

JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

A

VYSOKÁ ŠKOLA EKONOMICKÁ V PRAZE

FAKULTA MANAGEMENTU V JINDŘICHOVĚ HRADCI

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

**Rodina pečující o dítě s těžkým kombinovaným
postižením**

Autor: Hana Jiroušková

Vedoucí práce: PhDr. Olga Vaněčková

Studijní program: Sociální pedagogika, B 7507,
Specializace v pedagogice

Datum odevzdání: 3.1.2013

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě fakultou elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Český Budějovicích dne 3.1.2013

Hana Jiroušková

Rodina pečující o dítě s těžkým kombinovaným postižením.

Anotace

V bakalářské práci se zabývám rodinami pečujícími o své těžce kombinovaně postižené děti v důsledku dětské mozkové obrny.

V práci jsou popsány možnosti dětí s dětskou mozkovou obrnou, možná komplexní pomoc pečujícím rodinám. Část je věnována vysvětlení postižení dětskou mozkovou obrnou a dalším provázejícím zdravotním komplikacím, část práce se zabývá náročnou situací pečovatелů, jejich možnou sociální izolací, postoji a přístupy odborné i laické veřejnosti. Popsáním potíží provázející péči o těžce kombinovaně postiženého jedince jsem chtěla přispět k větší informovanosti začínajících pečovatелů a veřejnosti v dané problematice.

Klíčová slova: dětská mozková obrna – postižení - rodiče

Family taking care of multihandicaped child.

Annotation

In bachelor thesis I'm dealing with issue of families taking care of multihandicaped children as a consequence of Cerebral Palsy.

In the present thesis are described opportunities of children with Cerebral Palsy and possible complex help to caretaking families. One part of thesis is dedicated to description of Cerebral Palsy and further accompanying medical complications, and other part of present thesis deal with difficult situation of caretakers their possible social seclusion and attitude of professional and common population alike. By describing complications accompanying caretaking of multihandicaped individual, I wanted to contribute to wider awareness of starting caretakers and public alike on given issue.

Key words: Cerebral Palsy- infliction - parents

Poděkování

V první řadě děkuji PhDr. Olze Vaněčkové za laskavé vedení, ochotu a odbornou pomoc při psaní této práce.

Dále bych chtěla poděkovat rodičům těžce tělesně postižených dětí za sdělení jejich cenných zkušeností a spolupráci.

Děkuji také své rodině za trpělivost a podporu, kterou mi poskytovali po celou dobu mého studia.

Obsah

1	Úvod:.....	7
2	Definice mozkové obrny.....	10
2.1	Faktory, které mohou způsobit postižení dítěte	11
2.2	Nejčastější formy DMO.....	13
3	Narození zdravého dítěte.....	15
3.1	Etapy vývoje zdravého dítěte.....	15
4	Sdělení diagnózy a reakce rodičů	21
4.1	Reakce rodiny a zvládání zátěže	23
5	Vývoj zdravého dítěte v porovnání s vývojem dítěte s postižením	27
5.1	Etapy vývoje zdravého dítěte.....	27
5.2	Postoj odborného a zdravotnického personálu.....	33
5.3	Postoj veřejnosti a přátel rodičů postiženého dítěte	36
5.4	Poznatky rodičů o životě a vývoji dítěte s DMO.....	39
6	Změny v rodině v souvislosti se životem s dítětem postiženým DMO..	46
6.1	Možnosti léčby a léčebných pobytů a návštěva rehabilitačních zařízení	48
6.2	Zahájení povinné školní docházky, její ukončení.....	53
7	Možnosti sociální pomoci.....	58
7.1	Přehled dostupných kompenzačních pomůcek	59
8	Závěr:	61

9. Seznam použit a citovan literatury.....	63
10. Seznam elektronických zdrojů.....	65
11. Seznam použitých zkratek.....	66

Motto:

Kulhavý poutník, jakkoli jde životem o něco hůř a pomaleji nežli jiní, právě díky své vrozené vadě pociťuje věci života a světa hlouběji a silněji.

Josef Čapek

1 Úvod:

Téma své bakalářské práce - „Rodina pečující o dítě s těžkým kombinovaným postižením“ jsem si vybrala zejména proto, že jsem matkou již dospělé dcery s těžkým kombinovaným postižením a také proto, že se i ve svém pracovním životě setkávám s rodinami, které pečují o své handicapované rodinné příslušníky. Zním rodiče, kteří prožívají stejné problémy. Je nutno zmínit, že ne všichni se s touto situací vyrovnávají stejně. Jsou takoví, kteří tuto náročnou situaci obdivuhodně zvládají, ale i spousta takových, kteří nejsou schopni se s danou situací vyrovnat sami a proto potřebují specializovanou odbornou pomoc. Někteří rodiče bohužel volí krajní možnost a dítě umístí do ústavu. Zde není možno zcela objektivně hodnotit, do jaké míry je tento postup správný, ale je nutno říci, že ne všichni rodiče mají možnost se o takto postižené dítě starat.¹

Svou bakalářskou práci bych chtěla upozornit na přetrvávající nedostatky v pomoci rodinám pečujících o své blízké, na někdy nevhodný přístup zdravotnického personálu (jejich laxní přístup), ale také na ochotu odborníků při posílení upadajícího sebevědomí, nabídky vhodného slova v ten nejvhodnější čas, i na nezištnou pomoc okolí. Ráda bych rodičům, kteří hledají pomoc z krizové situace spojené s narozením dítěte s těžkým postižením, poskytla návod či informace o tom, jak se dá žít s mentálně

¹ www.evalabusova.cz/clanky/postizene.php

retardovaným, smyslově i tělesně postiženým jedincem. Protože „všechno jde, jenom tak trochu jinak.“

Při narození postiženého dítěte, se změní život všech lidí kolem něho. Ne všichni rodiče se mohou radovat z narození svého miminka, neuslyší od lékaře, že je vše v naprostém pořádku a jak krásně prospívá. Naopak se dozví, že vývoj jejich dítěte neprobíhá tak, jak by měl, že bude mít trvalé následky, které se nedají dopředu odhadnout. A tak rodina, která do té doby měla běžné starosti, je nucena přijmout skutečnost, že jejich dítě nebude jako ostatní děti, že si nebude hrát na písku s vrstevníky, že nikdy nebude studovat, ba ani navštěvovat běžnou základní školu, že se nebudou radovat z jeho úspěchů, že bude potřebovat neustálou pomoc druhého. Musí řešit jiné situace a problémy, které jim do cesty staví péče o postižené dítě a na které není nikdy člověk dostatečně připraven. Na některé situace není připraven ani zdatný, otrlý rodič či pečovatel, vždy se najde překážka, která ho, byť jen na omezenou dobu srazí na kolena. Každý člověk je jiný a ne každý dlouhodobou péčí o dítě s těžkým postižením unese. Někdo po počátečních výčitkách, pocitech zoufalství přijme situaci jako výzvu a vydá se na nekonečný a velice náročný boj, jiný ránu osudu neunes a vše vzdává.

Vím velice dobře, že je to situace obzvláště náročná nejenom pro rodiče, ale i pro blízké okolí. Rodiče jsou nuceni se orientovat a vyrovnávat se spleťmi vztahy a různorodými pocity, je nutné řešit starosti každodenního běžného života. Paradoxně však postižení dítěte přináší radosti, získání nového pohledu na svět, nové kontakty a kvalitnější přátele. Rodina se dokáže radovat z úspěchu svého dítěte, neboť si je vědoma, že je vykoupen tvrdou systematickou prací. Právě takovými rodičům bych chtěla věnovat svou práci, protože v samém počátku nové situace jim nejvíce chybí informace, vypovídání se ze svých problémů, zjištění, že na své trápení nejsou sami. Chtěla bych pečujícím rodinám nabídnout základní informace o postižení dětskou mozkovou obrnou,

o kompenzačních a rehabilitačních pomůckách, nabídce odborné pomoci, rehabilitačních možnostech a také příběhy rodin s těžce postiženým dítětem, přístupu k jejich výchově, vyrovnávání se s diagnózou, reakcí okolí.

Cílem mé bakalářské práce je snaha o podrobnější prozkoumání problematiky péče o těžce postižené dítě, popis vývoje a výchovy takového dítěte, dále konkrétnější popis metod a principů, které napomáhají vybudovat jistou schopnost rodinné obrany a zachovat harmonii a rovnováhu v rodině

V praktické části jsem si zvolila metodu případové studie, ve které bych ráda využila své poznatky z péče o těžce postiženého jedince a zjistila možnosti péče o handicapovaného člena rodiny, sociální a institucionální podporu rodičů v péči o postiženého jedince, schopnost rodiny vyrovnat se s tímto postižením a následným zvládnutím těžké životní situace.

Ráda bych ve své bakalářské práci poskytla budoucím rodičům či pečovatelům o své nejbližší alespoň základní informace o odborné pomoci, nutných kompenzačních a rehabilitačních pomůckách i o možnostech sociální pomoci. Pro pečující rodinu je také nesmírně důležité poznání, jak může být život s člověkem s těžkým kombinovaným postižením bohatý; že starost o takového člověka není jen o zoufalství, smutku a sebeobviňování, ale také o touze po životě běžného člověka a jejím naplňování, o vděčnosti lidem, kteří pomohli, či pomáhají.

2 Definice mozkové obrny

Dětská mozková obrna je pojem, který zahrnuje označení pro skupinu chronických onemocnění, které jsou charakteristické poruchou kontroly hybnosti. Tato porucha se objevuje v prvních letech života a většinou se v dalším průběhu nezhoršuje. Její označení dětská je označením období, ve kterém vzniká. Pojem mozková vyjadřuje fakt, že její příčina je v mozku a pojem obrna vyjadřuje skutečnost, že se jedná o nemoc, kdy je zasažen mozek, tím je způsobena porucha hybnosti těla. Pod tento pojem není možno zařadit poruchy hybnosti, způsobené onemocněním svalů ani periferních nervů.

Pokud bych zmínila příznaky DMO, je nutno uvést, že se jedná o velmi široké spektrum postižení. Problémy se objevují u jemných pohybových aktivit, zejména psaní, nebo práce s jemnými předměty, jako například nůžkami. Někteří nemocní mohou mít problémy s udržením rovnováhy a chůzí obecně, absentuje schopnost ovládat jemné krouživé pohyby rukou, někteří nejsou schopni ovládnout pohyby úst. Tato fakta nelze v žádném případě globalizovat, protože se liší u daných jedinců. Je nutno zmínit i fakt, že někteří lidé s diagnózou DMO jsou často postiženi i epilepsií a poruchami základních mentálních funkcí. Přestože je tato diagnóza spojována s jistými obtížemi, nemusí to nutně znamenat, že je tento jedinec zcela vyřazen z normálního způsobu života. Zde je nutno odlišit míru postižení. Dítě s těžkou formou DMO je v mnoha případech zcela neschopné chůze a vyžaduje náročnou, stálou a celoživotní péči, dítě s lehkou formou může být mít jen problémy s orientací v prostoru (může se jevit jako lehce neohrabané a nemotorné), ale obejde se bez speciální pomoci. I když tento názor stále ještě převládá, je nutno uvést, že tato nemoc není nakažlivá (na rozdíl od poliomyelitidy, kterou známe pod pojmem dětská obrna) a nejedná se ani o nemoc dědičnou. I přes podrobný

výzkum této nemoci ji není možno vyléčit a ani nelze používat spolehlivou prevenci. Současná medicína přesto nabízí těmto postiženým jedincům alespoň částečné zmírnění některých projevů, díky kterým se může kvalita jejich života zlepšit.

Jedinci s touto chorobou mohou mít odlišné typy postižení. Jedná se především o:

- somatické postižení (tělesné)
- zrakové postižení
- poruchy CNS – jako poruchy senzomotorické integrity
- mentální a vývojová retardace
- poruchy chování.

Protože se domnívám, že toto téma je natolik závažné, chtěla bych se mu věnovat podrobněji a popsat základní údaje o vzniku těchto postižení a o následném životě takto postižených jedinců.

2.1 Faktory, které mohou způsobit postižení dítěte

V této části bych se ráda věnovala vzniku postižení a faktorům, které toto mohou způsobit. Je tedy nutno zmínit všechny vlivy, které mohou mít zásadní význam pro vývoj plodu.

Nechci zde specifikovat, zda se jedná o poškození plodu během těhotenství nebo následně při porodu. Nerada bych konkretizovala úrazy, prodělané nemoci, psychický stav během těhotenství. Zde je nutno si uvědomit, že v prenatalním či perinatálním období (nejcitlivější období ve vývoji člověka) může vzniknout mnoho neurologických poruch, které dávají základ různým nerovným poruchám v dospělosti. Nejčastější chorobou je dětská mozková obrna, která vzniká v důsledku nezralého mozku jedince.

Mezi rizikové faktory pro vznik dětské mozkové obrny patří předčasný porod a nízká porodní váha dítěte, vícečetné těhotenství, porodní asfyxie ², neurologické onemocnění v rodině, hyperbilirubinemie ³ atd. Až polovina postižených dětí má významný kognitivní deficit, poruchu intelektu a tvoří až 50 % populace dětí s těžkou mentální retardací (J. Kraus, DMO, str. 35). Zvýšené riziko vzniku DMO představuje také porod po 32 týdnu těhotenství, spojený s nízkou porodní hmotností novorozence a následnou hypoxií (nedostatek kyslíku pro životaschopnost tkání). V současnosti je již péče o předčasně narozené dítě na vysoké úrovni, ale i přes tuto kvalitní péči existuje spojitost výskytu mezi možným postižením v souvislosti s předčasným narozením dítěte. Předčasný porod má úzkou spojitost s výskytem dětské mozkové obrny, avšak je nutné poznamenat, že ne každé předčasně narozené dítě trpí neurologickou chorobou. I toto dítě má až 100% šanci na přežití za pomoci specializovaného pracoviště a týmu odborníků. Nedonošené dítě by mělo být připojeno na plicní ventilaci, aby se zamezilo vzniku dalších neurologických problémů. Nicméně je nutno konstatovat, že se i u zdravých donošených dětí často setkáváme s hyperbilubiemií. (zvýšená koncentrace bilirubinu). Pro nedonošené dítě přináší tato nemoc velké riziko a s tím se pojí i možnost vzniku dětské mozkové obrny. K závažnému poškození mozku může vést i encefalitida, nebo meningitida. Další postižení mozku může být způsobeno i komplikacemi při porodu, různými neonatálními příhodami, které zejména v tomto věku mohou vývoj dítěte ovlivnit. Dalšími faktory mohou být ischemické cévní případy v těhotenství nebo po narození. Významným faktorem je také infekce matky, která se v konečném důsledku přenáší na placentu.

Dále mohou vznik této nemoci ovlivnit i různé záněty, těhotenské krvácení, problémy s placentou, užívání toxických látek matkou,

² nedostatek kyslíku (O₂) orgánům, tkáním organismu

³ www.slovník-cizich-slov.net/hyperbilirubinemie/

kardiovaskulární choroby matky. Z psychologického pohledu se může jednat i o metabolické poruchy a těhotenská traumata (úrazy apod.). Pokud bych zmiňovala stav nedonošených dětí, dochází u nich již v prvním roce života k poruchám tonusu (snížené svalové napětí), které mohou v pozdějším věku zcela vymizet. Jedná-li se o diagnózu dětské mozkové obrny, je nutno provést neurologické vyšetření – encefalograf, vyšetření pomocí počítačové tomografie a dále ultrazvukové vyšetření. Těmito vyšetřeními se dá vyloučit genetické postižení dítěte nebo metabolické poruchy.

Dětská mozková obrna je poškozením hybnosti člověka v důsledku nezralého mozku a je trvalá. Její projevy jsou různé a jsou závislé na míře a způsobu poškození mozku a tedy na jeho zralosti. Diagnostiku dětské mozkové obrny lze provést na základě projevů daného pohybového postižení, jeho rozsahu a povaze a zejména na míře poruchy svalového tonusu. Většinou dochází u takto postiženého dítěte ke kumulaci více druhů postižení – mohou se objevit i přidružené poruchy, jako jsou smyslové poruchy, mentální retardace a následné problémy s chováním i s učením a časté jsou i emoční poruchy. Jak jsem již uvedla, může být těchto poruch více (J. Kraus, DMO, str.26).

2.2 Nejčastější formy DMO

Nyní bych se zmínila o nejčastějších formách DMO. Patří k nim:

- *hemiparetická forma* ⁴ je poruchou hybnosti na jedné straně těla, většinou je spastického charakteru. Tato forma dětské mozkové obrny může být také získaná traumatem, cévním onemocněním a může se objevit v každém věku. Tento druh mozkové obrny s sebou nese také mentální retardaci a většinou se u dítěte projevuje i epilepsie. Tato anamnéza

⁴ http://cs.wikipedia.org/wiki/D%C4%9Btsk%C3%A1_mozkov%C3%A1_obrna

se vyskytuje asi jen v polovině případů (postižených DMO), ale nelze ji nezmínit.

- *diparetická*⁵ je další formou dětské mozkové obrny, při níž dochází k výraznému postižení dolních končetin a bývá znatelná již v novorozeneckém věku. Při těžším postižení diparetickou formou zůstává dolní část končetin a svalů na novorozenecké úrovni, dítě se neposadí, nemusí začít samostatně chodit ani s pomocí pomůcek. Při této formě se mnohem častěji setkáváme s výše zmiňovanou mentální retardací i epilepsií. Je zde i výrazná dysartie (zhoršená, mnohdy nesrozumitelná řeč).

- *spastická forma* postihuje asi 70 - 80 procent nemocných. Je charakteristická ztuhými a trvale staženými spastickými svaly. Při tomto onemocnění se setkáváme se dvěma zásadními problémy. S parézou (oslabení) a aplegií (ochrnutí). Podle počtu postižených končetin můžeme indikovat spastickou diparézu -diplegii (postižení obou dolních končetin) nebo triparézu-triplegií (postižení obou dolních končetin a jedné horní končetiny) nebo quadruparézu (quadruplegii), které postihuje všechny končetiny. Kombinací všech těchto druhů může vzniknout smíšená forma DMO.

Příznaky této nemoci se mohou projevit až do třetího roku života dítěte. Lze si všimnout nenormálního nebo retardovaného vývoje pohybových dovedností, zejména u přetáčení se, lezení, sezení, ale i stání a chůze.

Lze pozorovat i abnormální svalový tonus. Setkáváme se s dvěma typy svalového napětí. *Hypotonie* - je stav, kdy je svalový tonus snížený a dítě působí unaveným a ochablým dojmem. Naopak *hypertonie* je zvýšený svalový tonus. Hypotonie způsobuje snížení svalového tonusu a dítě působí ochablým dojmem. Naopak hypertonie se projevuje zvýšeným

⁵ www.dmo.cz/index.php?option=com_content&view...id=2...

svalovým tonusem a způsobuje topornost, tuhost a následnou neohebnost dítěte. Děti s diagnózou dětská mozková obrna mohou mít i abnormální postoj (tzv. postúru) ⁶ nebo mohou nevědomky upřednostňovat jednu polovinu těla (tzv. predilekce).

Prognóza dětí postižených těžkou formou dětské mozkové obrny je velice nepříznivá a většinou takové dítě zůstává na úrovni novorozeného dítěte. Setkáváme se i s odlišnými formami. Jednou z nich je *diskinetická forma* (extrapyramidová dystonicko - kinetická) ⁷. Ta se projevuje abnormálními pohyby postiženého, který není schopen koordinovat své pohyby. U *hyperkinetického typu* se setkáváme se zcela neúčelnými, zřetelně mimovolními pohyby. U *dystonického typu* jsou zřetelné mimovolní svalové pohyby až záškuby. Může se připojit porucha polykání, silné slinění, potíže s výslovností, lehká mentální retardace i zrakové potíže. U pacientů s touto formou DMO je těžké je odlišit od postižených, kteří trpí kvadruparetickou formou⁸. Při této formě se velmi často objevuje dysartie (poruchy řeči), která je charakterizována špatnou výslovností.

3 Narození zdravého dítěte

3.1 Etapy vývoje zdravého dítěte

Tento přehled uvádím jen z důvodů následného srovnání s dítětem postiženým. Rozdělila jsem etapy vývoje tak, jak by měly probíhat. Pokud hovoříme o zdravém dítěti, probíhá jeho vývoj takto:

⁶ <http://cs.wikiversity.org/wiki/Postura>

⁷ nemoci.vitalion.cz/detska-mozkova-obrna/

⁸ <http://rodina-deti.doktorka.cz/detska-mozkova-obrna/>

V první trimenonu (1. - 3. měsíc) se dítě adaptuje na nové prostředí. Vnímá vlastní hlas i hlasy svého okolí a reaguje na ně. V tomto období začíná ovládat vlastní ruce a nohy a na konci tohoto období je schopno udržet hlavičku. Na konci třetího měsíce dokáže zvednout hlavu nad podložku, opřít se o předloktí a otáčet hlavou do stran.

V tomto období dítě velmi rychle roste, jeho tělesný systém se stabilizuje, ustaluje se tělesná teplota. S posílením svalových schopností získává dítě postupně kontrolu nad svou motorikou.

Během stále častějších období bdělého stavu probíhá u dítěte jeho osobnostně-sociální vývoj. Na dění kolem sebe začíná reagovat a rozvíjí se u něj sociální vědomí, narůstá důvěra vůči rodičům či pečovatelům a vytváří se emoční vazba. Objevuje se i nápodoba řeči a gest lidí ve svém okolí. Zde je nutno ale připomenout fakt, že během prvních měsíců života je jeho percepční, kognitivní a motorický vývoj natolik propojen, že je velmi obtížné oddělit jednotlivé složky vývoje. Ve *druhém trinomenu (4 - 6. měsíc)* již dítě poznává matčin hlas a je schopno na něj reagovat. Ovládá již své ruce, sahá na hračky a dokáže si je přendat z jedné ruky do druhé. Je schopno si sáhnout na nohy a začíná se otáčet z boku na záda a naopak a umí si lehnout i na břicho. Často používá natažené paže a umí si sáhnout na předmět. Na konci 3. měsíce je již tento úchop cílený a aktivní.

Koncem 3. měsíce již dítě chce samo hračku a umí ji již krátkou dobu udržet v ruce. V této době se již projevují schopnosti následné komunikace. Kojenec již dokáže používat některé samohlásky a následně se z nich stávají zcela vědomé zvuky pro vyjádření kladných či záporných emocí.

Ve třetím trinomenu (7. - 9. měsíc) začíná být dítě aktivnější při pohybech. Dokáže se otáčet kolem své osy, přetáčet se ze zad na břicho a zpět. V tomto období si některé děti začínají sedat a začíná aktivní lezení po čtyřech. U některých dětí se setkáváme jen s lezením po všech čtyřech, jiné se plazí a tím nahrazují pohyb. V sedmi měsících se již dítě umí postavit, zejména za pomoci prstů dospělých, protože jeho nožky už jsou dost pevné na to, aby unesly váhu těla.

Všechny tyto dovednosti se vyvíjejí postupně a jejich vývoj je umožněn díky té části mozku, která kontroluje pohyby a motoriku dítěte. V tomto období se setkáváme s aktivním používáním prstů a jejich stisk sílí. Již můžeme posadit dítě do vlastní židličky. V této době se také setkáváme s tím, že dítě začne preferovat levou či pravou ruku. Definitivní podoba této orientace nastává až kolem dvou let věku dítěte. Dítě již zcela vědomě reaguje na svoje jméno a otáčí se za hlasem. Začíná žvatlat a vydává zvuky, které již mají podobu samohlásek a souhlásek. Dokáže již měnit i výšku tónu hlasu, je schopno opakovat jednotlivá slova, zcela vědomě se směje i pláče.

V tomto období se výrazně zlepšuje zrak. Přestože ještě přetrvává krátkozrakost, začíná vidět jasně jako dospělý člověk. Pamatuje si známé tváře, často si hraje na schovávanou a s oblibou hledá hračky. Výrazný posun nastává i ve vnímání okolí. Dítě si uvědomuje existenci druhé osoby, i když ji nějakou dobu nevidí

Ve čtvrtém trinomenu (10. - 12. měsíc) již děti bez problémů lezou po čtyřech, aktivně si sedají a udržují rovnováhu. Dokáží se dostat i do vzpřímeného kleku. Pomocí opory se postaví a dělají své první kroky. Tato aktivita je pro děti velmi důležitá. Motorické vzory jsou podmíněné geneticky podle tzv. motorických vzorců. Tyto vzory jsou v podstatě jednoduché reflexy, které se realizují v průběhu zrání a vývoje CNS

(J. Kraus, DMO, str.99). V rozpětí 8 - 12 měsíců se dítě začíná připravovat na dvě základní nejdůležitější věci - na chůzi a na řeč. Časovým mezníkem, kdy dítě začíná mluvit a chodit bývají většinou 1. narozeniny. Jediněc si osvojuje zacházení s malými předměty, které bere do rukou a hraje si s nimi a umí je používat. Specifikuje jejich určení - rozlišuje hračky, začíná poznávat barvy. Dítě je v tomto období velmi společenské a dobře komunikuje s okolím. Zdokonaluje se i schopnost nápodoby, která slouží ke dvěma účelům-rozšiřuje sociální interakci dítěte a pomáhá mu učit se novým dovednostem a osvojovat si nové vzorce chování (Matějček, Z., Rodičům mentálně postižených dětí, str.17).

2.2 Vývoj dítěte postiženého DMO

Příznaky DMO jsou velmi rozsáhlé a v některých případech i obtížně diagnostikovatelné. První známky tohoto postižení se projevují většinou před 3. rokem věku dítěte. Pokud bych ve stručnosti popsala první příznaky, je nutno uvést, že se většina z nich objevuje poměrně pozdě, tedy kolem 3. roku života. Zde je možno pozorovat, že dítě je ve srovnání s vrstevníky méně vyvinuté při pohybových dovednostech. Ve srovnání se svými zdravými vrstevníky pomalu leze a přetáčí se. Objevují se u něj problémy s jemnou motorikou - psaní, ruční práce - např. stříhání nůžkami.

Dalším zřetelným příznakem mohou být i neovladatelné mimovolní pohyby. Můžeme zaznamenat i abnormální svalový tonus nebo celkové napětí všech svalů. U těchto dětí se můžeme setkat i neobvyklým postavením těla nebo preferencí jen jedné jeho poloviny. K těmto obtížím se mohou přidat i další zdravotní problémy. Postižení mozku může vyvolávat epileptické záchvaty, dále intelektuální zaostávání daného

jedinice, k dalším problémům patří i problémy s chováním, poruchy zraku (šilhavost) nebo sluchu (částečná nedoslýchavost).

V prvním trinomenu (1. - 3. měsíc) nedokáže dítě při položení na břicho ani na malou chvíli zvednout hlavičku a nesleduje obličej - pokud ho přiblížíte k jeho obličeji na vzdálenost 20 centimetrů. Na konci 2. měsíce neodpovídá na úsměv svým úsměvem a nereaguje na předmět držený ve vzdálenosti 15 cm nad jeho obličejem. Není schopno reagovat na hlasitý zvuk (reakcí bývá zpravidla jen leknutí a následný pláč). Nevydává jiný zvuk, než stále stejný pláč. Ve třetím měsíci má stále zatnuté pěstičky a nebere do rukou žádné předměty, které jsou mu podávány. Pokud leží na bříšku, není schopno zvednout hlavičku v úhlu 45 stupňů.

Ve druhém trinomenu (4-6 měsíců) se zvedání hlavičky nelepší. Dítě není schopno ji zvednout alespoň v úhlu 90 stupňů. Nereaguje na hlas. Předměty ve vzdálenosti 15 centimetrů nesleduje a nevšímá si malých předmětů. Na předměty kolem sebe nereaguje, nebere je do ruky a nesnaží se na ně dosáhnout. Typická je i absence spontánního smíchu. V šestém měsíci neudrží ve vzpřímené poloze hlavičku a nevzepře se. Není schopno se otočit alespoň z jedné strany na druhou. Hlavičku neudrží vzpřímenou, i když jej někdo přitáhne do sedu.

Třetí trinomenu (7 - 9 měsíců) je charakteristický tím, že dítě nevysslovuje první slabiky nebo shluky samohlásek. Nedokáže sníst samo jídlo, které si má držet v ruce (piškot, křupku a apod.) Ani v tomto věku si nepřendá věci z ruky do ruky. Není schopno uchopit malý předmět (alespoň dlaňovým úchopem) a neotáčí se za hlasem. Na konci tohoto trinomenu nesedí bez opory. Nemá tendenci dostat se k předmětu, který je mimo jeho dosah a nesnaží se o pohyb.

Ve čtvrtém trimenonu (10 - 12 měsíců) není schopno udržet váhu svého těla, i když je přidržováno. Neumí se z polohy na bříšku dostat do sedu. Nedokáže udržet váhu vlastního těla. Není schopno odporu,

i když by se mělo vzdát nějakého oblíbeného předmětu. Jeho motorika je na takové úrovni, že malý předmět nedokáže uchopit palcem a ukazováčkem. Při verbální komunikaci nerozumí slovu „ne“. Jeho schopnosti pohybovat se kolem nábytku jsou nedostačující. Výslovnost zdvojených slabik je pro něj obtížná a i přes opakování ze strany dospělého nebo sourozence se to mnohdy není schopno naučit.

Zde není na místě srovnávat jednotlivá vývojová období u zdravých a postižených dětí. Rozdíly byly popsány a není nutno je konfrontovat. Vývoj postiženého dítěte je retardovaný a i přes sebevětší péči se nikdy nedokáže vyrovnat zdravým jedincům. V některých případech si dítě své postižení neuvědomuje, ale pro rodiče je tento fakt stresující, cítí se méněcenní a v mnoha případech mají i obavy z kontaktů s okolím. Pokud vyhledávají nějaké kontakty, orientují se většinou na rodinu s podobnými problémy. Tento způsob není možno považovat za dobrý, protože i toto dítě by se mělo stýkat či poznávat s dětmi svého věku. V mnoha případech to nahrazují sourozenci nebo blízcí přátelé, ale ti nedokážou nahradit kolektiv dětí. Je pravda, že většina rodičů těchto dětí se takovému kontaktu vyhýbá, ale tento přístup vede jedince k ještě větší separaci a pocitu vyloučení z kolektivu. Zde samozřejmě záleží na míře postižení, ale pokud to zdravotní a duševní stav dítěte umožňuje, neměli by se rodiče styku s jinými dětmi vyhýbat. Je ale pravda, že je třeba pro takové dítě vybrat vhodného kamaráda (pokud je dítě ve stádiu, kdy kamaráda může mít).

V této kapitole jsem se pokusila vysvětlit rozdíl ve vývoji zdravého dítěte a dítěte postiženého DMO. Dále bych chtěla ozřejmit, jak se rodiče vyrovnávají s touto diagnózou a jak jsou schopni s tímto problémem žít. Je pravdou, že mnozí rodiče tuto nemoc nesou těžce a není možno se jim divit nebo to považovat za něco nepřírodního.

4 Sdělení diagnózy a reakce rodičů

Pro rodiče, kteří očekávají radostnou událost a na své novorozené dítě se nesmírně těší, je sdělení diagnózy dítěte velkou zátěží. Nejsou připraveni na takovou zkoušku života a většinou nemají ani možnost přípravy. Musí zaujmout novou životní roli a chopit se povinností, které z nové situace vyplývají. Rodiče netuší, jaká bude prognóza postižení, o jak závažné postižení se jedná a jaké mohou být další komplikace.

Celková nejistota a chybějící základní informovanost je stresující a má velký vliv na životní krizi, kterou rodiče procházejí. Ti jsou po sdělení závažné diagnózy v šoku, nejsou schopni rozumného uvažování, nevědí, co mají udělat, pociťují zklamání, beznaděj, bezmocnost a zejména si neumějí představit, co je čeká a jak a kde mají tento problém řešit.

Rodiče reagují na zprávu rozdílně, matky se mohou začít obviňovat z narození postiženého dítěte, stále uvažují nad tím, zda všechno probíhalo správně a nebyl zanedbán nějaký důležitý aspekt při těhotenství nebo při porodu. Stres, který je spojený s faktem, že dítě bude postižené, následné hledání pomoci i celková zátěž, kterou přináší péče o postižené dítě, ovlivňuje manželský vztah a zasahuje do celkové funkce rodiny. To, jakým způsobem budou rodiče zvládat tuto rodičovskou krizi, závisí samozřejmě i na závažnosti postižení a jeho typu. Pokud bude dítě zcela závislé na péči druhého, nebude schopno se pohybovat, komunikovat, nebude moci srozumitelně sdělit své pocity, nebude ovládat své chování, je vyrovnávání se s novou situací náročnější.

Přijetí sdělení o těžkém postiženého jedince je značně frustrující a každý z rodičů ji prožívá a hodnotí jinak. Někteří rodiče posuzují situaci příliš negativně, i když nemusí být tak závažná.

Optimisticky uvažující rodiče dokážou lépe negativní stres zpracovat a vyrovnat se tak se závažnou krizí i přesto, že je prognóza budoucího života jejich dítěte velice vážná. Zdravotní postižení potomka představuje pro rodiče distres (zátěž) a přináší s sebou pocity strachu, smutku z dalšího vývoje a obavy ze života s takto postiženým jedincem. Často se stává, že rodiče nejsou v mnoha případech schopni přijmout dítě jako člena rodiny.

Smíření se s diagnózou o postižení dítěte je závislé na mnoha faktorech. K nejdůležitější patří vhodná forma i doba, kdy je tato diagnóza sdělena, ale zejména typ postižení a míra jeho viditelných projevů. Neméně důležitá je i příčina vzniku postižení (zejména v případě, že rodina plánuje ještě další dítě). Záleží také na subjektivním prožívání a v tomto případě i na postojích rodičů a nemalou roli sehrává i reakce a názory okolí a společnosti v obecné rovině (Vágnerová, Náročné mateřství, str.43). Doba, kdy zdravotníci sdělí zprávu o postižení dítěte, bývá různá. Jde o proces, který probíhá v rámci komunikace mezi lékařem a postiženou rodinou a jedná se o proces, který je ovlivněn mnoha osobnostními a situačními faktory. Sdělení této diagnózy by mělo probíhat jen v rámci komunikace mezi rodiči a lékařem. Ten je v současné situaci jedinou osobou, která je schopna tento problém vysvětlit a navrhnout nejvhodnější řešení vzhledem ke stavu postižení dítěte. Je tedy na lékaři, aby zhodnotil všechny osobnostní a situační faktory. Zde by byla na místě i přítomnost klinického psychologa, který může rodině v prvotním zažití faktu pomoci.

4.1 Reakce rodiny a zvládání zátěže

Zdravotní postižení potomka představuje pro rodiče distres (zátěž) a přináší s sebou pocity strachu, smutku, ohrožení, zlost. Někteří rodiče se i často viní za vzniklou situaci a je pro ně obtížné se s ní smířit.⁹ Je však nutné změnit styl života a přizpůsobit se potřebám dítěte. Někteří rodiče mění svou hierarchii hodnot i vlastní chování vůči jiným osobám, které mají obdobné problémy. Tito lidé se navzájem vyhledávají, někteří mají i své stránky na sociálních sítích a jejich jediným cílem je snaha podělit se o tento problém, získat doporučení jak se chovat, co dále dělat.

Jistěže tato možnost je velmi dobrá, jen se může stát, že někdy vede k tomu, že rodiče srovnávají své dítě s úspěchy či neúspěchy jiného, podobně postiženého jedince. Tento způsob není příliš doporučován. Názory rodičů jsou mnohdy velmi emocionální a jejich snaha pomoci někomu, kdo má stejné problémy, může vést i k tomu, že některý rodič nabude přesvědčení, že něco opomněl nebo dělá špatně. Pokud bych srovnala rodinu se zdravým dítětem s rodinou, která se stará o postižené dítě, je možno uvést, že u rodin, které řeší zdravotní problémy svého dítěte, se dost výrazně změnil názor na řešení a prožívání běžných životních problémů a potíží. Je možno konstatovat, že se u nich změnil celkový přístup k životu. Dokážou se radovat z maličkostí a každý úspěch jejich dítěte považují za vítězství v boji s touto nemocí. V důsledku toho je možno konstatovat, že jsou tyto lidé tolerantnější i empatičtí.

Zvládnutí zátěže, která nastává starostí o postižené dítě, je proces psychicky velmi náročný a zejména dlouhodobý. Rodina zdravotně postiženého se liší od běžných rodin, prožívá odlišné problémy. Zde je důležité, aby si rodiče uvědomili všechny důsledky života

⁹ <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=531>

postíženého dítěte. Mám na mysli důsledky nejen v kontextu domácnosti, ale i běžného okolí. Jsou rodiny, kde se daří skloubit tyto problémy a rodina funguje bez problémů. Nicméně nejobtížnější je v této situaci vnitřní smíření se s problémem a jeho akceptace. Teprve potom se z běžných rodičů změní na rodiče dítěte s těžkým zdravotním postižením. Dojde ke změně identity osobnosti rodičů a zároveň se změní i jejich základní sociální orientace i identita. Začnou žít zcela jiný život a uznávat jiné priority a vzorce chování než běžná rodina. Je pravda, že tito rodiče se častěji orientují na rodiče se stejnými nebo obdobnými problémy a vytvářejí si jistou komunitu. Tato komunita se ale následně velice těžko začleňuje do běžné společnosti, a i když to jistě nebylo záměrem – rodina se může dostat do jisté sociální izolace.

Narození postíženého dítěte je jedním nejzávažnějších období v životě. Postižení může být diagnostikováno již v těhotenství nebo je zjištěno až při porodu. Některé vady se mohou objevit až v průběhu prvních dnů či měsíců dalšího vývoje dítěte, nebo jsou diagnostikovány v průběhu života. Pro rodiče je období do stanovení diagnózy nepříjemné, uvědomují si, že něco není v pořádku, že se jejich dítě nějakým způsobem odlišuje a tak potvrzení diagnózy může být někdy úlevou. Je fakt, že rodiče se s touto diagnózou musí smířit a vyrovnat se s ní. Při zpracovávání informace o postižení a vyrovnávání se s tímto faktem záleží také na tom, jakým způsobem je diagnóza sdělena a jaké jsou jim podány informace o charakteru postižení, dalších možných zdravotních potíží a jaká je prognóza do budoucnosti. Reakce rodičů na sdělení diagnózy je založena na emočním procítění, někteří nejsou schopni dostatečně chápat to, co jim lékař vysvětluje, a nabývají dojmu, že nebyli dostatečně informováni o zdravotním stavu.

Mnohé matky akcentovaly jako nedostatečné informace o prognóze i o tom, jak se bude toto postižení nadále vyvíjet a jak se bude možno tento problém dále řešit. Je fakt, že jsou i matky, které byly

z nemocnice propuštěny s tím, že dítě má nějaký problém, ale jeho rozsah si v dané chvíli nebyly schopny uvědomit. V této souvislosti dochází i k tomu, že za viníky tohoto stavu považují lékaře, kteří neodhadli komplikace, které nastaly.

I v tomto způsobu interpretace se projevuje běžný přístup laiků, kteří jsou přesvědčeni o tom, že současná medicína dokáže vyléčit a vyřešit jakékoliv problémy. Nicméně zde je nutno zmínit (sice sporadické) nešetrné chování lékařů i zdravotnického personálu, kdy absentuje projev empatie a psychické podpory. Výsledkem tohoto je nutně obrovské zklamání rodičů nad samotným faktem o postižení dítěte, ale v mnoha případech i obavy o další vývoj situace. Fakt o postižení dítěte v nich vyvolává obavy, zklamání a jistou bezradnost a bezmoc. Jsou sice informováni i o míře postižení a omezení dítěte, ale většina z nich netuší, jak na tuto situaci reagovat dále, kam by se mohli obrátit o pomoc a radu. V tomto případě by zcela jistě bylo namístě navázat na fakt dané diagnózy a doplnit ji informacemi o tom, kam se mohou dále obrátit. Emoční podpora, která by měla v rámci psychologické terapie fungovat, by jim pomohla se snadněji s tímto problémem vyrovnat. Každý rodič se s danou situací časem smíří, ale bylo by vhodné jim poskytovat průběžné informace o tom, jak je možno o dítě co nejlépe pečovat, jaká je v tomto stavu nejvhodnější motivace. Důležitý je i výběr vhodných hraček, rehabilitačních pomůcek. Péče o takto postižené dítě je natolik časově náročná, že by každý rodič uvítal vhodné rehabilitační zařízení i léčebné pobyty.

Rodiče musí v dané situaci řešit, jak vytvořit co nejlepší a nejoptimálnější podmínky pro další vývoj dítěte. Obávají se možných dalších zdravotních komplikací, které mohou nastat. V tomto je nutno zmínit jisté nedostatky v informovanosti a následné orientaci v problému. Většina dětí měla problémy již od narození, ale seznámení rodičů s problémem nebylo dostačující. Sice se většinou při propuštění z nemocnice dozvěděli, že má jejich dítě zdravotní problémy, ale přesto

někteří rodiče netušili, o jaké problémy se jedná. Pokud se tyto problémy a možné komplikace ozřejmí, je nutno konstatovat, že ani rodiče nereagují vždy stejně. Často je možno se setkat s tvrzením, že léčba byla nedostatečná či dokonce zanedbaná. Z tohoto stavu jsou často obviňováni lékaři. Toto je pochopitelně možno omluvit i tím, že následný šok z této diagnózy byl takový, že matka nebyla v mnoha případech schopna reálně uvažovat. Některé matky uvádějí, že jejich dítě mělo jisté obtíže hned od počátku. Nicméně matky netušily, že tyto obtíže mohou být projevem trvalejšího postižení. Pokud bylo ihned po narození dítěte jasné, že nebude zcela zdravé, dokázaly by se matky na tuto situaci postupně adaptovat a jejich vyrovnání se s tímto problémem by vedlo k tomu, že by byly schopny se s touto diagnózou samy seznámit a věděly, jaké mají do budoucna možnosti. Pravdou je, že spousta matek se sama začne obracet k odborným publikacím i článkům a snaží se zjistit dostupné informace. Toto ale v obecné rovině nelze považovat za nejvhodnější, protože „neznalá“ matka může mít potíže se v této problematice orientovat a někdy její laický přístup k odborným článkům či publikacím může vést k vytvoření špatného názoru na tento problém a jeho následnému řešení.

Je nutno zmínit i fakt, že někteří pediatři nebrali jejich pochybnosti na vědomí, bagatelizovali jejich význam nebo je dokonce přesvědčovali, že je vše v naprostém pořádku a dítě se vyvíjí normálně. Toto chování musíme považovat za velmi neprofesionální. Matky v tomto případě zjišťovaly potřebné informace samy a následně hledaly jiné možnosti a vyšetření nebo poradu se specialistou.

5 Vývoj zdravého dítěte v porovnání s vývojem dítěte s postižením

V předchozí kapitole jsem se snažila objasnit, jak se vyvíjí postižené dítě, jaké problémy nastávají a jak je možno je eliminovat. Nyní bych se tato fakta pokusila porovnat s vývojem zdravého dítěte

5.1 Etapy vývoje zdravého dítěte

U zdravého dítěte se v batolecím věku (období od jednoho roku do tří let života) výrazně rozvíjí jeho osobnost. V tomto období si dítě již začíná být vědomo svých možností, svého vlastního já, stává se samostatnějším. Výrazně se vyvíjí pohybové aktivity, dítě je neustále opakuje a zdokonaluje, jsou pro něho nejenom velice zajímavé, ale jsou také prostředkem k uspokojení jeho vlastních potřeb (zkoumání bezprostředního okolí). Mohutný rozvoj všech pohybových aktivit vede dítě k uvědomování si svého těla, svých vlastních dovedností, dokáže je ovládat ke splnění svého úkolu – dopravit se k hračce. Rozvíjí se samostatný pohyb a dítě je schopno se samostatně dopravit (dolézt nebo dojít) k předmětu, který jej zajímá. Z dosažení svého cíle a zejména z pohybu má radost a dává ji najevo. Tato možnost samostatného pohybu ho motivuje k samostatnému jednání a uspokojování svých vlastních potřeb. Nachází spoustu motivujících podnětů, prozkoumává své okolní prostředí.

K samostatnému uspokojování si dítě vybírá podněty pro něho nejvhodnější, které jsou pro něho srozumitelné, nepřesycují ho svou intenzitou, dále aktivity, které ho nenudí a vybírá si také dobu k jejich uspokojování. Samostatný pohyb je také důležitý ze sociálního hlediska. Najednou zde není kojeneček, ale dítě, které je vývojově o stupeň výš, má

vyšší sociální statut. Dochází ke změně v chování rodičů a v jejich očekávání ve výkonnost dítěte. Na dítěti je viditelný markantní vývoj hrubé motoriky. Ve věku jednoho roku dítě začíná dělat první kroky, kolem patnáctého měsíce chodí samostatně, umí se zastavit a něčeho se přichytit, ve věku dvou let již dokáže dobře běhat, s dopomocí dobře zvládne chůzi do schodů, je schopno se vyrovnat s nerovnostmi terénu, překážkami, a v této době již minimálně padá. Chůze je nyní nejdůležitějším způsobem lokomoce. V batolecím období se rychle zdokonaluje jemná motorika. Na počátku druhého roku dítě umí uchopit předmět, ale přesně a cíleně umístit a pustit předmět je pro něho obtížný úkol. Kolem osmnácti měsíců již předmět dokáže zacílit a upuštění předmětu načasovat, takže je schopno postavit na sebe dvě kostky, ve dvou letech již postaví na sebe několik kostek a tříleté dítě dokáže navlékat větší korálky. Posun v jemné motorice pozorujeme v pokusech o kresbu. Na počátku batolícího období jde o první tahy tužkou na papíře, kolem osmnácti měsíců je to snaha o napodobení čar, ve dvou letech jde o napodobení kresby kruhu a dítě je schopno vertikálního tahu tužkou po papíře.

K velkému pokroku v tomto období dochází v řečové oblasti. Na počátku batolecího období již dítě rozumí lidské řeči, na výzvu dokáže provést úkon (např. paci, paci), vyslovuje již první slůvka. V jednom a půl roce dojde u většiny dětí k prudkému zvratu, kdy začne chápat význam slov, rozumí většímu počtu slov a začíná je aktivně používat. Pokroky dosahované v motorické oblasti a schopnost komunikovat s okolím mají velký vliv na rozvíjení se sociálních dovedností. Velkých pokroků dosahuje v sebeobsluze – kolem jednoho a půl roku již aktivně pomáhá při svém oblékání, samo se napije z hrníčku, dokáže se najíst lžičkou a začíná aktivně udržovat tělesnou čistotu. Ve třech letech se dokáže samo obléknout, nebryndá, dává najevo svou samostatnost. Toto je období, kdy dítě nechce, aby mu někdo pomáhal, a snaží se všechny věci dělat samostatně.

V jeho počínání by mu rodiče neměli bránit, jen by ho měli vhodným způsobem kontrolovat a následně usměrňovat.

V oblasti socializace je batolecí věk pro dítě ještě znamením závislosti na matce, ale okruh sociálních vztahů je v rámci širší rodiny stále roste. Kolem druhého roku začíná dítě navazovat vztahy se svým dětskými vrstevníky. V tomto období již získalo mnoho dovedností, značně se osamostatnilo a zapojuje se do společenského prostředí. Dítě si tuto skutečnost uvědomuje a může docházet k reakcím násilného vymáhání si svého, nebo odmítání nabízeného. Toto období se označuje jako období vzdoru, období negativismu.

U dítěte s těžkým kombinovaným postižením (těžká forma DMO) dochází k výraznému narušení motoriky již v kojeneckém věku. V batolecím věku má postižení motoriky vážné následky. Neschopnost se samostatně pohybově rozvíjet zpomalí vývoj dítěte ve všech ostatních oblastech. Je omezeno jeho samostatné pohybování, nemá možnost se začít osamostatňovat, chybí mu uvědomování svého vlastního těla. V závislosti na míře postižení může být porušeno vnímání vlastní polohy, různých částí těla, vlastního pohybu. Dítě může mít tělo zcela nehybné, nebo ho může jenom částečně ovládat. Vlastní tělo dítěti neslouží jako prostředek k pohybu, ale jako zdroj základních potřeb – teplo, potřeba potravy. Takto postižené, pohybově nesamostatné dítě je omezeno také v přísunu důležitých podnětů, je odkázáno na pečující osobu a na její ochotě mu tyto informace dodávat. Pro postižené batole by měly být informace kvalitní a podávané v rozumné a časové míře tak, aby je mělo možnost zpracovat. V tomto období si dítě stále více uvědomuje své zařazení do rodiny, zná svůj domov a lidi v něm a uvědomuje si, že někam a k někomu patří. Zejména z těchto důvodů je velmi důležitý vztah mezi dítětem a pečující osobou. Dítěti by mělo být podle jeho schopností vysvětleno, proč je jeho zdravotní stav takový a jaká je možnost a naděje na jeho zlepšení. Toto je možno ale až v době, kdy je dítě schopno toto vnímat. Každé dítě

by se rádo začalo osamostatňovat, ale pro své pohybové znevýhodnění to není možné, je stále závislé na rodičích, pečující osobě. V sociální oblasti dochází k izolaci, dítě je odloučeno od svých vrstevníků. U dětí s DMO je k motorickému postižení také narušeno vnímání, objevují se zrakové a sluchové potíže, přidružují se další komplikace - epilepsie, ortopedické vady, velice často dochází k výraznému snížení intelektu, je poškozeno usuzování i schopnosti abstraktního myšlení. Dochází k poruchám paměti, myšlení je ulpívavé, rigidní.

Rodiče vnímají, že je jejich dítě odlišné od svých vrstevníků, nicméně si neuvědomují, že se jedná o projevy postižení dítěte. Naplno si situaci uvědomí až po sdělení diagnózy. Při zpětném hodnocení chování dítěte a jeho vývoji přiznávají, že si všimli nápadností, ale nechtěli si připustit, že něco není v pořádku. Po počátečním šoku otec i matka chápou, že popírání skutečného stavu nikam nevede, že je třeba na danou situaci patřičně reagovat. Pro matku postiženého dítěte je nejobtížnější se s tímto faktem vyrovnat a přijmout tuto skutečnost.

Pokud se s touto skutečností smíří, přestane ulpívat na naivních představách o zdravém dítěti, může volit vhodnou strategii jednání vedoucí k celkové pohodě v rodině a ke zlepšení jejího života. Smíření se vážným postižením dítěte je náročný proces, který zahrnuje také přijetí všech důsledků života s handicapem dítěte. U některých matek může dojít k přetrvávání naděje na zlepšení zdravotního stavu dítěte, stále jsou v očekávání zásadního vývojového pokroku. Některá matka se s postižením svého dítěte nesmíří a nenaučí se s faktem postižení dítěte žít a zvládat situaci tak, aby minimálně narušovala život jejich rodiny. Pokud by tato situace nastala, může tento fakt vést k zásadním problémům a neshodám v rodině. Vzhledem k tomu, že nároky na pečující matku jsou veliké a musí se vyrovnávat s mnoha povinnostmi, který život s takto postiženým dítětem nese, přesto by měla zabezpečit chod celé rodiny a péči o další děti. Tento problém je ryze individuální, protože není možno u dětské mozkové obrny

definovat její závažnost, rozsah ani výhledovou prognózu. Většina matek akcentuje potřebu se o takové dítě starat co nejlépe a to může vést někdy k velice komplikovaným vztahům v rodině. Matka chápe dítě jako osobnost, která má svou vlastní psychiku a vyvíjí se vzhledem ke svým možnostem a omezením. U dítěte, které je postiženo od narození, mnohdy není možno splnit všechny podmínky pro jeho vývoj a i přes sebelepší péči nelze dosáhnout s optimálního stavu vývoje. Toto postižení (od narození) neumožňuje dítěti přijímání základních podnětů, které jsou nutné pro jeho vývoj. Je zcela logické, že každá matka takto postiženého dítěte se snaží o zlepšení či korekci daného stavu a je tedy přesvědčena, že správným přístupem a péčí může zdravotní stav nějak zásadně změnit.

Pro rodiče, speciálně pro matku je velkou motivací fakt, že se musí k problému postavit a v této situaci začne přehodnocovat svůj život a zejména životní priority a v mnoha případech dojde k tomu, že všechny ostatní problémy řeší jen okrajově a její prvotní starostí je péče o dítě. Soustředí se na svého postiženého potomka a mnohdy si ani neuvědomuje řadu rizik, kterou tato orientace provází. Může nastat zhoršení vztahu s otcem dítěte, dalšími dětmi v rodině, může dojít k narušení vazeb s ostatními lidmi a k narušení celkového budoucího života rodiny.

Během prvních let života postiženého dítěte se mění přístup rodičů k němu. Pro rodiče může být demotivující fakt, že jejich dítě se chová jinak, nestimuluje aktivitu rodičů. Projevy takového dítěte jsou odlišné od zdravých dětí a také jsou jiné reakce a očekávání rodičů.

Dítě je nepohyblivé, neusmívá se, nenavazuje oční kontakt, nemluví, je apatické, spavé, plačtivé, zvýšeně podrážděné, může nabýt nevzhledného zevnějšku a může ve svých rodičích vyvolávat i zápornou reakci.

Protože není znám rozsah postižení a možné důsledky změn ve vývoji, mnohdy rodiče nevědí, jak se mají k takovému dítěti chovat, jak k němu přistupovat, jak s ním pracovat. Dítě se projevuje jiným způsobem a rodičům se může zdát, že svému dítěti nerozumí a že jejich péče není adekvátní. V mnoha případech rodiče mohou dojít k názoru, že jejich práce nemá žádný smysl, protože se dítě nevyvíjí podle jejich představ. Vytvoření citové vazby k dítěti bývá někdy složitý proces a může docházet k extrémním reakcím ze strany rodičů. Na jedné straně si můžou k dítěti vytvořit příliš velkou citovou vazbu a zahrnují zhostnou péčí, na straně druhé mohou být děti zavrhovány, citová vazba je malá nebo chybí úplně. Již první kontakt mezi dítětem a matkou dává dítěti jistotu a pocit sounáležitosti. Mezi postiženým dítětem a rodiči se mnohdy vytváří vztah, na který dopadá závažnost postižení (Vágnerová a kol., str. 58-59). Rodiče svými postoji tak mohou situaci svého dítěte zhoršovat. Obavy a pocity viny, které dítě intuitivně vycítí, mohou pro něj být někdy i na závadu. Jednak dítě cítí, že s ním něco není v pořádku, a navíc omezují jeho přirozený vývoj. Tato péče vede často i k tomu, že dítě nemá dostatek vlastních podnětů. Je tedy možno říci, že buď tyto podněty zcela absentují, nebo jsou nevhodné. Pokud rodiče takto na své dítě působí, můžeme říci, že tento stav mnohdy vede až jistým patologickým změnám v jeho osobnosti. Je třeba uvést, že matky postižených dětí mají poněkud jiné preference, většinou oceňují vlastnosti a projevy, které se týkají vztahu postiženého dítěte k rodině a zejména k ní. V souvislosti s jakoukoliv nemocí se setkáváme s termínem „pozitivní ladění“. Jako nejdůležitější považovaly matky u svých dětí jistý dar přistupovat k životu statečně a s jistou houževnatostí při překonávání problémů. Je třeba dodat, že některé děti toto nedělají vědomě, protože toho nejsou schopny, ale spíše intuitivně, protože se snaží přizpůsobit matčině emotivnímu ladění. Pozitivní emoční ladění v dětském věku převažuje a je nutno přiznat, že matky zdravých dětí je považují za samozřejmost. U matek postižených dětí získává tento faktor trochu jiné dimenze. Každá matka ví o zdravotních

potížích a proto považuje jeho život za méně radostný, a v této souvislosti očekává, že jej také dítě bude těžce snášet nebo se jim trápit. Dítě své postižení neprožívá jako matka, mnohdy si jej ani neuvědomuje. Tím, že dítě svým postižením netrpí, umožňuje matce vkládat více energie do péče o jeho osobu. V některých případech dokáže přístup dítěte k jeho nemoci matku nebo rodiče motivovat k tomu, aby své úsilí a snahu starat se takto o postižené dítě nevzdávali.

Je třeba uvést, že tyto děti jsou velmi citlivé a empatické. A právě tyto vlastnosti by v nich jejich okolí mělo posilovat, protože jsou do budoucna základem rozvoje všech pozitivních vztahů s lidmi. Pokud u dítěte převládá komunikativnost a společenskost, je to snazší. Pokud jsou v dítěti tyto jeho přirozené vlastnosti podporovány, je jeho život následně snazší. Většina matek je si vědoma faktu, že navázat kontakt s ostatními lidmi je pro dítě mnohem těžší, protože musí překonávat celou řadu obtíží - verbálních, vzhledových, pohybových.

Pokud jsem se zmínila o tom, jak na takového jedince reaguje okolí a jak ono může reagovat na něj, nelze nezmínit vztah, která je v jistém časovém období pro dítě i jeho rodiče častý a nutný je vztah k lékařům a zdravotnickému personálu obecně.

5.2 Postoj odborného a zdravotnického personálu.

Všechna jednání člověka jsou založena na vzájemné komunikaci a interpersonálních vztazích. Jak již bylo uvedeno, je lékařský personál, speciálně lékař, prvním člověkem, který přichází do styku s matkou nemocného dítěte. Každý lékař musí vycházet z faktu rozčarování matky a jejího prvotního šoku nad danou situací. Lékařovou snahou je tento stav částečně eliminovat nabídkou pomoci a následného řešení této situace. Zde záleží na rodičích, aby dokázali - podle věku dítěte - vybudovat stav

vzájemné důvěry mezi lékařem a dítětem. Rodič tam vždy bude fungovat jako jistý zprostředkovatel, což je v jistých případech nezbytně nutné. Tyto děti jsou většinou silně fixovány na rodiče a proto kvalitní vztah mezi lékařem (který mohou rodiče velmi ovlivnit), je velmi důležitý zejména potud, že může ovlivnit celý léčebný proces. Zde bývá většinou problémem fakt, že rodiče se upínají na lékaře. Je zcela logické, že v jejich situaci se snaží najít důvěru v nějakou autoritu, která s nimi bude schopná jejich problém řešit. Rodiče očekávají pochopení pro svou nelehkou situaci a v podstatě od lékaře očekávají osobní zájem na léčbě jejich dítěte a rychlou a kvalitní pomoc.

Lékaři, ke kterému si rodiče postiženého dítěte našli pozitivní vztah, se stávají v mnoha případech jediným důvěryhodným člověkem. Rodiče však mnohdy vkládají do tohoto vztahu zcela neadekvátní naděje. Lékař má cíl poskytnout co nejkvalitnější péči a pomoc, ale rodiče si v mnoha případech neuvědomují možnosti současné medicíny a tudíž i omezené možnosti lékařů. Očekávají od něj podporu, podrobnou informovanost o jejich problému a možnostech léčby, průběh rehabilitace. Zároveň trvají na zachování lékařského tajemství. Lékař od rodičů postiženého dítěte očekává vzájemnou spolupráci, dodržování léčebného procesu a důvěru. Spolupráce mezi rodiči a lékařem by měla zahrnovat informace rodičů ošetřujícímu lékaři s potížemi u jejich dítěte. Je potřebné, aby podrobně a včas popsali lékaři všechny projevy dítěte (ať již zlepšení či zhoršení zdravotního stavu), jak dítě na svou nemoc reaguje a jak rodiče dodržují všechna lékařská doporučení. Zde situaci může komplikovat fakt, že někteří rodiče nemají v lékaře odpovídající důvěru a mnohdy se s potížemi neshodují. Toto je zcela logické, protože mnozí rodiče jsou přesvědčeni i o tom, že jejich dítě mohlo být léčeno jinak nebo někým jiným.

Tyto postižené děti tráví mnohdy delší čas při hospitalizaci v nemocnici. Je pravdou, že mnohdy se jedná jen o krátkodobý pobyt, který směřuje k hledání optimálních léčebných metod a následného zahájení

léčby. Proto je ideálním stavem, pokud někdo z rodičů může být při hospitalizaci s ním, protože stanovení diagnózy a absence domácího prostředí, resp. rodičů, může způsobovat i závažné komplikace. Zejména u této choroby může větší nervové vypětí způsobovat zhoršení stavu, někdy i spastické křeče. Tento fakt zmiňuji i v souvislosti s tím, že se v mnoha případech přistupuje k operativním zákrokům. Zde je přítomnost rodičů, resp. matky velice důležitá. Dítě má zcela opodstatněný strach a matka je jediný člověk, který toto dokáže eliminovat. Pobyt takového dítěte v nemocnici je vždy spojen s traumatem a velkou zátěží pro maminky, které jsou podle věku dítěte často hospitalizovány společně s dítětem. Rodiče se musí vyrovnávat s těžkou situací a s bezmocí svému dítěti pomoci, ale také by neměli být stresováni a svůj stres přenášet na dítě. Pokud bych zmínila chování a postoj zdravotnického personálu k takto postiženému dítěti, je zcela profesionální a je nutno dodat, že se odbývá většinou bez nějakých emočních vazeb. Jedinec postižený DMO, si je v pozdějším věku svého stavu vědom a jakýkoliv projevený soucit by mu mohl uškodit. Lékař, i střední zdravotnický personál musí k pacientům i jejich rodinným příslušníkům přistupovat věcně a hlavně musí zdravotní stav vysvětlit tak, aby nedocházelo k nějakým zavádějícím nadějím.

Pokud se takové dítě dostane do nemocničního zařízení, mělo by to jím být chápáno tak, že mu bude pomoheno. Navíc děti jsou do nemocnic přijímány až tehdy, pokud byly vyčerpány všechny možnosti ambulantní léčby a pobyt v nemocnici – zejména některá vyšetření – by mohl přinést nové možnosti v léčbě. Navíc je nutno konstatovat, že péči, kterou má dítě v nemocnici, nemůže žádné ambulantní zařízení suplovat. Dítě zde má veškeré lékařské ošetření i možnosti rehabilitace. V případě hospitalizace je nutno zdůraznit lepší psychický stav pacienta. Není totiž denně vystaven mnohdy hektickému prostředí v rodině. Chování lékařů i sester poskytují dítěti pocit zázemí, klidu a jistoty, že mohou být jeho problémy řešeny okamžitě.

V jistých případech se může stát, že matka nemůže být hospitalizována s dítětem. Každé dítě, které je odloučeno od matky, může trpět pocity strachu nebo stísněnosti. Jejich intenzita závisí především na dosavadních vztazích v rodině. Tento stav je možno změnit náhradní péčí- tedy chováním personálu. Nicméně často dochází k poruchám chování i k vývojovému regresu (sestupu). Může se stát, že tento pocit jistého ohrožení přetrvává a může se objevit při většině stresových situacích.

5.3 Postoj veřejnosti a přátel rodičů postiženého dítěte

Postoj veřejnosti k postiženému dítěti může být různý a v mnoha případech nevhodný. Je nutno konstatovat, že většina lidí má velice málo informací o problému, netuší, co mohou od takového dítěte očekávat, a jak se k němu mají chovat.

Většinou zastávají odmítající postoj. Někteří dospělí mohou zaujmout k těžce postiženému dítěti soucitný postoj, někteří mohou pociťovat dokonce odpor nebo hrůzu, protože takové dítě představuje pro mnohé lidi symbol něčeho nepěkného, defektního. Častá je i tendence se těmito setkáním vyhýbat. Postoje se u člověka postupně utváří, jsou výsledkem vlivů prostředí, ve kterém se člověk pohybuje. Přijetí určitých postojů společnost toleruje, posiluje, některé odmítá. Jedním z nejvýraznějších postojů vůči těžkému postižení je tendence k eliminaci ze společnosti, která nevidí individualitu daného dítěte a není schopna akceptovat nebo alespoň pochopit, že i takové dítě má své hodnoty.

Tyto názory a minimální ochota je změnit mohou být výsledkem nedostatku informací nebo obranou v přístupu k postiženému, či určitým stereotypem jejich životního stylu. Člověk je v kontaktu s postiženou osobou nejistý, neboť si najednou uvědomuje svou možnost zranitelnosti, je postaven před skutečnost, že zdraví není stoprocentní.

Těžké postižení je společností chápáno jako společensky nevhodné, jako stigma. Okolí neví, jak se k takovému jedinci má chovat, jak s ním komunikovat a většinou nejsou zvoleny nejideálnější přístupy. Je logické, že k postiženému se musíme chovat s větší ohleduplností i pozorností a jistou dávkou tolerance k některým projevům jedince. Zde je nutno konstatovat, že zejména rodiče těchto dětí nesou těžce projevovaný soucit. Jak již bylo uvedeno výše, na základě tohoto chování společnosti vyhledávají rodiče stejně postiženou rodinu a své styky s okolím omezují na minimum.

V době vzestupu medicíny a celkové informovanosti se postoje veřejnosti mění. Veřejnost má možnost získat více informací o určitém druhu postižení, má možnost častějšího styku s člověkem s různými druhy postižení. Díky této informovanosti již neodchází k tomu, že by se veřejnost od jedinců na invalidním vozíku distancovala, naopak se objevuje stále větší snaha a ochota pomáhat postiženému člověku. Tento příklad je možno dokumentovat na celé řadě nadací, které vznikly jako pomocná instituce pro tyto lidi a vykonávají mnoho přínosné práce. Umožňují postiženým jedincům i jejich rodičům navštěvovat zajímavé kulturní akce, navázat kontakty s jinými lidmi. Zde je ale nutno zmínit, že ani tyto akce nejsou určeny všem. Pro některé těžce postižené děti by ani neměly smysl, některé je nemohou absolvovat vůbec. Nicméně jejich rodičům stačí fakt, že existují lidé, kteří jsou ochotni něco udělat a neseparují tuto skupinu (Vágnerová a kol., str.44). Většina rodičů se snaží navazovat nové styky nebo využívat těch starších. Je sice pravdou, že možnosti na navázání nějakého kontaktu nejsou velké, ale přesto se rodiče seznámí při návštěvě lékaře, rehabilitace či lázní. Tyto nové vztahy jsou pro ně velkým přínosem. Uvědomují si, že nejsou jediní, kdo má takový problém a mohou si vyměnit zkušenosti i rady. Život těchto rodičů je poměrně dosti osamělý. Hlavně z důvodů, že se bojí toho, aby se jejich dítě nestalo předmětem nevhodného zájmu

a i proto, že se již dostali do jisté společenské separace a komunikace
s rodiči zdravých dětí jim nic nepřináší.

5.4 Poznatky rodičů o životě a vývoji dítěte s DMO

Názory, které bych zde ráda uvedla, jsem získala rozhovory s matkami stejně postižených dětí. Jejich informace vypovídají o všech těžkostech se kterými se setkali.

K rozhovorům jsem vybrala záměrný vzorek osob pečujících o většinou dnes již dospělé děti, navštěvující a dlouhodobě využívající služeb Dětského centra Arpida v Českých Budějovicích. Jednalo se o rodiče ochotné svěřit se svými názory, starostmi, ale i radostmi. Rozhovory probíhaly v průběhu školního roku 2011 - 2012, v prostorách Dětského centra Arpida. Každý rozhovor trval 1-2 hodiny a panovala při nich přátelská a klidná atmosféra. Pohovory jsem zaznamenávala na diktafon a v mé práci je použita jejich doslovná citace.

Rozhovor číslo 1: Rozhovor probíhal s matkou patnáctileté dcery, která je postižena těžkou formou DMO, při všech úkonech závislá na pomoci druhé osoby (silná- kompenzovaná epilepsie, inkontinence, vážná zraková vada, těžká mentální retardace). Dívka od svých 7 let navštěvuje Dětské centrum Arpida, rehabilitační třídu pomocné školy při základní škole. Pohovor trval 1 hod, 45 min., zaznamenán na diktafon, použit doslovný přepis. Rozhovor probíhal ve velmi příjemné atmosféře, matka ochotně spolupracovala.

Rozhovor číslo 2: Rozhovoru se zúčastnil otec dvacetiletého chlapce, který se synem tráví většinu času, doprovází ho Dětského centra Arpida, kde hoch navštěvuje rehabilitační třídu pomocné školy při základní škole. Chlapec má těžké mentální postižení, dokáže se sám najíst, ochoten ke spolupráci, chodící. Rozhovor trval asi 1hod, 35 min, zaznamenán na diktafon, použit doslovný přepis. Otec spolupracoval.

Rozhovor číslo 3: Rozhovor probíhal s matkou dvaceti dvouleté dívky, navštěvující denně stacionář Dětského centra Arpida. Dívka je postižena těžkou formou DMO, nesamostatná, inkontinentní, prakticky nevidomá, epilepsie, závislá na celodenní péči. Matka byla k rozhovoru velice přístupná, vše probíhalo v milém a přátelském prostředí. Rozhovor trval 1hod., 55 min., zaznamenán na diktafon, použit doslovný přepis.

Rozhovor číslo 4: Rozhovoru se zúčastnila matka třicetileté dcery těžkou formou DMO. Dívka je částečně samostatná, dokáže se najíst, požádá o

toaletu. Dnes již Dětské centrum Arpida nenavštěvuje, ukončila povinnou školní docházku a překročila věk pro umístění v centru. Přesto byla maminka ochotná zúčastnit se pohovoru. Rozhovor probíhal v centru Arpida v příjemné a klidné atmosféře, matka byla ochotna ke spolupráci. Trval 1 hod., 40 min., zaznamenán byl na diktafon, použit doslovný přepis.

Rozhovor číslo 5: Rozhovor probíhal s otcem chlapce, jehož dostal do vlastní péče. Hoch následkem domácího týrání utrpěl krvácení do mozku a jeho prognóza na vyléčení byla minimální. Dětské centrum Arpida nenavštěvuje pravidelně, dochází zde na zájmové kroužky a rehabilitaci. Hoch je dnes částečně samostatný, pomoc druhé osoby potřebuje jen při určitých sebeobslužných činnostech. Navštěvoval běžnou základní školu. S jeho otcem byla velice dobrá spolupráce, byl ochoten hovořit o potížích nejen o potížích syna, ale i svých. Rozhovor trval 2 hodiny, zaznamenán na diktafon, použit doslovný přepis.

Rozhovor číslo 6: Probíhal s babičkou mentálně postižené dcery, těžké epileptičky, částečně inkontinentní, chodící. Dívka navštěvovala Dětské centrum Arpida pomocnou školu, poté byla zaměstnaná v chráněné dílně při Dětském centru, dnes již toto zařízení nenavštěvuje. Babička byla ochotná k pohovoru, ze zdravotních důvodů babičky probíhal v místě jejich bydliště. Rozhovor trval 1 hod., 25 minut, zaznamenán byl na diktafon, použit doslovný přepis.

Rozhovor číslo jedna: ***Matka dnes patnáctileté dcery s DMO:***

Když jsem čekala své druhé dítě, s manželem jsme si velice přáli holčičku. Mé první těhotenství probíhalo v naprostém pořádku, syn se narodil donošený, v termínu. Od začátku druhého těhotenství byly neustálé potíže, krovácela jsem, střídalo se období hospitalizace a pobyt doma. Dcera se narodila v ukončeném třicátém třetím týdnu těhotenství. Porod probíhal velice rychle. Vzhledem k rychlosti porodu nebyla na operačním sále přítomna lékařka, která by porod vedla. Holčička při příchodu na svět neplakala, neviděla jsem ji, těsně po porodu jsem nevěděla, zda vůbec žije, nebo kam ji odnesli. V sálku vedle porodního sálu panoval ruch a já tušila, že je to kolem mého dítěte. O tom, že je v inkubátoru na oddělení pro předčasně narozené děti jsem se dozvěděla při převozu na pokoj. Následující den mi dětská lékařka oznámila, kdy mohu za dcerou chodit a připravila mne na

případné komplikace během několika budoucích dní a na její možné úmrtí. Na dcerku jsem se šla podívat hned, jak to bylo možné. Byla krásná, vážila dvě kila a měřila 49 cm. Spočítala jsem jí prstíčky, prohlédla nožičky, zjistila jsem, že má dlouhé řasy, tmavé vlásky a obočí a byla jsem spokojena, že jí nic nechybí. Že jí chybí to nejdůležitější k životu – nepoškozený, fungující mozek mne ani ve snu nepadlo. Během svého pobytu na ženském oddělení jsem za dcerkou chodila na JIP, po čtrnácti dnech byla přijata na oddělení nedonošenců a dcera již neměla nutný pobyt v inkubátoru. Po měsíčním pobytu nás propustili domů a dcera po prohlídce neurologem odcházela zdravá. Po třech měsících v domácí péči jsme byly předvolány na preventivní prohlídku k dětské lékařce, která také pracovala v nemocnici na oddělení pro nedonošené děti. Po prohlídce jsme odcházeli domů se sdělením, že máme preventivně cvičit, že se nic neděje, ale že je to u nedonošených dětí běžné a cvičení může zlepšit zdravotní stav. V její ordinaci jsem se s ostatními matkami naučila dva základní cviky Vojtovy metody a zahájila jsem 5-6x denní týrání dítěte. Na kontrolu jsme šli za tři měsíce, dceři byly necelé čtyři. V místnosti nás bylo asi 8 maminek a kontrola stavu dítěte a jejich správné rehabilitace spočívala v tom, že lékařka chodila od jedné maminky ke druhé, zběžně dítě vyšetřila a při cvičení řekla, že cvičení probíhá správně a doporučila další pokračování. Maminky i děti byly zkontrolovány během 1 hodiny a byla provedena i kontrola rehabilitace. Po vyšetření dcery mi sdělila, že je mírně hypotonická. Jak jsem se posléze dozvěděla, jednalo se svalový tonus a k jeho odstranění mělo pomáhat cvičení. Kontrola byla určena za tři měsíce. Během té doby se dcera začínala pomalu opožďovat ve vývoji za ostatními vrstevníky, smála se, broukala, reagovala na podněty, ale nezvedala hlavičku, neotáčela se, nelezla, neseďela, neprojevovala se jako dítě kolem devátého měsíce. Na kontrole jsem se lékařky zeptala, proč se takto projevuje. Paní doktorka nejprve vysvětlovala, že se nedonošené děti mohou opozdit ve vývoji i o několik měsíců. Protože jsem byla asi neodbytná a stále jsem se dožadovala informací s tím, že nemám první dítě a své matce jsem pomáhala s péčí o několik let mladší sourozence, a tedy vím, jak vypadá dítě tohoto věku. Žádala jsem taky o radu v množnosti rehabilitace, ale bylo mi řečeno, že výsledek je nejistý a v daném případě by zřejmě nebyl výsledný efekt takový, jaký bych si představovala. Lékařka mi opravdu velmi nešetrným způsobem

sdělila diagnózu. Rozhodla jsem se tedy vyhledat jinou lékařku, změnit rehabilitační pracovníci a vyhledat informace o dostupných organizacích nabízející pomoc postiženým dětem a jejich rodičům. Situace se i trochu zkomplikovala doma. Psychický stav manžela taky nebyl dobrý a veškerou zodpovědnost za svou dceru přenášel na mne. Vinil mě z celé řady faktů, jakými bylo např. nedodržování léčebných procesů během mé hospitalizace v době těhotenství. Jako vinu mi počítal i prodělanou chřipku, pití kávy i kouření, přestože věděl, že jsem v době těhotenství nic z toho, z čeho mně obviňoval, nedělala. Objevilo se i obvinění z toho, že jsem špatná matka a doporučil mi návštěvu psychiatra nebo psychologa. Tato vyšetření jsem absolvovala a prokázalo se, že nic z toho, co mi manžel klade za vinu, není pravda. Dostalo se mi podpory, po které jsem tak toužila a povzbuzení do budoucna. Lékařka mi vysvětlila, že manželovy projevy jsou reakcí na danou situaci, se kterou se ještě nedokázal smířit a že je to záležitost dlouhodobá. Dostala jsem kontakty na oční lékařku a jiného neurologa. Od oční lékařky jsem dostala kontakt na odborné oční pracoviště do Prahy, kde nám poskytli ucelenou péči – lékařskou, sociální i rehabilitační. Na cvičení jsme jezdili každý měsíc do Prahy, ze Střediska rané péče pro nevidomé a kombinovaně postižené děti jezdili každý měsíc k nám do rodiny. S pracovníky střediska přicházela odborná pomoc – rady, jak s dcerou pracovat, čím ji motivovat, ale také povzbuzení, pochvaly a obrovská podpora.

Rozhovor číslo dvě: Otec, dnes dvacetiletého syna.

Náš syn se po pohybové stránce vyvíjel, jako každé jiné dítě, první krůčky udělal v 11 měsících. Po jeho prvních narozeninách jsme si začali všimnout různých odlišností v mentálním vývoji. Vypadalo to, jako by se zastavil ve 14 měsících a dále nepostupoval. Nebyl schopen s námi spolupracovat, přestal vyhledávat oční kontakt, nehrál si a neučil se novým věcem, jako jiné děti. Po návštěvě a vyšetření u lékaře jsme se dozvěděli, že trpí určitou formou DMO, fyzicky je v pořádku, ale mentální stránka velice zaostávala. Navštívili jsme několik jiných lékařů, ale diagnóza byla stejná – těžká mentální retardace. Začal navštěvovat rehabilitační jesle, poté dětský stacionář a pak rehabilitační třídu pomocné školy. V rehabilitačních jeslích měl více podnětů, než jsme mu byli schopni

poskytnout a tak byly vidět určité pokroky. Avšak dodnes nemluví, není schopen se sám zabavit, sám si pohrát, často je mimo realitu. Přesto kolektivní výchovu ve speciálním zařízení mu byla velice prospěšná, naučil se dovednostem, které dodnes využívá. Náš syn má štěstí na prarodiče, kteří se snaží udělat vše, čím by mu pomohli. Jsou schopni jej pohlídat i několik dní, berou si ho na svou chatu, já (otec) s ním chodím rybařit. I přes jeho postižení jsem rád, že ho máme a i když je s ním hodně práce, dělá nám svými pokroky radost.

Rozhovor číslo tři: *Matka, dnes dvacetileté dcery.*

S lékaři a přístupem zdravotnického personálu mám dobré i špatné zkušenosti. Dcera byla do jejích dvou let často nemocná, trpěla na těžké průduškové onemocnění. Tyto dýchací potíže, spojené s dušností a vysokou horečkou obvykle končily v nemocničním zařízení. Při jednom z pobytů v léčebně jsme díky těžkému zánětu plic byly hospitalizovány v malé nemocnici v Chrudimi. Zdejší paní primářka byla velice vstřícná, k nemocným dětem moc hodná. Dcera byla přijata na JIP, ale abych mohla být přijata s ní, umístili nás na samostatný pokoj. Dceru připojili na infuze, přivázali ručičky a já tři dny a tři noci seděla u její postýlky. Dcera byla z častých pobytů v nemocnicích tak vystrašená, že nesnesla, abych se byť o metr vzdálila. A já v zájmu dobrého průběhu léčby seděla u postýlky a povíдалa pohádky. Po třech dnech paní primářka zařídila, že jsem mohla s dcerou sdílet svou postel. Byla jsem neskonale šťastná, že je dcerka konečně v klidu a spokojená u mámy a že já se konečně vyspím. Paní primářka byla ráda, že se takto situace vyřešila a že se dcerce ulehčila léčba. Měla k nám, ale jak jsem pak zjistila i k jiným dětem z léčebny zoláštní, nádherný přístup a vždy jí šlo o spokojenost dítěte i jeho rodiče.

Na druhou stranu mám i špatné zkušenosti se zdravotnickým personálem. Ve věku asi 7 let dcery jsme byli u příbuzných na chalupě poblíž Pelhřimova. Dcera v té době začala být alergická na zvířecí srst, ale to jsme ještě netušili. Dostala těžký astmatický záchvat a byla jsem nucena zavolat rychlou záchrannou službu. Při nástupu do sanitky a udávání věku a váhy dcery jsem se

zeptala, co jí dávají za infuzi. Ochetně mě informovali o medikaci a já nic netušíc odjížděla s dcerou do nemocnice vzdálené asi 20 kilometrů. Při příjmu na oddělení mi službu konající pan primář sdělil, jaké jsme měli velké štěstí, že jsme nejeli do nějaké vzdálenější nemocnice. Vysvětil mi, že dcerku předávkovali (vážila 30kg) a že by to pro ni mohlo mít velké následky. Zdůraznil, že toto opomenutí by mohlo z mé strany vést až k podání trestního oznámení. Toto jsem se vzdala, přesvědčená, že trestním oznámením si jen zkomplikuji život. Navíc jsem neměla sílu na boj s úřady a také si nebyla jistá kladným výsledkem. S odstupem času lituji odmítnutí podpory a následného řešení tohoto problému, tak jak mi bylo navrhováno, protože se domnívám, že by to mohlo spouště rodičům ulehčit poznání toho, jak se v nemocnici mnohdy jednalo a jak by se jednat mělo jednat.

Z léčby mám ještě jeden negativní zážitek. Dcera, rok po operaci kyčelního kloubu byla objednána do Prahy na odejmutí kovových podpěr pro lepší postavení kyčlí. Těžce snášela anestézii, po operaci jí bylo velmi zle, dostala také teplotu. Ráno, před příchodem lékařské vizity příběhly zdravotní sestry a i přes mé výhrady převlékali pod dcerkou prostěradlo. Avšak neopatrnou manipulací se dcerce zlomila noha v řezu po původní operaci. Službu konající lékaře jsem informovala o tom, že má dcera nohu stále více oteklou a že si ztěžuje na bolesti. Na mé upozornění nikdo nereagoval, nebyla provedena žádná kontrolní vyšetření. Byly jsme s dcerou 4. den po operaci propuštěny domů s tím, že kdyby nastaly nějaké problémy, máme přijít na kontrolu dříve než za týden (jak byla původně plánováno). Při kontrole jsem upozorňovala na stále přetrvávající teploty a bolesti kyčlí. Ty byly tak silné, že nebylo možno na nohu ani sáhnout.

Dcerka byla ošetřena až po celodenním čekání v čekárně, kdy již i maminky, přicházející dvě hodiny po nás, dávno odešli. Ošetřující lékař dceři neprovedl kontrolní rentgenový snímek ani jiné důkladné vyšetření, přikázal používání ortéz a kontrolu za týden. Za týden byla situace obdobná, jenom dcera již neměla teploty a celkově byla trochu klidnější. Ovšem manipulace s ní byla stále náročná, při každém doteku, či pohybu s tělem plakala a stěžovala si na bolest. Opět jsme situaci hlásili lékaři a vše probíhalo stejně. Žádný rentgenový snímek, ani žádné podrobné vyšetření, opět doporučení nasazovat ortézy a kontrola

za týden. Za týden jsme jeli do Prahy s přesvědčením, že z ordinace neodejdeme a kategoricky budeme trvat na kontrolním snímku. Když jsme se konečně dočkali rentgenového snímku, i laik by viděl, že nožka je zlámaná v řezu po původní operaci a že se již začíná sama zapouzdřovat. Následoval údiv lékařů, že takovou komplikaci ještě neviděl a následně byla dcera přijata na oddělení. Proběhlo lékařské konzilium, kde se rozhodovalo, zda budou i špatně srostlou nohu znovu lámat, či zda dceru dají do dlah. Nebyl to příjemný zážitek a vědomí, že ji lékaři nechali svou liknavostí tři týdny bez pomoci, ve mne ještě dnes zanechává negativní pocit a trochu i nedůvěru vůči lékařům. Časem jsem zjistila, že jsme s takovýmto zážitkem rozhodně nebyli sami, že takovouto zkušeností prošlo více dětí z denního centra, s jejichž rodiči jsem v kontaktu.

6 Změny v rodině v souvislosti se životem s dítětem postiženým DMO

Těžké postižení dítěte od základu mění život rodiny, její vyhlídky do budoucna. Péče vyžaduje nejen velké časové a fyzické nároky na rodiče, ale také silné emoční zatížení. Toto velké psychické zatížení může v některých případech vést až k rozpadu rodiny, kdy otec nevydrží obrovský tlak a odchází od rodiny.

K rozpadu rodiny může také přispět ekonomická situace rodiny, kdy matka díky péči o dítě nenastupuje zpět do zaměstnání a veškeré ekonomické zabezpečení zůstává na otci.

Otec se nemusí cítit jako rovnocenný partner, prožívá svůj smutek a zoufalství a nedokáže být své manželce v důležité chvíli očekávanou oporou. Zvýšenou psychickou zátěž, rodinné komplikace, ekonomické zatížení, možné sociální odloučení a ztráta přátel může vést oba rodiče k rozhodnutí umístit své těžce postižené dítě do ústavní péče.

Péčí o těžce postižené dítě většinou bývají poznamenáni také sourozenci dítěte. Rodiče jsou zaměstnání starostmi o jejich sestru, či bratra a na výchovu, - „obyčejné“ dětské problémy není věnována dostatečná pozornost. Sourozenci jsou součástí rodiny s postiženým dítětem a jejich vývoj je závislý také na tom, jak probíhá celý proces se zvládnutím závažné rodinné situace. I sourozenec vnímá nepříjemnou situaci (zvláště, je-li starší) a uvědomuje si situaci, která panuje v rodině. V těchto případech se u zdravého sourozence může objevit jisté zaostávání a někdy i zásadní vývojové vady, které mohou v adolescenci vést k prožívání jisté krize, která je většinou způsobena nedostatkem citu. Zdravý sourozenec má většinou pocit, že je opomíjen a není mu věnována patřičná pozornost. Tento fakt

nelze než potvrdit, protože péče rodičů je zaměřena na péči o postižené dítě. Často se stává, že se u tohoto dítěte mohou dostavit i jisté pocity nenávisti k postiženému sourozenci. Často se stává, že se toto dítě stane citově retardované, protože mu nebyla poskytována taková míra citu, jakou by v daném vývojovém stádiu potřeboval. Toto ale není možno pojímat obecně a nemusí to být následkem zvýšené rodičovské péče o jejich sourozence. Zde sehrávají významnou roli vztahy v rodině a přístup rodičů. Ideální je, pokud se rodičům podaří skloubit péči o obě děti a v rámci jejich zdravotního stavu a mentální úrovně. Zde je nutno zmínit, že takovéto problémy lépe řeší funkční rodiny, kde jsou si její členové vzájemnou oporou. Velkou výhodou je i to, pokud se zdravý sourozenec naučí chápat problémy postiženého jedince v rodině a snaží se mu situaci ulehčit (společné aktivity, pochopení chování a celková snaha pomoci).

Rozhovor číslo čtyři: *Matka třicetileté dcery.*

Jsem matkou těžce tělesně a mentálně postižené dospělé dcery. Dcera má diagnózu dětská mozková obrna - kvadruparéza, těžká mentální retardace a zrakové postižení, epilepsie. Za dobu své péče o dcerku jsem se setkala s mnoha rodiči. Někdy zůstaly matky na výchovu zdravých dětí a postiženého dítěte samy, některé zůstaly sami na výchovu svého jediného postiženého dítěte, další volily raději zachování kompletní rodiny a svého těžce postiženého potomka svěřily do ústavní péče. Když jsem se s matkou, která své dítě odložila, setkala před několika lety, nemohla jsem pochopit, že je někdo schopný, nebo tak silný dát své dítě a tím i veškeré starosti a péči do opatrování státní instituci. Vždyť přece dítě, které potřebuje více času, práce, trpělivosti, pozornosti, péče a v první řadě své blízké tímto krokem nejvíce trpí, ztrácí možnost vyrůst se svou rodinou i možnost navázat vhodné sociální kontakty. Nechápala jsem tento přístup, jak je možno vlastní dítě odložit a nestarat se o ně nebo jen omezeně v čase návštěv. Chápala jsem sice mnohé důvody, které matky k tomuto razantnímu kroku vedou, ale nedokázala jsem se s tímto faktem smířit. I přes všechny tyto potíže bylo možno zachovat úplnou rodinu a manželství a zejména jistou důstojnost pro postižené dítě

i o ostatní děti a vlastně o důstojnost celé rodiny. Viděla jsem děti umístěné v ústavní péči, které si berou maminky na týdenní prázdniny. Děti byly vývojově na jiné úrovni, reagovali v mnoha případech na určité věci stejně, ale byla to reakce nesouměřitelná s dítětem, vychovávaným v rodině. Z rozhovorů s maminkami jsem si uvědomila, že i ony cítí tuto retardaci a stagnaci dítěte a vnitřně tím trpěly a možná již některé i litovaly, že se k tomuto kroku odhodlaly. Dnes, po téměř třiceti letech péče o dceru se můj názor nezměnil. Vím, jak obtížná a náročná je péče o těžce postižené dospělé dítě. Nikdy bych však dceru nedala do ústavní péče proto, abych si trochu ulehčila život. I naše rodina a naše manželství prošlo a prochází krizemi, avšak vždy šlo nám rodičům o jednu věc: o spokojenost našich dětí, včetně postižené dcery.

6.1 Možnosti léčby a léčebných pobytů a návštěva rehabilitačních zařízení

Pro děti s diagnózou dětská mozková obrna v současnosti zatím není léčba, která vede k úplnému vyléčení. Lze zabránit jejímu rozvoji v oblasti epilepsie, některé zrakové vady lze odstranit operativně, rozvíjet zbytky zraku, refrakční vady je možno kompenzovat brýlemi. U pohybového ústrojí a prevenci defektů, zkracování svalů u dolních nebo horních končetin je potřeba zvolit vhodné léčebné a rehabilitační postupy vedoucí k minimalizaci budoucích defektů v důsledku dětské mozkové obrny. U dětí s dětskou mozkovou obrnou může docházet k potížím s příjmem potravy. V závažných situacích děti nemají polykací reflex, nedojde k přijímání tuhé potravy a dítě musí být krmeno sondou. Ve většině případů je polykací pohyb zapříčiněn nevhodným polohováním dítěte, které porušuje tyto důležité pohyby a brání rozvoji kousání tuhé potravy. Při procvičování práce ústního svalstva je zapotřebí zapojit i nácvik používání horních končetin a správného úchopu. Dítě by mělo být pohodlně usazeno v sedačce s dostatečnou oporou zad a hlavy. Správným,

postupným a trpělivým nácvikem lze dosáhnout alespoň částečně samostatného nasycení dítěte. Přestože jsou rodiče o těchto nutnostech informováni, nemusí být vždy schopni plnit je tak, aby byly pro dítě opravdovým přínosem.

Lokomoce a její rozvoj je závislý na odborném lékaři, fyzioterapeutovi ale i rodičích, kteří důsledně dodržují instrukce dohodnuté při postupu léčby.

Pokud bych se zmínila o možnostech terapeutických praktik a rehabilitačních cvičení, jeví se stále jako neoptimálnější a nejprospěšnější cvičení manželů Bobathových a Vojtův reflexní systém cvičení.

Bobath cvičení je technika, která ve své podstatě vychází z pozorného pozorování motorického vývoje dětí postižené dětskou mozkovou obrnou a jejich vývojových odchylek od zdravého dítěte. Cílem rehabilitačního cvičení je potlačovat vývojové rozdíly postižených a zdravých dětí, včlenit postižené dítě do rehabilitačního procesu a podpořit tak hybnost pohybového aparátu. Je zpracována i každodenní činnost tohoto dítěte, které by měly vést k osvojení si vykonávání denních povinností a jistých rituálů, které mají pro tyto děti velký význam. Dochází tím k jisté integraci postiženého dítěte do společnosti.

Bobath cvičení není možno srovnávat s Vojtovou metodou (J. Kraus, DMO, str. 28). Vojtova metoda systému reflexního rehabilitačního cvičení se zakládá na dráždění reflexních bodů, které působí na nervové centrum. Metoda je precizně propracována a správné cvičení vede k nápravě lehkého poškození mozku, u závažných případů k minimalizování deformací pohybového aparátu, zvyšování svalového tonusu. Je ale nutno dodat, že tato metoda vyžaduje disciplínu a dostatek času. V rehabilitačních centech jsou obě tyto možnosti využívány a vedou ke zlepšování zdravotního stavu. Lze zde zamezit nebo podstatně zmírnit následky této nemoci. Často se setkáváme i s faktem, že není možno

zdravotní stav řešit jinak, než operativně. Tato možnost ale nespadá do kompetence rehabilitačních zařízení, tak je možno pouze a základě cvičení a zhodnocení míry postižení indikovat vhodnou operaci.

Pokud je rodič s dítětem poslán do takového rehabilitačního zařízení, měl by si v první řadě uvědomit, že zde bude rehabilitace probíhat zcela jinak a někdy je budou jak děti tak i dospělí zvládat s obtížemi. Pokud se rodiče nemohou takového pobytu účastnit, je jim nabízen i pobyt v zařízeních, které nabízejí neziskové organizace. Zde se setkají také s odborným personálem, avšak přístup není tak přísně lékařský, ale mírně domácí, což mnohým rodičům vyhovuje a neodrazuje je jako pobyt v léčebném zařízení. Pobyty dítěte s doprovázejícím rodičem by se měly v rámci možností rodiny, finančního zabezpečení a zajištění dalších dětí v rodině co nejčastěji absolvovat. Pobyty s rodiči by měly být v útlém věku dítěte, později, s příchodem puberty by mělo mít dítě možnost samostatného, krátkodobého pobytu, např. na rehabilitačním táboře. Rodiče pro samostatný pobyt dítěte mají možnost využít účast na rehabilitačním táboře. Během této doby by měli načerpat novou energii, kterou budou potřebovat po návratu dítěte a oří jeho aklimatizaci a domácím prostředí a realizaci všech doporučení, které dítě získá.

V následující části bych ráda využila zkušenosti otce, který se synem účastnil pobytu v takovém zařízení. Uvádím je záměrně, protože jsou na rozdíl od ženských zážitků méně emotivní a lépe vystihují daný problém.

Rozhovor číslo pět: *Otec, dnes dvaceti šestiletého chlapce:*

Můj a Pepíčkův první pobyt v léčebně byl po jeho tříměsíčním pobytu v nemocnici, kdy prožil tři týdny v umělém spánku. Po rozvodu s mou bývalou manželkou (hochovi byly asi dva roky) byl svěřen do péče matky. Začal žít s matkou a jejím přítelem, díky kterému jsme se rozvedli. Já měl soudem určenou dobu, kdy jsem si syna mohl 2x za měsíc vzít na víkend domů. Po roce od rozvodu

jsem si všiml, že má syn na těle pohmožděniny. Když jsem se zeptal, odkud to má, mlčel, matka vysvětlovala modré skvrny úderů fotbalového míče při tréninku, pádem ze schodů. Poté jsem si šel pro syna na víkendovou návštěvu a zjistil jsem, že syn je hospitalizován. Jako důvod mi byl uveden pád a nutnost pozorování po tomto pádu a že je na pozorování. Můj syn byl zbit přítelem mé bývalé manželky tak, že dostal vážné krvácení do mozku a lékaři bojovali o jeho život. Naštěstí během léčebného pobytu syna v nemocnici byly soudy schopny rychle reagovat na mou žádost dostat syna do péče a rozhodnout v můj prospěch. Ihned po ukončení pobytu jsme nastupovali na dlouhodobý léčebný pobyt Luže – Košumberk. Synovi byla určena léčebná kúra – intenzivní rehabilitační cvičení, vodoléčba, magnetická léčba, měl lékaři určeno navštěvovat i zdejší mateřskou školu. Při návštěvách v nemocnici mne lékaři připravovali na tu nejhorší variantu. Když se syn dostal do stabilizovaného stavu, kdy já jsem byl rád, že jsme tyto problémy překonali, upozornili mě na možnost jeho dalšího postižení. Náš krásný, zdravý, skoro čtyřletý chlape najednou ležel jako miminko, neschopen samostatného pohybu, neschopen se najíst, pít se mu dávalo po lžičkách. Naštěstí pro mne se syn probral, já ho dostal do péče a odjeli jsme na první léčebný pobyt, který jsme opakovali několikrát v průběhu let. Můj první pobyt na oddělení pro matky s dětmi byl rozhodně výjimečný – byl jsem snad jediný otec s dítětem na léčení za působení Hamzovy léčebny. Dostalo nám laskavé péče od zdejšího zdravotnického personálu, nádherného přístupu maminek ke mně a k Pepíčkovi a velice vděčím milé, odborné psychologické péči zdejší paní doktorky. Víím, že jsme se synem byli trochu atrakcí ve zdejším zařízení, ale díky tomuto přístupu a skvělé lékařské péči se synův stav začal výrazně zlepšovat. Lékaři a odborný personál přistupovali k synovi taktně, s citem, tak, že ztratil zábrany, a paní psychologka mne vytáhla z té největší hrůzy, která mne svazovala – není to moje vina, není to následek našeho rozvodu. I přes varování lékařů je dnes Pepa dospělý, okatý, samostatný kluk s minimálními následky svého nechtěného úrazu.

Citlivější rodiče delší odluku od svého postiženého dítěte nevydrží a raději svého potomka uzavřou ve svém rodičovském světě. Neuvědomují si, že tímto přístupem ohrožují sociální vývoj jejich dítěte, které je již svým postižením omezeno v kontaktu se svými vrstevníky i s ostatním okolím. Pro vývoj těžce kombinovaně postiženého dítěte je možnost kontaktu se svým okolím velice důležitá. Dítě se samo nemůže pohybovat ve svém okolí, má omezenou možnost komunikovat s přáteli, z velké části je závislé na pomoci druhé osoby. Těžce postiženému dítěti je potřeba od narození dávat co nejvíce pozornosti, lásky, informací, později s ním absolvovat co možná nejvíce léčebných pobytů, společně s rodinou se účastnit rehabilitačních pobytů, v době puberty nechat dítěti možnost si vyzkoušet samostatný pobyt a v dospělosti mu nechat, pokud je to možné, získat pocit samostatnosti. I pro těžce kombinovaně postižené dítě, zvláště v dospělém věku je tato možnost velice důležitá. Dítě si samo uvědomuje svou závislost na rodičích, či jiných osobách, ale možnost být s někým jiným chvíli sám, mít možnost si vyzkoušet dovednost bez přítomnosti rodičů, je pro něho nenahraditelná. Stává se, že rodiče – většinou matky svému potomkovi takovou možnost nedají. V obavách o zdraví dítěte ho zahrnují přehnanou péčí. Neuvědomují si, že obětavá péče je sice pro veřejnost obdivuhodná, ale pro jejich dítě a jeho vývoj nevhodná. Obětavá matka není schopná při péči o své dítě upustit od svých názorů, nedá si poradit odborníky, neuvědomuje si, že odmítání jakékoliv rady, či pomoci škodí hlavně jejímu dítěti. Je přesvědčená, že její péče je ta nejlepší a v rámci zachování zdraví nespolupracuje se školským zařízením. Rehabilitační cvičení je od počátku zjištění diagnózy rodiči negativizováno, rodiče jsou přesvědčeni o své pravdě a dítě raději nebudou nijak aktivizovat. Dítě, které by se včasnou rehabilitační léčbou, vhodným přístupem rodičů a výběrem vhodných aktivit mohlo rozvíjet, zůstane mnohdy na úrovni batolete, krmenou mléčnou tekutou stravou, bez možnosti minimálního samostatného pobytu. Protikladem přílišné péče může být příliš náročná výchova. Rodiče své

postižené dítě zahrnují velkými nároky, dochází ke zklamání rodičů i dítěte, když úkol není splněn. V takovém případě si rodiče neuvědomují možnosti svého dítěte a dochází k rozčarování na obou stranách. Dítě se cítí provinile, že nebylo schopno splnit úkol a rodiče uvažují nad tím, zda něco při výchově neopomenuli. Rodiče mají stále tendenci své těžce postižené dítě srovnávat s vrstevníky a chtějí docílit stejného výsledku. Při nedosažení očekávaných výsledků dochází ke zklamání rodičů, v jeho důsledku může dojít z pečující strany k oslabení výchovné péče, k nedostatečnému dodávání vhodných informací. Oba přístupy jsou extrémní, rodiče by se měli snažit o intenzivní, ale optimální přístup k dítěti.

6.2 Zahájení povinné školní docházky, její ukončení

Pro zahájení povinné školní docházky je potřeba spolupracovat s odbornými lékaři – neurologem, psychologem a společně s rodiči dohodnout vhodný nástup do školy a zvážit, zda dítě integrovat do běžné základní školy nebo zda začít s dítětem navštěvovat speciální zařízení pro těžce postižené děti. Pro rodiče může být období zahájení školní docházky opět kritické. Mohou se definitivně dozvědět fakt, že jejich dítě není schopné zahájit školní docházku v běžné škole a to ani s pomocí speciálního pracovníka a vytvoření podmínek pro jeho pobyt. Dítě by nároky spojené s výukou v běžné základní škole nemuselo zvládnout, mohlo by dojít k jeho stagnaci, spolužáci mají tendenci dítě marginalizovat a také pro učitele je velice náročná individuální výuka integrovaného dítěte. Někteří rodiče se však s touto situací nechtějí smířit a trvají na integraci do běžného školního zařízení. Po zvážení edukačních schopností a dohodě s odborníky, bývá dítě většinou umístěno do speciálních zařízení, která budou více vyhovovat speciálním potřebám. Jedná se o odborná centra, kam mohou být děti umístěny na několik hodin denně a tam vykonávají povinnou školní docházku s výukou přizpůsobenou jejich možnostem a schopnostem. V rámci tohoto zařízení

je jim poskytnuta pravidelná rehabilitační, logopedická, psychologická péče, mohou zde zároveň navštěvovat různé druhy zájmových kroužků. Dítě není stresováno vysokými nároky, které by na něho byly kladeny v běžné škole, má vytvořený svůj vlastní individuální plán, který se po splnění upravuje. Po začátku školní docházky a ukončení 1 - 5 ročníku základní školy za optimálních podmínek bývá dítě integrováno do běžné školy. Děti, které zůstávají v péči speciálních zařízení, mohou dokončit povinnou školní docházku zde. Určitým problémem pro rodiče může nastat v prázdninovém období. Pokud matka nezůstává s dítětem v domácí péči a nastoupí zpět do zaměstnání, otec pracuje a nejsou prarodiče, kteří by byli ochotni se o dítě postarat během pracovní doby rodičů, vyvstává otázka, jak zabezpečit péči dítě v prázdninových měsících. Většina zaměstnaných rodičů tuto nemilou situaci řeší vyčerpáním jejich dovolených na zotavenou, ovšem za tu cenu, že nemají žádný společný čas, který by mohli trávit jako kompletní rodina. Ke správné výchově a výuce ve školském zařízení je vždy potřeba spolupráce odborníků s rodiči a vzájemný respekt obou spolupracujících stran.

Výchova těžce tělesně i mentálně postiženého dítěte je značně náročná. Rodiče při výchově takového dítěte musí řešit běžné každodenní záležitosti, ale i možné potíže, které vyplývají z těžkého postižení dítěte. Je třeba vzít v úvahu problémy s různým omezením a rodiče se musí naučit je pomocí vhodných kompenzačních pomůcek minimalizovat. Těžce postižené dítě vyžaduje od rodičů zvláštní přístup, jejich trpělivost, optimismus. Pro rodiče takového dítěte může být velice obtížné neustále vyhledávat nové výchovné postupy, ale u některých je může tato situace stimulovat a aktivizovat k další činnosti. Ti, kteří se vyrovnali a smířili s postižením dítěte, by se měli snažit podporovat jeho přednosti, dodávat mu optimismus a naučit se na svém dítěti objevovat dobré vlastnosti. Výchova dítěte s těžkou formou dětské mozkové obrny je velice stresující záležitost, může však přinášet i pocity spokojenosti se zvládnutím náročné

péče, vyjádření lásky dítěte ke svým rodičům. Výchova těžce postiženého dítěte se v průběhu let mění podle věku, jeho míře fyzického postižení, dosažení vývojové úrovně. Závažnější postižení ovlivňuje možnost vzdělávání a výchovy v každé oblasti. Péče o takové dítě je závislá na jeho možnosti komunikovat a rozumět sděleným informacím, míře snížené rozumové schopnosti, na dovednostech v sociální oblasti, na chování dítěte. Dítě nemusí reagovat podle očekávání rodičů, rodiče nerozumí projevům jejich potomka, či výrazné potíže v chování dítěte mohou vést ke špatné socializaci dítěte, k jeho začlenění do školní třídy, speciálního zařízení, do společnosti. Děti s jakoukoliv formou dětské mozkové obrny jsou v mnoha směrech svou nemocí omezovány. I takové děti se však dožívají dospělosti i stáří a je potřeba vyřešit otázky týkající se budoucího života. U dospělých dětí s lehčí formou dětské mozkové obrny je možnost uplatnění v chráněných dílnách, kde jsou pro ně zřízeny pracovní místa. Většinou se jedná o mladistvé, kteří ukončili pomocnou školu a již jsou poživateli plného nebo částečného invalidního důchodu. Tito mladiství po ukončení povinné školní docházky nenašli možnost pracovního uplatnění na trhu práce. V takovém případě nastává u mladistvého příliš volného nevyplněného času a je potom na rodičích, aby dítě vhodným způsobem zaměstnali. Pokud se podaří najít nějaký obor, kde se jedinec může realizovat a následně má možnost umístění v chráněném bydlení, je to pro něj možnost vlastní realizace. Mladiství touto možností získávají potřebné dovednosti a zkušenosti pro jejich další, co nejvíce samostatný způsob života.

U dětí s těžkou kombinovanou formou dětské mozkové obrny je situace po ukončení povinné základní školní docházky je situace odlišná. Děti většinou zůstávají s rodiči v domácí péči, bez možnosti docházení do střediska poskytující péči dospělým těžce kombinovaně postiženým dětem. Péče o dospělého potomka bývá již i fyzicky náročná, také nastává problém s umístěním dítěte do speciálního zařízení v okolí bydliště.

Těžce tělesně i mentálně postižený mladiství nemusí splňovat požadavky daného zařízení, je takřka neumístitelný. Avšak i mládež těžce kombinovaně postižená má potřeby být se svými vrstevníky, i oni se chtějí a někteří mohou (v rámci svých možností) dále rozvíjet. Pro rodiče po dlouholeté náročné péči o svého potomka je také důležité možnost uvolnění, odreagování, odpočinku a načerpání nových sil. O tuto možnost ovšem přicházejí, pokud nenajdou možnost dítě na několik hodin denně dále dovážet do speciálního střediska.

S dospělostí dítěte se jeho těžký stav k lepšímu stavu rozhodně nezmění. Nemění se ani základní problémy spojené s těžkým kombinovaným postižením - vždy jsou to problémy v oblasti zdravotní, sociální a finanční. S dospělostí dítěte se dostavují další zdravotní komplikace - výrazné bolesti kloubů dolních končetin, deformace páteře, těžká inkontinence, dysartrie aj. Rodiče dospělého dítěte mohou být ve svém věku již unavení stálou péčí, nemají dostatek síly na přemisťování dítěte z lůžka na vozík, jsou po psychické stránce vyčerpaní. S dítětem, které nenajde následnou částečnou respitní péči, zůstává unavený rodič doma, pro svou vyčerpanost již nemusí dítěti dát dostatek kvalitní péče, sociálních kontaktů a podnětů pro zamezení jeho stagnace, či ztráty již nabytých dovedností. Dítě s takovým rodičem zůstává doma, nebo je umístěno do ústavu sociální péče, kde se však může ocitnout v podobné situaci. Stárnoucí rodič dítěte s těžkou formou kombinovaného postižení nemá mnoho možností s vyřešením další budoucnosti svého potomka. Vždy je potřeba přistupovat k dané situaci realisticky, zvážit, jak ještě dlouho rodiče dokážou zajistit kvalitní péči sami, zda a jak dalece se mohou spolehnout na pomoc okolní rodiny, kolik ještě budou mít sil. Otázky na umístění dítěte ve speciálním zařízení či diagnostického pobytu je vhodné konzultovat s odborníky. Lidé ve středním věku se běžně zabývají otázkami své budoucnosti, budoucnosti svých dětí, že v jejich věku je možnost ještě na svém životě něco změnit a připravit si podmínky

na stáří. Rodiče postižených dětí mají možnosti na nějakou výraznější změnu značně omezené, jejich myšlenky se většinou věnují zabezpečení budoucnosti na nich závislého dítěte, uvědomují si i možnost přežití svého potomka. Mají strach o své dítě, trápí se otázkami, kdo se o něho jednou postará, až zestárnou, popřípadě sami onemocní. Největším přáním rodičů postižených dospělých dětí je dosáhnout co největší samostatnosti dítěte, mít jistotu, že se sám dokáže sám o sebe, nebo s částečnou pomocí druhé osoby, postarat. Vědí však, že je to jenom přání. Vědí, že jejich ležící, nechodící, nesedící a nekomunikující potomek jejich přání nikdy nesplní a oni rozhodnutí, jak s péčí o dítě pokračovat dále, budou muset jednou vyřešit.

Pokud bych měla ve zkratce shrnout problémy většiny, kteří pečují o postiženého jedince, použila bych slova babičky, která se stará o vnučku, které je 25 let.

Rozhovor číslo šest: ***Babička, která má v péči vnučku 25 let.***

Má dcera byla rozvedená a starala se o svou jedinou, mentálně postiženou, částečně chodící dceru. Před 8 lety dcera podlehla závažné chorobě a já si vybojovala péči o svou, tehdy 17letou vnučku. Po smrti její matky dostal vnučku do péče její otec, který ji chtěl ihned umístit v některém z ústavů sociální péče. Protože jsem se s umístěním do ústavu nemohla smířit, zůstala jsem na péči dospívající dívky sama. Vnučka je chodící, trpí častými epileptickými záchvaty, je těžce mentálně retardovaná, nekomunikuje. Kontakt se snaží navázat, částečně rozumí řeči a jednoduchým sdělením. Do doby povinné školní docházky navštěvovala dětské centrum v místě bydliště, po jejím ukončení zůstala v domácí péči. Měla jsem snahu vnučku umístit alespoň na několik hodin týdně do zařízení pro postižené dospělé děti, ale neuspěla jsem. Vnučka nebyla schopná splnit požadavky speciálního zařízení a v našem okolí možnost výběru jiného střediska není. Vnučka je hodná, nenáročná na péči. Chybí jí však kontakt s ostatními dětmi, s okolím a naše ne příliš časté domácí návštěvy její rozvoj nestačí. Vnučka začala mít problémy s inkontinencí, přestávala vykonávat činnosti, které před tím zcela běžně dělala.

Vyhledala jsem pomoc asistentů, kteří si ji berou na pár hodin na procházku, povídají si s ní a znovu ji učí ztraceným dovednostem. Já mám několik hodin týdně pro sebe, mohu si odpočinout, nebo si sama dojít na procházku. Je mi již 69 let a sama jsem unavena, již nezládám vykonat tolik věcí, jako dříve, začínají mne trápit zdravotní potíže. Zvednout vnučku, nebo ji přebalit je pro mne samotnou velice fyzicky náročné. Snažím se to však zládnout. Chtěla bych své vnučce poskytnout domov, co nejdéle to bude možné. Děším se myšlenky, že budu muset udělat jednou osudné rozhodnutí a doufám, že to bude rozhodnutí přijatelné pro nás obě, že budeme mít možnost se od sebe neodloučit. Co nastane, co na ni čeká, pokud odejdu z tohoto světa dříve než ona, zatím nevím.

7 Možnosti sociální pomoci

U rodin, které pečují o těžce handicapované dítě dochází nejenom k sociálnímu znevýhodnění, ale také k znevýhodnění finančnímu. Pokud je rodina úplná, většinou otec dále vykonává své povolání, matka zůstává s dítětem doma. Péče o postiženého potomka je finančně náročná, v některých případech mnohem více, než péče o zdravé dítě. Ztrátu jednoho platu do rodinného rozpočtu částečně řeší sociální dávky, ovšem jejich výše není při péči o ležícího pacienta dostatečná. Pro těžce postižené dítě je nutno je potřeba zajistit dostatek zdravotnických pomůcek, dále kompenzační a rehabilitační pomůcky pro zvládnutí péče o dítě, i vhodné didaktické pomůcky. Na některé důležité pomůcky může přispět zdravotní pojišťovna, na některé státní správa, většinu doplňků k pomůckám a rehabilitačních pomůcek si musí uhradit rodiče sami. O jakýkoliv příspěvek si musí rodiče zažádat a vlastní proces žádosti není být pro rodiče příjemným zážitkem. Je potřeba dokladovat oprávněnost své žádosti, doložit lékařskou dokumentaci, příjem rodiny, majetkové poměry. Někdy mohou být rodiče špatně nebo málo informováni a přijít tak o možnost sociálních dávek,

často sami nevědí, kde a o jakou dávku mohou žádat. V některých případech je pro rodiče nepříjemné jednání pracovníků na úřadech, jejich netaktní přístup k žádajícím rodičům. Pro rodiče však jiná možnost finančního zabezpečení není, matka zůstává doma s dítětem a cítí se velice dotčena takovýmto přístupem sociálních pracovníků, může se cítit nedocněna za svou práci. Samotná návštěva příslušného úřadu s dítětem bývá komplikovaná z důvodů dopravy k příslušnému úřadu, jeho nedostatečné bezbariérovosti.

7.1 Přehled dostupných kompenzačních pomůcek

V případě těžkého zdravotního postižení musí člověk používat vhodné kompenzační pomůcky. Tyto vyrovnávají nedostatečně vyvinuté nebo narušené funkce částí těla. Je možno je rozdělit na několik podskupin. Jedná se o pomůcky pro mobilitu (lokomoci), dále pomůcky pro zvedání a přesun postižených lidí. Této problematice se týkají zejména pomůcky pro domácí péči. Tím máme na mysli pomůcky do koupelny- např. protiskluzové podložky, madla a měla by být k dispozici i speciálně upravená vana.

Výběr pomůcek záleží samozřejmě na míře postižení. V případě nejlehčího postižení je u dětí nutný výběr kvalitních berlí či chodítka, aby se dítě s jeho pomocí cítilo jistě a bezpečně.

V případě, že jedinec již není schopen samostatné chůze, je třeba řešit výběr vhodného invalidního vozíku. Ty se pochopitelně také liší, mohou být mechanické nebo elektrické. Vzhledem k tomu, že je v této práci řešena problematika dětských pacientů, bylo by asi vhodné využívat standardní, mechanické vozíky, protože zde není předpoklad samostatného přesunu dítěte. Ceny základních typů vozíků se pohybují v částce kolem 15 tisíc korun a jsou 1x za pět let plně hrazeny ze zdravotního pojištění. Pro jedince, kteří jsou odkázáni na invalidní vozík a speciálně pro jejich blízké jsou určeny zvedací systémy, schodolezy aj. Jejich cena se pohybuje podle

kvality a dodavatele kolem základní typ 30 - 100 tisíc. Existuje však celá řada věcí, bez kterých je péče o těžce postižené dítě takřka nemožná - tím jsou například podložky do vany, podložky pod inkontinentní pacienty a hygienické potřeby, jejichž spotřeba je vysoká. Příspěvek je poměrně nízký, záleží na míře postižení, u nejtěžšího se pohybuje ve výši kolem třech tisíc za měsíc. Matka si sice může požádat o doplatek na sociálním odboru, ale je otázkou, zda bude přiznán.

Má bakalářská práce byla zaměřena na kvalitu života osob pečujících o své dospělé těžce postižené děti, na přístup odborné a laické veřejnosti. Z výpovědí rodičů těchto dospělých dětí vyplývá, že se v péči o kombinovaně postižené dítě stále setkávají s negativním přístupem zdravotního personálu, veřejnosti či pracovníků různých úřadů. Pro takové rodiče je problematická doprava, nedostatečná bezbariérovost veřejných budov, obchodů, vozidel městské hromadné dopravy, vlakové a autobusové dopravy. Přesto v jejich výpovědích je patrný fakt, že naše společnost značně přístup k těžce zdravotně postiženým občanům a jejich blízkým a že se těmto rodičům dostává patřičná péče umožňující jim prožívat důstojný a kvalitní život.

8 Závěr:

Při psaní této práce jsme si zvolila jako cíl zjistit, jaké jsou možnosti pro děti s DMO a zejména jak je možno pomoci rodičům v této situaci.

Na základě rozhovoru s rodiči, jak je uvedeno v jednotlivých kasuistikách, jsem nabyla dojmu, že pomoc pro tyto děti a zejména pro rodiče není na tak odpovídající úrovni, jakou by si tato nemoc zasloužila.

Snažila jsem se zjistit, zejména z uvedených kasuistik, zda je možný jednotný přístup k léčení a následné rehabilitaci takto postižených jedinců.

Jak vyplývá z výše uvedeného, tento fakt není možný. V mnoha případech jsem se setkala s tím, že bylo rodičům oznámeno, že tato nemoc není léčitelná (což jistě každý rodič ví). Některým pečovatelům však nebyl ani navržen konkrétní způsob léčení či rehabilitace.

Přístupy jednotlivých lékařů se rozcházejí a není tedy možno z nich vycházet tak, aby je bylo možno provádět cíleně a kontinuálně, zejména a v návaznosti na nemocniční léčbu nebo rehabilitaci v souvislosti s pobytem doma.

Chtěla jsem touto prací dát rodičům jistou míru naděje a optimismu. I když tato nemoc působí zcela bezútěšně, stále je možno nacházet formy a metody, jak postupovat.

Snažila jsem se také zmínit nutné rehabilitační pomůcky a jejich cenové relace. I v tomto případě pociťuji nedostatečnou péči zdravotních pojišťoven, které hradí jen malou část. Je nutno si uvědomit, že rodiny s takto postiženým jedincem jsou finančně omezeny a její možnosti na nákup pomůcek, které by značně usnadnili život jim i dětem nejsou v takové výši, aby si toto mohli dovolit.

Jak uvádím ve své práci, je spousta rodin, kde péči o takto postiženého jedince přebírají prarodiče. Zejména takovým rodinám by mělo být umožněno plné využívání všech možných prostředků. Jen málokdo si totiž uvědomuje, že jejich péče o nemocné dítě minimálně zatěžuje státní rozpočet (v souvislosti s faktem, že by bylo dítě umístěno v léčebném zařízení natrvalo).

Jako metodu jsem si zvolila formu rozhovoru, která se mi jevila jako nejkompexnější. Získané údaje mi daly představu o všech problémech, se kterými jsem se při péči o mé dítě nesetkala. Domnívám se, že výsledky lékařské péče v mnoha případech nesplňují očekávání rodičů. Zde bych zmínila špatnou informovanost o této nemoci, kdy chybí komplexní manuál pro rodiče. Jak ve své práci uvádím, některé informace jsou získávány samotnými rodiči, což může vést ke zkreslenému chápání daného problému.

9 SEZNAM POUŽITÉ A CITOVANÉ LITERATURY

ATKINSON, R.L.: *Psychologie*. Praha : Portál, 2003. ISBN 80-7178-640-3

HARTL, P.: *Stručný psychologický slovník*. Praha : Portál, 2004. ISBN 80-7178-803-1

CHVÁTALOVÁ, H.: *Jak se žije dětem s postižením*. Praha: Portál, 2005. ISBN – 80-7367-013-5

JANKOVSKÝ, J.: *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. Praha: Triton, 2006. ISBN – 80-7254-730-5

KRAUS, J. A KOLEKTIV: *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada Publishing, 2005. ISBN – 80-247-1018-8

KŘIVOHLAVÝ, J.: *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing, 2002. ISBN – 80-247-0179-0

MATĚJČEK, Z.: *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Praha: H+H, 2001. ISBN – 80-86022-92-7

MATĚJČEK, Z.: *Rodičům mentálně postižených dětí*. Praha: H+H, 1992. ISBN – 80-85467-52-6

PIAGET, J.: *Psychologie dítěte*. Praha: Portál, 2010. ISBN – 978-80-7367-798-5

PREUS, M., KUČEROVÁ, H.: *Neuropsychologie v neurologii*. Praha: Grada Publishing, 2006. ISBN – 80-247-0843-4

ŠVARCOVÁ, I.: *Mentální retardace – vzdělávání, výchova, sociální péče*. Praha: Portál, 2006. ISBN – 80-7367-060-7

VÁGNEROVÁ, M.: *Psychologie handicapu*. Praha: Univerzita Karlova, Karolinum, 1992. ISBN-neuvedeno

VÁGNEROVÁ, M.: *Vývojová psychologie – dětství, dospívání*. Praha: Karolinum, 2012. ISBN – 978-246-2153-1

VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ I., KREJČOVÁ, L.: *Náročné mateřství být - matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN – 978-80-246-1616-2

10 SEZNAM ELEKTRONICKÝCH ZDROJŮ

PhDr. Eva Lábusová (online) (cit. 21.11.2012)

Dostupné z: www.evalabusova.cz/clanky/postizene.php

Slovník cizích slov (online) (cit. 23.9.2012)

Dostupné z: www.slovník-cizich-slov.net/hyperbilirubinemie/

Dětská mozková obrna (online) (cit. 1.10.2012)

Dostupné z :

http://cs.wikipedia.org/wiki/D%C4%9Btsk%C3%A1_mozkov%C3%A1_obrna

Dětská mozková obrna (online) (cit. 25.11.2012)

Dostupné z:

www.dmo.cz/index.php?option=com_content&view...id=2

Wikiversita, článek postura (online) (cit. 2.12.2012)

Dostupné z: <http://cs.wikiversity.org/wiki/Postura>

Dětská mozková obrna (online) (cit. 18.12.2012)

Dostupné z: www.nemoci.vitalion.cz/detska-mozkova-obrna/

Dětská mozková obrna, (online) (cit. 2.11.2012)

Dostupné z: <http://rodina-deti.doktorka.cz/detska-mozkova-obrna>

Dětská mozková obrna, (online) (cit. 13.1.2012)

Dostupné z: <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=531>

11 SEZNAM ZKRATEK.

DMO - dětská mozková obrna

mj. - mimo jiné

aj. - a jiné

atd. - atak dále

CNS - centrální nervový systém

