

Technická univerzita v Liberci

FAKULTA PŘÍRODOVĚDNĚ-HUMANITNÍ A PEDAGOGICKÁ

Katedra: Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky

Studijní program: Speciální pedagogika

Studijní obor: Speciální pedagogika předškolního věku

RANÁ PÉČE O DĚTI S DĚTSKOU MOZKOVOU OBRNOU

EARLY CARE FOR CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY

Bakalářská práce: 11-FP-KSS-2007

Autor:

Regina DUCHOSLAVOVÁ

Podpis:

.....

Vedoucí práce: PaedDr. Blanka Housarová, Ph.D.

Konzultant:

Počet

stran	grafů	obrázků	tabulek	pramenů	příloh
63	15	0	11	24	1 + 1 CD

V Liberci dne: 10. prosince 2012

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: Regina DUCHOSLAVOVÁ
Osobní číslo: P09000832
Studijní program: B7506 Speciální pedagogika
Studijní obor: Speciální pedagogika předškolního věku
Název tématu: Raná péče o děti s dětskou mozkovou obrnou
Zadávací katedra: Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky

Z á s a d y p r o v y p r a c o v á n í :

Cíl: Charakterizovat problematiku rané péče o děti s dětskou mozkovou obrnou a zjistit, jakým způsobem a kdy se dostává rodičům dětí s dětskou mozkovou obrnou raná péče, a najít možné způsoby, které by napomohly k včasné informovanosti rodičů.

Požadavky: Formulace teoretických východisek, příprava průzkumu, sběr dat, interpretace a vyhodnocení dat, formulace závěrů.

Metody: Dotazník.

Rozsah grafických prací:

Rozsah pracovní zprávy:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

- JANKOVSKÝ, Jiří. Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením : somatopedická a psychologická hlediska. 2. vyd. Praha: Triton, 2006. ISBN 80-7254-730-5.
- KÁBELE, František. Somatopedie : Učebnice speciální pedagogiky tělesně a zdravotně postižené mládeže. 1. vyd. Praha: Karolinum, 1993. ISBN 80-7066-533-5.
- KRAUS, Josef a kol. Dětská mozková obrna. 1. vyd. Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-1018-8.
- OPATŘILOVÁ, Dagmar. Pedagogická intervence v raném a předškolním věku u jedinců s dětskou mozkovou obrnou. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita Brno, 2004. ISBN 80-210-3242-1.
- VÁGNEROVÁ, Marie, STRNADOVÁ, Iva, KREJČOVÁ, Lenka. Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.
- VOJTA, Václav. Mozkové hybné poruchy v kojeneckém věku : Včasná diagnóza a terapie. 1. vyd. Praha: Grada, 1993. ISBN 80-85424-98-3.

Vedoucí bakalářské práce:

PaedDr. Blanka Housarová, Ph.D.

Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky

Datum zadání bakalářské práce: **1. dubna 2011**

Termín odevzdání bakalářské práce: **27. dubna 2012**



doc. RNDr. Miroslav Brzezina, CSc.

děkan

L.S.



doc. PaedDr. PhDr. Ilona Pešatová, Ph.D.

vedoucí katedry

dne **22 -04- 2011**

Čestné prohlášení

Název práce: Raná péče o děti s dětskou mozkovou obrnou
Jméno a příjmení autora: Regina Duchoslavová
Osobní číslo: P09000832

Byl/a jsem seznámen/a s tím, že na mou bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon), ve znění pozdějších předpisů, zejména § 60 – školní dílo.

Prohlašuji, že má bakalářská práce je ve smyslu autorského zákona výhradně mým autorským dílem.

Beru na vědomí, že Technická univerzita v Liberci (TUL) nezasahuje do mých autorských práv užitím mé bakalářské práce pro vnitřní potřebu TUL.

Užiji-li bakalářskou práci nebo poskytnu-li licenci k jejímu využití, jsem si vědom povinnosti informovat o této skutečnosti TUL; v tomto případě má TUL právo ode mne požadovat úhradu nákladů, které vynaložila na vytvoření díla, až do jejich skutečné výše.

Bakalářskou práci jsem vypracoval/a samostatně s použitím uvedené literatury a na základě konzultací s vedoucím bakalářské práce a konzultantem.

Prohlašuji, že jsem do informačního systému STAG vložil/a elektronickou verzi mé bakalářské práce, která je identická s tištěnou verzí předkládanou k obhajobě a uvedl/a jsem všechny systémem požadované informace pravdivě.

V Liberci dne: 10. prosince 2012

.....
Regina Duchoslavová

Poděkování

Velmi děkuji vedoucí bakalářské práce PaedDr. Blance Housarové, Ph.D. za odborné vedení, cenné rady a připomínky, ale především za trpělivost a povzbudivý přístup.

Děkuji dále respondentům, kteří byli ochotni k vyplnění dotazníků, věnovali mi svůj čas a umožnili tak realizovat průzkum daného problému.

Poděkování patří i mé rodině, která mě po celou dobu studia a tvorbě bakalářské práce plně podporovala.

Název bakalářské práce: Raná péče o děti s dětskou mozkovou obrnou

Jméno a příjmení autora: Regina Duchoslavová

Akademický rok odevzdání bakalářské práce: 2012/2013

Vedoucí bakalářské práce: PaedDr. Blanka Housarová, Ph.D.

Anotace:

Bakalářská práce se zabývala problematikou rané péče o děti s dětskou mozkovou obrnou. Jejím cílem bylo charakterizovat problematiku rané péče o děti s dětskou mozkovou obrnou a zjistit, jakým způsobem a kdy se dostává rodičům dětí s dětskou mozkovou obrnou raná péče, a najít možné způsoby, které by napomohly k včasné informovanosti rodičů. Bakalářskou práci tvořily dvě stěžejní oblasti. Jednalo se o část teoretickou, která s využitím odborných zdrojů popisovala a objasňovala pojmy z oblasti rané péče, poradenského systému v České republice a dětské mozkové obrny. Praktická část bakalářské práce se zabývala zjišťováním informací pomocí dotazníku, který vyplňovalo 40 rodičů dětí s dětskou mozkovou obrnou ze tří speciálních mateřských škol. V praktické části bylo zjišťováno, jaká je informovanost rodičů dětí s dětskou mozkovou obrnou o rané péči a jakým způsobem a kdy se jim dostává raná péče. Výsledky praktické části prokázaly, že většina rodičů se domnívá, že nejsou o možnosti služeb rané péče včas (do tří měsíců po stanovení diagnózy odborným lékařem) a dostatečně informováni. Výsledky průzkumu vyústily v konkrétní navrhovaná opatření v oblasti včasné informovanosti rodičů dětí s dětskou mozkovou obrnou o službě rané péče, v častější spolupráci rané péče a odborné veřejnosti a v požadavku dalšího možného rozšíření informací o rané péči. Získané výsledky mohou sloužit zejména odborné veřejnosti (dětským lékařům, neurologům, fyzioterapeutům a dalším) nebo přímo pracovníkům rané péče, kteří by se mohli touto prací inspirovat a vynaložit větší úsilí ke spolupráci s odbornou veřejností.

Klíčová slova: raná péče, historie rané péče, standardy rané péče, poradenský systém, dětská mozková obrna, formy dětské mozkové obrny, diagnostika dětské mozkové obrny.

Title of the bachelor thesis: Early care for children with cerebral palsy

Author's name and surname: Regina Duchoslavová

Academic year of the thesis's submission: 2012/2013

Thesis supervisor: PaedDr. Blanka Housarová, Ph.D.

Summary:

The bachelor thesis dealt with the issue of early care for children with cerebral palsy. It aimed to characterize the issue of early care for children with cerebral palsy and to determine how and when the parents of children with cerebral palsy receive the early care. The thesis also aimed to find possible ways how to facilitate a timely awareness of parents. The thesis consisted of two key parts. The first part was a theoretical one in which concepts from the fields of early care, guidance system in the Czech Republic and cerebral palsy were described and clarified using expert sources. The second, practical, part of the thesis dealt with gathering of information through a questionnaire which was filled in by 40 parents of children with cerebral palsy attending three special nursery schools. The practical part looked into the level of awareness about the early care on the part of the parents of children with cerebral palsy as well as into how and when they receive this early care. The results of the practical part showed that most parents believe they are neither in time (within three months of the child being diagnosed by a specialist) nor sufficiently informed about the possibilities of early care services. The survey results led to concrete measures proposed in the areas of timely awareness of parents of children with cerebral palsy about early care services, more frequent cooperation between early care and experts in the field and a demand for further potential disseminating of information about early care. The obtained results can be used particularly by experts in the field (paediatricians, neurologists, physiotherapists and others) or directly by early care professionals who could seek inspiration in this paper and make more of an effort to cooperate with the experts in the field.

Key words: early care, history of early care, standards of early care, guidance system, children with cerebral palsy, forms of cerebral palsy affecting children, diagnostics of cerebral palsy affecting children.

Obsah

ÚVOD.....	9
TEORETICKÉ ZPRACOVÁNÍ PROBLÉMU	11
1. Raná péče.....	11
1.1 Vymezení základních pojmů.....	11
1.2 Historie rané péče.....	13
1.3 Standardy rané péče	15
1.4 Poradenský systém v České republice	19
2. Dětská mozková obrna	24
2.1 Dětská mozková obrna a její etiologie	24
2.2 Formy dětské mozkové obrny	26
2.3 Diagnostika dětské mozkové obrny	29
2.4 Poruchy sdružené s dětskou mozkovou obrnou	31
2.5 Problematika dětské mozkové obrny	33
PRAKTICKÁ ČÁST	37
3. Cíl praktické části	37
3.1 Stanovení předpokladů.....	37
4. Použité metody	37
5. Popis zkoumaného vzorku.....	38
6. Výsledky a jejich interpretace	39
6.1 Výsledky pomocí dotazníků.....	39
2. Shrnutí výsledků praktické části a ověření stanovených předpokladů.....	55
ZÁVĚR.....	58
NAVRHOVANÁ OPATŘENÍ.....	60
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ.....	61
SEZNAM PŘÍLOH	63

ÚVOD

Tématem předložené bakalářské práce je raná péče o děti s dětskou mozkovou obrnou. Toto téma jsem si nevybrala náhodně, protože mám narozenou dceru s touto nepříznivou diagnózou a vím, jak je velice důležitá včasná raná péče. Rodiče potřebují být především již od samého počátku informováni o diagnóze dětská mozková obrna a mají zájem o to, aby jim někdo kompetentní poradil, pomohl a poskytl veškerou potřebnou podporu. Považují za důležité, aby pomoc nesměřovala jenom k dítěti, ale zahrnovala celou rodinu. Pro rodiče postižených dětí je důležitá i vstřícnost společnosti, aby se mohly cítit lépe. Důležitým zdrojem pomoci jsou různé instituce, které se o postižené děti starají, jedná se o zdravotnické, vzdělávací nebo sociální instituce. Klíčovými odborníky považují rodiče zejména pediatry, ti je mohou informovat a poradit jim, co mají dělat dál nebo na koho dalšího se mají obrátit. Dále je důležité zejména poradenství v oblasti pedagogické či psychologické, které mohou nabídnout speciálně pedagogická centra či různá občanská sdružení. Zde mohou rodiče také požádat o rady v oblasti sociálního zabezpečení. Nejdůležitější pomoc rodinám s postiženými dětmi jsou zcela určitě služby rané péče. Raná péče je vlastně soubor propojených sociálních, zdravotnických a psychologických služeb, jejím cílem je právě předcházet postižení, eliminovat nebo zmírnit jeho důsledky a poskytnou rodině a dítěti předpoklady sociální integrace.

Cílem bakalářské práce je charakterizovat problematiku rané péče o děti s dětskou mozkovou obrnou a zjistit, jakým způsobem a kdy se dostává rodičům dětí s dětskou mozkovou obrnou raná péče, a najít možné způsoby, které by napomohly k včasné informovanosti rodičů.

Předmětem zkoumání předložené bakalářské práce je zjistit, jakým způsobem a kdy se dostává rodičům dětí s dětskou mozkovou obrnou raná péče. Dalším předmětem zkoumání je zjistit, jaký existuje možný způsob, který by napomohl k včasné informovanosti rodičů.

Bakalářská práce vychází z hlavního předpokladu, že většina rodičů dětí s dětskou mozkovou obrnou není včas informována o možnosti využití rané péče. Termínem včas se v tomto případě rozumí do tří měsíců po stanovení diagnózy odborným lékařem. Dalším předpokladem bakalářské práce bylo, že většina rodičů nezačala s postiženým dítětem rehabilitační léčbu včas, tedy do tří měsíců po stanovení diagnózy odborným lékařem. Pro ověření předpokladů byla pro předloženou bakalářskou práci zvolena základní metoda průzkumu formou dotazníků.

Bakalářská práce je rozdělena na dvě stěžejní části, jedná se o část teoretickou a část praktickou. V teoretické části se bakalářská práce zabývá ranou péčí, dětskou mozkovou obrnou a poradenským systémem v České republice.

V praktické části bakalářské práce je předložen průzkum, který byl zjištěn z distribuovaných dotazníků 40 rodičům dětí s dětskou mozkovou obrnou ze tří speciálních mateřských škol. Vrátilo se 25 vyplněných dotazníků od respondentů, návratnost tedy činila 62,5 %.

Bakalářská práce je určena všem učitelkám speciálních mateřských škol, pracovníkům rané péče, rodičům dětí s dětskou mozkovou obrnou a studentům pedagogických fakult.

TEORETICKÉ ZPRACOVÁNÍ PROBLÉMU

1. Raná péče

Obsahem dané kapitoly je charakterizovat poslání a cíle rané péče v České republice, jakým způsobem tato sociální služba funguje. Jaké služby raná péče zahrnuje a jak je dostupná rodičům zdravotně postižených dětí.

1.1 Vymezení základních pojmů

Raná péče je v České republice sociální služba zaměřená na pomoc a podporu rodinám s dětmi raného věku se zdravotním postižením nebo s ohroženým vývojem. Posláním rané péče je podpora rodiny a podpora vývoje dítěte. Služba je poskytována převážně v přirozeném prostředí dítěte. Základním přirozeným prostředím je rodina, proto poradenský pracovník navštěvuje dítě v domácím prostředí. Služba raná péče je legislativně zakotvena v zákoně č. 108/2006 Sb. o sociálních službách aktualizovaný poslední novelou z 1. 7. 2009, jako služba sociální prevence a je poskytována zdarma, bez úhrady nákladů.

Služby sociální prevence napomáhají zabránit sociálnímu vyloučení osob, které jsou tímto ohroženy pro krizovou sociální situaci, životní návyky a způsob života vedoucí ke konfliktu se společností, sociálně znevýhodňující prostředí a ohrožení práv a oprávněných zájmů trestnou činností jiné fyzické osoby. Cílem služeb sociální prevence je napomáhat osobám k překonání jejich nepříznivé sociální situace a chránit společnost před vznikem a šířením nežádoucích společenských jevů (Zákon č. 108/2006 Sb., § 53).

Cílem rané péče je předcházet postižení, eliminovat nebo zmírnit důsledky zdravotního postižení, poskytnout rodině, dítěti i společnosti předpoklady sociální integrace. Služby rané péče mají být poskytovány od okamžiku zjištění rizika nebo postižení dítěte až do doby, kdy dítě nastoupí do vzdělávací instituce. Raná péče by měla klást velký důraz na zvyšování vývojové úrovně dítěte v oblastech, které jsou ohroženy faktory biologickými, sociálními i biologickými.

Podle zákona v odstavci 1 § 54 je *raná péče terénní, popřípadě ambulantní služba poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivé sociální situace. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby (Zákon č. 108/2006 Sb.,*

§ 54). Ze znění zákona vyplývá, že raná péče je zaměřena jak na podporu vývoje dítěte, tak i na podporu jeho rodiny, a je poskytována v přirozeném prostředí dítěte.

Podle zákona v odstavci 2 § 54 obsahuje raná péče tyto základní činnosti:

- a) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- b) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- c) sociálně terapeutické činnosti,
- d) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí (Zákon č. 108/2006 Sb., § 54).

Raná péče je vlastně soubor propojených sociálních, zdravotnických a psychologických služeb. Je poskytována předškolním dětem, které mají smyslové, fyzické nebo mentální postižení či je z jiného důvodu vážně ohrožen jejich vývoj. Raná péče podporuje i rodiny těchto dětí. Vztah mezi experty a rodiči by měl být vztahem partnerským.

Národní plán vyrovnání příležitostí pro občany se zdravotním postižením charakterizuje ranou péči (ranou podporu) jako 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 (Opatřilová 2006, s. 119).

K cílům rané péče patří včasné zahájení péče, prevence negativních následků postižení, podpora všech existujících komunikačních schopností postiženého dítěte, podpora výchovných kompetencí rodiny a v neposlední řadě integrace dětí do vzdělávacího systému.

Seznam poskytovatelů rané péče v České republice a jejich kvalitu garantuje profesní Asociace pracovníků v rané péči. Asociace pracovníků v rané péči (dále jen APRP) je celostátní profesní organizace. *Její poslání je prosazování oboru rané péče jako terénní sociální služby. APRP sdružuje odborníky a pracovníky z oboru rané péče, jejichž zaměstnavatelské organizace prokázaly, že poskytují služby svým klientům v souladu s uznávanou úrovní služeb rané péče, popsanou v druhových standardech rané péče. APRP má vypracovaný systém zjišťování kvality služby. Pracovištím, která naplňují kritéria druhových standardů rané péče, uděluje osvědčení o kvalitě – tzv. garanci (Asociace pracovníků v rané péči 2012).*

Cíle asociace pracovníků v rané péči:

- *Sledování, podpora a zvyšování kvality služeb rané péče.*
- *Prezentace rané péče jako oboru a služby pro laickou i odbornou veřejnost a potencionální klienty.*
- *Prosazování oboru rané péče.*
- *Ochrana a hájení zájmů jednotlivých pracovníků rané péče.*
- *Zvyšování prestiže profese poradce rané péče.*
- *Zajišťování vzdělávání pracovníků v rané péči (Asociace pracovníků v rané péči 2012).*

S účinností od 1. 1. 2007, na základě zákona č.108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, (dále jen „zákon“) je zřízen Registr poskytovatelů sociálních služeb. *Smyslem tohoto zákona je chránit práva a oprávněné zájmy lidí, kteří jsou oslabeni v jejich prosazování, a to z různých důvodů jako je věk, zdravotní postižení, nedostatečně podnětné sociální prostředí, krizová životní situace a mnoho dalších příčin. Zákon vymezuje vedle práv a povinností jednotlivců také práva a povinnosti obcí, krajů, státu a samozřejmě také poskytovatelů sociálních služeb. V zákoně je také upravena oblast týkající se podmínek výkonu sociální práce, a to ve všech společenských systémech, kde sociální pracovníci působí (Ministerstvo práce a sociálních věcí 2012).* V tomto registru poskytovatelů sociálních služeb lze najít všechny dostupné poskytovatele rané péče v celé České republice.

1.2 Historie rané péče

Raná péče jako obor existuje ve světě již od 70. let minulého století. U nás v České republice nemá raná péče dlouhodobou tradici, protože v letech 1948 – 1989 Komunistická strana Československa prosazovala u osob se zdravotním postižením zejména ústavní péči. Tento způsob přístupu upíral dětem a jejich rodinám základní lidská práva, mezi ně patří právo na důstojný život, právo na odpovídající rehabilitaci a právo na vzdělání. Po pádu totalitního režimu se začala přenášet odpovědnost a právo na rozhodování o výchově a vzdělávání dětí s postižením na jejich rodiny.

V 70. letech 20. století byla vytvořena pod působností Ministerstva zdravotnictví státní síť rehabilitačních jeslí pro děti mladších tří let. V 90. letech 20. století začalo Ministerstvo školství zřizovat Speciálně pedagogická centra. Důvodem pro vznik těchto center byla potřeba vytvořit poradenský systém pro rodiče a děti se specifickými vzdělávacími potřebami. Jeho posláním bylo podpořit integraci těchto dětí do běžného vzdělávacího procesu. Teprve po skončení totalitního režimu se otevřela možnost pro vznik nestátních organizací zabývajících se ranou péčí.

Nejstaršími pracovišti rané péče v naší zemi jsou střediska v Praze (původní název Poradna pro rodiče předškolních zrakově postižených dětí, posléze Středisko rané péče Praha SPRP, nyní Raná péče EDA, o. p. s.) a Brno (původně Tyflopédická poradna, nyní Středisko rané péče Brno SPRP). Jejich profesionální tradice je více než dvacetiletá, ale jejich kontinuální historie sahá hluboko před rok 1989 (Střediska pro ranou péči 2012).

Významnými prvotními pracovníky rané péče byli česká tyflopédka Helena Flenerová, český psycholog PhDr. Oldřich Čálek a ředitel školy (v roce 1977 – 1982) pro nevidomé v Brně PhDr. Josef Smýkal. Velkou pomocí při kontaktování rodin byla spolupráce tehdejšího Oftalmopedického ústavu (nyní se nazývá Centrum zrakových vad – v Motole), kde působila sociální pracovnice Markéta Tatarová/Skalická. S ní spolupracovala psycholožka školy pro slabozraké v Praze PhDr. Yvonna Lucká. Návštěvy v rodinách se konaly v dvouměsíčních intervalech v rámci výzkumného úkolu ministerstva zdravotnictví týkajícího se pohybového vývoje dětí. Český psycholog a tyflopéd PhDr. Josef Cerha spolupracoval v rámci prvních pobytových akcí pro rodiny dětí zdravotně postižených (Střediska pro ranou péči 2012).

Jako první byla v roce 1990 založena síť středisek rané péče pro děti s těžkým zrakovým a kombinovaným postižením. Tuto službu provozuje občanské sdružení Společnost pro ranou péči, která má celorepublikovou působnost.

Občanské sdružení je nestátní nezisková organizace sdružující subjekty se společným zájmem, případně společnou činností (Matoušek 2008, s. 120). V České republice je zakládání občanského sdružení upraveno zákonem č. 83/1990 Sb. ze dne 27. března 1990 o sdružování občanů. Občanskému sdružení mohou být poskytovány dotace ze státního rozpočtu a z rozpočtu obcí. Občanské sdružení poskytující sociální služby musí dodržovat standardy služeb.

Sociální služby rané péče poskytují po celé České republice soukromé firmy, občanská sdružení, společnosti a kluby, charitativní organizace a další většinou nestátní instituce. Je možné je vyhledat pomocí registru poskytovatelů sociálních služeb na internetovém portálu Ministerstva práce a sociálních věcí.

Společnost pro ranou péči je nestátní organizace, která poskytuje odborné služby rané péče, podporu a pomoc rodinám, ve kterých se narodilo dítě se zrakovým nebo i s kombinovaným postižením. Na celém území České republiky byly poskytovány terénní služby zpočátku prostřednictvím dvou pracovišť (Praha, Brno). Nyní Společnost pro ranou péči provozuje již 7 regionálních středisek.

Postupem času se vytvářela metodika a koncepce oboru. Značné úsilí stálo zakotvení rané péče v síti služeb. Raná péče si postupně vydobyla svébytné místo vedle zdravotní péče. Časově předchází nástupu dítěte do vzdělávacích zařízení, takže význam rané péče je i pedagogicky přípravný.

1.3 Standardy rané péče

Ministerstvo práce a sociálních věcí rozhodlo stanovit požadavky na kvalitu poskytování sociálních služeb v podobě standardů kvality. Mezi povinnosti poskytovatelů sociálních služeb patří dodržovat standardy kvality sociálních služeb. Jedná se o soubor dohodnutých kritérií, který umožňuje posuzování kvality sociální služby v oblasti personální, procedurální a provozní.

Ve spolupráci s uživateli a poskytovateli sociálních služeb byly vytvořeny standardy kvality sociálních služeb. Lze je považovat za všeobecně přijatou představu o tom, jak má kvalitní sociální služba vypadat. *Jsou souborem měřitelných a ověřitelných kritérií, nikoli návrhem zákona či vyhlášky. Jejich smyslem je umožnit průkazným způsobem posoudit kvalitu poskytované služby, nikoli stanovit, jaká práva a povinnosti mají zařízení a uživatelé sociálních služeb* (Johnová 2004, s. 4). Ve standardech je zdůrazněna orientace na osobní cíle uživatelů služeb, což umožňuje konkretizovat abstraktní ideály, jakými jsou např. důstojnost, plnohodnotný život apod.

Standardy rané péče se rozdělují do třech základních složek:

- Standardy personální
- Standardy procedurální
- Standardy provozní

Standardy personální zahrnují personální zajištění služeb, standardy procedurální definují, jak má poskytování sociálních služeb vypadat, a standardy provozní definují podmínky pro poskytování sociální služby.

1. Standardy personální zahrnují personální zajištění služeb, pracovní podmínky a řízení poskytování služeb a profesní rozvoj pracovníků a pracovních týmů. Do standardů personálních patří:

- Tým – pracovníci rané péče pracují v týmu.

Základ týmu tvoří poradce rané péče a rodič dítěte. Složení týmu se odvíjí od toho, na jakou cílovou skupinu klientů je pracoviště zaměřeno a podle skladby odborných služeb. Pro kvalifikované komplexní posuzování dítěte a dostatečnou podporu rodiny mají být v týmu zastoupeni další odborníci. V interdisciplinárním týmu konzultantů by měly být zastoupen speciální pedagog, sociální pracovník, psycholog, fyzioterapeut, ergoterapeut, lékař či odborný lékař. Jednotliví členové týmu nemusí být zaměstnání na jednom pracovišti, mohou to být i externí spolupracovníci a také konzultanti.

- Výběr pracovníků – poskytovatel služeb rané péče pečlivě vybírá pracovníky do svého týmu.
- Přijímání pracovníků – služba rané péče používá ustálený systém přijímání pracovníků.
- Zaškolování pracovníků – pracoviště rané péče má vypracovaný systém zaškolování pracovníků.
- Práce s dobrovolníky – poskytovatel služeb rané péče do své činnosti zahrnuje dobrovolníky a studenty.
- Další vzdělávání pracovníků – pracovník rané intervence má možnost se průběžně dále vzdělávat.
- Supervize – poskytovatel rané intervence zajišťuje svým pracovníkům i organizaci jako celku možnost interní i externí supervize.

Supervize je kvalifikovaný dohled nad průběhem programu nebo projektu zaměřený na kvalitu činnosti pracovníků (profesionálů či dobrovolníků). Podle většiny teoretiků má supervize přinejmenším tři funkce: vzdělávací, podpůrnou a řídicí. Někdy se k uvedeným třem funkcím přidává ještě čtvrtá: zprostředkování při řešení konfliktů (Matoušek 2008, s. 218).

- Výměna informací – na pracovišti rané péče probíhá aktuální výměna potřebných informací.
- Rozdělení kompetencí – v organizaci existuje profesní rozčlenění pracovníků a jejich kompetencí.
- Kvantifikace práce – stanovení počtu klientských rodin na jednoho poradce záleží na více kritériích. Při stanovení počtu klientů na jednoho poradce je vhodnější stanovit rozmezí a vnitřním předpisem podle kritérií sledovat počet klientů jednotlivých poradců (Společnost pro ranou péči 2012).

2. Standardy procedurální definují, jak má poskytování sociálních služeb vypadat, zahrnujeme sem cíle a způsoby poskytování služeb, ochranu práv uživatelů sociálních služeb, jednání se zájemcem o službu, dohodu o poskytování služby, plánování a průběh poskytování služeb, osobní údaje, stížnosti na kvalitu nebo způsob poskytování sociálních služeb a návaznost na další zdroje. Do standardů procedurálních patří:

- Přijímání – služba rané péče používá zavedený způsob přijímání a má stanovena pravidla přijímání a kritéria klientely.
- Dohoda o poskytovaných službách – služba rané péče je předmětem jasně formulované dohody mezi poskytovatelem a klientem, která plně vyhovuje oběma stranám.
- Plánování služeb – přijímání klientů, poskytování služeb a ukončení služeb je plánováno s klientem.
- Proces poskytování služeb:
 - Komplexní posouzení potřeb klienta - pracoviště rané péče plánuje a poskytuje komplexní posouzení potřeb klienta.
 - Poradenství – pracovníci služeb rané péče poskytují klientovi poradenství podle individuálních potřeb klienta.
 - Poskytování výchovných, vzdělávacích a aktivačních služeb ranou péčí.

- Pomoc při prosazování práv a zájmů klientů – vede klienty k sociálnímu začlenění.
- Ukončení služby – služba rané péče se řídí ustálenými pravidly pro ukončení služby.
- Hodnocení a zpětná vazba – služba používá systém hodnocení efektivity služby a využívá zpětné vazby.
- Dokumentace – služba rané péče má systém vedení dokumentace, který zaznamenává jednotlivé kroky v procesu plánování a poskytování služeb.
- Stížnosti – poskytovatel služeb rané péče má vypracovaný způsob podávání a vyřizování stížností, který je přístupný klientům a závazný pro personál (Společnost pro ranou péči 2012).

3. Standardy provozní zahrnují místní a časovou dostupnost služby, informovanost o službě, prostředí a podmínky pro poskytování služeb, nouzové a havarijní situace, zajištění kvality služeb a ekonomiku. Do provozních standardů patří:

- Způsob zajištění důstojného prostředí – provozní a organizační struktura služby rané péče respektuje individuální potřeby klienta, jeho důstojnost a jedinečnost, zaručuje důstojné pracovní zázemí svým zaměstnancům.
- Způsob služby z místního a časového hlediska – poskytovatel služeb rané péče realizuje vypracovaný systém plánování a poskytování služeb z místního a časového hlediska.
- Způsob informace o službě – poskytovatel rané péče dostupným a srozumitelným způsobem informuje své klienty, odbornou i laickou veřejnost o nabízených službách.
- Způsob reakce na havarijní a nouzové situace – poskytovatel služeb rané péče dbá na podmínky ochrany bezpečí a zdraví zaměstnanců a klientů a má připravená řešení pro nouzové a havarijní situace.
- Způsob zajištění soukromí klienta – poskytovatel respektuje právo klienta na ochranu soukromí.
- Management – management služeb zajišťuje potřeby organizace a zájmy klientů.
- Nakládání s finančními prostředky – poskytovatel služeb rané péče účelně využívá finanční prostředky získané na poskytování služeb a další činnosti, své hospodaření zveřejňuje ve výroční zprávě.

- Životní prostředí – služby rané péče jsou poskytovány s ohledem na úspornost a ochranu životního prostředí.
- Úroveň služeb – poskytovatel služeb rané péče zajišťuje dostatečnou úroveň poskytovaných služeb (Společnost pro ranou péči 2012).

Význam standardů kvality sociálních služeb spočívá ve zlepšení úrovně a efektivity sociálních služeb. Ministerstvo práce a sociálních věcí pokládá zpracování a publikování materiálu o standardech kvality sociálních služeb za klíčový krok ke zkvalitnění a zefektivnění sociálních služeb.

1.4 Poradenský systém v České republice

Poradenství je aplikovaná teoretická i praktická disciplína, která vznikla z potřeby pomáhat lidem v nesnázích a která se zabývá závažnými lidskými problémy. Jedná se o zaměřený řízený proces, ve kterém poradce provází normální jedince (tj. nikoliv duševně nemocné) při řešení aktuálního problému, hledání a dosahování osobních cílů či pro efektivnější využívání vlastních možností. Drapela definuje poradenství jako odbornou pomoc lidem v osobních i meziosobních (sociálních) problémech (HadjMousová 2002, s. 5).

Poradenská pomoc má pomoci lidem lépe pochopit vlastní životní situaci a vlastní životní úkoly, které před nimi stojí. Poradenství vychází zejména z poznatků psychologie a speciální pedagogiky. Je důležitá zvláště odbornost poradce, protože ta tvoří rozdíl mezi poradenskou a neporadenskou pomocí. Odborná kvalifikace poradce vyžaduje zejména znalost psychologie, konkrétně teorii osobnosti a znalost poradenských metod nebo i speciální pedagogiky.

Pedagogický poradenský systém je dle Průchy, J., Walterové, E. a Mareše, J. (2001) organizovanou soustavou speciálních odborných pedagogických služeb pro výchovu a vzdělávání dětí a mládeže. *Jeho cílem by měla být především pomoc při rozvoji osobnosti dětí a mladistvých ve výchovně vzdělávacím procesu a při řešení profesní orientace. Tyto služby poskytují výchovní poradci a pedagogové jednotlivých škol a speciální pedagogové působící ve školských poradenských zařízeních. Systém pedagogicko-psychologického poradenství představuje podpůrný systém, který lze dle Vávrové, P. (1999) označit jako subsystém školské soustavy (Foltanová 2012, s. 3).*

V oblasti vzdělávání vychází užití termínu „poradenství“ ze stávajícího institucionálního zajištění tohoto procesu. Jednotlivé instituce systému výchovného poradenství jsou Pedagogicko-psychologické poradny, Speciálně-pedagogická centra a Střediska výchovné péče.

Při vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami hraje důležitou roli systém školského poradenství. Pracoviště k tomu určená poskytují nejen poradenství, které je vázáno na oblast výchovy a vzdělávání dítěte s postižením, ale také odborné podklady pro zařazení či integraci těchto dětí do školských zařízení. Vzdělávání těchto dětí upravuje vyhláška č. 147/2011 s účinností od 25. 5. 2011, 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. Jedním z podpůrných opatření při vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami je Individuální vzdělávací plán. Ředitel školy může na základě písemného doporučení školského poradenského zařízení a na žádost zákonných zástupců či zletilého žáka povolit vzdělávání podle individuálního vzdělávacího plánu.

Dle § 37 Školského zákona je možné na základě doporučení školského poradenského zařízení a na základě vypracování písemné žádosti zákonného zástupce dítěte odložit povinnou školní docházku o jeden rok.

V pozici pracovníků „poradců“ jsou profesionální pracovníci s psychologickým, speciálně pedagogickým, pedagogickým a v některých případech sociálně-právním vzděláním. Tito odborníci při řešení poradenských případů spolupracují, protože každý z nich může posoudit případ ze svého úhlu pohledu nebo poskytnout kvalifikovanou pomoc ve svém oboru. Je velice důležitá kooperace různých odborníků. Poradenství má tedy multidisciplinární charakter.

Žadatelé o poradenskou pomoc jsou různí klienti, mohou to být děti (prostřednictvím rodičů) nebo to jsou často školy, které se s problémy konkrétního dítěte setkávají v každodenní praxi, ale ty jsou častěji spolupracovníky v poradenském procesu.

Funkce poradenství rozlišuje funkci:

- preventivní
- nápravnou

Funkce prevence slouží k vytváření podmínek pro osobní růst klienta. V nápravné funkci poradenství (častější) jde o řešení konkrétních problémů klienta, které už nastaly nebo o odstraňování zábran osobního rozvoje, které se projeví právě vznikem problémů.

Obecné cíle poradenství podle Drapely je:

- *rozpoznání případného osobního problému – v čem spočívá a jak ho realisticky řešit*
- *pomoc klientovi při přijetí svobodného rozhodnutí i jeho důsledků*
- *ujasnění krátkodobých a dlouhodobých osobních cílů a jejich případná modifikace*
- *umožnění lepšího sebezpoznání, vlastních slabin i předností klienta*
- *dosažení kladného sebehodnocení, sebedůvěry, rozvíjení schopností důvěřovat i ostatním lidem* (HadjMousová 2002, s. 7).

Poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních upravuje vyhláška č. 116/2011 Sb. s účinností ke dni 1.9.2011, kterou se mění vyhláška č. 72/2005 Sb. Jednotlivé instituce systému výchovného poradenství jsou:

- Škola (sem patří všichni učitelé a vychovatelé, ředitel, výchovný poradce, školní psycholog, školní speciální pedagog)
- Pedagogicko-psychologické poradny
- Speciálně pedagogická centra
- Střediska výchovné péče

Poradenští pracovníci na škole jsou učitelé se speciálním postgraduálním vzděláním a nazývají se výchovní poradci. Výchovní poradci jsou spojovacím článkem mezi školou (učiteli, žáky, rodiči) a dalšími poradenskými zařízeními.

Na některých školách působí školní psychologové a speciální pedagogové, závisí to na potřebách školy.

Pedagogicko-psychologické poradny

Pedagogicko-psychologická poradna je poradenské zařízení zaměřené na problémy výchovy a školního vzdělávání dětí a mládeže patřící v České republice do soustavy státních školských zařízení (Matoušek 2008, s. 134).

Pedagogicko-psychologické poradny (dále jen PPP) jsou zřízené zejména pro děti, které mají výchovné a vzdělávací problémy. O vyšetření může žádat sám klient starší než 15 let, jeho rodina, škola nebo lékař. V případě, že dítě je mladší než 15 let, musí dát k vyšetření souhlas rodiče. V PPP pracují především poradenští psychologové, speciální pedagogové a sociální pracovníci. Psycholog se věnuje převážně diagnostice, krátkodobým intervencím i dlouhodobému vedení klientů a speciální pedagog v poradně se zaměřuje nejčastěji na diagnostiku některých typů postižení a na nápravu.

PPP zjišťuje zejména školní zralost dětí před nástupem do školy. Vyjádření poradny je totiž nezbytným předpokladem pro povolení odkladu školní docházky. PPP dále pomáhá koncipovat vzdělávací program u dětí postižených, posuzuje vhodnost zařazení dítěte do speciální školy, provádí diagnostiku a pomáhá léčit poruchy učení, chování, smyslové vady. Starším dětem poskytuje orientaci při volbě povolání.

Speciální pedagogická centra

Speciálně pedagogické centrum je školské zařízení specializované na děti a mládež s určitým typem postižení (mentálního, tělesného, kombinovaného, poruchy řeči aj.). V České republice jsou tato centra obvykle zřizována při státních i nestátních speciálních školách (Matoušek 2008, s. 209).

Speciálně pedagogická centra (dále jen SPC) se zaměřují především na služby žáků se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním. Z odborníků jsou zde především speciální pedagogové, specializovaní na různé typy postižení, psycholog zde působí především spíše jako diagnostik.

SPC poskytují poradenské a terapeutické služby klientům, rodinám, školám a dalším institucím, které se zabývají dětmi a mládeží s postižením. SPC jsou zpravidla vázána na jednotlivé specializované školy, které navštěvují děti s vážnějšími postiženími.

Odborníci se ve SPC zabývají speciálně pedagogickým vedením a reedukací postižených dětí, které jsou integrovány v běžných školách. Dále zde probíhá speciálně pedagogická diagnostika a náprava, SPC zpracovávají individuální učební plán pro integrované postižené děti a mládež a spolupracují s učiteli ve školách. Speciálně pedagogická péče je dlouhodobým procesem, trvá po celou dobu školní docházky postiženého dítěte.

Střediska výchovné péče pro mládež

Středisko výchovné péče je v České republice nový typ státního školského zařízení pro rizikové děti a mládež vznikající po roce 1993. Má podle zákona poskytovat preventivně-výchovnou péči dětem a mládeži „s negativními jevy v chování“, pokud nejsou důvody pro výkon ústavní výchovy nebo ochranné výchovy (Matoušek 2008, s. 216).

Střediska výchovné péče (dále jen SVP) se soustřeďují na prevenci a terapii sociálně patologických jevů u dětí a mládeže a na poradenství v této oblasti. Když už nestačí intervence PPP ani SPC, přebírají péči o tyto klienty právě SVP. Ve SVP pracují především speciální pedagogové, nejčastěji zaměřeni na etopedii, dále psychologové a psychoterapeuti.

Většina klientely jsou spíše pubescenti a adolescenti, SVP ovšem poskytuje své služby i dětem mladšího věku.

Velký podíl v náplni činnosti SVP tvoří psychoterapeutické intervence. Jde nejen o individuální, ale i o skupinovou a rodinnou psychoterapii, případně o některý typ sociálně psychologického výcviku. Velkou část činnosti SVP představuje prevence – preventivní programy pro školy, kluby ohrožených a rizikových dětí a mládeže, kde se učí pozitivně využívat volný čas apod. (HadjMousová 2002, s. 29).

Většina existujících SVP v České republice vznikla při výchovných a diagnostických ústavech pro děti a mládež a začátkem nového tisíciletí k nim byla opět přičleněna.

K dalším typům poradenských služeb patří např. poradny pro volbu povolání při úřadech práce - Informační a poradenská střediska pro volbu povolání (IPS), poradenské telefonní linky, poradny pro rodinu a mezilidské vztahy, soukromé poradenské služby, neziskové organizace zaměřující se na preventivní aktivity v podobě různých preventivních programů a jiné.

2. Dětská mozková obrna

V této kapitole se zabýváme vymezením dětské mozkové obrny, její charakteristikou a etiologií, jaké formy dětské mozkové obrny rozlišujeme, diagnostikou dětské mozkové obrny, uvádíme možné vzniklé poruchy sdružené s touto diagnózou. V závěru této kapitoly popisujeme problematiku dětské mozkové obrny a její možnou léčbu.

2.1 Dětská mozková obrna a její etiologie

Dětská mozková obrna je nejčastější somatické a neuro-vývojové postižení. V roce 1853 poprvé definoval anglický porodník James Little dětskou mozkovou obrnu jako samostatné onemocnění. Popsal v podstatě diparetickou formu dětské mozkové obrny způsobenou porodním traumatem. Této chorobě se proto také říkalo „Littleova nemoc“. Během následujících let se postupně vyvíjelo různé názvosloví pro toto onemocnění.

Ivan Lesný (1989) charakterizuje chorobu dětskou mozkovou obrnu jako raně vzniklé poškození mozku, vzniklé před porodem, za porodu nebo krátce po něm a projevující se převážně v poruchách a vývoji hybnosti. Zakladatel české dětské neurologie Ivan Lesný zavedl v roce 1952 označení „perinatální encefalopatie“, v roce 1959 pak současný název „dětská mozková obrna“ (Opatřilová 2004, s. 11).

V zahraničí je dětská mozková obrna pojmenována jako Cerebral Palsy (mozková obrna) nebo Infantile Cerebral Palsy (dětská mozková obrna). Dětská mozková obrna je porucha hybnosti a vývoje hybnosti a vzniká v nejranějším věku na podkladě poškození mozku před porodem, při porodu nebo v raném dětství. Pro toto onemocnění bývá někdy používáno označení encefalopatie, což je blíže nespecifikované poškození mozku. Vojta užíval pro toto postižení pojem infantilní cerebrální paréza, v překladu to znamená z latiny vycházející označení totéž, co dětská mozková obrna.

Dětská mozková obrna je neprogresivní postižení motorického vývoje vzniklé na podkladě poškození nebo dysfunkce mozku v rané fázi jeho vývoje (prenatálně, perinatálně či na počátku postnatálního období) (Vágnerová 2002, s. 85).

Michalová definuje dětskou mozkovou obrnu jako zastřešující pojem pro označení skupiny chronických onemocnění charakterizovaných poruchou centrální kontroly hybnosti, která se objevuje v několika prvních letech života a v dalším průběhu se zpravidla nezhoršuje (Michalová 2012, s. 54).

Pokud má dítě po narození příznaky dětské mozkové obrny, projevuje se různými tonusovými poruchami, dítě má tedy zvýšený či snížený svalový tonus.

Kraus definuje dětskou mozkovou obrnu jako trvalé a nikoli neměnné postižení hybnosti a postury. Je následkem neprogresivního defektu nebo léze nezralého mozku. Chybění progresu mozkové léze však není absolutní. Poškození, která se objevují v pozdním prenatálním nebo v postnatálním období, se dále vyvíjejí, vzniká postnatální jizvení, progresivní atrofie, gliózy s retrakcí nebo kavitace. Současné zobrazovací metody mohou tyto změny názorně zachytit (Kraus 2005, s. 67).

Michalová definuje dětskou mozkovou obrnu novým pohledem na toto tělesné postižení. Kraus popisuje dětskou mozkovou obrnu z pohledu medicínského a klade důraz na možné pozdní projevy poškození, která se dále vyvíjejí.

Léze mozku způsobující dětskou mozkovou obrnu jsou rozmanité a projevují se jednotlivými syndromy. V období kojeneckého a raného dětského věku můžeme pozorovat patrné změny svalového tonu a pohybových funkcí. Je tedy vhodné vyčkat se stanovením formy dětské mozkové obrny až do věku 3 – 4 let, u některých jedinců se to týká i stanovení vlastní diagnózy.

Toto rané postižení dětského mozku mívá kromě poruch hybnosti ještě další následky, jako poruchy řeči, snížení rozumových schopností, epileptické záchvaty, v lehčích případech pak alespoň pohybovou neobratnost a neklid. U malých dětí se pozoruje opožděný vývoj hybnosti (sedění, stání, chůze) i řeči, rychlé a křečovité pohyby, grimasy v obličeji (Kábele 1993, s. 127).

Etiologie dětské mozkové obrny je v některých případech nejasná, lze rozdělit příčiny tohoto onemocnění do tří základních skupin:

1. Prenatální příčiny - např. nitroděložní infekce, fyzikální a toxické noxy a metabolické poruchy u matky, nedostatečné okysličení tkání.
2. Perinatální příčiny - jedná se o poškození v průběhu porodu, v důsledku čehož může vzniknout hypoxicko-ischemická encefalopatie, nitrolební krvácení, metabolické encefalopatie, bilirubinová encefalopatie a bakteriální meningoencefalitida, důvodem může být i užití množství analgetik nebo anestetik.

3. Postnatální příčiny v kojeneckém období - např. závažné poranění lebky a mozku, bakteriální meningoencefalitida, virová encefalitida, následky toxických a metabolických encefalopatií, ale i novorozenecká žloutenka při RH inkompatibilitě (Jankovský 2006, s. 41).

Neprogresivní poškození mozku u dětské mozkové obrny může být způsobeno porodním traumatem, vývojem malformací nebo poškozením postnatálním. Abnormality v období těhotenství a porodu mohou vést k hypoxickým, traumatickým nebo toxickým poškozením mozku (Schejbalová, aj. 2008, s. 11).

V období posledního trimestru gravidity může nastat porucha výživy placenty nebo kardiopulmonární onemocnění matky, což může vést k hypoxii. Příčinou hypoxického poškození mozku může být neonatální apnea. Příčinou selhání dýchání po narození dítěte může být prematurita a hypoxie během porodu (Schejbalová, aj. 2008, s. 11).

Nejčastější porodní trauma je subdurální krvácení. Toxické poškození mozku může vzniknout na podkladě inkompatibility RH faktoru, ale i infekcí matky – rubeola, cytomegalovirus, syfyilis. DMO může být zapříčiněno kongenitálními vývojovými malformacemi mozku. Z postnatálních příčin, které mohou vést k DMO, je třeba jmenovat intrakraniální trauma, embolizaci či trombózu, intrakraniální absces, meningitidu nebo virovou encefalitidu (Schejbalová, aj. 2008, s. 11).

Příčinou dětské mozkové obrny může být nízká porodní hmotnost dítěte, protrahovaný porod a vícečetná těhotenství.

2.2 Formy dětské mozkové obrny

Klasifikace DMO (dále jen DMO) není jednoduchá, některé klasifikace obsahují nesourodé pojmy. Klasifikace je důležitá z pohledu zejména terapie.

Při klasifikaci DMO se vychází nejčastěji z klinického obrazu. Podle typu hybného postižení se pak rozlišují různé formy DMO. Dosud se užívá základní členění, a to na formy spastické a nespastické (Jankovský 2006, s. 41).

Renotiárová uvádí formy spastických forem DMO následovně:

- Forma diparetická
- Forma diparetická paukospastická
- Forma hemiparetická
- Forma oboustranně hemiparetická
- Forma kvadruparetická (Renotiárová 2006, s. 214)

Do nespastických forem se řadí forma dyskinetická (extrapyramidová) a forma hypotonická.

Říčan uvádí rozlišení čtyř základních forem DMO:

- Forma hypertonická (spastická)
- Forma dyskinetická (atetoidní)
- Forma ataktická, eventuelně mozečková
- Forma hypotonická (Říčan, aj. 2006, s. 89-90).

Michalová klasifikuje DMO podle charakteru hybné poruchy do čtyř širších kategorií:

- Forma spastická (řadíme sem spastickou diparézu/diplegii, spastickou hemiparézu/hemiplegii, spastickou triparézu/triplegii a spastickou kvadruparézu/kvadruplegii/teraparézu).
- Forma athetoidní (též dyskinetická forma)
- Forma ataktická
- Smíšené formy (Michalová 2012, s. 55).

Další možná klasifikace dle Schejbalové je následující:

- Spastická forma (diparetická, hemiparetická, kvadruparetická)
- Dyskineticko-dystonická forma – vyvíjí se z hypotonického syndromu
- Cerebelární forma – jasná klinická manifestace mezi 1. a 2. rokem věku

- Smíšená forma – dnes jedna z častých forem, spasticita s dyskinézou (Schejbalová, aj. 2008, s. 12).

U hemiparetické formy DMO je postižena jedna polovina těla, horní končetina bývá postižena více než dolní. *Inteligenční kvocient je u 41% pacientů nižší než 70 a pouze 33% vyšší než 85 (123). Kraus et al. 2005 (152) uvádí současný výskyt epilepsie u kongenitální formy 27-44 % (Schejbalová, aj. 2008, s. 13).*

Klasická diparetická forma je spastické ochrnutí dolních končetin s kontrakturou adduktorů stehien, zkrácením tricepsů surae, s chůzí po špičkách (digitigrádní) nebo nůžkovitou (s překřížováním). Je-li kontraktura flexorů bérce, chodí děti jako v podřepu s flexovanými koleny, této chůze se říká lidoopí (Sovák, aj. 2000, s. 213). Diparetická forma paukospastická má obdobné příznaky jako forma klasická diparetická, avšak zde chybí kontraktura adduktorů stehien, chybí tedy také nůžkovitá chůze, příznaky mohou však být mozečkové formy.

Kvadruparetická forma je ochrnutí všech čtyř končetin vzniklé:

- *Z diparetické formy klasické – větší postižení dolních končetin s kontrakturou adduktorů stehien*
- *Z diparetické formy paukospastické – podobná jako předchozí, jen bez kontraktury adduktorů stehien*
- *Z hemiparetické formy – větší postižení horních končetin, tj. tzv. dvojí hemiparesa. Poněvadž jde většinou o lobární sklerózu obou hemisfér, jsou děti jí postižené obyčejně mentálně těžce opožděny (Sovák, aj. 2000, s. 213-214).*

Formy nespastické jsou uváděny v defektologickém slovníku jako forma dyskinetická, hypotonická, ataktická a malé mozkové postižení. Dyskinetická forma se projevuje nepotlačitelnými pohyby, nejčastěji u malých dětí se jedná o prudké pohyby.

Forma hypotonická je spojená se snížením svalového napětí (svalového tonu). Takové děti lze stočit do klubička (příznak pásovce), omotat jim paže kolem krku (příznak šálový), protože je zde větší extenzibilita kloubní. Při této formě se rovněž vyskytuje často postižení mentální (Sovák, aj. 2000, s. 214).

Formy ataktické jsou většinou případy se symptomatologií mozečkového postižení. *Jsou vždy oboustranné, většinou kombinované s paukospastickou nebo dyskinetickou formou. Jsou většinou asymetrické. Jsou-li symetrické, může jít o symetrickou hypogenezu, kdy je mozečková ataxie a inkoordinace jediným znakem a je přesně symetrická, oboustranná* (Sovák, aj. 2000, s. 214).

Nejlehčí forma DMO je malé mozkové postižení, nejde zde o velké poruchy hybnosti, spíše se jedná o neobratnost nebo psychomotorický neklid.

2.3 Diagnostika dětské mozkové obrny

Časná diagnostika DMO je velice důležitá, umožňuje u dítěte podrobné longitudinální sledování, podporuje indikaci rané péče o postižené děti a také znamená dřívější zahájení rehabilitace. Tento postup může zmírnit funkční následky a předcházet dalším komplikacím. Raná diagnostika DMO není vůbec snadným úkolem. Spolehlivá identifikace DMO ve velmi raném věku je extrémně obtížná. Podle některých autorů mají děti s DMO periodu útlumu (silent period) s žádnými nebo jen nezřetelnými neurologickými příznaky. Důsledkem je uváděný věk diagnózy DMO pohybující se v rozmezí několika měsíců po narození až dokonce do 2. roku (Kraus 2005, s. 110).

Při psychologickém vyšetření dětí útlého věku nebývají klasické formy DMO při včasné rehabilitaci tak zřetelně vyjádřeny. V prvním roce života postiženého dítěte klinický obraz DMO teprve krystalizuje a diagnóza je z neurologického hlediska obvykle možná až ke konci 1. roku života a často i později. *V 1. roce života dnes proto neurologové používají raději než diagnózu DMO označení CKP (centrální koordinační porucha) nebo CTP (centrální tonusová porucha). Diagnóza se pak zpravidla s vývojem mění, pokud zůstává beze změny, jde spíše o známku prognosticky negativní* (Říčan, aj. 2006, s. 90).

Diagnostika dítěte s pohybovým postižením nemůže probíhat standardním způsobem. V období kojeneckého a batolecího věku jsou nejvhodnějším nástrojem diagnostiky vývojové škály. Důležitým měřítkem potenciální úrovně rozumových schopností je rozvoj verbální komunikace. Je podstatné pro správný rozvoj řeči, zda dítě netrpí narušením hybnosti mluvidel, například v důsledku dětské mozkové obrny.

V diagnostickém procesu je třeba počítat se zvýšenou unavitelností dítěte, se kterou souvisí i snížená míra spolupráce. Proto by úkoly neměly být časově omezeny, neboť pracovní tempo těchto dětí bývá sníženo a faktor času pro ně představuje zátěž a frustrační situaci. Nesnadná je diagnostika dětí s postižením motoriky horních končetin a současně i mluvidel, neboť zvládnání úkolových situací jim činí velké potíže (Opatřilová 2006, s. 150).

U pohybově postižených dětí lze pro zhodnocení adaptivního chování včetně míry soběstačnosti využít Vinelandskou škálu sociální zralosti. V období předškolního věku lze orientačně posoudit vývojovou úroveň dítětem využitím Stanford-Binetovy zkoušky, i když některé úkoly nemůžeme dítěti předložit a jiné jen modifikovaně. Hlavní nevýhodou pro dítě je zde narušená funkce ruky, proto kresebné úkoly využíváme opravdu jen k orientačnímu posouzení a opíráme se především o kvalitu výkonu v úkolech, ve kterých se pracuje s verbálním nebo obrázkovým materiálem (Opatřilová 2006, s. 151). V případě postižení motoriky mluvidel lze využít k diagnostice obrázkové slovníky, které nás informují o úrovni pasivní slovní zásoby dítěte.

Pro speciálního pedagoga je diagnostika hrubé motoriky důležitá především z důvodu fyzického zatěžování a případného polohování dítěte. *Učitel by měl umět rozpoznat a pojmenovat pohyby a schopnosti dítěte z hlediska pohybů účelných a mimovolních, z hlediska charakteristiky pohybů (přesnost, rozsah, dynamika, koordinace), z hlediska výskytu stereotypů a automatismů a uvědomělého provádění pohybů. Při závažnějších postiženích je na místě konzultace s lékařem nebo rehabilitačním pracovníkem (Opatřilová 2004, s. 19).*

Motorika je souhrn všech pohybů lidského těla, celková pohybová schopnost organismu.

Hrubá motorika je zajišťována velkými svalovými skupinami. Je to souhrn pohybových aktivit dítěte, postupné ovládnutí a držení těla, koordinace horních a dolních končetin, rytmizace pohybů. Jemná motorika je řízena aktivitou drobných svalů, kde se jedná o postupné zdokonalování jemných pohybů rukou, uchopování a manipulace s drobnými předměty (Opatřilová 2004, s. 15).

Jemná motorika zahrnuje grafomotoriku (pohybová aktivita při grafických činnostech), logomotoriku (pohybová aktivita mluvních orgánů při artikulované řeči), mimiku (pohybová aktivita obličeje), oromotoriku (pohyby dutiny ústní), vizuomotoriku (pohybové aktivity se zpětnou vazbou zrakovou) (Opatřilová 2004, s. 15).

Jemnou motoriku vyšetřuje v současné době ergoterapeut, speciální pedagog popřípadě rehabilitační pracovník. Sleduje se celková hybnost a výkonnost ruky, úchopy, diagnostika pohyblivosti prstů, lateralita a hodnotí se ruka v ergoterapii.

Obecné diagnostické znaky uvádí Vašek (1995): Hlediska zkoumání jemné motoriky:

- *Hledisko vývoje motoriky: normální, opožděný, patologický.*
- *Hledisko opoždění motorického vývoje: lehké, střední, těžké.*
- *Hledisko koordinace: koordinované pohyby, narušená koordinace, nekoordinované pohyby.*
- *Hledisko výkonu: podle testů motoriky (Opatřilová 2004, s. 30).*

Dalším ukazatelem diagnostiky se stává grafomotorika, která slouží jako diagnostický nástroj a hlavně dětem usnadňuje nácvik psaní. *V kresbách se uplatňuje podíl psychického typu dítěte, individuální vlastnosti a záliby. Kresba ukáže mentální úroveň dítěte, schopnost reprodukce členěných celků, stupeň rozvoje jemné motoriky, souhru oko-ruka, soustředěnost a úkol dokončit, představivost, fantazii, paměť, abstrakci, lateralitu a analyticko-syntetickou činnost (Opatřilová 2004, s. 45).*

2.4 Poruchy sdružené s dětskou mozkovou obrnou

Pro DMO je vždy primární postižení hybnosti, ale současně s ní se vyskytuje často i postižení smyslové, mentální retardace různého stupně, specifické poruchy učení nebo jiné zdravotní obtíže, jako je inkontinence a zejména epilepsie.

U většiny dětí tedy nejde jen o postižení hybnosti, ale základní organické postižení vede i k narušení kognitivního a socioemočního vývoje. Přehledové studie uvádějí, že mentální retardace je přítomna asi u 1/3 až 1/2 všech dětí s DMO, u dalších asi 40 % je nacházeno lehčí oslabení inteligence a poruchy učení. IQ přitom bývá u těchto dětí spíše stabilnější než v běžné populaci, většinou s mírnou akcelerační tendencí ve vývoji (Řičan, aj. 2006, s. 89).

Epilepsie u dětí a dospělých s DMO se vyskytuje dle různých studií od 15 do 55 %. V případě mentální retardace u pacientů s DMO se výskyt epilepsie zvyšuje na 71 % (Kraus 2005, s. 129).

Dle statistik je nejvíce epilepsie vzniklá u DMO kvadru- a triparetické formy. Děti s DMO nemají pouze jeden typ záchvatu – projevuje se u nich epilepsie různými typy. Je důležité rozpoznat a identifikovat typ záchvatu, aby mohla být zvolena vhodná terapie.

Mnoho pacientů s DMO má problémy s komunikací. To může představovat mnohem důležitější problematiku než jejich hybné potíže. Zprvu se klade zejména důraz na rozvoj řeči. *Úroveň schopností dítěte pro orální komunikaci lze stanovit ve věku 4-5 let. Pokud dítě tuto schopnost neprokáže, lze uvažovat o metodách alternativní komunikace. Další možností je použití znakové řeči. Pro pacienty s DMO však může být její využití problematické vzhledem k jejich hybnému postižení* (Kraus 2005, s. 30).

Ve většině případů DMO jsou zaznamenávány poruchy řeči, jedná se zejména o dysartrii v důsledku orálně motorické poruchy. Vývojová dysartrie se klinicky projevuje podstatně chudší aktivní i pasivní slovní zásobou, dále narušením artikulačních schopností, postižení určitých hlavových nervů, poruchy dýchání i žvýkání, nadměrné slinění a dysfagie. U dětí s DMO je z tohoto důsledku zhoršen jejich psychický vývoj. V důsledku orálně motorické poruchy nastávají i komplikace spojené s příjmem potravy, která může přetrvávat až do dospělosti. *Vývoj může zůstat na úrovni sání – polykání a nemusí dosáhnout stadia kousání. Obtíže se týkají obou složek orální i polykací fáze. Další problémy jsou v oblasti žaludku. Je vysoká četnost výskytu gastroesofageálního reflexu* (Kraus 2005, s. 30).

Časté poruchy u DMO se týkají i zraku, zejména centrální poruchy zrakové percepce a poruchy očních pohybů. K dalším zrakovým obtížím patří např. amblyopie (tupozrakost), katarakta, refrakční poruchy a hemianopie (výpadek poloviny zorného pole). *Poměrně častým jevem je strabismus (šilhavost) a nystagmus (rychlé mimovolní pohyby očí). V důsledku strabismu dochází k poruše binokulárního vidění. Šilhání (konvergentní nebo divergentní) se u dětí s DMO objevuje poměrně často a lze jej buď korigovat pomůckami, případně upravit chirurgickou cestou* (Jankovský 2006, s. 45).

V malé míře jsou u dětí s DMO zaznamenány i poruchy sluchu.

Nejčastější poruchy sdružené s DMO se týkají zvláště poruchy pozornosti a další organicky podmíněné behaviorální problémy (hyper- i hypoaktivita, impulzivita, dráždivost, emoční labilita). S tím souvisí i specifické problémy s učením. *Dítě s DMO může mít globální mentální retardaci nebo specifické problémy s učením. Příkladem je porucha čtení (dyslexie), problémy s matematikou nebo jiné specifické obtíže. Tyto problémy se začnou projevovat při dosažení školního věku. Predikce těchto obtíží je mnohdy nesnadná. Děti s opožděním řeči a mluvení mají větší četnost obtíží se čtením, ale mnohé se později číst naučí. Určité problémy se váží k jednotlivým formám DMO* (Kraus 2005, s. 31).

U pacientů s DMO se vyskytuje zejména problematika kyčelního kloubu, kolenního kloubu, v oblasti hlezna a nohy, horní končetiny a problematika oblasti páteře. *Pomocné prostředky, které používáme u neurogenních pacientů s DMO patří do oblasti ortopedické protetiky, která má kromě tzv. vlastní protetiky a epitetiky (nauka o kosmetických náhradách) další součásti, jako je ortotika, kam patří prostředky používané k náhradám ztracené či oslabené funkce, nebo adjuvatika, která pojednává o kompenzačních pomůckách. Kalceotika, která je samostatnou součástí oboru, je nauka o ortopedické obuvi* (Schejbalová, aj. 2008, s. 162).

K pomocným prostředkům patří ortézy končetin, ortézy páteře, ortopedické vložky. *Ortézy by měly nahrazovat ztracenou či oslabenou funkci, měly by ovlivňovat získané změny růstu – skoliózy, dezaxace a kloubní změny, ale současně svalové a vazivové hypertonie a hypotonie* (Schejbalová, aj. 2008, s. 162).

Všechny pomocné prostředky musejí být indikovány přísně individuálně a musejí napomáhat vytyčeným cílům v rámci možností každého pacienta. Tyto pomocné prostředky napomáhají k vertikalizaci, jiné ke korekci deformit, stabilizaci a fixaci kloubů a další přispívají k sebeobsluze pacienta, umožňují vzdělávání a tím napomáhají integraci pacienta do společnosti (Kraus 2005, s. 179).

2.5 Problematika dětské mozkové obrny

Péče o pacienty s DMO představuje výzvu pro celý zdravotní systém. Jedná se o chronické a komplexní neurologické postižení, které vyžaduje multidisciplinární péči. K minimu základní péče patří obory pediatrie, rehabilitace, neurologie, ortopedie, pracovní terapie, logopedie, psychologie, sociální péče a pedagogika.

Péče o děti s DMO začíná během porodu nebo časně po něm. Této péči se také věnuje většina medicínské a zdravotnické literatury. Stále diskutovanou otázkou je vliv časně terapie na prognózu. Velmi významná je také podpora věnovaná rodičům a rodině, neboť pacienti žijí s tímto onemocněním celý život. Z tohoto důvodu je třeba, aby poskytovaná péče byla provázaná od dětství do dospělosti (Kraus 2005, s. 23-24).

Pacienti s DMO vyžadují vedle zdravotní péče také i odpovídající výuku. To je úloha právě pro speciální pedagogiku. Střední nebo těžké poruchy učení se objevují u více než poloviny dětí s DMO. Existují však také děti bez kognitivních poruch, které ve škole mohou mít specifické problémy např. se čtením (Kraus 2005, s. 24).

Pro vývoj dítěte s DMO je velice důležité a podstatné, jak rodiče přijmou skutečnost, že se jejich dítě liší od ostatních, jaké k tomu zaujmou postoje a jaký styl výchovy zvolí. Z důvodu

neznalosti se často rodiče uchýlí k některému z nevhodných výchovných přístupů, jedná se např. o příliš ochranný, rozmazlující nebo naopak zanedbávající, zavrhuje nebo perfekcionalistický výchovný styl. Tyto přístupy negativně ovlivňují dítě zejména v možnostech jeho další bezproblémové integrace do společnosti.

Pro matky dětí s DMO nebývá zatěžující jenom pohybový handicap, který omezuje mobilitu i soběstačnost jejich dětí. Velmi často jim vadí i to, že jejich dítěti všechno dlouho trvá, a tudíž musí stále počítat s větší časovou rezervou. To platí i pro všechny cesty mimo domov, ty musí být naplánovány předem. Poněkud subtilnější potíže přináší fakt, že dítě není schopné manipulovat s různými předměty, že si nedokáže samo hrát a vykonávat běžné činnosti. Vzhledem k tomu ho musí matka neustále kontrolovat a se vším mu pomáhat, což nakonec vede k zafixování direktivnějšího manipulativního postoje (Vágnerová, aj. 2009, s. 87-88).

Některé matky trápí pocit sociální izolace, osamocení v domácnosti, stereotyp péče o postižené dítě a také ztráta přátel. Matky těžko nesou chování zdravých dětí k jejich postiženému potomkovi, které nemusí být jen jednoznačně ubližující, většinou se jedná o běžnou lidskou zvědavost a necitlivost. Další problém vidí matky v tom, že zdraví vrstevníci nejeví zájem o kontakt s jejich dítětem (Vágnerová, aj. 2009, s. 89-90).

Léčba u dětí s DMO:

Je třeba zdůraznit, že v současné době neexistuje kurativní léčba pro dětskou mozkovou obrnu. Do léčby DMO patří léčebné pohybové prostředky rehabilitace, ortopedická léčba, léčiva a komplementární a alternativní způsoby léčby. Za nejúčinnější postup u DMO je v našich podmínkách považována rehabilitace dle Vojty, na kterou mnohé děti reagují silným pláčem. Opakované cvičení (až 4x-5x denně) pak představuje nejen fyzickou, ale i výraznou emoční zátěž ((Říčan, aj. 2006, s. 91). Prof. MUDr. Václav Vojta byl český lékař specializací dětský neurolog. Výrazně se zasloužil o rozšíření znalostí v oboru dětské neurologie a kineziologie. Je autorem metody reflexní lokomoce (zvaná Vojtova metoda), která se používá především k léčbě dětí s dětskou mozkovou obrnou. Prof. Vojta dokázal, že včasná diagnostika a včasná terapie již v prvních týdnech života dítěte má rozhodující vliv na vývoj hybnosti u dětí. *Vojtův princip je diagnostický a terapeutický systém, který se stal nezbytnou součástí diagnostiky a terapie hybných poruch hlavně u dětí. Jejím základním principem je fakt, že v centrálním nervovém systému člověka jsou geneticky zakódované motorické vzory, které jsou v něm uloženy tzv. holograficky a ne topicky* (RL-CORPUS s. r. o. 2012).

Reflexní lokomoce je základem Vojtovy terapie a aktivuje se ze tří základních poloh, a to z polohy na břicho, na zádech a na boku. Vojta objevil a popsal 10 zón na trupu, horních i dolních končetinách, které umožňují různým tlakem na danou zónu aktivaci pohybových vzorů. Jsou tím aktivovány pohybové komplexy, tj. reflexní otáčení a reflexní plazení.

Reflexní plazení a reflexní otáčení obsahují jako každá lokomoce tři neoddělitelné složky:

- *Automatické řízení polohy těla, posturální reaktivitu.*
- *Odpovídající vzpřimovací mechanismy.*
- *Náležitou fázickou hybnost, která se projevuje v akrální hybnosti, jako nakročení, pohyby hlavy, očí a orofaciální hybnost (Vojta 1993, s. 174).*

Vojtova metoda má význam pro rehabilitaci pacientů v neurologii, ortopedii a chirurgii, a to nejen dětí, ale i dospělých.

Problematika dětské mozkové obrny v dospělém věku:

Většina lidí s diagnózou DMO se dožívá dospělého věku a stáří. I když postižení omezuje v mnoha směrech, nebývá příčinou smrti. Zatím je péče o dospělé s DMO rozptýlená a určitě by většina pacientů uvítala zřízení specializovaných poradenských center s přítomností odborníků několika oborů, kam by se mohli obrátit v případě závažných problémů. Podobná centra pro dětské pacienty již existují (Kraus 2005, s. 89). Pacienti s DMO mají problémy hlavně v oblasti zdravotní, pracovní a sociální.

V oblasti zdravotní má většina pacientů má mimo svých základních problémů souvisejících s onemocněním problémy vertebrogenní. Akcentují se bolesti nosných kloubů na dolních končetinách, často se s počínajícím stářím objevují problémy s udržení moči, zvláště u žen. Dobrá protetická péče je potřebná po celý život. Kritickým obdobím pro většinu pacientů, pokud nejsou od dětství v ústavech nebo nenavázali pevný partnerský vztah či nemají jisté společenské zázemí, je ztráta rodiny, v níž byli vychováváni a v níž žili. Reaktivní deprese pak jsou dosti časté, řešení někdy velmi obtížné (Kraus 2005, s. 89).

V oblasti vzdělání a pracovního zařazení má mnoho pacientů s DMO značné problémy. Není mnoho učebních oborů, kde se mohou jedinci s DMO uplatnit. Rozvoj neziskového sektoru zlepšuje i pracovní uplatnění a zejména společenské kontakty v dospělosti. Přesto se velice mnoho pacientů s DMO zařazuje velice obtížně.

Problémy v sociální oblasti provázejí pacienty celý život. Rodiny, které odmítnou a zavrhnou dítě s postižením, a na druhé straně extrém nekritického hyperprotektivního prostředí. Důležitá je péče o celou rodinu, kde jedinec vyrůstá – ne vše vyřeší sociální dávky. Zvláště sourozenci

jsou mnohdy zanedbávání nebo naopak přetěžování. Ne výjimečně zůstává s dítětem, ale i dospělým jedincem, sama matka a rady z venku nerada přijímá. Problémy z dětství se přenášejí do dospělosti (Kraus 2005, s. 91). Nakonec končí řada jedinců v sociálních ústavech nebo domovech důchodců. Existuje možnost využít možnosti chráněného bydlení a chráněných dílen, ale je jich stále málo.

Pacienti trpící DMO mají možnost obrátit se také na Sdružení pro komplexní péči při dětské mozkové obrně (SDMO), o. s., které má sídlo v Praze. Toto občanské sdružení má zřízené i své internetové stránky www.dmoinfo.cz, kde je možné dozvědět se veškeré informace, které toto sdružení poskytuje a jaké služby nabízí.

Občanské sdružení (SDMO) pacientům nabízí poskytování sociálních služeb, poskytování léčebné rehabilitace, poradenství a odborného lékařského poradenství, poskytování psychologického poradenství včetně podpůrných metod, klubové aktivity, činnosti spočívající v tvůrčích a volnočasových aktivitách a využití výsledků těchto aktivit, pořádání přednášek a osvětových akcí, pořádání výletů, rekondičních pobytů a půjčování kompenzačních a komunikačních pomůcek (Sdružení pro komplexní péči při dětské mozkové obrně 2012).

PRAKTICKÁ ČÁST

3. Cíl praktické části

Cílem praktické části je zjistit pomocí dotazníků informovanost rodičů dětí s dětskou mozkovou obrnou o rané péči a jakým způsobem a kdy se jim raná péče dostává. Dotazníkovou metodou bylo osloveno 40 rodičů dětí s dětskou mozkovou obrnou tří speciálních mateřských škol.

3.1 Stanovení předpokladů

K provedení průzkumu byly stanoveny dva následující předpoklady, které byly ověřovány prostřednictvím dat získaných dotazníkem.

- Předpoklad 1: Předpokládáme, že většina rodičů dětí s dětskou mozkovou obrnou není včas (do tří měsíců po stanovení diagnózy odborným lékařem) informována o možnosti využití rané péče.
- Předpoklad 2: Předpokládáme, že většina rodičů nezačala s postiženým dítětem včas (do tří měsíců po stanovení diagnózy odborným lékařem) rehabilitační léčbu.

4. Použité metody

Pro metody průzkumu byla použita metoda formou dotazníku, který se skládal z 25 položek, z toho bylo 20 uzavřených položek a 5 otevřených položek. Dotazníkové šetření bylo vytvořeno pro 40 rodičů dětí s dětskou mozkovou obrnou ze tří speciálních mateřských škol.

Respondenti byli úvodním dopisem seznámeni se záměrem dotazníkového šetření a ubezpečeni o naprosté anonymitě tohoto šetření. Dotazník obsahoval celkem 25 otázek. U uzavřených položek vybírali respondenti jednu z možných odpovědí. U otevřených položek doplnili respondenti své vlastní vyjádření.

5. Popis zkoumaného vzorku

Zkoumaný vzorek se skládal ze tří speciálních mateřských škol. Respondenty průzkumu byli rodiče, jejichž děti mají diagnostikovanou dětskou mozkovou obrnu a navštěvují tyto tři speciální mateřské školy. Bylo osloveno celkem 40 rodičů dětí s dětskou mozkovou obrnou. Cílem oslovení respondentů bylo zjistit, jaké povědomí mají o službě rané péče a kdy a jakým způsobem se jim raná péče dostává.

Zjišťovali jsme pomocí dotazníků jaká je věková kategorie rodičů dětí s DMO a jaké je jejich nejvyšší vzdělání. To vedlo ke zmapování zkoumaného vzorku.

V dotazníku byli osloveni rodiče, do jaké věkové kategorie respondenti patří. Respondenti měli na výběr ze čtyř možných odpovědí. Celkem dvacet respondentů (80 %) odpovědělo, že spadá do kategorie 30 – 40 let. Ostatních pět respondentů (20 %) je ve věkové kategorii od 20 – 30 let. V tabulce číslo 9 jsou zaznamenány výsledky tohoto šetření.

Tabulka č. 9: Věková kategorie rodičů dětí s DMO (N=25)

Věková kategorie	Počet označení jednotlivých odpovědí	Vyjádření v procentech
Do 20 let	0	0 %
20 – 30 let	5	20 %
30 – 40 let	20	80 %
40 let a více	0	0 %

V dotazníku jsme dále zjišťovali, jaké je nejvyšší dosažené vzdělání u rodičů dětí s DMO. Respondenti vybírali z pěti odpovědí. Středoškolské vzdělání označilo celkem 15 respondentů (60 %). Vyšší odborné vzdělání označilo 6 respondentů (24 %). Tři respondenti (12 %) má vysokoškolské vzdělání. Zbýlý jeden respondent (4 %) je vyučený. V tabulce číslo 10 jsou uvedena data zaznamenaná.

Tabulka č. 10: Nejvyšší dosažené vzdělání rodičů dětí s DMO (N=25)

Nejvyšší dosažené vzdělání	Počet označení jednotlivých odpovědí	Vyjádření v procentech
Základní	0	0 %
Vyučený/á	1	4 %
Středoškolské	15	60 %
Vyšší odborné	6	24 %
Vysokoškolské	3	12 %

6. Výsledky a jejich interpretace

6.1 Výsledky pomocí dotazníků

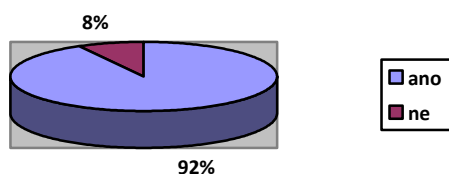
Hlavním cílem šetření bylo zjistit informovanost rodičů dětí s dětskou mozkovou obrnou o rané péči. K tomuto zjištění a potvrzení předpokladu byla použita metoda formou dotazníku. Dotazník obsahoval celkem 25 položek, z toho u 20 položek se označovala jedna odpověď a u 5 položek doplnili respondenti svoje odpovědi. Do tří speciálních mateřských škol byl počet distribuovaných dotazníků pro rodiče dětí s DMO celkem 40 a vrátilo se 25 vyplněných dotazníků, návratnost tedy činila 62,5 %. Bylo tedy možno vyhodnocovat celkem 25 vyplněných dotazníků. Vypracovaný vzorový dotazník je k dispozici v příloze této bakalářské práce.

Položka číslo 1

Pomocí položky číslo 1 bylo zjišťováno, zda rodiče dětí s dětskou mozkovou obrnou vědí o možnosti využití rané péče pro rodiny s postiženými dětmi. Respondenti vybírali ze dvou odpovědí. V grafu číslo 1 jsou zaznamenány odpovědi rodičů dětí s DMO na otázku, zda vědí o možnosti využití rané péče pro rodiny s postiženými dětmi. Z celkového počtu 25 rodičů dětí s DMO byla označena odpověď ano dvaceti třemi respondenty (92 %). Odpověď ne byla označena pouze dvěma respondenty (8%). Z odpovědí je patrné, že většina rodičů ví o možnosti využití rané péče pro rodiny s postiženými dětmi. Je velice dobře, že většina rodičů ví o možnosti využití této služby. Jedná se o rodiče dětí již docházejících do speciální mateřské školy, které mají ještě nárok na péči střediska rané péče, může tedy probíhat péče o tyto děti paralelně. V teoretické části bakalářské práce v kapitole o rané péči 1.1 Vymezení

základních pojmů je uvedeno, v jaké věkové kategorii je poskytována péče postiženým dětem a rodinám.

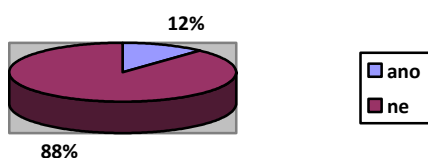
Graf č. 1: Povědomí rodičů o možnosti využití rané péče (N=25)



Položka číslo 2

Byly třeba vyhodnotit odpovědi respondentů, kteří měli odpovědět na otázku, jestli se domnívají, že jsou rodiče postižených dětí dostatečně a včas informováni o možnosti využití služeb rané péče. Respondenti vybírali ze dvou odpovědí. V grafu číslo 2 jsou zaznamenány odpovědi, zda li si myslí, že rodiče postižených dětí jsou dostatečně a včas informováni o možnosti využití těchto služeb. Z celkového počtu 25 rodičů dětí s DMO byla označena odpověď ne dvaceti dvěma respondenty (88 %). Odpověď ano byla označena jen třemi respondenty (12 %).

Graf č. 2: Poskytnutí dostatečných informací rodičům o službách rané péče (N=25)

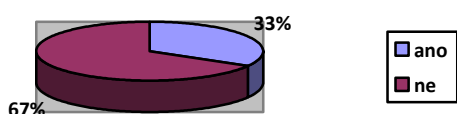


Položka číslo 3

V této položce zjišťujeme u respondentů, kteří odpověděli v předchozí otázce ano, jestli se domnívají, že je odborná veřejnost (např. dětské lékaři, neurologové, fyzioterapeuti) dostatečně informována o službách rané péče. Respondenti vybírali ze dvou odpovědí. Jednalo se pouze o tři respondenty, kteří v předchozí otázce odpověděli kladně. Z celkového počtu tří respondentů odpověděl na otázku ohledně odborné veřejnosti ano pouze jeden respondent (33%). Odpověď ne byla označena dvěma zbylými respondenty (67 %). Můžeme říci, že odborná veřejnost neposkytuje rodičům informace o rané péči. Zde vyvstává otázka, proč neposkytují tyto informace rodičům. Je možné, že tito odborníci o tom nevědí, že by měli

podávat informace o rané péči nebo nepovažují tuto péči za důležitou a potřebnou. Jedním z cílů rané péče je informovat o svých službách odborníky i veřejnost. Mělo by tedy dojít k intenzivnější spolupráci mezi těmito subjekty. Je to pro rodiče s postiženými dětmi velice důležité, jelikož odborná veřejnost je pro ně klíčová a může jim zásadně změnit k dané situaci postoj a ovlivnit další vývoj postiženého dítěte.

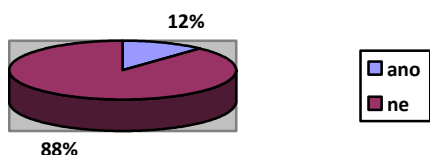
Graf č. 3: Odborná veřejnost dostatečně informována o službách rané péče (N=3)



Položka číslo 4

V položce číslo 4 jsme zjišťovali znalost rodičů a dotazovali jsme se, jestli jsou služby rané péče zdravotnickými službami (hrazenými pojišťovnou). Respondenti vybírali ze dvou odpovědí. Z celkového počtu 25 respondentů odpověděli na otázku ano pouze tři respondenti (12 %). Odpověď ne byla označena zbylými dvaceti dvěma respondenty (88%). Z odpovědí rodičů vyplývá, že jsou seznámeni o formě poskytování služeb rané péče a většina ví, že služby rané péče nejsou zdravotnickými službami hrazenými pojišťovnou. Doporučujeme pro případné další šetření studie prozkoumat, jak došli rodiče (12% respondentů) k názoru a tomuto postoji, že by měli hradit tyto služby.

Graf č. 4: Dotaz na rodiče, zda jsou služby rané péče zdravotnickými službami (N=25)

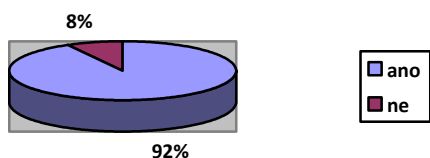


Položka číslo 5

V této položce jsme zjišťovali informovanost rodičů a dotazovali jsme se, jestli nabízí raná péče něco jiného než jim nabízí/nabízela zdravotnická péče. Respondenti vybírali ze dvou odpovědí. Z celkového počtu 25 respondentů odpověděli na otázku ano dvacet tři respondentů (92 %). Odpověď ne byla označena pouze dvěma respondenty (8 %). Z výsledku vyplývá, že

většina rodičů je seznámena se službou rané péče a vědí, co tato služba nabízí a umožňuje. Rodiče mají zkušenost a vědí, jaké služby žádat po rané péči a jaké služby jinde. Jdou cíleně za svým požadavkem správným směrem.

Graf č. 5: Dotaz na rodiče, zda raná péče nabízí něco jiného, než nabízí zdravotnická péče (N=25)



Položka číslo 6

Položkou číslo 6 jsme zjišťovali, jaké obdrželi rodiče prvotní informace o službách (nabídce) rané péče. Respondenti mohli vybírat ze tří odpovědí. Dvacet čtyři respondentů (96 %) odpovědělo, že první informace o službách rané péče byly jen úvodní (kontakt). Zbýlý jeden respondent (4 %) označil odpověď, že první informace o službách rané péče odpovídaly realitě. Bližší informace jsou uvedené v tabulce č. 1. Rodiče mají informace o možnosti využití rané péče, ale ne včas jsou informováni o této službě, informace jsou jen úvodní. Informace obdrží rodiče jen úvodní, ale domníváme se, že to je dostačující, jelikož rodiče by ve stresové situaci nezpracovali větší množství informací o rané péči. Je zde prostor pro další sledování, aby se zmapovalo, jestli předání kontaktu není náhodou dostačující, protože ve stejném okamžiku dostávají další informace a velké množství stejně nezpracují.

Tabulka č. 1: První informace o službách (nabídce) rané péče (N=25)

První informace o službách rané péče	Počet označení jednotlivých odpovědí	Vyjádření v procentech
Odpovídající realitě	1	4 %
Jen úvodní (kontakt)	24	96 %
Jen částečně odpovídaly realitě	0	0 %

Položka číslo 7

V této položce jsme zjišťovali, jestli rodiče dětí s dětskou mozkovou obrnou využívají či využívali služby rané péče. Respondenti vybírali ze dvou odpovědí. Z celkového počtu 25 respondentů odpovědělo ano čtrnáct respondentů (56 %). Odpověď ne byla označena jedenácti respondenty (44 %). Z výsledku šetření této položky je patrné, že službu rané péče využívá či využívala jen o trochu větší polovina rodičů. Přesto, že téměř polovina rodičů nevyužívá služeb rané péče, má poměrně přesnou představu o rané péči. V grafu č. 6 jsou zaznamenány konkrétní odpovědi respondentů.

Graf č. 6: Využití služeb rané péče rodiči (N=25)



Položka číslo 8

Pokud respondenti v předešlé položce odpověděli na otázku ano, odpovídali dále na otázky č. 8, 9, 10, 11 a 12. V opačném případě přistoupili respondenti ihned k otázce č. 13. Respondentů, kteří v předešlé otázce odpověděli ano a odpovídalo tak na další otázky, bylo celkem 14.

V položce č. 8 uváděli respondenti, odkud se o možnosti využití rané péče dozvěděli. Respondenti mohli vybírat ze čtyř odpovědí a v poslední čtvrté odpovědi měli možnost vypsát konkrétně své vyjádření. V tabulce č. 2 jsou zaznamenány odpovědi rodičů na otázku, odkud se o možnosti využití rané péče dozvěděli. Z celkového počtu čtrnácti respondentů neoznačili odpověď odborná veřejnost žádný z rodičů. Odpověď z internetu označili celkem 3 respondenti (21%). Nejvíce rodičů, celkem 8 respondentů (57 %), označilo tu odpověď, že se dozvěděli o možnosti využití rané péče od rodičů, kteří již využívají služeb rané péče. Zbylí 3 respondenti (21 %) označili odpověď, že se dozvěděli o rané péči jiným způsobem (vždy s odpovědí od známých). Z výsledku je patrné, že nejvíce byli respondenti informováni od rodičů, kteří již využívají služeb rané péče. Odborná veřejnost dostatečně neinformuje rodiče o možnosti využití rané péče. V položce číslo 6 bylo zjištěno, že rodiče dostali první informace o rané péči jen úvodní (kontakt) a zde v položce číslo 8 je uvedeno, že většina

rodičů se dozvěděla o službě rané péči od rodičů, kteří již této služby využívají. Zde je trochu rozpor, domníváme se, že by jim rodiče řekli i o konkrétních službách rané péče. Zde vyvstává otázka, kde se mohli rodiče potkat a tyto informace si sdělit.

Tabulka č. 2: Odkud se o možnosti využití rané péče rodiče dozvěděli (N=14)

Odkud se o možnosti využití rané péče rodiče dozvěděli	Počet označení jednotlivých odpovědí	Vyjádření v procentech (zaokrouhleno)
Odborná veřejnost (lékaři, neurologové, fyzioterapeuti atd.)	0	0 %
Internet	3	21 %
Od rodičů, kteří již využívají služeb rané péče	8	57 %
Jiným způsobem	3	21 %

Položka číslo 9

Pomocí položky číslo 9 bylo zjišťováno, v jakém věku dítěte navštívili (zkontaktovali) rodiče dětí s DMO středisko rané péče po zjištění nepříznivé diagnózy. Tato položka byla otevřená, rodiče doplnili své vlastní odpovědi. V tabulce č. 3 jsou zaznamenány konkrétní výsledky. Odpovědi se velice lišili, jelikož každý rodič vycházel ze své individuální zkušenosti. Z výsledků šetření je patrné, že většina rodičů zkontaktovala středisko rané péče až kolem druhého až třetího roku věku dítěte. Většina respondentů nemá šanci využít služeb rané péče v plném rozsahu od narození dítěte, doba poskytování rané péče se tím krátí. 5 respondentů ze 14 kontaktovalo ranou péči až v době, kdy už mohli navštěvovat mateřskou školu, tedy ve věku od 3 do 4 let.

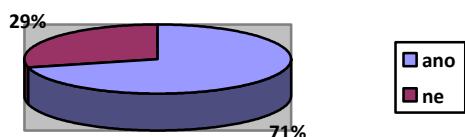
Tabulka č. 3: V jakém věku dítěte zkontaktovali rodiče středisko rané péče po zjištění diagnózy (N=14)

Věk dítěte, kdy rodiče zkontaktovali středisko rané péče po zjištění diagnózy	Počet označení jednotlivých odpovědí	Vyjádření v procentech
1,5 roku	3	21 %
2 roky	6	43 %
3 roky	4	29 %
4 roky	1	7 %

Položka číslo 10

V této položce jsme zjišťovali, jestli získaly rodiče pomocí rané péče užitečné rady a informace o možné komplexní rehabilitační léčbě. Respondenti vybírali ze dvou odpovědí. Z celkového počtu čtrnácti respondentů odpovědělo ano deset respondentů (71 %). Odpověď ne byla označena čtyřmi respondenty (29 %). V grafu č. 7 jsou zaznamenány konkrétní odpovědi. Pokud rodiče odpověděli na tuto otázku ne, měli vypsát konkrétně, kdo je prvotně informoval o možnosti rehabilitační léčby. V tomto případě byly většinou zaznamenány odpovědi, že rodiče prvotně informoval o možnosti rehabilitační léčby dětský lékař, neurolog či fyzioterapeut. V tabulce č. 4 jsou pak dále zaznamenány konkrétní odpovědi v případě, kdy rodiče informoval o možnosti rehabilitační léčby někdo jiný, než raná péče. Z výsledků v tabulce č. 4 vyplývá, že většina rodičů obdržela prvotní informace o možnosti rehabilitační léčby od neurologů.

Graf č. 7: Raná péče informovala rodiče o komplexní rehabilitační léčbě (N=14)



Tabulka č. 4: Prvotní informace o možnosti rehabilitační léčby (N=4)

Kdo prvotně informoval rodiče o možné komplexní rehabilitační léčbě	Počet označení jednotlivých odpovědí	Vyjádření v procentech
Dětský lékař	1	25 %
Neurolog	2	50 %
Fyzioterapeut	1	25 %

Položka číslo 11

V této položce jsme zjišťovali, jaké služby rané péče rodiče využívají. Respondenti mohli označit i více variant z šesti možných odpovědí. Respondenti označili veškeré služby, které pro ně středisko rané péče zprostředkovává, a odpovědi byly různé dle individuálních zkušeností. Z celkového počtu čtrnácti respondentů označilo půjčování didaktických a stimulačních hraček či pomůcek čtyři respondenti. Sociálně právní poradenství označilo celkem pět respondentů. Pomoc při obstarávání rehabilitačních a kompenzačních pomůcek označilo celkem sedm respondentů. Zprostředkování kontaktů na další odborníky (logoped, fyzioterapeut, odborný lékař) označilo celkem pět respondentů. Pomoc při výběru předškolního či školního zařízení označili celkem čtyři respondenti. Variantu odpovědi jiné nevyplnil žádný z respondentů. Nejvíce zastoupená služba, kterou rodiče využívají, je obstarávání rehabilitačních a kompenzačních pomůcek. Často zastoupená je také služba, která zprostředkovává kontakty na další odborníky. Rodiče zřejmě stále shání kontakty buď z důvodu, že informace neobdrželi anebo informace mají, ale nejsou spokojeni s kvalitou. Jeden respondent označil v průměru 1,8 nabízených služeb. Rodiče, kteří využívají služeb rané péče, průměrně kombinují cca 1-2 služby, což je asi třetina nabídky služeb rané péče. V tabulce č. 5 jsou uvedeny konkrétní odpovědi.

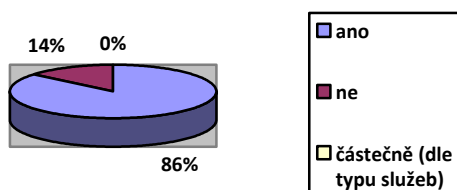
Tabulka č. 5: Služby rané péče, které rodiče využívají (N=14)

Služby rané péče	Počet označení jednotlivých odpovědí
Půjčování didaktických a stimulačních hraček či pomůcek	4
Sociálně právní poradenství, podpora při jednání s úřady	5
Pomoc při obstarávání rehabilitačních a kompenzačních pomůcek	7
Zprostředkování kontaktů na další odborníky (logoped, fyzioterapeut, odborný lékař)	5
Pomoc při výběru předškolního či školního zařízení	4
Jiné, vypište prosím jaké	0

Položka číslo 12

Pomocí položky číslo 12 jsme zjišťovali, jak jsou (byli) respondenti spokojeni s přístupem poradců střediska rané péče. Respondenti mohli vybrat ze tří odpovědí. Odpověď ano označilo celkem dvanáct respondentů (86 %). Zbylí dva respondenti (14 %) nebyli spokojeni s přístupem poradců. Odpověď částečně (dle typu služeb) neoznačil žádný z respondentů. Z šetření této položky nám vyplývá, že většina rodičů je (byla) spokojena s přístupem poradců střediska rané péče. Bližší informace jsme znázornili v grafu č. 8. Jde o subjektivní názor respondentů, záleží zejména na tom, jaké služby rané péče využívají (využívali) nejvíce (viz položka číslo 11) a jak jsou (byli) se službou spokojeni. V položce číslo 9 je uvedeno, že rodiče většinou zkontaktovali ranou péči od 2 do 4 let věku dítěte, což znamená, že nevyužili služeb rané péče od narození dítěte v plném rozsahu.

Graf č. 8: Spokojenost s přístupem poradců střediska rané péče (N=14)



Položka číslo 13

Pokud respondenti v otázce číslo 7 odpověděli, že nevyužívají služby rané péče, měli přejít k otázce číslo 13. Zde označovali respondenti možné odpovědi, proč nevyužili služeb a nabídky rané péče, měli se přiklonit k některému z argumentů či doplnit svůj vlastní. Respondenti vybírali ze šesti odpovědí. Mohli označit v této položce více variant. Variantu odpovědi, že informace přišly pozdě, označilo z jedenácti respondentů celkem osm respondentů. Odpověď, nabídka služeb je podobná nabídce ve zdravotnictví, označili celkem tři respondenti. Nabídku, která neodpovídala potřebám mého dítěte, označili celkem dva respondenti. Variantu odpovědi, kdy péče byla vzdáleností nedostupná, označil celkem jeden respondent. Finanční důvody neoznačil žádný z respondentů. Variantu jiné odpovědi, kde mohli doplnit svůj vlastní text, označili celkem tři respondenti. V tomto případě se většinou rodiče vyjádřili, že služeb rané péče nevyužili z nedostatku svého času, který věnovali i jiným svým narozeným dětem. V jednom případě označil rodič, že raná péče rodině sdělila, že již pro ně nemá místo. Rodiče, kteří nevyužili služeb rané péče, nám sdělují, že informace o této službě přišly pozdě. Zde vyvstává otázka, co znamená pro rodiče pozdě, když dítěti je méně než 7 let, mohli přece využít ještě služeb rané péče dostatečně. Zde je prostor pro další možné šetření. V tabulce číslo 6 jsou uvedeny konkrétní odpovědi respondentů.

Tabulka č. 6: Důvod nevyužití služeb rané péče (N=11)

Důvod nevyužití služeb rané péče rodiči dětí s DMO	Počet označení jednotlivých odpovědí
Informace přišly pozdě	8
Nabídka služeb je podobná nabídce ve zdravotnictví	3
Nabídka neodpovídala potřebám mého dítěte	2
Péče byla vzdáleností nedostupná	1
Finanční důvody	0
Jiné (uved'te)	3

Položka číslo 14

V položce číslo 14 nás zajímalo, v jakém věku dítěte byla zjištěna diagnóza dětská mozková obrna. Jednalo se o otevřenou otázku, respondenti tedy vypisovali své vlastní vyjádření.

Z celkového počtu dvaceti pěti respondentů odpovědělo devět respondentů (36 %), že dítěti byly dva roky, když byla zjištěna nepříznivá diagnóza. Sedm respondentů (28 %) uvedlo, že dítěti byla kolem 1. roku života diagnostikována DMO. Čtyři respondenti (16 %) uvedli zjištění diagnózy krátce po narození (do tří měsíců) dítěte, protože při komplikovaném porodu bylo velké podezření na vznik DMO a tím bylo dítě více sledováno. Zbýlých pět respondentů (20 %) na tuto otevřenou otázku neodpovídalo. Ve srovnání s položkou číslo 9 můžeme sledovat, že nám vznikl jistý časový rozdíl mezi tím, co zjistili diagnózu u dítěte a zkontaktování se střediskem rané péče. Zaznamenáváme zde časový rozdíl 1 – 1,5 roku. Ve srovnání s položkou číslo 13 můžeme konstatovat, že se jedná o týmovou péči a to v terénu příliš nefunguje. Konkrétní informace k položce číslo 14 jsou zaznamenány v tabulce číslo 7.

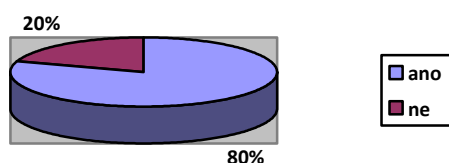
Tabulka č. 7: Věk dítěte při zjištění diagnózy DMO (N=25)

Věk dítěte při zjištění diagnózy DMO	Počet označení jednotlivých odpovědí	Vyjádření v procentech
3. rok	9	36 %
Kolem 1. roku	7	28 %
Krátce po narození (do 3 měsíců)	4	16 %
Neuveden	0	20 %

Položka číslo 15

Pomocí položky číslo 15 jsme zjišťovali, jestli zahájili rodiče s postiženým dítětem včas rehabilitační léčbu (do 3 měsíců po stanovení diagnózy). Respondenti vybírali ze dvou odpovědí. Na otázku, zda li zahájili rodiče s postiženým dítětem včas (do 3 měsíců po stanovení diagnózy odborným lékařem) rehabilitační léčbu, odpovědělo dvacet respondentů (80 %) ano. Ostatních pět respondentů (20 %) označilo odpověď ne, tedy nezahájili včas rehabilitační léčbu. V grafu číslo 9 jsou jednotlivé odpovědi zaznamenány.

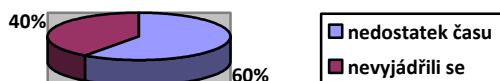
Graf č. 9: Včasné zahájení rehabilitační léčby s postiženým dítětem (N=25)



Položka číslo 16

Pokud respondenti v předešlé otázce odpověděli ne, měli odpovědět na položku číslo 16. Otázka zněla, jaký byl důvod nezahájení rehabilitační léčby bezprostředně po stanovení diagnózy. Jednalo se o otevřenou položku, kde měli respondenti vypsát konkrétní vlastní vyjádření. Z celkového počtu pěti respondentů uvedli tři respondenti (60 %) jako důvod nezahájení rehabilitační léčby nedostatek času pro péči o jejich další děti. Zbylí dva respondenti (40 %) na tuto otázku vůbec neodpověděli. V grafu číslo 10 jsou zaznamenána data.

Graf č. 10: Důvod nezahájení včasné rehabilitační léčby (N=5)

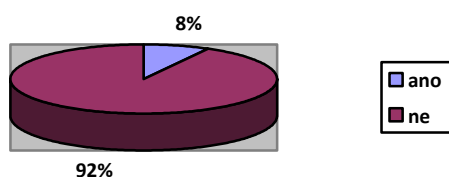


Položka číslo 17

V položce číslo 17 jsme zjišťovali, jestli se rodičům dostal do rukou leták o činnosti a nabídce rané péče v době stanovení diagnózy u jejich dítěte. Respondenti vybírali ze dvou odpovědí. Z celkového počtu dvaceti pěti respondentů odpověděli ano pouze dva respondenti (8 %). Zbylých dvacet tři respondentů (92 %) odpovědělo ne. Z šetření této položky vyplývá, že většina respondentů neobdržela žádný leták o činnosti a nabídce rané péče. Zde vyvstává otázka, komu je efektivní letáky o rané péči dávat, kdo by je měl distribuovat. Na letáku je jen prvotní informace jen kontaktní, což by mělo být pro začátek dostačující. Domníváme se, že velkou roli při předávání letáků o rané péči by měli hrát především neurologové.

Blíže viz graf číslo 11.

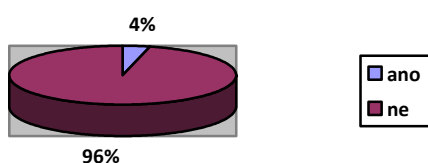
Graf č. 11: Obdržení letáku o činnosti a nabídce rané péče (N=25)



Položka číslo 18

V této položce jsme zjišťovali, jestli rodiče zahájili s dítětem do 3 měsíců od stanovení diagnózy jinou terapii (léčbu) než s fyzioterapeutem. Respondenti vybírali ze dvou odpovědí. V případě kladné odpovědi, měli rodiče vypsát konkrétně, o jakou terapii se jednalo. Dvacet čtyři respondentů (96 %) odpovědělo na otázku ne. Pouze jeden respondent (4 %) označil odpověď s možností ano. V tomto případě respondent neuvedl konkrétní terapii (léčbu). Ve srovnání s položkou číslo 15 jsme zjistili, že většina rodičů zahájila s postiženým dítětem včas rehabilitační léčbu (do 3 měsíců po stanovení diagnózy odborným lékařem) a již dále jinou terapii než s fyzioterapeutem rodiče nezačali. Zaznamenané výsledky jsou uvedené v grafu číslo 12.

Graf č. 12: Zahájení jiné terapie než s fyzioterapeutem do 3 měsíců od stanovení diagnózy (N=25)



Položka číslo 19

V položce číslo 19 jsme se informovali, zda jsou pro rodiče dětí s DMO zdravotnické služby dostačující pro potřeby jejich dětí po stanovení diagnózy (asi 3 měsíce po stanovení). Respondenti vybírali ze dvou odpovědí. Z celkového počtu dvaceti pěti respondentů odpovědělo na tuto otázku ano třináct respondentů (52 %). Odpověď ne označilo celkem 12 respondentů (48 %). Toto šetření nám ukázalo, že lehká nadpolovina dotazovaných rodičů dětí s DMO se domnívá, že jsou zdravotnické služby dostačující pro potřeby jejich dětí po stanovení diagnózy (asi 3 měsíce po stanovení). Není zde však velký rozdíl mezi těmito

odpověďmi, jelikož se liší pouze čtyřmi procenty. Zde vyvstává otázka, co té druhé polovině rodičů asi chybí. V grafu číslo 13 jsou uvedena data.

Graf č. 13: Zdravotnické služby jsou dostačující pro potřeby dítěte s DMO (N=25)



Položka číslo 20

V položce číslo 20 nás zajímalo, od koho by rodiče po stanovení diagnózy (postižení) měli získat informace o službách rané péče a činnosti občanských sdružení. Respondenti měli možnost označit šest odpovědí. Sedmnáct respondentů (68 %) se domnívá, že měli získat informace o rané péči od dětského lékaře. Sedm respondentů (28 %) by čekalo informace o rané péči od neurologa. Zbýlý jeden respondent (4 %) označil odpověď sociální pracovník. Z výsledku šetření této položky vyplývá, že většina rodičů by čekala informace o službách rané péče a činnosti občanských sdružení od dětského lékaře. Očekávání rodičů je pochopitelné, chtěli by informace od dětských lékařů, jelikož jsou s nimi nejspíše nejvíce v kontaktu. Je však nereálné, aby pediatři pokryli informace ke všem typům postižení. V tomto případě je reálnější představa, aby tyto informace přišly zejména od odborných lékařů – neurologů. Bližší informace viz tabulka číslo 8.

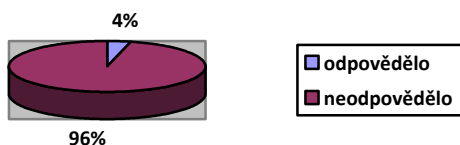
Tabulka č. 8: Kdo by měl informovat o službách rané péče po stanovení diagnózy (N=25)

Kdo by měl informovat o službách rané péče po stanovení diagnózy	Počet označení jednotlivých odpovědí	Vyjádření v procentech
Dětský lékař	17	68 %
Neurolog	7	28 %
Fyzioterapeut	0	0 %
Sociální pracovník	1	4 %
Logoped	0	0 %
Jiný (uveďte)	0	0 %

Položka číslo 21

V položce číslo 21 jsme se ptali rodičů, zda mají jiné postřehy, náměty, připomínky k problematice rané péče, které je tíží, zajímají či se o ně chtějí podělit. Tato položka byla tedy otevřená. Z celkového počtu dvaceti pěti respondentů se vyjádřil pouze jeden respondent (4 %). Sděluje nám, že s ranou péčí je rodič naprosto spokojen, avšak musel si zařídit tuto službu zcela sám, nikdo z lékařů ho o této službě neinformoval. Ostatní dvacet čtyři respondentů (96 %) na tuto otázku neodpovědělo. Blíže viz graf číslo 14.

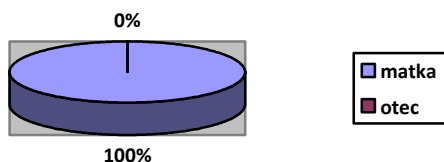
Graf č. 14: Postřehy či připomínky rodičů k rané péči (N=25)



Položka číslo 22

V této položce měli respondenti vyplnit, zda se jedná o matku dítěte s postižením či otce dítěte s postižením. Všech dvacet pět respondentů (100 %) uvedlo, že se jedná o matku dítěte s postižením. Zde můžeme zaznamenat, že stále převládá takový model, že o postižené dítě pečuje matka. Otec se většinou stará o vydělávání finančních prostředků, pokud je součástí rodiny. Výsledky jsou zaznamenány v grafu číslo 15.

Graf č. 15: Dotazník vyplňuje matka či otec dítěte s postižením (N=25)



Položka číslo 23 a položka číslo 24

Tyto položky jsou uvedeny v kapitole 5. Popis zkoumaného vzorku. V kapitole je uvedeno, do jaké věkové kategorie rodiče patří a jaké je jejich nejvyšší dosažené vzdělání a vše je zaznamenáno v tabulce č. 9 a 10.

Položka číslo 25

V této poslední položce měli respondenti uvést, jaký typ DMO a stupeň u jejich dítěte diagnostikovali. Jednalo se o otevřenou položku, kde se mohli rodiče vyjádřit. V položce byla uvedena informace, pokud je to pro rodiče problém, tak odpovídat na tuto otázku nemusí. Z celkového počtu dvaceti pěti respondentů odpověděli na tuto položku celkem čtyři respondenti (16 %). Dva respondenti uvedli DMO spastickou kvadruparézu. Jeden rodič uvedl DMO diparetickou formu a poslední rodič uvedl DMO spastická diparéza. Ostatních dvacet jedna respondentů (84 %) se k této otázce nevyjadřovalo. Pro rodiče je postižení jejich dítěte stále bolestné, nelze některé odpovědi hodnotit dle závažnosti postižení. Blíže viz tabulka číslo 11.

Tabulka č. 11: Typ DMO a stupeň (N=25)

Typ DMO a stupeň	Počet označení jednotlivých odpovědí
DMO spastická kvadruparéza	2
DMO diparetická forma	1
DMO spastická diparéza	1

2. Shrnutí výsledků praktické části a ověření stanovených předpokladů

Cílem praktické části bylo zjistit pomocí dotazníků informovanost rodičů dětí s dětskou mozkovou obrnou o rané péči, a jakým způsobem a kdy se jim raná péče dostává. Dalším z cílů bakalářské práce bylo najít možné způsoby, které by napomohly k včasné informovanosti rodičů.

K provedení průzkumu byly stanoveny v praktické části bakalářské práce dva následující předpoklady, které byly ověřovány prostřednictvím dat získaných dotazníkem.

Předpoklad č. 1: Předpokládáme, že většina rodičů dětí s dětskou mozkovou obrnou není včas (do tří měsíců po stanovení diagnózy odborným lékařem) informována o možnosti využití rané péče.

K ověření tohoto předpokladu bylo použito dotazníkové šetření mezi čtyřiceti rodiči dětí s dětskou mozkovou obrnou. Do tří speciálních mateřských škol byl počet distribuovaných dotazníků pro rodiče dětí s DMO celkem 40 a vrátilo se 25 vyplněných dotazníků, návratnost tedy činila 62,5 %. Dotazníkové šetření bylo použito tedy u 25 rodičů dětí s dětskou mozkovou obrnou. K potvrzení či nepotvrzení předpokladu bylo třeba vyhodnotit, kolik procent respondentů označilo jednotlivé možnosti.

Z grafu číslo 2 (Poskytnutí dostatečných informací rodičům o službách rané péče) vychází, že dvacet dva respondentů (88 %) nedostalo dostatečné informace o službách rané péče. Z odpovědí vyplývá, že většina rodičů se domnívá, že nejsou o možnosti služeb rané péče včas a dostatečně informováni. Pouze tři respondenti (12 %) se domnívají, že jsou rodiče postižených dětí dostatečně informováni o službách rané péče. Tito tři respondenti ještě odpovídali na otázku, zda se domnívají, jestli odborná veřejnost (např. dětské lékaři, neurologové, fyzioterapeuti) je dostatečně informována o službách rané péče. Z grafu číslo 3 (Odborná veřejnost dostatečně informována o službách rané péče) vychází, že 2 respondenti (67 %) si myslí, že odborná veřejnost není dostatečně informována o službách rané péče.

Domníváme se, že by mělo dojít k intenzivnější spolupráci mezi těmito subjekty. Je to pro rodiče s postiženými dětmi velice důležité, jelikož odborná veřejnost je pro ně klíčová a může jim zásadně změnit k dané situaci postoj a ovlivnit další vývoj postiženého dítěte.

V tabulce číslo 1 (První informace o službách (nabídce) rané péče) je vyčísleno dvacet čtyři respondentů (96 %), kteří v dotazníku odpověděli, že první informace o službách rané péče byly jen úvodní (kontakt). Informace obdrží rodiče jen úvodní, ale domníváme se, že to je dostačující, jelikož rodiče by ve stresové situaci nezpracovali větší množství informací o rané péči. Je zde prostor pro další sledování, aby se zmapovalo, jestli předání kontaktu není náhodou dostačující, protože ve stejném okamžiku dostávají další informace a velké množství stejně nezpracují. Rodiče dětí s dětskou mozkovou obrnou potřebují potom samozřejmě podrobnější informace o službách rané péče, je třeba více informovanosti rodičů o rané péči zejména u neurologů. Rodiče potřebují sdělit konkrétní informace o dané službě, aby je motivovalo kontaktovat pracovníky služeb rané péče.

V tabulce č. 6 (Důvod nevyužití služeb rané péče) jsme zjišťovali u respondentů, kteří nevyužívají službu rané péče, jaký byl důvod nevyužití této služby. Z jedenácti respondentů celkem osm respondentů odpovědělo, že informace o rané péči přišly k rodičům pozdě. To je další důvod k zamyšlení, aby informace rodičům dětí s DMO přišly opravdu co nejdříve, aby se mohlo předejít nepříznivému vývoji dítěte. Zde vyvstává otázka, co znamená pro rodiče pozdě, když dítěti je méně než 7 let, mohli přece využít ještě služeb rané péče dostatečně. Zde je prostor pro další možné šetření. V grafu číslo 11 (Obdržení letáku o činnosti a nabídce rané péče) je zaznamenáno dvacet tři respondentů (92 %), kteří neobdrželi žádný leták o činnosti a nabídce rané péče. To je opravdu nepříznivá situace, odborná veřejnost (dětští lékaři, neurologové, fyzioterapeuti atd.) by měli mít k dispozici materiály o službě rané péče a rodičům postižených dětí vždy předat alespoň kontakt na ranou péči. Přikláníme se k názoru, že by tyto informace měli mít zejména neurologové.

K včasné informovanosti rodičů by pomohla opravdu větší spolupráce mezi ranou péčí a odbornou veřejností. Měl by probíhat automatický proces, kdy neurolog ihned předá rodiči postiženého dítěte veškeré detailní informace o službě rané péče.

Tímto šetřením byl potvrzen první předpoklad, že *většina rodičů dětí s dětskou mozkovou obrnou není včas informována o možnosti využití rané péče.*

Předpoklad č. 2: Předpokládáme, že většina rodičů nezahájila s postiženým dítětem včas (do tří měsíců po stanovení diagnózy odborným lékařem) rehabilitační léčbu.

K ověření tohoto předpokladu bylo použito dotazníkové šetření u dvaceti pěti rodičů dětí s dětskou mozkovou obrnou. K potvrzení či nepotvrzení předpokladu bylo třeba vyhodnotit, kolik procent respondentů označilo jednotlivé možnosti.

V grafu číslo 9 (Včasné zahájení rehabilitační léčby s postiženým dítětem) je zaznamenáno dvacet respondentů (80 %), kteří na otázku, zda li zahájili rodiče s postiženým dítětem včas (do 3 měsíců po stanovení diagnózy odborným lékařem) rehabilitační léčbu, odpověděli ano. Ostatních pět respondentů (20 %) označilo odpověď ne, tedy nezahájili včas rehabilitační léčbu z důvodu nedostatku času. To znázorňuje graf číslo 10 (Důvod nezahájení včasné rehabilitační léčby), kde 60 % respondentů uvádí nezahájení rehabilitace z nedostatku času pro péči o jejich další děti.

V grafu číslo 7 (Raná péče informovala rodiče o komplexní rehabilitační léčbě) je uvedeno 10 respondentů (71 %), kteří získali pomocí rané péče užitečné rady a informace o možné komplexní rehabilitační léčbě. V tabulce č. 4 jsou pak dále zaznamenány konkrétní odpovědi v případě, kdy rodiče informoval o možnosti rehabilitační léčby někdo jiný, než raná péče. Z výsledků v tabulce č. 4 vyplývá, že většina rodičů obdržela prvotní informace o možnosti rehabilitační léčby od neurologů.

V grafu číslo 12 (Zahájení jiné terapie než s fyzioterapeutem do 3 měsíců od stanovení diagnózy) je zaznamenáno dvacet čtyři respondentů (96 %), kteří odpověděli, že nezahájili s dítětem do 3 měsíců od stanovení diagnózy jinou terapii než s fyzioterapeutem. Z šetření této položky vyplývá, že většina rodičů dětí s DMO nezahájí s dítětem včas jinou možnou terapii, která by doplnila rehabilitační léčbu.

Druhý předpoklad, kterým je tvrzení, že *většina rodičů nezahájila s postiženým dítětem včas (do tří měsíců po stanovení diagnózy odborným lékařem) rehabilitační léčbu*, nebyl potvrzen, důkazem je výše zmíněné šetření v grafu číslo 9 (Včasné zahájení rehabilitační léčby s postiženým dítětem).

Cíl v praktické části bakalářské práce byl splněn, 1. předpoklad byl potvrzen a 2. předpoklad nepotvrzen.

ZÁVĚR

Raná péče představuje pro rodiče postižených dětí důležitý zdroj pomoci a podpory, a proto je velice důležité poskytnutí informací o této službě od odborné veřejnosti. Rodiče postižených dětí velice potřebují prvotní pomocnou ruku, jelikož si většina z nich neví rady se situací, kdy jim odborný lékař stanoví u jejich dítěte nepříznivou diagnózu a leckdy může vzniknout i psychický problém u samotného rodiče. Pro rodinu je nejvíce zatěžující rané období života dítěte. Proto je kladen v této bakalářské práci velký důraz na včasné informování rodičů o službě rané péči.

Tématem bakalářské práce byla raná péče o děti s dětskou mozkovou obrnou. Cílem této práce bylo charakterizovat problematiku rané péče o děti s dětskou mozkovou obrnou a zjistit, jakým způsobem a kdy se dostává rodičům dětí s dětskou mozkovou obrnou raná péče, a najít možné způsoby, které by napomohly k včasné informovanosti rodičů.

Bakalářská práce byla rozdělena na dvě stěžejní části, jednalo se o část teoretickou a část praktickou. V teoretické části se bakalářská práce zabývala ranou péčí, dětskou mozkovou obrnou a poradenským systémem v České republice. S využitím odborných zdrojů popisovala a objasňovala pojmy z těchto oblastí. Praktická část zjišťovala pomocí dotazníků distribuovaných mezi 40 rodičů dětí s dětskou mozkovou obrnou ze tří speciálních mateřských škol, jaká je jejich informovanost o službě rané péče. Dále zjišťovala pomocí dotazníků, zda většina rodičů zahájila s postiženým dítětem rehabilitační léčbu včas, tedy do tří měsíců po stanovení diagnózy odborným lékařem.

V praktické části bakalářské práce jsme ověřovali dva předpoklady. Předpoklad 1: *Předpokládáme, že většina rodičů dětí s dětskou mozkovou obrnou není včas (do tří měsíců po stanovení diagnózy odborným lékařem) informována o možnosti využití rané péče* – byl potvrzen. 88 % rodičů dětí s DMO nedostalo dostatečné informace o službách rané péče.

Předpoklad 2: *Předpokládáme, že většina rodičů nezahájila s postiženým dítětem včas (do tří měsíců po stanovení diagnózy odborným lékařem) rehabilitační léčbu* – nebyl potvrzen. 80 % rodičů zahájilo s postiženým dítětem včas (do 3 měsíců po stanovení diagnózy odborným lékařem) rehabilitační léčbu.

Přínosem této bakalářské práce bylo zjištění, že rodiče dětí s DMO zahájili s postiženým dítětem včas rehabilitační léčbu, tedy do 3 měsíců po stanovení diagnózy odborným lékařem. Léčebná rehabilitace představuje u dětí s DMO základní terapeutický postup a v mnoha

případech je to léčebná složka rozhodující. Možnosti rehabilitace jsou pestré a rozsáhlé. Je velice důležitý provést racionální výběr neoptimálnějších postupů. Rehabilitace by měla být pro každé dítě individuální a měla by být alespoň kromě své účinnosti také příjemná. Spolupráce či nespoupráce rodičů postižených dětí je pro výsledek celého léčebného procesu rozhodující. Zjistili jsme příznivou informaci o tom, že rodiče dětí s DMO zahájili včas se svým dítětem rehabilitační léčbu. Jako námět pro další možnou kvalifikační práci by bylo vhodné, kdyby mohla být prozkoumána tato oblast více do hloubky. Zda li je rehabilitační léčba pro dítě zvolena vhodným způsobem, jaký druh léčby je zvolen a v jaké frekvenci je tato rehabilitace prováděna.

Naopak smutným zjištěním bylo, že informovanost rodičů o službě rané péče není příliš dostatečná. Je třeba více informovanosti rodičů o rané péči u dětských lékařů, neurologů, fyzioterapeutů a dalších odborníků. Pro rodiče postižených dětí představuje raná péče velice důležitý zdroj pomoci a podpory, a proto by podobných center mělo být zřízeno víc. Raná péče podporuje celou rodinu postiženého dítěte a má to velký vliv zejména na matku dítěte, která se může vlivem pomoci rané péče uvést do psychické pohody. Vyrovnaná a přijatelně spokojená maminka postiženého dítěte je pro své dítě lepší oporou než matka, která je vyčerpaná a trpí syndromem vyhoření.

Z uvedených zjištění týkajících se poskytování rehabilitační léčby vyplynula otázka, zda rodiče dětí s DMO zvolili vhodný druh rehabilitační léčby, jak často tuto rehabilitaci provádí rodič s dítětem a jestli je tato terapie pro postižené dítě dostačující. Taková otázka vyžaduje další empirické šetření s daným vzorkem respondentů.

Pokud bychom měli hodnotit bakalářskou práci z hlediska přínosu, můžeme říci, že pro teorii i praxi oblasti rané péče o děti s DMO je jak pro mě samotnou, tak i pro ostatní přínosem. Výsledky dotazníkového šetření mohou sloužit zejména odborné veřejnosti (dětským lékařům, neurologům, fyzioterapeutům a dalším) nebo přímo pracovníkům rané péče, kteří by se mohli tímto šetřením inspirovat a vynaložit větší úsilí ke spolupráci s odbornou veřejností.

NAVRHOVANÁ OPATŘENÍ

Z bakalářské práce vyplynuly závěry, které mohou vést pracovníky rané péče k větší informovanosti rodičů postižených dětí. Odborná veřejnost, jako jsou dětské lékaři, neurologové, fyzioterapeuti a další, není dostatečně propojena s ranou péčí, a tím nemají možnost aktivně rodičům předložit konkrétní informace o službě rané péči.

Závěry vyústily proto v konkrétní navrhovaná opatření v oblasti včasné informovanosti rodičů dětí s DMO o službě rané péče, v častější spolupráci rané péče a odborné veřejnosti a v požadavku dalšího možného rozšíření informací o rané péči.

V oblasti včasné informovanosti rodičů dětí s DMO o službě rané péče navrhujeme, aby docházelo ranou péčí ke zmapování postižených dětí z daného kraje, kde raná péče působí. Je důležitá v tomto případě větší spolupráce s odbornou veřejností, aby se mohli rodiče postižených dětí dozvědět co nejvíce informací od lékařů o rané péči již v počátku zjištění nepříznivé diagnózy dítěte. Dále doporučujeme, aby raná péče měla k dispozici více materiálů a letáků o činnosti a nabídce rané péče a distribuovali tyto materiály více veřejnosti.

Navrhujeme, aby matky postižených dětí dostaly od lékaře hned při prvním podezření na existenci určitého zdravotního postižení tištěný informační materiál, kde by byly uvedeny základní informace o určité diagnóze a také potřebné kontakty na ranou péči, občanská sdružení i různé odborníky- specialisty. Je také důležité, aby lékaři komunikovali s matkami postižených dětí empaticky a obeznámili je o veškerých úskalích daného postižení, a aby vše rodičům detailně vysvětlili a chovali se velmi profesionálně.

Dále navrhujeme zajištění centralizované péče o děti s určitým typem postižení nebo určit koordináční pracoviště, které by bylo v úzkém kontaktu s ostatními lékaři, rehabilitačními pracovníky, logopedy, psychology, neurology apod. a bylo by schopné matkám postižených dětí poradit, kam by se měli obrátit, kde jsou odborníci, kteří s takovými dětmi umí pracovat a zároveň by zde byly k dispozici všechny důležité informace o každém dítěti.

Navrhovaná opatření se také týkají dalšího vzdělávání pracovníků rané péče v oblasti větší informovanosti a spolupráci s odbornou veřejností. Doporučovali bychom také průběžné vzdělávání odborné veřejnosti v oblasti komunikaci s rodiči, kteří mají stanovenou nepříznivou diagnózu svého dítěte a potřebují tak sami velice psychicky podpořit.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

- ASOCIACE PRACOVNÍKŮ V RANÉ PÉČI, 2012. Raná péče. In: *Asociace pracovníků v rané péči* [online]. [vid. 6. 12. 2012]. Dostupné z: http://www.asociace-ranapece.unas.cz/hlavni_strana.php
- FOLTANOVÁ, Gabriela, 2012. *Role sociálního pracovníka v činnosti speciálně pedagogického centra* [online]. Brno: Masarykova univerzita. [vid. 6. 12. 2012]. Dostupné z: http://is.muni.cz/th/182582/pdf_m?info=1;zpet=%2Fvyhledavani%2F%3Fsearch%3DRole%20soci%C3%A1ln%C3%ADho%20pracovn%C3%ADka%26start%3D1
- HADJMOUSOVÁ, Zuzana, 2002. *Úvod do speciálního poradenství*. 1. vyd. Liberec: Technická univerzita. ISBN 80-7083-659-8.
- JANKOVSKÝ, Jiří, 2006. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. 2. vyd. Praha: Triton. ISBN 80-7254-730-5.
- JOHNOVÁ, Milena, 2004. *Standardy kvality sociálních služeb*. 3. vyd. Praha: MPSV. ISBN 80-86552-98-5.
- KÁBELE, František, 1993. *Somatopedie: Učebnice speciální pedagogiky tělesně a zdravotně postižené mládeže*. 1. vyd. Praha: Karolinum. ISBN 80-7066-533-5.
- KRAUS, Josef, aj., 2005. *Dětská mozková obrna*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 80-247-1018-8.
- MATOUŠEK, Oldřich, 2008. *Slovník sociální práce*. 2. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-368-0.
- MICHALOVÁ, Zdena, 2012. *Speciální pedagogika 2. díl*. 2. vyd. Liberec: Technická univerzita. ISBN 978-80-7372-842-7.
- MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ, 2012. Registr poskytovatelů sociálních služeb. In: *Registr poskytovatelů sociálních služeb* [online]. [vid. 6. 12. 2012]. Dostupné z: <http://iregistr.mpsv.cz/>
- OPATŘILOVÁ, Dagmar, 2004. *Pedagogická intervence v raném a předškolním věku u jedinců s dětskou mozkovou obrnou*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 80-210-3242-1.
- OPATŘILOVÁ, Dagmar, 2006. *Pedagogicko-psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-3977-3.

- RENOTIEROVÁ, Marie, aj., 2006. *Speciální pedagogika*. 4. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 80-244-1475-9.
- RL CORPUS s. r. o., 2012. Vojtova metoda. In: *RL CORPUS s. r. o.* [online]. [vid. 6. 12. 2012]. Dostupné z: <http://www.rl-corpus.cz/metoda-v-vojty.html>
- ŘÍČAN, Pavel, aj., 2006. *Dětská klinická psychologie*. 4. přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada. ISBN 80-247-1049-8.
- SDRUŽENÍ PRO KOMPLEXNÍ PÉČI PŘI DĚTSKÉ MOZKOVÉ OBRNĚ, 2012. Poslání. In: *Sdružení pro komplexní péči při dětské mozkové obrně* [online]. [vid. 6. 12. 2012]. Dostupné z: <http://dmoinfo.cz/o-sdruzeni/poslani/>
- SCHEJBALOVÁ, Alena, aj., 2008. *Ortopedická operační terapie dětské mozkové obrny*. 1. vyd. Praha: Ortotika. ISBN 978-80-254-1286-2.
- SOVÁK, Miloš, aj., 2000. *Defektologický slovník*. 3. vyd. Jinočany: H a H. ISBN 80-86022-76-5.
- SPOLEČNOST PRO RANOU PÉČI, 2012. Standardy rané péče. In: *Společnost pro ranou péči* [online]. [vid. 6. 12. 2012]. Dostupné z: www.ranapece.cz/index.php/cs/o-nas/43-standardyranapece-intervence2008.html
- STŘEDISKA PRO RANOU PÉČI, 2012. Historie. In: *Střediska pro ranou péči* [online]. [vid. 6. 12. 2012]. Dostupné z: <http://www.ranapece.eu/rana-pece/historie>
- VÁGNEROVÁ, Marie, 2002. *Úvod do vývojové psychopatologie I*. 1. vyd. Liberec: Technická univerzita. ISBN 80-7083-593-1.
- VÁGNEROVÁ, Marie, aj., 2009. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. 1. vyd. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1616-2.
- VOJTA, Václav, 1993. *Mozkové hybné poruchy v kojeneckém věku: Včasná diagnóza a terapie*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 80-85424-98-3.
- Zákon č. 108/2006 Sb. ze dne 14. března 2006 o sociálních službách. In: *Sbírka zákonů České republiky* [online]. 2006 [vid. 6. 12. 2012]. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/13640/z_108_2006.pdf

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha: Dotazník pro rodiče dětí s dětskou mozkovou obrnou (viz text – s. 39)

8. Odkud jste se o možnosti využití rané péče dozvěděli?

- a) odborná veřejnost (např. dětské lékaři, neurologové, fyzioterapeuti)
- b) internet
- c) od rodičů, kteří již využívají služeb rané péče
- d) jiným způsobem, vypište prosím konkrétně:.....
.....

9. V jakém věku dítěte jste navštívili (zkontaktovali) středisko rané péče po zjištění nepříznivé diagnózy?

Prosím vypište:.....
.....

10. Domníváte se, že jste pomocí rané péče získaly užitečné rady a informace o možné komplexní rehabilitační léčbě?

- a) ano
- b) ne

Pokud jste na otázku č. 7 odpověděl/a **ne**, vypište prosím, kdo vás prvotně informoval o možnosti rehabilitační léčby:.....

11. Označte (lze i více variant) jaké služby rané péče využíváte:

- a) půjčování didaktických a stimulačních hraček či pomůcek
- b) sociálně právní poradenství, podpora při jednání s úřady
- c) pomoc při obstarávání rehabilitačních a kompenzačních pomůcek
- d) zprostředkování kontaktů na další odborníky (logoped, fyzioterapeut, odborný lékař)
- e) pomoc při výběru předškolního či školního zařízení
- f) jiné, vypište prosím jaké:.....
.....

12. Byli/jste spokojeni s přístupem poradců střediska rané péče?

- a) ano
- b) ne
- c) částečně (dle typu služeb)

13. Pokud jste nevyužili služeb a nabídky rané péče, přikloňte se k některému z argumentů, či doplňte svůj vlastní (lze i více variant označit současně):

- a) informace přišly pozdě
b) nabídka služeb je podobná nabídce ve zdravotnictví
c) nabídka neodpovídala potřebám mého dítěte
d) péče byla vzdáleností nedostupná
e) finanční důvody
f) jiné (uved'te).....
.....

14. V jakém věku Vašeho dítěte byla zjištěna diagnóza dětská mozková obrna?

Prosím vypište:.....

15. Zahájili jste s postiženým dítětem rehabilitační léčbu (do 3 měsíců po stanovení diagnózy odborným lékařem)?

- a) ano
b) ne

Pokud jste na otázku č. 15 odpověděl/a ne, odpovězte prosím na otázku č. 16.

16. Jaký byl důvod nezahájení rehabilitační léčby bezprostředně po stanovení diagnózy?

Prosím vypište:.....

17. Dostal se Vám do rukou leták o činnosti a nabídce rané péče v době stanovení diagnózy u Vašeho dítěte?

- a) ano
b) ne

18. Zahájili jste s Vaším dítětem do 3 měsíců od stanovení diagnózy jinou terapii (léčbu) než s fyzioterapeutem? Pokud odpovíte ano, prosím, vypište jakou.

- a) ano
b) ne
.....

19. Jsou (byly) zdravotnické služby dostačující pro potřeby Vašeho dítěte po stanovení diagnózy (asi 3 měsíce po stanovení)?

- a) ano
b) ne

20. Od koho by rodiče po stanovení diagnózy (postižení) měli získat informace o službách rané péče a činnosti občanských sdružení?

- a) dětský lékař b) neurolog c) fyzioterapeut
d) sociální pracovník e) logoped f) jiný (uveďte).....

21. Jiné postřehy, náměty připomínky k problematice rané péče, které Vás tíží, zajímají či se o ně chcete podělit.....

.....
.....

22. Jste:

- a) matka dítěte s postižením b) otec dítěte s postižením

23. Do jaké věkové kategorie patříte?

- a) do 20 let c) 30 – 40 let
b) 20 - 30 let d) 40 let a více

24. Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?

- a) základní b) vyučený/á c) středoškolské
d) vyšší odborné e) vysokoškolské

25. Napište, jaký typ DMO a stupeň diagnostikovali u Vašeho dítěte (nemusíte odpovídat, pokud je to pro Vás problém).

.....

Velice Vám děkuji za Vaši účast a čas, který jste věnovali tomuto dotazníku.

S pozdravem Regina Duchoslavová, studentka FP TUL.