



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Studies

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta
Ústav sociálních a speciálněpedagogických věd

Bakalářská práce

Úloha nestátních neziskových organizací v možnosti péče o rodiny dětí se spinální muskulární atrofií

Vypracovala: Kateřina Roubíková

Vedoucí práce: Mgr. Ing. Renata Švestková, Ph.D.

České Budějovice 2016

Abstrakt

Bakalářská práce má název Úloha nestátních neziskových organizací v možnosti péče o rodiny dětí se spinální muskulární atrofií. Teoretickou část jsem rozdělila do pěti hlavních kapitol. V první kapitole definuji spinální muskulární atrofií, zabývám se klasifikací, diagnostikou a základní péčí o osoby se spinální muskulární atrofií. Ve druhé kapitole se věnuji možnostem terapie. Konkrétně píší o rehabilitaci a lázeňské léčbě, konzervativní a operační terapii, alternativní a medikamentózní léčbě, věnuji se kompenzačním pomůckám, a to především vozíčkům. V této kapitole ještě píší o respirační, ortotické a fyzioterapeutické péči. Z fyzioterapeutické péče zmiňuji míčkování, ergoterapii, bazální stimulaci, vodoléčbu a bazén, hipoterapii. Kapitulu zakončuji popisem projektu REaDY (Registry of muscular dystrophy). Třetí kapitola nese název Rodina dítěte se spinální muskulární atrofií. Považovala jsem za důležité zmínit zde fáze, kterými rodiče prochází při narození dítěte s postižením. Fáze popsala uznávaná švýcarská lékařka a odbornice na thanatologii Elizabeth Kübler-Rossová. Třetí kapitola končí doporučením pro rodiče a osoby pečující o dítě s postižením. Ve čtvrté kapitole směřuji k výchově a vzdělávání dětí se spinální muskulární atrofií. Děti nemají postižen intelekt a mohou být integrovány do mateřských, základních a středních škol, kde se vzdělávají děti bez mentálního postižení. V poslední kapitole se zabírám nestátními neziskovými organizacemi, které znamenají obrovský přínos pro osoby se zdravotním postižením.

V praktické části bakalářské práce jsem si stanovila dva základní cíle: zjistit, jaké služby poskytují nestátní neziskové organizace rodinám s dětmi se spinální muskulární atrofií a jak jsou rodiny s dětmi se spinální muskulární atrofií spokojeny s nabídkou těchto služeb. Pro dosažení cílů jsem použila kvalitativní typ výzkumu, a to metodu dotazování, techniku polostandardizovaného rozhovoru. Cílový soubor výzkumné části byl tvořen pracovníky nestátních neziskových organizací, kteří se zabývají spinální muskulární atrofií a rodiči dětí se spinální muskulární atrofií. Rozhovory jsem zaměřila na získání přehledu služeb, které poskytují nestátní neziskové organizace rodinám dětí se spinální muskulární atrofií. O rozhovor jsem požádala sedm rodičů dětí se spinální

muskulární atrofii. Odpověď se souhlasem k realizaci rozhovoru jsem dostala od pěti rodin.

Další část výzkumu tvoří přehled poskytovaných služeb. V této souvislosti jsem oslovila sociální pracovníci z Arpidy, centra pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z. ú. a odbornou konzultantku z organizace Kolpingova rodina Smečno.

Výzkumem jsem zjistila, že zmíněné organizace poskytují především odlehčovací pobyty, rehabilitace, ergoterapii, bazén, hipoterapii, půjčování kompenzačních pomůcek a poradenství. Rodiče mají největší zájem o odlehčovací pobyty, během nichž se o jejich dítě stará asistent a rodiče mohou odpočívat. Pro rodiče je tato služba nesmírně významná. Přináší s sebou odpočinek po fyzické i psychické stránce. U dětí není postižen intelekt a není jednoduché neustále vymýšlet různé aktivity. Současně má pro ně kontakt s jinou než pečující osobou nezastupitelný význam. Velký zájem je také o rehabilitaci, která je pro děti velmi přínosná a nezastupitelná. Rodiče uvádějí, že je pro ně důležité také poradenství. Je to v oblasti příspěvku na zakoupení kompenzační pomůcky či v oblasti integrace dětí ve škole. V otázce spokojenosti rodičů s danými službami se téměř všichni shodli na maximální spokojenosti. Jedna z respondentek by byla spokojenější, kdyby se odlehčovací pobyty konaly častěji v roce, nikoliv pouze během léta. Co se týče finanční stránky, jsou u obou organizací základem sociální služby.

Výsledky bakalářské práce mohou být využity k získání přehledu služeb poskytovaných nestátními neziskovými organizacemi a ke zjištění spokojenosti uživatelů těchto nestátních neziskových organizací.

Klíčová slova: spinální muskulární atrofie, nestátní nezisková organizace, odlehčovací pobyty

Abstract

This bachelor's thesis is called "The role of nongovernmental organisations in helping families looking after children suffering from spinal muscular atrophy." The theoretical part is divided into 5 main chapters. The first chapter defines basic terms: spinal muscular atrophy, classification, diagnosis and basic care of people suffering from spinal muscular atrophy. The second part deals with possible therapies. Particularly about rehabilitation and spa treatment, conservative and operative therapy, alternative treatment and medication, compensatory aids, mainly wheel chairs. This chapter also mentions respiratory, orthotic and physiotherapeutic care. Regarding physiotherapeutic care there are descriptions of: using a ball for massage, ergotherapy, basal stimulation, hydrotherapy and pool, hypotherapy. In the conclusion of this chapter there is a description of the project REaDY (REgistry of muscular DYstrophy). The third chapter is named "The family of a child suffering from spinal muscular atrophy." It seemed important to mention stages of grief parents are going through after their handicapped child was born. The stages were described by a famous Swiss thanatology expert Elizabeth Kübler-Ross. There are recommendations for parents and people taking care of handicapped child at the end of the third chapter. The fourth chapter addresses the upbringing and education of children with spinal muscular atrophy. The intellect of these children is not affected so they can be integrated into nursery, primary and secondary schools attended by unhandicapped children. The last chapter deals with nongovernmental organisations having great social benefit for handicapped people.

The practical part of this work has two main goals: to find out what services are offered by nongovernmental organisations to the families of children with spinal muscular atrophy and how are these families satisfied with offered services. The qualitative type of research was used for achieving these goals: the technique of semi-structured interviews. The target set of the research part consisted of workers of nongovernmental organisations specialised in spinal muscular atrophy and the parents of children suffering from it. The interviews were focused on gaining the list of services provided by nongovernmental organisations regarding the caring families. Seven

families were asked for participation in this research. Five families agreed to be involved in the interview.

The list of provided services makes another part of the research. Therefore a social worker from Arpida (rehabilitation centre for handicapped people) and a special consultant from Kolping Family Smečno were addressed.

It was found out that organisations mentioned above provide short-term stays, rehabilitations, ergotherapy, swimming pool, hypotherapy, compensatory aids and consulting. Parents are particularly interested in short-term stays, they can have a rest and an assistant takes care of their child. This service is of utmost importance for parents. It brings both a physical and a psychological relief. Intellect is not affected in children and it is not easy to invent new activities. At the same time the contact with another person is invaluable. There is also a great demand for rehabilitation, which is beneficial and unsubstitutable. Parents say that consulting is also important. The consulting is usually needed for purchases of compensatory aids or integration of children into schools. Almost all parents agreed to be fully satisfied with provided services. One of the respondents would be more satisfied if the short-term stays took place more frequently, not only during the summer. Concerning financial issue the basic income comes from social services

The results of this work can be used to get an overview of services provided by nongovernmental organisations and to find out how satisfied those users of the services are.

Keywords: spinal muscular atrophy, nongovernmental organisation, short-term stays.

Prohlášení

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

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

V Českých Budějovicích dne 4. 5. 2016

.....

Kateřina Roubíková

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala vedoucí mé bakalářské práce paní Mgr. Ing. Renatě Švestkové, Ph.D. za její ochotu, vstřícnost, trpělivost, podporu při zpracovávání této práce a za poskytování konzultací. Dále bych chtěla poděkovat všem respondentům za spolupráci při poskytování rozhovorů. Mé poděkování patří všem, kteří mi jakkoli pomohli při psaní mé bakalářské práce.

Obsah

Úvod	11
1 Spinální muskulární atrofie.....	12
1.1 Klasifikace spinální muskulární atrofie.....	12
1.2 Diagnostika a základní péče o klienty se spinální muskulární atrofií.....	13
2 Možnosti terapie u klientů se spinální muskulární atrofií	15
2.1 Rehabilitace a lázeňská léčba	15
2.2 Konzervativní a operační terapie	16
2.3 Alternativní a medikamentózní léčba spinální muskulární atrofie	17
2.4 Použití kompenzačních pomůcek - vozíčků	18
2.5 Respirační péče o osoby se spinální muskulární atrofií	19
2.6 Ortotická péče u pacientů se spinální muskulární atrofií	19
2.7 Fyzioterapeutická péče u osob se spinální muskulární atrofií	20
2.8 Projekt REaDY (Registry of muscular dystrophy)	22
3 Rodina dítěte se spinální muskulární atrofií	23
3.1 Fáze, kterými prochází rodiče při narození dítěte s postižením	24
3.2 Informace poskytnuté rodičům ze strany lékaře	24
3.3 Doporučení pro rodiče a osoby pečující o dítě s postižením	25
4 Výchova a vzdělávání dětí se spinální muskulární atrofií	27
5 Nestátní neziskové organizace	30
6 Cíl práce a výzkumné otázky.....	33
6.1 Cíle práce	33
6.2 Výzkumné otázky	33
6.3 Popis výzkumného souboru.....	33
7 Metodika výzkumu.....	35
8 Výsledky výzkumu.....	36
8.1 Výsledky rozhovorů s nestátními neziskovými organizacemi	36
8.2 Výsledky rozhovorů s rodinami dětí se SMA.....	41

9	Diskuze	44
10	Závěr	47
11	Seznam použité literatury	49
12	Přílohy	55

Seznam použitých zkratk

BiPAP – Bilevel positive airway pressure

ČR – Česká republika

DNA – Deoxyribonukleová kyselina

EU – Evropská unie

LF – Lékařská fakulta

NNO – Nestátní neziskové organizace

READY – Registry of muscular dystrophy

REM – Rapid eye movement

RTG – Rentgenové zařízení

SMA – Spinální muskulární atrofie

SMN1 – Survival Motor Neuron-1

UK – Univerzita Karlova

VFN – Všeobecná fakultní nemocnice

Úvod

Pro zpracování mé bakalářské práce jsem si vybrala téma Úloha nestátních neziskových organizací v možnosti péče o rodiny dětí se spinální muskulární atrofií. Mým cílem bylo zjistit, jaké služby poskytují nestátní neziskové organizace rodinám dětí se spinální muskulární atrofií a jak jsou rodiny s dětmi se spinální muskulární atrofií spokojeny s nabídkou těchto služeb.

Určitě se všichni shodneme na tom, že zdraví je ten nejcennější dar, který nám byl dán. Lidé by si měli tohoto daru umět více vážit, protože ne každý je jím obdarován. Na světě jsou lidé, kteří jsou více či méně odkázáni na pomoc druhé osoby. Takovou skupinou jsou i lidé se spinální muskulární atrofií. V péči o lidi s postižením hrají významnou roli nestátní neziskové organizace. Tyto organizace začaly rozvíjet služby, které stát nebyl schopen poskytnout. Jejich nesmírným přínosem je obohacující přístup v poskytování péče osobám s postižením. Právě těmito tématy se zabývám ve své bakalářské práci.

Svoji bakalářskou práci jsem rozdělila na teoretickou a praktickou část. Před zahájením zpracování teoretické části bylo nutné zapůjčení několika odborných knih, které pojednávají o spinální muskulární atrofií a nestátních neziskových organizacích. Teoretickou část jsem rozdělila do pěti hlavních kapitol. Definuji zde spinální muskulární atrofií, zabývám se klasifikací, diagnostikou, základní péčí, možnostmi terapie, projektem REaDY. V neposlední řadě se zaměřuji na rodinu a vzdělávání dětí se spinální muskulární atrofií. Poslední kapitolu věnuji nestátním neziskovým organizacím.

Pro praktickou část jsem použila kvalitativní typ výzkumu, metodu dotazování, techniku polostandardizovaného rozhovoru. Cílový soubor výzkumné části byl tvořen pracovníky nestátních neziskových organizací, kteří se zabývají spinální muskulární atrofií a s rodiči dětí se spinální muskulární atrofií. Dále uvádím výsledky plynoucí z mého výzkumu. Bakalářskou práci uzavírám diskuzí, závěrem, seznamem použité literatury a přílohami.

1 Spinální muskulární atrofie

Spinální muskulární atrofie (SMA) je závažné autosomálně recesivně dědičné nervosvalové onemocnění, jedná se o postižení předních rohů míšních. Postiženy jsou neurony, které odpovídají za vědomé pohyby svalů, a příčinou je mutace genu (Ehler, 2014, s. 63). Dítě se SMA se může narodit zdravým rodičům. Rodiče mohou být nosiči vloh pro toto onemocnění, nebo nemoc může vzniknout nově u jejich dítěte (Klíč, 2011). Pro onemocnění je typický periferní hypotonický syndrom. Existují čtyři typy SMA. Podle typu je dítě omezeno v nejrůznějších činnostech, některé dítě se nedokáže posadit, postavit a nedokáže chodit. SMA je druhým nejčastějším neuromuskulárním onemocněním a také je druhou nejčastější příčinou úmrtnosti kojenců na autosomálně recesivní onemocnění (Ehler, 2014, s. 63).

1.1 Klasifikace spinální muskulární atrofie

Typ I – akutní infantilní forma (Werdingův – Hoffmannův syndrom) tvoří asi jednu čtvrtinu případů. Snížení spontánních pohybů se u některých dětí projevuje už v děloze. U dvou třetin případů je přítomný hypotonický syndrom hned po narození dítěte. Progres nastává v prvních měsících života. Spontánní pohyby dítěte se omezují na minimum (Ambler, 2011, s. 242). Ušetřené zůstávají okohybné svaly, drobné ruční svaly a bránice. Po čase, když nemoc přejde do dalšího stádia, nastává slabost polykacích a ještě o něco později i dýchacích svalů, které vede k respirační insuficienci, to je hlavním důvodem, proč děti se SMA typu I předčasně umírají obvykle před 1. rokem věku dítěte (Ehler, 2014, s. 69).

Typ II – přechodná pozdně infantilní forma (chronický typ Werdnigovy – Hoffmannovy choroby) je nejrozšířenějším typem onemocnění. Tvoří téměř polovinu případů. U tohoto typu onemocnění se obtíže projevují v kojeneckém a batolecím období do 18. měsíce věku dítěte. Jedinci mohou sedět vzpřímeně a chodí pouze s pomocí. Mají velmi malou fyzickou výdrž, po určité námaze dochází k výrazné unavitelnosti svalstva. Pacienti často mívají skoliózu páteře a jsou odkázáni na

elektrický vozík. Postupem času se objevují polykací i dechové obtíže. Jedinec je odkázán na jednu z forem dechové podpory nebo domácí umělé plicní ventilace. Jedinci se dožívají 20 – 30 let, příčinou úmrtí je jako u SMA I. typu, respirační insuficience s dalšími obtížemi (Ehler, 2014, s. 69).

Typ III – juvenilní či časně adultní forma (Kugelbergův – Walanderové syndrom) je z klinického hlediska lehčí formou, která se začne projevovat poruchou chůze, a to mezi 1. až 3. rokem věku dítěte. Tito jedinci se dožívají dospělého věku. Téměř u většiny nemocných se v průběhu let připojuje ochrnutí horních končetin, mimického svalstva a jazyka (Jankovský, 2014, s. 75 – 76).

Typ IV – vlastní adultní forma (Aranův – Duchenneův syndrom) - tento typ je někdy považován za variantu třetího typu, ale liší se v pomalejším počátku a postihuje drobné svaly ruky nebo nohy. Jeho průběh je nezhoubný, nemocní jedinci nejsou invalidní a nedochází ke zkrácení věku života. Problémy se objevují až v dospělosti, obvykle po 35. roce života jedince. Průběh může být různý. Progrese onemocnění může být rychlá, což patří mezi vzácnější jevy, nebo je průběh pozvolný, což bývá častější (Jankovský, 2014, s. 76).

1.2 Diagnostika a základní péče o klienty se spinální muskulární atrofii

SMA je onemocnění, které se projevuje již v dětském věku. Jednou z charakteristik je svalová slabost. Z tohoto důvodu si rodiče mohou všimnout, že není něco v pořádku. Miminko se začne chovat jinak než ostatní miminka, například nezvedá a neotáčí hlavičku. Rodiče jdou k pediatrovi, který je obratem pošle za specialistou - neurologem. Toho, že je něco v nepořádku, by si měl všimnout také sám pediatr při preventivních prohlídkách (Srdce dětem, 2015). Následuje diagnostika, která se provádí pomocí elektromyografického a molekulárně genetického vyšetření. Pro rodiny, kde se v předchozích generacích objevil výskyt SMA, je významná prenatální diagnostika (Ehler, 2014, s. 70).

Díky genetickému vyšetření můžeme stanovit přesnou diagnózu, určit typ dědičnosti, stanovit rizikové členy v rodině, u nichž můžeme určit genetické riziko pro potomstvo a v neposlední řadě nabídnout možnost prenatální diagnostiky či preimplantační genetické diagnostiky (Maříková, 2011, s. 16).

Genetická konzultace se dělí na prediagnostickou a postdiagnostickou. Prediagnostické genetické testování se využívá u osob, u kterých ještě SMA nebyla diagnostikována. Může se jednat o osobu, která nemá žádné obtíže, je zdravá, ale její blízký příbuzný má SMA nebo jde o osobu, jež má některé projevy SMA, ale diagnóza není jasná z důvodu věku či mírného průběhu onemocnění. Postdiagnostické genetické testování se provádí u osob s diagnostikovanou SMA a genetické testování poskytne potvrzení podezření na SMA (Maříková, 2011, s. 16).

Dále existuje nervosvalové centrum, kde usilují o stanovení správné diagnózy s pomocí současných moderních metod biochemických, elektrofyziologických, enzymatických a imunohistochemických včetně genové analýzy DNA (Neurologická klinika LF UK a VFN v Praze, 2009).

Děti i dospělí lidé se SMA obvykle chodí na pravidelné lékařské prohlídky každých šest měsíců. Jejich náplní je sledování dechu a zjištění dalších případných problémů. U nesedících osob se pravidelně sleduje kašel a jeho efektivita, deformity hrudního koše a probíhá vyšetření krevních plynů. Dále se provádí polysomnografické studie, které nám umožňují sledování dechu ve spánku. Dělá se RTG snímek hrudníku. K dalšímu hodnocení patří schopnost polykání a míra hydratace. U sedících osob se také sleduje efektivita kašle, deformity hrudního koše, riziko skoliózy a provádí se spánková polysomnografie. U chodících osob se sleduje účinnost kašle a funkce plic, která se zjišťuje pomocí spirometrie (Ehler, 2014, s. 73).

Pro hodnocení pohybových schopností se používají různé funkční škály. Například je to Hammersmith functional motor scale for SMA, která se používá u pacientů, již mohou sedět (Ehler, 2014, s. 73).

2 Možnosti terapie u klientů se spinální muskulární atrofií

Na péči o pacienty se SMA se podílí celá řada odborníků, a to neurolog, rehabilitační lékař, ortoped, pediatr, pneumolog, sociální a rehabilitační pracovník. Tito pracovníci osobám se SMA poskytují rehabilitaci a lázeňskou léčbu, konzervativní a operační terapii (Ehler, 2014, s. 27).

2.1 Rehabilitace a lázeňská léčba

Neexistuje kauzální léčba, provádí se symptomatická terapie. Jejím hlavním prostředkem je rehabilitace a lázeňská léčba. Terapie je zaměřena na posilování a snaží se pomocí vertikalizace předejít skoliózám. Během aplikace jsou využívány prvky respirační fyzioterapie. Součástí rehabilitace jsou dechová cvičení, která zachovávají funkční kapacitu plic a jedinci je mohou provádět doma (Ehler, 2014, s. 27). Ke cvičení dechu slouží dechová gymnastika, již by měl zvládnout každý s nemocí SMA. Dechová gymnastika spočívá v naučení se jednotlivých typů dýchání – břišní, horní a dolní hrudní dýchání. V tomto ohledu může být významná jóga a její dýchání v mudrách. Při dýchání proti odporu posilujeme bránici i pomocné dýchací svaly. Jedním ze cvičení je vyslovování písmen „Š, S, O, U“ a dalších, záleží na tom, které části dýchacího systému chceme ovlivnit. Ideální poloha pro toto cvičení je poloha na zádech s pokrčenými nebo podloženými dolními končetinami, nebo poloha v sedu s pokrčenými dolními končetinami, tzv. „turecký sed“ (Kolpingova rodina Smečno, 2009). Existuje přístroj, který usnadňuje odkašlávání a pomáhá s nádechem a výdechem. Dnes jsou využívány tři způsoby vedoucí k podpoře s dýchání, a to: a) BiPAP (dvouúrovňová pozitivní tlaková ventilace), b) mechanická ventilace, c) negativní tlaková ventilace, málo využívaná (Ehler, 2014, s. 75). Spinální muskulární atrofie je onemocnění, u kterého dochází k deformitám páteře, které progredují v průběhu života. K výrazné progresi

deformit páteře dochází v období puberty, kdy dítě začíná rychle růst. Z tohoto důvodu je důležité pacienty vyšetřovat pravidelně, aby bylo zajištěno maximální pohodlí jejich života. Velmi častá a závažná bývá skoliotická deformita páteře. Nejzávažnější je u infantilní formy. U juvenilního a adultního typu tyto skoliózy v období dospělosti nezpůsobují nikterak velké funkční omezení (Repko, 2008, s. 27- 42).

2.2 Konzervativní a operační terapie

Dalším možným způsobem léčby je konzervativní terapie. Primárním úkolem je zastavit progresi deformity. Konzervativní terapie zahrnuje rehabilitační péči, léčbu pomocí korzetů a ortéz, v neposlední řadě zahrnuje ošetrovatelskou péči zaměřenou na prevenci dekubitů (Repko, 2008, s. 42).

Otázka operační terapie deformit páteře je často diskusí protichůdných názorů. Mnozí odborníci upozorňují na výraznou progresi základního onemocnění, a to po jakémkoli chirurgickém zákroku. Avšak někteří odborníci jsou toho názoru, aby docházelo k operačnímu řešení deformit páteře, přičemž zdůrazňují zlepšení kvality života. V každém případě je nutné důkladně promyslet operační řešení deformit, důvody pro a proti a zohlednit přitom délku a kvalitu života pacienta. Rozhodnutí o případné operaci musí být podloženo stanovením prognózy základního onemocnění a perfektním komplexním vyšetřením všech vitálních funkcí jedince (Repko, 2008, s. 43).

Jestliže zvítězí rozhodnutí pro operaci deformity páteře, je třeba počítat s celou řadou specifických komplikací, jež jsou s ní a s pooperačním doléčením pacienta spojené. Téměř u všech operovaných pacientů se objevuje postižení plicních funkcí. Po operaci je zpravidla nutné udržovat pacienta po určitou dobu při umělé plicní ventilaci a endotracheální intubaci (Repko, 2008, s. 43).

2.3 Alternativní a medikamentózní léčba spinální muskulární atrofie

Některé rodiny se mohou přiklánět k alternativní a medikamentózní léčbě SMA. U většiny alternativních metod je hlavním a mnohdy jediným léčebným účinkem psychoterapeutické působení, a to především tzv. placebo efekt. Lidé chtějí bezmezně zkusit vše, co by jejich dítěti s postižením mohlo pomoci. Zoufalé situace rodičů využívají mnozí podvodníci, například jsou to lidé, kteří nabízejí léčení kmenovými buňkami, nebo lidé nabízející různé bylinné výrobky. Veškeré úsilí a naděje, které rodiče vkládají do těchto léčitelů, vedou k psychickému a finančnímu vyčerpání rodiny (Neurologie pro praxi, 2013, s. 314 - 318).

S medikamentózní léčbou přichází několik etických problémů. Velký počet rodin věří, že jim určitý lék pomůže, a dělají pro to mnohé. Rodiče se dostávají do zoufalé situace, kdy podléhají dojmu, že pokud dítě nedostane drahý lék, jehož cena se pohybuje v řádu desetitisíců, zemře (Neurologie pro praxi, 2013, s. 314 - 318).

Rodiny na tuto problematiku nahlíží rozdílně, jinak ji vnímají rodiny, kde se dítě se SMA narodí druhé nebo další v pořadí, a jinak ji vnímají rodiny, kterým se narodí dítě s postižením jako prvorozené. Některé páry si zvolí cestu přirozeného početí a následně prenatalní diagnostiku, jiné páry raději volí preimplantační diagnostiku. Velkým problémem pro mnohé páry může být finanční náročnost. Pro některé z budoucích maminek je z etického hlediska důležité, aby bylo přenášeno pouze jedno embryo, což je díky pokroku v medicíně v posledních letech možné. Jsou ale i takové páry, které si nechají odebrat více embryí, nechají si je zamrazit a do budoucna využijí umělého oplodnění. Rodiče by se měli zúčastnit rozhovoru s klinickým genetikem a probrat s ním veškeré informace, kterým neporozuměli (Neurologie pro praxi, 2013, s. 314 -318).

2.4 Použití kompenzačních pomůcek - vozíčků

Rodiče se snaží udržet dítě v kočárku co nejdéle. Jedním z důvodů jejich počínání může být i nepřijetí faktu, že jejich dítě bude k pohybu potřebovat invalidní vozík. Je nutné se s touto skutečností vyrovnat, protože v opačném případě mohou svému dítěti víc ublížit, než pomoci. Dítě je pak brzděno v duševním vývoji, který je nejrychlejší v období, kdy se dítě začíná batolit a pokouší se o chůzi. Touha po poznání žene dítě k pokusům o pohyb a zvědavost je zodpovědná za duševní rozvoj dítěte. Děti mohou používat odlehčené mechanické vozíky a to znamená účast na téměř všech aktivitách probíhajících v mateřské škole se svými kamarády (Kočová, 2011, s. 79).

Velmi dobrý je mechanický vozíček Micro. Vozík musí být lehký, aby jej dítě mohlo snadno pohánět a ovládat. Jeho uzpůsobení by mělo dítěti zajistit do jisté míry růst. Neméně důležitou vlastností vozíku je stabilita a bezpečnost. Aby nedošlo k poranění prstů dítěte, jsou kola vyráběna z maratonských vozíčků, jejichž výplet se skládá z malého počtu drátů, takže nehrozí skřípnutí dětských prstů. Váží pouze necelé 4 kg a je vhodný pro děti od 10 měsíců (Sociální péče, 2009, s. 48 -50).

Bambino je odlehčený mechanický vozík určený pro děti přibližně od 3 do 12 let. Není vhodný pro všechny, využívají jej děti, které mají zachovanou muskulární sílu. Jeho nosnost je 50 kg (Sociální péče, 2009, s. 48 – 50).

V případě, že se dítě nemůže pohybovat na vozíku samo, je nutné opatřit elektrický vozík. Jedním takovým typem elektrického vozíku je Skippi. Dítě s ním může objevovat prostory a rozvíjet samostatnost (Sociální péče, 2009, s. 48 - 50).

Pro děti od 4 let je vhodný elektrický vozík Permobil K300. Neslouží k jízdě pouze uvnitř domu či bytu, ale k jízdě po zahradách, loukách a vůbec po jakémkoliv nerovném terénu (Sociální péče, 2009, s. 48 -50).

Nesmíme zapomínat na důležitost fyzického rozvoje a s ním související vertikalizaci. Po konzultaci s odborníkem je možné ji provádět. Děti mají k dispozici tzv. standery, které mohou být jak statické, tak dynamické. Vyrábí se s dětskými motivy a výborně se využívají při hře (Kočová, 2011, s. 80).

Jedním z elektrických standerů je Standing Dani. Poskytuje dítěti stejnou pohyblivost jako vozíček a dítě má tělo ve vzpřímené poloze, takže mu zajišťuje

podmínky pro rozvoj samostatnosti a drobné motoriky. Výrobci navrhli stander tak, aby počítal s růstem postavy. Stander je možno využít i venku. Dítěti je umožněn samostatný pohyb, může objevovat nové věci ve svém okolí a zůstává v kontaktu s rodinou a přáteli. Pokud je dítě schopno chůze a je dostatečně silné, lze používat chodítko (Sociální péče, 2009, s. 48 - 50).

2.5 Respirační péče o osoby se spinální muskulární atrofíí

SMA je neuromuskulární onemocnění, při němž dochází k oslabení dýchacích svalů, proto je spojeno s rostoucím rizikem respiračních obtíží ohrožujících jedince na životě. Objevují se až u 50 % postižených neuromuskulárními onemocněními. U SMA se objevují především u I. a II. typu, a to v noci během spánku, protože právě tehdy dochází ke snížení muskulárního napětí. Dýchání zajišťuje především bránice, mezižeberní svaly a pomocné dýchací svaly mají velmi omezený podíl na dýchání. Při poloze vleže klesá funkční kapacita plic a dochází ke zhoršení výměny krevních plynů. Během REM spánku klesá citlivost chemoreceptorů v mozkovém kmeni. Poruchy spánku se z hlediska příčiny dělí na obstrukční a centrální, obstrukční porucha je způsobena překážkou v horních dýchacích cestách, u centrálních poruch je příčinou nedostatečné řízení dýchání na úrovni mozkového kmene. V tomto případě pomáhá léčba pomocí noční ventilace. Je velmi důležitá, jelikož zlepšuje kvalitu života jedince, oddaluje rozvoj chronických respiračních problémů a může prodlužovat délku života (Kemlink, Příhodová, 2011, s. 30 - 32).

2.6 Ortotická péče u pacientů se spinální muskulární atrofíí

Ortotická péče je založena na individuálním přístupu a mezioborové spolupráci. Spolupracují spolu ošetřující lékař, fyzioterapeut a ortotik, během jejich spolupráce je stanoven funkční požadavek na ortotickou pomůcku. U těžších případů deformit páteře je výhodnější při vertikalizaci do sedu použít trupovou ortézu pro sed, která je zhotovená individuálně. Při aplikaci ortéz na horní končetiny se nejčastěji používají

termoplastické ortézy. Před aplikací ortézy je důležité kvalitní rozcvičení a protažení zkrácených svalů. Na dolní končetiny se nejčastěji aplikují polohovací ortézy na kolenní klouby a ortézy, které stabilizují kyčelní klouby (Jakub, Krawczyk, 2011, s. 39 - 40).

2.7 Fyzioterapeutická péče u osob se spinální muskulární atrofii

Z hlediska fyzioterapeutických metod a technik je využívána například Vojtova metoda nebo koncept manželů Bobathových (Jakobová, 2007, s. 29-30). Fyzioterapeutické metody mají docílit změny pohybového chování a s tím souvisejícího snížení bolesti či pohybových problémů (Šance dětem, 2012). Před využíváním jedné z technik je třeba zohlednit typ SMA, stav jedince z klinického a funkčního hlediska, věk a denní režim. Fyzioterapeut musí během plánování terapie brát ohled na unavitelnost organismu (Havlišťová, Ježková, Zounková, 2011, s. 45 – 46).

Důležité je pracovat s pomůckami využívanými na podkládání těla a končetin. Podstatné je kombinovat fyzioterapeutické metody, kondiční cvičení a cviky na neurofyziologickém základu. Metody slouží k stimulaci receptorů organismu, například receptorů na kůži a ve svalech. Díky jejich stimulaci dochází k ovlivňování funkcí zodpovědných za řízení pohybu. To je centrální nervová soustava, mozek a mícha (Šance dětem, 2012).

Míčkování

Rodiče mohou využívat metodu „míčkování“. Při aplikaci nastává pokles napětí příčně pruhovaných a hladkých svalů. Metoda funguje na principu uvolnění a stlačení svalů. To je cesta k uzdravení nebo nejméně ke zlepšení zdravotního stavu. Výsledkem „míčkování“ je protažení a relaxace krčních, hrudních a břišních svalů, svalů páteře, pánve, ramenního pletence, uvolnění bránice. Jestliže s dítětem se SMA cvičí rodiče pravidelně, napomáhají zvýšení kapacity plic a to znamená snížení dechových problémů (Šance dětem, 2012).

Ergoterapie

Dalším významným oborem je ergoterapie. U jedinců se SMA je zaměřena na soběstačnost a hru, funkci ruky, poradenství, významná je při výběru kompenzačních pomůcek, činností, hraček a přizpůsobení se prostředí (Schonová, 2011, s. 91).

Bazální stimulace

U jedinců s I. typem SMA je možné využívat konceptu bazální stimulace. Terapeut prostřednictvím bazální stimulace podporuje pohyb, vnímání a komunikaci. Pokud je zapotřebí, věnuje se i orofaciální stimulaci. Koncept manželů Bobathových i koncept bazální stimulace mají stejné cíle, jimiž jsou: zlepšení příjmu potravy pomocí optimalizací polohy těla jedince během podávání stravy, kontrola ústního uzávěru, podpora sání, žvýkání, kousání a polykání stravy. Podstatná je opět především spolupráce s rodinou (Schonová, 2011, s. 91 -92).

Vodoléčba a bazén

Vodoléčba je vhodná pro pacienty se SMA, a to z důvodu masírování všech svalů a jejich následné facilitace. Vodoléčba je energicky náročná, a proto je dobré ji provádět až po cvičení. Velice vhodný je také bazén, ovšem musí mít přiměřenou teplotu. Ve studené vodě je obrovská spotřeba energie k zahřátí svalů a celého těla. Potom už nezbývá příliš energie k pohybu. Jedinci, kteří běžně při postavení potřebují oporu, mohou v bazénu stát bez cizí pomoci (Kolpingova rodina Smečno, 2009).

Hipoterapie

Pro hipoterapii je podstatný vlnící se hřbet koně. Jedná se o trojrozměrný, tedy prostorový pohyb, vzniklý ze zadních končetin. Lidská pánev a páteř se při chůzi pohybují stejně jako koňská pánev a hřbet. Jestliže má někdo problém s pohybem, usadíme jeho pánev na koňský pochoduující hřbet, kuň mu začne vrtět zadkem a tento pohyb se při správném tempu a rozsahu přenesení na páteř jezdce a na celé jeho tělo. Jezdec se nechá ovlivňovat pohybem koně (Kolpingova rodina Smečno, 2009).

2.8 Projekt REaDY (Registry of muscular dystrophy)

SMA se řadí mezi vzácná onemocnění, o které se v posledních letech zajímá EU. Česká vláda na doporučení Rady EU přijala Národní akční plán pro vzácná onemocnění, jehož součástí je mimo jiné zlepšování péče o jedince se SMA i zlepšování metod sběru dat zabývajících se vzácnými onemocněními. Z pohledu Rady EU je vzácné onemocnění takové, které postihuje 5 z 10 000 osob v EU. Z odhadů vyplývá, že existuje 5000 – 8000 typů vzácných onemocnění, jež postihují 6-8% obyvatelstva. Jinými slovy je vzácnými onemocněními postiženo 27 – 36 milionů obyvatel EU. Z Rady EU přišla některá doporučení na zlepšení identifikace vzácných onemocnění a na podporování rozvoje zdravotní politiky směřující k členským státům EU. Vláda ČR odsouhlasila v roce 2010 „Národní strategii pro vzácná onemocnění na léta 2010 – 2020“. V souvislosti s tím vláda ČR přijala „Národní akční plán pro vzácná onemocnění na léta 2012 – 2014“. Tento plán má několik cílů, například vylepšit metody sběru dat týkajících se vzácných onemocnění, vylepšit informovanost o těchto onemocnění a také podpořit účast na mezinárodních projektech sběru dat o vzácných onemocněních (Pro lékaře, 2014).

Nyní jsou v naší zemi čtyři registry zaměřené na neuromuskulární onemocnění patřící do projektu REaDY, který umožňuje sledování epidemiologických dat a slouží k pozorování poskytování zdravotní péče. Díky registrům dochází ke zkvalitnění péče. Pacienti, u kterých byla diagnostikována některé ze vzácných onemocnění, konkrétně to jsou Duchennova/Beckerova muskulární dystrofie, spinální muskulární atrofie, myotonická dystrofie, facioskapulohumerální muskulární dystrofie, mohou být zařazováni do jednoho ze čtyř registrů. Jedinci, kteří trpí jedním z uvedených onemocnění, se mohou sami do registru přihlásit. Jejich osobní data jsou pod ochranou Úřadu pro ochranu osobních údajů. Pacienti mohou pomocí formulářů zhodnotit poskytování péče a mohou ostatním lidem pomoci pochopit to, jak se lidé s některým z těchto onemocnění cítí. V roce 2013 bylo v registrech REaDY 781 pacientů. V registru SMA 49 osob. Projekt REaDY představuje velký přínos jak pro pacienty, tak pro lékaře (Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie, 2014, s. 230 - 234).

3 Rodina dítěte se spinální muskulární atrofií

Někteří rodiče přicházejí s otázkou, zda si své dítě s postižením nechají doma, nebo uvažují o umístění do trvalé nebo převážně trvalé pobytové péče. Často bývají ovlivňováni příbuznými a přáteli. V těchto situacích rodiče nebývají schopni racionálně uvažovat a naléhavě potřebují vedení (Matějček a Klégrová, 2011, s. 103). Jiní rodiče se naopak rozhodnou nechat si své dítě s postižením doma. V tomto případě je z části vyhráno, neboť pobyt v harmonickém rodinném prostředí má pozitivní vliv na vývoj dítěte (Novosad, 2009, s. 34). Lidé si často kladou otázky: „Mám pro co žít?“ „Pro co stojí za to žít?“ V této chvíli je důležitý postoj blízkých členů rodiny, zda nabídnou svou pomoc, nebo začnou své příbuzné odmítat (Křivohlavý, 2009, s. 120). Faktem zůstává společenská nedoceněnost těchto rodin. Rodiče nemají žádné úlevy v práci, jejich kariérový růst je omezen a dostávají se do ekonomického oslabení. Porozumění a úcty ze strany okolí se jim také velmi často nedostává. Není náhoda, že tyto rodiny jsou ohroženy rozvodovostí, dítě pak zůstává s jedním z rodičů, nejčastěji s matkou. Rodiny jsou přetíženy povinnostmi a soukromý život všech rodinných členů je v mnoha směrech omezen. Proto nikdo z nás nemá právo kritizovat ty rodiny, které se rozhodly pro umístění svého dítěte s postižením do pobytové péče (Novosad, 2009, s. 34).

Jestliže rodiče dítěte s postižením zameškají jeho nejdůležitější období v prvních letech života a neposkytnou mu adekvátní podporu v jeho vývoji, dostávají se pak mnohdy do nenapravitelné situace. Proto mohou využívat ranou péči (Kočová, 2011, s. 74 - 75), což je terénní sociální služba poskytovaná rodinám, jež mají dítě se zdravotním postižením. Raná péče spadá do zákona o sociálních službách č. 108/2006, kde jsou popsány její aktivity a cíle. Služba je zaměřena na podporu rodiny a vývoje dítěte, nesmí ovšem zapomínat na požadavky každého jednotlivce. Díky tomu, že je služba terénní, lidé, kteří ji využívají, mohou být ve svém rodinném prostředí, kde je jim dobře a kde se cítí spokojeně. Dítě je pak schopno nejlépe využít své možnosti, schopnosti a nadání (Raná péče, 2011).

3.1 Fáze, kterými prochází rodiče při narození dítěte s postižením

Fáze popsala Elizabeth Kübler – Rossová, avšak Haškovcová (1994, s. 151) je doplnila ještě o jednu, a tou je nulitní (nulová) fáze. Rodiče si jsou vědomi, že se rodí děti s postižením, oni si ale tuto možnost nepřipouští, podle nich se jim něco takového nemůže stát. Poté přichází iniciální šok, což je silná emocionální a iracionální reakce doprovázená obavou a strachem, pocitem ztráty a deziluze. Rodiče často reagují slovy: „Proč se to stalo právě nám?“ Popírají fakt, že mají dítě s postižením, dochází k vytěšňování reality, soudí, že se musí jednat o omyl a že se to musí nějak vysvětlit, poptávají se ostatních kolem. Dále přichází období hněvu či agrese. Zloba je směřována proti nejbližšímu okolí, proti partnerovi, zde hovoříme o paradoxním projevu lásky, protože na toho, kdo je nám nejbližší, převádíme svou bolest. Lidé se také zlobí na personál, který se o ně stará. Je třeba být trpělivý a snažit se o porozumění. Nastupuje fáze smlouvání, jedinci se mohou upnout k alternativní medicíně, léčitelství, vyhledávají esoterické nebo náboženské postupy, přiklání se k nim. Přichází fáze deprese, lidé mohou propadat přesvědčení, že je to jejich vina, prožívají hluboký smutek z pochybení. Poslední fází je vyrovnání se, rodiče berou dítě takové, jaké je. Musí od základů změnit svůj život a musí se naučit nebrat narození dítěte s postižením jako úděl, ale jako úkol (Kübler – Ross, 2015, s. 51 - 127).

3.2 Informace poskytnuté rodičům ze strany lékaře

Diagnózu sděluje rodičům vždy ošetřující lékař, důležité je sdělení pravdy, nepřiklánět se spíše k milosrdné lži, rodiče se pravdu nakonec dozvědí. Důležité je úplné a citlivé sdělení pravdy toho, co se týká diagnózy, nesdělovat nepotvrzená fakta, naše domněnky. Diagnózu je třeba sdělit, jakmile známe její definitivní podobu, a to pouze zákonným zástupcům dítěte (Jankovský, 2003, s. 79).

3.3 Doporučení pro rodiče a osoby pečující o dítě s postižením

Je důležité, aby rodiče o svém dítěti a jeho postižení věděli co nejvíce. Díky poznání podstaty postižení mu pak mohou lépe porozumět a pomoci. V žádném případě by rodičům neměly být zatajovány podstatné informace. Nestačí pouhé sdělení, o jaké postižení se jedná, ale je třeba naznačit další možný vývoj dítěte, odhadnout jeho potřeby. Jestliže jsou rodiče udržováni v nereálných představách o vývoji a rozvoji dítěte, jsou vždy zklamáni ve svém očekávání. Chápání postižení svého dítěte jako trest či neštěstí vede rodiče k postupnému uzavírání se do sebe. Samozřejmě taková situace není prospěšná pro dítě ani pro rodiče. Rodiče by měli postupem času přijmout situaci jako úkol. Dobré je sepisování jednotlivých kroků postupného vývoje dítěte, protože jakýkoliv posun vpřed jim přináší radost (Fitznerová, 2010, s. 53 – 59).

Opravdu velmi důležitá je obětavost, nikoliv sebeobětování. Pokud je rodič péčí o dítě vyčerpaný a mrzutý, není dobrým vychovatelem a není ani vhodným společníkem ostatním členům rodiny. Dalo by se říci, že rodiče jsou povinni starat se o svou dobrou zdravotní a tělesnou kondici. Péče o dítě by měla být rozdělena mezi všechny členy rodiny. Osoba, která se o dítě stará nejvíce, potřebuje určitou dobu pro duševní hygienu, potřebuje přijít na jiné myšlenky a dělat něco jiného. Mnohdy si rodiče myslí, že čím dříve se s dítětem začnou učit a čím více toho dělají, tím mu prospějí. Každý krok týkající se výchovy a rehabilitace musí přijít ve správný čas. V dnešní uspěchané době rodiče vývoj svých dětí spíše předbíhají, než zanedbávají. Někteří rodiče mívají pocit, že dítě v důsledku svého postižení trpí. Dítě žije svým dětským životem. Mnohdy rodiče dítěte litují, obzvláště při představě, co by jejich dítě dělalo, kdyby bylo bez postižení. Lítostí ovšem nikomu nepomůžeme, mnohem lepší je se snažit o co nejveselejší život. Významné je vědomí, že nejsme sami. Je více rodičů, kteří mají dítě se stejným postižením. Můžeme spolu sdílet své zkušenosti, radosti, ale i starosti. Solidarita ostatních lidí přináší oporu v těžkých situacích. Pozitivní je vědomí, že všichni pro dítě dělají jenom to nejlepší. Na druhou stranu se rodiče stávají více vnímavými ke svému okolí. Je to způsobeno bolestí, již prožili, zvědavými pohledy, nevhodnými

poznámkami a chováním ze strany okolí. Nesmí se zapomínat na partnera a ostatní členy rodiny. Je důležité být si vzájemně oporou, těžké situace řešit společně. Důležité jsou i výhledy do budoucnosti. Je třeba rovněž zvážit, zda rodiče dokážou zajistit potřeby svého dítěte. Neméně důležité je ujištění se o pomoci svých blízkých. Významným krokem je i rozhodnutí o zařazení dítěte do mateřské školy a základní školy. Při tom všem je však zcela stěžejní přijmout situaci takovou, jaká je, a nezatěžovat se myšlenkami na to, co by mohlo být, kdybychom měli dítě bez postižení (Fitznerová, 2010, s. 53 – 59).

4 Výchova a vzdělávání dětí se spinální muskulární atrofií

Pro rodiny, kterým se narodí dítě s postižením, se jeho přijetí takového, jaké je, a přijetí jeho postižení stává celoživotním úkolem. Z hlediska přijetí, či nepřijetí svého dítěte s postižením zaujímají rodiče výchovné postoje. Výchova má svou důležitou úlohu a působí na dítě v mnoha směrech, formuje sebeúctu, sebehodnocení, odhodlání a vůli překonávat překážky. Výchova také ovlivňuje míru frustrační tolerance (Kočová, 2011, s. 76).

Dítě si své postižení uvědomuje. Přináší s sebou změnu životní situace, se kterou je nutné se vyrovnat. I nejbližší okolí reaguje na změněnou situaci a vyrovnává se s ní. Veškeré reakce nejbližších osob se mohou dítěte hluboce dotýkat. Každé dítě vnímá náročnou situaci jinak. Jde o to, aby byl vliv okolí povzbuzující a uklidňující (Matějček, 2001, s. 17). Pro dítě samotné je důležitý životní styl rodičů, který by se měl v co největší možné míře podobat životu rodičů dětí bez postižení. Je skvělé, když se podaří šířit kolem sebe veselou náladu a umožnit dítěti mít radost ze života (Matějček, 2001, s. 37).

V případě, že rodiče mají dítě s postižením a druhé dítě bez postižení, zaujímá zdravý sourozenec většinou ochrannou roli. Vztah mezi sourozenci není pak rovnocenný, protože dítě bez postižení vnímá svého sourozence jako jedince, který potřebuje neustálou pomoc. Vnímání nerovnocenného postavení může tkvět i ve větší toleranci rodičů vůči dítěti s postižením. Zdravý sourozenec chápe takové situace jako nespravedlivé. Dalším rizikem může být větší míra zájmu a soustředění na dítě s postižením. Také může dojít k situaci, kdy rodiče směřují svůj většinový zájem ke zdravému sourozenci. V obou případech se jedná o výchovné působení ovlivňující vztahy mezi sourozenci (Opatřilová a kol., 2012, s. 46 – 47). Rodiče mohou své dítě zanedbávat i z hlediska neposkytnutí dostatečného množství podnětů pro jeho vývoj, nebo naopak poskytnutí nevhodných podnětů, jimiž způsobují obtíže a negativně

ovlivňují jeho vývoj. Také může docházet k jednomu z typů deprivace, to už závisí na funkčnosti, či nefunkčnosti rodiny (Vágnerová, Hadj-Mousová, 2003, s. 49).

Rodiče by neměli s výchovou otálet a začít hned několik dnů po narození dítěte. Dítě vychováváme vším, co děláme, jak naší mluvou, tak naší péčí o ně. Nestačí, když je nakrmené a přebalené, potřebuje cítit blízkost a zájem rodičů. Z důvodu postižení může být vývoj pomalejší, ale určitě se bude vyvíjet směrem dopředu. Dítě by se jistě vyvíjelo mnohem pomaleji, kdyby rodiče nezaujali správný výchovný postoj (Fitznerová, 2010, s. 131). Podle Matějčka (2001, s. 12) *Žádný organismus nežije izolovaně, ale v každém okamžiku svého života se nachází v nějakém prostředí, s nímž je v neustálém vztahu. Je svým prostředím ovlivňován a sám je ovlivňuje.*

Z toho plyne, že pro úspěšnou integraci je v jisté míře důležitý přístup rodiny, ale podílí se na ní také zaměstnanci mateřské školy, rodiče dětí bez postižení a především dětský kolektiv (Kočová, 2011, s. 76).

Integrace je proces začleňování jedince s postižením do společnosti, souvisí s vyrovnáváním příležitostí, jaký je vztah mezi majoritou (lidmi bez postižení) a minoritou (lidmi s postižením). V integračním procesu je důležité, jak my sami přijímáme lidi s postižením (Jankovský, 2014, s. 99).

Pojem integrace je dnes nahrazován pojmem inkluze, což znamená, že vztah majority a minority je založen na rovnoprávnosti. Jedná se o úplné začlenění, aniž by existovaly bariéry v nás samotných (Jankovský, 2014, s. 99).

Integrace do mateřské školy i do základní školy na prvním stupni bývá dětmi vnímána jako přirozený proces. Jedinec se SMA nemá postižen intelekt. Integrace bývá těžká pro pedagogy jednak z hlediska nepoměru postižení těla a nepostižení intelektu, ale také kvůli vědomí krátkého života dítěte. Učitel přirozeně cítí lítost nad jeho osudem, kterou by ale neměl dávat najevo před samotným dítětem a jeho spolužáky (Kočová, 2014, s. 56).

Na druhém stupni děti vstupují do puberty a do procesu sebepřijetí. U dětí s postižením je tento proces ještě složitější než u ostatních. Musí přijmout své postižení a vyrovnat se s odlišností od ostatních. U dívek bývá proces sebepřijetí horší než u chlapců (Kočová, 2014, s. 56).

Je velmi důležité, aby se dítě se SMA mohlo účastnit všech třídních aktivit a výletů. Ve třídě by se ostatní neměli dozvědět o fatálnosti postižení. Nicméně učitel by se měl připravit i na možnost úmrtí dítěte. Pomohl by pak pozůstalým spolužáků tragickou událost prožít a zpracovat (Kočová, 2014, s. 57).

Dítěti může být ve třídě nápomocen asistent pedagoga. Jeho funkce a náplň práce se řídí podle zákona č. 563/2004, § 20 a podle vyhlášky č. 73/2005, § 7, ve znění vyhlášky č. 147/2011. Funkci asistenta pedagoga zřizuje ředitel školy se souhlasem krajského úřadu na základě vyjádření školského poradenského zařízení. Asistent pedagoga pracuje pod metodickým vedením třídního učitele nebo učitele odborných předmětů. Ředitel školy stanoví asistentovi pedagoga náplň práce, rozsah a rozpis jednotlivých činností. Tato ustanovení odpovídají potřebám žáka a jsou vytvořena na základě doporučení speciálně pedagogického centra nebo pedagogicko – psychologické poradny. Náplní práce asistenta pedagoga je především pomoc žákům se specifickými potřebami při zvládnutí aktivit zadaných učitelem a dohled nad nimi. Při vyučování musí asistent pedagoga přistupovat k žákovi individuálním způsobem. Asistent pedagoga se také podílí na hodnocení žáka a je povinen informovat učitele o jeho potřebách. S asistentem pedagoga musí spolupracovat všichni zaměstnanci školy. Je mu poskytována metodická podpora, která se váže k jeho hlavním funkcím. Tuto podporu může kupříkladu poskytovat ředitel, třídní učitel nebo učitelé odborných předmětů (zákon č. 563/2004, § 20), (vyhláška č. 73/2005, § 7).

5 Nestátní neziskové organizace

Nestátní neziskové organizace (NNO) začaly vznikat po roce 1989. Jsou to organizace, které nezřizuje stát. Nestátní neziskové organizace začaly intenzivně rozvíjet služby, které stát nebyl schopen poskytovat lidem s postižením. Nemůžeme říci, že by stát v této oblasti neposkytoval základní služby, řada služeb je ale pro určitý typ postižení natolik specifická, že na ně nemůže dost dobře operativně reagovat. Stát těmto typům organizací poskytuje legislativní a systémovou podporu, částečně pomáhá jejich činnost například prostřednictvím ministerstev, krajů a obcí financovat, nicméně hlavní financování této pomoci leží na bedrech samotné nestátní neziskové organizace, která prostřednictvím například fundraisingových aktivit (veřejné sbírky, individuální a skupinové dárcovství, projektová činnost) získává peníze pro své klienty. Další možností financování projektů NNO jsou také projekty Evropské unie, v současné době se týkají například problematiky inkluze v oblasti školství.

NNO mají obrovský přínos pro osoby se zdravotním postižením. Nejenže obohacují péči o tyto osoby, ale právě díky své operativnosti přinesly nové metody, specifické přístupy, ale především pomohly změnit přístup většinové populace k lidem jakkoli znevýhodněným. Dalším neméně důležitým přínosem je odstraňování bariér a z toho plynoucí snadnější integrace do společnosti. NNO se staly nezastupitelnou jednotkou společnosti, a to nejen co se týče péče o osoby s postižením (Jankovský, 2014, s. 106).

Pro rodiny s dětmi s postižením je velmi důležitá podpora jak finanční, tak odborná ze strany nestátních neziskových organizací. V roce 2007 vznikl na základě poptávky lékařů a rodičů dětí s postižením projekt Podpora rodin s onemocněním spinální muskulární atrofie. Projekt vede Kolpingova rodina Smečno, která má za cíl podporovat rodinu, rodinné vztahy a obhajovat důležitost rodiny na veřejnosti. Díky projektu je možné propojit zkušenosti rodin a odborníků starajících se o děti se SMA. Při prvním neformálním setkání rodin došlo k vymezení problémů, které byly pro rodiny nejvíce zatěžující. Došlo ke stanovení několika témat: přijetí onemocnění se všemi důsledky, vliv onemocnění na chod celé rodiny, manželská krize v důsledku postižení člena

rodiny, práce se samotnými dětmi se SMA a jejich sourozenci. Jako poslední, neméně důležité téma, bylo vymezeno sociální poradenství v oblasti příspěvku na péči, možných kompenzačních pomůcek a získání grantů z nadací. (Kolpingova rodina Smečno, 2014)

Zde uvádím přehled zajímavých NNO, kde mohou rodiče nalézt zejména finanční podporu své péče o dítě se SMA. Novým projektem jsou Kouzelná přání, kde si lidé mohou přečíst malá a velká přání a podílet se na splnění některých z nich (Kouzelná přání, 2012).

Nadace Neziskovky.cz podporuje aktivity neziskových organizací. Posláním je umět poradit lidem a organizacím, jak profesionálně pracovat v neziskovém sektoru. Díky finančním příspěvkům či věcným darům podporuje vzdělávání lidí v neziskových organizacích, propagaci neziskových aktivit a publikační činnost. Vedle toho organizuje semináře, workshopy a rekvalifikační kurzy, zprostředkovává odborné konzultace v oblasti finančních zdrojů, práva, účetnictví a daní (Neziskovky, 2010).

Dobry anděl je systém, pomocí něhož mohou lidé pravidelnými příspěvky pomáhat tam, kde je to zapotřebí. Každý Dobry anděl ví, komu pomáhá. Přes účet si může najít konkrétní rodinu, které pomohl svým příspěvkem, a přečíst si její životní příběh. Pomáhá rodinám pokrýt jejich výdaje spojené s léčbou vážného postižení (Dobry anděl, 2012).

Parent Project je nestátní nezisková organizace založená rodiči, jejichž děti mají muskulární dystrofii. Protože v důsledku muskulárních dystrofií dochází k postupnému ochabnutí svalů, Parent Project finančně podporuje výzkum a budoucí léčbu (Parent Project, 2005).

Nadace Dětský mozek je určena pro děti a dospělé s postižením centrální nervové soustavy. Tato nadace pomáhá poskytováním finančních příspěvků určených fyzickým osobám nebo udělováním finančních grantů právnickým osobám. Jsou to například zařízení zabezpečující respitní a domácí péči, asistenční službu a vzdělání osobám s postižením (Dětský mozek, 2010).

Nadace Jedličkova ústavu pomáhá v procesu integrace lidí s postižením do společnosti, a to přímo či prostřednictvím organizací, které poskytují služby v oblasti vzdělávání, trávení volného času a s tím souvisejících volnočasových aktivit, osobní

asistence, pracovní rehabilitace a léčebné terapie. Také pomáhají v oblasti bezbariérové dopravy (Jedličkův ústav, 2014).

Nadace Charty 77 je nestátní nezisková organizace působící po celé České republice. Stěžejním projektem je Konto Bariéry. Zasloužilo se o zlepšení života lidí s postižením. Konto Bariéry vychází z toho, co lidé s postižením skutečně potřebují. Svou pomoc zaměřuje na rehabilitační a kompenzační pomůcky, bezbariérové byty, školy a ostatní veřejné budovy (Konto Bariéry, 2009).

Nadace Divoké husy je nestátní nezisková organizace. Jejím úkolem je zdvojnásobování výtěžků z benefičních akcí. Výtěžek může být zdvojnásoben až do výše 60 000 Kč. Pomoc nadace Divoké husy je rozmanitá, není zaměřená na jednu konkrétní skupinu. Podporuje neziskové organizace v sociální, zdravotní a humanitární oblasti (Divoké husy, 2012).

6 Cíl práce a výzkumné otázky

6.1 Cíle práce

1. Zjistit, jaké služby poskytují nestátní neziskové organizace rodinám s dětmi se SMA.
2. Zjistit, jak jsou rodiny s dětmi se SMA spokojeny s nabídkou těchto služeb.

6.2 Výzkumné otázky

1. Jaké služby jsou nejčastěji rodinám dětí se SMA nestátními neziskovými organizacemi poskytovány?
2. O jaké služby mají rodiny dětí se SMA největší zájem?

6.3 Popis výzkumného souboru

Pro uskutečnění výzkumu jsem vybrala dva výzkumné soubory, a to s ohledem na zvolené cíle bakalářské práce. Rozhovory byly realizovány se sedmi respondenty, jimiž byly dvě nestátní neziskové organizace a pět rodin dětí se SMA.

Kolpingovu rodinu Smečno jsem si vyhledala na internetu. Při mém hledání byla tato organizace nejfrekventovaněji spojována se SMA. Získala jsem kontakt na odbornou konzultantku a oslovila ji. Naše první setkání proběhlo minulý rok na náměstí v Českých Budějovicích, kde se konala akce – Štěstí s překážkou. Byla jsem nápomocná při dětských hrách. Zde jsem se poprvé setkala s rodiči a jejich dětmi se SMA. Už tady jsem požádala o poskytnutí rozhovorů.

Jako další organizaci jsem oslovila sociální pracovníci z Arpidy, centra pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z. ú. V této organizaci jsem byla na praxi a věděla jsem, že poskytují široký výběr služeb.

Kontakty na rodiny dětí se SMA jsem získala od odborné konzultantky a od rodičů, kteří mě odkázali na další rodiny.

7 Metodika výzkumu

V práci byl použit kvalitativní typ výzkumu, metoda dotazování, technika polostandardizovaný rozhovor. Rozhovory byly vedeny s pracovníky NNO, kteří se zabývají SMA, a s rodiči dětí se SMA.

Definice kvalitativního výzkumu jsou různorodé. Každá z nich je zaměřena na jiný znak kvalitativního výzkumu. Tento znak je považován za zásadní odlišující aspekt. Podle obecné definice chápeme kvalitativním výzkumem jakýkoli výzkum, jehož výsledků nedosahujeme pomocí statistických operací. Typickým příkladem je stanovení výzkumných otázek, které se mohou v průběhu výzkumu doplňovat (Švaříček, Šed'ová, 2007, s. 16).

V kvalitativním výzkumu nejsou stanoveny základní proměnné ani hypotézy a výzkumný projekt není závislý na teorii, kterou již vymyslel někdo předtím. Ve výsledku výzkumník získá velké množství informací, díky kterým může sestavit hypotézu či teorii. Hypotézy a teorie se nesmějí zobecňovat, platí pouze pro vzorek, na kterém byla data získána (Švaříček, Šed'ová, 2007, s. 25).

Základ pro každý výzkumný projekt tvoří výzkumné otázky, které mají důležitou a nezastupitelnou funkci. Pomáhají nám vést výzkum tak, abychom došli k výsledkům shodujícím se se stanovenými cíli. Také nám ukazují cestu, jak správně výzkum vést. Otázky jsou kladeny formou tázacích vět a musí být jasně formulované. Výzkumník by si měl ujasnit, na co a proč se chce ptát (Švaříček, Šed'ová, 2007, s. 69).

K získání potřebných údajů jsem vedla rozhovory s respondenty, přičemž jsem se zaměřila na získání přehledu služeb, které poskytují NNO rodinám dětí se SMA. Abych získala odpověď na spokojenost rodičů dětí se SMA, formulovala jsem otázky vedoucí k tomu, aby rodiče mohli zhodnotit danou NNO.

8 Výsledky výzkumu

8.1 Výsledky rozhovorů s nestátními neziskovými organizacemi

Oblast poslání organizace a její naplňování

Otázka č. 1 Jaké je poslání Vaší organizace?

Organizace č. 1 Podpora zdravé fungující rodiny, setkávání rodin dětí s postižením, podpora toho, aby rodina zůstala pohromadě, šťastní a spokojení členové, aby děti nemusely být dány do ústavní péče.

Organizace č. 2 Poskytování služeb dětem, mládeži a dospělým lidem, u nichž je horní věková hranice okolo 40 let. Poskytování služeb lidem s tělesným a kombinovaným postižením.

Otázka č. 2 Jak je poslání realizováno?

Organizace č. 1 K realizaci poslání dochází v domě rodin ve Smečně, které má strategickou polohu blízko Prahy.

Organizace č. 2 Organizace se snaží o soběstačnost svých klientů a o zařazení v rámci jejich možností do běžného života.

Otázka č. 3 Daří se Vám plnit Vaše poslání?

Organizace č. 1 Daří se naplňovat částečně.

Organizace č. 2 Ano, daří se naplňovat poslání.

Otázka č. 4 Co Vám chybí pro naplnění Vašeho poslání?

Organizace č. 1 Chybí finance na pravidelné odlehčovací pobyty pro rodiny.

Organizace č. 2 Organizace bývala dětským centrem, ale na základě potřeb a zájmu posunula věkovou hranici klientů od dětství až po dospělost.

Komentář k výsledkům otázek č. 1 až 4

Respondenti souhlasně uváděli, že: *„Poskytujeme služby dětem, mládeži i dospělým lidem. Naším posláním je podpora rodiny a soběstačnosti osob s postižením, aby se mohly v co největší možné míře začlenit do společnosti. Naše poslání se daří plnit, i když finančních prostředků není nikdy dostatek. Bylo by ideální, kdyby odlehčovací péče byla pravidelná, to znamená v průběhu celého roku, nikoliv pouze o prázdninách“.*

Oblast kontaktu a služeb

Otázka č. 5 Odkud na Vás klienti získávají kontakt?

Organizace č. 1 Na internetu, facebookové skupiny. Z tištěných materiálů, které jsou k dispozici ve fakultní nemocnici v Brně a na dětské neurologii v Motole v Praze.

Organizace č. 2 Nezjišťuje, kde klienti získávají kontakt. Není potřeba mít tuto informaci.

Otázka č. 6 O jaké služby mají rodiny dětí se spinální muskulární atrofií největší zájem?

Organizace č. 1 O odlehčovací službu. Odlehčovací služba probíhá čím dál častěji v domácím prostředí, a to díky dobrovolníkům, kteří jsou například studenti z vysokých škol. Do rodin dochází například na dvě hodiny v týdnu a jsou velmi prospěšní jak pro rodiče, tak pro dítě se SMA. Pomáhají vymýšlet různé aktivity pro dítě.

Organizace č. 2 Rehabilitace a pomoc rodinám při integraci dětí do škol. Rodiče dochází s dětmi do organizace za neurologem a do bazénu.

Otázka č. 6.1 (Pouze pro organizaci č. 1) Na internetu je uvedeno, že Vaše organizace poskytuje Dům rodin, co je to za službu?

Organizace č. 1 Bezbariérové prostředí, kde je možné realizovat rodinnou dovolenou. Pobyť připravuje slečna se SMA. O děti se během dne starají asistenti a rodiče si mohou odpočinout. O službu je velký zájem, ale je uskutečňována pouze v létě.

Otázka č. 7 Poskytujete rehabilitační a lázeňskou léčbu?

Organizace č. 1 Ne.

Organizace č. 2 Rehabilitační péči ano.

Otázka č. 8 Poskytujete konzervativní a operační terapii?

Organizace č. 1 Ne Paní konzultantka jezdí za dětmi a dospělými osobami do nemocnic, když jsou po operaci, a nabízí jim poradenství a pomůcky.

Organizace č. 2 Ne Operace v této organizaci neprobíhají, ale je zde spolupráce s neurologem, ortopedem a rehabilitačním lékařem.

Otázka č. 9 Poskytujete alternativní a medikamentózní léčbu?

Organizace č. 1 Ne.

Organizace č. 2 Ne.

Otázka č. 10 Poskytujete respirační péči?

Organizace č. 1 Ne. Na odlehčovacích pobytech může probíhat nácvik správného dýchání formou hry. Rodiče mohou dostat instrukce, jak pracovat s pomůckou pro dýchání.

Organizace č. 2 Ne.

Otázka č. 11 Poskytujete ortotickou péči?

Organizace č. 1 Ne.

Organizace č. 2 Ano. Spolupracují s protetikou v Českých Budějovicích.

Otázka č. 12 Poskytujete fyzioterapeutickou péči? (míčkování, ergoterapie, bazální stimulace, vodoléčba a bazén, hipoterapie)

Organizace č. 1 Ne.

Organizace č. 2 Ano. Klienti využívají ergoterapii, bazén a hipoterapii.

Otázka č. 13 Poskytujete půjčování kompenzačních pomůcek? (jakých)

Organizace č. 1 Ano Poslední dobou je velký zájem o občanské sdružení Život dětem, které zakoupí pomůcku a ta je předána konkrétnímu člověku.

Organizace č. 2 Ano Organizace má širokou nabídku. Kompenzační pomůcku půjčuje na neurčitou dobu, ale zpravidla je doba půjčení půl roku. Půjčují například vozíky, kočárky, chodítka a tříkolky.

Komentář k výsledkům otázek č. 5 až 13

Respondenti se shodli na následujícím: „*Největší zájem mají rodiny dětí se SMA o odlehčovací služby, rehabilitaci, poradenství, ať v oblasti integrace, či při pořizování kompenzační pomůcky a o půjčování kompenzačních pomůcek*“. Respondent z první

organizace doplnil odpověď: „*Naše organizace poskytuje Dům rodin, kde je bezbariérové prostředí s výtahem a se zahradou. Zde je možné realizovat rodinnou dovolenou. Pobyt je zajímavý tím, že jej připravuje slečna se SMA. Rodiče si mohou během dne odpočinout, zatímco se asistenti starají o jejich děti*“. Dále obě respondentky z organizací uvádějí, že: „*Neposkytujeme lázeňskou léčbu, alternativní a medikamentózní léčbu*“.

Oblast financování

Otázka č. 14 Co se týká financování Vaší NNO, požádali jste již nějakou nadaci či nadační fond? Přispívá Vám někdo?

Organizace č. 1	Organizace žádá MPSV. Základem pro financování jsou sociální služby.	Existuje několik nadací, které přispívají v řádu deseti tisíců. Je to složité, protože je velký počet žadatelů. Další je benefiční koncert ve prospěch dětí se SMA a otevřený účet.
Organizace č. 2	Financování je problematické.	Organizaci financuje školství, zdravotnictví, sociální služby. Přispěvek klientů. Granty, dotace.

Komentář k výsledku otázky č. 14

Respondenti souhlasně uvedli, že: „*Financování je složité, základem jsou sociální služby*“. Respondent z první organizace se vyjádřil takto: „*Výbornou akcí je benefiční koncert konaný ve prospěch dětí se SMA s výtěžkem na tábor*“.

8.2 Výsledky rozhovorů s rodinami dětí se SMA

Otázka č. 1 Využíváte služby NNO? O jakou NNO se jedná?

- Respondent č. 1** Ano, respondent využívá služby Kolpingovy rodiny Smečno.
- Respondent č. 2** Ano, respondent využívá služby Arpidy.
- Respondent č. 3** Ano, respondent využívá služby Arpidy.
- Respondent č. 4** Ano, respondent využívá služby Kolpingovy rodiny Smečno.
- Respondent č. 5** Ano, respondent využívá služby Kolpingovy rodiny Smečno.

Otázka č. 2 Jaké jejich služby využíváte?

- Respondent č. 1** *Letní tábory a poradenství.* Respondent využívá letní tábory pravidelně a poradenství využívá například, když shání kompenzační pomůcku.
- Respondent č. 2** *Rehabilitaci a ergoterapii.* Rehabilitační lékař a ortoped. Poradenství v oblasti integrace, psycholog. Dříve využívali hipoterapii a bazén. Syn se již v sedle neudrží a z bazénu je vyčerpaný.
- Respondent č. 3** *Rehabilitace, bazén a hipoterapie. Poradenství v oblasti integrace.* Rehabilitaci a bazén využívá jednou týdně. Hipoterapii podle toho, kdy právě probíhá.
- Respondent č. 4** *Odlehčovací péči. Půjčování kompenzačních pomůcek.* Podle respondenta jsou přínosné semináře, které probíhají při odlehčovacích pobytech. Semináře jsou zaměřeny na SMA.
- Respondent č. 5** *Odlehčovací péče.*

Otázka č. 3 O jakou službu máte největší zájem?

- Respondent č. 1** O odlehčovací péči při letních táborech.
- Respondent č. 2** O rehabilitaci. Rehabilitaci využívá jednou týdně.
- Respondent č. 3** O rehabilitaci, hipoterapii a bazén. Respondent uvádí, že jejich dcera má ráda koně a ráda je ve vodě.
- Respondent č. 4** O odlehčovací pobyty. Při odlehčovacích pobytech se o dítě stará asistentka a rodiče mají čas pro sebe.
- Respondent č. 5** O odlehčovací pobyty. Dříve respondent využíval rodinných pobytů, ale z důvodu kapacity dává přednost dalším rodinám.

Otázka č. 4 Jaká je Vaše celková spokojenost s danou NNO? (nabídka služeb, komunikace)

- Respondent č. 1** Respondent je velmi spokojen.
- Respondent č. 2** Respondent je velmi spokojen.
- Respondent č. 3** Respondent je velmi spokojen.
- Respondent č. 4** Respondent je velmi spokojen.
- Respondent č. 5** Respondent je spokojen, ale je zde málo zaměstnanců.

Otázka č. 5 Jaká služba Vám chybí?

- Respondent č. 1** Respondent uvádí, že mu žádná služba nechybí. Respondenta zatím nenapadla služba, která by v organizaci scházela.
- Respondent č. 2** Respondent uvádí, že mu žádná služba nechybí.
- Respondent č. 3** Respondent uvádí, že není držitelem řidičského průkazu, a proto by byl rád za odvoz dcery do organizace.
- Respondent č. 4** Respondent uvádí, že mu žádná služba nechybí.
- Respondent č. 5** Častější odlehčovací pobyty. Odlehčovací pobyty jsou pouze v létě. Rodiče potřebují více času na odpočinek.

Otázka č. 6 Jakou známkou (1 až 5, stejně jako ve škole) hodnotíte danou NNO?

Respondent č. 1 Respondent je velmi spokojen a organizaci hodnotí známkou jedna.

Respondent č. 2 Respondent je velmi spokojen a organizaci hodnotí známkou jedna.

Respondent č. 3 Respondent je velmi spokojen a organizaci hodnotí známkou jedna.

Respondent č. 4 Respondent je velmi spokojen a organizaci hodnotí známkou jedna.

Respondent č. 5 Respondent hodnotí známkou dva.

Komentář k výsledkům otázek č. 1 až 6

Respondenti se shodovali v odpovědích na otázku, jakou NNO využívají. Jejich odpovědi byly: „*Využíváme služeb Kolpingovy rodiny Smečno a služeb Arpidy*“. Dále respondenti uvádějí následující informace: „*Využíváme odlehčovací služby, rehabilitaci, ergoterapii, hipoterapii a poradenství v oblasti integrace. Jsme naprosto spokojeni a organizaci hodnotíme známkou jedna*“. Jeden z respondentů uvedl: „*Organizaci hodnotím známkou dva, chybí nám častější odlehčovací pobyty. Probíhají bohužel pouze v létě, pro nás by bylo lepší, kdyby probíhaly i během celého roku*“.

9 Diskuze

V bakalářské práci jsem se věnovala tématu Úloha nestátních neziskových organizací v možnosti péče o rodiny dětí se spinální muskulární atrofií. Při jejím zpracování jsem se snažila vyhledat organizace, jejichž služby využívají rodiny dětí se SMA.

Hlavním posláním organizace Kolpingova rodina Smečno je podpora fungující rodiny, podpora zdravých vztahů mezi členy rodiny. Z rozhovorů vyplynulo, že všichni respondenti chápou jako nejdůležitější fungující vztahy v rodině, protože po období zamilovanosti s narozením dítěte se SMA dochází i k případnému prohloubení partnerské krize. V rodině jsou důležité fungující vztahy mezi rodiči a sourozenci. Rodina se dostává do větší zátěže. Rodiče jsou zatíženi po fyzické, psychické i ekonomické stránce. Respondenti velmi pozitivně vnímají odlehčovací služby, které Kolpingova rodina Smečno poskytuje, znamenají obrovskou úlevu (viz Příloha č. 2). Z mého pohledu jsou důležité i pro poskytování seminářů o SMA během pobytů. Rodiče se mohou dozvědět více o tomto postižení. Kolpingova rodina Smečno poskytuje Dům rodin, jedná se o bezbariérové prostředí s výtahem a zahradou, kde je možné realizovat rodinnou dovolenou. Pobyt je zajímavý tím, že jej připravuje slečna se SMA. Asistenti se v průběhu dne starají o děti a rodina si může odpočinout.

Dále souhlasím s Fitznerovou (2010, s. 53 – 59), která poukazuje na to, jak je důležité vědět o postižení svého dítěte co nejvíce. Zdůrazňuje také potřebu říci rodičům pravdu a nic nezatajovat, časem by se stejně vše dozvěděli a nedávat jim plané naděje. Často se totiž stává, že rodič dostane i od odborníka planou naději typu „Váš syn/dcera se zlepšil“. Rodič je nadšený, plný radosti a štěstí, „tonoucí se stébla chytá“ a snaží se od odborníka zjistit, v čem přesně zlepšení situace nastalo. Realita je pak taková, že mu odborník na tuto otázku neodpoví, protože to řekl jen jako. S touto zkušeností jsem se již také v praxi setkala. Byla jsem přítomna toho, kdy se zásadní chyby dopustila paní logopedka. Dala tatínkovi obrovskou naději, jak krásně jeho syn při logopedii mluvil. Tatínek byl nadšen, plný radosti a štěstí, když se začal vyptávat, jak a co se synovi

povedlo, co se naučil, paní logopedka nevěděla, co říci. Tatínka odbyla. Z této události jsem si vzala ponaučení a řekla jsem si, že bych se takovéto chyby nechtěla nikdy dopustit.

Je tedy nutné kontrolovat, jaké informace rodičům sdělujeme. I z rozhovorů s pracovníky organizací vyplynulo, že opravdu zoufalí rodiče se chytí sebemenší naděje na zlepšení či uzdravení svého dítěte.

Fitznerová (2010, s. 53 – 59) dále konstatuje: „*Pro rodiče je významné vědět, že nejsou sami, kteří mají dítě s postižením*“. Proto vidím velký význam v NNO a i z rozhovorů vyplynulo, že tento fakt byl jedním z hlavních důvodů, proč obě organizace vznikly – vyplývá to z jejich poslání (viz příloha č. 1). Rodiče mohou spolu sdílet své zkušenosti, starosti i radosti. Solidarita ostatních lidí přináší oporu v těžkých situacích. Krásný příklad solidarity jsem zažila během rozhovoru (viz příloha č. 2), kdy jedna respondentka uvedla: „*Tento rok na letní tábor nepojedeme, dáme přednost jiné rodině. Z důvodu omezené kapacity*“.

Souhlasím s tvrzením Novosada (2009, s. 34), že pobyt v harmonickém rodinném prostředí má pozitivní vliv na vývoj dítěte a že jsou rodiny pečující o dítě s postižením společensky nedocenené. Určitě by nebylo na škodu, kdyby měly určité úlevy v práci a dostávalo se jim úcty a pochopení z okolí. Vždyť právě nevhodné reakce okolí bývají pro rodiče jednou z nejkruťších okamžiků v životě. Mnohdy stačí pouhý škaredý pohled, aby se rodič cítil méněcenný, že nedokázal přivést na svět dítě bez postižení. Rodiny bývají odsuzovány i kvůli umístění dítěte do ústavní péče. V tomto případě nikdo z nás nemá právo takové rodiny odsuzovat, jen těžko si můžeme představit, jak těžkou situaci prožívají a jak se cítí. Rodiny dítěte s postižením bývají ohroženy větší rozvodovostí a právě na podporu rodiny je zde organizace Kolpingova rodina Smečno.

Poradenství má také svoji nezastupitelnou roli. Při realizaci jednoho z rozhovorů jsem se dověděla, že mají problémy s integrací v základní škole a jsou rádi, když se mají na koho obrátit, na někoho, kdo jim skutečně pomůže a poradí.

Výzkumem jsem zjistila, že rodiče mají největší zájem právě o zmíněné odlehčovací pobyty, které poskytuje Kolpingova rodina Smečno a o rehabilitaci poskytovanou Arpidou, centrem pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z. ú.

Toto tvrzení je patrné z výzkumu (viz příloha č. 1). Rodiče do Arpidy dojíždí s dětmi i za lékaři. Navštěvují zde rehabilitačního lékaře a ortopeda. Podle nich je velká výhoda mít lékaře v jedné organizaci a nemuset běhat po celém městě. Já sama vidím v tomto směru také velkou výhodu. Jak vyplývá z rozhovoru (viz příloha č. 1) Arpida, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z. ú. je rodiči oblíbenou a vyhledávanou organizací. Dříve byla pouze dětským centrem, ale pro velký zájem rozšířila služby i pro dospělé osoby. Snaží se o jejich soběstačnost a začlenění do společnosti.

V teoretické části jsem poukázala na ergoterapii, hipoterapii a bazén jako na možnosti terapie u lidí se SMA. Výzkumem se potvrdilo (viz Příloha 2), že jsou tyto zmíněné terapie skutečně využívány. Naopak lázeňská léčba a alternativní a medikamentózní léčba nejsou vůbec poskytovány.

Z výzkumu vyplývá, že rodiče jsou s danými NNO opravdu spokojeni (viz Příloha č. 2). V průběhu rozhovoru si vše chválili a dokonce uváděli, že jim žádná služba nechybí.

NNO sehrávají v životě člověka s postižením důležitou roli. Mohou se postarat o zabezpečení služeb, které stát zabezpečit nedokáže. Abychom ale státu neuškodili, je nutné říci, že se mu zajištění základní služby daří. Některá postižení jsou natolik specifická, že stát nemůže dost dobře operativně na tyto potřeby reagovat. Obě organizace v rozhovorech uvedly problematické financování (viz Příloha č. 1). Základem jsou sociální služby, druhá organizace je financována ještě ministerstvem školství a ministerstvem zdravotnictví nebo žádají o pomoc nadace.

Obrovský přínos NNO spočívá nejen v tom, že obohacují a rozšiřují možnosti péče o lidi s postižením, ale také přináší nové metody a specifické přístupy. Především pomáhají měnit přístup lidí bez postižení k lidem s postižením. V tomto kontextu mě napadá benefiční koncert pořádaný před Vánocemi ve prospěch lidí se SMA s výtěžkem na letní tábor.

10 Závěr

Bakalářskou práci jsem rozdělila na teoretickou část, která se skládá z pěti hlavních kapitol, a praktickou část. Definuji zde spinální muskulární atrofii, zabývám se klasifikací, diagnostikou, základní péčí, možnostmi terapie, projektem REaDY. V neposlední řadě se zaměřuji na rodinu a vzdělávání dětí se spinální muskulární atrofií. Poslední kapitolu věnuji nestátním neziskovým organizacím. Praktická část se skládá z cíle práce a výzkumných otázek, popisu metodiky a výsledků výzkumu, diskuze, závěru, seznamu použité literatury a příloh.

Hlavní cíle byly dva, a to zjistit, jaké služby poskytují nestátní neziskové organizace rodinám dětí se spinální muskulární atrofií, a zjistit, jak jsou rodiny s dětmi se spinální muskulární atrofií spokojeny s nabídkou těchto služeb. Pro získání výsledků jsem použila kvalitativní typ výzkumu, metodu dotazování, techniku polostandardizovaného rozhovoru.

Při realizaci výzkumu jsem spolupracovala se dvěma organizacemi, a to s Kolpingovou rodinou Smečno, která poskytuje odlehčovací pobyty, poradenství a zapůjčování kompenzačních pomůcek, a s Arpidou, centrem pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z. ú., která poskytuje rehabilitaci, ergoterapii, hipoterapii, bazén, poradenství ve stejné oblasti jako předchozí organizace a také zapůjčování kompenzačních pomůcek. Dále jsem spolupracovala s pěti rodinami dětí se spinální muskulární atrofií.

Z výzkumu jsem zjistila, že rodiny mají největší zájem o odlehčovací pobyty, rehabilitaci, ergoterapii, hipoterapii, půjčování kompenzačních pomůcek a poradenství v oblasti integrace a v oblasti zakoupení kompenzačních pomůcek. Dalším zjištěním byla obrovská spokojenost rodin s těmito službami. Všichni rodiče kromě jedněch hodnotili organizace známkou jedna.

Myslím si, že jediné, co by se mohlo vylepšit, jsou častější odlehčovací pobyty. Nyní probíhají pouze přes léto a rodiče si potřebují odpočinout i v jiném období roku než pouze o letních prázdninách. Vždyť jenom spokojení, fyzicky i psychicky zotavení

rodiče se mohou s novou energií a s potřebnou dávkou optimismu plnohodnotně věnovat nejen svým dětem se SMA, ale i péči o harmonické a láskyplné rodinné prostředí pro všechny členy rodiny.

11 Seznam použité literatury

AMBLER, Zdeněk. *Základy neurologie: [učebnice pro lékařské fakulty]*. 7. vyd. Praha: Galén, c2011, 351 s. ISBN 978-80-7262-707-3.

EHLER, Edvard. *2. Vzácná onemocnění*. 2. vyd. Olomouc: Solen, s.r.o., 2014, 100 s. ISBN 978-80-7471-089-6.

FITZNEROVÁ, Ivana. *Máme dítě s handicapem*. 1. vyd. Praha: Portál, 2010, 159 s. Rádcí pro rodiče a vychovatele. ISBN 978-80-7367-663-6.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Lékařská etika*. 1. vyd. Praha: Galén, 1994. ISBN 80-85824-03-5.

JAKOBOVÁ, Anna. *Komplexní péče o děti s tělesným a kombinovaným postižením*. 1.vyd. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, Pedagogická fakulta, 2007, 101 s. ISBN 978-80-7368-488-4.

JANKOVSKÝ, Jiří. *Etika pro pomáhající profese*. 1. vyd. Praha: Triton, 2003, 223 s. ISBN 80-725-4329-6.

JANKOVSKÝ, Jiří. *Integrace – inkluze*. In: VELEMÍNSKÝ, Miloš (ed.). *Koordinovaná rehabilitace*. 1. vyd. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, 2014, 99 s. ISBN 978-80-7394-461-2.

JANKOVSKÝ, Jiří. *Neuromuskulární a svalová onemocnění*. In: VELEMÍNSKÝ, Miloš (ed.). *Koordinovaná rehabilitace*. 1. vyd. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, 2014, 75 -76 s. ISBN 978-80-7394-461-2.

JANKOVSKÝ, Jiří. *Přínos nestátních neziskových organizací při podpoře osob se zdravotním postižením*. In: VELEMÍNSKÝ, Miloš (ed.). *Koordinovaná rehabilitace*. 1. vyd. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, 2014, 106 s. ISBN 978-80-7394-461-2.

JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. 2. vyd. Praha: Triton, 2006, 173 s. ISBN 80-725-4730-5.

KOČOVÁ, Helena: *Kvalita života dětí s onemocněním spinální muskulární atrofie*. České Budějovice, 2014. Disertační práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta.

KOČOVÁ, Helena, 2011. Specifika edukace dětí s tělesným postižením v raném a předškolním věku. In: *Multidisciplinární péče o pacienty s nervosvalovými onemocněními se zvláštním zřetelem na spinální muskulární atrofii (SMA): příspěvky z konference konané 16. až 18. září 2011 na ZSF JU v Českých Budějovicích*. 1. vyd. V Českých Budějovicích: Jihočeská univerzita, Zdravotně sociální fakulta, 2011, 74 - 80 s. ISBN 978-80-7394-310-3.

KRAWCZYK, Petr, Jozef, JAKUB, 2011. Ortotická péče u pacientů s SMA. In: *Multidisciplinární péče o pacienty s nervosvalovými onemocněními se zvláštním zřetelem na spinální muskulární atrofii (SMA): příspěvky z konference konané 16. až 18. září 2011 na ZSF JU v Českých Budějovicích*. 1. vyd. V Českých Budějovicích: Jihočeská univerzita, Zdravotně sociální fakulta, 2011, 39 - 40 s. ISBN 978-80-7394-310-3.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie moudrosti a dobrého života*. 1. vyd. Praha: Grada, 2009, 138 s. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-2362-4.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. 2. přeprac. vyd. V Portálu 1. Překlad Jiří Královec. Praha: Portál, 2015, 316 s. ISBN 978-80-262-0911-9.

MAŘÍKOVÁ, Taťána, 2011. Spinální muskulární atrofie – genetická diagnostika a následná komplexní genetická péče. In: *Multidisciplinární péče o pacienty s nervosvalovými onemocněními se zvláštním zřetelem na spinální muskulární atrofii (SMA): příspěvky z konference konané 16. až 18. září 2011 na ZSF JU v Českých*

Budějovicích. 1. vyd. V Českých Budějovicích: Jihočeská univerzita, Zdravotně sociální fakulta, 2011, 16 s. ISBN 978-80-7394-310-3.

MATĚJČEK, Zdeněk a Jarmila, KLÉGROVÁ. *Praxe dětského psychologického poradenství*. 2., aktualiz. a upr. vyd. V Portálu 1. Praha: Portál, 2011, 342 s. ISBN 978-80-262-0000-0.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přeprac. vyd. Jinočany: H, 2001, 147 s. ISBN 80-860-2292-7.

NOVOSAD, Libor. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. 1. vyd. Praha: Portál, 2009, 269 s. ISBN 978-80-7367-509-7.

OPATŘILOVÁ, Dagmar, Zita, NOVÁKOVÁ a Marie, VÍTKOVÁ. *Intervence u dětí se zdravotním postižením v raném věku: texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido, 2012, 159 s. ISBN 978-80-7315-240-6.

OŠLEJŠKOVÁ, Hana (ed.). *Učebnice speciální dětské neurologie: pro studenty 4. a 5. ročníku LF MU s rozšířenou výukou pediatrie*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2011, 123 s. ISBN 978-80-210-5659-6.

PŘÍHODOVÁ, Iva, David, KEMLINK, 2011. Respirační péče o pacienty se spinálnímuskulární atrofií. In: *Multidisciplinární péče o pacienty s nervosvalovými onemocněními se zvláštním zřetelem na spinální muskulární atrofii (SMA): příspěvky z konference konané 16. až 18. září 2011 na ZSF JU v Českých Budějovicích*. 1. vyd. V Českých Budějovicích: Jihočeská univerzita, Zdravotně sociální fakulta, 2011, 30 - 32 s. ISBN 978-80-7394-310-3.

REPKO, Martin. *Neuromuskulární deformity páteře: komplexní diagnostické, terapeutické, rehabilitační a ošetrovatelské postupy*. 1. vyd. Praha: Galén, c2008, 123 s. ISBN: 978-80-7262-536-9.

SCHONOVÁ, Veronika, 2011. Možnosti ergoterapie u pacientů s SMA. In: *Multidisciplinární péče o pacienty s nervosvalovými onemocněními se zvláštním zřetelem na spinální muskulární atrofii (SMA): příspěvky z konference konané 16. až*

18. září 2011 na ZSF JU v Českých Budějovicích. 1. vyd. V Českých Budějovicích: Jihočeská univerzita, Zdravotně sociální fakulta, 2011, 91 - 92 s. ISBN 978-80-7394-310-3.

ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 1. vyd. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

VÁGNEROVÁ, Marie a Zuzana, HADJ-MOUSSOVÁ. *Psychologie handicapu*. 2. opr. vyd. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2003, 71 s. ISBN 80-708-3764-0.

ZOUNKOVÁ, Irena, Martina, JEŽKOVÁ a Michaela, HAVLIŠTOVÁ, 2011. Jaké jsou možnosti fyzioterapie u jedinců s neuromuskulárním onemocněním. In: *Multidisciplinární péče o pacienty s nervosvalovými onemocněními se zvláštním zřetelem na spinální muskulární atrofii (SMA): příspěvky z konference konané 16. až 18. září 2011 na ZSF JU v Českých Budějovicích*. 1. vyd. V Českých Budějovicích: Jihočeská univerzita, Zdravotně sociální fakulta, 2011, 45 - 46 s. ISBN 978-80-7394-310-3.

Články

KOČOVÁ, Helena. Etické aspekty pomoci v rodině s postižením spinální muskulární atrofii. *Neurologie pro praxi*, 2013, roč. 14, č. 6, s. 314-318. ISSN: 1213-1814.

KOČOVÁ, Helena. Použití vhodných kompenzačních pomůcek při diagnóze SMA. *Sociální péče*. 2009, č. 5, s. 48 – 50. ISSN: 1213 – 2330.

STRENKOVÁ, Jana, VOHÁŇKA, Stanislav a HABERLOVÁ, Jana, et al. REaDY – český registr muskulárních dystrofií. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*, 2014, roč. 77, č. 2, s. 230-234. ISSN: 1210-7859.

Internetové zdroje

ČESKO. Vyhláška č. 73 ze dne 9. února 2005 o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2005, částka 20, s. 505. Dostupný z: [file:///C:/Users/K%C3%A1%C5%A5a/Downloads/sb020_05%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/K%C3%A1%C5%A5a/Downloads/sb020_05%20(2).pdf)

ČESKO. Vyhláška č. 147 ze dne 25. května 2011, kterou se mění vyhláška č. 73/2005 o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2011, částka 56, s. 1500. Dostupný z: <file:///C:/Users/K%C3%A1%C5%A5a/Downloads/sb0056-2011-147-2011.pdf>

ČESKO. Zákon č. 563 ze dne 24. září 2004 o pedagogických pracovnících. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2004, částka 190. Dostupný z: <http://www.msmt.cz/dokumenty/aktualni-zneni-zakona-o-pedagogickych-pracovnicich-k-1-lednu>

DĚTSKÝ MOZEK. *O nás*. [online]. 2010 [cit. 2015-09-18]. Dostupné z: <http://www.detskymozek.cz/o-nas>

DIVOKÉ HUSY. *O nás*. [online]. 2012 [cit. 2015-09-19]. Dostupné z: <http://www.divokehusy.cz/o-nas/>

DOBŘÝ ANDĚL. *Co je systém DOBŘÝ ANDĚL*. [online]. 2013 [cit. 2015-09-16]. Dostupné z: <https://www.dobryandel.cz/system-dobry-andel/>

KOLPINGOVA RODINA SMEČNO. *Možnosti podpory rodiny s dítětem s onemocněním SMA*. [online]. 2014 [cit. 2015-09-20]. Dostupné z: <http://www.dumrodin.cz/projekt-podpora-rodin-s-onemocnenim-sma.html>

KOLPINGOVA RODINA SMEČNO. Rehabilitace u SMA. [online]. 2009 [cit. 2015-10-28]. Dostupné z: <http://www.dumrodin.cz/res/data/035/003768.pdf>

KONTO BARIÉRY. *O nás*. [online]. 2009 [cit. 2015-09-20]. Dostupné z: <http://www.kontobariery.cz/nadace.aspx>

KOUZELNÁ PŘÁNÍ. *O nás*. [online]. 2012 [cit. 2015-12-08]. Dostupné z: <http://www.kouzelnaprani.cz/o-nas/>

NADACE JEDLIČKOVA ÚSTAVU. *O nadaci*. [online]. 2014 [cit. 2015-09-20]. Dostupné z: <http://www.nadaceju.cz/o-nadaci/>

NEUROLOGICKÁ KLINIKA1. LF UK A VFN V PRAZE. *Centrum pro nervosvalová onemocnění*. [online]. 2009 [cit. 2015-12-08]. Dostupné z: http://www.neuro.lf1.cuni.cz/?page=centrum_ns

NEZISKOVKY. *O nás*. [online]. 2010 [cit. 2015-09-17]. Dostupné z: <http://www.neziskovky.cz/clanky/506/o-nas/>

PARENT PROJECT – MUSKULÁRNÍ DYSTROFIE DUCHENNE/BECKER (DMD/BMD). *O nás*. [online]. 2005 [cit. 2015-09-14]. Dostupné z: <http://www.parentproject.cz/>

STŘEDISKA PRO RANOU PÉČI O.P.S. *Vítejte na stránkách Středisek pro ranou péči*. [online]. 2011 [cit. 2015-09-19]. Dostupné z: <http://www.ranapece.eu/>

ŠANCE DĚTEM. *Děti se spinální muskulární atrofií (SMA)*. [online]. 2012 [cit. 2015-09-20]. Dostupné z: <http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/deti-s-jinym-zavaznym-zdravotnim-znevyhodnenim/neurologicka-onemocneni/deti-se-spinalni-muskularni-atrofii-sma.shtml#top>

Videozáznamy

Spinální muskulární atrofie. In: *Klíč* [televizní dokument]. ČT2 4. 10. 2011. Dostupné z: <http://www.ceskatelevize.cz/porady/1096060107-klic/211562221700014/>

Spinální muskulární atrofie. In: *Srdce dětem* [videozáznam]. 18. 10. 2015. Dostupné z: <http://www.srdcedetem.cz/zoe/>

12 Přílohy

Příloha č. 1 Osnova rozhovoru pro NNO

Příloha č. 2 Osnova rozhovoru pro rodiny dětí se SMA

Příloha č. 1 Osnova rozhovoru pro NNO

1. Jaké je poslání Vaší organizace?
2. Jak je poslání realizováno?
3. Daří se Vám plnit Vaše poslání?
4. Co Vám chybí pro naplnění Vašeho poslání?
5. Odkud na Vás klienti získávají kontakt?
6. O které služby mají rodiny dětí se spinální muskulární atrofií největší zájem?
 - 6.1. Na internetu je uvedeno, že Vaše organizace poskytuje Dům rodin, co je to za službu?
7. Poskytujete rehabilitační a lázeňskou léčbu?
8. Poskytujete konzervativní a operační terapii?
9. Poskytujete alternativní a medikamentózní léčbu?
10. Poskytujete respirační péči?
11. Poskytujete ortotickou péči?
12. Poskytujete fyzioterapeutickou péči? (Míčkování, ergoterapie, bazální stimulace, vodoléčba a bazén, hipoterapie)
13. Poskytujete půjčování kompenzačních pomůcek? (jakých)
14. Co se týká financování Vaší NNO, požádali jste již nějakou nadaci či nadační fond? Přispívá Vám někdo?

Příloha č. 2 Osnova rozhovoru pro rodiny dětí se SMA

1. Využíváte služby NNO? O jakou NNO se jedná?
2. Jaké jejich služby využíváte?
3. O jakou službu máte největší zájem?
4. Jaká je Vaše celková spokojenost s danou NNO? (nabídka služeb, komunikace)
5. Jaká služba Vám chybí?
6. Jakou známkou (1 až 5, stejně jako ve škole) hodnotíte danou NNO?