

**UNIVERZITA
JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA**

Magisterské kombinované studium
2010-2012

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Světlana Černá

Rodina s dítětem s dětskou mozkovou obrnou

Praha 2012

Vedoucí magisterské práce:

PhDr. Olga Nytrová

COMENIUS UNIVERSITY PRAGUE

Master Combined Studies

2010-2012

Diploma Thesis

Světlana Černá

Family with a child with cerebral palsy

Prague 2012

The Diploma Thesis Work Supervisor:

PhDr. Olga Nytrová

Prohlášení

Prohlašuji, že předložená magisterská práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Praze dne 15. března 2012

Světlana Černá

Poděkování

Chtěla bych poděkovat PhDr. Olze Nytrové za odborné vedení, za podporu a cenné rady, a také za dostatek inspirace při zpracování této práce. Dále děkuji rodinám, především maminkám, handicapovaných dětí za pomoc a podněty s praktickou částí práce. A v neposlední řadě děkuji svojí rodině - mamince za odbornou pomoc a povzbuzení, dále za pevné nervy a maximální podporu mému příteli a naší holčičce za radost v životě.

Anotace

Tato magisterská práce nás seznamuje s problematikou rodin dětí s postižením, konkrétně dětskou mozkovou obrnou. S využitím odborných pramenů práce osvětluje problematiku dané nemoci, popisuje život a možnosti těchto rodin, ukazuje na dopady nemoci, především v sociální a psychické oblasti. Teoretická část práce je dále věnována úloze a přínosu komplexní rehabilitace. Praktická část práce popisuje skutečný život těchto rodin, jejich zkušenosti, nazírání na svět, a nakolik se po narození dítěte s DMO změnil.

Klíčové pojmy

Dětská mozková obrna

Inkluze

Postižení

Rehabilitace

Rodina

Služby

Společnost

Výchova

Vývoj

Životní styl

Annotation

This master thesis final paper introduces the issue of families with children with disabilities, more specifically children with brain palsy. Using expert sources this work illuminates the issues of disease, describes effects of this disease on families especially in social and psychological sphere and also describes the life of those children and the life of their families. The theoretical part of this work is also focused on the role and contribution of comprehensive rehabilitation. The practical part of this work is describing every day life of those families, their experiences, the way how they see the world around them and how drastically have their lives changed after the birth of a child with a brain palsy.

Key words

Cerebral palsy

Inclusion

Disability

Rehabilitation

Family

Service

Society

Education

Evolution

Lifestyle

OBSAH

ÚVOD	9
TEORETICKÁ ČÁST	12
1. DĚTSKÁ MOZKOVÁ OBRNA	12
1.1. ETIOLOGIE DĚTSKÉ MOZKOVÉ OBRNY	12
1.2. FORMY DĚTSKÉ MOZKOVÉ OBRNY	13
1.2.1. <i>Jiné zdravotní problémy provázející dětskou mozkovou obrnu</i>	14
1.3. LÉČBA DĚTSKÉ MOZKOVÉ OBRNY	14
2. ETICKÉ OTÁZKY RODINY S POSTIŽENÝM DÍTĚTEM	16
2.1. HODNOTY V RODINĚ S DÍTĚTEM S POSTIŽENÍM	16
2.2. VEŘEJNOST A RODINA DÍTĚTE S POSTIŽENÍM	18
3. PSYCHOSOCIÁLNÍ PROBLEMATIKA DĚTSKÉ MOZKOVÉ OBRNY	20
3.1. DÍTĚ S DĚTSKOU MOZKOVOU OBRNOU V RODINĚ	20
3.1.1. <i>Rodičovství jako úkol</i>	22
3.1.2. <i>Vyrovňávání se rodičů s postižením dítěte</i>	24
3.1.3. <i>Vztahy v rodině postiženého dítěte</i>	26
3.2. ODLIŠNOSTI VÝVOJE DÍTĚTE S DĚTSKOU MOZKOVOU OBRNOU	30
3.2.1. <i>Vliv výchovy</i>	33
3.3. PSYCHIKA DÍTĚTE S DĚTSKOU MOZKOVOU OBRNOU	38
3.4. SOCIÁLNÍ DŮSLEDKY DĚTSKÉ MOZKOVÉ OBRNY	40
3.5. POSTOJ SPOLEČNOSTI K POSTIŽENÍ	41
3.5.1. <i>Historický vývoj</i>	42
3.5.2. <i>Současná společnost</i>	43
4. KOMPREENZIVNÍ REHABILITACE	47
4.1. KONCEPCE UCELENÉ REHABILITACE PŘI DMO	47
4.1.1. <i>Léčebná rehabilitace při DMO</i>	48
4.1.2. <i>Další druhy rehabilitace</i>	49
4.2. ODBORNÁ POMOC	49
4.2.1. <i>Lékařská pomoc</i>	49
4.3. PÉČE STÁTU O RODINY S DÍTĚTEM S DĚTSKOU MOZKOVOU OBRNOU	51
4.3.1. <i>Dávky a sociální služby</i>	52
4.3.2. <i>Vzdělávání dětí s dětskou mozkovou obrnou</i>	53
4.4. INTEGRACE A INKLUZE	54
PRAKTICKÁ ČÁST	59

5. EMPIRICKÁ ČÁST	59
5.1. CÍL EMPIRICKÉ ČÁSTI PRÁCE.....	59
5.2. POUŽITÉ METODY	59
5.3. CHARAKTERISTIKA SOUBORU	60
5.4. HARMONOGRAM POSTUPU	60
5.4.1. Přípravná fáze	60
5.4.2. Realizační fáze.....	60
5.4.3. Vyhodnocovací fáze	60
5.5. KAZUISTIKA A.....	61
5.6. KAZUISTIKA B.....	63
5.7. KAZUISTIKA C.....	66
5.8. KAZUISTIKA D.....	68
5.9. INTERPRETACE VÝSLEDKŮ A JEJICH ZÁVĚR	71
ZÁVĚR	73
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	75
SEZNAM PŘÍLOH	79

ÚVOD

Byl to takový pošmourný mrazivý den a já si už druhý den „stěžovala“ sestře a následně ještě odbornější pracovníci v nemocnici, že necítím pohyby miminka v břiše. „Co pořád otravujete, no tak se na to podíváme“ zazněl ortel na ranní vizitě. Než se na to někdo podíval, miminko vytahovali, ba přímo rvali smrtce z lopaty v půl osmé večer. Naše holčička, o které jsme v těhotenství mohli uvažovat v tom smyslu, že by mohla být fotbalistkou, se nehýbala ani nedýchala...dneska jsou jí tři a ve zdravotní knížce má napsanou diagnózu dětská mozková obrna.

Dětská mozková obrna v rodině je i tématem této práce. Jsou interpretovány formy a projevy této nemoci, popsán je ideální model komplexnosti léčby i inkluze. Řešeny jsou etické otázky. Seznamuje s odlišnostmi vývoje a života postiženého dítěte a jeho rodiny, s psychosociálními důsledky, zabývá se též společenskými postoji k dané problematice. Práce obeznamuje čtenáře s životy rodin takto postižených dětí a začleněním do společnosti.

Narození dítěte je zpravidla radostná událost. *Ne všichni ale mají to štěstí, aby jim lékař mohl říci: Je to kluk (holka) - a je v pořádku. Zlá sudička, se kterou nikdo nepočítal, někdy dá dítěti do vínku nemoc či postižení. A mladá rodina, která se zatím potýkala jen s běžnými problémy, jaké život přináší každému z nás, stojí tváří v tvář situaci, že jejich dítě není jako ostatní.* (Kutálková in Chvátalová, 2001, úvodní slovo)

Člověk se v ideálním případě narodí do rodiny. *Přirozenou primární skupinou, institucí, je rodina. Přes všechny její krize, jimiž prošla a prochází, stále tvoří základní článek společnosti.* (Jankovský, 2003, s. 78)

Rodina je původní a nejdůležitější skupinou. Rodinné vztahy jsou těmi prvními, co zažíváme, a právě na dětech je vidět, jaká rodina je, jak se o sebe její členové starají, nakolik se spolu radují. Rodina by nás měla provést dětstvím, pomoci nám s dospíváním a prožít s námi naši dospělost. Rodina by měla dítěti pomoci chápat, jak svět funguje a to nikoli příkazy, ale pochopením, pohledem dětskýma očima. Rodiče by měli pro dítě vytvořit

láskyplné prostředí, jsou prvními vychovateli a vzory, rodina člověka utváří a z nedostatku rodičovské lásky si člověk může nést s sebou různá traumata celý život. Rodina by měla člověka naučit hodnotám a tradicím, posilovat lidské sebevědomí a sebeúctu, u dítěte je láska úzce spojená se sebehodnocením a rozvojem „já“.

Malé dítě trpící nedostatkem lásky je silně psychosomaticky narušeno. Musí projít vývojovou fází, kdy se cítí naprosto akceptováno v lásce, jinak není vzhledem ke své bezmocnosti psychosomaticky životaschopné. (Lauster, 1994, s. 58)

Co ale dělat v případě, když se narodí dítě, které není ve svém vývoji standartní ukázkou vývojových tabulek, kdy maminka stále častěji na otázky okolí, zda miminko již dělá to či ono, musí odpovídat slovy ne, nedělá. Jedná se o velmi citlivý a choulostivý problém, který je mimořádně složitý. Může jít o situace, kdy se dítě s postižením narodí, ale ani v tomto případě nemusí být rodiče obeznámeni s realitou v co nejranějším věku, nebo postižení získá v průběhu dětství.

V případě narození dítěte s postižením prožívají rodiče těžkou deziluzi, neboť přirozeně očekávali narození zdravého a krásného dítěte, které bude naplněním jejich vztahu, všech jejich očekávání a snů. (Jankovský, 2003, s. 138)

Potom už záleží na mnoha okolnostech. Jaké je postižení dítěte, nakolik bude schopno žít plnohodnotně a samostatně svůj život? Jaké jsou osobnosti rodičů? Jak silný je jejich partnerský vztah? Jaké je rodinné zázemí? Co přátelé rodiny? Jak bude vypadat rodinný život s dítětem, které má problém? Budou moci jezdit na výlety, chodit na koupaliště apod.? Budou moci oba rodiče chodit do práce? Otázkami tohoto typu bych mohla popsat celou tuto práci. Nytrová, Pikálková ve své knize „Dialog mezi hodnotami“ (2011) uvádí, že současně záleží na tom, jaké hodnoty rodiče vyznávají. Některým rodinám pomáhá zakotvení ve víře, opora v Desateru, skutečně naplňovaná láska k bližnímu.

Práce je rozdělena do dvou částí - teoretické a praktické. V první části jsou teoreticky popisovány okruhy týkající se tématu. Vysvětlení pojmů, které tvoří osu a poukazují na problémy rodiny s dítětem s dětskou mozkovou obrnou. Seznamuje nás se základními fakty diagnózy dětská mozková obrna a líčí psychosociální dopady nemoci na rodinu tohoto dítěte.

V praktické části jsou životy těchto rodin popsány, vylíčeny zkušenosti a možnosti z pohledu rodičů, převážně matek, shrnuty názory na jejich situaci v rámci postojů a péče celé společnosti.

Důvodem pro volbu tohoto tématu je autorčin vlastní rodinný život. Práce je sestavena na základě zpracování odborné literatury, celý text je provázen subjektivními postřehy. Autorka srovnává uvedené a doporučené postupy s realitou všedního dne, téma práce považuje za přínosné i z tohoto důvodu.

Cílem práce je ukázat život rodiny s „tak trochu jiným“ dítětem. Autorka se snaží o co nejčtivější formu práce, podat křehký problém s porozuměním a empatií, v přátelském a pozitivním tónu a nikoli jako tragédii. *Vezmeme-li na zřetel rodinu s postiženým dítětem, tak se především ukáže, že je vystavena většímu výchovnému zatížení než rodina s nepostiženými dětmi.* (Pipeková, 2006)

Rozdíl je jen v tom, že splnit své základní funkce je pro rodinu s postiženým dítětem obtížnější, složitější, náročnější. Jsou tu určitá specifická úskalí a nebezpečí. Pokud jsou si jich rodiče vědomi, je to prvním krokem k tomu, abychom se jim vyhnuli. Předpokladem je dobré pochopení situace postiženého dítěte v rodině i situaci rodiny, které takové dítě má. (Stehlík, 1977)

Základní metodou zkoumání je rozhovor o životě rodiny dítětem s postižením DMO v naší společnosti

Práce umožňuje srovnání teoretické části s praktickou s co největší pečlivostí ve vztahu k jejich zkušenostem a s ohledem na pocity těchto rodičů.

Teoretická část

Teoretická část je rozdělena na několik kapitol. Poskytuje základní informace o dětské mozkové obrně. Dále jsou podrobněji rozvedeny okruhy vztahující se k tématu práce. Život a odlišnosti rodiny s postiženým dítětem, psychosociální dopady, a možná rehabilitace, nejen nemoci, ale i společnosti.

1. DĚTSKÁ MOZKOVÁ OBRNA

V průmyslovém světě se dětská mozková obrna vyskytuje přibližně ve dvou případech na 1 000 živě narozených dětí. Vyskytuje se ve větší míře u chlapců než u dívek; Evropská síť s názvem Surveillance of Cerebral Palsy in Europe, SCPE (sledování dětské mozkové obrny v Evropě) uvádí poměr chlapců k dívkám 1,33:1. Dětskou mozkovou obrnu, původně známou pod názvem cerebrální paralýza, poprvé popsal anglický chirurg William Little v roce 1860. (Dmoinfo.cz. [online]. [cit. 2012-03-06]. Dostupné z: dmoinfo.cz/informace-o-dmo)

Nemoc byla známa již dříve, ale Little poukázal zejména na to, že je poškozen mozek, a v důsledku toho porušena i hybnost. (Kraus, Šandera, 1975, s. 37)

Podle dostupných statistických údajů na základě zprávy Ústavu zdravotnických informací a statistiky České republiky za rok 2010 (údaje za rok 2011 nebyly dosud zveřejněny, pozn. autorky) byl v kategorii 0-14 let počet absolutních případů dětské mozkové obrny 6043 a ve skupině dorostu (15-18 let) 2 388. (Uzis.cz. [online]. [cit. 2011-09-02]. Dostupné z: uzis.cz/publikace/zdravotnictvi-cr-2010-statistickych-udajich)

1.1. Etiologie dětské mozkové obrny

Příčiny dětské mozkové obrny (dále DMO) jsou prenatální, perinatální a postnatální.

Etiologie DMO je velmi rozmanitá, ne vždy prokazatelná, často dochází ke kombinaci příčin.

Příčiny DMO jsou podle Lesného (1989) v období:

- Prenatálním (před porodem) - všechna onemocnění matky v těhotenství, infekční onemocnění v prvních měsících gravidity, působení nejrůznějších škodlivin, nedostatečná výživa matky, nedonošenost nebo přenesenost plodu, škodlivé působení rentgenových paprsků, rádiového záření aj.
- Perinatálním (během porodu) - všechny nepříznivé okolnosti kolem porodu obtížný porod, překotný nebo - dlouhotrvající porod, klešťový porod, porod pánevním koncem, krvácení do mozku, asfyxie (dušení z nedostatku kyslíku), nedonošenost, ale i přenošenost.
- Postnatálním (po porodu) - jsou všechny infekce, zejména zánět plic, zánět žaludku a tenkého střeva), jež prodělá dítě asi do 6. měsíce věku. Encefalitida, meningitida, působení toxických látek do 1. roku dítěte.

1.2. Formy dětské mozkové obrny

Dětská mozková obrna není jedna nemoc v přesném smyslu slova, je to skupina postižení, jež spojuje mezi sebou jednak původ v raném dětství nebo ještě před narozením, jednak druh poruchy. Jsou to poruchy centrální, to jest mozkové regulace hybnosti. (Stehlík, 1977, s. 12)

Během prvního roku dítěte se klinický obraz teprve utváří, neurologie používá označení centrální koordinační porucha a centrální tonusová porucha. Pro DMO je typické hybné postižení, tělesná neobratnost, zejména špatná koordinace pohybů. Může být ve svém projevu dosti různorodá.

Podle charakteru hybné a tonusové (svalové napětí) poruchy dělíme DMO na spastické (zvýšené svalové napětí) a nespastické formy.

Spastické formy dále dělíme:

- Diparetické - postižení dolních končetin různého stupně
- Hemiparetické - postižení jedné poloviny těla, převažuje postižení horní končetiny
- Kvadraparetické - nejzávažnější, postižení všech 4 končetin

Nespastické formy jsou členěny:

- Hypotonické - snížené svalové napětí, pokud tato forma přetrvává, je doprovázena těžkou mentální retardací
- Dyskinetická - neovladatelné mimovolní pohyby (Pipeková, 2006)

Vzácnější formou DMO, která se objevuje u 10% nemocných, je mozečkový syndrom. Ten postihuje především pohybovou koordinaci a zpravidla i rozumové schopnosti. (Vágnerová, 2004)

1.2.1. Jiné zdravotní problémy provázející dětskou mozkovou obrnu

DMO je velice často kombinována s dalšími poruchami, nejčastěji duševního vývoje a sníženým intelektem (asi 66%). Dále s poruchami řeči, poruchami chování, epileptickými záchvaty, časté jsou i smyslové poruchy, ať již zrakové, např. tupozrakost, šilhavost, anebo sluchové - různé stupně nedoslýchavosti. (Pipeková, 2006)

Mezi další komplikace patří též růstová retardace - nižší vzrůst, opožděný rozvoj sekundárních pohlavních znaků v pubertě, oslabení postižených končetin, dále např. poruchy vnímání dotyku a bolesti, poruchy vnímání vlastního těla. (nemoci.vitalion.cz. [online]. [cit. 2011-10-06]. Dostupné z: nemoci.vitalion.cz/detska-mozkova-obrna/)

1.3. Léčba dětské mozkové obrny

DMO je nemoc, která se vyléčit nedá. Na druhé straně stojí fakt, že se jedné o onemocnění, které je neprogresivní, tedy takové, které se během života nezhoršuje. Ovšem během života pacienta s DMO dochází k určitému vývoji a to oběma směry - pozitivním i negativním. Záleží na zrání nervové soustavy a vývoji celého organismu dítěte. Dalším významným faktorem je čas, tedy doba rozpoznání nemoci a zahájení léčebné rehabilitace. Tato rehabilitace je pro nemocného otázkou v podstatě celoživotní. Včasně a intenzivně zahájená rehabilitace může život dítěte ovlivnit do té míry, že do světa batolecího či dalších vývojových etap může vstupovat s tak potlačenými či zmenšenými projevy patologické hybnosti, že jeho možnosti jsou srovnatelné se zdravými jedinci.

Zásadní rozdíl mezi léčbou DMO a jinými dětskými nemocí je v tom, že léčba DMO není otázkou dnů, ba ani týdnů, měsíců. Vyžaduje trpělivost, vytrvalost, pravidelnost, a v neposlední řadě víru a naději. (Stehlík, 1977)

Léčení dětské mozkové obrny prošlo v minulosti určitými vývojovými etapami. Původně se s dětmi, postiženými dětskou mozkovou obrnou, nedělalo vůbec nic. Nebyla známá prakticky žádná léčebná metoda. Později se začali o toto onemocnění zajímat ortopédi a prováděli u dětí takto postižených různé operace na končetinách (na svalech, kostech, šlachách). Těmito operacemi se snažili odstranit různé deformity končetin. V další etapě se začali o toto onemocnění zajímat neurologové a rehabilitační lékaři. Zjistilo se, že vhodným a včas prováděným léčením je možno u velkého počtu dětí s dětskou mozkovou obrnou předejít vzniku těchto deformit na končetinách. Vznikaly postupně různé metodiky léčebné rehabilitace, které jsou schopny zlepšit pohybový stav a pohybový vývoj dětí. (Stehlík, tamtéž, s. 25)

Lesný ve svém textu (1989) uvádí, že se daří integrovat pacienty s DMO asi v 75% případech, s dobou má zvyšující tendenci.

Léčba je komplikovaná v tom, že neexistuje jeden postup, který by se dal úspěšně aplikovat na všechny nemocné. Je třeba brát v potaz možnosti jedince, velkou roli sehrávají jeho rozumové schopnosti a též osobnostní vlastnosti jako je vůle, cílevědomost, houževnatost, motivace apod. Co pomůže jednomu dítěti, může mít u druhého naprosto nulový efekt.

O jednotlivých léčebných metodách detailněji pojednává kapitola Komprehenzivní rehabilitace této práce. V podstatě nám nejde jen o to, jestli a jak bude dítě chodit. Jde nám o celkový rozvoj osobnosti, tedy o to, jak bude komunikovat, jaké bude mít vztahy, zda a jak bude schopno se vzdělávat, postarat se o sebe. Konečným cílem je jeho úspěšné začlenění do společnosti.

2. ETICKÉ OTÁZKY RODINY S POSTIŽENÝM DÍTĚTEM

Žijeme ve světě, v němž rozmanitost obrazů světa a světových názorů vyvolává také různost morálních pojetí. Mění se svět klade stále nové otázky a požaduje nové odpovědi. Představuje pro etiku neustálou výzvu. Současné uspořádání světa vyžaduje novou etiku odpovědnosti, založenou na nutném minimu společných humánních hodnot, kritérií a postojů, jimž budou moci přitakat všechny národy a všechna společenství. Důležitá je tolerance, snášenlivost a partnerství, které jsou všem lidsky ku prospěchu. Potřeba chápat nutnost určitého kompromisu a být k němu ochotni. (Nytrová, Pikálková, 2007, s. 27)

Morálka v pravém slova smyslu začíná teprve tam, kde se člověk nerozhoduje podle toho, co dělají a chtějí všichni, nýbrž podle toho, co za správné pokládá on sám. (Sokol, 1998, s. 193)

Etika, ležící především na průsečíku filosofie, teologie, psychologie a antropologie je důležitá pro zdraví společnosti. Hledáme odpovědnost, vztah, Člověka vždy zajímala otázka po absolutně správném jednání. Lidský život se skládá z rozhodnutí. Rozhodujeme-li se, volíme mezi různými možnostmi chování. I když si myslíme, že se v určité věci nedokážeme rozhodnout a necháme ji tzv. ležet bez rozhodnutí, tak i přesto jsme učinili rozhodnutí, totiž že nic nepodnikneme. (Nytrová, Pikálková, 2007)

2.1. Hodnoty v rodině s dítětem s postižením

Napadlo vás někdy přemýšlet o tom, jak se vybírají matky pro postižené děti? Já si to představuji tak, že Bůh dává instrukce andělům a ti si je zapisují do ohromné matriky.

„Amstrongová Beth, syn. Patronem bude Matouš,“

„Forestová Marjorie, dcera. Patronkou bude Cecilie.“

„Rutledgová, Carrie, dvojčata. Patronem...třeba Gerhard, ten je zvyklý na málo zbožné lidi.“

Až andělům nadiktuje jedno jméno, při kterém se usměje: „Téhle dáme postižené dítě.“ (viz. Mimořádná matka, celý text v příloze A)

Každá událost má v životě člověka svůj význam. Mezi ty radostné patří narození dítěte. Očekávání zdravého potomka, nejkrásnějšího na světě, se kterým rodiče budou zažívat radost a předávat mu svoje znalosti a dovednosti. Vždyť kdo by si přál nemocné, zohavené či jinak postižené dítě? Ovšem to, co se děje právě nám, má v životě svůj hlubší význam. A kdo určil, že právě toto dítě nepřinese radost do rodiny? Musí znamenat jen útrapy a zklamání?

Jsou hodnoty a hodnoty. Tímto slovem rozumí něco jiného sochař, něco dalšího lékař a něco jiného rodič. A ještě něco jiného rodič s dítětem s postižením.

Člověk je schopen si stanovit cíle a dosáhnout jich. Otázkou ovšem zůstává, které hodnoty si člověk takto stanoví jako cíl svého snažení. Křivohlavý (2010) ve své knize uvádí tři typy hodnot. Zážitkové, které nám přináší radost a uspokojení. Tvořivé, kdy jsme oddáni v činnosti tomu, co nám připadá smysluplné. A konečně hodnoty postojové, kdy zaujmeme k dění tzv. úctyhodný postoj. Boj ze všech sil proti nepřízni osudu či dění. Přijímat bez zoufání to, co je neměnné. Podle toho, jaký je člověk, jak je zralý či nezralý, volí si určité hodnoty a ty pak ovlivňují jeho cestu zrání či ustrnutí. Pro člověka je charakteristické směřování. To, k čemu směřuje, je pro něj smysluplné. Otázku po směřování můžeme klást u každého na cíl vystřeleného šípu. Stejně tak se jí můžeme ptát na cíl každé lidské činnosti.

Rodičům se narodí zdravotně postižené dítě. Tím jsou tyto rodiče postaveni před zcela konkrétní otázku: Jak se k tomu postavíte? Podobně je tomu v případě, že se pacientka dozví, že má rakovinu prsu, Ve všech těchto a podobných případech je možno se donekonečna ptát: proč se to stalo zrovna mně či nám? Proč? Proč? Proč? Je však možno směr ptaní a odpovídání obrátit a klást si otázku? „Ano, je to tak, stalo se to. Otázkou zde je, jaký postoj zaujmu k tomu, co se stalo a co budu dělat? Kam zaměřím, směřuji, orientuji své úsilí – nyní, za této situace?“ Tento obrat, zvrát či obrácení směru ptaní

vede k tomu, že začínáme cítit a chápat vlastní život jako úkol a sebe jako „agents“ - jednajícího, činného, a ne pasivního člověka. Toto ptaní nás staví před úkol moudře se rozhodnout a odpovědně realizovat své rozhodnutí tváří v tvář neustále se měnící situaci. Tento úkol není obecný, avšak velice konkrétní a specifický. (Křivohlavý, 2010, s. 67-68)

Pokud v životě člověka nastane situace, která mu nepůsobí potěšení, ba naopak utrpení, jako je moment narození dítěte s postižením, je dobré neupadat v paniku, nezavírat před situací oči, ale přijmout ji jako výzvu. Výzvu k boji. *Ten, kdo takovouto výzvu přijme, bere na sebe určité riziko a s tím i odpovědnost. Tak je tomu i s utrpením. Přijmeme-li výzvu, bereme do vlastních rukou i odpovědnost za vedení boje. (Křivohlavý, 2010, s. 117)*

Je utrpení lehké a těžké. Je jen otázkou hodnot každé rodiny, jak na svůj život bude pohlížet. Lukasová in Křivohlavý (2010) k tomu říká: „*Čím je těžší utrpení, tím hlouběji zřejmě leží jeho smysl a tím jasněji si musíme uvědomovat, proč stojí za to nevzdat boj s ním a tak tavit zlato z kamene.*“

2.2. Veřejnost a rodina dítěte s postižením

Bez ohledu na kulturu, rasu nebo náboženství, schopnosti či neschopnosti, slabost či sílu je každý člověk jedinečný. Každý z nás má nástroj, který může přinést do velkého orchestru lidstva, a každý z nás potřebuje pomoc, aby se stal plně tím, kým se může stát. (Vanier, 2004, s. 20)

Vanier (tamtéž) dále uvádí, že máme rádi bezpečí, svoje stereotypy a každý, kdo je jiný, nás děsí. Neočekávané může vést ke krizi. Všichni máme strach z ošklivého a nikdo nechce být spojován s chudobou, neúspěchem, nemocí. Bojíme se snad, že v případě pomoci těmto „jiným“ lidem, se náš život stane také „jiným“? Že nás nejbližší okolí odsoudí, vyloučí ze svých „správných“ životů? Hrozíme se toho, že námi podaná pomocná ruka jinakosti, změní náš životní styl, naše jistoty a klid?

Stejně tak v případě nahlížení na život rodiny s dítětem s postižením si můžeme klást další otázky. Kdo rozhodnul, že tato rodina má zkažený a méněcenný život? Většinová společnost? Když se zeptáte okolí, co by kdo dělal v případě narození dítěte s postižením, dozvíte se od nejkategoričtějších

odpovědí typu, že by si nikdy takové dítě nenechali a umístili ho do ústavu, přes hrůzné výkřiky a paniku, že odpovědnost by je nutila takové dítě si nechat, ale život by pro ně skončil, až po vcelku optimistické odpovědi, že by se život dítěte snažili všemožně zlepšit. Povídá se a představuje se to...dokud se člověk do dané situace nedostane. Pak možná překvapí sám sebe. Zjistí, že mu daným faktem život odpověděl na otázky, ve kterých předtím tápal, že dokáže najednou naplno prožívat štěstí. Nebo pro něj život a radost z něj opravdu skončí, když učiní rozhodnutí, se kterým vnitřně nesouhlasí, ale...člověk může učinit jakékoliv rozhodnutí, a záleží jen na osobní odpovědnosti, které je to jeho správné.

Dokud si neuvědomíme, že sdílíme společné lidství, navzájem se potřebujeme a můžeme si vzájemně pomoci, budeme se neustále skrývat za pocity výlučnosti a nadřazenosti, za zdmi předsudků a pohrdání těmi, kdo v nás tyto pocity vzbuzují. (Vanier, 2004, s. 83)

3. PSYCHOSOCIÁLNÍ PROBLEMATIKA DĚTSKÉ

MOZKOVÉ OBRNY

3.1. Dítě s dětskou mozkovou obrnou v rodině

Dle Hartla, Hartlové (2000) je rodina společenská skupina lidí, která je spojena manželstvím či pokrevními vztahy, odpovědností a vzájemnou pomocí.

Rodina má mnoho funkcí. V souvislosti se socializací mluvíme o funkci reprodukční, citové, materiální a výchovně-vzdělávací. Dala by o tom, kterou funkci naše společnost upřednostňuje, vést dlouhá polemika, a to navíc z mnoha úhlů. Každý morální člověk by zákonitě musel vyzdvihnout ty funkce, které naše společnost dle mého mínění pomalu, ale jistě odsouvá za materiální zabezpečení. Ulice jsou tak plné dětí, které mají na sobě značkové oblečení, v kapsách nabitou kreditní kartu, ale už neumí pozdravit, když vejdou do obchodu, poděkovat...doba hovoří pro výkon, výkon a zase výkon. Polovina manželství se rozvádí, děti jsou používány jako prostředky k vydírání a ubližování tomu druhému, kdy vyrůstat v neúplné rodině je de facto normální a stává se normou.

Linda a Richard Eyerovi v knize „Jak naučit děti hodnotám“ (2007) poukazují na nutnost zprostředkovat dětem v průběhu výchovy nosné životní hodnoty, které jim umožňují orientaci v životě, dávají jim skutečnou svobodu tím, že je činí nezávislými na vnějších tlacích. Jedná se o 12 hlavních hodnot: poctivost, odvaha, mírumilovnost, sebedůvěra, sebekázeň, věrnost, spolehlivost, úcta, láska, citlivost, přátelskost, spravedlnost. Uvádí, že i když se rodiče nesnaží předat svému dítěti žádné vlastní hodnoty, dítě je i přesto ještě v předškolním věku vědomě i nevědomě získá. Pochytí je od svých vrstevníků, z televize, ale nejvíce v rodině. Tyto hodnoty projdou určitou zkouškou a možná se změní při nástupu do školy. Dospívající pak začnou bojovat o samostatnost a utvoří si vlastní hodnotový systém, který je sice nezávislý na systému rodičů, ale obvykle se od něj příliš neliší.

Vstup dítěte do rodiny je vždy velká změna. Mění se životní styl rodiny, partneři či manželé získávají novou společenskou roli, se kterou se musejí vyrovnávat. Stávají se rodiči. Mění se práva a povinnosti členů rodiny. Toto se týká každé rodiny.

Poznání, že s dítětem není všechno v pořádku, znamená otřes, kdy tato zátěž je neočekávaná a nežádoucí. Pipeková (2006, s. 164) říká: *Je traumatem vyplývajícím ze selhání v rodičovské roli a viny, které se vztahují k postiženému dítěti.*

Psychoanalyticky lze interpretovat narození postiženého potomka jako narcistické trauma matky, které lze srovnat s traumatem ze zohyzďujícího úrazu. Matka se s potomkem identifikuje a pro jeho postižení se cítí méněcenná. Pro otce v jeho roli se tento vztahuje k jeho pocitu vztahující se k jeho mužské, ploditelské roli. (Matoušek in Pipeková, 2006).

Postižení dítěte mění životní perspektivu rodiny od základu. Normální rodičovská očekávání ztrácejí na významu, stávají se bezpředmětná. Výchova postiženého dítěte a péče o něj znamená zvýšenou emoční zátěž a časové nároky, a může být i fyzicky náročná. (Kraus, 2005)

Podle Pipekové (2006) má tato rodina jinou sociální identitu. Je výjimečná.

Tato výjimečnost ovšem bývá společností hodnocena převážně negativně. V každé odborné literatuře je uváděn fakt, že je výchova takového dítěte je náročná na síly, čas, peníze, vlastní života prožívání, a že si zaslouží společenskou podporu, uznání. Taková rodina, které dítě nesvěří do ústavní péče, obětuje společnosti významnou hodnotu. Přesto - a najdou si i takové publikace, které to dokáží uznat - tato „práce pro společnost“ není v České republice doceněna ani společensky - úctou a pochopením, ani materiálně, natož pak např. možností současného profesního růstu. Paradoxně je ale společností tato služba žádána, očekávána a v podstatě se tyto rodiny mohou ocitnout v ještě horší situaci, že ať se o dítě starají nebo nikoli, vždycky budou sociálně hodnoceny záporně.

Novosad (2009, s. 34) ve své knize uvádí: *Pečující rodiny i jednotlivci mají často oprávněný pocit, že jsou často ekonomicky a sociálně znevýhodněny*

až diskriminovány oproti běžným rodinám nebo rodinám, které umístily své děti či blízké do trvalé ústavní resp. rezidenční péče. V obdobné situaci jako rodiny s postiženým dítětem se ocitají i rodiny pečující o seniora nebo dospělého člověka s postižením. Všechny tyto rodiny jsou přetíženy povinnostmi a jejich život je omezen v mnoha ohledech (odpočinek, zájmy, příjmy, atd.) Každá rodina má specifické možnosti a rezervy, proto není namístě odsuzovat, kritizovat ty rodiny, které zvolily pro své blízké pobytovou péči (internátní školu, ústav, domov). Mnohé z těchto rodin, pokud by měly dostatek informací o možnostech řešení i alternativních možnostech péče (osobní asistence, respitní péče, pečovatelská služba) a cítily větší společenskou podporu, volily by jiné, pro své blízké přijatelnější řešení a předešly tak vzájemnému odcizení i citové a podnětové deprivaci svých blízkých. Faktory, negativně působící na kvalitu života pečujících, se samozřejmě variabilně kombinují v závislosti na vnitřní situaci rodiny, iniciativě pomáhajících pracovníků a interakci rodina versus sociální prostředí či komunita.

3.1.1. Rodičovství jako úkol

Rodiče se na dítě zpravidla těší. Většina rodičů má nějaké očekávání – jak bude dítě vypadat, bude hodně či málo plakat...až po úvahy typu, co z něj vyroste. Když se pak dítě narodí, více či méně zapadá do „představy“ rodičů. Několikrát se v textu uvádí, že narození a vývoj „jiného“ dítěte je vnímáno jako zklamání, je velmi silnou stresovou situací.

Tento první pocit zklamání a napětí je většinou úměrný tomu, jak zjevný je defekt dítěte a jak dalece si mohou rodiče uvědomit jeho dosah pro budoucnost. Čím je pohybové omezení dítěte závažnější, tím dříve je zpravidla diagnostikováno a tím dříve se rodina dozví „pravdu“. Tento okamžik je rozhodně kritickým bodem rodinného soužití a rodiče by v něm neměli zůstat bez pomoci a vedení. (Matějček in Stehlík, 1977, s. 126).

V každé odborné literatuře si člověk přečte ten samý odborný názor. Že tyto rodiny potřebují pomoc a vedení. Jelikož je sama autorka v této situaci, pak se ale oprávněně ptá - proč si tento názor pouze čte a v praxi se s ním

setkává až nyní, po pečlivém, trpělivém a dlouhodobém vyhledávání těchto odborníků?

Okamžikem poznání začíná nová etapa rodinného života.

Postoje k dítěti nevznikají nijak náhle. Jsou obvykle výsledkem celého předchozího života. Obrážejí se v nich zkušenosti a prožitky z vlastního jejich dětství, vztah k jejich rodičům, zkušenosti z pozdějšího věku, z doby zamilování i z manželského života, včetně vztahu k druhému členu manželské dvojice, atd. Proto jsou tak mnohotvárné a individuální - a proto také každé dítě přicházející na svět má od počátku zcela osobité, individuální životní a vývojové podmínky. (Matějček, 1992, s. 57)

Za předpokladu, že postižené dítě bude mít to štěstí a rodiče ho přijmou za své, je to pro dítě s postižením obrovská naděje. Je tím uspokojena jedna z jeho nejzákladnějších potřeb, potřeba bezpečí. Život v láskyplné rodině je pro dítě velkou motivací, jeho osobnost má šanci na rozvoj v maximální míře, slouží zároveň i psychoterapeuticky. Děti s DMO mají ty samé potřeby jako zdravé děti (výjimku tvoří snad jen děti těžce mentálně retardované). Potřebují lásku, objetí, podněty, hru, jistoty a stereotypy. Při zvláštnosti dítěte je to pro rodiče obrovský úkol - náročný a dlouhodobý, nejen na psychiku každého jednotlivce, ale i rodiny jako celku.

Uvažujeme-li tedy o soužití dítěte s dětskou mozkovou obrnou a jeho rodiny, musíme si položit otázku, jaké jsou za těchto okolností překážky, omezení či nebezpečí pro uspokojení duševních potřeb dítěte a jaké jsou překážky, omezení či nebezpečí pro naplnění potřeb rodičovských prostřednictvím dítěte. Tyto dvě věci jsou neoddělitelné. (Matějček in Stehlík, 1977, str. 127)

Autorka si myslí, že tělesně handicapované dítě, za předpokladu, že nemá další kombinované postižení, se bude cítit postižené do té míry, nakolik ho o tom přesvědčíme. Samozřejmě už i roční dítě si všimne rozdílu, že jiné děti chodí a ono ne, a navíc to dítěti s DMO samo ani zpravidla dobře nejde, ale právě z toho důvodu by rodiče takového dítěte s ním měli mluvit v tom smyslu, že ano, ono je jiné, ale i tak je to šikovné dítě, které umí spoustu dalších věcí. A proto, když si ostatní děti budou ještě hrát na písku, oni půjdou

rehabilitovat. Maminka dvouletého zdravého dítěte řekne: Běž si pro tričko, zkus si ho obleknout a jdeme ven. Maminka dvouletého dítěte s DMO řekne: Položím tě sem a sem, dojdou si pro věci, obléknu tě, připravím kočárek a chvíli se projedeme, než budeme muset zpět cvičit. Obě maminky by ale měly venku ukazovat svému dítěti co je co, a kdo je kdo, a proč. Dávat lásku a posilovat sebevědomí. Chválit dítě s DMO, že zvládne to, na co pohybově v dané chvíli má, chválit a neustále motivovat. Pokud bude dítě s DMO poslouchat, že je k ničemu, nic neumí, jsou s ním jen samé starosti apod., bude přesně takové, stejně jako by takové bylo i každé jiné dítě. Zdravé sebevědomí a vědomí užitečnosti je pro postižené dítě nejlepší obranou pro možnost vzniku pocitů méněcennosti.

Není v moci rodičů dělat zázraky, ale mohou udělat maximum pro omezení či zabránění vzniku postižení. A hlavně mohou svému dítěti zajistit šťastné a harmonické dětství, předat mu pravdu a hodnoty, které oni sami považují za správné. Tím mu dají základ, aby se i v dalších životních etapách cítilo sebejistě a mělo rádo svůj život.

3.1.2. Vyrovňávání se rodičů s postižením dítěte

Na rodinu s postiženým dítětem musíme nahlížet v několika úrovních. Nejprve je třeba analyzovat životní situaci rodiny s postiženým dítětem. S tím se pojí otázka, jak narození dítěte s postižením rodina prožívá a zpracovává a jaké úkoly plní, co se týče vývoje takového dítěte. Teprve na základě poznání těchto aspektů lze stanovit odbornou pomoc, kterou je třeba realizovat v kooperaci, jak na úrovni jednotlivých rodin, tak na úrovni společenské. (Pipeková, 2006, s. 39)

Vágnerová (2004) uvádí, že ono období, kdy jsou rodiče konfrontováni se skutečností postiženého dítěte, lze označit jako fázi rodičovské identity. Je to fáze reakce na špatnou zprávu o odlišnosti jejich dítěte a jeho perspektivy, možné nejasnosti. Čím dříve se jí rodiče dozví, tím zásadněji se změní rodičovské postoje.

Tyto informace by měly být rodičům podány laskavě, s porozumění a účastí. Kromě faktů o postižení by měla zaznít nabídka spolupráce a pomoci a

vyjádření naděje k veškerému možnému úsilí na co možná nejlepší a adekvátní řešení. (Kraus, 1995) Autorka si dovoluje poznámku, že jen málo rodin dětí s postižením zažilo tento přístup a hororové příběhy "zacházení s lidmi" by vydalo na knihu.

Matějček (1992) říká, že postižené dítě vnáší už jen svou existencí do rodinného prostředí napětí a zátěž, které se někdy prodlužuje i na velmi dlouhou dobu, a že je třeba budovat základy pro nápravnou práci s dítětem přímo ve vědomí a postojích rodičů. Prvním pozitivním momentem je, že rodiče přijmou stav svého dítěte jako fakt a realisticky hodnotí jeho možnosti v dalším vývoji. Samozřejmostí je pro Matějčka, stejně jako pro další odborníky, vedení a podpora rodiny odbornými pracovníky - lékaři, psychology, pedagogy, sociálními pracovníky a dalšími. Ani tak nebývá cesta k onomu základnímu pochopení jednoduchá a už vůbec ne snadná. Nezáleží jen na rozsahu a trvalosti postižení dítěte. Některá rodina se obdivuhodně vyrovná s těžkým postižením svého dítěte, na druhé straně jsou rodiny, které nedokážou vyrovnaně přijmout lehkou, ve své podstatě neomezující, vývojovou vadu dítěte. *Záleží tu na celkovém povahovém utváření rodičů, na dosavadním systému jejich hodnot i na dosavadních životních zkušenostech. Jsou lidé konstitučně více nebo méně odolní vůči nepříznivým nárazům osudu a stejně tak se liší ve schopnosti přizpůsobovat se náročným životním situacím. Je také běžnou zkušeností, že se s tíživými situacemi tohoto druhu snáze vyrovnají ti, kdo nevidí nejvyšší hodnotu lidského života právě jen v tělesné kráse a zdatnosti nebo mimořádně intelektové výkonnosti, ale dovedou mít uspokojení i z drobných úspěchů, z přátelského soužití s druhými lidmi, z prosté skutečnosti, že mohou být užiteční atd.* (Matějček, 1992, s. 58-59)

Reakce rodičů na zjištění, že jejich dítě je postižené, prochází jednotlivými fázemi a v průběhu času se mění. Dle Pipekové (2006) tyto fáze dělíme:

- ŠOK - rodiče prožívají dezorientaci, frustraci, strach, bezmoc, mohou reagovat zcela nepřiměřeně
- POPŘENÍ - „to nemůže být pravda“

- SMUTEK, ZLOST, ÚZKOST, POCIT VINY - typické je hledání viny u druhých, vztek na všechny a všechno, i na sebe, plus ostatní zmíněné pocity v různé škále a stupních.
- STADIUM ROVNOVÁHY - dochází ke zmírnění, tlumení pocitů z předešlé fáze, rodiče se pokoušejí o racionální hodnocení situace. Uvažují, jak by se mohli aktivně podílet na léčbě, snaží se si navzájem pomáhat, podporovat se. Toto období obvykle trvá několik týdnů až měsíců, ale ani v nejlepším případě nebývá adaptace po léta úplná
- STADIUM REORGANIZACE - kdy je situace rodiči přijímána, rodiče se vyrovnávají s faktem nemoci a přijímají dítě takové, jaké je, přizpůsobují život rodiny možnostem. Mnohdy dochází k rozchodu rodičů, nebo naopak překonání této krize rodiny stmeluje, posiluje v jiných oblastech.

Posledního stadia však nedosáhnout všichni rodiče, převládající smutek a pocit viny, nebo i obavy o život dítěte obvykle podmiňují ambivalentní vztah rodičů k dětem, který může dlouho přetrvávat. Nelze vyloučit odmítnutí dítěte s postižením, rodiče se svého dítěte vzdávají. (Pipeková, 2006, s. 41)

Vágnerová a kol. (2009) dodává, že jakmile se totiž člověk stane rodičem postiženého dítěte, je do určité míry někým jiným, než byl předtím.

3.1.3. Vztahy v rodině postiženého dítěte

Stehlík (1977) uvádí, že u těchto rodin bude nutno poněkud přebudovat žebříček hodnot a cílů, denní rozvrh, jinak zaměřit společenské úsilí. To všechno dohromady představuje zátěž jak na rodinu celou, tak i její členy jednotlivě.

Rodina omezuje svoje zájmy, společenské aktivity, jeden z rodičů zpravidla zůstává doma, není ekonomicky činný, a péče o takové dítě naopak vyžaduje vysoké příjmy rodiny.

Na rodinu pohlížíme jako na malou sociální skupinu se základním znakem vzájemné součinnosti všech jednotlivých členů. Ti jsou dále spjati

celou řadou vztahů. Každý člen je svébytnou, originální a jedinečnou bytostí, stejně tak je neopakovatelným celkem rodina, kterou tvoří. To platí o rodině s postiženým dítětem jako o každé jiné rodině. Avšak na rozdíl od rodiny zdravého dítěte je rodina s postiženým dítětem vystavena i určitému společenskému nebezpečí, které může její soudržnost snáze ohrozit. (Matějček, 1992) Podle Novosada (2009) je průvodním jevem těchto rodin jejich izolovanost až osamocenosť, a i proto bývají více ohroženy rozvodovostí.

Postižené dítě může představovat zátěž nejen pro rodiče, ale i další členy rodiny, kteří s ním žijí v domácnosti.

Sourozenec je stabilní bod v rodině. Podle Vágnerové (2004) jde tradičně o přijetí dominantně-ochranitelské role. Sourozenec s postižením nemůže být ani vzorem, neposkytuje obvyklou zkušenost, nenajdeme zde sourozeneckou rivalitu ani spiklenectví. Na jedné straně to může být pro zdravé dítě přínosná skutečnost, např. má zvýšenou empatii, toleranci, sociální citění, na straně druhé se může cítit nejistě, trpět pocitu viny za svoje zdraví, žárlit kvůli sníženému zájmu rodičů, z jeho pohledu, jelikož je samostatné. Zpravidla platí, že pro dítě s postižením je zdravý sourozenec darem, který mu může mnoho dát, je motivací i vzorem a často je to právě sourozenec, který dítě „táhne“ vývojově neustále dopředu.

A jak je tomu u rodičů postiženého dítěte? Všem rodičům přináší život takového dítěte neopakovatelné, zcela specifické zážitky, které nelze jinak získat než vlastní zkušeností. Jejich situace je zvláště vyhrocena. Je to zkušenost zklamaného očekávání, nejistota a dlouhodobé napětí, mnoho starostí. Z toho plyne nebezpečí přetížení a izolace těchto rodin. (Matějček in Stehlík, 1977)

Vágnerová et al. (2009) dále uvádí, že rodiče si musí vytvořit novou představu dítěte, která má zahrnovat fakt, že je to dítě s postižením, musí navíc uvažovat i o životě celé rodiny, jelikož všechno je jiné, než bylo dřív, a i než bylo předpokládáno. Musí se najít smysl v této skutečnosti, dát jí alespoň nějaký pozitivní význam, musí si vytvořit vlastní způsob interpretace příčiny. Musí se naučit hledat a využívat pomoc profesionálů a vytvořit si představu

budoucnosti. Nakonec se musí rozhodnout, jak za stávajících okolností uspořádají svůj život a jaký mu dají směr.

Všechny vlivy a okolnosti v rodině určují úspěšnost tzv. coping procesu, tedy procesu adaptaci na situaci, sžití se s problémem.

Kraus (2005, s. 269-272) uvádí ve své publikaci několik zásad pro úspěšný coping-proces.

- a) Rodiče mají o svém dítěti co nejvíc vědět - tedy o jeho nemoci DMO, mají se ptát odborníků na možnosti rehabilitace, existují různá sdružení i internetové portály s informacemi a aktivitami při takto postižené rodiny
- b) Postižení není neštěstí, ale úkol - pasivita a uzavírání se do sebe nic neřeší, naopak rodině ubližuje. Úkolem je aktivita, zapojení se, zmobilizovat svoje síly
- c) Rodiče mají být obětaví, ale nesmějí se obětovat - vychovávat a pečovat o dítě s DMO s sebou nese zvýšené nároky na pomoc a porozumění, život je o stereotypech, pečovatelé bývají vyčerpaní. Vyčerpaný nešťastný člověk ale není ani dobrý pečovatel, natož pak rodič. Šťastní rodiče = šťastné děti. Tito lidé si musí umět odpočinout, měli by pěstovat své zájmy, žít společensky. Péče o postiženého má být rozdělena mezi všechny členy domácnosti, příp. využít služeb státu nebo neziskových organizací.
- d) Rodiče mají být realisty i s výhledem do budoucna - odborníci sledující vývoj dítěte mohou stanovit perspektivy. Předpovědět vývoj s absolutní jistotou nemohou, ale s pravděpodobností ano. V případě DMO jsou tyto prognózy za předpokladu komplexní a správně prováděné péče poměrně příznivé. Pokud rodiče sledují u dítěte, i když velmi zpomalený, vývoj, je to vždy důvod k optimismu, pesimismus při čekání na rychlý zázrak není na místě.
- e) Dítě s postižením samo netrpí - valná část veřejnosti se může domnívat, že dítě trpí. To však nebývá pravdou. Dítě si žije svými dětskými radostmi a starostmi, a pokud má okolo sebe milující rodiny a dostatek smíchu, trpět by ho ani nenapadlo.

- f) Veškerá péče o dítě s postižením se musí dít v pravý čas a náležitě míře - vývoj každého dítěte má svoje zákonitosti. Je třeba respektovat možnosti dítěte, pokud vývoj pokračuje, není kam spěchat. Zpravidla rodiče ve strachu, aby dítě neohrozili ve vývoji ještě víc, mají tendence spěchat, např. zvyšují dávky rehabilitačního cvičení, místo aby si s dítětem hráli. Dítě je pak nejen unavené, ale i frustrované.
- g) Rodiče s postiženým dítětem nejsou sami - existují další rodiče takových dětí. Pomoc nabízí neziskové organizace, odborníci, samozřejmě v geografické závislosti. Rodiče by však měli vyhledávat i „normální“ rodiny a spolky, neomezovat kontakt s přáteli ani „dřívějším“ životem.
- h) Rodiče dítěte s postižením nejsou ohroženi - rodiče bývají někdy přecitlivělí na zájem druhých, na zvědavé pohledy, cítí se oslabeni ve svých jistotách. *Nešetrné poznámky, nevhodné pohledy okolí jsou zpravidla projevem tzv. obranných mechanismů. Mají je rodiče postižených dětí, laická i odborná veřejnost. Podvědomě se totiž vyhýbáme myšlenkám na nepříjemné věci a bráníme se tíživé představě, že by nás mohlo něco podobného potkat. Jednáme pak slabošsky, nerozumně a netaktně. Tyto obranné tendence musí překonávat jak rodiče, tak veřejnost.* (Kraus, 2005, s. 271)
- i) Je potřeba chránit manželství a rodinu - zvýšené nároky ve všech oblastech života, úzkost a nejistota, to vše vede rozpadu manželství. Není na místě obviňování, partneři by si měli být oporou, mít pro sebe pochopení, odpovědnost k sobě, partnerovi a nejbližšímu okolí.
- j) Orientace na budoucnost - v případě rodiny s postiženým dítětem je nutno zaměřit se na otázky budoucnosti velmi realisticky. Je nutno zvážit otázky, jak bude rodina schopna se o potomka postarat v případě jeho neschopnosti samoobsluhy v dospělosti. Do tohoto okruhu patří i otázky dalšího dítěte do rodiny.

Je nutné působit cíleně na postoje v rodině, které by měly být realistické. Neměly by podporovat patologickou nesamostatnost a závislost jedince na rodině, ani podněcovat bezmeznou víru rodiny ve státní či další organizovanou pomoc. Rodina má být aktivní článek v řetězu socializace a integrace dítěte s postižením. (Novosad, 2006) Podle Matějčka (1992) je další důležitou zásadou neztrácet zdravý vychovatelský optimismus.

3.2. Odlišnosti vývoje dítěte s dětskou mozkovou obrnou

Základním znakem dětského věku je vývoj - tělesný, psychický a sociální.

DMO je primárně organické postižení, které se projevuje zejména poruchou pohybového systému.

Odlišnosti vývoje poznáváme tak, že srovnáváme vývoj zdravého dítěte s dítětem s DMO. *Každé dítě má dvojí věk, jednak kalendářní, podle data narození, jednak vývojový. Tyto dva věky se nemusí nutně krýt. Rozdíl mezi nimi nám dává časovou odchylku mezi postiženým a normálním dítětem ve stejném věku. Kromě toho si musíme uvědomit, že jde o záležitost vývojovou. Jak normální tak i postižené dítě podléhá určitým vývojovým zákonitostem. A tady vzniká další velice výrazná odchylka. Vývoj postiženého dítěte postupuje určitým směrem, podobně jak je tomu u normálního dítěte, ale na chybném základu. Tím dochází k rozvoji vadné hybnosti.* (Stehlík, 1977, s. 19)

Stehlík (1977) ve své publikaci dále uvádí: Je potřeba si uvědomit, že žádné dítě se nerodí s vyhraněnou poruchou, s typickým obrazem postižení, jak vidáme u dospělých nebo už větších dětí. Hybnost dítěte s DMO ztrácí svůj charakter, vrozená hybnost buď úplně chybí, nebo je změněna. Zvýšené či naopak snížené svalové napětí zabraňuje rozvoji normální hybnosti během vývoje. Děti s postižením vytvářejí koncem třetího měsíce života dvě velké rámcové skupiny. Jednak děti s velice chudou hybností, jakoby hadrovité, také netečné, klidné až apatické a děti spíše s nadměrnou živostí, nápadně tuhé. Pokud dítě nemá zájem o pohyb a okolí, nereaguje na podněty, nevyhledává oční kontakt, neprojevuje se, předpokládá se budoucí mentální postižení. Další vývoj tyto dvě skupiny stále více odlišuje. Vývoj dítěte pokračuje, ale na zcela

chybném základě a s postupujícím věkem se ten dále prohlubuje. Proto je nutností začít s rehabilitací dítěte co nejdříve.

Stejně tak Vágnerová (2004) uvádí, že vývoj postiženého dítěte se od zdravého neliší ve smyslu vývojových fází, ale v některých obdobích je u postiženého dítěte zvýšené riziko vzniku další odchylky, mnohdy spíše sekundárního charakteru.

Závažnější pohybové postižení bývá příčinou podnětové, event. i citové deprivace. V závislosti na tom ovlivňuje již od počátku života rozvoj všech psychických funkcí, protože omezuje možnost získat potřebné podněty a z nich vyplývající zkušenosti. (Vágnerová, 2004, s. 255)

Vágnerová se ve zmíněné publikaci zabývá jednotlivými etapami vývoje tělesné postiženého dítěte a uvádí:

V kojeneckém věku je rozvoj poznávacích procesů spojen s rozvojem motoriky. Pokud je pohybový vývoj narušen, dochází současně k opožděnému vývoji dalších funkcí. Dítě si nemůže předměty osahat, vzít je do ruky, dolézt si pro ně. Pohybový vývoj ovlivňuje i sociální vztahy, a to i ten nejprimárnější, tedy vztah s matkou. Pokud má dítě postiženou i mimiku, nereaguje na matčiny projevy náklonnosti, matka si to může vykládat jako nezájem, podléhá depresi a rezignaci a dítě tak přijde o mazlení, o další projevy lásky. Nedostatek reakcí utlumuje rodičovskou aktivitu, přestože je na ni dítě s postižením odkázáno více než dítě zdravé. Schopnost samostatné lokomoce je důležitým vývojovým mezníkem. Dítě, které se nemůže hýbat, bývá i nadále závislé na svém okolí, na lidech, kteří mu podněty zprostředkovávají. Pokud není kombinovaně postižené, může dojít k rozvoji řeči a symbolického uvažování.

V batolecím věku by mělo dojít k postupnému odpoutávání se od matky. Pohybově postižené dítě má omezené možnosti, tento akt pro něj může být i nedostupnou záležitostí. Je ohrožen i přirozený socializační proces, kdy dítě nemá kontakt s vrstevníky. Pro svou jinakost může být dítě vrstevníky odmítáno. Další nebezpečí, které na dítě číhá, je ten fakt, že s ním rodiče i nadále budou zacházet jako s miminkem, které ještě nemá možnost samostatného pohybu. Projev negativismu - uvědomění si vlastní osobnosti a

snaha projevit svoji vůli, se u dítěte mohou objevit později či ve zcela jiné formě.

V předškolním věku dochází ke stabilizaci vady, rozumový vývoj může dosahovat normy, postižené dítě bývá takřka vždy opožděno v sociálních dovednostech. Sociální nezkušenost je sekundárním projevem a může být vhodných výchovným působením zmenšena. Tyto děti mohou být úzkostnější, závislé na rodině, odmítat vrstevníky. Závažněji postižené děti bývají infantilnější, více egocentrické, méně kritické a neschopné adekvátní seberealizace.

Ve školním věku přetrvávají problémy spojené s lokomocí, pokud dítě není schopno se samo nebo s kompenzačními pomůckami pohybovat, či má omezené pohybové schopnosti rukou, tedy není schopno samoobsluhy, nelze uvažovat o jeho budoucím osamostatnění. Další problémy bývají v identifikaci s vrstevníky, tělesně postižené dítě si uvědomuje svou odlišnost. S tím se hůře vyrovnávají dívky, na které společnost klade nároky fyzické přitažlivosti, mívají nižší sebehodnocení než postižení chlapci, mohou se uzavírat do sebe a izolovat se. (Vágnerová, 2004)

Normální vývoj motoriky je důležitým předpokladem k rozvoji smyslů a poznávacích schopností. Jakmile začne dítě lézt, tedy se samostatně pohybovat, je schopno si samo opatřit podněty, dochází k poznání prostřednictvím zkušeností. Dítě prostřednictvím pohybu navazuje sociální kontakty.

S vývojem motoriky souvisí dále i vývoj hry, která rozvíjí jak složku intelektovou /manipulační a konstrukční hry/, tak citovou a vůbec povahovou /hry napodobivé a sociální/. Ve třetím roce je hra také prostředkem k zapojování dítěte do kolektivu a její funkce v tomto směru v dalších letech stále stoupá, až dosahuje vrcholu ve starším školním věku. Dítě motoricky vyspělejší má tedy cestu na vrchol dětské společnosti a tím ke všem hodnotám, které společnost vrstevníků přináší, nepoměrně snazší než dítě motoricky omezené, které naopak strádá neuspokojením živelné potřeby po společenském zapojení. (Matějček, 1992, s. 112)

Děti s DMO mívají potíže s koncentrací pozornosti, dalším problémem bývá porucha paměti, mají zpravidla jiné citové prožívání v závislosti na dalších faktorech vyplývajících z postižení motoriky, časté bývají i poruchy řeči. (Vágnerová, 2004)

Rodiče postižených dětí mají tendenci srovnávat vývoj svého dítěte se zdravými. Avšak výsledek takového srovnávání může být pouze neuspokojivý a v této podobě ovlivňovat rodičovské chování ve směru nějakého extrému. Tím může být buď rezignace, nebo zvýšené úsilí dítě stimulovat, aby svoje nedostatky konečně dohonilo. Efekt nebývá ani v jednom případě příliš dobrý. Rodiče potřebují mít co nejdříve možnost srovnávat na úrovni dětí stejně postižených. To znamená na úrovni dosažitelnosti, kdy by si mohli ověřit, že jejich úsilí není zbytečné. (Vágnerová et al., 2001, s. 137)

Tabulky jako měřítko tu budou vždycky, naše doba a věda už je zkrátka taková. Každý jsme ale jiný, a je tedy zřejmé, že nemůžeme všichni fungovat podle dokonalých vzorů. Snaha o dokonalé vyhovění „tabulkám“ může být někdy zdrojem zbytečného stresu. Drobná odchylka nemusí vždy znamenat vážný zdravotní problém. Pokud nás lékař na situaci upozorní, je to v pořádku. Ale není třeba hned popisovat krajní možnosti, pokud hodnoty v testu nejsou hodně nepříznivé. Důležitá je pozitivní komunikace a zájem lékaře nejen o dítě, i když o to samozřejmě především, ale i o situaci maminky. Rozhodně nikdy neškodí slovo povzbuzení ze strany lékaře směrem k mamince nebo rodičům dítěte. (Fitznerová, 2010, s. 72)

Pokud rodiče dítěte s DMO přestanou porovnávat jejich dítě se zdravými dětmi a zaměří se na pomoc svému dítěti a radost z každého pokroku, může se jim hodně ulevit. A ve finále mohou zjistit, že jejich dítě je šťastnější než „normální“ dítě, protože dítě, které nezažilo nic jiného, svoje postižení vnímat nemusí.

3.2.1. Vliv výchovy

Novodobé poznatky z psychologie ukazují na prvořadou úlohu výchovy v prvních letech života - v době, kdy se zpravidla soudí, že dítě ještě nemá rozum a že „na výchovu je ještě dost času“. V této době se však tvoří základy,

na nichž bude celá další stavba osobnosti dítěte vyrůstat. Z tohoto hlediska připadá tedy specifická důležitost a ovšem i odpovědnost právě rodině, která je nepřírozenějším, nenahraditelným prostředím této nejčasnější výchovy. Platí-li tyto poznatky o dětech obecně, platí o dětech s různými vadami a defekty dvojnásobně, neboť potřeba intimního kontaktu s vychovatelem a potřeba citového uspokojení je u nich přirozeně zvýšená. (Matějček, 1992, s. 58)

Rodinný život je interaktivní, a proto je nutné si položit otázku jaká nebezpečí, překážky a omezení se skrývají ve vztahu rodičů a dětí s postižením. V tomto případě mohou vzniknout dva extrémny – na straně jedné se budeme domnívat, že takové dítě potřebuje maximální péči a tím mu vezmeme motivaci a vlastní prostor, na straně druhé si budeme myslet, že nepotřebuje podněty, že nepotřebuje to, co zdravé dítě, a tím ho budeme nevědomky duševně týrat, odepřeme mu šanci na pozdější normální život, kdy nebude schopno se přizpůsobit okolním podmínkám, nebude se co nejpřirozeněji adaptovat na své okolí.

Nebezpečí pro dítě s motorickým defektem není obvykle v celkovém podnětovém nedostatku, ale spíše v jejich zvláštní kvalitě a poněkud jednostranném přívodu. Za normálních okolností slouží vývoj motoriky dítěte k tomu, aby si podněty opatrovalo samo. Za druhé je to nebezpečí vývojové nepřiměřenosti podnětů, tj. že nepřijdou v pravý čas. Dítě s motorickým postižením může být v nebezpečí, že sociální kontakt „nablízko“ bude příliš dlouho přetrvávat. Rodiče mají se svým postiženým dítětem více práce, více ošetřování, ale hlavně více starostí a více úzkostného napětí (Stehlík, 1977, s. 128-129)

Matějček (1992) soudí, že za všech okolností zvýšených nároků na rodiče je pochopitelné, že se u rodičů častěji objevují tendence k nevhodným výchovným tendencím, které pak správnému vývoji dítěte překážejí, než aby jej usnadňovaly. S takovými nevhodnými postoji se setkáme i ve zdravých rodinách, ovšem ve vztahu k postiženému dítěti jsou nejen častější, ale i výchovně nebezpečnější.

Typy nevhodné výchovy (Matějček, tamtéž) :

- VÝCHOVA PŘÍLIŠ ÚZKOSTNÁ - nezdravé lpění na dítěti, aby si neublížilo, neustálé ochraňování, bránění v činnostech, které se zdají rodičům pro dítě nebezpečné. Dítě reaguje buď vzdorem či je vlivem rodičů celkově utlumeno, pasivní se ztrátou iniciativy
- VÝCHOVA ROZMAZLUJÍCÍ - nezdravé citové lpění na dítěti, jeho zbožňování. Rodiče jsou vedeni snahou vynahradit dítěti jeho postižení. Brání mu ve společenském osamostatnění ze strachu, aby mu nebylo ublíženo. Podřizují se dítěti, posluhují mu. Tím ztrácejí u dítěte autoritu, nedodají mu dost sebedůvěry do budoucnosti
- VÝCHOVA PERFEKCIONALISTICKÁ - rodiče se snaží, aby dítě mělo ve všem úspěch, bylo první, bez ohledu na jeho možnosti. Postižené dítě přepínají, ženou ho do soutěže se zdravým dítětem, netrpělivě čekají na výsledky své snahy. Soustavným přetěžováním dítě neurotizují a dohánějí ho k různým obranným postojům, což je překážkou dalšího zdravého rozvoje
- VÝCHOVA PROTEKČNÍ - rodiče se snaží, aby dítě dosáhlo těch hodnot, které jsou pokládány společností za významné. Přitom jim jde pouze o tyto hodnoty bez ohledu na způsob, kterým je dítě dosáhne. Dítěti ve všem pomáhají, žádají pro něj úlevy, vše za něj zařizují, aby se dostalo kupředu a vyhnulo se nepříjemnostem. Nedovolí tak dítěti vospět, osamostatnit se. Navíc je přivádějí do společensky nepříjemných situací.
- VÝCHOVA ZAVRHUJÍCÍ - dítě v rodičích vzbuzuje neustále představu neštěstí, zaujímají k němu nevraživé, často skryté postoje.

Ve všech uvedených případech může na základě nevhodného výchovného působení dojít až k takovým extrémům ve vývoji dítěte, že není schopno u něj vyvolat patřičnou spolupráci k rehabilitaci jeho postižení. Dítě je

totiž více zaměstnáno obrannými postoji proti nepřiměřenému tlaku než snahou po svém uplatnění. Nedostatek výchovné autority působí nejistotu dítěte, které si potom hledá uspokojení jinde, často v nevhodném prostředí či aktivitách.

Je tedy velmi důležité se nevhodnému výchovnému působení ze strany rodičů vyvarovat. Nestačí však jen dítěti neškodit. V případě dítěte s postižením je mu třeba aktivně pomáhat, rozvíjet jeho schopnosti a pomoci mu v nápravě jeho postižení. Rodiče potřebují vědět, jak ke svému dítěti přistupovat. Záleží tedy na stylu výchovy, který uplatňují i upřednostňují, kdy jakýkoliv extrém v podobě nezájmu o dítě či přehnané péče a „umetání cestičky“ se ukazují v dlouhodobé budoucnosti jako neefektivní. *Školní výkony dítěte velmi ovlivňuje emociální klima rodiny, pomoc při překonávání obtíží, spoluprožívání úspěchů a neúspěchů.* (Pipeková, 2006, s. 44)

Pipeková (tamtéž) zdůrazňuje rozvoj sebeúcty pro budoucnost dítěte. Jako hlavní principy ve výchově uvádí:

- vedle tělesné a pravidelné lékařské péče potřebuje dítě s postižením výchovu – ta není jen možná, nýbrž velmi důležitá
- je třeba začít tak brzy, jak je to možné
- výchova musí být v souladu s psychickým vývojem
- pro výchovu je důležitější vědět, co dítě umí, než neumí, neboť tam, kde má dítě rezervy, musí začít výchova
- při výchově takového dítěte jde právě tak o to, otevřít mu svět a vést ho k dovednosti skutečně žít
- přijmout přednosti dítěte
- stanovovat dosažitelné cíle
- pomoci mu realisticky se hodnotit
- naučit dítě nebýt k sobě příliš kritické
- dítě musí cítit, že je milováno, že někam patří
- potřebuje zažívat pocit samostatného rozhodování
- mít stálý denní režim, pevná pravidla
- mít rozdělené povinnosti v rodině, být jednotní v požadavcích na dítě

Je patrné, že v průběhu vývoje dítěte se mění výchovné působení, jelikož určité výchovné problémy nastupují do popředí tematicky.

Středem pozornosti speciální pedagogiky jsou úvahy o tom, jak uplatnit svůj cílený vliv na rodiny dětí. Základní myšlenkou je, že rodina nevnímá nebo vnímá nedostatečně či není schopna vnímat svoje prapůvodní výchovné úkoly stanovené zákonem. A právě tyto úkoly pak byly delegovány speciální pedagogikou na sociální práci, sociální pedagogiku a vznikající výchovné poradenství (Jetter in Pipeková, 2006). Speciální pedagogika se zabývá především rodinami, ve kterých měli prokazatelný zájem o co nejoptimálnější vývoj svého dítěte a jeho vzdělání, přičemž tento vývoj byl narušen nebo ohrožen v důsledku tělesného poškození nebo poruchou funkce podmíněnou onemocněním. (Pipeková, 2006)

Ve výchově dětí s pohybovým omezením je vždy zapotřebí velké trpělivosti. Dlouhodobá rehabilitační práce, často s pomalými pokroky, specifika ve výchově, přizpůsobování podmínek situaci, to vše je obrovská zátěž. Někteří rodiče z autorčina okolí říkají, že jsou více pečovateli než vychovateli, jiní bohužel chápou výchovu takového dítěte jako sebeobětování, jejich osobní život se rozmělnil a zmizel v myšlence obětování se...dítě pak nemůže poznat radost, když nemá vyrovnaného a šťastného „pečovatele“. Naštěstí existují i takové rodiny, které chápou, že proto, že se narodilo poněkud nestandardní dítě, život neskončil. Pro rodiny s touto zátěží je velice důležitá psychohygienu, manželé si musí umět najít čas pro sebe, nezpřetrhávat sociální vazby, mít i při tak náročné péči své zájmy, a pokud je to jen trochu možné, matka, za předpokladu že je ona tou pečující, by si měla alespoň občas „zajít do práce“. Změna prostředí a témat je pro takovou mámu velice důležitá, a i když své dítě miluje, někde sílu nabrat musí. Tedy sama v sobě, když má chvíli jen pro sebe. Vždyť ať se rodiče budou trápit sebevíc, nic na věci nezmění. Mohou pomoci změnit dítěti budoucnost rehabilitací a hlavně pozitivním přístupem.

Které dítě se bude víc smát? To na vozičku, které je milováno, žije v pěkném podnětném prostředí s dostatkem sociálních vazeb a je bez výhrad

přijímáno i se svou odlišností nebo dítě, které se narodilo zdravé a které doma nikdo nepohládí, nevezme na výlet a slyší dokola, že se nemělo narodit?

3.3. Psychika dítěte s dětskou mozkovou obrnou

Tělesné postižení samo o sobě nevytváří jiné vlastnosti člověka, připravují mu však náročnější životní situace a má své specifické nebezpečí. Neplatí představa, že DMO je nutně spjata s určitými povahovými vlastnostmi a rysy osobnosti.

Duševní vývoj lidí s tělesnými defekty nemá v zásadě jiných zákonitostí než vývoj lidí tzv. normálních a tělesné postižení nebo nemoc nevytvářejí samy o sobě nové vlastnosti nebo zásadní změny v osobnosti člověka, leč by šlo přímo o poškození nebo onemocnění jeho centrálního nervového systému.“
(Matějček, 1992, s. 5)

Pohybové postižení zvyšuje riziko deprivace v oblasti stimulace, učení a sociální zkušenosti. Nepohyblivé děti jsou více závislé na svém okolí. V důsledku toho dochází k opoždění rozvoje poznávacích procesů i socializace. Psychosociální dopad závažnějších poruch hybnosti tak spočívá v nerovnoměrném zpomalování a blokování psychického vývoje, v závislosti na nedostatečné i poněkud odlišné zkušenosti. Psychický vývoj takových dětí proto může ve větší míře negativně ovlivnit rodičovský nezáměr nebo nedostatečná empatie pro jejich potřeby. V podobných případech obvykle platí, že když selepší lokomoce a dítě se stane samostatnější, udělá pokrok i v oblasti poznávací. Vývoj poznávacích procesů může být u dítěte s DMO opožděn nejenom z důvodu omezenější stimulace. Jeho příčinou může být i poškození mozku. DMO bývá v 30-50% spojena s porušením dispozic k rozvoji intelektových schopností. (Vágnerová, 2004)

Další závažným jevem je porucha komunikačních dovedností těchto dětí.

Děti s DMO tvoří nejnápadnější skupinu mezi postiženými dětmi, nejen pro zjevné somatické odchylky s postižením motoriky, ale často i pro silně narušenou komunikační schopnost. Ve vývoji řeči dětí s DMO dochází v lehčích případech k opoždění, v těžších případech až k omezenému vývoji.

Vývoj řeči závisí na míře postižení motoriky, na celkovém tělesném stavu, na úrovni intelektu a taktéž na prostředí, ve kterém se dítě nachází, dále ho ovlivňuje výskyt dalších poškození (poruchy sluchu, epileptické záchvaty, taktéž hospitalizace apod.). Při zjišťování poruch řeči dětí s DMO je nutné zjistit příčiny opožděného nebo omezeného vývoje řeči, popř. i úplné nemluvnosti. Nejtypičtější poruchou je dysartrie, při které je různě závažně postiženo svalstvo jednotlivých mluvních orgánů. Může znamenat lehkou poruchu artikulace i závažnou neschopnost realizovat vyslovení určitého slova. Dysartrie je porucha motorické realizace řeči. Podle závažnosti postižení dochází při dysartrii k poruše respirace (dýchání), rezonance (ozvučení v dutinách), fonace (tvorbě hlasu), prozódie (modulační faktor řeči, intonace, tempo...) a artikulace (výslovnosti). Dalšími poruchami, které se vyskytují u dětí s DMO, jsou např. koktavost, otevřená huhňavost, až po úplnou neschopnost komunikovat - anartrii. (Klenková, 2000)

Dýchání je při spastických formách křečovitě, mělké, rytmus dýchání je nepravidelný. Fonace je postižena při všech formách. Hlas je tichý, nevýrazný, chraptivý, děti s DMO zpravidla nemají zpěvný hlas. Hypersalivace (zvýšené slinění) se vyskytuje u těžších stupňů všech forem, podle Lesného nemá příčinu v mentální retardaci, nýbrž ve špatném polykacím reflexu, kontrola pohybů jazyka, ústních a polykacích svalů. (Klenková, 2000)

Vývoj dětí s DMO se řídí stejnými zákonitostmi jako u zdravých dětí, jen s tím rozdílem, že u dětí s DMO přistupuje navíc několik činitelů, kteří vytvářejí určité komplikace. Prvním z těchto činitelů je vývojová úroveň dítěte, tedy jeho věk kdy postižení získal nebo kdy rodiče došli k poznání. Je nutností, aby dítěti bylo do nejranějšího věku umožněno podílet se na normálním životě. (Matějček, 1992)

U dítěte s postižením hybnosti se začínají projevovat komplexy méněcennosti v době, kdy se poprvé srovnává s ostatními dětmi. Tyto pocity se začínají stupňovat v období puberty.

Jednání a chování jedinců s postižením vedlo k rozlišení tří druhů reakcí: *v prvním případě využívají svou odlišnost k vymáhání výhod, a proto své postižení přímo předvádějí. Další se naopak odklánějí od společnosti,*

uzavírají se do sebe a začínají být bázlivi, ustrašení a nesmělí, ale také zlostní až vztahovační. U třetí skupiny se oba způsoby reakcí u téhož jedince střídají, a to někdy velmi rychle, v krátkém časovém intervalu, neboť jde o značnou nevyváženost osobnosti. (Hanselmann in Monatová, 1997, s. 43)

Vídeňský psychiatr Alfred Adler (1870-1937) je původcem učení o komplexech méněcennosti. Podle něho existuje nezanedbatelný vztah mezi tělesnou stránkou a osobností, a komplexy méněcennosti se vyvíjejí často u lidí s tělesnými nedostatky. Poukazoval správně na to, že tělesně deformované děti jimi trpí a snaží se kompenzovat své nedostatky. Podle Adlera nevznikají tyto pocity ze samotných nedostatků, ale z nevhodného srovnávání s ostatními. (Monatová, 1997)

Vágnerová (2004) uvádí, že každý člověk se vyvíjí pod vlivem prostředí. Pro dítě s motorickým postižením nejsou dostupné všechny informace, jeho představa o světě bude proto jiná, chudší a méně přesná. Je už potom na rodičích či vychovatelích, jak se ke svému nejjednoduššímu úkolu postaví a jak podpoří psychický vývoj dítěte s DMO.

3.4. Sociální důsledky dětské mozkové obrny

V širším slova smyslu socializací rozumíme celoživotní proces, kterým se lidský jedinec stává bytostí společenskou. V tomto nepřetržitém procesu se jedinec adaptuje na sociální prostředí, do něhož se narodil, ve kterém žije. Včleňuje se do něj, přijímá společenské normy chování, životní styl, hierarchii hodnot atd. I v procesu socializace dosahuje dítě dospělosti, utváří si představu vlastního „já“, nachází vlastní sebepojetí a identitu v dané společnosti.

Z úplné závislosti na svém sociálním prostředí v době po narození se dítě postupně vymaňuje, osamostatňuje a navazuje další sociální kontakty. Zařazuje se do skupiny vrstevníků, získává přátele, podílí se na tvorbě školního, později pracovního kolektivu, navazuje intimní vztahy, zprvu jen přátelské, později erotické a sexuální. V dospělosti pak zakládá svou vlastní rodinu, v níž předává další generaci svůj systém sociálních vazeb a zkušeností. (Kraus, 2005, s. 263)

Novorozenecké období se vyznačuje reakcemi dítěte na projevy matky. Pokud tato interakce chybí, narušuje se vztah, může se snižovat četnost kontaktu, který neodpovídá očekávání. V kojeneckém věku se rozvíjí primární sociální vztahy. Socializační proces je narušen do té míry, do jaké je dítě postiženo. *Dítě s pohybovým defektem nereaguje na rodiče očekávanou motorickou aktivitou. Jeho mimika a pantomimika bývá chudá, a pokud je postižena i motorika mluvidel (např. v rámci DMO), chybí také artikulační projev. Jedním typem sociálního kontaktu, který se vymyká normě, je rehabilitační cvičení, které může být dítěti nepříjemné. Mateřská osoba tak bývá spojována s nepříjemnými zážitky a do vztahu se vnáší ambivalence.* (Vágnerová et al., 2001, s. 167) Může být omezen i významný komunikační činitel a tím je úsměv, kdy snížená pohyblivost může mít za důsledek to, že dítě se méně směje a usmívá, neodráží se v něm pocity, výraz může být neměnný. *Pohybové postižení může eliminovat význam úsměvu jako ukazatele sociální odezvy.* (Vágnerová et al., 2001, s. 169)

Pokud není dítě s DMO včas rehabilitováno, neotáčí se za hračkou, nesnaží se jí získat, s opožděním se vzpřimuje, sedí, leze, chodí. Tyto fáze nemusí vůbec nastat. Proto má dítě s DMO chudší sociální kontakty, jelikož se svou neschopností pohybovat se, je odkázáno na pasivní příjem kontaktů, které ho samy vyhledají. V pozdějším věku je též limitováno při kontaktu s vrstevníky, dítě se nemůže aktivně zúčastňovat dětských her. Stejně tak při nástupu do školy na dítě s DMO čekají mnohá úskalí nejen v kontaktech, ale i v architektonických bariérách. Situace je o to obtížnější, když má dítě přidružená postižení. (Kraus, 2005)

Úspěšná socializace, následná integrace a inkluze je opět souhrnem mnoha faktorů, z nichž ty nejdůležitější mají základ v rodině dítěte s DMO.

3.5. Postoj společnosti k postižení

Od počátku lidské společnosti byli mezi jejími členy jedinci, kteří se odlišovali od ostatních vzhledem, smyslovými či tělesnými vadami, duševním stavem či chorobami. Jednotlivci i celá společnost se vždy nějakým způsobem musela vyrovnávat se svými takto odlišnými členy, tento vztah se však

v průběhu dějin proměňoval v závislosti na vývoji společnosti. (Vágnerová et al., 2001, s. 7)

Přístup k těmto jednotlivcům se v průběhu vývoje lidské společnosti postupně měnil a je to až do současnosti otevřený, nedořešený problém. (Monatová, 1997, s. 37)

3.5.1. Historický vývoj

Hodnoty a normy dané společností vznikají v rámci určité kultury a jako takové jsou podmíněny historicky. V průběhu historie a v závislosti na místě vzniku kultury se tyto hodnoty a normy odlišují. Co je v jedné kultuře žádoucí, v druhé může být naprosto nepřijatelné.

V prvobytně pospolné společnosti byli tito „nepotřební jedinci“ likvidováni. V otrokářství se odstraňovali jen těžce defektní jedinci, ostatní pohybově omezené děti se prodávaly, a pokud měli velmi nápadné vady, používaly se k výtěžné žebrotě. Ve Spartě byli novorozenci prohlédnuti, a pokud nebyli zdraví a silní, házeli se dravé zvěři. Spartskou tradici přijal Aristoteles, který chtěl také tyto děti utratit, ale chtěl, aby věc byla řízena zákonem, nikoli libovůlí občanů. Ve starém Římě v rodovém období kladli novorozené dítě k otcovým nohám. Bylo-li neduživé či znetvořené, nechal je ležet a tím je určil k smrti. (Monatová, 1997)

Výrazné změny nastaly za feudalismu, kdy o pohybově postižené začali pečovat jedinci a dobročinné instituce v azylových zařízeních, v kláštřích nebo ve špitálech. S rozvojem renesance se poprvé projevil humanitní myšlenky ve vztahu k těmto postiženým a současně zájem o jejich řešení. (Monatová, tamtéž)

Začátky systematictější péče v naší zemi byly realizovány především v ústavech. Ústavní péče pro tělesně postižené má dalekosáhlou tradici.

V roce 1903 byly položeny základy péče o tělesně postižené v Liberci a v roce 1910 tam byl založen německý ústav pro zmrzačené s léčebně výchovným posláním. Moderní snahy v péči o tělesně postižené vidíme v Čechách již v letech 1907-1908, kdy dr. J. Dvořák založil Spolek pro léčbu a výchovu rachitiků a mrzáků. Pokrokovost je zde zdůrazněna spojením snah

léčebných a výchovných. V roce 1911 byl v Praze předsedou Spolku pro léčbu a výchovu rachitiků a mrzáků prof. Dr. Rudolf Jedlička a za jeho organizační, ideové i hmotné podpory byl v roce 1913 založen první český ústav pro léčbu a výchovu zmrzačených. Krátce po založení byl ústav pojmenován po svém zakladateli prof. Jedličkovi. (Kraus, Šandera, 1975, s. 10)

3.5.2. Současná společnost

Kultura (především hodnoty, normy a postoje) společnosti se stává určující součástí individuální psychiky vlivem socializace, tedy určuje, co je žádoucí a současně ochraňuje jedince před neznámým, umožňuje mu orientovat se ve vztazích a poskytuje bezpečí. Každá společnost ve své kultuře stanovuje určitý ideál, který odpovídá jejím potřebám, náboženským a ideovým, případně filozofickým základům té které kultury. Společenský tlak na konformitu se přirozeně vztahuje i na vnímání a přijímání jednotlivých členů společnosti. Ti, kteří nejsou jako všichni ostatní, kteří se vzhledem či chováním odlišují, jsou vnímáni jako cizí až nebezpeční. Vztah k těmto lidem je v určitém smyslu založen už ve způsobu vývoje osobnosti jedince, především v sociální determinaci osobnosti. Čím je jedinec primitivnější, tím je silnější jeho potřeba identifikace se skupinou. (Vágnerová et al., 2001)

Už u zvířat pozorujeme odmítání jedinců téhož druhu, kteří nevykazují fyzické znaky druhu, zvířata tyto jedince stojí na okraji smečky, kdy přijetí jako biologický mechanismus zajišťuje přežití druhu. Tělesné postižení je jev, který je nápadný tím, že se nevyskytuje běžně, odlišuje se tím ve svůj neprospěch od normy. Postižení se též nevýhodně odlišuje od určitého estetického ideálu kultury společnosti. Je také považováno za výraz vnitřní nekvality člověka, kdo má tělesnou odlišnost, je současně vnímán jako hloupý, zlý člověk. V minulosti jim bývaly pro jejich odlišný vzhled připisovány magické schopnosti. (Vágnerová tamtéž)

Lepší orientace ve společnosti určují postoje. Lidé mají málo objektivních informací, nevědí, jak se chovat a jaký přístup k jedincům s postiženým zvolit. Na druhé straně to zvyšuje emocionální složku postoje, která mívá často ambivalentní charakter. Objevuje se soucit současně se

strachem, hrůzou, na které se opět podílí ve vysoké míře neinformovanost. Společnost má tendenci generalizovat, bez ohledu na lidskou individualitu, rigidita hodnocení je typickým znakem stereotypu. Významnou roli hraje i subjektivní hodnocení jedince s postižením, a to ať pozitivní či negativní. (Vágnerová et al., tamtéž)

Vlivem náboženských představ vstupuje do chápání postižení i boží vůle, úmysl, a to v podobě zkoušky nebo trestu. *Zvláště ve Starém zákonu nacházíme i náznaky chápání postižení jako známky zavržení a s tímto způsobem myšlení se setkáváme i v Novém zákoně. I mimo naši kulturu se často objevuje chápání postižení či choroby jako trestu Boha či bohů za více či méně specifické provinění.* (Vágnerová et al., tamtéž, s. 11) Ovšem toto chápání nutně přináší otázku: Čím se provinilo právě narozené dítě, že si přineslo postižení do života? Na druhé straně se ve středověku právě ve jménu Boha začala postiženým věnovat péče a zájem, ve smyslu pomoci bližnímu svému, křesťanské lásky.

Ve výše uvedeném výčtu převážně negativních postojů společnosti k tělesně postiženým, můžeme rozeznat řadu předsudků a stereotypů, které v různých formách nalezneme v dnešní společnosti. Přes výraznou historickou podmíněnost řady uvedených postojů, i moderní člověk může podléhat myšlenec potenciálního nebezpečí setkání s netypickým. V České republice je tento postoj rozšířen o to víc, jelikož do změny režimu byli jedinci s postižením uměle separováni od majoritní společnosti a jen málokdo se s nimi přímo setkával. *Iracionální a emocionální charakter předsudků ještě zvyšuje obtížnosti jejich odstranění racionálním způsobem.* (Vágnerová et al., tamtéž, s. 12)

Pro vztah k postiženým je podstatný vývoj společnosti, a to směrem k toleranci a schopnosti akceptace odlišnosti. Vyšší kulturní úroveň společnosti se projevuje nezávislostí jedince na širší společenské skupině a z toho plynoucí jeho svobodné postoje a názory. Vztah k postiženým je výrazem respektu k individualitě člověka i k jeho odlišnostem, je výrazem vnitřní kvality a vyspělosti člověka i celé společnosti. (Vágnerová et al., tamtéž)

Jedinec s postižením je společensky znevýhodněn a získává i určitou společenskou roli. K ní je navíc stigmatizován – nežádoucí nápadnost v sociálních projevech (zevnějšek, stolování, komunikace apod.), tím se dále mění do určité míry jeho identita. Medicinizace problému vede ke zmírnění negativního vnímání společnosti, navíc v dnešní neurotické společnosti začíná být poněkud zvrhlým způsobem módní být nemocen, mít problém a léčit se s ním.

Postoj okolí je podle Matějčka (1992) určován součinností několika činitelů: V popředí stojí hodnoty, které společnost přisuzuje tělesnému zdraví a celistvosti. Zde můžeme hovořit o ideálu krásy té které společnosti. Tyto normy a ideály mají stále větší společenský význam, jsou popularizovány médii. *Jsou ovšem jen určitým kulturním pozadím, na němž se každý individuální případ svým specifickým způsobem odráží. Pocity méněcennosti dítěte jsou pak závislé především na tom, jak tyto normy zpracují vychovatelé dítěte a jak je dítěti zprostředkují.* (Matějček, 1986)

Jak již bylo zmíněno, v naší společnosti přetrvávají různé mýty, které jsou spojeny s fyzickými nedokonalostmi. Současná společnost se stává svým konzumním zaměřením povrchnější v posuzování lidí podle vzhledu, naproti tomu se zdá být nastupující generace znechucena tímto trendem a upřednostňuje tradiční lidské hodnoty a ctnosti, mezi něž patří láska, pochopení, tolerance, schopnost soucítit a úcta k životu.

Dalším takovým činitelem je samotná rodina dítěte s DMO. *Rodiče jsou jednak nositeli určité „rodinné tradice“, která ovlivňuje jejich nazírání na tělesnou vadu, jednak jsou sami individuálními osobnostmi a jejich postoje právě k tomuto individuálnímu dítěti jsou výsledkem složitého vývojového procesu. Jak jsme již připomněli, jsou vystaveni často i oni zvláštním životním nárokům už tím, že mají defektní dítě. Častěji se proto mezi nimi setkáme s některými z nevhodných výchovateckých stylů. Postoje nejbližších vychovatelů jsou velmi často neuvědomělé.* (Matějček, 1992, s. 54)

Další, nikoli nevýznamným činitelem, je jedinec s postižením sám. On sám je ve složité interakci se svým sociálním prostředím. Sám ho aktivně ovlivňuje a vytváří, i přetváří. On sám je příjemcem i aktivátorem podnětů.

Tělesně, smyslově či mentálně postižené dítě je „drahé“ na čas a klade zvýšené nároky na obětavost, trpělivost a jiné pozitivní vlastnosti rodičů. Přistupují-li k těmto nárokům ještě nějaké nepříznivé vlastnosti jako třeba psychomotorický neklid, dráždivost, náladovost apod., nezřídka se stane, že se mu z prostředí místo pochopení a speciálně přizpůsobeného jednání dostane jednání „odvetného“. To provokuje přirozeně další jeho „odvetné“ reakce a kruh nepříznivých příčin a následků se začíná roztáčet. (Matějček, tamtéž, s. 54-55)

Každý člověk, ať malý, nebo velký, má svůj význam. Smutným dědictvím naší historie je skutečnost, že za předešlého režimu žili lidé s postižením na okraji společnosti a vztah ostatních k nim byl v lepším případě přehnaně soucitný, v horším až zlý. Současná doba je sice pokrokovější v otázce soužití s jedinci s postižením, navenek se projevuje tolerancí a pozitivním přístupem, nicméně stereotypy myšlení a chování jednotlivců se v těchto souvislostech mění jen pomalu. A přitom stačí, z autorčina pohledu, málo – malé dítě postižené poruchou hybnosti, tedy jiné dítě, chce „pololežet, polosedět“ na písku se zdravými dětmi. Proč by mu měli rodiče říkat ne, že ono je jiné? Všechny děti v batolecím věku jsou přímé, upřímné a nebudou pátrat, proč je to dítě trochu jiné, naopak se mu s největší pravděpodobností budou snažit pomáhat. Když se jim vhodně vysvětlí, že to jiné dítě neposlouchají nohy, ruce, záda, přijmou to jako fakt. Prostě si všichni společně hrají na písku. Ale co když přijde některý z rodičů zdravých dětí a začne dosti nápadným způsobem dávat najevo, že to jiné dítě tam nemá být a své dítě odtahovat. Vyvolá paniku a děti v tom okamžiku přijímají názor, že s nimi byl na písku někdo, kdo tam být nemůže, s kým si hrát nemohou a že to “není správné”.

Začneme-li skutečně poznávat druhé a naslouchat jejich příběhům, věci se začnou měnit. Už nebudeme druhé posuzovat na základě jejich moci, znalostí či skupinové příslušnosti, nýbrž na základě osobních setkání od srdce k srdci. Začneme se posouvat od vylučování k přijetí, od strachu k důvěře, od uzavřenosti k otevřenosti, os posuzování a předsudků k odpouštění a chápání. Naše srdce se pohne, Už nebudeme ovládáni strachem, ale srdcem. (Vanier, 2004, s. 84)

4. KOMPREHENZIVNÍ REHABILITACE

4.1. Koncepce ucelené rehabilitace při DMO

Při ucelené rehabilitaci jde tady zejména o provázané a týmové využívání aplikovaných metod z oblasti lékařství, sociální práce, výchovy, vzdělávání a profesní přípravy i podporovaného pracovního uplatnění k adaptaci jedince na odlišné, nestandardní či ztížené životní podmínky a k získání nebo znovuzískání a upevnění nejvyšší možné samostatnosti a přiměřené funkční schopnosti. Děje se v různých institucích (zdravotnická zařízení, speciální školy, ústavy sociální péče), při práci, v rodině a v posledních letech stále více v rámci nestátních neziskových organizací (občanská sdružení, Obecně prospěšná společnost apod.). (Novosad in Matoušek, 2005, s. 93)

V 70. letech byla zahájena systematická práce s malými dětmi s pohybovým postižením, jež má začít v okamžiku, kdy se postižení začíná projevat. V tomto směru je záslužná činnost Marie Vítkové, která ovlivnila podstatným způsobem rozvoj motorické obratnosti zdravých dětí v jeslích. Zvolila rozmanité výtvarné aktivity, jimiž dosáhla u dětí do tří let značného úspěchu. Zkušenosti, které takto získala, uplatnila v péči o děti s pohybovým postižením a prokázala, že různorodé výtvarné činnosti působí na jejich příznivý vývoj. Z tohoto faktu vyplývá, jak užitečnou práci konají odborní pracovníci v dětských denních stacionářích a přispívají tím k reedukaci ke kompenzaci pohybových nedostatků dětí. (Monatová, 1997)

Léčebné působení je záležitostí dlouhodobou a týmovou, přičemž prvními a nezastupitelnými členy tohoto týmu, který hraje „za dítě“, jsou rodiče. Zastupuje-li každý z odborníků svůj obor, přistupující k dítěti i při vší snaze o celostní přístup s důrazem na určitý aspekt jeho organismu a tělesných a duševních funkcí, hrají v tomto týmu za normálních okolností „za svoje dítě“ se vším všudy. A prvořadým posláním ostatních členů týmu je podpořit rodiče v tomto úkolu, který jsme nazvali „výzvou“. (Chvátalová, 2001, s. 167-168)

4.1.1. Léčebná rehabilitace při DMO

Z dalších členů týmu má zejména v útlém věku pro terapii motorického postižení dítěte mimořádný význam fyzioterapeut či fyzioterapeutka. Existuje více přístupů a škol. Známa je zejména reflexní terapie Václava Vojty. Vojtův princip spočívá v cíleném vyvolávání určitých polohových reakcí a pohybových vzorců, jež vzbuzují vývoj vzpřimování. Dr. Vojta razil heslo, že nejlepší terapeuti jsou milující matky nebo otcové. Jiný i u nás známý systém je spjat s manželi Bobathovými. V této terapii jde o tlumení porušeného držení a následnou stimulaci zdravých pohybových vzorců. (Chvátalová, 2001) Dalšími technikami jsou např. protahování svalů, hipoterapie.

Léčebná tělesná výchova je základem rehabilitace, (proto je jí věnována samostatná kapitola – pozn. autorky). Je orientovaná na zpevnování svalstva, kostry i nervové soustavy. Speciálním cvičením lze posilovat motorické funkce. (Monatová, 1997) Je to ta část rehabilitace, která má za úkol co možná nejlépe a co možná nejrychleji zlepšit zdravotní stav jedince s postižením a zvláště zlepšit jeho pohybové funkce. *U dítěte, postiženého dětskou mozkovou obrnou, je tato část rehabilitace velmi důležitá, a to zvláště v útlém věku, protože v té době je možno pomocí léčebné rehabilitace dosáhnout největších úspěchů. Léčebná rehabilitace se dělí na dvě součásti: léčebnou tělesnou výchovu a léčbu prací.* (Matějček, 1977, s. 31) Léčba prací neboli ergoterapie.

Léčebná rehabilitace se řídí podle několika zásad. Lesný (1980) uvádí ve své knize tyto zásady:

Zásada vývojovosti - cvičení má sledovat vývoj a zrání centrální nervové soustavy, tedy dítě se má napřed učit plazit, pak lézt a teprve potom chodit

Zásada reflexnosti - pro veškerou rehabilitaci je důležitý přísun vzruchů – tj. různé způsoby používání impulsů

Zásada komplexnosti - požadavek používat v rehabilitaci DMO všech dosažitelných prostředků; cvičitel nikdy nesmí uplatňovat vypracované metodiky jednostranně, musí být připraven vždy určitou specifickou metodiku změnit, jestliže se plně neosvědčila, případně kombinovat s jinými postupy podle rady lékaře.

4.1.2. Další druhy rehabilitace

- Fyzikální léčba - oblast fyzioterapie, která využívá např. účinků magnetického pole, ultrazvukového vlnění, elektrických proudů a impulzů, světelných paprsků a tepla
- Výchovná rehabilitace (pedagogická, rodinná rehabilitace) - úloha rodiny, státních i nestátních zařízení, různé alternativy
- Pracovní rehabilitace
- Sociální rehabilitace
- Logopedická léčba
- Léčba a kompenzace smyslových poruch
- Chirurgická léčba - ortopedické a neurochirurgické operace
- Používání různých kompenzačních pomůcek
- Psychologická rehabilitace
- Volnočasová rehabilitace (Novosad, 2009 and Kraus, 2005)

4.2. Odborná pomoc

4.2.1. Lékařská pomoc

Hippokratova přísaha hovoří o tom, že je povinností každého lékaře posuzovat pacientův zdravotní problém komplexně - v rovině somatické, psychické a sociální. Bohužel ne každý lékař tuto povinnost respektuje. (Novosad, 2006). Přestože je lékař dobrým, ba přímo špičkovým odborníkem, nemusí být zároveň empatickým člověkem, který je schopný komunikovat na úrovni porozumění a soucitu. Většina rodičů si stěžuje na lékaře nikoliv pro jeho odborné schopnosti, ale z důvodu toho, jak s nimi lékař jako s rodiči dítěte jedná a jak se k nim chová.

Pokud se dítě nevyvíjí podle obecných představ, musí nás na to lékař upozornit a nabídnout nám pomoc, ať již ve formě dalších vyšetření či prostého lidského porozumění, obav a nadějí.

Pro rodiče dítěte s DMO, nebo jiným postižením, je stěžejní ve vztahu s lékařem lidskost a důvěra, a to z obou stran. Rodiče by měli hledat takového lékaře pro své dítě, který s nimi bude jednat s úctou, trpělivě naslouchat jejich

dotazům. Nutností je samozřejmě odborná zkušenost lékaře. Dát si práci s hledáním lékaře je určitě namáhavé, ale vyplatí se to. Stejně tak dá práci posoudit a rozhodnout, zda jsou opravdu lékařem nabídnuté alternativy ty nejlepší a nejúčinnější pro jejich dítě, zda náhodou o kousek dál není lékař, který by mohl nabídnout víc.

Lékaři, sestřičky a další odborníci, kteří často na dlouhou dobu vstupují do života rodiny, jsou jenom lidé - někdy jsou skvělí lidsky i profesně, jindy jejich názory mohou zraňovat. A tak se taková rodina ocitá v pletivu vztahů a pocitů, s nimiž se musí stále vyrovnávat. (Chvátalová, 2001)

Moderní medicína jistě dokáže s valnou částí zdravotních problémů vyplývajících z DMO úspěšně pracovat. Lék na DMO ovšem stále neexistuje, a zřejmě i z toho důvodu se mnoho rodin uchyluje stále více nejen k dalším podpůrným metodám léčebné rehabilitace, ale i k alternativní medicíně ve formě homeopatik, léčitelství. Rodiče by ovšem neměli slepě důvěřovat každému takovému postupu, ale poctivě zvážit fakta a spolehnout se na své vnitřní přesvědčení ve vztahu ke svému dítěti. Velkou škodou je, že moderní medicína není schopna akceptovat alternativní metody ani podpůrné techniky, jako rovnocenného partnera, se kterým sledují stejný cíl.

Lékař by měl rodinu dítěte s DMO vést takovou cestou, aby bylo dosaženo co nejlepších možných výsledků.

Lékař by nikdy neměl podceňovat tzv. mateřskou intuici a dělat z žen fakticky nesvéprávné rodičky a matky. Kdyby se tohle nestávalo, možná by ani nemuselo na svět přijít tolik dětí s DMO či jiným postižením, jak vyplývá z vyprávění matek těchto dětí. *Specifikum rodičovství tkví mimo jiné i v křehkosti našeho mateřského, případně otcovského sebevědomí. Nikdo mateřství ani otcovství předem nestudoval a také nikdo není neomylný. Platí to ovšem i pro lékaře a zdravotníky.* (Fiznerová, 2010, s. 73)

4.3. Péče státu o rodiny s dítětem s dětskou mozkovou

obrnou

S názorem, že člověk se má starat v první řadě sám o sebe, že sebeobětování není dobré, mnoho lidí, zejména pomáhajících profesí, nechce souhlasit. Vidí v tom charakteristické postoje dnešního světa - např. tržní orientaci myšlení, sobeckost, zaměření na výkon a soutěžení. *„Dost na tom, že na principu vlastního prospěchu je postavena celá ekonomika. Mnozí spojují své stanovisko s náboženskou vírou, jiní je opírají jen o vlastní životní zkušenosti. Vidí kolem sebe spoustu lidí, kteří se starají o svůj dům, svoji rodinu, svoje auto, svoji dovolenou, svůj výdělek, a o utrpení ostatních - zdá se - se vůbec nezajímají.“* (Kopřiva, 2006, s. 84)

Stát garantuje přiměřené sociální služby a finanční podporu pro znevýhodněné občany, tedy i pro rodiny s dítětem s postižením. Na první pohled to vypadá jednoduše, rodiny by měly být spokojeny, ale situace není z jejich pohledu tak jednoznačná.

„Častým problémem je nedostatek informací o možných nárocích, matky se cítí stresovány svou neznalostí i nejistotou, která se týká i zdroje takových informací. Nevědí, na koho by se měly obrátit, či povinností je takovou rodinu o jejích právech poučit. Jsou nespokojené, že jim nikdo neřekl, na co měly nárok, a tak leckdy o některé dávky přišly. Pokud se jim někdo věnuje a vysvětlí jim, jak systém funguje, velice to oceňují.“ (Vágnerová et al., 2009, s. 185). Podle Vágnerové (tamtéž) se mezi dalšími problémy typu nejasnost a složitost předpisů, ponižujícími požadavky a závislostí na státu, vyskytuje jako výrazný zdroj stresu chování úředníků. Pomineme-li vyskytující se profesní neodbornost, kdy tato zkušenost vyplývá i z autorčinných zážitků, bývají pracovníci těchto úřadů neosobní, je jim zatěžko projevit účast např. poskytnutou radou či empatickým přikývnutím, úřední postup tyto matky prožívají jako postup degradující lidskou důstojnost. Zarážející je i to, že matky samoživitelky, které pečují o dítě s postižením, se často setkávají s označením matek, které parazitují na sociálním systému, ačkoliv se starají celodenně o závislé dítě, ale úřednicemi to není bráno v potaz.

Dalším z postojů naší společnosti je závist veřejnosti směrem k těmto rodinám, kdy se jí zdá, že dostávají mnoho peněz a výhod od státu a přitom nechodí do práce. Nevidí, že tyto rodiny si svou situaci zpravidla nevybraly. Autorka doporučuje každému z těchto „závistivců“, aby si to s takovou rodinou na den vyměnil - mnoho matek s dítětem s postižením dá velice rádo ráno dítě do školky či školy, odejde do práce, nechá dítě vyzvednout příbuzným či dítě dojde samo a např. večer najde dítě doma, samostatně si píšící úkoly. A budou rády, že nemusí žádat od státu na sociálních dávkách ani korunu.

Autorka si na tomto místě dále dovoluje vyslovit domněnku, že veřejnost sama od sebe ovšem za takovýto postoj nemůže. Státem a jejími zástupci jsou tyto rodiny kolikrát v médiích označovány takovým stylem, že jim nikdy není ničeho dost, že podpora je dostatečná, a to všechno si stát dovoluje tvrdit bez hlubších, a bohužel kolikrát i těch nejzákladnějších, znalostí o problematice nemocí a celkově života rodin s dítětem s postižením. Humánnost společnosti se již od pradávna vyznačovala tím, jak se starala o ty nejslabší vrstvy - staré, nemocné a bezmocné.

Pravděpodobně i proto stále více rodin s dítětem s postižením vyhledává pomoc v nestátním sektoru, který se opět bohužel setkává se stále menší podporou státu.

4.3.1. Dávky a sociální služby

V poradenské praxi je problém financí bezesporu jedním z nejfrekventovanějších témat. Finanční pomoc státu ve formě sociálních dávek je tou nejkonkrétnější pomocí. Na tomto místě nelze popsat podrobně celý systém ani detailně vysvětlit formy pomoci a služeb. Možné dávky a sociální služby pro rodiny, které pečují o dítě s postižením, jsou podrobněji osvětleny v materiálech Ministerstva práce a sociálních věcí ČR.

V rámci sociální reformy došlo od ledna 2012 k některým změnám v oblasti péče o osoby zdravotně postižené (OZP). Zásadní změna se týkala jednotlivých dávek pro OZP. Ministerstvo práce a sociálních věcí (MPSV) přijalo změny ve struktuře dávek pro OZP, a to tak, aby z nepřehledného spektra mnoha dílčích dávek pro zdravotně postižené, které byly poskytovány

samostatně u několika orgánů státní správy, resp. samosprávy, vznikly pouze dvě dávky – příspěvek na mobilitu a příspěvek na zvláštní pomůcku. Jejich výplata byla zajištěna na jednom místě, a to v rámci Úřadu práce ČR. Bylo ukončeno prodloužené vyplácení rodičovského příspěvku do 7 let věku dítěte s postižením, to je od 3 let věku dítěte nahrazeno čerpáním příspěvku na péči podle stupně postižení dítěte, ve stupni I-IV. Příspěvek na péči je určen pro občany, kteří jsou z důvodu nepříznivého zdravotního stavu závislí na pomoci jiné osoby v oblasti péče o vlastní osobu a při soběstačnosti. Je o něm rozhodnuto posudkovým lékařem při Okresní správě sociálního zabezpečení na základě šetření sociálního pracovníka Úřadu práce, zdravotní stav se posuzuje v 10 oblastech života, u dětí 9. Mezi další dávky, poskytované v rámci státní sociální podpory, které mohou pomoci těmto rodinám, např. patří: přídavek na dítě a příspěvek na bydlení. (Ministerstvo práce a sociálních věcí [online]. [cit. 2012-01-25]. Dostupné z: mpsv.cz)

Konkrétním výstupem sociální politiky státu jsou sociální služby. Jak uvádí Novosad (2006), řešení se těmto rodinám nabízí ve dvou základních rovinách:

1. Umístění v zařízení s pobytem - ústavy sociální péče, domovy pro jedince s postižením, stacionáře (denní, týdenní)
2. Podpora života v domácích podmínkách - např. domácí péče, asistent sociální péče, respitní péče

4.3.2. Vzdělávání dětí s dětskou mozkovou obrnou

Už v době mezi světovými válkami zůstávali žáci s menšími pohybovými vadami v běžných školách a spolužáci je brali jako sobě rovné. Koncem 70.let se z Itálie rozšířil do Evropy integrační trend žáků s postižením hybnosti do běžných škol, pokud rozsah nedostatku netvoří závažné překážky pro takové řešení. Od 60. let 20. století se v ČR realizovala u nás ambulantní střediska nápravné tělesné výchovy pro děti a mládež, což mělo podstatný vliv na zmírnění či odstranění méně závažných pohybových obtíží. Složitější vady vyžadovaly soustředěnější péči, a proto byli žáci přijímáni do internátních škol.

I dnes poskytují tyto instituce potřebnou a léčebnou péči včetně výuky. (Monatová,1997)

Mezi základní práva v demokratické společnosti patří právo na vzdělávání, které nemůže být nikomu odepřeno. V kontextu s tímto faktem dochází k restrukturalizaci a diferenciaci školského systému. Postupně se rozšiřují možnosti běžných, speciálních a integrovaných škol, které poskytují jedincům s postižením adekvátní vzdělání.

Škola má spolu s rodinou nejvýznamnější vliv na vývoj a rozvoj osobnosti dítěte. Mělo by být cílem společnosti, abychom se snažili co nejvíce děti s postižením zařadit mezi zdravé děti do běžné školy, samozřejmě vždy s ohledem na faktické možnosti všech zúčastněných. K tomu je samozřejmě potřeba snížit počet žáků ve školách na jednoho učitele, odpovídající vybavení škol, moderní podpůrné či návazné služby a především kvalifikované a citlivé učitele a vychovatele. Škola musí rozvinout ty schopnosti, dovednosti a osobnostní rysy žáka s postižením, které nejsou negativně ovlivněny postižením a naopak využít jeho nadání a budovaného potenciálu. (Novosad, 2009)

Pokud se nám podaří zařadit co nejvíce lidí s postižením do běžné školní skupiny vrstevníků, posílí to nejen jejich sebevědomí, ctižádost a sociálněadaptační schopnosti, ale také napomůže vytváření nezkresleného obrazu, který o nich jejich spolužáci budou mít. Tento obraz se v dospělosti zhodnotí i v přístupu veřejnosti ke spoluobčanům se zdravotním postižením. (Novosad, 2009, s. 36)

Naopak tam, kde je stupeň postižení tak závažný, že neumožňuje zařazení mezi „normální“ děti, je třeba podporovat zakládání a rozvoj speciálních škol a domovů rodinného typu, stacionářů či specifických komunit. (Novosad, 2005)

4.4. Integrace a inkluze

Vztah k lidem s postižením se vyvíjel v průběhu tisíciletí. Záležel vždy na společenském systému, světovém názoru a dalších okolnostech. Ještě v době nedávné bylo chápáno jako cosi, co nepatří do socialistické společnosti, co jí

nějakým způsobem kazí pověst ideálního společenského systému, který se umí postarat o všechny jedince. Přes různá proklamovaná prohlášení i přijímaná usnesení o koordinované péči zůstávalo mnoho rodin s postiženými dětmi bez jakékoliv poradenské pomoci, jediným a nejčastěji nabízeným řešením bylo umístění postiženého dítěte do ústavu s trvalým pobytem, dokonce se zákazem návštěv. (Kraus, 2005, s. 272)

Se změnou politiky našeho státu a vývojem doby se trend chování majoritní společnosti k jedincům s postižením mění směrem k začleňování. S ohledem na vývoj v České republice po 1989 a pronikání zahraničních trendů dochází k postupnému nahrazování pasivního modelu péče pojmy novými, které zohledňují situaci jedince s postižením, vyplývající z jeho specifických potřeb. Tento pojem nutně vzbuzuje představu, že se jedná o něco mimořádného. Ale není tomu tak. Lidské potřeby jsou pro všechny stejné, rozdíl je jen v jejich uspokojování. Z toho vyplývá, že jedinec s postižením může v individuální míře potřebovat pomoc jiné osoby či různé kompenzační pomůcky. Tato pomoc není nějaká specifická potřeba, je to jen soubor opatření, který vede ke zpřístupnění možnosti plnohodnotně uspokojovat přirozené potřeby. (Novosad, 2009)

Podle Novosada (tamtéž) tento proces rovnoprávného začleňování minoritních skupin do vzdělávacího, pracovního a společenského života majority nazýváme společenská integrace, nověji inkluze. *Integrace příslušníků minority je v kontextu péče o člověka a jeho všestranný rozvoj nejvyšším stupněm socializace jedince, kterou definujeme jako schopnost zapojit se do společnosti, akceptovat její normy a pravidla, vytvářet a formovat k ní pozitivní vztahy a postoje. (tamtéž, s. 21)*

Vzhledem k objektivním požadavkům společnosti a současně individuálním odlišnostem jedinců s postižením bude míra socializace těchto jedinců různá. Proto rozlišujeme 4 stupně socializačního procesu:

- Inferiorita - nejnižší možný stupeň socializace, začlenění není vůbec možné, sociální vztahy neexistují

- Utilita - v důsledku postižení není možná plná socializace ani přes úplnou terapeutickou péči, jedinec není samostatný a v mnoha oblastech života je závislý na okolí
- Adaptace - je schopnost jedince s postižením přizpůsobit se sociálnímu prostředí a podmínkám, je to nižší stupeň socializace
- Integrace - je to plné začlenění a splynutí osoby s postižením se společností (Novosad, 2009)

*Postižení jsou samozřejmou součástí každé společnosti, ale ne vždy jsou zde uspokojivě přijímáni. Aby to bylo možné, je třeba se naučit jim rozumět, chápat příčiny jejich odlišnosti a přijímat je jako jednu z variant široké normy. **Integraci** lze definovat jako začlenění postiženého jedince do společnosti zdravých, kdy v ní dovede bez problémů žít, cítí se jí přijat a sám se s ní identifikuje. Integrace je vždy dvoustranným procesem, důležité jsou postoje postižených i zdravých a z nich vyplývající chování. Je výsledkem procesu učení, resp. adaptace na kognitivní i emotivní úrovni. (Vágnerová, 2004, s. 192)*

Vágnerová (tamtéž) dále dodává, že je to velice náročný proces pro obě strany, jedinec s postižením musí být dostatečně motivován, a pokud je zátěž příliš velká a motivace slabá, zůstávají tito lidé většinou v izolaci a preferují společnost své minority. Izolace také zapříčiňuje takové změny v chování jedinců s postižením, která bude překážkou uspokojivé integrace a současně utvrzuje majoritu ve stereotypch.

Základní integraci představuje přijetí postiženého rodinou. Důležité je hodnocení člověka, resp. jeho postižení, citové přijetí, celkový přístup a z něho vyplývající chování ostatních členů rodiny. Vyrovnaný postoj k postižení a adekvátní přístup k postiženému může ve značné míře ovlivnit rozvoj, event. zachování jeho schopností, dovedností i přijatého sebepojetí. Tím se vytváří základ pro úspěšné zvládnutí dalších stupňů integrace, např. na úrovni školy nebo zaměstnání, event. do společnosti obecně. (Vágnerová, 2004, s. 193)

Ideál inkluze, nebo také integrace, je podle Matouška (2005) náležením k celku. Inkluze jedinců s postižením by měla být součástí hodnotového

systemu a osobního přesvědčení každého. Inkluze je rovnoprávný vztah, ale především postoj, přístup, hodnota přesvědčení. Integrace a inkluze jsou procesy, které usilují o plnohodnotný společenský život zdravých i jedinců s postižením s respektováním jejich individuality a možností rozvoje. Hlavním kritériem k určení stupně integrace člověka je kvalita společenských vztahů. Pro integraci je nutné dodržení několika podmínek - služba musí být dostupná, pracovníci služby musí být kvalitně připraveni. Jedinec si ji musí přát, musí s ní souhlasit jeho rodina či pečovatelé. Zásadní je přijetí jedince s postižením majoritní skupinou.

Ideálním modelem inkluze rodiny s dítětem s postižením, nejen DMO, by měla být založena na integraci již od doby raného dětství. Prvotně by mělo být dítěte zařazeno do běžné mateřské školy, později do běžné základní školy. *Není přitom rozhodující, zda dítě s postižením zvládne učivo v příslušném ročníku v plném rozsahu, ale při jeho zařazení do běžné třídy převažují pozitiva (např. sociální a emoční zisk pro dítě a jeho spolužáky) nad případnými negativy. Inkluze není výhoda, kterou by si dítě muselo zasloužit zvládnutí požadavků školy, ale automatické právo (obvyklým právem je navštěvovat školu v místě bydliště, popř. podle výběru), které se nevyužije jen tehdy, když speciální vzdělávání představuje variantu ještě lepší (resp. když by mohlo inkluzivní vzdělávání dítě poškodit).* (Novosad, 2009, s. 26) Tomu se samozřejmě musí přizpůsobit podmínky - bezbariérové prostředí, kvalifikovaní vychovatelé a učitelé, kvalitní kompenzační a edukační pomůcky, postoje veřejnosti. Teprve v případě, že by se dítě prokazatelně zařazením do běžného prostředí trpělo, je namístě uvažovat o jiné variantě, např. o speciálním školství. V případě současné integrace je tomu spíše naopak - dítě je nejprve zařazeno do speciální školy, a až když se příslušným odborníkům zdá, že by mohlo zvládnout školu běžnou, je do ní přeřazeno.

Autorka by ráda vyjádřila názor, že v dnešní době zaměřené na výkon, aspirační hodnoty a materiálně, kdy uspějí jen ti nejhouvernatější a nejodolnější, je myšlenka inkluze jaksí mimo hlavní proud. Ovšem i ona houževnatá skupina po určité době zpravidla uznává, že není nad rodinné vazby, nad pohlazení a lásku, nad porozumění a komunikaci. Společnost se ve

víru posledních republikových i celosvětových událostí zdá být unavená honbou za mamonem a sází na základní vazby a kořeny, ze kterých může růst směrem ke klidu a míru. Kdo ví, třeba se i v naší malé zemi dočkáme toho, co lze v sousedním pohraničí směrem na západ vidět zcela běžně - dětský koutek nebo park plný dětí, kdy si spolu nerušeně hraje dítě s DMO a zdravé dítě, tu na atrakci dovádí dítě a druhé dítě s Downovým syndromem, další zdravé dítě pomáhá osahávat hračky dítěti s postižením zraku. A okolo sedí či chodí dospělí lidé, pozorují děti při hře a nikoho by nenapadlo řešit, jestli jsou to děti bez nohou či s fialovou hlavou. Vidí jen a jen šťastné hrající si děti.

Praktická část

5. EMPIRICKÁ ČÁST

5.1. Cíl empirické části práce

Cílem průzkumu je prokázání faktu, že teoretické poznatky, které autorka získala studiem oboru a samostudiem při přípravě diplomové práce k tématu, je schopna využít v každodenním životě soukromém i profesním. Tato část práce si klade za cíl zhodnotit názory rodin s dítětem s DMO, psychosociální dopady postižení na jejich život, tak jak je prezentováno v teoretické části.

Prostřednictvím konkrétních životních příběhů chce autorka aktivně prokázat teoreticky popsany život rodiny a dítěte s DMO a dopady tohoto postižení.

5.2. Použité metody

Pro získávání dat byla použita metoda rozhovoru. Jde o jednu z nejrozšířenějších metod, která má mnohé výhody. Nesporně nepřínosnější je v získávání kvalitních diagnostických dat. Byl použit polostrukturovaný rozhovor, otevřené otázky byly stanoveny předem s ponecháním prostoru pro respondenty a v závislosti na jejich odpovědích a sdílnosti. Užity jsou otázky přímé, které směřují k jádru problému. Pro rozhovor byly osloveny 4 rodiny. Autorka většinu těchto rodin zná osobně, jednu z nich tvoří rodina její vlastní. Současně byla aplikována další metoda, a to pozorování v přirozeném prostředí rodiny, vzájemnou interakci a komunikaci. Rozhovor byl se samozřejmostí doplněn o informaci, za jakým účelem bude zpracován a respondentům bylo sděleno, že pokud nechtějí o něčem z jejich života hovořit, přirozeně nemusejí. Rodinami byly dále poskytnuty fotografie dětí s DMO ke zveřejnění.

5.3. Charakteristika souboru

Empirická část byla prováděna v rodinách, které pečují o dítě s DMO. Autorka je navštívila v jejich přirozeném prostředí, při rozhovoru vládla přátelská a vstřícná atmosféra.

5.4. Harmonogram postupu

5.4.1. Přípravná fáze

Tato fáze sestávala ze shromáždování teoretických poznatků, vymezení cílů empirické části a kontaktováním respondentů. Na tomto základě byly připraveny otázky do polostrukturovaného rozhovoru.

5.4.2. Realizační fáze

Rozhovor byl proveden v co nejaktuálnějším termínu, aby mezi termínem rozhovoru a termínem konečné verze diplomové práce byla co nejmenší časová prodleva a to z důvodu toho, že v těchto rodinách zpravidla platí, že jeden jediný pokrok ve vývoji, znamená obrovský skok v životě rodiny ke zlepšení směrem k normálu. Časová osa rozmluvy se počítala na hodiny s tím, že většina matek musela několikrát ke svému dítěti s postižením odbíhat, autorka tak poznala jejich autentický, nepřikrášlený život.

Rámcové okruhy, ke kterým směřovaly otázky, byly vybrány tyto: Věděli jste, že budete mít dítě s postižením? Jaká byla první reakce, když jste se to dozvěděli? Jak moc se vám změnil život? V čem se liší od normálu? Pomáhá vám rodina, stát, další okolí? Jaké jsou reakce okolí na vaše dítě? Jaká máte očekávání?

5.4.3. Vyhodnocovací fáze

Rozhovory byly zaznamenány a vyhodnoceny jako součást empirické části práce. Vždy před hodnocením rozhovoru jsou uvedena základní anamnestická data a výsledky pozorování.

5.5. Kazuistika A.

Markéta M., 3 roky + 1 měsíc, Most

Osobní anamnéza: hypotrofie, těžký ČAS syndrom, pozdní novorozenecká sepse, na sono mozku periventrikulární atrofie, postmalatické pseudocysty, RHB dle Vojty od 3.měsíce věku, predilekce hlavy, v 1 roce kvadruspasticitá, dg. DMO. Alergie, operace, medikace – negativní. Holčička v péči neurologa, ortopeda, očního lékaře, fyzioterapeuta. EEG z r. 2011 v normě, konstatován pouze motorický problém.

Ze zprávy fyzioterapeuta: spolupráce s holčičkou výborná, rehabilitace s pozitivními výsledky, obranné a opěrné funkce končetin sníženy, svede přetáčení na obě strany, klek na „4“, leze, snaha o stoj s oporou - svede. Sed svede, nahrazuje klečením na kolenou. Chůze po kolenou. Holčička má svou houževnatostí veliké šance na vlastní chůzi. Rehabilitace hipoterapií, Bobath koncept, protahování, rehabilitační plavání.

Rodinná anamnéza: z medicínského hlediska bezvýznamná, rodiče zdraví. Rodina úplná, láskyplné vztahy, děvčátku věnována pozornost, důraz na vývoj, s ohledem na možnosti.

Sociální anamnéza: vyrůstá v úplné rodině, děvčátko podporováno v rehabilitaci, výchova demokratická, pozorná. Dítě je plně zařazováno do všech sociálních aktivit rodiny, rodina se nesePARUJE, rodiče s mnoha přátelskými vazbami na okolí, přátelé s dětmi dávají holčičku naprosto samozřejmě do kontaktu se svými zdravými dětmi. Holčička zná všechny děti jménem, bere je jako kamarády. Děvče navštěvuje nepravidelně stacionář pro děti s pohybovými obtížemi, dle časových a finančních možností rodiny. Zde kromě rehabilitace navazuje soc. vazby s dětmi, má tam kamarády, nadšená do každé činnosti, poslouchá paní učitelky, chválená. Stacionář je pouze pro děti s motorickými obtížemi, nevyskytují se zde kombinovaná postižení, stacionář svým režimem připomíná běžnou školku. Dítě má vlastní pokojíček, dostatek hraček a podnětů, didaktické hračky, v rámci ergoterapie s ní rodiče pracují zábavnou formou. Hygienu dodržuje.

Objektivní pozorování: Milé, usměvavé děvčátko, mluví ve větách, používá souvětí, řeč srozumitelná. Výborná komunikace, chápe, reaguje na

dotazy. Aktivně se zajímá o okolní svět, zvědavost, reaguje na podněty, popisuje. Reaguje spontánně, projevy radosti, s rodiči pozitivní vztah, hledání opory, když se rodič vzdálí. Otázky co to je, na co to je, „já sama“, používá protože. Podle otce se dítě cítí frustrováno, že nechodí, „chce ťapat“, projevuje dramatickým pláčem. Rodiče vysvětlují a odkazují na nutnost denního cvičení. Holčička začíná chápat situaci a sama žádá tatínka: „Musíme cvičit, abych ťapala.“ Zajímají ji hračky se zvuky, ráda si hraje, hra s panenkami a nádobím, „vaří brambůrky a maso“, poté panenky krmí. Ráda si hraje s auty, jezdí s nimi a vozí ostatní hračky. Používá auta jako oporu k pohybu. Miluje knížky, má své oblíbené postavy – čerty, ježibaby, koně. Umí básničky, všechny si pamatuje. Dítě vedeno k sociálním návykům – zdraví, prosí, děkuje – přirozeně předvádí.

Z rozhovoru s otcem vyplývá, že těhotenství probíhalo normálně, matka se cítí poškozena lékařskou péčí. První reakce rodičů se liší. Matka instinktivně věděla, že dítě není v pořádku, což prokázalo následné sono mozku. Otec odmítal této skutečnosti uvěřit, až když se dítě umělo v 1. roce pouze přetáčet, připustil, že něco není v pořádku. Se svojí povahou se pustil do boje všemožnými rehabilitačními prostředky, a svou aktivitou motivuje matku, která zpočátku chápala nutnost rehabilitace, avšak ze své podstaty chce dítě ochraňovat před „zlým“. Rodičům se nezdá, že by se jim život podstatně změnil, podnikají plnohodnotné aktivity, např. dovolené, koupání, malou dávají do kontaktu s ostatními dětmi spontánně. Oba připouštějí, že rozdíl vnímají hlavně v tom, že se s dítětem více nanosí. Co se týče postoje okolí, rodina má široké přátelské vazby, všichni ti se k jejich holčičce staví naprosto automaticky jako ke zdravému dítěti, ve veřejných dětských koutcích občas matka cítí zvědavé pohledy ostatních rodičů, ale ti nijak nezasahují a děti si hrají s Markétkou automaticky bez rozdílu, holčička je přátelská, a kolikrát se děti uskupí kolem ní a snaží se jí pomoci. Velkou oporu mají v babičce ze strany matky. Oba rodiče chodí do práce, i tam se jim snaží všichni vyjít vstříc. S negativní reakcí se nesetkali. Pomoc státu je podle nich problematičtější, vadí jim zbytečná byrokracie, a vícekrát se rodina setkala s mylnými informacemi, matka, která pracuje jako sociální pracovnice, je v problematice orientována,

což rodiče hodnotí v současné situaci s vděkem. Stejně tak orientaci v možnostech pomoci vidí jako tristní ze strany státu, kdy dítě posuzuje člověk, který neví, co to DMO je a že neexistuje jen jedna forma této nemoci. Stát se chová chaoticky, v různých okresech posuzuje stejný problém jinak, podporu finanční vzhledem k nákladům na možné terapie vnímají též problematicky a nedostatečně. Oba dva dcerku milují a k jejímu postižení přistupují pozitivně s tím, že správnou rehabilitací ji mohou pomoci k samostatné chůzi. Svůj život cítí jako šťastný. Maminka přiznává, že se jí od narození Markétky žije lehčeji a nechápe, proč se lidé trápí např. tím, že v neděli jdou do práce, místo k vodě. Současně přiznávají, že jsou optimističtí i proto, že se dítě pěkně psychicky vyvíjí a že dělá, i když pomalé, pohybové pokroky.

Doporučení: Podporovat dítě ve snažení, pokračovat v rehabilitaci, reagovat na jeho dotazy, i přes motorické problémy se dítě psychicky projevuje naprosto adekvátně věku, plně orientováno, klidné, zvědavé, pozitivní ladění, bez známek napětí či stresu, projevy sebeuvědomování. Podpora zdravého kolektivu – nápodoba, pozitivní vzor. Podpora osobnosti. Při frustracích se snažit dítěti pomoci rozmluvou, vysvětlovat, pozitivně motivovat k rehabilitaci. Rodina bere situaci jako výzvu, na základě pozorování a počínání rodiny se dá konstatovat adaptování na situaci s maximální podporou nejbližšího okolí. Po delším hledání „správných“ lékařů, jsou rodiče pozitivně motivováni i z této strany. Rodiče mají láskyplný vztah, uvažují v současnosti o dalším dítěti.

5.6. Kazuistika B.

Terezka B., 8 let + 6 měsíců, Praha

Osobní anamnéza: narozena ve 28 tt., z jednovaječných dvojčat, druhé dítě při porodu zemřelo, 5.den sonno mozku prokázalo těžké poškození mozku, nekojena, RHB dle Vojty nasazena od narození. Dg. DMO spast. kvadruparéza, těžká PMR, hydrocefalus, luxace kyčlí, atrofie zřakového nervu. Pozitivní medikace. Holčička v péči neurologa, neurochirurga, ortopeda, očního lékaře, fyzioterapeuta. Má hlubokou mentální retardaci, nekomunikuje, vydá ze sebe nějakou slabiku, směje se i nahlas nebo pláče. Dobře reaguje na hlasy a zvuky. Hygienu dítě nedodrží.

Ze zprávy fyzioterapeuta: Motorika na úrovni I. trimenonu, neovládá končetiny, nepřetáčí se, neudrží hlavu. Rehabilitace udržovací. Vojtova metoda.

Rodinná anamnéza: z medicínského hlediska bezvýznamná, rodiče zdraví, 2 zdraví mladší sourozenci. Rodina úplná, láskyplné vztahy, velká podpora prarodičů i dalších příbuzných.

Sociální anamnéza: Tereška vyrůstala v úplné rodině, od 3 let navštěvovala denní rehabilitační stacionář s celoročním provozem, nyní od 8 let přešla do speciální školy s internátním pobytem. Rodina žije ve velkém městě a i díky tomuto faktu, kdy se nabízí výběr z možností zařízení pro rodiny s postiženými dětmi, asistenční službě a širokému okruhu příbuzných žije rodina v podstatě normálně, ve volnočasových aktivitách se neomezují, samozřejmě svůj čas přizpůsobují nejstarší dceři. Rodina dělá maximum, péče o dceru není jednoduchá, hodně potíží se jim postupně podařilo vyřešit, ale mít velké „miminko“ je náročné fyzicky i psychicky. Rodina dělá všechno pro to, aby Tereška byla co nejvíc v pohodě a další její členové také.

Objektivní pozorování: Holčička reaguje zvuky, smíchem či pláčem, projevuje tak sympatie a momentální náladu. Po dobu rozhovoru s maminkou byla v dobré náladě, sourozenci byli ve školce.

Z rozhovoru vyplývá, že těhotenství, které bylo vedeno kvůli jednovaječným dvojčatům jako rizikové, probíhalo normálně, všechna vyšetření byla v pořádku. Ve 28. tt matka začala krvácet, druhé dítě zemřelo. Pro oba rodiče to byl obrovský šok, provázený silnými emocemi, maminka uvádí, že ještě netušili, jak „hrozné“ to bude. Oba začali bojovat, i když se setkali zpočátku hned s názorem lékařů, že mají dítě dát do ústavu, nesetkala se s žádnou empatickou ani pozitivní radou. Život se jim změnil v tom, že se maminka začala zajímat o vše, co s postižením dítěte souvisí, poznala spoustu rodičů a rodin, které by jinak nepoznala, může pomáhat druhým (rady a zkušenosti). Musí více plánovat a organizovat, tatínek musí kromě své práce zařídit i dost věcí kolem dcery. Volnočasové aktivity se omezily jen trochu, a to díky pomoci prarodičů i vhodných zařízení. Rodina i příbuzní to vzali jako fakt, dceru přijali normálně. Prarodiče i tety jim od narození moc pomáhají,

hlavně babičky mají k malé vztah asi lepší než rodina, domnívá se maminka. S negativními postoji se nesetkali, a to ani širokého okolí, lidé reagují neutrálně, občas matce nabídnou pomoc s kočárkem apod. První informace o tom, na koho se s dcerou obrátit, dostali od neziskovky, u nich ve městě funguje raná péče a další služby. Finanční situace se určitě nezměnila k horšímu. Dostávají dávky SSP, PnP 3. a poté 4. st., z kterého platili asistenci. Na drahé kompenzační pomůcky výrazně přispíval soc. odbor MČ nebo nadace. Nikdy nemuseli kvůli dceři dojíždět daleko, to je výhoda velkého města. Maminka ale uznává, že nebýt neziskového sektoru, vůbec by nevěděla o nárocích a možnostech pro rodiny s dítětem s postižením. Terezčina maminka se dále svěruje: „Víme, že stav dcery se k lepšímu nezmění, doufáme, že se nebude příliš horšit. Pomoc prarodičů nebude možná stále. Snad se nám podaří najít pro dceru vhodné zařízení, kde bude spokojená a dostane se jí péče, kterou potřebuje. Zatím o ničem pro starší děti a dospělé nevíme, snad se to změní... Naštěstí jsme úplná rodina, mám milujícího manžela a další 2 zdravé děti. Hlavně díky prarodičům můžeme žít jako normální rodina, užít si výlety, různé akce, dovolené, věnovat se koníčkům i nějaké práci. Máme štěstí i na vhodná zařízení, která dceři prospívají a nám usnadňují péči, umožňují odpočinek i ten normální život. Myslím, že si nemusíme vyčítat, že se dceři dostatečně nevěnujeme. Snažili jsme se jí dopřát vše, co by jí mohlo prospět a někam posunout, absolvovali vybrané terapie a pobyty. Podařila se nám přeměna z uplakaného nespícího miminka na spokojené i smějící se děvče, které spává celou noc. Podařilo se nám vyřešit několik zdravotních potíží. Máme sice těžce postižené dítě, ovšem které nemarodí. Nemyslím si, že je dobré se dítěti obětovat, věnovat se mu 24 h. denně, když jsou i jiné alternativy. Vím, že někteří nemají moc na výběr, kvalitní služby nejsou zdaleka všude a přitom péče o některé i méně postižené děti je mnohem náročnější.“

Doporučení: Pokračovat v rehabilitaci kvůli nezhoršení Terezčina stavu, riziko změny ve smyslu zhoršení spasticity svalů a tím i psychické pohody dítěte. Rodina se chová obdivuhodně nejen v tom, jakou péči dokázala Terezce zajistit, ale i v tom, že pro své další 2 zdravé děti dokáže vytvořit pohodové a radostně laděné rodinné prostředí současně s ohledem na dítě

s postižením. Rodina dokázala zůstat zdravá, samozřejmě s ohledem na momentální dění v rodině, udržela si své sociální vazby a společenské postavení. Oba rodiče jsou silnými vyzrálými osobnostmi, a pro všechny své děti se dělají, z pohledu autorky, maximum proto, aby byly šťastné.

5.7. Kazuistika C.

Tadeáš H., 2 roky + 7 měsíců, Havraň

Osobní anamnéza: chlapec z dvojčat, těhotenství bez komplikací, narození ve 28. tt sekci, v průběhu vývoje opožděný vývoj chlapce, děvče zdravé, dg. DMO – kvadruparéza, trupová hypotonie. Alergie, operace, medikace – negativní. Chlapec v péči neurologa, ortopeda, endokrinologa, očního lékaře, fyzioterapeuta. Rozumová úroveň v normě, opožděný motorický vývoj.

Ze zprávy fyzioterapeuta: spolupráce s Tadeášem výborná, rehabilitace s pozitivními výsledky, opěrné funkce nohou sníženy, svede přetáčení na obě strany, klek na „4“, leze, snaha o stoj s oporou - svede. Sed svede. Chlapec má správný motorický vzor ve své sestře, veliké šance na vlastní chůzi. Vojtova metoda, protahování.

Rodinná anamnéza: z medicínského hlediska bezvýznamná, rodiče zdraví. Rodina úplná, láskyplné vztahy, obě děti mají maximální pozornost, rodina bere Tadeáše jako jeho zdravou sestru, přirozeně s ohledem na jeho možnosti a schopnosti.

Sociální anamnéza: vyrůstá v úplné rodině, chlapeček podporován ve snažení. Dítě je plně zařazováno do všech sociálních aktivit rodiny, rodina se nesePARUJE, dělají společně všechny běžné aktivity. Chlapec má obrovskou výhodu zdravého vzoru v sestře, ta na něho nedá dopustit, všechno vyžaduje dělat společně s bratrem. Děti mají pokojíček, dostatek hraček a podnětů. Žijí v rodinném domě na vesnici, sourozenci tráví, s ohledem na počasí, svůj čas převážně na zahradě domu. Hygienu zatím nedodržuje pravidelně, pro rodiče není prioritou, chlapec sestru napodobuje ve všem, tedy se předpokládá úspěch.

Objektivní pozorování: Milý chlapec, používá běžná slova, řeč srozumitelná. Chápe, reaguje adekvátně na dotazy. Aktivně se zajímá o okolní

svět. Reaguje spontánně, projevy radosti, s rodiči pozitivní vztah. Se sestrou jsou v podstatě pořád, vyžadují u všeho účast toho druhého, sestřička šikovná, chlapci pomáhá a podporuje ho, Tadeášek se snaží dělat vše po sestře. Rádi si hrají spolu, nejraději má auta a míč, hází se sestrou, rádi si hrají na pískovišti, jezdí na tříkolkách. Tadeášek se v průběhu setkání stále více osměluje po vzoru sestry, předvádí se, smějí se.

Z rozhovoru s rodiči vyplývá, že těhotenství probíhalo normálně, maminka byla nemocničním personálem připravená na to, že u dvojčat nemusí být všechno v pořádku, i přesto se cítí velice zklamána, že není. První reakce rodičů byla bezmocnost a pláč, strach, jak to zvládnou. Rodičům se nezdá, že by se jim život podstatně změnil, podnikají plnohodnotné aktivity, obě děti si přirozeně hrají s ostatními dětmi, maminka navštěvuje dětská hřiště. Rozdíl vnímají hlavně v tom, že si s malým nezaběhají. Zapojují se do všech aktivit, i když malému na rozdíl od sestry něco déle trvá. Okolí se k nim chová přátelsky, setkávají se především s pozitivními reakcemi, okolí jim přeje úspěch. Omezení se cítí hlavně ve financích, i přesto, že mají velkou podporu svých rodičů. Maminka počítá s tím, že se nebude moci vrátit do práce, žije v nejistotě. K podpoře státu rodin s dětmi s postižením říká: „ Postoj státu k lidem s postižením je nulová. Přejde mi, že se vracíme do doby komunismu, kdy tito lidé byli zavřeni v ústavech, a nemohli žít jako ostatní. Neměli dost finančních prostředků na výlety apod. A to se zas děje v téhle době, lidé s postižením nemají dost prostředků. Dnešní sociální systém je nedostatečný. Finanční pomoc státu je hodně malá. Určitě dítě s postižením je dražší, než zdravé dítě, jenom kolik projedete za různými doktory a rehabilitacemi atd.“ S neziskovým sektorem nemají zkušenosti, je to dáno též dostupností, resp. nedostupností služeb. Rodiče přiznávají, že očekávají, že jejich syn bude jednou chodit, maminka se bude moci vrátit do práce, a budou fungovat jako normální rodiny. Dělají vše, co je v jejich silách, aby syn chodil a měl plnohodnotný život, jako jeho zdravá sestřička. Na dotaz, jak se jim žije, oba uvádí, že se nepotápí v situaci, matka přiznává psychické trauma ze situace, ale život chápe smysluplněji než předtím a jsou šťastni za každý nový společný den.

Doporučení: Podporovat dítě ve snažení, pokračovat v rehabilitaci, kladně motivovat, zapojit i sestru formou hry a pomoci. I přes motorické problémy se dítě psychicky projevuje velmi pěkně, přiměřeně věku, plně orientováno, klidné, zvědavé, veselé. Sourozenecká podpora - nápodoba, pozitivní vzor. Podpora osobnosti. Maminka svou situaci chápe spíše jako utrpení, neustále se ptá „proč já“, přitom objektivně ze zkušeností autorky je Tadeáš dítě, které s největší pravděpodobností bude žít normálně, dítě reflexy a svými dovednostmi splňuje předpoklady chůze. Sestra dvojče je v této situaci nedocenitelným vzorem. Tatínek je realista, uvědomuje si, že dcera je zdravá a že je to pro malého obrovské plus, poskytuje matce oporu, chápe svou zodpovědnost, ale přiznává, že je občas rád v práci, že si tam chodí od manželčina pesimismu odpočinout. Rodiče by měli současně pracovat na partnerském vztahu, matka je upjatá na synovo postižení ve smyslu, že místo rehabilitace se synem či večerní posezení s manželem dokáže nad Tadeášovým stavem hodiny zoufat.

5.8. Kazuistika D.

Bohumil B., 5 let + 2 měsíce, Teplice

Osobní anamnéza: těhotenství v normě, samovolný porod ve 42.tt, v průběhu vývoje opožděný vývoj chlapce, v roce se ještě ani neotáčel, dg. DMO – kvadruparetická spastická DMO, axiální hypotonie. Alergie, medikace – negativní. Operace: Chlapce čeká operace páteře, je po operaci šlach na lýtku, operace Achillových šlach, opakovaná aplikace botoxu. Další operace: mandlí a varlat. Chlapec v péči neurologa, ortopeda, fyzioterapeuta. Rozumová úroveň v normě, opožděný motorický vývoj.

Ze zprávy fyzioterapeuta: spolupráce s Bohouškem výborná, chlapec po operaci plně rehabilitován, 2krát ročně lázeňská péče, vysoká spasticita nohou, opěrné funkce nohou sníženy, svede přetáčení na obě strany, klek na „4“, provádí „hopsání“, kyfotické držení těla. Sed svede.

Rodinná anamnéza: z medicínského hlediska bezvýznamná, rodiče zdraví. Rodina neúplná, matka samoživitelka, otěhotněla v 18. letech. Otec se o chlapce de facto nezajímá, ani je nijak finančně nepodporuje, matka podala

návrh na exekuci na výživné. Pouze nyní, když má matka nového přítele, zhruba 3 měsíce a Bohoušek ho má rád, chce najednou otec uplatňovat svá práva.

Sociální anamnéza: vyrůstá od malička s matkou, podpora prarodičů od obou rodičů. Dítě je plně zařazováno do všech matčiných aktivit, a to hlavně z důvodu toho, že maminka je většinu času na malého sama, na brigády chodí až od jeho 4 let, kdy dala chlapce do denního stacionáře pro kombinovaná postižení, vždy na dopoledne. Bydlí v podnájmu, matka žije ze sociální podpory, která padne skoro celá na podnájem, brigádami si přilepšuje, sama ovšem přiznává, že bez finanční a materiální podpory rodičů a přátel by nevyžila. To, že je s malým sama, se odráží i ve vztahu k denní rehabilitaci chlapce, nejprve s ním nechtěla cvičit, aby mu neublížovala, nyní když chodí do práce, jí občas nezbyvá čas. Hygienu Bohoušek dodržuje.

Objektivní pozorování: Milý chlapec, mluví ve větách, řeč srozumitelná. Výchova kamarádká. Chlapeček chápe, reaguje adekvátně na dotazy. Spontánně se se zajímá o okolní svět, projevuje aktivitu, optimistické ladění. Na chlapečkovi je současně vidět, že vyrůstá převážně s dospělými – chce se zapojovat do debaty namísto hry, a že maminka se pod převahou snahy o materiální zabezpečení nemohla vždy chlapci ještě věnovat ve smyslu ostatních aktivit. Bohoušek si neumí hrát sám, říkanky zná až ze stacionáře. Všechny si pamatuje, stejně tak jména dětí, vypráví, co ve školce dělali. Fabuluje. S hračkami převážně bouchá nebo je hází, má rád auta a náradí. Rád kouká na animované pohádky. Maminka si to uvědomuje, faktem ovšem zůstává, že je toho na ni moc, musela se postarat, aby měli co jíst a zároveň si uvědomovala nutnost rehabilitace se synem, tedy jí na „nenutné“ věci, nezbyval čas. Sama má v současnosti vleklé zdravotní problémy. Výchova je úzkostná, maminka se domnívá, že Bohoušek by se při každé aktivnější činnosti musel zranit, zakazuje mu i házet míčem apod.

Z rozhovoru s ní vyplývá, že těhotenství probíhalo normálně, při ani po porodu nic neukazovala na problémy. Až když se „nic nedělo“, matka si nechala poradit od obvodní lékařky a s chlapcem navštívila neurologa. Na situaci reaguje matka tak od počátku tak, „že doufá, že Bohoušek bude chodit“.

Aktivita podniká s chlapcem, co jim čas a peníze dovolí, chlapec tráví hodně času u televize. Maminka se cítí přetížená, uznává, že až nyní, co jí nový přítel pomáhá, se situace zlepšuje, má více času se Bohouškovi věnovat po zdravotní stránce, a je pro ni velmi důležité, že přítel má chlapečka rád a snaží se mu po všech stránkách věnovat, bere je na výlety, do kina apod., což nebylo pro malého běžné z důvodu nedostatku financí rodiny. Matka nechodí do práce, pobírá sociální dávky a PnP, přilepšuje si brigádami úklidem. Zkušenosti s okolím vnímá převážně negativně. „Přišla jsem s Bódou na písek, posadila ho tam a za chvíli ostatní tři maminky, co tam s námi byly, zavolaly své děti a odcházely...ještě jsem slyšela, že říkají, že je to divný dítě...tak jsem na ně křičela, že není!“ Maminka dále popisuje, že v kolektivu se Bohoušek chová spíše tak, že na děti doráží, ty si to nenechají líbit a dochází mezi nimi k fyzické inzultaci. Na podpoře státu vidí samé nedostatky, na druhou stranu není schopna si sama vyhledat jakékoliv informace, které se týkají nároků, možností rehabilitace a léčby, sama nikdy žádnou organizaci nekontaktovala, ani nevyužila doporučení dalších rodičů s dítětem s DMO. Nechá si poradit pouze od lékařů, které pro změnu poslechne ve všem, a proto jde chlapeček z jedné operace do druhé. Po operaci opětovně spoléhá na rehabilitační pracovníky, kteří mají podle ní Bohouška rehabilitovat „správně, aby to k něčemu bylo“.

Doporučení: Podporovat dítě ve snažení, pokračovat v rehabilitaci, kladně motivovat. I přes motorické problémy se dítě psychicky projevuje velmi pěkně, přiměřeně věku, plně orientováno. Větší důraz klást na odpovědnost matky, na pochopení faktu, že to ona je hlavním fyzioterapeutem svého dítěte a hlavní kouč léčebného týmu. Maminka svou situaci chápe ve smyslu, že je to něco, co musí vydržet a pak to bude dobré...může být, ale Bohouškova maminka by si měla udělat pořádek v hodnotovém žebříčku, chlapečka nepodrobovat operacím, pokud není schopna udělat maximum pro základní léčebnou metodu, kterou je rehabilitační cvičení, a stejně tak umět ocenit a vytěžit maximum z Bohouškových dispozic.

5.9. Interpretace výsledků a jejich závěr

Být rodičem jakkoli postiženého dítěte je postižením samo o sobě...Vůbec nejpodstatnějším však je, že problémy rodičů a problémy jejich dítěte vůbec nemusí být totožné. (Hrubý in Vágnerová, 2004, s. 164)

V empirické části práce byly předloženy příběhy rodin s dětmi s DMO, naznačena specifika jejich života a popsány jejich myšlenky i pocity. Každá rodina je, i přes relativně stejný problém, jiná. Na příkladech je dobře vidět, že stejná diagnóza se u každého dítěte projevuje jinak, že záleží na mnoha vnějších i vnitřních faktorech. Šablona neexistuje ani v nemoci. První i druhá rodina berou postižení jejich dítěte jako výzvu, probudila se v nich aktivita a ač každá z rodin má jiné možnosti a jejich dítě jiný potenciál, rodiče se projevili jako vyzrálé osobnosti, jako tým a optimisté mohou tvrdit, že svůj plně prožívaný život ozvláštnili o specifickou péči o trochu jiné dítě. Obzvláště rodina z druhého příběhu ukazuje obrovskou morální sílu a zodpovědnost. Jsou to rodiny, kde všichni její členové hledají co nejlepší možné řešení situace, organizují si čas na péči o dítě, ale zároveň jsou schopny dále organizovat prostor na práci, zábavu a další společenské aktivity, místo hledání důvodů, proč by jejich život nemohl skloubit tyto různorodé aktivity dohromady ke spokojenosti všech zúčastněných. Maminky ze třetího a čtvrtého příběhu nejsou se svou situací úplně ztotožněné, matce ze třetího příběhu velkou část života zabírá otázka „proč zrovna já“, paradoxní na tom je, že Tadeášek má díky sestřičce největší šance na nejrychlejší vyrovnání normy a zapojení se do normálního života bez následků. Maminka z posledního příběhu je na všechny starosti sama a svojí nedůsledností, zbrklostí i určitým nezájmem si neustále působí další. Rodiny mají vesměs pozitivní či neutrální zkušenosti s okolními reakcemi, jen Bohouškova maminka se setkává s ošklivým chováním společnosti. Autorka si zde dovoluje poznámku, že s negativním postojem matky přichází i negativní odezva okolí. Jsou vidět rozdíly v možnostech péče. Maminka z velkého města si pochvaluje možnosti, kdežto rodiny z malých okresních měst jsou odkázány na zkušenosti a rady stejně postižených rodin, na svá vlastní pátrání. Autorka žije v Ústeckém kraji, a jelikož zná hodně rodin,

které mají v péči dítě s DMO, z celé republiky, může směle tvrdit, že uvedený kraj je s péčí o tyto rodiny pravděpodobně oblast s nejmenší nabídkou.

Každá rodina se svým životním údělem pracuje jinak. Někteří nakonec najdou důvody i sílu v situaci nevidět tragédii, ale naopak tím dojdou k většímu prožívání lidské radosti. To můžeme nejpravděpodobněji pozorovat v první a druhé rodině. Ostatním zmíněným maminkám můžeme do budoucna přát, aby si ze své situace dokázaly vybrat to lepší. Děti z vybraných rodin, kromě Terezky, působí na první pohled normálně, a když sedí v kočárku nebo maminkám na klíně, není „nic vidět“. Možná takové děti potkáváte a také o tom nevíte. Nejdiskutabilnější otázkou pro toto téma se zdá být otázka hranice domácí a ústavní péče. Kde je umístěna? Kdo o tom rozhodl? Je to opravdu tak? Všechny děti z příběhů mají stejnou základní diagnózu. DMO, postižení 4 končetin. A přeci se obrovským způsobem liší. Intelligence je opravdu pro tyto děti hnacím motorem. A opět se vynoří další, v tomto případě budoucí, otázky. Jak je možné, že dítě se stejným postižením končetin a i stejnou inteligencí v jednom případě chodí a v dalším ne? Která část těla, rehabilitace, rodiny, společnosti, lékařského oboru o tom rozhodla? Nebo máme hledat odpovědi ve víře a tzv. Vyšší moci?

V jednom jsou ale uvedené příběhy stejné – žádná z rodin si nepřipouští neúspěch ve svém snažení, což posiluje jejich konání, myšlení i soudržnost. Rodiče své děti milují, věří a pomáhají jim podle svého nejlepšího svědomí i vědomí zvládnout jejich problémy a snaží se o jejich maximální šance na normální život.

ZÁVĚR

V této práci byla popisována problematika rodin s dětmi s dětskou mozkovou obrnou s převážným zaměřením na život a výchovu v rodině, primární i sekundární vztahy v ní, jejím postavením ve společnosti se svými odlišnostmi a možnými dopady problematiky na všechny zúčastněné. Vysvětluje pojem DMO a seznamuje s možnostmi rehabilitace i integrace, zmiňuje i nabídku specifických služeb. Nabízí zamyšlení nad hodnotami společnosti, nad její morálkou, zabývá se v neposlední řadě etickými otázkami problematiky.

Práce se dělí na dvě části - teoretickou a praktickou. V první části je téma popisováno tak, jak je prezentováno v literatuře, jsou zde vytyčeny pojmy a oblasti specifikující tuto oblast. Praktická část je tvořena kazuistikami dětí s DMO a rozhovory, kdy je respondentem rodina tohoto dítěte. To umožňuje objektivní náhled na problematiku, byť ze subjektivního pohledu.

V praktické části jsou zaznamenány rozhovory s rodinami, které vychovávají děti s DMO. Je z nich zřejmé, že se nejedná o lehkou situaci, a současně z nich vyplývají další poznatky. Spíše než stupeň postižení dítěte se ve vztahu k prožívání rodinného štěstí ukazuje vyzrálost rodičů a soudržnost členů, rodiče ke svým dětem cítí zodpovědnost za jejich blaho a úspěch, je pro ně automatické dávat svým dětem lásku bez ohledu. To, jak se rodina ke svému „osudu“ postaví, předurčuje nejen postoj okolí, ale i vývoj rodiny.

Přínosem této práce pro praxi je lidský a se snahou o co největší objektivitu podané téma, které může v některých lidech budit obavy; s důrazem na to, že dítě je vždy „jenom“ dítě, které se s důvěrou dívá na svět a oddává se se svými potřebami do rukou dospělému. Pravda, jsou i trochu „jiné“ děti, ale bezpečí a lásku žádají všechny.

Jak jde čas a je nutno řešit běžné starosti, ukazuje se, že postižené dítě nemusí být vždycky jen katastrofa. Paradoxně přináší rodičům i zisky - radosti z pokroků, které bylo nutno si vybojovat tvrdou a systematickou prací, poznání, že ani gymnastika ani fotbal, ba ani cizí jazyky nemusí být zapovězenou oblastí. Přináší i nové kontakty a přátelství s lidmi, kteří z boje neutíkají a vytrvale

hledají další možnosti uplatnění pro děti s handicapem. (Chvátalová, 2001, s. 12) I toto je obsahem a současně cílem této práce.

Některé lidské příběhy, které na počátku vypadají jako drama, se nakonec mohou změnit v pohádku, kdy místo zlé sudičky, o níž byla řeč v úvodu, přichází na scénu kouzelná babička, která na sebe bere podobu rehabilitační sestry nebo obětavého přítele či lékaře se srdcem na správném místě, která rodinu v jejich úsilí podporuje a ukazuje jim směr správné cesty, aby se dočkali jednoho z těch pohádkových zázraků, někdy i toho největšího. Krůčků jejich dítěte.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY:

Seznam použité české literatury a pramenů

ADAMOVI, L. et al. *Základy společenských věd. Základy filosofie, etiky*. Praha: Fortuna, 1995, ISBN 80-7168-221-7

ANZENBACHER, A. *Křesťanská sociální etika*. Brno: Centrum pro studium demokracie a kultury, 2004, ISBN 80-7325-030-6

ANZENBACHER, A. *Úvod do etiky*. Praha: Zvon České katolické nakladatelství, 1994. ISBN 80-7113-111-3

EYEROVI, L. a R. *Jak naučit děti hodnotám*. Praha: Portál, 2007, ISBN 80-7367-275-8

FITZNEROVÁ, I. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál, 2001, ISBN 978-80-7367-663-6

HARTL, P. – HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-303-X

CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením*. Praha: Portál, 2001, ISBN 80-7178-588-1

JANKOVSKÝ, J. *Etika pro pomáhající profese*. Praha: Triton, 2003, ISBN 80-7254-329-6

KIRBOVÁ, A. *Nešikovné dítě*. Praha: Portál, 2000, ISBN 80-7178-424-9

KERROVÁ, S. *Dítě se speciálními potřebami*. Praha: Portál, 1997, ISBN 80-7178-147-9

KLENKOVÁ, J. *Kapitoly z logopedie*. Brno: Paido, 2000, ISBN 80-85931-88-5

KOPŘIVA, K. *Lidský vztah jako součást profese*. Praha: Portál, 2006, ISBN 80-7367-181-6

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

KRAUS, J., ŠANDERA, O. *Tělesně postižené dítě*. Praha: SPN, 1975.

KŘIVOHLAVÝ, J. *Mít pro co žít*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2010. ISBN 978-80-7195-404-0

- LAUSTER, P. *Láska*. Praha: Knižní klub, 1994. ISBN 80-7176-033-1.
- LESNÝ, I. et al. *Dětská mozková obrna ze stanoviska neurologie*. Praha: Avicenum, 1985
- LESNÝ, I. et al. *Dětská neurologie*. Praha: Avicenum, 1980
- LESNÝ, I., ŠPITZ, J. *Neurologie a psychiatrie pro speciální pedagogy*. Praha: SPN, 1989, ISBN 80-04-22922-0
- MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Praha: HŠH, 1992, ISBN 80-85467-42-9
- MATĚJČEK, Z. *Rodina a děti*. Praha: Avicenum, 1986
- MATOUŠEK, O. et al. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-002-X
- MONATOVÁ, L. *Pojetí speciální pedagogiky z vývojového hlediska*. Brno: Paido, 1998, ISBN 80-85931-60-5
- NEWMAN, S. *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením*. Praha: Portál, 2004, ISBN 80-7178-872-4
- NOVOSAD, L. *Poradenství pro osoby se zdravotním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-509-7
- NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství*. Praha: Portál, 2006, ISBN 80-7367-174-3
- NYTROVÁ, O., PIKÁLKOVÁ, M. *Dialog mezi hodnotami*. Praha: UJAK, 2011, ISBN 978-80-7452-014-3
- NYTROVÁ, O., PIKÁLKOVÁ, M. *Etika a logika v komunikaci*. Praha: UJAK, 2007, ISBN 978-80-86723-45-7
- PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 2006, ISBN 80-7315-120-0
- RAKOUŠOVÁ, A. *Integrace obsahu vyučování*. Praha: Grada Publishing, 2008, ISBN 978-80-247-2529-1
- SOKOL, J. *Malá filosofie člověka a Slovník filosofických pojmů* Praha: Vyšehrad, 1998. ISBN 80-7021-253-5

STEHLÍK, A. et al. *Dítě s mozkovou obrnou v rodině*. Praha: Avicenum, 1977

TROJAN, S. et al. *Fyziologie a léčebná rehabilitace motoriky člověka*. Praha: Grada publishing, 2001. ISBN 80-2470-031-X

VÁGNEROVÁ, M. et al. *Náročné mateřství*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3

VÁGNEROVÁ, M. et al. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 2001. ISBN 80-7184-929-4

VANIER, J. *Cesta k lidství*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-805-8

VELEMÍNSKÝ, M. *Celebritami proti své vůli*. Praha: Triton, 2011, ISBN 978-80-7387-447-6

Vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, ve znění pozdějších předpisů.

Vyhláška č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných, ve znění pozdějších předpisů.

Seznam použité zahraniční literatury a pramenů

LECHTA, V. *Terapia narušenej komunikačnej schopnosti*. Martin: Osveta, 2002, ISBN 8080630925

Seznam internetových zdrojů

Vitalion. [online]. [cit. 2011-10-06]. Dětská mozková obrna, Další projevy DMO. Dostupné z www: <http://nemoci.vitalion.cz/detska-mozkova-obrna/>

Ministerstvo práce a sociálních věcí [online]. [cit. 2012-01-25]. Dostupné z www: <http://www.mpsv.cz>

Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR [online]. [cit. 2011-09-02]. Zdravotnictví ČR 2010 ve statistických údajích. Dostupné z www: <http://www.uzis.cz/publikace/zdravotnictvi-cr-2010-statistickych-udajich>

Postižené děti, Pro rodiče a přátele dětí zdravotně postižených nebo postižením ohrožených. [online] Dostupné z www: <http://www.postizenedeti.cz>

Sdružení pro komplexní péči při dětské mozkové obrně [online]. [cit. 2012-03-06]. Informace o DMO. Dostupné z www: <http://www.dmoinfo.cz/informace-o-dmo/>

Sanatorium Klimkovice [online]. [cit. 2012-03-08]. Specializovaný léčebný program KLIM-Therapy. Dostupné z www: <http://www.sanatoria-klimkovice.cz/www/cz/specializovany-lecebny-program-klim-therapy-novinka/>

Caballinus, občanské sdružení pro hipoterapii [online]. [cit. 2012-03-08]. Napsali o nás. Dostupné z www: http://www.caballinus.cz/web/index.php/napsali_o_nas/19/clanky

SEZNAM PŘÍLOH:

Příloha A - Povídka Mimořádná matka.....	I
Příloha B - Fotografie kazuistika A.....	II
Příloha C - Fotografie kazuistika B.....	III
Příloha D - Fotografie kazuistika C.....	IV
Příloha E - Fotografie kazuistika D.....	V
Příloha F - Kde hledat pomoc pro rodiny s dětmi s DMO.....	VI
Příloha G - Seznam lázní a léčeben pro děti s DMO.....	VII
Příloha H - článek MF Dnes ze 3.února.2012.....	VIII
Příloha CH - článek časopis Maminka září 2011.....	IX

Příloha A

Mimořádná matka

Napadlo vás někdy přemýšlet o tom, jak se vybírají matky pro postižené děti? Já si to představuji tak, že Bůh dává instrukce andělům a ti si je zapisují do ohromné matriky.

„Amstrongová Beth, syn. Patronem bude Matouš,“

„Forestová Marjorie, dcera. Patronkou bude Cecílie.“

„Rutledgová, Carrie, dvojčata. Patronem... 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 vzpamatuje 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: „Egoismu? Copak je to 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 nic nebude 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, jak to dokáže málokterý člověk.

Dám jí, aby viděla jasné věci, které vidím já – 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, jako bych tam byl já.“

„A kdo bude patronem?“ ptá se anděl připravený k zápisu do matriky.

Bůh se usmál: „Bude jí stačit zrcadlo“.

(Bombecková in Ferrero in Velemínský, 2011, s.9)

Příloha B



Markétka na hipoterapii



Markétka se vítá s kamarádem

Příloha C



Terezka v novém kočáře

Příloha D



Tadeášek při hře se sestrou

Příloha E



Bohoušek rozesmál Markétku

Příloha F

Kde hledat pomoc pro rodiny s dětmi s DMO (vybrané kontakty):

- Sdružení pro komplexní péči při dětské mozkové obrně, Klimentská 9, 110 00 Praha 1, tel : 602 727 472, <http://www.dmoinfo.cz>
- Postižené děti, Pro rodiče a přátele dětí zdravotně postižených nebo postižením ohrožených, <http://www.postizenedeti.cz/>
- DMO POBYTY, o.s., Tábořská 965, Mladá Boleslav 293 01, <http://www.dmopobyty.cz/>
- Střediska pro ranou péči (Praha, Liberec, Plzeň), <http://www.ranapece.eu>
- Společnost pro ranou péči (Brno, Olomouc, České Budějovice, Ostrava), <http://www.ranapece.cz>
- OS LOGO, pomoc pro lidi s poruchami komunikace nebo hybnosti, raná péče, Praha, Brno, <http://www.oslogo.cz/>
- DEMKA, společnost postižených DMO v ČR, se sídlem Příbram, avšak celorepublikovou působností, <http://www.demka.cz>
- HELPNET, informační portál pro lidi se specifickými potřebami, <http://www.helpnet.cz>
- Národní rada osob se zdravotním postižením, <http://www.nrzp.cz>
- <http://www.sancedetem.cz/>
- Československá rehabilitační společnost Dr.Vojty, Ortenovo nám. 37 Praha 7, <http://www.vojtovaspolecnost.cz/index.php>
- Česká Asociace Dětských Bobath Terapeutů, Ostrava, <http://www.cadbt.cz/dmo.htm>
- OS Svítání, hiporehabilitace, Jablonec nad Nisou, <http://www.os-svitani.cz/>
- ISAR Občanské sdružení pro hiporehabilitaci, Středočeský kraj, <http://www.hiporehabilitace.com/Isar.html>

Příloha G

Seznam vybraných lázní a léčeben pro děti s DMO:

LÁZNĚ:

Lázně Klimkovice, www.sanatoria-klimkovice.cz

Janské lázně, www.janske-lazne.cz

Nové lázně Teplice v Čechách, www.lazneteplice.cz

Termální lázně Velké Losiny – Dětská lázeňská léčebna, www.lazne-losiny.cz/

LÉČEBNY:

Jihomoravské dětské centrum specializované zdravotní péče, příspěvková organizace pobočka Boskovice, www.dlpp.cz

Hamzova odborná léčebna pro děti a dospělé, Košumberk, www.hamzova-lecebna.cz

REHABILITAČNÍ STŘEDISKA S MOŽNÝM POBYTEM:

Odborný léčebný ústav Metylovice - www.olum.cz

Dětské centrum Znojmo - www.detskecentrumzn.cz

Fyzioterapeutické centrum Jimramov - www.rehacentrumjimramov.cz

Arpida, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, České Budějovice – www.arpida.cz

Děti s poškozeným mozkiem mají šanci znovu začít chodit

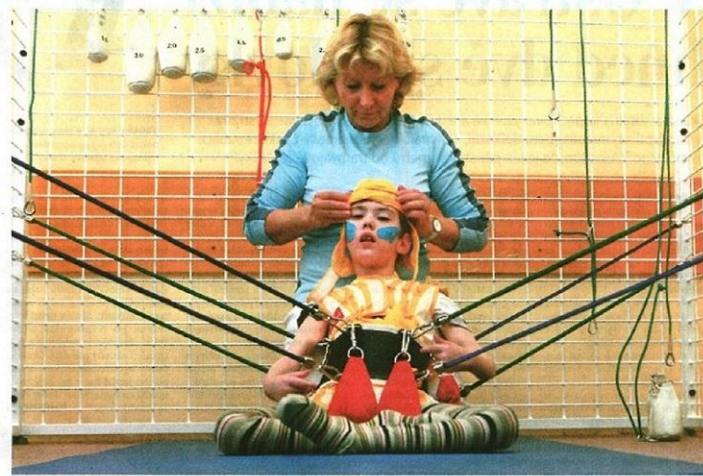
**„Bude chodit,“
slibují rodičům
bezvzládného
syna zdravotníci**

Zní to neuvěřitelně, ale děti, které se nemohou hýbat kvůli úrazu nebo mozkové obrně, mají šanci znovu se postavit na nohy. Pomoci jim má nová rehabilitační metoda, kterou nabízejí Sanatoria Klimkovice.

Sedmiletý David má poškozený mozek, neuvídá vše. Na křivě matky pokračává, z tist mu tečou slzy. Když ho zdravotníci poctí na lehátko, znovu kašle...
„Dusí se, jeho organismus je málo oxygencovaný, když mu prohrájeme a masíruje svaly, dostane se všude víc kyslíku. David se odhlíká a přestane kašlat. Jeho mozek bude reagovat lépe, blběd tvrdě má zrůžově,“ vysvětluje americká fyzioterapeutka polského původu Izabela Koscielny.

Nehybný hoch natahoval ruku
Hoch se pod jejíma rukama za chvíli sklídl. I když ne vše, co s ním žena provádí, je mu příjemné (první terapii prokřičel), tentokrát spolupracuje. Když dostal pokyn a fyzioterapeutka mu stimulovala boky v oblasti lokte, snažil se opakovaně natahnout ruku. Očima reaguje na volání nebo potlesk. Němce se nestrní, chvílemi se směje.

A když po dlouhých přípravách dojde i na speciální stabilizační obleček určený původně kosmonautům, dokáže David alespoň na chvíli udržet sám hlavu v téměř vyplněném poloze a poté i sedět. Pomáhají mu pružné gumové pásky k oblečku. Nahrazují funkci jeho oslabených vnitřních svalů.
„Bez podpory oblečku ještě nic z toho nedokáže. Ale časem ano. Jednou bude i chodit,“ trvá přesvědčivě Izabela Koscielny.



Stimulace Americká fyzioterapeutka Izabela Koscielny předvádí na malém Davidovi úspěšnou metodu léčby.

Foto: Alexandr Salínský, MF DNES

Nejde o plané sliby. Její sebejistota vychází z vlastních zkušeností. Před jedenácti lety se jí narodila postižená dcera. Přišla na svět o tři měsíce dřív. Neviděla, neslyšela, její nervový systém nebyl vyvinutý. Prognóza byla špatná. Matka i její manžel, také fyzioterapeut, se ale pustili do boje. Využili svých znalostí o tehdy existujících léčebných metodách, ale protože výsledky byly chabé, nakonec šli své děti terapii na míru. A slavili úspěch.
„Dcera chodí, vidí, slyší. Studuje. Dává vše co jí máš v jejím věku,“ usmívá se Izabela Koscielny.

Metodu s anglickým názvem Therasuit, což znamená terapie šitá na míru, uči tento týden pěti fyzioterapeutů v Sanatoriích Klimkovice. Ti už mají k dispozici pět „kosmických“ oblečků pro děti ve věku od 1 roku do 17 let. A právě jim chtějí novou metodu nabízet.
„S myšlenkou zavést úspěšný rehabilitační program u nás přišli právě Davidovi rodiče, kteří metodu poprvé vyzkoušeli na Slovensku. My ji budeme nabízet od března. Pojistovny jí ale nehradí. Ceny jsou ještě neznamy, určitě však budou nižší než v zahraničí,“ slibuje

prokurista sanatorií Jozef Dejčík. Podle primárky Jarmily Zipserové je metoda úspěšná především díky tomu, jak je kompletní. „Dítě se už pohybovat postupně, tak jako miminko. Neustálým opakovaným určitým pohybem a stimulací můžeme probudit spící mozkové buňky,“ říká Jarmila Zipserová. Rodiče postižených dětí novinku vítají. „Zatím jedinec na Slovensku. Moc rádi využijeme šance na léčbu i v Klimkovicích,“ říká maminka postižených dvojpátlých dvojčat Lucia Wijnacová z Doubravy. **Ivana Lesková**

Postiženým pomáhá „obleček“ pro kosmonauty

Sanatoria Klimkovice jako první v zemi nabídnou neurorehabilitační léčbu s využitím stabilizačních oblečků, navíc kombinaci s léčivou jodobromovou vodou, která uvolňuje svalstvo. Tímto spojením je o ulehčení programi ve světě.
Zatím bude program určený dětem ve věku od 1 roku do 17 let, které mají poškozený centrální nervový systém po mozkové příhodě či úraze, ale bez pacietním s epilepsií, poruchou motoriky, myopií, Downovým syndromem, autismem

a především s mozkovou obrnou, kterých není do klimkovického léni málo.
Novinkou, za kterou dosud musely postížené děti jezdit do ciziny, je speciální oblek vyvinutý před mnoha lety v Rusku pro kosmonauty. Ti se totiž po delším pobytu v beztlakovém stavu vrátili na Zemi s oslabeným svalstvem a museli se znovu učít chodit. I při poškození centrálního nervového systému lze opakováním pohybů docílit obnovy či vytvoření nových mozkových spojů.

Zdroj: Sanatorium Klimkovice [online]. [cit. 2012-03-08]. Dostupné z [www:http://cms2.netnews.cz/files/attachments/564670/20355-deti-s-poskozenym-mozkem.jpg](http://cms2.netnews.cz/files/attachments/564670/20355-deti-s-poskozenym-mozkem.jpg)

PŘEDŠKOLÁK * PRO ZDRAVÍ

Terapie V JEZDECKÉM SEDLE



Trápí vašeho potomka pohybové obtíže a chcete je efektivně řešit? Máte možnost – hipoterapii, koníčka, který léčí. Zeptali jsme se na všechno, co by vás o této formě rehabilitace mohlo zajímat, a přinášíme vám odpovědi.

ane Klára Kotřbová

K ČEMU HIPOTERAPIE SLOUŽÍ?

Hipoterapie je jednou z forem rehabilitace, jejím cílem je zlepšit především pohybové schopnosti jedince. Hlavním stimulem a rehabilitačním prvkem hipoterapie je pohyb koně v kroku. Metoda lze využít u široké škály diagnóz dospělých i dětí včetně kojenců a batolat. U těch mladších jednoho roku či dětí s dětskou mozkovou obrnou využíváme podobný princip jako u Vojtovy metody – stimulaci globálního lokomočního vzoru. Jedná se o aktivaci pohybových vzorů, se kterými se již narodíme. Po komplexním kinetologickém vyšetření fyzioterapeutem se stanoví pohybové schopnosti, podle nichž se pak dítěti určí nevhodnější poloha na hřbetu koně. Využíváme zejména poloh primárního vzpřímení, opačného sedu, aktivního sedu a sedu bez držení. Volbu poloh, plněno koně, délku terapie, povrch terénu a rychlost koněského kroku je vždy nutně upravovat podle motorických dovedností dítěte a jeho momentálního celkového nastavení.

OD JAKÉHO VĚKU SE MŮŽOU DĚTI PODROBIT HIPOTERAPII?

U ohrožených jedinců (jako jsou například předčasně narození či poruchami rozvoje opožděné děti) začínáme hipoterapii zhruba od druhého až třetího měsíce věku. Čím dříve je hipoterapie započata, tím je její efekt výraznější z důvodů vyšší plasticity mozku, která s věkem klesá. Hipoterapie se v tomto raném období provádí pouze na dětech, která zaplňují nejméně tři kontakty s koněm a tím i přenos plněno jeho pohybu. (V úseadě se ale dá využít polohování dítěte na koni již v šestiměsíčí. Kůň má o stupně vyšší tělesnou teplotu než člověk a přívazové působí na svalové napětí. V tomto období je ovšem nutné brát ohled na první týden života, kdy je prioritou klid matky i dítěte.)

NA JAKÉM PRINCIPU FUNGUJE?

Význam hipoterapie je především v bohaté stimulaci, která je dána krokem koně v pravidelném rytmu a jeho balanční plochou v 3D rozměru. Pro úspěšnost léčby je nutná motivace, kterou nám kůň přináší automaticky. Kontakt s ním rozvíjí u dítěte sociální dovednosti a vzbuzuje pozitivní emoce. Na rozdíl od jiných fyzioterapeutických metod, které ho nemusí příliš oslovit, je hiporehabilitace příjemným a milým zpestřením dne. Dítě se na koně těší a rádo se k ním vrací. Při hiporehabilitaci se aktivuje limbický systém („pocitový mozek“), který je hlavním spouštěčem pro učení pohybových programů. Například pokud stimulujeme malého pacienta v poloze primárního vzpřímení (vleže na bříšku), má výraznou motivaci ke zvednutí hlavičky i přesto, že toho není ve spontánní aktivitě zatím schopný. Intenzivním a pravidelným opakovaním stimulační vzrušení vzniká možnost k fixaci tohoto vývojového stupně.



Délka terapie se pohybuje od osmi do deseti minut u malých mimánek a od pětadvaceti do třiceti minut u větších dětí a dospělých. Záleží na pohybových schopnostech jedince a na přesné stanovení cíle terapie.

JE BEZPEČNÁ?

Jízda na koni patří mezi rizikové aktivity. Každé hipoterapeutické středisko proto musí přísně dodržovat bezpečnostní zásady, mezi které patří i výběr vhodného koně, jeho dlouhodobý speciální výcvik a profesionální trenérka koní i celého týmu. Hipoterapii standardně provádí fyzioterapeut specializovaný v tomto oboru.

CO BY MĚL UMĚT A ZNÁT VEDOUCÍ SKUPINY?

Ke kvalitnímu průběhu hipoterapie patří interdisciplinární přístup, což znamená vzájemná spolupráce lékaře, fyzioterapeuta a jiných specialistů podle diagnózy dítěte. Nejdůležitější je vždy vstupní kinetologické vyšetření, na základě kterého se určí cíl hipoterapie. Fyzioterapeut je zodpovědný za správný výběr typu koně a za určení optimální polohy dítěte včetně stanovení ideální intenzity terapie.

JACÍ KONĚ JSOU VHDNÍ?

Při výběru koně pro hipoterapii není podstatné jeho plemeno. Hlavním předpokladem je zdravý jedinec s perfektním krokem. Brodné doteky u jeho pohybu totiž mohou mít na následek patologickou lybnost klienta. Proto jsou pro hipoterapii preferováni mladší koně, kteří musí být neustále dobře trenováni. Na koně je kladen velký důraz rovněž po charakterové stránce. Hipoterapeutický kůň musí být velmi klidný a odolný tak, aby denně zvládl trénink se zdravým jezdcem, přípravu ze země a ještě se dokázal maximálně koncentrovat při práci s klienty. Dále je nezbytné nutně, aby přivýkl nejrůznějším rušivým elementům v rámci terapie ze strany dítěte i okolního prostředí. Jakákoliv lekářství nebo bláznivost je nepřijatelná.

HRADÍ TUTO FYZIOTERAPII POJIŠTOVNÍ A V JAKÉ MÍŘE?

Hipoterapie zatím nenalezá v sazebniku pojišoven své místo. Náklady na její provoz jsou vysoké a klienti se tak musí na jejich úhradu podílet. Hodně proto záleží na možnostech a schopnostech provozovatelů, jak se jim daří své fungování financně zajistit.

HIPOTERAPIE PRŮ DOPLŇUJE VOJTVOU METODU JAK?

Ano, hipoterapie se dá vhodné kombinovat s Vojtovou metodou, stejně jako s Bobath konceptem, caristériem, hggpedií ad. Stejně jako Vojtova metoda nabízí stimulaci globálních motorických vzorů, ale navíc přináší možnost využít schopnosti držení těla v prostoru v nestabilní síťci, kdy je molutně zapojeno rovnovážné ústrojí. Velkým benefitem hipoterapie je také proštění, pozitivní emoce spojené s navázáním vztahu s tak velkým zvířetem a absence bílých pláště.

KOLIK SCHŮZEK JE NUTNÝCH K POZITIVNÍMU PROCESU LÉČBY?

Délka viditelného výsledku terapie je závislá na závažnosti problému. Rychlý efekt často zaznamenáme právě u dětí v raném věku, a to i po 2–3 návštěvách. Uprřednostňujeme intenzivní formu v podobě hiporehabilitačních pobytů, kdy je po dobu 4 až 8 dnů klientovi zařazována terapeutická lecke 2krát denně do jeho programu. Další neméně účinnou možností je navštěvovat 2–3krát týdně ambulantní provoz hiporehabilitace.



KLAMČICH ODOBNIK
Mgr. Tereza Kepecká
Caballinus s.r.o.
www.caballinus.cz

Zdroj: Caballinus, [online]. [cit. 2012-03-08]. Dostupné z www.caballinus.cz/web/index.php/napsali_o_nas/19/clanky

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno autora: Světlana Černá

Obor: Speciální pedagogika

Forma studia: kombinovaná

Název práce: Rodina s dítětem s dětskou mozkovou obrnou

Rok: 2012

Počet stran bez příloh: 66

Celkový počet stran příloh: 9

Počet titulů české literatury a pramenů: 40

Počet titulů zahraniční literatury a pramenů: 1

Počet internetových zdrojů: 7

Vedoucí práce: PhDr. Olga Nytrová