

**UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA**

**BAKALÁŘSKÉ PREZENČNÍ STUDIUM**

2018-2019

**BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

**Tereza Gareisová**

**Osoba s dětskou mozkovou obrnou v rodině i v Jedličkově  
ústavu na území hlavního města Prahy**

Praha 2019

Vedoucí bakalářské práce:

Mgr. Milan Fleischmann

**JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE**

**BACHELOR FULL-TIME STUDIES**

2018-2019

**BACHELOR THESIS**

**Tereza Gareisová**

**A person with cerebral palsy in the family and in Jedlička's  
Institute in the capital city of Prague**

Prague 2019

The Bachelor Thesis Work Supervisor:

Mgr. Milan Fleischmann

### **Prohlášení**

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

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Praze dne

Tereza Gareisová .....

## **Poděkování**

Děkuji vedoucímu práce Mgr. Milanovi Fleischmannovi za cenné rady, ochotu a podporu při vedení a zpracování bakalářské práce.

## **Anotace**

Bakalářská práce se věnuje zkoumání vlivu narození a péče o postižené dítě na rodinu jako celek, na formování vztahů mezi sourozenci, širší rodinou a sociálním okolím a na strategie zvládnání této zátěžové situace. V teoretické části práce jsou popsány pojmy: dětská mozková obrna a její formy, rodina a její funkce a postoje, faktory působící na rodinu i samotné postižené, socializace, integrace, tělesně postiženého do Jedličkova ústavu. Také bakalářská práce popisuje možnosti rehabilitace pro postižení dětské mozkové obrny. Praktická část charakterizuje vliv narození a péče o postižené dítě subjektivně. Práce zjišťuje, jaké změny nastaly v rodinách a ve vztazích, jak se jednotlivci vyrovnávali s touto zátěžovou situací a jak se zařadili do běžného života.

## **Klíčová slova**

Dětská mozková obrna, handicap, integrace, Jedličkův ústav, rodina, socializace, strukturovaný rozhovor, tělesné postižení

## **Annotation**

The bachelor thesis deals with the study of the influence of birth and care of a disabled child on the family as a whole, on the formation of relationships between siblings, the wider family and the social environment, and on the strategies of coping with this stressful situation. In the theoretical part of the thesis are described the concepts of children's cerebral palsy and its forms, the family and its functions and attitudes, factors affecting the family and the handicapped, socialization, integration, physically handicapped into the Jedlička Institute. This bachelor thesis also describes the possibilities of rehabilitation for children with cerebral palsy. The practical part characterizes the influence of birth and care of the handicapped child subjectively. The work identifies changes in families and relationships as individuals cope with this stressful situation and how they have become part of everyday life.

## **Keywords**

Cerebral palsy, family, handicap, integration, socialization, structured, interview, Jedlička's Institute

<b>ÚVOD.....</b>	<b>9</b>
<b>TEORETICKÁ ČÁST.....</b>	<b>11</b>
<b>1 VYMEZENÍ POJMU DĚTSKÁ MOZKOVÁ OBRNA.....</b>	<b>11</b>
1.1 Pojem etiologie, klasifikace dětské mozkové obrny.....	12
1.2 Formy dětské mozkové obrny.....	13
1.2.1 Diparetická forma .....	14
1.2.2 Kvadraparetická forma .....	14
1.2.3 Hemiparetická forma.....	14
1.2.4 Dyskenetická forma .....	15
1.2.5 Mozečková hypotonická forma.....	15
<b>2 RODINA OSOBY S DĚTSKOU MOZKOVOU OBRNOU .....</b>	<b>17</b>
2.1 Výchovné postoje rodičů .....	17
2.2 Sourozenec postiženého v rodině .....	19
2.3 Sociální služby pro tělesně postižené .....	20
<b>3 JEDLIČKŮV ÚSTAV V PRAZE.....</b>	<b>23</b>
3.1 Historie Jedličkova ústavu .....	24
3.2 Typy bezbariérových škol Jedličkova ústavu .....	27
3.3 Centrum Vyšehrad .....	29
<b>4 UCELENÁ REHABILITACE.....</b>	<b>31</b>
4.1 Sociální prostředky rehabilitace.....	33
4.2 Pedagogické prostředky rehabilitace .....	34
4.3 Pracovní prostředky rehabilitace .....	35
4.4 Vojtova metoda reflexní lokomoce.....	36
4.5 Jiné rehabilitační metody .....	37
<b>PRAKTICKÁ ČÁST .....</b>	<b>38</b>
<b>5 CÍL PŘÍPADOVÉ STUDIE.....</b>	<b>38</b>
5.1 Použité metody, techniky a postupy .....	38
5.2 Postup šetření.....	38
5.3 Kazuistika .....	38
5.3.1 Těhotenství, porod .....	39
5.3.2 Období do 1 roku .....	39

5.3.3	Období 2-7 let .....	40
5.3.4	Období 8-14 let .....	42
5.3.5	Období 15-22 let .....	42
5.4	Shrnutí.....	43
<b>ZÁVĚR .....</b>		<b>44</b>
<b>SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ.....</b>		<b>46</b>
<b>SEZNAM ZKRATEK .....</b>		<b>48</b>
<b>SEZNAM PŘÍLOH.....</b>		<b>49</b>



## ÚVOD

Bakalářská práce se zabývá důsledky narození a péče o postižené dítě pro rodinu a její fungování. Téma si autorka vybrala za účelem vlivu postiženého dítěte na chod rodiny, utváření vztahů mezi jejími jednotlivými členy, osobní růst sourozenců, vztahy s širším sociálním okolím, jaké jsou možnosti sociální opory a jak jednotlivé rodiny tuto zátěž zvládají. Autorka má mezi přáteli několik rodin, které takový život žijí. Dalším aspektem pro výběr tématu bylo, že autorka má sestru s tímto postižením a ráda si tak rozšíří znalosti a vědomosti, které pak může využít jak v osobním, tak pracovním životě.

Cílem je popsat specifickou problematiku postižení, případné změny ve vztazích uvnitř rodiny i v okolí, celkové fungování těchto rodin a zvládání handicapu samotným dítětem, rodiči a sourozenci. V teoretické části zmapujeme s pomocí literatury základní oblasti tématu a vymezíme tyto pojmy: zdravotní postižení a jeho typy, důsledky zdravotního postižení, rodina a její funkce, rodina s postiženým dítětem, faktory působící na blízké i samotné zdravotně postižené dítě, socializace. Zmíníme také možnosti péče o rodinu, co se sociálního systému týče – sociální poradenství, sociální služby. Smyslem práce je seznámit ostatní, jaké překážky čekají rodinu po narození a při péči o postižené dítě.

Na vybraném vzorku rodiny s handicapovaným dítětem jsme se rozhodli zjistit, jaký význam má pro ně rodina, jakou roli hraje její soudržnost, jak se mění vztahy mezi partnery, sourozenci, jak se utváří a udržují vazby s okolím. Chceme se seznámit se skutečností, jakým způsobem tyto rodiny čelí svému osudu, jak s handicapem bojují a jak narození postiženého dítěte zasahuje do sociálního života rodiny. Jestli jsou nebo nejsou vyloučeni ze společnosti, jestli probíhá integrace postiženého dítěte mezi zdravé.

Cílem praktické části bude v návaznosti na teoretické poznatky zjistit a popsat, jak péče o postižené dítě ovlivnila začleňování rodiny do širší společnosti, jakým způsobem se změnila kvalita života členů rodiny pečující o postižené dítě a jak tuto změnu vnímají, jak se změnily a utvářely vztahy mezi členy rodiny, jaké dopady to mělo na sourozence, na vztahy se širším sociálním okolím a v neposlední řadě na možnosti

zapojení se do veřejného a pracovního života. Jako výzkumný soubor byla vybrána rodina, kterým se narodilo dítě s postižením. Ve své práci použijeme kvalitativní výzkumný přístup, metodu případové studie, dotazování a strukturovaný rozhovor.

# TEORETICKÁ ČÁST

## 1 VYMEZENÍ POJMU DĚTSKÁ MOZKOVÁ OBRNA

Dětskou mozkovou obrnu (dále jen DMO) si můžeme definovat dvěma způsoby, jak uvádí Kudláček: „1. Dětská mozková obrna patří mezi nejčtenější neurovývojová onemocnění. Je neprogresivním, leč ve svých projevech nikoli neměnným postižením vyvíjejícího se mozku. 2. Navenek se projevuje jako určité opoždění vývoje hybnosti, provázené někdy úplným jindy jen částečným ochrnutím končetin, někdy poruchami svalového napětí, někdy poruchami pohybové koordinace a někdy všemi těmito příznaky současně. Svalové napětí bývá buď příliš silné, takže pohyby příliš ochablé, nevykonné.“ (Kudláček, 2012, s. 32)

Dětská mozková obrna je pojem pro označení skupiny chronických onemocnění charakterizovaných poruchou kontroly hybnosti, která se objevuje v několika prvních letech života. Označení dětská vyjadřuje období, kdy nemoc vzniká, pojem mozková vyjadřuje skutečnost, že příčina poruchy je v mozku, pojem obrna vyjadřuje, že jde o nemoc způsobující poruchu hybnosti těla. Pod pojem DMO nepatří poruchy hybnosti způsobené onemocněním svalů ani periferních nervů. Příčinou špatné kontroly hybnosti a vadné postury (držení) trupu a končetin je u DMO porucha vývoje nebo poškození motorických (hybných) oblastí mozku.

Příznaky DMO zahrnují široké spektrum postižení. Nemocný s DMO může mít problémy s jemnými pohybovými vzorci, jako je psaní nebo stříhání nůžkami, dále obtíže s udržením rovnováhy a s chůzí, může strádat mimovolnými pohyby, jako jsou např. krouživé pohyby rukou nebo vůlí neovladatelné pohyby úst. Příznaky se liší jedinec od jedince a u téhož nemocného se mohou v průběhu času různě měnit. Někteří lidé s DMO jsou navíc postiženi dalšími zdravotními problémy včetně epileptických záchvatů a poruch mentálních funkcí. Přes všeobecně vžitě přesvědčení nemusí znamenat diagnóza DMO vždy automaticky těžký handicap. Zatímco dítě s těžkou formou DMO je mnohdy zcela neschopné chůze a potřebuje velmi náročnou, komplexní a celoživotní péči, dítě s lehkou formou postižení může být jen lehce nemotorné a obejde se bez speciální pomoci. DMO není nakažlivá ani dědičná. Přes veškerý výzkum není toto onemocnění vyléčitelné, ani neexistuje jeho spolehlivá prevence. Současná

medicína přesto nabízí nemocným s DMO pomoc alespoň částečným mírněním některých projevů nemoci vedoucím ke zlepšení jejich kvality života. (Živný, 2010, [online])

## **1.1 POJEM ETIOLOGIE, KLASIFIKACE DĚTSKÉ MOZKOVÉ OBRNY**

DMO je diagnostikována v různých stádiích vývoje dítěte. Příčiny DMO se dělí do tří období, a to do prenatálního, perinatálního a postnatálního období. DMO nejčastěji vzniká v období kolem porodu, nejpozději do šestého měsíce života dítěte. Pokud budeme vycházet ze statistických studií a analýz zjistíme že, 75-80 % případů spadá do období prenatálního vývoje a pouze 10-15 % případů je zapříčiněno hypoxií mozku, jež je spojována s těžkým a komplikovaným porodem. Z těchto informací vychází tvrzení o tom, že výrazný počet jedinců s onemocněním DMO se již narodí postižených. Významným rizikovým faktorem pro vznik této nemoci je nízká porodní váha, jako riziková hmotnost jedince se uvádí 1500 g. Mezi další rizikové faktory patří infekční onemocnění (zejména zarděnky) matky v období těhotenství nebo nezdravý životní styl matky – konzumace alkoholu, kouření apod. Mezi postnatální příčiny řadíme těžkou novorozeneckou žloutenku a další virová anebo bakteriální onemocnění. U těchto porodních komplikacích, víme příčinu ihned na rozdíl u prenatální etiologie, kde se příčina spojená se vznikem DMO špatně nalézá. Matky si často kladou za vinu, že, pochybily v průběhu těhotenství, proto je důležité, aby znaly příčiny vzniku onemocnění DMO. Mají pocit viny, a to se jim promítá v psychice při péči o postižené dítě. (Kudláček, 2012, s.28-30)

Důležitým bodem je také diagnostika DMO, kde se nachází nejčastěji dva problémy, a to včasné diagnostice a v dobrém vysvětlení rodičům diagnózy a její obtížnosti. Již od šedesátých let dvacátého století je problematika (časné) diagnostiky DMO předmětem diskuzí dětských neurologů. Pokud využijeme metodu pozorování pěti tělesných funkcí (pulz, dech, svalové napětí, reakce na podráždění a zbarvení kůže), můžeme zjistit signály, které mohou určit poškození mozku. Tato metoda se využívá v časovém období jednu, dvě a pět minut po porodu. „*V každém intervalu se provede součet (0-10 bodů), a pokud tento součet nepřesahuje šest bodů, lze usuzovat na možné zdravotní*

*komplikace.*“ (Kudláček, 2012, s. 31) Metoda je rychlá, ovšem není přesná a rozhodně neumožňuje žádný prognostický výhled ohledně rozsahu a typu formy DMO. V dnešní době má medicína mnoho diagnostických metod (ultrazvuk, magnetickou rezonanci apod.), ale i tak je obtížné pomocí ultrazvuku zjistit ještě během těhotenství poškození mozku, které by mohlo znamenat vznik DMO. Autor dále uvádí: „*že při zpětném hodnocení kraniálního vyšetření ultrazvukem byla odhalena pouze polovina dětí z těch, jimž byla v pozdějším věku diagnostikována DMO. Jiná studie dokonce uvádí, že lebečním ultrazvukem je odhalena pouze jedna třetina případů DMO.*“ (Kudláček, 2012, s. 31) Dalším bodem pro stanovení DMO jsou symptomy DMO, které se v průběhu osmnácti měsíců života dítěte stále vyvíjejí, proto je stanovení diagnózy ihned po objevení prvních příznaků dosti obtížné, protože některé reflexy dítěte přicházejí později. Nelze ihned po diagnostice dítěte zjistit, zda bude mít další přidružená postižení, zejména vývojové. Proto, když se rodiče svého lékaře ptají, zda jejich dítě bude chodit, měl by být obezřetný, protože je třeba vyčkat, jestli nebudou poškozeny kognitivní funkce a zjištěná další možná přidružená postižení. Dále také vývoj postiženého jedince závisí na jeho osobnostních rysech a prostředí, ve kterém bude vyrůstat.

## **1.2 FORMY DĚTSKÉ MOZKOVÉ OBRNY**

DMO není homogenní onemocnění, skrývá v sobě širokou škálu syndromů, které bylo zapotřebí s vývojem diagnostiky a léčby nějakým způsobem klasifikovat. „*Prvními autory, kteří položili základ dnešní klasifikace, byli neurologové Balf a Ingram. Od této doby se vytvořilo několik typů kvalifikací, jež rozdělují DMO do tzv. forem.*“ (Kudláček, 2012, s. 34)

My budeme vycházet z poslední nejjednodušší kvalifikace podle hybného postižení (Ingram, Lesný) které je následující. „*Zprvé spastická forma a ta se dále dělí na diparetickou, hemiparetickou a kvadruparetickou. Zadruhé nespastické formy, a to je hypotonická s přechodem ve spastickou anebo dyskinetická či cerebellární (kolem 1. roku)*“ (Ošlejšková a kol., 2008, s. 82)

Spasticita je ztuhlost svalů neboli zvýšení svalového napětí z laického hlediska, ale tento vnější projev je zapříčiněn poškozením mozkového kmene. Spasticita se

projevuje již mezi čtvrtým a pátým měsícem novorozence, a to pohybovým vzorcem. Při stožení jsou nohy stočeny dovnitř a jedinec stojí pouze na prstech nohou se zakloněnou hlavou dozadu, jak se snaží udržet rovnováhu. Spasticita se rozvíjí i na šíji, takže jedinec má hlavu stočenou k jedné straně.

### **1.2.1 DIPARETICKÁ FORMA**

Diparetická forma nejčastější formou DMO. Jde o spastické postižení především dolních končetin, které se nazývají diparézy. Horní končetiny mohou být také postiženy, ale jde spíše o sníženou rychlost pohybu a horší koordinace. Do délky postižené dolní končetiny rostou pomaleji, srovnává se až ve dvou letech jedince. Tento typ postižení, většinou zasáhne děti s nízkou porodní váhou (pod 1500 g 48 % dětí ze všech forem DMO). Předčasně narozené děti jí trpí až 60 %, donošené s normální porodní váhou jen v 18 %. (Ošlejšková a kol., 2008, s. 84) Toto onemocnění může mít přidružené problémy, jako jsou strabismus, řečové defekty s opožděním vývoje řeči atd.

### **1.2.2 KVADRUPARETICKÁ FORMA**

Patří mezi nejtěžší formy DMO. Zde jsou postiženy více horní končetiny než dolní. Jedinec s touto formou se málo pohybuje a je upoutaný na invalidní vozík. Ošlejšková ve své knize uvádí: „*U většiny případů postupně v důsledku strukturálních změn svalů a vazů nelze natáhnout a abdukovat (odtáhnout) stehna, nelze natáhnout kolena a děti stojí na špičce s patou zvednutou nad podložku.*“ (Ošlejšková a kol., 2008, s. 84) (Příloha A, obr. 1) Problémy mohou být s polykáním a artikulací. Mají nesouhru pohybu svalů, proto mohou trpět v raném dětství povrchovým zápallem plic (Bronchopneumonií). Tato forma je také často doprovázena nejen motorickým ale i mentálním postižením různého stupně.

### **1.2.3 HEMIPARETICKÁ FORMA**

Hemiparetická forma se rozpozná zhruba až ve 3-5 měsících věku dítěte. Kudláček hemiparetickou formu popisuje takto: „*Tato forma využívá jiný typ spasticity, která vzniká poškozením jedné (V případě poškození jedné hemisféry platí vždy křížové pravidlo. To znamená, že při poškození levé hemisféry je postižena horní a dolní pravá končetina a naopak.) nebo obou mozkových hemisfér, nazýváme ji hemiplegií.*

*Hemiplegie se projevuje akutními křečemi a bezvědomím a většinou s maximem pseudochabé hemiparézy od počátku obtíží. U většiny případů se později rozvine spasticita.*“ (Kudláček, 2012, s. 37) Příznaky hemiplegie jsou takové, jedinec není schopen otevřít buď pravou, nebo levou ruku z pěstičky. Nemůže se dotknout rukou úst a zase ji odtáhnout. Ruku nemá aktivní při hře. Postižená ruka je zatnutá. Hlava je odvrácená od postižené strany. Při sedu je noha postižené strany addukována (přitažena). Při chůzi jedinec převáží váhu těla na zdravou stranu, a tak přetěžuje kyčel této strany. Ruka postižené strany je stále ve flexi. Rovnováha je přenášena na jednu zdravou stranu. Jedinec má postiženou levou nebo pravou hemisféru, což se podle křížového pravidla projevuje postižením levé či pravé části těla. (Kudláček, 2012, s. 37)

#### **1.2.4 DYSKINETICKÁ FORMA**

Mezi nespastické formy řadíme dyskinetickou, projevuje se ve velké pasivitě dítěte a má velmi málo spontánních pohybů. U dětí s diskinezami se využívá označení „spící“ děti. Kudláček popisuje dyskinetickou formu takto: *„Ústa jsou otevřená a hlava je stočená k jedné straně. Paže v držení jsou asymetrické. Při pokusu o sed je hlava ve zpětném zaklonění. V sedu má tendenci k pádu, který se jedinec snaží vyrovnat. V každé poloze dítěte probíhá svalové napětí. V sedu je postižený velice nestabilní a potřebuje oporu nohou o podlahu. Celkové stočení vede ke skolióze, popřípadě k subluxaci kyčle.*“ (Kudláček, 2012, s. 39) Dyskinetická forma se také projevuje abnormálními dominujícími pohyby, čímž je omezena jeho hybnost. Jedinec má poruchy stability a poruchy lokomoce. Řeč je těžko srozumitelná, mohou být postiženy i kousací svaly, což vede, k nekontrolovatelnému vyměšování slin. Inteligence nemusí být narušena, protože nebývá postižená šedá kůra mozková. (Kudláček, 2012, s. 39)

#### **1.2.5 MOZEČKOVÁ HYPOTONICKÁ FORMA**

Tato forma je vzácná. Během vývoje jedince může přejít v některou ze spastických forem, popř. ve formu dyskinetickou. Centrální hypotonický syndrom přechází v syndrom spastický většinou mezi prvním až třetím rokem věku a to tak, že se přidává postupně jeden příznak za druhým, až se vytvoří typická spastická forma. Mnohé spastické formy DMO se mohou původně jevit jako hypotonický syndrom, což se

popisuje jako „hadrovité“ tělo. V průběhu vývoje dítěte se přemění na některou z uvedených forem. (Kudláček, 2012, s. 40)



## 2 RODINA OSOBY S DĚTSKOU MOZKOVOU OBRNOU

Nejdůležitějším sociálním prostředím pro dítě je rodina. Dítě přijímá za rodiče osoby, které se k němu mateřsky a otcovsky chovají, bez ohledu na to, pokud jsou jeho biologičtí rodiče. Příchodem dítěte do rodiny si rodiče utváří dvě na sobě nezávislé role. Role partnerská a role rodičovská. Pokud s narozením dítětem zaniká role partnerská a převažuje rodičovská, mohou nastat komplikace. Postižení dítěte může také partnerský život ovlivňovat nebo deformovat různými způsoby (např. velká zátěž, vše se točí kolem postiženého, dojíždí se neustále za lékaři, dělají se různé vyšetření.) Mezi rodinami s postiženým dítětem je větší rozvodovost. (Kukla a kol., 2016 in Dokoupilová, 2017) Kukla uvádí že *„psychická zátěž vede mnohdy až k rozpadu rodiny. Matka se upíná na péči o dítě, otec rodinu opouští. Z výzkumů vyplývá, že mezi rodinami se zdravotně postiženými dětmi je skutečně větší rozvodovost.“* (Kukla a kol., 2016 In: Dokoupilová, 2017, str. 30)

Přitom by stačilo mít fungující partnerskou rovinu a neupínat se na rodičovskou. Potom by bylo možné vztah dále rozvíjet a podporovat se při této těžké situaci. Důležité je, aby dítě rozvíjelo vztahy i s ostatními členy rodiny, a ne pouze s matkou. V dnešní době, kdy je k dispozici mnohem více informací o nemocích a péči o, jakkoliv postižené jedince, dokonce sami postižení píšou publikace o jejich péči, můžeme říci, že je pro rodiny jednodušší starat se o postižené jedince. Ovšem musíme brát ohled na to že *„V životě člověka existuje velmi málo tolik náročných situací, jakou je ta, v níž se dozvídá o těžké nemoci či zdravotním postižení blízké osoby (dítěte, rodiče, dalšího příbuzného).“* (Michalík, 2013, s. 68)

### 2.1 VÝCHOVNÉ POSTOJE RODIČŮ

Výchovné postoje rodičů ovlivňuje to, že jejich dítě je tělesně znevýhodněné. Úzkostná výchova je jedna z typů výchovy, která je špatná. Vyznačuje se nezdravým lpěním na dítěti, nepřiměřeným strachem o něj a jeho extrémní ochraňování. V očích rodičů dělá věci, které jsou pro něj nebezpečné. Také omezují jeho sociální vývoj a brání mu v jeho iniciativě. Rozmazlující výchova je dalším typem, opět se rodič příliš

bojí o dítě. Charakteristické pro tento způsob výchovy je vysoká citová vazba a nepřiměřené oceňování dítěte. Snaha mu láskou vynahradit vše, o co bude v životě ochuzeno. Rodič tak své dítě na sebe příliš fixuje, a proto na něm může být závislé. Brání mu také v jeho samostatnosti a plní mu všechny přání požadavky. Opak těchto dvou stylů je perfekcionistická výchova. Rodiče se snaží o dokonalost, maximální úspěch dítěte bez ohledu na jeho možnosti a potřeby. Mají extrémní nároky a neadekvátní očekávání. Jiné výchovné působení nazýváme protekční nebo též hyperprotektivní výchova. Rodiče dítěti tzv. „zametají cestičku“. Dítě dostane vše, o co jiný jedinec usiluje. Rodiče pracují za něj a dítě to má bez práce. Poskytují dítěti ohledy a úlevy, mívají tendenci znevýhodnění dítěte buď zveličovat, nebo naopak zastírat (podle aktuální potřeby). Takový postoj opět brání v samostatnosti dítěte. Následuje výchovné působení skryté např. zavrhujeví výchova nebo zanedbávající přístup. Takový přístup většinou bývá únikovou reakcí. Správná varianta výchovy spočívá v bezvýhradném přijetí a akceptování dítěte tzv. brát ho takové jaké je. Respektovat jeho potřeby a zároveň ho vést k samostatnosti a nahlížet na něj komplexně, nesoustředit se pouze na jeho postižení. (Dokoupilová a kol., 2017, s.45-46)

Publikace, ze které autorka čerpala, popisuje osobní zpovědi matek dětí s DMO, z kterých vychází: „*Oslovené matky považovaly na základě své zkušenosti za nejdůležitější předpoklad pro výchovu dětí s DMO především ty vlastnosti, které pomáhají k překonávání překážek a k udržení přijatelného pocitu pohody.*“ (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009, s. 147) Matky vybraly za nejdůležitější postoje k dítěti vlastnosti trpělivost, vytrvalost a ve vztahu ke své životní situaci nejvíce uplatňují optimismus a nadhled. Pro péči o postižené dítě je trpělivost důležitá a uplatní se při pohybových funkcích, při zvládnání výuky a v dalších běžných situacích. Dítěti nejde vše rychle a bez problémů, proto matka musí být trpělivá a nepodléhat depresím a celkově problémy tolik neprožívat. Takto se matky chovají k dítěti a sami k sobě, zatímco, když jsou s jinou osobou např. u lékaře nebo ve škole, projevuje se u nich bojovnost. Snadno se nevzdávají a chtějí pro své dítě vybojovat to, co mu náleží. Také projevují velkou statečnost a výdrž. Jedna z matek na sobě zpětně oceňuje: „*Statečný přístup, že jsem nepodléhala panice a skepsi a pracovala jsem s ním pořád dál.*“ Jiná matka se popisuje: „*Já jsem taková, že když si něco usmyslím, tak potom za tím jdu, dokavad' to nedostanu... To samý je s tím cvičením, říkali, že stačí třikrát, čtyřikrát, ale my jsme*

*cvičily pětkrát denně. To bylo tehdy krutý pro mě i pro ni, ale pořád jsem si říkala, že musím, že to třeba k něčemu povede.*“ (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009, s. 149)

Cíl výchovy pro matky s postiženým dítětem je různý. Pro některé matky je důležité, aby se jejich dítě co nejvíce naučilo, něčeho dosáhlo a potvrdilo tak jejich i svoji hodnotu. Jiné matky usilují, aby jejich dítě bylo šťastné a by mu co nejvíce zpříjemnili život a vynahradili mu to v čem je omezený, zároveň mu poskytují dostatek podnětů a příležitostí k získání potřebné zkušenosti. Vědí, že jejich dítě je na nich odkázané. Pokud srovnáme názory na výchovu matek se zdravými dětmi a matek dětí s DMO najdeme mezi nimi rozdíly. Trpělivost je vlastnost, kterou upřednostňují všechny matky, ale v ostatních se neshodují. Matky dětí s DMO kladou větší důraz na vytrvalost než na důslednost. Pro matky zdravých dětí nejsou pro výchovu důležité vlastnosti jako vytrvalost, optimismus a nadhled. Tyto vlastnosti jsou spíše potřebné pro řešení problémů souvisejících s postižením dítěte než s jeho výchovou, pro zvládání běžných výchovných situací nemusí být nutné. (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009, s. 152)

## **2.2 SOUROZENEC POSTIŽENÉHO V RODINĚ**

Rodina s postiženým dítětem má jiný sociální kontext než běžná rodina, je výjimečná. Často je všechna pozornost věnována postiženému dítěti a na zdravého bratra či sestru se zapomíná. Přitom právě zdravý sourozenec je velkou oporou pro rodiče a někdy mu sdělují všechna svá trápení a mluví s ním jako s dospělým, zvláště matky bez partnera. *„Sourozenci často trpí pocity méněcennosti, strachu, odporu, hanby, hněvu, viny a deprese. Zároveň však cítí lásku, hrdost a souzáležitost se svým postiženým sourozencem a mají potřebu ho ochraňovat.*“ (Kerrová, 1997, s. 84) Dítě, které vyrůstá s postiženým sourozencem, má ochrannou vlastnost, ochotu pomáhat slabším a v jisté míře je i zodpovědnější. Na druhou stranu handicapované dítě je privilegováno a zdravý jedinec brzy pochopí rozdíl v hodnocení rodičů: Když je někdo nemocný, tak potřebuje větší ohledy od těch, co jsou zdraví. Dítě si může myslet, že jsou rodiče nespravedliví, pokud se od každého dítěte očekává něco jiného, ale záleží na věkovém rozdílu mezi sourozenci a celkové vyspělosti dítěte. Důležité je, aby si sourozenec ke svému postiženému bratrovi či sestře vytvořil vztah. Riziko vztahu mezi sourozenci je, že mu nikdy nebude postižený sourozenec rovnocenným partnerem. Nepomůžou tomu ani přátelé v jeho sociální kategorii, kteří budou sourozenci

projevovat lítost a velmi kladný přístup. Zdravý sourozenec se tak musí potýkat s velmi rozporuplnými pocity a je to pro něj velmi těžké. Nevhodným způsobem se to projevuje navenek např. náladovostí, samotářstvím, zlobením, křičením, předváděním se, ubližováním, špatnými školními výsledky, neklidným spánkem, nespavostí a různými regresními projevy. Jedinec často svou situaci nezvládá a potřebuje pomoc. (Vágnerová, 2008).

Důležité je, aby rodiče dostatečně komunikovali se zdravým jedincem, aby se mohlo ze svých pocitů a pochyb vypovídat. Rodiče tak, pochopí, co dítě trápí a co sami nezpozorovali, že by mu mohlo ublížit. Neměli by mít vysoké nároky na zdravého jedince, nemusí vše tolerovat a se vším pomáhat, neměl by mít přehnanou zátěž. Postižený sourozenec nemusí jen ublížit zdravému sourozcenci, ale také ho posiluje a poskytuje mu jiný pohled na svět. Záleží, především na rodičích, jak mají svou výchovu a péči pod kontrolou.

## **2.3 SOCIÁLNÍ SLUŽBY PRO TĚLESNĚ POSTIŽENÉ**

Vysoká finanční náročnost často potkává rodiny s postiženým dítětem. Obvykle musí zajistit péči, která např. obsahuje dietní úpravy stravy, v případě metabolického onemocnění. Nákladné kompenzační a rehabilitační pomůcky, nevyhovující bytová situace, náklady na léčbu, úhrada léků, úhrada nákladů za osobní asistenci, vzdělávání a jiné služby. Pečovatelé dostávají příspěvky na péči, které ale nepokryjí vysoké finanční nároky. Příspěvek na péči podléhá legislativní úpravě v zákonu č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. (Zákon o sociálních službách č. 108/2006, § 32).

Rodina má často i nízký finanční příjem, jelikož do zaměstnání většinou chodí pouze jeden z rodičů a druhý poskytuje každodenní péči postiženému dítěti. Možnosti řešení jsou z oblasti neziskového sektoru a různých nadací, v případě nezbytných kompenzačních pomůcek je možné se obrátit i na místní úřady. (Dokoupilová a kol., 2017, s. 46-47)

Existují tři základní druhy služeb, sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. V každé oblasti jsou vymezena některá zařízení, která se

zabývají prací se zdravotně postiženými lidmi. Cílem každé sociální služby je zachovávat lidskou důstojnost klientů, vycházet z individuálně určených potřeb klientů, rozvíjet aktivně schopnosti klientů, zlepšit nebo alespoň zachovat soběstačnost klientů, poskytovat služby v zájmu klientů a v náležité kvalitě.

V oblasti sociálního poradenství mají klienti možnost navštívit sociální poradny, které mohou pomoc i zdravotně postiženým lidem. Sociální poradenství poskytuje i jiné sociální služby a nemusí to být poradny. Základní sociální poradenství poskytuje lidem potřebné informace přispívající k řešení jejich nepříznivé sociální situace.

Mezi služby sociální péče patří osobní asistence, průvodcovské a předčitatelské služby, podpora samostatného bydlení, centra denních služeb, denní a týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, chráněné bydlení. (Zákon 108/2006 Sb. o sociálních službách)

Další služby pro tělesně postižené jsou pečovatelská služba a odlehčovací služba. Cílem odlehčovací služby je umožnit pečující fyzické osobě odpočinek. Pečovatelská služba bývá obvykle více zaměřena na seniory, ale její služby mohou využít i osoby se zdravotním postižením, pokud to jejich situace vyžaduje. Tato služba se poskytuje ve vymezeném čase v domácnostech klientů a v zařízeních sociálních služeb. Poskytuje jednotlivé vymezené úkony, z nichž si klient vybere ty, s nimiž potřebuje pomoci. Průvodcovské a předčitatelské služby jsou terénní nebo ambulantní služby poskytované osobám se sníženou schopností komunikace a pomáhají jim vyřídit si osobní záležitosti (doprovod na úřady). Služby mohou být poskytovány také v rámci jiných sociálních služeb. Chráněné bydlení je pobytová služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost a jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby. Chráněné bydlení může být provozováno formou individuálního nebo skupinového bydlení. V chráněném bydlení mají klienti k dispozici osobního asistenta, který jim pomůže v činnostech, které nezvládají, dohlíží na jejich činnost, podporuje jejich samostatnost.

V rámci služeb sociální prevence mohou klienti se zdravotním postižením využít ranou péči, tlumočnické služby, sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi, sociálně terapeutické dílny. (Zákon 108/2006 Sb. o sociálních službách)

Raná péče je poskytována dítěti a rodičům dítěte do věku sedmi let, které je zdravotně postižené. Jde o ambulantní a terénní službu zaměřenou na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby. Tlumočnické služby jsou poskytovány ambulantní či terénní formou osobám s problémovou komunikací. Kvůli svému smyslovému postižení špatně komunikují s okolím a nezvládnou se dorozumět bez pomoci jiné osoby. Sociálně terapeutické dílny se poskytují lidem se sníženou soběstačností z důvodu zdravotního postižení, které znemožňuje umístění na otevřeném ani chráněném trhu práce. Jejich úkolem je pravidelná a dlouhodobá podpora zlepšení pracovních návyků a dovedností prostřednictvím sociálně pracovní terapie. (MPSV.CZ: Sociální služby, 2017, [online]).

*„Základními činnostmi při poskytování sociálních služeb jsou pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování nebo pomoc při zajištění bydlení, pomoc při zajištění chodu domácnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, poradenství, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů. Obsah základních činností u jednotlivých druhů sociálních služeb stanoví příslušný prováděcí předpis.“* (MPSV.CZ: Sociální služby, 2017, [online])

### 3 JEDLIČKŮV ÚSTAV V PRAZE

Jedličkův ústav a školy (dále jen JÚŠ) je příspěvková organizace zřízená ke dni 1. 7. 1992 usnesením Zastupitelstva hlavního města Prahy č. 18/7 ze dne 25.června 1992. Zakládající zřizovací listina funguje již od roku 1913, která poskytuje školské a sociální služby mladým lidem s tělesným postižením po dobu jejich školní docházky a během přípravy na budoucí povolání. Jedličkův ústav se snaží o vhodné vzdělávání, komplexní rozvoj dovedností a celkovou rehabilitaci. Jeho cílem je co nejlépe integrovat jejich absolventy do běžného života a přirozeného sociálního prostředí. Jejich klienti jsou děti a mladí lidé, kteří denně navštěvují jejich bezbariérové školy, bydlí celý týden v týdenním stacionáři anebo se účastní programu samostatného bydlení. Jejich služby využívá přibližně dvě stovky lidí. Dále Jedličkův ústav podporuje tři sta žáků, kteří chodí do běžných škol v místě bydliště. Jedličkův ústav a školy sídlí na pražském Vyšehradě, konkrétně na rozhraní Prahy 2 a Prahy 4., „*Jedna z budov se nachází v areálu Vyšehradské pevnosti, budova škol, bazén, nový pavilon a budovy domovů mládeže jsou před hradbami na Pankráci. JÚŠ je dostupný metrem, stanice Vyšehrad na trase C.*“ (Jedličkův ústav a školy, 2019, [online])

JÚŠ zaměstnává spoustu odborníků. Patří mezi ně vychovatelé, učitelé, fyzioterapeuti, ergoterapeuti., rehabilitační technik, sportovní trenér, metodik plavání, speciální pedagog, logoped, lingvista, asistent učitele, psycholog, sociální pracovníce, arteterapeut, koordinátor dobrovolníků, pracovník tranzitního programu, zdravotní sestry, lékař. V organizaci dále pracuje cca 45 administrativních a provozních zaměstnanců.

JÚŠ je zřizován jako celek hlavním městem Prahou, proto umožňuje propojení sociální, zdravotní a výchovně vzdělávací oblasti „pod jednou střechou“ a pod jedním vedením. Hlavní činnost Jedličkova ústavu je financována z příspěvku zřizovatele ze dvou kapitol – školské a sociální, dotace MPSV a MŠMT, vlastních výnosů, které tvoří zejména úhrada za služby od klientů a z dalších grantů, darů a sponzorských příspěvků. V organizaci najdeme Mateřskou školu speciální pro děti s poruchami řeči, školy (základní, střední, středisko praktického vyučování), speciální pedagogické centrum (SPC), školní klub, zdravotní a rehabilitační centrum (ZRC), oddělení moderních

rehabilitačních technologií (MORET), týdenní stacionář-domov Topolka, týdenní stacionář – domov TAP, týdenní stacionář a řemeslné dílny na staré budově, provozní, a ekonomický úsek, sekretariát ředitele JÚŠ. Odborné, poradní a samosprávné orgány JÚŠ jsou vedeny (vedoucími jednotlivých úseků), poradní komisí FKSP, radou rodičů, přijímací poradnou a komisí (pro zajištění co nejlepší činnosti organizace jsou jmenovány komise – mezi stále působící patří komise stravovací, inventarizační a škodní). Studenti mají možnost využít rehabilitační bazén (12,5 x 6 m) hluboký 150 cm, s vodou 30 °C a vířivkou a rekreační zařízení v Bukové u Nových hradů, což je upravený statek v celoročním provozu a letní tábor. Pavilon C a D s deseti cvičnými byty, prostorem pro vodoléčbu, skupinovou práci, zázemím pro zájmové aktivity žáků a studentů, prostorem pro krátkodobé pobyty a rehabilitační pobyty rodičů s malými dětmi.

### **3.1 HISTORIE JEDLIČKOVA ÚSTAVU**

Jedličkův ústav v Praze byl poprvé otevřen na Vyšehradě 1. dubna 1913. Byl zřízený spolkem pro léčbu a výchovu rachitiků a mrzáků v Praze. Předsedou tohoto spolku byl prof. MUDr. Rudolf Jedlička, který se svým bratrem společně pracoval v soukromém sanatoriu v Podolí a již ve své době byl pokládán za velmi zručného a odvážného chirurga. Jedlička v Českých zemích jako jeden z prvních pracoval s rentgenem. Zdařilo se mu od samého počátku nastartovat rychlý a úctyhodný rozvoj nového pedagogického-zdravotně-sociálního zařízení. Ústav začínal svůj provoz v budově zvané Polsko v ulici V Pevnosti 4. Před první světovou válkou spolek pro Jedličkův ústav dokoupil celou budovu V Pevnosti 4. V objektu zakoupeném dříve byla zřízena nemocnice s dvěma operačními sály a 42 lůžky a ortopedická ambulance. Bylo to v roce 1922 v ulici Na Pankráci 13. (Příloha A, obr.2) Budova, ve které je dnes škola Jedličkova ústavu, se začala stavět těsně před smrtí Rudolfa Jedličky (1926). Z počátku s vedením Jedličkovy byl oporou pedagog František Bakule. Bakule pomáhal hlavně s ústavní školou. Profesor Jedlička a František Bakule byli ve své době již známé osobnosti. Jedlička byl známý díky umělecko-výchovným pokusům s dětmi. Jejich výsledky, které byly otiskované v tehdejších známých periodikách, jevíly stejně jako Bakuleho přednášky živý zájem a rozruch mezi pedagogy počátku minulého století. Uplynulo pár let a Bakule z Jedličkova ústavu odešel. V roce 1926 umřel Jedlička, a



vedení ústavu se ujal významný pedagog Augustin Bartoš, který vedl Jedličkův ústav až do roku 1945. Bakule, Jedlička a Bartoš proslavily Jedličkův ústav v době první republiky. Z dobových periodik se dozvíme, že Jedličkův ústav se snažil propojit odbornou léčbu s výchovou postižených osob a vedl je k samostatnosti.

*„Myšlenka, že je pro lidi samotné i společnost kolem nich mnohem lepší, když se povede z „mrzáků žebrajících o almužnu vychovat plátce daní“ byla stále zdůrazňována a šířena. Spolu se snahou o co největší kvalitu výrobků z cvičných i ortopedických dílen, otevřenost JÚ vůči okolí vybudováním ambulantní poradny i účastí chovanců ústavu na mnoha prospěšných společenských aktivitách dostáváme krédo, prapor, pod kterým tato organizace v době první republiky úspěšně pracovala.“ (Jedličkův ústav a školy, 2019, [online])*

Na začátku 30. let byl Jedličkův ústav známý hlavně kvůli cvičným dílnám. V cvičných dílnách probíhaly činnosti jako šití prádla, strojní truhlářství, zahradnictví, vyšívání praporů a stuh, krejčovství a výroba ručně vázaných kobereců. Jedličkův ústav měl ještě čtyři ortopedické dílny, kde se vyráběly protetické pomůcky. V dílnách pracovali chovanci, váleční invalidé a absolventi. Výrobky byly velice žádané, jejich prodejem se také zvýšil příjem ústavu a některé byly oceňované i na výstavách.

Během druhé světové války se musela část Jedličkova ústavu vystěhovat do zámečku v Lochovicích. V budově školy se zařídila ubytovna pro personál německé SS nemocnice. Po válce byla budova nemocnice zničená bombardováním, a tak se zrekonstruovala a ústav se opět vrátil. V roce 1945 se v Liberci začal stavět podobný ústav jako je Jedličkův. Oba dva ústavy se propojily a tvořily jeden celek. V Praze byly školy pro mladší děti a v Liberci pro starší. V padesátých letech se Liberecký ústav osamostatnil, ale název Jedličkův ústav mu zůstal až do devadesátých let minulého století. Zanikl spolek Jedličkova ústavu. Ústav se stal majetkem státu a došlo k rozdělení na školu zřizovanou resortem školství a ústav sociální péče, zřizovaný resortem zdravotním či sociálním. Začala zcela odlišná kapitola historie Jedličkova ústavu, která nakonec trvala 40 let.

V roce 1968 po uvedení velmi šokujícího dokumentu o činnosti Jedličkova ústavu v československé televizi získal Jedličkův ústav zase pozornost veřejnosti. V tomto roce

bylo založeno konto Akce Dluh na pomoc dětem a pomohlo i rozvoji celého ústavu. V sedmdesátých letech se začalo opět kolem Jedličkova ústavu stavět. Vedle Nové (školní) budovy se postavil přízemní panelový pavilon pro inkontinentní děti a mládež a ke Staré budově byla přistavěna nová dílna pro švadleny.

V polovině osmdesátých let minulého století se v radě národního výboru Prahy začalo mluvit o budoucnosti Jedličkova ústavu. Jedna možnost byla vystěhovat vozičkáře z Vyšehradu a poskytnout jim nový objekt u Hostivaře anebo opravit staré budovy. Už v třicátých letech byly podobné úvahy. Zakoupily se pozemky v Krči a byla snaha blízko nemocnice postavit moderní ústav. Nakonec se v osmdesátých letech žádné nové zařízení nestavělo a Jedličkův ústav zůstal tam, kde byl založen. Začal se připravovat projekt, který vedl architekt Vlado Milunič a byla v plánu velká přestavba. V plánu bylo postavit velký ústav pro tři sta dětí, který bude schovaný za zdmi Vyšehradu. Projekt zůstal v archivu, protože v roce 1989 sice byla studie hotová, ale veřejnost se upřednostnila integraci tělesně postižených do společnosti. V roce 1990 se začaly stavět školy obchodní, rodinná a střední škola se studijním programem gymnázium. Poté se zrekonstruovala budova Na Topolce 1 a ke střední škole se připojila ještě budova Na Pankráci 11. Nyní Jedličkův ústav a školy sídlí ve čtyřech budovách. Dům Na Topolce 1 byl dříve nemocnice. Proběhla zde rekonstrukce a slouží jako domov mladších dětí. Dům Na Pankráci 13 byl zrekonstruován na domov studentů. Nová budova byla zrekonstruována na školní moderní objekt a v roce 2002 k ní byl přistavěn bazén. V roce 2004 se začal stavět rehabilitační pavilon a Jedličkův ústav a školy začaly využívat ještě rekreační zařízení v Bukové u Nových hradů. Od roku 2004 je zřizovatelem Jedličkova ústavu a škol město Praha. Díky tomu se Jedličkův ústav dostavěl do dnešní podoby a celkově se rozvíjí. V poslední době k Jedličkově ústavu a školám přibylo Centrum služeb Vyšehrad, které nabízí služby např. osobní asistence. Jedličkův ústav a školy se stále vyvíjí a je to jedinečné komplexní bezbariérové zařízení pro lidi s tělesným postižením.

## **3.2 TYPY BEZBARIÉROVÝCH ŠKOL JEDLIČKOVA ÚSTAVU**

Bezbariérové školy JÚŠ poskytují předškolní vzdělání, základní vzdělání, střední vzdělání, střední vzdělání s výučním listem a střední vzdělání s maturitní zkouškou. Vyučování probíhá v menších skupinách. Ve třídě je maximálně deset žáků. Ročník se otevírá minimálně pro čtyři žáky. V případě zájmu rodičů je možno otevřít i přípravný ročník pro děti s odkladem školní docházky. Zde žáci získají základní školní návyky, lépe pak prospívají v prvním ročníku ZŠ.

Speciální mateřská škola je od září roku 2007 součástí Jedličkova ústavu a škol. Přijímá děti se speciálními vzdělávacími potřebami. Maximální kapacita je třicet dětí. Věnuje se dětem, které mají poruchu pozornosti, špatný rozvoj kognitivních funkcí, opožděný vývoj řeči a další. Snaží se je přimět k samostatnosti a zodpovědnosti. Děti jsou ve věkově smíšených třídách, což podporuje jejich sociální vývoj.

### **Přípravná třída základní školy**

Věnuje se dětem s odloženou školní docházkou. Během školní výuky se zde dítěti poskytuje ergoterapie, fyzioterapie a může být poskytována i logoterapie. Vše je nastaveno podle individuálního plánu a pod dohledem terapeutek a lékařů. Tato přípravná třída trvá jeden rok. Učitel se dětem maximálně věnuje a respektuje jejich tempo. Snaží se dítě co nejvíce připravit na normální školní výuku a zároveň posílit jeho slabé stránky.

### **Základní škola**

Angličtina je zařazena od třetí třídy a od sedmé třídy němčina. Žáci během týdne chodí na fyzioterapii, ergoterapii, hipoterapii a logopedická cvičení. Vše je pod dohledem odborníků. Místo běžné tělesné výchovy navštěvují bazén, který je bezbariérově propojen se školou. Žáci mohou využít možnosti individuálního vzdělávacího plánu a také během výuky jim je k dispozici asistent pedagoga. Mohou chodit na předmět náboženství. Stravování mají zajištěno díky školní jídelně. Po skončení výuky se jich věnují vychovatelé, kteří pro ně mají připravené aktivity podle skupin, kam patří. První skupina jsou žáci, kteří jsou ubytováni v JÚŠ a druhá skupina jsou žáci, kteří se denně vrací do svých rodin. Pro ně je určen školní klub.

## **Střední školy JÚŠ**

### **Odborné učiliště**

Studuje se tři roky a podmínkou začátkem studia je mít ukončenou základní školu. Studium je ukončeno závěrečnou zkouškou. Po absolvování student získá výuční list. Může se věnovat těmto oborům knihařské práce, šití oděvů nebo keramické práce.

### **Všeobecné gymnázium**

Studium je všeobecné, nemá specifické předměty a trvá čtyři roky. Ve všech třídách se vyučuje výpočetní technika, anglický a německý jazyk. Toto studium je ukončeno maturitou.

### **Sociální činnost**

Studium je čtyřleté a ukončeno maturitní zkouškou. Po tomto studiu mohou absolventi pokračovat se vzděláním na vyšší odbornou nebo vysokou školu s humanitním zaměřením. Do výuky jsou zařazeny předměty pedagogika, psychologie, zdravotní nauka a písemná komunikace. Do jejich výuky je zařazena i praxe, která probíhá v organizacích sociálních služeb. Absolvent získá znalosti v oblasti sociální práce a seznámí se s jejich metodami a formami. Měl by se orientovat v rodinném právu a ve veřejných financích.

### **Obchodní škola**

Tato škola patří pod program obchodní bezbariérové školy. Studium je dvouleté a ukončeno teoretickou a praktickou zkouškou. Mezi odborné předměty patří ekonomika, účetnictví, práce s počítačem a psaní na klávesnici. Probíhá zde i výuka anglického jazyka.

### **Praktická škola**

Jedná se o dvouleté studium. Zaměřuje se na praktické činnosti např. zvládnutí jednoduchých pracovních činností, sebeobsluhy, vedení domácnosti. Ukončuje se závěrečnou zkouškou a vysvědčením.

### 3.3 CENTRUM VYŠEHRAD

Jedná se o sdružení státních i nestátních subjektů, občanských sdružení a nadací. Doplnují služby Jedličkova ústavu a škol podle potřeb klientů. Do centra služeb Vyšehrad patří **nadace Jedličkova ústavu**, která shromažďuje finanční prostředky pro zlepšení služeb Jedličkova ústavu. Ať už se jedná o rehabilitaci, vzdělání a integraci osob s tělesným postižením do společnosti.

**Borůvka Praha, o. p. s.** je neziskovou organizací, která pomáhá osobám s tělesným postižením tak, že poskytuje dopravu tělesně postiženým dětem a mládeži pomocí mikrobusů a autobusů, které jsou bezbariérové a dopraví je do školy. Provozuje projekt „Pracuji, tedy jsem“, kde poskytuje pracovní praxi osobám s tělesným postižením a mnoha dalším.

**PROTEBE** je občanské sdružení, které poskytuje projekty osobám s tělesným postižením. Pořádá pro ně volnočasové aktivity jako např. šachy, turistika, ochrana přírody, letní tábory atd.

**TAP, o. s.** je kapela studentů se zdravotním postižením. Vznikl jako projekt v roce 1998 zaměřený na vzdělávání lidí se zdravotním postižením. Nyní je kapela velice populární a hraje se známými osobnostmi a na různých festivalech.

**Asistence, o. p. s.** poskytuje služby osobám s tělesným postižením např. doprovod, pomoc se sebeobsluhou, hygienou. Dále poskytuje sociální rehabilitaci, kde se snaží zapojit osoby se zdravotním postižením do společnosti, najít jim pracovní uplatnění, vhodné bydlení a vzdělání. Nabízí poradenské služby, ergoterapii a tranzitní program.

**Sportovní club Jedličkova ústavu** byl založen v roce 1994 a poskytuje tělesně postiženým osobám sportovní využití. Nabízí různé sporty atletiku, cyklistiku, lukostřelbu, stolní tenis, plavání a mnoho dalších. Neobvyklou aktivitou je možnost slanění se z Vyšehradských hradeb na vozíku a překonávání lanových drah. V zimě poskytuje lyžování na monolyžích pro vozíčkáře.

**MATURUS, o. p. s.** věnuje se podnikání v oblasti grafiky a osobám se zdravotním postižením poskytuje vzdělání v grafice a zlepšení počítačových dovedností.

**Země lidí, o. p. s.** Tato organizace poskytuje osobám se zdravotním postižením možnosti trávení volného času. Poskytuje tábory, výlety a různé kroužky (filmové večery, rybaření, workshopy atd.).

## 4 UCELENÁ REHABILITACE

*"Jedná se o současné pojetí rehabilitace, která již není chápána natolik striktně, jako zdravotnická aktivita ve smyslu fyzioterapie, ale jako interdisciplinární obor, který zahrnuje péči nejen zdravotnickou, ale také sociálně právní a pedagogickou psychologickou a pracovní."(Jankovský, Jiří, 2006, s. 19)*

Rehabilitaci dělíme na krátkodobou přechodnou, která má za cíl navrátit zdraví anebo zlepšit jedinci kondici, za to dlouhodobá se věnuje člověku s těžkými zdravotními problémy déle. Pokud se stane osobě úraz, je vyřazen ze svých každodenních aktivit potřebuje rehabilitaci, ale týká se to i postižených osob, kteří s postižením žijí od útlého věku anebo se tak narodili. Ucelená rehabilitace vnímá člověka jako celek, musí mít dobrou tělesnou kondici a být v psychické rovnováze.

### **Léčebné prostředky rehabilitace**

Léčebná rehabilitace je zaměřena na odstranění postižení a funkčních poruch. Zasahuje do oboru zdravotnictví, ale setkáváme se s ní i v psychoterapii, muzikoterapii atd. Tato rehabilitace se dělí na vertikální (snaží se obnovit původní stav organismu) a horizontální (dlouhodobá zabývající se postiženími, která jsou chronická a závažná). Dále si popíšeme léčebné metody, které jsou určeny hlavně pro osoby s tělesným postižením, konkrétně s DMO. Mezi prostředky léčebné rehabilitace patří ergoterapie, animoterapie (hipoterapie a canisterapie), arteterapie, muzikoterapie.

**Ergoterapie** léčí pomocí smysluplné činnosti. U dětí se léčí pomocí hravých aktivit. Ergoterapie je určena osobám s různými typy postižení, nařizuje ji lékař a je každému nemocnému vypracován individuální léčebný program, který respektuje jeho stupeň postižení a celková zdravotní stav. K nám se ergoterapii dostala díky J. Votavovy a J.Pfeifferovi. Ergoterapie rozvíjí pracovní schopnosti člověka tak, aby se mohl úspěšně začlenit do společnosti. Důležitým prvkem ergoterapie a ucelené rehabilitace je přizpůsobování a hodnocení technických pomůcek, nácvik jejich používání, a klient tak udělá krok k větší soběstačnosti.

**Hipoterapie** využívá k léčbě klientů koně. Využívá nesespecifické prvky, jako je vliv tepla zvířete, podpůrné a obranné reakce, labyrintové reflexy a taktilní podněty. Specifické prvky jsou podmíněny působením koně a jeho kroku, který je nenahraditelný a jedinečný. Hipoterapie propojuje oblast medicínskou se sportovní a pedagogicko-psychologickou. Dělí se na tři složky: léčebně pedagogické ježdění, hipoterapie a rekreační a sportovní ježdění handicapovaných. Předepisuje ji odborný lékař (neurolog, rehabilitační lékař) a provádí jí speciálně vyškolený fyzioterapeut.

**Canisterapie** léčba pomocí psa. Touto metodou se zlepšuje psychická pohoda, komunikační dovednosti, pohybové schopnosti a citové zrání u dětí. Také se jim může odstranit kynofobie a agrese jak vůči psům, tak lidem. Canisterapie se využívá i při sportu osob s postižením.

Další specifické terapie propojují pedagogiku s psychologií a také umění. Tyto specifické druhy terapie bývají řazeny pod léčebnou rehabilitaci i pod pedagogickou rehabilitaci tzv. pedagogicko-psychologickou a také sociální a pracovní.

**Arteterapie** je léčba pomocí výtvarných nástrojů, např. kresba, malba, výtvarné práce s různými materiály jako je práce s keramickou hlinou, která pomáhá hlavně osobám s DMO na uvolnění spasticity a procvičování jemné motoriky. Výtvarná činnost nemá účinky jen rehabilitační, ale má také význam diagnostický. Umožňuje dítěti prožít vlastní úspěch.

**Muzikoterapie** je léčba pomocí hudby, zpěvu. Využívá hudby, rytmu a nejrůznějších zvuků a tónů. Má podobný význam a efekt jako arteterapie. Hudba má relaxační a stimulační účinky a vliv na tělesné a psychické procesy. Hudba je prostředek komunikace a vyjadřování vnitřních pocitů. Lze ji naslouchat, ale také ji nechat na sebe působit nebo nějak tvořit či přetvářet.

Mezi léčebné prostředky rehabilitace také patří různé chirurgické zákroky a využívání kompenzačních pomůcek (vozíky, chodítka, ortézy a další).



## **Fyzikální terapie**

Mezi metody fyzikální terapie řadíme různé masáže (klasická, reflexní, podvodní), elektroléčbu (s vysokofrekvenční, středně frekvenčním a nízkofrekvenčními proudy), také léčbu ultrazvukem, magnetoterapie, léčbu světlem (infračervené nebo ultrafialové záření), léčbu teplem (termoterapie) anebo účinnou vodoléčbu (vířivá, perlivá koupel, rehabilitační bazén).

## **Léčebná tělesná výchova**

Tato metoda se zabývá tělesným cvičením. Cvičí se ve skupinách nebo individuálně. Jedná se o dva léčebné přístupy tělesného cvičení. Buď léčebné prvky gymnastiky, nebo reflexní motorika. Pro osoby s DMO je účinnější reflexní motorika, která využívá reflexů, které vyvolávají stah ochrnutých svalů, nebo tento stah podporují a odborně facilitují. Opakem facilitace je inhibice, což svaly ve zvýšeném napětí utlumuje.

## **4.1 SOCIÁLNÍ PROSTŘEDKY REHABILITACE**

Sociální rehabilitace znamená sociální uplatnění osoby se zdravotním postižením a to tak, že se účastní výchovně vzdělávacích a aktivizačních činností a trénuje svou soběstačnost v běžných každodenních aktivitách. U člověka dochází během života ve společnosti k procesům socializace, personalizace a humanizace. Stejnými procesy si prochází i osoba s postižením. Její úspěšnost projít těmito procesy závisí na postoji ve společnosti na roli, kterou tam má a jak ho společnost přijímá. Aby sociální rehabilitace byla úspěšná, měl by člověk s postižením svůj handicap přijmout a co nejvíce se snažit integrovat do společnosti. Člověk se musí naučit se svým postižením žít a přijímat ho jako výzvu. Být v dobrém slova smyslu asertivní. Není snadné soustředit se pouze na sociální prostředky rehabilitace a ignorovat jiné složky ucelené rehabilitace. Proto léčebné, pedagogické, sociální a pracovní prostředky se navzájem propojují. Rozdíl je jen ten, že sociální prostředky mají dlouhodobý charakter a jsou celoživotním procesem. Sociální prostředky rehabilitace platí pro všechny skupiny lidí se zdravotním postižením, ale také se specifikuje na problémy podle druhu a stupně postižení. „Uplatňuje metodu reedukace (rozvoj poškozené funkce a zbytkových schopností),

*kompenzace (náhrada postižené funkce jinou nepoškozenou funkcí) a akceptace (přijetí života s postižením.)“ (Jankovský, Jiří, 2006, s. 28)*

Tyto metody se využívají ve zdravotnických zařízeních, v zařízeních a ústavech sociální péče, v rodině, ve školských zařízeních, při volnočasových aktivitách a v nestátních neziskových organizacích. Dalším aspektem pro spokojenost osoby se zdravotním postižením je stabilita v rodině a jejich úspěšnost v manželství a utváření partnerských vztahů. Pro spokojenost osoby s postižením je důležitý program rehabilitační inženýring, který pomáhá úspěšnosti rehabilitace tak, že odstraňuje architektonické bariéry a poskytuje nejrůznější technické, kompenzační, protetické a reedukační pomůcky. Další podmínkou pro samostatný život postiženého jedince jsou ekonomické a materiální podmínky. Patří sem přiznání invalidního důchodu a další finanční prostředky, na které má osoba se zdravotním postižením právo.

## **4.2 PEDAGOGICKÉ PROSTŘEDKY REHABILITACE**

V této složce působí terminologická nejednotnost, protože pedagogika se váže na speciální pedagogiku a psychologii. Pedagogické prostředky tak mají rozsáhlý záběr v daném problému. Výchova (edukace) je důležitou složkou socializace a hraje důležitou roli nejen v období dětství a dospívání. Výchova je celoživotní proces a vzdělávání je otevřený systém, ale přesto pedagogické prostředky hrají největší roli v dětství a dospívání. Všechny tyto prostředky se prolínají do celé populace tedy i mezi osoby s postižením. Pedagogické prostředky působí jinak na osobu, která své postižení získala během života a jinak na osobu, která ho má od narození. U osob se získaným postižením se dbá na rozvoj osobnosti a získání své identity. Musí se postupně odbourat odchylky způsobené postižením a obnovit normální vývoj jedince. Jinak je to s osobou, která má postižení od narození. Taková osoba může zaostávat v dílčích i celkových schopnostech za normální populací. V obou případech se využívá metoda reedukace, což je obnovení normálního stavu. Poté nastupuje speciální výchova a vzdělání. Užívají se metody a postupy podle druhu a stupně postižení. Hlavním úkolem rehabilitace v oblasti pedagogiky je hlavně rozvoj osobnosti zdravotně postižených, což usnadní jejich sociální, pracovní a kulturní integraci. Důležitou součástí pedagogiky je psychoterapie, která se snaží o znovuzrození integrity člověka. Musíme zmínit i

Montessoriovskou pedagogiku, která vede ke zlepšení komunikačních schopností dítěte a vede ho k samostatnosti. V pedagogické rehabilitaci je důležitá týmová spolupráce různých odborníků a používání správných metod.

### **4.3 PRACOVNÍ PROSTŘEDKY REHABILITACE**

Pracovní rehabilitace v sobě zahrnuje širokou škálu možností. Nejedná se jen o pracovní přípravu, tedy získávání vědomostí, dovedností, návyků a kvalifikace. Důležité je, aby se lidé se zdravotním postižením uplatnili na trhu práce. Některé osoby jsou omezeni v pracovní činnosti anebo práci nemohou vykonávat vůbec. Tím je ohrožena jejich základní potřeba člověka (potřeba aktivity). Pokud tato potřeba není naplněna dochází ke stresovému stavu a frustraci. Cílem pracovní integrace je těmto stavům předcházet, čemuž může napomoci např. účelná rekvalifikace. Poskytnou osobám se zdravotním postižením pracovní místo není jednoduché. Ve vyspělých státech se uplatňují dva přístupy. Zvýhodňování zaměstnavatelů, kteří nabídnou pracovní místo lidem se zdravotním postižením. Zvýhodňuje se v podobě daňových úlev. Druhý přístup je takový, že se stanoví kvóty a zaměstnavatelé jsou povinni utvořit daný počet pracovních míst pro osoby se zdravotním postižením. Pokud nenaplní počty dostanou pokuty. Vytváří se také chráněná pracovní místa a chráněné pracovní dílny. Jejich výrobní program je přizpůsobený zdravotnímu stavu a pracovním možnostem osob se zdravotním postižením. Práci zvládnou i osoby s těžším zdravotním postižením, protože práce je upravená zvláštními předpisy a normami. Zapojení osob se sociálním znevýhodněním na běžném pracovišti má na starost podporované zaměstnávání. Jedná se o lidi z azylových domů nebo bez domova. Tito lidé jsou ochotni pracovat, ale problém je s přijetím společnosti. Společnost odmítá je začlenit a vytvořit jim vhodné a potřebné podmínky. Pracovní prostředky rehabilitace (začleňování do pracovních aktivit), ale i sociální prostředky rehabilitace jsou oblasti, které musí uplatňovat sociální politika státu. Nejedná se o činnosti jen komisí sociálního zabezpečení, ale také o úřady práce, které by měly vytvářet pracovní místa i osobám se zdravotním postižením. Tyto všechny aspekty pracovní, pedagogické a sociální rehabilitace můžou výrazně pomoci zlepšit kvalitu života osoby se zdravotním postižením.

#### 4.4 VOJTOVA METODA REFLEXNÍ LOKOMOCE

Václav Vojta v 80. letech 20. století, uvedl do terapie princip včasné diagnostiky, což znamená, že terapie je možná již v prvních týdnech života novorozence. Dítě s DMO má *"neuronální okruhy vyřazené z činnosti, které propadají sekundární degeneraci. V poškozené mozkové tkáni vznikají mnohočetná chybná zapojení. Dítě je pak omezeno na nižší, primitivní oblast."* (Marešová, Joudová, Severa, 2011, s.80)

U zdravého jedince se po narození mozek začne rychle rozvíjet, vytvoří biliony nervových spojení. Zvenčí na zdravého jedince působí impulzy, které dokáže zpracovat a reagovat na ně, to dítě s DMO nedokáže. Vojta našel způsob, jak staré pohybové vzory použít pro integraci do vyšších motorických vzorů, když je proces vývoje přerušen. Při nedostatku odpovídajících normálních vzorců musí dítě použít k uskutečnění motorických úkolů jiné, méně vhodné náhradní vzorce. Spasticistu Vojta neřeší samostatně, ale jako součást komplexní problematiky DMO. *"Spasticita je tedy výsledkem zablokované motoriky v primitivních pohybových vzorech, kdy rozvrstvení svalové rovnováhy neodpovídá nárokům ontogenetických motorických vzorů."* (Marešová, Joudová, Severa, 2011, s. 81-83)

Pomocí Vojtovy metody osoba může zvládnout dva pohyby, a to reflexní otáčení a reflexní plazení. Pomocí tohoto cvičení se CNS aktivuje, jelikož u dítěte s DMO je blokována. Opakováním této metody cvičení je možné do mozku uložit reflexní plazení a otáčení a změnit tak patologickou, špatnou hybnost. (Jankovský, Jiří, 2006, s. 22)

## 4.5 JINÉ REHABILITAČNÍ METODY

### **Metodika manželů Bobathových**

V této metodě se hlavně upřesňují prvky, pojmy. Patří mezi ně technika držení a zacházení s dítětem, reflexní útlum, klíčové body a „tapping“. Hlavním cílem metody je zpomalit patologické reflexy a vybudovat základní pohybové vzorce v motorice dítěte.

### **Komplexní metodika profesora Tardieu**

Tato metodika se řídí pedagogicko psychologickým přístupem a využívá kompenzační (technické) pomůcky. Snaží se o zavedení tzv. faktorového hodnocení. Jedná se o pečlivé posuzování a hodnocení dítěte s postižením celkem ve 26 složkách, které jsou např. posouzení jeho chůze nebo etiologie onemocnění.

### **Petöho metoda induktivní pohybové pedagogiky (výchovy)**

Komplexní metoda, která se soustředí, aby osoba s DMO zvládala praktické a pohybové činnosti během celého dne sama, s minimální pomocí. Chce dosáhnout nezávislosti dítěte na jeho okolí.

### **Kabatova metoda**

Zaměřuje se na pohyby vedené diagonálně současně s rotací. Pohyb se provádí protažením svalů a kladením odporu tlakem na sval. Při usilovném pohybu se v centrální nervové soustavě šíří podráždění ze silnějších svalových skupin na slabší, které se tak mají posilovat. Pohyby se provádí vždy celou svalovou skupinou.

I když se v posledních letech využívá hodně metod, technik a postupů, jako je např. Pfaffenrotova synergická reflexní terapie, která využívá více technik např. masáže reflexních zón, akupresury, chiroterapie a atd. je Vojtova metoda základní léčebnou metodou při komplexní péči o děti s DMO. (Jankovský, Jiří, 2006)

# PRAKTICKÁ ČÁST

## 5 CÍL PŘÍPADOVÉ STUDIE

Pro bakalářskou práci byla vybrána případová studie slečny Zuzanky, která vyrůstá v neúplné rodině. Tato práce si klade za cíl přiblížit úskalí, která obnáší život s dětskou mozkovou obrnou nejen pro Zuzanku, ale hlavně pro její rodinu. Hlavním cílem výzkumné části je shromáždění veškerých dostupných informací o osobě s dětskou mozkovou obrnou, popsání jejího vývoje od malička doposud. Dílčím cílem je analýza situace dítěte z pohledu matky. Výzkumné šetření má charakter kvalitativního výzkumu a zvolenou metodou je kazuistika.

### 5.1 Použité metody, techniky a postupy

Mezi techniky použité k výzkumné části bakalářské práce byly zařazeny: analýza dokumentů (lékařské zprávy, od řady zkušených, ale i těch méně zkušených lékařů, specialistů, rehabilitačních pracovníků a dalšího zdravotnického personálu.); přímá práce s osobou; cílené pozorování a rozhovor s matkou dítěte.

### 5.2 Postup šetření

Při rozhovoru s matkou dítěte byly zjištěny cenné informace o těhotenství a porodu a celkovém vývoji slečny, které byly následně využity při tvorbě případové studie. Ve velké míře přispěla k dotvoření kazuistiky také poskytnutá dokumentace. Jednalo se především o lékařské záznamy a zprávy od specialistů, rehabilitačních pracovníků a dalšího zdravotnického personálu. Jelikož se jedná o sestru autorky, vychází také ze svých zkušeností. Jednotlivé roky dítěte jsou chronologicky řazeny a jsou vyznačeny roky, kdy osoba dělala největší pokroky anebo se udály důležité změny v jejím životě.

### 5.3 KAZUISTIKA

Jedná se o slečnu Zuzanku ve věku 22 let, která od narození trpí dětskou mozkovou obrnou-diparézou. Pochází z dvojvaječných dvojčat. Druhé dvojče je zcela zdravé. Rodiče se rozvedli a otec rodinu opustil, když byly Zuzance 2 roky.

### 5.3.1 TĚHOTENSTVÍ, POROD

Zuzanka se narodila z prvního těhotenství (dvojče B), které bylo rizikové. Hrozil předčasný porod, který byl doprovázen krvácením během těhotenství a byl nález beta – hemolytický streptokok B v pochvě, proto matka byla dlouhodobě hospitalizovaná v porodnici Plzeň Slovany. Porod ve 32. týdnu byl ukončen sekci pro příčnou polohu plodu. Porodní hmotnost Zuzanky byla 1740 g, délka 41 cm. Obě dvě byly přeloženy z porodnice Plzeň Slovany na neonatologické odd. FN Plzeň pro nezralost. Rodiče, matka i otec, byly zdraví.

### 5.3.2 OBDOBÍ DO 1 ROKU

Zuzanka byla sledována v rizikové poradně dětským neurologem v Plzni a podstoupila komplexní péči včetně RHC v Plzni.

6. měsíc: Byla stanovena diagnóza Hypertonický syndrom. Zuzanka měla volně pohyblivé ruky v pěstičkách, celkově vyšší svalový tonus (napětí). Zuzanka přestala být kojena a matka přešla na umělou výživu Nutrilon. Matka se Zuzankou cvičila Vojtovu metodu 4-5 x denně. Jedno cvičení trvalo zhruba 7 min.

8. měsíc: Zuzanka se v poloze na zádech otáčela na bok. Zatím se na břicho nepřetáčela. Po hračce sahala, ale nešla přes střední čáru. Chytala se kolínek, ruky držela v pěstičkách, hlavička jí lehce padala doleva. Stále se Zuzankou matka cvičila Vojtovu metodu 4-5 denně.

11. měsíc: Začala souhra ruka – noha ke kolínkům. Hračky si brala přes střední čáru. Objektivní vyšetření bylo strabismus konvergentní, ručičky v pěstičkách. Zuzanka byla jinak čilá. Nadále se cvičila Vojtova metoda 4-5x denně.

12. měsíc: Po ročních zkušenostech, po všech vyšetření na RHC v Plzni a vzhledem k nevstřícné péči a jednání dětského neurologa v Plzni doporučila dětská lékařka Zuzanku ke komplexnímu neurologickému vyšetření do Prahy Krče.

Neurologická zpráva z Prahy: aktuální věk 11,5 měsíců, korigovaný věk 9,5 měsíců. Spontánní projevy Zuzanky – uchopovala hračky, přendávala z ruky do ruky, měla vyšší svalový tonus, výrazně v oblasti kyčelních a kolenních kloubů. Na bříšku optické

vzpřimování – nezvládala těžiště, padání hlavičky. Byla ji stanovená diagnóza Spastická infantilní diparéza – středně těžká.

### **5.3.3 OBDOBÍ 2-7 LET**

18. měsíc: Zuzanka byla operována na Dětské klinice v Plzni pro paretický strabismus (šilhání). Zuzanka zatím nelezla, přetáčela se na obě strany i zpět. V poloze na bříšku se opřela o předloktí, přes levou horní končetinu se plazila vpřed. Matka nebyla opakovaně spokojena s péčí dětského neurologa, a proto po konzultaci s pediatrem a neurologem v lázních přešly se Zuzankou do péče neurologa a RHC v Praze.

24. měsíc: Neurologické vyšetření z Prahy: sociální vývoj Zuzanky – 20 významných slov. Lehký strabismus (šilhání). Mentální vývoj byl na úrovni 1. pol. 2 roku. Pohyb – přitahování kolenou k rukám („hupkání“), ojedinele dva kroky zkřížené lezení, při motivaci se stavěla homologně na špičky přitažením.

2 roky a 2 měsíce: Následoval týdenní pobyt v Novém Městě na Moravě. Zde matka se Zuzankou cvičila Vojtovu metodu 2x denně pod odborným dohledem rehabilitační pracovnice. Zuzanka udělala pokrok, začala používat střídavý vzor v lezení, udělala 3–4 krůčky úplně střídavě. Posadila se z polohy lezce dozadu mezi nožičky. Jemná motorika – uchopila drobné předměty 2 prsty, upřednostňovala levou ruku. Hodně se rozpovídala, čistotu zatím neudržela, ale upozornila, že je mokrá.

2 roky a 5 měsíců: Sociální vývoj – spojuje 3 slova, dyslalie, motorická aktivita dobrá.

3 rok: Sociální vývoj – barvy neidentifikovala, začínala s říkankami, příkaz vykonala. Čistotu udržovala. Dokázala vzpřímený klek.

4 rok: Sociální vývoj – barvy pojmenuje 2, všechny barvy přiřadila, identifikace zvířátek – zeleniny s rychlým odklonem pozornosti, ale v celku ještě věku přiměřeném. Čistotu udržovala a najedla se lžičkou. Sociální chování zcela přiměřené věku. Mentální vývoj lehce nerovnoměrný v širších mezích normy.



Zpráva z ortopedie FN v Motole: Nález – v kyčlích abdukce do 50 st. Při flexi v kolenou na břicho flektuje v kyčlích, aktivně neumí. V kolenou 10 st. flexní kontraktury. Doporučuje pokračovat v reflexní RHC pod odborným vedením.

6.3.2000: Operace tří etapové povolení kontraktury. Zuzanka měla 6 týdnů sádry na obou dolních končetinách. Po sundání sádry se po počáteční ztuhlosti začalo velmi kladně projevovat povolení dolních končetin. Cvičení bylo omezeno pouze na horní polovinu těla, a to jen to co se zafixovanými dolními končetinami bylo možné.

5.5.2000: Lázeňský pobyt v Jánských Lázních. Doba pobytu byla 7 týdnů. Byl zaměřen především na rehabilitaci po sundání sáder z dolních končetin. Velké pokroky, Zuzanka se postavila a zvládla chůzi v chodítku. Také vyzkoušený kladný vliv hipoterapie.

1.9.2000: Opět lázeňský pobyt v Jánských Lázních. Kladný přínos pro léčení mělo především odborné vedení jak při reflexním cvičení, tak i při rehabilitačních úkonech (např. vířivka, magnet atd). Zuzanka začala chodit o tříbodových berlích. Po návratu začala jezdit na speciálně upravené dětské tříkolce. (Příloha B, obr.3)

Období 5 roků: Neurologické vyšetření: Sociální vývoj – slovní zásoba dobrá, geometrické tvary pojmenuje, nakreslila postavy hlavonožce, se sníženými detaily, barvy pojmenovala. Zuzanka spolupracovala ochotně, k věku zralé říkanky, počty na názoru. Mentální vývoj v mezích věkové normy – pouze díky motorické poruše má adekvátní snížení jemné motoriky. Zuzance byl opatřen vozík Meyra. (Příloha B, obr. 4)

Období 6 roků: Opět matka se Zuzankou absolvovaly pobyt v Jánských Lázních. Naučila se chodit na francouzských berlích. Neurologické vyšetření: Sociální vývoj – Zuzanka začala kreslit nerovné čáry – pilka, postava dvoučlanková, minimum detailů, geometrické tvary pojmenuje, nakreslí, počty na názoru do pěti až deseti, pozná některá písmenka. Mentální vývoj nerovnoměrný na úrovni 5–6let. Plánovaná operace přednoží, byla odložena. Byla doporučena ortopedická obuv a na noc ortézy.

Období 7 roku: Zpráva z neurologického vyšetření: Sociální vývoj – zná několik písmenek, počty na názoru do deseti, kresba levou rukou, postava dvoučlanková s nezralostí detailů. Začali docházet na hipoterapii pravidelně každý týden pod

odborným vedením. Pokračovali ve cvičení Vojtovy metody až 3x denně (jedno cvičení zhruba 30 min). Také prováděli cvičení pomocí Bobathovy techniky na rehabilitačním míči – balanční cvičení.

#### **5.3.4 OBDOBÍ 8-14 LET**

Zuzanka nastoupila v 8 letech do 1. třídy po dvouletém odkladu na 31. ZŠ Elišky Krásnohorské v Plzni. Kde byla integrována mezi zdravé děti a měla k dispozici asistentku. Prospívala v pořádku, měla individuální plán a pouze matematika jí dělala potíže. Pohybový vývoj se mírně zhoršil, jelikož nebyl čas na cvičení Vojtovy metody 2x denně. S matkou každoročně navštěvovali Jánské lázně v době letních prázdnin. Pobyt v lázních vždy Zuzance v pohybu velice pomohl. Úspěšně došla až do 7. třídy, potom, kvůli neprofesionálnímu přístupu třídní učitelky a asistentek, kdy paní učitelka odmítala Zuzanku brát na školní výlety a celkově Zuzanku stranila kolektivu třídy, byla tato škola ukončena.

#### **5.3.5 OBDOBÍ 15-22 LET**

Matka se dozvěděla o Jedličkově ústavu v Praze a Zuzanka tam po následném posouzení jejího zdravotního, sociálního a psychického stavu v 15 letech nastoupila do základní školy. Nastoupila v Praze na internát, kde pobývala celý týden a na víkend ji matka vozila domů. Po roce, si Zuzanka zvykla na Jedličkův ústav a poté pomocí služby osobní asistence, která Zuzanku vyzvedne v Jedličkově ústavu a doveze ji na autobus, jezdí Zuzanka sama domů a do školy. V Jedličkově ústavu si dodělala základní vzdělání, tedy 8 a 9. třídu a potom pokračovala do praktické školy, kterou úspěšně zvládla po 3 letech a zlepšila si jemnou motoriku, díky keramickým a pracovním dílnám v Jedličkově ústavu. Nyní studuje třetí, poslední ročník Obchodní školy a uvidí se co bude dál. Zuzanka uvažuje o studiu na gymnáziu Jedličkova ústavu anebo o čtyřletém studiu s maturitou obor sociální činnost. A po zdravotní stránce Zuzanka chodí v Jedličkově ústavu na rehabilitaci jednou týdně a jezdí jednou ročně do lázní, již vyzkoušela lázně v Jáchymově a v Teplicích. Velice se jí v Jedličkově ústavu líbí a má tam skvělý kolektiv. Nyní zkouší cvičný byt, což znamená, že je sama v bezbariérově řešeném bytě a musí se sama o sebe postarat. Musí si sama udělat snídani a večeři (oběd má ve školní jídelně), obléct se a zvládat běžné úkony v bytě. Podporuje jí to tak

v zodpovědnosti za její činy a také samostatnosti. Asistence jí chodí kontrolovat, jak to zvládá a případně ji může s něčím pomoci. To, s čím asistence pomůže, se zapíše, aby Zuzanka věděla, co sama nezvládá. Tento program samostatné cvičné bydlení je poskytováno Jedličkovým ústavem na 3 týdny. Slouží jako dobrá příprava pro Zuzanku do budoucnosti, aby věděla, kam směřovat a co vše zvládne.

## **5.4 SHRNU TÍ**

Tato případová studie měla přiblížit život osoby s dětskou mozkovou obrnou od narození do současnosti. Pro lepší vývoj dítěte s DMO se musí s léčbou začít co nejdříve. Zuzanka měla štěstí, protože matka s ní od malička cvičila Vojtovu metodu, která byla pro ni velmi účinná a napomohla k jejímu lepšímu zdravotnímu stavu. Zuzanka za celý svůj dosavadní život prošla hodně operacemi, které ji posunuly v jejím pohybovém vývoji. Společně s matkou prošli spoustu zdravotních zařízení a poznali dobrou ale i horší péči a odborníky. Důležitý pohybový rozvoj nastal také díky lázeňské péči. Zuzanka dokáže sama jezdit na speciálním kole (tříkolce) a také ráda navštěvuje plavecký bazén. Jedličkův ústav Zuzance poskytuje výborné vzdělání, které zvládá bez obtíží. V Jedličkově ústavu se také více osamostatnila, poznala osoby, na které se může obrátit, když si s něčím neví rady a nové přátele, ti se starají o její sociální rozvoj. Při DMO je důležité stále cvičit, aby se svaly nezkracovaly, proto se Zuzanka určitě bude dále rozvíjet nejen pohybově, ale i sociálně.

## ZÁVĚR

Cílem bakalářské práce bylo přiblížit život osoby s dětskou mozkovou obrnou od narození doposud, snad byl naplněn. Problematika DMO vyžaduje multidisciplinární péči medicínskou (pediatrickou, neurologickou, rehabilitační, logopedickou, ortopedickou, psychologickou), pedagogickou a sociální. Je velmi důležité, aby s postiženými dětmi začala léčba co nejdříve. Čím dříve se zahájí léčba, tím lépe potom působí a zmírňuje následky onemocnění, také jsou mnohem viditelnější a efektivnější výsledky. V teoretické části jsme se věnovali vymezením pojmu DMO, blíže si tuto nemoc klasifikovali a popsali její formy. Poté jsme se věnovali tématu rodiny osoby s DMO, kde jsme se soustředili na výchovné postoje rodičů a problémy zdravých sourozenců. Stručně byly specifikovány služby pro tělesně postižené. Dalším velkým tématem byl Jedličkův ústav v Praze, nejdříve jsme si řekli něco o jeho historii, poté popsali možnosti vzdělání na této škole, a nakonec jsme se seznámili se službami, které nabízí centrum Vyšehrad. Poslední kapitola se věnovala ucelené rehabilitaci. Vypsali jsme si zde sociální, pedagogické a pracovní prostředky rehabilitace a také se věnovali rehabilitačním metodám. V praktické části byla vybrána metoda případové studie, která měla čtenáři blíže představit život a problémy dívky s DMO. V této části se autorka opírala především o lékařské zprávy z jednotlivých období a stádií vývoje onemocnění u postiženého dítěte, ale i o vlastní zkušenosti i subjektivní pohled na danou problematiku.

Cílem této péče by mělo být jednak zmírnění následků DMO dále snaha o co možná největší možnou mobilitu, a především adekvátní integrace postiženého dítěte a snaha o jeho nezávislý způsob života. V rozporu s převažujícím míněním veřejnosti není pro dítě s DMO nejvíce traumatizující samotné hybné postižení. Dítě je traumatizováno především sociální izolací plynoucí z jeho nemoci anebo nadměrnou, byť dobře míněnou, ochranou ze strany pečovatелů, která brání dítěti ve spontánní aktivitě, přirozeném projevu a rozvoji. Největším přínosem pro většinu dětí s DMO je jejich maximální možná integrace do společnosti zdravých dětí. Tato integrace by byla samozřejmě mnohem efektivnější, a především rychlejší a jednodušší, kdyby bylo dostatek prostředků na bezbariérové přístupy do budov, na rehabilitační střediska a vybavení těchto středisek, dále na dostatek osobních asistentů, na vzdělávání občanů o

problematice handicapovaných, a to nejen vozíčkářů, ale i všech ostatních. Každý z nás, může k této integraci svým vstřícným a poučeným přístupem významně přispět. Nejen zdraví mají předsudky vůči postiženým, ale i naopak.

## SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

### Seznam použitých českých zdrojů

DOKOUPILOVÁ, Ivana et al. *Rodina a dítě se zdravotním postižením*. 1. vydání. Brno: Paido, 2017. 107 stran. ISBN 978-80-7315-262-8.

KERROVÁ, Susan. *Dítě se speciálními potřebami*. Praha: Portál, 1997, 165 s. ISBN 80-7178-147-9.

KUDLÁČEK, Miroslav. *Svět dětské mozkové obrny: nahlížení vlastního postižení v průběhu socializace*. Praha: Portál, 2012. 186 s., [8] s. obr. přílohou. ISBN 978-80-262-0178-6.

MAREŠOVÁ, Eva, Joudová, Pavla a Severa, Stanislav. *Dětská mozková obrna: možnosti a hranice včasné diagnostiky a terapie*. 1. vyd. Praha: Galén, ©2011. 154 s. ISBN 978-80-7262-703-531B44569

MICHALÍK, Jan. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením – kvalita života*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. 133 s. ISBN 978-80-244-3643-2.

OŠLEJŠKOVÁ, Hana a kol. *Pracoviště komplexní péče o děti s dětskou mozkovou obrnou a dalšími hybnými poruchami v České republice: prosinec 2010–březen 2012*. Vyd. 1. Olomouc: Solen, 2012. 48 s. Meduca (medical education). ISBN 978-80-7471-000-1.

TITZL, B. *Péče o tělesně postižené dítě: sborník k 70. výročí založení Jedličkova ústavu 1913-1983*. 1. vyd. Praha: Ústav pro kulturně výchovnou činnost, 1985. 180 s.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2008, 870 s. ISBN 978-80-7367-414-4.

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

Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách

### **Seznam použitých internetových zdrojů**

Dětské invalidní vozíky Zippie, Sunrise Medical. Oficiální stránky společnosti Medicco s.r.o., Sunrise Medical [online]. [cit. 01. 02. 2019]. Dostupné z: <https://www.medicco.cz/voziky/zippie/detske-invalidni-voziky>

DMO klinika // CP Clinic :: NeuroCentrumClinic. NeuroCentrumClinic [online]. Copyright © NeuroCentrum, s.r.o. 2014, 2015, 2016, 2017, 2018 [cit. 06. 12. 2018]. Dostupné z: <https://www.neurocentrumclinic.org/dmo-klinika/>

MPSV.CZ: SOCIÁLNÍ služby. [online]. [cit. 08. 01. 2019]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/cs/18661>

Základní údaje – Jedličkův ústav a školy. Integrace tělesně postižených, bezbariérová škola, léčebná rehabilitace, osobní asistence – Jedličkův ústav a školy [online]. [cit. 15. 01. 2019] Dostupné z: <http://www.jus.cz/zakladni-udaje?p=1>

## SEZNAM ZKRATEK

atd.- a tak dále

cit.-citováno

CNS – centrální nervová soustava

DMO – Dětská mozková obrna

FKSP – Fond kulturních a sociálních potřeb

JÚŠ – Jedličkův ústav a školy

např.- například

obr.- obrázek

RHC-rehabilitační centrum

st.- stádium

tzv.-tak zvaný



## SEZNAM PŘÍLOH

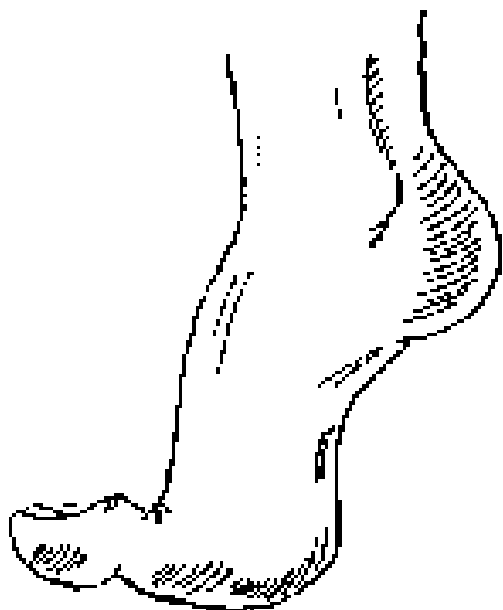
Příloha A ..... I

Příloha B ..... II

## Příloha A

Obr.1 Kvadruparetická forma

(Zdroj: vlastní)



Obr.2 Léčebny Jedličkova ústavu (1922)

(Zdroj: Titzl, B.: Počátky péče o postižené děti a mládež u nás a Jedličkův ústav. In: Péče o tělesně postižené dítě. Sborník k 70. výročí založení Jedličkova ústavu, Praha 1985, s. 45)



## Příloha B

Obr. 3 Dětská tříkolka

(Zdroj: vlastní)



Obr. 4 Dětský mechanický vozík Tomy

(Zdroj: Dětské invalidní vozíky Zippie, Sunrise Medical [online])



## **BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE**

**Jméno autora: Tereza Gareisová**

**Obor: Speciální pedagogika – vychovatelství**

**Forma studia: Prezenční**

**Název práce: Osoba s dětskou mozkovou obrnou v rodině i v Jedličkově ústavu na území hlavního města Prahy**

**Rok: 2019**

**Počet stran textu bez příloh: 37**

**Celkový počet stran příloh: 2**

**Počet titulů českých použitých zdrojů: 10**

**Počet titulů zahraničních použitých zdrojů: 0**

**Počet internetových zdrojů: 4**

**Vedoucí práce: Mgr. Milan Fleischmann**