

**JIHOČESKÁ UNIVERSITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH
ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ FAKULTA**

**Význam uceleného systému rehabilitace u dětí
s těžkým kombinovaným postižením**

Bakalářská práce

**Vedoucí práce:
Doc. PhDr. Jiří Jankovský, Ph.D.**

**Autor:
Zdeňka Čížková**

12.5.2008

Abstrakt

Bakalářská práce se zabývá uceleným systémem rehabilitace v péči o děti s těžkým kombinovaným postižením. Dílčím cílem bylo zmapování tohoto problému v centru ARPIDA, o.s. v Českých Budějovicích, které poskytuje služby v tomto duchu.

Při práci jsem využila metod kvantitativních. Zvolenou technikou byl standardizovaný dotazník pro rodiče dětí s těžkým kombinovaným postižením, technika řízeného rozhovoru s fyzioterapeuty a ergoterapeuty, kteří v centru Arpida pracují a v neposlední řadě technika obsahové analýzy dat z dokumentů centra Arpida.

Výzkumem byla potvrzena hypotézu č.1. předpokládající, že při aplikaci uceleného systému rehabilitace je nezbytná úzká spolupráce zainteresovaných odborníků s rodiči dítěte s postižením. Totéž bylo potvrzeno i řízenými rozhovory s fyzioterapeuty a ergoterapeuty. Z dotazníků je dále zřejmé, že též rodiče si uvědomují, jak významná je nejenom jejich spolupráce s odborníky, ale i přímá pomoc těmto odborníkům. Ergoterapeuti upozorňují zejména na pozitivní zkušenost se zapojováním matek do procesu ergoterapie. Potvrzena byla též hypotéza č. 2. tvrdící, že základem komplexní péče v duchu uceleného systému rehabilitace o děti s těžkým kombinovaným postižením je léčebná tělesná výchova, konkrétně – reflexní Vojtova metoda. Potvrzeno to bylo nejen analýzou výsledků dotazníkového šetření, ale i výsledků získaných z řízených rozhovorů s fyzioterapeuty. Týká se to zejména dětí s diagnózou dětská mozková obrna, což je naprostá většina klientů centra ARPIDA. Léčebné působení je záležitostí dlouhodobou a týmovou a jak bylo potvrzeno výzkumem, rodiče jsou integrální součástí tohoto týmu.

Centrum ARPIDA, o.s. pracující na bázi nestátní neziskové organizace v duchu uceleného systému rehabilitace, nabízí rodičům dětí s těžkým kombinovaným postižením komplexní služby, jež umožňují začlenění těchto dětí v jejich přirozeném prostředí. Výsledky výzkumu prokázaly spokojenost rodičů s činností centra ARPIDA, včetně možnosti spolupráce s odbornými pracovníky tohoto centra. Dle mého názoru zde vzniká značný prostor i pro vhodnou edukaci rodičů dítěte s těžkým zdravotním postižením při řešení nelehkého úkolu péče o jejich dítě.

Práce může sloužit jako studijní materiál pro zájemce o výkon pomáhajících profesí.

Abstract

The bachelor work investigates the integral rehabilitation system of care for children with a severe complex handicap. A partial aim of the work was to map out this problem in the ARPIDA Centre, a.c. in České Budějovice which provides services in this field.

I used quantitative methods in my work. I chose the technique of a standardised questionnaire for the parents of children with a severe complex handicap, the technique of a managed interview with physiotherapists and ergo therapists who work at ARPIDA and the technique of a content analysis of data from ARPIDA documents.

The research proved hypothesis no. 1 which presumes that when applying an integral rehabilitation system, close cooperation between interested professionals and the parents of a handicapped child is necessary. The same was proved in managed interviews with physiotherapists and ergo therapists. It is obvious from the questionnaires that parents also realize the importance of their cooperation with the professionals as well as direct help to these professionals. Ergo therapists point out the positive experience with engaging mothers in the process of ergo therapy. Hypothesis no. 2 was also proved. It states that the basis for complex care of children with severe complex handicap within the integral rehabilitation system is therapeutic physical education, especially the Vojta's reflex method. This was proven by the analysis of the data from the questionnaires and the results obtained from the managed interviews with physiotherapists. This especially concerns children diagnosed with cerebral palsy – that is most clients of ARPIDA. Therapy is a long term and team effort and, as proven by the research, the parents are an integral part of the team.

The ARPIDA centre, a.c. is a non-governmental not for profit organization which works in the spirit of an integral rehabilitation system. The system offers parents of children with severe complex handicap comprehensive services which enable integration of these children in their natural environment. The results of the research proved the parents' satisfaction with the activities of ARPIDA centre, including the opportunity to cooperate with professionals working at the centre. In my opinion there

is also significant room for appropriate education for parents of children with a severe handicap with regards to the difficult task of caring for their children.

This work can be used as study material for those interested in work in helping professions.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem svoji bakalářskou práci na téma „*Význam uceleného systému rehabilitace u dětí s těžkým kombinovaným postižením*“ vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č.111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě – v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných Zdravotně sociální fakultou elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách.

V Českých Budějovicích 12.5.2008

Zdeňka Čížková

Poděkování

Na tomto místě bych chtěla velmi poděkovat vedoucímu bakalářské práce doc. PhDr. Jiřímu Jankovskému Ph.D. za jeho cenné rady, pomoc a čas, který mi věnoval. Také bych ráda poděkovala všem pracovníkům centra Arpida, kteří se podíleli na výzkumné části bakalářské práce, za jejich ochotu a spolupráci. V neposlední řadě bych chtěla poděkovat své rodině, která mi byla velkou oporou.

OBSAH

Úvod	10
1 Současný stav	11
1.1 Léčebné prostředky rehabilitace (léčebná rehabilitace).....	12
1.1.1 Fyzikální terapie	12
1.1.2 Léčebná tělesná výchova LTV (kineziterapie)	13
1.1.3 Ergoterapie	15
1.1.4 Další specifické terapie.....	16
1.2 Sociální prostředky rehabilitace.....	18
1.2.1 Zákon o sociálních službách	19
1.2.2 Rehabilitační inženýring	20
1.3 Pedagogické prostředky rehabilitace	20
1.3.1 Raná péče a úloha speciálně pedagogického centra	21
1.3.2 Komunikace osob s těžkým postižením	22
1.3.3 Legislativní změny ve školství	23
1.4 Pracovní prostředky rehabilitace	24
1.4.1 Zaměstnávání osob se zdravotním postižením	25
1.4.2 Chráněné pracovní místo a chráněná dílna	26
1.5 Zdravotní postižení	26
1.6 Těžké kombinované postižení	28
1.6.1 Dětská mozková obrna jako kombinované postižení	29
1.6.2 Diagnostika dětské mozkové obrny.....	31
1.6.3 Poruchy sdružené s dětskou mozkovou obrnou	31
1.6.4 Léčba dětí s dětskou mozkovou obrnou	33
1.7 Komplexní přístup u dětí s vícečetným postižením.....	33
1.7.1 Diagnostická hlediska	33
1.7.2 Výchova a vzdělávání.....	34
1.8 Rodina a dítě s těžkým postižením	34
1.8.1 Subjektivní pocity rodičů	34

1.8.2 Podpora rodičů dítěte s postižením	36
1.9 Druhy zařízení a organizace pro osoby se zdravotním postižením	37
1.9.1 Státní a nestátní subjekty	37
1.9.2 Významné organizace v České republice	38
2 Cíle práce a hypotézy	39
2.1 Cíl práce	39
2.2 Hypotézy	40
3 Metodika	41
3.1 Metody výzkumu	41
3.1.1 Dotazník	41
3.1.2 Rozhovor	41
3.1.3 Obsahová analýza dat	42
3.2 Charakteristika zkoumaného souboru	42
3.2.1 Centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, o.s.	42
4 Výsledky	43
4.1 Rodičovský dotazník	43
4.2 Standardizovaný rozhovor s fyzioterapeuty a ergoterapeuty centra	58
5 Diskuse	65
6 Závěr	70
7 Seznam použitých zdrojů	71
8 Klíčová slova	76
9 Přílohy	77

Úvod

Důvodem volby tohoto tématu bakalářské práce je snaha zdůraznit významnost a důležitost uceleného systému rehabilitace u dětí s těžkým kombinovaným postižením. Děti s těžkým kombinovaným postižením tvoří nezanedbatelné množství v naší společnosti. Ucelený systém rehabilitace nabízí v tomto směru ucelenou, komplexní, interdisciplinární pomoc při péči o klienta s těžkým kombinovaným postižením zejména s možností realizace tohoto procesu v jejich přirozeném prostředí. Ucelená rehabilitace je problematikou, která se stále vyvíjí. V České republice stále však nemá dostatečné právní zakotvení jaké má ve většině zemí Evropské unie. Máme již dostatek rehabilitačních programů, ale stále chybí jejich včasná koordinace a návaznost.

Záleží také na postojích či hodnotovém systému každého z nás, jak jsme schopni přijmout takového člověka v našem nitru jako nedílnou součást života, který se na tomto světě odehrává.

V průběhu studia na Zdravotně sociální fakultě Jihočeské univerzity jsem se seznámila s problematikou uceleného systému rehabilitace, který významně propojuje všechny své prostředky tak, aby došlo k maximálnímu začlenění lidí s postižením v jejich přirozeném prostředí. Při praxi v centru Arpida jsem měla možnost poznat fungování uceleného systému rehabilitace se zaměřením na rodinu a dítě s tělesným a kombinovaným postižením. V bakalářské práci pokusím zhodnotit své dosavadní poznatky a zkušenosti, získané spoluprací s pracovníky centra Arpida a rodinami dítěte s těžkým kombinovaným postižením, které by mohly být cennými informacemi nejen pro studenty a zájemce o výkon v pomáhajících profesích.

„Nemůžeme všechny děti všechno naučit, ale můžeme všechny děti učinit šťastnými.“

Prof. Zdeněk Matějček

1 Současný stav

V oblastech rehabilitace dochází v posledních desetiletích k vývoji v řadě aspektů, které je nutné zdůraznit. Dokument Mezinárodní klasifikace funkčních schopností disability a zdraví (dále jen MKFS) je poslední verzí Světové zdravotnické organizace (dále jen WHO), která vyšla v roce 2001 a byla přijata i Českou republikou. Tato klasifikace zaznamenala oproti původnímu návrhu z roku 1980, který vycházel z koncepce na ose etiologicko-patologické-manifestace, velmi podstatné změny. Nehodnotí člověka jako takového, ale situace, ve kterých se nachází a které mohou být omezující (disabling), ve kterých je člověk disabled, ale jinak je zdravý. To vše také závisí na faktoru prostředí (environmental factors), které může danou situaci vytvářet jako bariérovou nebo facilitující (4).

Významný krok za postavení a práva pro osoby se zdravotním postižením učinila Organizace spojených národů (OSN) roku 1993, kdy schválila mezinárodní dokument Standardní pravidla pro vyrovnávání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením, (dále jen Standardní pravidla). Tento dokument formuluje pravidla na odstraňování všech forem diskriminace osob se zdravotním postižením (4).

Prvořadým cílem zastřešující organizace Národní rady zdravotně postižených (dále jen NRZP) je snaha o řešení problematiky ucelené rehabilitace. Zejména o právní zakotvení podmínek pro koordinované poskytování jednotlivých složek ucelené rehabilitace, která je základem pro vznik vzájemně provázaného, účinného a dostupného systému poskytování rehabilitace osobám se zdravotním postižením a jejího institucionálního zajištění (24).

1.1 Léčebné prostředky rehabilitace (léčebná rehabilitace)

Léčebná rehabilitace jako významná složka ucelené rehabilitace je zajišťována zdravotnickými rehabilitačními zařízeními. Cílem je provádět léčbu, tedy odstraňovat či zmírňovat následky nemoci či úrazu a zajišťovat zlepšení funkčního stavu (40).

- **Léčebná rehabilitace vertikální** – funkční porucha na úrovni orgánů a tělních systémů se postupně zlepšuje a vede v krátké době k návratu ke stavu původního zdraví .
- **Horizontální rehabilitace** – je dlouhodobá a řeší problematiku poškození, která mají závažný a chronický charakter. Funkční poruchu lze upravit jen v malé míře (40).

Léčebná rehabilitace představuje u dětí s tělesným postižením respektive s dětskou mozkovou obrnou (DMO) základní terapeutický postup a v mnoha případech je to léčebná složka rozhodující. Důležitá je spolupráce rodičů, která je pro výsledek celého procesu rozhodující (10).

1.1.1 Fyzikální terapie

Využívá fyzikálních prostředků a přírodních zdrojů. Cíle jsou především v oblasti pohybového ústrojí. Na rozdíl od léčebné tělesné výchovy (LTV) je fyzikální terapie (FT) léčba pasivní (40).

Mezi jednotlivé prostředky FT řadíme například masáže, elektroléčbu, léčbu ultrazvukem, magnetoterapii, léčbu teplem, vodoléčbu, která je pro děti s dětskou mozkovou obrnou zdrojem nových podnětů a často jim umožní takové pohybové aktivity, které na suchu nesvedou, perličková lázeň, vířivá lázeň a také léčbu přírodními léčivými prostředky balneoterapii, která u dětí s dětskou mozkovou obrnou představuje intenzivní léčebnou rehabilitaci (10).

Speciálně zaměřená léčebna pro děti s dětskou mozkovou obrnou je v Jánských Lázních, Hamzova dětská léčebna v Luži – Košumberku, původní lázeňská léčebna

v Železnici u Jičína, Teplická dětská neurologická léčebna, léčebna dětských pohybových poruch Boskovice a některá další zařízení (10).

V případě dětí s dětskou mozkovou obrnou je fyzikální terapie chápána jako doplněk základní léčebné metody, kterou je léčebná tělesná výchova. Z prostředků fyzikální terapie je v případě dětí s dětskou mozkovou obrnou nejčastěji využívána:

Magnetoterapie – aplikace pulzního magnetického pole je zaměřena především na ovlivnění regulace svalového tonu. Dochází však i ke zlepšení biorytmů bdění a spánku, pozitivně je ovlivňována nálada dítěte a zlepšuje se psychomotorický vývoj. Analgetický účinek magnetoterapie umožňuje zintenzívnit ostatní součásti rehabilitačního procesu (10).

Fototerapie biolaserem – je metoda, kde se pomocí fotonové stimulace docíluje zřetelného zlepšení stavu a snížení spasticity. Vhodná je aplikace laserového paprsku na spouštěvé body reflexní lokomoce, motorické body paretických svalů, plošné břicho spastických svalů a s výhodou se využívá laseropunktury (stimulace aktivních bodů pomocí laseru), která se v poslední době začíná zvláště u dětí uplatňovat. Avšak klasická akupunktura, kde se provádí stimulace aktivních bodů pomocí jehel, je stále užívanou metodou v plné šíři variability postižení zahrnované pod diagnózu dětská mozková obrna (10).

1.1.2 Léčebná tělesná výchova LTV (kineziterapie)

Je hlavní metodou fyzioterapie, která se zabývá pohybovým ústrojím. Její základní formou je tělesné cvičení, které je realizováno pod vedením fyzioterapeuta individuálně nebo skupinově (40).

Jde především o terapii posturálních schopností dvěma strategickými léčebnými přístupy. Za prvé jsou to léčebné gymnastické prvky a za druhé jde o reflexní motoriku. V rámci reflexní motoriky se využívá reflexů vyvolávající stah ochrnutých svalů nebo tento stah podporují, tedy facilitují. V praxi se vedle facilitace užívá též inhibice, což je útlum svalů, které jsou ve zvýšeném napětí. V souvislosti s tím máme na mysli **Vojtovu metodu reflexní lokomoce**, jejímž základem jsou dva pohybové prvky – reflexní plazení a reflexní otáčení. Jedná se o aktivaci centrálního nervového systému

(CNS), jež vychází z vrozeného programu CNS, který je u dítěte s dětskou mozkovou obrnou blokován. Správnou a systematickou aplikací modelů reflexního otáčení a reflexního plazení lze tyto modely, uložit “v CNS a potlačit tak patologicky změněnou hybnost (4).

Důležitá je pro Vojtovu metodu získaná spolupráce fyzioterapeuta s rodinou, která se o dítě stará. Matka se učí, jak s dítětem cvičit i několikrát denně, což umožňuje skutečně intenzivní terapii. Tam, kde je afunkční rodina, je naděje na plynulou rehabilitaci malá (33).

Přestože se v poslední době uplatňují i jiné terapie jako je například Pfaffenrotova synergická reflexní terapie, které využívají více technik, zůstává Vojtova metoda reflexní lokomoce i nadále v našich podmínkách základní terapeutickou metodou při komplexní péči o děti s DMO (5).

Metodika manželů Bobathových je holisticky orientovaný koncept, který se užívá k hodnocení a terapii osob s poruchou CNS. Cílem je optimalizace funkce zlepšením posturální kontroly a selektivního pohybu (40).

Rozvinutí Bobath konceptu nese v současné době název neurodevelopmental treatment (NDT) tzv. „živý koncept“ stále se měnící v důsledku pozorování reakcí dítěte v průběhu léčby (2).

Komplexní metodika prof. Tardieu akcentuje zejména pedagogicko-psychologický přístup, využití technických, resp. kompenzačních pomůcek a především zavedení tzv. faktorového hodnocení, což je pečlivé posuzování a hodnocení dítěte s postižením celkem ve 26 položkách, počínaje etiologií onemocnění a konče posouzením úrovně jeho chůze. Prof. Tardieu je považován za tvůrce moderní rehabilitace v dnešním slova smyslu, tedy uceleného systému rehabilitace (4).

Pohybová terapie podle A. Pöte je komplexní metodou, jež klade důraz na zaměření všech aktivit souvisejících s režimem dne. Cílem je dosažení maximální možné soběstačnosti dítěte (4).

Kabatova metodika, která je známa pod označením „proprioceptive neuromuscular facilitation“ (dále jen PNF) vychází z facilitace v rámci pohybových

vzorců na končetinách a trupu. Pracuje s diagonálami, kdy je v úhlopříčných rovinách prováděn pohyb proti maximálnímu odporu (4).

Metoda sestry Kenny je analytickou metodou ovlivňující jednotlivé svaly podle stupně jejich postižení, například při léčbě periferních paréz. Využívá se stimulace proprioreceptorů chvějivým pohybem s následným pokusem o aktivní pohyb (40).

Posturální terapie na bázi vývojové kineziologie podle J.Čákové je jednou z dalších možností při péči o dítě s dětskou mozkovou obrnou (5).

Pfaffenrotova synergická reflexní terapie vychází z vědeckých poznatků neurofyziologických principů reflexu. Synergii můžeme definovat jako navzájem se podporující účinky současně užitých jednotlivých technik například myofasciální techniky, akupresura, masáž reflexních zón, chiroterapie, aj., které vedou ke zvýšení léčebného účinku. Účinky synergetické reflexní terapie jsou :

- celkové – zřetelné zlepšení při Vojtově metodě, zlepšení pohybového vzoru, celkového snížení svalového tonu, u hypotonických dětí naopak celková tonizace svalstva, zvýšení duševní a tělesné aktivity, zlepšení psychiky.
- lokální – rozvoj jemné motoriky, zlepšení funkce úchopu a opory, zmírnění či vymizení kontraktur, zlepšení kloubní motility, lepší stabilita páteře, zvýšená kontrola držení hlavy, trupu a končetin, zlepšení postavení a zatížení nohou (40).

1.1.3 Ergoterapie

Výraz ergoterapie vznikl z řeckého slova ergon – práce a therapia – léčení (40). V současné době samostatná disciplína zaměřená u dospělých na léčbu prací a u dětí, mluvíme o léčbě pomocí hracích aktivit. Ergoterapie je indikována lékařem, neboť jde o velmi efektivní léčebnou činnost určenou osobám s nejrůznějšími formami zdravotního postižení. Proto je nutné vytvoření individuálního léčebného programu, který odpovídá zdravotnímu stavu, typu a stupni postižení (5).

Rozlišují se 4 hlavní oblasti ergoterapie, které se navzájem prolínají a doplňují:

- kondiční ergoterapie – usiluje především o psychickou rovnováhu.

- cílená ergoterapie na postiženou oblast – vykonávaná práce by měla obsahovat pohyby, které jsou přesné, cílené a dávkované.
- ergoterapie zaměřená na pracovní začlenění – pomocí ergodiagnostiky sleduje pracovní začlenění, neboť práce je pro člověka s postižením často smyslem života a umožňuje mu komunikaci s okolím.
- ergoterapie zaměřená na výchovu k soběstačnosti – jedná se o zvládnání běžných činností každodenního života – activities of daily living (14).

V ergoterapii se také rozlišuje tzv. cílená ergoterapie, a to forma generalizovaná, která věnuje pozornost nepostiženým částem těla nebo specifická forma, která usiluje o obnovení pohybů postižených částí těla (4).

Dětská ergoterapie – má svá specifika, a to vzhledem k tomu, že dítě (zejména dítě s DMO) nemá žádné zkušenosti z minulosti, své pohybové stereotypy si teprve vytváří a nejde tedy o „návrat“ ztracených funkcí. Respekt se klade na vývojové hledisko dítěte. Důležité je sestavení individuálního ergoterapeutického plánu, který je zaměřen na řadu cílů, např. na zlepšování jemné a hrubé motoriky, pohybové koordinace, vizomotorické koordinace, zlepšení komunikace aj. Jinými slovy dětská ergoterapie usiluje o dosažení maximální samostatnosti dítěte. Důležitá v tomto procesu je spolupráce s rodiči dítěte s postižením, které je nezbytné pro tuto metodu získat a dobře připravit. Ergoterapie má nejenom léčebný efekt, ale i resocializační a je tedy úzce propojena nejenom s rehabilitací pracovní, ale také s rehabilitací sociální (5).

1.1.4 Další specifické terapie

Hipoterapie (hiporehabilitace) je komplexní rehabilitační metoda, která vychází z neurofyzilogických základů, přičemž k léčebným účelům využívá koně. Je zařazována mezi proprioreceptivní neuromuskulární facilitační metody.

Dělí se na 3 složky: hipoterapie, léčebně pedagogické ježdění a rekreační ježdění handicapovaných. Kůň a práce s ním představuje velmi účinnou a pro děti atraktivní formu terapie. Terapie probíhá v kontextu citového vztahu s koněm a s lidmi okolo

nich. Kůň napomáhá lepší adaptaci, koncentraci, sebezprosažení a uvědomování si vlastních reálných schopností (27).

Canisterapie – léčba pomocí kontaktu se psem. Touto metodou lze zlepšit psychickou pohodu, komunikační dovednosti, pohybové schopnosti a citové zrání u dětí. Canisterapie pomáhá při odstraňování kynofobie nebo agresivních projevů nejen vůči zvířatům, ale i mezi dětmi navzájem. Má tedy především psychologický efekt. Významným popularizátorem této metody u nás byl dětský psycholog prof. Matějček (4).

Arteterapie – je léčba pomocí výtvarných prostředků, např. kresba, malba, keramická hlína, která je vhodná u dětí s dětskou mozkovou obrnou k uvolňování spasticity a procvičování jemné motoriky i hrubé motoriky, eventuelně grafomotoriky, vizomotorické koordinace a vizuální percepce. I u této metody je významný psychologický efekt (emoční ladění, estetické vnímání, sebereflexe, projekce, diagnostika atp.) Významný a cenný zejména u dětí se zdravotním postižením je prožitek vlastního úspěchu z výtvarného zážitku – artefiletika, který je neméně důležitý při vytváření jeho osobnosti (5).

Muzikoterapie – léčba pomocí hudby, ale také pomocí aktivit spojených s hudbou a zpěvem. Zpěv a dechové aktivity mají značný vliv na tělesné a psychické procesy. Hudbou lze navodit jak relaxační, tak i stimulační efekt, a je i dobrým prostředkem k vyjadřování vnitřních pocitů. U dětské mozkové obrny lze spatřovat hlavní přínos v uvolnění, snížení spasticity a celkové harmonizaci organismu. Již v díle J.A.Komenského najdeme myšlenky o výchově dětí v předškolním věku a jejich vedení k hudbě (27).

Dramaterapie – můžeme vymezit jako postup, který upravuje narušenou činnost organismu dramatickými prostředky (27).

Psychoterapie – léčba užíváním psychologických prostředků. Psychoterapie není jen záležitostí dítěte s postižením, ale dotýká se také jeho rodičů a celé rodiny (5).

Chiroterapie – léčba pomocí chirurgických zákroků, je často volena v rámci rehabilitačních postupů (zejména u dítěte s DMO). Většina chirurgických zákroků se provádí na šlachách (prodlužování, transplantace), případně na periferních motorických

nervech. Dalším významným chirurgickým zákrokem ve vztahu k dětské mozkové obrně je korekce zkrácených extraokulárních svalů při strabismu. Významnými v této péči jsou nejrůznější technické resp. kompenzační pomůcky, tedy tzv. „rehabilitační inženýring“, a to jak pro lokomoci (vozíky, kárky, chodítka, ortézy aj.), tak pro manipulaci (nejrůznější podavače, upravené přístroje aj.) (4).

Selektivní dorzální rizotomie (SDR) – je způsob neurochirurgické léčby, kterým lze upravit u některých klientů s převážně spastickou nebo smíšenou formou DMO výrazně a trvale zmírnit spasticitu, případně i rigiditu. Indikace vyžaduje velmi zodpovědné zhodnocení stavu nemocného dítěte, jeho dosavadní léčby a také sociálního zázemí dítěte a vyhlídek na kvalitní rehabilitační péči po operaci (42).

Farmakoterapie – u dětí s dětskou mozkovou obrnou je farmakoterapie doplňková či symptomatická (nootropika, myorelexancia, antiepileptika, sedativa, vitamíny atp.) Botulotoxin A (BTX) bývá někdy s úspěchem aplikován u spastických forem dětské mozkové obrny. Usnadňuje mj. normální růst svalu a urychluje tzv. posturální ontogenezi dítěte (4).

1.2 Sociální prostředky rehabilitace

Sociální prostředky rehabilitace řeší nejen problémy obecné, které platí pro všechny skupiny lidí se zdravotním postižením, ale také problémy specifické podle druhu a stupně postižení. V rámci integrace lidí s postižením do společnosti je sociální rehabilitace základním pilířem uceleného systému rehabilitace (4).

Rodina je základní společenskou jednotkou, a proto je významným cílem sociální rehabilitace. Zvláště pak, pokud se jedná o rodinu, kde se narodilo dítě se zdravotním postižením (40).

Sociální rehabilitace uplatňuje metodu:

- reedukace (rozvoj poškozené funkce a zbytkových schopností),
- kompenzace (náhrada postižené funkce jinou nepostiženou funkcí),
- akceptace (přijetí života s postižením) (5).

Prostředky a cíle sociální rehabilitace se překrývají s prostředky a cíli ostatních složek ucelené rehabilitace (40).

1.2.1 Zákon o sociálních službách

Dlouho očekávaný zákon č.108/2006 Sb., nabyt účinnosti 1.ledna 2007. Zákon určuje druhy sociálních služeb, úkony, které se musí v rámci jejich poskytování obdržet, požadavky na vzdělávání pracovníků v těchto službách, povinnosti poskytovatele těchto služeb, maximální výše úhrad u placených služeb (8).

Základním nástrojem pro fungování nového modelu sociálních služeb je poskytování příspěvku na péči. Příspěvek na péči je určen osobám, které jsou v nějaké míře odkázány na pomoc druhé osoby. Míru závislosti zkoumá prováděcí vyhláška č.505/2006 Sb., kde jsou uvedeny úkony, jejichž samostatné zvládnutí se posuzuje. Na základě posouzení úkonů jsou určeny jednotlivé stupně závislosti na péči druhé osoby (22).

Tabulka 1: Výše příspěvků na péči pro osoby do 18 let věku za kalendářní měsíc:

Stupeň závislosti	Výše příspěvku za kalendářní měsíc
Stupeň I. (lehká závislost)	3 000 Kč
Stupeň II. (středně těžká závislost)	5 000 Kč
Stupeň III. (těžká závislost)	9 000 Kč
Stupeň IV. (úplná závislost)	11 000 Kč

Zdroj: Zákon č. 108/2006 Sb. ze dne 14. března 2006 o sociálních službách

Za příspěvek si lze koupit službu, kterou klient potřebuje, například od poskytovatele ve svém okolí, nebo uhradí službu osobě, která se o něho stará (osoba žijící ve společné domácnosti, soused, známý, kamarád....) V těchto případech není nutné mít uzavřenou smlouvu o poskytování služby a na rozdíl od pracovníků oficiálního poskytovatele nemusí pečující splňovat kritéria na vzdělání (15).

Dávky sociální péče pro osoby se zdravotním postižením – 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 (dále jen „vyhláška č.182/1991 Sb.“).

Vedle dávek sociální péče se poskytují také mimořádné výhody (průkazy TP, ZTP, ZTP/P) a bezúročné půjčky (21).

1.2.2 Rehabilitační inženýring

Protetické, kompenzační a reedukační pomůcky řadíme do souborů technických prostředků a systémů rehabilitace, které mohou významně pomoci osobám se zdravotním postižením. Zejména ve smyslu architektonických a technicko-konstrukčních bariér. Rehabilitační inženýring se zabývá vytvářením promyšlených systémů pomůcek, úpravami prostředí, vazbami na všechny komponenty, racionalizací celé organizace práce a tak významně podílí na snižování nebo odstraňování (disaptabilit) a podstatného zvyšování efektivity rehabilitačního působení (7).

1.3 Pedagogické prostředky rehabilitace

Cílem pedagogické rehabilitace je dosáhnout u osob se zdravotním postižením při respektování jejich individuálních potřeb a možností co nejvyššího stupně vzdělání a optimální kvalifikace, podpořit tak jejich samostatnost a aktivní zapojení do všech obvyklých aktivit společenského života a prostřednictvím výchovy a vzdělávání posilovat harmonické soužití všech členů společnosti. Je proto důležité, aby postižené dítě prožilo dostatečně dlouhý čas ve školním kolektivu, kde navazuje vztahy jak k učitelům a dalším dospělým, tak i k vrstevníkům. Pedagogická rehabilitace zahrnuje jak složku vzdělávací, tak i složku výchovnou. Důležitou součástí je i oblast volného času a zájmové činnosti osob se zdravotním postižením (40).

Jak u poruch získaných, tak u postižení od narození pedagogická rehabilitace znamená záměrné působení pedagogicko – psychologickými prostředky ve smyslu reedukace, tedy v duchu úsilí o obnovu původního stavu. Pokud k tomuto obnovení

dojde, přichází na řadu speciální výchova a vzdělávání, tedy oblast speciální pedagogiky, která se podle druhu postižení a metod práce dělí na jednotlivé „pédie“ (4).

1.3.1 Raná péče a úloha speciálně pedagogického centra

Včasné intervence (raná podpora, raná péče) je terénní, popřípadě ambulantní služba poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku od 0 -3 let, maximálně do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivé sociální situace. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby (8).

Hlavním cílem rané péče je tedy předcházet postižení, eliminovat nebo zmírňovat jeho následky a poskytnout rodině i dítěti možnosti sociální integrace (37).

Důležité je kladení důrazu na úzkou mezioborovou spolupráci všech odborníků, kteří o dítě pečují, a nezastupitelnou úlohu rodiny v rané podpoře (5).

Jednotlivé disciplíny oboru speciální pedagogiky (k původní klasifikaci Sováka se v současné době řadí ještě poslední dva druhy postižení):

- psychopedie – speciální pedagogika osob s mentálním postižením,
- somatopedie – speciální pedagogika osob s tělesným postižením, s chronickým a dlouhodobým onemocněním,
- oftalmopedie speciální pedagogika osob se zrakovým postižením,
- surdopedie speciální pedagogika osob se sluchovým postižením,
- logopedie speciální pedagogika osob s narušenou komunikační schopností,
- etopedie speciální pedagogika osob s poruchami chování,
- edukace jedinců s více vadami (kombinovaným postižením),
- specifické poruchy učení nebo chování (26).

Speciální pedagogové mohou působit v mateřských školkách, školách jako pedagogové v rámci procesu vzdělávání, jako poradenští pracovníci ve školských zařízeních v rámci systému pedagogicko – psychologického poradenství (SPC,

pedagogicko – psychologické poradny, střediska výchovné péče). Systém pedagogicko – psychologického poradenství je nedílnou součástí školského systému v ČR (26).

Činnost speciálně pedagogických center (SPC) je legislativně zakotvena ve školském zákoně č.561/2004 Sb. a vyhlášce č.72/2005 Sb. Pracovníci SPC provádějí tyto úkony: depistáž, evidenci dětí a mládeže zařazených do péče centra, zabezpečení komplexní speciálně pedagogické, psychologické případně i zdravotní péče a sociálních služeb pro postižené děti a jejich rodiče, kterým napomáhají řešit náročné situace spojené s výchovou postiženého dítěte (36).

Činnost SPC při speciální mateřské škole pro tělesně postižené je určena dětem s tělesným, zdravotním a kombinovaným postižením v předškolním věku, jejich rodičům a učitelkám s integrovanými tělesně postiženými dětmi. Vlastní pedagogická podpora u dětí s hybným postižením se týká zejména rozvoje jemné motoriky a grafomotoriky. V oblasti rozvoje komunikačních schopností dítěte spolupracuje SPC s logopedickými pracovišti. U dětí s dětskou mozkovou obrnou se často setkáváme s poruchami funkcí vnímání, které ve školním věku často manifestují ve velké míře specifickými vývojovými poruchami učení (37).

1.3.2 Komunikace osob s těžkým postižením

Narušená komunikační schopnost je předmětem zájmu speciálně pedagogického oboru – logopedie (39).

U osob s kombinovaným postižením často dochází k narušení až znemožnění komunikačního procesu. Důsledkem mohou být senzorycké či kognitivní bariéry nebo v důsledku nedostatků v oblasti motoriky (hrubé i jemné) a emočně – volní oblasti komunikujících (17).

Metodika augmentativní a alternativní komunikace (AAK) – tato metoda umožňuje osobám s těžkým postižením (např. u dětí s těžkou dysartrií resp. anartrií), které nemohou verbálně komunikovat, dorozumívat se s okolím. Spočívá v rozvíjení již existujících komunikačních schopností a dovedností. Jde o náhradu mluvené řeči (13).

Příkladem komunikačních systémů je:

- makaton – jazykový program poskytující základní prostředky komunikace a podněcuje jak rozvoj mluvené řeči, tak porozumění pojmům u osob s komunikačními problémy.
- bliss – komunikační systém, který používá místo slov velice jednoduché obrázky. Využití zejména u osob s mentálním postižením, u vícenásobných tělesných postiženích a na péči u osob s řečovým postižením, kteří nejsou schopni mluvit ještě z jiných důvodů.
- piktogramy - obrázkový komunikační systém (bílé obrázky na černém pozadí) se významně používá **(13)**.

Požadavek umožnit dorozumění osobám, které v důsledku zdravotního postižení nemohou komunikovat mluvenou řečí, je nesporný. Je proto důležité umožnit osobám se závažnými poruchami v oblasti řeči účinně komunikovat a vzájemně reagovat v takovém rozsahu, aby se mohli zapojit do běžného života **(13)**.

1.3.3 Legislativní změny ve školství

Jednou z výrazných legislativních změn, které stanovilo Ministerstvo školství mládeže a tělovýchovy ve školském zákoně (č.561/2004 Sb.) je, že podporuje propojení speciálního školství se školami běžného typu, a tím výrazně posiluje tendence k individuální integraci žáků se speciálními potřebami do „běžných škol“. Těmto žákům mohou být upraveny vzdělávací programy podle jejich potřeb. Zákon pamatuje také na podpůrná opatření ve prospěch těchto žáků. Tato podpůrná opatření jsou upravena vyhláškou (č.73/2005 Sb.) o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálně vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných **(36)**.

Novela provedená vyhláškou č.62/2007 Sb. s účinností od 1.září 2007, rozšířila a zpřesnila definice jednotlivých skupin žáků s těžkým zdravotním postižením, pro kterou je určena míra podpůrných opatření označená v příloze vyhlášky jako velmi vysoká a vysoká. Podpůrnými opatřeními se rozumí využití speciálních metod, postupů, forem a prostředků vzdělávání, kompenzačních, rehabilitačních a učebních pomůcek, speciálních učebnic a didaktických materiálů, zařazení předmětů speciálně pedagogické

péče, poskytování pedagogicko-psychologických služeb, nebo jiná úprava organizace vzdělávání zohledňující speciální vzdělávací potřeby žáka (36).

Asistent pedagoga pro žáky se zdravotním postižením představuje podpůrnou asistenční službu a školská poradenská zařízení – pedagogicko psychologické poradny, především speciálně pedagogická centra mají při zajišťování podpůrných služeb asistenta pedagoga zásadní význam. Jejich úloha spočívá v doporučení služby asistenta pedagoga vzhledem ke speciálním vzdělávacím potřebám dítěte, žáka nebo studenta se speciálními vzdělávacími potřebami. Podpůrné služby asistenta pedagoga umožňují kvalitnější vzdělávání mnohým žákům se speciálně vzdělávacími potřebami (31).

Zákon č.561/2004 Sb.§16 o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami odstavec (8) uvádí: „Vyžaduje-li to povaha zdravotního postižení, zřizují se pro žáky a studenty se zdravotním postižením školy, popřípadě v rámci školy jednotlivé třídy, oddělení nebo studijní skupiny s upravenými vzdělávacími programy. Žáci s těžkým mentálním postižením, žáci s více vadami a žáci s autismem mají právo se vzdělávat v základní škole speciální, nejsou-li vzdělávány jinak“ (36).

Rámcový vzdělávací program základního vzdělávání (RVP ZV) je normativním východiskem pro tvorbu školského vzdělávacího programu základního vzdělávání (ŠVP ZV) pro všechny školy vzdělávající žáky se zdravotním postižením (37).

1.4 Pracovní prostředky rehabilitace

Pracovní uplatnění je velmi důležitým mezníkem v životě každého člověka. U zdravotně postižených jde o vysoce náročnou záležitost, která spadá do kompetencí jich samotných, rodičů, tak i škol a dalších institucí. Důležité je skloubení vhodnosti povolání s vlastnostmi a schopnostmi mladistvých s postižením. Zaměstnání je také prostředkem, který pomáhá lidem se zdravotním postižením přirozeně se integrovat do společnosti (37).

1.4.1 Zaměstnávání osob se zdravotním postižením

Zákon o zaměstnanosti (č.435 /2004 Sb.,§67) říká, že osobou se zdravotním postižením je člověk, který:

- byl orgánem sociálního zabezpečení uznán plně invalidním, tedy pobírá plný invalidní důchod (zákon používá termín „osoba s těžším zdravotním postižením“),
- byl orgánem sociálního zabezpečení uznán částečně invalidním,
- byl rozhodnutím úřadu práce uznán zdravotně znevýhodněným, z důvodu jeho dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, který je definován jako nepříznivý stav, který podle poznatků lékařské vědy má trvat déle než jeden rok a podstatně omezuje psychické, fyzické nebo smyslové schopnosti a tím i schopnost pracovního uplatnění (zákon používá termín „ osoba zdravotně znevýhodněná“ dále jen OZZ) **(29)**.

Pracovní prostředky rehabilitace pomáhají osobě se zdravotním postižením na základě individuálního plánu získat a udržet si vhodné zaměstnání a usnadnit jí tak zapojení do společnosti. Do procesu pracovní rehabilitace je zdravotně postižený zařazen na základě objektivního posouzení jeho pracovních schopností. Pracovní rehabilitace a její nástroje:

- speciální poradenství k volbě povolání,
- přizpůsobené kvalifikační a rekvalifikační kurzy,
- přechodné zaměstnání,
- podporované zaměstnání – pracovní zapojení lidí zejména se sociálním znevýhodněním na běžných pracovištích **(16)**.

Vytváření pracovních míst pro osoby se zdravotním postižením je zajišťováno **(4)**:

- zvýhodňováním zaměstnavatelů (daňové úlevy),
- stanovením kvót – zaměstnavatelé mají povinnost vytvořit určitý počet míst pro osoby se zdravotním postižením a nenaplnění kvót je sankcionováno. S tímto systémem souvisí i vytváření tzv. chráněných pracovních míst, resp. chráněných

dílen. Tato problematika je upravena v zákoně č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti.

1.4.2 Chráněné pracovní místo a chráněná dílna

Chráněné pracovní místo – je pracovní místo vytvořené pro osobu se zdravotním postižením na základě písemné dohody s úřadem práce. Chráněné pracovní místo musí být provozováno po dobu nejméně 2 let ode dne sjednaného v dohodě **(21)**.

Chráněná pracovní dílna – je pracoviště zaměstnavatele, kde je zaměstnáno nejméně 60 procent zaměstnanců se zdravotním postižením **(21)**.

Pracovní rehabilitace – je souvislá činnost zaměřená na získání a udržení vhodného zaměstnání osoby se zdravotním postižením, kterou na základě její žádosti zabezpečují úřady práce a hradí náklady s ní spojené. Úřad práce v součinnosti s osobou se zdravotním postižením sestaví individuální plán pracovní rehabilitace **(21)**.

Agentury podporovaného zaměstnávání – v ČR nabízí pomoc při hledání práce i tzv. agentury podporovaného zaměstnávání, které jsou zaměřené na různé cílové skupiny **(15)**.

1.5 Zdravotní postižení

Matějček **(18)** uvádí: „Zdravotním postižením myslíme nejen újmu na zdraví jako následek vrozené nebo získané poruchy struktury a funkce organismu, nýbrž všechna postižení vedoucí k omezení pohybové zdatnosti, funkce smyslových orgánů, mentálních a jiných funkcí vyúsťující v handicap dotýkající se postavení takového jedince ve společnosti.“

Zdravotní postižení, invalidita, nezpůsobilost, disabilita jsou českými ekvivalenty anglického termínu disability a odrážejí stupeň omezení, které pacientovi přináší jeho choroba nebo trvalá porucha funkce orgánu například slepota, deformita končetiny. Jako hlavní příčiny disability se uvádějí muskuloskeletární a neurologická onemocnění, stavy u chronických onemocnění, stavy po úrazech, senzorické poruchy a psychiatrická onemocnění **(35)**.

Pod pojmem tělesné postižení rozumí Vítková vady pohybového a nosného ústrojí, tj. kostí, kloubů, šlach i svalů a cévního zásobení, jakož i poškození nebo poruchy nervového ústrojí, jestliže se projevují porušenou hybností, a to ať toto poškození vzniká na základě dědičnosti, nemocí nebo úrazem. Příčinami mohou být vnitřní faktory nebo zevní vlivy (38).

Tělesně postižení lidé představují velmi heterogenní skupinu osob. Jejich společným znakem je omezení pohybu. Tělesná motorika může být postižena od mírného stupně omezení až po těžké omezení. K tomuto omezení dochází buď v důsledku poškození podpůrného (nosného), nebo pohybového aparátu, nebo jiného organického poškození. Všechny pohybové vady mohou být různého stupně (26).

Pohybové vady patří k nápadným postižením, které často omezují pohyblivost člověka ve značné míře (20).

Vrozená tělesná postižení

Příčiny :

- prenatální,
- perinatální,
- postnatální.

Důsledkem mohou být :

- vrozené vady lebky – např. deformace lebky,
- poruchy velikosti lebky – např. makrocefalus, mikrocefalus,
- rozštěpy lebky, rtů, čelisti, patra, páteře,
- vrozené vady končetin a růstové odchylky – amélie, dysmélie, fokomélie aj.,
- centrální a periferní obrny – parézy - částečné ochrnutí a plégie -úplné ochrnutí.

Získaná tělesná postižení

Příčiny :

- deformace – např. deformace páteře (hrudní kyfoza - tzv. kulatá záda) aj.

- úrazy – komoce (otřes mozku), kontuze (zhmoždění mozku), zlomeniny obratlů, úrazové poškození periferních nervů například obrna pažní pleteně (parasis plexus brachialis), amputace.
- Nemoci – revmatická onemocnění (akutní revmatismus - revmatická horečka), chorea minor (tanec sv.Víta), vleklý kloubní revmatismus, dětská infekční obrna, Perthesova nemoc, myopatie (progresivní svalová dystrofie) (28).

Tělesná postižení, ale mohou být kombinovaná s mentálním, zrakovým, sluchovým, řečovým postižením (17).

1.6 Těžké kombinované postižení

Pod pojmem těžké postižením se skrývá komplex omezení člověka jako celku ve všech jeho prožitkových sférách a výrazových možnostech. Podstatně jsou omezeny a změněny schopnosti emocionální, kognitivní a tělesné, ale také sociální a komunikační (37).

Kategorie osob s kombinovaným postižením představuje ze všech úhlů pohledu nejsložitější skupinu, která ale je současně stále ještě nejméně propracovanou oblastí speciálně pedagogické teorie i praxe (17).

Nelze však poskytnout úplný přehled o podmínkách vzniku těžkého postižení. Ve většině případů nejde o monokauzální příčinu, ale o výsledek seskupení škodlivých vlivů. Ve skupině dětí s těžkým postižením se objevuje velká část dětí, která mají v anamnéze předčasné narození. Také se však těžce postiženými stávají děti s normálním průběhem těhotenství v důsledku po těžkých úrazech (37).

Příkladem poměrně závažného a vzácného onemocnění je Marinesco-Sjögrenův syndrom – onemocnění, které je kombinací motorického, mentálního a smyslového postižení (4).

Společné pro okruh jedinců s těžkým postižením je zejména v poškození nebo ztrátě koordinujících centrálních systémů, které řídí a realizují vnímání, pohyb a jejich zpracování (37).

Stávající přístup vychází již však z teze, že nejde o holou sumarizaci daných postižení tak, jak tomu bylo za dřívější koncepce, která vycházela z teorie prof. Sováka o primárním a sekundárním defektu, ale že se jedná o novou kvalitu vyžadující odlišné pojetí, a to ve všech směrech. Dosud však nedošlo k jasnému vymezení pojmového aparátu tak, aby byla tato skupina jednoznačně označována, a to ani v rámci jednoho resortu (17).

V České republice patří mezi nejfrekventovanější termíny vícenásobné postižení, kombinované postižení a kombinované vady. V anglicky mluvících zemích se používají pojmy multiple handicap, což může být označeno jako vícenásobné postižení, ale i označení severe/multiple disabilities, které je překládáno jako těžké vícenásobné postižení (17).

1.6.1 Dětská mozková obrna jako kombinované postižení

Dětská mozková obrna také infantilní cerebrální paréza je trvalé a nikoli neměnné postižení hybnosti a postury. Je následkem neprogresivního defektu nebo léze nezralého mozku. Koncepce diagnózy dětské mozkové obrny je do určité míry artefaktem, neboť příčiny, patofyziologické mechanismy i následky jsou velmi rozmanité a podstata různých obrazů, které tvoří tento „deštník“, je značně variabilní. Incidence DMO u nás koreluje s incidencí v USA - 1,5-5 na tisíc živě narozených dětí (10).

Příčiny DMO:

- Prenatální - infekce matky, oběhové poruchy matky tzv. fetální hypoxie, které mají za následek nedostatečné okysličování plodu, zejména jeho mozku.
- Perinatální - porodní asfyxie, nedonošenost, těžké komplikované protražované porody.
- Postnatální - všechny infekce zejména do šesti měsíců, vždy se jedná o postižení nezralého mozku (10).

Formy DMO:

Spastické formy:

- Diparetická (paraparetická) – spastická křečovitá forma, kdy jsou postiženy zejména dolní končetiny. Flexe kyčlí a kolen, nohy jsou ve vnitřní rotaci. Chůze bývá nůžkovitá (5).
- Hemiparetická – spastická obrna jedné poloviny těla, zpravidla s převážným postižením horní končetiny, která bývá ohnuta v lokti. Dolní končetina je napjatá tak, že postižená osoba došlapuje na špičku (28).
- Kvadruparetická – spastická obrna všech čtyř končetin, s různým stupněm jejich postižení. Téměř vždy se projevuje těžkou mentální retardací a mikrocefalií. Jde o nejtěžší formu dětské mozkové obrny (10).

Nespastické formy :

- Hypotonická – chabá obrna, zpravidla výraznější na dolních končetinách. Vyskytuje se v kojeneckém věku, později asi kolem třetího roku se mění ve formu spastickou nebo dyskinetickou a pokud setrvává je doprovázena těžkou mentální retardací. Vyznačuje se sníženým svalovým napětím (28).
- Dyskinetická – vyznačuje se nepotlačitelnými mimovolnými pohyby, které doprovázejí každý pokus o volní pohyb. Jsou to pohyby atetonické (pomalé, vlnivé), choreatické (prudké, nečekané, obvykle drobné), balistické (prudké, velkého pohybového rozsahu) nebo myoklonické (drobné pohyby jednotlivých svalových skupin) (28).
- Mozečková – relativně vzácná forma, která se projevuje těžkým pohybovým postižením s hlubokým narušením intelektu. Někteří autoři (Lesný, I. a Špitz, J.) ji považují za samostatný syndrom a nezařazují ji mezi ostatní formy dětské mozkové obrny (25).

Smíšené formy – častá je kombinace ataxie, dystonie a elasticita (10).

1.6.2 Diagnostika dětské mozkové obrny

Správná **diagnóza** dětské mozkové obrny závisí na odpovídající znalosti normálního vývoje a jeho variabilitě. Při normálním postupu psychomotorického vývoje lze diagnózu dětské mozkové obrny snadno vyloučit. Na druhé straně s potvrzením diagnózy dětské mozkové obrny všech forem je třeba u většiny případů vyčkat na manifestaci definitivních příznaků, které se mohou projevit i dosti pozdě (**10**).

Rozhodující význam má **časná diagnostika** dětské mozkové obrny ve velmi raném věku (kojenci, novorozenci). To je však velmi obtížné. Dle některých autorů mají děti s dětskou mozkovou obrnou periodu útlumu (silent period) s žádnými nebo jen nezřetelnými neurologickými příznaky. Tradiční standardní objektivní neurologické vyšetření selhává v predikci rizika vývoje a závažnosti dětské mozkové obrny v raném věku. Z toho důvodu se doplňuje o vyšetření vývojové (**10**).

U dětí s dětskou mozkovou obrnou je téměř ve všech případech narušené svalové napětí. To má vliv na rozvoj celkové motoriky. Důsledky narušení jsou zejména v oblasti jemné motoriky a grafomotoriky. Zákonitostem vývoje kojenecké motoriky se věnoval americký vývojový psycholog Arnold Gesell, který zdůraznil tři zákony důležité v diagnostice jemné motoriky:

- zákon kefalokaudální – ovládnutí těla postupuje od hlavičky k patě,
- zákon proximodistální – pohyby končetin nejdříve začínají u těla od pohybu ramene nebo kyčle k pohybům jemnějším, k prstům rukou a nohou,
- zákon ulnoradiální – úchop vychází nejprve z celé dlaně a postupuje k jemnějším uchopením mezi palec a ukazovák (**25**).

1.6.3 Poruchy sdružené s dětskou mozkovou obrnou

- Mentální retardace – celkové snížení úrovně rozumových schopností, které je obvykle doprovázeno sníženou adaptací v daném prostředí.

Klasifikace mentální retardace WHO je rozdělena do šesti základních kategorií:

- lehká mentální retardace, IQ 50 – 69
- středně těžká mentální retardace, IQ 35-49

- těžká mentální retardace, IQ 20 – 34
- hluboká mentální retardace, IQ je nižší než 20
- jiné mentální retardace
- nespecifikovaná mentální retardace **(30)**.
- Epilepsie – dělení záchvatů dle klasifikace
 - parciální záchvaty a generalisované záchvaty tonické a klonické (grand mal - velký záchvat se ztrátou vědomí a tonickou i klonickou fází a petit mal - malý záchvat např. krátkodobé absence projevující se zahleděním). Závažným stavem je status epilepticus (protrahovaný záchvat nebo série záchvatů) **(4)**.
- Smyslové poruchy
 - Zrakové obtíže:
 - amblyopie (tupožrakost)
 - refrakční poruchy
 - hemianopie (výpadek poloviny zorného pole)
 - nystagmus (rychlé mimovolní pohyby očí)
 - strabismus (konvergentní a divergentní je u dětí s dětskou mozkovou obrnou poměrně častý).
 - Poruchy sluchu:
 - hypakuze (nedoslýchavost)
 - Poruchy řeči centrálního původu:
 - vývojová dysfázie (zamezený vývoj řeči)
 - afázie (ztráta již vyvinuté řeči)
 - dyslalie (špatná artikulace hlásek např.rotacismus aj.)
 - anartrie (neschopnost artikulace)
 - dysartrie (nesrozumitelná artikulace často v kombinaci s mentální retardací)
- Poruchy somatického růstu - např. atrofie končetin na postižené části těla.
- Ortopedické komplikace – např. zkrácení Achillových a kolenních šlach, dysplázie kyčelních kloubů, skolioza.
- Emoční poruchy – mohou být důsledkem výše uvedených skutečností, které je třeba eliminovat psychologickou péčí ve smyslu podpůrné psychoterapie **(5)**.

1.6.4 Léčba dětí s dětskou mozkovou obrnou

Její efektivita je založena především na včasném zahájení týmové spolupráce všech zainteresovaných odborníků (odborní lékaři, speciální pedagogové, psychologové, fyzioterapeuti, ergoterapeuti, sociální pracovníci aj.), včetně spolupráce s rodiči dítěte s postižením v duchu uceleného systému rehabilitace (5).

1.7 Komplexní přístup u dětí s vícečetným postižením

1.7.1 Diagnostická hlediska

Diagnostika zkoumá průběh dosavadního vývoje člověka i s jeho etiologií. Jejím výsledkem je diagnóza. Aby se dosáhlo objektivního pohledu na postiženého člověka, měla by mít komplexní, interdisciplinární charakter a měla by být založena na individuálním přístupu. Pokud se jedná o raný a předškolní věk, měla by být provedena včasně, uceleně a v přirozeném prostředí dítěte (17).

Speciálně pedagogická diagnostika je zaměřena na získávání informací o osobnosti jedinců, o jejich možnostech v oblasti vzdělavatelnosti a vychovatelnosti.

Dělí se podle druhu postižení na diagnostiku:

- diagnostiku somatopedickou,
- diagnostiku psychopedickou,
- diagnostiku surdopedickou,
- diagnostiku logopedickou,
- diagnostiku oftalmopedickou,
- diagnostiku etopedickou.

Cílem speciálně pedagogické diagnostiky je výchova a vzdělávání s možností zařazení do společnosti. Speciální pedagog spolupracuje s odborníky v oblasti lékařské a psychologické diagnostiky, která představují výchozí poznatky pro jeho působení ve výchově a vzdělávání (26).

1.7.2 Výchova a vzdělávání

V souladu s příslušnými vyhláškami (č.72/2005 Sb.,č.73/2005 Sb.) a principy spolupráce (učitele, speciálního pedagoga, vedení školy, zákonných zástupců dítěte a pracovníků psychologicky pedagogických poraden nebo speciálně pedagogických center) je koncipován Individuálně vzdělávací plán dále jen IVP (26).

Podle Zelinkové je IVP závazný pracovní materiál sloužící všem, kteří se podílejí na výchově a vzdělávání integrovaného žáka. IVP je pro žáka přínosem v tom, že může pracovat podle svých schopností a individuálním tempem.

Spolupráce s rodiči je často svízelná. Odborník by měl však vždy zůstat nad věcí, nenechat se strhnout emocemi (41).

Cílem edukace osob s kombinovaným postižením je optimální a komplexní rozvoj osobnosti jedince při respektování individuality a speciálních edukačních potřeb vyplývajících z kombinace druhu postižení u tohoto jedince (26).

1.8 Rodina a dítě s těžkým postižením

1.8.1 Subjektivní pocity rodičů

Nemoc dítěte je pro rodiče zátěžovou situací. Značný rozpor mezi skutečností, již je chorobný stav, a standardním očekáváním zdravého vývoje dítěte vede k prožitku silné frustrace a stresu, stimuluje různé obranné reakce. Nemoc dítěte je hodnocena i dospělými více emočně, protože postihuje bezbranného a závislého jedince, který teprve začíná žít a již je vystaven utrpení. Rodiče za těchto okolností reagují kombinací různých citových prožitků:

- úzkostí a strachem, který se vztahuje k představě dalšího ohrožení dítěte,
- hněvem či vztekem na nespravedlivou situaci, jež dítěti působí utrpení,
- smutkem a depresí, které lze chápat jako truchlení nad ztrátou zdraví dítěte.

Depresivní ladění může souviset i s uvědoměním omezených možností pomoci svému dítěti a před nemocí je chránit (34).

Při nemoci však bývá většinou větší prostor pro změnu než v případě trvalého postižení. Rodina dítěte s postižením má jinou sociální identitu, je něčím výjimečná. Tato spíše negativně hodnocená odlišnost se stává součástí sebepojetí všech jejích členů: rodičů i zdravých sourozenců. Existence postiženého dítěte je příčinou toho, že se určitým způsobem změní životní styl rodiny, protože musí být přizpůsoben jeho možnostem a potřebám. V důsledku toho se změní i jejich chování, nejen v rámci rodiny, ale také ve vztahu k širší společnosti, kde se tito lidé mohou v rámci obranných reakcí projevat jiným způsobem než dřív, resp. než je obvyklé, nebo se od ní dokonce izolovat (34).

Chování rodičů, kteří mají postižené dítě, může být méně přiměřené či akcentované, které se mohou vyskytnout pouze v určitých obdobích nebo náročnějších situacích, a je třeba chápat jako reakci na dlouhodobou zátěž, s níž se musí vyrovnávat a ne vždy ji zvládnout tak, jak by bylo žádoucí. Pěkně to charakterizuje matka kombinovaně postiženého syna: „Jde o normální reakce na nenormální situaci.“ (3).

Rodiče se zdravotním postižením jsou na jedné straně specifickou skupinou rodičů, na straně druhé nemusí být projevy jejich vztahu k dítěti nutně poznamenány existencí postižení dítěte. Existují desítky teorií o prožívání faktu existence postižení u vlastního dítěte (19).

Rodina dítěte s postižením prochází několika fázemi:

- šok,
- popření,
- smutek, zlost, úzkost, pocit viny,
- stadium rovnováhy,
- stadium reorganizace – situace je rodiči přijímána, rodiče se vyrovnávají s faktem nemoci a dítě přijímají takové, jaké je. Hledají optimální cesty do budoucna. Této poslední fáze nedosáhnou všichni rodiče. Převládají smutek, pocity viny, ambivalentní vztah a nelze také vyloučit odmítnutí dítěte s postižením (26).

Burn-out (tělesné, psychické a emocionální vyhoření) – může být konečným stadiem procesu, při němž lidé, kteří se hluboce emocionálně něčím zabývají, ztrácejí své původní nadšení a svou motivaci **(11)**.

1.8.2 Podpora rodičů dítěte s postižením

Jak funkční podpora bude záleží na úzké spolupráci všech zainteresovaných odborníků (lékařů, psychologů, speciálních pedagogů, terapeutů) s rodiči dítěte s postižením. Těžiště jejich spolupráce spočívá jednak v poradenství rodičům, jednak v podpoře dítěte. Tyto dvě roviny jsou vzájemně propojeny. Kompetence rodičů jako přirozených vychovatelů svého dítěte se přitom musí zachovat a vhodným směrem posílit **(39)**.

Ucelená rehabilitace není zaměřena pouze na dítě s postižením, ale na celou jeho rodinu. Její aplikace by měla začít již v samém počátku a směřovat by měla k tomu, aby se rodiče dokázali s touto náročnou situací vyrovnat (coping), a byli tak schopni přijmout život s postiženým dítětem jako úkol, a ne jako neřešitelný úděl. Přijetí dítěte s postižením jako úkolu, byť i velmi nesnadného, znamená cestu, jež nakonec zakotvuje život rodičů a celé rodiny ve smyslu - dává mu určitý životní rozměr, smysl i v naplnění ducha logoterapie (existenciální analýzy) V. E. Frankla **(6)**.

U lidí, kteří jsou vystaveni určitému utrpení, se podle Křivohlavého zvyšuje intenzita hledání „vyššího smyslu“ v tom, co se děje. Síla utrpení podněcuje (stimuluje) potřebu nacházet smysluplnost života. Pokud se to daří, člověk se staví nad své utrpení a to mu pomáhá lépe je zvládat **(12)**.

Poradenská podpora lidí se zdravotním postižením je integrální součástí ucelené rehabilitace. Bez koordinované týmové poradenské činnosti není možné zabezpečit provázanost, posloupnost, variabilitu a oborovou vícečetnost jednotlivých oblastí rehabilitace a docílit tak její ucelenosti. Některé příklady forem nebo způsoby poradenských aktivit – psychologické poradenství a psychoterapie, partnerské poradenství a rodinná terapie, krizová intervence – linky důvěry, psychologické poradny, pastorační činnost – poskytnutí duchovní pomoci člověku v nesnázích aj. **(23)**.

Rodiče potřebují, aby podpora odborná i emoční byly zahájeny co nejdříve po narození dítěte tak, aby se v rodině nefixovaly nepříznivé postoje a z nich vyplývající způsoby chování. Je dobré, pokud se rodiče mohou zabývat nějakou smysluplnou aktivitou a mají nějaký srozumitelný cíl, snáze se pak s takovým problémem vyrovnávají (35).

1.9 Druhy zařízení a organizace pro osoby se zdravotním postižením

1.9.1 Státní a nestátní subjekty

Stát zůstává hlavním aktérem, který systém sociálních služeb organizuje, financuje, kontroluje :

- licencováním - udělováním povolení k provozu činnosti,
- akreditací - ověřování profesní způsobilosti k sociálním činnostem,
- auditem - tam, kde činnost financuje (spolufinancuje),
- inspekcí - sociální policí

Mezi nestátní subjekty patří :

- právnické osoby – sdružení, hnutí, spolky, nadace, licencovaní podnikatelé
- fyzické osoby podnikatelského charakteru (akciové společnosti, dále jen a.s., společnosti s ručením omezeným, dále jen s.r.o. a jiné) nebo nepodnikatelského charakteru (zájmová sdružení, nadace atp.) (32).

Zřizovateli zařízení sociální péče jsou obce, kraje a ministerstva (9).

Zákon o sociálních službách č.108/2006 Sb., vymezuje tři základní oblasti služeb:

- sociální poradenství – základní a speciální poradenství
- služby sociální péče – osobní asistence, pečovatelská služba, tísňová péče, odlehčovací služby, průvodcovské a předčitatelské služby, podpora samostatného bydlení, centra denních služeb, denní a týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením a domovy pro seniory.

- služby sociální prevence – raná péče, telefonická krizová pomoc, azylové domy, domy na půl cesty, kontaktní centra, krizová pomoc, nízkoprahová zařízení pro děti a mládež, noclehárny, terapeutické komunity a sociální rehabilitace.

Sociální služby se dělí také podle místa jejich poskytování a to na terénní, ambulantní a pobytové služby (22).

1.9.2 Významné organizace v České republice

Vládní výbor pro zdravotně postižené (VVZP) – vznik roku 1992 jako meziresortní orgán vlády pro řešení problematiky osob se zdravotním postižením (OZP). Jeho předsedou je předseda vlády a zodpovědnost za něj má obvykle ministr bez portfeje. Členové jsou náměstkové ministerstev zdravotnictví, práce a sociálních věcí, školství, mládeže a tělovýchovy. Úkolem VVZP je koordinovat řešení problematiky OZP, zvláště v oblasti legislativy, a navrhnout řešení (40).

Národní plán (NP) – vznikl z iniciativy VVZP a za účasti občanských sdružení OZP pod různým názvem v letech 1992, 1993, a naposledy 1997 kdy zní: „Národní plán pro vyrovnávání příležitostí zdravotně postižených“. Národní plán se týká všech složek ucelené rehabilitace a všech hledisek života OZP. V průběhu let VVZP i nevládní organizace sledovaly plnění NP (40).

Národní rada zdravotně postižených ČR (NRZP ČR) – je zastřešující organizací pro všechna sdružení, která hájí zájmy lidí se zdravotním postižením. NRZP je dnes uznávaným iniciativním a koordinačním orgánem pro obhajobu, prosazování a naplňování práv a zájmů zdravotně postižených. Spolupracuje s orgány státní správy a samosprávy v ČR, s mezinárodními organizacemi a institucemi. Je hlavním poradním orgánem Vládního výboru pro zdravotně postižené občany a zastupuje občany se zdravotním postižením v dalších významných organizacích např. Svaz měst a obcí ČR. Je také členem mezinárodních organizací Disabled People's International, Rehabilitation International a European Disability Forum (40).

2 Cíle práce a hypotézy

2.1 Cíl práce

Cílem práce bylo popsat situaci v oblasti uceleného systému rehabilitace a zjistit jaký význam má zejména u dětí s těžkým kombinovaným postižením. Dílčím cílem bylo zmapování organizace nestátního neziskového charakteru, která služby v duchu uceleného systému rehabilitace poskytuje.

2.2 Hypotézy

Hypotézy jsem si stanovila dvě.

Hypotéza č.1: Při aplikaci uceleného systému rehabilitace je nezbytná úzká spolupráce zainteresovaných odborníků s rodiči dítěte s postižením.

Hypotéza č.2: Základem komplexní péče v duchu uceleného systému rehabilitace o děti s těžkým kombinovaným postižením je léčebná tělesná výchova (dále jen LTV) – reflexní Vojtova metoda.

3 Metodika

3.1 Metody výzkumu

Pro tuto práci jsem využila metod kvantitativního výzkumu. Cílem kvantitativního výzkumu je testování hypotéz, které jsou ve výstupu potvrzeny nebo zamítnuty. Zvolenou technikou je standardizovaný dotazník vyplněný rodiči, řízený rozhovor s odbornými pracovníky centra a technika obsahové analýzy dat.

3.1.1 Dotazník

Dotazník je vysoce efektivní technika sběru informací, jejíž kladné stránky jsou často znehodnoceny nízkou návratností (1). Dotazník obsahoval celkem 17 otázek, patnáct otázek uzavřených, kde rodiče vybírali ze dvou možných variant odpovědí takzvané otázky dichotomické a otázky polytomické, kde vybírali z více variant jednu odpověď a dále dvě otevřené otázky, kde mohli reagovat svým názorem. V dotazníku jsem se snažila zjistit dopad či změny, které nastaly u klientů v souvislosti s využíváním služeb centra Arpida, které pracuje v duchu uceleného systému rehabilitace. Vzor dotazníku je uveden v příloze č.1.

3.1.2 Rozhovor

Rozhovor je tradiční, dlouho používanou technikou terénního sběru informací, při které jsou informace od zkoumaných osob získávány prostřednictvím záměrně cílených otázek kladených respondentovi v rozhovoru vedeném tváří v tvář (face to face) nebo telefonicky (1).

Pro výzkum byla použita technika standardizovaného (řízeného) rozhovoru. Rozhovor byl veden s fyzioterapeuty na základě 5 - ti pevně stanovených otázek, a ergoterapeuty na základě 4 pevně stanovených otázek, u kterých byly uvedené i varianty odpovědí a otázky byly ve stanoveném pořadí. Otázky vedly k utvrzení skutečnosti nutné spolupráce rodičů a odborníků při aplikaci uceleného systému rehabilitace u dětí

s těžkým kombinovaným postižením. Vzor záznamového archu z řízeného rozhovoru je uveden v příloze č.2.

3.1.3 Obsahová analýza dat

Technika obsahové analýzy dat bývá definována jako objektivní, kvantitativní analýza sdělení jakéhokoliv druhu (1). Ve výzkumu bylo obsahové analýzy použito pro zjištění osobních anamnéz sledovaných jedinců, a to z dokumentace centra Arpidy v Českých Budějovicích. Na základě těchto materiálů byly vytvořeny celkem čtyři kazuistiky u vybraných klientů centra Arpida.

3.2 Charakteristika zkoumaného souboru

3.2.1 Centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, o.s.

Cílovou skupinou byli děti s těžkým kombinovaným postižením, kteří jsou klienty Arpidy - centra pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, o.s.

Arpida je nestátní nezisková organizace pracující na bázi občanského sdružení a obecně prospěšné společnosti. Zajišťuje komplexní péči dětem, mládeži a mladým dospělým s tělesným a kombinovaným postižením v duchu uceleného systému rehabilitace. Účelně tak propojuje péči v oblasti sociální, zdravotní a výchovně vzdělávací.

Dotazník byl rozdán 42 rodičům dětí s těžkým kombinovaným postižením začátkem února 2008. Navrátilo se 26 dotazníků. Snahou bylo získat představu o významu uceleného systému rehabilitace pro rodinu dítěte s těžkým postižením. O spolupráci při distribuci dotazníků jsem požádala pedagogy, kteří v centru Arpida pracují, a to na úsecích, které se věnují klientovi s těžkým postižením. Distribuce proběhla ve speciálních základních třídách s rehabilitačním programem, v denním rehabilitačním stacionáři a také ve speciální mateřské škole.

Řízené rozhovory byly vedeny tváří v tvář s deseti fyzioterapeuty a třemi ergoterapeuty centra Arpidy a to během měsíce únor 2008. Proběhlo vzájemné představení a stručná charakteristika zaměření bakalářské práce.

4 Výsledky

4.1 Rodičovský dotazník

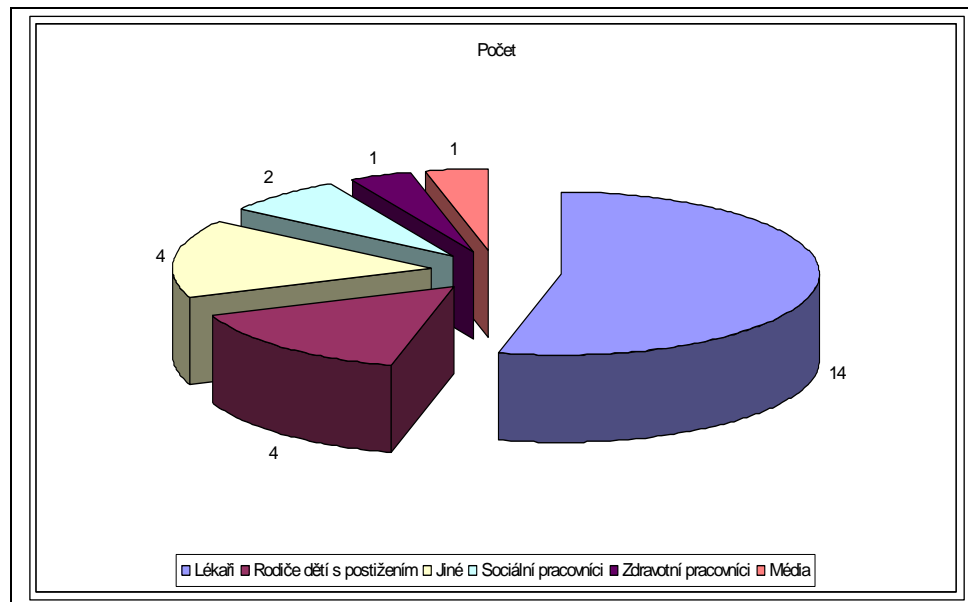
Otázka č.1: Od koho jste získali první informace o centru Arpida?

Tab.1 První zdroj informací

Zdroj informací	Počet
Lékaři	14
Rodiče dětí s postižením	4
Jiné	4
Sociální pracovníci	2
Zdravotní pracovníci	1
Média	1

Zdroj: Vlastní výzkum

Graf 1: První zdroj informací



Zdroj: Vlastní výzkum

Více než (50%) rodičů získalo první zdroj informace z řad lékařů, po lékařích se umístili sociální pracovníci, kteří tvoří (15%) stejně jako informace, které získali respondenti z jiného zdroje.

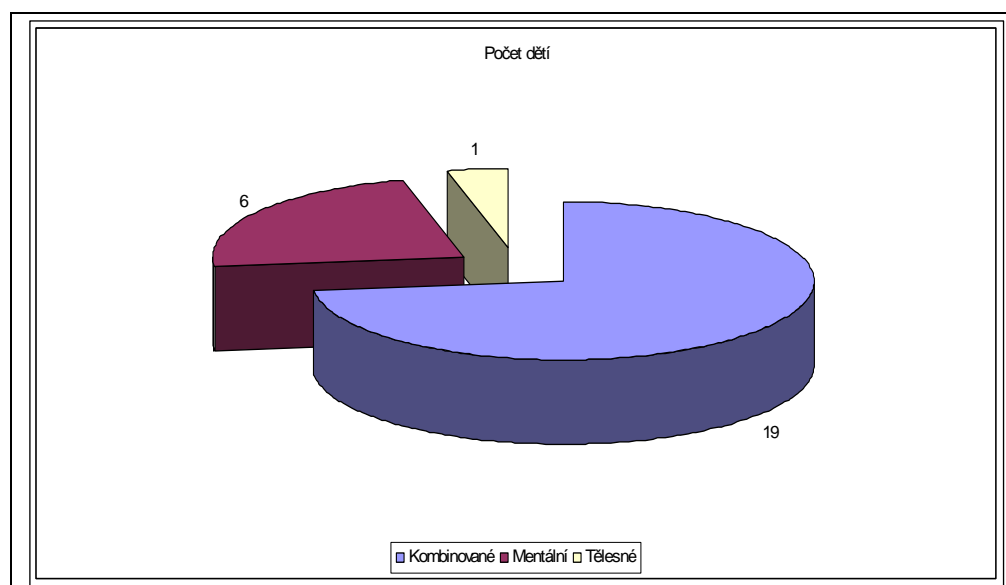
Otázka č.2: Jaké postižení má Vaše dítě?

Tab.2 Typy postižení

Typ postižení	Počet dětí
Kombinované	19
Mentální	6
Tělesné	1

Zdroj: Vlastní výzkum

Graf 2: Typy postižení



Zdroj: Vlastní výzkum

Otázka č.2 měla určit, že se jedná zejména o klienty s kombinovaným postižením. To odpovědi více jak (70%) respondentů potvrzují.

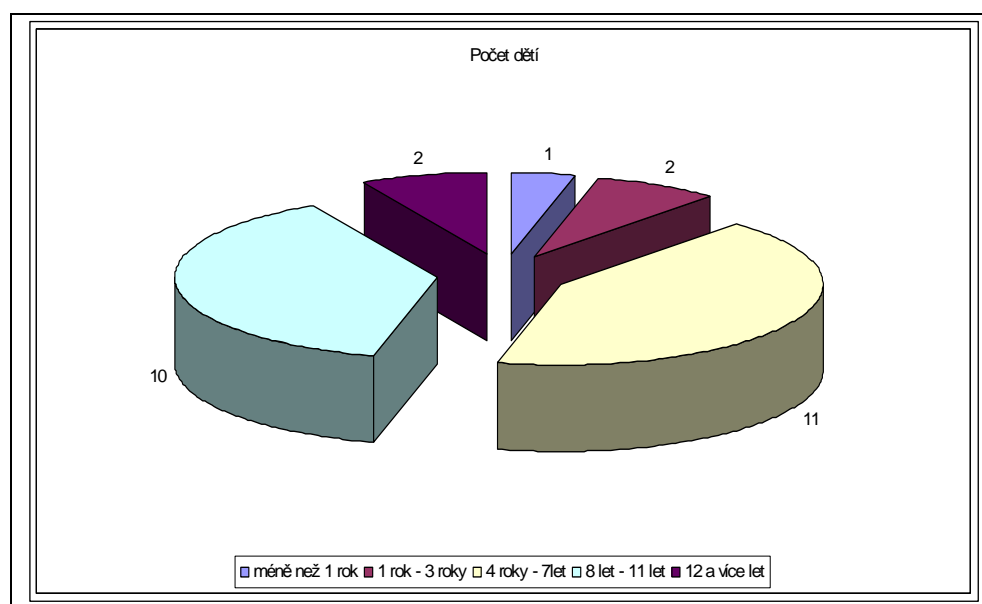
Otázka č.3: Jak dlouho jste klienty centra Arpida?

Tab. 3 Časové rozmezí užívání služeb centra Arpida klienty

Časovém rozmezí	Počet klientů
méně než 1 rok	1
1 rok – 3 roky	2
4 roky - 7let	11
8 let - 11 let	10
12 a více let	2

Zdroj: Vlastní výzkum

Graf č 3: Časové rozmezí užívání služeb centra Arpida klienty



Zdroj: Vlastní výzkum

Otázka č.3 měla určit počet klientů centra Arpida, kteří jsou uživateli jejich služeb v určitém časovém úseku. Více jak (40%) respondentů jsou klienty centra Arpidy v časovém rozmezí 4-7 let.

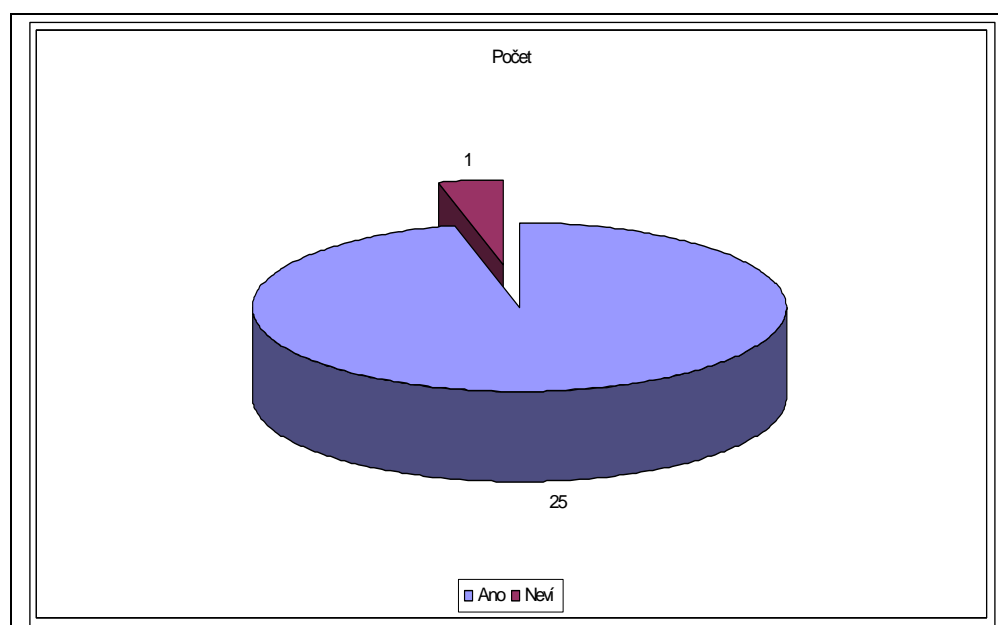
Otázka č.4: Domníváte se, že propojení služeb v oblasti zdravotní, výchovně vzdělávací a sociální, tedy „pod jednou střechou“, je v centru Arpida výhodou?

Tab. 4 Propojenost služeb

Propojenost služeb	Počet
Ano	25
Neví	1

Zdroj: Vlastní výzkum

Graf č 4: Propojenost služeb



Zdroj: Vlastní výzkum

U otázky č.4 potvrdilo více jak (90%) respondentů, že jednoznačně souhlasí s touto výhodou.

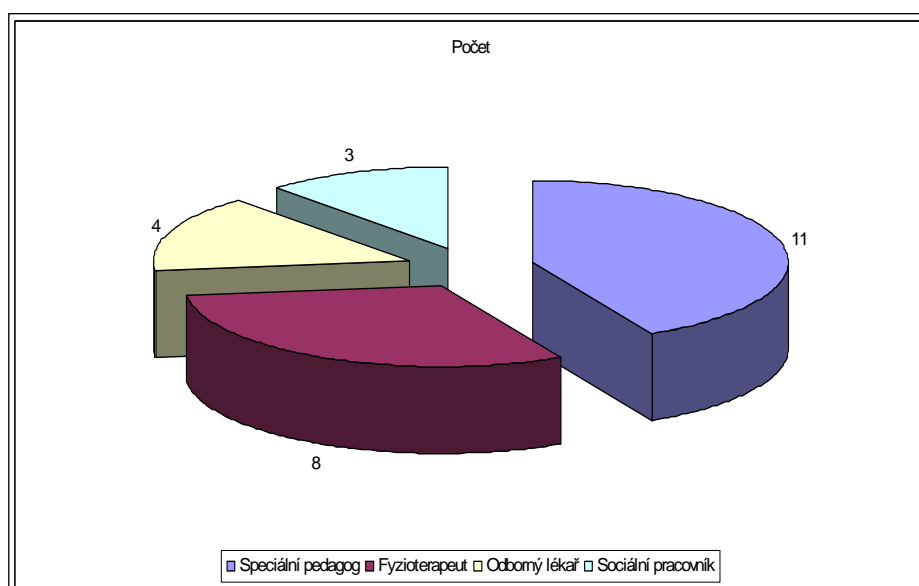
Otázka č.5: Prosím, označte jednoho z odborníků centra, s nímž spolupracujete nejčastěji?

Tab.5 Nejčastější spolupráce

Pracovník centra	Počet
Speciální pedagog	11
Fyzioterapeut	8
Odborný lékař	4
Sociální pracovník	3

Zdroj: Vlastní výzkum

Graf č.5: Nejčastější spolupráce



Zdroj: Vlastní výzkum

Z otázky č.5 vyplývá, že více jak (40%) respondentů nejvíce spolupracuje se speciálními pedagogy, na druhém místě se zařadili fyzioterapeuti.

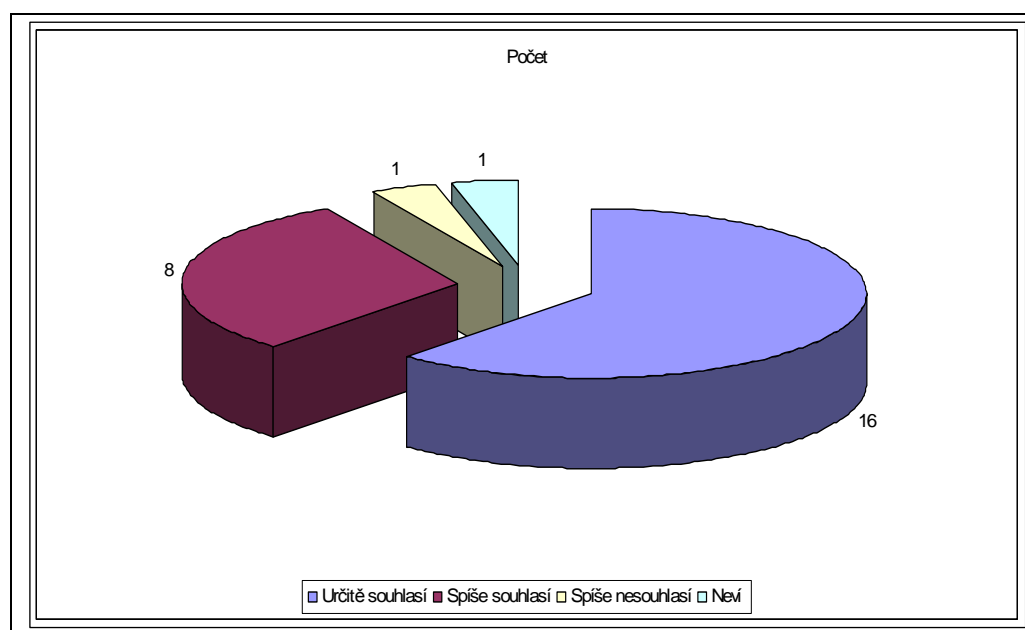
Otázka č.6: Jaký je Váš názor na tvrzení, že hlavní význam pro rehabilitaci dětí s tělesným postižením má fyzioterapie, zejména pak léčebná tělesná výchova LTV-cvičení dle Vojtovy metody?

Tab. č.6 Názory klientů na Vojtovu metodu

Názor	Počet
Určitě souhlasí	16
Spíše souhlasí	8
Spíše nesouhlasí	1
Neví	1

Zdroj: Vlastní výzkum

Graf č.6: Názory klientů na Vojtovu metodu



Zdroj: Vlastní výzkum

Na otázku č. 6 více jak (60%) respondentů uvedlo, že určitě souhlasí s tímto tvrzením. Klienti, kteří uvedli, že spíše souhlasí s Vojtovou metodou jako základem pro péči o dítě s těžkým postižením to vysvětlují tím, že u některých klientů lze využít i jiné metody.

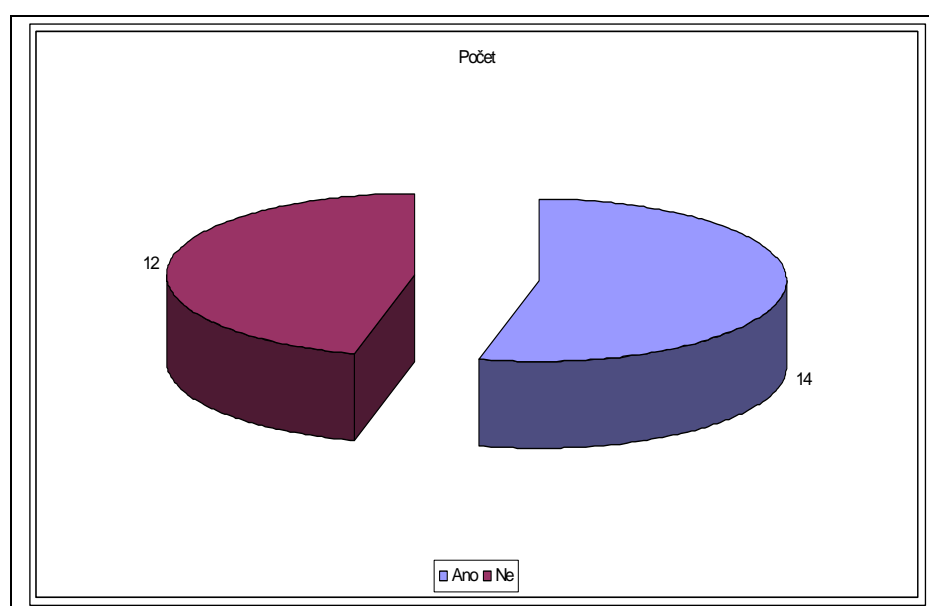
Otázka č.7: Patříte mezi rodiče, kteří cvičí Vojtovu metodu?

Tab.7 Rodiče užívající při cvičení Vojtovu metodu

Rodiče užívající Vojtovu metodu	Počet
Ano	14
Ne	12

Zdroj: Vlastní výzkum

Graf č.7: Rodiče užívající při cvičení Vojtovu metodu



Zdroj: Vlastní výzkum

Otázka č.7 identifikovala skupinu rodičů, kteří patří mezi rodiče, kde byla indikována u jejich dítěte Vojtova metoda. Více než (50%) respondentů z našeho souboru patří mezi rodiče užívající Vojtovu metodu.

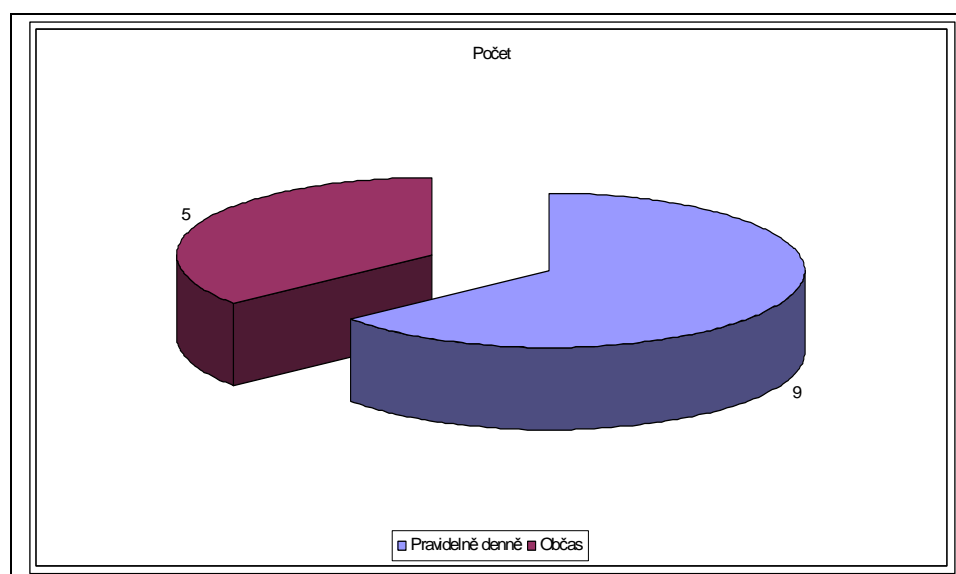
Otázka č.8: Jak často se svým dítětem dle pokynů fyzioterapeuta cvičíte?

Tab.8 Spolupráce rodičů při cvičení

Spolupráce rodičů	Počet
Pravidelně denně	9
Občas	5

Zdroj: Vlastní výzkum

Graf č.8: Spolupráce rodičů při cvičení



Zdroj: Vlastní výzkum

Na otázku č.8 (60%) respondentů z rodičů, kteří mají v indikaci Vojtovu metodu uvedlo, že pravidelně denně cvičí.

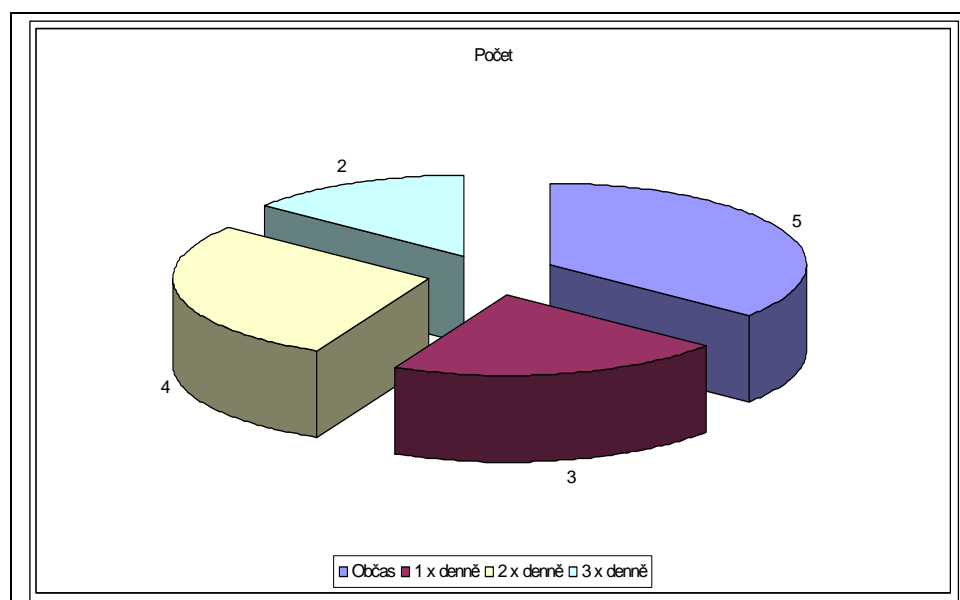
Otázka č.9: Pokud jste uvedli, že cvičíte Vojtovu metodu pravidelně denně, označte prosím jednu z možností?

Tab.9 Četnost cvičení

Četnost	Počet
Občas	5
1 x denně	3
2 x denně	4
3 x denně	2

Zdroj: Vlastní výzkum

Graf č.9: Četnost cvičení



Zdroj: Vlastní výzkum

Otázka č.9 zjistila, že pravidelně 3 x denně cvičí Vojtovu metodu (14 %) respondentů, (29%) respondentů uvedlo, že cvičí Vojtovo metodu pravidelně 2 x denně a 1 x denně cvičí (21%) respondentů. (36 %) respondentů uvedlo, že cvičí občas.

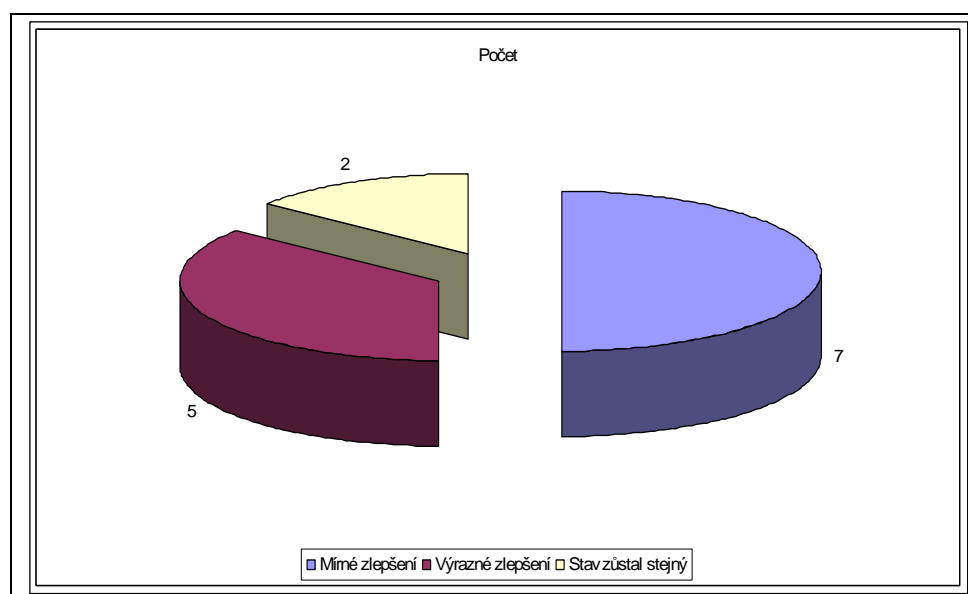
Otázka č.10: Když jste začali cvičit Vojtovu metodu, k jakým změnám podle Vás došlo?

Tab.10 Změna stavu při cvičení Vojtovou metodou

Změna stavu	Počet
Mírné zlepšení	7
Výrazné zlepšení	5
Stav zůstal stejný	2

Zdroj: Vlastní výzkum

Graf č 10: Změna stavu při cvičení Vojtovou metodou



Zdroj: Vlastní výzkum

U odpovědi na otázku č.10 došlo podle (50%) respondentů u jejich dítěte k mírnému zlepšení stavu, (36%) respondentů uvedlo, že došlo k výraznému zlepšení a u (14%) zůstal stav stejný.

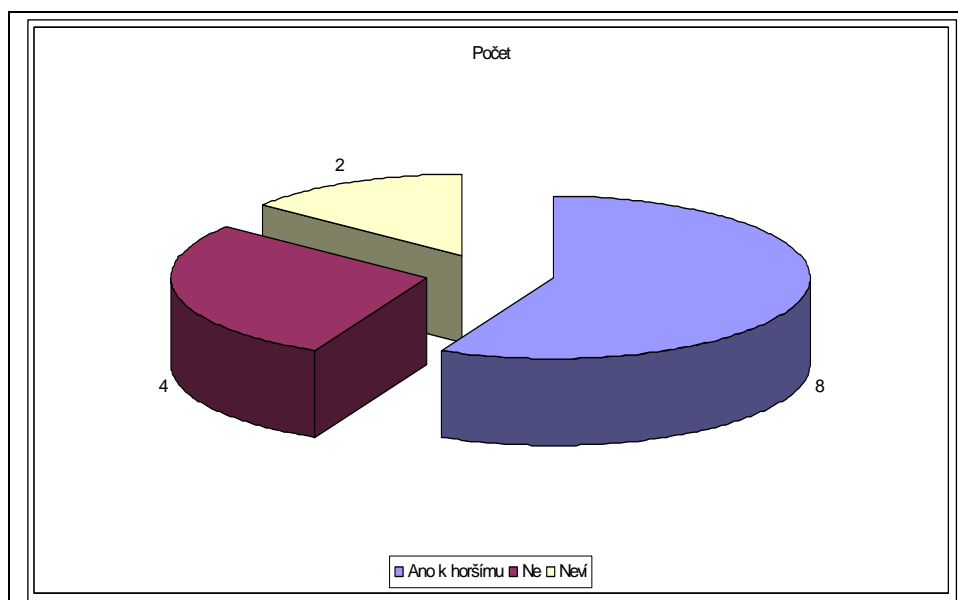
Otázka č.11: Změní se pohyblivost Vašeho dítěte, pokud určitou dobu necvičíte Vojtovu metodu?

Tab.11 Změny pokud rodiče s dětmi dlouhodoběji necvičí

Změny	Počet
Ano k horšímu	8
Ne	4
Neví	2

Zdroj: Vlastní výzkum

Graf č 11: Změny pokud rodiče s dětmi dlouhodobě necvičí



Zdroj: Vlastní výzkum

Na otázku č.11 (57 %) klientů uvedlo, že pokud po určitou dobu s dítětem necvičí Vojtovu metodu, pohyblivost dítěte se změní k horšímu,(14 %) respondentů neví odpověď a (29%) respondentů uvedlo, že pohyblivost se nezmění.

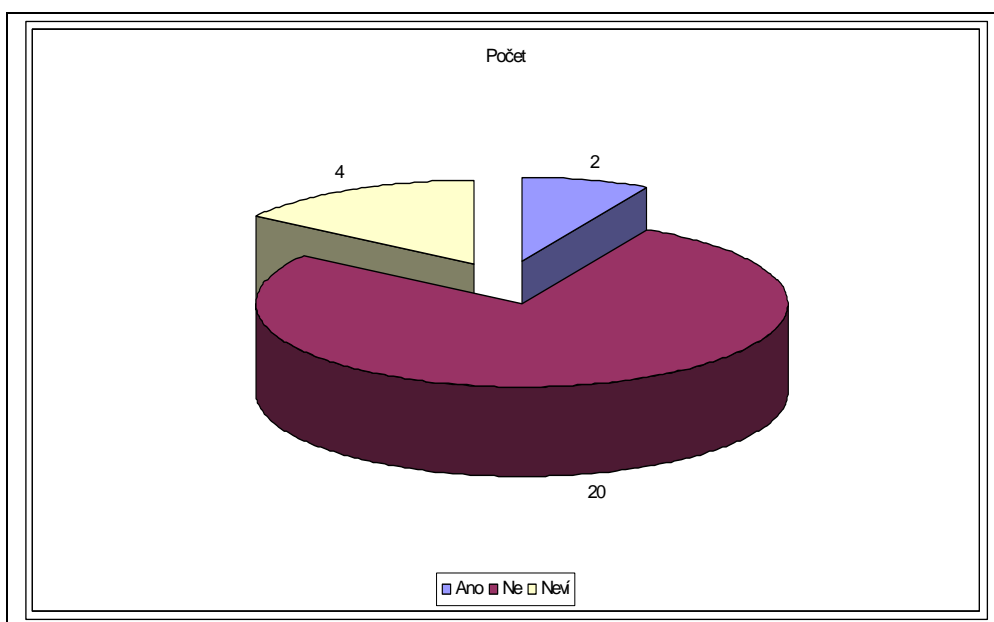
Otázka č.12: Myslíte si, že by se léčba Vojtovou metodou obešla bez Vaší spolupráce a pomoci?

Tab.12 Spolupráce rodičů při cvičení Vojtovou metodou

Spolupráce rodičů	Počet
Ano	2
Ne	20
Neví	4

Zdroj: Vlastní výzkum

Graf č.12: Spolupráce rodičů při cvičení Vojtovou metodou



Zdroj: Vlastní výzkum

U otázky č.12 si (77%) respondentů myslí, že by se léčba Vojtovou metodou neobešla bez jejich pomoci a spolupráce. Pouze (8%) respondentů si myslí, že nemusí při léčbě pomocí Vojtovy metody spolupracovat. (15%) respondentů nezná odpověď.

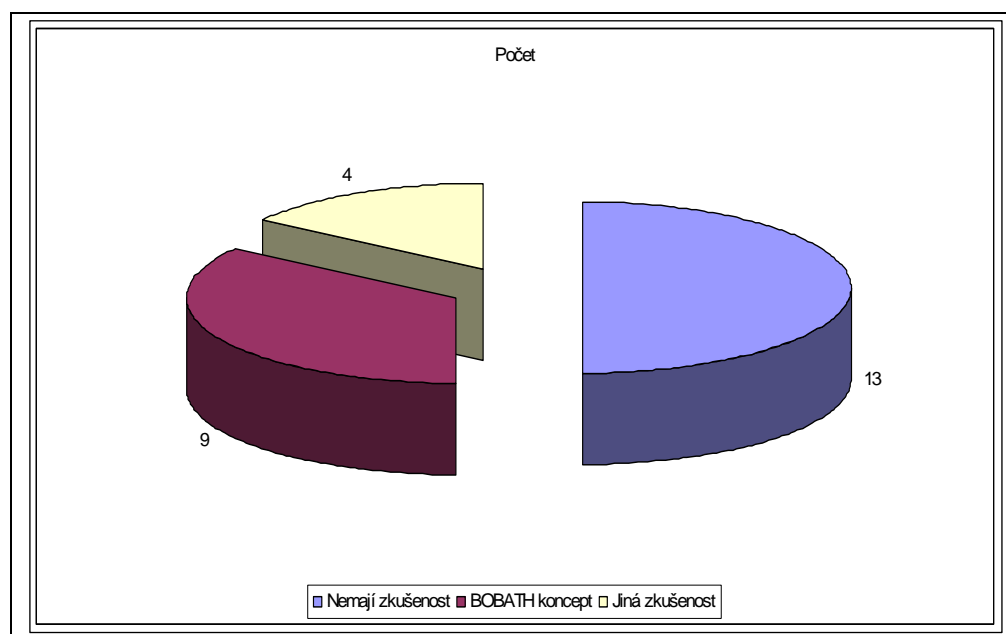
Otázka č.13: Jaké máte zkušenosti s jinými metodami?

Tab.13 Zkušenost rodičů s jinými metodami cvičení

Zkušenost	Počet
Nemají zkušenost	13
BOBATH koncept	9
Jiná zkušenost	4

Zdroj: Vlastní výzkum

Graf č.13: Zkušenosti rodičů s jinými metodami cvičení?



Zdroj: Vlastní výzkum

Na otázku č.13 uvedlo (50%) respondentů, že nemá žádnou zkušenost s jinými metodami. (35%) respondentů uvedlo zkušenost s Bobath konceptem. (15%) respondentů uvedlo, že mají zkušenosti s jinými metodami, kde někteří uvedli plavání, cvičení na míči, masáže.

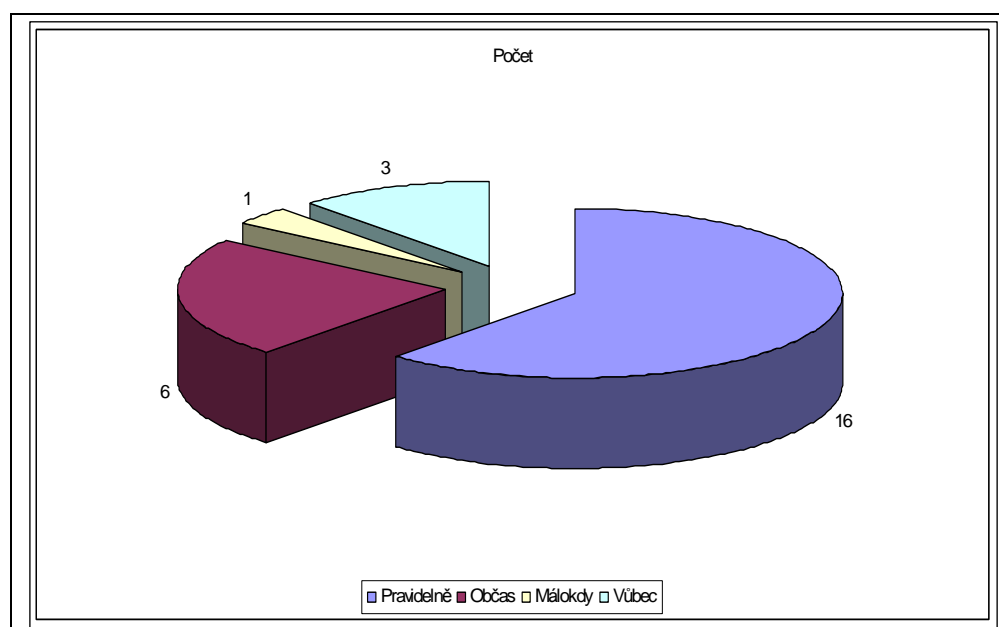
Otázka č.14: Účastníte se v centru Arpida třídních rodičovských schůzek?

Tab.14 Četnost návštěv třídních schůzek rodiči

Četnost	Počet
Pravidelně	16
Občas	6
Málokdy	1
Vůbec	3

Zdroj: Vlastní výzkum

Graf č 14: Četnost návštěv třídních schůzek rodiči



Zdroj: Vlastní výzkum

Na otázku č.14 uvedlo (62%) respondentů, že se účastní rodičovských schůzek pravidelně, (22 %) respondentů občas, (4%) respondentů se účastní málokdy a (12%) respondentů se neúčastní vůbec.

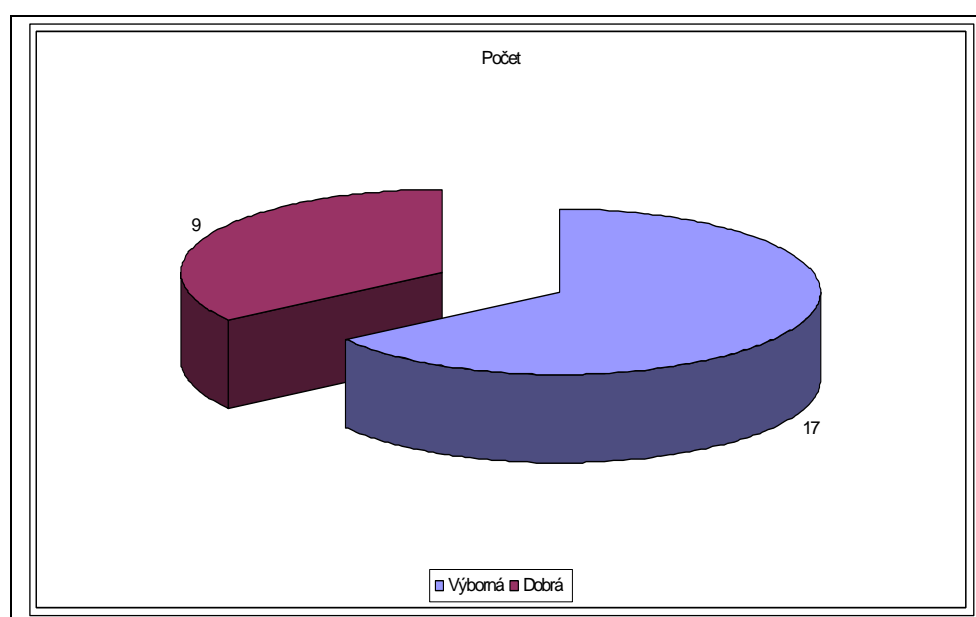
Otázka č.15: Celkovou spoluprací centra Arpida s rodiči hodnotíte jako?

Tab.15 Zhodnocení spolupráce Arpidy s rodiči

Zhodnocení	Počet
Výborná	17
Dobrá	9

Zdroj: Vlastní výzkum

Graf č 15: Zhodnocení spolupráce Arpidy s rodiči



Zdroj: Vlastní výzkum

Na otázku č.15 uvedlo (65%) respondentů, že celkovou spoluprací centra Arpida s rodiči hodnotí jako výbornou a (35%) respondentů hodnotí spoluprací jako dobrou.

4.2 Standardizovaný rozhovor s fyzioterapeuty a ergoterapeuty centra

1. S jakým druhem postižení se setkáváte při své práci fyzioterapeuta nejčastěji?

Tělesné	3
Mentální	0
Smyslové (zrakové, sluchové)	0
Kombinované	7

2. Jaký je Váš názor na tvrzení, že hlavní význam pro rehabilitaci dětí s DMO má LTV- Vojtova metoda ?

Určitě souhlasím	1
Spíše souhlasím	9
Spíše nesouhlasím	0
Určitě nesouhlasím	0

3. Myslíte si, že by se léčba Vojtovou metodou obešla bez pomoci a spolupráce rodičů?

Ano	0
Ne	10
Nevím	0

4. Jak často s Vámi rodiče na rehabilitaci svých dětí spolupracují?

Pravidelně	5
Občas	5
Málokdy	0
Vůbec	0

5. Celkovou spolupráci s rodiči hodnotíte jako:

Výbornou	1
Dobrou	9
Neuspokojivou	0

Výsledky řízeného rozhovoru s ergoterapeuty

1. S jakým druhem postižení se při své práci ergoterapeuta setkáváte nejčastěji?

Tělesné	0
Mentální	0
Smyslové (zrakové, sluchové)	0
Kombinované	3

2. Myslíte si, že by se léčba ergoterapií obešla bez pomoci a spolupráce rodičů?

Ano	0
Ne	3
Nevím	0

3. K jakým změnám podle Vás dochází, když je ergoterapie pravidelně aplikována?

Výrazné zlepšení stavu	2
Mírné zlepšení stavu	1
Stav zůstal stejný	0
Zhoršení stavu	0

4. Máte pozitivní zkušenost se zapojováním rodičů, zejména matek do procesu ergoterapie?

Spíše ano	1
Určitě ano	2
Spíše ne	0
Určitě ne	0

4.3 Kazuistiky

Kazuistika devítiletého klienta T.

Osobní anamnéza – dětská mozková obrna – dyskinetická forma, psychomotorická retardace, autistické projevy, dysfázie. Chlapec se narodil v termínu, porod komplikovaný, od šestého měsíce pozorována psychomotorická retardace (PSM).

Rodinná anamnéza – zpočátku plně funkční rodina, v osmi letech dítěte otec rodinu opouští, dítě zůstává v péči matky, sourozence nemá. Matka od roku 2001 opakovaně na pobytech v centru Arpida.

Stav po přijetí – zahájena komplexní péče – léčebná tělesná výchova LTV – reflexní léčba, koupele, ergoterapie, hipoterapie, logopedie. Chlapec navštěvuje nejprve mateřskou školu speciální, později přípravný ročník základní školy ZŠ speciální a ZŠ speciální s rehabilitačním vzdělávacím programem. V základní škole speciální při centru pracuje podle individuálně vzdělávacího plánu IVP.

Sociální anamnéza – zpočátku fixace na dospělé osoby, děti respektuje, sám si jich však aktivně nevšímá. Hrubá motorika - zpočátku chodil za ruku, jeho chůze byla i po rovině velmi nejistá. Nyní je schopen jít sám, zvládá nerovnosti venku, do schodů chodí s pomocí, začal trénovat chůzi ze schodů, s pomocí chytí míč sám ho hodí, v bazénu plave s rukávky a kruhem, učí se jezdit na tříkolce. Motorika jemná – T. postupně objevuje své možnosti, pomalu se učí jednotlivým dovednostem, snaží se napodobit vkládání kostek na sebe, učí se držet pastelky a kreslit. Při sebeobslužných činnostech vyžaduje pomoc druhé osoby, samostatně se neumí svléknout ani obléknout. V jídelně se učí používat lžíci a vidličku, pije samostatně z hrnku, dojde si sám k umyvadlu a umí si pustit vodu i zastavit, samostatně trefí do jídelny i do třídy, do šatny na WC. Nosí pleny, svou potřebu nehlásí. Pozornost je krátkodobá. T. nemluví, mluvené řeči však rozumí, k dorozumění používá gest, souhlasně začal pokyvvovat hlavou, začal se zajímat o věci kolem sebe, ukazuje na ně nechá si je pojmenovávat

Aktuální stav: T. se zlepšil v sebeobsluze, zajímá se o věci kolem sebe, pokýváním hlavy dovede vyjádřit svůj nesouhlas. Rodiče jsou vůči požadavkům školy velmi vstřícní.

Kazuistika třináctiletého klienta V.

Osobní anamnéza – dětská mozková obrna – spastická triparéza s akcentací vlevo, těžká psychomotorická retardace, amblyopie, strabismus.

Chlapec se narodil předčasně, v 30 týdnu těhotenství fyziologickou cestou jako první dítě rodičů. Pokračuje hospitalizací spolu s matkou na neonatologickém oddělení, kde byl v prvních čtrnácti dnech připojen na UPV (umělá plicní ventilace).

Rodinná anamnéza – dítě pochází z úplné rodiny, sourozence nemá. Pediatr jim doporučil návštěvu dětského neurologa, který je následně poslal na pracoviště fyzioterapie, kam rodina pravidelně dojížděla se synem za cvičením dle reflexní lokomoce Vojty a ve které matka pravidelně pokračuje. Neurolog matku nasměroval na centrum Arpidu, které se věnuje takto postiženým dětem a kde je péče ucelená, komplexní. Rodina od čtyř let syna začala využívat služeb centra Arpida.

Stav po přijetí – matka spolu se synem uskutečnila dva čtrnáctidenní pobyty v centru a později začala se synem do centra dojíždět ambulantně. V. se stal klientem denního stacionáře pro děti s těžkým kombinovaným postižením, kde je doposud. Jeho seznamování s prostředím však nebylo jednoduché. V. byl velmi negativistický a trvalo mu skoro půl roku než přivykl tamějšímu prostředí a kolektivu. Bylo to z důvodu velké fixace na matku. Dnes se již poměrně dobře zadaptoval a podle vyjádření místního neurologa jeho negativismus výrazně ustoupil. V centru je mu poskytována péče v duchu uceleného systému rehabilitace a jeho individuálních potřeb. Chlapec je zde v péči multisciplinárního týmu odborníků (neurologa – hlavní lékař, ortoped, rehabilitační lékař, fyzioterapeuti, ergoterapeuti, sociální pracovník, speciální pedagogové), kteří pracují ve smyslu kruhové péče (**příloha č.3**). Prvořadým úkolem všech je zájem o blaho o dítěte a jeho rodiny, která je neoddělitelnou součástí tohoto týmu.

Sociální anamnéza – u V. se během docházky do centra podařilo odstranit jeho negativismus, nyní je vstřícnější a soustředěnější pro nejrůznější aktivity a zejména oblíbenou je mu muzikoterapie, hydrokineziterapie a hipoterapie.

Aktuální stav – po stránce pohybové se klient moc nezlepšil, leze, nestřídá. Výrazně však ustoupil jeho negativismus, který mu bránil v poznávání a objevování nových věcí. Klient je i navzdory svému těžkému zdravotnímu postižení plně integrován v jeho přirozeném prostředí. Spolupráce s rodiči dítěte je velmi dobrá.

Kazuistika jedenáctiletého klienta L.

Osobní anamnéza – DMO – diparetická forma, středně těžká PSM retardace, epilepsie, strabismus. L. je z prvního těhotenství, předčasný porod v 31.týdnu, od 3 měsíce věku epileptické záchvaty a následné psychomotorické opožďování.

Rodinná anamnéza – zpočátku úplná rodina, po dvou letech od narození dítěte se rodina rozpadá, otec odchází od rodiny. Matka má velkou oporu ve svých rodičích, kteří jí pomáhají s výchovou dítěte. Později se podaří matce nalézt oporu v jiném partnerovi.

Stav po přijetí – matka cvičí dle reflexní lokomoce Vojty a po doporučení pediatra uskutečňuje v centru Arpida několik čtrnáctidenních pobytů. Chlapec od tří let zařazen do speciální MŠ při centru, dále pokračuje přípravným ročníkem ZŠ speciální, pak ZŠ speciální s rehabilitačním vzdělávacím programem. Zpočátku pravidelné denní docházky do centra potíže s jeho adaptací, zejména na kolektiv svých vrstevníků. L. je na vozíku, tělesná čistotou neudrží, pozornost krátkodobá, je nutné časté opakování, ve vyjadřování snaha o opakování malá, jemná motorika výrazně narušena.

Sociální anamnéza – L. je velmi vděčný, v kolektivu dětí se dobře zadaptoval. Je vstřícný pro nejrůznější aktivity.

Aktuální stav – L. se podařilo přes větší motorické obtíže dostat na nohy, daří se mu střídat nohy a s výraznou dopomocí druhé osoby začal chodit na kratší vzdálenosti. V řeči opakuje jednotlivá slova, jejich srozumitelnost je však malá. V sociabilitě je velká ochota ke spolupráci, přátelskost a vděčnost. Spolupráce s rodinou je velmi dobrá.

Kazuistika čtrnáctileté klientky N.

Osobní anamnéza – závažné kombinované postižení (motorické, mentální, zrakové) DMO spastická kvadruparéza, těžká psychomotorická retardace, epilepsie, centrální zraková porucha.

Rodinná anamnéza – úplná rodina, sourozencem je pětiletý bratr, matka porodila v 31. týdnu těhotenství císařským řezem, po porodu je N. asi měsíc na umělé plicní ventilaci, potom následuje operace očí, celkem 3. měsíce byla N. s matkou na neontologickém oddělení a již tam cvičena Vojtovou metodou. Matka dva roky poté přijata k opakovanému čtrnáctidennímu rehabilitačnímu pobytu v centru Arpida.

Stav po přijetí – od roku 1998 diagnosticky zařazena do speciální mateřské školy MŠ při centru. Díky dlouhodobé, pravidelné a systematické péči (léčebné, sociální a speciálně pedagogické) lze postřehnout pozitivní vývojový posun, nicméně dle vyjádření odborníků přetrvává těžká psychomotorická retardace, držení těla i ve vozíku chabé, hlavička v reklinaci. Vozík vybaven odlitkovou sedačkou s pelotami pro fixaci hlavy a abdukčním klínem. Hrubá i jemná motorika těžce poškozena. V soběstačnosti je plně závislá na pomoci jiné osoby, tělesnou čistotu neudrží – pleny. Roku 2003 je vzhledem k výše uvedeným skutečnostem zařazena do denního rehabilitačního stacionáře pro děti s těžkým kombinovaným postižením, kde je jí věnována intenzivní individuální péče v souladu s denním režimem tohoto odborného zařízení.

Sociální anamnéza – podle vyjádření vedoucích pracovníků se N. v denním rehabilitačním stacionáři dobře zadaptovala na kolektiv dětí. Emočně reaguje – úsměv, křik, schopna vokalizací.

Aktuální stav – N. je zařazena v denním rehabilitačním stacionáři, kde je jí věnována individuální péče v duchu uceleného systému rehabilitace. Doporučeny prvky bazální stimulace, logopedická péče, ergoterapie se zaměřením na orofaciální stimulaci (pro poruchu motility jazyka), zraková stimulace, prvky reflexní lokomoce dle Vojty – matka denně cvičí, perličková koupel, bazén, polohování na míči aj. Spolupráce a péče ze strany rodičů je příkladná.

5 Diskuse

V rámci zpracování této práce jsem uskutečnila několik návštěv a zhodnotila své poznatky během vykonané praxe v centru Arpida v Českých Budějovicích.

Výzkumná část byla provedena pomocí dotazníků, které byly určeny rodičům dětí s těžkým kombinovaným postižením a které měly vést k utvrzení skutečnosti úzké spolupráce rodičů v procesu uceleného systému rehabilitace. Nezbytnost oboustranné spolupráce jsem ozřejmila ještě technikou řízeného rozhovoru s odbornými pracovníky fyzioterapeuty a ergoterapeuty. A v neposlední řadě jsem zpracovala z příslušných dokumentů v centru kazuistiky vybraných klientů, které by měly být doplněním výše zjištěných skutečností.

U otázky č.1 bylo zjištěno, že první zdroj informací o centru dostávali rodiče nejvíce z řad lékařů. Tento výsledek je možné dát do souvislosti s tvrzením uvedeným ve skriptech Zdravotně sociální fakulty (4), že proces rehabilitace začíná většinou ve zdravotnictví, kde je problém definován a odkud je rehabilitant nasměrován na vhodné pracoviště, kde rehabilitace pokračuje.

Otázka č.2 měla identifikační charakter a měla potvrdit, že výzkum je zaměřen na klienta s kombinovaným postižením.

Otázka č.3 byla také identifikační a to vzhledem k délce docházky do centra. V grafu č.3 vyšlo, že nejvíce klientů dochází do centra v rozmezí 4 – 7 let.

U otázky č.4 položené v dotazníku se více jak 90 procent rodičů shodlo s názorem Jankovského v knize (5), na výhodu propojení služeb centra v oblasti sociální, zdravotní a výchovně vzdělávací tzv. „pod jednou střechou“. V průběhu vykonávané praxe v centru Arpida vím, že rodiče, kteří sem jezdí na čtrnáctidenní pobyty se svými dětmi, si propojení služeb nemohou vynachválit a rádi pobyty opakují.

U otázky č.2 vedené v rozhovoru s fyzioterapeuty se naplnilo tvrzení odborníků v oblastech pro léčebnou rehabilitaci dětí s tělesným postižením, že zejména u dětí s dětskou mozkovou obrnou má Vojtova metoda základní význam. Úspěšnost terapeutického výsledku záleží však na úspěšné edukaci rodičů a dítěte fyzioterapeutem, který by měl vhodným způsobem umět přesvědčit o nutnosti a příznivém účinku. Protože bez aktivní spolupráce rodičů při aplikaci Vojtovy metody, jak odpověděli

v otázce č.3 fyzioterapeuti, nelze očekávat výsledek. Na nutnost edukace rodičů a dítěte fyzioterapeutem pokazuje také ve své knize Jan Kraus (10).

To souvisí i s otázkou č.11 položenou v dotazníku rodičům, kteří zde potvrdili skutečnost, že když s dítětem po určitou dobu necvičí Vojtovu metodu, nastanou změny v jeho pohyblivosti a to k horšímu. Podle rodičů dětí s těžkým kombinovaným postižením dochází při aplikaci Vojtovy metody k mírnému zlepšení celkového stavu jejich dítěte a to u 50 procent rodičů, kteří uvedli, že pravidelně cvičí.

S touto odpovědí se shoduje i tvrzení fyzioterapeutů na otázku č.4 a to, že rodiče s nimi spolupracují spíše pravidelně a občas, nikdo neuvedl vůbec.

Sami rodiče potvrdili otázkou č.12 nutnost jejich spolupráce na Vojtově metodě a to z více jak v 70 procent .

Nezbytnost úzké spolupráce s rodiči byla také potvrzena prostřednictvím vedených rozhovorů s ergoterapeuty, kteří uvedli, že spolupráce s rodiči zejména matkami je velmi dobrá a že bez jejich pomoci by se neobešli. To se shoduje i s tvrzením Jiřího Votavy (40), že nezbytnou součástí týmu je i sám pacient či klient a jeho rodina či blízké sociální okolí, bez jejichž aktivní participace není možné cílů dosáhnout. Podobně tak tvrdí i Jiří Jankovský (5), kde říká, že je nezbytné nejen rodiče pro tuto metodu získat, ale také je dobře připravit. To samozřejmě vyžaduje velkou trpělivost, důslednost a víru ve smysl této namáhavé a doslova mravenčí práce. Pokud se toto podaří, lze při pravidelné aplikaci ergoterapie dosáhnout výrazného zlepšení, tak jak je dokumentováno ergoterapeuty otázkou č.3 .

Na toto tvrzení bych navázala na slova ergoterapeutky, která mě ze své dlouholeté praxe poskytla řadu zajímavých životních postřehů a zkušeností, ze kterých jsem si udělala závěr, že nezáleží pouze na odborných schopnostech, ale že stejně důležitými jsou osobní přístup a schopnosti toho kterého odborníka, jak umí rodiče podpořit a objasnit jim situaci, která je nelehká, a kdy i malý krůček v pokroku je pro všechny velkým úspěchem.

Podobně se vyjadřuje ve své knize i Marie Vítková (37), která myslí, že rodiče jakožto nejbližší vztahné osoby by měli být zpravidla nejlépe obeznámeni s potřebami

svých dětí, protože oni jsou vlastně experty jejich blaha. Rodiče jsou plnohodnotnými partnery celého týmu odborníků a měli by být respektováni.

Na otázku č.14 v dotazníku pro rodiče byla dokumentována více jak z 60 procent pravidelná účast rodičů na třídních schůzkách v centru Arpida.

V souvislosti s následující otázkou č.15, kde více jak 60 procent rodičů vyhodnotilo celkovou spolupráci centra Arpidy jako výbornou, lze usuzovat na jejich spokojenost se službami a spoluprací, kterou zařízení poskytuje.

Obdobné souvislosti zjištěné v dotazníku od rodičů se nám potvrzují i v kazuistikách klientů centra Arpidy. Je patrné, že klienti a jejich rodiče přicházejí do centra většinou na doporučení lékařů. Nejprve realizují se svými dětmi čtrnáctidenní rehabilitační pobyty, kde mají možnost poznat fungování uceleného systému rehabilitace. Později dojíždějí ambulantně většinou denně a stávají se klienty centra Arpidy. Pro rodiče dětí s těžkým postižením jak vyplývá z kazuistik, je to život velmi náročný. Poznávání odlišného způsobu života, na který nebyli předtím zvyklí, dává životu najednou jiný rozměr.

Domnívám se, že pokud je nasazení při péči o dítě s těžkým postižením nadměrně intenzivní a rodiče se snaží dosáhnout určitých subjektivně stanovených nerealistických očekávání, dojde dříve či později k vyčerpání fyzických a duševních zdrojů.

To se shoduje s tvrzením Jara Křivohlavého (11), kde autor uvádí, že dojde k vyplenění celého nitra, k,, utahání se“.

Pokud se však rodiče rozhodnou přijmout život s dítětem s postižením jako úkolu a ne nutně jako údělu, je možné smysl najít jak uvádí Jiří Jankovský (5).

Někteří z rodiny nelehkou životní situaci dříve či později však neunesou. Z našich čtyř kazuistik vyplývá, že dvě rodiny tuto životní situaci nezvládali a rodina se rozpadla. Chvátalová ve své knize (3), píše, že postižení dítěte rodiče spojí – často však bohužel působí odstředivě.

Domnívám se, že v současnosti se podpora rodičům ze strany odborných psychologických poraden, zařízení speciálně pedagogických center zlepšila. To lze dokumentovat i otázkou č.5, kde rodiče uvedli jako nejčastější spolupráci se speciálními

pedagogy. Pro rodiče, jak se z výzkumu potvrzuje, je spolupráce nejen se speciálními pedagogy, ale i ostatními odborníky nezbytná a důležitá.

Domnívám se, že bez oboustranné spolupráce a pomoci by pokroky ve vývoji dítěte s postižením nebyly takového rozsahu, jako když si navzájem vyjdou všichni vstříc. Dokumentuje to i Jiří Jankovský (5), který zde popisuje kruhovou péči, kde dítě stojí na vrcholu všech aktivit, které jsou mu věnovány ze strany interdisciplinárního týmu odborníků a rodičů, kteří jsou jeho neoddělitelnou součástí, a kde všichni zúčastnění projevují prvořadý zájem o blaho dítěte.

Domnívám se, že jedině na tomto uceleném principu nabízených služeb a aktivit, se lze dočkat v péči o dítě s těžkým kombinovaným nějakého pokroku ve vývoji. Protože pokud je péče nejednotná, roztržitá, nekoordinovaná a hlavně není-li včasná, je těžké nějakého úspěchu dosáhnout.

Nestátní nezisková organizace Arpida je příkladem zařízení, které takto ucelené služby poskytuje. Důkazem její hodnoty jsou opakované pobyty rodičů s dětmi, což dokládají výzkumy z kazuistik a i v dotaznících se nám potvrdilo, že většina rodičů vyhodnotila spolupráci centra Arpidy jako výbornou.

Hypotéza č.1 byla potvrzena: Při aplikaci uceleného systému rehabilitace je nezbytná úzká spolupráce zainteresovaných odborníků s rodiči postiženého dítěte.

Tato hypotéza byla potvrzena jak z dotazníků pro rodiče, tak z rozhovorů s odborníky na fyzioterapii a ergoterapii, kteří uvedli, že by se neobešli bez pomoci a spolupráce s rodiči dítěte s postižením. Výsledného léčebného efektu by se bez jejich pomoci nedosáhlo.

Taktéž byla potvrzena hypotéza č.2: Základem komplexní péče v duchu uceleného systému rehabilitace o děti s těžkým kombinovaným postižením je léčebná tělesná výchova dále jen LTV – reflexní Vojtova metoda. Na tuto hypotézu bylo zaměřeno několik otázek v dotazníku pro rodiče, z nichž vyplynulo, že při aplikaci reflexní Vojtovy metody dochází u jejich dětí s těžkým postižením ke zlepšení v pohyblivosti. Pokud totiž po určitou dobu s dítětem necvičí, změní se stav k horšímu. Dokladem, že je základem komplexní péče o dítě s těžkým zdravotním postižením Vojtova metoda, najdeme i v kazuistikách, kdy rodiče dětí zejména s dětskou mozkovou

obrnou tuto metodu cvičí již od nejranějšího věku dítěte. Fyzioterapeuti zhodnotili spolupráci rodičů celkově jako dobrou. Také jsou přesvědčeni, že záleží na osobnosti každého pracovníka, jak umí rodiče pro spolupráci získat. To je i podle mého názoru při práci v pomáhajících profesích stěžejní.

6 Závěr

Cílem práce bylo popsat situaci v oblasti uceleného systému rehabilitace a zjistit, jaký význam má zejména u dětí s těžkým kombinovaným postižením. Dílčím cílem bylo zmapování organizace nestátního neziskového charakteru, která služby v duchu uceleného systému rehabilitace poskytuje.

Domnívám se, že stanovený cíl práce jsem splnila. Teoretická část měla být shrnutím obecných poznatků, které se problematikou uceleného systému rehabilitace významně prolínají. Ve výzkumné části jsem zjišťovala jaký význam má ucelený systém rehabilitace zejména pro dítě s těžkým postižením a jeho rodinu. Ucelený systém rehabilitace má pro dítě s těžkým kombinovaným postižením a jeho rodinu velký význam. Přináší jim možnost pravidelné spolupráce při péči o jejich dítě, bez ztráty možnosti vychovávat dítě v rodině, tedy v jeho přirozeném prostředí. Výzkum mi potvrdil, že rodiče jsou neoddelitelnou součástí multidisciplinárního týmu odborníků. Bez jejich aktivní spolupráce by se řada odborníků zejména fyzioterapeutů a ergoterapeutů neobešla.

Domnívám se, že v oblastech uceleného systému rehabilitace je stále však co zdokonalovat. Zejména v oblasti právního zakotvení ucelené rehabilitace v naší legislativě a lepšího institucionálního zajištění.

Také záleží na předsudcích nebo hodnotovém systému každého z nás, jak jsme schopni přijmout jedince s těžkým postižením.

Domnívám se, že rodiče, kteří se rozhodnou vychovávat dítě s těžkým postižením, jsou pro společnost velkým přínosem. Mohou nám ostatním například pomoci uvědomit si někdy pro nás zdánlivé maličkosti, které nám připadají samozřejmé, ale pro lidi s těžkým postižením jsou velmi vzácné.

Z praxe vím, že rodiče jsou vděční za každý malý pokrok, který u jejich dítěte nastane. Mnohdy jsou to roky velkého úsilí a hlavně trpělivosti, které museli do tohoto nesnadného úkolu vynaložit. Odborníci, kteří se setkávají s rodiči dítěte s těžkým postižením, by měli vyvinout veškeré úsilí a najít vhodná řešení, která pomohou rodině přirozeným způsobem se začlenit do společnosti.

7 Seznam použitých zdrojů

1. DISMAN, M. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. 2. vyd. Praha: Karolinum, 2002. 374 s. ISBN 80-7184-141-2.
2. HROMÁDKOVÁ, J. et al. *Fyzioterapie*. 1. vyd. Jinočany: H a H 2002, 428 s. ISBN 80-86022-45-5.
3. CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením*. 1. vyd. Praha: Portál 2001, 184 s. ISBN 80-7178-588-1.
4. JANKOVSKÝ, J. PFEIFFER, J. ŠVESTKOVÁ, O. *Vybrané kapitoly z uceleného systému rehabilitace*. 1. vyd. České Budějovice: Jihočeská univerzita, 2005. 103 s. ISBN 80-7040-826-X.
5. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením. Somatopedická a psychologická hlediska*. 2. vyd. Praha: Triton, 2006. 173 s. ISBN 80-7254-730-5.
6. JANKOVSKÝ, J. *Etika pro pomáhající profese*. 1. vyd. Praha: Triton, 2003. 223 s. ISBN 80-7254-329-6.
7. JESENSKÝ, J. *Uvedení do rehabilitace zdravotně postižených*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 1995. 159 s. ISBN 80-7066-941-1.
8. KRÁLOVÁ, J. RÁŽOVÁ, E. *Sociální služby a příspěvek na péči 2007*. 1. vyd. Olomouc: Anag, 2007. 350 s. ISBN 978-80-7263-405-7.
9. KRÁLOVÁ, J. RÁŽOVÁ, E. *Zařízení sociální péče pro seniory zdravotně postižené občany*. 3. vyd. Brno : Anag, 2005. 304 s. ISBN 80-7263-275-2.
10. KRAUS, J. A KOL. *Dětská mozková obrna*. 1. vyd. Praha : Grada, 2005. 348 s. ISBN 80-247-1018-8.
11. KŘIVOHLAVÝ, J. *Jak neztratit nadšení*. 1. vyd. Praha: Grada, 1998. 131 s. ISBN 80-7169-551-3.
12. KŘIVOHLAVÝ, J. *Pozitivní psychologie*. 1. vyd. Praha: Portál, 2004. 200 s. ISBN 80-7178-835-X.
13. KUBOVÁ, L. *Alternativní komunikace, cesta ke vzdělávání těžce zdravotně postižených dětí*. 1. vyd. Praha: Tech-market, 1996. 45 s. ISBN 80-902-1341-3.

14. KUBÍNKOVÁ, D. KŘÍŽOVÁ, A. *Ergoterapie*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého, 1997. 95 s. ISBN 80-7067-698-1.
15. Liga za práva vozíčkářů. *Sborník informací a rad pro život s postižením. Nápadník*. [online]. Brno, 2007. 184 s. [cit. 2008-04-04]. Dostupné z: <http://www.ligavozic.cz/dokumenty/napadnik.pdf>
16. LIPPERTOVÁ-GRÜNEROVÁ, M.: *Neurorehabilitace*. 1. vyd. Praha: Galén, 2005. 350 s. ISBN 80-7262-317-6.
17. LUDÍKOVÁ, L. et al. *Kombinované vady*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého, 2005. 140 s. ISBN 80-2441-154-7.
18. MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí* 3. vyd. Jinočany : HaH, 2001. 147 s. ISBN 80-86022-92-7.
19. MICHALÍK, J. *Školská integrace dětí se zdravotním postižením*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého, 1999. 135 s. ISBN 80-7067-981-6.
20. MONATOVÁ, L. *Pojetí speciální pedagogiky z vývojového hlediska*. 2. vyd. Brno: Paido, 1998. 85 s. ISBN 80-85931-60-5.
21. Ministerstvo práce a sociálních věcí. *Zaměstnávání osob se zdravotním postižením*. [online]. [cit 2008-03-15]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/8>
22. Ministerstvo práce a sociálních věcí. *Otázky a odpovědi k zákonu č.108/2006 Sb., o sociálních službách a k zákonu č.109/2006 Sb., kterým se mění některé zákony v souvislosti s přijetím zákona o sociálních službách*. [online]. [cit. 2008 03-20]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/9>
23. NOVOSAD, L. NOVOSADOVÁ, M. *Ucelená rehabilitace lidí se zdravotním, zejména somatickým, postižením*. 1. vyd. Liberec: Technická univerzita, 2000. 58 s. ISBN 80-7083-383-1.
24. Národní rada osob se zdravotním postižením ČR. *Návrh věcného záměru zákona o rehabilitaci osob se zdravotním postižením a o změně a doplnění některých dalších zákonů*. [on line]. [cit. 2008-03-26]. Dostupné z: <http://www.nrzp.cz/userfiles/file/vzz-o-rehabilitaci-ozp.doc>

25. OPATŘILOVÁ, D. *Pedagogická intervence v raném a předškolním věku u jedinců s dětskou mozkovou obrnou*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2003. 52 s. ISBN 80-210-3242-1.
26. PIPEKOVÁ, J. et al. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. vyd. Brno : Paido, 2006. 404 s. ISBN.80-7315-120-0.
27. PIPEKOVÁ, J. VÍTKOVÁ, M. et al. *Terapie ve speciálně pedagogické péči*. 1. vyd. Brno: Paido, 2001. 165 s. ISBN 80-7315-010-7.
28. RENOTIÉROVÁ, M. LUDÍKOVÁ, L et al. *Speciální pedagogika*. 1. vyd. Olomouc: Universita Palackého, 2003. 290 s. ISBN 80-244-0646-2.
29. ŠESTÁK, J. *Chráněná pracovní dílna: nástroj k pracovnímu začlenění lidí se zdravotním postižením*. 1. vyd. Týn nad Vltavou: Domov sv. Anežky, o.p.s., 2007. 86 s. ISBN 978-80-254-0108-8.
30. ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. 3. vyd. Praha: Portál, 2006. 200 s. ISBN 80-7367-060-7.
31. TEPLÁ, M. ŠMEJKALOVÁ, H. *Základní informace k zajištění asistenta pedagoga do třídy, v níž je vzděláván žák nebo žáci se zdravotním postižením*. [on line]. IPPPČR, 2007. 27 s. [cit. 2008-04-04]. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/uploads/soubory/specialniskolstvi/MTzakladninformace.pdf>, ISBN 978-80-86856-35-3.
32. TOMEŠ, I. *Sociální politika teorie a mezinárodní zkušenost*. 2. vyd. Praha: Socioklub, 2001. 262 s. ISBN 80-86484-00-9.
33. TROJAN, S. DRUGA, R. PFEIFFER, J. VOTAVA, J. *Fyziologie a léčebná rehabilitace člověka*. 3. vyd. Praha: Grada Publishing, 2005. 240 s. ISBN 80-247-1296-2.
34. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3. vyd. Praha: Portál, 2004. 872 s. ISBN 80-7178-802-3.
35. VÁGNEROVÁ, M. HADJ.-MOUSSOVÁ, Z. ŠTECH, S. *Psychologie handicapu*. 2. vyd. Praha: Karolinum, 2004. 230s. ISBN 80-7184-929-4.
36. VALENTA, J. *Školský zákon a prováděcí předpisy s komentářem*. 3. vyd. Praha: Anag, 2007. 655 s. ISBN 978-80-7263-387-6.

37. VÍTKOVÁ, M. *Integrativní speciální pedagogika. Integrace školní a sociální.* 2. vyd. Brno: Paido, 2004. 463 s. ISBN 80-7315-071-9.
38. VÍTKOVÁ, M. *Somatopedické aspekty.* 1. vyd. Brno: Paido, 1999. 144 s. ISBN 80-85931-69-9.
39. VÍTKOVÁ, M. *Otázky speciálně pedagogického poradenství. Základy, teorie, praxe.* 2. vyd. Brno, 2004. 261 s. ISBN 80-86633-23-3.
40. VOTAVA, J., et al. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením.* 1. vyd. Praha: Karolinum, 2005. 207 s. ISBN 80-246-0708-5.
41. ZELINKOVÁ, O. *Pedagogická diagnostika a individuálně vzdělávací program.* 1. vyd. Praha: Portál, 2001. 207 s. ISBN 80-7178-544-X.
42. ŽIVNÝ, B. *Dětská mozková obrna.* [online]. [cit. 2008-03-21]. Dostupné z: <http://www.neurochirurgie.cz/neuroinfo/klient/dmo.html>

Seznam citovaných vyhlášek a zákonů

- Vyhláška MPSV ČR č.182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon České národní rady o působnosti orgánů ČR v sociálním zabezpečení.
- Vyhláška MŠMT ČR č.72/2005., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních.
- Vyhláška MŠMT ČR č.73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí a žáků mimořádně nadaných.
- Vyhláška MPSV ČR č.505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách.
- Vyhláška MŠMT ČR č.62/2007 Sb., kterou se mění vyhláška č.73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných.
- Zákon č.435/2004 Sb. o zaměstnanosti v platném znění.
- Zákon č.561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání v platném znění.
- Zákon č.563/2004 Sb.o pedagogických pracovnících a o změně některých zákonů v platném znění.
- Zákon č.108/2006 Sb. o sociálních službách v platném znění.

8 Klíčová slova

ucelená rehabilitace

dítě s těžkým kombinovaným postižením

dětská mozková obrna

multidisciplinární tým

rodiče dítěte se zdravotním postižením

mezioborová spolupráce

nestátní nezisková organizace

9 Přílohy

Příloha 1: Dotazník pro rodiče

Příloha 2: Záznamový arch řízených rozhovorů s odborníky centra

Příloha 3: Obrázek kruhové péče

Příloha 1

Dotazník pro rodiče

Vážení a milí rodiče, jsem studentkou 3. ročníku Zdravotně sociální fakulty Jihočeské university v Českých Budějovicích a chtěla bych Vás požádat o vyplnění anonymního dotazníku pro účely výzkumné části mé bakalářské práce.

Sama jsem matkou dítěte se zdravotním postižením a uvědomuji si proto, že Vaše odpovědi mohou významně pomoci k ozřejmení některých skutečností souvisejících s uceleným systémem rehabilitace dětí s těžkým kombinovaným postižením. Na případné dotazy Vám ráda odpovím

Předem Vám děkuji za porozumění, ochotu i za Váš čas věnovaný tomuto dotazníku.

Zdenka Čížková, kontakt: 724292545

1. Uveďte, prosím, od koho jste získali první informace o centru Arpida.

- lékaři
- zdravotničtí pracovníci
- sociální pracovníci
- speciální pedagogové
- rodiče dětí s postižením
- média (TV, rozhlas, noviny, internet)
- jiné.....

2. Jaké postižení má Vaše dítě?

- tělesné
- mentální
- smyslové (sluchové, zrakové, řečové)
- kombinované

3. Jak dlouho jste klienty centra Arpida ?

- méně než jeden rok
- 1 rok – 3 roky
- 4 roky – 7 let
- 8 let – 11 let
- 12 let a více

4. Domníváte se, že propojení služeb v oblasti zdravotní, výchovně vzdělávací a sociální,

tedy „pod jednou střechou“, je v centru Arpida výhodou?

- ano
- ne
- nevím

5. Prosím, označte jednoho z odborníků centra, s nímž spolupracujete nejčastěji.

- odborní lékaři
- speciální pedagogové
- psychologové
- fyzioterapeuti
- ergoterapeuti
- sociální pracovníci

6. Jaký je Váš názor na tvrzení, že hlavní význam pro rehabilitaci dětí s tělesným postižením má fyzioterapie, zejména pak LTV – cvičení dle Vojtovy metody?

- určitě souhlasím
- spíše souhlasím
- spíše nesouhlasím
- určitě nesouhlasím
- nevím

7. Patříte mezi rodiče dětí, kteří cvičí Vojtovu metodu?

- ano (pokud patříte do této skupiny rodičů, pokračujte otázkou č.8)
- ne (pokud patříte do této skupiny rodičů, pokračujte až otázkou č.12)

8. Jak často se svým dítětem dle pokynů fyzioterapeuta cvičíte Vojtovu metodu?

- pravidelně denně
- občas
- málokdy
- vůbec

9. Pokud jste uvedli, že cvičíte pravidelně denně, označte prosím jednu z možností:

- 1x denně
- 2x denně
- 3x denně
- 4x denně
- i vícekrát denně

10. Když jste začali cvičit Vojtovu metodu, k jakým změnám podle Vás došlo?

- výrazné zlepšení
- mírné zlepšení
- stav zůstal stejný
- zhoršení pohyblivosti
- nedovedu to posoudit

11. Změní se pohyblivost Vašeho dítěte, pokud určitou dobu necvičíte Vojtovu metodu?

- ano
 - a) k horšímu
 - b) k lepšímu

- nevím
- ne
- popřípadě doplňte svou zkušenost.....

12. Myslíte si, že by se léčba Vojtovou metodou obešla bez Vaší pomoci a spolupráce?

- ano
- ne
- nevím

13. Máte zkušenosti s jinými metodami?

- např. Bobath koncept
- popřípadě uveďte svou zkušenost

14. Účastníte se v centru Arpida třídních rodičovských schůzek?

- pravidelně
- občas
- málokdy
- vůbec

15. Celkovou spolupráci centra Arpida s rodiči hodnotíte jako:

- výbornou
- dobrou
- mám výhrady (viz otázka č. 16)
- neuspokojivou (viz otázka č. 17)

16. Pokud máte výhrady, uveďte, prosím, jaké?

17. Hodnotíte-li péči jako neuspokojivou, napište, prosím, důvody.

Příloha 2

Záznamový arch řízených rozhovorů s odborníky centra

Soubor tvořilo **10 fyzioterapeutů**. Rozhovory jsem vedla 26.2.2008, od 10 – do 11 hod.

1. S jakým druhem postižení se setkáváte při své práci fyzioterapeuta nejčastěji?

- Tělesné
- Mentální
- Smyslové (zrakové, sluchové)
- Kombinované

2. Jaký je Váš názor na tvrzení, že hlavní význam pro rehabilitaci dětí s dětskou mozkovou obrnou (DMO) má léčebná tělesná výchova (LTV) – reflexní Vojtova metoda ?

- Určitě souhlasím
- Spíše souhlasím
- Spíše nesouhlasím
- Určitě nesouhlasím

3. Myslíte si, že by se léčba Vojtovou metodou obešla bez pomoci a spolupráce rodičů?

- Ano
- Ne
- Nevím

4. Jak často s Vámi rodiče na rehabilitaci svých dětí spolupracují?

- Pravidelně
- Občas

- Málokdy
- Vůbec

5. Celkovou spolupráci s rodiči hodnotíte jako?

- Výbornou
- Dobrou
- Neuspokojivou

Soubor tvořili **3 ergoterapeuti**. Rozhovor jsem vedla 27.2.2008 od 9.45- 10.15 hod.

1 S jakým druhem postižení se při své práci ergoterapeuta setkáváte nejčastěji?

- Tělesné postižení
- Mentální postižení
- Smyslové postižení (zrakové, sluchové)
- Kombinované postižení

2 Myslíte si, že by se léčba ergoterapií obešla bez pomoci a spolupráce rodičů?

- Ano
- Ne
- Nevím

3 K jakým změnám podle Vás dochází, když je ergoterapie pravidelně aplikována?

- výrazné zlepšení stavu

- mírné zlepšení stavu
- stav zůstal stejný
- zhoršení stavu

4 Máte pozitivní zkušenost se zapojováním rodičů, zejména matek do procesu ergoterapie?

- Spíše ano
- Určitě ano
- Spíše ne
- Určitě ne

Příloha 3

Kruhová péče

Obr. 2: Kruhová péče

