

Univerzita Karlova v Praze

Husitská teologická fakulta

Život s postižením

Living with handicap

Bakalářská práce

Praha 2018

Vedoucí bakalářské práce:

Mgr. Lenka Chittussiová

Vypracovala:

Tereza Volková

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předkládanou bakalářskou práci Život s postižením vypracovala samostatně s použitím níže uvedených pramenů a literatury. Dále prohlašuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 15. 7. 2018

Tereza Volková

Poděkování

Chtěla bych poděkovat Mgr. Lence Chittussiové za odborné vedení, pomoc a cenné rady při zpracování bakalářské práce.

Mé velké dík patří také MUDr. Marii Novákové za konzultaci a vysvětlení odborných lékařských názvů.

Dále bych chtěla poděkovat rodičům chlapce s kombinovaným postižením a především mamince chlapce, která byla ochotná mi poskytnout veškeré informace a mluvit otevřeně o chlapcových nemocech a jeho další budoucnosti.

Nakonec bych chtěla poděkovat celé rodině, za to, že mě podporovali nejenom při psaní této práce, ale po celou dobu studia.

Anotace

Předložená bakalářská práce se zabývá životem postiženého chlapce, který má kombinované postižení. Cílem práce je zjistit, jakým způsobem chlapec žije, jak tráví rodina svůj společenský život a jak hodnotí kvalitu svého života s postiženým chlapcem.

Práce je rozdělena na část teoretickou a praktickou. V části teoretické vymezím všechna postižení, kterými chlapec trpí. V části praktické posuzuji kvalitu života chlapce a jeho rodiny.

Abstract

This bachelor thesis deals with the life of an affected boy who suffers from combined disability. The goal of this work is to find out how the boy lives, how the whole family spends their social life and how they rate the quality of their lives with the affected boy.

This work consists of two parts: the theoretical part contains all the disabilities that the boy suffers from. In the practical part, I assessed the quality of life of the boy and his family.

Klíčová slova

Zdraví, zdravotní postižení, druhy tělesných postižení, dětská mozková obrna, epilepsie, mentální retardace, raná péče, rodina a dítě s mentálním postižením

Key words

Health, disability, types of physical disabilities, cerebral palsy in children, epilepsy, mental retardation, early care, family and child with mental disabilities

Obsah

Úvod.....	10
Teoretická část	12
1. Zdravotní postižení	12
1.1 Zdraví.....	12
1.2 Postižení	12
1.3 Kombinované postižení	13
1.4 Vrozené tělesné postižení	13
1.5 Charakteristika a druhy tělesných postižení	13
1.6 Mozková pohybová poškození	15
1.6.1 Dětská mozková obrna.....	16
1.6.2 Příčiny dětské mozkové obrny.....	16
2. Dětská mozková obrna.....	18
2.2 Formy dětské mozkové obrny.....	18
2.2.1 Spastické formy	18
2.2.2 Nespastické formy	19
2.3 Možnosti výchovy a vzdělávání dětí s DMO.....	20
3. Epilepsie.....	22
3.1 Historie epilepsie	22
3.2 Dělení epilepsie a typů záchvatů	23
4. Mentální postižení.....	25
4.1 Mentální retardace	25
4.1.1 Příčiny vzniku mentální retardace	26
4.1.2 Klasifikace mentální retardace.....	26
4.1.3 Charakteristika mentální retardace	27

4.2 Demence	28
5. Raná péče	29
5.1 Raná intervence.....	30
5.2 Mateřská škola	30
5.3 Školní věk	31
5.3.1 Speciální péče ve školách	31
6. Rodina a dítě s mentálním postižením.....	33
6.1 Rodina.....	33
6.2 Reakce rodičů na narození dítěte s postižením.....	33
6.3 Adekvátní výchovné zásady	36
6.3.1 Desatero Zdeňka Matějčka	36
Praktická část	39
7. Cíl praktické práce	39
7.1 Sběr dat	39
8. Případová studie.....	41
9. Institucionální péče	44
9.1 Raná péče.....	44
9.2 Pobytové akce rané péče.....	44
9.3 Nástup do speciální mateřské školy.....	47
9.3 Nástup do speciální základní školy.....	48
10. Individuální péče – konkrétní činnosti.....	52
10.1 Popis motorických obtíží související s DMO	52
10.2 Rehabilitace	52
10.3 Zrak.....	54
10.4 Sluch	54
10.5 Stravování	55
10.6 Komunikace a chování.....	55

10.7 Projevy epilepsie u chlapce.....	55
10.8 Hydrocefalus V-P Shunt	56
11. Rozhovor s rodiči – součást kvalitativního výzkumu.....	57
Závěr	61
Seznam použité literatury	63
Právní předpisy	64
Internetové zdroje	64
Přílohy.....	65

Seznam nejdůležitějších zkratk

WHO – Světová zdravotnická organizace

OSN – Organizace spojených národů

CNS – Centrum nervové soustavy

DMO – Dětská mozková obrna

SPC – Speciálně pedagogické centrum

MŠ – Mateřská škola

ZŠ – Základní škola

IVP – Individuální vzdělávací plán

IQ – Inteligenční kvocient

*„ Život je z deseti procent to,
co se mi stane, a z devadesáti,
jak na to zareaguji. ”*

John C. Maxwell

Úvod

Téma práce jsem si vybrala proto, že jsem sama byla asistentkou dítěte s postižením. V rámci studia na vysoké škole jsem měla možnost v rámci praxe se seznámit s lidmi s postižením. Rodin s postiženým jedincem, dítětem nebo dospělým člověkem je spousta a jejich životy jsou velice zajímavé a mnohdy strastiplné. Kdo nemá v rodině nebo ve svém okolí dítě nebo člověka, který má nějaké postižení, si nejspíš nedovede představit, co všechno taková péče obnáší.

Ráda bych znala odpovědi na tyto otázky: Jak se rodiče vyrovnávají se zprávou, že jejich dítě nebude zdravé? Co všechno musí řešit, aby mu zajistili vše potřebné pro jeho život? Na koho se mohou obrátit, aby získali informace? Další otázkou je, jestli situaci ustojí oba rodiče, nebo to jeden z nich vzdá?

Někdy se maminka o tom, že dítě bude mít zdravotní problémy, dozví díky moderním metodám už v průběhu těhotenství. U některých dětí se to nezjistí nebo se postižení objeví až v následujících týdnech. Rodiče se musí se zprávou smířovat a s nečekanou komplikací se vyrovnávat postupně po narození dítěte.

V této chvíli je určitě nejdůležitější pevné rodinné zázemí, kontakt s dalšími členy rodiny, sousedy a známými. Je důležité, aby se rodina smířila s tím, že má dítě s handicapem, a přijala ho se vším všudy. Pokud se rodina s dítětem nezapojí do společnosti, vyhýbá se kontaktu s okolím, je to pro ně mnohem těžší a dotkne se to kvality života všech členů rodiny. Při velice rozsáhlém postižení se stává, že rodina se rozhodne pro umístění dítěte do ústavní péče.

V teoretické části vymezím s pomocí literatury tyto pojmy: zdraví, zdravotní postižení, druhy tělesných postižení a jejich charakteristika, mozková pohybová poškození, kombinované postižení, vrozené tělesné postižení, dětská mozková obrna - její příčiny a formy, epilepsie, mentální postižení, mentální retardace, demence, raná péče a rodina a dítě s mentálním postižením.

Cílem práce je seznámit čtenáře s tím, jaké překážky čekají rodinu po narození dítěte s mentálním postižením a co všechno obnáší péče o takového jedince; kde shánějí informace a pomoc, kterou tolik potřebují. Je-li sociální pomoc státu dostačující. U vybrané rodiny jsem se rozhodla zjistit, jaké to je, žít na malém městě s postiženým dítětem. Jestli bylo těžké

začlenit chlapce do rodiny, mezi příbuzné a známé. Jak udržují vazby s okolím a navazují nová přátelství. Jak rodina s handicapem svého syna bojuje a jak to všechno zasahuje do sociálního života všech členů rodiny.

Cílem praktické části bude v návaznosti na teoretickou část zjistit a popsat, je-li začleňování rodiny do společnosti složité. Jestli a jak se mění priority rodiny a kvalita života ostatních členů rodiny. Jaký dopad má tato situace na sourozence a vztahy s okolím, zapojují-li se rodiče do společenského a pracovního života a jaká je sociální pomoc státu.

V praktické části provedu kvalitativní výzkum. Chtěla bych přiblížit život rodiny s dítětem s postižením. Vybrala jsem si rodinu, které se narodil syn jako úplně zdravé dítě. Bohužel, při porodu se nakazil bakterií *Escherichia Coli*, která způsobila bakteriální meningoencefalitidu v novorozeneckém věku. Následky virového nakažení byly velké, 70% mozkové kůry bylo zničeno a chlapci začal boj o holý život. Je to velký bojovník a tak si svůj život, i když s kombinovaným postižením, vybojoval.

Na případové studii popíšu – charakteristiku dítěte, zdravotní a současný stav dítěte, domácí péči, individuální péči ve středisku rané péče, v mateřské škole speciální a základní škole speciální a také spolupráci s ranou péčí, kterou v práci představím a zhodnotím.

Ve své práci použiji kazuistickou studii, dotazování - poznatky z individuální péče, zprávy z rané péče a kvalitativní rozhovor.

Teoretická část

1. Zdravotní postižení

1.1 Zdraví

Pojem zdraví je velmi těžko definovatelný. Na otázku, co je to zdraví, má každý svoji odpověď.

Podle Světové zdravotnické organizace (WHO) je zdraví definováno jako stav fyzické, psychické, sociální a estetické rovnováhy. Není to jen nepřítomnost nemoci.

V roce 1984 WHO zveřejnila poupravenou definici:

„Zdraví je stav, který na jedné straně umožňuje jednotlivcům i skupinám lidí poznat vlastní cíle a uspokojovat potřeby a na druhé straně reagovat na změny a vyrovnávat se se svým prostředím. Zdraví se chápe jako zdroj každodenního života, a ne jako cíl života.“

1.2 Postižení

Zdravotní postižení můžeme definovat z několika hledisek a tato porovnávat s definicemi dalších autorů.

Podle Světové zdravotnické organizace (WHO)

„Postižení je částečné nebo úplné omezení schopnosti vykonávat některou činnost nebo více činností, které je způsobeno poruchou nebo dysfunkcí orgánu.“ (Novosad, 2006)

Organizace spojených národů (OSN), deklarace práv zdravotně postižených osob, vymezuje pojem zdravotně postižená osoba jako:

„Za zdravotně postiženou osobu je považována kterákoliv osoba, jež si není schopna zajistit úplně nebo částečně potřeby běžného osobního nebo společenského života v důsledku vrozeného či získaného nedostatku fyzických nebo duševních schopností.“ (Kocurová, 2002)

Zdravotní postižení může být definováno jako *„stav trvalého a závažného snížení funkční schopnosti v důsledku nemoci, úrazu nebo vrozené vady.“* (Kocurová, 2002)

1.3 Kombinované postižení

Kombinované postižení označuje souběžné postižení dvěma nebo více vadami na sobě nezávislými. V současné době není kombinované postižení jednoznačně definováno. Autoři používají pro toto kombinované postižení rozdílná označení. Vedle pojmu kombinované postižení je používán termín kombinované vady, vícenásobné vady nebo vícenásobné postižení.

Vítková používá obecný termín těžké postižení. Definiuje ho jako „*komplex omezení člověka jako celku ve všech jeho prožitkových sférách a výrazových možnostech. V podstatě jsou omezeny a změněny schopnosti emocionální, kognitivní, tělesné, sociální a komunikační.*“ (Vítková, 2006, s. 193)

1.4 Vrozené tělesné postižení

Vrozené tělesné vady mohou být různě závažné, často bývá příčinou dědičnost. Nejčastější příčinou jsou genetické problémy v období těhotenství, různé nemoci, často infekční, jako jsou například zarděnky nebo nedostatek vitaminů, minerálů, vliv některých léků, které matka užívala během gravidity. Také rentgenové záření či různé poruchy žláz s vnitřní sekrecí a nepříznivé vlivy prostředí mohou mít na těhotenství negativní vliv. Významný podíl má na vadách i stres v graviditě. Osoby s tělesným postižením mají buď částečnou poruchu hybnosti či při těžkém postižení jsou imobilní - tedy neschopní samostatného pohybu. Jde o poškození hybnosti způsobené centrálním neuronem v motorické oblasti mozku nebo periferním neuronem – tedy onemocnění míchy, periferních nervů nebo poruchy přenosu nervů - svalů či postižení kloubů, šlach nebo koordinace pohybu.

1.5 Charakteristika a druhy tělesných postižení

Tělesné postižení spočívá ve vadě nosného a pohybového ústrojí ve spojení s tělesnou vadou. K tomu mohou přistupovat různé další degenerativní, metabolické, endokrinní a jiné poruchy, například – srdeční vady, dýchací problémy, revmatické potíže apod. Tělesná vada se nejčastěji projevuje v poruše hybnosti a s ní ovšem mohou souviset fyzické, psychické a sociální problémy.

Primární

Vlastní pohybová schopnost člověka je zasažena v důsledku narušení svalů, kostí, šlach, kloubů nebo nervové soustavy, a jde tedy o tělesné postižení.

Sekundární

K narušení pohybové schopnosti člověka dochází nepřímo, a to v důsledku různých onemocnění nebo zdravotního oslabení. U řady onemocnění je vyžadován klid na lůžku a nemocný pak může pociťovat podobná sociální omezení jako v případě tělesného postižení.

Vrozené

Jedinec se narodí se zjevným tělesným postižením, např. s malformací končetin nebo s částečným či celkovým postižením hybnosti.

Může se jednat o dětskou mozkovou obrnu – potíže s vyjadřováním, kdy jedinci odpovídají pomalu a mají menší slovní zásobu. Její příčiny jsou v poškození CNS.

Získané

Získané po úrazu, např. dochází k amputaci končetiny, k obrně po úrazech páteře a mozku.

Získané po nemoci, např. tělesné postižení po roztroušené skleróze, svalová dystrofie při artritidách.

Lehké tělesné postižení

Stavy po operacích pohybového aparátu – např. výměny kloubů (endoprotéza), operace plotének. Člověk je potom omezen ve funkčnosti části pohybového ústrojí. Omezení může být dočasné nebo trvalé, často je proměnlivé v čase.

Středně těžké tělesné postižení

Amputace je charakterizována ztrátou části těla v důsledku úrazu nebo chirurgického zákroku z důvodu onemocnění nebo poškození tkáně. Podle rozsahu amputace se může jednat o lehké, ale i těžké tělesné postižení.

Deformity představují trvalou změnu orgánu nebo chybění části těla. Většinou se jedná o vrozené vady, které zasahují pohybové ústrojí, jako v případě vrávoravé chůze nebo menší stability.

Svalová dystrofie: Jedná se o genetické postižení svalstva, kdy postupem věku jedince dochází k ochabování až ke ztrátě hybnosti. Pohyb je omezen nebo zcela ztracen a jednotlivé typy mohou zasahovat pouze obličejovou část nebo horní či dolní končetiny.

Osteoporóza je metabolická kostní choroba, která se projevuje řídnutím kostní tkáně, jehož důsledkem jsou časté zlomeniny, které mohou vznikat i po minimální zátěži.

Těžké tělesné postižení

Tetra, kvadruplegie, paréza – úplné postižení celého těla.

Diplegie, diparéza – při ní je postiženo celé tělo, ale nohy více, což způsobuje špatnou chůzi a stání, kolena a kyčle jsou ohnuty do postavení na špičkách s vnitřní rotací.

Hemiplegie, hemiparéza – znamená ochrnutí jedné poloviny těla, vždy je postižena protilehlá strana mozku, neboť dráhy pro hybnost se v prodloužené míše kříží. Navíc často dochází k poruchám řeči.

Triplegie, triparéza – je hemiplegie s postižením navíc jedné končetiny druhostranně.

Monoplegie, monoparéza – postižena jen jedna končetina, ale většinou se jedná o hemiplegii v raném stádiu.

(Pozn.: konzultace medicínských názvů s MUDr. Marií Novákovou.)

1.6 Mozková pohybová poškození

Dětská mozková obrna, dále jen DMO, znamená funkční senzomotorické poškození s patologií držení a pohybu na základě léze – poruchy, zranění, která postihla zrající, vyvíjející se mozek. K poškození mohlo dojít v těhotenství nebo během porodu či při komplikacích, anebo jde o vliv lézí do 1. až 4. roku věku. Postižena může být centrální nervová soustava a dle center postižení je patologická hybnost, svalový tonus, koordinace pohybu - tedy souhra svalů. Léze se dělí podle svalového tonusu (tedy kontrakčního stavu svalů podmíněného nervovým vlivem) a podle místa postižení.

Hypertonie

Spasticita – tělesně postižený leží v poloze na zádech. Hlava a ramena jsou stažena zpět, nohy jsou silně nataženy a stočeny dovnitř.

Rigidita – vzácné onemocnění, charakterizované zpomalením a ztuhlostí sval při stejnoměrném odporu končetin.

Hypotonie

Mozková hypotonie je snížené svalové napětí a ochablost svalů.

Ataxie – snížené svalové napětí omezuje schopnost provádět cílené pohyby.

Střídavý tonus

Atetóza (mimovolné pohyby) – svalové napětí je střídavé, pohyby mohou být náhlé, prudké a nekoordinované.

(Pozn.: konzultace medicínských názvů s MUDr. Marií Novákovou.)

1.6.1 Dětská mozková obrna

Jde o raně vzniklé poškození mozku před porodem, při porodu a v nejranějším dětství. Projevuje se nejčastěji v poruchách hybnosti a v jejich vývoji. Děti trpí poruchou hybnosti, řeči, sníženou rozumovou schopností, poruchou psychomotoriky, epileptickými záchvaty, pohybovou neobratností, neklidem. Jejich vývoj hybnosti je opožděný i omezený.

Jde o závažnou neurologickou poruchu mozku a chronické onemocnění. Hybná porucha se často kombinuje s epileptickými záchvaty, kdy dochází k náhlým výbojům nervových buněk. Záchvaty se dělí na generalizované, kdy nemocný upadne v bezvědomí na zem a má křeče, nebo má tzv. absence, kdy nevnímá okolí. Při ložiskových záchvatech dochází dle centra, které postihnou, třeba jen k poruše řeči, hybnosti jedné končetiny či k záškubům jednostranné i k výpadkům pozornosti.

1.6.2 Příčiny dětské mozkové obrny

Prenatální (předporodní) vzniká při nedostatečném okysličení tkání, infekčním onemocněním matky, toxickými vlivy různých chemických látek, úrazem matky nebo psychickými traumaty, dědičností, nedonošeností, přenášením dítěte.

Perinatální („okoloporodní“) vzniká při dlouhotrvajícím porodu, při asfyxii novorozence (podmíněné selhání kyslíku), při těžké novorozenecké žloutence, při překotném porodu, při porodu pánevním koncem, vcestnou placentou, užitím množství anestetik apod.

Postnatální (poporodní) nastává při těžkém infekčním onemocnění, zánětlivém onemocnění CNS, při hnisavém zánětu středního ucha, při úrazu hlavy, při novorozenecké žloutence, přítomností bakterie E Coli, častou příčinou je i krvácení kolem komor.

2. Dětská mozková obrna

Pojem dětská mozková obrna prošel stejně jako ostatní termíny názvoslovným vývojem. Původní český výraz byl perinatální encefalopatie – nyní se tento termín používá pouze pro poruchy mozku, které vznikly po narození. V německé literatuře se setkáváme s překladem Zerebrale Kinderlaehmung, v anglosaských zemích se používá pojem infantile cerebral palsy. (Lesný, 1985)

Kábele (1988) charakterizuje dětskou mozkovou obrnu za pomoci profesora Lesného jako poškození mozku v prenatálním, perinatálním, nebo postnatálním období, která se projevuje převážně v poruchách hybnosti.

DMO je porucha hybnosti a vývoje hybnosti na základě raného poškození mozku před porodem, při porodu a v nejranějším dětství. Děti s tímto postižením trpí poruchou hybnosti, řeči, sníženou rozumovou schopností, poruchou psychomotoriky, epileptickými záchvaty, pohybovou neobratností, neklidem, celkový vývoj jejich hybnosti je opožděný či disharmonický.

„Hlavním příznakem dětské mozkové obrny je porucha motoriky charakteristická postižením volných pohybů.“ (Vágnerová, 1999, s. 79)

2.2 Formy dětské mozkové obrny

2.2.1 Spastické formy

Diparetická forma – (Littleova nemoc) – se projevuje symetrickým postižením obou dolních končetin, které jsou slabší, zejména v bérkách, oproti trupu jsou kratší. Zvýšeným napětím (spastická hypertrofie) svalstva v oblasti pánve dochází k předklonu pánve a trupu. Zkráceny jsou i přitahovače stehen, proto jsou dolní končetiny v bérkách nebo stehnech překříženy. Hybnost obou končetin je porušená, chůze je možná za podpory druhé osoby nebo s pomocí berlí, chodítka. Tato forma vzniká nejčastěji poškozením mozkového kmene v místech, kde motorické nervové dráhy z obou hemisfér jsou již pohromadě vedle sebe. Mentální schopnosti nebývají poškozené, neboť mozková kůra není zasažena. Prognóza kognitivního vývoje je podle Vítkové dobrá.

Diparetická forma paukospastická se vyskytuje méně často než forma předešlá. Nevzniká zde překřížení dolních končetin a stehna se netřou při chůzi o sebe. Obvyklé jsou drobné mozečkové příznaky – nedostatečná motorická koordinace, poruchy cílení pohybů, jejich nepřesnost.

Rozlišuje se forma lehká, paukospastická – podle I. Lesného, 1985 – a forma těžká, spastická. Poškození v temenní oblasti často není rozložené symetricky, takže senzomotorické výpadky mohou být na jedné straně silnější. Zde hovoříme o diparéze s pravou nebo levou orientací.

Hemiparetická forma se vyskytuje nejčastěji. Jedná se o spastickou obrnu horní a dolní končetiny jedné poloviny těla. Výrazněji bývá postižena horní končetina, která je ohnuta v lokti, dolní končetina je napjatá – postižený došlapuje na špičku. Postižené končetiny jsou slabší a kratší, menší bývá i příslušná polovina obličeje. Ve stoji je patrné šikmé postavení pánve. Vzniká poškozením mozku v oblasti protilehlé mozkové hemisféry. Příčinou hemiparézy je lokalizované poškození, vznikající krvácením do mozku nejčastěji v postranních komorách či periventriculárně, v místech, kudy procházejí hybné mozkové dráhy do mozkové kůry. Při postižení pravé hemisféry je kognitivní kapacita těchto dětí nejčastěji lehce subnormální, tedy průměrné IQ 90 s převahou verbální složky. Polovina dětí nejeví žádné známky poškození levé hemisféry a u druhé poloviny dětí bývá inteligence snížena do pásma lehké mentální retardace, tedy průměrné IQ 65 bez rozdílu mezi verbální a názorovou složkou. (Říčan, Krejčířová 1997)

Kvadruparetická forma je těžší formou, vzniká rovněž na základě poškození v oblasti mozkového kmene, jsou postiženy všechny čtyři končetiny, horní jsou postiženy často symetricky. U této formy je častý výskyt epileptických záchvatů i mentálního postižení. Kvadruparéza vyjadřuje poškození rozsáhlých částí senzomotorické oblasti mozkové kůry. Vyskytuje se u předčasně narozených dětí, které se těžce adaptují na nové prostředí. U těžkého postižení mohou být zasažena i další centra CNS s výskytem dalších symptomů, jako jsou poruchy řeči, smyslové vady nebo epileptické záchvaty. Ze spastických forem dětské mozkové obrny má kvadruparetická forma nejméně příznivou prognózu ve vývoji.

2.2.2 Nespastické formy

Forma dyskinetická – je typická přítomností nechtěných a nepotlačitelných pohybů, které se objevují spontánně, v klidu, nebo se dají vyprovokovat různými podněty (náhlým úlekem, bolestivým podnětem, rozčilením) tyto pohyby se většinou zvětšují při nechtěných pohybech, které doprovázejí, ruší jejich provedení a někdy je zcela znemožňují, na obou stranách těla nesymetrické a v různém stupni. Nemocní nejsou schopni někdy ani chůze. Někdy bezděčné pohyby postihují i obličejové svalstvo, žvýkací, polykací, záškuby v obličeji vytvářejí různé grimasy, které napodobují zlost, smích a pláč.

Vůlí jsou tyto pohyby naprosto neovlivnitelné.

Forma hypotonická se projevuje snížením svalového napětí, nejčastěji v důsledku postižení mozečku. Často kolem třetího roku se mění v některou jinou formu DMO - spastickou nebo dyskinetickou. Pokud setrvává, je doprovázena těžkou mentální retardací. Vlivem sníženého svalového napětí mají děti zvýšený rozsah pohybů v kloubech. Můžeme je snadno svinout do klubička nebo horní končetiny ovinout kolem krku. Stoj je nejistý, široký, nestabilní. Mají i hypotonii v ose.

2.3 Možnosti výchovy a vzdělávání dětí s DMO

Dítě se zdravotním postižením, nemocí nebo jinak ohrožené dítě je v pedagogice nazýváno dítětem se specifickými vzdělávacími potřebami. Předškolní věk se u těchto dětí prodlužuje nejméně o 1 až 2 roky, a proto zpravidla dochází k odkladu školní docházky.

Děti s tělesným postižením mohou navštěvovat běžnou mateřskou školu, speciální třídu v mateřské škole, speciální mateřskou školu nebo dětský rehabilitační stacionář, eventuálně jsou v domácí péči, soukromém sektoru, popřípadě v jiném zařízení.

V současné době pracují učitelky v mateřské škole většinou s heterogenní skupinou dětí. Jedná se o edukaci dětí různého věku, ale i dětí zdravých spolu s postiženými. Jejich práce je značně náročná a vyžaduje prohloubení jak znalostí z oboru speciální pedagogiky, psychologie a patopsychologie, tak intenzivní spolupráci s rodiči dětí a s odbornými pracovníky – logopedy, fyzioterapeuty, ergoterapeuty, psychology, lékaři. Důraz se klade na osvojení si znalostí speciálně pedagogické diagnostiky a tvorby individuálního vzdělávacího programu. Ten je vypracován před nástupem dítěte do školy, nejpozději však jeden měsíc po nástupu žáka do školy. Individuální vzdělávací plán (dále jen IVP) se vypracovává ve spolupráci uvedených poradenských zařízení, výchovného poradce, školního speciálního pedagoga, psychologa a zákonného zástupce dítěte. Je důležitá vzájemná důvěra a spolupráce všech odborníků, hlavně pedagogů a rodičů, kteří mají společný zájem, a to pomoci dítěti.

I děti s tělesným postižením, které navštěvují speciální mateřské školy nebo jsou umístěny v běžné mateřské škole (MŠ), se dostávají do péče speciálně pedagogického centra (dále jen SPC) pro tělesně postižené, zřízeného většinou při speciální MŠ nebo ZŠ pro tělesně postižené. SPC pomáhá nejen postiženým dětem, ale i jejich rodičům a učitelkám MŠ. Úkolem odborníků SPC, což jsou speciální pedagog, psycholog, sociální pracovníce, je provést speciálně pedagogickou diagnostiku dítěte a navrhnout opatření k cílené podpoře.

Nezastupitelnou úlohu má služba jako SPC v rané péči o postižené děti. Poskytuje sociálně právní poradenství, zapůjčuje odbornou literaturu, rehabilitační a kompenzační pomůcky, provádí depistáž.

Poradenské služby ve školách a školských poradenských zařízeních jsou poskytovány dětem, žákům, studentům, jejich zákonným zástupcům, školám a školským zařízením. 72/2005 Sb., Vyhláška o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, ve znění účinném od 9. 2. 2005.

Samo tělesné postižení není důvodem pro potřebu speciálně pedagogické podpory. Speciální vzdělávací potřeby vznikají tehdy, když v důsledku poškození nelze zvládnout normativní vývojové úkoly. Byl vytvořen prostor pro vzdělávání žáků se speciálními potřebami, včetně žáků s kombinovaným postižením, ve školách hlavního vzdělávacího proudu. Umožnil a upravuje ho Zákon č. 561/2004 o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (Školský zákon) a Zákon 563/2004 o pedagogických pracovnících. Integraci však často brání předsudky, podvědomý strach, negativní sociální reakce vůči osobám s viditelnými tělesnými odchylkami. Úspěšné společenské vzdělávání s tělesně postiženými jedinci vyžaduje také adekvátní architektonické, organizační, personální a materiální vybavení, ergonomické vybavení pracoviště žáka, nižší počet žáků ve třídě, specifické pomůcky, otevřené vyučovací formy. Významnou roli hraje funkce asistentů. Existují dva typy asistence:

Asistence osobní - tj. asistence související s nezbytně nutnou kompenzací znevýhodnění v oblasti sebeobsluhy, osobní hygieny a stravování.

Asistence pedagogická - tj. asistence související s nezbytně nutnou kompenzací znevýhodnění v oblasti výchovy a vzdělávání. Tato problematika je v novelizované vyhlášce č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných, ve znění účinném od 1. 9. 2018.

Žáci, jejichž celkový zdravotní stav neumožňuje integraci, jsou po odchodu z MŠ nebo MŠ speciální dále vzdělávání v základní škole speciální, v základní škole praktické nebo ve speciální třídě pro děti s tělesným postižením.

3. Epilepsie

Epilepsie je chronické neurologické onemocnění, lidově nazývané padoucnice, charakteristické epileptickými záchvaty. Některé záchvaty vypadají velmi dramaticky a naopak některé proběhnou nepozorovaně a laik není schopen je rozpoznat. Epilepsie může být vrozená = primární a její příčinou mohou být vlivy v průběhu nitroděložního vývoje. Příčinou získané = sekundární epilepsie mohou být úrazy hlavy nebo to mohou být i těžká infekční onemocnění. Epilepsie může vzniknout po cévních mozkových příhodách a je druhým nejčastějším neurologickým onemocněním. Epilepsií trpí půl až jedno procento populace.

3.1 Historie epilepsie

Epilepsie je opředená spoustou mýtů a předsudků, které mají své kořeny v historii. Lidé chtěli vysvětlení a tak hledali příčiny a smysl epileptických záchvatů. Vysvětlení byla různá, ale nejčastěji se objevovaly dvě teze, a to posednutí ďáblem nebo naopak osvětlení duchem svatým. Podle toho, který z těchto názorů ve společnosti převládal, se k lidem s epilepsií přistupovalo. První zmínky o epilepsii nacházíme v období Babylonské říše 2000 let př. n. l.. Názory o posednutí ďáblem nebo osvětlení duchem svatým vyvrátila až Hippokratova medicína.

Hippokrates v roce 400 př. n. l. napsal:

„Myšlenka, že tato nemoc pochází od bohů, je pouze zástěrkou pro nevědomost a podvodné praktiky těch, kteří tento názor kážou. To, že nemoci vkládají do vínků božskost, jen dokazuje, jak jsou sami bezbožní. Bohové totiž nečiní tělo nečistým, tak jak tomu tito šarlatáni věří. Příčina epilepsie tkví v mozku a záchvat způsobuje zima, slunce a vítr, jež mění jeho konzistenci.“

Lidé trpící touto nemocí se v některých zemích s problémy potýkají dodnes. V některých městech USA nebo ve Skandinávii až do 70. let dvacátého století nesměli lidé s epilepsií uzavírat sňatky a mít děti.

Epilepsie postihla řadu významných osobností – vládců, vojevůdců, malířů, hudebníků, spisovatelů. Patřil mezi ně Sokrates, Julius Caesar, Johanka z Arku, Alfred Nobel, Isaac Newton, Agatha Christie, Ludwig van Beethoven, Vincent van Gogh. Tyto osobnosti jsou důkazem toho, že tato nemoc neznamenalá úbytek duševních sil a schopností.

Díky moderní terapii a nasazení správné medikace se ve většině zemí podařilo u 70 – 80 % pacientů dosáhnout dokonce stavu bez záchvatů. Přesto je stále mnoho nemocných nereagujících na léčbu, takže se stále hledají nové léky a účinné léčebné postupy.

3.2 Dělení epilepsie a typů záchvatů

Epilepsie se dělí na generalizované a parciální.

I. Generalizované

Mozek je epileptickým projevem postižen ve všech centrech a náhle. Obvykle jsou záchvaty provázeny ztrátou vědomí.

II. Parciální

Záchvaty vznikají v určité části mozku, takže může dojít ke změně vědomí. Záchvaty se projevují podle toho, které části mozku zasáhnou, kam až se epileptické výboje rozšíří. Některé děti mají i více druhů záchvatů.

Generalizované záchvaty

1. Tonicko – klonické

Mají tři projevy:

- poruchy vědomí – bezvědomí
- změna motoriky – křeče končetin
- nepravidelný dech, puls – může dojít k pomočení

Tělo ztuhne a někdy dojde k výkřiku, následuje pád a křeče a dítě může z nedostatku kyslíku zmodrat. Stává se, že jedinec se pomočí. Záchvat trvá do 2 minut.

2. Absence

Dítě vyhlíží zaraženě, zírá, záchvat mohou doprovázet mírné pohyby hlavy. Dítě krátce nereaguje na výzvu. Absence trvá několik vteřin.

3. Myoklonické

Izolovaný nebo vícečetný svalový záškub, nejčastěji na horních a dolních končetinách, může nastat v různém časovém rozmezí.

4. Tonické

Dominujícím projevem těchto generalizovaných záchvatů je přechodný nárůst svalového napětí. Obvykle dochází k pádu a propnutí končetin.

Parciální záchvaty

U tohoto typu záchvatu převládají příznaky přechodného postižení určité části mozku, jde o ložiskové epilepsie.

1. Komplexní

Jedinec má změněné vědomí, většinou nereaguje na výzvy okolí, ale nemusí upadnout. Někdy se pohybuje zmateně v prostoru a vykonává různou činnost i se slovním chaotickým doprovodem. Stává se, že začínají vnitřním upozorněním, tzv. aurou. Jedná se o zdánlivě vizuální, sluchový nebo chuťový vjem. Dítě si může tahat oblečení nebo mlaskat. Tyto záchvaty trvají přibližně ½ až 2 minuty.

2. Jednoduché

Jedinec si svůj záchvat uvědomuje a je schopen ho popsat a prožívat. Příkladem jsou časté neadekvátní reakce, nucení se smát, i když situace kolem tomu neodpovídá. Dalším projevem mohou být záškuby jen na jedné končetině nebo na jedné straně těla, ke ztrátě vědomí však nedochází.

4. Mentální postižení

4.1 Mentální retardace

S ohledem na sociální důsledky je patrně nejzávažnější přidruženou poruchou u dětí s DMO mentální retardace. Mentální retardace není chorobou, ale spíše trvalým stavem, pro který je charakteristické celkové snížení intelektových schopností. Vzniká v průběhu vývoje jedince. Obvykle je doprovázena poruchami adaptace, tedy nižší schopností orientovat se v daném prostředí. Vývoj je opožděný a trvale zaostává, což je provázeno omezenými možnostmi vzdělávání a sociální přizpůsobivosti.

Mentální retardace podle Vágnerové:

„Mentální retardace, mentální postižení, mentální defekt je souhrnné označení vrozeného defektu rozumových schopností. Je definován jako neschopnost dosáhnout odpovídajícího stupně mentálního vývoje vzhledem k věku.“ (Vágnerová, 1999, str. 146)

Hlavní znaky mentální retardace:

1. nízká úroveň rozumových schopností, která se projevuje především nedostatečným rozvojem myšlení, omezenou schopností učení a následkem toho i ztíženou sociální adaptací na běžné životní podmínky;
2. jde o stav vrozený, který je třeba odlišovat od defektů získaných;
3. jde o stav trvalý, který přetrvává i v dospělosti.

Podle Kotagala je mentální retardace nejzávažnější sdruženou poruchou u dětí s dětskou mozkovou obrnou, avšak abnormální postupy, hypertonie a diskoordinace nohou mohou zkreslovat výsledky psychologických testů a vést k podhodnocení mentální úrovně dítěte. (Kotagal, 1996)

Mentální retardace se nemusí vyskytovat u všech dětí s dětskou mozkovou obrnou. Konkrétně hovoří o dvou třetinách z celkového počtu pacientů, kteří nějakou retardací trpí. Asi třetina z nich trpí středně těžkou až těžkou formou retardace a třetina lehkou mentální retardací.

Definice termínu mentální retardace podle (WHO):

„Mentální retardace je stav zastaveného či neúplného duševního vývoje, který je zvláště charakterizován narušením dovedností, projevujících se během vývojového období, přispívajících k povšechné úrovni inteligence, tj. poznávacích, řečových, pohybových a sociálních schopností. Retardace se může vyskytnout společně s jakoukoli jinou duševní nebo tělesnou poruchou nebo bez ní. Mentálně retardovaní jedinci však mohou být postiženi celou řadou duševních poruch, jejichž prevalence je u nich přinejmenším 3-4 krát častější než v běžné populaci.“ (Mezinárodní klasifikace nemocí, 1996)

4.1.1 Příčiny vzniku mentální retardace

Mentální retardace může vznikat ve třech obdobích:

Prenatální

V prenatálním období jde o přenesení infekce z matky na plod během těhotenství. Viníkem bývá špatný životní styl, stravování, požívání toxických látek nebo úraze.

Perinatální

V perinatálním období je nejčastější příčinou hypoxi - nedostatek kyslíku během porodu nebo okamžitě po narození. Důvodem může být i zdlouhavý porod.

Postnatální

V postnatálním období může být příčinou špatná výživa, infekce, zánět mozku nebo úraz. Projevuje se po porodu do dvou let věku dítěte.

4.1.2 Klasifikace mentální retardace

Mentální retardace způsobuje snížení úrovně rozumových schopností v psychologii označovaných jako inteligence. Hloubku mentální retardace zjišťujeme pomocí inteligenčního kvocientu (dále jen IQ), který vyjadřuje úroveň rozumových schopností. Zavedl jej William Stern a v podstatě jde o vyjádření vztahu mezi věkem mentálním a chronologickým. Mentální věk je zjišťován v úlohách pomocí testu. Hodnota IQ sice dává představu o inteligenci jedince, avšak neuvádí a ani uvádět nemůže nic o jeho kvalitativních zvláštěnostech. Lze tedy říci, že osoba, která nedosáhla vysoké hodnoty IQ, může mít nadprůměrné schopnosti v jiné oblasti.

4.1.3 Charakteristika mentální retardace

Lehká mentální retardace

Lehká mentální retardace vykazuje rozmezí IQ 50–69 (F70) a je většinou diagnostikována až v pozdějším věku. Mírně retardovaný jedinec se ve svém prostředí může jevit bez problémů. Toto postižení se pak naplno projevuje po zahájení povinné školní docházky. Na jedince začínají být kladeny větší nároky a navíc dochází k porovnávání s ostatními dětmi ve třídě. Výchova a vzdělávání je zaměřené na rozvíjení jejich dovedností. U osob s lehkou mentální retardací se mohou projevit i přidružené chorobné stavy, jako jsou poruchy autistického spektra, další vývojové poruchy smyslové, epilepsie, tělesné postižení nebo poruchy chování.

Středně těžká mentální retardace

U této skupiny je výrazně opožděn rozvoj chápání a užívání řeči. Jedinci dosahují IQ 35–49 (F71). Zde je také omezena a opožděna schopnost starat se sám o sebe. Konečné schopnosti, které získají během života, jsou v každém případě omezené, i když kvalitní vzdělávací program jim může pomoci k získání základních životních dovedností a znalostí. Ty jim následně mohou zajistit míru samostatnosti při samoobsluze a při jednoduchých manuálních činnostech, které jsou ve většině případů schopni vykonávat. U některých jedinců je však potřebný celoživotní dohled. Pomalu se u nich rozvíjí chápání a užívání řeči. Někteří postižení jsou schopni jednoduché konverzace, zatímco druzí se s těžší dovedou domluvit o svých základních potřebách. Většina středně mentálně retardovaných může chodit sama bez pomoci. U značné části je přítomen dětský autismus nebo jiné vývojové poruchy.

Těžká mentální retardace

Poslední kategorie, kde je možné změřit IQ, je těžká mentální retardace. Hodnota IQ 20–34 (F72). Pokud jde o klinický obraz, jsou jedinci s těžkou mentální retardací v mnohém srovnatelní s těmi zařazenými do předchozí kategorie, pochopitelně je však postižení těžší. Ve velkém procentu případů se přidružují závažné problémy s motorikou nebo jiné poruchy CNS. I kvůli tomu mají tito jedinci značně omezené schopnosti mentální i fyzické. Při včasné odhalení těžké mentální retardace a zahájení intenzivní pedagogické a terapeutické činnosti však i v této skupině jedinců zpravidla dochází ke zlepšení celkového stavu, konkrétně motoriky a schopností denní potřeby. Možnost fyzické práce v dospělém věku je u této skupiny handicapovaných značně omezena a bez odborného vedení téměř vyloučena.

Hluboká mentální retardace

U hluboké mentální retardace je IQ odhadováno pod hranici 20 (F73), a to znamená, že postižení je těžké a jedinci nejsou schopni porozumět požadavkům, které jsou na ně kladeny. Většina jedinců s tímto postižením není schopna samostatného přesunu nebo jiných pohybových aktivit. V podstatě nejsou schopni komunikovat s okolím a v některých případech své okolí ani nevnímají. U některých jedinců je možné intenzivní prací dosáhnout základních zrakově prostorových orientačních dovedností, ovšem schopnost uspokojovat své základní potřeby je v téměř 100% případů vyloučena. Jedinci s hlubokou mentální retardací potřebují celoživotní dohled a pomoc druhé osoby. U tohoto onemocnění jsou běžné další neurologické příznaky, postižení hybnosti, zrakového a sluchového vnímání, epilepsie, porucha řeči.

4.2 Demence

Demence jsou choroby, jejichž výskyt roste s věkem. Jedná se o chronický a trvalý úbytek duševních funkcí a schopností. Projevy, které jsou viditelné pro okolí, představují poruchy paměti a poruchy dalších funkcí. Mohou se vyskytovat deprese, halucinace, iluze nebo je narušena emotivita, která je typickým příznakem demencí. U demence se také projevují poruchy osobnosti a dochází k úpadku a dezintegraci. Člověk ztrácí schopnost se o sebe postarat sám.

Demence může postihnout malé děti i dospělé. Vágnerová uvádí:

„U velmi malých dětí se obtížně rozlišuje, zda jde o vrozený mentální defekt či ranou formu demence. V zásadě nelze spolehlivě diferencovat do věku 18-24 měsíců. Do té doby se psychický vývoj ještě nedostane na takovou úroveň, aby bylo možné uvažovat o úbytku rozumových schopností, zejména pokud není velmi rychlý a závažný.“ (Vágnerová, 1999, s. 137)

„Demence je proces zastavení, rozpadu normálního mentálního vývoje po 2. roce života.“ (Pipeková, 2006, s. 270)

„Demence je získané postižení. Může k němu dojít až po dosažení určitého stupně rozumového vývoje, demenci lze diagnostikovat až po druhém roce života. Do té doby vzniklý defekt je posuzován jako mentální retardace.“ (Jiráček, 1998)

5. Raná péče

Termín raná péče vznikl v roce 1993 překladem výrazu používaného v zahraničí (německy Frühordenung, anglicky Early intervention).

Raná péče by měla být poskytnuta rodině v okamžiku narození dítěte, u kterého byla zjištěna vada nebo porucha. Je to pomoc od lékaře, péče až po podporu a služby dalších profesionálů, např. speciálních pedagogů, psychologů, sociálních pracovníků. To všechno pomůže rodině zvládnout nastalou situaci. Tento komplex služeb se nazývá raná péče.

Služba rané péče je vymezena zákonem č.108/2006 Sb., o sociálních službách.

Cílem rané podpory je:

- omezit negativní důsledky postižení a snížit riziko ohrožení ve vývoji dítěte a funkce rodiny
- podpořit úroveň ve vývoji dítěte v oblastech, ve kterých je dítě ohroženo
- posílit kompetence rodiny a snížit její závislost na sociálním systému
- nabídnout rodině a dítěti široké spektrum služeb, které zajišťuje tým pracovníků z různých oborů
- vytvořit základ pro sociální integraci dítěte a rodiny do společnosti

Raná péče je terénní nebo ambulantní sociální služba poskytovaná dítěti s postižením a rodičům dítěte od 0 do 7 let, je zaměřena na podporu rodiny a podporu dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.

Raná péče zajišťuje:

- včasnou diagnostiku, rehabilitaci a stimulaci
- poradenství a vzdělávání pro rodiče
- půjčování pomůcek a odborné literatury
- terénní práci v rodině
- zapojení rodičů do systému ucelené rehabilitace
- respitní pomoc rodinám
- instruktáže a zcvik dalších pracovníků pomáhajících profesí
- tranzit dítěte do výchovně – vzdělávacího systému

Principem rané péče je – princip důstojnosti, ochrany soukromí klienta, zplnomocnění, nezávislosti, práva volby, týmového přístupu a komplexnosti služeb, přirozenosti prostředí a princip kontinuity péče.

5.1 Raná intervence

Ranou péčí se rozumí systém služeb a programů poskytovaných dětem ohroženým v sociálním, biologickém a psychickém vývoji, dětem se zdravotním postižením a jejich rodinám s cílem předcházet postižení, eliminovat nebo zmírnit jeho následky a poskytnout rodině i dítěti možnosti sociální integrace.

V případě, že má rané poradenství splňovat aspekty podpory rodiny, komunity a vývoje dítěte v jeho psychomotorické i sociální oblasti, musí být variabilním a komplexním systémem intervencí a služeb. Proto musí být zajištěna flexibilním multidisciplinárním týmem spolupracujících odborníků a rodičů, kteří rychle reagují na specifické a měnící se potřeby klientů. Raně poradenská činnost je tedy týmová práce. Základním článkem týmu jsou rodiče, kteří nesou největší podíl zodpovědnosti a mají na dítě největší vliv a tráví s ním nejvíce času.

5.2 Mateřská škola

Při nemoci nebo dětské léčbě zajišťuje předškolní výchovu nemocných dětí od tří do šesti let, případně starších, pokud ještě nechodí do školy a připravuje se na vstup do 1. třídy základní školy. Plní úkoly jednotlivých složek předškolní výchovy, tak jak to dovoluje zdravotní stav dětí a prostředí zdravotnického zařízení. Současně se zaměřuje na prevenci a odstraňování nepříznivých vlivů hospitalizace a odloučení dítěte od rodiny na jeho psychický stav a tím i na průběh léčby.

Pro nemocné nebo zdravotně oslabené děti se zřizují speciální mateřské školy a základní školy při nemocnicích, při dětských léčebnách a dětských lázeňských léčebnách a při ozdravovnách. Pokud jsou nemocní nebo zdravotně oslabení žáci postiženi též mentálně, zřizují se pro ně při uvedených zdravotnických zařízeních speciální ZŠ nebo třídy, při menším počtu jsou vyučováni individuálně podle učebních plánů a osnov speciálních MŠ a ZŠ.

Cílem a úkolem jednotného ozdravného a výchovně vzdělávacího působení v ozdravovně a ve škole při ní zřízené, je zlepšení a upevnění zdravotního stavu oslabených dětí při

současném zajištění jejich výchovy a vzdělávání, aby mohly po návratu pokračovat bez zdravotních i výukových obtíží v docházce do školy a v dalším vzdělávání.

5.3 Školní věk

Vzdělávání žáků se specifickými vzdělávacími potřebami je uskutečňováno ve školách samostatně zřízených pro tyto žáky, v samostatných třídách, odděleních nebo studijních skupinách s upravenými vzdělávacími programy, formou individuální integrace do běžných tříd.

5.3.1 Speciální péče ve školách

Vzhledem k nárůstu zdravotně oslabených dětí jsou při běžných nebo speciálních základních školách zřizovány třídy pro tuto skupinu dětí. Péče ve třídách a program ozdravného procesu probíhá v těsné spolupráci s lékaři a rehabilitačními pracovníky center.

Z pohledu legislativy je edukace žáků s chronickým onemocněním zakotvena ve vyhlášce č.73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných. Je zde definována škola při zdravotnickém zařízení (mateřská, základní), kde mohou být vzděláváni žáci se zdravotním oslabením nebo žáci dlouhodobě nemocní, pokud to dovoluje jejich zdravotní stav. Podle individuálních možností mohou být poskytovány i konzultace žákům středních škol.

Žák je do školy při zdravotnickém zařízení zařazen na základě doporučení ošetřujícího lékaře a se souhlasem zákonného zástupce. Ředitel, po domluvě s ošetřujícím lékařem určí organizaci a rozsah výuky. V péči o nemocné dítě se prolíná péče zdravotnická, pedagogická, psychologická, rehabilitační a sociální. Rozdíl mezi běžnou základní školou a školou při zdravotnickém zařízení spočívá především v práci s nemocným dítětem, které je psychicky často velmi problematické z důvodu vytržení z rodinného prostředí.

Vyučování ve škole při nemocnici či zdravotnickém zařízení se uskutečňuje podle osnov a učebních plánů základní školy s přihlédnutím ke zdravotnímu stavu žáka. Ve škole je vyučován dle rozsahu výuky dané lékařem každý den jeden z hlavních předmětů (český jazyk, matematika, anglický jazyk), kdy se přiřazuje jeden z vedlejších předmětů (na 1. stupni ZŠ – prvouka, přírodověda a vlastivěda, na 2. stupni ZŠ – fyzika, chemie, zeměpis a dějepis).

Délku vyučování stanovuje ošetřující lékař s ohledem na zdravotní stav dítěte. Výuka žáků všech typů škol, věkových skupin, různých programů, probíhá 1 – 4 hodiny denně v rámci dopolední výuky. Odpoledne jsou zařazeny výchovy, návštěvy, terapie, rehabilitace, zábavná činnost. Plán činnosti by měl vždy obsahovat varianty pro krátkodobé a dlouhodobé pobyty.

6. Rodina a dítě s mentálním postižením

6.1 Rodina

Definice rodiny podle sociologického slovníku:

„Rodina je skupina spojená manželstvím nebo pokrevními vztahy a odpovědností a vzájemnou pomocí.“ (Hartl, Hartlová, 2004, s. 512)

„Hlavní smysl rodiny je reprodukční. Rodina usnadňuje lidem péči o děti a jejich výchovu. Kromě toho, že je rodina důležitá biologicky pro udržení lidstva, je také jednotkou společnosti. Reprodukce člověka jako organismus i jako bytost kulturní. Zprostředkovává tradici dalším generacím. Rodina je prvním modelem společnosti, s jakým se dítě setká. Formuje jeho osobní vývoj i postoj ke všem dalším skupinám.“ (Matoušek, 1993, s. 10)

Rodina je pro dítě základní sociální skupinou, je velice důležitá hlavně z hlediska rozvoje osobnosti. Rodina je pro dítě zdrojem informací o světě a chování lidí. První informace získává zpravidla od matky, tyto informace jsou ovlivněny vztahem rodičů k dítěti již před narozením. Další vývoj dítěte je nadále ovlivňován tímto faktorem, chováním členů rodiny k dítěti. Rodina se pro dítě stává ochranou jednotkou, kterou je ovlivňováno. Dítě pozoruje a snaží se napodobovat jednotlivé vztahy a role v rodině. Pokud vztahy v rodině nejsou harmonické, dítě to vnímá a přebírá tyto vzory chování a to dále ovlivňuje jeho přizpůsobování se jinému sociálnímu prostředí, například ve školce nebo škole.

Jakákoliv závažná nemoc ovlivňuje fungování celé rodiny. Pokud se do rodiny narodí dítě, které má nějaké postižení, vše se mu musí přizpůsobit. Dochází k přehodnocení životních hodnot, stylu života, postavení jednotlivých členů v rodině.

Pro postižené dítě je rodina jedinou sociální skupinou, která mu umožňuje dostupnou sociální integraci. Jen tady může zastávat role, které mu přísluší. Postižené dítě v rodině je velkou životní zkouškou pro celou rodinu.

6.2 Reakce rodičů na narození dítěte s postižením

Když se rodičům narodí postižené dítě, bývá těžké to přijmout. Je to tak vážná událost, která je dokonce srovnána například s úmrtím člena rodiny. Skutečnost, že se narodilo dítě s postižením, zastihne oba rodiče zcela nepřipravené. Dotkne se to všech členů rodiny i zdravých sourozenců. Změní se životní styl rodiny, protože musí být přizpůsoben

nemocnému dítěti, jeho možnostem a potřebám. Rodiče nevědí a nechápou, co se s jejich dítětem stalo, nevědí jak s dítětem zacházet, jak s ním jednat, jak je vychovávat. Mají někdy pocit viny, strach ze selhání přivést na svět dalšího zdravého potomka a to vede ke ztrátě sebedůvěry a k pocitům méněcennosti. Rodiče se mohou také setkat s negativními projevy svého okolí, právě tehdy, když jde o postižení vrozené a nápadné, které nejde jednoduše vysvětlit. Rodiče různého pohlaví zpravidla reagují odlišně. Matka se cítí méněcenná, otec prožívá podobné pocity, které se, ale více vztahují k jejich mužské ploditelské roli. Postižení dítěte může ovlivnit i jejich manželský vztah. Může vést k jeho rozpadu, což se stává velmi často, ale naopak i k posílení vzájemných vazeb a poskytované opory.

Děti s postižením mají stejné potřeby jako děti zdravé. Potřebují lásku, aby si mohly vytvořit pevný vztah k rodičům, sourozencům a prarodičům. Potřebují také pocit životní jistoty, a to hlavně v prvních třech letech života, kdy se buduje jejich osobnost. Úkolem pro rodiče je, aby jejich dítě bylo v životě šťastné. K tomu, aby to rodiče zvládli, potřebují mít odhodlání a sílu - jak tělesnou tak duševní.

U rodičů se mohou objevit obranné reakce, které jsou vyvolané odhalením handicapu. Obranným mechanismem je popření skutečnosti, kdy rodič odmítá vzniklou situaci akceptovat. Rodina v takovéto situaci prochází obdobně jako při jiných zátěžových situacích několika fázemi vyrovnání se s novou skutečností.

Fáze šoku a popření

Když se rodičům řekne, že jejich dítě je postižené, zhrouť se jejich naděje a očekávání. Odmítají uvěřit diagnóze a její nezvratnosti. Je velice důležité dávat pozor na to, jak citlivě podat toto sdělení. Mnoha rodičům chybí vstřícnost zdravotnického personálu. Je důležité, aby rodiče měli co nejvíce informací. Tato fáze může trvat hodiny, dny, týdny, měsíce.

Fáze akceptace a vyrovnání se s problémem

Rodiče se učí přijímat stav a postupně se vyrovnávat s realitou. Tato fáze závisí na různých faktorech, například na pocitech rodičů – hněv, zoufalství, deprese. Je velmi důležitá zralost osobnosti obou rodičů, množství jejich životních zkušeností a kvalita jejich manželského vztahu.

Fáze obranná

Obranná fáze je charakterizována touhou zjednat nápravu a vyřešit situaci, hledáním možnosti najít z této situace cestu ven. Hledají se léky, alternativní cesty, zázračná operace. Naopak se může projevit touha hledat vinu a viníka. Většinou člověk hledá vinu mimo sebe. Velmi často svalují rodiče vinu na lékaře, zdravotnický personál. Nebo hledají vinu v rodině: někdo z rodiny by mohl svým genetickým přínosem nebo duševní nemocí být viníkem tohoto osudu. Obviňování bývá samozřejmě nesmyslné a nespravedlivé a právě ono může být příčinou rozpadu vztahů v rodině.

Fáze vyrovnání a přijetí skutečnosti

Když rodiče překonají fázi vyrovnání se, může přijít fáze přijetí skutečnosti, že jejich dítě je takové, jaké je, a přijetí sebe samých jako zodpovědných rodičů. Vyrovnají se s realitou a jejich život tak dostane nový smysl. Čím dříve tato fáze přijde, tím více z toho může profitovat i jejich dítě.

Stává se také, že dítě se narodí bez projevů, zdravé, a postižení se projeví později. Příčinou může být problém spojený s pomalým vyžíváním nervové soustavy. Děti jsou často hyperaktivní, mají poruchy pozornosti, poruchy učení, opožděný vývoj řeči, chronickou nespavost. Patří sem ADHD, ADD. Rodiče vnímají, že není všechno, jak má být. Jejich dítě bylo doposud zdravé, ale například s nástupem do mateřské školy nebo s nástupem do školy se tyto poruchy projeví a všechno je jinak. Dítě také může utrpět závažný úraz či infekční onemocnění mozku, které způsobí postižení.

S lehčími poruchami a s postižením se rodiče vyrovnávají lépe. Rodiče jsou více zaměřeni na nemocné dítě než na sebe a nevnímají to jako svoje selhání, spíše jako neštěstí, které postihlo normální zdravé dítě.

Vágnerová uvádí dva způsoby zvládnání:

1/ aktivní – strategie boje s nepřijatelnou situací, protože s nemocí nebo s postižením jako takovým bojovat nelze, objevují se tendence k hledání náhradního viníka, popřípadě i agrese vůči zdravotníkům, kdy obrana zvýšenou aktivitou uleví vnitřnímu psychickému napětí (aniž cokoli vyřeší)

2/ pasivní – jde o únik od problému, který se těžko zvládá, nebo ze situace, se kterou se rodiče nedokáží vyrovnat, např. popření situace, substituce, rezignace, která bývá často spojena s depresí či apatií

6.3 Adekvátní výchovné zásady

Pro rodiče postižených dětí je velmi obtížné dodržovat adekvátní výchovné zásady. Pokud to však zvládnou, jejich vztah mezi nimi a dítětem bude harmonický a pevný.

Rozdělila bych výchovu podle Zdeňka Matějčka. Své známé desatero, jímž se inspirovali rodiče i vychovatelé, stanovil na základě své dlouholeté práce s rodinami s mentálně postiženým dítětem a na základě dlouholetých výzkumných studií.

6.3.1 Desatero Zdeňka Matějčka

/1/ Rodiče mají o svém dítěti co nejvíce vědět

Rodiče by o postižení svého dítěte, o jeho rozsahu a příčinách, měli získat co nejvíce informací. Tím mu zajistí odpovídající péči. Je potřeba se ptát odborníků a specialistů. Informace také mohou získat z odborné literatury. Je také možné (a žádoucí) vyhledat občanská sdružení rodičů, kteří mají také dítě s postižením. Rodiče mohou mít pocit, že se svými otázkami lékaře obtěžují. Podle nich nejsou sdílní, je dobré se nad to povznést, protože i lékaři jsou lidé a některé nepříjemné zprávy se jim neříkají lehce.

/2/ Pravdu, ale s perspektivou

Rodičům by se nemělo nic podstatného zamlčovat. Je nutné, aby rodiče dostali správné a pravdivé informace a naznačil se jim další možný vývoj dítěte a jeho výhledy do budoucna. Utajením podstatných informací by se mohla podlomit důvěra v lékaře, psychology a ostatní zdravotnický personál. Rodiče si pak mohou vytvářet svoje nesprávné domněnky a teorie o vývoji dítěte. Mohou například věřit v zázračné uzdravení. Bohužel bývají tyto falešné domněnky vystřídány novým šokem a silnými pocity zklamání. To pak může vést k pasivitě a rezignaci.

/3/ Ne neštěstí, ale úkol

Rodiče by neměli brát postižení svého dítěte jako neštěstí, ale jako novou životní výzvu. Jestliže to nedokáží, pak to vede k pasivitě a rezignaci na snahu pomáhat dítěti se dále vyvíjet. Pasivitou a trápením se dítěti nepomůže. Spíš naopak. Je nutné mobilizovat vlastní

síly, vypracovat plán. Například obstarat pomůcky, prostudovat léčebné metody a postupy, číst, ptát se a vzdělávat se. Čím víc se rodiče o problému dozví, tím líp mohou svému dítěti pomoci.

/4/ Obětavost ano, ale ne sebeobětování

Podle Zdeňka Matějčka je tato zásada hodně důležitá. Většinu péče zastává jeden rodič, většinou je to matka. Pokud ji tato péče vyčerpává, je mrzutá, unavená a podrážděná, není dobrým vychovatelem a společníkem. Proto je důležité, aby se starala o sebe a svou tělesnou a zdravotní kondici, měla by mít možnost věnovat se také něčemu jinému než péči o dítě, udělat si čas jen pro sebe. Většinou mají matky pocit, že jen ony se o dítě dokážou postarat nejlépe, ale tak tomu není. Péče by se měla rozdělit i mezi ostatní členy rodiny, kteří to dobře zvládnou.

/5/ Vše v pravý čas a pravé míře

Rodiče chtějí dítěti pomoci a mají pocit, že čím víc toho s dítětem dělají a čím dřív začnou, tím víc mu prospějí. Jsou některé metody, které mohou pomoci, když se s nimi začne co nejdříve, ale existují i jiné, které naopak pomáhají později. Každý krok ve výchově, v rehabilitaci a v léčbě má přijít ve správný čas. Kdy ale poznáme, že nastal ten správný čas? Žádné pravidlo není. Každé dítě je individuum, a má tudíž své individuální vývojové tempo. Je proto lepší vysvětlit rodičům, aby vývoj dítěte nepředbíhali.

/6/ Dítě samo netrpí

Většina rodičů si myslí, že jejich dítě postižením trpí, že kvůli svému opožděnému vývoji tělesně strádá. Dítě ale své postižení nevnímá a žije svým dětským životem a jeho radostmi a starostmi stejně jako zdravé děti - jen s tím rozdílem, že ono nedosáhne takové vývojové úrovně jako zdravé děti. Ve skutečnosti trpí jeho rodiče a blízká rodina. Není dobrá cesta prožívat s dítětem jeho fiktivní utrpení. Lepší je snažit se o to, aby dítě prožilo svůj život co nejveseleji.

/7/ Nejste sami

Je potřeba, aby si rodiče uvědomili, že nejsou sami, kdo má doma postižené dítě. Existují různá sdružení, jsou tu lékaři, specialisté, pedagogové a sociální pracovníci, kteří jsou ochotni účinně pomáhat. Jsou tu rodiče, kteří mají stejný problém jako oni a jsou ochotni

s nimi sdílet své zkušenosti, starosti i radosti. Jejich solidarita jim ve chvílích, které nejsou lehké, může být oporou. Mohou jim pomoci i nezasvěcení lidé, když mají citlivý přístup a snahu.

/8/ Nejste ohroženi

Rodiče dítěte s postižením vnímají zájem cizích lidí a jejich zvědavé pohledy, poznámky a rozpačité chování jako útok. Jsou podezíraví a vztahovační. Je to přirozené, protože jejich životní jistota je oslabena. Měli by si ale uvědomit, že reakce lidí je dána mnohdy pouze nevědomostí a nejistotou, a ne nepřátelstvím.

/9/ Chraňte si manželství a rodinu

Ve chvílích, kdy rodiče situaci sami nezvládnou, hrozí někdy až rozpad manželství. Tehdy většinou pomáhají odborníci psychologové. Rodiče si však mají být vzájemně oporou a jim oporou zase jejich rodiče, jiní příbuzní a přátelé. Těžké chvíle se lépe zvládají ve dvou společně.

/10/ Výhled do budoucnosti

Rodiče by měli myslet na budoucnost celé rodiny a měli by realisticky zhodnotit, jak dokážou zajistit potřeby dítěte, jestli vše zvládnou sami a jakou pomoc jim mohou poskytnout příbuzní, kdy dát dítě do školky / školy, jestli je vhodné střídat rodinnou péči s denním stacionářem nebo jestli dítě umístit do zařízení a další otázky.

Praktická část

7. Cíl praktické práce

V praktické části výzkumné části své bakalářské práce se zaměřuji na konkrétní případ 10letého chlapce, který pochází z malého města na jihu Čech. Tato klinická kazuistika představuje hochu, který trpí DMO, kvadruparézou s hypotonií v ose, hlubokou mentální retardací, epilepsií a kortikálním poškozením zraku, výpadkem zorného pole vlevo s brýlovou korekcí. Chlapec má poruchu imunity a nemá dokončené základní očkování.

Typ postižení chlapce mi nedovoloval uplatnění jiné výzkumné metody než pozorování, řízený rozhovor s rodiči, studium spisové dokumentace, analýzu a vyhodnocení dokumentů. Rodiče jsem si při rozhovoru s jejich dovolením, nahrávala a následně jejich odpovědi na otázky přepsala a okomentovala.

Chlapec navštěvuje speciální základní školu. Rodinu znám mnoho let, ale dobře jsem je poznala až před čtyřmi lety, kdy jsem Honzovi začala dělat osobní asistentku. Rodinu jsem navštěvovala u nich v domácím prostředí. Seznámila jsem se se všemi členy rodiny a postupně jsem pronikala do tajů všech chlapcových nemocí. Některé termíny pro mne byly úplně neznámé, ale chlapcovi rodiče mi velmi pomáhali, abych se ve všem dokázala rychle zorientovat. Oni sami tomu za ta léta rozumí velmi dobře.

7.1 Sběr dat

Po zvolení tématu práce jsem se rozhodla v práci použít materiály a dokumenty získané od rodičů. Všechny dokumenty jsem pečlivě prostudovala a získané informace pomocí analýzy zhodnotila. Dále jsem informace shromažďovala pomocí pozorování uvnitř rodiny a ve škole, kde jsem s chlapcem strávila nějaký čas.

Kazuistika neboli případová studie je výzkumná metoda, která se zabývá konkrétním jedincem a jeho popisem. Případová studie je založena na rozboru záznamů získaných ze spisové dokumentace, shrnující veškeré dostupné relevantní informace.

Kvalitativní metoda je v sociologii a dalších vědních disciplínách používána jako jedna ze základních výzkumných metod. Rozhovor je výzkumná metoda, která spočívá v dotazování. Jeho účelem je získání informací a navázání kontaktu s dotazovaným jedincem a seznámení

se s jeho prostředím. Nejdůležitější metody kvalitativního dotazování představují strukturovaný otevřený rozhovor, neformální rozhovor nebo skupinová diskuze. Uvědomuji si, že tazatel by u kvalitativního výzkumu měl klást respondentovi srozumitelné otázky a nepokládat více otázek najednou. Respondent by měl cítit, že jde o dvoustrannou konverzaci. Pokud je rozhovor veden správně, tázaný by měl svěřovat další podrobnosti sám od sebe.

8. Případová studie

Pohlaví: muž

Jméno: Honza

Rok narození: 2007

Charakteristika dítěte

Nyní je Honzovi 10 let. Honza je velmi milý, veselý, usměvavý a trpělivý hoch. Má rád oslovení Honzík, Honášek, Jeníček. Téměř nikdy nepláče. Výjimkou je těžký epileptický záchvat. Je společenský a má rád kontakt s lidmi, hlavně když na něho někdo mluví. Reaguje pohledem a úsměvem. Sám si brouká a používá vlastní slova. Rozumí, když ho rodiče upozorní, aby vyndal ruku z pusy nebo si nesahal na brýle. Na nabízené hračky a pomůcky reaguje dle vlastního zájmu. Preferuje výrazné, světelné a zvukové hračky. Někdy stačí i jen jedna vlastnost pomůcky a Honzík si ji prohlíží a sahá na ni. Tyto činnosti dělá velmi rád. V poslední době ho zajímají činnosti, kdy po jeho akci následuje reakce hračky. Po bouchnutí pomůcka zahraje nebo se rozsvítí.

Diagnóza – zdravotní stav

Chlapec trpí dětskou mozkovou obrnou a přidruženými onemocněními. DMO – kvadruparetická forma s hypotonií v ose, epilepsie, která není plně kompenzovaná - Westův syndrom, sekundární hydrocefalus, VP shunt, oční vada - výpadek zorného pole vlevo s brýlovou korekcí. Porucha imunity, bez dokončeného základního očkování. Celý první půl rok života chlapec strávil po nemocnicích a kvůli operacím mozku byl neustále pod antibiotiky, a proto jeho imunita utrpěla vážné trhliny. Kolem pátého roku mu bylo umožněno díky zklidněné epilepsii dokončit očkování proti tetanu a žloutence typu B. Ostatní očkování mu zatím neurologové kvůli epilepsii nedovolí.

Současný stav

Honza je téměř nepohyblivý, nesoběstačný. Je zcela odkázaný na pomoc druhé osoby, rodičů nebo osobní asistentky. Je žákem základní školy speciální a v roce 2017/2018 navštěvuje 3. třídu.

Osobní anamnéza rodinná

Chlapec se narodil matce jako druhé dítě. Během těhotenství se matka musela vyrovnávat s úmrtím blízkého člověka a náhlým chronickým nevyléčitelným onemocněním dcery, které ve třech letech během tří týdnů velmi rychle vypadaly všechny vlasy. Jinak bylo její těhotenství v pořádku. Byla hlídanou trombofiličkou s Leidenskou mutací. (Pozn.: jde o zvýšenou srážlivost krve, která je ovlivněna vrozenými dispozicemi a zevními vlivy, např. hmotnost, věk, pohybový režim.)

Matka se cítila dobře, příliš nepřibrala, všechny výsledky vycházely na jedničku a rodila v termínu. Porod probíhal v okresní nemocnici, osm hodin a byl svižný. Chlapec měl výborné Apgar skóre (Pozn.: jde o zhodnocení vitality a poporodní adaptace novorozence, posuzuje se v 1, 5 a 10 minutách od porodu), měřil 48 cm a vážil 3,25 kg. Vše bylo v naprostém pořádku, takže čtvrtý den byli propuštěni z nemocnice domů.

Chlapec byl velmi neklidný, nespokojený. Málo jedl, byl netečný a spavý. Na váze přibýval a lékařka na něm neshledala nic, co by vybočovalo z normy. Od začátku moc nejedl, ale 12. den po porodu začal odmítat mateřské mléko úplně. Během několika málo hodin se jeho stav dramaticky zhoršil. Začal mít epileptické záchvaty, křeče a zástavu dechu. Chlapec byl okamžitě převezen do okresního města a odtud během hodiny na neonatologii do krajského města. Zde strávil následujících pět týdnů, kde bojoval o svůj život, neboť měl infekci bakterií *Escherichia Coli*. (Pozn.: bakterie *Escherichia Coli* jsou běžným osídlením dospělého člověka, ale za určitých okolností mohou u novorozenců a dětí způsobit velmi závažnou infekci.)

U Honzika došlo k sepsi s bakteriální meningoencefalitidou v novorozeneckém věku, prodělal zánět mozku a mozkových blan. Nakažení vzniklo nejspíš při porodu. Prvních deset dnů bylo kritických, ale pak se začal zlepšovat. Učil se znova přijímat potravu ústy, ale přísát už se nedokázal.

Procházel různými vyšetřeními, byl monitorován pro křeče. *Escherichia Coli* bakterie mu zničila 70% mozkové tkáň. Týden po propuštění se chlapci začala vyklenovat a zvětšovat fontanela na hlavičce. (Pozn.: vazivová destička mezi lebečními kostmi u novorozenců a malých dětí.)

Přišla další hospitalizace na dětské klinice v krajském městě, kde podstoupil operaci. Byla mu voperována hadička, které se říká V-P shunt. (Pozn.: ventriculo-peritoneální shunt, sloužící k odtoku mozkomíšního moku do dutiny břišní, kde se rychle vstřebává do krve.) První operace přinesla infekční komplikace a spáleniny. Během půl roku, co byl na světě, prodělal čtyři operace a čtyři měsíce dostával denně injekčně antibiotika. Potýkal se s nástupem těžkých epileptických záchvatů.

Rodiče se shodují na tom, že každý den zažívali nová adrenalinová dobrodružství, co se týče jeho zdravotního stavu.

Základní údaje z rodinné anamnézy

Matka má vystudovanou obchodní akademii s ekonomickým zaměřením. Školu zakončila maturitní zkouškou. V současné době pracuje jako účetní ve velké firmě, kde jí umožňují, aby práci dělala i z domova, kvůli péči o syna. Mezi její záliby patří kresba tužkou, malba suchým pastelem, deskové hry a četba knih.

Otec má vystudovanou střední školu, zakončenou maturitní zkouškou. V současné době pracuje u Policie ČR. Mezi jeho záliby patří kutilství – práce na zahradě a činnosti týkající se úprav domova, jízda na kole a četba knih.

Honza má starší sestru, které je 13 let a je žákyní základní školy, kde prospívá s vyznamenáním. Za dva roky by si chtěla podat přihlášku na střední pedagogickou školu a chtěla by být paní učitelka v mateřské škole. Mezi její koníčky patří kroužky, četba dětských detektivek a kamarádi.

Rodinné prostředí

Rodina je úplná. Bydlí v rodinném domě s velkou zahradou. Děti mají každý svůj pokoj. Interiér domu je velmi pěkný. Rodina se snaží zajistit pohodlí oběma dětem a hlavně bezbariérovost pro chlapce.

Vztahy mezi rodiči se jeví jako velmi dobré. Rádi tráví čas společně. Rodina má vlastní auto. Rádi jezdí společně na výlety. Mají zavedený den, kdy jezdí na výlety jen s dcerou, aby se necítila ostrčená, když se rodiče musejí starat převážně o chlapce. Sestra s péčí o Honzu pomáhá. Má ho ráda a bere ho takového, jaký je.

9. Institucionální péče

9.1 Raná péče

Zpráva o rané péči klienta

Péče byla zahájena v květnu 2008 a ukončena v září 2014.

Rodiče oslovili středisko rané péče, na radu dalších rodičů dětí s postižením, s žádostí o službu pár měsíců po Honzíkově narození. Do péče byla rodina přijata v květnu 2008, v době kdy bylo Honzíkovi sedm měsíců. Základem poskytované péče byly konzultace v domácím prostředí, kterých se od přijetí rodiny do služeb rané péče uskutečnilo celkem dvacet pět. Konzultace probíhaly v přirozeném prostředí rodiny, další dvě konzultace proběhly v zařízení. Jedna v rehabilitačním centru Arpida a druhá ve speciální mateřské škole v krajském městě, kam později Honzík docházel. Dále proběhlo celkem pět funkčních vyšetření zraku. Rodina se se zájmem účastnila setkávání rodin, několika víkendových pobytů organizovaných krajským střediskem a tří týdenních pobytů od společnosti rané péče.

9.2 Pobytové akce rané péče

1. S Ranou péčí v Holenském dvoře na jihu Čech

Rodina se vydala na týdenní pobyt s ranou péčí v roce 2009. Na kurz se moc těšili, protože díky jejich synovi se začlenili a poznali spoustu nových lidí, nové hračky, aktivity, zážitky a pro ně asi to nejdůležitější, pocit, že na všechno nejsou sami, ale mají možnost se o někoho opřít. Rodiče zjistili, že i dítě s tak těžkým a kombinovaným postižením, může zažít spoustu úžasných věcí a oni s ním.

Program byl velmi pestrý a zajímavý. Poradkyně rané péče si připravily na každé dopoledne od 9:00 do 11:00 velice pestrý dvouhodinový program. Děti byly rozděleny podle příbuzného postižení do malých skupin, od tří do sedmi dětí. Každou skupinu vedly dvě až tři poradkyně.

Honzík byl ve skupině čtyř dětí, které vedly dvě poradkyně. Každý den se zaměřovali na jiné smyslové podněty. Formou hry trénovali zrak, sluch, hmat, chuť a čich.

První den byl zaměřen na čich. Rodiny se seznámily, popovídaly si o svých osudech, diagnózách dětí, zkušenostech s léčbou a lékaři. Poté si přivoněli k mátě, meduňce, skořici, vanilkovému cukru a suroviny také ochutnávali.

Druhý den byl zaměřený na zrak. Byla připravena temná místnost, kde měli možnost si vyzkoušet světelné řetězy, svítící hračky, light box nebo svítící mísu. Rodiny si tady vyrobily desku pro trénink zraku, fólie na light box a magnetky na ledničku ve tvaru rybiček.

Třetí den byl zaměřen na sluch a komunikaci. Naučili se nové říkanky a písničky doprovázené na bubínek a rumba koule. Povídali si o alternativní komunikaci. Naučili se používat znaky pro jídlo, pití, přebalování. Díky alternativní komunikaci si uvědomili, že je velmi důležité používat znaky pomocí Honzíkovy ruky a ne vlastní.

Čtvrtý den byl zaměřený na hmat. Poznávali různé materiály, prohrabávali písek, štěrky, fazole, šišky z lesa a kameny. Vyrobili si hmatovou desku.

Pátý den byl zaměřený na chuť. Vařili dortík z tvarohu, piškotu, vanilkového cukru a kompotu. Honzík svou ručkou ochotně ochutnával studené jídlo a neměl ani náznaky „nadavování“, což maminku velmi překvapilo.

Každé dopolední setkání bylo zahájeno rituálem, zahajovací písničkou, při které využívali komunikátory pro děti s namluvenými jmény. Sezení se zakončovalo také písničkou, relaxací a houpáním dětí v síti. V této poloze byl Honzík velmi spokojený a vždy vydržel až do konce dvouhodinového sezení.

Na památku si vytvořili vzpomínkový vláček. První den mašinku a za ní vagónky, na které ztvárnili své dojmy a zážitky, obohacené fotografiemi.

V odpoledních hodinách, mezi 15:00 a 17:00 byly připraveny tematické činnosti, které si mohli vyzkoušet.

V neděli proběhla stimulace zraku a hmatu. Pro stimulaci zraku navštívili tmavou místnost plnou blikajících světýlek určených pro děti. Stimulace hmatu proběhla v místnosti plné kartáčků a ručně vyrobených hraček tak, aby motivovaly děti ke zkoumání světa kolem sebe.

V pondělí proběhla canisterapie za pomoci vycvičených pejsků. Maminka s Honzou a dcerou, která s nimi na pobyt také odjela, se svezla na vozíku taženém huňatým psem, který

byl i ve velkém horku neúnavný. Honzík byl napoložovaný na labradorku, která byla velmi trpělivá. (Pozn.: viz.obrázek č. 4 ve fotogalerii na straně 68)

V úterý si všichni užili raftování na rybníku. Honzík měl při sjíždění nohy ponořené po kotníky do vody a moc si to užíval. Následovala muzikoterapie, kterou si vychutnala celá rodina. Čím byl rachot hudby silnější, tím víc se to Honzíkovi líbilo. Dcera vydržela bubnovat s profesionálním bubeníkem celé dvě hodiny. Večer proběhl seminář Photoshop, kterého se zúčastnil otec. Maminka s dcerou navštívila kurz modelování a vyrobily si náramky z fimo hmoty.

Středeční odpoledne bylo strávené převážně u bazénu. Honzík měl bazén pěkně s teplou vodou a moc si ráchání užíval.

Ve čtvrtek proběhla předváděcí akce firem s hračkami a rehabilitačními pomůckami. Zde rodiče zjistili, že některé pomůcky už vlastní nebo je mají zapůjčené. Večer proběhlo vzpomínkové promítání.

Rodiče popsali, že se v pátek ráno po vyčerpávajícím, ale krásném týdnu zabalilo a jelo domů. S kupou úžasných zážitků a nezapomenutelných chvil strávených s lidmi, kteří prožívají podobné osudy.

2. S Ranou péčí v Lutové

Na konci května roku 2010 se rodina vypravila s Ranou péčí na čtyřdenní pobyt do Lutové u Třeboně. Prodloužený víkend strávili v penzionu Na Vyhlídce, který je plně přizpůsoben lidem na invalidním vozíku, svou vybaveností a bezbariérovostí.

Na podobném kurzu byla rodina v roce 2009 v Holenském dvoře, a tak už věděli, co je přibližně čekat. Sešli se tam s přáteli a navázali kontakty a přátelství s rodinami novými.

První den se celá rodina i s ostatními zajela vykoupat do bazénu Aurora v Třeboni, kde si užili vodní hrátky. Po vydařeném a zajímavém dopoledni celá skupina vyrazila na odpolední 15 kilometrový výlet na kolech v okolí Lutové a večer prožili při posezení v kruhu přátel.

Další den začal přednáškou paní logopedky, která dala rodičům pár důležitých a potřebných rad, které opravdu fungují. Od té doby je Honza krměn v ortéze a vše jde mnohem lépe.

V odpoledních hodinách navštívili hipoterapii. (Pozn.: jde o fyzioterapeutickou rehabilitační metodu za pomoci speciálně připraveného koně) Honza se s dopomocí matky svezl na koni a byl z této terapie velmi nadšený a spokojený. Večer proběhl táborák, kde se rodiny sešly, zazpívaly si a vypouštěly lampiony štěstí.

Za pouhé čtyři dny se toho stihlo mnoho, ale hlavně si všichni odpočinuli, zasmáli se a přišli na jiné myšlenky. Z tohoto kurzu nejraději vzpomínají na pohybové hry s písničkami a velbloudí tanec jedné tety z rané péče.

3. S Ranou péčí u Hlinska

Na přelomu května a června roku 2011 se rodina vydala s Ranou péčí na kurz do hotelu Svratka v golfovém resortu u Hlinska. Rodina si zde báječně odpočinula. Důležité pro rodinu bylo, že vyjeli na kurz všichni a mohli být pohromadě.

V dopoledních hodinách se rodiče věnovali Honzíkovi, rehabilitovali a relaxovali. Sestra Honzíkova trávila čas ve skupince zdravých sourozenců a bavila se s novými kamarády. Další den vyzkoušeli pletení z pedigu, což nadále provozují i po návratu domů. Mezi další aktivity, které na pobytu provozovali, byla zumba, plavání, míčkování, muzikoterapie a další. Další den vyrazila rodina na soukromý výlet do skanzenu Veselý kopec, který se nachází na rozhraní Železných hor a Žďárských vrchů. Po prohlídce roubenek, které je svou atmosférou přenesly do minulosti, se druhý den vydali do Polničky. Zde si užili krásný den na dětském hřišti a občerstvili se ve známém vyřezávaném Vagón expresu.

Pro rodinu to byl další krásný víkend, který mohli strávit společně a poznat nové přátele, se kterými je pojí podobné pouto.

9.3 Nástup do speciální mateřské školy

Mateřskou školu speciální navštěvují děti se zdravotním postižením. Jejich přijetí záleží na řediteli školy a speciálně pedagogickém centru. V MŠ se platí jen běžná úplata za předškolní vzdělávání, neplatí se školné. Třídní učitel vypracovává každému dítěti individuální vzdělávací plán, který se přizpůsobuje možnostem a schopnostem dítěte. Děti zde pravidelně rehabilitují s fyzioterapeutem. V MŠ jsou využívány speciálně pedagogické postupy, prvky alternativní komunikace a prvky bazální stimulace. Součástí vzdělávání jsou i další terapie – canisterapie, hipoterapie a hudba s prvky muzikoterapie.

Honza začal navštěvovat soukromou mateřskou školu v září 2012. Rodiče ho vozili 1x týdně do 60 km vzdáleného krajského města a odpoledne zase zpět domů.

V září 2013 nastoupil do přípravného stupně v rehabilitační třídě základní školy speciální v okresním městě vzdáleném 20 km od místa bydliště. Toto zařízení je speciálně upraveno pro žáky se středně těžkým nebo těžkým mentálním postižením. Přípravný stupeň navštěvoval dva roky.

9.3 Nástup do speciální základní školy

V září 2015 začal Honza navštěvovat 1. třídu v základní škole speciální. V ZŠ speciální jsou vzděláváni žáci se středně těžkým nebo těžkým mentálním postižením, kombinovaným postižením nebo žáci s autismem. Honza navštěvuje třídu pro žáky s více vadami, která mu zajišťuje základní vzdělávání pro žáky s kombinovaným postižením.

V současné době je ve 3. třídě. Po letních prázdninách ve školním roce 2018/2019 nastoupí do 4. třídy. Do školy přijíždí ráno na osmou hodinu, čtyři hodiny se učí a po obědě je ještě dvě hodiny s ostatními dětmi ve třídě školní družiny. Je velice přátelský a kolektivu vrstevníků se velmi rychle přizpůsobil. Do školy vzdálené 20 km ho každé ráno vozí rodiče, speciálním autem, které získali od sociálního odboru v okresním městě, a odpoledne po vyučování si ho zase vyzvedávají. Honza má ve třídě čtyři spolužáky. Starají se o ně dvě paní učitelky a dvě osobní asistentky.

Hodnocení prospěchu v 1. třídě

Honza je ve škole hodnocen slovně. Je vyučován v předmětech rozumová výchova, řečová výchova, smyslová výchova, pracovní činnosti, hudební činnosti a aktivity pro zdraví. Honza je společenský a kolektivu se přizpůsobil rychle.

Rozumová výchova

Honza se za pomoci osobní asistentky ve škole účastní všech aktivit, které dělají děti ve třídě. Velmi pěkně spolupracuje a pozitivně přijímá všechny nabízené podněty. Rád poslouchá krátké rytmické říkanky a básničky. Je pro něj důležité, aby pokračoval v nácviu koncentrace pozornosti na krátkodobou činnost. Podle svých schopností a možností manipuluje s předměty, dokáže je uchopit a pustit. Vše se snaží trénovat i doma se svými oblíbenými hračkami.

Řečová výchova

Rád poslouchá slovní komentáře k probíhajícím činnostem a zvuky okolí. Reaguje na hlasy dětí i dospělých a jejich intonaci. Spolupracuje při masáží v oblasti obličeje.

Smyslová výchova

Podle svých možností spolupracuje při činnostech, které rozvíjejí schopnost vnímat své okolí. Přiměřeně reaguje na doteky a hlazení. Vnímá prostor oběma očima. Dle svých možností a schopností reaguje na své jméno. Manipuluje s předměty.

Pracovní činnosti

Spolupracuje při základních činnostech, které se týkají stravování, oblékání a hygieny. Seznamuje se s různými druhy materiálů a jejich vlastnostmi (tvrdé, měkké, hebké, drsné, teplé, studené). Vzhledem ke svým možnostem jednotlivé sebeobslužné činnosti nezvládá a je plně odkázán na pomoc druhé osoby.

Hudební činnosti

Poslouchá krátké skladby různého charakteru. Hlavně písničky pro malé děti, které dle svých možností a s podporou doprovází na jednoduché rytmičké nástroje. Reaguje na hlasitost a dynamičnost jednotlivých skladeb. Má v oblibě relaxační hudbu.

Výtvarné činnosti

Vzhledem ke svým schopnostem nedokáže spontánně tvořit, avšak s pomocí druhé osoby se účastní všech výtvarných aktivit. Při práci využívá především ruce, otisky dlaní, prstů a seznamuje se s novými druhy výtvarných technik. (Pozn.: Haptika – kontakt hmatem, haptický – vztahující se k hmatu)

Aktivita pro zdraví

S podporou se postupně seznamuje se všemi pohybovými aktivitami, které odpovídají jeho možnostem - uvolňovacími, stimulačními a relaxačními cvičeními. Spolupracuje při polohování.

Hodnocení prospěchu ve 2. třídě

Honza byl ve 2. třídě opět hodnocen slovně. V předmětech rozumová výchova, řečová výchova, smyslová výchova, pracovní činnosti, hudební činnosti, výtvarné činnosti a aktivity pro zdraví.

Rozumová výchova

Pozitivně přijímá všechny nabízené podněty. Zpozorní, když zaslechne své jméno. Pěkně spolupracuje při uvolňovacím cvičení rukou a prstů. Rád manipuluje s předměty, zvláště s těmi, které vydávají zvuk. Je stále velmi dobře naladěný.

Řečová výchova

Velice pozitivně přijímá doteky v oblasti obličeje, zaměřené na jeho uvolnění. Opakuje stejné slabiky, reaguje na jednotlivé zvuky ve svém okolí. Rád naslouchá vyprávění, usmívá se a vnímá intonaci hlasu.

Smyslová výchova

Má rád sluchově motorická cvičení – vyprávění, básničky a dětská říkadla doprovázená procvičováním prstíků a dlaní s dopomocí asistentky. Má rád doteky a hlazení. Přiměřeně na ně reaguje – teplá voda, chladnější žínka, jemný plyš. Zvládne uchopit předměty různých tvarů, velikostí a materiálů.

Pracovní činnosti

Nadále se postupně seznamuje s různými druhy a vlastnostmi materiálů a s dopomocí zvládá jejich manipulaci. Jídlo a pití přijímá pouze za pomoci osobní asistentky.

Hudební činnosti

Vnímá rytmus. Při poslechu písniček a skladeb je doprovází na jednoduché rytmické hudební nástroje – rolničky, zvonečky, chřastící koule. Má rád jednoduché dětské popěvky. Postupně se seznamuje s jednotlivými melodiemi, tichá, hlasitá, pomalá, rychlá a s dopomocí je doprovází hrou na tělo.

Výtvarné činnosti

S dopomocí krásně a bez obtíží zvládá všechny nabízené výtvarné techniky a připravené úkoly. Nejčastěji pracuje s prstovými barvami a křídami.

Aktivity pro zdraví

Má rád relaxační cvičení doprovázená vhodnou hudbou. Spolupracuje při polohování a při cvičeních, která mají uvolňovací charakter. Má rád vycházky do okolí školy a na školní zahradu.

10. Individuální péče – konkrétní činnosti

10.1 Popis motorických obtíží související s DMO

Dětská mozková obrna - kvadruparéza s hypotonií v ose

Honzík je extrémně hypotonický, nedrží hlavu, nesedí. Nejjistější je v poloze vleže na zádech, miluje polohu na břišku, ale potřebuje asistenci. Při poloze na boku zaklání hlavu do opistotonu. (Pozn.: stav ztuhlosti s otáčením hlavy do záklonu). Je nutné stále polohu hlavy opravovat, sám není schopen si ji dát zpět do osy. Také při zaboření hlavy do polštáře není schopen sám si pomoci. V ortéze sedí rád, pokud je mu to nepříjemné, dokáže to dát najevo jen mírným pofňukáváním a kroucením hlavy.

K úchopu používá pouze pravou ruku. Nejraději si ovšem cucá palec, při únavě nebo z nudy. Najde a uchopí předmět v dosahu, avšak už není schopen jej přenášet z místa na místo. Po nějaké době ho samovolně upustí. Jídlo sám k ústům nepřenesse. Občas se snaží si přidržet lahev s pitím. Levá ruka je více spastická, často v pěst, sám ji nedokáže dát nad hlavu. V poloze na břiše je s dopomocí schopen pást koně, ale je nutno pomoci mu s rovnováhou.

10.2 Rehabilitace

Cvičí podle Vojtovy metody, na míči – posilovací cvičení na nestabilních plochách, perlička, akupresura, masážní terapie plosky nohy kvůli otokům.

Rehabilitační pomůcky

Houpačka Wingbo, která chlapci umožnila jiný úhel pohledu, trénuje záda a pasení koníků. V této poloze může koukat a sahat na předměty pod sebou. Rodina měla tuto pomůcku zapůjčenou od společnosti rané péče v městě.

Overball využívali rodiče pro chlapce v době cvičení vojtových cviků na kolínkách, kdy se mu propadalo rameno.

Cvičební válec je pro Honzíka lepší než kulatý míč. Na válci lépe drží stabilitu, přilne a nesjíždí dolů. Válec k nápomoci otáčení, užitečná pomůcka, která pomáhá pochopit, jak se takové otáčení provádí.

Sound box: Jde o malou dřevěnou krabičku o rozměrech asi 40x30x10 cm, v níž je ukryté rádio s nahranými oblíbenými písničkami. Lehkým dotekem prstu na horní desku se přístroj

zapne a vypne. Dítě tak může poslouchat své oblíbené písničky, a pokud ho přestane poslech hudby bavit, samo ho dotekem zase vypne.

Vojtova metoda

Vojtova metoda byla objevena profesorem MUDr. Václavem Vojtou v padesátých letech minulého století. Jde o soubor metod reflexní lokomoce, tedy automatických pohybů, kterými nás vybavila příroda. Pomocí této metody je možné vracet do funkce svaly, které člověk nedokáže při svém pohybu vědomě používat. Vrozený pohybový aparát, který je při poruše blokován, je vyvolán z podvědomí bez aktivní spolupráce pacienta. Z tohoto důvodu může být aplikován na miminka i mentálně postižené jednice, kteří nejsou schopni aktivní spolupráce. V České republice je tato metoda považována za nejlepší léčbu pro pacienty, kteří trpí jakoukoli formou dětské mozkové obrny.

Honzíkovi rodiče se Vojtovu metodu učili ve společnosti rané péče pod vedením odborných fyzioterapeutek a rehabilitačních sester. S chlapcem rodiče dojížděli na cvičení do 60 kilometrů vzdáleného krajského města a po čase začali cvičit Vojtovu metodu i doma až pětkrát denně. Kolem dvacátého měsíce věku chlapce začali pomalu od Vojtovy metody ustupovat. Jeho reakce byly pěkné, ale sám je do reálného života nedokázal převést a nedělal nijak velké pokroky. Proto rodiče začali zkoušet prvky z Bobathovského cvičení, zapojili cvičení hrou na nestabilních plochách, které začalo přinášet, alespoň malé vlašťovky pokroku. Honzík udrží lépe hlavičku a stabilitu na kolínkách.

Reflexní terapie plosky nohy

Jde o terapii vycházející z faktu, že každý reflexní bod je zakončením nervové dráhy, která začíná v centrálním nervovém systému, tedy v mozku a míše, prochází danými orgány a končí na našem chodidle. Reflexní body tvoří reflexní zóny, které jsou tvarově velmi podobné příslušnému orgánu a představují rozměry až několika centimetrů. Reflexní terapie pracuje s těmito zónami a plochami chodidel, která využívá pro terapii, ale i pro poměrně spolehlivou diagnostiku potíží s vnitřními orgány.

Tuto metodu se maminka naučila od rehabilitační sestry a doma jí s Honzíkem pravidelně opakují, protože on jí má velice rád.

Perlička

V centru Arpida měl chlapec možnost vyzkoušet perličkovou lázeň, která se mu velice zalíbila. Rodiče se proto rozhodli zakoupit perličkovou podložku domů a Honzíkovi dopřávat každodenní koupel v domácím prostředí.

Bazén

Rodiče zjistili, že chlapci dělá voda dobře, vodu miluje, a proto do rehabilitace zapojili i plavání. Při koupání v bazénu se pěkně uvolní.

Akupresura

Akupresuru začala matka s chlapcem provádět od roku 2009 a zdá se, že pomáhá. Chlapec dělá pokroky. Tuto metodu používají hlavně tehdy, když chlapec není úplně ve formě. Jde o stimulování svalových skupin.

10.3 Zrak

Honzík nosí brýle - trpí myopií (krátkozrakostí) a strabismem (šilhavostí).

Při aktivní práci proti šilhání se občas nasazují okluzory, cca 0,5 hodiny denně střídavě na levé a pravé oko.

Brýle snáší Honzík dobře, v některých pozicích mu však překáží. Rodiče netrvají na tom, aby je měl na očích celý den. Snaží se mu je nasazovat při práci nablízko.

CVI – kortikální poškození zraku

Přestože nosí Honzík brýle, zrak používá se střídavou a velmi proměnlivou pozorností. Je možné, že nezaregistruje blízcí se osobu nebo předmět. Jindy si zase všimne drobného detailu. Proto je vhodné ho vždy před uchopením oslovit, aby věděl o přítomnosti někoho nového.

10.4 Sluch

Na levé ucho je Honzík hluchý. Je zde podezření na zvětšené nosní mandle, ale nemá všechna vyšetření a vzhledem k jeho zdravotnímu stavu není možná operace. Na pravé ucho slyší skvěle, a tak je sluch jeho nejdůležitějším smyslem, kterým poznává svět kolem sebe.

10.5 Stravování

Honzíkova strava musí být pouze hladce mixovaná, kousky netoleruje, okamžitě dáví a zvrací. Od narození ho trápil reflux. Jeden čas ho rodiče krmili přes dudlík na rozštěpy, po kapičkách a krmení trvalo i 50 minut. Teplé polykání, všechnu stravu musí mít ohřátou na 37°, jinak ji nedokáže spolknout. Poruchy polykání jsou součástí tzv. bulbární neurologické symptomatologie.

Nejraději má sladké kaše, pudinky, omáčky a maso. V posledním roce jí velmi dobře, jídlo neprská a sní připravenou porci. Nyní je krmen velkou lžičkou a při jídle dovírá pusu. Po každém jídle i pití je nutné ho nechat několikrát odříhnout v kolmé poloze, jinak hrozí opět zvracení. Dokáže pomalu přežvykovat nadrobenou buchtu, například Brumíka, nebo žužlat kukuřičné křupky, ale jen s velkou opatrností. Nedokáže sát, nemá sací reflex, pije ze speciálního dudlíku nebo hrnečku. Je krmen pětkrát denně.

10.6 Komunikace a chování

Honzík dokáže vyslovit máma, táta, bába, ne, ale bez významu toho slova. Není fixován na určité osoby, ani na matku. Oční kontakt navazuje zřídka. Nedokáže si sám říct o jídlo, pití, že je mu horko, zima, něco ho bolí. Pokud je dobře naladěný, dokáže udělat bum – bum na kolínko a na otázku *Kde máš ručičku?* najít levou ruku.

Honzík nikdy nepláče, vlivem neurologické poruchy. Reaguje na oslovení, rád se směje a je společenský. Vyžaduje neustálou kontrolu kvůli epileptickým záškubům, které doprovází ztráta svalového tonu.

Díky medikaci se nepotí, ale často mívá studené nohy a pak vznikají otoky. Je nutné kontrolovat hlavně v chladnějším počasí. Honzík miluje bazén a koupání. Nerad má jízdy v kočárku, protože mu vadí drncání.

10.7 Projevy epilepsie u chlapce

Epilepsie – Westův syndrom

Jde o velmi nebezpečný typ epilepsie, který se vyskytuje především u dětí, nejčastěji jsou tímto syndromem postiženi chlapci. Záchvaty poškozují mozek a to vede k narušení mentálního vývoje dítěte. Buňky vysílají vadné nervové signály, které se dále šíří mozkiem a způsobují epileptický záchvat. Proč tyto výboje v nervových buňkách vznikají, není ještě

zcela vědecky prozkoumáno. Diagnózu určuje lékař pomocí EEG, vyšetření mozkové aktivity, a zhodnotí záchvatové stavy a dle charakteru záchvatů nasadí léčbu.

U chlapce jde o typ epilepsie, který je velmi špatně léčebně ovlivnitelný, epilepsie u něj není zcela kompenzovaná. Nyní má záchvatů nejméně, co kdy měl. Projevují se občasnými nečekanými záškuby, které vypadají jako úleky. Dochází při nich k úplné ztrátě svalového napětí. Hrozí nebezpečí úrazu a je nutné při jakékoliv manipulaci s nimi počítat. Občas se po spánku může objevit série těchto záškubů v rozmezí 10 sekund za sebou. Prevence je chovat, konejšit, držet chlapce ve svislé poloze. Pokud záškuby neodezní do pěti minut, podává se rektálně Diazepam 5 mg.

10.8 Hydrocefalus V-P Shunt

Chlapci se po prodělané meningoencefalitidě začala ve dvou měsících vyklenovat fontanela, fyziologický otvor mezi lebečními kostmi. Zánět způsobil neprůchodnost odtokových cest mozkomíšního moku. Tekutina se mu hromadila v hlavičce a zvětšovala mozkové komory. Ve dvou měsících mu neurochirurgové implantovali těsně nad čelem klobouček, rezervoár Integra, přes který se každý druhý den injekčně odpouštěl přebytečný mozkomíšní mok. Tím se zmenšoval tlak na mozek a čekalo se, až se vyčistí od bílkoviny, která tam zůstala po rozpadu mozkové tkáně. Mozkomíšní mok se shromažďoval i u páteře a to způsobilo i jeho prohnutí do luku. Důsledky odčerpávání moku byly patrné na první pohled. Chlapec byl vždy před odběrem velmi napnutý, nervózní, neurotický a přehnaně reagoval na pohyb a zvuk. Po odebrání moku byl naopak klidný, uvolněný a spavý.

První operace, kdy mu byl voperován V-P Shunt, se dočkal ve čtyřech měsících. Po této operaci přišlo velké zlepšení. Lépe fixoval, pozoroval a otáčel hlavou za chrastítkem, vydával více zvuků a začal více jíst. Bohužel první V-P Shunt mu vydržel 14 dnů, pak dostal infekci a veškerý cizorodý materiál se musel reimplantovat. Po reoperaci nastalo šest týdnů každodenního odsávání moku jehlou přímo přes fontanelu a žilně dostával antibiotika. Po pěti měsících klesly zánětlivé faktory a byl mu voperován druhý V-P Shunt, který je již funkční. V-P Shunt má umístěn pod vlasatou částí nad čelem, táhne se nad uchem a pokračuje do břicha, kde je hadička svedena do dutiny břišní.

11. Rozhovor s rodiči – součást kvalitativního výzkumu

Otázky

- 1) Jak trávíte svůj volný čas? Jak trávíte společný čas?
- 2) Přijímáte pomoc od druhých, když vám ji nabídnou?
- 3) Jste od samého začátku dostatečně a odborně informováni o možnostech, které pomáhají rodinám, které mají postižené dítě?
- 4) Vyčerpává vás péče o vašeho syna?
- 5) Přemýšleli jste o budoucnosti svého dítěte s postižením?

Odpovědi

1) Jak trávíte svůj volný čas? Jak trávíte společný čas?

Svůj volný čas rodiče musí přizpůsobit tomu, co je vhodné a akceptovatelné i pro Honzíka. Postupem let změnili své koníčky tak, aby se daly bez většího úsilí provozovat i s ním. Než se jim Honzík narodil, více sportovali, rádi jezdili na kolech, podnikali výlety. Na kolech jezdili i s Honzíkem, když byl ještě menší, ale v současnosti už je to vzhledem k růstu a zdravotnímu stavu čím dál obtížnější. Honzíka navíc trápí záněty očí, proto už omezili výlety na kole jen na zmrzlinu. Otec dříve hrával aktivně fotbal, ale po narození Honzíka toho zanechal z důvodu časové náročnosti. Sport si za halasného Honzíkova povzbuzování nahrazují na Orbitreku, který má důstojné místo v jejich obýváku. Otec je zanícený domácí kutil – práce všeho druhu a matka se věnuje kresbě tužkou a malbě suchým pastelem. Včetně dcery mají rádi společenské hry a četbu knih.

2) Přijímáte pomoc od druhých, když vám ji nabídnou?

Pomoc od druhých přijímají s vděčností. Péče, kterou jim v současnosti nabízí naše zdravotnictví a sociální systém, není natolik dostačující, aby zajistila plnou kvalitu života člověka s takto těžkým postižením. Z počátku bojovali s vlastní důstojností, že nedokáží Honzovy potřeby zajistit sami, ale pak pochopili, že úkolem Honzíkova života je možná to, aby dal šanci ukázat lidem, že mají dobré srdce a správně uspořádané životní hodnoty. Přitom měřítkem daru pro ně není výše příspěvku, ale úsilí, které bylo vynaloženo pro dobrý cíl. Pro Honzíka se v jejich okolí konalo již několik akcí – vždy byly pro ně překvapením.

Nebo sami dárci přišli s nabídkou – sbírka dětí ZŠ a MŠ, divadelní představení, Běh Českou Kanadou. Dary jim nabízejí i místní firmy a podnikatelé, město Nová Bystřice. Třikrát úspěšně oslovili nadační fondy. Je pro ně důležité, že pomoc nejen přijímají, ale i poskytují. Pomůcky, které jim již neslouží, darují dále. Radí jiným rodinám dětí s postižením. Aktivně podporují službu rané péče a nadační fond Propojení.

3) Jste od samého začátku dostatečně a odborně informováni o možnostech, které pomáhají rodinám, které mají dítě s postižením?

Informace a podporu péče o rodiny s postižením má rodina od chvíle, kdy ji potřebovala, cca od 3 měsíců Honzíkova života. Bohužel jen díky aktivitě matky a internetu. O pomoc si museli říct sami. Jednou v noci, když matka sháněla informace na internetu, napsala jí jiná maminka, jestli už napsali na Ranou péči. O Rané péči do té doby neslyšeli. Matka napsala na ranou péči email s prosbou o pomoc. Podaná ruka od rané péče pro ně byla jako nějaké kouzlo. Najednou měli ochranná křídla, pod která se mohli schovat. Byl tu někdo, kdo se zajímal o to, co cítili, co potřebovali. První setkání Rané péče s rodinou proběhlo v nemocnici, kde byla maminka s chlapcem hospitalizována. Zde byli rodiče informováni o nabídce služeb Rané péče a rozhodli se s Ranou péčí spolupracovat. Rodina byla pozvána do centra Rané péče v Českých Budějovicích na vstupní posouzení potřeb celé rodiny a funkční vyšetření zraku chlapce. Během tohoto setkání se vyjasnilo, co rodina potřebuje a co jí může Raná péče poskytnout. Rodina byla přijata do péče na dobu neurčitou, maximálně do 7 let věku chlapce.

Od lékařů nikdy žádnou pomoc ani informace nedostali. Velice jim chybělo lidské vysvětlení celé situace. Lékaři předpokládali, že všemu rozumějí, a oháněli se neznámými termíny. Pokud se rodiče cíleně nedotazovali, lékaři odpovídali mlhavě a vyhýbavě. Dokonce jim byla nabídnuta i možnost odložit Honzíka do ústavu s připomenutím neperspektivního života, který ho čeká. Byly to hodiny strávené po nocích u počítače, kde sháněli informace o diagnózách, pomůckách, možnostech rehabilitace a podpoře vývoje. Velmi těžce je získávali od jiných rodičů dětí s postižením.

4) Vyčerpává vás péče o vašeho syna?

Péče o Honzíka je velmi vyčerpávající, především tím, že pokryje non-stop 24 hodin denně bez odpočinku. Byla období, kdy to rodiče pocítovali silněji. V době kdy usilovně rehabilitovali Vojtovou metodou, i pětkrát denně. Postupem let trochu zvolnili a v rámci

možností si zvykli. Žít takzvaně normální život je ale stojí velké úsilí. Plánují mnohem více než ostatní rodiny. Za Honzíka řeší vše – myslí na jeho jídlo, pití, léky, vyměšování. Tatínek říká, že je Honzík úplné zlatíčko, vlastně kromě kompletního servisu vůbec nic nepotřebuje. Nejnáročnější pro ně bylo období prázdnin, když byly obě babičky ještě pracující. Dva roky to řešili placenou asistencí. Dnes jsou již obě babičky v důchodu, a tak souhlasí s občasným hlídáním. Honzík se velmi zlepšil v jídle, má méně velkých epileptických záchvatů, což péči o něj hodně usnadňuje a nezkušené pečující méně stresuje. Zhruba dvakrát do roka rodiče Honzíka opouštějí, aby si užili s dcerou akčnější aktivity, jako jsou lyže nebo náročnější výlety, které by Honzík nezvládl.

5) Přemýšleli jste o budoucnosti svého dítěte s postižením?

Budoucnost? Příliš o ní nepřemýšlejí. Rodiče netuší, jakého věku se chlapec dožije. Může s nimi být rok nebo dvacet let. Je to skutečnost, kterou nemůžou ovlivnit, a tak se jí příliš netrápí. Sestra Michaela má s Honzíkem úžasný vztah, již dnes ve dvanácti letech je schopná rodiče zastoupit a plně se o Honzíka postarat. Rodiče si však nepřejí, aby se o syna musela starat jeho sestra, a to kvůli náročné péči, která ovlivňuje a omezuje životní aktivity. Přáli by si, aby mu zajistila odbornou kvalitní péči, třeba někde v ústavu, a dohlížela na to, že je o něj dobře postaráno, ale aniž by se podílela na každodenní péči. Nechtějí, aby obětovala svůj vlastní život ve prospěch svého bratra.

Rodiče i celá rodina jsou moc rádi, že Honzíka mají. Péči o něj berou jako výzvu a možnost posunout se ve svém životě zase o kus výš. Stále hledají hranici mezi péčí a sebeobětováním, neustále se učí něco nového, především o sobě samotných.

„Život máme sice mnohem obtížnější, ale mnohem barevnější.“

Matka

Závěr

Cílem bakalářské práce bylo zjistit, jakým způsobem žije chlapec s těžkým mentálním postižením, jak tráví rodina společenský život a jak hodnotí kvalitu života s postiženým dítětem.

Myslím si, že jsem ve své práci splnila všechny vytyčené cíle. Chlapec je velmi šťastné a spokojené dítě, žijící v harmonickém prostředí milujících rodičů.

V teoretické části jsem se pokusila popsat konkrétní onemocnění, kterými chlapec trpí, a tím vzniklé potíže. Také zmiňuji Desatero Zdeňka Matějčka.

V praktické části jsem se zaměřila na kazuistiku, případovou studii a na institucionální a individuální péči.

Údaje byly zjišťovány pomocí kazuistické studie, kvalitativního hloubkového rozhovoru (řízený rozhovor), na základě prostudování spisové dokumentace z rané péče dítěte a samozřejmě s použitím podrobných informací od matky chlapce.

Jsem velice ráda, že mám mezi svými známými rodinu, která má postižené dítě, ale tento nelehký úděl zvládá velmi dobře – také proto, že má srdce na správném místě. Život s postižením, ať už lehkým nebo těžkým, není jednoduchý, ale dá se zvládnout. Vyžaduje to velkou dávku trpělivosti, lásky k postižené osobě a hlavně pomoci celé rodiny. Bylo úžasné pozorovat rodinu, která se se všemi druhy postižení chlapce vyrovnala a neztratila chuť do života. Chlapce přijali jako plnohodnotného člena rodiny, který se s nimi účastní různých rodinných výletů, oslav a zážitků.

Máme spoustu slavnostních příležitostí, ke kterým si přejeme štěstí, zdraví, lásku. V této rodině a dalších, kde se narodí dítě s nějakým handicapem, to nejsou jen prázdná slova. Postižení není obyčejné nachlazení nebo chřipka a nedá se vyléčit.

Obdivuji chlapcovy rodiče, že se nenechali zlomit a postavili se tak těžkému úkolu, který před nimi nastal. Ani na okamžik nepřemýšleli nad tím, že by chlapce „odložili„ do ústavu. Věřím, že začátky nebyly vůbec lehké. Jejich hnací silou je životní nadhled, úsměv na rtech, i když jsou v očích slzy, nekonečná trpělivost a spousta lásky, která se podepsala i na jejich starším dítěti, Honzíkově sestřičce, která celou situaci přijímá s láskyplným pochopením, které by jí mohla závidět většina dospělých.

Ráda bych pomohla v šíření osvěty, kde hledat pomoc. Tím, že zde popisuji zkušenosti a možnosti, kterých po složitém hledání využila konkrétní rodina, doufám v možnost ulehčení cesty dalším rodinám, které čelí podobné výzvě.

Seznam použité literatury

1. FISCHER, Slavomil a Jiří ŠKODA. Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním. Praha: Triton, 2008. ISBN 978-80-7387-014-0.
2. FITZNEROVÁ, Ivana. Máme dítě s handicapem. Praha: Portál, 2010. Rádcí pro rodiče a vychovatele. ISBN 978-80-7367-663-6.
3. KÁBELE, František. Rozvíjení hybnosti a řeči dětí s dětskou mozkovou obrnou. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1988.
4. KOTAGAL, Suresh. Základy dětské neurologie. Praha: Triton, 1996. ISBN 80-85875-06-3.
5. LESNÝ, Ivan. Dětská mozková obrna ze stanoviska neurologa. 2., přepracované vyd. Praha: Avicenum, 1985.
6. MATOUŠEK, Oldřich. Rodina jako instituce a vztahová síť. Praha: Sociologické nakladatelství, 1993. Studijní texty ISBN 80-901424-7-8.
7. NOVOSAD, Libor. Tělesné postižení jako fenomén i životní realita. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-873-9.
8. PIPEKOVÁ, Jarmila, ed. Kapitoly ze speciální pedagogiky. 2., rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-120-0.
9. ŘÍČAN, Pavel a Dana KREJČÍŘOVÁ. Dětská klinická psychologie. Vyd. 3., přeprac. a dopl. Praha: Grada, 1997. ISBN 80-7169-512-2.
10. SLOWÍK, Josef. Speciální pedagogika. Praha: Grada, 2007. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-1733-3.
11. ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva. Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče. Vyd. 3., přeprac. Praha: Portál, 2006. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7367-060-7.

12. VALENTA, Milan. Přehled speciální pedagogiky: rámcové kompendium oboru. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0602-6.

13. VÁGNEROVÁ, Marie. Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky. Praha: Portál, 1999. ISBN isbn80-7178-214-9.

14. VÍTKOVÁ, Marie, ed. Integrativní speciální pedagogika: integrace školní a speciální. 2., rozšř. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2004. Edice pedagogické literatury. ISBN 80-7315-071-9.

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

Právní předpisy

1. Vyhláška MŠMT č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařizzeních

2. Vyhláška č. 27/2016 sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných

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

4. Zákon č. 563/2004 Sb., o pedagogických pracovnicích

5. Vyhláška MŠMT č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných

Internetové zdroje

<http://www.arpida.cz>

<http://www.centrumbazalka.cz>

<http://www.lekarske.slovníky.cz>

<http://www.msmt.cz>

<http://www.ranapece.cz>

<http://www.spolecnost-e.cz>

Přílohy

Příloha č. 1 – Vojtova metoda

Příloha č. 2 – Rehabilitační pomůcka – cvičení na gymballu

Příloha č. 3 – Bazální stimulace – poloha mumie

Příloha č. 4 - Canisterapie v Holenském dvoře

Příloha č. 5 – Hmatová deska vyrobená v Holenském dvoře

Příloha č. 6 – Míčkování v Lutové

Příloha č. 7 – Honza ve svém vozítku před domem

Příloha č. 8 – Letní koupání na zahradě

Příloha č. 9 – Odpolední relaxace

Příloha č. 10 – Na podzimní vycházce

Příloha č. 11 – Oslava 10. narozenin

Příloha č. 12 – Honzík a kamarád slon



Příloha č. 1 – Vojtova metoda



Příloha č. 2 - Rehabilitační pomůcka – cvičení na gymballu



Příloha č. 3 – Bazální stimulace – poloha mumie



Příloha č. 4 – Canisterapie v Holenském dvoře



Příloha č. 5 – Hmatová deska



Příloha č. 6 – Míčkování v Lutové



Příloha č. 7 – Honza ve svém vozítku před domem



Příloha č. 8 – Letní koupání na zahradě



Příloha č. 9 – Odpolední relaxace



Příloha č. 10 – Podzimní vycházka



Příloha č. 11 – Oslava 10. narozenin



Příloha č. 12 – Honzík a kamarád slon