

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích  
Pedagogická fakulta  
Katedra

## Bakalářská práce

Názory rodičů dětí s kombinovaným postižením na úroveň současné  
péče o tyto děti

Vypracoval: Markéta Příbylová  
Vedoucí práce: PaedDr. Helena Havlisová, 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 26. 6. 2014

-----

## **Poděkování**

Děkuji PaedDr. Heleně Havlisové, Ph.D. za vedení, pomoc a cenné rady při zpracování bakalářské práce. A dále bych chtěla poděkovat své rodině za podporu a trpělivost při studiu a psaní bakalářské práce.

Markéta Příbylová

## **Anotace**

Tato bakalářská práce se zabývá názory rodičů dětí s kombinovaným postižením na současnou péči a pomoc od státu. V teoretické části popíšeme druhy kombinovaného postižení, budeme se věnovat oblasti vzdělávání dětí s handicapem, ucelené rehabilitaci, příspěvků pro handicapované, a také nadacím, které pomáhají finančními prostředky život s handicapem usnadnit. V praktické části se pomocí dotazníkového šetření budeme snažit popsat názory rodičů na pomoc od státu, a jak jsou spokojeni se vzděláváním svých handicapovaných dětí.

## **Klíčová slova**

Kombinované postižení, dětská mozková obrna, vzdělávání, rehabilitace, nadace

## **Abstract**

This thesis deals with the views of parents of children with multiple disabilities for current care and assistance from the state. In the theoretical part of the description of the types of multiple disability, we will pay the education of children with disabilities, comprehensive rehabilitation, allowances for handicapped, and foundations that help financial means living with disabilities easier. In the practical part, through a questionnaire survey, we will try to describe the views of parents on assistance from the state, and how satisfied they are with the education of their children with disabilities.

## **Keywords**

Combined disability, cerebral palsy, education, rehabilitation, Foundation

<b>Úvod</b> .....	<b>8</b>
<b>Teoretická část</b> .....	<b>10</b>
<b>1 Kombinované postižení</b> .....	<b>10</b>
<b>2 Dětská mozková obrna</b> .....	<b>12</b>
2.1 Spastické formy dětské mozkové obrny.....	12
Diparetická forma (paretická) .....	13
Diparetická forma paukospastická (tj. s malou spastickou).....	13
Hemiparetická forma.....	13
Kvadruparetická forma.....	13
2.2 Nespastické formy Dětské mozkové obrny .....	14
Hypotonická forma.....	14
Extrapyramidová forma.....	14
2.3.....	14
<b>3 Poruchy sdružené s dětskou mozkovou obrnou</b> .....	<b>15</b>
3.1 Mentální retardace.....	15
Lehká mentální retardace.....	15
Středně těžká mentální retardace.....	16
Těžká mentální retardace.....	16
Hluboká mentální retardace.....	16
3.2 Epilepsie.....	16
3.2.1 Typy záchvatů u jednotlivých forem dětské mozkové obrny .....	17
3.2.2 Léčba Epilepsie .....	17
3.3 Hydrocefalus.....	18
3.4 Poruchy sluchu a zraku.....	18
Poruchy zrakového vnímání v důsledku motorické poruchy .....	18
Poruchy zrakové analýzy složitějších podnětů .....	18
Poruchy sluchu .....	18
<b>4 Vzdělávací proces</b> .....	<b>19</b>
4.1 Raná péče .....	19
4.2 Speciální mateřské školy .....	19
4.3 Speciální školy a speciální třídy .....	19
Speciální školy .....	19
Speciální třídy .....	20
<b>5 Ucelená rehabilitace</b> .....	<b>21</b>

5.1 Léčebné prostředky rehabilitace .....	21
Fyzikální terapie.....	21
Léčebná tělesná výchova.....	22
Vojtova metoda reflexní lokomoce .....	22
Bobath koncept .....	22
Kabatova metoda .....	22
Ergoterapie .....	23
5.2 Animoterapie (Hipoterapie a Canisterapie) .....	23
Hipoterapie.....	23
Canisterapie.....	23
5.3 Další terapie (arteterapie, muzikoterapie, psychoterapie) .....	24
Arteterapie .....	24
Muzikoterapie .....	24
Psychoterapie .....	24
<b>6 Sociální rehabilitace.....</b>	<b>25</b>
6.1 Sociální integrace .....	25
6.2 Samostatnost a soběstačnost.....	26
6.3 Sociální služby.....	26
6.3.1 Poskytovatelé sociálních služeb .....	27
6.4 Nadace.....	30
Nadace Konto bariéry- Charta 77 .....	30
Nadace Dagmar a Václava Havlových – Vize 97 .....	30
Nadace Paraple.....	30
Nadace dětský mozek.....	30
Nadace Pomozte dětem .....	30
<b>Praktická část .....</b>	<b>32</b>
<b>7 Cíl výzkumu .....</b>	<b>32</b>
<b>8 Výzkumné otázky.....</b>	<b>32</b>
8.1 Metody výzkumu .....	33
Dotazník.....	33
8.2 Výzkumný soubor .....	34
<b>9 Výsledky výzkumu .....</b>	<b>35</b>
Otázka č. 1 Jaký je Váš rodičovský vztah k dítěti? .....	35
Otázka č. 2 Jaké kombinované postižení má Vaše dítě? .....	35

Otázka č. 3 Jak staré je Vaše dítě?.....	37
Otázka č. 4 Kdo Vám poskytl potřebné informace ohledně postižení Vašeho dítěte? .....	38
Otázka č. 5 Jakou školu navštěvuje Vaše dítě?.....	39
Otázka č. 6 Jakou vzdálenost denně absolvuje Vaše dítě do školy? .....	40
Otázka č. 7 Prosím napište, s čím jste a nejste spokojeni s výukou ve škole. ....	41
Otázka č. 8 Jste spokojeni se současnou pomocí od státu pro handicapované? .....	44
Otázka č. 9 Žádali jste někdy o pomoc pro Vaše dítě na potřebné pomůcky nebo lékařskou péči nějakou nadací?.....	46
Otázka č. 10 Co byste změnili v dnešním sociálním systému? .....	47
Otázka č. 11 Jakou pomoc od státu byste uvítali pro sebe? .....	48
Otázka č. 12 Jakou pomoc od státu byste uvítali pro své dítě? .....	50
Shrnutí .....	52
1. Výzkumná otázka: Navštěvují děti s kombinovaným postižením častěji speciální školy nebo jsou integrovány do běžných škol?.....	52
<b>Závěr .....</b>	<b>55</b>
<b>10 Seznam literatury .....</b>	<b>56</b>
<b>11 Přílohy.....</b>	<b>57</b>

## Úvod

Za téma naší bakalářské práce jsme si vybrali Názory rodičů dětí s kombinovaným postižením na úroveň současné péče o tyto děti. Toto téma jsme si vybrali především proto, že autorka práce je matkou postiženého dítěte a dnes a denně se potýká s mnoha překážkami, které při péči běžný život přináší, až když se Vám narodí postižené dítě, uvědomíte si, jaký je to dar, mít dítě zdravé. Po narození následuje kolotoč lékařských vyšetření, hledání vhodných terapií a jak nejlépe začít s rehabilitací, která by Vašemu dítěti co nejvíce pomohla. S přibývajícím věkem řešíte, jaké by bylo vhodné vzdělávací zařízení pro Vaše dítě, jestli na takové zařízení budete mít dostatek finančních prostředků. Pořízení speciálního kočárku, nebo invalidního vozíčku se pohybuje v řádech několika desítek tisíc korun, i když nějakou část uhradí pojišťovna, nebo sociální odbor, pořád velká část financí chybí. Pokud je dítě i tělesně postižené, záhy si uvědomíte, jak i obyčejný schod, který je u každého domu, nebo i obrubník se stává velkou překážkou. Jsou to obyčejné věci, které zdravý člověk neřeší, ale pro handicapovaného jsou velikou překážkou, kterou sám nemůže zdolat a potřebuje pomoc svého okolí.

V teoretické části jsme se zaměřili na vymezení pojmu kombinovaného postižení, jaké druhy kombinovaného postižení mohou nastat. Jaké jsou další komplikace a nemoci, které se k různým druhům kombinovaného postižení můžou přidružit.

V teoretické části jsme dále popsali, kompletní ucelenou rehabilitaci, která je součástí každodenní péče o děti, ale i dospělé s kombinovaným postižením. Zabývali jsme se i otázkou nadací, respitní péče, vzděláváním, ale také sociální sférou, jak jsou odstupňovány příspěvky na péči, jak jsou finančně ohodnoceny a tak dále.

Protože jsme se současným sociálním systémem nespokojeni, připadá nám nedomyšlený, pro někoho zvýhodňující a pro někoho naopak, neustále se mění, rodiče nemají dostatek informací, nedostatek finančních prostředků, nutí rodiče „žebrot“ o každou korunu firmy, nadace, známé, musejí pořádat sbírky plastových víček, aby mohli svému dítěti dopřát lázeňskou péči, kompenzační pomůcky nebo asistenci ve škole. Zajímalo nás, jak na toto téma nahlíží i ostatní rodiče podobně postižených dětí.



V praktické části jsme zpracovali výsledky anonymního dotazníkového šetření. Jedná se o kvantitativní výzkum. Otázky byly zaměřeny na pohlaví rodiče, otázky týkající se vzdělávání dětí s postižením, dostupnosti vzdělávacích zařízení a také co by rádi rodiče v dnešním sociálním systému změnili.

Na začátku výzkumu jsme si stanovili čtyři výzkumné otázky, na které bude v závěru práce odpovězeno.

## Teoretická část

### 1 Kombinované postižení

Kombinovaným postižením se rozumí takové postižení, kdy se k mentálnímu postižení přiřazuje buď postižení tělesné nebo zrakové. (Votava, 2003, s.14)

Skupina osob s kombinovaným postižením představuje ze všech směrů pohledu nejkomplicovanější skupinu, která je v současné době stále ještě nejméně propracovanou oblastí speciálně pedagogické teorie i praxe. (Ludíková, 2004, s. 8)

Sovák chápe pod pojmem *kombinované vady* „*sdužování několika postižení u jednoho jedince, které se ale navzájem ovlivňují a během vývoje jedince se kvalitativně mění.*“

Kombinované vady vnímá jako složitý celek různých podmíněných a vzájemně se ovlivňujících psychosomatických a psychosociálních nedostatků a deformací, jež jsou vzájemně podmíněné a podléhají vývojovým změnám. (Ludíková, 2004, s. 9)

V Defektologickém slovníku z roku 1978, ale i v jeho dalším vydání se uvádí: „*V defektologii jde o kombinované vady, když jedinec je postižen současně dvěma nebo více vadami.*“ (Ludíková, 2004, s. 9)

Celá řada speciálních pedagogů upřednostňovala rozdělení podle druhu postižení, přičemž základem bylo mentální postižení, ke kterému se přiřazovala další postižení. Například Sovák rozděluje kombinované vady podle druhu na:

- *slepohluchoněmí*
- *slabomyslní hluchoněmí*
- *slabomyslní slepí*
- *slabomyslní tělesně postižení.*

Např. Jesenský rozděluje kombinované postižení podle dominantního postižení:

- *slepohluchoněmota a lehčí smyslové postižení*
- *mentální postižení s tělesným postižením*

- *mentální postižení se sluchovým postižením*
- *mentální postižení s chorobou*
- *mentální postižení se zrakovým postižením*
- *mentální postižení s obtížnou vychovatelností*
- *smyslové a tělesné postižení*
- *postižení řeči se smyslovým, tělesným a mentálním postižením a chronickou chorobou.*

S jednodušším rozdělením osob s kombinovaným postižením přichází Vašek, který sdružuje osoby s kombinovanými vadami do tří skupin:

- *mentálně postižení s dalším(i) postižením(i)*
- *slepohluchota*
- *poruchy chování v kombinaci s dalším(i) postižením(i) či narušením(i).* (Ludíková, 2004, s.10 )

Příčiny vzniku kombinovaných vad nelze v některých případech jednoznačně určit. Lze je hledat ve všech obdobích života, přičemž obvykle nejčastěji vznikají v prenatálním stádiu vývoje. K nejčastějším příčinám patří genetické vlivy, chromozomální aberace, infekce, intoxikace, vývojové poruchy, poškození mozku a centrálního nervového systému, metabolické a nutriční činitele, mechanické poškození, vlivy sociálního a materiálního prostředí, ale i psychické faktory, trauma a podobně. Neměli bychom ani zapomínat na diagnózy, které predikují výskyt kombinované vady. Mezi ně patří Dětská mozková obrna, Fetální alkoholový syndrom, Wolfův syndrom, Pataův syndrom, Frolischůvsyndrom, Edwardsův syndrom, Downův syndrom, CHARGE a řada dalších. (Ludíková, 2004, s. 10)

Na závěr této kapitoly bychom chtěli říci, že je velká škála kombinovaných vad a my se ve své práci zaměříme především na jednu z kombinovaných vad a to na Dětskou mozkovou obrnu.

## 2 Dětská mozková obrna

Dětská mozková obrna je poruchou hybnosti i vývoje hybnosti na základě poškození mozku. Jde o neurologické onemocnění dětí, které vzniká v období před porodem, při porodu nebo v určitém stádiu vývoje po porodu. Dětská mozková obrna postihuje asi tak 2-5 dětí z 1000, přičemž v jednom případě se jedná o velmi závažné postižení. (Nováková, 2004, s. 2)

*„Toto postižení dlouho nemělo jednotné označení (u nás od roku 1952 byl využíván název perinatální encefalopatie, současný název se užívá od roku 1959). (Renotiérová, 2003, s. 34)*

Děti s tímto typem postižení mají nejen poruchu hybnosti, ale i další poruchy s tím spojené, jako například poruchy řeči, snížené rozumové schopnosti, poruchy psychomotoriky, epileptické záchvaty, neklid, celkový vývoj je opožděný a jiné.

Příčiny dětské mozkové obrny mohou být různé, lze je rozdělit na:

- Příčiny prenatální (vzniklé v době před porodem)- nedostatečné okysličení mozku, infekce matky, toxické vlivy různých chemických látek, úrazy matky či psychická traumata, dědičnost, nedonošenost, přenošenost plodu atd.
- Příčiny perinatální (vzniklé v době porodu)- dlouhý porod, nedostatečné zásobení mozku kyslíkem, těžká novorozenecká žloutenka, překotný porod, porod koncem pánevním, užití velkého množství anestetik atd.
- Příčiny postnatální (vzniklé v době po porodu)- těžká infekce, zánět centrálního nervového systému, hnisavé záněty středního ucha, úrazy atd. (Renotiérová, 2003, s.34)

Dětská mozková obrna se člení na dvě základní formy.

- *spastickou*

- *nespastickou*

### 2.1 Spastické formy dětské mozkové obrny

- diparetická forma

-diparetickápaukospastická forma

-hemiparetická forma

-oboustranně hemiparetická forma

- kvadraparetická forma

### **Diparetická forma (paretická)**

Forma dětské mozkové obrny s různým stupněm postižení především dolních končetin.

V některých případech může dojít i k postižení horních končetin, ale to ve značně menší míře. Spastická diparéza vzniká v dětství, a to nejpozději do doby, než začne dítě samostatně chodit. Diparetická forma nejčastěji vzniká v perinatálním období a u předčasně narozených dětí. Typickým znakem tohoto postižení je tzv. *nůžkovitá chůze*. (Jankovský, 2001, s. 34)

### **Diparetická forma paukospastická (tj. s malou spastickou)**

Vyskytuje se méně často než forma diparetická. Projevem paukospastické formy je nedostatečná motorická koordinace, poruchy cílených pohybů a jejich nepřesnosti aj.

(Renotírová, 2003, s. 35)

### **Hemiparetická forma**

Jedná se o nejčastější formu dětské mozkové obrny. Postižena bývá jedna polovina těla a to jak horní, tak dolní končetina. Častěji bývá postižena horní končetina, která je spastická a ochrnutá v lokti a dolní končetina dostatečně nedošlapuje na plnou plošku nohy a postižené dítě chodí po špičkách. Postižené končetiny bývají slabší i kratší, menší bývá zpravidla i postižená půlka obličeje. (Renotírová, 2003, s. 35)

*„Při postižení pravé hemisféry bývá kognitivní kapacita dětí lehce subnormální (IQ 90) s převahou verbální složky, při postižení levé hemisféry polovina dětí nemá žádnou kognitivní poruchu, druhá polovina má sníženou inteligenci do pásma lehké mentální retardace (průměrné IQ 65) bez rozdílu mezi verbální a názorovou složkou. (Říčan, Krejčířová, 1997)*

### **Kvadraparetická forma**

Pro kvadraparetickou formu je typické postižení všech čtyř končetin, přičemž u každé končetiny může jít o rozdílný stupeň postižení. Kvadraparetická forma vychází z formy diparetické a v podstatě buď převažuje poškození pravé nebo levé strany a v některých

případech i oboustranná hemiparéza, při poškození obou mozkových hemisfér. ( Jankovský, 2001, s. 34)

## **2.2 Nespastické formy Dětské mozkové obrny**

- hypotonická

- extrapyramidová

### **Hypotonická forma**

Je to forma dětské mozkové obrny, kde dochází k oslabení svalového tonu trupu i končetin, a to centrálního původu. Z diagnostického hlediska je důležité věnovat pozornost poruchám intelektu a epileptickým paroxysmům, které slouží jako rozlišující znamení k odlišení této formy DMO od hypotonie periferního typu (např. v důsledku neurosvalových onemocnění). Hypotonický syndrom je samostatným typem onemocnění, ale jeho výklad není zcela 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.(J. Pfeiffer, 1996, s. 145), (Jankovský, 2001, s. 35)

### **Extrapyramidová forma**

Extrapyramidová forma, jinak se jí také říká dyskinetická forma dětské mozkové obrny. U této formy se projevují atetoidní dyskinéze, grimasy a hadovité hyperkinézie hlavy, trupu a končetin. Dalším častým projevem je opistotonické držení hlavy (tzn. obloukovité prohnutí hlavy dozadu). (Jankovský, 2001, s. 35)

## **2.3**

Závěrem této kapitoly bychom chtěli říci, že příznaky dětské mozkové obrny během raného dětství se postupně ukazují. Vývojová retardace bývá zpravidla již vidět v období třetího a čtvrtého trimestru. Ale v zásadě platí, že dětská mozková obrna může být diagnostikována až do dovršení třetího roku dítěte, kdy končí raný vývoj dítěte.

### 3 Poruchy sdružené s dětskou mozkovou obrnou

Mezi nejrozšířenější poruchy sdružené s dětskou mozkovou obrnou patří:

- Mentální retardace
- Epilepsie
- Hydrocefalus
- Poruchy sluchu a zraku

#### 3.1 Mentální retardace

Mentální retardace se dle Mezinárodní klasifikace nemocí dělí na:

- Lehkou – IQ 50-69
- Středně těžkou – IQ 35-49
- Těžkou – IQ 20-34
- Hlubokou mentální retardaci – IQ pod 20

Jako přidružené postižení k dětské mozkové obrně se mentální retardace uvádí, že třetina dětí s DMO má mentální retardaci, která odpovídá střední a těžké mentální retardaci, další třetina pak mentální retardaci lehké a poslední třetina má intelektové schopnosti v normálu.

Velké mentální postižení je obvykle spojeno s kvadruparetickou a hypotonickou formou.

Malé procento dětí s poškozeným intelektem je u formy dětské mozkové obrny dyskineticko-dystonické a diparetické formy. (Jankovský, 2001, s. 36)

#### Lehká mentální retardace

Lehkou mentální retardací se rozumí inteligenční koeficient v rozmezí 50-69 . Lidé s lehkou mentální retardací jsou schopni se naučit mluvit (i když opožděně), jsou schopni udržovat v běžném životě konverzaci a podrobit se klinickému rozhovoru. Většina takto postižených se stane plně nezávislými v osobní péči jako je jídlo, osobní hygiena, oblékání a jsou schopni samostatnosti v domácím prostředí.

Hlavní potíže mívají ve škole při čtení a psaní. Většinu lidí lze zaměstnat praktickou činností, v dospělém věku jsou schopni pracovat normálně. Pokud jsou jedinci emocionálně a sociálně nezralí, mohou mít problémy ohledně rodiny, řešení existenčních problémů, komunikace s úřady atd. ([www.dobromysl.cz](http://www.dobromysl.cz))

### **Středně těžká mentální retardace**

Lidé se středně těžkou mentální retardací mají IQ v rozmezí 35-49. Mají opožděn rozvoj chápání, vývoj řeči, rozvoj sebeobsluhy a manuální zručnost. Někteří jedinci jsou schopni se ve škole naučit číst, psát a počítat. V dospělosti jsou schopni pod odborným dohledem vykonávat nějakou jednoduchou manuální práci. S tímto postižením bývají lidé dost rozdílní, někteří se naopak nenaučí mluvit nikdy, ale mohou rozumět jednoduchým pokynům a mohou se naučit různým formám nonverbální komunikace.

### **Těžká mentální retardace**

Jedinci v této skupině dosahují hodnoty IQ 20-34. Tato skupina je v mnoha ohledech podobná se středně těžkou mentální retardací. Většina jedinců v této skupině má značné problémy s motorikou. Zkušenosti ve výchově a vzdělávání ukazují, že pokud se včas a správně začne s jedinci s tímto postižením pracovat a vzdělávat je, jsou schopni se významně rozvinout jak v oblasti motoriky, tak i v oblasti rozumových i komunikačních schopností.

### **Hluboká mentální retardace**

Hodnota IQ se pohybuje pod úrovní 20. Postižení z této skupiny jsou omezeni ve schopnostech rozumových, nejsou schopni pochopit ani jednoduché příkazy. Většina jedinců je imobilních, nebo je nějakým způsobem omezena v pohybu. Postižení bývají inkontinentní, nejsou schopni sebeobsluhy, nepoužívají verbální komunikaci a nejsou schopni dalšího vzdělávání.

## **3.2 Epilepsie**

Výskyt epilepsie u dětí a dospělých s Dětskou mozkovou obrnou se pohybuje od 15 do 55%.

Dětská mozková obrna zvyšuje riziko epilepsie.

Kraus (2005) uvádí výskyt epilepsie u jednotlivých forem dětské mozkové obrny takto:

<b>Forma dětské mozkové obrny</b>	<b>Epilepsie %</b>
kvadraparetická a triparetická	50-94
hemiparetická	33-50
diparetická spastická či ataktická	16-27
dyskinetická	25
čistá ataxie	vzácná

(Kraus, 2005, s. 129)



### 3.2.1 Typy záchvatů u jednotlivých forem dětské mozkové obrny

U jednotlivých forem DMO se vyskytují různé typy záchvatů. Aby bylo možno nasadit správnou léčbu, je důležité znát typy záchvatů.

U dětí s hemiparézou se vyskytují nejčastěji záchvaty parciální. (Kraus, 2005, s. 131)

*Parciální* záchvaty jsou záchvaty, které vznikají v tzv. ložisku, v ohraničené části mozku a podle toho v které části mozku se ložiska nacházejí, probíhá i samotný záchvat, může jít o různá zahledění, záblesky před očima, čichové halucinace atd. (Vágnerová, 2002, s. 136)

Dalším typem záchvatu u dětí s hemiparézou se můžou vyskytovat tzv. *sekundárně generalizované tonicko-klonické záchvaty*. (Kraus, 2005, s. 131)

Jsou to záchvaty dříve označované jako **GRAND-MAL**. Záchvat se projevuje ztrátou vědomí, pádem následkem ztráty svalového tonu, inkontinence moči, někdy i stolice. Po záchvatu bývá jedinec velmi unavený, malátný, spavý, dezorientovaný atd. (Vágnerová, 2002, s. 137)

U kvadruparetické formy se nejčastěji vyskytují záchvaty generalizované tonicko-klonické záchvaty se ztrátou vědomí, křečemi a dalšími projevy u tohoto typu záchvatu. V menší míře se vyskytují záchvaty *parciální* a naopak u kvadruparetické formy se velmi často vyskytuje tzv. *Westův syndrom*.

U diuretické formy se vyskytují generalizované tonicko-klonické záchvaty u více jak poloviny dětí. Dalšími typy záchvatů jsou např. *absence, myoklonicko-atomické záchvaty* atd. (Kraus, 2005, s. 131)

Záchvat zvaný absence dříve nazývaný *petit-mal*. Se projevuje typickým krátkým výpadkem vědomí, které pro okolí může znamenat pouhé zahledění, zamyšlení, atd. Mohou se během dne opakovat i několikrát. (Vágnerová, 2002, s. 136)

### 3.2.2 Léčba Epilepsie

Hlavní léčbou se rozumí podávání vhodných antiepileptik. Důležité je, aby byl zjištěn díky elektroencefalografii typ záchvatu, a pak se nasadí vhodné antiepileptika. Někdy se musí léky brát i v několika kombinacích antiepileptik, aby byly záchvaty kompenzované. Při záchvatu je nutné podat rektální diazepam.

Další možností léčby je neurochirurgický výkon, který je vhodný provést, pokud jsou záchvaty tzv. ložiskového typu a je možné ložiska operativně odstranit. (Kraus, 2005, s. 133)

### **3.3 Hydrocefalus**

Hydrocefalus vzniká hromaděním mozkomíšního moku (lykvoru) v mozkových komorách, díky ucpání mozkových cest např. v důsledku krváčení do mozku. Tento stav bývá provázen zvýšením nitrolebečního tlaku, v důsledku plnění mozkových komor mokem, dochází k utlačování mozkové tkáně a následným poruchám. (Jankovský, 2001, s. 41)

Hydrocefalus se léčí operativním zákrokem, při němž se voperuje do mozkových komor hadička, která se nazývá *shunta* odvádí mozkomíšní mok do dutiny břišní, kde se vstřebává nebo do oblasti hrudní, okolo srdce, kde se může mozkomíšní mok také vstřebat.

### **3.4 Poruchy sluchu a zraku**

#### **Poruchy zrakového vnímání v důsledku motorické poruchy**

Jsou to takové poruchy, kdy děti nedovedou na obrázku zaměřit jeden podnět, oči jim těkají po celém obrázku, který jim splývá v jeden obraz. Totéž je i s textem, nedokáží ho přečíst, protože jim splývá. Návikem pozorování se může porucha zlepšit, pomáhají k tomu různé hry, pexeso, kartičky s jednotlivými obrázky, ukazování prstem atd. (Kraus, 2005, s. 242)

#### **Poruchy zrakové analýzy složitějších podnětů**

Při této poruše dítě složitě rozeznává části obrázku a nechápe smysl obrázku.

#### **Poruchy sluchu**

Vyskytují se převážně u dyskinetické formy DMO. Projevují se zejména ve výchově vzdělávací činnosti, kde dochází k deformacím řeči a může docházet i k poruchám vnímání.

## 4 Vzdělávací proces

*„Mezi základní práva každého dítěte na naší planetě patří právo na vzdělání. Každé dítě je samozřejmě jedinečnou a neopakovatelnou bytostí, která se projevuje svými vlastnostmi, dispozicemi a zájmy, ale také rozličnými potřebami, respektive jejich uspokojováním.“*

(Jankovský, 2001, s. 67)

### 4.1 Raná péče

Ranou péčí se rozumí komplexní systém služeb, který má jak dětem ve věku 0-3 roky maximálně však do 7 let věku, ale i jejich rodičům pomoci orientovat se v oblasti zdravotní, sociální, ale i vzdělávací péče. Součástí rané péče je představení rodinám postiženého dítěte, jakým způsobem pracovat ve vzdělávání dětí, zapůjčení i různých vhodných pomůcek, informovat rodiny o možnostech podpory od státu, poradit o vhodné rehabilitační a komplexní lékařské péči. (Jankovský, 2001, s. 68)

### 4.2 Speciální mateřské školy

Docházka do speciální mateřské školy je nezastupitelnou součástí ucelené rehabilitace dětí s kombinovaným postižením.

Ve speciální mateřské škole by měla být zajištěna komplexní péče vzdělávací, která by měla zahrnovat pro každé dítě individuální vzdělávací program, vypracovaný ze speciálně-pedagogické poradny. Dále by měly zajišťovat vhodnou rehabilitační terapii, logopedii, ergoterapii a další složky vhodné k podpoře zlepšení dětí s Dětskou mozkovou obrnou. (Jankovský, 2001, s. 70)

### 4.3 Speciální školy a speciální třídy

#### Speciální školy

Speciální školy jsou tradičním modelem škol. Jsou tvořeny systémem speciální mateřské školy, speciální základní školy, zvláštní školy, pomocné školy a speciální střední školy. Děti navštěvují školy podle druhu postižení, zpravidla do speciálních škol dochází děti, které nemají hlubokou mentální retardaci, pro ty jsou určené různé stacionáře. Počet žáků ve třídách nebývá velký, zpravidla tak od 4 do 15 žáků, podle druhu postižení. Výuku zajišťuje speciální pedagog s pomocí osobních a pedagogických asistentů. (Votava, 2003, s. 130)

Mezi speciální školy jsou zařazeny i speciální školy internátní, fungují stejně jako běžné internátní školy, dítě je zde zpravidla vzděláváno přes týden a na víkendy si ho rodiče berou domů. (Kerrová, 1997, s. 99)

### **Speciální třídy**

Speciální třídy jsou systémem pedagogické rehabilitace. Počet žáků ve třídě určuje škola, zpravidla je to stejné jako ve speciálních školách. Pracuje se s žáky individuálně. Ve třídě vyučuje kvalifikovaný speciální pedagog podle vzdělávacího programu dané speciální školy a ve spolupráci s institucemi z pedagogicko-psychologického poradenství. (Votava, 2003, s. 130)

## 5 Ucelená rehabilitace

*„Jedná se o současné pojetí rehabilitace, která již není chápána natolik striktně a stavovsky, tedy jako výhradně zdravotnická aktivita ve smyslu fyzioterapie, ale jako interdisciplinární obor, který zahrnuje péči nejen zdravotnickou, ale také sociálně právní a pedagogicko-psychologickou.“ (Jankovský, 2001, s. 17)*

Ucelená rehabilitace zahrnuje čtyři hlavní složky:

- léčebné prostředky rehabilitace
- sociální prostředky rehabilitace
- pedagogické prostředky rehabilitace
- pracovní prostředky rehabilitace

### 5.1 Léčebné prostředky rehabilitace

Léčebné prostředky rehabilitace jsou významnou složkou ucelené rehabilitace a podle J. Jesenského (1995) se zaměřuje na odstranění postižení a funkčních poruch a dále také na odstranění následků zdravotního postižení. (Jankovský, 2001, s. 17)

Mezi složky léčebné rehabilitace patří:

- Fyzikální terapie
- Ergoterapie
- Animoterapie (hipoterapie a canisterapie)
- Další terapie (arteterapie, muzikoterapie, psychoterapie)

#### **Fyzikální terapie**

Metody, které jsou součástí fyzikální terapie jsou například různé druhy masáží, jako jsou klasické masáže, reflexní, podvodní, atd. Dále mezi metody patří elektroléčba, léčba ultrazvukem, magnetoterapie, léčba světlem, jak infračerveným, tak ultrafialovým. Dále se využívá laserového záření stimulací akupunkturálních bodů. Dalšími metodami jsou léčba teplem (termoterapie), vodoléčba, která se provádí buď v bazénu, kde by měla být teplá voda, kde se svalstvo spastických dětí uvolňuje, naopak v chladné vodě svalstvo tuhne a nemá to kýžený účinek, který bychom od terapie očekávali. Vodoléčbu lze provádět i pomocí

perličkové lázně, nebo vířivky. A další významnou terapií je balneoterapie, jedná se o terapii pomocí přírodních léčebných prostředků.

### **Léčebná tělesná výchova**

Léčebná tělesná výchova je hlavní metodou fyzioterapie zabývající se pohybovým ústrojím.

V léčebné tělesné výchově se provádí buď individuálně, nebo ve skupinách v tělocvičně.

Mezi jednu z nejvýznamnějších metod fyzioterapie patří.

### **Vojtova metoda reflexní lokomoce**

Jedná se o rehabilitační metodu, kterou lze s dětmi cvičit již od kojeneckého věku, protože ke cvičení není nutná spolupráce dítěte.

Vojtova metoda se provádí na podložce stolu v základních třech pozicích. První pozicí je *reflexní otáčení*, které se provádí v leže na zádech, další pozicí je *reflexní plazení*, které se provádí v poloze na břicho a poslední pozicí je *první pozice*, která je prováděna na břicho na kolenou dítěte. Při cvičení se vytváří prsty tlak na reflexní body a jedinec díky zaktivování příslušných bodů provádí pohybové vzorce, které jsou správné pro vývoj a které bohužel postižené děti nemají vrozené.

Další léčebnou terapií je.

### **Bobath koncept**

Tuto metodu vytvořili manželé Berta a Karel Bobathovi. U této metody je důležitá spolupráce dítěte. Terapeut se snaží pomocí různých terapeutických nástrojů přimět jedince k udělení správného pohybu a samostatnosti. Základem Bobath konceptu je práce v týmu. Musí spolupracovat všichni, kteří jsou ve styku s dítětem, ať už je to rodina, lékaři, logoped, terapeuti, přičemž dítě je vždy v jejich středu zájmu.

### **Kabatova metoda**

Jinak také nazývána metodou *Proprioceptivní nervové facilitace*. Autorem této metody je MUDr. Herman Kabat.

Metoda vychází z přirozených pohybových vzorů každého klienta. Terapeut cvičí s klientem s končetinami diagonálně, čímž se stimuluje protažení svalstva, kladení tlaku a odporu na sval. Opět je zde důležitá spolupráce s klientem. (Nováková, 2004, s. 8)

Je spousta dalších léčebných rehabilitačních metod, jako např: Metodika profesora Tardie, Metoda Andráse Petöho, Metoda Jarmily Čáповé atd.

### **Ergoterapie**

Představuje jeden z prostředků léčebné rehabilitace a je chápána jako léčba smysluplnou činností. Ergoterapii můžeme také říkat léčba prací. U malých dětí je to léčba pomocí her. Ergoterapii indikuje lékař, protože je to jedna z léčebných terapií a je tedy nutné pro každého jedince vypracovat individuální léčebný program, který se řídí jeho zdravotním stavem a možnostmi, kterých je schopen. Cílem ergoterapie je zlepšování jemné a hrubé motoriky, pohybové koordinace, vizuomotorické koordinace, zlepšení komunikace a jiné. Důležité je, aby i rodiče byli součástí této terapie a s dítětem ergoterapii prováděli i doma. Je to někdy velmi náročné a vyžaduje to velkou dávku trpělivosti, ale přináší to následně příznivé výsledky. Ergoterapie má nejen efekt léčebný, ale také resocializační, což v důsledku znamená, že souvisí jak s rehabilitací pracovní, tak také sociální. (Jankovský. 2001, s. 20)

## **5.2 Animoterapie (Hipoterapie a Canisterapie)**

### **Hipoterapie**

Hipoterapie je u nás velmi oblíbenou součástí ucelené rehabilitace. Je to komplexní rehabilitační metoda, která vychází z neurofyziických základů a hlavním rehabilitačním nástrojem je kůň. U těžce postižených se hipoterapie provádí v leže na břiše hřbetu koně, pro klienta je to velmi příjemné, kůň vydává fyzické teplo, takže klienta zahřívá a jeho krom simuluje lidskou chůzi. Po rehabilitaci se klient cítí spokojený a uvolněný. Hipoterapii indikuje lékař neurologie a samotnou terapii provádí vyškolený hipoterapeut, případně má k sobě asistenta, který zajišťuje bezpečnost klienta.

### **Canisterapie**

Jedná se o rehabilitační terapii pomocí psa. Díky přátelství mezi dítětem a psem se touto metodou může zlepšit psychický stav, komunikační dovednosti, pohybové schopnosti a citové zrání u dětí. Významný efekt je vidět zejména v psychickém stavu dětí. Přestanou se bát psů, mohou se zbavit i agresivity vůči zvířatům nebo i ostatním dětem.

Ne každý pes je vhodný pro canisterapii, pes musí být klidný, nesmí mu vadit křik, tahání za srst apod. Mezi vhodná plemena pro canisterapii patří například zlatý retrívr, labrador nebo i bordercolie.

### **5.3 Další terapie (arteterapie, muzikoterapie, psychoterapie)**

Tyto terapie jsou také součástí léčebné rehabilitace, ale už z jejich názvů vyplývá, že zasahují i do jiných oborů, jako je pedagogika, psychologie, ale i umění.

#### **Arteterapie**

Arteterapie je léčebná terapie pomocí výtvarných činností, ať už se jedná o samotnou kresbu, nebo práci s keramickou hlinou, ale i jinými materiály, jako jsou např. plast, dřevo, kov, ale i kámen. Při arteterapii dochází k uvolňování spastického svalstva, nácvičku jemné motoriky, ale také je zde velký psychologický efekt, který se týká emočního ladění, estetického vnímání, sebereflexe apod.

Arteterapie má velký význam u dětí s dětskou mozkovou obrnou. Ať už díky rehabilitační složce, tak i diagnostické, kdy dítě může vnímat prožitek vlastního úspěchu.

#### **Muzikoterapie**

Muzikoterapie je léčba pomocí hudby. Efekt na dítě má muzikoterapie skoro stejný, jako arteterapie. Během terapie se pracuje s hudbou, ať už s jejím posloucháním, tak i s rytmem. Používají se při terapii různé hudební nástroje, které se mohou dítěti po rozeznění přikládat na tělo a vibracemi, které nástroj vydává, dochází k uvolňování spasticky. Nebo se využívá různých písniček doprovázených tleskáním, dupáním, které má podobný pozitivní efekt.

(Jankovský, 2001, s.21)

#### **Psychoterapie**

Psychoterapie je důležitou součástí péče o postiženého člena rodiny. Při psychoterapii působíme jak na postiženého klienta, tak i na rodiče postiženého dítěte. Při psychoterapii poskytuje terapeut rodině oporu, pochopení, sdílení obdobných problémů a poskytuje další užitečné informace a zkušenosti. (Vágnerová, 2004, s. 315)



## 6 Sociální rehabilitace

Pojem sociální rehabilitace není přesně definován a to ani v právním řádu České republiky.

Týká se však všech osob se zdravotním postižením, bez ohledu na věk a stupeň postižení.

Definice sociální rehabilitace zní: „*Sociální rehabilitace je proces, při němž osoba zdravotně postižená dosahuje maximální možné samostatnosti a soběstačnosti za účelem dosažení nejvyššího stupně sociální integrace.*“ (Votava, 2003, s.70)

Po roce 1989 se u nás sociální rehabilitace rozvíjela především pomocí různých občanských sdružení. Díky občanským sdružením se mnoho postižených dětí začlenilo do běžného života a pomohlo tím mnoha rodinám.

Konkrétní prostředky a metody sociální rehabilitace se liší podle druhu postižení.

### 6.1 Sociální integrace

Sociální integraci bychom měli chápat jako začleňování osob se zdravotním postižením do společnosti. Základní společenskou složkou je rodina, proto je důležité rodiny podporovat a především rodiny, kde vyrůstá dítě se zdravotním postižením.

Pro začátek pomáhá s integrací postiženým a jejich rodinám raná péče. A další z důležitých oblastí integrace je vytvářet osobám se zdravotním postižením podmínky pro navazování partnerských vztahů a zakládání rodiny. Samozřejmě ne každá osoba se zdravotním postižením chce navazovat partnerské vztahy a zakládat rodiny, opět se to odvíjí od stupně postižení. Pro postižené je důležité se setkávat i se zdravými lidmi v běžném životě, na ulici, v kině, setkávat se na různých společenských akcích a setkávat se s pocitem, že tam patří, nejsou tam něčím zvláštním, ale naopak jsou součástí dané společnosti.

Důležitým prvkem v integraci je také vzdělávání a výchova. Široká veřejnost by měla být svolná k integraci zdravotně postižených, mít zájem jim pomáhat, chtít se učit se zdravotně postiženými lidmi žít a umět jim třeba na ulici pomoci. U osob se zrakovým postižením převést přes silnici, u vozíčkáře pomoci do autobusu atd. Netvářit se, že zdravotně postižení neexistují. Překážkou v integraci ale může být příslušenství k minoritní skupině, náboženství, bydliště např. na vesnici, ale i nefungující rodina a špatná ekonomická situace.

## 6.2 Samostatnost a soběstačnost

Samostatnost a soběstačnost je schopnost osob se zdravotním postižením moci rozhodovat o svém životě a tím moci dosáhnout toho co chtějí. Měli by být schopni uplatnit svá práva, své potřeby a zájmy. K tomu je zapotřebí znát všechny dostupné informace. Důležitou součástí sociální rehabilitace je „poradenství“. Spoustu důležitých informací ohledně akcí, pomoci osobám s postižením lze vyhledat na internetu. Zde lze vyhledat informace týkající se vzdělávání, rané péče, zdravotnické péče, různých občanských sdružení, ale i ohledně bezbariérového bydlení a v neposlední řadě i různá diskusní fóra s lidmi se zdravotním postižením nebo jejich rodiči, kde se většinou dozvíme vše potřebné, protože osobní zkušenosti jsou nejlepšími referencemi v dané oblasti. (Votava, 2003, s. 72)

## 6.3 Sociální služby

Sociální služby jsou řízeny Ministerstvem práce a sociálních věcí. Díky sociálním službám je zajišťována pomoc při péči o vlastní osobu, zajištění ubytování, stravování, pomoc při zajištění chodu domácnosti, ošetřování, poskytnutí informací, psycho- socioterapie a také pomoc při prosazování práv a zájmů.

Cílem sociálních služeb je pomoci lidem žít běžným životem. Umožňují lidem pracovat, nakupovat, chodit do školy, účastnit se různých zájmových aktivit a moci se starat sám o sebe a svou domácnost.

V rámci sociálních služeb a zlepšení dostupnosti služeb s jejich financování byl ministerstvem práce a sociálních věcí zřízen tzv. *příspěvek na péči*. Tento příspěvek je řízen podmínkami uvedenými v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, s účinností od 1. 1. 2007.

Příspěvek na péči je určen pro osobu:

- která žije na území České republiky a je zde hlášena k trvalému pobytu,
- osobě, které byl udělen azyl,
- občanovi a rodinnému příslušníkovi občana členského státu Evropské unie,
- a také cizinci, který je držitelem povolení k dlouhodobému pobytu po dobu delší než 3 měsíce.

Vybrané typy sociálních služeb (azylové domy, kontaktní centra, noclehárny, terénní programy) jsou poskytovány také osobám legálně pobývajícím na území České republiky.

Na bezplatné poskytnutí poradenství má nárok každá osoba. ([www.mpsv.cz/cs/9](http://www.mpsv.cz/cs/9))

### **6.3.1 Poskytovatelé sociálních služeb**

Mezi poskytovatele sociálních služeb patří:

#### **Obce a kraje**

Obce a kraje, které dbají na vytváření vhodných podmínek pro rozvoj sociálních služeb.

Především zjišťují skutečné potřeby lidí a zdroje k jejich uspokojení. A také obce a kraje sami zřizují organizace, které poskytují sociální služby.

V rámci kraje Vysočina mohou postižení využít služby pro osoby se zdravotním postižením, jako jsou např: poradenské služby, raná péče, osobní asistence, pečovatelská služba, překladatelské a průvodcovské služby, sociálně aktivizační služby (to jsou různé zájmové, vzdělávací a volnočasové aktivity), sociálně terapeutické dílny, sociální rehabilitace, centrum denních služeb nebo denní stacionář. Dále pokud je potřeba ubytování pro osoby s postižením v týdenních intervalech, tak nabízí kraj Vysočina týdenní stacionáře, domov pro osoby se zdravotním postižením, chráněné bydlení, odlehčovací služby.

Uvedené služby lze využívat buď odděleně, nebo je i možné je různě kombinovat.

Služby, které nejsou zpoplatněny, by měly být sociální poradenství, raná péče, sociálně aktivizační služby pro osoby se zdravotním postižením, sociální rehabilitace. (Kraj Vysočina)

U ostatních služeb je stanoveno, kolik se za danou službu platí. Na tyto služby je určen tzv. *Příspěvek na péči*.

Výše příspěvku na péči se liší podle druhu postižení a také podle toho, jestli se jedná o dospělého člověka nebo dítě.

Výše příspěvku na péči o nezletilého do 18 let.

- V případě prvního stupně závislosti označované jako lehká závislost je příspěvek ve výši 3000,- Kč.
- U druhého stupně středně těžké závislosti ve výši 6000,- Kč.
- U třetího stupně s těžkou závislostí je příspěvek ve výši 9000,-.

- A v případě úplné závislosti čtvrtého stupně je příspěvek 12000,- Kč.

Dospělý má nárok na příspěvek na péči ve výši.

- 1. Stupeň závislosti 800,- Kč.
- 2. Stupeň závislosti 4000,- Kč.
- 3. Stupeň závislosti 8000,- Kč.
- 4. Stupeň závislosti 12000,- Kč.

Příklady sociálních služeb pro zdravotně postižené.

### **Denní stacionář**

Denní stacionář je jednou z odlehčovacích služeb pro rodiny, které pečují o osobu se zdravotním postižením. Denní stacionář slouží jak rodinám, které pečují o osobu se zdravotním postižením k vyřizování různých pracovních záležitostí, řešení problémů na úřadech, nebo v době jejich nemoci, ale především slouží osobám se zdravotním postižením k výkonu různých aktivit, ať už je to v rámci stacionáře návštěvy různých divadelních představení, společenských akcí, různé výtvarné činnosti, ale třeba i v rámci stacionáře funguje rehabilitace, logopedie, různé masáže, pedikúra a vše, o co mají klienti zájem.

### **Sociálně terapeutické dílny**

V rámci terapeutických dílen se snaží pracovníci poskytnout klientům pomoc, díky které se snáze začlení do běžného života, ale i do pracovního procesu. V terapeutických dílnách se učí základním dovednostem v oblasti soběstačnosti, starosti o domácnost, běžné domácí práce, úklid, ale třeba i zatlouci hřebík a jednoduché dílenské práce. Klienti se učí samostatnosti a díky těmto nácvikům mohou klienti posléze pracovat na pozicích uklízečka, pomocná síla v kuchyni, zahradník atd.

### **Chráněné bydlení**

Jedná se o službu, která je poskytována osobám s postižením, střední mentální retardace, i tělesného postižení, nebo nějakého duševního postižení. Většinou je chráněné bydlení provozováno skupinově, ale může být i individuálně. V chráněném bydlení se klienti učí žít samostatným běžným životem jako jejich zdraví vrstevníci. Učí se běžné každodenní činnosti v praxi, učí se vařit, uklízet, samostatnosti, postarat se o svou domácnost sami, ale v každém

chráněném bydlení je vždy terapeut, který dohlíží na správný chod služeb a pomáhá klientům.

### **Odlehčovací služby**

Cílem odlehčovacích služeb je pomoci rodinám s postiženými zajistit pomoc, postarat se o jejich nemocného člena rodiny, když si potřebují něco zařídit, nebo náhle onemocní a musí strávit pobyt v nemocnici a není nikdo, kdo by se o nemocného z příbuzných postaral. Cílem odlehčovací služby je kompletní péče o nemocného, nakrmit ho, postarat se o základní hygienu. Odlehčovací služba funguje jako velká pomoc pro rodiny, pečující o nemocného člověka, pomáhá jim od sociální izolace, kdy pečující nemusí trávit veškerý svůj čas s nemocným, ale má čas i pro sebe a tím pádem tato služba zabraňuje vyčerpání pečovatele a tzv. vyhoření a psychického vyčerpání, ke kterému často dochází. V odlehčovací službě vykonává práci sociální pracovník a pečovatelka.

### **Nestátní neziskové organizace a fyzické osoby**

Dalšími poskytovateli sociálních služeb jsou nestátní neziskové organizace. Nestátní neziskové organizace jsou organizace, které se snaží pomáhat potřebným bez nároku na honorář. Cílem organizací je snaha pomoci. Za svoji pomoc nechtějí peníze, naopak peníze, které mají k dispozici, tak se snaží poskytovat potřebným. Podle typu organizací, a kým byli založeny, jsou také dotovány. Jsou to různé vládní instituce, domácnosti, dary, členské příspěvky atd.

### **Ministerstvo práce a sociálních věcí**

Ministerstvo práce a sociálních věcí je v dnešní době zřizovatelem pěti ústavů sociální péče.

### **Ústav sociální péče**

Ústav sociální péče je ubytovací zařízení pro osoby s postižením, o které se nemá kdo starat, nebo z nějakého důvodu se o ně nemá dočasně kdo postarat a také zároveň slouží jako druh odlehčovacích služeb.

V ústavech sociální péče je zahrnuta komplexní péče o osoby se zdravotním postižením, ať už se jedná o sociální služby, rehabilitaci, logopedii, výukovou činnost, terapeutickou činnost atd.

## **6.4 Nadace**

Nadace jsou organizace, které svými finančními příspěvky pomáhají mnoha lidem získat potřebné kompenzační pomůcky a nebo finanční prostředky na zlepšení zdravotního stavu osobám s postižením. Mezi nejznámější nadace pro osoby s postižením patří:

### **Nadace Konto bariéry- Charta 77**

Konto bariéry přispívá osobám se zdravotním postižením, případně s jiným handicapem, který je znerovnoprávňuje ve společnosti, neziskovým organizacím, které mají činnost alespoň dva roky, pro osoby, které pečují o postižené osoby, pro osoby zajišťující azylovou pomoc, pro organizace, provozující Domy na půl cesty, pro organizace zajišťující chráněné a podporované bydlení a pro zajišťující osobní asistenci a respitní péči. Kontakt, kde lze požádat o pomoc [www.kontobariery.cz](http://www.kontobariery.cz).

### **Nadace Dagmar a Václava Havlových – Vize 97**

Nadace manželů Havlových se věnuje mnoha oblastem pomoci. Věnuje se pomoci v oblasti sociální, zdravotnické, vzdělávací a kulturní, příležitostně se věnuje podpoře péče o lidská práva. Kontakt na pomoc [www.vize.cz](http://www.vize.cz).

### **Nadace Paraple**

Nadace Paraple se zaměřuje na osoby s postižením míchy následkem úrazu nebo lidem s postižením vzniklým během jejich života a jejich návratu do běžného života a k rodině.

Pomáhá postiženým jako průvodce v oblasti sociální, rehabilitační a zdravotnické péče. Snaží se podporovat a povzbuzovat osoby s postižením, že následkem úrazu, nebo získáním postižení jejich život nekončí, ale začíná nová etapa života a i s postižením se dá žít plnohodnotný život. Kontakt [www.paraple.cz](http://www.paraple.cz).

### **Nadace dětský mozek**

Nadace pomáhá osobám se zdravotním postižením nebo organizacím, které zřizují pomoc pro osoby zdravotně postižené v poskytování finančních prostředků na rozvoj vzdělávání pro tyto osoby. Kontakt [www.detskymozek.cz](http://www.detskymozek.cz).

### **Nadace Pomozte dětem**

Projekt Pomozte dětem je společným projektem Nadace rozvoje občanské společnosti a České televize. Díky televizi se každoročně koná veřejná sbírka v České televizi, při které se

každoročně vybere velká částka, která se posléze rozděluje potřebným dětem z celé republiky, podle zaslaných žádostí o pomoc. Sběrka funguje jak pro organizace, tak pro jednotlivce. V České televizi pak po celý rok v pořadu Kde peníze pomáhají můžeme shlédnout konkrétní příběhy dětí, kterým se díky sbírce a finanční pomoci od dárců splnil se, ať už na pořízení nějaké kompenzační pomůcky pro jednotlivce, nebo i třeba pro výtah do školy atd. Kontakt [www.pomoztedetem.cz](http://www.pomoztedetem.cz).

## Praktická část

### 7 Cíl výzkumu

Cílem výzkumu bylo zjistit, jestli jsou rodiče dětí s kombinovaným postižením spokojeni s finanční pomocí od státu.

### 8 Výzkumné otázky

Ve výzkumu jsme si stanovili 4 hlavní výzkumné otázky.

1. Výzkumná otázka: Navštěvují děti s kombinovaným postižením častěji speciální školy nebo jsou integrovány do běžných škol?
2. Výzkumná otázka: Jaká je dostupnost vzdělávacích zařízení pro handicapované?
3. Výzkumná otázka: Je finanční pomoc od státu pro handicapované dostačující?
4. Výzkumná otázka: Jakou pomoc od státu by rodiče uvítali pro sebe a své dítě, aby jim ulehčila péči?



## **8.1 Metody výzkumu**

V naší práci jsme zvolili výzkum kvantitativní, od respondentů jsme se snažili získat informace pomocí dotazníku. V úvodu dotazníku byl uveden text, který popisoval důvod dotazníku. Otázky byly určeny pro rodiče dětí s kombinovaným postižením. Zajímalo nás názor, jak na problematiku dětí s kombinovaným postižením nahlíží matka a jak otec, dále nás zajímalo jaké, kombinované postižení má konkrétní dítě, věk dítěte, jaké vzdělávací zařízení dítě navštěvuje, jak vzdálené je vzdělávací zařízení, kdo byl prvním odborníkem, který rodičům sdělil, že je jejich dítě postižené, jak jsou spokojeni s výukou svých dětí, s pomocí od státu, jestli žádali někdy nějakou nadaci o pomoc, co by změnili v dnešním sociálním systému, jakou pomoc by uvítali pro sebe a jakou pomoc pro své dítě. Dotazník celkem obsahoval 12 otázek, z toho 5 otázek uzavřených, 6 otázek otevřených a jednu otázku škálovou.

### **Dotazník**

Již ve slově dotazník se dozvídáme, k čemu tento výzkumný nástroj slouží. Slouží k dotazování skupiny lidí, které chceme zkoumat. Dotazník je způsob písemného kladení otázek a získávání písemných odpovědí. Je také nejčastější metodou zjišťování údajů. Je určen k hromadnému získávání údajů.

Osoba, která vyplňuje dotazník se nazývá respondent. Jednotlivým položkám v dotazníku se říká otázky. Zadávání dotazníku se říká administrace.

V dotazníku si musíme určit konkrétní cíl ke zvolenému problému, který je základní podmínkou účelného koncipování dotazníku. Dotazník má mít promyšlenou strukturu. Je potřeba si při přípravě dotazníku rozdělit otázky do několika okruhů a ty potom postupně plnit položkami.

Dotazník se nejčastěji skládá ze tří částí, kdy první část se nazývá vstupní. Zde tazatel respondenta seznamuje se svou osobou a také cílem dotazníku. Druhá část dotazníku se skládá z již konkrétních otázek, obvykle bývají na začátku kladeny otázky lehčí, abychom respondenta neodradili, uprostřed dotazníku bývají otázky těžší a méně zajímavé a na konci dotazníku jsou kladeny otázky, které mají důvěrnější charakter a faktografické otázky, je to z důvodu, že na konci dotazníku bývá obvykle respondent unavený a faktografické otázky nebývají tak náročné jako jiné typy otázek. Na úplný závěr dotazníku bývá poděkování respondentovi za spolupráci.

Délka dotazníku by měla být jen taková, aby výzkumník získal všechny potřebné informace, nesmí být moc dlouhý, aby respondenty neunavoval. (Gavora, 2000)

## **8.2 Výzkumný soubor**

Celkem bylo rozdáno 40 dotazníků. 15 dotazníků bylo rozdáno v psané podobě v Diakonii ČCE Rolnička v Soběslavi a 25 dotazníků bylo rozesláno elektronickou poštou rodičům z okruhu přátel autora práce. Osloveno bylo celkem 10 úplných rodin, z kterých vyplnili dotazník 4 otcové. Dalších 6 otců dotazník nevyplnilo, buď z důvodů neochoty, a nebo proto, že jejich názor byl totožný s matkou dítěte. Celkem vyplnilo dotazník 27 matek.

## 9 Výsledky výzkumu

### Otázka č. 1 Jaký je Váš rodičovský vztah k dítěti?

Nejčastěji dotazník vyplňovaly matky celkem 27 a návratnost dotazníků od otců v počtu 4.

#### **Tabulka navracených dotazníků**

Rodičovský vztah k dítěti	Počet vrácených dotazníků	Návratnost vyjádřená v %
matka	27	87,10%
otec	4	12,90%

### Otázka č. 2 Jaké kombinované postižení má Vaše dítě?

Jako nejčastější odpověď na otázku byla, že dítě má kombinované postižení mentální s tělesným, celkem odpovědí 13, což je z celkového počtu 41,94%. Mentální postižení v kombinaci se sluchovým postižením měly 2 děti, což je z celkového počtu dotazovaných 6,45%. Mentální postižení se zrakovým postižením měly také 2 děti, tedy 6,45%. Mentální postižení s obtížnou vychovatelností měly 4 děti, v procentuálním vyjádření je to 12,90%. Smyslové postižení (kombinace zrakového a sluchového postižení) měly 3 děti, 9,68% a jiná postižení označilo 7 rodičů což je 22, 58%. Jako jiná postižení napsali, smyslové postižení se srdeční chorobou a těžkou hyperkinetickou poruchou chování s dyssomnií, mentální postižení s lehčím tělesným postižením, mentální postižení s autismem, smyslové postižení s mentálním a tělesným postižením, všechny postižení výše napsané, mentální retardace s autistickými rysy, tělesné postižení s mentálním postižením a oční vadou.

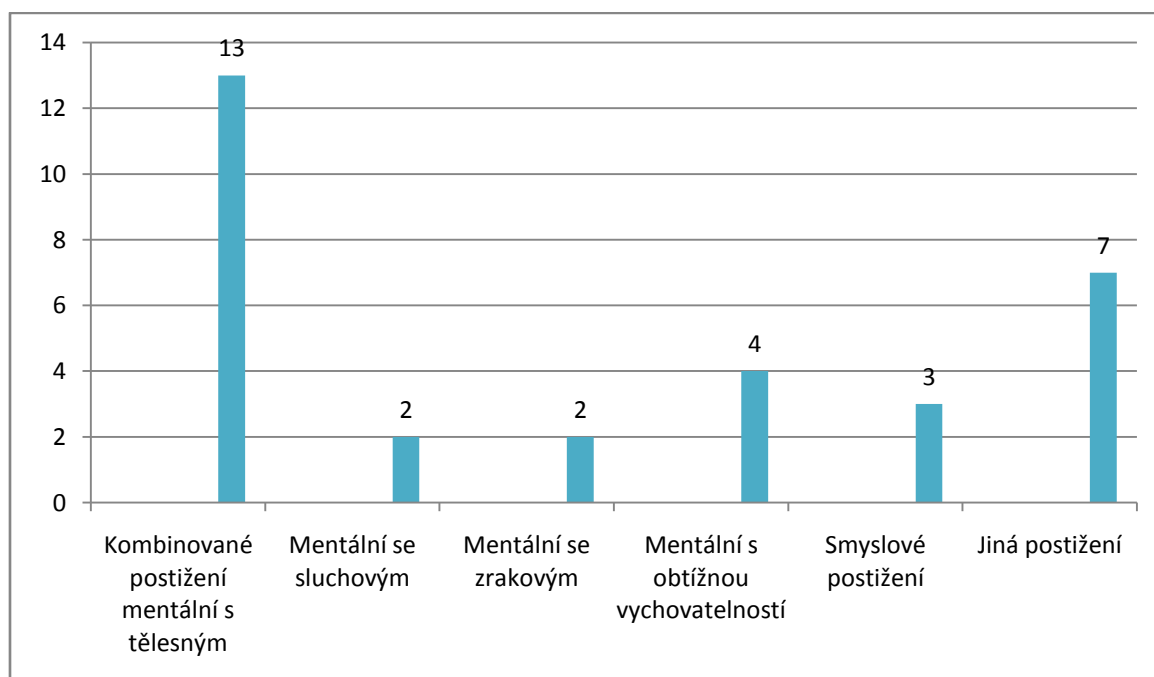
## Přehled kombinovaných postižení dětí, dotazovaných rodičů

Název postižení

Počet dětí s konkrétním handicapem

Mentální postižení s tělesným postižením	13
Mentální postižení se sluchovým postižením	2
Mentální postižení se zrakovým postižením	2
Mentální postižení s obtížnou vychovatelností	4
Smyslové postižení (kombinace zrakového a sluchového postižení)	3
Jiná postižení (mentální postižení s autismem, mentální postižení s tělesným postižením a oční vadou, mentální postižení se srdeční vadou a poruchou chování)	7

## Přehled kombinovaných postižení



Otázka č. 3 Jak staré je Vaše dítě?

Ve třech případech rodiče uvedli věk dítěte 3 roky, dvě děti měly 5 let, tři děti 6 let, jedno dítě 7 let, dvě děti 8 let, dvě děti 9 let, dvě děti 10 let, jedno dítě 11 let, tři děti 12 let, čtyři děti 13 let, tři děti 15 let, jedno dítě 16 let, dvě děti 19 let a dvě děti 23 let.

**Přehled věku dětí, dotazovaných rodičů**

Věk dítěte	Počet dětí
3 roky	3
5 let	2
6 let	3
7 let	1
8 let	2
9 let	2
10 let	2
11 let	1
12 let	3
13 let	4
15 let	3
16 let	1
19 let	2
23 let	2

Otázka č. 4 Kdo Vám poskytl potřebné informace ohledně postižení Vašeho dítěte?

U odpovědi Ošetřující lékař v nemocnici jsme zaznamenali 7 odpovědí v procentuálním vyjádření je to 22,58%, u odpovědi Dětský lékař 5 odpovědí v procentuálním vyjádření je to 16,13%, u odpovědi Neurolog 7 odpovědí v procentuálním vyjádření je to 22,58%, u odpovědi Psycholog 1 odpověď v procentuálním vyjádření je to 3,23%, u odpovědi Raná péče 6 odpovědí v procentuálním vyjádření je to 19,35% a u odpovědi Někdo jiný odpovědělo 5 rodičů v procentuálním vyjádření 16,13%, přičemž rodiče odpověděli, „já sama“ 2 rodiče, lékař v lázních, urolog, oční lékař.

**Lékaři diagnostikující postižené dítěte**

Název lékaře	Počet diagnostikovaných dětí
Ošetřující lékař v nemocnici	7
Dětský lékař	5
Neurolog	7
Psycholog	1
Raná péče	6
Někdo jiný (lékař v lázních, urolog, rodič sám)	5

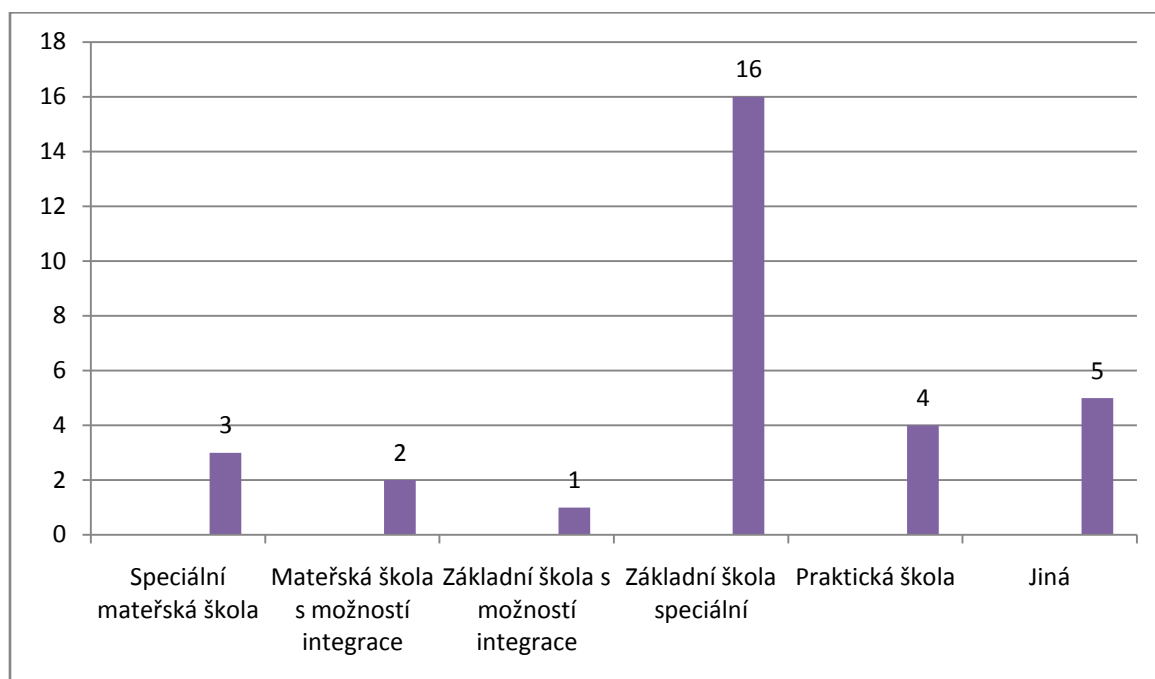
#### Otázka č. 5 Jakou školu navštěvuje Vaše dítě?

U odpovědi Mateřskou školu s možností integrace odpověděli dva rodiče, Speciální mateřskou školu navštěvují 3 děti, Základní školu s možností integrace navštěvuje jedno dítě, Základní školu speciální navštěvuje šestnáct dětí, Praktickou školu navštěvují čtyři děti. A u odpovědi jinou, jsme zaznamenali pět odpovědí; Praktická třída s individuálním plánem, Střední pedagogická škola, Stacionář, Střední odborná škola, žádná škola.

#### **Přehled vzdělávacích zařízení, které navštěvují děti s kombinovaným postižením**

Název vzdělávacího zařízení	Počet dětí navštěvující vzdělávací zařízení
Integrace v běžné mateřské škole	2
Speciální mateřská škola	3
Integrace v běžné základní škole	1
Základní škola speciální	16
Praktická škola	4
Jinou (Praktická třída s individuálním plánem, Střední pedagogická škola, Stacionář, Střední odborná škola)	5

## Přehled vzdělávacích zařízení



### Otázka č. 6 Jakou vzdálenost denně absolvuje Vaše dítě do školy?

U odpovědi škola je v místě bydliště odpovědělo 10 rodičů, u odpovědi škola je vzdálena 5-10 km odpověděli 4 rodiče, škola je vzdálena 10-20km odpovědělo 12 rodičů a u odpovědi škola je vzdálena 30- více km odpovědělo 5 rodičů.

### Přehled vzdálenosti vzdělávacích zařízení

Vzdálenost vzdělávacího zařízení od místa bydliště

Počet dětí navštěvujících školu

Škola je v místě bydliště	10
Škola je vzdálena 5-10 km	4
Škola je vzdálena 10-20 km	12
Škola je vzdálena 30 a více kilometrů	5



Nyní následují otevřené otázky v dotazníku, které jsme srovnávali z hlediska kombinovaného postižení dítěte.

Otázka č. 7 Prosím napište, s čím jste a nejste spokojeni s výukou ve škole.

Odpovědi rodičů dětí s mentálním a tělesným postižením

Na otázku odpovídalo 11 matek a 2 otcové. 5 dětí navštěvuje Základní školu speciální, zde byli rodiče s výukou spokojeni, ve školách využívali vhodných didaktických pomůcek, s výukou pomáhali dětem asistenti, ať už osobní nebo pedagogičtí. 3 děti navštěvovali Praktickou školu, zde byli rodiče s výukou také spokojeni. 1 dítě navštěvovalo Střední školu pedagogickou. Rodiče nebyli spokojeni s přístupem spolužáků k dítěti, neochota pomoci se zápisky z vyučování. A 2 děti navštěvovaly Základní školu s možností integrace. Jeden rodič byl s výukou a přístupem k dítěti spokojen, druhá matka dítěte byla nespokojena, ve škole byla malá vybavenost pomůcek pro postižené.

Odpovědi rodičů dětí s mentálním postižením kombinovaným se sluchovým postižením

Na otázku odpovídaly tři matky dětí s tímto postižením. Jedno z dětí navštěvovalo Mateřskou školu s možností integrace, matka byla s výukou spokojena, jen by uvítala více společných aktivit dětí a rodičů ve spolupráci s mateřskou školou. Jedno z dětí navštěvovalo Základní školu speciální, zde byla matka s výukou velice spokojena, výuka probíhala podle individuálního plánu, který dítěti ve vzdělávání velice pomáhal. A třetí dítě navštěvovalo denní stacionář, zde matka nebyla spokojena, stacionář disponuje málo kompetentními pracovníky ke vzdělávání dítěte.

Odpovědi rodičů dětí s mentálním postižením v kombinaci se zrakovým postižením

Na tuto otázku odpověděl jeden z rodičů, který byl s výukou spokojen.

Odpovědi rodičů dětí s mentálním postižením s obtížnou vychovatelností

Na tuto otázku odpovídaly 4 matky dětí. Dvě děti navštěvovaly Speciální mateřskou školu. Rodiče jsou s výukou spokojeni co se týče individuálního vzdělávacího plánu, ale uvítali by více pomůcek a vhodných terapií pro děti. Další dvě děti navštěvovaly Základní školu speciální. Jedna z matek nebyla spokojena s výukou. Žádali školu o přeřazení do praktické

školy, ale škola nechce o přeřazení slyšet, matce to odůvodnili ztrátou financí, o které by díky přesunu dítěte přišli. Druhá matka je s výukou spokojena, ale vadila jí přísnost jedné asistentky.

Odpovědi rodičů dětí se smyslovým postižením v kombinaci s tělesným postižením

Na tuto otázku odpověděly tři matky dětí. Jedno z dětí navštěvovalo mateřskou školu s možností integrace, zde byla s výukou matka spokojena. Druhé dítě navštěvovalo Základní školu speciální. Matka nebyla s výukou spokojena, dítě nezvládalo nápor učiva, dle matky se dítě zbytečně trápilo, o přeřazení do jiného vzdělávacího plánu nechtěla škola slyšet. A třetí dítě navštěvovalo praktickou školu, zde byla matka velice spokojena.

Odpovědi rodičů dětí s různým kombinovaným postižením, které bylo v dotazníku označeno položkou jiná kombinovaná postižení

Na tuto otázku odpovědělo 6 matek. 4 děti měly mentální postižení v kombinaci s autismem. Všechny matky byly s výukou spokojeni, jak s možností využití pomůcek, tak s personálem, který se chová velice profesionálně a lidsky. Všechny z dětí navštěvovaly Základní školu speciální. Jedno dítě mělo tělesné postižení v kombinaci s oční vadou, matka odpověděla na otázku, že přístup pedagogů nebyl dobrý. Dítě navštěvovalo Střední odborné učiliště. A jedno dítě mělo kombinaci jak mentálního postižení s tělesným, tak i přidružené smyslové postižení. Dítě nenavštěvovalo žádnou školu, proto matka nemohla výuku posoudit.

**Rozdělení dětí podle postižení a spokojenosti a nespokojenosti rodičů s výukou ve vzdělávacím zařízení**

Název postižení      spokojenost rodičů      nespokojenost rodičů

Mentální postižení v kombinaci s tělesným postižením	11	2
Mentální postižení v kombinaci se sluchovým postižením	3	0
Mentální postižení se zrakovým postižením	1	0
Mentální postižení s obtížnou vychovatelností	3	1
Smyslové postižení v kombinaci s tělesným postižením	2	1
Různá kombinovaná postižení	5	2

### Otázka č. 8 Jste spokojeni se současnou pomocí od státu pro handicapované?

#### Odpovědi rodičů dětí s mentálním a tělesným postižením

Na otázku odpovědělo celkem 13 rodičů, z toho jedenáct matek a dva otcové. Otcové nebyli s pomocí od státu spokojeni, chybělo jim více finančních prostředků, na vzdělávání svých dětí a na materiální věci, jako jsou různé kompenzační pomůcky, které jsou nezbytné při péči o postižené dítě. Všechny dotazované matky odpovídaly shodně, nebyly spokojeny s finanční pomocí od státu. Chyběly jim prostředky na cestování, pořizování pomůcek pro své děti.

#### Odpovědi rodičů dětí s mentálním postižením kombinovaným se sluchovým postižením

Na tuto otázku odpovídaly 3 matky. Všechny tři byly s pomocí od státu nespokojené. Dvě matky byly nespokojeny s posuzováním zdravotního stavu dítěte, připadalo jim zdoluhavé a finanční prostředky, které od státu pobíraly jsou nedostačující pro péči o jejich děti. Jedna ze tří matek prozatím otázku finanční pomocí od státu neřešila, protože její dítě mělo nízký věk na posuzování zdravotního stavu a s ním spojené výhody pro handicapované.

#### Odpovědi rodičů dětí s mentálním postižením v kombinaci se zrakovým postižením

Na tuto otázku odpovídal otec dítěte s tímto postižením a v odpovědi se nerozepisoval, pouze konstatoval nespokojenost s pomocí od státu.

#### Odpovědi rodičů dětí s mentálním postižením s obtížnou vychovatelností

Z dotazovaných rodičů dětí s mentálním postižením kombinovaným obtížnou vychovatelností odpověděly čtyři matky dětí s tímto postižením. Všechny shodně odpověděly, že nejsou spokojeny s pomocí od státu, především jim vadil přístup úředníků a posuzování zdravotního stavu dítěte, které je mnohdy velmi ponižující a trvá zbytečně dlouhou dobu. A příspěvek na péči pro takové děti je nedostačující.

#### Odpovědi rodičů dětí se smyslovým postižením v kombinaci s tělesným postižením

Odpovědi od tří matek byly opět shodné. Nebyly spokojeny s pomocí od státu, protože se změnilo posuzování zdravotního stavu, tak při novém posouzení jim byl příspěvek na péči snížen a i když se snažily pracovat, neměly dostatek finančních prostředků na léky, za které měsíčně platily několik tisíc.

Odpovědi rodičů dětí s různým kombinovaným postižením, které bylo v dotazníku označeno položkou jiná kombinovaná postižení

Z rodičů, které měli děti s různým kombinovaným postižením, jako bylo například smyslové postižení v kombinaci s tělesným a mentálním, mentální postižení v kombinaci s autismem, kombinace všech postižení výše zmíněných. Odpovědělo 6 matek, 5 z nich bylo nespokojeno s pomocí od státu, své odpovědi dále nerozvíjely. Jedna matka byla prozatím s pomocí spokojena, finanční příspěvek který dostávala na své dítě byl pro něj dostačující.

Otázka č. 9 Žádali jste někdy o pomoc pro Vaše dítě na potřebné pomůcky nebo lékařskou péči nějakou nadací?

**Grafické znázornění podle druhu postižení**

Název postižení      Odpověď ano      Odpověď ne      Odpověď nevím  
o takové možnosti

Mentální postižení v kombinaci s tělesným postižením	9	4	0
Mentální postižení v kombinaci se sluchovým postižením	1	2	0
Mentální postižení se zrakovým postižením	1	0	0
Mentální postižení s obtížnou vychovatelností	2	2	0
Smyslové postižení v kombinaci s tělesným postižením	1	1	1
Různá kombinovaná postižení	2	4	0

Z 31 dotazovaných rodičů odpovědělo 16 rodičů ano, žádali o pomoc některou z nadací v procentuálním vyjádření je to 51,61%. 14 rodičů odpovědělo, že ne v procentuálním vyjádření 45,16% a 1 z rodičů neví, že taková možnost existuje v procentech z celkového počtu odpovědí je to 3,23%..

#### Otázka č. 10 Co byste změnili v dnešním sociálním systému?

Odpovědi rodičů dětí s mentálním a tělesným postižením

Rodiče ve svých odpovědích zmiňovali především zjednodušení posuzování zdravotního stavu a ustálení posuzování zdravotního stavu, méně byrokracie, chtěli by větší daňovou úlevu pro rodiny s dětmi, zlevnění rehabilitačních pomůcek, aby byly dostupné všem. Dostupnější lázeňská péče.

Odpovědi rodičů dětí s mentálním postižením kombinovaným se sluchovým postižením

Na tuto otázku odpovídali tři rodiče, kteří měli dítě s tímto postižením. Opět se zmiňovali o zjednodušení sociálního systému, sloučit posuzování žádostí na příspěvek na péči s mobilitou a ZTP průkazkou pod jeden formulář. Chtěli by více pracovních míst na částečný úvazek, aby mohli pracovat.

Odpovědi rodičů dětí s mentálním postižením v kombinaci se zrakovým postižením

Přáním rodiče bylo zlevnit zdravotní pomůcky pro postižené, líbilo by se mu, kdyby každé dítě dostalo určitý obnos peněz, z kterého by si mohlo hradit pomůcky, nemuseli by se rodiče doprošovat o pomůcky na úřadech, kde o této problematice rozhodovali lidé, kteří neměli o těchto problémech přehled, neustále se systém mění a úřednice neuměly poradit.

Odpovědi rodičů dětí s mentálním postižením s obtížnou vychovatelností

V této otázce odpovídali tři rodiče, odpovídali shodně jako v předchozích položkách, více peněz na zdravotní pomůcky, dostupnější lázeňská péče.

Odpovědi rodičů dětí se smyslovým postižením v kombinaci s tělesným postižením

Jeden z rodičů odpověděl, že by změnil celý sociální systém, týkající se sociálních dávek pro postižené, aby měli postižení možnost zařadit se více do společnosti. Druhý rodič zmínil péči o nemocné, více nekonkretizoval a třetí rodič odpověděl, že by změnil celkové vyplácení dávek, také více nspecifikoval.

Odpovědi rodičů dětí s různým kombinovaným postižením, které bylo v dotazníku označeno položkou jiná kombinovaná postižení

Na tuto otázku odpovídalo 6 rodičů, změnili by celkové posuzování zdravotního stavu, jak už zmínili rodiče v předchozích položkách sjednotit posuzování příspěvku na péči, mobility a průkazky ZTP. Včasné vyplácení dávek a více finančních prostředků pro organizace, které pomáhají postiženým.

#### Otázka č. 11 Jakou pomoc od státu byste uvítali pro sebe?

Odpovědi rodičů dětí s mentálním a tělesným postižením

Na otázku odpovídalo celkem 13 rodičů, z toho 11 matek a 2 otcové.

Jeden otec odpověděl, že by uvítal osobního asistenta, který by se staral jednou týdně o potomka a rodič by si mohl něco zařídit, nebo jen udělat čas pro sebe. Druhý otec odpověděl, že by uvítal zjednodušení administrativy ohledně příspěvků a různých dávek. 5 matek odpovědělo, že by uvítaly jako pomoc od státu odlehčovací služby, aby si mohly odpočinout od každodenní čtyřicetihodinové péče. Další dvě matky by chtěly lepší finanční podporu a další čtyři matky by chtěly pomoc od státu v podobě částečného úvazku, aby mohly pracovat a zlepšit tak finanční situaci rodiny, která díky handicapu jejich dítěte je mnohdy na pokraji životního minima.



Odpovědi rodičů dětí s mentálním postižením kombinovaným se sluchovým postižením

Dotazovaní rodiče odpověděli, že by uvítali dostatečné finanční zajištění v důchodovém věku, zdravotnickou podporu v případě nemoci a také úlevy v lékárnách. Dále by chtěli, aby odborní lékaři předepisovali poukazy na pleny a pomůcky bez problémů a neodvolávali se na limity, které mají překročené a nemohou pomůcky předepsat.

Odpovědi rodičů dětí s mentálním postižením v kombinaci se zrakovým postižením

Odpovědí jednoho rodiče bylo, že by uvítal pracovní příležitost pro sebe, aby mohl současně pečovat o své dítě a také odlehčovací služby.

Odpovědi rodičů dětí s mentálním postižením s obtížnou vychovatelností

Jeden z rodičů odpověděl, že by uvítal více financí, druhý rodič by chtěl respitní služby a třetí rodič odpověděl, že se snaží pomoc od státu nepotřebovat.

Odpovědi rodičů dětí se smyslovým postižením v kombinaci s tělesným postižením

Jeden z rodičů odpověděl, že by žádnou pomoc od státu nechtěl, druhý z rodičů odpověděl, že by chtěl, aby stát platil stejným způsobem dávky, jako v jiných státech, bohužel nekonkretizoval ve kterých a třetí z rodičů by se chtěl dále vzdělávat.

Odpovědi rodičů dětí s různým kombinovaným postižením, které bylo v dotazníku označeno položkou jiná kombinovaná postižení

Ve dvou případech rodiče odpověděli, že by chtěli, aby stát poskytoval respitní péči pro rodiče. Další dva rodiče opět uvedli, možnost práce na částečný úvazek, podporu státu firmám, které zaměstnávají rodiče postižených dětí na částečné úvazky a další dva rodiče by chtěli, aby stát změnil vyplácení dávek příspěvku na péči jako výplatu pro rodiče, kteří pečují o své handicapované dítě.

### Otázka č. 12 Jakou pomoc od státu byste uvítali pro své dítě?

#### Odpovědi rodičů dětí s mentálním a tělesným postižením

Od šesti rodičů se nám dostalo odpovědi, že by chtěli pro své dítě více zařízení pro handicapované, kde by se kvalitně postarali o děti, až jednou rodiče nebudou schopni se o ně starat. Ostatních šest rodičů by si přálo pro své dítě více peněz na pomůcky pro ulehčení péče a jeden rodič by chtěl pro své dítě pečovatelku.

#### Odpovědi rodičů dětí s mentálním postižením kombinovaným se sluchovým postižením

Jeden ze tří dotazovaných rodičů odpověděl, že by si přál pro své dítě kvalitní vzdělání a rehabilitaci. Další z rodičů by chtěl zvýšení příspěvku na zdravotní pomůcky, na pleny při inkontinenci a potřebné léky. A třetí z rodičů by uvítal pečovatelku.

#### Odpovědi rodičů dětí s mentálním postižením v kombinaci se zrakovým postižením

Na tuto otázku odpověděl jeden z rodičů, který by chtěl, aby bylo více dostupných škol a děti nemusely cestovat do školy mnoho kilometrů, protože je to velice finančně náročné.

#### Odpovědi rodičů dětí s mentálním postižením s obtížnou vychovatelností

Na otázku odpověděli tři rodiče dětí s tímto postižením. Tři z rodičů by chtěli více podpory pro své děti v oblasti vzdělávání a možnost častější lázeňské péče a jeden z rodičů by chtěl pro své dítě do budoucna zajištění chráněného bydlení, až se nebude moci o své dítě postarat.

#### Odpovědi rodičů dětí se smyslovým postižením v kombinaci s tělesným postižením

Na otázku odpověděli tři rodiče. Jeden z rodičů odpověděl, že by pro své dítě uvítal osobního asistentu, který by se v době nepřítomnosti rodiče o dítě staral a další dva rodiče by chtěli více finančních prostředků, aby mohli svým dětem dopřát potřebnou péči.

Odpovědi rodičů dětí s různým kombinovaným postižením, které bylo v dotazníku označeno položkou jiná kombinovaná postižení

Na poslední otázku odpovídali rodiče dětí s více kombinovanými vadami takto. Jeden z rodičů by chtěl možnost volby rehabilitace i v oblasti čínské medicíny. Další z rodičů by chtěl pro své dítě více finančních prostředků na potřebné pomůcky. Dva rodiče by chtěli placeného asistenta. A další dva rodiče by chtěli větší podporu pro spolky, které podporují handicapované a kvalitní chráněné bydlení i v malých městech, aby měli do budoucna děti možnost kvalitního bydlení.

## Shrnutí

1. Výzkumná otázka: Navštěvují děti s kombinovaným postižením častěji speciální školy nebo jsou integrovány do běžných škol?

Na tuto výzkumnou otázku jsme dostali odpověď v otázce č. 5. Nejčastěji děti s handicapem navštěvují školy speciální. Z námi dotazovaných rodičů odpovědělo šestnáct rodičů, že jejich postižené dítě navštěvuje školu speciální. Je to především z důvodů individuální péče, speciální školy jsou lépe zařízeny na vzdělávání handicapovaných dětí, mají více pedagogického a pomocného personálu než v běžných školách. Více speciálních pomůcek, které pomáhají při výuce. Ve speciálních školách probíhá výuka podle individuálního plánu, který má každé dítě vytvořený s pomocí speciálních pedagogů z příslušných speciálních pedagogických center. Ve speciálních školách také probíhají různé formy rehabilitace, které v běžných školách nejsou možné. Z námi dotazovaných rodičů odpověděli pouze čtyři rodiče, že jejich dítě navštěvovalo běžnou školu s možností integrace, u dvou dětí to byla dokonce ještě mateřská škola, což do budoucna neznamena, že byly děti integrovány do běžné základní školy. Jednalo se ve dvou případech o děti s mentální retardací v kombinaci s tělesným postižením, v jednom případě s mentálním postižením v kombinaci se sluchovým postižením a ve čtvrtém případě s postižením smyslovým v kombinaci s tělesným, toto dítě navštěvovalo Střední pedagogickou školu. V běžných školách byl problém sehnat pro dítě osobního nebo pedagogického asistenta, kterého si museli rodiče hradit ze svých peněz sami, což mnohdy nebylo možné, vzhledem k finanční situaci rodin s postiženým dítětem.

2. Výzkumná otázka: Jaká je dostupnost vzdělávacích zařízení pro handicapované?

Na tuto výzkumnou otázku jsme dostali odpověď v otázce č. 6. Zajímalo nás, jakou vzdálenost musí denně dítě s handicapem absolvovat při dojíždění do vzdělávacího zařízení. Speciálních škol není takový dostatek, proto mnohdy děti musí cestovat několik desítek kilometrů, což je velmi pro rodinu nákladné a finanční prostředky, které stát přispívá na provoz motorového vozidla jsou nedostačující. Částka 400,- korun měsíčně na mobilitu, která je určena pro postižené na dopravu v žádném případě nestačí na náklady spojené s denním cestováním do vzdělávacího zařízení. V našem výzkumu jsme se dozvěděli, že v místě bydliště mělo z dotazovaných rodičů školu deset dětí. Dojíždět do školy 5-10 kilometrů musely čtyři děti, vzdálenost školy od bydliště 10 – 20 kilometrů muselo absolvovat dvanáct

děti a 30 a více kilometrů muselo dojíždět 5 dětí, z toho vyplývá, že většina dotazovaných rodičů muselo své dítě denně do školy vozit. Pro rodinu je to velké omezení v čase, který by rodič mohl věnovat zaměstnání, které mnohdy i z tohoto důvodu není možné, aby mohl rodič vykonávat. Kdybychom to vzali z pohledu autorky práce, která vozila dceru do speciální školy 30 kilometrů denně a musela cestu absolvovat čtyřikrát za den, měsíční finanční prostředky vynaložené jen na cestu do vzdělávacího zařízení dosahují 8000,- korun měsíčně. Není v silách rodičů dětí s postižením, kteří nemohou pracovat, aby byli schopni finančně zvládnout takovou situaci a umožnit dítěti kvalitní vzdělání.

### 3. Výzkumná otázka: Je finanční pomoc od státu pro handicapované dostačující?

Na tuto výzkumnou otázku se nám dostalo odpovědi především v otázce číslo 8. Ze všech jednatřiceti dotazovaných rodičů odpovědělo 29 rodičů shodně, že nejsou spokojeni s pomocí od státu. Jeden z rodičů prozatím nemohl posoudit díky nízkému věku dítěte, který byl pro využívání sociálních příspěvků klíčovým. A jeden z rodičů je prozatím s pomocí od státu spokojen, finanční prostředky zatím pokrývají náklady spojené s péčí o dítě. Většina nespokojených rodičů odpovídala, že jim chybí finanční prostředky na léky, které jsou velice drahé a musí je děti užívat, dále nedostatek finančních prostředků na kompenzační pomůcky, zpřísnění posuzování zdravotního stavu, zamítávání žádostí na pořízení motorového vozidla, které je velmi důležitou součástí při péči o handicapované dítě, musí dojíždět do školy, na rehabilitace, k lékařům. Kritéria na posuzování jsou mnohdy nesmyslná, nedomyšlená a znevýhodňující. Většinu finančních prostředků, které od státu dostanou na péči pro své dítě vynakládají rodiče na vzdělání a cestování a bohužel jim nezbyvá na běžné potřeby pro dítě.

### 4. Výzkumná otázka: Jakou pomoc od státu by rodiče uvítali pro sebe a své dítě, aby jim ulehčila péči?

Na tuto výzkumnou otázku odpovídali rodiče v otázkách číslo 11 a 12. V podstatě odpovídali u obou otázek shodně, pomoc potřebná jak pro děti tak pro rodiče se prolínala. Většina rodičů by potřebovala více finančních prostředků, aby nemuseli prosit a žebrot o finanční prostředky firmy, nadace, které jsou ochotni poskytnout sponzorské dary na pořizování kompenzačních pomůcek, lázeňské péče, která je velmi nákladná. Většina rodičů se také shodla na pomoci v oblasti respitní péče, odlehčovacích služeb, mít možnost osobního

asistenta alespoň jeden den v týdnu, kdy by rodiče měli možnost si odpočinout od každodenní náročné péče, která je vyčerpává a měli by možnost načerpat novou energii. Spousta rodičů zůstala na péči o postižené dítě sama, a proto je i velmi náročné mít možnost nějaké psychické úlevy a jít třeba i jen s kamarádkou na kávu. Někteří rodiče myslí i do budoucna, co bude, až tu jednou nebudou a o dítě se bude muset někdo postarat, aby mělo možnost kvalitního bydlení a rodiče měli jistotu, že se jejich dítěti dostane dobré péče, jako mělo dítě v domácím prostředí. Hodně z rodičů by si přálo pracovat na částečný úvazek, zlepšit tím tak finanční situaci rodiny, ale také přijít mezi lidi a být více součástí společnosti, mít možnost se zapojit do běžného života.

## Závěr

Hlavním cílem naší práce bylo zjistit, jestli rodiče dětí s postižením mají dostatek finančních příspěvků na péči o tyto děti. V naší práci jsme se jednoznačně dozvěděli, že rodiče nejsou spokojeni s finančními prostředky, které pro své dítě od státu dostávají, jsou nedostatečné a péči o nemocné dítě jim moc neulehčují. Každodenní péče o nemocného je velkou zátěží jak fyzickou, tak psychickou. Péče o tyto děti je velmi intenzivní, čtyřiaadvaceti hodinová, bohužel někteří z rodičů zůstanou na péči o svého potomka sami a tím pádem se pro ně život se svým postiženým dítětem stává velkou zátěží.

Chtěli bychom touto prací poukázat na to, že není dostatek vzdělávacích zařízení pro postižené děti, nebo když už jsou, tak jsou málo dostupné pro rodiče, kteří je musí vozit do měst vzdálených i desítky kilometrů. Potřebné kompenzační pomůcky jsou předražené, firmy vydělávají na kompenzačních pomůckách nemalé peníze, které rodiče nemají. Jsou nuceni žádat zdravotní pojišťovny o pomoc, což znamená zdoluhavé papírování, vynakládání zbytečné energie, které by mohli věnovat svým dětem. Pojišťovny pomůcky nechtějí proplácet, rodiče jsou nuceni oslovovat nadace a soukromé firmy o pomoc. Změna sociálního systému, zjednodušení posuzování zdravotních stavů a sjednocení pracovišť, by moc ulehčilo práci rodičům, kteří pečují o své dítě doma. Svou domácí péčí státu šetří nemalé finanční prostředky, které by musel stát vynaložit, kdyby bylo dítě umístěno v ústavu.

Celkem rozdaných dotazníků bylo 40, vráceno bylo 31, což je 77,5% návratnost. Považuji to za dostatečné k vyhodnocení mého výzkumu.

Při naší výzkumné práci jsme se setkali i s neochotou dotazník vyplnit, ať už z důvodu nevole, vyplňovat jakýkoliv formulář, ale i z důvodu, že rodiče nevěděli, jak na otázky odpovědět. Byli bychom rádi, kdyby naše práce poukázala na nedostatky, které dnešní sociální systém pro handicapované občany má, a co by si rodiče přáli a něco se do budoucna změnilo. Není v silách rodičů se intenzivně starat o nemocné dítě a ještě bojovat s úřady o pomoc. Naše děti si nevybraly, že budou nemocné, chtějí jen žít plnohodnotný život ve své rodině.

## 10 Seznam literatury

1. JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 1. vydání. Nakladatelství Triton Praha, 2001. ISBN 80-7254-192-7
2. KERROVÁ, Susan. *Dítě se speciálními potřebami*. 1. Vydání. Nakladatelství Portál, 1997. ISBN 80-7178-147-9
3. KRAUS, Josef. *Dětská mozková obrna*. Grada, 2004. s. 348. ISBN 80-247-1018-8
4. OPATŘILOVÁ, Dagmar; ZÁMEČNÍKOVÁ, Dana. *Možnosti speciálně pedagogické podpory u osob s hybným postižením*. Brno: MU, 2008
5. RENOTIÉROVÁ, Marie; LUDÍKOVÁ, Libuše. *Speciální pedagogika*. 4. Vydání. Vydala Univerzita Palackého v Olomouci, 2006. s. 314. ISBN 80-244-1475-9
6. VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3. Vydání. Nakladatelství Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3
7. VOTAVA, Jiří. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. Nakladatelství Karolinum, 2003. ISBN 80-246-0708-5

Internetové zdroje:

[www.kontobariery.cz](http://www.kontobariery.cz)

[www.detskymozek.cz](http://www.detskymozek.cz)

[www.pomoztedetem.cz](http://www.pomoztedetem.cz)

[www.paraple.cz](http://www.paraple.cz)

[www.vize97.cz](http://www.vize97.cz)

[www.dobromysl.cz](http://www.dobromysl.cz)

[www.mpsv.cz/cs/9](http://www.mpsv.cz/cs/9)



## 11 Přílohy

### 11.1 Seznam příloh

1 příloha: Dotazník pro rodiče dětí s kombinovaným postižením

2 příloha: Fotografie muzikoterapie

3 příloha: Fotografie rehabilitace v bazénu

4 příloha: Fotografie canisterapie

5 příloha: Fotografie Vojtovy metody

## Dotazník pro rodiče dětí s kombinovaným postižením

(názory rodičů dětí s kombinovaným postižením na úroveň současné péče o tyto děti)

Dobrý den,

Jsem studentkou třetího ročníku Pedagogické fakulty v Českých Budějovicích a studuji obor Sociální pedagogika. Píši bakalářskou práci na téma Názory rodičů dětí s kombinovaným postižením na úroveň současné péče o tyto děti. Chtěla bych Vás proto poprosit o vyplnění krátkého dotazníku. Sama jsem matkou postiženého dítěte a zajímají mě názory na tuto problematiku i od ostatních rodičů. Pokud to bude možné, byla bych ráda, kdyby dotazník vyplnil každý z rodičů zvlášť. Moc děkuji za Váš čas. Markéta Příbylová

1. Jaký je Váš rodičovský vztah k dítěti?
  - a. Matka
  - b. Otec
  
2. Jaké kombinované postižení má Vaše dítě?
  - a. Mentální postižení s tělesným postižením
  - b. Mentální postižení se sluchovým postižením
  - c. Mentální postižení se zrakovým postižením
  - d. Mentální postižení s obtížnou vychovatelností
  - e. Smyslové a tělesné postižení
  - f. Jiné, uveďte jaké
  
3. Jak staré je Vaše dítě?  
-----

4. Jakou školu navštěvuje Vaše dítě?

- a. Mateřskou školu s možností integrace
- b. Speciální mateřskou školu
- c. Základní školu s možností integrace
- d. Základní školu speciální
- e. Praktickou školu
- f. Jinou, prosím uveďte jakou? .....

5. Jakou vzdálenost denně absolvuje Vaše dítě do školy?

- a. Škola je v místě bydliště
- b. Škola je vzdálena 5-10 km
- c. Škola je vzdálena 10-20 km
- d. Škola je vzdálena 30-více km

6. Kdo Vám poskytl potřebné informace ohledně postižení Vašeho dítěte?

- a. Ošetřující lékař v nemocnici
- b. Dětský lékař
- c. Neurolog
- d. Psycholog
- e. Raná péče
- f. Někdo jiný, prosím uveďte kdo

.....

7. Prosím napište, s čím jste a nejste spokojeni s výukou a výchovou ve škole.

-----

8. Jste spokojeni se současnou pomocí od státu pro handicapované?

-----

9. Žádali jste někdy o pomoc pro Vaše dítě na potřebné pomůcky nebo lékařskou péči nějakou nadací?

- a. Ano
- b. Ne
- c. Nevím o takové možnosti

10. Co byste změnili v dnešním sociálním systému?

-----

11. Jakou pomoc od státu byste uvítali pro sebe?

-----

12. Jakou pomoc od státu byste uvítali pro své dítě?

Děkuji za vyplnění dotazníku.



**Muzikoterapie v DC Arpida(vlastní zdroj)**



**rehabilitace plavání SK Kapři Jindřichův Hradec (vlastní zdroj)**



**Canisterapie (vlastní zdroj)**



**Vojtova metoda v DC Arpida(vlastní zdroj)**



