

**UNIVERZITA KARLOVA**

**HUSITSKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA**

**Psychosociální kontext péče o dítě se spinální svalovou atrofií**

**Psychosocial context of child care with spinal muscular atrophy**

**Bakalářská práce**

**Vedoucí práce:**

MUDr. Jiřina Ondrušová, Ph.D.

**Autor:**

Vendula Deusová

Praha 2019

## **Poděkování**

Mé poděkování patří především MUDr. Jiřině Ondrušové, Ph.D. za trpělivost a čas strávený nad touto prací, za odborné vedení a cenné podněty. Zvláště bych pak chtěla poděkovat rodině dítěte se SMA za jejich čas, spolupráci a otevřenost při poskytování osobních informací a zkušeností s touto nemocí. Rovněž děkuji za podporu své rodině a nejbližším přátelům.

**Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem předkládanou bakalářskou práci „Psychosociální kontext péče o dítě se spinální svalovou atrofií“ vypracovala samostatně. Dále prohlašuji, že všechny použité prameny a literatura byly řádně citovány a že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 7.5. 2019

Jméno autora

## **Anotace**

Bakalářská práce se zabývá tématem psychosociální problematiky rodin, které pečují o dítě se závažným chronickým onemocněním - spinální svalová atrofie (SMA). V teoretické části je popsána charakteristika nemoci, stupně postižení a možnosti léčby. Druhá kapitola se zabývá specifiky života rodiny s dítětem se závažným zdravotním postižením. Třetí kapitola teoretické části uvádí vhodné sociální služby. Dále pojednává o organizaci Kolpingova rodina Smečno, která podporuje rodiny s dětmi se SMA. Čtvrtá kapitola se zabývá integrací do školství dětí se SMA. Teoretické poznatky jsou doplněny rozhovorem s rodinou s dítětem se SMA.

## **Klíčová slova**

Spinální svalová atrofie, zdravotní postižení, sociální služby, sociální práce, rodina, dítě, podpora, pomoc, raná péče

## **Annotation**

The bachelor thesis deals with the topic of psychosocial problems of families who care for a child with severe chronic disease - spinal muscular atrophy (SMA). The theoretical part describes the characteristics of the disease, degree of disability and treatment options. The second chapter deals with the specifics of family life with a child with serious disabilities. The third chapter of the theoretical part presents suitable social services. It also deals with the organization Kolping family Smečno, which supports families with children with SMA. The fourth chapter deals with the integration into the education of children with SMA. The theoretical knowledge will be supplemented by an interview with the family with the child with SMA.

## **Keywords**

Spinal muscular atrophy, disability, social services, social work, family, child, support, help, early care

# Obsah

<b>ÚVOD</b> .....	<b>7</b>
<b>1. SPINÁLNÍ SVALOVÁ ATROFIE</b>	
1.1. Charakteristika onemocnění.....	<b>8</b>
1.2. Stupně postižení.....	<b>8</b>
1.3. Komplexní péče o pacienta se SMA.....	<b>11</b>
<b>2. SPECIFIKA RODINY S DÍTĚTEM SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM</b>	
2.1. Reakce na zjištění diagnózy dítěte.....	<b>14</b>
2.2. Druhy výchovy dítěte se zdravotním postižením a vliv zdravých sourozenců.....	<b>16</b>
2.3. Jak dítě vnímá své vlastní postižení.....	<b>18</b>
2.4. Jak ovlivní postižené dítě dosavadní fungování rodiny.....	<b>20</b>
<b>3. MOŽNOSTI FORMÁLNÍ PODPORY RODINY S DÍTĚTEM SE SMA</b>	
3.1. Přístupy sociální práce.....	<b>23</b>
3.2. Sociální služby, příspěvky, kompenzační pomůcky.....	<b>24</b>
3.2.1. Sociální služby.....	<b>25</b>
3.2.2. Sociální dávky.....	<b>27</b>
3.2.3. Kompenzační pomůcky.....	<b>29</b>
3.3. Kolpingova rodina Smečno.....	<b>30</b>
<b>4. INKLUZE DĚTÍ SE SMA DO ŠKOLSTVÍ</b> .....	<b>33</b>
<b>5. ROZHOVOR S RODINOU S DÍTĚTEM SE SMA</b> .....	<b>37</b>
<b>ZÁVĚR</b> .....	<b>47</b>
<b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY A DALŠÍCH ZDROJŮ</b> .....	<b>49</b>

## **Seznam zkratk**

**SMA** – Spinal muscular atrophy – spinální svalová atrofie

# ÚVOD

V bakalářské práci se zabývám onemocněním spinální svalová atrofie (SMA). Zaměřuji se především na psychosociální problematiku rodin pečujících o dítě s touto závažnou nemocí, a to jak z hlediska sociálního, tak z hlediska psychického.

Bakalářská práce je členěna celkem do čtyř kapitol. V první kapitole se zabývám kompletní charakteristikou nemoci, krátce jsem zde nastínila její čtyři stupně a komplexní péči o pacienta se SMA.

Ve druhé kapitole bakalářské práce uvádím reakce rodiny na sdělení diagnózy dítěte a jak vychovávat dítě se závažným zdravotním postižením. Popisuji, jak dítě vnímá vlastní postižení, vliv zdravých sourozenců na dítě s postižením, a jak postižené dítě změní kompletní dosavadní život celé rodiny.

Ve třetí kapitole se zabývám sociální prací a službami, které se snaží ulehčit život rodin s postiženým dítětem. Dále se krátce zmiňuji o přístupech, které sociální práce využívá při práci s rodinou pečující o dítě se SMA. Uvádím přehled příspěvků a kompenzačních pomůcek, na které má rodina právo a charakterizují organizaci Kolpingova rodina Smečno, která podporuje rodiny s dětmi, jenž onemocní SMA. Ve čtvrté kapitole pojednávám o inkluzi postižených dětí do školství.

Pátá kapitola obsahuje rozhovor s rodinou pečující o dítě se SMA.

Cílem mé bakalářské práce je popsat onemocnění SMA a psychosociální problematiku rodiny, které se narodí dítě s tímto postižením. V kontextu studia oboru sociální a charitativní práce systematicky uvedu možnosti formální podpory těchto rodin. Teoretické poznatky doplním rozhovorem. Ráda bych, aby se o této nemoci více dozvěděla široká veřejnost, jelikož si myslím, že lidé mají spíše povědomí o svalové dystrofii, ale o onemocnění spinální svalové atrofie již tolik informací nemají.

Toto téma jsem si vybrala záměrně a to z toho důvodu, že mými sousedy je rodina, která má dítě s touto vážnou nemocí, tudíž je mi téma velmi blízké. Rodina je velice otevřená a dala mi souhlas a přístup k veškerým informacím. Za to to rozhodnutí jsem jim velmi vděčná.

V teoretické části jsem využila metodu analýza odborné literatury a elektronických zdrojů. V praktické části jsem zvolila metodu pozorování a rozhovoru.

# 1. SPINÁLNÍ SVALOVÁ ATROFIE

## 1.1. CHARAKTERISTIKA ONEMOCNĚNÍ

Spinální svalová atrofie (SMA) je onemocnění motoneuronu v předních rozích míšních, tj. onemocnění neuronů odpovídající za vědomé pohyby svalů, například za běhání, polykání či pohyby hlavy. Spinální svalová atrofie postihuje všechny kosterní svaly. Dle typu a stupně postižení bývá jedinec odkázán na elektrický vozík, umělou plicní ventilaci a dvacetí čtyř hodinovou péči druhé osoby. Onemocnění se v populaci vyskytuje zřídka, přibližně jeden novorozenec na šest tisíc narozených dětí a jedna osoba ze čtyřiceti je přenašečem (Kočová a kol., 2017).

I přes to, že procento výskytu SMA není velké, je toto onemocnění druhým nejčastějším diagnostikovaným neuromuskulárním onemocněním u dětí. Je jednou z nejčastějších příčin úmrtí v kojeneckém a batolecím věku. Jedinci se spinální muskulární atrofií mají mutaci genu, kvůli tomu netvoří dostatek proteinu, který je nezbytný pro správnou funkci neuronů. Pokud neuronům tento protein chybí, dochází postupně k jejich zániku. Abychom mohli hýbat svaly, musíme vyslat signál z mozku právě pomocí neuronů, které pak pohyb svalů řídí. Pokud tyto neurony chybí, není možné svaly ovládat, a protože svaly není možné používat, dochází postupně k jejich ochabování a úbytku (atrofii). Dítě tak postupně ztrácí schopnost se pohybovat, polykat či dýchat (Skopejsková, Kolpingova rodina Smečno [online]).

## 1.2. STUPNĚ POSTIŽENÍ

SMA postihuje svaly po celém těle. Ve většině případů jsou více a častěji oslabeny svaly v dolních končetinách oproti končetinám horním. SMA můžeme dělit na čtyři typy (I, II, III, IV), dle závažnosti, věku nástupu symptomů této nemoci, prognózy a očekávané délky dožití.

### **SMA I. typu Werdnigův – Hoffmannův syndrom – akutní infantilní forma**

Tuto chorobu jako první popsali lékaři Werdnig a Hoffman, dle kterých nese také svůj název. Tímto typem je onemocněno až 35% případů spinální svalové



atrofie. První potíže se objevují u dětí již po narození a mohou se objevit až do šestého měsíce věku dítěte. Mezi hlavní příznaky akutní infantilní formy patří polykací obtíže, kdy děti špatně sají, trpí častým vytékáním slin a mají samovolné záškuby svalových vláken u jazyka. Mají tichý a slabý pláč a mohou mít i kašel. Děti spontánně pohybují většinou jen horními končetinami. Dolní končetiny jsou tak slabé, že děti nedokáží odkopat peřinu. Děti trpící touto chorobou mají menší hrudník, jelikož mezižeberní svaly jsou velmi slabé. Nezvednou hlavičku, neotáčejí s ní a nejsou schopny sedět ani chodit. Největším problémem jsou pak respirační obtíže, kdy děti trpí zástavou dechu a ve většině případů se dožijí maximálně osmnácti měsíců života (Haberlová et Hedvičáková, 2002.; Nováková, Havlová, Böhm, 2006)

### **SMA II. typu – chronický typ Werdnigova – Hoffmannova syndromu – přechodná pozdně infantilní forma**

Spinální svalová atrofie II. typu je nejrozšířenější typem spinálního svalového onemocnění, kdy tvoří polovinu diagnostikovaných pacientů. První obtíže se většinou projeví v šestém měsíci věku dítěte, v ojedinělých případech mohou i dříve. Nejpozději se nemoc objeví do osmnáctého měsíce věku dítěte. Opět nemoc postihuje především dolní končetiny jako u prvního typu. Děti s onemocněním II. typu nedokáží samy stát, někteří jsou schopni stoje, ale pouze s oporou. Nejsou schopni samostatné chůze. Dokáží samostatně sedět, ale někteří potřebují pomoc druhé osoby, aby jim do sedu pomohla. U tohoto typu nemoci dochází k problémům s polykáním až v pozdější fázi onemocnění. Někteří pacienti mají problém s přijímáním stravy přirozenou cestou, proto je někdy nutná gastrostomie neboli umělý vývod žaludku přes stěnu břišní, aby se udržela odpovídající tělesná hmotnost. Děti často trpí samovolnými záškuby svalových vláken v jazyku a třesem prstů u horních končetin. Děti dýchají především bránicí z důvodu slabých mezižeberních svalů. Velmi často mají obtíže s vykašláváním a opět trpí respiračními problémy, které mohou být v krajních případech příčinou smrti, proto je důležité zavést včas dechovou a plicní podporu. Jelikož horní končetiny nejsou tolik postiženy, často lidé s SMA II. typu používají elektrický vozík, tudíž se alespoň tímto způsobem mohou pohybovat samostatně. Zásadním problémem je větší unavitelnost svalů, tudíž se lidé mají tendenci sesouvat k jedné straně a tím se rozvíjí skolióza páteře neboli trvalé

vychýlení páteře do stran. Tímto typem onemocnění jsou častěji postiženi chlapci a mají těžší průběh nemoci. Lidé s touto prognózou se dožívají většinou dvaceti až třiceti let. Uvádí se ale, že při kvalitní zdravotní a sociální péči se mohou dožít i vyššího věku (Haberlová, Hedvičáková, 2002.; Nováková, Havlová, Böhm, 2006.; Kočová a kol., 2017).

### **SMA III. typu – juvenilní či časně adultní forma – Kugelbergův – Welanderové syndrom)**

Spinální svalová atrofie třetího typu tvoří necelých 10% spinálních svalových atrofií. Nemoc se projevuje nejčastěji kolem prvního roku věku dítěte, může se však objevit až do patnáctých narozenin, má chronický průběh. Nejběžněji bývá diagnostikována do třetího roku věku dítěte. Spinální svalová atrofie III. typu se projevuje především poruchami chůze, kdy sice lidé mohou chodit, ale s velkými obtížemi. Největším problémem bývá běh, chůze do schodů i kopce, skákání a také změna polohy ze sedu do stoje apod. Dochází k slabosti nohou, kyčlí a svalů dolních končetin. Zvětšují se lýtkové svaly. V průběhu let dochází také k postižení horních končetin, k postižení mimického svalstva a i jazyka. Problémy jako třesot prstů či problémy s polykáním se objevují výjimečně. V období mezi dvacátým a čtyřicátým rokem života dochází ke zborcení trupu a lidé jsou odkázáni na elektrický vozík. (Haberlová, Hedvičáková, 2002.; Nováková, Havlová, Böhm, 2006.; Kočová a kol., 2017).

### **SMA IV. typu - vlastní adultní forma – Aranův – Duchenneův syndrom)**

Tento typ onemocnění se vyskytuje poměrně vzácně. První příznaky se nejčastěji objevují až v dospělosti, kolem třicátého pátého roku života. Zřídka kdy je onemocnění diagnostikováno mezi osmnáctým a třicátým rokem. Tento typ onemocnění má mírnou formu a tudíž nedochází k velké invalidizaci člověka ani nezpůsobuje předčasné úmrtí. Dýchací ani polykací svalstvo není postiženo. Toto onemocnění se projevuje postižením drobných svalů horních či dolních končetin (Kočová a kol., 2017).

### 1.3. KOMPLEXNÍ PÉČE O PACIENTA SE SMA

Spinální svalová atrofie je onemocnění, které se nedá léčit, ale dle Kočové a kol. (2017) existuje několik druhů rozšířených a testovaných léků, které zpomalují onemocnění. Kvalitu života i věk dožití nemocného velice ovlivňuje správně vedená komplexní léčba.

Je třeba spolupracovat s obvodním lékařem a řadou dalších odborníků, jako je například neurolog (řeší onemocnění nervové soustavy), pneumolog (zabývá se nemocemi dolních cest dýchacích, pohrudnice a mezihrudí), spondylochirurg (zabývá se úrazy páteře, míchy, záněty, vrozenými deformity a degenerativním a nádorovým onemocněním páteře), ortoped (věnuje se vadám a nemocím pohybového ústrojí), gastroenterolog (řeší problémy trávicího ústrojí), fyzioterapeut, rehabilitační lékař, psycholog, konzultant rané péče a sociální pracovník. Již dle výčtu lékařů a odborníků můžeme tvrdit, že jde o velice závažné onemocnění, které potřebuje rozsáhlou péči (Kočová a kol., 2007).

Jednou ze základních terapií, která je u pacientů se SMA velice nutná je **respirační fyzioterapie**, která se provádí ve všech stupních onemocnění SMA, jelikož nemocní často trpí dýchacími problémy, na které mohou také zemřít. Jak píše Kočová a kol. (2017, s. 76) „*Kromě neurorehabilitace je nezbytné zařadit včas do komplexní péče techniky respirační fyzioterapie, jež je možné praktikovat v kterémkoliv věku pacienta. Volba jednotlivých technik bude podle aktuálního zdravotního stavu a schopností pacienta*“. Důležité je pracovat nejen s nemocnými, ale také s blízkými osobami nebo rodinnými příslušníky, kteří o nemocného pečují.

**Fyzioterapie** je další ze základních metod, která je důležitá pro lidi se SMA. Existují různé fyzioterapeutické techniky a metody, které by měl fyzioterapeut volit dle individuálních potřeb klienta. Podle Kočové a kol. (2007., s. 98) „*by se měl terapeut snažit objevit nejslabší článek pacientových obtíží, který může v rehabilitaci ovlivnit různým způsobem, a do řízení pohybu prostřednictvím CNS zasahovat různými vstupy*“. Fyzioterapie se snaží udržet pohybový aparát, co nejdéle funkční. Jelikož pacient musí cvičit po celý svůj život, je velice důležité ho správně motivovat, aby věděl, co a proč dělá. Motivace je velice důležitá obzvláště pak u dětí. Je doporučeno cvičit denně a každodenní docházení na ambulantní rehabilitaci může být pro někoho náročné z různých důvodů. Proto se doporučuje, aby se

rehabilitační cviky naučilo, co nejvíce pečujících či rodinných příslušníků, kteří se o pacienta následně starají (Nováková, Havlová, Böhm, 2006).

Existují některé doplňkové metody rehabilitace, které ale záleží na finančních, individuálních a časových možnostech konkrétní rodiny. Jedná se například o **hydrokinezioterapii, hipoterapii či canisterapii**. Tyto terapie mají vliv, jak na tělesnou, tak i psychickou stránku jedinců. Zejména se doporučují u dětí (Kočová a kol., 2007).

**Canisterapie** je terapie prostřednictvím kontaktu se psy, zlepšuje nejen psychický, ale i fyzický stav člověka. Canisterapie působí na citovou, pohybovou i rozumovou stránku člověka a také při relaxaci. Lidé, kteří canisterapii podstupují, mívají větší motivaci a lepší přístup k rehabilitaci. U dětí se rozvíjí fantazie a motorika (Fyzioklinika, centrum fyzioterapeutické péče [online]).

**Hydrokinezioterapii** někdy známá pod názvem vodoléčba, je pohybová léčba ve vodním prostředí. Díky ní dochází k zlepšení fyzické zdatnosti a hybnosti lidí s onemocněním SMA. Hydrokinezioterapie je vhodná, jelikož pacient vykoná ve vodě pohyby, které na suchu není schopný zvládnout. Voda zvyšuje sílu oslabených svalů, napomáhá zlepšovat kardiovaskulární systém, dochází k svalové relaxaci a také je zlepšena obranyschopnost organismu vlivem otužování. Často jsou využity plavecké pomůcky, které vodoléčbu obohatí. Výuka plavání pro tělesně postižené je registrovanou sociální službou s názvem „Plavecká akademie bez bariér, o. s., kterou najdeme v Brně, Praze, Karlových Varech i Českých Budějovicích (Kočová a kol., 2017). Při hydrokinezioterapii podle Plavecké akademie nedochází jen k rozvoji fyzickému, ale také sociálnímu. Jak uvádí Kontakt bB. (2010, s. 8) „*Pravidelná pohybová činnost ve vodě s sebou nese nejen zlepšení fyzické kondice, ale v rovině sociální nabízí možnost navazovat přátelství a vztahy, setkávat se při běžné aktivitě mimo zdravotnická zařízení, vyměňovat si zkušenosti, ať již školní, pracovní, nebo různé „vychytávky“ důležité pro zvládnutí lepší sebe obslužnosti. Možnost vozit své děti na plavání, stejně jako třeba když sousedi vozí své nepostižené děti na tenis, může dát jejich rodinnému životu silný impuls.*“

**Hipoterapie** je metoda, která ke své práci využívá speciálně cvičené koně, zahrnuje oblasti medicíny, pedagogiky, psychologie i sportu. Princip, na kterém je hipoterapie založena, je koňský krok, jehož rytmus je velmi blízký lidskému. Nejen, že má hipoterapie účinky na tělesnou stránku člověka, ale velký význam

má i v emoční sféře člověka, která je rozvíjena vztahem pacienta ke zvířeti. Terapie využívá různých poloh podle potřeb a schopností pacienta – plazení, lezení, sezení, chůzi. Ani u pacientů se SMA, kteří nejsou schopni aktivního sedu bez opory, není problém hipoterapii využít, díky polohování na koni a asistovanému sedu (Kočová a kol., 2017).

Kočová a kol. (2017, s. 120) uvádí, že „*Zejména u dětských pacientů se SMA je důležité usilovat o to, aby je mohla některá forma rehabilitace také těšit, a nebýt pro ně pouze pravidelnou povinností či utrpením.*“ Aby se rehabilitace a terapie staly, co nejvíce účinnými, je třeba kvalitní spolupráce nejen fyzioterapeuta s nemocným dítětem, ale také s jeho rodinou. Fyzioterapeut by měl rodinu podporovat a povzbuzovat. Důležité je si uvědomit, že by pro pacienta se SMA neměla být rehabilitace jedinou náplní života, ale snažit se, aby mohl vykonávat činnosti, které ho naplňují a činí šťastným (Kočová a kol., 2017).

## 2. SPECIFIKA RODINY S DÍTĚTEM SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

### 2.1. REAKCE NA ZJIŠTĚNÍ DIAGNÓZY DÍTĚTE

Většina mužů a žen dříve či později zatouží založit rodinu a přivést na svět potomka, který se stane smyslem a náplní jejich života. Díky zdravotnictví, které velice pokročilo, se dají některé poruchy, nemoci či syndromy plodu odhalit včas a nastávající rodiče mají možnost rozhodnout se, zda si dítě nechají s určitým postižením nebo žena podstoupí interrupci. I přesto, že naše zdravotnictví je na dobré úrovni, všechny tyto poruchy v prenatálním stádiu odhalit nelze a některá postižení mohou například vzniknout během náročného porodu.

Narození dítěte s postižením je obrovský problém pro celou rodinu, ale především bývá velkou komplikací pro jeho rodiče. Jelikož rodiče očekávají narození zdravého dítěte, který naplní jejich vztah. Těší se, až s nimi bude vyrůstat, plánují mu skvělý život i budoucnost. Po oznámení diagnózy dítěte je vše ve vteřině jinak a rodina s postiženým dítětem musí čelit problémům a náročným situacím, na které se nelze připravit (Jankovský, 2003; Jankovský, 2006).

Jak píše Chvátalová (2005, s. 11). „Každý z nás je jiný, a každý rodič proto na postižení dítěte reaguje po svém. Asi nikdo není zpočátku ušetřen pocitů typu „proč zrovna já“ a pocitů zoufalství. Plakat se dá, ale jen určitý čas. Pak, zatímco jeden přijme situaci jako výzvu a dá se do boje, jiný z boje uteče, protože tuto ránu osudu neunes. Je to zkouška osobních vlastností a sil a netroufla bych si nikoho soudit za to, jak se s ní vypořádá“.

Při narození postiženého dítěte mají rodiče často pocit selhání rodičovské role. Cítí se méněcenní a ztrácí sebedůvěru, jelikož nebyli schopni přivést na svět zdravého potomka. Nepřekvapí nás, že chování a postoj rodičů bude k postiženému dítěti jiný, než se běžně setkáváme u rodičů se zdravým dítětem. Většinou dochází ke dvou extrémním postojům a to buď, že rodiče postižené dítě odmítají nebo naopak mají až nepřírozeně nadměrné ochraňující a rozmazlující tendence. Je důležité se snažit přístup rodičů nějakým způsobem korigovat a najít vhodnou střední cestu, jelikož postoj rodičů má veliký vliv na vývoj dítěte (Vágnerová, 1999).

Oznámení rodičům, že se jim narodilo postižené dítě, je nelehký úkol, kdy je zapotřebí velká míra empatie a šetrný přístup. Reakce rodičů po zjištění diagnózy dítěte probíhá typickými fázemi. Jankovský ve svých publikacích uvádí šest stádií: šok, popření, agrese, deprese, vyrovnání se a akceptace. Přičemž Vágnerová stádia shrnula do třech fází, a to do fáze šoku a popření, fáze postupné akceptace a vyrovnání se s problémem a poslední fáze, fáze realismu. Obsahově se však oba autoři shodují. Navíc, ale uvádí Jankovský (2006, s. 60) ještě jednu fázi, o které se Vágnerová nezmiňuje a nazývá ji fází nulitní, kdy jsou si rodiče obecně vědomi rizika narození postiženého dítěte, ale u sebe tuto možnost zavrhnou a nepřipustí si ji.

První fáze **šok a popření** je popisována jako iracionální reakce rodičů na zjištění, že jejich dítě je postižené. Rodiče mohou být v takovém šoku, že nedokáží nijak zareagovat, projevit emoce a ani plakat. Rodiče si odmítají situaci přiznat a postižení dítěte si nepřipouštějí. Věří, že existuje nějaký lék nebo se lékaři spletli, tudíž v této fázi nechtějí hovořit o žádných možnostech, které by jim mohli s péčí o nemocné dítě pomoci.

Na řadu přichází **zloba neboli agrese**, která je spojena s hněvem a pocity bezmoci, které doprovází často deprese. Smyslem této fáze je hledání viníka, kterého mohou rodiče dítěte vidět samy v sobě, nebo může být agrese namířena přímo proti postiženému dítěti, ale nejčastěji je viníkem označen lékař či zdravotnický personál, který diagnostiku dítěte určil.

Agrese ve většině případech přejde v **depresi**, kdy se rodiče sebeobviňují a mají pocit, že postižené dítě je určitým trestem za prohřešky, kterých se v životě dopustili. Deprese může rodinu přivést do sociální izolace, která vede k naprostému vyčerpání rodičů. Abychom tomuto zamezili je důležitý zásah odborníků, kteří s rodinou budou pracovat.

Vágnerová na rozdíl od Jankovského uvádí ještě fázi **smlouvání**, kdy se rodiče smíří s onemocněním dítěte, ale stále si přejí a doufají v určité zlepšení, které je většinou nereálné.

Mezi poslední stádium patří **vyrovnávání se a akceptace**. Rodiče se smíří s tím, že mají postižené dítě, přijmou ho a začnou hledat řešení, které jim ulehčí a zpříjemní život, myslí do budoucnosti a nezavírají se před světem (Jankovský, 2006; Vágnerová, 1999).

Rozlišujeme reakce rodičů, kterým se postižené dítě narodí a reakce

rodičů u kterých vzniká a vyvíjí se postižení jejich dítěte během života. Rodiče tuší, že s jejich dítětem není něco v pořádku a jsou vystaveny velké nejistotě a stresu než je zjištěna diagnóza dítěte. Rodiče na jedné straně chtějí znát pravdu o problémech, které dítě potkalo, ale na druhou stranu pracují i obranné reakce, které mají tendenci realitu popřít nebo zkreslovat. Tito rodiče postižení přijímají spíše jako neštěstí a tudíž nedochází k sebeobviňování a výčitkám jejich rodičovské role (Vágnerová, 1999).

Bohužel, ne vždy dojde k přijetí dítěte, jak jsme si tu popsali. Setkáváme se i s případy, kdy rodiče neunesou postižení dítěte a předají ho do ústavní výchovy nebo jeden z rodičů (častěji otec) se nezvládne vyrovnat s touto tíživou a stresovou situací a od rodiny odchází (Jankovský, 2006).

## **2.2. DRUHY VÝCHOVY DÍTĚTE SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM A VLIV ZDRAVÝCH SOUROZENCŮ**

Výchova dítěte s postižením je podle mého názoru složitým procesem jelikož v některých případech mají rodiče pocit, že dítěti musí věnovat o hodně více času, péče a více ho rozmazlovat. Druhým případem je, když naopak rodiče dítě zavrhnou a věnují mu méně péče než je potřebné pro jeho zdravý psychický i fyzický vývoj.

Rodiče na svých ramenou nesou obrovskou zátěž a stres, která se pak projevuje některým z nevhodných výchovných postojů. Nejznámější výchovné postoje rodičů jsou zavrhnoucí, zanedbávající, úzkostný, rozmazlující, perfekcionista a protekční.

**Zavrhnoucí výchova** nastává většinou tehdy, když dítě připomíná jednomu nebo oběma rodičům nějakou životní nepříjemnost. Například otrěs či hluboké zklamání, nebo pokud nesplňuje očekávání a ideály rodičů pro určité nedostatky, duševní nebo tělesné. Rodiče poté vědomě či nevědomě dítě trestají, omezují nebo utlačují.

Se **zanedbávající výchovou** se setkáváme v dnešní době poměrně zřídka. Rodiče zanedbávají své dítě buď v celé jeho výchově, nebo jen v určitých potřebách.

O **výchově úzkostné** hovoříme, když mají rodiče o dítě přehnaný strach, aby se mu nic nestalo a neublížilo si. Nadměrně ho ochraňují a zakazují mu aktivity, které jim přijdou nebezpečné. Dítě tak přichází o základní potřebu aktivity,



poznávání a interakci se svými vrstevníky.

Pokud jsou rodiče na dítěti nepřírozeně citově závislí, jedná se o **výchovu rozmazlující**. Snaží se dítěti v životě odstraňovat všechny překážky, nekladou na něj nároky, plní mu všechna přání a posluhují mu. Snaží se mu vykompenzovat vše, o co je svým postižením ochuzeno.

**Při perfekcionistačké výchově** se rodiče snaží, aby jejich dítě bylo ve všem úspěšné, nedokážou zhodnotit možnosti dítěte a často dochází k jeho přetěžování, což pro dítě není dobré.

Posledním typem výchovy je **výchova protekční**, kdy rodiče chtějí opět úspěch dítěte, ale vše za dítě dělají. Ve všem mu pomáhají, odstraňují překážky a vše za dítě vyřizují (Matějček, 1992).

Dítě se zdravotním postižením je obrovskou zátěží nejen pro rodiče, ale i pro zdravé sourozence. Rodiče by si měli dát pozor na dva extrémní přístupy v péči o své děti. V prvním extrémním postoji dochází k **zaměření pozornosti na dítě postižené a zdraví sourozenci jsou odsunuti**. Péče o postižené dítě vyžaduje více času a rodičům tak nezbyvá dostatek času ani energie na dítě zdravé. Rodiče si vůbec neuvědomují, že zdravému dítěti nevěnují pozornost a naopak od něj očekávají zralý postoj, chování a pomoc při péči o postiženého sourozence. V tomto případě dojde buď k pozitivnímu chování, kdy zdravý sourozenec pochopí potřeby postiženého a stává se citlivý a tolerantní k potřebám ostatních, anebo naopak sourozenci pozornost závidí a snaží se upoutat pozornost rodičů různými i nevhodnými způsoby. Také se může cítit méněcenně či si vyčítat, že on je zdravý a jeho sourozenec ne.

Druhým extrémem ve výchově je, pokud rodiče **zaměřují nadměrnou pozornost na zdravé dítě a postižené odsunují**. Rodiče kladou na zdravé dítě velké nároky bez ohledu na jeho možnosti. Chtějí zdravým dítětem vykompenzovat neuspokojení z narození dítěte postiženého a zvyšují si tak rodičovské sebevědomí (Vágnerová, 1999).

Je důležité snažit se dětem vše vysvětlit, jelikož narozením nemocného dítěte se v rodině spousta věcí změní a pro zdravé sourozence to může přinést velký stres. Je dobré zapojit zdravé sourozence při péči o postiženého, ale jen v přiměřené míře a v souladu s jeho možnostmi. Zdraví sourozenci mají rozporuplné pocity. Cítí potřebu nemocného sourozence ochraňovat, ale také mohou žárlit a hněvat se, pokud je hlavní pozornost věnována postiženému dítěti. V tomto případě jde hlavně o rodiče,

kteří by se měli snažit postiženého neupřednostňovat a oba hodnotit stejně, aby zdravé dítě nemělo pocit, že nemocné je upřednostňováno. Pokud rodiče s tímto problémem umí pracovat, věnují pozornost oběma ve stejné míře a zdravému sourozenci vysvětlí, že o nemocného je potřeba více pečovat, dítě to pochopí a je ochotné také pomáhat (Kočová a kol., 2017).

Dle mého názoru je důležité nepodcenit psychiku zdravých sourozenců, věnovat se jim a opravdu se snažit o vysvětlení celé situace. Pokud tak není učiněno, může to narušit jejich zdravý psychický vývoj, i vztah k nemocnému sourozenci, ke kterému pak mohou chovat city plné hněvu a nenávisti.

Výborným pomocníkem jak vysvětlit sourozencům postižení dítěte se SMA je kniha pro děti v angličtině „Zac's play day,“ kterou vydala organizace Cure SMA a SMA Europe. Jde o příběh zvířátek, v němž jedno trpí onemocněním SMA. Knihu ilustroval nádhernými obrázky Charles Santoso. Aktuálně vyšla i v českém jazyce.

### **2.3. JAK DÍTĚ VNÍMÁ SVÉ VLASTNÍ POSTIŽENÍ**

Jankovský (2006, s. 66-68) uvádí, že je důležité nejen, aby se s postižením dítěte vyrovnali rodiče, ale také dítě samo a to v období, kdy si začne uvědomovat svou identitu.

V novorozeneckém a kojeneckém věku si dítě svůj handicap zcela neuvědomuje, ale je velice důležité, aby v tomto období navázalo dítě emoční vztah s matkou. Tento vztah má velmi významný vliv na budoucí vytváření mezilidských vztahů. Rodiče by měli dbát na to, aby dítěti zajistili přísun pohybových i smyslových podnětů.

V batolecím věku platí to samé jako u přechozích období, dítě získává vědomí o domově a rodinném společenství. Ve dvou až třech letech nastupuje takzvané období „jáství.“ Dítě si uvědomuje samo sebe a má stále větší potřebu autonomie. Je důležité, aby rodiče nastavili v tomto období limity a hranice chování dítěte. Dítě si začíná uvědomovat především s vrstevníky, že je v něčem jiné.

V předškolním věku uvědomování odlišnosti dítěte od ostatních sílí a dítě se může cítit méněcenné a může se dostavit pocit úzkosti. Dítě se stále více zajímá o fungování okolního světa, ale také snaží se porozumět sám sobě a svému handicapu. Pokud je dítě schopno navštěvovat mateřskou školku je podle mého názoru důležité, aby paní učitelka ve školce ostatním dětem vysvětlila, jak se k postiženému

chovat a snažila se ho co nejvíce mezi děti začlenit.

Mladší školní věk je spojen většinou s nástupem na základní školu, kdy je dominantní výkon ve škole i mimo ni. Pro děti jsou důležitá slova povzbuzení, pochvaly a pozitivní odezvy. Slova, která přispívají ke kvalitnějšímu vývoji dítěte. Pokud se jim toto nedostává, většinou trpí pocity méněcennosti a především pro malé děti s postižením je motivace důležitá, jelikož o svou pozici musí bojovat se značným znevýhodněním. V tomto období se dítě s někým často identifikuje a daný člověk se mu stává vzorem, může to být rodič, učitel či terapeut.

Puberta bývá nejkritičtějším obdobím, jelikož pubescent prožívá rozpor mezi pocity dospělosti a pocity sociální a psychické nezralosti. Důležité je pro něj tělesné schéma, kdy jakékoliv odlišnosti od většiny prožívá těžce a jsou zdrojem různých psychotraumat, mohou také negativně ovlivnit jeho další vývoj. Často mají nepřiměřené, zkratovité a impulzivní chování, které může vést až k suicidálnímu jednání. V tomto období mají pubescenti velkou potřebu odpoutat se od rodiny a rozvíjet přátelské vztahy. Děti s postižením jsou alespoň v malé míře závislé na pomoci rodiny, takže u nich nelze tuto potřebu plně uspokojit.

V období adolescentního věku jsou velkou komplikací zdravotně postižených sexuální potřeby, které pokud nejsou dlouhodobě uspokojovány, mohou vést ke stresu a frustraci. Je důležité je řešit s citlivým přístupem. Další problém, který adolescenti řeší je profesionální orientace.

Období adolescence nepřináší jen starosti, ale také v něm většinou dochází k pochopení a určitým způsobem přijetí faktů tudíž vyrovnání se se svým postižením.

Měli bychom mít stále na paměti, že dospívání je především pro lidi s postižením citlivé a zranitelné období, kdy ještě nejsou zcela odolní vůči stresu a frustracím (Jankovský, 2006).

Dle mého názoru je velice důležité dítěti vysvětlit jeho postižení již v období, kdy si uvědomuje sám sebe. Pokud dítě nemá narušený intelekt, brzy pochopí, že se liší od ostatních a bude se na to ptát. Rodiče by se rozhovoru neměli bránit a spíše dítěti vše vysvětlit způsobem, aby to pochopilo a necítilo se méněcenné. Pokud dítě s postižením navštěvuje mateřskou či základní školu je na učitelích, aby se pokusili dítě začlenit do kolektivu. A to takovým způsobem, aby si nepřipadalo odlišné a ostatní děti ho brali, respektovali a snažili se mu postižení ulehčit.

## 2.4. JAK OVLIVNÍ POSTIŽENÉ DÍTĚ DOSAVADNÍ FUNGOVÁNÍ RODINY

Postižení dítěte je pro rodinu velmi stresová situace, se kterou se musí vyrovnat, jelikož způsob jakým rodiče na situaci reagují a jak ji zvládají, ovlivňuje to, jakým způsobem se s postižením vyrovná samo dítě (Vágnerová, 1999).

Proces vyrovnání se s postižením vlastního dítěte ovlivňují psychické, somatické i sociální faktory. Záleží na osobnostních vlastnostech rodičů, jejich zkušenosti, postojích a hodnotách. Také na jejich věku, zdravotním stavu, počtu dětí a kvalitě partnerského vztahu. Velký vliv v procesu vyrovnávání má i příčina a druh postižení dítěte a samozřejmě reakce rodiny a veřejnosti (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Rodina je pro dítě velice důležitá, jelikož v ní dochází k první sociální integraci a měla by dítěti především poskytnout jistotu, bezpečí a emoční podporu. Postižení ovlivňuje nejen dítě samotné, ale celou rodinu, ve které dochází ke změně dosavadního životního stylu, rodiny mění své hodnoty i normy.

Každá rodina musí **upravit svůj denní rozvrh**, na který byla zvyklá a samozřejmě jinak plánovat do budoucna. V tomto období je důležité brát na rodinu ohled a věnovat jí, co možná nejvyšší míru podpory a pomoci (Vágnerová, 1999; Matějček, 2001).

Velice důležitá je pro rodinu sociální opora od svého okolí, především od přátel a prarodičů. Jelikož rodiny s postiženým dítětem se často dostávají do **sociální izolace**, což má negativní dopad na jejich psychiku (Říčan, Krejčířová, 1997).

Jak už bylo řečeno narození postiženého dítěte, je pro rodiče obrovský stres, se kterým je nutné se **vyrovnat a přizpůsobit se dané situaci**. Pokud se s tímto rodina nebo jeden ze členů rodiny nedokáže vyrovnat, většinou nastává **krize** a rodina nedokáže normálně fungovat. Nedokáže společně nic řešit ani rozhodnout a každý se začne více koncentrovat sám na sebe, což ve většině případů vede k **rozpadu rodiny**.

Postižení dítěte je tíživou situací pro oba rodiče, ale pro matku bývá většinou větším stresem než pro otce, jelikož odpovědnost za výchovu dítěte většinou zůstává na matce a otec má za úkol zajistit rodinu především po ekonomické stránce. **Matka s dítětem zůstává doma a stává se jeho hlavním pečovatelem**. To vede k tomu, že

je nucena opustit své zaměstnání a vzdát se svých zájmů. Jelikož ji není umožněno chodit do zaměstnání, je **finančně závislá na partnerovi a sociálních dávkách**. Často se dostává do **sociální izolace**, jelikož nemá čas vídat se se svými přáteli či jinými lidmi. Objevují se i pocity méněcennosti a snížené sebehodnocení, že situaci nezvládá, jak by si představovala. Dalším problémem matek mohou být neprojevené negativní emoce, které prožívají, jelikož mají pocit, že jsou sociálně nepřijatelné. Matka se může cítit přetížena, což se projevuje na jejím psychickém i fyzickém stavu, a proto je zde velká potřeba **podpory, jak od partnera, tak od přátel a širší společnosti**.

Narození dítěte s postižením ovlivní určitým stylem dosavadní partnerství. Každý z rodičů zvládá situaci jiným způsobem. Otcové většinou bagatelizují závažnost postižení dítěte nebo mají sklony realitu popírat déle než matky. Je to způsobené tím, že s postiženým dítětem tráví méně času. Dalším rozdílem je fakt, že muži nedokáží o svých pocitech mnohdy otevřeně mluvit, na rozdíl od žen. V krizových situacích nevyhledají pomoc, pokud krizi nezvládnou, uzavírají se do sebe a poté může dojít i k tomu, že rodinu opustí (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Je důležité, aby se partneři se změnou dosavadního života vyrovnali a **přizpůsobili se novým podmínkám**. Měli by si uvědomit, jakou hodnotu pro ně má postižené dítě, co jim přináší pozitivního, a v čem jsou naopak omezováni. Důležité je, aby si rodiče **rozvrhli povinnosti**, jelikož péče o postižené dítě je velice náročná a to, jak fyzicky, tak psychicky (Vančura, 2007).

Rodiče postiženého dítěte na sebe nemají tolik času jako předtím, což může být dalším důvodem rozpadu rodiny. Proto je tak podstatné o partnerský vztah pečovat a nezabývat se jen a pouze postiženým dítětem. Ve vztahu je důležitá **komunikace, otevřenost, tolerance a pochopení**. Partneři by se měli naučit vyjadřovat své **emoce a vzájemně se podporovat** (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). Pokud toto zvládnou, věřím, že tuto tíživou životní situaci překonají mnohem snáze a jejich vztah může být silnější než doposud.

I vztahy mezi rodiči s postiženým dítětem a ostatními lidmi se postupem času mění. Lidé k této rodině přistupují různými způsoby, někteří k rodině přistupují s obrovským **soucitem** a někteří naopak s **odstupem**, odmítáním a přehnanou zvědavostí. Jelikož mnohdy lidé neznají přesně celou situaci rodiny, stává se, že nevědí, jak se k rodině chovat, a proto se s ní raději přestanou stýkat, což

vede k sociální izolaci rodiny.

Vlivem změny života rodiny s postiženým dítětem dochází k redukci přátel. Velké procento přátelství **vyhasne** a to z důvodu rozdílného stylu života, potřeb a zájmů. Rodiny s postiženým dítětem mají jiné problémy a potřeby než rodiny s dítětem zdravým. Mají rozdílné prožitky, trápení i radosti a tudíž nemají důvod nadále udržovat přátelské vztahy. Ve většině případů, ale rodiny s postiženým členem navazují **nová přátelství** s rodinami, které mají stejný či podobný problém. Rodiny si navzájem dodávají sílu, mají blízké názory a mají pocit většího pochopení.

Prarodiče a příbuzní by měli být pro rodiče s postiženým dítětem hlavním zdrojem emoční podpory a pomoci, ale ne vždy tomu tak je. Pokud se narodí dítě zdravé, mají prarodiče chuť a potřebu s vnoučetem pomáhat a chlubit se s ním. Narození postiženého dítěte je pro ně velká rána a **hodnota vnoučete se pro ně mění**. Stává se, že prarodiče postižené dítě velmi těžce přijímají a mají k této situaci ambivalentní postoj, většinou ji popírají nebo bagatelizují. Netuší, jaké problémy postižení přináší, a jak by s dítětem měli zacházet. Postižené vnouče v prarodičích vyvolává **soucit i lítost**, ale také **méněcennost a ponížení**. Velice je ovlivňují předsudky k postiženým lidem, které se v jejich generaci objevovali a jsou citliví na reakci okolí, což může mít za následek těžší vyrovnání se s danou situací. Pokud se s postižením vnoučete nedokáží vyrovnat, nemohou poskytnout potřebnou oporu rodičům dítěte a spíše jsou dalším zdrojem stresu. Prarodiče ze strany matky se s postiženým vnoučetem vyrovnávají mnohdy lépe a rychleji než prarodiče ze strany otce (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

### 3. MOŽNOSTI FORMÁLNÍ PODPORY RODINY S DÍTĚTEM SE SMA

#### 3.1. PŘÍSTUPY SOCIÁLNÍ PRÁCE

Sociální pracovníci mají nelehký úkol při práci s rodinami, které mají postižené dítě. Základem je navázat kontakt nejen s postiženou osobou, ale také s jeho rodinou. Aby sociální pracovník mohl nabídnout smysluplnou a účinnou pomoc, musí nejprve rodinu důkladně poznat a vytvořit mezi nimi vzájemnou důvěru. (Kočová a kol., 2017. s. 197) „*Důležitá je schopnost povzbudit je a pomoci rozvinout dobré možnosti, nerezignovat, ale pomoci život naplnit. Touto cestou mohou vznikat co nejlepší služby pro strádající*“ (Kočová a kol., 2017).

Podle výzkumů chtějí zdravotně znevýhodnění a jejich rodiny vést normální rodinný i osobní život. Chtějí žít ve společnosti, nikoliv v nemocnicích či různých zařízeních. Chtějí mít vlastní byty, zaměstnání, pokud je to možné, a sami chtějí rozhodovat o svém volném čase. Bojují za to, aby měli stejná práva jako ostatní lidé. S tím pracuje sociální práce, která se snaží odstraňovat příčiny a následky sociálního znevýhodnění a především společenské bariéry, které je omezují a brání v plnohodnotném životě. Proto se v posledních letech sociální práce více snaží o integraci osob se zdravotním znevýhodněním. Jde především o to, aby se lidé se zdravotním znevýhodněním, co nejvíce a nejúspěšněji začlenili do společnosti a běžného života takovým způsobem, aby mohli žít plnohodnotný život. Dále je tu snaha, vyrovnat příležitosti pro hendikepované, a co nejvíce respektovat jejich individuální schopnosti a možnosti dalšího rozvoje (Matoušek, Kodymová, Koláčková, 2010).

Při práci s rodinami s dítětem se SMA nejvíce využívá sociální práce dva přístupy:

**a) Přístup orientovaný na klienta/člověka** se řadí do humanistické psychoterapie, autorem je Carl R. Rogers. Přístup orientovaný na klienta má být nehodnotící a nedirektivní. Vychází především ze vztahu a přístupu sociálního pracovníka ke klientovi a naopak. Sociální pracovník by měl být ke klientovi upřímný, vřelý a akceptovat a respektovat ho. Měl by být empatický a snažit se, co

nejvíce pochopit klientovu situaci jako by v ní byl on sám. Neméně důležité je bezvýhradné přijetí, kdy by měl sociální pracovník klienta přijmout bez jakýchkoliv výhrad a hodnocení jeho chování či postojů. Sociální pracovník by ve vztahu ke klientovi měl usilovat o opravdovost, což znamená, že pracovník musí být otevřený a především sám sebou. Důležitá je aktivita klienta v komunikaci a spolupráci.

Carl R. Rogers klade velký důraz na sebepojetí, neboli jaký má člověk vztah k sobě samému. Sebepojetí je důležité u všech lidí a ještě více u lidí se zdravotním znevýhodněním. Rogers tvrdí, že vztah k sobě samému je nejvíce ovlivňován rodiči a jejich výchovou. Dítě by mělo být bezpodmínečně akceptováno, jelikož jen tím dosáhne pozitivního sebepojetí. Pokud je láska rodičů podmíněna a dítě slyší věty typu „Když uděláš tohle... ,budu tě mít rád“ Dítě získá negativní sebepojetí, které ho bude doprovázet celý život. Proto by měli sociální pracovníci sledovat postoj rodiny k dítěti a pracovat s tím (Kočová a kol., 2017; Navrátil, 2001, Matoušek, 2012).

**b) Sociálně ekologický model** se snaží zlepšit kvalitu života nejen dítěti se SMA, ale zároveň celé jeho rodině a to propojením bio – psycho – sociální složky osobnosti. Podle Matouška (2003, s. 203) má mít sociální pracovník vždy na paměti, že situaci dítěte nelze posuzovat z hlediska izolovaného, jako samostatného jedince. Proto sociálně ekologický model pracuje se třemi úrovněmi sociální práce s rodinou. Mikroúroveň podporuje schopnost klienta zvládnout zátěžové situace a vyrovnat se s jeho problémy. V meziúrovni jde o práci s rodinami, které mají dítě se SMA. Je zaměřena na celou rodinu, jelikož nemoc zasahuje a ovlivňuje život nejen postiženého dítěte, ale všech členů rodiny, které ve většině případů potřebují pomoc a psychickou podporu. Poslední úroveň nazývaná makroúroveň má za úkol odstraňovat diskriminaci vůči zdravotně znevýhodněným. Snaží se, aby byl efektivně posouzen nárok na příspěvek na péči, který alespoň trochu usnadní ekonomickou situaci rodiny. A kompenzační pomůcky, které zkvalitní život dětí se SMA (Kočová a kol., 2017).

### **3.2. SOCIÁLNÍ SLUŽBY, PŘÍSPĚVKY, KOMPENZAČNÍ POMŮCKY**

Život s dítětem s postižením není lehký, a proto je zde snaha rodinám jejich tíživou



životní situaci ulehčit. S tím pomáhá existující síť sociálních služeb, která zahrnuje sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Dále existují příspěvky na péči a dávky pro osoby se zdravotním postižením, které mohou alespoň částečně zlepšit finanční situaci rodiny. Pro osoby se zdravotním postižením je výkon základních každodenních činností náročnější než pro osoby zdravé, a proto mají nárok na kompenzační pomůcky, které slouží k ulehčení jejich života.

### 3.2.1. Sociální služby

Sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence mohou být poskytovány ve třech formách a to pobytové, ambulantní a terénní.

**Pobytové služby** jsou takové služby, kdy je klient přímo ubytován v některém ze zařízení sociálních služeb. V **ambulantních službách** není ubytování a klient za službami dochází sám nebo je tam dopravován či doprovázen. **Terénní sociální služby** jsou prováděny v přirozeném prostředí klienta, což znamená, že pracovník chodí ke klientovi domů.

**Sociální poradenství** se dělí na **základní a odborné**. **Základní sociální poradenství** by mělo být zajištěno ve všech sociálních službách. Zajišťuje základní informace pro osoby, které se nacházejí v těžké životní situaci, jenž pomohou k řešení. **Odborné sociální poradenství** se již zaměřuje na konkrétní skupiny, v našem případě by to byli osoby se zdravotním postižením, osoby s onemocněním SMA.

**Služby sociální péče** se snaží, aby klient mohl zůstat ve svém přirozeném prostředí a mohl se, co nejvíce zapojit do běžného života. Podporují jeho psychickou i fyzickou soběstačnost. Pokud toto klientův stav neumožňuje, mají za úkol zajistit mu, co nejkvalitnější zacházení a důstojnost v daném zařízení.

**Služby sociální prevence** pomáhají znevýhodněným osobám překonat jejich tíživou životní situaci a snaží se zabránit jejich sociálnímu vyloučení ze společnosti (zákon 108/2006 Sb. o sociálních službách).

Rodiny s dětmi se SMA nejčastěji využívají služby jako **raná péče, osobní asistence, pečovatelská služba a odlehčovací služba**. Jelikož děti se SMA v pozdějším stádiu nemoci potřebují většinou celodenní péči.

- **Raná péče** je terénní služba. Poskytuje se rodinám s dítětem do sedmi let, které je zdravotně postižené nebo je ohrožen jeho vývoj v důsledku

nepříznivého zdravotního stavu. Raná péče podporuje vývoj dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby a také podporuje rodinu. Zahrnuje tyto služby: výchovné, vzdělávací, aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

- **Osobní asistence** je terénní služba, která se poskytuje osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku, zdravotního postižení nebo chronického onemocnění, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Osobní asistence se poskytuje v přirozeném prostředí osoby a vykonávají se činnosti, které osoba potřebuje. Tato služba je bez časového omezení. Osobní asistence nejčastěji poskytuje tyto služby: pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, asistenci při osobní hygieně, při zajištění stravy, pomoc při zajištění chodu domácnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti. Dále pak zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. Na čase, činnosti a ostatních záležitostech se vždy domluví osobní asistent s danou rodinou (zákon 108/2006 Sb. o sociálních službách).
- **Pečovatelská služba** je ambulantní nebo terénní služba, která se opět poskytuje osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení. Dále pak rodinám s dětmi, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Pečovatelská služba se na rozdíl od osobní asistence poskytuje ve vymezeném čase. Pečovatelská služba je vykonávána v domácnostech osob a v zařízeních sociálních služeb. Zahrnuje tyto činnosti: pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, asistenci při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, pomoc při zajištění chodu domácnosti a neposlední řadě také zprostředkování kontaktu se společenským prostředím (zákon 108/2006 Sb. o sociálních službách).
- **Odlehčovací služba** je ambulantní, terénní i pobyťová služba, která se poskytuje osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení. O tyto osoby je jinak pečováno v jejich přirozeném prostředí. Odlehčovací služba, jak již vychází z názvu, si klade za cíl, odlehčit a ulevit pečujícím osobám. Aby si alespoň na určitý čas

odpočinuli a načerpali sílu na další péči, proto přebírají péči o nemocného oni. Odlehčovací služba zajišťuje tyto služby: pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy. Dále pak poskytnutí ubytování v případě pobytové služby, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti (zákon 108/2006 Sb. o sociálních službách).

Dle mého názoru je odlehčovací služba vhodným nástrojem, jak zajistit, aby co nejvíce zdravotně postižených osob mohlo zůstat ve svém přirozeném prostředí a nemuseli být umístěni v nějakém typu zařízení. Jelikož umožní pečujícím alespoň částečně žít svým osobním životem. Například si mohou zařídit v klidu osobní záležitosti nebo jet někam na dovolenou aniž by se museli strachovat o své blízké. Také je to dle mě prevencí syndromu vyhoření, který může pečující potkat, jelikož jde o velice náročnou situaci, jak po fyzické, tak psychické stránce.

### 3.2.2. Sociální dávky

Zdravotní postižení dítěte je zátěží nejen po psychické a fyzické stránce, ale také po stránce finanční. Stát se snaží alespoň v malé míře rodinám ulevit a k tomu pomáhá zákon 108/2006 Sb., který upravuje **příspěvek na péči** a zákon 329/111 Sb., kde jsou popsány **dávky pro osoby se zdravotním postižením**.

**Příspěvek na péči** je určen osobám, které potřebují pomoc při zvládání základních životních potřeb od jiné fyzické osoby z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu. Výše příspěvku se odvíjí od stupně závislosti. Stupně závislosti jsou čtyři: **lehká závislost, středně těžká závislost, těžká závislost a úplná závislost**. Určují se dle schopností zvládat deset základních životních potřeb – mobilitu, orientaci, komunikaci, stravování, oblékání a obouvání, tělesnou hygienu, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost. Výše příspěvku se také dělí dle věku pro osoby do osmnácti let a nad osmnáct let. Rodiny s dítětem se SMA mohou dostávat příspěvek dle stupně postižení:

- I. stupni 3.300 Kč
- II. stupeň 6.600 Kč
- III. stupeň 9. 900 Kč
- IV. stupeň 19. 200 Kč měsíčně, dle toho jaký stupeň závislosti je dítěti určen.

Dle mého názoru je příspěvek na péči dobrou pomocí. Umožňuje více lidem zůstat v jejich přirozeném prostředí, jelikož si z příspěvku na péči mohou zaplatit například osobní asistenci a podobně. Také částečně vykompenzuje rodině úslou mzdu tehdy, když jeden z rodičů pečuje o postižené dítě, ačkoliv se nejedná úplně o velkou částku. Proto doufám, že se neustále bude bojovat o její zvýšení, jelikož tím alespoň po finanční stránce ulehčí rodině.

**Dávky pro osoby se zdravotním postižením zahrnují příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku a průkazy osob se zdravotním postižením TP, ZTP, ZTP/P.**

**Příspěvek na mobilitu** je určen pro osoby od jednoho roku, které se pravidelně někam dopravují anebo jsou někým dopravovány. Osoba má zároveň nárok na průkaz ZTP nebo ZTP/P. Aby jim byl příspěvek přiznán, nesmí být v žádném pobytovém zařízení, pouze ve výjimečných případech je udělena výjimka. Příspěvek je vyplácen ve výši 550 Kč každý měsíc.

**Příspěvek na zvláštní pomůcku** je pro osobu, která má těžké zrakové nebo sluchové postižení či těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí. Příspěvek na pořízení motorového vozidla, schodolezu, stropního zvedacího systému, svislé zdvihací plošiny, šikmé zvedací plošiny, schodišťové sedačky nebo na úpravu bytu se poskytuje osobě starší tří let. Dále pak vodící pes osobě starší patnácti let a ostatní pomůcky od jednoho roku. Zvláštní pomůcky slouží osobě k realizaci pracovního uplatnění, k získávání informací, ke vzdělávání, ke styku s okolím a umožňují také sebeobsluhu. Rozlišuje se, zda jde o pomůcku v hodnotě do 10.000 Kč nebo více.

**Nárok na průkaz** mají osoby starší jednoho roku, které mají smyslové, tělesné či duševní postižení. Při posuzování nároku na průkaz se hodnotí zdravotní stav, funkční schopnosti, dlouhodobost nepříznivého zdravotního stavu, závažnost postižení a omezení schopnosti orientace a pohyblivosti. Získáním průkazu osoba se zdravotním postižením získá určité výhody.

**Osoby s průkazem označeným TP** mají podle zákona 329/2011 Sb.

vyhrazené místo k sedění ve veřejných dopravních prostředcích pro pravidelnou hromadnou dopravu osob. A to s výjimkou dopravních prostředků, v nichž je místo k sezení vázáno na zakoupení místenky. Přednost při osobním projednávání své záležitosti, vyžaduje-li toto jednání delší čekání, zejména stání; za osobní projednávání záležitostí se nepovažuje nákup v obchodech ani obstarávání placených služeb ani ošetření a vyšetření ve zdravotnických zařízeních.

**Osoby s průkazem ZTP** mají stejné výhody jako osoby s TP, ale navíc mají bezplatnou dopravu pravidelnými spoji ve veřejné hromadné dopravě a 75% slevu v osobních vlacích a rychlících vnitrostátní přepravy a v autobusové dopravě.

**Osoby s průkazem ZTP/P** mají opět stejné výhody jako předešlé osoby s průkazy TP a ZTP, ale navíc bezplatnou dopravu vodícího psa nebo průvodce. Další výhodou pro osoby s ZTP, ZTP/P a průvodce je sleva na koncerty, kulturní či sportovní akce nebo divadelní a filmová představení (zákon 329/2011 Sb. o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů).

### 3.2.3. Kompenzační pomůcky

K ulehčení života a zjednodušení výkonu základních každodenních činností pomáhají kompenzační pomůcky. Kompenzační pomůcky pro děti se SMA se musí volit na základě **individuálních schopností dítěte** a také podle toho, jak mají **uspořádanou domácnost**. Podle Kočové (2017, s. 130) se kompenzační pomůcky pro postižené se SMA dělí na několik typů.

Pomůcky určené k lokomoci (hole, berle, chodítka a mechanické vozíky). Pomůcky pro práci a vzdělání (polohovací židle) dále pak pomůcky pro sebeobsahu (speciální zapínání oblečení, koupací lehátka, zvedáky). A v neposlední řadě také pomůcky pro sociální činnost (jenž usnadňují domácí práce, umožňují sportování, sociální kontakt, čtení, psaní a podobně). Všechny tyto kompenzační pomůcky zlepšují kvalitu života ve všech směrech a umožňují lepší integraci do společnosti. Je znát velký posun, co se týká pomůcek. Dříve musely děti zůstat na speciálních kočárech, které jim nedávaly takovou možnost účastnit se veřejného života. Dnes již od dvou let mohou používat mechanické vozíky, což jim umožňuje například navštěvovat mateřskou školku a vykonávat tam většinu činností jako zdravé děti. Což podle mého názoru určitě pozitivně ovlivňuje psychický vývoj dítěte se SMA.

Mezi základní kompenzační pomůcky pro děti se SMA patří především **mechanické, elektrické vozíky a vertikalizační zařízení stander**. Stander drží tělo dítěte ve vzpřímené poloze a umožňuje stejnou pohyblivost jako vozík. Dítě si zlepšuje jemnou motoriku a držení hlavy. Vzpřímené držení je dobré k posílení kloubů a kostí a také k jejich správnému utváření. Odlehčené mechanické vozíky jsou vyrobené tak, aby byly bezpečné a stabilní pro dítě a zároveň tak, aby je děti byly schopny ovládat a pohánět. Většinou váží pouze 3,5 kg. Doporučuje se dítě dávat do mechanického vozíku již v brzkém věku, aby si zvyklo a mohlo se o něco více a rychleji rozvíjet. Pokud dítě nezvládá pohyb na vozíku samo, většinou je nutné pořídit elektrický vozík. V dnešní době existují vozíky, které zvládnou i nepříznivé terénní podmínky. Ať už pořizujeme stander nebo mechanický či elektrický vozík, je vždy důležité koukat na potřeby dítěte a nejlépe se poradit s odborníky, aby špatným výběrem nebylo tělo více zatěžováno a deformováno.

Kompenzační pomůcky jsou bohužel nákladné a většinou si je rodina nemůže pouze ze svých příjmů dovolit. Doporučuje se obrátit na úřad práce, který může dát jednorázový příspěvek na opatření zvláštních pomůcek. Dále mohou být některé pomůcky hrazeny ze zdravotního pojištění. Bohužel, ale všechny pomůcky nejsou vždy včas a bývají s velmi vysokými doplatky. Poslední možností jsou pak různé nadace a sbírky, které pomáhající dětem se zdravotním postižením (Kočová, 2017).

### **3.3. KOLPINGOVA RODINA SMEČNO**

Kolpingova rodina Smečno je organizace, která obhájí na veřejnosti smysl rodiny a její nezastupitelnou roli. Jejím cílem je podporovat rodiny, jejich zdravé vazby a rodinné vztahy pomocí různých aktivit. Zaměřují se na osvětovou činnost a vzdělávací programy, podporují fungující rodiny a rodiny s handicapovaným členem. Poskytují sociální služby jako jsou sociální poradenství a ranou péči.

Problematikou rodin s dětmi s onemocněním SMA se zabývá Kolpingova rodina Smečno od roku 2007. Tento projekt **Podpora rodin s onemocněním spinální svalové atrofie** vznikl v České republice na základě dlouhodobé poptávky rodičů, které mají dítě s tímto onemocněním a na poptávky samotných lékařů (Kolpingova rodina Smečno [online]).

Kolpingova rodina Smečno je členem Národní rady osob se zdravotním

postižením, České rady humanitárních organizací s americké Family of SMA. Díky této spolupráci byly vydány brožury o nemoci spinální svalová atrofie i v českém jazyce, které do té doby nebyly dostupné. Dále se zabývají kvalitou života dětí se SMA (Kočová a kol., 2017).

Projekt podpora rodiny se SMA působí po celé České republice a klienti za něj neplatí. Má za **cíl zlepšit kvalitu života nejen nemocných dětí, ale i osob, které o ně pečují**, jelikož si uvědomují náročnost péče. Rodinám, které se dozvěděli diagnózu dítěte, se snaží pomoci se s touto situací vyrovnat. Aby došlo, k co nejlepšímu přijetí dané skutečnosti. Kolpingova rodina Smečno se snaží zajistit, co nejvíce spolupracujících institucí, aby mohlo docházet, k co nejkvalitnější péči. Zajišťuje zdravotní, sociální a vzdělávací služby. Působí i preventivně, kdy jsou schopni domluvit konzultaci s psychologem nebo mají přednášky při setkávání, aby zabránili závažným problémům, které mohou pečující rodiny potkat. Projekt nabízí poradenství, podporu i provázení a to bez omezení věku. Projektu se mohou zúčastnit i dospělé osoby, které trpí spinální svalovou atrofií. Také pořádají veřejné akce a přednášky, které mají za cíl obeznámit veřejnost s onemocněním SMA.

Přihlášení klienti mají konzultace, které probíhají dle domluvy e-mailem, telefonicky nebo přímo návštěvami v rodině. Projekt během roku organizuje psycho – relaxační víkendy, které jsou určené dětem se SMA, jejich sourozencům a rodičům. O děti se starají vyškolení osobní asistenti a rodiče se mezitím účastní odborných přednášek. Tyto psycho – relaxační víkendy jsou dle mého názoru velice prospěšné, jelikož se tam rodiče dozví nejen zajímavé informace, které jim mohou usnadnit péči o dítě, ale také se setkají s rodinami, které řeší stejné problémy. Mohou si tudíž předat zkušenosti a vědí, že v tom nejsou sami. Může to být i prostředek, jak zabránit sociální izolaci a myslím si, že má určitě pozitivní dopad, jak na psychiku rodičů, tak i zdravých sourozenců, které samozřejmě postižení svého bratra/sestry také vnímají a prožívají.

Dále se mohou rodiny zúčastnit týdenních pobytů pro rodiny s dětmi, které probíhají o prázdninách v Rodinném centru Smečno. O děti se opět starají vyškolení osobní asistenti, kteří pro ně mají připravený zábavný program na každý den a rodiče si během týdne mohou odpočinout.

Jako výborný nápad hodnotím týdenní tábor pro děti bez rodičů, který opět probíhá v Rodinném centru Smečno a je pro děti od sedmi do patnácti let. Děti si

zkusí být týden bez rodičů a sourozenců, což také může mít dobrý vliv na jejich psychiku. Zjistí, že nejsou tolik vázané na péči rodičů a především stráví čas s dalšími dětmi, které mají stejnou nemoc, tudíž obdobné problémy. O děti se opět stará tým vyškolených asistentů, které se snaží dětem připravit zajímavý program. Dle mého názoru je týdenní pobyt i tábor skvělou prevencí před syndromem vyhoření pečujících. Jelikož si alespoň určitou dobu mohou dopřát odpočinek a čas jen pro sebe (Kolpingova rodina Smečno [online]).

Rodiny s dětmi se SMA využívají především ranou péčí, kterou Kolpingova rodina Smečno také nabízí. Raná péče se řadí mezi služby sociální prevence a je definována v zákoně 108/2006 Sb. o sociálních službách. Raná péče se poskytuje rodinám s dětmi do sedmi let a je pro rodiny velkým zdrojem podpory a pomoci. Poskytuje jim nejen potřebné informace, ale také emoční podporu (Vágnerová, Strnadová, Krejčová., 2009).

Raná péče je službou bezplatnou a nejčastěji se poskytuje v domácím prostředí, jak již bylo zmíněno. Hlavním cílem je podporovat rodinu a vývoj dítěte. Raná péče probíhá tak, že každá rodina má svého poradce, který do rodiny pravidelně dochází a odborně a prakticky radí a učí, jak správně s dítětem komunikovat, pomáhá při jednání s úřady a institucemi a nabízí i sociálně právní poradenství. Četnost návštěv, průběh i jejich délka závisí na potřebách dítěte a rodičů. Raná péče dále sjednává kontakt s dalšími odborníky a pomáhá při volbě školského zařízení (Kolpingova rodina Smečno [online]).

Jak píše Kočová a kol. (2017, s. 241) „*Přijetí faktu trvalého postižení dítěte je celoživotním úkolem pro rodiče dětí s postižením. Společné doprovázení na životní cestě může mít mnoho podob. Je obdivuhodné, když se podaří prožít život v radosti, a jeho smysl tak naplnit.*“



## 4. INKLUZE DĚTÍ SE SMA DO ŠKOLSTVÍ

Matoušek (2003, s. 77-78) definuje inkluzi jako postupy a strategie, které mají předcházet sociálnímu vyloučení. Prevence sociálního vyloučení spočívá především v podpoře obyvatel, aby se účastnili vzdělávání, a v co největším počtu se zapojovali do práce, aby jim byl garantován minimální příjem a poskytnutí sociálních služeb.

Jiné zdroje samotnou inkluzi popisují jako rovnoprávný vztah mezi většinovou (lidé zdraví) a menšinovou společností (lidé s postižením). Vztah, ve kterém jsou vyrovnány příležitosti a dochází k úplnému začlenění do společnosti, bez jakýchkoliv bariér. Nejde jen o to, jak kvalitně se člověk s postižením do společnosti začleňuje, ale také o to, jak většinová společnost tento proces přijímá, jak na něj reaguje a identifikuje se s ním. V našem případě budeme mluvit o pedagogické inkluzi, ve které jde o začlenění dítěte se zdravotním postižením do běžné školy mezi zdravé vrstevníky (Jankovský, 2006; Kočová, 2017).

Děti se SMA nemají postižený intelekt a to jim umožňuje začlenění do běžného vzdělávacího procesu, ale samozřejmě se musí vycházet ze schopností a individuálních potřeb každého dítěte. Zařazení dítěte se SMA do běžné školy či školky sebou nese i určité úpravy a změny. Kvůli ztížené hybnosti je nejlepší, když se mateřská škola nachází v přízemí a na základní škole se omezí přechod mezi patry. Ne vždy je to možné, a tak se často využívají běžné výtahy nebo plošiny. Pokud je nemoc v počátcích a dítě se ještě pohybuje samo, stačí zajistit osobu, která dítěti pomůže s chůzí. Při chůzi po schodech se doporučuje naistalovat zábradlí ve výšce dítěte. Častěji se setkáváme s dětmi se SMA, které mají buď mechanický, nebo elektrický vozík. Kvůli vozíku je nutné přizpůsobit prostředí tak, aby bylo, co nejméně bariérové. Nábytek je vhodné rozestavět takovým způsobem, aby se dítě dostalo všude. Je dobré pořídit také speciální lavici, u které může s vozíkem bez problému sedět. V těžším stádiu nemoci je, ale pro dítě se SMA nevhodné a bolestivé celý den sedět, takže se doporučuje pořídit do třídy například koberec, matraci či lehátko, na které si dítě může během výuky lehnout a odpočinout si. Je dobré myslet na to, že děti se SMA mají brzy problémy s hybností ruky, které způsobují problémy při manipulaci s předměty a tudíž zvýšenou péči o dítě. Dítěti se SMA je třeba pomoci i při stravování, kdy v počátcích stačí přinesení jídla na tácku,

ale postupem zhoršení stavu je třeba dítě nakrmit, jelikož toho není samo schopno.

Učitelé by měli brát ohled na sníženou funkčnost plic, jelikož dýchání má vliv na okysličování organismu a mozku, to se dítěti se SMA plně nedostává. Proto je dítě častěji a rychleji unavitelné, neudrží dlouho pozornost a má pomalejší pracovní tempo. V pokročilém stádiu nemoci mají také problémy s hlasem, kdy je dlouhé a hlasité povídání namáhá, učitelé by s tímto měli počítat a umět s tím pracovat. Děti se SMA mají také více absence, kterou by měl učitel tolerovat a snažit se dítěti, co nejvíce pomáhat při dohánění učiva (Michalík a kol., 2012).

Je zřejmé, že tyto všechny činnosti péče o dítě se SMA nemůže učitel zvládnout sám, jelikož má na starost celou třídu a proto bývá u dítěte se SMA asistent pedagoga nebo osobní asistent.

**Asistent pedagoga** je řazen mezi pedagogické pracovníky a na jeho plat jsou získávány dotace z konkrétního kraje. Asistent je zřizován ředitelem školy, kdy s tím musí souhlasit krajský úřad a také je důležité vyjádření školského poradenského zařízení. Asistent pedagoga působí ve třídě, ve které se nachází žák se zdravotním postižením, zdravotním znevýhodněním nebo znevýhodněním sociálním. Náplň a rozsah práce stanovuje ředitel školy. Za úkol má především pomoci žákovi se speciálními vzdělávacími potřebami při výuce a zařazení do školního prostředí. Asistent pedagoga dohlíží a pomáhá žákovi při úkolech, které zadal učitel, přistupuje k němu individuálně a snaží se ho vést k samostatnosti. Pomáhá mu ve všech činnostech, které dítě nezvládá, například při oblékání, hygieně, stravování, přesunech a podobně. U dítěte se SMA je velice důležité, aby se asistent naučil správně s dítětem manipulovat, tak, aby to dítěti bylo příjemné a nijak ho to neohrožovalo. Je důležité, aby asistent pedagoga navázal úzký vztah s rodiči dítěte a i s učitelem či učiteli, kteří jsou v kontaktu s dítětem (Kočová a kol., 2017).

**Osobní asistent** není zařazen mezi pedagogické pracovníky. Jde o sociální službu, kterou zajišťuje Ministerstvo práce a sociálních věcí a je popsána v zákoně 108/2006 Sb., o sociálních službách. Pomoc osobního asistenta je potřeba především u osob se závažným či kombinovaným postižením. Osobní asistent je určen konkrétnímu dítěti, kdy mu především pomáhá se sebeobsluhou. Osobní asistent oproti pedagogickému asistentovi není placen z kraje, ale rodiče postiženého dítěte si ho platí sami, mohou k jeho zaplacení využít příspěvky na péči (Jankovský, 2006).

Velký pozor bychom si měli dát na odmítání pomoci, což se u dětí se SMA

objevuje často. Nechtějí si přiznat úbytek svých sil, často se přetěžují a to má pak negativní dopad na jejich zdravotní stav. Proto je důležité umět pracovat s nabídkou pomoci. Dětem ji nabízet nenásilně a citlivě a snažit se zadávat úkoly, které dovedou nejlépe sami.

Dalším problémem někdy bývá u dětí se SMA jejich bezmoc, kterou si pak vybíjí nevhodným chováním, někdy až manipulací a to se odráží v navazování kamarádských vztahů. Je nutné dítěti vysvětlit, že jeho chování je neadekvátní a snažit se ho naučit chovat tak, aby ho kolektiv přijmul. I když má dítě se SMA zdravotní znevýhodnění neměli bychom se k němu chovat jako k nesvéprávnému a rozhodovat za něj, když má ve škole či školce prostor na volnou hru, má právo si vybrat hračky a aktivity, které chce dělat samo.

Pokud dochází k inkluzi dítěte do mateřské školy či na první stupeň základní školy, bývá u dětí bez jakýchkoliv obtíží. Děti se SMA i jeho vrstevníci pokud je s nimi správně pracováno a vše jim vysvětleno, přijmou postižené dítě bez problémů a berou ho jako sobě rovného. Větší problém nastává u učitelů, kteří si uvědomují prognózu dítěte a mívají často sklony k lítosti. Učitel by neměl lítost dávat před ostatními ani před dítětem se SMA najevo, a měl by ke všem přistupovat stejně a chtít, aby všichni dodržovali stejná pravidla. Dítě se SMA by neměl upřednostňovat ani odstrkovat.

Větší problém s inkluzí nastává na druhém stupni základní školy, kdy jde o období prepuberty a puberty, což je období náročné pro zdravé děti natož pro děti s postižením. V tomto věku by mělo dojít k procesu sebe přijetí, které má dítě se SMA velice ztížené, jelikož se srovnává s ostatními vrstevníky a mnohdy se setkává s jejich nepřijetím.

Velký pozor by učitelé měli dát na hrozící šikanu. Opět je velice důležitá práce s celým kolektivem, která by měla předejít nežádoucímu chování vůči dítěti se SMA a jeho přijetí mezi sebe.

Dítěti se SMA by mělo být umožněno, co nejvíce trávit čas se spolužáky i mimo vyučovací hodinu jako o přestávkách, ve školní družině a při stravování ve školní jídelně, pokud to zdravotní stav dovoluje. Učitel by měl plánovat výlety takovým způsobem, aby se jich mohlo dítě se SMA účastnit a necítilo se na obtíž nebo odstrčené.

Spolužáci dítěte se SMA by měli mít určité povědomí o jeho nemoci, ale

mělo by se zabránit tomu, aby na dítě koukali s lítostí a soucitem a podle toho se k němu také chovali. Nemuselo by to mít dobrý dopad na psychiku nemocného dítěte.

Pacienti se SMA, u kterých je rychlá progresse onemocnění, zpravidla umírají v dětském věku. Pokud tato situace nastane, učitel by měl opět se spolužáky pozůstalého pracovat, mluvit s nimi a pomoci třídě tragédii a smutek překonat (Michalík a kol., 2012).

Podle mého názoru je inkluze dětí se zdravotním postižením do školství velký pokrok. Myslím si, že to má velice pozitivní vliv na jejich psychiku, jelikož jsou mezi svými vrstevníky a zažívají věci jako zdravé děti, které by doma zažít nemusely. Věřím, že pokud učitelé dobře pracují s celým kolektivem, dosáhnou toho, aby dítě bylo přijato a cítilo se dobře. Inkluzi neberu jen jako pokrok dobrý pro zdravotně postižené, ale také dobrý z pohledu zdravých dětí. Jelikož si myslím, že je dobré, když vidí nemocné dítě, a že ne každý má to štěstí být zdravím. Myslím si, že to u nich může rozvinout více empatie a touhu pomoci ostatním a snad si budou více vážit svého života a daru, který jim byl dán a to život bez zdravotního postižení.

## 5. ROZHOVOR S RODINOU S DÍTĚTEM SE SMA

Jak už jsem zmínila v úvodu, problematika pacientů se SMA a jejich rodin je mi blízká i proto, že mám tu čest znát osobně rodinu K., která se skládá z **pěti členů**. Matka, 39 let, mongolské národnosti, jenž vystudovala vysokou školu technickou v Turecku a nyní pracuje v informačních technologiích. Otec rodiny, 45 let, slovenské národnosti, vystudoval Ekonomickou univerzitu v Bratislavě a Podnikovohospodářskou fakultu v Košicích. V současné době pracuje jako manažer. Dále pak tři děti, chlapec 9 let, dívka 7 let a **nejmladší dívka trpící spinální svalovou atrofií 4,5 let. Této dívce, budu ji označovat písmenem I., byla diagnostikována spinální svalová atrofie II. stupně ve věku 18 měsíců.**

S dívkou zůstal doma otec a matka zajišťovala rodinu ekonomicky. V současné době dívka navštěvuje mateřskou školku, což oběma rodičům umožňuje navštěvovat zaměstnání. Celá rodina žije v rodinném domě, v malé vesnici přibližně o čtyřiceti obyvatelích ve středočeském kraji. Ve vesnici není obchod a nejbližší autobusové spojení je jeden kilometr pěší chůze od domu. Rodina musí mít tudíž osobní automobil a za veškerými službami a lékařskou péčí s dcerou dojíždět, což situaci moc neulehčuje.

Matka i otec pochází z jiné země a nemají v blízkosti širší rodinu, která by jim s péčí o dceru se SMA pomohla a dodala potřebnou oporu. Rodina je velmi přátelská a aktivní, takže jim nečinilo velké obtíže najít si nové přátele zde. A to především v rodinách, které mají stejně nemocné dítě. V rodině dívky I. se dříve toto onemocnění neobjevilo a těhotenství matky probíhalo bez komplikací.

Pro svou bakalářskou práci a její praktickou část jsem zvolila rozhovor. Otázky jsem pokládala matce i otci holčičky I., která trpí SMA. Zajímal mě pohled na situaci každého z nich zvlášť. Na některé otázky odpověděl pouze otec, jelikož se touto problematikou zabývá více než matka. **Touto cestou děkuji celé rodině za její otevřenost a čas strávený při rozhovoru.**

Rozhovor jsem zaznamenávala na diktafon a poté přepisovala do písemné podoby. Rodiče hovořili slovenským jazykem, ale pro dobrou srozumitelnost jsem rozhovor přepsala do českého jazyka s maximálním zachováním autenticity výrazů.

### **1. Kdy jste si poprvé všimli, že vývoj dcery není zcela v pořádku a jaké příznaky jste zaznamenali?**

**Otec:** Zhruba v prvním roce jsme u malé I. začali pozorovat mírné zaostávání v motorickém vývoji oproti ostatním dětem. Jevila se jako lenivá a stále unavená, jelikož se každou chvíli při lezení zastavila a opřela o stěnu. Nestavila se na nohy a její vývoj se prakticky zastavil ve fázi lezení neboli čtyř nožkování.

**Matka:** Byla líná, v devíti měsících stále nelezla, ale to jsem přisuzovala její lenosti. Pak začala lézt, ale dále jí to nešlo. Když jsem ji vzala do ruky, měla slabé svaly. Něco nebylo v pořádku, ale nevěděla jsem co. Můj manžel to viděl jinak, když v roce ještě nestála, teprve se to začalo řešit.

### **2. Jakým způsobem jste reagovali na zjištění diagnózy Vaší dcery?**

**Otec:** Diagnóza na nás přišla postupně. Od prvních příznaků do hospitalizace v Motolské nemocnici to byly dva až tři měsíce. Další dva až tři měsíce trvalo, než byla diagnóza geneticky potvrzená. Po tuto dobu jsme už dostávali první náznaky, o co by se mohlo jednat. I přesto to byl šok a silný pocit bezmoci. Prognózy nebyly nijak růžové, jelikož se jedná o progresivní onemocnění. Naštěstí se nám podařilo tuto negativní energii přesunout a snažit se I., co nejvíce pomoci. A lítost s bezradností jsme nahradili aktivitou a snahou o alespoň nějaké zlepšení stavu I.

**Matka:** Nevěděla jsem, jak mám reagovat. S nikým jsem o tom nemluvila. Cítila jsem bolest, ale nechtěla jsem o tom mluvit. Uzavřela jsem se do sebe. Dnes vím, že to byla chyba, ztížila jsem si tuto situaci ještě více. Možná v tom hrála úlohu i moje introvertní povaha. Začala jsem o tom mluvit, až poté, co už jsem nebyla schopná unést tuto tíhu sama. Když jsem o tom začala pozvolna mluvit, přišla i úleva.

### **3. V jakém stádiu se nachází současný stav I. a jaká je prognóza do budoucna?**

**Otec:** I. od zjištění diagnózy dost ztratila na motorických funkcích a už se sama ani

neposadí, neleze a má velké problémy udržet hlavu. Poslední dva roky je její stav víceméně stabilizovaný a doufáme, že to tak vydrží, co možná nejdéle. Klasický vývoj by byl takový, že zhruba v období puberty dojde k silnému propadu, ale nyní I. postupuje léčbu na zpomalení progresu nemoci, a doufáme, že propad bude menší.

**Matka:** Dnes je situace I. stabilizovaná, dostává injekce do míchy. Hlavním cílem léku je zastavit progresi nemoci, ale lék přinesl i zlepšení jejího stavu. Za mě je důležité to, že nemusím mít stále strach, co přinese další měsíc, je to úleva. První rok po sdělení diagnózy I. hodně ztratila fyzicky, každý měsíc ztrácela na síle, neleze, neumí se dostat z polohy vleže do sedu atd. Byly momenty, kdy jsem si v duchu říkala, že nemůže být hůř a ono stejně bylo. Díky lékům je tento stres pryč a cítím odlehčení.

#### **4. Věděli jste něco o spinální svalové atrofii nebo to pro Vás bylo zcela neznámé? Kde jste získali nejvíce informací?**

**Otec:** SMA je tak vzácné onemocnění, že jsme o něm neslyšeli ani my, ani naše blízké okolí. Rychle jsme si však věci dohledali, ať již pomocí internetu nebo přes jiné rodiny, které jsme prakticky okamžitě kontaktovali. Samozřejmě pomohla i MUDr. Haberlová z Nemocnice Motol a také raná péče.

**Matka:** Nevěděla jsem nic, po sdělení diagnózy jsem zjišťovala informace převážně na internetu.

#### **5. Co nebo kdo Vám nejvíce pomohl při počáteční péči o dceru?**

**Otec:** Museli jsme si téměř vždy pomoci sami. Ne pro nezáměr, ale pro kombinaci těchto okolností. Bydlíme dost neprakticky pro dojezd asistenta, jen málo lidí z venku se odváže vzít zodpovědnost, za tak závažný stav, jen málo lidí ví, co s takovým dítětem dělat. Nevěděli jsme kam se obrátit s žádostí o pomoc a podporu. Velmi vítaná a prospěšná byla podpora ze strany rané péče, jednalo se však výhradně o rady a doporučení, samotnou realizaci jsme museli uskutečnit jen my.

**Matka:** Manžel.

## **6. Uvědomuje si I. své postižení a jakým způsobem ho vnímá?**

**Otec:** I. ví, že je jiná než ostatní děti, uvědomuje si svoje omezení. Ale alespoň prozatím je to ve formě odlišnosti než ve formě postižení. Jelikož byla vždycky v této situaci, tak to bere jako standart.

**Matka:** Ano, I. si to plně uvědomuje. Na začátku to vyjadřovala slovy „Chci se naučit chodit“. Pak se nás ptala „Proč neumím chodit?“. Což jsme se jí snažili vysvětlit a myslím, že se to povedlo a ona se smířila s tím, že chodit prostě nebude.

## **7. V jakých oblastech se Vám kvůli onemocnění I. nejvíce změnil život?**

**Otec:** Ve všech. Aspoň jeden rodič musel zanechat profesní život a začít se věnovat nejen I., ale především obrovskému množství vyřizování a administrativě, které jsou spojené s tímto stavem. Rodina musela kompletně změnit svůj režim fungování – od zaměstnání až po volný čas. Když plánujeme rodinný výlet, musíme zohlednit, jestli to I. zvládne. Každý den začínáme cvičením a až poté přichází na řadu jídlo a ostatní klasické denní aktivity.

**Matka:** Ve všech oblastech. Kompletně to změnilo moje priority. Co je důležité v životě? Jak neztratit víru? Kde najít síly, když člověk jde do předem prohraného boje? Jakou cenu má lidský život? Manžel neměl původně zůstat tak dlouho doma. Původní plán byl zůstat jen devět měsíců a z toho se vyklubali tři roky. Hodně nám chyběl příjem druhého rodiče. Na štěstí jsme nemuseli řešit existenční problémy a měli jsme určitou finanční rezervu, ale stejně to nebylo jednoduché. Měli jsme určitý životní standart. Kdyby přišel nějaký velký nečekaný výdaj, tak bychom se ocitli velmi rychle v daleko horší situaci.

## **8. Co všechno obnáší každodenní péče o dítě se spinální svalovou atrofií?**

**Otec:** Především hodně cvičení, terapie a práce s různými kompenzačními pomůckami.



A samozřejmě péče o dítě samotné. A do toho všeho by měl člověk ještě nějak zvládnout zakomponovat ostatní děti. V našem případě dvě starší děti a manželku, a v nejlepším případě věnovat péči i sobě samému.

**Matka:** Jenom čistá péče o ní, jako cvičení, masáže, pomoc při jídle atd. zabere dvě hodiny čistého času denně. I když se budu snažit sebevíc, tak ten čas ji musím věnovat a na tom trpí starší sourozenci, a proto se snažím vyhradit si čas jen pro ně, abych alespoň trochu zmírnila tento dopad.

### **9. Jak reagují zdraví sourozenci na svoji sestru? Jakým způsobem jste jim vysvětlili její onemocnění?**

**Otec:** Sourozenci jsou velmi empatictí a ohleduplní a díky nim I. tento úděl podstatně lepe snáší. Pomáhají I., jak se dá a jejich pomoc je opravdu přínosná. S onemocněním samotným, tak nějak vyrůstali, takže neproběhla žádná konkrétní přednáška na téma SMA a jeho dopady na život. Ale průběžně se vzájemně o aspektech onemocnění informujeme, včetně negativních dopadů. Asi je ještě nevnímají v plném rozsahu, ale jsou si vědomi toho, že je to náročné.

**Matka:** Onemocnění má na sourozence obrovský dopad. Její diagnóza pro ně vytvořila velké omezení, ale na druhou stranu je naučila spoustu dalším dovednostem, které by jinak nezískali. Bratr je velmi citlivý a má obrovskou empatii k I., ale i přesto chce I. více k sestře. Jelikož sestra ji bere jako sobě rovnou, což je pro I. dobře a i pro její samostatný život v budoucnu. Jakým způsobem jsme diagnózu sourozencům sdělili, si již nepamatuji. Na co si, ale vzpomínám je, že se ptali, proč I. nechodí, tak jsme jim vysvětlili, že je nemocná a i to, co ji dále čeká. Myslím si, že když jsem prožívala svoje emoční chvíle, oni to velice dobře vnímali.

### **10. Jaké každodenní činnosti I. zvládne sama a při čem potřebuji pomoc druhé osoby?**

**Otec:** I. se zvládne sama najíst a napít, pokud je jídlo nakrájené a připravené. Nezvládne si prakticky nic obléct ani svléct, nedojde si na toaletu, potřebuje pomoc

prakticky při všech každodenních činnostech. Naštěstí ji v našem případě nemusíme v noci polohovat, což bývá běžná věc u těchto diagnóz.

### **11. Co všechno v rámci terapie absolvujete? Má podle Vás terapie pozitivní účinky na zdravotní stav I.?**

**Otec:** Začali jsme Vojtovou metodou, ta se dnes rozvinula do celkem komplexního a víceméně unikátního systému cviků a opatření, které jsou „šité na míru“ I. a jejím schopnostem a potřebám. Kromě klasického cvičení ji dáváme různé podpůrné doplňky stravy a zašli jsme dokonce, tak daleko, že má vlastního Indického Guru, díky kterému například nosí na krku řetízek s kamínky. Ideální je pro ni jakýkoliv pohyb ve vodě, je zvyklá chodit plavat aspoň jednou týdně.

### **12. S jakými organizacemi spolupracujete? A v čem Vám pomáhají?**

**Otec:** V první řadě je to raná péče Koplíngova rodina Smečno, jí vždycky voláme jako první. Ta nám byla po ruce prakticky vždycky a okamžitě a poradila ve většině našich situací. Postupně jsme, ale dospěli k závěru, že nám chybí organizace, která by sdružovala samotné pacienty a jejich rodiny. A tak jsme s pár dalšími aktivními rodiči založili patientskou organizaci SMÁci, z.s., která dnes zastřešuje většinu pacientů v Čechách a má dokonce členy a příznivce i na Slovensku. SMÁci fungují přibližně dva roky, za tu dobu se jim podařilo dosáhnout klíčových milníků v Čechách. Mají například zásadní podíl na dostupnosti jediné schválené léčby pro pacienty u nás. Také se stali součástí národní organizace SMA Europe a angažují se v ní na různých úrovních. Nejen, co se léčby týče, ale také standarty péče, komunikace s pacienty, klinické studie a podobně.

### **13. Jaké máte zkušenosti se sítí sociálních služeb, s uznáváním dávek a kompenzačními pomůckami?**

**Otec:** Až na jeden případ máme velmi dobré zkušenosti se zdravotní pojišťovnou, v našem případě VZP. Prakticky všechno nám schválili, i když jsou tam často nemalé doplatky. V posledním případě nás dost výrazně zablokovali, když I. odmítli přiznat

elektrický invalidní vozíček. Pro ni je to klíčová pomůcka, ale VZP to vidí jinak. Odvolávala se na nízký věk, přitom běžně už v osmnácti měsících mají pacienti vlastní elektrický vozíček. Případ dále řešíme a je už u naší ombudsmanky. Podstatně horší je to se sociálkou, ta prakticky všechny naše první žádosti zamítla. Až po opakovaných odvoláních se nám podařilo dosáhnout částečných úspěchů, dnes má I. příspěvek na péči ve třetím stupni. Zajímavé je, že jí žádný posudkový lékař nikdy osobně neviděl a nebyl dostatečně informovaný na to, aby zamítl nárok v plné míře. I odvolací komise nás navzdory vyslovených žádostí nepozvala osobně a rozhodla úplně jinak.

#### **14. Jaké kompenzační pomůcky využíváte?**

**Otec:** Kašlací asistent, vertikalizátor, manuální invalidní vozíček, různé ortézky, speciální ortopedickou stoličku nebo speciální kočár. A nově elektrický vozíček financovaný výhradně ze soukromých zdrojů.

#### **15. Víím, že I. navštěvuje mateřskou školku a zajímalo by mě, jak se začlenila mezi děti a jak ji akceptují?**

**Otec:** To je otázka spíš na samotnou školku. Ale podle dostupných zdrojů je to bez problémů a velmi dobré. Za nás jako rodinu je školka jedna z klíčových událostí v životě I. Možnost fungovat v normální školce s vlastní paní asistentkou je k nezaplacení. Což se projevuje velmi dobře především na jejím mentálním stavu. Má to i svá úskalí a specifika, ty jsou však převážené pozitivním vlivem pobytu v kolektivu a účasti na běžných předškolních aktivitách.

**Matka:** Bylo skvělé ji sledovat na Bubucepe, což je akce pro děti, kde plní různé úkoly, jak si hrála se svými spolužáky ze školky. Ona jezdila na vozíčku a její kamarádky běhali kolem ní.

## **16. V čem shledáváte inkluzi zdravotně postižených dětí do běžných škol/školek jako prospěšné?**

**Otec:** Toto můžu vyhodnotit jen z pohledu tělesného nikoliv mentálního postižení, což podle mě může znamenat zásadní rozdíl v samotném hodnocení. Za nás s dítětem, které trpí fyzickým postižením, je tato forma inkluze vynikající a jsme za ni opravdu velmi rádi. I. se díky tomu může ve svém mentálním vývoji přiblížit vrstevníkům a účastnit se aktivit, které by si asi v jiném režimu nemohla absolvovat. Stále jsou tu různé omezení a překážky, jsou však v celkovém kontextu skoro bezvýznamné, respektive díky dobré spolupráci ze strany školy a školky lehce zvládnutelné.

**Matka:** I. onemocnění je jen fyzické. Její mentální stav není postižen. Říká se, co není v hlavě, musí být v nohách. U ní je to naopak, ona dává více do hlavy než do nohou. To, že takto funguje mezi zdravými dětmi, ji právě připravuje na samostatný život v budoucnu. Učí se komunikovat, sdělovat své potřeby a přání. A tímto najde svou životní cestu.

## **17. Jste spokojeni s podporou, kterou zdravotně postiženým garantuje stát? Nebo vy byste chtěli něco zlepšit?**

**Otec:** Toto je otázka na dlouhé povídání. Vždy je, co zlepšovat. Jako zástupce patientské organizace bych mohl vyjmenovat dlouhý seznam věcí, které u nás nefungují anebo alespoň ne na dostatečné úrovni. Zároveň však oceňuji relativně vysokou míru podpory pro znevýhodněné skupiny a všeobecně celkem obrovský systém sociální podpory. Člověku určitě nedokáže nahradit fungování v režimu bez omezení, ale aspoň umožňuje částečně vykompenzovat znevýhodnění. I v případě rodičů, kteří se starají o dítě s postižením, aby mu mohli věnovat větší míru podpory.

**Matka:** Samozřejmě je vždy, co zlepšovat, ale jsem z Mongolska a tam je to mnohem horší.

## CELKOVÉ VYHODNOCENÍ ROZHOVORU S RODINOU

Otázky jsem úmyslně pokládala matce i otci zároveň, abych zjistila, jak moc je jejich pohled na situaci odlišný a v čem se naopak rodiče shodují.

Matka si všimla dříve než otec, že s dcerou není něco v pořádku, ale i přesto nemoc začali řešit až v roce. Vnímám to tak, že si otec nechtěl připustit jakýkoliv problém, a proto vyhledali lékaře až celkem později. Zjištění diagnózy bylo pro oba rodiče velkým šokem, ale poté se s tím každý vypořádával po svém. Otec se snažil aktivně situaci řešit, matka se uzavřela do sebe a nechtěla s nikým o onemocnění příliš mluvit.

V současné době malá I. podstupuje léčbu, aby byla zastavena progresse této nemoci, dle matky to má vliv i na zlepšení jejího dosavadního zdravotního stavu. Ani jeden z rodičů o SMA dříve nic nevěděl, poté se nejvíce informací dozvěděli právě z internetových zdrojů, v Nemocnici Motol a díky rané péči.

Co se týká počáteční péče o dceru, otec uvádí, že velkou podporou pro ně byla raná péče, ale především z pohledu doporučení. Následná samotná realizace zůstala vyloženě na nich. Matka uvádí, že největší pomocí pro ní byl manžel, což nám dokazuje, jak potřebná je opora partnera. Kvalitní zázemí v rodině, je mnohdy nejdůležitější. Malá I. si své onemocnění dobře uvědomuje a nyní ho přijímá jako fakt a dle rodičů je s tím smířená.

Narození dcery se SMA rodičům změnil život ve všech oblastech a to od zaměstnání až po veškerý volný čas. Celá rodina musela změnit svůj dosavadní denní režim, při plánování jakýchkoliv akcí a výletů se musí zohlednit především stav I. Každodenní péče o dítě se SMA je velmi náročná. Přináší nejen mnoho neustálého dohledu a péče, co se týká osobní hygieny, stravování a dalších nutných věcí, ale také cvičení, terapie, práci s kompenzačními pomůckami a třeba i masáže.

I. věnují všichni spoustu času, ale snaží se vyhradit čas i pro dva starší sourozence, aby se necítili ostrčenými či méně milovanými.

Sourozenci jsou ke své nemocné sestře velice ohleduplní a snaží se rodičům se vším pomáhat. Překvapilo mě, že každý ze sourozenců k sestře přistupuje trochu jinak, bratr je citlivější a empatičtější a sestra se jí snaží brát jako sobě rovnou. Dle rodičů se sourozenci doplňují a I. potřebuje právě oba dva tyto přístupy. I. potřebuje pomoci ve všech každodenních činnostech, takže péče o ni je opravdu náročná po

všech stránkách ro celou rodinu.

Rodiče s I. začali cvičit Vojtovou metodou, která se rozvinula do systému cviků a opatření právě dle schopností a potřeb I. Jednou týdně jezdí plavat, což má velmi pozitivní vliv na zdraví nemocné holčičky. Překvapilo mě, že rodina věří i v ezoterické síly a mají dokonce i vlastního Guru.

Kolpingova rodina Smečno je hlavní organizace, se kterou spolupracují a jsou s ní velmi spokojeni. Oceňují přístup otce, který se podílel na založení patientské organizace SMÁci, z.s., která opět pomáhá lidem se SMA.

Rodiče jsou více spokojeni se zdravotní pojišťovnou než se sociálními dávkami. Ze začátku měli velké obtíže při získání příspěvku na péči, ale naštěstí ho po dlouhodobé a neustálé snaze získali.

Rodina shledává jako velké plus v inkluzi do školství a věří, že možnost být mezi vrstevníky I. prospívá v mnoha směrech. Aktivita, které ve školce absolvuje, by jinde nezažila, setkávání se i se zdravými dětmi ji velice pomáhá.

Otec i matka jsou víceméně spokojeni s podporou, kterou garantuje stát. Samozřejmě by našli věci, které se dají zlepšit, ale oceňují systém sociální podpory. Matka dále dodává, že oproti Mongolsku jsme na tom v České republice v mnoha ohledech lépe.

## ZÁVĚR

Spinální svalová atrofie je velmi závažná nevyléčitelná nemoc, která změní život nejen postiženému, ale celé jeho rodině. Je důležité, aby se s touto skutečností rodiče dítěte, co nejlépe a nejrychleji vyrovnali a mohli mu poskytnout potřebnou péči a emoční podporu.

Postižení dítěte zasáhne nejen rodiče, ale i sourozence, prarodiče a přátele celé rodiny. Všichni by se měli snažit situaci nepopírat, nebagatelizovat a naopak se zachovat takovým způsobem, aby rodině byli, co nejvíce nápomocní v jejich tíživé životní situaci.

Rodiny vychovávající postižené dítě se velice často dostávají do ekonomických problémů, a proto je zde důležitá podpora v rámci sociálních služeb, dávek a kompenzačních pomůcek. U dětí se SMA vidím velkou pomoc v organizaci Kolpingova rodina Smečno, která jim poskytuje primární informace a je zdrojem další pomoci i podpory.

Děti se SMA nemají narušený intelekt, a díky inkluzi mohou navštěvovat běžné školy i školky, s pomocí asistenta pedagoga nebo osobního asistenta. Inkluze předchází sociálnímu vyloučení a umožňuje dítěti trávit čas se svými vrstevníky, což má pozitivní vliv na jeho psychiku a další vývoj.

Bakalářská práce se skládá z teoretické části, která má čtyři kapitoly a z praktické části, ve které je rozhovor s rodinou dítěte trpící SMA.

První kapitola teoretické části obsahuje základní informace o onemocnění spinální svalová atrofie, stupně tohoto onemocnění a krátce se zmiňuje o komplexní péči o dítě s tímto postižením. Druhá kapitola pojednává o tom, jaké reakce probíhají u rodičů, které zjistili diagnózu dítěte. Dále o stylech výchovy, které rodiče postiženého dítěte praktikují a jakou roli ve výchově mají zdraví sourozenci. Také jsem se zabývala tím, jakým způsobem si dítě uvědomuje svoje postižení. V poslední části jsem zmínila, co všechno se změní v rodině narozením postiženého dítěte. Třetí kapitola mé práce obsahuje možnosti formální podpory rodin, ať již jde o sociální služby, dávky, kompenzační pomůcky či organizaci Kolpingova rodina Smečno. Ve čtvrté kapitole se zmiňuji o inkluzi do školství, o rozdílu mezi osobním a pedagogickým asistentem a pozitivních vlivech či úskalích, které inkluze přináší.

V praktické části je rozhovor s rodinou o pěti členech, již nejmladší dítě má

právě onemocnění SMA. Pro rodiče bylo zjištění diagnózy jejich dcery velkým šokem a každý z nich se s tím vyrovnával jiným vlastním způsobem. Nakonec se jim společnými silami a díky rané péči povedlo danou situaci překonat a uzpůsobit svůj životní režim dítěti se SMA. Rodiče dceři věnují dostatečnou péči a snaží se, aby její život byl, co nejhezčí a nejkvalitnější, ale neopomínají ani dvě další děti. Spolupracují s organizací Kolpingova rodina Smečno a sami jsou spoluzakladateli patientské organizace SMÁci, z.s. I přesto, že mají určité výhrady, shledávají podporu státu zdravotně znevýhodněných osob dostačující.

Dozvěděla jsem se více informací nejen o nemoci, ale především o tom, jak postižení dítěte změní životy nejen rodiny, ale i blízkého okolí. Obdivuji všechny rodiny, které se s touto situací dokázali vyrovnat, a stále jim zůstává pozitivní pohled na život. Prostě se nevzdávají.



## SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY A DALŠÍCH ZDROJŮ

CHVÁTALOVÁ, Helena. *Jak se žije dětem s postižením: problematika pěti typů zdravotního postižení*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2005. 184 s. ISBN 80-7367-013-5.

JANKOVSKÝ, Jiří. *Etika pro pomáhající profese*. Praha: Triton, 2003. 224 s. ISBN 80-7254-329-6.

JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. 2. vyd. Praha: Triton, 2006. 173 s. ISBN 80-7254-730-5.

KOČOVÁ, Helena. *Spinální svalová atrofie v souvislostech*. Praha: Grada Publishing, 2017. 352 s. ISBN 978-80-247-5705-6.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1992. 223 s. Knižnice psychologické literatury. ISBN 80-04-25236-2.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přeprac. vyd. Jinočany: H & H, 2001. s. 148 ISBN 80-86022-92-7.

MATOUŠEK, Oldřich. *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál, 2003. 380 s. ISBN 80-7178-548-2.

MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál, 2003. 272 s. ISBN 80-7178-549-0.

MATOUŠEK, Oldřich, Pavla KODYMOVÁ a Jana KOLÁČKOVÁ, ed *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2010. 352 s. ISBN 978-80-7367-818-0.

MATOUŠEK, Oldřich. *Základy sociální práce*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2012. 309 s. ISBN

978-80-262-0211-0.

MICHALÍK, Jan a kol. *Metodika posuzování speciálně vzdělávacích potřeb u dětí a žáků se vzácnými onemocněními*. Olomouc: Společnost pro mukopolysacharidózu, 2012. 118 s. ISBN 978-80-86532-26-4

NAVRÁTIL, Pavel. *Teorie a metody sociální práce*. Brno: Marek Zeman, 2001. 162 s. ISBN 80-903070-0-0.

ŘÍČAN, Pavel a Dana KREJČÍŘOVÁ. *Dětská klinická psychologie*. Vyd. 3., přeprac. a dopl. Praha: Grada, 1997. 435 s. ISBN 80-7169-512-2.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky*. Praha: Portál, 1999. 448 s. ISBN 80-7178-214-9.

VÁGNEROVÁ, Marie, STRNADOVÁ, Iva, KREJČOVÁ, Lenka. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009. 336 s. ISBN 978-80-246-1616-2.

VANČURA, Jan. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu - Barrister & Principal, 2007. 151 s. Psychologie (Barrister & Principal). ISBN 978-80-87029-14-5.

## **PRÁVNÍ PŘEDPISY A ZÁKONY**

**Zákon č. 329/2011 Sb.** Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů

**Zákon č. 108/2006 Sb.** Zákon o sociálních službách

## INTERNETOVÉ ZDROJE

Fyzioklinika, centrum fyzioterapeutické péče. *Canisterapie* [online] Dostupné z: <https://www.fyzioklinika.cz/clanky-o-zdravi/canisterapie> [cit. 2019-04-03].

HABERLOVÁ, Jana, HEDVIČÁKOVÁ, Petra. *Spinální svalová atrofie v dětském věku: Neurologie pro praxi*. [online] 2002.

Dostupné z: <http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2002/04/03.pdf> [cit. 2019-04-02].

Kolpingova rodina Smečno. *Kolpingova rodina Smečno* [online] Dostupné z: <http://www.dumrodin.cz/kolpingova-rodina-smecno.html> [cit. 2019-04-03].

Kolpingova rodina Smečno. *Možnosti podpory rodiny s dítětem s onemocnění SMA* [online] 2014. Dostupné z: <http://www.dumrodin.cz/spinalni-muskularni-atrofie.html> [cit. 2019-04-03].

Kolpingova rodina Smečno. *Raná péče* [online] Dostupné z: <http://www.dumrodin.cz/rana-pece-.html> [cit. 2019-04-03].

Kolpingova rodina Smečno. *Spinální svalová atrofie* [online] Dostupné z: <http://www.dumrodin.cz/spinalni-svalove-atrofie.html> [cit. 2019-04-03].

Kontakt bB. Výroční zpráva 2009. [online] 2010.

Dostupné z: <http://www.kontaktbb.cz/file/download/31> [cit. 2019-04-03].

NOVÁKOVÁ, HAVLOVÁ a BÖHM. *Spinální svalová atrofie*. Dům rodin [online] Dostupné z: <http://www.dumrodin.cz/res/data/016/001818.pdf> [cit. 2019-04-02].

SKOPEJSKOVÁ, Jana. *Co to je SMA* [online] Dostupné z: <http://www.dumrodin.cz/co-to-je-sma.html> [cit. 2019-04-02].

