

JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH

ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ FAKULTA

**POTŘEBA ZAVEDENÍ HOLISTICKÉHO PŘÍSTUPU V PÉČI O
DÍTĚ S DIAGNÓZOU DĚTSKÁ MOZKOVÁ OBRNA**

Disertační práce

Zpracovala: Mgr. Dana Šlechtová

Školitel: prof. PhDr. Valérie Tóthová, Ph.D.

Konzultant: Mgr. et Mgr. Jitka Vacková, Ph.D.

Datum: 30. 6. 2011

ABSTRAKT

Disertační práce na téma Potřeba holistického přístupu v péči o dítě s diagnózou dětská mozková obrna (DMO) pojednává v širokém kontextu o problematice spojené s daným onemocněním. DMO představuje neurovývojové neprogresivní onemocnění, které postihuje zejména systém motorický, velmi často se však spojuje se senzoryckými, senzitivními i neurokognitivními lézemi.

I přes to, že se incidence DMO průměrně pohybuje v rozmezí 1,5 – 2/1000 živě narozených, je problematika tohoto onemocnění stále aktuální. V posledních desetiletích však dochází v hospodářsky vyspělých zemích světa k mírnému nárůstu počtu onemocnění, což je dáváno do souvislosti s pokroky v neonatologické péči a výrazným rozvojem IVF (mimotělní oplodnění). Mění se náhled na etiologii onemocnění, rovněž se mění početní zastoupení jednotlivých forem DMO. Ubývá forem hemiparetických a atetotických, na druhé straně se však zvyšuje počet diparetických, kvadruparetických postižení, rovněž se zvyšuje počet přidružených postižení. DMO představuje postižení vyžadující rovněž celoživotní, multidisciplinární péči a pozornost, s čímž následně souvisí ekonomické zatížení společnosti.

Teoretická část práce shrnuje dostupné poznatky o příčinách, projevech, diagnostice a léčebných možnostech dětské mozkové obrny. Dále je v této části práce zachycen vliv onemocnění na rozvoj osobnosti postiženého dítěte jak v oblasti motorické, psychické, kognitivní, emocionální, rovněž tak zásadní vliv na proces socializace jedince. Závěr teoretické části je věnován problematice možností vzdělání dítěte s diagnózou DMO a problematice sociální, která je jedním z podstatných faktorů ovlivňujících život nejen postiženého jedince, ale i životy ostatních členů rodiny zajišťujících péči o postižené dítě.

Výzkumná část práce je zaměřena na sledování a následné zhodnocení současného stavu péče o dítě s DMO, přičemž je výzkum zaměřen na tři stěžejní oblasti. V první oblasti, která se vztahuje k poskytování zdravotní péče, je vyhodnocována problematika včasného zachytu poruch hybnosti a jejich následná terapie prostřednictvím fyzioterapie, zejména Vojtovou metodou reflexní lokomoce. V této oblasti je rovněž sledována provázanost a dostupnost jednotlivých léčebných možností s ohledem na celoživotní nároky.

Druhou zásadní oblastí sledovanou ve výzkumné části je oblast vzdělávání, umožňující dítěti s DMO dosáhnout nejvyššího možného vzdělání a vytvoření předpokladů pro začlenění a samostatné uplatnění ve společnosti. Závěrečná část práce vyhodnocuje sociální problematiku dané oblasti se zaměřením na sociální pomoc a služby poskytované rodině či pečující osobě o dítě s diagnózou dětská mozková obrna.

Výzkumná část práce má charakter kvalitativní studie s využitím dotazníkové metody a polostrukturovaného rozhovoru. Výsledky výzkumu vycházejí z provedených rozhovorů s matkami postižených dětí zpracovaných pomocí rámcové analýzy a z provedeného dotazníkového šetření mezi obvodními lékaři.

ABSTRACT

This dissertation on The need of holistic approach concerning the treatment of child diagnosed with cerebral palsy (CP) deals in broad context with the consideration on the problems connected to this disease. CP represents a neurodeveloping, non-progressive disease which significantly intervenes into motoric system, but very often it combined to sensorial and also neurocognitive lesions.

However the occurrence of CP still remains up-to-date with 1,5-2/1000 of live-borns among population in the world, in the last decades in economic advanced countries the occurrence of CP has slightly increased. This increase is supposed to be in relation with neonatology treatment progress and the development of IVF (in vitro fertilisation).

The view on etiology of the disease and the number of particular forms of the CP has been constantly transforming. There is a decrease of hemiplegia and athetoid forms, and the occurrence of diplegia and quadruplegia have increased as well as the related disabilities. The Cerebral Palsy means a disease requiring lifelong and multidisciplinary care which is at the same time linked to an economic burden of society.

The theoretical part of this dissertation summarizes accessible knowledge about the causes, development, progress and treatment options of the CP. Then the influence of the disease on the motoric, mental, cognitive and emotional development of the child and the impact on the process of socialization are described. The final part of this theoretical part is focused on questions of educational options of the child diagnosed with CP and on the social question which is one of the substantial factors affecting not only the life of the diseased one, but also the life of the whole family providing the care.

The research part is focused on monitoring and subsequent evaluation of current situation of a complex treatment of the child with CP. The research is divided into three main areas, which are the medical care, the education and the social question. Concerning the medical care there is an evaluation of the problem of an early diagnose of the mobility impairments and the subsequent physical treatment, mainly using the Vojta method of reflexive locomotion. In the given area, the co-relation and the availability of individual medical treatments in the aspect to the whole life demands are also monitored.

Another significant monitored area in the research part is the education which enables the child to reach the highest possible level of education and the creation of pre-conditions for his individual incorporation and role in the society.

The final part of the work evaluates the social problematics in the given area with the emphasis on the social help and services provided to the family or the assistant caring for the CP child.

The research part has got the character of a qualitative study using the questionnaire method and half-structured dialogue. The research results were evaluated on the basis of the dialogues led with the mothers of the disabled children proceeded through the soft-standard analysis and the questionnaire inspection among the GPs.

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem disertační práci na téma Potřeba holistického přístupu v péči o dítě s diagnózou dětská mozková obrna 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 disertační práce, a to v nezkrácené podobě, elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce.

Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č.111/1998 Sb., zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce.

Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích 30. 6. 2011

.....
Mgr. Dana Šlechtová

Poděkování:

Ráda bych touto cestou poděkovala školitelce prof. PhDr. Valérii Tóthové, Ph.D. za její trpělivost a cenné rady při vedení disertační práce, Mgr. et Mgr. Jitce Vackové, Ph.D. za její odbornou pomoc při zpracování závěrečné části práce, Mgr. Aleně Vopatové sociální pracovníci, která přispěla praktickými radami v oblasti sociální problematiky, vedoucím pracovníkům spolupracujících subjektů- Mgr. Vandě Korandové, Mgr. Ivanovi Růžičkovi, Drahomíře Feďjukové. Rovněž děkuji spolupracujícím rodičům, kteří byli ochotni otevřeně hovořit o postižení vlastního dítěte a podstatnou měrou se podíleli na realizaci dané práce. V neposlední řadě děkuji doc. MUDr. Miroslavovi Tichému, CSc. zejména za motivaci pro dokončení dané práce.

Obsah

Úvod	9
1. Definice DMO	10
1.1 Incidence DMO	13
1.2 Rizikové faktory a etiologie DMO	16
1.3 Klasifikace DMO	22
1.3.1 Spastické formy.....	27
1.3.2 Hypotonická forma	31
1.3.3 Dyskinetické formy.....	31
1.3.4 Cerebellární forma	33
1.4 DMO a přidružená postižení	34
1.4.1 Mentální retardace.....	34
1.4.2 Epilepsie.....	37
1.4.3 Smyslové poruchy.....	39
1.4.4 Poruchy řeči	41
1.4.5 ADHD	43
1.5 Vliv DMO na vývoj dítěte	45
1.5.1 Oblast somatického vývoje	45
1.5.2 Oblast psychického vývoje	49
1.5.3 Oblast socializace.....	51
1.6 Rodina a dítě s diagnózou DMO	57
1.7 Diagnostika DMO	62
1.7.1 Základní diagnostické možnosti.....	63
1.7.2 Hodnocení pohybového vývoje	64
1.7.3 Využití zobrazovacích metod v diagnostice DMO	65
1.8 Terapie DMO	68
1.8.1 Polohování	69
1.8.2 Vojtova metoda reflexní terapie.....	70
1.8.3 Bobath koncept	71
1.8.4 Kabatova metodika	72
1.8.5 Pöteho terapie.....	73
1.8.6 Metoda prof. Tardieu	73
1.8.7 Synergická reflexní terapie (SRT)	74

1.8.8 Therapy Master	74
1.8.9 Farmakoterapie.....	75
1.8.10 Selektivní rhizotomie	77
1.8.11 Ortopedická léčba	78
1.8.12 Hippoterapie.....	80
1.8.13 Ergoterapie	81
1.8.14 Arte terapie.....	82
1.8.15 Muzikoterapie	82
1.8.16 Canisterapie.....	83
1.8.17 Logopedická péče	84
1.8.18 Augmentativní a alternativní komunikace	86
2. Holistické pojetí péče o dítě s DMO	88
2.1 Ucelená komprehenzivní rehabilitace	89
2.2 Oblast zdravotní péče.....	92
2.3 Oblast výchova a vzdělání jako důležitý aspekt holistického pojetí	95
2.3.1 Právní zakotvení vzdělávání žáků se specif. vzdělávacími potřebami	98
2.3.2 Proces integrace	103
2.3.3 Instituce výchovného poradenství	106
2.3.4 Předškolní příprava – vzdělávání v mateřské škole	110
2.3.5 Povinná školní docházka - vzdělávání v základní škole.....	112
2.3.6 Sekundární vzdělávání a profesní příprava	115
2.3.7 Terciální vzdělávání ve vztahu ke zdravotně postiženému jedinci	118
2.4 Oblast sociální problematiky v péči o dítě s DMO	120
2.4.1 Problematická životní situace rodin pečujících o postižené dítě	120
2.4.2 Státní sociální podpora	123
2.4.2.1 Dávky státní sociální podpory	124
2.4.2.2 Dávky sociální péče pro osoby se zdravotním postižením	127
2.4.3 Sociální služby a příspěvek na péči	128
2.4.3.1 Raná péče	132
3. Cíle práce	135
3.1 Výzkumné otázky	135
3.2 Metodologie výzkumu	137
3.2 Charakteristika sledovaného souboru.....	138

4. Výsledky	140
4.1 Vyhodnocení dat získaných při studiu materiálů spojených s DMO	140
4.2 Vyhodnocení dotazníků pro praktického lékaře pro děti a dorost	142
4.3 Přehled získaných údajů z oblasti vzdělávání	158
4.3.1 Speciální základní škola a speciální mateřská škola, Teplice	158
4.3.2 Základní škola a praktická Arkádie, o.p.s. Teplice	161
4.3.3 Denní stacionář pro pohybová onemocnění dětí	163
4.4 Případové studie	166
4.5 Základní grafy	281
4.6 Kategorizace dat v tabulkách	284
5. Diskuze	341
6. Závěr	368
7. Seznam použitých zdrojů	374
8. Klíčová slova	394
9. Seznam zkratk	395
10. Seznam příloh	397
11. Přílohy	398

Úvod

Dětská mozková obrna (DMO) je chronické neprogresivní onemocnění charakterizované poruchou hybnosti a vývoje hybnosti. Dále bývá onemocnění doprovázeno poruchami smyslovými, poruchami psychiky, epilepsií. Společným jmenovatelem všech projevů je vznik na podkladě poškození nezralého mozku – podle platné mezinárodní konvence od 12. týdne gravidity do 1. roku postnatálního života. Onemocnění provází jedince po celý život a stejně tak jako v minulosti i v současné době představuje značný zdravotní a sociální problém pro každou společnost.

V posledních zhruba 20 - ti letech se mění, na základě nejnovějších diagnostických metod, názory na patofyziologii vyvolávajících příčin, které vedou k tomuto onemocnění v období prenatálním, perinatálním a postnatálním. Cílená prenatální a perinatální intervence na jedné straně vede ke snížení výskytu neurovývojových syndromů, na straně druhé přetrvává a mírně se zvyšuje výskyt v závislosti na gestačním věku. Mezi další faktory přispívající k četnosti výskytu se řadí léčba infertility a mnohočetná těhotenství ve vyšším věku, rovněž tak zvýšené přežívání novorozenců vyžadujících intenzivní péči. Zajištění odpovídající péče o dítě s dg.dětská mozková obrna představuje tedy stále aktuální výzvu nejen pro celý systém zdravotní péče, ale i pro odpovídající návaznost v systému sociální péče, rovněž tak v oblasti výchovné a vzdělávací péče.

Období přelomu tisíciletí bylo v naší zemi charakterizováno zahájením řady transformačních změn jednak v oblasti poskytování zdravotní péče - změna systému financování, redukce akutních lůžek, zásadní změny v profesním vzdělávání zdravotnických pracovníků. Nový zákon v oblasti poskytování sociálních služeb přináší řadu zásadních změn majících vliv na kvalitu poskytované péče handicapovanému jedinci a tím bezesporu dítě postižené určitou formou dětské mozkové obrny je. Další oblastí, ve které dochází k zásadním změnám ve vztahu k postiženému dítěti, je i působnost novely školského zákona, umožňující plnou integraci postiženého dítěte do školského zařízení běžného typu.

1. Definice DMO

Dětská mozková obrna představuje onemocnění provázející celou historii lidstva. Jak uvádí Galli, známky tělesného postižení byly přítomné již na sochách pocházejících z vykopávek starověkého Egypta. V souvislosti s těmito archeologickými nálezy uvádí příznaky postižení faraona Siptaha, panovníka 19. dynastie vládnoucího v období mezi 1193-1185 př. n. l., které by podle dochovaných ostatků mohly potvrdit diagnózu DMO (Galli et al, 2006, Lesný, 1972).

V životopisech slavných, historicky doložených osobností, nacházíme faktické popisy příznaků, jejichž hodnocení podle současných vědomostí svědčí téměř se stoprocentní jistotou o postižení dětskou mozkovou obrnou. Lesný uvádí ve svých publikacích (1984, 1987, 1991) příklady historických osobností, u nichž bylo možno na základě dostupných historických pramenů stanovit diagnózu dětské mozkové obrny. Jednou z uváděných osobností byl císař Claudius. Jeho vzezření bylo natolik nenormální, že Claudiovo okolí pokládalo tohoto nadaného historika a později i úspěšného státníka za debilního jedince. Podle dochovaných zpráv trpěl poruchou pohybového ústrojí, špatně chodil, měl záškuby v obličeji prezentované jako nepotlačitelné pohyby, špatně mluvil, i když se patrně nejednalo o koktavost. Jako další historickou osobu s postižením dětskou mozkovou obrnou uvádí Lesný lorda Byrona. Z dochovaných informací lze téměř se stoprocentní jistotou usoudit, že u Byrona šlo o dětskou mozkovou obrnu, s největší pravděpodobností o tzv. klasickou diparetickou formu spojenou se spastickým ochrnutím. Historickou osobností postiženou DMO byl dále např. císař Vilém II. Brzy po narození u něj bylo zjištěno ochrnutí levé horní končetiny, jež se nikdy úplně nenapravilo. Vilémovou nejpravděpodobnější diagnózou se tedy zdá být hemiparetická forma dětské mozkové obrny z porodního traumatu způsobeného nedostatkem kyslíku při dlouhotrvajícím porodu (Lesný, 1984).

První zmínky o DMO jsou zachyceny v díle slavného italského anatoma G. Morgagniho, další podrobnější zmínky o tomto onemocnění zanechal francouzský psychiatr J. B. D. Esquirola. V roce 1827 vešel ve známost první vědecký popis hemiparetické formy od Cazauvielha (Lesný, 1984).

První moderní popis této nemoci přinesl zřejmě anglický ortoped W. J. Little (1810-1892), podle kterého se zpočátku nemoc označovala jako Littleova. Jako první popsal některé typické příznaky DMO a jejich vznik dal do souvislosti s těžkým porodem. Littl, společně s řadou dalších odborníků, v následujícím období padesáti let,

rozvíjel nejen vlastní poznání o DMO, ale v závislosti na úrovni poznání se snažil ve své koncepci zabránit vzniku nebo alespoň omezit rozsah druhotných změn postihujících pohybový aparát. Dalším významným cílem samotného Littla a jeho spolupracovníků byla snaha začlenit postižené dítě do běžného života, naučit jej vše, co k běžnému životu potřebovalo a bylo schopno se naučit. Celá koncepce léčby se v tomto období poznání DMO zabývala léčením symptomů nemoci, nikoliv však příčinou vlastního onemocnění mozku (Lesný, 1972).

Poznání v oblasti DMO pokračovalo dále, v roce 1897 byly dosavadní znalosti shrnuty Sigismundem Freudem v Nothnagelově učebnici. Extrapiramidová forma DMO byla popsána v roce 1895 Antonem, v roce 1909 následuje první popis hypotonické formy od O. Foerstera.

Termín cerebrální palsy (DMO) použil jako první Wallenberg v roce 1886 a po něm Lovett, Osler v roce 1888 a Freud v roce 1893 (Lesný, 1969). V naší odborné literatuře jsou zachovány první poznatky o DMO v pracích A. Heverocho z roku 1897 a L. Haškovce.

Následné období bylo charakterizováno útlumem zájmu o studium DMO, což bylo dáno popsáním hlavních klinických syndromů, objasněním etiologie alespoň v hrubých rysech a nedostatečnými léčebnými možnostmi.

K obratu v dalším zkoumání DMO dochází až po 2. světové válce v souvislosti s rozvojem rehabilitace. Dané období je v historii dětské mozkové choroby charakterizováno jako éra snažení o racionální léčbu dětí s poškozeným mozkiem. Ve snaze nalézt lepší metody léčby postižených dětí se myšlení posouvá výrazně k centrální nervové soustavě, hovoří se o poruchách neuromuskulárních. A tak vedle stoupců konceptu muskuloskeletárního poškození - Dealer, Phelps s převahou ortopedické léčby, vzniká celá řada neuromuskulárních metod a konceptů vycházejících důsledně z vývojové neurofyziologie – Temple Fay, Knott, Kabat, Rood, Avers, Bobath, Brunnstrom (Doman, 1997). Z českých autorů jsou největším zdrojem poznatků o DMO práce Ivana Lesného.

Nepochybně se dá předpokládat další fáze řešení problematiky dětí s poškozeným mozkiem a to je éra prevence. K této domněnce opravňují neustále narůstající poznatky neurofyziologie, dokonalejší diagnostické metody.

Jak je patrné z předchozího textu, v průběhu vývoje docházelo i ke změnám v oblasti vlastní definice DMO. Původní označení pro toto onemocnění, které bylo užívané od roku 1952 a uvedené v praxi Ivanem Lesným, bylo *perinatální encefalopatie*. Od roku 1959 u nás zakladatel české dětské neurologie Ivan Lesný definuje DMO jako „*raně vzniklé postižení mozku - před porodem, při porodu a těsně po něm, projevující se převážně v poruchách hybnosti a vývoje hybnosti*“ (Lesný, 1985b, s. 9).

V současné době je v České republice užíváno označení *dětská mozková obrna*, i když jak uvádí Šlapal: „*Jedná se o nepřesné označení, protože ne všechny motorické projevy mají charakter obrny a navíc ve většině případů pravděpodobně dochází k míšnímu postižení*“ (Šlapal, 1996, s. 26). Z těchto důvodů bývá někdy užíváno *označení encefalopatie, jako blíže nespecifikované poškození mozku* (Jankovský, 2006, s. 40).

S. Kotagal (1996) uvádí, že se jedná o *stacionární encefalopatii*, která je vyvolaná poškozením nezralého mozku v pre-, peri- nebo postnatálním období a může se projevovat motorickým, mentálním nebo smyslovým handicapem. Provází tedy jedince po celý život a v dnešní době představuje značný zdravotní a sociální problém pro každou společnost.

Dalším z pojmů, které slouží pro označení *dětské mozkové obrny*, je termín *infantilní cerebrální paréza (ICP)*, termín užívaný Václavem Vojtou (1993).

V souvislosti s utvářejícím se klinickým obrazem *dětské mozkové obrny*, zejména v 1. roce života jedince, se dnes, jak uvádí Opatřilová, setkáváme s diagnózou *centrální koordinační porucha (CKP)* nebo *centrální tonusová porucha (CTP)* (sec. cit. Opatřilová, 2009, Říčan, P., Krejčířová, D., 1995, s. 76).

Kraus ve své monografii definuje DMO následovně: „*Dětská mozková obrna patří mezi nejčtenější neurovývojová onemocnění. Je neprogresivním, leč ve svých projevech nikoli neměnným postižením vyvíjejícího se mozku*“ (Kraus, 2005, s. 21).

Z dalších definic je možné uvést definici DMO Živného: „*DMO je zastřešující pojem pro označení skupiny chronických onemocnění charakterizovaných poruchou kontroly hybnosti, která se objevuje v několika prvních letech života a která se zpravidla v dalším průběhu života nezhoršuje*“ (Živný, 2006).

Jinak formulovanou definici uvádí Chmelová: „*DMO lze definovat jako persistující, ale ne neměnné postižení hybnosti a postury, které je způsobené*

neprogresivním poškozením nezralého mozku v pre-, peri- nebo postnatálním údobí. Za horní časovou hranici se udává věk jednoho roku“ (Chmelová, 2003).

Encyklopedie Health Guide uvádí definici: DMO je skupina poruch, která zahrnuje pohyb, učení, sluch, zrak a myšlení. Tyto poruchy se objevují v souvislosti s poruchou vývoje mozku.

Bax et al. (2005) modifikovali Baxovu definici (1964): DMO je skupina permanentních poruch ve vývoji pohybu a postury, způsobující omezení aktivit, způsobené neprogresivním poškozením, které vzniklo ve vyvíjejícím se mozku. Motorické poruchy jsou u DMO často doprovázené poruchami čítí, percepce, poznávání, komunikace, epilepsií a sekundárními muskulo-skeletálními problémy.

V roce 2004 se uskutečnila zásadní konference The 2004 Bethesda Conference on the Definition and Classification of Cerebral Palsy (CP), která se široce zabírala problematikou DMO (www.cph-ncm.ku.dk). Konference převzala inovovanou definici DMO podle Baxe (Rosenbaum, Paneth, Leviton a Goldstein 2004).

I přes odlišné formulace jednotlivých definic, lze vysledovat společné atributy, které všemi definicemi prostupují. Jedná se o onemocnění raného věku (dětská), hlavní příčina je soustředěna v centrálním nervovém systému (mozková) a dominantní příznaky se týkají narušení hybnosti (obrna). V podstatě je možno konstatovat, že ani po 150 letech diskusí neexistuje všeobecně přijímaná definice DMO.

1.1 Incidence DMO

Prevalence DMO v celosvětovém měřítku se pohybuje, jak uvádí Kraus, v rozsahu 1,5-3 na 1000 živě narozených a to i přes četné geografické variace (Kraus, 2005, s. 35). Rovněž je možné sledovat rozdíly mezi zjištěnými daty v čase. Incidence 1,5 – 2 případy na 1000 živě narozených byla uváděná v roce 1970 (Cooley, 2004), údaje ze Švédska v letech 1967 – 1970 udávaly hodnoty 1,9/ 1000 živě narozených. Statistiky západní Austrálie však ve stejném období uváděly nárůst hodnoty z 2,2 na 2,5 případů na 1000 narozených.

Studie shromažďující data o výskytu DMO v populaci se neshodují v přesných číslech, což je odvozováno od široké škály příčin podílejících se na vzniku DMO a

nejednotného přístupu v hodnocení daného stavu. I přes tyto rozpory existuje významná celosvětová podobnost ve výskytu DMO.

Studie realizované v 80. letech uvádějí výskyt DMO v populaci ve Švédsku 2,4 na 1000 živě narozených, v letech 90. je však již uváděn výskyt 2,5/1000. Ve stejném časovém období se pohyboval výskyt DMO v populaci v Atlantě 2,3 na 1000 živě narozených a v Číně to bylo 1,6 /1000 (Miller, 2005 sec. cit. Hagberg, 1996, Hagberg, 1993, Murphy, 1993, Liu JM, 1999). Podle informací uváděných United Cerebral Palsy v USA je dětskou mozkovou obrnou postiženo 550 až 764 tisíc Američanů a ročně je diagnostikováno 9750 nových případů (UCP, 2003).

Johnsonová (2002) vytvořila databázi 6000 evropských dětí s DMO ze 13 geograficky definovaných populací Evropy. V letech 1980 – 1990 byla četnost výskytu DMO 2,08 případů na 1000 živě narozených dětí. Každé páté dítě mělo těžký intelektuální deficit a nebylo schopné chůze.

Podle výsledků studie, provedené v Dánsku v roce 1990, se v této zemi vyskytuje DMO v počtu 3 na 1000 živě narozených novorozenců. Podobných výsledků dosáhla také australská studie z 90. let.

United Cerebral Palsy Research (2007) ve své studii v šesti zemích uvádí incidenci DMO 2.12–2.45 na 1000 živě narozených dětí, což považuje za mírný nárůst v posledních letech. Zlepšení zdravotní péče o novorozence s nízkou porodní váhou na straně druhé vede k vyššímu výskytu DMO.

Výskyt DMO vzrůstá s klesající porodní hmotností a gestačním věkem. Incidence v ČR sledovaná v období mezi lety 1997-2000 byla relativně vysoká a představovala ve skupině novorozenců s porodní hmotností pod 1500g 13%, přičemž novorozenci s porodní vahou 500-999g představovali plných 22%, novorozenci s porodní vahou 1000- 1499g byli zastoupeni 10%. U novorozenců s velmi nízkou porodní hmotností se nejčastěji vyskytuje spastická diplegie, incidence psychomotorické retardace je uváděna u dětí s porodní hmotností pod 1500g 8%, přičemž hmotnost v rozmezí 1000g – 1499g představuje 6%, hmotnost 500- 999g však již celých 13%. Psychomotorická retardace často doprovází výskyt DMO. Další rizikovou skupinu z hlediska rozvoje neurosenzorické morbidity představují novorozenci s porodní hmotností 2000g a větší po těžké porodní asfyxii s diagnózou hypoxicko-ischemická encefalopatie 2-3 stupně. Výskyt DMO v těchto případech dosahuje u přeživších plných 90%, psychomotorická retardace 50-60%, výskyt epilepsie dosahuje 35-40%, poruchy zraku jsou prezentovány v 10% (Dort a kol, 2005, s. 14).

Obdobné závěry je možno nalézt v práci Zobana (2008), který rozděluje morbiditu spojenou s porodem do tří skupin: perinatální, neonatální a pozdní, přičemž DMO zařazuje do skupiny poslední, tedy pozdní morbidity. Za významné rizikové faktory pozdní morbidity a vzniku DMO považuje porod před 30. týdnem těhotenství, preeklampsii a vícečetné těhotenství. Významnou souvislost autor shledal mezi porodní váhou a výskytem DMO. U plodů s váhou 500 – 749 g je to 17-30%, u plodů s váhou 750 – 999 g 9 – 15 %, 1000 – 1499 g 1-4 %. U všech uvedených kategorií (500 – 1500 g porodní váhy) je to v průměru 5-7 %. To koreluje s nálezem Johnsonové (2002), která uvádí, že u dětí s porodní váhou pod 1500g byl výskyt DMO 70 x vyšší ve srovnání s dětmi s minimální porodní váhou 2500 g.

V ČR je asi 20 000 postižených dětí. Statistika výskytu DMO v dětské populaci je sledována prostřednictvím statistického výkazu vyplňovaného obvodními pediatry ke konci kalendářního roku. Ve speciálně pedagogické literatuře se uvádí 2–5 případů DMO na 1000 živě narozených dětí a 50–60 % výskytu z celkového počtu pohybových poruch (Vítková, 1999).

Přes určité pokroky v prevenci a léčení známých příčin DMO zůstávají počty nemocných s DMO výrazněji neovlivněny, ba naopak, v posledních cca 30 letech jejich počet pozvolna roste. Profil DMO se mění v čase, což souvisí s pokroky, které přináší neonatologická péče (Beckung at al., 2008). Celosvětově ubývá těžkých forem DMO, přibývá středně těžkých postižení. Ubývá atetotických syndromů a hemiparetických forem, naopak přibývá diparetických forem a kvadruparetických postižení. Změna forem postižení je dávana do příčinné souvislosti se zlepšenou zdravotnickou péčí o těhotné, vyšší mírou přežívajících novorozenců díky intenzivní neonatologické péči. Podíl na těchto změnách však zaujímá i zvýšený počet vícečetných gravidit i vyšší věk rodiček. Vícečetná těhotenství sebou přináší zdatelně vyšší riziko výskytu DMO. Při porodu jednoho dítěte představuje míra výskytu DMO 0,2%, u dvojčat je to 1,5%, u trojčat pravděpodobnost vzrůstá na 8%, u čtyřčat je to již celých 43% (Miller, 2005, Pharoah, 1996, Williams, Hennessy, Albermann, 1996).

1.2 Rizikové faktory a etiologie DMO

V posledních zhruba 20-ti letech se mění na základě nejnovějších diagnostických metod názory na patofyziologii vyvolávajících příčin, které vedou k tomuto onemocnění. V zásadě jsou však příčiny děleny podle období, ve kterém došlo k poškození nezralého mozku (Ambler 2004, Drlíková 2006a, Komárek, 2000). Přestože ve 20-30% případů zůstává etiologie DMO nejasná, je možno rozdělit příčiny onemocnění do tří základních skupin.

Prenatální inzulty představují složitou skupinu faktorů. Jsou zastoupeny nitroděložní infekcí, působením fyzikálních, toxických nox a metabolickými poruchami matky, které mohou zcela zásadním způsobem narušit normální vývoj budoucího jedince.

Vývojové vady, které mohou plod postihnout a vést k jeho zániku či poškození, lze rozdělovat v závislosti na době jejich vzniku (Mydlil, 1995). Jedná se o gametopatie, blastopatie představující poruchy vznikající při oplození ženské pohlavní buňky a poruchy vznikající v 1. - 3. týdnu vývoje embrya, což v době rozvoje asistované reprodukce zvyšuje úvahy o možné korekci vrozených metabolických a jiných vad, eliminaci narození těžce postižených jedinců atd. Embryopatie - vznikají v období mezi 4. - 12. týdnem od početí, což je období charakterizované tvorbou zárodečných listů a následnou diferenciací jednotlivých orgánů. Ve vztahu k příčinám DMO je z hlediska vývoje důležitá diferenciacie CNS z ektodermu ve 3. týdnu intrauterinního vývoje. Poškození v raném stadiu vývoje budoucího plodu může mít různé příčiny, počínaje vyšším věkem matky, působením fyzikálních vlivů v podobě např. rtg.zářením. Dále se uplatňují vlivy toxické (alkohol), metabolické poruchy (diabetes mellitus), oběhové poruchy (gestoza), thyreopatie a její léčba v průběhu gravidity, prodělání virové či bakteriální infekce v raných stádiích gravidity, anatomické anomálie dělohy, placenty, mnohočetná těhotenství, RH inkompatibilita atd. (Rosenbaum, 2008).

Infekce je v posledních letech považována za významný rizikový faktor (Gilstrap a Ramin 2000). Infekce matky, infekční intrauterinní prostředí nebo infekce plodu zřejmě vedou k rozvoji DMO, protože poškozují nervové struktury.

Jak uvádí Velemínský:„ Infekce se dělí do skupin podle období vzniku, dle způsobu šíření infekčního agens. Intraovulární infekce vznikající na podkladě hematogenní propagace se rozděluje na časné, které se projevují jako embryo a fetopatie, intrauterinní retardace růstu. Pozdní infekce se projevují jako parenchymatózní zánět placenty,

intrauterinní retardace růstu, předčasný porod a klinické projevy infekce plodu. Podmínkou pro vznik hematogenní infekce je přítomnost mikrobiálního agens v krvi matky a jeho přestup do placentárního oběhu (Velemínský, 2005, s. 22). Transplacentární infekce způsobuje parenchymatózní zánět placenty a jako původci jsou nejčastěji uváděny viry – Virus rubeoly, Cytomegalovirus, Virus herpes simplex, Morbillivirus, Influenzavirus, Virus Hepatitis B, HIV. Klinické projevy infekce matky mohou být manifestní, častěji však proběhne infekce asymptomaticky. Následky infekce rozšířené krevní cestou mohou způsobit prematuritu, hypotrofii plodu, vznik vývojových vad, kongenitální a postnatální onemocnění (Velemínský, 2005)

Infekce ascendentní cestou představuje nejčastější způsob šíření a častými původci jsou zejména grampozitivní streptokoky, stafylokoky, anaerobní koky, laktobacil, z gramnegativních tyčí se objevují hemofilus, kolibakterie. Ascenze původců v 70 % případů doprovází protržený vak blan, u 30% těhotných se objevuje i při uzavřeném děložním hrdle. Riziko infekce se zvyšuje při déletrvajícím protržení vaku plodových blan ať již při spontánní ruptuře či instrumentální (Velemínský, 2005, s. 74) Infekce šířící se ascendentní cestou vyvolávají syndrom infikovaného amnia (SIA), jehož histologickým podkladem je amniový zánět placenty. Syndrom jednoznačně souvisí s předčasným odtokem plodové vody a předčasným porodem, ovlivňuje perinatální morbiditu a mortalitu.

Ischemické inzulty v oblasti CNS, ať již prenatální či perinatální, se jeví jako velmi významné faktory. Nedostatek kyslíku je častou příčinou nepokračujícího vývoje centrálního nervového systému a konečný stupeň postižení závisí jednak na trvání hypoxického inzultu, době, kdy k epizodě došlo a na schopnosti plodu či novorozence vyrovnat se s postižením. Obecně platí, čím je stupeň vývoje vyšší, tím se stává mozek zranitelnější a citlivější na působící ischemické inzulty. Hypoxické a ischemické inzulty vedou k poškození CNS, s manifestací poškození v oblasti motorického systému, poruchami svalového napětí, poruchami čítí atd (Ambler, 2006, Kraus, 2005).

Perinatální příčiny představují skupinu činitelů nepříznivě ovlivňující jedince v období kolem porodu a krátkého údobí po porodu. Do perinatálních příčin se řadí jednak porodní traumata, jedinci nedonošení nebo naopak přenášení, jedinci s porodní asfyxií (novorozenci kříšení). Za dominantní faktor této skupiny je považován předčasný porod a jak uvádí Kraus: „ Studie populací ve Švédsku, západní Austrálii prokázaly, že relativní riziko nervového postižení se zvyšuje významně u dětí se značnou prematuritou oproti dětem narozených v termínu. Existuje významný vztah

mezi nízkým gestačním věkem a zvýšeným rizikem vzniku dětské mozkové obrny“ (Krauz, 2005, s. 39, Pharoah, Cooke, 1996).

Obecně je předčasný porod definován jako ukončení těhotenství mezi 27. – 37. týdnem těhotenství, hmotnost novorozence je nižší než 2 500g. V případě, že váha novorozence nedosahuje 1000g a plod vykazuje známky života – srdeční akci, dýchací pohyby, reakce na podráždění, pulzaci pupečníku, je rovněž ukončení těhotenství klasifikováno jako porod. O porod se jedná i v případě, kdy je hmotnost plodu nižší jak 500g a plod vykazuje známky života déle než 24 hodin. V závislosti na porodní hmotnosti a gestačním věku jsou nedonošení novorozenci děleni do 4 základních skupin:

do 28 týdne gestace – s váhou do 999g – extrémně nezralí novorozenci (ELBW)

do 32. tg s váhou od 1000 – 1499g – velmi nezralí novorozenci (VLBW)

do 34. tg s váhou od 1500 - 1999g – středně nezralí novorozenci

do 38. tg s váhou od 2000 - 2499g - lehce nezralí novorozenci.

Základním rizikem předčasně narozených jedinců je jednak nízká hmotnost a nezralost, v 60 % případů jsou však ohroženi působením nepříznivých faktorů, které s nedonošeností souvisí. V první řadě je to opět hypoxie se všemi důsledky, acidóza, hyperkapnie zabraňující normální poporodní adaptaci a výrazně omezující detoxikační kapacitu ve smyslu snížení vazby bilirubinu na albumin, časté jsou iontové dysbalance, hypotermie, infekce (Williams, 1996, Zaban, 2005).

Důležitým faktorem z hlediska poškození mozku je anatomická lokalizace působení infarktu, přesněji řečeno zralost mozkové tkáně v dané oblasti, cévní zásobení a metabolická aktivita neuronů. U nezralého novorozence, narozeného do 32. – 33. týdne gestace, je nejvíce cévně zásobovanou oblastí tzv germinální matrix – centrální část mozku, která zastává funkci centra, od něhož se realizuje, podél gliálních vodičů, transport nových neuronů směrem do cortexu. Germinální matrix se jeví jako tkáň výrazně citlivá na změny krevního tlaku a změny průtoku krve. Hypoxický infarkt může v této oblasti vyvolat rupturu s následným krvácením v oblasti a možností provalení krvácení do postranních mozkových komor. Hypoxie bílé hmoty v oblasti postranních komor se může projevit nekrózou neuronů za vzniku hypoxické leukomalacie, nebo může dojít ke krvácení do této tkáně (Goodman, 2000). Z hlediska dlouhodobých následků se objevuje hydrocephalus a motorické postižení zejména dolních končetin. Poškození mozku u nedonošených novorozenců ve vztahu k asfyxii je odlišné od donošených novorozenců. Jde o nekrózu bílé hmoty s následnými výpadky tkáně (periventrikulární leukomalacie) nebo o poruchu autoregulace průtoku krve mozkiem s

následným krvácením do predisponovaných míst – tj. subependymální krvácení do zárodečné matrix nebo v případě provalení do komor – intraventrikulární krvácení, s případným posthemoragickým hydrocephalem.

V nejtěžších případech dochází ke krvácení do parenchymu, které destruuje mozkovou tkáň ve velkém rozsahu. Významným problémem postihující nedonošené novorozence je i problematika intrakraniálního krvácení. Jak uvádí Macko, v 60% případů se rozvíjí intrakraniální krvácení do 24 hodin, v 85% případů se krvácení rozvine do 48 hodin po porodu, v 97 % případů do konce prvního týdne života. Zásadní moment pro rozvoj krvácení je hypoxicko ischemický inzult inhibující autoregulační mechanismy upravující výkyvy rychlosti krevního toku a výši krevního tlaku.

Po 30. týdnu gestace dochází k přesunu metabolické aktivity směrem do kortexu, neokortikální neurony se stávají aerobními, původní metabolická oblast germinální matrix zaniká, což vysvětluje odlišnou symptomatologii doprovázející asfyxii donošeného novorozence. Postižení bývá lokalizováno zejména do motorických korových center, do oblasti bazálních ganglií a jader uložených v centrální části mozku. Dlouhodobými následky ischemie v těchto oblastech je rozvoj motorických postižení s predilekcí na horních končetinách, kortikální slepota, atrofie mozku.

Intrakraniální hemoragie se jen vzácně objevuje u donošených novorozenců, pokud k němu dojde, příčinou je trauma zejména spojené s porodním mechanismem, ojedinele se krvácení vyskytuje jako ruptura cévní malformace. Rovněž se liší i lokalizace krvácení u donošeného novorozence – je to oblast bazálních ganglií, thalamu a oblast mozečku, čemuž odpovídá i doprovázející typ DMO (Borek, 2001, Zaban, 2005).

Z hlediska patofyziologie vzniku mozkových lézí se dle současných poznatků uplatňuje mnoho příčin, které však působí ve vzájemných interakcích. Jednotlivé faktory samy o sobě nevyvolají poškození mozku, souhra dvou či více faktorů, však může významně destruovat aktivitu obranných mechanismů a vést až k ireverzibilní mozkové lézi.

Samostatnou skupinu rizikových faktorů přispívajících ke zvýšení pravděpodobnosti postižením DMO představují vícečetná těhotenství a s tím spojené vícečetné porody.

Postnatální inzulty spojené s kojeneckým obdobím zahrnují závažné poranění lebky a mozku, bakteriální meningoencefalitidy, virové encefalitidy, následky metabolických a toxických encefalopatií. V působení postnatálních inzultů se jednotlivý autoři rozcházejí, dle Lesného (1985b) se působení těchto inzultů poškozujících

mozkovou tkáň uplatňuje od narození do 1 roku, dle Amblera (2004) se jedná o působení do věku 2 let, někteří autoři uvádí i pozdější působení. Obecný konsenzus neurologů uvádí, že poškození nezralé mozkové tkáně může vzniknout nejpozději v období od 6. měsíce až 3 let po narození (Lesný, 1985 b).

Porodních traumat, ve smyslu porodních poranění, podílejících se na vzniku DMO v současné době výrazně ubývá, což je dáno důslednou prenatální péčí. K mechanickému traumatu vedou porody při abnormálních polohách plodu, porody koncem pánevním, porody protrahované, překotné, eventuelně instrumentálně vedené porody. Hlavní následky porodních traumat jsou v zásadě dva:

Intrakraniální krvácení – a to v podobě krvácení intraventrikulárního, intracerebrálního, subarachnoidálního, ruptury falx cerebri nebo tentoria. Následkem těchto krvácení mohou být pozdější adheze v místech původního krvácení s rozvojem posthemoragického obstrukčního hydrocefalu.

Asfyxie plodu vedoucí k rozvoji výše uvedených patologických změn přispívajících k poškození nezralé mozkové tkáně se všemi negativními důsledky.

Infekce v postnatálním období představují významnou skupinu onemocnění, která mohou být příčinou poškození CNS a následně se rozvíjejícího klinického obrazu některého typu DMO. Vznik časně infekce novorozence má zpravidla řadu příčinností množství bakterií v porodních cestách, doba gestace, délka porodu, předčasný odtok plodové vody, rozsah a závažnost porodnického zásahu, porodní hmotnost, zralost plodu. Průběh infekce novorozence a zejména rychlý přechod do septického stavu významně ovlivňuje jak novorozeneckou mortalitu, tak i pozdější morbiditu dítěte. Infekce nastupující po prvních dvou dnech života novorozence může mít původ související ještě s infekcí matky, častěji se však již uplatňuje vazba na prostředí, v němž se novorozenec nachází. Nejčastější stavy, které se u novorozenců objevují, jsou sepse, infekce močových cest, onemocnění dýchacího systému a meningitidy. Z hlediska vztahu infekce a vývoje DMO se jako značně problematické jeví novorozenecké meningitidy, které se od ostatních novorozeneckých infekcí liší klinickým průběhem i stále vysokou úmrtností. Mezi nejčastěji se vyskytující následky doprovázející záněty mozku a mozkových obalů se řadí hydrocephalus, motorické, mentální či kombinované postižení (Kraus, 2005).

Hyperbilirubinemie přes preventivní opatření vedoucí ke snížení míry postižení nervového systému představuje i nadále významnou příčinu mozkových lézí a objevuje se zejména v etiologii dystonické a dyskinetické formy dětské mozkové obrny (Mydlil,

1995). Výrazně ubylo hyperbilirubinemií vznikajících na podkladě fetální erythroblastózy při izoimunizace Rh negativní matky, Rh pozitivním plodem, čehož bylo dosaženo důslednou depistáží a prevencí Rh negativních žen Rh pozitivním plodem.

Patofyziologie spojená s hyperbilirubinemií se odvíjí od nedostatečně vyvinuté hematoencefalické bariéry. Oddělení extracelulárního prostředí mozku od krve má zabránit za fyziologického stavu vystavení neuronů kolísání hladiny elektrolytů, hormonů, neurotransmiterů, růstových faktorů atd. Klinický symptom ikterus je častým nálezem v novorozeneckém období a vzniká v souvislosti s vyšším zánikem erytrocytů, vyšší hladinou bilirubinu vznikajícího při rozpadu erytrocytů a sníženými možnostmi jeho eliminace z organismu. U novorozenců nedonošených je zvýšen obrát erytrocytů, je sníženo vychytávání bilirubinu hepatocytem, je snížena účinnost konjugačních mechanismů jaterní tkáně. Následky novorozeneckého ikteru, spojeného s výrazným zvýšením koncentrace bilirubinu v krvi, který proniká hematoencefalickou bariérou do mozkové tkáně, vedou k poškození v oblasti jader mozkového kmene a bazálních ganglií (Nečas, 2004).

Shrnutí:

Rizikové faktory nebo přímo působící inzulty v době prenatalní, perinatální či postnatální zásadním způsobem ovlivňují nezralý centrální nervový systém (CNS). Základní charakteristikou CNS u zralého novorozence je neukončenost vývoje, nejsou rozvinuty funkce senzorické, jemná motorika. Probíhá intenzivní rozvoj dendritů, postupně dochází k myelinizace axonových vláken, rozvíjí se synaptické kontakty umožňující přenos informací v CNS, přenos informace na systém svalový, probíhá diferenciací šedé a bílé hmoty mozkové.

Vyvíjející se nervový systém je velmi citlivý jak na vlivy vnitřního prostředí (změny v těle matky a plodu) v údobí prenatalním, tak i na přístupující přímé faktory vnějšího prostředí v období perinatálním a postnatálním, které je časově ohraničeno uzávěrem hematoencefalické bariéry v prvním roce věku dítěte (Vacuška, Dreiseitlová a Vacušková, 2003).

1.3 *Klasifikace DMO*

V úvodních kapitolách bylo uvedeno, že zřejmě prvním, kdo popsal DMO, byl ortoped Little. Od té doby doznal popis této choroby značného rozvoje a postupně se objevila celá řada popisů a třídění. Klasifikace DMO prošla složitým vývojem, který úzce souvisí s rozvojem zájmu o poruchy mozkových funkcí, se vznikem dětské neurologie jako samostatného lékařského oboru a v neposlední řadě i s úspěchy medicíny v oblasti snížení novorozenecké a kojenecké úmrtnosti.

Autoři anglosaské literatury dali vzniknout celé řadě klasifikačních schémat, která se navzájem lišila rozdílným přístupem kliniků a terapeutů zabývajících se diagnostikou a léčbou DMO. Mezi nejčastěji uváděná klasifikační schémata je možno zařadit klasifikaci:

Amerického **ortopeda Phelpse** - základem této klasifikace byl stav svalového napětí, přítomnost či nepřítomnost vůlí neovladatelného pohybu a topografická lokalizace motorického deficitu (Lesný, 1972).

Dělení DMO **dle De Luca** – tato klasifikace rozlišuje anatomické a fyziologické typy DMO.

Klasifikační schéma dle **pediatra Perlsteina** (Příloha 2).

Klinická klasifikace DMO se odvíjí od povahy pohybového postižení, poruch svalového napětí a anatomické distribuce postižení. Klinicky se DMO dělí na tři základní formy – spastické (pyramidové), extrapyramidové a smíšené.

V České republice jsou zřejmě nejužívanější klasifikace Lesného nebo manželů Bobathových.

Klasifikace dle Lesného (1985) rozděluje DMO do dvou velkých skupin - syndromy vyhraněné a nevyhraněné:

Syndromy vyhraněné dělí na formy spastické a nespastické.

Mezi *spastické formy* zahrnuje:

diparetickou formu s addukční kontrakturou (klasická forma),

diparetickou formu bez addukční kontraktury (paukospastická forma),

dále formu hemiparetickou,

formu kvadraparetickou která je dále rozlišována na bilaterální hemiparézu nebo

kvadraparézu z diparézy).

Mezi formy *nespastické* zahrnuje:

formu hypotonickou,

formu dyskinetickou

Nevyhraněné syndromy jsou v podání Lesného popisovány jako malá mozková postižení vyznačující se pestrou symptomatologií.

Mozečkovou formu považuje za samostatnou nosologickou jednotku.

Klasifikace manželů Bobathových – v této klasifikaci je DMO děleno dle kvality a distribuce posturálního tonu, zároveň dle tíže handicapu. Tato klasifikace slouží především pro rehabilitaci.

- I. forma spastická,
- II. forma hypotonická,
- III. forma atethoidní (čistá atethosa, choreoathetosa, atethosa s dystonickými spasmy, atethosa se spasticitou),
- IV. forma ataktická (s nebo bez spasticity, s nebo bez atethosy).

Z dalších klasifikačních schémat je možno uvést **Klasifikaci dle Kapounka** :

- I. forma spastická
- II. forma nespastická
- III. lehké mozkové dysfunkce

Na rozdíl od Kapounka, jiní autoři např. Kábele (Kábele,1988), mezi formy DMO nezařazuje lehkou mozkovou dysfunkci.

Klasifikační schéma podle Kotagala (1996) zahrnuje tyto formy:

- Formy spastické* - diparetická f.
hemiparetická f.
kvadruparetická f.
- Formy nespastické* - dyskineticko-dystonická (extrapyramidová) **forma**
cerebellární (hypotonická) forma
formy smíšené

Z hlediska procentuálního zastoupení je dle Kotagala (1996) nejvíce forem spastických (61,4 %), dále pak dyskineticko-dystonických (20,7 %), smíšených (12,2%) a cerebelárních (5,7 %). Podobný názor zastává i Tichý (1998).

Formy DMO dle Šlapala (1996):

- Formy spastické* - diparetická forma
hemiparetická forma
kvadruparetická forma
- Formy nespastické* - hypotonická forma
dyskinetická forma (extrapyramidová)

Dělení na jednotlivé formy DMO dle Amblera (2004):

- Formy spastické* – představující nejpočetněji zastoupenou skupinu (62%)
dále dělí na formu - diparetickou, kvadruparetickou a hemiparetickou formu
- Formy nespastické* – zahrnující dyskinetickou (extrapyramidová) formu
hypotonickou formu.

Klasifikace dle Komárka (2000):

- Formy spastické* (60% případů) dělí: diparetická forma,
hemiparetická forma,
kvadruparetickou formu
- Dyskineticko-dystonická* forma (20% případů a dříve označovaná jako extrapyramidová)
- Mozečková forma* (5% případů)
- Smíšené formy* (zastoupené triparetickou, oboustrannou hemiparetickou, hypotonickou formou).

Dělení podle Seidla (2004) obsahuje dělení na formy spastické a dyskinetické.

- Formy spastické* dělí: diparetická forma,
hemiparetická forma,
kvadruparetickou formu
- Formy dyskinetické:* choreotickoathetoidní dyskinéza
- Hypotonickou formu k této skupině nepřiznává.

Za poslední a nejjednodušší klasifikační schéma je považováno dělení DMO do 4 základních forem – spastická forma, dyskineticko-dystonická forma, cerebellární forma a smíšená forma.

Incidence jednotlivých forem DMO se v různých dostupných studiích liší, v ČR nebyla provedena studie zabývající se výskytem jednotlivých forem DMO. Jak uvádí

Krauz (2005) z převzatých studií, jako nejčastěji se vyskytující forma DMO je uváděna spastická diparéza (0,41- 0,90/1000), hemiparetická forma (0,55- 0,79/1000). Výskyt dyskinetické formy (0,16- 0,21/1000) je řazen na třetí místo, následuje kvadruparetická forma (0,07 – 0,16/1000) a forma ataktická (0,11- 0,15/1000).

Profil DMO se mění v čase. V souvislosti s pokroky, které přináší neonatologická péče, celosvětově ubývá těžkých forem DMO, přibývá však středně těžkých postižení. Ubývá athetoidních syndromů, na druhé straně přibývá, v souvislosti s přežíváním těžce nezralých dětí, diparetických forem (Chmelová, 2003).

V novorozeneckém období se projevuje poškození mozku klinickým obrazem centrálního hypotonického nebo hypertonickeho syndromu. V následném období, v důsledku vývoje zrání nervového systému a v závislosti na stupni poškození, dochází k postupnému rozvoji definitivní podoby DMO (Krauz, 2005, s. 68).

Obecně se soudí, že počet dětí s DMO přibývá (Colver, Gibson, Hey, Jarvis et al. 2000, Hagberg and Hagberg 1996, Topp, Uldall and Langhoff-Roos 1997, Pharoah and Cooke 1997).

Potřeba věnovat DMO více odborné pozornosti a systematicky sledovat její vývoj ve světě vedla v roce 1998 ke vzniku pracovní skupiny Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) podporované Evropskou komisí (Cans, Dolk, Platt and Colver 2004). Jedná se o síť spolupracujících registrů DMO. Cílem pracovní skupiny je:

- 1) sjednotit se na definicích a kritériích hodnocení,
- 2) disponovat daty ke sledování a analýzování vývoje jednotlivých typů DMO v čase.

V současné době spolupracuje 22 center z patnácti zemí Evropy. SCPE vydává zprávy o svých výsledcích (SCPE 2000, 2002).

Tabulka 1 Poměry výskytu subtypů DMO (dle SCPE 2000)

Study	Duration	Number of cases of CP	Number of spastic cases of CP	Spastic cases as percentage of all cases	Unilateral spastic as percentage of spastic cases	Diplegia as percentage of spastic cases	Bilateral spastic as percentage of spastic cases	Diplegia as percentage of bilateral spastic cases
North Italy	1980-89	-	-	-	35	45	65	69
Denmark	1979-90	908	734	81	23	62	77	81
North England	1991-96	537	499	93	37	23	63	36
Northeast England	1980-96	380	355	93	42	23	58	40
Avon, England	1979-88	237	196	83	39	39	61	63
Mersey, England	1984-89	497	460	93	39	23	61	38
Atlanta, USA	1985-87	204	166	81	34	19	66	28
Sweden	1979-90	545	470	86	40	51	60	84
England and Scotland	1984-89	1649	1334	81	35	22	65	33
Slovenia	1981-90	768	651	85	33	43	67	64
Western Australia	1980-94	819	639	78	45	37	55	68
Rome, Italy	1977-96	282	213	76	33	27	67	40
Northern Ireland	1977-92	960	572	87	43	21	57	36
Norway	1980-89	46	39	84	49	33	51	65
Oxford, England	1984-95	967	806	83	40	-	60	-
Averaged percentage		-	-	85	38	33	62	53
Range		-	-	76-93	23-49	19-62	51-77	28-84

Z tabulky vyplývá, že 76 – 93% z všech případů DMO tvoří formy spastické.

Pozn. CP = cerebral palsy (DMO)

SCPE provedla vlastní klasifikaci DMO a na základě neurologických příznaků rozlišuje tři hlavní skupiny, jejichž společným znakem je abnormální postura a pohyb:

- I. spastickou
- II. ataktickou
- III. dyskinetickou.

1.3.1 Spastické formy DMO

Hlavním klinickým příznakem je pro tyto formy DMO spasticita vznikající při poškození centrálního motoneuronu. Spasticita je definována jako zvýšení odporu při pasivním pohybu, zvýšení myotatických reflexů - hyperreflexie a iritační pyramidové jevy. Dále je charakterizována poruchou inhibice antagonistů, rozvojem kontraktur a muskuloskeletárních deformit. Podle anatomické lokalizace postižení je tato forma dále členěna na formu diparetickou, hemiparetickou a kvadraparetickou.

Diparetická forma patří mezi bilaterální spastické formy DMO. V současné době je považována za nejčastější formu DMO, v Hagbertově souboru z roku 1989 tvoří 41% (Kraus, 2005, s. 74). Z etiologického hlediska se jako nejzávažnější příčina jeví prematurita, nejčastěji okolo 7. měsíce gestačního vývoje (Pfeiffer, 2007). S tím souvisí i nízká porodní hmotnost a častá pozitivní porodní anamnéza (Kraus, 2005). Za neuropatologickou příčinu je považována periventrikulární léze, cortex nebývá poškozen, proto zůstává ve značné míře zachována inteligence (Komárek, 2000).

Typické pro tento typ DMO je výraznější symetrické postižení obou dolních končetin, k normální velikosti trupu jsou dolní končetiny krátké, s výrazným zvýšením svalového tonu, typickým příznakem je zvýšení napínacího reflexu flexorů (může však postihovat i extenzory). Reflexy na DK jsou zvýšeny, mohou však být i obtížně vybavitelné v důsledku kontraktur. V oblasti kyčelního kloubu se vyskytuje typická addukce s různě vyjádřenou flexí a vnitřní rotací. Kolenní kloub se nachází ve flexi, méně často v extenzi, v oblasti hlezna je pes equinus, valgozita chodidla se strmým postavením talu. Kontraktury postihují při této formě DMO zejména adduktory a vnitřní rotátory kyčelního kloubu. Další typickou kontrakturou diparetické formy je zkrácení

musculus triceps surae, což vede k tvorbě pes equinus a následným svalovým retrakcím. Převaha extenzorového a adduktorového tonu svalových skupin dolní končetiny zcela typicky poznamenává stereotyp chůze – jedná se o digitigrádní a nůžkovitou chůzi (kontraktura adduktorů stehna), což vede k ztíženému udržování tělesné rovnováhy a následné „kolébové“ chůzi. V případě převahy kontraktur na skupině bérceových flexorů – m. semimembranosus, m. semitendinosus, m. biceps femoris je chůze realizována po špičkách prstů s výrazně flektovanými koleny (tzv. „lidoopí chůze“). Diparetická forma představuje jedinou formou, kdy dochází k menšímu, případně žádnému, postižení horních končetin (Vítková, 1999). Případné postižení HKK se projevuje v oblasti porušení jemné motoriky., nebývá přítomna porucha čítí (Seidl, 2004).

Jak uvádí Krauz: „80% postižených dětí je schopno samostatné lokomoce, vertikalizace se opoždíuje do 4. roku života, 18% je v dalším životě schopno pohybovat se s opěrnou pomůckou, 2% postižených nejsou schopna vertikalizace, lokomoce je výrazně omezena“ (Krauz, 2005 s. 152).

Etiologie této spastické formy je prezentována prematuritou a relativně vysokým působením perinatálních faktorů. U prematurity se diparetická forma objevuje u 4/5 dětí s DMO, u dětí s porodní hmotností pod 1500g představuje 5-10%. Přibližně 1/3 dětí s diparetickou formou se rodí do 32. týdne gestace, 1/3 mezi 32. - 36. týdnem, 1/3 přichází na svět v termínu.

Hemiparetická forma DMO představovala v minulosti nejčastější typ DMO, v současných studiích je výskyt této formy nahrazován postižením diparetickým. Při hemiparetické formě DMO dochází k postižení jedné poloviny těla, přičemž horní končetina bývá výrazněji postižena jak končetina dolní. V 75 % případů se předpokládá prenatální etiologie, 25% postižených dětí se rodí předčasně. Z perinatálních činitelů podílejících se na vzniku se nejčastěji uplatňuje hemorrhagie u nedonošených jedinců, Krauz (2005) v této skupině uvádí až 8%, u skupiny dětí narozených v termínu uvádí 4,5%.

Častěji se vyskytuje pravostranná hemiparéza, rovněž jsou více postižení chlapci. Z hlediska neuropatologie jsou častým nálezem cystické změny v povodí a. cerebri media, unilaterální rozšíření postranní komory z periventrikulární leukomalacie (Fenichel, 2009). Výskyt hemorrhagických leukomalácií, lézí bílé hmoty při komorovém krvácení je méně častý. V klinickém obraze dominuje jednostranná paréza a spasticita.

K manifestaci poruch dochází nejčastěji mezi 4. a 5. měsícem, kdy se objevují jednostranné pokusy o úchop, objevuje se typické držení ruky v pěst a flexe v lokti. V

pozdějším období se fixuje postavení HK, které je charakterizováno addukcí a vnitřní rotací v ramenním kloubu, loket je flektován, předloktí je v pronaci, flexe v oblasti carpu a metakarpofalangeálních kloubů, prsty v extenzi, typická je rovněž addukční kontraktura palce připomínající držení ruky novorozence. Úchop je nedokonalý a představuje reziduum neutlumeného novorozeneckého reflexu (Pfeiffer, 2007).

V průběhu vývoje se mohou na postižené ruce rozvíjet atetotické dyskinézy nebo se postižená ruka jeví jako hypotonická až atonická. Vývoj ruky směřující k atetóze je spojován s lehčími formami hemiparetické DMO, těžší formy jsou provázeny atonií. Dolní končetina je v oblasti kyčelního kloubu v addukci, flexi a vnitřní rotaci, kolenní kloub se nejčastěji nachází ve flexi, noha je v equinózním postavení s typickým zkrácením šlachy m. triceps surae s pozitivními extenčními pyramidovými jevy. Výskyt flekčních pyramidových jevů na postižené DK je spíše ojedinělý, rovněž se nevyskytuje abdukční kontraktura (Kraus, 2005).

Jak uvádí Schejbalová: „Vertikalizace dětí s hemiparesis spastica u 1/3 pacientů nastává do 18 měsíců, u 2/3 až do věku 2 let a 90% do věku 3 let“ (Schejbalová, 2008, s. 12). Ve stoji je těžiště přenášeno na zdravou stranu, hlava inklinuje ke zdravé straně, pokleslé rameno a kyfóza dokresluje celkový obraz. V průběhu vývoje se opoždí růst postižené poloviny těla, hemihypogeneze je výraznější na horní končetině, zejména na paži a ruce. Rozvíjí se spasticita extenčního typu se zvýšenými reflexy a pozitivními pyramidovými jevy (Kraus, 2005, Lehovský, 1988). Poměrně častou komplikací u dětí s hemiparetickou formou je postižení dominantní ruky. Dítě bude upřednostňovat při jemné motorice ruku nikoli dominantní, ale přejde na využívání funkční končetiny. Následně se jedná o tzv. vynucené leváctví či vynucené praváctví (Svobodová, 1997).

Poměrně častým nálezem je snížení inteligence až mentální retardace, rovněž bývá přítomna epilepsie (Seidl, 2004). Dle Krauze je: „Intelligenční kvocient bývá u 41% nižší jak 70, u 33 % dětí je vyšší jak 85, rovněž je uváděn výskyt epilepsie u kongenitální formy 27 – 44%“ (Kraus, 2005, s. 152). Při postižení lokalizovaném v pravé hemisféře bývá kognitivní kapacita dětí zpravidla lehce subnormální (průměrné IQ 90) s převahou verbální složky. Při lokalizaci poškození v levé hemisféře téměř polovina dětí nevykazuje žádné známky kognitivní poruchy, u druhé poloviny dětí bývá inteligence snížena do pásma lehké mentální retardace (průměrné IQ 65) bez rozdílu mezi verbální a názorovou složkou (Řičan, Krejčířová, 1997).

Variantou hemiparetické DMO je oboustranná hemiparetická forma, s výraznějším postižením HK. U nejtěžších forem dochází k praktické nehybnosti postiženého,

pohyblivost HK je omezena výraznými flekčně pronačnými kontrakturami předloktí a ruky.

Oboustranná hemiparetická forma se projevuje jako 2 hemiparetické formy s asymetrickým postižením. Velmi často při tomto typu DMO dochází k atrofii obou hemisfér (Lesný, 1972, 1985). Onemocnění je doprovázeno častou přítomností epileptických záchvatů, sníženou inteligencí, rovněž jsou přítomny poruchy řeči (Ambler, 2004). Odlišení od hemiparetické formy spočívá v přítomnosti pyramidových iritačních jevů flekčního typu a v přítomnosti tzv. vývojového zastavení, při němž může kromě zástavy vývoje dojít i k zániku dosažených vývojových stupňů (Lesný, 1985).

Kvadruparetická forma DMO představuje skupinu, do které se řadí diparetická forma u níž jsou postiženy i obě horní končetiny, někteří autoři sem řadí oboustranné hemiparetické formy postižení vznikající na podkladě difuzních mozkových onemocnění se zásadním postižením mozkového kmene. Závažnost kvadruparetických forem je vystupňována častějším výskytem epileptických záchvatů a mentálním postižením (Hinchcliffe, 2007, Levitt, 2004).

Nejtěžší projevy kvadruparetické formy se projevují spastickým opistotonem objevujícím se v nejranějším období (do 1 roku věku), paravertebrální svaly se nachází v kontraktuře, kontraktury horních a dolních končetin jsou zásadně extenční.

U kvadruparetické formy „kmenové“, čímž je myšlena oboustranná diparetická forma DMO se předpokládá, že většina morfologických a funkčních změn je lokalizovaná v mozkovém kmeni, čemuž odpovídají i nálezy CT v podobě změn typu rozšíření komorového systému, atrofií komor. Obecně je kvadruparetická forma považována za formu nejtěžší, téměř vždy je spojena s těžkou mentální retardací, představuje 5% případů. Častý je výskyt malformací mozku, pre- i perinatální destruktivní encefalomalacie nebo hydronencefalie, kortikální a subkortikální léze jsou doprovázeny poškozením mozkového kmene a bazálních ganglií. V klinickém obraze dominuje těžká retardace, bilaterální spasticita s obrazem oboustranné hemiparézy, parézy mozkových nervů, bulbární syndrom, stav je doprovázen časným vznikem kontraktur (Kraus, 2005, Lesný, 1972). Výskyt závažných poruch oromotorických funkcí a epilepsie je častou součástí klinického obrazu.

1.3.2 Hypotonická forma DMO

Hypotonická forma DMO představuje vývojový syndrom, který je typický pro kojenecký věk, rané dětství, následně však přechází v jinou formu DMO, nejčastěji je

uváděna forma dyskinetická nebo mozečkový syndrom. V klinickém obraze dominuje pohybová chudost, zvýšená kloubní vůle projevující se zvýšenou kloubní exkurzí (Pfeiffer, 2007). Forma onemocnění je diagnostikována zpravidla v průběhu 1. roku života, často je stav doprovázen mentální retardací, typické jsou epileptické záchvaty a poruchy zraku. Vertikalizace se opoždí, stoj i chůze je možná o široké bázi pro udržení stability (Lesný, 1985, 1972).

1.3.3 Dyskinetické formy DMO

Dyskinetické formy jsou charakterizovány nekontrolovanými pohyby, svalové napětí se mění. SCPE rozlišuje podtypy dystonický a choreo-athetoidní. Typické jsou mimovolní pohyby a abnormální postura. Postižení je spojeno s poruchou subkortikálního motorického regulačního systému zastoupeného zejména bazálními ganglii (striatem, palidem), ventrolaterálními jádry thalamu, jádru mezencefalu, pontu.

Dyskinetická forma je také označována jako dystonicko-dyskinetická nebo atetózní (Komárek, 2000). Vytvoří se z hypotonie nebo hypertonie zpravidla kolem 1. roku života (Lesný, 1985). Dyskinetická forma DMO tvoří kolem 10 % případů, z hlediska etiologie se uplatňuje zejména u jedinců s prematuritou, u 2/3 případů se v anamnéze objevují perinatální faktory, u 1/5 faktory prenatální, faktory postnatální nejsou prokazovány. Dle klinického obrazu je možné stav diagnostikovat v 5. – 10. měsíci, zcela rozvinutý klinický obraz bývá přítomen až v období mezi 1. – 3. rokem života (Kraus, 2005).

Tato forma DMO je definovaná dominujícími pohyby nebo posturami vznikajícími následně při poruše koordinace pohybů či regulace svalového tonu. Základní poruchou dystonicko-dyskinetické formy je neschopnost organizovat a provést pohyb, vážně schopnost udržovat posturu a koordinovat automatické pohyby. Za hlavní klinické příznaky jsou považovány nepotlačitelné pohyby (atetóza, chorea, balismus, myoklonie) a rigidita (hlavně posturálního svalstva, bez přítomnosti zvýšeného napínacího reflexu) s případným třesem (Lesný, 1985).

Mezi prvními příznaky se poměrně často objevuje dystonické nadměrné otevírání úst. Postižení je nesymetrické, projevy jsou patrné v klidu, při afektu se projevy zesilují, je přítomna abnormální postura těla, pro špatnou kontrolu svalstva trupu není možno u řady postižených dosáhnout stadia chůze (Kraus, 2005). Rovněž jsou často přítomny poruchy řeči – řeč je těžko srozumitelná, pomalá, slova jsou dokončována v inspiriu (Pfeiffer, 2007). Celkový klinický obraz doplňuje velmi častá oboustranná

nedoslýchavost, strabismus, grimasování a hypersalivace. Pro špatnou koordinaci buko-faryngo-laryngeálního svalstva, bývají přítomny potíže s polykáním, doprovázené malnutricí (Hinchcliffe, 2007, Kraus, 2005, Miller, 2004). Inteligence bývá zachována, vzácně je přítomna epilepsie. Z hlediska rozvoje klinických projevů jsou rozlišovány dva subtypy dyskinetické formy DMO:

Hyperkinetická – dystonická forma. Tato podskupina je charakterizována výskytem masivních, neúčelných, mimovolních pohybů, které se mohou vyskytovat v několika typech.

Atetóza - pojem označující nestálé, měnící se nedobrovolné pohyby. Pohyby obvykle mají dystonický i hyperkinetický charakter (Ambler, 2006, Lesný, 1972). Pojem atetóza se dnes užívá zejména k označení vývojového stádia dystonie v raném dětství, právě u dětí s DMO.

Chorea je charakterizovaná rychlým, nestálým, variabilním mimovolním pohybem, zpravidla jsou postiženy končetiny v distálních partiích, chůze má nestabilní až taneční charakter. Dyskineze se neustále stěhuje po jednotlivých oblastech těla, je nekonstantní. Může probíhat jako jednoduchý arytmiický pohyb, který je zakomponován do probíhajícího volního pohybu. Volní aktivita je však zcela narušena a výsledný pohyb může nabývat zcela bizardní charakter (Rektor, 2003) .

Balismus, charakterizuje Ambler jako: „Náhlou, prudkou hyperkinezi s významnou exkurzí pohybu postihující kořenové svalstvo, zpravidla postihuje polovinu těla. Vyskytuje se při postižení ncl. subthalamicus Luysi (Amber, 2006, s. 37).

Myoklonie jsou charakterizovány jako krátké, náhlé mimovolní svalové kontrakce, obvykle se opakující ve stejných svalových skupinách.

Abnormální pohyby jsou vyvolány snahou o provedení volního pohybu nebo úsilím o udržení postury, pohyb není omezen pouze na zamýšlený vzorec pohybu a příslušnou lokalitu, ale do pohybu jsou zapojovány i svalové skupiny antagonistické i svalové skupiny mimo oblast, která měla být aktivována.

Z hlediska etiologie se na vzniku hyperkinetické formy podílejí zejména – prematurita s odpovídající hmotností, hyperbilirubinémie velmi často v kombinaci s hypoxií. U novorozenců narozených v termínu se dyskinetická forma rozvíjí po těžké hypoxii.

U dystonické podskupiny jsou podstatou hybné poruchy náhlé abnormální změny svalového tonu. Zpravidla se jedná o poruchu ve smyslu zvýšení svalového tonu v extenzorech trupu, velmi často vznikajícím na základě emočních podnětů nebo změny postury šíjového svalstva vyvolané zamýšleným pohybem. Volní úsilí je převáženo

primitivní reflexní aktivitou a jak uvádí Krauz: „ Objevuje se tendence k přechodu do určité postury a její udržování pomocí stereotypních pohybových vzorů“(Krauz, 2005, s. 81).

Ataktická forma DMO je prezentována zhoršením svalové koordinace, pohyby jsou prováděné nadměrnou silou a nejsou přesné, přestřelované či nedostřelované. Je narušená rovnováha těla. Typické je také snížení svalového napětí.

1.3.4 Cerebellární forma DMO

Cerebellární forma DMO představuje různorodou skupinu, je zastoupena v 7-15% případů. Dominantní úlohu při vzniku této formy představují prenatální faktory, často se projevují genetické faktory. Klinické projevy nastupují plíživě a zpravidla jsou značně variabilní. Vedoucím klinickým příznakem je dlouho přetrvávající hypotonický syndrom, porucha koordinace očních bulbů (abnormální rychlé oční pohyby, strabismus), psychomotorická retardace. Manifestace této formy se objevuje mezi 1. a 2. rokem života, často se objevují problémy s příjmem potravy, časté zvracení, v klinickém obraze převažuje hypotonie, ataxie trupu s poruchou koordinace, hypermetrie. Z hlediska lokomoce je v tomto období typické lezení o široké bázi s elevací bérců nad podložku a s divergencí kolen. Častým projevem je porucha artikulace, z hlediska intelektu je přítomný určitý stupeň defektu, těžká mentální retardace se vyskytuje spíše vzácně. Jak již bylo uvedeno, jedná se o heterogenní skupinu, takže je u některých postižených dětí klinický obraz rozšířen o mikrocefalii, křeče a těžkou mentální retardaci (Kraus, 2005).

Shrnutí:

Uvedená klasifikační schémata naznačují odlišné názory jednotlivých autorů na danou problematiku. Z tohoto pohledu stále nelze považovat klasifikaci DMO za uzavřenou.

V zásadě se však dají výše uvedená schémata shrnout do dvou typů třídění DMO. První je spíše topografický, to znamená, že zohledňuje míru postižení, tedy počet postižených končetin. Říká pouze, kde se problém nachází. Druhý způsob je kauzální. Zaměřuje se na to, jakým způsobem je narušený svalový tonus a svalová koordinace. Druhý způsob se jeví z hlediska terapie jako přínosnější.

1.4 DMO a přidružená postižení

DMO představuje především poruchu posturálního tonu. S touto poruchou souvisí porucha postury a koordinace pohybu, což jsou základní symptomy tohoto onemocnění. Kromě těchto základních příznaků mají děti s DMO četné problémy přidružené. Název "přidružený" zde sice není zcela na místě, jelikož jsou to stejně charakteristické příznaky jako příznaky hybné, nejsou však tak nápadné (Robenková, 2003). Řada dětí vykazuje určitý mentální deficit. Zvláště vysoké procento mentálního postižení se vyskytuje u forem hypotonických a kvadruparetických, dle Lesného až 30% (Lesný, 1989).

1.4.1 Mentální retardace

Mentální retardace označuje v překladu opožděnost rozumového vývoje. Pojem byl přejat z mezinárodní lékařské nomenklatury podle návrhu WHO v roce 1959. Dle psychologické charakteristiky, je jedinec s mentální retardací omezenější ve zvědavosti, preferuje podnětový stereotyp, je obvykle pasivnější a více závislý na informacích, které jsou mu zprostředkovány jinou osobou. Z obecného pohledu dosáhne myšlení jedinců s mentální retardací maximálně úroveň konkrétních logických operací, uvažování postiženého je vždy vázáno na realitu. Je pro něj důležité, jak se mu situace jeví, není schopen uvažovat o její podstatě, nedokáže se odpoutat od vlastních pocitů a potřeb, které jeho poznání zásadním způsobem zkreslují a omezují. Pro myšlení je typická rigidita a stereotypnost, rovněž ulpívavost na určitém způsobu řešení. Mentálně postižený jedinec je schopen mechanicky se naučit určitá pravidla, není však schopen praktické aplikace pravidel na základě posouzení dané situace (Müller, 2001, Vágnerová, 2004, Lesný, 1989). Rovněž řeč vykazuje postižení a to jak v oblasti formální, tak i z hlediska obsahového. Řečový projev je charakterizován nepřesnou výslovností, mnohdy způsobenou nedostatečnou motorickou koordinací mluvidel nebo zhoršenou sluchovou funkcí, která jim neposkytuje důležitou zpětnou vazbu. Slovní zásoba je omezená, v řeči se projevuje jazyková necitlivost reprezentovaná četnými agramatismy, vyjádření je jednoduché, preferována je jednoduchá věta s konkrétními pojmy, slovní spojení bývá stereotypní.

V oblasti citového prožívání jedinec s mentální retardací obvykle reaguje se zvýšenou dráždivostí, projevuje se u něj vyšší pohotovost k afektivním reakcím. Emoční prožívání se v tomto případě stává základním mechanismem autoregulace.

Nedostatečná kontrola a ovládání vlastních emocí spojené s orientací na přítomnost vedou k preferování jednání bezprostředně zajišťujícího uspokojení. Tato neschopnost korigovat vlastní emoční prožívání zvyšuje pohotovost reagovat nepřiměřeně na vyvolávající podněty. Dle Košče: „Další možností citového prožívání jedince s mentální retardací je tzv. torpidní, apatický typ projevující se sníženou dráždivostí, stereotypními zautomatizovanými pohyby. Tyto projevy však mohou být do jisté míry podmíněny jednak nedostatečnou stimulací prostředí nebo nedostatečným zájmem rodičů“ (Košč, 1982, s. 30).

Je však nutné uvědomit si, že mentálně postižený jedinec vykazuje z psychologického hlediska stejné základní potřeby jako ostatní jedinci, ovšem tyto potřeby bývají na základě omezené kapacity rozumových schopností různě modifikovány. Jak uvádí Vágnerová: “ Čím je jedinec závažněji postižen, tím je v saturaci svých potřeb závislejší na okolí“ (Vágnerová, 2004, s. 295). V nejnovější mezinárodní klasifikace nemocí z roku 1992 je mentální retardace rozdělována do šesti základních kategorií:

Lehká mentální retardace (F 70) – IQ 50 – 69 (uváděno rovněž jako lehká mentální subnormita). Jedinec s tímto postižením může vykazovat opoždění v osvojení řeči, v běžné komunikaci je však schopen řeč účelně využívat. Psychika se vyznačuje nestálostí, často se objevují sklony ke zkratkovitému jednání, zvýšená sugestibilita, snížená kritičnost. Děti jsou-li správně vedeny, jsou schopny absolvovat speciální základní školu, některé obstojí i v integraci do běžné základní školy, jsou schopny i vyučit se. Většinu jedinců pohybujících se na horní hranici lehké mentální retardace je možno zaměstnat prací, která vyžaduje především praktické schopnosti (Švarcová, 2000, Vágnerová, 2004). Porucha se zpravidla výrazněji manifestuje při abstrakci, při mechanické činnosti nemusí být deficit patrný. Mohou se přidat specifické poruchy učení a poruchy soustředění. Obtíže se více podobají normální populaci než mentálně retardovaným jedincům, ale samozřejmě vždy je patrná závislost mezi projevy a výchovným působením rodiny i vzdělávacího zařízení (Babiaková, 2006). Samozřejmě u dítěte s DMO kde dominuje pohybový handicap, mentální retardace dále komplikuje vývoj, výchovu, vzdělání, integraci a celkové uplatnění jedince v samostatném životě.

Střední mentální retardace (F 71) – IQ 35 – 49 (střední mentální subnormita, tj. slabomyslnost na úrovni debility). Charakteristickými znaky jsou pomalu se rozvíjející chápání a užívání řeči, slovní zásoba je chudá, rovněž schopnost abstrakce je minimální. Retardovaní jedinci jsou schopni zvládnout jednoduché sociální kontakty. Typická je dále malá zručnost, opožděná, v určitých případech nedostatečná schopnost starat se o

sebe. Rozhodujícím činitelem při vývoji postiženého dítěte je nejen stupeň postižení, ale také úroveň péče o dítě. Školní docházka bývá realizována ve speciálních školách, programy těchto škol se orientují na rozvoj omezených schopností. V dospělosti jsou středně retardovaní jedinci schopni vykonávat jednoduchou manuální práci, pokud jsou zadávané úkoly pečlivě strukturovány při zajištěném dohledu. Jak uvádí Švarcová: „Zcela samostatného života zpravidla nejsou schopni, většina z nich prokazuje vývoj schopností k navozování kontaktu, ke komunikaci s druhými lidmi a jsou schopni podílet se na jednoduchých sociálních aktivitách“ (Švarcová, 2000, s. 28).

Těžká mentální retardace (F 72) – IQ 20 – 34 (těžká mentální subnormita, tj. idioimbecilita na úrovni těžké slabomyslnosti). Je patrné výrazné snížení schopností oproti střední mentální retardaci, jedinci jsou nevzdělavatelni, ale je možná základní výchova. Včasnou, systematickou a kvalifikovanou rehabilitační, výchovnou a vzdělávací péčí lze přispět k rozvoji motorických, rozumových i komunikačních dovedností a k celkovému zlepšení kvality jejich života. Většina jedinců v této kategorii trpí značným stupněm poruchy motoriky nebo jinými přidruženými vadami, které prokazují přítomnost poškození či vadného vývoje centrálního nervového systému.

Hluboká mentální retardace (F 73) – IQ nejvýše 20 (těžká mentální subnormita, hluboká slabomyslnost). Jedinci zpravidla nejsou schopni porozumět požadavkům nebo instrukcím, zvládají obtížně pouze základy neverbální komunikace, jsou nevzdělavatelni, nevychovatelní. Výjimečně jsou schopni pouze minimálních řečových projevů, zpravidla jsou imobilní, častá je rovněž přítomnost inkontinence (Babiaková, 2006).

Jak uvádí Vágnerová: „Mentální retardace bývá majoritní společností často chápána jako stigmatizující postižení“ (Vágnerová, 2004, s. 306). Sociální stigmatizace je velmi často přímo úměrná odlišnostem či nápadnostem ve vzhledu a chování od očekávaného standardu. Sociální status mentálně postižených je zpravidla velmi nízký, což však zpětně ovlivňuje chování ostatních členů rodiny. Zátěž, kterou rodičům přináší mentálně postižený potomek, vzniká na základě kombinací několika faktorů, které mohou působit v různé intenzitě. Jedním z podstatných faktorů nastavujících úroveň zátěže je nejistota závažnosti mentálního postižení spojená s tendencí k nerealistickému očekávání. Dalším podstatným momentem je i náročnost péče o dítě mentálně retardované, která se může jevit jako bezperspektivní, přesto je nutné této péči přizpůsobit styl rodinného života, vztahy uvnitř rodiny. Rovněž míra sociální stigmatizace může přispívat ke vzrůstajícímu pocitu sociální izolace rodiny.

Mentální postižení s sebou dále přináší i opoždování v oblasti socializace, což se projeví zvýšenou závislostí se všemi důsledky. V raném dětství přetrvává úzká vazba na matku, mentálně retardované děti zpravidla nemají rozvinuty kompetence, které jsou zapotřebí k vlastnímu osamostatnění, není rozvinuta ani potřeba emancipace.

Závažným problémem, který je spojován s mentální retardací, je hranice školní vzdělavatelnosti a hranice vychovatelnosti. Tato hranice se nachází na rozhraní mezi lehkou a střední slabomyslností kolem IQ 50, samozřejmě tento kvocient nemůže být brát jako striktně určená hranice. Jedinci s IQ pod 50 se zpravidla nenaučí číst ani psát. Pro vychovatelnost, čímž se rozumí schopnost naučit se základním návykům, ať již z oblasti základních hygienických pravidel nebo mechanických každodenních činností, se zpravidla nachází v oblasti střední slabomyslnosti (Langer, 1996).

Shrnutí:

Mentální retardace doprovází DMO asi u 2/3 nemocných, dle některých autorů méně často a dle jiných naopak častěji. Jde tedy o nejčastější a také nejzávažnější přitěžující faktor DMO. Asi u 1/3 nemocných s DMO jde o MR lehkou, u 1/3 středně těžkou a u zbývajících třetiny o těžkou až hlubokou tíži mentálního defektu. Z hlediska dalšího vývoje je nutné při hodnocení jedince přihlížet k celkové mentální úrovni, motorickým schopnostem a sociální adaptibilitě postiženého jedince.

1.4.2 Epilepsie

Epilepsie vedle mentální retardace (a často společně s ní) představuje nejčastější a nejzávažnější komplikaci DMO, resp. všechny tyto tři nosologické jednotky (DMO, mentální retardace a epilepsie) se často kombinují dohromady (Severa, 2009c).

Celková prevalence epilepsie v populaci je 5-8 případů na 1000 jedinců, tedy 0,5-0,8%. Výskyt epilepsie v populaci se dle Krause (2005) pohybuje okolo 2-3 ‰, u dětí a dospělých s DMO se výsledky jednotlivých studií značně liší, četnost výskytu se pohybuje od 15 do 55%. Incidence epilepsie u DMO je v odborné literatuře uváděna různě, střízlivější odhady se pohybují mezi 15-40%, pesimističtější potom mezi 30-70%. Elektroencefalografické (EEG) průzkumy řady souborů nemocných s DMO ukazují přítomnost epileptické aktivity až v 80%.

Co znamená epilepsie pro jinak pohybově a mentálně zdravého člověka, je vcelku známé. U dítěte či dospělého s DMO, tj. s pohybovým a případně i mentálním postižením, je to v podstatě další nemoc navíc, která představuje velmi závažnou komplikaci nebo přinejmenším přitěžující faktor. Epileptické záchvaty mají svoji příčinu v existenci patologického ložiska v již vývojově poškozeném mozku. Epileptická krize následně souvisí s vyprovokováním speciálního výboje v daném epileptickém ložisku, což kromě ztráty vědomí vyvolá typické křeče v celém těle, či v jednotlivých částech (Šlapal, 1996, Vitek 2006, Panteliadis, 2004). Rovněž je třeba v souvislosti s epilepsií zmínit přechodné a trvalé důsledky onemocnění v psychické oblasti postiženého. Změny předcházející grand mal záchvatu je možno charakterizovat jako tzv. auru, což je stav zvýšeného napětí v určitých případech upozorňující na příchod vlastního záchvatu. Samozřejmě u dítěte s diagnostikovanou určitou formou DMO se tento průvodní symptom může projevit např. ve stupňování spasticity nebo výraznými nepotlačitelnými pohybovými záškuby. Jako další změny, které mohou předcházet vlastnímu záchvatu, jsou běžně popisovány změny projevující se jako stupňovaná psychická rozladěnost, která se ovšem u klienta s DMO může opět projevit v aktivaci nechtěných motorických projevů. Negativní vliv epileptických stavů, je popisován v oblasti intelektu, vcelku se udává intelektová kapacita epileptiků nižší než všeobecný průměr, ale diferencované statistiky jednoznačně ukázaly, že 67% epileptiků vykazuje normální inteligenci, pouze necelých 9% vykazuje víceméně defektní úroveň všeobecných rozumových schopností (Košč, 1982).

Pravděpodobnost vzniku epilepsie u DMO je do jisté míry podmíněna formou onemocnění. Formy spojené s kortikálními abnormalitami se v kombinaci s epilepsií vyskytují mnohem častěji (Panteliadis, 2004, Miller, 2004). Kvadraparetická forma se v kombinaci s epilepsií vyskytuje v 50-94%, u hemiparetické formy je to 33-50%, diparéza spastická či ataktická v kombinaci postihuje 16-27%, u dyskinetické formy se jedná o kombinaci v 25%. Naproti tomu výskyt epilepsie u čisté ataxie je velmi vzácný (Kraus, 2005). U dětí s DMO se vyskytuje několik typů epileptických záchvatů.

Pro každou formu DMO je charakteristický určitý typ záchvatu:

hemiparetické formy (v 69-73%) jsou provázeny zejména parciálními záchvaty vznikajícími v ohraničené části mozku,

kvadraparetické formy – jsou na prvním místě spojeny s absencemi u dětí školního věku, popisované zpravidla jako krátce trvající zahledění, dalším typem jsou však generalizované tonicko-klonické záchvaty se ztrátou vědomí,

diparetická forma - bývá u více jak poloviny postižených dětí provázena tonicko-klonickými záchvaty.

Stanovení diagnózy je velmi obtížné, mnohdy je na první pohled těžké rozlišit, zda se jedná o epileptický záchvat nebo pouze o projevy dyskineze či myoklonického syndromu souvisejícího s poruchami hybnosti. Klinický obraz epileptických záchvatů může být značně variabilní a odvíjí se od stupně zralosti CNS (Šlapal, 1996).

1.4.3 Smyslové poruchy

Smyslové poruchy sdružující se s diagnózou DMO nejčastěji postihují zrakové a sluchové ústrojí. Celkově je v populaci kolem 0,3% nevidomých a 0,8 – 1% závažně zrakově postižených, v dětské populaci se jedná 0,04% zrakově postižených (Vítková, 2004, sec. citace Kocurová, 2002, Graham a kol. 1999).

V oblasti zrakového postižení ve spojitosti s DMO dochází jednak k postižení zrakového nervu a sítnice, zpravidla jako následek retinopatie u nedonošených jedinců, dále jako projev kortikálního postižení zrakových funkcí (Strassburg, 2004). K tomuto poškození může dojít jak prenatálně, perinatálně i postnatálně. V souvislosti s DMO se nejčastěji poškození objevuje jako následek krvácení do mozku. Z hlediska závažnosti zrakového postižení je možno definovat tři stupně postižení.

Slabozrakost představuje omezení zrakových funkcí na 5 - 15% běžné kapacity. Postižený slabozrakostí je schopen běžné orientace v prostředí, v psychickém vývoji nedochází k zásadním odlišnostem oproti zdravé populaci.

Praktická nevidomost, resp. zbytky zraku představují deficit v rozsahu méně než 4% běžné kapacity až po zachování jakékoli schopnosti vizuální diferenciaci. U klientů s praktickou nevidomostí se již v běžném životě objevují omezení a problémy. Pokud se jedná o vrozené postižení, vyžaduje péče o takto postižené dítě speciální péči již od raného věku.

Nevidomost je prezentována jako nemožnost tvarového vidění, v některých případech může být zachována alespoň schopnost rozlišovat světlo a tmou. Klient s postižením tohoto rozsahu vždy vyžaduje zcela speciální výchovu, vzdělání a úpravu životních podmínek (Vítková, 2004).

Zrakové postižení v souvislosti s DMO představuje další závažný handicap pro rozvoj dítěte tělesně postiženého, zejména v oblasti rozvoje poznávacích procesů.

Zrakové vnímání přináší za normálních okolností většinu informací o světě kolem jedince, umožňuje získávat nové zkušenosti, orientovat se ve známém i neznámém prostředí. Pokud zrakové podněty chybí, či jsou vnímány omezeně, dítě získává méně možností spojených s poznáváním svého okolí a tím je omezena i získaná zkušenost.

Zrakové vnímání je však rovněž považováno za stimulační aspekt výrazně ovlivňující pohybový vývoj. V případě nevidomého dítěte, které je ochuzeno o zrakovou stimulaci, zcela chybí důvod k pohybové aktivitě. Vezmeme-li v úvahu pohybové postižení dítěte s DMO, vzniká situace jednoznačně ohrožující celkový vývoj dítěte. Následky porušeného vývoje v senzomotorické oblasti dále ovlivňují negativně i socializační vývoj. Sociální interakce s malým dítětem je do značné míry závislá na očním kontaktu. Pokud oční kontakt chybí, je nutno využívat podněty taktilně-kinestetické, zvukové, což zcela jednoznačně znamená pro rodiče ztížené porozumění projevům vlastního dítěte (Vágnerová, 2003c). Projevy dítěte mohou být nesprávně interpretovány a následkem tohoto nesouladu může docházet i k nepřiměřené stimulaci. Z hlediska vývoje dítěte se zrakovým handicapem kojenecké období představuje fázi stagnace, přičemž v dalším období je opoždění v závislosti na rozvoji řeči vyrovnáno.

Podle Vítkové (1998) je v odborné literatuře uváděno, že přibližně u poloviny dětí s DMO je přítomna vada zraku. Zrakové vady nejčastěji doprovází diparetické formy DMO a za jednu z nejčastějších vad je považována šilhavost (strabismus). Rovněž často přítomnou vadou zraku, postihující více než polovinu dětí s DMO, je špatná zraková ostrost. U části dětí s DMO se vyskytují také oční abnormality, mezi něž je řazena katarakta (šedý zákal čočky), chorioretinitis (zánětlivé onemocnění postihující současně cévnatku i sítnici), retinopatie (Kraus, 2005). Retinopatie nedonošených dětí je jednou z příčin slabozrakosti až slepoty, vzniká v důsledku nadměrného množství kyslíku v inkubátoru, který je dlouhodobě dodáván nezralému předčasně narozenému dítěti (Vítková, 1998).

Další přidružené poruchy s DMO jsou spojeny s *poruchami sluchu*. Problematika poruch sluchu u dětí s dg. DMO není tak jednoznačná jako poruchy zraku. V tomto směru autoři, věnující se dané problematice, zastávají nejednotné stanovisko, zda jsou tyto poruchy u dětí s DMO častější a závažnější než u ostatních dětí (Lesný, 1985, Kábele, 1988, Strassburg, 2004).

Z provedených studií však zcela jednoznačně vyplývá, že nedoslýchavost značně kolísá a to v závislosti na vzrušení, při nárůstu spasticity nebo při nepotlačitelných samovolných pohybech. Naopak při zklidnění dítěte, zejména v reflexních inhibičních

polohách a při rytmických cvičeních, se u dětí neprojevují výrazné projevy nedoslýchavosti. Jak uvádí Kábele: „Snížení sluchové schopnosti je podobně, jako snížení ostatních modalit smyslového vnímání, vázáno na motorické projevy spojené s postižením centrálního nervového systému“ (Kábele, 1988, s. 27).

1.4.4 Poruchy řeči

Další neméně závažnou komplikací DMO jsou často přítomné **vady řeči**, které zcela zásadním způsobem ovlivňují život jedince s DMO. V odborné literatuře je uváděno, že až u 75% dětí s DMO je kromě dominantního postižení vývoje hybnosti narušen i vývoj řeči, objevuje se vývojová dysartrie různého závažnosti, od lehkých poruch artikulace až k úplné neschopnosti motoricky realizovat určitý artikulační záměr (Kraus, 2005).

Centrální porucha hybnosti, kromě jiných oblastí, zasahuje i orofaciální svalstvo, které se podílí primárně na příjmu a zpracování potravy, častá je dysfágie (porucha polykání), hypersalivace doprovázející všechny těžší formy DMO a mající příčinu v poruše polykacího reflexu a v nedostatečné kontrole pohybů jazyka a polykacích svalů (Lesný, Lechta, 2002, Kábele, 1988, Klenková, 2002). Postižení orofaciálního svalstva se sekundárně podílí na artikulaci, vlastní tvorbě hlásek.

Řeč představuje specificky lidskou schopnost, je jedním z nejdůležitějších nástrojů, kterými můžeme vyjadřovat naše potřeby, přání, emoce. Prostřednictvím řeči se jedinec dorozumívá s okolním světem, navazuje sociální vztahy čímž, se mimo jiné začleňuje do společnosti (Brunstrom, 2009, Klenková, 1998). Závažnost poruch vývoje řeči je značně rozmanitá, pohybuje se od lehkých vad výslovnosti až po úplnou neschopnost dorozumívát se mluvenou řečí. U dětí s DMO se nejčastěji jedná o tyto poruchy řeči:

- **Dysartrie a anartrie** - jsou pojímány jako poruchy artikulace vznikající na základě narušené kontroly jemné motoriky řečových pohybů (Lechta, 1994, Klenková, 1997). Forma dysartrie a stupeň postižení odpovídají zpravidla lokalizaci a rozsahu poškození motorického funkčního systému. Na základě přetrvávající patologické reflexní aktivity a chybného řízení svalových funkcí dochází k retardaci nebo odchylce při tvorbě řečově motorických schopností. Dysartrie doprovází různé formy DMO s různou četností, přičemž u atetózy je výskyt až v 77%, pro

kvadruparetické a dyskinetické formy je typický výskyt anartrie – nejtěžší stupeň dysartrické poruchy projevující se neschopností verbální komunikace (Vítková 2004).

V závislosti na příčině jsou rozlišovány jednotlivé formy dysartrie, běžně se v praxi používá hrubé členění na formu pyramidovou, extrapyramidovou, mozečkovou, při podrobnějším dělení je dále vyčleňována forma kortikální a bulbární (Vítková, 2006 sec. citace Klenková, 1998).

U *spastických forem DMO*, spasticita a intermitentní spasmy narušují dýchání, to je mělké a křečovité, vydechovaný vzduch nepostačuje k vytvoření dostatečně znělé řeči, rovněž neumožňuje realizaci delších mluvních celků. Zpravidla je u těchto forem rovněž postižena kontrola pohybu hlavy, čelisti, rtů, jazyka, patra a hltanu, což zcela zásadně narušuje plynulý rozvoj řeči.

Formy dyskinetické se vyznačují neuspořádaným dýcháním, které je narušované nepotlačitelnými mimovolnými pohyby způsobujícími střídavé spastické zadržení dechu s nemožností výdechu a následné prudké a nekoordinované vydechnutí. Důsledkem neekonomických výdechů je opět nedostatečná kapacita, která nepostačuje k vytvoření dostatečně znělého mluvicího projevu a tvorbě delších slovních celků (Klenková, 2002).

Forma hypokinetická je charakterizována celkově nedostačující kapacitou dýchání, rytmus dýchání a řeči je plynulý, ale bývá narušován náhlými škubavými pohyby, takže se stává nepravidelný.

Fonologicko – fonetická složka řeči zahrnuje hlasovou stránku řeči, kvalitu výslovnosti, plynulost řečového projevu, intonaci a k jejímu postižení dochází u všech forem DMO. Hlas může být afonický, dysfonický, může být rovněž tvořen laryngální hyperfukcí, čímž vzniká hlas tlačенý, nadměrně hlasitý a těžko ovladatelný. Časté hypestazie laryngální i pharyngeální sliznice způsobují zvuk zahleněného hlasu. Srozumitelnost řeči je dále ovlivňována laryngeálními spasmy, které mohou vznikat v průběhu řeči. Celkově je hlas nevýrazný, tichý, při usilovné námaze stísněný či křečovitý, chybí zvučnost a melodie.

V souvislosti s celkovým motorickým vývojem jedince je možno již v počátcích předverbálního období zachytit jisté odchylky. Objevují se těžkosti s dýcháním a sáním, v následném období se jen zřídka objevuje broukání, chybí hra s končetinami, mluvidly, je postrádáno i pudové žvatlání (Vítková, 1998, Lechta, 2002). Mezi nápadné znaky orálního vývoje typického pro děti s diagnózou DMO patří zaostávání orálních reflexů, zvýšená nebo snížená citlivost v ústní oblasti, porušená koordinace čelistí, rtů, jazyka

při žvýkání a polykání, nápadné tvoření hlasu při křiku, pláči i smíchu (abnormálně vysoký a ostrý hlas).

Stupeň postižení řeči závisí na tíži motorického handicapu, na rozsahu přidružených problémů, na postoji okolí a na kapacitě dítěte (Workinger, 2004). Narušený pohybový vývoj dítěte ve svých důsledcích vede k opoždění rozumového vývoje, nedostatek životních zkušeností zapříčiňuje narušení řeči i v obsahové stránce. Pro děti s DMO je typické omezení slovní zásoby, slabé vyjadřovací a konverzační schopnosti, nebývá výjimečná velká diskrepance mezi expresí (vyjadřováním) a porozuměním řeči, zejména u dětí s atetoidní formou (Šáchová, 2005).

Z dostupných šetření (Vítková, 1999) vyplývá, že logopedická péče je poskytována v 80 % dětem s dg.DMO. Jako nejčastěji popisované poruchy řeči jsou uváděny dyslalie, dysatrie, opožděný vývoj řeči. Podle Klosse (1992) je jako nejčastěji se vyskytující porucha řeči u dětí s DMO uváděna dysartrie(20,97%), následně dyslalie (9,13%), agramatismus, opožděný vývoj řeči následovaný anartrií a koktavostí.

Dysartrie u dětí s DMO zcela zásadním způsobem ovlivňuje nejen proces verbální a neverbální komunikace, ale zcela zákonitě se odráží jak v procesu socializace, tak i v celkovém psychickém vývoji postiženého dítěte.

1.4.5 ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder) – porucha pozornosti spojená s hyperaktivitou.

V minulosti byla k pojmenování poruchy využívána řada termínů jako např. lehká mozková dysfunkce (LMD), hyperkinetická reakce, hyperkineze (Munden, Arcelus, 2008, Kirbyová, 2000). V zásadě se jedná o označení lehčího typu poruch centrální nervové soustavy. LMD – ADHD je projevem časného, obvykle méně závažného a neprogresivního poškození mozku, které se manifestuje postižením motoriky nebo psychiky v menší míře, než je tomu u dětské mozkové obrny, i když etiologie a patogeneze jsou stejné.

Základem postižení je oslabení schopností a vlastností řady psychických funkcí majících vztah k řízení, kontrole, koordinaci a integraci chování. Jak uvádí Vítková: „Podstatou problému je narušení celkové úrovně aktivace CNS mající původ v narušené rovnováze základních procesů podráždění a útlumu“(Vítková, 2006, s. 46).

Dle Vágnerové (1991) je jedním z charakteristických znaků LMD nerovnoměrný vývoj. Jednotlivé funkce bývají nerovnoměrně rozvinuty, a pokud dochází k jejich narušení, děje se tak v nestejně míře. Charakteristickým znakem je celkový dysharmonický psychický vývoj spojený s výkyvy v různých obdobích i jednotlivých projevovalých oblastech. Výkyvy je možno pozorovat i v krátkých časových intervalech, ve formě kolísání výkonu dítěte.

Jak uvádí Kábele (1988) LMD zahrnuje poruchy zejména v oblasti psychomotorické, mentální a volní, projevuje se psychomotorickým neklidem, psychickou instabilitou, změnou nálad, impulzivním jednáním, pohybovou neobratností – dyskoordinací.

V neurologickém nálezu se, na rozdíl od DMO, vyskytují ve většině případů pouze drobné odchylky v podobě drobné dyskinézy, asymetrie v reflexech, vrozený strabismus apod. Uváděný výskyt hyperkinetického syndromu v dětské populaci se pohybuje okolo 6% v poměru chlapců a dívek 3 až 5 : 1. Děti trpící hyperkinetickým syndromem s poruchou pozornosti chronicky trpí nepozorností, nadměrnou aktivitou a impulzivitou (Paclt, 2007).

Shrnutí:

DMO se často vyskytuje v kombinaci s jinými přidruženými chorobami, zejména s mentální retardací, epilepsií, smyslovými vadami. Zejména postižení zraku a epilepsie negativně ovlivňují vertikalizaci a lokomoci postiženého dítěte. Všechna přidružená postižení dále nepříznivě zasahují do psychomotorického vývoje, komplikují proces socializace, vzdělávání a následného zapojení do společnosti.

V rámci komplexně pojímané terapie DMO se musíme odpovídající měrou zabývat i terapií těchto přidružených vad, musíme hledat nejoptimálnější cestu a přístup k rozvoji každého postiženého jednotlivce.

1.5 *Vliv DMO na vývoj dítěte*

Příchodem na svět, ať již jedince zdravého či nemocného, začíná u každého novorozence nová fáze vývoje. Zásadním způsobem se mění životní prostředí, nový svět se řídí zcela jinými zákonitostmi a dítě do něj vstupuje náhle, bez zkušeností a zácviky, vybavené několika podmíněnými reflexy důležitými pro jeho výživu, obranu a orgány připravenými fungovat (Matějček, Pokorná, 1994, s. 21). Složitým vývojem prochází oblast somatická, psychická, záhy se přidává i oblast sociální.

1.5.1 *Oblast somatického vývoje*

Základem složitého vývoje každého jedince v oblasti somatické je vývoj motorický. Pohyb jako takový je základem pro rozvoj celé osobnosti, v prvních dvou letech života je duševní vývoj jednoznačně vázán na rozvoj motorických funkcí.

Rozvoj motorických schopností probíhá podle předem nastavených pohybových vzorců, na základě určitých principů:

- ***Princip vývojového směru*** – rozvoj pohybu probíhá v cefalokaudálním směru. Tento postup naznačuje směr aktivního ovládní vlastního těla, od hlavičky přes pasivní sed, lezení po kolenou až po postupnou vertikalizaci a bipedální lokomoci.

Rozvoj pohybových aktivit probíhá dále ve směru proximodistálním, čímž je jednoznačně nastaven směr pohybu od centra k periférii a tím i postupné ovládní motoriky nejdistaněji uložených částí těla.

Pohyb ve směru ulnoradiálním signalizuje posun pohybové aktivity od strany malíčkové k palci, což je další významný mezník motorické aktivity směřující k realizaci aktivního úchopu (Trojan, 1996, Vojta, 1993, Lesný, 1989).

- ***Princip střídání aktivních svalových skupin*** - zejména se jedná o střídání dominantních skupin flexorů a extenzorů. Reciproční proplétání neuromotorických funkcí umožňuje další postup ve vývoji pohybu.

- ***Princip funkční asymetrie*** vedoucí k postupné specializaci pravé a levé poloviny těla, kdy je původní symetrické rozložení končetin nahrazeno vyšší vývojovou úrovní asymetrickým postavením končetin.

- ***Princip individualizace*** zdůrazňující fakt, že každý jedinec přichází na svět jako naprosto jedinečná bytost, kde mohou být obecné zákonitosti doprovázeny zcela specifickými znaky, zvláštnostmi (Langmeier, Krejčířová, 1998).

Rozvoj motoriky u zdravého jedince probíhá v určitých vývojových stádiích, přičemž jsou tato vývojová stádia u dítěte s neurovývojovou poruchou hybnosti zásadním způsobem ovlivněna.

Motorické projevy dítěte s neurovývojovou poruchou, DMO od narození vykazují deficity ve vrozených pohybových vzorcích:

V období od narození do konce 3. měsíce života (1. trimenon, TR) jsou u postiženého dítěte patrné určité charakteristické projevy:

- na konci 1. měsíce - dítě vykazuje chudší projevy spontánní hybnosti,
- děti s hypotonií působí apaticky, bezvládně,
- je opožděno rozvíjení vzpřimovacích mechanismů (dítě není schopno provést symetrickou extenzi šíje - chybí opření o lokty, zvednutí hlavy, přesun těžiště k symfýze, dolní končetiny by měly být volně nataženy, lehce abdukovány, v oblasti ruky dochází k uvolnění sevření v pěst, dítě je schopno provést abdukci palce a extenzi v radiokarpálním kloubu), chybí-li některý z těchto projevů- je tělesné držení narušené (Vojta, 1993, s. 118).

V období do konce 6. měsíce života (2. TR), při patologickém vývoji, rychle přibývá známek signalizujících deficity v oblasti motorického vývoje:

- nedostatečná schopnost zaujmout odpovídající tělesnou polohu k daným zrakovým a sluchovým podnětům,
- zcela chybí nebo je patologicky rozvíjena přípravná fáze pro první lokomoci-otáčení z polohy na zádech (nedošlo k rozvoji funkční diferenciaci končetin),
- deficit v zaujímání boční polohy, což ovlivní přetáčení na břicho a zpět, rovněž vážne pohyb kolem vlastní osy,
- výrazně je v tomto období narušena koordinace ruka-ruka a to jak u jednostranného, tak i oboustranného postižení, koordinace oko - ruka - ústa se utváří v poloze na zádech v závislosti na předčasné dominanci horní končetiny,
- při postižení dolních končetin se v tomto období objevuje extenční držení, v poloze na břichu se postižená končetina opožd'uje při pokusu o nakročení, je vážně poškozena schopnost vztyčit se na kolena (Vojta, 1993). Rozsah postižení v tomto období je zvětšován stereotypním držením. Jak uvádí Vojta: „Příčinou je nedostatek souhry mezi posturální stabilitou, mechanismy vzpřimování a fyzickou hybností“ (Vojta, 1993, s. 131).

V období od 6. do 9. měsíce (3. TR) je fyziologický stav charakterizován rychlým rozvojem fázičké hybnosti na HK, včetně rozvoje jemné motoriky v podobě pinzetového nebo nůžkového úchopu. Na dolních končetinách rovněž vrcholí vývoj fázičké hybnosti, dítě zvládá vzájemný dotyk chodidel, rozvoj koordinace oko – ruka – noha - ústa, vertikalizace dítěte pokračuje přes výchozí pozici na bříšku do stabilní pozice na čtyřech, lokomoce pomocí lezení, následuje šikmý sed a posléze sed vzpřímený, což představuje začátek vlastní vertikalizace. Vývoj na konci 3. trimernonu je ukončen vzpřimováním z výchozí polohy na všech čtyřech.

Dítě s patologickým motorickým vývojem vykazuje zásadní opoždění a rozličné pohybové deficity jak v oblasti hrubé motoriky, tak v oblasti jemné motoriky:

- na konci období většina dětí není schopna samostatné lokomoce,
- v oblasti jemné motoriky – úchop je neobratný, manipulace pouze krátkodobá a stereotypní, v závislosti na motorickém deficitu vážnou i hlasové a řečové projevy,
- neschopnost opatřit si samostatně podněty, což se odráží v nedostatečném uspokojování potřeby stimulace.

Třetí trimenon se stává rozhodujícím obdobím ve vývoji patologické motoriky, rovněž představuje poslední možnost, kdy je možné vhodnou rehabilitací a léčbou zvratit nebo alespoň omezit patologický vývoj dítěte.

Opoždění či narušení motorického vývoje u postiženého dítěte s sebou přináší charakteristické znaky provázející následující vývojová období.

Období od 1. do ukončeného 3. roku života:

- závislost na jiné osobě
- omezená expanze do širšího prostředí
- omezení v oblasti stimulace (odkázáno na přísun podnětů druhou osobou), vážne rozvoj všech poznávacích procesů, osamostatňování v oblasti poznávání je značně závislé na porozumění a podpoře pečující osoby,
 - snížená aktivační úroveň vede k menšímu zájmu o stimulaci nebo preferování stimulů, které se jeví snadněji dostupné,
 - omezené možnosti získávání nových zkušenosti
 - omezené zkušenosti vedou k pocitu ohrožení, nejistoty, což vede dítě ke stereotypu, pasivitě, závislosti na dospělé osobě,
 - omezené možnosti v navazování nových kontaktů,

- vážne rozvoj poznávacích procesů,
- komunikační obtíže na základě motorického postižení mluvidel vedou k omezení sociálního kontaktu a následné stagnaci vlastní socializace,
 - na základě motorické poruchy vážne proces emancipace (uvědomění si sebe sama) což je dáno právě onou závislostí na druhé osobě, dítě nemá možnost jakýmkoliv způsobem se prosadit,
 - pasivita a závislost se negativně projevují i v oblasti autoregulace (Vojta, 1993).

Období od 3. do 6 roku života – předškolní věk. Období obecně označované jako fáze iniciativy, jejímž hlavním motivem je potřeba aktivity a sebeprosazení. Vývoj u zdravého dítěte je i nadále intenzivní a plynulý, na rozdíl od dítěte s DMO:

- aktivita postiženého dítěte není tak intenzivní, rovněž se nemůže projevovat ve všech oblastech (limitace je dána vlastním postižením, dále nedostatkem zkušeností, sociální závislostí na rodičích),
- postižení a jeho následky nabývají stabilního charakteru, již je patrnější jak bude primární deficit závažný a jaké budou následky postižení v ostatních oblastech vývoje,
- v oblasti lokomoce dochází k jistému zlepšení, dle druhu postižení vznikají charakteristické deficity,“ dítě se dokáže nějakým způsobem pohybovat,“
- v oblasti jemné motoriky převládají deficity opět v závislosti na typu postižení, obecně lze hovořit o problematické koordinaci, jsou omezené funkční úchopy.

Předškolní věk představuje relativně klidné období. Rodiče se již zpravidla s postižením z větší části vyrovnali, získali již řadu zkušeností, informací, naučili se s dítětem pracovat. Rozvoj dítěte, který je sice opožděný nebo pozměněný, je však viditelný a vede k pozitivnímu očekávání.

Období od 6. do 15. roku – mladší a starší školní věk.

Období je možno z pohledu narušení motorického vývoje charakterizovat jako období provázené typickými projevy:

- rozvoj pohybových schopností a deficitů je ukončen, pohybová aktivita nabývá významu ve vztahu k aktivitám v jiných oblastech - omezení poznávacích aktivit, nedostupnost určitých prostředí, omezení rozvoje příslušných sociálních aktivit.

- narušení grafomotoriky,
- závislost na druhé osobě, zaostávání v soběstačnosti(Vágnerová, 2003d).

Období dospívání je z hlediska narušené motorické funkce charakterizováno:

- deficit v motorické oblasti nabývá významu v sociálních vztazích, v navazování kontaktů s opačným pohlavím,
- objevují se problémy s budoucím uplatněním, přání adolescenta jsou v rozporu s jeho reálnými fyzickými možnostmi,
- kompenzace pohybového handicapu prostřednictvím používání kompenzačních pomůcek.

Chceme-li u postiženého dítěte dosáhnout maximálního rozvoje celé osobnosti, je bezpodmínečně nutné včas zachytit tyto odchylky v oblasti motorického vývoje a hledat cesty jak dosáhnout optimálního rozvoje v rámci reálných možností každého postiženého jedince.

1.5.2 Oblast psychického vývoje

„Vývoj osobnosti dětí nemocných a se zdravotním postižením se řídí týmiž psychologickými zákonitostmi jako vývoj dětí zdravých“(Matějček, 2001).

Oblast psychického vývoje dítěte představuje další složitou oblast, která významnou měrou zasahuje do života každého jedince. Prudký psychický vývoj dítěte v 1. roce života má zákonitý průběh, je podmíněn jednak tělesným růstem a zráním CNS, dále vlivem a stimulací prostředí, v němž se dítě nachází a které jej ovlivňuje.

Dle současného vědeckého poznání, základy psychického vývoje člověka jsou založeny v období prenatálním, po narození se uplatňují na kvalitativně nové úrovni, vzrůstá schopnost vyrovnávat se požadavky vnitřního i zevního prostředí, daleko výraznější je i aktivní ovládání prostředí, intenzivněji se projevuje sociální interakce (Langmeier, 1983, Pouthas, 2000).

Kognitivní vývoj prochází určitými vývojovými stádii a to jak u zdravého tak i postiženého dítěte. Období prvního roku života je charakterizované rozvojem senzomotorické inteligence. Je to stádium označované jako období receptivní a představuje první významný krok na cestě poznání a ovládání okolního světa (Langmeier, 1983). Kognitivní vývoj dítěte s DMO je v této době vystaven důsledkům primárního motorického poškození:

- pohybové omezení může negativně ovlivňovat rodiče ve smyslu utlumení zájmu o dítě, což vede zpětně k jeho nedostatečné stimulaci,
- omezení poznávacích aktivit v důsledku pohybového deficitu - kojeneček je odkázaný na přísun stimulu rodičem, zastavení vývoje vertikalizace má za následek opět omezení podnětů působících na jedince (sedící kojeneček získává další podněty, jiný úhel pohledu než v poloze na zádech),
- jsou-li přidruženy další defekty postihující smyslové ústrojí nebo deficit v podobě mentální retardace, proces vnímání je omezen jednak zpomalením tempa vnímání, rovněž je značně zúžen rozsah vnímání jedince, což významně omezuje orientaci na nové prostředí a neobvyklé situace,
- všechny výše uvedené aspekty mohou vést k chybnému postihování vztahů a souvislostí mezi předměty, děti nejsou schopny plně diferenciací předmětů, což samozřejmě ovlivňuje rozvoj dalších kognitivních procesů,
- vážné uspokojování základních potřeb - potřeba stimulace je v tomto období závislá na citlivosti a přiměřenosti výchovného působení rodičů,
- omezení uspokojování další základní potřeby tohoto období – potřeba smysluplného učení, v důsledku pohybového postižení vážné spontánní aktivity, což vyžaduje nutnost zprostředkování řady základních zkušeností,
- postižené děti mají silnější potřebu citového vztahu a bezpečí, jistoty zázemí, citová opora je důležitým předpokladem dalšího vývoje,
- významným milníkem na cestě směřující k vývoji inteligence je druhý rok života spojený s rozvojem řeči, jako základem pro vyšší kvalitativní úroveň myšlení - myšlení symbolické a předpojmové. Dle Langmeiera: „ Dítě začíná postupně experimentovat, obměňovat své pokusy, zajímá se o vše nové a dosud nepoznané. Myšlení je vázáno na provádění činnosti s bezprostředně reálnými předměty“ (Langmeier, 1983, s. 67),
- proces myšlení, paměti u dětí s DMO a přidruženým mentálním deficitem vykazuje znaky charakteristické pro neplnohodnotné smyslové poznávání, což jednoznačně vede k následnému omezování rozvoje procesu myšlení ve všech jeho oblastech. Schopnost abstrakce a zobecnění je značně omezena. Rovněž proces paměti je charakterizován zpomaleným a nedostatečným osvojováním si nových poznatků, na straně druhé je výsledný efekt komplikován rychlým zapomínáním (Bartoňová, 2007a). U dítěte s diagnózou DMO je rozumový vývoj vázán částečně na vlastní pohybový handicap, který znesnadňuje přísun nových podnětů, může však být zcela eliminován

rodinným zázemím a výchovným působením rodiny. Daleko častěji je však oblast rozvoje kognitivních funkcí ovlivněna výskytem přidružených postižených v oblasti smyslové, (sluchové a zrakové postižení) rovněž i častým mentálním defektem (Miller, Bachrach, 2006).

Citový rozvoj je nedílnou součástí psychického vývoje. Dítě přichází na svět se základní schopností prožívat příjemné i nepříjemné. Toto jednoduché zabarvení prožitků určuje reakci na podněty působící ze zevního i vnitřního prostředí, a v podstatě i reakci na jeho spontánní aktivitu (Matějček, 2001). V průběhu vývoje dochází k rozvíjení citových reakcí v závislosti na situaci, zpravidla podle sociálně podmíněných okolností, objevují se nová citová hnutí jako je spokojenost, radost, strach, úzkost, smutek, hněv, nenávist atd. Citové zrání se tedy na jedné straně projevuje bohatostí citových prožitků a jejich rozrůzněností, na straně druhé vzrůstá očekávání okolí, větší schopnost citová hnutí usměrňovat, kontrolovat.

Citový vývoj u dítěte s DMO se odvíjí od stejných zákonitostí jako citový vývoj jedince naprosto zdravého, je však v mnoha směrech složitější a komplikovanější. Poškození neuropsychického vývoje přináší řadu zvláštností, které postihují jednotlivé stránky osobnosti. Jsou ovlivněny procesy poznávací, emocionální, volní, významné změny jsou patrné v oblasti adaptability i chování jedince s DMO v závislosti na rozsahu postižení (Vítková, M., in Pipeková, J., 2006).

1.5.3 Oblast socializace

Socializace je obecně chápána jako proces, který je realizován na základě interakce mezi jedincem a společností. Společnost je potom chápána jako jeden z důležitých činitelů, který významným způsobem ovlivňuje psychický vývoj dítěte. Jedinec se postupně začleňuje do společnosti, prostřednictvím sociálního učení si osvojuje společenské normy a požadavky, seznamuje se se specificky lidskými variantami chování, prožívání.

V průběhu socializace je utvářen systém sociálních kontrol a hodnotových orientací. Jde zejména o normy utvářené na základě příkazů a zákazů pečující osoby, které postupně dítě přejímá za své a podle nich dále orientuje i vlastní chování v rámci hranic daných společností. Nedílnou součástí procesu socializace u každého jedince je vývoj sociální reaktivity, který je možno charakterizovat jako vývoj bohatě diferencovaných emočních vztahů k lidem v blízkém i vzdáleném společenském okolí.

V neposlední řadě v průběhu procesu socializace dochází k osvojování sociálních rolí, které jsou v obecné rovině pojímány jako vzorce chování a postojů, které jsou společností od jedince očekávány a to s přihlédnutím k jeho věku, pohlaví, společenskému postavení (Langmeier, 1998, Opatřilová, 2008, Miller, Bachrach, 2006). Socializace provází jedince po celý život a probíhá ve třech základních etapách.

V etapě první se socializace uskutečňuje prostřednictvím nejbližší osoby, která se o dítě stará, zpravidla jde o matku, v širším kontextu se jedná o rodinu. Dítě se s matkou identifikuje, čímž získává stabilitu ve společenských vztazích.

Druhá etapa je charakteristická snahou dítěte osamostatnit se, dítě hledá své místo v síti sociálních vztahů a současně si utváří základ vlastních hodnot a vlastností.

Třetí etapa je charakterizována začleňováním dítěte do širších společenských vztahů a do systému sociálních rolí a vstupem dítěte do dalších sociálních skupin.

Socializace dítěte s DMO však prochází odlišným vývojem, neboť dítě je vybaveno jinými dispozicemi, zpravidla velmi omezenými, což vyvolává i zcela jiné reakce okolí, společnosti, která v rámci socializačního procesu handicapovaného jedince ovlivňuje a nadále přispívá k jeho formování.

Charakteristické odchylky v procesu socializace u jedince s DMO:

- Od narození je dítě vystaveno jinému socializačnímu tlaku, rodina jako primární socializační činitel může působit zcela odlišně a často ne zcela adekvátně.

- Prostřednictvím rodinného života je dítě seznamováno se základními hodnotami i cíli, přičemž předávání systému hodnot je uskutečňováno jak verbálním sdělením, konkrétním chováním rodičům, rovněž i následným vyžadováním respektování daných hodnot. Jestliže však dítě není schopno pochopit význam hodnot, jejich vazbu na konkrétní chování rodičů nebo ostatních lidí, má jen velmi omezené možnosti jak si daný systém hodnot osvojit.

- Dle Vágnerové: „Nedostatečné psychické i somatické dispozice jedince, které se projevují jako odchylky od psychomotorických projevů novorozence, kojence či batolete, vedou k přisouzení role handicapovaného jedince, aniž by byly diferencovány individuální rozdíly, čímž je výrazně ovlivňováno jak chování rodičů, tak chování společnosti“ (Vágnerová, 2003a, s. 23).

- Pro řadu dětí s DMO je napodobování chování rodičů, jako jedné formy sociálního učení, nedostupné nebo dostupné s omezením.

- Přidružené smyslové vady, vyřadí z aktivity příslušný informační systém. Sluchové postižení eliminuje řeč jako základní informační systém a neverbální

komunikace neumožňuje dítěti plně pochopit systém hodnot pro jejich abstraktní charakter, rovněž chápání vztahů a příčin je obtížné. Děti s přidruženým zrakovým postižením nemohou vnímat projevy neverbální komunikace (mimické a pantomimické projevy), které tvoří druhou neméně významnou složku komunikace.

Sociální důsledky tělesně postižených jedinců jsou nepříznivě ovlivněny zejména motorickými omezeními, případně poruchami řeči, což u těchto dětí vede k získání menšího množství sociálních zkušeností, objevují se potíže v navozování kontaktů, rovněž je negativně ovlivněno utváření vlastního sebepojetí.

Odchytky socializace v jednotlivých věkových obdobích:

Socializace dítěte s DMO v kojeneckém období.

- Socializace se zpravidla opoždí v kojeneckém věku a to již ve stadiu preobjektálním (do 3 měsíců života).
- Postižený kojeneček je výrazně apatický, nereaguje na rodiče očekávanou motorickou aktivitou. Rodičům poskytuje slabou odezvu na jejich pokusy o sociální interakci, zcela chybí nebo je omezen hlasový projev, u těžkých forem DMO jedinec mnohdy nedosahuje žádného vývojového pokroku.
- Je-li přidružena porucha zraku, chybí v sociální interakci vizuální kontakt s matkou, ztrácí se signální význam lidského obličeje, dítě je odkázáno na taktilně kinestetické a sluchové podněty, stimulační deprivace vede k větší apatii dítěte a rozvoji závislosti.
- Období druhé poloviny 1. roku života je charakterizované schopností rozlišovat mezi blízkými a cizími osobami, socializace dítěte s DMO se zpravidla opoždí, v interakci s dospělými jsou tyto děti více pasivní, často nerozlišují mezi lidmi ve svém okolí, rovněž neprojevují zájem o rozšiřování okruhu známých lidí (Vágnerová, 2003b).
- Převažuje potřeba bezpečí a závislosti nad přirozenou zvědavostí, což samozřejmě ovlivní i rozvoj samostatnosti v sociální oblasti.
- Vážně napodobování sociálních aktivit.
- Rovněž se opoždí rozvoj aktivní řeči, porozumění řeči, rozvoj komunikace a také počátky regulace chování.

Socializace dítěte s DMO v batolecím věku.

V tomto období za normálních okolností u jedince vzrůstá potřeba osamostatňovat se, rozšiřovat oblast sociálních kontaktů, navazovat trvalejší vztahy se známými osobami (Langmeier, 1983).

- Handicapované dítě zůstává i nadále závislé na matce, projevuje se u něj menší potřeba emancipace, zpravidla vážne i osvojování základních norem chování, ať již je příčinnou nedostatečná regulace chování ze strany rodičů nebo jsou to faktická omezení daná přidruženými defekty (Opatřilová, 2003).

- Sociální aktivita dítěte je rozvíjena pouze v úzkém kruhu rodiny, popřípadě je rozšířena na zdravotnické zařízení, chybí kontakt se širším sociálním prostředím, čímž je omezeno získávání nových zkušeností, začleňování do nových sociálních vztahů, osvojování nových sociálních rolí.

- Zpomaluje osamostatňování, rovněž tak i navazování trvalejších vztahů ke známým osobám. Osamostatňování postiženého dítěte bývá velmi často vědomě či nevědomě bržděno matkou, která ve snaze dítě chránit a nevystavovat nebezpečí, zapříčiní jeho izolaci. K izolaci ovšem přispívají i zafixované postoje společnosti, která vedou k vyloučení postiženého jedince z běžné společnosti a omezují vzájemnou interakci (Vágnerová, 2003b).

Socializace dítěte s DMO v předškolním období.

- Pro dané období je typické opoždění v oblasti socializace. Sociální aktivita je vesměs orientována pouze na okruh rodiny, eventuálně na prostředí mateřské školky, zdravotnického zařízení, což zcela zákonitě omezuje získávání nových sociálních zkušeností.

- Socializace je ovlivňována jednak faktickými omezeními danými defektem, dále však i změněnými postoji rodičů.

- Dle Vágnerové a HadjMousovové : „Chování postiženého dítěte je ze strany rodičů málo regulované, často nejsou rozvíjeny ani formy chování, které by mohlo dítě i přes svůj handicap zvládnout“ (Vágnerová, 2003b, s. 31). Osvojování základních norem chování závisí na mnoha aspektech, mezi nimiž dominuje právě vliv rodiny. Protektivní, ochránářská výchova omezuje rozvoj samostatnosti, rovněž působí zaostávání v nastavení základních norem chování, důsledně nevyžaduje jejich respektování, což brání jejich osvojení a zvnitřnění. Jak uvádí Vágnerová: „Přechod od pochopení norem chování k jejich praktickému uplatnění je u postižených dětí

pomalejší, v závislosti na charakteru zkušeností a výchovném přístupu rodičů“ (Vágnerová, 2003b, s. 33).

- Dochází k posunu v oblasti sociální interakce, i když jsou tyto možnosti někdy zcela zásadně omezeny. Poruchy vývoje řeči, hypomimické projevy u nevidomých jedinců a jejich neschopnost registrovat projevy neverbální komunikace, stereotypie, agramatismy v projevu jedince s mentálním postižením, dyskinézy, grimasy, slinění, neartikulované hlasové projevy u pohybového postižení zásadním způsobem ovlivňují sociální interakci se zdravými jedinci (Vítková, 2006).

- Postupně jsou rozšiřovány sociální kontakty, i přes veškeré obtíže, vede k pomalému osvojování sociálních rolí.

- Nejistota, závislost na rodině, problémy v diferenciaci sociálního chování a zaujímání jednotlivých sociálních rolí mohou být příčinou problémů v kontaktu s vrstevníky a v neschopnosti zapojit se do kolektivu.

Socializace dítěte s DMO v období školního věku.

Období školního věku je u postiženého dítěte charakterizováno nerovnoměrným vývojem jednotlivých funkcí, které jsou důležité pro zvládnutí školní docházky. Školní zralost u postiženého dítěte bývá ovlivňována faktory biologického a psychosociálního charakteru, významným faktorem je působení rodiny. Dle Vágnerové: „Nástup do školy je důležitým sociálním mezníkem. Zařazení do školy slouží jako potvrzení normality a proto rodiče takovéto začlenění vyžadují i u dětí závažněji postižených“ (Vágnerová, 2003d, 4). Jedním z důležitých předpokladů pro adaptaci dítěte na školu je sociální vyspělost, tlak na osamostatnění se s nástupem do školy zvyšuje, vzrůstá potřeba nové jistoty a bezpečí.

V průběhu školní docházky dochází i u postižených dětí k zaměření na výkon, což se může na jedné straně stát kompenzací jejich handicapu, na druhé straně se však mohou objevovat nepřiměřené a necitlivé nároky rodičů na výkon školáka.

- V tomto období se dochází k utváření sebehodnocení a rozvoji sebepojetí. U postižených dětí bývá sebehodnocení nevyrovnané, nepřesné, protože dítě není adekvátně hodnoceno ani ze strany rodičů. Sebehodnocení je založeno nejen na racionálním hodnocení dospělých, ale také na citové vazbě k dítěti. Oba dva aspekty však mohou být daným postižením ovlivněny a to jak s pozitivními či negativními důsledky na vývoj postiženého dítěte.

Socializace jedince s DMO v období puberty a dospívání.

Období puberty a dospívání je pro postižené dítě obdobím hledání sebe sama tak jako u zdravých vrstevníků, navíc je to období, kdy musí dojít k vyrovnání s vlastním handicapem, plné uvědomění si odlišnosti od ostatních (Miller, Bachrach, 2006). V této době řeší adolescent vztah k rodičům, probíhá utváření vlastních názorů a postojů, je to bouřlivé období hledání vlastní identity a nezávislosti. Dítě dospělo ve svém vývoji do období, kdy přehodnocuje své dosavadní vztahy, postoje, hodnoty a vytváří si vlastní vztah ke světu. Podstatou přehodnocování je velmi často negace hodnot, norem, do této doby uznávaných a přijímaných (Vágnerová, 2003d, s. 23).

- Významným komplikujícím faktorem je však u handicapovaného jedince právě jeho reálná závislost na rodičích, což se odvíjí od stupně postižení, v menší míře od typu postižení.

- U adolescentů vyrůstajících ve speciálním zařízení od dětství je vztah k rodičům méně těsný, hrozí však nebezpečí „ztráty reálného místa“ v rodině, adolescent se postupně vytrácí z plánů rodiny. Vztah dítěte k rodičům je v těchto případech předčasně přerušen a mimořádného významu pro adolescenta nabývá jeho postavení ve vrstevnické sociální skupině (Vágnerová, 2003d, s. 25).

- Začlenění do vrstevnické skupiny je důležitým faktorem pro sebehodnocení jedince, ale je komplikováno existencí postižení a dále výběrem sociální skupiny. Adolescent, vyrůstajícího po celou dobu v rodině, je velmi často rodiči limitován v možnostech sociálního začlenění.

- Sociální vztahy v období puberty a dospívání jsou podmíněny více soběstačností a samostatností než vlastním typem postižení (Miller, Bachrach, 2006). Je to období, kdy adolescent začíná rozpoznávat svou sexuální identitu a orientaci, utváří si vztahy mající sexuální náznak a týkající se opačného pohlaví.

- Motorické postižení narušující mobilitu a komunikaci může omezit nejen autonomii jedince, ale také přístup k vrstevníkům, členům opačného pohlaví, negativně ovlivňuje projevy v oblasti sexuálních pocitů a impulzů. Dospívající jedinec s DMO se zpravidla ve svém životě setkal s odmítáním, výsměchem či jiným způsobem jak byla přijímána jeho odlišnost od většinové populace, takže toto období navazování kontaktů a utváření vztahu k opačnému pohlaví pro něj představuje další traumatizující zážitek a proto místo získávání zkušeností vedoucích k vyzrálosti projevu sexuálních pocitů, odkládá jej na pozdější dobu nebo se jim záměrně vyhýbá, čímž vědomě prohlubuje sociální izolaci (Opatřilová, 2008).

- Vzdělání a profesní orientace vytváří zcela zásadní faktory pro další život jedince. V tomto směru je nutné zavčas rozpoznat potenciál dítěte a veškeré síly následně soustředit na dosažení dostupných cílů v oblasti vzdělání a profesní přípravy (Vítková, 2006).

Shrnutí :

Socializace je základní proces vedoucí k začlenění jedince do společnosti. Socializační vývoj postiženého dítěte, ať již se jedná o somatické postižení, mentální retardaci, či smyslové postižení nebo o postižení kombinované, prochází stejnými etapami jako zdravého dítěte, ovšem s řadou specifik a celkovým opožděním. Rozhodující úlohu v prvních fázích socializačního procesu sehrává rodina, která zcela zásadním způsobem formuje sociální dovednosti a připravuje dítě pro budoucí začlenění do společnosti. Kromě rodiny se uplatňuje celkový přístup společnosti k handicapovaným jedincům, možnosti integrace, možnosti v oblasti vzdělání, pracovního uplatnění.

1.6 Rodina a dítě s diagnózou DMO

Rodiče představují klíčový moment v životě jedince s diagnózou DMO. Po prvotním šoku, kdy jsou nuceni přijmout fakt, že se jejich dítě nebude vyvíjet zcela optimálně, a že tedy zatím nelze očekávat naplnění pocitu uspokojení z narození vlastního dítěte, nastupuje různě trvající fáze označovaná jako *krize rodičovské identity*. První sdělení u rodičů vyvolává šok, silnou úzkost, hovoříme o *fázi šoku a popření*. Dochází k rychlému rozvoji obranných mechanismů, mezi které patří: popření problému, zdánlivá apatie a netečnost, zpochybňování výsledků vyšetření, agresivita, často směrem k lékaři, hledání viníka a intenzivní pocity viny (Vágnerová, HajdMousová, 2003). Průvodním projevem krize je rovněž výrazně snížená schopnost přijmout a zapamatovat si jakékoli informace. Při sdělování nepříznivé diagnózy rodičům postiženého dítěte je nutno počítat s tímto psychologickým momentem a volit optimální způsob komunikace. Po fázi šoku a popření představující prvotní reakci na traumatizující skutečnost týkající se narození postiženého dítěte, nastupují další období vyrovnávání se s postižením vlastního dítěte (Vágnerová, HajdMousová, 2003, Vágnerová, 2009).

Fáze bezmocnosti je charakterizována střídání pocitu zklamání s pocitem bezmoci, rodiče jsou v této fázi citliví k chování svého okolí, očekávají pomoc, na druhé straně se bojí zavržení.

Fáze postupné adaptace je výrazně závislá na emotivních a racionálních faktorech, rodiče se snaží získat co nejvíce informací, racionálnímu zpracování informace však často brání emoční stav rodičů - deprese, zoufalství, hněv.

Vyrovnaní s realitou závisí na zralosti osobnosti rodičů, na jejich životních zkušenostech, na jejich citovém zázemí, na somatickém i psychickém stavu. Tato fáze je doprovázena rovněž určitými obrannými psychickými reakcemi, které mění prožívání, uvažování i chování daného rodiče. Strategie zvládnání situace mohou mít ve své podstatě dvojí charakter – aktivní, či pasivní (Vágnerová, 2004, s. 165).

Mezi **aktivní strategie**, s nimiž je možno se setkat, je řazen zejména útok. Je charakterizován jako obecná tendence s nepříznivou situací bojovat, hledá se příčina, eventuálně náhradní viník. Obrana rodičů zvýšenou aktivitou přináší úlevu vnitřnímu napětí.

Další možností jak se vyrovnat s traumatizující skutečností je **využití pasivních strategií**, mezi kterými dominuje zejména útek v různých modifikacích. Podstatou útěku je však nezvládnutí situace rodičem, de facto přetrvává popření situace, rodiče si postižení nepřipouští, chovají se tak, jakoby dítě bylo zdravé, nepříjemné pocity vytěšňují ze svého vědomí. Výrazně nepříznivou situací je varianta úniku do izolace, rodiče se skutečně distancují od vnějšího světa, který je zraňuje svými necitlivými projevy.

Fáze smlouvání je charakterizována jako tendence „získat alespoň něco“, dosáhnout alespoň určitého zlepšení, když nelze dosáhnout plného zdraví.

Fáze vyrovnání a přijetí skutečnosti, je charakterizovaná vyrovnáním rodičů se situací, akceptací dítěte takového jaké je a snahy o jeho rozvoj v rámci daných možností. Jak uvádí Jankovský: „Pokud tato fáze nenastane, vzniká nebezpečí zafixování některého z neadekvátních obranných postojů, což se negativně odrazí v dalším vývoji dítěte, buď ve smyslu ochranného, hyperprotektivního nebo naopak v podobě ambiciózních a nepřiměřeně náročných požadavků na dítě“ (Jankovský, 2006, s. 61).

Zabýváme-li se otázkou postavení postiženého dítěte, respektive dítěte s dg.DMO, v rodině, není možné vyhnout se problematice, jakým způsobem postižené dítě ovlivňuje uspokojování základních psychických potřeb souvisejících s rodičovskou rolí, protože

od tohoto momentu se následně odvíjí život celé rodiny, ale také budoucí vývoj postiženého dítěte.

Co tedy v rodině znamená narození postiženého dítěte, co narození postiženého dítěte rodině „bere“, co jí naopak „dává“, jaké potřeby jsou naplněny, jaké potřeby zůstávají neuspokojeny?

- **Potřeba přiměřené stimulace** - postižené dítě svými projevy nepřispívá k dostatečné stimulaci rodičů, chybí úsměv, pohybová aktivita jako projev radosti. Rodič nedostává adekvátní odpověď na své vysílané signály, což ze strany rodičů vede k „ochuzené reakci“, a následně snižuje stimulaci dítěte.

- **Potřeba smysluplnosti a platnosti určitých pravidel** – dítě neposkytuje rodičům adekvátní informace, jeho projevy neodpovídají běžným zákonitostem vývoje, rodiče projevům dítěte nerozumí, nejsou schopni adekvátním způsobem reagovat.

- **Potřeba citové vazby** - postižené dítě svými projevy neposkytuje rodičům dostatečné citové uspokojení a může podněcovat ze strany rodičů vznik některého patologického vztahu, ať již se jedná o hyperprotektivní vztah nebo naprosté zavržení.

- **Potřeba vlastní hodnoty a společenské prestiže** - narození postiženého dítěte rodič prožívá jako trauma a znehodnocení sebe sama v roli rodiče. Situace je dále umocněna přístupem dané společnosti k handicapovaným jedincům.

- **Potřeba životní perspektivy** – budoucnost dítěte je nejasná a nejistá, ve stejném postavení se však ocitá i rodina. Dle Vágnerové: „Mění se plány a záměry rodiny, mění se systém hodnot, vzájemné vztahy rodinných příslušníků procházejí krizí“(Vágnerová, 2003b, s. 36).

Zdárný vývoj osobnosti dítěte ať již zdravého či postiženého je naprosto jednoznačně podmíněn uspokojením psychických potřeb, jako je stimulace, učení, jistota, identita a životní perspektiva. Život v rodině má společný čas, prostor, životy jednotlivých členů se navzájem ovlivňují a to v oblasti chování, jednání, prožívání. (Dunovský, 1986). Každý člen rodiny představuje jedinečnou, originální, svébytnou lidskou bytost, proto i rodina, kterou tvoří, se stává individuálním, originálním, neopakovatelným společenským organismem (Matějček, 1986). Rodina, jako základní činitel výchovy a socializace, významným způsobem ovlivňuje vývoj handicapovaného jedince. Dle Vágnerové, „Handicap představuje znevýhodnění dané nejen určitým omezením nebo postižením, ale i mírou jeho subjektivního zvládnutí a sociální pozice jedince“(Vágnerová, 2005, s. 161). Jakékoli postižení se neprojevuje pouze poruchou

jednoho orgánového systému, ale dochází k ovlivnění celé osobnosti dítěte, včetně vytvoření specifické sociální situace, která má vliv na jeho společenské postavení a uplatnění.

Vztah rodičů k postiženému dítěti, vztah jednotlivých členů rodiny mezi sebou, vzájemné působení a ovlivňování se stává tím základním faktorem, který napomůže v dané situaci optimálnímu rozvoji dítěte s postižením. Na druhé straně se však rodina a zejména rodiče mohou za určitých okolností stát zdrojem nebo jednou z podstatných příčin problémů dítěte. Nedostatečné působení rodičů z hlediska kvantitativního je charakterizováno nedostatkem vhodných podnětů v období, kdy jsou podněty důležité pro vlastní vývoj jedince. Působení kvalitativně nevhodných podnětů, vyvolává u dítěte obtíže, které rovněž přispívají k negativnímu vývoji. V obou případech dochází k narušení uspokojení určitých potřeb, což se projeví negativně v celkovém vývoji dítěte.

Postižené dítěte v rodině zcela zásadním způsobem ovlivňuje vztahy mezi jednotlivými členy rodiny, zejména pak vztah s ostatními sourozenci. Ve vztahu sourozenců si zdravé dítě záhy uvědomí rozdíly v přístupu rodičů. Postižený sourozenec může být rodiči více privilegován, jeho projevy bývají tolerovány, i když s handicapem nesouvisí, od každého dítěte jsou očekávány jiné výsledky, jsou nastavena odlišná kritéria hodnocení. Zdravý sourozenec se může cítit znevýhodněn, relativizaci požadavků může považovat za nespravedlivou a prožívat ji jako zátěž. Jak uvádí Vágnerová: „Ve většině případů se však rozvíjí dominantně – ochranná role, zdravý sourozenec si osvojuje větší toleranci k lidské rozmanitosti, větší citlivost k potřebám druhých (Vágnerová, 2004, s. 169).

Na straně druhé však může být vztah sourozenců poznamenán i negativními důsledky. Handicapovaný sourozenec potřebující pomoc není považován za zcela rovnocenného partnera, což omezuje vytvoření skutečné vztahové symetrie. Jak bude nastaven a následně utvářen vztah sourozenců je plně v kompetenci rodičů, v jejich přístupu k vlastním dětem. Existuje celá řada modifikovaných přístupů, ale v zásadě se jedná o dvě varianty postojů a očekávání rodičů ve vztahu k postiženému dítěti:

- Rodiče se plně věnují postiženému dítěti, od zdravého sourozence vyžadují zralejší chování, než odpovídá jeho vývojové úrovni. Nedostatek zájmu může u zdravého dítěte vést k pocitu vlastní bezvýznamnosti a z toho vyplývající nejistoty, které následně přenáší i do jiných sociálních skupin. Domnělý nezájem může vést u zdravého sourozence až k stimulaci obranných reakcí, které mohou vyústit až v agresivitu vůči okolí, eventuálně proti handicapovanému sourozcovi. Na straně druhé

však může zdravý sourozenec přijmout předurčenou roli ochránitele a naplnit rodičovské představy.

- Koncentrace zájmu a pozornosti na zdravé dítě – může sloužit jako prostředek kompenzace za neuspokojení základních rodičovských potřeb v souvislosti s postiženým potomkem. Zdravé dítě se tak dostává do pozice toho, kdo by měl rodičům vynahradit strádání spojené s péčí o postiženého sourozence, což mnohdy vede ke stanovení nároků, které dítě nemůže zvládnout. Neúměrné požadavky rodičů se pak mohou výrazně zkomplikovat socializaci i rozvoj identity zdravého dítěte.

Dle Vágnerové: „Záleží tedy zcela na rodičích, jakým způsobem zátěž na ně kladenou zvládnou, aby žádné z jejich dětí nebylo znevýhodněno a vystaveno neúměrným nárokům“ (Vágnerová, 2004, s. 171).

Z výše uvedeného vyplývá, že jedinec nemůže v důsledku postižení získat určité zkušenosti, dochází ke změnám podmínek vývoje, mění se sociální vztahy i celkový proces socializace, od počátku jsou omezovány vývojové možnosti dítěte. Rovněž nezanedbatelnou úlohu od samého počátku existence postiženého jedince sehrává i typ postižení.

Dítě s pohybovým handicapem nereaguje na rodiče očekávanou motorickou aktivitou, což z jejich strany vede k útlumu rodičovské aktivity. Konkrétně pro děti s DMO jsou typické chudé mimické a pantomimické projevy, výrazně snížená motorická aktivita, dítě je nápadně klidné až pasivní, někdy je naopak neklidné, zvýšeně dráždivé, při postižení svalových skupin spojených s motorikou mluvidel jsou i hlasové projevy v podobě pláče atypické.

Všechny tyto projevy, jak již bylo uvedeno, vedou k útlumu rodičovské aktivity, v konečném důsledku vedou ke snížení stimulaci a zájmu ze strany rodičů, čímž vzniká bludný kruh, kdy postižené dítě nezískává dostatek podnětů pro svůj již komplikovaný vývoj, zpětně nenaplnuje rodičovské očekávání a v dalším vývoji bude ovlivňováno jednak primárními ale také sekundárními následky defektu.

Dalším zdrojem napětí ve vztahu pohybově postižené dítě a rodič jsou i některé metody pohybové terapie, např. pohybová reflexní stimulace, která je pro dítě často zdrojem nepříjemných vjemů, což vede k vnímání rodiče právě ve spojitosti s těmito nepříjemnými zážitky. S diagnózou DMO souvisí však i řada přidružených postižení, které situaci dále komplikují.

Dítě s mentálním postižením zpravidla reaguje na pokusy o sociální interakci na vývojově nižší úrovni, reakce bývají slabé, stereotypní a z pohledu rodičů

nedostatečně. Související zpomalení motorického vývoje, se zpětně odrazí v rozvoji poznávacích procesů, opoždí se emancipace a následná socializace dítěte. V oblasti rozvoje poznávacích procesů jsou děti s mentálním defektem zcela jednoznačně závislé na zprostředkující aktivitě jiných lidí, osamostatňování v oblasti poznávání je více závislé na porozumění a podpoře dospělého. Nelze čekat, že dítě samo projeví zájem, ale musí být systematicky vedeno a učeno aktivně a samostatně poznávat.

U **smyslových postižení** doprovázejících v řadě případů DMO je sociální kontakt ochuzen o přísun stimulů z dané oblasti. Při postižení v oblasti zrakového ústrojí se dítěti nedostává vizuálních podnětů, stimulační deprivace vede k apatickým projevům dítěte. Kompenzační schopnost taktilně kinetická je při DMO eliminována nebo zásadně ovlivněna pohybovým handicapem, což dále ovlivňuje rozvoj poznávacích procesů, omezuje získávání potřebných zkušeností, oddálí proces osamostatňování atd.

U dítěte neslyšícího je kontakt omezen na vizuální, taktilně kinestetické podněty, deprivace v oblasti sluchových podnětů se výrazněji projevuje až v druhé polovině kojeneckého období a ovlivní následně rozvoj řeči, schopnost komunikace a socializaci (Vágnerová, 2003b, s. 31).

1.7 Diagnostika DMO

Příčinou DMO je tedy postižení nezralého mozku. Je narušená funkce nervové soustavy v různých oblastech, což vede k široké škále poškozených funkcí. Příznaky se obvykle objevují před druhým rokem věku, u těžších případů kolem třetího měsíce po narození.

Ani v současnosti přes nesmírný pokrok v diagnostických možnostech není ohraničení diagnostiky DMO zcela ostré. Do určité míry stále zůstává artefaktem. Některé definice DMO neobsahují horní věkové hranice začátku příznaků, některé stanoví 1 rok, jiné je naproti tomu kladou do věku 3 – 4 roků věku. Stejně je tomu s pojmem zralosti mozku – dokončení myelinizace jednotlivých funkčních systémů. Není ani standardní test pro diagnostiku DMO. V literatuře není úplná shoda, jak časně lze jednotlivá stádia DMO specifikovat.

Nejtypičtějšími příznaky jsou: abnormální pohyby, abnormální čítí, poruchy svalového napětí, potíže se sáním a kmením, v pozdějším období snížená inteligence.

Klíčovou otázkou je, jak časně po narození je možné příznaky DMO rozpoznat. Platí zde zřejmě více než u jiných nemocí, že čím dříve se s léčbou začne, tím lepších výsledků je možné dosáhnout. Ve hře je totiž plasticita mozku, která je hned po narození největší a s věkem dítěte se rychle snižuje (Vojta, 1993). Vzhledem k tomu, že plný klinický obraz DMO se vyvíjí během několika měsíců je důležitá včasná identifikace příznaků charakteristických pro možný rozvoj DMO. Podezření na riziko rozvoje DMO může být vysloveno již v prvních týdnech života na základě rozboru úrovně psychomotorického vývoje, podrobného neurologického vyšetření, a zobrazovacích vyšetřovacích metod (Okalová, 2008, Vacuška, Dreisetlová, Vacušková, 2003).

1.7.1 Základní diagnostické možnosti

Anamnéza zaměřená na zjištění abnormálních činitelů či rizikových faktorů ve zdravotním stavu matky v průběhu těhotenství, během porodu a v novorozeneckém období je významným a nepostradatelným údajem pro diagnostiku DMO, avšak vztah mezi těmito faktory a následným vznikem DMO není úzký ani jednoznačný. Za rizikovou skupinu, ohroženou četnějším výskytem cerebrální parézy, jsou dnes považovány děti předčasně narozené, hypotrofičtí novorozenci, děti z vícečetných těhotenství, děti z IVF (in vitro fertilizace) atd (Dort, Dortová, 2005). Projevy DMO se mohou vyskytovat jako iniciálně jemné, v čase se měnící, zejména u u dětí s mírným až středně těžkým postižením, plné rozvinutí klinického obrazu může proběhnout v různém časovém horizontu (Kraus, 2005).

U některých rizikových novorozenců (zvláště u extrémně nezralých) se minimální neurologická patologie může projevit později, nejčastěji při samostatné chůzi, běhu apod. Např. tužší lýtkové svaly vedou k chůzi po špičkách, objevuje se planovalgizita nohou, neobratnost nebo vadný stereotyp chůze (Vacuška, Dreisetlová a Vacušková 2003).

Děti, které jsou ohroženy vývojem cerebrální parézy, vykazují odchylky ve své spontánní aktivitě, posturální reaktivitě a v dynamice primitivních reflexů již od novorozeneckého věku, je tedy v zájmu včasné diagnostiky a léčby odhalit symptomy vyvíjející se CP již v prvním trimenonu.

Posturální ontogeneze, geneticky determinovaný program vývoje jedince ke vzpřímené chůzi, probíhá automaticky bez učení a je aktivován již v novorozeneckém období. Z tohoto neurofyziologického poznatku vyplývá, že pro vývojovou diagnostiku je možno použít testy informující o automatickém řízení tělesného držení (Kolářová, Hánová, 2007).

1.7.2 Hodnocení pohybového vývoje

Hodnocení pohybového vývoje u dítěte se provádí na podkladě vyšetření těchto 4 hledisek:

1. **Vyšetření posturální aktivity**, tj. spontánní hybnosti dítěte, kdy se hodnotí nejen, co dítě umí, ale i jak určitý pohyb provede, tj. kvalita provedení určitého pohybu.

2. **Vyšetření posturální reaktivity**, kdy se hodnotí motorické odpovědi při provokovaných změnách polohy těla. Tyto provokační polohy (celkem 7 polohových reakcí) jsou standardizovány pro jednotlivá věková období kojeneckého věku (Kolář, 2000, Trojan, 1996, Vojta, 1993).

3. **Vyšetření novorozeneckých reflexů** (tj. „primitivní reflexologie“) – zejména zhodnocení jejich dynamiky v průběhu vývoje dítěte. Jde o reflexy, které se vyskytují v závislosti na určité vývojové fázi (vzpěrná reakce, chůzový automatismus, zkřížený extenční reflex, suprapubický reflex, Galantův reflex apod.).

4. **Vyšetření a zhodnocení svalového tonu** (hypotonie, hypertonie, spasticita, rigidita, dystonie). Tato kritéria jsou navzájem úzce propojena, nejedná se o izolované prvky, ale o projevy CNS spjaté v účelové podstatě, kterou je zajištění postury těla (Kolář, 2001, Kolářová, Hánová, 2007).

Včasná identifikace ohroženého dítěte je plně v rukách praktického lékaře pro děti a dorost. V průběhu 1. roka života je v pravidelných intervalech hodnocen zdravotní stav dítěte včetně hodnocení psychomotorického vývoje (Kolář, 2001, Vlach, 1979).

Screening psychomotorického vývoje podle Vlacha prováděný praktickými lékaři pro děti a dorost, je základním předpokladem pro předcházení komplikacím základního onemocnění v důsledku pozdní diagnostiky (Příloha 4).

V případě změn, odchylek v psychomotorickém vývoji, či podezření na postižení CNS obvodní pediatr doporučuje vyšetření dětským neurologem. V kompetenci dětského

neurologa je následně prováděný screening posturálního vývoje podle Vojty a stanovení stupeň závažnosti centrální koordinační poruchy (Příloha 3). V průběhu dalšího období jsou prováděna opakovaná neurologická vyšetření, indikované pomocné metody jako cílený metabolický screening, neurofyziologická vyšetření a zobrazovací metody, jejichž úkolem je diagnostikovat jiné patologické stavy, které vyvolávají obdobný klinický obraz jakým je provázena DMO.

1.7.3 Využití zobrazovacích vyšetřovacích metod v diagnostice DMO

Ze zobrazovacích metod je k diagnostice DMO využíváno ultrasonografické vyšetření mozku, vyšetření magnetickou rezonancí (MR) a komputerovou tomografií (CT). Zobrazovací metody jsou používány pro celkové dokreslení představy o poškození CNS (Volpe, 2008).

Vyšetření ultrazvukem představuje dostupnou a pro dítě naprosto neškodnou vyšetřovací metodu, která může být prováděna přes velkou fontanelu do jejího uzavření, tedy do 1 roku věku dítěte. Významný je přínos ultrasonografie při stanovení rozsahu – klasifikaci periventrikulárního – intraventrikulárního krvácení, stanovení rozsahu periventrikulární leukomalacie, dilatace komorového systému (Brichtová, 2008, Krauz, 2005).

MRI – magnetická rezonance. Předností vyšetření je absence ionizujícího záření, dobrý kontrast mezi rozdílnými měkkými tkáněmi, možnost zobrazení v kterékoli rovině. Jistým omezením je klidový stav vyšetřované osoby, čehož lze u malého dítěte těžko dosáhnout bez sedace. MRI je považována jednoznačně za nejlepší strukturální zobrazovací metodu pro pacienty s DMO. Její přínos spočívá ve velmi dobré detekci organických lézí mozku a míchy. U DMO jsou to zejména postischemická, posthemoragická ložiska a vývojové anomálie mozku. Mezi nejčastější příčiny mající vztah ke vzniku DMO a jsou prokazatelné MR obrazy patří hypoxicko-ischemická encefalopatie u nezralých novorozenců a hypoxicko-ischemická poškození mozku u donošených dětí. Nejčastěji nalézané obrazy získané MRI jsou – malformace a vývojové anomálie mozku, změny v bazálních gangliích, kortikosubkortikální léze mozku, krvácení do germinální matrix, změny v periventrikulární bílé hmotě, redukce množství bílé hmoty v oblast mozkových hemisfér (Kraus, 2005, Seidl, 2004, Miller, 2005). Jak dokládají nálezy MRI, periventrikulární léze bílé hmoty představují odpověď na působení insultů mezi 24. a 34. gestačním týdnem a jeví se jako nejčastější příčina

DMO. Poškození šedé hmoty je charakteristické pro působení inzultu po 34. gestačním týdnu. Využití MRI diagnostiky zásadním způsobem přispívá ke klasifikaci typů výsledného mozkového postižení, přičemž každá z kategorií (mozkové malformace, léze periventrikulární bílé hmoty, poškození bazálních ganglií atd.) má silnou vazbu na určité období vývoje mozku, kdy se objevil inzult vedoucí ke vzniku DMO:

Využití CT je limitováno ve srovnání s MR nižší rozlišovací schopností a radiační zátěží, které je dítě při vyšetření vystaveno, což snižuje i možnost opakování vyšetření, rovněž je nezbytná sedace dítěte (Seidl, 2004, Miller, 2005).

Z dalších metod, užívaných zejména k diferenciaci diagnostice, lze uvést vyšetření elektromyografické (**EMG**), jehož význam spočívá právě při diagnostice stavů, které se mohou projevit podobnými symptomy jako některé typy DMO.

Elektroencefalografie (EEG) nabývá významu při hodnocení poruch korových funkcí mozku, stejně tak vyšetření evokovanými potenciály mají význam pro posouzení funkčnosti somatosenzorických, zrakových či sluchových drah (Kotagal, 1996, Seidl, 2004).

Diferenciální diagnostika poruch motorických funkcí (vyloučení jiné etiologie než DMO) musí být provedena neurologem nejpozději do devátého měsíce korigovaného věku dítěte. Vlastní identifikaci centrálního ohrožení je však nutné stanovit mnohem dříve, nejpozději do druhého měsíce života. Zásadní je, aby již v tomto raném období byla zahájena rehabilitační léčba zejména Vojtovou metodou reflexní lokomoce (Kolář 2001, 2005, Kolářová a Hánová, 2007, Severa 2009a).

Po tom, co je uvedeno výše, je skoro zbytečné zdůrazňovat jaký význam má včasná diagnostika a terapie hybného postižení pro vertikalizaci a lokomoci: **U 2/3 hybnou poruchou ohrožených dětí se díky včasnému a správnému postupu DMO nakonec vůbec nerozvine** - jde o zdravé jedince. I u zbývajících 1/3 včas a správně léčených dětí jsou alespoň větší předpoklady k dosažení co nejlepší kvality života - limitem u nich je potom především tíže mentální retardace. Za maximální časovou hranici včasného zahájení léčby DMO je považovaný věk 5 měsíců. Včasná diagnóza DMO je podmínkou včasného zahájení léčby, tj. především rehabilitace. Vojta prokázal, že zahájením rehabilitace do pátého měsíce věku lze zabránit rozvoji lehčích a středně těžkých spastických forem DMO i atetózy. U zbytku dětí s nejtěžším poškozením mozku potom alespoň zmenšit tíži jejich postižení (Vojta, 1993).

Po včasném záchytu rizikového či patologického novorozence, je matka před propuštěním do domácího prostředí seznámena s vhodnou rehabilitační metodikou,

postupně je fyzioterapeutem zaškolená a dále s dítětem rehabilituje. Novorozenec je předán do péče dětského neurologa, pediatra, dále je dítě sledováno psychologem, dle potřeby se zapojují další specialisté. Spolupráce s fyzioterapeutem je realizována prostřednictvím specializovaných poraden, nejčastěji při perinatologických centrech do tří roků věku. V případě příznivého vývoje je dítě sledováno do období samostatné chůze. Značného významu nabývají *poradny komplexní péče pro rizikové novorozence*, které vzhledem k odborným a laboratorním možnostem působí jako superkonziliární centra, sledující dítě v delších časových odstupech (zpravidla tři měsíce) a korigující odchylky od základní péče. Centra nenahrazují základní péči praktického lékaře, dětského neurologa, či jiného odborného lékaře a rehabilitaci v místě bydliště, svým komplexním přístupem však přispívají k lepší komunikaci odborníků o dítěti, umožňují vedení diskuse o postupu další terapie, včetně rehabilitačního programu (Zouňková, 2005, Dort, Dortová, 2005).

Stanovení konečné dg. DMO je daleko složitější a obtížnější, protože formy postižení jsou v čase proměnlivé. DMO je neurovývojovým syndromem. Ve vlastním diagnostickém procesu participuje řada odborných zdravotnických pracovníků- pediatr, dětský neurolog, psycholog, další odborníci z oborů ORL, oční, RHB. Nezanedbatelnou úlohu musí hrát i rodina- zejména matka, která by měla znát základní milníky psychomotorického vývoje dítěte (Miller, 2004, Kraus, 2005, Vojta, 1993).

Shrnutí:

Diagnostika DMO se odvíjí od spolupráce jednotlivých odborníků provázejících již těhotenství ženy, vlastní příchod dítěte na svět a následného období dětského vývoje.

Hodnocení posturálního vývoje je základem pro vlastní diagnostiku DMO, řada zobrazovacích technik napomáhá zmapovat organické poškození příslušných oblastí CNS. Včasná diagnostika je však do značné míry závislá i na odpovědnosti a znalosti zákonitostí psychomotorického vývoje vlastních rodičů dítěte. Zájem rodičů, citlivá, pečlivá péče, starostlivost a vnímavost vůči dítěti výrazně přispívají k včasné diagnostice DMO. Prognóza pacientů s DMO závisí na formě choroby, její tíži a na včasném zahájení terapie. Včasná identifikace dětí ohrožených vývojem DMO a jejich zařazení do rehabilitační léčby se promítá do nižší potřeby institucionální péče, vyšší zaměstnanosti lidí s DMO, snížené potřeby operačních výkonů, zamezujících vzniku sekundárních změn na skeletu (luxaci kyčelního kloubu, deformitám nohou apod.). Vede tak nejen ke snížení nepřímých nákladů spojených s péčí o tyto děti, ale především je zvyšována kvalita života postižených i celé rodiny (Kolář 2005, Vacuška, Deiseitlová, Vacušková, 2003, www.mayoclinic.com).

1.8 Terapie DMO

Léčebné metody využívané u DMO zahrnují široké spektrum metod užívaných k nápravě postižení. Jednak jsou to metody vztahující se pouze k diagnóze DMO nebo jsou to metody využívající základní neurofyziologický koncept se širokým indikačním spektrem, které také nacházejí uplatnění při léčbě DMO.

Mezi metody pohybové terapie při postižení DMO, které jsou označovány jako přístupy pionýrské, patří Bronson Crothers a jeho systém aktivních cvičení pro děti s DMO založených na neurologickém podkladě.

Americký ortopéd Wintrop M. Phelps dále rozvíjel Bronsonovu fyzioterapii, vypracoval systém cviků umožňujících pacientovi výběr dle stavu, zavedl cviky pasivní, aktivní, aktivní s dopomocí, aktivní cviky proti odporu, uplatňoval postup dle ontogenetického vývoje motoriky, využívá při terapii neurofyziologické principy. Zavádí metodu volní svalové relaxace s cílem snížení spasticity a stereotypních pohybů.

Earl R. Carlson obohatil rehabilitační metodiky centrálních poruch hybnosti ve smyslu kladení důrazu na motivaci pacienta, doporučoval koncentraci na splnění pohybového plánu, nikoli na způsob jakým je pohyb proveden. Z dalších průkopníků jsou uváděna jména, jako byl R. Plato Schwarz, J.F. Pohl, Georgie G.Dreaver, Harriete E. Gillette (Pavlů, 2002, s. 39).

Soudobá terapie je založena na využití důležitých poznatků z oboru neurofyziologie a řízení motoriky. Zráním centrálního nervového systému se realizují základní, dílčí, nebo celé pohybové programy dítěte už v době intrauterinního vývoje a v prvních týdnech po narození. Právě znalost kineziologické tvorby pohybových vzorů umožňuje včas provést jejich rozbor, zjistit nedostatky a volit vhodný terapeutický postup pro jejich příznivé ovlivnění (Zounková, 2005).

Jednotlivé metody jsou voleny na základě aktuálního stavu postiženého dítěte. Při volbě nejvhodnější metody pro DMO je nutné řídit se aspekty nejen čistě medicínskými, ale i komplexní biopsychosociální situací každého jednotlivého dítěte ve vztahu k jeho okolnímu prostředí (Pavlů, 2005). Zásadní postuláty pro léčbu DMO formuloval Adriano Milani Comparetti na základě biopsychologického vývoje individua v jeho sociálním prostředí :

- dítě a jeho sociální prostředí jsou neoddělitelná jednotka,
- život nesmí být překryt terapií a ztratit svou kvalitu,

-terapeut není prostředníkem jakési imaginární normality, ale především zprostředkovatelem určitých odborných znalostí o využívání vlastních možností a autonomii dítěte,

-kvalitu terapie je třeba hodnotit podle toho, jak dalece zabránila vyřazení dítěte z každodenního života, respektive jak dalece přispěla k jeho sociální integraci (Pavlů, 2005, s. 24).

Terapie dětí s DMO představuje dlouhodobý, celoživotní proces. Počátkem tohoto procesu je nejen včasná diagnostika, ale také včasná a optimálně zvolená forma terapie, zajišťovaná multidisciplinárním týmem, včetně aktivní spolupráce rodiny postiženého dítěte. Terapeutický postup je volen individuálně na základě aktuálního zdravotního nálezu (Marešová, 2011, Kraus, 2005, Severa, 2009a).

Největší úspěchy léčby jsou zaznamenány zejména v prvních 2 letech věku, což plně koreluje s plasticitou CNS. Většina autorů se však shoduje v základním předpokladu a tím je zahájení léčby do 6. měsíce věku dítěte.

Je třeba si však uvědomit, že DMO je celoživotním problémem, který nekončí dosažením věku plnoletosti, ale zcela zásadním způsobem ovlivňuje život jedince i v dospělosti. Terapie v podobě léčebné rehabilitace, pracovní a sociální rehabilitace, včetně dispenzarizace na neurologických pracovištích by měla být samozřejmostí pro každého klienta (Komárek, Zumrová, 2008).

1.8.1 Polohování

Rizikovní novorozenci nebo kojenci s CTP, CKP u nichž se mohou známky DMO zpočátku projevat jemně až diskrétně, nicméně postupným vývojem dosáhnou rozvinutého syndromu, vyžadují od samého počátku komplexní přístup nejen v oblasti vlastní terapie, ale i v přístupu, manipulaci, zacházení s dítětem.

Rizikové děti se vyznačují náchylností k úlekovým reakcím, jsou zvýšeně dráždivé, plačtivé. Základem jakékoli manipulace s těmito dětmi by měla být něžnost, klid. Při polohování v postýlce, kočárku je vhodné využívat podkládání velkého polštáře či peřinky, čímž je docíleno uložení v „hnízdě“, které umožňuje dítěti stabilizaci polohy na zádech a zároveň udržuje teplo a eliminuje případné otřesy. Poloha v „klubíčku“ představuje relaxační polohu, resp. uklidňující polohu, kterou dítě zaujímalo v děloze (poloha na zádech se stabilizací hlavy a trupu, končetiny jsou volně pokrčené v klíně, pěstičky jsou uvolněné). Je to poloha vhodná pro chování dítěte, pro navazování

kontaktní tváří v tvář, je vhodná i pro přenášení dítěte. (Vacuška a kol., 2003, Dortová a kol. 2009, Elstnerová, 2003, Rychterová, 2005).

1.8.2 Vojtova reflexní terapie

Vojtův princip tvoří jednotný systém včasné neurokineziologické diagnostiky a včasné terapie hybných poruch reflexní lokomocí. Terapie reflexní lokomocí, je-li zahájena již v období prvního trimenonu, významně přispívá k omezení rozvoje a fixaci hybné poruchy, což se pozitivně odráží v prognóze dítěte s DMO (Vojta, 1993, Kolářová, Hánová, 2007, Kolář, 2000, Severa, 2009).

Základem reflexní lokomoce je využití dvou globálních vzorců - reflexní plazení a reflexní otáčení, přičemž dochází k aktivaci vrozeného programu v CNS, který je u dítěte s DMO blokován (Jankovský, 2006). Oba tyto vzory jsou uměle vytvořeny, protože pro jejich aktivaci musí být nastavena určitá výchozí poloha a zajištěno působení tlaku na příslušné spoušťové zóny (Trojan 1996, Zounková, 2005, Orth, 2009). Spoušťové zóny jsou charakterizovány jako přesně vymezená místa na trupu i končetinách, jejichž podrážděním je reflexně proveden fyziologický pohyb, kterému je aktivně kladen odpor. Oba dva globální vzory – reflexní plazení a otáčení jako spontánní komplexy pohybu vpřed neexistují, jsou však uloženy v CNS jako předloha funkce tzn., že existují nezávisle na věku v předem připraveném pohybovém programu každého jedince (Vojta, 1993, Trojan, 1996, Marešová, 2011).

Reflexní otáčení a reflexní plazení představují primitivní, fylogeneticky starou lokomoci, jejíž aktivací lze dosáhnout určitých změn v pohybových vzorcích. Reflexním otáčením je možno dosáhnout zrušení vadného pohybového vzorce např. – opisthotonické prohnutí trupu se záklonem hlavy, kterým dítě pohybově opožděně mění polohu ze zad. Reflexní lokomoce zajišťuje znovuobnovování fyziologických pohybových vzorů, odstraňování patologických pohybových vzorců, přípravu pro vertikalizaci, tvorbu kvalitní postury a pohybu v dalším motorickém vývoji dítěte až po dosažení vertikály a bipedální lokomoce. Podráždění určitých zón v oblasti úponu bránice dochází k vyprovokování svalové koordinace zajišťující kvalitu dýchání při maximálním využití bránice. i aktivaci vegetativních reakcí jako je prohloubené dýchání, zrychlení tepu, pocení atd. (Pavlů, 2002).

Dlouhodobým a často opakovaným cvičením reflexní lokomoce dochází k navození správného vzpřímení od šíje až po oblast hýždí, k tvorbě kvalitní postury a

pohybu, v následném motorickém vývoji dítěte až k dosažení vertikály a bipedální lokomoce.

1.8.3 Bobath koncept (NDT)

Ze spolupráce manželů Bobathových (Berta, Karel) vzešel v 50. letech 20. století terapeutický koncept vhodný pro děti s motorickými poruchami a DMO. V průběhu dalších téměř padesáti let byl samostatnými autory dále zdokonalován a doplňován na základě nových neurofyziologických poznatků. V současné době představuje jeden ze základních konceptů užívaných při terapii centrálně podmíněných poruch motoriky (Vaňková, 2001, Jeanson, 2007).

Metodika byla založena na poznání a empirických zkušenostech, že centrálně podmíněné poruchy hybnosti se projevují patologickými příznaky, jako jsou: abnormální svalový tonus, přítomnost vývojově nižších tonických reflexů a s tím spojené patologické pohybové vzorce, poruchy reciproční inervace vedoucími ke kontrakcím (u spastických poruch) nebo k současnému útlumu agonistů a antagonistů (athetosa), výskytem asociovaných reakcí při volných pohybech ve smyslu nežádoucích synchronních pohybů ve vzdálenějších oblastech. Výše uvedené patologické projevy pacientům velmi znesnadňují život (Pavlů, 2002, Trojan, 1996, Pfeiffer, 2007, Marešová, 2011).

Terapeutický postup konceptu manželů Bobathových je založen na:

- inhibici patologických hybných i posturálních vzorů (využití RIP- reflexně inhibiční polohy),
- facilitaci normálních pohybových a posturálních vzorů,
- stimulaci ke zlepšenému vnímání polohy, žádoucího zvýšení svalového tonu,
- ovlivňování pohybů dětského pacienta z určitých oblastí těla, klíčových bodů - hlava – šíje, pletenec pažní, pletenec pánevní.

Součástí metodiky je i technika držení a zacházení s dítětem, anglicky handling. Podstatou handlingu je využití dotykově - kinestetické manipulace prováděné během dne v rámci všedních činností (otáčení ze zad na boky a zpět, nošení, ukládání, oblékání, svlékání, přebalování, koupání, krmení), využívání vhodných poloh při držení a manipulaci s dítětem (Bobath, 1980, Finnie, 2004).

Cílem handlingu je redukovat množství přicházejících podráždění odpovídajících úrovni vývojového věku. Mezi nejdůležitější opatření, která redukují

velké množství podráždění, patří tlumení světla, hlasitých projevů, poplašných situací, různých vyšetření, např. odběr krve v době, kdy je dítě bdělé, koncentrované, či před krmením (Hinchcliffe, 2004). Jde o vypracovaný systém manuálních kontaktů plošně kladených na klíčové body těla dítěte (ramena, pánev, sternum), vedoucí k odbourávání nežádoucích reflexů, regulaci tonu a ovlivnění nežádoucích kompenzačních držení a pohybu, čímž je podporována tvorba normálního pohybového vzoru a normálního sensorického vjemu příslušející danému věku dítěte. Handling a polohování by měli ovládat všichni členové terapeutického týmu, včetně rodičů (Marešová, 2011, Miller, Bachrach, 2006).

Terapeutický koncept manželů Bobathových je zaměřen zejména na příznivé ovlivnění patologického tonu, což vede k usnadnění provedení pohybu co nejsprávněji a nejsnazší cestou. Léčba není vázána na posilování a uvolňování svalových skupin, jde především o zlepšení koordinace držení, pohybu a v neposlední řadě o dosažení normálního svalového tonusu (Vítková, 1999). Snahou autorů metodiky bylo i koncept začlenit do běžného dne postiženého

1.8.4 Kabatova metodika

Jedná se o metodiku označovanou rovněž jako propioceptivní neuromuskulární facilitace (PNF). Podstatou je ovlivnění motoneuronů předních rohů míšních prostřednictvím aferentních impulzů vedených ze svalových, šlachových i kloubních proprioceptorů (Pavlů, 2003). Metodika je založená na použití standardních pohybových vzorců, které jsou představovány pohybem v diagonálách. Přesnost provedení je ovlivňována pomocí terapeutova vedení pohybu a kladeného různě velkého odporu (Pavlů 2003, Levitt, 2004, Panteliadis, 2004).

1.8.5 Petöho terapie

Petöho metodika konduktivní pohybové pedagogiky představuje komplexní metodu, usilující u postiženého dítěte o dosažení co největší soběstačnosti a samostatnosti (Jankovský, 2006). Andreas Petö se ve své činnosti zaměřoval na celou

osobnost postiženého dítěte, nikoli pouze na izolovanou poruchu. Vycházel z předpokladu, že adaptační a učební proces je u těchto jedinců narušen, rovněž je přítomna porucha učení, což se stává základem pro poruchu pohybu. Za základní znaky této metodiky je považována komplexnost, cílená aktivizace a důsledné zaměření aktivit k činnostem spojeným s režimem dne. Základní součástí terapie je integrace cvičení do běžných každodenních činností, které jsou slovně a rytmicky doprovázeny (Hinchcliffe, Levitt, 2004). Využití této metodiky předpokládá určitou míru inteligence, je počítáno s pochopením významu cvičení pro vlastní motivaci jedince. Z těchto důvodů není metodika vhodná pro těžce postižené, nebo pro děti s vícečetným postižením (Vítková, 1999).

1.8.6 Metodika prof. Tardieu

Metodika francouzského dětského neurologa profesora Guy Tardieu, vypracovaná v 60. letech 20. století na základě experimentálních a klinických výzkumů, představuje jeden z terapeutických přístupů k dětským pacientům s centrální poruchou hybnosti. Tardieu ve své metodice vycházel z podrobné a systematické analýzy poruch motorického systému, což mu umožňovalo přesnou klasifikaci typu rozsahu a stupně poškození. Na základě podrobné analýzy jednotlivých faktorů a podle zjištěných nedostatků byl následně stanovován terapeutický plán, přičemž cíleně využíval těch asociačních oblastí centrálního nervového systému, které nebyly poškozeny a dosáhly dostatečného stupně vývoje (Pfeiffer, 2007).

Tardieu zavedl do praxe tzv. faktorové hodnocení. Analýza základních faktorů obsahovala původně 26 položek, z nichž pro ilustraci jsou uvedeny pouze některé:

- vyšetření základních faktorů motoriky - sledování a hodnocení dítěte v klidu, hodnocení bazálního svalového tonusu, hodnocení reakcí na různé zevní podněty, hodnocení spasticity při pasivních pohybech,

- funkční vyšetření – orientované na lokomoci, hodnocení se týkalo pohybů při pohybu, při hře, při oblékání, při stolování, ovládání sfinkterů,

- ortopedické vyšetření – mělo za cíl objevit odchylky v postavení páteře, pánve, kyčelních, kolenních kloubů a nohou,

- vyšetření poruch zraku, sluchu, kožního čítí a poruch gnostických funkcí,

- vyšetření psychologické, které bylo orientováno na oblast inteligence a chování.

Výše uvedené faktory představují pouze zkrácený výčet původních 26 faktorů. Vyhodnocení uvedených oblastí vyšetření bylo základem pro stanovení terapie, která byla realizována týmem odborníků, terapeutický plán byl přizpůsobován individuálním potřebám postiženého dítěte. Cílem terapie bylo vypracování správných pohybových vzorců a jejich zafixování dříve, než dojde k upevnění patologických vzorců (Pavlů, 2002).

1.8.7 Synergická reflexní terapie (SRT)

Jedná se o terapii sehrávající významnou roli v předcházení nebo zmírňování ortopedických důsledků DMO. V praxi je zpravidla kombinována s metodikou reflexní lokomoce podle Vojty a cvičením na Therapy Mustru. Přínos SRT spočívá jednak v celkové reakci organismu např. ovlivnění celkového zvýšeného napětí svalstva, zvýšení schopnosti koncentrace a vnímání, zvýšení intelektuální a tělesné aktivity projevující se ve větší samostatnosti, zlepšení pohybového vzoru, zlepšení a stabilizace psychického stavu. Z lokálních reakcí SRT ovlivňuje stabilitu páteře, vede ke zvýšení kontroly držení hlavy a celého těla, v oblasti končetin vede ke zmírnění flekčních kontraktur, v oblasti motoriky horní končetiny přispívá k rozvoji jemné motoriky a grafomotoriky. V oblasti dolních končetin přispívá ke zlepšení postavení a zatížení nohou. Jak uvádí Jakobová: „Metodika obsahuje prvky akupresury, reflexní masáže jednotlivých oblastí těla, prvky chiroterapie, myofasciální techniky, prvky korekce patologického držení páteře a končetin“ (Jakobová, 2007, s. 75).

1.8.8 Therapy Master

Jedná se o vypracovaný koncept cvičení na Therapy Mustru, který vychází a plynule navazuje na zásady Vojtova principu. Therapy Master představuje závěsný aparát, který klientovi pomáhá dosáhnout vertikalizace, systém cvičení vede ke zlepšení muskuloskeletárních poruch či onemocnění, přispívá ke korekci postury u dětí s již zafixovanou pohybovou patologií.

Cvičení pomocí Therapy masteru zahrnuje prvky relaxace, stabilizace svalů (zpevnění), cvičení v otevřených i uzavřených kinetických řetězcích, dále obsahuje dynamické mobilizační cvičení, zvětšování rozsahu pohybu. Opakováním daného cvičebního

postupu vede k vytváření nové svalové koordinační souhry s odpovídajícím paměťovým záznamem v mozku (Jakobová, 2007).

1.8.9 Farmakologická léčba u DMO

V medikamentózní léčbě neexistuje žádný specifický přípravek pro léčbu DMO (Chmelová, 2003). Užívají se léky symptomatické, podpůrné (nootropika, myorelaxancia), je využívána celková a lokální léčba medikamentózními preparáty. Hlavní význam medikamentózní terapie spočívá zejména v ovlivnění patologické spasticity, což má za následek kromě omezení pohyblivosti i rozvoj kontraktur, vznik deformit a v neposlední řadě je i významným zdrojem bolesti. Spasticita zásadním způsobem ovlivňuje výsledky rehabilitační péče, u těžkých forem se spasticita stává i závažnou překážkou v ošetrovatelské péči. Medikamentózní ovlivnění spasticity má i preventivní význam (Kaňovský, 2004, 2001, 1999).

Klasickou medikací představuje pro mnohé pacienty s DMO aplikace benzodiazepinů vyvolávající presynaptickou inhibici s následnou redukcí monosynaptických a polysynaptických reflexů, dále jsou to léčiva mající vliv na iontové kanály, adrenergní blokátory a řada dalších.

Nejnovější systémová léčba, prezentovaná kontinuální intrathekální aplikací Baclofenu (analogu GABA), je v rámci DMO indikována zejména u chodících pacientů s diparetickou a kvadruparetickou formou DMO, dále je zaváděna u nechodících pacientů k usnadnění péče a ke zvýšení subjektivní tolerance obtíží. Jak uvádí Kraus: „Probíhá shromažďování informací o aplikaci Baclofenu u dyskinetických forem DMO“ (Kraus, 2005, s. 139). V České republice je však dostupnost intrathekální aplikace omezena pro finanční náročnost. Zkušenosti s užitím Baclofenu v USA popisuje ve své studii Miller, kdy byla intrathekální aplikace Baclofenu v roce 1997 schválena FDA jako oficiální metoda ke snížení spasticity. V témže roce byla terapie použita u necelých 200 dětských pacientů, v průběhu následujících 4 let se však stala běžně užívanou možností medikamentózní léčby u DMO (Mc Manus, 2005). Poprvé byla intrathekální aplikace Baclofenu použita Pennem a Kroinem v roce 1984 pro ovlivnění spasticity u pacientů s dg. Sclerosis multiplex (Miller, 2007).

Další možnost, jak ovlivnit spasticitu, je reprezentovaná lokální aplikací Botulotoxinu A (Severa, 2009b, Ehler, 2001). Použití Botulotoxinu v neurologické praxi je považováno za zásadní průlom v léčbě neurologických onemocnění do té doby považovaných za neléčitelné nebo léčitelné velmi obtížně. V současnosti je Botulotoxin A používán k léčbě ve všech centrech zabývajících se léčbou motorických poruch (Kaňovský, 2001, Galli, 2006).

Dle Krauze je základem pro užití Botulotoxinu míra postižení, prognóza pacienta a stanovené cíle léčby. Důležitým faktorem, při užití této lokální léčby, je absence histologických změn ve svalu i po opakovaných aplikacích a zároveň specifický účinek v oblasti zakončení eferentních vláken, což vytváří příhodné podmínky pro využití pohybové terapie (Krauz, 2005). Dále je prokázáno, že Botulotoxin působí nejen na úrovni neurotransmiterů, ale také na úrovni modulátorů, čímž významně přispívá ke zmírnění bolesti.

BTX je využíván při léčbě dětí se spastickými formami DMO, ale i u dětí s atetózou. Lék je možno aplikovat opakovaně, efekt se u spasticky postižených svalů objevuje po několika dnech, maxima účinku dosahuje po 3-4 týdnech, zpravidla efekt trvá 3-4 měsíce. Interval mezi jednotlivými aplikacemi se pohybují 3 měsíce až 2 roky. Je prokázáno, že efekt je tím větší a déletrvajíc, čím je dítě s DMO mladší, čím více svalů je ošetřeno aplikací BTX a dále na intenzitě fyzioterapie zejména Vojtovou metodou reflexní lokomoce (Severa, 2009b). Aplikace je prováděna na základě kineziologického rozboru, palpačního vyšetření postižených svalových skupin, výjimečně se provádí i vyšetření EMG. Zmírnění kontrakce navozené účinkem Botulotoxinu A umožňuje intenzivnější fyzioterapeutický trénink, odstraňuje limitující kontrakce, což umožňuje dítěti osvojit si zcela nové motorické dovednosti, pohybové vzorce. Dalším neméně podstatným účinkem botulotoxinu je i normální růst spastických svalů (Kaňovský, 2001, Ehler, 2001).

1.8.10 Selektivní rhizotomie (SDR)

Jedná se o neurochirurgickou všeobecně akceptovatelnou standardní metodou léčby spasticity při DMO u vybraných pacientů. Podstatou operace je redukce množství

aferentních facilitačních vzruchů vstupujících zadními míšními kořeny do míšních segmentů a přinášejících informace na alfa motoneurony (Tichý, 2005, Miller, 2004).

Poprvé byla metoda užitá na počátku 20. století, značného rozvoje dosáhla v 80. letech zejména v Jihoafrické republice, od roku 1986 je používána a dále zdokonalována v USA. V průběhu vývoje této metodiky došlo k významnému zdokonalení operačního postupu, intraoperačního monitorování a pooperační péče.

SDR představuje výkon mající svá indikační kritéria, rovněž i kritéria vedoucí k vyloučení užití dané metody. Zpravidla jsou vhodní pacienti rozdělováni do 2 základních skupin. První skupinu představují děti s výraznými projevy spasticity, která jim brání v realizaci běžných denních činností, přestože mají dostatečnou sílu k jejich vykonávání a dá se předpokládat, že se aktivně zapojí do rehabilitace. Druhou skupinu představují zejména apedální pacienti, jimž spasticita brání v sezení, při hygieně, sycení, oblékání a výrazně snižuje možnost rehabilitace, v neposlední řadě je příčinou bolestivých kontraktur a deformit.

Podstatou neurochirurgického výkonu je přerušení části (30-50%) nervových vláken zadních míšních kořenů předem pečlivě vybraných segmentů míchy určených zejména pro dolní končetiny nebo pro horní část trupu, zvláště pro horní končetiny. Zvolené kořeny pro dolní končetiny (úsek míšních segmentů L2 až S1) jsou v průběhu operace rozděleny na menší svazky a za pomoci pooperačního elektrofyziologického monitorování jsou přerušeny svazky vláken vykazující abnormální odpověď na elektromyografickou stimulaci (Brichtová, 2009).

Účinkem SDR dochází ke snížení spasticity, téměř je eliminován myoklonus, dochází ke zvětšení rozsahu pohybů v kloubech na horních i dolních končetinách. Následná cílená rehabilitace je snáze realizovatelná, zlepšuje se hybnost horních a dolních končetin. Zmírnění spasticity vede ke zlepšení sedu, čímž dochází k usnadnění ventilace, celkovému zlepšení dechových schopností, s pozitivním dopadem na fonaci a artikulaci (Tichý, 2005).

Součástí pooperační péče v prvních dnech je rehabilitační ošetřovatelství, intenzivní fyzioterapie a ergoterapie je zahajována zpravidla 7. den po operaci dvakrát denně v rozsahu 45 – 60 minut po dobu 6 týdnů. Odborně vedená intenzivní fyzioterapie umožňuje dosáhnout maximálního funkčního efektu SDR a tím zlepšení reálné kvality života dítěte.

1.8.11 Ortopedická terapie DMO

Ortopedická léčba představuje další terapeutickou možnost, která je využívána zejména u spastických forem DMO nebo u některých projevů hypotonické až atonické formy. Svalová hypertrofie doprovázející spastické formy vede k postupnému zkracování svalů s rozvojem kontraktur vedoucích k trvalému omezení pohybu v příslušném kloubu. Kromě poškození v oblasti spastického svalu, dochází k rozvoji patologických změn na antagonistických svalech, svaly jsou přetaženy a dochází ke ztrátě aktivity. Následkem svalové dysbalance dochází k omezení hybnosti v kloubech nebo naopak k rozvoji hypermobility vedoucí až k subluxaci či luxaci, čímž je vážně narušena vertikalizace, stoj a chůze dítěte (Kraus, 2005, Komárek, 2008).

Ortopedická léčba se soustředí na provádění úprav v oblasti kyčelního, kolenního a hlezenného kloubu. Výkony jsou prováděny jednak v oblasti kostěného aparátu, dále v oblasti měkkých tkání ať již se jedná o výkony prováděné na jednotlivých svalových skupinách nebo na šlachovém aparátu (Graham, 2008, Schejbalová, 2005). Cílem korekčních výkonů je náprava patologického postavení v důsledku spastického postižení jednotlivých svalových skupin za účelem zlepšení lokomočních možností postiženého jedince. V případech velmi těžkého postižení se závažnými kontrakturami, kde je vertikalizace a samostatná lokomoce vyloučena, jsou ortopedické výkony indikovány pro zlepšení ošetrovatelských možností. Ortopedická léčba je součástí komplexního přístupu, musí být vždy indikovaná individuálně v souladu s reálnými možnostmi ve vhodném věku a vždy je doplněna následnou rehabilitační péčí (Miller, 2005).

Ortopedické ovlivnění kyčelního kloubu u spastických forem DMO. Nejčastější problém v oblasti kyčelních kloubů představuje neurogení subluxace či luxace kyčelního kloubu, vznikající na podkladě rozvoje kontraktur spastických svalů, zejména vnitřních adduktorů. Deformity vznikající v oblasti kyčelního kloubu jsou – addukce, vnitřní rotace a flexe. Operační výkony v oblasti kyčelního kloubu jsou prováděny na měkkých tkáních a kostech. Cílem operačních výkonů prováděných na svalech je snaha o zastavení progresu laterální migrace kyčelního kloubu. Nejčastější výkony prováděné na svalech v oblasti kyčelního kloubu jsou výkony na adduktorech a flexorech, které přispějí ke zlepšení stoji, chůze a vyrovnání svalové rovnováhy čímž

zabrání následným změnám geometrie kyčelního kloubu, kolenního a hlezenního kloubu a v neposlední řadě ovlivní i postavení pánve a páteře (Schejbalová, 2008). Další možností nápravy jsou operační výkony realizované na kostech v oblasti kyčelního kloubu. Jedná se zejména o repozici kyčelního kloubu, derotační osteotomie kloubu (prováděna jednak jako samostatný výkon nebo jako součást složitých výkonů vedoucích k nápravě porušené geometrie kyčelního kloubu).

Paliativní operace v oblasti kyčelního kloubu jsou prováděny u dětí s DMO, kde je kyčelní kloub nereponibilní, není možná abdukce, čímž je znemožněna ošetrovatelská péče. Většinou se jedná o nevertikalizované případy spastické kvadruparézy. Podstatou paliativních výkonů je zejména eliminace bolesti při pohybu luxované hlavičky kyčelního kloubu a zlepšení ošetřování kvadruparetických forem DMO (Miller, 2005).

Operační ovlivnění kolenního kloubu. Častým problémem v oblasti kolenního kloubu u dg.DMO jsou flekční kontraktury kolen, méně se vyskytují extenční, dále je to omezení aktivní extenze kolenního kloubu způsobené vytažením ligamentum patellae a s tím související stav vysokého postavení patelly.

Flekční deformity kolenního kloubu vznikající primárně na podkladě kontraktury flexorů kolena – hamstringů, způsobují problematický sed, pacienti podsazují pánev s kyfotickým držením zad, následně se rozvíjí až fixovaná kyfoza v thorakolumbální oblasti páteře. Sekundární deformity vznikají jako kompenzace pes equinus a flekční deformity kyčelních kloubů. Operace prováděné v oblasti kolenního kloubu se odvíjejí od zjištěného stavu. (Schejbalová, 2005).

Operační ovlivnění oblasti hlezenního kloubu. Chodidlo a hlezno představuje další oblast, která je při DMO na základě svalové nerovnováhy, kontraktur a následných tvarových změn na kostech značně ohrožená. Zde se rozvíjí celá řada deformit přispívajících následně k omezení lokomoce. Za základní deformitu v oblasti nohy je považována - pes equinus (EQ), i když v současné době, jak uvádí Schejbalová, se již tato deformita vyskytuje méně často, stejná situace je i ve výskytu pes equinovarus (EQV). Dnes nejčastěji se vyskytující deformita je pes equinovalgus (EQL), pes calcaneus, pes calcaneus excavatus vznikající po přetažení Achillovy šlachy (Schejbalová, 2005).

Operační výkony prováděné na dolních končetinách musí být prováděny s respektováním základní podmínky a tou je úprava svalové nerovnováhy najednou ve všech oblastech, to je, v oblasti hlezna, kolenního a kyčelního kloubu. Správně indikované kombinace a plánované operační výkony zejména u pacientů se spastickou

diparezou, hemiparézou přispívají k vertikalizaci a následnému zlepšení lokomoce (Schejbalová, 2008).

Operační řešení kontraktur na horní končetině. V léčbě spastických forem DMO je operační řešení na horních končetinách indikováno spíše výjimečně. Uváděný počet operačních výkonů se pohybuje okolo 3-5% pacientů. Nejčastější popisované deformity v oblasti horní končetiny, které mohou být indikovány k operačnímu výkonu, jsou – abdukční a vnitřně rotační deformita ramenního kloubu, v oblasti loketního kloubu je to flexe a pronace předloktí, v oblasti ruky je to flexe zápěstí a prstů ruky s palcem sevřeným do dlaně.

Ortopedické operační výkony na horní končetině jsou zvažovány s ohledem na věk, inteligenci pacienta, dále však také s ohledem na stupeň funkčnosti horní končetiny.

1.8.12 Hipoterapie

Jedná se o fyzioterapeutickou metodu používající koně jako léčebný prostředek. Společně s léčebně pedagogickým ježděním a sportovním a rekreačním ježděním handicapovaných patří do oblasti hiporehabilitace (Kulichová, 1995, Wágnerová, 1999). Základem hipoterapie je využití trojrozměrného pohybu koňského hřbetu při pohybu koně v kroku, čehož je využíváno pro vyvolání reflektické a motorické aktivity pacienta. Cílem této metody je ovlivnit a zlepšit motorické schopnosti pacientů zejména s centrálními poruchami hybnosti, normalizaci či ovlivnění abnormálně zvýšeného svalového tonu, trénink rovnováhy trupu, zlepšení kontroly trupu, zlepšení balance sedu (Pavlů, 2002). Terapie využívá působení jednak nespecifických prvků – například teplo koňského hřbetu, taktilní podněty, obranné reakce. Dále je využíváno působení prvků specifických, což je zejména krokový mechanismus koně, který působí jako propioceptivní neuromuskulární facilitační technika. Přínos hipoterapie, jak uvádí Kraus: „Spočívá v účincích, které doprovází lokomoci na hřbetě koně a jsou charakterizovány cyklickým pohybem těžiště s cyklickými změnami reaktivní síly na oporné ploše těla. Rytmus pohybu koňského hřbetu je odlišný od rytmu člověka, takže při jízdě na koni, musí dojít ke vzniku nového adaptivního posturálního programu, který je výsledkem aktivní činnosti řídicí nervové soustavy“ (Kraus, 2005, s. 228). V průběhu pohybu na koni je pacient nucen orientovat se v prostoru, neustálé vychylování těžiště

v rytmu chůze koně jej vede k držení postury, působení tepla při sedu obkročmo vede k uvolnění spasmu adduktorů stehien.

Hipoterapie představuje vyústění z Bobath konceptu v momentě, kdy se vertikalizované dítě snaží zvládnout pohyb vpřed. Stejně jako v tomto konceptu při pohybu na koňském hřbetě dochází k podobným pohybovým aktivitám – k inhibici tonu, potlačení patologických hybných stereotypů a povzbuzení posturoreflexních mechanismů.

Hipoterapie je jako doplňková metody rehabilitace doporučována u všech typů DMO, omezení indikace doprovází vyšší stupně luxace kyčelního kloubu, výrazný spasmus adduktorů, jistou kontraindikací je i epilepsie v anamnéze.

1.8.13 Ergoterapie

Představuje jednu z důležitých součástí rehabilitace, jejímž hlavním cílem je dle WHO umožnit jedincům s disabilitou dosažení a udržení optimální úroveň fyzických, sensorických, psychologických a sociálních funkcí, což jednak napomáhá aktivnímu začlenění jedince do společnosti a druhé straně umožňuje zachování optimální kvality života (Jelínková, 2009).

Cílem *ergoterapie kondiční* ve vztahu k DMO je jednak pozitivní působení na celkovou kondici dětského či dospělého klienta, ovlivnění duševního stavu, odpoutání pozornosti klienta od nepříznivého zdravotního stavu na základě jeho zájmu.

Další možností ergoterapie je působení na postiženou část těla přesně cílenými pohyby – *cílená ergoterapie*. Cílená ergoterapie směřuje k pohybu přesně zaměřenému, dávkovanému, cílem je dosáhnout zvětšení svalové síly postižené partie, zlepšení koordinace pohybu v jednotlivých pohybových segmentech i zlepšení celkové pohybové koordinace.

Ergoterapie zaměřená na výchovu k soběstačnosti představuje u dospělých klientů a dětských klientů možnost jak dosáhnout úplné či částečné nezávislosti v každodenních činnostech.

Ergoterapie zaměřená na pracovní činnost - ergodiagnostika sleduje pracovní zařazení postiženého, je zaměřena na jedince, kteří pod vlivem onemocnění musí změnit povolání, nebo jejich zdravotní stav vyžaduje pozvolnou zátěž směrem k původnímu povolání (Votava, 2005).

Z hlediska využití ergoterapie u dětských klientů s diagnózou DMO nachází významné uplatnění dětská hra, dále ergoterapie zaměřena na rozvoj samostatnosti a soběstačnosti v běžných denních činnostech a využití kompenzačních pomůcek. Nedílnou součástí ergoterapie je však také rozvíjení osobnosti dítěte, všestranný rozvoj, příprava na budoucí povolání i praktický život (Jankovský, 2006, Šajtárová, 2009).

1.8.14 Arteterapie

Arteterapie v širším slova se zabývá působením uměleckých prostředků na psychiku člověka (Landischová, 2007). Arteterapie využívá pro své léčebné působení výtvarných prostředků jako je kresba, malba, práce s dalšími výtvarnými materiály, přičemž nejčastěji je zmiňována keramická hlína. Další důležitou oblastí arteterapie je i tanec jako forma terapie. Zejména u klientů s komunikačními problémy tanec představuje jednu z optimálních alternativních možností terapie. U tanečního pohybu je možno identifikovat základní aspekty. Zejména se jedná o aspekt kinestetický, který je označován jako soubor pocitů, které jedinci umožňují uvědomovat si polohu pohybových orgánů v prostoru. Auditivní aspekt znamená ovlivnění sluchovými podněty, uplatňuje se nejen hudební choreografii, ale také ozvěna kroků, tleskání, zvuk dechu tanečnicka a pod.(Landischová, 2007). Pro dětského klienta představuje značný přínos v oblasti psychického rozvoje, umožňuje dítěti relaxaci, podporuje rozvoj estetického vnímání a prožívání, sebereflexi (Jakobová, 2007).

1.8.15 Muzikoterapie

Muzikoterapie patří do skupiny specifických psychoterapeutických metod využívající pro své léčebné působení hudbu, rytmus, písň. Význam muzikoterapie spočívá ve smyslu ovlivnění celkové harmonie osobnosti, navození vnitřního souladu, což má vztah k vyšší odolnosti. Hudba snižuje projevy nervozity až o 30% zejména pokud se jedná o spojení hudby s pohybovou aktivitou. Konkrétně u DMO lze spatřovat význam muzikoterapie v uvolnění, snížení spasticity, v rozvoji celkového stereotypu dýchání, dosažení vyšší koncentrace a v neposlední řadě i zvýšení sebevědomí jedince, harmonickému sladění osobnosti. Pohybové aktivity doplněné

hudbou působí značně emocionálně, zvyšují pocit radosti, přispívají rovněž ke zlepšení sociálních vztahů, obnovují důvěru, zlepšují svalovou koordinaci (Klusoňová, 2000, s. 97). Vliv rytmu na pohybovou činnost člověka a jeho příznivé působení na nervovou soustavu tělesný i duševní stav je znám odedávna. Rytmus, tempo a dynamika jsou podstatnými znaky pohybu a dávají mu charakteristický ráz. Hudební motorika (rytmus, tempo, metrum, agogika) je nedílnou součástí řady metod užívaných v rehabilitačním lékařství (Linka, 1997).

Význam pohybového rytmu pro lidský organizmus spočívá v možnosti rytmického střídání napětí a uvolnění, činnosti a odpočinku, vydávání a opětovné načerpávání energie. Jak uvádí Kábele: „ Základním životním problémem jedinců postižených DMO, zejména spastickými a dyskinetickými formami, je trvalé porušení rytmu tělesných i duševních funkcí“ (Kábele, 1986, s. 128).

1.8.16 Canisterapie

Canisterapie je řazena do animoterapie a pro své léčebné působení využívá působení psa. Léčebné využití psa pro rehabilitační účely se datuje od 40. let 20. století, v České republice se tato metoda začala rozvíjet po roce 1990. Canisterapie při svém působení využívá dvě základní metody (Nerandžič, 2006).

Animal Assisted Therapy (AAT) - terapie prostřednictvím zvířat s cílenou intervencí zaměřenou na posílení žádoucího chování klienta nebo naopak vedoucí k utlumení nežádoucích projevů v chování klienta.

Animal Assisted activities (AAA) – oblast zabývající se realizací činnosti za spoluúčasti zvířat s cílem dosáhnout prožitku radosti, spokojenosti, štěstí.

Canisterapie se dnes poměrně často stává součástí terapeutického programu v oblasti fyzioterapie či ergoterapie, nachází uplatnění při výcviku jemné motoriky v podobě hlazení, krmení, zapojení do celkových motorických aktivit, podporuje rozvoj kreativity, příznivě ovlivňuje psychický vývoj i ladění postiženého jedince. Pes významně přispívá k utváření osobnosti jedince, umožňuje dítěti pocítit vlastní důležitost a zodpovědnost, nepřipomíná nedostatky jedince, nekritizuje, je bezprostřední a komunikativní (Galajdová, 1999).

Jednou z dalších možností využití canisterapie zejména u dětí s DMO je **polohování**. Metoda polohování je ve fyzioterapii používána od 50. let 20. století, za

zakladatele je považován L. Jones, který využil empiricky zjištěné poznatky mající vztah k redukci patologické proprioceptivní aktivity myotaktického reflexního oblouku při určité poloze těla či jeho součástí. Polohování v oblasti canisterapie znamená využití psa pro nastavení optimální polohy tam, kde klient není schopen polohu aktivně zaujmout či ji aktivně udržet. Pozitivní efekt polohování s pomocí psů se projevuje zejména v uvolnění spastických svalů prohřátých živočišným teplem, což klientovi umožňuje sval použít při zapojení do pohybového vzorce. Klient však nereaguje pouze na teplo psího těla, ale rovněž reaguje na rytmus jeho dechu a tepů. Zpravidla u dětského pacienta dochází ke spontánnímu zklidnění dechu a nástupu pravidelného rytmu. Nezastupitelné místo má canisterapie u dětí s DMO a přidruženými vadami zraku. Kontakt se srstí, mokrým čenichem či teplým vlhkým jazykem představují pro dítě ohromné množství dosud nepoznaných stimulů, které mu umožní další poznávání okolního světa. Pohyby spojené s hlazením zvířete, zvedáním uší, chytáním ocasu přispívají k rozvoji jemné a hrubé motoriky. U dětí výrazně omezenou pohyblivostí přispívá přítomnost terapeutického psa k rozvoji vlastní lokomoce buď plazením či lezením ve snaze psa se alespoň dotknout (www.canisterapie).

Ve vztahu k terapii DMO je nutno vyzdvihnout přínos canisterapie jak v oblasti rozvoje pohybových schopností a dovedností, tak rozvoj v oblasti citových, rozumových schopností a v neposlední řadě i ovlivnění sociálních dovedností.

1. 8. 17 Logopedická péče o děti s DMO

Organické postižení CNS prezentované u dětí s DMO postižením vývoje hybnosti, bývá téměř v 80% doprovázeno poruchami řeči. Jejich závažnost je rozmanitá, od lehkých vad výslovnosti až po úplnou neschopnost dorozumívat se mluvenou řečí.

Vývojová dysartrie, nejčastěji se vyskytující porucha, představuje poruchu motorické realizace řeči a je doprovázená různě závažným postižením respirace, fonace, rezonance, prozodie a artikulace. Úplná neschopnost artikulace je klasifikována jako anartrie a úzce souvisí s afonií, tedy neschopností tvořit hlas (Workinger, Kent, 1991). Obecně lze konstatovat, že vývoj řeči u dětí s DMO je do jisté míry omezený nebo opožděný. Celkově narušený vývoj řeči je charakterizován menší slovní zásobou, rovněž bývá narušena schopnost porozumění řeči. Logopedická péče je tedy nedílnou

součástí komplexně pojaté léčby. Odvíjí se od odborného vyšetření, na jehož podkladě volí logoped terapeutický postup a metody nápravy poruchy řeči. Ve spolupráci s dětským lékařem je provedeno základní buko-faciální vyšetření a jako primární jsou řešeny problémy spojené s pitím, krmením, poruchami vývoje motoriky mluvidel, hypersalivací (Workinger, 2005).

Vlastní logopedická péče se zabývá vedením cvičení pro zkvalitnění dýchání, fonace, artikulace, přičemž jsou respektovány problémy dítěte v hrubě - motorickém vývoji. V této oblasti se logoped neobejde bez úzké spolupráce s fyzioterapeutem, jehož cílem je facilitace normálních pohybových vzorců, inhibice spasticky a mimovolních pohybů, což umožní následné zkvalitnění motoriky a koordinace svalstva mluvidel, zlepšení kontroly hlavy, retního uzávěru, prohloubení dýchání, zlepšení fonace a srozumitelnosti řeči. Po dosažení těchto základních cílů se logoped soustředí na rozvoj aktivní i pasivní slovní zásoby, chápání vztahů a souvislostí mezi předměty a jevy, věnuje se orientaci v čase, podporuje rozvoj myšlení dítěte.

Základem pro úspěch terapie je nezbytná úzká spolupráce se všemi členy týmu – lékaři, psychologem, fyzioterapeuty, speciálními pedagogy, ošetrovatelským personálem a v neposlední řadě s rodiči. Problémy dítěte je nutno řešit společně, hledat nejvhodnější postupy pro komplexní rozvíjení všech složek osobnosti.

Při reedukaci hybnosti a řeči je nutné dodržovat určité ověřené postupy. Kábele (1988, 1996) zkušenosti ze své dlouholeté práce shrnul do následujících zásad:

- Respektování posloupnosti přirozeného ontogenetického vývoje. Vývoj primární motoriky artikulačního aparátu je vhodné posilovat technikami orofaciální stimulace, pasivním a posléze i aktivním cvičením.
- Zásada reflexnosti – tato zásada využívá k nácviku hlasových projevů reflexní inhibiční polohy, kdy dochází ke snížení spasticity a k útlumu mimovolních nežádoucích pohybů. Běžně je využíván systém inhibičních poloh vypracovaný manželí Bobathovými a v logopedii aplikovaných Marlandovou a u nás Kábelem.
- Zásada rytmizace – rytmický pohyb nebo rytmizace mluvního projevu představuje cestu jak je možno dosáhnout značného svalového i psychického uvolnění, koordinace pohybu i řeči. Rytmická cvičení jsou prováděna v individuálním tempu, které se přizpůsobuje možnostem dítěte.
- Zásada komplexnosti – představuje požadavek multisenzoriálního působení, čímž se rozumí působení podnětů pohybových, zrakových, sluchových, mluvních.

Cílem reedukačního působení je dosažení koordinovaného mluvního projevu, spojení mluveného slova s odpovídající mimikou a gestikulací.

- Zásada kolektivnosti- pro reedukaci řeči, mluvního projevu se jeví jako optimální skupina 2 - 4 dětí, což představuje vhodné prostředí pro vlastní mluvní projev dítěte, možnost konverzace s ostatními vrstevníky.
- Zásada přiměřenosti a individuálního přístupu.

Pouze diferenciální přístup a respektování uvedených zásad umožňuje dětem s poruchami hybnosti a řeči nebo s opožděným vývojem těchto funkcí zapojení dětí nejen do kolektivu, ale i do širší společnosti, což je základní předpoklad pro jejich společenskou integraci (Kábel, 1996, Klenková in Vítková, 1998).

1. 8. 18 *Augmentativní a alternativní komunikace*

V případě závažného omezení řečových schopností pro motorické postižení nebo jako důsledek sluchového postižení či stav hluboké mentální retardace je důležité rozvíjet komunikační dovednosti alternativními způsoby. Komunikace je proces, který významně ovlivňuje a podporuje rozvoj myšlení, umožňuje začlenění jedince do společnosti, přispívá významnou měrou k socializaci jedince. Pro tělesně postižené dítě, kdy je verbální komunikace významně ovlivněna nebo zcela znemožněna, jsou vypracovány systémy augmentativní a alternativní komunikace.

Augmentativní a alternativní komunikace (AAK) má za úkol napomoci kompenzovat projevy závažných komunikačních poruch. Pokud je u dítěte s DMO zcela znemožněna verbální komunikace, tento systém komunikace umožňuje postiženému jedinci dorozumívání, komunikaci s okolím, umožňuje vyjadřování osobních pocitů, umožňuje vyjádření reakce na podněty. Systém zahrnuje komunikační prostředky typu - oční kontakt, mimika, gestika, znakovou řeč, prstovou abecedu. Je-li zvažováno využití AAK je nutné vždy individuálně posoudit současný způsob dorozumívání dítěte, předpokládaný vývoj dorozumívacích schopností, stupeň porozumění řeči, komunikační potřeby dítěte, pohybové možnosti, úroveň kognitivních schopností, v neposlední řadě je nutné zvažovat i prostředí a zaujetí spolupracujících osob (rodiny dítěte), jejich ochotu naučit se komunikovat a dále rozvíjet komunikaci prostřednictvím systému AAK (Klenková in Vítková, 1998).

Využívání systémů AAK přináší postiženému jedinci řadu pozitivních momentů jako je rozvoj kognitivních jazykových schopností, snižuje pasivitu postiženého, snižuje frustraci z nepochopení okolí, zvyšuje zapojení do činností, rozšiřuje možnost aktivně komunikovat, přispívá k rozvoji samostatného rozhodování.

Na druhé straně však tyto jednoduché komunikační systémy přináší i nevýhody v podobě menšího společenského uplatnění, proces porozumění předchází vyjadřování, využití AAK může být okolím hodnoceno za důkaz neschopnosti verbální komunikace, alternativní komunikace vzbuzuje pozornost veřejnosti.

Z jednoduchých komunikačních systémů vhodných u dětí s DMO, zejména u těžkých forem postižení nebo při kombinovaných vadách, jsou využívány tyto systémy - facilitovaná komunikace Rosemary Crossley, Makaton Margaret Walker, piktogramy, Bliss Charlese Blisse, metody sociálního čtení (Švarcová, 2000).

Shrnutí :

Léčba DMO je vždy komplexní, zahrnuje širokou škálu léčebných možností, které jsou kombinovány a využívány v závislosti na jednotlivých typech a stupních postiženích. Léčbu DMO je potřeba zahájit co nejdříve. Používají se převážně metody na neurofyziologickém podkladu. Při léčbě je vždy nutno postupovat individuálně, -léčebný plán sestavovat „na tělo“ postiženého dítěte, léčba je dlouhodobou záležitostí s nejistým výsledkem na konci. Důraz při zajištění komplexního přístupu k léčbě dětí s DMO je kladen na úzkou spolupráci terapeuta a pečující osoby. Rodiče musí být terapeutem vtaženi do léčby, aktivně zapojeni do všech aktivit, které se dotýkají jejich dítěte. Rozhodující pro léčbu ale i další vývoj dítěte je jejich vytrvalost, houževnatost, vnitřní síla jít dále.

Prognóza pacientů s DMO závisí na formě choroby, její tíži a na včasném zahájení terapie. Včasná identifikace dětí ohrožených vývojem DMO a jejich zařazení do rehabilitační léčby se promítá do nižší potřeby institucionální péče, vyšší zaměstnanosti lidí s DMO, snížené potřeby operačních výkonů, zamezujících vzniku sekundárních změn na skeletu (luxaci kyčelního kloubu, deformitám nohou apod.). Vede tak nejen ke snížení nepřímých nákladů spojených s péčí o tyto děti, ale, o co jde především, zvyšuje se tím kvalita života postižených i celé rodiny. Zkvalitnění života dítěte s DMO a celé rodiny, jak již bylo uvedeno, nespočívá pouze v oblasti zdravotní

péče, ale je důležité pečovat a rozvíjet všechny oblasti dané osobnosti, postihnout ono celostní pojetí v chápání jedince, jeho života, rodiny, společnosti.

2. *Holistické pojetí péče o dítě s DMO*

20. a 21. století jsou charakterizované jako století výrazných objevů, úspěchů, pokroku v medicíně. Rozvíjí se diagnostika, jsou realizována další nová a nová vyšetření, to co dříve v oblasti medicíny bylo pouhým snem, se stává skutečností. Na druhé straně se však s přibývajícím technikou a novými technologiemi vstupujícími do oblasti medicíny, celý systém zdravotní péče se jedinci vzdaluje, dehumanizace medicíny je téměř hmatatelná. Dehumanizace medicíny ve 20. století nás však postupně dovedla k novému nahlížení na život, tělo, duši, nemoc, zdraví, společnost, přírodu.

Holistický přístup k člověku se postupně vrací do klinické praxe jako snaha o zachování rovnováhy mezi technickým pokrokem a potřebami jedince. Postupně si uvědomujeme, že medicínská praxe se dostala do nebezpečného stupně závislosti na náročných diagnostických a léčebných intervencích, ale z celého procesu se nám postupně vytratil člověk jako lidská bytost.

Holistické – celostní pojetí člověka má své základy již v době starověkých evropských civilizací, ať již je to výklad Platóna o třech částech duše projevujících se určitou ctností nebo výklad Aristotela pojednávající o duši vegetativní, senzitivní a rozumové, přičemž není možná existence duše vyšší bez přítomnosti duše nižší.

Definování pojmu člověk, stejně tak jako zodpovězení otázky, kdo je člověk, je nesnadný úkol spadající dílem do oblasti filozofie, dílem do psychologie. V každém případě je však kladen důraz na integritu a celistvost osobnosti jedince. Jak uvádí Jankovský: „Ačkoli se osobnost skládá z několika dimenzí, resp. vrstev, přesto tvoří integrální jednotu. Člověk je pak vnímán a definován jako bio-psycho-socio-spirituální bytost. V tomto smyslu potom hovoříme o holistickém pojetí člověka“ (Jankovský, 2006, s. 17).

Holistický pohled na jedince lze charakterizovat jako dynamickou interakci biologických, kognitivních, emocionálních, duchovních, sociálních potřeb, které utváří jedince jako lidskou bytost. Problematika celistvosti člověka nabývá jednoznačně významu právě v oblasti přístupu k jedinci se zdravotním či mentálním postižením. Každý jedinec by měl být pojímán se všemi náležitostmi, možnostmi a konsekvencemi při respektování jednotlivých dimenzí.

Nemoci neubývá a ve spojitosti s DMO se počet postižených jedinců nijak výrazně nemění, pouze se mění etiologie. Děti, jejichž vývoj je na startovní čáře ovlivněn DMO, byly, jsou a dá se předpokládat i nadále budou. Úvodní část práce byla zaměřena na základní medicínské aspekty ovlivňující budoucí život dítěte s DMO. Medicínská problematika však představuje pouze jednu z oblastí, která sice významně, ale ne zcela, ovlivňuje život jedince.

2.1 Ucelená – komprehenzivní rehabilitace

Ve vztahu k péči o dítě postižené DMO je holistický přístup jedinou možnou alternativou, jak k této péči přistupovat, jak s dítětem pracovat, jak pracovat s rodiči, sourozenci. I přes somatické či mentální postižení je nutné hledat optimální cesty k rozvoji celé osobnosti postiženého dítěte. Děti s DMO stojí na startovní čáře svého života s handicapem různé velikosti, mají však stejné biologické, kognitivní, emocionální, duchovních, sociální potřeby, které jsou společné všem lidským bytostem. Cesta k jejich naplnění, uspokojení je však daleko složitější a náročnější než u zdravého jedince.

Péče o klienta s DMO je dnes zajišťována v rámci ucelené (komprehenzivní rehabilitace), která představuje interdisciplinární obor zahrnující péči zdravotnickou, sociálně právní, pedagogicko psychologickou a pracovní. Jak uvádí Jesenský: “Komprehenzivní rehabilitaci rozčleňujeme hlavně z hlediska souborů dílčích úkolů, použitých prostředků a institucionalizace. Z těchto aspektů v ní rozlišujeme 4 hlavní složky rehabilitace: *rehabilitace léčebná*, *rehabilitace pracovní*, *rehabilitace sociální*, *rehabilitace pedagogická*“ (Jesenský, 2005, s. 27).

Rehabilitace léčebná se ve své podstatě zaměřuje na odstranění postižení, funkčních poruch či eliminaci následků zdravotního postižení. Úzce se prolíná s vlastní léčbou, je tedy zcela zákonitě doménou zdravotnictví, nicméně zahrnuje řadu aktivit majících interdisciplinární charakter. Metody léčebné rehabilitace jsou ve vztahu k DMO prezentované řadou postupů z oblasti fyzikální terapie, léčebné tělesné výchovy, ergoterapie, animoterapie a dalších specifických terapií jako je arteterapie, muzikoterapie, psychoterapie (Jankovský, 2006, Votava, 2005).

Rehabilitace sociální vychází z poznatků o rozvoji osobnosti, socializaci a personalizaci. Snahou v dané oblasti je umožnit jedinci přijetí vlastního postižení,

nemoci jako výzvy či úkolu, umožnit mu rozvoj schopností, snažit se o prevenci defektivitu v rozvoji osobnosti. Jednoznačným cílem v oblasti sociální rehabilitace je podpora, v maximálně možné míře, integrace do společnosti (Jankovský, 2006). Významně se podílí na utváření předpokladů samostatnosti, nezávislosti, integrace i pracovního uplatnění jedince ve společnosti (Jesenský, 1995). Mezi základní metody uplatňované v rámci sociální rehabilitace lze řadit *reedukaci* představující rozvoj poškozené funkce a zbytkových schopností. *Kompenzace* představuje náhradu postižené funkce funkcí nepoškozenou. *Akceptace* je charakterizována jako přijetí, ztotožnění se s postižením, přijetí života s určitým handicapem.

Rehabilitace sociální je realizována prostřednictvím řady institucí, počínaje rodinou, zdravotnickými zařízeními, ústavy sociální péče, školskými zařízeními, neziskovými organizacemi, občanskými sdruženími či obecně prospěšnými společnostmi. Nedílnou součástí využívaných prostředků je vytváření ekonomických a dalších materiálních podmínek pro samostatný život daného jedince, ať již se jedná o finanční příspěvky poskytované podle zákona č.117/1991 Sb. o státní sociální podpoře, dále příspěvky poskytované podle vyhlášky č. 182/1991Sb., v platném znění, či širokou nabídku sociálních služeb prezentovaných např. osobní asistencí, pečovatelskou službou, respitní péčí, centry denních služeb, denními a týdenními stacionáři, chráněným bydlením atd. Významným cílem sociální rehabilitace ve vztahu k problematice DMO je podpora rodiny pečující o postižené dítě a to prostřednictvím rozvíjejících se služeb rané péče (Votava, 2005).

Pedagogická rehabilitace (PeR) představuje další ze složek ucelené rehabilitace, která se zásadním způsobem podílí na vývoji dítěte s diagnózou DMO. Cílem PeR je dosáhnout u jedince se zdravotním postižením (při respektování jejich individuálních potřeb, možností a společenské situace) co nejvyššího stupně vzdělání a následně i optimální kvalifikace, čímž je podporována nejen samostatnost, ale i možnost zapojení do všech aktivit celospolečenského dění. Pedagogická rehabilitace rovněž přispívá k harmonizaci vztahu a soužití všech členů společnosti (Votava, 2005). Přestože výchova a vzdělávání představuje celoživotní proces, největšího významu nabývá pedagogická rehabilitace zejména v období dětství a dospívání (Jankovský, 2006.) Dosažení co nejvyššího stupně vzdělání je předpokladem rozvoje osobnosti, samostatnosti, následného pracovního i společenského uplatnění při překonávání důsledků postižení. Z této charakteristiky zcela jednoznačně vyplývá i úzká vazba mezi

PeR a ostatními složkami ucelené rehabilitace. Mezi základní prostředky, které jsou využívány v pedagogické rehabilitaci pro dosažení výše uvedených cílů, patří zejména:

- objektivní a správné stanovení předpokladů dítěte, pro dosažení plánované úrovně vzdělání,
- motivace jedince ke vzdělávání a sebevzdělávání,
- přizpůsobení podmínek, tempa vzdělávacího procesu individuálním možnostem a schopnostem dítěte,
- zařazování specifických vzdělávacích předmětů ve vztahu k typu postižení,
- využívání specifických pedagogických metod, pomůcek a přístupů (Votava, 2005).

Cíle PeR jsou realizovány jednak v rámci speciálního školství, dále v rámci specializovaných tříd organizovaných v rámci škol hlavního vzdělávacího proudu nebo škol speciálně určených pro žáky s určitým typem postižení. Další možností je realizace pedagogické rehabilitace v rámci individuálního vzdělávacího programu pro žáka individuálně integrovaného.

Pracovní rehabilitace ve své podstatě představuje široký proces zahrnující soustavnou péči soustředěnou na jedince se zdravotním postižením tak, aby našli uplatnění na trhu práce. Naléhavost pracovní integrace souvisí s definováním práce jako základní lidské potřeby. Není-li tato základní potřeba dlouhodobě saturovaná, může dojít k frustraci jedince, či rozvinutí stresového stavu. Pracovní rehabilitace se svými prostředky snaží podporovat rozvoj specifických vědomostí, schopností a dovedností potřebných k realizaci zvolené profese.

Mezi základní prostředky pracovní rehabilitace je možno počítat účelnou rekvalifikaci, zvýhodňování zaměstnavatelů, kteří vytváří pracovní příležitosti pro jedince se zdravotním postižením. Dalšími nástroji v dané oblasti je stanovení kvót, které vytyčují zaměstnavateli povinnost vytvářet určitý počet pracovních míst pro osoby zdravotně znevýhodněné. Rovněž vytváření chráněných pracovních míst či chráněných pracovních dílen s výrobním procesem přizpůsobeným zdravotnímu stavu a faktickým pracovním možnostem jedince se zdravotním postižením představují další z možností pracovní rehabilitace (Jankovský, 2006, Votava, 2005). Ve svém působení pracovní rehabilitace úzce souvisí s činností a kompetencemi orgánů sociálního zabezpečení, ať již se jedná o činnost posudkových komisí sociálního zabezpečení ve smyslu rozhodování o přiznání změněné pracovní schopnosti, přiznání mimořádných výhod (I. – III. stupně) pro těžce

zdravotně postižené jedince nebo poskytování příspěvků podle vyhlášky MPSV ČR č.182/1991 Sb., v platném znění.

Jak uvádí Votava: „Rehabilitace je dle Světové zdravotnické organizace z roku 1969 včasné, plynulé a koordinované úsilí o co nejrychlejší a co nejširší zapojení občanů se zdravotním postižením do všech obvyklých aktivit života společnosti s využitím léčebných, sociálních, pedagogických a pracovních prostředků“ (Votava, 2005, s. 14). Z této definice vyplývá, že označení rehabilitace by mělo být chápáno ve smyslu ucelené rehabilitace, zahrnující oblast zdravotní, sociální, vzdělávací, pracovní. Označení „rehabilitace“ je však v našich podmínkách chápáno především jako součást léčebného programu. Proto je zaveden pojem ucelená rehabilitace, čímž je explicitně vyjádřeno i zahrnutí dalších oblastí, nikoli jen péče zdravotní, přičemž je zřejmé, že se jednotlivé oblasti vzájemně prolínají.

V následující kapitole budou shrnuty poznatky získané studiem literatury v oblasti zajištění zdravotní péče, v dalších kapitolách bude rozebrána problematika péče pedagogické a sociální.

2.2 Oblast zdravotní péče

V dané kapitole jsou shrnuty v přehledu základní poznatky dotýkající se zdravotní péče o dítě s DMO.

Typické příznaky DMO jsou: abnormální pohyby, abnormální čítí, poruchy svalového napětí, snížená inteligence, potíže se sáním a krmením. O důležitosti včasného stanovení diagnózy hybného postižení, zejména DMO, u kojenců a malých dětí se u nás sice dost mluví, ale málo činí. Včasná diagnóza DMO je podmínkou včasného zahájení léčby, tj. především rehabilitace.

Včasná identifikace ohroženého dítěte. V ideálním stavu dojde k záchytu již v porodnici ve spolupráci neonatologa a dětského neurologa. V tomto případě se zahajuje léčba již v porodnici, jejíž součástí je také jednotka intenzivní péče (JIP). Jednotlivé složky terapie jsou voleny dle aktuálního klinického nálezu malého pacienta. *Fyzioterapie má své místo už na jednotce intenzivní péče (JIP) až do ukončení doby hospitalizace dítěte.* Je však nutno zdůraznit, že raná diagnostika není snadná, rovněž spolehlivá identifikace DMO značně obtížná.

Základní diagnostické prostředky pro identifikaci ohrožení.

Screening posturálního vývoje podle Vojty zahrnující hodnocení posturálního vývoje, posturální aktivity, posturální reaktivity, hodnocení dynamiky primitivních reflexů (Vojta, 1993, Kolář, 2001, Trojan, 1996, Marešová, 2011).

Screening psychomotorického vývoje dítěte v 1. roce života podle Vlacha (Příloha 4). Ohrožení psychomotorického vývoje by mělo být na základě výše uvedeného hodnocení zachyceno do 6. týdne života, rovněž konkrétní situace spojená s porodním mechanismem - např. předčasně narozené děti, protražované porody, porody koncem pánevním, zvýšená abdukce kyčelních kloubů či děti křīšené by měly přispět k ostražitosti a zahájení rehabilitační terapie.

Následná péče při záchytu rizikového novorozence v porodnici. Ta je možná pouze po včasném záchytu rizikového či patologického novorozence. Péče pokračuje i po propuštění do domácí péče (Vacuška, 2003, Elstnerová, 2003). O tuto péči se v ideálním případě starají **poradny komplexní péče pro rizikové novorozence**, které vzhledem k odborným a laboratorním možnostem působí jako superkonziliární centra. Při každé návštěvě je dítěti poskytnuto pediatrické vyšetření neonatologem, neurologem a fyzioterapeutem. Tento komplexní přístup umožňuje lepší komunikaci odborníků o dítěti, a možnost navzájem diskutovat o následující terapii, včetně rehabilitačního programu.

Další sledování ohroženého dítěte. Po propuštění do domácího prostředí je dítě nadále sledováno dětským neurologem, neonatologem, psychologem a fyzioterapeutem ve specializované poradně, nejčastěji při perinatologickém centru do tří roků věku. V případě příznivého vývoje je dítě sledováno do doby samostatné chůze.

Diagnostika je plně v rukách praktického lékaře pro děti a dorost. Ten stanovuje odchylky od psychomotorického vývoje a v případě podezření na postižení CNS doporučuje vyšetření dětským neurologem (Kolář, 2001). Zde je pak stanoven stupeň závažnosti centrální koordinační poruchy, jsou prováděna opakovaná neurologická vyšetření, indikované pomocné metody (cílený metabolický screening, neurofyziologická vyšetření, sonografie, či jiná zobrazovací vyšetření - CT, MRI, genetická a případná další vyšetření).

Diferenciální diagnostika poruch motorických funkcí (vyloučení jiné etiologie než DMO) musí být provedena neurologem nejpozději do devátého měsíce korigovaného věku dítěte. Vlastní identifikaci centrálního ohrožení je však nutné stanovit mnohem dříve, nejpozději do druhého měsíce života. Zásadní je, aby již v tomto raném období byla zahájena rehabilitační léčba (Kraus, 2005, Kolář, 2001).

V souvislosti s požadavky na včasný záchyt poruch psychomotorického vývoje a diagnostiku DMO byl v roce 1997 autory Komárkem V., Nevšimalovou S. a Zezulákovou J. vypracováno *Doporučení pro pediatry (DMO – Diagnosticko-terapeutický standard)*. Standard byl schválen výborem České společnosti dětské neurologie v roce 1997 (Příloha 5).

Standard definuje: DMO, stanovuje diagnostický postup (včasná diagnostika – screening, diferenciální diagnostika), léčebný postup (rehabilitace hybné soustavy – u nás Vojtova metoda, opakovaná lázeňská léčba, zvážení ortopedického operačního zákroku z důvodu vertikalizace pacienta, farmakoterapie). V další části se standard zabývá primární a sekundární prevencí (primární - včasný záchyt rizikového novorozence, sekundární – předcházení komplikacím), prognózou, psychosociálními aspekty (celoživotní dispenzarizace vzhledem k potřebě rehabilitace a lázeňské léčbě), ekonomickou rozvahou (náklady na screening, léčbu a celoživotní zajištění včetně sociálního), personálními a technickými předpoklady (vzdělání lékařů, specializovaná lůžková zařízení) zajištění odpovídající komplexní péče (Komárek, Nevšimalová, Zezuláková, 1997).

Obdobný zahraniční dokument, na rozdíl od českého standardu však detailně propracovaný ve všech oblastech, je volně přístupný na stránkách American Academy of Pediatrics. Jedná se o standard pro DMO, který byl vypracovaný The Committee on Children With Disabilities of the Bureau for Children With Medical Handicaps and Ohio Chapter, American Academy of Pediatrics (www.odh.ohio.gov).

Na rozdíl od českého standardu (Komárek, Nevšimalová, Zezuláková, 1997) daný dokument obsahuje, jako důležitou součást, spolupráci s rodinou a její zapojení do celého rehabilitačního procesu. Největší pozornost je věnována vyšetření klienta, které je rozdělené do čtyř kapitol:

- a) péče odborného lékařského týmu,
- b) fyziologické vyšetření (nutrice, dentice, neurologické funkce, integrita kůže, plicní funkce, muskuloskeletální funkce),
- c) funkční vyšetření (mobilita, vyprazdňování moči, péče o stolicí, kousání a polykání, komunikace, aktivity denního života, sexuální funkce),
- d) psychosociální (rozvoj speciálních schopností a dovedností, odpovídající výuka,
- e) spokojenost rodiny.

Péče o dítě s DMO. Je v kompetenci dětského neurologa s erudicí v péči o vývojově postižené děti, praktického pediatra zajišťujícího běžnou zdravotní péči včetně hodnocení psychomotorického vývoje. V závislosti na dalších přidružených problémech se na komplexním pojetí péče podílejí i specialisté, jako je neurochirurg, ortoped, logoped, psycholog. Samostatnou kapitolou v komplexním přístupu je podíl léčebné rehabilitace, prezentované řadou metod fyzioterapie, jejímž hlavním úkolem je realizace speciálního cvičebního programu cíleně směřovaného k obnově původních motorických pohybových vzorců, k aktivaci kompenzačních mechanismů a zlepšení motorických schopností postiženého dítěte.

Součástí týmu zajišťujícího holistické pojetí péče je nezbytný ergoterapeut podílející se na rozvoji funkčních schopností dítěte, nácviku všedních denních činností, využití vhodných kompenzačních pomůcek, dále speciální pedagog hledající a zajišťující optimální cestu k dosažení příslušné úrovně vzdělání. Sociální pracovník svojí profesní aktivitou přispívá postiženému jedinci v integraci do společnosti, napomáhá rodině při zajištění komplexní péče s využitím státní podpory a podpory svépomocných organizací. Účast psychologa z hlediska holistického přístupu je rovněž nezanedbatelná a vztahuje se nejen k postiženému dítěti, ale k i k jednotlivým členům rodiny pečující o postižené dítě.

2.3 Oblast výchovy a vzdělání jako důležitý aspekt holistického pojetí péče

Pokud hovoříme o holistickém pojetí péče o dítě s DMO, představuje výchova a vzdělávání významnou oblast, která podstatným způsobem ovlivňuje nejen rozvoj osobnosti postiženého dítěte, ale má i zcela zásadní vliv na jeho budoucí život, začlenění a uplatnění ve společnosti. Rovněž nelze opomenout vliv péče a života s postiženým dítětem prakticky na všechny členy rodiny (Vágnerová, 2004, 2009, Orth, 2009).

Vzdělávání zdravotně postižených jedinců prošlo historickým vývojem, prodělalo řadu změn kopírujících zásadní změny ve školství, v přístupu společnosti. Na rozdíl od minulého století, kdy bylo postižení vnímáno jako určitá stigmatizace a značná zátěž spojená s častým vyčleňováním daného jedince ze společnosti, sílí ve 20. století snahy o využití mechanismů podporujících vyrovnání příležitostí a kompenzující

překážky, které jedinci přináší život s postižením. Rovněž je hledána a v průběhu vývoje přehodnocována definice pojmu postižení.

Definice Světové zdravotnické organizace (WHO) z roku 1980 charakterizuje postižení jako „*částečné nebo úplné omezení schopností vykonávat nějakou činnost nebo více činností, které je způsobeno poruchou nebo dysfunkcí orgánu*“, což však nutně nemusí vést ke snížení kvality života postiženého jedince, rovněž nemusí dojít ke snížení schopnosti vzdělávat se a pracovat.

V souvislosti s definováním pojmu postižení, je nutno zmínit se o pojmech „*impairment, disability a handicap*“, které WHO v roce 1980 uvedla jako třístupňovou koncepci. **Impairment** byl pojímán jako poškození či vada vznikající na podkladě nemoci, vrozené vady či vnějšího poškození (Opatřilová, 2009, s. 26).

Pojem **disability** byl vnímán jako omezení, absence schopnosti provádět aktivity běžným způsobem (Vítková, 1998).

Handicap byl v této třístupňové koncepci chápán především jako sociální omezení. Jednalo se o takové poškození či omezení výkonu, které danému jedinci znemožňovalo částečně nebo úplně, realizovat role, která by mu v souladu s věkem, pohlavím a sociokulturními faktory příslušely.

Současná terminologie používá pojmy - *impairment* ve smyslu poškození, *activity* – aktivita a *participation* - participace, čímž je vyjádřena změna pohledu na jedince s postižením, který má možnost prožít samostatný plnohodnotný život a úspěšně se zapojit do společenského života (Vítková, 2006). Jak uvádí Jankovský (2001), v současném systému péče se do popředí dostává jedinec jako takový, následně se teprve hovoří o tom, zda je to jedinec zdravý, či jedinec s postižením, přičemž se používá termín zdravotní postižení v širším významu. Osoba s jakýmkoliv druhem postižením je tedy označována jako osoba se zdravotním postižením (Vítková, 1999). Defektologický slovník definuje tento pojem jako „shrnující označení pro všechny vady či poruchy, defekty či anomálie. Místo o osobách defektních, vadných či úchylných se hovoří ohleduplněji o osobách zdravotně postižených, čili v jistém smyslu“ handicapovaných“ (Defektologický slovník, 2000, s. 272).

Ve vztahu k DMO se nejčastěji používá termín tělesné postižení, v souvislosti s přidruženými defekty je užíváno i označení kombinované postižení. V literatuře opět nacházíme různé definice či výklady daného pojmu.

J. Jankovský uvádí: „Tělesným (somatickým) postižením rozumíme v obecné rovině takové postižení, které se projevuje buďto dočasnými anebo trvalými problémy v motorických dispozicích člověka (Janovský, 2001, s. 31).

P.Hartl, H.Hartlová pojem tělesné postižení definují slovy : „Tělesné postižení je postižení, které brání mobilitě, pracovní činnosti, dělí se na přechodné a trvalé, vrozené a získané“ (Hartl, Hartlová, 2000, s.442).

V pojetí M. Vítkové je termín tělesné postižení vymezován následovně: „Osoby s tělesným postižením představují velmi heterogenní skupinu, jejichž společným znakem je omezení pohybu, a toto tělesné postižení postihuje člověka v celé jeho osobnosti“ (Vítková, 2003, s.4).

Tělesné postižení vzniká poměrně často v souvislosti s organickým postižením centrální nervové soustavy a neprojevuje se pouze porušením pohybových kompetencí, ale i mentální retardací, poruchami pozornosti nebo smyslovými vadami (Opatřilová, 2009).

Pro závažnější postižení je poměrně typické sdružování vad a jejich vzájemná kombinace. Řada autorů, kteří se danou problematikou zabývají, shodně uvádí, že by se o jednoduchých postiženích nemělo uvažovat, protože jsou vždy přítomny důsledky postižení v psychickém nebo sociálním vývoji jedince. Zcela zásadní konstatování je tvrzení Sováka, který upozorňoval: „U tzv. izolované vady jde přinejmenším o její projekci v psychice. Tím vznikají různé reaktivní stavy. Z toho plyne, že není izolovaných vad, každá vada se s něčím kombinuje nebo komplikuje“ (sec. citace Opatřilová, 2009, s. 32 in Sovák, 1980).

Defektologický slovník uvádí, že se jedná o kombinované vady, je-li jedinec postižen současně dvěma nebo více vadami (Sovák, 2000). V souvislosti s výskytem vícečetných postižení je v terminologii dále používán pojem těžké a hluboké postižení, těžké mentální postižení, těžké zdravotní postižení.

V oblasti vzdělávání a výchovy, vzhledem k výše uvedeným terminologickým možnostem, jsou děti, žáci a studenti bez rozdílu typu postižení chápáni jako žáci, studenti se speciálními vzdělávacími potřebami a takto jsou také začleněni do vzdělávacího systému.

V posledním desetiletí prochází školství v České republice nelehkým procesem transformace s cílem vytvoření vzdělávací instituce, která by poskytovala všem členům společnosti stejné šance na dosažení odpovídajícího stupně vzdělání a každému jedinci zajistila uplatnění práva na rozvoj jeho individuálních předpokladů.

Zásadní koncepční změnou, prosazovanou v procesu transformace českého školství, jsou integrační trendy ve vzdělávání zdravotně postižených dětí, žáků a studentů, jejichž vzdělávání přestává být doménou speciálního školství a zároveň představuje důležitý krok k humanitnímu přístupu ve školství (Mühlbacher, 2004).

Základem tohoto myšlenkového posunu jsou i podstatné změny v oblasti speciální pedagogiky. Jedná se především o postupný odklon od důrazu kladeného na postižení, zejména jeho medicínské pojetí a naopak upřednostňování principu akceptace individuality každého jedince při respektování jeho zdravotních, sociálních a kulturních odlišností. V praxi respektování tohoto principu znamená preferenci integrovaného vzdělávání pro všechny děti, pro které je tato forma vzdělávání přínosem, na druhé straně se zde otevírá možnost nabídnout speciální vzdělávání dětem s těžším či kombinovaným postižením, které potřebují pro svůj osobní rozvoj vytvoření nezbytných podpůrných a ochranných podmínek (Vítková, 2004, 2006, 2007).

Formování strategie, pro vzdělávání skupiny žáků se speciálními vzdělávacími potřebami, respektuje jednak mezinárodní dokumenty k ochraně práv osob se zdravotním postižením a dále usnesení vlády ČR k Národnímu plánu vyrovnání příležitostí pro občany se zdravotním postižením. Ve vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami je kladen důraz na zvyšování kvality vzdělávání těchto žáků při využívání podpůrných pedagogicko organizačních opatření a na vytváření podmínek pro zvyšování počtu žáků se speciálními vzdělávacími potřebami individuálně integrovaných v hlavním vzdělávacím proudu s cílem posilovat sociální soudržnost společnosti (www.zsahradka.cz/other/sbornik.pdf).

2.3.1 Právní zakotvení vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami

Základní legislativní normu představuje čl. 33 odst. 1 - 4 Listiny základních práv a svobod zakotvující každému právo na patřičné vzdělání, *Úmluva o právech dítěte*.

Zákon č. 561/2004 o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon) ve znění pozdějších předpisů.

Zákon vytvořil základní právní prostor pro vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami, včetně žáků s kombinovaným postižením ve školách hlavního vzdělávacího proudu, pokud se rodiče žáka nerozhodli zvolit školu jinou (Vítková, 2004, Bartoňová, Vítková, 2007). Následně jsou uvedeny paragrafy daného zákona vztahující se ke vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami - §16, 18, 19,

36, 37, 40, 41, 48, 48a, 55, 116. Přesná citace paragrafů je uvedena v příloze č. 9. V návaznosti na změny realizované v Zákoně č.561/2004 Sb. ve znění pozdějších předpisů, proběhly základní změny i v souvisejících předpisech.

Zákon č.561/2004 Sb., v platném znění již nepracuje s termíny „*pomocná škola*“ nebo „*zvláštní škola*“, což však neznamená, že by všichni žáci se speciálními vzdělávacími potřebami byli vzděláváni pouze v běžných typech škol.

Rozlišení škol spočívá v dělení na základní školy „*speciální*“ a „*běžné*“. Žáci se speciálními vzdělávacími potřebami, kteří jsou zařazeni do kategorie zdravotně postižených žáků, se mohou vzdělávat formou individuální integrace v běžných typech základních škol, dále formou skupinové integrace ve speciálních třídách běžné základní školy. Další možností je vzdělávání v základní speciální škole (ZSŠ).

Základní škola speciální se odlišuje od základní školy běžného typu organizačními formami vzdělávání a obsahovým zaměřením výuky. Učivo se zaměřuje na osvojení základních dovedností v jednodušších vzdělávacích oblastech a osvojení si zejména prakticky zaměřených činností a pracovních dovedností. Obsah učiva je přizpůsoben možnostem žáků se sníženou úrovní rozumových schopností, psychických zvláštností, nedostatečnou úrovní koncentrace pozornosti a nízkou úrovní volních vlastností. Možnostem žáka je přizpůsobeno i pomalejší tempo výuky a nižší počet žáků ve třídě oproti běžnému typu základní školy

Základním vzděláváním ZSŠ se dosahuje stupeň **základy vzdělání**. Při ZSŠ může být zřizován 1-3letý *přípravný stupeň ZŠS*, určený pro žáky s těžkým mentálním nebo kombinovaným postižením (Vítková, 2007, s. 73).

Na základě prováděcího předpisu jsou do vzdělávací soustavy zařazeny následující druhy speciálních základních škol, reflektující speciálně vzdělávací potřeby žáků:

- Základní škola pro zrakově postižené,
- Základní škola pro sluchově postižené,
- Základní škola pro hluchoslepé,
- Základní škola pro tělesně postižené,
- Základní škola logopedická,
- Základní škola praktická (dříve zvláštní škola),
- Základní škola speciální (dříve pomocná škola),
- Základní škola pro žáky se specifickými poruchami učení,
- Základní škola pro žáky se specifickými poruchami chování,
- Základní škola při zdravotnickém zařízení,

Základní škola speciální při zdravotnickém zařízení.

Nedílnou součástí legislativního rámce vytvářejícího podmínky pro vzdělávání jedinců se speciálními vzdělávacími potřebami jsou vlastní prováděcí předpisy.

Jedná se zejména o následující vyhlášky:

Vyhláška MŠMT ČR č. 43/2006 Sb., o předškolním vzdělávání, ve znění pozdějších předpisů, stanovující podrobnosti provozu, organizace mateřské školy, počty dětí ve třídách a nastavující pravidla pro stanovení výše úplaty za předškolní vzdělávání v mateřské škole. Vzdělávání v této oblasti je zajištěno Rámcovým vzdělávacím programem pro předškolní vzdělávání (RVP PV, 2004), který vymezuje základní požadavky a podmínky institucionálního vzdělávání předškolních dětí.

Rámcová pravidla jsou závazná pro předškolní vzdělávání v mateřských školách, v mateřských školách s programem upraveným podle speciálních potřeb dětí a v přípravných třídách základních škol. Dle Opatřilové „RVP PV stanovuje elementární vzdělanostní základ, na který může navazovat základní vzdělávání a jako takový, představuje zásadní východisko pro tvorbu školních vzdělávacích programů i jejich uskutečňování“ (Opatřilová, 2009, s. 111).

Vyhláška MŠMT ČR č. 48/2005 Sb., o základním vzdělávání a některých náležitostech plnění povinné školní docházky, ve znění pozdějších předpisů, stanovující základní požadavky na organizaci a průběh vzdělávání v základní škole realizované na základě RVP PZV Školské zákony, 2009).

Vyhláška MŠMT ČR č. 13/2005, Sb., o středním vzdělávání a vzdělávání v konzervatoři, v platném znění, nastavuje základní pravidla pro organizaci vzdělávání na středních školách a konzervatořích.

Zcela zásadní význam pro vzdělávání dětí se zdravotním postižením mají:

Vyhláška MŠMT č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních. Vyhláška vymezuje obsah poradenských služeb, stanovuje typy školských poradenských zařízení, v příslušných přílohách jsou vymezeny standardní činnosti poraden a standardní činnosti center.

Vyhláška č. 73/2005Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a vzdělávání dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných, ve znění vyhlášky č.62/2007 Sb. Jedná se o zásadní předpis pro vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami vymezující zásady a cíle speciálního vzdělávání, stanovující formy speciálního vzdělávání žáků se zdravotním postižením.

Nově tato vyhláška v § 1 odst. 4 definuje žáka s těžkým zdravotním postižením: „*Za žáky s těžkým zdravotním postižením se pro účely této vyhlášky považují žáci s těžkým zrakovým postižením, těžkým sluchovým postižením, těžkou poruchou dorozumívacích schopností, hluchoslepi, se souběžným postižením více vadami, s autismem, s těžkým tělesným nebo těžkým či hlubokým mentálním postižením. Těmto žákům s ohledem na rozsah speciálních vzdělávacích potřeb náleží i nejvyšší míra podpůrných opatření* (Školské zákony, 2009, s. 350).

Zákon č. 563/2004 Sb., o pedagogických pracovnících v platném znění upravuje předpoklady pro výkon činnosti pedagogických pracovníků. Z pohledu vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami je velmi důležitý §2 odst. 2, písm. f, zahrnující asistenta pedagoga mezi pedagogické pracovníky a §20 téhož zákona vymezující možnosti získání odborné kvalifikace v pozici asistenta pedagoga (Školské zákony, 2009). Školský zákon č.561/2004 Sb., v platném znění v §16, odst. 9 umožňuje řediteli školského zařízení zřídit pro potřeby vzdělávání dětí, žáků a studentů funkci asistenta pedagoga.

Informace MŠMT k zabezpečení vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami s podporou asistence č. j. 14 453/2005-24 (Věstník MŠMT č. 10/ 2005). Dokument charakterizuje funkci asistenta pedagoga pro žáky se zdravotním postižením a asistenta pedagoga pro žáky se sociálním znevýhodněním. Obě dvě funkce představují podpůrné služby, které zajišťující kvalitnější vzdělávání žákům a studentům se speciálními vzdělávacími potřebami integrovaných v běžných mateřských, základních a středních školách nebo pro žáky s těžkým zdravotním postižením ve speciálních školách.

Podpůrná asistenční služba může být v současnosti v ČR zajišťována prostřednictvím mnoha variant, které odpovídají variabilním potřebám žáků se speciálními vzdělávacími potřebami, a žákům s kombinovaným postižením.

Resort školství v tomto směru pracuje ve výše uvedených legislativních předpisech s funkcí - *asistent pedagoga* a to jako podpůrnou službu při vzdělávání žáků se zdravotním postižením, kteří jsou integrováni v běžných mateřských, základních, středních a vyšších odborných školách nebo pro žáky s těžkým zdravotním postižením ve speciálních školách. Asistent pedagoga dále nachází uplatnění při vzdělávání žáků se sociálním znevýhodněním (především romský asistent), dále v přípravných třídách běžných i speciálních škol.

Druhým resortem, který se podílí na integračním procesu žáků se zdravotním postižením, je resort práce a sociálních věcí zajišťující sociální službu v podobě osobní asistence.

Rámcový vzdělávací program pro základní vzdělávání č. j. 31 504/2004 22.

Rámcové vzdělávací programy vymezují zejména konkrétní cíle, povinný obsah, formy, délku, rozsah a podmínky vzdělávání. Zároveň stanovují podmínky pro vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami.

Opatření ministryně školství, mládeže a tělovýchovy, kterým se mění Rámcový vzdělávací program pro základní vzdělávání č. j. 27 002/2005-22.

Rámcový vzdělávací program pro základní vzdělávání – příloha upravující vzdělávání žáků s lehkým mentálním postižením č. j. 20 576/200 -2 (RVP ZV – LMP). Je součástí RVP ZV a představuje modifikaci pro vzdělávání žáků s lehkým mentálním postižením. Žáci, kteří nemají dostatečné rozumové schopnosti, aby zvládali učivo obsažené v RVP ZV, se vzdělávají podle této přílohy. Vzhledem k variabilitě schopností a úrovni vědomostí a dovedností je nezbytné při vzdělávání uplatňovat přístupy odpovídající vývojovým a osobnostním specifickým žáků za přispění podpůrných opatření. Na druhé straně je však nutné zdůraznit, že RVP ZV a jeho příloha RVP ZV – LMP jsou navzájem prostupné, což umožňuje realizaci společných projektů nebo či využití průřezových témat v jednotlivých vyučovacích hodinách.

Narizení vlády č. 75/2005 Sb. o stanovení rozsahu přímé vyučovací, přímé výchovné, přímé speciálně pedagogické a přímé pedagogicko-psychologické činnosti pedagogických pracovníků.

Koncepce poradenských služeb poskytovaných ve škole č. j. 27 317/2004- 24; Věstník MŠMT 7/2005. V daném dokumentu jsou nastaveny základní parametry vztahující se zajištění poradenských služeb poskytovaných ve škole.

Legislativní normy vytváří základní prostor pro realizaci vzdělávacího procesu pro děti a mládež se zdravotním postižením, přičemž je kladen důraz na integraci do hlavního vzdělávacího proudu a to prostřednictvím *individuální integrace nebo skupinové integrace*. Každá z forem má rozdílné podmínky a požadavky na žáka i školu, kde výuka probíhá.

Zařazení žáka se zdravotním postižením do některé formy speciálního vzdělávání provádí ředitel školy na základě doporučení školského poradenského zařízení a souhlasu zákonného zástupce žáka. Doporučení poradenského zařízení musí předcházet požadavek zákonného zástupce nebo školy o vyšetření ve vztahu

k nedostatečnému prospěchu, poruchám v komunikaci nebo chování nebo jinak neodpovídající školní výkon věku či možnostem žáka. Jedná-li se o individuální integraci žáka se zdravotním postižením, je vyšetření SPC vyžadováno 1krát ročně. Na základě zprávy, která obsahuje diagnózu, rodinou anamnézu, rozbor schopností, dovedností vzhledem k věku, hodnocení školní zralosti, rozumových předpokladů, vyspělost sociálního chování a s tím související zvládnání zátěžových situací, včetně posouzení problémů, které byly důvodem k vyšetření, je přistoupeno k individuální integraci či skupinové integraci.

2.3.2 *Proces integrace*

V oblasti výchovy a vzdělávání zaznamenalo speciální školství za poslední léta významný posun ve vzdělávání skupin populace s postižením. Jak uvádí Opatřilová: “Tradiční organizační struktura školského systému byla vystřídána vznikem alternativní nabídky forem vzdělávání (Opatřilová, 2009, s. 99). Podstatným rysem je, že je tento úkol realizován v provázanosti speciálního školství s běžným vzdělávacím proudem.

Pojmy jako integrace a inkluze, v Evropě užívané od 70 let minulého století, v ČR od 90. let 20. století, se staly každodenní součástí našeho života.

Pro definování pojmu integrace je možno použít vyjádření švýcarského odborníka v oblasti integrální speciální pedagogiky Bürliho (1997), který pojímá integraci jako snahu poskytnout v různých formách výchovu a vzdělání jedinci se specifickými vzdělávacími potřebami v co nejméně restriktivním prostředí, které nejlépe odpovídá jeho skutečným potřebám (sec.citace Bartoňová, 2005).

Integrace je rovněž považována za vzájemný proces, při kterém se obě strany k sobě navzájem přibližují, postupně se rozvíjí vzájemná pospolitost a sounáležitost. Integraci je možno chápat, v rovině individuální seberealizace handicapovaného jedince, jako důležitý a dlouhodobý proces přispívající k tvorbě pocitu vlastní hodnoty, rozvoji osobní kompetence a možnosti vlastního uplatnění.

Jak uvádí Kubíče: „ Integrace je jev jednoznačně vázaný na společnost, ale rovněž na individualitu každého jedince. Nepředstavuje pouze řešení ve prospěch zdravotně postižených, ale je důležitá pro realizaci a rozvoj etických principů společnosti. Integrace by se měla stát součástí celospolečenských zájmů, počínaje finanční podporou, úsilím o změnu hodnotových orientací, vzájemných vztahů zdravotně

postižených a zdravé populace. Jedná se o program aktuální nikoli však o program krátkodobý (Kubiče, 1997, s. 5).

Integrace zdravotně postižených dětí do škol běžného typu probíhá v souvislosti s humánně demokratickými transformacemi společnosti našeho školství a současně s rozvojem občanské emancipace. Běžný přístup ve vyspělých evropských zemích je charakterizován snahou poskytnout postiženým dětem přiměřenou péči. Ne každé dítě je schopno proces integrace zvládnout, což však nesouvisí ani tak se stupněm postižení, jako spíše s psychickým vybavením dítěte a rodinným zázemím (Bazalová, 2006).

Integrace může probíhat různými způsoby, ať už se jedná o integraci jednotlivce, integraci celé třídy, skupiny dětí, rovněž se setkáváme s obrácenou integrací, kdy je do speciální školy zařazeno nepostižené dítě. Obrácenou integrací je možno v určitých případech řešit problém společného vzdělávání sourozenců, z nich jeden je postižený.

Integrace jako taková však vyžaduje určité předpoklady:

- jedná se především o určitý stupeň sociální adaptace, dostatečnou míru volných vlastností, které jsou základním předpokladem pro překonávání překážek v běžné škole, odpovídající rozumové schopnosti, nezanedbatelnou roli sehrává druh a stupeň postižení,

- integrace klade nároky na pedagogické pracovníky, nestačí běžná pedagogická praxe, entuziasmus a intuice. Znalosti speciální pedagogiky z oblasti daného postižení jsou nezbytným předpokladem pro pedagogickou činnost. Rovněž odpovídající technické zázemí a vybavení školy, včetně bezbariérovosti školního prostředí sehrává nezanedbatelnou úlohu ve složitém procesu integrace,

- klíčovou podmínkou pro úspěšnou integraci je bezproblémové přijetí postiženého dítěte spolužáky. Je nutné, aby se postižené dítě v kolektivu nestalo terčem verbálních i agresivních útoků ze strany ostatních spolužáků, nezůstal sociálně izolován v daném kolektivu, nebo se naopak nestal objektem soucitného působení ostatních. Třídní kolektiv musí být na příchod postiženého spolužáka dostatečně připraven. Integrace bude úspěšná a pozitivní pro postižené dítě pouze v případě, kdy kladné aspekty integračního procesu převýší aspekty záporné a součet kladů bude vyšší, než kdyby dítě navštěvovalo školu speciální,

- rodiče integrovaných dětí musí být rovněž dostatečně připraveni na problémy, které nutně s procesem integrace souvisí, musí být aktivní, vytrvalí a připraveni na případný neúspěch (Kubiče, 1997).

Nelze tedy prosazovat integraci postiženého dítěte za každou cenu, jak uvádí Mühlpachr: „Vzdělávejme postižené v běžných školách, pokud je to možné, ve speciálních pokud je to nutné“ (Mühlpachr, 1998, s. 15).

V rámci integračního procesu je však nutné vymezit meze integrace. Určité druhy a stupně postižení je možno integrovat poměrně snadno a bez výrazných obtíží. Jiná postižení je možno integrovat se značnými obtížemi a problémy, pro některá postižení je integrace přímo kontraindikována a odborná ústavní péče je nezbytnou nutností.

Na základě zobecněných zkušeností je možno hovořit o relativně snazší integraci postižených dětí s komunikačními předpoklady, snáze se rovněž začleňují děti se zrakovým postižením, u somatických postižení se jako dominantní překážky pro integraci objevují problémy technického rázu spojené s nedostatečným bezbariérovým prostředím. Nepříznivá situace je zejména v oblasti integrace dětí s mentálním postižením, kde je možné uvažovat zejména o sociální integraci, zatímco vzdělávání bude probíhat v rámci speciálních vzdělávacích institucí.

Hlavní tendenci ve speciálním školství představuje vzdělávání dětí se speciálními vzdělávacími potřebami prostřednictvím individuální integrace v běžném vzdělávacím proudu (Opatřilová, 2009).

Individuální integraci se rozumí vzdělávání žáka se speciálními vzdělávacími potřebami ve třídě mateřské, základní, střední nebo vyšší odborné školy, která není samostatně určena pro žáky se speciálními vzdělávacími potřebami (Valenta, 2003). Vzdělávání probíhá v souladu s doporučeními daného pedagogického centra dle individuálního vzdělávacího plánu. Vzdělávací proces se nijak zásadně neodlišuje od vzdělávání ostatních žáků, individuální plán respektuje pracovní tempo, vhodné podmínky i reálné možnosti žáka, včetně reálných možností školy. Při integraci zdravotně postiženého žáka musí školské zařízení vycházet z legislativních norem, které jednak určují základní limity pro naplněnost třídy (Vyhláška č. 48/2005 Sb., § 5 odst. 5) a zároveň stanovují počet individuálně integrovaných žáků se zdravotním postižením, maximálně 5 žáků (Vyhláška č. 73/2005 Sb., § 10 odst. 4.).

Skupinovou integraci se rozumí vzdělávání žáka ve třídě, oddělení nebo studijní skupině zřízené pro žáky se zdravotním postižením v běžné škole nebo ve speciální škole určené pro žáky s určitým druhem zdravotního postižení (Opatřilová, 2009). Skupinová integrace je realizována zřizováním speciálních tříd při běžných základních

školách a odpovídá současnému světovému trendu o nenásilné integraci žáků se zdravotním postižením.

Ke zřízení těchto tříd musí dát souhlas příslušný krajský úřad na základě doporučení poradenského zařízení. Ředitel školy dává souhlas se zařazením žáka do speciální třídy v běžné základní škole na základě žádosti zákonných zástupců žáka.

Nezbytným předpokladem je kvalifikovaná speciálně pedagogická péče, podle potřeby zapojení asistenta pedagoga do vzdělávacího procesu, snížený počet žáků, odpovídající materiální a technické vybavení.

Obsah speciálního vzdělávání se stanoví podle rozsahu speciálních vzdělávacích potřeb žáka. Ve třídách zřízených pro žáky se zdravotním postižením mohou být zařazeni žáci dvou i více ročníků a dle potřeby mohou výuku zajišťovat souběžně tři pedagogičtí pracovníci, z nichž jeden je asistent pedagoga. Se souhlasem ředitele školy a zákonného zástupce může pomáhat i osobní asistent, který není zaměstnancem právnické osoby, která vykonává činnost školy. Jistě nezanedbatelným právem těchto žáků je fakt, že ve vybraných předmětech se mohou vzdělávat společně s ostatními žáky školy a zároveň mohou být zapojeni do všech mimoškolních činností.

Při skupinové integraci realizované zřizováním speciálních tříd pro zdravotně postižené žáky je stanoven minimální počet žáků 6 a maximální počet 14 žáků s přihlédnutím k věku a speciálním vzdělávacím potřebám. Při skupinové integraci může být počet žáků doplněn o žáky bez zdravotního postižení, ale počet těchto žáků nesmí překročit 25% nejvyššího počtu žáků ve třídě (Vyhláška č. 73/2005 Sb., § 10 odst. 4.).

Integrace v oblasti vzdělávání představuje dynamický jev, ve kterém dochází k partnerskému soužití postižených a intaktních jedinců na úrovni vzájemně vyvážené adaptace během jejich výchovy a vzdělávání. Jedná se o jev multidisciplinární (Jesenský, 1996).

2.3.3 *Instituce výchovného poradenství*

Důležitou úlohu v celém systému vzdělávání dětí, žáků zdravotně či sociálně znevýhodněných, sehrávají instituce výchovného poradenství - školská poradenská zařízení typu pedagogicko-psychologické poradny (dále jen PPP), speciální pedagogická centra (SPC) a poradenské služby poskytované na jednotlivých základních

školách prostřednictvím výchovného poradce, školní psycholog, školní metodik prevence a školní speciální pedagog.

Systém poskytování poradenských služeb pro volbu školy a povolání je nutné podpořit a rozšířit poskytování informačních služeb o vzdělávací nabídce, možnostech studijního i profesního uplatnění. V oblasti informačních služeb je nutné zvýšit důraz na jejich zpřístupnění a propojení na informace o situaci na trhu práce se všemi typy služeb v resortu školství.

Pedagogicko – psychologické poradenské služby zajišťují poměrně široké spektrum poradenských služeb, přičemž základní podmínkou činnosti je dostupnost, koordinovanost a vysoká efektivita všech jeho součástí.

Pedagogicko psychologické poradny (PPP). Činnost těchto poradenských zařízení je v rámci platné legislativy zaměřena zejména na realizaci komplexní psychologické, speciálně pedagogické a sociální diagnostiky se zaměřením zejména na zjišťování – příčin poruch učení, poruch chování, příčin dalších problémů ve vývoji osobnosti, zjišťování individuálních předpokladů v souvislosti s profesní orientací žáka.

V oblasti poradenských aktivit, psychokorektivních a terapeutických aktivit se PPP zaměřují na rozvoj osobnosti, rozvoj prosociálních forem chování, prevenci školní neúspěšnosti, nápravu poruch učení a chování, mapování osobních perspektiv dětí a mládeže. Nedílnou součástí činnosti PPP je zpracování odborných podkladů pro rozhodování orgánů státní správy o zařazování a přeřazování dětí a žáků do škol a školských zařízení, zpracování podkladů pro odklad školní docházky, doporučení k integraci žáky se speciálními vzdělávacími potřebami do příslušného školského zařízení.

Další oblastí, ve které se uplatňuje činnost PPP je poskytování konzultací a odborných informací pedagogickým pracovníkům škol a školských zařízení při výchově a vzdělávání dětí a žáků se speciálními vzdělávacími potřebami (Pipeková, Vítková, 2003).

Speciálně pedagogická centra (dále SPC). Speciálně pedagogická centra představují školská účelová zařízení, která vznikala až po roce 1989. Jejich vznik byl v souladu se základními koncepčními změnami školství a zejména se silícími snahami o prosazení integrace postižených dětí do běžných typů škol. První SPC vznikala z podnětů MŠMT ČR jako součást speciálních škol, teprve později byla tato centra

zřizována jako samostatná pracoviště - školská účelová zařízení podle §45 zákona č.390/1991 Sb. Vymezení činnosti SPC bylo dáno vyhláškou MŠMT ČR č.127/1997Sb.

Hlavním posláním SPC bylo vytvořit funkční podpůrné služby dle jednotlivých typů postižení – tělesné, mentální postižení, smyslové postižení, poruchy řeči, vícečetná postižení. SPC se tedy zaměřují na poradenskou činnost pro děti a mladistvé s jedním typem postižení, případně na postižení s více vadami, kde dominuje typ postižení, pro který bylo původně SPC určeno.

Služby jsou poskytovány od nejranějšího věku až do doby ukončení školní docházky, podle potřeb postiženého jedince i ve vyšších věkových kategoriích. Služby zajišťované SPC mají komplexní charakter, těžiště spočívá v systematické speciálně pedagogické a psychologické práci s dětmi. Činnost center je zaměřena na poskytování služeb v daných oblastech:

- komplexní diagnostika klienta, depistáž a včasná intervence, krizová intervence zahrnující zejména pomoc rodině při překonání krize spojené s postižením dítěte, řešení individuálních problémů vyplývajících z charakteru postižení,
- speciální terapie podle potřeb a typu postižení klienta (jednorázová péče, krátkodobá, dlouhodobá, individuální či skupinová péče),
- výcvik specifických činností a nácvik užívání kompenzačních pomůcek,
- sociálně právní poradenství,
- metodická supervize pro školy podílející se na vzdělávání postižených jedinců,
- konzultační činnost a poskytování odborných informací pro pedagogy, veřejnost v oblasti určitého postižení,
- vyšetření školní zralosti postižených,
- doporučení k integraci,
- vyšetření profesní orientace postižených,
- úzká spolupráce se specializovanými zdravotnickými pracovišti.

Řada center po roce 1990 vznikla z iniciativy rodičů postižených dětí, jejich pedagogů. SPC se v průběhu své existence stala významným doplňkem již existujících pedagogicko psychologických raden. Centra byla zřizována převážně při speciálních školách a jejich úkolem je poskytovat poradenské služby, podpůrnou péči a odbornou pomoc v procesu pedagogické a sociální integrace žáků se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním, jejich zákonným zástupcům a pedagogům, kteří s těmito

žáky pracují. SPC se zaměřují na poradenskou činnost pro děti a mládež s určitým druhem postižení teoreticky od 3 let věku dítěte až do doby ukončené školní docházky (Vítková, 2004). V současné době pracuje v ČR 108 speciálně pedagogických center určených pro klienty se všemi typy speciálních vzdělávacích potřeb. Síť center je řízena a vzájemně koordinována na úrovni jednotlivých krajů, které také nesou odpovědnost za poskytování poradenských služeb v daném regionu (Opatřilová, 2009).

Vyhláška MŠMT ČR č.72/2005 Sb. v platném znění legislativně vymezuje zaměření SPC. Centra poskytující služby žákům s vadami řeči, se zrakovým, sluchovým, tělesným, mentálním postižením, žákům s poruchami autistického spektra, hluchoslepým žákům a žákům s více vadami.

Odborné týmy center jsou tvořeny speciálními pedagogy, psychology a sociálními pracovníky. Podle druhu a stupně zdravotního postižení klientů jednotlivých center mohou být týmy doplňovány dalšími odbornými pracovníky. Činnost centra se uskutečňuje ambulantně na jeho pracovišti nebo návštěvami odborníků ve školách a školských zařízeních, případně v rodinách a zařízeních pečujících o žáky se zdravotním postižením.

Dalším typem pomoci při zapojení dítěte se zdravotním postižením do vzdělávacího procesu jsou poradenské služby poskytované na běžných typech základních a středních škol prostřednictvím *výchovného poradce a školního metodika prevence*, ojedinele prostřednictvím *školního psychologa či školního speciálního pedagoga*. Náplň jejich činnosti je určována příslušnými vyhláškami a metodickými pokyny.

Kvalita vzdělávání a výchovy dětí a žáků se speciálními vzdělávacími potřebami je podmíněna jednak možností zajistit vhodné personální a materiální podmínky a další podmínky vzhledem ke specifickým vzdělávacím potřebám a očekáváním vzdělávaných, ale i schopností zprostředkovat příležitosti a kontakty s běžnou populací vrstevníků.

Výchova jedinců s handicapem musí být respektována stejně, jako je respektována výchova a vzdělávání běžné populace. Je třeba i nadále vytvářet podmínky pro realizaci systému vzdělávání, který umožňuje individuální integraci dětí se specifickými vzdělávacími potřebami. Integrovaný proces by měl být chápán v co nejširším smyslu slova a v celospolečenském kontextu. Neměl by být vztahován pouze na období školní docházky, ale měl by pokračovat vytvářením dalších možností – např. chráněného bydlení, chráněného zaměstnávání. Profesionální uplatnění a pozice je důležitou

součástí identity každého jedince a představuje pro něj jednak zdroj sebestpotvrzení a sebedůvěry, dále je i znakem příslušnosti k určité sociální vrstvě. Jedinec je prostřednictvím profesní pozice společensky definován, je rovněž ovlivňován jeho status.

2.3.4 Předškolní příprava – vzdělávání v mateřské škole

Základ edukace dítěte s DMO je možno spatřovat již při poskytování rané péče či intervence, i když je tento druh péče přiřazován k resortu sociálních věcí. Jednoznačně do oblasti školství spadá edukace v době předškolního věku, tedy od 3 let do 6, maximálně 7 let. Edukace v mateřské škole není součástí povinné školní docházky, přesto je považována za významnou součást celého vzdělávacího systému.

Cílem předškolního vzdělávání je maximální podpora rozvoje osobnosti dítěte v oblasti rozumového, citového, pohybového rozvoje, osvojení si základních životních hodnot a mezilidských vztahů (§3 zákona č.561/2004 Sb.). Vzdělávání je zajišťováno *Rámcovým vzdělávacím programem pro předškolní vzdělávání* (RVP PV, 2004), který vymezuje hlavní požadavky a pravidla pro institucionální vzdělávání dětí v předškolním věku. *Vyhláška č.43/2006 Sb.* o předškolním vzdělávání uvádí podrobnosti o podmínkách provozu a organizaci mateřské školy.

Dítě s organickým poškozením CNS, kam se řadí všechny typy DMO, na základě svého postižení vykazuje řadu somatických poruch, typické jsou poruchy soustředění, poruchy emocionálního vývoje. Všechny uvedené poruchy se zcela zákonitě promítají i do oblasti socializace. Vzhledem k výše uvedeným problémům je jasné, že při začlenění dítěte s DMO do mateřské školy je nutno postupovat velmi citlivě a to po důkladném zhodnocení stavu a možností dítěte.

Začlenění dítěte do mateřské školy pro tělesně postižené nebo do speciální mateřské školy dle typu postižení je legislativně ošetřeno §7 odst. 3 zákona č.561/2004 Sb. v platném znění, dále vyhláškou č.73/2005 Sb.

Docházka do mateřské školy pro tělesně postižené či denního stacionáře je nedílnou součástí - uceleného systému rehabilitace dítěte se zdravotním postižením, kde je na základě interdisciplinárního týmu odborníků zajištěna odpovídající zdravotní, edukační, sociální a rodinná péče. Délka pobytu v mateřské škole je vázána na dovršení věku 6 let, pokud je povinná školní docházka odložena o jeden rok, prodlouží se pobyt dítěte MŠ do 7. roku života. Jedná-li se o dítě s těžkým zdravotním postižením (těžké spastické či

dyskinetické formy DMO), může být začátek povinné školní docházky odložen na dovršení 8. roku života (§37, odst. 1- 4, zákon č.561/2004Sb.v platném znění).

Završením docházky do mateřské školy je komplexní a odborné posouzení reálných možností dítěte před vlastním zahájením povinné školní docházky (Jankovský, 2006).

Ve školním roce 2009/2010 v ČR navštěvovalo mateřské školy celkem 314,0 tisíc dětí, z nichž bylo 8970, tzn. 2,9 %, zdravotně postižených a znevýhodněných.

Při sledování časového horizontu posledních 5 let, procento handicapovaných dětí je takřka konstantní. Ze zmíněných necelých 9 tisíc postižených dětí v mateřských školách docházela v roce 2009/2010 většina (7, 2 tisíce, tzn. 80,2 %) do speciálních tříd mateřských škol, zbývající část (1,8 tisíce, tzn. cca pětina) byla individuálně integrována do běžných tříd mateřských škol.

Důležitým signálem, který vyplývá z porovnání časového vývoje zmíněných údajů, je **sílicí tendence k individuální integraci handicapovaných dětí**, tzn. jejich začleňování do běžných tříd (Pikálková, 2010).

Při porovnání s daty z období roku 2005/2006 z celkového počtu postižených dětí bylo v tomto roce integrováno do běžných tříd mateřských škol 18,8 %, v roce 2009/2010 pak již 19,8 % těchto dětí. Naopak podíl dětí ve speciálních třídách mateřských škol z celkového počtu dětí s handicapem se v posledních letech stále snižuje, i když jen velmi mírně (v roce 2005/2006 to bylo 81,2 %, v roce 2009/2010 pak 80,1 %). Do speciálních tříd mateřských škol dochází okolo 2,5 % z celkového počtu dětí (2,4 %, v roce 2005/2006, v roce 2009/2010 pak 2,5 %).

Při sledování struktury handicapovaných dětí v mateřských školách podle druhu postižení, jednoznačně převládají děti s vadami řeči (40,2 % všech dětí individuálně integrovaných a 61,6 % dětí ve speciálních třídách mateřských škol).

Z celkového počtu **individuálně integrovaných dětí v mateřských školách**, 13,2 % tvoří děti s kombinovanými poruchami, dalších vždy zhruba 10 % představují děti mentálně postižené, s vývojovými poruchami, tělesně postižené či s autismem. Děti zrakově či sluchově postižené tvoří relativně nejmenší podíl z celkového počtu dětí s individuální integrací (cca 3,5 %). Mezi zdravotně postiženými a znevýhodněnými dětmi, které docházejí do mateřských škol, převládají chlapci (tvoří cca 67 % všech dětí ve speciálních třídách mateřských škol a 65 % individuálně integrovaných do běžných tříd) (Pikálková, 2010).

2.3.5 Povinná školní docházka- vzdělávání v základní škole

V obecném pojetí školní docházka představuje významný mezník v životě každého zdravého dítěte, znamená nástup určitých povinností, mění se denní režim, urychluje se proces socializace, dítě rozšiřuje své sociální kontakty, vstupuje do dětského kolektivu, hledá si v této skupině uplatnění, zaujímá nové role, setkává se s dospělými jedinci v pozici nové autority. Dítě je vystaveno nárokům v souvislosti se školní prací, je vedeno k soustředění, musí se podřizovat cizí autoritě, kolektivu atd. Je to začátek náročného období vedoucího ke konečnému formování osobnosti ve všech jejích oblastech.

Situace dítěte se zdravotním postižením, konkrétně u dítěte s DMO je o to složitější, že již v období před zahájením vlastní školní docházky jsou rodiče a potažmo i dítě vystaveni řadě stresových situací. Otázkou pro rodiče zůstává, kam a jak nasměrovat vzdělání vlastního dítěte. Snažit se o integraci dítěte do běžného typu základní školy, dítě umístit do speciální školy nebo volit možnost internátní školy specializující se na daný typ postižení?

Nástup do školy je v naší společnosti rovněž pojímán jako určitý sociální mezník a to nejen pro dítě, které získává roli školáka a s ní i větší sociální prestiž, ale také pro rodiče, kteří zařazení dítěte do školy vnímají jako potvrzení, že dítě dosáhlo vyšší kvalitativní úrovně, což zároveň slouží jako vyjádření normality nebo alespoň eliminování odchylek od obecně uznávané normy (Vágnerová, 2003d). Snahou řady rodičů je postižené dítě umístit do běžného typu základní školy, aniž by akceptovali výhody a nevýhody s integrací související. V zásadě rodiče v závislosti na stupni postižení volí mezi integrací do běžného typu školy a zařazením dítěte do základní školy speciální (dříve školy pomocné).

Vzdělávání na základních školách vychází z RVP PV, je zajišťováno prostřednictvím RVP ZV, který vymezuje vše nezbytné pro povinné vzdělávání žáků základní školy, specifikuje úroveň klíčových kompetencí, vymezuje vzdělávací obsah

V případě lehčího zdravotního postižení je dítě schopno absolvovat povinnou školní docházku v *běžné třídě základní školy*. Legislativně je integrace zakotvena v § 16 zákona č.561/2004 Sb., ve směrnici vydané MŠMT ČR č.j.:13710/2001-24 ze dne 6.6.2002 o integraci dětí a mládeže se speciálními vzdělávacími potřebami a dále již ve zmiňované vyhlášce č.73/2005 a související vyhlášce č.72/2005 Sb. K zabezpečení vzdělávání dětí, žáků se speciálními vzdělávacími potřebami s podporou asistence jsou

ve Věstníku MŠMT ČR č.10/2005 pod č. j. 14 453/2005 – 24 uvedeny informace vztahující se k funkci asistent pedagoga pro žáky se zdravotním postižením a asistenta pedagoga pro žáky se sociálním znevýhodněním (Opatřilová, 2009, s. 109).

Při integraci žáků se zdravotním postižením do kmenové základní školy je využívána skupinová integrace, při níž jsou do třídy, studijní skupiny soustředěny děti se zdravotním postižením (Štainigl in Kocurová a kol. 2002).

Ve třídách běžné základní školy může být integrováno nejvíce 5 žáků se zdravotním postižením. Integrace postiženého dítěte do běžného typu školy je vždy velkou výzvou pro všechny zúčastněné. Dítě se zdravotním postižením je nuceno překonávat každodenní překážky, které si zdravý jedinec dokáže jen velmi těžce představit, na druhé straně se však dítě v přirozeném společenství rychle sblíží se zdravými vrstevníky, děti se vzájemně učí respektu, umění pomáhat si, spontánně jsou bourány předsudky. V současné době výrazně přibývá možností pro integraci zdravotně postižených dětí, řada škol je uzpůsobena bezbariérovému přístupu, pedagogové jsou připraveni výuku a průběh celého vzdělávacího procesu individuálně přizpůsobit konkrétním potřebám dítěte.

Integrace zdravotně postiženého dítěte do běžného typu školy, však není úplně jednoduchá cesta, vždy je třeba zvážit možná rizika, důkladně posoudit všechny klady a zápory integrace, vždy rozhodovat především v zájmu dítěte.

Druhou možností, která se nabízí v souvislosti se zařazením dítěte do procesu vzdělávání, je docházka dítěte do **základní školy speciální**. Jedná se o vzdělávací zařízení určené (§3, odst. 1, písm. c) vyhlášky č.73/2005 Sb. pro děti se závažnými zdravotními postiženími, často v kombinaci s mentální retardací, a vyžadující specifickou intenzivní péči řady odborníků, speciální vybavení, rehabilitační a kompenzační pomůcky. Tato školská zařízení jsou často zřizována při ústavních zařízeních a povinnou školní docházku zde dítě absolvuje na základě umístění v internátě, v případě, že se škola nachází v místě bydliště, dítě zůstává v péči rodiny a do školy pouze dochází. Vzdělávání těchto žáků jak uvádí Opatřilová: „Je realizováno zejména na základě naplňování specifických individuálních potřeb a preferencí“ (Opatřilová, 2009, s. 112). Rámcový vzdělávací program, pro obor vzdělání základní škola speciální (RVP ZŠS), představuje základní předpoklad pro naplnění těchto snah.

Zcela jednoznačnou předností základních škol speciálních je odpovídající vybavení učeben, dostupnost didaktický pomůcek umožňujících i těžce postiženým žákům účast

na edukačním procesu, v neposlední řadě i personální zajištění speciální výchovně vzdělávací činnosti, speciálními pedagogy, asistenty pedagogů a dalšími odborníků podílejících se při realizaci uceleného systému rehabilitace. Samozřejmostí je také nabídka poradenských služeb, léčebné a rehabilitační péče. Soustava speciálních škol je jedním z řešení vzdělávání postižených (Kocurová a kol. 2002). O zařazení žáka s tělesným postižením do speciální rozhoduje ředitel školy, jeho rozhodnutí vždy předchází posouzení školského poradenského zařízení s navržením míry podpůrných opatření, v tomto případě speciálně pedagogického centra pro tělesně postižené, které vychází ze speciálně pedagogické diagnostiky (vyhl. č. 73/2005 Sb.; vyhl. č. 62/2007 Sb.). Volba vzdělávací cesty však spadá plně do kompetence rodičů, dítěte, žáka. Podstatné je poskytnout jim kvalitní informace o všech možnostech vzdělávání a to v době, kdy je ještě čas na uvážené rozhodování a zajistit jim veškerou podporu potřebnou k jimi zvolené cestě (Jesenský, 1995a). Zohledněno by mělo být rovněž přání dítěte, neboť v první řadě jde o jeho spokojenost a školní úspěšnost. Ve zvolené formě speciálního vzdělávání je žák vzděláván dle vzdělávacího programu, který odpovídá jeho možnostem a schopnostem.

V základních školách představuje oblast speciálního vzdělávání velmi podstatnou část českého vzdělávacího systému, neboť téměř každý desátý žák základní školy je určitým způsobem zdravotně postižený či znevýhodněný. Podíl handicapovaných na celkovém počtu žáků základních škol v roce 2009/2010 činil 9,0 %, i když v posledních 5 letech se mírně snížil (v roce 2005/2006 činil 9,8 %).

V roce 2009/2010 se v základních školách vzdělávalo celkem 71 801 zdravotně postižených a znevýhodněných žáků. Z toho těsná většina, tzn. 37,0 tisíc (51,6 %), docházela do speciálních tříd základních škol, dalších 34,8 tisíce žáků (48,4 %) pak bylo individuálně integrováno do běžných tříd základních škol.

Při sledování časového vývoje za poslední léta, podíl individuálně integrovaných na celkovém počtu žáků základních škol mírně klesá (v roce 2005/2006 činil tento podíl 5,0 %, v roce 2009/2010 to bylo 4,4 %). V oblasti speciálních tříd v základních školách je situace stabilizovaná: podíl žáků navštěvujících speciální třídy základních škol se v posledních letech pohybuje okolo 4,7 procenta až 4,8 procenta (4,7 % v roce 2009/2010).

Zcela odlišná situace ve srovnání s mateřskými školami je v základních školách, při sledování struktury handicapovaných dětí podle druhu postižení. Mezi individuálně integrovanými žáky převládají ti s vývojovými poruchami (85,6 % z celkového počtu

individuálně integrovaných), zatímco ve speciálních třídách základních škol tvoří většinu mentálně postižení (63,6 % z celkového počtu dětí ve speciálních třídách). Stejně jako u mateřských škol, i mezi handicapovanými žáky základních škol převažují chlapci nad dívkami (Pikálková, 2010).

2.3.6 Sekundární vzdělávání a profesní příprava jedince se zdravotním postižením

Vzdělání jedince lze v obecné rovině považovat za základní předpoklad pro úspěšnou individuální i pracovní kariéru, rovněž představuje i jednu z neúčinnějších metod kompenzace důsledků postižení.

Pro žáky se zdravotním postižením má však účast na vzdělávání i získání vhodné kvalifikace další, poněkud širší rozměr. Vzdělání se je v tomto případě nástrojem nejen pro osvojení odborných i klíčových kompetencí, ale i řady sociálních dovedností, jejichž získání je pro žáky se zdravotním postižením výrazně obtížnější. Volba vhodného středního vzdělání a rozhodnutí o budoucím profesním směřování jsou u však žáků se zdravotním postižením ve srovnání s žáky běžné populace často komplikovanější. Musí totiž vycházet nejen ze současné situace žáka a jeho možností zvládnout studium, ale i z prognózy zdravotního stavu a schopnosti zdravotně handicapovaného budoucí profesi skutečně vykonávat (Trhlíková, 2009). Možnosti následného vzdělávání jsou omezeny a často vázány na odchod dítěte z rodiny. V systém vzdělávání jsou zařazeny odborné střední školy a učiliště věnující se přípravě handicapované mládeže, síť těchto škol je však nesrovnatelně řidší než u středních škol běžného typu. Zájemce o studium se zdravotním postižením je často limitován způsobilostí pro studium a výkon povolání, technickými bariérami a nároky praxe, které nemůže jedinec vzhledem svému zdravotnímu postižení splnit.

Nabídka vzdělávacích programů pro *smyslově a tělesně postiženou mládež* je prezentována zejména ve studijní nabídce gymnázií, středních odborných škol se zaměřením na ekonomiku, výpočetní techniku, dále jsou k dispozici obory uměleckořemeslné či strojírenské. Po skončení studia mohou absolventi pokračovat na vyšších odborných a vysokých školách. Nabídka studijních oborů je do určité míry limitovaná, rovněž možnost vyučení v daném učebním oboru nenabízí dostatečné množství učebních oborů (Novosad, 2007, Trhlíková, 2009)..

Pro děti a mládež s mentálním postižením různých stupňů, vážnějšími smyslovými vadami, či poruchami učení nebo chování, je k dispozici studium v tříletých nebo dvouletých oborech různého zaměření. Největší zájem je o obory z oblasti zemědělství (zemědělská a zahradnická výroba), gastronomie (provoz společného stravování, kuchařské a cukrářské práce) a stavebnictví (stavební výroba, zednické, malířské, lakýrnické a natěračské práce). Žádané jsou i obory šití oděvů a prádla nebo práce ve zdravotnických a sociálních zařízeních. Vyučení je možné i v klasických oborech, např. elektrikář, krejčí, cukrář, zámečnický, pekař, brašnář, knihař, sklenář.

Pro děti s těžším mentálním postižením je k dispozici tzv. praktická škola, kde se naučí jednoduché manuální dovednosti. Žáci se zde připravují podle svých schopností pro oblast služeb a výroby, zejména se jedná o práce keramické, zámečnické, zahradnické, knihařské, šití oděvů, pekařské, cukrářské, zednické, malířské či truhlářské (Bubeníčková et al, 1999, Trhlíková, 2009). Absolvent praktické školy jednoleté či dvouleté však nezískává výuční list, protože se jedná o vzdělání v neprofesním oboru.

Profesní uplatnění je v dnešní společnosti důležitým prvkem vytváření sociálního statusu i seberealizace. Nedostatečný stupeň vzdělání se často stává překážkou při hledání pracovního uplatnění na trhu práce a tím představuje i zvýšené riziko nezaměstnanosti v budoucnosti mladého jedince. Jak uvádí Trhlíková: „ Pro zdravotně postižené má získání pracovního místa ve srovnání s běžnou populací i určitý specifický význam, kdy možnost pracovat a získávat finanční prostředky s sebou přináší pozitivní efekty nejen v rovině ekonomické, kdy je důležitým předpokladem ekonomické soběstačnosti a nezávislosti na sociální podpoře státu, ale i v rovině sociální a psychologické, protože umožňuje vytvářet potřebné sociální vazby a kontakty, přináší pocit užitečnosti pro společnost a je významným zdrojem sebevědomí“ (Trhlíková, 2009).

Jakým způsobem je volba budoucího uplatnění zdravotně postiženého dítěte ovlivněna výběrem a studiem na příslušné střední škole se pokusilo zodpovědět dotazníkové šetření uskutečněné v roce 2009 realizované Národním ústavem odborného vzdělávání mezi 1300 žáky se zdravotním postižením v posledním ročníku střední školy. Šetření bylo realizováno jak na školách speciálně zřízených pro žáky se specifickými vzdělávacími potřebami (tzv. speciálních školách), tak i na běžných školách, které žáky se zdravotním postižením integrují individuálně nebo skupinově. Z výsledků šetření vyplynulo:

- nejvýraznější zdravotní omezení pociťovali při výběru střední školy žáci s tělesným postižením (66 %) a žáci s více vadami (57 %),
- nižší, přesto však významný dopad, mělo zdravotní postižení na vzdělanostní volbu žáků se zrakovým (51 %) a sluchovým (46 %) postižením,
- žáky s lehčím mentálním postižením jsou při výběru středního vzdělání limitováni především vykazovaným špatným školním prospěchem (49 %),
- nejnižší míru omezení uváděli žáci se specifickými poruchami učení (18 %).

Jako zcela zásadní problém se však ukázala volba profese, kterou by měl v budoucnu žák vykonávat. Plných 45 % dotazovaných žáků s tělesným postižením uvedlo problém s volbou profese, u žáků s více vadami to bylo 42 %.

Z výše uvedeného šetření dále vyplynulo, že 17 % žáků s tělesným postižením narazilo při výběru střední školy na problém s chybějícím bezbariérovým přístupem, 11 % žáků se zrakovým postižením mělo problém se špatnou dostupností speciálních pomůcek. Pro žáky s tělesným postižením bylo dle šetření u 11% problematické získání osobního asistenta, určité procento žáků s tělesným postižením se setkala i s nezájmem škol přijmout žáka se zdravotním postižením, případně neochotou vytvořit pro něj vhodné podmínky.

Při porovnání sledovaných údajů vztahujících se k počtu znevýhodněných žáků k celkovému počtu žáků na středních školách, je možno konstatovat, že podíl těchto žáků tvořili v roce 2009/2010 celkem 3,8 % z celkového počtu žáků středních škol, což představuje stejný podíl jako za posledních 5 let (Pikálková, 2010, s. 9).

V případě vzdělávání handicapovaných ve středních školách je patrný následující trend: zatímco podíl žáků ve speciálních třídách středních škol poměrně výrazně klesá (nejvíce v posledních 4 letech), procento individuálně integrovaných do běžných tříd naopak rok od roku narůstá. V roce 2005/2006 se ve speciálních třídách středních škol vzdělávalo celkem 16 463 žáků (tzn. 2,9 % ze všech žáků SŠ), v roce 2009/2010 to bylo přibližně již o 3 tisíce méně (13 444 žáků, tzn. 2,3 %). Naproti tomu počet individuálně integrovaných žáků stoupl ze 4436 v roce 2005/2006 na 6284 v roce 2009/2010 (z 0,8 % na 1,1 % ze všech žáků SŠ).

Z výše uvedených dat jednoznačně vyplývá, že v **posledních letech ve středních školách výrazně sílí trend individuální integrace** handicapovaných žáků na úkor integrace skupinové (která však stále převažuje co do podílu vzdělávajících se žáků).

Vzdělání představuje základní předpoklad pro pracovní začlenění jedince s postižením do majoritní společnosti. Na druhé straně nedostatečná úroveň vzdělání je

překážkou při hledání pracovního uplatnění na trhu práce i výrazným limitujícím faktorem pro samostatnou výdělečnou činnost.

Rovný přístup ke vzdělání je však základním předpokladem pro sociální začleňování a nezávislost osob se zdravotním postižením. Práce je považována, jak uvádí Šiška, za jednu z podstatných stabilizujících substancí lidského života, jedinci poskytují ekonomickou nezávislost a vyšší životní standard, pozitivně ovlivňuje sebeurčení člověka, status „být zaměstnán“ u jedince s postižením přispívá k formování pozitivních postojů společnosti k těmto jedincům. Práce či zaměstnání představuje jeden z podstatných způsobů, kterým se většina jedinců dále vzdělává a rozvíjí kompetence. Pracovní zařazení představuje i jeden z klíčových aspektů dosažení dospělosti (Šiška, 2003).

2.3.7 Terciální vzdělávání ve vztahu ke zdravotně postiženému jedinci

Sledujeme-li možnosti vzdělávání jedinců se zdravotním postižením, nelze opomenout ***přístup*** těchto jedinců ***k vysokoškolskému vzdělání***. Dle údajů ČSÚ z roku 2007 osoby se zdravotním postižením představují v celé populaci ČR 9,87%.

Podíl osob se středoškolským vzděláním s maturitou dosáhl u zdravotně postižených osob 20%, přičemž v celkové populaci se jedná o 27%.

V oblasti dosaženého vysokoškolského vzdělání u jedinců se zdravotním postižením je situace ještě složitější - vysokoškolské vzdělání splňuje 8% mužů a 5% žen se zdravotním postižením. Jak uvádí statistická data ČSÚ zhruba 1/3 mužů se zdravotním postižením dosáhla pouze základního vzdělání, 30%. Představují jedinci s dosaženým středním vzděláním bez maturity, již zmíněných 8% dosáhlo vysokoškolského vzdělání. Mezi ženami základním vzdělání disponuje celých 45%, 21% žen dosáhlo úplného středního vzdělání s maturitou, 5% dosáhlo vysokoškolského vzdělání.

Průzkum realizovaný Nadací Olgy Havlové v akademickém roce 2008/2009 zjišťoval nejen počty vysokoškolských studentů se zdravotním postižením, ale také podmínky pro studia handicapovaných studentů, úroveň a rozsah opatření zaměřených na jejich integraci a pomoc handicapovaným na školách. Závěry z výše uvedeného šetření lze shrnout do několika postulátů:

- vysoké školy usilují o integraci handicapovaných studentů,

- na školách jsou centra poskytující pomoc studentům se speciálními potřebami,
jsou zde realizovány projekty se zaměřením na integraci zdravotně handicapovaných jedinců,
- podíl zdravotně handicapovaných studentů je i přes četná opatření nízký, v daném šetření, které pokrylo 58% vysokoškolských studentů, z nichž zdravotně postižení představovali pouhá 0,2%,
- důvodem tohoto nepříznivého stavu, je dle závěrů šetření pravděpodobně skutečnost, že řada zdravotně handicapovaných jedinců je z možnosti vysokoškolského studia vyloučena pro neukončené středoškolské vzdělání.

Hovoříme-li o inkluzivní společnosti, stává se otázka vzdělání jednou ze zásadních. Inkluzivní společnost je charakterizovaná jako společnost, ve které je každý schopen plně participovat, nikdo není v této participaci omezován špatným zdravotním stavem, nedostatečným vzděláním či chybějícím zaměstnáním, či nedostatečným vybavením občanskými právy (Rákoczyová, sec. citace Robinson, 2000).

Za základní ochranu před sociálním vyloučením je obecně považováno placené zaměstnání, které je definováno nejen v dimenzích pracovního příjmu, ale také v dimenzích přístupu ke vzdělání, osobnostního rozvoje. Možnost dosáhnout optimálního vzdělání a následné začlenění na pracovní trh představuje jednu z významných oblastí sociálního začlenění, zcela zásadně však ovlivňuje kvalitu života jedince a umožňuje plnou participaci v dalších společenských systémech.

Uchazeči o zaměstnání se zdravotním postižením jsou zahrnováni ke skupinám ohroženým sociální exkluzí. Uplatnění na pracovním trhu nachází jen se značnými obtížemi, přičemž zdravotní problémy představují jen část faktorů, které je na trhu práce znevýhodňuje. Jedním z podstatných faktorů je nízká kvalifikace související s nižší úrovní vzdělání což jim umožňuje hledat zaměstnání převážně manuálního charakteru.

Rovněž přístup zaměstnavatelů k osobám zdravotně postiženým vykazuje určité stereotypní reakce. O jejich zaměstnávání nemají zájem, vůči zdravotně postiženým mají řadu předsudků, nejsou ochotni přistupovat k jedinci s jeho konkrétními zdravotními problémy, které by se daly individuálními opatřeními eliminovat (Novosad, 2007, Vágnerová, 2007)). Motivace zaměstnavatelů k zaměstnávání osob se zdravotním postižením se jeví jako nedostatečná. Zákonná povinnost pro firmy a organizace s 25 a více zaměstnanci stanovuje povinnost zaměstnávat alespoň 4% pracovníků se

zdravotním postižením. Pro mnohé zaměstnavatele se však jako výhodnější jeví náhradní plnění povinnosti v podobě odebírání výrobků či služeb od dodavatelů zaměstnávajících minimálně 50% pracovníků se zdravotním postižením (Gazdagová, 2008).

Problematický přístup na trh práce u osob se zdravotním postižením nepříznivě ovlivňuje finanční situaci i životní úroveň, přispívá k prožívané i reálné sociální exkluzi zdravotně postiženého jedince.

2.4 Oblast sociální problematiky v péči o dítě s DMO

Celostní pojetí péče o jedince s postižením DMO zahrnuje další podstatnou oblast a tou je široká problematika sociální. Sociální zázemí a následně sociální postavení představují jedny z důležitých faktorů ovlivňujících vlastní realizaci jedince v dané společnosti (Vágnerová, 2010).

Narození postiženého dítěte nebo diagnostikování postižení v pozdějším období, vždy znamená pro rodinu zásadní zásah do společného života, ale také podstatným způsobem ovlivňuje životy jednotlivých členů rodiny.

Rodiče, zajišťující péči o zdravotně postižené dítě, jsou v oblasti sociálního postavení v mnoha případech ovlivňováni faktory náležejícími k psychosociální a materiální nepohodě. V sociální oblasti je možno považovat ekonomický dopad jako jeden z hlavních faktorů nepříznivě ovlivňující situaci rodiny, či pečující osoby.

2.4.1 Problematická životní situace rodin pečující o postižené dítě

Jaké jsou tedy konkrétní dopady problematické životní situace rodin zajišťující péči o zdravotně postiženého člena rodiny?

- Rodiny s postiženým dítětem jsou zcela běžně znevýhodněny a to hned v několika oblastech života. Faktory, negativně působící na kvalitu života pečujících rodin, se zcela zákonitě kombinují v závislosti na vnitřní situaci rodiny, iniciativě pomáhajících pracovníků, interakci rodiny a sociálního prostředí, v němž se rodina nachází (Miller, Bachrach, 2006, Vágnerová, 2004). Obecně lze konstatovat, že takové

rodiny jsou přetíženy povinnostmi a jejich život je omezen v mnoha ohledech (odpočinek, zájmy, příjmy atd.).

Změna ekonomické situace rodiny, představovaná reálným poklesem příjmů rodiny a nákladnost domácí péče o postižené dítě, zásadně narušuje ekonomický statut rodiny, snižuje její životní standard. Matka, zpravidla plně přebírá péči o postižené dítě, přestává pracovat, rezignuje na profesní ambice. Živitelem rodiny se stává manžel, či partner a otázkou zůstává, zda je schopen rodinu odpovídajícím způsobem finančně zajistit (Vágnerová et al, 2009). Na základě problematické životní situace, osobního znevýhodnění, dochází k poklesu jednak flexibility, adaptability, rovněž i profesní zdatnosti rodiče, který opouští zaměstnání a plně se věnuje péči o postiženého potomka. Tím však dochází k odsunutí dané problematiky na pozdější období, nicméně konečným výsledkem je pouze eskalace dalších problémů spojených s uplatněním na trhu práce.

- Finanční znevýhodnění doprovázející péči rodičů o postiženého potomky, je částečně řešeno možností čerpání sociálních dávek. Proces přiznání jakéhokoli příspěvku se řídí určitými pravidly, pro žadatele se mnohdy stává náročným, nejen svou komplikovaností a nesrozumitelností, ale i nutností kontroly oprávněnosti žádosti nebo i průběhem celého procesu vyřizování žádosti (Vágnerová, 2009, Hutař, 2004, 2009).

V souvislosti s výše uvedeným, je však nutné uvědomit si, že péči o postižené dítě je významně ovlivněn i život pečující osoby a nejedná se pouze o vztahy s partnerem.

- Postavení pečující osoby se stává problematické v souvislosti s vlastním důchodovým pojištěním. Doba péče, zahrnutá do pojištění, je pouze do 4. roku života dítěte. Po dosažení daného věku musí rodič zažádat o přiznání příspěvku na péči, pokud by tak neučinil, není následující doba pojištěna (Hutař, 2004, 2009).

- Další problematické období ve vztahu k důchodovému pojištění pečující osoby nastává při dovršení 18. roku života dítěte. Od tohoto věku je pečující osoba pojištěna pouze v případě, že pečuje o osobu převážně nebo úplně závislou. Nové rozhodnutí posudkového lékaře spojené s žádostí o přiznání plného invalidního důchodu je nedílnou součástí daného kroku (Hutař, 2004).

- Náročná péče o postižené dítě přináší i výraznou psychickou zátěž pro členy rodiny. Nepříznivá situace může ovlivnit vztah partnerů, narušit stabilitu rodiny, eventuelně vyústit v rozpad manželství (Vágnerová, 2009). Opuštěný rodič pečující o postiženého potomka, což zpravidla bývá matka, je následně zatížen větším množstvím povinností spojených s touto péčí a samozřejmě i větší finanční zátěží, což vede k další eskalaci problémů a stupňování zátěže.

- Ne zcela funkční systém ucelené rehabilitace. Teoretická východiska jsou jednoznačná, přesně nastavená, praxe se však stále potýká s provázaností jednotlivých složek léčebné, psychologické, pedagogické, sociální, pracovní rehabilitace, čímž dochází ke snižování jednotlivých podpůrných opatření (Votava, 2005, Novosad, 2007). Absence systému rané péče v řadě oblastí republiky je v terénu vnímána jako nedostatek ucelené zdravotnické, psychologické, speciálně pedagogické a sociální podpory. Rozdíly v organizaci pomoci postiženým rodinám jsou markantní zejména ve velkých aglomeracích oproti venkovu, ale běžně je možno se setkat se zásadními rozdíly například v rámci jednoho kraje.

- Dostupnost srozumitelných, kompatibilních informací, jejichž využívání by učinilo přístupné všechny formy pomoci, což by zpětně přispělo ke zlepšení kvality života rodiny pečující o postižené dítě, představuje i v dnešní době expanze komunikačních technologií jistý problém.

- Stagnace rodiny na základě absence vhodných podnětů či poznatků. Pečující rodina se velmi často uzavírá vůči svému okolí, plně nevyužívá reálně existující možnosti. Rovněž dlouhodobá frustrační zátěž ovlivňuje změny hodnotového systému, rodina nemůže usilovat o dosažení cílů, které jsou v dané sociální vrstvě považovány za standardní.

- Přes řadu změn uskutečněných i v oblasti respitní péče, v praxi je možno se setkat s nedostatky v poskytování psychologické, rekondiční péče pro členy rodiny pečující o zdravotně postiženého člena rodiny. Absence této pomoci zcela zákonitě vede k vyčerpání všech zúčastněných.

- Finanční dávky státní sociální podpory a sociální péče poskytované v podobě příspěvku kryjícího zvýšené náklady rodiny zabezpečující péči, zcela zákonitě nemohou plně vykompenzovat zátěž, kterou působí vynaložené náklady pečující rodiny. V konečném důsledku dojde ke snižování životního standardu rodiny, případně se rodina dostává na hranici hmotné nouze, či sociálního vyloučení (Spirit, 2009, Kraus, 2005).

Stěžejní otázkou v oblasti holistického přístupu, tedy i v oblasti sociální péče je, jak podpořit pečující rodiny v jejich nelehké situaci, jak nastavit mechanismy sociální pomoci, aby se dostala tam, kde je jí nejvíce zapotřebí a přispívala k plnohodnotnému životu, jak samotného postiženého jedince, tak pečující rodiny.

Ve výsledcích šetření o zdravotně postižených osobách v České republice za rok 2007 provedeného Českým statistickým úřadem se uvádí, že *pomoc osobám se*

zdravotním postižením bez rozdílu věku nejčastěji zajišťuje rodina, i když se její zastoupení u jednotlivých věkových skupin liší.

Podíl rodiny v péči o zdravotně postiženého rodinného příslušníka ve 14 letech dosahuje plných 86%, postupně dochází ke snížení podílu na 64% u lidí ve věku 30-59 let. Ve vyšším věku se opět rodinní příslušníci aktivně zapojují do péče o své blízké se zdravotním postižením (Kalnická, 2008).

Z pohledu rodiče pečujícího o postižené dítě je budoucnost celé rodiny problematická a odvíjí se v závislosti na stupni a rozsahu postižení, od míry závislosti postiženého dítěte na péči druhé osoby, na možnosti dosáhnout určitého stupně vzdělání a odpovídajícího uplatnění na trhu práce. V případě těžkého zdravotního či mentálního postižení dítěte je otázka budoucnosti spojená se zajištěním péče po smrti pečující osoby.

Snahou státu i společnosti je *kompenzace či alespoň minimalizace nevýhod a omezení, které s sebou péče o postiženého rodinného příslušníka přináší.*

Článek 23 v Úmluvě o právech dítěte uvádí: „Postižené dítě má požívat plného života v podmínkách, které zabezpečují důstojnost, podporují sebedůvěru a umožňují aktivní účast jedince na společenském životě. Postižené dítě má právo na zvláštní péči, podporu a pomoc odpovídající stavu dítěte i osobám, které o dítě pečují. Pomoc má být poskytnuta dle možností bezplatně s ohledem na finanční zdroje osob o dítě pečující a má postiženému dítěti umožnit přístup ke vzděláním přípravu na profesi, zdravotní a rehabilitační péči“(Úmluva o právech dítěte, čl. 23).

Kompenzace nižší socioekonomické úrovně rodiny s postižením dítětem je v České republice zajišťována systémem státní sociální podpory, dávek pro osoby se zdravotním postižením, příspěvkem na péči a invalidních důchodů.

2.4.2 Státní sociální podpora

Základním právním předpisem, který se vztahuje k poskytování státní sociální podpory je **Zákon č.117/1995 Sb. v platném znění**. Státem zajišťovaná sociální podpora je tvořena systémem státních dávek určených zejména rodinám s nezaopatřenými dětmi. Příspěvky státní sociální podpory jsou dávkami státními, jsou vypláceny úřady státní sociální podpory, jimiž jsou úřady práce.

Jedná se o dávky nárokové, tzn. že pro jejich přiznání musí být splněny stanovené podmínky. Některé z poskytovaných dávek jsou závislé na výši příjmu rodiny, jiné ne.

Rodina může pobírat více dávek státní sociální podpory souběžně. (Kraus, 2005, www.finance.cz).

K žádosti se vždy dokládá lékařský posudek. Posudek o zdravotním stavu postiženého, pro tyto účely vyhotovuje posudkový lékař okresní správy sociálního zabezpečení, na základě zdravotnické dokumentace ošetřujícího lékaře. Dokumentace obsahuje vlastní vyšetření ošetřujícího lékaře a zprávy ostatních specialistů podílejících se na zdravotnické péči. Proti rozhodnutí posudkového lékaře se může zákonný zástupce odvolat k posudkové komisi sociálního zabezpečení nebo k Ministerstvu práce a sociálních věcí.

2.4.2.1 Dávky státní sociální podpory

Rodiny dětí s postižením čerpají z tohoto systému zejména tyto dávky: *Dávky poskytované v závislosti na výši příjmu*- jedná se o dávky poskytované v závislosti na výši příjmu rodiny ve vztahu k životnímu minimu. Životním minimem je myšlena příjmová hranice pravidelně valorizovaná na základě růstu životních nákladů domácnosti:

- **Přídavek na dítě** (nezaopatřené dítě)

Nezaopatřené dítě je každé dítě do skončení povinné školní docházky a následně do 26. roku svého života, jestliže se připravuje na budoucí povolání, nebo se pro nemoc či úraz na povolání nepřipravuje, ani žádné nevykonává. Za nezaopatřené dítě se považuje také dítě, které je po skončení povinné školní docházky do 18. roku svého života vedeno v evidenci úřadu práce coby uchazeč o zaměstnání nebo podporu při rekvalifikaci. Nezaopatřeným dítětem není dítě pobírající invalidní důchod z důchodového pojištění.

Přídavek na dítě dostávají všechny rodiny s nezaopatřenými dětmi zdravými i zdravotně postiženými, jestliže příjem rodiny nepřevyšuje součin částky životního minima a koeficientu 2,40. Výše přídavku je odstupňovaná dle věku dítěte. Do šesti let činí tento přídavek 500 Kč, od šesti do patnácti let 610 Kč a od 15 do 26 let 700 Kč.

- **Sociální příplatek**

Cílem dávky je pomáhat rodinám s nízkými příjmy krýt náklady spojené se zabezpečováním potřeb jejich postižených dětí. U této dávky je testován příjem rodiny za kalendářní čtvrtletí.

Sociální příplatek prošel v rámci úsporných opatření změnou a od 1. 1. 2011 není již dostupný pro rodiny s nezaopatřeným dítětem. Původně měl být úplně zrušen, ale nakonec se prosadilo jeho ponechání do konce roku 2012 pro rodiny s dítětem zdravotně postiženým.

Nárok na sociální příplatek je vázán na péči o postižené dítě a na stanovenou hranici příjmů v rodině v předchozím kalendářním čtvrtletí. Od 1. 1. 2008 nesmí tato hranice překročit 2,00 násobek životního minima rodiny. Za příjem se považují i přídavek na dítě a rodičovský příspěvek.

Výše sociálního příplatku je výrazně diferencovaná. Se zvyšujícím se příjmem rodiny se příplatek postupně snižuje. Tak se ve výši sociálního příplatku vždy odrazí konkrétní příjmová situace v rodině. Zvýšení sociálního příplatku reaguje na sociální situaci rodiny a současně i rozšiřuje okruh oprávněných.

Do výše sociálního příplatku se promítá i zdravotní postižení rodiče nebo jeho osamělost. (www.finance.cz).

- ***Příspěvek na bydlení***

Příspěvek na bydlení přispívá na krytí nákladů na bydlení rodinám či jednotlivcům s nízkými příjmy. Poskytuje se bez ohledu na to, v jakém bytě oprávněná osoba bydlí, zda jde o byt obecní, družstevní, v soukromém vlastnictví anebo zda jde o byt ve vlastním domě. Poskytování příspěvku podléhá testování příjmů rodiny za kalendářní čtvrtletí. Za příjem se považují i přídavek na dítě a rodičovský příspěvek.

Na příspěvek na bydlení má nárok vlastník nebo nájemce bytu, který je v bytě přihlášen k trvalému pobytu, jestliže

- jeho náklady na bydlení přesahují částku součinu rozhodného příjmu v rodině a koeficientu 0,30 (na území hlavního města Prahy koeficientu 0,35), a zároveň
- součin rozhodného příjmu v rodině a koeficientu 0,30 (na území hlavního města Prahy koeficientu 0,35) není vyšší než částka normativních nákladů na bydlení.

Normativní náklady na bydlení jsou stanoveny jako průměrné náklady na bydlení podle velikosti obce a počtu členů domácnosti. Zahrnují pro nájemní byty částky nájemného v souladu se zákonem o nájemném a pro družstevní byty a byty vlastníků obdobné náklady. Dále jsou do nich zahrnuty ceny služeb a energií. Normativní náklady na bydlení jsou propočítány na přiměřené velikosti bytů pro daný počet osob v nich trvale bydlících (www.finance.cz).

Dávky poskytované bez ohledu na výši příjmu:

- **Rodičovský příspěvek**

Na rodičovský příspěvek má rodič nárok, jestliže po celý kalendářní měsíc pečuje o dítě do 4 let věku nebo do 7 let, je-li dítě dlouhodobě zdravotně postižené.

volbou doby čerpání si rodič zároveň volí i k ní příslušnou výši příspěvku, a to:

- Rychlé čerpání do 2 let věku dítěte ve zvýšené výměře ve výši 11 400 Kč/měs. O tuto formu čerpání však může požádat pouze rodič po mateřské dovolené, kterou měl ve výši alespoň 380 Kč za kalendářní den. Celkem na Rodičovském příspěvku při standardním nástupu na MD rodič obdrží 216 600 Kč.
- Klasické čerpání do 3 let věku dítěte v základní výměře ve výši 7 600 Kč/měs. O tuto formu čerpání může požádat pouze rodič, který měl nárok na mateřskou nebo nemocenské poskytnuté v souvislosti s porodem. Celkem na Rodičovském opět rodič obdrží 216 600 Kč.
- Pomalejší čerpání do 4 let věku dítěte znamená že, rodiči náleží do devíti měsíců věku dítěte částka v základní výměře 7 600 Kč/měs. Dále pak až do 4 let věku budete pobírat 3 800 Kč/měs. ve snížené výměře. Celkem na rodičovském příspěvku obdrží 216 600 Kč.

U zdravotně postižených dětí má rodič nárok, nejdříve ode dne posouzení dítěte jako dítěte dlouhodobě zdravotně postiženého nebo dlouhodobě těžce zdravotně postiženého nebo po skončení čerpání rodičovského příspěvku ve zvýšené výměře, na rodičovský **příspěvek v základní výměře 7 600 Kč do 7 let věku dítěte**, a to bez ohledu na to, jakou možnost čerpání rodičovského příspěvku zvolil před posouzením zdravotního stavu dítěte (www.mpsv.cz, Hutař, 2009). Toto posouzení provede na základě žádosti posudkový lékař okresní správy sociálního zabezpečení.

Pokud tomuto dítěti náleží příspěvek na péči (podle zákona o sociálních službách), má rodič nárok na rodičovský příspěvek v poloviční výši.

Pokud rodič pečuje o dítě dlouhodobě zdravotně postižené nebo dlouhodobě těžce zdravotně postižené a toto dítě nepobírá příspěvek na péči, náleží rodičovský příspěvek v nižší výměře (3 000 Kč) od 7 do 10 let věku dítěte.

- **Porodné**

Porodné je dávka, kterou se matce jednorázově přispívá na náklady související s narozením dítěte. Dříve se při poskytnutí dávky nezkoumal příjem rodiny. Od roku 2011 došlo k výrazné změně v této dávce.

Na porodné má nárok pouze žena při narození prvního živě narozeného dítěte. Pro nárok se dále posuzuje příjem rodiny, který nesmí přesáhnout 2,4násobek životního minima. Pro stanovení životního minima se přitom započítává i narozené dítě/děti. V praxi to znamená, že pokud se dítě narodí osamělé matce, je hraniční příjem, do kterého porodné náleží 10 752 Kč. U prvního dítěte páru bude hraniční příjem pro nárok na porodné 16 992 Kč, tj. $2,4 \cdot (2880 + 2600 + 1600)$.

2.4.2.2 Dávky sociální péče pro osoby se zdravotním postižením

Další pomocí státu rodinám zajišťujícím péči o postižené dítě jsou dávky sociální péče. Podmínky, za kterých se poskytují dávky sociální péče pro osoby se zdravotním postižením, jsou upraveny ve vyhlášce Ministerstva práce a sociálních věcí ČR č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon o působnosti orgánů ČR v sociálním zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů (dále jen „vyhláška č.182/1991 Sb.“).

Finanční příspěvky přiznávané na základě této vyhlášky jsou členěny na jednorázové a opakované.

Jedná se o tyto dávky:

- jednorázové příspěvky na opatření zvláštních pomůcek
- příspěvek na úpravu bytu - jednorázová dávka
- příspěvek na zakoupení motorového vozidla – jednorázová dávka
- příspěvek na celkovou opravu motorového vozidla – jednorázová dávka
- příspěvek na zvláštní úpravu motorového vozidla
- příspěvek na provoz motorového vozidla
- příspěvek na individuální dopravu
- příspěvek na úhradu za užívání bezbariérového bytu
- příspěvek na úhradu za užívání garáže
- příspěvek úplně nebo prakticky nevidomým občanům
- mimořádné výhody (průkazy TP, ZTP a ZTP/P)
- bezúročné půjčky

Zdravotní indikace pro přiznání mimořádných výhod jsou stanoveny v *přílohách č. 2 vyhlášky 182/1991 Sb.*, ve znění pozdějších předpisů.

Výčet pomůcek, na které je poskytován příspěvek na opatření zvláštních pomůcek, je uveden v příloze č. 4 *vyhlášky 182/1991Sb.*, ve znění pozdějších předpisů (Hutař, 2009)

Příspěvek na úpravu bytu je poskytován osobám, jejichž zdravotní postižení odpovídá postižením uvedeným v *příloze č. 5 vyhlášky 182/1991Sb.*, ve znění pozdějších předpisů.

Příspěvek na zakoupení, celkovou opravu a zvláštní úpravu motorového vozidla je rovněž vázán na zdravotní postižení uvedená v *příloze č. 5* a dále je poskytován rodičům dítěte s mentálním postižením, které má zároveň přiznány mimořádné výhody III. stupně.

2.4.3 Sociální služby a příspěvek na péči

Legislativní rámec těchto snah je v oblasti sociálních služeb prezentován **Zákonem o sociálních službách č. 108 /2006 Sb. ve znění pozdějších předpisů**, který upravuje podmínky poskytování pomoci a podpory fyzickým osobám v nepříznivé sociální situaci a to prostřednictvím sociálních služeb a příspěvku na péči. Kromě výše uvedených oblastí se zákon zabývá stanovením podmínek pro vydání oprávnění k poskytování sociálních služeb, výkonem veřejné správy v oblasti sociálních služeb, inspekcí poskytování sociálních služeb a předpoklady pro výkon činnosti v sociálních službách.

Ve vztahu k problematice, která je řešena v dané práci, je důležité zmínit se o **příspěvku na péči**, který je pojednáván ve druhé části uvedeného zákona v §8 - §11. Jedná se o finanční příspěvek poskytovaný osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby za účelem zajištění potřebné pomoci. Cílem při zavádění daného příspěvku, jako nového nástroje financování sociálních služeb, bylo zajistit možnost volby způsobu zabezpečení služeb, tedy přechod od pasivního jedince k aktivnímu klientovi, dále zvýšit prvek spoluúčasti občana při řešení jeho sociální situace a v neposlední řadě i nastartování procesu deinstitucionalizace a individualizace poskytované péče (Průša, 2009).

Rovněž rozdělení působnosti mezi stát, samosprávné kraje a obce vedlo k vymezení jejich odpovědnosti a působnosti při zabezpečování sociálních služeb. Náklady na

příspěvek jsou hrazeny ze státního rozpočtu, příspěvek náleží osobě starší jednoho roku, o příspěvku rozhoduje obecní úřad obce s rozšířenou působností.

Pro rodiče pečující o postižené dítě představuje příspěvek významnou finanční pomoc, kterou rodiče kompenzují zvýšené nároky na péči i absentní příjem pečujícího rodiče. Vyplácení příspěvku je v kompetenci sociálních odborů obcí s rozšířenou působností, které pro účely rozhodování o příspěvku provádí sociální šetření. Spolupráce obce s rozšířenou působností a příslušné okresní správy sociálního zabezpečení spočívá v zaslání žádosti o posouzení stupně závislosti osoby, jejíž součástí je písemný záznam o provedeném sociálním šetření. Při posuzování stupně závislosti vychází posudkový lékař ze zdravotního stavu dítěte doloženého nálezem ošetřujícího lékaře a z výsledků sociálního šetření. Následuje sdělení výsledku a posouzení stupně závislosti obcí s rozšířenou působností.

Stupeň závislosti osoby na pomoci jiné fyzické osoby je předmětem obsahu §8 zmíněného zákona a vymezuje 4 stupně závislosti:

- stupeň I (lehká závislost) osoba závislá potřebuje z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu pomoc nebo dohled při více než 12 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti, u osoby do věku 18 let věku při 5 úkonech péče o vlastní osobu,

- stupeň II (středně těžká závislost) – osoba vyžaduje z důvodu dlouhodobě nepříznivého stavu každodenní pomoc nebo dohled při více jak 18 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti nebo u osob do 18. roku života pomoc při více jak 10 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti,

- stupeň III (těžká závislost) – osoba potřebuje každodenní pomoc a dohled při více než 24 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti nebo u osoby do věku 18 let při více jak 15 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti,

- stupeň IV (úplná závislost) – osoba potřebuje každodenní pomoc nebo dohled při více než 30 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti nebo u osoby do 18 roku života při více než 20 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti.

Od přiznaného stupně závislosti se odvíjí výše samotného finančního příspěvku, kterou měsíčně získává rodič dítěte s přiznaným stupněm závislosti na zajištění péče či služeb.

Způsob hodnocení úkonů péče o vlastní osobu a úkonů soběstačnosti je součástí prováděcích předpisů k zákonu č.108/2006Sb. v platném znění, konkrétně se jedná o *Vyhlášku č.505/2006, Sb.*, v platném znění. Způsob hodnocení úkonů péče o vlastní

osobu a úkonů soběstačnosti pro účely stanovení stupně závislosti je obsažen v §1 a §2 dané vyhlášky a zejména v příloze č. 1 k této vyhlášce (www.mpsv.cz, Hutař, 2009)

Výše uvedená vyhláška, v paragrafech ve své druhé části, stanovuje rozsah úkonů poskytovaných v rámci základních činností u jednotlivých druhů sociálních služeb a maximální výše úhrad za poskytování některých sociálních služeb. Ve vztahu k péči o dítě s DMO se jedná o tyto oblasti sociálních služeb:

- **základní sociální poradenství** – poskytující informace vztahující se k řešení nepříznivé sociální situace prostřednictvím sociální služby, dále informace o možnostech výběru druhu sociálních služeb podle potřeb osob a o jiných formách pomoci, v neposlední řadě i informace o právech a povinnostech osoby v souvislosti s poskytováním sociálních služeb, informace o možnostech podpory členů rodiny v případech, kdy se spolupodílejí na péči o osobu (vyhláška 505/2006,§3),

- **odborné sociální poradenství** – spočívající ve zprostředkování navazujících služeb, sociálně terapeutických činností, poradenství v oblastech orientace v sociálních systémech, práva, psychologie, v oblasti vzdělávání,

- **osobní asistence (§ 5)** – představuje službu, která poskytuje v přirozeném sociálním prostředí osobám se zdravotním postižením a seniorům, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby, a to v předem dohodnutém rozsahu a čase. Služba obsahuje pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, pomoc při zajištění chodu domácnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím a pomoc při prosazování práv a zájmů, služba je poskytována za úplatu,

- **pečovatelská služba (§ 6)** – je poskytována osobám se zdravotním postižením, seniorům, dětem, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby, a to v přirozeném prostředí i ve specializovaných zařízeních. Základní činnosti při poskytování pečovatelské služby obsahují pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, pomoc při zajištění chodu domácnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, služba je poskytována za úplatu,

- **podpora samostatného bydlení (§ 9)** – základní činnosti při poskytování podpory samostatného bydlení se vztahují jednak na pomoc při zajištění chodu domácnosti, dále na výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti spojené s výchovou dětí v rodině, pracovně výchovnou činností s dětmi, nácvik a upevňování motorických,

psychických a sociálních schopností a dovedností, podpora v oblasti partnerských vztahů, podpora při získávání návyků souvisejících se zařazením do pracovního procesu, dále se jedná o činnosti související se zprostředkováním kontaktu se společenským prostředím – např. podpora při získávání návyků souvisejících se zařazením do běžného společenského prostředí včetně využívání běžně dostupných služeb a informačních zdrojů,

- **odlehčovací služby (§ 10)** – zahrnují ve výčtu činností pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu – podávání jídla, oblékání, přesuny z lůžka, pomoc při prostorové orientaci, pomoc při osobní hygieně, služby zahrnují i poskytnutí ubytování jde-li o pobytovou formu služby, další oblastí odlehčovací služby je zprostředkování kontaktu se společenským prostředím – doprovázení do školy, k lékaři, do zaměstnání, na zájmové a volno časové aktivity, pomoc při obnovení nebo upevnění kontaktu s rodinou a pomoc při dalších aktivitách podporujících sociální začleňování osob, služby jsou poskytovány za úplatu,

- **denní stacionáře (§12)** - zajišťují pomoc při zvládnání úkonů péče o vlastní osobu, poskytují stravu, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti – vytvoření podmínek pro zajišťování přiměřeného vzdělávání nebo pracovního uplatnění, dále zprostředkovávají kontakt se společenským prostředím,

- **týdenní stacionáře (§ 13)** – zajišťují sociální služby v rozsahu úkonů spojených s ubytováním klienta, poskytování stravy, pomoc při osobní hygieně, při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při obnovení nebo upevnění kontaktu s přirozeným sociálním prostředím, nácvik a upevňování motorických, psychických a sociálních dovedností, péče je poskytována za úhradu,

- **domovy pro osoby se zdravotním postižením (§14)** – poskytující jednak ubytování, stravu, pomoc při zvládnání běžných úkonů o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, dále volnočasové a zájmové aktivity, rovněž i sociálně terapeutické činnosti,

- **chráněné bydlení (§17)** – poskytující ubytování, stravu, pomoc při zajištění chodu domácnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, služby jsou poskytovány za finanční úhradu,

- **sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi (§30)** – zajišťující úkony v oblasti výchovné, vzdělávací a aktivizační, zejména – pracovní výchovná činnost s dětmi, podpora a nácvik sociálních kompetencí v jednání na úradech, školách, nácvik a upevňování motorických, psychických a sociálních schopností, dovedností dítěte,

zajištění podmínek pro společensky přijatelné volnočasové aktivity, zajištění podmínek a poskytnutí podpory pro přiměřené vzdělávání dětí,

- **sociální rehabilitace (§35)** – poskytuje činnosti v rozsahu úkonů spojených s nácvikem dovedností pro zvládnání péče o vlastní osobu, soběstačnosti a dalších činností vedoucích k sociálnímu začleňování – jedná se o nácvik obsluhy některých spotřebičů a běžných zařízení, nácvik péče o domácnost, nácvik péče o děti nebo další členy domácnosti, nácvik samostatného pohybu včetně orientace ve vnitřním i venkovním prostoru, nácvik dovedností potřebných k úředním úkonům, péči v oblasti výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, poskytnutí ubytování, jde-li o pobytovou formu služby v centrech sociálně rehabilitačních služeb, služby jsou poskytovány za finanční úhradu,

- **raná péče (§18)** – poskytuje služby v oblasti výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti se zaměřením na zhodnocení schopností a dovedností dítěte i rodičů, zjišťování potřeb rodiny a dítěte s postižením nebo znevýhodněním.

Uvedený výčet služeb garantovaných vyhláškou 505/2006 Sb., obsahuje pouze služby mající vztah k zajištění péče o zdravotně postižené dítě a představující nabídku sociální pomoci rodičům.

2.4.3.1 Raná péče

V dané podkapitole je blíže specifikována jedna ze sociálních služeb, která je nedílnou součástí nabídky sociální pomoci pro rodiče postižených dětí a v případě rodičů dětí s DMO sehrává podstatnou úlohu v zajištění péče o dítě s vývojovou poruchou motoriky, či již diagnostikovanou formou DMO.

Raná péče nebo raná intervence je pojímána jako funkční systém služeb, který je zaměřen na děti ve věku od 0-3 roky, maximálně však do 7 let, navíc tento systém služeb věnuje pozornost i rodině, která péči o postižené dítě zajišťuje (Šprynarová, 2003, www.ranapece.cz/).

Hlavním cílem rané péče je zmírnění či přímo eliminace následků postižení, což má zásadní vliv na bezproblémové společenské uplatnění. Jak uvádí Vítková: „Raná podpora by měla být rodině poskytována od zjištění poškození až do doby, kdy je dítě zařazeno do příslušného typu vzdělávacího zařízení“ (Vítková, 1999, s. 70).

Raná péče spadá podle věku dítěte do období předškolního. Někteří autoři se přiklánějí k názoru, že se raná péče týká „jeselského“ období, protože první tři roky života jsou

rozhodující pro vývoj mozku z hlediska jeho plasticity, což umožňuje rozvoj náhradních mechanismů napomáhajících kompenzovat i závažné handicapy v určitých oblastech vývoje (Kárová, 2008).

Raná péče má interdisciplinární charakter, kdy se navzájem prolíná péče zdravotnická a terapeutická s péčí pedagogicko - psychologickou, nedílnou součástí je i péče sociální.

Význam rané péče u dětí s DMO je nezastupitelný. Díky svému zaměření představuje prvotní komplexní pomoc pro rodinu, která se musí vyrovnat s postižením vlastního dítěte, najít cestu jak dál žít, musí se učit soužití s novou realitou, hledá cesty jak dítěti pomoci k co nejzdárnějšímu vývoji. Již samotný název – raná péče v sobě nese ohromný pozitivní aspekt, je to péče navazující na moment zjištění určitých nesrovnalostí ve vývoji dítěte, aniž by bylo jasné, zda v závěru diagnostického procesu bude vyřčena diagnóza DMO nebo jiný typ postižení. Rehabilitace, jako komplexní přístup, musí být u DMO zahájena co nejdříve. Komplexní podpora rodiny a dítěte může být realizována právě prostřednictvím služeb rané péče (Zoban, 2002).

Raná péče je poskytována převážně **v přirozeném prostředí dítěte**, tedy v domácnosti. Do rodiny přichází odborník na ranou péči, který rodiče doprovází a podporuje ve všech službách, které se rozhodnou využít. Rodina může využít služby léčebné rehabilitace, sociálních a psychologických služeb. Odborníci rodičům poradí, jak správně s dítětem rehabilitovat, jak přizpůsobit domácí prostředí potřebám dítěte, jaké pořídit kompenzační pomůcky pro dítě.

Rodičům je poskytnuto **odborné sociální poradenství a psychologická podpora**. Je-li potřeba, mohou rodiče využít doprovody k lékařům, popř. pomoc při vyjednávání s úřady. V neposlední řadě mají rodiče možnost setkávat se s dalšími rodinami, které pečují o podobně postižené dítě, dochází k navázání nových kontaktů, rodiče si navzájem předávají zkušenosti (Šprynarová, 1998).

V České republice byla v roce 1990 založená *Společnost pro ranou péči*, která je zastřešující organizací pro poskytování rané péče, vlastní realizace služeb rané péče se však léta potýkala s nejasností a nedostatečnou koordinací zdravotnických, speciálně pedagogických a sociálních služeb.

MPSV České republiky vypracovalo v roce 2002 *Standard rané péče*, který definuje poslání a cíle rané péče. Na základě uvedeného standardu jednotlivé kraje republiky přistoupily k realizaci rané péče v podmínkách svého kraje, čímž postupně vzniká systém poskytovatelů rané péče (Příloha 11, 12).

Zcela zásadní pro pečující rodiče je však přístup k informacím a konkrétní informace o sociálních službách v dané problematice. Informace o sociálních službách a jejich poskytování lze získat např. na městských, případně obecních nebo krajských úřadech (odbory sociálních věcí), v občanských nebo jiných specializovaných poradnách, rovněž je možno získat informace přímo u poskytovatelů sociálních služeb.

Problematika postiženého jedince doprovází lidskou historii po celou dobu její existence. Jedinci zdravotně handicapovaní ve společnosti budou, ať se již vývoj lidské existence posune do nových dimenzí nebo bude pokračovat stávajícím rozvojem. Otázky jak řešit nespravedlivost v postižení asi lidstvo nikdy nevyřeší, může však řešit a mělo by řešit, jak pomoci naplnit život prožívaný s handicapem

Nevíme dne ani hodiny, kdy se můžeme ocitnout ve stejné situaci.

3. Cíle práce

Základním cílem práce bylo zmapování současného stavu výskytu DMO v dětské populaci v okrese Teplice.

Hlavním cílem práce bylo na základě výše uvedených zjištění, provést, z pohledu holistického přístupu, zhodnocení poskytované péče dětskému klientovi s dg. DMO v oblasti zdravotnických, sociálních a vzdělávacích služeb.

Těžiště výzkumu se opíralo o sledování subjektivního hlediska matek, jak prožívaly a stále prožívají každodenní starost a péči o své postižené dítě, s jakými problémy a úskalími se musí neustále vyrovnávat v konfrontaci s nastaveným systémem poskytované péče v jednotlivých oblastech. Jako doplňkovou metodu pro získání výchozích údajů o dětské populaci v daném okrese bylo použito dotazníkové šetření mezi praktickými lékaři pro děti a dorost.

V souvislosti se získanými poznatky v jednotlivých sledovaných oblastech bylo cílem zpracovat materiál, který pomohl v praxi eliminovat zjištěné nedostatky. Zpracovaný materiál je součástí příloh.

3.1 Výzkumné otázky práce:

K naplnění hlavního cíle práce byly stanoveny následující výzkumné otázky a podotázky:

1. **Jak je v praxi sledován a evidován výskyt DMO v dětské populaci?**
2. **Jaká je současná úroveň poskytované zdravotní péče o dětského klienta s diagnózou dětská mozková obrna (dále DMO) z hlediska holistického přístupu?**

Otázky vztahující se ke kritériím stanoveným pro hodnocení úrovně poskytované zdravotní péče:

Je v praxi respektován doporučený Diagnosticko – terapeutický standard DMO?

Jsou v praxi jednotlivé složky zdravotní péče o dětského klienta provázány?

Jsou jednotlivé složky zdravotní péče dostupné pro klienty?

Do jaké míry je nutná aktivita rodiče při zajištění péče o postižené dítě?

3. Jak je v praxi zajištěn přístup postiženého dítěte ke vzdělání?

Otázky vztahující se ke kritériím stanoveným pro hodnocení úrovně poskytované v oblasti vzdělávání:

Jakou úlohu sehrává předškolní vzdělávání pro rodinu pečující o postižené dítě?

Jakým způsobem rodiče postiženého dítěte s DMO získávají informace o vzdělávacích možnostech?

Co je pro rodiče postiženého dítěte hlavním kritériem při výběru základní školy?

Jaké nedostatky v dané oblasti vidí rodiče postižených dětí?

4. Umožňuje poskytovaná sociální péče a sociální pomoc rodině zajišťující péči o postižené dítě kompenzaci ztrát a omezení, jimž je v průběhu dlouhodobé péče vystavena?

Otázky vztahující se ke kritériím stanoveným pro hodnocení úrovně poskytované péče v oblasti sociální:

Jaká je dostupnost informací ze sociální oblasti pro rodiče zajišťující péči o dítě s DMO?

Jaký přínos mají služby rané péče pro rodiče postiženého dítěte?

Jak jsou z pohledu pečujících rodičů hodnoceny možnosti sociální pomoci?

Jaké zkušenosti mají rodiče s činností sociálních odborů?

Má pečující osoba reálné možnosti vrátit se k původní profesi, nastoupit do zaměstnání?

Které aspekty vzbuzují u rodičů v oblasti sociálního zajištění jejich postižených dětí největší obavy?

5. Do jaké míry je pro rodiče pečující o postižené dítě důležité rodinné zázemí, ať již soužití s partnerem nebo prarodiči, příbuznými?

Ovlivňuje narození postiženého dítěte zásadním způsobem vztahy jednotlivých členů rodiny?

Jaký význam má pro rodinu pečující o postižené dítě s DMO narození dalšího zdravého potomka?

Výzkum probíhal v několika etapách:

- studium odborné literatury a získávání informací z jednotlivých oblastí výzkumného záměru probíhalo od dubna 2008 do září 2009,
- studium materiálů zařízení zabývajících se poskytováním zdravotní, výchovně vzdělávací a sociální péče klientům s DMO období říjen 2008, říjen 2009,
- sběr informací prostřednictvím dotazníku byl realizován od června 2009 do listopadu 2009,
- polostrukturované rozhovory s rodiči dětí s dg. DMO probíhaly v období září 2008 až únor 2010,
- zpracování případových studií probíhalo v období leden 2009 až říjen 2010.

3.2 *Metodologie výzkumu*

Ke zpracování výzkumného projektu jsme použili následující metody a techniky výzkumu: studium a analýzu dostupných odborných textů, statistické údaje získané z databází ÚZIS ČR, analýzu pedagogických, speciálně pedagogických dokumentů, dotazník, polostrukturované rozhovory, případové studie.

Pro získání výchozích dat vztahujících se k počtu dětí s diagnózou dětská mozková obrna a zjištění úrovně zdravotnické péče z pohledu zdravotníků v daném regionu byli praktičtí lékaři pro děti a dorost v okrese Teplice osloveni dotazníkem zjišťujícím jejich názor na úroveň zdravotní péče o děti s DMO, dále zde byly obsaženy otázky vztahující se ke konkrétním zkušenostem se zajištěním zdravotní péče o takto postižené děti (Příloha 13). **Dotazník** obsahoval 21 otázek, z toho 19 otázek bylo uzavřených, 2 otázky otevřené.

Údaje o populaci v roce 2008, 2009 v ČR, Ústeckém regionu a okresu Teplice byly získány ze statistik Českého statistického úřadu, z údajů ÚZIS ČR. Údaje vztahující se k oblasti vzdělávání byly získány z databáze školského odboru Krajského úřadu v Ústí nad Labem a materiálů jednotlivých spolupracujících subjektů

Pro sběr dat vlastního kvalitativního výzkumu byl použit **polostrukturovaný rozhovor** (Příloha 14). Otázky rozhovoru byly sestaveny na základě studia literatury vztahující se k tématu onemocnění dětskou mozkovou obrnou.

Polostrukturovaný rozhovor je rozdělen do 4 částí. Obsah otázek v **první části** se dotýká základní charakteristiky rodiny, vztahů v rodině, celkového klimatu, prostředí, v němž se respondent a jeho dítě s diagnózou DMO nachází. Úvodní část rozhovoru byla vedena volně, šlo o navázání kontaktu s klientem, vytvoření příjemné atmosféry,

navození oboustranné důvěry. V následné části bylo postupováno dle připravené struktury rozhovoru.

Ve **druhé části** rozhovoru jsou soustředěny otázky zaměřené na zdravotní problematiku postiženého dítěte. Otázky zachycují stěžejní zdravotní problémy postiženého dítěte, návaznost a dostupnost zdravotní péče jednotlivých specialistů z pohledu rodiče.

Třetí část polostrukturovaného rozhovoru je vztahena k problematice výchovy a vzdělávání postiženého dítěte. Otázky zachycují vzdělávání dítěte od předškolní výchovy až do současné doby. Je zde dotazována dostupnost vzdělávací péče, spokojenost rodičů s úrovní a nabídkou vzdělávacích možností pro postižené dítě. Část otázek z této oblasti směřuje i k představám rodičů o budoucnosti postiženého dítěte, k dalšímu uplatnění v životě a začlenění do společnosti.

Poslední část rozhovoru obsahuje otázky směřující k sociálnímu zajištění rodiny pečující o postižené dítě. Jsou zde zahrnuty otázky dotýkající se informovanosti rodičů v dané oblasti, otázky vztahující se k poskytovaným sociálním příspěvkům, k využívání konkrétních sociálních služeb.

Strukturovaný rozhovor obsahuje 85 otázek (Příloha 14). V průběhu jednotlivých rozhovorů byly použity dle situace doplňující otázky.

Písemné záznamy rozhovorů s respondenty jsou základem pro sestavení případových studií. Případové studie tvoří výzkumný podklad, z něhož vycházejí kategorizované tabulky a grafy, v nichž jsou sumarizovány stěžejní výsledky výzkumu.

Vlastní výzkum, realizace rozhovorů s respondenty, probíhal v průběhu roku 2008 až 2010.

3.3 Charakteristika sledovaného souboru

Pro první část výzkumu - získání dat o počtu dětí v okrese Teplice, bylo osloveno 26 praktických dětských lékařů z okresu Teplice (všichni lékaři v okrese registrovaní u VZP).

Dotazník pro obvodní pediatry jsme použili pro zjišťování údajů o dětech sledovaných pro vývojovou poruchu hybnosti v ordinacích praktických lékařů pro děti a dorost v okrese Teplice. Jednalo se o dotazník, který obsahoval 21 uzavřených otázek (Příloha 13). Z celkového počtu 26 lékařů – pediatrik vykonávajících praxi v okrese Teplice dotazník vyplnilo 20 lékařů, na otázky týkající se počtu dětí s dg. DMO v obvodu a počtu dětských klientů v daném obvodu odpovědělo 16 lékařů, 4 lékaři

neodpověděli na dotazy týkající se počtu, považovali je za citlivé údaje, které nejsou povinni o své klientele zveřejňovat.

V kvalitativní části výzkumu byl zkoumaný soubor tvořen 15 respondenty, rodiči dětí s diagnostikovanou formou DMO. Respondenty ve všech 15 případech byly matky postižených dětí. Sestavení výzkumného vzorku bylo realizováno ve spolupráci se čtyřmi zařízeními, která se zabývají poskytováním péče dětem s kombinovanými vadami. Jediným kritériem pro výběr respondentů byla ochota spolupracovat v rámci polostrukturovaného rozhovoru.

Spolupracující subjekty zabývající se péčí o děti s Dg. DMO:

- **Speciální základní škola a speciální mateřská škola Teplice, Trnovanská 1331, příspěvková organizace** – ke spolupráci byly získány 3 matky, vlastního šetření se zúčastnily 2 matky (Příloha 6).
- **Denní stacionář pro pohybové onemocnění dětí, Kmochova cesta 1, Teplice**- ke spolupráci byly získány 3 matky (Příloha 8).
- **Základní škola a praktická škola, Arkádie Teplice** – Společnost pro komplexní péči o zdravotně postižené, ke spolupráci bylo získáno 7 matek (Příloha 7).
- **Dětská lázeňská léčebna Nové lázně Teplice, a.s.**– ke spolupráci získány 3 matky.

4. Výsledky

4.1 Vyhodnocení dat získaných při studiu materiálů spojených s DMO

Při získávání výchozích dat ve vztahu k výskytu DMO v současné dětské populaci v okrese Teplice jsme narazili na problémy související s evidencí dětí s onemocněním DMO.

Rovněž původní předpoklad, že se podaří získat základní data od obvodních pediatrů v daném okrese, se ukázal jako mylný, získaná data byla doplněna o informace od dětského neurologa a data získaná z databázi ÚZIS ČR.

V celorepublikové statistice ÚZIS nacházíme data týkající se dispenzarizovaných onemocnění dětí. Diagnóza DMO je sledována dle klasifikace MKN-10 pod kódem G80. Údaje získává Ústav zdravotnických informací a statistiky na základě statistického výkazu (Roční výkaz o činnosti ZZ A (MZ) 1-01) vyřňovaného ke konci kalendářního roku praktickým lékařem pro děti a dorost.

Tabulka 2: Věková struktura populace ČR ve věku 0-19 let k datu 1. 7. 2008 databáze ÚZIS ČR

Věková skupina	0	1-4	5-9	10-14	15-19	celkem
Mužské pohlaví	59 947	212 103	235 541	252 272	329 067	1 088 930
Ženské pohlaví	57 317	200 731	222 370	239 341	313 123	1 032 882
Celkem	117 264	412 834	457 911	491 613	642 190	2 121 812

Převzato ze statistických údajů ÚZIS ČR 2008

Věková kategorie 0-19 let (2 121 812) v celkovém počtu obyvatelstva ČR (10 429 692) představuje 20,34%. Ženské pohlaví ve věku 0-19 let z celkového počtu obyvatelstva představuje (1 032 882) 9,9%. Mužské pohlaví ve věku 0-19 let z celkového počtu obyvatel ČR v roce 2008 představuje (1 088 930) 10,44%.

Tabulka 3: Počet dispenzarizovaných onemocnění u dětí v letech 2000 až 2008

Rok	Ústecký kraj		Česká republika	
	DMO	Epilepsie	DMO	Epilepsie
2008	593	795	6454	8401
2007	683	796	6558	8590
2006	605	745	6680	8880
2005	623	814	6837	9212
2004	620	819	7160	9421
2003	624	823	7289	9664
2002	609	837	7363	9723
2001	615	847	7561	9777
2000	650	807	7542	9692

Tabulka sestavena na základě údajů čerpaných z materiálů ÚZIS- Činnost zdravotnických zařízení ve vybraných oborech léčebně preventivní péče v letech 2009-2001

Z celkového počtu dětí a dorostu v republice, v roce 2008 (2121812), představují děti dispenzarizované pro onemocnění DMO v témže roce (6454) 0,3 %, z celkového počtu dětí, což koreluje s prevalencí DMO udávanou v dětské populaci (2-3 případy / 1000 živě narozených).

4.2 Vyhodnocení dotazníku pro praktické lékaře pro děti a dorost

Tabulka 4: Počty dispenzarizovaných dětí s DMO v ordinacích pediatriů okresu Teplice

Obvod	Celkový počet dětí v obvodu	Počet dětí S DMO	Počet chlapců s DMO	Počet dívek s DMO
Obvod č.1	1153	7	6	1
Obvod č.2	657	4	4	0
Obvod č.3	875	4	2	2
Obvod č.4	1212	5	4	1
Obvod č.5	823	10	7	3
Obvod č.6	719	3	1	2
Obvod č.7	1022	1	1	0
Obvod č.8	861	3	1	0
Obvod č.9	451	1	1	0
Obvod č.10	1124	5	3	2
Obvod č.11	460	1	0	1
Obvod č.12	966	5	4	1
Obvod č.13	1270	4	2	2
Obvod č.14	581	0	0	0
Obvod č.15	1082	2	2	0
Obvod č.16	695	2	2	0
Obvod č.17	750	2	5	3
Obvod č.18	546	8	1	0
Obvod č.19	1038	2	2	0
Obvod č.20	848	2	2	0
Obvod č.21	497	3	2	1
Obvod č.22	673	3	3	0
Obvod č.23	776	3	1	2
Obvod č.24	724	0	0	0
Obvod č.25	689	1	1	0
Obvod č.26	527	0	0	0
CELKEM	21019	82	59	23

Tabulka 4 prezentuje odpověď na otázku č. 1 zjišťující počet dětí sledovaných v daném obvodu a počet dětí s diagnózou DMO v jednotlivých obvodech. Počet dětí v obvodech, které spadají do okresu Teplice je dle údajů získaných od obvodních pediatrů a údajů zdravotních pojišťoven 21019 dětí ve věku do 18 let. Z celkového počtu 26 dotazníků distribuovaných obvodním lékařům se vrátilo 20 dotazníků. Z počtu 20 vrácených dotazníků, 6 lékařů neuvedlo počet dětských klientů v daném obvodě. U těchto lékařů byly údaje o celkovém počtu dětí doplněny ve spolupráci se zdravotními pojišťovnami.

Z celkového počtu 21019 dětí, je s diagnózou DMO vedeno celkem 82 dětí, přičemž jednoznačně vyšší počet představují děti mužského pohlaví - v souboru evidováno 59 chlapců, což 71,95%. Ženské pohlaví bylo zastoupeno 23 dívkami, což z celkového počtu 28,05%.

Jednoznačně dominuje postižení chlapců oproti postižení dívek.

Tabulka 5
Zastoupení jednotlivých typů DMO v obvodech dětských lékařů-okres Teplice

Obvod	Počet dětí s DMO	Počet chlapců s DMO	Počet dívek s DMO	hemiparet. forma	diparetická forma	kvadrupar. forma	hypotodyskinet.	dosud nezařazené
Obvod č.1	7	6	1	4(†)1(†)	2(†)	0	0	0
Obvod č.2	4	4	0	1(†)	0	2(†)	1	0
Obvod č.3	4	2	2	1(†)	1(†)	2(†)	0	0
Obvod č.4	5	4	1	2(†)1(†)	0	0	2(†)	1(†)
Obvod č.5	10	7	3	0	1(†)	7(4†),2(†)	0	0
Obvod č.6	3	1	2	1(†)	1(†)1(†)	0	0	1(†)
Obvod č.7	1	1	0	1(†)	0	0	0	0
Obvod č.8	4	3	1	1(†)	2(†)	1(†)	0	0
Obvod č.9	1	1	0	0	1(†)	0	0	0
Obvod č.10	5	2	3	1(†)1(†)	1(†)	0	2(†)	0
Obvod č.11	1	0	1	0	0	1(†)	0	0
Obvod č.12	5	4	1	1(†)	2(†)	0	1(†)1(†)	0
Obvod č.13	4	2	2	0	1(†)	1(†)1(†)	0	1(†)
Obvod č.14	0	0	0	0	0	0	0	0
Obvod č.15	2	2	0	1(†)	1(†)	0	0	0
Obvod č.16	2	1	1	1(†)	0	1(†)	0	0
Obvod č.17	2	2	0		1(†)	1(†)	0	0
Obvod č.18	8	5	3	2(†)2(†)	0	0	0	1(†)
Obvod č.19	2	2	0	0	2(†)	0	0	0
Obvod č.20	2	2	0	0	1(†)	0	1(†)	
Obvod č.21	3	2	1	0	1(†)	1(†)	1(†)	0
Obvod č.22	3	3	0	1(†)	1(†)	1(†)	0	0
Obvod č.23	3	1	2	1(†)2(†)	0	0	0	0
Obvod č.24	0	0	0	0	0	0	0	0
Obvod č.25	1	1	0	0	1(†)	0	0	0
Obvod č.26	0	0	0	0	0	0	0	0
CELKEM	82	59	23	26 (15 †) (11 †)	25 (18 †) (7 †)	21 (17 †) (4 †)	9 (8 †) (1 †)	4 (†)

Tabulka 5 prezentuje odpovědi na otázku zjišťující zastoupení jednotlivých forem DMO u postižených dětí v jednotlivých obvodech v okrese Teplice.

V souboru 82 dětí s postižením DMO se vyskytovaly následující formy DMO:

26 dětí (31,7%) bylo postiženo hemiparetickou formou DMO, u 25 dětí byla diagnostikována diparetická forma DMO, což z daného souboru představuje 30,48%, postižení kvadruparetickou formou v počtu 21 dětí představuje 25,61 %, 9 dětí s hypotonickou formou představují 10,97% z celkového počtu 82 dětí s DMO.

Nejvyšší počet postižení se vztahuje k hemiparetickému postižení (31,7%), následuje postižení diparetickou formou DMO (30,48%), kvadruparetické postižení (25,61%) a hypotonická forma (10,97%).

Tabulka 6: Rozložení jednotlivých typů DMO mezi pohlaví

Přidružené postižení	Chlapci	dívky	celkem
Hemiparetická forma	15	11	26
Diparetická forma	18	7	25
Kvadruparetická forma	17	4	21
Hypotonická forma	9	1	10
Celkem	59	23	82

Tabulka 6 Shrnuje odpovědi na otázku vztahující se k rozložení jednotlivých typů DMO mezi pohlaví.

Z 26 dětí postižených hemiparetickou formou DMO, bylo 15 dětí mužského pohlaví (57,69%), 11dětí ženského pohlaví, což představuje (42,31%).

Ze 25 dětí postižených diparetickou formou, bylo 18 postižených chlapců (72 %), postižených dívek bylo 7, což představuje 28 %.

Z 21 dětí postižených kvadruparetickou formou, bylo mužské pohlaví zastoupeno 17 postiženými chlapci (80,95%), postižené dívky byly 4 (19,05%).

Z 10 dětí postižených hypotonickou formou, bylo mužské pohlaví zastoupeno v 9 případech (90%), ženské pohlaví zastoupeno v 1 případě (10%).

V daném souboru se jako dominantní jevílo postižení chlapců u formy diparetické, kvadruparetické a hypotonické formy.

Tabulka 7: Přidružená postižení u dětí s dg. DMO

Diagnóza DMO			Mentální retardace		Poruchy zraku		Poruchy sluchu		Poruchy řeči		Epilepsie	
Obvod č.	Mužské pohlaví	Ženské pohlaví	M	Ž	M	Ž	M	Ž	M	Ž	M	Ž
Obvod č.1	6	1	6	0	3	-	1	-	5	-	2	-
Obvod č.2	4	-	4	-	-	-	-	-	4	-	2	-
Obvod č.3	2	2	-	2	1	-	-	-	-	2	-	-
Obvod č.4	4	1	-	1	-	-	-	-	2	-	-	1
Obvod č.5	7	3	7	3	4	2	3	1	7	3	6	3
Obvod č.6	1	2	-	-	-	1	-	-	1	-	-	-
Obvod č.7	1	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-
Obvod č.8	3	1	2	-	1	-	-	-	1	-	1	1
Obvod č.9	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Obvod č.10	2	3	2	3	1	1	2	3	2	3	2	3
Obvod č.11	-	1	-	1	-	-	-	-	-	1	-	-
Obvod Č.12	4	1	1	1	1	-	-	-	1	-	-	-
Obvod č.13	2	1	2	1	1	1	1	1	1	1	-	1
Obvod č.14	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Obvod č.15	2	1	2	-	-	-	-	-	-	-	1	-
Obvod č.16	2	-	1	-	-	-	1	-	1	-	1	-
Obvod č.17	-	-	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-
Obvod č.18	5	3	4	1	-	2	1	1	3	1	4	
Obvod č.19	1	2	1	-	1	-	-	-	1	-	1	-
Obvod č.20	2	-	1	-	-	-	-	-	-	-	1	-
Obvod č.21	2	1	-	1	1	-	-	-	1	1	1	-
Obvod č.22	1	1	1	-	1	-	-	-	1	-	1	-
Obvod č.23	3	-	1	-	1	-	-	-	1	-	1	-
Obvod č.24	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Obvod č.25	1	-	1	-	-	-	-	-	1	-	-	-
Obvod č.26	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
celkem	57	25	36	14	17	7	9	6	34	12	24	9

Tabulka 7 prezentuje odpověď na otázku: „*Jaká další přidružená postižení se vyskytují u dětí s DMO v daném obvodě?*“

Z celkového počtu 26 oslovených lékařů odpovědělo 20 pediatrů. Z celkového počtu 82 dětí s DMO, byla tato diagnóza spojena s mentální retardací u 50 dětí. Přidružené poruchy zraku byly zachyceny u 24 dětí, u 15 dětí byla DMO spojena s poruchami sluchu, u 46 dětí byla přidružena porucha řeči, epilepsie doprovázela DMO u 33 dětí.

Tabulka 8: Časový záchyt poruch hybnosti

Varianta odpovědi	3. měsíc	6. měsíc
Počty odpovědí	4	16

Tabulka prezentuje odpověď na otázku: „*V jakém věku je z pohledu pediatra nejčastěji porucha hybnosti u dítěte zachycena?*“

Z celkového počtu 26 oslovených obvodních lékařů, odpovědělo 20 lékařů. Z tohoto počtu 16 lékařů uvedlo *kolem 6. měsíce věku dítěte*, 4 lékaři uvedli *kolem 3. měsíce věku dítěte*.

Tabulka 9: Záchyt poruch hybnosti z pohledu obvodního lékaře

Varianta odpovědi	vždy obvodní lékař	ve většině případů	jiný odborník
Počty odpovědí	4	16	0

Tabulka shrnuje odpovědi pediatrů na otázku: „*Kým je nejčastěji porucha hybnosti zachycena?*“

Z celkového počtu 20 získaných odpovědí, 4 obvodní lékaři volili možnost, že *zachytí vždy obvodní lékař*, 16 lékařů zvolilo variantu odpovědi, že *ve většině případů zachytí obvodní lékař*, variantu odpovědi - *poruchu hybnosti zachytí jiný odborník*, neuvedl žádný z lékařů. Celkový počet získaných odpovědí byl 20.

Tabulka 10: Záchyt prvních poruch hybnosti rodiči postiženého dítěte

Varianta odpovědi	často	občas	v ojedinělých případech
Počty odpovědí	0	18	2

Tabulka zachycuje odpovědi na otázku: „*Jak často na první příznaky poruchy psychomotorického vývoje upozorní sami rodiče (tzv. se jim něco v projevech dítěte nezdá)?*“

Z 20 získaných odpovědí od obvodních lékařů, 18 volilo variantu *občas*, 2 lékaři volili variantu *pouze v ojedinělých případech*, variantu odpovědi *často*, nezvolil ani jeden z obvodních pediatrů. Celkový počet získaných odpovědí byl 20.

Tabulka 11: Věk dítěte při zachycení podezření na mentální postižení

Varianta odpovědi	ve věku 3. let	ve věku 2 roky	bez odpovědi
Počty odpovědí	17	2	1

Tabulka prezentuje odpovědi na otázku:“ *V jakém věku dítěte je nejčastěji z pozice obvodního lékaře vysloveno podezření na mentální postižení dítěte?*“

Z celkového počtu 20 pediatrů, 17 volilo variantu odpovědi *3 roky*, 2 lékaři volili variantu *2 roky*, v jednom případě nebyla označena žádná z variant. Celkový počet získaných odpovědí byl 19.

Tabulka 12: Spolupráce obvodního lékaře s rodiči postiženého dítěte

Varianta odpovědi	spolupráce dobrá ve většině případů	spolupráce dobrá v polovině případů	spolupráce dobrá v ojedinělých případech
Počty odpovědí	18	2	0

Tabulka shrnuje odpovědi obvodních pediatrů na otázku: „*Jaká je spolupráce obvodního pediatra s rodiči postižených dětí?*“

Z celkového počtu 20 vrácených dotazníků, 18 lékařů volilo odpověď, že ve většině případů je *spolupráce s rodiči postiženého dítěte dobrá*, 2 z lékařů uvedli, že *spolupráce je dobrá v polovině případů*, varianta odpovědi *spolupráce dobrá v ojedinělých případech*, nebyla lékaři zvolena ani v jednom případě. Celkový počet získaných odpovědí byl 20.

Tabulka 13: Závislost rodičů na informacích poskytovaných obvodním lékařem

Varianta odpovědi	spoléhají zcela	spoléhají + hledají u dalších odborníků	nespoléhají, informace hledají jinde
Počty odpovědí	8	12	0

Tabulka shrnuje odpovědi na otázku: „*Do jaké míry spoléhají rodiče postižených dětí na informace od obvodního lékaře?*“

Z 20 navracených dotazníků, 8 lékařů zvolilo variantu odpovědi, kdy rodiče zcela spoléhají na informace od obvodního pediatra, 12 lékařů volilo variantu odpovědi – rodiče spoléhají na informace od pediatra a hledají odpovědi na své otázky ještě u dalších odborníků, varianta odpovědi nabízející možnost – *nespoléhají a informace hledají jinde*, použita nebyla.

Tabulka 14: Postup pediatra při zjištění opožděného psychomotorického vývoje

Varianta odpovědi	dítě dále sledováno v ordinaci pediatra	dítě předáno do péče dětskému neurologovi	dítě odesláno do specializované poradny
Počty odpovědí	7	15	2

Tabulka zachycuje odpovědi na otázku: „*Jak lékař postupuje při záchytu podezření na vývojovou poruchu hybnosti?*“

Z 20 navrácených vyplněných dotazníků, 15 lékařů odesílá dítě ke specialistovi- dětskému neurologovi, 7 lékařů označilo variantu – *dítě je sledováno dále v obvodní ordinaci*. Varianta odpovědi, *dítě je odesláno do specializované poradny*, byla využita ve 2 případech. Z celkového počtu 20 lékařů, kteří odpověděli na dotazník, u dané otázky 7 lékařů volilo 2 varianty odpovědi – *dítě je sledováno v ordinaci pediatra* a variantu *dítě je předáno do péče dětskému neurologovi*, 1 lékař volil pouze variantu – *dítě je předáno do péče dětskému neurologovi*.

Celkový výskyt zvolených odpovědí byl 24.

Tabulka 15: Zajištění pohybové rehabilitace u dítěte s DMO

Varianta odpovědi	a) Dětský rehabilitační stacionář Teplice	b) jiné rehabilitační zařízení v Teplicích	c) dětské rehabilitační zařízení mimo Teplice
Počty odpovědí	20	8	8

Tabulka prezentuje odpovědi na otázku: „*Jak je zajišťována pohybová rehabilitace dítěte s dg. DMO nebo podezřením na opoždění psychomotorického vývoje?*“

Z celkového počtu 20 lékařů byly zaznamenány tyto varianty odpovědí. Varianta nabízené odpovědi - a) byla zvolena 6 lékaři, varianta nabízené odpovědi- a), b) byla zaznamenána 6 lékaři, varianta odpovědi- a), b), c) byla využita 2 lékaři, varianta odpovědi –a), c) byla zvolena 6 lékaři.

Celkový počet zaznamenaných odpovědí byl 36.

Tabulka 16: Nejčastěji používaná metoda pohybové rehabilitace

Varianta odpovědi	a)Vojtova metoda	b)Bobath koncept	c)Mojžíšová, pohyb. rehabilitace	d)dle doporučení neurologa
Počet odpovědí	17	5	1	5

Tabulka prezentuje odpovědi na otázku: „*Jaké metody pohybové rehabilitace jsou aplikovány u dětí s dg. DMO ve vašem obvodu nejčastěji?*“

Z dotazníků od 20 lékařů byly získány následující varianty odpovědí. Variantu odpovědi a)-nejčastěji užívanou metodou je Vojtova metoda, uvedlo 9 lékařů. Variantu odpovědi a), b) – *Vojtova metoda a Bobath koncept*, zvolilo celkem 5 lékařů. Variantu odpovědi a), c)- *Vojtova metoda + Mojžíšová, pohybová rehabilitace*, uvedl 1 lékař. Variantu odpovědi a), d)- *Vojtova metoda a metoda zvolená dle neurologa*, byla uvedena u 2 lékařů. Varianta odpovědi- d) *metoda dle doporučení neurologa*, byla uvedena u 3 lékařů.

Celkový počet zaznamenaných odpovědí byl 28.

Tabulka 17: Informovanost pediatra o pohybové terapii dítěte

Varianta odpovědi	a)zpráva z rehabilitačního pracoviště	b)informace od konkrétního fyzioterapeuta	c)ze sdělení rodičů
Počet odpovědí	5	3	19

Tabulka prezentuje odpovědi na otázku: „*Jakým způsobem získáváte informace o pohybové terapii dítěte s DMO?*“

Z dotazníků 20 zúčastněných lékařů byly získány následující varianty odpovědí. Samostatná varianta odpovědi c)- *sdělení rodičů*, byla uvedena 13 lékaři. Varianta odpovědi a), c) - *zpráva z rehabilitačního pracoviště + sdělení rodičů*, byla zaznamenána u 4 lékařů. Varianta odpovědi b), c) *informace od konkrétního rehabilitačního pracovníka+ sdělení rodičů*, byla zachycena u 2 lékařů. Varianta odpovědi a), b) *zpráva z rehabilitačního pracoviště + informace od konkrétního fyzioterapeuta* byla uvedena u 1 lékaře.

Celkový počet zaznamenaných odpovědí byl 27.

Tabulka 18: Návštěvnost obvodního pediatra u dětí s DMO

Varianta odpovědi	a) pravidelné intervaly	b) častější interval než je tomu u ostatní populace
Počet odpovědí	12	8

Tabulka prezentuje odpovědi lékařů na otázku: „*Jak často se uskutečňuje návštěva dětí s ohroženým psychomotorickým vývojem ordinaci obvodního pediatra, pokud se nejedná o akutní onemocnění?*“

Z odpovědí 20 lékařů, 12 volilo variantu odpovědi *a) pravidelné intervaly*, zbývajících 8 lékařů volilo variantu odpovědi *b) návštěva je uskutečňována v častější interval než je tomu u ostatní populace*. Celkový počet získaných odpovědí byl 20.

Tabulka 19: Nemocnost dětí s DMO

Varianta odpovědi	a) děti jsou častěji nemocné	b) nemocnost je srovnatelná s ostatní populací
Počet odpovědí	4	16

Tabulka prezentuje odpověď na otázku: „*Jsou děti sledované pro vývojové motorické poruchy ve vztahu k běžným dětským nemocem častěji nemocné?*“

Z 20 lékařů 16 volilo variantu odpovědi *b) nemocnost je srovnatelná s ostatní populací*. Varianta odpovědi *a) děti jsou častěji nemocné*, byla uvedena u 2 lékařů. Celkový počet získaných odpovědí byl 20.

Tabulka 20: Hospitalizace dítěte s DMO

Varianta odpovědi	a) dítě vždy hospitalizováno s rodinným příslušníkem	b) dítě obvykle hospital. s rodinným příslušníkem	c) ve výjimečných případech hospit. bez rodin. příslušníka
Počet odpovědí	6	13	0

Tabulka shrnuje odpovědi na otázku: „*Je-li nutno dítě s vývojovou poruchou či DMO hospitalizovat, je přítomen rodinný příslušník?*“

Z celkového počtu 20 dotazníků, bylo získáno 19 odpovědí na danou otázku. Z celkového počtu 20 lékařů, 13 volilo variantu odpovědi *b) dítě je obvykle hospitalizováno s rodinným příslušníkem*, 6 lékařů volilo variantu odpovědi *a) dítě je vždy hospitalizováno s rodinným příslušníkem*. Varianta *c) ve výjimečných případech je dítě hospitalizováno bez rodinného příslušníka*, nevedl žádný lékař. V jednom z dotazníků nebyla daná otázka zodpovězena. Celkový počet odpovědí byl 19.

Tabulka 21: Zvládání péče rodiči v daných obvodech

Varianta odpovědi	zvládají ve všech případech daného obvodu	zvládají ve většině případů daného obvodu	v ojedinělých případech nezvládají
Počet odpovědí	7	11	2

Tabulka prezentuje odpověď na otázku: „*Rodiče dětí s DMO, poruchou psychomotorického vývoje ve vašem obvodě zvládají zajistit všestrannou péči o dítě?*“

Z celkového počtu 20 získaných odpovědí, 7 lékařů volilo variantu odpovědi *a) rodiče zvládají péči ve všech případech daného obvodu*, 12 lékařů volilo variantu odpovědi *b) rodiče zvládají ve většině případů*, varianta odpovědi *c) rodiče v ojedinělých případech péči o dítě s DMO nezvládají*, byla uvedena celkem u 4 lékařů.

Tabulka 22: Dostatek a dostupnost informací v systému zdravotní a sociální péče

Varianta odpovědi	ano, zcela jednoznačně	ano, ale cesta k informaci je složitá	ne, v tomto směru má systém rezervy
Počet odpovědí	2	13	5

Tabulka zachycuje odpověď lékařů na otázku: *Zda jsou rodičům, kteří se nacházejí v souvislosti s onemocněním dítěte (DMO) v těžké životní situaci, poskytována v našem systému zdravotní a sociální péče všechny potřebné informace?*

Z celkového počtu 20 odpovědí, 2 lékaři zvolili nabízenou variantu odpovědi *a) ano, zcela jednoznačně*, 13 obvodních pediatrů zvolilo odpověď *b) ano, ale cesta k informaci je složitá* a 5 lékařů uvedlo možnost *c) ne, v tomto směru má systém rezervy*.

Tabulka 23: Pozornost věnovaná DMO v systému zdravotní péče

Obvod č.	Jednotlivé odpovědi respondentů
č.12	Ano- bez dalšího vyjádření
č.11	Z pohledu lékaře je problematice věnována dostatečná pozornost, pochybnosti v oblasti sociálního zajištění.
č.21	Zdravotní péče odpovídá evropskému standardu, pokulhává oblast sociální
č.20	Ano, zcela dostatečná
č.19	Ano, problémy v oblasti sociální
č.4	Snaha je od státu, rodiče nespolupracují
č.5	Domníváme se, že po stránce odborné (neurologie, RHB) se situace zlepšila, ale po stránce hmotného zabezpečení rodin s postiženými dětmi i v ÚSP by bylo nutné zlepšení.
č.8	V Teplicích chybí určitě zařízení, které by poskytovalo dětem a zároveň samozřejmě rodičům komplexní péči- neurolog, psycholog, logoped,ergoterapeut, rehabilitační pracovníci, eventuelně psychiatr snazší návaznost péče, předávání informací(podobné centrum je ÚL- Démosthenes, jeho kapacita je však naplněna + problém dojíždění)
č.10	Děti s DMO jsou a budou problém pro každou společnost konečně i rodinu. Problematika je komplikovaná, postižení jsou různá, záleží hodně na typu postižení, myslím, tam, kde je dobrá psychika by se mělo dělat maximum, aby se postižený zařadil do společnosti, tam je také určitě mnoho rezerv. Ti celkově postižení si pochopitelně zaslouží odpovídající péči.
č.13	Ano
č.14	Ještě ne na 100%
č.15	Zdravotní péče bez připomínek, v Teplicích by lépe vyhovovalo komplexní zařízení, péče je roztržštěná.
č.16	Ano, v tomto směru nevidím problém, snad větší koordinace mezi jednotlivými odborníky- neurolog, logoped, rehabilitační pracovník...
č.17	Ano

Tabulka zachycuje odpovědi lékařů na otázku - *Domníváte se, že je problematice dětí s DMO věnována v systému zdravotní péče dostatečná a odpovídající pozornost?*

Z celkového počtu 20 vyplněných dotazníků, na otázku odpovědělo 14 z dotázaných obvodních pediatrů. Jednotlivé odpovědi jsou zachyceny v tabulce.

Tabulka 24: Požadavky na spolupráci obvodního lékaře se vzdělávacím zařízením

Varianta odpovědi	Spolupráce spočívá v poskytnutí zdravotní zprávy	Spolupráce je vyžadována, je-li dítě integrováno do běžné ZŠ	Spolupráce je těsná, jsou vyžadovány konkrétní a podrobné informace	Školská zařízení se orientují na posudky zprostředkované PPP
Počet odpovědí	11	1	0	8

Tabulka shrnuje odpovědi dětských obvodních lékařů na otázku: *Je v době realizace školní docházky dětí s DMO, ze strany školského zařízení vyžadována spolupráce s obvodním pediatrem?*

Celkový počet získaných odpovědí byl 27. Z celkového počtu 20 lékařů 8 lékařů volilo 2 varianty odpovědi, 11 lékařů volilo jednu variantu odpovědi, 1 lékař ne zvolil žádnou variantu a odpověděl vlastním výrokem. Varianta odpovědi a) *spolupráce spočívá v poskytnutí zdravotní zprávy*, zvolilo celkem 11 lékařů, přičemž z tohoto počtu 4 lékaři volili pouze variantu a), zbývajících 7 lékařů k této variantě ještě přidalo variantu odpovědi d).

Varianta odpovědi b) *spolupráce je vyžadována, je-li dítě integrováno do běžné základní školy*, byla využita 1 lékařem, zvolil jí však v kombinaci s odpovědí d). Varianta odpovědi c) *spolupráce je těsná, od lékaře jsou vyžadovány konkrétní a podrobné informace*, nebyla zvolena ani v jednom případě. Varianta odpovědi d) *školská zařízení se orientují především na posudky zprostředkované pedagogicko-psychologickou poradnou*, byla v odpovědích zachycena celkem u 8 lékařů, přičemž všichni lékaři zvolili ještě jednu variantu odpovědi a to v 7 případech odpověď a) a v jednom případě variantu odpovědi b). Jeden z lékařů neodpověděl v žádné kategorii odpovědi, zvolil vlastní výrok.

Tabulka 25: Úskalí v péči o dítě s DMO z pohledu pediatra

obvod	Jednotlivé odpovědi respondentů – praktických lékařů pro děti a dorost
č.12	ve školním a dorostovém věku
č.11	chybí spolupráce se školským zařízením, orientace na PPP
č.20	bez odpovědi
č.21	nadměrná administrativa ohledně OSSZ- opakovaně a často
č.19	finanční zabezpečení osob pečujících o DMO, lepší dostupnost RHB péče a kompenzačních pomůcek
č.4	získání informací- sociální oblast, kompenzační pomůcky, nepřehledné
č.5	školní věk, není spolupráce se školou, administrativa – pomůcky, potvrzení
č.8	potřeba větší dostupnosti sepětí péče jednotlivých odborností-snazší plán léčebné strategie, podpora rodiny (nejen finanční) v možnosti integrace dítěte mezi zdravé děti. Lepší dostupnost informací o diagnóze, jejím vývoji a možnostech léčby
č.1	provázanost jednotlivých složek péče, vzdělávání
č.2	naprostá nespoupráce se školami
č.11	sociální oblast, vzdělání a následné uplatnění ve společnosti
č.12	uplatnění ve společnosti
č.13	denní rehabilitační péče – velká zátěž pro rodiče, manipulace s dosp.jedincem
č.14	zůstat osamamocená, hledat pomoc v rhb.ústavech, v kolektivu rodičů postižených dětí, pomocí internetu
č.15	sociální oblast, uplatnění ve společnosti
č.16	bez odpovědi
č.17	bez odpovědi
č.18	bez odpovědi
č.19	uplatnění v dospělosti
č.20	možnost rovnocenného vzdělání

Tabulka 25 zachycuje odpovědi praktických lékařů pro děti a dorost odpověď na otázku: *Ve kterých oblastech sami spatřují největší úskalí v péči o děti s dg. DMO?* Z celkového počtu 20 vyplněných dotazníků, na otázku odpovědělo 16 dotázaných, nevyplněné byly vráceny 4 dotazníky.

Ze 16 odpovědí se 3 vztahovaly k uplatnění jedince s DMO ve společnosti. Ve 3 odpovědích se objevila nespokojenost lékaře s provázaností, dostupností jednotlivých složek péče. Ve 4 odpovědích je úskalí spatřováno v sociální oblasti, nadměrné administrativě. V několika odpovědích se objevila připomínka týkající se nedostatečné spolupráce lékaře a vzdělávacího zařízení.

Celkový počet odpovědí byl 16.

4.3 Přehled získaných údajů z oblasti vzdělávání

Podstatnou oblastí holistického pojetí péče o dítě s DMO, kterou jsme se ve výzkumné části práce zabývali, je oblast vzdělávání a přípravy mladého jedince na samostatný plnohodnotný život.

Ke zjišťování údajů vztahujících se k dané problematice jsme zvolili nestátní vzdělávací zařízení, státní vzdělávací zařízení, v příloze jsou uvedeny v přehledu všechny vzdělávací subjekty daného regionu. Samozřejmě i v oblasti poskytování vzdělání má rodič právo volit si zařízení dle svého uvážení, není vázán příslušností k dané spádové oblasti.

Zjišťované údaje o jednotlivých vzdělávacích zařízeních byly čerpány z dostupných a veřejně přístupných materiálů, dále na základě spolupráce s jednotlivými vedoucími pracovníky zařízení. Podrobná charakteristika a zaměření jednotlivých subjektů je součástí příloh (Příloha č. 13, 14, 15).

4.3.1 Speciální základní škola a Speciální mateřská škola, Teplice

Spolupráce se Speciální základní školou a Speciální mateřskou školou, Teplice, Trnovanská 1331 probíhala v roce 2008- 2010, získané údaje jsou shrnuty do tabulky č. 26, charakteristika daného zařízení v příloze č. 13

Tabulka 26: Počet dětí ve Speciální základní škole a Speciální mateřské škole, Teplice, Trnovanská 1331

Rok 2008		Rok 2009	
Celkový počet dětí v zařízení	95	Celkový počet dětí v zařízení	99
z toho chlapci	69	z toho chlapci	73
z toho dívky	26	z toho dívky	26
Počet dětí s dg.DMO	33	Počet dětí s dg. DMO	35
z toho chlapci	24	z toho chlapci	24
z toho dívky	9	z toho dívky	11

Tabulka 26 shrnuje údaje o počtu dětí v Základní škole a speciální škole Teplice. Školské zařízení zajišťuje vzdělávací nabídku pro spádovou oblast Teplice z 97,06 %, děti z jiných okresů tvoří 2,94% z celkového počtu dětí v daném zařízení.

Z celkového počtu dětí navštěvujících zařízení v roce 2008, děti s DMO představovaly 34,74%, v roce 2009 to bylo 35,35%. Zbývající procenta jsou zastoupena dětmi zejména se souběhem více vad, zejména s mentálním postižením.

Tabulka 27: Zastoupení jednotlivých typů DMO v daném školském zařízení v roce 2008

Rok 2008	Celkový počet dětí s DMO	z toho chlapci	z toho dívky
Hemiparetická forma DMO	6	5	1
Diparetická forma	9	5	4
Kvadruparetická forma	9	6	3
Dyskinetická forma	2	2	0
Hypotonická forma	7	6	1
Celkem	33	24	9

Tabulka 27 prezentuje údaje vztahující se k zastoupení jednotlivých typů DMO ve skupině dětí s danou diagnózou v daném školském zařízení.

V celkovém počtu 33 dětí s diagnostikovanou DMO, představují chlapci v počtu 24 - 72,7%, zastoupení dívek v počtu 9 představuje 27,3%. V dané skupině je nejvíce zastoupeno postižení diparetickou formou v počtu 9 dětí, forma kvadruparetická je rovněž zastoupena 9 dětmi, forma hypotonická 7 dětmi, hemiparetická forma je zastoupena 6 dětmi a dyskinetická forma 2 dětmi.

Tabulka 28: Zastoupení jednotlivých typů DMO daného školského zařízení v roce 2009

Rok 2009	Celkový počet dětí s DMO	z toho chlapci	z toho dívky
Hemiparetická forma DMO	7	5	2
Diparetická forma	9	5	4
Kvadruparetická forma	9	6	3
Dyskinetická forma	2	2	0
Hypotonická forma	8	6	2
Celkem	35	24	11

Tabulka prezentuje rozložení jednotlivých typů DMO mezi děti navštěvující Speciální základní školu a Speciální mateřskou školu Teplice v roce 2009. Oproti údajům uvedených v tabulce č. 26 došlo ke zvýšení počtu dětí s diagnózou DMO navštěvujících toto vzdělávací zařízení. Přibylo 1 dítě s hemiparetickou formou a 1 dítě s hypotonickou formou DMO. V obou případech se jednalo o dívky, počet dívek s DMO se zvýšil z 9 na 11, celkový počet se zvýšil z původních 33 na 35 dětí.

4.3.2 Základní škola a praktická škola Arkádie, o.p.s - společnost pro komplexní péči o zdravotně postižené Teplice.

Druhé vzdělávací zařízení, které bylo využito pro spolupráci ve výzkumné části, bylo zastoupeno Základní školou a praktickou školou Arkádie, o.p.s. Teplice. Spolupráce se daným vzdělávacím zařízením probíhala v období 2008- 2010, získané údaje jsou shrnuty do tabulky č. 29 a č. 30, charakteristika daného zařízení je uvedena v příloze č. 14. Školské zařízení se zaměřuje na poskytování vzdělání dětem s kombinovanými vadami, mentální retardací lehčího stupně.

Tabulka 29: Počet dětí v daném školském zařízení, počet dětí s DMO

Rok 2008		Rok 2009	
Celkový počet dětí v zařízení	71	Celkový počet dětí v zařízení	72
z toho chlapci	39	z toho chlapci	40
z toho dívky	32	z toho dívky	32
Počet dětí s dg.DMO	13	Počet dětí s dg. DMO	13
z toho chlapci	10	z toho chlapci	10
z toho dívky	3	z toho dívky	3

Tabulka č. 29 shrnuje údaje o počtu dětí v Základní škole a praktické škole Arkádie, o.p.s. Teplice. Z celkového počtu 71 dětí navštěvujících dané školské zařízení, 13 dětí (18,3%) je vedeno s diagnózou DMO. V roce 2009 se počet dětí s danou diagnózou nezměnil. Všechny 13 dětí vykazovalo další přidružená postižení, u všech 13 dětí byla zaznamenána mentální retardace v mírném až středním pásmu, u 8 dětí přítomny vývojové poruchy řeči- dysfázie, dysartrie.

Tabulka 30: Zastoupení jednotlivých typů DMO v daném školském zařízení v roce 2008 a 2009

Rok 2008,2009	chlapci rok 2008	chlapci rok 2009	dívky rok 2008	dívky rok 2009
Hemiparetická f.	3	3	1	1
Diparetická f.	2	2	1	1
Kvadruparetická f	3	3	1	1
Hypotonická f.	2	2	0	0
Celkem	10	10	3	3

Tabulka č. 30 prezentuje rozložení jednotlivých typů DMO mezi děti navštěvující základní školu a praktickou školu Arkádie, o.p.s Teplice v roce 2008 a 2009. Z celkového počtu 13 dětí s diagnózou DMO, chlapci zastoupeni v 10 případech, dívky ve 3 případech.

Z 10 chlapců u 3 diagnostikována hemiparetická forma, u 3 kvadruparetická forma DMO, diuretická forma diagnostikována u 2 chlapců, rovněž tak forma hypotonická u 2 chlapců.

Z celkového počtu 13 dětí, dívky postiženy ve 3 případech, přičemž se jednalo o postižení kvadruparetickou formou -1 dívka, hemiparetickou formou -1 dívka a diparetickou formou – 1 dívka.

4.3.3 *Denní stacionář pro pohybové onemocnění dětí, Kmochova cesta, Teplice*

Jedná se o denní stacionář pro pohybová onemocnění dětí, který byl zřízen v roce 1983. Zřizovatelem daného zařízení byla Nemocnice Teplice, příspěvková organizace, Duchcovská 53 a stacionář byl součástí dětského oddělení. Od svého vzniku, v roce 1983 až do roku 2001, stacionář poskytoval komplexní péči pro děti s kombinovaným postižením. Po vzniku Speciální základní školy a Speciální mateřské školy v Teplicích, v roce 2001, byla komplexní péče zaměřena zejména na děti s tělesným postižením, děti s mentálním handicapem již do pohybového stacionáře nebyly přijímány. V současné době je provozovatelem stacionáře Krajská zdravotní, a.s. Ústí nad Labem a stacionář nadále poskytuje komplexní péči včetně léčebné rehabilitace pro děti s poruchami hybnosti nejrůznější etiologie.

Do stacionáře jsou přijímány děti výhradně z důvodů zdravotních na základě doporučení dětského lékaře specialisty (neurolog, ortoped, chirurg apod.). Mezi základní indikace patří centrální tonusová porucha, motorické retardace s kořenovou hypotonií na dolních končetinách na podkladě cerebrálního poškození, dětská mozková obrna, progresivní svalová dystrofie, poúrazové stavy s poruchou hybnosti, stavy po zánětlivých onemocněních pohybového ústrojí, vývojové poruchy pohybového ústrojí a kombinované vady.

Rehabilitační stacionář poskytuje jednak ambulantní péči pro děti s ohrožením v oblasti psychomotorického vývoje, rizikové jedince, dále komplexní péči se zaměřením na péči rehabilitační u dětí v souladu s výše uvedenými indikacemi do věku 3 let.

Tabulka 31: Druhy a četnost postižení v Denním stacionáři pro pohybové onemocnění dětí, Kmochova cesta, Teplice v roce 2008

Rok 2008

Druhy postižení	celkem	ambulantní část zařízení	děti přijaté ve stacionáři	věková kategorie 0-2 roky	věková kategorie 3 – 14 let	věková kategorie 15 – 19 let
neurologické postižení	217	198	19	149 / 8	48 / 11	1 / 0
ortopedická postižení	90	72	18	32 / 7	40 / 11	0 / 0
kombinovaná postižení	64	57	7	21 / 4	36 / 3	0 / 0
celkem	371	327	44	202 / 19	124 / 25	1 / 0

Zpracováno dle Ročního výkazu o činnosti ZZ za rok 2008 A(MZ) 1-01

Poznámka : v kolonce věková kategorie – první číslo prezentuje počet ambulantních klientů, druhé číslo – počet dětí zapsaných ve stacionáři

Tabulka prezentuje data o počtu dětí s uvedenými typy postižení jednak v ambulantní části dětského rehabilitačního zařízení a dále počty dětí zapsaných k dennímu pobytu za rok 2008. Ambulantní částí zařízení, které je specializováno na pohybová postižení původu nervového, ortopedického či kombinovaná postižení, prošlo za rok 2008 celkem 327 dětí, což představuje 88% všech dětí vykazovaných stacionářem, zbývající počet 44 dětí bylo přijato k dennímu pobytu v zařízení.

Z celkového počtu 371 dětí, 221 dětí (59,6%) bylo zařazeno ve věkové kategorii 0 – 2 roky. V kategorii 3 – 14 let bylo vykázáno z celkového počtu 149 dětí (40%) a v kategorii 15 – 19 let to bylo 1 dítě (0,3%).

Tabulka 32: Druhy a četnost postižení v Denním stacionáři pro pohybové onemocnění dětí, Kmochova cesta, Teplice v roce 2009

Rok 2009

Druhy postižení	celkem	ambulantní část zařízení	děti přijaté ve stacionáři	věková kategorie 0-2 roky	věková kategorie 3 – 14 let	věková kategorie 15 – 19 let
neurologické postižení	222	201	21	136 / 6	65 / 15	0 / 0
ortopedická postižení	106	87	19	33 / 5	48 / 14	0 / 6
kombinovaná postižení	52	43	9	29 / 5	14 / 4	0 / 0
celkem	380	331	49	198 / 16	127 / 33	0 / 6

Zpracováno dle Ročního výkazu o činnosti ZZ za rok 2009 A(MZ) 1-01

Poznámka : v kolonce věková kategorie – první číslo prezentuje počet ambulantních klientů, druhé číslo – počet dětí zapsaných ve stacionáři

Tabulka prezentuje data o počtu dětí s uvedenými typy postižení jednak v ambulantní části dětského rehabilitačního zařízení a dále počty dětí zapsaných k dennímu pobytu za rok 2009. Ambulantní částí zařízení, které je specializováno na pohybová postižení původu nervového, ortopedického či kombinovaná postižení, prošlo za rok 2009 celkem 331 dětí, což představuje 87% všech dětí vykazovaných stacionářem, zbývající počet 49 (12, 9%) dětí bylo přijato k dennímu pobytu v zařízení.

Z celkového počtu 380 dětí, 214 dětí (56,3%) bylo zařazeno ve věkové kategorii 0 – 2 roky. V kategorii 3 – 14 let bylo vykázáno z celkového počtu 160 dětí (42,1%) a v kategorii 15 – 19 let to bylo 6 mladistvých dítě (1,6%).

Kontakt s výše uvedenými subjekty přispěl k získání skupiny rodičů ochotných podílet se na vlastním výzkumu. Počet spolupracujících osob tvořících výzkumný vzorek byl sestavován na základě spolupráce s jednotlivými zařízeními. Základním kritériem při výběru byla ochota rodičů postiženého dítěte spolupracovat na výzkumném šetření.

Zastoupení rodičů ochotných ke spolupráci

4.4 Případové studie

Údaje uvedené v případových studiích, grafech a tabulkách jsou zpracovány na základě výzkumu provedeného pomocí polostrukturovaného rozhovoru. Přepisy rozhovorů jsou k dispozici v elektronické podobě v příloze č. 16

Případová studie č. 1

TOMÁŠ

Případová studie sestavena na základě odpovědí získaných ze strukturovaného rozhovoru. Rozhovor proběhl v září 2009, délka rozhovoru 2,16 hodin, rozhovor byl veden s matkou.

V případové studii zachycena zdravotní, vzdělávací a sociální situace rodiny zajišťující péči o dítě mužského pohlaví ve věku 7 let se stanovenou diagnózou:

DMO kvadruparetická forma s cerebellárním syndromem, oční vada, výrazný třes HKK, schopen chůze na krátkou vzdálenost o francouzských holích.

Účastníkem rozhovoru byla matka, ve věku 40 let, s ukončeným středoškolským vzděláním, v současné době zajišťuje péči o postiženého syna. Před těhotenstvím krátce pracovala jako asistentka v advokátní poradně. Tomáš se narodil v roce 2003.

Rodinné prostředí, zázemí – Rodina respondentky je neúplná, tvořena matkou ve věku 40 let s ukončeným středoškolským vzděláním, postiženým synem Tomášem ve věku 7 let. Otec ve věku 53 let s ukončeným vysokoškolským vzděláním, s rodinou nežije, podílí se pouze na finančním zajištění potřeb syna. Respondentka se synem žije ve vlastním bytě ve druhém poschodí domu s výtahem v centru Ústí nad Labem

Rodiče respondentky se podílejí na zajištění péče, pravidelně 1x týdně vyzvedávají Tomáše ze školy, což pro respondentku znamená jistou úlevu v každodenních povinnostech. Prarodiče si v tento den berou na celé odpoledne Tomáška k sobě do bytu, respondentka si ho v odpoledních hodinách vyzvedne. Pro 7 letého Tomáše se jedná o zpestření každodenního stereotypu, dědeček je modelář, Tomáš ho velmi rád pozoruje při práci, chtěl by se také zapojit, ale motorické postižení horních končetin jej v tomto směru velmi limituje. V případě, že má respondentka vlastní program na víkend, zapojují se opět její rodiče, ale jedná se spíše o vyjímečné situace, volnočasové aktivity realizuje matka se synem.

Přátelé - Respondentka udržuje kontakty zejména s dlouholetými přáteli, jejich sice méně, ale je na ně spolehnutí. Řada kamarádů pomohou s autem, kamarádky pohlídají Tomáška, přinesou nákup v době nemoci matky. Mezi rodiči s obdobným osudem má spíše okruh známých, kontakty udržuje spíše ojedinele, jejich společnost příliš nevyhledává. Důvodem dle respondentky je patrně skutečnost, že žije s postiženým syna sama a potřebuje kontakt s „normálními lidmi“ a ne opět řešit problémy spojené s postižením dětí. Kontakty s těmito rodiči rozhodně nezavrhuje, jsou pro ní zdrojem informací, které se jinde nedoví.

Možnost odpočinku - V podstatě odpočinek nezná, snaží se co nejvíce času věnovat synovi, odpočinku, kdy je skutečně sama, využívá minimálně. Naučila se relaxovat na zahrádce, kterou společně se synem obhospodařuje.

Bytové podmínky - Byt respondentce naprosto vyhovuje, je dostatečně prostorný, nachází se ve druhém poschodí v panelovém domě. S postupem času jak se Tomášek začal pohybovat, nechala respondentka po bytě přidělat madla, která mu usnadňují pohyb. Obdobná madla jsou rozmístěna i po zahradě, takže i zde se Tomášek pohybuje dle libosti.

Vliv na partnerské vztahy - Narození postiženého syna dle respondentky partnerské vztahy s biologickým otcem nenarušilo, vztah se rozpadl již v době těhotenství respondentky.

Vyrovnaní se s postižením - Dle respondentky, vyrovnání se s postižením syna bylo pro ní dlouhodobou záležitostí. Jak sama uvedla, až teprve „kolem 15 měsíce byla psychicky srovnaná“. Základním problémem při akceptování synova stavu bylo hodnocení a informace od lékařů, kdy byl Tomáš označován jako „lenoch“. Teprve při vyšetření ve FN v Motole lékaři respondentce vše vysvětlili, Tomášek najednou přestal být líný a byl nemocný. Do té doby se nic nedělo, když se respondentka domáhala nějakého vyšetření, nebylo jí vyhověno, jak sama uvádí, mívala pocit, že se na ní lékaři dívají jako na matku, která se dítěti nevěnuje. Plný rozsah postižení Tomáška si uvědomila, jak uvedla, po první návštěvě rehabilitačního stacionáře, kdy se setkala s dětmi podobně postiženými ve starším věku a zjistila, že s věkem rozhodně u nich nedošlo ke zlepšení. Na straně druhé se tady však setkala s dětmi těžce postiženými, naprosto nepohyblivými, což jí osobně motivovalo do dalšího boje s osudem.

Výchova - Jakmile se respondentka dověděla podrobnosti vztahující se k postižení Tomáška a dospěla k vnitřnímu vyrovnání, zaměřila veškerou aktivitu směrem k jeho

budoucnosti. Ve výchově se snaží přistupovat k synovi jako ke zdravému dítěti s tím, že respektuje jeho možnosti, snaží se být důsledná, neslevovat ze zásad.

Představa budoucnosti rodiny, dítěte - Na základě přehodnocení vlastního života je její prioritou především ekonomické zajištění budoucnosti syna, umožnit mu dosažení maximálně možného vzdělání a v budoucnu hledat jeho uplatnění ve společnosti, pokusit se zajistit mu uplatnění na trhu práce.

Oblast zdravotní

Těhotenství, porod - Jednalo se o první, chtěné těhotenství, které probíhalo bez problémů. Respondentka se po celou dobu cítila dobře, netrpěla žádnými těhotenskými potížemi. Rodila v termínu, přirozenou cestou, dle respondentky porod trval 14 hodin, po porodu matka i novorozenec v pořádku. V následujících dnech došlo k vyššímu úbytku porodní váhy, Tomášek byl kojen, při kojení potíže, pil pomalu, usínal. Propuštění z porodnice byli asi po 14 dnech, stav dítěte dobrý, váhový úbytek částečně dorovnan. V následujícím období stále přetrvávaly problémy s váhou, pravidelně navštěvovala poradnu obvodního pediatra. Stav dítěte hodnocen jako přiměřený, vše přičítáno nízké porodní váze. Respondentka odesílána na různá specializovaná vyšetření, opět se vrací k pediatrovi, pohybová chudost a spavost přičítána nižší porodní váze a následnému „dohánění poporodního váhového úbytku“. Tomášek byl první dítě respondentky, pro kterou bylo to, co řekl lékař podstatné a směrodatné. V 6 měsících znejistěla, ale z pohledu pediatra bylo vše v pořádku. V 10. měsíci, se děti ostatních matek v poradně stavěly na nožičky, Tomášek pouze ležel na zádech. Opakovalo se kolečko specializovaných vyšetření, přičemž se dostali do FN v Motole a tam poprvé zazněla naprosto jednoznačně diagnóza DMO. Pro respondentku to byl naprostý šok, ale díky profesionálnímu přístupu zdravotníků, jasnému vysvětlení podstaty, projevů i pravděpodobného vývoje postižení, situaci zvládla a postupně se s ní i vyrovnala. Nejistota, že něco není v pořádku a neinformovanost na straně druhé pro ni představovali nejhorší období.

Informovanost - Relevantní informace o postižení získala respondentka až po 15 měsících. Informovanost od lékařů v Praze naprosto jasná, srozumitelná a dostatečná. Obvodní lékař pouze akceptoval diagnózu, s respondentkou již více o diagnóze nehovořil. Informace o dalších možnostech léčby si zjišťuje sama z internetu, nebo se dotazuje při kontrolách v Motole. Obvodní pediatr dle vyjádření respondentky vypíše, co po něm požaduje, sám žádnou možností či aktivitou nepřispěje.

Léčba byla od samého počátku orientována zejména na reflexní pohybovou terapii, rovněž indikovaná lázeňská léčba. Tomášek již lázeňskou léčbu absolvoval 4x, dobře toleruje. Rehabilitační péče zaměřena na fyzioterapii, posílení svalstva celého těla, v oblasti ergoterapie je terapie cílená na rozvoj sebeobslužných činností, koordinaci pohybu. Efekt po lázeňské léčbě vždy patrný, ale bohužel dočasný.

Rehabilitační péče - V 10. měsíci, pro opoždění motorického vývoje, byla respondentka s Tomášem odeslána neurologem k rehabilitaci do zařízení pro poskytování rehabilitační péče Demosthéna v Ústí nad Labem. Na rehabilitaci dojížděli 2x týdně, matka rehabilitovala i doma, 3x denně cvičila dle instrukcí fyzioterapeuta. Po rehabilitaci byly patrné výsledky, postupně se začal Tomášek zvedat na všechny 4 končetiny, začal lézt. S rozvojem lokomoce se zvýraznil třes horních končetin, což negativně ovlivňovalo rozvoj jemné motoriky, převažovaly problémy se zacílením pohybu a úchopy. V 18 měsících byl přijat do zařízení Demosthenes, respondentka jej do zařízení vozila každý den na dopoledne, nadále probíhala rehabilitace Vojtovou metodou. Cvičení snášel špatně, plakal, odmítal, ale postupně se dostavily výsledky v podobě samostatné lokomoce. Pro pohyb po místnosti používal chodítko, v předškolním období se postupně chůze zlepšila, naučil se užívat berle.

Rehabilitační péče v současné době je zajišťována pouze cvičením s rehabilitační pracovníci v rámci vzdělávacího zařízení. Rehabilitace je zaměřena jednak na posílení horní končetiny, dále na rozvoj úchopů a obratné funkce ruky, trénink v oblasti sebeobsluhy a běžných každodenních činností za využití kompenzačních pomůcek. Posílení svalstva dolních končetin trénuje jízdou na kole, na rotopedu a chůzí o berlích. Rehabilitaci v plném rozsahu absolvují vždy při lázeňské léčbě. Cvičení doma s matkou už Tomáš spíše odmítá, cvičí nepravidelně, společně se soustředí na jízdu na kole. Zatím používá kolo s přídatnými stabilizačními kolečky.

Zásadní handicap dítěte - Představuje motorické postižení, Tomáš není schopen samostatného stoje, bez opory neudrží stabilitu. Pohybuje se na vozíku, krátké vzdálenosti zvládá s oporou dvou francouzských berlí. Druhým problémem motorickým je výrazný třes rukou, což zcela zásadně ovlivňuje sebeobslužné činnosti a samozřejmě i školní výkon. Problémem je i řeč, pomalá, dysartrická, špatně srozumitelná.

Nemocnost dítěte - Dle respondentky syn prodělal běžná dětská onemocnění, další zdravotní problémy neměli. Hospitalizován byl do věku 6 let 2x pro akutní laryngitidu, matka byla vždy hospitalizována s dítětem. Nemusela se dožadovat hospitalizace, vždy nabídnuta ze strany personálu, spolupráce se sestrami na dětském oddělení vždy velmi

dobrá, matka dítě doprovázela na všechna vyšetření, vlastní péči o dítě si zajistila, personál pomáhal v péči spíše vytvořením adekvátních podmínek, hospitalizace oboustranně výhodná.

Dostupnost lékařské péče - Obvodní dětský lékař je ve vzdálenosti 5 km, respondentka ještě před narozením syna vlastnila motorové vozidlo, takže všechny kontroly u lékařů a všechna specializovaná vyšetření, zajišťuje pomocí automobilu, což je v současnosti nejdůležitější součástí domácnosti respondentky.

Kompenzační pomůcky - V průběhu života respondentka využívala speciální kočárek, chodítka, francouzské hole, ortopedickou obuv. Informace o možnosti využití kompenzačních pomůcek čerpá od rodičů, se kterými se setkává u lékařů v čekárnách, v lázních, v prodejnách zdravotnických potřeb, na internetu. O případném příspěvku na dané pomůcky ze zdravotní pojišťovny byla informována až v prodejnách zdravotnických potřeb. Tomášek potřebuje pomůcky nejen pro lokomoci, ale i řadu pomůcek pro běžný život.

Názor na zdravotní péči - Respondentka ze svého pohledu a na základě svých zkušeností nedostatky v poskytované zdravotní péči nevidí, za značný problém však považuje nedostatečnou informovanost rodičů.

Oblast vzdělávání

Předškolní vzdělávání - Mateřskou školu absolvoval ve speciálním zařízení Demosthenes, kam s ním od 18 měsíců dojížděla respondentka na rehabilitaci, Tomášek navštěvoval speciální třídu, ale jak respondentka uvedla, s péčí a zejména s přístupem k synovi zde nebyla spokojena a začala shánět školku jinou, kde by pohybový handicap nebyl překážkou. Respondentka si zajistila přijetí syna do MŠ v Mojžíři, kde byl opět zařazen do speciální třídy. V tomto zařízení je spokojen jak Tomášek, tak matka, jednání s vedením školky i učitelkami z pozice matky hodnoceno jako korektní, lidský přístup. Přínos návštěvy tohoto školského zařízení respondentka hodnotila naprosto pozitivně, za velice důležité považovala jeho zapojení do dětského kolektivu, orientaci v kolektivu setkání s jinou autoritou než byla matka. Rovněž velmi pozitivní byl kontakt postiženého Tomáška a zdravých dětí, byť docházel do speciální třídy, řada aktivit předškoláků probíhala společně, což matka vnímala jako nesmírně pozitivní pro handicapované i zdravé děti

Návštěva předškolního zařízení Demosthenes byla dle vyjádření respondentky zaměřena především na nácvik činností a povinností spojených s budoucí školní

docházkou v kombinaci s péčí rehabilitační. U Tomáška nebyla věnována dle matky žádná péče opožďování rozvoje řeči, logopedickou péčí toto zařízení poskytovalo pouze v rámci ambulantních služeb, nebyla zařazena do přípravného programu předškoláků. Druhá mateřská školka lépe vyhovovala individuálním požadavkům, větší pozornost byla soustředěna na péči logopedickou. Mateřská škola, ve které byla realizována většina předškolní docházky, byla soukromým vzdělávacím zařízením, návštěva byla spojena s úplatou, školné činilo měsíčně 500 Kč. Informace vztahující se k možnostem vzdělávání v předškolním zařízení si respondentka sháněla individuálně, základní orientaci získala prostřednictvím informací o jednotlivých vzdělávacích zařízeních na Internetu. Informace ověřovala osobním kontaktem a jednáním v daném vzdělávacím zařízení. Před nástupem do základní školy se respondentka obrátila na služby SPC Teplice.

Povinná školní docházka – V šesti letech Tomáše požádala respondentka, na základě doporučení SPC Teplice, o odklad zahájení povinné školní docházky. Kontakt na SPC Teplice získala respondentka v mateřské školce, pracovníci SPC dále respondentku informovali, jak postupovat v případě žádosti o odklad, rovněž byla seznámena se základními školami, kam by mohl být syn přijat. Zde respondentka uvedla, že informace byly komplexní a naprosto vyčerpávající. Tomáš je integrován do běžného typu základní školy v Ústí nad Labem, je to bezbariérové zařízení, výuka probíhá podle standardního programu realizovaného pro 1. stupeň základní školy

Školní výsledky – Z pohledu respondentky výborné, čte a čte velmi rád. V psaní přetrvávají problémy s třesem, píše pomocí velkých tiskacích písmen, tato činnost je pro něj fyzicky náročná, takže nepatří do kategorie oblíbených předmětů. Značné problémy má v kreslení, kde mu třes rukou neumožňuje dosáhnout optimálních výsledků. Matka se denně věnuje přípravě, pravidelně ½ hodiny denně čtou nahlas, trénují psaní, s domácí přípravou nejsou problémy, spíše jde o to, vhodně načasovat. Po příchodu ze školy je Tomášek unavený, ale k přípravě a ke školním povinnostem přistupuje svědomitě, velmi se snaží. Vstup do první třídy bez problémů, respondentka uvedla, „že jakoby rozkvetl“ kontakt s kolektivem pro něho velmi důležitý, je schopen dobře a rychle se přizpůsobit, ostatní děti ve škole, třídě jej akceptují, přijaly mezi sebe. Zatím nepoznal ústrky, posměch ze strany spolužáků, respondentka velmi spokojena s přístupem vedení školy.

Význam školní docházky - Pro respondentku nástup syna do školy znamenal určitou úlevu, syn se od ní začal pomalu odpoutávat a byl nucen komunikovat s jinými lidmi, ať

už jsou to učitelky či děti. Časově se příliš nezměnilo, ráno respondentka syna odváží do školy, po ukončení vyučování jej veze zpět domů, zbytek dne tráví společně a to jednak přípravou do školy, mimoškolními aktivitami. Volný čas v době, kdy je Tomáš ve škole, věnuje pochůzkám po úřadech. Respondentka uvedla, že se již pokoušela sehnat práci na 4 hodiny dopoledne, ale zatím bez úspěchu. Skloubit větší pracovní úvazek, na který by byl ochotný přistoupit zaměstnavatel, s péčí o syna nevidí jako reálnou možnost.

Mimoškolní aktivit - Jedenkrát týdně Tomáš navštěvuje výuku angličtiny, výuka probíhá ve škole, kam Tomáš dochází v odpoledních hodinách, třídu navštěvuje 12 dětí. Tomáš je velmi spokojený. Pohybové aktivity nezvládají, do běžného sportovního kroužku docházet nemůže a speciální sportovní oddíl se v blízkosti jejich bydliště nenachází. Respondentka je informována o sportovních možnostech v Teplicích, TJ Nola, ale dojíždění by bylo velmi časově náročné a hlavně by to byla pro Tomáše výrazná fyzická zátěž. Náročné je pro Tomáše každodenní zvládnání školy, pokud by se věnoval sportu, měl by méně času na přípravu do školy na druhý den

Sociální oblast

Informovanost - Základním předpokladem pro získání informací je aktivita respondentky, aktivně shání informace. Zdrojem informací jsou ostatní rodiče, s nimiž se kontaktuje, některé informace shání na internetu, něco se dozvídá od lékařů. Odbor sociálních věcí rozhodně respondentka pro získání informací neoslovuje, na odbor přichází již s konkrétní vyplněnou žádostí. Pokud požadovala informace po odboru, byly jí poskytnuty informace jak správně vyplnit žádost a informace o typu sociálních dávek

Zkušenosti s odborem sociálních věcí - Respondentka je nehodnotí pozitivně ani negativně. Požaduje-li podrobnou informaci, tak se jí zde spíše nedoví, je zvyklá vše si shánět samostatně. Odbor sociálních věcí navštěvuje zpravidla 1x ročně a to pouze v nejnutnějším případě, vše si zjišťuje samostatně, na odboru pouze odevzdá žádost.

Konkrétní sociální příspěvky - Respondentka využila příspěvek na pořízení motorového vozidla, jedenkrát ročně žádá o příspěvek na pohonné hmoty. Využila i možnost získání příspěvku na bezbariérovou úpravu bytu. Stavební úpravy se dotýkaly jak toalety, tak koupelny, dále nechala po celém bytě a zahradě nainstalovat madla pro samostatný pohyb. Pochopitelně příspěvek na stavební úpravy nepokryl veškeré náklady, ale významně se podíleli na zajištění prarodiče

Využití příspěvku na péči – Stanoven stupeň závislosti III. Příspěvek na péči v současné době využívá zejména pro nákup speciálních pomůcek do školy, jedná se o speciální nástavce na pera, tužky, speciální klávesnice na PC, speciální myš na PC, velké stavebnice, zábrany k lůžku, speciální židle k psacímu stolu.

Možnost získání kompenzačních pomůcek – V případě potřeby kompenzační pomůcky se respondentka obrací na obvodního pediatra a následně postupuje dle jeho instrukcí. V tomto směru zatím bez problémů, pomůcky, které požadovala, vždy pro syna obdržela.

Sociální zajištění v budoucnosti - O budoucnosti zásadně nepřemýšlí, dokud bude moci, udělá pro syna vše, aby ho připravila co nejlépe do života. Pevně věří, že se mu podaří vystudovat i nějakou školu, čímž by se zvětšily jeho šance pro uplatnění a běžný samostatný život.

Přístup společnosti ke zdravotně postiženým - Situace se oproti dřívější době zlepšila, jako pozitivní respondentka hodnotí možnost vzdělávání postižených dětí společně se zdravými dětmi, nicméně v posledním období získala pocit, že se stát snaží na těch, co potřebují pomoc, ušetřit. Neustálé vyplňování opakujících se žádostí, dokazování a dokládání posudků o těžkém postižení syna je pro respondentku nepříjemné, trapné a především ubíjející.

Případová studie č. 2

MATĚJ

Případová studie sestavena na základě odpovědí získaných ze strukturovaného rozhovoru. Rozhovor proběhl v říjnu 2009, délka rozhovoru 2,15 hodin, rozhovor byl veden s matkou.

V případové studii zachycena zdravotní, vzdělávací a sociální situace rodiny zajišťující péči o dítě mužského pohlaví ve věku 6 let se stanovenou diagnózou:

Diagnóza: DMO kvadraparetická forma, stav po operaci repase DKK ve třech etážích, sekundární epilepsie, strabismus, lehká mentální retardace.

Účastníkem rozhovoru byla matka, ve věku 34let, s ukončeným vysokoškolským vzděláním, pracuje na plný úvazek jako učitelka na základní škole. Matěj se narodil jako první syn v roce 2004.

Rodinné prostředí, zázemí - Rodina je neúplná, má 2 členy. Matka, syn Matěj ve věku 6 let však žijí ve společné domácnosti s rodiči respondentky. Biologický otec ve věku 35 let vysokoškolsky vzdělán s respondentkou nesdílel společnou domácnost ani v době

narození dítěte. S bývalou partnerkou neudrzuje žádný kontakt, zdravotní stav syna ho nezajímá. Respondentka bydlí v panelovém domě, byt obývá společně s vlastními rodiči, kteří se rovněž podílejí na zajištění péče o Matěje, díky tomu se může věnovat svému zaměstnání. Bytové podmínky, včetně rozlohy a uspořádání bytu zatím vyhovují, pokud by došlo ke zhoršení zdravotního stavu rodičů respondentky, musela by svoji bytovou situaci řešit. Matěj navštěvuje mateřskou školu, ale pokud je nemocný, přebírá péči matka respondentky. Prarodiče pomáhají i ve chvílích, kdy si potřebuje respondentka odpočinout, či zařídit osobní záležitosti. Může odjet i na delší dobu, 1-2 týdny, prarodiče se o Matýska perfektně postarají.

Přátelé v místě bydliště respondentka má, sama uvádí, že jich není mnoho, ale jsou to přátelé, kterým nemusí o pomoc říkat, pomoc nabídnou sami. Kontakty s rodiči obdobně postižených dětí udržuje, jednak je to pravidelná komunikace prostřednictvím internetu, telefonu, udržuje i řadu osobních kontaktů zejména s rodiči, se kterými se seznámila v dětské lázeňské léčebně. Spojují je společné problémy, navzájem si předávají informace, zkušenosti s lékaři, informují se o různých pomůckách.

Výchova - Respondentka se domnívá, že se ve svém výchovném působení neodlišuje od přístupu ke zdravému dítěti. Při výchově bere ohled na mentální retardaci, lehkou poruchu chování, zdůrazňuje, že má na syna téměř stejné požadavky jako na zdravé dítě, musí však nastavit určitá pravidla, přesně stanovený pořádek a potom být ve svém působení důsledná. O druhém dítěti zatím neuvažuje, Matýsek by o sourozence velmi stál, ale respondentka se prozatím snaží zvládnout péči o syna a vlastní zaměstnání

Vyrovnaní se s postižením syna bylo během na dlouhou trať a došlo k němu postupně. Pozitivním momentem v akceptaci postižení vlastního dítěte bylo zjištění, že vše mohlo dopadnout daleko hůře. Respondentka uvedla, že dnes si uvědomuje, že to postižení dalo synovi takové rysy osobnosti, které by už dnes rozhodně nechtěla měnit a jsem za ně vděčná. Miluje syna takového jaký je. Respondentka uvedla, že to bylo těžké, postupně jí vše docházelo, jako nejhorší označila období, kdy si uvědomila, že by měl Matýsek něco určitého dělat ve vztahu k věku a nedělal to. Když poznala, že nebude nikdy chodit, považovala to za nejkritičtější moment. Respondentka k postižení syna zaujala zcela pragmatický přístup, k plnému vyrovnaní s realitou postižení došlo postupně.

Představa o budoucnosti syna, rodiny - O budoucnosti v žádném případě nepřemýšlí, žije dneškem, řeší pouze aktuální problémy, tak jak přijdou. Prioritou života respondentky je jednoznačně Matýsek, důležitou součástí je zaměstnání a rodiče.

Dostupnost zdravotnického zdravotní péče – V tomto směru je respondentka zcela bez problému, všechna zařízení jsou z místa bydliště dostupná. Respondentka vlastní automobil, který samozřejmě využívá k pohodlné přepravě syna k lékaři, do školky. Automobil si pořizovala krátce po narození syna a dnes je pro ni nepostradatelným pomocníkem při sladění péče o syna a vlastní práci.

Využívání kompenzačních pomůcek - Informaci o možnosti pořízení kompenzačních pomůcek získala respondentka jednak od obvodního lékaře, ostatních matek postižených dětí, informace získává na internetu. Ze sdělení respondentky vyplynulo, že informací o dostupnosti pomůcek, finanční podpoře při jejich použití je stále málo, rodiče si vše musí zjišťovat sami, musí v tomto směru naprosto převzít aktivitu. Respondentka uvedla, že pořízení vhodné pomůcky skutečně záleží jen na její osobě, jak bude aktivní při zjišťování informací, aktivní při shánění pomůcky a doporučení lékaře, solventní při jejím pořízení. V průběhu života Matýsek zatím užíval speciální kočárek, ortopedickou obuv, speciální židli. V současné době využívá respondentka spolupráci se speciálně pedagogickými centry, kde se setkala s velmi dobrou informovaností ve vztahu ke kompenzačním pomůckám.

Oblast zdravotní

Těhotenství, porod - Jednalo se o první chtěné těhotenství, respondentka se velmi těšila, jak uvedla, nikdy nelitovala. Těhotenství probíhalo zcela bez problémů, kromě klasické těhotenské nevolnosti na počátku, byla bez obtíží, cítila se dobře. Od 30. týdne hospitalizována pro krvácení, porodila sekci v 31. týdnu, syn byl resuscitován. Po porodu stav novorozence špatný, bronchopulmonální dysplázie, subependymální hemorrhagie, napojen na dýchací přístroj, krměn sondou. Byl na JIPu, denně navštěvován matkou, stav následujících 6 týdnů špatný. Po zlepšení stavu je ve 2. měsících propuštěn do domácího ošetření, nadále přetrvávají potíže s krmením, již v tomto období vykazoval známky motorického opoždění. Respondentka měla pocit, že vše není v pořádku, při odchodu z nemocnice informována, že syn bude potřebovat čas, aby vše dohonil. V následujícím období v péči obvodního pediatra.

Vývoj postižení - Matěj byl ve všech projevech opožděný, málo plakal, nereagoval jako zdravé dítě, pasivně ležel, nepohyboval se, nezajímali ho nové věci, zvuky hračky, v pozdějším období se se projevilo i opoždění v rozumové oblasti. Ve třech měsících začali rehabilitovat.

Informovanost - Od samého začátku v kontaktu s obvodním pediatrem, Matýsek posuzován jako rizikový kojeneček, respondentka informována pediatrem o možnosti

postižení v jednotlivých oblastech, odeslána k neurologovi, zde podána informace ve smyslu, že se teprve uvidí, dítě nadále sledováno bez konkrétního diagnostického závěru. Respondentka začala informace zjišťovat ze všech možných zdrojů, konzultovala s pediatrem, stále si ještě nepřipouštěla, že by mohl být Matýsek skutečně postižený. V tomto období byla velkou oporou obvodní dětská lékařka, snažila se pomoci, vysvětlit co bylo zapotřebí, pro respondentku byl důležitý zejména její přístup osobní angažovanosti. Doporučila rovněž pohybovou rehabilitaci v konkrétním zařízení, sledovala postup a výsledky pohybové rehabilitace. Snažila se vždy přispět radou, respondentka měla pocit, že lékaře na nich skutečně záleží, poskytovala jí určitou jistotu v nelehkém období jejího života.

Stanovení diagnózy - Diagnóza DMO byla stanovena až v 26 měsících při lázeňském pobytu v dětské léčebně Nové lázně v Teplicích. Období od zjištění prvních odchylek psychomotorického vývoje až ke stanovení diagnózy respondentka nějak zvlášť nevnímala. Byla si vědoma prvotních problémů, na straně druhé byla šťastná, že dítě dýchá a jí, neuvažovala příliš nad pohybovými problémy, rovněž si nepřipouštěla jakékoli další komplikace

Rehabilitační péče - Pohybová rehabilitace byla zahájena ve třech měsících, v místě bydliště v Děčíně. Rehabilitace se uskutečňovala s frekvencí 1x za tři týdny, což respondentce přišlo nedostatečné, rovněž výsledky se nedostavovaly, proto začala intenzivně shánět rehabilitaci jinou. Se synem cvičila doma, dle doporučení, rehabilitace byla postavena na Vojtově metodě. Od ostatních matek postižených dětí se dozvěděla o dětském rehabilitačním stacionáři v Teplicích, stacionář kontaktovala a dojednala přijetí Matýska do zařízení. Ve stacionáři začal rehabilitovat od 9 měsíce života, na 2x týdně, nadále pokračovala ve cvičení doma 5-6x denně, později cvičili 3x denně po 25 minutách. Od třetího roku života při rehabilitaci dobře spolupracuje nejen s matkou, ale i fyzioterapeutem. V současné době cvičí pravidelně doma, jedenkrát týdně dojíždí na rehabilitaci, jedenkrát ročně absolvuje lázeňskou péči.

Další použité léčebné metody - Ve čtyřech letech první chirurgický zásah v oblasti kyčelního kloubu, respondentka si nebyla jistá o jakou operaci se jednalo, patrně tenotomie adduktorů, následně provedena prolongace flexorů kolenních kloubů, prolongace m.triceps surae, uvolnění flexorů kolenního hloubu. Rovněž byl v průběhu života aplikován Botulotoxin ve FN Motol, jednalo se o dvojí aplikaci s následnou lázeňskou léčbou. Respondentka v oblasti péče zcela důvěřovala obvodní lékařce, respektovala její doporučení vztahující se k léčbě BTX, k chirurgickému řešení. Na

rozdíl od neurologa, obvodní lékařka vždy respondentce vysvětlila základní postup a o léčebné metodě s ní hovořila. Součástí léčby je i lázeňská léčba. Po první pobytu v lázních nebyl efekt patrný, v následujících letech se zdravotní stav výrazně zlepšil.

Oblasti s největším handicapem - Je to rozvoj motoriky, není schopen vertikalizace, nechodí, pouze leze a sedí. Z hlediska sebeobslužných činností je rovněž zcela odkázán na péči druhé osoby, sám se nenají, možnost úchopu je jen částečná, pohyb horních končetin není koordinovaný

Vyšší nemocnost a průběh hospitalizace - Ke zvýšení nemocnosti došlo až v období školní docházky, nejednalo se o závažná onemocnění, spíše o infekty horních dýchacích cest a běžná dětská onemocnění. Hospitalizován byl Matýsek několikrát ve vztahu k chirurgické léčbě patologického postavení DKK. Operován byl v FN Motol, matka byla vždy též hospitalizována, personál byl zvyklý na přítomnost rodičů, vše probíhalo ve vzájemné shodě, Další hospitalizace následovaly po prvním epileptickém záchvatu ve věku tří let, při vyšetřeních. Respondentka se nesečkala s odmítavým postojem personálu vůči matce postiženého dítěte, vždy byla hospitalizována s Matýskem.

Nedostatky v poskytování zdravotní péče - Dle vyjádření respondentky ve zdravotní péči snad ani žádné nedostatky nevidí, díky výborné obvodní lékařce, která se jim vždy snažila pomoci, doporučila je k jednotlivým specialistům. Zásadním nedostatkem ve zdravotní péči byla dle respondentky problematická situace v oblasti rehabilitační péče v místě bydliště. Dojíždění za rehabilitační péči do jiného města samozřejmě akceptovala, byla to však další komplikace v péči. Informace o možnostech rehabilitace v dětském rehabilitačním stacionáři v Teplicích získala od ostatních matek postižených dětí. Jisté problémy spatřuje dále v oblasti získávání kompenzačních pomůcek, dostupnost informací, zdlouhavý proces schvalování.

Oblast vzdělávání

Předškolní vzdělávání - Matýsek navštěvuje běžnou mateřskou školku se speciální třídou v Děčíně. Respondentka se o zařízení dověděla od kolegyně, školku navštívila, dojednala přijetí a ve 4 letech Matýsek nastoupil. Speciální třída je zaměřená na péči logopedickou, je tady procvičováno zrakové vnímání a dalším přínosem je kontakt se zdravými dětmi. S úrovní péče je matka velmi spokojená, rovněž Matýsek je zde spokojený, školku rád navštěvuje. Mateřská školka se orientuje na předškolní výchovu se zaměřením na logopedickou péči, rehabilitaci zde není zajišťována. V průběhu docházky do předškolního zařízení Matýsek také dosáhl maxima rozvoje pohybových

schopností. Samostatně se pohybuje pouze ležením, je schopen aktivního sedu, vertikalizace nedosáhl. V oblasti rozvoje pohybu horních končetin, zvládá všechny aktivity jako zdravé děti, koordinace pohybu je omezena. Respondentka vnímá postižení motoriky horních končetin jako nemotornost a nepřesnost, kterou se však Matýsek snaží kompenzovat pílí a snahou. Mateřská školka je státním zařízením, ale je to také jediné vhodné zařízení, které se nachází v Děčíně. K dopravě do školky používá vlastní automobil, dřívější způsob prostřednictvím MHD a pěšky byl vzhledem k nástupu do zaměstnání již nepřijatelný.

Základní školní docházka - Respondentka požádala o odklad školní docházky, výraznou pomocí přispěla opět obvodní lékařka. Matýsek bude ještě jeden rok navštěvovat speciální mateřskou školku, respondentka začne hledat základní školu, kam by syn mohl docházet. Byla by ráda, kdyby mohl být syn přijat do běžného typu základní školy, ale je to dle jejího názoru otázka ochoty a možností dané základní školy. Rozhodně bude muset mít Matýsek k dispozici osobního asistenta, v tomto směru respondentka teprve shání potřebné informace.

Oblast sociální

Většinu informací získává od rodičů v podobné situaci, dále se nakontaktovala na Centrum rané péče v Liberci. Aktivitu při získávání informací vyvíjí respondentka, zastává názor, že musí být aktivní, musí se zajímat sama, nemůže čekat, že by informace přišla za ní. Odbor sociálních služeb jako zdroj informací využívá pouze v krajním případě a to jen pro odevzdání vyplněných žádostí.

Konkrétní příspěvky - Respondentka pobírá příspěvek na péči, Matýsek má přiznán III. stupeň závislosti. Dále respondentka využila možnost získání příspěvku na pořízení motorového vozidla. Příspěvek na pohonné hmoty nevyužívá, je to asi 7000 na rok a to je částka, která by respondentce výrazně nepomohla a zase by vyplňovala žádosti, dokládala zdravotní posudky, což je pro ni zatěžující. Do budoucna uvažuje požádat o příspěvek vztahující se k bezbariérové úpravě bytu. Díky finanční spoluúčasti žadatele, musí realizaci úprav odložit. Příspěvek na péči používá na uhrazení hlídání Matýska v době, kdy je mimo domov, dále z příspěvku financuje pomůcky pro Matýska.

V souvislosti s čerpáním příspěvků respondentka upozorňuje na neustálé vyplňování žádostí, dokládání lékařských zpráv, doporučení, neustálé pobíhání mezi obvodním lékařem, sociálním odborem, revizním lékařem a to pořád dokola.

Spolupráci s odborem sociálních věcí – Respondentka hodnotila zdrženlivě, spoléhá především sama na sebe, pomoc od odboru neočekává, s odborem v kontaktu pouze při vyřizování jednotlivých žádostí. Informace k jednotlivým žádostem si shání individuálně.

Využívání kompenzačních pomůcek- V tomto směru respondentka postrádá dostupnost potřebných informací, informace si zjišťuje sama prostřednictvím Internetu, rovněž není zcela jednoduché zorientovat se v pomůckách realizovaných přes odbor sociálních věcí a pomůckách poskytovaných přes zdravotní pojišťovny. V průběhu života Matýsek využíval speciální kočárek, speciální židli. Po určitých problémech se respondentka kontaktovala přímo na firmu, která zajistila potřebné informace, doporučila nejvhodnější model, umožnila rovněž vyzkoušení dané pomůcky.

Problematika zaměstnání - Respondentka je zaměstnána na plný úvazek jako učitelka druhého stupně základní školy. Se zaměstnavatelem nemá potíže, vedení školy jí vychází vstříc při sestavování rozvrhu, rovněž doprovází-li syna k lékaři, operativně se vyřeší přesunutí daných hodin.

Sociální zajištění syna - Představuje problematiku, o které respondentka raději zatím neuvažuje, i když si je vědoma, že čas velmi rychle uplyne. Nemá absolutně žádnou představu, jak by se mohla situace v tomto směru vyvíjet, dokud bude schopna, je připravena syna vždy podporovat a pomáhat mu.

Nedostatky v sociální péči - Respondentka dospěla ke zjištění, že péče není v ČR jednotná, ale liší se podle regionů, vše závisí často na posudku revizního nebo posudkového lékaře. Při setkání s ostatními rodiči se dovídá mnoho zajímavého, potkává děti méně postižené jak je Matýsek a mají přiznaný vyšší stupeň závislosti, nebo naopak. To je pro respondentku zcela nepochopitelné.

Případová studie sestavena na základě odpovědí získaných ze strukturovaného rozhovoru. Rozhovor proběhl v říjnu 2010, délka rozhovoru 2,25 hodin, rozhovor byl veden s matkou.

V případové studii zachycena zdravotní, vzdělávací a sociální situace rodiny zajišťující péči o dítě mužského pohlaví ve věku 5 let se stanovenou diagnózou:

DMO, frustní diparetická forma

Motorické schopnosti- hodnocené jako lehký pohybový handicap, typická diparetická chůze *Jemná motorika*- v oblasti horní končetiny nenarušená, šikovní, s koordinací pohybů horních končetin nemá problémy

V sebeobslužných činnostech- soběstačný na úrovni daného věku

Mentální oblast: neporušena, hodnocen v normě

Účastníkem rozhovoru byla matka, ve věku 29 let, s vysokoškolským vzděláním toho času na mateřské dovolené s druhorozenou dcerou. Petr se narodil z první gravidity v roce 2005.

Rodinné prostředí, zázemí je úplná čítající 4 členy. Kromě matky, otce, postiženého syna Petra ve věku 5 let, je v rodině druhé dítě, dcera ve věku 1 rok, zdravotně zcela v pořádku. Otec ve věku 28 let, středoškolské vzdělání je zaměstnán jako profesionální hasič. Mladá rodině žije společně s rodiči respondentky v dvougeneračním rodinném domě.

Prarodiče - Mladí manželé žijí společně s rodiči respondentky v rodinném domě, vztahy jsou velmi dobré, obě rodiny se denně stýkají, dokonale si rozumí, prarodiče mladému páru pomáhají. Rodiče ze strany manžela již nežijí.

Přátelé - Kontakty s přáteli manželé udržují, ale respondentka uvádí, že nemají příliš času, který by mohli udržování kontaktů věnovat. Poprvé respondentka otěhotněla ještě v průběhu vysokoškolského studia, po narození postiženého syna mu rodiče věnovali veškerý možný čas. S přáteli se stýkají sporadicky, spíše u významných příležitostí, v případě potřeby věří, že by přátelé pomohli. Rodina je zvyklá vystačit si sama, tělesné postižení prvorozeného syna vedlo k pevnému semknutí členů obou rodin. Kontakty s podobně postiženými rodiči rodiče neudržují. Respondentka navázala v průběhu

lázeňské léčby kontakty s matkami podobně postižených dětí, jak sama uvádí, jedná se spíše o přátelství vyplývající z momentální situace a trvající po dobu pobytu v lázních.

Osobní vyrovnání se s postižením dítěte - Respondentka uvádí, že se snad nejednalo přímo o vyrovnání se s postižením, ale spíše o akceptaci daného stavu. Jakmile byla vyřčena diagnóza, začali zjišťovat všechny dostupné informace o DMO, zajímali se, co se dá dělat, jaké jsou možnosti, jaké má syn vyhlídky do budoucnosti. Mladá rodina i rodiče respondentky se v tomto období výrazně semkli, vzájemně se podporovali, respondentka uvedla, že vůdčí osobností se stal její otec, který významně pozitivně ovlivňoval psychické rozložení ostatních členů rodiny.

Vliv postižení na vztahy mezi partnery - Dle respondentky vztahy partnerů narozením postiženého syna nebyly negativně ovlivněny, naopak vzájemný vztah mladých manželů posílil, rovněž významně posílil i vztah mladého páru k rodičům respondentky.

Vztahy mezi sourozenci - Vztah mezi dětmi je výborný, tělesně postižený Petr ve věku 5 let, sestra Karolína ve věku 1 rok. Od narození má Petřík sestřičku velmi rád, matce pomáhá s péčí o sestřičku, nemůže se dočkat, až si bude moci se sestrou hrát. Karolínka nacházející se v batolecím období se stává vděčným objektem jeho péče, soustavně doprovází její batolecí pokusy o chůzi a neustále ji poučuje. Ve výchově se rodiče snaží postupovat stejným způsobem, mezi dětmi nečiní žádné rozdíly, veškerých rodinných aktivit se účastní oba sourozenci. Respondentka uvádí, že není důvod dělat mezi dětmi jakékoli rozdíly, pohybový handicap Petříka není překážkou, v současné době naopak umožňuje mladší sestřičce s bratrem udržovat krok.

Bytové podmínky jsou pro rodinu optimální, byt o velikosti 3+1 ve dvougeneračním rodinném domě je situován v 1. patře, který původně obývali rodiče respondentky. Po diagnostikování pohybových potíží u Petra, prarodiče mladému páru přenechali svůj byt v prvním poschodí a přesunuli se do 2. patra rodinného domu. Rodinný dům se nachází v klidném prostředí, u domu je zahrada, která byla upravena pro pohyb Petříka. V domě se Petřík pohybuje bez zásadních obtíží, rodina obývá 1. patro s přístupem po několika schodech, ty zvládá zcela samostatně, pouze pokud je výrazně unaven, vyžaduje pomoc druhé osoby. Pokud se rozhodne navštívit prarodiče, je schopen bezpečně se dostat až do druhého patra.

Dostupnost zdravotních a vzdělávacích zařízení – Vzhledem k bydlišti, malá obec, je respondentka v oblasti zdravotních služeb odkázána na dojíždění. Veškeré cesty k obvodnímu lékaři, či specialistům respondentka realizuje motorovým vozidlem. V daném případě se nedá spoléhat na jiný způsob dopravy, autobusové spoje

nedostatečné, vlakové spojení je rovněž problematické. V současné době nemá se způsobem dopravy problémy, dojíždění a rozvážení dětí do vzdělávacích zařízení by mohlo být do budoucna překážkou při hledání vhodného zaměstnání.

Představa o budoucnosti - O budoucnosti rodiče vůbec neuvažují, za nejdůležitější v současné době považují synovo vzdělání. Rodiče jsou si vědomi pohybového handicapu, věří, že se ještě podaří motorické schopnosti zlepšit. Za velké vítězství považují neporušenou oblast rozumových schopností. Respondentka si je vědoma handicapu v tělesné koordinaci, proto se domnívá, že manuální práce by nebyla pro syna optimální cestou, proto preferuje vzdělání. První krok se již na této vytčené cestě podařil, Petřík byl zapsán do první třídy základní školy běžného typu.

Problematika zdravotní

Těhotenství a porod - Jednalo se o první chtěné těhotenství, manželé se velmi na příchod potomka těšili, respondentka si těhotenství doslova užívala, vyskytly se určité problémy s Rh negativitou matky, byla pravidelně sledována v těhotenské poradně, sledována rovněž hladina protilátek, od 7. měsíce vše v naprostém pořádku. Porod byl komplikovaný, týden přenášela, byla odeslána gynekologem k observaci. Druhý den hospitalizace provedena provokace porodu, pro nepostupující porodní mechanismus, proveden císařský řez. Následně se dověděla, že při porodu nastaly určité komplikace, ale údajně by vše mělo být v pořádku. V poporodním období se Petřík jevil jako více spavý, byl plně kojen, při kojení usínal, ale v porodnici přibýval optimálně na váze. Desátý den po porodu oba propuštěni do domácího prostředí. Při následujících návštěvách u obvodního lékaře, stav chlapce hodnocen jako normální prosperující na váze dobře přibývající kojeneček, psychomotoricky v normě. V tomto období nic nenavštěvovalo, nějakému poškození, nikoho nenapadlo, že něco není v pořádku.

Stanovení diagnózy - Respondentka uvedla, že první náznak problémů se objevil až ve 13. měsících, kdy začal Petřík chodit, byli to první pokusy o chůzi s dopomocí, jeho chůze byla špatná, vratká, nožičky ho jakoby neposlouchaly. V tomto období rodiče znejistěli a začali se dožadovat lékařské péče. Přes doporučení obvodního pediatra se dostali do fakultní nemocnice v Motole na dětskou neurologii a tady byla po řadě vyšetření stanovena diagnóza – DMO. Období stanovení diagnózy trvalo téměř rok a jak uvedla respondentka, po celou dobu prožívali strach a velkou nejistotu.

Informace o diagnóze - Diagnóza byla stanovena ve FN v Motole po poměrně dlouhém časovém úseku. Zde rodičům byla poskytnuta základní informace o diagnóze a dalším

předpokládaném vývoji postižení. Následná péče již byla plně v kompetenci obvodního pediatra, zde však respondentka dostala jen velmi nedostatečné informace, navíc podané strohým způsobem bez jakékoli účasti, rodiče se museli dožadovat odpovědí na své otázky, bez vlastní iniciativy by se nedověděli patrně nic. Informace začali shánět i z jiných zdrojů, hledali na internetu, pokud nenašli odpověď, jeli do FN Motol, kde se jim vždy dostalo rady a pomoci. Zde jim také byla doporučena rehabilitační péče

Rehabilitační péče - Rehabilitovat začali již v době, kdy probíhalo stanovení diagnózy, tedy od 13. měsíce, byla jim doporučena Vojtova metoda. Jak uvádí respondentka „byly to galeje jak pro syna tak pro ni“, Petřík reagoval pláčem, křikem, matka rovněž plakala, věděla, že nesmí polevit. Na rehabilitaci dojíždějí 3x týdně, rovněž matka cvičí samostatně doma – 4-5x denně. Situace s pohybovou rehabilitací se zlepšila po té, co přešli na Bobathův koncept. Petřík se postupně zklidnil, začal spolupracovat, zklidnila se i respondentka, rehabilitace se odehrávala bez vypjaté atmosféry a boje dítě versus matka. Manžel se cvičení aktivně účastnil.

Současná rehabilitační péče - Rehabilituje doma s rodiči, dle stanoveného postupu. Dále rodiče rozvíjejí motorické dovednosti spojené se sebeobsluhou. V průběhu času vystřídali 3 rehabilitační zařízení, v současné době dle vyjádření respondentky spoléhají více na vlastní cvičení doma, stále cvičí Bobathův koncept. Petřík je na cvičení zvyklý, snáší je dobře. Jedenkrát za rok absoluuje pobyt v lázních (dva měsíce). Největší léčebný efekt byl zaznamenán při lázeňské léčbě, která následovala po aplikaci Botoxu

Další součástí léčby - Pro výrazné postižení DKK, chůze možná pouze po špičkách s překřížením kolen, byla provedena ve 2. letech korekční operace na svalech dolních končetin (Strayer, kontraktury adduktorů kyčelního kloubu) s následnou lázeňskou léčbou, v dalších letech aplikován BTX. V současné době je schopen samostatné kývavé chůze- paraparetická chůze se širokou bazí a s došlapem na přední část plosky. V Motole byl aplikován 3x Botox, poprvé ve dvou letech, po operaci ještě dvakrát. O možnosti použití Botoxu se rodiče dozvěděli na základě vlastní aktivity, iniciativně se dotazovali ve FN v Motole, zda by tato terapie byla vhodná pro jejich syna.

Hospitalizace – Při hospitalizaci ve FN v Motole pro korekční operace na dolních končetinách byla vždy respondentka hospitalizaci přítomna. Zdravotnický personál v Motole k rodičům přistupoval vždy profesionálně.

Nemocnost – V průběhu dosavadního života Petr prodělal běžná dětská onemocnění, jednalo se nejčastěji o infekty horních dýchacích cest. Hospitalizován pouze v souvislosti s korekčními operacemi.

Nedostatky v oblasti zdravotní péče z pohledu rodičů – Z pohledu respondentky se jako největší problém v dané oblasti jeví nedostatek a včasnost informací poskytovaných rodičům. V tomto směru respondentka negativně hodnotila informace poskytované obvodním pediatrem a rovněž dlouhé období, než byla stanovena diagnóza u jejího syna.

Problematika vzdělávání

Předškolní vzdělávání - Petřík navštěvuje běžný typ mateřské školy, v místě bydliště není ani žádné speciální školské zařízení, rodiče neměli možnost jiné volby. Ve 4 letech, kdy byl připraven pro předškolní vzdělávání, respondentka osobně navštívila mateřskou školu a vyjednala si jeho přijetí. Škola souhlasila, požadovala po matce konzultaci jejího rozhodnutí a zdravotního stavu Petříka s pracovníky Speciálně pedagogického centra (SPC). Běžný typ mateřské školky začal Petřík navštěvovat ve 4 letech a 7 měsících, školku navštěvuje dopoledne, účastní se stejného programu jako ostatní děti jeho věku. Respondentka je s přístupem ve školce spokojena, nemá pocit, že by se Petřík od ostatních dětí výrazně odlišoval, dělá všechny aktivity jako ostatní děti, jen je pomalejší, neobratný, ale nemá mezi dětmi problémy, je oblíben a ostatní děti se mu snaží pomáhat. Jediné omezení, se kterým se ve školce setkali, je účast na vycházkách. Petřík se účastní pouze krátkých procházek, delší úseky by nezvládl a ostatní děti by zdržoval. Ve školce však našli způsob, jak tento problém řešit, aniž by se Petřík cítil odstrčený. Docházku do mateřské školy rodiče hodnotí jako jednoznačně pozitivní a nesmírně důležitou pro další rozvoj syna. Dělá vše jako ostatní děti, pohybuje se mezi zdravými dětmi, řeší stejné problémy, učí se přizpůsobit se kolektivu, vydobýt si své místo mezi ostatními dětmi.

Informace o předškolním vzdělávání – Respondentka získala potřebné informace na základě osobní iniciativy, osobně kontaktovala jednotlivá školská zařízení. Vedení mateřské školy respondentku odkázalo na SPC v Teplicích, po návštěvě centra již probíhalo přijetí Petříka do běžného typu mateřské školky bez zásadních problémů.

Základní škola - V květnu 2010 bude Petříkovi 6 let, o odklad povinné školy rodiče nežádali, účastnil se zápisu do první třídy a nebyly shledány důvody, které by vstupu do 1. třídy bránily. Před zápisem byli na vyšetření v pedagogicko-psychologické poradně, zde bylo rovněž potvrzeno, že po rozumové stránce naprosto odpovídá normě, dosahuje stejného výkonu jako ostatní vrstevníci. Rodiče od samého začátku chtěli, aby syn navštěvoval normální školu, dle respondentky je to jediná možnost, jak mu zajistit

perspektivu dalšího v zdělání. Na straně druhé však respondentka neskrývá obavy z chování a přístupu ostatních dětí, věří, že se podaří vše zvládnout.

Školní dovednosti - Před nástupem do první třídy zvládá již tyto dovednosti- umí abecedu, čte jednoduchá slova, počítá do deseti, maluje, zná běžná dětská říkadla a básničky. Ve školce začal chodit na angličtinu, v současné době zvládá již jednoduché věty. Jeví se jako velmi šikovný a svědomitý. Zájmu o angličtinu chce matka využít a plánuje zařazení Petříka do kurzu angličtiny.

Oblast sociální

Informace z oblasti sociálního zajištění Prvotním zdrojem informací pro respondentku byly matky obdobně postižených dětí, se kterými se kontaktovala v čekárnách zdravotnických zařízení, dále při lázeňské léčbě v Teplicích, tady se setkávala s rodiči i z jiných krajů, což jak říká, bylo inspirativní, neb každý region zajišťuje péči jinak. Na sociální odbor se respondentka obrátila teprve, až byla v dané problematice zorientovaná a šla si vyřídít jednotlivé požadavky. V kontaktu s odborem sociálních věcí bývá respondentka tak 1x za půl roku, pokud nemusí, tak si raději vše zjišťuje sama, pokud jedná s pracovníci odboru, jsou vstřícné, dle respondentky si „nevymýšlí žádné nesmysly“, snaží se situaci rodičům usnadnit.

Příspěvky sociálního zajištění - Rodina konkrétně využívá tyto sociální příspěvky- jednorázový příspěvek při zakoupení motorového vozidla, příspěvek na zakoupení pohonných hmot, příspěvek na péči, Petřík je zařazen do druhé skupiny. O příspěvek na bezbariérové úpravy bytu manželé nežádali, do budoucna vzhledem k pohybovým možnostem syna ani neplánují. Jediné úpravy, které by chtěli zrealizovat, je úprava zahrady ve smyslu vytvoření plochy, kde by mohly děti jezdit na kole.

Informovanost - Informace o jednotlivých příspěvcích si respondentka zjišťuje na internetu, sleduje stránky ministerstva práce a sociálních věcí. Jako problém však vidí časté změny v příslušné legislativě, což komplikuje situaci rodičům, o co se požádá v jednom roce, v roce druhém se mění. Problémem je dále opakované vyplňování žádostí, předkládání lékařských posudků.

Příspěvek na péči představuje pro rodinu finance, které jsou používány pro chod domácnosti, respondentka je v současné době na mateřské dovolené, takže nerozlišuje, na co jsou jednotlivé částky použity. Prvořadé je pro manžele zajištění potřeb dětí včetně financování zájmových kroužků nebo kurzů cizího jazyka.

Kompenzační pomůcky – V průběhu života respondentka využívala základní kompenzační pomůcky – speciální kočárek, speciální dlahy, ortopedickou obuv. S dostupností kompenzačních pomůcek neměla nikdy zásadní problémy. Předpis na pomůcku získává od dětského neurologa, z dostupné nabídky zvolila potřebnou pomůcku. Finanční úhrada kompenzační pomůcky byla hrazena příslušnou zdravotní pojišťovnou, či odborem sociálních věcí. Respondentka předpokládá, že s nástupem do běžného typu školy bude nutné věnovat větší pozornost odpovídajícím kompenzačním pomůckám v souvislosti s omezenou motilitou

Zkušenosti s odborem sociálních věcí - Respondentka nemá problémy, v podstatě je spokojená, na odboru sociálních věcí je v kontaktu stále s jednou pracovnící. Informace si primárně zjišťuje po internetu, při nejasnostech, zde vysvětlí. Jediné co je pro respondentku únavné, je sledovat, kdy má jakou žádost podat a opakované žádání a obíhání „kolečka“. Kontakt se stále jednou sociální pracovnící považuje za velmi přínosný, pracovnice zná situaci i zdravotní stav dítěte, veškeré jednání následně probíhá pružněji.

Případová studie č. 4 JIRKA

Případová studie sestavena na základě odpovědí získaných ze strukturovaného rozhovoru. Rozhovor proběhl v říjnu 2009, délka rozhovoru 2,09 hodin, rozhovor byl veden s matkou.

V případové studii zachycena zdravotní, vzdělávací a sociální situace rodiny zajišťující péči o dítě mužského pohlaví ve věku 8 let se stanovenou diagnózou:

Perinatální encefalopatie, DMO – hypotonický syndrom, rysy autismu, mentální retardace, epileptický syndrom

Účastníkem rozhovoru byla matka, ve věku 29let, s ukončeným středoškolským vzděláním, v současné době nepracuje, věnuje se péči o postiženého syna. Jirka se narodil jako druhý syn v roce 2002.

Rodina – Respondentka žije v úplné, čtyřčlenné rodině. Respondentce je 29 let toho času nepracuje, věnuje se péči o postiženého syna Jirku. Manžel ve věku 29let

soukromě podniká, zajišťuje rodinu po finanční stránce. Druhý syn Ondřej ve věku 12 let je zdravý, je žákem základní školy. Rodina žije v Ústí nad Labem v činžovním domě s výtahem ve druhém poschodí v prostorném bytě. Bydliště se nachází v poklidné čtvrti, ve staré zástavbě. Rodina žije samostatně, rodiče manželů bydlí ve stejném městě, babičky se v případě potřeby podílejí na zajištění chodu rodiny.

Přátelé - Respondentka společně s manželem udržuje běžné přátelské kontakty, přátel není mnoho, jak sama uvedla, jsou to však přátelé, kteří jsou ochotni pomoci. Manželé jsou zvyklí spoléhat především sami na sebe. Kontakty s rodiči podobně postižených dětí rovněž udržují. Aktivitu v tomto směru zcela převzala respondentka, partner z počátku o tyto kontakty nejevil zájem, postupně si však zvykl, našel si přátele i v tomto společenství.

Vyrovnaní se s postižením - Ani po 8 letech nelze hovořit o vyrovnaní se s danou situací, pro oba manželé je to stále bolestná rána, která zasáhla do jejich společného života. Respondentka uvedla, že manžel postižení Jirky snáší daleko hůře než ona, stále se vnitřně se stavem syna nevyrovnal a je to pro něj i nadále velmi citlivé téma, které nerad otevírá. Samozřejmě je situace stabilnější oproti období, kdy byla stanovena diagnóza, nicméně čas od času na ně tíže postižení dítěte doléhá

Vztahy sourozenců - Prvorozený syn Ondřej ve věku 12 let akceptuje bratra takového, jaký je. Před vstupem do základní školy odlišnost bratra nijak zásadně nevnímal a neřešil. Ke změně došlo v době, kdy se stal terčem posměchu ostatních dětí, právě pro odlišnost svého bratra. Rodiče danou situaci řešili ve spolupráci s psychologickou poradnou, jednak si nevěděli rady, jednak se nechtěli dopustit chyby, která by mohla do budoucna poznamenat vztah obou sourozenců. Psycholog instruoval bratra a v podstatě i rodiče jakým způsobem by bylo vhodné se k Jirkovi chovat, jak reagovat., jak postupovat ve výchově. Z pohledu respondentky spolupráce s psychologem zcela určitě pomohla celé rodině, Ondra s psychologem zůstává v kontaktu i nadále a vztahy mezi sourozenci se výrazně zlepšili.

Výchova - V oblasti výchovného působení respondentka osobně vidí určité problémy. Rodiče se snaží postupovat u obou chlapců dle stejných pravidel, při respektování individuálních možností chlapců, ne vždy se jim to však daří. Matka chce být spravedlivá a objektivní, nechce dopustit, aby u staršího z bratrů vznikla averze či nenávisť vůči postiženému Jirkovi, který se na řadě činností spojených s chodem rodiny nepodílí díky svému handicapu. Jak uvedla respondentka, je to velmi těžké vždy najít odpovídající kompromis, vždy se musí snažit předem promyslet, co udělá, co řekne, jak

bude postupovat, aby ani jednomu z chlapců vědomě či nevědomě neublížila. Dalším zdrojem jistého napětí v soužití rodiny je vztah manžela respondentky a staršího syna Ondry. Respondentka uvádí, že manžel nemá příliš mnoho času, aby se věnoval rodině, což právě prezentuje ve vztahu ke staršímu zdravému synovi, po kterém požaduje dokonalost, přesnost a zcela zásadní poslušnost.

Vztahy mezi partnery a vliv postižení - V tomto směru se respondentka domnívá, že narození postiženého syna jejich partnerský vztah nijak zásadně neovlivnilo, manžel po celou dobu stál při respondentce a dětech. Narození postiženého syna pro něj bylo možná více traumatizující jak pro respondentku, ta se domnívá, že ho to „uvnitř“ mrzí, nikdy však z jeho strany nezaznamenala jakoukoli výčitku. Bere Jirku takového jaký je, snaží se nedělat mezi sourozenci rozdíly, pokud má čas, snaží se klukům věnovat, jde vždy o společnou aktivitu.

Budoucnost rodiny - Životní cíle se s narozením Jirky radikálně změnily. Snahou manželů je zajistit dětem co nejlepší základ, na kterém by si následně kluci budovali vlastní život. Nechtějí činit rozdíly, i když jsou si vědomi, že budoucnost Jirky bude velmi limitovaná a přání, aby byl schopen sám se o sebe postarat, zůstane nenaplněno. Nepřipouští si myšlenku na umístění Jirky do ústavu sociálních služeb, na druhé straně však nevidí jako reálnou možnost jeho samostatný život. Soustředí se na přítomnost, zásadně neplánují a řeší to, co mají bezprostředně před sebou.

Možnosti odpočinku - Respondentka uvádí, že se naučila odpočívat v situacích, které by možná někdo jiný za odpočinek nepovažoval. Díky prarodičům mají manželé možnost odpočinout si, mohou na několik dní odjet, prarodiče se o kluky postarají. Respondentka uvádí, že této pomoci se snaží nezneužívat, ale čas od času jí musí využít.

Bytové podmínky - Rodina je spokojena, obývá dostatečně prostorný byt, sourozenci mají vlastní dětské pokoje, byt je i dobře přístupný, situován ve 2. poschodí, v domě je výťah. Bydliště se nachází v klidné čtvrti, v domě je celkem 6 rodin, rodina zde žije 8. rokem, udržuje dobré sousedské vztahy, okolí akceptuje postižení Jirky, je přijímán i ostatními dětmi v okolí. V bytě nebylo nutné v souvislosti s narozením postiženého Jirky dělat žádné zásadní bytové úpravy, rovněž koupelna i toaleta nemusela být upravována. Jirka se naučil po bytě pohybovat velmi dobře, zvládá i vstup do klasické vany, zásadní problémem však je, že musí chtít sám. Pokud vychází iniciativa z jeho vůle, nemá s prohybem po bytě či schodech problém, pokud však nechce, problémy narůstají.

Dostupnost zdravotní péče, školy - Byt rodiny je situován na konci města, ordinace dětského lékaře, rehabilitace a v současné době i škola se nachází na opačném konci města. Auto je nedílnou součástí domácnosti. Manželé si automobil pořizovali v souvislosti se zdravotními problémy Jirky, do té doby neměly potřebu auto si pořizovat. Respondentka uvádí, že v současné době, si již život bez to tohoto dopravního prostředku nedovede představit, velmi nerada vzpomíná na začátky, kdy byla odkázaná na MHD a cestování s kočárkem bylo každodenním traumatem.

Kompenzační pomůcek - Z kompenzačních pomůcek rodina využívala v péči o Jirku jenom speciální kočárek, další pomůcky nebyly nutné, rodiče se snažili naučit Jirku používat stejné pomůcky nebo předměty jako používají ostatní členové rodiny. Informace o kompenzačních pomůckách se respondentka dovídala od známých a přátel, dále na internetu, informace o speciálním kočárku získala na odboru sociálních věcí, kde byla instruována jak má při jeho pořízení postupovat.

Zdravotní problematika

Těhotenství porod - Jednalo se o druhé těhotenství, plánované a chtěné těhotenství, vše probíhalo dobře, v průběhu těhotenství se nevyskytovaly žádné problémy, respondentka se cítila dobře, chodila do zaměstnání. Čtyři týdny před stanoveným termínem porodu došlo k odtoku plodové vody, bez kontrakcí, bez bolestí. Dostavila se do porodnice, po vyšetření byla okamžitě odeslána na operační sál, byla provedena sekce. Důvodem byly, jak uvedla respondentka, problémy s placentou a zkalenou plodovou vodou. Po porodu dítě dostávalo antibiotika, byli hospitalizováni 14 dní, po té propuštění do domácího prostředí, údajně vše v pořádku. Šestinedělí také probíhalo normálně, malý Jirka pouze špatně spal, neustále byl vzhůru, pokud ho chtěla matka uspat, musela jezdit s kočárkem. Rovněž při porovnávání reakcí Jirky s chováním staršího syna v daném období měla pocit určitých odlišností. V poradně obvodního pediatra se vše zdálo být v pořádku, matka byla uklidňována, že je dobře, že dítě nepláče a pokud nespí, že patrně spánek nepotřebuje. Na konci šestinedělí se situace mírně zlepšila, nespavost kojence však přetrvávala. V poradně následně vývoj hodnocen jako zcela normální u předčasně narozeného dítěte., s upozorněním, že by mohl být ve vývoji lehce opožděn, což bude v průběhu vývoje dohánět.

Stanovení diagnózy - Ve 4. měsíci Jirkova života již byla respondentka hodně nervózní, viděla odlišnost ve vývoji při porovnání se starším bratrem. Jirka ležel, neplakal, koukal, nepohyboval se. Respondentka uvedla, „že byl takový „vláčný“, na břicho se

sám neotočil, hlavičku moc nezvedal, byl tam náznak, ale to bylo vše. Kolem 6.měsíce došlo ke zlepšení, stále však v pohybovém vývoji zaostával. V ordinaci obvodního pediatra byla matka i nadále uklidňována, že není důvod znepokojovat se, že Jiřík stále dohání svůj předčasný příchod na svět. Respondentka s odstupem času uvádí, že se asi nechala ukolébat a chtěla slyšet, že vše bude v pořádku. Po dosažení 1. roku života, kdy se nestavěl na nožičky, respondentka se objednala k dětskému neurologovi a dožadovala se podrobného vyšetření. Dětský neurolog stanovil diagnózu DMO a rodiče se synem odeslali do FN v Motole v Praze k odborníkovi na fyzioterapii u DMO. Zde byla stanovena definitivní diagnóza a zahájena v 15 měsících fyzioterapie. Ve věku dvou let bylo vysloveno podezření na autismus, diagnóza nakonec nebyla potvrzena, pouze vykazuje autistické znaky v chování

Dlouhé období 15 měsíců od okamžiku, kdy respondentka cítila, že něco asi nebude v pořádku až do doby, kdy byla stanovena diagnóza, považuje za nejhorší ve svém životě. Až teprve informace od odborníků ve FN Motole, kteří rodiče seznámili s diagnózou, podrobně vysvětlili, o co se jedná, jak se patrně bude stav Jirky vyvíjet, dalo rodičům sílu a naději do dalšího období. Respondentka uvádí, že v tomto období pro ní osobě bylo i velmi důležité setkání s podobně postiženými rodiči, protože viděla i daleko závažněji postižené děti než byl jejich Jirka.

Zdroje informací o postižení - Dle vyjádření respondentky, byla obvodní lékařka vždy velmi hodná a příjemná, ovšem informace vztahující se k diagnóze rodičům neposkytla. Rovněž iniciativa vztahující se k vyšetření neurologem vzešla od rodičů, nikoli od pediatra. Podrobné informace dostali až ve FN V Motole v Praze, zde všichni nasmírně vstřícní, respondentka uvádí, že jednání všech zúčastněných bylo profesionální, bylo vidět, že jsou zvyklí pracovat s rodiči postižených dětí, věděli přesně, co mají a kdy to mají rodičům říci.

I po negativní zkušenosti, Jirka zůstává v péči daného pediatra, respondentka sice zvažovala změnu, nakonec ji však neučinila. Rozhodně však nespolehá na informace od pediatra, veškeré informace si zjišťuje sama.

Rehabilitace - Rehabilitace byla zahájena již ve 4. měsíci, kdy respondentka poprvé vnímala odchylky v motorickém vývoji. Byli odesláni obvodní lékařkou do speciálního rehabilitačního zařízení Demosthena pro pohybovou rehabilitaci. Do tohoto zařízení respondentka s Jiříkem 3x týdně dojížděla na rehabilitaci. Cvičili Vojtovu metodu, matka byla zacvičena, dále v pohybové rehabilitaci pokračovala i doma, zpravidla tak 3x denně. Cvičení ze začátku snášeli oba velmi špatně, Jiřík intenzivně plakal,

nespolupracoval. V průběhu času si Jiřík zvykl, na terapii dobře reagoval, dosahoval dobré výsledky, což zlepšovalo psychické rozpoložení matky. Rehabilitaci v domácím prostředí zajišťovala pouze respondentka, nechtěla manžela starajícího se o finanční zajištění rodiny zatěžovat další povinnostmi, na druhé straně se však také obávala jeho nedůslednosti při cvičení.

Rehabilitační péče v současné době - Rehabilituje nadále, po úspěšném dosažení vertikalizace a zvládnutí nácvičku bipedální chůze je rehabilitační péče soustředěna na rozvoj koordinačních schopností a všestranný pohybový rozvoj. Rodiče se snaží pozvolna rozvíjet i různé sportovní aktivity- zkouší plavání, lyžování, jízdu na kole. Pohybové aktivity Jirka zvládá pod vedením rodičů, matka s ním i nadále 1x v měsíci navštěvuje soukromé rehabilitační zařízení, kde je probírán další postup.

Další léčebné metody - Kromě rehabilitační péče zastoupenou fyzioterapií a ergoterapií, absolvuje logopedickou péči, jedenkrát ročně absolvuje lázeňskou léčbu v léčebně Nové lázně v Teplicích. Pobyt v lázních je dvouměsíční, v lázních byl již 6x a po proběhnuté léčbě se vždy výrazně vylepší. V 6 letech začali rodiče po doporučení neurologa dojíždět na hippoterapii, matka syna vozí 1-2x týdně do střediska pro hipoterapii. Přes počáteční strach z koní, se zde Jirka velmi dobře adaptoval, návštěvy tohoto zařízení jsou z jeho strany velmi oblíbené, se zvířaty si rozumí, již se nebojí, jak uvádí matka, vždy se tady zklidní a je bez problémů v oblasti chování.

Nemocnost dítěte a zkušenosti s hospitalizací - Jiřík byl od raného dětství poměrně často nemocný, tento stav trval asi do 5. roku života. Jednalo se o běžná dětská onemocnění, často trpěl záněty horních dýchacích cest, několikrát byl v souvislosti s těmito záněty hospitalizován. Matka byla vždy hospitalizována se synem, s její přítomností u syna v nemocnici nikdy nebyly problémy, zdravotnický personál vždy její přítomnost uvítal, péči o syna si zajišťovala sama, s dopomocí zdravotnického personálu.

Co je považováno za největší handicap dítěte - Matka vidí největší handicap u Jirky nejspíše v sociální oblasti, ve dvou letech byly diagnostikovány v jeho projevech prvky autistického chování. Pokud se chlapec nachází v domácím prostředí, v prostředí které dobře zná, problémy s ním nejsou. V prostředí neznámém, najednou zapomene, vše co umí, co se naučil, chová se bezradně až dezorientovaně. Žije ve svém vlastním světě, vše co je nové, jej dokáže naprosto rozhodit. Dalším zásadním problémem je řeč. Od třetího roku života dochází na logopedii pro dysarthrii, kde jsou patrné pokroky, nicméně problémy v komunikaci přetrvávají, zejména pro nezasvěceného posluchače.

Pohybový handicap prezentovaný postižením chůze rodina nevnímá jako zásadní, Jirka samostatně chodí, chůze je pomalejší, není koordinovaná, ale je schopen si zajistit i základní potřeby, postará se o sebe, ale musí mít nad sebou dohled.

Názor na poskytovanou zdravotní péči - Respondentka je spokojena, jediným problémem z jejího pohledu je dostupnost jednotlivých odborníků. Pokud se již jedinec dostane k příslušnému odborníkovi, tak už jde vše celkem dobře. Ve vztahu ke své osobní zkušenosti uvedla, že pro ni bylo traumatizující dlouhé čekání na stanovení diagnózy, kdy se pohybovala z jednoho zařízení do druhého, bez relevantních informací. Právě problematiku informovanosti vidí jako velmi podstatnou a poněkud opomíjenou. Měla pocit, že potřebovala informaci celou a ne pouze informaci „po částech“ a to ještě ve značných časových odstupech.

Problematika vzdělávání

Předškolní vzdělávání - Ve věku tří let začal Jiřík navštěvovat Speciální mateřskou školku Demosthenes v Ústí nad Labem. Informace o daném zařízení získala respondentka od rodičů podobně postižených dětí. Důležitým zdrojem informací byl pobyt v lázeňské dětské léčebně Nové lázně Teplice, kde se jednak kontaktovala s rodiči a další informace získala od personálu daného zařízení. Jednak zde probíhala intenzivní pohybová rehabilitace, Jirka se dostal do kolektivu dětí s rozdílnými typy postižení, které školku rovněž navštěvovaly. Původní obavy vztahující se ke špatné adaptabilitě Jirky v neznámém prostředí, se naplnily. Z počátku se Jirkovy v zařízení nelíbilo, poměrně dlouho si zvykal na prostředí a personál, ať již to byly učitelky nebo zdravotníci. Velkým problémem se ukázala být také fixace na matku, po jejím ranním odchodu ze školky, odmítal spolupracovat, sedel v koutě s nikým nekomunikoval. Jak uvádí respondentka, bylo velkou zásluhou právě personálu, že se podařilo vše a Jiřík školku navštěvoval až do první třídy.

Charakter aktivit poskytovaných zařízením - Zařízení, které navštěvovali je nestátním zařízením, které se zabývá poskytováním komplexní péče zdravotně postiženým dětem. V současné době se zařízení specializuje zejména na poruchy v oblasti řeči a vývoje řeči. V případě syna respondentky hlavním zaměřením poskytované péče byla fyzioterapie, ergoterapie a také péče logopedická, nedílnou součástí byla běžná předškolní příprava. Návštěva zařízení měla pro jeho další vývoj zásadní význam, v oblasti pohybové rehabilitace se výsledky dostavily velmi pomalu, nicméně k posunu v oblasti mobility došlo. Návštěva zařízení byla spojena s finančními nároky, tyto

měsíčně činily 1500Kč, respondentka syna do školy denně vozila automobilem. Částku spojenou s úhradou za pobyt v zařízení respondentka nepovažovala za zatěžující, rozhodující byla především spokojenost dítěte a poskytovaná péče.

Povinná školní docházka

Zápis do první třídy základní školy - V 6 letech respondentka na základě doporučení klinického psychologa ze zařízení Demosthenes, rodiče požádali o odložení zahájení povinné školní docházky. Již v této době zvažovali, do jakého školského zařízení syna umístí, o integraci do běžného typu základní školy však neuvažovali, byť to bylo jejich tajné přání, ale od dětství si byli vědomi jeho handicapu, zvážili skutečné možnosti syna a respektovali doporučení psychologa. Zvolili speciální základní školu v místě bydliště. Po ukončení základní školy by přivítali, kdyby mohl navštěvovat školu praktickou a následně našel uplatnění v chráněných dílnách

Školní výsledky - Jirka je ve škole spokojený, navštěvuje první třídu speciální základní školy, problémy ve škole nemá. Požadavky jsou přizpůsobeny jeho schopnostem, v současné době se učí rozeznávat barvy, tvary, přiřazuje slova k obrázkům. Jediné co příliš nezvládá je kreslení, není to Jirkova oblíbená disciplína. Ze školy nosí domácí úkoly, rodiče se věnují domácí přípravě, se školou jsou velmi spokojeni, cení si individuálního přístupu pedagogů k jednotlivým dětem a jejich snahy nalézt u každého dítěte jeho vlastní hodnotu.

Mimoškolní aktivity - Mimoškolní aktivity, jsou realizovány jednak zcela mimo rámec školy, respondentka uvedla, že se synem navštěvuje Helios,o.p.s.-sdružení, kde jsou realizovány volnočasové aktivity pro děti s různými typy postižení je zde organizována hipoterapie, ozdravné pobyty. Sdružení navštěvují 1x v týdnu, některé akce jsou soustředěny i na víkendy. Dále docházejí jedenkrát v týdnu na tzv.aktivační odpoledne, což jsou akce pořádané školou pro postižené děti a jejich zdravé sourozence, kdy společně s rodiči a pracovníky školy absolvují plavání, realizují různé hry nebo společně vaří.

Přínos školní docházky - Respondentka jednoznačně hodnotí jako přínos pro celou rodinu. Vědomí, že je o syna dobře postaráno, jí umožňuje v dopoledních hodinách vyřídit vše potřebné. Rovněž si je vědoma alespoň částečného osamostatnění syna, který byl na matku velmi silně citově vázán. Zvažovala, zda by bylo pro rodinu přínosem její návrat do zaměstnání, nakonec se však rozhodla nadále se věnovat péči o syna. Prozatím považuje svůj návrat za nereálný, dokud finanční situace rodiny dovolí, do

zaměstnání nenastoupí, rovněž si není jistá, jestli by jí zaměstnavatel umožnil pracovat na zkrácený úvazek pouze v dopoledních hodinách.

Budoucnost postiženého syna - Úvahy nad budoucností syna nejsou z pohledu rodičů nijak radostné, dokud budou rodiče schopni o syna se starat, strach nemají, co bude dále, nad tím raději neuvažují. Spoléhat se, že se o bratra postará starší Ondřej, jim nepřipadá reálné, takže jedinou pro ně optimální variantou by bylo chráněné bydlení. V současné době je prvořadým úkolem v podstatě celé rodiny absolvování základní školy a následné pokračování ve škole praktické

Sociální oblast

Dostupnost informací ze sociální oblasti - Hlavním zdrojem informací je pro rodinu internet, dále respondentka sleduje aktuální dění v oblasti v tisku, řadu informací získala při kontaktech s přáteli a rodiči obdobně postižených dětí. Sociální odbor magistrátu jako prvotní zdroj informací nikdy nepoužívala, pokud byla v kontaktu, prvotní informaci již měla k dispozici a sociální odbor využívala pro její zpřesnění či vysvětlení.

Zkušenosti s odborem sociálních věcí - Zkušenosti s odborem sociálních věcí má respondentka dle jejího vyjádření vcelku dobré, je spokojena, byly jí zde poskytnuty zejména informace o čerpání různých sociálních příspěvků vztahujících se k péči o postiženého syna. V kontaktu s pracovníky odboru bývá minimálně 1 x ročně

Čerpání konkrétních příspěvků sociální péče - Respondentka pobírá sociální příspěvek na péči, Jirka je zařazen ve stupni III. Další příspěvek, o který rodiče žádali v souvislosti s postižením syna, byl příspěvek na pořízení automobilu, příspěvek jim byl přiznán i v odpovídající výši, která umožnila zakoupit automobil pro dopravu syna. V souvislosti s provozem motorového vozidla jedenkrát ročně žádají o příspěvek na zakoupení pohonných hmot.

Příspěvek na péči je využíván zejména pro úhradu volnočasových aktivit, nákup didaktických pomůcek a pořizování ortopedické obuvi.

Kompenzační pomůcky- V průběhu života respondenta pořizovala speciální kočárek, ortopedickou obuv. Příslušné informace jak postupovat, kam se obrátit získala při pobytu v lázeňské léčebně. V současné době jsou kompenzační pomůcky zaměřené na oblast vzdělávání, informace respondentka získává od speciálních pedagogů příslušného zařízení.

Případová studie sestavena na základě odpovědí získaných ze strukturovaného rozhovoru. Rozhovor proběhl v listopadu 2009, délka rozhovoru 1,53 hodin, rozhovor byl veden s matkou, přítomen i partner respondentky, který se do rozhovoru aktivně zapojoval.

V případové studii zachycena zdravotní, vzdělávací a sociální situace rodiny zajišťující péči o dítě mužského pohlaví pohlaví ve věku 10 let se stanovenou diagnózou:

DMO-hemiparetická forma pravostranná, mentální retardace v mírném pásmu

Motorické schopnosti- Dušan je schopen samostatného pohybu, chůze typická pro hemiparetické postižení, nedošlapuje na celou plochu plosky, pokud se soustředí, handicap v chůzi se jeví jako drobný, nepodstatný. Při chůzi na dlouhou vzdálenost, při únavě je postižení chůze evidentní.

Jemná motorika- pravostranné postižením končetin, PHK paretická

V sebeobslužných činnostech samostatný, snaživý, dominantní levá HK, pravou horní končetinu se snaží aktivně zapojovat, je nutno připomínat.

Mentální oblast- IQ v pásmu mírné mentální retardace, navštěvuje speciální základní školu, zde dosahuje poměrně dobrých výsledků, škola by však potřebovala větší a intenzivnější spolupráci rodičů.

Účastníkem rozhovoru byla matka, ve věku 33 let, s ukončeným základním vzděláním, nikdy nebyla zaměstnána, do rozhovoru se zapojil i partner respondentky ve věku 34 let, základní vzdělání, v současné době podniká – zednické práce. V době rozhovoru dále v domácnosti přítomny dvě mladší dcery, děti školou povinné byly ve vzdělávacích zařízeních. Dušan se narodil z druhé gravidity v roce 1998, ze 4 sourozenců je nejstarší, v současnosti navštěvuje 4. třídu speciální základní školy.

Rodina - Jedná se o romskou úplnou rodinu, partneři nejsou oddáni. Rodinu tvoří 6 členů, 2 dospělé osoby a 4 děti. Matka ve věku 33 let byla 9x těhotná, z toho 5x těhotenství přerušila, 4 těhotenství byla dokončena. Nejstarší dítě je mužského pohlaví, jedná se o tělesně postiženého Dušana ve věku 11let, ostatní sourozenci jsou ženského pohlaví ve věku 8, 4, a 2 roky, jsou zcela zdraví. Partner, otec dětí, žije s rodinou, vzdělání základní, v současné době podniká – zednické práce. Rodina žije v pronajatém bytě v prvním patře, přístup do bytu je po schodech, velikost bytové jednotky je 2+1. V přízemí činžovního domu žijí další romští obyvatelé, byt v přízemí i v prvním patře

slouží patrně společně pro obě rodiny. V průběhu rozhovoru do bytu volně vstupovali a zase jej opouštěli další 2 dospělé osoby, bez bližšího vysvětlení vztahu k rodině.

Rodina žije v Hostomicích, zde bydlí i další příbuzní ze strany partnera, jedná se o rodiče a bratry. Ze strany respondentky žije již pouze její matka a 3 sourozenci, bydlí v Mostě, s rodinou udržují kontakty.

Pomoc prarodičů či příbuzných - Respondentka nevidí důvod, žádat pomoc od ostatních členů rodiny, je doma s dětmi, takže se o vše stará. Pokud partner není v práci, pomáhá jí, je schopen postarat se o děti v době její nepřítomnosti. Návštěvy příbuzných mají jednoznačně společenský charakter, rodina se sejde, aby si její členové popovídali. Pokud respondentka potřebuje pomoci, např. jde-li s Dušanem k lékaři, vždy se najde někdo z příbuzných, kdo ji tam doveze a má-li partner v tu dobu práci, žena kamaráda nebo příbuzného pohlídá ostatní děti.

Přátelé - V dané lokalitě rodina udržuje především kontakty se svoji komunitou, s lidmi žijícími v daném městě se nijak zásadně nestýkají. V domě dříve bydlela matka s dcerou postiženou rovněž DMO. Ze začátku s ní respondentka udržovala občasné kontakty, kdy si sdělovaly a předávaly zkušenosti z péče o děti. Po té co se sousedka odstěhovala, již se vzájemně nekontaktovaly, jiné známé s postiženým dítětem nezná. Kontakty s rodiči podobně postižených dětí neudrzuje, docela ráda by udržovala, ale nemá příležitost. Rodina využívá centrální svoz dětí do školy, tím je eliminována možnost kontaktu s ostatními rodiči

Vyrovnaní se s postižením - Při vyrovnaní se s postižením syna byl důležitý pro respondentku postoj partnera. Jednalo se o první dokončenou graviditu, před tím dvakrát bylo těhotenství přerušeno. Partner očekával narození syna s nadšením, v synovi se i přes jeho handicap vidí, zklamání nikdy nedal partnerce najevo. Ostatní příbuzní přijali postižení Dušana bez výrazných problémů, dle nich je „normální“, jenom trochu napadá na nohu. Respondentka i její partner měli ve svých rodinách postiženého rodinného příslušníka.

Vztahy mezi sourozenci - Dušan je ze čtyř sourozenců nejstarší, mladší sestry jej také tak akceptují. Nejstarší ze sester ve věku 9 let navštěvující základní školu, dostala od rodičů informaci, že má Dušan nemocnou nohu a proto kulhá. Více nepátrá, informace pro ni zatím byla dostačující. Mezi sourozenci probíhají drobné konflikty, rodiče nečiní mezi dětmi rozdíly, o syna však mají větší obavy, běžně ho doprovázejí, nenechávají Dušana samostatně se pohybovat po obci. Chce-li jít za kamarády, otec jej doprovází a následně vyzvedává.

Bytové podmínky - Rodina žije v obecním bytě v prvním patře, přístup do bytu je po schodech, velikost bytové jednotky je 2+1. Původně rodina obývala byt 1+1 v přízemí, bez koupelny. Partner provedl základní stavební úpravy, zbudoval sprchový kout, ovšem pro manipulaci s Dušánkem, který začal chodit až ve třech letech, to byl prostor nedostatečně veliký. Výměna bytu rodině naprosto vyhovuje, obytné místnosti jsou velké, partner respondentky je stavebně rozčlenil a přizpůsobil pro život 4 dětí. V současné době Dušan zvládá schody bez problémů, v mladším věku jej rodiče do schodů nosili.

Představa budoucnosti - Zatím příliš neuvažují, v názorech partnerů na budoucnost chlapce se jejich představy liší již v oblasti vzdělání. Matka považuje návštěvu speciální základní školy pro syna za optimální, otec je přesvědčen, že má chlapec tzv. na víc, obává se, že absolvování zvláštní školy mu uzavře cestu k dalšímu vzdělání. Byl by rád, kdyby se vyučil, čímž by měl šanci v životě získat pracovní uplatnění. Argumentem matky je především spokojenost chlapce, klidné prostředí. Obává se, že v normální škole by byl centrem posměchu a ústrků.

Dostupnost zdravotních a vzdělávacích zařízení - Ordinace obvodního pediatra se nalézá v sousedním městě Bílině, pro respondentku dostupná pomocí autobusové dopravy, což je však problematické vzhledem k pohyblivosti Dušana a mladším sourozencům ve věku 2 a 4 roky. Ordinace dětského neurologa se nachází v Teplicích, zde opět přichází v úvahu autobusová doprava. Speciální základní škola, kterou postižený syn navštěvuje, sídlí v Teplicích, zde však rodina využívá možnosti centrálního svozu dětí do tohoto vzdělávacího zařízení, čímž matce odpadá ranní cestování s Dušanem a dalšími dětmi do školy a následné vyzvednutí syna po skončení školy. Pořízení vlastního automobilu by rodině pomohlo, respondentka je informovaná o možnosti získání příspěvku na zakoupení vozidla, ani jeden z rodičů však není vlastníkem řidičského průkazu.

Problematika zdravotní

Těhotenství a porod - Jednalo se o třetí těhotenství, před tím byla respondentka 2x na umělém přerušení. Jak sama uvádí, byla mladá a nezkušená. Navštěvovala poradnu pro těhotné, údajně zde velmi často nebyl přítomen lékař, v porodnici byl její zdravotní stav před porodem označený jako „zanedbaný“. Respondentka v této fázi rozhovoru pomlčela o své závislosti na tabáku, z lékařských záznamů vyplývá, že i v době gravidity byla silnou kuřačkou. V těhotenství, ze svého pohledu, žádnými zásadními

problémy netrpěla. Porodila v 36. týdnu sekci, po porodu byl syn v inkubátoru, dle respondentky byl „dehydrovaný“. Matka byla propuštěna do domácího ošetření po 11 dnech, syn byl dále hospitalizovaný na dětském oddělení, propuštěn byl po 6 týdnech. Při propuštění stav kojence hodnocen jako dobrý, další péči přebírá obvodní pediatr.

Stanovení diagnózy - V 6 měsících dítě nadržuje hlavičku, sevřené pěsti, neotáčí se, obvodní lékařka odeslala respondentku k dětskému neurologovi, zde stanovena diagnóza DMO hemiparetická forma. Dle neurologa příčina vzniku spojována s porodem, respondentka přesvědčena, že k poškození došlo v době, kdy ležela v bolestech na porodnici a údajně se jí nikdo ze zdravotníků nevěnoval. Do nemocnice byla sanitou přivezena v ranních hodinách, sekce byla provedena až v pozdních odpoledních hodinách.

Rehabilitační péče - Po stanovení diagnózy doporučena intenzivní rehabilitace v dětském rehabilitačním stacionáři v Teplicích. Stacionář navštěvovala nejprve denně, rehabilitaci zajišťoval fyzioterapeut. Později respondentka dojíždí na cvičení 2x v týdnu, rovněž je fyzioterapeutkou instruována jak cvičit v domácím prostředí. Respondentka neví, jaká metoda byla při rehabilitaci s Dušánkem využívána, dle záznamů to byla nejprve Vojtova metoda, následně byl použit Bobath koncept. Ve třech letech začal navštěvovat Speciální mateřskou školu v Teplicích. V tomto zařízení dále probíhala rehabilitace a běžná předškolní příprava.

Současná rehabilitační péče - V současné době navštěvuje Speciální základní školu v Teplicích, kde je realizována rehabilitační péče. Matka již na žádnou další rehabilitaci s Dušanem nedochází, dle respondentky se pohybuje sám, zvládá všechny činnosti jako ostatní děti, dle respondentky není nutné dále rehabilitovat.

Další součásti léčby - Ve třech letech se objevil první epileptický záchvat, dle lékařských záznamů se jednalo o záchvat typu Grand mal, nasazena antiepileptická medikace, již 4 roky zcela bez záchvatů.

Aplikace BTX – Botoxu do spastických svalů na postižené dolní končetině. Poprvé byli ve třech letech, druhá aplikace se uskutečnila dle respondentky asi před dvěma roky. Po aplikaci BTX proběhla intenzivní rehabilitace v léčebně Nové lázně v Teplicích, Dušánek však pobyt nesnášel dobře, proto při opakované aplikaci BTX již absolvoval lázeňskou léčbu pouze ambulantně. Aplikace botoxu byla provedena v Praze ve FN Motol, kam byla respondentka se synem doporučena dětským neurologem. Při druhé aplikaci BTX byla matka informována o možnosti aplikace BTX i do spastických svalů

horní končetiny, rovněž byla upozorněna na možnost chirurgické léčby patologického postavení postižené dolní končetiny.

Nemocnost v průběhu dosavadního života – V tomto směru respondentka neuvedla žádné podstatné údaje. Syn v průběhu dětství prodělal běžná dětská onemocnění, nijak závažně nestonal. Byl hospitalizován pouze ve spojitosti se stanovením diagnózy epilepsie. Při hospitalizaci nebyl doprovázen matkou ani jiným rodinným příslušníkem, respondentka uvedla, že se v té době musela starat o další mladší děti.

Názor na zdravotní péči - Respondentka se domnívá, že jejímu synovi byla poskytnuta veškerá péče, nevidí v poskytované zdravotní péči žádné nedostatky. Zaujímá kritický postoj k poskytované péči v porodnici, zde se domnívá, že jí nebyla poskytnuta dostatečná a zejména včasná péče, následkem čehož došlo k postižení syna.

Problematika vzdělávání

Předškolní vzdělávání - Od třech do šesti let navštěvuje Speciální mateřskou školku v Teplicích, zde je také zajišťována rehabilitační péče. Ve školce byl moc spokojený, dostal se do kolektivu dětí s obdobným postižením. Respondentka s návštěvou školy velmi spokojena, zaznamenala značné zlepšení motorických schopností syna, rovněž zaznamenán rozvoj v rozumové oblasti. Respondentka uvedla, že se partnerem snažili Dušánkovi věnovat veškerou pozornost, na druhé straně se o něj báli, což je vedlo k omezování jeho aktivit. Ve školce však měli odlišný přístup, Dušánek se účastnil všech aktivit, jako ostatní děti, což rozhodně pozitivně ovlivnilo jeho další vývoj. O existenci školky byla respondentka informována pracovníci rehabilitačního stacionáře v Teplicích, kam docházel na rehabilitační terapii. Sociální pracovnice daného zařízení respondentce zařídila a dojednala veškeré formality. Speciální mateřská školka Trnovanská je státní školské zařízení zřizované krajem, rodiče se finančně podílí pouze na hrazení poplatku spojeného se stravováním dítěte v době pobytu v zařízení.

Základní školní docházka - V 6. roce života letech pozván k zápisu do první třídy, základní školy v místě bydliště. U zápisu hodnocen jako nevyzrálý, respondentce bylo doporučeno zažádat si o odklad školní docházky. Na základě tohoto doporučení navštívila matka klinického psychologa, odklad byl udělen, zároveň byla respondentce doporučena i vhodná škola pro absolvování základní školní docházky- Speciální základní škola Arkádie v Teplicích. Po ročním odkladu nastoupil do této školy, poměrně rychle si zde zvykl, do školy se těší.

Školní výsledky - V současné době navštěvuje 4. ročník speciální základní školy. Zvládá čtení, píše na úrovni šestiletého dítěte, v posledním roce došlo k výraznému zlepšení v písemném projevu, zvládá základní početní úkony, rovněž zvládá základy ovládání PC. Ve škole hodnocen jako snaživý, pilný, zcela však chybí soustavná domácí příprava. Překážkou pro plynulý rozvoj ve školním zařízení je častá absence dítěte ve škole. Dle vyjádření otce, je Dušánek normální dítě, které se pouze hůře pohybuje, po stránce intelektu je přesvědčen, že je v pořádku.

Mimoškolní aktivity - Mimoškolní aktivity nejsou realizovány. Po ukončení výuky je centrálním svozem chlapec dopraven domů. Pokud by navštěvoval odpolední kroužek, museli by se rodiče o jeho návrat ze školy postarat sami, což by bylo komplikované vzhledem k celkové situaci rodiny.

Představa budoucnosti - Respondentka s partnerem shodně uvedli, že zatím tímto směrem příliš neuvažují. Otec by si přál, aby dítě dosáhlo určitého vzdělání, obává se však, že absolvování speciální základní školy mu neumožní pokračovat ve studiu. Zvažuje integraci do základní školy běžného typu, na druhé straně vyslovuje obavy, zda by chlapec zvládl, žádné kroky v tomto směru nepodniká. Matka s integrací rezolutně nesouhlasí, je pro ni důležité, že ve stávající škole je spokojený, cítí se zde dobře, ostatní děti jej akceptují.

Problémy v oblasti vzdělávání - Rozdíl mezi přípravou dítěte ve speciální škole a normální základní škole. Otec má obavy o další uplatnění syna po absolvování speciální základní školy. Vidí uzavřenou cestu ke vzdělání, které považuje za velmi důležité pro další život svého dítěte. Při dotazování ve škole byl informován o možnosti dalšího vzdělání v praktické škole a následné zaměstnání v chráněných dílnách. Dušan sám by rád navštěvoval běžný typ základní školy, stejně jako rodiče, se však obává posměchu ostatních dětí pro své postižení.

Problematika sociálního zajištění

Informace - Po narození postiženého syna respondentka získala potřebné informace vztahující se k sociálnímu zajištění od sousedky v domě, která měla obdobně postiženou dceru. Na základě její rady se obrátila na odbor sociálních věcí v Bílině, kde byla obeznámena, co má konkrétně udělat, které formuláře vyplnit, kdy a jak žádat o jednotlivé finanční příspěvky.

Zkušenosti s odborem sociálních věcí - Na odboru byla v kontaktu s jednou úřednicí, která respondentku více méně při podávání žádostí vedla, radila jak postupovat. Respondentka byla spokojena, neměla v tomto směru žádné problémy. Pokud je

ukončena platnost daného příspěvku, obdrží poštou příslušné formuláře, po vyplnění je odesílá zpět a více s odborem nekomunikuje. Vstřícnost odboru byla vázána na osobu konkrétní úřednice, ta však již na odporu nepracuje, v současné situaci, pokud požaduje radu, tak se jí zde nedostane, pokud by požadovala nějaký příspěvek, musí přijít s vyplněnou žádostí. Respondentka v současné době odbor sociálních věcí navštěvuje minimálně. Po té, co na odboru již nepracuje původní sociální pracovnice, která jí výrazně pomáhala, nemá důvod zde žádat pomoc.

Konkrétní příspěvky zprostředkované odborem sociálních věcí

Respondentka pobírá příspěvek na péči, Dušánek je zařazen ve III. stupni, dále je držitelem průkazky mimořádných výhod ZTP/P.

Příspěvek na péči v domácích financích nijak neodděluje, peníze jsou použity na běžný chod rodiny, zejména v době, kdy je partner bez práce. Pokud Dušánek potřebuje zakoupit speciální pomůcky do školy, tak se mu je rodiče snaží obstarat. Žádné další příspěvky rodina dle respondentky nevyužívá. O příspěvek na bezbariérové úpravy v bytě žádali v době, kdy obývali původní byt v přízemí, příspěvek jim nebyl poskytnut. V současném bytě žádné stavební úpravy související s postižením syna neprováděli. Informace o tomto příspěvku získala od matky v podobné situaci, které byl příspěvek přiznán.

Finanční situace rodiny je dle respondentky problematická, partner soukromě podniká, ovšem pouze v jarních a letních měsících, v průběhu zimního období nepracuje a celá šestičlenná rodina žije pouze ze sociálních příspěvků a přídávků na nezaopatřené děti. Respondentka se blíže k finanční situaci rodiny nechtěla vyjadřovat.

Kompenzační pomůcky - Respondentka v rozhovoru uvedla, že zatím žádné kompenzační pomůcky syn nepotřeboval, takže se ani nezajímala, jak by je mohla získat a jak by mohla získat finanční příspěvek na jejich zakoupení. Ze sdělení vzdělávacího zařízení vyplynulo, že v tomto směru rodina nevyvíjí žádné aktivity, na doporučení za strany lékaře ani speciálních pedagogů rodiče nereagují.

Případová studie sestavena na základě odpovědí získaných ze strukturovaného rozhovoru. Rozhovor proběhl v leden 2010, délka rozhovoru 2,18hodin, rozhovor byl veden s matkou.

V případové studii zachycena zdravotní, vzdělávací a sociální situace rodiny zajišťující péči o dítě mužského pohlaví ve věku 13 let se stanovenou diagnózou:

DMO – diparetická forma se spastickým postižením dolních končetin, těžká oboustranná hluchota, mentální retardace, frustní postižení horních končetin, vážně jemná motorika.

Účastníkem rozhovoru byla matka, ve věku 43 let, s ukončeným středoškolským vzděláním. Před těhotenstvím pracovala jako úřednice. Václav se narodil jako druhé dítě v rodině v roce 1997.

Rodina - Rodina úplná, matka ve věku 43 let, středoškolské vzdělání, otec středoškolské vzdělání, věk 46 let, v rodině 2 děti- dcera ve věku 23 let, postižený syn ve věku 13 let. Dcera v současné době již s rodinou nežije, ale zůstává v těsném kontaktu, s matkou se spolupodílí na péči o postiženého bratra. Rodina žije v Bílině v rodinném domě, oba rodiče jsou zaměstnáni, matka pracuje na plný úvazek, péči o syna zajišťuje pomocí dcery a prarodičů.

Prarodiče - Prarodiče ze strany respondentky rodinu vždy rodinu podporovali, žijí na vesnici, postižený syn Václav zde tráví většinu volného času. Prarodiče zde mají hospodářství, starají se o domácí zvířata, obdělávají pole. Vašek se všech těchto aktivit účastní, je zde šťastný a spokojený. Druzí prarodiče bydlí ve stejném městě jako rodina, nedaleko od jejich bytu, podílejí se na péči o Václava, zejména v době, kdy je respondentka v zaměstnání. V hlídání Vaška se střídají s jeho starší sestrou, která již s rodiči nesdílí společnou domácnost.

Přátelé - Rodina udržuje četné přátelské kontakty, v případě potřeby nenají nouzi o pomoc. Přátelé mají i mezi rodiči obdobně postižených dětí, respondentka uvedla, že místem seznámení byly pobytové akce pořádané pro rodiče a děti s nějakým handicapem. Respondentka původně k těmto aktivitám neměla důvěru, posléze se nechala zlákat, poznala zde lidi, se kterými si porozuměla, navázala četná přátelství, později se přidal i manžel.

Vyrovnaní se s postižením - Respondentka uvedla, že se touto myšlenkou nezabývala, nepátrala, situaci akceptovala, jak přišla a časem se dostavilo i smíření. Zdravotní problémy syna přijala jako daň za těhotenství ve vyšším věku. Jak sama uvedla, nikdy nelitovala, neptala se proč. Manžel byl vždy pro respondentku oporou, smířit se s postižením jediného syna pro něj jistě nebylo jednoduchou záležitostí, ale nikdy své zklamání nevyslovil nahlas, syna přijal a dnes pro něj dělá maximum. Pro oboje prarodiče situace nesmírně těžká, Vašek byl poslední a nejmladší vnouče, prarodiče však situaci zvládli velmi rychle a od samého začátku byli nápomocni. Vaškova sestra, v době jeho narození, byla ve věku 13 let, příchod sourozence očekávala s velkým nadšením. Od samého začátku věděla, že nebude zcela zdravotně v pořádku, jeho postižení přijala jako samozřejmou věc, o brášku se od mala starala, brala ho jako normálního sourozence, hráli si spolu, chodila s ním ven, nikdy mezi nimi nebyly žádné výrazné problémy. Dnes dcera pracuje v mateřské školce, v době, kdy byl Václav mladší, brala jej s sebou do školky, kde byl dětmi velmi dobře přijímán.

Vliv postižení na vztahy partnerů - Postižení rozhodně vztah manželů neovlivnilo negativně, dle vyjádření respondentky, ač jejich společný život nebyl vždy bez problémů, postižení syna rodinu stmelilo. Jednotliví členové rodiny vnitřně dozráli, naučili se pokoře, přehodnotili své dosavadní cíle. Respondentka si je vědoma podpory, které se jí dostávalo po celou dobu od manžela, jak sama uvedla, pokud by od rodiny odešel, rozhodně by náročné období, které prodělali po narození Vaška, nezvládla.

Výchova sourozenců - Rodiče se snažili nečinit ve výchově dětí zásadní rozdíly. Syna nebrali jako postižené dítě, své požadavky však museli přizpůsobovat jeho možnostem a zejména časovým relacím. Vždy se snažili naučit Václava vše, co bude potřebovat pro budoucí život, dostával stejně jako sestra úkoly, podle svých možností musel pomáhat. Současné období je charakterizováno u Václava nástupem puberty a s tím i souvisejí projevy v jeho chování, se kterými se rodiče dříve nesetkávali. Václav je náladový, pokud vše není dle jeho představy, nebo mu něco nevyhovuje, začne se vztekat a není možné se s ním domluvit, je tvrdohlavý Na druhé straně dokáže být moc milý a pohodový. Respondentka věří, že i tento problém společnými silami zvládnou

Budoucnost rodiny, životní cíle rodiny - Budoucnost manželů je jednoznačně vázaná na péči o postiženého syna. V podstatě svých cílů již rodiče dosáhli, hlavním zájmem je příprava Václava pro život. Jsou si vědomi jeho závislosti na druhé osobě, jejich snahou je připravit ho do života tak, aby byl schopen alespoň částečně se o sebe postarat, až zůstane jednoho dne bez rodičů. Respondentka je přesvědčena, že dcera Veronika, která

je soužitím s postiženým bratrem určitým způsobem zformovaná se o bratra postará. **Volný čas a odpočinek** - Díky zapojení celé rodiny včetně prarodičů a dospělé dcery, začala respondentka opět pracovat na plný úvazek. Zaměstnání je pro ni v současné době relaxací, do práce se velmi těší, a byť přijde fyzicky unavená, cítí se spokojená. Pokud chce skutečně volný čas jenom pro sebe, rodina pomůže a péči o Václava zajistí.

Bytové podmínky - Rodina bydlí v panelovém domě s výtahem ve 2. patře. Václav chůzi po schodech zvládá samostatně, výtah používá spíše vyjimečně, když je unaven. Byt rodině zcela prostorově vyhovuje, po té co s rodiči nežije starší dcera, má Vašek k dispozici vlastní pokoj. Žádné zásadní úpravy v bytě rodiče neprováděli, snažili se k Vaškovi přistupovat jako ke zdravému dítěti s tím rozdílem, že vyžaduje pro zvládnutí běžných činností jiné tempo, více času, někdy i více pokusů.

Dostupnost zdravotní péče, školského zařízení - Ordinace obvodního pediatra se nachází v místě bydliště, dětský neurolog sídlí v Mostě, za ortopedem dojíždí respondentka do Ústí nad Labem. Návštěvy lékařů vzhledem k jejich rozložení v Ústeckém regionu respondentka zvládá pomocí motorového vozidla. Rovněž při návštěvě školy, která se nachází v Teplicích, respondentka pro dopravu syna používá vozidlo.

Kompenzační pomůcky - Kompenzační pomůcky začali rodiče shánět až v době, kdy s Václavem poprvé navštívili dětskou lázeňskou léčebnu v Teplicích. Zde od personálu a ostatních rodičů získali potřebné informace o možnostech jak o kompenzační pomůcky žádat, kam se obrátit, jak postupovat. Na základě těchto informací respondentka žádala o speciální kočárek, následně o golfky, v pozdějším období používali ortopedickou obuv, po operačních zákrocích pořizovali speciální dlahy. V současné době dle respondentky Václav již kompenzační pomůcky nevyžaduje, zdravotní boty odmítá užívat, je ochoten tolerovat speciální vložky do bot.

B- oblast zdravotní

Těhotenství, porod - Václav se narodil z druhého těhotenství, po prvním pokusu umělého oplodnění. První dítě respondentka porodila ve 20 letech, následovalo období 14 let čekání na druhého potomka. Těhotenství dle respondentky bylo katastrofální, špatně jej snášela, ve 4. měsíci nastalo krvácení, byla hospitalizovaná, graviditu se podařilo udržet, nastalo mírné zlepšení zdravotního stavu. Ve 30. týdnu předčasně porodila, rodila přirozenou cestou, bez problémů. Vašík byl po porodu v pořádku, sice měl nízkou porodní váhu, ale byl hodnocen jako zdravý novorozenec. Komplikace se

dostavily 10. den po porodu, dítě zkolabovalo, došlo k zástavě dechu, byl resuscitován. Respondentka uvedla, že se nikdy nedověděla, co bylo příčinou daného stavu. Osobně je přesvědčena, že syn byl nakažen ošetřující sestrou, která v době, kdy o Vašíka pečovala, byla silně nachlazená. Do domácího prostředí byli propuštěni až po třech měsících hospitalizace na dětském oddělení, důvodem hospitalizace bylo nepřibírání na váze. Výživa problematická, ze začátku byl plně kojen, po zhoršení zdravotního stavu převeden na umělou stravu, po propuštění do domácí péče krmen z lahvičky, pil dobře, bylo však nutné nespěchat.

Informovanost - První informace o pravděpodobném postižení syna dostala respondentka po zvládnutí kritického stavu. Závažnost a rozsah postižení se měly projevit až v průběhu 1. roku života, respondentka byla rovněž informována o nutnosti intenzivní rehabilitace, která byla po stabilizaci stavu i zahájena. Respondentka uvedla, že toto období pro ni osobně bylo asi jedno z nejtěžších, věděla, že se syn narodil předčasně s nízkou porodní vahou, vše se zdálo být v pořádku a najednou nastal zcela zásadní obrat. Období nejistoty a čekání na stanovení diagnózy bylo z pohledu respondentky stresující, na druhé straně si však sama nebyla jistá, jestli by hned od samého začátku chtěla znát všechny informace. Při propuštění do domácího prostředí již byla přímo informována o stanovené diagnóze DMO, pro potvrzení diagnózy a stanovení dalšího postupu byli odesláni do poradny k dětskému neurologovi do Mostu. Veškeré informace vztahující se k diagnóze získala jednak od neurologa, informace jak postupovat v péči, kam se obrátit při žádání o sociální pomoc získala v dětské lázeňské léčebně Nové lázně. Zde se také respondentka poprvé kontaktovala s rodiči dalších zdravotně postižených dětí, dovídala se informace z pohledu rodičů.

Péče obvodního pediatra - Od samého začátku byl Vašek sledován v poradně dětského neurologa v Mostě. S přístupem lékařky byla respondentka vždy spokojená, od lékařky se jí dostalo podrobného vysvětlení, jak se bude postižení Václava projevovat, co může očekávat, jaká ho čeká perspektiva v oblasti osobního rozvoje. Péče obvodního pediatra byla soustředěna především na oblast prospívání, příjmu potravy, váhových přírůstků, k postižení se pediatr nevyjadřoval, v podstatě matku odkazoval na neurologa.

Rehabilitační péče - Rehabilitace zahájena již při hospitalizaci na dětském oddělení, po propuštění nasměrování do soukromé rehabilitační praxe. Zařízení navštěvují v průběhu 1. roku života. Rehabilitován prostřednictvím Vojtovy metody, matka postupně zaučena, cvičí i v domácím prostředí. Na rehabilitaci nejprve dojíždějí 3-4x v týdnu, po půl roce již pouze 2x týdně, doma respondentka cvičila při každém

přebalování syna. Vašek na cvičení reagoval pláčem, respondentka rovněž, do cvičení se zkoušel zapojit i manžel, zůstal však raději u psychické podpory respondentky. Rehabilitace, jak uvádí respondentka, celou rodinu semknula, při cvičení ostatní povzbuzovali. Ve 2. roce života Vašíka respondentka začala dojíždět na rehabilitaci do dětské lázeňské léčebny v Teplicích. Kontakt s léčebnou Nové lázně respondentka udržela i v pozdějším období. Při lázeňské léčebně existovala mateřská i základní školka, respondentka se kontaktovala s vedením těchto zařízení a ve třech letech Vašík nastupuje do mateřské školky specializující se na rehabilitační péči. V rehabilitaci, zajišťované přes dětskou lázeňskou léčebnu, Václav pokračuje i současné době.

Léčebné metody - Ortopedická péče – prolongace Achilových šlach v roce 2002, byl operován v Ústí nad Labem, nadále v péči ortopeda, plánuje se další zákrok v oblasti čtyřhlavého stehenního svalu pro vysoké postavení češky, nejprve bude operován PDK, zda bude nutné provést rekonstrukci i na LDK se časem uvidí.

Nemocnost a hospitalizace - Respondentka uvedla, že syn v dětství trpěl častými záněty středního ucha, dále prodělal běžná dětská onemocnění. Hospitalizace byla vázaná na ortopedické operace a vždy jí byla přítomna matka. Ze strany zdravotnického personálu její přítomnost vítána, respondentka rovněž spokojena se spoluprací ošetřujícího zdravotnického personálu.

Nejvýraznější handicap - Hlavním problémem Vaška je dle vyjádření respondentky motorika, hybná porucha je soustředěna na dolní končetiny. Chůze je těžkopádná, diparetická avšak samostatná, při chůzi na dlouhou vzdálenost je výrazně unavený. V dětství provedena prolongaci Achilovy šlachy oboustranně, do budoucna se plánuje prodloužení m.guadriceps femoris a úprava svalových úponů. Postižení HK je lehké, jde spíše o porušenou koordinaci projevující se neohrabaností, nepřesností v pohybu. Dalším zásadním problémem je však postižení řeči a těžká sluchová vada, což respondentka vidí jako zásadní problém pro jeho další rozvoj a zejména pro studijní možnosti.

Názor na poskytovanou zdravotní péči – Respondentka uvedla, že je spokojená, domnívá se, že jejímu synovi byla poskytnuta veškerá dostupná zdravotní péče. Zároveň však uvedla, že měla tzv. „šťěstí na lidi“, kteří jí nasměrovali tím správným směrem, poradili a pomohli. Respondentka je spokojená ve vztahu k péči jaká byla poskytnuta jejímu synovi, z hlediska systému však postrádá ucelenost, provázanost, vzájemné prolínání jednotlivých složek péče. Vše v podstatě závisí na rodičích, jak budou aktivní a jak moc se budou o vše zajímat a shánět potřebné informace a následně se domáhat

odpovídající péče. Respondentka se domnívá, že v tomto směru by se dalo určitě rodičům nějakým systematickým přístupem pomoci.

C - Oblast vzdělávání

Předškolní vzdělávání - Od třech a půl roku navštěvoval Vašek speciální mateřskou školku, která dříve fungovala při dětské lázeňské léčebně Nové lázně v Teplicích. Informaci o školce respondentka získala při rehabilitační péči zajišťované v ambulantním provozu Nových lázní. Respondentka oslovila vedení školky, dojednala si osobně veškeré podmínky týkající se synova přijetí do této speciální mateřské školy a Vašek byl po zkušební době přijat. Školku však navštěvoval pouze 1 rok. Důvodem pro ukončení jeho docházky do daného zařízení byla stagnace vývoje, neboť Vašek začal napodobovat hůře postižené děti, posléze se jim i začal přizpůsobovat. Respondentka se rozhodla dojednat přijetí do běžného typu mateřské školy v místě bydliště v Bílině, sehnala pro Vaška osobního asistenta a Vašek začal navštěvovat školku společně se zcela zdravými dětmi. Respondentka uvedla, že to bylo jedno velmi pěkné období, Vašek se rychle adaptoval, soužití se zdravými dětmi mu výrazně prospělo, rovněž pro děti v mateřské školce byla přítomnost Vaška prospěšná.

Přínos předškolního zařízení - Respondentka hodnotí jednoznačně pozitivně. Vašek ve školce udělal pokrok v oblasti mentálního rozvoje, zlepšily se jeho komunikační schopnosti, dle psychologa se nachází v pásmu lehké mentální retardace, oproti zdravým dětem je opožděn o půl roku, nicméně byl by schopen začlenit se v budoucnu do společnosti. Návštěva předškolního zařízení však odhalila další závažný problém a tím je těžká oboustranná sluchová vada, jejíž odhalení trvalo poměrně dlouho. Teprve od 6. roku života používá naslouchátko, ve vazbě na sluchovou vadu došlo k narušení rozvoje řeči. V mateřské školce navštěvoval logopedickou třídu, v základní škole logopedická péče pokračuje, matka zajistila v místě bydliště spolupráci se soukromým logopedem.

Odklad školní docházky – V předškolním věku navštěvoval po krátké epizodě ve speciální mateřské školce, mateřskou školku běžného typu, kde měl svého osobního asistenta. V průběhu docházky do mateřské školy byla intenzivní péče věnována zejména logopedické péči a respondentka, na základě doporučení klinického psychologa z dětské lázeňské léčebny, požádala o odklad povinné školní docházky. O odklad povinné školní docházky bylo žádáno celkem dvakrát. Po poradě s odborníky

byla rodině doporučena Speciální základní škola Arkádie v Teplicích. Respondentka se původně domnívala, na základě posudku psychologa, že by Vašek mohl být integrován do běžného typu základní školy, dnes je však ráda, že zvolila speciální základní školu, kde je syn naprosto spokojený a není stresován nároky školského zařízení běžného typu. Rovněž si respondentka není jistá, jak by dopadla adaptace Vaška na kolektiv dětí běžné populace.

Školní docházka - Vašek v současné době navštěvuje 6. třídu Speciální základní školy Arkádie v Teplicích. Je zde velmi spokojený, šťastný, do školy chodí rád, má zde i řadu kamarádů, celá rodina se podílí na zajištění jeho školní docházky. Zvládá základní školní dovednosti, s obtížemi čte, jednoduššímu textu rozumí, zvládá základní početní operace, píše. Velkou zálibu má v počítačové technice, se základy ovládání PC byl seznámen ve škole, doma má k dispozici vlastní PC. V ovládání PC je naprosto samostatný, orientuje se v použití internetu. Respondentka by v tomto směru viděla i možné uplatnění syna, ale absolutně si nedovede představit cestu, kterou by se k dané oblasti mohl alespoň přiblížit. Absolvování speciální základní školy a eventuální pokračování ve škole praktické z jejího pohledu Vaškovi neumožní, aby se dostal ke své zamilované elektronice. Respondentka si občas vyčítá, že se nepokusili o integraci do běžného typu školy, i když na druhé straně jedním dechem přiznává, že to asi v souvislosti s postižením sluchu a řeči nebylo reálné. V současné době je pro rodiče důležité, aby byl spokojený ve škole, naučil se žít v kolektivu, byť obdobně handicapovaných dětí, dokázal se dorozumět se svým okolím.

Problémy v oblasti vzdělávání - Respondentka vnímá z pohledu matky postiženého dítěte problémy spojené s následným uplatněním a začleněním těchto jedinců do pracovního procesu a celé společnosti. Ve škole se již informovali na další možnosti vzdělávání po ukončení základní školy, jednoletou a dvouletou praktickou školu však nevidí pro Vaška jako ideální ve vztahu k jeho zaměření na elektroniku. Rovněž možnosti uplatnění syna v chráněných dílnách, které rodiče navštívili a kde se dle vyjádření respondentky setkali s klienty daleko více postiženými, než je Václav, představují pro rodiče ne zrovna odpovídající perspektivu. Respondentka se začala v předstihu zajímat o další možnosti vzdělávání, v jejich případě by se jednalo o školy internátní, což si v současné době nedokáže představit.

Mimoškolní aktivity - Část mimoškolních aktivit je realizována přímo danou vzdělávací institucí, Vašek navštěvoval v rámci těchto aktivit keramický kroužek, po roce však do kroužku přestal docházet, protože jej tato činnost příliš nebavila. Jeho zájmy směřují do

oblasti elektroniky a počítačové techniky, v tomto směru však respondentka nenašla zatím vhodné zařízení, kam by mohl Václav docházet a rozvíjet svůj zájem.

Oblast sociální

Informace ze sociální oblasti - Respondentka uvedla, že zcela zásadní pro ní byl kontakt s pracovníky dětské lázeňské léčebny. Kromě podrobných informací vztahujících se k diagnóze, projevům a prognóze postižení, dostalo se jí zde i rady v oblasti sociálního zajištění. Do té doby, do 2 let věku postiženého syna, nebyla respondentka v tomto směru nikým poučena, nevěděla, na co má nárok, o jakou pomoc může požádat, kam se má se svou žádostí obrátit. Jak respondentka uvedla, byla doslova pracovníky lázní donucena potřebná potvrzení sehnat, žádosti vyplnit a podat. Ve dvou letech, na základě této pomoci, zažádala o přiznání průkazky mimořádných výhod ZTP/P. Obvodní lékař v tomto směru neposkytl žádné informace.

Zkušenosti se sociálním odborem - Po celou dobu péče o postiženého syna jedná respondentka s jednou pracovnící odboru, která je plně v situaci rodiny zorientovaná, respondentka pouze na odbor odevzdá aktuální zdravotní posudky. V případě že je nutno podat novou žádost, pracovnice respondentku upozorní, ta vyplní žádost, referentkaa doplní potřebné posudky a podstoupí žádost posudkové komisi. Přístup, komunikaci i spolupráci se sociální pracovnící respondentka hodnotí velmi pozitivně, nikdy se zde nesetkala s negativním postojem. Celkově hodnotí respondentka situaci v oblasti poskytování sociálních služeb za poslední léta jako zlepšující se. Pozitivní je jistě, z pohledu matky postiženého dítěte, i odstranění povinnosti dostavit se před posudkovou komisi. Sociální pracovník přichází za klientem do jeho domácího prostředí a zde provede šetření. Na druhé straně zde respondentka uvedla konkrétní příklad, jak takové šetření probíhá a jaký je následný závěr. V případě Václava, v den, kdy probíhalo šetření, musel přijet od prarodičů domu a s pracovnící odmítl komunikovat, neudělal nic, o co ho požádala. Na základě posudku mu byl zvýšen stupeň závislosti z III na stupeň IV.

Využití příspěvku na péči - Do doby, než Vašek nastoupil do školy, s ním matka byla doma, nepracovala ani na zkrácený úvazek, příspěvek byl součástí rodinného rozpočtu, ze kterého rovněž byla financována úplata spojená s navštěvováním Speciální základní školy Arkádie, mimoškolní aktivity v podobě zájmových kroužků atd. V době, kdy dítě začalo navštěvovat základní školu, matka si hledala zaměstnání na částečný úvazek

nebo v určitých obdobích pracovala jako brigádnice. Od ledna 2010 nastoupila do zaměstnání na plný úvazek, pracuje ve směnném provozu. Péči o syna zajišťuje ve spolupráci s ostatními členy rodiny, včetně prarodičů a dospělé dcery.

Konkrétní příspěvky sociální péče - Příspěvek na péči, na základě provedeného posledního sociálního šetření přiznám stupeň závislosti IV. příspěvek využíván na zajištění potřeb Vaška, díky zaměstnání obou rodičů, rodina spokojena s finanční situací.

Čerpán příspěvek na pořízení motorového vozidla, příspěvek přiznám v plné výši, motorové vozidlo používáno pro přepravu dítěte do školy a do zdravotnických zařízení. Auto je pro respondentku nezbytné. Dále 1x v roce čerpán příspěvek na zakoupení pohonných hmot. Respondentka s partnerem zvažovali podání žádosti o příspěvek na stavební úpravy koupelny v bytovém jádře. Vzhledem k výši poskytované částky, která by pokryla pouze zlomek požadovaných úprav, a zbytek by musela rodina financovat z vlastních zdrojů, žádost nebyla podána, úpravy odsunuty na pozdější období.

Průkaz mimořádných výhod ZTP/P přiznáván na 4 roky, při posledním obnovení průkazky platnost stanovena na 2 roky.

Nedostatky v sociální oblasti - Nedostatky respondentka spatřuje zejména v oblasti zajištění budoucnosti pro postiženého syna. Možností chráněného bydlení je poměrně málo, již nyní se s manželem zajímají o možnost podílet se na vybudování chráněného bydlení. Druhým zásadním problémem je uplatnění v životě, dosažené vzdělání ze speciálních škol postiženým dětem neumožňuje dosáhnout nějaké kvalifikované práce, kterou by je dostatečně zabezpečila po stránce finanční.

Případová studie č. 7

HONZÍK

Případová studie sestavena na základě odpovědí získaných ze strukturovaného rozhovoru. Rozhovor proběhl v leden 2010, délka rozhovoru 2,49 hodin, rozhovor byl veden s matkou.

V případové studii zachycena zdravotní, vzdělávací a sociální situace rodiny zajišťující péči o dítě mužského pohlaví ve věku 10 let se stanovenou diagnózou:

DMO těžká spastická kvadruparéza, epilepsie

Motorické schopnosti - celkově neschopen aktivního pohybu, na úrovni I. trimestru, rozvinuté kontraktury v oblasti flexorů HKK, DKK v addukčním postavení. Leží na zádech, není schopen se sám otočit na břicho, není schopen sám se udržet v sedu, polohu na břiše nemůže zaujmout pro těžké kyfoskopické zakřivení páteře. Jediný spontánní pohyb, kterého je schopen, je nekoordinovaný pohyb dolními končetinami.

Jemná motorika - postižení horních končetin je velmi těžké, flekční postavení v loketním kloubu, horní končetiny neschopny aktivního pohybu, v oblasti ruky spastické držení.

V sebeobslužných činnostech - ve všech oblastech zcela závislý na péči druhé osoby.

Mentální oblast – není schopen verbální komunikace, rovněž neverbální komunikace, komunikuje pouze s matkou očním kontaktem. Hlasový projev – smích, křik.

Účastníkem rozhovoru byla matka, ve věku 29 let, rozvedená pečující o dvě děti ve věku 10 a 5 let. Postižený Honzík se narodil v roce 1995.

Rodinné prostředí - Respondentka žije ve tříčlenné, neúplné rodině se dvěma syny. Matka je ve věku 29 let se věnuje péči o postiženého Honzíka ve věku 10 let a druhého syna Tomáše ve věku 5 let. V době narození postiženého syna bylo respondentce 19 let, v zaměstnaneckém poměru byla pouze 6 měsíců. Dosažené vzdělání respondentky – vyučena, původně studovala 5letý studijní obor, po 3 letech studium ukončila výučním listem, ve studiu již dále nepokračovala pro nepříznivou situaci v rodině. Po narození prvorozeného syna Honzíka se již do zaměstnání nevrátila. Otec dětí rodinu opustil, manželství bylo rozvedeno, s rodinou udržuje pouze sporadické kontakty. V současné době s rodinou udržuje kontakty matčin přítel. Rodina žije v Duchcově, zde bydlí i rodiče respondentky.

Prarodiče - Pro respondentku jsou velmi důležití její rodiče, kteří jí vždy poskytovali psychickou oporu a pomáhali při finančním zajištění rodiny. Rodiče respondentky jsou oba již staršího věku, jsou schopni se o sebe sami postarat, snaží se pomoci i dceři.

Rodiče ze strany bývalého partnera se do péče o Honzíka nikdy nezapojovali. S postižením Honzíka se nikdy nevyrovnali, styděli se za něj, nešli by s ním na vycházku. Domnívali se, že by bylo nejvhodnější umístit Honzíka do ústavu. Po dobu trvání manželství byli na požádání ochotni finančně rodinu podpořit, kontakt byl však sporadický.

Přátelé - V životě respondentky přátelé mají své místo, jak sama uvádí, přítel má poměrně dost, a to jak mezi rodiči obdobně postiženými, tak mezi ostatními. V případě

potřeby není sama, přátelé přispěchají na pomoc. Poměrně úzké kontakty udržuje v místě bydliště s matkou stejně těžce postižené dívky, která je však v ústavu sociální péče. Respondentka uvádí, že se především v životě naučila spoléhat sama na sebe, se svými problémy se snaží přátelé či známé neobtěžovat.

Vliv postižení na vztahy mezi partnery- Respondentka vstupovala do manželství velmi mladá, již před narozením Honzíka byl vztah manželů komplikovaný. K zásadnímu zhoršení došlo po narození postiženého prvorozeného syna. Manžel odmítal s partnerkou komunikovat na téma Honzík, postupně přestal docházet domů, partnerce se vyhýbal. Manželství bylo ukončeno rozvodem, dva roky se s bývalou rodinou nestýkal, po tomto období se k bývalé partnerce vrátil, nějakou dobu žili opět jako rodina. Respondentka podruhé otěhotněla a porodila naprosto zdravého druhého syna Tomáše. V době, kdy Tomášovi byly dva roky a Janovi 7 let, manžel rodinu opustil s definitivní platností. V současné době s rodinou neudrhuje téměř žádné kontakty, přispívá finančně na výchovu synů, jinak se v péči o děti neangažuje.

Vyrovnaní se s postižením – Vzhledem k těžkému kombinovanému postižení prvorozeného syna Honzíka, lze z pohledu nezúčastněné osoby jen těžko hovořit o vyrovnaní se s daným postižením. Sama respondentka však stav syna hodnotí jako osud, který k ní nebyl příznivě nakloněn. Uvádí, že situaci zvládla snad právě díky svému mládí v době narození postiženého dítěte, díky své naivitě a nezkušenosti. Rovněž díky té skutečnosti, že se jednalo o první dítě a nikdy jej neviděla zdravé, byla schopna vyrovnat se v průběhu času s postižením. Narození druhého syna pro ni bylo nesmírně důležité, na jedné straně si teprve nyní plně uvědomila tíži postižení Honzíka, na straně druhé výrazně posílila svojí hodnotu ženy schopné přivést na svět zdravé dítě. Rodiče respondentky byli po celý život výraznou oporou, ze začátku než se naučila péči o Honzíka zvládnout, výrazně pomáhali. Vědomí, že není na vše sama, bylo pro respondentku vždy nesmírně důležité a posilující.

Původní obavy, ze ztráty přátel a známých se nenaplnili, její vrstevníci postižení Honzíka akceptovali, nesetkala se s pohrdáním či odporem. Daleko hůře však reagovali starší lidé, jako například vlastní babička respondentky, která se s postižením Honzíka nikdy nevyrovnala a považovala jej za „břímě“, které jí zničí celý život, nemohla pochopit, proč jej neodložila do ústavu.

Vztahy mezi sourozenci - Po pěti letech od narození postiženého Honzíka respondentka porodila druhorozeného syna Tomáše. Mezi dětmi je vytvořeno zvláštní pouto, Tomášek se neptá, s nekomunikujícím bratrem se dokáže domluvit, bere ho takového,

jaký je. V počátečním období se respondentka obávala, jak bude postižený Honzík reagovat na příchod Tomáška, zda nebude žárlit, a jak se tato reakce bude projevovat. Nastala však situace opačného charakteru, Honzík naprosto toleroval péči matky o sourozence, mladší syn však žárlil, pokud se matka starala o staršího bratra. V současné době, kdy je postižený syn ve věku 10 let a druhý syn ve věku 5 let, není mezi dětmi žádný rozpor. Ve svém útlém věku se Tomášek jeví jako velmi citlivý, tolerantní, dle vyjádření respondentky, je jiný, než jsou děti v jeho věku. Matce se snaží pomáhat, již nyní má jiný odlišný vztah k věcem, k lidem než jeho vrstevníci.

Postup ve výchově - Respondentka nemá pocit, že by činila rozdíly ve výchově, musí však k synům přistupovat s přihlédnutím k rozdílným možnostem a schopnostem. Několikrát v životě musela čelit nátlaku okolí ve smyslu, že péči o postiženého Honzíka, ochuzuje druhého syna.

Možnosti odpočinku - Jak uvádí respondentka, neumí odpočívat, nedokáže být v bytě sama. Po té, co odveze děti do školky a má 4 hodiny relativně volného času, musí neustále vyvíjet aktivitu, aby večer tzv. padla a usnula. Pokud by zůstala v bytě, začala by přemýšlet, uvažovat nad tím, co bude dál. V průběhu let si dokázala, v náročné péči o postiženého syna a druhé dítě, najít volné chvílky, kdy se věnuje společně se sestrou badmintonu. Nesnáší samotu, buď je v blízkosti svých synů nebo se setrou a její rodinou, rodiči, přáteli. Ve chvílích nejvyšší nouze pomáhá i 6-1 etý zlatý retrievr, který byt není vycvičen jako asistenční pes, sehrává v rodině důležitou roli.

Bytové podmínky - Rodina bydlí v bytě, který byl původně 2+1, v době trvání manželství, partner byt stavebně upravil na 3+1. Dle vyjádření respondentky, byt je sice malý, rodině však plně vyhovuje. Byt se nachází v přízemí staré klasické činžovní zástavby, ale vstup do domu je opatřen schody, takže s přístupem do domu jsou problémy. Respondentka, Honzíka vážícího 19 kg, přes schody přenáší. Pokoušela se v místě bydliště sehnat bezbariérový byt, na příslušném odboru jí bylo sděleno, že žádný odpovídající byt město k dispozici nemá. V případě, že by i nadále trvala na svém požadavku, bylo jí doporučeno přestěhovat se do jiného města.

Dostupnost zdravotnického zařízení, vzdělávacího zařízení Dětského obvodního lékaře má respondentka v místě bydliště. Dnes není problém, dopravu zajišťuje automobilem, v případě poruchy ji odveze někdo z přátel. V průběhu let respondentka změnila dětského neurologa, dojíždí do Mostu, občas dojíždí do Prahy do Fakultní nemocnice v Motole, opět zvládá prostřednictvím auta. Bez auta by nebylo možné zvládnout. Stejným způsobem zajišťuje účast Honzíka ve škole, denně jej dováží na

dopoledne do Speciální základní školy v Teplicích a druhého syna do školky v Duchcově. Po ukončení vyučování, Honzika domu přiveze centrální svoz dětí Arkádie, odpoledne zajišťuje vyzvednutí mladšího syna ze školky v Duchcově a pokračuje v celodenní péči o Honzika.

Budoucnost ve vztahu ke zdravotnímu postižení - Respondentka o budoucnosti absolutně neuvažuje, žije ze dne na den, neplánuje. S postiženým Honzíkem zůstane, jak jen to bude možné, dokud bude schopna péči o něj samostatně zajistit.

Zdravotní problematika

Průběh těhotenství a porod - Jednalo se o první, těhotenství, respondentka byla mladá a nezkušená. Těhotenství probíhalo bez problémů, po celou dobu se cítila dobře, netrpěla ani těhotenskou nevolností, optimálně přibývala na váze. V průběhu těhotenství se vdala, společně s manželem si upravovali byt. Již před narozením syna se začali objevovat určité neshody, které po porodu gradovaly a po několika letech vyústily v rozpad manželství. V době porodního termínu, 3 dny před stanoveným termínem přestala respondentka cítit pohyby plodu, navštívila těhotenskou poradnu, kde byla uklidněna, že je vše v pořádku, že dítě je již velké a již se nepohybuje. Následující den o víkend se respondentce udělalo zle, přivolaná záchranka ji odvezla na porodnici. Proveden císařský řez, novorozenec bez srdeční akce, resuscitován, s velkou krevní ztrátou, urgentně převezen na neonatologickou jednotku do krajské nemocnice, matce nikdo nepodal žádné informace o stavu dítěte. Respondentka nerada vzpomíná na dané období, rovněž uvedla, že pro ni byly traumatizující pocity vlastní viny, že za stav Honzika je odpovědná tím, že pomoc hledala příliš pozdě. Negativní zážitky spojené s narozením Honzika byly dále umocněny přístupem personálu. Matka po porodu hospitalizovaná v Teplicích na gynekologickém oddělení, zde byla také poprvé informována o stavu dítěte. Formulace „porodila jste kus modrého hadru“ respondentku pouze dále psychicky ranily. Respondentka uvedla, že si absolutně nevěděla rady, nevěděla, co by měla dělat, jak se zachovat, pouze se trápila pocitem vlastní viny. Po týdnu hospitalizace byla propuštěna a následně dojednáno její přijetí na novorozenecké oddělení v Ústí nad Labem. V průběhu hospitalizace se Honzíkův stav výrazně zhoršil, respondentka uvedla, že jí však nikdy nebylo sděleno, co se stalo, proč se stav dále komplikoval.

Při druhém těhotenství, porodila zdravého syna. Bylo jí sděleno, že pravděpodobnou příčinou těžkého porodu Honzíkova byla porucha děložního hrdla a pokud by byl porod řešen sekci včas, k poškození nemuselo dojít. Respondentka uvedla, že toto sdělení jí pouze pomohlo k překonání vlastního pocitu viny.

Poporodní období - Období bylo charakterizováno problematickým příjmem potravy. Nejprve byl krmen sondou, v průběhu hospitalizace převeden na umělou stravu a krmen kojeneckou lahví. Při propuštění do domácího prostředí respondentka informována o pravděpodobném trvalém poškození Honzíkova v důsledku asfyxie v průběhu porodu. Charakter ani rozsah postižení nebyl zmiňován, respondentka doporučena do rehabilitačního stacionáře v Teplicích k intenzivní rehabilitační léčbě

Stanovení diagnózy - Po propuštění z nemocnice převedena do ordinace dětského neurologa v Teplicích. Respondentka uvedla, že zde očekávala další informace o zdravotním stavu Honzíkova, rozsahu postižení a o prognóze. Potřebovala slyšet konkrétní informace a ne obecné věty vztahující se k trpělivosti a „neházení flinty do žita“. Pokud se snažila informací domáhat, odpovědi byly úsečné a měla pocit, že svými dotazy pouze obtěžuje.

Péče obvodního pediatra - Pravidelné kontroly v ordinaci obvodní lékařky rovněž nepřinesly uspokojivé odpovědi na její otázky. Do třech měsíců Honzík pouze soustavně plakal, byl neklidný, lékařka hodnotila situaci konstatováním, že ho bude asi něco bolet, ale stav nijak neřešila. Základním parametrem pro hodnocení Honzíkova bylo přibývání na váze a celkové prospívání. Nespokojenost respondentky s přístupem lékařky vedla ke změně obvodního lékaře i dětského neurologa. Se současným pediatrem je spokojena, vše co respondentka potřebuje, jí vysvětlí, snaží se jí pomoci, aktivně hledá informace, které by přispěly ke zlepšení dost neutěšeného stavu Honzíkova. Za neurologem dojíždí do Mostu, ale s přístupem lékaře je maximálně spokojena. S pojmem DMO se setkala ve Fakultní nemocnici Motol, kam byla se synem odeslána pro vyšetření prvních epileptických záchvatů, které se objevily asi ve 6. měsíci života. Zde byla respondentka v celém rozsahu informována o stavu i prognóze Honzíkova postižení. I přes psychické zhroucení, které následovalo, respondentka hodnotila přístup i sdělení lékařky jednoznačně pozitivně. Rovněž zde byla seznámena se službami rané péče, které pro ni v následujícím životě měly zcela zásadní význam. Zástupci sdružení pravidelně jedenkrát v měsíci navštěvovali respondentku v domácím prostředí a pomohli jí se zvládnutím péče o těžce postiženého Honzíkova. Respondentka uvedla, že od pracovníků rané péče získala vše, co potřebovala vědět pro další život a péči o syna.

Pokud si respondentka nevěděla rady, měla možnost pracovníky rané péče kontaktovat telefonicky a vždy se jí dostalo kvalitní rady. Pracovníci navštěvovali rodinu do 7. roku života postiženého dítěte a pro respondentku představovali po celé období velkou úlevu a pomoc.

Rehabilitační péče - Rehabilitační péče byla zahájena po propuštění z nemocnice. Respondentka navštěvovala rehabilitační stacionář v Teplicích. Zde rehabilitován Vojtovou metodou, cvičení snášel těžce, intenzivně plakal, nespolupracoval. Do stacionáře dojížděla 3x týdně, po zácviku fyzioterapeutkou, cvičila pravidelně několikrát denně doma. Pokroky v rehabilitaci se však zastavily na úrovni prvního trimenonu a dále se nepodařilo postoupit. Respondentka kromě neurologa, rehabilitačního stacionáře navštěvovala ordinaci soukromého lékaře zabývajícího se diagnostikou a léčbou pohybových vývojových vad. Návštěvy této ordinace byly finančně nákladné (11000kč), navíc bez efektu. Do rehabilitačního stacionáře respondentka dojížděla pravidelně do věku 2 let, následně byl Honzík převeden do speciální mateřské školky do rehabilitační třídy, kde byla zajišťována rehabilitační péče. V této době si respondentka v místě bydliště zajistila i rehabilitaci v soukromé rehabilitační ordinaci, kam dojížděla pravidelně 2x v týdnu. S postupem času se však cvičení jevílo čím dál více bez efektu, takže se rehabilitační péče více soustředila na polohování, protahování a předcházení kontrakturám.

Současná rehabilitační péče - Rehabilitace je realizována v rámci pobytu ve vzdělávacím zařízení, při pobytu doma se respondentka věnuje zejména polohování a protahování spastických svalových skupin a předcházení svalovým kontrakturám. V současné době váží Honzík 19 kg, ve zvýšené míře se mu začínají tvořit otlaky a proleženiny, což dále stav komplikuje.

Další součásti léčby - V případě Honzíka byla veškerá léčba soustředěna na Vojtovu metodu, lázeňská léčba byla indikována pouze jedenkrát v roce 2002, nebyla Honzíkem dobře tolerována, výrazně se zvýšilo množství i průběh epileptických záchvatů. Epileptické záchvaty se začaly objevovat od 6. měsíce, záchvat se objevoval v době, kdy jej matka ukládala do postýlky a opouštěla pokoj, nebo se dostavoval při krmení. Po nasazení antiepileptické medikace se výskyt záchvatů snížil, následovalo období, kdy záchvaty téměř vymizely. V posledních dvou letech se však frekvence i intenzita záchvatů zvýšila, původní projevy záchvatu zastoupené vyhazováním horních končetin byly obohaceny o křeče v oblasti svalů hlavy, trupu a dlouhé apnoické pauzy. V

současné době se i přes nasazenou medikaci (Sabril, Orfiril, Rivotril) záchvaty objevují v intervalu 14 dní, při záchvatu je podáván Diazepam.

Nemocnost a hospitalizace v průběhu dětství – Dle respondentky byl Honzík v průběhu dosavadního života často nemocen, jedná se zejména o infekty dýchacích cest. Zpravidla jakékoliv onemocnění končilo hospitalizací dítěte ve zdravotnickém zařízení, matka byla vždy hospitalizaci přítomna. Její přítomnost vždy zdravotnický personál uvítal, spolupráce s ošetřujícím personálem byla ze strany respondentky jednoznačně pozitivně hodnocena, vždy se jí snažili v péči o syna pomoci, zajistit co nejlepší podmínky.

Problémy v oblasti zdravotní péče z pohledu matky- Respondentka v současné době není schopna pojmenovat konkrétní nedostatky v poskytované zdravotní péči. V průběhu let, kdy zajišťuje péči o těžce zdravotně postiženého syna, změnila obvodního pediatra a neurologa. Jak sama uvádí, nejvíce problémů měla na začátku po narození postiženého syna, potřebovala radu a pomoc, té se však nedočkala, nebo jí nedokázala porozumět.

Za zásadní problém v péči o postižené dítě považuje absenci tolik potřebných informací ze strany zdravotníků, bez rané péče by se řadu informací dověděla až se zpožděním a stálo by jí to ohromné úsilí. Další problém spatřuje v získávání kompenzačních pomůcek ze dvou systémů a to jednak prostřednictvím zdravotních pojišťoven a dále pak prostřednictvím sociálního odboru magistrátu.

Problematika vzdělávání

Předškolní vzdělávání - Ve třech letech začala respondentka s Honzíkem navštěvovat Speciální mateřskou školu v Teplicích. Informaci o existenci školky získala při návštěvách rehabilitačního stacionáře. Respondentka byla s návštěvou školky spokojena, v této době již vlastnila automobil, takže byla schopna denně Honzíka do školky odvézt a v poledne si jej opět vyzvednout. Návštěva školky pro ní osobně představovala částečnou úlevu v péči, během dopoledne získala čas pro vyřizování veškerých žádostí a byl to čas, který také mohla věnovat sama sobě. Školka přinesla i zásadní změny pro Honzíka, dostal se do jiného prostředí, byl v kontaktu s druhými dětmi. Adaptaci na nové prostředí zvládl bez problémů.

Základní školní docházka - Traumatickým zážitkem pro respondentku bylo období nástupu do základní školy. Pozvánka k zápisu do základní školy a sdělení, že se k zápisu musí osobně dostavit i s Honzíkem představovalo šok. Respondentka se

obrátila o pomoc na SPC při Speciální základní škole Trnovanská v Teplicích, kde jí pomohli v řešení vzniklé situace, Honzík získal odklad nástupu k povinnému základnímu vzdělávání. O rok později se celá situace s pozvánkou k zápisu opakovala, tentokrát však již odklad zcela řešila Speciální základní škola v Teplicích. Po dvouletém odkladu začal Honzík navštěvovat rehabilitační třídu Speciální mateřské a základní školy Trnovanská v Teplicích. Školu navštěvuje si v současné době, je žákem rehabilitační třídy, kde jsou vzdělávány děti s nejtěžším postižením v počtu 4-5. Dle respondentky je zde Honzík šťastný, rád sem chodí, pozná, když jej ráno matka do školy veze. Reaguje svými vlastními projevy na přítomnost ve škole i přítomnost učitelky a asistentky pedagoga. Po dopoledním pobytu ve škole je Honzík přivezen centrálním svozem domů, čímž matce ubyla jedna cesta z Duchcova do Teplic.

Respondentka je se školou velmi spokojena, pozitivně hodnotí přístup speciálního pedagoga, který se dětem individuálně věnuje. Učitelka úzce spolupracuje i s rodiči, informuje rodiče o vhodných kompenzačních pomůckách pro jejich dítě, předává rodičům všechny dostupné formace z oblasti speciální pedagogiky. Honzík může základní školu navštěvovat až do věku 16 let.

Oblast sociální péče

Informovanost ze sociální oblasti - V tomto směru respondentka vidí řadu problémů, se kterými se rodiče, v podobné situaci jako ona, musí potýkat. Absence rané péče, která je organizována pouze v určitých regionech, představuje pro rodiče postižených dětí velký handicap, který je velmi zpomaluje a zatěžuje zejména na začátku náročné cesty života s postiženým dítětem. Z pohledu respondentky vážnou informací od obvodního lékaře. Uvítala by, kdyby zejména v počátečním období, které je pro rodiče náročné, byl obvodní lékař schopen informovat o základních možnostech v oblasti sociální, na jaké příspěvky a úlevy má rodič nárok, co proto musí udělat, kam se má obrátit.

Získání informací od pracovníků ze sociálního odboru příslušného magistrátu, považuje respondentka na základě své zkušenosti za naprosto nereálné. Veškerá sociální pomoc dle respondentky spočívá ve vyplňování žádostí, dokládání zdravotního stavu, navíc klient musí být v problematice zorientován a přesně vědět o co chce požádat. Domnívá se, že více konkrétních informací, zejména na počátku soužití s postiženým dítětem, by rozhodně rodičům náročnou situaci ulehčilo.

Druhým podstatným a život znepríjemňujícím faktem při řešení sociální problematiky rodičů pečujících o postižené děti je neustálé vyplňování žádostí, obíhání platnosti

všech potvrzení, pobíhání mezi odborem sociálních věcí, obvodním lékařem a jednotlivými specialisty pro doložení svého požadavku.

Konkrétní příspěvky - Respondentka pobírá příspěvek na péči, postižený Honzík je zařazen ve IV. stupni, příspěvek je součástí rodinného rozpočtu. Příspěvek má respondentka přiznaný na dobu dvou let. Platnost příspěvku bude končit v červenci 2010, respondentka bude žádat o sociální přešetření, v květnu 2009 končila platnost průkazu ZTP/P, v lednu 2009 žádala o příspěvek na auto, v listopadu 2009 podávala žádost o příspěvek na bezbariérovou úpravu koupelny, takže během 9 měsíců je stav Honzíka posuzován 4x. Pro respondentku to znamená v tomto časovém rozpětí žádat obvodního lékaře o vypsání a potvrzení příslušných formulářů, s každou žádostí se dostavit na odbor sociálních věcí k vyřízení.

V roce 2009 respondentka žádala o příspěvek na bezbariérovou úpravu koupelny. Příspěvek obdržela, stavební úpravy spočívající ve vyvýšení vany do polohy, aby byla schopna 19kg vážícího Honzíka dostat do vany a naopak byly provedeny. Při následné kontrole sociální pracovníci musela respondentka složitě vysvětlovat, proč je vana vyvýšená, nikoli zapuštěná, jak se domnívala sociální pracovnice, že by měla být.

O příspěvek na pořízení automobilu k dopravě postiženého dítě, se respondentka dověděla od pracovníků rané péče. Samozřejmě příspěvek uhradí pouze část celkové ceny. V případě respondentky s chybějící finanční částkou museli vypomoci rodiče respondentky, kteří si vzali půjčku. Respondentka sama od peněžního ústavu půjčku nezíská, protože jako samoživitelka na sociálních dávkách nesplňuje podmínky pro realizaci.

Dostupnost kompenzačních pomůcek Respondentka používá lehátko do vany, kočárek, polohovací vak. V současné době řeší problém s invalidním kočárkem, ten již zcela nevyhovuje Honzíkovým potřebám. Nárok na příspěvek pro pořízení invalidního kočárku vzniká 1x za 3 roky. Od pracovníků rané péče se dověděla o existenci firmy zabývající se prodejem invalidních vozíků, a byl jí doporučen polohovací vozík, který by Honzíkovi zcela vyhovoval. Po zkušenostech s kočárkem, kde se Honzík kroutil a výrazně se zhoršilo skoliotické postavení páteře, respondentka se rozhodla pro tento vozík, byla si jej s Honzíkem v Praze i vyzkoušet, vozík by vyhovoval, neurolog doporučil. Cena vozíku však byla 120 000Kč a tato částka neprošla přes pojišťovnu. Respondentka začala shánět levnější variantu vozíku, nakonec skončila opět u kočárku, který byl sice schválen pojišťovnou, ale pro Honzíka je naprosto nevyhovující, při jízdě mu přesahují chodidla až na zem, postavení páteře je naprosto nevyhovující. Kočárek

matka přestala užívat a veškeré přesuny realizuje přenášením syna z auta na místo a zase zpět. Na procházce nebyli již tři měsíce, s kočárkem není možno vyjet ven. S prodejcem ze zdravotnických potřeb se dohodla, že kočárek bude odepsán a na základě doporučení lékaře, budou shánět lépe vyhovující. Na doporučení učitelky ze speciální školy se nakonec po všech možných peripetiích podařilo sehnat odpovídající kočárek.

V oblasti použití kompenzačních pomůcek respondentka po svých zkušenostech vidí řadu nedostatků, počínaje dostupností potřebné informace, přes dvojkolejný systém poskytování příspěvků na zakoupení kompenzačních pomůcek až po finanční stránku, která je často hlavním faktorem při rozhodování příslušných orgánů, nikoli funkčnost a individuální potřebnost dané pomůcky.

Případová studie č. 8

ONDŘEJ

Případová studie sestavena na základě odpovědí získaných ze strukturovaného rozhovoru. Rozhovor proběhl v únoru 2010, délka rozhovoru 1,48 hodin, rozhovor byl veden s matkou.

V případové studii zachycena zdravotní, vzdělávací a sociální situace rodiny zajišťující péči o dítě mužského pohlaví ve věku 14 let se stanovenou diagnózou:

DMO - centrální hypotonický syndrom s dystonicko-dyskinetickým syndromem, atrofie CNS, epilepsie.

Motorické schopnosti- schopen pouze aktivního sedu, jinak zcela imobilní, není schopen stoje, chůze.

Jemná motorika- motoriku horních končetin neovládá, pouze nekoordinované pohyby, doprovázené záškuby – dyskinézami.

Sebeobslužné činnosti- zcela závislý na druhé osobě, neudrhuje osobní čistotu-plenován.

Mentální schopnosti - nekomunikuje, rodinní příslušníci se orientují v jeho chudých projevech, schopen dát najevo spokojenost, nespokojenost.

Účastníkem rozhovoru byla matka, ve věku 42 let, s ukončeným středoškolským vzděláním, v současné době pracuje jako ergoterapeut v chráněných dílnách Arkádie, společnost pro poskytování komplexních služeb Teplice, Ondřej se narodil v roce 1996.

Rodinné prostředí - Rodina respondentky je úplná čítající 4 členy, matka, otec, dcera ve věku 17 let zdravá, syn Ondřej zdravotně postižený ve věku 14 let. Matka dříve pracovala jako dětská sestra, po návratu do zaměstnání po narození postiženého Ondřeje, zaměstnána v ergoterapeutických dílnách Arkádie. Otec, středoškolské vzdělání, pracuje jako účetní poradce. Bydlí v panelovém domě v bytě 4+1, byt si na vlastní náklady bezbariérově upravili, s lokalitou bydlení jsou spokojeni. Do 3 let byla matka se synem doma, poté začala pracovat na zkrácený pracovní úvazek. Zaměstnána jako ergoterapeutka v chráněných dílnách, zde se věnuje práci se zdravotně a mentálně postiženými klienty.

Prarodiče - Respondentka uvedla, že pomoc manželových rodičů, kteří bydlí ve stejném městě v době, kdy nechodila do zaměstnání, nepotřebovala. Rodiče zajišťovali spíše psychickou podporu, podíleli se rovněž na finanční výpomoci. S manželem se vždy snažili vše zvládnout samostatně, pomoc rodičů využívali pouze při řešení zdravotních problémů. Rodiče respondentky, žijící ve značné vzdálenosti od bydliště manželů, se soustředili zejména na pomoc finanční, rodině poskytovali možnost společné dovolené na venkově ve svém rodinném domě.

Přátelé - Respondentka uvedla, že mají s manželem společné přátele, kteří jsou ochotni kdykoli pomoci. Kontakty s rodiči obdobně postižených dětí neudržují, respondentka je však v každodenním kontaktu s rodiči postižených dětí ve svém zaměstnání.

Vyrovnaní se s postižením - Respondentka uvedla, že s postižením vlastního dítěte se nelze vyrovnat, je však důležité najít způsob, jak žít dál. Po narození postiženého syna museli najít kompromis mezi svými aktivitami, jeho zdravotním stavem a jeho reálnými možnostmi.

Manžel respondentky zaujal dle jejího vyjádření stejný postoj, respondentka je však přesvědčena, že vnitřně prožíval postižení syna daleko hůře jak ona. Dokázal však překonat, syna miluje a jejich partnerský vztah posílil. Respondentka si je vědoma ohromného úsilí manžela při materiálním zajištění rodiny. Manžela si velmi cení za jeho přístup k rodině, dětem, k ní samotné.

Sourozenec, sestra Ondry, která je o 3 roky starší, přijala bratra takového jaký je, ze začátku nad jeho postižením nepřemýšlela, velmi záhy se začala zapojovat do péče, v současné době péči o bratra považuje za samozřejmou

Vztahy mezi sourozenci - Respondentka uvádí, že Ondra žije ve svém vlastním světě, sestru má rád, od dětství si sourozenci rozuměli, používali vlastní způsob komunikace. Od raného věku Kateřina bratrovi pomáhala, sourozence spojuje pevné pouto, nikdy nedoházelo k zásadním problémům.

Postup ve výchově - Rodiče se snažili nečinit rozdíly ve výchově, vzhledem k rozsahu postižení Ondry a jeho plné závislosti na druhé osobě, museli ve výchově respektovat jeho možnosti a své požadavky přizpůsobit. Na straně druhé měla dcera Kateřina situaci zhoršenou tím, že byla starší a respondentce musela v určitých chvílích pomáhat. Rozhodně se však rodiče snažili postupovat tak, aby Kateřina nebyla omezována, péči o bratra svazována.

Představa o budoucnosti - Rodiče berou život jaký je, do budoucna neplánují, nepřemýšlí, co bude dále, žijí přítomností. Jediný cíl, kterého by chtěli dosáhnout, je vychovat děti a zajistit je alespoň částečně po materiální stránce. U Ondry, jak uvedla respondentka, jsou si vědomi jeho závislosti, která jednoho dne skončí umístěním v ústavu sociální péče. Zatím si však tuto možnost nepřipouští, dokud budou schopni, o syna se postarají.

Možnosti odpočinku - Respondentka uvedla, že odpočinkem je pro ni v současné době zaměstnání, zde se dostává do kontaktu s řadou lidí, je vyvázána ze stereotypu každodenní péče o Ondřeje. S návratem do zaměstnání se zlepšila jak její nálada, tak fyzická kondice. Rodinní příslušníci jsou zvyklí střídat se v péči o postiženého Ondru, pokud rodina jede na dovolenou, volí takový program, aby mohl absolvovat i Ondřej.

Bytové podmínky - Rodina bydlí v panelovém domě s výtahem ve 2. poschodí. Byt si na vlastní náklady bezbariérově přestavěli, o žádný příspěvek na přestavbu nežádali. Bytové podmínky rodině plně vyhovují, rovněž lokalita, ve které se byt nachází.

Dostupnost zdravotnického zařízení, školského zařízení - Od samého začátku využívali v péči o postiženého syna automobil. Obvodní pediatr, dětský neurolog sídlí v místě bydliště, cestování městskou hromadnou dopravou bylo pro matku se dvěma dětmi problematické, respondentka používala manželovo služební auto. Žádost o příspěvek na zakoupení motorového vozidla byla v této době 2x zamítnuta.

Využití kompenzačních pomůcek - V průběhu dětství respondentka využívala invalidní kočárek, pro rychlé přesuny golfky, do školy má pořízený polohovatelný kočár, invalidní židli. Informace o pomůckách respondentka získala částečně od neurologa, dále od rodičů, se kterými je v kontaktu při svém zaměstnání.

Oblast zdravotní

Těhotenství, porod - Jednalo se o třetí chtěné těhotenství. První těhotenství skončilo potratem ve 3. měsíci, z druhého těhotenství se narodila zdravá dcera. Třetí těhotenství probíhalo naprosto bez problémů, cítila se dobře, těhotenství hodnoceno jako fyziologické. Porodila 15 dní před plánovaným termínem. Dostavily se porodní bolesti, neodtekla plodová voda, porod indukován. Při kontrole placenty zjištěna porušená celistvost a její částečná nefunkčnost. Novorozenec po porodu vykazoval naprosto fyziologické hodnoty a projevy.

V poporodním období dítě v pořádku, 5. den po porodu propuštění do domácího prostředí. Ve věku dvou měsíců si respondentka všimla, že Ondrášek nefixoval pohledem, nereagoval na obličej nad postýlkou, nereagoval na zvuky, při spánku docházelo k záškubům celého tělíčka. Matka se obrátila na obvodního lékaře, byla uklidněna, že je vše v pořádku. Respondentka se přes toto ujištění rozhodla kontaktovat lékaře z dětské lázeňské léčebny v Teplicích. Byla zahájena rehabilitace, provedena řada vyšetření, respondentka byla se synem odeslána do metabolického centra v Praze, v 9. měsíci se dostavil první epileptický záchvat. Vlastní diagnóza byla stanovena po všech vyšetřeních až kolem 1. roku života.

Péče obvodního lékaře - Respondentka se především orientovala na lékaře v lázeňské léčebně, následně na dětského neurologa. Zde hledala pomoc a odpovědi na své případné otázky. U svého pediatra absolvovala všechny povinné návštěvy, neočekávala však zásadní pomoc.

Informace o diagnóze - Respondentka je původní profesí dětská sestra, již v průběhu období, než byla stanovena diagnóza, věděla, že stav syna bude komplikovaný, stále však doufala, že výsledné postižení nebude tak rozsáhlé. O diagnóze měla dostatečné informace, s informovaností neměla problémy.

Rehabilitační péče - Rehabilitační péče byla zahájena ve 3. měsíci, respondentka docházela každý den do lázeňské léčebny Nové lázně v Teplicích. Byla použita Vojtova metoda, Ondra cvičení velmi špatně snášel, dosáhl však výrazného zlepšení stavu. Později přešli na Bobathův koncept, tato metodika Ondrovi daleko lépe vyhovovala. Kromě rehabilitace v Nových lázních respondentka se synem cvičila 2-3x denně. Cvičení v domácím prostředí zajišťovala pouze respondentka, manžel se prakticky nezapojoval, zajišťoval psychickou oporu respondentky.

Rehabilitační péče v současné době - je realizována v rámci školní docházky, Ondra navštěvuje rehabilitační třídu. Cvičení je orientováno na posílení jednotlivých svalových skupin. Již je jasné, že nebude samostatně chodit, je však schopen samostatně se posadit, což je pro rodiče ohromný pokrok. Dle sdělení lékařů, by intenzivní pohybová rehabilitace, vzhledem k rozsáhlé mozkové atrofii, neměla význam. Aktivní sed je hodnocen jako maximum dosažené lokomoce.

Další léčebné metody, možnosti - Lázeňskou léčbu absolvují pravidelně 1x v roce, zpravidla na 3 měsíce. Po absolvování lázeňské léčby respondentka vždy zaznamená mírné zlepšení stavu, jak uvádí, díky léčebného pobytu se dokáže sám posadit a v noci je schopen měnit polohu, nemusí být polohován.

Medikamentózní léčba epilepsie, v současné době se záchvat dostavuje 1x do měsíce, oproti dřívějšímu výskytu záchvatů několikrát do týdne, je stav hodnocen jako stabilizovaný.

Častá nemocnost v dětství - V předškolním období často trpěl záněty horních dýchacích cest, zpravidla byli hospitalizováni pro nebezpečí epileptických záchvatů nebo pro křečové stavy. Respondentka vždy s dítětem hospitalizována, s péčí i přístupem personálu vždy spokojena.

Nedostatky ve zdravotní péči - Respondentka považuje za nedostatek chybějící informace pro rodiče. Jako východisko by viděla služby poskytované ranou péčí. Ze své praxe uvádí, že rodiče spolupracující s touto službou jsou rozhodně lépe vybaveni pro život s postiženým dítětem.

Oblast vzdělávání

Předškolní vzdělávání - Před třetím rokem života Ondry se respondentka obrátila na klinického psychologa s žádostí, jak dále postupovat při výchově syna. Byla odkázána na Speciální pedagogické centrum (SPC) v Teplicích, kde jim byly nabídnuty možnosti, které by přicházely v úvahu. Ondra začal navštěvovat Speciální mateřskou školu při Základní škole v Nových lázních v Teplicích, matka se vrátila do zaměstnání. Speciální mateřská školka se orientovala na fyzioterapii, ergoterapii, předškolní výchovu.

Přínos předškolního zařízení - docházkou do speciální mateřské školy se Ondra dostal do kolektivu dětí, dle reakcí je zde spokojen. Respondentka uvedla, že zaznamenali i určitý posun v mentálním vývoji. Rodinní příslušníci jsou schopni s Ondrou komunikovat, jsou schopni rozpoznat jeho přání, emoce, ovšem bylo nutné, aby se Ondra naučil neverbálně komunikovat i s cizími lidmi. Pro respondentku potom nástup

syna do školky znamenal možnost vrátit se do zaměstnání a věnovat se své původní profesi dětské sestry,

Dostupnost předškolního zařízení - Rodina bydlí v Krupce, dojíždění do Teplic městskou hromadnou dopravou by situaci komplikovalo, respondentka používala k dopravě syna manželovo služební auto. Podaná žádost o příspěvek na zakoupení motorového vozidla byla manželům zamítnuta s odůvodněním, že v rodině je jedno auto.

Školní docházka

Odklad povinné školní docházky - Respondentka řešila přes SPC v Teplicích, zde získala informace jak postupovat, rovněž jí byla doporučena vhodná základní škola. Povinná školní docházka byla odložena celkem 3x, nastoupil do první rehabilitační třídy ve Speciální základní škole v Teplicích.

Výběr základní školy – Speciální základní školu volila respondentka na základě dobrých zkušeností s předškolním zařízením, které Ondra navštěvoval a které bylo součástí zvolené speciální základní školy. Respondentce vyhovovalo bezbariérové prostředí, přístup personálu.

Možnosti dalšího vzdělávání – respondentka se v tomto smyslu již informovala v daném vzdělávacím zařízení, závažnost korové atrofie však představuje základní limitující faktor pro jakékoli další vzdělávací aktivity. Absolvování speciální základní školy představuje maximum Ondrových možností.

Budoucnost postiženého syna - Respondentka se zásadně těmto úvahám vyhýbá, s manželem jsou připraveni pečovat o syna, dokud jim budou stačit síly, potom však přichází v úvahu ústav sociální péče, což je pro rodiče skličující představa.

Oblast sociální

Informace ze sociální oblasti Respondentka získává nejčastěji v rámci svého zaměstnání, pracuje jako ergoterapeutka v lázeňské léčebně, je v každodenním kontaktu s rodiči postižených dětí. Uvedla však, že na počátku, kdy informace nejvíce potřebovala, měla velké problémy s jejich získáváním. Dnes se situace zlepšila, přesto však rodiče nedostanou kompletní informace.

Charakter informací - z pohledu respondentky se jedná o informace vztahující se k vyplnění jednotlivých formulářů, při žádosti o radu odkázána na internetové stránky MPSV.

Zkušenosti se sociálním odborem – s odborem sociálních služeb je v kontaktu pouze v nutných případech. Odbor navštěvuje pouze s konkrétním požadavkem a s vyplněnou žádostí maximálně 1x v roce.

Poskytované sociální příspěvky Oba rodiče jsou zaměstnání, pobírají pouze příspěvek na péči, Ondřej má přiznaný VI. stupeň. Jedenkrát ročně respondentka žádá o příspěvek na pohonné hmoty. Na třetí pokus podání žádosti o příspěvek na zakoupení motorového vozidla jim bylo vyhověno, před 3 lety zakoupili automobil, který používá respondentka pro zajištění péče a dopravy Ondry. Jsou vlastníky průkazky ZTP/P a s tím spojených výhod jako je parkování pro postižené. Informace o možnosti přiznání průkazky mimořádných výhod získala respondentka v lázeňské léčebně v Teplicích, po ukončení platnosti se obrací na odbor sociálních věcí příslušného magistrátu s novou žádostí o přiznání.

Využití příspěvku na péči – Příspěvek ve výši 12000Kč je součástí rodinného rozpočtu, finance nejsou rozdělovány. Respondentka uvádí, že z rodinného rozpočtu jsou hrazeny všechny pomůcky, které mohou zlepšit Ondrovu péči nebo saturovat jeho potřeby.

Využití příspěvku na bezbariérovou úpravu bytu – respondentka s manželem tuto možnost nevyužili a to na základě svých předchozích zkušeností s žádostí o příspěvek na zakoupení motorového vozidla. Byt zcela bezbariérově předělávali, finance získali na základě hypotéky, situaci museli řešit a nemohli čekat, zda jim bude příspěvek přiznan.

Znalost legislativy – Respondentka se orientuje na stránkách MPSV, potřebné informace si zjišťuje samostatně, zajímá o konkrétní výklady legislativních materiálů.

Kompenzační pomůcky - Respondentka je obeznámena se systémem pořizování kompenzačních pomůcek. Informace si opět zjišťuje samostatně, využívá svých možností a kontaktu v rámci svého zaměstnání. Kompenzační pomůcky, které rodina používá, získala respondentka na základě předpisu neurologa, s opatřením pomůcek neměla žádné zásadní potíže.

Využití kompenzačních pomůcek - V průběhu života respondentka žádala o invalidní kočárek, speciální dětskou židli, polohovací židli, invalidní vozík, polohovací lůžko, polohovací vak. Díky své profesi ergoterapeuta měla respondentka vždy potřebné informace k dispozici a rovněž tyto informace dokázala v praxi použít.

Přístup společnosti k postiženým jedincům - Rozhodně se přístup zlepšil, ale stále jsou patrné rozdíly mezi ČR a např. západní Evropou. Respondentka uvedla, že přístup k postiženým jedincům je v zahraničí zcela jiný, postižený občan se nemusí ničeho

dožadovat a nikoho doprošovat. Veřejnost přijímá postižené spoluobčany s naprostou samozřejmostí.

Nedostatky v sociální oblasti - Respondentka poukázala na nekompletnost informací, v pozici rodiče se musí neustále něčeho dožadovat, vládne byrokracie, věčné vyplňování žádostí unavuje a odčerpává síly, které by mohl rodič využít ve prospěch svého postiženého dítěte.

Případová studie č. 9

JAKUB

Případová studie sestavena na základě odpovědí získaných ze strukturovaného rozhovoru. Rozhovor proběhl v únoru 2010, délka rozhovoru 2,15 hodin, rozhovor byl veden s matkou.

V případové studii zachycena zdravotní, vzdělávací a sociální situace rodiny zajišťující péči o dítě mužského pohlaví ve věku 17 let se stanovenou diagnózou:

DMO hypotonická forma, mentální retardace v lehkém pásmu, LMD, lehký pohybový handicap, eguinovara oboustranně.

Motorické schopnosti- hodnocené jako lehký pohybový handicap, chůze méně koordinovaná, „rozevlátá“, rovněž vážne koordinace pohybu horních a dolních končetin při chůzi

Jemná motorika- koordinační schopnosti lehce omezené, v praktických činnostech se projevuje mírnou „neohrabaností“

V sebeobslužných činnostech- samostatný, ovšem vyžaduje kontrolu a dohled. Pokud není kontrolován, má tendenci pro nesoustředěnost opomíjet některé každodenní činnosti spojené s péčí o vlastní osobu.

Účastníkem rozhovoru byla matka, ve věku 38 let, s ukončeným středoškolským vzděláním, v současné době v domácnosti, dálkově studuje vysokou školu ekonomického směru. Před těhotenstvím krátce pracovala jako sekretářka. Jakub se narodil v roce 1993.

Rodina je úplná čítající 5 členů. Matka věk 38 let, otec věk 42 let, v rodině tři děti mužského pohlaví. Jakub se narodil jako první v době, kdy matce bylo 21let, po 10

letech do rodiny přibyl druhý syn, zdravotně zcela v pořádku. V roce 2005 se narodil třetí syn, rovněž zcela zdravý. Matka – dosažené středoškolské vzdělání, po narození posledního syna zůstala v domácnosti, v současné době dálkově studuje vysokou školu ekonomického směru. Rodina je po finanční stránce zajištěna ze strany otce, podnikatel. Rodina žije ve vlastním bytě v blízkosti centra v klidné čtvrti.

Prarodiče ze strany obou rodičů se života mladé rodiny účastnili zejména v době narození postiženého syna Jakuba, jejich pomoc spočívala zejména v psychické podpoře rodičů, po narození dalších sourozenců se podíleli na hlídání vnoučat v době, kdy se matka věnovala postiženému Jakobovi. V současnosti, kdy jsou sourozenci ve věku 17let, 7 a 5 let je pomoc prarodičů pojímána jako občasný dohled v době, kdy nejsou přítomni rodiče. Rodiče se vždy snažili veškeré povinnosti spojené s chodem domácnosti a výchovy dětí zvládnout samostatně, pomoc prarodičů vítali, ovšem nespolehali na ni. Prarodiče představovali pro mladou rodinu vždy především psychickou oporu a zázemí.

Přátelé – Dle respondentky, manželé udržují četné přátelské vztahy, jsou však zvyklí spoléhat sami na sebe. Přátelé nikdy neobtěžovali svými problémy, v případě nouze, není pomoc přátel problémem. Kontakty s rodiči s podobným osudem udržovala pouze na začátku, kdy sbírala zkušenosti a v řadě věcí si nevěděla rady. Prostřednictvím těchto prvotních kontaktů s rodiči řešících obdobné problémy, získávala i potřebné informace.

Vliv postižení na vztahy mezi partnery - Z rozhovoru s respondentkou jednoznačně vyplynulo, že narození postiženého prvorozeného syna jejich partnerský vztah výrazně posílilo, stmelilo. Jak dále uvedla, byla výrazně ovlivněna přístupem manžela k daným problémům, jeho nezdolnost a houževnatost se pro ni stala vzorem. V době útlého dětství postiženého syna na něj byla výrazně fixovaná, což bylo ze strany známých a některých přátel hodnoceno jako „obětování se vlastnímu dítěti“. Maximální péči věnovanou synovi manželé považovali za samozřejmost, společná péče, semknutí celé rodiny a vzájemná pomoc jednotlivých členů rodiny, jim pomohlo překonat veškeré těžkosti.

Akceptace postižení jednotlivými členy rodiny - Dle vyjádření respondentky, vyrovnání se s postižením syna nastalo až v průběhu doby. Počáteční období bylo poznamenáno mládím obou partnerů, řadou plánů a aktivit, které se zásadně neslučovaly s péčí o postiženého syna. V současné době postižení Jakuba respondentka nevidí jako něco, co jí osobně a nebo jinému členu rodiny výrazně ovlivnilo život. Pozitiva spatřuje v prohloubení partnerského vztahu s manželem, po narození ostatních synů, nabyla

rodina plné funkčnosti. Sama respondentka se cítí být naprosto vyrovnaná, ničeho co jí v životě potkalo, nelituje. Rodiče obou manželů akceptovali situaci takovou, jaká byla, manželům poskytovali zejména psychickou oporu, v přístupu k vnoučatům nečiní rozdíly, nikdo z chlapců není protěžován

Vztahy mezi sourozenci - Vzhledem k tomu, že Jakub byl prvorozený a je nejstarším ze sourozenců, druhorozený syn je mladší o 10 let, a třetí o 12 let. Mladší sourozenci akceptují Jakuba jako staršího bratra, na druhé straně vědí, že je jiný, než jsou oni. Rodiče děti od samého začátku vedou k vzájemné toleranci, pochopení a respektu. Jakub v pozici nejstaršího ze sourozenců převzal roli ochránce mladších bratrů, sourozenci se vzájemně doplňují a dle slov matky, tvoří „skvělou partu“ Součástí rodinného života jsou pochopitelně i sourozenecké boje, nikdy však rodiče nemuseli řešit nějaké zásadní problémy.

Výchova dětí – Ve výchově synů rodiče nečinili zásadní rozdíly, snažili se vyvarovat protektivnímu jednání a chování. Postiženého Jakuba se od samého počátku snažili vychovávat jako zdravé dítě s tím, že přizpůsobovali nároky jeho možnostem a schopnostem. V oblastech, kde měl Jakub s plněním určitých povinností problémy, rodiče byli nápomocni, ale Jakub musel být aktivní a snažit se především sám. Na straně druhé, se rodiče museli naučit akceptovat určité nedostatky při plnění zadaných úkolů, hledat pozitiva ve spontánně projevené aktivitě, naučit se Jakuba pozitivně motivovat a povzbuzovat.

Představa o budoucnosti – Představa budoucnosti je ve vztahu k Jakubovi jednoznačně založena na jeho reálných možnostech a schopnostech. Rodiče jsou si vědomi jeho závislosti na druhé osobě, omezenosti samostatného života, mají však reálnou představu chráněného bydlení a práce v chráněných dílnách spadajících pod Arkádii, o.p.s. v Teplicích. O budoucnosti respondentka příliš neuvažuje, necítí však výrazné obavy, pokud by v rodině byl pouze postižený syn, uvádí, že by její obavy byly značné. Rodiče jsou zcela vyrovnaní s celoživotní péčí o postiženého Jakuba, rovněž věří, že sourozenci v budoucnosti najdou pro bratra odpovídající možnosti.

Bytové podmínky rodiny - V současné době jsou pro rodinu naprosto vyhovující jak rozlohou, tak umístěním na okraji města v příjemném prostředí v dosahu městské dopravy. Byt se nachází ve druhém poschodí, v domě je výtah, Jakub zdviž používá pouze v případě fyzické únavy. Jak uvádí respondentka, v průběhu manželství několikrát byt měnili. Se stávajícím bytem v soukromém vlastnictví jsou naprosto spokojeni, každé z dětí obývá vlastní prostor, aby se navzájem nerušili, na druhé straně

však mají sourozenci možnost být spolu. Bytový prostor je účelně prostorově rozčleněn a zařízen tak, aby vyhovoval jednotlivým členům rodiny, včetně manžela respondentky, který často pracuje i doma. Bytové přestavby manželé realizovali v útlém dětství Jakuba pro usnadnění pohybu ve volném prostoru, v současné době motorické schopnosti Jakuba nevyžadují další zásahy, rovněž nebylo nutné provádět stavební úpravy v koupelně.

Dostupnost zdravotních a vzdělávacích zařízení - V současné době již dostupnost není pro rodinu zásadním problémem, rodina má k dispozici automobil. V době, kdy začal Jakub navštěvovat Speciální základní školu v Teplicích, matka zajišťovala dopravu syna a dalších dětí z Ústí automobilem, centrální svoz se vztahoval pouze na obce v okrese Teplice. V současné době je Jakub schopen do školy dojet samostatně MHD, je naučen v přesně daný čas vyčkat na příslušný autobus, dojet do Teplic, dojít včas do školy a odpoledne absolvovat cestu zpět. Jak uvedla respondentka, začátky této samostatnosti nebyly jednoduché, ale díky přesnému režimu a jasným pravidlům s jakými byl Jakub vychováván, je schopen samostatně druhým rokem do školy dojíždět. Pro rodiče i samotného Jakuba je to tato každodenní záležitost jistým zadostiučiněním vůči nepříznivému osudu, Jakub se cítí být samostatný a odpovědný sám za sebe, rodiče vnímají Jakuba jako schopného pod dohledem alespoň částečně samostatného života.

Problematika zdravotní

Těhotenství - Jednalo se o první graviditu, oba manželé příchod potomka s nadšením očekávali. Do 7. měsíce těhotenství probíhalo bez jakýchkoli problémů. Následně při běžné kontrole v poradně a po vyšetření ultrazvukem vyvstalo podezření, že plod je hypotrofický. Matka byla krátkodobě hospitalizována a nadále sledována. Byla provedena všechna dostupná vyšetření, odeslána na genetické vyšetření do Prahy, avšak žádné vyšetření nepřineslo uspokojivou odpověď na otázku, co bylo příčinou zjištěné hypotrofie. Respondentka porodila přirozenou cestou týden před plánovaným porodem, vzhledem k očekávaným problémům, byla převezena do nemocnice v Teplicích, kde byl k dispozici volný inkubátor s příslušným vybavením. Porodní váha Jakuba byla 1,90 kg, délka 47cm, u novorozence nebyl vyvinut sací reflex, krmen byl sondou, s příjmem potravy byly problémy i v následujícím novorozeneckém rovněž tak i v období kojeneckém. Matka byla se synem hospitalizována na novorozeneckém oddělení až do věku dvou měsíců. V tomto období byl zásadním problémem příjem potravy, matka nekojila, odstříkané mléko bylo podáváno sondou, v průběhu hospitalizace byl Jakub

postupně převeden na umělou stravu. Po 14 dnech od narození bylo započato s dlahováním levé dolní končetiny pro eguinozní postavení plosky nohy. V dlahování se pokračovalo i po ukončení hospitalizace, dlahována byla nejprve levá končetina, následně i pravá končetina. Na období hospitalizace vzpomíná respondentka velmi nerada, přístup personálu mladé matce její situaci příliš neulehčoval, její nezkušenost byla některým personálem přijímána velmi negativně. Po propuštění z nemocnice přetrvávaly potíže s příjmem potravy, Jakub maximálně vypil 20 ml, takže zajištění příjmu potřebné dávky matku zaměstnávalo po většinu dne. Ve věku jednoho roku došlo ke změně v příjmu potravy, začal jíst dobře a více již v této oblasti problémy nebyly. V dětství se jeho nemocnost nelišila od ostatních dětí, vesměs se jednalo o lehké infekty horních dýchacích cest

Stanovení diagnózy - Od narození byl Jakub dle matky sledován, ovšem díky skutečnosti, že rodila v Teplicích a bydliště měla v Ústí nad Labem, dle slov respondentky: „ocitli se mimo evidenci rizikových novorozenců“. Kontroly u obvodního lékaře byly zaměřeny zejména na sledování váhových přírůstků, z hlediska vývoje Kubíka, mělo být vše v pořádku. Rodiče situaci vnímali odlišně a sami vyhledali pomoc u dětského neurologa, který v té době soustřeďoval v Ústí nad Labem do své péče rizikové novorozence a kojence. Rodiče byli s Jakubem odesláni do příslušného zařízení k rehabilitaci. V úvodu byla rehabilitace zaměřena na Vojtovu metodu, následoval Bobathův koncept. Respondentka uvedla, že důvodem cvičení nebylo až tak opoždování motorického vývoje, ale rehabilitace měla spíše preventivní význam. V průběhu prvního roku života z důvodu oboustranné eguinovary řešené postupným dlahováním dolních končetin došlo k omezení spontánní hybnosti. Ve věku 2 let bylo u LDK přistoupeno k operačnímu řešení šlach. Rehabilitace pokračovala do věku tří let, v předškolním období navštěvoval speciální mateřskou školku s rehabilitačním programem.

Informovanost rodičů – Z pohledu respondentky se informovanost rodičů jeví jako oblast značně problematická. Rodiče se dožadovali informací o zdravotním stavu a jeho další prognóze, ovšem informace které obdrželi, byly spíše obecné, vyhýbavé, což bylo ze strany rodičů vnímáno silně negativně. S odstupem času respondentka k problematice informovanosti rodičů jak sama uvádí, přistupuje daleko opatrněji. Je těžké z pozice lékaře vyslovit jednoznačný závěr, že vše bude v pořádku nebo rodičům záporným verdiktem sebrat veškerou naději. Období, kdy rodiče čekali na stanovení diagnózy, vnímali jako velmi těžké. Diagnóza jako taková byla rodičům sdělena až

kolem 1. roku života, v době docházky do mateřské školy byla dále diagnostikována LMD.

Rehabilitační péče – Vlastní rehabilitace byla zahájena asi ve třech měsících, respondentka dojížděla se synem do rehabilitačního stacionáře v Ústí nad Labem. Respondentka dále cvičila s Jakubem doma, Vojtovu metodu necvičili, postupovali dle Bobathova konceptu. Od dvou let Jakub navštěvoval rehabilitační stacionář na dopolední hodiny, jelikož zde pobývaly i děti těžce postižené, matka nabyla dojmu, že další pobyt v tomto zařízení by Jakuba ve vývoji dále neposunul, zajistila pro syna od tří let přijetí do normální mateřské školky do oddělení se zvýšenou logopedickou péčí. Ve stejném období bylo založeno soukromé zařízení Demosthénés, specializované na logopedickou péči, a matce bylo nabídnuto, aby Jakuba převedla do tohoto zařízení. Ve školce byl Kuba naprosto spokojený, postupoval společně s ostatními dětmi, opožďoval se ve vývoji řeči, motoricky zvládal veškeré aktivity, i když to bylo s mírným opožděním, ale žádné výrazné problémy nebyly. V předškolním období začalo být jasné, že dochází k opožďování v oblasti mentálního rozvoje, což potvrdilo psychologické vyšetření. V předškolním období se rehabilitační péče zaměřovala na rozvoj pohybové koordinace a posilování jednotlivých svalových skupin.

Další součásti léčby – K chirurgickému řešení eguinovary na LDK, bylo přistoupeno ve věku 2 let. Původní konzervativní přístup spočívající v dlahování byl dostatečný pouze u PDK.

Problematika vzdělávání

Předškolní vzdělávání – Jakub navštěvoval od třech let předškolní zařízení- mateřskou školku, oddělení se zvýšenou logopedickou péčí. Absolvování docházky do mateřské školky respondentka hodnotila jako jednoznačně pozitivní, i když s návštěvou zařízení byly spojeny těžkosti s dopravou. Kubík se velmi dobře na pobyt v zařízení adaptoval, velmi rád se pohyboval mezi ostatními dětmi. Respondentka uvedla, že i pro ní, bylo období návštěvy syna tohoto zařízení prospěšné, neb zde byly pro rodiče pořádány besedy s odborníky, takže se zde dověděla mnoho informací, které jí doposud chyběly. Rovněž zde měla možnost potkávat se s rodiči ostatních dětí, poznávat různé přístupy rodičů k postižení vlastního dítěte. Setkání s ostatními rodiči podobně postižených dětí bylo pro respondentku impulsem pro aktivní přístup, získávání potřebných informací a ne pouze pasivní přijímání pomoci.

Základní školní docházka - V předškolním období již bylo zřejmé, že dochází k opoždování v oblasti mentálního vývoje, psychologické vyšetření potvrdilo mentální retardaci. Na základě doporučení klinického psychologa byl odložen nástup k plnění povinné školní docházky celkem o dva roky. Jakub dále pokračoval v docházce do speciální mateřské školky a období odkladu rodiče využili pro hledání vhodného vzdělávacího zařízení. Základní podmínkou, kterou škola měla v jejich představách splňovat, byla spokojenost Jakuba a dále zaměření výchovného působení na oblasti, které by se mohly pod vhodným vedením optimálně rozvíjet. Rodičům rovněž bylo navrženo, že by mohli Jakuba integrovat do běžného typu základní školy, toto řešení však přišlo rodičům jako velmi riskantní a pro Jakuba traumatizující. Matka postupně obvolávala všechna vzdělávací zařízení a zjišťovala konkrétní podmínky vzdělávání. Základní škola Paprsek zabývající se vzdělávání dětí s handicapem představovala pro rodiče jistou naději, ale jak matka zjistila, v páté třídě jsou děti převáděny do běžného typu školy a toto zjištění respondentku s manželem naprosto odradilo. Odpovídající školské zařízení respondentka objevila v Teplicích. Jednalo se o Základní školu a Speciální základní školu při Arkádii, respondentka zařízení navštívila, byla nadšená nejen vybavením školy, ale zejména přístupem personálu k dětem. Jakub byl do této školy přijat nejprve do tzv. přípravné třídy, následně září nastoupil do první třídy. V současné době navštěvuje 9. třídu, bude pokračovat docházkou do 10. třídy a dle matky by mohl následně navázat docházkou do jednoleté či dvouleté praktické školy, která je rovněž součástí Arkádie, o.s.p.

Školní výsledky- Jakub je schopen přečíst jednodušší text, schopnost psaní je omezena spíše na opisování či obmalování předepsaného slova, nechápe význam opsaného slova. Zvládá počítání do 100, ale praktické početní operace například s penězi nezvládá. Jak matka uvádí, Jakub je ve škole především spokojený a šťastný, což byly také hlavní požadavky rodičů vůči vzdělávacímu zařízení. Ve škole Jakub vyniká v zájmu o zahradničení a v péči o drobná zvířata, na druhé straně neprojevuje žádný zájem o sportovní aktivity. Dle matky si Jakub v průběhu školní docházky vytvořil velmi silný pozitivní vztah k Teplicím, kde si vytvořil okruh známých a přátel, v jejichž přítomnosti je šťastný, nesmírně spokojený. Jak uvádí matka, Jakub má velmi rád lidi, je naprosto bezelstný, naivní a lehce zranitelný.

Možnosti začlenění do společnosti – Dle respondentky budou rodiče usilovat po absolvování školy umístění do chráněných dílen, nebo se mu budou snažit najít nějakou jednoduchou práci, rovněž by pro Jakuba bylo vhodné chráněné bydlení. Respondentka

uvedla, že budoucnost Jakuba dnes vidí jinak než na počátku. Pokud by se jej podařilo umístit do chráněných dílen Arkádie, kde by se pohyboval v kolektivu svých známých, mezi kterými se cítí spokojený, bylo by to pro něj i rodiče naplnění cílů.

Problematika sociálního zajištění - V současné době je rodina respondentky dobře finančně situovaná, nevyužívá žádné příspěvky sociálního zabezpečení. V době narození Jakuba a v prvních letech jeho života tomu tak nebylo a respondentka se s žádostí o pomoc obrátila na odbor sociálních věcí magistrátu. Vyplňování žádosti, formulářů, dokládání lékařských posudků, prošetřování posudkovou komisí představovalo pro respondentku zážitek, který již ve svém životě nechtěla více opakovat a také již neopakovala. Dle vlastního vyjádření postrádala ze strany pracovníků sociálního odboru jakoukoli empatii, což ji naprosto odradilo od jakéhokoli dalšího kontaktu. Do budoucna bude muset vyřešit problém s Jakubovou způsobilostí k právním úkonům a bude nutné zjistit, jak postupovat, jak a kde zažádat.

Oblast sociální

Příspěvky sociálního zajištění- rodina nevyužívá.

Informace v sociální oblasti- Respondentka získává přes internet, nespolečá ani nevyužívá kontakty se sociálním odborem magistrátu.

Nedostatky v oblasti sociálního zajištění – Respondentka spatřuje zejména v tříštění potřebných informací, v nedostatečné erudici zodpovědných sociálních pracovníků, kteří nejsou schopni dát odpovídající radu. S dalšími problémy se dnes a denně setkává na úřadech, v bankách, jako příklad respondentka uvedla situaci vztahující se k podpisu Jakuba na účtu v bance, přičemž Kuba se podepsat neumí. Úředník v bance nebyl schopen zaujmout stanovisko a problém vyřešit.

V průběhu života respondentka o žádné sociální příspěvky nežádala, důvodem byla negativní zkušenost s pracovníky odboru sociálních věcí při první návštěvě na odboru.

Případová studie č. 10 PATRIK

Případová studie sestavena na základě odpovědí získaných ze strukturovaného rozhovoru. Rozhovor proběhl v březnu 2010, délka rozhovoru 2,15 hodin, rozhovor byl veden s matkou.

V případové studii zachycena zdravotní, vzdělávací a sociální situace rodiny zajišťující péči o dítě mužského pohlaví ve věku 15 let se stanovenou diagnózou:

DMO- hypotonická, diparetická, epilepsie, mentální retardace lehkého stupně

Motorické schopnosti- hodnocené jako lehký pohybový handicap, chůze „rozevlátá“, méně kordinovaná, převládá hypermobilita, občas při chůzi upadne, narazí do předmětů v prostoru. Je schopen zvládnout jízdu na kole, se školou absolvoval kurz lyžování, je schopen se pohybovat na běžkách, plavání nezvládá spíše ze strachu z vody.

Jemná motorika- koordinační schopnosti omezené, v praktických činnostech vážne souhra prstů, rovněž souhra horních končetin, výkon nepřesný, dominuje neohrabanost.

V sebeobslužných činnostech- v domácím prostředí samostatný, zvládne se obléknout, umýt, nečistě najíst, používá pouze lžici, při všech činnostech je však nutný dohled a soustavná kontrola. V cizím prostředí se stává závislým, s běžnými činnostmi si neví rady, stává se pasivním a nekomunikujícím. Pokud není kontrolován, má tendenci pro nesoustředěnost opomíjet běžné každodenní činnosti spojené s péčí o vlastní osobu.

Mentální oblast – mentální retardace na rozhraní lehkého a středně těžkého postižení.

Účastníkem rozhovoru byla matka, ve věku 50 let, s ukončeným středoškolským vzděláním, v současné době v domácnosti. Před těhotenstvím pracovala jako úřednice. Patrik se narodil jako první z dvouvaječných dvojčat v roce 1995, sestra Klára je zdravotně v pořádku.

Rodina - Rodina je úplná čítající 4 členy. Kromě matky, otce, postiženého Patrika, je v rodině dcera, zdravá Klára-dvojče, rovněž ve věku 15 let. Otec ve věku 52 let, s ukončeným středoškolským vzděláním, plně zajišťuje rodinu po finanční stránce. Matka ve věku 50 let nepracuje, věnuje se péči o handicapovaného Patrika, před narozením dvojčat pracovala jako účetní. Rodiče ze strany respondentky zemřeli před narozením dvojčat, prarodiče ze strany otce- nejsou zmiňováni. Rodina obývá byt 4+1 v soukromém vlastnictví ve 4. patře, panelového domu, s bydlením jsou spokojeni, přístup do bytu bez problémů, výtah, schody. Rodina je spokojena i s lokalitou, ve které

se bydliště nachází, snadná dostupnost centra, zdravotnických zařízení i vzdělávacího zařízení.

Přátelé - Rodina má přátele, jak uvádí respondentka, není jich mnoho, ale jsou a v případě nouze je na koho se obrátit, raději se však manželé spoléhají sami na sebe. Přátelské kontakty s rodiči obdobně postižených dětí manželé udržují, ale jedná se spíše o sporadické kontakty. Respondentka uvádí, že většinou byla v kontaktu s matkami, se kterými se potkávala v lázeňské léčebně, zde se také seznámila s matkou tělesně postiženého chlapce, s ním udržuje kontakty do dnešní doby.

Vliv postižení na vztahy mezi partnery - Dle názoru respondentky, postižení Patrika vzájemný vztah s partnerem nijak zásadně neovlivnilo. Manželé na své potomky, dle slov respondentky, dlouho čekali, před narozením dvojčat spolu žili již delší dobu, těhotenství se podařilo až na základě druhého pokusu umělého oplodnění. Respondentka dále uvádí, že manžel nikdy moc o postižení Patrika nehovořil, přijal ho takového, jaký je. Sama respondentka uvádí, že do jednoho roku o postižení Patrika nikdo z lékařů nehovořil, nicméně rozdíl ve vývoji sourozenců jí zneklidňoval a v době, kdy byla vyřčena diagnóza, již byla jaksi vnitřně smířena s postižením Patrika a moc nad problémem neuvažovala. Respondentka dále uvádí, že v době dětství, kdy na Patrikovi jeho postižení nebylo vidět, byl hezké dítě a po rehabilitaci se dostavily i slušné výsledky, věřila, že se stav upraví. Postupně jak rostl, se však handicap začal více projevovat, pokrok ve vývoji se zcela zastavil a to bylo období, kdy si rodiče plně uvědomili postižení syna. Setkání s dětmi těžce tělesně postiženými pomohlo matce postupně se vyrovnat s Patrikovým postižením.

Vztahy mezi sourozenci - Sestra Klára ve věku 15 let zdravotně bez problémů, vyrůstala vedle postiženého bratra, jejich vztahy do období puberty naprosto v pořádku, děti s i spolu hrály, vycházely bez konfliktů. V současné době, kdy dvojčata procházejí pubertou, jsou vztahy poněkud napjaté, sourozenci se hádají, vzájemná komunikace je problematická. Klára navštěvuje 9. třídu základní školy, která se nachází v sousedství speciální základní školy, kam dochází Patrik. Sourozenci se stávají terčem posměchu, což Klára špatně snáší a následně napětí přenáší do vztahu s bratrem. Respondentka věří, že jde o přechodný stav, který pomine a vztahy sourozenců se vrátí do normálních kolejí. Je přesvědčena, že i přes toto napětí, by Klára bratra ochraňovala.

Přístup ve výchově sourozenců - Rodiče se snažili při výchově dvojčat postupovat jednotným stylem, vzhledem k Patrikovu handicapu, však byli nuceni své výchovné požadavky a zásady přizpůsobovat jeho možnostem a schopnostem. Pokud byl Patrik

z určitých povinností vztahujících se k chodu domácnosti vyvázán, nemusela se na těchto povinnostech podílet ani Klára, aby opět neměla důvod k nevráživosti vůči postiženému bratrovi.

Možnosti odpočinku pro rodiče - Péče o rodinu je zcela v kompetenci respondentky, manžel se stará o finanční zajištění rodiny. Možnosti odpočinku jsou pro respondentku, i přes věk Patrika, omezené. Patrik je na matku silně citově vázán, bez matky nevyhází z domova, pokud je venku, vyžaduje soustavný kontakt s matkou, odmítá se od matky být jen na chvíli odloučit. Mimo domov se chová ustrašeně, stále vyhledává alespoň oční kontakt s matkou.. V době, kdy je Patrik ve škole, volný čas respondentka věnuje péči o domácnost a vyřizování záležitostí na úradech, kam se nemůže vypravit s Patrikem

Představa o budoucnosti - Z pohledu respondentky je představa o budoucnosti Patrika vázaná do určité míry na další možnosti vzdělávání a následného pracovního uplatnění V současné době je Patrikovi 17 let, za rok bude plnoletý, jeho rozumové schopnosti zůstanou na úrovni sedmiletého dítěte a pro rodiče vyvstává problém jak dál řešit jeho život. Jistou možností by bylo pokračování na jednoleté či dvouleté praktické škole a následné zaměstnávání v chráněných dílnách, které spadají pod Arkádii. Rodiče jsou si vědomi Patrikovi nesamostatnosti a závislosti na druhé osobě, jsou připraveni se o Patrika doživotně starat. Vzhledem k vyššímu věku rodičů a celkové situaci rodiny, matka je schopna uvažovat i o umístění Patrika do ústavu sociální péče.

Bytové podmínky - Rodina bydlí v klidné čtvrti Teplic v panelovém domě s výtahem, v prostorném bytě ve 4. poschodí, Patrik zvládá schody, sám výtah nepoužívá, pouze v doprovodu rodičů nebo sestry. Rodiče provedli pouze drobné úpravy v bytě, rovněž drobné úpravy v koupelně, zásadní stavební úpravy nebyly nutné. Bydliště se nachází v dosahu zastávky MHD, dostupnost zdravotnického zařízení i školy je městskou hromadnou dopravou. Patrika do školy denně doprovází matka, sám není schopen nastoupit do trolejbusu a dojet 3 zastávky do školy.

Problematika zdravotní

Těhotenství – Patrik se narodil z prvního těhotenství, jednalo se o druhý pokus umělého oplodnění, od samého začátku manželé věděli, že čekají dvojčata. V době oplodnění bylo matce 35 let, v těhotenství netrpěla žádnými obtížemi. Od 7. měsíce byla hospitalizována z preventivních důvodů, ve 34. týdnu provedena sekce. Patrik se narodil jako první z dvojčat, přidušený, bez srdeční akce, resuscitován na sále, následně dýchací

problémy pro nedostatečně vyvinuté plíce. Druhé z dvojčat, ženského pohlaví, porozeno bez problémů, zdravotně zcela v pořádku. Po porodu Patrik v inkubátoru, matce podána informace, že všechny problémy byly spojené s předčasným porodem, že by neměl být žádný další problém a Patrik vše dožene. Patrik s matkou následně hospitalizován dva měsíce, pro přetrvávající problémy s krmením, špatně pil, nepřibýval na váze. Při propuštění z nemocnice matka opět informována ve smyslu, vše v pořádku, bude opožděný, ale vše dožene.

Stanovení diagnózy - Diagnóza byla u Patrika stanovena až téměř ve dvou letech, a byla stanovena v Nových lázních v Teplicích. Do lázeňské léčebny se Patrik dostal na základě doporučení klinického psychologa, na kterého se obrátila respondentka v době, kdy dvojčatům bylo 13 měsíců a rozdíly ve vývoji byly již výrazné a matka již neakceptovala uklidňování obvodního dětského lékaře, že je Patrik zpomalený na základě toho, že byl nedonošený. Obvodní pediatr odeslal dvojčata ve věku 6 měsíců do rehabilitačního stacionáře, důvodem byla opožděnost ve vývoji Patrika, stav nebyl nijak diagnostikován. Od 6. měsíce v evidenci dětského neurologa.

Informovanost rodičů - Respondentka uvedla, že až do 13 měsíců byl stav Patrika obvodním lékařem hodnocen jako opoždění na základě předčasného porodu. Obvodní lékař dle respondentky jiné informace rodičům neposkytl, rovněž informace od neurologa měly spíše obecný charakter a nesměřovaly k později stanovené diagnóze. S pojmem, dětská mozková obrna, se poprvé setkali až v dětské lázeňské léčebně, zde byla diagnóza stanovena a potvrzena, rodiče byli informováni o charakteru, rozsahu a prognóze postižení Patrika. Na základě tohoto sdělení respondentka změnila jak obvodního pediatra, tak dětského neurologa. V současné době dojíždí za neurologem do Mostu, zde rovněž bylo doporučeno speciální vyšetření v Praze, údajně k potvrzení metabolického syndromu a k potvrzení diagnózy autismus, tato diagnóza potvrzena nebyla, rovněž metabolický syndrom nebyl potvrzen. Zásadní přehodnocení provedl neurolog v oblasti antiepileptické léčby, dosavadní léčba byla vysazena, nová medikace několikrát změněna, až se podařilo dosáhnout stávajícího stavu, kdy poslední záchvat byl zachycen před 2 roky.

Rehabilitační péče - Od 6. měsíce života rehabilitován, použita Vojtova metoda. Nejprve do stacionáře matka 3x v týdnu docházela na cvičení. Pod vedením rehabilitační pracovníce matka zaučena, rehabilituje i doma, cvičení zvládala, Patrik snášel velmi těžce, plakal. Na základě rehabilitace patrné pokroky, doháněl jakoby dvojče Kláru, sice byl vždy pozadu, naučil se posadit, lézt, postupovalo i vzpřimování.

V 18 měsících začal s dopomocí chodit, v chůzi se osamostatnil kolem 20. měsíce. V necelých 2 letech oba sourozenci nastupují do stacionáře na celé dopoledne, Patrik je i nadále věnována intenzivní rehabilitační péče, následně ve stacionáři začíná navštěvovat i speciální mateřskou školku, Klára nastupuje docházku do standardní mateřské školky.

Současná rehabilitační péče - Rehabilitační péče je realizována v rámci výuky ve speciální základní škole, kterou Patrik navštěvuje. Od roku 2003 si pravidelně žádají o ambulantní lázeňskou léčbu, jejíž hlavní součástí je rehabilitační péče, v oblasti fyzioterapie se jedná o posilování jednotlivých svalových partií a trénování koordinace hrubé a jemné motoriky, nácvik sebeobslužných činností.

Nemocnost v dětství - V tomto směru byli oba sourozenci bez výrazných problémů. Patrik prodělal běžné dětské infekty. Oba sourozenci byli operováni pro oboustranný strabismus.

V případě hospitalizace respondentka vždy postiženého syna doprovázela. Ze strany ošetrovatelského personálu byla vždy její hospitalizace s dítětem vítána, ze strany respondentky pozitivně hodnocen přístup zdravotnického personálu.

Kontakt s obvodním pediatrem byl z pozice respondentky vázán zejména na vypisování doporučení, posudků, jimiž jsou doplňovány žádosti směřující na sociální odbor, specializovaná péče byla zajišťována jednotlivými specialisty.

Další součásti léčby - Jednak je to již zmíněná lázeňská léčba, na níž má klient s diagnózou DMO jedenkrát ročně nárok. Lázeňskou léčbu realizuje pravidelně od roku 2003v Nových lázních v Teplicích, od roku 2008 probíhá léčba ambulantně, což je pro Patrika výhodné. Dopoledne se účastní výuky ve škole, po obědě sám odchází do lázeňského komplexu na jednotlivé procedury. Dokonalá znalost prostředí i personálu mu vyhovuje, vždy to je pro něj nesmírné zpestření. Z dalších léčebných metod se Patrik účastní hipoterapie, kterou svým žákům zajišťuje speciální základní škola, kam dochází, zde se také mezi dětmi pohybují terapeutičtí psi.

Problémy v oblasti zdravotní péče z pohledu matky - Respondentka je se zdravotní péčí spokojená, pouze vykazuje určité obavy v souvislosti se změnou dětského lékaře po 18. roce života. V době, kdy byl Patrik malý a zejména po jeho narození by ze strany obvodního lékaře očekávala více pomoci ve smyslu informací o prognóze, nárocích ve vztahu ke zdravotní pojišťovně.

Problematika vzdělávání

Předškolní vzdělávání - Ve třech letech nastupuje do Speciální mateřské školky a speciální základní školy při lázeňské léčebně Nové lázně v Teplicích. Informace o speciální mateřské škole získala respondentka v lázních od ostatních matek, dále si informaci ověřila a upřesnila u klinického psychologa působícího v léčebně. Matka osobně navštívila ředitelku dané školy, byly jí poskytnuty všechny dostupné informace, rovněž byla poučena, jak má zažádat o odklad povinné školní docházky.

Povinná školní docházka byla celkem odložena 3x, přičemž v tomto období navštěvuje třídu předškolní přípravy Speciální základní školy při lázeňské léčebně Nové lázně v Teplicích. Na základě posudku psychologa a zhodnocení výchovně vzdělávacích možností byla Patrikovi doporučena Speciální základní škola při Arkádii.

Školní docházka – V roce 2001 Patrik nastupuje do 1. třídy a v současné době je žákem 9. třídy. Škola dle matky zcela vyhovuje Patrikovým možnostem, je zde šťastný, do školy chodí rád, škola rozhodně přispívá k jeho alespoň částečné socializaci, napomáhá rozvíjet kontakty s vrstevníky. Pro matku se návštěvou do školy nic zásadního nemění, dopolední čas věnuje péči o domácnost, odpoledne se věnuje opět Patrikovi.

Školní výsledky Patrika jsou nad očekávání rodičů. Je schopen opsat předepsaná slova, pokud mu budou slova diktována, snaží se slova napsat, pokouší se o psací písmo, při diktování se dopouští chyb. Základní matematické operace zvládá jen velmi obtížně, v současné době se pohybuje ve sčítání a odčítání do 10. Umí číst ze slabikáře, pokud se jedná o text mimo slabikář, zpravidla nechápe význam čteného, četba je zaměřena na dětské časopisy. Rodiče se věnují domácí přípravě, dohlížejí na plnění domácích úkolů. Patrik je schopen v základních úkonech zvládat PC, je schopen připojit se k internetu a dostat se do určitých oblastí.

Mimoškolní aktivity Patrika – Nabídka aktivit dané speciální základní školy je poměrně široká, řada kroužků je však kapacitně limitována. Patrik v současné době navštěvuje kroužek sportovních her, rodiče zvažovali začlenění Patrika do sportovního oddílu TJ NOLA, ale Patrik odmítá, dostal by se do kolektivu neznámých dětí a to je pro něj výrazně negativní faktor. Naopak zájem by měl o kroužek keramiky, ale do tohoto kroužku jsou přijímány děti bez výrazných koordinačních problémů. Pokud se rodiče snažili zprostředkovat Patrikovi nabídku mimoškolních aktivit mimo jeho školu, narazili na nezájem a nechut' Patrika. Základním problémem je neschopnost Patrika přizpůsobit se novému kolektivu, novým kamarádům, spolužákům.

Problematika sociálního zajištění

Zkušenosti s odborem sociálních věcí - Zkušenosti respondentky s odborem sociálních věcí jsou poněkud ambivalentní. Odbor sociálních věcí se dle jejího sdělení především zaobírá řešením přiznávání jednotlivých sociálních příspěvků, pracovníce však nejsou obeznámeny se zdravotní problematikou, orientují se pouze v příspěvcích, o kterých rozhodují. Jako příklad uvádí respondentka své zkušenosti, s žádostí o přiznání průkazky mimořádných výhod. O možnosti zažádat si o průkazku se respondentka dověděla v lázeňské léčebně, kde rovněž dostala informace, kde a jak má zažádat. Průkazka, kterou však obdrželi, byla ZTP, lékař v lázních je informoval, že s Patrikovým postižením mají nárok na průkazku ZTP/P, matka se odvolala, proběhlo nové šetření a Patrikovi byla přiznána průkazka mimořádných výhod ZTP/P. Respondentka uvádí, že veškeré zásadní informace o tom, na co má nárok, jak si o dané příspěvky má zažádat, obdržela právě v dětské lázeňské léčebně v Teplicích. Původní stupeň závislosti Patrika opravňoval používat průkazku ZTP/P, při žádosti o vystavení průkazky na další období, došlo ke změně a přiznání výhod bylo změněno na ZTP. Respondentka se proti tomuto rozhodnutí odvolala, Patrik byl předvolán před posudkovou komisí do Ústí nad Labem, následně do Prahy ke kompletnímu vyšetření včetně genetického vyšetření a na základě výsledků mu bylo průkazka ZTP/P vrácena. Respondentka na základě této zkušenosti nabyla dojmu, že pokud byl Patrik posuzován posudkovou komisí daného odboru sociálních věcí, bylo vše předem rozhodnuto, nikdo se nezaobíral tím, co Patrik skutečně umí či neumí, kde jsou jeho možnosti skutečně limitovány.

Respondentka dále uvádí, že v posledních letech přece jenom došlo k posunu v jednání se sociálním odborem. Komunikuje s jednou maximálně dvěma sociálními pracovníci, které mají přehled o co a kdy má rodina žádat, kterému rozhodnutí končí platnost, upozorní klienta.

Pobírané příspěvky státní sociální péče - Příspěvek na péči, naposledy respondentka žádala v loňském roce v září, příspěvek je stanoven na dobu jednoho roku, po roce proběhne přešetření sociální situace. Poslední sociální šetření proběhlo v domácím prostředí, sociální pracovníce provedla šetření, spočívající v dotazování co Patrik umí, co neumí. Respondentka uvádí, že toto šetření v ní vždy vyvolává rozporuplné pocity, protože Patrik se umí obléknout, umyje se, je schopen se najíst, ale všechno mu matka musí připravit, rovněž musí kontrolovat provedení úkonu. Bojí se sdělit všechna pozitiva, neb by došlo ke změně stupně závislosti a výši finančního příspěvku, na druhé

straně Patrik s neznámou osobou naprosto odmítá komunikovat, jeho odpovědi jsou jednoslovné a infantilní. Respondentka uvádí, že oproti dřívější zkušenosti, dnes nemusí s Patrikem předstupovat před komisi, což pro ni vždy bylo trauma, Patrik je vysoký, štíhlý, vypadá, jak uvádí matka dobře, dokud nepromluví, je to normální dítě, ale jeho je IQ 45.

Z dalších sociálních příspěvků rodina čerpala příspěvek na pořízení motorového vozidla. O příspěvek respondentka žádala na sociálním odboru magistrátu, žádost nemusela dokládat řadou doporučení, posudků neboť 2 měsíce před touto žádostí žádala o obnovení platnosti průkazky ZTP/P a sociální pracovnice tyto dokumenty použila i pro druhou žádost, čímž respondentce odpadlo tzv. kolečko.

Příspěvek na bezbariérové úpravy v bytě nebyl žádán, provedené úpravy nevyžadovaly výrazné finanční vstupy, rodina zajistila bez zásadních problémů.

Využití příspěvků – Příspěvek na péči je součástí rodinného rozpočtu, ze kterého jsou hrazeny všechny náklady rodiny, tedy i speciální potřeby Patrika. Základním zdrojem financí je však příjem Patrikova otce, který rodinu hmotně zajišťuje. Pokud by si měl Patrik z příspěvku hradit potřebné služby jako osobního asistenta, rehabilitaci, financovat chráněné bydlení, respondentka si nedovede představit, jak by se s příspěvkem dalo vystačit. Vzhledem k věku Patrika si je respondentka vědoma i dalšího faktu a to je jeho plnoletost. Po dosažení 18 roku života, bude Patrik žádat o příspěvek na péči, samozřejmě veškeré jednání s úřadem bude muset zařídit matka, rovněž bude jeho finance spravovat. Respondentka zatím nemá jasno, jak se dále bude odvíjet život Patrika v pozici dospělého jedince, jak postupovat při shánění zaměstnání v chráněných dílnách nebo žádat o invalidní důchod. V tomto směru je informovanost rodičů prozatím nedostatečná.

Nedostatky v sociální oblasti - Jako zásadní problém respondentka vidí neinformovanost rodičů v sociální oblasti. Věčné vyplňování žádostí pro přiznání jednotlivých příspěvků, rovněž časté změny v legislativě přispívají k chaotické situaci, rodič si nemůže být jistý, jestli za dalších 6 měsíců nebude situace zcela jiná. Jako problém vnímá možnosti vzdělávání po základní škole, uplatnění a začlenění do společnosti a finanční zajištění budoucnosti po dosažení plnoletosti.

Případová studie č. 11 ANDREA

Případová studie sestavena na základě odpovědí získaných ze strukturovaného rozhovoru. Rozhovor proběhl v březnu 2010, délka rozhovoru 2,43 hodin, rozhovor byl veden s matkou, přítomna byla i babička, která se do hovoru aktivně zapojovala.

V případové studii zachycena zdravotní, vzdělávací a sociální situace rodiny zajišťující péči o dítě ženského pohlaví ve věku 15 let se stanovenou diagnózou:

Perinatální encefalopatie- DMO kvadrupareza, více akcentovaná vlevo, axiální hypotonie, lokomoční stádium – 5, mentální subnorma, stav po tenotomii adduktoru 1/2001, aplikace BTX 10/1005, dyslalie s dysartrickou složkou, strabismus konvergentní l. sin.

DKK- hypotrofie, spasticita, šlachová hyperreflexie, výrazné omezení abdukce v kyčelních kloubech, plně rozvinuté flekční kontraktury kolenních kloubů, HK semiflekční postavení bilaterálně, spasticita, šlachová hyperreflexie, hybnost omezena ve všech segmentech, postižení výrazněji manifestováno na LHK, končetina držena v typickém flekčním postavení v lokti, pronační postavení předloktí, flexe zápěstí, extenze metakarpophalangeálních kloubů, palec v addukčním postavení. PHK zde semiflekční postavení loketního kloubu, pohyblivost ákra zachována.

Motorické schopnosti- Andrea není schopna samostatného pohybu, pohybuje se pouze na vozíku (pohyb obtížný, nesouhra HK při manuálním obsluze vozíku), není schopna postavit se, vertikalizace je omezena maximálně na klek s oporou horní poloviny těla, není schopna aktivního sedu, sedí pouze v polohovací židli.

Jemná motorika- LHK pro výrazné postižení není užívána, postižení PHK méně výrazné, umožňuje základní sebeobsluhu, PHK využívaná pro obsluhu PC.

V sebeobslužných činnostech odkázána zcela na pomoc druhé osoby, vyžaduje přípravu jídla, s dopomocí je schopna nečistě se najíst, hygienická péče zajišťována v celém rozsahu matkou. Oblast vyprazdňování- zachovává osobní čistotu, je však zcela odkázána na pomoc druhé osoby.

Mentální oblast- na základě psychologického vyšetření mentální výkon hodnocen v pásmu lehké mentální retardace, na doporučení SPC, navštěvuje základní školu praktickou- výuka realizována podle vzdělávacího programu základní školy praktické č.j.22980/97-22

Účastníkem rozhovoru byla matka, ve věku 35 let, s ukončeným středoškolským vzděláním, pracovala jen krátce, ve dvaceti letech otěhotněla, narodila se postižená

dcera, do práce se již nevrátila, zajišťuje péči o osobu blízkou. Andrea se narodila v roce 1995 z první chtěné gravidity.

Rodina je úplná čítající 4 členy. Kromě matky, otce, postižené Andrey, je v rodině druhá dcera, zdravá, ve věku 13 let. Otec ve věku 38 let, vyučen, pracuje jako řidič dálkové dopravy, plně zajišťuje rodinu po finanční stránce. V době konání rozhovoru byl již dva měsíce bez zaměstnání. Matka pracovala před narozením prvorozené dcery dva roky, v současné době pečuje o postiženou dceru.

Prarodiče ze strany matky, jsou zastoupeni pouze babičkou, která pomáhá matce a celé rodině, pomoc je orientována zejména na pomoc psychickou. Ráda by pomáhala více, chtěla by dceři umožnit odpočinek, Andrea však pomoc od všech kromě matky odmítá. Babička bydlí v jiném městě, pravidelně rodinu navštěvuje, představuje zejména psychickou podporu. Prarodiče ze strany otce bydlí v jiném městě, neudržují prakticky žádný kontakt, rodina s jejich pomocí nikdy nepočítala, pomoc ani nežádala, Andrea na jejich přítomnost reaguje odmítavě.

Přátelé – Rodina v místě nového bydliště neudržuje žádné přátelské kontakty, žije spíše jako uzavřená sociální jednotka. Matka v dřívějším bydlišti udržovala kontakty s podobně postiženými rodiči. Pro kontakty byl využíván každodenní odvoz dcery do vzdělávacího zařízení. V novém bydlišti rodina využívá centrální svoz dětí do školského zařízení, čímž je matka vyvázána z původních kontaktů. Matka uvádí, že na udržování přátelských kontaktů nemá čas, veškerý čas věnuje péči o postiženou dceru a rodinu. Andrea je na matku silně fixována, odmítá péči jiné osoby, čímž je matka k dceři trvale vázaná, prakticky se od dcery může vzdálit na dobu 12 hodin. Jakmile je nepřítomnost protažena na delší čas, Andrea přestává komunikovat s okolím, je neklidná, psychicky labilní, nespolupracuje, odmítá jídlo, pití.

Kontakty s rodiči obdobně postižených dětí v místě nového bydliště rodina neudržuje. Důvodem, jak uvádí respondentka, je nedostatek času, dále jí to neumožňuje současná situace rodiny, ztráta zaměstnání manžela. Dalším důvodem, jak uvádí, je dostupnost informací na internetu.

Vliv postižení na vztahy mezi partnery – Respondentka uvádí, že postižení první dcery neovlivnilo jejich partnerský vztah ani pozitivně ani negativně, vztah obou partnerů posílil až s narozením druhé zdravé dcery, z výpovědi respondentky však vyplývá, že partner trávil hodně času mimo rodinu, což bylo dáno jeho zaměstnáním. S postižením prvorozené dcery se rodina vyrovnávala postupně, nejlépe reagovala babička z matčiny

strany, dle výpovědi matky „babička brala vždy Andrejku jako by byla úplně normální a také se k ní tak chovala“. Respondentka sama uvádí, že stav dcery bere takový jaký je, osobně jí pomohlo narození druhé zdravé dcery

Vztahy mezi sourozenci – Součástí rodiny je i druhá dcera ve věku 13 let. Veronika je naprosto zdráva, v současné době je žákyní základní školy, navštěvuje 7. třídu. Sestry si rozumí, Veronika je zvyklá starší sestře pomáhat, velmi ráda by jí rovněž vychovávala a poučovala, tyto tendence samozřejmě vedou k vzájemným střetům. Z pohledu matky, nikdy nebyly ve výchově děvčat zásadní problémy, mladší dcera si občas stěžuje, že je Andrea rodiči protěžována, snaží se zaujmout pozici rebelky, ale akceptuje autoritu rodičů a je schopna se přizpůsobit potřebám ostatních. Rodiče se snažili vést v rámci možností normální život, dopřát dcerám běžné rodinné aktivity, společně jezdili s dcerami do zahraničí za poznáním, v současné době jsou tyto rodinné aktivity poznamenány nepříznivou sociální situací.

Představa o budoucnosti - Respondentka o budoucnosti rodiny neuvažuje, žije přítomností, nezabývá se myšlenkami, co bude dále. Svoji budoucnost vidí pouze ve spojitosti s péčí o postiženou dceru, neuvažuje v jiných relacích. Hlavním cílem je v současné době zajištění odpovídající rehabilitační péče pro postiženou dceru.

Bytové podmínky – Rodina původně bydlela v Ústí nad Labem, před 2 roky se přestěhovali do Krupky, důvodem ke stěhování bylo nalezení vhodné školy pro Andreu, snaha po zlepšení rehabilitační péče o dceru a problémy s pronajatým bytem v Ústí nad Labem. Současný byt v nové lokalitě, v panelovém domě o velikosti 3+1, rodině vyhovuje, byt je situován do druhého patra, v domě je výtah. Byt se nachází v příjemném prostředí podhorské obce Krupky, což umožňuje rodině realizovat s postiženou dcerou na invalidním vozíčku vycházky do přírody. Byt vyžadoval základní úpravy pro pohyb dívky na vozíku, odstranění prahů, rodina plánuje do budoucna stavební úpravu koupelny a toalety. Při možnosti získání finančních prostředků ze sociálních dávek, rodina pro vyšší spoluúčasti prozatím úpravy nerealizuje. Dostupnost vzdělávacího zařízení je zajišťována centrálním svozem Arkádie.

Dostupnost zdravotních a vzdělávacích zařízení – Se změnou bydliště došlo k zásadním změnám v dostupnosti jednotlivých zařízení. Matka změnila obvodního dětského lékaře, v současné době navštěvuje s Andreou ordinaci v místě současného bydliště, za neurologem nadále dojíždí do Ústí, dále absolvuje kontroly v Praze ve FN Motol, kontroly u ortopeda opět v Ústí nad Labem. Rodina vlastní automobil, který je využíván pro přepravu Andrey, pohyb po bytě je zajišťován pomocí invalidního vozíku.

Problematika zdravotní

Těhotenství – Andrea se narodila z prvního těhotenství, jednalo se o chtěné těhotenství, které probíhalo z pohledu respondentky zcela bez problémů, netrpěla ani těhotenskou nevolností. K porodu došlo ve 30. týdnu, byla přijata do nemocnice pro krvácení, i přes snahu lékařů zadržet porod, spontánně porodila přirozenou cestou. Dítě ženského pohlaví o váze 1,98 kg bylo dle matky kříšeno jednak na porodním sále, následně ještě v poporodním období, v tomto období matka popisuje dechové obtíže a celkovou infekci. Dle zdravotních záznamů byla Andrea hospitalizována do věku 2 měsíců, byla kojena pouze krátce, matka mléko odstříkávala, podávala kojeneckou lahev, před propuštěním z nemocnice převedena na umělou stravu. Při odchodu z nemocnice matka informována o zdravotním stavu dcery, diagnóza DMO vyslovena nebyla, respondentka upozorněna na problémy, které patrně budou doprovázet vývoj dcery. Potíže nebyly nijak specifikovány, respondentka doporučena do rehabilitačního stacionáře v Ústí nad Labem (v době narození Andrey, rodina žila v Ústí)

Stanovení diagnózy- diagnóza byla stanovena až na konci 1. roku života, stanovena neurologem z dětského rehabilitačního oddělení, kam respondentka docházela od 3. měsíce života Andrey cvičit. V průběhu let se ukázalo, že postižení, zejména v oblasti pohybu bude rozsáhlé a těžké, s čímž respondentka nepočítala. Informace o postižení, které obdržela v porodnici, byly dle mínění respondentky nedostatečné, nikdo jí stav dcery podrobně nevysvětlil, z pohledu zdravotnického personálu byla považována za neschopnou matku. Informace o stavu dcery a zejména o její budoucnosti získala od neurologa v rehabilitačním stacionáři, informace od obvodního lékaře byly nedostatečné. Obvodní lékař se soustředil na váhové přírůstky Andrey, pouze se dotazoval, zda matka dochází cvičit. V současné době, po přestěhování do jiné lokality, došlo ke změně obvodního dětského lékaře, nyní matka s péčí spokojena, dostává se jí všech formací, které požaduje.

Rehabilitační péče – Od 3. měsíce života respondentka dojížděla s dcerou do soukromé rehabilitační ordinace, dojížděla do zařízení 2x týdně, rovněž cvičila s dcerou doma, až 5x denně. Byla použita Vojtova metoda, matka byla zaučena, metodiku pod vedením fyzioterapeuta zvládala, nikdo jiný z rodiny se do rehabilitace nezapojoval. Při cvičení Andrea reagovala pláčem, ze začátku nespolupracovala, v průběhu času se situace zlepšila, rovněž byly zaznamenány viditelné úspěchy. Od dvou let přešla do soukromého zařízení Démosthenes v Ústí nad Labem. Andrea rehabilitační stacionář navštěvovala v dopoledních hodinách, pobyt zde však snášela špatně, proto byla

rehabilitační péče realizována pouze při ambulantních návštěvách daného zařízení. Dosažené výsledky v rehabilitační péči – z hlediska lokomoce, byla schopna dosáhnout vysokého kleku s oporou horní části trupu, v současné době však již tohoto není schopna pro flekční kontraktury, rovněž není schopna aktivního sedu, sedí pouze v polohovací židli. V hybnosti HK dlouho přetrvávalo flekční držení, výrazně horší bylo vždy držení LHK, na pravé ruce se podařilo postupně uvolnit sevření v pěst, pro úchop hračky používala pouze PHK. V současné době se nachází LHK ve spastickém držení, končetina není využívána k sebeobsluze, končetinu používá pouze k přidržování klávesnice PC. Pohyb PHK je omezen na loketní kloub, pronaci a supinaci předloktí, v oblasti ruky a prstů je schopna zvládnout válcový úchop, pomocí pravé ruky ovládat klasickou klávesnici PC. Z hlediska celkového hodnocení motoriky je přítomen souhyb pohybu horních končetin s dolními končetinami, což znemožňuje ovládání pohybu invalidního vozíku na mechanický pohon. V průběhu posledních dvou let došlo k významnému patologickému zakřivení páteře ve smyslu rozvoje těžké kyfoskoliózy, korigováno korzetem, což přispívá k dalšímu omezení spontánní již tak oslabené hybnosti.

Současná rehabilitační péče – Dle respondentky je v tomto směru péče naprosto nedostatečná, rodina se za účelem rehabilitace přestěhovala z Ústí do Teplic. Matka předpokládala, že zde jí bude věnována individuální rehabilitační péče, ovšem škola klade důraz zejména na vzdělávací aktivity. Rehabilitační péče v rámci 1x ročně uskutečňované lázeňské léčby, je rovněž z pohledu matky nedostatečná.

Další součásti léčby- Od dvou let věku pravidelně každým rokem absolvuje v doprovodu matky lázeňskou léčbu, poslední léta je to ambulantní léčba, které vyjde na dva měsíce, ovšem léčbu zpravidla musí přerušit nebo ukončit pro onemocnění. Po lázeňské léčbě se stav zlepšil, poslední dva roky lázeňská léčba bez efektu. Vyzkoušena terapie botoxem, poprvé BTX aplikován ve 3 letech do spastických flexorů, následovala lázeňská léčba, aplikace opakována po 4 letech, tentokrát bezprostředně nenavazovala rehabilitace (dle respondentky v lázních nebyla v daném období volná kapacita) požadovaný efekt se již nedostavil. Chirurgickou léčbu nepodstoupila, pro nejednotné názory lékařů.

Nemocnost a hospitalizace v průběhu dosavadního života - Vyšší nemocnost dcery respondentka uvedla až v období docházky do základní školy. Andrea byla náchylná k častým infektům jednak v oblasti dýchacích cest a v oblasti vylučovacího ústrojí.

Hospitalizace zejména v předškolním věku byly vždy v doprovodu matky a z pohledu respondentky bez jakýchkoli připomínek.

Připomínky k poskytované zdravotní péči – Respondentka poukazuje na nedostatky v souvislosti se zajištěním adekvátní rehabilitační péče. Péče poskytovaná v rámci pobytu ve škole je dle jejího názoru nedostatečná, škola se orientuje na výkon v oblasti vzdělávání, rehabilitační péče je okrajovou záležitostí. Domácí příprava do školy Andreu vysiluje, rovněž je časově náročná, čímž se zmenšuje prostor pro rehabilitaci. Respondentka dále uvedla, že je problém sehnat vhodné rehabilitační zařízení, kam by mohla s dcerou v odpoledních hodinách dojíždět.

Problematika vzdělávání

Předškolní vzdělávání – Nástup do předškolního zařízení byl vázán na rehabilitační péči, ve dvou letech Andrea začala navštěvovat mateřskou školku při Demosthenus-soukromé zařízení zabývající se komplexní péčí o postižené děti, dle respondentky zde pouze rehabilitovala a jinak zde byla dětem věnována péče spíše opatrovnická, Andrea pobyt špatně snášela. Matka na vlastní žádost ukončila docházku, do 5 let nedávala dceru do žádného zařízení, pouze se věnovala rehabilitaci v ambulantních zařízeních. V 5 letech nastupuje do speciální mateřské školky v Ústí nad Labem, děti byly rozděleny podle postižení. Andrea navštěvuje oddělení, kde se soustředili na rozvoj řeči a mluvení, v té době byl patrný opožděný a problematický rozvoj řeči. I přes logopedickou péči řeč zůstala zpomalená, v současné době mluví špatně, obtížná artikulace, porozumění řeči v pořádku.

Základní školní docházka- v 6. letech na doporučení psychologa, respondentka požádala o odklad povinné školní docházky, žádosti bylo vyhověno, Andrea pokračovala v docházce do školského zařízení v tzv. přípravné třídě ZŠ, následně nastoupila do základní školy pomocné, poslední dva roky chodila do zvláštní základní školy. V té době rodina plánovala přestěhování do Teplic, respondentce byla pracovníky doporučena Základní škola a speciální základní škola při Arkádii v Teplicích, s možností navázat následně na jednoletou či dvouletou školu praktickou. V roce 2009 navštěvoval 8. ročník základní školy praktické jako žákyně s těžkým tělesným postižením, výuka probíhá podle vzdělávacího programu základní školy praktické č. j. 22980/97-22. Škola je součástí Arkádie, o.p.s (příloha č. 14), docházka do školského zařízení je spojena s určitými finančními náklady. V případě Andrey je to 1200Kč poplatek za měsíční svoz do školy, další položku činí platba za obědy a poplatky,

celkem rodina měsíčně uhradí 2600Kč za školní docházku do tohoto zařízení. Při výběru vhodného vzdělávacího zařízení bylo vycházeno ze závěrů posudku klinického psychologa- inteligence v pásmu na rozhraní mezi lehkým a těžkým mentálním postižením.

Problémy v oblasti vzdělávání - Matka vnímá výrazný rozpor mezi možnostmi Andrey a požadavky školy, dala by přednost raději intenzivní rehabilitační péči než rozvoji v oblasti vzdělávání. Pro Andreu je pobyt ve škole fyzicky vyčerpávající až stresující, po návratu domů se cítí vysílená, než se naobědvá a odpočine, nezbývá příliš času, navíc by se měla odpoledne věnovat přípravě do školy na druhý den. Výrazný pohybový handicap je v současné době umocněn i postupujícími kontrakturami v oblasti horních i dolních končetin, což dívce umožňuje samostatný pohyb pouze na klávesnici PC, což je i dominantní aktivita pro Andreu. Pomocí PC udržuje kontakt s vrstevníky, zásadně si hledá kamarády mezi zdravou populací, v kontaktech na různých sociálních sítích své těžké tělesné postižení tají. V obsluze PC dosahuje přes svůj handicap značných úspěchů, je naprosto orientovaná v základním ovládní PC, práci s internetem. Mimoškolní aktivity nabízené školou nevyužívá, byla snaha začlenit ji do sportovního oddílu TJ NOLA, kde by se mohla věnovat hře – Boccia, ale po několika návštěvách odmítla tuto aktivitu nadále provozovat. Matka uvádí, že dříve v rámci mimoškolních aktivit jezdila se školou na hipoterapii, v současné době tato aktivita odpadla, protože by musela mít svého osobního asistenta, což v současné době není pro rodinu akceptovatelné z finančních důvodů.

Problematika sociálního zajištění

Informovanost v sociální oblasti – Prvotní informace vztahující se k oblasti sociálního zajištění a pomoci při péči o postižené dítě získala v rehabilitačním stacionáři, následně ve speciální mateřské školce, dále prostřednictvím kontaktů s rodiči obdobně postižených dětí, v současné době si veškeré informace obstarává prostřednictvím internetu. Se sociálním odborem magistrátu nemá dobré zkušenosti, potřebné rady se zde nedočkala, s odborem je v kontaktu pouze při odevzdání žádosti o příslušný příspěvek.

Příspěvky sociálního zajištění - Finanční situace rodiny, je zajišťována příjmem manžela. Respondentka před narozením dcery pracovala, v současné době vzhledem ke zdravotnímu stavu dcery a náročnosti na péči, kterou vyžaduje, již do zaměstnání nenastoupila. Postižená dcera je zařazena ve 4. Stupni - úplná závislost, příspěvek na

péči činí 11000Kč měsíčně, je držitelem průkazky ZTP/P. Z dalších možných příspěvků rodina v průběhu let využila příspěvek na zakoupení motorového vozidla k přepravě postižené dcery, jednou ročně je jim přiznán příspěvek na pohonné hmoty, o příspěvek pro přestavbu bezbariérové koupelny nežádali, důvodem je spoluúčast žadatele a současná finanční situace rodiny neumožňuje výdaje tímto směrem, přestavbu však bude nutno realizovat, vzhledem k narůstajícím problémům s nepohyblivostí Andrey.

Kompenzační pomůcky - V oblasti používání kompenzačních pomůcek rodina získala 2x příspěvek na zakoupení speciálního invalidního kočárku, v současné době používá Andrea k pohybu invalidní vozík, který získala před 6 měsíci, ovšem čekala na jeho realizaci 3 měsíce, kdy již předchozí vozík naprosto nevyhovoval. V domácím prostředí dále využívá polohovací židli, která jí umožňuje pasivní sed, polohovací lůžko, polohovací dlahy, korzet, ortopedickou obuv. Respondentka potřebné informace o kompenzačních pomůckách získává prostřednictvím Internetu, informace konzultuje s příslušným odborníkem, s vyplněnou žádostí se obrací na odbor sociálních věcí.

Problémy v oblasti sociálního zajištění – Z pohledu respondenky se jako nejvíce zatěžující jeví neustálé vyplňování žádostí a jejich dokladování lékařskými doporučeními a stanovisky, což představuje návštěvu u obvodního lékaře, vyzvednutí a vyplnění a odevzdání příslušného formuláře na odboru sociálních věcí příslušného magistrátu. Problém spočívá v různé dlouhé platnosti rozhodnutí k jednotlivým žádostem, což fakticky znamená sledovat platnost jednotlivých rozhodnutí a včasné podání opakované žádosti. Jako příklad respondentka uvedla končící průkazku ZTP/P, za 2 měsíce končící platnost příspěvku na péči, podání žádosti o příspěvek na pohonné hmoty atd. Vyřizování těchto záležitostí přichází v úvahu pouze v dopoledních hodinách, v době, kdy je dcera ve škole. Respondentka rovněž vnímá jako nedostatek problematickou situaci při hrazení kompenzačních pomůcek, některé pomůcky hrazeny odborem sociálních věcí, na jiné pomůcky lze získat příspěvek od zdravotní pojišťovny. Orientace v dané problematice vyžaduje z pozice rodiče značné úsilí a ubírá zbytečně síly.

Případová studie sestavena na základě odpovědí získaných ze strukturovaného rozhovoru. Rozhovor proběhl v dubnu 2010, délka rozhovoru 2,27 hodin, rozhovor byl veden s matkou.

V případové studii zachycena zdravotní, vzdělávací a sociální situace rodiny zajišťující péči o dítě mužského pohlaví ve věku 15 let se stanovenou diagnózou:

DMO kvadruparetická forma, mentální retardace ve středním pásmu

Motorické schopnosti- neschopen stoje, chůze, sed pouze pasivní v polohovací židli, nekoordinované pohyby horních a dolních končetin.

Jemná motorika- funkčně použitelná pouze levá horní končetina, zvládá válcový úchop, je schopen najíst se lžící, jídlo musí mít připravené.

V sebeobslužných činnostech- nesoběstačný, v určitých činnostech částečně samostatný, plně odkázán na pomoc druhé osoby, udržuje základní hygienu.

Mentální oblast – retardace v pásmu středně těžkého postižení, nemluví, rozumí anglicky, česky a arabsky, komunikace vedena pomocí alternativní komunikace – Makaton.

Účastníkem rozhovoru byla matka, ve věku 49 let, s ukončeným středoškolským vzděláním, soukromá podnikatelka. Matyase vyvdala sňatkem s cizím státním příslušníkem. Chlapec narozen v Saudské Arábii v roce 1995.

Rodinné prostředí - Rodina je po formální stránce úplná, fakticky však matka, která chlapce vyvdala sňatkem s cizím státním příslušníkem, žije v ČR samostatně, partner finančně zajišťuje péči o Matyase, za manželkou dojíždí v určitých intervalech. Matyas pochází z dalších 9 dětí, biologická matka je druhou manželkou partnera respondentky. Respondentka žije v rodinném domě s vlastním již dospělým synem z prvního manželství, druhý syn žije mimo republiku. Matyas v současné době zcela v péči respondentky, která se o něj stará od 6 let. Matyas odmítá návrat do vlasti a péči své biologické matky. Respondentka pracovala v oblasti cestovního ruchu, kde se také seznámila se svým budoucím partnerem. Při jeho náhlém návratu do Arabských emirátů, kdy s sebou nemohl vzít postiženého syna, byla požádána, zda by se o Matyase po dobu nepřítomnosti otce nepostarala. Po návratu biologického otce, se Matyas odmítl s otcem vrátit domů a chtěl nadále zůstat v péči respondentky. Respondentka pozvána do Saudské Arábie, zde se seznámila s rodinou budoucího partnera, po čase svůj vztah

legalizovali. Manžel pochází z movité rodiny, je dobře finančně situovaný, ale způsob života i soužití je naprosto odlišné od evropského způsobu. Respondentka uvádí, že při svých pobytech v SA se zpravidla věnuje i péči o dalších 9 dětí, realizuje aktivity, kterých se arabská žena neúčastní, což děti přijímají s povděkem a všech těchto aktivit se účastní i Matyas.

Rodiče ze strany respondentky již nežijí, ze strany partnera je příbuzenstvo velmi široké, pro péči o Matyase v ČR nemá žádný přínos.

Přátelé - Dle vyjádření respondentky, přijetí Matyase za vlastního byla základní zkouška pro její přátele a známe. Řada přátel a známých s respondentkou přerušila kontakty, zůstala pouze část původních přátel, kamarádů. Respondentka rozhodně nelituje, kdo chce s ní udržovat přátelský vztah, musí si nejprve najít cestu k Matyasovi.

Vyrovnaní se s postižením - Respondentka poznala Matyase v době, kdy mu bylo 6 let, byl ležící nekomunikující. Budoucí partner, stav svého syna, považoval za neměnný, neuvažoval, že by se dalo něco dělat, nebo že by se o to alespoň mohli pokusit. Rehabilitační péči nebyla věnována prakticky žádná pozornost. Tento stav respondentku rozčiloval a rozhodla se pokusit se o změnu. Matyase přijala bez problému takového, jaký je. Vlastní synové respondentky potřebovali určitý čas, aby počínání matky akceptovali. Biologický otec, nyní i partner respondentky, nerad hovořil o postižení chlapce, ke kterému došlo v průběhu porodu a ve dvou letech byl stav komplikován pádem z výšky, kdy jej vlastní matka neohlídala. Problémy vyrovnat se s jeho postižením mělo spíše okolí, přátelé respondentky.

Vztahy mezi sourozenci - Matyas má v Saudské Arábii dalších 8 sourozenců, dvě matky, zde v Čechách matku třetí. Vlastní sourozenci se o Matyasovo postižení nezajímají, byl odložen mimo hlavní dění široké rodiny, díky své nepohyblivosti trávil veškerý čas pouze v domácím prostředí v péči služky. Vztah s nevlastními, již dospělými sourozenci, zde v Čechách, je naprosto bezproblémový, oba synové respondentky mají již vlastní rodiny, ale Matyase přijali.

Postup ve výchově - Respondentka vsadila na přesný režim a důslednost v působení na Matyase. Matyas rozumí arabsky, česky i anglicky, není schopen verbální komunikace, ve škole je s ním rozvíjena komunikace prostřednictvím alternativních způsobů komunikace, konkrétně pomocí Makatonu.

Bytové podmínky rodiny - Respondentka žije v rodinném domě se zahradou na vesnici. Dům je po kompletní přestavbě uzpůsoben pro pohyb Matyase na invalidním vozíku.

Dostupnost zdravotnických a vzdělávacích zařízení je vázaná na použití motorového vozidla, pro respondentku nepředstavuje problém.

Představa o budoucnosti - Respondentka neřeší, nemá obavy, prvořadým zájmem je naučit Matyase co se dá, rozvinout schopnosti, které zůstaly nedotčeny. Budoucnost neřeší, pokud by vztah s partnerem skončil, je rozhodnuta o Matyase nadále pečovat. Původní záměr manželů počítal s jejich definitivním přesídlením do SA, respondentka však volila pobyt určité období v ČR a určité období v Saudské Arábii. Vzhledem k léčebným výsledkům i vzdělávacím možnostem v ČR, však tráví většinu času zde, na Blízký východ odjíždí s Matyasem o prázdninách. Přístup respondentky k Matyasovi je obdivuhodný, i přes jeho těžký handicap se snaží umožnit mu poznat co nejvíce činností, aktivit běžného života.

Problematika zdravotní

Těhotenství, porod- Informace z této oblasti jsou nedostupné, respondentka nebyla informována, co se dělo v těhotenství a při porodu. Kontakty s biologickou matkou udržuje čistě na společenské úrovni. Obě ženy v hierarchii rodiny a manželství zastávají přesně vymezené postavení. Respondentka však vyjádřila výrazné pochybnosti nad péčí, která byla Matyasovi věnována v dětství. Ve dvou letech vypadl ze druhého patra na beton, došlo k těžkému poranění lebky, následujících 15 dní byl v komatu, rekonvalescence byla velmi pomalá. Pozůstatkem úrazu je další komplikace v podobě těžkých epileptických záchvatů. Původní rodinou stále držen doma, dle respondentky mu nebyla věnována žádná péče v oblasti vzdělávání, léky nesprávně podávány, rovněž strava nebyla přizpůsobena jeho možnostem. V době kdy se péče ujala respondentka, vážil Matyas pouhých 15 kilogramů, neuměl ve věku 6 let přijímat pevnou stravu, měl zásadní problémy s pitím, absolutně nekomunikoval, byl nehybný. Již v Arábii Matyas pozitivně reagoval na její přítomnost, k nelibosti vlastní matky, rodina se rozhodla, že Matyas může odletět s novou matkou do Čech a ta se zde postará o jeho péči. Na základě rehabilitace začal vykazovat výrazné zlepšení, naučil se sám posadit, pohybovat po zemi ležením, horní končetiny ovládá natolik, aby se zvládl najíst, manipulovat hračkami. Respondentka popisuje péči o Matyase a snahu dosáhnout motorického zlepšení jako každodenní boj, který spolu sváděli, neustálé kontrolování a opravování pohybu dle správného vzorce. V pozdějším věku se respondentce podařilo naučit Matyase jízdě na speciálním jízdním kole. Dnes je pro něj jízda na kole zdrojem radosti. Pohybové postižení Matyase je vedeno jako spastická kvadrupareza, samostatné chůze

schopen nebude. Kolem 10. roku života byl schopen chůze v chodítku, později došlo k oboustranné luxaci kyčelního kloubu. Chirurgické řešení patologického postavení pravého kyčelního kloubu již bylo provedeno, čeká se na chirurgický zákrok levého kyčelního kloubu.

Informovanost- Primárně si respondentka informace o diagnóze zjišťovala samostatně, po legalizaci pobytu je veden v péči obvodního pediatra, dětského neurologa, ortopeda. Nadále si zjišťuje informace z dostupných zdrojů, žádá lékaře o doporučení či předepsání určité kompenzační pomůcky.

Rehabilitační péče - Intenzivní rehabilitace v podstatě zahájena až při pobytu v České republice, 2x týdně respondentka s Matyasem dojížděla do rehabilitačního zařízení v Lovosicích. Zde rehabilitován Vojtovou metodou, rehabilitace doplněna pobyty v dětské lázeňské léčebně v Teplicích. V současné době rehabilituje v rámci pobytu ve škole, intenzivní rehabilitace při pobytu v lázních, nárok vzniká jedenkrát ročně, délka pobytu maximálně 2 měsíce. Respondentka si dále dojednala rehabilitaci v dětském rehabilitačním stacionáři v Teplicích, zvažuje možnost navštěvovat soukromou rehabilitační praxi.

Hospitalizace postiženého dítěte - Zkušenosti respondentky s hospitalizací byly vázány zejména na pobyt Matyase v FN Motol, při ortopedické operaci. První zákrok byl prováděn v době, kdy jeho pobyt nebyl ještě plně legalizován, rodiče veškeré finanční náklady hradili, s hospitalizací matky nebyl problém. Po legalizaci pobytu, před druhou operací matka naráží na odmítavý postoj zdravotnického zařízení k jejímu pobytu u postiženého syna na daném oddělení. Respondentka považuje svoji hospitalizaci s Matyasem za nezbytnou, několikrát za noc ho polohuje, personál se s ním nedomluví a nebude schopný zajistit péči obvyklým způsobem, na což Matyas může reagovat radikální změnou chování, příjmu potravy atd. Respondentka v tomto smyslu zdůrazňuje, že zdravotnický personál není informován o právech klienta s průkazkou ZTP/P, dle personálu má nárok na hospitalizaci pouze rodič dítěte do věku 7 let.

Využití kompenzačních pomůcek - S pořizováním a sháněním vhodných kompenzačních pomůcek má respondentka bohaté zkušenosti. Základním předpokladem pro úspěch v této oblasti je opět orientace rodiče v dané problematice, sám si pomůcku vyhledá, musí přesvědčit lékaře, aby danou pomůcku předepsal, pokud je v tomto směru neúspěšná, obrací se na odbor sociálních věcí. Dle respondentky je ještě možno po prvním neúspěchu u lékaře odjet do jiného města a objednat se zde ke specialistovi a požádat zde o předepsání dané pomůcky. V každém případě je zapotřebí

jednak trpělivosti, jednak vysokého osobního nasazení. V případě respondentky a jejího syna se jedná o používání invalidního vozíku. Jeden vozík respondentka hradila zcela ze svých prostředků, u druhého vozíku žádala příspěvek přes pojišťovnu. Požadavek vztahující se k pořízení speciálního kola byl zamítnut, kolo si nechala dovézt ze Saudské Arábie. Další požadavek na pořízení parapodia pro Matyase do školy byl opět zamítnut, jak lékařem, tak sociálním odborem. Respondentka se nevzdala, obíhala, vysvětlovala a nakonec příspěvek 50000Kč od pojišťovny na pořízení této pomůcky získala. Respondentka uvádí, že v tomto směru je situace skutečně svízelná a ne všichni rodiče jsou schopni získat daný příspěvek.

Názor na poskytovanou zdravotní péči - Úroveň zdravotní péče v ČR, která je věnována postiženým dětem, je dle respondentky ve srovnání s péčí poskytovanou v SA kvalitnější. Materiální vybavení v SA předčí vybavenost zařízení v ČR, ale co se týká práce s postiženým dítětem, to je nesrovnatelné. Pokud by Matys nadále zůstával ve své rodné zemi, patrně by se nikdy sám neposadil a nebyl by schopen částečné sebeobsluhy. Jediné co vnímá jako problém je aktivita, kterou musí jako rodič postiženého dítěte vyvíjet ve vztahu k obvodnímu lékaři, neustále se musí dožadovat, sám hledat jaké kompenzační pomůcky by byly vhodné, kde a jak je sehnat. Nejprve si musí vše dohledat na internetu, pokud se jedná o pomůcku spadající do kritérií VZP, žádá lékaře o předepsání pomůcky, pokud pomůcku VZP nehradí, je možno žádat o příspěvek na sociálním odboru, pokud žadatel splňuje kritéria.

Oblast vzdělávání

Předškolní vzdělávání- Respondentka se o Matyase začala starat v 6 letech, kdy se poprvé objevil v České republice. V Saudské Arábii nenavštěvoval žádné předškolní zařízení, byl doma, prakticky bez kontaktu s okolím. V ČR po legalizaci pobytu respondentka kontaktovala speciální základní školu sehnala, si veškeré informace, jak má postupovat.

Povinná školní docházka - Matyas začal navštěvovat Speciální základní školu v Teplicích, navštěvuje rehabilitační třídu a je zde spokojen. Učitelka, která s ním pracuje, rozvíjí komunikaci pomocí metody alternativní komunikace Makaton Příkladem vztahu ke škole je i návrat Matyase ze SA jenom proto, aby se mohl společně s matkou účastnit týdenního pobytu školy v rekreačním středisku ve Sloupu, kam škola společně s rodiči a

děťmi na konci školního roku vyrazí. Otázkou je, co bude dále po absolvování základní školy, v tomto směru nemá respondentka zcela dostatečné informace.

Přínos školní docházky - Z pohledu respondentky naprosto jedinečný, pozitivní a to nejen pro Matyase, ale i pro ni, jako rodiče postiženého dítěte. Matyas prostřednictvím školy poznává lidi, děti mimo okruh své rodiny, učí se komunikovat prostřednictvím Makatonu, musí akceptovat jinou autoritu než je matka. Respondentka získává čas na svůj koloběh po úřadech a na své podnikatelské aktivity, rovněž jsou pro ni i podstatné kontakty s rodiči v podobné situaci. Respondentka školské zařízení hodnotí naprosto pozitivně.

Mimoškolní aktivity - Pro těžce zdravotně postižené je nabídka mimoškolních aktivit úzká, respondentka zatím nenašla možnost, která by Matyasovi vyhovovala. Je členkou sdružení rodičů zdravotně handicapovaných dětí, se synem se účastní pořádaných akcí, při kterých se setkávají postižené děti se zdravými a navzájem učí.

Oblast sociální

Informovanost - Respondentka získává informace naprosto samostatně, nespolehá na odbor sociálních služeb. V průběhu legalizace pobytu Matyase potřebovala řadu informací, ale jejich zdrojem nebyl sociální odbor. Na sociální odbor se obrací zcela výjimečně.

Spolupráce s odborem sociálních věcí - Na odbor sociálních věcí se respondentka obrací pouze v případě vyřízení žádostí. Frekvence návštěv je opět vázaná na podání žádostí

Konkrétní sociální příspěvky - Příspěvek na péči, byl přiznán IV. stupeň závislosti. Daný finanční příspěvek jednoznačně využívá ve prospěch syna, pravidelně s ním navštěvuje Bad Gottleuba- lázně v SRN, často s Matyasem cestuje po Čechách, ale i v zahraničí, aby viděl a prožil co nejvíce.

Příspěvek na bezbariérovou úpravu koupelny nežádala, rekonstrukci koupelny zařizovala při rekonstrukci celého rodinného domu. Využívá příspěvek na zakoupení pohonných hmot v hodnotě 7000Kč na rok. Při dopravě Matyase do školy, k lékařům atd. se pohybuje platba za pohonné hmoty minimálně 4000Kč na měsíc.

Respondentka dále uvádí, že je řada možností, které by rodinám s postiženými dětmi situaci ulehčily, ale základním problémem je nedostupnost dané informace. Bez těchto znalostí je situace značně svízelná.

Případová studie sestavena na základě odpovědí získaných ze strukturovaného rozhovoru. Rozhovor proběhl v květnu 2010, délka rozhovoru 2,32 hodin, rozhovor byl veden s matkou.

V případové studii zachycena zdravotní, vzdělávací a sociální situace rodiny zajišťující péči o dítě ženského pohlaví ve věku 6 se stanovenou diagnózou:

DMO - pravostranná hemiparéza, mentální retardace v pásmu lehkého postižení, dysartrie, konvergentní strabismus

Motorické schopnosti- pro těžké spastické postižení pravostranných končetin, schopna samostatné chůze na krátkou vzdálenost, po operačních zákrocích na DK určitou dobu imobilní, zvládá stabilní sed.

Jemná motorika- koordinační schopnost horních končetin omezena, PHK používá vyjimečně, končetina ve spastickém držení, v praktických činnostech je ve vztahu k postižení poměrně samostatná.“

V sebeobslužných činnostech- závislá na pomoci druhé osoby, je schopna se samostatně najíst, jídlo musí být připraveno, zvládá manipulaci se lžící, vidličkou. Udržuje osobní čistotu, v pooperačním období zcela odkázána na péči matky.

Mentální oblast- dle klinického psychologa mentální úroveň lehce snížena, opoždění oproti fyziologickému vývoji maximálně 6 měsíců. Omezené řečové schopnosti ve vazbě na motorické postižení.

Účastníkem rozhovoru byla matka, ve věku 26 let, vyučená, v současné době pečuje o postiženou dceru. Před těhotenstvím pracovala jako servírka, prodavačka v cukrárně. Lucie se narodila v roce 2004.

Rodinné zázemí

Rodina je neúplná, tvořená respondentkou a postiženou dcerou ve věku 6 let, otec Lucinky s rodinou nežije, cizí státní příslušník, bývalou partnerku s dcerou finančně podporuje, kontakty s rodinou udržuje sporadicky. Respondentka žije s dcerou v rodinném domku na vesnici, rodinu doplňuje přítel respondentky.

Rodiče respondentky - Respondentka je v kontaktu pouze se svojí matkou, otec v rodině nefiguruje. Matka respondentky žije sama ve Mstišově v rodinném domě. Respondentce pomáhá především psychickou podporou, vzhledem ke svému zdravotnímu stavu se více neangažuje. Je-li však zapotřebí, je schopna pohlídat

Lucinku, buď jí respondentka dceru přiveze, nebo je babička schopna přijet za Lucinkou.

Přátelé - Přátelé samozřejmě tvoří pevnou součást života respondentky, po narození postižené dcery se však okruh přátel výrazně zúžil, v případě nouze se má na koho obrátit. Je však zvyklá spoléhat se sama na sebe. Zcela zásadní význam pro respondentku mají kontakty s rodiči podobně postižených dětí. Je to jeden ze základních způsobů, jak získat informace ze všech potřebných oblastí, možnost navázat nové kontakty.

Vyrovnaní se s postižením - Respondentka uvedla, že vyrovnat se s postižením vlastního dítěte příliš nejde, je to rozhodně dlouhodobá záležitost, která vyžaduje hodně sil i pomoc nejbližších. Situace byla komplikována i rozpadem manželství a odchodem partnera, nicméně respondentka ničeho, co jí potkalo, nelituje a dcera Lucinka je pro ni vším, život si bez ní již nedovede představit.

Vliv postižení na partnerský vztah - Partner respondentky neunesl tíži situace, po narození Lucinky žil s respondentkou ve společné domácnosti do věku tří let dcery, poté od rodiny odešel, bývalou manželku s dcerou finančně částečně podporuje, sporadicky navštěvuje. V současné době žije mimo ČR. Současný přítel respondentky s rodinou nežije, pravidelně však matku s Lucinkou navštěvuje. Respondentka prozatím neuvažuje, jak se bude vztah dále vyvíjet, jejím hlavní zájem představuje Lucinka a její zdravotní stav a této prioritě podřizuje i vlastní soukromí.

Představa o budoucnosti rodiny, postiženého dítěte – Pro respondentku představuje téma, o kterém raději neuvažuje, z budoucnosti má strach a nechce se tímto směrem ve svých myšlenkách ubírat. Snažila se již získat informace o možnostech vzdělávání postižených dětí po ukončení základní školy, ale nabídka jí příliš neuspokojila. Ve svém vlastním životě všemu nadřazuje život dcery Lucinky, o druhém dítěti neuvažuje.

Možnosti odpočinku má respondentka omezené, tím že žije s Lucinkou sama v rodinném domku, je prakticky po celý den vyčerpána péčí a kontaktem s dcerou. V případě potřeby dceru ohlídá matka respondentky, ovšem vzhledem k jejímu zdravotnímu stavu respondentka používá pomoc babičky sporadicky. Nedostatek odpočinku pociťuje v období, kdy je Lucinka po provedené operaci, je imobilní a matka ji v podstatě po bytě přenáší v náručí.

Bytové podmínky rodiny jsou plně vyhovující, respondentka žije s dcerou na vesnici v rodinném domku se zahradou. Vybavení interiéru přizpůsobila pohybu Lucinky, byly provedeny základní bezbariérové úpravy. Do budoucna bude nutné zajistit i obdobnou

úpravu koupelny a sociálního zařízení. Lucinka pohyb po domě zvládá, v období po operaci dolní končetiny, přemísťování zajišťuje matka pomocí starého kočárku nebo dceru přenáší. Život na vesnici respondentce s dcerou vyhovuje, jediným problémem je závislost na motorovém vozidle, respondentka denně dceru vozí do Teplic do školky, rovněž prostřednictvím auta realizuje všechny návštěvy a kontroly u jednotlivých lékařů.

Využití kompenzačních pomůcek považuje respondentka za poměrně problematickou oblast. Zdrojem informací jsou jednak rodiče s obdobnými problémy, spolupráce s personálem v dětské lázeňské léčebně, nemalou část informací si obstarává samostatně. Respondentka uvádí poněkud problematickou spolupráci s obvodní lékařkou v oblasti využití a opatrování kompenzačních pomůcek. Sporným bodem mezi respondentkou a obvodní lékařkou v péči o Lucinku je možnost předepisování plen, což by respondentka uvítala, ale lékařka nepovažuje za nutné. S pořízením kompenzačních pomůcek jako byl invalidní kočárek, jízdní kolo neměla respondentka potíže. Na základě informací od ostatních matek, před pořízením kočárku spolupracuje přímo s technikem dané firmy, což přináší zefektivnění výběru a následného využití, včetně dokupování přídatných zařízení. Na kočárek i jízdní kolo získala finanční příspěvek, v současné době bude pořizovat chodící pás, zcela na své náklady, bez finančního příspěví zdravotní pojišťovny.

Oblast zdravotní

Těhotenství, porod - Jednalo se o první, ne příliš chtěnou graviditu, respondentce bylo necelých 20 let. Těhotenství probíhalo zcela bez problémů, rodila v termínu, do porodnice se dostavila s kontrakcemi po 5 minutách. Po vyšetření lékařem jí bylo sděleno, že je vše v pořádku, při následném vyšetření okamžitě odeslána na operační sál, provedena sekce. Dítě resuscitováno, převezeno do krajské nemocnice. Matka informována o zdravotním stavu a pravděpodobném postižení dcery. Po propuštění z porodnice, hospitalizována v krajské nemocnici na dětském oddělení s dcerou do věku 2 měsíců, v průběhu daného období došlo k výskytu epileptických záchvatů.

Stanovení diagnózy - Respondentka byla od počátku informována o postižení dítěte, po propuštění z nemocnice byla odeslána do ordinace dětského neurologa v Teplicích, zde stanovena vlastní diagnóza kolem 6. měsíce života. V průběhu druhého roku života respondentka změnila dětského neurologa, začala dojíždět do Mostu. Důvodem změny dle respondentky byl přístup lékařky k epileptickým záchvatům, popis stavu matkou

nebyl lékařkou akceptován, záchvaty spojovány s febrilními křečemi. Respondentka kontaktovala jiného neurologa, zde provedena řada vyšetření, potvrzena diagnóza DMO s epilepsií, nasazena příslušná léčba.

Srozumitelnost informací o diagnóze - Respondentka uvedla, že v počátku podaným informacím nerozuměla, nechápala plný rozsah toho, co jí bylo lékaři sdělováno. Prvotní informace tedy příliš neregistrovala, informace od neurologa již byla schopna racionálně zpracovat, v následném období vítala každou informaci, jak od lékařů, jiných rodičů, tak informace z internetu.

Průběh postižení- Od narození dítě výrazně plačtivé, méně pohyblivé, neklidný spánek. Ke zlepšení těchto projevů došlo dle matky kolem 6. měsíce. V oblasti motorického vývoje Lucinka ve třech měsících zvládla otáčení ze zad na břicho, intenzivně rehabilitovala, ale motorický vývoj se dále opožďoval. Sed samostatně zvládla ve třech letech, začala chodit v 5 letech. V současné době chůze omezena z důvodů operativního zákroku na šlachovém aparátu. Postižení pravé horní končetiny, přetrvává spastické držení, končetinu částečně po upozornění používá, zvládá válcový úchop.

Péče obvodního pediatra- Respondentka uvedla nesoulad s lékařkou, zejména v oblasti poskytování úlev vázaných na doporučení lékaře. Konkrétně se dle respondentky jednalo o tzv. doklad cestovních výloh v souvislosti s návštěvou ortopeda v Semilech, lékařka odmítla vyplňovat s doporučením, ať jí cestovní příkaz vypisuje lékař, který si zve dceru na kontrolu. Rovněž v předepisování některých pomůcek, konkrétně plen, lékařka respondentce nevyhověla a odkázala jí na prodejnu zdravotnických potřeb, kde by si je mohla zakoupit, ovšem bez finančního příspěvku.

Rehabilitační péče- byla zahájena již při hospitalizaci na dětském oddělení v raném období, po propuštění do domácího prostředí respondentka navštěvovala Dětský rehabilitační stacionář v Teplicích, zpočátku byla rehabilitace realizována 3x týdně, posléze 2x týdně. Respondentka zaučena v metodice, s Lucinkou cvičila až 5x denně v pozdějším období 3x. Použita Vojtova metoda, matka metodiku zvládala. Rehabilitace se účastní pouze matka, přítel se nezapojuje.

Reakce a spolupráce dítěte při rehabilitaci – Lucinka cvičení snášela s velkými obtížemi, do třech let neustále plakala. Respondentka si však byla vědoma důležitosti rehabilitace, při cvičení se snaží být maximálně důsledná, přesná, dodržuje stanovený denní režim. V průběhu let se Lucinka zklidnila, avšak při hledání předškolního zařízení respondentce klinický psycholog doporučil jiné zařízení.

Současná rehabilitační péče- Od třetího roku navštěvují rehabilitační stacionář jednou týdně, rovněž rehabilituje ve speciální mateřské školce, kam od třetího roku dochází. Respondentka dále na základě doporučení lékaře zvažuje návštěvy v soukromé rehabilitační ordinaci. Důvodem je těžké spastické postižení paretických končetin, zejména pravé dolní končetiny i přes korekční zásahy na šlachovém i svalovém aparátu postižené končetiny.

Užití dalších léčebných metod- Kromě rehabilitace zastoupené Vojtovou metodou, podstoupila již třikrát lázeňskou léčbu, po které se vždy dostavilo zlepšení stavu, zlepšila se motorické dovednosti. Jedenkrát ročně respondentka nárokuje léčebný pobyt v lázních. Navštěvují dětskou lázeňskou léčebnu Nové lázně v Teplicích. Ortopedická léčba spočívající v korekčních operačních výkonech na šlachovém a svalovém aparátu PDK. První operace byla realizována ve 3 letech a jednalo se o prodloužení Achilovy šlachy PDK, po roce provedena korekce v oblasti svalů nártu, poslední operace proběhla v prosinci 2009 a jednalo se opět o korekci Achilovy šlachy a přetočení příslušných svalových úponů. Respondentka se zajímala o možnost aplikace BTX do postižených svalů, nikdo z lékařů se však k této terapii pozitivně nevyjádřil. Z dalších metod byla respondentce doporučena hipoterapie. V létě by měla Lucie absolvovat pobyt spojený s hipoterapií. Respondentka si již také pro dceru dojednala na podzim hipoterapii v soukromém zařízení nedaleko od místa bydliště.

Problémy v oblasti léčby – Jako velký problém respondentka vnímá nedostatek odborníků, kteří by se věnovali dané problematice, což potom vede k tomu, že musí za daným specialistou, který opustí region, dojíždět do často vzdálených lokalit nebo volí péči na soukromé klinice, což rodinu dále finančně zatěžuje.

Nemocnost v průběhu dosavadního života- Respondentka uvedla, že dcera byla v průběhu dosavadního života často nemocná, jednalo se nejčastěji o infekty horních dýchacích cest, v posledním roce prodělala mononukleozu.

Hospitalizace v nemocnici- byla vždy vázaná na operativní zákroky na pohybovém aparátu, matka byla s dcerou hospitalizací přítomna, ta probíhala bez problémů

Osobní názor respondentky na úroveň poskytované zdravotní péče – Z pohledu respondentky se jeví jako nejvíce problematické poskytování informací lékařem. Informace nejsou vždy poskytovány v takovém rozsahu, aby uspokojily požadavky rodiče, nedostatečná informace komplikuje rodičům další orientaci ve zdravotní problematice.

Oblast vzdělání

Předškolní vzdělávání - Ve třech letech respondentka vznesla dotaz ke klinickému psychologovi, zda by byla vhodná návštěva předškolního vzdělávacího zařízení. Na základě doporučení začala Lucinka navštěvovat Speciální mateřskou školu v Teplicích. Docházka byla komplikována opakovanými chirurgickými zákroky na dolní končetině s následnou absencí ve školním zařízení. Na pobyt ve školce adaptovaná, i když při odchodu matky ze školky dcera reagovala pláčem. V průběhu dne se zapojovala do aktivit, dobře spolupracovala. V novém školním roce 2010 - 2011 by měla Lucinka začít navštěvovat přípravnou třídu Speciální a základní školy Arkádie, kam by v následujícím roce měla nastoupit do první třídy. Respondentka spolupracuje s učitelkou z přípravné třídy, v době, kdy dcera nemůže školku navštěvovat, matka pracuje doma s dcerou dle instrukcí učitelky, jedná se o přípravu na zápis do základní školy. Dále dochází s dcerou do kroužku jedenkrát týdně. Činnost kroužku je opět zaměřená na přípravu dětí s handicapem pro vstup do školského zařízení. Lucie aktivity zvládá, v přípravě na školní činnosti se jeví jako velmi šikovná, velmi rychle však zapomíná, je nutné neustále procvičovat a upevňovat poznatky.

Přínos předškolního zařízení – Jednoznačným přínosem pro Lucinku i respondentku je pozvolné uvolňování těsné vazby matky a dcery. Lucinka se seznamuje s novými lidmi, učí se pohybovat v kolektivu dětí, poznává jinou autoritu, než je matka. Z hlediska rozumového rozvoje respondentka rovněž uvádí významný pokrok, který v projevech dcery zaznamenala. Zejména se Lucinka zlepšila ve verbální komunikaci. Rovněž spolupráce se speciálním pedagogem napomáhá respondentce při vedení jednotlivých aktivit, například psaní, kreslení jednotlivých tvarů a podobně.

Charakteristika předškolního zařízení – Speciální mateřská školka v Teplicích je státní zařízení, finanční náklady se dotýkaly pouze běžného poplatku ve školce. Speciální a základní škola Arkádie je zařízení nestátního charakteru, přípravná třída nebyla spojena s finanční úhradou. Nástup do první třídy v září 2010 však bude spojen s finanční úhradou tzv. školného. Respondentka však finanční úhradu nepovažuje za limitující faktor, je pro ní stěžejní spokojenost dcery v daném zařízení a zvládnutí nároků školní docházky.

Zdroj informací o základním či předškolním zařízení – Všechny dostupné informace respondentka získala od klinického psychologa působícího v dětské lázeňské léčebně Nové lázně v Teplicích. Lázeňský pobyt Lucinka absolvovala na základě doporučení obvodního lékaře jedenkrát ročně. V rámci komplexní péče je provedeno i vyšetření

psychologem včetně poskytnutí vazby na Speciál pedagogické centrum v Teplicích nebo zprostředkování kontaktu na nestátní vzdělávací zařízení Arkádie Teplice.

Možnosti vzdělávání postiženého dítěte do budoucna – Tímto směrem respondentka zatím neuvažuje, prioritou v dané chvíli je zvládnutí nástupu do první třídy speciální základní školy a teprve později se uvidí, jakým směrem se bude vzdělávání Lucinky dále odvíjet. Jak uvedla respondentka, Lucinka je velmi snaživá, zvědavá, je schopna řadu věcí pochopit, ale přetrvávají potíže s řečí i přes intenzivní logopedickou péči a cvičení orofaciální oblasti. V současné době se s matkou učí abecedu, je velkým příznivcem dětských knížek, má snahu naučit se rozpoznávat písmena a skládat je ve větší celky. Dle respondentky však potřebuje daleko více času ke zvládnutí jednotlivých dovedností.

Přestože respondentka uvedla, že tímto směrem zatím neuvažuje, snažila se již zjistit možnosti vzdělávání po ukončení základní školy a v tomto směru vidí další možnosti dcery velmi omezené.

Oblast sociální

Informace z oblasti sociálního zabezpečení - Informace o možnostech sociální pomoci, sociálních příspěvcích respondentka získává z internetu a kontaktu s rodiči v podobné situaci. Sociální odbor nepoužívá jako zdroj informací, informaci dostane, ale rady se nedočká. S odborem sociálních věcí spolupracuje pouze při odevzdání vyplněné žádosti. Kriticky se rovněž vyjadřuje k neustálému vyplňování požadovaných tiskopisů, dokládání lékařských zpráv, následnému zamítnutí žádosti, odvolání proti rozhodnutí, čekání a následnému dalšímu obíhání a dokládání doporučení.

Zkušenosti respondentky s odborem sociálních věcí – Na začátku své komunikace s odborem sociálních věcí respondentka spolupracovala pouze s jednou úřednicí, která měla přehled o celé šíři problematiky. Tato úřednice však již na odboru nepracuje, respondentka musí komunikovat s několika pracovníci, které mezi sebou mají rozdělenou agendu podle jednotlivých příspěvků. Výsledkem je, že žadatel o sociální pomoc musí přesně vědět, co po konkrétní úřednici požaduje, navíc se musí zorientovat v jejích kompetencích, zde jeho žádost opravdu přísluší k dané úřednici. Navíc úřednice se orientují pouze v problematice úzce vymezené, celkový přehled chybí.

Poskytované informace na odboru sociálních věcí – V tomto směru respondentka uvádí, že se jedná o informace typu, do kdy musí podat danou žádost, jaká doporučení má k žádosti přiložit.

Frekvence kontaktu respondentky s odborem sociálních věcí – Nebyla ze strany respondentky nijak blíže specifikována. Respondentka zde nezíská žádné nové informace, které by jí v její složité situaci pomohly, proto navštěvuje pouze v souvislosti s podáním potřebných žádostí o sociální příspěvky.

Využívané konkrétní sociální příspěvky – Respondentka uvedla jako první příspěvek na péči, který byl přiznán ve III. stupni, na základě vyšetření psychologa byl podán návrh na snížení ze III. stupně na stupeň II. Důvodem ke snížení byla samostatná chůze Lucinky, respondentka však uvádí, že to bylo v době před korekční operací postižené dolní končetiny. Po operaci nastává 6 měsíční období, kdy je nepohyblivá, probíhá dlahování postižené končetiny a veškerá péče je zcela na matce. V tomto směru respondentka uvádí „rozčarování“ ze způsobu posuzování, ale nechce se k dané tématice více vyjadřovat.

Příspěvek na péči je součástí finančních příjmů respondentky, neodděluje jej od ostatních financí. Je zvyklá z daných finančních prostředků v první řadě zajistit potřeby a zájmy Lucinky.

Příspěvek na zakoupení motorového vozidla – Respondentka využila možnosti zažádat o příspěvek na zakoupení motorového vozidla. Bez dopravního prostředku by byla její situace výrazně komplikována, nejen v oblasti převážení dcery do vzdělávacího zařízení, ale i v dostupnosti zdravotnických služeb. Odborem sociálních služeb jí byla přiznána částka 40000Kč, výše příspěvku je přiznávaná na základě výše příjmů. Automobil respondentka zakoupila z příspěvku a půjčky 150000 Kč. V souvislosti s provozem motorového vozidla respondentka využívá možnost požádat jedenkrát ročně o příspěvek na pořízení pohonných hmot. Výše příspěvku je samozřejmě při porovnání výdajů za pohonné hmoty spotřebované v souvislosti s dopravou za zdravotní péči naprosto nedostatečná, pro respondentku je to však v každém případě pomoc.

Dále respondentka *žádala příspěvek na bezbariérovou úpravu koupelny*, byl jí přiznán ve výši 40000 Kč, stavební úpravy realizovala v letošním roce. Důvodem jsou opakované operace dolní končetiny a následná nepohyblivost dcery. Respondentka rovněž uvažuje o bezbariérových úpravách, které bude nutno provést v interiéru domu.

Informace o možnosti čerpání mimořádných výhod spojených s držením průkazky ZTP respondentka získala zcela náhodně, při setkání se známou pracující na odboru sociálních věcí, která ji informovala a s obstaráním průkazu ZTP pomohla.

Možnost zaměstnání respondentky – Do zaměstnání respondentka nedochází, před těhotenstvím pracovala v soukromé cukrárně. Vzhledem k péči o dceru, by mohla do

zaměstnání docházet pouze v dopoledních hodinách, což je však problém pro zaměstnavatele. Respondentka je zcela vytížena péčí o dceru, zaměstnání na zkrácený úvazek prozatím nesháněla. Nedovede si představit, jak by skloubila s péčí o dceru, její nástup a dojíždění do školy s případným zaměstnáním. Jako další problém vidí plánované budoucí operace Lucinky, následnou rekonvalescenci, kdy je na respondentku zcela odkázaná a bude problém se zvládnutím i školních povinností. Respondentka uvádí, že najít zaměstnavatele, který by akceptoval její složitou situaci a absence v zaměstnání, bude patrně náročné. Při dotázání na možnost práce u bývalého zaměstnavatele byla respondentka odmítnuta.

Představa budoucnosti postiženého dítěte – Respondentka se nad budoucností raději nezamýšlí, vědomě vytěsňuje myšlenky na budoucnost. Uvažuje a plánuje pouze v krátkodobém horizontu.

Názor respondentky na přístup společnosti k tělesně či mentálně postiženým jedincům – Respondentka se domnívá, že situace je v současné době již příznivější, přesto však má pocit, že větší část společnosti daná problematika nezajímá, protože se jich bezprostředně nedotýká.

Názor respondentky na problémy v oblasti sociální péče zajišťované státem – Respondentka si je vědoma složité situace, kterou zaujímá společnost při poskytování sociální pomoci, na straně druhé však současný systém považuje za značně byrokratický, který často situaci rodiči postiženého dítěte komplikuje. Rovněž přiznávání příspěvku vnímá jako značně problematické až nespravedlivé. Při kontaktu s matkami obdobně postižených dětí se setkává s rozličnými zkušenostmi při sociálním šetření. Vlastní zkušenosti se šetřením shrnuje jako neobjektivní hodnocení, kdy byla Lucinka dotázána sociální pracovnící, jestli se umí napít. Není však již zhodnoceno, že si pro pití sama nedojde a hrneček samostatně nepřenesse na stůl. Je pouze hodnoceno, že je schopna vzít do rukou lehký hrneček a napít se.

Případová studie sestavena na základě odpovědí získaných ze strukturovaného rozhovoru. Rozhovor proběhl v červnu 2010, délka rozhovoru 2,23 hodin, rozhovor byl veden s matkou.

V případové studii zachycena zdravotní, vzdělávací a sociální situace rodiny zajišťující péči o dítě mužského pohlaví ve věku 3 let se stanovenou diagnózou:

DMO - spastická triparéza, mentální retardace, dítě nemluví, pouze vydává hrdelní zvuky, v současné době ve věku 3 roky 3měsíců zvládá otáčení na břicho, vzepře se na horních končetinách, dominantní je LHK, začíná podsazovat dolní končetiny.

Jemná motorika- v hybnosti HKK se jako dominantní jeví LHK, zvládá válcový úchop, PHK paretická, vážne otevření pěsti, úchopy nezvládá, je-li donucen, zacílení končetiny k hračce zvládne, obtížně zvládne i válcový úchop, vážne koordinace ruka, oko.

V sebeobslužných činnostech- vzhledem k věku závislý na druhé osobě, veden k samostatnosti, je schopen lžičkou se najíst, napije se samostatně.

Mentální oblast – dle vyšetření psychologa mentální retardace, komunikační schopnosti- verbální komunikace vážne, vydává pouze hrdelní zvuky, mluvenému slovu rozumí.

Účastníkem rozhovoru byla matka, ve věku 23 let, s ukončeným středoškolským vzděláním, v současné době pracuje na částečný úvazek. Před těhotenstvím krátce pracovala jako účetní. Daniel se narodil jako první z dvojčat v roce 2007.

Rodina je úplná čítající 4 členy. Matka věk 23 let, žije s přítelem, otcem svých dětí ve věku 30 let, v rodině 2 děti mužského pohlaví – jednovaječná dvojčata, zdravotně postižený Daniel a jeho sourozenec zcela zdravý. V současné době matka na mateřské dovolené, začala pracovat jako brigádnice na částečný úvazek. Partner středoškolské vzdělání, finančně zajišťuje rodinu. Mladý pár bydlí v Proseticích ve staré zástavbě, v prvním patře bez výtahu. Byt o velikosti 3+1 je pro rodinu vyhovující. V bytě se pohybuje Daniček na vozičku, rodiče odstranili prahy a koberce, které původně zakrývaly podlahy v době, kdy se děti nejvíce pohybovaly na zemi.

Rodiče respondentky žijí v nedaleké vesnici, zejména matka chtěla mladému páru po narození dětí pomáhat. Respondentka však pomoc maminky využívala pouze ve vyjimečných situacích, neměla problémy se zvládnutím péče o dvojčata. Partner se aktivně zapojil a podílel se na péči o děti. V současné době, kdy respondentka začala

pracovat na částečný pracovní úvazek, je pomoc babičky vítána. V době, kdy je matka v zaměstnání ostatní členové rodiny se podílejí na hlídání dvojčat. Prarodiče ze strany přítele žijí v Praze, rodinu podporují spíše finančně, fyzické pomoci při hlídání dvojčat se neúčastní.

Přátelé - Mladý pár udržuje řadu přátelských kontaktů, po narození dětí se skladba přátel pozměnila, některá přátelství zanikla, jiná se naopak upevnila a vznikla řada nových. Základním předpokladem byla ochota známých a přátel akceptovat postižení Daniela. Kontakty s rodiči podobně postižených dětí mladý pár neudržuje, respondentka uvedla, že zatím nepoznala nikoho, kdo by ji natolik zaujal, aby běžný společenský kontakt přerostl v přátelství. Při kontaktu s rodiči postižených dětí se obává respondentka hovoru vedeného kolem postižení dítěte a neustálého řešení dané problematiky.

Vyrovnaní se s postižením - Respondentka od vlastního porodu věděla, že zdravotní stav jednoho z chlapců není dobrý. Šance na přežití, kterou mu lékaři dávali, byla mizivá, takže přežití Daniela považovala za zázrak a následné postižení vzala v podstatě jako samozřejmou věc. Respondentka uvedla, že postižení Danička nebere jako problém, ví, že situace bude těžší než za normálních okolností, ale nikdy nelitovala. Přítel respondentky, biologický otec chlapců, rovněž situaci a stav Danička přijal takový jaký je, naopak Daniel se stal pro něj prioritou, s jeho postižením nemá dle respondentky nejmenší problém. Rovněž rodiče obou partnerů přijali Danielovo postižení bez nejmenších problémů, vyrovnali se velmi rychle. Jedině prababičky ze strany obou partnerů nedokázaly postižení Daniela přijmout, chlapce označují za „chudáčka“, soustavně ho litují, mají tendenci vše mu odpouštět a chlapce rozmazlovat.

Vliv postižení na vztah partnerů - Postižení jednoho z dvojčat dle sdělení respondentky vztah s partnerem nijak zásadně neovlivnilo ani negativně či pozitivně. Respondentka uvádí, že daný stav jako problém neberou, stalo se, co se stalo, jdou životem. Nejdůležitější pro rodiče je štěstí a spokojenost dětí, klidné rodinné prostředí pro jejich výchovu. Respondentka žije s otcem dětí ve volném svazku, ani narození postiženého dítěte pro ní není důvodem legalizovat vztah s partnerem.

Vztahy mezi sourozenci - Daniel a Lukáš jsou jednovaječná dvojčata, rodiče je označují jako „silnou dvojku“. Rozhodně jsou na sebe chlapci velmi vázání, vycházejí spolu dobře, samozřejmě probíhají sourozenecké šarvátky, kdy je nucen Daniel bránit se jak se dá. Na straně druhé jsou však chlapci schopni si spolu hrát, vzájemně se doplňují, tam kde Daniel fyzicky nezvládá, Lukášek hledá způsob jak mu pomoci, jak ho

„dopravit“ k zajímavému objektu, který mají zájem prozkoumat. Daníček se snaží dělat stejné věci jako bráška, hrát si se stejnými hračkami, dostat se na stejné místo jako on. Lukášek představuje pro bratra ohromný stimul, který jej v oblasti psychomotorického vývoje táhne vpřed.

Postup ve výchově - Základním motivem výchovného působení respondentky a jejího partnera je snaha děti vychovávat stejně, nečinit mezi nimi zásadní rozdíly. Je samozřejmé, že při výchově Daníčka bude nutné přizpůsobit požadavky jeho reálným možnostem. Respondentka jako příklad uvedla právě aktuálně probíhající období vzdoru a vztekání, kdy se snaží přistupovat k dvojčatům stejně. Tady občas dochází k drobným rozporům mezi rodiči, kdy otec by rád Danielovi „nadržoval“, matka však nechce jakoukoli lítost a slabost vůči Danielovi připustit.

Možnosti odpočinku - Respondentka uvádí, že je schopna najít si čas pro sebe, i když je péče o dvojčata náročná. Střídá se v péči s partnerem, pokud by rodiče chtěli trávit volný čas bez dětí, rodiče respondentky se o děti postarají. V letošním roce začala respondentka pracovat na zkrácený úvazek, a jak sama uvádí, práce se pro ni stala odpočinkem. Za zaměstnáním dojíždí do Ústí nad Labem, používá motorové vozidlo a po třech letech každodenní péče o děti vnímá práci jako výrazné zpestření, dostává se do kontaktu se spolupracovnicí, lidmi, domů se vrací klidná, psychicky vyrovnaná a spokojená. V době, kdy je v zaměstnání, péči o sourozence zajišťuje partner nebo rodiče respondentky, celá rodina funguje jako jedno společenství ke spokojenosti všech.

Dostupnost zdravotních služeb, vzdělávacího zařízení - Obvodní lékařka dvojčat sídlí v Teplicích, respondentka však v současné době uvažuje o změně obvodního lékaře, nemůže se s lékařkou dohodnout v určitých oblastech péče. Dětský neurolog, mající v péči Daníčka sídlí v Ústí nad Labem, respondentka dojíždí automobilem. Kontroly na dětské neurologii se opakují po 6 měsících, 4x do roka dojíždí respondentka se synem do Prahy do fakultní nemocnice na kontroly k očnímu lékaři. Ortopéd, v jehož péči se nachází Daniel, přesídlil z Teplic do Semil, takže příbylo cestování minimálně 2x do roka do Semil. Návštěva logopeda sídlícího v Praze je realizována 1x měsíčně a momentálně respondentka shání odborníka, který se věnuje alternativním způsobům komunikace, neboť logopedie 1x měsíčně je naprosto nedostatečná.

Užití kompenzačních pomůcek - V současné době používá rodina invalidní kočárek, pro doma speciální židličku. Jiné pomůcky v oblasti lokomoce zatím rodina nevyužívá, do budoucna bude vhodné využití kompenzačních pomůcek pro nácvik sebeobslužných činností a zejména pomůcky v oblasti speciálně pedagogického působení. Respondentka

získává informace z internetu, při kontaktu s rodiči jiných postižených dětí, následné získání pomůcky za přispění zdravotní pojišťovny nebo finančního příspěvku sociálního odboru dokáže zajistit.

Oblast zdravotní

Těhotenství, porod - Dvojčata se narodila z prvního, chtěného těhotenství. Původně respondentka nebyla informována o vícečetném těhotenství, po sdělení noviny byla poněkud zaskočena, ale nic se nezměnilo na jejím a partnerovým postojem ke graviditě. Těhotenství probíhalo standardně, po celou dobu se respondentka cítila dobře, zdravotně v pořádku, rovněž chodila až do odchodu na mateřskou dovolenou do práce, pracovala jako účetní

Rodila sekcí v 27. týdnu pro předčasné odlučování placenty na podkladě infektu. Byla přijata k hospitalizaci do Ústí nad Labem, po předchozí kontrole lékařem v Teplicích, kam jí odvezla záchranka pro nevolnost, krvácení. Situace kolem přijetí byla pro respondentku, jak uvádí, velmi nepříjemná. Byla domluvena, že bude rodit v Ústí nad Labem, ale záchranka respondentku odvezla do nemocnice příslušné spádové oblasti. Zde byla vyšetřena, lékař nařídil akutní převoz do krajské nemocnice v Ústí nad Labem. Zde provedena akutně sekce, na svět byl jako první přiveden Daniel s porodní váhou 1070g, kříšen již na sále, opakovaně resuscitován ještě v průběhu prvního měsíce života. Jako druhý se narodil Lukáš, s porodní váhou 1100g. Kromě nízké porodní váhy byl chlapec zdravotně v pořádku. Oba sourozenci následné období v péči neonatologů, u Daniela došlo v prvním měsíci opět k zástavě životních funkcí, resuscitován, v tomto období mu byla dáována pouze 5% šance na přežití. Matka po 10 dnech propuštěna do domácího ošetření, po měsíci přijata do nemocnice ke dvojčatům, zde byli dále hospitalizováni dva měsíce. V průběhu prvního měsíce respondentka denně za dvojčaty dojížděla, přivážela odstříkané mateřské mléko, během 3 týdnů došlo k zástavě laktace, děti postupně převedeny na umělou stravu, Daniel krmen po celou dobu hospitalizace sondou. Již v průběhu hospitalizace bylo respondentce jasné, že u Daniela došlo k poškození, zatím nebyla informována o rozsahu a budoucí manifestaci postižení. Po návratu do domácího prostředí, ve třech měsících věku, respondentka uvedla, že to bylo fantastické období. Dvojčata byla naprosto klidná, neplakala, pouze s Danielem pokračovaly problémy s příjmem potravy, které v podstatě přetrvávají až do dnešní doby. Potíže s příjmem potravy se projevují obdobím, kdy naprosto odmítá potravu

přijímat. Pevná strava mu činí jisté obtíže, ale jak respondentka uvádí, jí stejnou stravu jako bratr, pouze potřebuje mechanickou úpravu.

Informovanost o diagnóze - Respondentka uvedla, že od obvodní lékařky prakticky nedostala žádné informace o stavu dětí, pouze to, že jsou oba nedonošení, a že s nimi bude mít problémy. Při ukončení hospitalizace byla doporučena k dětskému neurologovi do Ústí nad Labem a v péči dětského neurologa jsou oba chlapci i nadále. Zde se respondentka dověděla o DMO u Daniela, lékařka vysvětlila podstatu postižení, matka byla rovněž upozorněna, že závažnost a charakter postižení se teprve v průběhu času ozřejmí. Informace byla pro respondentku nedostatečná, začala se sama zajímat o podstatu, charakter, typy postižení, léčebné možnosti. Uvádí, že pro ni v tomto období byly informace velmi důležité, potřebovala znát, co se bude dít do budoucna, jak a na co se má především připravit.

Průběh postižení - Obě děti byly předčasně narozené, vedené a sledované jako rizikovní novorozenci. Lukášek po stránce neurologické bez patologického nálezu, v průběhu prvních měsíců života vykazoval známky mírného opoždění. Respondentka poučena o projevech dětí v jednotlivých obdobích, sledovala psychomotorický vývoj, u obvodní lékařky, se dle vlastních slov, neustále dožadovala dalších informací, co by měli v daném měsíci dělat atd. Informace v tomto období pro matku nesmírně důležité, dosud neměla s vývojem dítěte žádné zkušenosti, neměla porovnání, byla mladá. Nesoulad s obvodní lékařkou se v tomto období nadále prohluboval, respondentka měla pocit, že ji svými dotazy více méně obtěžuje. Na doporučení dětského neurologa začala s oběma chlapci navštěvovat dětský rehabilitační stacionář v Teplicích a pod vedením fyzioterapeutky začala s chlapci cvičit Vojtovu metodu. Lukášek na rehabilitaci velmi dobře reagoval, vývojové opoždění záhy vyrovnal, psychomotorický vývoj byl od 6. měsíce již zcela v normě, Daníček reagoval výrazně pomaleji, přetáčení do polohy na bříšku zvládl teprve v 1. roce života. Ve třech letech je schopen vzepřít se na všechny čtyři končetiny, pravou horní končetinu má tendenci příliš nevyužívat, je schopen uvolnit sevření ručičky v pěst.

Zkušenosti s péčí obvodního lékaře - Ze sdělení respondentky vyplynulo, že od samého počátku si navzájem nerozumí, respondentka očekávala větší pomoc a rady v tíživé situaci, ve které se ocitla. Uvedla, že se řadu potřebných informací dověděla zcela náhodně od jiných rodičů. Jako příklad uvedla možnost nároku na předepsání plen, což by respondentce pomohlo po finanční stránce. Dále se jednalo o vypsání cestovního příkazu při dojíždění za specialisty například do Prahy. Respondentka získala informaci

od ostatních rodičů, o možnosti finanční úhrady za spotřebované pohonné hmoty od zdravotní pojišťovny, což je vázáno na vypsání cestovního příkazu, ale s obvodní lékařkou se v tomto směru nedohodne, lékařka odmítá vypsát příslušný tiskopis. Při dovolání u revizního lékaře dané zdravotní pojišťovny je matce sděleno, že je zcela v kompetenci obvodního lékaře, zda příkaz vypíše či ne. Obdobnou zkušenost učinila i při požádání o napsání poukazu na lázeňskou léčbu na doporučení ortopéda, který sám respondentku upozornil, že má skutečně syn nárok, 1x ročně absolvovat pobyt v lázních. Poprvé se jim podařilo absolvovat lázeňský pobyt v roce 2009.

Rehabilitační péče - Rehabilitace probíhala podle Vojtovy metody, Daniel cvičení snášel velmi špatně, plakal, bránil se. Do stacionáře respondentka s dětmi jezdila nejprve denně, později třikrát v týdnu, cvičení v domácím prostředí prováděla 5x denně. Na Vojtovu metodu Daniček reagoval nejprve intenzivním pláčem, odmítal spolupracovat, v pozdějším období, kdy si již na pravidelné cvičení zvykl, reagoval na matčino vedení smíchem a nesoustředěností, protože pochopil, že tím matku znervozňuje a ona se špatně soustředí na provedení cviku. Respondentka uvádí, že ze začátku bylo cvičení náročné nejen pro syna, ale i pro ni samotnou. Věděla však, že nesmí polevit. Přítel se cvičení zúčastnil ve smyslu psychické podpory respondentky, do vlastního cvičení se nezapojoval, nedokázal by být tak důsledný jak matka. Po dosažení určité vývojové úrovně začali cvičit ještě dle Bobathova konceptu, toto cvičení již bylo pro Daniela příjemnější. V současné době respondentka v rehabilitaci pokračuje nejen v rehabilitačním stacionáři, ale také v soukromém rehabilitačním zařízení. Ve stacionáři chlapci docházejí do oddělení pro předškolní přípravu na 4 hodiny dopoledne, matka však není zcela spokojena, pochybuje o dostatečně prováděné rehabilitaci, proto zde děti nechává pouze dopoledne a v odpoledních hodinách se jejich péči věnuje sama. Dle respondentky jsou chlapci spokojeni, respondentka však usiluje o intenzivnější rehabilitaci, navíc si je vědoma, že Lukáš pro svůj rozvoj potřebuje kontakt nejen s dětmi postiženými, ale především s dětmi bez zdravotních handicapů. V září oba chlapci patrně nastoupí do mateřských školek, Lukáš do běžné mateřské školky a Daniel do speciální mateřské školky.

Handicap z pohledu rodičů - Daniel je jednoznačně těžce tělesně postižený, nedá se příliš předpokládat, že dosáhne samostatné lokomoce, ale má značnou vůli a ve vývoji je tažen zdravým sourozencem. Respondentka stále věří, že se rehabilitací podaří i nadále motorické schopnosti Danička zlepšovat. V oblasti postižené PHK se rovněž domnívá, že ještě může dojít k částečné úpravě stavu a Daniel by mohl končetinu

používat při běžných každodenních činnostech. Další handicap ztěžující rozvoj Danielka je porucha zraku korigovaná 10 dioptriemi, vada diagnostikovaná v Praze. Obvodní lékařka na upozornění respondentky, že nereaguje na podněty, reagovala závěrem, že je mentálně retardovaný a proto nevnímá a na podněty nereaguje. Ve třech letech nemluví, umí křičet, plakat a smát se, matka však projevy v oblasti rozumové hodnotí jako zlepšující se. Reaguje na všechny podněty kolem sebe, odmítá ležet, neustále se snaží dostat do sedu, aby mohl sledovat bratra, s čím si hraje, co dělá. Dvojčata spolu běžně komunikují, zdravý sourozenec verbálně, Daniel rozumí, odpovídá neverbálně. Komunikace rozvíjena v rámci logopedické péče, respondentka dojíždí jedenkrát do měsíce za logopedem do Prahy. Zde se učí komunikovat prostřednictvím obrázků, dle logopeda Daniel velmi rychle chápe, v tomto směru má značný potenciál, je však nutno komunikaci rozvíjet intenzivně právě tímto směrem. V místě svého bydliště má však respondentka problém sehnat odborníka, který by se zabýval tímto alternativním způsobem komunikace.

Možnosti léčby - Hlavní součástí léčby je samozřejmě rehabilitace Vojtovou metodou a užití Bobath konceptu. Pro snížení spasticky na dolních končetinách, byla matka na základě doporučení ortopéda nasměrována do FN Motol, kde byla vyzkoušena aplikace Botoxu. První aplikace byla podána v roce 2009, v červnu 2010 po kontrole u ortopéda bude zvažována další aplikace BTX. Na aplikaci BTX navazovala intenzivní rehabilitace v lázeňské léčebně v Teplicích, rozhodně bylo dosaženo výrazného zlepšení, během následujícího roku se podařilo dostat Daniela do pozice na všechny čtyři končetiny, zlepšila se lokomoce po zemi.

Názor na zdravotní péči - Z pohledu respondentky zdravotní péče dobrá, bez kvalitní péče by její syn Daniel nepřežil svůj těžký příchod na svět. Za vše, čeho se podařilo u Danička dosáhnout, vděčí dětské neuroložce, která se o stav jejího dítěte vždy zajímala, pomohla zajistit ostatní odborníky. Jako určité nedostatky vnímá systém doporučení, kdy se rodič neustále pohybuje mezi obvodním lékařem a specialistou. Rovněž z pozice rodiče upozorňuje na nedostupnost některých odborníků v daném regionu, což nutí rodiče k absolvování někdy i dlouhých cest za lékařem.

Oblast vzdělávání

Předškolní vzdělávání - Před třetím rokem života dvojčat se začala respondentka intenzivně zajímat o možnost návštěvy předškolního zařízení. Vybrala si speciální mateřskou školku, dojednala přijetí syna s vedením školky, čeká na rozhodnutí o přijetí.

Druhý, zdravý syn, bude navštěvovat nedalekou mateřskou školu běžného typu. Docházka dětí do předškolního zařízení bude pro matku jednoznačně úlevou v péči, jediné čeho se obává, je těsná vazba sourozenců.

Oblast sociální

Informovanost - Spolupráce s odborem sociálních služeb zcela bez problémů. Respondentka zde obdrží všechny potřebné informace a rady. V současné době si sociální odbor vyžádá příslušné zprávy od obvodního lékaře, respondentka nemusí absolvovat kolečko mezi odborem, lékařem a opět odborem sociálních věcí, komunikuje se dvěma pracovníci, jedna zajišťuje vyřizování průkazky ZTP/P a příspěvek na pohonné hmoty, druhá úřednice má na starosti vyřizování příspěvku na péči.

Konkrétní příspěvky - Respondentka využívá příspěvek na péči, Danielovi je přiznán III. stupeň, dále je mu přiznána průkazka mimořádných výhod ZTP/P, příspěvek na zakoupení motorového vozidla, příspěvek na zakoupení pohonných hmot. Dále žádala zdravotní pojišťovnu o zakoupení invalidního kočárku, speciální židli. Sociální odbor magistrátu zajistil respondentce autosedačku a příspěvek na pořízení tříkolky. Příspěvek na péči v hodnotě 9000 Kč měsíčně je součástí rozpočtu rodiny, ze kterého jsou hrazeny všechny potřeby. Značná část je spotřebována na zajištění financování cest za odborníky, Praha, Semily, Ústí.

Zaměstnání matky – Respondentka po dosažení věku tří let dvojčat začala pracovat. Vrátila se ke své původní profesi mzdové účetní, pracuje 80 hodin v měsíci, pracovní dobu si plánuje dle svých možností, za prací dojíždí do Ústí nad Labem. Zaměstnavatel jí vychází vstříc s rozvržením pracovních směn a pohyblivou pracovní dobou. V době, kdy je respondentka v zaměstnání, dětem se věnuje partner nebo rodiče respondentky. Nástup do zaměstnání měl pro respondentku nesmírný význam, jednak představuje vylepšení finanční situace rodiny, dále byl pro respondentku možností jak si odpočinout od každodenního stereotypu.

Sociální zajištění do budoucna - Respondentka tímto směrem neuvažuje, řeší aktuální problémy. S přítelem chtějí udělat vše pro šťastný život obou chlapců. Je si vědoma, že je s Daníčkem čeká nelehká cesta neustálého obíhání úřadů a dožadování se toho na co má nárok.

Přístup společnosti k postiženým - Dle názoru respondentky, společnost se o problematiku postižených jedinců příliš nezajímá. Má pocit, že je to především problém

postižené rodiny a přístup společnosti ve smyslu“ co je nám do toho, hlavně, že se nás to netýká“

Případová studie č. 15

VERONIKA

Případová studie sestavena na základě odpovědí získaných ze strukturovaného rozhovoru. Rozhovor proběhl v červnu 2010, délka rozhovoru 2,34 hodin, rozhovor byl veden s matkou.

V případové studii zachycena zdravotní, vzdělávací a sociální situace rodiny zajišťující péči o dítě ženského pohlaví ve věku 5 let se stanovenou diagnózou:

Dg. DMO pravostranná hemiparéza s výraznějším postižením PDK, bez mentálního či smyslového defektu

Účastníkem rozhovoru byla matka, ve věku 30 let, s ukončeným středoškolským vzděláním, v současné době zajišťuje péči o postiženou dceru. Před těhotenstvím pracovala jako úřednice. Veronika se narodila z první gravidity v roce 2005

Rodina je neúplná, matka žije sama s postiženou dcerou ve věku 5 let, je rozvedená s otcem dítěte kontakt neudrží, bydlí v rodinném domě u svých rodičů. Bývalý manžel ji poprvé opustil již v šestinedělí, důvodem dle respondentky nebyly zdravotní obtíže dcery, ale soužití s jinou partnerkou. Po třech letech neustálých konfliktů bylo manželství na žádost respondentky soudně ukončeno.

Rodiče respondentky, u nichž žije i se svojí dcerou, jí po všech stránkách pomáhají, rodiče ze strany bývalého partnera neprojevují žádný zájem o matku ani vnučku Veroniku.

Přátelé v životě respondentky tvoří podstatnou součást, nemá o přátele nouzi, v případě potřeby se vždy někdo najde, kdo jí přispěchá na pomoc, ale je zvyklá poradit si sama, nechce se na nikoho vázat a také být někomu zavázána. Přátelé, mezi rodiči zdravotně postižených dětí, si našla zpravidla při návštěvách zdravotnických zařízení. Tyto kontakty jsou pro ni určitým přirozeným zdrojem poznatků, zároveň při setkání s více postiženými dětmi, porovnává stav vlastní dcery a uvědomuje si, že postižení mohlo být daleko těžší.

Vyrovnaní se s postižením - Situaci vzala od samého počátku takovou, jaká byla, nikdy neuvažovala, co by mohlo být nebo proč se stalo to, co se stalo. Přála si dítě, dítě má,

Veroniku bere jako zdravou, snaží se jí naučit vše, co bude v životě potřebovat. Nevidí v jejím tělesném postižení problém, který by ji měl v životě nějak zásadně ovlivňovat. Respondentka sama přiznává, že na ni tíže postižení dcery možná dolehne, až nastoupí do školy a bude muset řešit nějaký problém. Jistou roli ve vyrovnání se s nepřízní osudu při narození Veroniky sehrály i problémy s partnerem, respondentka musela v době raného dětství řešit jejich vzájemný vztah, což částečně odpoutávalo její pozornost od postižení dcery

Představa o budoucnosti rodiny - O budoucnosti absolutně neuvažuje, v současné době žije s přítelem, pokud bude vztah fungovat, bude to jeden z pozitivních faktorů jejího života. Přítel má Veroniku rád, bere ji jako vlastní, starost o ni je pro něj samozřejmostí. Na straně druhé však respondentka nepovažuje vztah s novým partnerem za stěžejní faktor pro výchovu dcery. Prioritou jejího života je Veronika a veškerá budoucnost její a eventuelně nové rodiny bude směřovat k jejímu zajištění.

Možnosti odpočinku - Respondentka žije v rodinném domě se svými rodiči, nemá tedy problémy se zajištěním péče o dcerku v době svého odpočinku, do hlídání se dle potřeby zapojují i její sourozenci.

Bytové podmínky - Bytové podmínky respondentce s dcerou zcela vyhovují. Žije v rodinném domě svých rodičů, obývají přízemí, byt rodičů se nachází v patře. Veronika se bez problémů pohybuje po celém domě, naučila se zvládat schody, při chůzi po schodech se musí přidržovat zábradlí, které bylo nutno na schodiště přidělat:

Dostupnost zdravotnických služeb, vzdělávacího zařízení - Respondentka žije na konci města, ordinace obvodního pediatra je vzdálena necelý kilometr od bydliště, zastávka městské hromadné dopravy je rovněž ve vzdálenosti necelého kilometru. Pokud respondentka navštěvuje ordinace lékařů, půjčuje si automobil od rodičů, dříve, pokud vozila Veroniku v kočárku, nebyl problém cestu zvládnout pěšky, pro Veroniku jsou však tyto vzdálenosti značné a zatím nepřekonatelné. Rovněž každodenní cestu do mateřské školky vzdálené 3km od bydliště, řeší automobilem. Pokud nemá auto k dispozici, je odkázaná na autobus městské hromadné dopravy, což je ovšem cestování náročné a problematické.

Kompenzační pomůcky - Při péči o Veroniku respondentka využívala pro dopravu speciální kočárek, dlahy v pooperačním období po ortopedické operaci, ortopedickou obuv. Jiné pomůcky zatím nejsou zapotřebí.

Zdravotní oblast

Těhotenství, porod - Jednalo se o první chtěné těhotenství, v jeho průběhu se respondentka cítila velmi dobře. Byla sledována pro těhotenský diabetes, převedena do specializované těhotenské poradny v Ústí nad Labem, rovněž plánován porod v krajské nemocnici. Rodila v termínu, bez problémů přirozenou cestou za přítomnosti manžela, rovněž dcera po porodu naprosto v pořádku. Komplikace zdravotního stavu nastaly již v porodnici, kdy se objevily problémy s kojením. Veronika kojení odmítala, prs nepřijala, nepila, plakala, nepomohly ani rady laktačního specialisty. Po dvou dnech soustavného pláče, došlo při koupání novorozence sestrou k náhlému kolapsu, respondentka uvedla, že následující čtyři hodiny nevěděla co se s dcerou děje. Posléze jí byla dcera ukázána v inkubátoru napojená na přístrojích, i nadále jí nebyly podány informace, co se stalo, k čemu a proč došlo. Po stabilizaci stavu respondentka na vlastní žádost opustila zdravotnické zařízení a odešla do domácí péče. Před odchodem z nemocnice se řešila výživa Veroniky, stále odmítala kojení, byla převedena na umělou výživu podávanou kojeneckou lahví a respondentka byla propuštěna. V dalším období navštěvovala pravidelně poradnu u obvodního pediatra, z jeho pohledu nebyly shledány žádné známky patologie, Veronika dobře prospívala, hodnocena jako zdravý kojeneček. V 5. měsíci při náhodném setkání s přáteli, jehož se účastnil i lékař neurolog, bylo respondentce doporučeno, ať se obrátí na obvodního pediatra s žádostí o doporučení pro dětského neurologa. Obvodní lékařka neviděla důvod, proč by měla Veroniku odesílat ke specialistovi, razantnímu naléhání ze strany matky nakonec vyhověla. Neurolog stanovil diagnózu – DMO hemiparetická forma. Respondentka si obstarala kontakt do FN v Motole, zde byla diagnóza jednoznačně potvrzena, doporučena intenzivní rehabilitace. Zde se matka rovněž dověděla potřebné informace vztahující se k diagnóze, průběhu postižení, léčbě. V dispenzarizační péči FN Motol zůstala i nadále, respondentka nebyla spokojena s péčí dětského neurologa v místě bydliště, měla pocit, že je diagnóza Veroniky z pohledu lékařky zlehčována. Do Prahy dojíždí zpravidla 1x do roka, v případě potřeby se může obrátit kdykoli. Zde také byla Veronice provedena hodinová monitorace EEG, pro podezření na aktivitu epileptického ložiska, dle respondentky na tomto vyšetření prokázán nějaký nález, byla nasazena antiepileptická léčba.

Průběh postižení - Do 5. měsíce nerehabilitovala, na rehabilitační péči velmi dobře reagovala, opoždění v motorickém vývoji brzy dostihla, kolem 9. měsíce se začala samostatně stavět na DK, kolem 10. měsíce začala chodit podél stěny. Chůze byla

dlouho nejistá, neustále se musela přidržovat, samostatně začala chodit až kolem 16. měsíce.

Informovanost - Respondentka jednoznačně preferovala přístup zdravotníků ve FN V Motole, veškeré informace vztahující se k postižení získala právě zde. Přístup obvodní lékařky i informovanost z její strany považuje respondentka za zcela nedostatečné, pediatra však nezměnila. V současné době v tomto směru bez problémů, lékařka napíše vše, co respondentka požaduje, informace respondentka získává z jiných zdrojů

Rehabilitační péče - Po stanovení diagnózy dětským neurologem odeslány do dětského rehabilitačního stacionáře k intenzivní rehabilitaci. Nejprve dojížděla 1-2x týdně do stacionáře, kde byla dcera rehabilitována, respondentka byla postupně zaučována do cvičení, doma pokračuje v rehabilitaci, cvičila několikrát denně. Návštěvy dětského rehabilitačního stacionáře pokračovaly v průběhu prvních dvou let života, do doby, než Veronika začala samostatně chodit. Veronika byla rehabilitována prostřednictvím Vojtovy metody, reagovala pláčem, postupně přivykla a situace při cvičení se zklidnila. Do dvou let matka dojížděla do rehabilitačního stacionáře na cvičení, následně navštěvuje na 4 hodiny dopoledne oddělení mateřské školy v daném rehabilitačním stacionáři. Respondentka se snaží Veronice umožnit všestranný pohyb, ovládá jízdu na tříkolce, koloběžce, učí se pozvolna jízdu na kole. Rozvoj jemné motoriky a posílení koordinace obou horních realizují návštěvou kroužků.

Největší handicap - Z pohledu respondentky největším problémem nebude pohyb, ale spíše její hyperaktivita, je nesoustředěná, nevydrží chvíli v klidu sedět, žádná činnost jí na dlouho nezaujme. Matka se lehce začíná obávat školní docházky, pokud se situace radikálně nezlepší.

Další léčebné metody - V případě Veroniky byla stěžejní metodou pohybová rehabilitace, kombinace Vojtovy metody a Bobath koncept s následným posilováním celého těla a rozvojem koordinace. V roce 2008 byla provedena operace eguinovary vpravo s následným dlahováním, do budoucna se předpokládá ještě další ortopedický zákrok na abduktorech, rovněž se zvažuje opakování zákroku v oblasti Achilovy šlachy, i přes radikální řešení stále dochází ke stáčení planty dovnitř. Zvažována je i operace pravé horní končetiny. Respondentka dojíždí s dcerou do Vysokého nad Jizerou, kam byla doporučena ortopedem, který řeší problematiku patologického postavení chodidla PDK. Lékařka ve Vysokém nad Jizerou sleduje rozvoj PHK, případně zvažuje operační zásah na měkkých tkáních horní končetiny. Dle respondentky ručička jakoby přepadá,

je „neohrabaná“, není schopna postiženou ručičkou uchopit rozličné předměty a samozřejmě častěji používá ruku zdravou.

Lázeňskou léčbu absolvovala pro operaci Achilovy šlachy, ve druhém týdnu pobytu v lázeňské léčebně onemocněla a do lázní se již nevrátila. Respondentka se obává, že vzhledem k časté nemocnosti by další lázeňská léčba dopadla stejně, proto zatím o léčbu ne žádá.

Nemocnost v průběhu života - Do čtvrtého roku života časté záněty středouší, s následným oslabením imunity, což ovlivnilo i operační zákroky na postižené dolní končetině. Ve dvou letech se po fyzické námaze objevil astmatický záchvat, byla hospitalizována, nasazena příslušná farmakoterapie. Při hospitalizaci respondentka vždy dceru doprovází.

Zkušenosti se zdravotní péčí - K poskytované zdravotní péči nemá respondentka zásadní připomínky, péči považuje za velmi dobrou, ale člověk si k ní musí sám najít cestu. Řadu výhrad respondentka uvedla na adresu chování zdravotnických pracovníků v jednotlivých zdravotnických zařízeních, na způsoby komunikace s rodičem, na informovanost o stavu dítěte.

Oblast vzdělávání

Předškolní zařízení - Ve 4 letech začala navštěvovat mateřskou školku přímo v rehabilitačním stacionáři, docházela na dopolední program., rychle se adaptovala. V září roku 2010 dovrší 6 let, za rok by měla nastoupit do první třídy, nebo bude matka žádat o odklad. Klinický psycholog se domnívá, že odklad nástupu by nebyl vhodný, protože by do první třídy nastupovala v 7 letech a deseti měsících. Pro respondentku je však zcela zásadní, aby byla schopna zvládnout nástup do školy. Pokud Veronika nezvládá nějakou činnost, reaguje pláčem, je lítostivá, nebo se vzteká a je až agresivní.

Přínos návštěvy předškolního zařízení – Respondentka hodnotí jednoznačně pozitivně. Veronika se dostala do kolektivu dětí, což pro ni byla zcela nová zkušenost, v rámci návštěvy školky absolvovala i rehabilitační cvičení, takže respondentka nemusela shánět další rehabilitační péči.

Školní docházka - Respondentka chce rozhodně zkusit zapsat dceru do běžného typu základní školy, pokud by docházku nezvládala, potom by hledala další možnosti. Je přesvědčena, že její rozumové schopnosti nejsou postiženy, velmi dobře ve svém věku zvládá cizí jazyky a to by mohla být pro ni cesta do budoucnosti. Respondentka je

přesvědčena, že musí rozvíjet rozumové schopnosti dcery, když už bude mít v životě problém s pohybem.

Oblast sociální

Informace - Prvotním zdrojem byla pro respondenku příbuzná, která se stará o svého 20letého mentálně postiženého syna a předávala jí informace. Respondentka uvedla, že tyto rady byly pro ni cenné, informace o těchto možnostech sociální pomoci ve zdravotnických zařízeních nedostala. Po prvním kontaktu se sociálním odborem očekávala, že by se informace mohla dovědět zde, ale tady byla odpověď vždy vázaná na přesně specifikovaný dotaz. Informaci o možnosti přiznání průkazu mimořádných výhod ZTP se opět dověděla od příbuzné, byť v té době s odborem sociálních věcí jednala v jiné záležitosti, nebyla na možnost požádat o průkaz upozorněna. Obdobnou zkušenost měla i s možností získání příspěvku na pohonné hmoty. Ze strany respondentky zazněly rovněž výhrady k jednání posudkové lékařky příslušného sociálního odboru při přehodnocování stupně závislosti. V loňském roce došlo ke snížení stupně závislosti, respondentka se odvolala proti rozhodnutí, s dcerou, která v té době byla po operaci dolní končetiny a nepohyblivá, byla předvolána k posudkové lékařce. Jednání lékařky dle sdělení respondentky bylo naprosto neprofesionální, mělo údajně dojít i na útoky vůči lékařům, kteří zajišťují péči o Veroniku, respondentka podala stížnost na danou lékařku, od té doby kontaktuje sociální odbor minimálně.

Čerpání příspěvků - Respondentka čerpá příspěvek na péči, v současné době je Veronika zařazena ve stupni III, výše příspěvku činí 5000 Kč, při první žádosti byl příspěvek přiznán na dobu 3 let, v současné době je respondentka nucena žádat každým rokem.

Žádost o příspěvek na zakoupení motorového vozidla byl respondentce zamítnut, z důvodu, že dcera je schopna samostatné chůze. V současné době, co je Veronika zařazena ve III. stupni závislosti, respondentka již žádat o příspěvek nebude, nemělo by to dle jejího vyjádření smysl, zbytečně by vyběhávala zase všechny papíry, co jsou na sociálním odboru požadovány k jednotlivým žádostem. Pobírá „příspěvek na benzín“ od zdravotní pojišťovny. Informaci o této možnosti se dověděla od maminky postiženého dítěte, se kterou se setkala při lékařské kontrole dcery ve Vysokém nad Jizerou. Jednalo se o proplacení cestovného, v hodnotě 4Kč na kilometr. Respondentka se dotazovala u své obvodní lékařky, zda tato možnost skutečně existuje. Jak se dověděla, existuje, ale jde z pozice lékaře o limitovaný výdaj. Respondentka se tedy v následujícím období

dožadovala vystavení tohoto příkazu při delších cestách např. Praha, Vysoké nad Jizerou. V současné době je respondentce cestovní příkaz vystavován pro každodenní cestu do rehabilitačního stacionáře tam a zpět.

Kompenzační pomůcky - V době kdy Veronika nechodila, používala respondentka speciální kočárek, informaci opět získala od své příbuzné. Z dalších kompenzačních pomůcek využívá ortopedickou obuv.

Znalost legislativy - Dle respondentky je zcela zbytečné zabývat se příslušným zákonem, výklad se různí, navíc se neustále znění opravuje, doplňuje, mění. Informace si hledá přes jednotlivé portály na internetu. Problém, na který však naráží, je, že řada věcí spadá do oblasti sociálních věcí a jiné záležitosti do oblasti zdravotnictví. Pro rodiče potom vzniká dost nepřehledná situace.

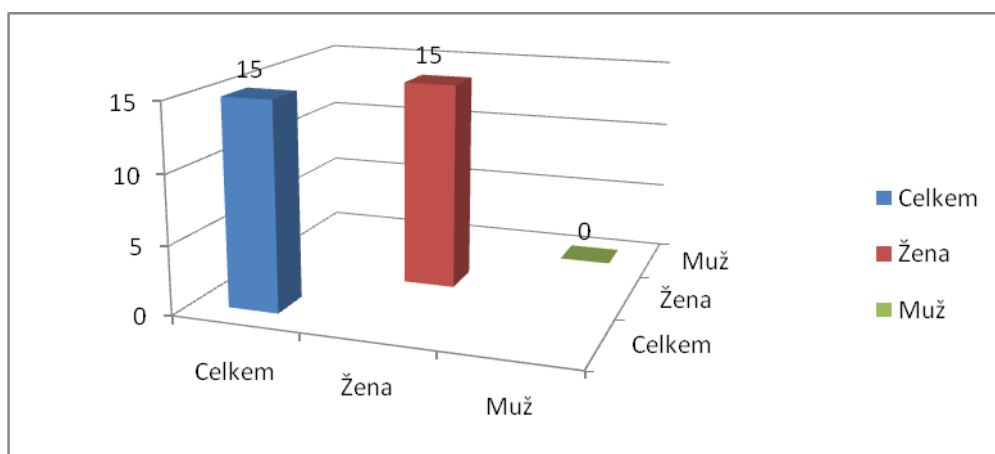
Zaměstnání respondentky - Respondentka je oficiálně na mateřské dovolené, přivydělává si brigádami. Zaměstnání zlepšuje finanční situaci respondentky a umožňuje odreagování od stereotypu každodenní péče o dceru. Zajišťuje péči o dva staré jedince, jejichž příbuzní jí za pečovatelské služby platí. Výhodou pro respondentku je nepravidelná pracovní doba, což jí umožňuje sladit svojí nepřítomnost s možnostmi ostatních rodinných příslušníků, kteří se v té době starají o Veroniku.

Nedostatky v zajištění sociální péče - Dle respondentky jsou to zcela určitě nedostatky v informovanosti, byrokracie spočívající v neustálém vyplňování žádostí a dokládání lékařských posudků.

Přístup společnosti - Dle vyjádření respondentky je situace lepší, ovšem neustále dohadování a doprošování na úřadech něčeho, na co má ještě člověk nárok, je ubíjející.

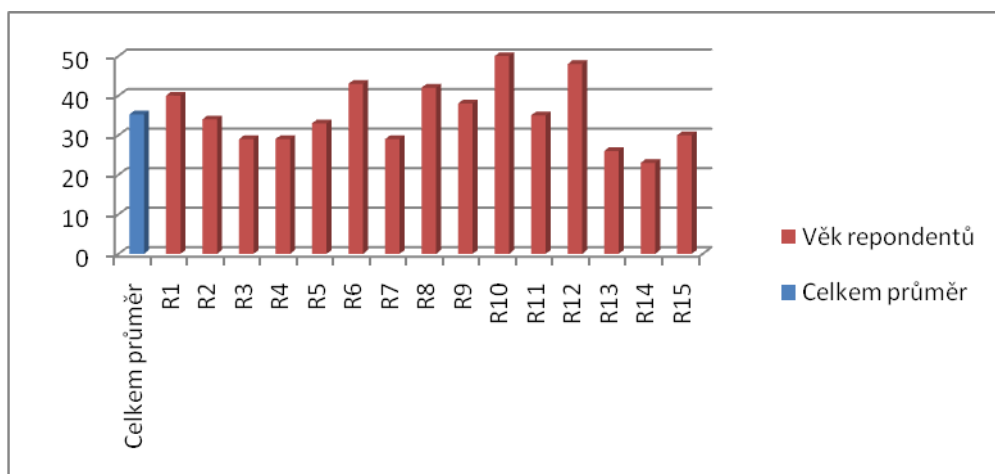
4.5 Základní grafy

Graf 1: Pohlaví respondentů



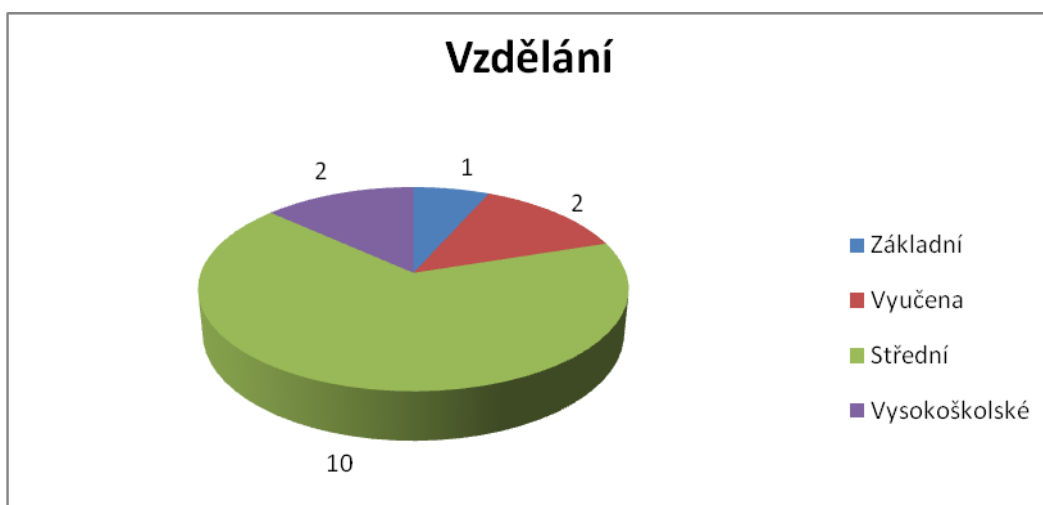
Na tomto grafu je znázorněno pohlaví respondentů. Z celkového počtu 15 (100%) respondentů bylo 15 (100%) žen a 0 (0%) mužů.

Graf 2: Věk respondentů



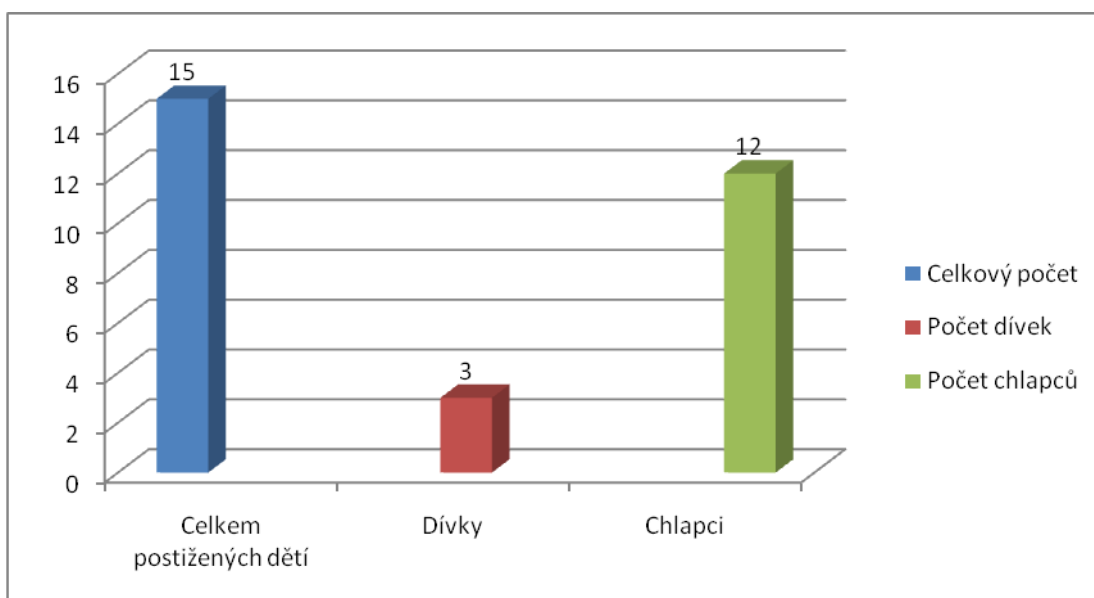
Graf prezentuje věk respondentek daného výzkumu. Průměrný věk respondentek v době realizace strukturovaných rozhovorů byl 35 let. Průměrný věk respondentek sledovaného souboru, v době narození postižených dětí, byl 27 let. Respondentky jsou označeny v rozmezí od R1-R15, věk respondentek v tomto pořadí dosáhl následujících hodnot: 40, 34, 29, 29, 33, 43, 29, 42, 38, 50, 35, 48, 26, 23, 30.

Graf 3: Vzdělání respondentů



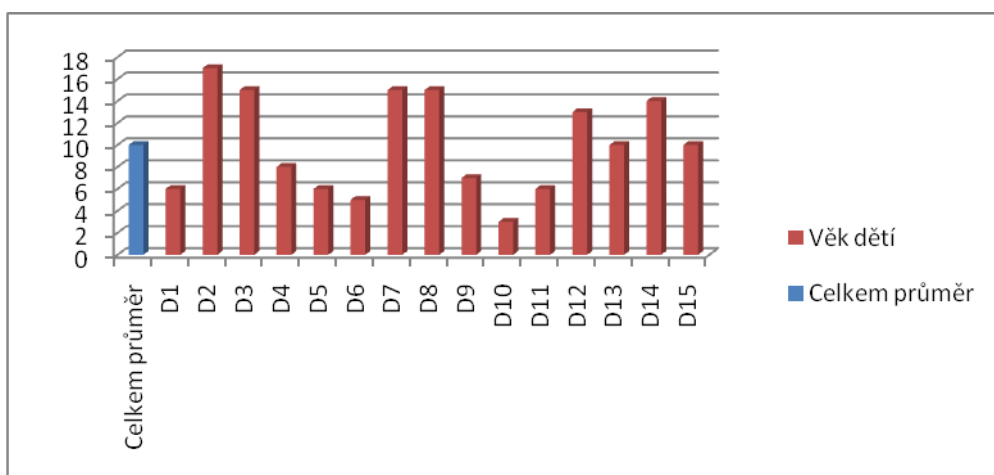
Graf schematicky znázorňuje dosažené vzdělání respondentek. Z celkového počtu 15 respondentek, 1 ukončila pouze základní vzdělání, 2 respondentky byly vyučeny, 10 respondentek získalo střední vzdělání, 2 disponovaly vysokoškolským vzděláním.

Graf 4: Pohlaví dětí respondentek ze sledovaného souboru



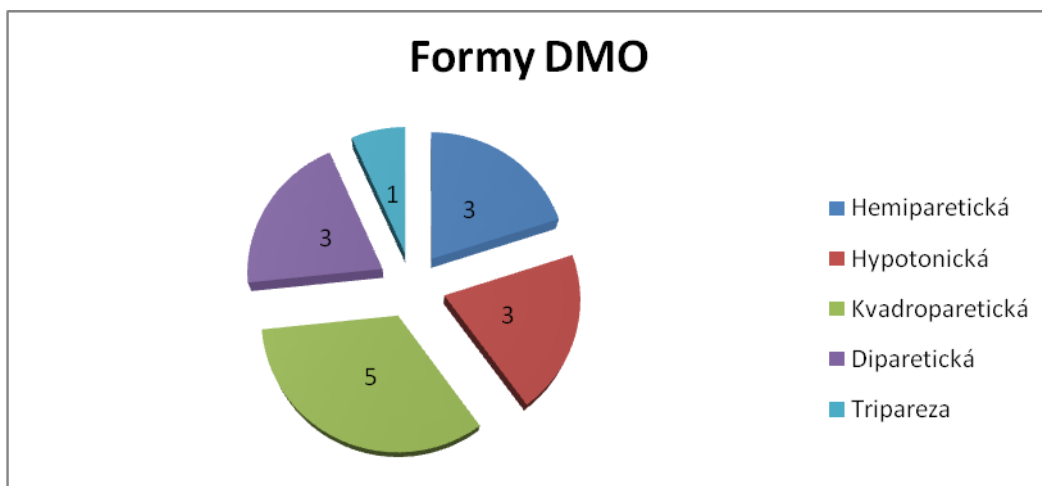
Graf prezentuje počet a pohlaví postižených dětí u sledovaného souboru respondentek. Z celkového počtu 15 dětí (100%) je 12 (80%) chlapců a 3 (20%) dívek. Celkový počet dětí byl 15.

Graf 5: Věk postižených dětí



Graf zachycuje věk postižených dětí respondentek z daného výzkumu. Průměrný věk postižených dětí je 10 let. Děti jsou označené v rozmezí od D1-D15 a jejich věk dosahuje následujících hodnot: 6, 17, 15, 8, 6, 5, 15, 15, 7, 3, 6, 13, 10, 14 a 10 let.

Graf 6: Typy DMO postižených dětí



Graf prezentuje formy DMO vyskytující se u dětí ze sledovaného souboru respondentek.

Z celkového počtu 15 (100%) dětí, je u 3 (20%) dětí diagnostikována hemiparetická forma, u dalších 3 dětí (20%) forma hypotonická, u 5 (33,3%) kvadroparetická forma, diparetická forma je diagnostikována u 3 dětí (20%) a u 1 (6,7 %) dítěte jde o formu triparetickou.

4.6 Kategorizace dat v tabulkách a grafech

Seznam kategorizačních skupin

Úloha vlastních rodičů v rodině respondentky při zajištění péče o postižené dítě	(tabulka 33)
Úloha rodičů partnera v rodině respondentky při zajištění péče o postižené dítě	(tabulka 34)
Význam přátel v životě rodiny	(tabulka 35)
Vliv postižení dítěte na vztah partnerů	(tabulka 36)
Vyrovnaní se s postižením dítěte z pohledu respondentek	(tabulka 37)
Vyrovnaní se s postižením v rámci širší rodiny	(tabulka 38)
Možnost odpočinku rodičů	(tabulka 39)
Cíle, budoucnost, perspektiva rodiny s postiženým dítětem	(tabulka 40)
Pořadí těhotenství	(tabulka 41)
Průběh těhotenství z pohledu respondentky	(tabulka 42)
Průběh porodu z pohledu respondentky	(tabulka 43)
Objevení prvních projevů spojených s budoucím postižením	(tabulka 44)
Časový průběh stanovení diagnózy	(tabulka 45)
Informovanost rodičů ve vztahu k diagnóze	(tabulka 46)
Dostupnost ordinace obvodního pediatra	(tabulka 47)
Spokojenost respondentek s přístupem obvodního pediatra	(tabulka 48)
Spokojenost respondentek s přístupem dětského neurologa	(tabulka 49)
Zahájení rehabilitační léčby	(tabulka 50)
Dostupnost rehabilitační léčby	(tabulka 51)
Použitá metodika fyzioterapie	(tabulka 52)
Pohybová rehabilitace v současné době	(tabulka 53)
Využití dalších léčebných metod	(tabulka 54)
Zdroj informací o léčebných možnostech	(tabulka 55)
Nedostatky v poskytované zdravotní péči z pohledu resp.	(tabulka 56)
Nemocnost v dětství	(tabulka 57)
Hospitalizace postiženého dítěte	(tabulka 58)
Návštěva dítěte v předškolním zařízení	(tabulka 59)
Význam předškolního vzdělávání	(tabulka 60)
Dostupnost informace o předškolním zařízení	(tabulka 61)

Informace o možnosti odkladu povinné školní docházky	(tabulka 62)
Rozhodující měřítko respondentek pro výběr základní školy	(tabulka 63)
Typ školského zařízení	(tabulka 64)
Možnosti zapojení do mimoškolních aktivit	(tabulka 65)
Přínos školní docházky pro rodiče	(tabulka 66)
Obavy rodičů v oblasti vzdělávání dítěte s DMO	(tabulka 67)
Zdroje informací ze sociální oblasti	(tabulka 68)
Zkušenosti respondentek se sociálním odborem	(tabulka 69)
Četnost kontaktů respondentek s pracovníky soc. odboru	(tabulka 70)
Orientace respondentek v legislativních předpisech soc. oblasti	(tabulka 71)
Respondentkami nejčastěji využívané sociální příspěvky	(tabulka 72)
Dostupnost informací o kompenzačních pomůckách	(tabulka 73)
Přiznaný stupeň závislosti	(tabulka 74)
Pozitiva a negativa ve vztahu rodič a soc. odbor	(tabulka 75)
Zkušenosti respondentek ze šetření prováděného soc. odborem	(tabulka 76)
Možnosti zaměstnání respondentek	(tabulka 77)
Obavy respondentek spojené se soc. zajištěním dětí	(tabulka 78)
Zhodnocení kategorizovaných dat jednotlivých respondentek ve vztahu k dg.- terapeutickému standardu	(tabulka 79)
Zhodnocení kategorizovaných dat jednotlivých respondentek ve vztahu k službám poskytovaným v rámci rané péče	(tabulka 80)

Tabulka 33: Úloha vlastních rodičů v rodině respondentky při péči o postižené dítě

R=respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
Psychická opora	8	1	1				1	1	1			1		1		1
Materiální pomoc	3						1	1	1							
Pravidelná pomoc	5	1	1	1				1								1
Občasná výpomoc	4				1					1		1			1	
Neplní žádnou úlohu	3					1					1		1			
Celkový výskyt	23	2	2	1	1	1	2	3	2	1	1	2	1	1	1	2

Tabulka prezentuje v kategorizované formě odpovědi respondentů na otázku: *Jakou úlohu plní rodiče respondentky při zajištění chodu rodiny s postiženým dítětem?*

Kategorie odpovědi, *pravidelná výpomoc prarodičů*, byla uvedena 5 krát, kategorie odpovědi, *materiální pomoc*, byla zaznamenána celkem 3 krát, kategorie, *občasná pomoc*, prarodičů v rodině respondentek byla uvedena 4 krát, kategorie odpovědi, *psychická pomoc*, byla zmíněna 8 krát, kategorie odpovědi, *rodiče neplní žádnou úlohu*, se vyskytla 3 krát, z toho u dvou respondentek rodiče zemřeli před narozením postiženého dítěte, jedna respondentka udržuje se svojí matkou pouze příbuzenské vtahy bez vazby na jakoukoli pomoc. Respondentka č. 7 odpověděla ve 3 kategoriích odpovědi, tzn. celkem 3 krát. Respondentky č. 1, 2, 6, 8, 11 a 15 odpověděly ve 2 kategoriích odpovědi, tzn. celkem 2 krát. Respondentky č. 3, 4, 5, 9, 10, 12, 13 a 14 odpověděly v jediné kategorii odpovědi, tzn. 1 krát. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentek 23.

Tabulka 34: Úloha rodičů partnera v rodině respondentky při zajištění péče o postižené dítě

R=respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
Psychická opora	2								1	1						
Materiální pomoc	2								1						1	
Pravidelná pomoc	0															
Občasná pomoc	4				1	1	1			1						
Neplní žádnou úlohu	9	1	1	1				1			1	1	1	1		1
Celkový výskyt	17	1	1	1	1	1	1	1	2	2	1	1	1	1	1	1

Tabulka prezentuje v kategorizované podobě odpovědi respondentek na otázku: *Jakou úlohu plní rodiče partnerů respondentek při pomoci rodině?*

Nejčastěji se vyskytující kategorie odpovědi, *rodiče partnerů respondentek neplní žádnou úlohu*, byla uvedena celkem 9 krát. Kategorie odpovědi, *občasná dopomoc rodičů*, se vyskytla 4 krát, kategorie odpovědi, *zajišťují zejména psychickou oporu*, se objevila 2 krát. Kategorie odpovědi, *materiální pomoc*, byla zaznamenána celkem 2 krát.

Respondentky č. 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 10, 11,12,13,14,15 odpověděly v jediné kategorii, tzn. 1 krát. Respondentky č. 8 a 9 odpověděly v kategoriích celkem 2 krát.

Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentek je 17.

Tabulka 35: Význam přátel v životě rodiny pečující o postižené dítě

R=respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
Kvalita přátel je nadřazena kvantitě	7	1					1		1	1			1		1	1
Přátelé-rodiče s podobnými problémy	6		1		1		1	1						1		1
Preferuje přátele mimo okruh rodičů s podob. problémy	4	1							1	1					1	
Převažuje spoléhání na vlastní osobu, rodinu	8			1	1			1		1	1	1		1		1
Přátelské kontakty - sporadické	4			1		1					1	1				
Celkový výskyt	29	2	1	2	2	1	2	2	2	3	2	2	1	2	2	3

Tabulka prezentuje v kategorizované podobě odpovědi respondentek na otázku: *Jaký význam mají v životě rodiny přátelé?* Ve výsledné kategorizaci došlo k výskytu celkem dvou subkategorií, a to důležitá úloha přátel, nepodstatná úloha přátelství.

Do subkategorie důležitá úloha přátel řadíme kategorie odpovědí, *kvalita přátel je nadřazena kvantitě přátel*, *přátelé mezi rodiči s podobnými problémy*, *přátelé mimo okruh rodičů s podobnými problémy*. Celkem jsou do této subkategorie zahrnuty 3 kategorie odpovědí, o celkovém počtu uvedení 17krát. V této subkategorii se nejčastěji vyskytovala kategorie odpovědi *kvalita přátel nadřazena kvantitě*, byla zachycena celkem 7krát. Kategorie odpovědi orientace na *přátelé s podobnými problémy* byla uvedena celkem 6krát a kategorie odpovědi *orientace na přátele mimo okruh rodičů s podobnými problémy*, byla uvedena celkem 4krát.

Do subkategorie nepodstatná úloha přátelství řadíme kategorie odpovědí *spoléhání na vlastní osobu, rodinu*, *přátelské kontakty sporadické*, která byla uvedena celkem 12krát. V této subkategorii se nejčastěji vyskytovala kategorie odpovědi *spoléhání na vlastní osobu, rodinu*, byla uvedena celkem 8krát. Kategorie odpovědi, *přátelské kontakty udržovány sporadicky*, byla prezentována celkem 4krát.

Respondentky č. 2, 5 a 12 odpověděly v jediné kategorii, tzn. 1 krát. Respondentky č. 1, 3, 4, 6, 7, 8, 10, 11, 13 a 14 odpověděly v kategoriích celkem 2 krát. Respondentky č. 9 a 15 odpověděly v kategoriích celkem 3 krát.

Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí je 29.

Tabulka 36: Vliv postižení dítěte na vztah partnerů

R=respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
Pozitivní vliv	5			1			1		1	1			1			
Negativní vliv	2							1						1		
Neovlivnilo	5				1	1					1	1			1	
Problémy před graviditou	3	1	1													1
Celkový výskyt	15	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1

Tato tabulka prezentuje v kategorizované podobě odpovědi respondentek na otázku: *Ovlivnilo postižení dítěte Váš vztah s partnerem?*

Kategorie odpovědi, *pozitivní vliv na vztah partnerů*, se objevila 5 krát, stejným počtem se prezentovala kategorie odpovědi, *postižení dítěte neovlivnilo vztah partnerů*. Kategorie odpovědi, *postižení dítěte mělo jednoznačně negativní vliv na vztah partnerů*, se objevila celkem 2 krát. Kategorie odpovědi, *ve vztahu partnerů byly problémy již před narozením postiženého dítěte*, se objevila celkem 3 krát.

Všechny respondentky odpověděly pouze v jediné kategorii, tzn. 1krát. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentek je 15.

Tabulka 37: Vyrovnání se s postižením dítěte z pohledu respondentek

R=respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
Nelze se vyrovnat	2				1				1							
Dlouhodobá záležitost	5	1	1				1				1			1		
Přijetí jako rány osudu	5			1				1				1			1	1
Vyrovnání vázané na partnera, rodinu	3					1				1			1			
Celkový výskyt	15	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1

Tabulka prezentuje v kategorizované podobě odpověď na otázku: *Jak jste se vyrovnala s postižením vlastního dítěte?*

Nejčastěji uvedená kategorie odpovědi, *jednalo se o dlouhodobou záležitost*, byla uvedena 5krát. Kategorie odpovědi, *vyrovnání se s postižením dítěte přijato jako rána osudu*, byla zaznamenána celkem 5krát. Kategorie odpovědi, *vyrovnání vázané na pomoc partnera či rodiny*, byla zachycena rovněž 3 krát. Kategorie odpovědi, *s postižením dítěte se nelze vyrovnat*, byla zaznamenána 2 krát. Celkový počet odpovědí byl 15, všechny respondentky odpověděly pouze v jedné kategorii odpovědi, tzn. 1 krát.

Tabulka 38: Vyrovnání se s postižením dítěte v rámci širší rodiny respondentek

R=respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
Vyrovnání, přijetí ze strany matky	15	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
Vyrovnání, přijetí ze strany otce	6				1	1	1		1	1						1
Nepřijetí, nezájem o dítě ze strany otce	4	1	1	1				1								
Akceptace stavu, lítost ve vztahu k rodičům	2							1				1				
Celkový výskyt	27	2	2	2	2	2	2	3	2	2	1	2	1	1	1	2

Tabulka prezentuje v kategorizované podobě odpověď na otázku: *Jak se s postižením dítěte vyrovnávali členové širší rodiny z vaší strany a ze strany partnera?*

Nejčastěji uvedená kategorie odpovědi, *členové rodiny ze strany matky se s postižením vyrovnali, dítě přijali*, byla uvedena celkem 14 krát. Kategorie odpovědi, *členové rodiny ze strany otce se s postižením vyrovnali, dítě přijali*, byla uvedena celkem 6 krát. Kategorie odpovědi, *ze strany příbuzných otce dítě nebylo přijato, neprojevovali zájem o dítě*, byla zaznamenána celkem 4krát. Kategorie odpovědi, *postižení dítěte bylo akceptováno, vůči rodičům vyjadřována lítost*, byla zaznamenána celkem 2 krát.

Respondentky č. 1, 2, 3, 4, 5, 6, 8, 9, 11 a 15 odpověděly ve dvou kategoriích odpovědí. Respondentka č. 7 odpověděla ve třech kategoriích, tzn. celkem 3 krát. Respondentky č. 10, 12, 13 a 14 odpověděly v jediné kategorii, tzn. celkem 1 krát.

Tabulka 39: Možnost odpočinku rodičů

R=respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
Omezené možnosti odpočinku	5	1				1					1	1		1		
Odpočívá v době , kdy se stará někdo jiný	7		1	1			1	1		1					1	1
Odpočinkem je zaměstnání	2								1						1	
Relaxuje, tam, kde to ostatní nepovažují za odpočinek	2				1								1			
Celkový výskyt	16	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	2	1

Tabulka v kategorizované podobě prezentuje odpovědi respondentek na otázku: *Máte možnosti odpočinku po náročné péči o postižené dítě?*

Nejčastější kategorie odpovědi *odpočívá v době, kdy je zajištěna péče jiným členem rodiny*, byla celkem uvedena 7krát. Kategorie odpovědi *možnosti odpočinku jsou omezené*, byla uvedena celkem 5krát. Kategorie odpovědi *odpočinkem je zaměstnání respondentky*, byla prezentována 2krát, rovněž kategorie odpovědi *relaxuje tam, kde to ostatní nepovažují za odpočinek*, byla uvedena rovněž 2krát. Respondentky č. 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13 a 15 odpověděly v jedné kategorii, tzn. 1 krát. Respondentka č. 14 odpověděla v kategoriích celkem 2 krát. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentek je 16.

Tabulka 40: Cíle, budoucnost, perspektiva rodiny s postiženým dítětem

R=respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
Nepřemýšlí, neplánuje, obává se	9		1	1	1	1		1	1		1	1		1		
Ekonomické zajištění	1	1														
Umožnit max. možné vzdělání	6			1	1						1			1	1	1
Výchova a materiální zajištění	3						1		1				1			
Učinit dítě šťastným	1												1			
Jasná představa- chráněné bydlení	1									1						
Celkový výskyt	21	1	1	2	2	1	1	1	2	1	2	1	2	2	1	1

Tabulka v kategorizované podobě prezentuje odpovědi respondentek na otázku: *Jakou máte představu o budoucnosti Vaší rodiny, jaké perspektivy, cíle?*

Nejčastější kategorie odpovědi o *budoucnosti nepřemýšlí, neplánuje, obává se*, byla zachycena celkem 9 krát. Druhou nejčastěji uvedenou byla kategorie odpovědi *umožnit maximálně možné vzdělání*, byla uvedena celkem 6 krát. Kategorie odpovědi *ekonomické zajištění rodiny*, byla uvedena 1 krát. Kategorie odpovědi, *výchova a materiální zajištění dětí*, byla prezentována celkem 3 krát. Kategorie odpovědi, *snaha učinit dítě šťastným*, byla uvedena 1 krát, rovněž tak kategorie odpovědi, *jasná představa-chráněné bydlení a zaměstnání* byla uvedena celkem 1 krát.

Respondentky č. 1, 2, 5, 6, 7, 9, 11, 14 a 15 odpověděly v jediné kategorii. Respondentky č. 3, 4, 8, 10, 12 a 13 odpověděly v kategoriích celkem 2 krát. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentek je 21.

Tabulka 41: Pořadí těhotenství

R=respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
První gravidita	10	1	1	1				1		1	1	1		1	1	1
Druhá gravidita	2				1		1									
Třetí gravidita	2					1			1							
Vícečetná gravidita	2										1				1	
Gravidita po umělém oplodnění	1										1					
Nedostupná informace	1												1			
Celkový výskyt	18	1	1	1	1	1	1	1	1	1	3	1	1	1	2	1

Tabulka v kategorizované podobě prezentuje odpovědi respondentek na otázku: *O kolikáté těhotenství se jednalo při narození Vašeho postiženého dítěte?*

Nejčastější kategorie odpovědi, *první gravidita*, byla uvedena celkem 10 krát. Kategorie odpovědi, *druhá gravidita*, byla prezentována celkem 2 krát, rovněž tak kategorie odpovědi, *třetí gravidita*, byla zaznamenána 2 krát. Kategorie odpovědi, *vícečetná gravidita*, byla zaznamenána 2 krát, kategorie odpovědi, *gravidita po umělém oplodnění*, byla zachycena 1krát. V jednom případě byla uvedena kategorie odpovědi *nedostupná informace*.

Respondentky č. 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 11, 12, 13 a 15 odpověděly v jediné kategorii, tzn. 1 krát. Respondentka č.10 odpověděla v kategoriích celkem 3 krát, respondentka č.14 celkem 2 krát. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí byl 18.

Tabulka 42: Těhotenství a jeho průběh z pohledu respondentky

R=respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
Průběh bez problémů	12	1	1		1	1		1	1	1	1	1		1	1	1
Běžné těhotenské potíže	1			1												
Výrazné obtíže	1						1									
V průběhu hospitalizována	5			1			1	1			1				1	
Informace nedostupná	1												1			
Celkový výskyt	20	1	1	2	1	1	2	2	1	1	2	1	1	1	2	1

Tabulka v kategorizované podobě prezentuje odpovědi respondentek na otázku: *Jak z jejich pohledu probíhalo dané těhotenství, jaké se vyskytovaly obtíže?*

Největší zastoupení měla kategorie odpovědi, *těhotenství probíhalo bez problémů*, kategorie byla uvedena celkem 12 krát. Kategorie odpovědi, *běžné těhotenské potíže*, byla zastoupena celkem 1 krát. Kategorie odpovědi, *výrazné obtíže*, byla uvedena rovněž 1 krát. Kategorie odpovědi, *v průběhu gravidity byla hospitalizována*, se vyskytla celkem 5 krát. U jedné respondentky se nepodařilo odpověď získat, uvedena v kategorii odpovědi *informace nedostupná*.

Respondentky č. 1, 2, 4, 5, 8, 9, 11, 12, 13 a 15 odpověděly v jediné kategorii, tzn. 1krát. Respondentky č. 3, 6, 7 a 10 odpověděly v kategoriích celkem 2 krát. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentek byl 20.

Tabulka 43: Průběh porodu z pohledu respondentek

R=respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
Porod v termínu	8	1			1	1		1	1	1				1		1
Předčasný porod	5		1				1				1	1			1	
Porod po termínu	1			1												
Přirozená cesta	6	1					1		1	1		1				1
Porod sekcí	8		1	1	1	1		1			1			1	1	
Celkový výskyt	28	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2		2	2	2

Tabulka v kategorizované podobě prezentuje odpovědi respondentek na otázku: *Jak z Vašeho pohledu probíhal porod daného těhotenství, rodila jste v termínu, přirozenou cestou?*

Nejčastější kategorie odpovědi, *porod v termínu*, byla uvedena 8 krát. Kategorie odpovědi, *předčasný porod*, byla uvedena celkem 5 krát. Kategorie odpovědi, *porod po termínu*, byla uvedena 1 krát. Kategorie odpovědi, *porod přirozenou cestou*, byla uvedena celkem 6 krát. Kategorie odpovědi, *porod sekcí*, byla zachycena celkem 8 krát. Všechny respondenty odpověděly v kategoriích celkem 2 krát. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentek byl 28.

Tabulka 44: Objevení prvních projevů spojených s budoucím postižením

R=respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
v šestinedělí	7		1				1	1		1		1		1	1	
v období 3. – 4. měsíc	2				1				1							
v období 5. - 6. měsíc	3	1				1										1
v období 12. - 13. měsíc	2			1							1					
Celkový výskyt	14	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1		1	1	1

Tabulka v kategorizované podobě prezentuje odpovědi respondentek na otázku: *Kdy se objevily z Vašeho pohledu první projevy budoucího postižení?*

Nejčastější kategorie odpovědi, *v období šestinedělí*, byla zastoupena celkem 7 krát.

Kategorie odpovědi, *mezi 3. - 4. měsícem*, byla zastoupena celkem 2 krát. Kategorie odpovědi, *v období mezi 5. - 6. měsícem*, byla zastoupena celkem 3 krát. Kategorie odpovědi, *v období mezi 12. - 13. měsícem* byla zastoupena 2 krát.

Všechny respondentky odpověděly v jediné kategorii. Respondentka č. 12 se k dané otázce nevyjádřila, dítě adoptovala ve věku 6 let.

Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentek je 14.

Tabulka 45: Časový průběh stanovení diagnózy

R=respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
ve 3.měsíci	2						1								1	
v 6.měsíci	5					1		1		1				1		1
v 9.měsíci	1								1							
ve 12.měsíci	4	1		1	1							1				
více jak 18měsíců	2		1								1					
Celkový výskyt	14	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1		1	1	1

Tabulka v kategorizované podobě prezentuje odpovědi respondentek na otázku: *Kdy byla stanovena diagnóza – dětská mozková obrna?*

Nejčastější kategorie odpovědi, *v období kolem 6. měsíce života*, byla uvedena celkem 5 krát. Kategorie odpovědi, *kolem 12. měsíce života*, byla zastoupena celkem 4 krát. Kategorie odpovědi, *kolem 3. měsíce života*, se objevila celkem 2 krát. Kategorie odpovědi *kolem 9. měsíce života*, byla zaznamenána 1 krát. Kategorie odpovědi, *více jak v 18 měsících života*, byla zaznamenána celkem 2 krát. Respondentka č. 12 se k dané otázce nevyjádřila, dítě adoptovala ve věku 6 let, informace výše uvedeného charakteru jí nebyly známy. Všechny respondentky odpověděly v jedné kategorii. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentek byl 14.

Tabulka 46: Informovanost rodičů ve vztahu k diagnóze

R=respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
Pediatr nedost.informace	8	1		1	1			1			1	1			1	1
Pediatr dostatečná informace	2		1						1							
Neurolog-dostat.informace	5					1	1					1		1	1	
Dostatečná inf. - Motol,Lázně Teplice	6	1		1	1		1	1								1
Informace z jiných zdrojů	5	1											1	1	1	1
Informace lékaře nepochopena	1									1						
Celkový výskyt	27	3	1	2	2	1	2	2	1	1	1	2	1	2	3	3

Tabulka v kategorizované podobě prezentuje odpovědi respondentek na otázku: *Jaká byla informovanost rodičů o diagnóze ze strany zdravotníků.*

Nejčastěji uvedená kategorie odpovědi, *informace od obvodního pediatra byly nedostatečné*, se vyskytla celkem 8 krát. Kategorie odpovědi, *dostatečná informace poskytnutá ve FN Motol, Lázně Teplice*, se vyskytla celkem 6 krát. Kategorie odpovědi, *dostatečná informace od neurologa*, byla zaznamenána celkem 5 krát. Kategorie odpovědi, *informace z jiných zdrojů – ostatní rodiče, internet*, byla uvedena celkem 5 krát. Kategorie odpovědi, *dostatečná informace od obvodního pediatra*, byla zachycena pouze 2 krát. Kategorie odpovědi, *informace získány z jiných zdrojů*, zaznamenána celkem 5 krát. Kategorie odpovědi, *informace od lékaře nepochopena*, byla uvedena 1 krát.

Respondentky č. 2, 5, 8, 9, 10 a 12 odpověděly v jediné kategorii odpovědi, tedy 1 krát. Respondentky č. 3, 4, 6, 7, 11 a 13 odpověděly ve dvou kategoriích odpovědi, celkem 2 krát. Respondentky č. 1, 14 a 15 odpověděly ve třech kategoriích odpovědi, celkem 3 krát. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí byl 27.

Tabulka 47: Dostupnost ordinace obvodního pediatra

R=respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
Pediatr v místě bydliště	9		1	1	1		1	1		1	1	1			1	
Pediatr mimo bydliště	6	1				1			1				1	1		1
Používá veřejnou dopravu	1					1										
Používá automobil	14	1	1	1	1		1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
Celkový výskyt	30	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2

Tabulka v kategorizované podobě prezentuje odpovědi respondentek na otázku: *Jak je pro Vás dostupný obvodní pediatr, jste odkázána na dopravní prostředky?*

Nejčastěji se vyskytující kategorie odpovědi, *dostupnost zajištěna použitím automobilu*, byla zaznamenána celkem 14 krát. Druhá nejčastěji se vyskytující kategorie odpovědi, *pediatr se nachází v místě bydliště*, byla zaznamenána celkem 9 krát. Kategorie odpovědi, *pediatr se nachází mimo místo bydliště*, byla zachycena celkem 6 krát. Kategorie odpovědi, *dostupnost zajištěna prostřednictvím veřejné hromadné dopravy*, byla prezentována pouze 1 krát.

Všechny respondentky odpověděly ve dvou kategoriích odpovědi. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentek byl 30.

Tabulka 48: Spokojenost respondentek s přístupem obvodního pediatra

R=respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
Spokojena s přístupem, s informacemi, péčí	2		1			1										
Spokojená s přístupem, péčí, informace postrádá	4	1			1		1			1						
Pediatr oporou pro rodinu	1		1													
Nespokojena s poskytnutými informacemi,	3				1									1		1
Pediatr pasivní-splní požadavek rodičů, postrádají aktivitu	6	1		1			1		1				1			1
Nespokojena s přístupem a péčí-změna lékaře, nesoulad	4							1			1	1			1	
Celkový výskyt	20	2	2	1	2	1	2	1	1	1	1	1	1	1	1	2

Tabulka v kategorizované podobě prezentuje odpovědi respondentek na otázku: *Jak jste spokojena s péčí a přístupem obvodního lékaře?*

Nejčastější kategorie odpovědi, *pediatr pasivní- splní požadavek rodičů, ti však postrádají aktivitu*, byla uvedena celkem 6 krát. Kategorie odpovědi, *spokojena s přístupem, péčí, postrádá však adekvátní informace*, byla zaznamenána celkem 4 krát. Kategorie odpovědi, *nespokojena s přístupem a péčí - změna obvodního pediatra*, byla uvedena celkem 4 krát. Kategorie odpovědi, *nespokojena s poskytnutými informacemi*, byla zachycena celkem 3 krát. Kategorie odpovědi, *spokojena s přístupem, péčí, poskytnutými informacemi*, byla uvedena celkem 2 krát. Kategorie odpovědi, *pediatr je jednoznačnou oporou rodiny*, byla zachycena pouze 1 krát. Respondentky č. 1, 2, 4, 6 a 15 odpověděly v kategoriích celkem 2 krát. Respondentky č. 3, 5, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13 a 14 odpověděly v jediné kategorii, tzn. 1 krát. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentek byl 20.

Tabulka 49: Spokojenost respondentek s přístupem dětského neurologa

R=respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
Spokojena s přístupem, s informacemi, péčí	7					1	1		1	1		1	1		1	
Spokojena s péčí, chybí více informací a zájem	1		1													
Neurolog.pěčev FN Motol-výrazná spokojenost	5	1		1	1			1								1
Nespokojena s přístupem a péčí-změna neurologa	4							1			1			1		1
Celkový výskyt	17	1	1	1	1	1	1	2	1	1	1	1	1	1	1	2

Tabulka v kategorizované podobě prezentuje odpovědi respondentek na otázku: *Jak jste spokojena s péčí a přístupem dětského neurologa?*

Nejčastěji uváděná kategorie odpovědi, *s přístupem neurologa je spokojena*, byla uvedena celkem 7 krát. Kategorie odpovědi, *výrazně spokojena s neurologickou péčí ve FN Motol*, byla zaznamenána celkem 5 krát. Kategorie odpovědi, *s přístupem neurologa nespokojena a neurolog změněn*, byla zaznamenána celkem 4 krát. Kategorie odpovědi, *v celku spokojena - chybí však více informací a aktivní zájem lékaře*, byla uvedena celkem 1 krát. Respondentky č. 1, 2, 3, 4, 5, 6, 8, 9, 10, 11, 12, 13 a 14 odpověděly v jediné kategorii, tzn. 1 krát. Respondentky č. 7 a 15 odpověděly v kategoriích celkem 2 krát. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentek byl 17.

Tabulka 50: Zahájení rehabilitační léčby

R=respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
Lázeňská léčebna Teplice	1								1							
Rehabilit. stacionář Teplice	6					1		1			1			1	1	1
Rehabilit. pracoviště Demosthenes Ústí	3	1			1					1						
Soukromá rehabilitační praxe	5		1	1			1					1	1			
Rhb.péče zahájena do 3. měsíce	4						1	1						1	1	
Rhb.péče zahájena od 3.- 6. měsíce	4		1						1	1		1				
Rhb.péče zahájena od 6. – 9. měsíce	3					1					1					1
Rhb.péče zahájena od 9.- 12. měsíce	1	1														
Rhb. péče zahájena po 12.měsíci života	3			1	1								1			
Celkový výskyt	30	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2

Tabulka v kategorizované podobě prezentuje odpovědi respondentek na otázku: *Kdy a kde byla zahájena rehabilitační léčba?* Kategorie odpovědi, *rhb. léčba zahájena do 3. měsíc*, byla zaznamenána celkem 4 krát. Kategorie odpovědi, *rhb .léčba zahájena od 3. – 6. měsíce*, byla uvedena celkem 4 krát. Kategorie odpovědi, *rhb. Léčba zahájena od 6. – 9. měsíce života*, byla zaznamenána celkem 3 krát. Kategorie odpovědi, *rhb. léčba zahájena od 9. - 12. měsíce* byla zaznamenána 1 krát. Kategorie odpovědi, *rhb. léčba byla zahájena po 12. měsíci života* zaznamenána celkem 3 krát.

Kategorie odpovědí zachycující zařízení, kde byla realizována rehabilitační léčba, byly rozloženy následovně. Kategorie odpovědi, *Rehabilitační stacionář Teplice*, byla zaznamenána celkem 6 krát. Kategorie odpovědi, *soukromá rehabilitační praxe*, byla prezentována celkem 5krát. Kategorie odpovědi, *rehabilitační pracoviště Demosthenes v Ústí nad Labem*, byla zaznamenána celkem 3 krát. Kategorie odpovědi, *Nové Lázně Teplice*, byla zachycena 1 krát. Všechny respondenky odpověděly ve dvou kategoriích odpovědí. Celkový počet kategorizovaných odpovědí byl 30.

Tabulka 51: Dostupnost rehabilitačního zařízení

R=respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
Rhb.zařízení v místě bydliště	6	1			1					1	1				1	1
Rhb.zařízení mimo bydliště-jiné město	9		1	1		1	1	1	1			1	1	1		
Celkový výskyt	15	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1

Tabulka v kategorizované podobě prezentuje odpovědi respondentek na otázku: *Jaká byla dostupnost rehabilitačního zařízení?*

Kategorie odpovědi, *rehabilitační zařízení se nacházelo v místě bydliště*, byla zachycena celkem 6 krát. Kategorie odpovědi, *rehabilitační zařízení se nacházelo mimo bydliště respondentek*, byla zachycena celkem 9 krát. Respondentky odpověděly v jedné kategorii odpovědi. Celkový počet kategorizovaných odpovědí byl 15.

Tabulka 52 Použitá metodika fyzioterapie

R=respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
Vojtova metoda	14	1	1	1	1		1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
Bobath koncept	0															
Kombinace obou metodik	7			1	1				1	1				1	1	1
Respondentka nezná název metodiky	1					1										
Celkový výskyt	22	1	1	2	2	1	1	1	2	1	1	1	1	2	2	2

Tabulka v kategorizované podobě prezentuje odpovědi respondentek na otázku: *Jaká metodika byla použita v rehabilitační péči?*

Nejčastěji se vyskytující kategorie odpovědi, *Vojtova metoda*, byla zachycena celkem 14 krát. Kategorie odpovědi, *Bobath koncept*, byla zaznamenána celkem 0 krát. Kategorie odpovědi, *kombinace obou metodik*, se vyskytovala celkem 7 krát. Kategorie odpovědi, *respondentka nezná název metodik*, byla rovněž zachycena 1 krát.

Respondentky č. 1, 2, 5, 6, 7, 9, 10, 11 a 12 odpověděly v jedné kategorii odpovědi, tzn. 1 krát. Respondentky č. 3, 4, 8, 13, 14 a 15 odpověděly ve dvou kategoriích odpovědi. Celkový počet kategorizovaných odpovědí byl 22.

Tabulka 53: Pohybová rehabilitace v současné době

R=respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
Cvičí sami doma	4		1	1	1			1								
Rehabilituje ve vzděl.zařízení	7	1				1			1	1	1	1	1			
Rehabilituje ve státním rhb.zařízení	4						1							1	1	1
Rehabilituje-soukromé rhb.zařízení	6		1		1			1					1	1	1	
Rehabilitace v rámci lázeňské léčby	7	1	1	1			1				1		1	1		
Celkový výskyt	28	2	3	2	2	1	2	2	1	1	2	1	3	3	2	1

Tabulka v kategorizované podobě prezentuje odpovědi respondentek na otázku: *Jak je zajišťována rehabilitační péče v současné době?*

Nejčastěji se vyskytující kategorie odpovědi, *rehabilitace zajišťovaná v rámci vzdělávacího zařízení*, byla zaznamenána celkem 7 krát. Kategorie odpovědi, *rehabilitační péče zajišťovaná v rámci lázeňské léčby*, byla zaznamenána celkem rovněž 7 krát. Kategorie odpovědi, *rehabilitace zajišťována v soukromém rehabilitačním zařízení*, byla zachycena celkem 6 krát. Kategorie odpovědi, *rehabilitace zajišťována ve státním rehabilitačním zařízení*, byla uvedena celkem 4 krát. Kategorie odpovědi, *cvičí sami doma*, byla zachycena celkem 4 krát. Respondentky č. 2, 12 a 13, odpověděly ve třech kategoriích odpovědi. Respondentky č. 1, 3, 4, 6, 7, 10 a 14 odpověděly ve dvou kategoriích odpovědi. Respondentky č. 5, 8, 9, 11 a 15 odpověděly v jedné kategorii odpovědi. Celkový počet kategorizovaných odpovědí byl 28.

Tabulka 54: Další léčebné metody

R=respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
Ortopedická léčba	7		1	1			1			1			1	1		1
Aplikace BTX	6		1	1		1						1		1	1	
Komplexní lázeňská léčba	9	1	1	1	1			1	1		1		1	1		
Ambulantní lázeňská léčba	8					1	1				1	1	1	1	1	1
Logopedická péče	9	1	1		1		1			1		1	1	1	1	
EPI-medikament. terapie	6		1			1		1	1				1			1
Léčba sluchového postižení	1						1									
Léčba zrakových vad	2													1	1	
Hipoterapie	3				1						1			1		
Celkový výskyt	51	2	5	3	3	3	4	2	2	2	3	3	5	7	4	3

Tabulka v kategorizované podobě prezentuje odpovědi respondentek na otázku: *Jaké další léčebné metody byly v případě Vašeho dítěte použity?* Nejčastěji se vyskytující kategorie odpovědi, *komplexní lázeňská péče*, byla zaznamenána celkem 14 krát. Kategorie odpovědi, *ortopedická léčba*, byla uvedena celkem 9 krát. Kategorie odpovědi, *aplikace BTX*, byla zaznamenána celkem 6 krát. Kategorie, *logopedická péče*, byla zachycena celkem 9 krát. Kategorie odpovědi, *medikamentózní terapie EPI*, byla uvedena celkem 6 krát. Kategorie odpovědi, *hipoterapie*, byla uvedena celkem 3 krát. Kategorie odpovědi, *léčba sluchové vady*, byla uvedena 1 krát. Kategorie odpovědi, *léčba zrakové vady*, byla zaznamenána celkem 2 krát. Respondentky č. 1,7, 8 a 9 odpověděly pouze ve dvou kategoriích odpovědi, tzn. 2krát. Respondentky č. 3, 4, 5, 10, 11 a 15 odpověděly ve třech kategoriích odpovědi, tzn. 3 krát. Respondentky č. 6 a 14 odpověděly ve čtyřech kategoriích odpovědi, tzn. 4krát. Respondentky č. 13 odpověděla v 7 kategoriích odpovědi.

Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí byl 51.

Tabulka 55: Zdroj informací o léčebných možnostech

R=respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
FN Motol	3	1		1									1			
dětský specialista – neurolog, ortopéd	9				1	1	1	1	1	1		1		1		1
obvodní lékař	1		1													
vlastní iniciativa rodiče	2			1											1	
lázeňská péče	2										1			1		
Celkový výskyt	17	1	1	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	2	1	1

Tabulka v kategorizované podobě prezentuje odpovědi respondentek na otázku: *Kde jste získávaly informace o dalších možnostech léčby?*

Nejčastější kategorie odpovědi, *dětský specialista - neurolog, ortopéd*, byla zaznamenána celkem 9 krát. Kategorie odpovědi, *odborníci ve FN Motol*, byla uvedena celkem 3 krát. Kategorie odpovědi, *při pobytu v lázeňské léčebně*, byla zaznamenána celkem 2 krát. Kategorie odpovědi, *na základě vlastní iniciativy rodičů*, byla uvedena rovněž 2 krát. Kategorie odpovědi, *od obvodního lékaře*, byla uvedena pouze 1 krát. Respondentky č. 3 a 13 odpověděly ve dvou kategoriích odpovědi, tzn. 2 krát. Ostatní respondentky odpověděly v jedné kategorii odpovědi, tzn. 1 krát. Celkový počet kategorizovaných odpovědí byl 17.

Tabulka 56: Nedostatky v poskytované zdravotní péči z pohledu respondentek

R=respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
Nedostatečné informace poskytované rodičům	9	1		1	1				1	1	1		1	1	1	
Nedostupnost rehabilitační péče	2		1									1				
Nedostatečné informace na začátku	4						1	1	1			1				
Aktivita zejména rodičů	3			1											1	1
Postoj obvodního pediatra k poskytování úlev – cestovní příkaz	2													1	1	
Aktivita rodiče v oblasti kompenz. pomůcek	2							1					1			
S nedostatky se neseťkali, naprostá spokojenost	3	1				1										1
Nedostupnost specialistů v daném regionu	3				1									1	1	
Celkový výskyt	28	2	1	2	2	1	1	2	2	1	1	2	2	3	4	2

Tabulka v kategorizované podobě prezentuje odpovědi respondentek na otázku: *Vidíte ze svého pohledu rodiče postiženého dítěte nedostatky v poskytované zdravotní péči?*

Nejčastější kategorie odpovědi, *nedostatečné informace poskytované rodičům v průběhu let*, byla uvedena celkem 9 krát. Kategorie odpovědi, *nedostatečná informace pro rodiče zejména na začátku postižení*, byla zaznamenána celkem 4 krát. Kategorie odpovědi, *aktivitu musí projevovat především rodič*, byla uvedena celkem 3 krát. Kategorie odpovědi, *v dané oblasti nepocituje nedostatky*, byla zaznamenána celkem 3 krát. Kategorie odpovědi, *nedostupnost specialistů v daném regionu*, byla uvedena celkem 3 krát. Kategorie odpovědi, *nedostupnost rehabilitační péče*, byla zaznamenána celkem 2 krát. Kategorie odpovědi, *osobní postoj obvodního lékaře k poskytování úlev – cestovní příkaz, předepisování určitých pomůcek*, byla zachycena celkem 2 krát. Kategorie odpovědi, *aktivita rodiče při shánění kompenzačních pomůcek*, byla uvedena celkem 2 krát. Respondentky č. 2, 5, 6, 9 a 10 odpověděly v jediné kategorii odpovědi, tzn. 1 krát. Respondentky č. 1, 3, 4, 7, 8, 11, 12, 13 a 15 odpověděly ve dvou kategoriích odpovědi, tzn. celkem 2 krát. Respondentka č. 14 odpověděla v kategoriích odpovědi celkem 4 krát. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí by 28.

Tabulka 57: Nemocnost v dětství

R=respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
Srovnatelná s ostatní populací	7	1		1		1				1	1		1		1	
Častější nemocnost	5				1		1	1						1		1
Častá nemocnost spojená s hospitalizací	1								1							
Častější nemocnost s nástupem škol.vzdělávání	2		1									1				
Celkový výskyt	15	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1

Tabulka v kategorizované podobě prezentuje odpovědi respondentek na otázku: *Bylo vaše dítě častěji nemocné v průběhu dosavadního života?*

Nejčastěji se vyskytující kategorie odpovědi, *nemocnost byla srovnatelná s ostatní populací*, byla uvedena celkem 7 krát. Kategorie odpovědi, *dítě bylo častěji nemocné*, byla uvedena celkem 5 krát. Kategorie odpovědi, *častější nemocnost v souvislosti s nástupem do vzdělávacího zařízení*, byla uvedena celkem 2 krát. Kategorie odpovědi, *častá nemocnost spojená s hospitalizací*, byla zaznamenána celkem 1 krát. Všechny respondentky odpověděli pouze v jedné kategorii odpovědi. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí byl 15.

Tabulka 58: Hospitalizace postiženého dítěte

R=respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
Matka vždy hospitalizována s dítětem	11	1	1	1	1		1	1	1	1	1			1		1
Přítomnost matky při hospitalizaci-problematická	2											1	1			
Dítě hospitalizováno bez matky	1					1										
Dítě nebylo hospitalizováno	1														1	
Celkový výskyt	15	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1

Tabulka v kategorizované podobě prezentuje odpovědi respondentek na otázku: *Při hospitalizaci postiženého dítěte, mohly jste po celou dobu dítě doprovázet?*

Nejčastěji uvedená kategorie odpovědi, *matka byla vždy hospitalizována s dítětem*, byla uvedena celkem 11 krát. Kategorie odpovědi, *přítomnost matky při hospitalizaci-problematická*, byla zachycena celkem 2 krát. Kategorie odpovědi, *dítě hospitalizováno bez matky*, byla uvedena celkem 1 krát. Kategorie odpovědi, *dítě nebylo hospitalizováno*, byla uvedena celkem 1 krát. Respondentky odpověděly v jediné kategorii odpovědi. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí byl 15.

Tabulka 59: Návštěva dítěte v předškolním zařízení

R=respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
Běžný typ MŠ	2			1			1									
Běžný typ se speciální třídou	2	1	1													
Speciální MŠ	7				1	1		1		1		1		1	1	
Speciální MŠ při lázeňské léčebně	3						1		1		1					
MŠ dítě nenavštěvovalo	1												1			
Třída MŠ v rehabilitačním stacionáři	2	1														1
Celkový výskyt	17	2	1	1	1	1	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1

Tabulka v kategorizované podobě prezentuje odpovědi respondentek na otázku: *Navštěvovalo vaše dítě předškolní zařízení?*

Nejčastější kategorií odpovědi, *speciální mateřská škola*, byla uvedena celkem 7 krát. Kategorie odpovědi, *speciální MŠ při dětské lázeňské léčebně*, byla zaznamenána celkem 3 krát. Kategorie odpovědi, *běžný typ MŠ*, byla uvedena celkem 2 krát. Kategorie odpovědi, *běžný typ MŠ se speciální třídou pro zdravotně postižené děti*, byla zaznamenána celkem 2 krát. Kategorie odpovědi, *třída MŠ v rehabilitačním stacionáři*, byla uvedena celkem 2 krát. Kategorie odpovědi, *MŠ dítě nenavštěvovalo*, byla zaznamenána celkem 1 krát.

Respondentky č. 1 a 6 odpověděly celkem ve dvou kategoriích odpovědi, ostatní respondentky odpověděly v jediné kategorii odpovědi. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí byl 17.

Tabulka 60: Význam předškolního vzdělávání pro dítě z pohledu rodiče

R=respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
Nácvik činností spojených s nástupem do ZŠ	6	1	1	1			1							1		1
Kontakt se zdravými dětmi	3		1	1			1									
Kontakt s postiženými dětmi	6					1		1	1	1	1					1
Zlepšení komunikačních dovedností	4		1							1		1		1		
Zlepšení pohybových schopností	3			1	1	1										
Zmenšení vazby na matku, nové prostředí	6				1			1			1			1	1	1
Rozvoj rozumových schopností	3								1			1		1		
Celkový výskyt	31	1	3	3	2	2	2	2	2	2	2	2		4	1	3

Tabulka v kategorizované podobě prezentuje odpovědi respondentek na otázku: *Jaký přínos plnilo předškolní zařízení pro vaše dítě?*

Nejčastější kategorií odpovědi, *nácvik činností spojených s nástupem do ZŠ*, byla uvedena celkem 6 krát. Stejným počtem, 6 krát, byla zastoupena kategorie odpovědi *zmenšení vazby na matku, adaptace na nové prostředí*. Kategorie odpovědi, *zlepšení komunikačních dovedností*, byla zaznamenána celkem 4 krát. Kategorie odpovědi, *kontakt se zdravými dětmi*, byla zaznamenána celkem 3 krát. Kategorie odpovědi, *zlepšení pohybových schopností*, byla uvedena celkem 3 krát. Kategorie odpovědi, *rozvoj rozumových schopností*, byla zaznamenána celkem 3 krát. Respondentky č. 2, 3 a 15 odpověděly celkem ve třech kategoriích odpovědi, tzn. 3krát. Respondentky č. 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10 a 11 odpověděly celkem ve dvou kategoriích odpovědi, tzn. 2 krát. Respondentky č. 1 a 14 odpověděly pouze v jedné kategorii odpovědi, tzn. 1krát. Respondentka č. 12 na otázku nezvolila žádnou kategorii odpovědi, syna převzala do své péče až v době školní docházky. Informace z předškolního období jí nebyla známa. Celkový počet kategorizovaných odpovědí byl 31.

Tabulka 61: Dostupnost informace o předškolním zařízení

R=respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
Respondentka si zjistila sama	4	1		1							1				1	
Kontakty s rodiči	3		1		1						1					
Info poskytlo SPC	1								1							
Info od psychologa	2													1		1
Info poskytlo rhb zařízení	5					1	1	1		1		1				
Celkový výskyt	15	1	1	1	1	1	1	1	1	1	2	1		1	1	1

Tabulka v kategorizované podobě prezentuje odpovědi respondentek na otázku: *Jak nebo kde jste získala informace o předškolním zařízení, které vaše dítě navštěvovalo, navštěvuje?*

Nejčastější kategorií odpovědi, *informace byla získána prostřednictvím rehabilitačního zařízení*, byla uvedena celkem 5 krát. Kategorie odpovědi, *respondentka si informace zjistila sama*, byla zaznamenána celkem 4 krát. Kategorie odpovědi, *kontakty s rodiči*, byla uvedena celkem 3 krát. Kategorie odpovědi, *informace od klinického psychologa*, byla prezentována celkem 2 krát. Kategorie odpovědi, *informaci poskytlo SPC*, byla zachycena 1 krát. Respondentka č. 10 odpověděla ve dvou kategoriích odpovědi. Respondentka č. 12 neodpověděla v žádné kategorii odpovědi (dítě převzala do své péče až v pozdějším období, informace o předškolní docházce jí nebyly známy). Ostatní respondentky odpověděly pouze v jedné kategorii odpovědi, tzn. 1krát. Celkový počet kategorizovaných odpovědí byl 15.

Tabulka 62: Informace o možnosti odkladu povinné školní docházky

R=respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
Spolupráce s SPC	5						1	1	1				1	1		
Spolupráce s pedagog. psychol. poradnou	9			1	1	1	1			1	1	1		1		1
Spolupráce s obvodním lékařem	1		1													
Dítě v předškolním věku	1														1	
Bez odkladu školní docházky	3	1		1												1
Celkový výskyt	19	1	1	2	1	1	2	1	1	1	1	1	1	2	1	2

Tabulka v kategorizované podobě prezentuje odpovědi respondentek na otázku: *Jak jste získala informace o možnosti odložení školní docházky?*

Nejčastější kategorie odpovědi, *informace získané na základě spolupráce s pedagogicko-psychologickou poradnou*, byla zaznamenána celkem 9 krát. Kategorie odpovědi, *informace získané od speciálně pedagogického centra*, byla uvedena celkem 5 krát. Kategorie odpovědi, *dítě bez odkladu povinné školní docházky*, byla zaznamenána celkem 3 krát. Kategorie odpovědi, *informace získány od obvodního lékaře*, byla uvedena celkem 1 krát. Kategorie odpovědi, *dítě se nachází v předškolním věku*, byla zaznamenána celkem 1 krát.

Respondentky č. 3, 6, 13 a 15 odpověděly ve dvou kategoriích odpovědí, tzn. 2 krát. Respondentky č. 1, 2, 4, 5, 7, 8, 9, 10, 11, 12 a 14 odpověděly v jedné kategorii odpovědi, tzn 1 krát. Celkový počet kategorizovaných odpovědí byl 19.

Tabulka 63: Rozhodující měřítko respondentek pro výběr základní školy

R=respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
Spokojenost dítěte, bez ohledu na úroveň vzdělání	10				1	1	1	1	1	1	1	1	1	1		
Dobry základ pro další možnosti vzdělání	6	1	1	1		1	1									1
Přístup personálu, spolupráce s rodiči	3							1	1	1						
Celkový výskyt	19	1	1	1	1	2	2	2	2	2	1	1	1	1		1

Tabulka v kategorizované podobě prezentuje odpovědi respondentek na otázku: *Podle jakých kritérií jste volili základní školu?*

Nejčastější kategorie odpovědi, *spokojenost dítěte bez ohledu na úroveň vzdělání*, byla zaznamenána celkem 10 krát. Kategorie odpovědi, *dobry základ pro další vzdělávání*, byla zachycena celkem 6 krát. Kategorie odpovědi, *přístup personálu a spolupráce s rodiči*, byla uvedena celkem 3 krát. Respondentky č. 5, 6, 7, 8 a 9 odpověděly ve dvou kategoriích odpovědi, tzn. 2 krát. Respondentky č. 1, 2, 3, 4, 10, 11, 12, 13 a 15 odpověděly v jedné kategorii odpovědi, tzn. 1 krát. Respondentky č. 14 neodpověděla, dítě se nachází v předškolním věku, zahajuje docházku do speciální mateřské školy. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědi byl 19.

Tabulka 64: Typ školského zařízení

R=respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
Běžný typ základní školy	4	1	1	1												1
Speciální základní škola	11				1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	
Odklad, do školy ještě nechodí	4			1										1	1	1
Celkový výskyt	20	1	1	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	2	2	2

Tabulka v kategorizované podobě prezentuje odpovědi respondentek na otázku: *Jaký typ základní školy vaše dítě navštěvuje nebo si přejete, aby v budoucnu navštěvovalo?*

Nejčastější kategorie odpovědi, *speciální základní škola*, byla zaznamenána celkem 11 krát. Kategorie odpovědi, *běžný typ základní školy*, byla uvedena celkem 4 krát. Kategorie odpovědi, *školu ještě nenavštěvuje*, byla zaznamenána celkem 4 krát. Respondentky č. 3, 13, 14 a 15 odpověděly ve dvou kategoriích odpovědi, tzn. celkem 2 krát. Respondentky č. 1, 2, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11 a 12 odpověděly v jedné kategorii odpovědi, tzn. 1 krát. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí byl 20.

Tabulka 65: Možnosti zapojení do mimoškolních aktivit

R=respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
Výuka cizího jazyka	1	1														
Zájem o sportovní aktivity, ale není kde realizovat	1	1														
Na mimoškolní aktivity nezbývá síla, nelze realizovat	3							1	1			1				
Nabídka aktivit pro těžce postižené je omezená	1												1			
Návštěva předškolního zařízení	5		1	1										1	1	1
Mimoškolní aktivity pořádané školou	5				1		1			1	1			1		
Žádné aktivity – problémy s dojížděním	1					1										
Pro danou aktivitu nebylo nalezeno vhodné zařízení	1						1									
Mimoškolní aktivity pořádané sdruženími	2				1											1
Celkový výskyt	20	2	1	1	2	1	2	1	1	1	1	1	1	2	1	2

Tabulka v kategorizované podobě prezentuje odpovědi respondentek na otázku: *V průběhu školní docházky realizovalo vaše dítě nějaké mimoškolní aktivity – návštěva různých kroužků apod.?*

Nejčastější kategorie odpovědi, *mimoškolní aktivity realizované školou*, byla uvedena celkem 5 krát. Kategorie odpovědi, *dítě v současné době navštěvuje předškolní zařízení*, byla zaznamenána celkem 5 krát. Kategorie odpovědi, *na mimoškolní aktivity nezbývá síla, nelze realizovat*, byla uvedena celkem 3 krát. Kategorie odpovědi, *mimoškolní aktivity pořádané dobrovolnými sdruženími*, byla zachycena celkem 2 krát. Kategorie odpovědi, *výuka cizího jazyka*, byla uvedena 1 krát, rovněž kategorie odpovědi, *zájem o sportovní aktivity, ale není kde realizovat*, byla také uvedena 1 krát. Kategorie odpovědi, *nabídka aktivit pro těžce postižené je omezená*, byla zaznamenána celkem 1 krát. Kategorie odpovědi, *nejsou realizovány žádné aktivity – problémy s dojížděním*, byla zachycena rovněž 1 krát. Kategorie odpovědi, *pro danou aktivitu nebylo nalezeno vhodné zařízení*, byla také uvedena pouze 1 krát. Respondentky č. 1, 4, 6, 13 a 15

odpověděly ve dvou kategoriích, tzn. celkem 2 krát. Respondentky č. 2, 3, 5, 7, 8, 9, 10, 11, 12 a 14 odpověděly v jediné kategorii odpovědi, tzn. 1krát. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí byl 20.

Tabulka 66: Přínos školní docházky pro rodiče

R=respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
Možnost návratu do zaměstnání	5						1		1				1		1	1
Z hlediska času – žádné zásadní změny	5	1				1		1			1	1				
Dítě zatím ve školce – nic zásadního se nezmění	5		1	1										1	1	1
Čas pro vyřizování na úřadech bez dítěte	3				1						1		1			
Částečná úleva – odpoutání od matky	4	1			1		1			1						
Celkový výskyt	22	2	1	1	2	1	2	1	1	1	2	1	2	1	2	2

Tabulka v kategorizované podobě prezentuje odpovědi respondentek na otázku: *Znamenal pro vás nástup dítěte do základní školy určitý přínos?*

Nejčastější kategorie odpovědi, *možnost návratu do zaměstnání*, byla uvedena celkem 5 krát. Rovněž kategorie odpovědi, *z hlediska času nedošlo k zásadním změnám*, byla zaznamenána celkem 5 krát. Kategorie odpovědi, *dítě je v předškolním zařízení, neočekávám zásadní změny*, byla rovněž zachycena 5 krát. Kategorie odpovědi, *částečná úleva – odpoutání od matky*, byla uvedena celkem 4 krát. Kategorie odpovědi, *získání času pro vyřizování na úřadech bez dítěte*, byla zaznamenána celkem 3 krát. Respondentky č. 2, 3, 5, 7, 8, 9, 11 a 13 odpověděly v jediné kategorii odpovědi, tzn. 1 krát. Respondentky č. 1, 4, 6, 10, 12, 14 a 15 odpověděly ve dvou kategoriích odpovědi, tzn. celkem 2 krát. Celkový počet kategorizovaných odpovědí byl 22.

Tabulka 67: Obavy respondentek v oblasti vzdělávání dítěte s DMO

R=respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
Nedostatek možnosti vzdělávání po základní škole	3					1	1					1				
Nemožnost uplatnění na trhu práce pro dosažené vzdělání	5				1	1	1				1		1			
Nedostatečná kapacita chráněného zaměstnávání	1									1						
Zatím neuvažuje –dítě ve školce	4		1											1	1	1
Věří, že si svojí cestu najde, za maximální pomoci rodičů	2	1		1												
Celkový výskyt	15	1	1	1	1	2	2			1	1	1	1	1	1	1

Tabulka v kategorizované podobě prezentuje odpovědi respondentek na otázku: *Jaké máte obavy v oblasti vzdělávání vašeho dítěte?*

Nejčastější kategorie odpovědi, *nemožnost uplatnění na trhu práce pro dosažené vzdělání*, byla zaznamenána celkem 5 krát. Kategorie odpovědi, *zatím neuvažují- dítě je v mateřské školce*, se objevila rovněž 4 krát. Kategorie odpovědi, *nedostatek možnosti vzdělání po základní škole*, byla uvedena celkem 3 krát. Kategorie odpovědi, *věří, že si svojí cestu životem najde, za maximální pomoci rodičů*, byla zaznamenána celkem 2 krát. Kategorie odpovědi, *nedostatečná kapacita chráněného zaměstnávání*, byla zachycena celkem 1 krát.

Respondentky č. 5, 6 odpověděly ve dvou kategoriích odpovědi, tzn. 2 krát. Respondentky č. 7 a 8 na danou otázku neodpověděly, těžké postižení dítěte a jeho úplná závislost činí danou otázku u respondentek naprosto bezpředmětnou. Celkový počet kategorizovaných odpovědí byl 15.

Tabulka 68: Zdroj informací ze sociální oblasti

R=respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
Pracovnice sociálního odboru	3					1					1				1	
Sociální odbor v krajním případě	7	1	1		1			1					1	1		1
Rodiče s podobnými problémy	9	1	1	1	1	1			1			1		1		1
Lázeňské zařízení, rehab. zařízení	3						1				1	1				
Centrum rané péče	2		1					1								
Aktivita rodiče	5	1	1							1			1			1
Internetové zdroje	5	1			1							1	1	1		
Celkový výskyt	34	4	4	1	3	2	1	2	1	1	2	3	3	3	1	3

Tabulka v kategorizované podobě prezentuje odpovědi respondentek na otázku: *Kde jste získávaly prvotní informace ze sociální oblasti?*

Nejčastější kategorie odpovědi, *rodiče s podobnými problémy*, byla uvedena celkem 9 krát, kategorie odpovědi, *sociální odbor jako zdroj informací pouze v krajním případě*, byla zaznamenána celkem 7 krát. Kategorie odpovědi, *při získávání informací je to především aktivita rodiče*, byla uvedena celkem 5 krát. Kategorie odpovědi, *zdrojem informací především internet*, byla zaznamenána celkem 5 krát. Kategorie odpovědi, *zdrojem informací pracovnice odboru sociálních věc*, byla uvedena celkem 3 krát. Kategorie odpovědi, *zdrojem informací bylo lázeňské zařízení, rehabilitační zařízení*, byla zaznamenána celkem 3 krát. Kategorie odpovědi, *zdrojem informací – centrum či středisko rané péče*, byla uvedena celkem 2 krát. Respondentky č. 1, 2 odpověděly celkem ve čtyřech kategoriích odpovědi, tzn. celkem 4 krát. Respondentky č. 4, 11, 12, 13, a 15 odpověděly ve třech kategoriích odpovědi, tzn. celkem 3 krát. Respondentky č. 5, 7 a 10 odpověděly celkem ve dvou kategoriích odpovědi, tzn. celkem 2 krát. Celkový počet kategorií odpovědi byl 34.

Tabulka 69: Zkušenost respondentek s pomocí sociálního odboru

R=respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
Zkušenost jednoznačně pozitivní	4			1	1		1								1	
Zkušenost negativní	4									1		1	1			1
Pozitivní – rodič spolupracuje s 1 pracovníci	2					1	1									
Nejednoznačně stanovisko	6	1	1					1	1		1			1		
Celkový výskyt	16	1	1	1	1	1	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1

Tabulka v kategorizované podobě prezentuje odpovědi respondentek na otázku: *Jaké máte zkušenosti s odborem sociálních věcí při zajišťování péče o své postižené dítě?*

Nejčastější kategorie odpovědi, *nejednoznačné stanovisko- ani jednoznačně pozitivní ani jednoznačně negativní zkušenost*, byla uvedena celkem 6 krát. Kategorie odpovědi, *zkušenosti jednoznačně pozitivní*, byla uvedena celkem 4 krát. Kategorie odpovědi, *zkušenosti negativní*, byla zaznamenána rovněž celkem 4 krát. Kategorie odpovědi, *pozitivní zkušenost, pokud rodič spolupracuje pouze s jednou pracovníci sociálního odboru*, byla zaznamenána celkem 2 krát.

Respondentka č. 6 odpověděla ve dvou kategoriích odpovědi, tzn. 2 krát, ostatní respondentky odpověděly pouze v jedné kategorii odpovědi, tzn 1 krát. Celkový počet kategorizovaných odpovědí byl 16.

Tabulka 70: Četnost kontaktů respondentek s pracovníky sociálního odboru

R=respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
Pouze při odevzdání žádosti	8	1	1						1		1	1	1	1		1
Pouze v nutném případě	3					1	1	1								
Vždy, kdy potřebuje pomoc v soc.oblasti	1														1	
Kontaktu neudrží	1									1						
1-2x do roka	3	1		1	1											
Celkový výskyt	16	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1

Tabulka v kategorizované podobě prezentuje odpovědi respondentek na otázku: *Jak často v průběhu jednoho kalendářního roku navštěvujete odbor sociálních věcí?*

Nejčastější kategorie odpovědi, *pouze při odevzdání příslušné žádosti*, byla uvedena 8 krát.

Kategorie odpovědi, *1-2 krát do roka*, byla zachycena celkem 3 krát. Kategorie odpovědi, *pouze v nutném případě*, byla uvedena rovněž 3 krát. Kategorie odpovědi, *vždy, kdy potřebuje pomoc v sociální oblasti*, byla zachycena 1 krát. Kategorie odpovědi, *kontakt se sociálním odborem neudrží*, byla uvedena 1 krát. Respondentka č. 1 odpověděla ve dvou kategoriích odpovědi, tzn. 2 krát, ostatní respondentky odpověděly pouze v jedné kategorii odpovědi, tzn. 1 krát. Celkový počet kategorizovaných odpovědí byl 16.

Tabulka 71: Orientace respondentek v legislativních předpisech sociální oblasti

R=respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
Neorientuji, obracím se na odbor soc. věcí	1					1										
Snažím se orientovat, ale legislat. je nepřehledná	7	1	1	1	1		1				1			1		
Zákony a vyhlášky se neustále mění	9	1		1			1	1		1	1	1	1			1
Sleduje stránky MPSV	7							1	1	1		1		1	1	1
Celkový výskyt	24	2	1	2	1	1	2	2	1	2	2	2	1	2	1	2

Tabulka v kategorizované podobě prezentuje odpovědi respondentek na otázku: *Orientujete se v základních legislativních předpisech sociální oblasti - např. zákon 108/2006 Sb.?*

Nejčastěji uvedená kategorie odpovědi, *snažím se, ale zákony a vyhlášky se neustále mění*, byla zachycena celkem 9 krát. Kategorie odpovědi, *snažím se, sleduji webové stránky MPSV*, byla uvedena celkem 7 krát. Kategorie odpovědi, *snažím se orientovat, ale legislativa je nepřehledná*, byla zachycena rovněž 7 krát. Kategorie odpovědi, *neorientuji se, obracím se na odbor sociálních věcí*, byla zachycena 1krát.

Respondentky č. 1, 3, 6, 7, 9, 10, 11, 13 a 15 odpověděly ve 2 kategoriích odpovědi, celkem 2 krát. Respondentky č. 2, 4, 5, 8, 12 a 14 odpověděly pouze v jedné kategorii odpovědi, tedy 1 krát. Celkový počet kategorizovaných odpovědí byl 24.

Tabulka 72: Respondentkami nejčastěji využívané sociální příspěvky

R=respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
Příspěvek na péči	14	1	1	1	1	1	1	1	1		1	1	1	1	1	1
Příspěvek na zakoupení vozidla	12	1	1	1	1		1	1	1		1	1	1	1	1	
Příspěvek na pohonné hmoty	11	1	1	1	1		1	1	1			1	1	1	1	
Příspěvek zamítnut-opakovaně žádáno	3					1			1							1
Příspěvek na stavební úpravy v bytě	3	1						1						1		
Žádost pro finanční spoluúčast odložena	3		1				1					1				
Celkový výskyt	46	4	4	3	3	2	4	4	4		2	4	3	4	3	2

Tabulka v kategorizované podobě prezentuje odpovědi respondentek na otázku: *Které konkrétní příspěvky poskytované sociálním odborem čerpáte?*

Nejčastější kategorie odpovědi, *příspěvek na péči o osobu blízkou*, byla uvedena celkem 14 krát. Kategorie odpovědi, *příspěvek na zakoupení motorového vozidla*, byla zaznamenána celkem 12 krát. Kategorie odpovědi, *příspěvek na zakoupení pohonných hmot*, byla uvedena celkem 11 krát. Kategorie odpovědi, *příspěvek zamítnut-opakovaně žádáno o jeho přiznání*, byla uvedena celkem 3 krát. Kategorie odpovědi, *příspěvek na stavební úpravy v bytě*, byla zaznamenána celkem 3 krát. Kategorie odpovědi, *žádost pro finanční spoluúčast odložena*, byla zaznamenána celkem 3 krát.

Respondentka č. 9 na danou otázku neodpověděla, o žádný příspěvek nikdy nežádala. Respondentky č. 5, 10 a 15 odpověděly ve dvou kategoriích odpovědi, tzn. 2 krát. Respondentky č. 3, 4, 12 a 14 odpověděly ve třech kategoriích odpovědi, tzn. 3 krát. Respondentky č. 1, 2, 6, 7, 8, 11, a 13 odpověděly ve čtyřech kategoriích odpovědi, tzn. 4 krát. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí byl 46.

Tabulka 73: Dostupnost informací o kompenzačních pomůckách

R=respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
Doporučení specialisty	2								1	1						
Informace od obvodního lékaře	1	1														
Informace od ostatních rodičů	6				1		1		1					1	1	1
Pociťuje nedostatek informací v dané oblasti	3		1									1		1		
Informace z internetu	5				1							1	1	1	1	
Informace prostřednictvím rané péče	1							1								
Nepotřebuje kompenz. pomůcky	2			1							1					
Informace na odboru sociálních služeb	2				1	1										
Informace SPC	2							1					1			
Celkový výskyt	24	1	1	1	3	1	1	2	2	1	1	2	2	3	2	1

Tabulka v kategorizované podobě prezentuje odpovědi respondentek na otázku: *Jak získáváte informace o kompenzačních pomůckách?*

Nejčastější kategorie odpovědi, *na základě informací od ostatních rodičů postižených dětí*, byla uvedena celkem 6 krát. Kategorie odpovědi, *prostřednictvím informací z Internetu*, byla zaznamenána celkem 5 krát. Kategorie odpovědi, *pociťuje nedostatek informací v dané oblasti*, byla zaznamenána celkem 3 krát. Kategorie odpovědi, *informace získané na podkladě doporučení specialisty*, byla uvedena celkem 2 krát. Kategorie odpovědi, *informace získané prostřednictvím odboru sociálních věcí*, byla zaznamenána celkem 2 krát. Kategorie odpovědi, *informace získané prostřednictvím speciálně pedagogického centra (SPC)*, byla uvedena celkem 2 krát. Kategorie odpovědi, *dítě nepotřebuje kompenzační pomůcky*, byla zaznamenána celkem 2 krát. Kategorie odpovědi, *informace získané prostřednictvím obvodního lékaře*, byla uvedena pouze 1 krát. Kategorie odpovědi, *informace získané prostřednictvím poradenství rané péče*, byla rovněž uvedena pouze 1 krát.

Respondentky č. 4 a 13 odpověděly ve třech kategoriích odpovědi, tzn. celkem 3 krát. Respondentky č. 7, 8, 11, 12 a 14 odpověděly ve dvou kategoriích odpovědi, tzn. celkem 2 krát. Respondentky č. 1, 2, 1, 5, 6, 9, 10 a 15 odpověděly v jediné kategorii odpovědi, tzn. celkem 1 krát. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědi byl 24.

Tabulka 74: Přiznaný stupeň závislosti

R=respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
II. stupeň závislosti	2			1										1		
III. stupeň závislosti	7	1	1		1	1								1	1	1
IV. stupeň závislosti	6						1	1	1		1	1	1			
Celkový výskyt	15	1	1	1	1	1	1	1	1		1	1	1	2	1	1

Tabulka v kategorizované podobě prezentuje odpovědi respondentek na otázku: *Jaký stupeň závislosti byl přiznán vašemu postiženému dítěti?*

Nejčastější kategorie odpovědi, *přiznaný stupeň závislosti III*, byla uvedena celkem 7 krát. Kategorie odpovědi, *přiznaný stupeň závislosti IV*, byla zaznamenána celkem 6 krát. Kategorie odpovědi, *přiznaný stupeň závislosti II*, byla zaznamenána celkem 2 krát.

Respondentka č. 9 na danou otázku neodpověděla, o sociální pomoc nežádala, příspěvek nikdy nepobírala. Respondentka č. 13 odpověděla ve dvou kategoriích odpovědi, čímž vyjádřila změnu v přiznání příspěvku v daném období. Ostatní respondentky odpověděly v jedné kategorii odpovědi, tzn. 1 krát.

Celkový výskyt kategorizovaných odpovědi byl 15.

Tabulka 75: Pozitiva a negativa ve vztahu rodiče a sociální odbor

R=respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
komunikace s 1-2 úřednicemi, upozornění na ukončení platnosti příspěvku, omezení ztv.kolečka	3					1					1				1	
opakované vyplňování žádostí, dokládání posudků, absolvování „kolečka“	11	1	1	1	1		1	1	1			1	1	1		1
nespolupracuji se soc. odborem	1									1						
Celkový výskyt	15	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1

Tabulka v kategorizované podobě prezentuje odpovědi respondentek na otázky dotýkající se problémů a těžkostí při podávání žádostí o příspěvek na péči a další jednorázové příspěvky.

Kategorie odpovědi *„pozitivně vnímám komunikaci s 1-2 sociálními pracovníci, upozornění sociální pracovníce na končící platnost příspěvku, zaslání příslušných formulářů poštou, omezení kontaktů mezi lékařem, sociálním odborem, posudkovým lékařem* byla uvedena celkem 3 krát.

Kategorie odpovědi *„za negativní považuji opakované vyplňování žádostí, dokládání zdravotních posudků, pobíhání mezi lékaři a sociálním odborem“* byla uvedena celkem 11 krát. Kategorie odpovědi *„nespolupracuji se sociálním odborem“* byla uvedena 1 krát.

Všechny respondentky odpověděly pouze v jediné kategorii odpovědi, tzn. 1 krát. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí byl 15.

Tabulka 76: Zkušenosti respondentek ze šetření prováděného pracovníky sociálního odboru

R=respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
Pozitivně hodnotí návštěvu soc. pracovníce doma	6				1	1	1				1			1	1	
Dotazování dítěte nepovažují za nejvhodnější metodu pro posouzení	4				1		1				1			1		
nezažila, doposud navštěvovala komisi	5	1	1	1									1			1
nezažila, ale před komisi nemusí-pouze vyplní papíry	3							1	1			1				
Celkový výskyt	18	1	1	1	2	1	2	1	1		2	1	1	2	1	1

Tabulka v kategorizované podobě prezentuje odpovědi respondentek na otázku dotýkající se zkušeností se sociálním šetřením realizovaným v domácím prostředí.

Kategorie odpovědi“ *návštěvu sociální pracovníce při šetření v domácím prostředí hodnotím pozitivně*“ byla uvedena 6 krát. Kategorie odpovědi“ *návštěvu sociální pracovníce při sociálním šetření v domácím prostředí ještě nezažila*“byla uvedena celkem 5 krát. Kategorie odpovědi“ *sociální šetření v domácím prostředí nezažila, před komisi nemusím, pouze vyplním potřebné dokumenty*“byla uvedena celkem 3 krát. Kategorie odpovědi“*dotazování dítěte sociální pracovníci nepovažují za nejlepší způsob vedení sociálního šetření v domácím prostředí*“byla uvedena celkem 3 krát.

Respondentky č. 4, 6, 10 a 13 odpověděly ve dvou kategoriích odpovědi, tzn. 2 krát. Respondentky č. 1, 2, 3, 5, 7, 8, 11, 12, 14 a 15 odpověděly v jedné kategorii odpovědi, tzn. 1 krát. Celkový počet kategorizovaných odpovědí byl 18.

Tabulka 77: Možnosti zaměstnání respondentek

R=respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
Je zaměstnána na částečný úvazek	2								1						1	
Pracuje na plný úvazek	3		1				1						1			
Brigády, příležitostná práce	1															1
Péče o dítě - zkoušela hledat zaměstnání na částečný úvazek	1													1		
Mateřská dovolená	1			1												
Péče o dítě- neuvažovala o zaměstnání	7	1			1	1		1		1	1	1				
Celkový výskyt	15	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1

Tabulka v kategorizované podobě prezentuje odpovědi respondentek na otázku:

Uvažovala jste o případném návratu do zaměstnání?

Nejčastější kategorie odpovědi, *při péči o dítě neuvažovala o návratu do zaměstnání*, byla uvedena celkem 7 krát. Kategorie odpovědi, *pracuje na plný úvazek*, byla zaznamenána celkem 3 krát. Kategorie odpovědi, *je zaměstnána na částečný úvazek*, byla uvedena 2 krát. Kategorie odpovědi, *pracuje příležitostně formou brigády*, byla uvedena pouze 1 krát. Kategorie odpovědi, *pokoušela se hledat zaměstnání na částečný úvazek*, byla zaznamenána celkem 1 krát. Kategorie odpovědi, *je v současné době na mateřské dovolené*, byla uvedena celkem 1 krát. Všechny respondenty odpověděly v jedné kategorii odpovědi, tzn. 1krát. Celkový počet kategorizovaných odpovědí byl 15.

Tabulka 78: Obavy rodičů spojené se sociálním zajištěním postižených dětí

R=respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
Raději nepřemýšlí o budoucnosti a soc.zajištění	9		1		1	1		1	1			1	1	1	1	
Nepřemýšlí, ale věří, že bude schopno samostatného života	3	1		1												1
Nechtější si připustit, ale jsou si vědomi umístění do ústavu sociální péče	1										1					
Snaží se dítě zajistit pro alespoň částečně samostatný život	2						1			1						
Celkový výskyt	15	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1

Tabulka v kategorizované podobě prezentuje odpovědi respondentek na otázku: *Jak vidíte budoucnost postiženého dítěte v souvislosti se sociálním zajištěním?*

Nejčastější kategorie odpovědi, *raději nepřemýšlí o budoucnosti a sociálním zajištění postiženého dítěte*, byla uvedena celkem 9 krát. Kategorie odpovědi, *nepřemýšlí, ale věří, že dítě bude schopno samostatného života*, byla zaznamenána celkem 3 krát. Kategorie odpovědi, *nechtější si připustit, ale jsou si vědomi umístění potomka do ústavu sociální péče*, byla uvedena, celkem 1krát. Kategorie odpovědi, *snaží se dítě zajistit alespoň pro částečně samostatný život*, byla zachycena celkem 2 krát. Všechny respondentky odpověděly pouze v jediné kategorii odpovědi, tzn. 1 krát.

Celkový počet kategorizovaných odpovědí byl 15.

Tabulka 79 Zhodnocení kategorizovaných dat jednotlivých respondentek ve vztahu k diagnosticko-terapeutickému standardu

Diagnosticko-terapeut.standard	Kategoriz.data	celkem	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
Včasná identifikace rizikových dětí	Průběh těhotenství bez problémů	12	1	1	-	1	1	-	1	1	1	1	1	-	1	1	1
-těhotenství	Problémy již v těhotenství	2	-	-	1	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-
		14															
-porod	Porod v termínu	8	1	-	-	1	1	-	1	1	1	-	-	-	1	-	1
	Porod předčasný	5	-	1	-	-	-	1	-	-	-	1	1	-	-	1	-
	Porod po termínu	1	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
celkem		14															
	Porod přirozenou cestou	6	1	-	-	-	-	1	-	1	1	-	1	-	-	-	1
	Porod sekci	8	-	1	1	1	1	-	1	-	-	1	-	-	1	1	-
celkem		14															
	Vícečetný porod	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	1	-
	Porod jednoho plodu	12	1	1	1	1	1	1	1	1	1	-	1	-	1	-	1
celkem		14															
-poporodní období-šestinedělí	Identifikace potíží již v porodnici	6	-	-	-	-	-	1	1	-	1	-	1	-	1	1	-
	Bez obtíží hodnocen jako – rizikový novorozenec	1	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	V daném období bez potíží	7	1	-	1	1	1	-	-	1	-	1	-	-	-	-	1
celkem		14															

Diagnosticko- terapeut.standard	Kategoriz.data	celkem	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
Identifikace poruch hybnosti a postury-	Objevení příznaků poruchy hybnosti- do 3. měsíce	7	-	1	-	-	-	1	1	1	-	-	1	-	1	1	-
screening psychomotor.vývoje	do 6. měsíce	3	-	-	-	-	1	-	-	-	1	-	-	-	-	-	1
	do 9. měsíce	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	po 9. měsíci	4	1	-	1	1	-	-	-	-	-	1	-	-	-	-	-
celkem		14															
Sledování a hodnocení dětským neurologem-	v péči dětského neurologa od narození	6	-	1	-	-	-	1	1	-	-	-	1	-	1	1	-
screening posturálního vývoje podle Vojty	v péči neurologa od 3. měsíce života	3	-	-	-	-	1	-	-	1	1	-	-	-	-	-	-
	v péči neurologa od 5. měsíce života	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1
	v péči neurologa od 6. měsíce	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	v péči neurologa od 9. měsíce	2	-	-	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	v péči neurologa od 10. měsíce	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	v péči až po 12. měsíci života	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	-	-
celkem		14															
Stanovení diferenciální diagnózy do 9.měsíce	Stanovení DMO do 3.měsíce	2	-	-	-	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	1	-
	do 6.měsíce	5	-	-	-	-	1	-	1	-	1	-	-	-	1	-	1
	do 9.měsíce	1	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-
	po 12.měsíci	6	1	1*	1	1	-	-	-	-	-	1	1	-	-	-	-

Diagnosticko- terapeut.standard	Kategoriz.data	celke m	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
Stanovení definit.dg a dlouhodobého léčebného programu do 15. měsíce	Zahájení fyzioterapie do 3. měsíce	4	-	-	-	-	-	1	1	-	-	-	-	-	1	1	-
	od 3. - 6. měsíce	4	-	1	-	-	-	-	-	1	1	-	1	-	-	-	-
	od 6. - 9. měsíce	3	-	-	-	-	1	-	-	-	-	1	-	-	-	-	1
	od 9. -12. měsíce	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	po 12. měsíci	1	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	po 15. měsíci	2	-	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-
		15															
metoda fyzioterapie	metoda reflexní lokomoce dle Vojty	15	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
	Bobath koncept	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	kombinace obou metod	7	-	-	1	1	-	-	-	1	1	-	-	-	1	1	1
		22															
Součásti dlouhodobého léčebného programu	Ergoterapie jako součást léč.progr.	6	1	-	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1	1
	Ergoterapie v rámci lázeňské léčby	12	1	1	1	1	1	1	-	1	1	1	-	1	1	1	-
	Farmakoterapie-ve spojení s epilepsií	6	-	1	-	-	1	-	1	1	-	-	-	1	-	-	1
	Ortopedická léčba- korekční operace	7	-	1	1	-	-	1	-	-	1	-	-	1	1	-	1

Diagnosticko- terapeut. standard	Kategoriz.data	celkem	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
	Ortoped. léčba- konservativní	4	-	-	-	-	1	-	-	-	1	-	1	-	-	1	-
	Komplexní lázeňská léčba	9	1	1	1	1	-	-	1	1	-	1	-	1	1	-	-
	Ambulantní lázeňská léčba	8	-	-	-	-	1	1	-	-	-	1	1	1	1	1	1
	Aplikace BTX	6	-	1	1	-	1	-	-	-	-	-	1	-	1	1	-
	Logopedie	9	1	1	-	1	-	1	-	-	1	-	1	1	1	1	-
	Péče psychologa	7	-	-	1	1	-	1	-	-	1	1	-	1	1	-	-
	Hipoterapie	3	-	-	-	1	-	-	-	-	-	1	-	-	1	-	-
Psychosociální aspekty dané diagnózy	Mateřská škola běžného typu	2	-	-	1	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-
-zařazení do předškolního vzdělávacího zařízení	MŠ běžného typu se speciální třídou	3	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1
	Speciální MŠ	11	1	-	-	1	1	1	1	1	1	1	1	-	1	1	-
-zařazení ke vzdělávání v základní škole	Odklad základní školní docházky o rok a více	11	1	1	-	1	1	1	1	1	1	1	1	1	-	-	-
	Integrace do základní školy běžného typu	2	1	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	Speciální základní škola	9	-	-	-	1	1	1	1	1	1	1	1	1	-	-	-

Tabulka 79 prezentuje kategorizovaná data jednotlivých respondentek ve vztahu k doporučenému DMO diagnosticko-terapeutickému standardu.

Požadavky standardu:

Včasná identifikace rizikových dětí – zachycen ve vztahu k průběhu těhotenství, termínu porodu, průběhu porodu, poporodního období.

Ze 14 R – 12 R uvedlo těhotenství bez problému, 2 problémy v těhotenství. Z 15 respondentek odpovědělo 14, 1 respondentka neodpověděla, dítě adoptovala ve věku 6 let.

Porod v termínu – uvedlo 8 respondentek, předčasný porod – 5 respondentek, 1 uvedla porod po termínu, 1 neodpověděla (adoptované dítě).

Porod přirozenou cestou – ze souboru 14 respondentek uvedlo 6 respondentek, 8 uvedlo porod sekci, u 12 respondentek se jednalo o porod jednoho plodu, u 2 respondentek se jednalo o porod dvojčat.

V raném poporodním období byly zachyceny první potíže u 6 dětí, jako rizikový novorozenec bylo hodnoceno 1 dítě, 7 dětí v daném období bez potíží.

Identifikace poruch hybnosti a postury – zachycena v období do 3., 6., 9. a po 9. měsíci.

Ze sledovaného souboru 14 repondentek (R15 adoptovala dítě ve věku 6 let), 7 uvedlo zachycení prvních poruch do 3. měsíce, 3 respondentky uvedly do 6. měsíce, po 9. měsíci byly potíže zachyceny u dětí 4 respondentek.

Ve sledovaném souboru - 6 respondentek uvedlo, že dítě je v péči neurologa od narození, 3 děti se dostaly do péče neurologa od 3. měsíce, 1 dítě od 5. měsíce, od 9. měsíce 4dětí.

Stanovení diagnózy DMO – z daného souboru 2 respondentky uvedly časové období do 3. měsíce života dítěte, do 6. měsíce byla diagnóza stanovena u 5 dětí, do 9. měsíce bylo diagnostikováno 1 dítě, u 6 dětí byla diagnóza stanovena po 12. měsíci.

Stanovení dlouhodobého léčebného programu – ze sledovaného souboru 15 respondentek, byla fyzioterapie zahájena u 4 dětí do 3. měsíce života, do 6. měsíce rovněž u 4 dětí, do 9. měsíce u 3 dětí, po 12. měsíci u 2 dětí, po 15. měsíci rovněž u 2 dětí.

Vojtova metoda reflexní lokomoce byla dle sdělení respondentek použita u všech 15 dětí, u 7 dětí byla kombinována s Bobath konceptem.

Další součásti dlouhodobého léčebného programu byly zastoupeny ortopedickou léčbou – v 7 případech, farmakoterapie ve spojení s epilepsií byla prezentována u 6 dětí, ergoterapie použita u 6 dětí, ergoterapie v rámci lázeňské léčby realizována u 12 dětí.

Komplexní lázeňské léčbě se podrobilo 9 dětí ze souboru, u 5 dětí se jednalo o léčbu ambulantní.

Aplikace BTX byla poskytnuta 6 dětem z daného souboru. Logopedická terapie byla prezentována u 9 dětí z 15.

Požadavky standardu ve vztahu k psychosociálním aspektům DMO:

Předškolní vzdělávání - V tabulce prezentována kategorizovaná data vztahující se k problematice vzdělávání. Ze sledovaného souboru 15 respondentek, 11 uvedlo zařazení dítěte do speciální mateřské školy, 5 respondentek uvedlo zařazení dítěte do běžného typu MŠ, 1 respondentka neodpověděla (dítě adoptovala v 6 letech), 2 respondentky odpověděly ve dvou kategoriích.

Vzdělávání v základní škole – V tabulce jsou zachycena kategorizovaná data ve vztahu nástupu dítěte do základní školy. Ve sledovaném souboru 15 dětí, 11 plnilo povinnou školní docházku, 4 děti navštěvovaly předškolní zařízení. Z 11 dětí 9 dětí navštěvovalo speciální základní školu, 2 děti byly integrovány do běžného typu základní školy.

Tabulka 80 Zhodnocení kategorizovaných dat jednotlivých respondentek ve vztahu ke komplexu služeb poskytovaných v rámci rané péče

Služby poskytované v rámci rané služby	Kategoriz.data	celkem	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
Služby rané péče realizovány	ano	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	-	-
	ne	14	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	-	1	1	1	1
		15															
Raná péče zahájena	po stanovení dg. DMO do 6.měsíce	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	-	-
	péče nezahájena	14	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	-	1	1	1	1
		15															
Kontakt na služby rané péče	FN Motol	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	-	-
	bez kontaktu	14	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	-	1	1	1	1
		15															
Služby rané péče poskytovány	v domácím prostředí	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	-	-
	při konzultacích v centru	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	-	-
	služby po telefonu	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	-	-
	služby neposkytovány	13	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	-	1	1	-	-
Charakter služeb poskytovaných ranou péčí	stimulace vývoje (prostředí, hračky, speciální metodiky)	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	-	-

Služby poskytované v rámci rané služby	Kategoriz.data	celkem	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
	podpora interakce s dítětem	1	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-
	poskytování obecných i speciálních informací	1	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-
	vazba na další odborníky- kontakty	1	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-
	poradenství v oblasti sociálních služeb	1	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-
	poradenství v oblasti vzdělávání	1	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-
Respondentky bez služeb rané péče	problémy interakce s dítětem (neporozumění projevům dítěte)	9	1	-		1	-	-	-	1	-	1	1	1	1	1	-
	nedostatek obecných i speciálních informací	9	1	-	1*	1*	-	-	-	-	1	1	1	-	1	1	1
	chybí kontakty na další odborníky	7	-	-	1*	1*	-	-	-	-	-	-	1	1	1	1	1
	nedostatečné poradenství v sociální oblasti	9	1	1	-	-	-	-	-	1	1	1	1	1	1	-	1
	nedostatečné poradenství v vzdělávání	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

*rodiče bez problémů v daných oblastech poté, co se navázali kontakt s FN Motol

Tabulka 80 prezentuje zhodnocení kategorizovaných dat jednotlivých respondentek ve vztahu ke komplexu služeb poskytovaných v rámci rané péče.

Využití služeb rané péče - ve sledovaném souboru 15 respondentek byly služby realizována pouze u 1 respondentky.

Zahájení poskytování služeb rané péče v – u respondentky R10 byla raná péče poskytována od 6. měsíce do 7. Roku života postiženého dítěte.

Kontakt na služby rané péče respondentka získala prostřednictvím FN Motol, ostatních 14 respondentek bez kontaktu.

Rozsah poskytovaných služeb – u 11 respondentek nebyla služba rané péče realizována, 3 respondentky se k dané otázce nevyjádřily, 1 respondentka využívala služeb jak v domácím prostředí, tak služeb po telefonu i konzultací v centru rané péče.

V tabulce sumarizovány nedostatky uváděné respondentkami v souvislosti se zajištěním péče o postižené dítě. Z 15 respondentek 8 uvedlo problémy v interakci s dítětem – nedostatečné porozumění projevům dítěte. Ze stejného počtu respondentek 9 prezentovalo nedostatek obecných i speciálních informací vztahujících se ke zdravotnímu stavu dítěte, 7 respondentek uvedlo nedostatek kontaktů na další odborníky, 9 respondentek rovněž uvedlo nedostatečné poradenství v sociální oblasti. Poradenství v oblasti vzdělávání bylo u všech 15 respondentek hodnoceno pozitivně.

5. *Diskuse*

Předmětem výzkumu bylo zjišťování úrovně poskytované péče dětskému klientovi s diagnózou dětská mozková obrna z hlediska holistického, celostního pojetí. Výsledky výzkumu vycházejí z provedených rozhovorů s matkami postižených dětí, tedy z jejich subjektivního hlediska, dále z provedeného dotazníkového šetření mezi obvodními lékaři a analýzy dat získaných ve spolupráci se Speciálním pedagogickým centrem v Teplicích, Speciální základní školou a Speciální mateřskou školou Trnovanská, Teplice, Základní školou a praktickou školou Arkádií, o.p.s. Teplice.

Hlavním těžištěm výzkumu však bylo sledování subjektivního hlediska matek, jak prožívaly a stále prožívají každodenní starost a péči o své postižené dítě, s jakými problémy a úskalími se musí neustále vyrovnávat v konfrontaci s nastaveným systémem poskytované péče v jednotlivých oblastech. Podstatné, sumarizované výsledky jsou obsaženy v kategorizovaných skupinách v kapitole Výsledky výzkumu. V následující diskusi bude pracováno zejména s výsledky zpracovanými pomocí rámcové analýzy (kategorizovaných skupin) a diskuse bude vztažena ke třem základním oblastem, zdravotní, vzdělávací a sociální, které se v průběhu výzkumu vyprofilovaly jako stěžejní pro budoucnost jedince postiženého DMO a představují dominantní oblasti pro holistické pojetí péče o takto postižené dítě.

Pro výzkum byla zvolena lokalita okresu Teplice, což představuje aglomeraci o 100 000 obyvatelích a jak ukázaly výsledky výzkumu, v dalším šetření by bylo vhodné výzkumný záměr rozšířit na oblast celého Ústeckého kraje. V průběhu výzkumu byly zaznamenány odlišnosti v dostupnosti a komplexnosti poskytované péče v rámci jednotlivých okresů Ústeckého regionu a jak se dá předpokládat, odlišnosti v poskytované péči se budou vyskytovat i v rámci jednotlivých krajů.

Jak vyplynulo ze studia odborné literatury našich či zahraničních autorů, DMO je po staletí součástí existence lidského rodu. Procentuální zastoupení v populaci se výrazně nemění, mění se však etiologie, částečně dochází ke změnám v zastoupení jednotlivých typů DMO v populaci. V České republice jsou data vztahující se k výskytu DMO v dětské populaci získávána z ročních výkazů obvodních dětských lékařů, takže ve statistických údajích ÚZIV je možno dohledat informace o počtu dispenzarizovaných dětí konkrétně s diagnózou DMO. Při konfrontaci s údaji zjišťovaných od dětských pediatrů ve sledovaném okrese a údaji zjišťovanými

z databáze dětského neurologa okresu Teplice, byl však zjištěn nesoulad, způsobený možností volby obvodního pediatra či příslušného specialisty dle přání rodiče. V databázi dětského neurologa se vyskytovaly děti s DMO z jiných okresů a naopak, děti z ordinací obvodních pediatrií okresu Teplice dojížděly za neurologem do jiného okresu, či kraje. Ve sledovaném souboru 15 matek byly zastoupeny matky z okresu Teplice, Ústí nad Labem a okresu Děčín.

1. Zdravotní problematika holistického přístupu k DMO

Oblast zdravotní problematiky byla posuzována ze dvou hledisek. Prvním hlediskem byly zkušenosti obvodních pediatrií, lékařů první linie zajišťujících realizaci péče v souladu s DMO - diagnosticko terapeutickým standardem a druhým hlediskem byly subjektivní zkušenosti matek získané v semistrukturovaných rozhovorech, zpracovaných do případových studií.

DMO - Diagnostický a terapeutický standard schválený výborem České společnosti dětské neurologie dne 5. 3. 1997 nastavuje základní parametry diagnostického postupu, kdy je těžiště aktivit jednak soustředěno na práci dětského obvodního lékaře, který v systému zdravotní péče představuje první linii záchytu nefyziologického vývoje jedince, jednak na oblast primární prevence zajišťované ve spolupráci gynekolog, porodník a neonatolog.

Rizikové faktory vzniku DMO se dělí na prae- peri a postnatální, přičemž v průběhu vývoje dochází k přehodnocování uplatnění jednotlivých faktorů. Současné epidemiologické analýzy uvádějí níže uvedené rizikové faktory, které mohou vyvolat DMO. Jedná se především o nízkou porodní hmotnost, předčasný termín porodu, mnohočetná těhotenství, tyreopatie matky a její léčba v průběhu gravidity, hypotrofii placenty, chorioamnionitis, porodní asfyxii a neonatální hyperbilirubinemii (Krauz, 2005). Prevalenci výrazněji ovlivňují intrauterinní léze a následky předčasných porodů. Cílem daného výzkumu nebylo posuzovat, sledovat či vyhodnocovat působení jednotlivých etiopatogenetických činitelů, nebylo pracováno se zdravotní dokumentací a v řadě případů příčina postižení ani nebyla uspokojivě identifikována. Přesto krátce v diskusi tuto oblast zmíním.

Ve sledovaném souboru 14 respondentek (15. respondentka dítě s DMO adoptovala), 5 respondentek v rozhovoru uvedlo předčasný porod, před 36. týdnem (tabulka 79), u 2 respondentek se jednalo o vícečetné těhotenství. Významné zdravotní

potíže v průběhu gravidity či hospitalizace korelují ve vztahu k předčasnému porodu pouze u 3 respondentek (tabulky 79, 43). Respondentky bez potíží a hospitalizace v průběhu těhotenství v počtu 9, předčasně porodily ve 2 případech.

Prematurita pod 32 týdnů věku nebo hmotnost pod 1500g je považována za poměrně častou příčinu postižení DMO (Kraus, 2005). Ve sledovaném souboru respondentek byly zaznamenány předčasné porody ve 30., 31., 31., 34. a 27. týdnu. U dvou respondentek se jednalo o předčasný porod dvojčat, v obou případech byl DMO postižen plod mužského pohlaví.

Materno-fetální infekce je v posledních letech považována za významný rizikový faktor (Hermansen a Hermansen 2006, Gilstrap a Ramin 2000). Časně intraovulární infekce vznikající na podkladě hematogenní propagace, které se projevují jako embryo a fetopatie, či intrauterinní retardace růstu, představují značné riziko postižení CNS. Pozdní infekce se projevují jako parenchymatózní zánět placenty, intrauterinní retardace růstu. Klinické projevy infekce plodu (Veleminský, 2005) jednoznačně souvisí s předčasným odtokem plodové vody, předčasným porodem a zásadně ovlivňují perinatální morbiditu a mortalitu.

V souboru respondentek byl zachycen vztah k působení infekčních agens u 2 respondentek, v obou případech došlo k předčasnému porodu a to ve 27. týdnu a 30. týdnu, obě děti byly postiženy těžkou kvadruparetickou formou DMO.

Hypoxicko-ischemické insulty, posthypoxická reperfuze a následná vystupňovaná zánětlivá odpověď jsou dnes považovány za hlavní patofyziologické mechanismy vzniku poškození CNS (Zoban, Černý, 2001). Výsledný stupeň postižení závisí jednak na trvání hypoxického inzultu, době, kdy k epizodě došlo a na schopnosti plodu či novorozence vyrovnat se s postižením. Hypoxicko-ischemická encefalopatie u donošených jedinců představuje v 10-30% případů příčinu DMO. Prevence porodní asfyxie představuje jednu z cest vedoucí ke snížení výskytu DMO, ovšem jak se ukazuje, hodnoty fetálního monitoringu ve vztahu k predikci dějů vedoucích k rozvinutí DMO se jeví jako nejisté (Kraus, 2005). Ischemické insulty byly nepochybně zastoupeny jako faktory podílející se na vzniku DMO v daném souboru, k čemuž vedla sdělení jednotlivých respondentek. Samozřejmě jedná se o informace zprostředkované, nikoli doložené zdravotními záznamy. Ze sledovaného souboru 14 respondentek, 8 žen uvedlo porod sekci jako urgentní výkon pro ohrožení plodu, ve třech případech se jednalo o porod v předčasném termínu – krvácení, vícečetné těhotenství (tabulka 79, 41). Důvodem provedení sekce u zbývajících 5 respondentek –

nepostupující porodní mechanismus, zkalená plodová voda, zástava pohybů plodu, poruchy srdeční akce. Při sledování průběhu těhotenství těchto 5 respondentek, u nichž byla provedena sekce v termínu porodu, 4 uváděly průběh těhotenství naprosto bez problémů, pouze 1 zmínila zdravotní obtíže v graviditě spojené s Rh negativitou matky.

Hledání souvislostí mezi působením jednotlivých příčin, faktorů, činitelů, kteří ovlivňují prenatalní, perinatální i postnatální vývoj jedince v souvislosti s poškozením centrálního systému je nesmírně složité. Jak uvádí Kraus (2005), různé příčiny působí ve vzájemné interakci, přičemž tato souhra nepříznivých faktorů, které by samy o sobě nebyly schopné vyvolat poškození nervového systému, vede k překonání obranných mechanismů jedince a v konečném důsledku vyvolá ireversibilní mozkovou lézi.

Důsledná prenatalní péče, perinatální a postnatální péče, v souladu s poznáním všech patofyziologických mechanismů vedoucích k poškození nezralého mozku, představuje cestu jak v současných sociokulturních podmínkách snížit, eventuelně udržet stávající incidenci DMO v populaci.

V oblasti zdravotní problematiky vztahující se k DMO byl zjišťován postup a stanovisko dětského pediatra k dané problematice. Vyhodnocené odpovědi lékařů z dotazníků byly konfrontovány s informacemi získanými v rozhovorech s respondentkami a DMO – diagnosticko-terapeutickým standardem.

Jako zásadní je vnímána otázka týkající se včasného zachytu počínajících poruch hybnosti, postury a odchylek od psychomotorického vývoje. Zcela jednoznačně v tomto směru postupuje doporučený DMO – diagnosticko-terapeutický standard požadující včasnou identifikaci rizikových dětí již na podkladě anamnestických údajů vztažených k průběhu těhotenství, porodu, časného poporodního období a následnému objektivnímu vyšetření funkčního stavu dítěte pediatrem, dětským neurologem před propuštěním do domácího prostředí.

Ze sledovaného souboru 14 respondentek (15. respondentka dítě v 6 letech adoptovala) byly u 6 dětí potíže identifikovány již v porodnici, jeden novorozenec bez obtíží byl hodnocen jako rizikový (tabulka 79). Mezi těmito 7 novorozenci se vyskytovaly 4 předčasně narození, 2 novorozenci – pocházející z bezproblémové gravidity, porození sekci v termínu, 1 novorozenec pocházející z bezproblémové gravidity, porozený přirozenou cestou v termínu.

Při dalším vyhodnocování odpovědí respondentek bylo zjištěno, že z těchto 7 dětí bylo 6 předáno z porodnice přímo do péče dětského neurologa (tabulka 79). U sedmého dítěte jak vyplynulo ze sdělení matky, nastaly nesrovnalosti (kazuistika č. 9) mezi

místem porodu a předáním do péče obvodního lékaře a neurologa v jiném okrese (tabulka 79). Při sledování objevení prvních obtíží spojených s následnými projevy DMO bylo zajímavé sledovat časové vztahy u ostatních dětí v souboru (tabulka 79, 44). V 6. měsíci se projeví příznaky spojené s poruchou hybnosti a postury u dalších 3 dětí (později diagnostikované DMO - 2x forma hemiparetická a forma hypotonická). Objevení příznaků po 9. měsíci bylo v odpovědích matek zaznamenáno ve 4 případech (tabulka 45), přičemž ve 2 případech matka na nesrovnalosti ve vývoji dítěte upozorňovala obvodního pediatra. Obě respondentky byly lékařem uklidněny, že je vše v pořádku a není důvod znepokojovat se (kazuistika č. 1 a 4).

Obvodní lékaři, na dotaz vztahující se k časovému záchytu poruch hybnosti, ve většině případů volili odpověď v 6 měsících. Rovněž byla zaznamenána odpověď ve třech měsících a to u 4 pediatriů z 20 dotázaných (tabulka 7). Všechny 20 oslovených pediatriů se shodlo v otázce prvního záchytu poruch hybnosti a postury, ve většině případů je to právě obvodní pediatr, či jiný odborník. Z dotazníku předloženého obvodním pediatriům jednoznačně vyplynulo, že jsou si vědomi svého úkolu v oblasti včasné diagnostiky DMO (tabulka 7 a 8). Z hlediska respektování doporučeného diagnosticko-terapeutického standardu při identifikaci poruch hybnosti a postury, 10 dětí ze 14 bylo zachyceno do 6. měsíce života, poruchy u 4 dětí z našeho souboru byly identifikovány po 9. měsíci života. Za velmi důležité pro včasnou identifikaci poruch vývoje (Kolář, 2001) je možno považovat vazbu mezi obvodním pediatrem a specialistou dětským neurologem. Ze souboru bylo 6 dětí předáno do péče neurologa po ukončení hospitalizace po narození, další 3 děti po 3. měsíci života, zbývající 4 děti předány do péče v rozpětí od 6. až do 12. měsíce (tabulka 79). Důvody časového posunu v odeslání dítěte ke specialistovi nemohly být posuzovány, bylo vycházeno pouze z výpovědí respondentek (kazuistika č. 1, 3 a 4). Ve dvou případech matky uvedly, že na vývojové potíže pediatra upozorňovaly, opakovaně se dožadovaly dalších vyšetření, která následně vedla ke stanovení dg. DMO (kazuistika č. 1 a 4). V jednom případě se potíže objevily až kolem 1. roku života (kazuistika č. 3), následně byla ve FN Motol, kam pediatr matku odeslal, potvrzena diparetická forma DMO.

V návaznosti na standard nastavující časové určení diferenciální diagnostiky do 9. měsíce bylo sledováno, kdy byla u dětí z našeho souboru stanovena vlastní diagnóza DMO. U 8 dětí byla stanovena do 9. měsíce věku, u 7 dětí byla stanovena po 12. měsíci života (tabulka 79 a 45).

Vlastní identifikaci centrálního ohrožení je však nutné stanovit mnohem dříve, nejpozději do druhého měsíce života. Zásadní je, aby již v tomto raném období byla zahájena rehabilitační léčba, zejména Vojtovou metodou reflexní lokomoce (Kolář 2001, 2005, Kolářová a Hánová, 2007, Severa 2009a). Za maximální časovou hranici včasného zahájení léčby DMO je dle Vojty považovaný věk 5 měsíců, kdy je možné zabránit rozvoji lehčích a středně těžkých spastických forem DMO i atetózy. U dětí s těžkým poškozením mozku je možné včasnou rehabilitací alespoň zmenšit tíži jejich postižení (Vojta, 1993).

V souvislosti s výše uvedeným je možné považovat do jisté míry za *znepokojující fakt*, který vyplynul z dotazníkového šetření mezi pediatry. Vyjádření pediatrů: „občas rodiče upozorní na odchylky od fyziologického vývoje“ (tabulka 9) vedou k úvahám o jistých nedostacích v poučení rodičů, v komunikačních problémech mezi rodiči a pediatrem. Pasivní úloha rodiče v tomto směru rozhodně není na místě a pro další vývoj dítěte je naprosto nepřijatelná.

Jistý *nesoulad mezi rodiči a obvodními pediatry* je zachycen i v tabulkách 46 a 48, kde je prezentována nespokojenost u 8 rodičů s poskytnutými informacemi o stavu a diagnóze dítěte. Rovněž v případě komunikace rodičů s neurologem ve 2 případech respondentky přímo označily informace od neurologa jako nedostatečné (tabulka 49). Na druhé straně respondentky v rozhovorech vyzdvihly přístup a informace poskytnuté ve FN Motol, kam byly odeslány na základě doporučení neurologa, (kazuistika č. 1, 3, 4 a 7), dále informace a přístup personálu v dětské lázeňské léčebně Nové lázně v Teplicích (kazuistika 6 a 15).

Nesoulad mezi rodiči a pediatry byl zachycen i při hodnocení spolupráce mezi rodiči a obvodními pediatry (tabulka 48). Ve 4 případech byla přímo vyjádřena nespokojenost rodičů s přístupem a poskytovanou péčí, v 6 případech je pediatr hodnocen jako pasivní, plnící požadavky rodičů. Kladné hodnocení ze strany rodičů bylo uvedeno pouze u 3 respondentek, což považují za závažný problém, protože v systému zdravotní péče pediatr zajišťuje péči o dítě do věku 18 let. Z pozice obvodních lékařů bylo hodnocení vůči rodičům dětí s DMO tolerantnější (tabulka 20). Ve většině případů byli rodiče hodnoceni jako schopni zvládnout a zajistit péči o své postižené dítě.

Otázka *dostupnosti informace z oblasti zdravotní a sociální péče* byla pediatry převážně hodnocena pozitivně, sami lékaři jsou si však vědomi poměrně složité cesty k

dosažení potřebné informace (tabulka 21), 5 lékařů vyjádřilo názor o rezervách v oblasti informovanosti.

Při sledování *spokojenosti rodičů* daného souboru s *poskytováním informací* a péčí dětského neurologa, jsem narazila na obdobnou situaci jako při hodnocení spolupráce rodičů s pediatrem (tabulka 49). Nespokojenost s přístupem, péčí a informovaností jednoznačně vyjádřily 4 respondentky, svojí situaci řešily změnou specialisty.

Dalším důležitým aspektem, v péči o dítě s vývojovou poruchou hybnosti, postury, je v souladu s doporučeným standardem dlouhodobý léčebný plán, zahrnující v první řadě rehabilitaci. Výběr vhodné metodiky probíhá na základě aktuálního stavu postiženého dítěte. Při volbě nejvhodnější metody pro DMO je důležité řídit se aspekty nejen čistě medicínskými, ale i komplexní biopsychosociální situací každého jednotlivého dítěte ve vztahu k jeho okolnímu prostředí (Pavlů, 2005). Terapie dětí s DMO představuje dlouhodobý, celoživotní proces. Počátkem tohoto procesu je nejen včasná diagnostika, ale také včasná a optimálně zvolená forma terapie, zajišťovaná multidisciplinárním týmem, včetně aktivní spolupráce rodiny postiženého dítěte. Největší úspěchy léčby jsou zaznamenány zejména v prvních 2 letech věku, což plně koreluje s plasticitou CNS. Většina autorů se však shoduje v základním předpokladu a tím je zahájení léčby do 6. měsíce věku dítěte. Terapie reflexní lokomocí, je-li zahájena již v období prvního trimenonu, významně přispívá k omezení rozvoje a fixaci hybné poruchy, což se pozitivně odráží v prognóze dítěte s DMO (Kolářová, Hánová, 2007).

V souvislosti s výše uvedeným bylo zajímavé sledovat, *časové zahájení rehabilitace* u dětí, zvolenou *metodu*, *aktuální stav rehabilitační péče v současné době*. Jako velmi pozitivní je možno hodnotit zahájení rehabilitační péče u 8 dětí ze souboru do 6. měsíce života (tabulky 79 a 50), kde se objevily jednak děti odeslané k neurologovi hned po propuštění do domácí péče a děti v péči neurologa od 3. měsíce života.

Z *metod fyzioterapie* jednoznačně převládla metoda reflexní lokomoce podle Vojty (tabulka 15), byla použita u všech 15 dětí, 14 respondentek dokázalo metodu správně pojmenovat, 1 z respondentek neznala název, dle popisu prováděných manipulací se rovněž jednalo o Vojtovu metodu (tabulky 79 a 52). Bobath koncept byl používán v kombinaci s reflexní lokomocí podle Vojty a to u 7 dětí. Z rozhovorů respondentek vyplynulo, že rehabilitace byla zahájena Vojtovou metodou a v průběhu času byla tato kombinována s Bobath konceptem. Tíže rehabilitační péče, v podobě

pravidelně realizovaného cvičení, je plně v rukách matky či rodičů. Na jejich pílí, vytrvalosti, důslednosti závisí do jisté míry další vývoj dítěte.

Ve sledovaném souboru všechny respondentky dané oblasti věnovaly velkou pozornost (kazuistiky), za rehabilitační péčí v 9 případech dojížděly do jiného města, pouze 6 respondentek mohlo využívat rehabilitační zařízení v místě svého bydliště. Ve většině případů byli rodiče na příslušné rehabilitační zařízení nasměrováni přímo dětským neurologem. V okrese Teplice jednoznačně dominoval Dětský rehabilitační stacionář, kam respondentky několikrát týdně docházely, zpravidla 2-3x týdně, zde byly zaučeny rehabilitačním pracovníkem v příslušné metodice a dále s dítětem rehabilitovaly v domácím prostředí. Jak bylo zjištěno, spádovou oblastí stacionáře není pouze okres Teplice, ale rehabilitační péče zde byla poskytována i dětem z jiných okresů (Děčín, Most). Závěry z dotazníku obvodních pediatrů, rovněž do popředí vynesly toto zařízení (tabulka 14), bylo uvedeno v odpovědích všech 20 pediatrů, u 8 pediatrů bylo doporučeno i jiné rehabilitační zařízení v Teplicích. V tomto směru je možno konstatovat, že vazba mezi pediatrem, neurologem a rehabilitačním zařízením je funkční, nevázne informovanost a je zajištěna dostupnost.

Stejně tvrzení však již nelze vyslovit o *zpětné informovanosti pediatra o průběhu a výsledcích rehabilitační péče*. Jak ukazuje tabulka 16, obvodní pediatr je v tomto směru odkázán na zprostředkované informace rodičů, pouze 1 lékař uvedl, že je informován rehabilitačním zařízením, či konkrétním fyzioterapeutem s dítětem pracujícím. Rehabilitační péče je zajišťována relativně bezproblémově do období, kdy dítě nastupuje do systému vzdělávání nebo se podaří dosáhnout plné vertikalizace a následné lokomoce.

Při sledování zajištění rehabilitačních služeb v následném období byl však objeven další podstatný problém, který komplikuje již tak obtížnou situaci rodičů postiženého dítěte. Jedná se o *dostupnost a rozsah poskytované rehabilitační péče*. V tabulce 53 jsou shrnuta podstatná data vztahující se k zajištění rehabilitace v současné době a vzhledem k věkovému složení a typu DMO dětí respondentek, jsou to data poměrně zajímavá. Z celkového počtu 15 respondentek 7 uvedlo, že dítě *rehabilituje ve vzdělávacím zařízení* (tabulka 51) a *v rámci lázeňské léčby* (možnost komplexní lázeňské péče 1x v roce v rozsahu 2 měsíčního léčebného pobytu). Mezi těmito 7 dětmi byly zastoupeny jak děti navštěvující speciální mateřské školy, tak děti absolvující povinnou školní docházku na základních školách a speciálních základních školách, rovněž děti navštěvující školu praktickou (tabulka 59).

Koncepce vzdělávacích programů speciálních škol do svého programu rehabilitační péči v podobě fyzioterapie a ergoterapie v určitém objemu zahrnuje, ale zejména u základních škol se musí zařízení soustředit na svojí hlavní úlohu a tou je vzdělávání jedince. Záleží tedy na konkrétním vzdělávacím zařízení, jaké podmínky pro rehabilitační péči vytvoří, jaký prostor v rámci daného vzdělávacího programu rehabilitaci nabídne, jak poskytovanou péči personálně zajistí za stávajících poněkud napjatých finančních podmínek škol. Pokud je dítě integrováno do školy běžného typu, rodiče si zajišťují rehabilitaci zcela samostatně.

Ze souboru 15 respondentek si 6 respondentek zajistilo *rehabilitaci v soukromých rehabilitačních zařízeních*, z tohoto počtu 4 rehabilitovaly s dítětem samostatně v domácím prostředí, v rehabilitačním zařízení v pravidelných intervalech s fyzioterapeuty konzultovaly další zaměření cvičení. Při sledování typu DMO u těchto dětí (kazuistika č. 2, 3, 4 a 7) se jednalo o dítě s kvadruparetickým postižením – navštěvuje speciální MŠ se zaměřením na péči logopedickou, dítě s diparetickým postižením - integrace do běžného typu MŠ, dítě s hypotonickým syndromem navštěvující speciální MŠ, dítě s těžkou kvadruparetickou formou navštěvující rehabilitační třídu speciální základní školy.

Rehabilitační péče realizovaná ve státním zdravotnickém zařízení byla uvedena 4 respondentkami a dle kazuistik se jednalo o děti v předškolním věku navštěvující především dětský rehabilitační stacionář v Teplicích nebo speciální mateřské školy se zaměřením na rehabilitaci (kazuistika č. 6, 13, 14 a 15). U 3 respondentek byl zaznamenán souběh rehabilitační péče realizované ve státním zařízení – dětský rehabilitační stacionář, péče poskytovaná v rámci soukromé rehabilitační ordinace a rehabilitační péče probíhající v rámci lázeňské péče (tabulka 53, kazuistiky č. 12, 13 a 14). Z odpovědí respondentek jasně vyplynulo, že s *nástupem dítěte do vzdělávacího zařízení*, je rehabilitace z hlediska institucionalizované péče lehce odsunuta do pozadí a aktivita je v této oblasti zcela ponechána na rodiči. Situace rodičů je komplikována *nedostatkem informací o dostupnosti a zaměření jednotlivých rehabilitačních pracovišť* (kazuistika č. 11, 13 a 14). Hlavním zdrojem informací jsou velmi často pouze rodiče nacházející se v podobné situaci.

Pro dokreslení celkové situace byla získány a zpracovány informace o zdravotnických rehabilitačních zařízeních, v rámci daného okresu a posléze i kraje, která mohou zajišťovat rehabilitační péči o děti s diagnózou DMO. Přehled konkrétních ambulantních zdravotnických zařízení oprávněných realizovat Vojtovu metodu reflexní

lokomoce a Bobath koncept je uveden v příloze č. 13. Příloha jednoznačně ukazuje, že pro okres Teplice jsou k dispozici v podstatě 3 samostatná ambulantní rehabilitační zařízení fyzioterapeutů a sdružené ambulance lékařů specialistů a 1 lázeňské zařízení.

Zajímavá byla i situace v okrese Děčín, jelikož v souboru byla přítomna respondentka z Děčína, která dojížděla do rehabilitačního stacionáře v Teplicích právě z důvodu absence příslušného zařízení v Děčíně. Z přílohy však jasně vyplynulo, že konkrétně v okrese Děčín jsou k dispozici 3 pracoviště s odpovídající specifikací pro péči o klienty s DMO. Otázkou potom zůstává, jaká informace, v jakém rozsahu a kým je poskytována rodičům.

Za závažná je možno rovněž považovat sdělení respondentek ve vztahu k *zajištění intenzivní rehabilitace po korekčních ortopedických výkonech*. Rodiče jsou upozorněni na nutnost zajištění následné intenzivní rehabilitační léčby, v některých případech byl i operační výkon odložen pro nezajištěnou rehabilitaci. Jak bylo zjištěno, sladit čekací dobu na zákrok, vlastní termín realizace zákroku s aktuálním zdravotním stavem dítěte a navazující volnou kapacitu v rehabilitačním zařízení eventuálně s navazující lázeňskou péčí, je skutečně v řadě případů velmi komplikované. Je nutno přiznat, že toto zjištění je velmi zarážející, protože svého času byly Teplice vyhledávanou lokalitou pro léčbu dětí s DMO pro svůj propracovaný systém komplexně pojaté léčby, zahrnující všechny oblasti, které jsou dnes zpětně propagovány, nicméně po úspěšné likvidaci na počátku 21. století opět složitě budovány.

Při *výčtu léčebných možností* (tabulky 79 a 54) dominuje komplexní lázeňská léčba, následována ambulantně zajišťovanou lázeňskou péčí. Všechny děti ze souboru v průběhu dosavadního života lázeňskou léčbu absolvovaly, některé s větším či menším úspěchem. V několika případech (tabulka 54), pro závažné zdravotní problémy nebylo možné realizovat komplexní lázeňskou péči, ambulantní péče byla uskutečněna pouze v omezeném rozsahu. U jednoho dítěte s těžkou kvadruparetickou formou nemohla být pro výrazný nárůst epileptických záchvatů realizována ani ambulantní péče (kazuistika 9, tabulka 54).

Z dalších léčebných možností stojí v popředí *ortopedická léčba*, která se soustředí na provádění úprav v oblasti kyčelního, kolenního a hlezenného kloubu, méně často jsou využívány operativní výkony na horní končetině. Výkony jsou prováděny jednak v oblasti kostěného aparátu, dále v oblasti měkkých tkání ať již se jedná o výkony prováděné na jednotlivých svalových skupinách nebo na šlachovém aparátu.

Cílem korekčních výkonů je náprava patologického postavení v důsledku spastického postižení jednotlivých svalových skupin za účelem zlepšení lokomočních možností postiženého jedince. U těžkých spastických forem s kontrakturami jsou v indikovaných případech prováděny paliativní výkony přispívající k eliminaci bolesti a zlepšení ošetrovatelských možností (Miller, 2005, Schejbalová, 2008.).

Ortopedická léčba je součástí komplexního přístupu, musí být vždy indikovaná individuálně v souladu s reálnými možnostmi ve vhodném věku a vždy je doplněna následnou rehabilitační péčí (Miller, 2005). Systém korekčních výkonů je v dnešní době do značné míry propracován, vyžaduje však nejen značné zkušenosti ortopeda v dané problematice, ale také úzkou spolupráci s neurologem, fyzioterapeutem. Výše zmíněná komplexnost přístupu ke klientovi s DMO však vykazovala jisté nedostatky.

Ze sledovaného souboru se *korekční ortopedické výkony* dotýkaly 7 dětí (tabulka 79 a 54). Konzervativní způsob ortopedické léčby byl využit u 4 dětí, u jednoho dítěte byly oba přístupy kombinovány. V souboru převažovaly děti, u kterých se jednalo o korekční výkony v oblasti měkkých tkání, šlachového a svalového aparátu (kazuistika č. 2, 3, 6, 9, 13 a 15). Korekční operace na kostěném aparátu byly zaznamenány u 1 dítěte (kazuistika č. 12). Jako velmi problematická se ukázala *dostupnost ortopedických specialistů*, kteří se problematice DMO ve své praxi věnují. Rodiče s dítětem na doporučení neurologa absolvují ortopedické vyšetření a další péče v této oblasti je již zcela v kompetenci tohoto specialisty. Děti ze sledovaného souboru pokud vyžadovaly ortopedickou péči, navštěvovaly ortopeda v dětské lázeňské léčebně, jednalo se o děti z okresu Teplice, děti z jiných okresů byly v evidenci pražských zdravotnických zařízení, ortopedická zařízení krajské nemocnice v Ústí nad Labem byla respondentkami zmíněna ve 2 případech (kazuistika č. 6 a 9).

Operační výkony u 4 dětí, z celkového počtu 7, byly prováděny ve FN Motol (kazuistika č. 2, 3, 12 a 15), u 2 dětí byly operace na šlachovém a svalovém aparátu provedeny v krajské nemocnici, 1 dítě bylo operováno v Semilech (kazuistika č. 13), kam přesídlil ortoped z dětské lázeňské léčebny v Teplicích. Je samozřejmé, že odborníci specializující se na určitou problematiku budou více soustředěni ve velkých městských aglomeracích a klient půjde za specialistou. V tomto směru je možno dobrat se stejného závěru, nicméně byl objeven problém vztahující se zajištění následné rehabilitační péče.

Provedení zákroku je vázáno na zajištění následné rehabilitační péče v místě bydliště a zde je iniciativa ponechána na rodiči, jak se domluví, jak si zařídí. Opět zde platí

náročnost sladění časových požadavků, aktuální zdravotní stav dítěte a kapacita příslušných pracovišť a čekací doba na výkon ve velkých centrech. V neposlední řadě do hry vstupuje i další faktor, o kterém bude více pojednáno v oblasti sociální problematiky a to je finanční náročnost spojená s cestováním za zdravotní péčí u rodin, které se nacházejí v jiném sociálním postavení než rodina pečující o děti zdravé.

Obdobná situace byla zaznamenána při použití další léčebné možnosti jak ovlivnit spasticitu postižených svalových skupin a tou je *lokální aplikace Botulotoxinu A (BTX A)* (Severa, 2009d, Jarkovská 2003). BTX je využíván zejména při léčbě spastických forem DMO, nachází však uplatnění i u dětí s atetózou. Aplikace je zpravidla prováděna opakovaně, intervaly mezi jednotlivými aplikacemi se pohybují 3 měsíce až 2 roky. Je prokázáno, že efekt je tím větší a déletrvající, čím je dítě s DMO mladší, čím více svalů je ošetřeno aplikací BTX a dále na intenzitě fyzioterapie, zejména použití Vojtovy metody reflexní lokomoce (Severa, 2009d).

Tato léčebná metoda byla ve sledovaném souboru použita u 7 dětí, jednalo se o opakované aplikace s navazující lázeňskou komplexní či ambulantní léčbou. Ve všech případech, kdy byl BTX použit, byla aplikace prováděna ve FN Motol. Zajímavé bylo sledovat, jak se rodiče o této léčebné metodě dověděli, kde získali potřebné informace. Z daného počtu dětí, kterým byl Botulotoxin A aplikován, pouze 2 respondentky uvedly, že byly odeslány obvodním lékařem do specializovaného zařízení FN Motol v Praze, zbývající respondentky vyvinuly vlastní iniciativu. Na základě informací získaných od jiných rodičů se v zařízení respondentky bez doporučení objednaly a pokud byl stav dítěte indikován pro tento způsob léčby, byla aplikace zajištěna (kazuistika č. 3, 13). Ve většině případů byla aplikace po určitém časovém odstupu opakována, postup rodičů je stejný, samostatně kontaktují pracoviště, obvodního lékaře pouze informují o absolvování terapie. Pro pozitivní efekt léčby BTX je stěžejní následná intenzivní rehabilitační léčba po aplikaci. Opět je na prvním místě zprostředkovaná informace ostatních rodičů a vlastní iniciativa spočívající v kontaktování jednotlivých zdravotnických zařízení s dotazem, zda by byli schopni zajistit odpovídající rehabilitační péči.

Terapie DMO zahrnuje řadu léčebných metod (tabulka č. 79). Využití kombinace léčebných metod vždy vyžaduje individuální přístup, posouzení stavu z řady různých úhlů pohledu, zhodnocení nejen aktuálního stavu, ale i možnosti klienta do budoucna. Je třeba mít stále na paměti, že DMO je celoživotním problémem, který nekončí dosažením věku plnoletosti, ale zcela zásadním způsobem ovlivňuje

život jedince i v dospělosti. Realizace ucelené (komprehenzivní) rehabilitace se všemi jejími složkami – léčebnou, pedagogickou, sociální a pracovní rehabilitací, včetně dispenzarizace na neurologických pracovištích by měla být samozřejmostí pro každého klienta (Komárek, Zumrová, 2008).

Kapitolu diskuse vztahující se ke zdravotní problematice je možno uzavřít *zhodnocením nedostatků ve zdravotní oblasti* tak, jak je vnímaly respondentky z daného souboru (tabulka 56). Nedostatky v oblasti zdravotnických služeb uvedlo 10 respondentek, přičemž 9 respondentek zmiňovalo především nedostatky v oblasti informovanosti rodičů, 1 respondentka zásadní nedostatek spatřovala především v aktivitě rodičů, kterou musí rodiče vyvíjet, aby získali vše potřebné pro své dítě. Naprostá spokojenost v oblasti zdravotní péče byla vyjádřena pouze 2 respondentkami. U 4 respondentek byly *zmíněny problémy s dostupností specialistů*, jednalo se zejména o zmiňované ortopedy. *Zásadní problém* v souvislosti se *zajištěním rehabilitační péče* byl zaznamenán pouze u 1 respondentky (kazuistika 11). Vzhledem k těžkému kvadruparetickému postižení dcery respondentky, by bylo zapotřebí, pro objektivní zhodnocení, vyjádření všech zainteresovaných stran.

Jak bylo pojednáno v teoretické části práce, narození dítěte s DMO zcela zásadním způsobem ovlivňuje život celé rodiny, mění její socioekonomický statut, mění se hodnoty, jednotliví členové rodiny musí hledat cesty, jak se s nastalou situací vyrovnat a jak dále žít. DMO představuje postižení trvalého charakteru, přičemž proměnlivé varianty pohybového postižení mohou být doprovázeny přidruženými postiženími, v podobě epilepsie, mentální retardace nebo smyslových vad, které v řadě případů mohou představovat daleko větší omezení než vlastní pohybový handicap. Rodina je vždy vystavena značné psychické zátěži spojené s vyrovnáním se s postižením, se změnou dosavadního způsobu života, se zajištěním dlouhodobé péče o závislého potomka. Hovoříme-li o holistickém pojetí péče, nelze faktory ovlivňující psychické stavy jednotlivých členů rodiny i celé rodiny ve vztahu k péči poskytované postiženému dítěti opomenout. Celková situace rodiny, vztahy mezi jednotlivými členy, emoční, duchovní, samozřejmě i materiální zázemí, které rodina pro dítě představuje, se významnou měrou podílí na jeho celkovém rozvoji, na procesu socializace i následném začlenění a uplatnění ve společnosti. V daném výzkumu byly sledovány i tyto aspekty a v následující části diskuze, budou rozebrány nejpodstatnější momenty dané problematiky.

Za podstatné a pro optimální fungování rodiny pečující o postižené dítě je možno považovat otázky vztahující se k **partnerství a manželství** matek postižených dětí. Kvalita tohoto vztahu a opora partnera je jedním z podstatných sociálních faktorů, které ovlivňují zvládání stresové zátěže spojené s narozením postiženého dítěte (Vágnerová a kol. 2009, Matějček 2003, Scorgie et al. 2001). Ze sledovaného souboru 15 respondentek (tabulka 34) pouze 2 respondentky vnímaly narození postiženého dítěte jako příčinu vedoucí k rozpadu partnerského vztahu (tabulka 34, kazuistika č. 7 a 13). V obou případech partner rodinu opustil. V prvním případě se podílel na finanční podpoře bývalé partnerky, v případě druhé matky pečující o syna s těžkým kvadruparetickým postižením, otec rodinu opustil po narození druhého zcela zdravého syna a kontakty s rodinou více neudrží (kazuistika 7). Další 3 respondentky, jejichž partnerský vztah či manželství nedopadlo v souvislosti s narozením postiženého potomka dobře, tento nezdar nedávaly do přímé souvislosti s narozením dítěte. Základy problémů spatřovaly v partnerském soužití ještě před vlastním těhotenstvím. K narušení partnerského vztahu může do jisté míry přispět i nerovnoměrné zatížení partnerů, kdy většinu aktivit spojených s péčí o postižené dítě zajišťuje matka, která rezignuje na své pracovní ambice a zůstává v domácnosti. Partner se naopak plně soustředí na finanční zajištění rodiny.

Zajímavé bylo rovněž sledovat vyjádření respondentek ve vztahu k **vyrovnání se s postižením u vlastní osoby a u partnerů** (tabulka 37, 38). V podstatě z 15 respondentek 13 uvedlo, že se s postižením vyrovnaly. Jednalo se však o dlouhodobou záležitost, kterou zvládly za vydatné pomoci svých nejbližších, ať již partnerů nebo členů širší rodiny. Ve 2 případech respondentky uvedly, že s postižením vlastního dítěte se nelze vyrovnat (kazuistika č. 4 a 8), ale pouze stav akceptovat a naučit se s danou realitou žít. V obou případech se jednalo o respondentky žijící s partnery, jejichž vztah nebyl zásadně narozením postiženého dítěte ovlivněn a v rodinách je přítomno druhé zdravé dítě. U 5 respondentek byl zaznamenán názor, že narození postiženého dítěte manželství prospělo, partneři se stmelili, naučili se řešit problémy společně a v podstatě jejich život se stal bohatší.

Pro rodinu s postiženým dítětem, má nezanedbatelný význam **působení prarodičů**. Jsou důležitým zdrojem pomoci, emoční opory, mohou přispívat k udržení integrity manželství a ke spokojenosti jednotlivých členů rodiny. Zpravidla rodiče matky jsou schopni přijmout postižené vnouče snadněji a zároveň poskytnout rodičům více emoční podpory i praktické pomoci než rodiče ze strany otce. Ve sledovaném

souboru byly získány obdobné výsledky (tabulka 38). Z 15 respondentek 9 uvádělo pomoc ze strany svých rodičů, ať již to byla pomoc ekonomická nebo pomoc emocionální, 5 respondentek se o pomoci svých rodičů vyjadřovalo jako o pomoci pravidelné (kazuistika č. 1, 2, 3, 7 a 15). Psychická podpora respondentek ze strany vlastních rodičů byla zmiňována u 8 respondentek. U 3 respondentek byla v tomto smyslu zaznamenána negativní odpověď, přičemž 2 odpovědi byly spjaty s úmrtím rodičů respondentky a 1 respondentka (kazuistika č. 5) neviděla důvod, proč by jí matka měla s chodem vlastní rodiny pomáhat.

Při sledování angažovanosti rodičů ze strany partnera byly zaznamenány výsledky odpovídající obecně vžitě představě o menším podílu na péči ze strany rodičů otce dítěte (tabulka 34). Z 15 respondentek 9 nezmiňovalo žádnou pomoc ze strany rodičů partnera, psychická opora byla uvedena pouze 2 respondentkami, občasná výpomoc 4 respondentkami.

Život rodiny s postiženým dítětem se nevyvíjí běžným pravidlům, je však daleko náročnější na organizaci, čas, do jisté míry omezuje seberealizaci rodičů, klade značné nároky na osobnostní kvality jednotlivých členů rodiny. Rodiče si uvědomují odlišnost svého potomka, mění postoje k ostatním lidem, zvyšuje se do jisté míry riziko osamělosti či změna sociální sítě dané rodiny (Vágnerová a kol., 2009).

V souboru byl rovněž vyhodnocovány odpovědi vztahující se k *udržování kontaktů s přáteli*, a jak byly tyto vztahy vnímány respondentkami (tabulka 35). Ve sdělení 8 respondentek se objevil zcela jednoznačně náznak osamělosti rodin. Respondentky preferovaly především vztahy v rodině, na přátele nespolehají, nepovažují kontakty s přáteli za podstatné a důležité (kazuistiky 3, 4, 7, 9, 10, 11, 13 a 15). Přátelé, z řad podobně postižených rodičů, ve svých sděleních uvedlo 6 respondentek (2, 4, 6, 7, 13 a 15) hledání přátel zcela mimo okruh podobně handicapovaných rodin uvedly 4 respondentky (kazuistika č. 1, 8, 9 a 14).

2. Oblast vzdělávání v holistickém pojetí péče o dítě s DMO

Péče o dítě se zdravotním postižením představuje pro rodiče značnou zátěž a nelze říci, že s přibývajícím věkem se tato zátěž snižuje, ba naopak zatížení rodičů úměrně vzrůstá s reálnými možnostmi jejich potomka. V předškolním období je zpravidla jasné, v jakém rozsahu bude tělesné, mentální nebo kombinované postižení ovlivňovat život dítěte. Před rodiči se otevírá nová problematická oblast a tou je

vzdělávání dítěte na takové úrovni, které odpovídá jeho skutečným možnostem. Otázka možnosti vzdělání pokud možno rovnocenného jako u dětí běžné populace je pro rodiče zcela zásadní a často představuje další traumatizující oblast, se kterou se musí v průběhu času vyrovnat, zejména není-li možno toto vzdělání realizovat. Na druhé straně řada rodičů preferuje pro své postižené dítě především spokojenost a radost ve spojení se školní docházkou.

Již v předškolním věku rodiče usilují o zařazení dítěte zdravotně postiženého do mateřské školky běžného typu, pokud toho není schopné, alespoň přijetí do mateřské školky speciální. V daném souboru všechny děti, s výjimkou chlapce z případové studie č. 12, navštěvovaly předškolní zařízení, zcela jednoznačně převládaly speciální mateřské školy (tabulka 59). Ze 14 dětí byly pouze 4 integrovány do vzdělávacího zařízení hlavního vzdělávacího proudu, 2 děti navštěvovaly běžný typ mateřské školky, 2 děti navštěvovaly speciální třídu v běžném typu mateřské školy. Zbývajících 10 dětí navštěvovalo speciální mateřské školy.

Návštěva mateřské školky z pozice rodiče byla vždy hodnocena jako velký přínos (tabulka 60), ať již pro kontakt s ostatními dětmi a to zdravými či postiženými, zmenšení závislosti dítěte na matce nebo nácvik činností spojených s budoucí návštěvou základní školy. Předškolní vzdělávání je dalším poměrně významným mezníkem v procesu socializace, je to období označované obecně jako fáze iniciativy, jejímž hlavním motivem je potřeba aktivity a sebeprosazení. Vývoj u dítěte s DMO v tomto období, na rozdíl od zdravého jedince, není plynulý, rovněž nedosahuje stejné intenzity, což je limitováno vlastním motorickým postižením, nedostatkem zkušeností a sociální závislostí na rodičích.

V souboru byla využívána *předškolní vzdělávací zařízení* jak státního tak soukromého charakteru, důvodem k návštěvě soukromého zařízení byla zejména nedostupnost jiného podobného zařízení v dané lokalitě (tabulka 59). Z pohledu rodičů poplatek v soukromém zařízení nepředstavoval zátěž, která by ovlivnila účast dítěte v této formě přípravy. Rovněž se v souboru objevily respondentky, které v průběhu docházky dítěte do předškolního zařízení neváhaly školku měnit, až našly zařízení odpovídající jejich požadavkům a představám (případová studie č. 1, 7, 11). Zajímavá, pro účely daného výzkumu, byla i sdělení respondentek týkající se získání informací o vzdělávacím předškolním zařízení (tabulka 61). V uvedeném souboru 15 respondentek, 7 získalo informace zcela samostatně nebo od jiných rodičů podobně postižených dětí. Jak se ukázalo i v dalších oblastech našeho výzkumu, předávání informací mezi rodiči

navzájem je převažující způsob, jak se rodiče dovídají o potřebných skutečnostech, což však nelze považovat za nejideálnější způsob informovanosti.

Další oblastí výzkumu bylo sledování situace rodin s dětmi postiženými DMO v době *zahájení povinné školní docházky a průběh vzdělávání na základní škole*. Ze souboru 15 dětí, 5 dětí navštěvovalo mateřskou školu (případové studie č. 2, 3, 13, 14 a 15), 10 dětí navštěvovalo školu základní (případové studie č. 1, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11 a 12). Z celkového počtu 15 dětí, pouze 3 zahájily (tabulka 62) nebo zahájí (případová studie č. 15) povinnou školní docházku ve věku 6 let, u ostatních dětí byl nástup do základní školy odkládán z důvodu nezralosti, zpomalení a opoždění psychomotorického vývoje.

Jednoznačnou úlohu v informovanosti o odkladu školní docházky sehrává pedagogicko - psychologická poradna (tabulka 62), kam jsou rodiče nasměrováni z daného předškolního zařízení. V tomto směru se jako hlavní zdroj informací neobjevují rodiče podobně postižených dětí, ale je to již profesionál zabývající se danou problematikou.

V souvislosti se zápisem dítěte do základní školy byla zaznamenána u matek těžce postižených dětí (případová studie č. 7) traumatizující zkušenost, kdy se matka s postiženým dítětem musela dostavit k zápisu do základní školy, i když bylo evidentní, že dítě pro těžké postižení není schopno docházku absolvovat. Naštěstí, jak vyplynulo z dalších případových studií, v posledních letech je tento traumatizující zážitek pro rodiče eliminován působením speciálně pedagogických center (SPC). Pracovníci centra rodičům s odkladem základní školní docházky pomohou, vyřídí potřebné formality, seznámí rodiče s nabídkou vzdělávacích zařízení vhodných pro jejich dítě.

V souvislosti s *nástupem dítěte do základní školy* bylo rovněž zajímavé sledovat *kritéria*, podle kterých rodiče volí typ základní školy. Ze získaných odpovědí respondentek zcela jednoznačně vyplynulo, že rodiče preferují především spokojenost dítěte v zařízení, před dosaženou úrovní vzdělání (tabulka 63). Na druhé straně však rodiče považují dobré vzdělání jako základ pro další vzdělání a následné uplatnění dítěte ve společnosti. Do *základní školy běžného typu* byly ze souboru integrovány 2 děti, přičemž u 2 dětí, dosud navštěvujících mateřskou školu, usilují rodiče o integraci do běžného typu základní školy, u dalších 2 dětí z MŠ jsou rodiče připraveni na vzdělávání ve speciální základní škole. Zbývajících 11 dětí navštěvuje speciální základní školy (tabulka 64). Nástup postiženého dítěte do základní školy je důležitým sociálním mezníkem, pro rodiče představuje školní docházka jakési potvrzení

normality a umožňuje jim další posun v oblasti vyrovnání se s postižením (Vágnerová, 2003c).

Z hlediska přínosu školní docházky pro rodiče, bylo v souboru zaznamenáno 5 respondentek, které se v souvislosti s nástupem dítěte do vzdělávacího zařízení, vrátily do zaměstnání (tabulka 66). Dalších 5 respondentek docházku dítěte do školy nevnímalo jako časovou úlevu, 4 respondentky, čas dítěte strávený ve vzdělávacím zařízení, přijímaly jako úlevu, kdy se dítě musí od matky na určitý čas odpoutat a matka má čas pro sebe.

Jak již bylo výše uvedeno, většina dětí ze sledovaného souboru navštěvovala speciální základní školy na základě doporučení PPP nebo doporučení SPC. Rodiče doporučení akceptovali, o jiných možnostech vzdělávání neuvažovali.

V jednom případě (případová studie č. 5) dítě navštěvuje speciální základní školu a rodiče se domnívají, že by zvládlo integraci do běžného typu základní školy, což však není v souladu se stanoviskem PPP a SPC. Respondentka vnímá návštěvu dítěte ve speciální základní škole do budoucna jako handicap pro další možnosti vzdělávání, situaci však doposud neřešila ani nekonzultovala s daným školským zařízením.

Je zcela pochopitelné, že rodič postiženého dítěte hodnotí jeho výsledky dle vlastních měřítek, například v porovnání se zdravým sourozencem, neuvědomuje si, že tempo výuky v běžném typu základní školy je odlišné, rovněž nevnímá rozdíl mezi individuálním přístupem pedagoga speciální školy a počtem dětí na pedagoga v běžném typu školy. Rovněž práce s dítětem v domácím prostředí, její výsledky a výsledky dosažené ve vzdělávacím zařízení bývají odlišné. Důsledná a intenzivní komunikace školského zařízení, odborných poradenských zařízení je základní podmínkou vzájemné spolupráce a porozumění s rodiči postiženého dítěte. Nepochopení, neporozumění vede k prohloubení frustrace rodičů, k pocitu všeobecné nespravedlnosti, nenaplnění vlastního život, což zcela zákonitě ovlivňuje zpětně i budoucí život a začlenění postiženého dítěte do společnosti.

V souvislosti se školní docházkou respondentky ve sledovaném souboru rovněž zcela jasně naznačily *obavy o budoucnost dětí* po ukončení základní školy (tabulka 67). Z 15 respondentek 9 vnímalo další vzdělání a uplatnění vlastního postiženého dítěte jako problematické, 3 respondentky uvedly nedostatek možností vzdělání po základní škole, 6 respondentek vnímalo dosažené vzdělání (absolvování speciální základní školy a následné vzdělání) jako základní problém pro uplatnění na trhu práce. Pouhé 2 respondentky (případová studie č. 1 a č. 3) věřily, že s pomocí rodičů se děti ve

společnosti uplatní, najdou si vlastní cestu. Respondentky 4 dětí navštěvujících v době výzkumu předškolní zařízení, zatím o jejich budoucnosti ve vztahu k dosaženému vzdělání neuvažovaly.

Otázka integrace postiženého dítěte do školského zařízení hlavního vzdělávacího proudu nebo zařazení do školy speciální je tedy z hlediska přípravy na budoucí život zcela zásadní a vyžaduje individuální a zodpovědný přístup všech zainteresovaných stran. Možnosti vzdělávání dítěte po ukončení základní školy, které je realizováno mimo hlavní vzdělávací proud, jsou omezené a podle typu postižení mnohdy vázané na školy internátního charakteru, což s sebou přináší řadu negativních i pozitivních zkušeností jak pro postižené dítě, tak pro rodiče. Předností těchto zařízení je dostupnost didaktických pomůcek umožňujících i těžce postiženým žákům účast na edukačním procesu, personální zajištění speciálními pedagogy, asistenty pedagogů a účast dalších odborníků podílejících se při realizaci uceleného systému rehabilitace. Za negativa lze na druhé straně považovat izolaci, vytržení postiženého žáka z běžného rodinného a společenského života, potíže při adaptaci žáka na „normální“ prostředí. (Kocurová a kol., 2002).

V daném souboru se vyskytovaly děti a mladiství do věku 17 let maximálně (graf 5), přičemž 3 děti ve věku 15 let plnily povinnou školní docházku v základní škole speciální, 1 chlapec ve věku 17 let (kazuistika č. 9) dokončoval docházku do 10. třídy základní školy speciální a rodiče předpokládali, že bude dále pokračovat v docházce do jednoleté praktické školy, s následnou možností zaměstnání v chráněných dílnách. Z respondentek, matek dětí ve věku 15 let (kazuistiky č. 10, 11 a 12), pouze jedna uvažovala o následné docházce do jednoleté či dvouleté praktické školy (kazuistika č. 10), další 2 matky, pro těžké tělesné a kombinované postižení, situaci zatím neřešily, další možnosti vzdělání považovaly za bezpředmětné.

Ve spolupráci s SPC Teplice byly sledovány reálné možnosti integrace a počty dětí v dané lokalitě integrovaných do hlavního vzdělávacího proudu. V době spolupráce s SCP Teplice se jednalo o 9 dětí integrovaných do běžných škol. Ve všech případech se jednalo o integraci lehčích typů postižení DMO.

Obavy o budoucnost postižených dětí se ve výpovědích respondentek objevily nejen v souvislosti se vzděláváním (tabulka 67), ale také při dotazování na celkovou situaci rodiny, perspektivy rodiny a plánování budoucnosti rodiny (tabulka 40). Z 15 případových studií vyplynulo, že respondentky ve většině případů budoucnost neplánují, 9 z 15 uvedlo obavy z budoucnosti rodiny. Hlavní cíle byly soustředěny u 6

respondentek na dosažení co možná nejvyššího vzdělání pro postižené dítě, 4 respondentky preferovaly výchovu a materiální zajištění dítěte. Respondentky, jejichž děti byly v předškolním věku, řešily budoucnost pouze ve vztahu k základní škole, dalším vývojem se ve svých úvahách vědomě nezabývaly. Respondentky, jejichž děti se pohybovaly kolem 15. roku života, neskrývaly obavy z budoucnosti (případové studie č. 9, 10), matky těžce postižených dětí (případová studie 11 a 12) se budoucností absolutně nezaobíraly, budoucnost dítěte jednoznačně spojovaly se svojí doživotní péčí

3. Oblast sociální péče jako nedílná součást holistického pojetí péče o dítě s DMO

Situace rodin pečujících o postižené dítě, ať již se jedná o zdravotní postižení, mentální či kombinované postižení, je vždy složitá a z hlediska celospolečenského pohledu, ekonomické zátěže společnosti mimořádně důležitá a závažná. Nejen rodiče, ale celá rodina jsou v souvislosti se zajištěním péče o postižené dítě vystaveni celé řadě traumatizujících zážitků, počínaje vyrovnáním se s postižením vlastního potomka, přes partnerské krize až po zhoršení finanční situace rodiny vyplývající jednak z nároků na zajišťovanou péči a ztrátou zaměstnání péči zajišťujícího rodiče. Rodina v souvislosti s realizací potřebné péče pro své postižené dítě zcela mění zvyklosti, záměry a cíle, rovněž se mění kvalita života nejen celé rodiny, ale v podstatě každého člena rodiny.

V sociální oblasti je možno považovat ekonomický dopad za jeden z hlavních faktorů nepříznivě ovlivňující situaci rodiny, či pečující osoby. Finanční dávky sociální péče a podpory poskytované v podobě příspěvku kryjícího zvýšené náklady rodiny zabezpečující péči, zcela zákonitě nemohou plně vykompenzovat zátěž, kterou působí vynaložené náklady pečující rodiny, což v konečném důsledku vede ke snižování životního standardu rodiny, případně i balancování na hranici hmotné nouze, či sociálního vyloučení.

Sociální zázemí a následně sociální postavení představují však jedny z důležitých faktorů ovlivňujících vlastní realizaci jedince v dané společnosti (Vágnerová, 2010). Plnohodnotný rozvoj dítěte s DMO vyžaduje stejně jako rozvoj zdravého dítěte kvalitní rodinné zázemí, uspokojivou finanční situaci, rovné příležitosti ve vzdělání, následně na trhu práce, celoživotní zdravotní péči omezující progresi zdravotního stavu. Navíc však život jedince s DMO vyžaduje prostředky umožňující kompenzaci jeho zdravotních handicapů, v případě vzdělávání specifický přístup

umožňující plné rozvinutí daných schopností. Při uplatnění na trhu práce je nezbytné akceptovat zdravotní odlišnost jedince s DMO ve vazbě na úpravu pracovního prostředí, přizpůsobení pracovního výkonu optimálním možností jedince. Člověk postižený DMO má stejné právo na prožití plnohodnotného samostatného nebo alespoň částečně samostatného života jako ostatní zdravotně nepostižení jedinci dané společnosti. Jeho život je však od samého počátku složitější, náročnější, vyžadující pomoc těch, kteří nastavují ekonomické, sociální a zdravotní parametry dané společnosti.

V daném výzkumu byla jako poslední oblast významně ovlivňující holistické pojetí péče o dítě s DMO sledována právě sociální problematika. V následující části diskuse budou zhodnoceny a rozebrány výsledky zde získané.

Problematika sociální pomoci handicapovaným jedincům či rodinám pečujícím o postižené děti v ČR spadá do oblasti MPSV, opírá se o legislativní rámec tvořený příslušnými zákonnými a prováděcími předpisy. Vlastní pomoc je realizována prostřednictvím orgánů státní moci v přenesené působnosti na pověřené obce, kam se občan se svými požadavky obrací. Výzkum se v tomto směru zabýval otázkou, jaké jsou zkušenosti rodičů dětí postižených DMO v kontaktu se sociálními odbory při zajišťování a zprostředkování sociální pomoci, při poskytování poradenských služeb.

V teoretické části práce byl zmíněn význam *rané péče, jako služby sociální prevence*, definované v Zákoně o sociálních službách č. 108 /2006 Sb., v §54 ve znění pozdějších předpisů. Raná péče je zde charakterizovaná jako terénní, popřípadě ambulantní služba poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivé sociální situace. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby. Při sledování cílů intervence, zajišťované poskytovateli rané péče, ať je to snížení negativního vlivu postižení nebo ohrožení na rodinu dítěte a na jeho vývoj nebo zvýšení vývojové úrovně dítěte v oblastech, které jsou postiženy nebo ohroženy, či posílení kompetencí rodiny a snížení její závislosti na sociálních systémech nebo vytvoření optimálních podmínek sociální integrace, nelze pochybovat o významu rané péče konkrétně pro rodiny pečující o děti s DMO. V praxi je však situace jiná a pokrytí službami rané péče je zcela nedostatečné a v jednotlivých regionech nevyvážené.

V souboru 15 respondentek pouze 1 matka (tabulka 80, případová studie č. 7) využívala *služeb rané péče* a dle vlastního vyjádření, byla to pro ni zcela zásadní

zkušenost. Jednalo se o respondentku, jejíž prvorozený syn byl postižen těžkou kvadruparetickou formou DMO, v době narození bylo respondentce 19 let a s péčí o dítě neměla žádné zkušenosti, natož s péčí o dítě těžce zdravotně postižené. Jednalo se o respondentku žijící v okrese Teplice, služby rané péče jí byly zprostředkovány při pobytu ve FN Motol, v době, kdy probíhalo stanovení diagnózy. Služeb rané péče respondentka plně využívala až do věku 7 let chlapce (tabulka 80) a jednoznačně je hodnotila pozitivně, jako velkou a účinnou pomoc, které se jí dostalo.

Je nepochopitelné, proč touto formou sociální pomoci, která je zcela určitě velkým přínosem pro rodiče, neprošly i další respondentky. Je sice pravdou, že v uvedeném případě respondentky se jednalo o stav před 10 lety a raná péče nebyla běžně dostupnou službou. Jak je však vidět, situace se radikálně nezměnila, na území okresu Teplice tato služba organizovaná, ať již sociálním odborem nebo obecně prospěšnou společností není ani v současné době. O necelých 20 km dále, v Ústí nad Labem, je raná péče zajišťována prostřednictvím obecně prospěšné společnosti Demosthenes, dostupnost informace je pro rodiče prakticky nulová. Z dalších organizací poskytujících služby rané péče v Ústeckém regionu je možno uvést Diakonie ČCE – středisko v Praze 5 – Stodůlkách a Středisko pro ranou péči o.p.s, Středisko Liberec, přesto však žádná z dalších respondentek služby rané péče nevyužívala.

Vzdálenost jednotlivých aglomerací, rozdělení kompetencí, pravomocí a zejména nedostatečná informovanost by však v dnešní době neměly být překážkou tam, kde je účinná pomoc v dosahu.

Odbory sociálních věcí pověřených obcí ve vztahu k poskytovaným službám a sociální pomoci představují hlavní kontaktní místo pro rodiče pečující o dítě s DMO. Úkolem odborů sociálních věcí a zdravotnictví je zabezpečovat agendu dávek pomoci v hmotné nouzi, dávek sociální péče a příspěvku na péči pro rodiny s dětmi, nezaměstnané, seniory a občany se zdravotním postižením. Ve vztahu k dětem odbor dále zajišťuje sociálně - právní ochranu dětí a mládeže, včetně kurately pro děti a mládež, náhradní rodinnou péči včetně výkonu sociální kurately. Nedílnou součástí je oblast poradenství v sociální oblasti, správa agendy dotací nestátním neziskovým organizacím z rozpočtu SMZ a plánování sociálních služeb v působnosti pověřené obce (www.mpsv.cz). Z hlediska spolupráce respondentek sledovaného souboru s pracovníky sociálních odborů při získávání potřebných informací bylo však zjištěno, že tyto informace jsou získávány zejména od rodičů podobně postižených dětí (tabulka 68). Dokonce 9 respondentek se na odbor sociálních věcí v souvislosti se získáním

informací ze sociální oblasti obrací pouze v krajním případě. Pozitivní postoj respondentek k poskytování potřebných informací pro rodiče postižených dětí jsme v našem souboru zachytili pouze ve 3 případech (případová studie 5,10 a 14). Komplexní informace poskytované v rámci sociální služby – rané péče se dostaly pouze 1 respondentce (tabulka 80). Výše uvedené koresponduje i s další skutečností a tou je aktivita rodiče. Chce-li rodič získat informace, musí být jednoznačně aktivní, sám zdroje vyhledávat, využívat více zdrojů.

Výsledky výzkumu rovněž zachytily poněkud ambivalentní *zkušenosti respondentek*, matek postižených dětí s DMO, s *odbornými sociální péčí*. Jednoznačnou spokojenost vyjádřilo pouhých 5 respondentek, 4 se vyjádřily jednoznačně negativně, dalších 6 respondentek nezaujalo jednoznačný postoj, vyjadřovaly se zdrženlivě (tabulka 69). V případě, že rodiče na odboru sociální péče spolupracují pouze s jednou sociální pracovnící, která zná v celé šíři situaci rodiny, stav postiženého dítěte, jeho reálné možnosti, vyjadřovaly respondenty ve svém hodnocení větší spokojenost. Z hlediska účelnosti, objektivnosti posouzení, efektivnosti spolupráce sociálního odboru s rodiči, se tato „příslušnost“, k jedné sociální pracovníci jeví jako výhodnější, v praxi však byla zaznamenána pouze ve 2 případech. Většina respondentek uváděla komunikaci s více pracovníci sociálního odboru, v závislosti na charakteru konkrétního požadavku (např. žádost o příspěvek na zakoupení, celkovou opravu a zvláštní úpravu motorového vozidla, žádost o příspěvek na opatření zvláštních pomůcek a podobně).

Způsob vedení široké agendy sociálních záležitostí se odvíjí od nastavené organizační struktury Ministerstva práce a sociálních věcí ČR a organizační struktury obcí pověřených výkonem státní správy. Z hlediska situace rodičů postižených dětí se jako optimálnější jeví spolupráce rodičů s jedním pracovníkem, který však obsáhne celou šíři dané problematiky. V současné praxi je to patrně pro velké množství předpisů a jejich neustálé změny řešení pro většinu odborů sociální péče nereálné.

Při zjišťování *četnosti kontaktů respondentek s pracovníky sociálních odborů* byla opět shledána značná nedůvěra respondentek k daným úřadům (tabulka 70). Většina respondentek (8 z 15) se odborem kontaktuje pouze v případě odevzdání žádosti, 3 respondenty (případová studie č. 5, 6 a 7) odbor navštíví pouze v krajním případě. Jedna respondentka, po své první návštěvě na odboru sociální péče a negativní zkušenosti, již více odbor nekontaktovala. Pouze jedna z respondentek se na odbor sociálních věcí obrací vždy, když potřebuje pomoc, ať již jedná o peněžité dávky či

potřebné informace (případová studie č. 5). Z případových studií rovněž vplynuly důvody, které vedly respondentky k poněkud distingovanému vztahu k danému odboru. Jako velmi častý důvod se objevovala role žadatele a dokazování závažnosti postižení dítěte, neochota úředníků poskytnout potřebné informace. Respondentky velmi často uváděly, že na sociální odbor pouze odnesou vyplněnou žádost, veškeré náležitosti k žádosti si nejprve musí samostatně zjistit a obstarat, pokud by žádaly pomoc od úředníka odboru, jsou odkázány na informace z internetu. Současný systém pomoci v sociální oblasti, ať již se jedná o dávky či sociální služby je vázán na řadu předpisů, z pozice respondentek se tyto předpisy jeví jako složité, nejasné, navíc se pravidla jejich přiznávání neustále mění (tabulka 71).

Ze sociálních příspěvků respondentky čerpaly zejména příspěvek na péči. *Příspěvek na péči* (vymezený §7 zákona 108/2006 Sb.) je určen osobám, které jsou odkázány v určité míře na pomoc druhé osoby. Pro rodiče pečující o postižené dítě představuje příspěvek významnou finanční pomoc, kterou rodiče kompenzují zvýšené nároky na péči i absentní příjem pečujícího rodiče (tabulka 72). Z 15 respondentek sledovaného souboru výše uvedený příspěvek využívalo 14 matek postižených dětí, 1 respondentka (tabulka 72, případová studie č. 10) o příspěvek nikdy nežádala a jak sama uvedla ani žádat nebude. Výše příspěvku se odvíjí od stupně závislosti, stanoveného na základě provedeného sociálního šetření, zprávy posudkového lékaře a nálezu ošetřujícího lékaře. Ve sledovaném souboru 15 respondentek, byly 2 děti zařazeny do stupně závislosti II (případová studie č. 3 a 13), ve stupni III bylo zařazeno 7 dětí, 6 dětí ve stupni závislosti IV (tabulka 74). Vyhodnocením strukturovaných rozhovorů bylo zaznamenáno u několika respondentek nesouhlasné stanovisko se zařazením dítěte do příslušného stupně závislosti, rovněž připomínky k sociálnímu šetření a činnosti posudkového lékaře. Respondentky upozorňovaly na „nespravedlnosti“ při prováděném sociálním šetření, kdy je „zlepšení dítěte v podobě jednorázové dovednosti, vede ke snížení přiznaného stupně závislosti, aniž by byl stav dítěte hodnocen v celkovém kontextu (Případová studie č. 13). Rodiče nabývají dojmu, že za svou intenzivní péči, kterou se jim podaří docílit dílčího úspěchu a posunu ve vývoji dítěte, jsou finančně sankciovaní. Rovněž byly zaznamenány i situace opačného charakteru. Dítě s lehkou mentální retardací, soběstačné, vyžadující pouze dohled, zařazeno do IV stupně závislosti, v době šetření nekomunikovalo se sociální pracovníci, odmítlo provést jakýkoliv úkon.

Pouze 3 respondentky pozitivně hodnotily celý proces vztahující se k přiznání příspěvku na péči (případová studie č. 5 a 6). Komunikují pouze s 1 maximálně 2 sociálními pracovníci, před koncem platnosti některého příspěvku, jsou upozorněny sociálním odborem, případně jsou jim zaslány k vyplnění příslušné formuláře. Ve 2 případech si vyžádá sociální odbor posudek ošetřujícího lékaře, respondentky nemusejí vykonávat kolečko – vyzvednutí žádosti, návštěva lékaře, podání žádosti. Dalších 11 respondentek však negativně hodnotilo v podstatě permanentní vyplňování žádostí, vyžadování lékařských posudků, sledování platnosti jednotlivých žádostí atd. (tabulka 76). Otázkou tedy zůstává, proč některé obce s rozšířenou působností dokážou služby sociálního odboru zorganizovat skutečně ve prospěch občana potřebujícího pomoc a proč jiné dávají přednost zbytečné byrokracii zatěžující obě strany. Druhou otázkou, která se v dané oblasti nabízí, je sociální pracovnice skutečně schopna maximálně objektivně zhodnotit a posoudit problematiku posuzovaného jedince v celém širokém kontextu?

Poměrně kritické připomínky byly zaznamenány ve vztahu ke složitosti, nejasnosti a zejména k častým změnám příslušných předpisů, které by měly přispět ke zlepšení sociálních služeb. Respondentky vnímají předpisy jako komplikaci, či dokonce jakou úmyslnou překážku přispívající k redukci finanční pomoci.

Z dalších poměrně často frekventovaných jednorázových příspěvků v souvislosti se zajišťováním péče o zdravotně postiženého jedince je finanční *příspěvek na zakoupení, celkovou opravu a zvláštní úpravu motorového vozidla*. Osobní automobil je nedílnou součástí domácností zajišťujících péči o zdravotně handicapované děti ať již z hlediska zajištění zdravotní péče – rehabilitace, kontroly u jednotlivých lékařů, specialistů nebo z hlediska návštěvy vzdělávacího zařízení. Ze sledovaného souboru výše uvedený příspěvek využívalo 12 respondentek, 2 respondentky o příspěvek nežádaly, 1 respondentce příspěvek nebyl přiznán. Z našeho sledovaného souboru však 9 respondentek za rehabilitační péči dojíždělo do jiného města (tabulka 51), pro návštěvu obvodního pediatra 14 respondentek rovněž uvedlo použití motorového vozidla (tabulka 47). Význam příspěvku na pořízení motorového vozidla je zcela jednoznačný, rovněž tak příspěvek na zakoupení pohonných hmot poskytovaný na základě žádosti jedenkrát ročně. Z hlediska „cestování“ rodičů postižených dětí mezi jednotlivými specialisty (v souboru byl zaznamenán souběh působení řady specialistů, ovšem z rozličných lokalit) je tento druh sociální pomoci z hlediska rodičů vítán, i když samozřejmě nemůže pokrýt skutečné náklady spojené

s těmito cestami (tabulka 72). Z finančních příspěvků, které byly v souboru relativně málo využívány, se jednalo zejména o *příspěvek na úpravu bytu*. Zaznamenáno bylo využití daného příspěvku pouze u 3 respondentek. Ostatní respondentky neměly zájem o její využití, což odůvodňovaly finanční spoluúčastí žadatele, ta však byla pro respondentky v daném období naprosto nepřijatelná (případová studie 11,14).

Další oblast, která je pro rodiče postižených dětí značně komplikovaná a nepřehledná, je *dostupnost informací o kompenzačních pomůckách* (tabulka 73). Pomůcky jsou poskytovány jednak zdravotními pojišťovnami a dále si může zdravotně handicapovaný jedinec nebo jeho zákonný zástupce zažádat příslušný odbor sociálních věcí o jednorázový *příspěvek na opatření zvláštních pomůcek*. Daný příspěvek, poskytovaný na základě vyhlášky č.182/1991 Sb., však představuje fakultativní (nenárokovou dávku), výše příspěvku se řídí výší, která umožňuje opatření pomůcky v základním vybavení, dávka je poskytována obecním úřadem s rozšířenou působností podle pobytu oprávněné osoby (www.mpsv.cz). Seznam kompenzačních pomůcek, na které poskytuje sociální odbor finanční příspěvek, včetně maximální výše příspěvku, je součástí přílohy č. 4 vyhlášky č. 182/1991 Sb.

Výčet uvedených pomůcek však v řadě případů neobsahuje vhodné pomůcky, což je dáno rychlým technickým pokrokem v oblasti kompenzačních pomůcek a zde nachází uplatnění doporučení MPSV pro příslušné úřady o uznávání srovnatelných pomůcek a přiznání daného příspěvku (dle § 33 v odst. 6 vyhlášky č.182/1991 Sb.). V případě srovnatelných pomůcek, které nejsou uvedeny ve vyhlášce, sehrává zásadní úlohu komunikace rodičů s příslušným sociálním pracovníkem obce s rozšířenou působností a jeho vstřícností.

I v této oblasti je situace z hlediska informovanosti poněkud rozporuplná. Ve sledovaném souboru, v oblasti získávání informací, opět převažovala vlastní iniciativa rodičů orientovaná na kontaktování rodičů s podobnými problémy a internetové zdroje. Pouze 3 respondentky (tabulka 73) uvedly jako zdroj informací o kompenzačních pomůckách lékaře specialistu nebo obvodního pediatra, informace poskytnuté sociálním odborem se objevily ve sdělení pouhých 2 respondentek. Pozitivní moment, který byl zaznamenán zejména u těžce postižených dětí (případová studie č. 7 a 12) byla aktivita pracovníků SPC, kteří dokázali pomoci nejen v oblasti informovanosti, ale i při vlastním zajištění požadovaných kompenzačních pomůcek. Systém zajišťování kompenzačních pomůcek ze dvou oblastí, zdravotní a sociální je poněkud nepřehledný. Rodiče musí vyvinout značné úsilí, obratnost a trpělivost při jejich obstarávání, v řadě

případů i schopnost obhájit jejich potřebnost a nutnost pořízení pro své dítě (případová studie č. 7 a 12).

Možnost zaměstnání matky. Profesionální realizace je důležitou součástí identity jedince, ovlivňuje sebedůvěru, slouží jako zdroj sebepotvrzení, v neposlední míře přispívá k začlenění jedince do určité sociální vrstvy. Péče rodičů o postižené dítě, v závislosti na tíži postižení, často vede matku k rezignaci na své profesní ambice, ta zůstává v domácnosti a plně se věnuje dítěti. Vlastní postoje žen, pečujících o postižené děti, jsou však k návratu do zaměstnání ambivalentní. Významnou roli sehrává dosažené vzdělání, vztah k dané práci, rodinné zázemí celková sociální situace rodiny (Vágnerová, 2009). V praxi je možno se setkat s matkami, které se svojí rolí ženy v domácnosti nejsou spokojeny, avšak návratu do zaměstnání brání řada důvodů, které jsou pro ně subjektivně závažnější než potřeba seberealizace. Určitá skupina žen v domácnosti si posléze zvykne na jiný životní rytmus, o zaměstnání spíše uvažují než by o něj skutečně usilovaly. Určité procento matek postižených dětí se do zaměstnání vrací, práce pro ně představuje kromě základních atributů i jakousi formu relaxace, odreagování od tíživé životní situace.

Z pohledu zaměstnavatele je však žena pečující o postižené dítěte, rizikovým zaměstnancem, potřebuje zkrácený úvazek, eventuálně upravenou pracovní dobu, je u ní vyšší riziko absencí z důvodu nemoci dítěte, či lékařských vyšetření. Současná situace na pracovním trhu je pro rodiče s postiženými dětmi jednoznačně nepříznivá, což opět přispívá k frustraci, závislosti a případné izolaci postižené rodiny.

Ze sledovaného souboru (tabulka 77) 15 respondentek, 5 v současné době pracuje, 4 respondentky jsou zaměstnány na plný úvazek, 1 na úvazek částečný. Všechny 5 respondentek uvedlo, že návrat do zaměstnání byl pro ně nesmírně pozitivním krokem v jejich životě. Péči o postižené dítě v době, kdy jsou v zaměstnání, přebírají prarodiče nebo ostatní členové rodiny, u 2 respondentek dítě navštěvuje vzdělávací zařízení a matka má přizpůsobenou pracovní dobu (kazuistika č. 6, 8 a 12). Zbývajících 10 respondentek přijalo roli ženy v domácnosti, o trvalém zaměstnání neuvažují, v případě návratu do zaměstnání by preferovaly pouze částečné pracovní úvazky.

Náročná situace rodin pečujících o zdravotně či mentálně handicapované děti představuje složitý komplex problémů, vztahů a specifík, což neumožňuje realizovat jednotný dle šablony nastavený postup řešení.

6. Závěr

Děti jsou radostí a kořením života. Zdraví dítěte zcela zákonitě představuje pro rodiče jednu z největších hodnot. Dětská mozková obrna svým nepříznivým zásahem do vývoje dítěte, přináší rodičům životní trauma, se kterým se budou muset v průběhu let vyrovnat. Pro postižené dítě potom znamená získaný handicap již na samém počátku života. Otázka vývoje není jednoznačná, skutečnost je ve většině případů determinována řadou rozličných faktorů zcela zásadně ovlivňujících budoucnost jedince. Mezi tyto ovlivňující faktory vývoje patří v první řadě rodina jako primární sociální skupina, proces socializace a vzdělávání, v dalších etapách života začlenění do pracovního procesu a uplatnění ve společnosti.

Incidence DMO v populaci se žádným dramatickým způsobem nemění, etiologie sice dozrává v průběhu času jistých změn, nové diagnostické metody odkrývají další podrobnosti v patofyziologii vyvolávajících příčin v období prenatálním, perinatálním i postnatálním. Nové terapeutické možnosti (BTX, intrathekální aplikace Baclofenu, selektivní rhizotomie) přispívají k eliminaci nežádoucích projevů v oblasti pohybového ústrojí, důsledná a cílená fyzioterapie vhodnou metodou napomáhá konstituovat nové motorické programy s jejich následným začleněním do spontánní motoriky. DMO tedy představuje problém, který bude lidskou společností doprovázen i nadále, byť se může v závislosti na poznatcích patofyziologie procentuální zastoupení v populaci měnit.

V popředí široké problematiky vztahující se k DMO se uplatňuje (figuruje) jednoznačně včasná diagnostika, včasné zahájení odpovídající terapie, následná péče realizovaná v rámci ucelené - komprehenzivní rehabilitace. Z hlediska holistického přístupu je nezbytné zaměřit pozornost nejenom na bio- psycho-sociální- spirituální dimenzi postiženého jedince, ale je rovněž nutné respektovat tyto dimenze u rodiny nebo osoby zajišťující péči o postižené dítě v kontextu celospolečenského zájmu a uplatnění.

Cílem předložené práce, na téma Potřeba zavedení holistického přístupu v péči o dítě s diagnózou DMO, bylo provést zhodnocení poskytované péče dětskému klientovi s danou diagnózou se zaměřením na oblast zdravotní, sociální a vzdělávací problematiky.

Ke zpracování disertační práce byla využita metoda kvalitativního výzkumu. Výzkum probíhal ve třech fázích v průběhu roku 2008 až 2010. K získání vlastních dat byla využita metoda dotazníku a polostrukturovaného rozhovoru, následně byla provedena

sekundární analýza dat. Výzkum se primárně zabýval situací v okrese Teplice. V souboru respondentek se objevily i respondentky žijící v sousedních okresech, Ústí nad Labem, Most, Děčín. V části výzkumu zabývající se zdravotní problematikou bylo dotazníkem osloveno všech 26 pediatrů působících v okrese Teplice. V hlavní části výzkumu byl výzkumný soubor tvořen 15 respondentkami s níž byl veden polostrukturovaný rozhovor.

Pro naplnění výzkumného záměru byly stanoveny výzkumné otázky pro sledované oblasti. V následujícím textu jsou prezentovány hlavní závěry v jednotlivých oblastech, které se vyprofilovaly jako stěžejní při vyhodnocení získaných dat.

Jak již bylo uvedeno, pro budoucí život dítěte s vývojovou poruchou hybnosti nebo s rozvinutou formou DMO je v **oblasti zdravotní péče** zásadní včasná diagnostika, volba, časová souslednost a provázanost jednotlivých terapeutických postupů.

DMO diagnosticko-terapeutický standard, platný od roku 1997, nastavuje základní parametry ve vztahu k včasné diagnostice poruch vývoje hybnosti. Ve standardu je screening psychomotorického vývoje dítěte v 1. roce života podle Vlacha považován za základní vyšetření vyhodnocované praktickým lékařem pro děti a dorost (PLDD) v pravidelných intervalech. Na základě dat získaných z dotazníků vyplněných obvodními pediatry a dat získaných z rozhovorů s respondentkami lze konstatovat, že v tomto směru byl standard ve sledovaném souboru respektován. Rovněž spolupráce mezi pediatry a dětskými neurology, spočívající v předání malého pacienta v momentě záchytu opoždění či nesrovnalostí v psychomotorickém vývoji, z našeho pohledu nevykazovala zásadní problémy.

Vlastní diagnostika DMO je poměrně náročná vzhledem k proměně jednotlivých symptomů v průběhu vývoje dítěte. Dle standardu by měla být diferenciální diagnostika stanovena nejpozději do 9. měsíce, nicméně ve sledovaném souboru jsme se setkali v polovině případů se stanovením diagnózy až kolem 12. měsíce života.

Ve vazbě na včasnou diagnostiku DMO diagnosticko - terapeutický standard nastavuje základní parametry pro terapii, přičemž je jednoznačně preferována metoda reflexní lokomoce podle Vojty. Zahájení reflexní terapie by mělo proběhnout již v době identifikace centrálního ohrožení, nejpozději však do druhého měsíce života (doporučení standardu). V tomto směru jsme zaznamenali příznivou situaci. Děti byly ve sledovaném okrese odesílány do zdravotnických zařízení zajišťujících potřebnou rehabilitační péči v souladu s objevením prvních nesrovnalostí v pohybovém vývoji nebo jako preventivní opatření u dětí předčasně narozených. Na druhé straně je však

nutno konstatovat, že ve sledovaném souboru byly zachyceny respondentky, které upozorňovaly pediatra na nesrovnalosti ve vývoji dítěte, přesto došlo k identifikaci potíží až kolem 10. měsíce života. Při vyhodnocování odpovědí oslovených pediatrů vyplynulo, že rodiče malého pacienta figurují při záchytu poruch psychomotorického vývoje pouze zřídka. Posouzení psychomotorického vývoje dítěte patří zcela jistě do rukou odborníka, základní znalost pohybových projevů dítěte v jednotlivých vývojových obdobích, by však měla doprovázet péči všech zodpovědných rodičů.

V tomto směru provedený výzkum odhalil i jisté nedostatky v komunikaci mezi lékaři a rodiči ohrožených či již postižených dětí, byť je to jeden ze základních předpokladů jakékoli spolupráce. Potřeba rodiče získat všechny dostupné informace o stavu svého dítěte je zcela logická a pochopitelná, o to více je zarážející, že informace o DMO získává prostřednictvím internetu, od jiných rodičů v podobné situaci a pediatr je odsunut až na poslední místa v pomyslném žebříčku důležitosti. Rovněž získání tolik potřebných informací, zejména vysvětlení stavu a dalšího vývoje dítěte od dětského neurologa nevyznělo v daném souboru příznivě, s výjimkou zdravotnických zařízení specializujících se na daný typ onemocnění (FN Motol, Denní pohybový stacionář pro děti v Teplicích, Nové lázně Teplice).

Další otázkou, na kterou měl daný výzkum přinést odpověď, je *provázanost jednotlivých složek zdravotní péče o dětského klienta s DMO*. V tomto směru jsou závěry pro danou lokalitu poněkud alarmující. V první řadě je nutno shrnout možnosti v dostupnosti rehabilitační péče – terapie prostřednictvím Vojtovy metody reflexní terapie. Všechny děti ze sledovaného souboru prošly dětským denním stacionářem pro pohybová onemocnění, byly zde rehabilitovány i děti z jiných okresů, část dětí do stacionáře přešla z dětské lázeňské léčebny Nové lázně v Teplicích, která svého času představovala centrum pro poskytování komplexní péče pro děti s DMO. V dnešní terminologii bychom mohli hovořit o skutečně realizované komprehenzivní rehabilitaci se všemi jejími složkami. Bohužel systém budovaný do 90. let 20. století byl po roce 1989 postupně nahrazen komerčními zájmy akciové společnosti Lázně Teplice, a.s. a v současné době zůstává zachována pouze oblast léčebné rehabilitace, zajišťující služby jednak pro domácí klientelu, zejména však pro klientelu zahraniční.

Léčebná rehabilitace prezentovaná ve sledovaném souboru Vojtovou metodou reflexní terapie a následně Bobath konceptem byla zajišťována bez zásadních problémů do vertikalizace dítěte nebo do ukončení předškolního období právě ve výše uvedených zařízeních, přičemž stacionář zaujímá jednoznačně dominantní postavení. Problém

nastává se vstupem dítěte s DMO do základní školy. V případě návštěvy speciální základní školy je rehabilitační péče v určitém rozsahu zařazena ke vzdělávacímu programu podle míry postižení dítěte. V rámci mimoškolních aktivit školská zařízení nabízejí kroužky v podstatě realizující ergoterapii, umožňující dětem s DMO rozvíjet další motorické schopnosti a dovednosti. Pokud je dítě integrováno do běžného typu základní školy, rodiče si nadále fyzioterapii zajišťují samostatně. Informovanost o zařízeních poskytujících rehabilitační terapii v dané oblasti není v praxi dostatečná, rodič je odkázán na zprostředkované informace od jiných rodičů nebo doslova objíždí jednotlivá pracoviště a zde se dožaduje fyzioterapie pro své dítě. Je však nutno podotknout, že ve všech těchto případech se zařízení snažila pomoci, fyzioterapii buď sama zajistila nebo předala jinému pracovišti s odpovídající specializací.

Obdobný závěr vyplynul i při zajištění intenzivní fyzioterapie po korekčních ortopedických výkonech a aplikaci BTX, jejichž realizace je vázaná právě na rehabilitaci. Cestování rodičů za specialistou je z důvodů zmiňovaných v diskusi celkem pochopitelné. Shánění pracoviště rodičem pro zajištění fyzioterapie, však silně pokulhává za komplexním přístupem, či provázaností jednotlivých složek zdravotní péče. Možnosti terapie a jednotlivé složky zdravotní péče jsou pro rodiče dostupné, ovšem za předpokladu vyvinutí značné aktivity. Rodič sice od neurologa či pediatra získá prvotní informaci, v řadě případů získá telefonní číslo na příslušné pracoviště a dále je již na něm, jak si zajistí. Rozhodně by nebylo vhodné pojímat vlastní aktivitu rodiče jako něco, co devalvuje systém poskytované zdravotní péče, na straně druhé, je však nutno připustit, že tímto způsobem rodič postiženého dítěte ztrácí příliš mnoho sil na nelehké cestě vedoucí k samostatnému a smysluplnému životu dítěte s DMO.

Podstatnou součástí komprehenzivní rehabilitace, jako uceleného systému přístupu k postiženému dítěti, je pedagogická rehabilitace. V tomto směru významného postavení dosahuje oblast speciálního školství, která nabízí možnosti vzdělávání již od předškolního věku a ve sledovaném souboru byla rodiči ve všech případech využita a hodnocena jednoznačně pozitivně. Určitým momentem, který stojí za pozornost, je informovanost rodičů o existenci daných školských zařízeních. Jedná se o informaci zprostředkovanou rodiči mezi sebou navzájem, chybí základní informovanost či zpětná vazba s obvodním pediatrem.

V případě zahájení povinné školní docházky je situace zcela odlišná. Zdrojem informací se stává speciálně pedagogické centrum, pedagogicko-psychologická poradna, psycholog. Zařazení dítěte s DMO do základní školy běžného typu

odpovídající současným integračním snahám bylo realizováno pouze u 2 dětí ze sledovaného souboru, ve většině případů zdravotní postižení nebo kombinace s mentálním postižením neumožňovaly integraci dítěte do hlavního vzdělávacího proudu. Z hlediska rodičů byla ve vztahu k povinné školní docházce preferována především spokojenost dítěte v zařízení nad dosaženou úroveň vzdělání, na straně druhé je však rodiči vzdělání pojímáno jako základní mezník pro následné začlenění a uplatnění ve společnosti. Budoucnost dítěte ve vztahu ke vzdělání tvoří základní obavy, jimiž disponují rodiče zejména v souvislosti s ukončením základní školní docházky. Spolupráce rodičů postižených dětí se Speciálně pedagogickým centrem Teplice, Speciální základní školou a Speciální mateřskou školou Trnovanská Teplice nebo s Arkádií, o. p. s. Teplice představuje zcela zásadní mezník při zajištění péče o dítě s DMO v daném okrese jak v době realizace povinné školní docházky, tak prostřednictvím Arkádie i vzdělávání v rámci střední školy praktické, či možnost realizace chráněného zaměstnání a bydlení.

Z výzkumu rovněž vyplynulo, že výše uvedená zařízení jsou schopna rodičům zprostředkovat i velmi žádané informace z oblasti sociální služeb a sociální pomoci, které respondentky téměř ve všech případech postrádaly.

Informace poskytnuté, zejména na počátku strastiplné cesty péče o postižené dítě, jsou pro rodiče zcela zásadní a rozhodující. Ovlivňují nejen úroveň poskytované péče, ale mají vliv i na život pečující osoby, rodiny, což se zpětně odráží v péči a výchově postiženého dítěte. Stanovení diagnózy DMO se odehrává v průběhu prvního roku života, v tuto dobu jsou výše uvedená zařízení zcela mimo kontakt s tápajícími rodiči. A navíc jak vyplynulo z výzkumu, informace poskytované sociálními odbory rodiče vnímají jako nedostatečné. Raná péče poskytovaná v rámci sociálních služeb vymezených zákonem č.108/2006 Sb. by jednoznačně přispěla k eliminaci nedostatků v oblasti informovanosti, ovšem v daném okrese není realizována a informace o službách rané péče zajišťované společností Demosthenes ve 20 km vzdáleném Ústí nad Labem se k rodičům v sousedním okrese nedostane. Zlepšení vzájemné informovanosti resortů podílejících se na zajištění komprehenzivní rehabilitace by nepochybně přispělo ke zlepšení situace rodin pečujících o postižené dítě.

Pomoc státu rodinám zajišťujících péči o postižené dítě je realizována prostřednictvím státní sociální podpory, což umožňuje rodičům čerpat z daného systému dávky napomáhající finančnímu zajištění rodiny, ať již se jedná o dávky poskytované bez ohledu na výši příjmu rodiny nebo dávky závislé na příjmu rodiny.

Další pomoci jsou dávky sociální péče pro osoby se zdravotním postižením členěné na příspěvky jednorázové a opakované. V oblasti sociálních služeb je pro pečující rodiče důležitý příspěvek na péči.

Z výzkumu vyplynulo, že je pro rodiče jednak složité orientovat se v dané problematice a sledovat všechny legislativní změny a úpravy, navíc považují za zbytečnou byrokracii vyplňování žádostí vztahujících se k přiznání jednotlivých dávek a soustavné dokládání lékařských zpráv a posudků. Na jedné straně je možno připustit oprávněnost těchto připomínek, na straně druhé, z pohledu státu je nutné zajistit oprávněné využívání příspěvků státní sociální podpory a příspěvku na péči.

Pocity respondentek ze sledovaného souboru charakterizované jako pozice věčného žadatele neustále dokazujícího míru postižení vlastního dítěte vcelku korespondují se závěry jiných studií, otázkou zůstává jak danou situaci řešit. Jako jisté řešení se nabízí praxe, kdy rodiče komunikují s 1 maximálně 2 sociálními pracovníky, kteří znají problematiku dané rodiny a na straně druhé jsou schopni pojmut jak oblast státní sociální podpory, tak oblast sociálních služeb, což je však v praxi závislé na organizační struktuře odboru sociálních věcí a zdravotnictví.

Výše zmíněné poznatky dokládají potřebu zavedení holistického přístupu v péči o dítě s diagnózou DMO a v rámci tohoto přístupu pak realizaci jednotlivých složek komprehenzivní rehabilitace, které by měly být v praxi důsledně provázané.

Výstupy pro praxi

- Informace o psychomotorickém vývoji v 1. roce života, informace o rehabilitačních zařízeních a poradenských orgánech se sociálním zaměřením pro rodiče dané lokality - informační brožura.
- Zlepšení informovanosti praktických lékařů pro děti a mládež, speciálních pedagogů – SPC, PPP, speciálních mateřských a základních škol, sociálních pracovníků o rehabilitačních zařízeních v daném okrese, kraji realizujících terapii prostřednictvím Vojtovy metody a Bobath konceptu (zařízení splňuje kvalifikační požadavky).

7. Seznam použitých zdrojů

ALLEN, E. K., MAROTZ, L. R. *Přehled vývoje dítěte od prenatálního období do 8 let*. 1. vyd. Praha: Portál, s. r. o., 2002. 192 s. ISBN 80-7178-614-4.

AMBLER, Z. *Neurologie pro studenty lékařské fakulty*. 5. vyd. Praha: Karolinum, 2004. 399 s. ISBN 80-246-0894-4.

BABIAKOVÁ, M., VENGLÁŘOVÁ, M. Mentální retardace a poruchy intelektu. *Psychiatrická ošetrovatelská péče*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2006. s. 306 – 323. ISBN 80-247-1151-6.

BACHANOVÁ, L. Rehabilitace u dětí s DMO. In *Sestra 2003*. roč. 13, č. 10 Příl. Témat. sešit – Neurochirurgie, RHB, č. 118, s. 35. ISSN 1210-0404.

BARTOŇOVÁ, M. Současné trendy v edukaci dětí a žáků se speciálními vzdělávacími potřebami v České republice. Brno: MSD, 2005. 416 s. ISBN 80-86633-37-3.

BARTOŇOVÁ, M., BAZALOVÁ, B., PIPEKOVÁ, J. *Psychopedie*. Texty k distančnímu vzdělávání. Brno: Paido, 2007. 120 s. ISBN 978-80-7315-144-7.

BARTOŇOVÁ, M., VÍTKOVÁ, M. *Strategie ve vzdělávání dětí a žáků se speciálními vzdělávacími potřebami*. Texty k distančnímu vzdělávání. Brno: Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-158-4.

BOBATH, K. *A Neurophysiological Basis for the Treatment of Cerebral Palsy*. Mac Keith Press, 1980. 106 p. ISBN 0 90126054 1.

BOREK, I. *Vybrané kapitoly z neonatologie a ošetrovatelské péče*. Brno: IDVP Brno, 2001. 328 s. ISBN 80-7013-338-4.

BRICHTOVÁ, E. Neurochirurgické aspekty dětské mozkové obrny. In *Dětská ortopedie*. 1. vyd. Praha: Galén, 2009. s. 259-263. ISBN 978-80-7262-622-9.

BRUNSTROM, J. E., TILTON, A. H. Cerebral Palsy. *Current management in Child Neurology*. Fourth edition, 2009. p. 307-313. ISBN 978-1-60795-001-1.

BUBENÍČKOVÁ, P., HUTAŘ, J., KAPROVÁ, Z., KUSÝ, M., MACHEK, J., NEDBALOVÁ, H., NERANDŽIČ, Z., PLÁŠEK, M., TEPLÁ, M., VODIČKOVÁ, R. Dítě se zdravotním postižením. In *Sborník informací, podnětů a zamyšlení*. Praha: Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy ve spolupráci s Asociací rodičů a přátel zdravotně postižených dětí, 1999. 160 s.

CÍBOCHOVÁ, R. Psychomotorický vývoj dítěte v 1. roce života. *Pediatric pro praxi*. Olomouc: Solen, s.r.o., 2004. č. 6, s. 291 – 297. ISSN 1213-0494.

CHMELOVÁ, I. *Dětská mozková obrna*. Seminář: Komplexní péče o dítě s DMO. Městská nemocnice Ostrava, 18. 3. 2003.

COOLEY, W. C. Providing a Primary Care Medical Home for Children and Youth With Cerebral Palsy. *Pediatrics*, October 2004, vol. 114, no. 4, p1106-1111. ISSN 0031-4005.

ČECHOVÁ, J. Diagnóza dětské mozkové obrny a rodina. *Pediatric pro praxi*. Olomouc: Solen, s.r.o., 2001, roč. 2, č. 5, s. 239. ISSN 1213- 0494.

DOMAN, G. *Jak pečovat o vaše postižené dítě*. Olomouc: Votobia, 1997. 293 s. ISBN 80-7198-390-X.

DORT, J., DORTOVÁ, E., TOBRMANOVÁ, H. Exkurze do neonatologie: časná, pozdní morbidita a dlouhodobé sledování rizikových novorozenců. *VOX PEDIATRIE*. Praha: MEDIX, 2005, roč. 5, č. 10, s. 14-16. ISSN 1213-2241.

DRLÍKOVÁ, L., MOHSIN, K. A. H., et al. Children with cerebral palsy after 6-month physiotherapy. *Scripta medica*. Brno: Lékařská fakulta MU Brno, 2007. s. 219 – 224. ISSN 1211-3395.

DRLÍKOVÁ, L., MOHSIN, K. A. H., AL-FADHLI, A. K., et al. Rehabilitace pacientů s dětskou mozkovou obrnou. In *Dny sportovní medicíny*. Brno: MSD, 2008. s. 17. ISBN 978-80-7392-046-3.

DUNOVSKÝ, J. *Dítě a poruchy rodiny*. 1. vyd. Praha: Avicenum, 1986. 140 s. ISBN 08-040-86.

FENICHEL, G M. *Clinical Pediatric Neurology: Signs and Symptoms Approach*. 6-th edition. SAUNDERS. Philadelphia, PA 19103-2899. p. 249-252. ISBN 978-1-4160-6185-4.

FINNIE, N. *Handling the young child with cerebral palsy at home*. Butterworth-Heinemann, 2004. 293 p. ISBN 0 7506 0579 0.

GALAJDOVÁ, L. *Pes lékařem lidské duše*. Praha: Grada, 1999. 160 s. ISBN 80-7169-789-3.

GALLI, M., CIMOLIN, V., ROMEI, M., TENORE, N. et al. Gait Analysis in the Assessment of Children with Cerebral Palsy. In *Trends in Cerebral palsy Research*. Inc. New York. Nova Science Publishers, 2006. p. 24-37. ISBN 1-59454-448-4.

GAZDAGOVÁ, M. Zdravotně postižení na trhu práce a v životě. In *Fórum sociální politiky*. Praha: Výzkumný ústav práce a sociálních věcí, 2008. č. 3. s. 29. ISSN 1802-5854.

GOODMAN, R. Introduction Aetiology and Pathogenesis. In *Congenital Hemiplegia*. Mac Keith Press, 2000. p. 1-4. ISBN 1-898-683190.

HAJDMOUSSOVÁ, Z. Specifické rysy osobnosti postiženého jedince. In *Psychologie handicapu*. Liberec, 2003. s 4-22. ISBN 80-7083-764-0.

HARTL, P., HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2004. 776 s. ISBN 978-80-7367-569-1.

HINCHCLIFFE, A. *Children with Cerebral Palsy. A Manual for Therapists, Parents and Community Workers.* Sage Publications, 2007. 259 p. ISBN 978-0-7619-3560-5.

HRUŠKA, J. *Komplexní systém výchovně - vzdělávací péče o děti a mladistvé s tělesným postižením.* Praha: Septima, 1995. 118 s. ISBN 80-85801-47-7.

HUTAŘ, J. *Sociálně právní minimum pro osoby se zdravotním postižením.* 10.vyd. Praha: Národní rada osob se zdravotním postižením ČR os, 2009. 237 s. ISBN 978-80-87181-02-7.

JÁKOBOVÁ, A. *Komplexní péče o děti s tělesným a kombinovaným postižením.* Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 2007. 101 s. ISBN 978-80-7368-488-0

JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením.* 2. vyd. Praha: Triton, 2006. 173 s. ISBN 80-7254-730-5.

JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením.* 1. vydání. Praha: Triton, 2001. 158 s. ISBN 80-7254-192-7.

JEANSON, E. Neurodevelopmental Therapy. In *Physical Therapy of Cerebral palsy.* NY, USA, Springer Science + Business Media, LLC. 2007. p. 345 – 346. ISBN 10:0-387-38303-4.

JELÍNKOVÁ, J., KRIVOŠÍKOVÁ, M., ŠAJTAROVÁ, L. *Ergoterapie.* Praha: Potrál, 2009. 269 s. ISBN 978-80-7367-583-7.

KÁBELE, F. *Rozvíjení hybnosti a řeči dětí s dětskou mozkovou obrnou.* Praha: Univerzita Karlova, 1988. 171 s.

KÁBELE, F., KOLLÁROVÁ, E., KOČÍ, J., KRACÍK, J. *Somatopedie.* Praha: Univerzita Karlova, 1993. ISBN 80-7066-533-5.

KALNICKÁ, V., VOTICKÝ, J. *Výsledky šetření o zdravotně postižených osobách v České republice za rok 2007*. Praha: Český statistický úřad, 2008. 38. s. ISBN 978-80-250-1678-7.

KAŇOVSKÝ, P., STREITOVÁ, H., LNĚNIČKA, J., BAREŠ, M., KUBOVÁ, D., HORTOVÁ, H. Indukce změny pohybového vzorce u dětí postižených dětskou mozkovou obrnou navozená současnou léčbou rehabilitační a botulotoxinem. In *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*. 1999, 62/95, č. 4, s. 203-208.

KAŇOVSKÝ, P., BAREŠ, M., DUFEK, M. *Spasticita: mechanismy, diagnostika, léčba*. Praha: Maxdorf, 2004. 423 s. ISBN 80-7345-042-9.

KIRBYOVÁ, A. *Nešikovné dítě. Dyspraxie a další poruchy motoriky*. Praha: Portál, 2000. 205 s. ISBN 80-7178-424-9.

KLENKOVÁ, J. Symptomatické poruchy řeči. In *Integrativní speciální pedagogika*. Brno: Paido, 1998a. s. 45- 58. ISBN 80-85931-51-6.

KLENKOVÁ, J. Augmentativní a alternativní komunikace In *Integrativní speciální pedagogika*. Brno: Paido, 1998b. s. 58 - 63. ISBN 80-85931-51-6.

KLENKOVÁ, J. Komunikační schopnosti vývojově postižených dětí a s dětí s mozkovou obrnou v raném věku. In *Speciální pedagogika*. 2002, roč. 12, č. 3, s. 190-196, ISSN 1211-2720.

KOZIEROVÁ, B., ERBOVÁ, G., OLIVIERIOVÁ, R. *Ošetrovatel'stvo*. Martin: Osveta, 1995. 1474 s. ISBN 80-217-0528-0.

KOLÁŘ, P. Význam posturální aktivity pro včasný záchyt pacientů s dětskou mozkovou obrnou. *Pediatric pro praxi*. Olomouc: Solen s.r.o., 2001, č. 4, s. 190 – 194. ISSN 1213-0494.

KOLÁŘ, P. Indikace operační léčby u dětské mozkové obrny z pohledu zákonitostí motorického vývoje. *Zdravotnické noviny*. 2000, roč. 49, č. 29, příl. Lékařské listy. s. 12. ISSN: 0044-1996.

KOLÁŘ, P. Posturální aktivita a DMO. *Zdravotnické noviny*. 2000, roč. 49, č. 29, příl. Lékařské listy. s. 1-2. ISSN: 0044-1996.

KOLÁŘ, P. Operační léčba u pacientů s dětskou mozkovou obrnou (DMO) a jejich motorický vývoj. *Rehabilitační a fyzikální lékařství*. 2001, roč. 8, č. 4, s. 165 – 168. ISSN: 1211-2658.

KOLDINSKÁ, K. *Sociální právo*. Praha: C. H. Beck, 2007. 191 s. ISBN 978-80-7179-620-6.

KOMÁREK, V., ZUMROVÁ, A. a kol. *Dětská neurologie*. 1. vyd. Praha: Galén, 2000. 195 s. ISBN 80-7262-081-9.

KOMÁREK, V. *Dětská neurologie: vybrané kapitoly*. 2. vyd. Praha: Galén, 2008. 195 s. ISBN 978-80-7262-492-8.

KOŠČ, L. *Psychologie postiženého dítěte a jeho výchova*. Praha. Státní pedagogické nakladatelství, 1982. 96 s.

KOTÁGAL, S. *Základy dětské neurologie*. Praha: Triton, 1996. 205 s. ISBN 80-85875-06-3.

KRAUS, J. *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada Publishing, 2005. 317 s. ISBN 80-274-1018-8.

KUBÍČE, J., KUBÍČOVÁ, Z. *Máme mnoho společného*. Praha: 1997. TECH MARKET, 1997. 37s. ISBN 80-86114-08-2.

KULICHOVÁ, J. a kol. *Hiporehabilitace*. 1. vyd. Praha: Nadace OF, 1995. 101 s.

LANGER, S. *Mentální retardace*. Hradec Králové: nakl. Kotva, 1996. 256 s. ISBN 80-900254-8-X.

LANDISCHOVÁ, E. *Teorie a praxe arteterapie taneční a výtvarné formy*. Praha: PF UK, 2007. 124 s. ISBN 978-80-7290-297-2.

LANGMEIER, J. *Vybrané kapitoly z vývojové psychologie pro studující FDL*. 1. vyd. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1980. 108 s. ISBN 17-071-80.

LANGMEIER, J. *Vývojová psychologie pro dětské lékaře*. 2.vyd.Praha: Avicenum,1983. 276 s. ISBN 80-201-0098-7.

LÉBL, J., PROVAZNÍK, K., HEJCMANOVÁ, L. *Preklinická pediatrie*. 1. vyd. Praha: Galén, 2003. 248 s. ISBN 80-7262-207-2.

LECHTA, V. *Symptomatické poruchy řeči u dětí*. Praha: Portál, 2002. ISBN 80-7178-572-5.

LEHOVSKÝ, M. a kol. *Pečujeme o nervově nemocné dítě*. Praha: Avicenum, 1988. 185 s.

LESNÝ, I., KÁBELE, F., DITTRICH, J., PFEIFFER, J., ZOBAN, P. *Dětská mozková obrna*. 2. vyd. Praha: Avicenum, 1985. 236 s. ISBN 80-726-207-2.

LESNÝ, I., ŠPITZ, J. *Neurologie a psychiatrie pro speciální pedagogy*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1989. 229 s. ISBN 80-04-22922-0

LESNÝ, I. *Zpráva o nemocech mocných*. Praha: Horizont, 1984. 256.s.

LESNÝ, I. Dětská mozková obrna, její příčiny a možnosti léčby. *Zdravotnické noviny*. 1996. roč. 45, č. 14. příl. Lékařské listy. s. 11.

LESNÝ, I. *Dětská mozková obrna ze stanoviska neurologa*. 2.vyd. Praha: Avicenum, 1985. 236 s.

LESNÝ, I. A kol. *Dětská mozková obrna*. Praha: Avicenum, 1972. 231s.

LESNÝ, I. *Druhá zpráva o nemocech slavných*. Praha: Agentura V. P. K., 1991. 129 s. ISBN 80-85622-35-1.

LEVITT, S. *Treatment of Cerebral Palsy and Motor Delay*. 4edition published by Blackwell Publishing, 2004. 303 p. ISBN 1-4051-0163-6.

LINKA, A. *Kapitoly z muzikoterapie*. Brno: Gloria u Brna, 1997. 157 s. ISBN 80-901834-4-1.

MAREŠOVÁ, E., JOUDOVÁ, P., SEVERA, S. *Dětská mozková obrna. Možnosti a hranice včasné diagnostiky a terapie*. Praha: Galén, 2011. 151s. ISBN 978-80-7262-703-5.

MARKOVÁ, D. Vývojová neurologie. In *Vox Paediatricae*. Praha: Medix, 2005, roč. 5, č. 10, s. 20. ISSN 1213 – 2241.

MARKOVÁ, D. Komplexní problematika dětí s perinatální zátěží. In *Paediatricae*. Praha: Medix, 2005, roč. 5, č. 10, s. 17-19. ISSN 1213 – 2241.

MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. vydání. Jinočany: H+H, 2001. 147 s. ISBN 80-86022-92-7

Mc MANUS, M. Intrathecal Baclofen Pumps. *Cerebral palsy*. New York NY 10013 USA: Springer Science+Business Media. 2005. p. 851-857. ISBN 0-387-20437-7.

MILLER, F. *Physical Therapy of Cerebral Palsy*. Springer Science+Business Media. New York NY 10013 USA. 2007. 400 p. ISBN 10: 0-387-38303-4.

MILLER, F. *Cerebral Palsy*. Springer Science+Business Media, LLC. New York NY 10013 USA, 2004. 1052 p. ISBN 0-387-20437-7.

MILLER, F., BACHRACH, S. et al *Cerebral Palsy: a complete guide for caregiving*. USA, Baltimore. The Johns Hopkins University Press. 2006. 473 p. ISBN 0-8018-8355-5.

MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody psychologického výzkumu*. Praha: 2006, Grada Publishing, a.s. 331. s. ISBN 80-247-1362-4.

MUNDEN, A., ARCELUS, J. *Poruchy pozornosti a hyperaktivita*. Praha: Portál, 2008. 119 s. ISBN 978-80-7367-430-4.

MÜHLPACHER, P. *Znevýhodněné osoby na trhu práce v kontextu národní a evropské spolupráce*. Speciální pedagogika. 2003. 327 s. ISSN 1211-2720.

MÜHLPACHER, P. Fenomen integrace v kontextu koncepce Vzdělávání světa. In *Integrativní školní (speciální) pedagogika. Základy, teorie, praxe*. Brno, 2004. s. 5-14. ISBN 80-86633-22-5.

MÜLLER, O. *Lehká mentální retardace v pedagogickopsychologickém kontextu*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2001. 86 s. ISBN 80-244-0207-6.

MYDLIL, V. *Příčiny mozkových postižení dětí*. Praha: Victoria Publishing.a.s., 1995. 313 s. ISBN 80-85605-82-1.

NERANDŽIČ, Z. *Animoterapie aneb Jak nás zvířata léčí*. 1. vydání. Praha: Albatros, 2006. 159 s. ISBN 80-00-01809-8.

NOVOSAD, L. *Ucelena rehabilitace lidí se zdravotním a zejména somatickým postižením*. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2000. 58 s. ISBN 80-7083-383-1.

OPATŘILOVÁ, D. *Pedagogická intervence v raném a předškolním věku u jedinců s dětskou mozkovou obrnou*. Brno: PdF MU, 2003. 52 s. ISBN 80-210-3242-1.

OPATŘILOVÁ, D. *Analýza současného stavu inkluzivního vzdělávání v České republice u jedinců s tělesným postižením v předškolním a základním vzdělávání*. Brno: Masarykova univerzita, 2009. 303 s. ISBN 978-80-210-5030-3.

OPATŘILOVÁ, D., ZÁMEČNÍKOVÁ, D. *Možnosti speciálně pedagogické podpory u osob s hybným postižením*. Brno: Masarykova univerzita, 2008. 176 s. ISBN 978-80-210-4575-0.

ORTH, H. *Dítě ve Vojtově terapii. Příručka pro praxi*. České Budějovice: KOPP, 2009. 213 s. ISBN 978-80-7232-378-4.

PACLT, I. *Hyperkinetická porucha a poruchy chování*. Praha: Grada Publishing, 2007. 229 s. ISBN 978-80-247-1426-4.

PANTELIADIS, CH. P., STRASSBURG, H. M. *Cerebral palsy principles and Management*. New York. Thieme, 2004. 261 p. ISBN 3-13-140021-8.

PANTELIADIS, CH. P., PAOLIDOU, E. L. *Epilepsy in Cerebral Palsy. Cerebral palsy principles and Management*. New York. Thieme, 2004. p. 128 - 138. ISBN 3-13-140021-8.

PAVLŮ, D. *Speciální fyzioterapeutické koncepty a metody I*. Brno: Akademické nakladatelství CERM s.r.o., 2002. 239 s. ISBN 80-7204-266-1.

PFEIFFER, J. *Neurologie v rehabilitaci pro studium a praxi*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2007. 349 s. ISBN 978-80-247-1135-5.

PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. vydání. Brno: Paido, 2006. 404 s. ISBN 80-7315-120-0.

POUL, J. *Dětská ortopedie*. 1. vyd. Praha: Galén, 2009. 401 s. ISBN 978-80-7262-622-9.

POUTHAS, V., JOUEN, F. *Psychologie novorozence*. 1.vyd.Praha: Grada Publishing, 2000. 288 s. ISBN 80-7169-960-8.

PRŮŠA, L. Příspěvek na péči – černá díra reformy sociálního systému. In *Fórum sociální politiky*. Praha: KUFR, 2009. č. 3. s. 26-27. ISSN 182-5854.

REKTOR, I., REKTOROVÁ, I. *Centrální poruchy hybnosti v praxi*. Praha: Triton, 2003. 179. s. ISBN 80-7254-418-7.

ROBENKOVÁ, J. *Etiologie DMO*. In Seminář: Komplexní péče o dítě s DMO. Městská nemocnice Ostrava, 18. 3. 2003.

ROSENBAUM, P. Cerebral Palsy in the 21st century : What's new? In *Recent Developments in Healthcare for Cerebral Palsy: Implications and Opportunities for Orthotics*. Report of meeting held at Wolfson College, Oxford, 8-11 September 2008. International Society for Prosthetics and Orthotics. p. 25-34. ISBN 87-89809-28-9.

RYCHTEROVÁ, L. PILÍKOVÁ, M. Péče o děti s DMO. In *Sestra*. 2005. roč. 15 č. 12. Témat. sešit, č. 168, s. 54. ISSN 1210-0404.

ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. a kol. *Dětská klinická psychologie*. 3. vydání. Praha: Grada Publishing, 1997. 450 s. ISBN 80-7169-512-2.

SANKAR, C., MUNDKUR, N. Cerebral palsy – definition, classification, etiology and early diagnosis. *Indian J Pediatr*, 2005, č. 72, s. 865 – 868.

SCHEJBALOVÁ, A., TRČ, T. *Ortopedická operační terapie dětské mozkové obrny*. Praha: ORTOTIKA, s. r. o., 2008. 173 s. ISBN 978-80-254-1286-2.

SCHEJBALOVÁ, A. Pomocné prostředky u pacientů s dětskou mozkovou obrnou. In *Dětská mozková obrna*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2005. s. 173-179. ISBN 80-247-1018-8.

SEIDL, Z., OBENBERGER, J. *Neurologie pro studium i praxi*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2004. 364 s. ISBN 80-247-0623-7.

SOVÁK, M., EDELSBERGER, L. *Defektologický slovník*. 3. vydání. Jinočany, H+H, 2000. 418 s. ISBN 80-86022-76-5.

SPIRIT, M. et al. *Pracovní právo a právo sociálního zabezpečení v ČR*. Plzeň: Aleš Čeněk, 2009. 415 s. ISBN 978-80-7380-189-2.

STEHLÍK, A. *Dítě s mozkovou obrnou v rodině*. Praha: Avicenum, 1997. ISBN 08-033-77.

STRASSBURG, H-M. Additional clinical problems in children with Cerebral Palsy. *Cerebral palsy principles and Management*. New York.Thieme. 2004. p. 121 – 125. ISBN 3-13-140021-8.

STRAUSS, A., CORBIN, J. *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. 2nd. ed. London, 1998. p. 312. ISBN 0-8039-5940-0.

SVOBODOVÁ, J. *Předškolní příprava dítěte s postižením v SPC*. Brno: PF MU Brno, 1997. 84 s. ISBN 80-210-1495-4.

ŠAJTÁROVÁ, L. Hra a další volnočasové činnosti jako terapeutický prostředek v ergoterapii. In *Ergoterapie*. Praha: Portál, 2009. s. 217 – 219. ISBN 978-80-7367-5837.

ŠÁCHOVÁ, I. Narušená komunikační schopnost u dětí s DMO a logopedická péče. In *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada, 2005. s. 243 – 255. ISBN 80-247-1018-8.

ŠÍŠKA, Z. *Fonetika a fonologie*. Olomouc: PdF UP, 2003. ISBN 80-244-0428-1.

ŠLAPAL, R. *Dětská neurologie pro speciální pedagogy*. Brno: PAIDO, 1996. ISBN 80-85931-17-6.

ŠPRYNAROVÁ, Š. Dětská mozková obrna – multidisciplinární pohled. In *Handicap* 98/99. Sborník 6. ročníku mezinárodní konference. Liberec. 2. - 3. 6. 1998. s. 23 – 27.

ŠPRYNAROVÁ, Š. Raná péče a postižení DMO - některé společenské souvislosti. In *Handicap 1999/ 2000*. Sborník příspěvků přednesených na 7. ročníku mezinárodní konferenci. Liberec, 25. 5. 1999. s. 27 – 31.

ŠPRYNAROVÁ, Š. Raná péče poskytovaná dětem ohroženým v motorickém vývoji. In *Handicap 2003*. Sborník příspěvků. 9. ročník konference. Liberec. 22. 5. 2003, s. 10 – 13.

ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. Praha: Portál, 2000. 178 s. ISBN 80-7178-506-7.

TICHÝ, J. *Neurologie*. 2. vydání Praha: Karolinum, 1998. ISBN 80-7184-750-X.

TICHÝ, M., KRAUS, J., ZOUNKOVÁ, I. Selektivní zadní rhizotomie. In *Dětská mozková obrna*. Praha: Galen, 2005. s. 181 - 191. ISBN 80-247-1018-8.

TROJAN, S., DRUGA, R., PFEIFFER, J., VOTAVA, J. *Fyziologie a léčebná rehabilitace motoriky člověka*. Praha: Grada Publishing, 1996. 173 s. ISBN 80-7169-257-3.

VACUŠKA, M., DREISEITLOVÁ, A., VACUŠKOVÁ, M. Rizikový novorozenec propuštěný do domácího prostředí pohledem dětského neurologa. In *Pediatric pro praxi*. Olomouc: Solen, s. r. o., 2003, č. 3, s. 145 – 147. ISSN 1213-0494.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004. 865 s. ISBN 80-7178-802-3.

VÁGNEROVÁ, M., HADJMOUSSOVÁ, Z. *Psychologie handicapu. 1. část Handicap jako psychosociální problém*. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2003a. ISBN 80-7083-763-2.

VÁGNEROVÁ, M., HAJDMOUSSOVÁ, Z. *Psychologie handicapu 2. část Rodina a její význam pro rozvoj handicapovaného jedince*. Liberec: PF Technická univerzita Liberec., 2003b. 71 s. ISBN 80-7083-764-0.

VÁGNEROVÁ, M.. *Psychologie handicapu 3. část. Vývoj postiženého dítěte v předškolním věku*. Liberec: PF Technická univerzita Liberec, 2003c. 27 s. ISBN 80-7083-772-1.

VÁGNEROVÁ, M. HAJDMOUSSOVÁ, Z. *Psychologie handicapu 4. část. Školní věk a dospívání postiženého dítěte*. Liberec: PF Technická univerzita Liberec, 2003d. 38 s. ISBN 80-7083-765-9.

VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství*. Praha: Univerzita Karlova. 2009. 309. s. ISBN 978-80-246-1616-2.

VALENTA, M. a kol. *Přehled speciální pedagogiky a školské integrace*. 1. vyd. Olomouc: UP, 2003. ISBN 80-244-0698-5.

VAŇKOVÁ, O. Děti s DMO a jejich terapie v rámci Bobath konceptu. In *Sestra 2001*. roč. 11, č. 12, s. 30-32. ISSN: 1210-0404.

VELEMÍNSKÝ, M., ŠVIHOVEC, P., jr., VELEMÍNSKÝ, M., jr. *Infekce plodu a novorozence*. Praha: Triton, 2005. 407 s. ISBN 80-7254-614-7.

VÍTKOVÁ, M. a kol. *Integrativní speciální pedagogika. 2. vydání* Brno: Paido, 2004. 463 s. ISBN 80-7315-071-9.

VÍTKOVÁ, M. *Somatopedické aspekty*. 2. přep a rozšířené vyd. Brno: Paido, 2006. 302 s. ISBN 80-7315-134-0.

VÍTKOVÁ, M. *Integrativní speciální pedagogika*. Brno, 2003. 461 s. ISBN 80-7315-071-9.

VÍTKOVÁ, M., BARTOŇOVÁ, M. Strategie ve vzdělávání dětí a žáků se speciálními vzdělávacími potřebami. 2. vyd. Brno: Paido, 2007. 247s. ISBN 978-80-7315-158-4.

VÍTEK, J. Epilepsie v dětském věku. In *Somatopedické aspekty*. 2.přep.a rozšířené vyd. Brno: Paido, 2006. s. 283. ISBN 80-7315-134-0.

VLACH, V. Vybrané kapitoly kojenecké neurologie. 1. vyd. Praha: Avicenum, 1979. 240 s.

VOJTA, V. *Mozkové hybné poruchy v kojeneckém věku*. Praha: Grada Publishing, 1993. 361 s. ISBN 80-85424-98-3.

VOLPE, J J. *Neurology of the Newborn*. 4th edition. Printed in the United State of America. 2008. p. 400 – 411. ISBN978-1-4160-3995-2.

VOTAVA, J. a kol. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. Praha: Karolinum, 2005. 206 s. ISBN80-246-0708-5.

Vyhláška č.48/2005 Sb., o základním vzdělávání a některých náležitostech plnění povinné školní docházky, v platném znění. In *Školské zákony*. Praha: EUROUNION Praha, s.r.o, 2009. s. 301 - 315. ISBN 978-80-7317-082-0.

Vyhláška č.14/2005 Sb., o předškolním vzdělávání, v platném znění. In *Školské zákony*. Praha: EUROUNION Praha, s. r. o, 2009. s. 266 - 270. ISBN 978-80-7317-082-0.

Vyhláška č.72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních. In *Školské zákony*. Praha: EUROUNION Praha, s. r. o, 2009. s. 336 – 349. ISBN 978-80-7317-082-0.

Vyhláška č.73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných, v platném znění. In *Školské zákony*. Praha: EUROUNION Praha, s. r. o, 2009. s. 350 - 359. ISBN 978-80-7317-082-0.

WÁGNEROVÁ, D. Hipoterapia jako súčasť liečby DMO a iných pohybových poruch. In *Rehabilitacia*. 1999. roč. 32, č. 3. s. 149 – 151. ISSN: 0375- 0922.

WORKINGER, M. S., and KENT, R. Perceptual analysis of the dysarthrias in children with athetoid and spastic cerebral palsy. In: Moore,C.A.,Yorkston, K. M, Beukelman D.R.(Eds.) *Dysarthria and apraxia of speech: Perspectives on management*. 1991. Baltimore. Paul H. Brookes. pp 109-126.

WORKINGER, M. S. *Cerebral Palsy Resource Guide for Speech - Language Pathologists*. USA, Thomson Delmar Learning. 2005. p. 91 -103. ISBN 1-4018-1792-0.

Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), v platném znění. In *Školské zákony*. Praha: EUROUNION Praha, s.r.o., 2009. s. 13-235. ISBN 978-80-7317-082-0.

Zákon č. 563/2004 Sb., o pedagogických pracovnících v platném znění. *Školské zákony*. Praha: EUROUNION Praha, s.r.o., 2009. s. 455-483. ISBN 978-80-7317-082-0.

ZEZULÁKOVÁ, J., HADAČ, J. Vyšetření psychomotorického vývoje screeningem podle Vlacha. *Příloha postgraduální medicíny*. Praha: Mladá fronta a.s., 2006, roč. 7, č. 2, s. 26 – 32. ISSN 1212-4184.

Zdravotnická ročenka České republiky 2008. Praha: ÚZIS ČR, 2009. 256 s. ISBN 978-80-7280-909-7.

Zdravotnická ročenka České republiky 2009. Praha: ÚZIS ČR, 2010. 256 s. ISBN 978-80-7280-909-7.

ZOBAN, P., BOREK, I., BUDOŠOVÁ, H., DORTOVÁ, E., et al. Změny incidence postižení vývoje u dětí s velmi a extrémně nízkou porodní hmotností ve 24 měsících korigovaného věku, narozených v letech 1997- 2007. In *Česká gynekologie*, 2010, 75, č.5, s. 447-455.

ZOBAN, P. Dětská mozková obrna a perinatální péče. *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada Publishing, 2005. s. 53 – 64. ISBN 80-247-1018-8.

ZOBAN, P., ČERNÝ, M., POKORNÁ, P., ŠTECHOVÁ, K., TKACZYK, J. Následná péče o novorozence s nízkou porodní hmotností s respiračními problémy. In *Pediatric pro promoci*. MEDICAL TRIBUNE, 2005, č. 3, s. 23. ISSN 1214 – 6773.

ZOUNKOVÁ, I. Fyzioterapie ve vývojové neurologii In: *Vox Pediatricae*. Praha: Medix, 2005, roč. 5, č. 10, s. 20, 1 s. ISSN 1213 – 2241.

INTERNETOVÉ ZDROJE

BAX, M. at al. Proposed definition and classification of cerebral palsy. April 2005 [online]. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2005,47, p. 571-576. [cit. 2010-09-19].

Dostupné

z<<http://journals.cambridge.org/action/displayFulltext?type=1&fid=318784&jid=DMC&volumeId=47&issueId=08&aid=318783>>.

BECKUNG, E., HAGBERG, G., ULDALL, P., CANS, CH. Probability of Walking in Children With Cerebral Palsy in Europe. *Pediatrics* [online]. January 2008, vol. 121, no. 1 [cit. 2010-10-18]. Dostupné z < <http://www.pediatrics.org>.>.

COOLEY, W. C. Providing a primary Care Medical Home for Children and Youth with CP. *Pediatrics* [online]. October 2004, vol. 114, no. 4. [cit. 2010-09-19].

Dostupné z < <http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/114/4/1106>>

DORTOVÁ, E., KNĚŽOVÁ, J., DORT, J., ROKYTOVÁ, J. Přístup k dětem se svalovou hypertonií v novorozeneckém a kojeneckém věku. *Pediatric pro praxi* [online]. 2009, roč. 10, č. 5 [cit. 2010-07-20]. Dostupné z <<http://www.pediatric pro praxi>>

EHLER, E. Současná terapie spasticity se zaměřením na lokální aplikaci botulotoxinu. *Neurologie pro praxi* [online]. 2001, č. 3 [cit. 2009-12-05]. Dostupné z <<http://www.prakticka-medicina.cz>>

ELSTNEROVÁ, L. Rizikový novorozenec propuštěný do domácí péče pohledem neonatologa. *Pediatric pro praxi* [online]. 2003, č. 2 [cit. 2009-12-05]. Dostupné z <<http://www.solen.cz>>

KAŇOVSKÝ, P. Botulotoxin a jeho role v léčbě neurologických onemocnění. In *Neurologie pro praxi 2001/1* [cit. 2008-14-04] Dostupné z <<http://www.prakticka-medicina.cz>>

KOLÁŘOVÁ, J., HÁNOVÁ, P. Včasná diagnostika hybných poruch kojenců v prvním trimenonu prvního roku života. *Pediatric pro praxi* [online]. 2007, roč. 8, č. 5 [cit. 2009-12-05]. Dostupné z <<http://www.solen.cz>>

LIPTAK, S L Health and well being of adults with cerebral palsy [online]. *Current Opinion in Neurology* 2008, 21, p.136–142[cit.2010-01-19].

Dostupné z <http://www.orthonurse.org/portals/0/CP%20Adult.pdf>

MARLOW, N., ROSE, A.S., RANDS, C. E, DRAPER, E. S. Neuropsychological and educational problems at school age associated with neonatal encephalopathy. *Archive of disease in childhood. Fetal and neonatal edition* [online]. Sep. 2005, vol. 90, no. 5, p. 380 – 387[cit. 2010-12-12]

Dostupné

z

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1721935/pdf/v090p0F380.pdf>

MYŠKA, P. Postižení sluchu v dětském věku, následná léčebně-rehabilitační péče. *Pediatric pro praxi* [online]. 2007, č. 2, s. 79-81[cit. 2010-12 05].

Dostupné

z

<http://www.solen.sk/index.php?page=pdf_view&pdf_id=2354&magazine_id=4>

OKAĽOVÁ, K. Detska mozgová obrna. *Pediatric pro praxi* [online]. 2008, č. 4, s. 233-234 [cit. 2010-12-05].

Dostupné z

http://www.solen.sk/index.php?page=pdf_view&pdf_id=3353&magazine_id=4

PHAROAH, POD, COOKE, T. *Cerebral Palsy and multiple births*. [online]. Archives of Disease in Childhood 1996, 75(3) [cit. 2009-02-10].

Dostupné z

<<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1061194/pdf/archdischfn00041-0030.pdf>>.

PHAROAH,P., PLATT, M J., COOKE, T. *The changing epidemiology of Cerebral palsy*. [online]. Archives of Disease in Childhood 1996, 75(3) [cit. 2009-02-10].

Dostupné z

<<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1061193/pdf/archdischfn00041-0025.pdf>>

PHAROAH, P., PRICE, T S., PLOMIN, R. *Cerebral palsy in twins: a national study*. [online]. Arch Dis Child Fetal Neonatal 2002, 87 [cit. 2009-02-10].

Dostupné z

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1721448/pdf/v087p0F122.pdf>

PHAROAH,P.,COOKE,T.,ROSENBLOOM, L. *Effects of birth weight, gestational age, and maternal obstetric history on birth prevalence of cerebral palsy*.

[online]. Archives of Disease in Childhood 1987, 62 [cit. 2009-02-10].

Dostupné z

<<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1778677/pdf/archdisch00693-0061.pdf>>

PIKÁLKOVÁ, S. Zdravotně postižení a znevýhodnění žáci v českém školství. In *Týdeník školství*[online].[cit.2010-08-16].

Dostupné z <http://www.infoposel.cz/?idm=clanky&idr=18&idc=1274309316>

SEVERA, S. *Časná diagnostika a terapie hybných poruch, zejména DMO, jako předpoklad úspěšné vertikalizace (vzprímení) a lokomoce (pohybu)*. 2009a. [online]. [cit. 2009-02-10]. Dostupné z <http://neurocentrum.cz/DMO_info.htm#casnadg>.

SEVERA, S. *Botulotoxin A v léčbě následků dětské mozkové obrny*. [online]. 2009b [cit. 2009-02-10]. Dostupné z <http://neurocentrum.cz/DMO_info.htm#casnagd>.

SINGHI, P D. Cerebral palsy-management. *Indian J Pediatr*. [online]. July, 2004. vol. 71, iss. 7. p. 635 - 639 [cit 2010-15-02].

Dostupné z <<http://www.springerlink.com/content/w01105038824wx30/fulltext.pdf>>.

Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Developmental Medicine & Child Neurology* [online]. December, 2000, vol. 42, issue 12, p.816-824 [cit.2009-10-18].

Dostupné z <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.14698749.2000.tb00695.x/pdf>>

TEPLÁ, M. *Legislativní změny ve speciálním školství* [online]. [cit. 2010-09-15].

Dostupné z <www.zsahradka.cz/other/sbornik.pdf>.

TRHLÍKOVÁ, J. *Volba střední školy a spokojenost žáků se zdravotním postižením se studiem* (dotazníkové šetření žáků se zdravotním postižením v posledním ročníku střední školy). [online]. Praha: NÚOV, 2009, 51 s [cit. 2010-10-18]. Dostupné z <http://www.nuov.cz/uploads/Vzdelavani_a_TP/Zdravotne_postizeni_Tr_pro_www.pdf>.

WILLIAMS, K., HENNESSY, E., ALBERMAN, E. Cerebral palsy : effects of twinning, birth-weight and gestational age. [online]. *Archives of Disease in Childhood* 1996, 75 [cit. 2009-09-15].

Dostupné z <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1061196/pdf/archdischfn00041-0034.pdf>

ŽIVNÝ, B. *Dětská mozková obrna* [online]. 2006, [cit. 2009-04-14]. Dostupné z <http://rodina-deti.doktorka.cz/detska-mozkova-obrna>.

www.finance.cz.

www.mpsv.cz

www.ranapece.cz.

<http://www.spcteplice.cz>.

www.mayoclinic.com

www.odh.ohio.gov

8. Klíčová slova

Dětská mozková obrna, celoživotní postižení, postižení tělesné, smyslové, mentální, holistické pojetí péče, komprehenzivní rehabilitace, péče zdravotní, péče sociální, vzdělávání a výchova, socializace, rodina, začlenění do společnosti.

9. Seznam zkratek

DMO	dětská mozková obrna
CP	Cerebral Palsy
LMD	lehká mozková dyfunkce
ADHD	Attention Deficit Hyperactivity Disorder
CKP	centrální koordinační porucha
CTP	centrální tonusová porucha
BPD	bronchopulmonální dysplazie
RDS	respiratory distress syndrom
HIE	hypoxicko-ischemická encefalopatie
GMH	prenatální krvácení do terminální matrix
IVH	intraventrikulární krvácení
PVL	periventrikulární leukomalacie
SIA	syndrom infikovaného amnia
ELBW	extrémně nezralý novorozenec
ULBW	velmi nezralý novorozenec
CT	computerová tomografie
MR	magnetická rezonance
EMG	elektromyografické vyšetření
EEG	elektroencefalografické vyšetření
PNF	proprioceptivní neuromuskulární facilitace
SRT	synergická reflexní terapie
SDR	selektivní rhizotomie
EQ	pes equinus
EQV	pes equinovarus
EQL	pes equinovalgus
SCPE	Surveillance of Cerebral Palsy in Europe
AAK	Augmentativní alternativní komunikace
AAT	Animal Assisted Therapy
AAA	Animal assisted activities
JIP	jednotka intenzivní péče
WHO	Světová zdravotnická organizace

ZŠS	základní škola speciální
SŠ	střední škola
PPP	pedagogicko - psychologická poradna
SPC	speciálně pedagogické centrum
KP	komprehenzivní rehabilitace
LR	léčebná rehabilitace
PR	pracovní rehabilitace
SR	sociální rehabilitace
PeR	pedagogická rehabilitace
SCPE	Surveillance of Cerebral palsy in Europe

10. Seznam příloh

- Příloha č.1 Seznam tabulek
- Příloha č.2 Klasifikační schémata DMO
- Příloha č.3 Primitivní reflexologie
- Příloha č.4 Psychomotorický vývoj kojence, volně podle Vlacha
- Příloha č.5 Vývojové vyšetření podle Vlacha a Vojty
- Příloha č.6 DMO standard
- Příloha č.7 Zákon č.561/2004 Sb., citace paragrafů
- Příloha č.8 Standard rané péče
- Příloha č.9 Dotazník pro obvodní lékaře
- Příloha č.10 Polostrukturovaný rozhovor
- Příloha č.11 Základní škola a speciální základní škola Trnovanská, Teplice
- Příloha č.12 Arkádie, o.p.s.Teplice
- Příloha č.132 Dětský stacionář pro pohybová onemocnění Teplice
- Příloha č.14 Seznam rehabilitačních pracovišť Ústeckého regionu se zaměřením na realizaci Vojtovy metody, Bobath konceptu
- Příloha č.15 Informační materiál pro rodiče do čekáren obvodních ordinací
- Příloha č.16 Informační materiál pro sociální pracovníky
- Příloha č.17 Přepisy polostrukturovaných rozhovorů s respondentkami na CD nosiči

11. Přílohy

PŘÍLOHA č. 1

SEZNAM TABULEK

Tabulka č.1	Poměry výskytu subtypů DMO	26
Tabulka č.2	Věková struktura populace v ČR ve věku 0-19	140
Tabulka č.3	Počet dispenzarizovaných onemocnění dětí v letech 2000-2008	141
Tabulka č.4	Počty dispenzarizovaných dětí s DMO v ordinacích pediatrův okrese Teplice	142
Tabulka č.5	Zastoupení jednotlivých typů DMO v obvodech pediatrů v okres Teplice	144
Tabulka č.6	Rozložení jednotlivých typů DMO mezi pohlaví	145
Tabulka č.7	Přidružená postižení u dětí s dg. DMO	146
Tabulka č.8	Časový záchyt poruch hybnosti	147
Tabulka č.9	Záchyt poruch z pohledu obvodního pediatra	147
Tabulka č.10	Záchyt prvních poruch hybnosti rodiči postiženého dítěte	148
Tabulka č.11	Věk dítěte při zachycení podezření na mentální postižení	148
Tabulka č.12	Spolupráce obvodního pediatra s rodiči postiženého dítěte	149
Tabulka č.13	Závislost rodičů na informacích poskytovaných obvodním pediatrem	149
Tabulka č.14	Postup pediatra při zjištění opožděného psychomotorického vývoje	150
Tabulka č.15	Zajištění pohybové rehabilitace u dítěte s DMO	150
Tabulka č.16	Nejčastěji používaná metoda léčebné rehabilitace u dětí s DMO	151
Tabulka č.17	Informovanost obvodního pediatra o pohybové rehabilitaci dítěte	151
Tabulka č.18	Návštěvnost obvodního pediatra u dětí s DMO	152
Tabulka č.19	Nemocnost dětí s DMO	152
Tabulka č.20	Hospitalizace dítěte s DMO	153
Tabulka č.21	Zvládnutí péče rodiči v daných obvodech	153
Tabulka č.22	Dostatek a dostupnost informací v systému zdravotní a sociální péče	154
Tabulka č.23	Pozornost věnovaná DMO v systému zdravotní péče	155

Tabulka č.24	Požadavky na spolupráci obvodního pediatra a vzdělávacího zařízení	156
Tabulka č.25	Úskalí v péči o dítě s DMO z pohledu obvodního pediatra	157
Tabulka č.26	Počet dětí ve Speciální základní škole Trnovanská, Teplice	159
Tabulka č.27	Zastoupení jednotlivých typů DMO v daném školském zařízení v roce -2008	159
Tabulka č.28	Zastoupení jednotlivých typů DMO v daném škol. zařízení v roce 2009	160
Tabulka č.29	Počet dětí daného škol. zařízení (Arkádie), počet dětí s DMO	161
Tabulka č.30	Zastoupení jednotlivých typů DMO v daném školském zařízení v roce 2008 a 2009	162
Tabulka č.31	Druhy a četnost postižení v Denním pohybovém stacionáři Teplice za rok 2008	164
Tabulka č.32	Druhy a četnost postižení v Denním dětském pohybovém stacionáři Teplice za rok 2009	165
Tabulka č.33	Úloha vlastních rodičů v rodině respondentky při zajištění péče o dítě s DMO	286
Tabulka č.34	Úloha rodičů partnera v rodině respondentky při zajištění péče o dítě s DMO	287
Tabulka č.35	Význam přátel v životě rodiny pečující o postižené dítě	288
Tabulka č.36	Vliv postižení na vztahy partnerů	289
Tabulka č.37	Vyrovnění se s postižením dítěte z pohledu respondentek	290
Tabulka č.38	vyrovnění se s postižením dítěte v rámci širší rodiny z pohledu respondentek	291
Tabulka č.39	Možnost odpočinku rodičů	292
Tabulka č.40	Cíle, budoucnost, perspektiva rodiny s postiženým dítětem	293
Tabulka č.41	Pořadí těhotenství	294
Tabulka č.42	Průběh těhotenství z pohledu respondentky	295
Tabulka č.43	Průběh porodu z pohledu respondentek	296
Tabulka č.44	Objevení prvních projevů spojených s budoucím postižením	297
Tabulka č.45	Časový průběh stanovení diagnózy	298
Tabulka č.46	Informovanost rodičů ve vztahu k diagnóze	299
Tabulka č.47	Dostupnost ordinace obvodního pediatra	300
Tabulka č.48	Spokojenost respondentek s přístupem obvodního pediatra	301

Tabulka č.49	Spokojenost respondentek s přístupem dětského neurologa	302
Tabulka č.50	Zahájení rehabilitační péče	303
Tabulka č.51	Dostupnost rehabilitační péče	304
Tabulka č.52	Použitá metodika fyzioterapie	305
Tabulka č.53	Pohybová rehabilitace v současné době	306
Tabulka č.54	Další léčebné metody	307
Tabulka č.55	Zdroje informací o léčebných možnostech	308
Tabulka č.56	Nedostatky v poskytované zdravotní péči z pohledu respondentek	309
Tabulka č.57	Nemocnost v dětství	310
Tabulka č.58	Hospitalizace dítěte s DMO	311
Tabulka č.59	Návštěva dítěte s DMO v předškolním zařízení	312
Tabulka č.60	Význam předškolního vzdělávání pro dítě z pohledu respondentek	313
Tabulka č.61	Dostupnost informace o předškolním vzdělávání	314
Tabulka č.62	Informace o možnosti odkladu povinné školní docházky	315
Tabulka č.63	Rozhodující měřítko respondentek pro výběr základní	316
Tabulka č.64	Typ školského zařízení	317
Tabulka č.65	Možnosti zapojení do mimoškolních aktivit	318
Tabulka č.66	Přínos školní docházky pro respondentky	319
Tabulka č.67	Obavy respondentek v oblasti vzdělávání dítěte s DMO	320
Tabulka č.68	Zdroje informací ze sociální oblasti	321
Tabulka č.69	Zkušenosti respondentek s pomocí sociálního odboru	322
Tabulka č.70	Četnost kontaktů respondentek s pracovníky sociálního odboru	323
Tabulka č.71	Orientace respondentek v legislativních předpisech sociální oblasti	324
Tabulka č.72	Respondentkami nejčastěji využívané sociální příspěvky	325
Tabulka č.73	Dostupnost informací o kompenzačních pomůckách	326
Tabulka č.74	Přiznaný stupeň závislosti	327
Tabulka č.75	Pozitiva a negativa ve vztahu rodič a sociální odbor	328
Tabulka č.76	Zkušenosti respondentek ze šetření prováděného sociálním odborem	329
Tabulka č.77	Možnost zaměstnání respondentek	330
Tabulka č.78	Obavy rodičů spojené se sociálním zajištěním postižených dětí	331

Tabulka č.79	Zhodnocení kategorizovaných dat jednotlivých respondentek ve vztahu k DMO diagnosticko – terapeutickému standardu	332
Tabulka č.80	Zhodnocení kategorizovaných dat jednotlivých respondentek ve vztahu ke komplexu služeb poskytovaných v rámci rané péče	338

PŘÍLOHA č. 2

Klasifikační schéma DMO

PHELP A HELLEBRANDT (1950- 1951)

I. Spastické

A. Aspastické

B. Spastické

1. Monoplegie
2. Hemiplegie
3. Paraplegie
4. Triplegie
5. Kvadruplegie

II. ATETÓZY

A. Tenzní

B. Netenzní

C. Dystonické

D. Cepové

E. Rameno - paže

F. Hluchota

G. Záchvatové

H. Hemiatetozy

I. Mozečkový „release“

J. Rotační

K. Emoční „repase“

L. Tremor

M. Neklasifikovatelná (para, quadru, mono, upravená)

II. RIGIDITA

A. Intermitentní

B. Stálá

C. Smíšená

IV. TREMOR

A. Intenční

B. Stálý

V. ATAXIE

A. Mozečková

B. VIII. nervu

Převzato: LESNÝ, I. *Dětská mozková obrna*. 1972, s. 15.

Klasifikační schéma PERLSTEIN (1952)

Klinické symptomy	Topografie	Tonus	Závažnost	Etiologie
Spast. stavy Dyskinézie	Paraplegie Diplegie	Izotonické Hypertonické	Lehká Střední	A. Prenatální
				1. dědičné –a)statické b)progresivní
				2. získané in utero a) infekce b) anoxie c) mozk. krvácení d) Rh-faktor e) metabol. porucha f) gonádová porucha
Chorey	kvadruplegie	hypotonické	těžká	B. Natální
Atetoidy	hemiplegie			1.Anoxie
Dystonie	monoplegie			2. Mozk. krvácení a) traumata b) tlak
Tremory	dvojí hemiplegie			C. Postnatální
Rigidity				1. traumata
Ataxie				2.infekce
				3.toxické příčiny
				4.cévní příhoda
				5.anoxie
				6.Neoplazma a vývojové anomálie

Převzato: LESNÝ, I. *Dětská mozková obrna*. 1972, s. 16

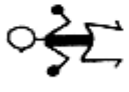



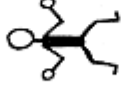
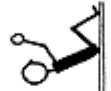







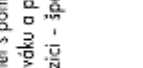

PŘÍLOHA č. 3 – Vývojová vyšetření modifikovaná podle Vlacha a Vojty

	1 měsíc	2 měsíce	3 měsíce	4 měsíce	5 měsíců	6 měsíců	7 měsíců	8 měsíců	9 měsíců	10 měsíců	11 měsíců	12 měsíců
I. poloha na zádech	 reflexní úchop	úsměv	 brouká	obrací se za zvukem	sáhá po hračce		hraje si s nohama vyslovuje slabiky	opakuje slabiky	zdvojuje slabiky		jedno smyslu plné slovo	
II. posazování (trakční test)	 reflexní úchop		 reflexní úchop			 posazeno sedí bez opory			samo se posadí	na výzvu provede pohyb (paci-paci, pá-pá, tik-tak apod.)	shazuje hračky, podá, ev. ukáže asi pět známých předmětů	
III. poloha na břiše	 reflexní úchop		 reflexní úchop			 převrátí se na bříško	 dělá „letadlo“ (pivotuje)	 udrží se v trakaři	 leze po čtyřech		vyleze na schod	 vyleze na schod
IV. závěsy závěs pod bříškem (Landau)	hlava: lehce skloněná trup: lehká flexe HK a DK: volná flexe 	šije: sym. extenze až k ramenům trup: sym. extenze až po střední Th HK a DK: volná flexe 	šije: sym. extenze trup: v 6 měs. sym. extenze až k Th-L přechodu DK: v kyčli pravohlá flexe s lehkou abdukci 	od 7. měsíce se rozvíjí volná extenze DK								
V. závěsy boční polohy (Vojta)											svrchní HK a DK: volná extenze a abdukce 	
VI. závěsy závěs v podpaží						DK: aktivně přitahovány k břichu 		DK: volná axi. s lehkou abdukci v kyčli 				
VII. vertikalizace	reflexní stoj 			neudrží váhu těla 	udrží váhu těla 			chodí kolem nábytku úkroky postaví se samo u nábytku 				
VIII. závěsy Collis horizontální	volná HK: objímací fáze jak u Moro DK: volná flexe 	volná HK i DK: volná flexe 	pronace volného předloktí, vzpor ruky, DK zůstává ve volné flexi 				volná DK: flexe v kyčli, volná extenze v koleni 					
IX. závěsy Collis vertikální			volná DK: flexe v kyčli dorzální flexe nohy 				volná DK: flexe v kyčli, volná extenze v koleni 					
X. závěsy Peiperbert	HK: objímací fáze jak u Moro, flexe pánve, extenze šije 	HK: upažené ruce: otevřené pánve: flexe 			HK: poloviční vzpažení ruce: otevřené šije a trup: sym. extenze až k Th-L přechodu, flexe pánve povolí 		vzpažení HK s otevřenými rukama, sym. extenze šije a trupu až k LS přechodu 				od 12. měs. 	
XI. úlekové reakce	Moro I. II. ±	Moro ±	Moro ±	Moro φ								

Převzato: Cíbochová, 2004

6 / 2004 PEDIATRIE PRO PRAXI / www.pediatriepraxi.cz

PŘÍLOHA č. 4 – Psychomotorický vývoj kojence, volně podle Vlacha

Věk (měsíce)	Poloha na zádech	Posazování	Poloha na břiše	Vzpřímená poloha	Jemná motorika	Řeč a sociální chování
0 (novorozenec)	flexční držení HK i DK, ručky převážně v pási, primitivní novorozenecké reflexy 	při tahu do sedu neoddrží hlavu v prodloužení trupu 	nezdvíhá hlavu, flexované HK pod hrudníkem, flexční držení DK v kyčelních kloubech 	reflexní stoj, reflexní chůze 		
3	přechod do začátku cílné motoriky 	udrží hlavu v prodloužení trupu, do sedu se aktivně nepřiklání 	zdvíhá hlavu v úhlu 50-90° nad podložku, zdvíh je symetrický s oporou na předloktí, ručku drží volně, předloktí se posouvají před hrudník 	opřete se o špičky, váhu těla neoddrží 	ručky se dostávají do kontaktu, dítě si je prohlíží	usmívá se, brouká si, reaguje na zvuk změnou motoriky
6	začíná se přetáčet na bříško	aktivně se přiklání do sedu 	zdvíhá hlavu a hrudník, opřete se o natažené paže, dlaň otevřená, prsty vějířovitě rozvěveny 	drženo v podpaží udrží váhu svého těla 	sáhá po hračce, hračku uchopuje do pěsti; s palcem částečně v opozici proti ostatním prstům	načje zdroj zvuku očima, začíná vyslovovat slabiky
9	rychlý vývoj cílené hybnosti	dítě se samo pasadí, sedi pevně, vyovažuje při vychýlení z vertikální polohy 	koordinované leze 	postaví se samo u nábytku 	dokáže uchopit malý předmět s pomocí ukazovku a palce v opozici - špačka	zdvojuje slabiky, napodobuje jednoduchou aktivitu
12			vyleze na schod či jinou plochu vysokou až 20 cm	staví se bez držení, chodí samo nebo s oporou za ruce 	uchopí předmět a na poždění ho předě; schopnost uvolnit ruku narůstá s věkem; vkládá malé předměty do nádobý	užívá alespoň dvě smysluplná slova

Převzato: Lébl, 2000

PŘÍLOHA č. 5

Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně

DOPORUČENÉ POSTUPY PRO PRAKTICKÉ LÉKAŘE

Projekt MZ ČR zpracovaný ČLS JEP za podpory grantu IGA MZ ČR 5390-3

Reg. č. o/101/218

Dětská mozková obrna

Autor: Doc. MUDr. Vladimír Komárek

Spoluautor: MUDr. Jan Hadač

Gesce: odborná společnost dětské neurologie

Oponenti: MUDr. Věra Amblerová

MUDr. Jarmila Seifertová

Diagnostika a léčba dětské mozkové obrny

I.

Definice stavu

Dětská mozková obrna je **dlouhodobé neprogresivní** postižení hybnosti a postury, způsobené poškozením vyvíjejícího se mozku v prenatálním, perinatálním a časném postnatálním období.

II.

Klinický obraz onemocnění

Rozlišujeme tyto základní formy:

- **spastická infantilní hemiparéza, diparéza, kvadruparéza**
- **dystonicko-dyskinetická forma (dříve atetotický syndrom)**
- **mozečková forma**
- **smíšená forma**

Diagnostický postup

- **Včasná identifikace rizikových dětí :**
 - **anamnestické údaje** - rodinná zátěž, průběh těhotenství, porodu a časného poporodního období. Podkladem musí být úplná dokumentace vedená gynekologem / porodníkem;
 - **objektivní vyšetření** funkčního stavu dítěte pediatrem. V případě podezření na postižení nervového systému je nutné vyšetření dětským neurologem ještě před propuštěním z porodnice.
- **Včasná identifikace počínajících poruch hybnosti a postury :**
 - **screening psychomotorického vývoje dítěte podle Vlacha** u všech dětí provádí praktický lékař pro děti a dorost (PLDD).
 - **screening posturálního vývoje podle Vojty** u všech rizikových dětí a u dětí s podezřením na opoždění psychomotorického vývoje. Toto vyšetření doporučují PLDD a opakovaně provádějí dětské neurologové, pediatři specializovaní na diagnostiku časných poruch hybnosti, případně rehabilitační lékaři a fyzioterapeuti.

Diferenciální diagnostika

- Diferenciální diagnostika případných poruch hybnosti, postury a psychomotorického vývoje, zaměřená k **vylovení jiné etiologie** musí být provedena co nejdříve, nejpozději však do konce **9. měsíce** života

- U všech dětí je nutné stanovit či naopak vyloučit **definitivní formu DMO** nejpozději do **15. měsíce věku a ve stejné době** posoudit stupeň závažnosti postižení a sestavit vhodný léčebný program, jednak krátkodobý (pro následující dny až týdny), jednak dlouhodobý s perspektivou měsíců až let.
- Součástí komplexní diagnostiky by mělo být vyšetření dětským oftalmologem, případně otorhinolaryngologem .

Léčebný postup

- **Základní metodou** léčby DMO je **rehabilitace** hybné poruchy, která musí být indikována dětským neurologem, a to co nejdříve po vyslovení podezření na riziko rozvoje DMO. V současné době v ČR převládá **metoda reflexní lokomoce podle Vojty**.
- Dětské neurologové ve spolupráci s fyzioterapeuty a rehabilitačními lékaři sledují **efektivnost metody** a rozhodují o **modifikaci léčby**. V prvním roce života dítěte jsou kontroly vhodné po 3 měsících, ve druhém roce a 6 měsíců a dále cca po 1 roce.
V případě alarmujících příznaků (např. poruchy vědomí, křeče, kontraktury) je nutná kontrola dříve.
- Součástí komplexního rehabilitačního programu u dětí s DMO jsou kromě fyzioterapie i ostatní metody, jako např. **ergoterapie, logoterapie, augmentativní komunikace, sociální rehabilitace** a jiné.
- U všech dětí s DMO je indikována **opakovaná lázeňská léčba**, a to **i u dětí s epileptickými záchvaty**, přednost je dávana společným pobytům dítěte s jedním z rodičů. Návrh na lázně podává dětský lékař na základě aktuálního odborného nálezu dětského neurologa .
- U spastických forem DMO musí být součástí dlouhodobého léčebného plánu i **včasná úvaha o ortopedickém zákroku**, vycházející ze zhodnocení úrovně vertikalizace, opakovaného vyšetření vývoje postavení kyčelních kloubů a dalších ukazatelů. Indikaci provádí společně dětský neurolog, dětský ortoped, fyzioterapeut a rehabilitační lékař.
- **Farmakoterapie** je v léčbě DMO indikována pouze dětským neurologem ve spolupráci s ostatními odborníky. Specializované postupy (např. aplikace **botulotoxinu**, kontinuální aplikace **baklofenu** apod.) musí být indikovány na základě společného rozhodnutí týmu odborníků na specializovaném pracovišti
- **Neurochirurgie** - selektivní zadní rhizotomie na specializovaných pracovištích.

III.

Prevence

- **Primární prevenci** zajišťuje gynekolog, porodník a neonatolog v rámci perinatologických a neonatologických programů (péče o matku a dítě, zejm. z hlediska péče o děti nedonošené a děti s nízkou porodní hmotností).
- **Sekundární prevence** spočívá především v předcházení komplikacím základního onemocnění v důsledku pozdní nebo chybné diagnostiky nebo nesprávně

vedeného léčebného postupu. Vzhledem k vysokému riziku rozvoje epilepsie je nezbytné konzultovat očkování dětí s DMO s dětským neurologem.

Prognóza

- Prognóza závisí na formě DMO a její tíži. Děti by měly být **zařazovány do běžných základních i středních škol** v souladu s doporučením klinického psychologa a dětského neurologa. Samozřejmostí by mělo být **zajištění bezbariérového přístupu**.
- Dětský lékař nebo dětský neurolog by měl upozornit rodiče dětí s DMO, že již v roce věku dítěte vzniká nárok na finanční podporu při péči o chronicky nemocné dítě, nárok na prodloužení mateřského příspěvku do 7 let věku a lze získat průkazku ZTP.
- Pacienty s DMO je třeba **dispenzarizovat i v dospělém věku**, a to vzhledem k **celoživotní potřebě rehabilitace a lázeňské péče**, častému výskytu epileptických záchvatů i jiných komplikací vyžadujících trvalou odbornou péči.

Ekonomická rozvaha

- Finanční náklady na zabezpečení prevence, časné identifikace (screeningy) a komplexní diagnostiky i náklady na zajištění rehabilitační a lázeňské péče se vrací jak ve formě snížení nepřímých nákladů (nižší potřeba institucionální péče, vyšší zaměstnanost lidí s DMO apod.), tak ve formě **zvýšení kvality života** postižených i celé rodiny.
- Rodiny dětí s DMO mají nárok na veškerou sociální pomoc, včetně **respitní péče**. Děti, dospívající a dospělí s DMO mají (podle závažnosti postižení - schopnosti sebeobsluhy a lokomoce) nárok na **osobní asistenci**.

Personální a technické předpoklady

- Kvalifikací pro vykonávání oboru dětská neurologie je nadstavbová atestace z dětské neurologie, kterou lze absolvovat po složení atestace ze základního oboru, tj. neurologie, příp. pediatrie.
- Vzhledem k tomu, že komplexní péče o děti s riziky rozvoje DMO se dotýká až 8 procent dětské populace, je třeba počítat nejméně s 5 specializovanými lůžkovými pracovišti dětské neurologie pro ČR, stejným počtem specializovaných stacionářů a s potřebou jednoho dětského neurologa na 30 000 dětí.

Doporučena literatura :

Dětská neurologie, Vladimír Komárek, Alena Zumrová, Galén, 2000, str. 61-66
Základy dětské neurologie, Suresh Kotagal, Triton, 1996, str. 148-151
Encyclopædia of Pediatric Neurology, Christos Panteliadis, Giahoudi, str. 320-363

Dostupné na <http://www.cls.cz/dp>

PŘÍLOHA č. 6

Charakteristika státního zařízení

Speciální základní škola a Speciální mateřská škola, Teplice, Trnovanská 1331, příspěvková organizace.



Údaje a informace vztahující se k činnosti a službám daného zařízení jsme získali z oficiálních dokumentů organizace - Výroční zpráva za rok 2007-2008, Výroční zpráva 2008-2009, výkazy PO1 za roky 2007, 2008

Základní a speciální škola:

Předmět činnosti organizace je vymezen zákonem č. 561/2005 Sb., školský zákon, ve znění pozdějších a provádějících předpisů.

Škola vykonává tyto činnosti:

Základní škola

Mateřská škola

Školské poradenské zařízení – Speciální pedagogické centrum

Zařízení školního stravování – Školní jídelna

Zájmové zařízení – Školní družina

Vzdělávací programy školy:

Školní vzdělávací program „ Hrou a učením k samostatnosti“

Vzdělávací program základní škola čj.:16 847/96-2

Vzdělávací program zvláštní školy čj.: 22 980/97-22

Vzdělávací program pomocné školy a přípravného stupně pomocné školy čj.: 24
035/97-22

Rehabilitační program pomocné školy čj.: 15 988/2003-24

Hlavní účel organizace:

Organizace zajišťuje poskytování základního vzdělání. Cílem je vedení žáků k osvojení potřebných strategií učení, na jejichž základě budou motivováni k celoživotnímu učení. Cílem je naučit žáky tvořivě myslet a přiměřeně řešit problémy, účinně komunikovat, spolupracovat, chránit své zdraví, být ohleduplný a tolerantní ke svému okolí, umět se uplatnit. Škola dále poskytuje vzdělání žákům s těžkým mentálním postižením, žákům s více vadami a žákům s autismem.

Organizace se dále zaměřuje na podporu rozvoje osobnosti dítěte předškolního věku, pomáhá vyrovnávat nerovnoměrný vývoj dítěte před vstupem do základní školy, poskytuje speciální pedagogickou péči dětem se speciálními vzdělávacími potřebami.

Organizace zajišťuje poskytování informační, diagnostické, poradenské metodické činnosti pro děti, žáky a studenty a jejich zákonné zástupce, pro školy a školská zařízení. V neposlední řadě zajišťuje stravování dětí, žáků a zaměstnanců, zájmové vzdělávání naplnění volného času zájmovou činností.

Personální zajištění:

Celkový počet pracovníků: celkem 56 pracovníků (z toho 2 pedagogické pracovnice na MD)

Ostatní pracovníci celk: 15 (přepočtený počet 12,625)

Pedagogičtí pracovníci celkem: 39 (přepočtený počet 34,63) a 2 na MD

Mateřská škola: 9 učitelek (a 1 MD)

Základní škola speciální: 13 učitelek

Asistenti pedagoga: 7 asistentů

Speciální pedagogické centrum: 8 speciálních pedagogů, 1 psycholog, 1 sociální pracovnice

Školní jídelna: 3 pracovníci

Školní družina: 2 vychovatelky (1 na MD)

Základní charakteristika jednotlivých pracovišť školy:

1. Dětská lázeňská léčebna Teplice, U Nových lázní 2

Jedná se o zdravotnické zařízení, které je zřizováno akciovou společností Lázně Teplice, a.s.

Lázeňská léčebna přijímá klienty z celé republiky ve věku 3 – 16 let na základě doporučení ošetřujícího lékaře v místě bydliště a rozhodnutí vedoucího lékaře léčebny.

Indikace pro 6-8 týdenní pobyt v léčebně:

- poruchy hybnosti na podkladě neurologické etiologie – DMO,
- poúrazové stavy,
- stavy po zánětech centrálního nervového systému,
- stavy spojené s chronickými onemocněními

V průběhu léčebného pobytu je dětem poskytována komplexní péče včetně péče výchovné a vzdělávací. Děti mohou navštěvovat v průběhu léčebného pobytu speciální mateřskou školu, přípravný ročník základní školy speciální nebo příslušný ročník základní školy.

Speciální mateřská škola při dětské lázeňské léčebně:

Školní rok 2007/2008 byly v provozu 2 třídy speciální mateřské školy.

Školní rok 2008/2009 v provozu 0 speciální mateřské školy, počet dětí 0.

Výchova a vzdělávání realizováno podle ŠVP, třídních vzdělávacích programů, individuálních vzdělávacích programů (IVP).

IVP – vypracován na období pobytu dítěte v léčebně, zpracovává učitelka na základě vstupní speciálně pedagogické diagnostiky, diagnózy a doporučení ošetřujícího lékaře.

Na závěr pobytu je vypracována hodnotící zpráva jednak pro zákonného zástupce, jednak pro potřeby mateřské školy v místě bydliště.

Nedostatečné naplnění kapacity (zejména podzimní a zimní měsíce) dětské léčebny se odráží i průměrné počtu přítomných dětí a žáků v mateřské a základní škole léčebny.

Základní škola při dětské lázeňské léčebně:

Školní rok 2007/2008 výuka realizována v 6 třídách základní školy.

Školní rok 2008/2009 výuka již není realizována realizována

Výchova a vzdělávání realizováno podle IVP sestavených pedagogem kmenové školy, program vychází ze schváleného vzdělávacího programu, dále je požadováno vstupní speciálně pedagogické vyšetření, doporučení ošetřujícího lékaře. Organizace výuky respektuje léčebný program, učební plán je redukován a zaměřen na stěžejní předměty. Po ukončení pobytu v léčebně je zpracováno výstupní hodnocení pro kmenovou školu a zákonného zástupce. Do tříd základní školy dochází žáci, kteří absolvují léčebný pobyt v léčebně Nové lázně Teplice v doprovodu rodinného příslušníka a jsou ubytováni v Lázeňském domu Erben.

Školní družina při dětské lázeňské léčebně

Školní rok 2007/2008 - činnost ve školní družině byla organizována dle vypracovaného ŠVP.

V provozu bylo jedno oddělení školní družiny pro žáky prvního stupně základní školy. V podmínkách dětské lázeňské léčebny byly využívány pro činnost školní družiny třídy, školní dílna a velká přilehlá zahrada, kde se nachází dopravní hřiště, minigolf, pískoviště a sportovní koutek se závěsným kuželníkem, stolem na ping pong apod.

Výchovná práce v době mimo vyučování v průběhu školního roku přispívá k náhradě rodinné výchovné péče, přispívá k rozvoji citové stránky dítěte, napomáhá zvládnutí odloučení dítěte od rodiny v průběhu lázeňské léčby, rovněž zaměřením své činnosti optimálně doplňuje školní vyučování a napomáhá k hodnotnému naplnění volného času.

Pracoviště Lázeňský dům Erben, Teplice, Erbenova 8

Školní rok 2007/2008 byla v LD Erben v provozu 1 třída speciální mateřské školy. Pracoviště je součástí dětské lázeňské léčebny Nové lázně.

Do třídy jsou zařazovány děti přijíždějící na léčebný pobyt v doprovodu rodinných příslušníků. V průběhu léčby jsou děti ubytovány s rodinnými příslušníky v Lázeňském domě Erben. Výuka probíhá pod vedením speciálního pedagoga, výchovně vzdělávací program je organizován individuálně a skupinově na základě vstupního vyšetření. Speciální pedagog zároveň poskytuje informace z oblasti výchovně vzdělávací práce rodinným příslušníkům, kteří dítě doprovázejí. Na konci pobytu je vypracováno hodnocení pro kmenovou mateřskou školu dítěte a jeho zákonného zástupce.

V případě zájmu rodičů mohou být děti zařazeny do krátkodobých kurzů speciálního pedagogického centra (SPC) například intenzivní příprava na školu s instruktáží,

grafomotorika pro děti s tělesným postižením s instruktáží, další možností je kurz muzikoterapie.

Rodiče mohou dále využívat služby nabízené SPC zejména v oblasti sociálně právního poradenství.

Aktuální situace v roce 2008

Snížený počet klientů v dětské lázeňské léčebně vedl představenstvo Lázní Teplice, a.s. k rozhodnutí v lednu 2008 ukončit provoz škol a nadále preferovat poskytování služeb platící klientele.

V červnu 2008 byla škole vypovězena nájemní smlouva od Lázní Teplice, a.s. z nebytových prostor v Dětské lázeňské léčebně Nové lázně, Teplice, U Nových lázní 2 a Erbenova 8. Ke dni 31. srpna 2008 byl ukončen provoz školských zařízení v těchto objektech.

2. Pracoviště Teplice, Trnovanská 1331

Školní rok 2007/2008 - výchovně vzdělávací činnost tohoto pracovištěm je poskytována v návaznosti na komplexní rehabilitační péči v podobě reflexní individuální rehabilitace, skupinovou terapii, hydroterapii, magnetoterapii, ergoterapii a logopedii, zajišťované odborně způsobilými pracovníky. Rehabilitační možnosti byly rozšířeny o koncept bazální stimulace, která je využívána u klientů s těžkým zdravotním postižením.

Výchovně vzdělávací program je doplněn o tyto činnosti- rozvoj komunikace – alternativní a augmentativní komunikace (VOKS, Makaton), rozvoj grafomotoriky, PC, plavání, muzikoterapie, arteterapie, dramaterapie, aromaterapie a práce v keramické dílně. Děti a žáci s diagnózou autismus pracují podle strukturovaného programu s vizuální podporou (TEACCH).

Do jednotlivých součástí pracoviště jsou děti a žáci přijímáni na základě žádosti zákonného zástupce, doporučení odborného lékaře, stanovené zdravotní diagnózy, doporučení PPP a SPC.

Speciální mateřská škola

Školní rok	počet tříd	počet dětí	CH	D	Počet dětí s DMO	CH	D
2007/2008	4	40	28	12	6	4	2
2008/2009	4	40	31	9	7	5	2

Školní rok 2007/2008 výuka realizována ve 4 třídách speciální mateřské školy. Ve třídách bylo zařazeno 40 dětí.

Výchovně vzdělávací program je organizován skupinově i individuálně, vychází z třídních vzdělávacích programů a individuálních vzdělávacích programů jednotlivých dětí. Individuální vzdělávací program je sestavován na základě závěrů a doporučení odborných vyšetření, na základě speciálně pedagogické diagnostiky a doporučení ošetřujícího lékaře.

Ke dni 31. 8. 2008 ukončilo 10 dětí docházku v SMSŠ. Z toho 4 děti budou ve školním roce 2008-2009 navštěvovat přípravný stupeň základní školy speciální, 2 děti budou plnit povinnou školní docházku v základní škole, 3 děti v základní škole speciální, 1 bude integrováno do běžné mateřské školy.

K zápisu se dostavilo celkem 12 dětí pro školní rok 2008-2009 .

Základní škola speciální

Školní rok	počet tříd	počet dětí	CH	D	Počet dětí s DMO	CH	D
2007/2008	6	55	41	14	23	17	6
2008/2009	6	59	42	17	28	19	9

Školní rok 2007/2008 výuka realizována v 6 třídách základní školy speciální, ve kterých byl celkový počet žáků 42. Výuka probíhala dle schválených vzdělávacích programů.

Ve třech třídách byli zařazeni žáci s těžkým zdravotním postižením, vzdělávání probíhalo podle rehabilitačního programu pomocné školy.

Jedna třída vyčleněna pro žáky s dg. autismus. Individuální vzdělávací programy byly sestavovány podle Edukačních hodnotících profilů pro klienty s poruchami autistického spektra.

Ve školním roce 2007/2008 ukončila povinnou školní docházku 1 žákyně, k zápisu pro rok 2008-2009 se dostavili 4 žáci.

Školní družina

Školní rok 2007/2008 školní družinu navštěvovalo nu 23 žáků. Provoz byl uzpůsoben potřebám zákonných zástupců dětí. Pro zájmovou činnost byl využíván pavilónový bezbariérový typ školy s rozsáhlými zahradami a přilehlými pozemky. Režim dne vycházel ze specifík výchovy dětí s postižením. Činnosti jsou realizovány dle vypracovaného ŠVP, a voleny s přihlédnutím k možnostem a schopnostem jednotlivce.

Pracoviště Háj u Duchcova

Školní rok 2007/2008 na pracovišti Háj u Duchcova v provozu jedna třída základní školy speciální, ve které plnilo povinnou školní docházku 6 klientů z ÚSP Háj u Duchcova.

Vzdělávání probíhá podle vzdělávacího programu pomocná škola, 1 žák byl vzděláván podle ŠVP.

Speciálně pedagogické centrum

Speciálně pedagogické centrum zajišťuje depistáž, pedagogickou a psychologickou diagnostiku pro klienty se všemi typy zdravotního postižení v územní působnosti okresů Teplice, Ústí nad Labem a Most, a diagnózou autismus dosud v územní působnosti Ústeckého

kraje. Vzhledem ke skutečnosti, že SPC nemá vlastního tyflopeda, služby v této oblasti poskytují specializovaná pracoviště v Ústí nad Labem a v Praze.

Ve školním roce 2007/2008 SPC nabízelo klientům, rodinným příslušníkům a pedagogům tyto služby:

- poradenskou, terapeutickou a metodickou činnost
- zprostředkování lékařské a klinické diagnostiky
- speciálně pedagogické a sociálně právní poradenství
- individuální logopedickou, ergoterapeutickou a rehabilitační péči

- psychoterapeutickou péči
- komplexní péči ve speciální mateřské škole a základní škole
- doporučení a podklady k integraci dětí a žáků se zdravotním postižením do škol a školských zařízení běžného typu
- pomoc a konzultace při tvorbě individuálního vzdělávacího plánů dětí a žáků se speciálními vzdělávacími potřebami
- organizace dopravy dětí a žáků se zdravotním postižením do škol a školských zařízení v okrese Teplice
- informace a podklady pro zřizování funkce asistenta pedagoga ve třídách škol
- perspektivní profesní poradenství
- zapůjčování kompenzačních a rehabilitačních pomůcek
- psychorehabilitační pobyt Sloup 2008
- poradenství a metodickou pomoc pro zákonné zástupce a pedagogy, kteří zabezpečují výchovu a vzdělávání dětí a žáků s dg.autismus.

Pro zpracování přílohy č.Příloha byly použity Výroční zprávy Speciální základní školy a Speciální mateřské školy Trnovanská, Teplice za rok 2008 a rok 2009.

Výroční zprávy dostupné na <http://www.spcteplice.cz>.

PŘÍLOHA č. 7 NESTÁTNÍ ZAŘÍZENÍ – ARKÁDIE TEPLICE



Nestátní zařízení Arkádie Teplice, představuje společnost zabývající se komplexní péčí o zdravotně postižené osoby. Součástí komplexu služeb poskytovaných tímto sdružením je oblast vzdělávání, sociální péče, zdravotní a rehabilitační péče.

1. Základní škola a praktická škola Arkádie, o.p.s U Nových lázní 1286/9, Teplice

Zřizovatele školy: Arkádie, společnost pro komplexní péči o zdravotně postižené.

Vzdělávání v základní škole a praktické škole Arkádie je nedílnou součástí komplexní péče poskytované jednotlivými zařízeními občanského sdružení Arkádie občanům se zdravotním postižením, směřující k co nejsamostatnějšímu životu. Součástí právnické osoby jsou tyto typy škol a školských zařízení:

Základní škola

Obory vzdělávání podle klasifikace kmenových oborů vzdělávání a rámcové vzdělávací programy:

79-01-B Základy vzdělání

79-01-B/001 Pomocná škola

délka studia: 10 let

79-01-C Základní vzdělání

79-01-C/001 Základní škola

délka studia: 9 let

Střední škola:

Obory vzdělávání podle klasifikace kmenových oborů vzdělávání a rámcové vzdělávací programy.

78-62-C **Jednoletá a dvouletá praktická škola**

78-62-C/001 **Praktická škola jednoletá studium denní** délka studia 1 rok

78-62-C **Jednoletá a dvouletá praktická škola**

78-62-C/002 **Praktická škola jednoletá studium denní** délka studia 2 rok

Školní klub

Školní družina

Vzdělávací programy - název programu:

- zvláštní škola (č. j.22980/97-22)
- pomocná škola (č. j.24035/97-22)
- pomocná škola – rehabilitační vzdělávací program (č.j. 15 989/2003-24)
- školní vzdělávací program pro základní vzdělávání „Učíme se pro život“
(v 1– 2006 /07)
- praktická škola (č. j.16735/93-24) a (c.j.24744/96-24)

Charakteristika jednotlivých součástí

Základní škola praktická:

ZŠP je určena pro žáky s lehkým mentálním postižením, často v kombinaci tělesného či smyslového znevýhodnění.

Žáci se vzdělávají podle ŠVP „Učíme se pro život“ č.j. V1 2006/2007. ŠVP byl zpracován dle RVP pro základní školy (přílohy lehké mentální postižení) v 1.,2.,6. a 7. Ročníku.

Žáci ve 3., 4., 5., 8. a 9. ročníku se vzdělávají ve vzdělávacím programu zvláštní školy č. j. 22980/97-22 (dobíhající vzdělávací program).

Základní škola speciální:

ZSS je určena zejména žákům se středně těžkým až těžkým mentálním postižením, často v kombinaci s dalším znevýhodněním (tělesným či smyslovým), které jim nedovoluje prospívat na základní škole praktické.

Žáci se vzdělávají podle **vzdělávacího programu pomocné školy č.j 24035/97-22**

Cílem je získání vědomostí, dovedností a návyků potřebných k orientaci v okolním světě, dosažení maximální samostatnosti a nezávislosti na péči druhých osob a zapojení se dle vlastních možností do rodinného, společenského a pracovního života.

Žákům s těžším mentálním znevýhodněním je umožněno vzdělávání v **rehabilitačním programu pomocné školy č. j. 15 988/2003-24.**

Cílem je rozvoj motoriky, smyslového vnímání, komunikačních schopností a hygienických návyků.

Střední škola

Praktická škola jednoletá (KKOV 78-62-C/001)

Praktická škola jednoletá je určena žákům s těžším zdravotním postižením, zejména mentálním, a žákům se souběhem vad, kteří získali ucelené vzdělání převážně v Základní škole speciální (dříve pomocné škole).

Jednoleté denní studium poskytuje přípravu zaměřenou na výkon jednoduchých činností, zejména v chráněném prostředí. Vzhledem ke speciálně vzdělávacím potřebám žáků je výuka organizována tak, aby odpovídala individuálním schopnostem a možnostem žáků.

Studium je ukončeno- závěrečnou zkouškou

Dosažený stupeň vzdělání je - střední

Praktická škola dvouletá (KKOV 78-62-C/002)

Praktická škola dvouletá je určena žákům s lehčím stupněm zdravotního postižení a žákům se souběhem vad, kteří ukončili povinnou školní docházku převážně v Základní škole praktické, v nižším než devátém ročníku základní školy a v odůvodněných případech v devátém ročníku základní školy.

Dvouleté denní studium poskytuje přípravu zaměřenou na výkon jednoduchých činností, zejména v chráněném prostředí a programu podporovaného zaměstnání. Vzhledem ke speciálně vzdělávacím potřebám žáků je výuka organizována tak, aby odpovídala individuálním schopnostem a možnostem žáků.

Dosažený stupeň vzdělání je střední.

Pracoviště školy:

U Nových lázní 1286/9 Teplice (sídlo právnické osoby), zde realizována výuka vyšších ročníků základní školy, praktické a základní školy speciální, praktická škola, školní klub.

Purkyňova 10, Teplice (odloučené pracoviště), zde je soustředěna výuka nižších ročníků základní školy praktické, základní školy speciální, školní družiny.

Personální zajištění:

Celkový počet pracovníků: celkem 56 pracovníků (z toho 2 pedagogické pracovnice na MD)

Ostatní pracovníci celkem: 15 (přepočtený počet 12,625)

Pedagogičtí pracovníci celkem: 19 pracovníků

Speciální pedagog: 10

Asistenti pedagoga: 9 asistentů

THP: 2 pracovníci

Dělnické profese: 4 pracovníci

2) Rehabilitační péče

Od roku 1994 je v rámci služeb poskytovaných Arkádií realizována pravidelná rehabilitační péče v rámci nestátního zdravotnického zařízení.

Rehabilitační péče byla posupně se vznikem dalších středisek Arkádie poskytována také klientům těchto nových pracovišť.

Vedle běžně poskytované fyzioterapie, byla zařazena i fyzioterapie v termálním bazénu na základě spolupráce s lázeňskou léčebnou Beethoven.

Denní stacionáře Arkádie

Denní stacionáře Arkádie jsou určeny osobám s těžším zdravotním postižením, které jim neumožňuje běžný život v otevřené společnosti. Zpravidla navazuje na vzdělávání ve speciální škole. Služba je poskytována i osobám, které nebyly vzdělávány nebo jejichž zdravotní postižení vzniklo v dospělosti. Služba není vhodná pro osoby mladší 16ti let, pro osoby jejichž základní diagnózou je psychiatrické onemocnění a pro osoby, které z důvodu svého zdravotního postižení vyžadují zvláštní ošetrovatelskou péči. Sociální služba je poskytována ve dvou střediscích – Teplice, Sukova a středisko Krupka.

Denní stacionář Sukova, Teplice

Aktivity zařízení jsou vymezeny dle zákona o sociálních službách

Kapacita denního stacionáře je 18 uživatelů, v roce 2009 navštěvovalo stacionář 13 klientů. Stacionář slouží klientům starším 18 let, nejstarší klient ve věku 51 let. Služba je poskytována celoročně, ve všední dny od 6.30 - 15.30 hodin

Zaměření stacionáře:

- nácvik a procvičování činností směřujících k samostatnosti v běžné společnosti

- péče o sebe i o domácnost
- komunikace s vrstevníky a úřady
- pracovní návyky – praxe v chráněných dílnách, výroba šperků, tkaní koberců, stříhání stříže,
- rozvoj estetického citění při výtvarných aktivitách
- účast na sportovních a rekreačních akcích – jednodenní výlety i týdenní pobyty, speciální olympiády, sportovní soutěže
- účast na kulturních akcích
- podpora uživatelů při využívání volnočasových aktivit z oblasti sportu a kultury

Denní stacionář v Krupce + chráněná dílna (keramická dílna a prádelna) sociálně rehabilitační dílna. Ve stacionáři pracuje pětičlenný tým – tři asistentky, ergoterapeutka, vedoucí stacionáře.

Uživatelé stacionáře – věkové rozmezí 18 – 30 let, mentální postižení. Kapacita zařízení 15 uživatelů – v roce 2009 navštěvovalo 13 uživatelů. Provoz stacionáře – celoroční, všední dny od 7.00 do 15.30 hodin

Hlavní náplň činnosti stacionáře:

- poskytuje sociální službu formou denního pobytu pro cílovou skupinu osob s mentálním postižením starších 16 let,
- nácvik praktických činností vedoucích k co nejvyšší míře samostatnosti a soběstačnosti
- procvičování pracovních dovedností a návyků v rámci pracovní terapie formou praxí ve střediscích Arkádie (chráněné a rehabilitační dílny)
- účast na pohybových, rekreačních a sportovních akcích pořádaných Arkádií nebo spřátelenými organizacemi
- nabídka možnosti seberealizace formou účasti na volnočasových a zájmových aktivitách
- bezpečné a vnímavé prostředí s mírou porozumění a pocitem bezpečí

Uživatel je srozumitelně a odpovídajícím způsobem informován (užívány piktogramy, strukturovaný harmonogram) o poskytovaných službách. Průběh aktivit a

činností je nastavován podle přání uživatele s ohledem na rozvoj osobního potenciálu každého jednotlivce.

3) Sociální rehabilitace

Tato služba je poskytována v jednotlivých střediscích Arkádie a je organickou součástí jejich základní programové náplně. Její konkrétní podoba vychází z typu střediska a potřeb jednotlivých uživatelů definovaných v individuálním plánu uživatele. Podporované zaměstnávání je sociální rehabilitace, jejímž cílem je uplatnění klienta na volném trhu práce. Je poskytována mimo střediska, pracovní konzultantka pracuje individuálně s vybranými absolventy speciální školy, klienty denních stacionářů, sociálně terapeutických dílen, zaměstnanci chráněných dílen případně jinými zájemci z řad uchazečů o práci se zdravotním postižením. Ve středisku Krupka je služba sociální rehabilitace poskytována klientům denního stacionáře, sociálně terapeutických dílen a zaměstnancům chráněných dílen. Ve středisku Teplice Rovná je služba sociální rehabilitace poskytována klientům sociálně terapeutických dílen a zaměstnancům chráněných dílen. Ve středisku Teplice Sukova je služba sociální rehabilitace poskytována klientům denního stacionáře. Ve středisku Úpořiny je služba sociální rehabilitace poskytována klientům sociálně terapeutických dílen a zaměstnancům chráněných dílen.

Sociálně terapeutické dílny

Sociálně terapeutické dílny Arkádie jsou službou, která stojí svým programem mezi denním stacionářem a chráněnými dílnami. Služba je zaměřena především na překonání snížení pracovních schopností, vyplývajícího ze zdravotního postižení klienta. Pracovníci sociálně terapeutických dílen pomáhají uživatelům služby při zlepšování a rozšiřování pracovních dovedností. Práce v dílnách slouží k upevnění dovedností pracovníků, zručnosti, schopnosti setrvat u práce. Zároveň dochází k diagnostikování uživatele služby z pohledu možného pracovního uplatnění.

Sociálně terapeutické dílny uživatelé navštěvují dlouhodobě a pravidelně, zpravidla každodenně. Do dílen se dopravují sami nebo s doprovodem, veřejnou dopravou nebo mikrobusem provozovanou Arkádií.

Většina uživatelů přichází do této služby po absolvování praktické školy Arkádie, případně jiné speciální školy. Uživatelé služby se mohou stát i další lidé se zdravotním postižením, kteří mají výrazné potíže při uplatnění na trhu práce.

Jednotlivá pracoviště sociálně terapeutických dílen jsou organizačně spjata s pracovišti chráněných dílen. Jejich zaměření vychází převážně z výrobního programu těchto pracovišť.

Rehabilitační dílna Rovná

Sociální rehabilitace je poskytována v terénu i ambulantně. Ambulantní součást služby probíhá v prostorách chráněných dílen Arkádie Rovná Teplice v samostatně vyhrazené místnosti o rozloze 24m². Uživatelé využívají rehabilitační, edukační pomůcky, společenské hry, flipchart, PC sestavy.

Rehabilitační dílny Úpořiny

Rehabilitační dílny se nacházejí v objektu zemědělské usedlosti, společně využívané s chráněnými dílnami tvoří cca 1/4 z celkové kapacity. Velikost cca 100m², sociální zázemí cca 40m². Přímo pro službu jsou vyhrazeny prostory o rozloze 52m².

Vybavení a prostorové uspořádání odpovídá poskytovaným službám a specifickým potřebám lidí se zdravotním postižením a obsahuje vše potřebné pro efektivní využití pracovní terapie. Hlavní náplní rehabilitačního programu je práce s keramikou, zahradní práce, práce s textilem a přírodními materiály.

Zpracováno na základě Výroční zprávy o činnosti zařízení za rok 2008 a 2009.

Dostupné www.arkadie.cz/skola

PŘÍLOHA č. 8

DENNÍ STACIONÁŘ PRO POHYBOVÉ ONEMOCNĚNÍ DĚTÍ, TEPLICE, KMOCHOVA CESTA

Pro potřeby komplexní, dlouhodobé péče o skupinu handicapovaných dětí byl v roce 1983 zřízen Denní stacionář pro pohybové onemocnění dětí.

Zřizovatel:

Zřizovatelem daného zařízení byla Nemocnice Teplice, příspěvková organizace, Duchcovská 53, Teplice. Stacionář je součástí dětského oddělení nemocnice. V době vzniku působil jako samostatná organizační jednotka mimo areál nemocnice.

V současné době, je stacionář součástí Nemocnice Teplice, odštěpného závodu Krajské zdravotní, a.s. Ústí nad Labem.

Stacionář byl zřízen v budově bývalých celotýdenních jeslí, Kmochova cesta, Teplice. Budova se nachází v poklidné lázeňské čtvrti, dostupná z centra městskou hromadnou dopravou.

Stacionář byl od samého počátku kapacitně nastaven pro skupinu dětí ve věku 1 – 6 let. Děti byly rozděleny do dvou oddělení v závislosti na věku a typu postižení.

Indikace pro přijetí dítěte do zařízení:

Přijetí do stacionáře je jednoznačně vázáno na doporučení lékaře specialisty (neurologa, ortopeda, chirurga) a požadavek intenzivní pravidelné rehabilitační péče.

Základní indikace pro přijetí dětského klienta k dennímu pobytu:

- centrální tonusová porucha,
- dětská mozková obrna,
- motorické retardace s kořenovou hypotonií na DK na podkladě cerebrálního poškození,
- progresivní svalová dystrofie,

- pouřazové stavy s poruchou hybnosti,
- stavy po zánětech pohybového ústrojí,
- vývojové poruchy pohybového ústrojí
- kombinované vady.

Stacionář dává možnost léčebného a výchovného působení na děti při zachování vlivu rodiny. Hlavním cílem působení je dosáhnout celkové optimální funkce postiženého dítěte, vedení dítěte k aktivní spolupráci, v případně nepříznivé zdravotní situaci alespoň zabránit jeho funkčnímu zhoršení.

Aktivizace se neomezuje pouze na spolupráci při rehabilitaci, současně se orientuje i na podporu neuropsychického vývoje dítěte všemi dostupnými prostředky včetně psychologického výchovného vedení i sociální adaptace. Součástí výchovného působení je i spolupráce s rodiči při jejich vedení v rámci léčebné rehabilitace, rovněž tak nápomoc při vytváření správných citových a sociálních vztahů v rodině.

Denní režim stacionáře

Komplexní péče realizována podle předem vypracovaného denního programu při respektování individuálních potřeb dětí vyplývajících z krátkodobého i dlouhodobého plánu komplexní péče.

V denním programu je kromě léčebné rehabilitace kladen důraz na rozvoj psychických funkcí, přiměřený odpočinek.

Provoz stacionáře začíná v 6 hodin a končí v 16, 30 hodin

Ukončení pobytu dítěte ve stacionáři:

Doba pobytu dítěte ve stacionáři se řídí zdravotním stavem dítěte a výsledky poskytované péče. Zpravidla jsou děti ponechány v zařízení do doby než dosáhnou připravenosti pro zahájení povinné školní docházky.

Dítě může být propuštěno na základě zlepšení zdravotního stavu, což umožní jeho převedení do ambulantní péče nebo do předškolního vzdělávacího zařízení běžného typu.

Ambulantní složka stacionáře

Součástí stacionáře je i možnost ambulantní rehabilitační péče, která je poskytována dětské klientele s výše uvedenými indikace, opět na základě doporučení příslušného specialisty.

Počty dětí ve stacionáři – ambulantní složka, denní pobyt

Rok 2008		0-2 leté		3-14 let		15-19 let	
Postižení	celkem	ambulantní složka	přijati	ambulantní složka	přijati	ambul.složka	přijati
neurologické	217	149	8	48	11	0	1
ortopedické	90	32	7	40	11	0	0
kombinované	64	21	4	36	3	0	0

Zpracováno dle : Ročního výkazu o činnosti ZZ za rok 2008 A (MZ) 1-01

Rok 2009		0-2 leté		3-14 let		15-19 let	
Postižení	celkem	ambulantní složka	přijati	ambulantní složka	přijati	ambul.složka	přijati
neurologické	222	136	6	65	15	0	0
ortopedické	106	33	5	48	14	0	6
kombinované	52	29	5	14	4	0	0

Zpracováno dle: Ročního výkazu o činnosti ZZ za rok 2009 A (MZ) 1-01

Podklady čerpány z kvalifikační písemné práce ÚDVP Brno: FEDJUKOVÁ, D. *Vliv péče v denním stacionáři pro pohybové onemocnění dětí na všestranný rozvoj dítěte.*

Číselné údaje zpracovány na základě – Ročního výkazu o činnosti zařízení za rok 2008 a 2009.

PRÍLOHA č. 9

Citace paragrafů **Zákona č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon) ve znění pozdějších předpisů** vztahujících se ke vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami (Školské zákony, 2009).

§16 Vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami

(1) Dítětem, žákem a studentem se speciálními vzdělávacími potřebami je osoba se zdravotním postižením, zdravotním znevýhodněním nebo sociálním znevýhodněním.

(2) Zdravotním postižením je pro účely tohoto zákona mentální, tělesné, zrakové nebo sluchové postižení, vady řeči, souběžné postižení více vadami, autismus a vývojové poruchy učení nebo chování.

(3) Zdravotním znevýhodněním je pro účely tohoto zákona zdravotní oslabení, dlouhodobá nemoc nebo lehčí zdravotní poruchy vedoucí k poruchám učení a chování, které vyžadují zohlednění při vzdělávání dítěte, žáka a studenta se speciálními vzdělávacími potřebami

(5) Speciální vzdělávací potřeby dětí, žáků a studentů zjišťuje školské poradenské zařízení.

(6) Děti, žáci a studenti se speciálními vzdělávacími potřebami mají právo na vzdělávání, jehož obsah, formy a metody odpovídají jejich vzdělávacím potřebám a možnostem, na vytvoření nezbytných podmínek, které toto vzdělávání umožní, a na poradenskou pomoc školy a školského poradenského zařízení. Pro žáky a studenty se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním se při přijímání ke vzdělávání a při jeho ukončování stanoví vhodné podmínky odpovídající jejich potřebám. Při hodnocení žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami se přihlíží k povaze

postížení nebo znevýhodnění. Délku středního a vyššího odborného vzdělávání může ředitel školy ve výjimečných případech jednotlivým žákům nebo studentům se zdravotním postižením prodloužit, nejvýše však o 2 školní roky.

(7) Děti, žáci a studenti se zdravotním postižením mají právo bezplatně užívat při vzdělávání speciální učebnice a speciální didaktické a kompenzační učební pomůcky poskytované školou. Dětem, žákům a studentům neslyšícím a hluchoslepým se zajišťuje právo na bezplatné vzdělávání pomocí nebo prostřednictvím komunikačních systémů neslyšících a hluchoslepých osob podle jiného právního předpisu 11a). Dětem, žákům a studentům, kteří nemohou číst běžné písmo zrakem, se zajišťuje právo na vzdělávání s použitím Braillova hmatového písma. Dětem, žákům a studentům, kteří se nemohou dorozumívat mluvenou řečí, se zajišťuje právo na bezplatné vzdělávání pomocí nebo prostřednictvím náhradních způsobů dorozumívání.

(8) Vyžaduje-li to povaha zdravotního postižení, zřizují se pro děti žáky a studenty se zdravotním postižením školy, popřípadě v rámci školy jednotlivé třídy, oddělení nebo studijní skupiny s upravenými vzdělávacími programy. Žáci se středně těžkým a těžkým mentálním postižením, žáci se souběžným postižením více vadami a žáci s autismem mají právo se vzdělávat v základní škole speciální, nejsou-li vzdělávání jinak. Příprava na vzdělávání dětem se středně těžkým a těžkým mentálním postižením, se souběžným postižením více vadami nebo s autismem se může poskytovat v přípravném stupni základní školy speciální.

(9) Ředitel mateřské školy, základní školy, základní školy speciální, střední školy, konzervatoře a vyšší odborné školy může ve třídě nebo studijní skupině, ve které se vzdělává dítě, žák nebo student se speciálními vzdělávacími potřebami, zřídit funkci asistenta pedagoga. V případě dětí, žáků a studentů se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním je nezbytné vyjádření školského poradenského zařízení.

§ 18 Individuální vzdělávací plán

Ředitel školy může s písemným doporučením školského poradenského zařízení povolit nezletilému žákovi se speciálními vzdělávacími potřebami nebo s mimořádným nadáním na žádost jeho zákonného zástupce a zletilému žákovi nebo studentovi se speciálními vzdělávacími potřebami nebo s mimořádným nadáním na jeho žádost vzdělávání podle individuálního vzdělávacího plánu. Ve středním vzdělávání nebo

vyšším odborném vzdělávání může ředitel školy povolit vzdělávání podle individuálního vzdělávacího plánu i z jiných závažných důvodů.

§ 36 Plnění povinnosti školní docházky

(3) Povinná školní docházka začíná počátkem školního roku, který následuje po dni, kdy dítě dosáhne šestého roku věku, pokud mu není povolen odklad. Dítě, které dosáhne šestého roku věku v době od září do konce června příslušného školního roku, může být přijato k plnění povinné školní docházky již v tomto školním roce, je-li přiměřeně tělesně i duševně vyspělé a požádá-li o to jeho zákonný zástupce. Podmínkou přijetí dítěte narozeného v období od září do konce prosince k plnění povinné školní docházky podle věty druhé je také doporučující vyjádření školského poradenského zařízení, podmínkou přijetí dítěte narozeného od ledna do konce června doporučující vyjádření školského poradenského zařízení a odborného lékaře, která k žádosti přiloží zákonný zástupce.

(4) Zákonný zástupce je povinen přihlásit dítě k zápisu k povinné školní docházce, a to v době od 15. ledna do 15. února kalendářního roku, v němž má dítě zahájit povinnou školní docházku.

§ 37 Odklad povinné školní docházky

(1) Není-li dítě po dovršení šestého roku věku tělesně nebo duševně přiměřeně vyspělé a požádá-li o to písemně zákonný zástupce dítěte do 31. května kalendářního roku, v němž má dítě zahájit povinnou školní docházku, odloží ředitel školy začátek povinné školní docházky o jeden školní rok, pokud je žádost doložena doporučujícím posouzením příslušného školského poradenského zařízení, nebo odborného lékaře. Začátek povinné školní docházky lze odložit nejdéle do zahájení školního roku, v němž dítě dovrší osmý rok věku.

(2) Při zápisu do prvního ročníku základní škola informuje zákonného zástupce dítěte o možnosti odkladu povinné školní docházky.

(3) Pokud se u žáka v prvním roce plnění povinné školní docházky projeví nedostatečná tělesná nebo duševní vyspělost k plnění povinné školní docházky, může ředitel školy se souhlasem zákonného zástupce žákovi dodatečně v průběhu prvního pololetí školního roku odložit začátek plnění povinné školní docházky na následující školní rok.

(4) Pokud ředitel školy rozhodne o odkladu povinné školní docházky podle odstavce 1 nebo 3, doporučí zároveň zákonnému zástupci dítěte vzdělávání dítěte v přípravné třídě základní školy nebo v posledním ročníku mateřské školy, pokud lze předpokládat, že toto vzdělávání vyrovná vývoj dítěte.

§ 40 Druhy jiného způsobu plnění povinné školní docházky

Jiným způsobem plnění povinné školní docházky se rozumí

- a) individuální vzdělávání, které se uskutečňuje bez pravidelné účasti ve vyučování ve škole (dále jen "individuální vzdělávání"),
- b) vzdělávání žáků s hlubokým mentálním postižením.

§ 42 Vzdělávání žáků s hlubokým mentálním postižením

Dítěti s hlubokým mentálním postižením stanoví krajský úřad místně příslušný podle místa trvalého pobytu dítěte se souhlasem zákonného zástupce dítěte takový způsob vzdělávání, který odpovídá duševním a fyzickým možnostem dítěte, a to na základě doporučujícího posouzení odborného lékaře a školského poradenského zařízení. Krajský úřad zároveň zajistí odpovídající pomoc při vzdělávání dítěte, zejména pomoc pedagogickou a metodickou. Dojde-li ke změně duševních a fyzických možností dítěte, krajský úřad způsob vzdělávání odpovídajícím způsobem upraví.

§ 48 Vzdělávání žáků se středně těžkým a těžkým mentálním postižením, se souběžným postižením více vadami a s autismem

(1) Žáci se středně těžkým a těžkým mentálním postižením, se souběžným postižením více vadami a s autismem se mohou vzdělávat v základní škole speciální, a to se souhlasem zákonného zástupce a na základě písemného doporučení školského poradenského zařízení.

(2) Vzdělávání v základní škole speciální má deset ročníků a člení se na první stupeň a druhý stupeň. První stupeň je tvořen prvním až šestým ročníkem, druhý stupeň sedmým až desátým ročníkem.

§ 48a Přípravný stupeň základní školy speciální

(1) Zřizovatel základní školy speciální může zřídit třídy přípravného stupně základní školy speciální, které poskytují přípravu na vzdělávání v základní škole speciální dětem se středně těžkým a těžkým mentálním postižením, se souběžným postižením více vadami nebo s autismem. Ke zřízení třídy přípravného stupně základní školy speciální registrovanou církví nebo náboženskou společností, které bylo přiznáno oprávnění k výkonu zvláštního práva zřizovat církevní školy, je nezbytný souhlas ministerstva. V ostatních případech je ke zřízení třídy přípravného stupně základní školy speciální nezbytný souhlas krajského úřadu, pokud zřizovatelem uvedené školy není kraj nebo ministerstvo.

(2) O zařazení dítěte do třídy přípravného stupně základní školy speciální rozhoduje ředitel školy na žádost zákonného zástupce a na základě písemného doporučení školského poradenského zařízení.

(3) Do třídy přípravného stupně základní školy speciální lze zařadit dítě od školního roku, v němž dosáhne 5 let věku, do zahájení povinné školní docházky, a to i v průběhu školního roku. Třída přípravného stupně základní školy speciální má nejméně 4 a nejvýše 6 žáků.

(4) Vzdělávání v přípravném stupni základní školy speciální trvá nejvýše 3 školní roky.

§ 55

(1) Ředitel školy může žákovi, který po splnění povinné školní docházky nezískal základní vzdělání, povolit po posouzení důvodů uvedených v žádosti jeho zákonného zástupce a na základě dosavadních výsledků vzdělávání žáka pokračování v základním vzdělávání, nejdéle však do konce školního roku, v němž žák dosáhne osmnáctého roku věku.

(2) Žákovi se zdravotním postižením může ředitel školy ve výjimečných případech povolit pokračování v základním vzdělávání do konce školního roku, v němž žák dosáhne dvacátého roku věku, v případě žáků vzdělávajících se podle § 16 odst. 8 věty

druhé a § 48 pak se souhlasem zřizovatele do dvacátého šestého roku věku. V uvedených případech, pokud jde o přípravu na výkon povolání nebo pracovní činnosti, spolupracuje ředitel školy s Úřadem práce České republiky - krajskou pobočkou a pobočkou pro hlavní město Prahu.

(3) Pro osoby, které nezískaly základní vzdělání, může základní a střední škola po projednání se zřizovatelem a krajským úřadem organizovat v souladu s rámcovým vzdělávacím programem základního vzdělávání kursy pro získání základního vzdělání.

§116 Školská poradenská zařízení

Školská poradenská zařízení zajišťují pro děti, žáky a studenty a jejich zákonné zástupce, pro školy a školská zařízení informační, diagnostickou, poradenskou a metodickou činnost, poskytují odborné speciálně pedagogické a pedagogicko-psychologické služby, preventivně výchovnou péči a napomáhají při volbě vhodného vzdělávání dětí, žáků nebo studentů a přípravě na budoucí povolání. Školská poradenská zařízení spolupracují s orgány sociálně-právní ochrany dětí a orgány péče o mládež a rodinu, zdravotnickými zařízeními, popřípadě s dalšími orgány a institucemi.

Zpracováno dle zákona č.561/2004 Sb, v platném znění

PŘÍLOHA č. 10

Seznam všech pracovišť fyzioterapeutů (partnerů zdravotních pojišťoven) Ústeckého regionu

Dostupnost kvalifikované terapie pro klienty s DMO od novorozeneckého a kojeneckého věku

Stav zjištěn v říjnu 2010 Ústecký kraj

(Zdroje: Krajský úřad ústeckého kraje-odbor zdravotnictví a sociální péče, VZP, ČPZP-seznam smluvních partnerů, MPSV-sociální služby)

Chomutovsko – celkem uvedeno - 15 samostatných zařízení fyzioterapeutů

3 zařízení lékařů

2 lůžková zařízení

8 ústavů sociální péče

počet zařízení oprávněných k poskytování kvalifikované
terapie pro klienty s DMO – **3 ambulantní rehabilitační**

zařízení

1 lůžkové rehabilitační zařízení

Samostatná ambulantní zařízení fyzioterapeutů (NZZ)

- | | |
|------------------------------------|-------------------------------------|
| 1. Alžběta Hrušková | Chomutov 430 03, Blatenská 1332 |
| 2. Jana Mráčková | Chomutov 430 04, Březenecká 4631 |
| 3. Jana Pýchová | Chomutov 430 03, Blatenská 1332 |
| 4. Johana Tomková | Chomutov 430 05, Písečná 5285 |
| 5. Zina Vinterová | Chomutov 430 02, Kochova 1185 |
| 6. Mgr. Helena Fischerová, AMADEUS | reflexní lokomoce dle Vojty |
| Chomutov | |
| | 43002, Mozartova 1508/07 |
| 7. Vanda Markesová | Chomutov 430 02, Kochova 1185 |
| 8. Milena Chládková | Jirkov 431 11, Červenohrádecká 1559 |

- | | |
|--|---|
| 9. Věra Segešová | Jirkov 431 11, Červenohrádecká 1544 |
| 10. Libuše Brezinová | Jirkov 431 11, Červenohrádecká 1544 |
| 11. Lenka Pasevová | Vejprty 431 9, Vrchlického 875 |
| 12. Eva Parmová - reflexní lokomoce dle Vojty | Kláštorec nad Ohří 431 51, Nádražní 174 |
| 13. Jana Šizlingová, reBalance | Chomutov 430 01, Hálkova 226 |
| 14. Lázně Evženie a.s. | Kyselka 104, Kláštorec nad Ohří, 43151 |
| 15. Mgr. Iveta Gabčíková | Vrchlického 172, Kadaň, 43201 |

Sdružená ambulantní zařízení a ambulance lékařů specialistů (poskytující mj. rehabilitační péči)

- | | |
|---|--------------------------------|
| 16. ARC-MED s.r.o, MUDr. Miroslav Ouzký- reflexní lokomoce dle Vojty | Kadaň 432 01, Golovinova 1559 |
| 17. MUDr. Zuzana Kaslová-Piscejková | -Jirkov 431 11, Dvořákova 1559 |
| 18. MUDr. Hlaváčková Eva, HELIOS-Chomutov | 430 01, nám. Dr. Beneše 1138 |

Lůžková zařízení – nemocnice a LDN

- | | |
|--|-------------------------------|
| 19. KZ a.s. Nemocnice Chomutov o.z. reflexní lokomoce dle Vojty (detašované pracoviště denní stacionář Písečná) | Chomutov 430 02, Kochova 1185 |
| 20. Nemocnice Kadaň, s.r.o. + LDN, Kadaň | 432 01, Golovinova 1559 |

Ústavy sociální péče

- | | |
|--|-------------------------------------|
| 21. Domov důchodců, | Jirkov 431 11, U dubů 1562 |
| 22. Domov důchodců | Mašťov 431 56, Sídliště 232 |
| 23. Domov důchodců DUKLA | Vejprty 431 91, S. K. Neumanna 892 |
| 24. Domov důchodců | Kláštorec n/Ohří 431 51, Lipová 545 |
| 25. Domov důchodců | Kadaň 432 01, Kpt. Jaroše 733 |
| 26. Domov-penzion pro důchodce | Jirkov 431 11, Červenohrádecká ul. |
| 27. Domov-penzion pro důchodce | Jirkov 431 11, Mládežnická 1750 |
| 28. Domov-penzion pro důchodce | Chomutov 430 04, Písečná 5062 |
| 29. ÚSP pro mládež tělesně i mentálně postiženou | Kadaň 432 01, Dvořákova 1128 |

Lounsko - celkem uvedeno -
fyzioterapeutů

14 samostatných zařízení

3 zařízení lékařů

5 lůžkových zařízení

4 ústavů sociální péče

počet zařízení oprávněných k poskytování kvalifikované terapie pro klienty s DMO

2 ambulantní rehabilitační

zařízení

Samostatná ambulantní zařízení fyzioterapeutů

- | | |
|--|---------------------------------------|
| 1. Suchá Marie | Louny 440 01, Husova 2510 |
| 2. Pémová Jiřina | Louny 440 01, 17. listopadu 2073 |
| 3. Břízová Jana | Ťatec 438 01, Masarykova 335 |
| 4. Dittrichová Alena | Louny 440 01, 17. listopadu 2073 |
| 5. Fínová Hana
492 | Postoloprty 439 42, Jiráskovo náměstí |
| 6. Firkalová Ivana | Ťatec 438 01, Rafaela Ungara 2674 |
| 7. Janáková Ludmila | Kryry 439 81,ZS |
| 8. Jesínková Alena | Podbořany 441 01, Husova 434 |
| 9. Krejčík Václav | Podbořany 441 01, Valovská 869 |
| 10.Laksová Helena | Louny 440 01, Na Valích 502 |
| 11.Nováková Venuše | Louny 440 01,Pod nemocnicí 2381 |
| 12.Peterková Iva | Louny 440 01,Husova 2510 |
| 13.Petříčková Alena - reflexní lokomoce dle Vojty , | Ťatec 438 01,Husova 2496 |
| 14.Poláková Hana - reflexní lokomoce dle Vojty , | Louny 440 01,V domcích
2428 |

Sdružená ambulantní zařízení a ambulance lékařů specialistů

- | | |
|---|------------------------------|
| 1. Odborná fyziatrie a chirurgie MUDr. Melč Vladimír | Ťatec 438 01, Husova
2796 |
| 2. Rehabilitační lékařství MUDr. Beran Jiří | Ťatec 438 01, Husova
2796 |
| 3. Rehabilitační lékařství MUDr. Piklová Alena
nemocnicí | Louny 440 01, Pod
2381 |

Lůžková zařízení - nemocnice a LDN

- | | |
|---|--------------------------------|
| 1. Nemocnice o.p.s. + LDN | Ťatec 438 44, Husova 2796 |
| 2. MEDICINA s.r.o. – LDN | Podbořany 441 01, Valovská 533 |
| 3. Dětská psychiatrická léčebna | Louny 440 01, Čeňka Zemana 431 |
| 4. Psychiatrická léčebna Petrohrad,p.o. | Petrohrad 1 439 85 |
| 5. Nemocnice Louny,a.s. | Louny 440 37, Rybalkova 1400 |

Ústavy sociální péče

- | | |
|-------------------|--------------------------------|
| 1. Domov důchodců | Louny 440 01, Rakovnická 2502 |
| 2. Domov důchodců | Ťatec 438 16, Šafaříkova 852 |
| 3. Domov důchodců | Podbořany 441 01, Nádražní 933 |
| 4. Domov důchodců | Vroutek 439 82, Kryrská 102 |

Mostecko – celkem uvedeno - samostatných zařízení fyzioterapeutů a sdružených

ambulancí lékařů specialistů - 9
lůžková zařízení - 6
ústavy sociální péče - 17
počet zařízení oprávněných k poskytování kvalifikované
terapie pro klienty s DMO – **2 ambulantní rehabilitační
zařízení**

2 lůžkové zařízení

1. Ambulantní rehabilitační zařízení- **reflexní lokomoce dle Vojty** Litvínov 434 01,

U zámeckého parku 949

2. Oddělení rehabilitace a léčby bolesti – MUDr. Bláhová- **reflexní lokomoce dle**

Františka

Vojty (pracoviště Most) Most 434 01,

Kmocha 1850

3. Pracoviště léčebné rehabilitace – Cichá, Most 434 01, Nádražní 774

4. Rehabilitační středisko SPEKTRUM-R Most 434 01, Višňová 673

5. Rehabilitační zařízení MSSS - denní dětský rehabilitační stacionář, Most

434 01, Františka Malíka 973

6. PEDIATRIA s.r.o. Litvínov -

Litvínov 436 01, Alešova 770

7. Sošková Miloslava, rehabilitace-

Litvínov, Hamr 435 42, Hamerská 257

8. PARACELSUS s.r.o. -

Litvínov 435 14, Areál Chemopetrolu

9. Kopecká Jitka, rehabilitace -

Litvínov, Hamr 435 42, Hamerská 257

Lůžková zařízení - nemocnice a LDN

1. KZ a.s., Nemocnice Most o.z. - **reflexní lokomoce dle Vojty**, Most 43401, J.E.Purkyně 270

2. HOSPIC v Mostě o.p.s. - Most 434 01, Svátá 1528

3. Krušnohorská poliklinika s.r.o. - Litvínov 436 01, Ťiřkova 151

4. REMED Meziboří s.r.o. - Meziboří 435 13, Javorová 105

5. Nemocnice následné péče v Mostě p.o. Most 434 04, Ťiřkova 1304

6. Kojenecké ústavy Ústeckého kraje,p.o. - **reflexní lokomoce dle Vojty**, Most-

Zahraťany 434 01, Husitská 1683

Ústavy sociální péče

1. Domov důchodců - Janov u Litvínova 435 42, Křižatecká 16

2. Domov-penzion pro důchodce - Litvínov 436 01, Mostecká 2050

3. Domov-penzion pro důchodce - Litvínov 436 01, U bílého sloupu 2088

4. Domov-penzion pro důchodce - Lom 435 11, ČSA 487/16

5. Domov-penzion pro důchodce - Meziboří 435 13, Okružní 117

6. ÚSP pro tělesně postižené - Litvínov 430 61, Ťiřkova 151

7. Domov-penzion pro důchodce - Most 434 01, J.Wolkera 404

8. Domov-penzion pro důchodce - Most 434 01, Albrechtická 1074

9. Domov-penzion pro důchodce - Most 434 01, Komořanská 818

10.Domov-penzion pro důchodce ASTRA- Most 434 01, Barvířská ul. 494

11.Domov důchodců - Meziboří 435 13, Okružní 104

12.Domov –penzion pro důchodce- Meziboří 435 13, Javorová 102

13.Domov-penzion pro důchodce- Most 434 01, Ke koupališti 1180

14.Domov-penzion pro důchodce- Litvínov 430 61, Podkrušnohorská 1591

15.Domov-penzion pro důchodce- Louka u Litvínova 435 33, Sokolovská

97

16.Domov důchodců-
17.Domov důchodců-

Most 434 01, Antonína Dvořáka 2166
Litvínov 430 61, Ťiřkova 151

Litoměřicko celkem uvedeno - samostatných zařízení fyzioterapeutů a sdužených

ambulancí lékařů specialistů - 13
lůžková zařízení - 5
ústavy sociální péče -9

počet zařízení oprávněných k poskytování kvalifikované terapie pro klienty s DMO
zařízení 3 ambulantní rehabilitační

0 lůžkové zařízení

Samostatná ambulantní rehabilitační zařízení fyzioterapeutů a sdužené ambulance lékařů specialistů

1. Alena Svobodová – Rehabilitace- **reflexní lokomoce dle Vojty,**
Roudnice n/L 413 01, Přemyslova 847
2. Dagmar Pelikusová – Rehabilitace Litoměřice 412 01, Rybářské náměstí
662/4 – HOSPIC
3. Jiřina Klausová – Rehabilitace- Lovosice 410 02, Tereziňská 147
4. Vladimíra Javůrková – Rehabilitace Libochovice 411 17, Čechova 665
5. Zbyněk Teplý – Fyzioterapie/rehabilitace Roudnice n./L 413
01, Masarykova 893
6. AV Regenerační a rehabilitační studio Litoměřice 412 01, Mírové
náměstí 15
7. DH Fyzioterapie s.r.o.-**reflexní lokomoce dle Vojty,** Litoměřice ,412
01, Dykova 5
8. Irena Roškotová Litoměřice 412 01, U Kapličky 447/2
9. Rehabilitace-MUDr.Hassan Mezian, s.r.o. **reflexní lokomoce dle Vojty,**
Litoměřice 412 01, Tylova 6
10. MUDr. Bohumil Novák- **reflexní lokomoce dle Vojty,** Štětí 411 08, Obchodní
686
11. Oblastní spolek ČČK Dechový stacionář, Litoměřice 412 57, Tylova 16
12. REGE, Geltnerová Eva Litoměřice 412 01, Květinová 377/20
13. Centrum pro zdravotně postižené SRDÍČKO-dětský stacionář, Litoměřice
412 01, Revoluční 32

Litoměřicko

Lůžková zařízení - nemocnice a LDN

1. Podřipská nemocnice s poliklinikou s.r.o - Roudnice n /L. 413 01, Alej
17. listopadu
2. Léčebna dlouhodobě nemocných- PNsP s.r.o.- Roudnice n/L. 413 01, Alej
17. listopadu 1101
3. Občanské sdružení HOSPIC Sv. Štěpána, Litoměřice 412 01,
Rybářské náměstí 662/4

- | | |
|---|------------------------------|
| 4. Lázně – Mšené Lázně a.s.
62 | Mšené Lázně 411 19, Lázeňská |
| 5. Psychiatrická léčebna Horní Beřkovic | Horní Beřkovic 411 85 |

Ústavy sociální péče

- | | |
|--------------------------------------|-----------------------------------|
| 1. Domov důchodců | Čítkovice 411 12, Jiráskova 1 |
| 2. Domov odpočinku ve stáří | Krabčice 411 87, Rovná 58 |
| 3. Domov důchodců
574 | Libochovice 411 17, Vrchlického |
| 4. Domov-penzion pro důchodce | Litoměřice 412 01, U trati 2041/3 |
| 5. Domov důchodců | Milešov 1,411 32 |
| 6. Domov pro seniory
1534/5 | Litoměřice 412 01,Zahradnická |
| 7. Domov-penzion pro důchodce | Lovosice 410 02, 28.října |
| 8. Domov důchodců
2481 | Roudnice n/L 413 01, Sámova |
| 9. ÚSP pro dospělé tělesně postižené | Snědovice 1,411 74 |

Teplicko celkem uvedeno

samostatná zařízení fyzioterapeutů a sdružených

ambulancí lékařů specialistů	- 18
lůžková zařízení	- 5
ústavy sociální péče	-3

počet zařízení oprávněných k poskytování kvalifikované terapie pro klienty s DMO
zařízení **3 ambulantní rehabilitační**

1 lůžkové zařízení

Samostatná ambulantní rehabilitační zařízení fyzioterapeutů a sdružené ambulance lékařů specialistů

- | | |
|---|---|
| 1. ARKADIE – společnost pro komplexní péči o postiženou mládež, Teplice 415 01, | U Nových lázní 9 |
| 2. MUDr. Hlučovský Evžen – Rehabilitace 2796 | Teplice 415 01, Na Stínadlech |
| 3. MUDr. Kleplová Věra – Pohybové studio | Oldřichov u Duchcova ,
417 24, Oldřichov 192 |
| 4. MUDr.Baier Radovan | Teplice 415 01,Svojsíkova 7 |
| 5. Rehabilitace u Markéty – Marcela Jůzová | Kostomlaty pod Milešovkou,
41754, Radovesická 56 |
| 6. Renglová Jarmila – Rehabilitace | Duchcov 419 01, Teplická 41 |
| 7. Trejtnarová Hedvika – samostatné nelékařské rehabilitační pracoviště, | Teplice 415 01, Mikoláše Alše
1517 |
| 8. MUDr. Gregorová Zuzana-odborný lékař FBLR | Krupka 1 417 42,
Družstevní 346/51 |

9. MUDr. Šindelářová Daniela – Fyziatrie a rehabilitační lékařství, Teplice 41501

Křitířkova 3054

10. Eva Černá-Fyzioterapie- **reflexní lokomoce dle Vojty**, Teplice 41501, J. Wolkera

11. Geriatrická ambulance rehabilitace

Bílina 418 01, Za Chlumem 814

12. Mgr. Alexandra Romová

Teplice 415 10, Třtřkova 461

13. Mgr. Andrea Janíčková

Krupka 417 42, K. Čapka 270

14. MUDr. Bartsch Jan

Teplice 415 01, Masarykova 124

15. MUDr. Jirásek Jaromír

Dubí 417 02, Tovární 168

16. Petra Laiblová – Fyzioterapie- **reflexní lokomoce dle Vojty**, Teplice

415 01, Mrštřkova 3246

17. Renglová Jarmila

Krupka 417 42, Komenského

593

18. Dětský rehabilitační stacionář- **reflexní lokomoce dle Vojty**, Teplice 41502, Kmochova cesta 1

Lůžková zařízení - nemocnice a LDN, lázně , ozdravovny

1. Hornická nemocnice s poliklinikou s.r.o. + LDN Bílina 418 01, Pražská 206/95

2. KZ a.s., Nemocnice Teplice o.z. + LDN Duchcovská 53

Teplice 415 29,

3. VITA Duchcov s.r.o. – Městská nemocnice

Duchcov 419 01

4. Vojenská lázeňská léčebna Teplic Čecha 2

Teplice 415 03, Sv.

5. Lázně Teplice v Čechách, a.s.- **reflexní lokomoce dle Vojty**(Nové lázně), Teplice 41501, U Nových lázní 2

Ústavy sociální péče

1. Domov důchodců

Dubí 417 01, Na Výšině 494

2. Domov důchodců

Bystřany 417 61, Pražská 236

3. Domov důchodců

Teplice 415 01, U Nových lázní

8

Děčínsko celkem uvedeno

samostatná zařízení fyzioterapeutů a sdružených

ambulancí lékařů specialistů

- 17

lůžková zařízení

- 5

ústavy sociální péče

- 7

počet zařízení oprávněných k poskytování kvalifikované terapie pro klienty s DMO

3 ambulantní rehabilitační

zařízení

0 lůžkové zařízení

Samostatná ambulantní rehabilitační zařízení fyzioterapeutů a sdružené ambulance lékařů specialistů

- | | |
|---|--|
| 1. Alena Kotalíková-Rehabilitační pracoviště 56 | Děčín- Křešice 40711, Vítězství |
| 2. Bohuslava Mošovská – Rehabilitace | Vilémov 407 80,č.p. 152 |
| 3. Marcela Čefelínová – Rehabilitace REMA | Jiříkov 407 53, Filipov 65 |
| 4. DC RELAX s.r.o. | Děčín 405 01, Oblouková 1400 |
| 5. Hana Jirsáková – oddělení rehabilitace 2060 | Varnsdorf 407 47, Poštovní |
| 6. Hana Kinská – Léčebná rehabilitace | Šluknov 407 77, Třtřkova 1074 |
| 7. Ivana Kopecká – Rehabilitace | Česká Kamenice 407 21,
Palackého 615 |
| 8. Jana Pištěková – rehabilitační oddělení 3083 | Varnsdorf 407 47, Barvířská |
| 9. Jana Zelená – Rehabilitace Hankova 2 | Děčín-Podmokly 405 02, |
| 10.MUDr. Pavel Vácha | Benešov n/Ploučnicí 407 22,
Cihelní 602 |
| 11.REHABILITACE KATEŘINA – Toncarová Dagmar- reflexní lokomoce dle Vojtý | Děčín-Podmokly 405 02, Teplická 401 |
| 12.REHACENTRUM s.r.o. - reflexní lokomoce dle | Děčín 405 01,U plovárny 1190 |
| 13.Společnost pro rehabilitační péči v.o.s. | Rumburk 408 01,Jiráskova 1378 |
| 14.MUDr. Jindřiška Nová-Léčebná rehabilitace- reflexní lokomoce dle Vojtý, | Rumburk 408 01, Lesní 1062 |
| 15.MUDr. Václav Jára – Neurologie s.r.o. | Jiřetín pod Jedlovou 407 56,
Křtřtřková 233 |
| 16.MUDr. Štěpán Hós – Fyziatrie,balneologie | Děčín 405 02,U plovárny 1190 |
| 17.Dagmar Janderová-Rehabilitace | Děčín 405 01,Lodní 6 |

Lůžková zařízení - nemocnice a LDN, ostatní léčebny

- | | |
|----------------------------------|---|
| 1. I.Zdravotní Rumburk a.s. – | Luřtřtřcká nemocnice ,Rumburk 408 01,
Jiráskova 1378 |
| 2. KZ a.s. Nemocnice Děčín o.z.- | Děčín-Nové město 405 99, U nemocnice 1 |
| 3. Neurologie s.r.o. – LDN - | Jiřetín pod Jedlovou 407 56,Křtřtřková 233 |
| 4. Nemocnice Varnsdorf – LDN | Varnsdorf 407 47, Karlova 2280 |
| 5. VIA s.r.o. – LDN | Česká Kamenice 407 21,5. května 527 |

Ústavy sociální péče

- | | |
|-------------------------------|-------------------------------------|
| 1. Domov důchodců | Česká Kamenice 407 21, Sládkova 344 |
| 2. Domov důchodců | Děčín 405 01, Kamenická 195 |
| 3. Domov důchodců | Jiříkov 407 54, Filipov 65 |
| 4. Domov důchodců | Lipová u Šluknova 273,407 81 |
| 5. Domov důchodců | Šluknov 407 77, Křečanská 630 |
| 6. Domov důchodců | Krásná Lípa 407 46, Nemocniční 19 |
| 7. Domov-penzion pro důchodce | Mikulášovice 71,407 79 |

Ústecko celkem uvedeno :

samostatná zařízení fyzioterapeutů a sdružených
 ambulancí lékařů specialistů - 21
 lůžková zařízení - 1
 ústavy sociální péče -7
 počet zařízení oprávněných k poskytování kvalifikované terapie pro klienty
 s DMO **2 ambulantní rehabilitační**
zařízení

1 lůžkové zařízení

Samostatná ambulantní zařízení fyzioterapeutů a lékařů specialistů, sdružené ambulance

- | | |
|--|--|
| 1. Ústecká poliklinika s.r.o.
92/2000 | Ústí nad Labem 400 01, Masarykova |
| 2. MUDr. Ivana Závorská – Fyzioterapie | Ústí nad Labem 400 11, Šrámkova 3 |
| 3. Dagmar Hnidová – Rehabilitace | Ústí n/L. 400 01, Masarykova 318/B |
| 4. Eva Fabiánová – Rehabilitace | Ústí n/L. 400 11, SNP 41 |
| 5. Helena Dvořáková – fyzioterapie REHHA | Ústí n/L. 400 11, Mírová 8 |
| 6. Jitka Stromová – Rehabilitace
1 | Ústí n/L. 400 03, Novosedlické náměstí |
| 7. Sylva Landová – Rehabilitace | Ústí n/L. 400 11, SNP 41 |
| 8. Lýdie Uhlířová – Rehabilitace
5 | Ústí n/L. 400 07, U pivovarské zahrady |
| 9. Marcela Ottová – Rehabilitace | Ústí n/L. 400 01, Bratislavská 6 |
| 10. Marcela Drbová – Rehabilitace | Ústí n/L. 400 01, Palachova 39 |
| 11. Marcela Jonáková – Rehabilitace | Ústí n/L. 400 10, Zahradní 92 |
| 12. Milena Vnučková – Rehabilitace | Ústí n/L. 400 01, Šaldova 15 |
| 13. REKOMA N+P s.r.o.
276 | Ústí n/L.-Neštěmice 403 31, Opletalova |
| 14. DOCTUS s.r.o. – Zdena Meissnerová | Ústí n/L. 400 01, Masarykova 94 |
| 15. RHB Kostnerová | Ústí n/L. 400 11, Výstupní 2 |
| 16. Libichová Jaroslava | Ústí n/L. 40001, Větrná 2714 |
| 17. Mgr. Jana Tesnerová - reflexní lokomoce dle Vojty | Ústí n/L., Mírová 8 |
| 18. MUDr. Kacerovský Pavel | |
| 19. MUDr. Novotný Jan | Ústí n/L., Šrámkova 2A |
| 20. Olga Madarová-Fyzioterapie | Ústí n/L. 400 11, Stříbrnická 10 |
| 21. Sanatorium Demosthenes s.r.o. - reflexní lokomoce dle Vojty ,
n/L., Mírová 2 | Ústí |

Lůžková zařízení

Nemocnice

1. KZ a.s. Masarykova nemocnice v Ústí nad Labem o.z. **reflexní lokomoce dle Vojty**
3316/12A Ústí n/L. 401 13, Sociální péče

Ústecko

Ústavy sociální péče

1. Domov důchodců Chlumec 403 39, Pod Horkou 85

2. Domov důchodců
3. Domov důchodců
4. Domov-penzion pro důchodce
5. Domov důchodců a penzion
6. Domov –penzion pro důchodce
7. Domov důchodců Dobětice

Velké Březno 403 23, Klášterní 1
 Ústí n/L. 400 11, V klidu 3133/12
 Ústí n/L. 400 11, Orlická 1 a 3
 Krásné Březno 400 07, Rozcestí 798/9
 Ústí n/L. 400 01, Za vozovnou 783
 Ústí n/L. 400 11, Šrámkova 381

PŘÍLOHA č. 11

Poskytovatelé rané péče - se zrakovým a kombinovaným postižením

Název	Adresa	e-mail
SPOLEČNOST PRO RANOU PÉČI SRP PRAHA	Haštalská 27, 110 00 Praha 1	praha@ranapece.cz
SRP ČESKÉ BUDĚJOVICE	Jizerská 4, 370 11 České Budějovice 2	budejovice@ranapece.cz
SRP OLOMOUC	Dolní nám. 38, 770 00 Olomouc	olomouc@ranapece.cz
SRP LIBEREC	Nám. Dr. E. Beneše 22, 460 01 Liberec	liberec@ranapece.cz
SRP BRNO	Kabátníková 7, 602 00 Brno	brno@ranapece.cz
SRP OSTRAVA	Nádražní 110, 702 00 Ostrava	ostrava@ranapece.cz
SRP PLZEŇ	Tomanova 5, Plzeň	plzen@ranapece.cz

PŘÍLOHA č. 12

Poskytovatelé rané péče - s jiným zaměřením

Název	Adresa	e-mail
s velmi nízkou porodní hmotností a s mentálním, pohybovým nebo kombinovaným postižením		
Středisko rané péče Diakonie ČCE	Vlachova 1502, 155 00 Praha 5	strediskorp@volny.cz
se sluchovým nebo kombinovaným postižením		
TamTam -	Holečkova 4, 150 00 Praha 5	rana.pece@tam-tam.cz
s ohroženým vývojem, s tělesným, mentálním a kombinovaným postižením		
SRP Pardubice	K Blahobytu 727, 530 02 Pardubice	
se zdravotním postižením		
SRP Havlíčkův Brod	Boženy Němcové 188, 580 01 Havlíčkův Brod	ranapece@hb.caritas.cz
s tělesným a kombinovaným postižením		
DEMOSTHENES - raná péče	400 11 Ústí nad Labem	demosthenes@volny.cz
raná péče pro rodiny s dětmi ohroženými odebráním z rodiny ze sociálních důvodů (prevence zanedbání péče)		
STŘEP	Senovážná 2, 110 00 Praha 1	strep@centrum.cz
STŘEP	Poštovní 239, 269 01 Rakovník	strep@tiscali.cz

PŘÍLOHA č. 13

DOTAZNÍK PRO PEDIATRY OKRESU TEPLICE

Vážená paní doktorko, pane doktore,
dovoluji si Vás požádat o spolupráci při získávání údajů týkajících se problematiky péče o děti s dg. DMO. Prosím Vás o vyplnění níže uvedených dotazů, které mi pomohou zmapovat situaci v zajištění zdravotní péče o tyto děti.

Sledované údaje zjišťované v ordinacích praktických dětských lékařů, okres Teplice

- Počet dětí v obvodu:**
z toho chlapci dívky
- Celkový počet dětí s diagnostikovanou DMO v obvodu:**
z toho chlapci..... dívky
- Typy DMO v evidenci:**

	počet dětí	pohlaví
Hemiparetická forma :
Diparetická forma :
Kvadruparetická forma:
Dyskinetická forma :
.....		
- Jaká další přidružená postižení se vyskytují u dětí s DMO v daném obvodu**

mentální retardace :	počet dětí... chlapci....	.dívky.....
epilepsie :	počet dětí.....chlapci.....	dívky
poruchy zraku :	počet dětí.....chlapci.....	dívky
poruchy sluchu :	počet dětí.....chlapci.....	dívky
poruchy řeči :	počet dětí..... chlapci	dívky
- Vývojové poruchy hybnosti jsou zpravidla zachyceny ve věku:**.....
- Poruchy hybnosti a psychomotorického vývoje jsou zachyceny obvodním lékařem:**

vždy	<input type="checkbox"/>
ve většině případů	<input type="checkbox"/>
jiným odborníkem	<input type="checkbox"/>
- Jak často na poruchy hybnosti či vývoje poprvé upozorní rodiče, takzvaně“ se jim něco nezdá“:**

často	<input type="checkbox"/>
občas	<input type="checkbox"/>
v ojedinělých případech	<input type="checkbox"/>

8. **V jakém stáří dítěte je Vámi nejčastěji zachyceno podezření na mentální postižení dítěte:**
9. **Spolupráce s rodiči postiženého dítěte je dobrá:**
- ve většině případů
- v polovině případů
- spíše v ojedinělých případech
10. **Rodiče spoléhají na Vámi poskytnuté informace o diagnóze a dalším vývoji dítěte:**
- ano zcela
- ano + hledají info u dalších odborníků
- ne + hledají info jinde
11. **Při zjištěném opoždění psychomotorického vývoje je postupováno jakým způsobem:**
- dítě je dále sledováno v obvodní ordinaci
- odesláno k dětskému neurologovi
- dítě je odesláno do specializované poradny
12. **Pohybová rehabilitace je zajišťována ve spolupráci:**
- s rehabilitačním stacionářem v Teplicích, Kmochova cesta
- s jiným rehabilitačním dětským zařízením v Teplicích
- s dětským rehabilitačním zařízením mimo Teplice
13. **Jaké metody pohybové rehabilitace jsou aplikovány u dětí z Vašeho obvodu nejčastěji?**
14. **Informace o pohybové terapii dítěte s dg. DMO získáváte prostřednictvím:**
- specializovaného rehabilitačního pracoviště- formou zprávy
- konkrétního rehabilitačního pracovníka s dítětem pracujícím
- sdělení rodičů
15. **Děti sledované pro vývojové motorické poruchy ve vztahu k běžným dětským onemocněním jsou:**
- častěji nemocné
- nemocnost je srovnatelná s ostatní populací
16. **Je-li nutno dítě s vývojovou poruchou či diagnostikovaným DMO hospitalizovat, bývá hospitalizováno s matkou, či jiným příbuzným:**
- vždy
- obvykle ano
- ve výjimečných případech ne

17. Rodiče dětí s DMO, poruchou psychomotorického vývoje ve Vašem obvodě zvládají zajistit všestrannou péči o své dítě:

- ve všech případech ano
- ve většině případů ano
- v ojedinělých případech ne

Vaše vlastní vyjádření:

18. Domníváte se, že rodičům, kteří se nacházejí v souvislosti s onemocněním dítěte (DMO) v těžké životní situaci, jsou poskytovány v našem systému zdravotní a sociální péče všechny potřebné informace:

- ano zcela jednoznačně
- ano, ale cesta k informaci je složitá
- ne, v tomto směru má systém rezervy

Vaše vlastní vyjádření:

19. Domníváte se, že je problematice dětí s DMO věnována v systému zdravotní péče dostatečná a odpovídající pozornost?

Vaše vlastní vyjádření:

20. V době realizace školní docházky dětí s DMO, je ze strany školského zařízení vyžadována spolupráce s Vámi jako obvodním lékařem?

- spolupráce spočívá pouze v poskytnutí zdravotní zprávy
- spolupráce zejména je-li dítě integrováno do běžného typu základní školy
- těsná spolupráce- konkrétní informace
- školská zařízení se orientují na pedagogicko psychologické poradny

21. Ve kterých oblastech Vy osobně vidíte největší úskalí v péči o dítě s dg. DMO?

Děkuji Vám za spolupráci a čas věnovaný vyplnění výše uvedených údajů.
Údaje budou zcela anonymně zahrnuty do výzkumné části dizertační práce na téma:
Potřeba holistického pojetí péče o dítě s diagnózou DMO.

Mgr. Dana Šlechtová
Ústav zdravotnických studií UJEP Ústí nad Labem
VOŠZ a SŠZ Ústí nad Labem, pracoviště Teplice

PŘÍLOHA č. 14

Strukturovaný rozhovor

A - Oblast rodiny:

1. Základní údaje o rodině, rodičích
kolik členů má vaše rodina:
počet dětí v rodině, zdravotní stav dětí:
věk matky a otce v době narození postiženého dítěte:
vzdělání matky- zaměstnání v současné době:
vzdělání otce – zaměstnání v současné době:
2. Pomáhají vám prarodiče s chodem rodiny- do jaké míry se účastní života rodiny:
3. Máte v blízkosti bydliště přátele, kteří jsou ochotni pomoci Vám v případě potřeby:
4. Udržujete kontakty s rodiči, kteří řeší podobné problémy jako Vy,
jak udržujete kontakty, jak často, v čem vám toto přátelství pomáhá:
5. Jak dlouho jste se s postižením vyrovnávali,
co vám pomohlo psychicky zvládnout tuto zátěžovou situaci:
6. Jak se s postižením vašeho dítěte vyrovnali další členové vaší rodiny:
7. Jak se s postižením vyrovnali sourozenci, jak jste jim vysvětlili stav sourozence:
8. Jaké jsou vztahy mezi sourozenci- k jakým konfliktům dochází:
9. Jak postupujete ve výchově dětí :
(jaký výchovný styl při výchově dětí preferujete, máte tendenci činit ve výchově rozdíly mezi sourozenci)
10. Ovlivnilo narození postiženého dítěte vaše partnerské vztahy:
(došlo ve vztahu ke krizi, jak se vám podařilo krizi zvládnout)
11. Jaká je vaše představa o budoucnosti vaší rodiny rodiny, postiženého dítěte,
12. jaký je váš životní cíl, čeho chcete v životě dosáhnout, jaké máte priority ve svém životě:

13. Jaké máte možnosti odpočinku po je to s vaším odpočinkem od náročné péče o postižené dítě, máte možnost odpočinout si, odjet, na chvíli vypnout
14. Jaké jsou bytové podmínky jsou pro život rodiny s postiženým dítětem vyhovující
15. Jaká je dostupnost – dětský lékař, zdravotnické zařízení, rehabilitační zařízení, speciální vzdělávací zařízení
16. Jak je to s dopravou – používáte vlastní automobil, máte jej od začátku nebo jste si jej pořizovali až po onemocnění dítěte
17. Jaké kompenzační pomůcky používáte- jak jste se dozvěděli o jejich existenci, nákup kompenzačních pomůcek- jaká je jejich dostupnost, dostupnost informací, kdo vám poradil co zakoupit, kde zakoupit
18. Kompenzační pomůcky používáte v jaké oblasti při jakých činnostech, nákladnost jejich pořízení, informace o sociální pomoci v oblasti nákupu kompenzačních pomůcek jste získali z jakých zdrojů

B- oblast zdravotní

1. Gravidita- pořadí gravidity, chtěná gravidita
2. Jak probíhalo toto těhotenství, jak jste se cítila, jaké potíže graviditu provázely?
3. Jak probíhal z vašeho pohledu porod- rodila jste přirozenou cestou, sekcí?
4. V poporodním období se vyskytly nějaké problémy – jak dlouho jste byli hospitalizováni, dělo se něco podstatného v tomto období, objevily se již nějaké problémy, které by signalizovaly pozdější postižení?
5. Jak probíhalo šestinedělí- objevily se náznaky problémů, jak jste přibývali na váze, kojila jste, jak to vypadalo se spánkem?
6. Jak probíhaly kontroly u dětského lékaře v tomto raném období-jak lékař hodnotil stav dítěte?
7. Kdy se objevily první potíže, kdo je objevil, co se vám tzv. nezdálo, jaké projevy dítěte vás přiměly hledat pomoc lékaře?
8. Jak dlouho trvalo stanovení diagnózy, kdo jí první vyslovil- byl to obvodní lékař, dětský neurolog?
9. Jak jste prožívali období mezi vyřčením podezření a stanovením diagnózy- měli jste představu, co bude dále, co vás v dalších letech čeká?

10. Kde jste získávali informace o diagnóze- spoléhali jste na obvodního lékaře, hledali jste pomoc i jinde?
11. Byly pro vás informace od lékaře dostatečné, srozumitelné?
12. Jak se vyvíjel průběh onemocnění- postižení?
13. Jakým způsobem pokračovala péče ze strany dětského lékaře – kam vás doporučil, přispěl radou, věděl si s vaší diagnózou rady, byli jste s jeho přístupem spokojeni?
14. Jak probíhala rehabilitační péče – od kdy jste začali s dítětem cvičit, jaké zařízení vám bylo doporučeno?
15. Jaká forma rehabilitační péče vám byla doporučena, jak jste se zvládali naučit příslušnou metodiku?
16. Kolikrát denně jste s dítětem rehabilitovali?
17. Rehabilitace se zúčastnil i partner, jak zvládal, jak reagoval?
18. Jak dítě reagovalo na cvičení, byl to problém, odmítalo spolupracovat, cvičení = pláč?
19. Jak probíhá rehabilitační léčba v současné době?
20. Ve kterých oblastech vidíte největší handicap vašeho postiženého dítěte, pohybová oblast, nesoustředěnost, pomalá adaptabilita poruchy řeči atd.?
21. Jaké další léčebné metody byly ve vašem případě využity?
22. Snažili jste se získat informace o dalších léčebných možnostech?
23. Kdy jste si plně uvědomili tíži postižení vašeho dítěte?
24. V průběhu života bylo vaše dítě častěji nemocné – běžná dětská onemocnění?
25. Bylo vaše dítě v průběhu života hospitalizováno ve zdravotnickém zařízení – byla matka hospitalizována s dítětem?
26. V průběhu hospitalizace – jak na vás reagoval zdravotnický personál, věděl si personál rady s péčí o vaše dítě?
27. Absolvovali jste lázeňskou léčbu – kde, jak často, jaký byl efekt?
28. Zkoušeli jste hipoterapii, máte možnosti využít i tento způsob pohybové Rehabilitace?
29. V jaké podobě je v současné době realizována pohybová rehabilitace – pravidelné cvičení, cvičení pouze v rámci vzdělávacího zařízení, rehabilitace realizována v rámci lázeňské léčby, léčebných pobytů?
30. Váš osobní názor na zdravotní péči, která je poskytována Vašemu dítěti – kde z Vašeho pohledu vidíte nedostatky, s jakými problémy se musíte potýkat, co by

bylo vhodné zlepšit, zdravotní péče má z Vašeho pohledu nedostatky- jaké, co je největší problém?

C – oblast vzdělávání

1. Jak probíhalo předškolní období – navštěvovali jste nějaké dětské zařízení, jak jste se o něm dověděli, kdo vám jej doporučil?
2. Předškolní zařízení – pomohlo vám v péči o dítě, kde vidíte největší přínos?
3. Zařízení se orientovalo na jaké aktivity- rehabilitace, předškolní výchova?
4. Jak jste zvládali návštěvu tohoto zařízení- za jak dlouho se dítě přizpůsobilo, bylo zde spokojené?
5. Jak pokračoval psychomotorický vývoj v tomto zařízení?
6. Jste přesvědčeni, že návštěva tohoto zařízení pro váš rozvoj byla důležitá?
7. Jednalo se o zařízení státního charakteru, nebo zařízení soukromého charakteru, proč jste zvolili právě toto zařízení?
8. Jaká byla dostupnost zařízení – používali jste osobní automobil, MHD?
9. S návštěvou tohoto zařízení byly spojeny finanční náklady – částka, která se hradila za pobyt dítěte?
10. Jak probíhal nástup do první třídy-žádali jste o odklad nástupu do 1.třídy,kdo vám poradil, jak jste postupovali?
11. Odkud jste získali informace o speciální základní škole, nebo základní škole kterou navštěvujete?
12. Proč jste zvolili právě tuto školu, co pro vás bylo rozhodujícím měřítkem při výběru vzdělávacího zařízení?
13. Neuvažovali jste o integraci do běžného typu základní školy?
14. Jaké jsou z vašeho pohledu školní výsledky, jak se dítě ve škole adaptovalo, jak probíhá domácí příprava?
15. Jaké školní dovednosti dítě v současné době zvládá: čtení, psaní, kreslení?
16. V souvislosti s nástupem do školy objevily se výchovné problémy – zvýšená agresivita, problémy s komunikací v kolektivu, neschopnost přizpůsobit se kolektivu?
17. Školní docházka pro vás znamená úlevu v péči nebo další komplikace?
18. Jak vidíte další možnosti vzdělávání vašeho dítěte- máte informace o možnostech vzdělávání, víte jak postupovat, kam se obrátit, kde se dožadovat informací?

19. Jak vidíte budoucnost vlastního dítěte- možnost chráněného zaměstnání, bydlení- zamýšlíte se nad tím co bude dál?
20. Jak jste spokojeni se školou kterou vaše dítě navštěvuje, poskytuje vašemu dítěti maximální možnosti pro jeho osobní rozvoj, kde vidíte rezervy tohoto zařízení?
21. Realizujete nějaké mimoškolní aktivity – pořádá je škola nebo jiné vzdělávací zařízení, jak často, finanční nákladnost, časová náročnost?

D - oblast sociální

1. Jak získáváte informace ze sociální oblasti- na co máte nárok, jak si zažádat např. o příslušné dávky?
2. Jaké máte zkušenosti se sociálním odborem, dostane se vám zde tolik potřebné rady?
3. Jaké informace jsou vám zde poskytovány – jakého okruhu problémů se rady dotýkají?
4. Jak často jste v kontaktu s odborem sociálních věcí?
5. Víte, na co máte v souvislosti s péčí o postižené dítě nárok- kde jste se tyto informace dověděli?
6. Jaké konkrétní dávky sociální péče využíváte, jak jste spokojeni s jejich výší?
7. Orientuje se v sociálním zákonu 108/2009- jste s ním seznámeni, jak je pro Vás tato legislativní norma srozumitelná?
8. Příspěvek na péči o dítě využíváte zejména k jakým účelům?
9. Chodíte do zaměstnání-bere zaměstnavatel ohled na vaši problematickou situaci?
10. Máte dostatek informací kde a jak zažádat pro své dítě o průkazku ZTP, ZP atd?
11. Používáte k přepravě dítěte automobil, získali jste o státu příspěvek na zakoupení automobilu?
12. Využili jste možnosti peněžité podpory při bezbariérové úpravě bytu?
13. Víte jak zažádat o kompenzační pomůcka a získat na ně peněžítý příspěvek- jak jste získali potřebné informace?
14. Jak vidíte do budoucna sociální zabezpečení vlastního dítěte – možnosti vzdělání a následné uplatnění na trhu práce včetně začlenění do společnosti?
15. Jaký je Váš názor na přístup společnosti k tělesně či mentálně postiženým jedincům?

16. Kde jsou z vašeho pohledu největší nedostatky ve státem zajišťované sociální péči?

Co umím, mám umět a teprve se naučím



**Názorná příručka pro rodiče mapující motorický vývoj
dítěte do 12. měsíce věku**

Dana Šlechtová

Názorná příručka pro rodiče mapující motorický vývoj dítěte do 12 měsíce věku

Tato praktická příručka slouží k základní informovanosti rodičů o motorických (pohybových) projevech v průběhu 1. roku života dítěte.

V případě odchylek, od standardního průběhu psychomotorického vývoje (pohybové projevy dítěte v jednotlivých měsících), je nutné informovat dětského obvodního lékaře, kterého v pravidelných kontrolách s dítětkem navštěvujete, o všech svých pochybnostech.

Nebojte se lékaře zeptat. Důležitá je vzájemná informovanost. Vy, se svým dítětkem trávíte nejvíce času, denně sledujete jeho veškeré projevy a máte možnost lékaře upozornit na případné odchylky, změny.

Rozvoj pohybové aktivity Vašeho dítěte v průběhu prvních 12 měsíců života je zcela zásadní pro jeho další vývoj, rozvoj rozumových schopností a dovedností. Je to také období, kdy je možno vhodnou pohybovou terapií, vedenou fyzioterapeutem a Vaším aktivním přístupem napravit nebo alespoň zmírnit následky případných poruch, v jejichž důsledku dochází k opoždění pohybového vývoje.

Poloha na zádech (0 – 4 týdny) symetrické držení končetin



Poloha na zádech u novorozence

Poloha na bříšku (0-8 týden)

Novorozenec v poloze na bříšku: "mám ohnutá kolínka rovněž kyčelní kloub, ležím na tváři, ruce mám v sevřené v pěst, horní končetiny ohnuté v lokti a u těla. Takto ležím na bříšku maximálně do 8. týdne, ale potom se chci už porozhlédnout"



Poloha na bříšku od 8. týdne: „chci se dívat a dívám se, dlouho to sice nevydržím, ale je to pokrok. Už nezvedám zadeček – ohnutí v kyčli a koleni povolilo, těžiště přenáším z oblasti hrudní kosti do oblasti nadbříšku. Opírám se o předloktí, nadbříšek a pupíček“

Poloha na bříšku ve 3. měsíci: „opírám se o předloktí, loket mám v ose s ramenním kloubem, dlaně mám rozevřené a můžu je spojit na podložce. Ohnutí v pánvi je pryč, ležím na bříšku, o podložku se opírám sponou stydkou a dolní končetiny mám volně natažené. Umím přemístit váhu tělíčka k pánvi – používám opěrný trojúhelník (oba lokty a stydkou kost)“

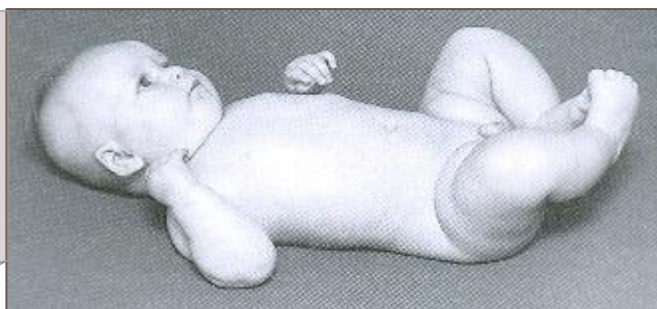


Asymetrie - šermířská pozice



*Co dělám na zádech v 6. -7. týdnu?
„Zaujímám polohu šermíře, když něco sleduji očima např. hračku, fixování daného objektu se projeví v poloze celého tělíčka. Na tu stranu, kam se dívám protahuji horní končetinu, sice mám ještě ruku v pěst, ale zanedlouho si pro hračku sama sáhnu, zatím se tedy jenom připravuji. Na stejné straně tělíčka si natáhnu také celou dolní končetinu, naopak na druhé straně, kam se nedívám, jsou končetiny pokrčené.“*

„Takto ležím na zádech ve 3. měsíci, poloha na zádech je pro mě stabilní a já si můžu prohlížet svět kolem sebe, tedy spíše nad sebou. Mohu fixovat pohledem, ruce mám volně a mohu jimi cíleně uchopit různé předměty.“





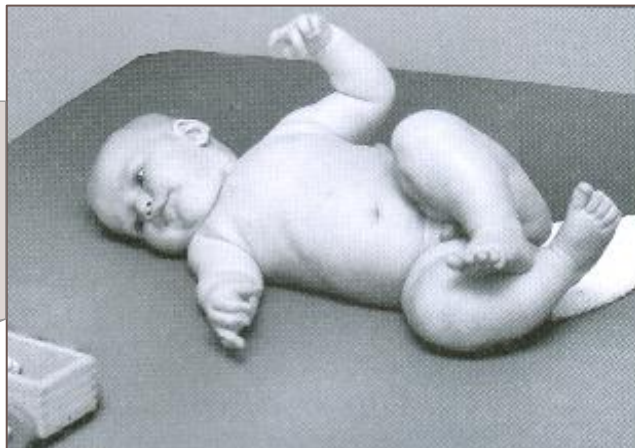
„Na konci 3. měsíce si mohu rukama sáhnout ke středu tělíčka pro hračku a přidržet si ji, když už něco takto držím, zkusím to také ochutnat V této poloze se opírám ramínky o podložku a mohu tak posunout horní končetinu k hračce. Pánev si také opírám o podložku a mohu tak zvednout dolní končetiny v kyčelním kloubu. Když něco uchopím a pracují ručičky, tak pracují i nožičky, chodidla se stáčí k sobě také by chtěla něco uchopit.“

„Zhruba od 4. -5. měsíce už umím uchopit nabízenou hračku jednou rukou, současně ještě pracují obě dolní končetiny, které se také stále snaží uchopit.“



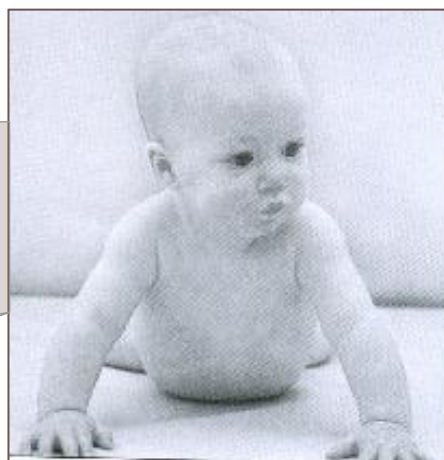
„V této době už umím sáhnout pro hračku přes střed tělíčka a to je moc důležité, zapojuji obě strany těla, ale každou dělám něco jiného.“

„V 6. měsíci se umím otočit na břicho, otáčím se za něčím zajímavým. Jde to ztěžka, ale zvládnou to. Je potřeba udržet stabilitu na boku a pokračovat na břicho.“



„Stále je mi 6 měsíců, ale už jsem na břichu a je to úžasné, všechno vidím jinak! Dolní končetiny mám mírně pokrčené a opírají se vnitřní stranou o podložku.“

„Ke konci 6. měsíce se umím opřít o své horní končetiny a to je potom rozhled, dlouho to však nevydržím a padám na břicho. Celé to vypadá, jako když plavu.“





„Stále plavu a plavu, ale já přijdu na to, jak dál...“

*Konec 6. měsíce na zádech:
„Objevím vlastní nožičky, a co je nové musím přece ochutnat. To, co dělám: ruka - noha - ústa, je už složitá pohybová koordinace.“*



„V 7. měsíci se mi náhodou podaří dostat z polohy, kdy se opírám o ruce na kolena a pak zpět na bříško. Poprvé jsem tedy na ruce, kolenou a bérkách. To zkusím tak 2-3 týdny a potom tento pohyb již nedělám.“

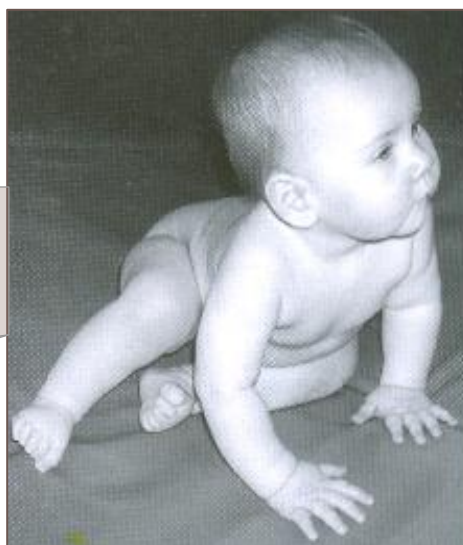
„V 7. měsíci to je čas na tzv. tulenění, snažím se dostat dopředu, vysunuji za hračkou jednu horní končetinu, na stejné straně dolní končetinu krčím a snažím se tak přitáhnout k zajímavému objektu.“



„Jakmile zvládám tulenění, uvolním si jednu horní končetinu pro sáhnutí po hračce a zároveň se snažím dostat do výšky.“

V 8 měsíci zvládá dítě tzv. boční nebo šikmý sed, což je základ pro další přechodnou polohu a tou je lezení po všech čtyřech končetinách.

„V 8. měsíci přecházím z bočního sedu k vlastnímu lezení a to budou teprve možnosti!“

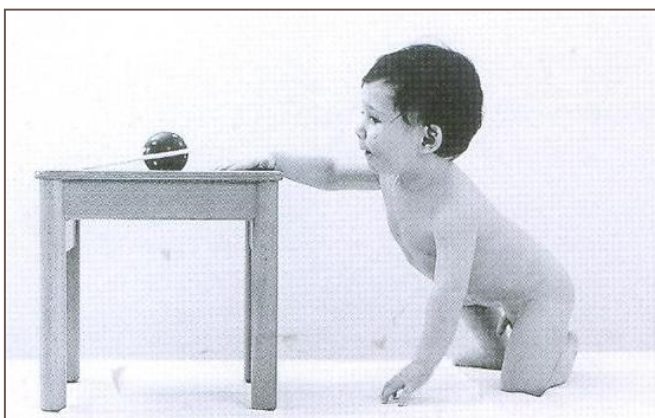




„A už lezu, pohyb všemi směry to je teprve něco...“

Na zvládnutí tulenění, šikmého sedu a lezení jsou potřeba zhruba 4 týdny. 9. Měsíc je tedy ve znamení lezení po všech čtyřech.

„Když už umím tak pěkně lézt a chci dosáhnout na hračku, musím si uvolnit ručičky... a ono to jde.“



„Už sedím, lezu po čtyřech a teď se postavím... jednou rukou se přidržuji, nakročím nožičkou na stejné straně a vytahuji se nahoru... a už mám to chrastítko!“



*11. a 12. měsíc:
„Jakmile dolezu, kam
chci a najdu něco, čeho
se můžu přidržet,
vzepřu se na nožičkách
a ono se mi to po
několika pokusech
podaří. Už stojím,
držím se a pustím se
nejprve jednou
ručičkou, pak i druhou
a můžu začít chodit.“*



Mezi 11. a 12. měsícem se dítě postupně začne za současného přidržování natáčet do volného prostoru, posléze se i pustí a nejistě stojí bez opory. Stoj je široký, nejistý s pokrčenými kolínky, ale jak jednou stojí, bude své pokusy nadále stále častěji opakovat, dokud nezíská jistotu.

V chvíli, kdy dítě stojí, snaží se dosáhnout na nějaký zajímavý předmět, horní končetina se tak natahuje do výšky za předmětem, tím se posunuje váha z kolínka jedné dolní končetiny na podloženou druhou dolní končetinu, na které se následně vzepře.



*„A je to tady, je mi 11 – 12 měsíců a
začínám sama chodit!“*

Pozn. autora: obrazová dokumentace převzata z

Dítě ve Vojtově terapii. Orth, H., 2009

Přehled vývoje spontánní motoriky

období	poloha na zádech	poloha na bříšku
0 – 1 měsíc	symetrické držení končetin- rychle ustupuje	leží na tváři- neudrží hlavičku, pokrčené DK, vyšpulený zadeček, HK přitažené k tělíčku, ruka v pěst
1 – 2 měsíc	očíma sleduje předmět nad sebou, pohled ve střední čáře, reaguje na známé tváře- úsměv symetrická poloha končetin	pokusy o zdvižení hlavičky, opírá se o předloktí, ručky v pěst
3. měsíc	očíma sleduje i přes střední čáru, ruka se připravuje na úchop- otevřená, pokusy uchopit, dotknout se hračky mají charakter špatně koordinovaných pohybů	pánev již na podložce, DK natažená v kyčelním kloubu, rovněž natažené kolínko, opírá se o předloktí, zdvižená hlavička šikmo k podložce, držení postupně zdokonaluje
3. – 6. měsíc	otáčí se za zvukem, ke hraní užívá vlastní ručičky – oko-ruka – ústa, sahá po hračce – dává do úst očíma najde zdroj hluku, podaných prstů se přidržuje a přitahuje se do sedu s oporou sedí vzpřímeně, hlavičku drží již pevně, bez opory – zaujme žabí pozici – v předklonu s oporou o ruce žvatlání – pokusy o vyslovování slabik pokusy o přetočení na bříško	hlavička držena vzpřímeně nad podložkou, dolní končetiny volně uloženy na podložce, při snaze posunout tělíčko vpřed za hračkou, pokrčí DK v oblasti kyčelního kloubu a kolene, HK snaha o uchopení předmětu před sebou,
6. -9. měsíc	sedí samostatně, pevně – libovolně dlouhou dobu, sed je stabilní, na konci období se samo posadí úchop v 6.měsíci – dlaňový úchop v 9. měsíci – mezi konečky prstů a paleček (klešťový) řeč – rozumí jednoduchým výzvám (udělej papa...) objevuje se první slabičný tvar	rychle střídá polohy, v daném období se počíná stavět na dlaně a kolena, připravuje se na lezení (8. -9. měsíc leze) pomocí opory se vytáhne do stoje – stojí, stoj je však ještě nestabilní
9. – 12. měsíc		chvilí stojí samo bez přidržení, samostatná chůze se objevuje v průběhu dalšího měsíce

V případě pochybností, nejasností vždy konzultujte se svým dětským lékařem, podrobně mu popište veškeré projevy dítěte, nebojte se zeptat!

Rozvoj pohybových schopností v 1. roce je nesmírně důležitý pro celý budoucí život Vašeho dítěte.

Objeví-li se problém, nezoufejte, mnohé se dá v tomto období napravit, ale bude nutné s Vaším dítětkem cvičit, rozvíjet pohybové schopnosti tak, aby mohl psychomotorický vývoj dále pokračovat.

Cvičení v 1. roce života musí být vedeno příslušným odborníkem. Potřebné informace Vám jistě poskytne Váš pediatr. Níže jsou uvedena rehabilitační zařízení v Teplicích, která jsou schopna na základě doporučení od dětského lékaře či dětského neurologa pohybovou rehabilitaci zajistit a v souvisejících věcech poradit.

- **Denní stacionář pro s pohybovými onemocněními Kmochova cesta 1, Teplice 41502**
- **Petra Laiblová - Fyzioterapie, Teplice 41501, Mrštíkova 3246**
- **Eva Černá - Fyzioterapie , Teplice 415 01 , J.Wolkera**
- **Lázně Teplice v Čechách, a.s. Léčebna Nové lázně, Teplice 415 01, U Nových lázní 2**
- **MUDr. Věra Kleplová - Pohybové studio, Oldřichov u Duchcova 417 24, Oldřichov 192**

V případě potřeby pomoci v sociální oblasti neváhejte využít tyto uvedené kontakty:

- **Arkádie Společnost pro komplexní péči o zdravotně postižené- odborné sociální poradenství pro osoby se zdravotním postižením**
Mgr. Alena Opatová, Teplice 415 01, Masarykova 1208
www.arkadie.cz/socialni-sluzby
- **SPC- Speciálně pedagogické centrum Teplice, Trnovanská 1331**
www.spcteplice.cz
- **Magistrát města Teplice, Odbor sociálních věcí a zdravotnictví, oddělení sociální péče - telefon 415510955**
<http://www.teplice.cz/cz/magistrat-mesta/odbory-magistratu/soc-zdrav/socialni-pece/#odd>