

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta
Katedra psychologie a speciální pedagogiky

Bakalářská práce

**Sociální aspekty rodin dětí s Dětskou
mozkovou obrnou**

SOCIAL ASPECTS OF FAMILIES WITH CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY

Vypracovala: Eva Peclová

Vedoucí práce: doc. PhDr. Jiří Jankovský, Ph.D.

České Budějovice 2014

Prohlášení

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

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

V Českých Budějovicích dne 11. 8. 2014

.....
Eva Peclová

Poděkování:

Zde bych ráda poděkovala vedoucímu mé práce panu docentovi Jankovskému za jeho cenné rady, připomínky a za čas, který mi věnoval. Dále rodinám dětí s DMO, za jejich upřímnost, čas a trpělivost, kterou mi věnovali. Patří jim můj velký obdiv a dík za to, co pro své děti dělají.

Abstrakt

Problematika rodin s diagnózou DMO a její dopad na sociální podmínky, zvládání udržení dosavadního standartu kvality života rodin a dětí s touto diagnózou za přispění státu a dalších nestátních organizací, sdružení a jiných institucí se stalo ústřední otázkou této bakalářské práce.

I když je v současné době přikládán této problematice velký význam, hodně věcí se zlepšilo včetně sociální podpory státu, stále však není tato péče na takové úrovni, jak by bylo zapotřebí. Rezervy jsou zejména v součinnost státu, školních a předškolních zařízení a informovanosti rodin o možnostech, které jim mohou být v této souvislosti poskytnuty a na co mají nárok.

V empirické části bakalářské práce bude vyžit kvalitativní výzkum, metoda dotazování, technika bude polostandardizovaný rozhovor, jehož součástí bude dotazník pro rodiče dětí. Práce bude rozdělena na část teoretickou a část praktickou. Cíl mé BP práce bude akcentovat aspekt života rodin pečujících o děti s DMO. Zmapovat možnosti a sociální pomoc státu při integraci těchto dětí do předškolní přípravy a později do povinné školní docházky, výběr rehabilitačních a bezprahových center, které se nabízejí a jsou dostupná pro cílové rodiny. Je nutné věnovat pozornost tomu, co může poskytnout škola a stát pro usnadnění docházky do ZŠ a speciálních škol. Výběrový soubor: Cílová výzkumná skupina je pět rodin s dětmi s DMO s různým typem a rozsahem postižení v rámci celé ČR. Předpokládaný přínos pro praxi: Výstupy mé práce mohou posloužit jako informace, popřípadě studijní materiál, jednak pro studenty příslušných oborů, ale i pro rodiče dětí se zdravotním postižením.

Klíčová slova: Dětská mozková obrna, integrace, socializace, raná péče, dětská centra, sociální příspěvky státu, rehabilitační centra, kompenzační pomůcky.

Abstract

The issue of families with diagnosis of cerebral palsy and their effects on social conditions, coping with maintaining the existing standard life quality of families and their children with this diagnosis with the assistance of the state and other non-governmental organizations, associations and other institutions has become a central issue of this thesis.

While it is in the present period attached to great importance to this issue, a lot of things to improve the state including social support, but still this is not care at such a level as would be required. Reserve are mainly in cooperation government, school and primary school and family information's about possibilities, which can use to provide them.

In the empirical part of the thesis will be use the qualitative research, questions method, semi-structured interview and here will be include questionnaire for parents of children with cerebral palsy. The thesis will be divided on theoretical parts and practical parts. Purposes my thesis will be accentuate aspect family life caring of children with cerebral palsy. How can map possibilities of state social help with integration this children in to the primary school prepare and then in to the required of school attendance, selection of rehabilitation centers, which are to available for families with children with cerebral palsy. It is necessary to pay attention, what can to make the school and state provide to facilitate attendance in primary schools and special schools. Sample: Target Research Group's five families with children with cerebral palsy with different type and extent of disability in the whole country. Expected benefits for practice: outputs of my work can serve as information or learning material, both for students of relevant disciplines, but also for parents of children with disabilities.

Key words: Cerebral palsy, integration, socialization, early care, children's centers, social state contributions, rehabilitation centers, mobility aids.

Obsah:

Seznam použitých zkratk	8
Úvod	9
Zamyšlení	11
1. Úvod do tématu	12
1.1 Všeobecné vymezení pojmů DMO	12
1.2 Vývoj dětí s DMO, příčiny	18
1.3 Proces zvládnání rodičů dítěte s DMO	21
1.4 Vztah dítěte ke svému postižení	24
1.5 Sourozenecký vztah dítěte s DMO	27
1.6 Finanční podpora státu rodičům dítěte s DMO	28
2. Kategorizace poskytovatelů komplexní péče	31
2.1 Raná péče	31
2.2 Poskytování služeb rané intervence	32
2.3 Raná podpora dětí s vývojovými poruchami v ČR	32
3. Školská zařízení a integrace dítěte s DMO	34
3.1 Funkce mateřské školy pro děti s DMO	34
3.2 Proces integrace do školského zařízení	34
3.3 Integrace dítěte s postižením do střední školy	36
4. Rehabilitační zařízení	38
4.1 Rehabilitační ústav Kladruby	38
4.2 Dětské centrum Arpida, České Budějovice	38
4.3 Sanatoria Klimkovice	39
4.4 ADELI Medical center – Slovenská republika	41
4.5 Hamzova léčebna, Luže – Košumberk	41
5. Výzkum rodin dětí s DMO	42
5.1 Děti s DMO a jejich rodiny	42
6. Sociální aspekty rodin dětí s DMO	43
6.1 Cíle výzkumného šetření	43
6.2 Jednotlivé kazuistiky dětí a jejich rodin	44
6.3 Shrnutí výzkumných otázek – diskuze	75
Závěr	78
Summary	79

Seznam použité literatury	81
Internetové zdroje	84
Seznam tabulek	85
Seznam obrázků	85
Přílohy	86

Seznam použitých zkratk

RTG	radiodiagnostika
OSVČ	osoba samostatně výdělečně činná
ÚP	úřad práce
OSSZ	okresní správa sociálního zabezpečení
DMO	dětská mozková obrna
MPSV	ministerstvo práce a sociálních věcí
SPC	speciálně pedagogické centrum
ZTP/P	zdravotně tělesně postižený/průvodce
IVP	individuální výukový plán
CT	computet tomography (výpočetní tomografie)
EMRI	nukleární magnetická rezonance
EEG	elektroencefalografie
ZŠ	základní škola
DKK	dolní končetiny
DPH	daň z přidané hodnoty
JIP	jednotka intenzivní péče
VŠ	vysoká škola
SŠ	střední škola
RDS	respiratory distress syndrom (syndrom dechové tísně)
CPAP	continuous positive airway pressure (umělá plicní ventilace - režim s maskou)
VZP	všeobecná zdravotní pojišťovna
DC	dětské centrum
LPS	lékařská posudková služba
ZVŠ	základní zvláštní škola
MŠ	mateřská škola
tt	týden těhotenství
KODYVERT	košumberská dynamická vertikalizace
ZPS	změněná pracovní schopnost
TZP	těžké zdravotní postižení
ČR	Česká republika
IQ	intelligenční kvocient

Úvod

O tématu mé bakalářské práce jsem měla jasno už od prvního ročníku. Pouze jsem se rozhodovala z jaké strany celou problematiku uchopit a na co soustředit. Problematika dětí s Dětskou mozkovou obrnou (dále jen DMO) je mi velmi blízká, neboť jsem se setkala a setkávám velmi blízce s rodinami těchto dětí. Zaujalo mě, jak se rodiny dokázali s postižením vyrovnat, a jak dokáží fungovat, využívat služeb v místě jejich bydliště. Měla jsem možnost po dobu deseti let být v úzkém vztahu s rodinou dítěte s DMO, která za tuto dobu ušla velmi dlouhou cestu od integrace do MŠ, rehabilitací v různých zařízeních, až po využívání služeb denních stacionářů. Trávili všechny měsíce v Rehabilitačních zařízeních v Arpidě, v Klimkovicích a jinde. Podstoupili řadu operací, ať už v přímé nebo nepřímé souvislosti s DMO. Za pomoci maminky, vstřícného ředitele školy a individuálního vzdělávacího plánu. Životní cesta této a čtyř dalších rodin mi byla velkým přínosem a hlavní inspirací pro sepsání této práce.

Mým cílem je nastínit zde životní situace, životní úroveň, nové hodnoty v životě těchto rodin, jež se nemoc dítěte dotýká ve všech aspektech jejich života a sociálního fungování. Neboť právě rodiče mají nejzásadnější vliv na správný vývoj dítěte, a díky širším vztahům s okolím, přijímání jejich situace a správného postoje k nim, mají za následek správný vývoj dětí s DMO a jejich pozdější socializaci a integraci do společnosti. Ráda bych zde za pomoci respondentů rozklíčovala všechny možnosti svépomoci a možnost využívat dostupnou pomoc ať už státní, nebo neziskových organizací a jiných zařízení.

Cílem empirické části mé práce bude porovnání situací jednotlivých rodin z různých částí naší republiky, s různou sociální úrovní, a s různým rozsahem DMO. Cílem srovnání bude, jak efektivně využívají pomoci státu, různých druhů zařízení v místě jejich bydliště a nakolik jsou ochotni využívat zařízení vzdálené. Jak moc ovlivnila DMO jejich sociální postavení a nakolik se jim daří začleňovat dítě a sami sebe do běžného života. Jak tyto děti zvládají začlenění do kolektivu dětí v MŠ a později na Základních školách. Jak moc je reálné studium na praktických středních školách, Gymnáziích nebo specializovaných školách.

Svoji bakalářskou práci jsem rozdělila na část teoretickou a praktickou. V teoretické části jsem jednotlivá témata rozdělila do čtyř kapitol, část praktickou, tedy samotný výzkum do kapitoly páté a šesté. V první teoretické části práce, se zaměřím na definice pojmů vztahující se k tomuto onemocnění. Jejich definice a rozdělení. Dále příčiny a souvislosti, které jsou vědecky podloženy se vznikem DMO. Zmíním zde i DMO dle zařazení podle stupňů postižení, tak jak jsou zakotveny v zákoně č. 108/2006 Sb. O sociálních službách.

Cílem druhé kapitoly je nastínit situaci rodin s postiženým dítětem nebo dětmi. Včetně jednotlivých fází, kterými si museli od prvního dne projít, včetně uvědomování si nastalé situace a různých stádií řešení a sžívání se. Druhá kapitola se bude věnovat také komplexní rehabilitaci, rané péči, a včasnou intervencí u dětí školního věku tak, jak ukládá SPC a MPSV. Její důležitostí pro další správný vývoj jedince s DMO.

Třetí kapitola obsahuje popis jednotlivých zařízení, která jsou dostupná pro rodiče těchto dětí, včetně speciální škol na základním stupni a dalším stupni vzdělávání, je-li to vzhledem ke stupni postižení možné. Ve čtvrté kapitole jsem uvedla vybraná rehabilitační centra.

Pátá a šestá kapitola se bude zabývat samotným kasuistikám jednotlivých dětí s DMO a jejich rodinám. Tato část obsahuje zúčastněné pozorování včetně hodnocení třech chlapců a dvou dívek a to ve věku od 6-ti do 15 let. Ke každé rodině mám k dispozici rodinnou anamnézu, včetně vyjádření zainteresovaných odborníků k jednotlivým případům. Součástí podrobné analýzy všech respondentů jsou dotazy ve formě polostandardizovaného rozhovoru. Část kladená rodičům je záměrně totožná, otázky pro děti byly upraveny dle věku a stupně postižení. V jednom případě vzhledem k těžkému kombinovanému postižení u posledního respondenta tato část chybí zcela.

V závěru šesté kapitoly bude uvedeno zrekapitulování celé práce, včetně výzkumných otázek a metod. A pokusím se je zde analyzovat. Součástí šesté kapitoly bude závěr práce.

Zamyšlení

Na závěr si dovolím vložit sem malé zamyšlení nad problematikou, kterou se budu zabývat.

Napadlo vás někdy přemýšlet o tom, jak se vybírají matky pro postižené děti? Já si to představuji asi tak, že Bůh dává instrukce andělům a ti si je zapisují do ohromné matriky. "Armstrongová Beth, syn. Patronem bude Matouš." "Forestová Marjorie, dcera. Patronkou bude Cecílie." "Rutledgová Cariie, dvojčata. Patronem bude.... třeba Gerhard, ten je zvyklý na málo zbožné lidi." Až andělům nadiktuje jedno jméno, při kterém se usměje: "Téhle dáme postižené dítě". Anděl se zvědavě ptá: "Bože, proč právě jí. Vždyť je tak šťastná." "Právě proto," odpoví Bůh s úsměvem. "Copak bych mohl svěřit postižené dítě ženě, která nezná radost? To by bylo kruté." "Ale je trpělivá?" ptá se anděl. "Nechci, aby byla příliš trpělivá, jinak se utopí v sebelítosti a bolesti. Až se vzpomene z té rány a zármutku, určitě to zvládne." "Ale, Pane, myslím, že ta žena v Tebe ani nevěří." Bůh se usměje: "Na tom nesejde, o to se můžu postarat. Ta žena je dokonalá. Má správnou dávku egoismu." Andělovi to vzalo dech: "Egoismus? Copak to je nějaká ctnost?" Bůh přikývne: "Jestli se od syna nedokáže čas od času oddělit, nikdy to nedokáže přežít. To je žena, které požehnám ne zcela dokonalým dítětem. Ještě to neví, ale budou jí mít co závidět. Nikdy nebude nic brát jako samozřejmost. Žádný krůček pro ni nebude něčím obyčejným. Až její dítě poprvé řekne máma, bude svědkem zázraku a bude to vědět. Až bude svému slepému dítěti popisovat strom nebo západ slunce, uvidí je, jako to dokáže málokterý člověk. Dám jí, aby viděla jasně věci, které vidím-lhostejnost, krutost, předsudky - a dám jí, aby se přes ně přenesla. Nikdy nebude sama. Budu po jejím boku každou minutu každého dne jejího života, protože bude vykonávat mou práci tak neomylně, jak bych tam byl já." " A kdo bude patronem?" ptá se anděl připravený k zápisu do matriky. Bůh se usmál: "Bude jí stačit zrcadlo." (Bombecková, E., 2006)

1. Úvod do tématu

1.1 Všeobecné vymezení pojmů DMO

K 1. 1. 2010 v návaznosti na Mezinárodní klasifikaci nemocí došlo ke změně termínu dětská mozková obrna (DMO) na termín mozková obrna (www.uzis.cz).

Již od počátku vzniku lidské společnosti se rodili neduživé, slabé a pohybově vážněji postižené děti. V nejstarším období bylo zvykem se těchto novorozenců buď zbavovat, tak jak tomu bylo například ve spartském systému, nebo je vylučovat z tohoto důvodu, aby nezatěžovali společnost. Přístup k těmto jednotlivcům se v průběhu vývoje lidské společnosti postupně měnil, nicméně až do současnosti je zůstává otevřeným a neuspokojivě dořešeným problémem (Monatová, 1998).

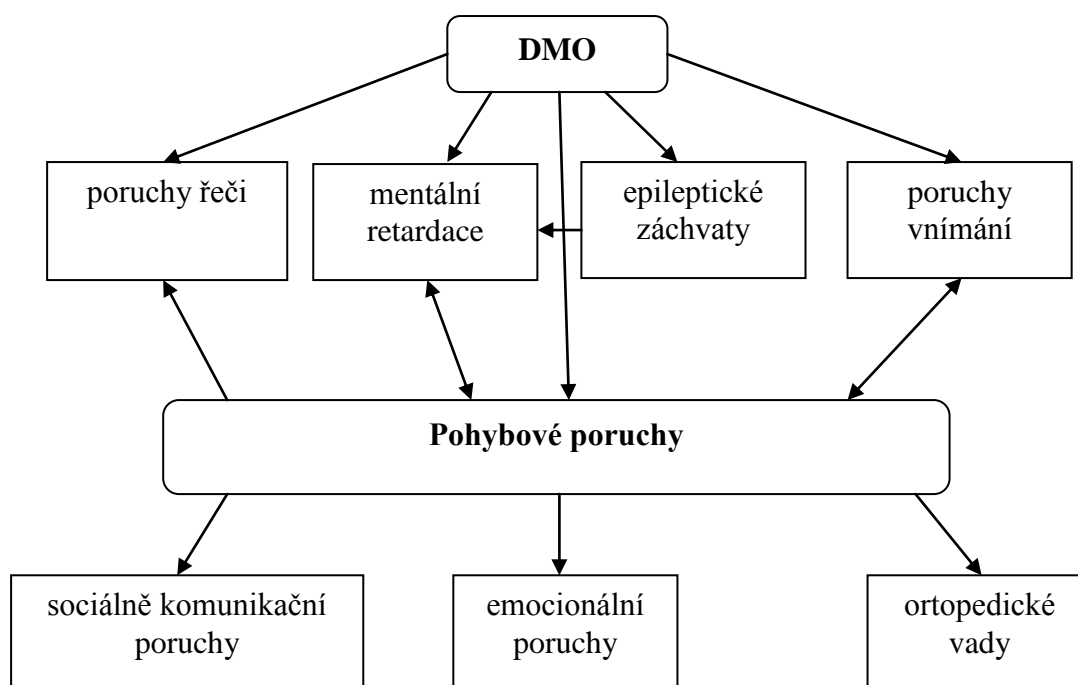
Uvádí se, že na 1000 živě narozených dětí je 2 – 5 případů mozkové obrny. Z celkového počtu pohybových vad představují osoby s mozkovou obrnou 50-60% (Vítková, 2006). Výskyt mozkové obrny se stále pozvolna zvyšuje. Příčinou je stále se zlepšující péče o nezralé či jinak ohrožené novorozence, která dává možnost přežít nedonošeným či jinak vážně ohroženým novorozencům (www.neurocentrum.cz).

Dětská mozková obrna se tedy stává jednou z nejčastějších tělesných postižení v dětství. Stále častěji se tedy snažíme zachytit a eliminovat co nejmenší dopad postižení na život dítěte a jeho rodiny, a přiblížit tak kvalitu života dětí bez zdravotního handicapu (Davis a kol., 2011).

Klinické příznaky DMO v časném dětství postupně zrají. V podstatě byly uvedeny již výše. Zde jen doplním, že vývojová retardace bývá zpravidla patrná ve třetím a čtvrtém trimenonu. V zásadě však platí, že určení formy DMO je s jistotou možné až po ukončení raného vývoje dítěte, tedy kolem tří let věku. V rámci psychomotorického vývoje dítěte se objevuje odchylný vývoj hybnosti, a to ve vzpřimování, lokomoci a ve vývoji jemné motoriky. Například velká část dětí se závažnější formou DMO začíná samostatně chodit až kolem 5 – 6 let, přičemž je mechanismus jejich chůze hrubě narušen. Závažným problémem jsou dále poruchy polykání a slinění (salivace), v důsledku čehož může dojít k aspiračním příhodám při jídle (Jankovský, 2006).

Dětská mozková obrna (DMO) je běžné neurologické onemocnění, které vzniká v raném dětství, ale postihuje jedince po celou dobu jejich života. Při správné péči však zůstává po celou dobu konstantní (Stevenson a kol., 2006).

Obrázek č. 1: DMO a její vliv na vývoj dítěte



Zdroj: DAVIES, G. *Integrativní speciální pedagogika: integrace školní a sociální*. 2. rozš. a přeprac. vyd. Editor Marie Vítková. Brno: Paido, 2004, 463 s. ISBN 80-731-5071-9.

Rozeznáváme tři základní formy DMO:

- 1) *spastické*
- 2) *nespastické*
- 3) *smíšené – sdružené s DMO*

Formy spastické

- a) forma diparetická
- b) forma diparetická paukospastická
- c) forma hemiparetická
- d) forma oboustranně hemiparetická
- e) forma kvadraparetická

Při DMO mohou být postiženy čtyři končetiny (kvadruparéza – plégie), dolní končetiny (diparéza – plégie) nebo polovina těla (hemiparéza – plégie)

Tabulka 1: Procentuální vyjádření poměrného výskytu u jednotlivých forem DMO

Forma DMO	Těžká Mentál. Ret.	St.t. Mentál.ret.	Lehká Mentál. ret.
diparetická	5,3%	16,7%	26,7%
hemiparetická	1,2%	13,7%	20,0%
kvadruparetická	8,3%	25,0%	33,3%
dyskinetická	0,0%	19,5%	21,9%
hypotonická	6,2%	31,2%	37,5%

Zdroj: Fisher, S., Škoda, J., *Speciální pedagogika: Edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. Praha Triton 2008, str.48

1) Spastické formy DMO:

***Kvadruparéza / plégie** zde bývá postiženo celé tělo, patří k nejtěžší variantě DMO, hlava, trup, a všechny čtyři končetiny. Hlava opistotonus, trup je ohnutý dozadu v důsledku zvýšeného svalového napětí. Paže jsou převážně ohnuté, v postavení pronace, tzn. ruka je jednostranně natočena, jsou zařaty v pěst. Nohy jsou natažené nebo ohnuté, vnitřní rotace nohou a jejich chybné postavení. Znaky kvadruparézy při nadměrném zvýšeném tonusu existuje malá možnost dostat se do vyšší polohy. Je velmi postižena hrubá a jemná motorika, vždy jsou přítomné ortopedické vady (Vítková, 2004).*

U této formy mozkové obrny se často objevuje postižení intelektu, většinou jde o těžké mentální postižení. Dále je tato forma doprovázena zvýšeným výskytem epileptických záchvatů (srov. Kraus, J. et al. 2005, Šlapal, R. 2007).

***Diparéza / plégie**, lokalizací postižení se stávají zpravidla dolní končetiny. Nohy – flexe kyčlí a kolen, nebo ve vnitřní rotaci, chybné držení nohou. Znakem u diparézy téměř vždy ortopedická vada, volná chůze nebo chůze s pomůckami se rozvíjí později, ale je v zásadě možná, stejně jako vzpřímení se do vyšších pozic (Vítková, 2004).*

V 50. a 60. letech 19. století popsal diparetickou formu skotský porodník James Little. Proto se o ní mluví také jako o Litteově syndromu nebo Littleově formě (Lešný, I., 1959).

Hemiparéza / plégie, postižená je polovina těla. Horní končetiny jsou většinou více poškozeny než dolní. Paže v abdukci (pohyb od těla) nebo addukci (pohyb k tělu), flexe lokte a ruky, ruka v pronaci. Nohy vnitřní rotace, často vzor v natažení, chybné držení nohou. Mezi znaky Hemiparézy patří často nemožná jemná motorika prstů, činnost oběma rukama současně je ztížená nebo nemožná. Volná chůze je možná, ale bývá narušena rovnováha spolu s ortopedickými vadami v pozdějším věku (Vítková, 2004).

Pokud je postižena pravá hemisféra je kognitivní kapacita dětí nejčastěji lehce subnormální (průměrné IQ 90) s převahou verbální složky. Při postižení levé hemisféry asi polovina dětí nejeví známky kognitivní poruchy, u druhé se inteligence nejčastěji nachází v pásmu lehké mentální retardace (průměrné IQ 65), většinou opět s převahou verbální složky (Říčan, P, Krejčířová, D. et al., 2006).

2) Nespastické formy DMO:

Dle Pfeiffera a kol. (1996) do této skupiny náleží forma **hypotonická**, kdy je dominantní oslabení svalového tonu trupu i končetin, a to centrálního původu. Z diagnostického hlediska je důležité věnovat pozornost poruchám intelektu a epileptickým paroxymům, které složí jako rozlišující znamení k odlišení této formy DMO od hypotonie periferního typu. Hypotonický syndrom je samostatným typem onemocnění, ale jeho výklad není jednoznačný. Někdy jde zjevně o mozečkovou poruchu, která se může do značné míry postupně kompenzovat, jindy přechází hypotonická forma spíše v hypertonus a často bývá provázena značným snížením intelektu (Pfeiffer a kol., 1996).

Další formou, jak uvádí Pfeiffer a kol. (1996) je **extrapyramidová DMO**, která se projevuje atetoidními dyskinézemi, grimasováním a hadovitými hyperkinézemi hlavy, trupu a končetin. Časté je opistotonické držení hlavy s obloukovitým prohnutím dozadu. Hyperkinetický syndrom **atetóza** je typickým syndromem perinatálního období, v pozdějším věku již nemůže vzniknout. Na vzniku se podílí poporodní žloutenka, která je následkem inkompantibility Rh-faktoru mezi matkou a plodem (Pfeiffer a kol., 1996).

*Pro **atetózu** je příznačné střídavé napětí svalů. Poškození zde spočívá v extrapyramidovém systému. V klidu je svalové napětí nízké. Náhlé impulzy vedou k pohybu končetin. Často je mimika postižena mimovolnými grimasami. Zejména příznačné jsou ztížená kontrola hlavy, což zabraňuje dětem při vzpřimování a obtíže při přijímání potravy a při artikulaci. Dále omezená kontrola rovnováhy. Chůze jen při lehčích formách a je možná teprve později. V pozdějším věku se téměř vždy vyvíjejí ortopedické vady (Vítková, 2004).*

***Cerebrální pohybové poruchy** se dají rozdělit do tří výrazových forem, které se často objevují jako formy smíšené: spasticita, atetóza, ataxie. Obecné znaky jsou abnormální svalové napětí a narušená koordinace pohybových dějů. Při spastické formě dětské mozkové obrny je svalové napětí zvýšené (hypertonie). Mozkové poškození se týká pyramidového systému zodpovědného za volnou motoriku. Je narušená vzájemná souhra svalů mezi napětím a uvolněním. Svalstvo je ztuhlé a existuje zvýšená reflexní pohotovost. Mezi patrné znaky onemocnění patří omezená motorická schopnost pohybu, stereotypní pohybové vzory, strnulé držení těla, narušená rovnováha a obtíže v jemné motorice (Vítková, 2004).*

***Ataxie** se přičítá poškození mozečku. Vyznačuje se nedostatkem schopnosti provádět cílené pohyby. Chůze je nejistá, při provádění jemné motoriky nastupuje silný třes. Základními znaky Ataxie jsou nedostatek v koordinaci pohybů, podstatné poruchy rovnováhy, omezená jemná motorika, řeč nápadná disartrií, i když chůze bývá většinou možná, vyvíjí se ortopedické vady (Vítková, 2004).*

3) Smíšené poruchy sdružené s DMO

*S ohledem na sociální důsledky je podle Jankovského (2006) patrně nejzávažnější sdruženou poruchou u dětí s DMO **mentální retardace**. *Mentální retardace* vlastně není ani tak chorobou, jako spíše trvalým stavem, pro který je charakteristické celkové snížení intelektových schopností, které jsou vrozené, resp. vzniká v průběhu vývoje jedince, a je obvykle doprovázeno poruchami adaptace, tedy nižší schopností orientovat se v daném prostředí. Vývoj je opožděný a trvale zaostává, což je provázeno omezenými možnostmi vzdělávání a sociální přizpůsobivosti, s čímž pak samozřejmě souvisejí problémy při socializaci takto postiženého jedince (Jankovský, 2006).*

***Epilepsie** se vyskytuje asi u 15 – 55% jedinců s mozkovou obrnou. Výskyt epilepsie u jednotlivých forem je rozdílný. U kvadraparetické (zde se řadí i triparéza) (50 – 94%), hemiparetická (33 – 50%), diparéza (16 – 27%), dyskinetická (25%) (Kraus, J. et al., 2005).*

Epilepsie dle Jankovského (2006), *provází DMO poměrně často a někdy může být hlavní překážkou při zapojení člověka s postižením do aktivního života. Hovoříme o ní jako o nemoci tehdy, dochází-li k opakovaným epileptickým záchvatům. Záchvatem se rozumí klinický projev, který je výsledkem paroxysmálního, rytmického a synchronizovaného výboje určité části korových neuronů. Zásadní roli tedy hraje vytvoření epileptického ohniska, jehož aktivitu významně ovlivňuje záchvatovitá pohotovost mozku, která je způsobena jednak geneticky, ale i vlivem dalších faktorů. Na modulaci záchvatovité aktivity má ovšem vliv také podkoří, zejména thalamus. V průběhu záchvatů se zpravidla kombinuje několik klinických příznaků. Jsou to poruchy vědomí (kvalitativní a kvantitativní), příznaky motorické (křeče, ztráta svalového napětí, automatismy), somatosenzorické (parastézie, zvonění v uších, světelné záblesky, atp.), vegetativní (změněná reakce zornic, změna barvy kůže, zvracení, pocení, bolest hlavy, závratě) a psychické (různé subjektivní prožitky spojené se změněným stavem vědomí). U dětí se projevují epileptické záchvaty v různém věku různými způsoby. Jinými slovy jsou závislé na ontogenetickém věku (stupni zralosti mozku) (Jankovský, 2006).*

Dle Klofátové (2010), která uvádí ve své práci klasifikace mentálního postižení, se rozlišují čtyři kategorie mentální retardace – **lehká, středně těžká, těžká a hluboká**. (Klofátová, 2010).

***Lehká mentální retardace** – IQ 50 – 60. Dítě lehce mentálně retardované dokáže užívat řeč účelně a udržovat konverzaci. Většina dětí dosáhne úplné nezávislosti v osobní péči a v praktických dovednostech, i když je vývoj o něco pomalejší. Výchovné působení a rodinné prostředí mají velký význam pro socializaci. Mnoho jedinců je v dospělosti schopno práce a udržování sociálních vztahů (Klofátová, 2010).*

***Středně těžká mentální retardace** – IQ 35 – 49. U těchto jedinců je výrazně opožděný vývoj myšlení a užívání řeči, které často přetrvává až do dospělosti. Také*

schopnost sebeobsluhy a zručnosti je pouze částečná. Pokroky ve škole jsou limitované, někteří jedinci si dokáží osvojit základy čtení, psaní a počítání. V dospělosti jsou středně mentálně retardovaní schopni vykonávat jednoduchou manuální práci, pokud jsou úkoly pečlivě strukturovány a je zajištěn dohled. Postižení jsou však v dospělosti zřídka schopni úplně samostatného života. Takto retardovaní lidé umí navazovat kontakt, komunikovat s druhými a podílet se na jednoduchých sociálních aktivitách (Klofátová, 2010).

***Hluboká mentální retardace** – IQ nižší než 20. Jedinec je těžce omezen ve své schopnosti porozumět nebo vyhovět požadavkům či instrukcím. Často se zde objevuje imobilita nebo výrazné omezení pohybu. Ve většině případů nejsou schopni sebeobsluhy ani udržování osobní hygieny. Projevují se nonverbální komunikací (výkřiky, grimasy). Možnosti jejich výchovy a vzdělání jsou velice omezené. Švarcová (2003) uvádí, že jejich IQ nelze přesně změřit. Často je přidruženo i postižení zraku, sluchu a těžké neurologické poruchy (Klofátová, 2010).*

1.2 Vývoj dětí s DMO, příčiny

Dětská mozková obrna, někdy nazývaná cerebrální dětská obrna, infantilní cerebrální pareéza, perinatální encefalopatie či nemoc Littelova, je stavem získaným před narozením, během porodu, nebo záhy po něm. Při jejím vzniku působí ne vždy poznané vlivy poškozující mozek a nervový systém dítěte (mechanická poškození, RTG záření, drogy včetně některých léků, strádání plodu vlivem nedostatku kyslíku před porodem či při něm, po narození, například záněty mozkových blan) (Chvátalová, 2001).

DMO představuje jisté zdravotní znevýhodnění, kterým myslíme nejen újmu na zdraví, ale celkovou poruchu funkce organismu dotýkající se postavení dítěte ve společnosti. DMO postihuje celou osobnost člověka. I tak malé dítě, jakým je jedinec do tří let věku, si své znevýhodnění uvědomuje a prožívá. Znamená pro dítě kromě zátěže organismu i změněnou životní situaci, s níž se musí vyrovnat. Mnoho záleží na prožívání stavu dítěte jeho nejbližším sociálním okolím. Je velmi důležité, aby tento vliv prostředí znevýhodněné dítě nezatěžoval, ale naopak mu přinášel uklidnění, povzbuzení a důvěru v léčebné postupy (Matějček, Dunovský a kol., 1999).

***Příčiny DMO jsou prenatální** - v prvních měsících jsou to všechny infekce v těle matky, v pokročilých fázích těhotenství jsou to oběhové poruchy matky, které mají za následek nedostatečné okysličování plodu, zejména jeho mozku (fetální hypoxie), **perinatální** – porodní asfyxie, nedonošenost, přenošenost, těžké komplikované protahované porody, **postnatální** – všechny infekce zejména do šesti měsíců věku, vždy se jedná o postižení nezralého mozku.* (Kolektiv autorů, 2006).

V průběhu prvního roku se klinický obraz DMO teprve utváří a neurologicky se diagnostikuje jako centrální koordinační porucha (CKP) a centrální tonusová porucha (CTP) (Kolektiv autorů, 2006).

Poškození může zasáhnout mozek a příslušná pohybová a koordinační centra nebo nervové dráhy periferního nervového systému – například při postižení míchy. Jádro potíží tkví ve více či méně vyjádřených motorických poruchách. Dítě je pak postiženo obrnou úplnou, čili plegií nebo částečnou – parézou (Chvátalová, 2001).

Velkým významem při vývoji dítěte postiženého DMO je samotný rozvoj jemné motoriky. Zahrnují vývoj uchopování malých předmětů, držení tužky, pohybů při psaní. Ani čtení by nemohlo náležitě probíhat, kdyby nebylo jemné souhry ohybných svalů (Chvátalová, 2001).

Složitým systémem jemných motorických úkonů je řeč a tak není divu, že její vývoj bývá u těchto dětí často opožděn a narušen, ač dítě třeba dobře rozumí řeči druhých lidí, těžká porucha artikulace řeči s dětskou obrnou souvisejí. V tomto případě je třeba ještě poukázat na nesmírný význam motoriky pro tyto děti. Dá se všeobecně říci, že pro dítě je co do intelektového potenciálu dobře vybavené, představuje ochromení jemné motoriky výrazné omezení na cestě naplňování vývojových možností intelektu (Chvátalová, 2001).

Uvádí se, že děti s DMO tvoří více jak polovinu z celkového počtu všech tělesně postižených. Na tisíc živě narozených dětí připadá 2 až 5 dětí s DMO (Chvátalová, 2001).

Poškození mozku může samozřejmě působit ještě další komplikace, a tak u dětí s DMO nacházíme častěji mentální retardaci, smyslová postižení nebo záchvatovité onemocnění – hovoříme pak o kombinovaných postiženích. Vedle toho zjišťujeme u těchto dětí dosti často nerovnoměrný vývoj schopností a osobnosti, neklid a nesoustředěnost, obtíže ve vnímání a představitivosti, kolísání ve výkonnosti a nálad i zbrklé reakce (Chvátalová, 2001).

Dětská mozková obrna je často kombinovaná s poruchami duševního vývoje a sníženým intelektem (asi 66%), s poruchami řeči (přes 50%), s poruchami chování (cca. 50%), s epileptickými záchvaty (od 15% do 70%). Výjimkou nejsou ani smyslová postižení, ať se jedná o vadu zraku (tupoizrakost, šilhavost, ale i slabozrakost různého stupně) nebo vady sluchu různého stupně nedoslýchavosti. Vzhledem k tomu, že se jedná o časté pohybové postižení, je velmi pravděpodobné, že se setkáme s dětmi trpícími různými formami DMO v běžných mateřských školkách a základních školách. Dále pak ve školách praktických a speciálních (Kolektiv autorů, 2006).

Dětskou mozkovou obrnu bychom neměli zaměňovat s dalším onemocněním podobného názvu dětská obrna (poliomyelitis anterior acuta). Jedná se o infekční onemocnění, které postihovalo nejčastěji děti předškolního věku a zanechávalo trvalé následky. Dětská obrna probíhala ve dvou fázích: první připomínala chřipkovou infekci, po jejím odeznění nastoupila druhá fáze, která se vyznačovala horečnatým onemocněním s příznaky podráždění mozkových blan. Následkem onemocnění, které vyvolávalo poškození motorických buněk na předních kořenech míšních, bylo ochrnutí svalů na končetinách. Intelekt zůstával nepoškozen. Od roku 1958 jsou všechny děti očkovány Sabinovou vakcínou a nové případy tohoto onemocnění nebyly u nás zaznamenány (Kolektiv autorů, 2006).

K podstatné charakteristice DMO patří porucha vyváženosti základních nervových procesů podráždění a útlumu. U většiny dětí bývá svalové napětí trvale zvýšeno (hypertonie). Jejich pohyby jsou nejen neuspořádané, ale především křečovitě a ztuhlé. U některých naproti tomu převažuje chronický útlum, nedostatek napětí (hypotonie). Někdy mají pohyby rukou a nohou nápadně krouživý charakter (jde o atetózu) nebo mají pohyby nekoordinovaný, chaotický, vrávoravý výraz (hovoříme o ataxii). Často dochází ke kombinacím (Chvátalová, 2001).

Dle Vítkové (2004) jsou v přímé souvislosti s mozkovou pohybovou poruchou, také poruchy nervů a nervových drah, které se podílejí na procesech utváření řeči (dysartrie nebo anaretie). *V úzkém vztahu k DMO je možné rovněž spatřovat poruchy v oblasti sociálního, komunikačního a emočního vývoje dítěte. V zásadě platí, že zvláštnosti vnímání, paměti a inteligence u dětí s tělesným postižením, zejména s DMO se nedají zevšeobecnit, ale objevují se u nich velmi individuálně* (Vítková, 2004).

U těžších forem je postižena hrubá a jemná motorika, gestikulace, mimika a řeč, malování, kreslení, tvoření, práce. Je to mimořádné životní ztížení, protože nelze toho tolik vyjádřit, sdělit, neboť nejsou k dispozici diferencované výrazové možnosti (Vítková, 1999).

1.3 Proces zvládnání rodičů dítěte s DMO

Tělesné postižení je nezřídka spojeno s narušenými vztahy. K tomu může dojít jednak v důsledku změněného chování dítěte, které vzniká na základě jeho postižení, jednak ze strany interakčního partnera (Vítková, 1992). *Postiženo je přijímání a vytváření vztahů založených na společenských předsudcích o poškození mozku, o tělesném poškození, které na jednotlivce působí. Podceňovat se nedají zkušenosti ze ztížených vztahů, které má mnoho dětí s tělesným postižením již od raného věku* (Vítková, 1992). *Mohou negativně ovlivňovat jeho celkový emocionální a sociální vývoj. To vše jsou zkušenosti, ve kterých dítě prožívá, že není pochopeno, že není akceptováno takové, jaké je. Pokud jsou takové situace časté a jejich působení je tak intenzivní, že je dítě už nemůže zpracovat, vyvíjí se u něho negativní sebekoncepce s nepříznivým dopadem na citlivost, na jeho celkové učení a sociální chování. Dítě zbavené odvahy se změněným chováním při učení bývá často považováno za dítě s mentálním postižením. To pro ně v důsledku může být osudové* (Vítková, 2004).

Rodinné vztahy, společná účast celé rodiny na společenských aktivitách společně s dítětem jsou považovány za důležité faktory v začleňování a správné socializaci dětí s postižením (Khang, a kol., 2010).

Je také důležité si uvědomit, že péče o dítě s DMO nemá stejný vliv na všechny rodiče. Existují rodiny, které si dokáží velmi dobře poradit i přes nepřízeň osudu, a se situací se velmi rychle vyrovnají, ale stejně tak existují i rodiny, kterým trvá velmi dlouhou dobu, než se jim podaří situaci zvládnout, dokonce je tu procento rodin, kterým se toto nepodaří nikdy. Jaké potenciální faktory se podílejí na tom, že některé rodiny vyrovnávají přiměřeně, zatímco jiné mají velké potíže v této situaci (Nieto, a kol., 2012).

Každý nastávající rodič od prvních chvil těhotenství je pln očekávání, radosti, cílů a snů, které v nenarozené dítě vkládá. Narozením dítěte s diagnózou vším otřese a novopečeným rodičům se vše rozplyne. Definitivně ztrácí vysněný obraz svého dítěte a v očekávání velkých problémů spojených s péčí o takovéto dítě přichází deziluze, pocit bezvýchodnosti a zklamání.

Dle Vágnerové (2004) můžeme rozdělit fáze, kterými rodiče prochází na: *fáze šoku a popření, fáze bezmocnosti, fáze postupné adaptace a vyrovnání s problémem, fáze smlouvání a fáze realistického postoje.* (Vágnerová, 2004).

Docent Jankovský (2006) uvádí celkem šest stádií, počínaje iniciálním šokem, přes popření, smlouvání, agresi (zlost), depresi (pocit viny), až po rovnováhu a přijetí postižení svého dítěte jako výzvy a úkolu. (Jankovský, 2006).

Počáteční (iniciální) šok je vlastně silnou emoční, tedy racionální, reakcí rodičů na sdělení, že se jim narodilo dítě s postižením. Rodiče se ocitnou tváří v tvář naprosto neočekávané realitě, prožívají deziluzi a hluboké zklamání. Namísto vysněného naplnění očekávání hledají zoufale odpověď na otázku, proč právě je postihl tento „tajemný los“, že se jim narodilo dítě s postižením. Snaha nalézt uspokojivou odpověď je v této fázi patrně marná a reakce mohou být tedy zcela nepřiměřené. Je totiž zapotřebí si uvědomit, že se šokem je spojen pocit strašné ztráty, ztráty dokonalého dítěte, na které se tolik těšili, ztráty všech nadějí a snů s ním spojených (Jankovský 2006).

Další etapou dle Jankovského (2006) bývá **popření** této skutečnosti. Rodiče vše vnímají jako omyl, který nemůže být pravda a jistě se vše vysvětlí. Musí přeci existovat lék, který přinese v celé věci obrat. Jde o taktiku, která má za cíl nepřipustit si to. Rodiče hledají v této fázi jiné odborníky až v křečovitě naději, že dostanou

príznivější zprávu. Formou popření bývá též vytěsnění reality ve smyslu popření si veškerých relevantních informací. V této fázi se zoufalí rodiče přiklánějí k ezoterickým přístupům, případně zaujímají náboženské postoje, počínaje infantilními pokusy smlouvat s Bohem, až po tendence směřující k mystice. Etapu **smlouvání** střída etapa **agrese – lépe řečeno zloby**. Jedná se o nepřehlédnutelnou fázi, neboť rodiče obviňují buď sebe navzájem – autoagrese, případně ventilují své agresivní pocity na zdravotnickém personálu, a to zejména setkají-li se s nějakou nevhodnou poznámkou nebo přístupem. Často je agrese namířena proti lékaři, který nepříznivou diagnózu stanovil. Dále bývá příznačné, že je tato zloba namířena proti lidem z nejbližšího okolí (partner), a pokud se jedná o zdravotnický personál, tak proti těm, kteří jsou nejobětavější a nejvnímavější. Snad to lze psychologicky vysvětlit tím, že rodiče vnímají celou situaci jako velkou nespravedlnost, kterou mohou zdánlivě eliminovat tím, že sami udělají nespravedlnost jinou. Samozřejmě, předmětem agrese může být i samo dítě s postižením (Jankovský, 2006).

Agrese často vyústí do stádia **deprese** a úzkosti. Rodiče zpravidla zasáhne hluboký smutek, který se mísí s pocity viny a naprostého selhání. Výjimkou není ani sebeobviňování. Vznikají tak situace, kdy si rodiče myslí, že narození dítěte s postižením je jim uloženo jako trest, například za nejrůznější prohřešky v jejich životě. Pocity selhání mohou vyústit ve stud za své dítě a v tendence žít kdesi v ústraní, čímž se ovšem dostává rodina do nežádoucí sociální izolace (Jankovský, 2006).

Právě v této etapě velmi záleží nejen na odborné erudici lékaře, či jiného odborného pracovníka, ale také na porozumění, schopnosti naslouchat bolesti, úzkosti a zklamání rodičů. Vyžaduje to nejen takt, ale také dostatek času, kterého je v naší hektické době takový nedostatek. Zdravotnický personál by měl být ochotný dát v takové situaci k dispozici i svou sféru prožívání. Poskytnutá pomoc pak vedle žádoucí vysoké odbornosti nepostrádá ani tolik potřebnou lidskou dimenzi poskytované péče v duchu humanistické psychoterapie C. R. Rogerse, kdy terapeut dosahuje konstruktivních změn v osobnosti a projevu klienta tím, že jej bez výhrad a vstřícně akceptuje, projevuje se vůči němu empaticky a autenticky. Na základě těchto skutečností se pak vytváří hodnotný vztah člověka k člověku, čímž se právě rogersovská psychoterapie stává velmi účinnou, veskrze dialogickou a vztahovou (Jankovský, 2006, Vymětal, 1996).

Na stádium deprese navazuje fáze **vyrovnávání se**, kdy dochází k postupnému snižování deprese, úzkosti a napětí, až posléze následuje stádium **akceptace**. Rodiče se vyrovnávají s tím, že mají dítě s postižením, přijmou jej takové, jaké je a hledají dostupná řešení do budoucna. Při těchto aktivitách vyhledávají kontakty s jinými rodiči, kteří jsou ve stejné situaci, snaží se jim pomoci a začínou se tak otevírat vůči světu. Tento proces však není snadný, je spojen s reorganizací hodnotového systému rodiny, s vytvořením nových specifických interakčních dovedností ve vztahu k okolí a v dosažení celkové rovnováhy při vědomí, že přijetí dítěte s postižením je pro ně nejenom výzvou, ale především úkolem (Jankovský, 2006).

Samozřejmě výše je znázorněn víceméně optimální průběh. Skutečnost je však taková, že stádia akceptace nedosáhnou zdaleka všichni rodiče, kterým se narodilo dítě s postižením, případně, pokud jim dítě vážně onemocnělo. Přetrvávající rozčarování a smutek, ale i zloba, mohou vést k **ambivalentnímu vztahu** vůči dítěti, čímž je dítě trvale frustrováno, neboť se mu nedostává péče, které ke svému vývoji potřebuje. Konečně v takové situaci nelze ani vyloučit odmítnutí dítěte s postižením. V takovém případě se rodiče svého dítěte vzdají a mohou jej umístit do ústavní péče. Pro takový krok, ačkoliv imponuje jako útek od problému, lze vždy nalézt potřebné racionální argumenty, jako například zajištění komplexní odborné péče, což v domácím prostředí není možné. V jiném případě se dítě může stát terčem agresivity rodičů, kterou je třeba chápat jako bolestnou reakci na deziluzi z narození dítěte, které je jiné, a není schopno naplnit ta očekávání, jaká do něj rodiče vkládali. Častěji u otců se můžeme setkat také s velmi intenzivním nutkáním opustit rodinu, respektive vztah, který je poznamenán narozením dítěte s postižením, což vlastně opět není nic jiného, než další forma útěku od problému (Jankovský, 2006).

1.4 Vztah dítěte ke svému postižení

Se svým postižením se musí vyrovnat i samo dítě. Je zřejmé, že se nejedná o tak naléhavý problém do období, než si dítě začne uvědomovat svou identitu, a to i ve vztahu k ostatním lidem, v tomto případě zejména vůči svým vrstevníkům. Jiná je však situace při vytváření mezilidských vztahů. Z hlediska ontogenetické psychologie jsou tedy pro vyrovnávání se s hendikepem bezproblémová počáteční období, tedy období novorozence a kojence. Ovšem tato období jsou vrcholně důležitá pro vytváření

lidských vztahů, tedy emočního vztahu vůči matce (rodičům). Právě kvalitou tohoto vztahu, tedy jakousi citovou investicí je určována míra budoucího pozitivního vztahu jedince vůči okolí a přijetí světa vůbec. Nejedná se o nic menšího než o vytvoření jakési pradivěry v lidi (Matějček, 2000).

Období prvních tří let života hraje zásadní roli v životě dítěte. Pro všechny, kteří se na péči o dítě podílejí je to období zároveň nejzodpovědnější. Rozhoduje se o celém zaměření dalšího vývoje. U dětí s DMO to platí několikanásobně. Dítě s DMO překonává od první chvíle mnohé překážky jako každý jiný novorozenec, navíc se však v průběhu dalšího vývoje musí naučit využívat kompenzační mechanismy, které by alespoň částečně nahradily deficit způsobený většinou mnohočetným znevýhodněním. Musí překonat první zkušenosti, aby ty další v pokročilém vývoji dokázal lépe zpracovat a reagovat na ně. Poznává samo sebe pomocí rozumu, citu a vůle. Proto je každé dítě jiné, jinak se vyvíjí, má jiné zájmy a postoje. Všichni lidé na této planetě by měli přijímat každé dítě takové, jaké je a hledat v něm jen to dobré a krásné. Mnohonásobně to platí u dětí s DMO. Potřebují více péče i ohledu (Daničková, 2011).

*Totéž platí i pro další **období batolete**, kdy si dítě vytváří vědomí sounáležitosti ke svému rodinnému společenství, vědomí domova a rodinné identity. Navíc zde nastupuje u staršího batolete ve věku 2-3 let velmi významný fenomén jáství, který souvisí se stanovením limitů jeho chování a spontaneity. U dítěte se stále více projevuje potřeba autonomie, která má úzkou vazbu 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 (Jankovský, 2006).*

*V **předškolním věku** se dostává do popředí stále naléhavější potřeba rozumět okolnímu světu, ale i svému vlastnímu tělesnému schématu a funkcím. Myšlení je značně ovlivněno fantazií. Vedle pocitů úzkosti se mohou objevovat i pocity méněcennosti a z toho vyplývající pocity viny. V předškolním věku může dítě intenzivně vnímat svou odlišnost ve vztahu k vrstevníkům. Vrstevníci mu pomohou vytvářet sociální nastavení respektive postoje. U závažných kombinovaných postižení je však dítě zpravidla o tento kontakt s vrstevníky ochuzeno. Samozřejmě, je-li navíc přítomno postižení mentální, vývoj dítěte je retardován podle stupně jeho mentálního postižení, a tomu pak odpovídají i jeho kognitivní a sociální potřeby (Jankovský, 2006).*

Mladší školní věk je přirozeně limitován zejména školní docházkou. Dominantním se stává výkon dítěte ve škole ale i mimo ní, a to právě ve vztahu ke spolužákům. Výkon dítěte, pochvala učitele a pozitivní odezva u rodičů jsou velmi důležité faktory pro harmonický vývoj dítěte, a jejich absence navozuje silné pocity méněcennosti, které mohou přetrvávat v průběhu celého života. Je zřejmé, že toto nebezpečí hrozí zejména dětem s postižením, které musí o svou pozici bojovat v pro ně často velmi nevýhodné pozici. Toto období bývá též označováno ve vývojové psychologii jako období realismu. Dítě lze vhodnými způsoby motivovat. Navíc má dítě v tomto věku silnou potřebu s někým se identifikovat, vytváří si svůj vzor, kterým může být učitel, ale ovšem také lékař či terapeut. Identifikace se týká nejrůznějších sociálních rolí, včetně rolí sexuálních. Dítě si neuvědomuje svou vlastní sexuální identitu a jaksi podvědomě se učí být mužem a otcem, respektive ženou a matkou (Jankovský, 2006).

Dle Příhody (1972), bývá kritickým obdobím **puberta**, kdy dochází k neurohumorální přestavbě organismu. Toto období charakterizuje množství rozporů, které vyplývají z pocitů dospělosti na jedné straně a ze zřejmé nezralosti psychické a sociální na straně druhé. V důsledku této diskrepance se může rozvinout tzv. Pubescentní krize, vyznačující se množstvím podob, včetně negativních následků pro socializaci daného jedince. Právě v tomto období se do popředí dostává otázka tělesného schématu. Pubescent je velmi citlivý, až přecitlivělý na to, jak vypadá. Jakékoliv odchylky od normy jsou pro něj zdrojem mnohých psychotraumat, která ohrožují jeho další vývoj. Reakce pubescenta pak mohou být nepřiměřené, impulzivní a zkratkovité, přičemž nelze vyloučit ani možnost suicidálního chování (Příhoda, 1972). Ohrožena je též potřeba přirozeného odpoutávání od rodiny a vytváření přátelství, které má v tomto období významnou seberegulační a terapeutickou funkci. Tato dominantní potřeba nemůže v důsledku závislosti dopívajícího dítěte s postižením na rodině odpovídajícím způsobem saturována. Stále naléhavější se stává také otázka uspokojování sexuálních potřeb, které z mnoha důvodů pubescentovi se závažným postižením velmi komplikují život (Jankovský, 2006).

Naléhavost tohoto problému je dominantní i v následujícím období, tedy v období **adolescence**. Sexuální problematika je přirozeným středem zájmu adolescenta. Opakované frustrace a stres, vyplývající z trvalého neuspokojování sexuálních potřeb,

je nutno řešit mimořádně citlivým způsobem. Objevuje se ovšem ještě problém, který může být zdrojem intenzivních pocitů méněcennosti. Je jím profesionální orientace adolescentů, která je v případě zdravotního postižení značně omezena. Tedy také v tomto období se můžeme setkat s mnoha závažnými problémy, které jsou označovány jako adolescentní krize (Jankovský, 2006).

1.5 Sourozenecký vztah dítěte s DMO

Narozením nebo i adopcí postiženého dítěte do rodiny, kde už je jedno nebo více zdravých dětí je nanejvýše žádoucí. Vždy se lépe vyrůstá i zdravým dětem v sourozeneckém vztahu, než jako jedináčkům. Od malička tak dostávají lepší socializaci a lepší vzorec chování, mohou-li vyrůstat s vrstevníkem. Dvojnásob toto platí v případě dítěte s DMO. Čím závažnější formou trpí, tím zásadnější má pro něj sourozenecký vztah význam, neboť tím menší má možnost kontakt s vrstevníky.

Na rodičích zůstane nutnost, kdy a jakou formou seznámí zdravého sourozence se zdravotním stavem postiženého. Je už pak na sourozencích, jaký vztah si mezi sebou utvoří a jak se zdravý sourozenec vyrovná se situací. Ve většině případů, přijme zdravý sourozenec ochrannou pozici, kdy se snaží postiženému sourozenci pomáhat.

Ze strany rodičů připadají ve vztahu k dětem v rodině v úvahu dvě extrémní situace, ke kterým může dojít, a obě jsou patologické. V prvním případě může dojít k upozadění zdravého sourozence a upřednostnění postiženého. Důvodů k tomuto jevu je několik, rodiče věnují většinu energie a času péči o postiženého sourozence, a pro zdravé „bezproblémového“ sourozence už se příliš nezajímají, neuvědomují si při tom, jak zdravé dítě jejich nezájmem trpí. Rodiče se domnívají, že zdravé dítě pochopí, proč se tak chovají, a akceptuje to. U zdravého sourozence se tak pozvolna vyvíjí pocit méněcennosti a pocitu provinění, že on je zdravý a tak se snaží strhnout na sebe pozornost jakýmkoliv způsobem, bohužel brzy přijde na to, že čím nevhodnějším způsobem, tím lépe.

V druhém případě jde o pravý opak první varianty. Rodiče soustředí veškerou pozornost na zdravé dítě. Do něj vkládají veškeré sny, požadavky a cíle. U zdravého dítěte se snaží kompenzovat si to, co jim nemůže dát postižené dítě. Zdravé dítě

se dostává do velmi vypjaté situace, kdy cítí tlak ze strany rodičů, a zároveň ví, že nápor není schopno samo svými silami zvládnout. Dle Vágnerové (1999) mohou pak svými požadavky značně zkomplikovat socializaci i rozvoj identity zdravého potomka (Vágnerová, 1999).

1.6 Finanční podpora státu rodičům dítěte s DMO

Ztráta standardu se váže na zvýšení nákladů rodiny, tedy na postižené dítě či jinou dotčenou osobu. Příjmovou úrovní je však třeba rozsah podpory korigovat a pomáhat více těm, kteří by toto zvýšení svých nákladů sami nezvládli (Kapková, 1997).

Sociální a finanční pomoc osobám se zdravotním znevýhodněním je součástí zde již zmiňované ucelené rehabilitace, neboli komprehenzivní rehabilitace (Votava a kol., 2005).

Dle Votavy a kol. (2005) definujeme rehabilitaci jako *včasné, plynulé a koordinované úsilí o co nejrychlejší a co nejširší zapojení občanů se zdravotním postižením do všech obvyklých aktivit života společnosti s využitím léčebných, sociálních, pedagogických a pracovních prostředků (Votava a kol., 2005).*

Pod pojmem **Sociální rehabilitace** dle Votavy a kol. (2005) je nazýván proces, *při němž osoba se zdravotním postižením dosahuje maximální možné samostatnosti a soběstačnosti za účelem dosažení nejvyššího stupně sociální integrace si představujeme snahu o komplexní začlenění osob s postižením do společnosti tak, aby jim byla zachována dosavadní kvalita života ať sociální, tak materiální a ekonomické (Votava a kol., 2005).*

Příchodem postiženého dítěte se od základů mění situace celé rodiny. O psychickém zvládnání situace a s jejím vyrovnáváním jsem se zde už zmiňovala, nová situace je pro rodinu velkou zátěží i z hlediska sociálního a ekonomického. Postižené dítě přináší pro rodinu spoustu změn a nároků, které doposud neměla a tedy nemusela ani vynakládat.

Pomineme-li aspekt, že bývá dosti častým jevem, téměř ve 100% je tento problém na straně otce, který z různých důvodů nezvládá péči a soužití s rodinou, kde se narodilo dítě s postižením. Ať už je na vině pocit vlastního selhání, neochota podřídit se náročnému dennímu stereotypu a omezení, které s sebou postižení nese. V neposlední řadě není otec často ochoten se podílet ani finančně.

Péče o dítě s postižením je daleko náročnější než péče o zdravé dítě. Jedním z hlavních příčin je časová náročnost. Vzhledem k faktu, že závažnější formy postižení vyžadují nepřetržitou péči po celých 24 hodin, je běžná praxe, že matka zůstává s dítětem doma a stará se o něj. Nemůže tedy již vykonávat svoje původní povolání a tím přichází rodina o polovinu příjmů. Tímto se dostáváme k druhému velkému problému, který se dotýká všech rodin s postiženým dítětem, a to jsou finance.

V rodinném rozpočtu schází jeden plat rodiče, který se stará o postižené dítě. Ten je částečně kompenzován sociálními dávkami, na které má rodina nárok. Pro rodinu, pečující o postižené dítě mimo jiné i s DMO připadají v úvahu dávky dle vyhlášky MPSV číslo č. 182/1991 Sb.

Jednorázové příspěvky na opatření zvláštních pomůcek poskytované těžce zdravotně postiženým osobám. Jedná se o jednorázové poskytnutí prostředků nutných k odstranění, zmírnění nebo překonání dopadu tělesného poškození na postiženého. U dítěte s DMO se to týká zdravotních pomůcek do pomáhající k soběstačnosti v sebeobsluze, chůzi, sezení, nebo ležení, popřípadě pomůcky nutné k uchování zdravotního stavu postiženého. Dále jednorázová dávka nárokovatelná je **příspěvek na pomůcku** (www.mpsv.cz).

Příspěvek na úpravu bytu je určen na stavební úpravy nebo jiné úpravy v bytě postiženého dítěte tak, aby mu byl umožněn nebo usnadněn život v něm. To znamená například bezbariérový vstup do domu, nebo bytu, úprava šíře dveřních zárubní, odstranění přechodu mezi nimi a podobně (www.mpsv.cz).

Příspěvek na zakoupení, celkovou opravu a zvláštní úpravu motorového vozidla je poskytován rodičům postiženého dítěte staršího tří let, s těžkým pohybovým, zrakovým nebo mentálním poškozením, nebo zletilému postiženému se závažnou vadou

pohybového aparátu. Nárok na dávku a jeho výši vzniká po prostudování majetkových poměrů rodiny. Dále se k tomuto váže ještě **Příspěvek na provoz motorového vozidla**, platný vždy po dobu jednoho roku. A to pouze osobám s postižením II. a III. Stupně, kteří vozidlo pravidelně užívají pro svoji nutnou potřebu (www.mpsv.cz).

Dále jsou osobám dle zařazení do stupně postižení I. až III. přiznávány mimořádné výhody, podrobně popsané ve Vyhlášce 182/1991 Sb., dostupné na stránkách MPSV(www.mpsv.cz).

Příspěvek na mobilitu je nároková dávka s měsíční periodicitou, a to ve výši 400,- Kč (www.mpsv.cz).

Důležitým příspěvkem, o který je nutné si požádat, neplyne tudíž automaticky, je **Příspěvek na péči**, který se vyplácí osobě pečující celodenně o dítě starší jednoho roku. Příspěvek samotný je určen osobě závislé na pomoci jiné fyzické osoby, v tomto případě rodiče. Stupeň závislosti je opět v klasifikaci I. až III. nebo IV, který je determinován úkony péče o vlastní osobu, na základě jejich vyhodnocení zvládání nebo nezvládání v souvislosti s věkovou hranicí je přiznán stupeň postižení. Dále se zde hodnotí úkony soběstačnosti, tedy schopnost osoby účastnit se sociálního života (Králová, Rážová, 2007).

Výše příspěvku je s měsíční periodou a jeho výše je rozdělena do dvou skupin podle věku dítěte a to do 18 let, ve výši 3, 6, 9 a 12 tisíc korun. Pro druhou skupinu je cílová skupina osob s věkem 18 a více let, té náleží příspěvek na péči ve výši 800 korun pro I. stupeň a dále pak 4, 8 a 12 tisíc korun (www.mpsv.cz).

Sociální příplatek – vyplácí se osobám s příjmy nižšími než je 2,0 násobek životního minima rodiny. Patří mezi testované dávky a je určena na péči o nezaopatřené dítě a zabezpečení jejich potřeb. Zvyšuje se v případech, kdy je dítě těžce zdravotně postižené nebo dlouhodobě nemocné. Je zde zohledněna osamělost rodiče (www.mpsv.cz).

2. Kategorizace poskytovatelů komplexní péče

2.1 Raná péče

Vzhledem k demografickému vývoji je nutné vycházet ze skutečnosti, která výrazně ovlivňuje oblast sociálních služeb, a to je výrazné stárnutí obyvatelstva, které se projevilo na počátku devadesátých let. A s tím spojená nabídka služeb (Kozlová 2005).

Raná péče je určena pro děti od narození do sedmi let věku. Počátky rané péče v české republice se objevují v osmdesátých letech minulého století. V současnosti je raná péče zařazena jako služba sociální prevence. Po více jak dvaceti letech fungování se síť poskytovatelů rané péče stále utváří, je však registrovanou službou v legislativě státu s jasně formulovanou metodikou práce. Od počátku se stala důležitým mezníkem v komplexní péči o dítě s diagnózou DMO, vzhledem k jeho stížené integraci do společnosti, mezi vrstevníky a později do skupinových zařízení školského i volnočasového typu. Systém rané péče se stává zcela nepostradatelnou složkou při socializaci a integraci dítěte s postižením.

(1) Raná péče je poskytována organizacemi dle zákona č. 108/2006 Sb., O sociálních službách § 54, který říká: Raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytované dítěti a rodičům ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby (Zákon č. 108/2006 Sb., O sociálních službách).

(2) Služba podle odstavce 1 obsahuje tyto základní činnosti:

- a) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,*
- b) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,*
- c) sociálně terapeutické činnosti*
- d) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí (Zákon č. 108/2006 Sb., O sociálních službách).*

2.2 Poskytování služeb rané intervence

Služby rané intervence mají být poskytovány od zjištění rizika postižení tak, aby zvyšovaly vývojovou úroveň dítěte v oblastech, které jsou postižením ohroženy, do doby než je dítě zařazeno do některého typu školského zařízení. Ranou podporou dítěte se rozumí všechna odborně použitá opatření (intervence, aktivity, speciální edukace), která slouží ke zlepšení organických funkcí, vybudování přiměřených způsobů chování a k vývoji osobnosti. Jsou různě označována podle toho, se kterým oborem jsou spojena a kde mají zpravidla svoje těžiště. Tak se v medicínské terminologii hovoří o včasné terapii a v pedagogickém smyslu o rané výchově, podpoře nebo včasné intervenci (Kolektiv autorů, 2006).

Za tímto účelem se budují ve všech vyspělých zemích centra pro děti s vývojovými poruchami nebo se vytváří síť poraden, která zajišťuje včasnou diagnostiku a komplexní péči o dítě, medicínsko-terapeutickou, pedagogicko-psychologickou včetně poradenských služeb pro rodiče postiženého dítěte. Cílem včasné intervence je její dostupnost pro všechny děti, které jí potřebují. A plošné pokrytí celé země. Funkčnost podpory závisí především na úzké spolupráci všech zainteresovaných odborníků (lékařů, psychologů, speciálních pedagogů, terapeutů) s rodiči postiženého dítěte. Těžiště jejich práce spočívá v poradenství rodičům a podpoře dítěte. Tyto dvě roviny jsou vzájemně propojeny. Kompetence rodičů jako přirozených vychovatelů svého dítěte je přitom třeba zachovat a vhodným směrem posílit. Vlastní realizace rané podpory je v různých zemích různá, obvykle se však jedná o dva typy pracoviště, které se na diagnostice, terapii i poradenství podílejí. Někdy jsou oba typy soustředěny na jednom pracovišti, častěji jsou ale od sebe odděleny. Zdůrazněna však zůstává úzká spolupráce obou subjektů (Kolektiv autorů, 2006).

2.3 Raná podpora dětí s vývojovými poruchami v ČR

*V české republice je zpravidla při včasné intervenci od sebe oddělena část medicínská, obsahující léčebnou rehabilitaci a část pedagogická. Pedagogické poradenství se poskytuje dětem s tělesným postiženým prostřednictvím **Speciálně pedagogických center (SPC)** zřizovaných při speciálních mateřských školách a speciálních školách zpravidla pro děti od věku tří let až do doby ukončení školní docházky (Vyhláška č.72/2005Sb.) Odborní pracovníci SPC si velice dobře uvědomují*

důležitost včasné intervence a svoje služby poskytují i dětem mladším tří let, takže praxe zde předbíhá legislativu. O legislativním zajištění se u nás neustále jedná ve prospěch péče o mladší děti (Kolektiv autorů, 2006).

Organizace služeb rané podpory je jakkoli široké spektrum služeb, snahou je přístupnost, decentralizace, požadavek dobré koordinace a organizovanost různými autoritami. Rozmanitost služeb je výhodou pro dítě a jeho rodinu, snižuje riziko rozptýlení služeb a rozpaky rodičů. Nejběžnější jsou služby poskytované v oblasti sociální a v oblasti zdravotnictví. Do popředí se více dostává vzdělávání (Opatřilová, 2006).

*Shrneme-li současné trendy ve **včasné intervenci** u dětí s vývojovými poruchami, pak je třeba na prvním místě uvést požadavek plošného pokrytí celého území daného státu. Dále kladení důrazu na úzkou mezioborovou spolupráci všech odborníků, kteří o dítě pečují, a nezastupitelnou úlohu rodiny v rané podpoře. V České republice hrají významnou úlohu v tomto směru nově zřízená speciálně pedagogická centra, je však třeba dořešit jejich kompetence v péči o děti mladší tří let. SPC jsou členěna podle druhu postižení, při bližším rozboru skladby klientely u nízkých věkových skupin lze však těžko od sebe odlišit postižení čistě somatické od somatického a přidruženého mentálního, jako je tomu například u dětské mozkové obrny, neboť v časném raném věku se vždy jedná o psychomotorické opoždění vývoje a prognosticky je obtížné určit, jak se bude dítě dále vyvíjet, jestliže se bude toto opoždění později manifestovat poruchou hybnosti nebo půjde a pohybové postižení s přidruženou mentální retardací anebo se dítě bude vyvíjet v normě event. dg. lehké mozkové dysfunkce (Kolektiv autorů, 2006).*

3. Školská zařízení a integrace dítěte s DMO

3.1 Funkce mateřské školy pro děti s DMO

Období předškolního věku je především dobou rozvoje v oblasti poznávacích procesů a socializace. U pohybově postižených dětí bývá překážkou jejich adekvátního vývoje podnětová a zkušenostní deprivace. Obvyklým bývá snížení rozumových schopností. V některých případech se jedná o přidružené mentální postižení, někdy k opoždění dochází na základě nedostatku podnětů zaviněným malou pohyblivostí dítěte. Často stačí, když se zlepší lokomoce, následně pak dojde ke zlepšení po stránce psychické. U dětí s organickým poškozením mozku se vyskytují poruchy pozornosti – slabší koncentrace, paměť bývá ovlivněna snadnou unavitelností dítěte a sníženou aktivační úrovní. Problémy se objevují ve vybavování a reprodukci. Někdy bývá postiženo zrakové a sluchové vnímání přímo, v lehčích případech se jedná o obtíže v oblasti zrakové a sluchové diferenciaci, analýzy a syntézy. Rozvoj vnímání a představ je zároveň předpokladem pro příznivý rozvoj myšlení. Děti s DMO mívají potíže v rozlišování tvarů předmětů i některých dalších vlastností, například barvy, množství, velikosti, mají-li předměty srovnávat, řadit, třídít, vytvářet soubory podle určitého pravidla, chápat množství nebo počet prvků. Pro toto onemocnění je typická i vada řeči – dysartrii a infantilní citové prožívání. Citové reakce nemívají vždy adekvátní odezvu. Děti často nejsou schopny své reakce kontrolovat. Citový prožitek může u těchto dětí způsobit ztuhnutí svalů nebo zvýšení mimovolných pohybů (hyperkinéze) (Kolektiv autorů, 2006).

3.2 Proces integrace do školského zařízení

Zákonem ošetřujícím vzdělávání v České republice je zákon č. 561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání nebo-li školský zákon.

1). Vzděláváním dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami se zabývá § 16. „Dítětem, žákem a studentem se speciálními vzdělávacími potřebami je osoba se zdravotním postižením, zdravotním znevýhodněním nebo sociálním znevýhodněním“ (§ 16, odst. 1). „Zdravotním postižením je pro účely tohoto zákona mentální, tělesné, zrakové nebo sluchové postižení, vady řeči, souběžné postižení více

vadami, autismus a vývojové poruchy učení nebo chování“ (§ 16, odst. 2).

2). Žáci a studenti se speciálními vzdělávacími potřebami „mají právo na vzdělávání, jehož obsah, formy a metody odpovídají jejich vzdělávacím potřebám a možnostem, na vytvoření nezbytných podmínek, které toto vzdělávání umožní, a na poradenskou pomoc školy a školského poradenského zařízení.“ (§ 16, odst. 6).

Úsilí o humanizaci naší školy se projevuje především citlivostí k potřebám handicapovaných dětí a snahou o jejich vzdělávání v rámci běžných tříd a škol – integrací a inkluzí, míní Černá (1997). Prospěch z tohoto přístupu mají i zdravé děti, které se tak učí větší toleranci a respektování potřeb druhých. Ženy v didaktickém přístupu spojené s integrací zároveň umožňují učitelům respektovat jedinečnost osobnosti každého, i nehandicapovaného dítěte (Černá, 1997).

K problematice integrace Klofátová (2010) zmiňuje, že rodiče a rodina mají výsadní postavení v péči o dítě s postižením. Ve vztahu k integraci je důležitá fáze vyrovnání se s postižením dítěte. Škola by měla pro dítě s postižením vytvořit určité sociokulturní zázemí. Je třeba zajistit bezproblémové přijetí dítěte s postižením ostatními dětmi, aby s ním nebylo zacházeno se soucitem, a aby nezůstalo sociálně izolováno. Neméně důležitý je učitel a jeho role. Proto musí být zajištěny personální podmínky, a to i po stránce odborné. Rovněž situace, kdy se pedagog věnuje pouze dítěti s postižením a na práci s ostatními dětmi mu zbývá málo času, je nevyhovující. Poradenství a metodickou podporu poskytuje mateřské škole Speciálně pedagogické centrum. Integrace může probíhat formou individuálního zařazení dítěte s postižením do běžné třídy mateřské školy nebo zařazením do speciální třídy takové školy. Mezi prostředky speciálně pedagogické podpory se řadí zejména možnosti využití asistenta pedagoga či osobního asistenta, zapůjčení či pořízení speciálních kompenzačních, rehabilitačních a učebních pomůcek a jejich využití. Potřebná je úprava vzdělávacích podmínek – snížené počty dětí ve třídě, ve skupině, další možné úpravy dle IVP. Architektonické bariéry jsou problémem většiny škol a školských zařízení, hlavně v menších městech a obcích, kde jsou tato zařízení majetkem obcí a ty musí úpravy hradit ze svého rozpočtu. Náhradním řešením v těchto případech bývají schodolezy. Sociálně psychologické mechanismy vyjadřují postoje, soudy, stanoviska, opatření a řešení, která se týkají nejen integrace, ale dětí s postižením obecně. Organizace

zdravotně postižených sehrávají důležitou úlohu při vytváření podmínek pro integrované vzdělávání dětí s postižením. Podmínky edukace – integrace jsou multidimenzionální. Významnou měrou se zde uplatňují osobnostní a charakterové vlastnosti dítěte, vloh a dispozice, zdravotní stav – druh postižení. Jak již bylo uvedeno výše, edukaci ovlivňuje i vnější prostředí, v němž edukační proces probíhá. Materiální, společenské a přírodní prostředí působí více či méně svými podněty. Jak již bylo uvedeno výše, děti s postižením se mohou vzdělávat formou individuální integrace v běžné mateřské škole. Tento způsob vzdělávání je upřednostňován, pokud má škola vytvořeny optimální podmínky a pokud to odpovídá potřebám a možnostem dítěte. Existují i další možnosti vzdělávání dětí s postižením. Ve zvláštních případech může individuální integrace probíhat i ve speciální škole určené pro děti s jiným druhem zdravotního postižení. Vzdělávání formou skupinové integrace probíhá ve třídě zřízené pro děti se zdravotním postižením v běžné škole nebo ve speciální škole určené pro děti s jiným druhem zdravotního postižení. Do některých aktivit jsou děti ze speciálně zřízené třídy v rámci svých možností zapojeny společně s ostatními spolužáky. Vedle integrovaného vzdělávání se děti s postižením mohou vzdělávat ve speciálních školách, kam by měly být zařazovány výhradně v případě, kdy je to v jejich nejlepším zájmu (Klofátová, 2010).

3.3 Integrace dítěte s postižením do střední školy

*Vyhláška 147/2011 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných, blíže definuje vyrovnávací a podpůrná opatření: **Vyrovnávacími opatřeními** se rozumí využívání pedagogických, popřípadě speciálně pedagogických metod a postupů, které odpovídají vzdělávacím potřebám žáků, poskytování individuální podpory v rámci výuky a přípravy na výuku, využívání poradenských služeb školy a školských poradenských zařízení, individuálního vzdělávacího plánu a služeb asistenta pedagoga. **Podpůrnými opatřeními** se rozumí využívání 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 (Opatřilová, D. 2012).*

Důležitými faktory při zvládnání dítěte s postižením zařadit se do výuky na střední škole a nejenom tam, ale už při zařazení na základní škole, jdou ruku v ruce individuální plán a pomoc **osobního asistenta**. Individuální plán je zakotven v § 6 vyhlášky 147/2011 Sb. (Vyhláška č. 147/2011).

Individuální vzdělávací plán, který upravuje vyhláška č. 73/2005 Sb. respektive 62/2007Sb, se vypracovává zpravidla před nástupem žáka do školy, nejpozději 1 měsíc po jeho nástupu a může být v průběhu školního roku doplňován a upravován podle potřeby. Za zpracování individuálního vzdělávacího plánu odpovídá ředitel školy. Vypracovává se ve spolupráci se školským poradenským zařízením a zákonným zástupcem nebo zletilým žákem, kteří tuto skutečnost potvrdí svým podpisem. Školské poradenské zařízení sleduje a dvakrát ročně vyhodnocuje dodržování individuálního vzdělávacího plánu (www.msmt.cz).

Na **Osobní asistenci** podle Vítkové (2004) je legislativně nahlíženo jako na sociální péči, tedy osoba vykonávající osobní asistenci je sociálním pracovníkem. Dle zákona 108/2006 Sb. A podle výkladu § 39 ve znění pozdějších předpisů může osoba s tělesným postižením využívat osobní asistence. Osobní asistence je terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje (Vítková, 2004).

Služba obsahuje zejména tyto základní činnosti:

- a) pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu,
- b) pomoc při osobní hygieně,
- c) pomoc při zajištění stravy,
- d) pomoc při zajištění chodu domácnosti,
- e) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- f) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- g) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

Asistent pedagoga jeho hlavní náplní práce je pomoc pedagogickým pracovníkům

školy při výchovné a vzdělávací činnosti, pomoc při komunikaci se žáky a zákonnými zástupci žáků a komunitou, ze které žák pochází, pomoc žákům při výuce a při přípravě na výuku, nezbytná pomoc žákům s těžkým zdravotním postižením při sebeobsluze a pohybu během vyučování a při akcích pořádaných školou mimo místo, kde škola v souladu se zápisem do školského rejstříku uskutečňuje vzdělávání (Vítková, 2004).

4. Rehabilitační zařízení

Níže jsem vybrala největší rehabilitační ústavy, které se zabývají léčebnou rehabilitací a mají pozitivní výsledky na tomto poli a za nimi stojí řada úspěchů v podobě dětí s DMO, které po pobytu v těchto zařízeních dosáhly výrazného zlepšení jejich zdravotního stavu.

4.1 Rehabilitační ústav Kladruby

Posláním Rehabilitačního ústavu Kladruby, který je odborným léčebným ústavem, je poskytnout ústavní celodenní komplexní rehabilitační péči pacientům po úrazech a operacích pohybového a nervového systému. Poskytujeme péči, která je zajišťována prostřednictvím kvalifikovaného personálu s vysokou profesní úrovní, v příjemném prostředí s využitím nejmodernějších rehabilitačních metod, prostředků a zařízení. Snaží se prostřednictvím rehabilitace o zlepšení zdravotního stavu, obnovu pracovních schopností, soběstačnosti a o úspěšný návrat pacientů do jejich domácího prostředí a k jejich běžnému způsobu života (rehabilitace.cz, 2014).

4.2 Dětské centrum ARPIDA České Budějovice

Je odborným centrem Arpidy, společnosti pro rehabilitaci dětí a mládeže se zdravotním postižením, které vzniklo za účelem poskytování denní odborné péče dětem s tělesným a kombinovaným postižením. Společnost Arpida je občanským sdružením vzniklým podle zákona č.83/1990 Sb. o sdružování občanů. Dětské centrum Arpida má právní subjektivitu (Jankovský, 2006).

Areál dětského centra byl vybudován bez finanční účasti státu v letech 1990-93 v Českých Budějovicích. Vytvořilo se zde modelové zařízení v rámci ČR, které na bázi nestátní neziskové organizace poskytuje komplexní péči, tedy tak zvanou ucelenou rehabilitaci dětem s tělesným nebo kombinovaným postižením (Jankovský, 2006).

Je zde kladen důraz na dodržování křesťanské etiky, avšak nejedná se o náboženské zařízení. Je zde kladen velký důraz na vysokou odbornost, která však nepostrádá lidský rozměr poskytované péče. Důležitým faktorem je účinná spolupráce s rodiči klientů., která prostupuje všemi oblastmi činnosti centra, a to do té míry, že se rodiče stávají členy pracovního týmu. Pro základní koncepci činnosti centra je charakteristické účelné propojení péče v oblasti sociální, zdravotní a výchovně vzdělávací, a to v jednom zařízení. Tuto odbornou činnost zajišťují v centru speciální školy a školská zařízení, nestátní zdravotnické zařízení a zařízení sociální péče (Jankovský, 2006).

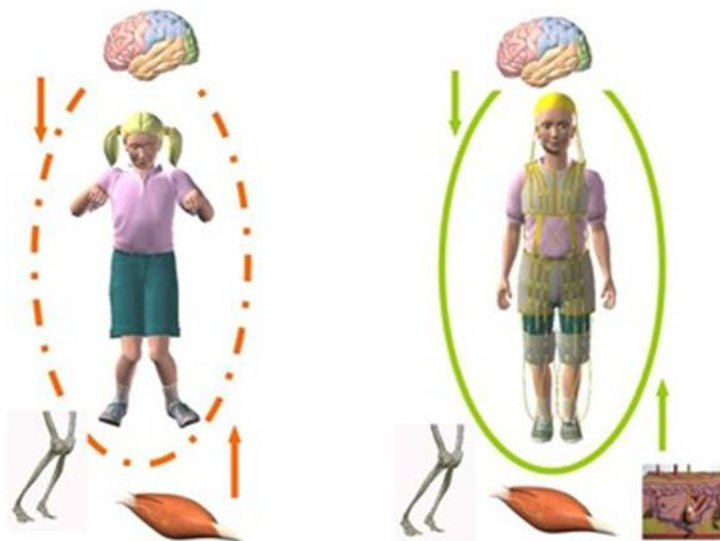
*V centru Arpida funguje **Denní rehabilitační stacionář** pro děti s těžkým kombinovaným postižením, které zde má dominantní postavení. Tento stacionář vznikl z iniciativy rodičů těchto dětí. Pracovníkem stacionáře je speciální pedagog a dvě pečovatelky. Služby denního stacionáře využívají rodiče, kteří nemají zájem o trvalou ústavní péči, ale chtějí o své dítě pečovat v domácím prostředí. Dále zde najdeme **Chráněná pracovní místa** pro mladé lidi se změněnou pracovní schopností (ZPS) a s těžším zdravotním poškozením (TZP), tito absolvovali pomocnou, případně zvláštní školu a byl jim přiznán částečný nebo plný invalidní důchod. Dále klienti využívají 14-ti denní rehabilitační pobyty pro děti s rodiči, hippoterapii a canisterapii, arteterapii. Pod centrem také fungují soukromé speciální školy a školská zařízení, včetně mateřinky pro tělesně postižené (Jankovský, 2006).*

4.3 Sanatoria Klimkovice

Komplex lázeňských domů poskytující lázeňskou péči dospělým, ale hlavně dětem s onemocněním pohybového ústrojí, oběhové soustavy, nervovým onemocněním, gynekologickým problémům a jiné. V moderně zařízeném sanatoriu užívají nových metod v léčbě těchto onemocnění, jako jsou postulární terapie, Bobath koncept, Klim Therapy, Kabátova metoda, Vojtova metoda, Kenny stimulace a jiné jsou cílené procedury zaměřené speciálně mimo jiné na děti s DMO. Mají za úkol zmírnění spasticity, zlepšení mobility a stability, urychlení psychomotorického vývoje, posílení imunity, nácvik základních pohybových mechanismů, zlepšení jemné a hrubé motoriky pacienta (www.sanatoria -klimkovice.cz, 2014).

Speciálně **Klim Therapy** je určena pro děti od 2 do 17 let. Takto sestavený terapeutický plán přispívá ke zlepšení nejen fyzických, ale také mentálních schopností dítěte, ke zlepšení soběstačnosti, ke změně schopnosti koordinace těla v prostoru, změně patologických reflexů, obnovení správných pohybových návyků a posílení svalové síly. Pro léčbu dětské mozkové obrny (DMO) byl speciálně vyškolen celý tým fyzioterapeutů. **Vzájemná spolupráce terapeutického týmu, jejich individuální přístup ke každému dítěti a úzká spolupráce s rodiči představuje neoddělitelnou součást celého programu** při léčbě dětské mozkové obrny (DMO). Po ukončení léčby dětské mozkové obrny (DMO) jsme s klienty v neustálém kontaktu a dále sledujeme pokroky a vývoj stavu dítěte(www.sanatoria -klimkovice.cz, 2014).

Obrázek č. 2: Klim therapy



Zdroj: www.sanatoria -klimkovice.cz

Vlivem několikahodinové denní terapie dochází u dítěte k přerušení poškozeného nervového okruhu (levá část obrázku č. 2) a vytvořením okruhu “nového” (pravá část obrázku č. 2). Vytvoření nového okruhu správných informací je založeno na opakovaném cvičení konkrétního pohybu. Počet opakovaných cvičení je u každého dítěte individuální (www.sanatoria -klimkovice.cz, 2014).

Celá procedura v zařízení Klimkovice je velmi finančně nákladná. Léčebný pobyt pro samoplátce se pohybuje kolem sto tisíc korun, což je pro rodiny, jejichž rozpočty, které jsou již sami o sobě díky více nákladům spojeným s péčí o postižené dítě velmi

napjaté, je toto téměř nedostupný nadstandard. Řešení se nabízí ve spolufinancování díky sponzorům, příspěvku od neziskových organizací, od zdravotních pojišťoven a nadací.

4.4 ADELI Medical Center – Slovenská Republika

Středobodem ADELI je neurorehabilitace dětí – především s poškozeními po porodních traumatech, jakož i s poškozeními mozku v pozdějším dětském věku. ADELI Centrum má velké zkušenosti v péči o malé děti a děti v kojeneckém věku. Čím dříve se budou léčit neurologické poruchy, tím lépe se dá využít plasticita dětského mozku. Díky tomu jsou šance na zlepšení velmi dobré (www.adeli-center.com).

Terapie pro malé pacienty se vykonává 6 dní v týdnu a trvá pokaždé 4-5 hodin. Terapeutický tým vede neurolog, který pozoruje pacienty, koriguje nesprávný postoj a stará se o vysokou kvalitu léčení. Individuální terapie podporuje vývoj dítěte s cílem umožnit mu co možná nejnornálnější, soběstačný život (www.adeli-center.com).

4.5 Hamzova léčebna, Luže - Košumberk

„Posadit - postavit - udělat krok“. To je hlavním cílem léčby v Hamzově odborné léčebně v Luži-Košumberku pro všechny pacienty s různým poškozením pohybového systému (Volejník, www.hamzova-lecebna.cz).

V rehabilitaci dětských pacientů mimo plné vybavení nyní využívají i novou metodu KODYVERT (Košumberská dynamická vertikalizace), kterou léčebna sama rozvinula. Metoda urychluje a zkvalitňuje léčbu dětských pacientů, především díky zajištění časného řízeného postavování dosud ležících dětí. Tuto metodu zařazují u indikovaných pacientů přímo do léčebného plánu. Postup je proto plně hrazen z veřejného zdravotního pojištění, bez finanční náročnosti na rodinu dětského pacienta (www.hamzova-lecebna.cz).

5. Výzkum rodin s dětmi s DMO

5.1 Děti s DMO a jejich rodiny

Pro praktickou část svojí práce jsem si vybrala šest rodin, které mají dítě postižené DMO, u některých rodin jsou k DMO přidruženy ještě další postižení. Jedná se o vzorek rodin z celého území české republiky, z různých sociálních vrstev, z úplných rodin, některé děti mají sourozence, někde je postižené dítě jedináček. Dětem je od 6-ti do 15-ti let. S rodinami jsem strávila s každou z nich jedno odpoledne. Výjimkou je rodina Natálky, díky které píšu tuto práci. Natálku i její rodinu znám téměř deset let. Jsme v každodenním kontaktu. Paradoxně popsat kazuistiku právě Natálky bylo pro mě daleko těžší, než kterákoliv jiná zde uvedená.

Metodika výzkumu

Pro potřeby mého výzkumu jsem využila metody kvalitativního výzkumu, jehož cílem bylo utvoření nových hypotéz a cílů v této oblasti. Přířem této metody byl mnou zvolen připravený polostandardizovaný rozhovor s dotazováním se na deset stejných otázek pro rodiče dětí a šest tématických otázek upravených s ohledem na rozsah poškození a podle věku pro děti. Dále jsem využila analýzu poskytnutých dokumentů, pozorování a rozhovor.

Přímé pozorování bylo realizováno v domácím prostředí. Zaměřila jsem se zejména na reakce dítě na různé podněty, na chování dítěte v návaznosti na péči členů rodiny a sociální pracovníce, terapeutů nebo rehabilitačních pracovníků. Srovnání reakcí dítěte v domácím prostředí anebo prostředí střediska rané péče, či denního stacionáře nebo při léčebné rehabilitaci.

Polostandardizovaný rozhovor je v mém případě základním nástrojem získávání informací. Byl veden zásadně v domácím prostředí dětí a rodičů. S rodiči jsem strávila od jedné hodiny do tří hodin. S dětmi jsem pro lepší udržení pozornosti intenzivně pracovala od patnácti do třiceti minut. Je součástí přílohy č. 1 bakalářské práce.

Analýza dokumentů jednotlivým kazuistikám je nedílnou součástí výzkumu. Je podložena rodinnými anamnézami, lékařskými zprávami a chorobopisy. Ze kterých jsem čerpala informace.

6. Sociální aspekty rodin dětí s DMO

6.1 Cíle výzkumného šetření

Hlavním cílem mé práce bylo zmapovat sociální aspekty rodin spojené s dítětem s DMO. Jaký vliv na jejich dosavadní život měl příchod postiženého, co vše se muselo změnit a přizpůsobit. Jaký sociální dopad toto mělo na ně samotné, včetně sociální a ekonomické situace rodiny. Jaké státní podpory využívají, a co jim díky nové právní úpravě schází. Jakých zařízení využívají ve svém okolí, a jaké podstoupili léčebně rehabilitační pobyty. Jakou formou je hradili. Bylo jim to prospěšné? Dílčí otázky patřily zdravotnímu stavu dítěte, prvním letům vývoje a srovnání, jaké byly prognózy lékařů na začátku a čeho dosáhli do této chvíle. Jakou roli v tom hrála kvalita, pestrost nabízené léčebně rehabilitační péče v okolí i v rámci celé ČR. U dětí mně zajímalo, jak se jim líbí ve školce, škole či jiném druhu zařízení. Jaké navštěvují volnočasové zařízení. Jak se jim tam líbí, a co tam dělají? Co se naučili nového a co sami dokáží. Jaké mají sny a představy o budoucnosti. Otázky byly kladeny a volně pozměněny dle věku a rozsahu poškození dítěte.

Pro zachování anonymity jednotlivých dětí a jejich blízkých, byla jejich jména změněna. V případě že je jejich bydliště na vesnici, nebo na malém městě, bude v kazuistice jmenováno pouze místě příslušné okresní město.

Všechny rodiny souhlasí se zveřejněním níže uvedené kazuistiky a sním spojeného výzkumného šetření.

6.2 Jednotlivé kazuistiky dětí a jejich rodin

Jméno: Radek

Rok narození: 2001, věk 13 let

Diagnóza: DMO, spastická kvadraparetická forma, relativně kompenzovaná, lehké mentální postižení, strabismus.

Rodinná anamnéza: Radek žije s matkou (1977), otcem (1975) a starší sestrou (1997) v městysu poblíž Brna. Matka vyučená s maturitou, nyní v domácnosti, otec vyučen jako klempíř, pracuje jako OSVČ. Sestra studuje na víceletém francouzském Lyceu. Přes týden je na internátě, na víkend se vrací domů. Matka, otec i sestra jsou zdraví. V rodině se objevuje diabetes druhého typu, rakovina a onemocnění srdce a oběhové soustavy.

Anamnéza Radka: Hoch je narozený ze třetího těhotenství matky, z prvního v roce 1997 je dcera, druhé těhotenství bylo diagnostikováno jako mimoděložní a muselo být předčasně ukončeno v osmém tt. Matka byla díky druhému těhotenství od začátku třetího těhotenství vedena jako riziková. Byla tedy pod bedlivějším dohledem gynekologa, postoupila veškeré screeniny včetně testu plodové vody. Vše s negativním výsledkem. Po čas těhotenství neprodělala žádné onemocnění, ani jí nebyla nasazena jakákoliv medikace. V důsledku prodělaného šoku z útoku psa, na prvorozenou dceru, došlo k samovolnému odtoku plodové vody a k nástupu pravidelných kontrakcí. Žena byla v tuto chvíli v probíhajícím 34.tt. Okamžitě byla přijata na gynekologicko-porodnickém oddělení fakultní nemocnice. Porod nastal v příštích dvanácti hodinách. Při porodu došlo k asfyxii, tedy plod prodělal kyslíkový deficit. Váha novorozeného dítěte byla 2130gramů a délka 44cm. U Radka byla hodinu po porodu diagnostikována cyanosa, tedy syndrom nedostatku surfaktantu. Byl umístěn na neonatologii a prodělal oxygenterapii. V inkubátoru strávil šest týdnů. Poslední dva týdny již s volnějším režimem pouze s regulací teploty, bez medikace. Matka byla dva týdny s Radkem na neonatologii. Kojení nebylo možné z důvodu terapie a nedonošenecké váhy. Byla proto propuštěna a do nemocnice se vrátila týden před plánovaným propuštěním.

Mezitím Radek dosáhl propouštěcí váhy 2 640 gramů, jelikož matka nebyla poučena personálem jak si udržet laktaci, Radek byl od prvních dnů na umělé mléčné výživě. První dceru kojila šest měsíců.

První stanovení diagnózy: matce při propouštění sdělila lékařka, že Radek bude mít s největší pravděpodobností následky, díky prodělané kyslíkové nedostatečnosti při předčasném porodu a bezprostředně po něm. Ale bližší určení diagnózy je zatím předčasné. Postupem času si matka všímala, že Radek se nevyvíjí stejně jako prvorozená dcera, že je v mnoha ohledech zaostalejší. Ve srovnání s ní se v sedmi měsících nedokázal sám převrátit na břicho, neuměl uchopit hračku do rukou a nedokázal se sám přitáhnout za ručičky do sedu, ani s oporou sedět. Přesto ještě doufali, že mají doma přeci jen dvě zdravé děti. První diagnózu jim sdělil neurolog ve FN v Brně. Radek trpěl DMO, konkrétně kvadruparetickou formou, doprovázenou lehkým mentálním postižením. V počátečním inicializačním šoku vzali v úvahu všechna možná řešení, včetně lékařkou zmiňované ústavní péče. Prvotní informace ohledně DMO a konkrétní formy postižení nebyly od lékařky příliš vstřícné a už ne vůbec ne podrobné. Veškeré informace rodiče získali na internetu a z odborné literatury. Na internetu také našla kontakt na sdružení rodičů dětí s DMO v blízkosti jejich bydliště. Kam začali pravidelně docházet, Radek zde měl možnost navázat sociální kontakt s vrstevníky, kteří mají tělesné nebo mentální postižení, nejčastěji formu DMO.

Vývojová stádia Radka: od šestého měsíce, tedy měsíc před určením diagnózy, byla rodičům Radka doporučena každodenní rehabilitace reflexní terapií podle Vojty. Nejprve maminka docházela na rehabilitace v místě bydliště, po čase už cvičili doma sami. Cvičení je velmi náročné nejen na čas, je nutné cvičit třikrát denně, ale i fyzicky jak pro matku tak hlavně pro dítě. Vojtova metoda je velmi bolestivá a tak se každodenně ozýval dětský pláč. Což velmi špatně nesla matka, ale zároveň si uvědomovala, že nesmí přestat. Od prvních dnů je Radek evidován v rizikové poradně pro nedonošené děti, kam dochází jednou za dva měsíce na kontrolu.

Radek se vyvíjel velmi pomalu, denně cvičili, chodili do DC v místě bydliště. Jednou za rok začali pravidelně jezdit do lázní, na ozdravný pobyt v lázních Teplice, po absolvování bylo vidět drobné zlepšení hybnosti a rozsahu pohybů. Ve třech letech se Radek naučil sedět, a rozvíjela se u něj řeč v podobě jednoduchých vět. O rok později

dokázal docela dobře lézt po čtyřech a v kleku se narovnat na krátkou chvíli. Řeč se dále vyvíjela normálně, díky péči rodičů a sestry měl Radek celkem velkou slovní zásobu a bez problémů komunikoval, přesto že v řeči byla patrná lehká mentální retardace. V pěti letech byl zařazen do speciální MŠ. Zde dostal intenzivní komplexní péči, v podobě reflexní terapie, ergoterapie, vodoléčby, akupunktura jedenkrát týdně, dále hippoterapie a canisterapie.

V roce 2007 podstoupil ortopedickou operaci na prodloužení Achillových šlach a luxaci kyčelních kloubů. O rok později byla provedena operativně korekce strabismu. V roce 2008 zkusil vypracovat testy potřebné ke zjištění, zda bude zvládat docházku do běžné základní školy. Díky mentální retardaci, bylo rodičům doporučeno dětskou psycholožkou navštěvovat raději zvláštní školu, kde bude lépe učivo zvládat a nebude vystaven zbytečnému stresu. Z vyšetření vyplynulo, že osobnostní vývoj Radka je opožděný, a řadí se do pásma lehké mentální retardace. Díky retardaci je verbální projev obsahově jednodušší, avšak slovní zásoba je vzhledem k postižení nadprůměrná. Zvláštní škola byla dosti daleko od místa bydliště, bylo proto nezbytné přijmout variantu ubytování na internátě při ZvŠ. Od roku 2009 tedy navštěvuje ZvŠ, učivo zvládá, je však nutné Radka neustále aktivizovat. Ve třídě je Radkovi k dispozici asistent. Ve škole i na internátě se velmi rychle aklimatizoval, našel si kamaráda, který bydlí poblíž, tedy se rodiny v dojíždění do internátu střídají.

Současný stav: Radkův zdravotní stav se díky velké péči obou rodičů oproti původním prognózám neurologů velmi zlepšil. Samo obslužnost zvládá možná i díky pobytu na internátě velmi dobře. Jak matka sama uvádí, je dobře, že Radek zvládl odloučení a je přes týden na internátě, díky tomu se mu podařilo dobře se socializovat a odloučit se od rodiny a osamostatnit se ve spoustě věcí. Kdyby zůstal doma, měla by tendence spoustu věcí za Radka vykonávat a ulehčovat mu. Radek se zvládne sám obléct se, najíst, zvládá dobře i osobní hygienu. Po domě se pohybuje díky čtyřbodovým berlím, venku na ručním invalidním vozíku. Radek je zařazen do III. stupně postižení a je mu přiznán příspěvek na péči ve výši 9 000,- Kč. Je držitelem průkazky ZTP/P.

Zájmy, cíle: Radek moc rád chodí do kina, má rád sci-fi. Rád čte. V televizi sleduje rád nekonečné seriály a pořady o vaření. Mezi jeho největší koníčky však patří počítač, v rámci dětského centra absolvoval počítačový kurz určený pro osoby s postižením.

Díky počítači je ve spojení s celým světem. Velmi ráda cestuje, a díky počítači si plánuje, které místa by rád viděl. Jeho snem je postavit si dům, koupit auto a cestovat. Vzhledem k tomu, že díky mentální retardaci nezná hodnotu peněz, nebude lehké tyto sny realizovat. Vzhledem k okolnostem Radek v současnosti prožívá realitně spokojený a plnohodnotný život.

Sociální péče: Díky Radkovu postižení se změny nemohly vyhnout ani životu, životnímu stylu a ekonomické situaci jeho rodiny. Postupem času musela rodina řešit nejprve výměnu rodinného automobilu. Do původního se nevešel invalidní vozík. Musela tedy pořídit větší rodinný vůz, a požádala o vrácení DPH. Dále, jelikož rodina Radka bydlí v patrovém rodinném domě, postupně vyvstal problém, jak dostat Radka do patra, kde jsou ložnice včetně Radkova pokoje. Jako jediné řešení bylo vybudování sedačkové plošiny podél schodiště, která bez problému Radka do patra dopravila. Úpravou taktéž musela projít koupelna, neboť postupem času je pro Radka lepší sprchový kout se sedátkem než vana, ve sprchovém koutě je plně soběstačný. Z menších kompenzačních pomůcek rodina poříдила invalidní vozík, chodítka, zvedátko do vany, nebo například elektronický bidet. Díky kterému je Radek prakticky, co se týká osobní hygieny zcela soběstačný. Informace na co vše má rodina nárok získala z několika zdrojů. Nejdříve z rozhovorů s ostatními rodinami postižených DMO v DC, dále pak na internetu a v poslední řadě si vše ověřili na OSSZ a na ÚP v místě bydliště. Radek na základě svého postižení a šetření LPS spadá do III. stupně závislosti, tedy je odkázán na pomoc druhé osoby s osmi úkony základních životních potřeb.

Na základě tohoto je Radkovi přiznán příspěvek na péči, jednorázový příspěvek na koupi a provoz motorového vozidla, dále příspěvek na úpravu bytu, příspěvek na speciální kompenzační pomůcky. Dále příspěvek na mobilitu, na který měl až do konce roku 2011 nárok, mu byl díky novelizaci odebrán.

Dopad postižení na život rodiny: Díky Radkovu postižení se rodina více stmelila a naučila se být si nápomocna. Sestra velmi rychle dospěla a naučila se matce s péčí o bratra pomáhat. I když díky postižení byla rodina omezena ve spouště činnostech, ať už je to cestování, výběr typu dovolené, výběr vhodných zájmových činností, které mohli vykonávat jako rodina společně. Naopak v sociální oblasti díky zařazení se do činnosti občanského sdružení je velmi obohatilo blízké přátelství s lidmi, kteří

měli stejný nebo podobný životní příběh, jako oni. A získali tak v nich spoustu opravdových přátel, jejichž přátelství trvá do současnosti, kdy už potřeby a denní harmonogram Radka jsou jiné. Rodiče si velmi přáli ještě třetí dítě, aby Radkovi vyhlídky na plnohodnotný život v dospělosti byly ještě lepší, ale díky zážitku s druhým a třetím těhotenstvím, matka na další riziko s problematickým těhotenstvím možností opakování se situace již nepřistoupila. Z důvodu zajištění stálé péče o syna Radka, opustila matka svoje dosavadní zaměstnání.

Část druhá: polostandardizovaný rozhovor s rodiči:

1) Jsou pro rodiny dětí s DMO snadno dostupné relevantní informace o sociální pomoci státu při začleňování dítěte do předškolního a školního kolektivu?

Matka: „ Člověk je postaven před hotovou věc, a v prvních chvílích, když jsem se dozvěděla, o jaké postižení se jedná, jsem nebyla schopná vstřebat jakékoliv informace a racionálně uvažovat. Pouze jsem hledala na internetu informace k DMO, ale moc jsem některým nerozuměla, a nevěděla jsem přesně čeho se chytit. První relevantní informaci a konkrétní rady, co, kde, s kým a jak mi poskytla naše pediatrička. Dala mi letáček, a kontakt na dětské centrum, denní stacionář a napsala nám žádanky na vyšetření a doporučila ihned začít s rehabilitací“.

2) Víte co nabízejí pro tyto děti bezprahová centra, rehabilitační zařízení, anebo popřípadě denní stacionáře?

Matka: „ O činnosti dětské centra mi řekla paní doktorka, to jsem ihned kontaktovala a další den jsme ho s Radkem poprvé navštívili. Setkala jsem se zde s velmi milým přístupem, a Radek zde našel spoustu kamarádů. Zároveň jsem tu dostala další kontakty na denní stacionář v místě našeho bydliště a také na občanské sdružení rodičů dětí s tímto a podobným postižením. Jak už jsem uvedla, získali jsme zde řadu přátel, díky kterým se náš i Radkův život stal plnohodnotným a vynahradil nám, to o co jsme díky postižení přišli. O bezprahovém zařízení asi vím, ale jeho služeb jsem nikdy nevyužila“.

3) Jak zvládáte jako rodiče péči o vaše dítě touto diagnózou s přispěním státu?

Otec:“ Nestěžujeme si, i když manželka přišla o práci, aby mohla zůstat se synem doma, a starší dcera studuje, pořád to nějak zvládáme. Od státu pobíráme příspěvek na péči, mohli jsme si koupit auto, udělali nutné stavební úpravy v domě, aby byl Radek co nejvíc soběstačný. Plus nám přispěli jednorázově na různé pomůcky“

4) Myslíte si, že využíváte tuto pomoc efektivně?

Otec: „ Doufám, že ano“.

5) Uvítali byste lepší a ucelenější informace k této problematice?

Matka: „Ono je to složité, já politice vůbec nerozumím, a sociální politice už vůbec ne. Na úřady se mnou chodil vždy manžel, abychom si to pak spolu doma probrali, že jsme to pochopili stejně. Na tom asi my nic nezměníme“.

6) V čem si myslíte, že je pomoc nebo finanční příspěvek státu zcela nedostačující?

Matka: „Jako hlavní nedostatek vidím v kompenzaci výdělku osoby, která pečuje o postiženého. Já jsem se musela vzdát zaměstnání a přišli jsme tak o jeden příjem, i s kompenzací od státu nám pořád měsíčně do výše mého původního platu chybí více jak jedna třetina. Což je poměrně dost, když vezmeme v úvahu, kolik všechno stojí. Jenom benzínu za kolik projezdíme a to jsme díky novelizaci od ledna 2012, přišli o 400,- korun. Což sice nebylo mnoho, ale pořád lepší něco, než nic. Ráda bych třeba synovi dopřála kvalitní lázeňskou péči, včetně nových terapií, ale ty pojišťovna nehradí a jsou velmi, velmi drahé a na ty opravdu nemáme peníze. Víím, že mnoho rodin to řeší sbíráním plastových víček, nebo žádostmi v různých nadacích o příspěvek, zakládají různé sbírky, ale na tohle já asi nemám tu správnou povahu“.

7) Kolik kompenzačních pomůcek nebo nadstandardní péče, která není hrazena státem jste svému dítěti dopřáli?

Matka: „Bohužel je toho dost, co jsme museli kupovat a nevztahuje se na to příspěvek ani z části to nehradí VZP. Například jen za dražší léky, za kvalitní ortopedickou obuv“.

8) Jak si myslíte, že se změnil váš život s příchodem postiženého dítěte?

Matka: „Změnil se ve všem, nic už nebylo jako dřív, ale myslím, že z nás udělal lepší lidi. Dokážeme si víc vážit věcí, nic nebereme jako samozřejmost, radujeme se i z maličností. Nespěcháme, máme čas povídat si.“

9) Jakou máte vizi pro nejbližší dva roky?

Otec: „My nic neplánujeme, moc bychom si přáli, abychom byli pořád takhle všichni spolu, a byli jsme v rámci možností na tom zdravotně tak, jako dnes“.

10) Čím vás syn/dcera v poslední době nejvíce potěšil?

Matka: „Asi vysvědčením“.

Část třetí - rozhovor s dítětem s DMO:

1) Radku, jak Ti to jde ve škole?

„Jde mi to docela dobře, školu mám moc rád. Už se těším na konec prázdnin, že zase uvidím kamarády ze školy“.

2) Co Tě ve škole nejvíc baví?

„Nejvíc mně baví počítače a matematika, taky mám moc rád zeměpis, a přestávky“.

3) A co kamarádi, máš nějaké doma i ve škole?

„Ve škole mám kamaráda Honzu a Tomáše, jsou fajn a je s nima legrace. Taky mám moc rád Terezku a Hanku, ty jsou taky ze školy. Hanka je moje asistentka, pomáhá mi se psáním, abych mohl dávat pozor, co říká pan učitel“.

4) Co děláš, když přijdeš ze školy?

„To nevím, teď jsou prázdniny. Asi si čtu, nebo hraju na počítači hru“.

5) Co se Ti v poslední době povedlo, z čeho máš největší radost?

„Včera se mi povedlo najít další místo, kam bychom mohli jet s našima na výlet, dávají tam turistické známky. Vždycky, když tam přijedeš, si známku koupit, nebo se dostane, to nevím? Ale mám jich už spoustu. Podle nich vím, kde všude jsem byl“.

6) Co bys ještě rád stihnul o letošních letních prázdninách?

„No právě bych chtěl ještě stihnout ty turistické známky, podle těch míst, co nejvíc, abych je měl do sbírky. A taky bych chtěl do kina na Herkulese, četl jsem o něm v knížce“.

Shrnutí: Radek i jeho rodiče na mně působili velmi harmonickým dojmem. Měla jsem možnost si prohlédnout dům, kde Radek bydlí a jak rodiče vyřešili úpravy ke zkvalitnění a zjednodušení péče o něj. Radek je vzhledem k věku a pobytu na internátě velmi samostatný. Po dobu mé návštěvy v rodině byl Radek po celý čas s námi v místnosti a hrál hru na počítači. Při rozhovoru s matkou se občas vyjádřil k tématu a zapojil se do rozhovoru.

Jméno: Natálie

Rok narození: 2001, věk 13 let

Diagnóza: DMO, triparetická forma, mentálně v pořádku, strabismus, oboustranný frontální hygrom, astma, alergie.

Rodinná anamnéza: Natálka žije s matkou (1980), otcem (1979) a mladším bratrem (2008) na vesnici nedaleko Písku. Matka je vyučená, nyní pracuje jako OSVČ na pár hodin týdně, otec SŠ vzdělání s maturitou, velmi pracovně vytížen. Mladší bratr Marek, šest let, nastupuje v září do první třídy v místě bydliště. Matka alergik, astma, otec zcela zdravý, bratr zdravý, dochází na logopedii. V rodině nejsou žádná závažná onemocnění, dlouhověkost.

Anamnéza Natálky: Dívka se narodila předčasně z prvního rizikového těhotenství matky. Z druhého taktěž rizikového těhotenství se narodil zdravý syn, stejně jako při prvním těhotenství, předčasně v 36tt. Celé těhotenství probíhalo bez problémů. Porod však proběhl spontánně ve 32tt, obličejovou částí, váha novorozence byla 2060gramů a 45cm. Ihned po porodu rozvoj RDS (kyslíkové nedostatečnosti), úplná absence plicních sklípků. Byla intubována, podán Alveofact a napojena na umělou plicní ventilaci (extubována přes CPAP). Dále těžká novorozenecká žloutenka s následnou fototerapií. Na neonatologii byla hospitalizována tři týdny spolu s matkou. Natálka byla díky špatné péči sester a špatné informovanosti pediatra kojena do třech měsíců, dále pak na umělé mléčné výživě.

První stanovení diagnózy: Už v nemocnici byla pediatričkou upozorněna na vysokou pravděpodobnost postižení. Již v inkubátoru začali stimulovat Reflexní terapii podle Vojty. V šesti měsících byla u Natálky diagnostikována Triparetická forma DMO. Na CT mozku byl dále zjištěn oboustranný frontální hygrom (rozšířené mozkové komory, tedy více mozkomíšního moku). Jako nedonošená byla automaticky sledována v rizikové poradně. Její motorický vývoj se viditelně zpožďoval. Nedokázala se otočit, jako miminko byla matkou polohována. Dále rehabilitovali Vojtovou metodou. V roce a půl začala lézt po čtyřech. Ve dvou a půl letech s dopomocí chodítka nebo druhé osoby se dokázala sama vertikalizovat. Mentální vývoj zcela odpovídal věku, řečové

schopnosti výborné, včetně výslovnosti, ve třech letech velká slovní zásoba. Docházeli na pravidelné rehabilitace, dále dojížděli do krajského města za komplexní péči do centra Arpida. Kde taktéž pobývají pravidelně dvakrát ročně na 14 denních intenzivních rehabilitačních pobytech doposud.

Ve třech letech podstoupila Natálka první operaci Achillových šlach, které jí byly prodlouženy. Následovala operace uvolněného lýtkového svalu. Díky spastickému držení těla byly nezbytné ortopedické operace nohou. Pro zborcenou klenbu na pravém chodidle podstoupila třetí operaci, kdy jí byl odebrán štěp z holenní kosti a vložen do chodidla. Tato operace byla velmi bolestivá, zvláště pak následná rehabilitace. Korekce Strabismu byla na levém oku provedena celkem čtyřikrát, avšak vždy ve velmi krátkém čase došlo opětovně k návratu do původního stavu. Po poslední operaci si drží sval v oku relativně v normě, je-li však Natálka unavená, je strabismus opět patrný.

Vývojová stádia Natálky: od narození Natálky je s ní každodenně 4-5 rehabilitováno. Od půl roku dochází na rehabilitace do okresní nemocnice. Jedenkrát týdně dochází na ergoterapii. Ve třech letech nastoupila do křesťanské mateřské školy. Osobní asistence byla zajištěna pracovníkem o.s. Mesada Písek na dobu čtyřech hodin denně. Osobní asistence byla hrazena rodiči individuálně. Do školy šla s ročním odkladem. Na základě psychotestů a posudku pedagogického psychologa, bude zvládat první stupeň ZŠ bez problémů. Vzhledem k postižení DMO, trpí Natálka disgrafií, dislexií a je diskalkul. Tudíž na základě vypracovaného IVP, bylo doporučeno nezapojovat do rychlotestů, pětiminutovek a písemných prací. Místo toho je vhodnější ústní zkoušení. Na první stupeň ZŠ v místě bydliště byla doprovázena vždy maminkou, poté si ji převzal třídní učitel, aby ji pomohl s taškou a podobně. Na prvním stupni nebylo potřeba osobní asistence. Natálka ve volném čase chodí 2x týdně plavat, na Angličtinu, na elektronické varhany a na canis i hypo a magnetoterapii. Po těchto terapiích došlo ke zhoršení astmatu, byla nutná hospitalizace a také k silné alergické reakci. Na základě alergologických testů byla stanovena silná alergie na koňskou a kočičí srst, pyly, sena a obilí. Je nadále sledována v Arpidě v Českých Budějovicích a na ortopedii v Prachaticích, a neurologii v místě bydliště. Opakovaně v zimě a v létě jezdí s matkou na měsíční lázeňské pobyty do Lázní Košumberk, lázně jsou plně hrazeny zdravotní pojišťovnou na základě doporučení ošetřující lékařky. S mírným motorickým zlepšením.

Natálka se pohybuje venku pomocí francouzských holí, je v mírném předklonu, paraparetická, uzavírá se v kolenou, při chůzi zatěžuje vnitřní hrany, flekční postavení zejména v kolenou. Při chůzi je výrazná spasticita, hyperreflexe, obě dolní končetiny v kyčlích ve vnitřní rotaci. Sed samostatný s lehkou kyfotizací s předsunutým držení hlavy. V kleku nestabilní, do stoje se přes výraznou spasticitu nedostane.

Na základě dalšího vyšetření psycholožkou je Natálce doporučeno pokračovat na druhý stupeň základní školy do pět kilometrů vzdáleného okresního města. Za podmínky osobní asistence k vybraným předmětům. Natálka je zcela samostatná dívka. Dopomoc maminky potřebuje pouze při vstupu do vany. S výbornými výsledky ve škole. Ve volném čase navštěvuje pěvecký kroužek a hraje na elektronické varhany.

V roce 2013 absolvovala Natálka měsíční rehabilitační pobyt včetně Klim terapie a to s výbornými výsledky. Tento pobyt opakovala opět letos. Matka uvádí, že došlo opravdu k výraznému zlepšení chůze, držení těla a rozsahu prováděných pohybů levé horní končetiny a dolních končetin.

Současný stav: Natálčin současný stav se díky opravdu důsledné péči matky velmi zlepšil. Natálka je prakticky samostatná dívka, která je schopná se plně zapojit do běžného života a mezi své zdravé vrstevníky. Velmi dobře se učí, i díky tomu, že na druhém stupni výborně spolupracují a dodržují postupy vyplývající z IVP. Nemá problém s osobní hygienou, se samoobsluhou při oblékání, nebo přípravě jednoduché svačiny. Doma se pohybuje bez fr. holí, venku s holemi.

Zájmy, cíle: Natálka prochází momentálně obdobím puberty, má své pěvecké a herecké idoly, o kterých ráda sbírá informace na internetu a v časopisech. Má ráda kino a ráda s rodiči cestuje. S bratrem má v rámci možností normální vztah, tak jako v kterékoliv jiné rodině. Po ukončení základní školní docházky by ráda pokračovala na střední škole, pravděpodobně gymnaziálního typu, neboť studijní výsledky jsou velmi dobré. I když dá Natálce větší práci díky disleksii a disgrafii se naučit a porozumět látce, s pomocí rodičů však vše zvládá bez problémů. Ve škole i v soukromí má hodně kamarádů, je oblíbená. V budoucnosti by se ráda osamostatnila a žila samostatný život se svojí rodinou, díky odpovědnému přístupu jí samotné a zvláště její matky má k tomuto ty nejlepší předpoklady.

Sociální péče: Natálčino postižení nevyžadovalo nikdy pohyb na invalidním vozíku, tudíž nebylo nezbytné v bytě provádět zásadní stavební úpravy. Natálčina rodina bydlí v novostavbě přízemního rodinného domu, který již byl koncipován s ohledem na postiženého člověka. Rodina tedy využila pouze jednorázových příspěvků na kompenzační ortopedické pomůcky, dále na invalidní speciálně upravený kočárek a francouzské hole. Natálka je zařazena do III. stupně závislosti.

Na základě toho je Natálce přiznán příspěvek na péči ve výši 9 000,-Kč, dále využili jednorázového příspěvku na zakoupení motorového vozidla a výše zmíněné kompenzační pomůcky. Natálka je držitelem průkazky ZTP/P (průvodce). Má přiznaného osobního asistenta hrazeného městským odborem. Dostala příspěvek na zakoupení trojkolky, neboť vzhledem ke špatné rovnováze na běžném kole jezdit nemůže.

Dopad postižení na život rodiny: Rodina Natálky je dobře fungující. Maminka využila možnosti péči o osobu blízkou a byla s Natálkou doma až do roku 2012. Do tohoto období spadá narození bratra, a tak matka přešla na mateřskou dovolenou. Otec rodiny je velmi pracovně vytížen, což je ovšem kompenzováno nadmíru ochotnými prarodiči, kteří matce výrazně s péčí o Natálku pomáhají a jsou matce velkou oporou. U matky se v roce 2013 díky velkému nervovému vypjetí rozvinul syndrom vyhoření, se kterým se díky pomoci psychologa a návratu do svého původního zaměstnání alespoň na částečný úvazek velmi dobře vyrovnala.

Natálka aktuálně nevyužívá díky velkému vytížení ve škole a stálé rehabilitaci žádného dětského nebo bezprahového centra. V předškolním věku navštěvovala s matkou Centrum Pomněnka v Českých Budějovicích, které sdružuje jak zdravé, tak postižené děti a jejich cílem je integrace postižených do skupinky zdravých dětí. Je zde také poskytováno poradenství v oblasti výchovy a psychicky dětí, jejich vývoje a posouzení školní zralosti.

Část druhá: polostandardizovaný rozhovor s rodiči:

1) Jsou pro rodiny dětí s DMO snadno dostupné relevantní informace o sociální pomoci státu při začleňování dítěte do předškolního a školního kolektivu?

Matka: „Těžko říci, já jsem si všechno našla na internetu, i když jsem víceméně nechodila s Naty do žádného dětského centra ani stacionáře. Hodně informací jsem dostala od sociální pracovnice v budějovické Arpidě“.

2) Víte co nabízejí pro tyto děti bezprahová centra, rehabilitační zařízení, anebo popřípadě denní stacionáře?

Matka: „Tuším, ale jelikož jsme tam opravdu nechodili, tak jsem program jednotlivých sdružení, dětských center nebo jiných organizací moc neprostudovala“.

3) Jak zvládáte jako rodiče péči o vaše dítě touto diagnózou s přispěním státu?

Matka: „My se na pomoc státu moc nespolehneme. Menší kompenzační pomůcky jsme asi využili příspěvek, ale jinak našťastí nebylo třeba. Natálka je v rámci možností v pohodě. Jsou na tom děti daleko hůř. A na to, co bychom rádi využili za příspěvek, třeba lázně v Klimkovicích, nebo speciální operace doktora Ulzibata, tak na to stát buď nepřispívá vůbec, nebo jen částečně.“

4) Myslíte si, že využíváte tuto pomoc efektivně?

Matka: „Asi nevyužíváme, ale jsou potřebnější děti, než je Natálka“.

5) Uvítali by jste lepší a ucelenější informace k této problematice?

Matka: „Já co jsem potřebovala, to jsem si bez problémů našla. Ono když se vás ta problematika týká, tak cíleně hledáte a najdete, jen chvilku trvá, než se v té problematice zorientujete a byt řídíte si informace, protože na internetu jsou toho spousty a ne všechno je pravda, a nebo se mezitím změnila zákony a už to není jako před tím“.

6) V čem si myslíte, že je pomoc nebo finanční příspěvek státu zcela nedostačující?

Matka: „Přijde mi to celé zkostrnatělé, tak možná by to řešil nějaký budget pro dítě podle jeho míry postižení a bylo by na rodiči, jak peníze investuje. Samozřejmě investuje je transparentně do nějaké formy pomoci nebo rehabilitace. Ale ne všechno, co je důležité pro někoho je důležité i pro mě. Každé dítě je specifické. Takže třeba já radši, než abych si pořídila zbytečně nějakou kompenzační pomůcku, kterou Natálka nevyužije jenom proto, že mám na ní nárok, raději bych si ušetřené peníze přidala na lázeňský pobyt, který nám pomáhá a na ten stát nepřispívá, nebo jen minimálně. Pak vidíte v televizi, jak maminky zoufale shánějí sponzory, mecenáše a sbírají víčka a proč, protože stát je nepružný.“

7) Kolik kompenzačních pomůcek nebo nadstandardní péče, která není hrazena státem jste svému dítěti dopřáli?

Matka: „No o tom jsem asi už mluvila, využili jsme asi jen upravenou ortopedickou obuv s dlahami v prvních letech života, berle a speciální kočárek. Na pobyt v lázních, který stojí na měsíc padesát tisíc, jsme uspořádali sbírku a na část jsem oslovila velké firmy jako je Agrofert a nadaci Olgy Havlové. Díky nimž jsem peníze proto tento rok sehnala. Ale jak to bude příští rok, to nevím.

8) Jak si myslíte, že se změnil váš život s příchodem postiženého dítěte?

Matka: „Když se narodila Natálka, bylo mi 21 let, pořádně jsem si ani neuvědomovala závažnost situace. A možná díky tomu jsme všechno zvládli a dostali tam, kde jsme dnes. Tím že jsem si nepřipouštěla, jak moc závažné onemocnění DMO je. To jsem pocítila až v druhém těhotenství, kdy jsem byla už starší a věděla jsem víc než ví běžná maminka, která má doma zdravé dítě. Jak moc velké riziko to je.“

9) Jakou máte vizi pro nejbližší dva roky?

Matka: „Moc bych byla ráda, kdyby se mi podařilo sehnat peníze na plánovanou operaci profesora Ulzibata, a v létě zase ráda Klimkovice. Jenže to je dohromady sto tisíc. No a jezdíme pořád do Arpidy na dva týdny, tam je to taky fajn. Natálka se hodně zlepšila, věřím, že pokud nám to vyjde, mohla by na základní škole nechat i berličky.

10) Čím vás syn/dcera v poslední době nejvíce potěšil?

Matka: „Naty měla dvě dvojky na vysvědčení, takže si myslím, že určitě tím, no a pak mám radost, jak se zlepšila od pobytu v lázních.

Část třetí - rozhovor s dítětem s DMO:

1) Natálko, jak Ti to jde ve škole?

„Jde to. Jen mě to vůbec nebaví.“

2) Co Tě ve škole nejvíce baví?

„Ve škole mně baví asi zeměpis a dějepis, nesnáším matematiku a fyziku“.

3) A co kamarádi, máš nějaké doma i ve škole?

„Kamarádů mám spoustu, jen mi mamka nedovolí si je pozvat domů. Takže si chatujeme. Často mně navštěvuje moje sestřenice s bratrancem, mám je moc ráda.“

4) Co děláš, když přijdeš ze školy?

„No nic, odpočívám, je to docela náročné pro mě. Uvědomuju si, jak moc mi dá práci, abych ve škole stíhala. Jsem ráda za asistentku, která za mě alespoň píše. Učím se večer s tatínkou, mamka je moc nervózní, když něco nechápu, ale jinak je v pohodě“.

5) Co se Ti v poslední době povedlo, z čeho máš největší radost?

„Největší radost mám ze setkání s Luckou Vondráčkovou, byla jsem s tátou v Praze na autogramiádě. Mám ji moc ráda, fandím jí. Zním všechny její texty nazpaměť. Vystřihuju si o ní články z novin a lepím si je do knížky. Tak z toho mám asi největší radost.“

6) Co bys ještě ráda stihla o letošních letních prázdninách?

„Ráda bych, aby táta konečně udělal na zahradě ten bazén. Už nám to slibuje tři roky a pořád nic. Máme jen ten nafukovací, a do toho se mi špatně leze. Tamten bude v zemi, zakrytý a budu v něm moc plavat od jara do podzimu. Jenže táta je pořád v práci, a tak si myslím, že to zase letos nestihne“

Shrnutí: Rodinu Natálky znám deset let, jsem s nimi v denním kontaktu. Při rozhovoru byla přítomná maminka Natálka i její bratr Marek. Natálka je velmi upovídaná, neustále matku doplňovala o vlastní postřehy a upřesňovala některá fakta. Pozorovala jsem vztah mezi Natálkou a jejím bratrem, je naprosto stejný jako každý jiný. Po dobu našeho rozhovoru se několikrát pohádali, Marek si sestru udobřoval, na čes Natálka reagovala podrážděně. Měla pocit, že jsem tam tentokrát jen kvůli ní a chtěla si to užít bez sourozence.

Jméno: Lukáš

Rok narození: 2008, věk 6 let

Diagnóza: Psychomotrická retardace s rozvojem triparetické, spastické formy DMO, Epilepsie – Westův syndrom, stav po Periventrikulární leukomalácii, těžká nedoslýchavost, Tesitis migrans, konglutinace předkožky, konvergentní strabismus, klinicky přítomné kontraktury adduktorů oboustranně, Abduktovalgozita obou nohou, deformace chodidel, hypersensivita v ústech – dávicí reflex od poloviny jazyka, těžká mentální retardace.

Rodinná anamnéza: Lukáš bydlí s matkou (1983), otcem (1978) v Praze. Matka, VŠ vzdělání, profesorka fyziky a matematiky na SŠ, otec advokát se soukromou praxí. Matka zdravá, alergie na pyl, otec psoriatik, jinak zdrav. V rodině cévní onemocnění, Ischemická choroba srdeční, Diabetes melitus.

Anamnéza Lukáše: Narodil se v 27. tt z třetího a posledního těhotenství matky. První těhotenství bylo ukončeno samovolným potratem v jedenáctém týdnu, matka podstoupila revizi dělohy. Druhé těhotenství bylo ukončeno ve sedmnáctém tt, plod se přestal vyvíjet a odumřel, bylo nutné těhotenství ihned ukončit. V době těhotenství byla matka sledována jako rizikové těhotenství. Trpěla hypertenzí, těhotenskou cukrovkou a Preeklampsií. Po dobu těhotenství byla dvakrát hospitalizována pro vysoký obsah bílkoviny v moči v důsledku Preeklampsie. K předčasnému porodu došlo díky zanedbanému zánětu v těle matky. Miminko se narodilo s diagnózou těžká hypoxicko-ischemická encefalopatie, s váhou 1260 g a 35 centimetrů. Okamžitě byl umístěn na JIP na neonatologii, dechově nestabilní, s těžkou novorozeneckou žloutenkou, podstoupil fototerapii a oxygenterapii, byl několikrát resuscitován a připojen na plicní ventilaci. Na neonatologii ještě prodělal přechodnou hyperglykémii, absces jater, hematom sleziny a anemii. Později pak dvakrát transfúzi červených krvinek. Na nedonošeneckém JIP oddělení Lukáš strávil s matkou osm týdnů, domů odcházel s propouštěcí váhou 2655 gramů.

První stanovení diagnózy: V prvním roce života byl Lukáš sledován na kardiologii, díky neuzavřené srdeční přepážce. Docházeli také na oční na kontrolu strabismu,

a na foniatrii se sluchem. Samozřejmě byl sledován v poradně pro rizikové novorozence, docházeli na neurologii a na rehabilitace. V prvních měsících se zdálo být vše v pořádku, avšak kolem sedmého nekorigovaného měsíce se Lukášův vývoj zcela zastavil. Na neurologii rodičům sdělili diagnózu tonusovou a koordinační poruchu. První verdikt zněl, že Lukáš bude nepohyblivý. V tomto období Lukášovi i matce velmi pomohlo Středisko rané péče, které bezplatně poskytlo pracovníci, která přijela do domu a provedla rehabilitaci, dále poradkyně zajistili poradenství v oblastech vývoje dítěte, sociálních dávek, psychomotoriky, zapůjčili Lukášovi didaktické pomůcky, které by jinak rodiče nemohli zakoupit. A středisko Rané péče pomáhá Lukášovi dodnes, patří sem děti do sedmi let, takže ještě rok. Lukášova matka ze střediska poznala nové lidi, odborníky od kterých získala pomoc a informace, které jinde nedostala.

Vývojová stádia Lukáše: ve čtrnácti měsících podstoupil Lukáš vyšetření na magnetické rezonanci s podezřením na DMO, vyšetření podezření potvrdilo a určilo Psychomotorickou retardaci s rozvojem triparetické DMO, jako následek poškození bílé hmoty na mozku s nervovými dráhami – tedy prodělanou Periventrikulární luekomalácií. Jeho psychický vývoj značně komplikuje Lukášova nedoslýchavost, díky které se mentálně velmi opožděje, momentálně je na úrovni zhruba ročního dítěte. Ovládá zhruba pět slov, a ostatní jsou jen jednotlivé slabiky, které ale nemají pro něj žádný konkrétní význam nebo pojmenování. Pohybuje se po místnosti plazím se po břiše, občas zapojí i nohy. Matka navštěvuje s Patrikem centrum rané péče v Praze. Docházejí na canisterapii a hippoterapii v rámci mateřského centra, do jehož činnosti se zapojili. Od dvou let přidali k ostatním rehabilitačním cvičením ještě Bodovou metodu, kde se stlačují určitá místa na svalech a po minutě se uvolňují, svalstvo se stimuluje a aktivuje, a dále ještě Bobath koncept, kde se do cvičení zapojují různé hračky a pomůcky, takže je rehabilitace pro Lukáše i zábava. Ve dvou a půl roce se rodiče Lukáše rozhodli popořadě s neurologem na aplikaci botulotoxinových injekcí do svalů, které účinkují tak, že sval se uvolní od spasticity a dovolení dítěti posunout se dále ve vývoji dopředu a nacvičit nové dovednosti. Bohužel účinek injekcí je pouze dočasný, cca. po třech měsících je nutné aplikaci opakovat. Díky občanskému sdružení a dobrovolným dárcům podstoupil Lukášek ve třech letech operaci, na které došlo k uvolnění addukční kontraktury v kyčlích, díky které se Lukášovi uvolnila spasticita v DKK a mohl se po následné rehabilitaci lépe vertiaklizovat, operace není hrazena pojišťovnou. Dále od čtyř let má naslouchátko, aby mohl lépe trénovat řeč

z odposlechu, v pěti letech podstoupil operaci nosních mandlí, díky které se snaží lépe artikulovat. I přes to je jeho momentální mentální vývoj na úrovni dvouletého dítěte, tedy spadá do pásma těžké mentální retardace. Potrava díky zvýšené citlivosti jazyku se stále podává mixovaná.

V pěti letech absolvoval tři pobyty v Jánských Lázních a jedenkrát byl Lukáš v Klimkovicích a podstoupil tam Klim terapii.

Současný stav: Momentálně Lukáš navštěvuje speciální mateřskou školku v místě bydliště, která přímo navazuje na speciální základní školu. Lukáš od loňského roku navštěvuje také přípravný ročník této školy. Jelikož je ze zákona Lukáš školou povinný, bylo nutné k lednovému zápisu oznámit ve spádové škole, že Lukáš nebude školu navštěvovat. Dle vyjádření pedagogicko-psychologického pracovníka je žádoucí minimálně roční školní odklad, aby mohl i příští rok navštěvovat přípravný ročník speciální školy. K zápisu do první třídy bude Lukáš potřebovat vyjádření Speciálního pedagogického centra a dětského lékaře o vhodnosti odkladu. Odklad školní docházky znamená pro Lukáše nepravidelnou nepovinnou docházku, hrazenou pomocí pedagogického asistenta.

Zájmy, cíle: Vzhledem k rozsahu poškození a těžké mentální retardaci lze jen těžko hovořit v souvislosti s Lukášem na toto téma. Lukáš je navzdory svému postižení velmi pozitivně naladěné dítě, s úsměvem na rtech vítá každý nový den, má rád společnost dětí i dospělých a v zajetí svého ideálního světa nemá s ničím problém, je trpělivý a usměvavý.

Sociální péče: Lukáš je držitelem průkazu ZTP/P, která se pravidelně prodlužuje a je zařazen do třetího stupně postižení. Pobírá příspěvek na péči ve výši 9 000,-Kč. Dle §9 Zákona č.329/2011Sb., využívá Příspěvků na zvláštní pomůcku od krajské pobočky Úřadu práce a to konkrétně na Vojtův stůl, otočnou speciální jídelní sedačku a příspěvek 50% na cyklovozik, naslouchátka pro neslyšící, autosedačku, rehabilitační židli, polohovací ÉČKO, lehátko do vany, lezítka, plovací vestu, světelný stůl Light Box a stropní zvedací systém Erlines v celkové částce 310 tisíc korun, z toho rodina uhradila 10% z ceny, částkou 35 tisíc přispěla městská část Prahy 6, zbytek byl uhrazen ÚP HL města Prahy na základě žádosti o příspěvek na kompenzační pomůcku. Dále Lukášovi

náleží inkontinenční pomůcky a to od věku tří let maximálně 150ks měsíčně v hodnotě 1 400,-Kč. Matka též využila možnosti prodloužení rodičovské dovolené do sedmi let věku dítěte. A to v etapách do 4 let, do 5 a v poslední do sedmi let věku, s podmínkou vyplácení rodičovského příspěvku při umístění dítěte na 6 hodin denně do školky. Rodičovský příspěvek rodiče vzhledem k výši příjmů a testované dávkce nepobírají. Dále rodiče využili příspěvku na zakoupení motorového vozidla ve výši 100 tisíc Kč a příspěvek na jeho úpravu. V této souvislosti požádali Finanční úřad o vrácení DPH z pořizovací ceny vozu. Dále požádali o speciální označení auta O7.

Dopad postižení na život rodiny: Matka je se synem na základě žádosti o prodloužení stále na mateřské dovolené. Otec je velmi pracovně vytížen. Lukáš navštěvuje třikrát v týdnu přípravný ročník speciální základní školy. Matka se tak pomalu po šesti letech vrací na poloviční úvazek do práce a je to pro ni velká psychická úleva a také přínos financí do rodinného rozpočtu. Postižení ovlivnilo život rodiny ve všech směrech. Díky pomoci a podpoře zejména střediska rané péče a poskytnutí kompenzačních pomůcek s přispěním státu je život Lukáše a jeho rodiny o něco snesitelnější.

Část druhá: polostandardizovaný rozhovor s rodiči:

1) Jsou pro rodiny dětí s DMO snadno dostupné relevantní informace o sociální pomoci státu při začleňování dítěte do předškolního a školního kolektivu?

Matka: „Jakmile jsem zůstala s Lukášem doma, trávila jsem noci u počítače a vyhledávala velké množství informací na různých serverech, diskuzích. Přes den pak díky centru rané péče také od poradců anebo jednotlivých maminek, které byly sdílné.

2) Víte co nabízejí pro tyto děti bezprahová centra, rehabilitační zařízení, anebo popřípadě denní stacionáře?

Matka: „V rámci komplexní péče jsem ráda využila služeb centra rané péče, tak jak už jsem říkala. Jsem moc vděčná že tu s námi jsou a denně nám pomáhají s péčí o syna, vždy nejen poradí, ale i pomohou. Za rehabilitační zařízení bych jmenovala Arpidu, jakožto nestátní, a dále pak využíváme rehabilitační sanatorium v Jánských Lázních.

3) Jak zvládáte jako rodiče péči o vaše dítě touto diagnózou s přispěním státu?

Matka: „Nikdy se asi člověk nedokáže úplně vyrovnat s tím, že se mu narodí postižené dítě, a že nikdy nedosáhne toho, co zdravé děti. Ale ještě těžší je vyrovnat se s každodenní nikdy nekončící prací. Všichni kolem vám rádi poradí, jak a co, ale ve skutečnosti jste na všechno sami. Od narození Lukáše jsem pořád čekala až se

poprvé otočí, až se posadí, až začne lézt. Pořád jsem se hnala za vidinou až, to nastane, tak ta práce skončí a já si odpočinu. Trvalo mi pět let, než mi došlo, že je to do konce života. Ale ta práce má smysl, musím tomu věřit.

4) *Myslíte si, že využíváte tuto pomoc efektivně?*

Matka: „Myslím, že jsem využila všechno, co se nabízí a na co máme nárok“.

5) *Uvítali by jste lepší a ucelenější informace k této problematice?*

Matka: „Víte je to obrovský zmatek, alespoň ze začátku. Ze všeho je nejtěžší je vybrat tu správnou léčebnou terapii. Čím víc specialistů navštívíte, tím víc se v tom topíte, protože každý věří tomu svému. A nikdy si nejste jistí, že volíte správně, když se pro něco rozhodujete, musíte jen doufat a věřit ve svůj šestý smysl“.

6) *V čem si myslíte, že je pomoc nebo finanční příspěvek státu zcela nedostačující?*

Matka: „Některé pomůcky nebo terapie jsou opravdu pro zachování standardní kvality mého syna nezbytné a stát je přesto nehradí, neboť je vidí jako nadstandardní a nepotřebné. Naposledy jsme bojovali o invalidní vozík s nutnou úpravou, který lépe vyhovoval, ale pojišťovna mi ho zamítla, jako že je drahý. Museli jsme se proti rozhodnutí odvolat a opět doložit několika lékařskými zprávami a posudky, aby pojišťovna své stanovisko nakonec přehodnotila a dostali jsme tento vozík, sice repasovaný, ale ten, co jsme potřebovali.

7) *Kolik kompenzačních pomůcek nebo nadstandardní péče, která není hrazena státem jste svému dítěti dopřáli?*

Matka: „Už jsem je zmiňovala. Některé jsou hrazeny částečně a na ty jsme zbytek doplatili ze svého a na některé jsme využili dárce, nadace a sbírky.

8) *Jak si myslíte, že se změnil váš život s příchodem postiženého dítěte?*

Matka: „Můj syn mně obohatil ve spoustě věcí. Nejen v tom jakým způsobem dokáže vracet lásku, kterou mu dáváme, tak jako to leckdy nedělají ani zdravé děti svým rodičům, protože jim na to nezbyvá čas, ale také v tom, jak si díky němu dokážu vychutnávat každou krásnou chvíli, kterou mi život přináší. Užívám si krásné ranní procházky, kdy se den probouzí z ranní mlhy, nebo naopak kdy se na trávě třpytí první jinovatka. Obyčejné chvíle rodinného štěstí, kdy jsme celá rodina pohromadě. Cítím, jak moc se máme rádi, jak si rozumíme a pomáháme si. Strávili jsme se synem část života po nemocnicích, rodinné štěstí pro nikoho z nás není fráze.

9) *Jakou máte vizi pro nejbližší dva roky?*

Matka: „Pokračovat v komplexní péči, rehabilitovat. V létě bychom rádi zase vyrazili do Klimkovic. Ten vlak, který nám ujížděl směr zdravé děti, jsme už dávno přestali

honit, nám momentálně stačí, že jedeme vyhlídkovou rychlostí, máme v kupé fajn lidi kolem sebe a společně se těšíme z krásné krajiny, kterou pomalu projíždíme.

10) Čím vás syn/dcera v poslední době nejvíce potěšil?

Matka: „ Těším se z každého dne, kdy jsme všichni spolu a je nám dobře“.

Část třetí - rozhovor s dítětem s DMO:

Lukáš není schopen verbální komunikace. Ovládá pouze několik slov, nespojuje do jednotlivých vět a neumí ke slovům přiřadit význam. V této části jsem k rozhovoru s dítětem nepřistoupila z výše uvedených důvodů.

Shrnutí: Při rozhovoru byla přítomna matka a Lukáš, který po celou dobu seděl v židličce vedle matky. Hlavu měl zvrácenou dozadu a natočenou na mně a usmíval se. Na některé věty matky reagoval zvuky a kýváním hlavy. Bylo vidět, že ví o čem je řeč a že ho situace pobavila, nebo se k ní vážou příjemné vzpomínky.

Jméno: Kateřina

Rok narození: 2001, věk 13 let

Diagnóza: DMO, spastická diparéza, mentálně v pořádku,

Rodinná anamnéza: Kateřina žije s matkou (1972), otcem (1969) a mladším bratrem (2008) v malé vesnici v okrese Trutnov. Matka má středoškolské vzdělání s maturitou a pracuje v rodinné firmě jako účetní, otec pracuje jako OSVČ v své firmě na těžbu a zpracování dřeva. Mladší bratr má šest let, nastupuje v září do první třídy v místě bydliště. Matka, otec i mladší bratr jsou zcela zdraví. V rodině nejsou žádná závažná onemocnění.

Anamnéza Kateřiny: Dívka se narodila předčasně z prvního těhotenství matky. Z druhého rizikového těhotenství se narodil zdravý syn. Celé těhotenství probíhalo bez problémů. Porod však proběhl spontánně bez zdravotní nebo jiné příčiny ve 26tt, váha novorozence byla 950 gramů a 33cm. Ihned po porodu díky těžké nezralosti novorozence a nezralosti celého cévního systému došlo k prasknutí cévy v mozku a následnému masivnímu krvácení do mozkové komory, které dosáhlo 4. stupně. Krevní sraženina, která se díky krvácení vytvořila, ucpala odtokové kanálky mozkomíšního moku a došlo tím ke vzniku hydrocefalu. Postupné punkce a odsávání moku pomáhaly udržovat mozkovou komoru před narůstáním. Byla naplánovaná operace podkožního shuntu, ke které však nedošlo, protože se krevní sraženina velmi dobře vstřebala a mok odcházel samovolně. I přes to však došlo k menšímu rozpadu mozkové tkáně, díky které byla později stanovena diagnóza DMO – spastická diparéza s lokalizací na DKK. Kateřina byla na neonatologii hospitalizována devět týdnů spolu s matkou.

První stanovení diagnózy: I přes svou nízkou porodní váhu byla Kateřina plně kojena od svého prvního měsíce do jednoho roku. Ihned na neonatologii začali cvičit Vojtovu metodu 5x denně jednu hodinu. Diagnóza byla Kateřině neurologickým vyšetřením stanovena v patnácti měsících. Do této doby docházeli na rehabilitace do nemocnice v Trutnově, cvičili Vojtovu metodu, Bobath koncept, míčkování, taktéž docházeli na perličkové koupele. Od třech měsíců do roka prováděli sádrování DKK, vždy na 14 dní a pak následovala měsíc rehabilitace. Mentální vývoj byl zcela v pořádku,

Kateřina ve všech mentálních dovednostech odpovídala korigovanému věku svých vrstevníků. Od dvanácti měsíců sedí a leze po čtyřech. Od 18 měsíců s oporou stojí a posunuje se kolem nábytku.

Vývojová stádia Kateřiny: od narození Kateřiny je s ní každodenně 5 rehabilitováno. Od třech měsíců dochází na rehabilitace. Dvakrát týdně dochází na ergoterapii. Ve čtyřech letech nastoupila do běžné mateřské školy. Osobní asistenci neměla. Dvakrát do roka využila doporučení dětské lékařky a jela s matkou do lázní Luže-Košumberk na komplexní rehabilitaci. Matka využila služeb rané péče, která zajišťovala v období, kdy matka neměla možnost dojíždět na rehabilitaci do nemocnice terénní službu. Kateřina docházela do dětského centra, kde měla možnost rozvíjet jemnou motoriku díky ergoterapii, tamtéž se zapojila v předškolním věku do činnosti keramické dílny a šperkařské dílny. Na základě psychotestů a posudku pedagogického psychologa, bez problémů zvládne první stupeň ZŠ. Vzhledem k postižení DMO, trpí Kateřina disgrafií a dislexií. Jelikož je Kateřina mentálně zcela zdravá a je na úrovni dítěte svého věku, není potřeba IVP ani službu pedagogického asistenta. Kateřina měla rok odklad, a do první třídy ZŠ nastoupila v sedmi letech. Kateřina ve svém volném čase chodí 2x týdně plavat, na Angličtinu a na Španělštinu, na canis i hippoterapii. Kateřina krásně maluje tužkou a štětcem, ráda batikuje a vyšívá. Opakovaně v zimě a v létě jezdí s matkou na měsíční lázeňské pobyty do Lázní Košumberk, lázně jsou plně hrazeny zdravotní pojišťovnou na základě doporučení ošetřující lékařky. S mírným motorickým zlepšením. V roce 2007 podstoupila Kateřina operaci Achillových šlach na obou DKK, v roce 2009 podstoupila reoperaci na levé DKK.

Kateřina se pohybuje doma i venku bez francouzských holí, uzavírá se mírně v kolenou, chodidla DKK má v postavení Pes Equinavarus. Páteř není ideálně zakřivená. V kleku je stabilní, je schopna se z kleku bez opory vertikalizovat. Rovnováhu udrží v rámci možností dobře, naučila se jezdit bez opory na kole.

Kateřina nyní pokračuje doporučeno pokračovat na druhý stupeň základní školy do deseti kilometrů vzdáleného okresního města, kam se dokáže v případě nutnosti přepravit sama autobusovou dopravou. Ani na druhém stupni nemá pedagogického asistenta, psycholog pouze vypracoval vzhledem k disleksii a disgrafií IVP pro druhý stupeň ZŠ. Kateřina v roce 2013 a 2014 absolvovala měsíční rehabilitační pobyt

v lázních Klimkovice včetně Klim Therapy. Po prvním pobytu začala Kateřina tančit Street dance v taneční skupině, což bylo jejím snem. Po pobytu došlo k výraznému zlepšení postavení a chůze u dolních končetin. Letošní pobyt přinesl opět drobné zlepšení.

Současný stav: Kateřinin současný stav se díky péči matky velmi zlepšil. Kateřina je samostatná dívka, která je schopná se plně zapojit do běžného života a mezi své zdravé vrstevníky. Velmi dobře se učí, i díky tomu, že na druhém stupni výborně spolupracují a dodržují postupy vyplývající z IVP. Nemá problém s osobní hygienou, se samoobsluhou při oblékání, nebo přípravě jednoduché svačiny.

Zájmy, cíle: Kateřina prochází obdobím puberty, miluje tanec a hudbu a koně, které má doma a má možnost denně jezdit. S bratrem má velmi hezký sourozenecký vztah, tak jako v kterékoliv jiné rodině. Po ukončení základní školní docházky by ráda pokračovala na střední veterinární škole a poté by ráda studovala veterinu v Brně. Kateřině trošku komplikuje studium její dislexie a disgrafie. S ostatním, díky poctivé a dobře odvedené práci matky, lékařů a rehabilitačních pracovníků nemá nejmenší problém. Ve škole i v soukromí má hodně kamarádů, je oblíbená. V budoucnosti by se ráda osamostatnila, ale zůstala bydlet s rodiči v samostatné bytové jednotce.

Sociální péče: Kateřina nikdy nepotřebovala díky menšímu rozsahu poškození DMO invalidní vozík. Po absolvování reoperace Achillových šlach a následné rehabilitace je schopna chůze doma i v terénu bez francouzských holí.

Rodina tedy využila pouze jednorázových příspěvků na kompenzační ortopedické pomůcky, dále na invalidní speciálně upravený kočárek a francouzské hole. Kateřina je zařazena do II. stupně závislosti.

Na základě toho je Kateřině přiznán příspěvek na péči ve výši 6 000,-Kč, dále využili jednorázového příspěvku na zakoupení motorového vozidla včetně vrácení DPH a na kompenzační pomůcky. Kateřina je držitelem průkazky ZTP.

Dopad postižení na život rodiny: Rodina Kateřiny je dobře fungující. Maminka využila možnosti péči o osobu blízkou a byla s Kateřinou doma až do roku 2012.

Do tohoto období spadá narození bratra, a tak matka přešla na mateřskou dovolenou. Matka pracuje na zkrácený úvazek od konce mateřské dovolené s druhorozeným synem v rodinné firmě.

Kateřina momentálně nevyužívá díky velkému vytížení ve škole a stálé rehabilitaci žádného dětského nebo bezprahového centra.

Část druhá: polostandardizovaný rozhovor s rodiči:

1) Jsou pro rodiny dětí s DMO snadno dostupné relevantní informace o sociální pomoci státu při začleňování dítěte do předškolního a školního kolektivu?

Matka: „No snadno asi ne, já jsem informace získávala od kamarádek stejně postižených dětí, a až na jejich doporučení jsem šla žádat na úřad“.

2) Víte co nabízejí pro tyto děti bezprahová centra, rehabilitační zařízení, anebo popřípadě denní stacionáře?

Matka: „Vzhledem ke Katčinu poškození jsme využívali jen ranou péči – terénní službu a dětské centrum. A to bylo fajn, Katka tam měla spoustu aktivit, které rozvíjeli její motoriku a hráli podstatnou roli ve správné socializaci a správných sociálních návycích“.

3) Jak zvládáte jako rodiče péči o vaše dítě touto diagnózou s přispěním státu?

Matka: „Nepatříme mezi sociálně slabé rodiny, naštěstí, z okolí vím o spoustě rodin, které jsou na tom podstatně hůř než my. Proto se spíš snažíme pomáhat my jim, než bychom my čekali, co od koho dostaneme. Ale je pravda, že třeba pobyt v Klimkovicích je finanční trhlina i pro náš rozpočet, moc by nám pomohlo, kdyby stát začal podobné pobyty více hradit, než doposud. Stát hradí padesát procent na měsíc, a léčba začíná účinkovat po dvacátém osmém dni, takže když budeme chtít zůstat příští rok šest týdnů, budeme dva týdny hradit ve sto procentech pobytu jako samoplátci a pobyt se tak vyšplhá na devadesát tisíc korun“.

4) Myslíte si, že využíváte tuto pomoc efektivně?

Matka: „Využíváme jen to, co jsme opravdu nutně potřebovali, zbytek jsme si zajistili sami a v té kvalitě, jakou jsme požadovali“.

5) Uvítali by jste lepší a ucelenější informace k této problematice?

Matka: „Ucelenější asi jo, je toho strašně moc“.

6) V čem si myslíte, že je pomoc nebo finanční příspěvek státu zcela nedostačující?

Matka: „Zcela nedostačující v našem případě asi v ničem. Ale jsou rodiny, kde je rozsah poškození opravdu značný, matka je třeba samoživitelka, a uhradit leckdy nákladnou každodenní péči o postižené dítě prostě není v jejich silách. Stát by se měl o tyto případy postarat tak, jakoby pečoval sám, tedy ve sto procentech“.

7) Kolik kompenzačních pomůcek nebo nadstandardní péče, která není hrazena státem jste svému dítěti dopřáli?

Matka: „Katka je soběstačná ve všech činnostech, dnes dělá vše, co zdravé děti, takže dnes už kompenzační pomůcky žádné nevyužíváme, jen snad aktuálně například ortopedickou obuv s vložkou.“

8) Jak si myslíte, že se změnil váš život s příchodem postiženého dítěte?

Matka: „Začala jsem se bát, a bojím se dodnes. Víc předvídám a domýšlím, co by se všechno mohlo stát. Nic neberu jako samozřejmost.“

9) Jakou máte vizi pro nejbližší dva roky?

Matka: „Katku čeká poslední operace Dr. Ulzibata. Už nečekám zázraky, ty nepřicházejí, i tak si myslím, že je na tom Katka velmi dobře v rámci možností, ale přeci jen. Pořád je co zlepšovat.“

10) Čím vás syn/dcera v poslední době nejvíce potěšil?

Matka: „Byla jsem na jejím prvním veřejném vystoupení se Street dancem, jen jsem tak stála a před očima se mi odehrávaly okamžiky od narození, všechny ty dny plné bolesti, zármutku a vzteku, dny beznaděje, a dny euforie z nepatrného krůčku k lepším zítřkům. A najednou tu vidím dceru, jak tančí, to jsem si nikdy nedokázala představit. A kdyby mě to někdo řekl před deseti lety, považovala bych to za špatný vtíp.“

Část třetí - rozhovor s dítětem s DMO:

1) Katko, jak Ti to jde ve škole?

„Moc mi to nejde, hlavně čeština a sloh. Měla jsem na vysvědčení letos dvě trojky, to myslím není nic moc“

2) Co Tě ve škole nejvíce baví?

„Výtvarná výchova, kreslit to mě moc baví, taky hudební výchova a biologie, ráda bych šla po základní škole na veterinu“.

3) A co kamarádi, máš nějaké doma i ve škole?

„Jo, jsme ve škole dobrá parta, držíme při sobě, máme i fajn učitele, teda samozřejmě až na výjimky, ale do školy chodím ráda. Doma už tolik kamarádů nemám, bydlíme

tady na samotě. Je tu hodně práce s koňma a tak,, takže času na chození ven moc není. Brácha se ale umí nepozorovaně vytrátit.“

4) Co děláš, když přijdeš ze školy?

„Krmím, čistím, uklízím koně a pak se za odměnu svezu, když zbyde čas. Anebo pomáhám mamce, u nás je pořád co dělat. Mám ještě po škole kroužky, chodím na jazyky a do Street dancu, a taky na keramiku, to už od školky, ta mě moc baví.“

5) Co se Ti v poslední době povedlo, z čeho máš největší radost?

„No nic moc velkýho to nebylo, měli jsme první vystoupení s taneční skupinou. Měla jsem hroznej strach, jak to dopadne, abych něco nepokazila a taky, jak budou lidi reagovat, přeci jen vím, že nemám nohy úplně v pořádku, ale dobrý, povedlo se to, hrozně se mi ulevilo. Jo a dostala jsem k narozeninám nové kolo, celé bílé, to jsem si přála, tak ještě to mi udělalo velkou radost.“

6) Co bys ještě ráda stihla o letošních letních prázdninách?

„No mamka s tatškou mi slíbili, že když se bratr naučí pořádně jezdit na kole, tak vyrazíme na týden ještě někam na kola do jižních Čech, spali bychom u kamarádky, známe se od mala, jezdíme spolu do lázní, má s nohama to samé co já“.

Shrnutí: u rozhovoru byla matka s dcerou. Obě jsou velmi milé a sympatické. Na Kateřině je patrné postižení pouze vizuálně na DKK. Jinak je naprosto stejná, jako její vrstevníci. Po dobu našeho rozhovoru neustále odbíhala, telefonovala s kamarádkou. Uvařila nám kávu a vypravila bratra na kroužek, tak aby matka měla čas se mi věnovat.

Jméno: Filip

Rok narození: 1999, věk 15 let

Diagnóza: DMO, spastická kvadruparéza, Epilepsie, Hypersensivita v ústech – dávicí reflex, Strabismus.

Rodinná anamnéza: Filip žije s matkou (1969), otcem (1965), starší sestrou (1990) a starším bratrem (1994) na Vysočině, poblíž krajského města. Matka je vyučená prodavačka, prodávala v drogerii, otec vyučen pokrývačem, pracuje jako OSVČ. Všichni v rodině jsou zdraví, v rodině se vyskytuje tupozrakost, Epilepsie a Diabetes Melitus.

Anamnéza Filipa: Filip se narodil v 39tt, koncem pánevním, z třetího těhotenství matky. Vážil 2900 gramů a měřil 47 centimetrů. Z prvního těhotenství je dcera (1990), studuje na VŠ v Brně, a z druhého syn (1994), vyučen v oboru kuchař-číšník, pracuje v Krkonoších. Všechna tři těhotenství byla v naprostém pořádku, včetně všech vyšetření. Filip se v prvních třech měsících jevil jako naprosto zdravé dítě.

První stanovení diagnózy: Na počátku čtvrtého měsíce se však začal vývoj Filipa opožďovat, měl stále zaťaté ruce v pěst, na vnější podměty reagoval jako nedonošené dítě rozhozením ručiček za hlavičku. Při běžné kontrole na pediatrii byla matka doporučena na vyšetření na neurologii. Vyšetření u Filipa diagnostikovalo hypertonus, tedy zvýšené svalové napětí u horních i dolních končetin. Matka začala rehabilitovat podle Vojty. Zpočátku matka dojížděla na cvičení se synem do kojeneckého ústavu v okresním městě, kde s Filipem cvičila rehabilitační sestra. Do roka věku podstoupil Filip CT vyšetření, MRI a EEG mozku, genetická vyšetření. Byla zjištěna Epilepsie. Do této chvíle matka u Filipa nezaznamenala jediný záchvat, přesto od roku do pěti let pobíral antiepileptika. DMO byla u Filipa poprvé diagnostikována ve dvanácti měsících.

Vývojová stádia Filipa: V prvním roce života Filip nezvládl sed ani lezení po čtyřech. Zvládl se převrátit na bok. Na doporučení rehabilitační sestry jsme začali navštěvovat denní stacionář v místě bydliště. Zde začal Filip kromě Vojtovy metody cvičit i Bobath koncept. Stále urgentnějším problémem se při přechodu z tekuté na pevnou stravu

stávala konzumace jídla díky Hypersensitivě v ústech a dávicímu reflexu. Filip tak mohl přijímat pouze mixovanou stravu. Žádné kousky v jídle bohužel Filip netoleroval a ihned vyzvrátil. Ve třech letech začal Filip pravidelně navštěvovat na dopoledne rehabilitační stacionář v místě bydliště. Z pohybových dovedností zvládal sed s oporou, plazení po břiše s využitím jedné dolní a jedné horní končetiny, druhé dvě končetiny v pohybu vynechával. Verbální projev se zatím nedostavil, veškerá komunikace byla pouze pomocí gest a mimiky. V pátém roce Filipa došlo k prvnímu záchvatu Epilepsie i přes podávaná antiepileptika, a to v souvislosti s prodělanou virózou doprovázenou vysokými teplotami. Po upravení medikace se záchvaty opakovaly zhruba jednou nebo dvakrát do měsíce, generalizované záchvaty jsou vázány na spánek, kdy se dostavuje v krátkém časovém úseku po usnutí. Motoricky je Filip v tomto věku stále bez větších pokroků, zhruba na úrovni devítiměsíčního dítěte. Sedí bez opory, plazí se po zemi. Filip v tomto roce absolvoval první léčebně rehabilitační pobyt Hamzově Léčebně Luže-Košumberk. V roce 2003 podstoupil korekci strabismu. O rok později se poprvé dokázal vertikalizovat a s dopomocí dokázal udělat pár kroků. V denním stacionáři, kam dochází na dopoledne od svých třech let, se pod vedením terapeutů velmi zlepšil. Díky intenzivní terapii a procvičování hrubé i jemné motoriky se sám postaví na čtyři a pomocí malých skoků se pohybuje. Verbální projev je však stále nulový, ústa jsou ochablá, sliní, matka provádí orofaciální terapeutické masáže. Smyslu slov a vět rozumí velmi dobře. Filip na základě vyšetření v SPC a doporučení neurologa a pediatra dostal odklad školní docházky postupně o dva roky. Do první třídy speciální základní školy pro děti s kombinovaným postižením začal docházet v deset kilometrů vzdáleném krajském městě, nastoupil v osmi letech. Na doporučení a vyšetření SPC, která pro Filipa vyhotovila IVP, matka spolu s Filipem absolvovali nejdříve kurz AAA komunikace Makaton, tedy znakovou řeč určenou pro nemluvící. Filip se na kurzu naučil používat jednoduché znaky a piktogramy, díky kterým bude moct komunikovat s vyučujícím. Filip má ve škole k dispozici pedagogického asistenta. V rámci možností se učí velmi dobře. V dalších ročnících se Filip velmi zdokonalil v práci na dotykovém monitoru a využívá znaky Makatonu. Při pravidelných vyšetřeních psychologem ze SPC má nadále k dispozici IVP a pedagogického asistenta. Spolupracuje velmi dobře s pedagogem a nemá problém udržet pozornost na výuku.

Matka s Filipem nadále poctivě rehabilitují, jedenkrát ročně jezdí do lázní Luže - Košumberk. V roce 2013 matka na základě veřejné sbírky Srdce pro Tomáše pořádanou nadnárodním obchodním řetězcem Lidl dokázala nashromáždit potřebnou částku

a zaplatí pobyt v lázních Klimkovice, kde Filip podstoupil Klim terapii.

Současný stav: Filip je středně těžce mentálně retardován, i když se velmi zlepšil, díky výborné péči terapeutů a hlavně díky rodinnému zázemí, je stále plně odkázán na pomoc druhé osoby. Dochází do osmé třídy soukromé speciální základní školy. Má velmi rád kolektiv i personál ve škole i v SPC kam dochází. Dorozumívá se nonverbální komunikací.

Zájmy, cíle: Filip je navzdory svému postižení velmi společenské dítě, má rád hodně lidí kolem sebe, miluje oslavy. Rád maluje a skládá obrázky, rád chodí do přírody s matkou a sourozenci. Vzhledem k jeho rozsahu postižení je širší socializace velmi obtížná. Cíl je pro Filipa dokončit základní školu a zatím rodiče přesně netuší, co dál, možná ještě zvolí střední školu s knihovnickým zaměřením.

Sociální péče: Filip vzhledem ke svému rozsahu poškození potřebuje řadu kompenzačních a rehabilitačních pomůcek. Filip je zařazen do III. stupně závislosti a je mu tedy přiznán příspěvek na péči ve výši 9 000,-Kč a je držitelem průkazky ZTP/P. Jako rodina postiženého dítěte využili jednorázového příspěvku na zakoupení motorového vozidla a jeho následnou úpravu pro vozičkáře se zvedací plošinou pro vozík a otočnou sedačkou, využili možnosti vrácení DPH. Dále z kompenzačních pomůcek je to rehabilitační stojan, invalidní vozík, chodítko, nebo lycrová ortéza. Ze SPC využili možnosti zapůjčení různých didaktických pomůcek. Rodina pobírá rodičovský příspěvek, sociální příspěvek a příspěvek na bydlení.

Dopad postižení na život rodiny: Vzhledem k péči o postiženého syna, zůstala matka v domácnosti. Vzhledem k sociálně slabé rodině je často velký problém vyjít s finančním rozpočtem jen za běžné věci a už vůbec nezbyvá na nějakou nadstandartní péči o Filipa. Nicméně i tak se matka snaží díky mravenčí práci na poli dárců a nadací dopřát Filipovi pokud možno vše co, je dostupné.

Část druhá: polostandardizovaný rozhovor s rodiči:

1) Jsou pro rodiny dětí s DMO snadno dostupné relevantní informace o sociální pomoci státu při začleňování dítěte do předškolního a školního kolektivu?

Matka: „Veškeré informace jsem se dozvěděla ve SPC a pak na úřadech. Většinou byly paní ochotné a milé, uměly poradit“

2) Víte co nabízejí pro tyto děti bezprahová centra, rehabilitační zařízení, anebo popřípadě denní stacionáře?

Matka: „My jsme využili denního stacionáře a to od tří do osmi let, pak šel Filip do speciální soukromé základní školy, do stacionáře docházel nejdříve ambulantně a pak asi od pěti let pravidelně na čtyři hodiny denně s osobním asistentem. Rehabilitační zařízení jsem využila u nás v kojeneckém ústavu a pak lázně Luže Košumberk a Klimkovice“.

3) Jak zvládáte jako rodiče péči o vaše dítě touto diagnózou s přispěním státu?

Matka: „Velmi velmi těžko, já jsem doma a žijeme vlastně jen z platu manžela. Starší syn s námi už nebydlí a starší dcera studuje vysokou školu, přes týden je na koleji, což také spolkně nemalou částku z rodinného rozpočtu. Ale je chytrá, takže jsme rádi, že studuje. Abych mohla Filipovi zajistit péči a standart, který potřebuje, neustále oslovuji nadace, jako jsou Konto bariéry, Vize 97, nebo různá občanská sdružení a také uspořádáme dobročinné sbírky na Filipa“.

4) Myslíte si, že využíváte tuto pomoc efektivně?

Matka: „Doufám, že ano. Teď od roku 2012 je tam hodně změn, a už se mi stalo, že ani na úřadě nevěděli, jak a co mohu pobírat, a co ne.“

5) Uvítali byste lepší a ucelenější informace k této problematice?

Matka: „To víte, že ano, mně dělá problém vyplnit i formulář a zase se nechci pořád ptát, abych nevypadala hloupě“.

6) V čem si myslíte, že je pomoc nebo finanční příspěvek státu zcela nedostačující?

Matka: „Ve všem, pokud nemůžu synovi dopřát to, co potřebuje, je to špatné, stát by měl lépe ohodnotit rodiny, které pečují o takovéto děti“.

7) Kolik kompenzačních pomůcek nebo nadstandardní péče, která není hrazena státem jste svému dítěti dopřáli?

Matka: „Některé kompenzační pomůcky nejsou zcela hrazeny, takže ty jsme museli doplatit, pobyt v lázních Klimkovice také není na poukaz, a pojišťovna ho hradí jen z části.“

8) Jak si myslíte, že se změnil váš život s příchodem postiženého dítěte?

Matka: „Začala jsem hodnoty vidět úplně v něčem jiném, to co jsem dříve považovala za nezbytné, najednou ztratilo na váze a to co jsem opomíjela jako nedůležité naopak je pro mě stěžejní. Také jsem díky Filipovu postižení poznala opravdové přátele, ty rádoby přátelé už tu dávno nejsou, a to bych jinak asi nikdy nepoznala.“

9) Jakou máte vizi pro nejbližší dva roky?

Matka: „Nemám žádnou vizi, my žijeme přítomností, to se asi nezměnilo, nikdy jsme nic neplánovali, bereme život, jak přichází“

10) Čím vás syn/dcera v poslední době nejvíce potěšil?

Matka: „Filip přinesl na vysvědčení opět samé jedničky, takže asi vysvědčením“

Část třetí - rozhovor s dítětem s DMO:

Filip není schopen verbální komunikace. Ovládá pouze nonverbální komunikaci pro nemluvící. V této části jsem k rozhovoru s dítětem nepřistoupila z výše uvedených důvodů.

Shrnutí: U rozhovoru byla přítomna matka a Filip, který po celou dobu seděl u stolu a kreslil obrázek anebo si hrál na tabletu hru. Do rozhovoru nevstupoval, ani se gesty k ničemu nevyjadřoval. I když byl matky tázán. Po dobu našeho rozhovoru s pomocí matky snědl svačinu – dětskou přesnídávku. Udivilo mě, že mu jí matka ohřívala v mikrovlnné troubě. Při krmení měl Lukáš bryndák kolem krku. Po svačině si pro Lukáše přišla asistentka, se kterou odešel na ergoterapii.

6.3 Shrnutí výzkumných otázek – diskuze

Z výzkumného šetření vyplývá následující. Pomoc státu není vždy jednoznačná a dostatečná. Nedokáže plně kompenzovat výdaje, které rodině narozením dítěte s postižením vznikly. Z pěti respondentů všechny rodiny obětovali jeden příjem rodiče na to, aby mohl zůstat doma a plně pečovat o dítě. V důsledku toho se dostali na nižší úroveň v sociálním žebříčku a zhoršila se kvalita a standart jejich života.

Oproti tomu šetření také ukázalo, že ne všechny rodiče mají na stát stejné nároky a ne všechny rodiny využívají všeho, co jim nabízí. V rámci solidarity s ostatními si některé kompenzační pomůcky nenárokují, i když by je mohli získat. Tam kde je kompenzačních pomůcek potřeba více vzhledem k rozsahu postižení, jich je dobře využito, stejně jako nutných stavebních úprav v bytě či rodinném domě tak, aby byla péče o postižené dítě a udržení jeho kvality života co nejlepší a nejúčinnější.

Všechny rodiny se shodly na tom, že by velmi uvítali větší pružnost sociální sféry státu ve financování různých nadstandartních pobytů, nebo nehrazených lékařských zákroků, které si musí hradit sami, nebo díky různým nadacím, dobrovolným dárcům a sponzorům. K této problematice se také vztahuje komplexní informovanost o stávajících možnostech pomoci a podpory státních i nestátních organizací, nebo státní sociální podpory. Respondenti vcelku jednotně odpověděli, že systém státní podpory je velmi složitý a málo transparentní. Uvítali by ucelenější informace o možnostech, které by těmto rodinám zvláště v začátku po narození dítěte s postižením pomohla vrátit se co nejdříve do normálu.

Tři z pěti respondentů uvedlo, jako nezastupitelnou úlohu ve správném vývoji a socializaci jejich dítěte centra rané péče v místě jejich bydliště. Která jim poskytla v těžkých chvílích pomocnou ruku ve formě terénní služby, poradenské nebo psychologické pomoci. Dokázala jim poskytnout ucelené informace k otázkám sociálních služeb i pedagogicko psychologické porady. Dále respondenti uvádějí, že právě díky rané péči se dozvěděli informace, které nedostali od lékařů ani pracovníků sociální zprávy a úřadu práce v místě jejich bydliště. Až na základě jejich doporučení žádali o konkrétní službu, nárokovou nebo testovanou dávku či příspěvek.

Na otázku, jak se změnil jejich život po narození postiženého dítěte, odpověděli všichni respondenti velmi podobně. Hodnotili, že došlo k velké změně, co se týká způsobu života, a jeho dosavadních zvyklostí, výběru volnočasových aktivit a podobně. Které nyní museli nadále koncipovat s maximálním ohledem na postižené dítě, a v mnoha směrech od nich museli upustit zcela. Tato újma jim však byla plně vykompenzována velikou láskou spojenou s péčí o postižené dítě, které je plně odkázáno na jejich pomoc, ale zejména změnou nahlížení na svět jako takový, tedy přehodnocením dosavadních životních hodnot a cílů.

V otázce cílů a vizí do budoucna se odpovědi rozdělili do několika směrů, podle toho jak rozsáhlé poškození dítěte dotazovaná rodina má. Z otázek vyplynulo, že čím je rozsah DMO větší, tím méně mají rodiče chuť a zájem cokoliv plánovat a užívají si pouze přítomnost. U středně těžkého postižení je patrná snaha o udržení stávajícího stavu a udržení životního standartu rodiny v širším časovém horizontu. Tam kde je postižení v malém rozsahu se plány a cíle rodičů nijak neliší od cílů a plánů běžných rodin.

V druhé části jsem měla připravený polostandardizovaný rozhovor pro samotné děti s DMO v těchto rodinách, vzhledem k postižení u dvou z pěti respondentů bylo od rozhovoru upuštěno. A výzkum jsem soustředila pouze na pozorování chování dítěte v interakci s rodiči nebo rehabilitačními pracovníky a v jednom případě s osobním asistentem dítěte.

Překvapilo mě, s jakou otevřeností děti hovořili a jak málo se liší jejich běžné starosti, sny a přání od těch, které mají zdravé děti. Pouze v jednom případě uvedl dětský respondent, že si uvědomuje omezení, které mu nemoc přináší. V ostatních případech děti diskomfort a překážky spojené s onemocněním nevnímaly.

Poslední využitou metodou při mém kvalitativním výzkumu byla metoda pozorování, kterou jsem prováděla vždy pod dohledem alespoň jednoho s rodičů a v jednom případě byl přítomen i osobní asistent dítěte.

Tato metoda mi potvrdila můj předpoklad, jak silné pouto je mezi rodiči a jejich postiženými dětmi o které pečují v domácím prostředí, a které se v žádném případě ne-

může rovnat ani přiblížit kvalita ústavní péče. I když je jeden s respondentů v celotýdenním stacionáři při školní docházce a je tedy do určité míry již samostatný, je jeho vztah s rodiči velmi intenzivní.

Při pozorování jsem sledovala, v jaké interakci je matka se svým dítětem. Jak si rozumí leckdy i beze slov. Bylo pro mě velkým přínosem sledovat s jakou lehkostí a samozřejmostí zvládají bezpočet nikdy nekončících úkonů kolem dítěte. A z každého pohybu, pohledu a slova byla cítit veliká láska a pochopení.

U dětí které nemohou komunikovat, díky rozsahu poškození, jsem sledovala, jak srozumitelně i pro mě, jako nezúčastněného pozorovatele dokáží dát najevo svoje potřeby a přání. Jak dokáží projevit radost, a nejednou jsem si všimla, jak se cíleně pokusili udělat vtip, který přesně korespondoval s momentální situací.

V rodinách jsem měla možnost prohlédnout si stavební úpravy, které prováděli a také veškeré kompenzační pomůcky, které mají k dispozici.

Znovu jsem se utvrdila v přesvědčení, že to, jak se dokážou rodiče postarat o svoje postižené dítě, v jaké kvalitě a s jakou láskou a pečlivostí, toto není možné nikde nahradit. Ve finálním součtu rodiny toto činí za zlomek ceny, kterou by podobná nikoliv stejná péče co do kvality stála státní pokladnu, kdyby dítěti poskytoval komplexní péči pouze stát.

Závěr

Jak už tu bylo zmíněno úplně na začátku mé práce, narození potomka je vždy velmi očekávaným okamžikem. Nepřijde-li do rodiny toužebně očekávané miminko úplně přesně takové, jaké si ho vysnily, dochází k velké deziluzi a zklamání, se kterým se každá rodina musí vyrovnat po svém. A i když časem dojde ke smíření a s uchopením života s postiženým dítětem tak jak plyne, zhodnotí se situace tak, jakoby plnili životní úkol. I přes to jsou v mnoha směrech znevýhodněni a ovlivněni.

Díky stále dokonalejší péči neonatologů se posouvá hranice přežití předčasně narozeného dítěte stále blíže k dvacátému týdnu těhotenství, na svět tak přicházejí človíčkové, které se vejdou do dlaně, a jejich připravenost na život je velmi malá. I přes vynikající péči odborníků je stále velké riziko trvalého poškození, díky předčasnému příchodu na svět. Děti, které před dvaceti lety neměly šanci na přežití, dnes bez problému počáteční potíže překonají, ale nesou si s sebou do života úděl postiženého dítěte.

Paradoxně stejně tak jak, roste procento přeživších silně nedonošených dětí, které se rodí, roste stejně tak i počet rodin, které mají doma dítě s postižením. Díky čemuž musí rodina nutně projít řadou změn a neustálou potřebou přizpůsobit se. Stát se podílí nezastupitelnou měrou na pomoci těmto rodinám. Větší část života však je dítě plně odkázáno na pomoc a péči matky a rodiny. A je jen na rodině, jaké mu bude schopna poskytnout zázemí a pomoc. Zde by stát měl maximálně podpořit a pomoc těmto rodinám v duchu zásad subsidiarity, a podporovat co nejlépe péči o tyto děti v rodinném kruhu s minimálním využitím ústavní péče.

Shrnutí

Bakalářská práce se zabývá sociálními otázkami rodin dětí s mozkovou obrnou, jak se změnil jejich přístup k sociálním otázkám. Cílem této práce bylo analyzovat, jak rodina využívá podpory státu a toho co se jí nabízí v soukromém sektoru pro plnohodnotný život dítěte s tělesným postižením.

První čtyři kapitoly charakterizují teoretické pojmy, jako je tělesné postižení, mozková obrna a poradenské služby. První kapitoly definují mozkovou obrnu. Zabývají se její etiologií, charakteristikou jednotlivých forem a přidruženými vadami, které se s mozkovou obrnou nejčastěji vyskytují. Nakonec jsou zmíněny dávky pro osoby se zdravotním postižením, které rodina může využít. A zařízení, které poskytují komplexní péči o děti s DMO.

Pátá a šestá kapitola má empirický charakter a zkoumá, do jaké míry jsou zajištěny odpovídající podmínky pro život rodiny s postiženým dítětem, jak využívají toho, co jim poskytuje stát, a jak se změnil jejich život a nazírání na něj.

Summary

This thesis deals with the integration of a childrens with cerebral palsy to a oregular life all aroud. The aim of this work was to analyse the progress the social aspects to family and people around a childrens with cerebral palsy. How much parents can to using a help from state and all corporatinos and evaluate the conditions of integration to a mother school, secondary school and High school.

The first fourth chapters characterize theoretical terms such as physical disability, cerebral palsy, inclusion and integration, educating since a first time of thier life till end to their school education, and last time consulting services. The first part defines the cerebral palsy. It deals with the etiology, characteristics of individual forms and the associated disabilities which often occur with the cerebral palsy. Finally in this part is it mentions the benefits for people with disabilities which can be used. With main bath house and rehabilitation places in our country.

The fifth and sixth chapters have the empirical character. It explores to what extent the appropriate conditions for a childrens with cerebral palsy and their family. Here are analyse of physical health, medicine messidge and story from each children. Sixth chapte has a sumarry all question and answer between me and parents fo children with celebral phalsy.

Seznam použité literatury:

1. ČERNÁ, M. *Kurs integrace dětí se speciálními potřebami: příručka UNESCO pro vzdělávání učitelů*. Vyd. 1. Překlad Ladislava Khailová. Praha: Portál, 1997, 210 s. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-717-8206-8.
2. DAVIS, E., MACKINNON.A., WATERS.E., *Parent proxy-reported quality of life for children with cerebral palsy: is it related to parental psychosocial distress?*, Australia, Melbourne, 2011, Blackwell Publishing Ltd, Child: care, health and development, 38, 4, 553–560.
3. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. 2. vyd. Překlad Ladislava Khailová. Praha: Triton, 2006, 173 s. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-725-4730-5.
4. FERRO, B., BOMBECKOVÁ, E. *Další příběhy pro potěchu duše: somatopedická a psychologická hlediska*. Vyd. 3. Překlad Ivana Hlaváčová. Praha: Portál, 2008, 143 s. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-492-2.
5. CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením: problematika pěti typů zdravotního postižení*. Vyd. 1. Editor Marie Vítková. Praha: Portál, 2001, 182 s. ISBN 80-717-8588-1.
6. LESNÝ, I. *Raná dětská mozková obrna*. Praha: Státní zdravotnické nakladatelství, 1959. ISBN – neuvedeno.
7. MATĚJČEK, Z., *Na cestě k dospělosti*, in Psychologie dnes, číslo 6, ročník 6, 2000.
8. NIETO, R.,and col., *Quality of life and mental health among parents of children with cerebral palsy: the influence of self-efficacy and coping strategies*, Journal of Clinical Nursing, October 2012, 2013 Blackwell Publishing Ltd, , 22, 1579–1590, doi: 10.1111/jocn.12124.

9. ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. *Dětská klinická psychologie: somatopedická a psychologická hlediska*. 4., přeprac. a dopl. vyd. Překlad Ivana Hlaváčová. Praha: Grada, c2006, 603 s. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1049-8.
10. KRAUS, J., KREJČÍŘOVÁ, D. *Dětská mozková obrna: somatopedická a psychologická hlediska*. 1. vyd. Překlad Ivana Hlaváčová. Praha: Grada Publishing, c2005, 344 s. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1018-8.
11. KRÁLOVÁ, J., RÁŽOVÁ, E., *Sociální služby a příspěvek na péči*. 2. vyd. Překlad Ivana Hlaváčová. Olomouc: ANAG, 2008, 374 s. Práce, mzdy, pojištění. ISBN 978-807-2634-620.
12. KAPKOVÁ, M., *Faktory ovlivňující sociální služby*, 320 s, Socioklub, Praha 1997, ISBN 80-902260-5-133.
13. KOZLOVÁ, L., *Sociální služby, Faktory ovlivňující sociální služby*, Triton Praha, 2005, 35 s. ISSN 1212-4117.
14. OPATŘILOVÁ, D. *Pedagogicko-psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*. 1. vyd. Editor Dagmar Opatřilová. Brno: Masarykova univerzita, 2006, 292 s. ISBN 80-210-3977-9.
15. KANG, L.J., and col., *Determinants of Social Participation With Friends and Others Who Are Not Family Members for Youths With Cerebral Palsy*, Physical Therapy, online published 2010, PHYS THER. 2010; 90:1743-1757.
16. MONATOVÁ, L. *Pojetí speciální pedagogiky z vývojového hlediska*. 2. rozš. vyd. Editor Dagmar Opatřilová. Brno: Paido, 1998, 85 s. ISBN 80-859-3160-5.
17. OPATŘILOVÁ, D., PROCHÁZKOVÁ, L. *Pojetí speciální pedagogiky z vývojového hlediska*. 2. rozš. vyd. Editor Dagmar Opatřilová. Brno: Paido, 1998, 85 s. ISBN 978-807-3152-338.

18. PFEIFFER, J., VOTAVA, J., TROJAN, S., DRUGA, R. *Fyziologie a léčebná rehabilitace motoriky člověka*. 3., přeprac. a dopl. vyd. Editor Dagmar Opatřilová. Praha: Grada, 2005, 237 s. ISBN 80-247-1296-2.
19. PŘÍHODA, V. *Ontogeneze lidské psychiky*. 1. vyd. Praha: SPN, 1967, 234 s.
20. STEVENSON, R.D., and col., *Growth and Health in Children With Moderate-to-Severe Cerebral Palsy*, American Academy of Pediatrics, 2006, DOI: 10.1542/peds.2006-0298.
21. ŠLAPAL, R. *Vývojová neurologie pro speciální pedagogy*. Brno: Paido, 2007, 53 s. ISBN 978-807-3151-607.
22. ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2000, 184 s. ISBN 80-717-8506-7.
23. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3. rozšířené a přepracované vyd. Praha: Portál, 2004. 870 s. ISBN 80-7178-802-3.
24. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese. Variabilita a patologie lidské psychiky*. 1.vyd. Praha: Portál, 1999, 444 s. ISBN 80-717-8214-9.
25. VOTAVA, J. a kol. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2005, 207 s. ISBN 80-246-0708-5.
26. VÍTKOVÁ, M. *Somatopedické aspekty*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2006, 302 s. ISBN 80-731-5134-0.
27. Kolektiv autorů. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Editor Jarmila Pipeková. Brno: Paido, 2006, 404 s. ISBN 80-731-5120-0.
28. VÍTKOVÁ, M., *Integrativní speciální pedagogika: integrace školní a sociální*. 2. rozš. a přeprac. vyd. Editor Marie Vítková. Brno: Paido, 2004, 463 s. ISBN 80-731-5071-9.

29. Pro rodiče postižených dětí a nejenom pro ně. Predškolská výchova, Bratislava, ARES, s.r.o. Bratislava, Slovensko., 1993, vol. 1991/92, no. 8, s. 6-7. ISSN 0032-7220.
30. Dnešní situace výchovy a speciální pedagogika v raném věku. Predškolská výchova, Bratislava, 1999, vol. 5, no. 1998/99, s. 32-33. ISSN 0032-7220.
31. VYMĚTAL, J.: *Rogersovská psychoterapie*, Brno 1996.

Internetové zdroje

1. ADELI Medical Center, Rehabilitace pro děti, [online citace 3. 8. 2014], dostupné na WWW:
<www.adeli-center.com>
2. Živný, B. *Dětská mozková obrna (DMO) – základní informace pro nemocné a rodiče s DMO [online]*. Neurocentrum [online citace 27. 7. 2014], dostupné na WWW:
<http://www.neurocentrum.cz/DMO_klinika_index.htm>
3. *Mezinárodní klasifikace nemocí a její aktualizace* . Ústav zdravotnických informací a statistika ČR, [online citace 31. 7. 2014], dostupné na WWW:
<http://www.uzis.cz/cz/mkn/MKN-10_aktualizace.pdf>
4. Rehabilitační ústav Kladruby [online citace 1. 8. 2014], dostupné na WWW:
<<http://rehabilitace.cz/czech/index.php?page=historie>>
5. Sanatoria Klimkovice [online citace 1.8.2014], dostupné na WWW:
<<http://www.sanatoria-klimkovice.cz/>>
6. MATĚJČEK, Z., DYTRYCH, Z. Jak zvládat postižení vlastního dítěte. *Rodina o dětech i rodičích*. [online citace 2. 8. 2014], dostupné na WWW:
<<http://www.rodina.cz/scripts/detail.asp?id=942>>.

7. MŠMT CZ, *Zákon č. 561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon)*, [online citace 3. 8. 2014], dostupné na WWW:
<www.msmt.cz>
8. MŠMT [online]. 147/2011 Sb., *O vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných* [online citace 3. 8. 2014], dostupné na WWW:
<www.msmt.cz>
9. DANÍČKOVÁ. M., *Komplexní rehabilitace dětí s dětskou mozkovou obrnou do tří let věku*, Bakalářská práce 2011 JČU, České Budějovice, [online citace 3. 8. 2014], dostupné na WWW:
<www.theses.cz>
10. KLOFÁTOVÁ, M., *Integrace dítěte s diagnózou dětská mozková obrna do mateřské školy běžného typu*, Univerzita Palackého v Olomouci, Bakalářská práce 2010 Olomouc, [online citace 3.8.2014], dostupné na WWW:
<www.theses.cz>
11. *Hamzova léčebna pro děti a dospělé, rehabilitační ústav Luže Košumberk*, [online cit. 12.8.2014], dostupné na WWW:
<www.hamzova-lecebna.cz>

Seznam tabulek

Tabulka č. 1: Procentuální vyjádření poměrného výskytu jednotlivých forem

DMO	14
-----	----

Seznam obrázků

Obrázek č. 1: DMO a její vliv na vývoj dítěte	13
---	----

Obrázek č. 2: Klim therapy	40
----------------------------	----

Přílohy

Příloha č. 1 – Výzkumné otázky

I. Část první:

1. Jsou pro rodiny dětí s DMO snadno dostupné relevantní informace o sociální pomoci státu při začleňování dítěte do předškolního a školního kolektivu?
2. Víte co nabízejí pro tyto děti bezprahová centra, rehabilitační zařízení, anebo popřípadě denní stacionáře?
3. Jak zvládáte jako rodiče péči o vaše dítě touto diagnózou s přispěním státu?
4. Myslíte si, že využíváte tuto pomoc efektivně?
5. Uvítali byste lepší a ucelenější informace k této problematice?
6. V čem si myslíte, že je pomoc nebo finanční příspěvek státu zcela nedostačující?
7. Kolik kompenzačních pomůcek nebo nadstandartní péče, která není hrazena státem, jste svému dítěti dopřáli?
8. Jak si myslíte, že se změnil váš život s příchodem postiženého dítěte?
9. Jakou máte vizi pro nejbližší dva roky?
10. Čím vás syn/dcera v poslední době nejvíce potěšil?

II. Část druhá - rozhovor s dítětem s DMO:

1. Jak Ti to jde ve škole?
2. Co Tě ve škole nejvíc baví?

3. A co kamarádi, máš nějaké doma i ve škole?
4. Co děláš, když přijdeš ze školy?
5. Co se Ti v poslední době povedlo, z čeho máš největší radost?
6. Co bys ještě ráda stihla o letošních letních prázdninách?