

UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA

bakalářské kombinované studium

2009 – 2012

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Ilona Strnadová

Dětská mozková obrna s hlubokou mentální retardací

Praha 2012

Vedoucí bakalářské práce:

PhDr. Josef Novotný CSc.

COMENIUS UNIVERSITY PRAGUE

Bachelor Combined (Part time) Studies

2009 - 2012

BACHELOR THESIS

Ilona Strnadová

Cerebral palsy with profound mental retardation

Prague 2012

The Bachelor Thesis Work Supervisor:

PhDr. Josef Novotný CSc.

Prohlášení

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

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Pacově dne 16.2.2012

Jméno autorky

Poděkování

Chtěla bych poděkovat matce slečny Lady, paní Janě Moravcové za vstřícnost a velkou trpělivost při psaní mé práce. Dále pak vedoucímu bakalářské práce panu PhDr. Josefu Novotnému CSc. za podmětné připomínky a rychlou komunikaci.

Anotace

Práce pojednává o dětské mozkové obrně v kombinaci s mentálním postižením, o možnostech vzdělávání a integraci osoby s dětskou mozkovou obrnou a hlubokou mentální retardací. Sledovaným subjektem je slečna Lada, u které je toto kombinované postižení diagnostikováno. Případová studie popisuje její zdravotní znevýhodnění, mapuje životní etapy před rokem 1989 a poté v období změn ve společnosti vedoucí k toleranci a integraci. Je proto důležité, aby i široká veřejnost byla seznámena s tímto postižením a s problémy, se kterými se potýkají nejen sami postižení, ale i jejich rodiny a známí. Plnohodnotně prožít život v domácím prostředí s láskyplnou péčí blízkých osob je největší životní výhra. Dostatek podnětů a sociálních kontaktů zajišťuje denní stacionář, jehož posláním je poskytnout dospělým lidem s mentálním a kombinovaným postižením pomoc a podporu při zvládnání běžných denních činností. Jeho cílem je, aby mohli tito lidé kvalitně a samostatně, nebo s co nejmenší mírou podpory, uspokojovat své osobní potřeby a zájmy uvnitř běžné společnosti.

Klíčové pojmy

Dětská mozková obrna, integrace, mentální retardace, rodina, stacionář, vzdělávání, zdravotní postižení.

Annotation

The thesis is about children cerebral palsy combined with mental disability, education opportunities and about integration process of person with children cerebral palsy and deep cephalonia. Studied subject is Miss Lada whose diagnose is as mentioned. Case study describes her health handicap, maps over her life period before the year 1989 and then time of changes in society coming to toleration and integration. It is quite important to inform wide public about this diagnose and problems which handicaped people and also their families and friends must face up. Live your life adequately at home with loving care of your closest relatives is the best life win. Enough stimulation points and social contacts provides daily social welfare institution and its mission is to provide help and support to adult people with mental and combined disabilities in common daily rutine. Its programme is to help people fill their personal needs and hobbies separately and with dignity inside the community.

Key words

Children cerebral palsy, integration, cephalonia, family, social welfare institution, education, health disability.

OBSAH:

ÚVOD	10
1. DĚTSKÁ MOZKOVÁ OBRNA	12
1.1. Příčiny dětské mozkové obrny	13
1.1.1. Příčiny prenatální	14
1.1.2. Příčiny perinatální	14
1.1.3. Příčiny postnatální	15
1.2. Klasifikace typů dětské mozkové obrny podle charakteru tonusové a hybné poruchy	16
1.2.1. Spastická forma DMO	16
1.2.2. Forma diparetická	16
1.2.3. Forma hemiparetická	16
1.2.4. Forma kvadruparetická	17
1.2.5. Nespastická forma DMO	17
1.2.6. Forma hypotonická	17
1.2.7. Forma dyskinetická	18
2. MENTÁLNÍ RETARDACE	19
2.1. Příčiny mentální retardace	19
2.1.1. Příčiny prenatální	20
2.1.2. Příčiny perinatální	20
2.1.3. Příčiny postnatální	20
2.1.4. Příčiny genetické	21
2.1.5. Příčiny sociální	21
2.2. Prevence mentální retardace	21
2.3. Klasifikace mentální retardace podle WHO	22
2.3.1. Lehká mentální retardace- F 70	22
2.3.2. Středně těžká mentální retardace- F 71	23
2.3.3. Těžká mentální retardace- F 72	24
2.3.4. Hluboká mentální retardace- F 73	24

2.3.5. Jiná mentální retardace- F 78.....	25
2.3.6. Nespecifikovaná mentální retardace - F 79	25
3. KOMBINOVANÉ POSTIŽENÍ	26
4. RODINA A DÍTĚ S POSTIŽENÍM.....	28
4.1. Proces akceptace postižení dítěte rodiči	30
4.1.1. Fáze šoku a popření.	30
4.1.2. Fáze reaktivní.....	31
4.1.3. Fáze adaptační a vyrovnávání se s problémem.....	31
4.1.4. Fáze smlouvání.	33
4.1.5. Fáze reorientace.	33
4.2. Výchova v rodině.....	34
4.3. Dítě s postižením a zdravý sourozenec.....	35
5. INTEGRACE	37
6. EDUKACE DĚTÍ S DĚTSKOU MOZKOVOU OBRNOU A SOUBĚŽNÝM HLUBOKÝM MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM	39
6.1. Raná péče.....	40
6.2. Předškolní vzdělávání	41
6.3. Základní vzdělávání	42
6.4.1. Základní škola speciální.....	43
6.4.2. Přípravný stupeň	43
6.4.3. Rehabilitační vzdělávací program ZŠ speciální.....	44
6.4.4. Vzdělávání žáků s těžkým mentálním postižením a souběžným postižením více vadami.....	45
6.4. Jiný způsob plnění povinné školní docházky	47
7. SOCIÁLNÍ SLUŽBY.....	48

8. PRAKTICKÁ ČÁST	49
8.1. Případová studie o slečně Ladě.....	49
8.2. Osobní a rodinná anamnéza.....	49
8.3. Psychomotorická anamnéza.....	54
8.4. Vzdělávání	57
8.5. Současnost	57
ZÁVĚR	63
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	64
DALŠÍ ZDROJE	66
Příloha A - Rozhovor.....	I
Příloha B – Kresby.....	III
Příloha C – Fotodokumentace.....	V
Příloha D - Centrum LADA.....	VII
Příloha E – Dokumentace Centra LADA	VIII

ÚVOD

V současnosti, kdy se naše moderní společnost usiluje o otevřený kontakt s lidmi, kteří jakýmkoliv způsobem nesplňují běžné normy - lidé s postižením, je nutné stále více upozorňovat na tuto problematiku, je nutné interpelovat na nejširší veřejnost, změnit jejich názor na život postižených a zdůrazňovat, že i lidé s těžkým postižením, s kombinovaným postižením mají svá práva, že mají city, vnímají a prožívají své radosti a bolesti.

Je důležité informovat veřejnost o problematice postižených, zejména těžce tělesně postižených, protože oni nejvíce potřebují pomoc svého okolí a ve většině případů jsou po celý život odkázáni na asistenci druhé osoby i v těch nejobyčejnějších situacích.

Jako téma své bakalářské práce jsem si vybrala problematiku dětské mozkové obrny v kombinaci s hlubokou mentální retardací a možnost integrace jedince do majoritní společnosti. Naše společnost stále více otevírá i těmto lidem, a je proto velmi důležité, aby věděla, jak se k těmto lidem chovat, jak jim pomoci navázat sociální vztahy a umožnit jim v rámci jejich individuálních možností a schopností prožít plnohodnotný život.

Bakalářská práce obsahuje teoretickou a praktickou část. V teoretické části jsou uvedeny základní informace o dětské mozkové obrně, mentální retardaci, kombinovaném postižení více vadami, výchově a vzdělávání a možné integraci do společnosti. V praktické části je zpracována případová studie slečny Lady, ženy, která má diagnostikovanou dětskou mozkovou obrnu s hlubokou mentální retardací a její integrace do intaktní společnosti.

Podklady pro teoretickou část byly čerpány z odborných knih, časopisů a studií zaměřených na tuto problematiku, velmi přínosným zdrojem byl i internet. Podklady pro praktickou část byly získány z rozhovorů s matkou slečny Lady, která působí jako výkonná ředitelka Centra Lada, o.s. v Pacově, z lékařských zpráv neurologů, pediatrů, psychologů a dalších odborníků.

Cílem této práce je najít vhodnou možnost společenské integrace osoby s tímto druhem postižení, s ohledem na jeho přirozený život v rámci rodiny a kolektivu. Je nutné brát handicapované jedince bez předsudků, nadměrné lítosti a vědět, jak jim pomoci prožít život v opravdu lidské společnosti. Naučit se chápat lidi se znevýhodněním tak, aby došlo k inkluzi nejenom ve vzdělávání, ale i ve společnosti. Zároveň klást důraz na to, aby lidé se znevýhodněním nebyli izolovanou skupinou, ale plnohodnotnou součástí této společnosti.

1. DĚTSKÁ MOZKOVÁ OBRNA

Dětská mozková obrna patří mezi nejčtenější neurovývojová onemocnění, která začínají v raném věku a postihují řadu oblastí: kognitivní schopnosti, hybnost, jemnou motoriku, zrak, sluch, řečový projev, způsob chování a vyvolávají záchvatová onemocnění. Postihnout může jen jednu nebo více těchto oblastí. Je neprogresivním, avšak v projevech ne neměnným postižením vyvíjejícího se mozku, u každého jedince se liší a během života mění. (Kraus, 2005)

Od 2. poloviny 19. století, kdy anglický ortoped W. J. Little popsal spastickou rigiditu končetin, přes dříve u nás užívané označení „perinatální encefalopatie“ (I. Lesný), až do současnosti, kdy se nemoc nazývá dětská mozková obrna, došlo k prudkému rozvoji dětského lékařství i porodnictví, zlepšila se diagnostika, zobrazovací metody, ale i resuscitace novorozenců a péče o jedince s potvrzenou diagnózou. (<http://www.zdn.cz/clanek/zdravotnicke-noviny/detske-mozkove-obrny-neubyva-392424> [cit.14:10:2011])

Během prvního roku, kdy se klinický obraz DMO teprve utváří, tuto poruchu neurologové diagnostikují jako centrální koordinační poruchu (CKP) a centrální tonusovou poruchu.

První příznaky DMO se projeví zpravidla před 3 rokem věku dítěte. Je zde patrná vývojová retardace, projevující se tím, že tyto děti dosahují později normální vývojové mezníky – přetáčení, sezení, ležení, smích, stoj a chůze (Pipeková, 2006).

U jedinců s diagnostikovanou DMO se v mnoha případech vyskytují poruchy intelektu různého stupně (cca 66%), chování (cca 50%), řeči (cca 50%) a epilepsie (cca 15-70%). Přidruženou vadou mohou být smyslová postižení, mezi které patří vady zraku – slabozrakost, tupozrakost, šilhavost, vady sluchu – různý stupeň nedoslýchavosti. U dětí se středně těžkými až těžkými formami DMO, zejména u spastické kvadruparézy, se projevuje zaostávání tělesného růstu a vývoje.

Incidence DMO narůstá především v důsledku negativního dopadu udržování vysoce rizikových těhotenství, zlepšení porodní a novorozenecké péče, při níž přežívají i ty děti, které dříve neměly naději za záchranu. Ve vyspělých zemích se prevalence odhaduje na 0,1 -0,2% populace (Šlapal, 2002).

1.1. Příčiny dětské mozkové obrny

DMO není nemoc s jedinou příčinou. Jedná se o skupinu onemocnění, která jsou si příbuzná, ale jejichž příčiny jsou různé. Při hledání příčin je výchozí forma DMO, anamnéza matky, průběh těhotenství a porodu, anamnéza jedince od porodu po současnost. Velmi důležité je i období, kdy se DMO začala projevovat. U 10-20 % jedinců vzniká onemocnění až po narození- postnatální forma DMO a je následkem poškození mozku v prvních měsících a během života. Prvotní příčinou bývá mozková infekce, bakteriální meningitida, virová encefalitida nebo úraz mozku. Vrozená-prenatální DMO je přítomna v okamžiku narození, ale nemusí být rozpoznána ještě několik měsíců po porodu. Příčinou mohou být problémy v průběhu těhotenství nebo porodu, které mohou vést k poškození mozkových motorických center ve vyvíjejícím se mozku. Ve 20-30% případů je etiologie nejasná, etiologické faktory jsou různé a velmi často se kombinují. (http://www.neurocentrum.cz/DMO_info_index.htm, [cit. 27.10.2011])

Patogeneze je rovněž nejednotná podle povahy etiologického činitele. Nejčastěji se uplatňuje kombinace faktorů hypoxicko-ischemických a hemoragických (krvácejících), dále hydrocefalus, vývojové anomálie, zhmoždění mozku. Klinické projevy jsou podmíněny časovým faktorem tj. obdobím, kdy noxa (škodlivina) na nezralý mozek působí. Jsou postiženy ty struktury CNS, které jsou momentálně v maximálním rozvoji. Důležitá je také doba trvání účinku patologické noxy a její kvalita. Vlivem tohoto působení se rozvíjí centrální hypotonický nebo méně často hypertonický syndrom. Tento syndrom přechází během 2-4 let ve vyhraněnou tonusovou a hybnou poruchu, která charakterizuje jednotlivé formy DMO (Šlapal, 2002).

Etiologie tohoto onemocnění je prenatální, perinální a postnatální, často do prvního roku věku života dítěte. (Kraus, 2005)

1.1.1. Příčiny prenatální

K faktorům, které mohou vést ke vzniku DMO, lze v prenatálním období zařadit infekce, např. zarděnky, toxoplazmózu, cytomegalický virus (onemocnění podobné mononukleóze). Tyto infekce mohou přejít z matky na plod uvnitř dělohy a způsobit mj. poškození vyvíjejícího se nervového systému, například nitroděložní infekce (až 30 %) a různé vrozené vady a poruchy vývoje (30 až 50 %). Dalšími příčinami poškození mozku a nervového systému mohou být oběhové poruchy matky. Mají za následek nedostatečné okysličování plodu, zejména jeho mozku, tzv. fetální hypoxie, dále anoxie, preeklampsie, gestózy, úrazy matky, fyzikální a toxické noxy (např. RTG. záření nebo alkohol), metabolické poruchy u matky (např. diabetes), anomálie dělohy a placenty, genetické faktory. Zvýšené riziko možnosti vzniku DMO v době těhotenství představují i vícečetná těhotenství (zvýšený výskyt díky asistované reprodukci), krvácení nebo proteinurie matky v závěru těhotenství, hypertyreóza (zvýšená funkce štítné žlázy), mentální retardace či epilepsie matky. (Šlapal, 2002)

1.1.2. Příčiny perinatální

Výskyt DMO je 2-3 případy na 1000 nově narozených novorozenců. Velmi důležitá je závislost na gestačním věku, kdy děti s nízkou porodní hmotností – pod 2500 g – představují 50% případů s touto diagnózou. (Kraus, 2005)

Nejčastějšími příčinami jsou abnormální porody (předčasné, protražované, překotné, koncem pánevním, císařským řezem či klešťové), novorozenecká asfyxie (snížené okysličení krve následkem nedostatečného nebo opožděného dýchání po porodu, vzniká z příčin centrálních - porucha mozkové regulace - nebo periferních - kardiopulmonální nedostatečnost) 10-15% všech případů, aspirace, anémie. Vnímavost novorozence k asfyxii je variabilní, při delším trvání však prakticky vždy navodí hypoxickou encefalopatii – celkové mozkové postižení způsobené nedostatkem kyslíku. (Šlapal 2002).

Část takto postižených novorozenců umírá., ale u dětí, které se podaří díky vyspělé lékařské technice, diagnostice, propracovaným lékařským postupům a medikamentům udržet při životě, je velká pravděpodobnost výskytu DMO v kombinaci s mentálním postižením a epilepsií.

1.1.3. Příčiny postnatální

„DMO s postnatální etiologií tvoří 10% všech případů.“ (Kraus, 2005, str. 21)

Hranicí časně postnatálních příčin se připouští zpravidla do 1 roku věku, tj.před ukončením vývoje tzv. hematoencefalitické bariéry, která pak již mozek chrání před poškozením mnohem lépe. Nejčastěji se jedná o infekce, a to nejen o infekce CNS (zánět mozkových blan), ale také o záněty plic či trávicího ústrojí, dále o úrazy hlavy nebo vrozené vady metabolismu, např.hypoglykémie, fenylketonurie- netolerance lepku (Šlapal 2002).

Závažným rizikovým faktorem je také novorozenecká žloutenka, která vzniká rozpadem velkého množství červených krvinek v krátkém časovém období. Vysoká hladina bilirubinu, pokud není účinně léčena, může vést k nenávratnému poškození mozkových buněk. Lze sem zařadit i Rh inkompatibilitu, kdy organismus matky produkuje látky proti krvinkám plodu. Ty se po porodu rozpadají a vzniká tak silná a těžká novorozenecká žloutenka. Lehké žloutenky se neléčí, středně těžké se léčí fototerapií (ozařování kůže novorozenců modrým světlem) a těžké formy výměnnou-transfúzí krve. Patří sem i cévní mozkové příhody – krvácení do mozku, kdy dojde k ruptuře cév nebo jejich ucpání. Příčinou mohou být dechové problémy u nedonošených jedinců.

1.2. Klasifikace typů dětské mozkové obrny podle charakteru tonusové a hybné poruchy

Podle tonusové a hybné poruchy rozlišujeme dětskou mozkovou obrnu (dále DMO) na spastickou a nespastickou.

1.2.1. Spastická forma DMO

Postihuje asi 70-80% nemocných s DMO. Svaly takto postižených jedinců jsou v postižených partiích ztuhlé a trvale stažené – spastické. Bližší popis těchto forem nemocí vychází z určení, které končetiny jsou spastické. Název potom vychází z latinského označení postižené části těla v kombinaci s označením paréza - oslabení, nebo plégie – ochrnutí. Spastickou formu dále rozdělíme na formu diparetickou, hemiparetickou a kvadraparetickou.

1.2.2. Forma diparetická

Diparetická forma patří k nejpočetněji zastoupeným a vyskytuje se hlavně u předčasně narozených dětí s nízkou porodní hmotností. Jedná se o křečovitou obrnu, u které jsou postiženy zejména dolní končetiny bez poruchy čítí a s minimálním nebo žádným postižením horních končetin. Charakteristickým znakem je nůžkovitá chůze (kolena se třou o sebe) po špičkách, s pokrčenými koleny. Vzhledem k tomu, že se jedinci nachází v pásmu intelektové normy, je prognóza vzhledem ke kognitivnímu vývoji velmi dobrá.

1.2.3. Forma hemiparetická

Hemiparetická forma DMO je projevem perinatálního nebo postnatálního ložiskového postižení mozku. Jedná se o spastickou obrnu horní i dolní končetiny na jedné polovině těla, přičemž výraznější postižení je na horní končetině. Horní končetina je ohnuta v lokti, dolní končetina je napjatá s došlapem na špičku. Při této formě obrny se mohou vyskytovat epileptické záchvaty, které mohou výrazně zhoršovat dobrou

prognózu vývoje. Při postižení pravé hemisféry je kognitivní kapacita dětí lehce subnormální s průměrným IQ 90. Při postižení levé hemisféry asi polovina dětí nejeví žádné kognitivní poruchy, druhá polovina má snížené IQ do pásma lehké mentální retardace (IQ65). Nemocní se spastickou hemiparézou mohou mít navíc hemiparetický třes, při kterém dochází k vůlí neovladatelným pohybům končetin na jedné straně těla. Tento třes může vážně narušit jakýkoliv pohyb.

1.2.4. Forma kvadruparetická

Kvadruparetická forma DMO je spastická obrna všech čtyř končetin, s převážným postižením dolních končetin – pokud vznikla zdvojením formy diparetické nebo horních končetin - pokud vznikla zdvojením formy hemiparetické. Ze spastických forem je zde vzhledem k dalšímu kognitivnímu vývoji prognóza nejméně příznivá (Pipeková 2006). U forem kvadruparetických se častěji vyskytuje závažnější postižení intelektu a epileptické záchvaty.

1.2.5. Nespastická forma DMO

Nespastická forma DMO je charakterizována sníženým svalovým napětím a lze ji rozlišit na formu hypotonickou a dyskinetickou.

1.2.6. Forma hypotonická

Hypotonická forma je chabá obrna se sníženým svalovým napětím s výraznějším postižením dolních končetin. V důsledku sníženého svalového napětí mají děti větší rozsah pohybu v kloubech. Dítě lze stočit do klubíčka, omotat paže kolem krku – šalový příznak. Chůze je vrávoravá, mohou být přítomny i epileptické záchvaty. Vyskytuje se v kojeneckém věku, asi kolem 3. roku se může postupně změnit ve formu dyskinetickou, nebo spastickou, s níž se často pojí značná porucha duševního vývoje.(Novotná, Kremličková, 1997)

1.2.7. Forma dyskinetická

Dyskinetická forma DMO charakteristická mimovolnými pomalými krouživými pohyby. Ty postihují obvykle horní a dolní končetiny. V některých případech je postiženo svalstvo tváře a jazyka, což vede ke grimasování, žmoulavým pohybům úst, mlaskání apod. Nemocní mohou mít problémy se svalovou koordinací potřebnou pro mluvení - dysartrie. Dalším přidruženým postižením může být oboustranná nedoslýchavost. Vzhledem k tomu, že není postižena mozková kůra, je inteligence u této formy nedotčena. Dyskinetická forma DMO je ve výskytu ostatních forem nejvzácnější. (Pipeková, 2006 a http://www.neurocentrum.cz/DMO_info_index.htm, [cit. 27.10.2011])

2. MENTÁLNÍ RETARDACE

Mentální retardace je vývojová porucha integrace psychických funkcí postihující jedince ve všech složkách jeho osobnosti – duševní, tělesné i sociální. Nejvýraznějším rysem je trvale porušená poznávací schopnost, která se projevuje zejména v procesu učení. Možnosti výchovy a vzdělávání jsou omezeny stupněm postižení. Mentální retardace je stav charakterizovaný celkovým snížením intelektových schopností, k němuž dochází v průběhu života. Jde o stav trvalý, který je buď vrozený, nebo časně získaný – do 2 let života dítěte. Po druhém roce života, takto získané defekty označujeme jako demenci. K vyjádření úrovně inteligence se zjišťuje inteligenční kvocient, který je vztahem mezi dosaženým chronologickým věkem a mentálním věkem. (Pipeková, 2006 a Švarcová, 2003)

$$IQ = \frac{\text{mentální věk}}{\text{chronologický věk}} \times 100$$

(Švarcová, 2003, str.28)

2.1. Příčiny mentální retardace

Mentální retardaci způsobuje jakákoliv okolnost, která narušuje vývoj mozku před narozením, během porodu nebo v raném dětství. Známo je několik stovek příčin. Faktory, které se podílejí na vzniku mentální retardace, lze rozdělit na příčiny endogenní (vnitřní) a exogenní (vnější). Nelze opomenout faktor sociální, kde nejvýznamnějším vlivem je nepříznivé sociokulturní a nepodnětné prostředí a v neposlední řadě i faktor času, který je velmi důležitý u dětí z kojeneckých ústavů. K rizikovým endogenním vlivům patří vrozené metabolické poruchy a aberace chromozomů. Mentální retardace může vzniknout v období prenatálním, perinatálním a raně postnatálním. Lehká mentální retardace vzniká většinou v důsledku zděděné inteligence (zakódování v pohlavních buňkách) a vlivu rodinného prostředí. Mnoho příčin mentální retardace je známo, ale přesto zůstává 15-30% výskytu nezjištěno. (Švarcová, 2003, <http://www.ssvp.wz.cz/Texty/mentalniretardace.html> [cit.28.10.2011])

2.1.1. Příčiny prenatální

Mezi prenatální vlivy lze zařadit enviromentální faktory (chemické a biologické vlivy, špatné životní prostředí) a onemocnění matky v době těhotenství, zejména onemocnění zarděnkami, syfilitidou a toxoplasmózou. Dále to jsou otravy olovem a přímé intoxikace embrya či plodu, ozáření dělohy - RTG záření, alkoholismus matky a její nedostatečná výživa. K rizikovým faktorům, které se mohou podílet na vzniku mentální retardace, jsou považovány závislosti matky na návykových látkách (nikotin, marihuana, kokain, pervitin, LSD, hypnotika, sedativa, amfetamin atd.). Mentální retardaci může způsobit i nedostatek plodové vody a úrazy matky. Při působení nepříznivých vlivů v době prenatální platí, že čím dříve dojde k působení patologických jevů, tím jsou důsledky pro zdraví dítěte závažnější.

2.1.2. Příčiny perinatální

K perinatálním příčinám mentální retardace patří mechanické poškození mozku v důsledku abnormality porodních cest a porodu (porod protražovaný, překotný, klešťový či předčasný a s ním spojená nízká porodní hmotnost novorozence). K významným příčinám patří hypoxie či asfyxie. Příčinou mentální retardace v období perinatálním může být také těžká novorozenecká žloutenka způsobená Rh inkompatibilitou.

2.1.3. Příčiny postnatální

V období postnatálním může způsobit mentální retardaci infekce novorozence, zánět mozku vyvolaný mikroorganismy, mechanické vlivy- mozková traumata a úrazy. Rizikové jsou mozkové léze při nádorovém onemocnění, krvácení do mozku u silně nedonošených novorozenců. Toto krvácení je způsobeno dechovou nedostatečností u novorozenců s nízkou porodní hmotností, kdy dojde k prasknutí nebo ucpání cévy v nezralém mozku.

2.1.4. Příčiny genetické

Genetickými příčinami jsou následky abnormality genů zděděných po rodičích, odchylek spojování genů nebo ostatních genových poruch, způsobených během těhotenství infekcemi, RTG zářením nebo jinými faktory. S mentální retardací se pojí více než 500 genetických chorob. Lze sem zařadit fenylketonurii - vrozenou poruchu metabolismu aminokyselin. K chromozomálním poruchám dochází ojediněle (screening během těhotenství) a jsou způsobeny přebytkem nebo naopak nedostatkem chromozomů, případně změnou struktury chromozomů. Příkladem poruchy chromozomů je Downův syndrom (prostá trisomie a translokační trisomie), Turnerův syndrom, Klinefelterův syndrom. Vlivem mutagenních faktorů (záření, toxiny, hladovění) dochází k mutaci genů, k aberaci chromozomů či změnám v jejich počtu. Do této kategorie spadá velká skupina recesivně podmíněných poruch zahrnujících většinu dědičných metabolických onemocnění typu fenylketonurie, galaktosemie, homocystinurie a podobně.

2.1.5. Příčiny sociální

Vliv nevyhovujícího sociokulturního prostředí a nepodnětného výchovného prostředí na dítě může vyvolat pseudooligofrenii, tzv. zdánlivou mentální retardaci. Ta je způsobena vlivem tohoto prostředí bez poškození CNS. Další příčinou může také být citová deprivace. Inteligenční kvocient bývá snížen o 10 až 20 bodů a je označován jako hraniční pásmo mentální retardace nebo mentální subnorma. Nejde o stav trvalý, změnou prostředí a vhodného výchovného působení často dochází k jeho zlepšení.

(<http://www.ssvp.wz.cz/Texty/mentalniretardace.html> [cit.27.10.2011])

(<http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=252> [cit.27.10.2011])

2.2. Prevence mentální retardace

Je doloženo, že za uplynulých třicet let se omezil výskyt mnoha případů mentální retardace : novorozenecké monitorování fenylketonurie (a následná úprava

jídelníčku) a vrozené hypotyreózy (a nahrazením thyroid hormonu), nebo podávání anti-Rh globulinu při novorozenecké žloutence. Vliv na omezení výskytu mentální retardace má i očkování proti spalničkám a zarděnkám. Také postupné odstraňování olova z životního prostředí redukuje poškození mozku u dětí. Preventivní opatření, ke kterým patří používání dětské ochranné sedačky v automobilech a cyklistické helmy, omezují četnost zranění hlavy.

Značný význam mají rané intervenční programy pro ohrožené kojence a děti, které omezují předpokládané snížení intelektuálních schopností.

Také včasnou komplexní prenatální péčí a preventivním měřením během probíhajícího těhotenství se snižuje výskyt mentální retardace. Léčba dětského AIDS se uskutečňuje již během těhotenství (AZT léčbou - Azidothymidine). Princip této léčby je založen na blokování množení viru v organismu a redukuje se tak riziko poruch nervové soustavy. (The Arc –Introduction to Mental Retardation, překlad: Martina Jakubův, redakčně upraveno, publikováno s laskavým svolením The Arc of the United States, <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=252> [cit. 27.10.2011])

2.3. Klasifikace mentální retardace podle WHO

Mentální retardace představuje výrazně sníženou úroveň inteligence. Při její klasifikaci se v současnosti u nás užívá 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10, ICD-10), zpracovaná Světovou zdravotnickou organizací (World Health Organization) v Ženevě, roku 1992, s platností od 1.1.1993. Dle této klasifikace u mentální retardace rozlišujeme šest základních kategorií:

2.3.1. Lehká mentální retardace- F 70

(IQ 69-50).

Etiologie lehké mentální retardace je na základě dědičnosti, sociokulturního znevýhodnění, citové deprivace a nepodnětného prostředí a výchovy. Do 3 let věku

dítě se projevuje pouze jako lehké opoždění, může být zpomalen psychomotorický vývoj. Výraznější problémy nastupují v předškolním věku, kdy se projevuje opoždění vývoj řeči, jednoduchá slovní zásoba a komunikace nedostačuje a je přítomen jednoduchý stereotyp ve hře. Hlavní problémy nastávají v období školní docházky, kdy převažuje mechanické myšlení, malá úroveň pozornosti a paměti. Přetrvává opoždění jemné motoriky a celkové koordinace pohybů, opoždění v oblasti sociálních dovedností, nestálá emocionalita, impulzivnost a afektivní labilita. V nenáročných situacích je dítě zcela bez problémů a základní vzdělání získává individuálním vzdělávacím programem a integrací do školy mezi intaktní populaci nebo ve škole praktické. Děti s lehkou mentální retardací jsou schopné zvládnout jednoduché učební obory a pracovní činnosti. V dospělosti se postižení u mnohých jedinců stává nenápadným, potlačeným. Výskyt z celkového počtu jedinců s mentální retardací je 80%, v populaci pak 2,6%:

2.3.2. Středně těžká mentální retardace- F 71

(IQ 49-35).

Středně těžká MR vzniká na základě organické etiologie. Je zde celkově opoždění rozvoj řeči a myšlení a přetrvává až do dospělého věku. Řeč je pomalá a obsahově chudá. Při tomto stupni postižení má dítě obtíže při vyjadřování, často se vyskytují agramatismy. Vývoj jemné a hrubé motoriky je zpomalen a přetrvává celková neobratnost. Myšlení takto postižených je mechanické s malou schopností samostatného usuzování, vyskytuje se u nich značná emocionální labilita, afektivní jednání. Často se přidružují další neurologická onemocnění, autismus a epilepsie, somatická postižení nejsou tak častá. Někteří jedinci jsou schopni určité samostatnosti a soběstačnosti. Doporučuje se vzdělávání v základní škole speciální, je možná integrace do základní školy praktické za splnění určitých podmínek integrace. Výskyt z celkového počtu jedinců s mentální retardací je 12%, v populaci pak 0,4%.

2.3.3. Těžká mentální retardace- F 72

(IQ 34-20).

Etiologie těžké mentální retardace je podmíněna genetickým i negenetickým základem (malformace CNS, poškození zárodečné buňky, infekce). Již v předškolním věku je značně opožděn psychomotorický vývoj, proto je nutný dlouhodobý nácvik koordinace pohybů. Často se vyskytují somatické vady, výrazné omezení psychických procesů, nestálost nálad a impulzivita. Úkony sebeobsluhy a udržování osobní hygieny je pouze částečné a mnozí jedinci nejsou schopni této činnosti ani v dospělosti. Komunikační schopnosti jsou rozvinuty minimálně. Verbální komunikace je omezena na jednoduchá slova, mnohdy se řečová komunikace nevytvoří vůbec. Děti i dospělí se celoživotně obtížně orientují ve svém okolí, poznávají pouze blízké osoby a potřebují asistenci. Vzdělávání jedinců s tímto postižením se doporučuje v odpovídajícím programu základní školy speciální. Výskyt činí z celkového počtu jedinců s mentální retardací 7%, v populaci 0,3%.

2.3.4. Hluboká mentální retardace- F 73

(IQ 19 a níže).

Hluboká mentální retardace má často organickou etiologii. Vyskytuje se velmi těžké opoždění psychomotoriky a omezení motoriky, stereotypní pohyby, dále závažné neurologické poruchy v kombinaci s postižením sluchu a zraku (poškození zrakového a sluchového vnímání). Jedinec své okolí většinou nepoznává, není schopen sebeobsluhy a hygieny a je nutná celoživotní asistence druhé osoby. Komunikační schopnosti osob s tímto postižením jsou velmi omezeny, nonverbální komunikace je omezena pouze na výkřiky a grimasy. Velkým problémem je celková porucha afektivní sféry. Dlouhodobým a cíleným nácvikem je možné dosáhnout porozumění jednoduchým požadavkům. U jedinců s hlubokou MR je velmi časté sebepoškozování a nedožívají se vyššího věku. Vzdělávání se doporučuje v rehabilitačním programu základní školy speciální. Výskyt dosahuje z celkového počtu jedinců s mentální retardací 1%, v populaci pak 0,2%.

2.3.5. Jiná mentální retardace- F 78

Stanovení stupně mentální retardace je nesnadné pro přidružené sensorické nebo somatické postižení. (nevidomí, neslyšící, nemluvící, osoby s těžkými poruchami chování, autismus atd.).

2.3.6. Nespecifikovaná mentální retardace - F 79

Mentální retardace je prokázána, avšak není dostatek informací pro zařazení osoby do některého z uvedených stupňů mentální retardace.

(Pipeková , 2006, Švarcová, 2003, <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=623>, [cit.28.10.2011])

3. KOMBINOVANÉ POSTIŽENÍ

U kombinovaného postižení dochází k souběhu více vad a vždy se jedná o postižení těžké, které omezuje jedince v mnoha funkcích. Těžké postižení je charakterizováno pojmem „nejvíce postižený“. Označuje se jako celkové omezení člověka ve všech jeho prožitcích a kognitivních schopnostech. Zasaženy jsou funkce kognitivní, tělesné, sociální a komunikativní. Toto postižení hodnotíme jako postižení celistvosti individua. Výkony těchto osob nedosahují obecně platné normy a jejich postižení je omezuje v možnostech základní interakce mezi osobami.

V odborné literatuře se setkáme i s pojmy „těžké mentální postižení“ nebo „kombinované vady“. Vždy se jedná o jedince s velmi těžkým narušením vnímání nebo s těžkou psychomotorickou retardací. (Vítková, 2004).

Důkladná spolupráce specialistů z medicínského, psychologického a pedagogického hlediska často nedokáže stanovit přesnou příčinu vzniku kombinovaného (těžkého) postižení. Vždy je přítomno mnoho příčin z oblasti genetické, metabolické, chromozomální, traumatické a neurologické. Těžké postižení může zapříčinit vzájemná kombinace těchto příčin, v různých obdobích života, od počátku období prenatálního, perinatálního, raně postnatálního a postnatálního. Příkladem může být nedonošené dítě s nízkou porodní hmotností, u kterého byly nutné zásahy lékařů pro zachování životních funkcí, přidruženým problémem mohou být genetické dispozice, metabolické poruchy a další škodlivé vlivy. Takto vybavené dítě má nízké skóre Apgarové a tedy sníženou adaptační schopnost. Zde je tedy velmi obtížné určit konkrétní příčinu, která způsobí kombinované postižení. Velké procento takto postižených dětí má v anamnéze předčasné narození s nízkou porodní hmotností. K této skupině je možné přiřadit i děti narozené v termínu s normální porodní hmotností, u nichž se současně objeví poškození z protražovaného porodu, metabolické poruchy, přidušení nebo mechanického poškození mozku během porodu – např. klešťové porody. K postižení může dojít i v důsledku úrazu či onemocnění – traumatické obrny mozku, nádorové léze či infekční choroby (Vítková, 2006).

Společným znakem této skupiny lidí je porucha centrálních nervových funkcí. Jde o ztrátu nebo narušení koordinačních center, kterými je řízen pohyb, vnímání i jejich zpracování. Jedinci s tímto postižením nemohou vytvořit vlastní kognitivní struktury, protože mají narušenou orientaci ve svém prostředí. (Vítková, 2004).

4. RODINA A DÍTĚ S POSTIŽENÍM

„Narození dítěte je pro většinu rodin nejkrásnějším okamžikem života. Vztah k dítěti se vytváří již před narozením, je nedočkavě očekáváno a celá rodina se připravuje na jeho příchod. Rodiče do svého potomka vkládají své představy a naděje. Zdraví dítěte je pro většinu matek jednou z největších hodnot a jeho trvalé znehodnocení naopak jedním z nejhorších životních traumat.“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, str.11)

Sdělení diagnózy s postižením je pro rodinu velký otřes, je to situace, s kterou není snadné se vyrovnat a nese s sebou mnoho stresů. Rodiče často pocítují selhání v rodičovské funkci. Vědomí neschopnosti zplodit zdravého potomka vede ke ztrátě sebedůvěry a k pocitům méněcennosti. Rodina s potomkem, který se narodil s postižením je něčím výjimečná. Tato hodnocená odlišnost okolím spíše negativně, se stává součástí sebepojetí všech jejích členů: rodičů i zdravých sourozenců. Životní styl rodiny se často mění, aby vyhověl požadavkům postiženého jedince. V důsledku toho se často mění i jejich chování, a to nejen v rodině, ale i ve vztahu k okolní společnosti. Často se od ní izolují.

„Narození postiženého dítěte jak uvádí O. Matoušek (1993), je srovnatelné s traumatem po zohyžďujícím úrazu. Matka se s dítětem identifikuje, a jestliže je její potomek postižený, cítí se méněcenná. Otcové prožívají podobné pocity, které se více vztahují k jejich mužské, ploditelské roli.“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, str.14). Reakce každého rodiče se různí vzhledem k biologické a sociální specifičnosti jejich role, ale i s ohledem na důsledky této situace pro jejich další život. Závažnější postižení dítěte ovlivňuje manželský vztah a změní celkové klima v rodině. Může vést k posílení vzájemných vazeb a poskytované opory, nebo naopak k jeho rozpadu. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

Desatero profesora Matějčka pro rodiče dětí s DMO:

- 1. Rodiče mají o svém dítěti a jeho onemocnění, co nejvíce vědět. Je účelné pročíst si i odbornou literaturu i časopisy, ale bývá dobře poradit se při jejich výběru s lékařem nebo psychologem.*
- 2. Postižení dítěte je úkol, který před rodiče život postavit, úkol, který mají zvládnout.*
- 3. Dítě potřebuje obětavost rodičů, ale ne sebeobětování rodičů! Bude ještě dlouho potřebovat jejich péči; je povinností rodičů, šetřit svými silami, dovolit ostatním lidem, aby převzali část péče o dítě na sebe. Třeba umístit dítě do denního stacionáře, aby se mohla matka věnovat svému povolání. Nebo svěřit dítě prarodičům a dopřát si pár dní dovolené.*
- 4. Rodiče mají právo na pravdu o zdravotním stavu svého dítěte, ale i o možnostech a perspektivách vývoje. Většinou se dá leccos dělat.*
- 5. Dítě samo svým postižením netrpí. Trpět začne, pokud ho okolí lituje, podceňuje a nedovolí mu rozvíjet své možnosti, i když změněné.*
- 6. Ve výchově a při stimulaci rozvoje dítěte je dobře dodržovat pro všechno pravý čas a náležitou míru. Nelze předbíhat ani přeskakovat jednotlivé vývojové stupínky, dítě je potřeba učit vždy tu nejbližší vyšší dovednost.*
- 7. Rodiče by si měli uvědomit, že vtom nejsou sami! Je velkou oporou ve stresových situacích, pokud mohou lidé sdílet své starosti i radosti s jinými lidmi, kteří již podobnou situaci úspěšně zvládli. Dokladem jsou sdružení rodičů dětí s DMO nebo s jinými zdravotními obtížemi.*
- 8. Nejste ohroženi.*
- 9. Chraňte si své manželství, nezapomínejte jeden na druhého kvůli péči o dítě. Chraňte rodinu! Chraňte práva všech členů rodiny; nejen vaše postižené dítě, ale i jeho sourozenci, vy rodiče a prarodiče tvoříte společně rodinu.*

10. *Myslete na budoucnost — realisticky zvažte své síly, zdravotní stav. Pokud je dítě s DMO jedináček, uvažte, zda sourozenec by nebyl prvkem ozdravujícím život v rodině i stimulujícím vývoj postiženého dítěte, partner a vrstevník ke hrám a později výpravám za kamarády bez rodičů.*

(Kraus, 2005, str. 237, 238)

4.1. Proces akceptace postižení dítěte rodiči

Prožívání i chování rodičů postiženého dítěte se v průběhu času mění, prochází pěti fázemi:

4.1.1. Fáze šoku a popření.

Představuje první reakci na subjektivně nepřijatelnou skutečnost, že dítě není zdravé. Zhroutlí se naděje a očekávání, nastává šok, který se projevuje strnutím, neschopností jakékoli reakce. V tuto chvíli je popření nepřijatelné informace projevem obrany vlastní psychické rovnováhy. Matka tělesně postižené dcery shrnuje své prožitky zcela jednoznačně: „*Je to strašná rána, když vám řeknou, že máte dítě, které jste si tolik přála, ale že je těžce nemocné a nikdy v životě nebude zdravé.*“ (Chvátalová, 2001, s. 124)

V této době nechtějí rodiče slyšet nic o možnostech péče a výchovného vedení svého dítěte, protože se dosud nesmířili ani s existencí jeho postižení. V průběhu času dochází k postupnému přijetí této informace. Reakce rodičů ovlivňuje i skutečnost, kdy a jak se o postižení svého dítěte dozvěděli. Mnoha rodičům chybí sympatizující přístup zdravotnického personálu v neštěstí, které je potkalo. Námitky proti způsobu, jakým jim lékař informaci podal, mohou být projevem obranné reakce traumatizovaných lidí, kteří rozumově vědí, že jim lékař říká pravdu, ale nedovedou ji emočně přijmout. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

4.1.2. Fáze reaktivní.

Rodiče nevědí, co by měli dělat, nikdy se s podobným problémem nesetkali a nedovedou jej řešit, prožívají v tomto období pocity viny, které se vztahují nejen k dítěti, a pocity hanby, které se vztahují k očekávaným reakcím jiných lidí. Obviňují sami sebe, bojí se zavržení a odmítnutí. Očekávají pomoc, ale nemají přesnou představu, jaká by měla být a v čem by měla spočívat. Období, při němž jsou rodiče konfrontováni se skutečností, že je jejich dítě postižené, označujeme jako fázi krize rodičovské identity. Je možné ji chápat jako reakci na nepříznivou odlišnost jejich dítěte a jeho perspektiv, částečně nejasných a částečně negativních, to znamená hůře přijatelných. Může ji předcházet fáze nejistoty, rodiče si uvědomují, že dítě je v něčem odlišné, jinak vypadá nebo se jinak projevuje, ale ještě není jeho postižení jednoznačně potvrzeno. Obecně platí, že čím dříve se rodiče dozví, že je jejich dítě postižené, tím zásadnějším způsobem se změní jejich postoj. Musí dostat fakta, aby situaci objektivně zhodnotili a mohli ji začít řešit. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

Reakce rodičů na takové trauma je ovlivněna i převažujícími postoji společnosti, v níž žijí. Důležitým kritériem přijetí skutečnosti je současné postavení a jaké reakce očekávají a jak se s nimi dovedou vyrovnat. S negativními projevy okolí se rodiče setkávají zejména tehdy, pokud jde o vrozené a nápadné postižení a jeho původ nelze jednoduše vysvětlit (např. infekcí či úrazem) (www.dobromysl.cz/scripts/-detail.php?id=531 [cit. 29.10.2011])

4.1.3. Fáze adaptační a vyrovnávání se s problémem.

Toto období je typické zvýšeným zájmem o další informace. Rodiče chtějí vědět, proč postižení vzniklo, jaká je jeho podstata a jak by měli o své dítě pečovat, zajímá je budoucnost. Emoční vyladění rodičů často brání racionálnímu zpracování těchto informací. Přetrvávají ještě negativní emoční reakce jako důsledek prožitého smutku, deprese zahrnující truchlení nad ztrátou očekávaného narození zdravého dítěte. Jsou přítomny pocity úzkosti a strachu, které se vztahují k budoucnosti a pocity hněvu na osud, resp. předpokládaného viníka. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

Rodiče se mnohdy považují za viníky a z toho vyplývají některé jejich, zdánlivě nesmyslné reakce. Ze subjektivního hlediska ovšem pochopitelné jsou: rodič se dítěti obětuje, aby odčinil svou předpokládanou vinu, nebo popírá závažnost defektu, aby se jeho zavinění zdálo menší. Vina může být přisouzena jen jednomu z rodičů, nejčastěji matce, např. ve smyslu: „U nás to nikdy nebylo, ona je cizí, ona za to může.“ Za viníka bývá považován i někdo mimo rodinu, např. profesionál, označovaný neadresně „oni“. Něco selhalo, ale mimo vliv rodičů, oni jsou oběti, a tudíž jsou nevinní. Právě zde hrozí riziko rozpadu rodiny- partneři hledají viníky a vzájemně se obviňují. Způsob a vyrovnávání se se zátěží závisí na mnoha faktorech: na zkušenostech rodičů, osobnostních vlastnostech, zdravotním stavu, věku, kvalitě partnerského vztahu, počtu dětí, které spolu mají a na druhu a příčině postižení atd. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

Strategie zvládnání má dva způsoby – aktivní a pasivní:

1) Aktivním způsobem je snaha bojovat s nepříjemnou situací. Hledání pomoci, např. u lékaře či léčitele, kdy zvýšená aktivita často je prostředkem ke snížení psychického napětí. Může však jít i o obranné reakce, které si rodič neuvědomuje a jsou nasměrovány proti předpokládanému, resp. náhradnímu viníkovi.

2) Pasivní, nebo-li únikové zvládnání zátěžové situace je charakteristické jakoukoliv formou útěku z této situace, rodiče ji nedokážou uspokojivě zvládnout nebo se s ní nedokážou vyrovnat. Krajním řešením je umístění dítěte do péče instituce nebo odchod z rodiny. Další únikovou variantou je stálé popírání situace, či její bagatelizace. Rodiče se chovají tak, jako by dítě bylo zdravé, resp. jeho potíže byly nevýznamné, dočasné apod.

K dalšímu úniku může patřit kompenzace svého neuspokojení v rodičovské roli přijetím náhradního řešení, tj. substitucí: rodiče se začnou věnovat jiné aktivitě, např. profesi. Často na možnost zlepšení zdravotního stavu svého dítěte rezignují a akceptují, že se již nedá nic dělat. Následkem tohoto řešení je stagnace dítěte i v oblastech, kde by k ní nemuselo dojít. (www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=531 [cit. 29.10.2011])

Tato fáze není tedy jen o zpracování problému, ale o postupném vyrovnávání se s jeho existencí a i o hledání jeho řešení. Budoucnost dítěte, a tím i celé rodiny se zdá být postižením znehodnocena. Rodiče sice vědí, že dítě nebude nikdy zdravé, ale často si vůbec nedovedou představit, jakým směrem se jejich dítě může vyvíjet. Potřebují dostat plnohodnotné informace o možnostech péče o postižené dítě, jeho další léčbě, speciálněpedagogických postupech apod. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

4.1.4. Fáze smlouvání.

Tuto fázi lze zařadit k přechodnému období, kdy rodiče akceptují skutečnost, že jejich potomek je postižený, ale chtějí získat alespoň malé zlepšení, když už není možné, aby se zcela uzdravil. Smyslem je získání určité naděje, která ale není zcela nerealistická. Je to znak kompromisu, který můžeme chápat jako přijetí dříve nepřijatelné situace. Již nejde o trauma, ale o dlouhodobý stres, který posilují pocity bezvýchodnosti a minimální efektivnost vynaloženého úsilí rodičů. Tento stres je spojen s únavou a vyčerpáním při náročné péči o takové dítě. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

4.1.5. Fáze reorientace.

Rodiče akceptují skutečnost, že je jejich dítě postižené a přijímají je takové, jaké je. Začínají se chovat přiměřenějším způsobem, jejich plány jsou reálnější a splnitelnější, mají realistický náhled na život. Ke smíření s postižením dítěte nedochází ve všech případech, postoj rodičů může kolísat v závislosti na jeho vývoji a s ním spojených nově vzniklých zátěžích (problémy se školním zařazením, volbou povolání atd.). Pokud rodina situaci zvládla, je posílena její koheze- soudržnost a již se snižuje i riziko rozpadu rodiny v poměru proti běžné populaci. Rodina hledá kontakt s rodinami, které jsou ve stejné situaci, či mají podobnou zkušenost a již se účastní na běžném společenském životě. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, Slowík, 2007 Novotná, Kremlíčková 1997)

Funkční rodinné prostředí je pro děti s postižením stejně jako pro zdravé děti nenahraditelné. Vytvoření citových vazeb, atmosféra domácího prostředí, rozvoj osobnosti ve funkční rodině je nejlepším východiskem k ucelené rehabilitaci a procesu vzdělávání.

4.2. Výchova v rodině

Výchova jedince s postižením v rodině je stejná jako u zdravého dítěte. Je členem rodiny a má svá práva a rodina k němu své povinnosti. Výchova mentálně postiženého dítěte má být důsledná a zároveň laskavá. Toto dítě potřebuje více času a opakování k zafixování dané činnosti než dítě zdravé. Často může docházet k nesprávné volbě stylu výchovy a její důsledky jsou často fatální.

Rodičovské postoje a chování k dítěti je jiné, než kdyby bylo zdravé. Je zde větší riziko, že budou v určitém směru extrémní. Zvyšuje se pravděpodobnost hyperprotektivního přístupu, ale je možné se setkat i s odmítáním postiženého potomka. Změna požadavků a očekávání může být odpovědná za změnu psychického vývoje dítěte, tyto postoje se mohou stát zbytečnou brzdou jeho rozvoje. Obtíže a zvláštnosti vývoje osobnosti dítěte s postižením, které se projevují i problémy sociální adaptace, bývají často více ovlivněny nepřiměřenými postoji rodičů, tj. sociálními faktory, než samotnou vadou. Z těchto faktorů vyplývá riziko vzniku nestandardního výchovného přístupu. Viz. Tabulka1 (www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=531 [cit.29.10.2011])

Tabulka 1 : Styly rodinné výchovy dítěte s postižením

<i>Protekcionalistická výchova</i>	<i>dítě je vzhledem ke svému postižení protěžováno, nedostává přiměřené kompetence, rodina dodává nadměrnou péči (dělá za ně i to, co by mohlo zvládat samostatně apod.)</i>
<i>Perfekcionalistická výchova</i>	<i>rodina klade na dítě nepřiměřené nároky, snaží se je nadměrně stimulovat k překonání handicapu a vlastní stigmatizace</i>
<i>realistická výchova</i>	<i>dítě je motivováno k dosahování maximálních hranic svého rozvoje, zároveň jsou však respektována nepřekonatelná omezení vyplývající z jeho postižení</i>

(Slowík, 2007, str. 35)

4.3. Dítě s postižením a zdravý sourozenec

Narození mentálně postiženého dítěte je otřes nejen pro rodiče, ale i pro jeho sourozence. Zdravý sourozenec tento stres odvádí, stává se jakousi korekcí v rodině.

Narození mladšího sourozence je zásah do života staršího dítěte, často nepříznivý, pokud jde o dítě postižené. Často získává v rámci rodiny pozici, která naruší celkovou rovnováhu. Ani rodiče a prarodiče nepřestávají ostatní děti mít rádi, ale veškerá pozornost se přesouvá k jedinci s postižením. Tento stav vnímá zdravý sourozenec nelibě a může vyústit až v odpor a nenávisť. Velmi důležité je tedy pozornost, lásku a péči rozdělovat tak, aby zdravé děti se postupně stali ochránci postiženého a dítě s postižením v nich mělo oporu během celého života. Komunikační bariéry jsou často mezi sourozenci méně znatelné než ve vztahu k rodičům nebo ostatním dospělým. (Marková, Středová 1987)

I výběr povolání je do jisté míry ovlivněn přítomností postiženého sourozence. Často je to povolání, kdy jeho podstatou je služba ostatním lidem. U těchto jedinců je pomoc druhým zakódována vysoko v žebříčku hodnot. (Blažek, Olmrová, 1988)

Výběr kamarádů je často také přítomností tohoto sourozence ovlivněn. Je známo, že děti dokážou být velmi kruté k někomu, kdo je trochu odlišný. Opravdoví přátelé bez předsudků tak většinou pochází z rodin, které samy s handicapem nemají problém a v jejich životní filosofii je pomoc druhým a pokora k životu je samozřejmostí.

5. INTEGRACE

Po roce 1989, kdy u nás došlo k úpravě legislativy, byla umožněna integrace dětí s tělesným a mentálním postižením do škol pro nepostižené. (Zákon ČNR 390/1991 Sb. O předškolním a školním vzdělávání a Školský zákon č.561/2004 Sb).

Vztah školského systému a postiženého jedince lze rozdělit na čtyři speciálně pedagogické vývojové fáze.

1) Exkluze - postižení jedinci byli zcela vyloučeni ze vzdělávání (osvobození od povinné školní docházky). Následnou fází byla

2) Segregace - jedinci s postižením jsou vzdělávání, ale mimo hlavní vzdělávací proud - v ústavech a speciálních zařízeních. Snaha 20. století se projevila jako

3) integrace - změnami a úpravami legislativy je umožněno vzdělávání dětí se specifickými vzdělávacími potřebami v běžných typech škol, s ohledem na zachování určitých integračních podmínek. Současné moderní vzdělávání usiluje o inkluzivní postupy

4) inkluze -jedinci s postižením se stávají úplnou součástí hlavního proudu vzdělávání a je tím vytvořena diferencovaná škola pro všechny. Tyto snahy o inkluzivní vzdělávání a inkluzi vyústily ve Světovou konferenci speciálního vzdělávání ve španělské Salamance v červnu roku 1994, kdy motto znělo: „ Škola pro všechny“. Je zde zdůrazněna a vyjádřena myšlenka rovnoprávného vzdělávání pro všechny děti, a to i pro ty, kterým byla tato možnost odepřena nebo jakýmkoliv způsobem omezena. (Vítková, 2004).

Inkluze je proces, kdy lidé s postižením se mohou účastnit na aktivitách společnosti spolu s lidmi bez postižení.(Slowík, 2007)

Sociální integraci lze chápat jako soužití společenské většiny s menšinovou skupinou lidí s postižením na školské, pracovní a sociální úrovni. Jedná se

o individuální zařazení dětí do škol, zaměstnávání lidí se znevýhodněním a bezbariérové společenské prostředí a bydlení. (Slowík, 2007)

Tabulka 2: Škály stupňů sociální integrace podle WHO (Jesenský,1995)

Stupeň integrace	Reálný obraz
1. Sociálně integrovaný	<i>postižení neomezuje plnou účast při všech společenských činnostech</i>
2. Účast inhibovaná	<i>postižení vyvolává určitou nevýhodu, která znamená mírné omezení</i>
3. Omezená účast	<i>osoby se neúčastní plně obvyklých společenských činností, jejich postižení negativně ovlivňuje např. manželství, sexuální život apod.</i>
4. Zmenšená účast	<i>V důsledku postižení nejsou osoby schopné navázat náhodné kontakty a jejich účast ve společenském životě je omezena na přirozené komunitární vztahy — rodina, domov, pracoviště apod.</i>
5. Ochuzené vztahy	<i>jde o omezení ve fyzickém, sociálním či psychickém vývoji bez tendencí ke zlepšení</i>
6. Redukované vztahy	<i>jedinci jsou schopni udržovat vztahy pouze k vybrané a omezené skupině či k jednotlivci</i>
7. Narušené vztahy	<i>jedinci nejsou schopni udržovat trvalejší vztahy s ostatními lidmi, změny chování působí negativně i v prostředí přirozené skupiny</i>
8. Společenská izolovanost	<i>jde o specifické případy segregace, o osoby, jejichž schopnost míry integrace je nezjistitelná právě pro jejich izolovanost</i>

(Slowík, 2007, str.33)

6. EDUKACE DĚTÍ S DĚTSKOU MOZKOVOU OBRNOU A SOUBĚŽNÝM HLUBOKÝM MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

Právo na výchovu a vzdělávání dětí s hlubokým souběžným postižením je u nás ošetřeno zákonem č.561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (Školský zákon) ze dne 24.9.2004 s účinností od 1.1.2005.

Dětem s tímto typem postižení je věnována péče již od raného věku, kdy se dostávají do center poskytující ranou intervenci. Za tímto účelem vznikají poradenská centra, která zajišťují komplexní péči o tyto děti. Jejich cílem je poskytnutí poradenství v oblasti medicínsko-terapeutické, pedagogicko-psychologické. Toto poradenství se poskytuje dětem a jejich rodičům ve speciálně pedagogických centrech (dále SPC), která jsou zřizována při speciálních mateřských školách a speciálních školách pro děti ve věku od tří let až do ukončení školní docházky (Vyhláška č.72/2005 Sb.). Pracuje zde tým odborníků – speciální pedagog, psycholog, sociální pracovník. Jejich úkolem je provést speciálně pedagogickou diagnostiku a navrhnout opatření k cílené podpoře.

Vzdělávání plní funkci diagnostickou (zařazení dítěte do dalšího vzdělávání), reedukační (rozvoj postižených funkcí s ohledem na kognitivní procesy), dále to jsou funkce rehabilitační, léčebně výchovná a respitní -odlehčující (úleva rodičům starajícím se o postižené dítě). (Vítková, 2004, 2006; Pipeková, 2006)

Proto, aby podmínky pro vzdělávání dětí s těžkým a hlubokým souběžným postižením byly vyhovující, musí být zajištěno klidné a podnětné vzdělávací prostředí. Dále je nutná přítomnost osobního asistenta, který pomáhá spoluutvářet podmínky pro osvojování specifických dovedností zaměřených na sebeobsahu. Důležitou podmínkou optimálního vzdělávání je snížený počet žáků ve třídě a využívání vhodných kompenzačních pomůcek. Podle specifických potřeb a podmínek se zajišťují další podmínky podle druhu a stupně postižení.

Vzdělávání ve třídách s upraveným vzdělávacím obsahem je personálně posíleno o dalšího pedagogického pracovníka a zabezpečeno podle potřeby souběžným působením dvou pedagogických pracovníků. Pro integrované vzdělávání není tato možnost legislativně stanovena. (Bazalová, 2006)

6.1. Raná péče

Raná péče je systém programů, zásahů a služeb, poskytovaných dětem s výrazným vývojovým omezením v oblasti sociální, biologické a psychologické a dětem se zdravotním postižením, s cílem eliminovat nebo zmírnit postižení a jeho následky a pomoci rodině v sociální integraci. Potřeba rané intervence vyplývá z poznatku, že mozek malého dítěte je schopen silné regenerace a kompenzace vzniklého poškození.

Do ranné péče jsou zahrnována všechna opatření, jejichž cílem je zlepšení organické funkce a vývoje osobnosti. Vznikají centra pro děti s vývojovými poruchami a poradenská zařízení, která zajišťují péči medicínsko-terapeutickou a pedagogicko – psychologickou. Hlavním cílem jejich činnosti je podpora dítěte, poradenství rodičům a tyto jejich činnosti se navzájem prolínají.

Raná intervence je charakterizovaná jako služba orientovaná na dítě s postižením a celou jeho rodinu v jeho raném věku, kdy je jeho vývoj ohrožen vlivem zdravotního postižení nebo prostředím. Do těchto služeb zasahují všechna pedagogická, sociální a zdravotní opatření. Základní snahou je vrátit rodičům jejich kompetence k výchově dítěte a k vytvoření vhodných podmínek pro jeho vývoj. Úkolem rané intervence je provést rodiče obdobím raného věku dítěte se zdravotním postižením a podporovat jeho vývoj.

Základem těchto poskytovaných služeb jsou konzultace v rodinách klientů. Každá rodina má svého poradce, který pravidelně dochází do rodiny (interval 4 – 6 týdnů). Délka i průběh návštěvy je ovlivněn potřebami rodiny a dítěte. První schůzka je

vždy ve znamení seznámení se s dítětem a rodiči, informování rodičů a nabídka možností nabízených služeb a vysvětlení metodiky rané intervence. Společně s rodiči poradce konzultuje možnosti dítěte, rodiny a na základě analýzy zjištěných skutečností plánuje možnosti a formy další spolupráce. Každá další návštěva vychází z potřeb a přání rodiny. Poradce se seznámí se změnami v životě dítěte i celé rodiny. Konzultuje jednotlivé postupy práce s dítětem, pomáhá při výběru vhodných hraček i rehabilitačních pomůcek. Velmi důležitým úkolem poradce je poradenství týkající se dalších rehabilitačních, pedagogických a herních postupů, které jsou nutné pro zlepšení celkového vývoje dítěte. Pozornost konzultanta je věnována jak dítěti, tak rodině jako celku, včetně sourozenců. Konzultant také informuje rodiče o dalších odbornících a nabízí ambulantní služby poskytované centrem. Služby těchto center jsou zdarma. (Vítková, 2006, Slowík, 2007)

Ranou péčí lze z hlediska vývoje dítěte považovat za prioritní, neboť pro zdárný vývoj dítěte s postižením je nutné zahájit rehabilitaci a pedagogickou intervenci již v raném věku. Předškolní období je v životě každého jedince z vývojového hlediska velmi významnou etapou se širokým spektrem možných dopadů na budoucí vývoj. Toto období představuje základní etapu utváření budoucí osobnosti ve smyslu jeho rozvoje po stránce psychických i fyzických předpokladů. Mnohem více to platí pro děti ohrožené ve svém vývoji zdravotním, mentálním nebo se souběžným postižením, pro něž je předškolní věk rozhodující pro následné zvládnutí a akceptaci nároků, které na ně bude klást systém vzdělávání. (Vítková, 2006)

6.2. Předškolní vzdělávání

Období předškolního věku je charakterizováno jako období bouřlivého rozvoje poznávacích procesů a socializace. Rodina stále zůstává nejvýznamnějším prostředím zajišťujícím prvotní socializaci

Děti s těžkým a hlubokým souběžným postižením u kterých jsou značně redukovány jejich rozumové a pohybové schopnosti, trpí podmětovou a zkušenostní

deprivací navštěvují také předškolní zařízení. Tyto děti mohou navštěvovat speciální třídu v mateřské škole, speciální mateřskou školu nebo rehabilitační stacionář. Jestliže jsou splněny podmínky integrace, je možné tyto děti též integrovat do běžné mateřské školy. Současně jsou v péči speciálně pedagogického centra pro tělesně postižené při speciální mateřské škole. V rámci edukace dětí jsou v těchto zařízeních prováděna psychomotorická cvičení, cvičení pro rozvoj grafomotoriky. Jsou zde prováděny terapie, které mají vliv na celkový psychomotorický vývoj dítěte. Mezi nevíce využívané patří stimulační cvičení, arteterapie, ergoterapie, muzikoterapie, orofaciální terapie a podobně. Cíleně je podpora zaměřena na rozvoj hrubé a jemné motoriky a na oblast rozvoje komunikačních schopností.

Vzdělávání se uskutečňuje podle Rámcového vzdělávacího plánu pro předškolní vzdělávání. Jsou v něm vymezeny cíle předškolního vzdělávání, klíčové kompetence, vzdělávací obsah a podmínky vzdělávání a zásady pro tvorbu školních vzdělávacích programů. Vzdělávání dětí se speciálními vzdělávacími potřebami v mateřských školách s upraveným vzdělávacím programem je realizováno na základě školních vzdělávacích programů sestavených podle individuálních speciálních potřeb dětí. Jejich obsah je nutné přizpůsobit tak, aby vyhovoval dětem, jejich potřebám a možnostem. Pro rozvoj osobnosti každého dítěte je nutné vytvoření optimálních podmínek. (Bazalová, 2006)

6.3. Základní vzdělávání

Vzdělávání žáků s tělesným, mentálním nebo souběžným postižením je možné v následujících institucích:

- A) Základní škola
- B) Speciální třída při základní škole
- C) Základní škola praktická
- D) Základní škola speciální

Dětem s kombinovaným postižením, středně těžkým a těžkým mentálním postižením, je vzhledem k jejich silně redukovaným rozumovým a pohybovým schopnostem doporučováno vzdělávání v Základní škole speciální (Bazalová, 2006).

6.3.1 Základní škola speciální

V základní škole speciální se vzdělávají žáci s takovou úrovní rozvoje rozumových schopností, která jim nedovoluje prospívat na základní škole nebo základní škole praktické. Jejich úroveň kognitivních schopností jim však umožňuje osvojit základní vědomosti, dovednosti a návyky, potřebné k orientaci v okolním světě. Současně jim dovoluje míru samostatnosti a nezávislosti na péči druhých osob. Základní škola speciální je desetiletá, dělí se na dva stupně (1. st. 1.-6. ročník a 2. st. 7.-10 - ročník). Hodnocení žáků se provádí širším slovním hodnocením a žáci získávají základy vzdělání. (Švarcová, 2006)

Výuka v těchto školách probíhá podle Rámcového vzdělávacího programu pro obor vzdělání základní škola speciální (dále jen RVP ZŠS), který má dva díly:

- I) Vzdělávání žáků se středně těžkým mentálním postižením
- II) Vzdělávání žáků s těžkým mentálním postižením a souběžným postižením více vadami (Výzkumný ústav pedagogický v Praze, 2008)

Náplň práce tvoří zvládnutí trivia, sebeobsluhy, osobní hygieny a pracovních dovedností. Učební plán tvoří čtení, psaní, počty, věcné učení, smyslová výchova, pracovní a výtvarná výchova, tělesná výchova, hudební výchova, řečová výchova, nepovinný předmět.

6.3.2 Přípravný stupeň

Součástí školy je přípravný stupeň základní školy speciální, který je samostatnou částí a nezahrnuje se do povinné školní docházky. Tento přípravný stupeň (1-3 roky) je určen žákům, kteří vzhledem k těžšímu stupni postižení nejsou schopni prospívat na nižším stupni speciální školy. Je vhodný pro žáky s těžkým postižením a pro žáky

s autismem. Žák má možnost po splnění určitých předpokladů přestoupit do nižšího stupně základní školy speciální nebo do základní školy praktické. Přestup je možný výjimečně o pololetí, jinak po ukončení školního roku. V případě, že žák není schopen vzdělávání ve speciální škole, může se vzdělávat podle alternativního programu s názvem Rehabilitační vzdělávací program pomocné školy. V přípravném stupni speciální školy se žáci vzdělávají podle Vzdělávacího programu přípravného stupně pomocné školy, který je součástí Vzdělávacího programu pomocné školy a přípravného stupně. Od školního roku 2010/2011 je vzdělávání realizováno podle Rámcového vzdělávacího programu pro obor vzdělání základní škola speciální (RVP ZŠS). Obsah učiva tvoří rozumová výchova, smyslová výchova, pracovní a výtvarná výchova, tělesná výchova a hudební výchova.

Výchovně vzdělávací činnost zabezpečují dva pedagogičtí pracovníci. Hodnocení je prováděno svými slovy s kladnou motivací.(Švarcová, 2006)

6.3.3 Rehabilitační vzdělávací program ZŠ speciální

Do tohoto alternativního vzdělávacího programu jsou zařazováni žáci s těžkým tělesným, mentálním či souběžným postižením, kteří by nezvládli Vzdělávací program pomocné školy a RVP ZŠS. Žáci sem přecházejí po ukončení tříletého přípravného stupně speciální školy, kdy vlivem svého postižení nezvládnou nižší stupeň speciální školy, nebo jde o žáky, u nichž je jasné, že s velkou pravděpodobností nebudou zvládat Vzdělávací program pomocné školy a RVP ZŠS. Jsou to děti, které dříve byly zbavované povinné školní docházky pro nevzdělavatelnost z důvodu těžkého a hlubokého mentálního postižení nebo žáci s těžkými souběžnými vadami. V případě akcelerace ve vývoji mohou být žáci z tohoto alternativního programu přeřazeni do odpovídajícího stupně základní školy speciální.

„Umožnit přístup ke vzdělání i této skupině dětí si vzal v roce 1998 za úkol resortní výzkum MŠMT ČR v projektu Vzdělávání dětí a mládeže s těžkým mentálním postižením. Řešení projektu si kladlo za cíl završit výchovně-vzdělávací nabídku pro všechny děti ve smyslu čl. 33 Listiny práv a svobod, která je součástí Ústavy České republiky“ (Švarcová, 2006, str. 86).

Žáci vzdělávání podle rehabilitačního programu plní povinnou desetiletou školní docházku. Ta je rozdělena na 2 stupně (první a druhý po 5 letech). Učební plán tvoří rozumová výchova, smyslová výchova, pracovní a výtvarná výchova, hudební a pohybová výchova, rehabilitační tělesná výchova.

Výchovně vzdělávací proces zajišťují dva pedagogičtí pracovníci, kdy jeden by měl být orientovaný na rehabilitaci. Pro tento typ vzdělávání je nutné zajištění specifického materiálního a prostorového vybavení. Třída je vybavená rehabilitačními pomůckami, je zde místnost pro individuální práci, cvičení, relaxaci a odpočinek (snoezelen). Nutné je dobré hygienické zázemí. Ve třídě je 4-6 žáků, využívá se alternativní komunikace, sociální čtení a další postupy a metody.

Hodnocení žáků provádí pedagog svými slovy, pochvalou a povzbuzením. Jako hodnocení se mohou využívat obrázky, razítka, popřípadě sladkosti. (Švarcová, 2006)

6.3.4 Vzdělávání žáků s těžkým mentálním postižením a souběžným postižením více vadami

Na přiměřené úrovni umožňuje vzdělávání žákům s nejtěžšími formami mentálního postižení a žákům s postižením více vadami, jejichž vzdělávání není možné v běžném vzdělávacím proudu. Jejich postižení je natolik závažné a často spojené s poruchami motoriky, komunikačních schopností a dalším zdravotním omezením, že je nutné, aby jejich vzdělávání probíhalo na základě speciálně upraveného vzdělávacího programu. Obsahem vzdělávání je sebeobsluha, hygiena a stravování. Charakteristickým rysem je individualizované vzdělávání, pro každého žáka je vypracován individuální vzdělávací plán. Jsou zde zohledněny potřeby žáků a závažnost jejich postižení.

Žákům s hlubokým mentálním postižením, kterým bylo stanoveno plnění školní docházky jiným způsobem, je vzdělávání umožněno podle individuálního vzdělávacího plánu sestaveného podle RVP ZŠS Díl II – vzdělávání žáků s těžkým mentálním postižením a souběžným postižením více vadami.

Cílem vzdělávání je rozvíjení elementárních komunikačních dovedností za použití alternativních a augmentativních systémů komunikace. Rozvíjení pohybové samostatnosti, základů sebeobsluhy, hygienických návyků a maximálně možné soběstačnosti. U žáků je nutné vytvořit potřebu projevit pozitivní city, rozvinout pozornost a vnímavost.

Žáci mohou dosahovat pouze elementárních klíčových kompetencí a to pouze za dopomoci druhé osoby.

Vzdělávací obsah základního vzdělávání žáků s těžkým mentálním postižením a souběžným postižením více vadami se dělí do pěti vzdělávacích oblastí, jsou pojaty odlišně, stejně jako metody práce i speciálně upravené podmínky. Vzdělávací oblasti jsou tvořeny jedním nebo více vzdělávacími obory, které je možné spojovat a vyučovat v blocích.

- Člověk a komunikace (Rozumová výchova, Řečová výchova)
- Člověk a jeho svět (Smyslová výchova)
- Umění a kultura (Hudební výchova, Výtvarná výchova)
- Člověk a zdraví (Pohybová výchova, Zdravotní tělesná výchova nebo Rehabilitační tělesná výchova)
- Člověk a svět práce (Pracovní výchova)

Vzdělávací obsah vzdělávacích oborů je upraven tak, aby umožnil žákům realizovat jejich individuální rozvojový potenciál a tvoří očekávané výstupy a učivo. Očekávané výstupy mají podmíněnou formulaci a vyjadřují záměr pedagogického působení. Učivo je chápáno jako prostředek k dosažení očekávaných výstupů a odpovídá nízké úrovni psychických funkcí žáků s nejtěžšími formami mentálního postižení. Na úrovni ŠVP je učivo závazným východiskem pro tvorbu individuálních vzdělávacích plánů jednotlivých žáků. (RVP ZŠ)

6.4. Jiný způsob plnění povinné školní docházky

Podle § 40 zákona č. 561/2004 Sb. se jiným způsobem povinné školní docházky rozumí individuální vzdělávání, které se uskutečňuje bez pravidelné účasti ve škole a vzdělávání žáků s hlubokým mentálním postižením.

Dítěti s hlubokým mentálním postižením stanoví příslušný krajský úřad se souhlasem zákonného zástupce dítěte takový způsob vzdělávání, který odpovídá duševním a fyzickým možnostem dítěte, a to na základě doporučujícího posouzení odborného lékaře a školského poradenského zařízení. Krajský úřad také zajistí odpovídající pomoc při vzdělávání dítěte, zejména pomoc pedagogickou a metodickou (§ 42 zákona č.561/2004 Sb.).

Žáci s hlubokým mentálním postižením, kterým bylo stanoveno plnění školní docházky jiným způsobem, se vzdělávají podle individuálního vzdělávacího plánu sestaveného podle RVP ZŠS Díl II – vzdělávání žáků s těžkým mentálním postižením a souběžným postižením více vadami.

7. SOCIÁLNÍ SLUŽBY

Díky postupné integraci se postižení lidé dostávají do povědomí veřejnosti, avšak svou odlišností stále přitahují pozornost. V životě s postiženým jedincem můžeme prožít radost, úspěch, ale i odcizení a bezmoc. Je proto důležité respektovat jeho individuální zvláštnosti. (Opatřilová, 2003)

Po ukončení povinné školní docházky jsou jedinci s těžkým postižením v běžném životě odkázáni na pomoc druhých, a to v rodině nebo v Ústavech sociální péče.

Alternativou ústavní sociální péče je osobní asistence a pobyt ve funkčním rodinném prostředí, kde se jedinec s postižením cítí nejlépe. Další možností je chráněné bydlení, kde rozsah služeb se odvíjí podle potřeb klientů. U těžce mentálně postižených klientů je nezbytné zajištění nepřetržité asistenční služby. Chráněné bydlení je přínosné pro lidi s mentálním postižením, kdy dochází pracovat na chráněná pracoviště a navštěvují instituce běžné pro trávení volného času a provozování zájmových aktivit.

Chráněná pracoviště jsou přínosem pro lidi s těžším postižením, kdy nemohou najít uplatnění na otevřeném trhu práce. Tato pracoviště poskytují zaměstnání na základě pracovněprávního vztahu s ohledem na možnosti a schopnosti každého jedince.

Další možností je zřízení takového pracoviště neziskovou organizací, kde práce má podobu pracovní terapie a klienti zde nachází smysluplnou náplň času a života. Cílem je rozvíjení schopností a dovedností klienta a zajištění sociálních kontaktů.

Služby dočasné výpomoci (respitní služby). Účelem těchto služeb je péče o mentálně postižené, kdy rodina, která o takto postiženou osobu pečuje, se dostane do situace, kdy tato péče nemůže být poskytnuta (úraz, onemocnění, dovolená, lázně atd.), tato služba může být poskytována v rodině klienta a v zařízeních, která službu nabízí. Poskytovatel přebírá plnou odpovědnost za uspokojování potřeb klienta.

8. PRAKTICKÁ ČÁST

8.1. Případová studie o slečně Ladě

Lada má diagnostikovanou dětskou mozkovou obrnu s hlubokou mentální retardací. Dle lékařského nálezu a posudku o duševním stavu z 8.4.1997: „*Vyšetřovaná trpí poruchou intelektových schopností do pásma oligo- idiotie, tedy do pásma nejtěžšího postižení. Dále trpí vrozeným postižením centrálního nervového systému, úbytkem mozkové tkáně a poruchou motoriky (koordinací pohybů)*“.

8.2. Osobní a rodinná anamnéza

Novorozenecké a kojenecké období

Lada je narozena 6.8.1979, narodila se z třetího chtěného těhotenství, předtím 1x spontánní abortus. Během těhotenství matka trpěla vysokým krevním tlakem a otoky dolních končetin. Porod byl ve 40 týdnu gravidity, překotný, porodní váha 3300g, délka 50 cm. Poporodní adaptace byla v normě. Kojena nebyla, protože špatně sála, měla velmi malý váhový přírůstek. Hlavičku zvedala od 2. měsíců, přibližně od 7 měsíce věku u ní byla pozorována velká přecitlivělost, neklid a pláč. Sedět začala v 8 měsíci věku, vertikalizace v 10 měsících, lezla v roce a chůze od 2,5 roku věku. Lada vyrůstala v úplné rodině, s rodiči bydlí v rodinném domku. V době narození Lady s nimi žily dvě sestry matčiny strany, které přijaly do výchovy po smrti jejich matky (v době narození Lady jim bylo 17 a 12 let). V rodině s Ladou vyrůstal zdravý o 4 roky starší bratr. Jeho vztah k sestře byl a i v současnosti je dobrý. „*Syn a brácha, prožíval hodně nelehké období, kdy mu kamarádi, dávali najevo, že má blbou sestru a že doma jim to říkali, že z ní nikdy nic nebude. Přitom on ji měl a má tolik rád*“.

Dle výpovědi matky se do 10 měsíců věku její zdravotní stav vyvíjel normálně, poté i přes prodělanou virózu očkována vakcínou proti obrně- poliomyelitida, tuto

vakcínu vyprskla, proto byla očkována ještě druhý den a od té doby se vývoj zastavil. Projevovala se u ní přecitlivělost, plačtivost a podrážděnost.

Batolecí období

Na upozornění matky tehdy dětský lékař nebral zřetel. Žádné odborné vyšetření, žádná rehabilitace. Prováděl léčbu medikací- injekce, prý na posílení a po pěti týdnech Lada přichází o první dentici. Výrazné následky jsou patrné i dnes, kdy nemá horní první i druhé řezáky. Zvrat nastal až v roce 1982, kdy se nestandardní cestou (období před sametovou revolucí) rodiče i s Ladou dostali do ordinace neurologa. U Lady je podezření na lehké mentální zaostávání proti vrstevníkům. Rodina v té době podstoupí i genetické chromozomální vyšetření, které bylo negativní-karyotyp 46 XX, s přítomností toxoplazmozy na hranici patologického nálezu. Sdělení lékařů, že 35 procent genetických vad i u zdravé populace je možné a doporučení aby případné další dítě bylo raději s jiným partnerem rodinné pohodě rozhodně nepřidalo. Genetické testy tedy dopadly negativně, ale otázka "Proč? Proč zrovna my" zůstala nezodpovězená.

Následné EEG vyšetření ukázalo středně abnormní záznam s generalizovanými výboji. I v současnosti Lada trpí občasným záchvatem epilepsie, někdy s projevy „pouhého zahledění.“

Matka začala s Ladou dle doporučení neurologa cvičit nejprve s rehabilitační sestrou a potom sama doma, čtyři hodiny denně. V té době u nás Vojtova metoda reflexní lokomoce byla zakázaná. Když bylo Ladě 2,5 roku, začala konečně chodit. Prodělaná chřipka vše vrací nazpět, ale po tříměsíčním intenzivním cvičení Lada opět chodí.

Předškolní období

Ve třech letech dostává Lada prvně poukaz na lázně. Do lázní musela odjet sama bez doprovodu matky „*Po měsíci strachu, ale s velikým očekáváním v srdci jsme za ní jeli. Bylo to otřesné. Ještě dnes při vzpomínce na to, v jakém stavu jsme tam našli ten*

náš malý uzlíček, se mi hrnou slzy do očí a brečím“. V lázních strávila tři měsíce. Mezitím krátce navštěvovala mateřskou školu (na dvě hodiny denně). V kolektivu dětí byla spokojená.

V roce 1985 opět odjíždí na lázeňský pobyt v Luži Košumberku, tentokrát s matkou, která zde po dobu pobytu pracuje jako pomocná kuchařka. Matka pozoruje, že sestry s dcerou necvičí, nachází ji vždy pokálenou se zapařeninami. Nespokojenost s postupem personálu, pobyt v naprosto nevyhovujících podmínkách matka řeší odjezdem na revers a to i s vědomím politické represe.

Rodinný život šel dál, ale napětí, hlavně ze strany otce, který rodinnou situaci řešil pracovním vytížením bylo nepřehlédnutelné. *„Manžel to řešil po svém. Doma se moc nezdržoval, neměl na to sílu. Snažili jsme se, aby byla dcerka šťastná, že má oba, že jsme pro ni, ale jde to s námi i když o tom nemluvíme.“* Rodiče nejvíce trápilo, jak všechno zvládnout i s ohledem na syna. Kamarádi se ho stranili, působili mu tolik bolesti. Známi i kamarádi se od rodiny odvraceli, jakoby rodina měla nějaké stigma. *„Babička se vyjádřila nahlas: „Ta se neměla narodit.“ Výrok jedné z příbuzných: „Vždyť je to všechno na ... dejte jí pryč, když nejste schopni s ní něco udělat, kdyby jste se jí víc věnovali bude zdravá a bude chodit.“ Všechna vina byla na mě na mámě.“*

Matka velmi toužila po klidu, situaci řešila tak, že jezdila s kočárkem venku v noci. *„Tam se malá vždy uklidnila a já vždy za vsí ve tmě a po silnici jsem jí učila chodit, aby jí sílily svaly, dělala jsem nemožné a hlavně jsem nechtěla, aby nám někdo ubližoval a pořád si stěžoval a napadal nás. Chtěla jsem mít pokoj a klid pro celou rodinu.“* I takto Ladu matka učila chodit. V noci Lada neviděla překážky, ze kterých měla strach, tak byla ochotna spolupracovat. Její vyvinuté úsilí bylo vždy vykoupeno sladkou odměnou.

Od prvního roku života Lady je u ní pozorována nespavost, kdy po dvou hodinách spánku silně pláče. Uklidnění poskytovalo prohlížení fotografií rodiny a v letních měsících pobyt na terase domu. I v současnosti má Lada večerní pobyty venku moc ráda. Tímto způsobem života matka trpěla a její váhový úbytek byl značný. Plačtivost Lady byla důvodem pomluv a snůšky lží na celou rodinu byly velmi deprimující. *„Paní ze vsi nás chodila kontrolovat, protože od sousedů slyšela jak ji trápíme a jak po nocích brečí.“* Všechny tyto nepříjemné situace vycházely

z neznalosti problematiky, nepochopení postižení jako takového. V té době i zakořeněný názor, že tito lidé patří pouze do ústavu, aby nebyli na očích společnosti, nikomu z okolí Lady nepřidal.

Rodiče v raném věku dcery nejvíce postrádali pomoc poradenských center. Většina lidí při zjištění problému nepomohla, ale odvrátila svou tvář. Veškerá péče o dceru ležela na matce, otec to tak „neřešil“, musel rodinu hmotně zabezpečit. Bratr Lady situaci vyřešil, že kamarádil s kluky ze sousední vesnice, ale to bylo přátelství jen víkendové, protože oni jezdili k babičce. Tam trávil šťastné chvíle a přátelství trvá dodnes. I rodičům zbylo jen málo přátel, ale toto přátelství prošlo těžkou zkouškou, je opravdové a trvá dodnes

Období školní docházky

V sedmi letech je teprve Ladě na základě neurologického a psychologického posudku diagnostikována nejprve mikrocefalie a poté dětská mozková obrna s afázií.

Rozhodnutím ONV OŠ v Pelhřimově ze dne 3.6.1986 je Lada osvobozena od povinné školní docházky. Po roce stráveném doma je Lada 1.4.1987 přijata k diagnostickému pobytu do Ústavu sociální péče k diagnostickému pobytu. Její pobyt zde trval čtyři roky. Matka začala pracovat a období bez nepřetržité péče o dceru bylo pro celou rodinu další zkouškou. „*Po půl roce jsem byla hotová po psychické stránce s náběhem na infarkt. Snad mě držel můj syn a myšlenka na malou. Žila jsem čtyři roky na práškách a jen dobou, kdy mohla být malá s námi doma, zpočátku to bylo jen 1x za měsíc.*“ Po dobu pobytu v ústavu sociální péče nebyl u Lady pozorován žádný pokrok. Byla zamlklá, nevyhledávala společnost ostatních dětí. Naučila se zde spoustu zlovyků a nevhodného chování, jako například že brala ostatním rukama jídlo z talíře. Neudržela osobní hygienu, ani nedovedla na svou potřebu upozornit. Její hmotnost byla velmi nízká, byla v té době štíhlé až rachitické postavy.

Po roce 1989, kdy docházelo ve společnosti ke změnám v pohledu na lidi s postižením, si rodina začala Ladu brát domů na každý víkend. V období ústavní péče byly Ladě pro neklid dlouhodobě podávány uklidňující léky s nežádoucími účinky,

způsobeno mnoho pohmožděnin, trpěla roupi až přestala s oporou úplně chodit. Zhoršení jejího zdravotního stavu bylo důvodem k ukončení pobytu v roce 1991.

Období dospívání

Pobyt v domácím prostředí byl pro Ladu uklidňující, ale problémy s neklidem a špatným příjmem potravy přetrvávaly. V té době matka s Ladou navštívila několik léčitelů, některé s větším či menším úspěchem. Po bylinkové kůře se Lada zklidnila a v noci spala. Na nechutenství se ukázala jako účinná makrobiotická strava, která byla očistou organismu a přispěla k celkové harmonizaci.

V té době při péči o dceru matka poskytovala ještě péči matce manžela, která po páté prodělané cévní mozkové příhodě, na ni byla zcela odkázaná. Lada vycítila vážnost zdravotního stavu babičky a svým chováním nevyžadovala být v popředí, jako tomu byla dosud zvyklá.

Tehdy i cestování bylo pro celou rodinu problematické. Restaurace nebyly bezbariérové, kiosky u silnice nabízely oblíbenou klobásu, ale pohledy lidí okolo ostatních stolů nebyly příjemné. Situaci vyřešila matka jídlem do auta. Po překonání ostychu nakonec Lada jedla oblíbenou klobásu tak, jako ostatní lidé, na židliče u stolku. Při cestách potom vyžadovala všude zastavit, aby mohla sobě příjemnou aktivitu opakovat.

K problémům, se kterým se rodiče Lady potýkali a stále potýkají, patří běžné nakupování oděvů pro dceru. Zkušební kabinky nejsou uzpůsobeny vozíčkářům, především u menších obchodů chybí bezbariérový přístup. Stále tedy naráží na integrační bloky.

Matka se o Ladu plně starala, ale po čase pohody si začala uvědomovat, že dceři chybí dostatek podnětů, když ona musí zajistit provoz rodiny. *„Jak dál. Není možné, aby když vařím a dělám jiné domácí práce, tak aby malá neměla žádnou motivaci, aby neměla nikoho s kým si hrát, aby se jí nikdo nevěnoval. Přece malá potřebuje víc. Ale také zbytek rodiny potřebuje víc.“* Myšlenky na budoucnost, kdo se o Ladu postará? Bratr? Takové řešení bylo neakceptovatelné. Když už neměl bezstarostné dětství, ať žije normálním životem. Už tehdy matka začínala uvažovat o denním zařízení, kde by se

lidé s podobným osudem mohli scházet a měli zde zajištěn celodenní program. Bohužel v okolí bydliště Lady takové zařízení neexistovalo. Potřeby postižených neodpovídaly nabídce v této lokalitě.

Dospělost

Mezitím byla Lada usnesením Okresního soudu v Pelhřimově v dubnu 1997 zbavena způsobilosti k právním úkonům a opatrovníkem ustanovena její matka. Ta neustále sháněla informace, učila se a s podporou rodičů a přátel lidí s podobným osudem založila občanské sdružení a díky tomu byl 9.9. 2002 otevřen jediný stacionář pro mentálně a kombinovaně postižené v našem okrese. „*Bylo to první naše vítězství.*“

Reakce lidí na stacionář byly různé, ale nespočet negativních anonymů bralo všem zúčastněným chuť a nadšení do práce.

Studiem lékařských zpráv není možné zcela zjistit příčinu vzniku DMO a mentální retardace. V rodině se žádné postižení, genetické zatížení ani vážné onemocnění nevyskytlo. Je možné za příčinu postižení považovat vysoký krevní tlak a otoky dolních končetin během těhotenství matky, překotný porod a vakcinaci v oslabení organismu Lady. Jedná se však pouze o hypotézu.

8.3. Psychomotorická anamnéza

Osobnost

Lada je ráda ve společnosti ostatních lidí, je společenská. Má ráda situace, kdy se něco děje. Do činností však sama nezasahuje, je pasivní. Pobyt ve stacionáři jí svědčí, hlavně s ohledem na velkou fixaci na matku. Nemá vyhraněné zájmy ani záliby, pouze afektivní pudové činnosti. Pro její vysokou unavitelnost je oblíbený odpočinek na gauči, ale tak aby měla přehled o dění ve společenské místnosti. Reaguje na svoje jméno ve zdrobnělé podobě.

Motorika

Chůzi zvládá s podporou, musí být vedena. Chůze je toporná, kolébavá o širší basi, na delší vzdálenost je snadno unavitelná, proto používá invalidní vozík. Při únavě, pocitu ohrožení se drží křečovitě za ruku druhé osoby a třese se. Jsou jí indikovány neurologem botulotoxinové injekce do dolních končetin na uvolnění spasticity. Jako dítě prý dokázala jezdit na tříkolce.

Jemná motorika je velmi málo rozvinutá a značně neobratná. Lada zvládne nůžkový úchop, válcový úchop, ojediněle klešťový. Ráda skládá oblíbené stavebnice-dřevěné vkládačky, obrázky z barevných plastových kloboučků. Úchop drobných předmětů je hrabavý, tedy patologický, kolíčky do destičky vkládá zkusmo. Pohyby jsou nekoordinované, je narušena vizuomotorická koordinace, kdy nesleduje pohyb ruky, ale až výsledný počin. Dokáže hodit míčkem, ale míření zde přítomno není. Kostky na sebe postavit nedokáže, ráda pozoruje ostatní při drobné činnosti, při individuálním vedení se krátkodobě dokáže zapojit. Velmi ráda prohlíží knihy s fotografiemi i fotografická alba, kdy obrací listy po větším množství.

Grafomotorika setrvává na úrovni spontánního čmárání. Při kreslení se projevuje její ambidextrie (nevyhraněnost pro levou nebo pravou ruku), držení psacího nástroje je křečovité. Lady kresba je spleť bezobsažných čar. Drobné předměty strká do úst a okusuje. Je proto nutné ji neustále sledovat a hlídat. Její aktivita je vázána na uspokojování tělesných potřeb. V kolektivu se projevuje ojedinělými jednoslabičnými zvuky (ma ma a „e“ a ne vždy adekvátně) a nekontrolovatelným hlasitým smíchem. V čase a prostoru se Lada neorientuje. Paměť je narušena ve všech složkách, přesto některé zážitky má spojené s určitým místem.

Úroveň hrubé i jemné motoriky je dle speciálně pedagogického posudku na úrovni 18 měsíců, jemná motorika málo zručná, zvládá jen drobné a jednoduché manipulace. Má strach z výšek a změn poloh, trpí závratí. Laduška má vadné držení těla se sklonem ke kulatým zádům a obezitě.

V oblasti hygieny a sebeobsluhy je Lada zcela odkázána na pomoc druhé osoby. Při oblékání dobře spolupracuje a je trpělivá. Sama si dokáže pouze zout boty nebo bačkory, aby mohla v případě sezení na pohovce si okamžitě lehnout. Nají se samostatně lžící z hlubší misky, kdy je potrava nadrobno nakrájená. Má ráda jídla

sladká a po jídle je nutné ji očistit a omýt, nesnáší pohled na cokoliv znečištěné. Pít z hrnečku dokáže sama, při přiložení napolovic plného přímo k ústům. Její myšlení je jednoduché, konkrétní, při nové situaci vyčkává.

Řeč

Lada má diagnostikovanou afázii, kdy mluvené řeči částečně rozumí, ale produkci řeči nezvládá. Logopedem provedené orientační sluchové zkoušky byly s pozitivním výsledkem, kdy Lada slyší objektivně významové zvuky, podmíněné sluchové reflexy odpovídají těžké až hluboké mentální retardaci. Mluvidla jsou bez patologického nálezu, poloha, rozsah, zabarvení a intenzita hlasu v normě. Zvuk je jasný a čistý.

Jediným vydávaným zvukem je „ma ma ma“ a „ee“ a to ne vždy přiměřeně. Dle matky mluvit první slova začala kolem 8 měsíců věku. (táta, pepe, autobus). Lada vyhoví jednoduchým pokynům, reaguje na zdobnělinu svého jména, zároveň ale řadě výzev nerozumí. Často propuká v nekontrolovatelný hlasitý smích. Alternativní a augmentativní komunikace u Lady není možná, protože žádnou z těchto technik si dosud neosvojila. Matka Ladě rozumí přes naučené reflexy, které se naučili i osoby pracující s Ladou ve stacionáři. Jako vyjádření způsobu komunikace ve spojitosti s bratrem je vykopnutí chodila směrem vzhůru. Takto zafixovaný reflex je od doby, kdy bratr Lady měl zlomeninu nohy a vykonával základní vojenskou službu. Jí se po něm velmi stýskalo, při návštěvě matka řekla: „Podívej se, jak čochta čochta.“ Pokud nechce určitou činnost dělat, poklepe si na hlavu. Zakrytí nosu znamená nějaký zápach, vyjadřuje takto i miminko, které má pleny. Ladin způsob komunikace je velmi specifický, přesto dokáže vysvětlit požadované. Příkladem bylo její vztekání a projev neporozumění nad novinami, kde byly různé obrázky. Byla velmi rozčilená, dokázala dát nohu na stůl a klepat do něj, až si matka nasadila brýle, noviny prohlédla a na obrázku byla Dagmar Patrasová. Tehdy matka pochopila, že chce pustit film s písničkami, které má ráda. Pro tyto situace matka stále hledá způsoby, jak umožnit Ladě se otevřít. Ona chce komunikovat, ale ostatní jí nerozumějí. Pomoci by mohla moderní technologie (dotykové displeje, iPady...).

8.4. Vzdělávání

1.9.1986 byla Lada osvobozena od povinné školní docházky. (Rozhodnutím ONV OŠ v Pelhřimově ze dne 3.6.1986). Kombinované postižení (dětská mozková obrna a mentální retardace) nedovolilo Ladě osvojit si písmena, nezná slova, není schopná komunikace, neumí psát, ani číst.

V současné době již osvobození od povinné školní docházky pro osoby s hlubokým mentálním postižením ruší Zákon č. 561/2004 Sb., školský zákon, který v § 42 Vzdělávání žáků s hlubokým mentálním postižením. Je pověřen příslušný krajský úřad, aby se souhlasem zákonného zástupce a na základě doporučujícího posouzení odborného lékaře a školského poradenského zařízení stanovil takový způsob vzdělávání, který odpovídá duševním a fyzickým možnostem dítěte.

Reakce matky na otázku, zda by její vzdělání v dnešní době mohlo být jiné odpovídá: *„Ta doba byla taková a jinak to nešlo a za všechno, co dnes jsem, děkuji svému dítěti. Moje dcera neumí číst, ale přesto mě hodně naučila, neumí pořádně chodit a přesto mi ukázala tolik správných cest. Nebýt jí nikdy bych to nedokázala. Je to ona, kdo mě učil a učí žít.“*

8.5. Současnost

V současné době Lada žije s rodiči v rodinném domku, kde je od dětství zvyklá. Bratr již s nimi nežije, odstěhoval se a založil svou rodinu. Všichni ale Ladu navštěvují.

Vztah Lady a první manželky bratra byl ve znamení velkého odstupu. Nikdy Ladu nepohlídala, přestože pracovala v sociálních službách. Manželství skončilo bez potomka.

Druhá manželka bratra se k postižení postavila s porozuměním. Při prvním těhotenství prožívala s úzkostí a obavami, aby se nestalo něco, co by signalizovalo jakékoliv postižení. Genetické vyšetření bylo negativní. První dítě bylo často pod kritickým pohledem celé rodiny, strach z toho co kdyby... V prvních rocích života

snacha nechtěla dát vnučku babičce pohlídat, kdy důvodem může být obava aby, byť neúmyslně miminku Laduška neublížila. Při návštěvě u bratra má Lada svůj prostor, ale necítí se tam dobře.

Během posledních dvou roků se u Lady vyskytovaly časté epileptické záchvaty, které se objevovaly půl až hodinu po podání léků. Při tomto záchvatu byla při vědomí, dokázala na požádání zpomaleně podat ruku. Cíleným vyšetřením a postupným snižováním léků se stav stabilizoval.

Lada je ráda v přírodě, ráda chytá ryby, kdy na okraji jejich rybníka je možné opéct špekáček a podávat občerstvení. S matkou ráda jezdí autem. Dokáže odjistit pásy a z auta vystoupit bez pomoci. S tím je spojeno i cestování do stacionáře, který nejen pro ni vybudovala matka.

Centrum Lada Pacov

Denní stacionář začal své služby poskytovat od 9.9.2002 nejprve v Pacově v pronajaté místnosti v areálu firmy Beltech. V roce 2004 však bylo nezbytné toto místo z hygienických důvodů opustit a okamžitě hledat náhradní prostory. Ty poskytla pronajatá budova bývalé školní družiny v obci Lukavec, v níž bylo pracoviště Centra Lada, o.s. do konce roku 2007. Během provizorního umístění v této obci sdružení získalo do svého vlastnictví budovu bývalého skladu CO v Pacově (včetně přilehlých pozemků) a v lednu 2005 zahájilo rekonstrukci. Na začátku roku 2008 byla rekonstrukce této nemovitosti dokončena a Centrum LADA, o.s. v ní zahájilo svůj provoz.

Posláním Centra LADA, o.s. je poskytovat dospělým lidem s mentálním a kombinovaným postižením pomoc a podporu při zvládání běžných denních činností. Cílem práce organizace je, aby tito lidé mohli kvalitně a samostatně, popř. s co nejmenší mírou podpory, uspokojovat své osobní potřeby a zájmy uvnitř běžné společnosti.

Služby centra jsou orientovány na rozvoj individuálních znalostí a dovedností uživatelů, posilování jejich sebedůvěry, sebevědomí a vlastního rozhodování:

- *rozvíjet samostatnost a soběstačnost lidí s postižením*
- *posilovat sebevědomí a sebeurčení lidí s postižením tak, aby dokázali vyjádřit své osobní potřeby, přání a názory a dokázali se sami rozhodovat*
- *usnadňovat začleňování lidí s postižením do společnosti prostřednictvím rozvíjení jejich znalostí, dovedností, sociálních a pracovních návyků*
- *rovnoprávnost a rovný přístup ke všem uživatelům*
- *individuální přístup k uživatelům*
- *partnerský přístup pracovníků k uživatelům*
- *podpora uživatele v prožívání samostatného života včetně partnerských vztahů, vytváření příjemného a inspirujícího prostředí pro uživatele - užitečné, zajímavé činnosti, podpora jejich tvořivosti, rozvíjení jejich talentu, vloh a schopností*
- *respektovat citový život uživatelů a podporovat přátelské a mezilidské vztahy*

Centrum LADA, o.s. je moderním bezbariérovým zařízením, které poskytuje celoroční ambulantní službu lidem s mentálním a kombinovaným postižením. Provoz v nových prostorách byl zahájen v březnu roku 2008. Zařízení se nachází nedaleko zastávky místní hromadné dopravy či vlakového nádraží, kterou mohou uživatelé, rodinní příslušníci a návštěvy využívat. Je vzdáleno od centra města asi 5 minut jízdy automobilem.

Základní služby jsou poskytovány dle zákona 108/2006Sb. o sociálních službách, fakultativní služby si uživatel popř. opatrovník volí.

Centrum plně podporuje uživatele ve využívání dalších služeb mimo zařízení, které jsou dostupné např. prodejna Penny, Albert, lékárna, restaurace apod. v případě zájmu ze strany uživatele je možné navštívit služby, které jsou více vzdálené od Centra LADA, o.s.

Prostředí a podmínky v zařízení jsou určeny pro 16 uživatelů, kdy kapacita je v současnosti plně obsazena. Charakter služby odpovídá plně potřebám uživatelů, nesnižuje společenské postavení osob, které služby využívají a je důstojným zázemím jak pro uživatele, tak i pro pracovníky. Zařízení striktně dbá na to, aby byly plněny všechny platné obecně závazné normy související s poskytováním sociální služby (dle zákona č.108/2006 Sb.).

Prostory jsou bezbariérové, je zde světelná i tepelná pohoda (podlahové vytápění, krbová kamna). Pro větší pohodlí byla letos dokončena přístavba s místností pro pohybové aktivity a místností pro ergoterapii. Prostory jsou čisté, upravené a dekoraci tvoří produkty, které vytvořili klienti. Není zde žádný biologický či chemický zápach a prostory je možné přirozeně odvětrávat. Budova Centra se nachází v klidové části města s vlastní velikou zahradou a malým zahradním domečkem. Celé léto je tedy možnost zde relaxovat, zahradu využívat pro pracovní terapii či sportovní aktivity (plocha pozemku ve vlastnictví Centra LADY, o.s. je okolo 2.200 m² (v zadní části pozemku je vybudováno víceúčelové hřiště a v budoucnu je plánován i malý zookoutek). Pokud chce být klient sám, má možnost se uchýlit do klidové místnosti a zde relaxovat na magnetorezonanční desce, vodní posteli nebo v infračervené sauně.

V zařízení je různé rehabilitační i jiné vybavení: motomed, trenažér hipoterapie, rotoped, sauna, magnetorezonanční lůžko, vodní lůžko, facilitace, míčkování, bazální stimulace, masáže těla a obličeje, kamínkování, muzikoterapie, biblioterapie, arteterapeutické techniky, dramaterapeutické a taneční techniky, reminiscenční terapie, další pro jemnou motoriku apod.

Centrum LADA, o.s. dělá vše proto, aby měl každý jedinec možnost zapojit se do činnosti, která ho baví, dělá ji rád a bylo mu příjemně. Při spolupráci na volnočasových aktivitách spolu s dětmi ze škol z Pacova, z okolí a ostatní veřejností, je zde patrná tolerance a zařazení lidí s postižením do širší majoritní společnosti.

Využívané fakultativní služby

Z fakultativních služeb nabízených Centrem Laduška využívá nejčastěji motomed, vodní lůžko, míčkování, biblioterapii i magnetorezonanční lůžko (pomocí vibrací působících na celé tělo je ovlivněna psychická a somatická stránka osobnosti).

Z psychoterapeutických metod je využívána **arteterapie**. Je užívána jako prostředek ke komunikaci mezi klientem a speciálním pedagogem nebo pracovníkem v sociálních službách.

Arteterapie využívá možností vyjádření psychického života a osobnostních struktur formou malby, modelování apod. Stimuluje se tak uměním projev pacienta, který se jinými prostředky nedaří. Lze získat projevy i z hlubších vrstev psychiky.

Arteterapie patří k expresivní terapii. Materiály používané v arteterapii jsou důležité v celém arteterapeutickém procesu, úkolem výtvarných materiálů je především klienta zaujmout a stimulovat jeho emocionální růst. Využíváme keramickou hlínu, různé druhy barev.

Muzikoterapie je užívána k podpoře aktivity, k uklidnění, k odstranění nebo zmírnění agrese a k odstranění napětí. Využívá se melodie, harmonie, rytmu, dynamiky, tempa. Hudba může pozitivně ovlivnit, redukovat stavy úzkosti, povzbuzovat sebevědomí i vyjadřovací schopnosti, rozvíjí paměť a fantazii. Aktivní muzikoterapie se většinou soustředí na práci s projevem vokálním a instrumentálním, ale pracuje i s řečovým, pohybovým, dramatickým či výtvarným projevem. Receptivní muzikoterapie se zase specializuje na poslech živě hrané nebo reprodukované hudby. Je velmi důležité, že hudba působí bezprostředně a intenzivně na člověka.

Ergoterapie jako léčebná rehabilitace, která pomáhá zvýšit soběstačnost v činnostech, které jsou pro život nepostradatelné. Je to podpora aktivního začlenění do společnosti. Patří sem běžné denní činnosti, práce na zahradě, práce v dílně.

Bazální stimulace podporuje vnímání, komunikaci a pohybové schopnosti uživatelsky služby. Stimuluje tělesné schéma a patří sem stimulace vestibulární, vibrační, taktilně-haptická, chuťová a optická.

Využívá se zde také snoezelen, ke stimulaci a navození uvolnění. Metoda snoezelen má poskytnout nové zkušenosti, zážitky a podněty, které mají klienta vytrhnout z běžného denního prostředí. K tomu se používá zvuků, projekce, barev, ticha, polstrování, míčkového bazénu atd.

Lada ráda skládá oblíbené stavebnice- dřevěné vkládačky, obrázky z barevných plastových kloboučků. Ráda poslouchá hudbu a snaží se tancovat. Mezi velmi oblíbené

činnosti patří házení míčků na kuželky nebo na cíl a prohlížení fotografií osob, které zná (rodiny a kamarádů z Centra). Výroba předmětů z keramické hlíny (odlévaná keramika do formy) je pro Ladu velmi oblíbená činnost. Pro její snadnou unavitelnost je aktivní činnosti nutné střídat s odpočinkem, kdy ráda poslouchá mluvené, čtené slovo.

Výtvarný projev je spleť bezobsažných čar, kdy nemá vyhraněnou lateralitu, viz příloha B. Pracovní činnosti zvládá s velkou mírou dopomoci a to jen při dobré náladě. Pokud o nabízenou činnost nemá zájem a není pro ni dostatečně zajímavá, dává odmítnutí najevo poklepaním na hlavu. Sama se do činností zapojuje, jen pokud je legrace, veselo a něco se děje.

Dokáže vycítit nebezpečí a přes svůj velký handicap zajistit pomoc. Příkladem je opaření matky ze stříkající rozbité vodovodní baterie, kdy ji požádala o tužku a papír. Ten Lada donesla, přestože to nikdy po ní nikdo nevyžadoval. Napsaný vzkaz donesla po prudkých schodech do sklepa, kde byla teta. Po schodech se šoupala po zadku směrem dolů, to celé opakovala pětkrát, než se dočkala pomoci. V případě nemoci matky, ji drží v posteli a je schopná donést kapesník, ručník atd.

Lada má své zažité stereotypy, mezi které lze zařadit například cestování autem, kdy matka s autem musí zajet až do garáže, jinak nevystoupí. Pokud jezdí s otcem, musí sedět vpředu, musí mít čepici a musí pustit rádio. To u matky nevyžaduje.

O Ladu je ve stacionáři dobře postaráno, pobytem a podnětnými činnostmi je kompenzován stesk po matce, na kterou je velmi fixována. Denním pobytem ve stacionáři je jí zároveň umožněno být v rodinném prostředí, mezi svými nejbližšími, kde se cítí bezpečně. I přesto, že má Lada značný handicap, je velkou osobností. Má své nálady, pocity, prožitky a emoce. Dokáže dát najevo spokojenost nebo nelibost, naplno prožít radost a ve společnosti známých lidí je velmi spokojená.

Na otázku, kdo v životě matce nejvíc pomohl, odpovídá: „*Nám pomohli léčitelé, moje trpělivost a zároveň tvrdohlavost se nenechat zlomit a pan doktor Severa.*“

ZÁVĚR

Souběžné postižení více vadami je závažným problémem, který zasáhne nejen osobnost daného jedince, ale i celé jeho okolí. V současné době, kdy je trendem integrace a inkluze je předpoklad, že se každý z nás někdy s člověkem s tímto postižením setká. Je proto důležité, aby i široká veřejnost byla seznámena s tímto postižením a s problémy, se kterými se potýkají nejen sami postižení, ale i jejich rodiny a známí.

Je nutné přistupovat ke každému člověku individuálně, respektovat jeho vývoj, hledat optimální možnosti ke vzdělávání, k jeho rozvoji a uplatnění v životě. Aby byla možná pomoc v oblasti edukace, je důležité znát příčiny vzniku a projevy postižení.

Cílem této práce bylo přiblížení a podání základních informací o dětské mozkové obrně, mentální retardaci. Dále popis reakcí rodiny na narození postiženého dítěte, možnosti vzdělávání osob s těžkým až hlubokým mentálním postižením. V praktické části je popsána případová studie ženy s diagnostikovanou dětskou mozkovou obrnou s hlubokou mentální retardací a její následná integrace se zachováním možnosti bydlení v rodině. Odpovědí na otázku, zda je možné integrovat osobu s tímto postižením je, že za splnění podmínky, kdy jeden z rodičů, v tomto případě matka, na sebe převezme odpovědnost a péči o jedince s postižením a je v dané lokalitě zařízení s celodenním provozem je tato integrace možná. Plnohodnotně prožít život v domácím prostředí s láskyplnou péčí blízké osoby je největší životní výhra. Každý jedinec s mentálním postižením je specifickou osobností, každý vyniká svými vlastnostmi, zájmy, potřebami. *„Člověk s postižením má stejné potřeby jako zdravý člověk. První z nich je být uznán a milován takový, jaký je.“* sestra Michele Pascale Duriezová (Švarcová, 2003 str. 141)

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

BAZALOVÁ, Barbora. *Vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami v zemích Evropské unie a v dalších vybraných zemích*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2006. 188 s. ISBN 80-210-3971-X.

BLAŽEK, Bohuslav a OLMROVÁ, Jiřina. *Světy postižených: sociální posila v rodinách s mentálně retardovaným dítětem*. 1. vyd. Praha: Avicenum, 1988. 179 s.

BRYCHNÁČOVÁ, Eva a MÁLKOVÁ, Marie. *Rámcový vzdělávací program pro obor vzdělání základní škola speciální: RVP ZŠS*. 1. vyd. Praha: VÚP, 2008. 110 s. ISBN 978-80-87000-25-0.

CHVÁTALOVÁ, Helena. *Jak se žije dětem s postižením: problematika pěti typů zdravotních postižení*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2001. 184 s. ISBN 80-7178-588-1.

KERR, Susan. *Dítě se speciálními potřebami*. Vyd. 1. Praha: Portál, 1997. 165 s. Rádcí pro rodiče a vychovatele. ISBN 80-7178-147-9.

KRAUS, Josef a kol. *Dětská mozková obrna*. 1. vyd. Praha: Grada, 2005. 344 s., [6] s. obr. příl. ISBN 80-247-1018-8.

LANGMEIER, Josef a KREJČÍŘOVÁ, Dana. *Vývojová psychologie*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Grada, 2006. 368 s. Psyché. ISBN 80-247-1284-9.

MAREŠOVÁ, Eva, JOUDOVÁ, Pavla a SEVERA, Stanislav. *Dětská mozková obrna: možnosti a hranice včasné diagnostiky a terapie*. 1. vyd. Praha: Galén, c2011. 154 s. ISBN 978-80-7262-703-5.

MARKOVÁ, Zdeňka a STŘEDOVÁ, Ljuba. *Mentálně postižené dítě v rodině*. 1. vyd. Praha: SPN, 1987. 126 s. Knižnice speciální pedagogiky.

NOVOTNÁ, Marie a KREMLIČKOVÁ, Marta. *Kapitoly ze speciální pedagogiky pro učitele*. 1. vyd. Praha: SPN, 1997. 115 s. ISBN 80-85937-60-3.

OPATŘILOVÁ, Dagmar. *Metody práce u jedinců s těžkým postižením a více vadami*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2005. 146 s. ISBN 80-210-3819-5.

OPATŘILOVÁ, Dagmar. *Pedagogická intervence v raném a předškolním věku u jedinců s dětskou mozkovou obrnou*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2003. 52 s. ISBN 80-210-3242-1.

PIPEKOVÁ, Jarmila, ed. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2006. 404 s. ISBN 80-7315-120-0.

Postižené dítě v rodině i společnosti. 1. vyd. Praha: SPN, 1968. 189, [5] s. Knihy pro rodiče.

SINDELAR, Brigitte. *Předcházíme poruchám učení: soubor cvičení pro děti v předškolním roce a v první třídě*. Vyd. 1. Praha: Portál, 1996. 63 s. ISBN 80-85282-70-4.

SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2007. 160 s. Pedagogika. ISBN 978-80-247-1733-3.

ŠLAPAL, Radomír. *Vybrané kapitoly z dětské neurologie pro speciální pedagogy*. Brno: Paido, 2002. 35 s. ISBN 80-7315-017-4.

ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 2., přeprac. Praha: Portál, 2003. 187 s. Speciální pedagogika. ISBN 80-7178-821-X.

ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 3., přeprac. Praha: Portál, 2006. 198 s. Speciální pedagogika. ISBN 80-7367-060-7.

VÁGNEROVÁ, Marie, STRNADOVÁ, Iva a KREJČOVÁ, Lenka. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2009. 333 s. ISBN 978-80-246-1616-2.

VÍTKOVÁ, Marie, ed. *Integrativní speciální pedagogika: integrace školní a sociální*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2004. 463 s. ISBN 80-7315-071-9.

VÍTKOVÁ, Marie et al. *Vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami I*. Brno: Paido, 2007. 354 s. ISBN 978-80-7315-163-8.

VÍTKOVÁ, Marie. *Somatopedické aspekty*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2006. 302 s. ISBN 80-7315-134-0.

DALŠÍ ZDROJE

Internetové zdroje:

<http://www.zdn.cz/clanek/zdravotnicke-noviny/detske-mozkove-obrny-neubyva-392424>

http://www.neurocentrum.cz/DMO_info_index.htm,

<http://www.ssvp.wz.cz/Texty/mentalniretardace.html>

<http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=252>

<http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=623>

Zákony:

Zákon ČNR 390/1991 Sb. o předškolním a školním vzdělávání

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

Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách

Vyhláška č. 72/2005 Sb. poradenské služby ve školách a školských poradenských zařízeních

Ostatní:

Kronika Centra LADA

Standardy kvality Centra LADA o poskytování sociálních služeb

Příloha A - Rozhovor

1. Kdy jste zjistila, že je něco v nepořádku, kdy se začaly objevovat první potíže?

„Přijde očkování a dítě, které dělá do devíti měsíců pokroky a žije, je veselé, vám najednou celé noci a dny propláče, přestává dělat ty první krůčky, přestává vydávat první pokusy o slůvka a vy nevíte, která bije. Lítáte po doktorech a ti vás utvrzují v tom, že si vymýšlíte.“

2. Které období bylo pro Vás nejtěžší?

„Poprvé, když Lada byla v lázních, po měsíci strachu, ale s velikým očekáváním v srdci jsme za ní jeli. Bylo to otřesné. Ještě dnes při vzpomínce na to, v jakém stavu jsme tam našli ten náš malý uzlíček, se mi hrnou slzy do očí a brečím a potom to byl pobyt v diagnostickém ústavu. Po půl roce jsem byla hotová po psychické stránce s náběhem na infarkt. Snad mě držel můj syn a myšlenka na malou. Žila jsem čtyři roky na práškách a jen dobou, kdy mohla být malá s námi doma, zpočátku to bylo jen 1x za měsíc. Po roce 1989 už došlo ke změnám a brali jsme si ji na každý víkend.“

3. Jak reagovala nejbližší rodina na postižení dcery?

„Manžel to řešil po svém. Doma se moc nezdržoval, neměl na to sílu. Snažíme se pro to, aby byla dcerka šťastná, že má oba, že jsme pro ni, ale jde to s námi i když o tom nemluvíme. Syn a bráška, prožíval hodně nelehké období, kdy mu kamarádi, dávali najevo, že má blbou sestru a že doma jim to říkali, že z ní nikdy nic nebude. Přitom on ji měl a má tolik rád.“

4. A ostatní?

„Babička se vyjádřila nahlas: „Ta se neměla narodit.“ Výrok jedné z příbuzných: „Vždyť je to všechno na ... dejte jí pryč, když nejste schopni s ní něco udělat, kdyby jste se jí víc věnovali, bude zdravá a bude chodit.“ Všechna vina byla na mě na mámě, chodila nás kontrolovat, protože od sousedů slyšela jak ji trápíme a jak po nocích brečí.“

5. Proč jste založila stacionář, co Vás k tomu vedlo?

„Jak žít dál. Není možné, aby když vařím a dělám jiné domácí práce, tak aby malá neměla žádnou motivaci, aby neměla nikoho s kým si hrát, aby se jí nikdo nevěnoval. Přece malá potřebuje víc. Ale také zbytek rodiny potřebuje víc. Když se dne 9.9.2002 po mnoha letech v propasti beznaděje se otevíral první a doposud jediný stacionář na našem okrese, bylo to první naše vítězství.“

6. Co Vás tato životní zkušenost naučila, co vám to přineslo?

„Především tvrdě si jít za svým a za všechno, co dnes jsem, děkuji svému dítěti. Moje dcerka neumí číst, ale přesto mě hodně naučila, neumí pořádně chodit a přesto mi ukázala tolik správných cest. Nebýt jí nikdy bych to nedokázala. Je to ona, kdo mě učil a učí žít.“

7. Jakou část Vašeho života byste označila za nejhezčí?

„Narození svých dětí a otevření stacionáře, kdy i ostatní lidé s postižením nemusí trávit čas jen doma.“

8. Kdo Vám v životě nejvíc pomohl?

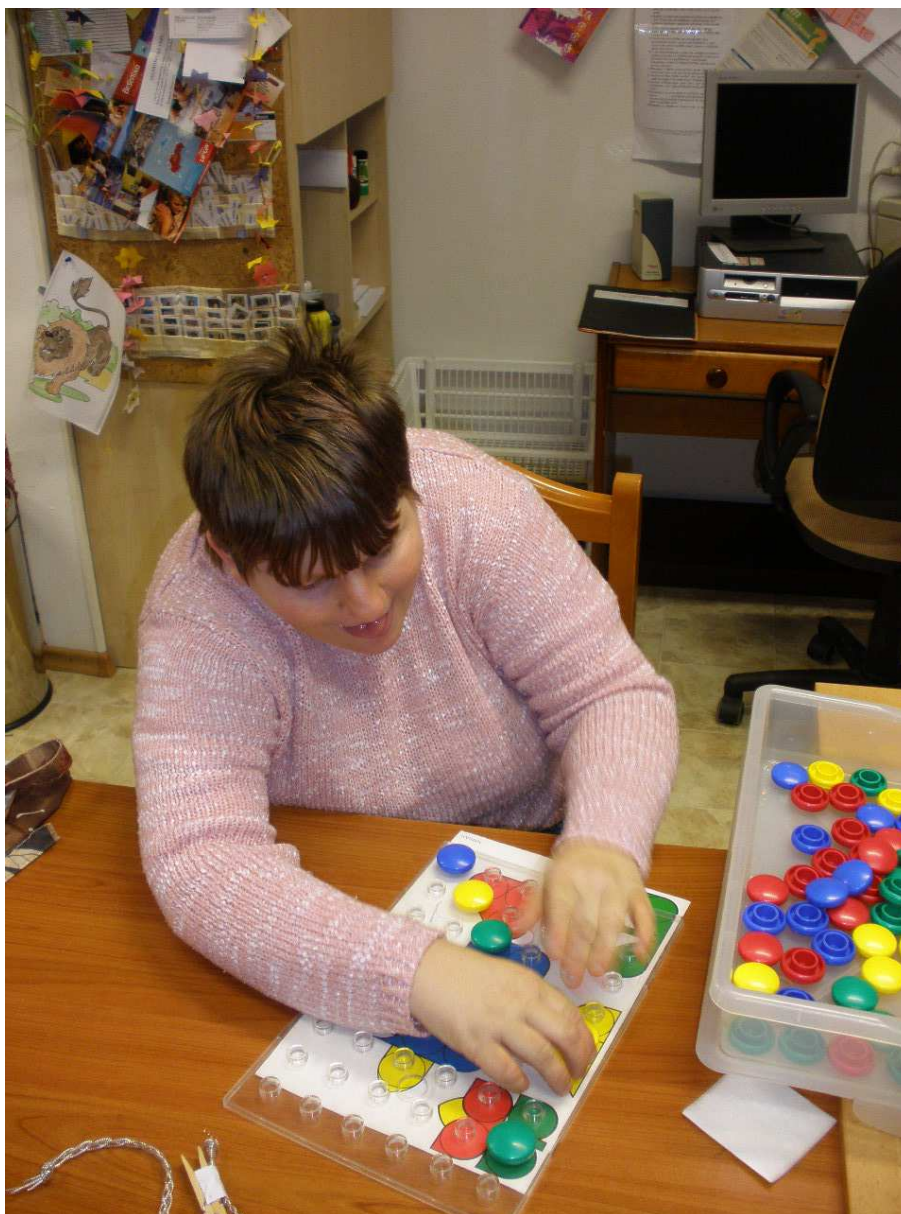
„Nám pomohli léčitelé, moje trpělivost a zároveň tvrdohlavost se nenechat zlomit a pan doktor Severa.“

Příloha B – Kresby





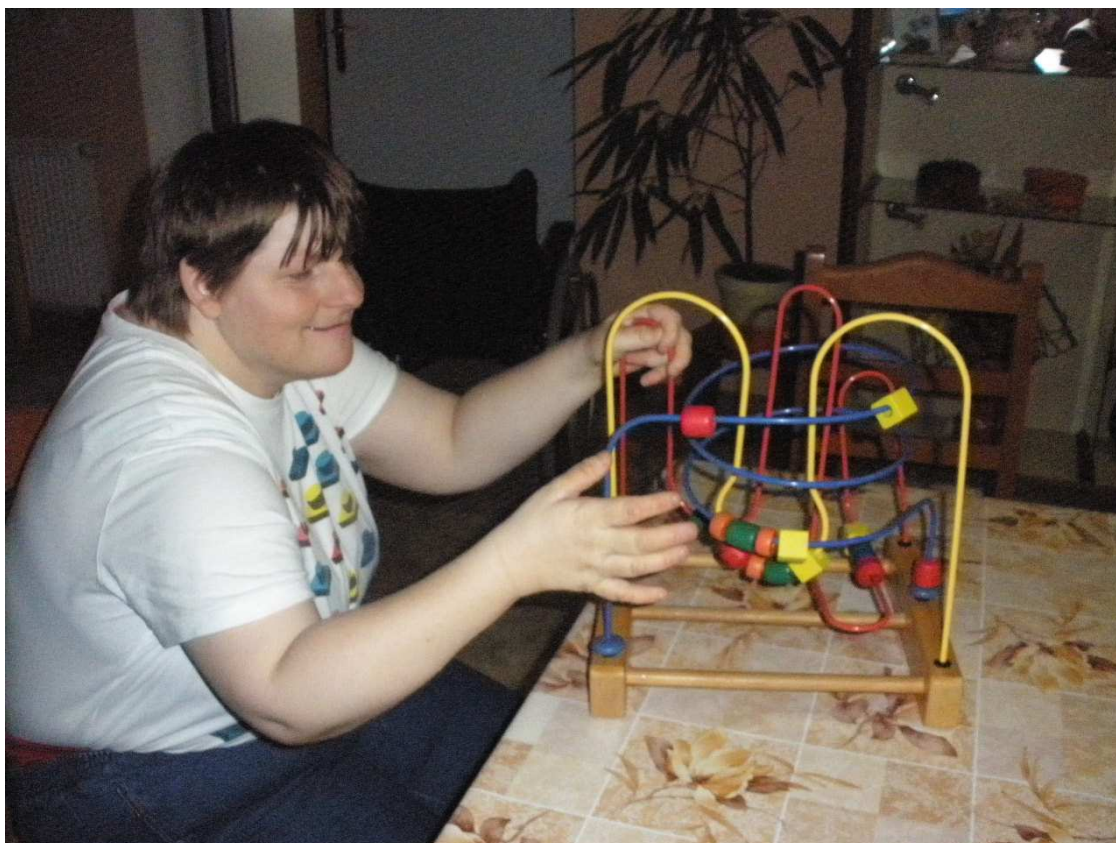
Příloha C – Fotodokumentace



Práce se stavebnicí



Glazování keramiky a trénování motoriky



Příloha D – Centrum LADA



Budova stacionáře Centrum LADA

Příloha E – Dokumentace Centra LADA



ZÁKLADNÍ KONTAKTNÍ A PROVOZNÍ ÚDAJE O SLUŽBĚ

Adresa sídla:

Centrum LADA, o. s.
Nádražní 362
395 01 Pacov

Adresa pracoviště: (zařízení je bezbariérové)

Centrum LADA, o. s.
Nádražní 362
395 01 Pacov

Telefon: 564 571 365

Mobil: 776 733 008, 777 624 008, 774 827 333

IČO: 265 18 252

Číslo účtu: 169937157/0300, 182117604/0300

Email: lada@centrumlada.cz, centrumladasoc@seznam.cz

Web: www.centrumlada.cz

Identifikátor služby: 5587371

Provozní doba: Po – Čt 7.00 - 15.30
Pá – 7.00 – 13.00

Územní působnost: okres Pelhřimov

Odpovědná osoba: Moravcová Jana – výkonná ředitelka Centra LADA, o.s.

Maximální kapacita zařízení: 16 uživatelů služeb



CENTRUM LADA, o.s.

- ☞ centrum denních služeb pro osoby s mentálním a kombinovaným postižením

Poslání Centra LADA,o.s. (dále je „LADA“)

Posláním „LADY“ je poskytovat dospělým lidem s mentálním a kombinovaným postižením individuální pomoc a podporu při zvládnání běžného života a hledání možných cest k jejich seberealizaci.

„LADA“ poskytuje své služby s co nejpřirozenějším sociálním zázemím pro klientelu v centru denních služeb při úzké spolupráci s rodinou.

Cíl „LADY“

Cílem práce organizace je, aby tito lidé mohli kvalitně a samostatně, popř. s co nejmenší mírou podpory, uspokojovat své osobní potřeby a zájmy uvnitř běžné společnosti. Služby „LADY“ jsou orientovány na rozvoj individuálních znalostí a dovedností uživatelů, posilování jejich sebedůvěry, sebevědomí a vlastního rozhodování.

Dílčí cíle „LADY“

- ☞ rozvíjet samostatnost a soběstačnost lidí s postižením
- ☞ posilovat sebevědomí a sebeurčení lidí s postižením tak, aby dokázali vyjádřit své osobní potřeby, přání a názory a dokázali se sami rozhodovat
- ☞ usnadňovat začleňování lidí s postižením do společnosti prostřednictvím rozvíjení jejich znalostí, dovedností, sociálních a pracovních návyků
- ☞ rovnoprávnost a rovný přístup ke všem uživatelům
- ☞ individuální přístup k uživatelům
- ☞ partnerský přístup pracovníků k uživatelům
- ☞ podporovat uživatele v prožívání samostatného života včetně partnerských vztahů, vytváření příjemného a inspirujícího prostředí pro uživatele – užitečné, zajímavé činnosti, podpora jejich tvořivosti, rozvíjení jejich talentu, vloh a schopností
- ☞ respektovat citový život uživatelů a podporovat přátelské a mezilidské vztahy

Cílová skupina:

- ☞ lidé s mentálním a kombinovaným postižením dospělého věku

„LADA“ neposkytuje služby:

- ☞ lidem, jejichž zdravotní stav nebo postižení vyžaduje účast zdravotnického personálu (vyjádření lékaře),
- ☞ v případě, že zájemce nesouhlasí s podmínkami ve smlouvě,
- ☞ v případě, že zájemce nespadá do cílové skupiny „LADY“
- ☞ v případě, že neposkytujeme službu, o kterou zájemce žádá,
- ☞ v případě naplněné kapacity zařízení
- ☞ osobě, která žádá o poskytování služby, ale v době kratší než 6 měsíců před touto žádostí jí byla vypovězena smlouva z důvodu porušování povinností vyplývajících ze smlouvy

Tento dokument nabývá platnosti dne 1. 9. 2010 (nahrazuje dokument z 1.5. 2008)

Razítko a podpis poskytovatele

Centrum LADA
Občanské sdružení pro pomoc
lidem s mentálními a kombinovaným postižením
.....
Nádražní 362/395, 01 Pacov
Tel.: 776 733 008
IČO: 265 18 252

PROSTŘEDÍ A PODMÍNKY PRO POSKYTOVÁNÍ SOCIÁLNÍ SLUŽBY V Centru LADA,o.s.s.

Zpracoval/a: Jana Moravcová

Platnost od: 1.2. 2010

Datum vydání: 1.2.2010

Počet stran: 2

Nahrazuje:-

Kontroloval/a: Jana Moravcová

Závaznost:

Vydává: Jana Moravcová

Schválil/a: Jana Moravcová

1. Prostředí a podmínky v zařízení odpovídají kapacitě, jež je pro 16 uživatelů, z toho může docházet maximálně 12 s omezenou hybností. V současné době navštěvuje zařízení 14 klientů. Charakter služby odpovídá plně potřebám uživatelů, nesnižuje společenské postavení osob, které služby využívají a je důstojným zázemím jak pro uživatele tak i pro pracovníky. Zařízení striktně dbá na to, aby byly plněny všechny platné obecně závazné normy související s poskytováním sociální služby (dle z.108/2006Sb). Bližší informace o prostředí v provozním řádě (viz.SQ1).
2. Prostředí je nové a je plně využíváno ke schválenému účelu. Kolaudace proběhla v srpnu 2008 – plánek budovy je umístěn v přístupové chodbě přímo proti dveřím, kolaudační listina je v kanceláři výkonné ředitelky. Prostory jsou bezbariérové, je zde světelná i tepelná pohoda (podlahové vytápění, krbová kamna). Prostory jsou čisté, upravené a dekoraci tvoří produkty, které vytvořili klienti. Není zde žádný biologický či chemický zápach a prostory lze přirozeně odvětrávat. Zařízení je v klidové části města s vlastní velikou zahradou a malým zahradním domečkem. Celé léto je zde možnost relaxovat, využívat pro pracovní terapii či sportovní aktivity (plocha pozemku ve vlastnictví Centra LADA,o.s. je okolo 2.200 m/2 (v zadní části pozemku je plánováno zbudování hřiště a malý zookoutek). Pokud chce být klient sám, má možnost se uchýlit do klidové místnosti a zde relaxovat na magnetorezonanční desce, vodní posteli nebo v infračervené sauně.I pracovní stoly jsou upraveny tak, aby uživatel měl své pracovní soukromí.
3. V zařízení je různé rehabilitační i jiné vybavení: MOTO MED, rotoped, další pro jemnou motoriku apod. Centrum LADA,o.s. dělá vše proto, aby měl každý jedinec možnost zapojit se do toho, co ho baví a bylo mu příjemně.

Materiálně - technické zázemí pro poskytování soc.slужby

A) Místem určeným pro běžné aktivity uživatelů služby je:

Společenská místnost – pro aktivní činnosti (např. tkalcovský stav, šicí stroj výtvarné pomůcky atd., možnost vyrábět různé druhy ozdobných přívěšků aj., možnost pletení, háčkování, učit se vařit.

Pracovní dílna - za pomoci speciálního pedagoga možnost naučit se vyrábět či opravit různé věci.

Každý dle svých možností a schopností, nikomu není v jeho zájmu bráněno, každý je v tom co mu jde dobře a má z toho radost podpořen. Zároveň jsou naši uživatelé v těchto prostorách vedeni ke svým přirozeným povinnostem, to znamená k úklidu na svém pracovišti, k respektu jeden k druhému atd.

B) Místem určeným k individuálním rozhovorům při zachování soukromí je: v letním období - prostor na zahradě, či na terase (necháváme na výběr uživateli, aby se cítil přirozeně a bylo mu příjemně), v horším či zimním období - klidová místnost či kancelář sociální pracovníce, kdy pro klid a intimitu prostředí má na dveřích označeno nevstupovat (opět necháváme na výběr uživateli, je mu dáván i prostor k tomu, aby se rozhodl, zda s námi chce komunikovat nebo ne).

Podmínky služby

- a.) Zařízení má přehled, které právní předpisy a normy musí dodržovat (viz. vnitřní předpisy a pravidla)

- b.) Zařízení vydává a uplatňuje vnitřní pravidla, s nimiž jsou seznámeni uživatelé i pracovníci Centra Lada, o.s. např. BOZP, standardy kvality atd.

Datum schválení

.....
1.9.2010

centrum LADA
Kazimír a podpis vykonané
Ondřej
člen s mentálním a kognitivním postižením
Bratřice 64. 895 711 111
mob.: 716 733 008
IČO: 255 18 252
.....
ředitelky

Informace o místní a časové dostupnosti

Zpracoval/a: Jana Moravcová
Platnost od: 1.6.2010
Datum vydání: 1.6.2010
Nahrazuje: 1.2.2010
Počet stran: 2
Přílohy: 1

Kontroloval/a: Jana Moravcová
Závaznost: do vydání nových inf.
Vydává: Jana Moravcová
Schválila: Jana Moravcová

Čl.1 Úvod

Centrum LADA,o.s. se snažilo přizpůsobit místo a dobu poskytované sociální služby co nejvíce k potřebám osob, které jí potřebují. Prostory Centra jsou v okrajové části města Pacov v příjemném a klidném prostředí vsazeném do přírody. K budově patří přilehlý pozemek, který je kultivován na zahradu. Místo největšího rozsahu návazných poskytovaných služeb je Pacov. Do budoucna je již připravováno ve spolupráci s Městysem Lukavec chráněné bydlení.

Čl. 2.

Místní a časová dostupnost

1. Centrum LADA,o.s. je moderní bezbariérové zařízení poskytující celoroční ambulantní službu lidem s mentálním a kombinovaným postižením. Provoz v nových prostorách byl zahájen v březnu roku 2008. Zařízení se nachází v Nádražní ulici č.p.362 ve městě Pacov, nedaleko zastávky místní hromadné dopravy či vlakového nádraží, jež mohou uživatelé, rodinní příslušníci, návštěvy využívat. Zařízení je vzdáleno od centra města asi 5 minut jízdy automobilem. Cesta k nám je značena na hlavních křižovatkách.
2. Zařízení ,ale také doba poskytované služby odpovídají potřebám cílové skupiny uživatelů.
3. Centrum LADA,o.s. poskytuje sociální služby celoročně (s výjimkou svátků a hromadného čerpání dovolených, tj. poslední týden v červenci a první týden v srpnu) v každý pracovní den od 7.00 do 15.30 od pondělí do čtvrtka, v pátek je provozní doba ukončena po vzájemné dohodě ve 13.00. Základní služby jsou poskytovány dle zákona 108/2006Sb. o sociálních službách, fakultativní služby si uživatel popř. opatrovník volí.
4. Základní informace o zařízení je možné poskytnout jak telefonicky, tak osobně sociální pracovníci nebo dalším kompetentním pracovníkem.
5. Program dne – Příloha č.1
6. Centrum plně podporuje uživatele ve využívání dalších služeb mimo zařízení, které jsou dostupné např. prodejna Penny, Albert, lékárna, restaurace apod. v případě zájmu ze strany uživatele je možné navštívit služby, které jsou více vzdálené od Centra LADA,o.s.

7. Doba poskytování služeb odpovídá běžným potřebám uživatelů. Pracovníci v přímé péči jsou uživatelům k dispozici během provozní doby. Neodkládají poskytování služeb uživatelům, poskytnou pomoc ve chvíli, kdy to uživatel potřebuje (např. pomoc při sebeobsluze, doprovod k lékaři, na nákupy atd.)
8. Úřední hodiny sociální pracovníce pro uživatele služeb jsou stanoveny od 8.00-9.00 a 13.00-14.00 hod. V případě opravdu neodkladné záležitosti se může uživatel obrátit na soc. pracovníci i mimo úřední dobu. V případě nepřítomnosti sociální pracovníce ji zastoupí výkonná ředitelka.

Dostupnost služeb vnímá organizace z různých hledisek:

- **informační** – Organizace zajišťuje uživatelům přístup k informacím, které vyžadují. Každý pracovník je obeznámen s chodem zařízení, s informacemi o něm a je schopen uživateli odpovědět způsobem, kterému bude rozumět.
- **místní** – Služby uživatelům jsou dostupné v místě a vzdálenosti, kterou dokáží překonat. V překonávání vzdáleností a bariér jsou uživatelům nápomocni pracovníci centra.
- **časová** – Pracovníci Centra se snaží uživatelům poskytovat služby v čase, kdy služby potřebují. Poskytování služeb zbytečně neodkládají.
- **finanční** – Centrum poskytuje uživatelům takové služby, které jsou finančně dostupné.
- **architektonická** – Prostředí, ve kterém uživatel využívá služby je přizpůsobeno potřebám uživatelů, je bezbariérové.
- **psychologická** – Vytváření klima příjemného, rodinného a přátelského prostředí je pro uživatele prvořadé.

Centrum LADA

Občanské sdružení pro pomoc
lidem s mentálním a kombinovaným postižením
Nádražní 362, 395 01 Pacov
Tel.: 776 733 008
IČO: 265 18 252

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno autora:	Ilona Strnadová
Obor:	Speciální pedagogika - vychovatelství
Forma studia:	kombinované studium
Název práce:	Dětská mozková obrna s hlubokou mentální retardací
Rok:	2012
Počet stran textu bez příloh:	54
Celkový počet stran příloh:	14
Počet titulů české literatury a pramenů:	23
Počet titulů zahraniční literatury a pramenů:	0
Počet internetových zdrojů:	5
Vedoucí práce:	PhDr. Josef Novotný CSc.