

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Bakalářská práce

Markéta Novotná

**Specifika potřeb rodin s dětmi s dětskou mozkovou obrnou
v Kraji Vysočina**

Olomouc 2019

Vedoucí práce: doc. Mgr. Jiří Kantor, Ph.D.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně pod odborným vedením vedoucího práce a že jsem použila pouze zdroje uvedené v seznamu bibliografických citací.

V Olomouci dne 8. 4. 2019

.....

Markéta Novotná

Poděkování

Ráda bych poděkovala Mgr. Nadi Petrové za konzultace a doc. Mgr. Jiřímu Kantorovi, Ph.D. za vedení bakalářské práce. Za možnost dlouholeté spolupráce patří obrovské díky Rané péči Třebíč. Děkuji jejím pracovnícím, které mi byly velikou oporou, pravidelně poskytovaly odborné konzultace, zprostředkovaly kontakty na rodiny s dětmi s DMO a zapůjčily odbornou literaturu. V neposlední řadě bych chtěla poděkovat také osloveným maminkám za jejich ochotu, otevřenost a čas, který mi věnovaly.

Obsah

Úvod.....	5
TEORETICKÁ ČÁST	7
1 Dětská mozková obrna.....	7
1.1 Klasifikace a charakteristika vybraných forem DMO.....	9
1.2 Možné přidružené poruchy a doprovodné obtíže.....	13
2 Rodina.....	17
2.1 Klasifikace rodiny	18
2.2 Struktura rodiny.....	19
2.3 Rodina s dítětem s postižením.....	20
2.3.1 Vyrovnávání se s postižením a adaptace na zátěž	20
2.3.2 Náročná životní situace a zátěž vyplývající z péče o dítě s postižením.....	22
2.3.3 Vliv postižení na jednotlivé členy rodiny a vztahy v rodině	23
3 Potřeby	26
3.1 Vybrané teorie lidských potřeb	27
3.2 Bližší vymezení potřeb.....	29
3.3 Potřeby dítěte s postižením	31
3.4 Potřeby rodin dětí s postižením.....	32
4 Možnosti podpory rodin s dětmi s DMO	34
4.1 Finanční a materiální podpora.....	35
4.2 Podpora ve zdravotnictví.....	37
4.3 Podpora v oblasti sociálních služeb	39
4.4 Podpora ve vzdělávání	42
4.5 Aktuální problémy v systému podpory rodin s dětmi s postižením.....	43
PRAKTICKÁ ČÁST	46
5 Specifika potřeb rodin s dětmi s DMO v Kraji Vysočina.....	46
5.1 Cíl práce a metodika práce	46
5.2 Výzkumný vzorek	47
5.3 Průběh výzkumného šetření	51
5.4 Zpracování získaných dat.....	52
5.5 Analýza a interpretace získaných dat.....	53
5.6 Závěr výzkumného šetření a diskuze	66
Závěr	70

Seznam bibliografických citací.....	72
Seznam použitých zkratek	76

Úvod

Postižení dětskou mozkovou obrnou (DMO) je jedním z nejčastějších tělesných postižení a ve většině případů značně ovlivní život jedince i celé jeho rodiny, v níž je vychováván. Zatím co u lehké formy DMO nemusíme přítomnost postižení vůbec postřehnout, člověk s těžkou formou tohoto postižení vyžaduje často výraznou pomoc při běžných činnostech. Péče o dítě s DMO představuje pro rodinu v každém případě výraznou zátěž, proto tyto rodiny potřebují nezářídka zvýšenou míru podpory a pomoci.

Díky dobrovolnické činnosti v Rané péči Třebíč jsme měli nejednu příležitost navázat kontakt s rodinami s dětmi s postižením. Během šesti let spolupráce s touto sociální službou se nám pravidelně naskytuje možnost setkávat se také s rodinami s dětmi s DMO, a to zejména na víkendových pobytech a odpoledních setkáváních rodin. Právě skutečnost, že s námi již v minulosti pár rodičů sdílelo své starosti, trápení a problémy, s nimiž se dennodenně potýkají, nás motivovala k hlubšímu přemýšlení nad problematikou potřeb rodin s dětmi s DMO a k výběru tohoto tématu bakalářské práce. Ačkoliv je téma podpory rodin se zdravotně postiženým členem v současné době velmi diskutované, stále spatřujeme v realizaci podpory při naplňování potřeb všech členů rodiny určité nedostatky.

Cílem práce je tedy zjistit, jaká jsou specifika potřeb rodin s dětmi s DMO a jak jsou tyto potřeby naplňovány u rodin žijících v Kraji Vysočina. Chtěli bychom také zjistit, jak mohou být rodiny s dětmi s DMO podporovány, jaké podpory se jim ve vybraném regionu dostává a jak jsou s poskytovanou podporou a pomocí spokojeni. Práce by měla vést k uvědomění si důležitosti podpory rodin s dětmi s DMO a zamyšlení se nad možnostmi řešení vyvstalých problémů.

Bakalářská práce se bude skládat z teoretické a praktické části. V teoretické části se budeme soustředit na obecné poznatky, v části praktické budeme zkoumat, co potřebují rodiny s dětmi s DMO v Kraji Vysočina. První kapitola nastíní problematiku dětské mozkové obrny. Budeme se snažit obecně charakterizovat toto postižení, uvést jeho příčiny, projevy, nejčastější formy a přidružené poruchy, jež mohou DMO doprovázet. Druhá kapitola se bude věnovat rodině – funkcím, dělení a struktuře rodiny. Dále se budeme soustředit na rodinu s dítětem s postižením, na proces vyrovnávání se s postižením a vliv postižení na jednotlivé členy rodiny, na život a vztahy rodiny. Ve třetí kapitole se zaměříme na potřeby. Budou vymezeny a charakterizovány základní lidské potřeby, zmíníme vybrané teorie potřeb, představíme potřeby dítěte s postižením i potřeby jeho rodiny. Poslední kapitola teoretické

části představí možnosti podpory rodin s dětmi s DMO. Bude se zaměřovat především na formální podporu, zejména na podporu finanční a materiální, podporu v oblasti zdravotnictví, sociálních služeb i školství. Předložíme také výčet konkrétních poskytovatelů podpory v Kraji Vysočina. Praktická část bakalářské práce se bude orientovat na kvalitativní výzkum. Pomocí rozhovorů s maminkami jako hlavními pečujícími osobami zkusíme zjistit, jak jsou naplňovány potřeby rodin dětí s DMO v Kraji Vysočina. Popíšeme použitou metodiku, výzkumný vzorek, průběh výzkumného šetření, zanalyzujeme a interpretujeme získaná data a vyvodíme z nich závěry. Budeme se snažit doložit, jak jsou tyto rodiny podporovány, co postrádají nebo naopak oceňují.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Dětská mozková obrna

Tato kapitola se věnuje obecnému vymezení dětské mozkové obrny (DMO), používané terminologii, zabývá se příčinami vzniku tohoto postižení, určováním diagnózy a léčbou. Dále charakterizuje nejčastější formy DMO stěžejní pro náš výzkum, tedy formu diparetickou, hemiparetickou, kvadruparetickou, dyskinetickou a hypotonickou. Poslední část kapitoly popisuje nejčastější přidružené poruchy a obtíže, které DMO doprovází a významně ovlivňují život a způsob uspokojování potřeb jedinců s tímto senzomotorickým postižením.

Dětská mozková obrna

„Dětská mozková obrna (DMO) je heterogenní skupinou neprogresivních klinických syndromů. Charakterizují ji především poruchy hybnosti a postury. Jedná se o následek prenatální, perinatální nebo raně postnatální léze, která postihla vyvíjející se mozek. Přestože se nejedná o stav progresivní, v dalším průběhu není klinický ani neuropatologický obraz neměnný.“ (Kraus in Ošlejšková et al., 2015, s. 33) Kraus et al. (2005) dále specifikuje, že k vývoji obrazu postižení dochází v důsledku zranění mozku.

Prognóza vývoje závisí na stupni a lokalitě postižení, přítomnosti dalších přidružených postiženích, psychickém stavu dítě i podnětech přicházejících z okolí (Vítková, 2006).

Charakter DMO se tedy individuálně liší. Příznaky a přidružené problémy se mohou objevovat v různých kombinacích a rozličné míře, nebo nemusí být přítomny vůbec. Mezi ty nejčastější se řadí opoždění psychomotorického vývoje, poruchy citlivosti, svalového napětí a růstu, tělesné deformity, mentální postižení, epilepsie, poruchy zrakového a sluchového vnímání, poruchy kognitivních schopností, poruchy chování a učení, poruchy řeči či inkontinence (Kraus et al., 2005; Langwith, 2011). Novosad (in Michalík et al., 2011) ke zmiňovaným symptomům přidává ještě narušení emocionality a sebepojetí.

Terminologie

Pojem dětská mozková obrna patří v České republice k nejčastěji používaným přesto, že se v aktuálním znění 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí již nevyskytuje.

Tato mezinárodně uznávaná klasifikaci operuje pouze s označením mozková obrna. Z důvodu hojnosti výskytu označení dětská mozková obrna v česky psané odborné literatuře, lékařských zprávách i mezi laickou veřejností preferujeme i my pro účely této práce tento termín.

Mezi další označení, se kterými se v literatuře můžeme setkat, patří perinatální encefalopatie, infantilní cerebrální paréza, centrální tonusová porucha, centrální koordinační porucha či diagnóza G80 (Opatřilová, 2003). Kantor et al. (2013b) navíc uvádí anglické spojení cerebral palsy používané v zahraničí pro označení všech centrálních obrn bez rozlišení doby vzniku postižení.

Rizikové faktory a příčiny vzniku DMO

Spíše než o konkrétních příčinách se mluví o rizikových faktorech, které mohou zapříčinit postižení DMO. Tyto faktory mohou být velmi rozmanité a mohou působit i v různých kombinacích (Kraus in Ošlejšková et al., 2015).

K nejrizikovějším faktorům se dle Krause et al. (2005) řadí nízká porodní hmotnost dítěte, předčasný či komplikovaný porod, vícečetná těhotenství, infekční onemocnění matky v době těhotenství (např. toxoplazmóza, zarděnky), požívání návykových látek v době těhotenství, nedostatek potřebných živin (např. nedostatek jodu...), Rh inkompabilita matky a plodu, hypoxie či asfyxie plodu, krvácení do mozku, těžká novorozenecká žloutenka, či závažné infekční onemocnění novorozence (např. meningitida, encefalitida...).

Uvádí se, že až 80 % případů DMO vzniká v období prenatálním, vznik v období perinatálním a postnatálním tak častý není (Kraus in Ošlejšková et al., 2015). Zatímco u postižení vzniklého během komplikovaného porodu či v důsledku poranění centrální nervové soustavy (CNS) v raném věku jsou příčiny jasné, konkrétní příčiny z prenatálního období nemusí být nikdy odhaleny (Kudláček, 2012). Kraus et al. (2005) dále zdůrazňuje, že vznik a obraz DMO do jisté míry souvisí s kvalitou péče o ženu v době těhotenství i během porodu a následně s péčí o samotného novorozence.

Stanovení diagnózy

Délka období před samotným stanovením diagnózy bývá různá (Kudláček, 2012). Důraz se samozřejmě klade na včasné a kvalitní diagnostikování problému za účelem náležité

podpory dalšího rozvoje dítěte (Jankovský, 2006). K samotnému určení diagnózy dochází většinou v kojeneckém věku, nejčastěji kolem 6. - 9. měsíce věku dítěte (Kraus et al., 2005).

„Diagnostika vychází z anamnézy, z objektivního neurologického nálezu a ze stanovení úrovně psychomotorického vývoje.“ (Kraus in Ošlejšková et al., 2015, s. 36)

Během procesu stanovování diagnózy DMO spolu spolupracují odborníci z řad lékařů (dětští neurologové, ortopedi, rehabilitační lékaři) i nelékařských profesí (kliničtí psychologové a kliničtí logopedi). Při zpozorování nějakých obtíží odesílá pediatr dítě na vyšetření k neurologovi, který ke specifikování diagnózy využívá magnetickou resonanci, počítačovou tomografii, případně elektroencefalografii či ultrazvuk mozku. Dále se k určení diagnózy používají vývojové škály, v našich podmínkách je využíván hlavně Vlachův screening kojenců či Vojtovo vyšetření posturálního vývoje (Kraus in Ošlejšková et al., 2015).

Léčba DMO

Vzhledem k tomu, že jde o trvalé, nevléčitelné postižení, je na místě mluvit spíše o technikách a metodách zmírňujících projevy DMO, tedy o léčbě symptomatické (Kudláček, 2012). *„Reálným cílem léčby je zvětšit funkčnost, zlepšit schopnosti a udržovat zdraví ve smyslu lokomoce, kognitivního vývoje, sociální integrace a nezávislosti. Výsledkem je zlepšení kvality života.“ (Kraus in Ošlejšková et al., 2015, s. 44).* Při péči o člověka s DMO tedy uplatňujeme komplexní, interdisciplinární přístup, kdy se na léčbě podílí řada odborníků. Zasahují především již výše zmínění neurologové, ortopedi, kliničtí logopedi, kliničtí psychologové, fyzioterapeuti, ergoterapeuti, sociální pracovníci, speciální pedagogové a další. Důležitou roli hraje včasné zahájení terapie, která by měla směřovat nejen k samotnému dítěti s DMO, ale také k podpoře rodiny (Kraus et al., 2005). Jednotlivé léčebné metody a přístupy budou krátce vymezeny ve 4. kapitole.

1.1 Klasifikace a charakteristika vybraných forem DMO

Pro DMO dosud neexistuje jednotná klasifikace, a to ani v České republice, ani v zahraničí. Z tohoto důvodu se setkáváme s různými klasifikacemi vycházejícími například z dělení podle stupně ochrnutí na parézy, tedy obrny částečné, vyznačující se sníženou hybností a koordinací pohybu, a plegie, tedy obrny, kdy je hybnost a citlivost

ztracena úplně. Podle místa postižení se rozlišují diparézy, hemiparézy, kvadruparézy, monoparézy (postižení jedné končetiny) a triparézy (postižení jedné horní a obou dolních končetin). Dle svalového napětí mluvíme o typu spastickém, nespastickém či smíšeném, kdy se kombinují dyskinézy se spastickou formou (Kantor et al., 2013b). Konkrétní formu DMO lze určit až kolem tří let věku dítěte, kdy je ukončen jeho raný vývoj. Do té doby mohou jednotlivé formy přecházet jedna ve druhou (Jankovský, 2006).

Dle Novosada (in Michalík et al., 2011) lze u všech forem DMO pozorovat nižší toleranci k zátěži, která se ve stresových situacích projevuje rychlejším nástupem únavy, kolísáním výkonu a zvýrazněním spasticity, nekoordinovanosti pohybů, poruch řeči či jiných příznaků.

Spastické formy

Spastické formy charakterizuje zvýšené svalové napětí a dle Vágnerové (2012) představují asi 60-70 % všech typů DMO. V americké literatuře dokonce Langwith (2011) uvádí, že spastickou formu má mezi 70 % a 80 % lidí s DMO. V každém případě jde o nejčastější formu. Svalstvo je ztuhlé a realizace pohybu proto obtížná (Langwith, 2011).

a) Diparetická forma

Je nejčastější formou DMO vzniklou poškozením mozku v temenním laloku, při níž jsou výrazněji postiženy dolní končetiny. Jejich postižení nemusí být vždy rovnoměrné, v případě asymetrie mluvíme buď o diparéze s levostrannou orientací, nebo o diparéze s pravoustrannou orientací. Horní končetiny zůstávají zpravidla téměř nepostihnuty (Vítková, 2006).

V období kojence přetrvávají asymetrické tonicko-šijové reflexy, Moroův reflex, dítě se patologicky přetáčí, samo se neposadí a k vzpřimování dochází s opožděním. Dolní končetiny se vyznačují zvýšeným svalovým tonem, torzními deformitami, vnitřní rotací, flexí v kolenou i kyčlích a equinvaročním postavení chodidel. Mezi další rizika se řadí možnost vzniku luxace kyčelního kloubu. Při postavení se na nohy diparetik předsouvá ramena, předklání trup a horní končetinu ohýbá v lokti (Kraus et al., 2005). Pozorovat můžeme typickou chůzi, kdy děti našlapují po špičkách, mluví se o tzv. nůžkovité chůzi, kdy o sebe děti trou kolena, nebo chůzi tzv. lidoopí, kdy chodí s pokrčenýma a roztaženýma nohama. V případě potřeby mohou k opoře při chůzi používat různé lokomoční pomůcky jako berle, hole či chodítka (Novosad in Michalík et al., 2011). Při těžkém postižení však nemusí být chůze dosaženo vůbec (Kraus et al., 2005).

Jemná motorika nebývá postižena v takové míře jako lokomoce, avšak ke změně koordinace rychlých pohybů obvykle dochází. Diparetickou formu DMO nezřídka doprovází problémy s vizuální percepcí a strabismus, výše intelektu se ve většině případů pohybuje v pásmu normy (Kraus et al., 2005).

a) Hemiparetická forma

Jedná se postižení jedné poloviny těla s převahou postižení horní končetiny, které vzniká v důsledku poškození v postranních komorách mozkové kůry (Vítková, 2006).

Projeví se nejčastěji mezi 4. a 5. měsícem věku dítěte, kdy dítě nápadně upřednostňuje zdravou polovinu těla, postižená polovina těla roste pomaleji a zaostává za zdravou. Přetrvává reflexní úchop, hlavu dítě stáčí ke zdravé straně, otáčet z polohy ze zad na břicho se začíná až později, a to přes postiženou stranu, v poloze „na čtyřech“ se neudrží (Kraus et al., 2005). Také plazení se vyznačuje asymetrií. Dítě se posouvá pouze zdravou částí těla a postiženou polovinu za sebou jen vleče (Vítková, 2006).

Horní končetina je flektovaná v lokti s rukou sevřenou v pěst a palcem uvnitř (Kraus et al., 2005). Častým problémem je upřednostňování funkční ruky přesto, že není původně rukou dominantní, proto se v těchto případech mluví o vynuceném praváctví či leváctví (Vítková, 2006). Teprve při počátku chůze se začíná postižení výrazněji projevovat na dolní končetině. Ta se stáčí dovnitř, je v extenzi a noha se ohýbá v hlezenním kloubu. Podle hybnosti ruky lze určit stupeň hemiparézy. Osoba s mírnou hemiparézou dokáže izolovaně pohybovat jednotlivými prsty a zvládne uchopit předmět pinzetovým úchopem, při středním stupni hemiparézy je umožněn pohyb celé ruky a člověk s těžkým hemiparetickým postižením nepoužívá ruku vůbec (Kraus et al., 2005).

K hemiparéze se často přidružují poruchy zraku jako strabismus, porucha zrakového pole či atrofie zrakového nervu (Kraus et al., 2005).

b) Kvadraparetická forma

Kvadraparetická forma DMO postihuje všechny čtyři končetiny a „vzniká rozšířením diparézy na celé tělo (s výraznějším postižením DK) nebo jde o zdvojenou hemiparézu (s těžším postižením HK)“ (Kantor et al., 2013b, s. 15). Dochází k ní v důsledku poškození

senzomotorické oblasti mozkové kůry a nezřídka ji doprovází mentální retardace a epilepsie (Vítková, 2006).

Těžké formy lze zpozorovat hned po narození dítěte, neboť se vyznačují chyběním či výrazným oslabením primárních reflexů (sací, polykací reflex). K dalším znakům patří extenze dolních končetin, flexe rukou, prohnutí hlavy dozadu, hypertonie zabraňující spontánnímu pohybu hlavy i celého těla. Nižší schopnost volního pohybu zapříčiňuje obtíže s uvědoměním si vlastního těla. Poznávání okolního světa dítěte s těžkým postižením hybnosti musí být zprostředkováno druhými. U nejlehčích forem existuje šance dosažení chůze, podmínkou však je zvládnutí vzpřímeného držení hlavy a trupu (Vítková, 2006).

Hypertonie obličejových svalů a držení hlavy v záklonu negativně ovlivňují oromotoriku. Také mimické projevy jsou omezené. Ústa zůstávají často otevřená, nelze je snadno zavřít a udržet zavřené, dochází ke zvýšené produkci slin a nepohyblivosti jazyka, což představuje velké obtíže při vývoji řeči a příjmu potravy. V krajním případě musí být děti krmeny sondou (Vítková, 2006).

Osoby s touto formou DMO vyžadují mnohdy celodenní péči a pomoc druhých, aby mohly uspokojit své potřeby (Kraus et al., 2005).

Nespastické formy

a) Dyskinetická forma

Tato forma DMO vzniká na základě postižení bazálních ganglií nebo extrapyramidových drah (Kudláček, 2012). Někdy proto bývá označována jako forma extrapyramidová, dyskineticko-dystonická či atetózní. Zcela rozvinutý klinický obraz sledujeme až mezi prvním a třetím rokem života dítěte (Kraus et al., 2005).

Dyskinetická forma se vyznačuje změnami svalového napětí a mimovolními pohyby, které se začínají projevovat mezi 5. - 10. měsícem věku. U postižených novorozenců se zprvu setkáváme s hypotonií, teprve později lze pozorovat bezděčné pohyby v různém rozsahu a četnosti. Ty bývají vyvolány pokusy o záměrný pohyb, snahou udržet postavení těla či silnými emočními situacemi a projevují se *„jako pohyby atetózní (vlnité, červovité pohyby), choreatické (drobné, rychlé pohyby), balistické (pohyby končetin o velké amplitudě), myoklonické (drobné pohyby, záškuby, jednotlivých svalů) nebo jako lordotická dystonie*

(tzv. torzní spasmus, při kterém během chůze dochází ke stáčení hlavy a trupu.“ (Kantor et al., 2013b, s. 16).

Kvůli nedostatečné kontrole pohybu a svalového napětí dochází k potížím v rozvoji chůze, řeči, problémům s polykáním, nadměrným sliněním či k výraznému, nezáměrnému grimasování. Chůze mnohdy nebývá vůbec dosaženo, mohou se objevovat poruchy sluchu a zraku. Výraznější postižení intelektu a epilepsii pozorujeme jen zřídka (Kraus et al., 2005).

b) Hypotonická forma

Hypotonická forma DMO se vyznačuje značným snížením svalového napětí končetin i trupu (Opatřilová, 2003) a nezvykle velkým rozsahem pohybu v kloubech (Novosad in Michalík et al., 2011). Její charakter se mění v důsledku zrání organismu a kolem třetího roku věku dítěte ve většině případů přechází ve spastickou nebo dyskinetickou formu. Pokud hypotonie nadále přetrvává, je doprovázena mentální retardací (Opatřilová, 2003). Šlapal (2002) dodává, že se u této formy hojně objevují také epileptické záchvaty.

1.2 Možné přidružené poruchy a doprovodné obtíže

Mentální retardace

Mentální retardace je z pohledu sociálních důsledků nejzávažnější přidruženou poruchou u dětí s DMO. Jde o snížení rozumových schopností spojené s poruchami adaptace. Jedinec se tedy hůře orientuje v prostředí a znesnadněn je proces učení i socializace (Jankovský, 2006). Podle 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí, která zdůrazňuje, že jde o postižení všech složek inteligence, tedy složky poznávací, motorické, řečové i sociální, se mentální retardace dělí na lehkou (při IQ 50-69), střední (IQ 35-49), těžkou (IQ 20-34), hlubokou (IQ menší než 20), jinou nebo neurčenou mentální retardaci.

Langwith (2011) uvádí, že přibližně jedna třetina osob s DMO má střední až těžkou mentální retardaci, třetina má lehkou mentální retardaci a u třetiny se inteligence pohybuje v pásmu normy. Dle Jankovského (2006) bývá forma dyskinetická, hemiparetická a diparetická postižením intelektu doprovázena méně často než ostatní formy DMO. S hojnějším výskytem hlubšího mentálního postižení se tedy setkáváme především u formy hypotonické a kvadraparetické.

Epilepsie

Epilepsie patří mezi obvyklé komplikace při DMO. Jde o záchvatovité onemocnění, které výrazně ovlivňuje kognici a hybnost. O epilepsii jako takové mluvíme až v případě opakovaných epileptických záchvatů, ke kterým dochází v důsledku synchronizovaných, rytmických výbojů neuronů v určité části mozku. Setkáváme se jak se záchvaty parciálními, tak se sekundárně generalizovanými – tedy s absencemi, záchvaty myoklonickými, tonicko-klonickými, tonickými, klonickými i atonickými. Obecně lze mezi časté příznaky zařadit poruchy vědomí, křeče, automatické pohyby, ztrátu svalového napětí, brnění, změnu reakce zornic, zvracení, závratě, pocení, bolesti hlavy a další (Jankovský, 2006).

Dle Krause et al. (2005) se četnost výskytu epilepsie u jednotlivých forem DMO liší. U kvadruparézy uvádí přítomnost epilepsie v 50-94 %, u hemiparézy v 33-50 %, u diparézy v 16-27 % a u dyskinézy ve 25 % případů. Zároveň dodává, že při přidružení mentální retardace k DMO se pravděpodobnost výskytu epilepsie zvyšuje asi na 71 %.

Ke kompenzaci epilepsie se nejčastěji užívají antiepileptika, musí být upraven režim a případně jsou prováděny také operativní zákroky (Kraus et al., 2005).

Narušená komunikační schopnost

Vývoj řeči u dětí s DMO bývá omezený či výrazně opožděný. Její úroveň znatelně ovlivňuje celý proces komunikace i socializaci dítěte. Výskyt vývojové dysartrie v různém rozsahu se uvádí asi u 75 % dětí s DMO. Jedná se o poruchu motorické realizace řeči kvůli organickému poškození CNS, postižena bývá v různé míře výslovnost, dýchání, tvorba hlasu, ozvučení v dutinách, ale i přízvuk, tempo či hlasitost řeči. V případě, že motorická realizace řeči není vůbec možná, mluvíme o anartrii. Pokud se dítě mluvit naučí, pozorujeme v hojně míře nesprávnou výslovnost některých hlásek – palatolálii (Kraus et al., 2005).

Narušení realizace řeči snižuje kvalitu komunikace, což v mnoha případech vede k nesprávnému porozumění či úplnému nepochopení sdělovaného (Vágnerová, 2012). U osob s DMO často zaznamenáváme nerovnováhu mezi úrovní porozumění a vlastním vyjádřením. Proto hraje velkou roli včasná logopedická péče a nácvik alternativních způsobů komunikace (Kraus et al., 2005).

Kvůli špatné oromotorice se současně s poruchami řeči mohou objevovat také porucha žvýkání a dysfagie, tedy porucha polykání, která se pojí s nadměrnou salivací a patologickými pohyby jazyka (Kraus et al., 2005).

Smyslové poruchy

Další doprovodné obtíže DMO představují vady zraku a sluchu. Ze zrakových poruch se nejčastěji jedná o amblyopii (tupozrakost), refrakční vady, výpadky části zorného pole, nystagmus (rychlé bezděčné oční pohyby) a strabismus (šilhavost). Pokud strabismus nekoriguje včas, může slábnutím oka dojít k amblyopii. K závažnějším poruchám zraku se řadí snížení zrakové ostroty – slabozrakost, v některých případech až nevidomost (Jankovský, 2006). Dle Krause (in Ošlejšková et al., 2015) se nějaká porucha zraku objevuje až u 75 % dětí s DMO.

Poruchy sluchu, které se vyskytují hlavně u dyskinetické formy DMO, též negativně ovlivňují socializaci dítěte (Jankovský, 2006).

Vágnerová (2012) zdůrazňuje, že k percepčním poruchám může docházet nejen v důsledku specifického postižení mozku, ale také nedostatkem zkušeností. U dětí s DMO se hojně setkáváme s problémy ve vizuomotorické koordinaci, obtíže jim činí také zraková i sluchová analýza a syntéza.

Paměť, pozornost a poruchy učení

Poznávací schopnosti mohou být narušeny nejen kvůli závažnému postižení mozku, ale také z důvodu nedostatečného množství vhodných stimulů z okolí. Pozornost i paměť dětí s DMO je spíše krátkodobá a nezáměrná, pozorovat u nich můžeme horší soustředěnost a roztěkanost (Vágnerová, 2012). Poruchy učení – dyslexie, dysgrafie, dysortografie a dyskalkulie, způsobují selhávání žáka ve škole. Souvisí právě s poruchami řeči, motoriky, percepce a horším soustředěním (Pipeková et al., 2010).

Poruchy chování, citové projevy a osobnostní změny

Děti s DMO jsou méně odolné vůči vnějším stresorům, jsou zranitelnější a citlivější, dokážou obtížněji kontrolovat a řídit své jednání. Odlišné chování může být způsobeno

nevhodnou výchovou, zvýšenou závislostí či nedostatečnou příležitostí pozorovat, jak se v různých situacích chovají ostatní lidé (Vágnerová, 2012).

Dle Novosada (in Michalík et al., 2011, s. 200) připomínají poruchy chování u DMO specifické vývojové poruchy chování, k jejichž projevům patří „*horší sebekontrola, neadekvátní sebehodnocení, narušení situačního úsudku, těkavost, impulzivita, sklony k agresivním reakcím, snížená pozornost, resp. nesoustředěnost a cílová zaměřenost, slabší vůle a jiné symptomy syndromu ADHD.*“

Co se týká citových projevů dětí s DMO, pozorujeme často vyšší dráždivost, emoční labilitu, infantilitu, neadekvátní intenzitu a délku citových reakcí. Intenzivní emoční prožívání se úzce pojí s nárůstem spasticity a množstvím záškubů, které dítě neumí kontrolovat a cíleně ovládat (Vágnerová, 2012).

Postižení výrazně ovlivňuje také to, jak jedinec vnímá sám sebe. Z důvodu nedostatečného pochopení a odkázání na pomoc ostatních se někdy mohou osoby s DMO cítit méněcenně, bezmocně a izolovaně, a tak se projevovat spíše pasivně a uzavřeně (Vágnerová, 2012).

2 Rodina

Tato kapitola vymezuje rodinu a její funkce, seznamuje s dělením rodiny a její strukturou v souvislosti s vývojem vztahů v nukleární rodině. Dále pojednává o rodině dítěte s postižením, procesu vyrovnávání se s nastalou náročnou životní situací a adaptací na zátěž vyplývající z péče o dítě s postižením. Krátce se věnuje také specifickým výchovy dítěte s DMO a ekonomické situaci rodiny. Poslední část kapitoly se zaměřuje na vliv postižení na jednotlivé členy rodiny. Zabývá se jak dopadem na život a vztahy rodičů, tak specifickým postavením a přístupem sourozenců i prarodičů k dítěti s postižením.

Rodina

Rodina představuje nejvhodnější prostředí k uspokojení potřeby blízkosti a k výchově dítěte (Matoušek, Pazlarová, 2014). Hartl a Hartlová (2015) vymezují rodinu tradičně jako společenskou skupinu, která je spojena manželským svazkem nebo pokrevními vztahy, jako skupinu, ve které si její členové vzájemně pomáhají a cítí vůči sobě určitou odpovědnost. Matoušek a Pazlarová (2014) na rozdíl od nich zdůrazňují fakt, že už se v současnosti neklade příliš velký důraz na uzavírání sňatku ani na biologickou příbuznost, a tak vymezují rodinu jako skupinu lidí, kteří se sami za rodinu považují. Dle Matouška (2003) je rodina základním stavebním kamenem každé společnosti, ovlivňuje fungování společnosti a zároveň společnost výrazně působí na ni.

Michalík (2013) vyzdvihuje, že by rodina měla být prostředím, které je materiálně, sociálně, emocionálně i psychologicky uspokojivé a uvádí 3 základní funkce rodiny:

- a) **Biologicko-reprodukční** – nejen samotná reprodukce, ale také zajištění vyhovujících podmínek pro naplnění potřeb a všestranný rozvoj dítěte i dospělého
- b) **Emocionálně-socializační** – nazývaná také jako výchovná, charakterizována převzetím odpovědnosti rodičů za své děti, kdy rodiče dítě vedou a formují jeho osobnost tak, aby bylo schopné později žít samostatně
- c) **Ekonomická** – materiální zajištění rodiny důležité pro naplňování všech potřeb

V každém případě jde o nenahraditelnou instituci, ve které jsou dítěti předávány určité hodnoty. Dítě zde získává mnohé schopnosti a dovednosti, učí se od rodičů a je utvářena jeho osobnost. Vytváří se zde vzájemné vztahy a podstatnou roli má komunikace. Rodina by měla poskytovat všem svým členům zázemí, ve kterém nachází oporu ve chvílích dobrých

i zlých (Matoušek, 2003). Minuchin (2013) zdůrazňuje, že aby rodina správně fungovala, je nezbytné vymezit si nějaká pravidla, jimiž se členové rodiny budou řídit. Rodič by měl být pro dítě autoritou, která stanovuje hranice, nikoliv opačně. Tyto hranice však nejsou zcela pevné a měly by být postaveny na vzájemné domluvě členů rodiny.

2.1 Klasifikace rodiny

Rozlišujeme rodinu nukleární a širší rodinu. **Rodinu nukleární** tvoří zpravidla matka, otec a děti (Valenta et al., 2015). **Rodina širší** zahrnuje kromě rodičů a jejich dětí i další příbuzné, tedy prarodiče, tety a strýce, sestřenice a bratrance a další příbuzenstvo (Hartl, Hartlová, 2015).

Podle přítomnosti členů mluvíme o rodině úplné či neúplné. **Úplná nukleární rodina** se skládá ze všech jejích členů, tedy rodičů a dětí, a představuje ideální vzor rodiny, avšak jak uvádí Matoušek (2003), úplné rodiny tvoří v naší společnosti jen asi 20 % všech domácností. V **neúplné rodině** jeden rodič chybí, a proto tato rodina bývá zranitelnější (Matoušek, Pazlarová, 2014).

Dle Matouška (2003) rozlišujeme čtyři typy rodiny podle naplňování jejich základních funkcí – rodinu funkční, dysfunkční, problémovou a afunkční.

Rodina funkční

Rodina funkční je dle Hartla a Hartlové (2015) taková rodina, kde vládne vlídná atmosféra, problémy jsou řešeny s úspěchem a vztahy jednotlivých členů se nachází v rovnováze. Ve funkční rodině jsou jasně stanovené hranice, které všichni členové respektují, zároveň je ale podporována otevřená komunikace, samostatnost a individualita všech členů rodiny (Matoušek, 2003). Matoušek a Pazlarová (2014) dodávají, že funkční rodina se stará o to, aby byly naplněny hlavní životní potřeby všech jejích členů, má zajišťovat bezpečí, emocionální podporu, dostatek potravy, vhodné oblečení, střechu nad hlavou, chránit zdraví, otevírat budoucnost a podporovat učení. Funkční rodina disponuje mimo jiné určitými rituály a společně stráveným časem, které posilují vzájemnost a blízkost.

Rodina dysfunkční

O dysfunkci rodiny se dle Hartla a Hartlové (2015) mluví v případě, že rodina neplní některou z jejích hlavních funkcí, především ve vztahu k dítěti, kdy nezajišťuje jeho základní životní potřeby. Sobotková (2012) doplňuje, že v dysfunkční rodině pozorujeme u některého ze členů rodiny maladaptivní vzorce chování. K možným charakteristikám těchto rodin řadí nejasné hranice mezi členy rodiny, nejasná pravidla, dysfunkční komunikaci, neřešení problémů, rigidní role, potlačování vlastní identity či vzájemné obviňování (Sobotková, 2012). Tyto problémy působí negativně na celou rodinu a vyžadují pomoc zvenku, protože jednotliví členové nedokážou náležitě plnit své povinnosti (Matoušek, 2003).

Rodina problémová

Problémová rodina se vyznačuje narušením jedné nebo více funkcí rodiny, přičemž však nedochází k ohrožení vývoje dítěte ani rodinného systému (Matoušek, 2003).

Rodina afunkční

Rodina afunkční je taková rodina, kde jsou její členové přímo ohrožováni, a to z důvodu nenaplnění jejích základních potřeb. Z tohoto důvodu může být dítě z rodiny odebráno (Matoušek, 2003).

2.2 Struktura rodiny

Není pochyb o tom, že se rodina vyvíjí – dochází ke změně rolí, vztahů i postavení ve společnosti. Příchodem dítěte do rodiny se struktura rodiny výrazně mění. Dochází k úpravě pozic a vztahů v rámci rodiny, jež souvisí především s péčí o dítě, zajištěním finančních prostředků a chodem domácnosti. Role manželské či partnerské se vyvíjí v role rodičovské. Tyto nové role spojené s výchovou dítěte mohou rodinný systém posílit, ale mohou také přinést množství konfliktů (Minuchin, 2013).

Každá rodina jako systém se skládá ze subsystémů, které jsou tvořeny vztahy mezi členy rodiny. K těm dle Minuchina (2013) patří:

Manželský subsystém – funkční vztah mezi ženou a mužem tvoří dobrý předpoklad pro správné fungování celé rodiny a vhodné prostředí, které pozitivně ovlivní rozvoj dítěte

(Sobotková, 2012). Pro fungování rodiny je důležitá přizpůsobivost, vzájemnost, sounáležitost a emocionální podpora (Minuchin, 2013).

Subsystém rodič-dítě – vzniká dle Sobotkové (2012) už otěhotněním ženy a přináší zcela nové role, zkušenosti, radosti i konflikty. Minuchin (2013) vymezuje rodičovský subsystém jako část rodiny, která v první řadě odpovídá za výživu a výchovu dětí.

Sourozenecký subsystém – předkládá příležitosti, při kterých se sourozenci navzájem učí, jak jednat a komunikovat se svými vrstevníky. Učí se spolu vycházet, respektovat se, prosazovat vlastní názor, spolupracovat i jednat samostatně (Minuchin, 2013).

2.3 Rodina s dítětem s postižením

Příchodem dítěte s postižením do rodiny se výrazně změní dosavadní život rodiny (Vágnerová, 2012). V ideálním případě by rodina měla přizpůsobit svůj život nové situaci tak, aby byla schopná naplňovat potřeby nejen dítěte s postižením, ale i potřeby ostatních členů rodiny (Pipeková et al., 2010).

Narození dítěte s postižením představuje pro rodinu obrovskou zátěž, přináší pocit viny, selhání v rodičovské roli či neschopnosti zplodit zdravé dítě, což může vést k pocitům méněcennosti a ztrátě sebedůvěry. Pokud se postižení začne projevovat až později, tak jako tomu je i u DMO, prochází si rodiče navíc stádiem nejistoty v době, kdy sami začínají tušit, že něco není v pořádku, ale konečná diagnóza ještě nebyla vyslovena (Vágnerová, 2012).

2.3.1 Vyrovnávání se s postižením a adaptace na zátěž

Reakce na šokující zprávu závisí na desítkách faktorů a liší se u každého jedince. Proces vyrovnávání se s nastalou situací se v průběhu času mění a je ovlivněn způsobem, jakým byla informace o postižení předána, přístupem a mírou podpory z řady příbuzenstva, přátel, odborníků rozličných institucí i úplně cizích lidí (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). Závisí ale také na osobnostních vlastnostech a předchozích zkušenostech rodičů, kvalitě vztahu, věku, zdravotním stavu, druhu a závažnosti postižení atd. (Vágnerová, 2012).

Vágnerová (2012) popisuje pět fází, kterými rodiče prochází po sdělení diagnózy:

- 1) **Fáze šoku a popření** – šok je první reakcí při zjištění diagnózy. Člověk v první chvíli strne a nedokáže jakkoliv jinak reagovat, poté následuje popření. Brání se slovy, že to přeci nemůže být možné, nezajímá se o další informace od lékařů, protože si odmítá připustit fakt, že je něco v nepořádku.
- 2) **Fáze bezmocnosti** – rodiče nemají sebemenší tušení, co mají dělat. Provází je pocit viny, hanby, strachu ze zavržení a odmítnutí, současně očekávají, že jim někdo pomůže, ale přitom netuší jak. Proto u nich mnohdy sledujeme zvýšenou citlivost na chování ostatních.
- 3) **Fáze postupné adaptace a vyrovnávání s problémem** – v této fázi stoupá zájem rodičů o bližší informace, dochází k postupnému zpracování a zvládnutí problému. Rodiče se zajímají o příčiny, charakter, vývoj postižení, chtějí vědět, jak se mají o dítě starat, co je čeká v budoucnosti. I v tomto období dominují negativní emoční reakce jako smutek, truchlení, deprese, úzkost, strach, hněv a hledání viníka, jak v sobě samých, tak mimo rodinu. K udržení psychické rovnováhy přispívají pro nás mnohdy nepochopitelné obranné mechanismy. Únik z tíživé situace může představovat třeba přetrvávající popírání, bagatelizace, substituce, rezignace, agrese či odchod z rodiny. V této fázi jde o hledání řešení nastalé situace.
- 4) **Fáze smlouvání** – fáze, kdy rodiče sice přijali fakt, že mají dítě s postižením, ale přitom se snaží něco získat, byť jen malé zlepšení. Disponují určitou nadějí, která není úplně nerealistická. Prvotní trauma se proměňuje v dlouhodobou zátěž spojenou s náročnou péčí o dítě. Doprovodným znakem bývá únava a vyčerpání.
- 5) **Fáze realistického postoje** – je fází, ke které rodiče nikdy nemusí dojít. V tomto stádiu plně přijímají dítě takové, jaké je, a stanovují si realistické cíle a plány do budoucnosti (Vágnerová, 2012).

Úspěšné adaptování rodičů na vzniklou zátěž se dle Vágnerové, Strnadové a Krejčové (2009) projevuje v plném respektování možností dítěte i rodinné pohodě nezávislé na stavu dítěte s postižením. „*Přijmout postižené dítě je velký úkol na celý život, a každý velký úkol nás dělá většími. Jeden člověk to ale sám těžko zvládne.*“, popisuje výstižně jedna maminka (Velemínský, 2011, s. 90).

2.3.2 Náročná životní situace a zátěž vyplývající z péče o dítě s postižením

Míru stresu pociťujícího se s přijetím a péčí o dítě s postižením ovlivňuje stupeň postižení. Kumulováním více zdravotních obtíží se stupňují také nároky na péči a celková zátěž pečovatelů. V těchto případech mluvíme o komplexní zátěži, která může zasahovat do různých oblastí života. Péče o dítě s postižením je fyzicky i psychicky náročná, přináší únavu a omezenou možnost regenerace sil, což může vést ke vzniku zdravotních problémů u pečovatelů (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). Michalík (2013) zmiňuje také velkou časovou náročnost a klade důraz na potřebu soudržnosti a vnitřní motivace pečující rodiny.

Zvládání zátěže souvisí s dostupností pomoci a sociální opory. Nedostatek informací a podpory může značně ztěžovat zvládání problémů. Důležitou roli hraje také prostředí, ve kterém rodina žije (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Míra prožívaného stresu souvisí i s očekáváním rodičů, ti optimističtější zpravidla zvládají náročnou situaci snadněji. Je tedy žádoucí, aby na svém dítěti našli něco pozitivního, dokázali ocenit jeho vlastnosti a těšili se z maličkostí. To dokládá vyjádření maminky chlapce s DMO: *„Kdyby byl zdravý, nikdy bych neprožívala takové štěstí z každého jeho drobného pokroku a úspěchu a možná ani ze skutečnosti, jak skvělou a milující rodinu mám kolem sebe.“* (Velemínský, 2011, s. 71)

Výchova dítěte s DMO

Specifika výchovy dítěte s DMO vyplývají z omezení hybnosti, sebeobsluhy, často snížené inteligence, koncentrace, vyšší unavitelnosti, problémů v komunikaci, vyšší závislosti atd. Dítě s postižením se učí pomaleji a potýká se s neúspěchy, proto je při výchově kladen důraz především na vytrvalost, trpělivost, optimismus, nadhled a důslednost. Rodiče by při nezdarech neměli podléhat skepsi, což potvrzuje následující výpověď: *„Důležitá je asi taková ta cílevědomost, taková ta tvrdohlavost. Určitě byly chvíle nebo momenty, kdy si člověk řekl, že to vzdá, že ty výsledky nebyly takový, ale já jsem se zabejčila, že prostě musím, že to prostě chci dokázat.“* (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 150)

Jak uvádí Michalík (2013), usiluje rodina s dítětem s DMO stejně jako ostatní rodiny především o dosažení co největší možné míry samostatnosti a nezávislosti dítěte, liší se pouze použitými prostředky. Za velmi důležité se však považuje, aby při výchově byly reálně zváženy a respektovány možnosti dítěte (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Ekonomická situace rodiny s dítětem s DMO

Mezi významnými faktory ovlivňující kvalitu života jednotlivých členů rodiny i rodiny jako celku vyzdvihuje Michalík (2013) nepříznivou finanční situaci a nevyhovující bytové podmínky.

Dítě s postižením v mnohých případech vyžaduje takovou péči, že není možné, aby byli zaměstnáni oba rodiče, nebo je některý z pečovatelů zaměstnán pouze na částečný úvazek. V důsledku toho dochází nejen k razantnímu snížení celkového příjmu, ale také k omezení příležitostí k udržování společenských kontaktů a možností k seberealizaci, růstu sebedůvěry a sebehodnocení pečující osoby (Michalík, 2013).

Zvýšené výdaje rodin s dětmi s DMO souvisí s nutností obstarání různých pomůcek, léků či jiných léčebných prostředků, častějším cestováním z důvodu rehabilitace, návštěvy lékaře atd. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Horší ekonomická situace tedy ovlivňuje nejen možnost zajistit odpovídající pomůcky a jinou podporu, ale také stabilitu rodinného života, vede k poklesu životní spokojenosti, protože nemohou být adekvátně zajištěny všechny potřeby jedinců. Pokud se partneři rozejdou a pečující osoba zůstane s dítětem sama, může se nepříznivá finanční situace projevit ještě znatelněji (Michalík, 2013).

Také bytové podmínky rodiny většinou nepostačují a vyžadují značné úpravy. Mezi překážky v bydlení patří především nedostatek prostoru a bariérovost (Michalík, 2013).

2.3.3 Vliv postižení na jednotlivé členy rodiny a vztahy v rodině

Postižení dítěte působí jako stresor na všechny členy nukleární rodiny i na rodinu širší. Každý reaguje a prožívá zátěž jinak. Pokud se některý z členů rodiny nedovede s problémem vyrovnat, nelze dosáhnout rovnováhy (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). Ve většině případů se díky postižení zesiluje interakce mezi matkou a dítětem. Pokud se na péči o dítě podílí oba rodiče a nejsou vynecháni ani ostatní sourozenci, dochází často ke snadnější adaptaci (Matoušek, 2003).

Rodiče

S péčí o dítě s postižením dochází u rodičů často ke změně hodnot – přehodnocují, co je pro ně důležité a na co jsou ochotni zanevřít. „*Nakonec člověk zjistí, že život není*

jen o tom, aby byl movitej, krásnej, aby vypadal takhle, ale je to o tom, že i tímhle způsobem se dá žít, ty radosti ze života jsou úplně jinde.“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 119)

Michalík (2013) uvádí, že jsou to v 90 % právě ženy, které se ujímají role hlavní pečující osoby. Dle Vágnerové, Strnadové a Krejčové (2009) se matkám mnohdy nedaří skloubit péči o dítě s prací a volnočasovými činnostmi, takže zůstávají v pozici ženy v domácnosti, nemají dostatek času na vlastní koníčky, odpočinek, stýkání se s přáteli a potýkají se s problémy se zajištěním hlídání pro své dítě. V důsledku náročné péče o dítě s postižením se mohou cítit osaměle, nepochopeně, jsou finančně závislé na partnerovi a sociálních dávkách, mohou mít strach navazovat a udržovat kontakt s ostatními lidmi, protože se bojí jejich nepřiměřených, odmítavých reakcí, kterým se chtějí raději vyhnout.

Podíl otců na péči o dítě bývá zpravidla nižší, nemusí řešit každodenní nepříjemnosti a problémy, přesto také pocítují vyšší míru stresu spojenou se životem s dítětem s postižením. Otcové by měli v ideálním případě představovat největší psychickou podporu matky a finančně zajistit celou rodinu.

Dítě s postižením uspokojuje psychické potřeby rodičů odlišným způsobem než dítě zdravé, nereaguje podle jejich očekávání, takže potvrzuje svoji jinakost, vyvolává nejistotu, úzkost a tím snižuje potřebu nových podnětů. Citová potřeba rodičů také nebývá uspokojena v plné míře, často se rodiče potýkají s protichůdnými emocemi, kdy na jedné straně dítě milují, ale zároveň se cítí nepříjemně, bezmocně, izolovaně, jsou neustále ve stresu. Zdravý potomek zpravidla umožňuje saturaci potřeby seberealizace, avšak dítě s postižením naopak může prohlubovat pocit neschopnosti a méněcennosti a může docházet k ztrátě vlastní hodnoty (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Partnerství a manželství

Kvalita vztahu mezi partnery a vzájemná opora přinášející pocit jistoty a bezpečí velmi ovlivňuje zvládání zátěžových situací. Dítě s postižením představuje zkoušku partnerské soudržnosti a spolupráce a může vztah značně ohrozit. Partneři si prochází různými krizemi, dobrá partnerství se spíše posilují a ta nefunkční se mohou rozpadnout.

Muži mají v krizových situacích spíše tendence uzavřít se do sebe, neprojevat emoce navenek, nemluvit o svých pocitech a v krajních případech odejít od rodiny. Ženám tato odtažitost a uzavřenost partnera vadí a vnímají ji jako projev nezájmu.

Chod dne a veškerých činností se ve velké míře přizpůsobuje právě potřebám dítěte, a proto se omezuje interakce mezi partnery. Aby manželství fungovalo, musí oba partneři o vztah pečovat. Rodiče by si proto měli uvědomit, že by spolu měli trávit dostatek času bez přítomnosti dítěte, otevřeně mluvit i o nepříjemných záležitostech, sdílet svoje starosti a trápení (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Sourozenci

Přítomnost postiženého dítěte v rodině představuje zátěž také pro zdravé sourozence. Často se setkávají s negativními reakcemi a poznámkami svých vrstevníků, proto by měli dobře znát a chápat specifika postižení. Považuje se tedy za důležité, aby zdravému dítěti bylo úměrně jeho věku vysvětleno, co dané postižení přináší, proč se dítě s postižením může chovat jinak a proč k němu rodiče mohou přistupovat odlišným způsobem. Zdravý sourozenec se pak nezdědka postaví do role ochránitele a snaží se postiženého sourozence podporovat.

Rodiče by si v každém případě měli dát pozor, aby zdravé dítě nepřetěžovali, nekladli na něj příliš vysoké nároky a očekávání, věnovali mu dostatek času a pozornosti, neomezovali jeho vývojové možnosti a kontakt s vrstevníky. Pokud děti příliš zatěžují, mohou na postiženého sourozence reagovat přímým odmítnutím. Někdy mohou mít také pocit, že jsou rodičům spíše na obtíž (Pipeková et al., 2010).

Prarodiče

Prarodiče by měli patřit k jedněm z nejvýznamnějších zdrojů podpory a pomoci, nejen pro dítě a matku, ale pro fungování celého rodinného systému. Jejich přístup samozřejmě ovlivňuje řada faktorů. Mnohdy bývá pro prarodiče velmi náročné smířit se se skutečností, že jejich vnouče je postižené. Prarodiče se mohou od postiženého vnoučete distancovat, odmítat jakoukoliv přímou péči, a to nejen z důvodu, že se s nastalou situací nevyrovnali a dítě nepřijali, ale také proto, že neví, jak s dítětem zacházet, a mají strach, že péči nezvládnou (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

3 Potřeby

Již v předchozí kapitole byly nastíněny mnohé potřeby jednotlivých členů rodiny. Tato kapitola předkládá obecné vymezení lidských potřeb a stručně představuje vybrané teorie potřeb. Protože se jednotlivé potřeby v teoriích různě překrývají a opakují, jsou blíže charakterizovány v samostatné podkapitole. Dále je pozornost věnována potřebám dítěte s postižením a závěrečná část kapitoly shrnuje potřeby rodin dětí s postižením.

Potřeby

„Potřeby jsou prožívány jako snahy a touhy.“ (Nakonečný, 2015, s. 400) Dle Hartla a Hartlové (2015, s. 444) jde o *„nutnost organismu něco získat nebo něčeho se zbavit“*. Nastává stav, při kterém dochází k narušení vnitřní rovnováhy. Pokud potřeby dlouhodobě neuspokojujeme, projeví se to nežádoucím způsobem na našem zdraví a pocitu pohody. Šamánková et al. (2011) k tomu dodává, že uspokojení potřeb úzce souvisí s kvalitou života. Jejich neuspokojování může vyvolávat nadměrný stres, frustraci nebo v extrémním případě vést až k deprivaci. Šamánková také zdůrazňuje, že jde o jakousi sílu, díky které toužíme dosáhnout něčeho v biologické, psychologické, sociální či duchovní sféře. Neopomenutelnou roli hraje motivace, která s potřebou velmi úzce souvisí a je hybnou silou usměrňující naše chování a jednání.

Můžeme rozlišovat potřeby primární a sekundární. **Primární potřeby** jsou vrozené a někdy se o nich mluví také jako o pudech. Jde např. o potřebu vzduchu, potravy, tekutin, vylučování, odpočinku, spánku, komunikace, kontaktu s lidmi, intimity, sexuální potřeby atd. (Nakonečný, 2015). Říčan (2009) v této souvislosti uvádí rozdělení na tzv. primární biologické potřeby a primární psychologické potřeby, které ovlivňuje kromě samotného pudu také učení.

Sekundární potřeby jsou na rozdíl od primárních získané, vznikají učním a souvisí s očekáváním. Lze sem zařadit např. potřebu peněz, uznání či podpory (Nakonečný, 2015).

Podle podstaty můžeme potřeby dělit na fyziologické (biologické), psychické, estetické, sociální, kulturní, duchovní a potřeby sebevyjádření. Podle počtu osob mluvíme o potřebách individuálních a kolektivních, dle obsahu je lze členit na materiální a nemateriální, podle naléhavosti na zbytné a nezbytné, podle frekvence výskytu na výjimečné, občasné a trvalé (Šamánková et al., 2011).

Šamánková et al. (2011) hovoří o objektivních a subjektivních faktorech ovlivňujících saturaci potřeb. **Objektivní faktory** jako stádium vývoje člověka, pohlaví, věk, vzdělání, zázemí, postavení ve společnosti atd. ovlivňují naplnění pozorovatelných potřeb např. potřeby dostatku potravy, potřeby pomoci při hygieně, pohybu nebo úpravě prostředí. Mezi **subjektivní faktory** patří pozitivní sebepojetí a znalost sebe sama, díky kterým můžeme snadněji rozpoznat, co potřebujeme a jak tyto potřeby uspokojit.

Způsob naplňování potřeb závisí také na individuálních vlastnostech a sociálním prostředí. Šamánková et al. (2011) uvádí možné bariéry, které mohou bránit ve vyjádření potřeb. Zmiňuje např. komunikační bariéry, ostych vyslovit přání, strach požádat o pomoc, obavu z neporozumění či fyzické bariéry v prostředí.

3.1 Vybrané teorie lidských potřeb

Maslowova teorie lidských potřeb

Humanistický psycholog A. H. Maslow uspořádal lidské potřeby hierarchicky. Říká, že aby mohlo dojít k uspokojení vyšších potřeb, musí být naplněny potřeby nižší. Všeobecně známé je jeho původní dělení do pěti úrovní znázorňované pyramidou (Šamánková et al., 2011). Říčan (2009) však předkládá Maslowovu novější osmistupňovou verzi hierarchie potřeb, která je obohacena o potřebu poznání, krásy, harmonie a transcendence. Zahrnuje tedy:

- 1) **Biologické potřeby** – jsou životně důležité a musí být uspokojeny nejdříve, např. potřeba uspokojit hlad, únavu, odstranit bolest, sexuální touhy
- 2) **Potřeba bezpečí**
- 3) **Potřeba lásky a sounáležitosti** – potřeba někam patřit, být milován a moci milovat
- 4) **Potřeba úcty, sebeúcty, uznání** – potřeba být pozitivně hodnocen, respektován
- 5) **Potřeba poznání** – potřeba nových informací, vědomostí, potřeba rozumět
- 6) **Potřeba krásy a harmonie** – estetické potřeby
- 7) **Potřeba seberealizace** – potřeba mít nadosobní, smysluplný cíl, v němž se člověk realizuje a dosahuje tak maximálního štěstí a úspěchu

- 8) **Potřeba transcendence** – potřeby spirituální, přesahující vlastní rámec člověka (Říčan, 2009)

Dle Vágnerové (2016) se poslední dvě potřeby nemusí objevovat u každého, ale lze se naopak setkat také s případy, kdy lidé upřednostní uspokojení potřeby vyšší před saturací potřeby hierarchicky nižší.

Koncept vývojových potřeb dle A. Pessa

Albert Pessa tvrdí, že se už rodíme s informacemi o tom, co má být uspokojeno a hlavně kdy, jak a kým. Nejprve potřebujeme, aby naše potřeby někdo uspokojoval (nejlépe rodiče), až poté se je učíme uspokojovat sami. Pessa mluví v této souvislosti o 5 základních vývojových potřebách:

- a) **potřeba místa** – potřeba najít své místo na zemi i mezi lidmi, cítit se někde doma, být milován, přijímán, žít v mysli druhých
- b) **potřeba péče, výživy, sycení, krmení** – potřeba být nasycen nejen potravou, ale také pozorností, láskou, zájmem, podněty, informacemi
- c) **potřeba podpory** – potřeba fyzické podpory při vykonávání nějaké činnosti i psychické podpory ve formě povzbuzení, měla by vést k větší samostatnosti
- d) **potřeba ochrany, bezpečí** – potřeba zamezení nebezpečí, odstranění faktorů představujících hrozbu, ochrana před nadměrnou psychickou zátěží
- e) **potřeba limitů, hranic** – vymezení prostoru a času, nastavení hranic pudům, stanovení pravidel (Šamánková et al., 2011)

McClellandova teorie získaných potřeb

Teorie amerického behaviorálního a sociálního psychologa D. C. McClellanda vychází z tvrzení, že všichni lidé mají potřebu někam patřit, něčeho dosáhnout a potřebu moci. Lidé se podle McClellanda liší pouze v osobním žebříčku priorit těchto tří potřeb (Šamánková et al., 2011).

3.2 Bližší vymezení potřeb

Bližší charakteristiku základních lidských potřeb, které byly zmíněny v předchozí podkapitole a jsou stěžejní pro náš výzkum, předkládá např. Vágnerová (2016).

1) Potřeby biologické

Biologické potřeby jsou základní potřeby každého člověka, jsou vrozené a označují se také jako pudy. Slouží k zachování sebe sama a k zachování rodu. Jedná se o potřebu kyslíku, jídla, vody, tepla, spánku, potřebu vyhnout se ohrožení a bolesti, potřebu sexuálního žití, sexuálního uspokojení, zplození potomka, potřebu péče o potomstvo atd. Při delším neuspokojení těchto potřeb se zvyšuje jejich intenzita a vynaložené úsilí vedoucí k uspokojení.

2) Psychické potřeby

Potřeba jistoty a bezpečí – týká se nejen pocitu tělesného bezpečí, ale také pocitu spolehlivosti a neměnnosti určitého řádu a pravidel. Řád a pravidla nám umožňují orientovat se ve světě, předpovídat, co se stane nebo co by se mohlo stát. Aby se člověk cítil bezpečně a jistě, upřednostňuje většinou známé prostředí. Jistotu a bezpečí mohou přinášet blízké vztahy s lidmi, stálé zaměstnání, dostatečné zabezpečení a další. Dlouhodobá nejistota naopak může vyvolávat nedůvěru, pocit ohrožení, tendence reagovat stažením, úzkostí či agresí. Významná je proto také potřeba naděje.

Potřeba lásky, sounáležitosti a akceptace jinými lidmi – jde o potřebu být součástí nějaké sociální skupiny, mít přátelské vztahy, být milován a moci milovat. To posiluje pocit bezpečí a utvrzuje ovědomění si vlastní hodnoty. Každý chce být přijímán svým okolím a být oblíbený. K potřebě sounáležitosti může vést potřeba sdílet s někým svoje radosti a strasti, ale i potřeba předejít pocitu samoty a izolace.

Potřeba intimity – jedná se o tendenci vytvářet hlubší, stabilní a spolehlivé vztahy. Doprovází ji touha po blízkosti, otevřené osobnější komunikaci, ochota otevřít se, naslouchat druhému a zajímat se o jeho pocity a zkušenosti.

Potřeba autonomie – projevuje se snahou o nezávislost a udržení soukromí (Vágnerová, 2016). Kalvach et al. (2011) dodává, že autonomie přináší pocit psychické a fyzické pohody. V důsledku postižení může dojít ke snížení či úplné ztrátě samostatnosti a soběstačnosti, čímž se zvyšuje závislost na pomoci při péči o sebe a ve vykonávání běžných každodenních činností. Je třeba, aby pečující osoby i ostatní pomáhající brali ohled na přání svých svěřenců,

nerozhodovali za ně, našli vhodný způsob komunikace pro vyjádření potřeb, a tak podporovali co největší míru samostatnosti.

Potřeba moci – je touha převažovat v něčem nad ostatními, řídit je, organizovat a ovládat okolí. Lidé s vyšší potřebou moci se neradi podřizují, projevují se spíše dominantně, aktivně, sebejistě, chtějí být vlivní a cítit se silně.

Potřeba výkonu – vztahuje se k jedincovým schopnostem a dosaženým výsledkům, díky kterým si může udržovat sebevědomí a potvrzovat vlastní kvality. Člověk potřebuje dosahovat žádoucích cílů, dělat něco dobře.

Potřeba úspěchu – souvisí s potřebou výkonu a charakterizuje ji ocenění za dobrý výkon. Každý chce být kladně hodnocen a zažít úspěch. Ten totiž velmi motivuje, potvrzuje naši zdatnost a vede k uvědomění si vlastní hodnoty. Od potřeby úspěchu se odvíjí také potřeby vyhnout se neúspěchu, protože neúspěch vyvolává nejistotu, pocit méněcennosti a nižší sebehodnocení.

Potřeba seberozvoje a seberealizace – je potřebou, která člověka motivuje k maximálnímu rozvoji všech svých předpokladů. Potřebu seberozvoje ovlivňuje nejen intenzita vnitřního tlaku, ale také možnosti pramenící z prostředí, v němž člověk žije. Seberealizace souvisí s touhou po nabytí vlastních zkušeností a prožitků.

Potřeba smyslu – jde nejen o pochopení významu vlastního života, ale také o smysl poznání a smysl orientace v sobě samém i okolním světě (Vágnerová, 2016). Dle Kalvacha et al. (2011) souvisí potřeba smysluplnosti života se záměrně prováděnou aktivitou se stanoveným cílem. Ten se týká toho, čeho zrovna chceme dosáhnout nebo kým se chceme stát. Tyto cíle pro nás mají určitou hodnotu, mohou být krátkodobé či dlouhodobé a jejich dosažení považujeme za úspěch.

Vágnerová (2016) také zdůrazňuje, že potřeby zaměřené na společnost a vztahy k jiným lidem jsou velmi individuální. Každý vyhledává kontakt s ostatními v jiné četnosti a intenzitě. Někdo upřednostňuje spíše méně hlubších a stabilních vztahů, jiný je radši obklopen větším množstvím lidí, kteří mu nemusí být tak blízcí.

3.3 Potřeby dítěte s postižením

Lidé s postižením mají stejné potřeby jako všichni ostatní, liší se pouze ve způsobu, jakým tyto potřeby uspokojují. Zpravidla potřebují určitou podporu a pomoc, která umožní uspokojování běžných potřeb. Může se jednat např. o pomoc jiné osoby, úpravu podmínek a prostředí či využití kompenzačních pomůcek (Novosad, 2009). Vítková (2006) dodává, že některé potřeby mohou být v důsledku postižení umocněny, mohou se vyskytovat v jiné frekvenci.

Matějček (2005) popisuje pět základních psychických potřeb, které musí být uspokojovány, aby se dítě mohlo správně vyvíjet. V opačném případě by mohlo dojít k psychické deprivaci. Dodává také, že tyto potřeby nevymizí ani v dospělosti a že bývají částečně naplňovány právě tím, že máme vlastní děti.

- 1) **Potřeba přiměřené stimulace** – potřeba podnětů z vnějšího světa, které musí přicházet v přiměřené míře a kvalitě, nemělo by jich tedy být ani příliš mnoho, ani málo. Pokud by byly příliš slabé, vedly by spíše k opomíjení, naopak silné podněty mohou dítě zahltit a vést k obrannému postavení. Nutná je také proměnlivost podnětů, aby vzbuzovaly nový zájem a stimulovaly k aktivitě.
- 2) **Potřeba smysluplného světa** – potřeba mít ve věcech a ve vztazích určitý řád, který je podmínkou učení. Díky zpětné vazbě, jež od nás dítě dostává ve formě pochvaly, opakování činnosti či obdivu, dítě ví, co je žádoucí, a zafixuje si danou činnost do paměti.
- 3) **Potřeba životní jistoty** – potřeba vědět, že za ním stojí někdo, na koho se může plně spolehnout. Dítě potřebuje cítit, že ho někdo miluje a uspokojí jeho další potřeby, potřebuje mít navázaný pevný vztah k rodiči, který mu poskytuje jistotu a bezpečí.
- 4) **Potřeba pozitivní identity** – potřeba vlastního „já“, potřeba moci se rozhodnout podle vlastního uvážení, vymanit se ze závislosti na vedení druhými. Dítě je svébytná osobnost, takže je zcela běžné, že se mu něco líbí a něco ne.
- 5) **Potřeba otevřené budoucnosti** – existenciální, pouze lidská potřeba. Člověk si uvědomuje plynutí času a jeho nezvratnost. Právě otevřená budoucnost, naděje a těšení se na něco nás táhne kupředu (Matějček, 2005).

Dle Matějčka (2001) má dítě se zdravotním postižením zvýšenou potřebu citového uspokojení. Potřebuje od svého okolí také mnohem více času, trpělivosti, síly a podpory

než dítě zdravé (Pipeková et al., 2010). Aby se mohlo správně psychicky i fyzicky rozvíjet, potřebuje (stejně jako kdokoliv jiný) být milováno, bezpodmínečně přijato, cítit se bezpečně, žít ve stabilním prostředí, potřebuje blízkost a vzor obou rodičů (Matoušek, 2003).

Matějček (2001) dále upozorňuje, že se u dětí s postižením v hojnější míře setkáváme s nedostatečným uspokojením potřeby autonomie, potřeby navazování a udržování vztahů s vrstevníky či potřeby náležitého uplatnění ve společnosti.

Velmi přehledně a komplexně shrnuje specifické potřeby dětí se zdravotním postižením Národní centrum podpory transformace sociálních služeb v příručce Potřeby dětí se zdravotním postižením. V první řadě zdůrazňuje vyšší potřebu péče a použití vhodných rehabilitačních a kompenzačních postupů při samotném uspokojování potřeb dítěte s postižením. Dítě tedy potřebuje kvalitní zdravotní péči, rehabilitaci, dostatečnou stimulaci, speciální kompenzační pomůcky, rehabilitační pomůcky, ale také dodržování určitého režimu, hranice, kontakt s vrstevníky a dostatek porozumění. Při nástupu do předškolního či školního zařízení, je žádoucí, aby byli dobře připraveni pedagogové i děti, je třeba najít vhodný způsob komunikace jak s dítětem s postižením, tak s jeho rodinou, zajistit potřebné podmínky, pomůcky, tedy aplikovat všechna doporučená podpůrná opatření.

3.4 Potřeby rodin dětí s postižením

Mezi základními potřebami rodin dětí s postižením uvádí Pipeková et al. (2010) potřebu emocionální, finanční i sociální podpory a potřebu mít vždy dostatek informací. Rodiče potřebují vědět, jak mají k dítěti správně přistupovat, jaký styl výchovy se jeví jako vhodný a čemu by se měli naopak vyvarovat (Pipeková et al., 2010), potřebují, aby jim někdo naslouchal, aby měli možnost vyjádřit svůj zármutek a sdílet svoje pocity, potřebují být oceněni za vynaložené úsilí (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). Novosad (2009, s. 71) navíc zdůrazňuje, že *„člověk pečující o své dítě nebo jinou blízkou osobu s postižením potřebuje (stejně jako kdokoliv jiný, nebo ještě více) odpočinek, volný čas i podmínky k vyřízení běžných záležitostí a udržování sociálních kontaktů.“*

Národní centrum podpory transformace sociálních služeb v příručce z roku 2012 předkládá kromě potřeb dětí s postižením také výčet základních potřeb rodin těchto dětí. Jedná se o potřebu být citlivě a srozumitelně informovaný o postižení dítěte a poskytované

zdravotnické péči, potřebu kvalitního zaškolení, jak s dítětem správně pracovat, jak ho vychovávat a pečovat o něj, potřebu přijetí nejbližším okolím, potřebu pomoci, podpory a ocenění, potřebu důvěry k lidem podílejícím se na péči o dítě, potřebu dostatečného finančního zajištění. Důležitá je úprava bytu, zajištění bezbariérovosti a praktická pomoc při běžném fungování – pomoc s vedením domácnosti, úklidem, organizací času, péčí o sourozence.

Rodina potřebuje udržovat kontakt s intaktní společností, ale také s rodinami v podobné situaci, potřebuje mít dostatek informací o dostupných možnostech pomoci, o přístupných podpůrných službách, sociálních dávkách a způsobu jejich vyřizování.

Maminky jako pečující osoby potřebují psychickou podporu rodiny a okolí, ujištění, že pečují správně, potřebují najít někoho, kdo jim dítě pohlídá, aby si mohly odpočinout a věnovat se také svým zálibám, potřebují čas samy pro sebe, ale také čas, který budou moci věnovat pouze partnerovi.

Při volbě vzdělávací cesty pro své děti potřebují rodiče také dostatek informací o nabízených možnostech, jejich pozitivěch a negativěch, potřebují mít možnost svobodné volby, podporu, pochopení a vstřícný přístup ze strany pracovníků školských zařízení.

4 Možnosti podpory rodin s dětmi s DMO

Důležitost podpory ze strany rodiny a blízkých již byla vyzdvihována v předchozích kapitolách. Tato kapitola se proto zaměřuje především na podporu formální. Pozornost je nejprve věnována finanční a materiální podpoře – příspěvkům, pomůckám a alternativním možnostem financování. Část kapitoly zaměřená na podporu ve zdravotnictví představuje nejčastější léčebné metody DMO. Dále se kapitola zabývá sociálními službami, které mohou poskytovat značnou podporu rodinám s dětmi s DMO, a předkládá výčet dostupných sociálních služeb v Kraji Vysočina. Předposlední podkapitola pojednává o podpoře ve vzdělávání, soustředí se na poradenství a podpůrná opatření. V samotném závěru kapitoly jsou nastíněny aktuální problémy v systému podpory rodin s dětmi s postižením.

Podpora

Matoušek a Pazlarová (2014) vymezují podporu rodiny jako soubor opatření, které mají pomáhat všem členům rodiny v naplňování jejich potřeb a přitom vést k posílení možností rodiny. V centru zájmu podpory rodiny je fungování rodiny, ale také vazby rodiny vzhledem k okolí. Rodinu mohou podporovat nejen blízcí (širší rodina, přátelé, sousedé...) a lidé v podobné situaci, ale také profesionálové z řad pomáhajících profesí.

Formální podpora

Rodinám dětí s postižením poskytují pomoc různé instituce – především zdravotnické, sociální a vzdělávací. Ty kromě snahy přispívat ke zmírnění stresu a udržet psychickou rovnováhu všech členů rodiny poskytují specializované služby, rady, informace a v neposlední řadě také finanční podporu ve formě různých příspěvků. Pomáhající pracovníci těchto institucí ukazují rodičům jejich možnosti a způsoby, jak s dítětem pracovat, zaměřují se na zlepšení aktuálního stavu. Spolupráci rodičů se zdravotníky, pedagogy, úředníky, sociálními pracovníky i dalšími odborníky ovlivňuje způsob komunikace i to, jakým stylem přistupují k řešení daného problému.

Z výzkumu Vágnerové, Strnadové a Krejčové (2009) vyplývá, že rodiče někdy profesionálům tolik nedůvěřují, protože mají pocit, že se nedokážou dostatečně vcítit do jejich trápení. Nezřídka vnímají také jejich odbornost za nedostačující. Rodičům vadí především přílišná nadřazenost a neohleduplnost pracovníků, neosobní přístup, nesrozumitelnost podávaných informací či nekoordinovanost nabízených služeb.

4.1 Finanční a materiální podpora

V následujících řádcích budou uvedeny možnosti, jak mohou rodiny s dítětem s postižením získat finance a pomůcky.

Příspěvek na péči

Příspěvek na péči je legislativně vymezen zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Dle § 7 odst. 2 tohoto zákona v aktuálním znění na něj má nárok osoba starší jednoho roku, „*kteřá z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládnutí základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti...*“. Stupeň závislosti se stanovuje podle počtu oblastí potřeb, které člověk nevládne vykonat sám. K pozorovaným oblastem u dětí do 18 let patří stravování, oblékání a obouvání, komunikace, mobilita, orientace, výkon fyziologické potřeby, tělesná hygiena, péče o zdraví a osobní aktivity. V případě, že nevládají 3 z těchto základních životních potřeb, přiznává se 1. stupeň podpory ve výši 3300 Kč/měsíc, při nevládnutí 4-5 oblastí jde o 2. stupeň závislosti s příspěvkem 6600 Kč/měsíc, při nesplnění 6-7 oblastí je přisouzena závislost 3. stupně s příspěvkem 9900 Kč/měsíc a při nevládnutí 8-9 posuzovaných oblastí má dítě přidělen 4. stupeň závislosti s příspěvkem ve výši 13200Kč/měsíc. Tento příspěvek by měl pak sloužit k pokrytí nákladů spojených s péčí o osobu s přiznaným příspěvkem.

Dle tiskové zprávy Ministerstva práce a sociálních věcí ČR Co se mění v roce 2019? se od 1. 7. 2019 zvýší příspěvek ve 3. stupni závislosti o 4000 Kč, v případě osob do 18 let tedy na 13900Kč/měsíc, a příspěvek ve 4. stupni závislosti vzroste od 1. 4. 2019 na 19200Kč/měsíc. Podmínkou však je nevyužívání pobytové sociální služby.

Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením v platném znění stanovuje podmínky poskytnutí a výši následujících příspěvků:

Příspěvek na mobilitu

Tento příspěvek může získat osoba starší 1 roku, která má průkaz ZTP nebo ZTP/P a která se pravidelně dopravuje a není klientem pobytové služby. Měsíční výše tohoto příspěvku činí 550 Kč.

Příspěvek na zvláštní pomůcku

Na příspěvek na většinu zvláštních pomůcek vzniká nárok nejdříve po dosažení jednoho roku věku dítěte s postižením. Mezi tyto pomůcky se řadí pomůcky potřebné k sebeobsluze, styku s okolím, získávání informací či ke vzdělávání, jejichž přesný výčet se nachází v prováděcí vyhlášce č. 388/2011 Sb. V případě žádosti o příspěvek na pořízení motorového vozidla, schodolezu, zvedacího systému, plošiny či žádosti o příspěvek na úpravu bytu musí být osoba s postižením starší tří let.

Kompenzační a rehabilitační pomůcky pro děti s DMO

Pomůcky pro osoby se zdravotním postižením mohou být financovány ze systému sociálního zabezpečení nebo ze systému zdravotního pojištění. V případě pomůcek hrazených ze sociálního zabezpečení se mluví o zvláštních pomůckách. Výši příspěvku na opatření zvláštních pomůcek, podmínky a kompletní seznam pomůcek najdeme v již výše zmíněném zákoně 329/2011 Sb. a prováděcí vyhlášce 388/2011 Sb.

Pokud jsou pomůcky hrazeny ze zdravotního pojištění, mluvíme o zdravotnických prostředcích, které musí vždy předepsat lékař. Některé z těchto pomůcek (např. elektrické zvedáky, polohovací zařízení) mohou být zdravotní pojišťovnou pouze zapůjčeny (Langer et al., 2013).

Mezi nejčastěji poptávané kompenzační a rehabilitační pomůcky pro děti s DMO patří pomůcky pro lokomoci (zdravotní kočárky, ortopedické vozíky, hole, berle, opěrky, chodítka, lezítka, ortopedická obuv), pomůcky pro zajištění bezbariérovosti (plošiny, rampy, výtahy), pomůcky pro rehabilitaci a polohování (ortézy, dlahy, kluzné desky, polohovací klíny a válce, zvedací technika), pomůcky pro práci ve škole (nastavitelné stoly, nástavce, protiskluzové podložky, počítačová technika) a mnoho dalších (Langer et al., 2013).

Další možnosti financování

Alternativní možnosti, jak získat finance na zajištění potřebných prostředků léčby a péče, představují různé nadace, nadační fondy, sponzoři, veřejné sbírky či benefiční akce (Novosad, 2009).

K nadacím poskytujícím pomoc dětem s DMO patří např. Výbor dobré vůle – Nadace Olgy Havlové, Život dětem, Společnost DUHA, Nadace Naše dítě, Nadace Charty 77 – Konto bariéry nebo Nadace Pomozte dětem.

V Kraji Vysočina od roku 2014 funguje Nadační fond Šťastná hvězda, který má sídlo v Brtnici (okres Jihlava) a zaměřuje se především na pomoc onkologicky nemocným dětem a dětem s DMO. Společnost MANN+HUMMEL (Nová Ves) pořádá pravidelně benefiční akci Srdce plné respektu. Veřejné sbírky na podporu osob se zdravotním postižením pořádá také sdružení FOR JANE, z.s. v Třebíči.

4.2 Podpora ve zdravotnictví

Rehabilitace

Nejrozšířenější metodou léčby DMO je rehabilitace, která tvoří asi 90 % veškerých léčebných přístupů. U nás se využívá především Vojtova metoda a Bobath koncept. Ty provádí fyzioterapeuti v rehabilitačních zařízeních, ale především matky s dětmi doma. Důležité je, aby se s dětmi rehabilitovalo pečlivě a pravidelně, aspoň dvacet minut dvakrát denně (Kudláček, 2012).

Vojtova metoda – u této metody jde o vzbuzování cíleného, koordinovaného pohybu, změnu polohy a držení těla. Pomocí centrace kloubů a tlaku na určité body na těle se vyvolává reflexní plazení (z polohy na břicho) a reflexní otáčení (z polohy na zádech). Takové cvičení má vést ke vzpřimování a chůzi, odehrává se bez aktivní spolupráce a vědomého úsilí dítěte (Kraus et al., 2005). „*Psychickou i fyzickou zátěž, jakou takové cvičení představuje pro dítě i matku, pochopí jen ten, kdo se svým dítětem něco podobného sám zažil.*“ (Velemínský, 2011, s. 59)

Bobath koncept – při této metodě se usiluje o zabránění a potlačení patologických pohybových vzorů a o vyvolání a podporu správně prováděných pohybů typických pro dané vývojové období dítěte. Při aplikaci Bobath konceptu jde o optimalizaci svalového napětí, což má postupně vést ke schopnosti kontrolovat posturu těla a koordinovat pohyb (Kraus et al., 2005).

Fyzioterapie pro děti s DMO je v Kraji Vysočina dostupná v každém větším městě např. v rehabilitační ambulanci Nemocnice Jihlava (MUDr. Škodová, MUDr. Cibulka), v rehabilitačním centru Jihlava (MUDr. Málek), v rehabilitační ambulanci Nemocnice Třebíč

(MUDr. Kalenská), v Dětském centru Jihlava, v Christianeum-Vojta v Jimramově či v řadě soukromých ambulancí.

Další léčebné přístupy používané u dětí s DMO

Ergoterapie – u dětí probíhá formou hry. Jejím cílem je především rozvíjet jemnou a hrubou motoriku, koordinaci pohybu, vizuomotorickou koordinaci, zlepšit komunikaci a obecně vést k co největší soběstačnosti. Na Vysočině je poskytována např. v Nemocnici Jihlava či v ZŠ speciální v Jihlavě.

Farmakoterapie – spíše doplňuje ostatní způsoby léčby. Medikamenty se podávají ke zmírnění spasticity a léčbě přidružených onemocnění, např. epilepsie. Kudláček (2012) zmiňuje časté injekční podání botulotoxinu, který reguluje zvýšené svalové napětí končetin.

Operativní léčba – v některých případech je nutný chirurgický zákrok, nejčastěji za účelem prodloužení Achillových šlach.

Logopedická péče – je důležitá u dětí s narušenou komunikační schopností. Při těžších vadách řeči se nacvičuje augmentativní a alternativní komunikace. Poskytuje ji např. v Jihlavě Mgr. Grznárová, v Třebíči PaedDr. Kolmanová, ve Velkém Meziříčí Mgr. Ondráčková, ve Velké Bíteši, Křižanově, Žďáru nad Sázavou a Novém Městě na Moravě Mgr. Pavlíková.

Významnou roli hraje také péče protetiků (zaměření na použití dlah a ortéz) a další doplňkové terapie jako psychoterapie, hydroterapie, hipoterapie, canisterapie, arteterapie, muzikoterapie, terapie snoezelen a jiné (Jankovský, 2006). V Kraji Vysočina poskytuje psychoterapii např. Psychocentrum v Jihlavě, Třebíči, Žďáru nad Sázavou, Pelhřimově, Havlíčkově Brodě; hydroterapii Plavání s Dittou (Třebíč); hipoterapii Kopýtko (Pelhřimov), Pirueta (Havlíčkův Brod), Zookoutek psychiatrické nemocnice Jihlava, DORADO (Střítež u Třebíče), Dítě a kůň (Miskovice); canisterapii Sirius (Třebíč), Cantes (Bystřice nad Pernštejnem); terapii snoezelen Raná péče Třebíč, Integrační centrum Sasov (Jihlava) a další.

Léčba tedy může probíhat v nemocnicích, soukromých ambulancích i v domácím prostředí. Také **lázeňská léčba** a pobyty v rehabilitačních zařízeních jsou obrovským přínosem v terapii DMO. Pobyty v lázních představují možnost velmi intenzivní léčebné rehabilitace a měly by být u dětí s DMO realizovány alespoň jednou za rok. V lázních

je vyhrazen dostatek času na všechny procedury, rodina s dítětem s postižením se může věnovat pouze léčení, především fyzioterapii a fyzikální terapii (magnetoterapie, fototerapie...), ale využívá se také klimatoterapie, ergoterapie a psychoterapie (Kraus et al., 2005). Dětské léčebny, které se zaměřují na léčbu dětí s DMO, najdeme např. v Lužickošumberku, Klimkovicích, Boskovicích, Teplicích, Janských Lázních či Bělohradě.

Dle Vágnerové, Strnadové a Krejčové (2009) považují rodiny dětí s postižením za velmi stresující samotné návštěvy lékařů, protože se obávají negativních zpráv a neporozumění sdělovaným informacím. Nadměrnou zátěž přináší také opakované a dlouhodobé pobyty ve zdravotnických zařízeních (nemocnicích, lázních, rehabilitačních zařízeních) a další zdravotní komplikace.

4.3 Podpora v oblasti sociálních služeb

Sociální služby

Vymezení a činnost sociálních služeb legislativně upravuje zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách a jeho prováděcí vyhláška č. 505/2006 Sb. Sociální služby mohou být terénní, ambulantní nebo pobytové a dělí se na služby sociální prevence, služby sociální péče a sociální poradenství. V následující části budou zmíněny a krátce vymezeny služby, které mohou hrát významnou roli při pomoci uspokojování potřeb rodin s dětmi s DMO.

Sociální poradenství je podpora, při níž jsou rodině poskytovány informace o tom, jak lze řešit nastalou nepříznivou situaci. Základní sociální poradenství nabízí každá sociální služba. Poradenství odborné se zaměřuje na konkrétní problematiku a je poskytováno např. v rodinných a manželských poradnách či poradnách pro osoby se zdravotním postižením.

Raná péče je bezplatná služba sociální prevence, která je dle § 54 odst. 1 zákona o sociálních službách v platném znění vymezena jako „*terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.*“ Tato služba je většinou poskytována přímo v rodině. Pracovníci rané péče vždy vychází z aktuálních individuálních potřeb rodiny, nabízí psychickou podporu

a poradenství, stimulují rozvoj dítěte, zprostředkovávají informace, kontakty na odborníky i rodiny v podobné situaci, usilují o nevyčleňování rodiny ze společnosti, učí rodiče pracovat s dítětem tak, aby se rozvíjelo po všech stránkách, zapůjčují hračky a literaturu, pomáhají v jednání s úřady, výběru pomůcek a v neposlední řadě mohou pomáhat vybrat také vhodné předškolní nebo školní zařízení (Kantor et al., 2013a).

Osobní asistence je terénní služba sociální péče, která osobě s postižením pomáhá uspokojovat její potřeby. Náplní této služby je *„podpora postižené osoby v nezávislém životě pomocí při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, při osobní hygieně, při zajištění stravy, při zajištění chodu domácnosti, při výchovných, při vzdělávacích a aktivizačních činnostech, při zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí“* (Kantor et al., 2015, s. 52).

Odlehčovací služby vymezuje zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb. jako *„terénní, ambulantní nebo pobytové služby poskytované osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí; cílem služby je umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek.“*

K dalším dostupným službám pro rodiny s dětmi s DMO patří např. pečovatelská služba, denní a týdenní stacionář či centrum denních služeb.

Rodičovské a podpůrné skupiny mohou být vedeny nějakým odborníkem, avšak většinou zůstává organizace v rukou samotných rodičů, kteří pečují o dítě s postižením. Jde o svépomocné skupiny, díky nimž mají rodiče v podobné životní situaci možnost vyměňovat si své osobní zkušenosti, dávat si navzájem rady a doporučení, sdílet své problémy a trápení (Yalom, 2007, in Kantor et al., 2015). Kantor et al. (2015) k tomu dodává, že stejně významné je také setkávání rodičů na psychorehabilitačních pobytech či při vyzvedávání dětí z různých zařízení. Význam těchto skupin a setkání dokládá jedna maminka: *„Scházíme se s maminkama, a když vidíte, že někdo má daleko víc postižený dítě, tak potom se zase uklidníte, potom si říkáte, dyť jsou na tom ještě hůř a musí to vydržet...“* (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 120)

Dostupné sociální služby v Kraji Vysočina

Podle registru poskytovatelů sociálních služeb mohou rodiny s dětmi s DMO v Kraji Vysočina využívat např. těchto služeb:

Raná péče:

Raná péče Třebíč, Středisko rané péče Havlíčkův Brod, Raná péče Nové Město na Moravě, Raná péče Žďár nad Sázavou (Detešované pracoviště Střediska rané péče SPRP, pobočka Brno)

Osobní asistence:

Centrum Lada, z.s. – Pacov, od 7 let
Charitní osobní asistence Pelhřimov, Žirovnice – od 1 roku
Osobní asistence Bludiště – Chotěboř, od 7 let
Osobní asistence Třebíč, Velké Meziříčí – od 3 let
Portimo, o.p.s. – Nové Město na Moravě, od 3 let
Život 99 – Jihlava, z. ú. – od 3 let

Odlehčovací služby:

Adapta Jihlava – odlehčovací služba – pobytová, ambulantní i terénní, od 7 let
Domov Kopretina Černovice – od 1 roku

Denní stacionáře:

Centrum Kociánka, pracoviště Březejc – od 6 let
Centrum sociálních služeb Petrklíč – Ledec nad Sázavou, od 3 let
Centrum Zdislava – Nové Město na Moravě, od 6 let
Denní rehabilitační stacionář pro tělesně a mentálně postižené Třebíč – od 1 roku
Domov Kopretina Černovice – od 1 roku
Integrační centrum Sasov z. ú. – od 3 let
Nesa – denní stacionář Velké Meziříčí – od 4 let
Rosa – denní stacionář – Bystřice nad Pernštejnem, od 6 let
Stacík – Žďár nad Sázavou, od 3 let

Týdenní stacionář:

Centrum Kociánka, pracoviště Březejc – od 6 let
Domov Kopretina Černovice – od 3 let

Další:

Centrum denních služeb Barborka – Ledec nad Sázavou, od 7 let
Centrum denních služeb Medou – Humpolec, od 6 let

Charitní pečovatelská služba – Kamenice nad Lipou, od 1 roku

Integrační centrum Sasov z. ú. – sociální rehabilitace – od 7 let

Pečovatelská služba Horní Dubenky – od 1 roku

Pečovatelská služba Příbyslav – od 1 roku

4.4 Podpora ve vzdělávání

Vzdělávání

Vzdělávání osob se speciálními vzdělávacími potřebami (SVP) upravuje § 16 zákona č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání a vyhláška č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných.

Děti se SVP jsou i děti s DMO, protože k naplnění vzdělávacích možností potřebují využívat nějaká podpůrná opatření, která doporučuje školské poradenské zařízení (ŠPZ), tedy speciálně pedagogické centrum (SPC) nebo pedagogicko-psychologická poradna (PPP). Podpůrná opatření mohou spočívat např. v poradenství ze strany ŠPZ, ve vzdělávání podle individuálního vzdělávacího plánu (IVP), v úpravě metod, forem, obsahu, hodnocení, výstupů vzdělávání, zajištění bezbariérovosti, využití speciálních pomůcek, využití asistenta pedagoga či jiného pedagogického pracovníka. Upřednostňováno je vzdělávání v běžné škole, a to buď formou individuální, nebo skupinové integrace. Pokud to však není možné, lze dítě zařadit do školy nebo třídy zřízené pro žáky se SVP. Děti s těžkým kombinovaným postižením se mohou vzdělávat také v MŠ a ZŠ speciální.

Poradenství

Speciálně pedagogické centrum – činnost SPC, které hraje při podpoře rodin s dětmi s DMO důležitou roli, upravuje vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních. Mezi hlavní úkoly SPC patří poradenská činnost v oblasti vzdělávání, poradenství při řešení problémů v psychickém a sociálním vývoji dítěte, speciálně-pedagogická a psychologická diagnostika, zjišťování speciálních vzdělávacích potřeb, stanovení a doporučení podpůrných opatření, kariérové poradenství, informační, konzultační a metodická podpora rodičů i škol. Tyto služby bývají poskytovány ambulantně, případně terénně ve školách nebo přímo v rodině.

Pedagogicko-psychologická poradna – nabízí podobné služby jako SPC, akorát se nezaměřuje na dlouhodobější spolupráci s klienty. PPP se soustředí hlavně na diagnostiku a osoby s poruchami učení a chování, není tedy primárně určena pro osoby s tělesným postižením. V případě nedostatečného pokrytí služeb SPC v daném regionu však mohou rodiny s dětmi s postižením navštěvovat také PPP, které však musí s SPC spolupracovat (Novosad, 2009).

Přímo ve školách se na poradenství podílí výchovní poradci, metodici prevence, školní psychologové a speciální pedagogové (Novosad, 2009).

V Kraji Vysočina fungují 4 speciálně pedagogická centra: SPC při ZŠ a SŠ Březejc, SPC Jihlava, SPC Žďár nad Sázavou a SPC Havlíčkův Brod. Pedagogicko-psychologickou poradnu najdeme v Jihlavě, Havlíčkově Brodě, Pelhřimově, Třebíči, Moravských Budějovicích, Žďáru nad Sázavou, Velkém Meziříčí a Bystřici nad Pernštejnem.

4.5 Aktuální problémy v systému podpory rodin s dětmi s postižením

Aktuálními problémům v oblasti podpory rodin dětí s postižením se věnuje např. Michalík (2013). V tomto kontextu vyzdvihuje nedostačující úroveň veřejné podpory, tedy nedostatky v poskytování zdravotnických, sociálních i vzdělávacích služeb.

Ačkoliv je úroveň zdravotnické péče na relativně dobré úrovni, hojně se setkáváme s problémem nedostatečného pokrytí dané specializované služby v místě bydliště rodiny a s neexistencí specializovaných center, která by poskytovala komplexní péči.

Největší problém v oblasti sociálních služeb představuje neadekvátní výše úplaty za poskytnutou službu v porovnání s výší příspěvku na péči. Pro mnohé rodiny zůstávají proto mnohé služby finančně nedosažitelné. K dalším problémům patří nedostatečná nabídka respitních služeb, teritoriální nedostupnost mnohých služeb či nedostatek kvalitního personálu.

V oblasti školství narážíme na nedostatečnou připravenost spádových škol na vzdělávání žáků s postižením a mezery jsou pozorovatelné také v realizaci podpůrných opatření.

Michalík (2013) mluví též o nedostatečné provázanosti jednotlivých služeb, a to jak mezi jednotlivými resorty, tak mezi službami pobytovými a terénními v rámci

jednoho resortu. Uvádí také, že jedním z největších problémů ve státní podpoře osob se zdravotním postižením je nedostatečná finanční podpora – nízký příspěvek na péči i další příspěvky a dávky, které zcela nepokrývají potřeby osob s postižením.

Další výzkumná šetření zaměřená mimo jiné na život a podporu rodin s dětmi s postižením:

V publikaci *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením – kvalita života* (2013) předkládá Michalík souhrn výsledků výzkumu zaměřeného na kvalitu života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením (osobu s příspěvkem na péči ve 3. a 4. stupni). Tento kvantitativní výzkum proběhl na území celé České republiky v roce 2011 a zaměřoval se na zjištění názoru a pohledu pečujících osob na prožívanou náročnou životní situaci, její vztahy s blízkými i širším okolím, hodnocení veřejné podpory. Jednalo se o dotazníkové šetření, při němž bylo vyhodnocováno 519 dotazníků vyplněných pečujícími osobami.

Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009) v publikaci *Náročné mateřství: Být matkou postiženého dítěte* zpracovává výsledky svého kvalitativního výzkumu, jež se zaměřoval na subjektivní vnímání života matek dítěte s postižením a na problémy, se kterými se tyto rodiny potýkají. Výzkum proběhl v roce 2008 v Praze a Středočeském kraji a účastnilo se ho 60 maminek dětí s DMO, 75 maminek dětí s mentálním postižením, 20 náhradních matek a 50 matek zdravých dětí. Byla použita metoda polostrukturovaného rozhovoru doplněná dotazníky. Z výsledků jejich šetření vyplývá např., že rodiny těchto dětí potřebují zvýšenou psychickou, emoční podporu i faktickou pomoc od nejbližších i různých institucí, potřebují být přijímáni, mít dostatek informací, vyžadují citlivý přístup odborníků a přejí si, aby existovala centra, kde by jim byla poskytnuta komplexní péče.

Také Kantor a kol. (2015) v knize *Žité zkušenosti rodin dětí s těžkým kombinovaným postižením* předkládá výsledky kvalitativního výzkumu založeném na narativních rozhovorech rodičů a sourozenců dětí s těžkým kombinovaným postižením a na kazuistikách těchto dětí vzniklých z analýzy dat jejich dokumentace. Cílem tohoto výzkumu realizovaného v roce 2014, kterého se účastnilo pět rodin, bylo analyzovat specifika žitých zkušeností rodin dětí s těžkým kombinovaným postižením. Autoři se zaměřovali především na omezení a ztráty těchto rodin, náročnou péči, zkušenosti s podporou a proměny žitých zkušeností.

Některé poznatky a výsledky výzkumů těchto autorů byly použity jako teoretický podklad naší práce. Kompletní výsledky těchto výzkumů najdeme právě v uvedených publikacích.

PRAKTICKÁ ČÁST

5 Specifika potřeb rodin s dětmi s DMO v Kraji Vysočina

Ačkoliv se o tématu potřeb rodin dětí s tělesným či kombinovaným postižením a jejich podpoře hovoří velmi často a věnuje se mu velké množství studií, cílili jsme potřebu ověřit, jak se shodují potřeby rodin s dětmi s DMO žijící v Kraji Vysočina s informacemi uvedenými v odborné literatuře a výsledky vyplývajícími z jiných výzkumů.

5.1 Cíl práce a metodika práce

Cíle práce

Cílem práce je zjistit, jaká jsou specifika potřeb rodin s dětmi s DMO. Práce by měla zmapovat, jak jsou naplňovány potřeby těchto rodin v Kraji Vysočina. Dílčími cíli je také dozvědět se, jaké podpory se dotazovaným rodinám dostává, jak jsou spokojeny s dostupností služeb a zařízení poskytujících podporu a pomoc rodinám dětí s DMO a jak hodnotí přístup pomáhajících.

Výzkumná otázka tedy zní: Jaká jsou specifika potřeb rodin s dětmi s DMO v Kraji Vysočina?

Metodika práce

Protože jsme od respondentů chtěli ke stanovené problematice získat jejich subjektivní názory, zkušenosti a co nejdetailnější informace, použili jsme kvalitativní metodu výzkumu.

Dle Hendla (2016, s. 48) je hlavním úkolem kvalitativního výzkumu „*objasnit, jak se lidé v daném prostředí a situaci dobírají pochopení toho, co se děje, proč jednají určitým způsobem a jak organizují své všednodenní aktivity a interakce.*“ Výhodou takového výzkumu je, že je daná problematika popsána podrobně a do hloubky, všimá si vývoje případu a bere v ohled také podmínky, prostředí a kontext situace. Kvalitativní výzkum má vést k vytvoření komplexního obrazu a porozumění zkoumané problematice (Hendl, 2016).

Dle Švaříčka a Šed'ové et al. (2014) se ke sběru dat v kvalitativním výzkumu nejvíce používá metoda rozhovoru. Mluví v této souvislosti o hloubkovém rozhovoru, kdy zpravidla jeden výzkumník pokládá otevřené otázky jednomu účastníkovi výzkumu.

V našem výzkumu byl k získání potřebných informací použit polostrukturovaný rozhovor. Předem jsme měli připravený seznam otázek, které jsme rozdělili do několika hlavních okruhů. Tyto otázky však byly během rozhovorů různě modulovány, pokládány v odlišném pořadí, doplňovány dalšími otázkami vyplývajícími ze situace a některé otázky byly zcela vypuštěny. Hlavním cílem bylo získat co největší množství informací, které by nám pomohly objasnit danou problematiku a naplnit vytyčené cíle výzkumu.

5.2 Výzkumný vzorek

Výzkumný vzorek byl vybrán metodou záměrného výběru, přičemž byl brán ohled na dostupnost osob ochotných spolupracovat. Tyto osoby musely splňovat následující kritéria: být hlavní pečující osobou dítěte s DMO, žít v Kraji Vysočina a mít chuť podílet se na výzkumu. K dalším požadavkům patřilo, aby ve výzkumu byly zastoupeny rodiny s dětmi s různými formami DMO (kvadruparetická, diparetická a dyskinetická forma) jakéhokoliv věku. Domníváme se totiž, že spíše než na věku dítěte s DMO záleží na závažnosti postižení a že se s určitými problémy setkáváme nezávisle na stáří dítěte.

Díky dobrovolnické činnosti v rané péči jsme měli nejednu příležitost setkat se a spolupracovat s rodinami s dětmi s postižením. Již šestým rokem se pravidelně účastníme víkendových pobytů a odpoledních setkávání těchto rodin, kde máme možnost navázat kontakt také s rodinami dětí s DMO. Za účelem kvalitativního výzkumu k této práci bylo tedy osloveno celkem 5 rodin s dětmi s DMO, které jsou nebo byly uživatelskými rodinami této služby.

Vzhledem k tomu, že jsme vycházeli z předpokladu, že ženy jsou hlavními pečujícími osobami, tráví s dítětem nejvíce času, a tak dovedou nejlépe zhodnotit a popsat specifické potřeby rodiny, oslovili jsme pouze matky dětí s DMO. Otcové těchto dětí ani jiní členové rodiny oslovení nebyli.

Jedna z oslovených matek nakonec z důvodu náhlé krize v rodině spolupráci odmítla, a tak se uskutečnily pouze 4 rozhovory s matkami, které byly ochotny účastnit se výzkumného šetření. Jejich děti jsou ve věku mezi dvěma a devíti lety a všechny jsou vychovávány v úplné rodině. Jsme si vědomi toho, že jsme při výběru výzkumného vzorku měli štěstí na úplné funkční rodiny. Není totiž samozřejmostí, že děti s DMO bývají vždy vychovávány právě v takovýchto rodinách. Ačkoliv nebyla oslovena žádná matka

samoživitelka, dá se předpokládat, že některé potřeby (např. potřeba finanční podpory) neúplných rodin mohou být ještě více umocněny.

Uvědomujeme si, že vybraná skupina respondentů nepředstavuje dostatečný reprezentativní vzorek cílové skupiny, na kterou byl tento výzkum zaměřen. Nelze z něj tedy vyvozovat jakékoliv závěry vztahující se k širší skupině. Důvodem je velmi omezené množství respondentů, jednostranné zaměření na matky dětí s DMO, nezahrnutí otců a dalších členů rodiny do výzkumného šetření a omezení pouze na některé formy DMO v různém stupni závažnosti postižení. Také Švaříček a Šed'ová et al. (2014, s. 25) zdůrazňují: *„Hypotézy či teorie vzniklé na základě kvalitativního výzkumu však není možné zobecňovat. Jsou platné právě jen pro vzorek, na kterém byla data získána.“*

Výsledky vyplývající z našeho výzkumu tedy platí pouze pro dotazované 4 rodiny. Přesto lze spatřovat velké shody s výsledky jiných výzkumů na toto téma.

Charakteristika rodin a průběh rozhovorů

Rodina č. 1 (dále R1)

Rozhovor proběhl s maminkou (dále M1) přímo u rodiny doma, tedy v přirozeném prostředí. Odehrával se v dopoledních hodinách, kdy byly děti ve škole a manžel respondentky v práci, takže jsme měli dostatek času a klidu. Vzhledem k tomu, že rodina pečuje o dvě děti s DMO, s čímž je spojená celková náročnost životní situace rodiny, jednalo se o nejnáročnější a nejdelsí rozhovor trvající přes 60 minut. Dle našeho názoru se tato rodina nachází v nejsložitější situaci ze všech oslovených rodin. Také skutečnost, že tento rozhovor proběhl jako první pořadí, činila rozhovor o to náročnějším.

Maminka byla velmi sdílná, vstřícná a otevřená, odpověděla na všechny položené otázky, což může být dáno tím, že už jsme se znali z dřívější doby. Měli jsme pocit, že se potřebovala vypovídat a uvítala naši společnost.

Rodina žije v malém městě v panelovém domě ve třípokojovém bytě. Jedná se čtyřčlennou úplnou rodinu s dvěma sedmiletými dětmi (dívkou a chlapcem – dvojčaty). Děti se narodily ve 26. týdnu těhotenství císařským řezem s velmi závažnými poporodními komplikacemi, byly dlouhodobě umístěny do inkubátoru.

Dívce byla diagnostikována těžká kvadruparetická forma DMO a chlapci forma diparetická. Dívka potřebuje čtyřadvacetihodinovou péči, kromě pohybových obtíží

má problémy s komunikací, polykáním, příjmem potravy, inkontinencí, celkovým prospíváním, oslabenou imunitou, motorický vývoj je těžce opožděn (zvládá udržet hlavu, s úsilím cíleně upustit předmět). Je lekavá a trpí úzkostmi. Dorozumívá se pomocí pár slov, jinak alternativně očními pohyby. Chlapec se potýká s podobnými obtížemi, také vyžaduje značnou pomoc, ne však v takovém rozsahu a intenzitě jako jeho sestra. Obě děti mají přidruženou epilepsii a poruchu autistického spektra, výraznější mentální postižení ani jeden z nich nevykazuje.

Rodina č. 2 (dále R2)

Rozhovor se odehrál v malé cukrárně, kde byl dostatek prostoru pro soukromí. Sama maminka (dále M2) navrhla místo tohoto setkání. Rozhovor se uskutečnil v odpoledních hodinách, když maminka čekala na dceru, aby ji vyzvedla ze zájmového kroužku ze školy. Trval přibližně půl hodiny a byl nejkratším a nejuvolnějším rozhovorem přesto, že jsme se s maminkou dopředu osobně neznali. Maminka byla velmi optimisticky naladěná a otevřená, neměla vůbec problém mluvit o soukromí své rodiny. Jako výhodu jsme vnímali, že byl rozhovor zprostředkován pracovníci rané péče, se kterou měla maminka velmi dobrou zkušenost. Domníváme se, že otevřenost maminky byla způsobena i tím, že ona sama má obtížnou životní situaci dobře zpracovanou.

Rodina žije v malé vesničce nedaleko většího města ve vlastním rodinném domku. Tuto funkční rodinu tvoří rodiče a devítiletá dívka s lehkou diparetickou formou DMO. Dívka se narodila v termínu porodu, vše probíhalo bez komplikací, také těhotenství proběhlo bez potíží a nic nenasvědčovalo tomu, že by mohl přijít nějaký problém.

Dívka v současné době nemá kromě narušené rovnováhy, drobných obtíží v hrubé motorice (vyznačuje se typickou chůzí diparetiků) a menších problémů v expresivní složce řeči (dysartrie) žádné výraznější potíže. Je velmi inteligentní, snaživá a aktivní. Ráda se zapojuje mezi vrstevníky. Při zvládání každodenních činností vyžaduje ze strany rodičů pouze minimální podporu. Pokud tuto dívku někdo nezná delší dobu, ani by ho nenapadlo, jak náročnou životní situaci si rodina musela projít.

Rodina č. 3 (dále R3)

Rozhovor probíhal na neutrální půdě, v herně rané péče, když maminka (dále M3) přijela s dcerou na terapii do snoezelenu. Zatím co byla dívka s pracovníci rané péče na terapii, mohla se nám maminka plně věnovat. Rozhovor nebyl ničím vyrušován, proběhl zcela v soukromí a trval přes půl hodiny. Maminka byla velice tichá, během rozhovoru působila nejistě, avšak odpověděla na všechny položené otázky. Bylo vidět, jak je zraněná a že stále hledá pomoc. Myslíme si, že na to, aby se celá rodina se situací vyrovnala, uběhla od narození dítěte příliš krátká doba.

Úplná nukleární rodina tvořená partnerským párem a dvouletou dívkou s dyskinetickou formou DMO žije v městysi v rodinném domě společně s prarodiči dívky. Těhotenství matky proběhlo bez komplikací, avšak porod v 37. týdnu těhotenství byl protrahovaný, ukončený císařským řezem. Během porodu došlo k nedostatečnému prokrvení mozku dívenky, proto musela být umístěna do inkubátoru.

Dívka má kromě přítomnosti mimovolných pohybů přidružené smyslové vady, a to sluchu i zraku. I přes používání kompenzačních pomůcek (sluchadla, brýle) se tyto vady zatím nepodařilo kompenzovat, což má velký vliv na opoždění motorického vývoje a komunikace. Dokáže držet hlavičku a uchopovat předměty, vyžaduje celodenní péči. Dorozumívá se pouze neverbálně, jen rodina a nejbližší rozeznají známky její libosti a nelibosti.

Rodina č. 4 (dále R4)

Rozhovor s maminkou (dále M4) probíhal v kanceláři rané péče během odpoledního setkání rodin s dětmi s postižením, zatímco si chlapeček hrál s ostatními dětmi v herně. Poradkyně rané péče nám umožnily zůstat o samotě v jejich kanceláři. Během tříčtvrtěhodinového rozhovoru jsme nebyli nikým vyrušováni, ani přiměřený hluk z vedlejší místnosti jsme nepovažovali za rušící a obtěžující. Maminka se cítila trochu nesvá bez svého syna, avšak byla velmi sdílná a otevřeně mluvila o problémech, s nimiž se rodina potýká. Domníváme se, že velkou roli hrálo to, že jsme se znali z dřívějších akcí organizovaných ranou péčí. Překvapilo nás, že maminka během rozhovoru hojně používala odbornou terminologii.

Tříčlenná úplná rodina bydlí v krajském městě ve dvoupokojovém bytě v panelovém domě. Chlapec je čtyři a půl let a má diagnostikovanou kvadruparetickou formu DMO.

Těhotenství matky proběhlo bez komplikací, porod ve 31. týdnu byl komplikovaný, dítě se rodilo s pokleslými ozvami za použití vakuumextraktoru. Dle názoru matky došlo k velkému zanedbání péče ze strany lékařů.

Chlapec kromě spasticity především dolních končetin a s tím spojenými problémy s pohybem nemá žádné jiné výraznější obtíže. V současné době leze a snaží se o nácvik chůze s berlemi. Epilepsie ani další zdravotní problémy se nepřidružují. Jeho rozumové schopnosti se pohybují v pásmu normy. Pomoc potřebuje především s pohybem, přesuny a oblékáním.

5.3 Průběh výzkumného šetření

Maminky byly osloveny na podzim roku 2018. Kontakty na ně byly zprostředkovány ranou péčí. Samotné rozhovory se uskutečnily v průběhu března 2019 a trvaly v průměru 30 – 60 minut.

Výzkumné šetření probíhalo v přirozeném prostředí rodiny i v terénu. Respondentky dostaly možnost, aby samy zvolily místo setkání a konání rozhovoru, přičemž jim bylo několik míst navrhnuo. Z důvodu respektování jejich volby se tedy rozhovory odehrávaly v rozličných prostředích. Vždy jsme se však snažili, aby rozhovor probíhal v klidu, byla navozena uvolněná atmosféra a zachováno dostatečné soukromí.

Před samotným započítím rozhovoru byl respondentkám představen účel rozhovoru a cíl výzkumu, byl vyžádán jejich souhlas s účastí na výzkumu a s pořízením zvukového záznamu celého rozhovoru. Účastnice výzkumu byly také ujistěny, že vše bude probíhat zcela anonymně. Informovaný souhlas byl potvrzen ústně a byl nahráván.

Průběh rozhovoru byl nahráván pomocí aplikace Diktafon na iPad. Záznam zvuku byl před samotným setkáním s maminkami několikrát cvičně vyzkoušen, abychom se vyvarovali vzniku nekvalitních či neúplných nahrávek.

Na začátku rozhovoru byly respondentkám kladeny jednodušší, obecnější otázky, které vedly k získání základních informací o dítěti a rodině. V hlavní části, po vybudování větší důvěry, jsme se věnovali již náročnějším, osobnějším otázkám, které se týkaly vztahů, potřeb a podpory rodiny. Tyto otázky směřovaly k vyjádření vlastního názoru a hodnocení. V závěrečné části rozhovoru byl respondentkám ponechán prostor pro jejich další postřehy a poznámky, které je k dané problematice během rozhovoru napadly, mohly sdělit, co dalšího

je trápí. Po ukončení rozhovoru jsme maminkám srdečně poděkovali za jejich ochotu, otevřenost a čas, který nám věnovaly.

Po uskutečnění prvního rozhovoru jsme zjistili, že mnohdy pokládáme složité otázky a že maminku rozhovor velmi vyčerpával přesto, že jsme měli pocit, že byla ráda, že s námi může sdílet své každodenní starosti a trápení. Vnímali jsme, že v závěrečné fázi byla respondentka již unavená, a tak odpovídala stručněji. Z tohoto důvodu jsme se v dalších rozhovorech snažili zredukovat počet kladených otázek a usilovali o zkrácení celkové délky rozhovoru. V průběhu výzkumného šetření jsme zjistili, že některé připravené otázky jsou nevhodně položené a podobně formulované nebo že nevedou k zisku informací stěžejních pro náš výzkum, proto jsme jim v dalších rozhovorech nevěnovali pozornost.

Připravené otázky byly rozděleny do pěti okruhů:

- 1) Informace k osobní a rodinné anamnéze
- 2) Specifika potřeb rodičů v raném věku dítěte s DMO
- 3) Potřeby v oblasti zdravotnictví
- 4) Potřeba finanční a sociální pomoci
- 5) Potřeba podpory v oblasti vzdělávání

Výběr těchto okruhů byl motivován vlastním vědomím o nedostatečném pokrytí a kvalitě některých služeb v Kraji Vysočina, obecným vědomím o nedostatcích v oblasti podpory osob s postižením. Při tvorbě a dělení otázek do těchto oblastí jsme se opírali o poznatky z odborné literatury i výsledky jiných studií zabývajících se problematikou potřeb a podpory rodin pečujících o člena s postižením. V neposlední řadě byla volba podnícena dřívějšími rozhovory s maminkami dětí s DMO, z nichž jasně vyplývala zvýšená potřeba podpory a pomoci, a to jak ze strany rodiny a blízkých, tak v oblasti financí, zdravotnictví, sociálních služeb i školství.

5.4 Zpracování získaných dat

Metoda zaznamenávání informací pomocí zvukového záznamu byla zvolena proto, abychom se mohli plně soustředit na obsah sdělení, emoce a neverbální komunikaci

dotazovaných. Získaná data pak byla z důvodu snadnější analýzy a interpretace zpracována do písemné podoby.

Při transkripci rozhovoru byla použita technika shrnujícího protokolu, která není tak časově náročná jako doslovný přepis a kterou považujeme pro náš výzkum za dostačující. Jak uvádí Hendl (2016), pokud se v záznamu vyskytnou nepodstatná místa, lze některá data při přepisu shrnout. Nebyl tedy zachován celý text, nýbrž jsme z rozhovorů vyjmuli stěžejní informace. Došlo např. k vypouštění informací, které se opakovaly a které se netýkaly zkoumaných problémů. Také Miovský (2006) uvádí, že během transkripce dochází k redukci dat. Zdůrazňuje, že *„základním principem je zde systematickost, tedy aby k této redukci docházelo plánovitě a systematicky.“* (Miovský, 2006, s. 206)

Před samotnou analýzou získaných dat bylo provedeno otevřené kódování přepisů jednotlivých rozhovorů. Jednotlivé kódy byly následovně systematicky uspořádány do kategorií (Švaříček, Šed'ová et al., 2014).

5.5 Analýza a interpretace získaných dat

„Kvalitativní analýza je uměním zpracovat data smysluplným a užitečným způsobem a nalézt odpověď na položenou výzkumnou otázku.“ (Hendl, 2016, s. 227)

Jak už je zmíněno výše, získané údaje byly podle významu rozděleny do 5 kategorií, přičemž první kategorie byla zpracována v části „Charakteristika rodin a průběh rozhovorů“. Na konci analýzy zbylých čtyř kategorií uvádíme specifické potřeby rodin, které z rozhovorů vplynuly. Tyto potřeby se v jednotlivých kategoriích různě prolínají a opakuji.

1) Specifika potřeb rodičů v raném věku dítěte s DMO

Tato kategorii se soustředí na období raného věku dítěte s DMO, období sdělování diagnózy, reakce rodiny i okolí na nastalou životní situaci a intenzitu poskytnuté podpory, především podpory psychické.

Upozornění na možné obtíže a sdělení diagnózy přináší řadu emocí a s tím spojených reakcí. Obrovskou roli přitom hraje kontext sdělení – přístup lékařů, místo i čas podání informací, adekvátnost informací...

Všechny maminky popisují, že po rozhovoru s lékařem, který jim naznačil, že jejich dítě bude mít zdravotní obtíže, byly moc zraněny. Dvě maminky uvedly, že na možné obtíže byly upozorněny již v porodnici. M1 si stěžovala na necitlivý přístup lékaře, přestože ho vnímala jako vstřícného, hodného člověka. Informace jí totiž sdělil před druhou maminkou na pokoji. Respondentka přiznala, že v té chvíli vůbec nevnímala, co jí lékař říká, a že v prvním okamžiku nebyla schopná vůbec žádné reakce, později se spustil pláč. Stejně pocity měla i M3, která vypověděla, že se jí po naznačení možných obtíží u dcery zhroutil svět a že to bylo to nejhorší v životě, co jí kdy kdo řekl. „*Vůbec jsem to nemohla pochopit, probřečela jsem celý den, ani nevím, jak mi to řekli, partner mi to pak musel říct všechno znova, protože jsem po prvních slovech přestala vnímat.*“ (M3) M2 se naproti tomu s takovými zkušenostmi v porodnici nesešla, protože problémům ve vývoji dítěte vůbec nic nenasvědčovalo. Až později začala ona sama vnímat, že něco není v pořádku, a po odborném vyšetření asi v 8 měsících dcery jí lékař v soukromí jeho ordinace citlivě sdělil, o co se jedná, což zpětně ocenila: „*Naštěstí máme dobrého doktora, se kterým se už dlouho známe, takže byl takovej ohleduplněj.*“ (M2) I ona ale v první chvíli reagovala pláčem, a když pak doma vyhledávala informace o DMO na internetu, její zoufalství se ještě více prohloubilo. Syn M4 měl už v 6 měsících prespastický syndrom, ale dle maminky nedostlali od lékařů dostatek informací. Diagnózu DMO stanovil až neurolog ve 14 měsících. Stejně jako ostatní respondentky i M4 potvrzuje, že to pro ně byl obrovský šok. Ačkoliv cvičili od narození Vojtovou metodou, bylo to rodičům podáno tak, že je to z důvodu nedonošenosti, nikoliv kvůli hypoxii a možnosti ohrožení DMO.

Důležitou roli v krizových situacích hraje především podpora a soudržnost rodiny. Je pochopitelné, že zpráva o diagnóze DMO zasáhne celou rodinu a že na ni každý může reagovat zcela odlišně. Ve většině dotazovaných rodin naštěstí dobře fungovala a funguje podpora partnera i širší rodiny. Partnera M3 samozřejmě zpráva o diagnóze dítěte velmi zasáhla, ale byl partnerce od samého začátku obrovskou oporou a tvářil se, že se vlastně vůbec nic neděje. Partner M4 si dle slov respondentky dlouhou dobu nic zlého nepřipouštěl a věřil, že vše bude dobré. Také svoji ženu hodně psychicky podporoval, stejně tak i její rodiče byli od začátku velkou oporou. Celá rodina stále věří, že se chlapec naučí chodit a bude úplně samostatný. M2 též popisuje podporu ze strany svého manžela. Širší rodina se o postižení dozvěděla až mnohem později, protože se rodiče báli jejich reakce a odmítali si dlouho připustit, že jejich holčička bude mít nějaký problém. I tak se ale brzy stala důležitým zdrojem pomoci a podpory. Naproti tomu manžel M1 se svojí ženou po objevení

obtíží úplně přestal komunikovat a vinil ji z toho, co se stalo. Širší rodina byla též v šoku. Maminka měla strach z dalších reakcí širší rodiny, protože se o postižení jiného člena rodiny v rodině nemluví (zakázané téma). Trvalo dlouho, než rodina začala fungovat a podporovat matku, jak psychicky, tak prakticky při péči o děti.

Péče o dítě s DMO a jeho specifické potřeby ovlivňují nejen vztahy v rodině, ale také vztahy s okolím. V R2 a R4 nedošlo k narušení vztahů v rodině, dle respondentek vedla skutečnost, že mají dítě s postižením, naopak spíše k posílení vztahů a soudržnosti rodiny. V R3 také naštěstí nedošlo k partnerské krizi, partneři ustáli náročnou životní situaci společně. Ostatní členové širší rodiny se zpočátku báli na dívku sáhnout, aby jí neublížili. Nedovolovali ostatním dětem, aby s ní byly v přímém kontaktu, aby se k ní přibližovaly. Po nějakém čase však počáteční strach opadl. U M1 došlo k výraznému narušení vztahu mezi partnery. Podporu cílila pouze ze strany své matky. M1 popisuje pocity osamělosti a odcizení, zejména od ostatních maminek malých dětí. *„Moc jsem se nedostala mezi lidi. Neměla jsem si s nimi vůbec co říct. Lidi se báli na cokoli zeptat, jejich děti už dáno chodily, ale naše se stále vozily v kočárku. Někteří blbě koukali, to mě taky dohánělo k šílenství.“* (M1) M3 i M4 pociťují odcizení a shodně uvádí, že žijí trochu izolovaně a že nemají mnoho času na přátele. M2 na rozdíl od ostatních respondentek vnímá vliv postižení dcery na vztahy s okolím trochu pozitivněji. *„Pomohlo nám to vytřídit kamarády, poznala jsem opravdový kamarády, kteří se toho nebáli a pomohli nám, když jsme to potřebovali.“* (M2)

V raném věku dítěte s DMO kromě podpory ze strany rodiny využívaly všechny dotazované rodiny služby rané péče, jež hodnotí velmi přínosně a pozitivně. M4 oceňuje kromě všestranného přínosu rané péče také podporu fyzioterapeutky, která je „držela dlouho nad vodou“. Jinak respondentka nemá pocit, že by jim některá z institucí významněji pomohla. V současnosti se matky spoléhají především na pomoc manžela a svých matek.

Také udržování kontaktu s dalšími rodinami s dětmi s DMO může být přínosem. R1 ani R3 nejsou přímo členy žádného sdružení nebo skupiny věnující se problematice osob s DMO. M1 udává, že s ostatními rodiči dětí s DMO není v kontaktu téměř vůbec a že pouze občas promluví s jinými rodiči ve škole. Podobně i M3 popisuje, že neudrhuje kontakt s ostatními rodiči. Naproti tomu M2 udává: *„Když byla dcera malá, dokud nechodila do školy, tak jsem se stýkala s rodiči, ale teď už na to není čas.“* Nyní se s nimi setkává zejména v lázních. Ona sama necítí, že by potřebovala výraznější pomoc, ale ráda sdílí zkušenosti a je oporou ostatním rodinám, protože už má spoustu věcí „za sebou“. M4 kromě relativně pravidelného potkávání rodičů v různých rehabilitačních zařízeních popisuje spojení

s rodiči přes sociální sítě. Přítomnost v různých facebookových skupinách sdružujících rodiče dětí s DMO hodnotí kladně především kvůli hojným možnostem získat nějaké informace, názory, zkušenosti a kontakty od lidí s podobnými problémy.

Specifické potřeby vyplývající z této kategorie:

- potřeba citlivého, lidského, ohleduplného přístupu
- potřeba soukromí při sdělování důvěrných informací
- potřeba dostatku času na zpracování informací
- potřeba adekvátních informací sdělených v pravý čas na pravém místě
- potřeba mít dostatek informací, ale nebýt jimi zahlcen
- potřeba podpory ze strany partnera, dalších příbuzných i širšího okolí
- potřeba úcty a uznání
- potřeba soudržnosti rodiny
- potřeba funkční komunikace
- potřeba otevřené budoucnosti – víry v pokrok
- potřeba přijetí okolím
- potřeba být v kontaktu s běžnou populací, se svými vrstevníky i s rodinami s podobnými problémy
- potřeba být přijímán svým okolím
- potřeba odborné pomoci v raném věku dítěte
- potřeba sdílení názorů a zkušeností

2) Potřeby v oblasti zdravotnictví

Všechny rodiny spolupracují s řadou zdravotníků, nejčastěji s fyzioterapeuty, logopedy, neurology, ortopedy a psychology. Děti M1 vyžadují také péči dětského psychiatra a nutričního terapeuta. M3 s dcerou hojně navštěvuje očního lékaře a ORL. M4 dále udává, že prošli také vyšetřeními na kardiologii a v oční ambulanci.

Děti M1 a M3 potřebují velmi často zdravotní péči. Děti M1 mají oslabenou imunitu a bývají často nemocné. M3 udává, že jsou mnohdy až několikrát týdně u odborníků. Na rozdíl od toho dcera M2 nevyžaduje tak intenzivní návštěvu lékařů a nebývá ani často nemocná. Zdravotnická péče se v tomto případě týká spíše intenzivní rehabilitace,

ať již ambulantní nebo pobytové formy v lázních. Také M4 tvrdí, že pokud nepočítá rehabilitaci, tak zdravotnickou péči její syn nijak zvlášť nepotřebuje.

Všechny dotazované matky trápí nedostatečná dostupnost kvalitních dětských odborníků v místě jejich bydliště. Rodiny musí dojíždět do velkých měst, především do Brna a do Prahy, což je pro děti i pro rodiče velmi náročné, jak psychicky, tak časově i finančně. M4 zdůrazňuje, že v Kraji Vysočina chybí kvalitní rehabilitace, zejména specializovaná rehabilitační zařízení nabízející speciální terapie a nadstandardní služby. M1 a M3 řeší problém s dopravováním do zdravotnických zařízení. Protože nemají řidičský průkaz a veřejná doprava nepřichází příliš v úvahu, jsou plně závislé na další osobě, jež je s dítětem k odborníkům musí dovést. Většinou se jedná o tatínky dětí, kteří si kvůli tomu musí vzít volno v práci. M4 trápí také velká vzdálenost rehabilitačních zařízení od místa bydliště. R2 už dojíždění k odborníkům tolik nezatěžuje, protože není tak časté, jako bylo dříve v raném věku dcery.

Co se týká kvality poskytované péče a přístupu zdravotnických pracovníků, uvádí M1: *„Kvalita jak kde, hodně se to liší, někde super, někde radši nemluvit...“* M1 se nezdá setkávat i se zcela neprofesionálním přístupem. *„Koukají se na nás podřadně, někdy vůbec nerozumím, co po mně vlastně chtějí, ale třeba v lázních jsou úžasní.“* (M1) Stejně tak M4 zmiňuje, že kvalita a přístup se hodně liší. Vadí jí, že lékaři zaznamenávají spíše synův stav a pokrok, než aby něco konkrétního poradili nebo nějak pomohli. Spolupráci s lékaři hodnotí velmi negativně, stěžuje si na jejich neochotu. Dle respondentky jim lékaři kromě napsání pár zpráv vlastně vůbec nepomohli. Kritizuje také skutečnost, že mají lékaři často dva zcela protichůdné názory a že jsou tak veškerá rozhodnutí na nich, na rodičích. Na druhé straně ale také dodává, že se najdou i zařízení, kde pracují ochotní odborníci. M3 si na kvalitu péče zdravotnických pracovníků a jejich přístup nestěžuje. Stalo se jí pouze jednou, že na ni byla zdravotní sestra hodně nepříjemná, jinak si nevhodný přístup nevybavuje. Také M2 si péči většinou chválí. Uvědomuje si, jak neuvěřitelné štěstí na lidi měli. Současně však uznává, že je to také možná tím, že ona sama se nedá a za dceru neústupně bojuje.

I když se rodinám dostane kvalitní zdravotní péče, musí se vyrovnávat s dalšími obtížemi, které souvisí s návštěvou lékařů a pobytem dítěte ve zdravotnickém zařízení. Kromě M3 uvedly všechny dotazované maminky, že jezdí pravidelně (minimálně 2x ročně) do lázní a na rehabilitační pobyty, nejčastěji do Klimkovic, Janských Lázní, Luži-Košumberku a Boskovic. Všechny respondentky zdůrazňují především velké finanční

zatížení rodiny související s doplácením těchto pobytů. M4 dodává, že největší finanční zátěž představují pro jejich rodinu neurorehabilitace, protože většinou nejsou hrazeny ze zdravotního pojištění. M1 trápí, že pokud je hospitalizovaná s jedním dítětem, o druhé dítě se musí doma někdo postarat. Udává, že se cítí nesvá a že ji to vždy rozhodí, když nejsou všichni pohromadě jako rodina. Také M4 trápí separace od zbytku rodiny v době pobytu ve zdravotnickém zařízení. M3 má největší problém s tím, že je někdo do zařízení musí dopravit a zase je vyzvednout. Jako zatěžující vidí i to, že musí zůstat s dcerou sama, cítí se zcela ztraceně. Rozčilují ji také dlouhé objednáací lhůty a nekonečné čekání v čekárnách. M2 naštěstí s dcerou příliš často ve zdravotnických zařízeních nepobývají, pouze v lázních, kde pak řeší problémy se školou. Pobyt v lázních hodnotí jako velmi vyčerpávající, což potvrzuje i M1. Uvádí, že sice vystoupí z domácího stereotypu, ale kvůli častému cvičení a všem těm procedurám si moc neodpočinou.

Dotazované rodiny využívají také některé doplňkové terapie. Děti M1 jezdí v létě hodně na hipoterapii. Také u dcery M2 je nejvíce oblíbená právě tato terapie, které se věnuje pravidelně. R3 využívá terapie ve snoezelenu a chodí pravidelně plavat. M4 udává, že zkoušeli hipoterapii, canisterapii a snoezelen, ale pouze okrajově a ne pravidelně.

I přes širokou nabídku odborné lékařské péče a doplňkových terapií popisují rodiny značné nedostatky v oblasti zdravotnictví. Všem dotazovaným rodinám chybí dostupná kvalitní dětská odborná lékařská péče a zdravotní zařízení v Kraji Vysočina. M3 zdůrazňuje právě nedostatek kvalitních odborníků v místě bydliště. M1 souhlasí a dodává k tomu, že jí vadí, že lékaři nechtějí spojit více vyšetření při jedné návštěvě, takže musí „furt přejíždět jak blázni“. Nechápe, že když už je dítě vyšetřováno v narkóze, tak neprovedou všechna potřebná vyšetření současně. M4 postrádá člověka, který by celkově zhodnotil stav syna a doporučil případná opatření, poradil, co dělat dál. Mamince nejvíce schází komplexní přístup a vadí jí také nepropojenost systému – to, že si každý řeší problémy pouze ve své oblasti nezávisle na jiných odbornících. Pouze M2 udává, že jejich dcera již nepotřebuje tak intenzivní péči, proto nemají pocit, že by jim něco chybělo.

Specifické potřeby vyplývající z této kategorie:

- potřeba kvalitní odborné zdravotní péče
- potřeba regionální dostupnosti specializované odborné péče
- potřeba propojenosti služeb
- potřeba komplexního přístupu

- potřeba vhodného, profesionálního přístupu ze strany lékařských odborníků
- potřeba ochoty a lidského přístupu zdravotnických pracovníků
- potřeba lepší koordinace plánovaných vyšetření (více vyšetření v jeden den)
- potřeba kratších objednacích lhůt
- potřeba dodržování termínu smlouveného vyšetření
- potřeba časté zdravotnické péče
- potřeba častých rehabilitací
- potřeba pobytů v lázních a rehabilitačních zařízeních
- potřeba zajištění péče o sourozence dítěte s DMO v době pobytu ve zdravotnickém zařízení

3) Potřeba finanční a sociální pomoci

Péče o dítě s DMO je pro rodiny finančně zatěžující, a to nejen z důvodu pořizování kompenzačních a rehabilitačních pomůcek a potřeby speciální zdravotní péče, jež zdravotní pojišťovna zcela nehradí, ale též kvůli časové náročnosti péče o dítě, což ve většině případů nedovoluje matce nastoupit do zaměstnání.

M1 a M4 nepovažují celkové finanční prostředky rodiny za dostačující. Ani jedna z těchto matek není zaměstnaná. M1 uvádí, že by to nezvládla, že ji plně zaměstnávají děti a že na jinou práci už nezbývá síla. M4 nepracuje, protože syn nechodí denně do MŠ a protože s ním několik hodin denně rehabilituje. Dle jejího názoru je žena, která jezdí s dítětem několikrát ročně na dlouhodobé pobyty, nezaměstnatelná. M3 je na rodičovské dovolené a vůbec si nedovede představit, zda bude moci jednou nastoupit do zaměstnání. Zatím hodnotí množství financí rodiny jako dostačující s tím, že jim výrazně pomáhají její rodiče. M2 jako jediná z dotazovaných chodí do zaměstnání, které odpovídá jejím představám i výši dosaženého vzdělání. Také díky dobrému zaměstnání manžela nepocítuje finanční problémy rodiny.

Všechny dotazované matky v současné době vědí, na jaké příspěvky od státu mají nárok a využívají je. Jejich dětem byl přiznán příspěvek na péči. Obě děti M1 mají přiznaný příspěvek na péči v nejvyšším, tedy čtvrtém stupni. Přesto maminka považuje jejich výši za nedostatečnou. Zdůrazňuje, že kdyby otec dětí nevydělával, tak by z těchto příspěvků v žádném případě nevyžili. Dcery M2 a M3 pobírají příspěvek na péči ve 2. stupni,

což považují jejich rodiny za dostačující. M4 má radost, že jim byl konečně přiznán příspěvek ve 3. stupni, přesto nepovažuje výši příspěvků za dostatečnou. „*Kdyby to mělo pokrýt veškeré výdaje spojené s léčbou syna včetně dojíždění po rehabilitacích a lékařích, tak nejsme schopni ušetřit ani na jeden neurorehabilitační program. Samozřejmě jsme rádi alespoň za to, ale celkově to absolutně nepokryje náklady.*“ (M4) Kromě M3 pobírají všechny rodiny také příspěvek na mobilitu. Všechny rodiny také pravidelně žádají o příspěvek na zvláštní pomůcky, které však musí často samy doplácet. Pro tyto rodiny bývá náročné zajistit financování dalších pomůcek a nadstandardní péče, proto hojně využívají pomoci z nestátních zdrojů.

M1 uvádí, že musí doplácet nadstandardní cvičení, kompenzační a rehabilitační pomůcky, léky a pobyty v lázních. Oceňuje, že alespoň pleny plně hradí zdravotní pojišťovna. Díky příspěvkům a pomoci nadace se R1 podařilo získat např. zvedák. Také R3 musí shánět peníze, nejčastěji na dofinancování zdravotnických a zvláštních pomůcek. Stejně tak R4 doplácela synovi např. ortézy, rehabilitační pult, Bobath válec, ortopedickou obuv, trampolínu atd. M2 zdůrazňuje především vysokou finanční náročnost nadstandardních terapií v lázních. Jako pozitivum těchto terapií vnímá lepší kvalitu a prospěšnost procedur, ale uvádí, že na ně musí skutečně dlouho šetřit. M4 mezi nadstandardními službami, které využívají a musí hradit v plné výši, uvádí neurorehabilitační program Therasuit (cvičení v kosmickém oblečku). Navzdory vysoké finanční náročnosti spatřuje obrovská pozitiva tohoto programu. „*Je to komplexní intenzivní rehabilitace, kterou lázně nejsou schopny zajistit. Syn se vždy vrátí zpevněný, krásně protažený a díky tomu pak může dělat další pokroky.*“ (M4)

Všechny dotazované rodiny získávají finance také od různých nadací a z veřejných sbírek. Rodina M1 tuto možnost získání financí využila hned několikrát. Díky nadacím získali prostředky k dofinancování např. zdravotního kočárku, autosedačky, speciální ortopedické obuvi, ortéz na nohy i ruce. Z veřejné sbírky v regionu se jim podařilo získat také finance na uhrazení lázeňské péče. I rodině M3 pomohla nadace s dofinancováním doplňků k polohovací židličky. M2 též uvádí, že v minulosti hojně využívali finanční podpory od různých nadací, a to na pořízení zdravotního kočárku, autosedačky, speciální židličky či doplacení pobytu v lázních. R4 se díky nadaci a veřejným sbírkám podařilo získat finance na neurorehabilitační program. M4 vůbec nečekala, že získají peníze úplně od cizích lidí. Nemůže stále uvěřit, že existují lidé, kteří se dobrovolně vzdají svých peněz ve prospěch cizího dítěte.

Zatímco M2 a M3 si na finanční situaci rodiny výrazněji nestěžují, dle M1 by i 150 000 Kč měsíčně bylo málo na to, aby mohly být kvalitně zajištěny všechny potřeby dětí i ostatních členů rodiny. M4 kalkuluje, že pouze na pokrytí neurorehabilitací, které synovi velmi pomáhají, by potřebovali asi 300 000 Kč ročně. Představovala by si tedy příspěvek na péči ve výši alespoň 25 000 Kč měsíčně, aby mohli sami něco ušetřit. Maminka velmi hezky argumentuje skutečností, že pokud by bylo jinak vyřešeno financování terapií a rehabilitací vedoucích ke snížení závislosti dítěte na pomoci, stát by v budoucnu ušetřil na dalších pomůckách, operacích a lázních pro dítě. Přála by si, aby všechny terapie byly plně hrazeny zdravotní pojišťovnou.

Život s dítětem s DMO klade mimo jiné také zvýšené požadavky na bytové podmínky rodiny, důležitá je zejména bezbariérovost a dostatek prostoru pro pohyb. Kromě R1, která získala příspěvek na úpravu koupelny, žádná z dotazovaných rodin o příspěvek na úpravu bytu nežádala. I přesto M1 nepovažuje prostory, ve kterých rodina bydlí, za vyhovující. Stěžuje si na nedostatek místa a udává, že by si představovala bydlení v nízkopodlažním domku, ideálně někde na venkově, v přírodě, kde by měli všichni dostatek prostoru. K tomu by však potřebovali víc peněz. *„Všechno je tak strašně drahý, že na to prostě nemáme, abychom si vzali hypotéku.“* (M1) Také M4 uvádí, že by potřebovali mnohem více prostoru, minimálně čtyřpokojový bezbariérový byt, kde by mohli mít vyhrazenou jednu místnost speciálně na rehabilitaci. M3 zmiňuje, že by si v budoucnu chtěli postavit vlastní domek, protože zatím bydlí s rodiči respondentky. Naproti tomu M2 je se zázemím rodiny spokojená, v jejich domě je dostatek prostoru, dokonce mají pro dceru speciální cvičební místnost.

Matky jako hlavní pečující osoby potřebují, aby je v péči o dítě s DMO někdo dokázal plně zastoupit a aby měly dostatek času a prostoru pro odpočinek a vlastní zájmy. Všechny respondentky uvedly, že je v péči o dítě nejčastěji zastoupí tatínek nebo babička (především matka matky) dítěte s DMO. V R2 kromě tatínka pomáhají obě babičky, které o dítě dovedou pečovat i dlouhodobě. O děti M1 dokáže dlouhodobě pečovat pouze babička z matčiny strany. V R4 se naopak o syna dokáže dlouhodoběji postarat a zastoupit matku pouze manžel respondentky. *„Manžel, ten jediný je schopen se synem nějakým způsobem odcvičit.“* (M4) Krátkodobě ale chlapce pohlídá také babička, a to hlavně o víkendech. M3 zdůrazňuje, že ji někdo zastoupí vždy jen na chvíli, což je z důvodu věku dívenky pochopitelné. Většinou se jedná o tatínka a prarodiče dívky.

Rodiny s dětmi s DMO mají možnost podpory ze strany poskytovatelů sociálních služeb, které mohou zajistit určitou pomoc při péči o dítě. Rodiny M1 a M2 v minulosti využívaly služeb rané péče. M1 udává, že mají osobní asistentku, která k nim pravidelně dochází a pomáhá s péčí o děti. Respondentka projevuje spokojenost s kvalitou práce a přístupem osobní asistentky. Jedinou nevýhodu této služby vidí v tom, že je velmi drahá a rodinu hodně finančně zatěžuje. Dále zmiňuje, že její děti občas navštěvují denní stacionář a že v létě jezdí na tábory, ale kvůli nedostatku financí si to nemohou dovolit příliš často, i když by maminka velmi ocenila možnost jakékoliv formy odlehčovací služby, která by jí byla dostupná, aby si mohla v klidu zařídit osobní záležitosti a chvíli si odpočinout. R2 v současné době žádné sociální služby nevyužívá, protože nepocítuje potřebu další podpory. M3 a M4 využívá pouze služeb rané péče, kterou hodnotí velmi pozitivně a chválí si její dostupnost: „*To je super, přijedou k nám domů, nemusíme nikam jezdit.*“ (M3) Respondentky velmi cení vstřícný a ochotný přístup poradkyně. M3 říká, že jí její návštěva vždy velmi pomůže, protože zodpoví všechny dotazy. M4 si vůbec nedovede představit, že by využili nějakou odlehčovací službu. Dle M1 v Kraji Vysočina chybí především kvalitní odlehčovací služby. Trápí ji, že sociální služby nejsou přímo dostupné v místě jejich bydliště a že jsou většinou drahé. Ostatní maminky z důvodu nevyužívání služeb nedokážou zhodnotit, jaké sociální služby v jejich regionu chybí.

Kvůli celkové náročnosti péče o dítě s DMO, mají maminky velmi často omezené možnosti trávení volného času dle svých vlastních představ. Hojně se potýkají s problémem najít si čas samy pro sebe. M1 si čas sama pro sebe udělá pouze výjimečně, nemá moc možností trávit volný čas dle svých vlastních představ, protože se u nich doma vše vždy podřizuje dětem. Také M4 udává: „*čas na sebe už ani nevím, co je*“, veškerý svůj čas věnuje synovi. M3 si může vyhradit čas sama pro sebe pouze občas, a to když jí dceru někdo pohlídá. M2 naopak odpovídá, že si čas na své zájmy a čas sama pro sebe najde úplně bez problému: „*Jak si to namyslím, tak si to udělám.*“ K tomu dodává, že hodně času tráví všichni společně jako rodina a že rádi jezdí například na výlety.

Specifické potřeby vyplývající z této kategorie:

- Potřeba orientovat se v systému sociální pomoci
- Potřeba dostatečné finanční podpory od státu
- Potřeba vyššího příspěvku na péči, jež by skutečně pokryl výdaje spojené s péčí o dítě
- Potřeba matky najít adekvátní zaměstnání, které by mohla skloubit s péčí o dítě s DMO

- Potřeba úpravy podmínek pro zaměstnávání matek dětí se specifickými potřebami
- Potřeba zajištění velkého množství kompenzačních a rehabilitačních pomůcek pro dítě
- Potřeba zajistit finance na uhrazení nadstandardní péče, která dítěti pomáhá
- Potřeba dofinancování pobytů v lázních a rehabilitačních zařízeních
- Potřeba získat finance z jiných finančních zdrojů než od státu
- Potřeba úpravy bytových podmínek – bezbariérovost
- Potřeba finanční i teritoriální dostupnosti kvalitních sociálních služeb
- Potřeba odpočinku a seberealizace pečující osoby
- Potřeba matky mít možnost trávení času dle svých představ
- Potřeba času na vyřízení osobních záležitostí
- Potřeba zajištění péče o dítě v době nepřítomnosti matky

4) Potřeba podpory v oblasti vzdělávání

Při vzdělávání dětí s DMO hraje velmi důležitou roli především podpora školských poradenských zařízení, nastavení vhodných podpůrných opatření v optimální míře, funkční komunikace a spolupráce rodičů s pedagogickými pracovníky.

Rodina M1 využívá služeb SPC nedaleko místa bydliště, centrum je pro ni dobře dostupné. Služeb ale využívá jen jednou za čas, hlavně kvůli napsání doporučení podpůrných opatření. Spolupráci s SPC hodnotí kladně, jen uvádí, že domluva konzultací je obtížnější, protože se tam často nedá dovolat. Také M2 využívá služeb SPC jen minimálně, a to když potřebují doporučení. Stejně tak i M4 uvádí, že sice služeb SPC využívají, ale že pracovník SPC syna bohužel ještě ani neviděl. Dle slov M4 by mohla hodnotit spíše nespolupráci než spolupráci s SPC. *„Když syn začal chodit do školky, měli udělat pedagogicko-psychologické testy, aby vůbec věděli, v jakých oblastech ho rozvíjet, bohužel ale neudělali nic. Použili naši zprávu od psychologa, kam jsme šli na vlastní žádost řešit jiné problémy.“* (M4)

Obě děti M1 navštěvovaly MŠ speciální a nyní chodí do ZŠ speciální v místě bydliště. M1 je spokojena s výběrem školy. Jejím dětem byla doporučena všechna podpůrná opatření v nejvyšším stupni. Využívají např. komunikační pomůcky (tablety se speciálním softwarem). Dcera M1 má také asistenta pedagoga. Dcera M2 chodila do běžné mateřské školy, kde měla asistenta pedagoga. Nyní navštěvuje běžnou základní školu. V první třídě

měla též asistenta pedagoga, ale nyní ho už nepotřebuje. M2 uvádí, že v současné době se podpůrná opatření týkají především úprav činností v tělesné výchově. Paní učitelka už dívku dobře zná a dokáže sama zvážit, co dcera může a nemůže. Také ona si nemůže výběr školy vynachválit, je velmi spokojená s paní učitelkou, se kterou se na všem domlouvají. Rodina si však prošla těžkou cestou, kdy tvrdě bojovala za to, aby se jejich dcera mohla vzdělávat v běžném školství. Syn M4 navštěvuje MŠ pro děti se speciálními vzdělávacími potřebami, s čímž rodiče ne zcela souhlasí. I přesto, že chtěli syna umístit do běžné MŠ, se integrace nezdařila. M4 si sice pochvaluje přístup pedagogů, ale myslí si, že její syn nemá v předškolním zařízení takového typu co dělat. Dle slov respondentky mají v místě jejich bydliště běžné MŠ problém přijmout dítě s postižením a doporučují rodičům speciální vzdělávání, aniž by posoudili schopnosti dítěte. Argumentují tím, že se ve speciálních školách budou dítěti více věnovat a že běžná MŠ nedokáže poskytnout tak dobré podmínky ke vzdělávání. Přesto rodiče dále usilují o integraci syna do běžného vzdělávání.

Další obtíže ve vzdělávání svých dětí M2 ani M4 nepozorují. Dcera M2 zvládá školu skutečně dobře bez výraznější podpory. M1 spatřuje u svých dětí největší obtíže při vzdělávání v komunikaci, protože se dcera dorozumívá především očními pohyby. Tyto problémy rodině pomáhá řešit učitelka a SPC. Všechny dotazované maminky hodnotí velmi pozitivně přístup a práci pedagogických pracovníků ve škole. M4 vyzdvihuje, že učitelky v MŠ, kterou syn navštěvuje, jsou skutečně šikovné, ochotné a hodné.

Potřebu další podpory v oblasti školství M2 nevnímá. M1 postrádá možnost volnočasových aktivit pro svoji dceru. „Bylo by supr, kdyby tady u nás byl nějaký kroužek, který by naše *** mohla navštěvovat, třeba dramaťák... nebo prostě cokoliv, kde by mohla být beze mě s ostatními dětmi a dělat, co by ji bavilo.“ (M1) M4 by si nejvíce přála, aby integrace fungovala nejen „na papíře“, ale i ve skutečnosti. V oblasti školství postrádá především bezbariérové školy.

Dcera M3 zatím nenavštěvuje žádné předškolní zařízení. Přesto, že maminka již v současné době řeší, kde se její dcera bude vzdělávat, dosud SPC nekontaktovala.

Specifické potřeby vyplývající z této kategorie:

- Potřeba zajištění adekvátního vzdělávání pro dítě s DMO
- Potřeba rodičů rozhodnout o vzdělávání dítěte na základě vlastní volby
- Potřeba dostupnosti předškolních a školních zařízení
- Potřeba funkční komunikace a spolupráce rodičů s pedagogickými pracovníky

- Potřeba funkční podpory ze strany školského poradenského zařízení
- Potřeba posoudit skutečné schopnosti dítěte
- Potřeba nastavení vhodné míry podpůrných opatření
- Potřeba skutečné realizace podpůrných opatření ve školách
- Potřeba možnosti výběru asistenta pedagoga
- Potřeba bezbariérovosti
- Potřeba vstřícného, ochotného, lidského přístupu pedagogů a psychologů
- Potřeba zapojení dětí s DMO do kolektivu intaktních dětí
- Potřeba zajištění volnočasových aktivit pro děti s DMO bez přítomnosti rodičů

Z realizovaných rozhovorů nám vyplynulo, že při podpoře rodin s dětmi s DMO hraje obrovskou roli právě přístup členů rodiny, okolí a odborníků z veškerých institucí. Je žádoucí, aby rodina držela pohromadě a vzájemně se psychicky podporovala. Aby nedocházelo k sociální exkluzi těchto rodin, je nezbytný lidský, vstřícný, chápající, ohleduplný přístup a vhodné jednání s rodiči i samotnými dětmi s DMO.

Z rozhovorů také jasně plyne závislost mezi závažností postižení dítěte a mírou potřebné podpory. Zatímco oslovená rodina s dítětem s lehkou formou DMO vyžaduje v současnosti minimální podporu, život s dítětem s těžkou formou DMO přináší rodinám značná omezení v mnoha oblastech života. Lze pozorovat, že pokud je dítě s DMO relativně samostatné, mohou pracovat oba rodiče a rodina je díky tomu lépe finančně zajištěna. Na druhé straně péče o dítě s těžkou formou DMO zaměstnává pečující osobu natolik, že se snižuje možnost nástupu do zaměstnání. S tím poté souvisí nižší příjem rodiny. Tyto rodiny se mnohem více potýkají s problémy finančního zajištění všech potřeb dítěte i ostatních členů rodiny.

Ačkoliv se nám respondentky snažily přiblížit, s jakými problémy se jejich rodiny potýkají, vůbec si nedovedeme představit, jak náročný život skutečně vedou. I přesto, že se jim dostává hojné podpory, pořád se potýkají s pocity nepochopení. Především matky, které nemají vidinu konce péče o dítě s DMO a jež nikdo v péči nezastoupí, se často cítí izolovány od běžné populace. Nemají si s kým popovídat, sdílet svoje starosti a trápení. Veškerý čas věnují dětem a nezbývá jim mnoho prostoru na realizování vlastních zájmů a na odpočinek.

5.6 Závěr výzkumného šetření a diskuze

Výzkumná část práce měla vést ke zjištění specifických potřeb rodin s dětmi s DMO žijících v Kraji Vysočina. Chtěli jsme se dozvědět, jak jsou tyto rodiny podporovány a jak hodnotí dostupnost zařízení a služeb, jež využívají, jaké nedostatky spatřují v systému podpory a jak jsou spokojeni s přístupem osob poskytujících pomoc a podporu.

Cílem práce nebylo přinést zcela nové poznatky, nýbrž poukázat na to, zda se potřeby rodin s dětmi s DMO v Kraji Vysočina nějak liší od teoretických poznatků.

I přesto, že náš výzkumný vzorek byl velmi omezený, lze spatřovat velké shody výsledků tohoto výzkumného šetření s údaji udávanými v odborné literatuře a výsledky již uskutečněných výzkumů. Ověřili jsme, že rodiny s dětmi s DMO mají stejné potřeby jako běžná populace, jen potřebují v některých oblastech vyšší míru podpory než rodiny se zdravými dětmi. Jedná se zejména o podporu psychickou, finanční a faktickou zahrnující možnost zastoupení v péči o dítě s DMO.

Uvědomujeme si, že z výpovědí 4 respondentů nemůžeme vyvozovat obecně platné závěry. Abychom na danou problematiku mohli pohlížet celistvě, museli bychom provést výzkum u co největšího počtu rodin s dětmi s DMO v Kraji Vysočina, zahrnout do něj také otce, sourozence i členy širší rodiny a zjistit jejich subjektivní pohled. Musíme zohlednit také skutečnost, že jde o subjektivní vnímání situace a že respondenti sdělí pouze to, co sami chtějí a uznají za vhodné.

Data získaná z našeho výzkumu upozorňují na skutečnost, že se rodiny potýkají stále se stejnými problémy v oblasti podpory a při uspokojování svých specifických potřeb. Nezávisle na tom, jaký druh postižení dítě má a v jakém regionu rodina žije, pozorujeme stále nedostatky při poskytování pomoci a podpory těchto rodin. V podpoře ze strany různých institucí, především v resortu zdravotnickém, sociálním a školském, lze pozorovat značné mezery. Ukázali jsme, že se od dob výzkumu Vágnerové, Strnadové a Krejčové i Michalíka pořád nic moc nezměnilo, ačkoliv již uběhlo pět až deset let od realizace těchto výzkumných šetření.

Z našeho výzkumu jasně vyplývá, že všechny potřeby dotazovaných rodin jsou velmi individuální. V každém případě je vyrovnávání se s přítomností dítěte s DMO v rodině nelehkou záležitostí. Vždy je to obrovský šok a zásah do života rodiny. S náročnou životní situací se po sdělení diagnózy potýká celá rodina, především však matky, které se kvůli péči o dítě s DMO musí často mnohého vzdát.

Stejně jako Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009) jsme i my doložili, že stupeň postižení dítěte ovlivňuje míru potřebné pomoci a podpory rodiny. Čím více zdravotních problémů a přidružených obtíží dítě má, a čím je závislejší na pomoci druhých, tím více podpory vyžaduje. S tím souvisí také větší celkové zatížení rodiny. Rodina s dítětem s lehkou formou DMO, které je relativně samostatné, logicky vyžaduje nižší míru podpory než rodina s dítětem s těžkou formou DMO. Rodiny vyžadují především psychickou podporu od nejbližších i různých institucí, citlivý přístup, potřebují být přijímány a mít dostatek adekvátních informací podaných citlivým a srozumitelným způsobem. Ačkoliv se častěji setkáváme spíše s neinformovaností, naše respondentky znaly svoje možnosti a byly dobře informovány o všech možnostech státní i nestátní podpory, jež též hojně využívaly.

Doložili jsme, že v rámci neformální podpory je důležitá soudržnost rodiny, podpora prarodičů a že život s dítětem s postižením může vést nejen k posílení vztahů, ale může vyvolat nejednu partnerskou krizi (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). Přestože např. Kantor spatřuje velký význam také v udržování kontaktů a sdílení zkušeností s rodinami v podobné životní situaci, ne všechny dotazované matky tuto možnost podpory využívají. S Vágnerovou, Strnadovou a Krejčovou (2009) se tři respondentky shodují v tom, že se jim nedaří skloubit péči o dítě s DMO s vlastními koníčky, mají problém se zajištěním hlídání dětí a s nedostatkem volného času.

Stejně jako uvádí Michalík (2013), i naše respondentky potvrdily, že je trápí nedostatky ve veřejné podpoře. Nejvíce si stěžují na nedostatky v resortu zdravotnictví. Ukázali jsme, že také v Kraji Vysočina se rodiny potýkají s nedostupností odborných zdravotnických zařízení, především rehabilitačních zařízení. Respondentkám vadí, že do lázní musí jezdit příliš daleko a že je v regionu nedostatek kvalitních odborníků. Shodují se také, že by uvítaly existenci specializovaných center poskytující komplexní péči. V souladu s Kantorem (2015) je také upozornění některých dotazovaných na nedostatečnou koordinaci jednotlivých služeb, především odborných vyšetření u lékařů.

Také naše respondentky opakovaně poukazují to, že stát neposkytuje dostatečnou finanční podporu. Zdůrazňují, že získané příspěvky zdaleka nepokryjí všechny výdaje spojené s léčbou, zajištěním péče a pořízením potřebných pomůcek, čímž se plně shodují např. s Michalíkem (2013). Dotazované rodiny potřebují nezdědka řešit nepříznivou finanční situaci a nevyhovující bytové podmínky. Kromě jedné rodiny žijí všichni pouze z jednoho platu a příspěvků od státu, což je nedostačující (Michalík, 2013).

Vzhledem k tomu, že aktuálně dochází ke zvýšení příspěvku na péči ve 3. a 4. stupni závislosti, navýší se měsíční příjem rodin pečujících o dítě s priznaným příspěvkem tohoto stupně o 4000 a 6000 Kč. Věříme, že toto příznivé opatření státu značně přispěje k snadnějšímu zajištění a naplnění potřeb dítěte i rodiny. Přesto se domníváme, že i tato výše příspěvku je stále nedostatečná a nepokryje všechny náklady spojené s péčí o dítě.

Co se týká oblasti sociálních služeb, na rozdíl od Michalíkova výzkumu z uskutečněných rozhovorů nevyplývá, že by rodiny v Kraji Vysočině výrazněji trápila nedostatečná nabídka sociálních služeb. Dle našeho názoru jsou dobře teritoriálně dostupné. Finanční nedostupnost jako důvod nevyužívání sociálních služeb dokládá pouze jedna rodina, která velmi postrádá hlavně odlehčovací služby. Domníváme se, že zbylé rodiny příliš nevyužívají sociální služby především proto, že o ně nemají zájem. Nemůžeme u nich tedy vyvozovat souvislosti s vysokou cenou za úhradu těchto služeb.

Prekvapilo nás, že i v době, kladení důrazu na inkluzi ve vzdělávání, se stále hojně řeší problémy s umístěním do běžných škol, a to i ve velkém městě. Zjistili jsme, že se stále setkáváme s nepřípraveností běžných škol. Nefunkční spolupráce s SPC ztěžuje zařazení do běžného vzdělávacího proudu. Domníváme se, že je nezbytné důkladné posouzení skutečných schopností dítěte a že by se měla podporovat a respektovat rozhodnutí rodičů. Volba vzdělávacího zařízení totiž výrazně ovlivňuje budoucí úspěšnost dítěte. Děti s DMO potřebují stanovit a doporučit vhodná podpůrná opatření, která musí být ve školách realizována. Všechny respondentky si nemohou vynachválit spolupráci a přístup učitelek svých dětí přesto, že se samotným výběrem školy úplně spokojeny nejsou nebo je přijetí do vysněné školy stálo hodně úsilí.

Hodnocení přístupu a práce jednotlivých odborníků se vždy odvíjí od osobní zkušenosti dotazovaných. Respondentky sdílely jak spokojenost, tak nespokojenost s přístupem ostatních a poskytnutou pomocí. Dle jejich výpovědí se kvalita poskytovaných služeb v jednotlivých zařízeních hodně liší. Setkávají se s necitlivým, odmítavým přístupem, ale i vstřícným, ochotným přístupem plným pochopení.

Měli bychom se zamyslet, kde je skutečný problém, a zkusit popřemýšlet, zda by přece jen nešlo něco zlepšit. Minimálně přístup k dětem s DMO a jejich rodinám může ovlivnit každý z nás. Měli bychom se více soustředit na to, aby se k rodinám přistupovalo citlivě, s úctou a respektem. Především od pomáhajících pracovníků se očekává přijetí, respektování všech specifíků a vůle rodičů, nabídka adekvátní podpory a kvalitně provedená práce. Věříme,

že změnou především přístupu a zvýšenou finanční podporou lze předejít sociálnímu vyloučení těchto rodin. Problém s finanční nedostupností některých služeb by mohlo vyřešit snížení výše úhrady za nabízené služby nebo větší finanční podpora rodin i poskytovatelů sociálních služeb ze strany státu.

Stát by si měl uvědomit, že pokud rodiče o dítě pečují v domácím prostředí, je finanční zatížení státního rozpočtu mnohonásobně nižší, než kdyby dítě vyrůstalo v zařízení ústavní péče. Proto by měl učinit vstřícné kroky vůči těmto rodinám a připustit účast samotných rodičů na diskuzích, kde se budou projednávat způsoby podpory osob s DMO. Ideální by pro rodiny bylo, kdyby všechny terapie a speciální pomůcky pro jejich děti byly hrazeny v plné výši ze státního rozpočtu a kdyby nemusely doplácet ani nadstandardní služby a úpravu pomůcek na míru. Díky tomu by rodiny ušetřily spoustu energie a času, které investují při neustálém shánění peněz z nestátních zdrojů. Místo toho by se mohly více věnovat samotným dětem a dopřát jim toho, co jim skutečně pomáhá při zvyšování samostatnosti. Matkám by také zbylo více času na získání nových sil, udržování kontaktu se společností a vlastní seberealizaci.

Závěr

Vyrovňávání se s přítomností dítěte s DMO v rodině je vždy nelehkou záležitostí, jež souvisí se značnými změnami v životě všech členů rodiny. Především matky těchto dětí jsou nuceny mnohého se vzdát. Často se cítí izolovány, nepochopeny, nemají čas samy pro sebe, prostor na seberealizaci, vlastní zájmy ani odpočinek.

Bakalářská práce měla vést k zamyšlení nad specifiky potřeb rodin s dětmi s DMO a možnostmi jejich podpory. Úkolem bylo dát výsledky našeho výzkumného šetření provedeného v Kraji Vysočina do souvislosti s teoretickými poznatky uváděnými v odborné literatuře.

V teoretické části bylo obecně charakterizováno postižení DMO, jeho formy, projevy, léčba i možné přidružené poruchy. Byly představeny funkce i struktura rodiny, proces vyrovňávání se s postižením, zátěž vyplývající z péče o dítě s DMO a dopadem postižení na život a vztahy rodiny. Dále byly vymezeny základní lidské potřeby, věnovali jsme pozornost potřebám dítěte s postižením i potřebám nukleární rodiny pečující o takové dítě. Na závěr byly předloženy možnosti podpory rodin dětí s DMO včetně výčtu některých poskytovatelů uvedených služeb dostupných v Kraji Vysočina.

V praktické části byly analyzovány osobní zkušenosti a pohledy maminek získané pomocí metody rozhovoru, byly zkoumány potřeby rodin s dětmi s DMO v Kraji Vysočina. Zjišťovali jsme, jaké podpory rodiny využívají a jak ji hodnotí, jak jsou spokojeny s dostupností zařízení, nabízenými službami i přístupem druhých, co je trápí a co postrádají.

Cíle práce byly naplněny. Ověřili jsme, že ačkoliv jsou potřeby rodin pečujících o dítě s DMO velmi individuální, mají tyto rodiny stejné potřeby jako intaktní společnost, jen vyžadují vyšší míru podpory. Potřebují především, aby k nim bylo přistupováno vstřícně, ochotně, ohleduplně, s respektem a úctou. Zjistili jsme, že matky oceňují psychickou podporu partnera a pomoc prarodičů. Rodiny by uvítaly větší finanční podporu ze strany státu, aby samy nemusely shánět finance u různých nadací a mohly dopřát svým dětem nejlepší možnou péči. Přesto, že nabídka podpory v oblasti zdravotnictví, sociálních služeb i školství je poměrně široká, doložili jsme, že rodiny trápí značné nedostatky v její realizaci. Stejně jako jiní výzkumníci jsme i my potvrdili, že rodiny postrádají specializovaná odborná zdravotnická zařízení v místě jejich bydliště či centra poskytující komplexní péči. Potýkají se také

s nedostatečnou podporou v oblasti školství spojenou s problémy se zařazením dítěte do běžné školy.

Došli jsme k závěru, že se setkáváme stále se stejnými problémy jako uvádí odborníci, jež se též v minulosti věnovali problematice podpory rodin s dětmi s postižením. Ačkoliv uplynulo od jejich výzkumů již několik let, nic moc se nezměnilo.

Bakalářská práce by měla přispět k hlubšímu zamyšlení nad možnými změnami. Chtěli jsme upozornit na skutečnost nedostatečné podpory rodin s dětmi s DMO. Minimálně vhodným přístupem a vlídnými slovy totiž může rodinu podpořit každý z nás. Dle našeho názoru by měl také stát učinit vstřícné kroky vůči těmto rodinám a připustit účast samotných rodičů na diskuzích, kde se budou projednávat způsoby podpory osob s DMO. Domníváme se, že by si rodiny zasloužily především lepší finanční podporu. Zvýšení poskytovaných příspěvků na výši, jež by skutečně pokryla všechny výdaje spojené s péčí o dítě, a změna financování terapií, pomůcek i sociálních služeb by mohla přispět ke kvalitnějšímu naplňování potřeb dítěte, pečující osoby i celé rodiny.

Seznam bibliografických citací

- HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ. 2015. *Psychologický slovník*. 3. vyd. Praha: Portál. 774 s. ISBN 978-80-262-0873-0.
- HENDL, Jan. 2016. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 4. rozš a přeprac. vyd. Praha: Portál. 437 s. ISBN 978-80-262-0982-9.
- JANKOVSKÝ, Jiří. 2006. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. 2. vyd. Praha: Triton 173 s. ISBN 80-7254-730-5.
- KALVACH, Zdeněk et al. 2011. *Křehký pacient a primární péče*. Praha: Grada. 399 s. ISBN 978-80-247-4026-3.
- KANTOR, Jiří et al. 2013a. *Edukace osob s omezením hybnosti*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. 110 s. ISBN 978-80-244-3707-1.
- KANTOR, Jiří et al. 2013b. *Medicínské aspekty omezení hybnosti*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. 156 s. ISBN 978-80-244-3709-5.
- KANTOR, Jiří et al. 2015. *Žité zkušenosti rodin dětí s těžkým kombinovaným postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. 209 s. ISBN 978-80-244-4912-8.
- KRAUS, Josef. *Dětská mozková obrna*. In OŠLEJŠKOVÁ, Hana et al. 2015. *Dětská neurologie*. Olomouc: Solen. 240 s. ISBN 978-80-7471-124-4.
- KRAUS, Josef et al. 2005. *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada. 344 s. ISBN 80-247-1018-8.
- KUDLÁČEK, Miroslav. 2012. *Svět dětské mozkové obrny: nahlížení vlastního postižení v průběhu socializace*. Praha: Portál. 186 s. ISBN 978-80-262-0178-6.
- LANGER, Jiří et al. 2013. *Technické pomůcky pro osoby se zdravotním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. 186 s. ISBN 978-80-244-3681-4.
- LANGWITH, Jacqueline. 2011. *Cerebral Palsy*. [Detroit]: Greenhaven Press. [online]. [cit. 2019-03-17]. 144 s. Perspectives on Diseases and Disorders. ISBN 978-0-7377-4998-4. Dostupné z: <https://archive.org/details/cerebralpalsy0000unse>
- MATĚJČEK, Zdeněk. 2001. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přeprac. vyd. Jinočany: Nakladatelství H&H. 147 s. ISBN 80-86022-92-7.
- MATĚJČEK, Zdeněk. 2005. *Prvních 6 let ve vývoji a výchově dítěte*. Praha: Grada. 182 s. ISBN 80-247-0870-1.

- MATOUŠEK, Oldřich. 2003. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3. rozš. a přeprac. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství. 161 s. ISBN 80-86429-19-9.
- MATOUŠEK, Oldřich a Hana PAZLAROVÁ. 2014. *Podpora rodiny: manuál pro pomáhající profese*. Praha: Portál. 171 s. ISBN 978-80-262-0697-2.
- MICHALÍK, Jan et al. 2011. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál. 512 s. ISBN 978-80-7367-859-3.
- MICHALÍK, Jan. 2013. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením - kvalita života*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. 133 s. ISBN 978-80-244-3643-2.
- Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR. 2018. *Co se mění v roce 2019? Novinky Ministerstva práce a sociálních věcí*. [online]. MPSV. [cit. 2019-03-11]. Dostupné z: [https://www.mpsv.cz/files/clanky/34745/TZ -
Co se meni v roce 2019. Novinky Ministerstva prace a socialnich veci.pdf](https://www.mpsv.cz/files/clanky/34745/TZ-_Co_se_meni_v_roce_2019_Novinky_Ministerstva_prace_a_socialnich_veci.pdf)
- MINUCHIN, Salvador. 2013. *Rodina a rodinná terapie*. Přeložil: David VICHNAR. Praha: Portál. 231 s. ISBN 978-80-262-0371-1.
- MIOVSKÝ, Michal. 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada. 332 s. Psyché. ISBN 80-247-1362-4.
- MKN-10. Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů 10. revize. [online].[cit. 2019-02-20]. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>
- NAKONEČNÝ, Milan. 2015. *Obecná psychologie*. Praha: Triton. 662 s. ISBN 978-80-7387-929-7.
- Národní centrum podpory transformace sociálních služeb. 2012. *Potřeby dětí se zdravotním postižením: Výstup pracovní skupiny dětí na cestě z ústavů*. [online]. MPSV. [cit. 2019-03-05]. Dostupné z: <http://www.trass.cz/wp-content/uploads/2016/02/potreby-deti.pdf>
- NOVOSAD, Libor. 2009. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Praha: Portál. 269 s. ISBN 978-80-7367-509-7.
- OPATRÍLOVÁ, Dagmar. 2003. *Pedagogická intervence v raném a předškolním věku u jedinců s dětskou mozkovou obrnou*. Brno: Masarykova univerzita. 52 s. ISBN 80-210-3242-1.

Registr poskytovatelů sociálních služeb. [online]. [cit. 2019-03-10]. Dostupné z: http://iregistr.mpsv.cz/socreg/hledani_sluzby.do?SUBSESSION_ID=1552429192051_1

ŘÍČAN, Pavel. c2009. *Psychologie*. 3. aktualiz. vyd. Praha: Portál. 300 s. ISBN 978-80-7367-560-8.

SOBOTKOVÁ, Irena. 2012. *Psychologie rodiny*. 3. vyd. Praha: Portál. 219 s. ISBN 978-80-262-0217-2.

ŠAMÁNKOVÁ, Marie et al. 2011. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci: aplikované v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada. 134 s. ISBN 978-80-247-3223-7.

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

ŠVARŤÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ et al. 2014. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 2. vyd. Praha: Portál. 377 s. ISBN 978-80-262-0644-6.

VÁGNEROVÁ, Marie. 2012. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 5. vyd. Praha: Portál. 870 s. ISBN 978-80-262-0225-7.

VÁGNEROVÁ, Marie. 2016. *Obecná psychologie: dílčí aspekty lidské psychiky a jejich orgánový základ*. Praha: Karolinum. 413 s. ISBN 978-80-246-3268-1.

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

VALENTA, Milan et al. 2015. *Slovník speciální pedagogiky*. Praha: Portál. 320 s. ISBN 978-80-262-0937-9.

VELEMÍNSKÝ, Miloš. 2011. *Celebritami proti své vůli....* Praha: Triton. 128 s. ISBN 978-80-7387-447-6.

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

Vyhláška č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných. [online]. [cit. 2019-03-12]. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/dokumenty-3/vyhlasky-ke-skolskemu-zakonu>

Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. [online]. [cit. 2019-03-10]. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/files/clanky/11911/vyhlaska_505-2006.pdf

Vyhláška č. 72/2005 Sb. o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních. [online]. [cit. 2019-03-12]. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/dokumenty-3/vyhlasky-ke-skolskemu-zakonu>

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. [online]. [cit. 2019-03-10]. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/files/clanky/31234/Zakon_o_socialnich_sluzbach-stav_k_1.10.2017.pdf

Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. [online]. [cit. 2019-03-10]. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/11911/zakon_329_2011.pdf

Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání [online]. [cit. 2019-03-12]. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/dokumenty-3/skolsky-zakon-ve-zneni-ucinnem-od-15-2-2019>

Seznam použitých zkratk

ADHD – porucha pozornosti s hyperaktivitou

CNS – centrální nervová soustava

ČR – Česká republika

DK – dolní končetiny

DMO – dětská mozková obrna

HK – horní končetiny

IQ – inteligenční kvocient

M1 – M4 – matka č. 1 – 4

MŠ – mateřská škola

PPP – pedagogicko-psychologická poradna

R1 – R4 – rodina č. 1 – 4

SPC – speciálněpedagogické centrum

SŠ – střední škola

SVP – speciální vzdělávací potřeby

ŠPZ – školské poradenské zařízení

ZŠ – základní škola

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Markéta Novotná
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	doc. Mgr. Jiří Kantor, Ph.D.
Rok obhajoby:	2019

Název práce:	Specifika potřeb rodin s dětmi s dětskou mozkovou obrnou v Kraji Vysočina
Název v angličtině:	The specific needs of families with children with cerebral palsy in the Vysočina Region
Anotace práce:	Bakalářská práce se zabývá specifiky potřeb rodin s dětmi s dětskou mozkovou obrnou v Kraji Vysočina. Teoretická část je zaměřena na charakteristiku, klasifikaci, příznaky i přidružené poruchy dětské mozkové obrny, na rodinu, rodinu s dítětem s postižením, vyrovnávání se s postižením i vliv postižení na život a vztahy rodiny. Dále se věnuje lidským potřebám – potřebám dítěte s postižením i potřebám jeho rodiny, předkládá také možnosti podpory rodin s dětmi s DMO. V praktické části jsou analyzována data získaná z rozhovorů zaměřených na zjištění potřeb a spokojenosti s dostupnou podporou těchto rodin.
Klíčová slova:	dětská mozková obrna, rodina, děti, specifické potřeby, podpora, rozhovor
Anotace v angličtině:	The bachelor thesis deals with the specific needs of families with children with cerebral palsy in the Vysočina Region. The theoretical part is focused on characteristics and classification as well as on symptoms and associated disorders of cerebral palsy. Furthermore, family in general and family with a disabled child, or coping with the disability and its influence on life and family relationships are mentioned. Additionally,

	<p>the work is concerned with human needs; thus the needs of a disabled child and also the needs of a family, presenting the possibilities of support of families with children with cerebral palsy. The practical part of the thesis contains the data analysis obtained from interviews focusing on a survey of the needs and satisfaction with the available support of such families.</p>
Klíčová slova v angličtině:	cerebral palsy, family, children, specific needs, support, interview
Přílohy vázané v práci:	
Rozsah práce:	76 s.
Jazyk práce:	čeština