

UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA

MAGISTERSKÉ KOMBINOVANÉ STUDIUM

2011 – 2013

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Jana Svitáková

Rodina a dítě s tělesným postižením

Praha 2013

Vedoucí diplomové práce: Mgr. Lada Šimáková

JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE

MASTER COMBINED STUDIES

2011 - 2013

DIPLOMA THESIS

Jana Svitáková

Family and child with disabilities

Prague 2013

The Credit Thesis Work Supervisor: Mgr. Lada Šimáková

Prohlášení

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

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Praze dne 14. 2. 2013

Jana Svitáková

Poděkování

Chtěla bych poděkovat Mgr. Ladě Šimákové za odborné vedení mé diplomové práce, za její cenné rady a připomínky. Poděkování dále patří všem respondentům za jejich ochotu při vyplňování dotazníku a čas tomu věnovaný.

Anotace

Diplomová práce popisuje důležitost funkce rodiny, mapuje úskalí a změny v rodinném životě po narození, respektive vzniku zdravotního postižení u dítěte. Zabývá se charakteristikou tělesných vad, možnostmi integrace a edukace dětí s tělesným postižením do každodenního života a možnostmi podpory rodin s dětmi se zdravotním postižením. Praktická část je zaměřena na dotazník, jednotlivé kazuistiky dětí s tělesným postižením a dále na přehled a stručnou charakteristiku poskytovatelů sociálních služeb v Karlovarském kraji, poskytující služby pro osoby se zdravotním postižením.

Klíčové pojmy

Edukace, handicap, inkluze, integrace, rehabilitace, rodina, sociální šetření, tělesné postižení, zdravotní stav.

Annotation

This thesis describes the importance of family function, mapping the challenges and changes in family life after birth, or a disability in the child. It deals with the physical characteristics of the defects, and the possibilities of integration of children with disabilities in everyday life and the possibilities of support for families with children with disabilities. The practical part is focused on the questionnaire, individual case reports of children with disabilities and to list and brief descriptions of social service providers in the Karlovy Vary region, providing services for persons with disabilities.

Key words

Education, family, handicap, inclusion, integration, medical condition, physical disability, rehabilitation, social investigation.

OBSAH

ÚVOD	9
Teoretická část	11
1 Rodina a její funkce	11
1.1 Vývojové fáze rodiny.....	12
1.2 Reakce rodiny na postižení dítěte	14
2 Typy zdravotního postižení	18
2.1 Charakteristika tělesného postižení	19
2.2 Předsudky vůči lidem s tělesným postižením	22
2.3 Druhy a typy tělesných postižení.....	24
2.3.1 Dětská mozková obrna (DMO).....	24
2.3.2 Neuromuskulární a svalová onemocnění	28
2.3.3 Další somatická postižení	28
3 Výchova a vzdělávání dětí se zdravotním postižením	30
3.1 Raná péče	32
3.2 Předškolní a školní věk	33
3.3 Období dospívání.....	37
4 Podpora rodin dětí se zdravotním postižením	38
4.1 Organizace sdružující rodiče se zdravotním postižením	38
4.2 Finanční podpora rodinám dětí se zdravotním postižením	42
4.2.1 Příspěvek na péči	43
4.2.2 Příspěvek na mobilitu	45
4.2.3 Příspěvek na zvláštní pomůcku.....	46
4.2.4 Průkaz osoby se zdravotním postižením.....	47
PRAKTICKÁ ČÁST	50
5 Cíle práce, vyhodnocení dotazníkové akce	50
5.1 Charakteristika souboru	50
5.2 Použité metody, harmonogram postupu	50
5.3 Základní otázky rodičům dětí se somatickým postižením.....	51
5.4 Odpovědi rodičů dětí se somatickým postižením	52
5.4.1 Zjištění postižení dítěte a jeho vysvětlení.....	53
5.4.2 Informovanost rodičů o zdravotním postižení	54

5.4.3	Účast rodičů v organizacích sdružujících rodiče a děti se zdravotním postižením	54
5.4.4	Způsoby zabezpečení péče o dítě s tělesným postižením	55
5.4.5	Využití služeb a dávek rodiči.....	56
5.4.6	Využití služeb a dávek rodiči v minulosti	56
5.4.7	Zdroje získávání informovanosti o sociálních službách a pomoci	56
5.4.8	Poptávka po sociálních službách v místě bydliště	57
5.4.9	Pobírání příspěvku na péči.....	57
5.4.10	Hodnocení přiznané výše příspěvku na péči.....	58
5.4.11	Nepřiznání a odejmutí příspěvku na péči	58
5.4.12	Finanční zatížení rodin v souvislosti s onemocněním dítěte	59
5.4.13	Dostupnost poskytovatelů sociálních služeb	59
5.4.14	Podpora státu rodině s dítětem se somatickým postižením	60
5.5	Kazuistika	61
5.6	Poskytovatelé sociálních služeb pro Karlovarský kraj a jejich stručná charakteristika	66
	ZÁVĚR	68
	SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ.....	71
	SEZNAM GRAFŮ	74
	SEZNAM OBRÁZKŮ	75
	SEZNAM PŘÍLOH.....	76

ÚVOD

Pracuji jako zaměstnanec Ministerstva práce a sociálních věcí České republiky, na referátu odvolání a správních činností nepojistných sociálních dávek, téměř denně jsem v přímém kontaktu s dospělými a nezletilými osobami se zdravotním postižením. Při výkonu své práce se mimo jiné setkávám s různými typy zdravotního postižení, s jejich specifiky, přičemž ve své práci se zaměřuji zejména na problematiku somatického postižení u nezletilých dětí, která si dle mého názoru zaslouží pozornost.

Mým záměrem bylo zamyšlení se nad tím, zda jsou v současné době nastaveny adekvátní podmínky pro rodiny s dětmi s tělesným postižením a maximální využití získaných výsledků pro praxi.

Obsahovou strukturu této diplomové práce tvoří teoretická a praktická část. V teoretické části diplomová práce popisuje důležitost funkce rodiny a změny v rodinném životě, které mohou nastat po narození, respektive od vzniku zdravotního postižení u dítěte. Zdůrazňuje velký význam citlivého přístupu nejbližších osob, tedy rodičů a sourozenců na vývoj osobnosti dítěte se zdravotním postižením. Charakterizuje jednotlivé typy zdravotního postižení a nejčastější druhy tělesného postižení, zabývá se možnostmi integrace a edukace dětí s postižením a možnostmi podpory rodin s dětmi se zdravotním postižením. Při zpracování teoretické části byla použita odborná literatura.

Praktická část prezentuje výsledky průzkumu, který byl proveden metodou dotazníku a dále popisuje jednotlivé kazuistiky dětí s tělesným postižením. Sběr dat probíhal v karlovarském regionu, výsledky práce mohou být podnětem k rozšíření stávající nabídky sociálních služeb pro nezletilé děti a vyšší míry podpory rodin s dětmi se somatickým postižením.

Se všemi respondenty jsem se setkala v rámci své pracovní činnosti, a to v průběhu provádění sociálního šetření, při poskytování sociálního poradenství a při dalších činnostech souvisejících s výkonem mého povolání. Dotazovaní mě většinou vnímali

specifickým způsobem, nikoliv jako cizí, neutrální osobu, která provádí výzkum, ale jako kompetentní osobu ve vztahu k dané problematice zdravotního postižení.

Metodou kvalitativního výzkumu byly zjišťovány názory a postoje rodičů dětí se somatickým postižením, na současnou míru podpory státu těmto rodinám, na nabídku sociálních služeb ve zkoumaném karlovarském regionu a jejich využívání. Práce mimo jiné také mapuje informovanost rodičů ve vztahu k somatickému postižení dítěte a dále pojednává o současných možnostech systému sociální pomoci ze strany státu dle platné legislativy.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Rodina a její funkce

Rodina ve své podstatě zajišťuje mnoho činností – především zabezpečuje své členy hmotně, vytváří specifické socializační a výchovné prostředí pro děti, pečuje o zdraví, výživu a kulturní návyky svých příslušníků, předává jim kulturní dědictví, vštěpuje morální postoje, ovlivňuje je charakterově, koriguje jejich jednání a chování, chrání a podporuje.

Rodina ve svém intimním prostředí umožňuje jedinci zprvu vytvořit pevné sociální vazby a později právě na základě této důvěry a emocionálně silných opěťovaných vztahů mu poskytuje jakési tréninkové prostředí pro významné procesy jeho dalšího psychosociálního vývoje. V rodině se utváří důvěra v sebe, motivačně volní charakteristiky, postoj k sobě samému i personálnímu okolí obecně, osvojují se v ní formy komunikace jak verbální, tak neverbální.

Dochází zde k poskytování potřebných dovedností pro plynulé začlenění do společnosti, jako celku v procesu socializace, ale též k formování vlastní osobnosti, jedinečnosti, svébytnosti v procesu individualizace. **(Výrost, Slaměník, 1998)**

Možný uvádí, že většina nejmladší generace pokládá život v manželství za nejsprávnější formu rodiny. Podpora manželství jako základní životní formy však klesá, přibývá počet párů žijících spolu v nesezdaném soužití a zvolna se mění i povaha jeho charakteru. **(Možný, 2006)**

Z hlediska funkčnosti rodiny k nejdůležitějším faktorům rodinné harmonie a stability jsou tvořivost, jasně vymezené role a schopnost jednotlivců zastupovat se v nich, jasně vymezená vedoucí role a podpora její autority ze strany ostatních, jasnost komunikace, způsob vyjadřování konfliktů a účinnost interakce při jejich řešení. Za významné je považováno, je-li rodina soudržná, ovšem s respektem k autonomii každého jednotlivce. Zdravá rodina umožňuje samostatnost, osobní zodpovědnost, nezávislost myšlení a hodnocení, ale zároveň poskytuje pocit emoční blízkosti, sounáležitosti a vzájemnosti.

Fungující rodina je schopna kreativně řešit situace, které život přináší, kreativně, reagovat na ně adekvátně, měnit rodinnou strukturu, vztahy rolí a pravidel. Nejvyšší hodnotou je stabilita rodiny, k níž se jedinec vztahuje ve chvílích osobní rozkolísanosti. **(Výrost, Slaměník, 1998)**

1.1 Vývojové fáze rodiny

Jak uvádí Výrost, Slaměník, každá rodina prochází určitými vývojovými fázemi. Za první významnou fází pro vznik a fungování rodiny považuje přibližně roční období, které nazývá obdobím adaptačním. V tomto období dochází k soužití obou partnerů a právě toto období je charakteristické vzájemným a hlubším poznáváním dvojice, seznamováním se s každodenním životním stylem, návyky a zvyklostmi, časovým režimem, různými dosud neregistrovanými osobnostními rysy. Jsou řešeny otázky společného hospodaření, trávení volného času, jsou vymezovány sféry vlivu, vytvářejí se společná měřítká hodnot, postoje k personálnímu okolí, širší rodině a společnosti jako celku. Dvojice tak postupně dozrává pro přijetí další životní role, a to rodičovské. **(Výrost, Slaměník, 1998)**

Matějček uvádí, že rodina je prvním a nejdůležitějším životním prostředím dítěte. Postoje k dítěti nevznikají na straně rodičů nijak náhle, jsou obvykle výsledkem celého předchozího života. Odrážejí se v nich zkušenosti a prožitky z jejich vlastního dětství, vztah k jejich rodičům, zkušenosti z pozdějšího věku, z doby zamilování i z manželského života, včetně vztahu k druhému členu manželské dvojice. Každé dítě přicházející na svět má proto od počátku zcela osobité, individuální životní a vývojové podmínky. **(Matějček, 1970)**

Druhá fáze vývoje rodiny nastává po narození dítěte. Pozornost partnerů se především zaměřuje na vývoj a výchovu dítěte, jeho prospěch a zvládnutí rodičovských rolí. Vlastní zájmy partnerů jsou odsouvány do pozadí. Výraznou životní etapu prožívá především v první řadě matka, která je v prvním období života dítěte v těsné interakci s ním. **(Výrost, Slaměník, 1998)**

Dle Fišera každé dítě se narodí do určitého připraveného prostředí. Čeká tu na ně zpravidla vřavice, kočárek a mnoho jiných věcí, kterých je třeba k jeho hmotnému

opatření. Současně však je jeho příští životní prostředí připraveno i vnitřně. Rodiče a ostatní členové rodiny mají jednak určité vědomosti o tom, co se má s dítětem dělat a co se má od něho očekávat, jednak i své osobité postoje, přání a naděje, které od počátku do dítěte vkládají. **(Fišer et al, 1968)**

Možný uvádí, že narození dítěte není pozvolný přechod, v domácnosti je jednoho dne nový člen. Těhotenství připravuje ženu na mateřství fyziologicky, nikoliv sociálně, přičemž toto období je plné představ a iluzí o novorozenci, který se narodí. Zejména matky prvorodičky po jeho narození zažívají šok a mentální nestabilita v raném mateřství, v jeho těžkém průběhu je označována jako laktační psychóza, která není jen způsobena hormonálně, ale i sociálně. **(Možný, 2006)**

Jak uvádí Výrost, Slaměník, třetí vývojovou fází je období, kdy se rodina už více nerozrůstá a oba rodiče se plně podílí na výchově svých dětí. Žena se vrací do zaměstnání a navazuje znovu širší společenské kontakty, děti jsou rodiči umístěovány do kolektivních institucí, objevují se problémy s adaptací – ve smyslu psychickém i somatickém. Dochází ke změně životního způsobu celé rodiny. Matka dítěte se zdravotním postižením však často i nadále zůstává doma a pečuje o dítě. **(Výrost, Slaměník, 1998)**

Dle Vágnerové narození dítěte se zdravotním postižením představuje v rodině neočekávanou zátěž. Jako krizi rodičovské identity lze označit období, kdy rodiče jsou konfrontováni se skutečností, že jejich dítě bude zdravotně postižené. Způsob zvládnání této náročné situace, přijetí určitého způsobu řešení a reakce rodičů na zdravotní postižení dítěte, závisí v těchto případech na mnoha okolnostech. **(Vágnerová, 2012)**

Jankovský uvádí, že za normálních okolností je narození dítěte očekáváno zpravidla s velkými nadějemi. Samozřejmě je očekáváno dítě zdravé, jako symbol čistoty, dokonalosti a nezkaženosti. Rodiče očekávají dítě, které bude naplněním jejich vztahu i tužeb. Svému dítěti plánují skvělou budoucnost, zcela přirozeně do něj promítají mnohé úspěchy, a to dokonce i v těch oblastech, kde oni sami v průběhu svého života selhali, nenaplnili svá předsevzetí, případně nesplnili očekávání svého okolí. Pokud se jim ovšem narodí dítě s postižením, objevuje se hned na samém počátku při jeho narození obrovský problém, který se zdá být neřešitelným. **(Jankovský, 2001)**

Dle Výrosta, Slaměníka čtvrtým vývojovým obdobím rodiny je fáze, kdy děti z rodiny odcházejí. V některých případech rodinu opouští i dítě se zdravotním postižením, což je především závislé podle typu postižení. V těchto případech je důležité, aby rodiče v předchozích vývojových fázích neztratili širší společenské kontakty mimo okruh rodiny a neopustili své zájmy. **(Výrost, Slaměník, 1998)**

Poslední fází vývoje rodiny je období, kdy manželé žijí skutečně sami a nikoliv životem svých dětí a posléze zůstává sám přežívající z partnerů. **(Výrost, Slaměník, 1998)**

1.2 Reakce rodiny na postižení dítěte

Jak uvádí Jankovský, nelehký proces vyrovnávání se s postižením má charakteristický průběh. V zásadě se jedná o celkem 6 stádií, počínaje iniciálním šokem, přes popření, smlouvání, agresi, depresi, až po rovnováhu a přijetí postižení svého dítěte jako výzvy a úkolu. Počáteční šok je vlastně silou emoční, tedy iracionální, reakcí rodičů na sdělení, že se jim narodilo dítě s postižením. Rodiče se ocitnou tváří v tvář naprosto neočekávané realitě, prožívají deziluzi a hluboké zklamání. **(Jankovský, 2001)**

„Nemoc dítěte je pro rodiče zátěžovou situací. Značný rozpor mezi skutečností, již je chorobný stav, a standardním očekáváním zdravého vývoje dítěte vede k prožitku silné frustrace a stresu, stimulujícího různé obranné reakce. Komplexní zátěž, která je dána nemocí dítěte, zahrnuje emoční trauma vyplývající z faktu, že jejich dítě je vystaveno utrpení, zvýšenou náročnost péče o jejich potomka, která je vyčerpává, i omezení pozitivní stimulace. Rodiče musí tuto zátěž zpracovat a způsob, jak na ni reagují a do jaké míry ji zvládnou, spoluurčuje, jak bude tato situace stresující pro dítě.“
(Vágnerová, 2012, str. 101)

Chvátalová uvádí, že vyrovnávat se s jakýmkoli postižením vlastního dítěte je velmi těžké a bolestné. Po překonání největší bolesti je však u většiny postižení možné zaměřit se na vývoj dítěte, těšit se z jeho drobných úspěchů a z pokroku, byť pomalého. Jiné je to ale u diagnóz, které jsou progresivní, u kterých se zdravotní stav dítěte zhoršuje a místo pokroku se rodiče musejí dívat na to, jak jejich dítě ztrácí i dovednosti již získané a osvojené. Je nesmírně náročné sledovat nezastavitelně postupující chátrání těla, které začíná zprvu jen větší únavou, postupně přechází v nemožnost pohybovat

nohama, zprvu tak šikovné ruce později neunesou ani samy sebe, nakonec se celé tělo začne hroutit a obtížné je i prosté nadechnutí se. **(Chvátalová, 2012)**

Dle Fišera první poznání, že s dítětem není něco v pořádku, znamená nevyhnutelně jistý otřes v postojích a představách rodičů. První pocit zklamání je většinou úměrný tomu, jak zjevný je defekt dítěte a jak dalece si rodiče mohou uvědomit dosah pro budoucnost. **(Fišer et al, 1968)**

Další etapou dle Jankovského bývá popření této skutečnosti. Rodiče vše vnímají jako omyl – to nemůže být pravda, musí existovat něco, lék, co přinese v celé situaci zásadní obrat. Jde o taktiku, která má za cíl - nepřipustit si to. Rodiče hledají v této fázi jiné odborníky až v křečovité naději, že dostanou příznivější zprávu, následně se přiklání buď k esoterickým přístupům, případně zaujímají náboženské postoje – smlouvat s Bohem. Etapa smlouvání je poté vystřídána stádiem agrese. Rodiče se obviňují buď navzájem, případně ventilují své agresivní pocity na zdravotnickém personálu. Často je agrese namířena proti lékaři, který nepříznivou diagnózu stanovil. Dále bývá příznačné, že tato zloba je též namířena právě proti lidem z nejbližšího okolí, např. na partnera, a pokud se jedná o zdravotnický personál, tak proti těm, kteří jsou nejobětavější a nejvnímavější. **(Jankovský, 2001)**

V rodině s dítětem s postižením může dle Matějčka snáze docházet k napětí a neshodám mezi jeho prvotními vychovateli. Každý z nás jinak snáší nepřízeň osudu, jinak se vyrovnává s psychickými zátěžemi, každý má jinou takzvanou frustrační toleranci, jiný repertoár forem obrany proti úzkosti. **(Matějček, 1995)**

Dle Fitznerové agresivní postoje plynoucí z úzkosti, která provází obtížné poznání, nemusí být vždy zaměřeny navenek – mohou být, a často také jsou, zaměřeny dovnitř. Vedou často k sebeobviňování, ponížení a degradaci vlastní osoby matky (méně často i otce), ke ztrátě pozitivní identity, zklamání nad sebou samým. Poměrně častým následkem tohoto stavu jsou exogenní deprese, které vyžadují nutně odbornou psychiatrickou pomoc. **(Fitznerová, 2010)**

Fišer uvádí, že jsme často svědky, jak obdivuhodně dobře se vyrovnává některá rodina i s těžkým defektem svého dítěte, a naopak, jak jiná rodina nedovede vyrovnaně

přijmout ani zcela nepatrnou dětskou vývojovou vadu. Záleží tu na celkovém povahovém utváření rodičů, na dosavadním systému jejich hodnot i na dosavadních životních zkušenostech. Je také běžnou zkušeností, že se s tíživými situacemi tohoto druhu snáze vyrovnávají ti, kdo nevidí nejvyšší hodnotu lidského života právě jen v tělesné kráse a zdatnosti nebo v mimořádné intelektové výkonnosti, ale dovedou mít uspokojení i z drobných úspěchů, z přátelského soužití s druhými lidmi, z té prosté skutečnosti, že mohou být někomu užiteční. **(Fišer et al, 1968)**

Dle Jankovského agrese často vyústí do stádia deprese a úzkosti. Rodiče zpravidla zasáhne hluboký smutek, který se mísí s pocity viny a naprostého selhání. Výjimkou není ani sebeobviňování – já jsem to určitě nějak zavinił, určitě jsem něco dělal špatně. Vznikají tak situace, kdy si rodiče myslí, že narození dítěte s postižením je jim uloženo jako trest, například za nejrůznější prohřešky v jejich životě. Pocity selhání mohou vyústit ve stud za své dítě a v tendence žít kdesi v ústraní, čímž se ovšem dostává rodina do nežádoucí sociální izolace. Právě v této etapě velmi záleží nejen na odborné erudici lékaře či jiného odborníka, ale také na porozumění, schopnosti naslouchat bolesti, úzkosti a zklamání rodičů. **(Jankovský, 2001)**

Kerrová uvádí, že v rodině, kde žije dítě se zdravotním postižením, se partnerský vztah kvůli problémům s dítětem ocitá především zpočátku pod tlakem. Vážné postižení dítěte nebo nemoc ohrožující život, přináší rodičům únavu jak po psychické tak fyzické stránce, přičemž tato únava může snadno narušit vzájemný vztah, a proto doporučuje partnerský život rodičů nezanedbávat. Varuje před ztrátou komunikace a doporučuje vzájemně se naslouchat, neskryvat své pocity. **(Kerrová, 1997)**

Na stádium deprese podle Jankovského navazuje fáze vyrovnávání se, kdy dochází k postupnému snižování deprese, úzkosti a napětí, až posléze následuje stádium akceptace, kdy se rodiče vyrovnají s tím, že mají dítě s postižením a přijmou jej takové, jaké je, a hledají dostupná řešení do budoucna. Při těchto aktivitách vyhledávají kontakty s jinými rodiči, kteří jsou ve stejné situaci, snaží se jim pomoci a začnou se tak otevírat vůči světu. **(Jankovský, 2001)**

Tento proces však není snadný, je spojen s reorganizací hodnotového systému rodiny, s vytvořením nových specifických interakčních dovedností ve vztahu k okolí

a v dosažení celkové rovnováhy při vědomí, že přijetí dítěte s postižením je pro rodiče nejenom výzvou, ale především úkolem. **(Jankovský, 2001)**

Jak uvádí Jankovský, stádia akceptace však nedosáhnou zdaleka všichni rodiče, kterým se narodilo dítě s postižením, případně, pokud jim vážně onemocnělo. Přetrvávající rozčarování, smutek, ale i zloba, mohou vést k ambivalentnímu vztahu vůči dítěti, čímž je dítě trvale frustrováno, neboť se mu nedostává péče a podnětů, které ke svému vývoji potřebuje. V takové situaci nelze ani vyloučit odmítnutí dítěte s postižením (odmítnutí jeho jinakosti a přijetí života s ním jako úkolu). V takovém případě se rodiče svého dítěte vzdají a mohou jej umístit do ústavní péče. Pro takový krok, ačkoliv imponuje jako útěk od problému, lze vždy nalézt potřebné racionální argumenty – např. zajištění komplexní odborné péče, což v domácím prostředí nelze. Častěji u otců se můžeme setkat také s velmi intenzivním nutkáním opustit rodinu, resp. vztah, který je poznamenán narozením dítěte s postižením. **(Jankovský, 2001)**

Dle Fitznerové rodiče dítěte s postižením bývají někdy až přecitlivělí na zájem druhých lidí, na jejich zvědavé pohledy, nejnepříjemné poznámky, rozpačité chování, a podobně. Je to přirozené, protože jejich životní jistota je oslabena. Bolest, kterou prožili, je dělá zvýšeně vnímavými. Stává se potom, že mohou žít neustále v jakémsi zvýšeném napětí, jako by čekali útok odkudkoli a kdykoli. **(Fitznerová, 2010)**

Vágnerová uvádí, že role sourozence dítěte s postižením je náročnější a představuje určitou zátěž. Postavení sourozence se v rodině mění, odlišné bývají i postoje a očekávání rodičů, která k němu zaujímají. Zdravý sourozenec může nést stigma rodiny jako své vlastní, zejména v situacích, kdy je veřejné mínění nějak zdůrazňuje. Vědomí odlišnosti rodinné konstelace určitým způsobem ovlivní postoje a chování zdravého dítěte a může se tak dít v pozitivním i negativním směru. Zdravé dítě si uvědomuje, že jeho sourozenec je více privilegován, jeho projevy bývají generalizovaně tolerovány, dokonce i tehdy, když s jeho vadou vůbec nesouvisejí a může se cítit znevýhodněno. **(Vágnerová, 2012)**

Pod vlivem zátěže, kterou nemoc přináší, se často mění postoj rodičů k dítěti. Impulzem k nadměrné péči bývá potřeba vynahradit dítěti to, co mu nemoc vzala a vylepšit tak jeho emoční bilanci. Hyperprotektivní a často nadměrně tolerující postoj může být

reakcí na pocity vlastní nespokojenosti nebo projevem potřeby kompenzovat své pocity viny, přičemž tento postoj nemusí být pro dítě příliš přínosný, neboť mu bude bránit v přijatelném a dostupném rozvoji. Děti, které jsou vychovávány jako zranitelné a křehké, se tak mohou stát úzkostnějšími. Výjimečně může dojít i k odmítnutí a zanedbávání dítěte, které rodiče nadměrně vyčerpává a jejich úsilí nemá žádoucí efekt. Tento postoj obvykle bývá vyjádřen pouze latentně¹, otevřené odmítnutí dítěte s postižením je sociálně nepřijatelné. **(Vágnerová, 2012)**

2 Typy zdravotního postižení

Vágnerová uvádí, že zdravotní postižení je trvalou vlastností jedince, která bývá sociálně nápadná a znevýhodňující. Každé postižení má určitý subjektivní význam, který závisí na době jeho vzniku, na omezení, jež svému nositeli přináší, i na jeho sociálním hodnocení, to je na způsobu, jak jej daná společnost přijímá. Zdraví lidé se obvykle k postiženému člověku, dospělému i dítěti, chovají ohleduplněji, ale zároveň mají tendenci jej podceňovat, nemají k němu stejná očekávání jako ke zdravému člověku. **(Vágnerová, 2012)**

Dle Votavy osoby se zdravotním postižením mohou mít různý typ a různý stupeň postižení. Významné hledisko je také očekávaný vývoj v čase, tedy zda lze očekávat postupné zlepšení – s použitím dostupné léčby, včetně operativního řešení, zda je stav stacionární, nebo zda se očekává další zhoršení postižení. Dále může být podstatný rozdíl mezi postižením od narození či získaným v časném dětství a postižením získaným později, nejčastěji v dospělosti. **(Votava, 2005)**

Jak uvádí Votava, z hlediska typu postižení rozeznáváme tyto hlavní skupiny:

1. Tělesně (motoricky) postižení – jedná se především o poruchy hybného ústrojí, tedy o osoby, jejichž diagnóza spadá do oblasti neurologie, ortopedie a traumatologie, nebo revmatologie. Z postižení získaných v dospělosti sem patří například stav po cévní mozkové příhodě, po zánětech CNS, následky poranění

¹ Latentní – zn. utajený, skrytý

míchy, stavy po poranění mozku, roztroušená skleróza, amputace končetin, artritidy, artrózy, a jiné. Z postižených od časného dětství například dětská mozková obrna, muskulární dystrofie, vrozený rozštěp míchy, hereditární neuropatie, poruchy růstu a jiné.

2. Zrakově postižení – nevidomí a slabozrací na podkladě úrazů i degenerativních onemocnění.
3. Sluchová postižení – neslyšící a nedoslýchaví buď od narození, nebo v průběhu života.
4. Postižení vnitřními chorobami (někdy se označují také jako nemoci civilizace) – kardiaci, astmatici, osoby se selháváním ledvin, stomici (kolostomie, ileostomie), onkologičtí pacienti a jiní.
5. Mentální postižení (retardace) – od mládí existující snížené rozumové schopnosti různého stupně o známé (např. Downova nemoc, kraniostenóza, syndrom fragilního X chromozomu u chlapců, Rettův syndrom u dívek) či neznámé příčině. Autizmus.
6. Demence – čili zrychlený úbytek rozumových schopností ve starším věku (aterosklerotická demence, Alzheimerova nemoc).
7. Psychiatričtí pacienti – především psychotici (schizofrenie, endogenní deprese).
8. Samostatné těžší poruchy řeči – často kombinují jiná postižení.
9. Kombinovaná a další postižení – nejčastěji se jako kombinovaná postižení označují ta, kde se mentální postižení přiřazuje k jinému, například tělesnému či zrakovému. Za samostatné postižení můžeme považovat těžší, medikací nekompensovanou epilepsii. (Votava, 2005)

2.1 Charakteristika tělesného postižení

Podle Novosada má každý člověk ve vztahu ke svému tělu určitá vlastní estetická měřítko pro tělesnou a duševní krásu, harmonii tvarů, funkci a výkonnost. V případech, kdy se kvůli vrozenému funkčnímu či orgánovému postižení, po úraze, operaci či závažné nemoci nepodaří dosáhnout normálního stavu nebo se navrátit k funkční a vzhledové normě, respektive ke stavu charakterizovanému určitou jevovou jednotou funkčních a vzhledových standardů nebo stavu před atakem nemoci či traumatem, jsou osoby s postižením vnímaví vůči své abnormalitě či funkční nedostatečnosti. Člověk

pocit'uje tíživý až trýznivý rozpor mezi vlastním i společností preferovaným estetickým ideálem, vzhledem a funkcí vlastního těla. **(Novosad, 2011)**

Výrost, Slaměnik uvádí, že v období dospívání dochází k silným proměnám emocionálního života. Především prudký tělesný růst a fyziologické změny mají za následek zvýšenou pozornost k vlastnímu fyzickému vzhledu. Případné tělesné defekty, omezení spojená s vážnějšími chorobami, ale často i jen drobné vzhledové odchylky jsou nejintenzivněji uvědomovány a prožívány právě v tomto období. Dospívající se jimi velmi trápí, mnohdy propadají až těžkým komplexům méněcennosti. **(Výrost, Slaměnik, 2001)**

Jůva uvádí, že pohyb patří k základním životním projevům člověka, a proto poruchy pohybového aparátu hluboce ovlivňují život handicapovaného. Odrážejí se výrazně v jeho celkovém fyzickém a psychickém stavu a v celkové socializaci. Pohybové vady jsou ve velké většině případů nápadné, a proto působí negativně na celou osobnost – traumatizují jedince s postižením a vedou velice často ke komplexům méněcennosti, přičemž pocit méněcennosti nevzniká ze samotných nesnází, ale proto, že se jedinec srovnává s ostatními lidmi. **(Jůva, 1996)**

Tělesným postižením dle Krause rozumíme vady pohybového a nosného ústrojí, tj. kostí, kloubů, šlach i svalů a cévního zásobení, jakož i poškození nebo poruchy nervového ústrojí, jestliže se projevují porušenou hybností. Patří sem také všechny deformity, abnormity, čili anomálie. **(Kraus, Šandera, 1964)**

„Nemoc a postižení nepředstavují jen somatický problém, ale také psychický a sociální stav. Lidé dobrého zdraví berou svůj osud a své tělo jako samozřejmost; vidí, slyší, jedí, milují se a dýchají, protože mají fungující orgány, které jim všechny tyto věci umožňují. Tyto orgány a tělo jako takové patří k základům, na nichž stavíme své vědomí toho, kdo a co jsme, a jsou nástroji, s jejichž pomocí se potýkáme s realitou a vytváříme ji. Postižení je zároveň stavem těla i aspektem sociální identity – je to proces, který uvádějí do pohybu somatické příčiny, ale definici a význam mu dává společnost. V první řadě jde o sociální stav“. **(Murphy, 2001, str. 19)**

Podle Novosada se v naší době za tělesné postižení považuje dlouhodobý nebo trvalý stav, jenž je charakteristický anatomickou, orgánovou nebo funkční poruchou, kterou již nelze veškerou léčebnou péčí zcela odstranit nebo alespoň významně zmírnit. Takový stav znamená postižení některé či více oblastí obvyklého fungování člověka, přináší výraznou redukci jeho reálných možností i životních šancí, omezuje jeho školní a mimoškolní činnost, průčesčopnost a negativně zasahuje do mnoha stránek kvality jeho života. Nejzřetelnějším rysem dětí a osob s tělesným postižením bývá omezení pohybových schopností anebo narušení obvyklých pohybových vzorců či koordinace pohybů. To má vliv na stále znatelné zpočybňování hodnoty a normality lidí s tělesným postižením, protože argumentovaným atributem či projevem existence lidské bytosti je pohybovat se, být činný, být aktivní typicky lidským způsobem. **(Novosad, 2011)**

Jankovský uvádí, že tělesným (somatickým) postižením rozumíme v obecné rovině takové postižení, které se projevuje buďto dočasnými anebo trvalými problémy v motorických dispozicích člověka (dítěte). Jedná se především o poruchy nervového systému, pokud mají za následek poruchu hybnosti. Může však jít též o různé poruchy pohybového a nosného (muskuloskeletálního) aparátu. Tyto skutečnosti se pak mohou negativně projevit také na vývoji osobnosti dítěte s postižením. Bývá narušen jeho psychomotorický vývoj, což se může projevit i na jiné úrovni, než jen v oblasti somatické, resp. motorické. Mohou nastat problémy také v psychické a sociální sféře (například v kognitivních psychických procesech, v emocionálních a sociálních projevech, ale i ve výkonu, atp.). **(Jankovský, 2001)**

„Děti reagují na problémy spojené se somatickou chorobou jinak než dospělí. Jejich prožívání nemoci je více vázáno na aktuální pocity než na představu jejich důsledků pro svůj další život a očekávání budoucího ohrožení. Takový postoj je typický pro mladší děti, dospívající na nemoc reagují podobně jako dospělí.“ **(Vágnerová, 2012, str. 94)**

2.2 Předsudky vůči lidem s tělesným postižením

Novosad uvádí, že znevýhodňující důsledky tělesného postižení bývají zesilovány nejen mezilidskými, architektonickými a dopravními bariérami, ale také obavami, neinformovaností či předsudečnými postoji veřejnosti. (Novosad, 2011)

Podle Novosada se jedná o tyto typy předsudků:

1. paternalistické a podceňující předsudky – charakterizuje je přístup, v jehož rámci pomáhající či pečující osoby, ba i osvícená veřejnost, posuzují vůli, možnosti a vhodnost potřeb, přání i relevanci citů lidí s tělesným postižením a rozhodnutí o tom, co tito lidé mohou, dokážou a co ne, bez ohledu na jejich skutečný potenciál. Jaksi se samozřejmě předpokládá, že si tito jedinci zaslouží politování a ochranný postoj či dohled pomáhajících, kteří nejlépe vědí, co je pro člověka s postižením dobré, bezpečné a dosažitelné. Typický je ochranný, pečující a charitativní přístup.
2. odmítavé a degradující předsudky – prezentují se vylučováním práv a potenciálu lidí s tělesným postižením. Jsou považováni za neúčinné, společnost zatěžující, neproduktivní, a tudíž parazitující. Podpora a péče jim adresovaná jde na úkor potřeb i daní těch normálních. Postižení je trestem – člověk s postižením si ho zavinil sám, neboť se špatně léčil, byl neopatrný při práci, zbytečně riskoval při sportu, apod. Tělesná jinakost je vnímána jako nežádoucí až patologická.
3. protektivně – paušalizující předsudky – jsou manifestovány názorem, že lidé s tělesným postižením mají mnoho neoprávněných či nezasloužených výhod. Veřejnost není objektivně informována o tom, že tyto výhody ve formě služeb, dávek či příspěvků jsou nenárokové a jejich přiznání často představuje nedůstojný byrokratický a (pseudo)medicínský rituál. Klasickým příkladem dráždícím veřejnost jsou průkazy osob se zdravotním postižením (TP, ZTP a ZTP/P) a na ně vázaná podpůrná opatření – vyhrazená místa k parkování, nezaplatněné užívání dálnic, apod. Vytváří to dojem benefitů pro postižené, což neodpovídá realitě, protože ve skutečnosti jde o dílčí kompenzaci jak postižení, tak snížené výdělečné možnosti.

4. idealizující (heroizující) předsudky – pojmají život s tělesným postižením jako hrdinství, mravní výzvu ostatním a obdivuhodnost. I tyto předsudky jsou pro osoby s postižením paradoxně nepříznivé, protože v nich převládá iracionální a emocionální prvek nad fakty. Osoby poctivé, obětavé a odpovědné i vypočítavé, nepřející a bezohledné lze samozřejmě nalézt mezi zdravými stejně jako mezi postiženými. Dojde-li k medializaci ojedinělých případů např. zneužití sociálních dávek či sponzoringu, vrhá to negativní světlo na všechny jedince s postižením, kteří se tak stanou nedůvěryhodnými, a podobně. **(Novosad, 2011)**

Za předsudečný dle Novosada lze v podstatě označit i takzvaný haló – efekt, kdy nějakou osobu hodnotíme na základě prvního dojmu a vnějších znaků, které považujeme pro ni za charakteristické, a podle toho k ní přistupujeme, aniž bychom pochybovali o validitě našeho úsudku. Od toho se také odvíjí naše očekávání a postoj. Například dítě či dospělý člověk s dyskinézou² či atetózou (mimovolní, nepotlačitelné pohyby a grimasy, jimiž se projevují některé nervosvalové poruchy) může na nás působit dojmem jedince s mentálním postižením. **(Novosad, 2011)**

*„Stejně trvale jako jsou postižena těla handicapovaných, je narušeno také jejich postavení jakožto členů společnosti. Přetrvávající nerozhodnost v otázce jejich stavu bytí má za následek podobnou absenci definice jejich sociálních rolí, které jsou v každém případě potlačeny a znejasněny, protože jejich identita je překryta postižením. Jejich osoba se pokládá za znečištěnou; oči se odvracejí a lidé si dávají pozor, aby se k vozíkům příliš nepřiblížili.“ **(Murphy, 2001, str. 113)***

Vágnerová uvádí, že handicapovaní bývají předmětem soucitu, protože je potkalo neštěstí, vesměs zcela bez vlastního zavinění. Zároveň mohou vzbuzovat i hrůzu a odpor, protože symbolizují něco negativního, čemu je lépe se vyhnout. Často vyvolávají také ostych, který je dán nejistotou a neznalostí, jak bychom se my zdraví měli k nim chovat. Sklon k negativnímu hodnocení a z toho vyplývající izolaci od postižených pramení z obecné dispozice reagovat na vše, co se nějakým způsobem liší od normy, jako na možné ohrožení. Zdravý jedinec si při setkání s tímto člověkem

² Dyskinéza - závada či porucha motoriky, pohybových schopností a dovedností

více uvědomuje svou vlastní zranitelnost, připomíná si, že i on může onemocnět, popřípadě utrpět úraz a zůstat natrvalo handicapovaný. Neinformovanost hraje velkou roli a vzácnější postižení vyvolávají více strachu než běžné choroby. **(Vágnerová, 2012)**

2.3 Druhy a typy tělesných postižení

Dle Krause tělesné postižení může být vrozené nebo získané v průběhu mimoděložního života. Svým počtem daleko převyšují vady získané. Vrozené vady vznikají poruchou vývoje zárodka zpravidla během prvních týdnů těhotenství. Též dědičnost hraje určitou roli, a to významnější, než se dříve předpokládalo. Její účast na vzniku deformit se však dá bezpečně prokázat jen u některých postižení. Příčinou získaných vad může být například úraz, hormonální poruchy, zánětlivá nebo degenerativní onemocnění mozku a míchy, zánětlivá onemocnění pohybového a nosného aparátu, a jiné. **(Kraus, Šandera, 1964)**

„Některá postižení rozrušují zdravé lidi více než jiná. Existuje hierarchie devalvace, která se mění se závažností a typem postižení. Na vrcholu této hierarchie jsou lidé s deformací obličeje nebo s nápadným znetvořením těla. Hlavním kritériem je podle všeho míra odchylky od standardní lidské podoby.“ **(Murphy, 2001, str. 110)**

2.3.1 Dětská mozková obrna (DMO)

Jankovský uvádí, že pojem dětská mozková obrna (DMO) zahrnuje širokou škálu poruch různé etiopatogeneze a jedná se o nejčastější somatické postižení. Vlastní označení dětská mozková obrna je dosti nepřesné, neboť ne všechny motorické projevy mají charakter obrny. Z těchto důvodů bývá proto někdy používáno pro toto onemocnění označení encefalopatie, což je blíže nespecifikované poškození mozku. Encefalopatie se v návaznosti na dobu vzniku poškození ještě dále diferencuje na prenatální, perinatální a časně postnatální. Pokud má dítě po narození příznaky DMO, což ovšem není tak snadné diagnostikovat, projevuje se různými tonusovými poruchami (zvýšený či snížený svalový tonus). Klasické příznaky diparetické, hemiparetické, kvadraparetické nebo hyperkinetické se pak začínají pozvolna projevovat v ontogenetickém vývoji. Podle typu hybného postižení se rozlišují různé formy DMO.

Dosud se užívá základní členění, a to na formy spastické a nespastické. **(Jankovský, 2001)**

Podstatou dětské mozkové obrny dle Ammerové et al je poškození nervových buněk mozku. U každého dítěte, u kterého je sebemenší podezření na opoždění pohybového vývoje, zejména pak tam, kde je podezření na DMO, je nutné od prvních dnů provádět cílevědomě rehabilitaci. **(Ammerová et al, 1985)**

Doman definuje mozkovou obrnu jako soubor velmi specifických symptomů, které vznikají následkem specifického poškození určité části mozku. Termín mozková obrna je souhrnným označením pro několik různých postižení, z nichž jedním je také atetoidní mozková obrna. **(Doman, 1997)**

Chvátalová uvádí, že dětská mozková obrna (DMO), někdy nazývaná cerebrální dětská obrna, infantilní cerebrální paréza, perinatální encefalopatie či nemoc Littleova, je stavem získaným před narozením, během porodu nebo záhy po něm. Při jejím vzniku působí ne vždy poznané vlivy poškozující mozek a nervový systém dítěte (mechanická poškození, rentgenové záření, drogy včetně některých léků, strádání plodu nedostatkem kyslíku před porodem či při něm, po narození např. záněty mozku a mozkových blan). Poškození může zasáhnout mozek a příslušná pohybová a koordinační centra nebo nervové dráhy periferního nervového systému (například při postižení míchy). Jádro potíží tkví ve více či méně vyjádřených motorických poruchách. Dítě je pak postiženo obrnou úplnou (plegií) nebo částečnou (parézou). Postižení jedné končetiny se nazývá monoparéza (-plegie), souhlasné postižení obou levých či pravých končetin (jedné strana těla) je hemiparézou či hemiplegií. V případě postižení obou horních či dolních končetin hovoříme o paraparéze (respektive o paraplegii). Zasáhne-li postižení všechny čtyři končetiny, jde o kvadruparézu či kvadruplegii. **(Chvátalová, 2012)**

Dle Chvátalové se někdy hovoří o tetraparéze, respektive o tetraplegii, čímž je myšlena takzvaná hrubá motorika, čili celkové pohyby končetin, jež jsou základem pohybového vývoje dítěte (sedání, lezení, chůze a podobně) a dále uvádí, že dalším významným úkolem vývoje je rozvoj jemné motoriky, zahrnující vývoj uchopování předmětů, držení tužky, pohybu při psaní, a podobně. Složitým systémem jemných motorických úkonů je také řeč, přičemž její vývoj bývá u těchto dětí právě ve složce výrazové (schopnosti

vyjádřit se mluvenou řečí) často opožděn a narušen, ač dítě dobře rozumí řeči druhých lidí. **(Chvátalová, 2012)**

Kraus uvádí, že u dětí postižených dětskou mozkovou obrnou se poměrně často vyskytují poruchy okohybných nervů a zraku – různé druhy šilhavosti, tupozrakost, atrofie zrakových nervů, krátkozrakost a dalekozrakost. Dále jsou to poruchy sluchu, které jsou nejčastější u dyskinetické formy dětské mozkové obrny a jsou centrálního původu. **(Kraus, Šandera, 1964)**

Děti s dětskou mozkovou obrnou dle Chvátalové, tvoří nejméně polovinu z celkového počtu tělesně postižených. Na tisíc živě narozených dětí připadá dvě až pět dětí s dětskou mozkovou obrnou. **(Chvátalová, 2012)**

Dětská mozková obrna je dle Vágnerové primárně centrální poruchou regulace hybnosti, ale často bývá kombinovaná s jinými poruchami, například řeči, sluchu, zraku nebo rozumových schopností, častěji se vyskytují i epileptické záchvaty. Ovlivňuje veškeré psychické projevy, chování, prožívání a uvažování. Každý intenzivnější citový prožitek bývá spojen s nápadnější motorickou reakcí, projeví se ztuhnutím svalů či zvýšením mimovolných záškubů. Děti s mozkovou obrnou nejsou tyto reakce schopné kontrolovat a ovládat. Také jejich emocionalita může být infantilnější, mohou být dráždivější a labilnější a citové reakce nemají vždy adekvátní intenzitu a délku trvání. **(Vágnerová, 2012)**

Jak uvádí Kracík, u dětské mozkové obrny, kromě dominantní poruchy hybnosti nacházíme u takto postižených dětí poruchy zraku, řeči, chování a sníženou inteligenci. Vždy musíme počítat u tohoto postižení s celkovým opožděním a ve školním věku jsou pak charakteristické poruchy motoriky, pozornosti, citlivosti, zrakové analýzy a syntézy; celkově jsou tyto žáci snadno unavitelní a citově labilní. Svalové a duševní napětí způsobí, že se často nedovedou pohotově vyjádřit, i když učivo ovládají. **(Kracík, 1984)**

Podle Jankovského se u dětské mozkové obrny dále objevují poruchy somatického růstu. Děti trpící těžšími formami dětské mozkové obrny, zejména kvadruparetickou formou, somaticky neprospívají a výjimkou není ani atrofie končetin na postižené části

těla. Objevují se též ortopedické komplikace, přičemž mezi nejčastější patří zkrácení Achillových a kolenních šlach, které brání chůzi a je nutné je prolongovat³. Ortopedickou úpravu vyžadují v některých případech také flexory⁴ kyčle a adduktory⁵ stehna, neboť může dojít k deformaci (dysplazii) kyčelních kloubů. Objevit se může též skolióza (vychýlení páteře do strany). **(Jankovský, 2001)**

Dle Chvátalové poškození mozku může způsobit ještě další komplikace, a tak u dětí s dětskou mozkovou obrnou nacházíme častěji mentální retardaci, smyslová postižení nebo záchvatové onemocnění; přičemž pak hovoříme o kombinovaných postiženích. Vedle toho u těchto dětí zjišťujeme často dosti nerovnoměrný vývoj schopností a osobnosti, neklid a nesoustředěnost, obtíže ve vnímání a představivosti, kolísání výkonnosti a nálad a zbrklé reakce. **(Chvátalová, 2012)**

Jankovský uvádí, že další velmi závažnou přidruženou poruchou je epilepsie, která provází dětskou mozkovou obrnu poměrně často a někdy může být hlavní překážkou při zapojení člověka s postižením do aktivního života. O nemoci o ní hovoříme tehdy, dochází-li k opakovaným epileptickým záchvatům. V průběhu záchvatů se zpravidla kombinuje několik klinických příznaků. Jsou to poruchy vědomí, příznaky motorické (křeče, ztráta svalového napětí, automatismy), somatosenzorické (parastézie, zvonění v uších, světelné záblesky, a podobně), vegetativní (změněná reakce zornic, změna barvy kůže, zvracení, pocení, bolesti hlavy, závratě) a psychické (různé subjektivní prožitky spojené se změněným stavem vědomí). U dětí se projevují epileptické záchvaty v různém věku různým způsobem; jsou závislé na ontogenetickém věku (na stupni zralosti mozku). Převažují záchvaty myoklonické (záškuby různé intenzity a lokalizace), dále u školních dětí se objevují takzvané absence (zahledění). **(Jankovský, 2001)**

Dle Jankovského epileptické záchvaty lze rozdělit podle základní klasifikace na záchvaty parciální (ložiskové), které mají původ v ohraničené části mozku a na generalizované, kdy synchronní epileptická aktivita zasahuje obě hemisféry

³ Prolongovat zn. prodlužovat, přetrvávat

⁴ Flexor – sval, který provádí ohyb v určitém prstu, například dlouhý ohybač prstů

⁵ Adduktor – sval, který umožňuje addukci, přitahovač

současně. Generalizované tonické a klonické záchvaty se dříve označovaly termínem grand mal (velký záchvat se ztrátou vědomí a tonickou a klonickou fází), na rozdíl od petit mal (malý záchvat, například krátkodobé absence projevující se zahleděním). Závažnou situaci představuje takzvaný status epilepticus, což se jedná o protahovaný záchvat nebo série záchvatů, kdy se pacient neprobírá k plnému vědomí déle než ½ hodiny). **(Jankovský, 2001)**

2.3.2 Neuromuskulární a svalová onemocnění

Jankovský uvádí, že mezi klinické příznaky této skupiny onemocnění patří například periferní paréza (slabost), hypotonie, atrofie svalové hmoty, bolesti svalů, změna konzistence svalu, poruchy čítí, poruchy chůze (takzvaná kachní chůze), funkční postižení a jiné. Mezi závažná chronická svalová onemocnění dětského věku patří zejména myopatie, při níž se porucha hybnosti nachází přímo ve svalu. V populaci se nejčastěji mezi svalovými onemocněními vyskytují progresivní svalové dystrofie, při nichž dochází k degeneraci svalových vláken příčně pruhovaného svalstva, které je nahrazováno neplnohodnotnou vazivovou či tukovou tkání. **(Jankovský, 2001)**

2.3.3 Další somatická postižení

Mezi somatická postižení podle Jankovského patří dále různé deformity lebky, kloubů, svalů a končetin. U vrozených poruch může dojít k anomáliím v průběhu celého nitroděložního vývoje dítěte, přičemž čím dříve se v prenatálním období porucha objeví, tím může být postižení závažnější. Z tohoto pohledu se jeví jako rozhodující 1. trimestr, kdy dochází k takzvané organogenezi (tvorbě orgánů). **(Jankovský, 2001)**

Podle Kracíka u dětí s vrozeným vykloubením kyčlí je třeba počítat s omezením psychomotorického vývoje a s psychickými zátěžemi v důsledku dlouhodobého působení bolestivých podnětů. Tyto děti mají často narušenou pozornost a různé poruchy vůle. Inteligence u těchto dětí není snížena, ale v období školní docházky je třeba tyto děti osvobodit od různých cvičení a namáhavé práce. **(Kracík, 1984)**

Jankovský uvádí, že mezi deformity lebky patří mikrocefalie, což je významné zmenšení obvodu hlavičky dítěte. Mikrocefalie může být zřejmá hned po porodu, anebo

vzniká až v kojeneckém věku, případně v časném dětství. Příčinou mohou být nejrůznější inzulty v průběhu těhotenství (například RTG záření, léky, virová infekce, onemocnění matky, a podobně), dědičné faktory nebo vrozené poruchy metabolismu. Při mikrocefalii dochází k předčasnému srůstu švů lebky, a proto je vždy nutné pečlivě sledovat a měřit obvod lebky. Naopak, je-li u nezralých novorozenců tempo růstu obvodu jejich hlavičky v prvních dvou měsících po porodu zhruba dvojnásobně větší, označuje se tato anomálie jako makrocefalie. **(Jankovský, 2001)**

U dětí s rozštěpem páteře je v těžších případech dle Fišera následkem ochrnutí dolních končetin, které jsou špatně prokrvovány a někdy i deformovány. Dítě z tohoto důvodu není schopno udržet moč ani stolici, a kůže, obzvláště na hýždích je necitlivá a náchylná k dekubitům. **(Fišer et al, 1968)**

Dle Květoňové - Švecové k onemocnění a vývojovým anomáliím pohybové soustavy mohou vést různé příčiny stejně jako k patologickému růstu do délky nebo růstovému útlumu. Osteognosis imperfecta je vrozená porucha, která může vést ke značné lomivosti kostí. Získané deformace mohou nastat jako důsledek nesprávného držení těla, což může vést ke vzniku skolióz a kyfóz. **(Květoňová–Švecová, 2004)**

Jankovský uvádí, že zcela jiný problém představují amputace, tedy umělé odnětí části nebo i celé končetiny od trupu, které se dějí nejčastěji na základě úrazu (dopravní nehody, různá poranění, například výbušninami, elektrickým proudem, ohněm, a podobně). K amputaci může dojít buď v důsledku samotného úrazu, nebo chirurgickou cestou, a to i v těch případech, když již není jiné východisko a amputace se jeví jako jediná možnost. Pokud však k amputaci dojde, je nezbytná spolupráce s protetickým oddělením, případně s plastickou chirurgií. **(Jankovský, 2001)**

Příčiny amputací končetin dle Jůvy prokazují jednoznačnou převahu poúrazové případy, které si buď jedinci přivodili sami, ať již nešťastnou náhodou, nedostatečnou opatrností, případně riskováním, nebo byly zaviněny jinými osobami. **(Jůva, 1996)**

3 Výchova a vzdělávání dětí se zdravotním postižením

Dle Fitznerové s výchovou dítěte je nutné začít už od prvních dnů po narození, od samého počátku jeho života. Vychováváme vším, co s dítětem děláme, jak na něj mluvíme a jak o něj pečujeme. Dítěti nestačí jen dokonalá hygiena a správná výživa; dítě totiž potřebuje něžný a laskavý hlas matky, otce a prarodičů, potřebuje vnímat tělesnou blízkost rodičů při chování v náručí. U dítěte s handicapem může být vývoj pomalejší a obtížnější, ale bude také postupovat směrem dopředu. Je dobré vědět, že vynaložená péče a výchovné úsilí má obrovský smysl, že bez toho by se dítě opožďovalo ve vývoji mnohem výrazněji. **(Fitznerová, 2010)**

Fitznerová dále uvádí, že kromě společné hry, krmení a hygieny je dobré zařadit do denního rytmu i nějakou formu cvičení. Po každé namáhavější činnosti je dobré dítěti dát dostatek času k uvolnění a relaxaci, poněvadž děti s handicapem se mnohem rychleji unaví, než děti zdravé. Hlavní směr výchovy vede k dodržování určitých pravidel, jako je pravidelný rytmus dne, stanovení individuálně pružných hranic chování, důslednost ve slovech a činech. Blahodárně na výchovu působí umělecké činnosti, jako je malování nebo hudba, ruční práce, modelování nebo různé pohybové aktivity a hry. **(Fitznerová, 2010)**

Výrost, Slaměník uvádí, že vzdělávání je chápáno jako specifická součást výchovy, definované jako záměrné, cílevědomé formování a rozvíjení člověka. **(Výrost, Slaměník, 1998)**

Dle Novosada základní právní atribut demokratické společnosti, a to právo na vzdělání a informace, nemůže být nikomu odepřen. V kontextu a těmito společenskými potřebami dochází k restrukturalizaci a diferenciaci školského systému. Postupně se rozšiřují možnosti běžných, speciálních a integrovaných škol, které poskytují jedincům s tělesným, smyslovým i mentálním postižením odpovídající vzdělání. **(Novosad, 2000)**

Vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami upravuje ustanovení § 16 zákona č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), ze kterého dle odstavce 1 vyplývá, že:

„Dítětem, žákem a studentem se speciálními vzdělávacími potřebami je osoba se zdravotním postižením, zdravotním znevýhodněním nebo sociálním znevýhodněním.“

(Zákon č. 561/2004 Sb., školský zákon, § 16, odst. 1)

Odstavec 2 výše uvedeného ustanovení uvádí, že *„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.“* **(Zákon č. 561/2004 Sb., školský zákon, § 16, odst. 2)**

Z odstavce 6 výše uvedeného ustanovení školského zákona dále vyplývá, že:

„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 postižení 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.“ **(Zákon č. 561/2004 Sb., školský zákon, § 16, odst. 6)**

„Nástup do školy je v životě postiženého dítěte velmi důležitým mezníkem. Někdy lze mluvit až o první krizi identity, protože se v této době potvrzuje stálost a neměnnost jeho znevýhodnění. V předškolním věku sice dochází k určitému vývojovému pokroku, a tím i k mnohdy nereálně optimistickému očekávání rodičů, ale požadavky školy jim připomenou, že možnosti dítěte jsou omezenější, než předpokládali. V této souvislosti někdy dochází k oživení problémů, které souvisejí s obtížnou adaptací rodičů na postižení jejich dítěte. Rodiče mohou mít o možnostech svého dítěte nereálně představy, zejména pokud nemají dostatečné zkušenosti s vývojem zdravých dětí. Mohou zde působit přetrvávající či aktuálně aktivizované obrany, rodič si nechce připustit, že by jeho dítě nebylo schopné zvládnout požadavky školy.“ **(Vágnerová, 2012, str. 173)**

Dle Květoňové-Švecové poznáváním zvláštností jedince s postižením, který je charakterizován nejen svým handicapem, ale především svými individuálními vlastnostmi, které ho odlišují od ostatních a mohou podstatným způsobem ovlivnit jeho prožívání, vztahu k sobě i k ostatním lidem v jeho sociálním prostředí, se zabývá speciálně pedagogická diagnostika. Úkolem speciálně pedagogické diagnostiky je snaha o prognózu, tedy o odhad možnosti edukace dítěte na základě získaných poznatků. **(Květoňová-Švecová, 2004)**

Kraus uvádí, že celá výchova tělesně postiženého dítěte by měla směřovat k optimálnímu cíli, a to k společenské nezávislosti při plné duševní vyrovnanosti. **(Kraus, Šandera, 1964)**

3.1 Raná péče

Květoňová-Švecová vychází z teoretického poznatku, že mozek malého dítěte je schopen v mnohem větším rozsahu, než jsme si ochotni připustit, regenerace a kompenzace vzniklých poškození, a tento rozvoj je podstatně závislý na včasných sociálních interakcích, tedy na edukačních procesech. Realizace včasných vývojových šancí v případě ohroženého vývoje nebo začínajícího postižení závisí na tom, aby se ještě v období, kdy je mozek dítěte plastický, začalo se speciálními edukačními aktivitami, které podpoří vlastní vývoj mozku a tím i zvýší socioemocionální jistoty dítěte. **(Květoňová-Švecová, 2004)**

Včasnou intervencí (ranou podporou, ranou péčí) jak uvádí Květoňová-Švecová, se rozumí systém služeb a programů poskytovaných dětem ohroženým v sociálním, biologickém a psychickém vývoji, dětem se zdravotním postižením a jejich rodinám s cílem předcházet postižení, eliminovat nebo zmírnit jeho následky a poskytnout rodině i dítěti možnosti sociální integrace. Služby rané péče mají být poskytovány od zjištění rizika nebo postižení tak, aby zvyšovaly vývojovou úroveň dítěte v oblastech, které jsou postižením ohroženy, do doby než je dítě zařazeno do některého typu školského zařízení. **(Květoňová-Švecová, 2004)**

Novosad uvádí, že raná péče je terénní, popřípadě ambulantní služba, která slouží k podpoře celé rodiny a vývoje dítěte se zdravotním postižením či ohroženého vlivem

biologických faktorů nebo prostředím v raném věku (do čtyř, maximálně sedmi let u dětí s kombinovaným postižením). **(Novosad, 2011)**

3.2 Předškolní a školní věk

Dle Květoňové – Švecové pedagogické poradenství dětem s tělesným postižením poskytují speciálně pedagogická centra (SPC) zřizovaných při speciálních mateřských školách a speciálních školách zpravidla pro děti od 3 let až do doby ukončení školní docházky. **(Květoňová-Švecová, 2004)**

Činnost speciálně pedagogického centra při speciální mateřské škole pro tělesně postižené je dle Květoňové - Švecové určena dětem s tělesným, zdravotním a kombinovaným postižením v předškolním věku, jejich rodičům a učitelkám mateřských škol s integrovanými tělesně postiženými dětmi. Úkolem odborných pracovníků SPC (speciální pedagog – somatoped, psycholog a sociální pracovníce) je provést speciálně pedagogickou diagnostiku dítěte a navrhnout opatření k jeho cílené podpoře. Odborní pracovníci dále provádí činnosti reedukační, kompenzační a přímou edukační práci s klienty, a to jak individuálně, tak skupinově, pořádají kurzy pro rodiče a učitelky mateřských škol, a podobně. **(Květoňová-Švecová, 2004)**

Dle Vágnerové zařazení dítěte se zdravotním postižením do určitého typu školy funguje jako potvrzení míry normality dítěte. Přijetí do školy obecně znamená, že dítě dosáhlo přijatelné vývojové úrovně, a proto lze věřit, že jeho postižení nebude tak závažné. Samozřejmě záleží na typu školy, speciální škola může symbolizovat odlišnost. Rodiče často nezvažují, která alternativa by byla pro další vývoj jejich dítěte užitečnější a volí tu, která alespoň symbolicky minimalizuje negativní význam postižení. **(Vágnerová, 2012)**

Integraci do běžné školy, jak uvádí Vágnerová, lze akceptovat jako nabídku socializační zkušenosti, která je relativně standardní. V dětském věku je snadnější osvojení a přizpůsobení potřebných sociálních dovedností. Určité riziko spočívá v nezvládnutí situace učitelem a spolužáky, nebo v subjektivně přílišné náročnosti jejích požadavků na určité dítě. Integrace do běžné školy může představovat zátěžovou situaci, kterou nemusí znevýhodněné dítě zvládnout přijatelným způsobem. **(Vágnerová, 2012)**

Votava uvádí, že současný systém vzdělávání osob se zdravotním postižením je otevřený a umožňuje alternativní výběr organizační formy vzdělávání se současným zajištěním nezbytné speciálně pedagogické péče. Speciální školy jsou zřizovány pro děti předškolního věku, pro žáky ve věku povinné školní docházky a jako střední školy. Systém tvoří speciální mateřské školy, základní školy praktické, základní školy speciální a speciální střední školy. **(Votava, 2005)**

Dle § 5 vyhlášky č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných „*mezi typy speciálních škol pro účely jejich označování jsou mimo jiné:*

„d) mateřská škola pro tělesně postižené, základní škola pro tělesně postižené, střední škola pro tělesně postižené (střední odborné učiliště pro tělesně postižené, odborné učiliště pro tělesně postižené, praktická škola pro tělesně postižené, gymnázium pro tělesně postižené, střední odborná škola pro tělesně postižené).“ (vyhláška č. 73/2005 Sb., § 5, písm. d)

Jak uvádí Fišer et al, práce na speciálních školách se liší od práce na běžných školách zejména nižším počtem žáků ve třídě, speciálně upravenými učebními plány a osnovami, používáním speciálních učebnic a učebních pomůcek. **(Fišer et al, 1968)**

Vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami upravuje školský zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání a dále vyhláška č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných. Samotné vzdělávání dětí a žáků se zdravotním postižením a znevýhodněním může probíhat buďto formou individuální integrace, kdy je dítě nebo žák se zdravotním postižením začleněn do běžné třídy mezi děti bez postižení, se současným zajištěním nezbytné speciálně pedagogické nebo psychologické podpory nebo formou skupinové integrace. Ta spočívá v tom, že pro děti a žáky se speciálními vzdělávacími potřebami se zřizují školy, popřípadě v rámci školy jednotlivé třídy nebo oddělení s upravenými vzdělávacími programy. Ve speciální škole, třídě nebo oddělení lze zařadit žáky dvou a více ročníků do jedné třídy. Speciální třídy existují v mateřských, základní i středních

školách. (<http://www.tydenik-skolstvi.cz/archiv-cisel/2011/13/zdravotne-postizeni-a-znevychodneni-zaci-v-regionalnim-skolstvi/>)

„Vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a vzdělávání žáků mimořádně nadaných se uskutečňuje s využitím vyrovnávacích a podpůrných opatření.“ (vyhláška č. 147/2011 Sb., § 1, odst. 1)

„Vyrovnávacími opatřeními při vzdělávání žáků se zdravotním nebo sociálním znevýhodněním se pro účely této vyhlášky rozumí využívání pedagogických, popřípadě speciálně pedagogických metod a postupů, které odpovídají vzdělávacím potřebám žáků, poskytování individuální podpory v rámci výuky a přípravy na výuku, využívání poradenských služeb školy a školských poradenských zařízení, individuálního vzdělávacího plánu a služeb asistenta pedagoga. Škola tato opatření poskytuje na základě pedagogického posouzení vzdělávacích potřeb žáka, průběhu a výsledků jeho vzdělávání, popřípadě ve spolupráci se školským poradenským zařízením. (vyhláška č. 147/2011 Sb., § 1 odst. 2)

„Podpůrnými opatřeními při vzdělávání žáků se zdravotním postižením se pro účely této vyhlášky rozumí využití speciálních metod, postupů, forem a prostředků vzdělávání, kompenzačních, rehabilitačních a učebních pomůcek, speciálních učebnic a didaktických materiálů, zařazení předmětů speciálně pedagogické péče, poskytování pedagogicko-psychologických služeb, zajištění služeb asistenta pedagoga, snížení počtu žáků ve třídě nebo studijní skupině nebo jiná úprava organizace vzdělávání zohledňující speciální vzdělávací potřeby žáka. (vyhláška č. 147/2011 Sb., § 1, odst. 3)

„Postoj učitele běžné základní školy k postiženému žákovi může být jiný než k ostatním. Učitel si uvědomuje odlišnost možností handicapovaného dítěte, jeho omezenější kompetence, a proto může mít tendenci snížit své požadavky a posuzovat výsledky jeho školní práce tolerantněji. V tolerantním přístupu učitele se odráží vědomí obtížnosti nebo nedosažitelnosti stejného výkonu, takže jej lze interpretovat jako projev ochranné postoje. Hodnocení učitele nemusí odpovídat skutečnosti, může být mnohem mírnější. Tak může dojít k pozitivnímu zkreslení představy a očekávání postiženého dítěte ve vztahu k sobě samému. Důsledkem může být přecenění vlastních

možností a z toho vyplývající pozdější frustrace. Třída takovou klasifikaci obvykle považuje za nespravedlivou a reaguje na ni odmítavě.“ (Vágnerová, 2012, str. 174)

Dle Votavy individuální integrace představuje nosnou tendenci a je realizována na základě zpracovaného individuálního vzdělávacího plánu, který obsahuje všechny důležité skutečnosti nutné pro zajištění úspěšného vzdělávání. Při zajištění pedagogické rehabilitace formou individuální integrace je základním předpokladem úzká spolupráce se speciálně pedagogickým centrem příslušného zaměření dle druhu postižení dítěte či žáka. (Votava, 2005)

„Individuální vzdělávací plán se stanoví v případě potřeby především pro individuálně integrovaného žáka, žáka s hlubokým mentálním postižením, případně také pro žáka skupinově integrovaného nebo pro žáka speciální školy.“ (vyhláška č. 73/2005 Sb., § 6, odst. 1)

Individuální vzdělávací plán (IVP) vypracovává škola na základě doporučení školského poradenského zařízení; jeho obsahovou náplň určuje vyhláška č. 73/2005 Sb. Žák s tělesným či smyslovým postižením, vadami řeči nebo se specifickými vývojovými poruchami školních dovedností je vzděláván podle individuálního vzdělávacího plánu, který vychází ze školního vzdělávacího programu dané školy (ŠVP) zpracovaného podle rámcového vzdělávacího programu pro základní vzdělávání. (<http://www.vuppraha.cz/wp-content/uploads/2010/05/integrace-zaku-se-ZP.pdf>)

V současné době je ve sféře vzdělávání dětí a žáků se speciálními vzdělávacími potřebami tendence preferovat individuální integraci dětí a žáků do běžného vzdělávacího proudu. Tato integrace dětí a žáků vyžadujících zvláštní péči napomáhá nejen zdravotně postiženým se zařadit do běžného života, ale i zdravým dětem naučit se žít se spolužáky se zdravotním postižením. Inkluzivní vzdělání zamezuje tomu, aby postižení dětí a žáků bylo limitujícím faktorem ve vzdělávání a umožňuje dosažení principu rovného přístupu ke vzdělávání. (<http://www.tydenik-skolstvi.cz/archiv-cisel/2011/13/zdravotne-postizeni-a-znevychodneni-zaci-v-regionalnim-skolstvi/>)

3.3 Období dospívání

Dle Vágnerové dospívající začínají uvažovat na úrovni logických operací, to znamená hypoteticky, i o možnostech, které sice ještě nenastaly, ale nelze je také vyloučit. Z pohledu dospívajícího už není jeho postižení neměnnou a jednoznačnou daností, je pouze jednou nepříznivou variantou, s níž je potřeba se vyrovnat. Vývojový posun v myšlení se projevuje větší kritičností a sebekritičností, která je zaměřena na oblast handicapu a jeho sociálního významu. V období dospívání si jedinec ve větší míře začne uvědomovat svá omezení v různých oblastech, včetně obtíží se začleněním se do společnosti, uvažuje o své hodnotě, o svých možnostech, hledá přijatelnou roli. V dospívání dochází k odpoutávání z vázanosti na rodinu, dochází k přesunu vazby na vrstevnickou skupinu. Emancipace od rodiny je důležitým vývojovým mezníkem, ale pro adolescenta s postižením je hůře dosažitelná, poněvadž tento jedinec mnohdy nemá všechny potřebné kompetence. **(Vágnerová, 2012)**

„Mnoho tělesných chorob má nepochybně své příčiny v mysli nebo je psychické procesy mohou přinejmenším zhoršovat.“ **(Murphy, 2001, str. 20)**

Novosad uvádí, že v případě imobilní mládeže, či jinak fyzicky či smyslově handicapované, disponující však intelektuálními předpoklady pro další vzdělávání, je nezbytné vytvářet jednak podmínky pro její studium na běžných, integrovaných a speciálních středních školách, ale také umožnit jí vysokoškolskou přípravu na povolání. Dostupnost vzdělání souvisí i s praktickou přístupností vzdělávací instituce. Situace se na některých školách sice zlepšila, ale v mnoha případech však nejsou stávající budovy vysokých škol, kolejí a dalších zařízení bezbariérové, a tudíž bezproblémově přístupné pro studenty s tělesným postižením. Existují tisíce prahů, schodů a jiných překážek pro vozíčkáře či hůře pohyblivé studenty, chybí vyhrazená parkoviště, dostatečně dimenzované výtahy a plošiny. **(Novosad, 2000)**

Významnou součástí osobní identity dle Vágnerové se stává budoucí profesní role. V případě jakkoli postižených je tato volba omezená a často zúžená nabídka dostupných možností na trhu práce jim opět připomíná, že nemohou dělat totéž, co zdraví jedinci. Postižení dospívající se tak častěji dostávají do situace, kdy je jejich představa,

respektive ideál, neuskutečnitelná a realita neuspokojivá. Navíc bývají leckdy vzhledem k omezenějším zkušenostem infantilnější a méně kritičtí, a proto přenechávají rozhodování o vlastní budoucnosti rodičům. V průběhu vývoje a v závislosti na zkušenostech a úrovni uvažování se mění postoj k vlastnímu postižení, což se může projevit i zvýrazněnou potřebou vyniknout, vyrovnat se se zdravým za každou cenu a potvrdit tím svou kvalitu. K pokusům o takovou kompenzaci dochází obvykle právě až v období adolescence a může tak jít o snahu vyniknout v určité intelektuální aktivitě – například dosáhnout úspěšnosti ve studiu. **(Vágnerová, 2012)**

4 Podpora rodin dětí se zdravotním postižením

4.1 Organizace sdružující rodiče se zdravotním postižením

Jankovský uvádí, že význam rodičovských organizací především spočívá v hájení a prosazování zájmů dětí s postižením. V České republice pracuje na bázi občanských sdružení celá řada rodičovských organizací a iniciativ. **(Jankovský, 2001)**

Pro rodiče dětí se zdravotním postižením je podle Kerrové důležité povědomí, že v obdobné situaci jako oni, se nacházejí i jiné rodiny. Pro rodiče je velmi přínosné promluvit si i s jinými rodiči, kteří mají podobné zkušenosti, informace, mohou poradit, být zkušenější. V rozhovoru s rodiči obdobně zdravotně postiženého dítěte, se mohou cítit bezpečně, uvolněně, mohou se vzájemně podělit o své zážitky a pocity, které nechtějí probírat s odborníky ani s rodiči zdravých dětí. Setkání s obdobně zdravotně postiženým dítětem může být prospěšné i samotnému dítěti, poněvadž vědomí, že není samo, je pro jeho psychiku velmi přínosné. I pro sourozence dětí se zdravotním postižením mohou být tato setkání prospěšná, neboť poznají, že nejsou jediní, kteří žijí v takové rodině. **(Kerrová, 1997)**

Dle Kerrové je pro rodiny s dětmi se zdravotním postižením velmi přínosné, pokud se sdružují v organizaci na místní úrovni či v organizaci s celostátní působností. Tyto organizace nabízejí často finanční pomoc, poskytují mnoho doporučení a informací,

některé z nich vydávají své časopisy, zpravodaje, informují ohledně nových poznatků o zdravotním postižení, organizují celostátní setkávání rodičů, nabízejí rady ohledně pomůcek, nabízí možnosti jak využít školní prázdniny a volný čas. **(Kerrová, 1997)**

Votava uvádí, že programy pro děti s postižením je potřeba aktivně připravovat, s ohledem na jejich možnosti a také je potřeba dítěti umožnit vlastní výběr. Tyto programy mohou být organizovány v rámci speciálních škol, formou volitelných předmětů, zájmových kroužků, návštěv kulturních nebo sportovních akcí, výletů, nebo v rámci organizace volného času v rodině – výlety, sport, práce na zahradě, domácí kutilství, zpěv, anebo v rámci dobrovolných organizací, zaměřených na děti a mládež s postižením, jako je například celoroční program klubu Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v České republice, který připravuje například letní tábory. Jmenovaná asociace má celorepublikovou působnost a prostřednictvím svých klubů sdružuje všechny, kteří se chtějí aktivně podílet a pomáhat dětem se zdravotním postižením, mládeži a v neposlední řadě jejich rodinám. **(Votava, 2005)**

Jankovský uvádí, že Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v České republice byla založena v roce 1991 a navazuje na dlouhou tradici svépomocných organizací rodičů dětí s postižením, které pracovaly od počátku sedmdesátých let v rámci tehdejšího Svazu invalidů. Asociace se zabývá především zpracováváním koncepce ucelených rehabilitačních programů péče pro děti a mládež se zdravotním postižením a jejich rodiny. Organizuje a realizuje projekty v oblasti zdravotní, výchovné a sociální rehabilitace – ozdravné pobyty, kurzy, semináře, školení a konference. Mezi další aktivity asociace patří vydávání nejrůznějších informačních materiálů a publikací, poradenská činnost pro rodiče dětí se zdravotním postižením, ale také různé iniciativy směřující k potřebným legislativním úpravám v oblasti péče o děti a mládež se zdravotním postižením i o jejich rodiny. **(Jankovský, 2001)**

Dle Čadové et al mezi další nejznámější organizace zaměřující se svou činností na jedince s tělesným a zdravotním postižením patří ARPIDA. **(Čadová et al, 2012)**

Jankovský uvádí, že Dětské centrum ARPIDA je odborným střediskem ARPIDY, společnosti pro rehabilitaci dětí a mládeže se zdravotním postižením, které vzniklo za účelem poskytování denní odborné péče dětem s tělesným a kombinovaným

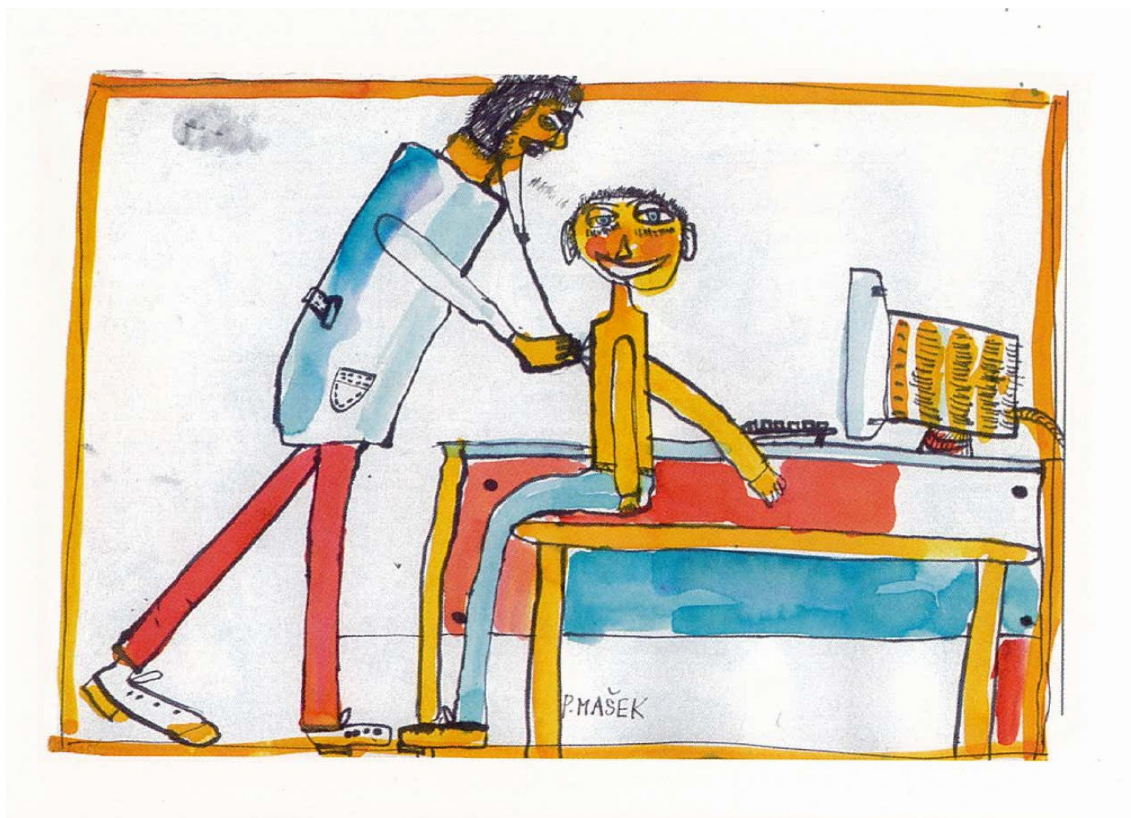
postížením. Pro základní koncepci činnosti dětského centra je charakteristické účelné propojení péče v oblasti sociální, zdravotní a výchovně vzdělávací, a to v jednom zařízení a při jednotném vedení. V rámci odborné práce je realizována činnost detekční (depistáž), rehabilitační, terapeutická, diagnostická, výchovně vzdělávací, poradenská, posudková, preventivní a metodická.

Obrázek č. 1 Kresba dětí I. vytvořená v ateliéru arteterapie při DC ARPIDA



Zdroj: Jankovský, 2001

V rámci denní péče Dětského centra ARPIDA má dle Jankovského také významný sociální rozměr respitní (odlehčovací) služba. Právě komplexní péče poskytovaná v průběhu celého pracovního týdne umožnila některým rodičům dětí s těžkým zdravotním postižením návrat k původnímu zaměstnání a odlehčila jim tak mnohdy velmi náročné každodenní péči o dítě s postižením, aniž by u tohoto dítěte došlo k vytěsnění z přirozeného prostředí jeho rodiny do ústavní péče. **(Jankovský, 2001)**



Zdroj: Jankovský, 2001

Dle Čadové et al mezi další společenské organizace zaměřené na péči o jedince s tělesným postižením a s jiným zdravotním postižením patří:

Somatopedická společnost, která sdružuje odborné pracovníky škol a školských zařízení, kteří se věnují výchovně vzdělávacímu procesu dětí a mládeže s tělesným postižením, chronicky oslabených a nemocných. Jejich cílem je podporovat ucelenou rehabilitaci. Spolupracuje s dalšími organizacemi jako s Psychopedickou společností, Logopedickou společností, na poli pedagogického výzkumu s Výzkumným ústavem pedagogickým v Praze, s Ministerstvem školství, mládeže a tělovýchovy ČR, odborem Speciálního vzdělávání a s Institutem pedagogicko-psychologického poradenství. Každoročně pořádá celostátní odborné semináře, kde se setkávají odborníci s pedagogy a dalšími odborníky angažovanými v péči o osoby s tělesným postižením. Tato setkání umožňují výměnu aktuálních poznatků z nejrůznějších vědních oborů, z oblasti legislativy, i výměnu praktických zkušeností z řad odborníků pomáhajících profesí.

Svaz tělesně postižených ČR - jedná se o nestátní neziskovou organizaci s celostátní působností. Cílem organizace je všestranně podporovat a hájit specifické potřeby a zájmů osob s tělesným postižením. Svaz tělesně postižených ČR zajišťuje poradenskou činnost, aktivizační služby – například kurz počítačových dovedností pro začátečníky, kroužek výroby dekorací, zapůjčuje kompenzační pomůcky, nabízí dopravu speciálně upraveným autobusem, podporuje zaměstnávání osob s tělesným postižením, pořádá rekondiční a rehabilitační pobyty, různé sportovní aktivity a je distributorem EURO klíčů.

Československá rehabilitační společnost Dr. Vojty - je neziskové občanské sdružení, které vzniklo v roce 1991. Nabízí členství a akce fyzioterapeutům, pacientům a jejich rodičů. Cílem organizace je všestranná podpora, rozvíjení a propagace, napomáhání setkávání rodičů dětí s tělesným postižením a dětí samotných, vytváření metodických a didaktických pomůcek pro metodiku pracovních seminářů, pořádání odborných konzultací a seminářů, napomáhání společenské a sociální integrace, shromažďování finančních zdrojů, shromažďování vědeckých poznatků a vydavatelská činnost.

Český červený kříž - sdružuje dobrovolné zdravotnické pracovníky, kteří se podílí i na péči o osoby s tělesným a zdravotním postižením. Český červený kříž nabízí pečovatelskou službu v domácnostech, informační služby, pořádá letní tábory, propagační a osvětovou činnost při získávání dobrovolných dárců krve a při zvyšování úrovně hygieny životního prostředí. (Čadová et al, 2012)

4.2 Finanční podpora rodinám dětí se zdravotním postižením

Arnoldová uvádí, že dávky sociální péče jsou obecně určeny k zabezpečení pomoci jednotlivým sociálním skupinám, jako jsou rodiny s dětmi, občané těžce zdravotně postižení, staří občané a občané, kteří se ocitli přechodně v mimořádně obtížných poměrech. V případě občanů těžce zdravotně postižených jsou některé z dávek poskytovány na základě posouzení jejich zdravotního stavu, bez ohledu na skutečnost, zda tito občané splňují podmínku sociální potřebnosti. Jde o dávky řešící mobilitu těchto občanů, možnost získání zvláštních pomůcek a pomoc při odstraňování architektonických bariér v jejich bytech. (Arnoldová, 2002)

Dle Novosada nepřilíší objektivním zpravodajstvím v médiích ovlivněná veřejnost získává dojem, že lidé s postižením dostanou peníze od státu na auto, pomůcky, dopravu, úpravu bytu, osobní péči, a podobně a mají nárok na řadu zdravotních a sociálních služeb. Veřejnost netuší, že prostředky od státu jsou na úrovni příspěvku, jenž zdaleka nepokrývá skutečnou výši nákladů a nedosáhne na ně každý. Také medializované příklady poškození osob s tělesným postižením – například krádež auta, invalidního vozíku, invalidního kočárku či podvodné vylákání peněz, vyvolávají rozporné reakce, z nichž jedinec s postižením někdy vyjde buď jako hlupák či důvěřivec (neohlídal si svůj majetek, naletěl podvodníkovi) nebo nevděčník (nedával si pozor na to, co dostal). **(Novosad, 2011)**

Osoby se zdravotním postižením nebo jejich zákonní zástupci mohou žádat o dávky ke zmírnění následků zdravotního postižení dle zákona č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. Jedná se o dávky příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku a o průkaz osoby se zdravotním postižením.

Zákon č. 329/2011 Sb. s odkazem na Úmluvu o právech dítěte dle Becka et al obsahuje pravidlo nejlepšího zájmu dítěte. Pokud je oprávněnou osobou dítě, je krajská pobočka Úřadu práce povinna při rozhodování o nároku na dávku a její výši vždy sledovat dosažení nejlepšího zájmu dítěte. **(Beck et al, 2012)**

„Je-li oprávněnou osobou dítě, je orgán příslušný k rozhodování o dávkách povinen při rozhodování o nároku na dávku a její výši vždy sledovat dosažení nejlepšího zájmu dítěte.“ (zákon č. 329/2011 Sb., § 4)

4.2.1 Příspěvek na péči

Dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, u příslušné krajské pobočky Úřadu práce lze požádat o příspěvek na péči. Jedná se v podstatě o přísně účelovou sociální dávku, určenou výhradně k zajištění (nákupu) těch sociálních služeb, které uživatel podle stupně závislosti nezbytně potřebuje. Příspěvek na péči je poskytován těm osobám, které z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebují pomoc jiné fyzické osoby při péči o vlastní osobu a při zajištění soběstačnosti. Účelem této

dávky je umožnit osobě, aby si podle vlastního uvážení zajistila potřebnou pomoc, a to buď v rámci rodiny, nebo prostřednictvím poskytovatele sociálních služeb formou poskytnutí některé ze sociálních služeb, popřípadě prostřednictvím jiné fyzické nebo právnické osoby stanovené zákonem, anebo kombinací těchto forem. Nárok na příspěvek nemá osoba mladší jednoho roku. V případě přiznání příspěvku na péči, se tento vyplácí měsíčně, a to v kalendářním měsíci, za který náleží. Příspěvek vyplácí krajská pobočka Úřadu práce, která je příslušná k rozhodnutí o příspěvku. **(zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách)**

„Příspěvek na péči se poskytuje osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby. Tímto příspěvkem se stát podílí na zajištění sociálních služeb nebo jiných forem pomoci podle tohoto zákona při zvládání základních životních potřeb osob. Náklady na příspěvek se hradí ze státního rozpočtu.“ **(zákon č. 108/2006 Sb., § 7, odst. 1)**

„Osoba do 18 let věku se považuje za závislou na pomoci jiné fyzické osoby v:

- a) stupni I (lehká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat tři základní životní potřeby*
- b) stupni II (středně těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat čtyři nebo pět základních životních potřeb,*
- c) stupni III (těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat šest nebo sedm základních životních potřeb*
- d) stupni IV (úplná závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat osm nebo devět základních životních potřeb, a vyžaduje každodenní mimořádnou péči jiné fyzické osoby.“* **(zákon č. 108/2006 Sb., § 8 odst. 1)**

„Žadatel o příspěvek a oprávněná osoba, jejichž zdravotní stav je třeba posoudit pro stanovení stupně závislosti, jsou mimo jiné povinni:

- a) podrobit se sociálnímu šetření*
- b) podrobit se vyšetření zdravotního stavu lékařem plnicím úkoly okresní správy sociálního zabezpečení, popřípadě lékařem určeným Českou správou sociálního zabezpečení, podrobit se vyšetření zdravotního stavu u poskytovatele zdravotních*

služeb určeného okresní správou sociálního zabezpečení anebo jinému odbornému vyšetření, předložit určenému poskytovateli zdravotních služeb lékařské nálezy ošetřujících lékařů, které jim byly vydány, sdělit a doložit další údaje, které jsou významné pro vypracování posudku, nebo poskytnout jinou součinnost, která je potřebná k vypracování posudku, jsou-li k tomu okresní správou sociálního zabezpečení vyzváni, a to ve lhůtě, kterou okresní správa sociálního zabezpečení určí.“ (zákon č. 108/2006 Sb. § 21, odst. 1, písm. a, b)

V souvislosti s novelou zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách nově posudkoví lékaři od 01.01.2012 posuzují pouze 10 ucelených oblastí každodenního života člověka – základních životních potřeb, namísto původních 36 úkonů ve 129 dílčích činnostech, kterými jsou:

- a) mobilita,*
- b) orientace,*
- c) komunikace,*
- d) stravování,*
- e) oblékání a obouvání,*
- f) tělesná hygiena,*
- g) výkon fyziologické potřeby,*
- h) péče o zdraví,*
- i) osobní aktivity,*
- j) péče o domácnost, s tím, že schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se nehodnotí u osob do 18 let věku.“ (zákon č. 108/2006 Sb., § 9, odst. 1)*

Vymezení schopností zvládat základní životní potřeby je uvedeno v příloze k vyhlášce č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. **(vyhláška č. 505/2006 Sb.)**

4.2.2 Příspěvek na mobilitu

Beck et al uvádí, že příspěvek na mobilitu je měsíčně opakující se peněžitou dávkou napomáhající osobám se zdravotním postižením zajistit své potřeby v oblasti mobility. Nárok na příspěvek na mobilitu má osoba starší 1 roku, která není schopna zvládat

základní životní potřeby v oblasti mobility nebo orientace a opakovaně se v kalendářním měsíci dopravuje nebo je dopravována. Příspěvek na mobilitu činí za kalendářní měsíc částku 400 Kč měsíčně. **(Beck et al, 2012)**

Jednou z podmínek pro nárok na příspěvek na mobilitu dle Becka et al je, že osoba se zdravotním postižením není schopna zvládat základní životní potřeby v oblasti mobility nebo orientace, přičemž schopnost zvládat tyto základní životní potřeby se posuzuje podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, a to stejným způsobem jako pro účely příspěvku na péči. Základní životní potřeby mobilita a orientace jsou součástí deseti základních životních potřeb stanovených zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, pro účely posuzování stupně závislosti v řízení o příspěvku na péči. Zákon o sociálních službách a vyhláška č. 505/2006 Sb., stanoví způsob hodnocení schopnosti zvládat základní životní potřeby. **(Beck et al, 2012)**

Beck et al dále uvádí, že za schopnost zvládat základní životní potřebu mobilitu se považuje stav, kdy osoba je schopna zvládat vstávání a usedání, stoj, zaujímat polohy, pohybovat se chůzí krok za krokem, popřípadě i s přerušováním zastávkami, v dosahu alespoň 200 m, a to i po nerovném povrchu, chůzí po schodech v rozsahu jednoho patra směrem nahoru i dolů, používat dopravní prostředky včetně bariérových.

Za schopnost zvládat základní životní potřebu orientaci se považuje stav, kdy osoba je schopna poznávat a rozeznávat zrakem a sluchem, mít přiměřené duševní kompetence, orientovat se časem, místem a osobou, orientovat se v obvyklém prostředí a situacích a přiměřeně v nich reagovat. **(Beck et al, 2012)**

4.2.3 Příspěvek na zvláštní pomůcku

„Nárok na příspěvek na zvláštní pomůcku má osoba, která má těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí nebo těžké sluchové postižení anebo těžké zrakové postižení charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu a její zdravotní stav nevylučuje přiznání tohoto příspěvku.“ (zákon č. 329/2011 Sb., § 9 odst. 1).

„Nárok na příspěvek na zvláštní pomůcku poskytovaný na pořízení motorového vozidla má osoba, která má těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí anebo těžkou nebo

hlubokou mentální retardaci charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, a její zdravotní stav nevyklučuje přiznání tohoto příspěvku.“ **(zákon č. 329/2011 Sb., § 9 odst. 2).**

„Za dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav se pro účely zákona č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, považuje nepříznivý zdravotní stav, který podle poznatků lékařské vědy trvá nebo má trvat déle než 1 rok.“ **(zákon č. 329/2011 Sb., § 9, odst. 3).**

Dle § 9 odst. 5 zákona č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením: *„Podmínkou pro poskytnutí příspěvku na zvláštní pomůcku dále je, že:*

- a) osoba je starší:*

 - i. 3 let, je-li tento příspěvek poskytován na pořízení motorového vozidla nebo na úpravu bytu*
 - ii. 15 let, je-li tento příspěvek poskytován na pořízení vodícího psa, nebo*
 - iii. 1 roku v ostatních případech,*

- b) zvláštní pomůcka umožní osobě sebeobsluhu nebo ji potřebuje k realizaci pracovního uplatnění, k přípravě na budoucí povolání, k získávání informací, vzdělávání anebo ke styku s okolím; přitom se přihlíží i k dalším pomůckám, zdravotnickým prostředkům, úpravám a předmětům, které osoba využívá.*
- c) osoba může zvláštní pomůcku využívat nebo může zvláštní pomůcku využívat ve svém sociálním prostředí.“* **(zákon č. 329/2011 Sb., § 9, odst. 5)**

4.2.4 Průkaz osoby se zdravotním postižením

Beck et al uvádí, že průkaz osoby se zdravotním postižením náleží osobám, kterým byl přiznán příspěvek na péči nebo příspěvek na mobilitu, nebo osobám starším 1 roku, které nejsou schopny z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu zvládat základní životní potřeby v oblasti mobility nebo orientace nebo jsou uznány závislými na pomoci jiné osoby podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, a to na základě žádosti a samostatného řízení. **(Beck et al, 2012)**

Beck et al dále uvádí, že zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, rozlišuje tyto druhy průkazů osoby se zdravotním postižením:

„Průkaz TP (průkaz osoby s těžkým zdravotním postižením) náleží osobám, které jsou podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, považovány pro účely příspěvku na péči za osoby závislé na pomoci jiné osoby ve stupni I (lehká závislost).

Průkaz ZTP (průkaz osoby se zvláště těžkým zdravotním postižením) náleží osobám, které jsou podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, považovány pro účely příspěvku na péči za osoby závislé na pomoci jiné osoby ve stupni II (středně těžká závislost), a osobám starším 18 let, které nejsou schopny zvládat základní životní potřeby v oblasti mobility nebo orientace z důvodu úplné nebo praktické hluchoty.

Průkaz ZTP/P (průkaz osoby se zvláště těžkým zdravotním postižením s potřebou průvodce) náleží osobám, které jsou podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, považovány pro účely příspěvku na péči za osoby závislé na pomoci jiné osoby ve stupni III (těžká závislost) nebo stupni IV (úplná závislost), a osobám, u kterých bylo pro účely příspěvku na mobilitu zjištěno, že nejsou schopny zvládat základní životní potřeby v oblasti mobility nebo orientace.“ (Beck et al, 2012, str. 226)

Dle § 36 zákona č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením má:

„(1) Osoba, která je držitelem průkazu TP, nárok na:

- a) vyhrazené místo k sedění ve veřejných dopravních prostředcích pro pravidelnou hromadnou dopravu osob, s výjimkou dopravních prostředků, v nichž je místo k sedění vázáno na zakoupení místenky,*
- b) přednost při osobním projednávání své záležitosti, vyžaduje-li toto jednání delší čekání, zejména stání; za osobní projednávání záležitostí se nepovažuje nákup v obchodech ani obstarávání placených služeb ani ošetření a vyšetření ve zdravotnických zařízeních.*

(2) Osoba, která je držitelem průkazu ZTP, má nárok na:

- a) výhody uvedené v odstavci 1,
- b) bezplatnou dopravu pravidelnými spoji místní veřejné hromadné dopravy osob (tramvajemi, trolejbusy, autobusy, metrem),
- c) slevu 75 % jízdného ve druhé vozové třídě osobního vlaku a rychlíku ve vnitrostátní přepravě a slevu 75 % v pravidelných vnitrostátních spojích autobusové dopravy.

(3) Osoba, která je držitelem průkazu ZTP/P, má nárok na:

- a) výhody uvedené v odstavcích 1 a 2,
- b) bezplatnou dopravu průvodce veřejnými hromadnými dopravními prostředky v pravidelné vnitrostátní osobní hromadné dopravě,
- c) bezplatnou dopravu vodícího psa, je-li úplně nebo prakticky nevidomá, pokud ji nedoprovází průvodce.

(4) Osobě, která je držitelem průkazu ZTP nebo průkazu ZTP/P, a průvodci držitele průkazu ZTP/P, může být poskytnuta sleva ze vstupného na divadelní a filmová představení, koncerty a jiné kulturní a sportovní akce.“ (zákon č. 329/2011 Sb., § 36, odst. 1-4).

PRAKTICKÁ ČÁST

5 Cíle práce, vyhodnocení dotazníkové akce

Hlavním cílem diplomové práce je zjistit, zda jsou v současné době nastaveny adekvátní podmínky pro rodiny s dětmi s tělesným postižením.

Praktická část prezentuje výsledky průzkumu, který byl proveden metodou dotazníku a dále popisuje jednotlivé kazuistiky dětí s tělesným nebo kombinovaným postižením.

5.1 Charakteristika souboru

Metodou kvalitativního výzkumu byly zjišťovány názory a postoje rodičů dětí se somatickým postižením, na současnou míru podpory státu těmito rodinám, na nabídku sociálních služeb ve zkoumaném karlovarském regionu a jejich využívání. Výsledky práce mohou být podnětem k rozšíření stávající nabídky sociálních služeb pro nezletilé děti a mládež s tělesným postižením a případně k zajištění vyšší míry podpory rodin s dětmi se somatickým postižením.

5.2 Použité metody, harmonogram postupu

V rámci kvalitativního výzkumu byla využita technika dotazníku, analýzy dokumentů, metoda pozorování a rozhovoru. Dále bylo využito studia dokumentů, včetně zdravotnické dokumentace a sociálních šetření pro získání objektivně ověřitelných informací a k hlubšímu seznámení se zkoumanou problematikou. Předmětem této analýzy byla spisová dokumentace Ministerstva práce a sociálních věcí ČR, referátu odvolání a správní činností nepojistných sociálních dávek v Karlových Varech. Přístup do těchto dokumentů mi byl umožněn pouze po písemném závazku mlčenlivosti a utajení veškerých citlivých a osobních údajů.

Časový harmonogram:

- příprava výzkumu: září 2012 až listopad 2012
- sběr dat a vlastní výzkum: listopad 2012 až leden 2013
- zpracování a interpretace: leden 2013 až únor 2013

Nejdůležitější fází výzkumu byla příprava otázek v dotazníku a hledání vhodných respondentů. Se všemi respondenty jsem se setkala v rámci své pracovní činnosti při poskytování sociálního poradenství, při provádění sociálního šetření v přirozeném domácím prostředí, či při jiných souvisejících činnostech v rámci mé profese. Za využití metody rozhovoru a pozorování jsem se v období listopad 2012 až leden 2013 podílela na provádění sociálních šetření a analýzou spisové dokumentace dětí se somatickým nebo kombinovaným postižením byly doplněny vypracované případové studie (kazuistiky).

Sběr dat k dotazníku probíhal v období prosinec 2012 až leden 2013 v karlovarském regionu. Otázky v dotazníku byly směřovány třiceti rodičům dětí s tělesným nebo kombinovaným postižením v Karlovarském kraji. Poté byl dotazník zpracován a vyhodnocen.

5.3 Základní otázky rodičům dětí se somatickým postižením

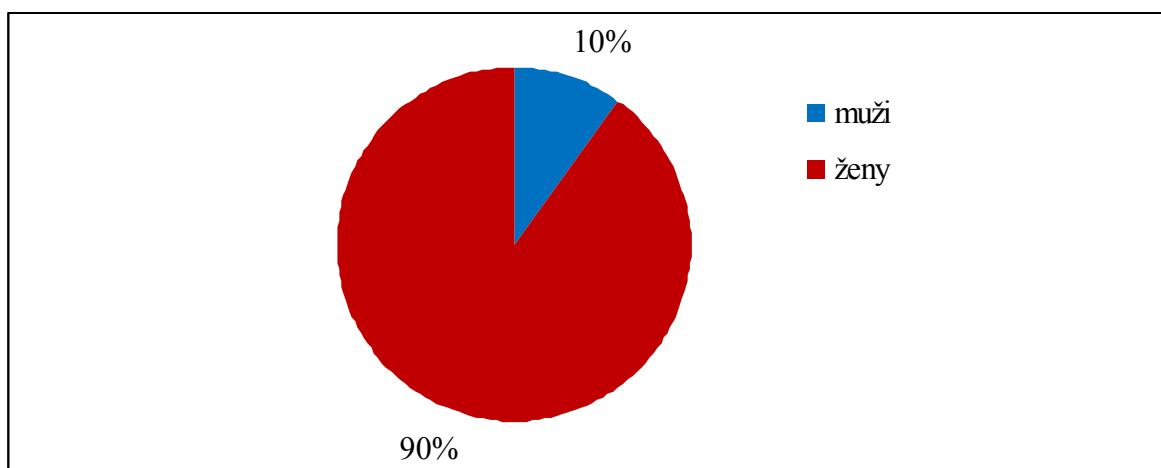
1. Kdo první Vám vysvětlil postižení Vašeho dítěte a na kterou organizaci Vás v nemocnici odkázali?
2. Jaké máte vědomosti, znalosti o charakteru zdravotního postižení Vašeho dítěte?
3. Jste členem nějakého spolku, který sdružuje rodiče zdravotně postižených dětí, popřípadě byste se zapojil/a, kdybyste měl/a/ k této činnosti možnost?
4. Jakým způsobem zabezpečujete péči o své dítě?
5. Jaké služby/dávky v současné době využíváte/pobíráte?
6. Jaké služby/dávky jste v minulosti využíval/a/, pobíral/a/ pro své zdravotně postižené dítě?
7. Odkud získáváte informace o sociálních službách a sociální pomoci?

8. Jaké sociální služby výrazně postrádáte v místě svého bydliště?
9. Je Vám vyplácen příspěvek na péči? Pokud ano, v jaké výši?
10. Jak hodnotíte výši příspěvku na péči, který Vám byl pro Vaše dítě přiznán?
11. Jak vnímáte skutečnost, že Vašemu dítěti nebyl přiznán příspěvek na péči, popř. mu byl snížen či odejmut?
12. Pokuste se vyčíslit, jaké finanční zatížení (myšleno v měsíční výši) přinese postižení/onemocnění dítěte Vaší rodině (pomůcky, léky, sociální služby, cestovní výdaje, apod.)
13. Jaká je dle Vašeho názoru dostupnost poskytovatelů sociálních služeb v Karlovarském kraji zaměřená na pomoc a péči dětí s tělesným postižením?
14. Jak vnímáte podporu státu pro rodiny, ve kterých žije dítě se somatickým postižením?

5.4 Odpovědi rodičů dětí se somatickým postižením

Rodičům dětí s tělesným nebo kombinovaným postižením bylo položeno celkem 14 otázek.

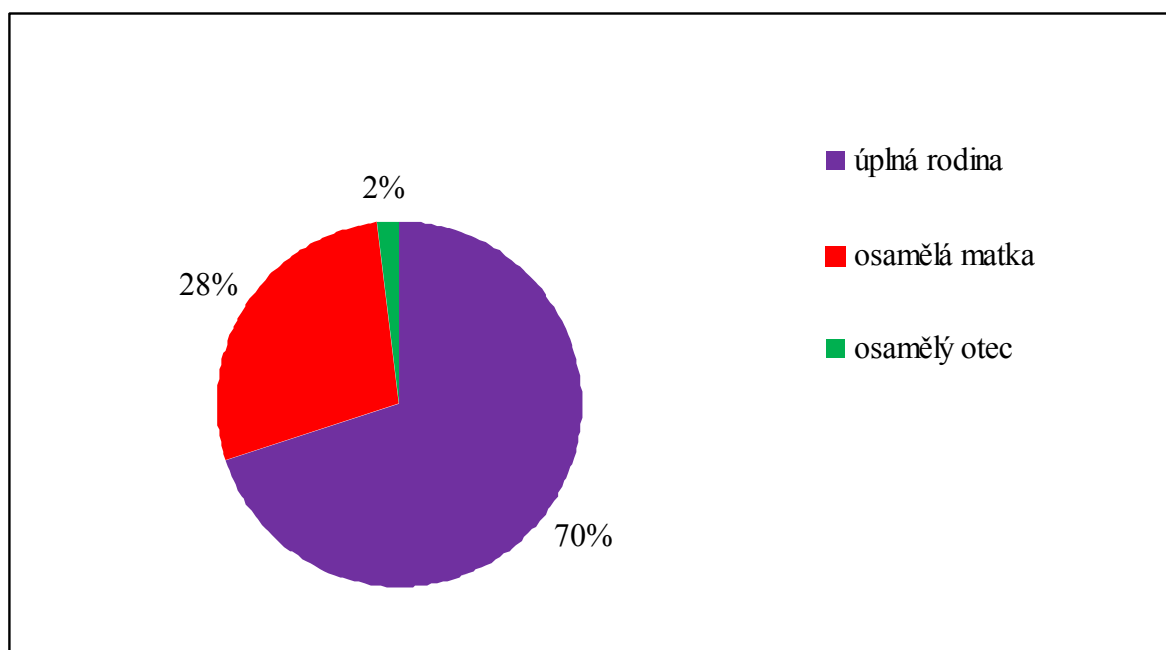
Graf č. 1 Pohlaví respondentů



Zdroj: vlastní výzkum

Z třiceti dotazovaných bylo 27 žen a tři muži, tzn. 90 % žen, 10 % mužů.

Graf č. 2 Typy rodin



Zdroj: vlastní výzkum

Z třiceti respondentů pocházelo 21 z úplné rodiny, v 8 případech šlo o matku samoživitelku, pouze v jednom případě šlo o osamělého otce.

5.4.1 Zjištění postižení dítěte a jeho vysvětlení

Úvod rozhovoru tvořila otázka směřující ke zjištění, kdo jako první dotazovaným rodičům vysvětlil postižení jejich dítěte a na kterou organizaci byli rodiče v nemocnici odkázáni.

Podle výpovědí rodičů stanovil primárně druh a závažnost postižení odborný lékař a na základě diagnózy navrhl terapii. Následně psycholog se zaměřil na psychické vlastnosti a postoje vůči dítěti s tělesným postižením, na kvalitu a formu interakce mezi jedincem a jeho sociálním prostředím. Pracovník speciálně pedagogického centra posoudil vliv sociálního prostředí na utváření osobnosti jedince s tělesným postižením, provedl rodinnou a osobní anamnézu, zaměřil se na zjištění funkčnosti rodiny. Speciální pedagog zjišťoval úroveň edukace s ohledem na možnost dalšího vzdělávání, sledoval úroveň motoriky, grafomotoriky, kresby, sebeobsluhy, zaměřoval se na komunikační

dovednosti, hodnotil úroveň rozumových schopností ve vztahu k možnostem vzdělávání.

5.4.2 Informovanost rodičů o zdravotním postižení

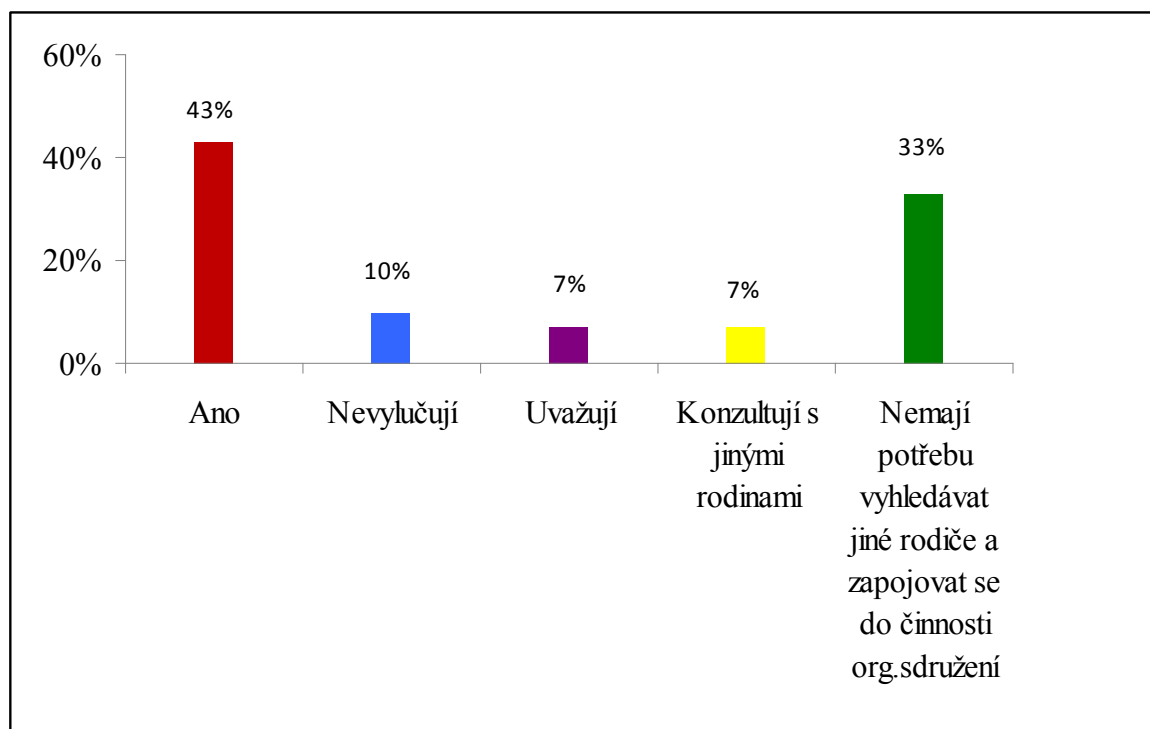
Tato otázka ukázala, do jaké míry jsou rodiče informováni o tělesném postižení svého dítěte, zda mají potřebu znát medicínské aspekty postižení, zda tyto vědomosti uplatňují v péči o své dítě s postižením. Ve dvaceti šesti případech si rodiče myslí, že mají o tělesném postižení svého dítěte dostatek informací, rovněž se zajímají o příčiny tohoto postižení. Mají snahu získat co nejvíce informací o postižení, kterým jejich dítě trpí. Taktéž se snaží hledat informace o eventuální nové léčbě v zahraničí. Tito rodiče sledují také procentuální výskyt postižení v populaci. Pouze ve čtyřech případech nemají dotazovaní potřebu přemýšlet o tělesném postižení svého dítěte.

5.4.3 Účast rodičů v organizacích sdružujících rodiče a děti se zdravotním postižením

Tato otázka měla zjistit, zda mají rodiče tělesně postižených dětí potřebu vyhledávat rodiče, kteří mají děti s obdobným postižením. Zda se zapojují do činnosti organizovaných skupin rodičů.

Na otázku, zda se rodiče zapojují do činnosti organizovaného sdružení, se z celkem z třiceti respondentů vyjádřilo třináct pozitivně, tři rodiče by takovéto sdružení nevyloučilo, dvě rodiny uvedly, že o organizaci teprve uvažují. Dvě matky uvedly, že mají potřebu konzultovat postižení svého dítěte s jinými rodinami. Deset respondentů uvedlo, že nemá potřebu vyhledávat jiné rodiče dětí s postižením ani se zapojit do činnosti organizovaného sdružení.

Graf č. 3 Zapojení se rodičů do činnosti organizovaného sdružení



Zdroj: vlastní výzkum

5.4.4 Způsoby zabezpečení péče o dítě s tělesným postižením

Tato otázka byla položena za účelem zjištění, zda rodina využívá sociální služby či pečuje o děti pouze vlastními silami či za pomoci rodinných příslušníků.

Dvanáct ze třiceti případů uvedlo, že péči o své dítě s tělesným postižením nezajišťují pouze v rámci rodiny, ale s využitím sociálních služeb v různém rozsahu. Osmnáct dotázaných se stará o dítě samo, popř. s péčí pomáhá prarodič či jiný příbuzný. Devět respondentů uvedlo, že s péčí o dítě s tělesným postižením vypomáhají zdraví sourozenci.

5.4.5 Využití služeb a dávek rodiči

Tato otázka zjišťovala, které sociální služby a dávky rodina využívá a také částečně mapovala, jakým způsobem jsou rodiny s tělesně postiženými dětmi informovány o možnosti získání podpory v sociální oblasti.

Ze třiceti respondentů dvacet jedna rodičů odpovědělo, že mají přiznan příspěvek na péči, třináct rodičů příspěvek na mobilitu, pět rodičů je držitelem průkazu ZTP/P. Tři matky uvedly, že jim byl v roce 2012 přiznan příspěvek na zvláštní pomůcku. Šest dotázaných odpovědělo, že jejich dítě navštěvuje speciální mateřskou školu nebo denní stacionář, 3 děti mají ve škole osobního asistenta, se dvěma dětmi zůstává ve škole během vyučování matka.

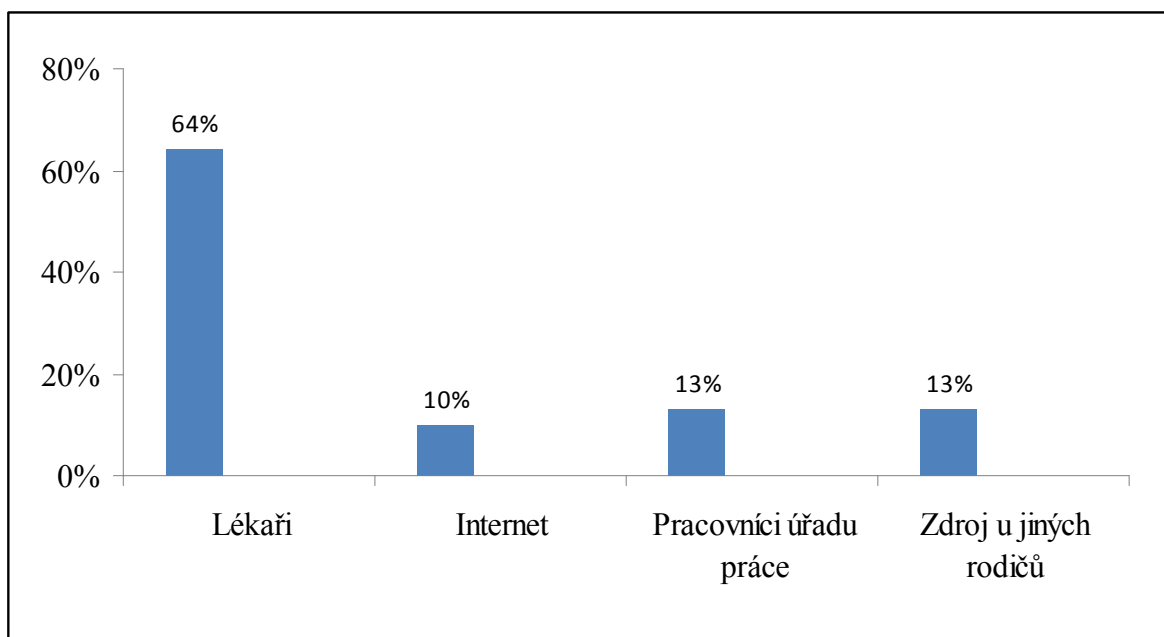
5.4.6 Využití služeb a dávek rodiči v minulosti

Dotazované osoby odpověděly, že v minulosti obdržely jednorázové příspěvky, v osmi případech se jednalo o příspěvek na opatření kompenzační pomůcky, ve čtyřech případech se jednalo o příspěvek na koupi motorového vozidla, ve dvou případech šlo o příspěvek na úpravu bytu. Z třiceti dotazovaných pět rodičů uvedlo, že v minulosti využívali služeb denního nebo týdenního stacionáře.

5.4.7 Zdroje získávání informovanosti o sociálních službách a pomoci

Devatenáct respondentů ze třiceti uvedlo, že informace získává od lékařů. Čtyři respondenti nacházejí informace u jiných rodičů dětí s tělesným postižením. Čtyři z dotazovaných využívají jako zdroj informací pracovníky úřadu práce. Ve třech případech je využíván jako zdroj informací internet.

Graf č. 4 Zdroje informací o sociálních službách



Zdroj: vlastní výzkum

5.4.8 Poptávka po sociálních službách v místě bydliště

Na otázku potřeby sociálních služeb v místě bydliště rodiče ze třiceti případů pětkrát odpověděli, že termín sociální služby neznají, pod tímto pojmem si představují sociální dávky. Osmnáct rodin z třiceti dotázaných sociální služby v okolí bydliště nepostrádá, osm respondentů nevědělo, zda postrádají sociální služby či nikoliv, dvě rodiny uvedly, že v místě svého bydliště postrádají speciální mateřskou školu. Dvě respondentky uvedly, že jim pro své dítě chybí bezbariérový přístup do škol.

5.4.9 Pobírání příspěvku na péči

Dotazovaní odpovídali, zda jejich dítěti je přiznán příspěvek na péči a v jaké výši. Ze třiceti dotázaných všichni věděli o existenci příspěvku na péči. Dvacet jedna rodičů odpovědělo, že v současné době jejich dítě pobírá příspěvek na péči, z toho 7 rodičů není spokojeno s přiznaným stupněm závislosti a požádali o jeho navýšení, devět dětí

nepobírá příspěvek na péči vůbec, neboť jim nebyl na základě rozhodnutí přiznán a v současné době probíhá odvolací správní řízení. Rodiny, které mají více než jedno dítě s tělesným postižením, pobírají příspěvek na péči na všechny tyto děti.

Šest z třiceti dotázaných rodičů odpověděli, že jim byl příspěvek po přehodnocení zdravotního stavu jejich dítěte snížen, a to ve čtyřech případech z 9 000,- Kč (III stupeň závislosti) na 3 000,- Kč (I stupeň závislosti) měsíčně a ve dvou případech byl příspěvek snížen z 12 000,- Kč (IV stupeň závislosti) na 9 000,- Kč (III stupeň závislosti) měsíčně. V rámci odvolacího řízení správního byl ve dvou případech příspěvek po přehodnocení zdravotního stavu dítěte navýšen, a to z I stupně závislosti (3 000,- Kč měsíčně) na III stupeň závislosti (9 000,- Kč měsíčně).

5.4.10 Hodnocení přiznané výše příspěvku na péči

Na otázku hodnocení přiznané výše příspěvku na péči dvacet jedna dotázaných rodičů, který mají příspěvek na péči pro své dítě přiznán, jedenáct projevilo spokojenost, tři z dotázaných projevili částečnou spokojenost, zatímco sedm z dotázaných je výrazně nespokojeno. V případě rodičů, kteří nejsou spokojeni s přiznanou výší přiznaného příspěvku pro jejich dítě, zdůvodnili svou nespokojenost zejména s porovnáním výše cen na současném trhu a námitkou, zda současná výše příspěvku stanovená ve čtyřstupňovém bodovém hodnocení je dostačující k pokrytí vynaložené péče a služeb poskytovaných jejich dítěti.

5.4.11 Nepřiznání a odejmutí příspěvku na péči

Tato otázka byla položena za účelem zjištění, zda rodina akceptuje případné nepřiznání příspěvku na péči, popřípadě zda chápou důvody, které k nepřiznání či odejmutí příspěvku na péči vedly. Z třiceti dotázaných rodičů odpovědělo, že devíti dětem nebyl na základě vydaného rozhodnutí příspěvek na péči přiznán, proto se v současné době přiznání příspěvku na péči domáhají na základě podaného odvolání u odvolacího správního orgánu. Žádné z dotázaných rodin nebyl příspěvek na péči odejmut.

5.4.12 Finanční zatížení rodin v souvislosti s onemocněním dítěte

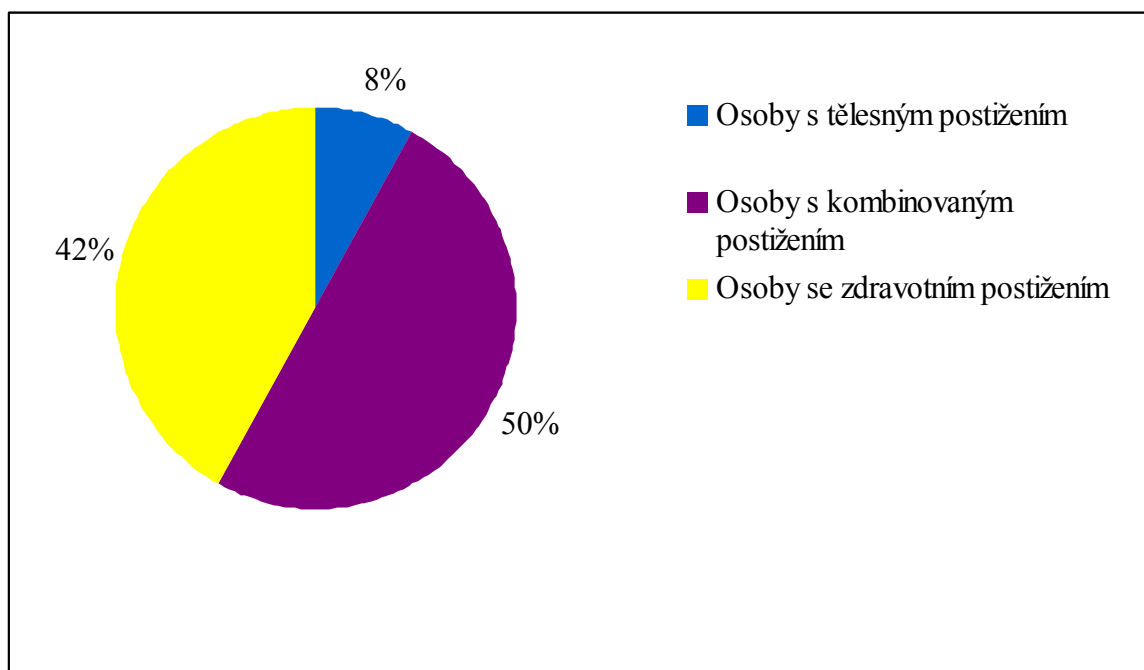
Rodina vyčíslovala veškeré finanční zatížení spojené s péčí o dítě s tělesným postižením. Z celkového počtu třiceti dotázaných dvanáct respondentů nedokázalo vyčíslit náklady spojené s péčí o tělesně postiženého. Tito rodiče uvedli, že každý měsíc své finanční prostředky spotřebují na chod domácnosti (poplatky za léky, strava, ošacení, poplatky spojené s užíváním bytu, popřípadě s provozem motorového vozidla), rodiny uvedly, že za měsíc nic neušetří.

Osmnáct respondentů uvedlo, že jsou náklady spojené s péčí o tělesně postiženého velmi vysoké, a to měsíčně od 6 000,- Kč výše.

5.4.13 Dostupnost poskytovatelů sociálních služeb

Na otázku rodičům, jaká je dle jejich názoru dostupnost poskytovatelů sociálních služeb v Karlovarském kraji zaměřená na pomoc a péči dětí s tělesným postižením, z třiceti respondentů 18 uvedlo, že se domnívá, že dostupnost služeb je dobrá, 5 z nich využívá služeb osobní asistence při Agentuře osobní asistence a sociálního poradenství v Sokolově, další 4 rodiče využívají služeb denního stacionáře Mateřídouška v Chodově u Karlových Varů, 4 rodiny uvedly, že jejich dítě dochází do sociálně terapeutických dílen v Sokolově a Chodově a 3 děti navštěvují denní stacionář Mája v Chebu v rámci odlehčovací služby, 2 děti pak navštěvují sociálně terapeutické dílny Joker v Chebu. Celkem 12 rodičů z 30 dotazovaných využilo služeb rané péče. Celkem 5 respondentů uvedlo, že neví, co si konkrétně pod termínem poskytovatelé sociálních služeb mohou představit. Ve třech případech dotazování uvedli, že s dostupností poskytovaných služeb v kraji nejsou spokojeni, další 2 rodiče uvedli, že pomoc a péči svému dítěti poskytují sami nebo za pomoci příbuzných, a proto žádnou ze sociálních služeb nevyužívají. Dvě rodiny uvedly, že postrádají v blízkosti svého bydliště speciální mateřskou školu.

Graf č. 5 Poskytovatelé sociálních služeb pro Karlovarský kraj



Zdroj: vlastní výzkum

5.4.14 Podpora státu rodině s dítětem se somatickým postižením

Tato otázka byla položena tak, aby měly rodiny možnost shrnout své pocity a názory na podporu státu rodinám, ve kterých žije dítě s tělesným postižením.

Ze třiceti dotazovaných rodin celkem deset považuje podporu státu za vyhovující. Patnácti dotazovaným naopak podpora státu nevyhovuje, pět rodin nedokázalo na tuto otázku odpovědět.

5.5 Kazuistika

Natálie (3 roky) žije v rodinném domě ve společné domácnosti s rodiči a 2 staršími sourozenci (12 a 8 let). Pečující osoba (matka) je v současné době na rodičovské dovolené.

Dg.: dětská mozková obrna, spastická diparéza dolních končetin.

Předčasný porod v 8. měsíci těhotenství, porodní hmotnost 1 415g, délka 38 cm. Dítě je nechodící, nezvládne úkon stání; v prostoru bytu se pohybuje lezením po kolenou, venku je přemísťována pomocí běžného dětského kočárku. Zvládne se přemístit z lůžka pouze dolů do kleku na zem, vylézt nahoru nezvládne. Dle matky se zvládne otočit ze zad na břicho a opačně, sama se neposadí, sedí v poloze v kleku. Obě horní končetiny má zdravé, zvládne například uchopit hrnek s nápojem, navlékat dětské korálky, nají se připraveného jídla lžící. Psychický vývoj a vývoj řeči je v normálu; dítě je zpočátku sociálního šetření nesmělé, později odpovídá na kladené otázky, bezpečně pozná a jmenuje jednotlivé členy rodiny.

Matka s dcerou pravidelně 4x denně cvičí, v měsících 2-3/2012 absolvovaly lázeňský pobyt v Janských lázních, 2x týdně dochází na rehabilitace do Léčebně preventivního zařízení v Sokolově. Nezletilá se 1x za půl roku podrobuje lékařským kontrolám na neurologii.

Jaroslava (10 let), žije v bytě v 1. patře (dům není opatřen výtahem) ve společné domácnosti s matkou a starším bratrem, přičemž matka není nikde zaměstnána a celodenně zajišťuje péči o dceru.

Dg. středně těžká mentální retardace; hydrocefalus; epileptické záchvaty /nyní 1 rok bez epileptických záchvatů/.

Chůze po bytě bez opory a bez pomůcek, venku pouze v doprovodu druhé osoby. V domě si plete jednotlivá patra, v prostoru bytu se dítě orientuje. Nají se sama připraveného a rozkrájeného jídla, sama si nezvládne například namazat máslo či sýr na pečivo, bezpečně přelít nápoj z PET lahve do sklenice. Potřebuje pomoc při běžné

a celkové hygieně, při čištění zubů. Matka dohlíží nad regulací vyprazdňování moči a stolice, neboť nezletilá není sama schopna tuto potřebu vystihnout a následně pomáhá při očištění po stolici. Jaroslava potřebuje pomoc při výběru oblečení a oblékání; sama se snaží obléknout, nezvládne však ošacení správně vrstvit, obléká se „naruby“, například bundu si obléká límcem dolů. Matka při sociálním šetření uvedla, že nezletilá je vzdorovitá, nerozlišuje dospělé osoby od dětí. Venku nevhodně pokřikuje na cizí osoby, k rodinným příslušníkům a k třídní učitelce bývá verbálně i fyzicky agresivní.

V současné době nezletilá navštěvuje 3. třídu ve Speciální základní škole v Kynšperku nad Ohří, a to na 4 vyučovací hodiny, pod dohledem osobní asistentky. Matka dceru do školy doprovází tam i zpět.

Jaroslava nepozná hodiny, jednotlivé barvy, bezpečně neví, kolik je jí let. Nezvládne psát, číst, počítat, nezná hodnotu peněz. Nezvládne obsluhu běžných domácích spotřebičů, jako například zapnutí a vypnutí TV, varné konvice, nezvládne si ohřát jídlo, naředit vodu na přijatelný stupeň, zapomíná zhasínat světlo. Během dne potřebuje neustálý dohled téměř při všech denních činnostech; dle sdělení matky zhruba před měsícem podpálila pomocí zapalovače bratrovi lůžko.

Kateřina (6 let) žije v panelovém bytě (dům je opatřen výtahem) se svými rodiči, starší sestrou a bratrem. Rodina se v nedávné době přestěhovala z rodinného domu. Byt se nachází ve středu města ve zvýšeném přízemí, není bezbariérově upraven.

Dg.: vrozená vývojová vada pravé dolní končetiny; opakované hospitalizace na Ortopedické klinice Fakultní nemocnice v Praze – Bulovce.

Kateřina absolvovala již celkem 6 operací pravé dolní končetiny, další operaci se má v blízké době podrobit. Od narození sádrována dle Ponsettiho s Whiteovou prolongací. Dítě má bolesti nohou, zejména po ránu, než se rozchodí. Na pravé noze má kratší chodidlo, při chůzi občas zakopává. Pohybuje se bez kompenzačních pomůcek, pro bolesti zejména pravé nohy neujde delší vzdálenosti. V pohybové oblasti páteř bez postižení.

Nezletilá navštěvuje běžnou mateřskou školu, v současné době má odklad školní docházky, od září 2013 by měla nastoupit do první třídy. Její postižení jí omezuje především při delší chůzi, při zálibách a činnostech odpovídajících věku.

V oblasti psychické je přiměřeného chování a komunikace, plně orientována, přiměřené paměti a intelektu.

Štěpán (13 let) se narodil ve 26. týdnu těhotenství. Jeho porodní míry byly 1 300 g/42 cm. Asi 6 měsíců po porodu si rodiče všimli jeho opožděného psychomotorického vývoje, proto začali se Štěpánem cvičit Vojtovu metodu.

Dg.: hemiparetická forma DMO s přidruženou mentální retardací středního stupně.

Nezletilý chodí s pomocí berlí, občasně i samostatně s pomocí přidržování se zdi nebo s pomocí druhé osoby. Hrubou motoriku nemá rozvinutou, je neobratný, má narušenou stabilitu. Z jemné motoriky si zvládne například zavázat tkaničku, ale už ji neutáhne, koordinace rukou mu dělá velký problém.

Štěpán v současné době navštěvuje Speciální školu, zvládne napsat několik tiskacích písmen, dokáže se podepsat, píše pomalu. Matka o Štěpána celodenně pečuje, syna vozí do i ze školy.

Tereza (6 let) žije v rodinném domě spolu s rodiči a starším bratrem, se kterým má velmi hezký vztah. V domě žijí i prarodiče, kteří však mají zdravotní problémy, proto s výchovou Terezy nemohou pomoci.

Dg.: mikrocefalie; psychomotorická retardace středně těžká; centrální hypotonický syndrom; porucha růstu; strabismus.

Nezletilá je celkově opožděná ve vývoji, má nedostatky v sebeobsluze. Velký podíl má i její roztěkanost, neobratnost a neklid; nevydrží například u čištění zubů, u jídla, má neklidné spaní. Ačkoliv jí matka vede k samostatnosti, stále jí musí při jídle dokrmovat (sama je schopna se najíst lžící, ale jen krátce), dočišťovat zoubky, pomáhat s oblékáním a obouváním. Z celkové hygieny nezvládne Tereza nic, při celkové koupeli

si ve vodě pouze hraje. Během dne i noci je bez plen, občasně však moč neudrží. Pro poruchu růstu aplikuje matka dceři před spaním růstový hormon.

Tereza již 2x absolvovala operaci oka, používá brýle, na pravém oku používá okluzor. Má špatnou prostorovou orientaci, zakopává nebo naráží do stěn, venku například do lamp. Má potíže se stabilitou těla, proto chodí stále za ruku, v otevřeném prostoru je nejistá, odmítá chodit sama. Matka s dcerou denně cvičí Vojtovu metodu – s pomocí malých a velkých míčů a jiných pomůcek.

U nezletilé je nutná celodenní nadstandardní péče rodiny a odborných pracovišť. Vzhledem k impulzivité reakcí, sociální hyperaktivitě, neschopnosti předjímat nebezpečí, motorické dyskoordinaci je značné nebezpečí úrazu.

V současné době navštěvuje 3x týdně mateřskou školu logopedickou, kde se jí kromě učitelky věnuje i asistent pedagoga, ve školce je mezi svými vrstevníky spokojená. Nemá ráda rozruch kolem sebe, bojí se výrazných zvuků i některých lidí. Dle matky je však naopak až velmi důvěřivá. Nezletilá dále 2x týdně dochází do očního stacionáře v Chebu, na rehabilitace a do Speciálně pedagogického centra.

David (13 let) žije ve společné domácnosti s matkou a babičkou v panelovém bytě ve 2. patře, dům je opatřen výtahem.

Dg.: lehká mentální retardace; syndrom ADHD; vadné držení těla, zkrat levé dolní končetiny o 3cm, plochonoží 3 stupně; sekundární neurotizace; autistické chování; porucha hrubé i jemné motoriky; vývojová dysfázie; stav po polytraumatu v 9/2003 – kontuze mozku s epidurálním krvácením.

Od kojeneckého věku psychomotorická retardace, samostatná chůze až od 18 měsíců, opožděný vývoj řeči, stav zhoršen po kraniocerebrálním traumatu v 9/2003. V současné době chůze bez opěrných pomůcek, je pomalý a neobratný.

V současné době nezletilý navštěvuje Praktickou školu ve Žluticích. Řeč – jednoduché věty, chudé vyjadřování, nerozumí čtenému textu, čte neplynule, v psaní má pomalé tempo. Hůře se přizpůsobuje novému prostředí, není schopen samostatně jezdit autobusem, je neprůbojný, má strach z výšek; pohybová stereotypie trupem vpřed, vzad.

Ondřej (10 let) žije se svými rodiči v 1. patře cihlového bytu, dům není opatřen výtahem. Chlapec nemá žádné sourozence, dle slov matky by už tato nezvládla péči o další dítě, neboť péče o syna jí zabere veškerý čas.

Dg.: DMO s těžkou diaparesou s kvadrasymptomatologií s větším postižením vlevo; těžké mentální postižení; s nespecifikovanou pervazivní poruchou; ADHD se syndromem poruchy pozornosti a aktivity; EP na léčbě.

Nezletilý není schopen jakékoliv péče o sebe. Ujde 200m, rychle se unaví, má speciálně upravenou obuv. Chůze nekoordinovaná, našlapuje na špičky, horší vlevo. Při chůzi venku potřebuje neustálý dohled, nemá pud sebezáchovy, s rodiči chodí neustále za ruku.

Byt je uzpůsoben dítěti – obrázky na zdi jsou přilepené, televize připevněná, porcelán uklizen, aby nebyl na dosah. Musely být odstraněny záclony, žaluzie jsou poničené. Ondřej v bytě neustále bezdůvodně bouchá dveřmi, dvířky u kuchyňské linky, dvířky u lednice a mrazáku.

Ve známém prostředí se orientuje, rodinné příslušníky poznává, reaguje pousmáním. Ondřej má narušené řečové centrum – nemluví, dorozumívá se gesty, houkáním. Dochází do Speciální školy, maximálně na 20 hodin týdně, ve třídě jsou celkem 4 děti. Dorozumívá se pomocí piktogramů, psaní ani počítání nezvládá.

Matka synovi připravuje jídlo, se lžící se obtížně nají, jídlo bezpečně nepřenesse k ústům. Použití WC naznačuje gesty, stane se, že moč neudrží, na noc používá pleny. Není schopen provést si veškerou hygienu, obléká ho rodina, šel by nahý ven. Denně matka s Ondřejem absolvuje protahovací cviky.

5.6 Poskytovatelé sociálních služeb pro Karlovarský kraj a jejich stručná charakteristika

V praktické části byl dále zmapován současný přehled poskytovatelů sociálních služeb v Karlovarském kraji, poskytující služby pro osoby se zdravotním postižením a jejich stručná charakteristika.

Agentura osobní asistence a sociálního poradenství - je zaměřená na služby osobní asistence, s cílovou skupinou osob s chronickým onemocněním, osob s kombinovaným postižením a seniory.

Centrum pro zdravotně postižené Karlovarského kraje – zaměřeno na služby osobní asistence a odborné sociální poradenství. Cílová skupina osob - osoby se zdravotním postižením a senioři.

Denní centrum Mateřídouška - denní stacionář, sociálně terapeutické dílny. Cílová skupina osob – osoby s kombinovaným postižením a osoby s mentálním postižením.

Joker – poskytuje služby osobní asistence a sociálně terapeutické dílny. Cílová skupina osob - osoby s chronickým duševním onemocněním, osoby s chronickým onemocněním, osoby s jiným zdravotním postižením, osoby s kombinovaným postižením, osoby s mentálním postižením, osoby s tělesným postižením.

Denní centrum Žirafa - centrum denních služeb; cílová skupina osob - osoby s jiným zdravotním postižením, osoby s kombinovaným postižením.

Občanské sdružení pro integraci lidí s postižením „Dveře dokořán“ – je zaměřeno na služby osobní asistence a je určeno pro osoby s kombinovaným postižením a pro osoby s mentálním postižením.

Domov pro osoby se zdravotním postižením, týdenní a denní stacionář „Mája“ – poskytuje odlehčovací služby, služby denního stacionáře, týdenního stacionáře, rané péče a domova pro osoby se zdravotním postižením. Služby jsou určeny pro osoby s mentálním postižením a pro osoby s kombinovaným postižením.

Domov pro osoby se zdravotním postižením „PATA“ v Hazlově – určen pro osoby se zdravotním postižením.

Domov pro osoby se zdravotním postižením v Mariánské – cílová skupina osob - osoby se zdravotním postižením.

Domov pro osoby se zdravotním postižením „SOKOLÍK“ v Sokolově – určeno pro osoby se zdravotním postižením.

Kontakt bB, občanské sdružení pro studium, rehabilitaci a sport bez bariér – cílová skupina - osoby s tělesným postižením. Toto sdružení poskytuje sociálně aktivizační služby pro osoby se zdravotním postižením a seniory.

Středisko rané péče Tamtam – poskytuje služby rané péče osobám s kombinovaným postižením, osobám se sluchovým postižením, osobám se zdravotním postižením a rodinám s dítětem/děťmi. (http://www.kr-karlovarsky.cz/kraj_cz/cinnosti/socialni/)

ZÁVĚR

Osoby se zdravotním postižením jsou přirozenou součástí naší společnosti a měli bychom je vnímat především jako lidskou bytost. Úspěšnost začleňování dětí či dospělých osob se zdravotním postižením do společnosti je především závislá na postoji každého z nás, jak jsme schopni tento proces akceptovat a identifikovat se s ním.

Se změnou postavení handicapovaných ve společnosti také souvisí proces vytváření zařízení a služeb, které jsou schopné odpovídajícím způsobem uspokojovat speciální potřeby osob se zdravotním postižením.

Domnívám se, že je potřeba podnítit nejen ty, kdo v různých rovinách pracují ve prospěch podpory lidí s tělesným postižením, k zamyšlení a reflexi vlastních pocitů a postojů, ale zejména i zdravou populaci a jejich vnímání osob s tělesným postižením.

Tělesné postižení je spojeno kromě omezení pohybového a funkčního ještě s různými dalšími omezeními. Za jedno z nejvýraznějších bývá označováno omezení množství a do jisté míry i kvality různých podnětů a zkušeností, které představuje dlouhodobý stres a především psychosociální zátěž. Dítě s tělesným postižením se méně často dostává do společnosti jiných lidí, vrstevníků, a také vůči nim díky odlišnému vývoji mnohdy zaostává v sociálních oblastech.

Rodina, ve které se dítě s postižením narodí, by neměla v této nelehké situaci zůstat sama. Místo bezradnosti a soucitu je jí potřeba nabídnout účinnou pomoc, která umožní rodičům především získat základní informace, orientovat se v daném konkrétním problému a v neposlední řadě napomoci rozhodnout se pro nejvhodnější a nejúčinnější řešení.

Na základě vlastního výzkumu bylo zjištěno, že v současné době jsou pro rodiny s dětmi s tělesným postižením nastaveny vcelku uspokojivé podmínky, rodiče mohou využívat projekty v oblasti zdravotní, výchovné a sociální rehabilitace organizované v rámci organizací sdružující rodiče dětí a mládeže s tělesným postižením, nebo dobrovolných organizací zaměřených na děti a mládež s tělesným postižením. Rodiče

mohou dále požádat o finanční podporu ze strany státu, respektive o dávky ke zmírnění následků zdravotního postižení.

Dále bylo zjištěno, že dostupnost poskytovatelů, kteří poskytují služby dětem s tělesným postižením v Karlovarském kraji, je z větší části respondentů hodnocena jako dobrá. Z přehledu poskytovatelů sociálních služeb v Karlovarském kraji je nutno konstatovat, že z velké části se však jedná o poskytovatele služeb pro osoby se zdravotním postižením, a to jak dětem, tak i dospělým. Většinou se jedná o kombinovaná postižení, to znamená, že služba je primárně zaměřená například pro osoby s mentálním postižením, ale starají se i o osoby s kombinovaným postižením – mentálním a zároveň tělesným. Jedinou poskytovanou sociální službou v Karlovarském kraji, zaměřenou na děti se somatickým postižením je Kontakt bB, což je občanské sdružení pro studium, rehabilitaci a sport bez bariér, kde cílovou skupinu mohou tvořit děti předškolního věku (1-6 let), mladší děti (7-10 let), starší děti (11-15 let), dorost (16-18 let) a dospělé osoby včetně seniorů. Výsledky provedeného výzkumu mohou být proto podnětem k rozšíření stávající nabídky sociálních služeb pro děti s tělesným postižením, a tím i k celkovému vylepšení podmínek pro rodiny s dětmi se somatickým postižením.

Domnívám se, že rodiče by měli být schopni realisticky zhodnotit, jak dalece dokážou sami zajistit potřeby svého dítěte, zda vydrží se svými silami a jakou pomoc mohou očekávat od svých nejbližších. Je důležité si ujasnit, zda a v jaké míře bude možné dítě zařadit do školky a školy a ve které době je pro dítě vhodné kombinovat výchovu rodinnou a například pobyt v denním či týdenním stacionáři, nebo zda je nutné pomýšlet na umístění dítěte do ústavu.

Myslím, že na nás ostatních je, abychom mohli za všech okolností přinejmenším poskytovat rodinám s dětmi s tělesným či jakýmkoliv postižením maximální možnou podporu, pochopení a pomoc, protože úděl těchto rodičů je bezesporu jeden z nejtěžších.

Počet dětí a osob se zdravotním postižením se ve společnosti bohužel nezmenšuje, spíše naopak. Dnes už ale víme, že pokud se jim poskytne odpovídající pomoc, mohou v mnoha případech dosáhnout vysokého stupně nezávislosti a kvality života.

Nejen z prostého lidského hlediska, ale právě v souvislosti s výkonem mé profese vnímám zdraví, nemoc a smrt s velkým respektem a osoby se zdravotním postižením s pochopením, citlivostí a úctou, neboť tato zkušenost a poznání změnily v mém životě žebříček hodnot.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

Seznam použitých českých zdrojů

AMMEROVÁ, V. et al. *Péče o tělesně postižené dítě*. Sborník k 70. výročí založení Jedličkova ústavu. Ústav pro kulturně výchovnou činnost, Praha 1985. ISBN 59-060-84.

ARNOLDOVÁ, A. *Slovník sociálního zabezpečení*. 1. vyd. Nakladatelství Galén, 2002. ISBN 80-7262-175-0.

BECK, P. et al. *Dávky pomoci v hmotné nouzi a dávky pro osoby se zdravotním postižením*. 1. vyd. Nakladatelství ANAG, 2012. ISBN 978-80-7263-744-7.

ČADOVÁ, E. et al. *Metodika práce se žákem s tělesným postižením a zdravotním znevýhodněním*. Publikaci vydala Pedagogická fakulta, Univerzita Palackého, Olomouc, 2012.

DOMAN, G. *Jak pečovat o vaše postižené dítě*. Votobia, 1997. ISBN 80-7198-390-X.

FÍŠER, J. et al. *Postižené dítě v rodině i společnosti*. 1. vyd. Praha, Státní pedagogické nakladatelství, 1968. ISBN 80-2-03.

FITZNEROVÁ, I. *Máme dítě s handicapem*. Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-663-6.

CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením*. 3. vyd. Praha 2012, Portál. ISBN 978-80-262-0054-3.

JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. TRITON, 2001. ISBN 80-7254-192-7.

JŮVA, V. *Kritické životní situace dětí a mladistvých s tělesným a zdravotním postižením*. Nakladatelství Paido, Brno, 1996. ISBN 80-85931-18-4.

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

KRACÍK, J. *Patopsychologie postiženého dítěte*. Státní pedagogické nakladatelství, Praha, 1984. ISBN 17-292-84.

KRAUS, J., ŠANDERA, O. *Tělesně postižené dítě*. Státní pedagogické nakladatelství, Praha, 1964. ISBN 14-324-75.

KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ, L. Edukace dětí se speciálními potřebami v raném a předškolním věku. Paido, Brno, 2004. ISBN 80-7315-063-8.

MATĚJČEK, Z. *Co děti nejvíc potřebují*. Portál, Praha, 1995. ISBN 80-7178-058-8.

MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a tělesně postižených dětí*. Státní pedagogické nakladatelství, Praha, 1970. ISBN 1021-6959.

MOŽNÝ, I. *Rodina a společnost*. Sociologické nakladatelství SLON, Praha, 2006. ISBN 80-86429-58-X.

MURPHY, R. F. *Umlčené tělo*. SLON, Praha, 2001. ISBN 80-85850-98-2.

NOVOSAD, L. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita*. Portál, Praha, 2011. ISBN 978-80-7367-873-9.

NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství*. Portál, Praha, 2000. ISBN 80-7367-174-3.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Portál, Praha 2012. ISBN 978-80-262-0225-7.

VOTAVA, J. et al. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. Karolinum Praha, 2005. ISBN 80-246-0708-5.

VÝROST, J., SLAMĚNÍK, I. *Aplikovaná sociální psychologie I*. Portál, Praha, 1998. ISBN 80-7178-269-6.

VÝROST, J., SLAMĚNÍK, I. *Aplikovaná sociální psychologie II*. Grada, Praha 2001. ISBN 80-247-0042-5.

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

Vyhláška č. 147/2011 Sb., kterou se mění vyhláška č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných

Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění

Zákon č. 329/2011 S., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením

Zákon 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon)

Seznam použitých internetových zdrojů

INFORMAČNÍ PORTÁL KARLOVARSKÉHO KRAJE. *Přehled portálových stránek se vztahem k sociálním záležitostem* [online]. Dostupné z: (http://www.kr-karlovarsky.cz/kraj_cz/cinnosti/socialni/)

VANČUROVÁ, J. *Zdravotně postižení a znevýhodnění žáci v regionálním školství*. Týdeník školství. [online]. Dostupné z: (<http://www.tydenik-skolstvi.cz/archiv-cisel/2011/13/zdravotne-postizeni-a-znevychodneni-zaci-v-regionalnim-skolstvi/>)

VÝZKUMNÝ ÚSTAV PEDAGOGICKÝ. *Školní vzdělávací plán a integrace žáků se zdravotním postižením v běžných základních školách*. [online]. Dostupné z: (<http://www.vuppraha.cz/wp-content/uploads/2010/05/integrace-zaku-se-ZP.pdf>)

SEZNAM GRAFŮ

Graf č. 1	Pohlaví respondentů.....	52
Graf č. 2	Typy rodin.....	9
Graf č. 3	Zapojení se rodičů do činnosti organizovaného sdružení.....	55
Graf č. 4	Zdroje informací o sociálních službách.....	57
Graf č. 5	Poskytovatelé sociálních služeb pro Karlovarský kraj.....	59

SEZNAM OBRÁZKŮ

- Obrázek č. 1 Kresba dětí I. vytvořená v ateliéru arteterapie při DC ARPIDA 40
- Obrázek č. 2 Kresba dětí II. vytvořená v ateliéru arteterapie při DC ARPIDA..... 41

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha A – Dotazník	I
Příloha B – Příloha k vyhlášce č. 505/2006 Sb., vymezení schopností zvládat základní životní potřeby	II
Příloha C – Příloha k zákonu č. 329/2011 Sb., zdravotní postižení odůvodňující přiznání příspěvku na zvláštní pomůcku a zdravotní stavy vylučující jeho přiznání	IV

PŘÍLOHY

Příloha A – Dotazník

1. Kdo první Vám vysvětlil postižení Vašeho dítěte a na kterou organizaci Vás v nemocnici odkázali?
2. Jaké máte vědomosti, znalosti o charakteru zdravotního postižení Vašeho dítěte?
3. Jste členem nějakého spolku, který sdružuje rodiče zdravotně postižených dětí, popř. byste se zapojil/a, kdybyste měl/a k této činnosti možnost?
4. Jakým způsobem zabezpečujete péči o své dítě?
5. Jaké služby/dávky v současné době využíváte/pobíráte?
6. Jaké služby/dávky jste v minulosti využíval/a/, pobíral/a/ pro své zdravotně postižené dítě?
7. Odkud získáváte informace o sociálních službách a sociální pomoci?
8. Jaké sociální služby výrazně postrádáte v místě svého bydliště?
9. Je Vám vyplácen příspěvek na péči? Pokud ano, v jaké výši?
10. Jak hodnotíte výši příspěvku na péči, který Vám byl pro Vaše dítě přiznán?
11. Jak vnímáte skutečnost, že Vašemu dítěti nebyl přiznán příspěvek na péči, popř. mu byl snížen či odejmut?
12. Pokuste se vyčíslit, jaké finanční zatížení (myšleno v měsíční výši) přinese postižení/onemocnění dítěte Vaší rodině (pomůcky, léky, sociální služby, cestovní výdaje, apod.)
13. Jaká je dle Vašeho názoru dostupnost poskytovatelů sociálních služeb v Karlovarském kraji zaměřená na pomoc a péči dětí s tělesným postižením?
14. Jak vnímáte podporu státu pro rodiny, ve kterých žije dítě se somatickým postižením?

Příloha B – Příloha k vyhlášce č. 505/2006 Sb., vymezení schopností zvládat základní životní potřeby

a) Mobilita

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna zvládat vstávání a usedání, stoj, zaujímat polohy, pohybovat se chůzí krok za krokem, popřípadě i s přerušováním zastávkami, v dosahu alespoň 200 m, a to i po nerovném povrchu, chůzi po schodech v rozsahu jednoho patra směrem nahoru i dolů, používat dopravní prostředky včetně bariérových.

b) Orientace

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna poznávat a rozeznávat zrakem a sluchem, mít přiměřené duševní kompetence, orientovat se časem, místem a osobou, orientovat se v obvyklém prostředí a situacích a přiměřeně v nich reagovat.

c) Komunikace

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna dorozumět se a porozumět, a to mluvenou srozumitelnou řečí a psanou zprávou, porozumět všeobecně používaným základním obrazovým symbolům nebo zvukovým signálům, používat běžné komunikační prostředky.

d) Stravování

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna vybrat si ke konzumaci hotový nápoj a potraviny, nápoj nalít, stravu naporcovat, naservírovat, najíst se a napít, dodržovat stanovený dietní režim.

e) Oblékání a obouvání

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna vybrat si oblečení a obutí přiměřené okolnostem, oblékat se a obouvat se, svlékat se a zouvat se, manipulovat s oblečením v souvislosti s denním režimem.

f) Tělesná hygiena

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna použít hygienické zařízení, mýt si a osušovat si jednotlivé části těla, provádět celkovou hygienu, česat se, provádět ústní hygienu, holit se.

g) Výkon fyziologické potřeby

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna včas používat WC, vyprázdnit se, provést očistu, používat hygienické pomůcky.

h) Péče o zdraví

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna dodržovat stanovený léčebný režim, provádět stanovená léčebná a ošetrovatelská opatření a používat k tomu potřebné léky, pomůcky.

i) Osobní aktivity

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna vstupovat do vztahů s jinými osobami, stanovit si a dodržet denní program, vykonávat aktivity obvyklé věku a prostředí jako např. vzdělávání, zaměstnání, volnočasové aktivity, vyřizovat své záležitosti.

j) Péče o domácnost

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna nakládat s penězi v rámci osobních příjmů a domácnosti, manipulovat s předměty denní potřeby, obstarat si běžný nákup, ovládat běžné domácí spotřebiče, uvařit si teplé jídlo a nápoj, vykonávat běžné domácí práce, obsluhovat topení a udržovat pořádek.

Příloha C – Příloha k zákonu č. 329/2011 Sb., zdravotní postižení odůvodňující přiznání příspěvku na zvláštní pomůcku a zdravotní stavy vylučující jeho přiznání

I. Zdravotní postižení odůvodňující přiznání příspěvku na zvláštní pomůcku

1. Za těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí se považuje:

- a) anatomická ztráta obou dolních končetin v bércích a výše,
- b) funkční ztráta obou dolních končetin na podkladě úplné obrny (plegie) nebo těžkého ochrnutí,
- c) anatomická ztráta podstatných částí jedné horní a jedné dolní končetiny v předloktí a výše a v bérce a výše,
- d) funkční ztráta jedné horní a jedné dolní končetiny na podkladě úplné obrny (plegie) nebo těžkého ochrnutí,
- e) ankylóza obou kyčelních kloubů nebo obou kolenních kloubů nebo podstatné omezení hybnosti obou kyčelních nebo kolenních kloubů pro těžké kontraktury v okolí,
- f) ztuhnutí všech úseků páteře s těžkým omezením pohyblivosti alespoň dvou nosných kloubů dolních končetin,
- g) těžké funkční poruchy pohyblivosti na základě postižení tří a více funkčních celků pohybového ústrojí s případnou odkázaností na vozík pro invalidy; funkčním celkem se přitom rozumí trup, pánev, končetina,
- h) disproporční poruchy růstu provázené deformitami končetin a hrudníku, pokud tělesná výška postiženého po ukončení růstu nepřesahuje 120 cm,
- i) anatomická ztráta dolní končetiny ve stehně s krátkým pahýlem bez možnosti oprotézování nebo exatrikulace v kyčelním kloubu,
- j) anatomická nebo funkční ztráta končetiny,
- k) anatomická nebo funkční ztráta obou horních končetin.

2. Za těžké zrakové postižení se považuje:

- a) úplná nevidomost obou očí, ztráta zraku zahrnující stavy od naprosté ztráty světlocitu až po zachování světlocitu s chybou světelnou projekcí,

- b) praktická nevidomost obou očí, zraková ostrost s optimální korekcí v intervalu 1/60 (0,02) - světlocit s jistou projekcí nebo omezení zorného pole do 5-10 stupňů od bodu fixace, bez omezení zrakové ostrosti,
- c) těžká slabozrakost obou očí, zraková ostrost s optimální korekcí v intervalu 3/60 (0,05) - lepší než 1/60 (0,02),
- d) ztráta jednoho oka nebo ztráta visu jednoho oka se závažnější poruchou zrakových funkcí na druhém oku, visus vidoucího oka roven nebo horší než 6/60 (0,10) nebo koncentrické zúžení zorného pole do 45 stupňů od bodu fixace.

3. Za těžké sluchové postižení se považuje:

- a) oboustranná úplná hluchota, neschopnost slyšet zvuky a rozumět řeči ani s nejvýkonnějším sluchadlem nebo přetrvávající neschopnost slyšení po implantaci kochleární nebo kmenové neuroprotézy,
- b) oboustranná praktická hluchota, ztráta sluchu při tónové audiometrii v rozsahu 70-90 dB, zbytkový sluch se ztrátou slyšení 85 - 90 %, sluchově postižený je schopen vnímat zvuk mluvené řeči jen se sluchadlem, ale rozumí jí jen minimálně (z 10-15 %), přes používání kompenzační pomůcky nebo po implantaci kochleární nebo kmenové neuroprotézy,
- c) těžká forma hluchoslepoty, kombinované těžké postižení sluchu a zraku, funkčně v rozsahu oboustranné těžké nedoslýchavosti, kterou se rozumí ztráta sluchu v rozsahu 56-69 dB, ztráta slyšení 65-84 % až ztráta sluchu v rozsahu oboustranné hluchoty a ztráta zraku v rozsahu těžké slabozrakosti obou očí, kterou se rozumí zraková ostrost s optimální korekcí v intervalu 3/60 (0,05) - lepší než 1/60 (0,02).

4. Za zdravotní postižení odůvodňující přiznání příspěvku na zvláštní pomůcku na pořízení motorového vozidla se považují:

- a) zdravotní postižení uvedená v bodě 1 písm. a), b), d) až i),
- b) těžká nebo hluboká mentální retardace a stavy na rozhraní těžké mentální retardace.

II. Zdravotní stav vylučující přiznání příspěvku na zvláštní pomůcku (kontraindikace)

- a) duševní poruchy, poruchy chování a poruchy intelektu se závažnou poruchou, s narušením rozpoznávacích a ovládacích schopností, stavy závislosti na návykové látce nebo návykových látkách, způsobují-li nemožnost užívání pomůcky,
- b) hluchoněmost; tato kontraindikace platí jen ve vztahu k vodicímu psovi,
- c) těžká polyvalentní alergie a alergie na zvířecí srst; tato kontraindikace platí jen ve vztahu k vodicímu psovi.

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno autora: Jana Svitáková

Obor: Speciální pedagogika

Forma studia: kombinované studium

Název práce: Rodina a dítě s tělesným postižením

Rok: 2013

Počet stran textu bez příloh: 62

Celkový počet stran příloh: 6

Počet titulů českých použitých zdrojů: 30

Počet titulů zahraničních použitých zdrojů: 0

Počet internetových zdrojů: 3

Počet ostatních zdrojů: 0

Vedoucí práce: Mgr. Lada Šimáková