

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích  
Teologická fakulta  
Katedra pedagogiky

Diplomová práce

**ŠANCE A ÚSKALÍ RODINNÉ VÝCHOVY DÍTĚTE  
S DĚTSKOU MOZKOVOU OBRNOU**

Vedoucí práce: doc. PhDr. Ludmila Muchová, Ph.D.

Autor práce: Eva Drdová

Studijní obor: Pedagogika volného času

Ročník: 5.

2009

Prohlašuji, že svoji diplomovou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění, souhlasím se zveřejněním své diplomové práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách.

10. června 2009

vlastnoruční podpis studentky

Děkuji vedoucímu diplomové práce doc. PhDr. Ludmile Muchové, Ph.D. za cenné rady a metodické vedení práce. Dále děkuji Mgr. Ivě Žlábkové za podnětné připomínky a pomoc při zpracování bibliografických citací, Mgr. Boženě Middletonové za gramatickou a stylistickou korekturu a dotazovaným rodinám za projevenou ochotu spolupracovat.

## OBSAH

<b>ÚVOD.....</b>	<b>6</b>
<b>TEORETICKÁ ČÁST PRÁCE.....</b>	<b>9</b>
<b>1 Dítě s diagnózou dětská mozková obrna.....</b>	<b>9</b>
1.1 Nervová soustava a centrální obrny.....	9
1.2 Vymezení dětské mozkové obrny.....	10
1.3 Příčiny dětské mozkové obrny.....	12
1.4 Formy dětské mozkové obrny.....	13
1.4.1 Hemiparetická forma.....	13
1.4.2 Diparetická forma.....	14
1.4.3 Kvadraparetická forma.....	15
1.4.4 Dyskinetická forma.....	16
1.4.5 Cerebelární forma.....	17
1.5 Poruchy a onemocnění vyskytující se s dětskou mozkovou obrnou.....	18
1.5.1 Mentální retardace.....	18
1.5.2 Epilepsie.....	20
1.5.3 Specifické poruchy učení a chování.....	22
1.5.4 Poruchy příjmu stravy a poruchy řeči.....	23
1.5.5 Smyslové poruchy.....	24
1.5.6 Poruchy hodnocení polohy vlastního těla a orientace v prostoru.....	25
1.6 Diagnostika dětské mozkové obrny, přidružených poruch a onemocnění.....	25
<b>2 Výchova dítěte s dětskou mozkovou obrnou a její dopad na rodinu.....</b>	<b>27</b>
2.1 Chování muže a ženy v roli rodiče a podmíněnost tohoto chování.....	27
2.2 Reakce rodičů na sdělení diagnózy DMO a jejich dopad na rodinu.....	29
2.2.1 Sdělení diagnózy.....	29
2.2.2 Stádia emočních reakcí a jejich projevy.....	30
2.2.3 Odchytky od optimálního průběhu vývoje stádií emočních reakcí.....	31
2.3 Matka a její vnímání narození dítěte s dětskou mozkovou obrnou.....	33
2.4 Sourozenci a dítě s dětskou mozkovou obrnou.....	33
2.5 Vztah dítěte ke svému postižení od narození do období adolescence.....	35
2.6 Rady pro rodiče dětí s dětskou mozkovou obrnou.....	36
<b>3 Spolupráce rodiny a dítěte s dětskou mozkovou obrnou s odborníky, institucemi a organizacemi jako šance na lepší život .....</b>	<b>39</b>
3.1 Ucelená rehabilitace jako nedílná součást terapie dětské mozkové obrny, přidružených poruch a onemocnění.....	39
3.1.1 Pojem ucelená rehabilitace.....	41

3.1.2 Léčebné prostředky rehabilitace.....	42
3.1.3 Sociální prostředky rehabilitace.....	47
3.1.4 Pedagogické prostředky rehabilitace.....	48
3.1.5 Pracovní prostředky rehabilitace.....	49
3.2 Výchova a vzdělávání dítěte s dětskou mozkovou obrnou.....	50
3.2.1 Dítě s dětskou mozkovou obrnou v mateřské škole.....	50
3.2.2 Dítě s dětskou mozkovou obrnou a plnění povinné školní docházky.....	52
3.3 Pomoc rodinám s postiženým dítětem ze strany společnosti.....	54
3.3.1 Dávky státní sociální podpory.....	55
3.3.2 Mimořádné výhody I. – III. stupně.....	57
3.3.3 Další příspěvky a výhody.....	58
3.4 Psychologické služby pro rodinu s dítětem s postižením.....	61
3.5 Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v České republice.....	62
<b>PRAKTICKÁ ČÁST PRÁCE.....</b>	<b>64</b>
<b>4 Výzkumné šetření.....</b>	<b>64</b>
4.1 Sběr dat.....	64
4.2 Zpracování dat.....	65
4.3 Kazuistiky rodin.....	66
4.3.1 Kazuistika první rodiny s dítětem s dětskou mozkovou obrnou.....	66
4.3.2 Kazuistika druhé rodiny s dítětem s dětskou mozkovou obrnou.....	67
4.4 Vyhodnocení.....	68
4.5 Vyhodnocení kazuistických rozhovorů rodin s dítětem s DMO.....	80
4.5.1 Negativa a úskalí rodin v psychickém zvládnání výchovy dítěte s DMO.....	80
4.5.2 Pozitiva a šance rodin v psychickém zvládnání výchovy dítěte s DMO.....	82
4.5.3 Spirituální rovina prožívání rodin.....	84
4.5.4 Závěrečné shrnutí výzkumného šetření.....	84
4.5.5 Diskuze.....	85
<b>ZÁVĚR.....</b>	<b>87</b>
<b>SEZNAM LITERATURY.....</b>	<b>90</b>
<b>SEZNAM PŘÍLOH.....</b>	<b>94</b>
<b>PŘÍLOHA I - První rodina s dítětem s dětskou mozkovou obrnou.....</b>	<b>95</b>
<b>PŘÍLOHA II - Druhá rodina s dítětem s dětskou mozkovou obrnou.....</b>	<b>101</b>
<b>ABSTRAKT.....</b>	<b>107</b>
<b>ABSTRACT.....</b>	<b>108</b>

## ÚVOD

Není tomu tak dlouho, co mnohé děti předčasně narozené nebo narozené s nízkou porodní hmotností umíraly při porodu nebo záhy po něm. Naštěstí je tato doba nenávratně pryč. V dnešní době, době, kterou můžeme právem označit za vyspělou, se lékařům daří i tyto děti zachránit. Jedním z negativních aspektů zmíněných úspěchů je stále se zvyšující procento dětí různým způsobem postižených, s různými vadami či komplikacemi. Mezi těmito dětmi se velmi často objevují děti s diagnózou dětské mozkové obrny (DMO).

Před studiem Pedagogiky volného času na Teologické fakultě jsem absolvovala střední zdravotnickou školu, obor Všeobecná sestra. V rámci povinné praxe jsem se dostala také do Dětského centra ve Znojmě, konkrétně do stacionáře, kde jsem měla možnost pracovat právě s dětmi s dětskou mozkovou obrnou. V průběhu studia na vysoké škole jsem si poznatky o dětech s dětskou mozkovou obrnou dále prohlubovala. Z počátku můj zájem směřoval na dětskou mozkovou obrnu pouze z pohledu zdravotníka. Postupem času jsem se zamýšlela nejen nad životy rodin s dítětem s dětskou mozkovou obrnou, ale i nad pomocí, jež je rodinám s postiženými dětmi nabízena.

Označení *dětská* je vyjádřením pro období vzniku nemoci. Pojem *mozková* naznačuje, že k poruše došlo v mozku a pojem *obrny* napovídá, že se jedná o nemoc způsobující poruchu hybnosti těla. Dítě může mít obtíže s udržení rovnováhy, s chůzí nebo se psáním, mohou se objevovat neovladatelné pohyby úst apod. Záleží na formě dětské mozkové obrny. Dítě s lehčí formou může být jen lehce nemotorné. Naopak dítě s těžší formou obvykle vyžaduje komplexní péči. Většina dětí s těžší formou dětské mozkové obrny bývá postižena také dalšími poruchami či onemocněními, např. epilepsií, různým stupněm mentálního defektu, smyslovými poruchami apod. Při pátrání po příčině DMO berou lékaři v úvahu formu dětské mozkové obrny, celkovou anamnézu matky a samozřejmě anamnézu dítěte od porodu po současnost.

Narození a výchova dítěte s těžkou formou dětské mozkové obrny přináší rodičům a sourozencům značná omezení a úskalí. Většina rodičů očekává dítě

zdravé, dítě, které si vysnili, na které se těšili. Přirozeně je tedy čeká nelehký úkol, smířit se s dítětem s postižením. Zvláště obtížné to bývá pro rodiče dětí s těžkou formou dětské mozkové obrny, kterým se život změní výrazně. Celodenní péče o dítě s postižením má za následek ovlivnění vzájemného vztahu rodičů i sourozenců. Naštěstí mají tyto rodiny také určité šance na zlepšení kvality života. Je jim nabízena spolupráce s odborníky, organizacemi a institucemi. Nezanedbatelnou úlohu má pomoc psychologická. Většina rodin využívá pomoci společnosti, jež je realizována formou dávek státní sociální podpory, dalších příspěvků a mimořádných výhod. Důležité pro rodiče zůstává přijmout fakt, že dětská mozková obrna se sice nedá vyléčit, avšak léčba může výrazným způsobem přispět nejen ke zlepšení kvality života dítěte s postižením, ale i celé rodiny.

Dítě s dětskou mozkovou obrnou a život rodiny je tématem nejen pro medicínu, ale také pro speciální pedagogiku a psychologii. O pomoci společnosti těmto dětem a jejich rodinám se dočteme v Zákoně o státní sociální podpoře a ve Vyhlášce MPSV ČR č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon o působnosti orgánů ČR v sociálním zabezpečení.

Stěžejní literaturou mi byla publikace od Josefa Krause „Dětská mozková obrna“ zabývající se tímto onemocněním zejména z hlediska medicínského, dále „Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením“ od Jiřího Jankovského, která je věnována pomoci dětem s postižením a jejich rodinám, v nemalé míře také „Speciální pedagogika“ od autorů Slavomila Fischera a Jiřího Škody, která se zabývá edukací a rozvojem osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním. Dále jsem čerpala z elektronických zdrojů, legislativy a dalších publikací uvedených v seznamu použité literatury.

Cílem mé práce je zmapovat šance a úskalí rodiny, jež vychovává dítě s dětskou mozkovou obrnou, po stránce teoretické i praktické.

Práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. Zpočátku se budu v teoretické části věnovat dítěti s diagnózou dětské mozkové obrny (nervové soustavě, vymezení pojmu, příčinám, příznakům), možným přidruženým onemocněním, poruchám (mentální retardaci, epilepsii, specifickým poruchám

učení a chování, poruchám příjmu stravy a poruchám řeči, smyslovým poruchám, poruchám hodnocení vlastního těla a poruchám orientace v prostoru) a diagnostice.

Druhou kapitolu teoretické části budu věnovat výchově dítěte s dětskou mozkovou obrnou a jejímu dopadu na rodinu. Budu se zabývat chováním muže a ženy v roli rodiče, reakcemi rodičů na sdělení závažné diagnózy, pozitivy a negativy, jež výchova v rodině přináší, matkou a jejím specifickým vnímáním narození dítěte s dětskou mozkovou obrnou, sourozenci, vztahem dítěte ke svému postižení a v neposlední řadě také radami pro rodiče těchto dětí.

Třetí kapitola bude věnována spolupráci rodiny a dítěte s dětskou mozkovou obrnou s odborníky, institucemi a organizacemi jako šance na lepší život. Bude se zabývat ucelenou rehabilitací (pojmem ucelené rehabilitace, léčebnými prostředky rehabilitace, sociálními prostředky rehabilitace, pedagogickými a pracovními prostředky rehabilitace), výchovou a vzděláváním dítěte s dětskou mozkovou obrnou (dítě s DMO v mateřské škole, plnění povinné školní docházky), pomocí rodinám s postiženým dítětem ze strany společnosti (dávkami státní sociální podpory, mimořádnými výhodami, dalšími příspěvky). Posledními body třetí kapitoly bude psychologická pomoc rodinám s dítětem s postižením a Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v České republice.

Na teoretickou část práce navazuje část praktická, která zjištěné poznatky a souvislosti, o kterých jsem psala v části teoretické, potvrzuje, v některých případech doplňuje.



## TEORETICKÁ ČÁST

### 1 Dítě s diagnózou dětská mozková obrna

Dříve, než se vůbec začneme věnovat vymezení samotného pojmu dětská mozková obrna, příčinám vzniku, projevům nebo jednotlivým formám, považujeme za důležité zmínit se o centrální nervové soustavě a o obrnách centrální nervové soustavy, které nám umožní lépe pochopit a zařadit onemocnění, jakým dětská mozková obrna (DMO) je.

#### 1.1 Nervová soustava a centrální obrny

Hlavním řídicím systémem organismu je nervový systém, který se skládá z centrální nervové soustavy a periferních nervů. Základní funkcí nervového systému je přenos informací. Centrální nervová soustava (CNS) se skládá z mozku a míchy. Budeme-li hovořit o centrálních obrnách, máme tedy na mysli obrny postihující mozek a míchu. Tato postižení se podle závažnosti a stupně rozsahu dělí na parézy, které znamenají částečné ochrnutí, a plegie, které jsou označením pro ochrnutí úplné.<sup>1</sup>

Předchozí vymezení pojmů paréza a plegie jsou klíčovými pro pochopení dalších pojmů a tím i pro pochopení jednotlivých forem dětské mozkové obrny, což brzy zjistíme v jedné z následujících podkapitol s názvem Formy dětské mozkové obrny.

Parézy a plegie dále dělíme dle lokalizace postižené části těla. Kvadruparézou rozumíme částečnou obrnu všech čtyř končetin. Kvadruplegie je úplná obrna všech čtyřech končetin. Budeme-li hovořit o diparéze, máme na mysli částečné postižení dolních končetin. Diplegií rozumíme postižení dolních končetin, které je

---

<sup>1</sup> srov. FISCHER, S.; ŠKODA, J. *Speciální pedagogika: Edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*, s. 37.

úplné. Hemiplegie je úplné ochrnutí jedné poloviny těla vertikálně. Pro částečné ochrnutí jedné poloviny těla vertikálně užíváme označení hemiparéza.<sup>2</sup>

Stejně tak, jako bylo důležité vymezit si pojmy paréza a plegie pro pochopení označení jednotlivých forem dětské mozkové obrny, stejně tak důležité je zmínit pojmy svalová koordinace a svalový tonus. V souvislosti s dětskou mozkovou obrnou nás zajímají především poruchy svalového tonu a svalové koordinace.

Mezi poruchy svalového tonu neboli svalového napětí patří zvýšené svalové napětí tzv. hypertonie, snížené svalové napětí tzv. hypotonie a střídavý tonus. Vyšší svalové napětí postihuje většinou flexory neboli ohýbače horních končetin a extensory neboli natahovače dolních končetin. Jedinec se sníženým svalovým napětím není schopen provádět cílené pohyby. Střídavý tonus se projevuje kroutivými mimovolnými pohyby, jež jsou nekontrolovatelné, nepravidelné a trhavé. Četnost závisí na prožívaných emocích a stresu.<sup>3</sup>

## 1.2 Vymezení dětské mozkové obrny

I přes pokroky v oblasti vědy představuje na začátku 21. století dětská mozková obrna závažný medicínský, společenský i sociálně-ekonomický problém, který vyžaduje spolupráci mnoha odborníků. Především odborníků z oblastí neurologie, speciální pedagogiky a psychologie. Každý z těchto oborů na dětskou mozkovou obrnu nahlíží svým specifickým způsobem, pro každý z těchto oborů jsou při pohledu na DMO klíčovými jiné aspekty, což se projevuje v odlišných vymezeních tohoto civilizačního onemocnění.

Pokud bychom z označení dětská mozková obrna vyjmuli slovo dětská, zůstane nám pouze sousloví mozková obrna. Mozková obrna je obrna mozkového původu. Mluvíme-li o dětské mozkové obrně (DMO), máme na mysli poruchy

---

<sup>2</sup> srov. VÍTKOVÁ, M. *Somatopedické aspekty*, s. 41.

<sup>3</sup> srov. FISCHER, S.; ŠKODA, J. *Speciální pedagogika: Edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*, s. 38.

řízení hybnosti a poruchy jiných centrálních funkcí, které plynou z poškození mozku v raném dětství.<sup>4</sup>

Pokud budeme na DMO nahlížet z hlediska psychologického, můžeme použít definici Krejčířové, která se zabývá psychologickou problematikou některých neurologických onemocnění a ta uvádí, že dětská mozková obrna je velmi závažné postižení hybného vývoje, které je podmíněno prenatálním, perinatálním nebo postnatálním poškozením mozku. Tedy poškozením mozku před porodem, během porodu nebo po porodu.<sup>5</sup>

Ze speciálně pedagogického hlediska je dětská mozková obrna označením pro skupinu chronických onemocnění. Tato onemocnění jsou charakterizována poruchou centrální kontroly hybnosti, která se objevuje do čtvrtého roku života dítěte a která se zpravidla nadále nezhoršuje.<sup>6</sup>

Přestože jsme uvedli vymezení psychologické a speciálně pedagogické, přikláníme se spíše ke stručné a jasné definici Krause, který nahlíží na dětskou mozkovou obrnu z hlediska medicínského, což je pro tuto kapitolu, která se zabývá dětskou mozkovou obrnou jako diagnózou, klíčové: „Dětská mozková obrna (DMO) se obvykle definuje jako neprogresivní neurologický syndrom vyvolaný lézí nezralého mozku.“<sup>7</sup>

O dětské mozkové obrně se někdy mluví a píše jako o cerebrální dětské obrně, infantilní cerebrální paréze nebo perinatální encefalopatii. Výjimečné není ani označení Littleova nemoc. Toto označení získala po londýnském ortopedovi, který ji poprvé popsal.<sup>8</sup>

William John Little sice ve svém díle jako první popsal některé z klasických příznaků dětské mozkové obrny, ale v historii nalezneme řadu významných postav, u kterých se vyskytovaly příznaky svědčící pro dětskou mozkovou obrnu

---

<sup>4</sup> srov. OPATŘILOVÁ, D. *Pedagogická intervence v raném a předškolním věku u jedinců s dětskou mozkovou obrnou*, s. 11.

<sup>5</sup> srov. ŘÍČAN, P.; KREJČÍŘOVÁ, D. et. al. *Dětská klinická psychologie*, s. 75.

<sup>6</sup> srov. FISCHER, S.; ŠKODA, J. *Speciální pedagogika: Edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*, s. 38.

<sup>7</sup> KRAUS, J. et. al. *Dětská mozková obrna*, s. 35.

<sup>8</sup> srov. CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením: Problematika pěti typů zdravotního postižení*, s. 166.

mnohem dříve. K těmto postavám patřil např. římský císař Claudius, anglický král Richard III. nebo anglický básník Byron.<sup>9</sup>

### 1.3 Příčiny dětské mozkové obrny

Na základě epidemiologických analýz bylo definováno několik rizikových faktorů, které mohou vznik dětské mozkové obrny vyvolat. Řadíme mezi ně např. nízkou porodní hmotnost, vícečetná těhotenství, předčasný termín porodu, neurologická onemocnění matky, poruchy placentárního vývoje a jiné.<sup>10</sup>

Zpočátku se za rizikové faktory dětské mozkové obrny považovaly pouze komplikace během porodu. Postupem času se spektrum rizikových faktorů značně rozšířilo, což je z předchozího textu zřejmé. Je také nutno poznamenat, že jednotlivé faktory, pokud nedosáhnou jistého vlivu, nemohou samy o sobě poškození mozku způsobit. Naproti tomu souhra dvou a více faktorů ano.<sup>11</sup>

Příčiny vzniku dětské mozkové obrny dělíme do tří základních skupin. Za prvé jsou to příčiny prenatální (předporodní), kam řadíme infekce matky a oběhové poruchy matky, jejichž následkem je nedostatečné okysličování plodu. Druhou skupinu tvoří příčiny perinatální, kam řadíme např. nedonošenost nebo komplikované dlouhotrvající porody. Vymezení příčin by nebylo úplné, kdybychom opomněli příčiny poporodní (postnatální), jimiž jsou především infekce postihující nezralý mozek dítěte.<sup>12</sup>

Z těchto infekcí postihujících mozek dítěte uvádíme např. bakteriální meningitidu nebo encefalitidu. Jak encefalitida, tak i bakteriální meningitida mohou v novorozeneckém období nebo i raném dětství způsobit velmi těžké nervové poškození.<sup>13</sup>

---

<sup>9</sup> srov. CHMELOVÁ, I. Dětská mozková obrna. *Sestra: odborný časopis pro zdravotní sestry*, 2003, roč. 13, č. 10, s. 34.

<sup>10</sup> srov. KRAUS, J. et. al. *Dětská mozková obrna*, s. 35.

<sup>11</sup> srov. tamtéž, s. 42.

<sup>12</sup> srov. PIPEKOVÁ, J. et al. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, s. 171.

<sup>13</sup> srov. KRAUS, J. et. al. *Dětská mozková obrna*, s. 42.

## 1.4 Formy dětské mozkové obrny

Dětská mozková obrna je poměrně složité onemocnění a vyskytuje se v několika formách. Dovolujeme si říci, že označení jednotlivých forem vychází nejen ze stupně ochrnutí, ale také z části těla, která je danou poruchou hybnosti, daným stupněm ochrnutím postižena.

Formy dětské mozkové obrny nebývají u dětí útlého věku zřetelně vyjádřeny. Klinický obraz se utváří v průběhu prvního roku života dítěte, někdy později, a proto i diagnóza z neurologického hlediska bývá obvykle jasná nejdříve ke konci prvního roku života, někdy i později. Proto dnes neurologové pro první rok života používají diagnózu centrální koordinační porucha (CKP) nebo centrální tonusová porucha (CTP). Po překlenutí prvního roku života dochází obvykle ke změně ve vývoji a tudíž i ke změně ve znění diagnózy.<sup>14</sup>

### 1.4.1 Hemiparetická forma

Jedná se o poruchu hybnosti, při které zvýšené svalové napětí postihuje pravou nebo levou polovinu těla. Zpravidla bývá výrazněji zasažena končetina horní. Ta je navíc ohnuta v lokti. Dolní končetina bývá naopak napjata až do té míry, že postižený při chůzi našlapuje na špičku.<sup>15</sup>

K prvním zjevným projevům dochází obvykle mezi čtvrtým a pátým měsícem, kdy se objevují jednostranné pokusy o úchop. Dalšími projevy jsou stáčení hlavy ke zdravé straně a přetrvání reflexního úchopu na horní končetině postižené. Dítě se na břicho přes postiženou stranu přetáčí později, než je fyziologické, přičemž poloha na čtyřech končetinách je pro něj nerealizovatelná. Stoj těchto dětí je také charakteristický. Těžiště přenáší na zdravou stranu, kam inklinuje i hlava, rameno je pokleslé a také se začíná projevovat chorobné prohnutí páteře.<sup>16</sup>

---

<sup>14</sup> srov. ŘÍČAN, P.; KREJČÍŘOVÁ, D. et. al. *Dětská klinická psychologie*, s. 76.

<sup>15</sup> srov. FISCHER, S.; ŠKODA, J. *Speciální pedagogika: Edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*, s. 42.

<sup>16</sup> srov. KRAUS, J. et. al. *Dětská mozková obrna*, s. 70.

Dítě s hemiparetickou formou dětské mozkové obrny se nejen jednostranně pohybuje, ale také se tak cítí. Velmi často se maluje pouze s jednou rukou nebo svoji postiženou část znázorňuje výrazně menší. Těmto dětem chybí jistota středu těla, která nám jedincům bez postižení umožňuje volně se pohybovat, otáčet a předklánět, aniž by došlo ke ztrátě rovnováhy. Je tedy logické, že se dítě s hemiparetickou formou těmto pohybům a rotacím vyhýbá. Nestejný pocit obou polovin těla se projevuje také narušením vnímání polohy v prostoru.<sup>17</sup>

Míru hemiparézy lze posoudit na základě zapojování a používání horní končetiny. U mírné se vyskytují izolované pohyby prstů a tzv. pinzetový úchop, který získal své označení na základě podobnosti s úchopem pinzety. U střední hemiparézy postižený hýbe pouze celou rukou, zatímco u těžké jedinec ruku vůbec nepoužívá.<sup>18</sup>

Hemiparetická forma bývá velmi často doprovázena různými poruchami či onemocněními. K nejčastějším přidruženým onemocněním patří epilepsie a mentální retardace, které obvykle jedinci způsobují větší omezení než samotná dětská mozková obrna. Výjimečný není u této formy ani výskyt specifických poruch učení.<sup>19</sup>

#### 1.4.2 Diparetická forma

Diparetická forma dětské mozkové obrny se projevuje převážně postižením dolních končetin, které jsou výrazně slabší, zvláště pak v oblasti bérců. Postižení obou končetin může být buď symetrické, nebo asymetrické. V případě asymetrického, tedy nesouměrného postižení, hovoříme o diparéze s pravou či levou orientací.<sup>20</sup>

---

<sup>17</sup> srov. VÍTKOVÁ, M. *Somatopedické aspekty*, s. 54 - 55.

<sup>18</sup> srov. KRAUS, J. et. al. *Dětská mozková obrna*, s. 71.

<sup>19</sup> srov. tamtéž, s. 72.

<sup>20</sup> srov. FISCHER, S.; ŠKODA, J. *Speciální pedagogika: Edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*, s. 41.

Již u kojence je objektivně patrné, že vývoj dítěte není fyziologický. Při přetáčení na břicho nenakročí dolní končetinu. Vzpřimovací mechanismy v oblasti pánve zůstávají na úrovni vzpřimovacích reflexů novorozence. Dítě se není schopno posadit.<sup>21</sup>

Diparetická forma, někdy také nazývaná křečovitá obrna, nejvýrazněji postihuje obduktory neboli odtahovače stehna a flexory neboli ohýbače bérce. Chůze dětí je nůžkovitá, po špičkách, s pokrčenými koleny. Při nůžkovité chůzi o sebe kolena třou.<sup>22</sup>

Přestože se diparetická forma projevuje převážně na dolních končetinách, drobná postižení najdeme i na končetinách horních. Při chůzi má dítě tendenci držet horní končetinu ohnutou v lokti. Často bývá změněna také koordinace rychlých pohybů.<sup>23</sup>

Ze smyslových poruch se u této formy setkáváme s poruchou zraku. Nemalá část jedinců má diagnostikovanou šilhavost. Naopak epilepsie se vyskytuje zřídka. Intelektové schopnosti jsou u většiny zachované. Nižší úroveň intelektu se vyskytuje pouze u jedinců s výraznějším postižením horních končetin.<sup>24</sup>

### 1.4.3 Kvadraparetická forma

U kvadraparetické formy jsou obrnou postiženy všechny čtyři končetiny. Postižení končetin může být dvojího druhu. Pokud vzniká zdvojením formy diparetické, jsou postiženy převážně končetiny dolní. Při zdvojené hemiparetické formě dominuje postižení končetin horních. V porovnání s ostatními je u této formy dětské mozkové obrny, vzhledem ke kognitivnímu vývoji, prognóza nejméně příznivá.<sup>25</sup>

---

<sup>21</sup> srov. KRAUS, J. et. al. *Dětská mozková obrna*, s. 77.

<sup>22</sup> srov. PIPEKOVÁ, J. et al. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, s. 172.

<sup>23</sup> srov. KRAUS, J. et. al. *Dětská mozková obrna*, s. 78.

<sup>24</sup> srov. tamtéž, s. 78.

<sup>25</sup> srov. PIPEKOVÁ, J. et al. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, s. 172.

Těžká forma kvadruparézy je u dítěte nápadná již v novorozeneckém věku. Projevuje se poruchami otvírání úst, sání a polykání. Od prvních týdnů života je též patrné natažení dolních končetin a pozice těla s obloukovitým prohnutím dozadu. Středně těžká forma kvadruparézy se projevuje o něco později než forma těžká. Dítě postiženo středně těžkou formou kvadruparézy nezvedne hlavičku, není schopno vzporu na předloktí. Držení hlavy je asymetrické, nohy a kyčle jsou ohnuty.<sup>26</sup>

Ruka kvadruparetického dítěte je celkově bez síly, pevný stisk není možný. V zápěstí je vytočena směrem dolů a ven, převážně zařata v pěst. Narušen je i úchop. Kvadruparetický jedinec je schopen pouze pinzetového úchopu, kterého se neúčastní celá ruka. Vnímání zůstává nezpracované. Následkem snížené schopnosti spontánního pohybu nedochází k dostatečné stimulaci vestibulárního aparátu, což má za následek strach z pohybu a prostoru. Uvědomění si vlastního těla je obvykle omezeno na oblast hlavy a rukou.<sup>27</sup>

Kvadruparetická forma je nejtěžší formou dětské mozkové obrny. Obvykle bývá spojena s těžkou mentální retardací, IQ v pásmu 20 – 35. Výjimečný není ani výskyt poruch řeči, smyslových vad a epilepsie. Tyto děti jsou zcela závislé na péči a pomoci druhých, což obvykle znamená závažný problém pro blízké okolí.<sup>28</sup>

#### 1.4.4 Dyskinetická forma

Dyskinetickou formu můžeme v literatuře najít také pod názvy dyskineticko-dystonická, atetoidní nebo extrapiramidová. Vývoj dyskinetické formy je pozvolný a plíživý. Novorozenci bývají zpočátku hypotoničtí, což se projevuje nízkým svalovým napětím. K prvním viditelným projevům patří nadměrně otevřená ústa a neschopnost jedince vydržet v jedné poloze.<sup>29</sup>

---

<sup>26</sup> srov. FISCHER, S.; ŠKODA, J. *Speciální pedagogika: Edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*, s. 44 – 45.

<sup>27</sup> srov. VÍTKOVÁ, M. *Somatopedické aspekty*, s. 56 – 57.

<sup>28</sup> srov. KRAUS, J. et. al. *Dětská mozková obrna*, s. 79.

<sup>29</sup> srov. FISCHER, S.; ŠKODA, J. *Speciální pedagogika: Edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*, s. 47.



Hyperkinetickou podskupinu diskynetické formy charakterizují nápadně neúčelné, mimovolní pohyby. Všechny jsou vyvolané pokusem o volní pohyb nebo snahou udržet rovnováhu. U dystonické podskupiny se vyskytují náhlé abnormální změny svalového tonu, např. zvýšení v extenzorech neboli natahovačích trupu.<sup>30</sup>

Pouze malá část dyskinetických pacientů dosáhne schopnosti chůze. Mentální schopnosti jsou obvykle normální, někdy v rozsahu IQ 70 – 80. Časté jsou poruchy psaní, ze smyslových vad se setkáváme s poruchami zraku, častá je šilhavost. Výskyt epilepsie je vzácný.<sup>31</sup>

#### 1.4.5 Cerebelární forma

Cerebelární forma bývá označována také jako ataktická nebo hypotonická. U novorozence je patrná svalová hypotonie, chybí reflexy nutné k příjmu potravy. Ve třetím měsíci chybí schopnost cíleného očního pohledu a aktivního pohybu. Pokus o úchop se objevuje až v osmém měsíci a je provázen třesem. Samostatné pomalé a trhavé chůze je dítě schopno od tří let. Vzhledem k oslabené hybnosti jazyka se objevují problémy se sliněním, polykáním a s řečí.<sup>32</sup>

Obecně tedy můžeme říci, že motorické projevy dítěte postiženého cerebelární formou dětské mozkové obrny jsou velmi chudé. Tělo těchto jedinců působí bezvládně a apaticky. Zvláštností u malých dětí je výskyt značné pohyblivosti v kloubech, zejména na dolních končetinách.<sup>33</sup>

Určitý stupeň mentálního defektu se může vyskytovat také současně s cerebelární formou dětské mozkové obrny, ovšem mentální retardace je jevem značně vzácným. Problémy bývají se psaním, z čehož vyplývá, že jen malá část dětí je schopna chodit do školy.<sup>34</sup>

---

<sup>30</sup> srov. KRAUS, J. et. al. *Dětská mozková obrna*, s. 81.

<sup>31</sup> srov. tamtéž, s. 83.

<sup>32</sup> srov. FISCHER, S.; ŠKODA, J. *Speciální pedagogika: Edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*, s. 47 - 48.

<sup>33</sup> srov. tamtéž, s. 47.

<sup>34</sup> srov. KRAUS, J. et. al. *Dětská mozková obrna*, s. 85.

## 1.5 Poruchy a onemocnění vyskytující se s dětskou mozkovou obrnou

Jak z výše uvedeného vyplývá, každá z forem se ve většině případů vyskytuje v kombinaci s jinou poruchou, jiným onemocněním. My se těmto jednotlivým přidruženým poruchám a onemocněním budeme ještě velmi stručně věnovat, abychom si je shrnuli, v některých případech stručně doplnili a tím si dotvořili celkový obraz o onemocnění, jakým dětská mozková obrna je.

Pokud u jedince s dětskou mozkovou obrnou dojde současně k výskytu jiného onemocnění či poruchy, přičemž je narušeno několik funkcí současně, bývá tento stav ve speciálně pedagogické terminologii označován termíny vícečetné postižení nebo kombinované postižení.<sup>35</sup>

### 1.5.1 Mentální retardace

Nejčastějším přidruženým postižením u dětské mozkové obrny je mentální retardace. Nejedná se o chorobu v pravém smyslu slova, spíše o trvalý stav, kdy dochází ke snížení intelektových schopností. Výrazně zhoršuje možnost zapojení jedince do společnosti, omezuje jeho profesní uplatnění. Zvláště osoby s těžkou mentální retardací jsou po celý svůj život odkázány na pomoc druhých.<sup>36</sup>

Od roku 1992 platí desátá revize Mezinárodní klasifikace nemocí. Zpracovala ji Světová zdravotnická organizace. V této Mezinárodní klasifikaci nemocí je mentální retardace dělena na lehkou, středně těžkou, těžkou, hlubokou, jinou a nespecifikovanou mentální retardaci.<sup>37</sup>

Lehká mentální retardace, IQ 50 – 69. Jedinci s lehkou mentální retardací dosáhnou schopnosti účelně užívat řeč v každodenním životě, většina je plně soběstačná v osobní péči i domácích činnostech. Problémy se objevují ve škole při čtení a psaní. Bývají zruční.<sup>38</sup>

---

<sup>35</sup> srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, s. 54.

<sup>36</sup> srov. tamtéž, s. 43.

<sup>37</sup> srov. ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*, s. 27.

<sup>38</sup> srov. tamtéž, s. 27.

Středně těžká mentální retardace, IQ 35 – 49. Schopnost účelného užívání řeči a sebeobsluhy je u těchto jedinců omezena. Jsou schopni velmi jednoduché manuální práce. Při vhodném pedagogickém vedení se mohou naučit číst, psát, počítat. Většinou jsou mobilní a fyzicky aktivní, přesto jejich samostatný život možný nebývá.<sup>39</sup>

Těžká mentální retardace, IQ 20 – 34. Pro jedince s těžkou mentální retardací je charakteristická porucha motoriky. Přestože jsou možnosti výchovy a vzdělávání značně omezeny, ze zkušeností vyplývá, že včasnou rehabilitační, výchovnou a vzdělávací péčí je možné k rozvoji schopností a dovedností do určité míry u jedince přispět.<sup>40</sup>

U hluboké mentální retardace je IQ nižší než 20. Možnosti výchovy a vzdělávání jedinců s hlubokou mentální retardací nejsou téměř žádné. Většinou si neosvojí ani základy mluvené řeči, porozumění bývá omezeno pouze na běžné pokyny. Citlivě reagují na emoční tón hlasu. Spokojenost vyjadřují celkovou relaxací a úsměvy. Nespokojenost naopak pláčem. Osoby patřící do kategorie hluboce mentálně retardovaných jsou výrazně omezeny v pohybu nebo jsou zcela imobilní. Schopnost sebeobsluhy je hodně nízká nebo žádná. Vyžadují nepřetržitou péči. Neudrží moč ani stolicí.<sup>41</sup>

Označení jiná mentální retardace se užívá tehdy, když je stanovení stupně intelektové retardace nesnadné nebo nemožné vzhledem k přidruženým poškozením somatickým nebo senzoryckým, např. u osob nevidomých. Kategorie nespecifikovaná mentální retardace se užívá, když je mentální retardace prokázána, ale na základě nedostatku informací ji nelze do jedné z výše uvedených kategorií zařadit.<sup>42</sup>

Třetina jedinců s dětskou mozkovou obrnou spadá do pásma střední a těžké mentální retardace, třetina do pásma lehké mentální retardace a třetina vykazuje intelekt v rámci normálu. Závažná mentální postižení se pojí převážně s formou

---

<sup>39</sup> srov. ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*, s. 28.

<sup>40</sup> srov. tamtéž, s. 29.

<sup>41</sup> srov. ŘÍČAN, P.; KREJČÍŘOVÁ, D. et. al. *Dětská klinická psychologie*, s. 155.

<sup>42</sup> srov. ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*, s. 30.

kvadruparetickou. U dětské mozkové obrny dyskineticko-dystonické je procento dětí s poškozeným intelektem nejnižší.<sup>43</sup>

### 1.5.2 Epilepsie

Dalším významným postižením, které často dětskou mozkovou obrnu doprovází, je epilepsie. O epilepsii mluvíme, pokud dochází k opakování epileptických záchvatů, které jsou časově limitovány. Objevují se buď bez provokující příčiny, nebo při podmínkách, které obvykle u člověka záchvaty nevyvolávají.<sup>44</sup>

Vzhledem k tomu, že je epilepsie poměrně rozmanitým onemocněním, především co se týče druhů a složitosti jednotlivých záchvatů, budeme se jí věnovat pouze natolik, abychom ji pochopili v nejzákladnější rovině, což je pro tuto práci postačující.

Dnes se v praxi setkáváme s dělením epileptických záchvatů dle Mezinárodní klasifikace epileptických záchvatů. Tato mezinárodní klasifikace dělí záchvaty do tří základních skupin, a sice na záchvaty ložiskové, někdy nazývané parciální či fokální, generalizované a tzv. neklasifikované. Pro naši představu o epilepsii postačí, když se zaměříme pouze na záchvaty ložiskové a generalizované.<sup>45</sup>

Parciální záchvaty dělíme na jednoduché a komplexní. Je-li vědomí během záchvatu zachované a dítě nemá na tuto dobu amnézii, tedy ztrátu paměti, hovoříme o jednoduchém ložiskovém záchvatu. Pokud je vědomí při záchvatu změněno a jedinec má na dobu záchvatu amnézii, hovoříme o záchvatu komplexním.<sup>46</sup>

Při jednoduchých parciálních záchvatech se mohou u jedinců objevit různé zrakové vjemy, záblesky, pocity brnění nebo záškuby končetin. Pro komplexní

---

<sup>43</sup> srov. KOTAGAL, S. *Základy dětské neurologie*, s. 150.

<sup>44</sup> srov. FISCHER, S.; ŠKODA, J. *Speciální pedagogika: Edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*, s. 74.

<sup>45</sup> srov. PIPEKOVÁ, J. et al. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, s. 182 – 183.

<sup>46</sup> srov. tamtéž, s. 183.

parciální záchvaty jsou charakteristické automatické bezmyšlenkovité činnosti, jako je neustálé přecházení po bytě nebo pošklebování se. Záchvaty mohou provázet také hysterické stavy, kdy se jedinec válí po zemi.<sup>47</sup>

Epileptické záchvaty označované jako generalizované mohou mít různé projevy. Podle projevů rozlišujeme absence, záchvaty atonické, tonické, klonické, tonicko-klonické, myoklonické a záchvaty s vegetativní složkou, které provází změna velikosti zornic.<sup>48</sup>

Pro absenci je charakteristický několik sekund trvající výpadek kontaktu s okolím, jedinec přestane reagovat. Mohou se objevit záškuby očních víček, rozšíření zornic, zblednutí či zrudnutí. Dítě, u kterého se vyskytuje tento druh záchvatu, v mnoha případech vyvolává dojem nepozorného žáka, často mu totiž vlivem výpadku kontaktu s okolím uniknou důležité informace.<sup>49</sup>

O atonickém záchvatu mluvíme při poklesu či úplné ztrátě svalového napětí, které se projeví např. poklesem hlavy. Náhlý vzestup svalového napětí, přičemž končetiny se dostávají do nepřírozené polohy a společně s hlavou rotují k jedné straně, je projevem záchvatu tonického. Klonický záchvat poznáme dle série opakovaných svalových stahů. Podobný záchvatu klonickému je záchvat myoklonický. Myoklony, neboli záškuby svalstva, se objevují ve formě omezené, např. na obličeji, trupu či končetinách.<sup>50</sup>

Generalizovaný tonicko-klonický záchvat začíná tonickou fází, v ní se jedinec dostává do křeče, celé tělo je napnuté, objevuje se pěna u úst. Tato fáze trvá asi minutu a je následována fází klonickou, trvající dvě až čtyři minuty. Dítě sebou hází, má škubavé křeče končetin. Hrozí pokousání a zapadnutí jazyka. Velmi často se pomočí, pokálí. Před záchvatem se může objevit aura, která se u dětí

---

<sup>47</sup> srov. FISCHER, S.; ŠKODA, J. *Speciální pedagogika: Edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*, s. 75 - 76.

<sup>48</sup> srov. PIPEKOVÁ, J. et al. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, s. 184 – 185.

<sup>49</sup> srov. FISCHER, S.; ŠKODA, J. *Speciální pedagogika: Edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*, s. 79.

<sup>50</sup> srov. PIPEKOVÁ, J. et al. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, s. 184.

projevuje lapáním po dechu nebo pláčem, u starších dětí výkřikem následovaným pádem se ztrátou vědomí.<sup>51</sup>

Jedinci s hemiparetickou formou nejčastěji trpí parciálními záchvaty a to až v 69 – 73 %. Neméně častými jsou také záchvaty tonicko-klonické. Naopak záchvaty atonické a myoklonické se vyskytují u jedinců s hemiparetickou formou dětské mozkové obrny pouze v 17 %.<sup>52</sup>

U jedinců s kvadruparetickou formou dětské mozkové obrny jsou v 50 % popisovány generalizované tonicko-klonické záchvaty, záchvaty parciální se objevují v 17 % a absence v pouhých 8 % případů. Také u diparetické formy dětské mozkové obrny až v 54 % dominuje výskyt generalizovaných tonicko-klonických záchvatů. Parciální záchvaty se objevují ve 27 % případů.<sup>53</sup>

### 1.5.3 Specifické poruchy učení a chování

K nejčastějším specifickým problémům s učením patří porucha čtení neboli dyslexie, porucha osvojování psaní neboli dysgrafie a porucha osvojování pravopisu neboli dysortografie. Mohou se objevit také problémy postihující matematické schopnosti tzv. dyskalkulie nebo problémy postihující schopnosti hudební (dysmúzie) či problémy s kreslením (dyspinxie). Výše zmíněné problémy se začínou projevovat při dosažení školního věku. U jedinců s hemiparetickou formou dětské mozkové obrny je výskyt specifických poruch učení nejčastější.<sup>54</sup>

Specifické poruchy učení se neprojevují pouze při čtení, psaní, počítání, tedy v oblasti, kde je defekt nejvýraznější, ale mají řadu dalších společných projevů, ke kterým patří poruchy řeči, obtíže v soustředění, poruchy orientace apod. či nedostatečná úroveň zrakového nebo sluchového vnímání.<sup>55</sup>

---

<sup>51</sup> srov. FISCHER, S.; ŠKODA, J. *Speciální pedagogika: Edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*, s. 77.

<sup>52</sup> srov. KRAUS, J. et. al. *Dětská mozková obrna*, s. 131.

<sup>53</sup> srov. tamtéž, s. 131.

<sup>54</sup> srov. srov. KRAUS, J. et. al. *Dětská mozková obrna*, s. 131.

<sup>55</sup> srov. ZELINKOVÁ, O. *Poruchy učení: dyslexie, dysgrafie, dysortografie, dyskalkulie, dyspraxie, ADHD*, s. 9 - 10.

Rodiče a učitelé si často tyto problémy spojené se specifickými poruchami učení nemusí uvědomovat a vlivem toho mohou dítě považovat za nepozorné, někdy lenivé či dokonce hloupé. Speciální poruchy učení postihují i chování, sociální a citový vývoj. Takové dítě často trpí pocity méněcennosti a má problém navazovat sociální kontakty.<sup>56</sup>

Samotná dětská mozková obrna, pokud se jedná o lehčí formu, nemusí dítěti způsobovat žádná výrazná omezení či problémy, na první pohled může dítě působit jako naprosto zdravý jedinec. Často bývají zdrojem problémů pro dítě právě projevy přidružených poruch, v tomto případě specifických poruch učení, kvůli kterým se jedinec může cítit méněcenný a vlivem toho se stranit svého okolí.

SPU se velmi často vyskytují současně s poruchami chování. Při specifických poruchách chování jsou oslabeny funkce a schopnosti zodpovědné za řízení, regulaci a integraci chování. Patří sem pozornost, úroveň aktivace, cílesměrnost, sebekontrola, ale také reaktivita. Změny reaktivity se mohou např. projevit jako aktivita snížená nebo zvýšená.<sup>57</sup>

#### 1.5.4 Poruchy příjmu stravy a poruchy řeči

U nemalé části jedinců s dětskou mozkovou obrnou se vyskytují poruchy příjmu stravy. Vývoj se může zastavit na úrovni sání s polykáním, do stádia kousání se jedinec nemusí vůbec dostat. V oblasti úst však není jediný problém, se kterým se v souvislosti s příjmem stravy můžeme u těchto jedinců setkat. Dalším vyskytujícím se problémem může být zpětný tok žaludečních šťáv ze žaludku do jícnu, kde dráždí sliznici. Tento jev je v odborné terminologii označován jako gastroesofageální reflux.<sup>58</sup>

---

<sup>56</sup> srov. ZELINKOVÁ, O. *Poruchy učení: dyslexie, dysgrafie, dysortografie, dyskalkulie, dyspraxie, ADHD*, s. 41.

<sup>57</sup> srov. ŘÍČAN, P.; KREJČÍŘOVÁ, D. et. al. *Dětská klinická psychologie*, s. 135.

<sup>58</sup> srov. KRAUS, J. et. al. *Dětská mozková obrna*, s. 30.

Dalšími z poruch, které často dětskou mozkovou obrnu provází, jsou poruchy řeči. Pojmovotvorný proces bývá výrazně chudší především kvůli jejich omezenému pohybu a omezenému senzomotorickému učení. Narušení vývoje řeči je na první pohled patrné zejména na slovní zásobě, která je zřetelně menší, než je pro určitý věk fyziologické. Kvalita vyjadřování bývá narušena více než schopnost porozumění.<sup>59</sup>

Konkrétně se můžeme setkat s těmito symptomatickými poruchami řeči. Nejčastější poruchou bývá dysartrie neboli nesrozumitelná artikulace, dále je to zamezený, přerušovaný nebo opožděný vývoj řeči, breptavost, koktavost či situační a dočasné výběrové mlčení. Dalšími poruchami jsou poruchy polykání, dysfagie a poruchy řeči způsobené orgánovými odchylkami řečového efektoru, např. poruchy způsobené rozštěpem. Kromě narušené verbální komunikace je samozřejmě vlivem narušené motoriky narušena i komunikace neverbální.<sup>60</sup>

Právě dysartrie často výrazně ovlivňuje proces socializace. Dítě s dětskou mozkovou obrnou se nemusí navenek nijak výrazně lišit nebo se může lišit pouze minimálně. Pokud je ale u takového jedince přítomna dysartrie, je téměř nemožné si této poruchy nevšimnout, což má velmi negativní důsledky na psychiku takového dítěte.<sup>61</sup>

### 1.5.5 Smyslové poruchy

Mnohé děti s dětskou mozkovou obrnou mívají problémy se zrakem, trpí amblyopií tedy tupozrakostí, výpadky poloviny zorného pole, strabismem neboli šilhavostí nebo rychlými mimovolnými pohyby očí tzv. nystagmem. Neméně omezujícími pro dítě jsou též sluchové poruchy, které se vyskytují převážně u formy dyskinetické. Na základě poruchy sluchu dochází k deformaci řeči.<sup>62</sup>

---

<sup>59</sup> srov. KRAUS, J. et. al. *Dětská mozková obrna*, s. 244.

<sup>60</sup> srov. KLENKOVÁ, J. *Logopedie: narušení komunikační schopnosti, logopedická prevence, logopedická intervence v ČR, příklady z praxe*, s. 191.

<sup>61</sup> srov. KRAUS, J. et. al. *Dětská mozková obrna*, s. 244.

<sup>62</sup> srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, s. 45.



Dalším z důležitých smyslů, který bývá narušen, je hmat. Prostřednictvím hmatu jedinec poznává svět takřka od narození. U dětí s dětskou mozkovou obrnou může být hmatové rozlišování vážně narušeno. Příčinou obtíží hmatového rozlišování bývá narušení struktur centrální nervové soustavy právě pro nedostatečný nácvik z důvodu omezené pohyblivosti, jež se více či méně u jednotlivých forem dětské mozkové obrny vyskytuje.<sup>63</sup>

#### 1.5.6 Poruchy hodnocení polohy vlastního těla a orientace v prostoru

Představa polohy vlastního těla a vlastních pohybů je jedna z dovedností, která se utváří takřka od narození. U dětí s dětskou mozkovou obrnou tomu tak nebývá v důsledku omezené pohyblivosti končetin. I když při rehabilitaci dochází k nácviku dostatečné hybnosti, dítě si přesto obvykle není schopno představu o svém těle, svých končetinách vytvořit, a proto si ani není schopno vytvořit plán pohybu v prostoru. Takový jedinec není soběstačný v běžných činnostech ani v péči o sebe samého. Nedokáže se učesat, umýt, obléci si svetr. Okolím může být považován za nešikovného.<sup>64</sup>

Zdravé dítě získává zkušenosti v prostoru díky tomu, že se je od batolecího období schopno samo přemístit téměř kamkoli. Získává tak představu o umístění věcí v prostoru i o vzdálenosti. U dětí s dětskou mozkovou obrnou jsou rané zkušenosti s manipulací předmětů v prostoru omezeny. Proto je nutné dítěti tyto zkušenosti doplnit.<sup>65</sup>

#### 1.6 Diagnostika dětské mozkové obrny, přidružených poruch a onemocnění

Vyloučit diagnózu dětské mozkové obrny můžeme, je-li psychomotorický vývoj jedince normální. V opačném případě, tedy pokud existuje podezření na

---

<sup>63</sup> srov. KRAUS, J. *Dětská mozková obrna*, s. 240.

<sup>64</sup> srov. tamtéž, s. 240.

<sup>65</sup> srov. tamtéž, s. 241.

DMO, musíme s potvrzením diagnózy vyčkat do projevení definitivních příznaků, což někdy může trvat až do čtvrtého roku života dítěte.<sup>66</sup>

Základem i prvním bodem diagnostiky je kvalitní sběr dat o vyšetřované osobě. Tento sběr dat se označuje jako anamnéza. Při odběru anamnézy o vyšetřované osobě při podezření na dětskou mozkovou obrnu odborníky zajímají především údaje týkající se vývoje, úrazů, operací, ale také současného stavu. Součástí osobní anamnézy je i anamnéza rodinná, která se zaměřuje na údaje o rodičích, prarodičích apod.<sup>67</sup>

Po odebrání anamnézy je důležité provést některá vyšetření. Laboratorní profil, tedy běžné vyšetření tělních tekutin, bývá doplněn o vyšetření na metabolické vady, svalové enzymy, virová onemocnění a zoonózy, což jsou nákazy zvířat přenosné na člověka. Řadíme mezi ně např. toxoplasmósu či klíšťovou encefalitidu. Ze zobrazovacích metod se obvykle používá výpočetní tomografie (CT), která umožní lékaři, aby si prohlédl všechny orgány v těle. Další užívanou zobrazovací metodou je MRI, tzv. magnetická rezonance, která je velmi citlivou metodou pro posouzení tkání mozku, míchy a svalů.<sup>68</sup>

Dalšími důležitými vyšetřeními, která se při diagnostice dětské mozkové obrny provádějí, je elektroencefalografie (EEG) a elektromyografie (EMG). Elektroencefalografie je vyšetření zaznamenávající aktuální elektrickou aktivitu mozku. Elektromyografie zaznamenává svalovou činnost a vypovídá o činnosti periferního nervu.<sup>69</sup>

Diagnostika mentální retardace je založena na zachycení co nepřesnějšího neuropsychologického profilu, to znamená detailní popsání současného stavu dítěte s využitím běžných vývojových zkoušek, inteligenčních testů a testů speciálních schopností, součástí diagnostiky je samozřejmě i anamnéza osobní a rodinná s úvodním pozorováním.<sup>70</sup>

---

<sup>66</sup> srov. KRAUS, J. *Dětská mozková obrna*, s. 109.

<sup>67</sup> srov. PIPEKOVÁ, J. et al. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, s. 61.

<sup>68</sup> srov. CHMELOVÁ, I. *Dětská mozková obrna. Sestra: odborný časopis pro zdravotní sestry*, 2003, roč. 13, č. 10, s. 34.

<sup>69</sup> srov. tamtéž, s. 34.

<sup>70</sup> srov. ŘÍČAN, P.; KREJČÍŘOVÁ, D. et al. *Dětská klinická psychologie*, s. 157.

U každého jedince, jenž prodělal první epileptický záchvat, se provádí podobná vyšetření jako při stanovování diagnózy DMO. Základem je anamnéza, dále laboratorní vyšetření, speciální neurologické vyšetření a vyšetření elektroencefalografické. Ze zobrazovacích vyšetření se užívá výpočetní tomografie a magnetická rezonance, o kterých jsme se také už jednou zmiňovali.<sup>71</sup>

Vzhledem k tomu, že se u většiny dětí s dětskou mozkovou obrnou vyskytují i další přidružené poruchy a onemocnění, provádí se také vyšetření očním lékařem, lékařem pro nemoci ušní, nosní, krční a foniatrem. Foniatrie se zabývá vyšetřováním sdělovacích funkcí člověka. Tedy hlasem, řečí a sluchem.<sup>72</sup>

## **2 Výchova dítěte s dětskou mozkovou obrnou a její dopad na rodinu**

Na otázku, co je to rodina, by nám jinou odpověď poskytl psycholog, jinou sociolog, jinou pedagog. Jinak by o rodině mluvilo dítě, jinak dospělý. Každý by na rodinu nahlížel pod úhlem své vědy, svých zkušeností, svého věku. Proto by i jednotlivá vymezení byla odlišná

O rodině můžeme obecně říci, že je považována za nejdůležitější sociální skupinu, v níž člověk žije. V jejím prostředí dochází k uspokojování potřeb, poskytuje zázemí pro seberealizaci, je zdrojem zkušeností a vzorců chování. Rodina je také zdrojem specifického systému hodnot.<sup>73</sup>

### **2.1 Chování muže a ženy v roli rodiče a podmíněnost tohoto chování**

Rodičovské chování je původnější než chování partnerské. Podle vědeckých zjištění se svatební rituály zvířat vyvinuly z poskytování výživy a ochrany

---

<sup>71</sup> srov. PIPEKOVÁ, J. et al. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, s. 185.

<sup>72</sup> srov. CHMELOVÁ, I. *Dětská mozková obrna. Sestra: odborný časopis pro zdravotní sestry*, 2003, roč. 13, č. 10, s. 34 – 35.

<sup>73</sup> srov. FISCHER, S.; ŠKODA, J. *Speciální pedagogika: Edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*, s. 187.

mláďatům. Pokud totiž budeme pozorovat dvoření se partnerů navzájem, zjistíme, že vždy jeden z partnerů péči daruje a druhý ji přijímá, jeden je tedy poskytovatel a druhý příjemce a spotřebitel. Výjimkou jsou počátky vztahu, kdy si obvykle darují péči oba partneři vzájemně, muž i žena, později v roli pečujícího zůstává žena.<sup>74</sup>

Na základě provedených neuropsychologických výzkumů dnes víme, že rozdíly mezi mužem a ženou nejsou dány jen vnějším zjevem a rozdílnou výchovou obou pohlaví. Tyto rozdíly jsou způsobeny jinou organizací centrální nervové soustavy u muže, jinou u ženy a samozřejmě vlivem hormonů na funkci nervové soustavy u každého z nich.<sup>75</sup>

Muži mají lepší matematické nadání, prostorovější orientaci i lepší schopnost konstruovat stavby. Disponují také lepší koordinací velkých tělesných pohybů. Agresivitu projevují přímo, reakce na smyslové podněty jsou slabší. Naopak ženy mají větší zájem o mezilidské vztahy, lepší schopnost vcítit se do ostatních, lepší koordinaci drobné motoriky. Agresivitu projevují nepřímo, převážně slovně. Jejich reakce na smyslové podněty jsou silnější.<sup>76</sup>

Žena si na procházce všímá květin, stromů, zvířat a lidí, zatímco muž hledí na stavby a výtvary techniky. Rozdílné je také chování muže a ženy v roli rodiče, např. při společné návštěvě dětského hřiště, kdy otec bude dítě, i přes svůj strach, pobízet, aby na skluzavku vylezlo, zatímco matka je opatrnější a ze strachu, že by se dítě mohlo zranit, ho jde raději přidržovat.<sup>77</sup>

Dítě si již od tří let uvědomuje rozdíly mezi svými rodiči, vnímá rozdíl mezi mateřským a otcovským přístupem, což ovlivňuje i jeho chování k nim. U matky hledá především ochranu, péči a porozumění, zatímco na otce se obrací, pokud touží po aktivitě, legraci a zábavě. S každým z rodičů si také povídá o něčem jiném.<sup>78</sup>

---

<sup>74</sup> srov. MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*, s. 27.

<sup>75</sup> srov. MATĚJČEK, Z. *O rodině vlastní, nevlastní a náhradní*, s. 50.

<sup>76</sup> srov. MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*, s. 28.

<sup>77</sup> srov. tamtéž, s. 27.

<sup>78</sup> srov. MATĚJČEK, Z. *O rodině vlastní, nevlastní a náhradní*, s. 50

## 2.2 Reakce rodičů na sdělení diagnózy DMO a jejich dopad na rodinu

Jak vyplývá z předchozího textu role rodiny, zejména samotných rodičů, je pro život každého jedince nesmírně důležitá a nezastupitelná. Snad ještě důležitější a nezastupitelnější úlohu má rodina, především rodiče při výchově a péči o dítě s postižením, které mnohdy tuto láskyplnou pomoc a péči vyžaduje nepřetržitě.

Narození dítěte s postižením neznamená pro rodiče pouze očekávání určitých problémů, ale především ztrátu původního obrazu vysněného dokonalého dítěte. Dítěte, které očekávali, na které se těšili a ke kterému již měli vytvořený určitý vztah. Kromě toho pro ně fakt narození dítěte s postižením znamená jisté selhání. Nedokázali zplodit zdravého potomka, nedali své rodině zdravého pokračovatele rodu, který by mohl naplnit jejich očekávání.<sup>79</sup>

### 2.2.1 Sdělení diagnózy

Sdělení diagnózy, v tomto případě diagnózy dětské mozkové obrny, která se velmi často vyskytuje současně s jiným onemocněním či poruchou, by mělo proběhnout v klidném prostředí s určitou dávkou porozumění, nikoli přehnaného soucitu. Kromě adekvátního popisu postižení, jeho příčin a možné prognózy je důležité ponechat rodičům naději. Naději na možnost pomoci a spolupráce, která bude v nejlepším případě směřovat k odstranění či minimalizaci postižení, v horším případě k naučení se s postiženým dítětem žít. Ponechat naději ovšem neznamená dávat rodičům falešnou naději.<sup>80</sup>

Samozřejmě vzhledem k tomu, že rozsah informací týkajících se postižení jejich potomka, jeho příčin, léčby apod. bývá značný, je téměř nemožné a necitlivé všechny informace na rodiče vychrlit při jednom sezení. Odborník musí kalkulovat s postupným pomalým sdělováním a vysvětlováním. Vždy je důležité informovat oba rodiče postiženého dítěte zároveň. Pokud bychom tak

---

<sup>79</sup> srov. ŘÍČAN, P.; KREJČÍŘOVÁ, D. et. al. *Dětská klinická psychologie*, s. 57.

<sup>80</sup> srov. KRAUS, J. et. al. *Dětská mozková obrna*, s. 268.

neučinili, budeme jednoho z nich vystavovat zbytečnému stresu z nutnosti předávat informace svému partnerovi.<sup>81</sup>

### 2.2.2 Stádia emočních reakcí a jejich projevy

První sdělení diagnózy vyvolává u rodičů šok, úzkost, smutek a jedinci se mají tendenci bránit, dochází k rychlému rozvoji obranných mechanismů. Postupně se s faktem nemoci či postižení vyrovnává každý z členů rodiny individuálně, po svém. Většina však prochází určitými po sobě následujícími stádii reakcí, ovšem každý svým individuálním tempem.<sup>82</sup>

Stádia emočních reakcí obvykle počínají šokem, následuje popření a smlouvání následované agresí, která ústí do stádia depresí a konečnou fází bývá smíření. Těmto šesti stádii obvykle předchází tzv. fáze nulitní, v této fázi si člověk riziko narození postiženého dítěte uvědomuje, ale zároveň si tuto eventualitu ve svém případě nepřipouští.<sup>83</sup>

Počátečním neboli iniciativním stádiem je šok. Rodiče se ocitají tváří v tvář neočekávané realitě, neočekávanému sdělení a prožívají hluboké zklamání. Se šokem se pojí pocit strašlivé ztráty, ztráty tolik očekávaného a vysněného zdravého jedinečného dítěte, na které se tolik těšili a které tu najednou není.<sup>84</sup>

Po šoku následuje stádium negace neboli popření, kdy rodiče skutečnost vážného onemocnění či postižení nekompromisně popírají. Z jejich úst často vychází výroky typu: „Ne, to se určitě mýlíte, naše dítě je zdravé. Museli jste se splést, našemu dítěti by se to nestalo.“ Zde je na lékaři, aby získal důvěru a navázal s rodiči patřičný kontakt.<sup>85</sup>

Následující etapou bývá smlouvání, kdy se rodiče snaží o hledání jiných cest léčby, jiných cest pomoci, než jaké navrhuje lékař. Často z jejich úst slycháme:

---

<sup>81</sup> srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, s. 65.

<sup>82</sup> srov. ŘÍČAN, P.; KREJČÍŘOVÁ, D. et. al. *Dětská klinická psychologie*, s. 57.

<sup>83</sup> srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, s. 60.

<sup>84</sup> srov. tamtéž, s. 60.

<sup>85</sup> srov. KRAUS, J. et. al. *Dětská mozková obrna*, s. 268.

„Najdeme léčitele, ten nám jistě pomůže. Musí existovat jiný způsob léčby.“ Lékař musí být trpělivý, a pokud to dítěti neublíží, měl by rodičům jiné možnosti terapie a pomoci, které navrhnou, umožnit vyzkoušet.<sup>86</sup>

Smlouvání střídá stádium agrese, tedy zlosti, která je obvykle mířena proti lékaři, ostatním zdravotníkům, lidem z nejbližšího okolí někdy i proti samotnému dítěti s postižením. Agrese nemá daleko k depresi a úzkosti. V tomto stádiu pociťují jedinci hluboký smutek, který je doprovázen pocitem viny. Rodiče tehdy vnímají narození svého dítěte s postižením jako určitý druh trestu za život, který předtím vedli, za skutky, kterých se předtím dopustili. V tomto stádiu může dojít k úplnému vyčerpání rodičů, proto by jim měl lékař umět pomoci nalézt pevné místo pod nohama, ze kterého by se znovu odrazili.<sup>87</sup>

S odstupem času přichází fáze smíření neboli akceptace, kdy rodiče končí nervový boj o to mít zdravé dítě a vyrovnávají se s tím, že mají dítě s postižením, a jejich aktivita se přesunuje k možnostem, jak stav řešit, jak spolupracovat. Navazují kontakty s rodiči, kteří mají dítě s podobným postižením a již si něčím podobným úspěšně prošli. V tomto stádiu dochází k reorganizaci hodnotového systému rodiny, což není jednoduché. Novým smysluplným úkolem se pro rodiče i celou rodinu stává přijetí postiženého dítěte.<sup>88</sup>

### 2.2.3 Odchylky od optimálního průběhu vývoje stádií emočních reakcí

V předchozím textu je vyobrazen víceméně optimální stav průběhu přijetí dítěte s postižením. Skutečnost bývá mnohdy taková, že se jednotlivé fáze mohou vracet a někteří z rodičů nemusí nikdy do fáze smíření dojít. Přetrvávající smutek a zloba často vedou k protichůdnému vztahu vůči dítěti s postižením, které pak může vlivem nedostatečné péče strádat.<sup>89</sup>

---

<sup>86</sup> srov. KRAUS, J. et. al. *Dětská mozková obrna*, s. 268.

<sup>87</sup> srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, s. 61.

<sup>88</sup> srov. tamtéž, s. 62.

<sup>89</sup> srov. ŘÍČAN, P.; KREJČÍŘOVÁ, D. et. al. *Dětská klinická psychologie*, s. 58.

Nejčastějšími odchylkami od konečného smíření a přizpůsobení se rodičů i celé rodiny faktu dítěte s postižením bývají hyperprotektivita, odmítání dítěte a přetrvávající vztek. Hyperprotektivita je označením pro přílišné soustředění se na dítě, nejčastěji ze strany matky. Matka vidí jen dítě a jeho potřeby. Potřeby ostatních nevnímá, což vede k tomu, že druhý z rodičů se cítí odmítán, zanedbáván a dochází k narušení partnerského vztahu, které může končit rozpadem rodiny. Podobně jako partner se mohou cítit odmítání i sourozenci postiženého jedince. O tom ale více později.<sup>90</sup>

Další odchylkou od smíření a přizpůsobení se stavu dítěte s postižením bývá odmítání. K odmítání dochází nejčastěji tam, kde je přijetí příliš bolestivé. Dítě bývá obvykle odmítáno pouze jedním rodičem, který se mu v souvislosti s pocity viny vyhýbá. Na základě toho je takové dítě ohroženo možným zanedbáním. Třetí odchylkou je přetrvávající vztek jednoho rodiče na druhého, který opět pramení z hledání viníka, v některých případech může vést k rozpadu manželství. Obvykle odchází muž.<sup>91</sup>

Muž, živitel rodiny, opouští svoji ženu i dítě s postižením také z toho důvodu, že se ženou cítí zanedbáván a opomíjen. Jejich vztah pozbývá narozením nového člena intimity a výlučnosti, což někteří muži těžko snáší. Veškerá pozornost a péče, která mu byla ženou doposud věnována, se nyní přesouvá na dítě a to je hodně silný konkurent. Žena si obvykle bývá vědoma, že muži dává málo, že jej zanedbává, ale i přesto z jeho strany očekává pomoc, které se mnohdy nedostává.<sup>92</sup>

Kromě výše zmíněného problému, který může v horším případě skončit rozvodem, je v rodinách s postiženými dětmi častý ještě jiný problém, a sice prokazatelně nižší socioekonomická úroveň, jež je následkem toho, že zaměstnání navštěvuje obvykle pouze jeden z rodičů. Častěji to bývá muž.<sup>93</sup>

---

<sup>90</sup> srov. ŘÍČAN, P.; KREJČÍŘOVÁ, D. et. al. *Dětská klinická psychologie*, s. 59.

<sup>91</sup> srov. tamtéž, s. 59.

<sup>92</sup> srov. MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*, s. 61.

<sup>93</sup> srov. KRAUS, J. et. al. *Dětská mozková obrna*, s. 267.



### 2.3 Matka a její vnímání narození dítěte s dětskou mozkovou obrnou

Dříve, než se budeme věnovat tomu, jak matka vnímá narození dítěte s dětskou mozkovou obrnou, zaměříme se nejdříve na to, jak ji samotný příchod nového jedince na svět změní život. Jaká omezení či obohacení jí to přináší. Jak to změní její fungování v partnerském životě apod.

Ihned po porodu se matka orientuje na dítě, na jeho potřeby je citlivá, na potřeby ostatních reaguje chladně. Je s dítětem nejvíc z celé rodiny. Občas se tedy může stát, že matky pocítují fantazie o tom, že je dítě může naprosto spotřebovat nebo vysát. I přes tyto negativní aspekty je raný vztah mezi matkou a dítětem intenzivní. Stává se dokonce, že matka působí jako duševně chorá, protože často nedokáže rozlišit hranici mezi sebou a dítětem.<sup>94</sup>

Pokud se narodí dítě, které má diagnostikované vážné postižení, musí se matka nejen připravit na určité změny, které v jejím životě příchodem nového člena nastanou, ale hlavně se musí vyrovnat s narozením dítěte, které není tím vysněným. Že je to úkol přinejmenším těžký, je patrné z následující části textu.

Matka bere každé dítě jako součást sebe samé, tudíž tak vnímá i narození svého postiženého dítěte. Při narození dítěte s postižením, v tomto případě dítěte s dětskou mozkovou obrnou, u matky často hovoříme o tzv. narcistickém traumatu. Toto trauma lze srovnat s velmi vážným úrazem, který způsobí výrazné zohydění celého těla. Matka obvykle klade, ač nevědomky, rovnítko mezi svoje kvality a kvality svého dítěte. Narození dítěte s dětskou mozkovou obrnou tedy může vnímat jako svoje selhání.<sup>95</sup>

### 2.4 Sourozenci a dítě s dětskou mozkovou obrnou

Přítomnost sourozence je pro každé dítě velkým přínosem. Ať už je mladší nebo starší. Děti, které vyrůstaly samy, jsou o tento sourozenecký vztah ochuzeny.

---

<sup>94</sup> srov. MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*, s. 61.

<sup>95</sup> srov. tamtéž, s. 98.

Nemají si s kým hrát, neumí se dělit. Starší sourozenec ochraňuje mladšího, učí ho novým dovednostem a sám se zase učí odpovědnosti. Mladší sourozenec se od staršího naopak učí přijímat vedení apod. Samozřejmě si sourozenci navzájem dávají mnohem více, čehož si jistě všichni, kdo máme sourozence, jsme plně vědomi. Jak je tomu u sourozenců, z nichž jeden má nějaké postižení, se dočteme v následující části textu.

Zdravý sourozenec, i když bývá mladší, obvykle nad svým postiženým sourozencem přijímá ochrannou roli. V sourozeneckých vztazích bývá dominantní. Nebezpečné ze strany rodičů bývá upření pozornosti pouze na jednoho ze sourozenců, ať už na dítě s dětskou mozkovou obrnou nebo na dítě zdravé. Oba tyto přístupy totiž znevýhodňují sourozence bez postižení, na kterého rodiče kladou nepřiměřené nároky a požadavky, jejichž splnění bývá velmi obtížné, někdy nemožné.<sup>96</sup>

Právě sourozenci dítěte s postižením se často významně podílí na zvládnutí situace v rodině. Psychické a vývojové odlišnosti se u nich v návaznosti na postižení sourozence objevují zřídka, obvykle jen když celou situaci doprovází zátěžové faktory, jako je nízké vzdělání rodičů či nízká ekonomická úroveň. V dětství mají větší problém prosadit se sestry postižených dětí, zatímco okolo osmnáctého roku to bývají bratři. U sourozenců dětí s postižením se ve větší míře než u jiných objevují pozitivně ceněné hodnoty, např. větší emoční citlivost apod. Je to dáno reakcí na zvláštní situace rodiny.<sup>97</sup>

Protože v některých případech sourozenci dětí s postižením čelí posměchu okolí, měli by alespoň doma cítit, že jsou v bezpečí, milováni, že nejsou diskriminováni. Rodiče by měli těmto dětem dát jasným způsobem najevo, že ač je jejich sourozenec postižený, přesto nemá právo své situace zneužívat k zlobení nebo přehnanému vynuucování pozornosti. Bohužel v některých případech opak bývá pravdou, zdravé dítě je káráno za to, že na ně není spolehnutí nebo že je na obtíž a dítěti s postižením bývá dovoleno všechno.<sup>98</sup>

---

<sup>96</sup> srov. PIPEKOVÁ, J. et al. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, s. 42.

<sup>97</sup> srov. KRAUS, J. et. al. *Dětská mozková obrna*, s. 268.

<sup>98</sup> srov. PIPEKOVÁ, J. et al. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, s. 42.

Sourozenec s postižením bývá pro zdravé dítě omezením, které může vést k přetěžování. Všeobecně je známo, že zdravé dítě si přestává dříve hrát, jeho výchova je směřována k rozumovosti a nadměrné zodpovědnosti o sebe samého i o druhé už od útlého dětství. Vlivem omezeného kontaktu s vrstevníky dochází k zmenšení osobních vývojových a sociálních šancí, ale také k emocionálně ztíženému vztahu k rodičům i postiženému sourozenci, což se může negativně projevit zejména v dalším životě.<sup>99</sup>

Z výše uvedeného textu vyplývá, že péče o dítě s dětskou mozkovou obrnou přináší rodičům i sourozencům mnohá omezení a problémy, proto si každá rodina, která se výchovy dítěte s postižením úspěšně zhostí, zaslouží celospolečenský obdiv a úctu.

## 2.5 Vztah dítěte ke svému postižení od narození do období adolescence

Se svým postižením se musí obvykle vyrovnat i samo dítě, pokud to ovšem stav jeho mentální úrovně dovoluje. Za takových okolností začíná dítě své postižení, svoji odlišnost oproti ostatním dětem vnímat v době, kdy si začíná uvědomovat svoji identitu, a to zejména ve vztahu k ostatním lidem, zvláště pak vrstevníkům. Naprosto bezproblémovými obdobími pro vyrovnání se dítěte s postižením jsou období novorozenecké a kojenecké. Tato období jsou klíčová pro vyváření vztahů vůči rodičům. Kvalita těchto vztahů se později projeví v míře pozitivního vztahu jedince vůči okolí a celému světu.<sup>100</sup>

Již v batolecím období, kdy přichází stádium tzv. jáství, které se projevuje stanovením limitů chování, se mohou objevit první problémy vázané na omezenou pohyblivost. Dítě se při styku s vrstevníky vlivem svého postižení cítí nejisté a jiné. V předškolním věku se zvyšuje potřeba porozumění okolnímu světu i svému vlastnímu tělu a jeho funkcím. Vedle pocitů úzkosti se objevují také

---

<sup>99</sup> srov. PIPEKOVÁ, J. et al. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, s. 42.

<sup>100</sup> srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, s. 66.

pocity méněcennosti. Svoji odlišnost dítě vnímá opět především v kolektivu, tedy navštěvuje-li mateřskou školu.<sup>101</sup>

V mladším školním věku se sebehodnocení každého dítěte, tedy i dítěte s postižením, odvíjí od výkonu ve škole i mimo ni. Výkon dítěte s postižením bývá velmi často postižením limitován, což může vést k nízkému sebehodnocení a pocitům méněcennosti. Tomu lze do jisté míry předcházet pochvalou.<sup>102</sup>

Asi nejkritičtějšími obdobími jsou pro dítě s postižením puberta a období adolescence. Každý pubescent, tím spíše pubescent s postižením je velmi citlivý na svůj vzhled. Jakékoliv odchylky od normy mohou být pro jedince zdrojem pocitů nenávisti k vlastnímu tělu. V období puberty vyvstává pro dítě i jiný problém. Vlivem svého postižení se nemusí být schopno odpoutat od rodiny tak, aby si vytvořilo pevná přátelství s vrstevníky, která mají v tomto období seberegulační a terapeutickou funkci. Naléhavou se stává otázka uspokojování sexuálních potřeb, které též mohou výrazně komplikovat život.<sup>103</sup>

Naléhavost uspokojování sexuálních potřeb je pro jedince s postižením v období adolescence dominantní. Vlivem trvalého neuspokojování sexuálních potřeb se může dítě cítit frustrované a stresované. Proto je zapotřebí k problému přistupovat mimořádně citlivým způsobem. Pro období adolescence je charakteristický také problém profesní orientace, kterou má dítě s postižením výrazně omezenou. I tento problém může u jedince vyvolávat intenzivní pocity méněcennosti.<sup>104</sup>

## 2.6 Rady pro rodiče dětí s dětskou mozkovou obrnou

Pro snazší vyrovnání se s narozením a výchovou dítěte, které má diagnostikovanou dětskou mozkovou obrnu existuje několik rad, které by měly

---

<sup>101</sup> srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, s. 66.

<sup>102</sup> srov. tamtéž, s. 66 - 67.

<sup>103</sup> srov. tamtéž, s. 67.

<sup>104</sup> srov. tamtéž, s. 68.

rodičům pomoci nestálou situaci zvládnout. Nejprve tyto rady uvedeme v bodech. Poté jednu po druhé rozvedeme.

Desatero Matějčka pro rodiče dětí s dětskou mozkovou obrnou:<sup>105</sup>

- ▶ Měli byste o svém dítěti i jeho postižení co nejvíce vědět!
- ▶ Berte narození postiženého dítěte i péči o něj jako určitý úkol!
- ▶ Péče o dítě s postižením vyžaduje obětavost, ne sebeobětování se!
- ▶ Vždy máte právo na pravdu!
- ▶ Dítě začne opravdu trpět svým postižením, pokud ho budete litovat!
- ▶ Při výchově i péči o dítě buďte trpěliví, vše má svůj čas!
- ▶ Nejste jediní rodiče, kteří mají dítě s postižením!
- ▶ Nejste nijak ohroženi svým okolím!
- ▶ Chraňte své manželství, nezapomínejte jeden na druhého!
- ▶ Myslete na budoucnost!

Rodiče mají o svém dítěti i jeho postižení co nejvíce vědět. Potřebné informace mohou získat od lékaře či jiných odborníků, ale také v časopisech, na různých internetových adresách nebo odborné literatuře, kterou jim může vhodně doporučit kterýkoliv z odborníků zabývajících se touto problematikou.

Dítě s dětskou mozkovou obrnou by rodiče neměli chápat jako trest za něco špatného, co ve svém životě vykonali, popřípadě za neštěstí, ale jako určitou zkoušku či úkol, který jim život postavil do cesty. A vybral si je právě proto, že mají na to, aby jej úspěšně zvládli.

Dítě s dětskou mozkovou obrnou potřebuje lásku, péči a obětavost rodičů, ne však sebeobětování, to je značný rozdíl. Rodiče mají proto povinnost svými silami šetřit, nepřetěžovat se. Měli by dovolit ostatním lidem v okolí, institucím k tomu určeným a organizacím, aby se na péči o jejich dítě s dětskou mozkovou obrnou podíleli. Svěření dítěte do denního stacionáře nebo prarodičům umožní rodičům, aby se věnovali jeden druhému nebo svým zálibám.

Rodiče mají právo na pravdu o postižení svého dítěte i o možnostech a perspektivách dalšího vývoje. Čím více rodiče o svém dítěti vědí, tím lépe o něj

---

<sup>105</sup> srov. KRAUS, J. *Dětská mozková obrna*, s. 237 - 238.

mohou pečovat. Zatajování důležitých informací ze strany lékaře není na místě, mohlo by pak dojít k tomu, že si rodiče budou dělat falešné naděje nebo budou po dítěti vyžadovat úkony, kterých není vzhledem k svému postižení schopno.

Samo dítě obvykle postižením netrpí, tohoto faktu by si měli být rodiče a blízké okolí plně vědomi a podle toho s dítětem jednat. Začíná trpět pouze pokud, je přehnaně litován a není mu poskytnut prostor a prostředky, které by mu umožňovaly rozvoj.

Veškerá péče o dítě s postižením se musí dít v pravý čas a v náležité míře. Pro vše, co s dítětem děláme, je určitý vhodný čas a určitá vhodná míra. Jednotlivé vývojové stupně nelze ani vynechat ani přeskočit. Dítě musíme učit vždy tu nejbližší z vyšších dovedností, přeskakování či urychlování může vést k tomu, že si dítě osvojí nesprávné návyky nebo se v něm vzbudí obranné reakce, což bývá velmi zásadní překážka.

Rodiče by si měli být vědomi toho, že nejsou v této situaci sami, že nejsou jedinými, komu se narodilo dítě s postižením. Velkou oporou bývá, pokud mohou rodiče sdílet své radosti i problémy s lidmi, kteří podobnou situaci řeší také nebo už ji zvládli. Vždyť právě lidská solidarita je mnohdy velkou oporou. Proto také existuje např. sdružení rodičů dětí s dětskou mozkovou obrnou a s jinými zdravotními postiženími.

Rodiče dítěte s postižením by si měli být vědomi toho, že o ni sami ohroženi nejsou. Rodiče jsou přecitlivělí na zájem druhých lidí, neustále čekají útok narážek či nepříjemných pohledů, žijí v neustálém napětí. Měli by si uvědomit, že pocit napětí je důsledkem jejich větší vnímavosti, ne zlé vůle okolí.

Rodiče by neměli zapomínat ochraňovat své manželství, kvůli péči o dítě by neměli nezapomínat jeden na druhého. Každý z rodičů by měl nést svůj díl odpovědnosti nejen k postiženému dítěti, ale také ke svému partnerovi, ostatním dětem i blízkému okolí. Vždyť je přece všeobecně známo, že těžké úkoly se lépe zvládají společně.

Myšlenky a orientace na budoucnost je důležitá. Rodina by měla zvážit své možnosti do budoucna a popřípadě zvolit kombinaci výchovy v rodině s výchovou ve stacionáři či jiném zařízení. Pokud je dítě s dětskou mozkovou

obrnou jedináček, sourozenec by mohl působit jako ozdravující prvek v rodině a pro dítě s dětskou mozkovou obrnou by při nejmenším představoval vrstevníka ke hrám. Myšlenka na další dítě ale bývá často provázána strach, že i ono by se mohlo narodit postižené.

### **3 Spolupráce rodiny a dítěte s dětskou mozkovou obrnou s odborníky, institucemi a organizacemi jako šance na lepší život**

Vztah k lidem s postižením nebyl vždy takový jako je dnes, v průběhu vývoje se měnil v závislosti na společenském systému, světovém názoru a mnoha dalších okolnostech. Vzpomeňme na dobu nedávno minulou, kdy se postižení chápalo jako něco, co nepatří do socialistické společnosti, protože jí to kazí obraz ideálního společenského systému. Mnoho rodin tak zůstalo bez jakékoli poradenské pomoci. Jediným navrhovaným řešením tehdy bylo umístění dítěte s postižením do ústavu sociální péče, přičemž rodičům byl často nařízen zákaz návštěv. O těchto dětech se mluvilo jako o defektních.<sup>106</sup>

Dnes je naštěstí přístup k jedincům s postižením jiný. Už nehovoříme o dětech defektních, stejně tak jako už tyto jedince nezavíráme do ústavů bez možnosti návštěvy příbuzných a nepovažujeme je za něco, co by kazilo celkový obraz společnosti. Právě naopak. Jedincům i jejich rodinám je poskytována péče a pomoc, která mnohdy vede k běžnému začlenění jedinců do společnosti nebo alespoň ke zlepšení kvality života jedince s postižením i jeho rodiny.

#### **3.1 Ucelená rehabilitace jako nedílná součást terapie dětské mozkové obrny, přidružených poruch a onemocnění**

Vzhledem k tomu, že dětská mozková obrna, často v kombinaci s jiným postižením či poruchou, je složitým onemocněním, je i samotná terapie složitá,

---

<sup>106</sup> srov. KRAUS, J. et. al. *Dětská mozková obrna*, s. 272.

proto vyžaduje týmový přístup. To znamená, že každý z členů týmu, který tvoří lékař, psycholog, logoped, fyzioterapeut, dětská sestra, speciální pedagog a další, musí na problémy dítěte s dětskou mozkovou obrnou nahlížet stejně. Jedině těsná spolupráce společně s velmi intenzivním kontaktem s rodinou jsou klíčem k úspěchu.<sup>107</sup>

Role rodičů dítěte s postižením je nenahraditelná, tvoří významný článek výše uvedeného týmu. Mimo jiné jejich role spočívá v tom, aby se s dítětem naučili pracovat obdobně jako např. fyzioterapeut či ergoterapeut. Je přirozené, že rodiče tuto činnost vykonávají pod vedením, které vždy zajišťují odborná pracoviště, jako např. dětská centra či centra rané péče.<sup>108</sup>

Při samotné léčbě dětské mozkové obrny je důležité zdůraznit rodičům, že neexistuje kurativní léčba. Tedy léčba, která by vedla k úplnému odstranění, vyléčení abnormality. Podávané medikamenty jsou tedy jen podpůrné. Řadu druhotně vzniklých změn je nutné řešit chirurgicky, prováděním ortopedických zákroků na svalech, kloubech nebo použitím polohovacích dlah. Terapii dětské mozkové obrny však netvoří pouze medikamenty a chirurgické zákroky, ale především ucelená rehabilitace, které budeme svoji pozornost věnovat zanedlouho.<sup>109</sup>

Velký význam z hlediska zlepšení kvality života jedinců s postižením je připisován kompenzačním pomůckám označovaným také jako technické. Ať už se jedná o pomůcky, jako jsou vozíky a chodítka nebo o pomůcky usnadňující manipulaci, kterými jsou nejrůznější podavače či upravené přístroje.<sup>110</sup>

Terapie dětské mozkové obrny je u více než 50 % kombinovaná s léčbou epilepsie. Vady zraku kompenzují brýle, např. šilhavost se operuje, také pro jedince s vadami sluchu existují kompenzační pomůcky nebo operativní řešení. Poruchy řeči vyžadují spolupráci s logopedem. Sestavují se léčebné plány

---

<sup>107</sup> srov. CHMELOVÁ, I. Dětská mozková obrna. *Sestra: odborný časopis pro zdravotní sestry*, 2003, roč. 13, č. 10, s. 35.

<sup>108</sup> srov. JESENSKÝ, J. *Uvedení do rehabilitace zdravotně postižených*, s. 26.

<sup>109</sup> srov. KRAUS, J. et. al. *Dětská mozková obrna*, s. 26.

<sup>110</sup> srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, s. 26.



zmírňující nepříznivý stav tak, aby se dítě vyvíjelo co možná nejlepším způsobem.<sup>111</sup>

Léčba epilepsie spočívá v podávání jednoho léku, což umožňuje zhodnocení jeho účinnosti, dává se přednost epileptikům s prodlouženým účinkem. Začíná se obvykle s nižšími dávkami, které se zvyšují do nástupu klinického efektu či nežádoucích účinků. Pro volbu antiepileptika je klíčovým typ záchvatu.<sup>112</sup>

U antiepileptik je důležité sledovat nežádoucí účinky, protože dítě s dětskou mozkovou obrnou a epilepsií má často menší schopnost sdělovat své pocity. Další z léčebných možností je indikování diety nebo neurochirurgický výkon, který se provádí zejména u pacientů s hemiparetickou formou dětské mozkové obrny.<sup>113</sup>

Stěžejní úlohou rodičů je řídit se doporučeními odborníků. Pokud by dítěti pomohla operace, neměli by se jí bránit, i přesto, že dítě může brát chvilkové umístění do nemocnice jako určitou zradu. Jiné vady zraku lze řešit s pomocí brýlí, tady je na rodičích, aby dohlíželi na jejich celodenní nošení. Při léčbě epilepsie je nejdůležitější dodržovat předepsanou dávku léků a čas jejího podání. I to bývá obvykle na rodičích. Přestože bývá léčba přidružených poruch a onemocnění především na odbornících, bez spolupráce a podpory rodičů by mnohdy neměla své uplatnění ani patřičný účinek.

Nyní, když jsme si alespoň stručně nastínili chirurgickou a medikamentózní léčbu dětské mozkové obrny, léčbu, popřípadě kompenzaci přidružených poruch a onemocnění spolu se spoluprací s rodiči, můžeme přejít k samotné ucelené rehabilitaci jako nedílné součásti terapie dětské mozkové obrny, která je klíčovým tématem této kapitoly.

### 3.1.1 Pojem ucelená rehabilitace

Za stěžejní a velmi důležitou je v terapii dětské mozkové obrny považována ucelená rehabilitace. Ucelená rehabilitace nebo také rehabilitace komprehensivní

---

<sup>111</sup> srov. KRAUS, J. et. al. *Dětská mozková obrna*, s. 26.

<sup>112</sup> srov. VÍTKOVÁ, M. *Somatopedické aspekty*, s. 81.

<sup>113</sup> srov. KRAUS, J. et. al. *Dětská mozková obrna*, s. 133.

si klade za cíl co nejúplnější začlenění lidí s postižením do aktivního života, který bude mít očekávanou kvalitu. Ucelenou rehabilitaci členíme podle zaměření při plnění úkolů, ale také podle jednotlivých prostředků a institucí, které jsou při ní aplikovány na rehabilitaci léčebnou, pracovní, sociální a rehabilitaci pedagogickou.<sup>114</sup>

Mluvíme-li o rehabilitaci ucelené, máme na mysli rehabilitaci dlouhodobou, která má jiné cíle než rehabilitace krátkodobá. Krátkodobá rehabilitace, také nazývaná přechodná, obvykle navazuje na léčení méně závažného onemocnění, má za cíl návrat ke stavu zdraví a upevnění celkové kondice. Což u jedince s dětskou mozkovou obrnou možné není.<sup>115</sup>

### 3.1.2 Léčebné prostředky rehabilitace

Stěžejním bodem ucelené rehabilitace je rehabilitace léčebná s celou řadou svých technik, které jsou zaměřeny na odstranění funkčních poruch a postižení, ale také na eliminaci samotného zdravotního postižení. Léčebná rehabilitace se prolíná velkou měrou s vlastním léčením, tudíž mezi nimi nelze stanovit přesné hranice. Na straně jedné je léčebná rehabilitace doménou medicíny, na straně druhé v ní nacházíme řadu aktivit, které mají mezioborový charakter. K léčebným prostředkům rehabilitace řadíme např. fyzikální terapie, léčebnou tělesnou výchovu, ale také další specifické terapie.<sup>116</sup>

Samozřejmě efektivnost zvoleného léčebného prostředku rehabilitace závisí nejen na zkušenostech daného terapeuta, včasném zahájení aplikace, možnostech rodiny, ale hlavně na stavu pacienta, který bývá případ od případu značně individuální.<sup>117</sup>

---

<sup>114</sup> srov. JESENSKÝ, J. *Uvedení do rehabilitace zdravotně postižených*, s 26.

<sup>115</sup> srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, s. 19.

<sup>116</sup> srov. tamtéž, s. 20.

<sup>117</sup> srov. CHMELOVÁ, I. Dětská mozková obrna. *Sestra: odborný časopis pro zdravotní sestry*, 2003, roč. 13, č. 10, s. 35.

Metody fyzikální terapie jsou rozmanité. Řadíme k nim různé druhy masáží, elektroléčbu s použitím trojího druhu frekvenčních proudů, léčbu ultrazvukem, magnetoterapii, léčbu světlem nebo laserovým zářením. Dalšími často užívanými metodami fyzikální terapie jsou léčba teplem, tzv. termoterapie, a vodoléčba. K vodoléčbě se užívá perličková nebo vířivá lázeň.<sup>118</sup>

Metod fyzikální terapie se obvykle rodiče přímo neúčastní, sice v určitých případech mohou být aplikaci přítomni, ale většinou jako diváci. Přesto je role rodičů nezastupitelná, neboť je nutné dítě na procedury pravidelně dopravovat. Někdy může rodič pouhou svojí přítomností působit na dítě jako zklidňující faktor.

Hlavní metodou fyzioterapie zabývající se pohybovým ústrojím je léčebná tělesná výchova, která představuje pro jedince s dětskou mozkovou obrnou nejúčinnější metodu léčebné rehabilitace. Nejzákladnější formou je tělesné cvičení, které může být realizováno individuálně nebo skupinově.<sup>119</sup>

V podstatě jde o dva strategické léčebné přístupy. V prvním jde o léčebné gymnastické prvky a v druhém o reflexní motoriku. Nás zajímá léčebný přístup zaměřený na reflexní motoriku. Využívá se reflexů, které vyvolávají stah ochrnutých svalů. Kromě toho se užívá také reflexů vyvolávajících útlum svalů, které jsou ve zvýšeném napětí. Přístupem, který je zaměřen na reflexní motoriku, je Vojtova metoda reflexní lokomoce, která je založena na dvou pohybových prvcích, a sice na reflexním plazení a reflexním otáčení.<sup>120</sup>

Vojtova metoda reflexní lokomoce získala svoje označení dle Vojty, který zjistil, že při jisté manipulaci s dítětem je možné docílit změn ve svalových souhrách. U jedince vznikaly takové svalové souhry, které byly dosud z funkce vyřazeny. Pokud jsou tyto svalové souhry jednou vzbuzeny, pacient je pak automaticky zařadí do spontánní motoriky. Výsledkem jsou celkové změny v držení těla.<sup>121</sup>

---

<sup>118</sup> srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, s. 21.

<sup>119</sup> srov. tamtéž, s. 21.

<sup>120</sup> srov. GÚTH, A. et al. *Vyšetřovací a léčebné metodiky pre fyzioterapeutov*, s. 246.

<sup>121</sup> srov. KRAUS, J. et. al. *Dětská mozková obrna*, s. 193.

Pozoruhodných výsledků je u dětí s dětskou mozkovou obrnou dosahováno také použitím metodiky manželů Bobathových, kteří kladou důraz na techniku držení a zacházení s dítětem, reflexní útlum a klíčové body. Jednoduše řečeno se jedná o tlumení patologických reflexů a o vybudování základních pohybových vzorů v motorice jedince.<sup>122</sup>

Specifikum Bobath konceptu spočívá v individuálním vyšetření jedince v rámci konkrétní funkce, individuálním naplánování a samotné aplikaci terapie. Důraz je kladen na všechny osoby pečující o dítě s dětskou mozkovou obrnou, zvláště pak na rodiče, kteří bývají s dítětem nejčastěji.<sup>123</sup>

Na rozdíl od metod fyzikální terapie léčebná tělesná výchova k přímé účasti rodičů vybízí. Šikovní rodiče jsou schopni cvičit např. Vojtovu metodu reflexní lokomoce s dítětem sami doma, samozřejmě navštěvují i zkušeného fyzioterapeuta, ale ten dítěti, oproti rodičům, může věnovat jen určitý vymezený čas. Jsou ale i rodiče, v jejichž očích je Vojtova metoda něčím drastickým, co sice může pomoci, ale protože to jejich dítěti působí bolest, raději se sami od jakékoli účasti na cvičení distancují a nechávají vše pouze na zkušeném fyzioterapeutovi.

Kromě zmíněných přístupů léčebné tělesné výchovy existují i jiné, které se při terapii dětské mozkové obrny užívají, v této práci je ale uvádět nebudeme, protože popis všech užívaných terapeutických přístupů není nutný k tomu, abychom měli základní představu o léčebné tělesné výchově.

Hojně používanou rehabilitační pomůckou u dětí s dětskou mozkovou obrnou jsou gymnastické míče, které u dětí s těžkým pohybovým postižením slouží k polohování. Jemné pohupování vnímá dítě velmi pozitivně. U dětí s postižením, které jsou schopny spolupráce, slouží míče k provádění balančních cviků. Neustálá nutnost vyrovnávání těžiště vede k zapojování těch svalových skupin, které jsou při běžných činnostech zapojovány velmi málo. Gymnastické míče působí na jedince díky své tvarové i barevné bohatosti též po stránce estetické.<sup>124</sup>

Dnešní doba s sebou přinesla nové cvičební pomůcky, které jsou k dostání téměř v každém obchodě se sportovními pomůckami. Jednou z pomůcek je

---

<sup>122</sup> srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, s. 22.

<sup>123</sup> srov. KRAUS, J. et. al. *Dětská mozková obrna*, s. 207.

<sup>124</sup> srov. tamtéž, s. 221 – 222.

i gymnastický míč. Vzhledem ke snadné cenové dostupnosti rodičům nic nebrání v jeho pořízení a tedy i v následném používání při cvičení s dítětem. Samozřejmě by měli rodiče být fyzioterapeutem instruováni, jaké cviky s dítětem provádět a jakým se naopak vyhnout.

Prozatím jsme se z léčebných prostředků rehabilitace zabývali fyzikálními terapiemi a léčebnou tělesnou výchovou, do které můžeme zařadit i cvičení na gymnastickém míči. To ale není zdaleka vše. Dalším z prostředků patřících do léčebné rehabilitace je tzv. ergoterapie neboli léčba smysluplnou činností, smysluplnou prací. U dětí nemluvíme o ergoterapii jako o léčbě smysluplnou činností, ale jako o léčbě pomocí hravých aktivit. Základní činností je tedy přirozená hra.<sup>125</sup>

Je zaměřena na nácvik soběstačnosti a samostatnosti v běžných denních činnostech. Rozvíjí osobnost jedince, dovednosti, zájmy a může zahrnovat i přípravu na budoucí povolání. U jedince se pomocí rozličných her a činností cvičí jemná motorika, úchop, obratnost.<sup>126</sup>

Nezastupitelnou úlohu mají při ergoterapii rodiče dítěte s postižením, které je nezbytně nutné pro tuto metodu získat, ale také vhodně připravit. Očekává se od nich nejen trpělivost, vlídný přístup a důslednost, ale především víra ve smysl této námahy, která je někdy doslova mravenčí prací.<sup>127</sup>

V posledních letech se při terapii dětské mozkové obrny využívají zvířata. Konkrétně psi a koně. Komplexní rehabilitační metoda, která k léčebným účelům využívá koně, se označuje jako hipoterapie. Její princip spočívá ve využívání prvků specifických a nespecifických. Ke specifickým prvkům patří např. vliv tepla zvířete. Nespecifickým prvkem je působení kroku koně. Hipoterapie bývá označována také jako hiporehabilitace.<sup>128</sup>

Hipoterapie nutí jedince orientovat se v prostoru. Dále je dítě při neustálém vychylování těžiště v rytmu chůze koně nuceno k určitému držení těla. Bioteplota, které ze zvířete sálá, působí velmi pozitivně a uvolňuje svaly. Samozřejmě ne

---

<sup>125</sup> srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, s. 22.

<sup>126</sup> srov. KRAUS, J. et. al. *Dětská mozková obrna*, s. 225.

<sup>127</sup> srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, s. 24.

<sup>128</sup> srov. tamtéž, s. 24.

všechny formy dětské mozkové obrny jízdou na koni umožňují, zejména u kvadruparetické formy jedince na koně pouze posadíme nebo položíme.<sup>129</sup>

Léčba pomocí kontaktu se psem se označuje jako canisterapie. Přestože je uznávanou terapeutickou metodou, u nás je méně užívaná než výše zmíněná hipoterapie. Canisterapii lze zařadit pro trénink mluvení, pro výcvik jemné motoriky, pro kreativní kreslení apod. Pes je bezprostřední a komunikativní. Přináší pocit úlevy a i bolestivé procedury bývají v přítomnosti psa lépe snášeny. Mimo to pozitivně ovlivňuje vnímání stresu.<sup>130</sup>

Ať už hipoterapie či canisterapie, obě probíhají pod odborným vedením za spolupráce asistentů. Rodiče se samozřejmě mohou účastnit také, i když to pravidlem nebývá. Velmi pozitivní pro dítě je, pokud rodiče zakoupí vhodné plemeno psa domů. Dítěti tím dávají možnost nepřetržitého kontaktu se zvířetem.

K dalším specifickým terapiím, užívaným u dětí s dětskou mozkovou obrnou patří arteterapie (léčba pomocí výtvarných prostředků), muzikoterapie (léčba hudbou) a psychoterapie neboli léčba s užitím psychologických prostředků. Na první pohled je patrné, že jsou to jednak léčebné postupy ve smyslu léčebné rehabilitace, ale zároveň je znát značný mezioborový přesah. Proto bychom je mohli zařadit i do rehabilitace pedagogické, pracovní či sociální.<sup>131</sup>

Při arteterapii se využívá kresby, malby, ale také práce s keramickou hlínou, která bývá u dětí s dětskou mozkovou obrnou používána nejčastěji. Při práci s keramickou hlínou dochází k uvolňování svalového napětí ale také k procvičování motoriky. U malých dětí je velmi oblíbená plastelína. Kromě zmíněného je možné použít i jiné materiály jako je plast, dřevo nebo kámen. Fantazii se meze nekladou.<sup>132</sup>

Stejně jako je u nás velmi málo využívána canisterapie, stejně tak bývá opomíjena i muzikoterapie. U dětí s dětskou mozkovou obrnou přináší muzikoterapie uvolnění, snížení svalového napětí a celkovou harmonizaci organismu. Naladěný organismus je mnohem odolnější a silnější. Zapojí-li se

---

<sup>129</sup> srov. KRAUS, J. et. al. *Dětská mozková obrna*, s. 228.

<sup>130</sup> srov. tamtéž, s. 229.

<sup>131</sup> srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, s. 25.

<sup>132</sup> srov. tamtéž, s. 25.

jedinec do hudební produkce aktivně např. zpěvem nebo vytleskáváním, projeví se to ve zvýšeném smyslu pro rytmus, kromě toho to přispěje ke zlepšení motoriky, koncentrace, dechového stereotypu i k posílení sebevědomí.<sup>133</sup>

Jak arteterapie, tak muzikoterapie jsou metodami, kterých se rodiče mohou účastnit spolu s dítětem jednak v zařízení, dovoluje-li to situace, ale také je mohou sami používat doma. Kromě výše zmíněných účinků na dítě s postižením, to jistě povede také k prohloubení vzájemného vztahu, k pobavení se.

Léčebná rehabilitace představuje pro dítě s dětskou mozkovou obrnou základní terapeutický postup. Přestože jsou možnosti pestré, cílem není vláčet dítě všemi procedurami, ale vybrat jen ty z postupů, které budou pro to konkrétní dítě neoptimálnější a co možná nejpříjemnější. Vždyť každé dítě je individuální bytost a z toho musíme vycházet.<sup>134</sup>

### 3.1.3 Sociální prostředky rehabilitace

Sociální prostředky rehabilitace jsou základním pilířem prevence závislosti jedince s postižením na společnosti do takové míry, aby jí byl na obtíž. Uplatňují metodu reedukace neboli rozvoje poškozené funkce a zbytkových schopností, dále pak metodu kompenzace neboli náhradu postižené funkce jinou funkcí nepoškozenou a metodu akceptace, tedy přijetí života s postižením. Děje se tak v různých zdravotnických zařízeních, v ústavech sociální péče, ve školách, školských zařízeních, při volnočasových činnostech, v rámci nestátních neziskových organizací, ale také v samotných rodinách.<sup>135</sup>

Cílem sociální rehabilitace tedy je, aby jedinec s postižením svoje postižení přijal a v maximální možné míře se integrovat do společnosti. Tím bude zachována optimální kvalita jeho života a nic nebude bránit jeho životní spokojenosti.<sup>136</sup>

---

<sup>133</sup> srov. KRAUS, J. et. al. *Dětská mozková obrna*, s. 226.

<sup>134</sup> srov. tamtéž, s. 229.

<sup>135</sup> srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, s. 28.

<sup>136</sup> srov. tamtéž, s. 27.

Součástí sociálních prostředků rehabilitace je také vytváření lepších ekonomických a materiálních podmínek pro život dětí s postižením i jejich rodin. O tom blíže v kapitole 3.3 s názvem Pomoc rodinám s postiženými dětmi ze strany společnosti. V neposlední řadě náleží do sociální oblasti rehabilitace také služba osobní asistence, která zahrnuje pro dítě s postižením pomoc při zvládnání běžných denních činností, zvláště pak činností výchovných, vzdělávacích a aktivizačních.<sup>137</sup>

Účast rodičů na procesu sociální rehabilitace jako jedné z dílčích složek rehabilitace ucelené je důležitá. V žádném případě by rodiče neměli dítě litovat a tím znemožňovat jeho smíření se s postižením. Mimo to by měli svému potomkovi umožnit návštěvu institucí a zařízení, která mu pomohou jednak své postižení přijmout, ale také se v co nejvyšší možné míře začlenit do společnosti.

Vzhledem k nižší ekonomické úrovni, kterou může být rodina značně limitována, by rodiče měli využít výhod a dávek, na které mají vzhledem k péči o dítě s postižením ze zákona nárok. Služeb osobní asistence mohou využít také.

#### 3.1.4 Pedagogické prostředky rehabilitace

Pedagogická rehabilitace je vnímána jako nevratný proces, který usiluje o obnovu normálního vývoje osobnosti. Tento proces je cílevědomě organizován působením pedagogickopsychologických prostředků v návaznosti na speciální pedagogiku. Jde především o ranou péči neboli včasnou intervenci, školní edukaci a profesní vzdělávání. Hlavním cílem pedagogických prostředků rehabilitace je dosažení maximálního možného vzdělání.<sup>138</sup>

Výchova a vzdělávání dětí s postižením je dána zákony a vyhláškami, z nichž upozorňujeme především na školský zákon č. 561/2004 Sb., zákonem o pedagogických pracovnících č. 563/2004 Sb. a provádějící vyhlášky. Dále pak na vyhlášku č. 73/2005 Sb. o vzdělávání dětí a žáků se speciálními vzdělávacími

---

<sup>137</sup> srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, s. 28.

<sup>138</sup> srov. tamtéž, s. 33.



potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných. Nezanedbatelná je vyhláška č. 72/2005 Sb. o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních.<sup>139</sup>

V rámci uceleného systému rehabilitace má nezanedbatelné místo také psychoterapie, o které jsme se zmínili již v léčebných prostředcích rehabilitace, přestože asi nejvíce souvisí právě s rehabilitací pedagogickou. Jejím cílem je znovuoživení integrity osobnosti jedince.<sup>140</sup>

Vůbec nejčastěji užívanou psychoterapií u dětí s dětskou mozkovou obrnou je terapie behaviorální, jejímž cílem je vytváření nových vzorců chování, redukce poruchového chování a celková aktivizace dítěte spolu s budováním sociálních dovedností.<sup>141</sup>

Díky pedagogickým prostředkům rehabilitace může dítě s postižením dosáhnout maximálního možného vzdělání, vzhledem ke svému stupni postižení. Na dosažené úrovni vzdělání mají velký podíl právě rodiče, zejména pak rodič, který o postižené dítě po návratu ze zařízení či instituce pečuje.

### 3.1.5 Pracovní prostředky rehabilitace

Pracovními prostředky rehabilitace je jednak myšleno získání dovedností a návyků pro práci, tedy pracovní příprava, ale také celý proces zahrnující péči věnovanou lidem s postižením tak, aby se mohli uplatnit na trhu práce. Vždyť právě práce je základní potřebou člověka, a pokud není uspokojena, může vést k frustraci. Pracovní rehabilitace se snaží, aby ke stavům frustrace zapříčiněným neuspokojenou potřebou práce nedocházelo. Jednou z možností je účelná rekvalifikace a vytváření pracovních míst pro osoby s postižením.<sup>142</sup>

Do pracovních prostředků rehabilitace řadíme mimo jiné např. chráněné pracovní dílny, které mají výrobní program uzpůsoben zdravotnímu stavu

---

<sup>139</sup> srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, s. 33.

<sup>140</sup> srov. tamtéž, s. 31.

<sup>141</sup> srov. ŘÍČAN, P.; KREJČÍŘOVÁ, D. et. al. *Dětská klinická psychologie*, s. 421.

<sup>142</sup> srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, s. 33.

a pracovním možnostem osob s postižením. Pracovní uplatnění zde mohou nalézt i jedinci s těžkým postižením, přičemž práce je upravena zvláštními předpisy a normami. Např. mohou pracovat za podpory asistenta.<sup>143</sup>

Blíže se pracovními prostředky rehabilitace zabývat nebudeme, protože tématem naší práce nejsou dospělí jedinci s dětskou mozkovou obrnou, ale děti s dětskou mozkovou obrnou, které navštěvují nejdříve zařízení výchovná, vzdělávací a až poté jsou zařazováni do pracovního procesu.

### 3.2 Výchova a vzdělávání dítěte s dětskou mozkovou obrnou

Mezi základní práva každého dítěte patří dle Úmluvy o právech dítěte právo na vzdělávání s cílem uskutečňovat toto právo na základě rovných možností, kterými jsou zavádění bezplatné povinné základní docházky pro všechny děti, u všech dětí podněcování rozvoje středního vzdělání všeobecného i odborného a zpřístupnění informací a poradenských služeb v oblasti vzdělání všem dětem.<sup>144</sup>

Vzhledem k tomu, že je každé dítě jedinečnou a neopakovatelnou bytostí se specifickými potřebami, zájmy a dispozicemi, je také výchovně-vzdělávací činnost přizpůsobena dětem, které nejsou schopné své potřeby v oblasti vzdělávání bezproblémově saturovat. Specifickou skupinu tvoří děti, v našem případě žáci, s různým stupněm či druhem postižení. Samozřejmě i tyto děti mají nezanedbatelné právo na vzdělávání.<sup>145</sup>

#### 3.2.1 Dítě s dětskou mozkovou obrnou v mateřské škole

Předškolní vzdělávání tvoří významný pilíř v rámci výchovně-vzdělávacích aktivit. Má podporovat rozvoj osobnosti dítěte, jeho citový a tělesný vývoj, podílet se na osvojení základních pravidel chování, životních hodnot

---

<sup>143</sup> srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, s. 34.

<sup>144</sup> srov. čl. 28 odst. 1 Úmluva o právech dítěte

<sup>145</sup> srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, s. 78

a mezilidských vztahů. Nezastupitelné je předškolní vzdělávání při vyrovnávání nerovnoměrností vývoje dětí před vstupem do základního vzdělávání. Předškolní vzdělávání poskytuje speciálně pedagogickou péči dětem se speciálními vzdělávacími potřebami.<sup>146</sup>

Zařazení dítěte s dětskou mozkovou obrnou do mateřské školy se odvíjí od poruch a obtíží, které danou formu dětské mozkové obrny doprovází. Jedinec může navštěvovat buď běžnou mateřskou školu, nebo mateřskou školu pro tělesně postižené, a to zpravidla od tří do šesti, případně sedmi let, pokud je ředitelem dané školy vydáno rozhodnutí o odkladu začátku povinné školní docházky na základě nezralosti dítěte.<sup>147</sup>

U dětí s těžkým zdravotním postižením, které navštěvují mateřskou školu pro tělesně postižené, popřípadě denní stacionář, může ředitel školy na základě odborných doporučení odložit začátek povinné školní docházky nejdéle do zahájení školního roku, v němž jedinec dovrší osmý rok svého věku.<sup>148</sup>

Denní stacionáře zajišťují péči v rozsahu úkonů, kterými jsou sociálně terapeutické činnosti, pomoc při péči o vlastní osobu zahrnující i hygienu, poskytování stravy, zprostředkovávání kontaktu se společenským prostředím, pomoc při uplatňování práv a v neposlední řadě zajišťují výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, které zahrnují pracovní výchovnou činnost, nácvik a upevňování motorických, sociálních, psychických schopností a dovedností a vytvoření podmínek zajišťujících přiměřené vzdělávání nebo pracovní uplatnění.<sup>149</sup>

V mateřských školách a v mateřských školách zajišťujících speciální vzdělávání, které se odvíjí od typu speciální mateřské školy, se pracuje dle rámcového vzdělávacího programu (RVP). RVP vymezuje povinný rozsah, obsah a podmínky vzdělávání. Je vydáván Ministerstvem školství a tělovýchovy

---

<sup>146</sup> srov. § 33 Zákon č. 561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání

<sup>147</sup> srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, s. 80.

<sup>148</sup> srov. § 37 Zákon č. 561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání

<sup>149</sup> srov. § 12 odst. 1 Vyhláška MPSV ČR č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách

(MŠMT) a je určujícím pro tvorbu školních vzdělávacích programů (ŠVP) na každé škole. Při tvorbě ŠVP pro mateřské školy mají předškolní pedagogové značný prostor využít svoji kreativitu. V mateřských školách zajišťujících speciální vzdělávání je např. vhodná metodika vypracovaná Marií Montessori.

Cílem pedagogiky Marie Montessori je vychovávat samostatné, svobodné a zodpovědné osobnosti, které umí řešit problémy, rozumí okolnímu světu, vzájemně si naslouchají, jsou trpěliví, tolerantní a nebojí se vyjádřit svůj názor. Montessori pedagogika respektuje jedinečnost každého dítěte. Vytváří tak prostředí, kde vedle sebe mohou pracovat děti různého věku a na různé úrovni poznání.<sup>150</sup>

### 3.2.2 Dítě s dětskou mozkovou obrnou a plnění povinné školní docházky

Díky významným společensko politickým změnám, které přinesly změnu vztahu společnosti k lidem s postižením, dnes může dítě s dětskou mozkovou obrnou plnit povinnou školní docházku několika způsoby. Významně ovlivnily vývoj speciální pedagogiky zejména integrační tendence, tedy snaha začleňovat jedince pokud možno, do běžných tříd základní školy.<sup>151</sup>

Určujícím faktorem ovlivňujícím zařazení jedince do běžné nebo speciální školy je samozřejmě druh a stupeň postižení, zejména postižení mentálního. Jedná-li se o dítě s lehčím postižením, zpravidla nebývá problém s přijetím dítěte do běžné základní školy. Případně se upraví podmínky tak, aby mohl žák kmenovou základní školu navštěvovat, podmínky jsou blíže specifikovány ve vyhlášce MŠMT ČR č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných. Na základě této vyhlášky lze např. snížit počet žáků ve třídách nebo umožnit přítomnost asistenta pedagoga.<sup>152</sup>

---

<sup>150</sup> srov. Montessori pedagogika. In *Montessori centrum České Budějovice* [online]

<sup>151</sup> srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, s. 82.

<sup>152</sup> srov. tamtéž, s. 83.

Asistent pedagog pomáhá žákům s postižením v přizpůsobení se školnímu prostředí, pedagogickým pracovníkům pomáhá při výchovně-vzdělávací činnosti, při komunikaci se žáky a v neposlední řadě také při spolupráci se zákonnými zástupci žáků, nejčastěji s rodiči.<sup>153</sup>

Na rozdíl od výše zmíněné integrace individuální, tedy individuálního začlenění se jedince do většinové společnosti, existuje také skupinová integrace, kterou je myšleno vzdělávání žáka ve třídě nebo studijní skupině zřízené pro žáky s postižením v běžné škole nebo ve škole speciální, která je ale určena žákům s jiným druhem postižení. Proto můžeme říci, že skupinová integrace je určitým mezistupněm mezi základní školou běžnou a speciální.<sup>154</sup>

U dětí s dětskou mozkovou obrnou, u kterých je postižení natolik závažné, že potřebují specifickou péči odborníků spolu s rehabilitačními, kompenzačními a učebními pomůckami, které je nemožné zajistit v rámci běžné školy, i nadále využíváme školy samostatně zřízené pro žáky se zdravotním postižením označované jako speciální.<sup>155</sup>

Zvláštní kapitolu představují v oblasti vzdělávání různá občanská sdružení, obecně prospěšné společnosti a jiné nestátní neziskové organizace, které se angažují v zakládání a provozování nejrůznějších odborných zařízení. Mimo center denních služeb, chráněného bydlení, pečovatelských či poradenských služeb, kontaktních center, nízkoprahových denních center, týdenních či denních stacionářů zřizují a provozují také různé školy a školská zařízení, která rozšiřují nabídku možností vzdělávání dětí s postižením.<sup>156</sup>

Značný vliv na spokojenost a do značné míry i na dobré výsledky každého dítěte ve škole mají rodiče, i když si to zřídka kdy uvědomují. Postoj rodičů ke škole ovlivňuje i postoj samotného dítěte s postižením, které se do školy buď těší nebo naopak. Proto by rodiče výběr školy, ať už běžné nebo speciální, neměli podceňovat. Významným motivujícím faktorem při vzdělávání bývá pro dítě

---

<sup>153</sup> srov. § 7 odst. 1 Vyhláška MŠMT ČR č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných

<sup>154</sup> srov. § 3 odst. 3 Vyhláška MŠMT ČR č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných

<sup>155</sup> srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, s. 84.

<sup>156</sup> srov. tamtéž, s. 84.

zájem rodičů, naopak nezájem vyvolává účinky opačné. Rodiče jím dávají najevo, jaký význam přisuzují nejen prospěchu, ale celé jeho osobě.<sup>157</sup>

Spolupráce rodiny a školy je pro každé dítě, tím spíše dítě s postižením, velice důležitá. Vždyť právě domov a škola jsou společenskými institucemi, ve kterých probíhá nejen výchova a vzdělávání, ale také hrají významnou roli při utváření sociálních vztahů dítěte.

### 3.3 Pomoc rodinám s postiženým dítětem ze strany společnosti

Vzhledem k tomu, že je dětská mozková obrna onemocněním, které v mnohých případech vyžaduje, aby jeden z rodičů zůstal s dítětem doma, bývá ekonomická situace rodiny, zapříčiněná výdělkem pouze jednoho z rodičů, značně oslabena. V našem právním řádu je pro takové případy zakotvena snaha o kompenzaci či minimalizaci nevýhod, které postižení jedinci a jeho rodině přináší.

V Úmluvě o právech dítěte je uvedeno, že postižené dítě má požívat plného života v podmínkách, které zabezpečují důstojnost, podporují sebedůvěru a umožňují aktivní účast jedince na společenském životě. Postižené dítě má právo na zvláštní péči, podporu a pomoc odpovídající stavu dítěte i osobám, které o dítě pečují. Pomoc má být poskytnuta dle možností bezplatně s ohledem na finanční zdroje osob o dítě pečujících a má postiženému dítěti umožnit přístup ke vzdělání, přípravu na profesi, zdravotní a rehabilitační péči.<sup>158</sup>

Tato pomoc je realizována formou dávek a služeb, které mají, jak již bylo zmíněno v předchozím textu, nahrazovat nižší socioekonomickou úroveň rodin s postiženým dítětem. Některé z poskytovaných dávek, jsou závislé na příjmu rodiny, jiné ne. V našem sociálním systému jsou dávky poskytovány pouze na žádost oprávněné osoby (rodiče nebo zákonného zástupce), který o příslušnou

---

<sup>157</sup> srov. PIPEKOVÁ, J. et al. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, s. 48.

<sup>158</sup> srov. Čl. 23 Úmluva o právech dítěte

dávku žádá na městském nebo obecním úřadu. K žádosti se vždy dokládá lékařský posudek.<sup>159</sup>

Pro tyto účely vyhotovuje posudek o zdravotním stavu postiženého posudkový lékař okresní správy sociálního zabezpečení, jemuž ošetřující lékař dítěte vyhotoví zdravotnickou dokumentaci na základě vlastního vyšetření a zpráv od ostatních odborných lékařů, jejichž je dítě pacientem. Poté co lékař stav dítěte vyhodnotí, seznámí zákonné zástupce s výsledkem posouzení společně s možností dalšího postupu. Proti rozhodnutí se lze odvolat k posudkové komisi sociálního zabezpečení nebo k Ministerstvu práce a sociálních věcí.<sup>160</sup>

Jedinci bude přiznána státní sociální podpora, pokud bude jeho zdravotní stav hodnocen jako dlouhodobě nepříznivý. Dlouhodobě nepříznivý je takový zdravotní stav, který trvá déle než jeden rok. Jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu činí stupeň zdravotního postižení 20 – 49 %, považuje se takové dítě za dlouhodobě nemocné, pokud je stupeň zdravotního postižení v rozmezí 50 – 79 %, považuje se takové dítě za dlouhodobě zdravotně postižené, od 80 – 100 % je dítě považováno za dlouhodobě těžce zdravotně postižené.<sup>161</sup>

### 3.3.1 Dávky státní sociální podpory

Tyto dávky jsou dvojího druhu, jedny jsou poskytovány v závislosti na výši příjmu rodiny ve vztahu k životnímu minimu, druhé jsou poskytovány bez ohledu na výši příjmu. Životním minimem je myšlena příjmová hranice, jež je pravidelně valorizována na základě růstu životních nákladů domácnosti. Vypočte se skládáním částek na osobní potřeby jednotlivců v domácnosti a celkové částky na domácnost. Do dávek státní sociální podpory řadíme sociální příplatek, rodičovský příspěvek a přídavek na dítě (na nezaopatřené dítě).<sup>162</sup>

---

<sup>159</sup> srov. KRAUS, J. et. al. *Dětská mozková obrna*, s. 273.

<sup>160</sup> srov. tamtéž, s. 274.

<sup>161</sup> srov. § 9 Zákon č. 117/1995 Sb. o státní sociální podpoře

<sup>162</sup> srov. KRAUS, J. et. al. *Dětská mozková obrna*, s. 274.

Nezaopatřené dítě je každé dítě do skončení povinné školní docházky, a poté nejdéle do 26. roku svého života, jestliže se připravuje na budoucí povolání, nebo se pro nemoc či úraz na povolání nepřipravuje ani žádné nevykonává. Za nezaopatřené dítě se považuje také dítě, které je po skončení povinné školní docházky do 18. roku svého života vedeno v evidenci úřadu práce coby uchazeč o zaměstnání nebo podporu při rekvalifikaci. Nezaopatřeným dítětem není dítě pobírající invalidní důchod z důchodového pojištění.<sup>163</sup>

Přídavek na dítě dostávají všechny rodiny s nezaopatřenými dětmi zdravými i zdravotně postiženými, jestliže příjem rodiny nepřevyšuje součin částky životního minima a koeficientu 2,40. Výše přídavku je odstupňovaná dle věku dítěte. Do šesti let činí tento přídavek 500 Kč, od šesti do patnácti let 610 Kč a od 15 do 26 let 700 Kč.<sup>164</sup>

Na sociální příplatek má nárok rodič, který pečuje alespoň o jedno nezaopatřené dítě, jestliže rozhodný příjem v rodině je nižší než součin částky životního minima rodiny, popřípadě zvýšeného vzhledem k stupni zdravotního postižení tohoto nezaopatřeného dítěte, a koeficientu 2,00.<sup>165</sup>

Při stanovování výše sociálního příplatku se částka životního minima dítěte nezaopatřeného násobí koeficientem 3,00, jestliže je toto nezaopatřené dítě těžce zdravotně postižené, koeficientem 2,67, pokud je toto dítě hodnoceno jako dlouhodobě zdravotně postižené, a koeficientem 1,34, pokud je dítě považováno za dlouhodobě nemocné.<sup>166</sup>

Třetím z příspěvků spadajících do dávek státní sociální podpory je rodičovský příspěvek, který ale oproti dvěma předchozím, není poskytován v závislosti na příjmu rodiny. Rodiči, který se celodenně věnuje péči alespoň o jedno dítě dlouhodobě zdravotně postižené nebo dokonce dlouhodobě těžce zdravotně postižené, náleží rodičovský příspěvek ode dne zjištění postižení v základní výměře do 7. roku života dítěte.<sup>167</sup>

---

<sup>163</sup> srov. § 11 Zákon č. 117/1995 Sb. o státní sociální podpoře

<sup>164</sup> srov. § 17 - 18 Zákon č. 117/1995 Sb. o státní sociální podpoře

<sup>165</sup> srov. § 20 odst. 1 Zákon č. 117/1995 Sb. o státní sociální podpoře

<sup>166</sup> srov. § 22 odst. 1 Zákon č. 117/1995 Sb. o státní sociální podpoře

<sup>167</sup> srov. § 30 odst. 1 písm. e) bod 1 Zákon č. 117/1995 Sb. o státní sociální podpoře



V nižší výměře náleží rodičovský příspěvek rodiči dítěte ve věku od 7 do 10 let, kterému nenáleží příspěvek na péči, jedná-li se o rodičovský příspěvek od 1. ledna 2009 do 31. prosince 2009. Jde-li o nárok na rodičovský příspěvek po 31. prosinci 2009, náleží rodiči dítěte ve věku od 7 do 15 let.<sup>168</sup>

Výše rodičovského příspěvku může být rodičům dítěte dlouhodobě zdravotně postiženého nebo dlouhodobě těžce zdravotně postiženého poskytována v základní nebo nižší výměře. Pokud se jedná o rodičovský příspěvek v základní výměře, činí tato částka 7 600 Kč. Mají-li rodiče nárok na rodičovský příspěvek ve výměře nižší, je tato částka rovna 3000 Kč.<sup>169</sup>

Nárok na rodičovský příspěvek má i rodič, jehož dlouhodobě zdravotně postižené nebo dlouhodobě těžce zdravotně postižené dítě pravidelně navštěvuje jesle, mateřskou školu nebo jiné zařízení určené dětem předškolního věku. Rozsah návštěvy tohoto zařízení však nesmí převyšovat 6 hodin denně. Rodičovský příspěvek mohou pobírat také rodiče dlouhodobě zdravotně postiženého nebo dlouhodobě těžce zdravotně postiženého dítěte, které navštěvuje základní školu nebo přípravnou třídu základní školy.<sup>170</sup>

### 3.3.2 Mimořádné výhody I. – III. stupně

Mimořádné výhody pro těžce zdravotně postižené se poskytují občanům starším 1. roku s těžkým zdravotním postižením, které výrazně omezuje jejich pohybovou nebo orientační schopnost. Podle druhu a stupně postižení jsou poskytovány mimořádné výhody I., II. nebo III. stupně. S jednotlivými stupni se pojí získání průkazu TP, ZTP a ZTP/P. Získání tohoto průkazu umožňuje jedinci nebo rodičům jedince jisté výhody.<sup>171</sup>

Mimořádné výhody I. stupně a průkaz TP zajišťují držitelé vyhrazené místo v dopravních prostředcích a přednostní obslužení ve veřejných úřadech.

---

<sup>168</sup> srov. § 30 odst. 1 písm. e) bod 3 Zákon č. 117/1995 Sb. o státní sociální podpoře

<sup>169</sup> srov. § 32 odst. 1 Zákon č. 117/1995 Sb. o státní sociální podpoře

<sup>170</sup> srov. § 30b odst. 2 písm. d) Zákon č. 117/1995 Sb. o státní sociální podpoře

<sup>171</sup> srov. KRAUS, J. et. al. *Dětská mozková obrna*, s. 275.

Mimořádné výhody II. stupně a průkaz ZTP, zahrnuje výhody I. stupně plus nárok na bezplatnou dopravu prostředky veřejné hromadné dopravy, slevu jízdného při vnitrostátní dopravě rychlíkem, vlakem nebo autobusem. Výhody III. stupně a průkaz ZTP/P umožňují jedinci užívat mimořádných výhod I. a II. stupně plus navíc nárok na bezplatnou přepravu průvodce.<sup>172</sup>

### 3.3.3 Další příspěvky a výhody

Dávky sociální péče pro osoby se zdravotním postižením se poskytují v závislosti na podmínkách, které jsou upraveny ve vyhlášce Ministerstva práce a sociálních věcí ČR č.182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon o působnosti orgánů ČR v sociálním zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů. K těmto dávkám patří příspěvek na úpravu bytu, na zakoupení, opravu a provoz motorového vozidla.<sup>173</sup>

Příspěvek na úpravu bytu je poskytován rodičům nezaopatřeného dítěte s těžkou vadou pohybového nebo nosného aparátu. Výše příspěvku se odvíjí od příjmu a majetkových poměrů rodiny, které je příspěvek poskytován. Může činit až 70 % celkově vynaložených nákladů. Do úprav bytu s nárokem na příspěvek na opravu bytu se počítá např. úprava přístupu k domu či přestavba koupelny.<sup>174</sup>

Rodičům dítěte s těžkou vadou pohybového nebo nosného aparátu, které má přiznané mimořádné výhody stupně III nebo je natolik mentálně postižené, že jeho mentální postižení odůvodňuje přiznání mimořádných výhod tohoto stupně, je poskytován příspěvek na zakoupení, opravu či údržbu motorového vozidla. Podmínkou pro uznání nároku na příspěvek je, že vozidlem bude toto dítě přepravováno. Maximální příspěvek na zakoupení vozidla činí 100 000 Kč. Po pěti letech mají rodiče dítěte na tento příspěvek znovu nárok nebo mají nárok na příspěvek na opravu ve výši 60 000 Kč.<sup>175</sup>

---

<sup>172</sup> srov. KRAUS, J. et. al. *Dětská mozková obrna*, s. 275.

<sup>173</sup> srov. Zdravotní postižení. In *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]

<sup>174</sup> srov. § 34 Zákon č. 117/1995 Sb. o státní sociální podpoře

<sup>175</sup> srov. KRAUS, J. et. al. *Dětská mozková obrna*, s. 276.

Držitel motorového vozidla, v tomto případě rodič, který přepravuje dítě s postižením s přiznanými mimořádnými výhodami II. nebo III. stupně, má nárok na příspěvek na provoz motorového vozidla, který se poskytuje na období jednoho kalendářního roku.<sup>176</sup>

Rodiči dítěte s přiznanými mimořádnými výhodami pro těžce zdravotně postižené občany III. stupně náleží příspěvek na vozidlo, jakékoli jiné než jednostopé, 9 900 Kč. Pokud jsou dítěti přiznány mimořádné výhody pro těžce zdravotně postižené občany II. stupně, činí tento příspěvek, u jiného než jednostopého vozidla, 6 000 Kč.<sup>177</sup>

K dalším výhodám, které mají možnost jedinci s těžkou vadou pohybového nebo nosného aparátu čerpat, patří příspěvek na úhradu za užívání garáže a příspěvek za užívání bezbariérového bytu, jednorázové příspěvky na opatření zvláštních pomůcek, příspěvek na individuální dopravu nebo možnost bezúročné půjčky.<sup>178</sup>

Občanům s těžkými vadami pohybového nebo nosného ústrojí, kteří užívají bezbariérový byt, poskytne pověřený obecní úřad každý měsíc peněžitý příspěvek ve výši 400 Kč. Také na garáž může být pověřeným obecním úřadem poskytován příspěvek až do výše 200 Kč každý měsíc.<sup>179</sup>

Těžce zdravotně postiženým občanům je možné poskytovat peněžité příspěvky na opatření pomůcek, které jim pomohou zmírnit, odstranit nebo překonat následky jejich postižení. Příspěvek se samozřejmě neposkytuje, pokud je pomůcka propůjčena od zdravotní pojišťovny nebo ji tato zdravotní pojišťovna plně hradí.<sup>180</sup>

Rodiči, který pravidelně individuálně dopravuje dítě se zdravotním postižením a tento rodič není vlastníkem nebo provozovatelem motorového vozidla, náleží

---

<sup>176</sup> srov. § 36 odst. 1 Vyhláška MPSV ČR č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon o působnosti orgánů ČR v sociálním zabezpečení

<sup>177</sup> srov. § 36 odst. 4 Vyhláška MPSV ČR č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon o působnosti orgánů ČR v sociálním zabezpečení

<sup>178</sup> srov. Zdravotní postižení. In *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]

<sup>179</sup> srov. § 45 Vyhláška MPSV ČR č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon o působnosti orgánů ČR v sociálním zabezpečení

<sup>180</sup> srov. § 33 odst. 1 Vyhláška MPSV ČR č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon o působnosti orgánů ČR v sociálním zabezpečení

příspěvek na individuální dopravu. Výše tohoto příspěvku činí 6 500 Kč a poskytne se na kalendářní rok.<sup>181</sup>

Nárok na poskytnutí bezúročné půjčky má těžce zdravotně postižený občan, kterému byl přiznán příspěvek na zakoupení motorového vozidla. Půjčku lze poskytnout do výše 40 000 Kč. Zdravotně postižený občan se musí zavázat k tomu, že půjčenou částku splatí nejpozději do 5 let od data vypůjčení. Neučiní-li tak, půjčka mu poskytnuta nebude.<sup>182</sup>

Nelze též opomenout příspěvek na péči. Poskytuje se osobám starším jednoho roku, které jsou závislé na pomoci jiné fyzické osoby. Tedy jedinci, který z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při péči o vlastní osobu a při zajištění soběstačnosti. Osoba se považuje za závislou na pomoci jiné fyzické osoby v několika stupních, kterými jsou lehká závislost, středně těžká závislost, těžká závislost a úplná závislost.<sup>183</sup>

Pro účely stanovení stupně závislosti se hodnotí schopnost zvládat předepsané úkony, k nimž patří např. mytí těla, příprava stravy, chůze po rovině, oblékání, orientace v přirozeném prostředí, vstávání z lůžka, ale také obstarávání osobních záležitostí, komunikace, uspořádání času, vaření a mnoho dalších. Při stanovení stupně závislosti u jedinců mladších 18 let se porovnává rozsah a náročnost dohledu, kterou je třeba posuzovanému jedinci věnovat, s pomocí a dohledem, který je poskytován zdravému jedinci téhož věku.<sup>184</sup>

Pro jedince do 18 let činí výše příspěvku za kalendářní měsíc u lehké závislosti 3 000 Kč, u středně těžké závislosti 5 000 Kč, u těžké závislosti 9 000 Kč a u závislosti úplné je výše tohoto příspěvku 11 000 Kč. Výše příspěvků vzhledem k jednotlivým stupňům závislosti je u osob starších 18 let jiná.<sup>185</sup>

Výše zmíněné dávky, příspěvky a mimořádné výhody, které jsou rodinám s nezaopatřenými dětmi s dětskou mozkovou obrnou i samotnému dítěti, které

---

<sup>181</sup> srov. § 37 Vyhláška MPSV ČR č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon o působnosti orgánů ČR v sociálním zabezpečení

<sup>182</sup> srov. § 57 Vyhláška MPSV ČR č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon o působnosti orgánů ČR v sociálním zabezpečení

<sup>183</sup> srov. § 7 a 8 Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách

<sup>184</sup> srov. § 9 a 10 Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách

<sup>185</sup> srov. § 11 odst. 1 Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách.

bývá postižením značně omezeno, poskytovány, můžeme považovat za určitý druh solidarity a uznání projeveného ze strany společnosti.

### 3.4 Psychologické služby pro rodinu s dítětem s postižením

Základním způsobem péče o rodiny postižených dětí je poradenské vedení rodiny, které je založeno na interakci mezi poradcem a jednotlivými členy rodiny. Aby bylo poradenské vedení rodiny co nejefektivnější, je zapotřebí stanovit kvalitní diagnózu dítěte i celého rodinného systému.<sup>186</sup>

Cílem terapeutických snah v rámci poradenského vedení rodiny není jen to, aby dítě s postižením mohlo v rodině zůstat bez narušení rodinného systému, ale především a hlavně posílení rodiny tak, aby byla do budoucna v nejmenší možné míře závislá na pomoci druhých. Pro dosažení výše zmíněných cílů je zapotřebí velmi intenzivní terapeutické práce zejména s rodiči.<sup>187</sup>

Rodinná a rodičovská terapie je formou psychoterapeutické pomoci, jež je zaměřena na proces navození prospěšných změn v patologicky změněném, narušeném či dysfunkčním systému rodiny prostřednictvím terapeutického vztahu mezi terapeutem a členy rodiny za použití terapeutických postupů.<sup>188</sup>

Tato terapie bývá indikována zejména v době, kdy rodina přechází z jedné vývojové fáze do fáze následující a při výraznějším zvýšení stresu v rodině. Zcela specifický typ rodinné terapie tvoří terapie interakční, která má za cíl optimalizaci interakce rodičů s dítětem s postižením.<sup>189</sup>

Při tomto typu rodinné terapie se rodiče do jisté míry stávají terapeuty svých dětí, je jim umožněno zhlédnout videozáznamy své hrové interakce s dítětem, přičemž jsou upozorněni na efektivní i neefektivní chování. Učí se odlišit chování vyplývající z postižení dítěte a chování, jež lze změnit. Od počátku je kladen

---

<sup>186</sup> srov. ŘÍČAN, P.; KREJČÍŘOVÁ, D. et. al. *Dětská klinická psychologie*, s. 419.

<sup>187</sup> srov. tamtéž, s. 419.

<sup>188</sup> srov. PREVENDÁROVÁ, J. *Rodinná terapie a poradensko: základné pojmy a teoretické východiská*, s. 8.

<sup>189</sup> srov. ŘÍČAN, P.; KREJČÍŘOVÁ, D. et. al. *Dětská klinická psychologie*, s. 419.

důraz na dítě s postižením jako na jedinečnou bytost a kompetentního partnera rodičů. Při těchto herních interakcích dochází k zvýšení důvěry rodičů v sebe samé i ve své dítě s postižením, které dříve vnímali jako zcela bezmocné. Interakční terapie napomáhá lepšímu vyrovnání se s faktem postižení.<sup>190</sup>

Svoji nezastupitelnou úlohu pro rodiče dětí s postižením mají rodičovské skupiny, které poskytují možnost společného sdílení bolestných zkušeností i každodenních stresů. Cenným faktem je samotné vědomí rodičů, že se v této situaci neocitli sami a že řada problémů a obtíží je zvládnutelná. Existují rodičovské skupiny, jež jsou organizovány odborníky při dětských centrech, stacionářích apod. nebo rodičovské skupiny organizované rodiči samotnými. Odborník je zván jen na některá sezení.<sup>191</sup>

Stejně jako má nezastupitelnou úlohu pro rodiče dětí s postižením pořádání rodičovských skupin, stejně tak důležité je pro sourozence dětí s postižením pořádání diskusních skupin sourozenců. Diskusní skupiny sourozenců bývají organizovány např. při dětských centrech apod. Poskytují sourozencům dětí s postižením prostor pro výměnu informací o daném postižení, umožňují vzájemnou emoční podporu a výměnu zkušeností. Mnohé informace se pak stávají srozumitelnějšími. Nezanedbatelný význam má pro ně také zjištění, že nejsou jedinými, kdo má sourozence s postižením.<sup>192</sup>

### 3.5 Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v České republice

Rodičovské organizace mají svůj význam především v prosazování a hájení zájmů dětí s postižením. U nás existuje na bázi občanských sdružení celá řada rodičovských organizací a iniciativ. Pověštinou mají ovšem pouze lokální, případně regionální význam. Celorepublikovou působností se pyšní Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v České republice.<sup>193</sup>

---

<sup>190</sup> srov. ŘÍČAN, P.; KREJČÍŘOVÁ, D. et. al. *Dětská klinická psychologie*, s. 419.

<sup>191</sup> srov. tamtéž, s. 419.

<sup>192</sup> srov. tamtéž, s. 420.

<sup>193</sup> srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, s. 95.

Tato asociace spadá pod Sdružení zdravotně postižených, které na principu dobrovolnosti sdružuje ještě další organizace jako je Svaz tělesně postižených v ČR, Svaz postižených civilizačními chorobami v ČR, Sdružení pro pomoc mentálně postiženým v ČR a další organizace.<sup>194</sup>

Zpět tedy k Asociaci rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR. Byla založena roku 1991, navazuje na svépomocné organizace rodičů dětí s postižením, které působily v rámci Svazu invalidů. Asociace se zabývá především koncepcemi ucelených rehabilitací pro děti a mládež s postižením a jejich rodiny, kromě toho realizuje projekty v oblasti sociální, výchovné a zdravotní rehabilitace, kam řadíme např. ozdravné pobyty či školení. Dlouholetou tradici má pořádání ozdravných táborů, specifických rehabilitačních táborů a psychorehabilitačních kurzů pro děti a rodiče.<sup>195</sup>

K dalším aktivitám Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí patří účast na vydávání informačních materiálů a poradenská činnost pro rodiče dětí s postižením. Opomenutelnými nejsou ani iniciativy směřující k legislativním úpravám v oblasti péče o děti a mládež s postižením i jejich rodiny.<sup>196</sup>

V oblasti péče o děti a mládež s postižením působí vedle občanských sdružení a obecně prospěšných společností také některé nadace. Mezi nejvýznamnější nepochybně patří Výbor dobré vůle nadace Olgy Havlové a nadace Dětský mozek, která všestranně podporuje právě děti a mladistvé se závažným postižením mozku.<sup>197</sup>

---

<sup>194</sup> srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, s. 94.

<sup>195</sup> srov. tamtéž, s. 95.

<sup>196</sup> srov. tamtéž, s. 96.

<sup>197</sup> srov. tamtéž, s. 96.

## PRAKTICKÁ ČÁST

### 4 Výzkumné šetření

Pro výzkumné šetření je důležité pochopit dětskou mozkovou obrnu, šance i úskalí, s nimiž se může rodina, zejména rodiče, kteří takové dítě vychovávají, setkat. Hlavní pro přípravu a realizaci výzkumného šetření bylo zpracování části teoretické, která je rozdělena do tří částí. Už od počátku psaní práce jsem byla rozhodnuta, že praktická část bude spočívat v rozhovorech s rodinami, jež vychovávají dítě s dětskou mozkovou obrnou.

Vybrala jsem rodiny, jež vychovávají dítě s totožnou formou dětské mozkové obrny. Diagnózy dětí se liší pouze v přidružených poruchách a onemocněních, abychom nemohli říci, že jedna rodina je oproti té druhé znevýhodněna nebo naopak ve výhodě plynoucí právě z formy dětské mozkové obrny, jíž je jedno nebo druhé dítě postiženo. Obě děti mají diagnostikovanou kvadruparetickou formu DMO, která je známá jako nejtěžší forma dětské mozkové obrny. Vybrané rodiny jsem kontaktovala a provedla výzkumné šetření formou rozhovorů.

Připravené otázky pro rozhovor navazují na teoretickou část. V rámci rozhovoru jsem zjišťovala, jaké pocity u rodičů vyvolalo narození a péče o dítě s dětskou mozkovou obrnou, s jakými těžkostmi a šancemi v podobě různých forem pomoci se při výchově svého dítěte s postižením setkali, popřípadě setkávají a jak na ně nahlíží. Rozhovor byl otevřený, nebylo do něho nikterak přímo vstupováno. Všechny otázky byly formulovány jasně a tak, aby nepodsouvaly žádnou odpověď.

#### 4.1 Sběr dat

Rodiny jsem pře uskutečněním vlastního výzkumného šetření seznámila s teoretickou částí své práce, s cílem, který jsem si před začátkem psaní práce



stanovila, se svým výzkumným šetřením i s tím, jak bude případný rozhovor probíhat.

Celkem jsem měla připraveno čtrnáct otázek. Každý z obou rozhovorů trval cca 1 hodinu. Byly vedeny v klidném a přátelském prostředí takovým způsobem, aby na dotazované nepůsobily negativně a byly jim co možná nejméně nepříjemné. Každého rozhovoru se zúčastnil jeden z rodičů, v obou případech to byla matka dítěte s dětskou mozkovou obrnou.

Rodinám byla zajištěna anonymita a dotazovaným nabídnuta možnost neodpovídat, pokud by jim některá z položených otázek připadala příliš osobní nebo jim byla nepříjemná. Žádná z dotazovaných rodin této možnosti nevyužila. Pokládání otázky byly formulovány jasně a výstižně, odpovědi obsahovaly skutečné názory a pocity dotazovaných plynoucí z jejich osobních zkušeností.

Praktická část je zaměřena na:

- ▶ obavy rodičů plynoucí z výchovy dítěte s dětskou mozkovou obrnou
- ▶ pocity rodičů plynoucí z narození dítěte s dětskou mozkovou obrnou
- ▶ vztah manželů, kteří vychovávají dítě s dětskou mozkovou obrnou
- ▶ získání informací o dětské mozkové obrně
- ▶ na sourozence dítěte s dětskou mozkovou obrnou
- ▶ na okolí rodiny s dítětem s dětskou mozkovou obrnou
- ▶ na psychologickou pomoc pro rodiče dětí s dětskou mozkovou obrnou
- ▶ spolupráci s odborníky na terapii, zejména rehabilitaci, dětské mozkové obrny
- ▶ plnění povinné školní docházky dítětem s dětskou mozkovou obrnou atd.
- ▶ finanční pomoc a mimořádné výhody pro rodinu vychovávající dítě s dětskou mozkovou obrnou

#### 4.2 Zpracování dat

Při výzkumném šetření bylo pro přesné zachycení odpovědí na položené otázky použito radiomagnetofonu. Ke každé z konkrétních otázek byla přiřazena konkrétní odpověď dotazovaného rodiče.

Pro hodnocení získaných informací bylo důležité ujasnit si hodnotící kritéria. Kritériem při kladení otázek a tedy i samotném hodnocení získaných informací byla kvalita subjektivního a spirituálního prožívání rodičů, kteří vychovávají dítě s kvadraparetickou formou dětské mozkové obrny.

#### 4.3 Kazuistiky rodin

Výzkumné šetření bylo provedeno ve dvou rodinách vychovávajících dítě s dětskou mozkovou obrnou. Záměrně byly vybrány rodiny, jež vychovávají dítě s totožnou formou dětské mozkové obrny, jejich diagnóza je odlišná pouze v přidružených poruchách a onemocněních.

První rodina byla vybrána na základě doporučení pracovnice denního stacionáře Dětského centra ve Znojmě, se kterou jsem se seznámila již v průběhu studia na střední škole při plnění povinné praxe a druhá rodina na základě doporučení spolužačky, jež v Dětském centru Arpida v Českých Budějovicích pracuje.

##### 4.3.1 Kazuistika první rodiny s dítětem s dětskou mozkovou obrnou

Rodina bydlí na Znojemsku v řadovém domě. K domu je bezbariérový přístup. Manželé jsou středního věku, oba zdraví. Vychovávají společně dvě dcery, starší Kláru (dvanáct), ta má mimo jiného diagnostikovanou dětskou mozkovou obrnu a mladší dceru Báru, které je deset. Bára je zdravá, nemá žádné vážné postižení ani onemocnění, navštěvuje základní školu, prospěch je průměrný. Otec pracuje, matka zaměstnána není, celodenně pečuje o Kláru (kromě doby, kdy je ve stacionáři).

Klára má diagnostikovou kvadraparetickou formu dětské mozkové obrny, hlubokou mentální retardaci, epilepsii, tupozrakost, poruchu hmatu, v současné době je vyšetřována také na alergologii pro problémy s dýcháním. Řeč je omezena

pouze na vydávání skřeků, spokojenost vyjadřuje klidem, nespokojenost pláčem. Sama není schopna žádné aktivity. Musí být krmena, nemá předepsanou žádnou zvláštní dietu, jí dobře, neudrží moč ani stolici, je na plenách. Nerada zůstává, byť na malou chvíli, sama. Vyžaduje téměř nepřetržitou společnost, pomoc a péči. Dívka nikdy nelezla, sedí pouze s oporou a to velmi špatně, nechodí. Rehabilituje Vojtovou metodou reflexní terapie.

Klára má průkaz ZTP/P. Rodina vlastní auto (zakoupené s příspěvkem), využívá i další pomoci ze strany společnosti v podobě dávek, příspěvků a mimořádných výhod, jež jsou s udělením tohoto průkazu a péčí o dítě s tímto postižením spojeny. Co se týče spolupráce s odborníky, rodina spolupracuje s lékaři a zdravotníky z několika oborů a také s Dětským centrem ve Znojmě, zde Klára navštěvuje denní stacionář.

#### 4.3.2 Kazuistika druhé rodiny s dítětem s dětskou mozkovou obrnou

Rodina žije na území Českokrumlovska ve čtyřpokojovém bytě panelového domu ve čtvrtém patře s výtahem. K domu je bezbariérový přístup. Manželé jsou středního věku, oba jsou zdraví. Vychovávají společně dvě děti. Starší dceru, které je dvacet a syna, kterému je čtrnáct. Dcera se nyní připravuje na maturitní zkoušku, je přijata na vysokou školu, až na alergie je zdravá. Syn Tomáš má mimo jiného diagnostikovanou dětskou mozkovou obrnu, vlivem toho není situace rodiny nikterak jednoduchá, otec pracuje, matka zaměstnána není, celodenně pečuje o syna (kromě několika hodin, kdy je umístěn v denním stacionáři).

Chlapec má diagnostikovanou kvadruparetickou formu dětské mozkové obrny, hlubokou mentální retardaci, epilepsii a šilhavost. Řeč je omezena pouze na nedefinovatelné zvuky. Sám není schopen žádné aktivity. Spokojenost vyjadřuje klidem, nespokojenost pláčem. Musí být krmen, nemá předepsanou žádnou zvláštní dietu, jí dobře, chutná mu, neudrží moč ani stolici, je na plenách. Vyžaduje téměř nepřetržitou pomoc a péči. Chlapec nikdy nelezl, sedí pouze

s oporou, nechodí. Stejně jako Klára i Tomáš rehabilituje Vojtovou metodou reflexní terapie.

Rodina Tomáše užívá dávek státní sociální podpory, příspěvků i mimořádných výhod spojených s udělením průkazu ZTP/P. Stejně jako předchozí rodina i rodina Tomáše spolupracuje s lékaři a zdravotníky z několika oborů a také s Dětským centrem Arpida v Českých Budějovicích, zde Tomáš navštěvuje denní stacionář. Rodina užívá auto zakoupené s příspěvkem.

#### 4.4 Vyhodnocení

Mým hlavním cílem bylo zmapovat problematiku popsanou v teoretické části také v běžné praxi, tedy v rodinách vychovávajících dítě s dětskou mozkovou obrnou. Nyní se pokusím o vyjádření četnosti daných jevů, zda se v provedeném výzkumném šetření objevují nějaké shody či rozdíly.

*První otázka byla směřována na myšlenku narození dítěte s postižením.*

##### První rodina s dítětem s dětskou mozkovou obrnou

Matka vzpomínala, že byla v době prvního těhotenství velmi mladá a že ji v té době vůbec nenapadlo, že by se jim mohlo narodit dítě s postižením. Na dítě se s manželem těšili. Nikdy nad možností narození dítěte s postižením nepřemýšlela a domnívá se, že manžela to také nikdy nenapadlo. Dále ale uvedla, že v době, kdy čekala svoji druhou dceru, ji tato myšlenka vlivem negativní zkušenosti doslova pronásledovala.

##### Druhá rodina s dítětem s dětskou mozkovou obrnou

Matka uvedla, že si vždy všímala lidí na invalidním vozíku, protože jsou od ostatních odlišní, ale nikdy ji nenapadlo, nikdy si nepřipustila, že ona sama bude jednou mít dítě, které bude postižené, dítě, které bude na takovém invalidním

vozíku jezdit. Nenapadlo jí to jednak proto, že i když měla první těhotenství rizikové, dcera se narodila zdravá. A také proto, že byla před narozením syna s postižením na genetickém vyšetření a výsledky žádné onemocnění neprokázaly, byly v naprostém pořádku. Neměla tedy nejmenší důvod ke znepokojení.

### Hodnotící závěr

V obou případech se u matek během těhotenství pocity strachu z narození dítěte s postižením nedostavily. Vlivem toho prožívaly matky po příchodu svého potomka na svět negativní pocity spojené se ztrátou obrazu vysněného dítěte. Psychologickou pomoc v tomto případě nevyhledaly, situaci zvládly svépomocí. V druhém případě o pocitech strachu v době těhotenství matka referovala po negativní zkušenosti s prvním dítětem.

*Druhá otázka byla směřována na způsob sdělení diagnózy dětské mozkové obrny.*

### První rodina s dítětem s dětskou mozkovou obrnou

Matka vzpomínala, že jim diagnózu sdělil lékař spolu se základními informacemi, snažil se vše podat šetrným způsobem. Nicméně matka dále vzpomínala na to, že na lékaře s manželem dlouhou dobu čekali. Oba už předtím tušili, že něco není v pořádku, ale tohle je nenapadlo. Se sdělením diagnózy dětské mozkové obrny ani v nejmenším nepočítali.

### Druhá rodina s dítětem s dětskou mozkovou obrnou

Matka uvedla, že než se dozvěděli, že jde o dětskou mozkovou obrnu, lékař syna několikrát prohlédnul se slovy, že je jen opožděný a že vše bude v pořádku. Po měsíci jim týž lékař sdělil, že syn je postižený, že má dětskou mozkovou obrnu. Dále uvedla, že se „sesypala“. Manžela to také velmi zasáhlo, nebyl schopen slova, jen mlčel. Sdělení lékaře vnímala jako šetrné, nicméně falešné. Zbytečné jí připadalo oddalování pravdy, které v nich živilo falešnou naději. Tato zkušenost vedla k částečné ztrátě důvěry k lékaři.

### Hodnotící závěr

Shodně matky poukázaly na šetrné sdělení diagnózy. Nicméně celkový přístup lékaře hodnotí negativně. Upozornují na prvky prozrazující přinejmenším jeho zřejmou nejistotu. V prvním případě nechá lékař zneklidněný rodičovský pár dlouho dobu čekat, ve druhém případě zastírá celý měsíc pravdu. I přes zjevně dobrý úmysl lékaře hodnotí matka dobře míněnou lež velmi negativně. Vedla ke ztrátě důvěry.

*Třetí otázka byla směřována na reakce a pocity po sdělení diagnózy dětské mozkové obrny.*

### První rodina s dítětem s dětskou mozkovou obrnou

Matka vzpomínala, že byla poměrně mladá, neměla žádné zkušenosti, nikdy ji nenapadlo, že by její dítě mohlo mít dětskou mozkovou obrnu. Byl to pro ně šok. Zároveň si ale s manželem říkali, že se třeba lékař zmýlil, že nemluví o jejich dceři. Jakmile bylo jasné, že je toto sdělení opravdu adresované jim a že žádná záměna výsledků vyšetření možná není, následovalo doufání ve zlepšení, ve změnu stavu, se kterým se u svého dítěte nechtěli smířit. Navštěvovali různé léčitele, zkoušeli bylinky. Upínali se k šanci, že jejich dceři některý z léčitelů přece jen pomůže. Také to vzdali, zlobili se na celý svět i sami na sebe, ale na úplný závěr odpovědi matka uvádí, že to jako rodina zvládli, přijali, srovnali se s tím.

### Druhá rodina s dítětem s dětskou mozkovou obrnou

Matka vzpomínala, že bezprostředně po sdělení to byl hrozný šok, bezmoc. Celé to bylo doprovázené silnou touhou po větě, ve které by lékař oznámil, že se zmýlil, že nejde o jejich syna, ale o dítě jiných rodičů. Tohle všechno bylo následováno zlobou na celé okolí. Zpočátku se s tím smířit nechtěli, doufali ve zlepšení, proto také navštěvovali různé léčitele. Dnes je nenavštěvují, stav syna přijali, smířili se.

### Hodnotící závěr

Šok, popření, smlouvání, agrese... Obě rodiny si prošly typickým procesem krize z vážného onemocnění blízké osoby, jak ho popisuje psychologie. Neměly však dojem, že by potřebovaly odbornou psychologickou pomoc a hodnotí svoji krizi z nemoci blízkého člověka jako zvládnutou svépomocí. Poukazují na smíření se se stavem svého dítěte. Prošly si tedy všemi stádii emočních reakcí, jež po sdělení závažné diagnózy obvykle následují.

*Čtvrtá otázka byla směřována na obavy spojené s výchovou dítěte s dětskou mozkovou obrnou a na možnost umístit dítě do specializovaného zařízení.*

### První rodina s dítětem s dětskou mozkovou obrnou

Matka uvedla, že o možnosti umístit své dítě natrvalo do specializovaného zařízení nikdy nepřemýšlela. Jedná se o její dítě. Uvádí, že by to nedokázala. Obavy samozřejmě měla, zejména obavy, zda péči o dceru vůbec zvládne. Byla si vědoma toho, že to bude náročné.

### Druhá rodina s dítětem s dětskou mozkovou obrnou

Matka uvedla, že syna vychovávala a vychovává jako zdravé dítě a že jí myšlenka umístit ho do specializovaného zařízení nikdy nenapadla, bála se, zda péči o syna zvládne. Byla si vědoma faktu, že to nebude jednoduché. Jejího manžela umístění do specializovaného zařízení jednou napadlo, bylo to proto, že do té doby žili velmi aktivním způsobem života, jezdili k moři, provozovali turistiku apod. Najednou se vše změnilo, vše se začalo orientovat podle syna, byl v centru veškerého dění. Hodně síly rodiče načerpali spoluprací s Dětským centrem Arpida v Českých Budějovicích, kde se setkali s dětmi, které jsou na tom podstatně hůř než jejich syn a také s dětmi, které dělaly díky vhodné rehabilitaci pokroky. To je přimělo doufat, že i jejich syn se začne postupně zlepšovat, krůček po krůčku se začne uzdravovat. Na závěr matka dodala, že pokud bude moci, o syna se postará.

### Hodnotící závěr

Matky referují o pocitech úzkosti spojených s obavou ze zvládnutí výchovy dítěte s takto závažným postižením. V obou případech rodiny trvalé umístění dítěte do některého ze specializovaných zařízení zamítají, nicméně odborné pomoci nabízené rodinám vychovávajícím dítě s postižením využily, což jim pomohlo také po stránce psychické (jako vedlejší faktor). Psychologickou pomoc vzhledem k pocíťovaným úzkostem, matky nevyhledaly. Postupem času se tato počáteční úzkost z neznámého ukázala být zbytečnou.

*Pátá otázka byla směřována na přemýšlení o rodičovské funkci.*

### První rodina s dítětem s dětskou mozkovou obrnou

Matka vzpomínala, že ji napadalo, že asi někde udělala chybu, a kladla si otázku, proč se to stalo právě jí, když jiné ženy mají zdravé děti. Hledala chybu v sobě, cítila se jiná než ostatní ženy, méněcenná a zbytečná. Stranila se lidí ve svém okolí, vyhýbala se nepříjemným pohledům, bála se někoho potkat, aby se nevyptával na dceru a nelitoval ji.

### Druhá rodina s dítětem s dětskou mozkovou obrnou

Matka odpověděla, že se cítila a cítí jako každý jiný rodič vychovávající své dítě s láskou. Vinu v sobě nehledala, o sobě v žádném případě nepochybovala. Plně za vzniklý stav jejího syna viní zdravotníky, zejména lékaře, který syna předčasně odpojí od dýchacího přístroje. Je přesvědčena, že právě to z velké části způsobilo postižení takového rozsahu.

### Hodnotící závěr

V obou případech se u matek dostávají myšlenky spojené s vinou. Zatímco v prvním případě je matka obrací proti sobě (jako mateřské selhání, selhání v rodičovské roli – intrapunitivně), v druhém je naopak obrací proti svému okolí, konkrétně zdravotníkům, zejména však proti jednomu z lékařů, (extrapunitivně).



*Šestá otázka byla směřována na vztah manželů po narození dítěte s DMO.*

#### První rodina s dítětem s dětskou mozkovou obrnou

Matka uvedla, že začátky nebyly jednoduché, dcera vyžadovala hodně pozornosti. Na sebe moc času neměli a nemají ani nyní. Hodně se vzájemně podporovali, když věřili, že se stav dcery zlepší. Jejich vztah se ještě více utužil, když žádné zlepšení nepřicházelo, tehdy drželi jeden druhého. Matka pokračovala, že velkým přínosem pro oba bylo narození druhé dcery a znovu přešla k tomu, že v žádném případě si nemyslí, že vlivem péče o Kláru by jejich vztah utrpěl, spíše ho to posílilo. Naučili se vycházet si vstříc, pomáhat si, každý má své koníčky.

#### Druhá rodina s dítětem s dětskou mozkovou obrnou

Matka vzpomínala, že narození syna s postižením jejich vztah bezpochyby změnilo. Dříve žili aktivně, měli společné zájmy, byli hodně spolu, a to i když už byla na světě starší dcera. Po narození syna se hodně změnilo, vše se přizpůsobovalo a přizpůsobuje dodnes jemu. Vlivem toho docházelo a dochází mezi manželi k občasným výbuchům zlosti, k hádkám. Matka dále pokračovala tím, že je třeba jednou za čas uvolnit napětí. Jinak je spokojená, s manželem si pomáhají a vychází vstříc, mohou se na sebe spolehnout.

#### Hodnotící závěr

V obou případech matky poukazují na možnost, že společně prožívané utrpení mění vztahy mezi manželi. Nemusí jít vždy pouze o změny negativní!

*Sedmá otázka byla směřována na vliv dalšího dítěte (sourozence dítěte s dětskou mozkovou obrnou) na život rodiny.*

#### První rodina s dítětem s dětskou mozkovou obrnou

Matka vzpomínala, že když byli s manželem jen sami s dcerou s postižením, byla hodně upnuta na ni a naprosto vše se jí přizpůsobovalo, i dnes se jí vše

přizpůsobuje, ale předtím to bylo těžší. U mladší dcery rodiče viděli a vidí, jak lezla, mluví, chodí, všechno to, co u starší dcery nikdy nezažili a zřejmě ani nezažijí. Je pro ně naplněním rodičovských tužeb, vidinou budoucnosti. Matka dále pokračovala, že je mladší dcera na svůj věk rozumově velmi vyspělá. Hodně jí pomáhá, v čemž spatřuje velké pozitivum.

#### Druhá rodina s dítětem s dětskou mozkovou obrnou

Matka uvedla, že to pro rodinu je přínosné, pokud má ještě i další dítě. Kromě toho, že jí dcera hodně pomáhala a pomáhá, v ní vidí také svoji budoucnost, věří, že jim jednou dá vnoučata, vidí v ní to, co jim syn nikdy nedá. Dále uvedla, že synovi nikdy s manželem nestrani, ale že dcera mu vždy dávala přednost, vždy se na něj ohlížela podle matky je vlivem toho je duševně vyspělejší než ostatní adolescenti.

#### Hodnotící závěr

O obou případech se matky jednoznačně shodly na pozitivním vlivu dalšího dítěte na život rodiny. Zejména poukazují na pomoc psychickou. Sdílené utrpení spojené s nemocným sourozencem vede zdravé děti pozitivním, a to konkrétně k větší duševní vyspělosti. Může se tak stát významným pozitivním faktorem v jejich osobnostním vývoji.

*Osmá otázka byla směřována na získání informací o dětské mozkové obrně.*

#### První rodina s dítětem s dětskou mozkovou obrnou

Matka uvedla, že o i formace nouzi neměli. Hodně informací získali samostudiem, v dětském centru a od odborníků, se kterými se v průběhu léčby setkali a setkávají. Nezastupitelným zdrojem informací, zejména o Vojtově metodě reflexní terapie, byl lékař, za kterým začali na doporučení jiné matky dítěte s postižením dojíždět až do Nového Města na Moravě.

### Druhá rodina s dítětem s dětskou mozkovou obrnou

Matka uvedla, že jim informace nechyběly. Byl k nim snadný přístup. Hodně informací získali v Dětském centru Arpida v Českých Budějovicích a od lékařů, se kterými se v průběhu léčby setkali a setkávají. Další informace matka načetla nebo získala od jiných matek, jež mají dítě se stejným nebo podobným postižením.

### Hodnotící závěr

Rodiny hodnotí pozitivně snadný přístup k informacím. Zjistila jsem tři možné zdroje informací:

- 1) Odborní lékaři, se kterými se rodiče v průběhu terapie setkali a setkávají
- 2) Samostudium
- 3) Komunikace s rodiči dětí s podobným či stejným postižením

*Devátá otázka byla směřována na vnímání péče o dítě s dětskou mozkovou obrnou.*

### První rodina s dítětem s dětskou mozkovou obrnou

Matka uvedla, že péči o dceru s postižením nebere ani jako úkol ani jako trest. Spíše úděl, do jisté míry hovoří o povinnosti.

### Druhá rodina s dítětem s dětskou mozkovou obrnou

Matka uvedla, že vnímá péči o syna s postižením stejně, jako vnímala péči o zdravou dceru. Nespátřuje v tom rozdíl. Syn i dcera jsou jejími dětmi. Nikdy to nebrala jako trest nebo naopak úkol. Spátřuje výchovu obou svých dětí jako životní úděl.

### Hodnotící závěr

V obou případech matky hovoří o péči o své dítě s postižením jako o údělu, jedná se tedy spíše o pasivní poddání se osudové události.

*Desátá otázka byla směřována na zájem okolí.*

#### První rodina s dítětem s dětskou mozkovou obrnou

Matka vzpomínala, že se snažila lidem vyhýbat, každý pohled a každou otázku vnímala velmi špatně, také projevovaná lítost jí nebyla příjemná. Lidé v jejich okolí jí připadali cizí a zlí. Dále uvedla, že dnes už to bere jinak. Nad okolím nepřemýšlí, pohledy ani otázky si nepřipouští. Reagovala by pouze na velmi negativní odezvu ze svého okolí.

#### Druhá rodina s dítětem s dětskou mozkovou obrnou

Matka uvedla, že ze začátku vnímala zájem okolí a pohledy negativně. Snažila se lidem vyhýbat. Dnes už jí pohledy ani otázky zaměřené na syna nevadí. Mnohem horší pro ni je, když se někdo, koho potkají, odvrací. To je pro ni hodně nepříjemné.

#### Hodnotící závěr

Sociální kontakty byly v obou případech na delší dobu dalším zdrojem nepříjemných pocitů, kterými si rodiny prošly, proto se od okolí snažily izolovat. Po několika letech obě matky pociťují nepříjemné pocity pouze v návaznosti na velmi negativní projevy okolí.

*Jedenáctá otázka byla směřována na spolupráci s odborníky na terapii (ta zahrnuje i rehabilitaci).*

#### První rodina s dítětem s dětskou mozkovou obrnou

Matka uvedla, že nejvíce v současné době spolupracují s lékařem z Nového Města na Moravě, který je naučil aplikovat Vojtovu metodu reflexní terapie, díky tomu ji mohou cvičit s dcerou také sami doma, tedy se na rehabilitaci aktivně podílet. Spolupracují také s ostatními lékaři a s Dětským centrem ve Znojmě, kde dcera navštěvuje denní stacionář.

### Druhá rodina s dítětem s dětskou mozkovou obrnou

Matka uvedla, že nejvíce spolupracují s Dětským centrem Arpida v Českých Budějovicích. Spolupráci hodnotí kladně. Ze začátku se v rámci tohoto zařízení účastnili čtrnáctidenních pobytů, kde se synem absolvovali různé procedury a rehabilitaci, aby se co možná nejvíce naučili a mohli se i oni do rehabilitace svého syna aktivně zapojit. Mimo provádění vodoléčby se naučili aplikovat také Vojtovu metodu reflexní terapie. Díky tomu ji cvičí se synem doma, stejně tak provádí doma každý den i zmíněnou vodoléčbu, pořídili si za tímto účelem masážní vanu.

### Hodnotící závěr

I přes prognózu nemoci, která neslibuje podstatné zlepšení kvality života dětí s postižením a tedy i následné zlepšení kvality života celých rodin, obě matky shodně referují o aktivní účasti na rehabilitaci svého dítěte.

*Dvanáctá otázka byla směřována na způsob plnění povinné školní docházky.*

### První rodina s dítětem s dětskou mozkovou obrnou

Matka uvedla, že dcera navštěvuje denní stacionář, kam ji denně vozí a zase ji odtamtud vyzvedává. Spolupráce s tímto zařízením jí hodně pomáhá, vyřídí si za dopoledne vše, co potřebuje a ví, že je o dceru dobře postaráno, že je jí věnována odborná péče a také, že se dostane mezi ostatní děti s podobným či stejným postižením.

### Druhá rodina s dítětem s dětskou mozkovou obrnou

Matka uvedla, že syn je od povinné školní docházky v pravém slova smyslu osvobozen, navštěvuje již několikátým rokem denní stacionář v Dětském centru Arpida v Českých Budějovicích. V tomto zařízení pracuje každé dítě dle individuálně vypracovaného plánu. Každý den absolvuje také předepsané procedury a rehabilitaci. Matka dále uvedla, že velkou pomoc tohoto zařízení

spatřuje také v tom, že si děti ráno do zařízení dopraví speciálně vypravené auto a odpoledne je toto auto zase přiveze zpět k místu bydliště. Rodičům to šetří nejen čas, ale i peníze.

#### Hodnotící závěr

Odborná pomoc je soustřeďována nejen na ucelenou rehabilitaci jako součást terapie, ale také na pouhou pomoc spočívající v převzetí péče o dítě s postižením. Rodiče nejsou fyzicky přetěžováni. V obou případech z odpovědí matek vyplývá, že jsou díky pomoci dětských center na jistou dobu vyvázány z odpovědnosti na rozvíjení fyzicky i mentálně postiženého dítěte, což je nejen pomoc fyzická, ale i psychická.

*Třináctá otázka byla směřována na finanční příspěvky a výhody spojené s péčí o dítě s postižením.*

#### První rodina s dítětem s dětskou mozkovou obrnou

Matka uvedla, že příspěvky i výhody čerpají. Dále pokračovala, že by mohly být vyšší, protože v takové výši při tom, co musí zaplatit, sice pomohou, ale dostačující rozhodně nejsou. Rodina se znevýhodněna oproti ekonomické situaci rodin, kde pracují oba rodiče, cítí. Nicméně uvádí, že peníze nejsou všechno. Existují i jiné hodnoty.

#### Druhá rodina s dítětem s dětskou mozkovou obrnou

Matka uvedla, že na první pohled pobírají hodně, ale po odečtení toho, co zaplatí Dětskému centru Arpida v Českých Budějovicích jako takovému a také za každodenní dopravu, z toho příliš nezbyvá. Z tohoto pohledu je ekonomická situace špatná. Rodina se cítí znevýhodněna, ale matka dále uvedla, že pokud by přemýšlela pouze o penězích, nemohla by se o syna starat. Uvádí, že peníze nejsou všechno, čímž poukazuje na uznávání jiných vyšších hodnot než peněz a majetku.

### Hodnotící závěr

Obě matky hodnotí finanční situaci rodin s dítětem s postižením spíše negativně. Nicméně z rozhovorů v obou případech vyplynulo i možné kvalitativně nové hodnocení vztahu k penězům. Péče o dítě s postižením je vnímána jako vyšší hodnota.

*Čtrnáctá otázka byla směřována na pořádání rodičovských skupin.*

### První rodina s dítětem s dětskou mozkovou obrnou

Matka uvedla, že je dobré, že rodičům dětí s postižením je psychologická pomoc nabízena. O pořádání rodičovských skupin ví, ale nikdy se osobně neúčastnila. Nejsou s manželem ani pro, ani proti. Matka dává přednost posezení s přítelkyní, která také vychovává dítě s postižením. Uvedla, že tohle je pro ni určitý druh psychologické pomoci. Znovu zopakovala, že rodičovské skupiny nezavrhuje, že pro některé rodiče to může být vhodná psychologická pomoc. Nicméně ona by dala přednost spíše individuální psychologické pomoci v soukromí.

### Druhá rodina s dítětem s dětskou mozkovou obrnou

Matka uvedla, že psychologická pomoc je nejen potřebná, ale v některých případech dokonce nutná. Dále se svěřila, že rodičovské skupiny s manželem znají a nezavrhuje, některým rodičům to určitě může celou situaci pomoci zvládnout. Dále ale uvedla, že pokud jde o ni, raději se svěří a požádá o radu přítelkyni, která také vychovává dítě s postižením. Pokud by psychologa přece jen potřebovala, dala by přednost individuální terapii.

### Hodnotící závěr

Poskytování psychologické pomoci hodnotí obě rodiny pozitivně. Nicméně z rozhovoru vyplynula možnost, že problém dítěte s postižením je natolik intimní,

že matky vnímají větší skupinu jako rušivou. Daly by tedy přednost spíše individuálnímu psychologickému doprovázení.

#### 4.5 Vyhodnocení kazuistických rozhovorů rodin s dítětem s DMO

Rozhovory byly uskutečněny ve dvou rodinách s dítětem s dětskou mozkovou obrnou. První rodina byla vybrána na základě doporučení pracovnice denního stacionáře Dětského centra ve Znojmě, se kterou jsem se seznámila již v průběhu studia na střední škole při plnění povinné praxe a druhá rodina na základě doporučení spolužačky, jež v Dětském centru Arpida v Českých Budějovicích pracuje.

Vyhodnocení kazuistických rozhovorů je rozděleno do tří následujících částí. První část se zaměřuje na negativa a úskalí rodin v psychickém zvládnání výchovy dítěte s dětskou mozkovou obrnou. Druhá část se naopak zabývá pozitivy a šancemi rodičů v psychickém zvládnání výchovy dítěte s dětskou mozkovou obrnou a konečně třetí část je věnována spirituální rovině prožívání rodin. Na závěr následuje stručné shrnutí výzkumného šetření a diskuze.

##### 4.5.1 Negativa a úskalí rodin v psychickém zvládnání výchovy dítěte s DMO

V úvodu kapitoly 2.2 nalezneme, že narození dítěte s postižením, v tomto případě dítěte s kvadruparetickou formou dětské mozkové obrny, neznamena pro rodiče jen určité problémy, ale také ztrátu obrazu vysněného dítěte, dítěte, na které se těšili, které očekávali. Výzkumné šetření to potvrzuje. V obou případech se u matek během těhotenství pocily strachu z narození dítěte s postižením neobjevily. To tedy znamená, že po příchodu potomka na svět, kdy se nenarodilo dítě zdravé, dítě očekávané, se matky potýkaly s negativními pocity ze zmíněné ztráty obrazu dítěte, které si vysnily. Situaci zvládly svépomocí, bez odborné psychologické pomoci.



Negativní vzpomínky mají matky na dobu před sdělením diagnózy i na samotný okamžik, kdy ke sdělení došlo. Přestože z počátku uvedly, že sdělení diagnózy proběhlo šetrným způsobem, celkový přístup lékaře hodnotí velmi negativně. Upozorňují na prvky prozrazující přinejmenším lékařovu nejistotu. V prvním případě nechá lékař zneklidněný rodičovský pár dlouho dobu čekat, ve druhém případě zastírá celý měsíc pravdu. I přes zjevně dobrý úmysl lékaře, hodnotí matka dobře míněnou lež velmi negativně. Vedla ke ztrátě důvěry. Oběma rodinám lékař svým neprofesionálním chováním výrazným způsobem ztížil zřejmě nejtěžší moment v životě. Problematice sdělení diagnózy rodičům dítěte s dětskou mozkovou obrnou je věnován pododstavec 2.2.1, ve kterém je mimo jiného uvedeno, že by diagnóza měla být sdělena rodičům v klidném prostředí, s nutnou dávkou soucitu. Dále je v textu uvedeno, že se rodičům má sdělit pravda. Nyní se realita a text z teoretické části rozcházejí. Rodiny bohužel nereferovaly o zkušenosti, která by odpovídala popisu sdělení diagnózy z části teoretické.

Šok, popření, ...vyrovnání se. Obě rodiny si prošly typickým procesem krize z vážného onemocnění blízké osoby, jak ho popisuje psychologie. Neměly však dojem, že by potřebovaly odbornou psychologickou pomoc a hodnotí svoji krizi z nemoci blízkého člověka jako zvládnutou svépomocí a s pomocí přátel. Poukazují na smíření se. V této skutečnosti nacházíme pro rodiče paradoxně také určitý zisk. Díky zkušenostem z prodělané krize jsou o mnoho moudřejší a silnější než kdy dříve byli. V teoretické části se problematice procesu krize z nemoci blízkého člověka věnuje pododstavec 2.2.2 s názvem „Stádia emočních reakcí a jejich projevy“, s výsledky výzkumného šetření se shoduje.

Výzkumné šetření ukázalo možnou spojitost mezi narozením dítěte s postižením a pocitu viny, které může matka pociťovat. Zatímco v prvním případě je matka obrací proti sobě (jako mateřské selhání, selhání v rodičovské roli – intrapunitivně), v druhém je naopak obrací proti svému okolí, konkrétně zdravotníkům, (extrapunitivně). V teoretické části práce se specifickým vnímáním matky a pocitem viny zabývá kapitola 2.3. Výzkumné šetření se s fakty uvedenými v části teoretické víceméně shoduje.

Další negativní pocity, a sice pocity úzkosti, prožívaly rodiny v souvislosti s obavou ze zvládnutí výchovy dítěte s dětskou mozkovou obrnou. I přes zmíněný pocit úzkosti rodiny trvalé umístění dítěte do některého ze specializovaných zařízení zamítly. Postupem času se tato počáteční úzkost z neznámého ukázala být zbytečnou. V teoretické části se této problematice nevěnuje žádná kapitola, nicméně téměř ze všech kapitol vyplývá, že výchova dítěte s dětskou mozkovou obrnou je náročná, právě proto je součástí výzkumného šetření i tato otázka.

Zdrojem nepříjemných pocitů byly pro rodiny také sociální kontakty, proto se raději izolovaly. Po několika letech obě matky pociťují nepříjemné pocity pouze v návaznosti na velmi negativní projevy vycházející z okolí. Výzkumné šetření bylo provedeno v návaznosti na jednu z rad pro rodiče dítěte s dětskou mozkovou obrnou z kapitoly 2.6, která uvádí, že by si rodiče měli uvědomovat, že vlivem výchovy dítěte s postižením jsou přecitlivější na zájem druhých lidí, neustále čekají útok narážek či nepříjemných pohledů. Výsledek výzkumného šetření tuto radu založenou na konstatování nepotvrzuje.

#### 4.5.2 Pozitiva a šance rodin v psychickém zvládnání výchovy dítěte s DMO

V obou případech matky poukazují na možnost, že společně prožívané utrpení mění vztahy mezi manželi. Nemusí jít vždy pouze o změny negativní! Ba spíše naopak. Matky referovaly o vzájemné vstřícnosti, pomoci a větší stabilitě vztahu. Problematice dopadu narození a výchovy dítěte s dětskou mozkovou obrnou na rodinu, zejména na samotné manžele, se v teoretické části zabývá pododstavec 2.2.3, který hovoří spíše o problémech, které může výchova dítěte s dětskou mozkovou obrnou v partnerském vztahu způsobit, nikoli o pozitivěch, o nichž reflektovaly dotazované matky. Výzkumné šetření tedy tvrzení z teoretické části nepotvrdilo.

Pozitivní vliv na život rodiny má nepochybně další dítě, na tom se obě matky jednoznačně shodly. Zejména poukazují na pomoc psychickou. Sdílené utrpení spojené s nemocným sourozencem vede zdravé děti pozitivním směrem, a to

konkrétně k větší duševní vyspělosti. Může se tak stát významným pozitivním faktorem v jejich osobnostním vývoji. V teoretické části je sourozencům dítěte s postižením věnována kapitola 2.4, která hovoří o pozitivním vlivu dalšího dítěte na rodinu, zároveň však upozorňuje na problémy, se kterými se může sourozenec dítěte s postižením potýkat. Výzkumné šetření tedy potvrzuje možnost pozitivního vlivu dalšího dítěte na život rodiny a to jak vzhledem k rodičům, tak k rozvoji jeho vlastní osobnosti. Zmiňované problémy se kterými se může sourozenec dítěte s postižením potýkat, výzkumné šetření neprokázalo.

Velké pozitivum rodiny shledávají ve snadném přístupu k informacím. Uvádějí tři možné zdroje, kterými byly odborní lékaři, samostudium, rodiče dětí s postižením. Pro co nejsnazší zvládnutí výchovy a péče o dítě s dětskou mozkovou obrnou by měli rodiče o svém dítěti i dětské mozkové obrně jako takové co nejvíce vědět, takto hovoří jedna z rad pro rodiče z kapitoly 2.6. Můžeme tedy říci, že dle výzkumného šetření se rodiče touto z rad, ač možná nevědomky, řídili.

Činnost stacionáře při dětském centru je v obou případech hodnocena velmi kladně. Tato zařízení přebírají na několik hodin denně péči o děti s postižením. Rodiče nejsou fyzicky přetěžováni. V obou případech z odpovědí matek vyplývá, že jsou díky pomoci dětských center na jistou dobu vyvázány z odpovědnosti na rozvíjení fyzicky i mentálně postiženého dítěte, což je nejen pomoc fyzická, ale i psychická. Činnosti denního stacionáře je v teoretické části věnován pododstavec 3.2.2.

I přes prognózu nemoci, která neslibuje podstatné zlepšení kvality života dětí s postižením a tedy i následné zlepšení kvality života celých rodin, obě matky pozitivně referují o spolupráci s odborníky, zejména pak o svém aktivním zapojení se do rehabilitace. Terapii dětské mozkové obrny je v teoretické části věnována kapitola 3.1, která poukazuje na důležitost spolupráce rodičů, zejména na samotné rehabilitaci.

Pozitivně v psychickém procesu zvládnání výchovy dítěte s dětskou mozkovou obrnou rodiny hodnotí nabízenou psychologickou pomoc. Z rozhovoru vyplynula možnost, že problém dítěte s postižením je natolik intimní, že matky vnímají větší

skupinu, tedy rodičovskou skupinu, jako rušivou. Daly by přednost spíše individuálnímu psychologickému doprovázení. Rodičovským skupinám jako jedné z forem psychologické pomoci poskytované rodičům dítěte s postižením je v teoretické části věnovaná kapitola 3.4. Výzkumné šetření ukázalo, že dotazované rodiny pořádání rodičovských skupin nehodnotí negativně. Nicméně by v případě potřeby využily raději individuálního psychologického doprovázení.

#### 4.5.3 Spirituální rovina prožívání rodin

Spirituální rovina prožívání nebyla předmětem výzkumu, nicméně jsem se otázkou po smyslu události narození dítěte s postižením této roviny výrazným způsobem dotkla. Matky spatřují v této události svůj životní úděl. Bez jakékoli hlubší reflexe vnímají péči o dítě s dětskou mozkovou obrnou jako osudovou ránu. Jedná se tedy o pasivní poddání se osudové události. V teoretické části práce je v kapitole 2.6 zabývající se radami pro rodiče dětí s dětskou mozkovou obrnou uvedeno, že by měli péči o své dítě chápat jako životní zkoušku či úkol. Spirituální hodnocení rodin se v tomto případě s radou pro rodiče neztotožňuje.

Hodnotovou orientaci rodiny nevědomky poodhalily při otázce, jež směřovala na jejich ekonomickou situaci. Přestože obě matky hodnotí finanční situaci svých rodin spíše negativně, poukazují na možné kvalitativně nové hodnocení vztahu k penězům, jejíž hodnota klesá v hodnotovém žebříčku pod vztah k nemocnému dítěti. Péče o dítě s postižením je v rodinách vnímána jako vyšší hodnota. Pomoc společnosti je těmto rodinám poskytována formou dávek státní sociální podpory, dalších příspěvků a mimořádných výhod I. – III. stupně viz kapitola 3.3.

#### 4.5.4 Závěrečné shrnutí výzkumného šetření

Událost narození a výchovy dítěte s dětskou mozkovou obrnou má fatální, osudový charakter. Po psychologické stránce vystavuje rodiče velmi masivní

krizi, kterou doprovázejí silné negativní emoce (úzkost, strach, zklamání z nereálných nadějí, ...). Výzkumné šetření však ukázalo na možnost zvládnout takovou krizi pomocí vlastních psychických sil a vztahů v rodině. Přestože není v silách společnosti tuto psychickou zátěž z rodiny sejmout, může jí nabídnout pomoc psychologickou, pomoc v účasti na péči i na finančních nárocích.

Celkově však šetření ukázalo, že i přes zmíněná úskalí a díky šancím může být v silách běžné rodiny skutečnost výchovy dítěte s dětskou mozkovou obrnou zvládnout a dospět tak k dobré kvalitě vlastního života i mezilidských vztahů.

#### 4.5.5 Diskuze

Průzkum popisující u rodičů prožívání šoku, odmítání, doufání...je typickým obrazem krize z vážné nemoci blízkého člověka. Právě s popisovanou krizí, kterou provází velmi silné negativní emoce (úzkost, strach, zklamání z nereálných nadějí...) by měl zdravotnický personál (lékaři, zdravotní sestry, rehabilitační pracovníci, ...) počítat a s ohledem na ni k rodičům přistupovat. Psychologickou odezvou na vážnou nemoc (na sdělení vážné diagnózy) se ve svých publikacích zabývá např. Elizabeth Kübler-Rossová (O smrti a umírání, ...). Zdravotnický personál na příslušném oddělení je vázán v kariérním postupu absolvováním řady vzdělávacích kurzů. Nabízí se úvaha o tom, že jejich součástí by mohla být i nabídka kurzů, které se věnují psychologii krizi z vážné nemoci.

Prožívané negativní emoce jsou obrazem velmi těžkého životního období, kterým si rodiče prošli nebo právě procházejí. Smyslem života a vnímání bolesti jako životního úkolu se zabývá logoterapie. Poukazuje zejména na lidskou potřebu žít smysluplně. Využívá k tomu průzkum a hodnotový žebříček jedince. S logoterapií je neodmyslitelně spojeno jméno Viktora Emila Frankla (Člověk hledá smysl: úvod do logoterapie, ...). Této problematice se ve svých publikacích (I tvoje utrpení má smysl: logoterapeutická útěcha v krizi, Logoterapie ve výchově) věnuje, mimo jiných autorů, také Elisabeth Lukasová. Pracovníci institucí, kteří rodičům v těžké životní situaci nabízejí svoji pomoc, by měli

s takovým pojetím nenásilně v rozhovorech rodičům pomáhat. I to by mohla být nabídka pro vzdělávací kurzy zdravotnického personálu.

Rodičům by měla být ve větší míře nabízena psychologická pomoc, zejména individuální psychologické poradenství nebo dobrovolnické doprovázení rodiči, kteří podobnou situaci zažívají nebo ji úspěšně zvládli.

## ZÁVĚR

I přes určité pokroky v oblasti medicíny, počty dětí s dětskou mozkovou obrnou pozvolna vzrůstají. Bývá to přičítáno zejména pokrokům v intenzivní péči o novorozence, která umožňuje přežít stále většímu procentu nedonošených či jinak ohrožených dětí.

K další změně, ke které po pádu komunistického režimu došlo, je možnost výchovy dětí s jakýmkoli postižením v rodině. Za dob socialismu to možné nebylo. Děti s postižením byly považovány za „defektní“, byly zavírány do specializovaných zařízení, přičemž rodiny je směli navštěvovat pouze občas. Socialistická společnost narození i život osob s postižením do jisté míry tajila, narušovalo to totiž její obraz dokonalé společnosti. Naštěstí je tato doba pryč a rodinám je dovoleno dítě, ať je jakkoli postižené, vychovávat doma.

Cílem mé práce bylo teoretické zmapování života rodin vychovávajících dítě s dětskou mozkovou obrnou, konkrétně jsem zaměřila svoji pozornost na úskalí, s nimiž se rodiče dítěte s dětskou mozkovou obrnou potýkají. Dále na nabízené a využívané šance v podobě spolupráce s odborníky, organizacemi a institucemi. Neopomím ani pomoc poskytovanou ze strany společnosti formou dávek státní sociální podpory, dalších příspěvků a mimořádných výhod.

Práce podává představu o dítěti s dětskou mozkovou obrnou, o šancích a úskalích, jež rodinná výchova přináší zejména rodičům. Mohla a měla by proto sloužit k lepšímu pochopení nejen problematiky dětské mozkové obrny jako takové a výchovy dítěte s dětskou mozkovou obrnou v rodině a všemu, co přináší. Zejména by měla pomoci utvořit celistvý náhled na spolupráci rodičů s lékaři, rehabilitačními pracovníky, ostatními členy týmu, organizacemi, institucemi a psychology, jako na nutnou šanci, jež může výrazně zlepšit kvalitu života celé rodiny.

Z praktické části této práce, jež se při výzkumném šetření opírá o část teoretickou, vyplynula víceméně podobná úskalí v podobě negativ a podobné šance v podobě pozitiv, s nimiž se rodiny v psychickém zvládnutí výchovy dítěte s dětskou mozkovou obrnou mohou setkat.

Obě rodiny vychovávající dítě s kvadruparetickou formou dětské mozkové obrny velmi negativně vzpomínaly na dobu před sdělením diagnózy i na samotný okamžik, kdy ke sdělení došlo. Na vině byl nejen neprofesionální přístup lékaře, který výrazným způsobem ztížil rodičům zřejmě nejtěžší moment v životě, ale také fakt, že okamžikem sdělení u rodičů počala krize z vážného onemocnění blízkého člověk, kterou doprovázely velmi silné negativní emoce (úzkost, strach,...). Zmíněným emočním reakcím, jak uvádí literatura, je nemožné se vyhnout, jsou naprosto přirozenou reakcí, jež po sdělení závažné diagnózy následuje. Dalšími úskalími v psychickém zvládnání výchovy byly pocíťované obavy z nezvládnutí péče a také sociální kontakty, zejména zpočátku. Negativně matky referovaly o pocitech spojených s vinou, jež byla v prvním případě obracena proti sobě (mateřské selhání – intrapunitivně), ve druhém případě proti lékaři (extrapunitivně). Jistým úskalím rodin s dítětem s postižením je ekonomická situace. Pokud bychom totiž srovnali ekonomickou situaci dotazovaných rodin s ekonomickou situací jakékoli jiné rodiny, kde pracují oba rodiče, zjistíme, že jsou jejich pocity znevýhodnění oprávněné. Je to určitý podnět pro stát, zřejmě ale do budoucna, protože v době ekonomické krize se rodiny vyšších dávek státní sociální podpory s největší pravděpodobností nedočkají. Z odpovědi kritizující ekonomickou situaci vyplynulo i možné kvalitativně nové hodnocení vztahu k penězům. Péče o dítě je vnímána jako vyšší hodnota.

Z výzkumného šetření vzešla v psychickém zvládnání rodičů také pozitiva. V obou případech matky poukazují na možnost, že společně prožívané utrpení mění vztahy mezi manželi. Nemusí jít vždy pouze o změny negativní. Matky referovaly o vzájemné vstřícnosti, pomoci a větší stabilitě vztahu. Pozitivní vliv na život rodiny má nepochybně další dítě. Navíc sdílené utrpení spojené s nemocným sourozencem vede zdravé děti k větší duševní vyspělosti. Může se tak stát významným pozitivním faktorem v jejich osobnostním vývoji. Také činnost dětského centra, konkrétně denního stacionáře, je vnímána jako jedna z nenahraditelných šancí na zlepšení kvality života dítěte i samotných rodičů, kteří jsou na jistou dobu vyvázáni z odpovědnosti na rozvíjení fyzicky i mentálně postiženého dítěte. V psychologické pomoci spatřují rodiče možnost, jak snáze



skutečnost výchovy dítěte s postižením zvládnout. V případě potřeby by daly obě rodiny přednost individuálnímu psychologickému doprovázení.

Celkově výzkumné šetření ukázalo, že i přes zmíněná úskalí a negativa může být díky nabízeným šancím v silách běžné rodiny skutečnost výchovy dítěte s dětskou mozkovou obrnou zvládnout a dospět tak k dobré kvalitě vlastního života i mezilidských vztahů. Snažme se, aby to pro rodiče těchto dětí, bylo co možná nejsnazší. Vedme své okolí k tomu, že existují lidé, kteří jsou sice jiní než většina z nás, ale rozhodně nejsou horší.

## SEZNAM LITERATURY

### 1. Monografie

FISCHER, S.; ŠKODA, J. *Speciální pedagogika: Edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. Praha: TRITON, 2008. ISBN 978-80-7387-014-0.

GÚTH, A. et. al. *Vyšetrovacie a liečebne metodiky pre fyzioterapeutov*. Bratislava: Liečreh, 1995. ISBN 80-967383-0-5.

CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením: problematika pěti typů zdravotního postižení*. 2. vyd. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-013-5.

JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 2. doplň. vyd. Praha: TRITON, 2006. ISBN 80-7254-730-5.

JESENSKÝ, J. *Uvedení do rehabilitace zdravotně postižených*. Praha: Karolinum, 1995. ISBN 80-7066-941-1.

KLENKOVÁ, J. *Logopedie: narušení komunikační schopnosti, logopedická prevence, logopedická intervence v ČR, příklady z praxe*. Praha: Grada, 2006, s. 191. ISBN 80-247-1110-9.

KOTAGAL, S. *Základy dětské neurologie*. Praha: TRITON, 1996. ISBN 80-85875-06-3.

KRAUS, J. et. al. *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada Publishing, 2005. ISBN 80-247-1018-8.

MATĚJČEK, Z. *O rodině vlastní, nevlastní a náhradní*. Praha: Portál, 1994. ISBN 80-85282-83-6.

MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: SLON, 1993. ISBN 80-901424-7-8.

OPATŘILOVÁ, D. *Pedagogická intervence v raném a předškolním věku u jedinců s dětskou mozkovou obrnou*. Brno: MU, 2003. ISBN 80-210-3242-1.

PIPEKOVÁ, J. et al. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. rozšíř. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-120-0.

PREVENDÁROVÁ, J. *Rodinná terapie a poradenstvo: základné pojmy a teoretické východiská*. Bratislava: Pedagogická fakulta Univerzity Komenského, 1998. ISBN 80-88868-07-6.

ŘÍČAN, P.; KREJČÍŘOVÁ, D. et al. *Dětská klinická psychologie*. 3. přeprac. a doplň. vyd. Praha: Grada Publishing, 1997. ISBN 80-7169-512-2.

ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-506-7.

VÍTKOVÁ, M. *Somatopedické aspekty*. 2. rozšíř. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-134-0.

ZELINKOVÁ, O. *Poruchy učení: dyslexie, dysgrafie, dysortografie, dyskalkulie, dyspraxie, ADHD*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-800-7.

## 2. Časopisecké statě

CHMELOVÁ, I. Dětská mozková obrna. *Sestra: odborný časopis pro zdravotní sestry*, 2003, roč. 13, č. 10, s. 34.

## 3. Elektronické zdroje

Zdravotní postižení. In *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. Praha: MPSV, poslední aktualizace 5. 11. 2008 [cit. 10. března 2009]. Dostupné na WWW: <<http://www.mpsv.cz/cs/8>>.

Montessori pedagogika. In *Montessori centrum České Budějovice* [online]. © 2009 [cit. 21. března 2009]. Dostupné na WWW: <<http://www.montessoricb.cz/montessori-pedagogika-marie-montessori.html>>.

## 4. Legislativa

Úmluva o právech dítěte In *Dětská práva.cz* [online]. © 2002 - 2006 [cit. 28. března 2009]. Dostupné na WWW: <[http://www.detskaprava.cz/pedagog/opravech\\_umluva.asp](http://www.detskaprava.cz/pedagog/opravech_umluva.asp)>.

Vyhláška MPSV ČR č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon o působnosti orgánů ČR v sociálním zabezpečení. In *Sociální a občanské právo: úplné a platné znění norem* [online]. © 2006, poslední aktualizace 25. února 2009 [cit. 14. dubna 2009]. Dostupné na WWW: <<http://www.sdmo.wz.cz/zakony.htm>>.

Vyhláška MPSV ČR č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. In *Sociální a občanské právo: úplné a platné znění norem* [online]. © 2006, poslední aktualizace 25. února 2009 [cit. 14. dubna 2009]. Dostupné na WWW: <<http://www.sdmo.wz.cz/zakony.htm>>.

Zákon č. 117/1995 Sb. o státní sociální podpoře. In *Sociální a občanské právo: úplné a platné znění norem* [online]. © 2006, poslední aktualizace 25. února 2009 [cit. 14. dubna 2009]. Dostupné na WWW: <<http://www.sdmo.wz.cz/zakony.htm>>.

Zákon č. 561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání. In *Sociální a občanské právo: úplné a platné znění norem* [online]. © 2006, poslední aktualizace 25. února 2009 [cit. 14. dubna 2009]. Dostupné na WWW: <<http://www.sdmo.wz.cz/zakony.htm>>.

Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách. In *Sociální a občanské právo* [online]. © 2006, poslední aktualizace 25. února 2009 [cit. 14. dubna 2009]. Dostupné na WWW: <<http://www.sdmo.wz.cz/zakony.htm>>.

## **SEZNAM PŘÍLOH**

PŘÍLOHA I – První rodina s dítětem s dětskou mozkovou obrnou

PŘÍLOHA II – Druhá rodina s dítětem s dětskou mozkovou obrnou

## **PŘÍLOHA I – První rodina s dítětem s dětskou mozkovou obrnou**

*1. Vzpomněla byste si na to, zda jste si v době těhotenství, třeba jen na malý okamžik, připustila, že by se Vám mohlo narodit dítě s postižením?*

Bylo mi tehdy čerstvě dvacet, když jsem zjistila, že jsem těhotná. Miminko jsme oba moc chtěli. Nevím, ale o ničem takovém jsem asi vůbec nepřemýšlela, nenapadlo mě to a myslím si, že manžela také ne. Jak říkám, byli jsme hodně mladí. Tedy ne, tohle mě v žádném případě nenapadlo. Jiné to bylo samozřejmě, když jsem čekala mladší dceru, řekla bych, že mě doslova ta myšlenka pronásledovala. Měla jsem špatnou zkušenost. Naštěstí jsem se bála zbytečně.

*2. Jakým způsobem a kdo Vám sdělil, že má Vaše dítě jednu z forem dětské mozkové obrny? Byli jste tomuto sdělení přítomni oba?*

Byl to lékař, oznámil nám, že má Klára dětskou mozkovou obrnu i co to znamená, asi takové ty základní informace. Byli jsme tam tehdy dlouho, dlouho jsme čekali, než vůbec lékař přišel, někam odešel a ne a ne se vrátit, připadalo mi to hrozně dlouho. Myslím, že se snažil, aby to pro nás nebylo tak hrozné. Samozřejmě už jsme s manželem tak nějak předtím věděli, že něco není v pořádku. Stejně to byl hrozný šok, až tohle jsme nečekali.

*3. Jistě jste si Vy i Váš manžel prošli stádií citových reakcí, které obvykle po sdělení závažné diagnózy následují. Mohla byste říci něco o svých tehdejších pocitech, jak si na ně dnes vzpomínáte?*

Samozřejmě. Jak už jsem jednou říkala, byla jsem poměrně mladá, bylo mi tehdy dvacet, neměla jsem žádné zkušenosti, vůbec mě nenapadlo, že by se něco

takového mohlo stát. Byl to pro nás šok, pořád jsme si říkali, že se doktoři, no nevím, museli splést, srovnávali jsme se s tím dlouho a těžko, ale myslím, že se nám to povedlo. Tehdy se nám zdál spíš svět kolem nás jiný, lidé a tak. Ale my jako rodina jsme to přijali poměrně brzy, myslím, i když to bylo, musím říct, hrozně těžké. Ze začátku jsme pořád čekali, že se to zlepší. Pořád jsme čekali, doufali, že se stane něco a zlepší se to. Asi jsme čekali na zázrak. To znamená, že jsme mysleli, že nám pomohou léčitelé, bylinky, prostě cokoliv. Vyzkoušeli jsme toho hodně a pořád čekali, že nastane změna, nějaký zvrat. Pak jsme tak nějak na chvíli vše vzdali, zlobili jsme se na celý svět, jeden na druhého. Jako rodina jsme to přijali, myslím, velmi brzy.

*4. Vychovávat a pečovat o dítě s touto formou dětské mozkové obrny jistě není jednoduché. Měli jste v souvislosti s tím nějaké obavy? Uvažovali jste o možnosti umístit své dítě natrvalo do některého ze specializovaných zařízení?*

Jednoduché to samozřejmě není, jsem s ní prakticky celé dny, nejde si vzít dovolenou. Obavy, jestli to zvládnu, byly, protože to pro nás znamenalo obrovskou změnu a omezování. Ale o možnosti dát ji do ústavu jsem nepřemýšlela, je to moje dítě. Nedokázala bych to.

*5. Vzpomněla byste si, jak jste jako žena po narození dítěte, jemuž byla diagnostikována dětská mozková obrna, přemýšlela o své vlastní rodičovské funkci?*

Prvně vás napadne, že jste asi někde udělala chybu, že se to stalo. A proč zrovna Vám, když kdejaká jiná má dítě zdravé. Samozřejmě Vás toho napadá spousta. Vždycky asi matka v takové situaci přemýšlí, kde se stala chyba a co měla nebo neměla udělat jinak. Hledáte tu chybu. Do jisté míry se cítíte jako byste byla jiná než ostatní, straníte se lidí, protože máte jiné dítě. Vyhýbala jsem se



pohledům, bála jsem se někoho potkat, aby se mě neptal na Kláru a neprojevoval soucit, o který jsem opravdu nikdy nestála. Tak nějak se cítíte možná i zbytečně a méněcenně. Nemáte se příliš ráda.

*6. V době, kdy jste byli sami s manželem, jste se věnovali pouze jeden druhému. Jak se změnil váš vztah po narození dítěte, které vyžaduje téměř nepřetržitou pomoc a péči? Nastaly nebo nastávají u vás vlivem nedostatečné vzájemné pozornosti spory a problémy? Zaznamenal váš vztah také pozitivní změny?*

Samozřejmě ty začátky nebyly jednoduché, najednou tu byl někdo, kdo vyžadoval hodně pozornosti a péče, na sebe jsme s manželem tím pádem moc času neměli, to nemáme ani dnes. Hned ze začátku jsme doufali, že se stav Kláry změní, o tom už jsem mluvila, oba jsme tomu hodně věnovali, hodně času jsme trávili objížděním léčitelů, tehdy bych řekla, že se náš vztah utužoval, i když jsme věřili něčemu, co bylo nereálné, ale drželi jsme, řekla bych, jeden druhého. Protože to tehdy bylo docela náročné a žádné výrazné změny nenastaly, potřebovali jsme se, podporovali jsme se. Sama bych to asi zvládla těžko, no spíš nezvládla. A taky asi bylo pro oba pozitivem narození druhé dcery, která je naštěstí zdravá, a tedy je to úplně něco jiného než s Klárkou. Když se tedy vrátím k přímé odpovědi na Vaši otázku, tak bych v žádném případě neřekla, že kvůli Klárce náš vztah trpěl, to určitě ne, spíš naopak. Hodně si vycházíme vsříc. Každý máme své koníčky, kterým se snažíme věnovat. Já chodím na brusle, doufám, že bude hezky.

*7. Zmínila jste se, že máte ještě jedno dítě, dceru. Myslíte si, že další dítě může ovlivnit život rodiny s dítětem s postižením pozitivně nebo negativně?*

Když jsme byli sami s Klárou, tak jsem byla hodně upnuta na ni a všechno se vlastně orientovalo jen na ni, vše se dělalo jen kvůli Kláře. Ne že by to teď bylo

jinak, ale předtím to bylo těžší. Když se narodila naše mladší dcera, začal se náš život odvíjet jinak. Vidíte to dítě jinak, leze, začíná mluvit, chodí, prostě to, co jsme u Kláry nikdy nezažili, nikdy neviděli. U zdravého dítěte to sledujete stokrát víc. Už teď v jejích deseti letech bych řekla, že mi mladší dcera s Klárou i doma hodně pomáhá. Musím říct, že je hodně rozumná. Samozřejmě je pro nás hlavně takovým naplněním. Jak už jsem řekla, vidíme u ní to, co u Klárky ne.

*8. Kde, případně od koho jste získali potřebné informace o dětské mozkové obrně, přidružených poruchách a onemocněních?*

O informace jsme nouzi neměli. Jednak to bylo od lékaře, který nám sdělil, že má naše Klára dětskou mozkovou obrnu, dále v dětském centru a také od odborníků, se kterými jsme se setkali a setkáváme. Sama jsem se také pídila a půjčovala si knížky. Hodně informací, hlavně o Vojtově metodě, jsme získali, když jsme začali jezdit za jedním lékařem do Nového Města na Moravě, doporučila mi ho kamarádka, její dcera navštěvuje také stacionář jako naše Klára.

*9. Vnímáte narození a péči o dítě s postižením spíše jako úkol nebo spíše jako trest, popřípadě zcela jinak?*

Úkol a trest nevím, asi je to můj úděl. Určitě je to do jisté míry také moje povinnost.

*10. Vzpomněla byste si, jak jste zpočátku vnímala pohledy a zájem okolí? Jak toto vnímáte nyní?*

Asi už jsem to říkala, ale snažila jsem se lidem vyhýbat, byla jsem háklivá na každou otázku, na každý pohled, celé naše okolí se nám zdálo jakoby zlé. Raději

jsem se lidem vyhýbala. O lítost jsem nestála. Bylo mi to hodně nepříjemné, když mě někdo litoval. Dnes už nad tím, řekla bych, ani nepřemýšlím. Spíše než by se změnilo okolí, i když asi taky, jsem asi změnila já pohled na ně a přístup k němu. Dnes nepříjemné pohledy a otázky jednoduše neřeším. Pokud by se někdo posmíval, to by mi jedno určitě nebylo.

*11. Co byste řekla o spolupráci s odborníky na terapii Vašeho dítěte (pojem terapie zahrnuje i rehabilitaci)?*

Samozřejmě spolupracujeme. Nejvíce asi v současné době, řekla bych, spolupracujeme právě s lékařem z Nového Města na Moravě, který nás vlastně naučil aplikovat Vojtovu metodu, což umožňuje, abychom se i my aktivně podíleli na rehabilitaci Kláry doma. I nepatrné pokroky nás, myslím, hodně povzbuzují a motivují, každý pokrok bereme jako velké vítězství. Samozřejmě spolupracujeme i s jinými lékaři a také s dětským centrem, kde Klára navštěvuje denní stacionář.

*12. Jakým způsobem plní vaše dítě povinnou školní docházku? Který typ zařízení navštěvuje? Jaký je váš názor na činnost tohoto zařízení?*

Naše Klára navštěvuje denní stacionář tady v dětském centru. Každý den ráno ji tam autem vozím a odpoledne si zase pro ni jedu. Hodně mi spolupráce s tímto zařízením pomáhá. Za dopoledne si udělám vše, co potřebuji a vím, že je o ni vlastně dobře postaráno. Je jí tam věnována veškerá péče, kterou vzhledem k svému stavu potřebuje. Také není pořád jen se mnou, jsou tam ostatní děti s podobným nebo dokonce stejným postižením, dostane se do kolektivu mezi děti. Je tam rehabilitační sestra, pedagog, prostě se jí dostává potřebné péče a pomoci. Mně to dává určitý prostor vyřídit si svoje věci, nakoupit, zajít k holiči, na kávu, uvařit. Je to pro mě velká pomoc.

*13. Jistě jste s finančními příspěvky a výhodami, které náleží rodiči pečujícímu o dítě s postižením i samotnému dítěti, obeznámena. Předpokládáme, že je čerpáte? Jsou podle vašeho názoru tyto výhody a výše příspěvků adekvátní v porovnání s ekonomickou situací rodin, kde mohou pracovat bez jakéhokoli omezení oba rodiče?*

Tak samozřejmě dávky a příspěvky pobíráme, pomůže nám to, i když by mohly být vyšší, dneska je všechno hodně drahé. Jenom za benzín dáme měsíčně velké peníze, oblékáme se, jíme, léky pro Kláru také něco stojí. Při tom, co všechno musíme zaplatit, nám moc peněz nezbyvá, ale jsou na tom rodiny určitě i hůř. Řekla bych, že rodině s postiženým dítětem dávky pomohou, ale vzhledem k příjmům rodin, kde pracují oba rodiče, jsme znevýhodněni. Nechci si stěžovat, to určitě ne. Uznáváme vyšší hodnoty, než jsou peníze a majetek.

*14. Rodinám s postiženým dítětem je nabízena také psychologická pomoc, jež zahrnuje např. pořádání rodičovských skupin. Jaký je váš názor na tento druh pomoci? Účastnili jste se někdy rodičovské skupiny?*

Víme o tom, ale nikdy jsme to neabsolvovali, nikdy jsme se neúčastnili. Nemáme potřebu se svěřovat tolika lidem. Přesto je dobře, že psychologická pomoc pro rodiče existuje. Sama mám v kruhu svých známých nejednu matku, která také vychovává holčičku s postižením, řekla bych, že si tu psychologickou pomoc poskytujeme navzájem, tím nechci říct, že bych pořádání rodičovských skupin zavrhovala, to určitě ne. Samozřejmě je to vhodný způsob pomoci, který může rodičům usnadnit vyrovnání se s tím, že je jejich dítě postižené.

## **PŘÍLOHA II – Druhá rodina s dítětem s dětskou mozkovou obrnou**

*1. Vzpomněla byste si na to, zda jste si v době těhotenství, třeba jen na malý okamžik, připustila, že by se Vám mohlo narodit dítě s postižením?*

To určitě ne. Koukala jsem po lidech na vozíčku, protože je to něco jiného, ale nikdy by mě nenapadlo, že by moje dítě mohlo být postižené. První moje těhotenství bylo rizikové, s dcerou jsem ležela osm měsíců před porodem v nemocnici a je v pořádku a s Tomíkem, než jsme ho měli mít, jsem byla na genetice, abychom měli jistotu, že bude zdravý. Takže tam ta myšlenka nebyla.

*2. Jakým způsobem a kdo Vám sdělil, že má Vaše dítě jednu z forem dětské mozkové obrny? Byli jste tomuto sdělení přítomni oba?*

Než jsme se dozvěděli pravdu, lékař syna několikrát prohlížel a tvrdil, že to nic není, že je jen trošku opožděný. Pak asi za měsíc nás pozval znovu, aby nám oznámil, že je Tomášek postižený, že má dětskou mozkovou obrnu. Jak nám tohle řekl, sesypala jsem se. Nevím, jak jsem se dostala z ordinace. Celou cestu domů jsem brečela, opakovala jsem, že nechci, aby byl postižený. Manžel mlčel, byl jak opařený. Lékař se nám to asi snažil říct šetrně, ale v podstatě v nás měsíc živil falešnou nadějí, pravdu oddaloval. Potom jsme měli odstup ke všemu, co řekl.

*3. Jistě jste si Vy i Váš manžel prošli stádií citových reakcí, které obvykle po sdělení závažné diagnózy následují. Mohla byste říci něco o svých tehdejších pocitech, jak si na ně dnes vzpomínáte?*

To už jsem nakousla, prvně jsem se zhroutila, byl to pro nás strašný šok a bezmoc, čekala jsem, že lékař při některé z dalších návštěv řekne, že se spletl, že

nejde o naše dítě, jednu chvíli jsem nevěděla, na koho se mám zlobit, byla jsem zlá snad na všechny. Ze začátku jsme se s tím nechtěli smířit, pořád jsme doufali ve zlepšení, protože nám nikdo neřekl, že se to nijak výrazně nezlepší. Navštěvovali jsme léčitele, třeba v Táboře nebo v Budějovicích, ten Tomíka malinko uvolnil, jezdili jsme tam asi rok a půl, myslím si, že mu trošičku pomohl. Dneska už žádné léčitele nenavštěvujeme, prostě to bereme, jak to je, nedoufáme v nějaké razantní zlepšení, smířili jsme se s tím, že to tak mělo být, tak to tak je. Někomu se narodí dítě zdravé a někomu holt postižené.

*4. Vychovávat a pečovat o dítě s touto formou dětské mozkové obrny jistě není jednoduché. Měli jste v souvislosti s tím nějaké obavy? Uvažovali jste o možnosti umístit své dítě natrvalo do některého ze specializovaných zařízení?*

Báli jsme se, jak to budeme zvládat. Ale ne tolik, abych dala syna pryč, je náš. Věřili jsme, že to zvládneme a zvládnáme to. Vychovávala a vychovávám ho jako zdravé dítě, tam žádné ústupky nedělám. Myšlenka dát ho někam pryč mě nenapadla, manžela jednou ano, protože jsme jezdili k moři, provozovali turistiku a tohle všechno. Najednou se nám život otočil úplně obráceně, tohle všechno skončilo. Když jsme začali jezdit do Arpidy do Budějovic, tam jsme nabrali síly, viděli jsme děti v horším stavu i děti, které dělaly pokroky. Pořád jsme doufali, že se Tomáškův stav také zlepší, začne se uzdravovat. Dneska se nebojím, že bych něco okolo Tomíka nezvládla. Pokud budu moci, o Tomíka se postarám.

*5. Vzpomněla byste si, jak jste jako žena po narození dítěte, jemuž byla diagnostikována dětská mozková obrna, přemýšlela o své vlastní rodičovské funkci?*

Moje vina to určitě nebyla. Cítila jsem se a cítím se jako každý jiný rodič vychovávající své dítě s láskou, věděla jsem, že ho musím vychovat a vychovám.

V papírech z nemocnice bylo zaznamenáno, že byl odpojen z nějakého dýchacího přístroje a že začal modrat, proto ho zase připojili, nevím, ale tohle je myslím si důvod, že je na tom Tomášek dneska takhle. Možná by nebyl postižený vůbec nebo jen trošku.

*6. V době, kdy jste byli sami s manželem, jste se věnovali pouze jeden druhému. Jak se změnil váš vztah po narození dítěte, které vyžaduje téměř nepřetržitou pomoc a péči? Nastaly nebo nastávají u vás vlivem nedostatečné vzájemné pozornosti spory a problémy? Zaznamenal váš vztah také pozitivní změny?*

Sice jsme před Tomáškem měli dceru, ale to bylo jiné. Narození a péče o Tomáška náš vztah určitě změnila. Dřív jsme žili hodně aktivně, měli jsme společné zájmy, byli jsme hodně spolu, i když byla dcera, pořád to šlo, ale když se narodil Tomášek, všechno se začalo točit kolem něho, už jsme nebyli tolik spolu. Byly u nás i výbuchy a zkratky, jsem hodně rázná. Dneska jsou výbuchy samozřejmě také, oba občas potřebujeme uvolnit napětí. Ale jinak jsem spokojená. Sice na sebe nemáme tolik času a ani nemůžeme společně provozovat naše dřívější aktivity, ale můžeme se na sebe spolehnout. Manžel mi hodně pomáhá. Když jeden jde ven, druhý hlídá.

*7. Zmínila jste se, že máte ještě jedno dítě, dceru. Myslíte si, že další dítě může ovlivnit život rodiny s dítětem s postižením pozitivně nebo negativně?*

Další dítě je pro rodinu přínos, u dcery vidíme to, co u Tomáška ne. Dcera je dneska dospělá, takže se můžeme těšit na vnoučata a takhle, hodně mi pomáhá a pomáhala i jako malá, ale zase nechci vyloženě, aby se o Tomíka starala a nějak se na něho upínala, protože má svůj život, svoje záliby a brzy bude mít i svoji rodinu. Když potřebuji pohlídat, ona Tomíka pohlídá, zabezpečí ho, ví co a jak, všechno obstará. Dcera je trošku jiná než ostatní holky ve dvaceti, nevím, možná

je to právě tím, že je Tomášek postižený. Nikdy jsme Tomáškovi nestranili. Nebylo to tak, že bychom ho za zlobení chválili. Obě děti jsme vychovávali stejně, ale dcera byla taková, že se na Tomíka pořád ohlížela, už od malinka.

*8. Kde, případně od koho jste získali potřebné informace o dětské mozkové obrně, přidružených poruchách a onemocněních?*

Hodně v Arpidě i od lékařů, s kterými jsme se za dobu léčby setkali. Ráda čtu, takže jsem se hodně dozvěděla i z knížek a časopisů. Asi největším přínosem bylo, že jsme se já a ještě dvě maminky scházely, scházíme se vlastně doteď. Povídáme si, vyměňujeme si zkušenosti, radíme si, vyslechneme se. My, co jsme mámy dětí s postižením, se takhle scházíme a jedna druhé dáváme informace. Informací jsme měli dostatek, nebyl problém je získat.

*9. Vnímáte narození a péči o dítě s postižením spíše jako úkol nebo spíše jako trest, popřípadě zcela jinak?*

Vnímám výchovu Tomáška stejně, jako jsem vnímala a vnímám výchovu dcery, nedělala jsem a nedělám v tom rozdíly. Je to moje dítě, je to dítě jako každé jiné. Nikdy jsem to nebrala jako trest nebo úkol. Je to můj úděl, stejně jako výchova dcery. Je mi dáno, abych vychovala dvě děti, jedno zdravé, druhé ne.

*10. Vzpomněla byste si, jak jste zpočátku vnímala pohledy a zájem okolí? Jak toto vnímáte nyní?*

Ze začátku mi zájem okolí příjemný nebyl, spíše jsem se lidem vyhýbala, všichni po nás koukali, než si na nás zvykli. Dneska už mi pohledy nevadí, nevadí mi ani, když se mě někdo na Tomáška zeptá. Vyloženě mi ale vadilo, když jsem



jednou, je to asi tři roky, potkala paní s malým klukem a ta se od nás odvracela a táhla kluka rychle pryč. Tohle hodně zabolí. Tomáš je také člověk, není horší.

*11. Co byste řekla o spolupráci s odborníky na terapii Vašeho dítěte (pojem terapie zahrnuje i rehabilitaci)?*

Jezdili jsme na čtrnáctidenní pobyty od Arpidy, docházeli jsme na různé procedury, kde nás i zacvičovali. Půl dne byl Tomášek v jejich péči a půl dne jsme s ním cvičili a rehabilitovali my. Třeba vodoléčbu jsem si dělala sama, vlastně dělám dodneška. V Arpidě nás zaučili ohledně Vojtovy metody, tu cvičím s Tomáškem také sama. S Arpidou je spolupráce velmi dobrá, nemůžu si stěžovat.

*12. Jakým způsobem plní vaše dítě povinnou školní docházku? Který typ zařízení navštěvuje? Jaký je váš názor na činnost tohoto zařízení?*

Tomášek je od docházky v pravém slova smyslu osvobozený, navštěvuje několikátým rokem stacionář a tam pracuje podle individuálně vytvořeného plánu. Každý den absolvuje předepsané procedury. Ráno děti sváží do Arpidy auto a ve dvě hodiny je zase přiváží zpět. Je to velká pomoc časová i finanční.

*13. Jistě jste s finančními příspěvky a výhodami, které náleží rodiči pečujícímu o dítě s postižením i samotnému dítěti, obeznámena. Předpokládáme, že je čerpáte? Jsou podle vašeho názoru tyto výhody a výše příspěvků adekvátní v porovnání s ekonomickou situací rodin, kde mohou pracovat bez jakéhokoli omezení oba rodiče?*

Finance, to je mizerné. Sice pobíráme na první pohled celkem dost, ale když něco stojí Arpida, něco dáme na dopravu, tak nám moc nezbyvá a kde jsou boty

a léky. Ty taky něco stojí. Určitě jsme tím, že máme postižené dítě znevýhodněni, ale kdybychom přemýšleli o penězích, tak ho nemáme doma. Peníze budou, my ne. To se takhle nedá brát. Peníze a majetek přece nejsou všechno.

*14. Rodinám s postiženým dítětem je nabízena také psychologická pomoc, jež zahrnuje např. pořádání rodičovských skupin. Jaký je váš názor na tento druh pomoci? Účastnili jste se někdy rodičovské skupiny?*

Proč ne, psychologická pomoc je potřebná, je dobře, že je rodičům nabízena. Někdy je asi vysloveně nutná. Věřím, že někomu to může pomoci vše lépe zvládnout. My na rodičovské skupiny nejsme. Necítím se na to, svěřovat se někde většímu počtu lidí. Dáváme přednost rozhovorům v soukromí. Mnohem lepší pro mě je popovídat si s maminkami jiných postižených dětí někde u kávy. Psychologa k tomu nepotřebujeme. Pokud bych ho přece potřebovala, bylo by to v soukromí. Jen my a on.

## ABSTRAKT

DRDOVÁ, E. *Šance a úskalí rodinné výchovy dítěte s dětskou mozkovou obrnou*. České Budějovice 2009. Diplomová práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Teologická fakulta. Katedra pedagogiky. Vedoucí práce L. Muchová.

**Klíčová slova:** dětská mozková obrna, dítě s postižením, výchova v rodině, rodiče, sourozenci, spolupráce s odborníky, ucelená rehabilitace, pomoc společnosti

Práce se zabývá šancemi a úskalími, s nimiž se setkává rodina vychovávající dítě s dětskou mozkovou obrnou. Teoretická část charakterizuje dítě s dětskou mozkovou obrnou, všímá si vlivu narození a výchovy dítěte s dětskou mozkovou obrnou na život sourozenců a rodičů. Dále věnuje pozornost spolupráci s odborníky, organizacemi a institucemi, zabývá se pomocí poskytovanou ze strany společnosti formou mimořádných výhod a dávek státní sociální podpory.

V praktické části jsou na základě provedeného výzkumu a konečných závěrů prezentovány zkušenosti, názory a pocity rodičů, kteří vychovávají dítě s dětskou mozkovou obrnou. Hlavním cílem provedeného výzkumu bylo zjistit, jak ovlivňuje narození a výchova dítěte s dětskou mozkovou obrnou život rodiny, s jakými těžkostmi a naopak s jakými šancemi v podobě různých forem pomoci se rodiče setkali a jak na vše nahlíží.

## **ABSTRACT**

### **Chances and difficulties of family upbringing of a child with polio.**

**Key words:** polio, a child with disability, family upbringing, parents, siblings, cooperation with experts, compact rehabilitation, help from society

The thesis deals with chances and difficulties, which a family bringing up a child with polio has to cope with. In the theoretical part a child with a polio is characterized, the influence of the birth and upbringing of a child with polio on the life of its siblings and parents is described. Next, the cooperation with experts, organizations and institutions is considered as well as help from the society in the form of special advantages and social benefits.

In the practical part the experience, opinions and feelings of parents bringing up a child with polio are presented on the base of a performed research. The main objective of the research was to find out how the birth and upbringing of a child with polio influences the family life, which difficulties and chances in various forms the parents met with and what is their opinion of them.