

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Teologická fakulta
Katedra praktické teologie

Bakalářská práce

Dítě s dětskou mozkovou obrnou a jeho vliv na rodinu

Vedoucí práce: Mgr. Radka Prázdňá

Autor práce: Eliška Pelikovská

Studijní obor: Sociální a charitativní práce

Ročník: III.

2006

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně s využitím uvedených pramenů a literatury.

Elkhovsked.....

**Děkuji vedoucímu bakalářské práce Mgr. Radce Prázdné
za cenné rady, připomínky a metodické vedení práce.**

Obsah:

ÚVOD.....	6
TEORETICKÁ ČÁST.....	7
1. CO JE DĚTSKÁ MOZKOVÁ OBRNA.....	7
1.1 Příčiny DMO.....	8
1.2 Formy DMO.....	9
1.2.1 Spastická forma.....	9
1.2.2 Nespastická forma.....	11
1.3 Poruchy sdružené s DMO.....	12
1.3.1 Mentální retardace.....	12
1.3.2 Jiná postižení.....	13
2. HISTORIE.....	15
2.1 Vztah společnosti k jedincům s DMO.....	16
3. RODINA A POSTIŽENÉ DÍTĚ.....	17
3.1 Reakce rodičů na postižené dítě.....	18
3.1.1 Rodiče a odborníci.....	20
3.1.2 Dopad na psychiku matky.....	21
3.1.3 Dopad na psychiku otce.....	22
3.1.4 Dopad na psychiku dítěte.....	23
3.2 Výchovné postupy (vlivy).....	24
3.3 Poradenská a terapeutická práce s rodinou.....	27
4. SOCIÁLNÍ OTÁZKY.....	27
4.1 Socializace dítěte.....	28
4.2 Handicap a jeho sociální dopad.....	29
PRAKTICKÁ ČÁST.....	30
5. CÍL PRÁCE.....	30
6. METODIKA.....	30
7. SPECIÁLNÍ ZÁKLADNÍ ŠKOLA A MATEŘSKÁ ŠKOLA LITOMYŠL.....	31
8. KAZUISTIKA.....	34
8.1 Prostudované dokumenty.....	34
8.1.1 Rodinná a sociální anamnéza.....	35
8.1.2 Charakteristika Honzy – r. 2002.....	35
8.1.3 Psychologické vyšetření – r. 2004.....	36

8.1.4 Psychologické vyšetření – r. 2005.....	36
8.2 Jak se žije s dětskou mozkovou obrnou – rozhovor.....	38
ZÁVĚR.....	40
SEZNAM LITERATURY.....	42
SEZNAM PŘÍLOH.....	44
PŘÍLOHY.....	45
ABSTRAKT.....	52
ABSTRACT.....	53

ÚVOD

Počet lidí, kteří jsou zdravotně, nebo tělesně postižení, v našem okolí přibývá. Společnost v minulosti nebyla zvyklá na kontakt s těmito lidmi. Proto se často lidé s postižením dostávali do nelehkých situací plynoucích z neznalosti a nepochopení jejich problémů. Snahy o zlepšení situace těchto lidí se v posledních letech zesilují. Cílem je, aby lidé s postižením žili v chápavém prostředí vzájemně se zdravou populací. A to nejlépe od jejich co možná nejranějšího věku se zaměřením na rozvoj jejich schopností a nadání.

Děti s dětskou mozkovou obrnou bude vlivem snižování kojenecké úmrtnosti do budoucna přibývat. Cílem mé bakalářské práce je přispět určitým dílem k informovanosti a ucelení problému takovým způsobem, který bude pochopitelný i pro laiky. Vlivem neinformovanosti se mnozí lidé neumí vůči dětem s DMO chovat a nechápou snahu o jejich nejširší zapojení do společnosti. To je hlavní důvod, proč jsem si dětskou mozkovou obrnu zvolila jako téma. Dalším byla zkušenost z praxí, kde jsem se o děti s DMO starala a poznala jejich osobité projevy a problémy jejich rodin. Při práci s dětmi s DMO jsem získala mnoho cenných praktických zkušeností. Ke svému překvapení jsem zjistila, že odborná literatura na našem trhu je velmi zastaralá, mimo nově vydané knihy z roku 2005. Pokusím se ve své práci shrnout základní poznatky o DMO a možnosti řešení problémů spojených s tímto postižením. Chtěla bych zde také ukázat, že děti s postižením není třeba litovat, nebo se jim vyhýbat, ale naopak je podporovat v jejich zájmech a přijímat je jako rovnocenné partnery bez předsudků.

Především se chci zaměřit na děti s DMO a jejich vliv na rodinu. Jaký je tento vliv od samého počátku narození takového dítěte. S čím vším se musí rodina seznámit a jak to přijme. Toto téma je velice široké. Proto se pokusím o jeho stručné vyjádření a vyjasnění.

Teoretická část

1. Co je dětská mozková obrna

Pojem dětská mozková obrna (DMO) zahrnuje širokou škálu poruch různé etiopatogeneze.¹ Jedná se o ne zcela přesně vymezený syndrom vzniklý následkem poškození velmi nezralého mozku, u něhož dominují zvláště tonusové a hybné poruchy. Tyto jsou často doprovázeny poruchami psychiky a epileptickými záchvaty.²

Dětská mozková obrna patří mezi nejčastější neurovývojová onemocnění. Postihuje motorický systém, descendentní nervová vlákna z motorické kůry. Často se projevuje s neurokognitivními, sensorickými a senzitivními lézemi. Děti s nízkou porodní hmotností (pod 2500 g) tvoří 50 % případů DMO.³

Jde o několik samostatných syndromů, které se navzájem liší jednak svým původem, jednak četností výskytu i klinickým významem. Jejich společným rysem je to, že vznikají poruchou hlubokých mozkových struktur, a to vývoje mladších částí bazálních ganglií.⁴

Nejvýznamnější poruchou při DMO bývá poškození hybnosti různého stupně, kterou doprovázejí poruchy vnímání a senzitivity. V některých případech může být pohybové poškození skryté na pozadí klinického obrazu a do popředí vystupují kombinace dalších poruch, které se v rámci dětské mozkové obrny vyskytují (specifické vývojové poruchy učení a chování, smyslové poruchy, narušení komunikačních schopností, epilepsie).⁴

Mozková obrna je v širším slova smyslu každá obrna mozkového původu. V užším slova smyslu se tím míní dětská mozková obrna. Jde o poruchy řízení hybnosti a vývoje řízení hybnosti a jiných centrálních funkcí z poškození mozku v nejranějším dětství.⁵

¹ Srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. Praha: TRITRON, 2001. str. 33.

² Srov. ŠLAPAL, R. *Vybrané kapitoly z dětské neurologie pro speciální pedagogy*. Brno: Paido, 2002. str. 23.

³ Srov. KRAUS, J. a kol. *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada Publishing, 2005, str. 21.

⁴ Srov. VÍTKOVÁ, M. a kol. *Integrativní speciální pedagogika Integrace školní a sociální*. Brno: Paido, 2004. str. 93.

⁴ Srov. VALENTA, M. a kol. *Herní specialista v somatopedii*. Olomouc: Nová Grafia, 2003. str. 29.

⁵ Srov. OPATŘILOVÁ, D. *Pedagogická intervence v raném a předškolním věku u jedinců s dětskou mozkovou obrnou*. Brno: Copyright, 2003. str. 11.

1.1 Příčiny DMO

Její incidence (přírůstek nových případů) narůstá především v důsledku negativního dopadu udržování vysoce rizikových těhotenství. Zlepšením poporodní a novorozenecké péče, při níž přežívají i ty děti, které dříve neměly naději na záchranu života. Ve vyspělých zemích se prevalence (výskyt) odhaduje na 0,1 – 0,2 % populace.¹ Přestože zůstává etiologie DMO asi ve 20-30 % případů nejasná, lze rozdělit její příčiny do tří základních skupin.²

Podle období, ve kterém se uplatňují, rozlišujeme příčiny:

Prenatální (předporodní příčiny)

Mohou ji způsobit všechna onemocnění matky v těhotenství, infekční onemocnění, působení nejrůznějších škodlivin, nedostatečná výživa matky, nedonošenost nebo přenošenost plodu, škodlivé působení rentgenových paprsků.³

Perinatální (porodní příčiny)

Jedná se poškození v průběhu porodu, v důsledku čehož může vzniknout hypoxicko-ischemická encefalopatie, nitrolební krvácení, metabolické encefalopatie, bilirubinová encefalopatie a bakteriální meningoencefalitida⁴

Dvě nejčastější příčiny, a to *abnormální porody* (protrahované, překotné, koncem pánevním, císařským řezem či klešťové) a *novorozenecká asfyxie*, což je stav sníženého sycení krve kyslíkem následkem nedostatečného nebo opožděného dýchání po porodu, ať již z příčin centrálních (porucha mozkové regulace) nebo periferních (kardiopulsní nedostatečnost, aspirace, anémie). Individuální vnímavost novorozence k asfyxii je variabilní, při delším trvání však prakticky vždy navodí hypoxickou encefalopatii (celkové mozkové postižení způsobené nedostatkem kyslíku).⁵

¹ Srov. ŠLAPAL, R. *Vybrané kapitoly z dětské neurologie pro speciální pedagogy*. Brno: Paido, 2002. str. 23.

² Srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. Praha: TRITRON, 2001. str. 34.

³ Srov. VÍTKOVÁ, M. a kol. *Integrativní speciální pedagogika Integrace školní a sociální*. Brno: Paido, 2004 str. 124.

⁴ Srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. Praha: TRITRON, 2001. str. 34.

⁵ Srov. ŠLAPAL, R. *Vybrané kapitoly z dětské neurologie pro speciální pedagogy*. Brno: Paido, 2002. str. 23.

Tyto příčiny se považují za nejvýznamnější faktory vzniku DMO u dítěte.

Postnatální (poporodní příčiny)

Jeich uplatnění se připouští zpravidla do 1 roku věku, tj. před ukončením vývoje tzv. hematoencefalické bariéry, která pak již mozek chrání před poškozením mnohem lépe. Nejčastěji se jedná o infekce, a to nejen CNS, ale také o záněty plicní či trávicího ústrojí, také o úrazy hlavy, působení abnormálních metabolitů (vrozené vady metabolismu).¹

1.2 Formy DMO

Klinický obraz je nejčastěji základem klasifikace DMO.² Odpovídá působení různých patogenních činitelů na CNS v různém vývojovém stupni.³

Rozlišujeme tyto formy dětské mozkové obrny:

1.2.1 Spastická forma

Spastická forma tvoří přibližně 60-70 % všech případů DMO. Jde o trvale zvýšené svalové napětí. Předpokládáný vznik je ve třetím trimestru prenatálního života dítěte.⁴

Diparetická forma

Jde o různě vyjádřené postižení dolních končetin od forem lehkých (paukospastické), až po těžké (klasické).⁵

Příčinou je poškození mozkových struktur v oblasti temenní, která nejčastěji vznikají při předčasných porodech nebo krvácením do mozku. Jde o chůzi nůžkovitou (kolena se o sebe

¹ Srov. ŠLAPAL, R. *Vybrané kapitoly z dětské neurologie pro speciální pedagogy*. Brno: Paido, 2002. str. 23.

² Srov. Tamtéž, str. 24.

³ Srov. OPATŘILOVÁ, D. *Pedagogická intervence v raném a předškolním věku u jedinců s dětskou mozkovou obrnou*. Brno: Copyright, 2003. str. 12.

⁴ Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004. str. 145.

⁵ Srov. ŠLAPAL, R. *Vybrané kapitoly z dětské neurologie pro speciální pedagogy*. Brno: Paido, 2002. str. 24.

třou), po špičkách, s pokrčenými koleny při spasticitě flexorů bérce. Toto narušuje rovnováhu, což se projevuje kolébavou chůzí. Horní končetiny bývají relativně zdravé a intelekt nebývá narušen.¹

Hemiparetická forma

Vzniká, jsou-li postiženy končetiny jedné poloviny těla. Horní končetina je obvykle více postižená než dolní. Při chůzi se horní končetina opožďuje a provádí polokruhovitě pohyby.²

Nejčastější příčinou je porucha zásobování části mozkové hemisféry krví při neprůchodnosti tepny, nebo při zánětu. Mozková tkáň bez živin odumírá a postupně se hojí v podobě dutiny, nebo jizvy. U novorozence není tato porucha většinou zjištělná. Nápadnou se stává až v době zvýšeného nároku na pohyblivost (po 5. měsíci života).³

Fixovaná hemiparéza se ve svém klinickém obraze zhoršuje s růstem dítěte a v souvislosti s jeho aktivitou, bez ohledu na to, zda se jedná o stupeň postižení lehký, nebo těžký.⁴

Kvadruparetická forma

Jde o poškození všech čtyř končetin, přičemž může jít u jednotlivých končetin o různý stupeň jejich postižení. Je v zásadě odvozena z formy diparetické, přičemž dominuje buď větší poškození dolních končetin, nebo převažuje poškození jedné strany nad druhou. Může jít také o oboustranou hemiparézu, při poškození obou mozkových hemisfér.⁵

Při těžších poškozeních mozku mohou být poškozena i další funkční centra centrální nervové soustavy, tím pádem se dají očekávat smyslové vady a symptomatické poruchy řeči. V některých případech se můžeme setkat i s postižením jen tří končetin. V souvislosti s tím hovoříme o triparéze. Prognóza je závislá nejen na stupni postižení mozku, ale i na druhotných postiženích, jako jsou bleskové křeče a sekundární ortopedická postižení.⁶

¹ Srov. OPATŘILOVÁ, D. *Pedagogická intervence v raném a předškolním věku u jedinců s dětskou mozkovou obrnou*. Brno: Copyright, 2003. str. 12.

² Srov. VOLF, V. , VOLFOVÁ, H. *Pediatric*. Praha: INFORMATORIUM, str. 182.

³ Srov. NOVOTNÁ, M., KREMLIČKOVÁ, M. *Kapitoly ze speciální pedagogiky pro učitele*. Praha: SPN, str. 76.

⁴ Srov. VÍTKOVÁ, M. a kol. *Integrativní speciální pedagogika Integrace školní a sociální*. Brno: Paido, 2004 str. 79.

⁵ Srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. Praha: TRITRON, 2001. str. 34.

⁶ Srov. OPATŘILOVÁ, D. *Pedagogická intervence v raném a předškolním věku u jedinců s dětskou mozkovou obrnou*. Brno: Copyright, 2003. str. 13.

1.2.2 Nespastická forma

Tyto formy DMO jsou na rozdíl od spastických forem charakteristické absencí svalového napětí.¹

Hypotonická forma

Jde o vývojovou formu, která se mění v důsledku zranění mozku. Z klinického hlediska je zde dominantní oslabení svalového tonu trupu i končetin. V závislosti na dozrávání mozkových struktur po třetím roce věku dítěte mizí, nebo se mění v jiný typ postižení. V menší míře může i přetrvávat po čtvrtém roce, kde potom hovoříme o setrvalém hypotonickém syndromu. V souvislosti s touto formou se často objevuje mentální retardace.²

Extrapiramidová (dyskinetická) forma

Je spojena vůlí nepotlačitelnými a nekoordinovatelnými pohyby, které narušují normální hybnost. Rozsah a podoba pohybů jsou proměnlivé, většinou jsou pohyby pomalé. Příčina je v poškození šedé kůry mozkové s centry hybnosti. K tomuto poškození může dojít při nedostatečném zásobení kyslíkem, při krvácení do mozku, a pravděpodobně i vlivem velmi silné novorozenecké žloutenky.³

Projevuje se neuspořádanou mluvou, nezřetelnou artikulací v důsledku žmoulavých pohybů jazyka. Některé slabiky jsou výrazné, jiné zní slabě. Poruchy hrudního dýchání je možné sledovat při řeči i v klidu.⁴

Časté je držení hlavy s obloukovitým prohnutím dozadu.⁵

¹ Srov. OPATŘILOVÁ, D. *Pedagogická intervence v raném a předškolním věku u jedinců s dětskou mozkovou obrnou*. Brno: Copyright, 2003. str. 14.

² Srov. Tamtéž

³ Srov. NOVOTNÁ, M., KREMLIČKOVÁ, M. *Kapitoly ze speciální pedagogiky pro učitele*. Praha: SPN, str. 77.

⁴ Srov. VÍTKOVÁ, M. a kol. *Integrativní speciální pedagogika Integrace školní a sociální*. Brno: Paido, 2004 str. 127.

⁵ Srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. Praha: TRITRON, 2001. str. 35.

1.3 Poruchy sdružené s DMO

Dětská mozková obrna je porucha centrální regulace hybnosti, ale to neznamená, že jde pouze o hybné poruchy. Jednotlivé formy mají i přídavné příznaky, hlavně mentální retardaci a nespočet dalších postižení.

1.3.1 Mentální retardace

Mentální retardace je patrně nejzávažnější přidruženou poruchou u dětí s DMO. Mentální retardace není ani tak chorobou, jako spíše trvalým stavem, pro který je charakteristické celkové snížení intelektových schopností, které je vrozené, resp. vzniká v průběhu vývoje jedince. Je doprovázeno poruchami adaptace, tedy nižší schopností orientovat se v daném prostředí. Vývoj je opožděný a trvale zaostává, což je provázeno omezenými možnostmi vzdělání a sociální přizpůsobivostí. To pak souvisí s problémy při socializaci takto postiženého jedince.

Dle 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí se mentální retardace dělí na lehkou mentální retardaci (IQ 50-69), středně těžkou (IQ 35-49), těžkou (IQ 20-34) a hlubokou mentální retardaci (IQ pod 20).¹

Postižení kognitivních schopností u jedinců s mentální retardací je ve většině případů nerovnoměrné. Nejčastěji se jedná o výraznější opožďování vývoje řeči a verbální inteligence oproti ostatním dovednostem. Odhad výskytu jedinců s mentální retardací je mezi 2 – 5 % populace. U dětí s DMO je intelekt postižen u formy hypotonické a kvadruparetické, nejmenší výskyt je u formy hemiparetické a dyskinetické.²

¹ Srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. Praha: TRITRON, 2001. str. 36.

² Srov. KLUNKOVÁ, J. *Možnosti stimulace preverbálních a verbálních schopností vývojově postižených dětí*. Brno: Paido, 2000. str. 30.

1.3.2 Jiná postižení

Epilepsie

Je přidruženou a velmi závažnou poruchou, která provází DMO poměrně často a někdy může být hlavní překážkou při zapojení postiženého do aktivního života.¹

Jsou to mozková postižení různého původu. Projevuje se opakujícími záchvaty s velmi rozmanitými klinickými příznaky, podmíněnými výboji mozkových neuronů. Zásadní roli hraje epileptické ohnisko. Jeho aktivitu významně ovlivňuje záchvatová pohotovost mozku, která je podmíněna zvláště geneticky. Ovlivňují ji ovšem některé další faktory, především věk, povrchní spánek, horečka, menstruace či gravidita. Epileptické výboje se mohou šířit z mozkové kůry zejména do talamu a retikulární formace mozkového kmene, tímto způsobem dochází k tzv. generalizaci epileptické aktivity. Dalším důležitým momentem je epileptický podnět.

Klinické obrazy epileptických záchvatů a syndromů jsou velmi rozmanité a závislé především na ontogenetickém věku tj. stupni zralosti mozku.²

V zásadě se kombinuje 5 základních příznaků:

- poruchy vědomí = kvantitativní či kvalitativní
- motorické = křeče, snížení, nebo ztráta svalového tonusu, či automatismy
- somatosenzorické = parestezie, čichové, sluchové, nebo zrakové senzace všeho druhu
- vegetativní = změněná reakce zornic, změny barvy kůže, nevolnost, zvracení, pocení, bolesti hlavy, závratě
- psychické = nejrůznější subjektivní prožitky, zpravidla spojené s kvalitativní poruchou vědomí³

¹ Srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. Praha: TRITRON, 2001. str. 36.

² Srov. ŠLAPAL, R. *Vybrané kapitoly z dětské neurologie pro speciální pedagogy*. Brno: Paido, 2002. str. 26-27

³ Srov. Tamtéž.

U dětí se projevují epileptické záchvaty v různém věku různým způsobem. Jsou závislé na zralosti mozku. Převažují záškuby různé intenzity a lokalizace, u školních dětí se často objevuje zahledění. Typický je jejich výskyt v sériích. Závažnou situaci představuje protahovaný záchvat, nebo série záchvatů, kdy se pacient neprobírá k plnému vědomí déle než ½ hodiny.¹

Děti s DMO v 50 % postihují záchvaty různého typu.

Smyslové poruchy:

Zrak

Velké množství dětí s dětskou mozkovou obrnou má zrakové potíže. Trpí např. amblyopií (tupoizrakost), refrakčními poruchami a hemianopií (výpadek poloviny zorného pole). Častým jevem je strabismus (šilhavost) a nystagmus (rychlé mimovolné pohyby očí). Šilhání se u dětí s DMO objevuje poměrně často a lze jej buď korigovat pomůckami, případně upravit chirurgickou cestou. Nedojde-li však k úpravě stavu, může šilhavé oko postupně slábnout, čímž vzniká tupoizrakost (amblyopie). Z hlediska edukace je však mnohem složitější situace v případech, kdy dojde k výraznému snížení zrakové ostrosti, visu. Tento stav je v oblasti speciální pedagogiky označován jako slabozrakost, zbytky zraku, případně nevidomost a při edukaci pak musí být aplikovány speciální metodiky.²

Sluch

Poruchy sluchu se vyskytují zvláště u dyskinetické formy. Projeví se to zejména ve výchovně vzdělávací činnosti (dochází k deformaci řeči). Může dojít také k poruše vyšších percepčních funkcí. Proto je vždy nutné zjistit, zda není porucha tvorby a porozumění řeči (dysfázie) způsobena hypakuzí (nedoslýchavostí).³

Řeč

Úzce souvisí s poruchou sluchu. Mohou být centrálního původu, např. vývojová dysfázie, tedy alálie, což zamezená vývoj řeči. Nebo se může jednat o afázii, což je přerušovaný vývoj

¹ Srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. Praha: TRITRON, 2001. str. 37.

² Srov. JANKOVSKÝ, J., PTEIFFER, J., ŠVESTKOVÁ, O. *Vybrané kapitoly z uceleného systému rehabilitace*. České Budějovice: 2005, str. 58.

³ Srov. Tamtéž.

řeči (ztráta již vyvinuté řeči). Velmi častou poruchou expresivní složky řeči je dyslálie, tedy špatná artikulace hlásek, která je do pátého roku věku dítěte víceméně fyziologická. Závažnější poruchou je anartrie, tedy neschopnost artikulovat jednotlivé hlásky, případně dysartrie, kdy je artikulace zcela nesrozumitelná. Právě s touto poruchou se často setkáváme u dětí s DMO. Z logopedického hlediska je zde velmi nepříznivá prognóza, neboť jsou závažným logopedickým problémem.¹

Tyto a mnohé další skutečnosti mohou vést k nejrůznějším emočním poruchám, které je někdy třeba minimalizovat psychologickou péčí.

2. Historie

Zdravotní omezení, která jsme si zvykli označovat jako postižení, provázejí lidstvo od samého počátku. Existují a přes veškerá úsilí patrně existovat budou. Tato realita prostupující každou společnost je i polem, na němž se řeší nejednoduchý vztah těch silnějších – zdravých a nepostižených, kteří se prezentují jako majorita – k těm slabším, nemocným, postiženým, kteří jsou v postavení minoritním. Ať byli toto lidé ze společnosti sebevíc vytlačováni a žili jakoby mimo ni, byli vždy její součástí, byť šlo o společnost na jakémkoliv stupni a v kterékoliv době. Nejsou jiní, mají jen v různých fázích svého života jiné potřeby. Vztahy mezi postiženou minoritou a nepostiženou majoritou se vyznačují jistým napětím a jejich řešení patří do základních paradigmat lidského údělu.²

A právě jejich vyřešení ukazuje na vyspělost společnosti.

I v ranných společenstvích přežívali lidé nemocní a postižení. Dokonce takoví, kteří by bez pomoci jiných zahynuli. Ne vždy jsou humánnější opatření vývojově mladší, než řešení staršího data. Pojmy jako otcovská moc, způsobilost k právním jednáním, atd. výrazně ovlivnily formování vztahu k postiženým. Písemné zprávy zejména z řecko-římského okruhu obsahují mnohá sdělení, o existenci nejrůznějším způsobem znevýhodněných lidí. V antice též nacházíme jednotlivá doporučení lidem slepým či jinak postiženým.³

¹ Srov. JANKOVSKÝ, J., PTEIFFER, J., ŠVESTKOVÁ, O. *Vybrané kapitoly z uceleného systému rehabilitace*. České Budějovice: 2005, str. 58.

² Srov. TITZL, B. *Postižený člověk ve společnosti*. Praha: Pedagogická fakulta UK, 1998, str. 7-8.

³ Srov. Tamtéž, str. 113-114.

2.1 Vztah společnosti k jedincům s DMO

První zpráva o tomto onemocnění je v díle římského dějepisce Tranquilla. Ten zaznamenal případ římského císaře Claudia (42 – 54 r. před Kristem). V jeho případě šlo pravděpodobně o dyskinetickou formu DMO. Císař od narození kulhal a koktal a měl mimovolné pohyby. Jeho vzhled byl tak abnormální, že byl ve svém okolí považován za slabomyslného. Ani po dosažení plnoletosti mu nebyla přiznána svéprávnost. Podle toho, že napsal dvě historická díla a podle jeho panování na trůnu však lze usoudit, že byl nadprůměrně inteligentní. Další historickou osobností, jež byla pravděpodobně postižena dětskou mozkovou obrnou byl anglický král Richard III. Sám Shakespeare popisuje tohoto panovníka ve svém díle jako „tak zohaveného, že po něm psi štěkají“.¹

První známé výtvarné zobrazení dětské mozkové obrny pochází od José Ribera. Jedná se o obraz ze sedmnáctého století, umístěný v pařížském Louvru. Jmenuje se „Koňská noha“. Další umělec byl George Gordon, lord Byron, největší anglický básník 19. století. Tento slavný bojovník za svobodu utlačených národů trpěl diparetickou formou dětské mozkové obrny. Podle soudobé korespondence a různých pamětí se tento umělec narodil při těžkém porodu, pozdě a špatně se stavěl na nohy a měl vždy vadnou chůzi. Sám se však rehabilitoval plaváním.²

¹ Srov. O nemoci: *Diplomová práce na téma DMO strhující informace o této nemoci, s velmi pěknou částí popisující život 12-letého chlapce s indikací kvadraparézy*. [online], [cit. 2006-5-7]. Dostupné na: <<http://www.mujweb.cz/zdravi/dmob/Absolventska%20prace.doc>>.

² Srov. Tamtéž.

3. Rodina a postižené dítě

Čím intenzivnější je očekávání potomka, tím větší šok se objeví, zjistí-li porodník, že má dítě po narození nějakou vrozenou vývojovou vadu. Zpráva o poškození dítěte, kterou dostane matka a po ní otec, zasahuje rodiče jako blesk z čistého nebe a působí výrazně na jejich psychiku.¹

Typickým rysem rodinné výchovy je její přirozený charakter, který je zdrojem její značné účinnosti. Rodinné prostředí by mělo být dostatečně stimulující. Rodiče se mají snažit uspokojovat nejen fyziologické a materiální potřeby dítěte, ale především potřeby citové a duševní. Proto je také rodina považována za jednu ze základních výchovných institucí. Narození dítěte je radostně očekáváno rodiči i prarodiči. Představy o očekávaném dítěti jsou pozitivní a často nepřipouští žádnou jinou možnost. Období těhotenství doprovází naděje na zdravé dítě.²

Rodiny s postiženými dětmi jsou společensky nedoceny. Rodiče nemají žádné pracovní úlevy, rodina je ekonomicky oslabena a její okolí bývá skoupé na úctu a porozumění. Častým problémem rodiny s postiženým dítětem je její izolovanost, či osamocení. Též značně vysoké nároky na osobnost a psychickou stabilitu obou rodičů. Není proto náhodou, že jsou právě tyto rodiny více ohroženy rozvodovostí a dítě zůstává v péči jen jednoho z rodičů – nejčastěji matky.³

Dítě s DMO klade vyšší nároky na čas rodičů i celé rodiny, jejich tělesnou a duševní námahu a péče o něj také vyžaduje vyšší finanční náklady. Duševní stav členů rodiny se promítá dále do vztahů širší společnosti, odkud pak přicházejí různé podněty a náměty, hodnocení a kritika, povzbuzení i předsudky. Toto vše má vliv na vytvoření postoje rodiny k postiženému dítěti, které je původcem této situace.⁴

¹ Srov. BAAROVÁ, V. *Výtvarné vyjádření dětí s DMO v porovnání s kresbou zdravých dětí*. Česká Třebová, 2005. Absolventská práce. Vyšší odborná škola a Střední odborná škola Gustava Habrmána. Vedoucí práce P. Musilová.

² Srov. KLENKOVÁ, J. *Možnosti stimulace preverbálních a verbálních schopností vývojově postižených dětí*. Brno: Paido, 2000 str. 67.

³ Srov. NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství*. Praha: Portál, 2000, str. 26.

⁴ Srov. BAAROVÁ, V. *Výtvarné vyjádření dětí s DMO v porovnání s kresbou zdravých dětí*. Česká Třebová, 2005. Absolventská práce. Vyšší odborná škola a Střední odborná škola Gustava Habrmána. Vedoucí práce P. Musilová.

Specifickou péči potřebují také rodiče dětí s postižením. Jde o to, aby přijali a vnímali svůj život s postiženým dítětem ne jako úděl, ale jako úkol, který lze splnit.¹

3.1 Reakce rodičů na postižené dítě

Reakce rodičů na postižené dítě mají své typické projevy, které se v mnoha směrech podobají sledu reakcí na závažné onemocnění. Dobu, odkdy je dítě definitivně považováno za postižené, lze označit jako krizi rodičovské identity. Změna reakcí a výchovných postojů rodičů je jedním z faktorů, které modifikují rozvoj identity dítěte. Jestliže je dítě od raného věku přijímáno jako postižené, nejsou ani požadavky, které na ně rodiče kladou a očekávání, která k němu vztahují stejná, jako kdyby bylo zdravé. Změna požadavků a očekávání sama o sobě, bez ohledu na další okolnosti, bude ovlivňovat vývoj osobnosti takového dítěte.²

Sdělování informace rodičům, že dítě je postižené, či, že má s určitým stupněm jistoty diagnózu, která k postižení povede. Tato informace by měla být podána oběma rodičům společně v klidném prostředí, v atmosféře porozumění a laskavého pochopení, nikoli však přehnaného soucitu. Mimo popsání postižení, jeho pravděpodobných příčin a možné prognózy musí obsahovat i naději. Naděje na řešení, na možnost pomoci a spolupráci směřující k cíli, postižení odstranit, minimalizovat, či kompenzovat a naučit se s ním žít.³

První fází je šok a popření. Šok je první reakcí na subjektivně nepřijatelnou, traumatizující skutečnost, že dítě je trvale postižené. Situace je natolik tíživá, že ji nelze přijmout a proto vesměs dochází k popření. Nepřijetí takové informace je projevem obrany před ztrátou psychické rovnováhy. Všechny neočekávané negativní změny situace a ztráty určité předpokládané hodnoty, přináší rodičům bezprostředně prožitek stresu. V průběhu doby se mění v deprivaci a potřebu seberealizace v rodičovské roli, otevřené budoucnosti a pocitu bezpečí. Rodiče se musí vyrovnat se zátěží, kterou vůbec neočekávali. Jiná situace je v případech, kdy jsou sami postiženi, nebo se jim již předtím narodilo takové dítě, takže mají s podobnými problémy určité zkušenosti. V tomto případě mohou rodiče reagovat již v době těhotenství nějakými, individuálně preferovanými obrannými mechanismy.⁴

¹ Srov. JANKOVSKÝ, J., PTEIFFER, J., ŠVESTKOVÁ, O. *Vybrané kapitoly z uceleného systému rehabilitace*. České Budějovice: 2005, str. 94.

² Srov. VÁGNEROVÁ, M. a kol. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 2004, str. 78.

³ Srov. KRAUS, J. a kol. *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada Publishing, 2005, str. 268.

⁴ Srov. VÁGNEROVÁ, M. a kol. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 2004, str. 78-79.

Druhou fází je, postupná akceptace reality a vyrovnávání se s problémem. Je umožněna získáním většího množství informací, pochopením charakteru postižení dítěte a možností jeho dalšího, byť omezeného rozvoje. Racionálnímu zpracování takové informace ovšem mnohdy brání emocionální stav rodičů. Lze jej interpretovat jako reakci na prožití trauma a může mít individuálně různou intenzitu i délku trvání. Úroveň vyrovnání se s touto situací závisí na zralosti osobnosti obou rodičů, na jejich životních zkušenostech, na kvalitě jejich citového zázemí, na individuální frustrační toleranci a aktuálním psychickém i somatickém stavu.¹

Ve třetí fázi většina rodičů dosahuje nakonec více či méně realistického postoje k dané situaci. Akceptují dítě takové, jaké je a jsou ochotni je rozvíjet v mezích jeho možností. Takového postoje však nejsou schopni všichni rodiče. V některých případech může dojít k zafixování některé neadekvátní, maladaptivní varianty, která slouží jako obranný mechanismus. Dítě by se mohlo naučit víc, ale rodina mu to nedovolí. Tito rodiče mívají intenzivní pocity viny a snaží se je takovým výchovným přístupem subjektivně zmírnit. Také dochází k přetrvávání ambiciózních a nepřiměřeně náročných výchovných postojů, které nerespektují omezení dítěte. Jsou v podstatě výrazem nepřijetí postiženého dítěte jako takového. Zafixovat se může i rezignace na výchovu takového dítěte, nebo jeho zavržení, respektive přesunutí do péče jiné osoby či instituce.²

Pro zvládnutí náročné životní situace, jakou je péče o dítě s postižením, platí několik zásad:

- rodiče mají o svém dítěti co nejvíce vědět
- postižení není neštěstí, ale úkol
- rodiče mají být obětaví, ale nesmějí se obětovat
- rodiče mají být realisty i s výhledem do budoucnosti
- dítě s postižením samo netrpí
- veškerá péče o dítě s postižením se musí dít v pravý čas a v náležité míře
- rodiče s postiženým dítětem nejsou sami
- rodiče dítěte s postižením nejsou ohroženi
- je potřeba chránit manželství a rodinu
- orientace na budoucnost³

¹ Srov. VÁGNEROVÁ, M. a kol. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 2004, str. 79.

² Srov. Tamtéž, str. 81-82.

³ Srov. KRAUS, J. a kol. *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada Publishing, 2005, str. 269-272.

3.1.1 Rodiče a odborníci

Nejistota, kterou rodiče prožívají. Ohrožení významné hodnoty, kterou zdravé dítě představuje, působí jako značná zátěž. Zcela logicky vyvolává úzkost a strach a stimuluje méně adekvátní jednání. Sdělení diagnózy je sice negativní variantou, ale je zároveň i určitou jistotou.¹

Mnoha rodičům chyběl sympatizující přístup zdravotnického personálu, účast v neštěstí, které rodinu potkalo, ale i partnerství, symetrie v komunikaci. Náklonnost lékaře je vyžadována i proto, že on může být autoritou, schopnou pomoci. Jestliže se chová odtahitě, lze o jeho ochotě pochybovat. Na druhé straně je pravda, že rodiče se negativní informaci brání a odmítají ji. Námítky mnoha rodin proti způsobu, jakým jim lékař informaci podal, proti jeho předpokládané neúčasti, až lhostejnosti, může na druhé straně vyplývat z charakteru obran traumatizovaných rodičů. Rodiče rozumově vědí, že jim lékař říká pravdu, ale oni ji nechťejí slyšet. Z toho důvodu zřejmě dost často dojde k přesunu a odmítání formy způsobu sdělení, nebo lékaře jako posla špatné zprávy. Ten je trestán kritikou, eventuelně i otevřenější formou agrese za to, že potvrzuje tak negativní skutečnost, jako je trvalé postižení dítěte. Stává se pro tuto chvíli náhradním viníkem.²

Jsou i situace, kdy je aplikována tzv. milosrdná lež, ať již v jakékoli podobě. Jedná se o popření, případně mlžení skutečnosti a nebo o situaci, kdy jsou rodiče nejruznějším způsobem chlácholeni. Chlácholení rodičů ve své podstatě nikam nevede a končí zpravidla ještě větším zklamáním z nenaplněného očekávání. Citové a vyvážené informování rodičů o aktuálním zdravotním stavu jejich dítěte je z psychologického hlediska mnohem přijatelnější. Vytváří základní předpoklad pro přijetí dítěte včetně vzniklého postižení.³

Jsou-li rodiče odpovídajícím způsobem informováni o zdravotním stavu jejich dítěte, lze vytvářet podmínky pro to, aby ji také zvládli. Úkolem odborníků je jim v tomto úsilí účinně pomáhat. Lékaři jsou profesionálně připravováni pro to, aby léčili, případně zmírňovali utrpení pacientů. Sdělit diagnózu, o které lékař ví, že je konečná a v podstatě neléčitelná, je pro něj nesmírně obtížné a zatěžující. V těchto souvislostech pak lze i pochopit, že chce mít lékař tuto nepříjemnou povinnost co nejdříve za sebou, čímž se však dostává do rozporu se

¹ Srov. VÁGNEROVÁ, M. a kol. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 2004, str. 85.

² Srov. Tamtéž, str. 85-86.

³ Srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. Praha: TRITRON, 2001. str. 55.

zájmy rodičů, kteří očekávají co nejúplnější informace. Takovým rozsahem informací nelze rodiče zahltit najednou. Je nutné jim vysvětlit, že bude účelné scházet se za tímto účelem opakovaně, přičemž zaujme lékař, popřípadě jiný odborník pozici jakéhosi poradce, který rodiče na jejich nesnadné cestě doprovází. Aby tuto roli zvládl, měl by hned na počátku získat jejich důvěru svým odborným a lidským přístupem.¹

První rozhovor by měl obsahovat všechny nejdůležitější informace, podané srozumitelnou formou. Rady je třeba konkretizovat ve vztahu ke konkrétnímu dítěti. Vždy je vhodné sdělit diagnózu a ostatní informace oběma rodičům najednou, a nevystavovat jednoho z nich stresu, že bude nucen svého partnera sám informovat. Z psychologického hlediska je nutné, aby těmto rozhovorům bylo v některých situacích přítomno i samo dítě, o které se jedná. Je zapotřebí budovat si k němu od samého počátku pozitivní vztah.²

Péči o děti s postižením v rámci zdravotnictví někdy přebírají tzv. dětská centra, či dětská rehabilitační centra. Ve většině případů fungují při nějakém zdravotnickém zařízení. Pracují zde převážně lékaři oboru neurologie a rehabilitace s týmem fyzioterapeutů, často zde pracuje i sociální pracovnice.³

3.1.2 Dopad na psychiku matky

Matka plánuje život svého dítěte, má mnohá očekávání. Je to pro ni často poslední možnost k seberealizaci. Mnoho matek tuší, že s jejich dítětem není něco v pořádku, potlačují ale přání po vyjasnění. Tato tendence k potlačení je často podpořena špatným pochopením lékařského sdělení.⁴

Za měřítko stigmatizace je považováno odmítání. Bývá větší ve vztahu k matce postiženého dítěte, nebo dokonce i jen k ženě obecně, jako k potencionální matce. Tato skutečnost je pravděpodobně dána jednak průběhem prenatálního života plodu v těle matky, to znamená předpokladem většího spojení a závislosti zdárného vývoje potomka na všech

¹ Srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. Praha: TRITRON, 2001. str. 55.

² Srov. Tamtéž, str. 55-56

³ Srov. KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ, L. *Edukace dětí se speciálními potřebami v raném a předškolním věku*. Brno: Paidi, 2004. str. 20.

⁴ Srov. KLENKOVÁ, J. *Možnosti stimulace preverbálních a verbálních schopností vývojově postižených dětí*. Brno: Paido, 2000 str. 67.

tělesných a duševních procesech mateřského organismu. Souvisí i s menší tolerancí k jakýmkoliv odchylkám projevu biologického, sociálního a psychického stavu u žen.¹

Mateřské pocity, nálady, chování a postoje se mohou odrazit v jednání a péči o dítě. Mohou se rozlišovat tři výchovné způsoby chování vůči dítěti:

- otevřené nepřátelství a zanedbávání, což může vést k nemožnosti navázání interakce matka – dítě
- perfekcionalismus, kdy dochází ke kladení nepřiměřených požadavků na dítě
- ochranářství, při němž se vytváří pevný svazek matka – dítě a postižené dítě je vedeno k nesamostatnosti²

Psychická zátěž může mnohdy vést až k rozpadu rodiny. Matka se upíná na péči o postižené dítě, otec rodinu opouští. Tyto rodiny mají nižší socioekonomickou úroveň danou tím, že běžný způsob zabezpečení rodiny zaměstnáním obou rodičů zde nefunguje. Matka bývá s dítětem doma, mívá nižší vzdělání, protože pro časovou náročnost péče o postižené dítě se nemůže sama adekvátně realizovat.³

3.1.3 Dopad na psychiku otce

Častěji u otců se stává, že mají velmi intenzivní nutkání opustit rodinu, vztah, který je poznamenán narozením dítěte s postižením. Není to v podstatě nic jiného, než další forma útěku od problému. Neznamena to odsouzení takových rodičů. Nikdo jiný, než sami tito rodiče, nezná všechny okolnosti a pohnutky, které k jejich rozhodnutí vedly.⁴

¹ Srov. VÁGNEROVÁ, M. a kol. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 2004, str. 91.

² Srov. KLENKOVÁ, J. *Možnosti stimulace preverbálních a verbálních schopností vývojově postižených dětí*. Brno: Paido, 2000. str. 68.

³ Srov. KRAUS, J. a kol. *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada Publishing, 2005, str. 267.

⁴ Srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. Praha: TRITRON, 2001. str. 53.

3.1.4 Dopad na psychiku dítěte

Se svým postižením se musí rovněž vyrovnat také samo dítě. Tento problém se začíná utvářet tehdy, když si dítě začne uvědomovat svou identitu, a to ve vztahu k ostatním lidem. Zejména vůči svým vrstevníkům.¹

V období batolete si dítě vytváří vědomí sounáležitosti ke svému rodinnému společenství, vědomí domova. Nastupuje velmi významný fenomén jáství, který souvisí se stanovením limitů jeho chování. U dítěte se stále více projevuje potřeba autonomie, která má úzkou vazbu i na možnosti jeho mobility. Právě v této souvislosti mohou vznikat ve vztahu k vrstevníkům pocity nejistoty a jinakosti, jež mají přímou vazbu na míru handicapu.²

V předškolním věku se dostává do popředí stále naléhavější potřeba porozumět okolnímu světu, ale i svému vlastnímu tělesnému schématu. Vedle pocitů úzkosti se mohou objevovat i pocity méněcennosti. Dítě může intenzivně vnímat svou odlišnost ve vztahu k vrstevníkům. V mladším školním věku je limitováno školní docházkou. Dominantním se stává výkon dítěte ve škole, a to právě ve vztahu ke spolužákům. V tomto věku má dítě silnou potřebu se s někým identifikovat, vytváří si svůj vzor. Dítě lze vhodnými způsoby motivovat.³

Za kritické období bývá označována puberta. Toto období charakterizuje množství rozporů, které vyplývají z pocitů dospělosti na jedné straně a ze zřejmé nezralosti (především sociální a psychické) na straně druhé. V tomto období se do popředí dostává otázka tělesného schématu. Stále naléhavější se stává otázka uspokojování sexuálních potřeb, které pubescentovi se závažným postižením komplikují život. V období adolescence je sexuální problematika přirozeným středem zájmu. Objevuje se další problém, který může být zdrojem pocitů méněcennosti. Je jím profesionální orientace, která je u handicapovaných značně omezena.⁴

¹ Srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. Praha: TRITRON, 2001. str. 56.

² Srov. Tamtéž.

³ Srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. Praha: TRITRON, 2001. str. 56-57.

⁴ Srov. Tamtéž, str. 57-58.

Celé období dospívání je třeba vnímat jako citlivé, kdy je dospívající jedinec s postižením mimořádně zranitelný a velmi málo odolný vůči nejrůznějším frustracím a stresům.¹

Jedna ze základních potřeb dítěte je potřeba vlastní identity, která je ohrožena tím, že se dítě doma necítí dobře, má pocit cizího, částečně nepřátelského prostředí. Děti jsou vystaveny riziku nedostatečného rodičovského přilnutí se všemi důsledky pro další vývoj.²

3.2 Výchovné postupy (vlivy)

Velkou komunikační sílu a hodnotu má dětský úsměv, na který reaguje téměř každý člověk vstřícně. Proto je žádoucí, aby rodiče dávali dítěti svou náklonnost najevo. Není-li dítě přijímáno kladně, vycítí to a tento stav se může stát počátkem dalšího nepříznivého vývoje. V projevech dítěte se odrážejí velice zřetelně zvláštnosti rodičů, sourozenců a dalších členů domácnosti. Způsoby svého chování si osvojuje také napodobováním celého životního stylu rodiny včetně požadavků, které na ně dospělí kladou. Je důležité, aby rodiče s dětmi rozmlouvali, odpovídali na jejich otázky a vysvětlili jim to, oč se zajímají.³

Jsou-li v rodině stanoveny pevné, rozumné normy a dítě je vedeno k jejich respektování, zvláště pokud má rodina stabilní požadavky, v nichž se může snadno orientovat, vytváří se příznivá atmosféra. Tím jsou dány předpoklady pro postupný vznik kladných vztahů nejen v rodině, ale také mezi cizími dětmi. Existují podmínky pro úspěšnou komunikaci a vzájemnou pomoc. Plněním jasných principů si dítě procvičuje a upevňuje způsoby chování a jednání podle přání rodiče a učí se je uplatňovat v každodenním životě. Důležitou funkcí rodiny je objevovat v dítěti to dobré a dávat mu najevo svou lásku. Je podstatné stanovit pevné hranice, v nichž se může spokojeně „pohybovat“.⁴

¹ Srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. Praha: TRITRON, 2001. str. 58.

² Srov. BAAROVÁ, V. *Výtvarné vyjádření dětí s DMO v porovnání s kresbou zdravých dětí*. Česká Třebová, 2005. Absolventská práce. Vyšší odborná škola a Střední odborná škola Gustava Habrmana. Vedoucí práce P. Musilová.

³ Srov. MONATOVÁ, L. *Speciálně pedagogická diagnostika z hlediska vývoje dětí*. Brno: Paido. 2000. str. 60.

⁴ Srov. Tamtéž, str. 60-61.

To, jak se rodiče vyrovnají s postižením svého dítěte, jaké jsou reakce a chování okolí, se odráží na výchovných přístupech k dítěti:

Úzkostná výchova

Při ní rodiče na postiženém dítěti nezdravě lpí – ze strachu, aby si neublížilo mu zabraňují v činnostech, které by mohlo bez problémů vykonávat. Příliš dítě ochraňují, tím ho omezují v jeho tělesné a duševní aktivitě i v sociálním rozvoji. Podle typu vyšší nervové činnosti a temperamentu reaguje postižené dítě na přílišné omezování buď aktivním protestem, nebo se pasivně podřídí. Ztrácí iniciativu, čímž se dostává do útlumu a apatie. Tento způsob výchovy vyvolává v pozdějším věku závažné problémy v samostatném rozhodování dítěte.¹

Rozmazlující výchova

Je taková, při které rodiče na dítěti až nezdravě citově lpí, hodnotí jej nekriticky a oceňují každý jeho běžný projev a nepatrný vývojový pokrok. Snaží se přemírou lásky nahradit dítěti to, o co bylo podle jejich představ v životě ochuzeno. Dělají vše pro to, aby udrželi dítě v citové závislosti na sobě, brání mu ve společenském osamostatnění. Zcela se mu podřizují a posluhují mu. Děti tak mají uměle prodloužené dětství. V dospělosti se pak obtížně samostatně orientují a prosazují v pracovních, partnerských i společenských vztazích. Rozmazlování se projevuje egoismem a panovačností dítěte.²

Perfekcionistická výchova

Je charakterizována přehnanou snahou po dokonalosti. Rodiče se snaží, aby postižené dítě mělo úspěch a nepřihlízejí k jeho reálným možnostem. Mají na dítě neúměrné požadavky, soustavným přetěžováním ho neurotizují a dohánějí k různým obranným postojům. Rodiče si neuvědomují důsledky své výchovy a nejsou ochotni přijmout dobrou radu.³

¹ Srov. O nemoci: *Diplomová práce na téma DMO strhující informace o této nemoci, s velmi pěknou částí popisující život 12-letého chlapce s indikací kvadruparézy*. [online], [cit. 2006-5-7]. Dostupné na: <<http://www.mujweb.cz/zdravi/dmob/Absolventska%20prace.doc>>.

² Srov. Tamtéž.

³ Srov. Tamtéž.

Protekční výchova

Rodiče se snaží, aby jejich postižené dítě za každou cenu dosáhlo všeho, co pokládají za významné a výhodné pro jeho další život. To činí bez ohledu na způsob a prostředky, kterými chtějí tohoto cíle dosáhnout. Dítěti ve všem pomáhají, pracují za ně, vše mu zařizují, všude pro ně vyžadují úlevy a výhody. Tato výchova vede k opožděnému vývoji osobnosti a nesamostatnosti. Těž k nepříznivým reakcím a vztahům společnosti k postiženému dítěti.¹

Lhostejná výchova

Je charakterizována nedostatečným zájmem a téměř neúčinným přístupem k postiženému dítěti. Rodiče dítě neberou na vědomí, neumějí se vžít do jeho situace. Nesnaží se mu přiměřeně pomáhat, i když je neodmítají. Neradí se speciálním pedagogem o otázkách výchovy dítěte, nežádají o pomoc.²

Nejednotná výchova

Projevuje se rozdílnými výchovnými názory a postupy rodičů ve vztahu k postiženému dítěti. Jeden rodič se může například projevovat jako lhostejný, druhý jako nadměrně starostlivý. Popřípadě jeden z rodičů ve své funkci vůbec nefunguje.³

Zanedbávající až zavrhuující výchova

Dochází ze strany rodiny k ignoraci potřeb postiženého a nevěnování patřičné péče. Rodina se snaží přenést odpovědnost na různé instituce. Někdy rodiče tento nezájem skrývají a navenek naopak předstírají o dítě starost. Tato výchova se vyskytuje nejčastěji v rodinách, kde dítě připomíná svým postižením rodičům představu neštěstí, zklamání, ztrátu ideálů apod. Dítě může být vhaněno buď do pasivity a rezignace, nebo naopak do vzdoru a protestních projevů vůči rodičům i společenskému prostředí.⁴

¹ Srov. O nemoci: *Diplomová práce na téma DMO strhující informace o této nemoci, s velmi pěknou částí popisující život 12-letého chlapce s indikací kvadruparézy*. [online], (cit. 2006-5-7). Dostupné na: <<http://wwwmujweb.cz/zdravi/dmob/Absolventska%20prace.doc>>.

² Srov. Tamtéž.

³ Srov. Tamtéž.

⁴ Srov. Tamtéž.

3.3 Poradenská a terapeutická práce s rodinou

Pro znásobení a zefektivnění rodinné péče je nutné každou takovou rodinu podpořit nejen ekonomicky, ale především jí poskytnout odbornou lékařskou a metodickou pomoc. Důležitý je i psychologický servis směřovaný jak k dítěti samému, tak i k jeho rodičům. Neboť péče o postižené dítě představuje vysokou míru psychické a fyzické zátěže i stresů, které mohou narušovat nejen osobnost rodičů, ale i samu stabilitu rodiny. Měl by existovat účinný dynamický systém, v jehož rámci by s rodinou pravidelně konzultoval, nebo do ní přímo docházel odborný lékař, pediatr, rehabilitační pracovník, speciální pedagog, sociální pracovník a psychoterapeut. Intenzita spolupráce rodiny s těmito odborníky je samozřejmě závislá na stupni a druhu postižení dítěte. Je nutné cíleně působit na postoje v rodině, které by měly být realistické, a neměly by tedy ani podporovat patologickou nesamostatnost a závislost jedince na rodině, ani podněcovat bezmeznou víru rodiny v pomoc státu, obce či humanitárních organizací. Rodina má být aktivním článkem v řetězu socializace zdravotně handicapovaných dětí.¹

4. Sociální otázky

Základním charakteristickým znakem dětského věku je vývoj. Dítě se po celou dobu dětství trvale vyvíjí. Tento vývoj probíhá ve třech dimenzích. Tělesný vývoj je charakterizován především růstem a zráním jednotlivých systémů organismu. Z malého dítěte se vyvine dospělý zralý člověk. Psychický vývoj se uskutečňuje vstřebáváním dostatečného přívodu podnětů podávaných ve správnou dobu, správném množství a vhodným způsobem. Dítě se stává samostatnou svébytnou osobností s mnoha vědomostmi, znalostmi, zásadami a postoji. Tyto procesy se neuskutečňují ve „vzduchoprázdnu“, ale v určitém sociálním kontextu, sociálních vazbách a vztazích. U každého dítěte probíhá tedy sociální vývoj – socializace.²

¹ Srov. NOVOSAD L. *Základy speciálního poradenství*. s. 26.

² Srov. KRAUS, J. a kol. *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada Publishing, 2005, str. 263.

4.1 Socializace dítěte

V širším slova smyslu socializací rozumíme celoživotní proces, kterým se lidský jedinec stává společenskou bytostí. V tomto neustálém procesu se jedinec adaptuje na sociální prostředí do něhož se narodil a žije v něm. Včleňuje se do něj, přijímá společenské normy chování, životní styl atd. V tomto procesu dosahuje dítě dospělosti, utváří si představu vlastního „já“, nachází vlastní sebepojetí a identitu v dané společnosti. Z úplné závislosti na svém sociálním prostředí v době po narození se dítě postupně vymaňuje a navazuje další sociální kontakty. Zařazuje se do skupin vrstevníků, získává přátele, podílí se na tvorbě školního kolektivu, navazuje intimní vztahy.¹

Zdravotní stav zásadně ovlivňuje sociální vývoj a postavení dítěte. Tělesný a sociální vývoj neprobíhají souběžně. Je to znatelné převážně v obdobích po narození a v dospívání. Narozené dítě, ač biologicky zralé, je po stránce sociální nezralé. Je závislé na obklopujícím jej sociálním prostředí, zejména na úzké sociální vazbě s matkou, nebo osobou, která ji nahrazuje. Zatímco se tělesný vývoj dětí urychluje – tzv. sekulární akcelerace, vývoj sociální probíhá déle.²

Každý jedinec dosáhne kolem 18 roku věku své tělesné dospělosti a zdravý jedinec v různém časovém odstupu i sociální dospělosti. Osobě s postižením jako je DMO se to nemusí plnohodnotně podařit nikdy. Vždy zůstává minimální míra sociální nesamostatnosti a závislosti.³

¹ Srov. KRAUS, J. a kol. *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada Publishing, 2005, str. 263.

² Srov. Tamtéž, str. 264.

³ Srov. Tamtéž, str. 265.

4.2 Handicap a jeho sociální dopad

Slovo handicap pochází původně z dostihového sportu a znamená nevýhodu pro dobrého koně, aby s ním mohli ostatní rovnocenně soupeřit. Handicap je tedy nevýhoda, kterou má dítě s dětskou mozkovou obrnou oproti svým vrstevníkům. Nevýhodou jsou psychické a sociální důsledky původně narušené struktury či funkce organismu, z níž se odvíjí omezená schopnost či neschopnost. Na počátku DMO jsou drobná mikrotraumata CNS, z nich se rozvíjí různé formy smyslových a mentálních poruch, které omezují rozvoj. To má za následek nevýhodu (handicap), která spočívá v nemožnosti zařadit se mezi vrstevníky.¹

Úkolem celospolečenské péče je handicapu zabránit, či jej kompenzovat. Primární prevence by měla zasáhnout tak, aby porucha vůbec nevznikla. Vznikne-li však, je třeba ji v rámci sekundární prevence rychle diagnostikovat a kompenzovat (raná diagnostika DMO a časná léčebná rehabilitace). Terciální prevence pak znamená odstranění, nebo minimalizace psychických a sociálních dopadů, což může zabránit i vlastnímu handicapu (integrace do běžného vzdělávacího zařízení aj.).²

¹ Srov. KRAUS, J. a kol. *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada Publishing, 2005, str. 265.

² Srov. Tamtéž, str. 265-266.

Praktická část

V této části chci ukázat, jaké jsou výchovně vzdělávací programy pro děti s postižením. Nastínit, jak funguje Speciální základní škola a mateřská škola v Litomyšli a co vše spadá do jejich kompetencí.

Tuto školu jsem navštěvovala v rámci mé školní praxe ve třetím ročníku, v letním semestru. Docházela jsem tam tři týdny. Byl to pro mě velký přínos i v tom, že jsem měla možnost srovnání s jinou speciální školou, kterou jsem navštěvovala v rámci praxe v druhém ročníku – kde jsem se poprvé setkala s dětskou mozkovou obrnou.

5. Cíl práce

Jako hlavní cíl jsem si stanovila zpracovat kazuistiku žáka ze Speciální školy. Jde o dítě s dětskou mozkovou obrnou. Ukázat na konkrétním případě, jak tento handicap může ovlivnit život a vzdělávání. Dalším cílem pro mě bylo, abych mohla navázat kontakt s matkou a zpracovat rozhovor, který by nastínil jak postižené dítěte ovlivňuje rodinu.

6. Metodika

V tomto případě jsem za metodiku zvolila kazuistiku. Ta poskytuje informace z minulého i současného stavu klienta. Obsahuje jak rodinnou a sociální anamnézu, tak zprávy z psychologických vyšetření. Tuto metodu jsem zvolila vzhledem k tomu, že práce není natolik rozsáhlá a v tomto případě jsem ji pokládala za vhodnou. Na konkrétním případě jsem chtěla ukázat, jak se může projevit dětská mozková obrna a které problémy mohou potkat rodiče. Při zpracovávání jsem použila dokumenty, které mi poskytli ve Speciální škole se souhlasem matky.

Navázala jsem kontakt s matkou klienta a měla možnost s ní vést rozhovor. Zeptat se též na důležitá fakta, která v dokumentech nebyla, nebo si je upřesnit.

7. Speciální Základní škola a mateřská škola Litomyšl

Speciální základní školu a mateřskou školu v Litomyšli jsem navštěvovala formou praxe ve třetím ročníku. Proto jsem se rozhodla, uvést několik informací pro ukázkou funkce a činností takovýchto škol.

Zřizovatelem Speciální základní školy a mateřské školy Litomyšl je od 1. 10. 2001 Pardubický kraj.

Součástí školy jsou odloučená pracoviště:

- Mateřská škola při zdravotnickém zařízení, která má dvě třídy. Nemocniční a ortoptickou při Centru pro funkční poruchy vidění.
- Základní škola při zdravotnickém zařízení

V budově školy je:

- Základní škola praktická (dříve zvláštní škola – kapacita 75 žáků)
- Rehabilitační třída (kapacita 5 žáků)
- Základní škola speciální (dříve pomocná škola – kapacita 10 žáků)
- Školní družina (kapacita 20 žáků)

Vzdělávací programy:

- Základní škola praktická – č.j. 22980/97-22
- Základní škola speciální – č.j. 24035/97-22
- Speciální základní škola – č.j. 14663/94 a 18-730-91
- Bez strachu a obav – vlastní školní vzdělávací program pro MŠ při zdravotnickém zařízení v Litomyšli z 2. 9. 2002

Rozdělení tříd:

Základní škola speciální a základní škola praktická: /počet žáků k 30. 6. 2004/

I. třída – Základní škola speciální – 6 žáků

II. třída – 2. postupový ročník základní školy praktické – 5 žáků

III. třída - 3. a 4. postupový ročník základní školy praktické – 3 + 7 žáků

IV. třída – 5. postupový ročník základní školy praktické – 9 žáků

V. třída – 6. a 8. postupový ročník základní školy praktické – 8 + 4 žáci

VI. třída – 7. postupový ročník základní školy praktické – 8 žáků

VII. třída – 9. postupový ročník základní školy praktické – 12 žáků

Základní škola speciální a základní škola praktická:

Je určena pro žáky s mentálním postižením, kteří se na školu dostávají většinou pozdě, často s dalšími negativními sekundárními projevy. V posledních letech přibývá dětí s pestrou škálou výchovných, sociálních a zdravotních problémů.

Škola se snaží o vytvoření klidného rodinného prostředí, aby se co nejvíce odstranila negativa, se kterými sem žáci mnohdy přicházejí. Cílem je co nejlepší příprava žáků na další studium zejména na učilištích a jejich další život.

Rehabilitační třída

Je zde pět žáků, čtyři s dětskou mozkovou obrnou a jedno s autismem. Tato třída je vybudovaná nově od školního roku 2005 až 2006 pro žáky s těžkým kombinovaným postižením.

Třída základní školy speciální

V této třídě plní 4 žáci program vyššího stupně základní školy speciální. Učební program je zde velmi individuální – vychází z možností každého z žáků.

Školní družina

Probíhá podle ročního plánu a týdenní skladby činností s důrazem na rekreaci, odpočinek a hry. Děti si nejvíce oblíbily výlety do blízkého okolí a účast na různých akcích pořádaných pro děti v Litomyšli. Hlavní časovou náplň tvoří však nadále činnosti spojené s odchodem na oběd a na autobusové nádraží.

Základní škola při zdravotnickém zařízení v Litomyšli

Sídlí na dětském oddělení v nemocnici. Koncepce školy vychází z obecně platných cílů výchovy a vzdělávání. Dále pak z nového pojetí zdravotní péče a přirozených potřeb nemocných i zdravotně oslabených dětí.

Škola zabezpečuje:

- kontinuitu výchovy a vzdělávání
- odvádí pozornost od nemoci
- usnadňuje adaptaci ve zdravotnickém zařízení

Ve škole jsou vyučováni pacienti ze dvou odlišných oddělení – děti z ortoptiky a dle rozhodnutí lékaře byly do výuky postupně zařazovány děti z dětského oddělení (jejich výuka je individuální, podle léčby a stavu onemocnění).

Jako dítě jsem měla možnost tuto školu navštěvovat a mohu potvrdit, její vysokou odbornou úroveň.

Mateřská škola při zdravotnickém zařízení

Je umístěna ve dvou objektech. Ortoptická v ulici Dukelská a třída nemocniční na dětském oddělení v nemocnici. Koncepce této školy je podobná jako u Základní školy při zdravotnickém zařízení. Odlišnost je dána pouze zaměřením na jinou věkovou skupinu a rozdílnost zdravotní indikace dětí obou tříd.

Činnost probíhá podle vlastního vzdělávacího programu s názvem „bez strachu a obav“. Hlavním zaměřením je vytvoření příjemného a laskavého prostředí, se zdůrazněním na adaptaci a navozování pocitu bezpečí. Velmi důležitá je spolupráce s rodiči, kteří jsou s dětmi při jejich hospitalizaci a poté také činnost herního terapeuta, který se řídí programem s názvem „Pojď, budeme si hrát“. Na ortoptice se klade důraz na ortoptické cvičení. Vychází se zde z vlastního třídního výchovného programu s mottem „Co ty oči vidí? Vidí lidi“.

(Výroční zpráva Speciální školy Litomyšl pro školní rok 2004/2005)

8. Kazuistika

(veškerá níže uvedená jména jsou z etických důvodů smyšlená)

Chlapec, kterému budeme říkat Honzík, začal navštěvovat Speciální základní a mateřskou školu v Litomyšli dne 1. 9. 2004. Nastoupil do nižšího stupně základní speciální školy (dřívější pomocná škola), kde měl individuální výuku. Dnes dochází prvním rokem do vyššího stupně této školy. Honzík je jedním z žáků této školy, kteří jsou trvale upoutáni na invalidní vozík.

Honzík se narodil v šestém měsíci těhotenství. První komplikace nastaly ve třetím měsíci těhotenství, kdy došlo ke krvácení. V souvislosti s tím bylo mamince sděleno, že buď dojde k samovolnému ukončení těhotenství, nebo mohou nastat nepředvídatelné komplikace. Následně se objevily problémy se žlučníkem, které trvaly po zbytek těhotenství. V pátém měsíci se dostavil žlučnickový záchvat. Měsíc po tomto záchvatu se narodil Honzík. Porod proběhl přirozenou cestou. Honzík je dítě s kombinovaným postižením (tělesné, mentální, zrakové). Lékařská diagnóza zní: dětská mozková obrna.

Do školky jej začali vozit ve čtyřech letech. Navštěvoval klasickou školku, ve třídě byl se zdravými dětmi. To mu podle jeho maminky velice pomohlo ve vývoji.

Honzíkovi je devět let. Žije v harmonické rodině, má jednoho staršího sourozence a denně jezdí do školy autem za doprovodu maminky.

8.1 Prostudované dokumenty

Díky mamince Honzíka, která souhlasila, aby mi byly poskytnuty informace, jsem měla možnost nahlédnout ve škole do Honzíkovy složky s jeho záznamy, ze kterých jsem čerpala. Měla jsem i možnost osobně si promluvit s maminkou.

8.1.1 Rodinná a sociální anamnéza

Honzík žije v úplné rodině a má o tři roky starší sestru. Díky velice podnětnému prostředí a díky všestranné stimulaci především maminky, využívá v dané chvíli maximálně svých možností. Honzík se podílí na běžném chodu rodiny dle svých možností a zájmů. Starší sestra se bráškově velmi věnuje.

8.1.2 Charakteristika Honzíka – r. 2002

Od roku 2000 velmi pokročil ve vývoji ve všech oblastech. Honzík je chlapec se kterým se velmi dobře spolupracuje. Je poměrně ctižádostivý. Špatně snáší, když se mu věci nedaří. Je výrazně technicky orientovaný, má rád vše, co lze nějak spustit, zmáčknout atd. Rád zkouší nové věci a chce se na nich podílet. Má velkou fantazii, umí využít informace z různých oblastí, kombinovat je a dávat do nečekaných souvislostí. Má poměrně dobrou paměť.

K velkému posunu došlo v psychosociální oblasti. Pokrok je patrný nejvíce ve verbální složce inteligence. Performační složka je omezena pohybovým postižením a obtížemi souvisejícími s centrální poruchou zrakové percepce. Umí používat celé věty a zlepšuje se i ve výslovnosti.

Honzík se zlepšil i v oblasti využívání zrakových možností. Dříve byl v nových situacích dominantní sluch, nyní se spoléhá více na zrak. Rozvinul své schopnosti vnímání v oblasti zrakové ostrosti, registraci drobných věcí, orientaci v prostoru (dříve reagoval na osoby a větší věci maximálně do vzdálenosti dvou metrů), ve sledování pohybu, v abstrakci i koordinaci zraku. Vzhledem k centrálnímu poškození zraku bylo třeba pracovat nejdříve s fotografiemi předmětů z Honzíkovy okolí. Postupně rozšiřoval zrakové představy, dodával i slovní instrukce ke zrakovému vnímání – jakýsi návod, jak a na co se zaměřit při poznávání obrázků.

I přes dominantní pohybové postižení se Honzík zlepšil v oblasti hrubé i jemné motoriky – dovede lépe ovládat především horní část těla „dostal se na čtyři“, umí používat i některé prsty pravé ruky jednotlivě a svým tzv. přízpůsobeným úchopem zvládne (když

chce) širokou škálu manipulačních dovedností. Celkově se také lépe vydrží soustředit i když je kolem něho více podnětů.

K dosaženým změnám došlo především díky Honzíkovi zájmu o učení se novým věcem a cíleně pravidelné a nápadité stimulaci rodiny a školky.

8.1.3 Psychologické vyšetření – r. 2004

Z vyšetření: Vývoj intelektových schopností postupuje nerovnoměrně, retardovaně, výrazněji jsou oslabené performační schopnosti (úroveň 3 roky). Ve verbálních složkách odpovídá úroveň 3,5 – 4 rokům. Při vyšetření spolupracoval kolísavě. Koordinace očí – ruce a zraková práce jej unavovaly. Musel být zvýšeně motivován. Střídal holé věty a delší souvětí. Jeho slovní zásoba je poměrně rozsáhlá. Rozumí řeči, receptce dosahovaly úrovně zhruba 3,5 roku. Exprese, srozumitelnost řeči vážla – obraz dysartrie lehkého až středního stupně. Dokázal komentovat aktuální situaci, popsal minulé události. Je snadno unavitelný, hůře se koncentruje. Vzhledem k nepříznivé kombinaci vad není schopen pracovat samostatně.

Aktuální úroveň srozumitelných schopností Honzíka je na dolní hranici pásma mírné mentální retardace. Doporučení – aby od září 2004 nastoupil do Speciální školy. Maminka má zájem, aby Honzík tuto školu navštěvoval. Je doporučen pedagogický asistent z důvodu kombinace postižení (po celou dobu vyučování).

8.1.4 Psychologické vyšetření – r. 2005

Vyšetření bylo zrealizováno na žádost školy se souhlasem rodičů z důvodu posouzení kognitivního vývoje. Chronologický věk je 8 let a 5 měsíců. Aktuálně je Honzík vzděláván na Základní škole speciální, podle vzdělávacího programu pomocné školy – přípravný stupeň.

V průběhu vyšetření – potřebný diagnostický kontakt navazuje Honzík bez problémů, nejsou patrné žádné známky tenze. V první fázi vyšetření spolupracuje s ochotou, soustředí se, úkolově je motivován. V druhé polovině vyšetření klesá pozornost i soustředění, je zřejmá zvyšující se únava. Celkově oční kontakt udržuje Honzík sporadicky, ale spolupracuje dobře

verbálně. Využívá kratší i delší větné celky, většinou neodbíhá od tématu a odpovídá přiléhavě (adekvátně dosažené vývojové úrovni). Salivace dosud přetrvává.

Došlo ke zlepšení v oblasti adaptivity, sociálního porozumění, pracovní zralosti a aktivní řeči. Mírné zlepšení v oblasti koordinace oko – ruka. Slovní zásoba aktivní. Odpovídá věku 48 měsíců – používá slovní spojení, jednoduché i delší věty, jejich význam plně chápe. Honzík je schopen naučit se kratší básničky a následně je recitovat, v současné době začíná i přezpívat kratší texty. Porozumění mluvenému slovu je na úrovni 54 měsíců. Rozvoj řeči (aktivní i pasivní) je zde aktuálně evidentně na vzestupu, což může příznivě ovlivnit rozvoj kognitivních funkcí. I přes přítomnost dysartrie (lehký až střední stupeň) a tichou mluvu, je Honzíkovi poměrně dobře rozumět.

Jemná motorika a grafomotorika je výrazně opožděná, grafomotorické výkony i nadále zůstávají na počátku rozvoje, úchop není dosud zafixován.

Další dovednosti – třídí předměty dle tvarů situačně, barvy rozezná s výkyvy (žlutou a červenou bezpečně). Rozezná obrázky, včetně vyjádření toho, o co se na obrázku jedná. Umístí geometrické tvary do předlohy – s dopomocí, z důvodu úrovně jemné motoriky. Identifikuje předměty běžné potřeby a to i dle významu. Orientuje se na vlastním tělovém schématu, na tělovém schématu druhé osoby (oči, uši, nos, ústa ...), i na obrázkové předloze. Honzík rozezná některé samohlásky (A, O ...), vytleskává jednotlivé slabiky (rytmus), dokáže izolovat první hlásku daného slova. Zvládne přiřazení číslovky k danému počtu, odpočítávání, rozlišuje bezpečně „větší, menší“, dokáže izolovat jeden konkrétní obrázek mezi třemi, opakovaně. Honzík celkově více respektuje pracovní vedení, evidentně je snaha o dosažení určitého výkonu.

Na základě psychologické diagnostiky dosahuje Honzík aktuálně vývojové úrovně 42 – 54 měsíců. Prognostický příznivě se jeví zejména oblast verbálního projevu a porozumění mluvenému slovu, která, pokud bude dále cíleně rozvíjet, příznivě ovlivní další, následný rozvoj kognitivních funkcí.

8.2 Jak se žije s dětskou mozkovou obrnou – rozhovor

S devítiletým Honzíkem a jeho maminkou jsem se seznámila při své souvislé praxi ve třetím ročníku. Honzík je vozíčkář s dětskou mozkovou obrnou. Jeho maminka vystudovala speciální pedagogiku a od školního roku 2005 až 2006 učí na Speciální základní škole v Litomyšli. Požádala jsem jeho maminku, aby mi odpověděla na otázky, které se týkají života s postiženým dítětem.

Kdy jste se dozvěděla, že Honzík není v pořádku?

Honzík se narodil předčasně a druhý den po porodu u něho nastalo krvácení do mozku, dva týdny po porodu se krvácení opakovalo ve velkém rozsahu a zanechalo bohužel následky.

Bylo pro Vás výhodou Vaše vzdělání? Usnadnilo Vám to smíření se s faktem, že Honzík nebude jako ostatní zdravé děti?

Vzdělání pro mě bylo výhodou i nevýhodou. Kladem v tom, že jsem věděla na koho se obrátit, co dělat, jak s Honzíkem pracovat. Ale na druhé straně jsem dokázala lépe odhadnout situaci dopředu a okolím mi bylo vyčítáno, že vše vidím moc černě. Sama jsem se se situací smířila, když se zjistilo, že rozsah postižení bude jiný a slevila jsem z nároků. Realita mě vyburcovala k tvrdé práci a začala přinášet „ovoce“ kolem 1,5 roku.

Setkala jste se ze strany zdravotníků s doporučením, abyste ho neměla doma?

Neodvážili se mi tuto variantu nabídnout.

Jak reagovala rodina a okolí na Honzíka?

Manžel skutečnost popíral, doufal, že jednou Honzík vše dožene. Realitu přijal, až když Honzík začal komunikovat. Mí rodiče se nám snažili co nejvíce pomáhat, i když je tento fakt silně zasáhl. Rodiče manžela čekali na jeho reakce a situaci nesli těžce. Okolí pochopilo, že skutečnost beru takovou, jaká je. Naučila jsem je, jak s Honzíkem komunikovat.

Jak je to s jeho vzděláním?

Ve čtyřech letech byl integrován do mateřské školy. Po prvním odkladu školní docházky v 7 letech nastoupil do přípravného stupně Základní školy speciální v Litomyšli a dnes chodí do prvního ročníku ZŠ speciální (dříve pomocná škola). Jeho vzdělání je však omezeno také zrakovým handicapem – centrální koordinační poruchou.

Bojíte se budoucnosti?

Teď jsem spokojená, Honzík bude začleněn zhruba do 18 let. Otázkou zůstává, co bude pak. Prvně musím být zdravá a zvládat ho fyzicky a usilovat o vytvoření stacionáře pro děti s těžkým zdravotním postižením jako je Honzík. Mým cílem je připravit ho tak, aby se jednou osamostatnil (až nebudu moci).

Tímto rozhorem jsem chtěla pouze nastínit život s dítětem s diagnózou dětská mozková obrna. Seznámit veřejnost s problémy a jejich řešením. Ukázat, že v dnešní společnosti mají možnost i tyto děti na začlenění se do společnosti, mají-li štěstí na rodinu do které se narodí.

Závěr

Pearl S. Bucková řekla: „Každý duch má právo plně se rozvinout. Možná, že se rozvine jen málo, ale i na to má právo. Stejně právo jako máš ty nebo kdokoliv jiný. Odepřeš-li mu právo vědět to, co může vědět, dopouštíš se bezpráví.“ Snahou nás všech by mělo být alespoň minimalizování tohoto bezpráví a umožnění dětem s DMO žít naplno. Pomoci jim realizovat jejich sny a usilovat o lepší podmínky pro jejich rodiny. Každý, kdo chce dětem s DMO smysluplně pomáhat, by měl mít co nejširší znalosti týkající se všech jejich potřeb a problémů. Z minulých let nám zůstal vůči tělesně a zdravotně postiženým velký dluh. Proto by se nejen odborníci a specialisté, ale i laická veřejnost měla z předchozích chyb poučit a začít je brát jako sobě rovnocenné.

Cílem mé práce bylo seznámit čtenáře s dětskou mozkovou obrnou a se základními informacemi o DMO. Ukázat, jaký vliv má takové dítě na život rodiny a s čím vším se musejí její členové vyrovnat. Rodiče mají na duševní vývoj dítěte významný vliv. Proto jak se s handicapem svého dítěte vyrovnají je velice důležité, jak pro život dítěte, tak jich samých. Říká se, že „Rodina je základ společnosti“. V tomto případě to dle mého názoru platí dvojnásob.

Prvně jsem se s DMO setkala při praxi ve druhém ročníku – ve Speciální škole v Ústí nad Orlicí. Podruhé – ve Speciální základní škole a mateřské škole v Litomyšli, kde jsem sbírala podklady nejen pro teoretickou, ale zejména pro praktickou část práce. V Litomyšli jsem se setkala s velmi vřelým přístupem a byly mi poskytnuty cenné informace. Myslím si, že je velmi důležité podporovat děti s postižením v seberealizaci, a to jakýmkoliv způsobem. Vždy najít to, co je pro ně nejpříjemnější a přináší radost a uspokojení.

Záměrem bylo, aby tato práce byla srozumitelná i laikům, kteří nemají žádné odborné vzdělání. Na základě těchto skutečností předpokládám, že teoretická část této práce bude přínosná i pro ty, kteří se s tímto pojmem seznamují prvně. Praktická část dokresluje část teoretickou. Je uvedena kazuistika i rozhovor s matkou, která má dítě s dětskou mozkovou obrnou.

Tyto děti (i v dospělosti) mají stále duši dítěte. A právě to je jedna z vlastností, která nám (tkzv. zdravým) chybí. Jsem vděčná, že jsem měla možnost pracovat s dětmi postiženými dětskou mozkovou obrnou, protože aniž si to tyto děti uvědomují, obohacují nás duševně i citově.

Seznam literatury:

- 1) JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 1. vyd. Praha: TRITRON, 2001. 158 s. ISBN 80-7254-192-7.
- 2) JANKOVSKÝ, J., PTEIFFER, J., ŠVESTKOVÁ, O. *Vybrané kapitoly z uceleného systému rehabilitace*. 1. vyd. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích Zdravotně sociální fakulta, 2005. 103 s. ISBN 80-7040-826-X.
- 3) KLENKOVÁ, J. *Možnosti stimulace preverbálních a verbálních schopností vývojově postižených dětí*. 1. vyd. Brno: Paido, 2000. 123 s. ISBN 80-85931-91-5.
- 4) KRAUS, J. a kol. *Dětská mozková obrna*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2005. 348 s. ISBN 80-247-1018-8.
- 5) KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ, L. *Edukace dětí se speciálními potřebami v raném a předškolním věku*. 1. vyd. Brno: Paido, 2004. 126 s. ISBN 80-7315-063-8.
- 6) MONATOVÁ, L. *Speciálně pedagogická diagnostika z hlediska vývoje dětí*. 1. vyd. Brno: Paido, 2000. 92 s. ISBN 80-85931-86-9.
- 7) NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství*. 1. vyd. Praha: Portál, 2000. 160 s. ISBN 80-7178-197-5.
- 8) NOVOTNÁ, M., KREMLIČKOVÁ, M. *Kapitoly ze speciální pedagogiky pro učitele*. 1. vyd. Praha: SPN, 1997. 115 s. ISBN 80-85937-60-3.
- 9) OPATŘILOVÁ, D. *Pedagogická intervence v raném a předškolním věku u jedinců s dětskou mozkovou obrnou*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita Brno, 2003. 163 s. ISBN 80-210-3242-1.
- 10) ŠLAPAL, R. *Vybrané kapitoly z dětské neurologie pro speciální pedagogy*. 1. vyd. Brno: Paido, 2002. 35 s. ISBN 80-7315-017-4.

- 11) TITZL, B. *Postižený člověk ve společnosti*. 1. vyd. Praha: Pedagogická fakulta UK, 1998. 120 s. ISBN 86039-30-7.
- 12) VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSSOVÁ, Z., ŠTECH, S. *Psychologie handicapu*. 2. přepracované vyd. Praha: Karolinum, 2004. 230 s. ISBN 80-7184-929-4.
- 13) VÁGNEROVÁ, M. *Psychologie pro pomáhající profese*. 3. vyd. Praha: Portál, 2004. 872 s. ISBN 80-7178-802-3.
- 14) VALENTA, M. a kol. *Herní specialista v somatopedii*. 2. vyd. Olomouc: Nová Grafia, 2003. 218 s. ISBN 80-244-0763-9.
- 15) VÍTKOVÁ, M. a kol. *Integrativní speciální pedagogika*. 1. vyd. Brno: Paido, 1998. 181 s. ISBN 80-85931-6.
- 16) VOLF, V., VOLFOVÁ, H. *Pediatric*. 1. vyd. Praha: INFORMATORIUM, 1996. 209 s. ISBN 80-85427-87-7.
- 17) O nemoci: Diplomová práce na téma DMO strhující informace o této nemoci, s velmi pěknou částí popisující život 12-letého chlapce s indikací kvadruparézy. [online], [cit.2006-5-7]. Dostupné na:
<<http://www.mujweb.cz/zdravi/dmob/Absolventska%20prace.doc>>.
- 18) BAAROVÁ, V. *Výtvarné vyjádření dětí s DMO v porovnání s kresbou zdravých dětí*. Česká Třebová, 2005. Absolventská práce. Vyšší odborná škola a Střední odborná škola Gustava Habrmana. Vedoucí práce P. Musilová.

Seznam příloh

- 1) vzdělávací programy pro žáky s mentálním postižením
- 2) práva tělesně postižených
- 3) práva duševně postižených

Příloha č.1

**Aktualizované učební plány vzdělávacích programů
pro vzdělávání žáků s mentálním postižením
č.j.: 22 115/2005-24**

**Podle nového školského zákona se od 1. ledna 2005 školy vzdělávající žáky
s mentálním postižením staly školami základními.**

**Učební plán vzdělávacího programu zvláštní školy, č.j.: 22 980/97-22
rozšířený o 1 vyučovací hodinu v 8. ročníku
na základě Metodického pokynu č.j.: 11 818/2005-22**

Předmět	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.
Český jazyk	5	5	5	6	6	6	5	5	4
Prvouka	2	2	2						
Vlastivěda				1	1	1			
Přírodověda				1	1	1			
Občanská výchova							1	1	1
Dějepis							1	1	1
Zeměpis							1	1	1
Matematika	4	4	4	5	5	5	5	4	4
Přírodopis							2	2	1
Fyzika							1	1	1
Chemie									1
Hudební výchova	1	1	1	1	1	1	1	1	1
Výtvarná výchova	1	1	1	1	1	1	1	1	1
Rýsování								1	1
Pracovní vyučování	3	3	3	4	5	5	6	6	8
Tělesná výchova	3	3	3	3	3	3	3	3	3
Řečová výchova	2	2	2	1	1	1			
Doplňovací hodiny				1	1	1	1	1	1
Disponibilní dotace*/							1	1	
Týdenní časová dotace	21	21	21	24	25	25	29	29	29

*/ Disponibilní dotaci lze využít

a/ v 7. ročníku pouze k rozšíření některého povinného předmětu, hodina má charakter volitelného předmětu a je zařazena v učebním plánu samostatně, hodnotí se společně s předmětem, který rozšiřuje

b/ v 8. ročníku pouze na zvýšení hodinové dotace některého povinného předmětu, na zvýšení hodinové dotace některého předmětu s jeho současnou integrací s jiným předmětem, na zařazení nově zavedeného volitelného předmětu

Učební plán vzdělávacího programu pomocné školy, č.j.: 24 035/97-22

rozšířený o 1 vyučovací hodinu v 8. ročníku

na základě Metodického pokynu č.j.: 11 818/2005-22

Předmět	(Nižší stupeň)	(Střední stupeň)	(Vyšší stupeň)	(Pracovní stupeň)
	1.,2.,3. ročník	4.,5.,6. ročník	7.,8. ročník	9.,10. ročník
Čtení	2	2	3	2
Psaní	1	2	2	1
Počty	1	3	3	2
Věcné učení	2	2	2	2
Smyslová výchova	2			
Pracovní a výtvarná výchova	4	5	6	11
Tělesná výchova	5	5	5	5
Hudební výchova	2	2	2	2
Řečová výchova	1	1	1	1
Disponibilní dotace			1+1	
Týdenní časová dotace	20	22	25+25	26
Nepovinný předmět		2	2	2

Učební plán rehabilitačního vzdělávacího programu pomocné školy,**č.j.: 15 988/2003-24**

rozšířený o 1 vyučovací hodinu v 8. ročníku

na základě Metodického pokynu č.j.. 11 818/2005-22

Předmět	Počet hodin týdně	Počet hodin ročně
Rozumová výchova	5	165
Smyslová výchova	4	132
Pracovní a výtvarná výchova	3	99
Hudební a pohybová výchova	3	99
Rehabilitační tělesná výchova	5	165
Disponibilní dotace	2	66

Příloha č.2

Práva tělesně postižených

Preambule

Charta práv tělesně postižených vychází z Prohlášení lidských a občanských práv, Všeobecného prohlášení o lidských právech, Evropské konvence lidských práv a Všeobecného zákona o tělesně postižených, vydaného v Paříži v roce 1975.

V souladu s těmito dokumenty má každá tělesně postižená osoba stejná práva a povinnosti, jako kdokoliv jiný. Je tedy potřebné podporovat každou ekonomickou a sociální politiku, která k právům a povinnostem postižených osob přihlíží.

Tělesné postižení vede k omezení pohybové aktivity a taková osoba se stává ve zvýšené míře závislou na okolním prostředí, na svých blízkých i na celé společnosti. Je proto povinností společnosti napomáhat při integraci těchto našich spoluobčanů do normálního života. Postižení mají plné právo na samostatný a nezávislý způsob života, jaký si sami zvolí. Mají právo začlenit se do společenského života, mají právo na splnění všech svých přání a tužeb. Těm, kteří chtějí žít v domovech s pečovatelskou službou, má být umožněno vybrat si kvalitní domov, kde by byla plně respektována jejich osobnost. Tělesně postižené osoby mohou využívat i soukromé domy či byty a společnost jim musí dát příležitost je přizpůsobit pro pohodlný, nezávislý a bezpečný život.

Odpovědné osoby, které rozhodují o výstavbě domů a bytů, stejně jako výstavbě veřejných komunikací, mají za povinnost vytvářet co nejpříznivější podmínky pro seberealizaci, bezpečnost a sebevědomí postižených osob.

Článek 1

Způsob života

Každá tělesně postižená osoba má právo na nezávislý výběr způsobu života a na místa, kde chce žít.

Článek 2

Rodina a okolí

Jako každá lidská bytost, tak i tělesně postižená osoba chce milovat a být milována. Má plné právo založit vlastní rodinu, rozvíjet ji, zachovávat a působit na rozvoj rodinných a přátelských vztahů

Článek 3

Právo na kvalitní a kvalifikovanou pomoc

Každá tělesně postižená osoba má právo na kvalitní a kvalifikovanou pomoc. Přátelský vztah mezi osobou, která pomoc poskytuje, a osobou, která ji přijímá, musí být založen na vzájemném respektu důvěře a úctě.

Článek 4

Právo na lékařskou péči

Postižená osoba má právo na výběr lékaře, který má pečovat o její zdraví. Má právo na pravidelnou informaci o osobní zdravotní situaci a podílet se na všech rozhodováních o sobě.

Článek 5

Bydlení a okolí

Postižená osoba má plné právo sama se rozhodnout, žít a bydlet v místě, odpovídajícím jejím požadavkům a potřebám.

Článek 6

Právo na technickou pomoc

Tělesně postižená osoba má právo na úplné financování technického vybavení a pomoci nutné pro nezávislý život.

Článek 7

Účast na společenském životě

Tělesně postiženým osobám musí být umožněna komunikace, pohyb a přístup ke společnosti, vzdělání, úřadům, ekonomickým a profesním aktivitám i k aktivitám ve volném čase a ve sportu.

Článek 8

Každá tělesně postižená osoba má právo na dostatečný příjem pro zajištění svého pohodlí a spokojeného života.

Závěr

Tělesně postižené osoby, asociace, sdružení a svazy by měly sjednotit své úsilí pro zlepšení vzájemného poznávání a pro to, aby se lépe domohly zajištění svých základních lidských práv, jimiž jsou:

- Právo na to, být odlišný
- Právo na důstojný a odpovídající způsob života
- Právo na integraci do společnosti
- Právo na svůj názor a na jeho splnění
- Právo na rovnoprávné občanství a na nezávislý výběr způsobu života i místa, kde chce žít

Chartu práv a povinností tělesně postižených vydala francouzská Organizace tělesně postižených (Assotiation des Paralyses de France - APF).

Příloha č. 3

Práva duševně postižených

Duševně postižený občan má, pokud je to jen možné, stejná práva jako ostatní občané.

Duševně postižený občan má nárok na přiměřené lékařské ošetření a terapii odpovídající jeho potřebám, jakož i nárok na takové vzdělání, trénink, rehabilitaci a podporu, které co nejvíce mohou rozvinout jeho možný potenciál a schopnosti.

Duševně postižený občan má právo na hospodářské zajištění a přiměřený životní standard. Má také právo na produktivní práci nebo odpovídající zaměstnání, které odpovídá, pokud možno, jeho schopnostem.

Tam, kde je to možné, měl by duševně postižený žít se svojí vlastní nebo opatrovnickou rodinou a s ní společně sdílet život. Rodina, ve které žije, by měla ke společnému životu obdržet podporu. Pokud je nutný pobyt v zařízení, pak by se způsob života v tomto zařízení a podmínky v něm měly přiblížit normálnímu životu, jak je to jen možné.

Duševně postižený občan má právo na kvalifikovaného opatrovníka, pokud je to k jeho blahu a zájmům žádoucí.

Duševně postižený občan má právo na ochranu před zneužíváním, pohrdáním a ponižujícím jednáním. Pokud je obžalován za přečin, pak má právo na řádné soudní vyšetřování a posouzení jeho míry odpovědnosti se zřetelem na jeho postižení.

Pokud duševně postižený občan není v důsledku svého postižení schopen v plném rozsahu využít všechna svá práva, nebo pokud by bylo nutné některá nebo všechna práva omezit či odejmout, musí se při průběhu omezení nebo odejmutí práv prokázat příslušná právní jistota proti jakékoliv formě zneužití. Tento proces musí vycházet z odborného posouzení sociálních schopností duševně postižené osoby a musí podléhat pravidelné kontrole, jakož i právu se odvolat k vyšší instanci.

ABSTRAKT

PELIKOVSKÁ, E. *Dítě s dětskou mozkovou obrnou a vliv na rodinu*. České Budějovice 2006. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Katedra praktické teologie. Vedoucí práce Mgr. R. Prázdná.

Klíčové pojmy: dětská mozková obrna, mentální postižení, mentální retardace, handicap, sociální, socializace, epilepsie, spastická forma, nespastická forma.

Cílem této práce je seznámit čtenáře s dětskou mozkovou obrnou, se základními informacemi o DMO. S tím co je dětská mozková obrna, kdy vzniká, jaké jsou příčiny onemocnění, její formy a další poruchy které ji doprovázejí. Jaký má tento handicap vliv na rodinu, co se musí rodiče naučit a jak se s tím vyrovnávají. Okolím mnohdy není doceněna práce rodičů, která je nejen psychicky a fyzicky, ale i finančně velmi vyčerpávající. Současně se zabývá i sociální otázkou, socializací dítěte a jaký má handicap sociální dopad. Záměrem je, aby byla tato práce srozumitelná i laikům, kteří nemají žádné odborné vzdělání.

Praktická část pouze dokresluje část teoretickou. Obsahuje kazuistiku a rozhovor s matkou chlapce, který je postižen dětskou mozkovou obrnou. Jde o nastínění života s dítětem s dětskou mozkovou obrnou. Jak je pro takové dítě důležité do jaké rodiny se narodí a jak se s tím rodiče a okolí vyrovná. Škola je důležitou složkou při integraci těchto dětí do společnosti, velmi se na tom podílejí i sami pedagogové. Proto by se na jejich vzdělávání měl klást patřičný důraz.

ABSTRACT**The child with a child's cerebral paralysis and its influence on family.**

Key words : Child's cerebral paralysis, mental handicapped, mental retardation, socialization, epilepsy, spastic form, no spastic form.

Aim of this work is to introduce reader a child's cerebral paralysis and introduce a basic information about DMO. For example - what's DMO, when rises, what are the her causes , her forms and next symptoms. What has the influence of handicap over family, what must parents learn and how can they planish with it. Surroundings often isn't appreciate patente work which is not only mentally, physical, but also financial very grueling. This work is about a social issues, socialization child and what has handicap social fall. Intention is, that this could be plain to a not professional training.

Practical part only etch in part theoretic. Includes kasuistika and talk with mother's boy, that is of cursed with DMO. It's about a life with a child with DMO. How is for such child important to born to good family and how patente and surroundings right with it. Schoul is important komponent of integration these children into the other people. The big deal is on teachers too. Therefore would on their education has had lay due emphasis.