vlasům. Neochotně mě pohladí a opět nastaví hlavu k pohlazení. Podrbu ho ve vlasech a za uchem a pokračujeme ve hře. On skrčený na patách, s rukama v jámě, já ležíc na boku mu podávám kameny. Mám ráda tyhle naše klidné chvilky. Po chvíli si vzpomene na rozbahněnou strouhu, bere bagr, chytá mě za ruku a vede mě ke strouze. Hbitě se skláním pro karimatku a následuji ho. Kuba začal bagrovat v mokré hlíně, usadím se vedle něj na karimatku a pozoruji třepotající se listy. Jsem ráda, že dnešek probíhá v poklidu a že včerejší výlet Kubu unavil na tolik, že dnes budeme jen v klidu bagrovat. Když mě práce se zeminou začne nudit, vybízím Kubu, ať se jde se mnou projít kolem chalupy, že se podíváme, co dělají táta a holky. Překvapivě přijímá nabízenou ruku, bagr nechává ve strouze a jdeme se projít kolem chalupy. Cestou se snaží kopnout do míče, který tam holky nechaly ležet. Pozdravíme holky hrající si ve křoví na víly a zamáváme taťkovi, který zakládá kompost. Před jednou nás z chalupy volá k obědu mamka, tak se s Kubou otáčíme a míříme k obědu.

Vybídnu Kubu, ať jde do koupelny a následuji ho. Je celý od bláta, opráším ho, umývám nastavené ruce až po ramena a obličej. Dnes mě asi bude zkoušet, protože i v botách míří ke schodům do pokoje. Chytám ho za nohu a stahuji dolů, Kuba se posadí na schod, nahlas se směje, ukazuju mu na boty a vyzývám ho, aby si je sundal. Sundává botu o botu, pomáhá si rukou, se druhou botou mu pomáhám já. Nasazuji mu pantofle, chytám ho za ruku a chci ho odvést ke stolu. Chce se mi podívat pod tričko, tak se ohrazuji a pokárám ho, že to se nedělá. U stolu už na nás čekají, pomáhám mu zasunout se pod stůl, vše na stole už má připravené, v misce má polévku, po levé ruce krajíc chleba. Polévka v něm zmizí během chvilky, všude je nadrobno a nakapáno, Kuba ale vypadá spokojený. Krájím mu řízek, vše zbaští sám, snažím se najíst rychle, protože si už ťuká do talíře a dožaduje se nášupu. Přidávám mu třetí řízek, vše mu krájím, sám to nedokáže. Po obědě míříme do koupelny, holky už jsou nahoře a koukají na pohádku. Rychle se umyjeme a jdeme za nimi. Koukají se na Zlatovlásku. Kuba usedá doprostřed pokoje, bere do ruky knihu a začne listovat. Holky leží na posteli. Klárka si hraje s panenkou a Markétka třídí korálky. Sedám si k posteli, Klára přisedá, bere do ruky hřeben a vrhá se na mé vlasy. Kuba se vydrží koukat na celou pohádku, prolistuje tři knihy, zkontroluji plenu, ochotně se nechá přebalit a míří k rozestavěné indiánské vesnici. Chvíli si hrajeme, holky už jsou dávno na zahradě, a tak Kubu upozorňuji na to, že má ještě venku nedokončenou práci. Po čtyřech za mnou míří ke schodům, kde už na něj čekám s botami. Převleču ho a míříme na zahradu. Bagr Kubu už nezajímá, tak vybízím holky, jestli mi půjdou ukázat okolí. Obě jsou nadšené, беру Kubu za ruku a jdeme se podívat k místním ohradám. Kuba rád pozoruje černého hřebce a strká mu býlí skrz ohradník. Válíme se v trávě, máme výhled na celou vesnici, Kuba je znuděný, tak vymýšlí rošťárny. Musím ho chránit před elektrickým ohradníkem, protože by šel nejrady koníka pomazlit. Válí sudy v trávě a nenápadně se vzdaluje. Při chvilce nepozornosti se zvedá a utíká směrem k návsi. Hbitě ho následuji, zastavuje se až u zahrady, kde často provokuje susedova psa. Pes štěká, tahám Kubu pryč, protože je to

nepříjemné pro mě i obyvatele okolních chalup. Kuba mě vede směrem na hřiště, kde si hrají děti. Pozorování dětí Jakuba moc dlouho nebaví, tak míří zpět k ohradám a dál po silnici ke srubu. S holkami ho následujeme, usedáme vedle něj k silnici do trávy. Kuba leží opodál a vyhřívá se na sluníčku. Polechtám ho stéblem trávy za uchem, zašklebí se a utrhne hrst trávy, kterou mi vysype do vlasů. Oplácím mu to stejnou hrstí. Zvedá se a odchází k rybníku, který je opodál, rychle ho následuji, aby nedošlo k nehodě, holky jdou se mnou. Obcházíme rybník, žáby před našimi kroky uskakují do vody a Kuba se asi chce utopit, protože kdykoli má možnost, míří blíž k vodě. Začíná mě pomalu rozčilovat. Po chvíli přemlouvání a zápasů se vracíme zpět do trávy u silnice a pokračujeme v rozjímání. Kuba provokuje, chytá mě za výstřih a chce se mi podívat pod triko. Srážím mu ruku dolů a vysvětluji, že tohle se nesluší. Kuba pochopil a odvrátil svou pozornost ke Klárčiným teplákům. Tahá ji za gumu a chce se podívat, co se schovává pod nimi. Klárka ho rázně odstrčí a on je naštvaný. Zanedlouho slyšíme mamku, volá nás ke svačině. Říkám Kubovi, že odcházíme, holky už jsou na cestě. Kuba truceje a nehodlá opouštět své místo. Znovu ho vybízím a podávám ruku. Kuba se vzteká, nikam jít nechce. Trochu mě to nazlobí, ale nenechávám se vyvést z míry. Přisedám k němu, vysvětluji mu, že na nás mamka čeká se svačinou a polechtám ho stéblem trávy pod krkem. To se mu nelíbí a chytá mě za vlasy. Má velkou sílu, a proto volám na holky, ať se vrátí a zachrání mě. Vrací se a mezitím, co se mě Klárka snaží osvobodit z Jakubova sevření, chytá ji také za vlasy. Klárka se nedá a pěstí Kubovi dává najevo, že takhle ne. Já jen svírám jeho pěst ve svých vlasech a snažím se zachránit chomáč vlasů, Markétka tahá Kubu za ucho. Je to boj, ale Kuba po chvíli pochopí, že proti nám nemá šanci. Upravím se a nabízím Kubovi ruku. Ten odmítá, zvedá se a běží naštvaný do pole. Snažím se ho dohnat, nabízenou ruku nepřijímá, a proto ho s holkami obklíčíme a vydáváme se k chalupě. Ke svačině máme ovocný salát a vodu. Zastrkuji Kubu i se židlí pod stůl, dáváme se do jídla. Přidat tentokrát nechce, tak mu po svačině vyměním plenu a míříme k nedokončené práci v jámě. Kuba si kleká k bagru, já si sedám vedle něj a

pokračujeme v bagrování. Vypadá to na klidný podvečer, Kuba je zřejmě vyčerpaný. Po pár hodinách práce na staveništi se přesouváme do koupelny umýt se od hlíny a k večeři. Máme polévku s chlebem, Kuba mezi sousty dostává svou dávku tablet. Opět si třikrát přidává. Po večeři ho naviguji rovnou do koupelny, kde bez protestů vyčistím zuby a umyju ho. Asi už je unavený, protože neprotestuje. Koupat Kubu před večeří nemá cenu, protože se u jídla pokaždé znečistí. V obýváku mu dám čistou plenu a převléknu ho do pyžama. Nahoru do pokoje míří sám, protože holky už mají puštěnou pohádku. Kuba si ještě chvíli hraje na koberci s indiány, které po chvíli společně uklízíme, a přesouvá se do postele. Ukládám ho, zachumlám do peřiny, podržu ve vlasech, všem popřeji dobrou noc a vracím se zpět za rodiči, unavená a šťastná, že jsme další den zvládli bez větších obtíží. Probírám s rodiči Kubovu dnešní agresi a dozvídám se pár užitečných rad, triků a chvatů, jak se Kubovi bránit.

7.2 Stínování všedního dne

Kuba vstává v 5:00 a leze k tatínkovi do postele, pokud už tam neleží od půlnoci.

6:00 Táta vstává, Kuba si hraje s bagrem a cucá si palec. Mezitím stihl vykonat velkou potřebu do pleny.

6: 30 Odjezd do školky - mamka s dcerou Klárkou, Kuba bagruje.

Táta zůstává s Kubou sám, následuje přebalování a ranní hygiena, Kuba nikdy nesnídá, odchod do školky a školy je problematičtější, záleží na rozpoložení Jakuba a na tom, zda si chce hrát s bagrem a odbagruje, co potřebuje.

7:00 Kuba vhazuje tenisku do umyvadla plného vody.

7:15-7:30 Fénování tenisky za bouřlivého smíchu Kuby, Kuba si vybírá, v jakých botách půjde do školy, po dlouhém přemýšlení dostává od tatínka ty nejhorší ponožky a odchází bos. Tatínek vyfénované boty bere s sebou a odcházejí vyprovodit dceru Markétku do školy, Kuba si odnáší z bytu kolečkovou brusli.

7:40 Před školou Kuba zastavuje a na trávníku pase plastové koně.

7:45 Mezitím, co táta uklízí kolečkovou brusli do kufru auta, Kuba sbírá odpadky po okolí a umisťuje je do kufru k brusli. Poté nasedají do auta a odjíždějí do školy.

7:50 Na parkovišti před školou Kuba odmítá vystoupit z auta a ukazuje si na nohy, že nemá boty.

7:51 Otec vyndává z batohu čisté ponožky a zjišťuje, že Kuba do batohu přibalil bagr.

7:52-7:58 Převlékání špinavých ponožek do čistých a nazouvání bot, Kuba se vítězoslavně usmívá.

8:00 Příchod do školy, učitelka vychází přivítat Kubu. Když vítá asistentka Evička, je vyhráno a Kuba odchází s úsměvem do třídy. Pokud přijde jiná teta, Kuba odmítá jít do třídy, dokud nepřijde Evička. Tatínek telefonicky posouvá všechny domluvené schůzky o půl hodiny.

Ve škole se Kuba účastní ranního rituálu a výuky, do které spadá mimo jiné hudební a výtvarná výchova. Často navštěvují knihovnu, divadlo, kino, nebo výstavy. Jakub ve třídě spolupracuje, účastní se aktivit, paní učitelku respektuje, ale pozornost dlouho neudrží.

Když chlapec nemá ve družině neustálý dohled, zkouší pracovníky, poutá na sebe pozornost, svléká se nebo utíká ze zahrady, protože se nudí a provokuje. Paní vychovatelky si na něj často stěžují.

13:20- 13:35 Odpolední směna - matka přichází pro Kubu do školy, převlékání do čisté pleny, Kuba si nechce obout boty, jde k autu bos a ukazuje na kufr. Mamka otevírá kufr, Kuba do něj ukládá školní batoh a ukazuje na sandály, které má v kufru od léta. Máma se raduje, že se chce Kuba obout. Zmýlila se, Kuba chce sandály jen pohladit. Pevné boty, které ho doprovázely do školy, Kuba ukládá do kufru.

13:40 Na parkovišti před Arpidou Kuba odmítá vystoupit, asi ví, že přijeli moc brzy.

Matka si v klidu vyřizuje telefonáty, které nestihla za poslední týden vyřídit.

13:58 Kuba se dere z auta ven.

14:00 Dobíhají k učebně muzikoterapie, terapeutka právě zavírá dveře. Kuba nadšeně vchází do učebny.

14:00-14:45 Kuba na muzikoterapii spolupracuje, velmi se mu líbí. Někdy se aktivně zapojuje chrastěním či cinkáním nebo boucháním dřívěk.

Po muzikoterapii se matka snaží Kubu urychleně odvléct do auta, protože ví, že dcera, která ještě nemá klíče od bytu, bude za 5 minut stát před domem, ještě nemá klíče. Kuba se vzpouzí. Matka ho policejním úchopem vtlačí do auta.

15:00 Odjezd od Arpidy.

15:10 Příjezd před dům, Kuba odmítá vystoupit z auta, jízda se mu zdála příliš krátká. Matka vystupuje, zamyká Kubu v autě a běží vpustit dceru do bytu.

15:15 Matka se vrací k autu, Kuba stále nechce vystoupit. Maminka si znovu sedá na místo řidiče, vytahuje knihu a čeká, až Kuba bude chtít jít domů.

15:30 Kubu přestává bavit pozorovat havrany vyhazující odpadky z popelnice, takže vystupuje. Máma urychleně vystupuje, otevírá kufr a snaží se vzít všechny věci z kufru. Kuba vrací vše kromě svého batohu zpět do kufru. Odchází jen s batohem.

Přesun z auta do bytu je bezproblémový, Kuba jen zkontroluje stav odpadků v koši.

15:35 Jsou doma. Po příchodu do bytu máma urychleně zamyká dveře, aby Kuba neutekl. Je nadšená, že to dnes šlo tak hladce, je ráda, že se Kuba nemusí zouvat. Dotlačí ho před sebou do koupelny a umyje mu ruce a nohy.

15:40- 16:00 Kuba bagruje dřevěné špalíčky, matka urychleně píše domácí úkoly s dcerou, dokud je klid.

16:05 Kuba přichází do kuchyně ke svačině, má ji připravenou i s pitím na stole. Nají se sám a znečistí u toho sebe i okolí. Ťuká si do talíře, že chce přidat. Po svačině Kuba automaticky odchází do koupelny a ruce si nechává ochotně umýt.

16:25 Kuba odchází bagrovat. Mezitím matka dodělává vše potřebné a úkoly s dcerou.

16:45 Kuba je podezřele potichu. Matka odchází zkontrolovat situaci, přichází do dětského pokoje. Kuba si hraje uprostřed pokoje s bagrem, je vyslečený, sedí si na patách, které má potřísněné svou stolicí, což značně komplikuje přesun do koupelny.

Matka volá na dceru, aby zpřístupnila cestu k vaně, mezitím se snaží vlhčenými ubrousky otřít Kubovy nohy.

Přichází otec s nejmladší dcerou ze školky. Máma sprchuje Kubu, za použití vyřazeného zubního kartáčku čistí prostor mezi prsty a tatínek už v Kubově pokoji drhne koberec rejžákem.

17:00- 18:00 Kuba si prohlíží knížky, hraje si s koňmi. Vypadá zaujatý a spokojený. Rodiče odpovídají na dotazy svých dcer, řeší drobné dětské problémy a otázky. Z Jakubova pokoje se ozývá křik a pištění mladší sestry. Tatínek jde zjistit, co se děje. Řeší situaci otázkou: „Klárko, tak proč sem chodíš?“ Klárka uraženě odchází do svého pokoje, je opět klid.

17:45 Příprava večeře.

18:00 Čas večeře. Kuba přichází k večeři, na stole má připravený talíř, na kterém leží chleba se sýrem, velký talíř se zeleninou. Mamka se snaží vpašovat tabletu s rybím tukem do prvního sousta. Kuba se láduje zeleninou, přikusuje chléb. Opět ťuká do talíře a přidává si třetí krajíc.

18:20 Kuba automaticky odchází do koupelny, mamka zaujala strategickou pozici ve dveřích koupelny, aby se Kuba nemohl dostat ven, a při té příležitosti mu čistí zuby. Má radost, že Kuba je již vykoupaný z odpoledne.

18:30 Večerní přebalování a převlékání do pyžama. Kuba se culí. Do sedmi hodin si prohlíží knihu.

19:00- 19:15 Taťka čte Kubovi pohádky, Kuba pozoruje obrázky a usíná. Sláva. Rodiče mají volno a jdou záhy také spát.

Kolem půlnoci se Kuba stěhuje do postele k rodičům, matka odchází do Kubova pokoje, aby se alespoň jeden z rodičů vyspal.

8 Rozhovor s rodinou

Hlavními tématy rozhovoru byly zásadní momenty v životě s Jakubem, opora rodiny, vývoj situace a zážitky ze života.

Na rozhovor s rodinou jsem byla domluvená předem, protože při nynějším rodinném tempu je třeba se na návštěvu objednat. Jak říká Kubova maminka: „Od té doby, co je Jakub z domu, náš život nabral na rychlosti a snažíme se stihnout a dohnat vše, co se s Kubou nedalo.“ Na návštěvu jsem se velmi těšila, protože Jakuba a jeho rodinu jsem už dlouho neviděla. Byla jsem pozvána na nedělní oběd, a protože jsem se z předchozích návštěv poučila, koupila jsem ke kávě místo jednoho balení sušenek tři. Když jsem vstoupila do bytu, jako by se téměř nic nezměnilo. Vzhledem k tomu, že Kuba svou rodinu pravidelně navštěvuje, je byt stále uzpůsoben tomu, aby neublížil sobě ani ostatním členům. U dveří mě vyhlížela nejmladší dcera Klárka, mamka věšela prádlo, odbíhala kontrolovat kuře do kuchyně a snažila se stihnout dodělat domácí práce, než se Kuba se starší dcerou a otcem vrátí z návštěvy u známých. Rodina se po týdnu vrátila z hor, a proto bylo víc práce než obvykle.

Mezitím, co jsem se vyptávala Klárky, jak se jí daří a co nového, dorazil zbytek rodiny a Kuba se na mě už ode dveří smál, bylo vidět, že je rád, že mě vidí, hned se totiž nechal pohládit. Když se umyl a převlékl, přišel za mnou a holkami do obýváku a pokračoval ve své oblíbené činnosti - vrátil se k bagrování

kamínků, které pravděpodobně ráno nestihnul převézt. Odešla jsem do kuchyně a začala jsem konverzaci s mamkou. Vzhledem k tomu, že jsem jí poskytla otázky dopředu, měla s dalšími členy rodiny čas si promyslet své odpovědi.

Po chvíli nás zavolala mamka k obědu a my holky jsme se přesunuly ke stolu. Kuba zůstal sedět v obýváku.

Celý rozhovor byl velmi nenásilný a přirozený, protože s rodinou jsme se již dříve otevřeně bavili o všech věcech týkajících se Jakuba a života s ním. Mezitím, co jsme si v kuchyni s rodiči povídali a popíjeli kávu, Kuba bagroval v obýváku a holky sledovaly pohádku. Občas se ukázaly v kuchyni, aby uloupily sušenku. Na otázky mi víceméně odpovídala matka, otec souhlasně přikyvoval a občas odpověď doplnil o svůj názor či pocit. Při rozhovoru jsme se mimo jiné velmi nasmáli, protože u Boušků vždy panuje uvolněná atmosféra, rodiče berou vše s nadhledem a klidem a dokážou si dělat legraci z maličkostí.

Na otázku „**Co považujete za zásadní body, momenty, zvraty v životě s Jakubem?**“

mi otec bez váhání a s úsměvem na tváři odpověděl, že to byl určitě porod. Poprosila jsem ho, zda by tuto myšlenku mohl rozvést.

Otec: Porod, to byl zásadní moment. Těšil jsem se, protože bratr i bratranec mají samé holky a byl jsem hrdý, že Kuba byl prvorozený kluk. Měl být nositel našeho jména, ale nakonec to nevypadá na to, že by se Kuba měl ženit. Občas si říkám, že když si duše vybírá, čím chce být, Kuba si vybral být zámeckým pánem, jen ve špatném století. Taky je mi občas smutno, když po příjemně stráveném víkendu vracíme Jakuba do Kopretiny. Tak to je mi občas těžko.

Mamka: Tak to mě ne, já cítím, že je to tak správně. Vrací se tam rád a rád nás vidí.

Já: A co teda pro tebe je nějaký zásadní moment, který si pamatuješ dodneška, že přišel nějaký zlom...

Matka: Někteří lidé si myslí, že když se dozvíte diagnózu, tak tam nastane ten zlom.

Ale u nás ne. Když jsme se dozvěděli diagnózu, nezměnilo se vůbec nic... Prostě jsme měli pocit, že to všechno půjde napravit, i když on Kuba vlastně diagnózu do dneška nemá... Tenkrát nám nikdo neřekl, že to bude už napořád špatné, nikdo vlastně nic nevěděl. Byli jsme tak nějak v klidu, protože všechny změny přicházely postupně. Měli pocit, že nezažíváme žádné zvraty, nepřipouštěli jsme si, že by to mohlo být trvalé.

Otec: Jo, to je pravda, žádný zvrat tam nebyl... říkali jsme si, že třeba jednou začne mluvit, znovu chodit a že ty plíny někdy nosit přestane... Neviděli jsme to jako konečnou fázi, protože nám vlastně nikdo nic pořádně neřekl.

Já: A vzpomenete si na nějaké další momenty?

Matka: Pro mě byl asi nejsilnější moment, když jsem si uvědomila, že už to opravdu nejde tak, jak jsem si myslela. Když jsme zjistili, že už to opravdu není k žití, mít doma Kubu, který začal být v pubertě nezvladatelný, velmi sílit, a další dvě dcery, které se před Jakubem musely schovávat. Pro mě tedy nejhorší moment byl, když začal v pubertě „blbnout“ a já jsem zjistila, že už ho fyzicky nezvládnou. Začal velmi sílit, převracel nábytek, trhal tapety, věděl, kde je mé slabé místo, kde už to nezvládám psychicky. Například, že šel po holkách, ale nikdy jim neublížil, jen naznačoval a provokoval. Tak většinou holky hned, jak přišly ze školy, musely se zamykat v pokoji.

Otec: Já jsem to takhle úplně nepociťoval, protože přece jen jsem pořád fyzicky zdatnější. Ale je pravda, že to postupně přestalo být únosné. Přes den na Kubovi seděla Gábina a já jsem ho uklidňoval v noci, když dělal scény. Čekalo nás rozhodnutí, kam umístíme milovaného člověka.

Matka: Do puberty na Kubu zabíralo pevné ojetí, aby se uklidnil, v pubertě, když se vztekal, musela jsem na něm sedět a to nebylo příjemné ani pro jednoho z nás. Jinak žádné pocity selhání jsme neměli. Jen jsme cítili dlouhodobou únavu, tlak a pocit, že to musíme vyřešit, ale nemá to řešení. (Otec souhlasně přikyvuje.)

Já: A nějaké zvraty v pozitivním slova smyslu?

Otec: Když jsme zajistili zařízení, kde nám Kubu vezmou...

Matka: Tak určitě, když se nám podařilo sehnat zařízení, kde nám Kubu vezmou a bude o něj dobře postaráno ve všech ohledech. To byla velká úleva pro nás pro všechny. Následně teda je parádní, jak se nám Kopretina osvědčila a skvěle to funguje. Když jsme se tam jeli s Kubou podívat, ukázali mu jeho pokoj a postel a hned nám začal mávat a naznačovat, že tam zůstává.

Já: Tak on Kuba na to měl věk, že jo, v patnácti děti odchází na intry...

Otec: Hodně jsme o tom s Kubou mluvili, měl asistenta, který mu říkal, že je velký chlap, že už jde na jinou školu a ve škole ho paní učitelky i asistentky taky připravovaly, že už bude chlap, když jde na školu.

Já: Jo, to už jsem byla s Kubou taky, vždyť jsem mu taky říkala, že už je velký chlap, a tak jde na jinou školu...

Matka: Tak jasně, kterého kluka v pubertě by bavilo trávit čas s rodinou. Je ale super, že nás Kuba rád vidí a rád se zase z domu do Kopretiny vrací. To je hlavní, že to funguje a tak nám rada od paní psycholožky zachránila rodinné vztahy.

Já: Od koho se vám tedy dostávalo největší opory? Kdo vám předával cenné rady a informace?

Otec: V každém období od někoho jiného. Ale díky radám paní psycholožky Janátové, jsme zachránili rodinné vztahy. Ta nám vlastně ještě s předstihem vysvětlila, že to s Kubou v pubertě nezvládneme. Že se zblázní hormony a bude to velmi náročné

Matka: V každém období od někoho jiného. Okolo dvou let se nám dostalo velké opory od paní doktorky Kolářové (dnešní Vojtovo centrum), a zároveň jsem se seznámila s fyzioterapeutkou ze Světlušky (nynější Bazalka), která mi na mně předvedla cviky, které mám s Kubou cvičit a vše mi názorně vysvětlila. Mohla

jsem za ní pravidelně docházet na konzultace. To bylo Kubovi zhruba dva a půl roku. Když jsme s Kubou začali cvičit Vojtovku, udělal hodně velký pokrok.

Další veliká pomoc přišla okolo třetího roku, po porodu první dcery, kdy si nás do péče vzalo SPC a ujala se nás speciální pedagožka paní Líbenková, která s Kubou individuálně pracovala a poskytovala nám poradenství. S tím šel ruku v ruce i nástup do mateřské školy pro sluchově postižené.

Otec: Potom ale, když nastoupil do MŠ Dlouhé na Vltavě, nastal problém, kdy byl Kuba zařazen do autistické třídy. Protože byl jiný, než děti s poruchami autistického spektra, měl jiné potřeby, navazoval kontakty a dělal dětem naschvály, schovával jim hračky, narušoval rituály. To si na něj pedagogický personál velmi stěžoval a dožadoval se od nás řešení, které jsme ale nemohli nabídnout.

Matka: Když tam ale nastoupil do ZŠ speciální, všechno se obrátilo k lepšímu, tam byla výborná spolupráce s personálem, Jakub si velmi oblíbil svou paní učitelku a byl ochotný být pro ni hodný a velmi se mu zlepšil vztah s jeho asistentkou, která ve třídě pomáhala. Oporu jsme tedy měli v personálu, kde byla výborná komunikace.

Později nás velmi podporovala neuroložka Drábková, která nám poskytovala konzultace a rady až do poslední chvíle, teď má Kuba nové lékaře.

V pubertě, kdy se začal Kuba projevat v plné síle, nejvíce rodině pomohlo Auticentrum, kam Kuba docházel na terapie, odborní pracovníci poskytovali rodičům podporu a konzultace a paní Podhorská podávala ihned realizovatelné rady, vždy našla řešení, které rodina potřebovala a nikdy jim neuložila moc úkolů. Dále rodina využila odlehčovacích pobytů, které Auticentrum nabízí. Taky se u Jakuba vystřídal několik osobních asistentů, kteří s ním trávili volný čas.

Když jsem položila otázku: „**Vzpomenete si na nejveselejší a naopak na nejdramatičtější zážitky?**“, se na sebe rodiče podívali a rozesmáli se. U vzpomínání jsme se nasmáli, rodina bere život s nadhledem a s úsměvem.

Otec: Jednou mi říkal kamarád, že: „Zážitky nemusí být dobré, hlavně, že jsou silné“. Tak to asi s Kubíkem funguje celý život.

Matka (s úsměvem): Naše nejveselejší historky se bohužel nedají veřejně publikovat. Pochopili by je pouze lidé, kteří žijí podobný život jako my, kteří mají zkušenosti s člověkem s postižením. Tak se podělíme aspoň o jednu.

Když tatínek s Kubou doprovázeli Markétku do školy, před školou se Kubík začal domáhat něčeho z batohu. Jak se tak s tátou hrabou v batohu, kolem jde Markétčin pan učitel a ptá se: „Nějaký karambol, něco se Vám vylilo do baťůžku?“ a táta, zatímco s Kubou pokládají stádečko umělých koníků do trávy, odpovídá: “Ale ne, jen tu napaseme koně a půjdeme“.

Když jsme se vrátili k negativním zážitkům, dozvěděla jsem se, že i přestože byly i silné negativní zážitky, rodiče nikdy nezažili fázi paniky, protože, když nastala situace, kdy například Kuba odjel sám autobusem, měli vždy v hlavě pouze řešení a hledání, takže nestihli panikařit.

Oba souhlasně: Dramatické si tolik nepamätujeme a hlavně nám s odstupem času nepřijdou až tak dramatické. Každopádně, když Kubu přepraly pubertální hormony a dělal v noci scény, vypadali jsme po týdnu oba jako mrtvolky.

Matka: Problém nastal, když jsem se snažila zajistit zařízení, kam by nám Jakoubka vzali. Na kraji se nám moc podpory nedostalo, paní do telefonu byla velmi nepříjemná. Byla jsem nařčená, že přeháním, že o svém dítěti nemůžu mluvit tímto způsobem. Nelíbilo se jí, že jí dopodrobna líčím, jak probíhá život s Kubou. Řekla, ať ho umístíme do týdenního stacionáře, že tam místo najdeme.

Otec: V tu chvíli v nás narůstal pocit, že nemáme řešení, že ho musíme někam umístit a nemáme kam. To už jsme si uvědomovali, že je to vážné a že, abychom ochránili rodinné vztahy, je třeba najít pro Kubu zařízení.

Nakonec maminka začala obtelefonovávat zařízení a zasílat žádosti, přičemž v jihočeském kraji jsou pouze dvě zařízení a ta byla plná. Na radu sociální pracovníce ze Zběšiček odeslala zhruba deset žádostí mimo jihočeský kraj. Díky tomuto kroku se rodičům do dvou týdnů ozvali z Kopretiny, že mají pro Kubu místo, a pozvali rodinu na konzultaci.

9 Aktuální stav

Od doby, co Kuba 6. září 2016 nastoupil do v Domova Kopretina v Černovicích, nastaly v rodině i u Jakuba změny k lepšímu. Přestup do Černovic uvítal a zvládl s úsměvem. Už když byl na předběžné návštěvě v Kopretině a pracovníci mu ukázali, kde má postel, Kuba se na ní s úsměvem posadil a mával rodině na rozloučenou.

Dopoledne chodí se spolužáky do školy, kde se učí praktickým dovednostem a sebeobsluze. Odpolední program je různorodý, Jakub navštěvuje družinu či různé terapie.

V Kopretině je mu věnována komplexní péče, díky které se jeho stav se zlepšuje. Kromě změny v tělesné konstituci- hodně vyrostl, lze dle slov rodičů na Kubovi pozorovat zlepšení v sebeobslužných činnostech, je schopný se sám vysvléct, po vyzvání jde ochotně na toaletu, před nástupem do Kopretiny nosil pleny, snížila se salivace, vymizelo cucání palce a celkově se zklidnil.

Nyní je rodina velmi spokojená, protože Kuba je od první chvíle v Kopretině nadšený a vypadá velmi šťastně. Dle slov matky je pro rodiče velká úleva, že je Kubík neodmítá jako rodinu, rád se s nimi vidí a rád se do Kopretiny vrací. Tráví spolu jeden až dva víkendy v měsíci.

Život rodiny se po odchodu Jakuba příliš nezměnil, jenom je teď každý den mnohem víc v poklidu. Dle maminky byl život s Kubou neustále mírně stresující, člověk byl neustále v pohotovosti, nyní mají více času se věnovat dcerám, které si pozornosti rodičů užívají dosyta. Chlapce si berou na jeden až dva víkendy v měsíci, pokud je naplánované delší volno nebo prázdniny, vymyslí rodina takový program, aby s nimi Jakub mohl trávit čas hlavně mimo domov, protože po delším pobytu v malém bytě se Kuba nudí a vymýšlí lumpárny. Proto rodiče berou děti na chalupu, výlety anebo na návštěvu k příbuzným.

Před odchodem Kubíka do Kopretiny rodina životem proplouvala s lehkostí, nikdo si nelámal hlavu s maličkostmi, nikdo neměl přehnané ambice.

Rodina se přizpůsobila Kubovu tempu a flexibilně reagovala na změny. Dle slov maminky „když se něco nestihlo, tak se to prostě nestihlo“.

Celkové tempo rodiny se po chlapcově odchodu zrychlilo, protože nyní mají rodiče pocit, že musí stihnout všechny naplánované i neplánované akce, snaží se svůj čas trávit s dcerami a vynahrudit jim dobu, kdy téměř veškerá energie padla na péči o Jakoubka.

10 Vlastní pohled

Setkání s Jakubem byla má první zkušenost, co se týká navázání kontaktu s dítětem s kombinovaným postižením. Do té doby, jsem si mohla z naučených vědomostí pouze představovat a domýšlet, jak se asi s dítětem s postižením pracuje, jak se změní chod domácnosti, co všechno je nutné podstoupit a jakým problémům se rodina s dítětem s postižením nevyhne.

Než jsem se setkala s Jakubovo rodinou, myslela jsem si jako jedna z mnoha, že mít v rodině dítě s jakýmkoli postižením, musí být velmi náročné, vyčerpávající, že si rodiče kladou otázky „proč zrovna my“. Jsem velmi ráda, že jsem měla možnost stát se součástí chodu rodiny s takovým dítětem, protože už po pár setkáních jsem změnila pohled na věc. Bouškovi jsou velmi vyrovnaná, harmonická a spokojená rodina. Samozřejmě, že chod domácnosti je odlišný od běžných rodiny se zdravými dětmi. Do péče o Kubu se kromě rodičů zapojují také sestry, které nad ním v domácnosti někdy přebírají dohled, a prarodiče, kteří s Kubou tráví některá odpoledne v týdnu, když zrovna není se svou asistentkou.

Když jsem rodinu navštívila po delší době, cítila jsem, že je pořád pevně semknutá jako dříve, snad že mezi členy panuje větší klid a pohoda. Každý člen má v rodině svou roli a nyní mají holky možnost volnějšího pohybu, a to i ve dnech, kdy mají bratra doma, protože je klidnější. Na první pohled bylo znatelné, že je Kuba o pár centimetrů vyšší než já, jinak se jeho tělesná konstituce moc nezměnila. Po nějakém čase stráveném v jeho blízkosti a pozorováním změn v chování mohu říci, že Jakubovo obvyklé cucání palce vymizelo a to nejen při hře, ale i ve chvílích, kdy

nemá zaměstnané ruce nějakou činností, například v divadle. Kuba velmi slinil a po společně stráveném dni jsem zaznamenala, zvýšenou salivaci pouze u jídla, které mu musí být připraveno, a u kterého stále znečišťuje sebe i okolí. Při hře je Kubík pořád stejný, nejvíce ho baví jezdit s bagrem nebo jeřábem.

Shrnutí výsledků

Výzkumná zjištění

- **Co pomáhá rodině zvládat zátěž spojenou s postižením dítěte?**

Velkou pomocí pro rodinu byla opora v blízké rodině, sociální, pedagogičtí a zdravotničtí pracovníci, možnost využití asistentských a odlehčovacích služeb. Dále také přizpůsobení se Jakubovu životnímu tempu, které bylo oproti běžnému chodu domácnosti pomalé. V neposlední řadě to byly rady od paní psycholožky Janátové, díky kterým začali aktivně hledat zařízení, kam by mohli Jakuba umístit. Na to navazuje spolupráce s Domovem Kopretina Černovice, díky kterému opadlo velké napětí v rodině. Rodičům také velmi pomohla myšlenka „nemít ambice“, s čímž dále souvisí nadhled a optimismus, který je celým životem provádí. Berou život takový, jaký je.

- **Zátěž pro rodinu a náročnost výchovy dítěte s kombinovaným postižením.**

Když byla stanovena diagnóza, začali se rodiče orientovat na snahu ve zlepšení Jakubova stavu. Největší zátěž zažívala rodina s nástupem Kubovo puberty, kdy se projeví hormony, Kuba sílil, začal provokovat své sestry a zkoušel, co jeho maminka snese. Dále péče o Jakuba byla časově náročná, protože se zapojil každý člen domácnosti a Kuba vyžadoval dohled téměř 24hodinnový dohled. Jinak veškeré změny přijímali rodiče tak, jak přicházely.

- **Mezníky v životě s Jakubem, které vnímají rodiče jako zásadní.**

Jako zásadní mezník rodiče považují narození syna, nástup jeho puberty, kdy si poprvé uvědomili, že musí dát na rady paní psycholožky a najít pro Kubu vhodné zařízení, aby neporušili rodinné vztahy. Dalším zásadním momentem bylo Jakoubkovo umístění do Domovu Kopretina v Černovicích, které proběhlo v klidu a k radosti celé rodiny je Kuba velmi spokojený.

- **Vliv zařízení domov Kopretina na chod rodiny.**

Po Jakubově odchodu do Černovic se chod celé domácnosti zklidnil, rodina si začala zvykat na nový režim, rodiče mohou věnovat svou energii dcerám a svým koníčkům. Odezněla dlouhodobá únava a životní tempo se zrychlilo, protože se nyní nemusí řešit problémy související s Jakubovým postižením a jeho pomalému tempu. Když Kuba přijede rodinu navštívit, program je zvolený tak, aby děti trávily doma co nejméně času, aby Kuba nemohl vymýšlet lumpárny. Proto často odjíždějí na chalupu, návštěvy či výlety.

Mít doma dítě s jakýmkoli typem postižením je pro rodinu určitá zátěž a každý člen má své strategie, jak se s touto zátěží vyrovnat. Rodiče po odchodu Jakoubka do Kopretiny cítí, že pro ně to bylo přizpůsobení se jeho pomalému tempu, protože nyní se tempo rodiny zrychlilo, dále velmi vnímali podporu rodiny, pedagogů a lékařského personálu. Život jim ulehčila také možnost využití osobní asistence. Dále to je optimismus a nadhled, který je doprovází po celou dobu a neopustil je ani po odchodu Jakuba do Kopretiny. V neposlední řadě u rodičů a blízkých fungovalo „nemít ambice“, na nic netlačit. Přijmout život takový, jaký je, a prostě žít. To byla první rada, kterou mi při setkání dali. „Neměj ambice“. Velmi si cení pomoci a rad od Anežky Janátové, na jejíž popud začali hledat zařízení, kam Kubíka v pubertě umístit. Nakonec je to také Domov Kopretina, díky kterému nemusí být pořád ve střežbě, mají více času na dcery a jejich život se o trochu zrychlil, protože se již nemusí přizpůsobovat Jakoubkovi a jeho osobnímu životnímu tempu a tím spojené organizaci času.

Jako největší zátěž vnímám psychickou náročnost výchovy dítěte s kombinovaným postižením, udržení pozitivních vazeb a vztahů v rodině a také časovou náročnost, kdy se musí zapojit každý člen domácnosti, aby rodina fungovala jako tým. Bouškovi se po zjištění diagnózy orientovali na snahu ke zlepšení Jakubova stavu, vnímali postižení jako dočasné, věřili ve zlepšení. Všechny změny a novinky ohledně zdravotního stavu jejich syna přijímali pozvolně tak, jak přicházeli a dále se snažili hledat cesty, jak docílit zlepšení. Největší zátěž rodiče začali vnímat až v souvislosti s nástupem puberty, kdy se začaly projevovat hormony, Kuba začal velmi sílit, uvědomoval si svou fyzickou převahu nad matkou i sestrami a začínal být ohrožením pro sebe i okolí. Začala se u něj také projevovat sexualita, jeho chování se ovšem dalo ukočírovat, protože si uvědomuje intimitu. Rodiče cítili, že musí učinit rozhodnutí, co bude dál, protože již nemohli věnovat všechnu svou energii do střežení Jakuba, na úkor obou dcer.

V každém období Jakubova života se dá považovat za určitý mezník každá změna k lepšímu, kdy se jednalo například o zlepšení hrubé motoriky za pomoci Vojtovy metody. Za zásadní momenty v životě s Jakubem považují rodiče jeho narození, nástup puberty a odchod do Domovu Kopretina. V pubertě, kdy se Kuba začal velmi projevovat, rodiče stáli před náročným rozhodnutím, co udělat pro to, aby se celková stávající situace rodiny obrátila k lepšímu. Zejména pro otce toto rozhodnutí představovalo velké dilema, protože se jednalo o milovanou osobu, prvorozeného syna. Uvědomili si, že aby zachránili rodinné vztahy, musí dát na rady paní psycholožky Janátové a pro svého syna najít vyhovující zařízení. S tím souvisí další zásadní moment, kdy se chlapce podařilo umístit a k velké radosti celé rodiny tuto změnu Kuba nesl velmi dobře. Kopretinu i její pracovníky přijal za své a zároveň svou rodinu stále rád navštěvuje.

Po odchodu Jakuba do stacionáře se rodinná situace zklidnila. Najednou si rodiče museli zvykat na klid, volný čas, mohli svou energii věnovat dcerám,

sobě a svým koníčkům. Prvních pár týdnů shledávali rodiče nejnáročnějšími, protože to byla velká změna, oproti životu s Kubou, kdy byli všichni pořád mírně ve stresu. Postupně odezněla velká únava a rodiče mohli postupně zařadit činnosti, na které při péči o Kubu neměli čas. Když Kubík přijede domů na návštěvu, celá rodina se těší, že si užije společný čas, který tráví na chalupě, výletech či návštěvách, protože Kuba dlouho v bytě nevydrží a z nudy vymýšlí lumpárny.

Závěr

Práce se mi psala velmi dobře, protože jsem výzkum prováděla v příjemném prostředí a v rodině, která je mi známá.

V první kapitole teoretické části jsem čtenáře seznámila s problematikou kombinovaného postižení, vlivu postižení na život dítěte a rodiny a v další kapitole jsem zmínila zařízení a terapie, jejichž pomoci můj respondent a jeho rodina využili.

Odpovědi na výzkumné otázky jsem získala za pomoci rozhovoru a zúčastněného pozorování

V praktické části výzkumu jsem vystihla nejdůležitější momenty v rodině s dítětem s postižením, seznámila jsem čtenáře s rodinou, které jsem mohla být součástí. Dále jsem konkrétně na příkladu přiblížila, jak se žije členům rodiny a jaké jsou mezi nimi vztahy. Dokázala jsem zodpovědět výzkumné otázky týkající se života rodiny s dítětem s postižením. Bouškovi jsou tým táhnoucí za jeden provaz, a i přestože je v životě čekalo mnoho překážek, vždy se snažili na všech situacích vytěžit pozitiva a rodiče se snažili vyjít vstříc všem dětem a udržovat rodinnou pohodu, ač to někdy nebylo lehké. Jako jednu z nejdůležitějších věcí cítím právě pospolitost rodiny a příbuzných, protože pokládám vřelé vztahy v rodině za velmi důležité, aby v případě výchovy dítěte s postižením nedošlo k rozpadu rodiny. Po absolvování několika dalších vyučovacích předmětů, týkajících se kombinovaného postižení, autismu a mentálního postižení, společně s dosavadní praxí a zkušenostmi, vnímám, že pro dítě je zásadní podnětné, vřelé a stabilní rodinné prostředí, které Bouškovi svému synovi a dcerám poskytují.

Seznam použitých pramenů a literatury

1. Defektologický slovník, 2000. 3. upr, vyd. Jinočany: H&H, ISBN 80-86022-76-5.
2. JANKOVSKÝ, Jiří, 2006. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. 2. vyd. Praha: Triton, 173s. ISBN 80-7254-730-5.
3. KANTOR, Jiří, LIPSKÝ, Matěj, WEBER, Jana, 2009. *Základy muzikoterapie*. Praha: Grada, 296s. ISBN 978-80-247-2846-9.
4. KLENKOVÁ, Jiřina, 2006. *Logopedie*. Praha: Grada, 228s. ISBN 978-80-247-7770-2.
5. LUDÍKOVÁ, Libuše, 2005. *Kombinované vady*. Olomouc: Univerzita Palackého, 140s. ISBN 80-244-1154-7.
6. OPATŘILOVÁ, Dagmar, 2005. *Metody práce u jedinců s těžkým postižením a více vadami*. Brno: Masarykova univerzita, 146s. ISBN 80-210-3819-5.
7. PIPEKOVÁ, Jarmila, 2006. ed. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 404s. ISBN 80-7315-120-0.
8. RENOTIÉROVÁ, Marie, LUDÍKOVÁ Libuše, 2003. *Speciální pedagogika*. Olomouc: Univerzita Palackého, 290s. ISBN 80-244-0646-2.
9. SLOWÍK, Josef, 2007. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada, 160s. ISBN 978-80-247-1733-3.
10. VÁGNEROVÁ, Marie, 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4. rozš. a přeprac. vyd. Praha: Portál, 872s. ISBN 978-80-7367-414-4.
11. VÁGNEROVÁ, Marie, STRNADOVÁ, Iva, KREJČOVÁ, Lenka, 2009. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 336s. ISBN 978-80-246-1616-2.
12. VALENTA, Milan, 2014. *Přehled speciální pedagogiky: rámcové kompendium oboru*. Praha: Portál, 272s. ISBN 978-80-262-0602-6.

13. VÁGNEROVÁ, Marie, HADJ-MOUSSOVÁ, Zuzana, ŠTECH, Stanislav, 1999. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 226s. ISBN80-7184-929-4.
14. VALENTA, Milan a kol., 2012. *Mentální postižení v pedagogickém, psychologickém a sociálně právním kontextu*. Praha: Grada, 352s. ISBN 978-80-247-3829-1.

Elektronické zdroje

1. OLEJŠNÍKOVÁ, Hana, 2016. Neurologické komplikace očkování [online] 8.2. 2016, s. 178-183 cit. [06-04-2018].
Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2016/03/10.pdf>
2. Auticentrum o.p.s. *Auticentrum o.p.s.* [online]. [cit. 2018-04-08].
Dostupné z: <http://www.auticentrum.cz/>
3. Centrum Bazalka. *Centrum Bazalka* [online]. [cit. 2018-04-08].
Dostupné z: <http://www.centrumbazalka.cz/#!/centrum-bazalka>
4. Centrum Arpida, z.ú. *Centrum Arpida, z.ú.* [online]. [cit. 2018-04-08].
Dostupné z: <http://www.arpida.cz/o-nas>
5. *Domov Kopretina Černovice příspěvková organizace: Domov Kopretina Černovice* [online]. www.just4web.cz [cit. 2018-04-08].
Dostupné z: <http://www.domovkopretina.cz/>

Seznam příloh

Příloha 1.

Doplňující rozhovor

Co pro vás jako pro rodiče bylo nejtěžší?

Matka: Každopádně, jak jsme Ti už vylíčili, začátek puberty – agrese, nezvladatelnost Kubíka a následné řešení. Nebudu rozepisovat, o tom jsme v neděli napovídali dost.

Jak se váš život změnil po zjištění diagnózy?

Matka: Diagnóza v Kubových cca 2 letech nebyla jednoznačně vyslovena, vlastně nikdo moc nevěděl, jen se vědělo, že není vše, jak má být. Takže vše se vlastně postupně vyvíjelo a prostě jsme reagovali a přizpůsobovali se událostem, které přicházely.

Jak reagovalo Jakubovo okolí?

Matka: Manželovi rodiče vše přijímali situaci trpělivě a s porozuměním. Z negativních emocí tam byla občas přehnaná lítost.

Mí rodiče situaci ze začátku nepřijímali, mysleli si, že Kubu rozmazlujeme a on je prostě nevychovaný. Časem se vše vysvětlilo a začalo fungovat.

Kuba má moc pěkný vztah s oběma dědečky. Babičky má více méně hlavně na přípravu jídla.

Jinak v cca 2 letech dítě nemá kromě rodiny žádné jiné své okolí. Takže školka, škola, terapie, to vše už bylo Kubovi vlastně šito na míru.

Jaký byl přístup lékařského personálu?

Matka: Jak kde a jak kdy. Zažili jsme opravdu kde co. Od naprosto neosobního chování a postoje „jsem lékař a všechno vím“ až po pokoru a velkou snahu pomoci Kubovi a vlastně celé rodině.

Jakou si pamatuješ nejhorší zkušenost?

Matka: Když jsme byli dva měsíce objednaní do Prahy – Kateřinské – do spánkové laboratoře pražskou neuroložkou (Karlov).

Instrukce jsme dostali tyto: v pátek ráno nástup na Karlově na oddělení metabolických vad, přes den spousta vyšetření, v noci spánková laboratoř na Kateřinské, v sobotu ráno propuštění a odjezd domů.

Nástup na oddělení (Kateřinská) byl cca v 8hod večer (byl to pátek), kdy nám sestra ze spánkové laboratoře řekla, že nás nevezme, protože je Kuba hospitalizován na Karlově a ne v Kateřinské. Opravdu jsme se tam nehospitalizovali sami a jen jsme dělali to, co nám bylo řečeno. No nakonec jsem se vztekla a spánkové EEG proběhlo. Ale bylo to velmi nepříjemné.

Jaké zajímavé zkušenosti jste získali?

Matka: To snad ani nejde vyjmenovat. Jsou to zkušenosti jak po stránce fyzioterapie, psychiky, duchovní...při snaze udělat náš život s Kubíkem co nejpříjemnější a to pro něj i pro nás, jsme najednou nahlédli do spousty oblastí, o které bychom jinak asi ani nezavadili.

Čím Jakub váš život obohatil?

Matka: Myslím, že nemít Jakoubka, nežili bychom dnes tak klidný a spokojený život. Donutil nás dívat se na svět jinak, zpomalit, neřešit kraviny...

A holčičky jsou Jakoubkem skvěle vychované – empatické, tolerantní, trpělivé...to by se nám myslím bez Jakuba nepovedlo.

Jak se chod domácnosti změnil po odchodu Jakuba do Domu Kopretina?

Matka: Vcelku nijak. Holky stále chodí do školy a mají své koníčky. My chodíme do práce a staráme se o holky. Jen je vše tak nějak v klidu. S Kubou to byl takový neustálý mírný stres, člověk byl neustále v pohotovosti – výcvik jednotek rychlého nasazení. Teď jsme taková jednotka rychlého nasazení v penzi. Každopádně máme více času se věnovat holčičkám.

Příloha 2.

1. Kuba si užívá odpočinek na Sokolském ostrově



Příloha 3.

Informovaný souhlas rodičů respondenta

Informovaný souhlas pro zpracování osobních informací pro účely bakalářské práce *Život dítěte s kombinovaným postižením*.

Prohlašuji, že souhlasím s účastí mé rodiny na výše uvedeném výzkumu a souhlasím s poskytováním a zveřejněním získaných rozhovorů, dokumentace a fotografií pro potřeby bakalářské práce.

V Českých Budějovicích dne Podpis: