

Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Specifika rodiny s postiženým dítětem
Specifics of a family with a handicapped child

Mgr. Radka Ringmaierová, Dis.

Vedoucí práce: doc. PhDr. Monika Mužáková, Ph.D.

Studijní program: Speciální pedagogika a Výchova ke zdraví

Studijní obor: N SPPG-VZ

Odevzdáním této diplomové práce na téma specifika rodiny s postiženým dítětem potvrzuji, že jsem ji vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále potvrzuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

Praha 10.07.2024

Na tomto místě bych ráda poděkovala paní doc. PhDr. Monice Mužákové, Ph.D. za podporu, pomoc, odborné rady a vedení při zpracovávání této diplomové práce. V neposlední řadě děkuji mojí rodině, blízkým a přátelům, kteří mě po dobu mých studií podporovali a stáli při mně.

ABSTRAKT

Diplomová práce je zaměřena na výzkum vlivu dítěte s postižením na rodinu od narození po jeho dospělost a sleduje vlastní specifika rodiny s postiženým dítětem. Jde o vliv na rodinu jako celek, tak i o vliv na jednotlivé členy rodiny a vztahy mezi nimi. Důležitým aspektem je i dopad na formování vztahů mezi sourozenci, příbuznými, a také vliv na sociální okolí rodiny. V teoretické části se práce věnuje základním pojmům jako rodina a její funkce a faktory na ni působící, zdravotní postižení, typy a důsledky zdravotního postižení. V praktické části se práce zaměřuje na výzkum vlivu dítěte s postižením na rodinu od jeho narození až do jeho dospělosti. Cílem této práce bylo co nejlepší možné porozumění vlivu efektu, který způsobí příchod dítě s postižením do rodiny a vliv nově vzniklé situace na členy rodiny. Hlavním tématem je zaměření se na jejich stavy a reakce v jednotlivých etapách života s postiženým dítětem a postihnout způsoby, jak a jakou formou lze napomoci eliminovat negativní vlivy dítěte s postižením na jednotlivé členy rodiny a jejich vlastní život.

KLÍČOVÁ SLOVA

rodina, zdravotní postižení, socializace, integrace, sociální opora

ABSTRACT

The diploma thesis is focused on researching the impact of a disabled child on the family from birth to adulthood and follows the specifics of a family with a disabled child. It is about the effect on the family as a whole, as well as the effect on individual family members and the relationships between them. An important aspect is also the impact on the formation of relationships between siblings and relatives, as well as the influence on the social environment of the family. In the theoretical part, the thesis deals with basic concepts such as family and its functions and factors affecting it, disability, types and consequences of disability. In the practical part, the work focuses on researching the impact of a disabled child on the family from birth to adulthood. The goal of this work was the best possible understanding of the impact of the arrival of a disabled child in the family and the impact of the newly created situation on family members. The main topic is to focus on their states and reactions in the individual stages of life with a disabled child and to find out how and in what form it is possible to help eliminate the negative effects of a disabled child on individual family members and their own lives.

KEYWORDS

family, disability, socialization, integration, social support

Obsah

Úvod	9
1 Rodina s dítětem s postižením	11
1.1 Specifika rodiny s postiženým dítětem.....	16
1.2 Dopad na rodinné klima	16
1.3 Současný postoj společnosti k rodinám majícím člena s postižením	20
1.4 Faktory ovlivňující zvládání stresu.....	21
1.4.1 Neformální sociální síť	21
1.4.2 Formální sociální síť	22
1.5 Postižené dítě v rodině.....	23
2 Mozková obrna (MO).....	25
2.1 Definice MO	25
2.2 Etiologie	26
2.2.1 Prenatální období.....	27
2.2.2 Perinatální období.....	28
2.2.3 Postnatální období	28
2.3 Formy dětské mozkové obrny	29
2.3.1 Hemiparetická forma MO.....	29
2.3.2 Diparetická forma MO.....	30
2.3.3 Triparetická forma MO.....	31
2.3.4 Kvadruparetická forma MO.....	31
2.3.5 Dyskinetická forma MO	31
2.3.6 Hypotonická forma MO	32
2.4 Diagnostické metody pro zjištění MO.....	32
2.4.1 Ultrazvukové vyšetření mozku.....	32

2.4.2	EEG	33
2.5	Epilepsie a mozková obrna.....	33
2.6	Léčba MO	34
2.6.1	Farmakologická léčba.....	35
2.6.2	Operativní léčba.....	36
2.6.3	Rehabilitační léčba	36
2.7	Výzkum mozkové obrny	39
2.8	Specifika života osob s MO v jednotlivých etapách.....	40
2.8.1	Raná péče.....	40
2.8.2	Vzdělávání	42
2.8.3	Osamostatňování a navazování partnerství	43
2.8.4	Intimita	45
3	Metodologie a cíl výzkumného šetření.....	47
3.1	Situace výzkumníka.....	47
3.2	Metoda výzkumu	48
3.3	Volba metody a cíl práce	50
3.4	Popis metody-kazuistika.....	51
3.5	Popis metody-rozhovor	52
3.6	Kazuistika	52
3.7	Rodinná anamnéza.....	53
3.8	Osobní anamnéza dívky.....	53
3.9	Prenatální anamnéza	54
3.10	Perinatální anamnéza.....	54
3.11	Období 0-1 rok	57
3.12	Pobyt v Ústavu mateřství při FTN Krč.....	57

3.13	Období 1-3 roky	59
3.14	Období 3-7 let Mateřská škola.....	62
3.15	Rok 2006- nástup do základního vzdělávání.....	65
3.16	Střední vzdělávání	68
3.16.1	Střední škola sociální svaté Zdislavy.....	68
3.16.2	Jedličkův ústav – studium	68
3.16.3	Zpráva školského poradenského zařízení – školní rok 2017/2018–1. ročník 70	
3.16.4	Zpráva školského poradenského zařízení – školní rok 2018/2019–2. ročník 71	
3.16.5	Ukončení studia oboru Obchodní škola při Jedličkově ústavu	72
3.16.6	Obchodní akademie Olgy Havlové	74
3.16.7	Zpráva školského poradenského zařízení při Obchodní akademii Olgy Havlové 74	
3.16.8	Období docházky na Obchodní akademii v Janských lázních – vyjádření třídního učitele a vychovatele.....	76
3.17	Současný pohled jednotlivých členů rodiny na život v rodině, kde je jedno dítě s postižením.....	79
3.17.1	Vyjádření starší sestry	79
3.17.2	Syn nechtěl poskytnout písemné vyjádření, a tak následující informace jsou sumarizací poznatku z rozhovoru s ním.	81
3.17.3	Vyjádření dívky se zdravotním postižením.....	82
3.17.4	Pohled člověka ze širšího okolí na rodinu.....	83
3.17.5	Pohled matky na dceru nyní a v budoucnu.....	83
3.17.6	Pohled otce na dceru nyní a v budoucnu	84
3.18	Současný zdravotní stav dívky	85

3.19	Zhodnocení cílů a výzkumných otázek	86
3.19.1	Hlavní výzkumná otázka	86
3.19.2	Vedlejší výzkumné otázky.....	88
3.19.3	Výsledky výzkumu	90
	Závěr.....	92
	Seznam zkratk.....	94
	Seznam použitých informačních zdrojů	96

Úvod

Rodina je z historického hlediska důležitým prvkem společnosti. Dlouhodobě pomáhala k stabilizaci sociálního systému, přenášení kulturních a společenských standardů na další generace. Ve svých funkcích a základní struktuře se neodlišuje od toho, jak vypadala na počátku naší civilizace. A stejnou strukturu i fungování lze s vysokou pravděpodobností očekávat i po dalším století dynamického vývoje moderní společnosti. V moderní společnosti se změnila funkce jednotlivých členů rodiny oproti stavu rodiny z období před první světovou válkou. Dnešní rodina představuje rovnoprávný svazek, a proto i vlivy událostí na rodinu se v dnešní době projevují uvnitř rodiny jinak. (Matějček, 1994)

Přesto je stále velkým a zásadním vlivem na osud rodiny, a to i jejich jednotlivých členů, neočekávaný zásah v podobě narození dítěte s postižením. Diplomová práce je zaměřena na specifika rodiny s dítětem mající zdravotní postižení. Práce je zpracována z pohledu člověka, mající osobní zkušenost s dítětem, jež má mozkovou obrnu. U mojí dcery byla diagnostikována mozková obrna v prvních měsících života, později se k tomuto onemocnění přidala i epilepsie. Narození dcery zásadně ovlivnilo již zaběhnutý chod naší rodiny. Byli jsme zaskočeni velmi brzkým příchodem dcery na svět a z komplikací, které s tímto příchodem souvisely. O mozkové obrně jsme sice slyšeli, ale i když jí trpěl můj strýc, měla jsem na onemocnění jiný pohled, a to z důvodu svého mládí a nepřímého dotyku na můj život. Až s příchodem mojí dcery a jejímu onemocnění, jsem si začala plně uvědomovat, s čím se potýkali moji prarodiče. Je důležité si uvědomovat fakt, že rodin s postiženým dítětem je mnoho a životní osudy jejich členů jsou touto skutečností značně ovlivněny a mnohdy jsou až strastiplné. Již jen fakt nutnosti vyrovnat se s informací, že jejich toužebně očekávaný potomek je postižený a že nikdy nebude žít tzv. normálním životem, mění celou situaci z radostné na strastiplnou. Je proto důležité si uvědomovat tu řadu nových okolností a otázek, které před rodinou najednou vyvstanou. Jak se její jednotliví členové vyrovnají s touto informací, s vnitřním dilematem: „Proč právě já?“. Otázky jako, kde nalézt informace, kde obstarat jakou pomoc, co udělat se svými zájmy a aktivitami, jak zajistit co nejlepší funkčnost apod. vedou k extrémnímu psychickému zatížení všech členů rodiny. Mnohdy jsou osudy členů rodin s postiženým členem také plné utrpení a bolesti.

V první části této práce se nachází informace spojené s běžnou současnou funkcí rodiny a členěním základních typů rodin. Navazující kapitola je zaměřena na specifika rodin s postiženým dítětem a na vlastní dopad na rodinné klima a na postoj společnosti vůči takové rodině. Ve třetí části této práce jsou shrnuta teoretická fakta o mozkové obrně, která je jednou z nejčastějších příčin narození dítěte s postižením. Jde i o diagnózu dívky, která je součástí rodiny, jíž se zabývá praktická část diplomové práce. Ta je věnována výzkumu rodiny, která má v současné době již dospělou dceru, která se od narození potýká s onemocněním mozková obrna. Dívka je jednou ze 134 dětí narozených v roce 1999 s porodní vahou nižší než je 750 gramů. V diplomové práci jsou zahrnuty poznatky a vlastní zkušenosti z výchovy dítěte mající toto zdravotní znevýhodnění. Dále v práci je nastíněno, jak diagnóza dívky ovlivnila chod rodiny a jejích členů. Mozková obrna není běžnou nemocí, která po 14 dnech užívání ATB je vyléčena, jedná se o nemoc, která má vliv na celý život nemocného člověka a jeho okolí. Je velkým břemenem pro osobu samotnou, která se potýká s jejími důsledky a přináší velkou psychickou zátěž pro blízké osoby, ale zároveň i štěstí, naději a pocit sounáležitosti.

1 Rodina s dítětem s postižením

Vznik rodiny spadá již do počátků lidské společnosti a tvoří její základní článek. Složení domácnosti rodiny se v dnešní společnosti změnilo oproti době dřívější. Dříve rodina žila v jedné domácnosti dohromady po více generací, její členové neměli žádné soukromí, kulturní život se odehrával v rámci oslav pořádaných církví. Sňatky byly sjednávány mezi rodiči dětí. Účelem takto dohodnutých sňatků bylo rozšíření majetku rodiny. Pokud se sňatkem mladí lidé nesouhlasili, většinou byli vydědění. V současné době rodina je, jak uvádí Grecmanová, Holoušová (2003), taktéž základním článkem společnosti, ale oproti dřívější době rodina, respektive její členové, již netvoří uzavřenou jednotku, ale jsou v neustálém kontaktu s okolím.

Havlík, Kořa (2011, s.67) uvádí, že: *„Rodina je nejdůležitější společenská skupina a instituce, která je základním prvkem sociální struktury a základní ekonomickou jednotkou. Mezi hlavní funkce rodiny patří reprodukce a výchova, respektive socializace potomstva a přenos kulturních vzorců a zachování kontinuity kulturního vývoje.“*

Rodina je prvním místem, kde se děti učí svému mateřskému jazyku a vytváří si základní vzorce pro vlastní život. Rodina dítěti poskytuje pocit bezpečí a jistoty. Dále je pro dítě místem, kde nalezne informace o sobě samém, kde se mu dostává výchovy a další podněty pro rozvoj jeho schopností. (Vágnerová, 2008).

Rodinné zázemí má velký vliv na vývoj dítěte, tento vliv může být pozitivní, ale i negativní. Prostředí, v jakém dítě vyrůstá výrazně ovlivní postoje, názory, psychickou pohodu a sociální začlenění dítěte v dospělém životě. V případě nemocného člena rodiny tvoří rodina jedinou sociální skupinu, která mu poskytuje emoční zázemí a sociální integraci (Vágnerová, 2008). Přítomnost dítěte mající zdravotní znevýhodnění má velký vliv na životní styl a chování rodiny, ve které vyrůstá a také jeho přítomnost ovlivní vztah rodiny a širší společnosti (Vágnerová, 2008).

Rodinu lze popsat mnoha způsoby, mezi nejzákladnější patří rozdělení rodiny na rodinu funkční a nefunkční nebo rodinu úplnou či rodinu neúplnou. Pojem funkční rodina, v základním smyslu většinového chápání naší společnosti, představuje společenství rodičů a dětí, v jejichž zázemí jsou uspokojovány potřeby všech členů rodiny. V tomto typu rodiny

nalezneme zodpovědnost, uznání chyby, emoce a vzájemnou podporu v dalším růstu, a to jak po profesní stránce, tak i po stránce osobní. Členové funkční rodiny se vzájemně respektují, mohou si navzájem sdělit svoje názory, přání, myšlenky. Pokud dojde ke stresové a zátěžové situaci, rodina i nadále zůstává funkční. Hartl, Hartlová (2004, s.512) definují úplnou rodinu, jako: *„rodinu, v níž dochází k úspěšnému řešení problémů, existuje příznivé emociální klima a dochází ke stálému vyrovnávání vztahů uvnitř rodiny v souladu se životním stylem jejích členů.“*

U nefunkční rodiny shledáváme neplnění rodičovských povinností, negativní vzorce chování, dětem není poskytována dostatečná emociální podpora, jeden z rodičů se snaží uplatňovat autoritářskou výchovu anebo naopak perfekcionalistický typ výchovy. Poměrně často se v dysfunkčních rodinách vyskytuje sexuální zneužívání. Společnost má za to, že nefunkční rodina znamená absenci dospělé osoby, ale tak to být nemusí. Kunhartová, Potměšil, Potměšilová (2017, s. 19) popisují nefunkční rodinu: *„jako rodinu, ve které dospělí pečovatelé nejsou schopni důsledně plnit své rodičovské povinnosti.“*

Nefunkční rodina může být úplná a neúplná. Stejně tak existují rodiny, kdy je sice absence jednoho z dospělých členů tzv. rodina neúplná, ale v rodině lze nalézt všechny vzorce pro funkční rodiny.

V rodině úplné se setkáváme s matkou, otcem, a jedním či více dětmi. Funkční úplná rodina je tou formou rodiny, k níž se všichni, v momentě, kdy zakládají rodinu, snaží dojít. Matějček (1994, s.16) uvádí: *„že dítě za své rodiče přijímá ty, kdo se k němu mateřsky a otcovsky chovají a mají ho rádi.“* Ve své knize Matějček (2015, s.112) upozorňuje na výzkum anglického psychiatra Johna Bowlbyho, jež svým výzkumem zjistil, že: *„citový vztah dítěte k „jeho lidem“ se zakládá nikoliv na tom, že mu lidé způsobí nějakou příjemnost, nýbrž že mu zajišťují pocit bezpečí a jistoty.“*

Rodina neúplná je ta rodina, která je tvořena jedním z rodičů a alespoň jedním dítětem. Jak dalece plní funkci neúplná rodina se musí přihlédnout i ke skutečnosti, jak píše Matějček (2017, s.36): *„kdo v rodině chybí, jak dlouho chybí, od kterého věku dítěte, jak je nahrazován, jaká byla osobnost ztraceného rodiče a jaká je osobnost toho zbývajícího, a hlavně jaká je osobnost dítěte“.* Neúplná rodina vznikne z několika důvodů, např.:

- Úplná rodina, nebyla nikdy vytvořena, matka se neprovdala. Matka žije pouze se svým dítětem či dětmi
- Úplná rodina, nebyla nikdy vytvořena, neboť matka se vzdala svého dítěte a jeho péči zajišťuje jeho otec
- Z úplné rodiny odejde jeden z rodičů
- Z úplné rodiny se stane rodina neúplná na základě úmrtí jednoho z rodičů

Během svojí existence rodina prochází různými stádii. Záleží na tom, kdy je rodina zakládána, kým je zakládána, kdo ji tvoří a obvykle končí úmrtím jednoho z partnerů. Stádia jsou většinou členěna dle přítomnosti dětí v rodině a dle jejich věku. Podle toho rozeznáváme tyto etapy rodiny:

- Mladá rodina – období zakládání rodiny, adaptace, materiální zázemí, první děti
- Zralá rodina – období výchovy dětí
- Efekt prázdného hnízda – období odchodu dětí
- Stárnoucí rodina – staří manželé, péče o vnoučata a rodiče – tzv. sendvičová role
- Vdovství – ztráta životního partnera

Funkce současné rodiny se vyvíjí souběžně s vývojem společnosti, společenskými změnami a proměnou kulturních faktorů, které neovlivňují pouze postavení rodiny ve společnosti, ale také vztahy uvnitř rodiny. Jsou většinou chápány jako úkoly, které rodina plní jednak vůči sobě samé, jednak vůči společnosti. Mezi základní funkce rodiny (Vágnerová, 2006) jsou dnes považovány:

- Reprodukční funkce
- Materiální funkce
- Výchovná funkce
- Emocionální funkce

Reprodukční funkce rodiny tvoří základní jednotku pro vznik nové generace. Tato biologická funkce je chápána jako podstata existence rodiny. Manželství je vnímáno jako prostředí ovlivňující reprodukci početnost populace jako základního předpokladu ekonomického růstu společnosti.

Materiální funkce představuje finanční zázemí rodiny, její hospodaření a nakládání s finančními prostředky. V minulosti měla materiální funkce rodiny větší význam pro její členy než v současnosti. A to z toho důvodu, že dnes relativně dobře funguje systém sociálních podpor a slabší členové rodiny nejsou tolik závislí na silnějších. Přesto svoji důležitost neztratila. Tato funkce rodiny má dvě základní stránky. První z nich je důležitá pro existenci a rozvoj ekonomického systému společnosti a podstata spočívá v zapojení rodinných příslušníků do výrobní nebo nevýrobní sféry v určitých profesích. Pro rodinu a společnost je také důležité, kolik dětí rodina má, jakého vzdělání dosáhnou, kterou profesi a jak ji budou ovládat. Z ekonomického pohledu rodina pak představuje jednotku mikroekonomického rozhodování, která přispívá ke stabilitě rozvoje ekonomického systému společnosti. Druhá stránka této funkce se vztahuje k hmotnému zabezpečení rodiny, a to všech jejích příslušníků, včetně dětí. Na rodičích spočívá podstatná tíha odpovědnosti za zabezpečení materiálních podmínek, které jsou nezbytné k životu rodiny, včetně podmínek pro zdravý a plnohodnotný vývoj dětí. V tom směru představují děti značné finanční zatížení. V dnešní době jejich nároky narůstají a materiální nedostatek pocítují jako znevýhodnění v porovnání s vrstevníky (Střelec, 1992). Výchovná funkce rodiny znamená, že rodina učí dítě základním vzorcům chování ve společnosti. Rodina poskytuje dítěti základní orientaci v okolním světě. Jejím úkolem je fungování jako regulátora nežádoucích činností a vytvoření prostředí pro formování postojů ke světu a společnosti, ale i k sobě samému. Rodina v rámci své výchovné funkce ovlivňuje tvorbu hodnotové orientace a tvoří základ pro formování vlastního já a pomáhá stanovovat koncepci dalšího života dítěte. Zvláštnost výchovné funkce tkví v tom, že se do ní promítají vlivy všech stránek života rodiny. To vymezuje také Zákon o rodině, stanovující základní práva a povinnosti rodičů a dětí. Rozhodující úloha ve výchově je svěřena rodičům, kteří mají být svým chováním a jednáním vzorem pro své děti. Zákon jim ukládá pečovat soustavně a důsledně o výživu, chování a jednání svých dětí. Společnost pak dbá, aby rodič mohl řádně vykonávat práva a povinnosti při výchově dětí (Marádová, 1992). Rodina je emočním zázemím pro své členy jedinečný a nezastupitelný prvek a naopak, pokud je rodina dysfunkční, je právě tato oblast nejvíce zraňující. Rodina poskytuje všem svým členům uspokojení řady potřeb (potřeba podpory, potřeba přijetí, potřeba společných rituálů, potřeba společných plánů apod.).

Aby rodina plnila všechny výše uvedené funkce, je zapotřebí přítomnost všech jejích členů. Z pohledu dítěte je důležitá hlavně přítomnost obou rodičů. Pokud je absence jednoho rodiče, ovlivní to sociální i emocionální vývoj dítěte. Pokud je rozpad rodiny neodvratitelný, je třeba udržet vztahy mezi oběma rodiči a dítětem na nejvyšší možné úrovni, aby zůstalo zachováno co nejvíce z výše zmiňovaných funkcí (Marádová, 1992).

1.1 Specifika rodiny s postiženým dítětem

Na úvod této kapitoly bych ráda uvedla citát od Heinricha Behra, jež uvádí Valenta (2007, s.3), který velmi citlivě zahrnuje popis dítěte se zdravotním postižením jeho rodičům: *„Jiné je tvé dítě. Jiné ve svém duševním bohatství, jiné v rozvoji svých schopností, jiné ve vztazích ke světu, jiné ve svém jednání i počínání, jiné v běžných reakcích. Je jiné, ale není horší.“*

Narození dítěte s postižením, nebo už jen potvrzení, že dítě, které má přijít na svět, má závažné onemocnění, znamená pro nastávající rodiče velké psychické zatížení. Vágnerová, Strnadová, Krejčová, (2009) toto psychické zatížení přirovnávají k velké životní krizi, která způsobí změnu jejich vnímání světa, neboť přece není obvyklé, že se děti rodí nemocné. Tento typ stresové události, bývá srovnáván s psychickou zátěží, které je člověk vystaven v případě úmrtí blízké osoby. Rodiče dítěte mající postižení jsou nuceni čelit důležitým otázkám a tato situace způsobí, že rodina prochází obdobnými fázemi jako rodina/ osoba, která se vyrovnává se ztrátou milované osoby. Každý člen rodiny se s nastalou situací vyrovnává jinak. Tato rozdílnost je dána pohlavím, sociálním zázemím, psychickou odolností člověka.

Matějček a Dytrych (1994, str.28) upozorňují, že matkám je narozením dítěte majícího postižení narušena rodičovská identita - *„je ohrožením či zhroucením reprodukčních očekávání, svědectvím neúspěšnosti (poškozené dítě je sociálně nechlubitelné, někdy i samostatnou matkou nemazlitelné), péče o dítě představuje náročnou tělesnou i duševní zátěž, často i finanční břemeno a u těžkých vad narušení i ukončení pracovní kariéry matky.“*

1.2 Dopad na rodinné klima

Letowancová ve svém článku Factors influencing the quality of life of parents raising a child with a disability v Social science in health (Journal of Kamali Academy of Health sciences, 2020) uvádí, že výzkumem je dokázáno, že rodiče dětí se zdravotním postižením vykazují známky deprese a napětí. Výzkum také potvrzuje, že stres negativně ovlivňuje kvalitu života rodiny bez ohledu na to, zda se jedná o fyzické či mentální postižení. Tyto rodiny jsou vystaveny obrovské zátěži, která má vliv na kvalitu života jednotlivých členů rodiny, především rodičů.

Narozením dítěte s postižením se rodině zhorší finanční situace, neboť matka zůstává doma bez možnosti přilepšit rodinnému rozpočtu. Dále vystávají finanční náklady spojené s léčbou

dítěte, a to jak v podobě rehabilitační léčby, tak nutných výdajů za potřebné léky. Jak uvádí Vágnerová (2009, s.48): „*Finanční problémy trápí rodiny postižených dětí bez ohledu na jejich sociokulturní původ a možná i bez ohledu na výši jejich reálných příjmů.*“

Na psychickém stavu matky dítěte, jeho zhoršení nebo zlepšení, má velký podíl i reakce nejbližších a vnějšího okolí. Je prokázáno, že pokud tchyně a matka matky se spojily a nabídli pomoc s péčí o nemocné dítě, psychický stav matky se zlepšoval. Pokud tomu bylo naopak, matka dítěte se zdravotním postižením se setkávala s negativními reakcemi od společnosti, její psychický stav se zhoršoval. Tyto odmítavé reakce mají za následek stažení rodiny do soukromí. Matějček, Ditrich (1994, s.29) došli k závěru, že: „*Matky a děti vykazují více znaků introverze.*“

V případě ponechání si dítěte ve vlastní péči, musí rodiče přijmout novou roli a z ní vyplývající skutečnosti, aniž by o její náročnosti či obsahu měli přesnější představu. Jak uvádí Vágnerová, Strnadová, Krejčová (2009, s.14) „*Negativními změnami i požadavky nové situace jsou stresováni a určitou dobu jim trvá, než se s nimi smíří. Psychická krize, kterou může tak závažný zážitek vyvolat, je spojena s přinejmenším krátkodobým narušením duševní rovnováhy a selháním adaptačních mechanismů. Rodiče nechtějí uvěřit, že by něco tak hrozného bylo možné, jsou v šoku a po určitou dobu neschopní rozumného jednání.*“

Ať je informace o závažném zdravotním stavu zjištěna kdykoliv, má velký vliv na psychický stav rodičů a vyrovnání se s nastalou situací může trvat nejen dny a měsíce, ale i roky. Z toho důvodu se jeví jako nutná intervence psychologa a psychiatra. Fryč (2021) potvrzuje, že pokud jste pečujícím na krátkou, časově ohraničenou dobu tak v sobě dokážete zmobilizovat veškerou sílu pro zvládnutí dané situace. V případě, že stresová situace trvá dlouhou dobu, tak se tato zátěž projeví na zhoršení sociální, psychické a zdravotní roviny člověka, což má za následek snížení kvality jeho života. Závažným projevem dlouhodobé stresové zátěži bývají deprese, nebo syndrom vyhoření.

Důležitým faktorem velikosti stresu rodičů je vážnost a typ onemocnění jejich dítěte, a z něho vyplývající míra závislosti dítěte na péči jiné osoby. Sikorová (2022) ve své studii potvrzuje, že větší stres způsobí dítě mající mentální postižení než dítě mající tělesné postižení.

V první fázi po přijetí rozhodnutí pečovat o postižené dítě si rodiče nejsou schopni plně uvědomovat další stresující situace, kterým budou v následujících letech vystaveni. Ať už se to týká projevů postižení u dítěte, rozhovory s lékaři, složitost hledání dalších potřebných informací, hledání odborníků atd.

Rodiče jsou v situaci, kdy se musí vyrovnat s nejistotou, neboť zpočátku nevědí, jak dalece je onemocnění závažné a jaké jsou jeho důsledky. To má za příčinu vznik pocitu neschopnosti, bezbrannosti a bezmocnosti.

V momentě informovanosti se výše stresu nezmění, ale již jsou jim předložena možná řešení dané situace a oni mají možnost na čem "stavět" svoje rozhodnutí.

Reakce rodičů na narození dítěte s postižením odpovídají typickým projevům, které již dříve byli kategorizovány jako pět fází smutku. V primární fázi, kdy je rodičům stanovena diagnóza jejich dítěte, nastává u rodičů šok a popření, jedná se o obrannou reakci, jež se snaží organismus člověka kompenzovat a zvládnout. Je rozdíl v příjmu této zprávy mezi rodiči, kteří jsou zdraví, a rodiči, kteří mají nějaké zdravotní znevýhodnění. Zdraví rodiče automaticky předpokládají, že jim se něco takového nemůže stát, když jsou oba zdraví, proto u nich dochází k delší adaptaci – vyrovnání se s nastalou situací. Rodiče mající zdravotní znevýhodnění se umí s diagnózou svého dítěte vyrovnat lépe, neboť již handicap je jejich přirozenou součástí, a proto nemoc svého dítěte přijímají otevřeněji a smířlivěji. (Vágnerová, 2004)

Klinická psycholožka Prokopová (2015, s.1) ve svém článku uvádí, že v této fázi „*rodiče nejsou schopni jasně vnímat a zpracovávat informace podané profesionály.*“

Než dojde u rodičů mající dítě s postižením ke smíření s jeho onemocněním, projdou si fází šoku, fází popření, fází reaktivní, fází adaptační a fází reorientace. Těmito stádii a v uvedeném sledu prochází většina rodičů, jen s rozdílným tempem a ne u všichni si projdou fází reorientace, jak popsala Kübler-Rossová, což uvádí klinická psycholožka Prokopová (2005, s.2)

Ve fázi popření se rodiče nedokáží smířit se sdělenou diagnózou a velmi často se v tomto období ulpívají k bohu. Proto je velmi důležitá pomoc odborníků, kteří jim poskytnou emocionální podporu. Ve třetí fázi se u rodičů shledáváme s pocity vzteku, smutku,

zoufalství či s depresí. Tyto pocity mohou být směřovány k sobě, k partnerovi či k odborníkům. V tomto období klinická psycholožka Prokopová apeluje, že je důležité rodičům naslouchat a opakovat jim informace o zdravotním stavu dítěte. A to z toho důvodu, že v předešlých dvou fázích rodiče ještě nejsou schopni plně přijímat a zpracovávat podané informace o zdravotním stavu dítěte a možnostech léčby. V předposlední fázi – fázi adaptační, již u rodičů dochází ke snížení úzkosti a deprese, díky tomu se začnou více zajímat a podílet se na léčbě svého dítěte. Toto období trvá i roky.

V poslední fázi u rodičů nalézáme přijetí dané situace, snahu podpory a rozvoje dítěte a také snahu o zabezpečení dítěte v budoucnu. Této fázi, poslední fáze ne všichni rodiče dosáhnou. Velmi často jim v tom brání jejich vlastní pocity viny, či agresivní reakce okolí.

U některých rodičů shledáváme popření diagnózy dítěte. Rodiče se k němu chovají, jako by bylo zdravé a svoje nároky na něj nijak nesníží. Další typ postoje rodičů k dítěti se zdravotním postižením může být pravý opak předešlého případu – dítě se stává pro ně středem pozornosti a programu rodiny, čímž nejen sourozenci, ale i partneři velmi trpí. Matka v tomto případě věnuje veškerou péči nemocnému dítěti a od ostatních vyžaduje totéž. Glenn (1996, s.226) píše: „*jen společným úsilím nás, odborníků, a rodičů postižených dětí, dokážeme jim pomoci.*“

Slowík (2016, s. 35) uvádí tři typy rodinné výchovy s postižením:

- *Protekcionistická výchova – jedná se o styl výchovy při kterém je postižené dítě protěžováno, nedostává přiměřené kompetence, rodina dodává nadměrnou péči*
- *Perfekcionistická výchova – při této výchově jsou na postižené dítě kladeny nepřiměřené nároky, jejichž cílem je překonat handicap*
- *Realistická výchova – dítě je motivováno k dosahování maximálních hranic svého rozvoje, zároveň jsou však respektována nepřekonatelná omezení vyplývající z jeho postižení*

Perfekcionistický a protekcionistický typ výchovy brání dítěti v přiměřeném vývoji.

Rozdíl v přijetí a vyrovnání se s diagnózou dítěte mající zdravotní postižení ovlivňuje i moment stanovení diagnózy odborníky. S lepším vyrovnáním dané situace se shledáváme u rodičů dítěte u kterého k postižení dojde až během života, případně k handicapu dojde

následkem úrazu. Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech (2004, s.87) se k této problematice vyjadřují takto: „nedojde na základě vzniklého defektu ke znehodnocení rodičovského statusu.“ Tato rodina je i lépe přijímána společností. Důležitým parametrem přijetí je i ekonomický status rodiny. S různým přijetím informace o onemocnění dítěte a vztahu k němu se shledáváme i v širším kruhu rodiny. Mužáková (2020, s.85) se zmiňuje, že: „I v širším příbuzenstvu (vedle prarodičů) se v rámci jedné rodiny vyvinuly různé, velmi rozdílné strategie zpracování traumatu a zachování příbuzenské rovnováhy, od netečnosti po očividnou obětavost.“

1.3 Současný postoj společnosti k rodinám majícím člena s postižením

V dnešní době lze konstatovat, že postoje k lidem se zdravotním postižením se v mnohém změnil, ale stále ve společnosti panuje spousta předsudků a zažitých názorů, které stále ovlivňují chování zdravých lidí k lidem s handicapem. Zejména panuje názor, že člověka se zdravotním postižením je třeba litovat, protože nemůže žít „normálně“, tak jako zdravá populace.

V současnosti, technologie i medicína dosahují velkých pokroků při léčbě a vyvíjení nových technologií, které lidem se zdravotním postižením usnadňují život. Ale i přes pokrok v medicíně a snahou o prevenci, se stále rodí děti, které mají nějaké zdravotní komplikace. Pro rodinu tak nastává řada problémů a těžkých rozhodování, ať již v době předporodní, tak i v průběhu života jejich potomka.

Postižený člověk je „jiný“ a přitahuje pozornost. Rodina se proto musí umět vypořádat s různými a mnohdy zápornými reakcemi okolí a zároveň učit i své postižené dítě, že je „sice trochu jiné“, ale neznamená to, že je horší. Má svoji hodnotu a s trochou snahy dokáže mnohdy i zdánlivě nemožné věci.

Existují případy, kdy se rodina stáhne do ústraní, neboť nesnese soucitné pohledy svých přátel a okolí. Těchto rodin není mnoho a nemají většinou dlouhodobějšího trvání. Mnohem častěji se setkáváme s rozpadem rodiny, jejímž členem je dítě se zdravotním postižením, kde jeden z rodičů často nastalou situaci neustojí. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

1.4 Faktory ovlivňující zvládání stresu

Zvládání stresu navozeného postižením dítěte závisí na mnoha okolnostech. Matějček (1994, s.24) píše: „*Stresory doléhají na rodiče poškozených dětí v mnohem větší míře, po delší časové období, jsou násobeny obavami do budoucna a reakcemi okolí. Jednu z centrálních rolí zde hraje čas, trvání vady, určující celkovou kumulaci stresu.*“ Jedná se o faktory sociální, psychické a sociální. Každý člověk se stresovou situací vyrovnává jinak, neboť každý má k tomu jiné předpoklady, které jsou založené na osobnostních vlastnostech, dřívějších zkušenostech, hodnotách, naučených postojích, kvalitě partnerského vztahu, na zdravotním stavu, věku a pohlaví.

Vliv na zvládání stresové zátěže má tzv.:

- Neformální sociální síť
- Formální sociální síť

1.4.1 Neformální sociální síť

Velkou úlohu pro zvládnutí psychické zátěže dané narozením dítěte s postižením má dostupnost pomoci a sociální opory. Přičemž je dokázáno, že největší význam má pro rodiče dítěte se zdravotním postižením tzv. sociální síť příbuzných, přátel a i tzv. „*rodinný ekosystém, čímž je označováno prostředí, ve kterém rodina žije, celkový kulturní a sociální kontext, který ovlivňuje způsob, jakým rodina zachází se stresujícími událostmi, s nimiž je konfrontována v průběhu svého života.*“ (Vágnerová, s.35).

Jak se vyrovnávají prarodiče s vnoučetem mající zdravotní postižení popisuje ve své knize Mužáková (2020, s.80):

- „*Menšina rodičů uvedla jejich bezvýhradnou pomoc a přijetí od začátku*
- *V polovině rodin se opakoval motiv zásluh a podpor prarodičů pouze ze strany matky*
- *Prarodiče se vedle citové angažovanosti často zaměřovali na praktické aspekty pomoci, která by umožnila jejich dětem vést normální život“*

Kromě této podpory ovlivňuje míru zvládání stresu i to, jakou dobu trvá společné žití manželského páru. Je rozdíl, zda se postižené dítě narodí do rodiny mladých rodičů a v pořadí potomků se ocitá na prvním místě, nebo zda se narodí do rodiny, která již funguje několik let a postižené dítě v narození potomků není na první pozici, v ten moment, patří

jeho rodiče již mezi rodiče s nabytými zkušenostmi a jsou tudíž zkušenější a vyrovnanější. Ale i přes věk a zkušenosti, je rodina s dítětem se zdravotním postižením ovlivněna ve svém fungování, neboť trvale postižené dítě v nukleární rodině nepředstavuje chronický stresor pouze pro rodiče, ale i pro širší rodinu. Intenzita stresu je různá, má střídavou intenzitu a jedná se o dlouhodobé jeho působení. Pokud dojde k nezvládnutí stresové situace, které je rodina vystavena, rodina se stává imobilizovanou a přestává fungovat. V daný moment se přestávají řešit rodinné problémy a každý člen se začne věnovat svojí situaci, tj. věnuje se jen a pouze svému osobnímu problému, což může vést k rozpadu rodiny.

Fryč (2021, s 58) uvádí, že: „*neformální péče nejčastěji zahrnuje starost o domácnost, blízkému s ní pomáhá 75% pečujících, dále pak doprovázení či dopravu blízké osoby 61% a vyhledávání služeb 58%. Přímou péči vykonává přes polovinu 51% pečujících.*“

1.4.2 Formální sociální síť

Pod formální síť se zahrnuje odborná sociální a zdravotní péče, která je poskytována státním nebo soukromým sektorem. Tato péče může být zajišťována přímo v daném zařízení (nemocnice, lázně), nebo může být klientům nabízena formou služeb (denní, týdenní stacionář), a také lze tuto službu využívat ve formě terénní péče, jež je poskytována přímo v domácnostech klientů (domácí péče, pečovatelská služba). Mezi rodiči a profesionály by měla být souhra, neboť nejde o to, aby se takové osobě dostalo co nejlepší pomoci, která by směřovala k jeho osamostatnění. Rozsah poskytujících osob, kteří mohou rodině v péči pomoci je velmi široký. Jedná se o lékaře, ergoterapeuty, fyzioterapeuty, psychology, speciální pedagogy, sociální pracovníky a další odborníky. Důležité je korigovat spolupráci odborníků, aby jejich poskytnutá odborná péče byla pro rodinu pomocí. Pokud se tak neděje, může se tato péče stát pro danou rodinu spíše zátěží.

Šelner (2012, s.151) píše, že by specialista při rozhovoru s rodiči měl brát v úvahu tyto náležitosti:

- „*Snažit se porozumět situaci v rodině a brát zřetel i na možnosti rodičů, pečovateli*
- *Zachovat objektivitu a brát zřetel i na přínosy jiných odborností*
- *Snažit se vést rovnocenný dialog-rodiče by neměli být v podřízeném stavu*
- *Pokud se setká s odmítavým postojem, je třeba změnit postup*
- *Nechat rodiče navrhnout řešení*

■ *Akceptovat i jiný přístup“*

Cílem sociálních služeb je začlenění osob mající znevýhodnění do společnosti. Tyto služby mohou být poskytovány formou sociální podpory, která představuje soubor finančních příspěvků a dávek, nebo sociální služby, jejichž podstatou je konkrétní pomoc. Finanční prostředky, které jsou poskytovány, by měly být příjemcem využity k uhrazení sociální služby.

Mojžíšová ve své publikaci (2019, s.111) píše: *„Rozsah a forma pomoci musí zachovávat lidskou důstojnost, dbát na dodržování lidských práv a svobod. Podstatou pomoci je aktivní působení na klienty, rozvíjet jejich soběstačnost a motivovanost je k činnostem, které nezhoršují jejich nepříznivou situaci. Pomoc musí vycházet z potřeb klientů a zabránovat jejich vyloučení.“*

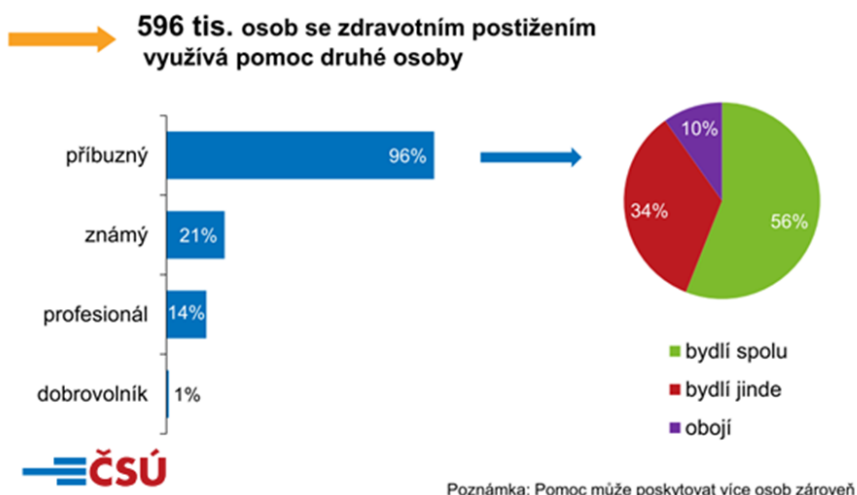
1.5 Postižené dítě v rodině

Odborníci se shodují, že nejvhodnějším a nejpřirozenějším prostředím pro dítě, a to ať už je zdravé či nikoliv, je rodina. Švarcová (2011, s.164) upozorňuje, že *„žádné jiné prostředí nemůže dítěti poskytnout stejný pocit bezpečí, jistoty, emocionální stability ani stejné množství podnětů pro jeho další rozvoj.“*

Marková (2020, s.466) píše, jaká je vhodná podpora rodičům mající dítě se zdravotním znevýhodněním:

- *Podpořit rodiče a říct jim, že důležitý je nejen život dítěte, ale i jejich*
- *Připomenout jim význam každodenních činnosti a rituálů-jídla, pití, hygieny, procházek atd. Rodiče se musí postarat i sami o sebe, ať mají kde čerpat nové síly, které budou potřebovat*
- *Žít tady a teď'-věnovat pozornost i sourozencům a partnerskému vztahu. Ač se to v prvních chvílích zdá časově nemožné, jsou to právě tyto opory, které pomáhají rodině přizpůsobit její chod nové situaci a pokusit se ji zvládnout*
- *Umožnit ventilovat svůj vnitřní smutek, úzkost, hněv, strach, pocit bezmoci, svou bolest*
- *Chápat, že mohou stále plakat, být naštvaní, křičet být nervózní, roztěkaní, mlčet*
- *Všechno, co prožívají, je „normální“-ovšem ve „zcela nenormální situaci“*

Kdo pomáhá osobám se zdravotním postižením?



(Chodounská, 2019 s.15)

Péče o dítě přináší v průběhu života rodičům i otázky týkající se situace dítěte v jeho pozdním věku a po jejich skonu. Jak obtížné je pro rodiče osob se zdravotním znevýhodněním hledání řešení životních situací v době, kdy oni již nebudou mít fyzické a psychické síly pro zvládnání péče, dokládá ve své knize Zoubková (2015, s.51), kde popisuje život s dcerou mající mozkovou obrnu: „V době, kdy budeme mít o dvacet let více než nyní, už nedokážeme Terezku sami opatřit. Řešit tuto situaci až o dvacet let později může být pozdě, protože umístění do nějakého zařízení ve třiceti letech věku Terezky (dnes je jí dvanáct let) by taky nemusela psychicky dobře zvládnout. Tudiž to budeme muset řešit asi už dříve a postupně ji na to připravovat. Kdy, ale přijde ta doba, a jestli vůbec, to nevím. Stejně tak si nedovedu představit, že bych svoje dítě, o které se celý svůj život starám, dát jinam.“

2 Mozková obrna (MO)

Dne 10. března 2020 ÚZIS ČR provedl mimořádnou opravnou aktualizaci českého překladu Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů aktualizaci. V rámci aktualizace došlo ke změně označení Dětské mozkové obrny. Místo názvu: „Dětská mozková obrna“ se začalo používat označení: „Mozková obrna“.

2.1 Definice MO

Mozková obrna je v MKN-10 kvalifikována v sekci G 80. Níže je přiložen částečný přehled:

- G 80.0 - *Spastická kvadruplegická mozková obrna*
- G 80.1 - *Spastická diplegická mozková obrna*
- G 80.2 - *Spastická hemiplegická mozková obrna*
- G 80.3 - *Dyskenická mozková obrna*
- G 80.4 - *Ataktická mozková obrna*
- G 80.8 - *Jiná mozková obrna*
- G 80.9 - *Mozková obrna NS*

Kraus (2005, s.35) definuje: „MO je co by trvalé, a nikoliv neměnné postižení hybnosti a postury. Je následkem neprogresivního defektu nebo léze nezralého mozku“.

Kudláček (2012) uvádí, že mozková obrna byla poprvé popsána kolem roku 1840. První, kdo tuto nemoc popsal jako „*diplegia spastica infantilis*“, byl anglický chirurg J. Little (1810-1894). Jeho jméno bylo použito k označení mozkové obrny a bylo užíváno až do poloviny 20.století. Mozková obrna byla označována pod názvem Littleova choroba.

J. Little a jeho následovníci se přikláněli k názoru, že mozková obrna je důsledkem těžkého porodu. Tomuto názoru se přikláněl i rakouský neurolog Sigmund Freud (1856-1939), ten byl přesvědčen, že ke vzniku onemocnění dochází již v prenatálním vývoji, a ne v době perinatální. Neurolog Sigmund Freud byl přesvědčen, že těžký porod je spíše indikátorem vážné poruchy, která má svůj původ během vývoje plodu.

Roku 1952 neurolog Ivan Lesný DrSc. (1914-2002) pro mozkovou obrnu zavedl označení Perinatální encefalopatie, ale už o 7 let později bylo zavedeno nové pojmenování, a to Dětská

mozková obrna. Lesný (1972, s.10) mozkovou obrnu definoval jako: „*raně vzniklé postižení mozku projevující se převážně v poruchách vývoje hybnosti a hybnosti.*“

Název Perinatální encefalopatie se i dnes používá, ale zahrnuje označení poškození mozku v perinatálním vývoji, jehož následkem jsou:

- poruchy hybnosti, - mozková obrna
- poruchy psychomotoriky – lehká mozková dysfunkce
- poruchy intelektu – mentální retardace
- poruchy vědomí – epileptické záchvaty

Mozková obrna je zapříčiněna abnormálním vývojem částí mozku nebo poškozením oblasti mozku, který řídí pohyb. Ke vzniku mozkové obrny může dojít v období prenatálním, perinatálním i postnatálním.

ČSÚ neposkytuje statistická data pro toto postižení samostatně a existují tedy pouze odhady. „*Zatímco Ministerstvo zdravotnictví uvádí přibližně 4500 pacientů, zástupci soukromých zařízení, kde se lidé s různými typy DMO léčí, odhadují počet dětských i dospělých pacientů až na 20 tisíc.*“

Dle Konfederace světových odborných organizací (CoMO) na světě žije s mozkovou obrnou více než 17 milionů diagnostikovaných dětí a dospělých, přičemž tato nemoc ovlivní celkem až 350 milionů pečujících (rodin, příbuzných, pečovateli apod.). Podle Asociace rodičů dětí s DMO a přidruženými neurologickými onemocněními v ČR jich ale může být mnohem více. „V naší republice odhadujeme asi 9000 dětí s DMO ve věku do 15 let,“ tvrdí zástupci asociace. Dle dat soukromých neurorehabilitačních zařízení je podobné číslo také u pacientů dospělých. „Celkový počet lidí s DMO v České republice se tedy může pohybovat kolem dvaceti tisíc,“ shrnuje MUDr. Jarmila Zipserová z Neurorehabilitační kliniky AXON.“ (Dostupné z: <https://www.echovalasska.cz/zpravodajstvi/z-domova/pacientu-s-mozkovou-obrnou-stale-pribyva-v-cr-jich-muze-byt-az-20-tisic/>)

2.2 Etiologie

Původ mozkové obrny je spojen hlavně s obdobím kolem porodu. Šlapal (2002) uvádí, že ne všechny příčiny stojící za vznikem mozkové obrny jsou prokazatelné. Velmi často se

setkáváme i s tím, že jsou i na bázi různých kombinací. Co se týká vzniku Mozkové obrny, se nejčastěji člení podle období vzniku na:

- Prenatální
- Perinatální
- Postnatální

2.2.1 Prenatální období

Prenatální období je nazývána doby vývoje plodu v matčině těle. Mezi prenatální příčiny vzniku dětské mozkové obrny v tomto čase se řadí infekce jako je např. rubeola, cytomegalovirus, toxoplazmóza, anomálie dělohy a placenty dále pak je výrazným faktorem RH – inkompabilita, špatná životospráva a životní styl matky (kouření, alkohol, drogová závislost). Kraus (2005, s.55) uvádí v tabulce rizikové faktory vzniku cerebrálního poškození.

<i>Příčina</i>	<i>Komentář</i>
<i>Chromozomální aktivity</i>	<i>Aneuploidie, polyploidie</i>
<i>Infekce</i>	<i>CMV, HSV, TORCH, pohlavně přenosné , enteroviry, parvovirus</i>
<i>Drogy/léky</i>	<i>Kokain, opiáty, alkohol, antokonvulziva</i>
<i>Trauma in vitro</i>	<i>Havárie, poranění břicha nebo pánve</i>
<i>Nitroděložní retardace růstu plodu</i>	<i>Výskyt ve 4-8 %</i>
<i>Vrozené metabolické poruchy</i>	<i>Fenylketonurie matky, matky heterozygoti, proornitin transkboxylázový deficit</i>
<i>Hyppoxie-ischemie</i>	<i>Např. pro kardiovaskulární onemocnění matky, preeklampsii, placentární insufienci, kolizi za porodu etc</i>
<i>Těžká prematurita</i>	<i>Spojena s anatomickou a funkční nezralostí CNS acerebrální cirkulace</i>

2.2.2 Perinatální období

Perinatálním obdobím je označována samotná fáze vypuzení plodu z těla matky. Ke vzniku mozkové obrny během porodu dítěte může dojít v důsledku problémů vzniklých při porodu. Může se jednat o předčasný porod, protahovaný porod, porod za pomoci kleští, porod koncem pánevním, porod provedený za pomoci tzv. císařského řezu. Během porodu může dojít např. k porodní asfyxii „stav přerušení výměny krevních plynů přes placentu během porodu, zhoršujícího se nedostatkem kyslíku ve tkáních plodu s retencí oxidu uhličitého a postupně se vyvíjející metabolickou acidózou.“ Kraus (2005, s.39) se opírá „o studii populací provedených v Liverpoolu, Švédsku, a západní Austrálii, která ukázala, že je riziko nervového postižení u dětí se značnou prematuritou řádově vyšší, než u dětí narozených v termínu“.

2.2.3 Postnatální období

K nejčastějším postnatálním příčinám vzniku mozkové obrny se řadí mozkolebeční poranění. Opatřilová (2010, s.11) uvádí „též jako příčinu vzniku mozkové obrny v postnatálním období vady metabolismů.“ Dále se na vzniku podílí infekční onemocnění CNS– zánětlivé onemocnění mozku zvané Encefalitida, onemocnění měkkých mozkových plen, jež je označováno jako Meningitida. Kraus (2005, s.42) píše, že u bakteriálních infekcí, zapříčiňujících vznik mozkové obrny se osvědčilo jako preventivní opatření vakcinace Haemophil B. Kraus (2005, s.41) upozorňuje na: „Hyperbulimii, která je významnou příčinou mozkových lézí.“

Má se za to, že na vzniku mozkové obrny se také podílí působnost škodlivých činitelů ve spojitosti s nezralostí organismu v daném období. Výše patologických jevů závisí na období, kdy k poškození došlo. Čímž nižší porodní hmotnost, tím se předpokládá vyšší výskyt komplikací a následné poškození plodu.

Dětští lékaři člení nezralost plodu dle hmotnosti novorozence a dle délky gravidity.

Dělení dle délky gravidity je:

- lehká nezralost (37-36 týden)
- nezralost střední (35-32 týden)
- nezralost těžká (31-28 týden)

Výše hmotnosti člení novorozence na novorozence:

- novorozenec s normální porodní hmotností (nad 2500 g)
- novorozenec s nízkou porodní hmotností (1500-2000 g)
- novorozenec s velmi nízkou porodní hmotností (1000-500 g)
- novorozenec s extrémně nízkou porodní hmotností (pod 1000 g)

2.3 Formy dětské mozkové obrny

Kraus (2005, s.69) udává: „*Důsledkem vývoje a zrání nervového systému a různého stupně poškození postupně dochází k rozvoji obrazu definitivní formy DMO až v průběhu kojeneckého věku*“. Existuje několik klasifikací rozdělení forem MO. Mezi prvními, kdo MO rozdělili do forem byli neurologové C.L.Balf a T.T.S. Ingram ve svém článku „*Problems in the Classification of Cerebral Palsy in Childhood*“ publikovaném v British Medical Journal v srpnu 1955.

Členění MO na jednotlivé formy je různé. Záleží na pracovním zaměření autora, který dané formy popisuje. Trochu jiné rozdělení je v oblasti literatury určené pro pedagogy a jiné členění nalezneme v medicínské literatuře. Níže je uveden popis formy MO dle medicínské literatury.

Mozková obrna se dělí na:

- Formu spastickou
 - Hemiparetická forma MO
 - Diparetická forma MO
 - Triparetická forma MO
 - Kvadruparetická forma MO
- Formu nespastickou
 - Diskinetická forma MO
 - Hypotonická forma MO

2.3.1 Hemiparetická forma MO

Charakteristickým znakem u hemiparetické formy mozkové obrny je snížená funkčnost končetin na stejné straně těla, což je způsobeno poškozením levé nebo pravé hemisféry

mozku. Vzhledem ke křížení hemisfér dochází k tomu, že při poruše levé hemisféry je postižena pravá strana těla a při poruše pravé hemisféry je postižena levá část těla. Kudláček (2012) se zmiňuje, že u hemiparetické formy mozkové obrny bývá výrazněji onemocněním zasažena horní končetina, která je ve flekčním držení, zatímco dolní končetina bývá zasažena v menší míře. U pacientů mající hemiparetickou formu mozkové obrny dochází u postižených končetin k oslabení svalové hmoty a jejímu pomalejšímu vývoji/růstu. Z toho důvodu dochází k rozdílům v obvodu, délce a velikosti mezi končetinami jednotlivých stran těla. V rámci horní končetiny je spasmem nejvíce zasažen ohybač a funkce ruky. Pacient má problém s hrubou a jemnou motorikou a z toho důvodu potřebuje pomoc s běžnými činnostmi jako je například: oblékání, hygiena, příprava a porcování potravy. Říčan, Krejčířová (1997, s.172) uvádí, že: „*Při postižení pravé hemisféry bývá kognitivní kapacita těchto dětí nejčastěji lehce subnormální s převahou verbální složky, v případech poškození levé hemisféry nejeví asi polovina dětí v podstatě žádné známky kognitivní poruchy, u druhé poloviny dětí bývá inteligence snižena, nejčastěji do pásma lehké mentální retardace, bez rozdílu mezi verbální a názorovou složkou*“.

Asi nejzávažnější a nejčastější komplikací u hemiparetické formy mozkové obrny bývá epilepsie. Toto onemocnění pacientovi s hemiparetickou formou může způsobovat větší komplikace než samotná mozková obrna. S vhodnou léčbou se dají příznaky aspoň částečně kompenzovat. Významnou mírou se na epilepsii váže mentální retardace. Dala by se i vysledovat úměrnost mezi epilepsií a mentální retardací. Kraus a kol. (2005, s.72) uvádí, že: „*forma má vztah k poruchám vývoje řeči a mluvení – poruchy řeči nesouvisí s lateralizací léze. Naproti tomu verbální a nonverbální IQ je více postižené při lézi levé hemisféry.*“

2.3.2 Diparetická forma MO

Diparetická forma mozkové obrny se vyskytuje až u 1/3 pacientů. Při této formě mozkové obrny pacienti mívají nůžkovitý typ chůze, při kterém končetiny jsou pokrčené a chůze je po špičkách. Kolář (2015) uvádí, že při pohybu se pánev a kyčle pohybuje v celku (tzv. en bloc) a pohyb je vykonáván pomocí rotace trupu. Při pohybu pacienti užívají podporu francouzských holí. Pokud se jedná o těžký případ, pacienti nejsou schopni pohybu a jsou odkázáni na mechanický či elektrický vozík. U diparetické formy mozkové obrny nebývají zasaženy horní končetiny, a i intelekt bývá zachován. Tato forma mozkové obrny bývá

diagnostikována u dětí mající porodní váhu nižší, než je 1500 gramů. K diagnostice dochází většinou v šesti měsících života dítěte, jedná se o období, kdy dítě se začíná otáčet a ukazují se znaky opožděného vývoje. Kraus popisuje, že dítě se při přetáčení nenakročí dolní končetinou a tělo následuje pouze ramena a hlavu. V případě těžkého postižení dítě nechodí, neboť se u něj projeví hypotonie svalů trupu a problém se stabilitou. U diaparetické formy se shledáme s přidruženým onemocněním v podobě strabismu.

2.3.3 Triparetická forma MO

Kraus (2005), řadí mezi formy DMO také formu triparetickou. Jedná se o postižení tří končetin – dvou horních a jedné dolní, popřípadě obou dolních s jednou horní končetinou. Vyskytuje se zejména u dětí se značnou prematuritou.

U této formy dominuje zejména motorické postižení, mentální retardace a u poloviny pacientů jsou zaznamenány epileptické záchvaty. Prognóza je u většiny případů značně nepříznivá.

2.3.4 Kvadruparetická forma MO

Kvadruparéza je považována za nejtěžší formu mozkové obrny, neboť onemocněním jsou zasaženy všechny končetiny. Kraus (2005) píše, že u osob mající tuto formu mozkové obrny se shledáme s těžkou mentální retardací a mikrocefálií. Tato forma mozkové obrny je diagnostikovatelná již u tří-měsíčních dětí. V šesti měsících se u dětí může objevit Westův syndrom (bleskové křeče) a pokud není včas léčen, zhorší se psychický vývoj dítěte. Děti mívají poruchu sacího a polykacího reflexu, postižení motorických funkcí a jsou po celý svůj život odkázány na pomoc okolí. Z přidružených onemocnění se u těchto osob můžeme setkat např. s dysartrií, epilepsií, alálií. Tato forma mozkové obrny se nevyskytuje v takovém počtu jako diparéza, ale znamená pro rodiče, pedagogy, lékaře, fyzioterapeuty velký problém, neboť práce s dětmi mající kvadruparetickou formu mozkové obrny je velmi náročná. Tyto děti bývají zpravidla plně závislé na pomoci svého okolí (Kraus, 2005).

2.3.5 Dyskinetická forma MO

Znakem této formy mozkové obrny jsou mimovolní pohyby. Ke vzniku dyskinetické formy dochází v perinatálním období a na jejím vzniku se podílí poporodní žloutenka. U pacientů se shledáme s nadměrným otevřením úst, úlekových reakcí a neschopnost delší výdrže v

určité pozici. Znakem dyskinetické formy je kromě postižení horních a dolních končetin, postižení krčních a dýchacích svalů. Pfeifer (2007) se zmiňuje, že osoby mající dyskinetickou formu mají problém s mluveným projevem a s pohybem. Jen u lehčí formy dojde k nástupu chůze. U těžších forem nástupu chůze brání nedostatečná kontrola trupu, jež je zapříčiněna oslabenými svaly v oblasti trupu a krku.

2.3.6 Hypotonická forma MO

K hypotonické formě mozkové obrny dochází, pokud je poškozen mozeček. Tento typ obrny v období třech let dítěte přechází ve formu spastickou nebo formu dyskinetickou. V případě hypotonické formy se u osob setkáme s rozsáhlou psychomotorickou retardací, narušenou jemnou motorikou, s problémy rovnováhy a vadami řeči. Osoby mající hypotonickou formu mozkové obrny mají hlavní problém v hybnosti, ale zároveň mohou trpět dalšími nemocemi, mezi něž se řadí epilepsie, mentální retardace, smyslové poruchy – porucha řeči – výslovnost nebo úplná ztráta řeči. Dále to může být porucha zraku – strabismu nebo slabozrakost. Tyto děti mají snížený svalový tonus, ale reflexy bývají zvýšeny. Lesný uvádí, že malé děti mají sice snížený svalový tonus, ale velkou pohyblivost v kloubech a páteře. Těmto dětem je možné dát nohy až za hlavu, svinout je do klubíčka (Kábele, 1986)

2.4 Diagnostické metody pro zjištění MO

K potvrzení diagnózy při podezření na onemocnění Mozková obrna a doplnění klinického vyšetření slouží diagnostické metody. Při použití těchto metod lze také diagnostikovat patologické stavy, které mají stejné či podobné projevy jako se vyskytuje u onemocnění mozková obrna, ale mají odlišné klinické vedení. K diagnostickým metodám se řadí:

- Ultrazvukové vyšetření mozku
- Výpočetní tomografie
- Magnetická rezonance
- EEG

2.4.1 Ultrazvukové vyšetření mozku

Ultrazvukové vyšetření mozku je neinvazivní vyšetření, které se provádí u dětí do jejich 12 měsíců života, a to z toho důvodu, že na konci tohoto období se uzavírá fontanela a po jejím uzavření ultrazvukové vyšetření nelze provést. Ultrazvukovým vyšetřením lze zjistit

dilatace komorového systému, intraventikulární krvácení nebo periventikulární leukomalacie. Za se používí pomoci sonografie se zjistí velikost periventikulárního - intraventikulárního krvácení. Pro jeho klasifikaci se užívá stupnice Grade I-IV:

- Grade I-subependymální krvácení do terminální matrix
- Grade II-intraventikulární hemografie (vyplňuje do 50 %) bez hydrocefalu
- Grade III-intraventrikulární hemoragie (nad 50 %) s dilatací postranních komor
- Grade IV-těžká intraventikulární a intraparenchymová hemoragie

2.4.2 EEG

Vyšetření elektroencefalografie indikuje ošetřující neurolog v momentě, kdy se u pacienta objeví křeče, je diagnostikován zánět mozkových blan, pacient trpí bolestmi hlavy, nebo je po úrazu a operaci v oblasti hlavy. Vyšetření elektroencefalografem slouží ke sledování mozkových funkcí. Kapounová (2020, s.38) popisuje: „*Elektroencefalograf je přístroj, který umožňuje záznam bioelektrických potenciálů mozku. Elektroencefalogram je snímán pomocí různého počtu elektrod (minimálně 20)*“ Délka tohoto vyšetření může být v rozsahu 30 minut, ale také v délce několika dní.

Další možností vyšetření, která lze provést při podezření na onemocnění mozku je počítačová tomografie a magnetická rezonance. Počítačová tomografie je rentgenové vyšetření mozku, které pomáhá vyloučit či potvrdit cévní či jinou příčinu obtíží. Magnetická rezonance využívá počítač, magnetické pole a rádiové vlny k vytvoření anatomického obrazu mozkových tkání a struktur. MRI může ukázat místo a typ poškození, jako jsou jemné změny v bílé hmotě – typ mozkové tkáně, která je poškozena. MRI také může ukázat charakteristické mozkové abnormality nebo malformace při metabolických poruchách. Důkladné neurologické vyšetření může pomoci identifikovat přesnou lokalizaci, příčinu a na základě výsledku vyšetření lékař může zahájit vhodný léčebný postup.

2.5 Epilepsie a mozková obrna

Epilepsie patří mezi časté komorbidity mozkové obrny. U pacientů s mozkovou obrnou se setkáváme s výskytem epilepsie až v 33–41 % pacientů. Její výskyt souvisí s etiologií MO. Kršek (2020, s.111) se zmiňuje, že výskyt epilepsie je: „*signifikantně vyšší u dětí s*

kvadruparézou (54%) a hemiparézou (34-60%) nežli u těch s lehčí diparézou (25%) nebo extrapyramidovou formou (23-26%).“

Kršek (2020) také popisuje nejčastější možnou dobu výskytu epilepsie u jednotlivých forem MO. Nejčastěji a to do 1 roku života dítěte se projeví epilepsie u pacientů mající mozkovou obrnu ve formě kvadruparézy. Nejpozději dochází k manifestaci epilepsie u pacientů s hemiparetickou formou mozkové obrny.

Kraus (2005) píše, že spolu s výskytem mentální retardace se shledáme u pacientů MO i s výskytem epilepsie, se kterou se lze setkat až v 50 % případů. Dokonce se s ní shledáme 5x častěji a až ¾ pacientů s epilepsií má mentální retardaci.

Epilepsie je záchvatovité onemocnění, jež vzniká na základě abnormálních elektrických výbojích z nervové tkáně v mozku. K těmto výbojům může docházet jak v rámci malého shluku neuronů, tak i může být zasažena velká část mozku. Spouštěče epilepsie mohou být různé, mohou být jak náhodné, tak i identifikovatelné. Mezi spouštěče lze řadit: hluk, světlo, stres, hormonální příčiny, ale mohou to být i změny, ke kterým došlo před několika hodinami či dny.

Projevy epileptického záchvatu jsou různé – může to být krátká změna vědomí, zahleděný výraz, svalová ztuhlost, nekontrolovatelné pohyby, inkontinence. Délka záchvatu může být dlouhá několik sekund, ale i několik minut.

K nejčastějšímu vyšetření epilepsie slouží elektroencefalograf, a na základě výsledků lékař tak může onemocnění lépe klasifikovat a nasadit pacientovi správné antiepileptikum, např. fenyotín, valproát a karbamazepin. (Richards,2004).

2.6 Léčba MO

Mozková obrna není nakažlivá ani dědičná, a přestože lékaři vědí, proč k ní dochází, stále ještě není vyléčitelná a neexistuje ani prevence. V zásadě léčba MO má za cíl zlepšit stav na co nejlépe dosažitelnou úroveň. Jejím základem je pochopitelně rehabilitace, a to jak manuální, tak využívající rehabilitačních pomůcek. V poslední době se stále častěji využívá i kontakt postižených se zvířaty. Pro tento účel jsou vhodné hlavně koně (hipoterapie) nebo psi (canisterapie). Využití farmakoterapie v léčebném procesu splňuje však úlohu podpůrného prostředku ovlivňujícího například svalové napětí nebo epileptické záchvaty,

kteří se bez léčiv samozřejmě neobejdou. Je nutno zdůraznit, že zatím žádný lék postižení svalového systému nevyлéčí. Operativní léčba je nejčastěji indikovaná u spastického typu MO, kde v současné době již více jak 80 % operativně léčených pacientů s MO mělo alespoň jednou aplikován Botulotoxin. Tyto tři základní prvky léčby

- Farmakologická léčba
- Operativní léčba
- Rehabilitační léčba

se vzájemně doplňují a navazují jeden na druhý.

2.6.1 Farmakologická léčba

Léčba pomocí farmak má za cíl snížit svalové napětí v paretických končetinách. Farmakologická léčba může být lokální nebo celková. K lokální léčbě bývá využíván Botulotoxin A a v rámci celkové léčby se podává lék Baclofen.

Baclofen se řadí do lékové skupiny Myorelaxancií, což je léčivo působící centrálně nebo periferně. Myorelaxancia se užívají ke snížení svalového napětí a uvolnění kontraktur příčně pruhovaného svalstva. Baclofen se užívá per os nebo intratékálně. Nejčastěji je intratékální podání indikováno u pacientů mající diparetickou nebo kvadraparetickou formu mozkové obrny a mají u užívání per os nezvladatelné nežádoucí účinky. Výhodou intratékálního podání je možnost menší dávky léku, než je nutné v případě užívání per os. Než se zavede pumpa je nutné nejdříve testovací období, při kterém se zjišťuje vhodnost této metody u daného pacienta.

Léčba Botulotoxinem A je založena na lokálním uvolnění svalstva a je aplikován injekčně přímo do postiženého svalu. Aplikaci Botulotoxinem indikuje lékař-neurolog a užívá se této metody u pacientů starších dvou let. Velikost dávky se odvíjí od hmotnosti pacienta a její četnost by neměla být nižší než 3 měsíce. Účinek léku se projeví po 2-4 dnech aplikace a sval uvolní až na dobu 4 měsíců. Při léčbě Botulotoxinem A je nutná spolupráce s fyzioterapeutem a ergoterapeutem, neboť se za pomoci rehabilitačního cvičení pacient učí nové vzorce pohybu postižené končetiny. Rehabilitaci lze zařadit až po sedmi dnech aplikace Botulotoxinu A a to z toho důvodu, že omezení rehabilitace lépe umožní léku se lépe navázat na atonální terminály a tím zvýšit konečné množství Botulotoxinu A, uvádí Kraus (2005).

2.6.2 Operativní léčba

U osob mající mozkovou obrnu získanou v dětském věku postupem vývoje dochází k rozdílům ve funkci končetin, jejich svalovému objemu a různé délce. Proto například u hemiparetické formy mozkové obrny dojde k vybočení pánve a tím k patologickému postavení těla a patologii kloubů na dolních končetinách. Tyto osoby jsou pak nuceny podstupovat různé korektivní operace, ať už pro odstranění bolesti nebo zlepšení funkce končetin. Mezi operativní léčbu mozkové obrny řadíme léčbu chirurgickou a léčbu ortopedickou. Obě metody mají svoje nezastupitelné místo v rámci zmírnění projevů mozkové obrny.

V rámci operativní léčby se setkáme s operacemi v oblasti svalů, šlach, kloubů a kostí. Při každém operativním úkonu by se měl brát v úvahu neurologický, ortopedický, motorický vývoj konkrétní osoby. Schejbalová (2008) se zmiňuje, že cílem ortopedického řešení je:

- Obnovení svalové rovnováhy
- Odstranění kontraktur a deformit
- Prevence sekundárních změn
- Odstranění bolesti

Úspěšnost operativního řešení závisí na správném načasování, správně provedené operaci a včas a dobře vedené rehabilitaci. Nejčastěji se provádí operace u Achillovy šlachy, operace kyčelního kloubu, operace páteře a uvolňování svalového napětí na svalech horních končetin za účelem zlepšení hrubé či jemné motoriky.

2.6.3 Rehabilitační léčba

Úkolem rehabilitační léčby je snížení svalového tonusu, zvýšení svalové síly a zlepšení svalové koordinace. Mezi rehabilitační léčbu se řadí fyzioterapie, magnetoterapie, vodoléčbu, magnetoterapie, animoterapie.

Mezi nejznámější fyzioterapeutické metody se řadí Vojtova terapie a Bobathova metoda. V posledních letech se k nim i řadí cvičení v „kosmickém obleku“.

Vojtovu metodu vyvinul český neurolog prof. MUDr. Václav Vojta (1917-2000), který si všiml odezvy nervového systému na reflexní působení u jednotlivých míst na těle pacienta. Tato kombinaci se nazývá vzorec aferentní signalizace, při jehož aplikaci dosáhneme

reflexní reakci, jež má podobu pohybového programu posturálního nebo programu jako je otáčení, vzpřimování a lokomoce, jak udává Pfeiffer (2007) ve své publikaci. Úspěšnost Vojtovy metody je založena na jejím včasném zahájení a každodenním opakování v délce 30 minut. Při Vojtově metodě je nutná spolupráce Kontraindikací je akutní nemoc pacienta a očkování.

Bobathova metoda se soustředí na pomoc v sebeobsluze osob s mozkovou obrnou. Soustředí práci fyzioterapeuta, ergoterapeuta a práci rodičů, jež vzájemně konzultují a hledají řešení v pomoci zvládnání běžných denních úkonů-sebeobsluha, oblékání, hygiena. Kromě samoobsluhy se Bobathova metoda využívá při senzomotorickém cvičení, které je založeno na cvicích na labilních plošinách typu gymbal, overball, labilní úseče. Senzomotorické cvičení pomáhá zlepšit v oblasti nestabilit a poruch kořenových kloubů.

Cvičení v „kosmickém obleku“ je cvičení, jež má mnoho názvů, které se odvíjí od místa či názvu společnosti, kde se toto cvičení používá. Můžeme se s ním setkat pod názvem: Klimtherapy, Adeli terapie, Therasuit, Neuroaxon. Užívá se u osob mající mozkovou obrnu, pacienty jsoucí po prodělané mozkové mrtvici, pacienty po zánětlivém onemocnění mozkových blan nebo pro osoby jsoucí po úrazu hlavy. Tato terapie spočívá v intenzivní rehabilitaci po dobu minimálně dvou týdnů. Nejčastěji se s ní setkáme v délce 3-4 týdnů, ale lze i déle. Každá cvičební jednotka začíná prohřátím těla za pomoci rašelinového zábalu, po kterém následuje masáž s cílem, co nejvíce uvolnit svaly a připravit tělo pacienta na vlastní cvičení. V prvním týdnu se nejdříve pacient adaptuje na nové rehabilitační cviky a fyzioterapeut se snaží o inhibici patologických vzorců, v následujícím týdnu je cvičení zaměřeno na posilování svalových skupin a zlepšení pohyblivosti. Tato metoda je zaměřena na navození nového nervového spojení, které by mělo nahradit poškozený okruh, jež byl poškozen v důsledku onemocnění či úrazu pacienta.

Tuto metodu vyvinuli v USA manželé Richard a Izabela Koscielny, původem z Polska. Oba jsou fyzioterapeuty a rodiči dvou dcer. Starší z nich se narodila s diagnózou mozkové obrny a možná právě proto se manželé Koscielny snažili najít tu nejlepší metodu, kterou by mohli svoji dceři život co nejvíce zkvalitnit. Její účinnost dokládá průzkum, který byl prováděn v rámci pilotní studie v Michiganu od července 2003 do května 2004. Studie se zúčastnilo 20 dětí, z čehož bylo 12 dívek a 8 chlapců ve věku mezi 2,5-12 let. Ukázalo se, že po

absolvování této terapie došlo u respondentů ke zlepšení u 90 % účastníků, koordinace byla zlepšena o 56 %, rozsah pohybu o 100 %, ovládnání pohybu o 67 %, dále 39 % účastníků získalo schopnost stát, 33 % získalo schopnost pohybovat se za pomoci pomůcek a 21 % bylo schopno po skončení terapie samostatné chůze.

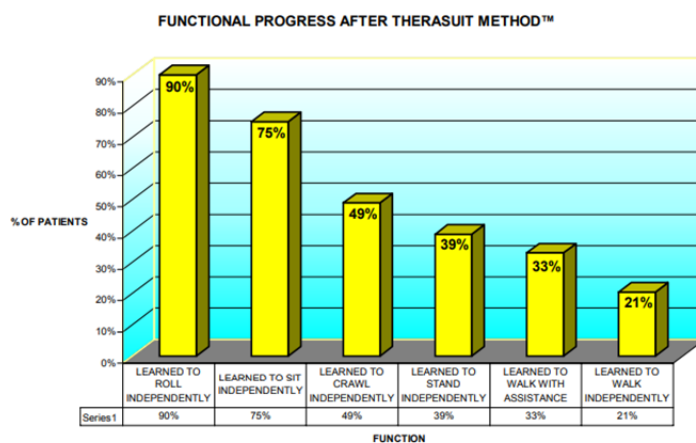


Fig. 1 FUNCTIONAL PROGRESS AFTER THERASUIT METHOD™

e.

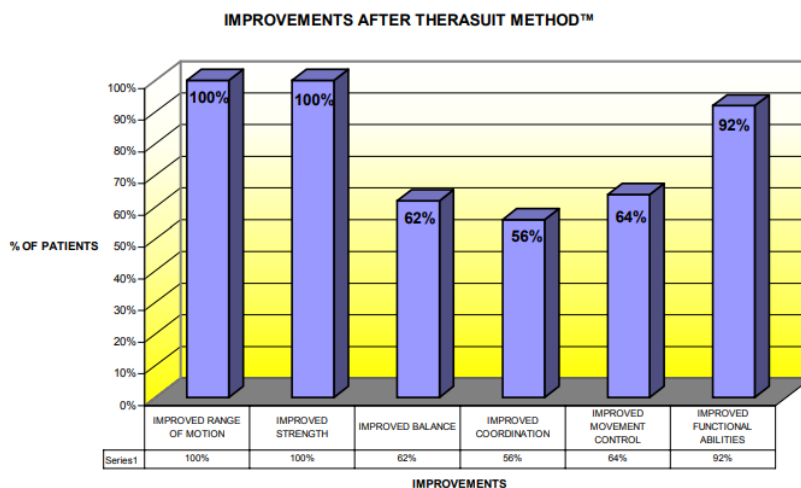


Fig. 2 IMPROVEMENTS AFTER THERASUIT METHOD™
 (Dostupné z: <https://www.ninds.nih.gov/health-information/disorders/cerebral-palsy>)

2.7 Výzkum mozkové obrny

Vědci se domnívají, že ke vzniku mozkové obrny dojde v raném stádiu vývoje mozku. Proto se zaměřili na oblast zkoumání nervových buněk, jejich spojení a nalezení prevence vzniku abnormálního vývoje mozkové tkáně. V zahraničí provádí výzkum mozkové obrny například Národní institut dětského zdraví a lidského rozvoje Eunice Kennedy Shriver. NICHD, Národní institut neurologických poruch a mrtvice (NINDS).

NINDS – národní institut neurologických poruch a mrtvice svoji pozornost soustředí na výzkum preventivní strategie pro poškození bílé hmoty, neboť periventrikulární poškození bílé hmoty je nejčastější příčina mozkové obrny. Tento výzkum poukázal na skutečnost, že při krvácení v mozku se uvolňuje velké množství Glutamátu, což je látka, která pomáhá v komunikaci mezi neurony. Její nadměrné množství neurony zabíjí.

Další projekt financované společností NINDS se zabývá rozбором chemické látky Erythropoetin a její vliv na snížení rizika vzniku mozkové obrny u předčasně narozených dětí.

Mezi zajímavé metody léčby mozkové obrny, jež výzkumní pracovníci zkoumají patří:

- FES – funkční elektronická stimulace – jedná se o léčbu za použití nízkourovňového proudu, jež má stimulovat svalový pohyb a pomoci k obnově základních pohybů – krokování nebo stání. Cíleným působením proudu na svalovou tkáň by se mělo docílit snížení svalového tonu.
- Robotická terapie – je zacílena na dolní končetinu, kdy se aplikuje řízená síla na nohu během švihové chůze. Výsledky této studie budou použity na zlepšení lokomočních funkcí.
- Botulotoxin – se již k léčbě spasticity používá. Vědci svoji pozornost zacílili na účinek léčby Botulotoxinem ve spojení s vibrační léčbou. K tomuto výzkumu se došlo na základě zjištění, že Botulotoxin má vliv na degradaci kostí a naopak, že vibrace při nízké intenzitě mají pozitivní účinek na zlepšení kostní struktury.
- Systémová hypotermie – tato metoda je založena na působení teploty. Bylo zjištěno, že lékařsky řízené snižování vnitřní teploty těla chrání mozek a snižuje míru úmrtí a invalidity v důsledku určitých poruch a poranění mozku. Tento výzkum stojí na předchozích studiích, při kterých bylo zjištěno, že použití hypotermie má dobré

výsledky při léčbě neurologických příznaků u nedonošených dětí nebo u dětí opožděně předčasně narozených dětí mladších jednoho měsíce věku.

Data získaná z jednotlivých výzkumů se soustředí na síti pro výzkum mozkové obrny – NIH workshop. Kliničtí lékaři využívají data soustředěná na této síti nejen ke studiím, ale také za účelem zlepšení léčby svých pacientů. (Dostupné z: <https://www.ninds.nih.gov/health-information/disorders/cerebral-palsy>)

2.8 Specifika života osob s MO v jednotlivých etapách

2.8.1 Raná péče

Raná péče, v zahraničí uváděná pod názvem Early intervention, představuje především poskytování pomoci rodinám, ve kterých se dítě narodilo velmi brzy, či mělo komplikovaný vstup do života. U nás v rámci rané péče se můžeme setkat s jejím rozdělením na část medicínskou a část pedagogickou. Vítková (2006, s.130) píše, že: „*medicínská část, znamená včasnou terapii (fyzioterapii, medikamentózní terapii, terapie zaměstnáváním.)*“ a v části pedagogické pojem raná péče zahrnuje pojmenování včasná intervence, včasná podpora, včasný zásah, raná podpora. Pod těmito názvy se skrývá systém programů a služeb, jež jsou nabízeny a poskytovány rodinám mající dítě raného věku se zdravotním znevýhodněním, nebo dítě s dispozicemi rizikového vývoje.

Pojem early intervencion, neboli časná intervence a pojem raná péče nelze zaměňovat. Marková (2020, s. 412) udává, že pojem časná intervence se používá pro: „*terapii trvající od narození dítěte do jeho třetího roku , v daném období je vývoj dítěte nejvíce ohrožen. Znamená podporu a vzdělávání dětí s hendikepem, ale i dětí vystavených rizikům zneužívání a zanedbávání. Měla by rodinám těchto dětí zajistit podporu fyzického, kognitivního, emocionálního a sociálního vývoje dítěte.*“

Pod pojmem raná péče je u nás považována sociální služba, která je zaměřena na podporu vývoje dítěte mající zdravotní znevýhodnění a z něho plynoucí specifické potřeby a na podporu jeho rodiny. Dle §54 zákona 108/2006 Sb. je: „*raná péče služba terénní, případně ambulantní a je poskytována dítěti a rodičům dítěte do 7 let věku, které je zdravotně postižené nebo je jeho vývoj ohrožen v důsledku nepříznivé sociální situace. Služba je*

zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.

Služba obsahuje tyto základní činnosti:

- *Výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti*
- *Zprostředkování kontaktu se společenským prostředím*
- *Sociálně terapeutické činnosti*
- *Pomoc při uplatňování práv, oprávněných a při obstarávání osobní záležitostí“*

V současné době mezi k hlavním důvodů činnosti rané péče je zvyšující se počet předčasně narozených dětí, zvyšující se počet dětí narozených z patologických těhotenství. Poskytuje se dítěti, které má zdravotní znevýhodnění a jehož vývoj je ohrožen na základě nepříznivému zdravotního stavu. Služby rané péče jsou poskytovány zdarma. Cílem odborníků poskytující ranou péči je zmírnit, či vyloučit následky zdravotního znevýhodnění dítěte, a pomoci rodině se zařadit do společnosti. Poskytované služby jsou cíleny k rozvoji těch oblastí, které jsou zdravotním postižením zasaženy, či jsou jím omezovány, a to v období od zjištění rizika až do doby nástupu dítěte do vzdělávací instituce. Raná péče by měla končit dovršením sedmi let věku dítěte, nebo její ukončení je podmíněno pominutím nepříznivé sociální situace rodiny. Důvodem pro činnost rané péče je:

- Stupňující se počet patologických těhotenství
- Zvyšující se počet dětí mající nízkou porodní hmotnost
- Rodiny jsou ve svojí funkci ohroženi vzniklou nenadálou situací (zjištěním závažných diagnóz u svého dítěte)
- Zlepšení sociální funkce rodiny, pomoc rodině se orientovat a využít dostupné dávky sociální pomoci
- Pomoc rodině v rámci časné intervence
- Zabránění sociální izolace rodiny
- Též nabízí podporu rodinám, ve kterých závažná diagnóza byla důvodem úmrtí dítěte

Každá služba, která je poskytována v rámci rané péče, by měla být individuální, neboť každé dítě má svoje speciální potřeby a stejně tak rodinné prostředí, ve kterém se nachází je jedinečné. Poskytnutá péče má přímý vliv na vývoj dítěte a kvalitu života rodiny.

2.8.2 Vzdělávání

Právo na vzdělávání je v českém právním řádu zakotveno v článku 33, hlavy čtvrté Listiny základních práv a svobod. Pro děti mající potřebu podpůrných opatření ve vzdělávání, děti s OMJ, děti pocházející z odlišného kulturního prostředí a děti intaktní bylo od 90. let využíváno integračního modelu ve vzdělávání. Dle metodického portálu RVP: „*integrace vyžaduje větší přizpůsobení dítěte škole*“. Integrační model vzdělávání je spojován s výstupem konference ze Salamanky, jež se konala 7-10 června roku 1994. Na této konferenci bylo přijato prohlášení ohledně zajištění vzdělání všem dětem, mladým lidem a dospělým se speciálními vzdělávacími potřebami, a to v rámci běžného vzdělávacího procesu. Prohlášení ze Salamanky podepsalo 92 zemí a mělo za následek řady změn ve vzdělávací politice spousty zemí, např. USA, Velká Británie, Kanada. Na mezinárodní konferenci v Salamance navazovala Malaga declaration, kterou přijala Rada Evropy a její Akční plán. (Dostupné z: <https://osf.cz/2016/10/17/prohlaseni-ze-salamanky/>)

V České republice byl přijat školský zákon 561/2004 Sb., který měl za úkol zajistit rovný přístup ke vzdělávání a stanovil povinnost základním školám, přijmout ke vzdělávání jakékoliv dítě mající postižení či znevýhodnění jsoucí ze spádové oblasti dané školy.

V roce 2006 rada OSN přijala Úmluvu o právech osob se zdravotním postižením. Kterou Česká republika o tři roky později v roce 2009 ratifikovala. Česká republika žádá pro osoby se zdravotním postižením inkluzivní vzdělávání (základní a střední) v místě bydliště jakožto základní lidské právo.

V současné době je v České republice snaha přejít z integračního typu vzdělávání k inkluzivnímu typu. To znamená, že se žákovi přizpůsobuje edukační prostředí. Také v naší republice je využíván model, který má proinkluzivní nastavení. Jedná se o model vzdělávacího systému, ve kterém je spojeno několik forem vzdělávání. Každé dítě, žák či student mající speciální zdravotní potřeby má nárok na podporu ve vzdělávání. Ve školském zákoně 561/2004 Sb. je v §16 uvedeno, v čem spočívají podpůrná opatření a na základě čeho jsou žákům poskytována. Tato podpůrná opatření jsou podle odstavce 2 školského zákona 561/2004 Sb. členěna do pěti stupňů na základě organizační, pedagogické a finanční náročnosti. Tato podpůrná opatření dle § 16 lze kombinovat.

Podpůrné opatření, které je prvního stupně může škola či školské zařízení uplatnit i bez doporučení školského poradenského zařízení. Kdežto poskytování opatření 2-5 stupně může být poskytováno pouze na základě informovaného souhlasu zletilého žáka, studenta, nebo zákonného zástupce dítěte.

První stupeň podpůrných opatření vždy navrhuje a poskytuje škola. Pro poskytování druhého až pátého stupně podpůrných opatření je nutné doložit škole Doporučení ke vzdělávání žáka se speciálními vzdělávacími potřebami, jež vyhotovuje PPP nebo SPC zařízení. Doporučení ke vzdělávání žáka může např. obsahovat:

- Úpravu obsahu a výstupu vzdělávání
- Úpravu metod a forem vzdělávání
- Personální podporu – asistent pedagoga, školní psycholog, školní speciální pedagog
- Organizaci vzdělávání – délka výuky, počet žáků ve třídě, prostorové uspořádání

Kromě podpůrných opatření 1-5 stupně, týkající se vzdělávání ve školském zařízení může žák využít na základě §16 Individuální vzdělávací plán, který schvaluje ředitel školského zařízení na základě písemného doporučení školského poradenského zařízení.

Podpůrné opatření může mít také podobu úpravu vzdělávacího procesu, a to formou rozložení 1 roku na dva roky, nebo celkovou dobu vzdělávání prodloužit o jeden rok. Tato podpora se týká vzdělávání na středních školách.

Všechna tato opatření během období vzdělávání by měla vést k zařazení osoby se zdravotním postižením do společnosti, jak Kudláček (2012, s.170) ve své knize potvrzuje: „úspěšné zapojení se do běžné školy je dobrým předpokladem k sociální integraci.“

Dále by se nemělo zapomínat na to, že vzdělávání osoby mající zdravotní znevýhodnění by nemělo končit tím, že ukončí školu, protože u těchto osob, jak píše Zikl (2011, s.24): „dochází k poměrně rychlému vyhasínání a zapomínání již osvojeného.“

2.8.3 Osamostatňování a navazování partnerství

Téma partnerského a sexuálního života osob mající zdravotní znevýhodnění je stále ve společnosti vnímáno, jako něco nepřijatelného, nepředstavitelného. V současné době, kdy se do společnosti lidé mající zdravotní znevýhodnění, začali všestranně integrovat, otázka partnerského a sexuálního života těchto osob je tématem o kterém se sice ví, ale těmto

osobám se v této oblasti dostane velmi malé pomoci. Novosad (2000, s.36) uvádí: *„V důsledku sociální izolace v ústavní a v rodinné péči žije mnoho zdravotně postižených v permanentní citové deprivaci a sexuální frustraci. Tato skutečnost výrazně omezuje jejich životní motivaci a základní zdravotní handicap umocňuje patopsychologickými tendencemi, které ohrožují osobnost postiženého jedince.“*

Každý rodič mající dítě se zdravotním znevýhodněním se dříve nebo později začne zabývat otázkou partnerského a sexuálního života svého dítěte.

Novosad (2000, s.37) se zmiňuje, že: *„postiženému člověku ztěžují vytvoření vyváženého partnerského svazku (který by mohl přinášet i uspokojivý sexuální život) zejména faktory týkající se těchto oblastí:*

- *Zdravotní stav*
- *Psychický stav*
- *Sociální klima“*

V jiné svojí publikaci Novosad (2011, s.72) přiznává, že: *„současný medializovaný ideál krásy a výkonnosti představuje další překážku na cestě lidí s tělesným postižením k jejich co nejúplnější společenské akceptaci, přirozenému prosazení a uplatnění.“* Touha po partnerském životě je u lidí se zdravotním postižením stejná, jako u ostatní populace. Avšak díky svému handicapu i v této oblasti se setkávají s určitým omezením. Výše tohoto omezení závisí na povaze a velikosti typu zdravotního znevýhodnění, což se projevuje, jak uvádí Drábek (2013, s.76): *„při výběru partnera, samotného navazování partnerských vztahů a specifickému promítání genderových rolí.“* Překážkou pro navázání a udržení si partnerského vztahu bývají osobnostní rysy lidí se zdravotním postižením, jako je například nízké sebevědomí, komplex méněcennosti, negativní sebehodnocení a egocentrické sklony. To vše může být příčina problému při navazování a udržení si partnerského vztahu člověka se zdravotním postižením. Dále se tyto osoby potýkají i s malými možnostmi a příležitostmi seznámení, což může vést k vyvolání snahy o fixování se k jedné osobě, která je jim na blízku.

Vágnerová (1992, s.111) popisuje, že: *„u postižených jedinců je schopnost založit si rodinu považováno za důkaz úspěšného začlenění do společnosti.“*

2.8.4 Intimita

Abraham Maslow zařadil sexualitu mezi základní lidskou potřebu ve své pyramidě potřeb. Intimita provází člověka během celého jeho života, pouze jeho podoba a forma se liší v jednotlivých etapách života-dětství, dospívání, dospělosti a stáří. Weiss (2010, s.387) píše: *„Jinou kvalitu, ale stejně důležité postavení, sexualita zaujímá v období změněné životní situace, při chronických handicapujících onemocněních či po těžkých úrazech s trvalými následky. Sexualita je stejně důležitá i pro jedince s vrozenou vadou, ať smyslovou nebo neurologickou.“*

Společnost je, co se týká intimity lidí mající zdravotní znevýhodnění, rozdělena na dva tábory. Buď osoby mající zdravotní znevýhodnění považují za asexuální, nebo vůbec nepředpokládají, že by tito lidé mohli mít problém v intimní stránce života. Což potvrzuje i Novosad (2009, s.38): *„Mnozí stále cítí sexualitu zdravotně handicapovaných jako něco amorálního, nemorálního, zruďného či nepřírozeného.“* Pravda však je, že tito lidé stejně, jako většinová společnost po něčem touží, o něco se snaží, umí se radovat, i milovat ty, kteří je obklopují.

Mandzáková (2009) uvádí, že v současnosti se v celém civilizovaném světě pozornost odborníků obrací na takové aspekty socializace osob se zdravotním postižením, jako jsou právě partnerské vztahy, naplnění osobního a intimního života, manželství a zodpovědné rodičovství těchto osob. Ukazuje se, že bez řešení těchto životních oblastí, nemůžeme mluvit o úspěšné rehabilitaci, socializaci a kvalitě života těchto osob.

V současné době se lidé se zdravotním znevýhodněním mohou obrátit na služby pracovníků, kteří se jim snaží pomoci v intimní sféře. V posledních letech se u nás začíná prosazovat služba sexuální asistence. Strusková (2016, s.84) se zmiňuje, že: *„sexuální asistence je určena pro obě pohlaví, ale v tuto chvíli jsou v České republice pouze ženy, které takovou aktivitu nabízejí. V zahraničí ji nabízejí i muži, ale v Čechách není oficiálně žádný muž, který by byl v tomto směru proškolený, takového tady zatím nemáme.“* Tuto pomoc mohou lidé mající zdravotní znevýhodnění nalézt např. u společností Centrum Paraple, Rytmus, Fosa, Roska, Diana. Weiss (2010, s.387) udává: *„cílem odborné pomoci je, aby i postižení mohli žít podle vlastních představ s možnostmi, které mají jejich nepostižení vrstevníci – prožít sexuální život a mít vlastní děti.“*

Spousta lidí, nemajících zdravotní postižení, mají s vnímáním svého těla problém a u osob majících zdravotní postižení se úroveň sebevědomí prohlubuje v souvislosti s typem a rozsahem zdravotního handicapu, což Weiss (2010, s.415) ve své knize potvrzuje: „*Jedinci s handicapem somatického postižení trpí sníženým sebehodnocením a sebevědomím, pocitem ztráty sexuální role, studem a obavami zahájit či znovu obnovit sexuální život jejich handicap často provázejí psychické poruchy, úzkost, strach, deprese.*“ Na druhou stranu Venglářová (2013, s.134) píše: „*Vnímání sebe samého po sexuální stránce se samozřejmě liší člověk od člověka. Obecně mohu říct, že zde záleží, jak na stupni postižení, respektive na konkrétních schopnostech člověka, které vyplývají z tohoto postižení, tak na přístupu, jehož se člověku dostává ať už ve využívaných sociálních službách, vzdělávacích institucích, nebo prostě doma v rodině.*“

Osoby se zdravotním znevýhodněním vytváří v partnerském soužití dva typy vztahů. Můžeme se setkat s partnerstvím, které je tvořeno dvěma osobami mající zdravotní znevýhodnění. Nebo partnerství je utvořeno zdravým jedincem a osobou mající handicap. Novosad (2000, s.39) píše: „*partnerský svazek zdravotně postižených jedinců má být logickým a pozitivním vyústěním jejich vzájemného vztahu, nikoli však útočištěm před nepochopením či nezájmem okolního světa. Partneri by neměli žít v sociální izolaci, ponořeni do svých zdravotních a existenčních problémů.*“

Hanková (2016, s.256) uvádí že: „*Jednou z nejdůležitějších složek v oblasti partnerských vztahů mladých dospělých s tělesným postižením je přístup partnera/partnerky k handicapu-jeho přijetí. Jedná se o jednu z nejvýznamnějších podmínek fungování vztahu vůbec.*“

Na fungování partnerského vztahu, typu osoba s handicapem a partner bez handicapu, je důležitý postoj partnera nemající handicap k postoji reakce společnosti na jeho partnera. Pokud partner bez handicapu dokáže ustát reakce okolí na jeho vztah, bývá tento svazek pevnější, neboť dokazuje, že mu jde o partnera jako takového i přes to, že partner má zdravotní postižení.

3 Metodologie a cíl výzkumného šetření

Hlavním cílem empirické části diplomové práce je zjistit dopad onemocnění MO levostranná hemiparéza na život takového jedince a jeho rodinu. Mým cílem je ukázat, jak rodina žila, aby dívka vedla rovnocenný život a co vše pro to její rodiče museli udělat a čeho se museli vzdát.

Pro výzkum byly stanoveny tyto dílčí cíle:

- Popis symptomatologie u jedince s MO levostrannou hemiparézou
- Popis vývoje jedince s MO levostrannou hemiparézou
- Získání odpovědí na výzkumné otázky

Hlavní výzkumná otázka:

- Jak ovlivnilo onemocnění MO dítěte život rodiny?

Vedlejší výzkumné otázky:

- Jaké byly okolnosti stanovení diagnózy?
- Z jakých zdrojů rodiče získávali informace o onemocnění jejich dítěte?
- S jakým přístupem odborníků se dítě a rodiče během vývoje dívky setkali?
- Jak bylo dítě přijímáno v kolektivu, jehož se během svého života stalo součástí?

3.1 Situace výzkumníka

Pro výzkumné šetření jsem využila vlastní rodinu, která je složena ze šesti členů. Jednomu z dětí byla diagnostikována mozková obrna, a to krátce po narození. Já jako autorka této práce a zároveň matka dcery, o jejímž zdravotním znevýhodnění v této práci budu psát, mám právo se k dceři přihlásit, a proto tato studie nebude úplně anonymní.

Dceři je dnes již 25 let, což je již dostatečně dlouhá doba pro poskytnutí informací a dat pro výzkumné šetření. Dále se jedná o dlouhý časový úsek, na jehož podkladu lze popsat, jak přítomnost člena mající zdravotní znevýhodnění, ovlivnil dětství, dospívání a výběr povolání sourozenců. K osobní anamnéze dívky mající MO levostrannou hemiparézu byla využita lékařská dokumentace, která byla poskytnuta rodinou postižené dívky. Tato lékařská dokumentace obsahovala propouštěcí zprávu z novorozeneckého oddělení a závěry neurologických, psychologických, ortopedických, chirurgických vyšetření dívky. Dále byla

rodinou poskytnuta dokumentace týkající se pedagogicko-psychologických vyšetření dívky během její docházky do školních zařízení.

3.2 Metoda výzkumu

Hendl (2023, s.42) uvádí, že: „výzkum ve společenskovední oblasti má pět základních funkcí: *explorace, popis, explanace, predikci a ovlivňování věcí v našem světě.*“

V rámci výzkumu se v současné době používají tři metody zkoumání. První je kvantitativní výzkum, který je založen na sběru dat za pomoci dotazníků a jejich vyhodnocení. Druhým typem je kvalitativní výzkum, jež vychází z rozhovoru se sledovanými jedinci a třetím typem výzkumu je využití obou metod šetření, a to jak dotazníku, tak i rozhovoru. Podstatou kvalitativního výzkumu je to, že výzkumník nejdříve shromažďuje data a až na základě jejich vyhodnocení formuluje novou hypotézu či teorii.

Šed'ová (2007, s.26) se zmiňuje, že: „*pro kvalitativní přístup je charakteristické trojí vymezení: výběr tématu, analýza a interpretace dat a závěry výzkumu.*“

Při zpracování výzkumu je důležité zachovat důvěrnost, což dle Šed'ové (2007, s.45) znamená že: „*nebudou zveřejněna žádná data, jež by umožnila čtenáři identifikovat účastníky výzkumu.*“

K výhodám kvalitativního výzkumu Hendl (2023) řadí hloubkový popis případu, subjekt se zkoumá v přirozeném prostředí a lze dobře reagovat na prostředí a na situaci v dané době. Naopak k nevýhodám kvalitativního výzkumu řadí Hendl časovou náročnost sběru dat a jejich analýzu, dále pak to, že výsledky mohou být ovlivněny osobními preferencemi zúčastněných stran a obtížnost testování hypotéz a teorií. Dle Gavora (200, s.148) kvalitativní výzkumný přístup nám umožňuje: „*porozumět lidem a událostem v jejich životě.*“

Též metodolog Creswel (1998, s.12) popisuje kvalitativní výzkum jako proces: „*založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného lidského nebo sociálního problému. Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách.*“ V rámci kvalitativního dotazování výzkumník používá při sběru dat například naslouchání, pokládání

otázek, a to formou dotazníků, rozhovoru nebo testů. Dále může použít polostrukturované dotazování, jež má přesně daný účel a osnovu.

Vést rozhovor za účelem kvalitativního výzkumu vyžaduje určitou dovednost. Hendl (2023, s.174) uvádí, že: „*dle Pattona existuje šest typů otázek*“. Jedná se o otázky směřující k chování, k názorům, k pocitům, ke znalostem k vnímání a otázky demografické. Při rozhovoru by se měly nejdříve pokládat otázky, které se týkají neproblémových situací, v další fázi by měly být položeny otázky, jejichž pomocí se dozví výzkumník informace o interpretech, pocitech, názorech související s popsanou akcí/chováním. Demografické a identifikační otázky by se měly položit v závěru rozhovoru.

Hendl (2023) popisuje, že lze vést strukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami, při čemž otázky jsou pečlivě formulovány, a to má vést k tomu, že se zamezí zvýšené rozdílnosti v získaných datech. Další typ rozhovoru je rozhovor vedený podle návodu, kdy je dán seznam takových otázek, které se dotýkají témat, jež je nutné během rozhovoru probrat. Tento návod zaručuje, že budou probrána všechny okruhy, jež měly být probrány.

V rámci neformálního rozhovoru je pokládání otázek založeno na spontánnosti. Získaná data se liší od jednotlivých rozhovorů, v rámci šetření lze uskutečnit několik rozhovorů, kdy tazatel buď naváže svými dotazy na předchozí rozhovor nebo hledá jiná témata, které by mohl v rámci svého výzkumu použít.

Fenomenologický rozhovor je typ rozhovoru, který je členěn na tři části. Kdy se při prvním rozhovoru výzkumník zaměřuje na historii života klienta. Při druhém rozhovoru výzkumník se soustředí na zkušenosti jedince ve vztahu k tématu a při třetím rozhovoru klient je požádán o reflexi vlastní zkušenosti. Měl by vysvětlit vztah mezi životem, prací a rodinou. Mezi jednotlivými rozhovory se doporučuje 3–7 denní pauza.

Narativní rozhovor je rozhovor, kdy je subjekt vyzván k volnému vyprávění. Tento typ rozhovoru je využíván při biografickém výzkumu. Při tomto typu rozhovoru se definuje předmět vyprávění a hledá se subjekt, jež bude schopen vyprávění. Hendl (2005, s.183) uvádí, že: „*ke klíčovým kritériím platnosti informací z narativního interview patří, aby se skutečně jednalo o vyprávění. Hlavní váha by však měla být položena na vyprávění vlastního příběhu(od začátku do konce) nebo líčení vývojových procesů.*“ Dále Hendl (2023, s.183)

se zmiňuje, že: „Rosenthalová (1995) rozvinula metodu narativního interview. Ona považuje vyprávění o životě a jeho rekonstrukci jako nutnou podmínku pro interpretaci určitých témat v životě jedince.“

Ke sběru dat lze také využít metody pozorování, které Průcha (2007, s.151) popisuje jako:

„sledování smyslově vnímatelných jevů, zejména chování osob, průběhu dějů aj.“

Mezi metody kvalitativního výzkumu patří též případová studie. Tato metoda se řadí mezi základní a nejčastěji využívané metody v rámci kvalitativního výzkumu. Pokud se při výzkumu využije případová studie týkající se jednoho případu tak dle Hendla (v Miovský 2006) se jedná o podrobné zpracování jedné osoby, při které dochází k posouzení jednotlivých oblastí jejího života. Na základě zjištěných poznatků se poté snažíme o ucelený obraz v co nejširších souvislostech a to tak, aby tento obraz korigoval s výzkumnou otázkou a cílem.

3.3 Volba metody a cíl práce

Při psaní diplomové práce jsem zvolila kvalitativní přístup a použitou metodou je kazuistika a rozhovor. Cílem práce bylo popsat vliv onemocnění mé dcery na životy osob žijící ve společné domácnosti, jejich vyrovnání se s nastalou situací, emoce a ovlivnění rodinného života v momentě vzniku. Jak velký dopad má onemocnění dcery na osobní a profesní život nejbližších.

V rámci výzkumného šetření byla použita a provedena analýza zdravotnické dokumentace, všech dostupných výsledků z vyšetření ve středisku speciálně pedagogického centra a byla použita hodnocení od skupinové vychovatelky působící na internátu, který je při škole, kde dívka nyní studuje.

Všichni účastníci výzkumného šetření byli s cílem šetření a využitím poskytnutých informací seznámeni. Šetření bylo provedeno na základě ústního souhlasu všech zúčastněných. Po zhotovení práce a jejím obhájení, bude diplomová práce jednotlivým členům zpřístupněna.

3.4 Popis metody-kazuistika

Slovo kazuistika pochází z latinského slova casus, což znamená případ. V historii se jednalo o filozofický, teologický nebo právní výklad zákonů. Dnes se kazuistika používá v rámci popisu jednotlivých případů, čímž se mění ve zdroj informací se vzdělávacím podtextem. S kazuistikou se shledáme v pedagogické, sociologické, zdravotnické, psychologické dokumentaci.

Opatřilová (2008, s.45) píše, že: „v rámci výzkumu je kazuistický přístup řazen mezi kvalitativní, zkoumá jedince v průběhu jeho vývoje a snaží se zachytit, co nejvíce proměnných s cílem hlubokého poznání jednoho případu.“

V rámci kazuistiky se za pomoci rozhovoru a pozorování zkoumá systematicky jednotlivce a jejím výsledkem je detailní poznání zkoumaného subjektu-jeho chování, vývoj a rozvoj.

Kazuistika se využívá v oboru pedagogiky, psychologie a speciální pedagogiky v případě, kdy je třeba obdržet celkový obraz sledovaného jedince, nebo při sledování osob, které mají nestandardní chování, které se vymyká společenským normám. V těchto případech se hlavně jedná o studium osob mající speciální vzdělávací potřeby, zdravotní znevýhodnění nebo se může jednat o osoby se zdravotním oslabením.

Tvorba kazuistiky by měla mít dle Mihála (2013, s.34) tyto fáze:

I. Fáze

1. *Pozorování chování dítěte(žáka) učitelem, zaměřené na eventuální problematiku v rámci edukace a potřebu pomoci*
2. *Rozhovor s poradcem (psychologem, speciálním pedagogem aj.) stanovení plánu péče o dítě*
3. *Posouzení stavu jedince a jeho problému:*
 - a) *Popis současného stavu podle školních výsledků a výkonů*
 - b) *Zjištění současné rodinné situace*
 - c) *Zjištění pozice mezi spolužáky, záměrné pozorování dítěte ve škole, mimo školu, popř. při kontaktu s rodinou*
 - d) *Popis vývoje dítěte s ohledem na rodinnou a osobní anamnézu*
 - e) *Vývoj dítěte během školní docházky*

II. Fáze

1. *Analýza údajů zjištěných výzkumníkem od informanta*
2. *Plánování ozdravného programu na základě stanovené diagnózy*
3. *Zkoumání výsledků působení (terapie), ověření (verifikace) správnosti postupů nebo revize kroků a formulace nové prognózy*

3.5 Popis metody-rozhovor

Rozhovor je zjišťovací neboli explorační metoda. Tato metoda je prostředkováním interakce mezi diagnostikem a klientem. Je založena na bázi pokládání otázek a získání odpovědí. Může být v psané nebo ústní podobě. Její výhodou je osobní kontakt a možnost vedení rozhovoru podle momentální situace. Úlohou diagnostika je navození příjemné atmosféry, díky níž se klient bude cítit bezpečně, což způsobí jeho ochotu komunikovat. Důležité je při vedení rozhovoru nezapomenout na to, že obě strany jsou si rovnocenné a musí panovat mezi nimi respekt. Což je důležité například při rozhovoru pedagoga se zákonným zástupcem.

Rozhovor lze členit dle toho, kolik osob se ho účastní – čili se člení na individuální nebo skupinový. Dále záleží, jakým způsobem je rozhovor veden-zda volně, nebo řízeně a ovlivňuje ho typ položených otázek. Zda se jedná o otázky otevřené, nebo otázky uzavřené. Uzavřené otázky poskytují odpověď typu ano/ ne. V případě otevřených otázek má dotazovaný možnost svoji odpověď více rozvést. Při rozhovoru je potřeba, aby se diagnostik vyvaroval autorativního chování, netrpělivosti, vymezení krátké doby na rozhovor a neměl by se nechat ovlivnit sympatií či antipatií vůči dotazovanému. V tomto výzkumném šetření, ale byla situace jiná, vzhledem k příbuzenskému vztahu mezi výzkumníkem a informátory.

3.6 Kazuistika

Pro zpracování diplomové práce si autorka jako matka dcery s MO vybrala členy vlastní rodiny a členy z širšího okruhu rodiny. Výzkumným vzorkem je 25letá dívka narozená v roce 1999. Tato práce poukazuje na problémy, se kterými se potýkala rodina, v níž vyrůstalo dítě se zdravotním znevýhodněním a jak tento stav ovlivnil nejen život sledované dívky, ale i životy ostatních členů rodiny.

3.7 Rodinná anamnéza

Dívka pochází z úplné rodiny. V současné době má tři sourozence-dvě sestry a jednoho bratra. Bydlí s rodiči v rodinném domě. Jedna sestra a bratr jsou starší než daná dívka a druhá sestra je mladší. Dívčiny sourozenci jsou zdraví.

Otec je ročník 1965. Nejdříve vystudoval gymnázium a poté absolvoval vysokou školu v Plzni, na které promoval v oboru Jaderné stroje a zařízení. Po absolvování v roce 1989 začal pracovat v Sigma Modřany n.p. na pozici projektanta. V roce 1992 odešel do společnosti Promex s.r.o., kde pracoval jako hlavní inženýr projektu. Roku 2001 dostal nabídku práce v zahraničí, kterou po domluvě s manželkou přijal. Otec v rámci svého působení v zahraničí pracoval na projektech ve firmách v Německu, Belgii, Norsku, Dánsku, Francii, nyní pracuje opět v Německu.

Matka je ročník 1972. V době dívčina narození měla vystudovanou střední školu technického typu, obor strojírenská technologie, zakončenu maturitou. V posledních 8 letech si zvýšila vzdělání. Nejdříve vystudovala VOŠ zdravotnického směru, obor všeobecná sestra. Současně se studiem na VOŠ si doplnila vzdělání v oboru sociální práce, jež zakončila úspěšně magisterským titulem.

Do rodiny se narodila roku 1994 první dcera, vystudovala gymnázium a poté obhajobou bakalářské práce ukončila studium oboru Speciální pedagogika. Nyní pracuje jako v mateřské školce.

Bratr sledované dívky je o dva roky starší. Vystudoval gymnázium a v současné době pracuje na vývoji programů pro koncern VW v automobilovém průmyslu.

Mladší sestra dívky je o 13 let mladší než sledovaná dívka. Nyní navštěvuje 6. třídu základní školy.

V úzké rodině se nevyskytuje onemocnění, kterým trpí sledovaná dívka.

3.8 Osobní anamnéza dívky

- Jméno: Magdaléna
- Věk: 25 let
- Diagnóza: Mozková obrna – levostranná hemiparéza

3.9 Prenatální anamnéza

Těhotenství nebylo plánované. Matce těhotenství bylo potvrzeno ve druhém měsíci. Vývoj těhotenství se zdál v prvních čtyřech měsících, jako bezproblémový. Ve čtvrtém měsíci těhotenství, matka ucítila tvrdnutí břicha, okamžitě navštívila svého ošetřujícího lékaře. Lékař ji sdělil, že v tomto období nemůže mít tvrdnutí břicha. I přes toto tvrzení ji vyšetřil, načež matce sdělil, že nenachází žádný důvod k obavám špatného vývoje těhotenství. Avšak matka měla stále pocit, že těhotenství není bezproblémové. V pátém měsíci těhotenství matka měla podstoupit UZ vyšetření plodu v nemocnici. Při tomto vyšetření se zeptala ošetřujícího lékaře, zda se jí může v rámci nemocnice dostat vyšetření jejího těhotenství, byť nemá žádné akutní potíže, pro které by měla nárok na dané vyšetření. Matce bylo sděleno, že to lze, a proto se hned po UZ vyšetření objednala k lékaři pracujícímu na gynekologickém oddělení dané nemocnice. Výsledkem matkou iniciovaného vyšetření byla okamžitá hospitalizace matky pro nález počínajícího porodu. Matka byla okamžitě přijata na oddělení a byla zařazena do operačního programu, neboť ji byla pro udržení těhotenství doporučena cerclage děložního hrdla. Tato operace řeší inkompetenci-tzn. porušení uzávěru děložního hrdla a provádí se ve druhém a na počátku třetího trimestru gravidity. Večer po prodělané operaci matku postihly kontrakce a byla jí nastavena infuzní terapie pro zklidnění činnosti dělohy. Současně matce začala být podávána kortikoterapie pro urychlení dozrávání plic plodu pro případ předčasného ukončení těhotenství. Díky operaci se lékařům povedlo oddálit předčasný porod plodu o měsíc. Bohužel v 26 týdnu těhotenství musela být matce provedena sekce, kterou se ukončilo těhotenství. Provedení sekce bylo vyvoláno zhoršujícím se stavem plodu, a ohrožením nejen plodu, ale i matky na životě. Plod vykazoval známky poruch rytmu a cirkulační poruchy. U plodu, byla zjištěna hypotrofie. Matka tou dobou byla již 6 týdnů hospitalizována a s péčí o její dvě děti manželům pomáhali prarodiče. Pro děti bylo toto období složité, neboť se s matkou nemohly vídat často pro vzdálenost bydliště prarodičů.

3.10 Perinatální anamnéza

Dívka se narodila z III/III těhotenství. Jednalo se o rizikové těhotenství, hospitalizace pro růstovou retardaci plodu. Opakovaně podávána ATB pro pseudomonádu. U matky pozitivní HSV, EBV, CMV, listeria. Porod byl veden sekci ve 27 t.t. Porodní váha dívky byla 720 gramů, délka 30 cm. AS 3-6-6.

U dívky byla provedena resuscitace, intubace, a byla převezena na jednotku RES, kde byla vložena do inkubátoru a její funkce byly monitorovány. U dívky se projevil syndrom těžkého RDS. Mezi 10 a 15 dnem života dívky, byla u dívky spontánní ventilace s minimem podávání O₂. 15 den dívka opět napojena na UPV pro ileozní stav. Dívce byla provedena pro perforaci střeva operace na rozhraní jejunu a ilea operace end to end. U dívky se rozvinul septický stav s leukopenií, trombocytopenií a anemií. Z důvodu rozvoje obstrukčního ilea byla nutná reoperace. Při reoperaci byla odstraněna mekoinová zátka v oblasti termin. ilea a zároveň byl dívce zaveden T-dren, který byl odstraněn za 21 dní od provedené reoperace. Od 10 pooperačního dne byla zavedena enterální výživa.

Tabulka: Skóre dle Apgarové:

Body	0	1	2
Srdeční frekvence	Žádná	Pod 100/min	Nad 100/min
Dýchací pohyby	Žádné	Nepravidelné, pomalé	Pravidelné, silný křik
Barva kůže a sliznic	Celková cyanóza, nebo bledost	Akrocyanóza	Růžová
Svalový tonus	Žádný	Slabý	Přiměřený
Odpověď na podráždění	Žádné	Grimasa	Křik

Skóre dle Apgarové hodnotí se 5 kritérii: srdeční akce, dechová aktivita, svalový tonus, reakce na podráždění a barva kůže. Každé kritérium je ohodnoceno body v rozmezí 0-2. Výsledné skóre se získá součtem bodů zjištěných v 1. 5. a 10 minutě po porodu.

Pohled matky

Po prodělané operaci jsem byla převezena na oddělení šestinedělí. Byla jsem umístěna na pokoj s matkami, u kterých porod proběhl v termínu a jejich děti byly zdravé. Pro mě toto období bylo velmi stresující, neboť bylo po psychické stránce velmi těžké vidět šťastné matky, rozplývající se nad svými zdravými potomky, kdežto já jsem neměla svoje dítě u sebe. Nevěděla, kde je a co se sním děje. Dále jsem pociťovala obavy z toho, zda vůbec moje dítě bude žít, a pokud ano, tak s jakými fyzickým či psychickým omezením. Navíc jsem

měla ztíženou situaci, neboť jsem se se svými obavami neměla s kým podělit. Manžel za mnou v době mé hospitalizace po porodu nemohl, neboť sám onemocněl a byl na ATB péči. Komunikace mezi námi probíhala přes telefon. Manžel nejdříve zavolal na oddělení, kde ležela dcera, pozeptal se na její zdravotní stav, a poté informoval mě. Až po vyslechnutí informace, jsem byla schopna se jít podívat za dcerou. Tato komunikace mezi námi probíhala každý den, neboť jsem měla obavy, že až se půjdu na dceru podívat a bude mi sděleno, že dcera již nežije. Poprvé jsem dceru viděla až čtvrtý den po porodu. V den porodu mi zdravotní stav neumožňoval návštěvu u dcery. V následujících dvou dnech jsem se díky kamarádce, které se narodila dvojčata, byla podívat na děti mající porodní váhu okolo 1500 gramů a až čtvrtý den jsem našla v sobě sílu, se jít za dcerou o patro níž podívat. Od té doby jsem za dcerou chodila každý den, byť to bylo pro mě velmi vyčerpávající. Po propuštění z nemocnice jsem každý den v doprovodu svých dětí, docházela za dcerou na návštěvu. Cesta do nemocnice a zpět domů trvala 2 hodiny. V ÚPMD mě i děti pouštěli na návštěvu k dceři. Tyto návštěvy byly každodenní, ale velmi krátké. Dcera byla uložena kvůli jejímu vážnému zdravotnímu stavu v inkubátoru a pro mě byly tyto návštěvy velmi těžké, neboť jsem si dceru kvůli obavám z možné nákazy ani nepochovala. Tyto návštěvy byly pro mě velmi stresující, neboť do nemocnice jsem docházela s obavami, zda dívka ještě žije.

Pohled otce

Období těhotenství bylo obdobím, kterému jsme jako rodiče věnovali zvýšenou pozornost, a to i s ohledem na předchozí riziková těhotenství. Manželka absolvovala pravidelné návštěvy u obvodního gynekologa a dbala o pestrou stravu a minimalizovala rizikovou činnost. V té době jsem prvorozenou dceru vodil a vyzvedával z mateřské školky, zatímco manželka zůstávala doma s téměř dvouletým synem. Na základě informací od gynekologa se mi prvotní vývoj jevil jako doposud nejklidnější varianta těhotenství. Bohužel se projevila neprofesionalita obvodního gynekologa a manželka při návštěvě ÚPMD Podolí zjistila, že průběh těhotenství není tak ideální, jak byl překládán obvodním gynekologem. Proto následoval zákrok v ÚPMD s cílem zamezit předčasnému porodu.

V září, kdy došlo k předčasnému porodu, jsem byl služebně na Mezinárodním strojírenském veletrhu v Brně. Když jsem se dozvěděl, že bylo nutné ukončení těhotenství, jsem spěchal do Prahy za manželkou. Po příjezdu do ÚPMD jsem byl informován, že manželka je po

operačním zákroku v pořádku na pokoji a dcera je umístěna v inkubátoru. Návštěva dcery mi byla umožněna a já při jejím spatření si uvědomil, jak velký rozdíl je mezi novorozencem vážícím 4 kilogramy a dcerou, jež v ten moment měla váhu 720 gramů. Ošetřující lékaři mojí dcery, nebyli schopni mi dát odpověď na otázky týkajících se prognózy stavu a přežití dcery. Nejlepší odpovědí bylo, že je třeba čekat, jak bude reagovat v příštích hodinách a dnech. Dcera měla nevyvinuté plíce a objevil se u ní problém ucpaní střev smolkou (první stolice u miminek). Z toho důvodu dceři musela být provedena operace, jež asi po deseti dnech musela být provedena opakovaně. Tyto operace připomíná u dcery ztráta pupku a velká jizva na břišní stěně dcery.

Při jedné z návštěv dcery v době její hospitalizace v ÚPMD, jsme zjistili, že dcera na oddělení není a že byla převezena do Ústavu mateřství při FTN Krč. Tuto změnu vnímám, jako veliký šok, neboť do dnešních dnů nedokáži pochopit, jak je možné přemístit dítě bez souhlasu rodičů.

3.11 Období 0-1 rok

Postavení rodiny v době narození dívky

Otec: Vzdělání vysokoškolské-inženýr, věk 34, pochází z úplné rodiny.

Matka: Vzdělání středoškolské technického typu zakončené maturitou, pochází z úplné rodiny.

Sestra: Rok narození 1994, během těhotenství krvácení, riziko předčasného porodu, ve třetím trimestru zaveden pesar. Porod spontánní, dívka narozena v termínu, váha 3300 gramů, délka 48 cm, zdráva. Při narození sledované dívky času navštěvovala MŠ.

Bratr: Rok narození 1997, během těhotenství krvácení, ve čtvrtém měsíci provedena cerclage. Porod spontánní, chlapec narozen ve 42+0 T.T., váha 3990 gramů, délka 50 cm, zdrav. Při narození sledované dívky měl dva roky a matka s ním byla doma na mateřské.

Dívka: Rok narození 1999

3.12 Pobyt v Ústavu mateřství při FTN Krč

Na začátku období prvního roku života byla dívka 47 den svého života převezena na 2.oddělení Ústavu mateřství při fakultní Thomayerově nemocnici v Krči. Ve zprávě se lékaři

zmiňují, že přijali těžce nezralého novorozence se závažnou perinatální anamnézou a těžkým poporodním průběhem. Během pobytu na tomto oddělení se u dívky nevyskytla akutní komplikace, stravu tolerovala dobře a váhově prospívala. Postupně byla převedena ze stravy MM1 fortifikovaného FM 85 na Nenatal a poté na Nutrilon premium. U dívky byl zjištěn závažný sonografický nález na CNS, kde byly zjištěny periventrikulární leukomalacie, neurologické vyšetření s centrální koordinační poruchou II. Stupně a mikrocephalií. Na základě tohoto zjištění bylo provedeno polygrafické vyšetření, kde byl zjištěn nález EEG abnormality středního stupně.

Týden před propuštěním dcery jsem byla přijata do nemocnice pro zácvik péče a rehabilitace těžce nezralého novorozence. Dcera bylo propuštěna do domácí péče ve svém 104. dni života. Dívka při propuštění měla váhu 2400 gramů, délku 44 cm a byla již na umělé výživě Nutrilon premium.

S dcerou jsem odcházela již s doporučeními k absolvování těchto kontrol:

- Sonografické vyšetření kyčlí
- Neurologické vyšetření
- ORL vyšetření
- Vyšetření očí
- Kontrola u pediatra
- Rehabilitační oddělení
- Kontrola na 2. oddělení ústavu mateřství při FTN

Pohled matky

Pro mě bylo toto období velmi traumatizující. Nejdříve, to byl pro mě šok, když jsem zjistila, že dcera v ÚPMD není. Tato informace mi byla sdělena v momentě, kdy jsem chtěla pustit za dcerou na oddělení RES. Následně jsem byla odkázána na lékaře, který mi poté vysvětlil důvod převozu dcery do jiné nemocnice. Než mi byla podána informace od lékaře, zažívala jsem obavy, že mi bude řečeno, že dcera umřela. Poté, co jsem byla informována o převozu dcery, odebrala jsem se za dcerou do FTN Krč, kam byla dcera přemístěna. Když jsem chtěla dceru vidět, tak jí bylo sděleno, že na 2. oddělení porodnice jsou zakázány návštěvy dětí. Pro moji rodinu vyvstal tak problém, jak dceru navštěvovat. Vždy za dcerou mohl jen jeden z

rodičů a druhý se musel postarat o starší sourozence. O nálezu na CNS u dcery jsem se tak dozvěděla sama bez přítomnosti manžela, Byl to pro mě a stále je traumatizující zážitek.

Dcera byla ve FTN Krč hospitalizována necelé dva měsíce. Před jejím propuštěním, jsem byla informována, že by mám k dceři nastoupit do nemocnice, abych si osvojila péči o ni. Bohužel se u mě v době hospitalizace dcery projevil důsledek dlouhodobého stresu, a tak nakonec moje hospitalizace spočívala pouze v denním pobytu u dcery. Na noc jsem se vracela domů. Z prodělaného stresu jsem se vzpamatovávala rok a tou dobu jsem užívala léky na posílení psychiky.

Pohled otce

Dcera byla v FTN Krč umístěna na porodnické oddělení, které vedla primářka MUDr. Magdaléna Paulová, CSc. Na tomto oddělení dcera podstoupila sonografické vyšetření, jehož výsledkem bylo diagnostikováno dceři střední poškození mozku. Tato informace ve mně vyvolala spoustu otázek, typu, co to konkrétně znamená, a co můžeme pro uzdravení dcery udělat a jaké jsou možnosti léčby. Paní primářka z mého tehdejšího pohledu, mé snahy o získání informací neuspokojila. Odpověď: „Čas ukáže, kam se vývoj posune“ mi v ten okamžik neposkytla uklidnění. Během tohoto rozhovoru nás také paní primářka informovala o možnosti „odložit dceru do ústavní péče“, a to i s ohledem na naše dvě zdravé děti. Toto jsme okamžitě odmítli a osobně jsem věřil, že budeme mít štěstí a u dcery se postižení projeví v lehčí formě, jen minimálně.

Naše návštěvy na tomto oddělení se, s ohledem na starší sourozence dcery, odehrávali ve střídavém rytmu, kdy se jeden z nás rodičů věnoval starším dětem a druhý šel na oddělení za dcerou.

3.13 Období 1-3 roky

V tomto období u dívky převažovala velká nemocnost. U dívky propukaly infekce horních a dolních cest dýchacích. Dívka byla 4x hospitalizována pro zápal plic. 3x z toho byla hospitalizována v Thomayerově nemocnici v Praze 4 – Krč. Každá hospitalizace v Thomayerově nemocnici Krč trvala 10-14 dní, ale s tím výsledkem, že dívka rodičům nebyla vrácena ve zdravém stavu, ale k doléčení. Toto doléčení znamenalo dalších 14 dní péče

rodiny, neboť pokaždé po návratu z nemocnice, dívka byla nasazena, její ošetřující lékařkou, antibiotická léčba. Při čtvrté hospitalizaci, volili rodiče již nemocnici Motol na Praze 5.

Pohled matky

Každé onemocnění dívky, bylo pro naši rodinu velmi zatěžující. Vzhledem k tomu, že jsme neměli pomoc v rámci péče o starší sourozence dívky, nemohla jsem být s dcerou hospitalizována. Pokaždé, byť jsem na to měla právo, musela vzhledem k situaci, dcera být v nemocnici sama. Každý den jsem za ní dojížděla.

Dle mě měla hospitalizace dcery v FN Motol pro nás přínos. Nejen, že dceři byla nasazena adekvátní léčba, ale navíc s dcerou byla prováděna rehabilitace, pro uvolnění hlenů v dýchacích cestách. Dále po konzultaci s ošetřujícím lékařem, byla dceři zavedena injekční léčba imunoglobulinu, za účelem snížení nemocnosti. Tato léčba byla dcerou velmi dobře snášena a ukázalo se, že se jednalo o dobře zvolenou léčbu, neboť dcera přestala být často nemocná. S dcerou jsem mohla opět začít pravidelně rehabilitovat.

Toto období bylo velmi náročné. V prvních dvou letech života dcery, musela jsem brát při návštěvách lékaře s dcerou i syna, který v té době ještě nechodil do mateřské školy. Nebylo týdne, abych nebyla nucena s dcerou absolvovat návštěvu u odborníka. Dále jsem se potýkala s problémem nutnosti rehabilitace s dcerou, které nemohlo probíhat pro častou nemocnost dcery. Tudíž u dcery docházelo ke zhoršení stavu funkce pohybové soustavy.

Další zátěž kladena na naši rodinu přišla ve dvou letech dcery. V té době se naše rodina potýkala se zhoršenou finanční situací. Proto, když přišla nabídka, manžel přijal práci v zahraničí. Pro mě to znamenalo, být na všechny tři děti od pondělí do pátku sama.

Období 1-3 let dívky končilo pro rodinu šťastnou událostí. Dcera v rámci svého prvního léčebného pobytu v Janských lázní, udělala první krok. Stalo se tak dva měsíce před jejími třetími narozeninami.

Během prvních třech let života dcery, byla naše rodina ve spojení s ranou péčí, jež působila při Ústavu péče o matku a dítě. Do rodiny pravidelně docházela sociální pracovníce, která sledovala stav naší rodiny a svými radami podporovala nás v péči o dceru.

Pohled otce

Toto období lze charakterizovat, jako období čekání na první krok. Ve FTN Krč jsme obdrželi doporučení na neuroložku, ke které jsme měli s dcerou docházet. Jelikož jsem byl zaměstnán, tak tato činnost spočívala na bedrech manželky. Bohužel doporučená neuroložka byla sice uznávanou kapacitou v oboru, ale její přístup k pacientům a schopnost, ochota vysvětlovat, tomu neodpovídaly. Toto období bylo plné zvrátů, kdy se dcera potácela od nemoci k nemoci a manželce častá nemocnost dcery znemožňovala naplno provádět Vojtovu metodu. S ohledem na to, že dcera neměla takřka žádnou imunitu, tak velice často onemocněla s respiračními chorobami. Dcera velmi často byla pro vážnější průběh respiračního onemocnění hospitalizována. Dodnes si pamatuji výrok lékařky, když nám při návštěvě oznámila, že nám dceru propouští do domácí péče, že sice není zdravá, ale to je na domácí doléčení. Nevím důvod, proč se tak zachovala, ale faktem je, že dcera po návratu domů, během chvíle měla opět nástup infekce. Po třech hospitalizacích dcery ve FTN Krč a přístupem ošetřujících lékařů naší dcery v této nemocnici, jsme se s manželkou rozhodli při dalším infektu, jet do jiné nemocnice. Vybrali jsme si FN Motol. V této nemocnici jsme zažili úplně jiný přístup v péči o naši dceru. Lékař projevil nejen odborné znalosti, ale i snahu pomoci a informovat o možnostech léčby dcery. Je nutno si uvědomit, že Google v té době neexistoval a internet nebyl takovým zdrojem informací, jako je tomu v dnešní době. Nasazená podpůrná léčba vedla u dcery ke zlepšení zdravotního stavu, respektive ke snížení její nemocnosti a tím ke zvýšení četnosti rehabilitačního cvičení.

Před dosažením třetího roku manželka s dcerou absolvovala léčebný pobyt v Janských lázních v léčebně Vesna. Během tohoto pobytu dcera udělala první krok, stalo se to dva měsíce před jejími třetími narozeninami.

Péče o dceru vyžadovala zvýšené výdaje, a to vedlo k tomu, že jsem ukončil pracovní poměr v České republice a přijal možnost pracovat pro inženýringovou firmu v Gentu. Pro mě to znamenalo v neděli odpoledne odjet do Belgie a vracet se ve čtvrtek v noci zpět do České republiky. Změnou mého zaměstnání přešla hlavní tíha starostí o děti na moji ženu. Zlepšená finanční situace nám umožnila poskytnout dceři více a kvalitnější fyzioterapie, a to nejen v rámci České republiky, ale i v zahraničí.

3.14 Období 3-7 let Mateřská škola

Dívka ve školním roce 2002/2003 nastoupila do MŠ na Praze 4. Jednalo se o MŠ speciální, mající dětské integrační centrum. Na tuto MŠ byli rodiče dívky upozorněny sociální pracovníci ranné péče. MŠ nabízela pro docházející děti činnosti a služby z oblasti speciální pedagogiky např.:

- Grafomotorika
- Logopedická péče
- Kompletní pomoc při integraci dítěte se zdravotním postižením
- Vodoléčbu
- Ergoterapii
- Speciálně rehabilitační metody
- Canisterapie

Dcera nastoupila v MŠ do 5. třídy, která byla určena pro děti mající speciální potřeby. Pro každý rok, ve kterém dítě navštěvovalo tuto MŠ byl vytvářen Individuální plán rozvoje, na kterém se podílel kmenový učitel, somatoped, psycholog a speciální pedagog. Pro první rok dívčiny docházky tento individuální plán měl za cíl rozvoj:

- Všeobecného přehledu – v této oblasti se zaměřit na předměty denní potřeby, jejich účel a využití.
- Senzomotorika a myšlení – dívka má problém se soustředěním, velmi často utíká z činnosti, proto je vhodné často činnosti obměňovat a dbát na jejich dokončování.
- Verbální schopnosti – dívka podstoupila logopedické vyšetření, ale vzhledem k jejímu nízkému věku ještě nedošlo k intenzivní logopedii. U dívky je nutné posilovat rozvoj slovní zásoby za pomoci říkanek, pojmenovávání obrázků, předmětů.
- Hrubá motorika – v hrubé motorice dívka učinila velký posun, neboť začala samostatně chodit. Neboť k samostatné chůzi došlo dva měsíce před nástupem do MŠ, proto je nutné se u dívky zaměřit na rozvoj koordinace pohybů, procvičování změny tempa chůze a překonávání jednoduchých překážek.
- Jemná motorika – u jemné motoriky je znát nedostatek na levé končetině, proto je nutné se zaměřit na zapojování obou horních končetin, například při práci s kostkami,

s papírem, s míčem, manipulací s drobným materiálem – navlékání korálků, kroužků. Dále je potřeba se zaměřit na špetkový úchop, vést k optimálnímu tlaku na tužku.

- Sebeobsluha – dívka je samostatná při stolování a udržování čistoty. Co se týká oblékání, je nutné dívce poskytnout dostatek času a prostoru.
- Pozornost, pracovní úsilí – dívka má krátkodobou pozornost, snadno svoji pozornost odkloní k jiné činnosti. Proto je nutné ji pomoci se vrátit k původní činnosti.

Ukázka režimu dne mateřské školy

6:45	zahájení provozu SMS
6:45-8:45	volná hra dětí, zájmové činnosti, individuální práce s dětmi
8:45-9:00	pohybové aktivity (pohybové hry, cvičení s náčiním, na náradí, s prvky jógy, hry se zpěvem)
9.00-9:15	hygiena, svačina
9:15-10:15	výchovně vzdělávací řízená činnost frontální, skupinová, individuální, rehabilitační aktivity
10:15-11:45	pobyt venku, převážně na školní zahradě (v době zhoršených rozptylových podmínek náhradní program, alergici a astmatici taktéž i v pylové sezóně). Děti ve speciální třídě pro děti s odkladem školní docházky-časový posun, zkrácený pobyt venku o 0,15 hod.
11:45-13:00	příprava na oběd, oběd, rozcházení dětí s dopolední docházkou, ostatní děti příprava na odpočinek
13:00-14:30	odpočinek na lůžku, nejstarší předškoláci – zkrácený odpočinek – cca 30 minut, poté zájmové aktivity pro předškoláky
14:30-15:00	úklid lůžka, hygiena, svačina
15:00-17:00	volná hra, zájmové aktivity, individuální práce s dětmi
17:00	ukončení provozu MŠ

Dcera tuto MŠ navštěvovala až do svého odchodu na základní školu. Rodiče dívky období docházky dívky do MŠ hodnotí kladně. Délka pobytu dcery v MŠ byla po všechny roky její

docházky o délce 4 hodin a až v posledním předškolním roce dcera navštěvovala MŠ celý den.

Pro rodinu každodenní pobyt dcery v MŠ znamenal odlehčení od povinností a mě umožnil nabrat síly, po náročných prvních třech letech života dívky. Návštěvnost dcery v MŠ mi umožnila odlehčení od rehabilitace s dcerou, neboť jedno cvičení z pěti za den se konalo v MŠ. Během dopoledne jsem obstarala domácí práce a odpoledne jsem se již mohla věnovat dceři a dalším dětem. V době docházky dcery do MŠ již obě starší děti navštěvovaly základní školu.

Ještě před začátkem nástupu dcery do MŠ v rodině nastaly finanční problémy, a proto jsme se dohodli na tom, že manžel změní svoje zaměstnání. Došlo k razantní změně, neboť manžel začal pracovat v zahraničí a domů se vracel na víkendy. Já jsem musela sama zvládat chod rodiny od pondělí do pátku. Se změnou zaměstnání manžela se nám zlepšila finanční situace, ale na mě byla kladena větší zátěž v období nemocnosti dětí. Vzhledem k jejich malému věkovému rozestupu, bylo velmi časté, že se nemoc vystřídala postupně na každém z nich a ve výsledku byly děti nemocné při respiračním onemocnění měsíc a půl, v případě onemocnění neštovicemi, to byly tři měsíce. Díky zlepšení rodinné finanční situace jsme si pořídili nový automobil, jenž mi umožnil zkrátit čas trávený na cestách ze škol či od lékařů a zároveň se mi zvýšil čas, kdy jsem se mohla věnovat dětem.

Pohled matky

V tomto období jsem začala pociťovat úlevu od každodenních povinností. Byť byla dcera pouze ve školce v dopoledních hodinách, pro mě i těch pár hodin znamenal čas na odpočinek a vyřízení záležitostí týkající se chodu rodiny, bez toho, aniž by musela vláčet s sebou svoje dítě. Kladně hodnotím celý provoz školky a spolupráci s pedagogickými pracovníky, jež svými podněty nám pomáhali zvládat situaci okolo dcerky. V období docházky dcery do mateřské školy jsem se přihlásila na rekvalifikační kurz, týkající se zvýšení kvalifikace v administrativním oboru, jenž byl určen pro matky na mateřské dovolené, nebo matky, které pečovaly o nemocné dítě. V rámci kurzu jsem se setkala s jinými matkami, které měly také zdravotně znevýhodněné dítě a díky tomu lépe přijímala tělesné postižení svojí dcery.

Pohled otce

Dcera nastoupila do mateřské školy se zaměřením na integraci postižených dětí. Výhodou této školky byla třída s malým počtem dětí a přítomností pracovníků jež měli zaměření specializace na děti mající tělesné znevýhodnění.

Vnímal jsem, že dcera dělá mírné pokroky a že se v kolektivu cítí dobře. I díky tomu, že ve školce byla prováděna canisterapie, za pomoci labradora a děti po psovi toužili, nám naši rodinu rozšířila čtyřnohá fenka labradora nesoucí jméno Sisi.

V tomto období jsem pracovníčně vyměnil Belgie za Norsko a létal na turnusy 10/4 nebo 21/10. Sice to umožnilo můj delší pobyt doma i v pracovní dny a tím pomoc manželce s dětmi, ale zároveň to přinášelo ztrátu některých rodinných víkendů a tím i méně aktivit s staršími sourozenci.

3.15 Rok 2006- nástup do základního vzdělávání

V tomto období jsme hledali vhodnou školu pro naši dceru. Vzhledem k akceptované dojezdové vzdálenosti se nám pro dceru jevila jako vhodná Základní škola Klíček na Praze 4. Sjednali jsme si na tamní škole schůzku a na základě doporučení výchovné poradkyně rodiče podali v souladu s § 37 odst. 1 zákona č. 561/2004 Sb. písemnou žádost o odklad školní docházky pro dceru. Spolu s naší žádostí jsme přikládali doporučení pedagogicko-psychologické poradny a doporučení odborného lékaře. V následujícím roce dcera na tuto školu nebyla přijata, a tak jsme kontaktovali ředitelku ZŠ v blízkosti našeho bydliště. S ředitelkou jsme si domluvili schůzku s tím, aby u setkání byla i přítomna případná budoucí třídní učitelka dcery. A to z toho důvodu, aby byla seznámena se stavem dívky a vyjádřila se, zda je dívku ochotna vzdělávat. Dcera byla na tuto ZŠ přijata a 1.9.2007 nastoupila do první třídy.

V prvním ročníku byla k dceři do třídy přijata asistentka pedagoga. Jednalo se o osobu, která dříve pracovala na této škole coby vychovatelka ve školní družině. Asistentka si s dcerou navázala velmi přátelský vztah. Bohužel při výuce došlo k tomu, že dívka nevěnovala pozornost výkladu třídní učitelky, ale čekala až dostane pokyn od asistentky. Z toho důvodu ve druhém ročníku třídní učitelka došla k rozhodnutí, že asistenta pedagoga bude využívat k pomoci s dcerou pouze v hodině tělesné výchovy a při pracovních činnostech.

Rodiče a škola

S třídní učitelkou dcery, již jsme měli zkušenost, neboť byla také třídní učitelkou našeho syna. Tato zkušenost přispěla k velmi dobré spolupráci ohledně vzdělávání dcery. Byli jsme s prací učitelky a jejího řešení vzdělávacích potíží u dcery velmi spokojeni. Vždy se jednalo o vzájemné respektování zúčastněných. Ve třetím ročníku došlo ke změně třídního učitele a s novou třídní učitelkou nastali potíže v komunikaci. Byť jsem se snažila informovat novou třídní učitelku o stavu dcery a snažila se s ní domluvit komunikaci ohledně případných problémů ve vzdělávání, tak ke vzájemné domluvě nedošlo. K mě se postupně dostaly informace, že třídní učitelka nechává dceru dopisovat zameškané učivo na lavičce při hodině TV, podklady pro výuku dcery v době jejího lázeňského pobytu mi byly odeslány pozdě. A i když jsem tyto informace předala telefonicky do lázní, tak v rámci lázní nedošlo k předání podaných informací pedagogickému pracovníkovi. Ten z důvodu absence podkladů oslovil třídní učitelku na ZŠ. Ta mě označila v písemné komunikaci se ZŠ v lázních, za problémového rodiče. Tato písemná komunikace se mi dostala do ruky po návratu dcery z léčebného pobytu. Na základě obdržené písemnosti jsem šla tento vzniklý stav řešit s ředitelkou ZŠ. Ale i přes předložený písemný dokument dokazující pochybení nové třídní učitelky se ředitelka rozhodla svoji pořízenou podpořit, a tak jsem za pomoci pracovnice z PPP zařídila přestup dcery do jiné ZŠ.

Dcera tak 7.1.2007 nastoupila na novou ZŠ. Pro nás tato nastolená situace znamenala velkou komplikaci. Neboť v daný moment každé z dětí docházelo na jinou adresu vzdělávací instituce, ale začátek vyučování byl na všech místech stejný.

Dcera vzniklou situaci snášela velmi špatně. Byla nucena zvykat si na nový kolektiv, kde měla velmi málo příležitostí zapojit se do kolektivu. Dcera neměla možnost docházet do družiny, kde by navázala bližší kontakt se spolužáky. Další, co komplikovalo sblížení dcery se spolužáky, byla její nemocnost. Dcera v té době podstoupila operaci ruky a díky operaci podstupovala i intenzivní léčebný pobyt v lázních, jež trval 8 týdnů. Také v následujícím ročníku dcera byla nucena kvůli svému zdravotnímu stavu být více v péči lékařů a trávit čas v rehabilitačním zařízení. Díky tomu, jsme požádali o IVP. Této žádosti bylo vyhověno, a tak jsem začala dceru vzdělávat doma. Dcera pak v dohodnutém čase docházela na přezkoušení do školy.

Pohled matky

Bylo mi velmi líto, jak dopadla docházka mojí dcery na původní základní školu, kde jsem byla s třídní učitelkou, která měla na starosti první dva roky moji dceru, velmi spokojena. Velmi jsem si vážila přístupu třídní učitelky k dceři a nastavení vzájemné spolupráce, jejímž cílem byl rozvoj dcery. Na možné potíže s novou třídní učitelku jsem byla upozorněna psycholožkou, která měla na starosti na základní škole děti mající jakýkoliv problém. K této informaci jsem se postavila tak, že prozatím novou třídní neznám a nechci ji hodnotit na základě informace“ jedna paní povídala“. Bohužel během prvního pololetí docházky mojí dcery do třetí třídy jsem byla nucena dát psycholožce za pravdu. Byla jsem rozčarovaná z toho, že někdo dokáže člověku, natož dítěti, klást překážky, byť to již v daný moment má dítě těžké.

Změnou základní školy nastalo pro mě náročné období, a to z důvodu časového zvládnání včasného příchodu dětí na vyučování. Dceru do nové školy jsem dovážela následující tři roky. Ve druhém pololetí čtvrtého ročníku docházky dcery do základní školy jsme požádali o umožnění individuálního vzdělávacího plánu. Tento plán nám byl vedením školy umožněn, a pro mě to znamenalo sice úlevu od transportu, ale v dopolední čas jsem se věnovala dceři v rámci vzdělávání. Dcera v té době potřebovala delší čas na zvládnutí dané látky, ale známky při přezkoušení byly výborné. Tehdejší třídní učitelka byla sama překvapena, jak dcera byla mnou připravena. Na základě tohoto hodnocení jsme se s manželem domluvili, že se dcera pokusí zvládnout pohovor na osmiletém gymnáziu. Na situaci jsem pohlížela tak, že nižší stupeň gymnázia je obdobný studiu na druhém stupni základní školy. V případě přijetí dcery na gymnázium by to pro mě znamenalo úlevu od ranního doprovázení dětí na tři různé adresy škol.

Pohled otce

Pravidlo, že školu dělají učitelé a žáci, se v případě dcery potvrdilo vrchovatě. Základní školu nehodnotím jako celek, ale jako setkávání s učiteli ochotnými, a s těmi, co se zmýlili v profesi. První dva roky školní docházky, dcera měla výbornou třídní učitelku, ale tu následně vystřídala nekompetentní a arogantní osoba, která měla jediný cíl, a tím bylo

vyštvat dceru ze třídy a ulehčit si práci. Dcera i díky operaci a následnému pobytu v lázeňském zařízení nebyla dlouhodobě ve třídě. Rozpory s touto osobou zapříčinily přesun dcery na jinou základní školu a následný individuální plán výuky. To vše přineslo během pracovního týdne větší zátěž na manželku. Budova původní základní školy byla sdílena s gymnáziem, jež zajišťovalo výuku v 8, 6 a 4letém oboru vzdělávání. Gymnáziem poskytovalo výuku i dětem, které měly zdravotní handicap. Vzhledem k tomu, že dívka na prvním stupni základního vzdělávání nevykazovala závažnější vzdělávací problémy, rodiče podali přihlášku ke studiu na gymnáziu. Dívka absolvovala pohovor a na jeho základě byla přijata ke studiu. Dívka měla vynikajícího třídního učitele, který vynikal svými zkušenostmi s prací s dětmi a povedlo se mu dívku zapojit do kolektivu.

S přibývajícím časem se u dívky bohužel začala projevovat potřeba pomalejšího postupu vzdělávání a potřeba neustálého procvičování vyučované látky. Nejvíce se to projevilo v oblasti matematiky a fyziky.

3.16 Střední vzdělávání

Po dokončení povinného základního devítiletého vzdělání nastala před naší rodinou situace volby dalšího vzdělávání dcery. Možnosti dalšího vzdělávání dcery jsme konzultovali s pracovníky SPC.

3.16.1 Střední škola sociální svaté Zdislavy

7.12.2016 dcera podstoupila na základě doporučení zástupkyně ze střední odborné školy sociální svaté Zdislavy komplexní vyšetření v SPC JÚŠ.

18.12.2017 byla dceři ukončena docházka na Střední odbornou školu sociální svaté Zdislavy na Praze 2. Dcera přestupovala do prvního ročníku Obchodní školy Jedličkova ústavu na Praze 2.

3.16.2 Jedličkův ústav – studium

Dcera nastoupila ke studiu oboru Obchodní škola v prosinci roku 2016, poté, co se ukázalo, že na studium na střední odborné škole sociální i přes veškerou podporu nestačí. Studium oboru Obchodní škola při Jedličkově ústavu bylo dceři a nám zákonným zástupcům doporučeno na základě vyhodnocení vyšetření, jež provedlo speciálně pedagogické centrum při Jedličkově ústavu. Podnět k tomuto vyšetření poskytlo vedení Střední odborné školy

sociální, jež na základě vyhodnocení dívčích školních výsledků a jejího vynaloženého úsilí ke zvládnutí učiva i za daných podpůrných opatření, došlo k názoru, že by se její dosavadní působení na škole mělo přehodnotit. Rodiče s nabídnutým doporučením souhlasili, a tudíž kontaktovali na pokyn vedení školy speciálně pedagogické centrum při Jedličkově ústavu. Zde dcera podstoupila důkladné vyšetření, jehož se zúčastnila sociální pracovníce, psycholog, speciální pedagog a vedoucí SPC JÚŠ. Z tohoto komplexního vyšetření se ukázalo, že dcera potřebuje pomoc a pomoc v těchto oblastech:

- **Mobilita** – dívka má nestabilní chůzi, po chvíli chůze přichází únava. Na nerovném terénu dívka zakopává, a tudíž dívka hrozí zranění. U chůze do schodů a ze schodů je nutná opora
- **Orientace** – v této oblasti se projevuje dívčina diagnóza. U dívky chybí vizuální prostorová představivost a vizuomotorické koordinaci, což má za následek problém v orientaci, a to jak na neznámém místě, tak i v orientaci v dokumentech, či tiskopisech
- **Komunikace** – u dívky s délkou zátěže ve spojení s oslabením CNS dochází rychleji k nástupu únavy spojené s oscilací pozornosti vedoucí spolu s mírnou tenzí k častějším výkyvům výkonu. Vzhledem k přítomnosti trémy a nejistoty dívka potřebuje klidné a podporující vedení, aby byla schopna komunikovat a sdílet své potřeby a myšlenky okolí. Pouze ústní instrukce jsou pro dívku, těžko uchopitelné, v delší verbální instrukci se ztrácela. Dívce v řešení pomáhá ujišťování o správném postupu, společný zácvik a poskytnutí dostatečné doby na odpověď. V písemném projevu se u dívky objevily problémy typu záměny písmen či celých slov, vynechání diakritiky. Ve čteném projevu dívka se ztrácela v řádku, domýšlela si slova
- **Osobní aktivity** – dívka není schopna samostatně si naplánovat a uhlídat svůj volný čas smysluplnými aktivitami, jež je možné očekávat u dívky tohoto věku
- **Stravování** – zde má dívka problém v celkové přípravě stravy – jejím ohřevu, přenosu jídla na stůl, otevírání balených nápojů
- **Oblékání a obouvání** – zde se u dívky projevuje snížená schopnost jemné motoriky. Dívka má obtíže při zapínání knoflíků, zipů, vázání tkaniček
- **Tělesná hygiena**
- **Péče o zdraví**

Tímto šetřením se ukázalo, že pro dívku není studium na Střední škole sociální vhodné a bylo zákonným zástupcům dívky doporučeno studium na jednom z oborů Jedličkova ústavu. Vedoucí pracovnice speciálně pedagogického centra na základě souhlasu zákonných rodičů kontaktovala ředitele středního vzdělávání Jedličkova ústavu s dotazem, zda by měl pro dívku místo v prvním ročníku poskytovaných oborů. Výsledkem bylo nabídnutí místa v prvním ročníku oboru Obchodní škola. Rodiče s tímto vyšetřením a jeho vyhodnocením byli spokojeni, neboť se jim dle jejich slov, konečně dostala do ruky adekvátní zpráva týkající se možnosti vzdělávání jejich dcery, což jim předcházející vyšetření konané v jiném speciálně pedagogickém centru nevykazovala. Rodiče i dívka souhlasili s nabídnutým místem, a tedy dívka v prosinci školního roku 2017/2018 přestoupila ze Střední odborné školy sociální na obor Obchodní škola vyučovaný při Jedličkově ústavu.

3.16.3 Zpráva školského poradenského zařízení – školní rok 2017/2018–1. ročník

Část psychologická

Dívka je zakřiknutá a nervózní, v situaci jeden na jednoho se projevuje bezprostředně, přátelsky a uvolněně. Její velkou zálibou je psaní povídek. Na svůj budoucí život ani profesní nemá ujasněný názor.

Část speciálně-pedagogická

Vyšetřením se ukázalo, že přetrvávají obtíže ve smyslu SPU a SPCH (hraniční dysgrafie a dysortografie, oslabení vizuomotorické koordinace, zvýšená unavitelnost, krátkodobá koncentrace pozornosti).

Část pedagogická

Nejprve navštěvovala běžnou ZŠ, kde výuka probíhala podle IVP. Nyní u dívky probíhá individuální forma vzdělávání.

Závěr vyšetření:

U dívky dominuje zdravotní tělesné postižení. Aktuální intelektové výkony jsou v pásmu širšího průměru. Nadále přetrvávají obtíže poruch SPU A SPCHU (hraniční dyslexie, rysy dysgrafie a dysortografie, zvýšená unavitelnost, krátkodobá koncentrace pozornosti). Dívka projevuje zájem o studium na střední škole, proto bylo doporučeno uzpůsobení přijímacího

řízení, a to formou podpůrného opatření 3.stupně. Což znamená, že v případě přijímací zkoušky z matematiky a českého jazyka bylo doporučeno prodloužení délky zkoušky o polovinu a umožnění přestávky na odpočinek mezi jednotlivými zkouškami. Co se týká testu z matematiky, tak bylo doporučena tolerance v hodnocení geometrických úloh vzhledem k diagnóze DMO.

3.16.4 Zpráva školského poradenského zařízení – školní rok 2018/2019–2. ročník

V roce 2019 dívka navštěvovala 2. ročník Jedličkova ústavu. U dívky se i nadále projevovala omezené hybnost levé poloviny těla, hlavně LHK. Chůze byla nestabilní a po nerovném povrchu potřebovala oporu. Oční vada dívky byla korigována brýlemi na dálku. Školní práci ovlivňovaly projevy SPU – gramatická, specifická chybovost, obtíže při čtení a prostorové orientaci. Dívka se dostavila na vyšetření v dobré náladě s ochotou spolupracovat. Ze začátku se projevovala trochu nejistě, ale po navázání kontaktu a u dotazníku, jehož vyplňováním setkání začalo, se dívka uvolnila. V období studia 2. ročníku oboru Obchodní škola v JÚŠ dle vyjádření třídního učitele dívka udělala veliký posun. Dívka patřila k nejlepším žákům ve třídě a systematicky pracovala na své samostatnosti. V tom jí také napomohl 3týdenní pobyt ve cvičném bytě, jež si dívka během studia v Jedličkově ústavu vyzkoušela v rámci ergoterapie.

Část psychologická

Dívka disponovala adekvátní slovní zásobou, jež odpovídala jejímu věku. Ve verbálním projevu byla místy nejistá a potřebovala zopakování či přeformulování otázky. Obtíže jí činily úkoly spojené s bezprostředním zapamatováním si podnětového materiálu, a to jak sluchovou, tak i vizuální cestou.

Část speciálně-pedagogická

Speciálně-pedagogické vyšetření probíhalo za účelem vystavení doporučení ohledně prodloužení studia o délce jednoho školního roku. Použitými metodami byl dotazník, rozhovor a dílčí zkoušky z oblasti: zrakové percepce, diktátu, motorické funkce. Výsledkem daného vyšetření se ukázalo, že k dívčíným oblíbeným předmětům patří Ekonomika a praxe, naopak pro ni neoblíbeným předmětem je Účetnictví. Mluvený projev dívky byl plynulý pouze se slovy těžšími měla dívka výslovnostní problém. Při čtení se občas dívka opravuje

a některá slova četla dvakrát, ale čím déle dívka četla, tím si byla ve čtení jistější. U psaného projevu bylo vidět pomalé tempo dívky a vyskytovaly se všechny typy chyb. U testu zrakové percepce dokázala dívka rozeznat chybný obrázek, ale u hledání shodnosti obrázků se vyskytovaly chyby.

Závěr vyšetření:

Z provedeného vyšetření se ukázalo, že dívka je milá, přátelská a komunikativní. Disponuje pomalejším tempem a oscilací pozornosti. Dívka potřebuje ke svému výkonu čas, klid, podporu a zpětnou vazbu k vykonávané činnosti. Na základě proběhlého vyšetření byla dívce doporučena vhodnost prodloužení studia o jeden školní rok a v rámci výuky bylo doporučeno omezení vlastního psaní na minimum, vhodnost velmi krátkých zápisků, přezkušování formou doplňování. Dále vyšetřením se ukázalo, že dívčinu školní práci projevy specifických obtíží na bázi SPU – gramatická, specifická chybovost, obtíže při čtení a obtíže s prostorovou orientací. U dívky je nutné akceptovat zvýšenou unavitelnost a podpořit dívčino sebevědomí formou ocenění její snahy ať už v rámci přípravy do školy, snahy o zakončení zadaného úkolu, tak i v rámci její pomoci spolužákům.

3.16.5 Ukončení studia oboru Obchodní škola při Jedličkově ústavu

Obor obchodní škola je zakončen závěrečnou zkouškou. Na základě vyšetření dívky ve školském poradenském zařízení při Jedličkově ústavu byly doporučeny dívce tato podpůrná opatření pro úspěšné zvládnutí závěrečné zkoušky:

- 100 % času navíc
- Samostatná místnost
- Asistent, jímž měla být osoba, kterou dívka dobře znala a která zná dobře dívčiny potřeby týkajících se podpor při vzdělávání
- Asistent by měl zapisovat dívkou diktovaný text a poznámky podle potřeby
- Asistent by měl být v roli modifikátora – v případě potřeby zopakovatú přeformulovat instrukce
- Asistent by měl být motivátorem, který poskytne dívce potřebnou psychickou podporu, dokázal by dívku zklidnit, motivovat a informovat o čase
- Pomůcky byly tvořeny kalkulačkou a protiskluzovou podložkou

Studium oboru Obchodní škola při Jedličkově ústavu dívka zakončila úspěšně. Zároveň ve stejném roce, kdy dívka absolvovala závěrečné zkoušky, podstoupila i přijímací zkoušky na maturitní obor Sociální činnost, jež byl pro následující školní rok otevřen v Jedličkově ústavu a také se dívka pokusila úspěšně absolvovat přijímací řízení na maturitní obor Obchodní akademie, jež nabízela Obchodní akademie Olgy Havlové v Janských lázních.

Ohledně přijímacího řízení byla dívce doporučena tato podpůrná opatření:

- 100 % času navíc na vypracování zadaných úloh/úkolů
- Poskytnutí samostatné místnosti / klidného pracovního místa k umožnění adekvátního průběhu komunikace mezi dívkou a asistentem pedagoga-pokud to bude v možnostech školy
- Asistent:
 - Zapisovatel-zapisuje dívkou diktovanou odpověď
 - Modifikátor-v případě potřeby zopakování či přeformulování instrukce
 - Motivátor – poskytuje emoční podporu, uklidňuje, minimalizuje stres, motivuje

Pohled matky

Já si nejsem jista, zda to, že jsem se snažila dceru od začátku vzdělávání zapojit v běžné škole bylo pro ni přínosem, či nikoliv. Na konci základního vzdělávání jsem si byla vědoma toho, že dcera trpí sociálním vyloučením z kolektivu, což bylo způsobeno nejen odlišností po psychické, ale i inteligenční stránce, a navíc i umocněním častých absencí dcery způsobených velmi častou její nemocností a rehabilitačními pobyty, jež byly nutné pro udržení fyzické kondice. Přestupem dcery ke studiu oboru Obchodní škola při Jedličkově ústavu jsem zaznamenala velký posun v dozrání psychické i emoční stránce dcery. Všimla jsem si, že dcera se začala více uvědomovat úsilí, které do jejího vzdělávání a fyzické zdatnosti jsem vkládala. Dcera se díky přestupu ocitla mezi dětmi, které měli více či méně potíží nejen v inteligenční, ale i po fyzické stránce. Dcera v rámci daného kolektivu se stala tou osobou, která na tom byla mnohem lépe než její noví spolužáci. Tato nová pozice mezi dětmi stejného věku zapříčinila u dcery zvýšené sebevědomí. V předešlých kolektivech dcera byla tou, jež byla v rámci kolektivu na konci hodnocení. Kromě uvedených zlepšení jsem u dcery viděla i větší samostatnost v rámci přesunu z domova do školy a zpět. Dcera

sice má problém s orientací, ale pokud je jí ukázána a několikrát společně s druhou osobou absolvována cesta z místa na místo, dcera již tento přesun začne zvládat sama. Samozřejmě v době zimních měsíců a nepřízní počasí musíme dceru doprovodit, ale pokud tato situace nenastane, dcera je schopná nacvičenou trasu absolvovat sama. Ke konci studia jsem zaznamenala u dcery větší snahu si vzniklé problémy týkající se vzdělávání řešit sama.

Pohled otce

Během studia na základní škole byla dcera součástí kolektivu, kde byla jedinou osobou mající tělesný handicap. Vnímám jsem, že ji mnohdy mrzí, že zdravé děti ji při hře her ignorují a ona se tím i víc uzavírala do svého světa.

Právě nástup na Jedličkův ústav a to, že byla v kolektivu lidí mající různé typy zdravotního handicapu a to, že se do tohoto kolektivu zařadila jako rovný partner, tak dle mého názoru, ji posunulo výrazně kupředu po psychické stránce.

3.16.6 Obchodní akademie Olgy Havlové

V posledním ročníku studia oboru Obchodní škola při Jedličkově ústavu dívka v měsíci lednu absolvovala diagnostický pobyt na Obchodní akademii Olgy Havlové v Janských lázních. Tento diagnostický pobyt spočíval v týdenním pobytu dívky na této škole, kdy měla možnost absolvovat nejenom výuku, ale i program v rámci ubytování na internátu. Dívka se z pobytu vrátila nadšená, a proto se rozhodla jednu z přihlášek ke studiu na střední školu podat na Obchodní akademii Olgy Havlové v Janských lázních. Druhou přihlášku dívka podávala na obor Sociální činnost, který byl otevřen při Jedličkově ústavu. Na oba obory dívka splnila přijímací řízení a byla na oba obory, na které si podala přihlášku, přijata. Dívka dala přednost studiu na Obchodní akademii Olgy Havlové. Pro studium oboru Obchodní akademie na škole Obchodní akademie Olgy Havlové se dívka rozhodla z důvodu návaznosti studia na předešlé studium, jež absolvovala ve škole Jedličkova ústavu.

3.16.7 Zpráva školského poradenského zařízení při Obchodní akademii Olgy Havlové 2021

Dívka se stala díky nástupu na Obchodní akademii, novou klientkou SPC. Na Obchodní akademii nastoupila ke studiu oboru Obchodní akademie. Jedná se o školu, jež působí v

Janských Lázních, a tudíž pro dívku to znamená odloučení od rodiny, neboť ke vzdálenosti jejího trvalého bydliště je dívka nucena využít pobytu na internátu.

Část psychologická

Dívka je nejistá a kontakt přijímá s ostychem. Po celou dobu vyšetření je dívka nervózní a v napětí. Při práci se snaží postupovat podle pokynů. U náročnějších úkolů se lehce vzdává.

Část speciálně-pedagogická

Při této části vyšetření byl posuzován výkon v těchto oblastech:

- Hrubá motorika – chůze u dívky není zcela stabilní. Do schodů a ze schodů potřebuje oporu. V sedu se udrží sama na zemi i na židli
- Jemná motorika – Pravou ruku dívka užívá bez omezení. Co se týká levé ruky, zde je manipulace velmi omezená. Levou ruku dívka používá pouze k dopomoci
- Grafomotorika – Dívka píše pravou rukou a zvládá psaní psacím písmem. Písmo je úhledné a čitelné, avšak tempo je pomalé. Úchop psacích potřeb je křečovitý. Při diktátu po napsání třech vět se u dívky projevuje bolest ruky. V diktátu se projevovaly chyby u vyjmenovaných slov a v interpunkci
- Komunikace – Dívka projevuje zájem o komunikaci, dokáže navázat, a i udržet neverbální kontakt. V rozhovoru se neprojevují vady, a tempo je přiměřené a stejně jako hlasitost
- Sebeobsluha – při jídle potřebuje dívka pomoci se servírováním a porcováním. V hygienických oblastech potřebuje dopomoc hlavně se zapínáním oděvů a zavazováním bot
- Pracovní dovednosti – Dívka si zvládne připravit svoje pracovní místo a samostatně zvládá manipulaci s učebními pomůckami, vyjma práce s kružítkem a zapínáním penálu
- Práce s textem – u práce s textem je dívka pomalejší, delší slova činila dívce potíže. Bylo nutné dovysvětlit zadání některých úkolů, které se k textu vztahovaly. U vyhledávání informací, byla úspěšnost nižší

Závěr:

Dívka potřebuje delší dobu na přizpůsobení se nové situaci. Jemná motorika a konstrukční dovednosti jsou oslabené podle zdravotní diagnózy. Sociální porozumění je slabší. Při samostatné práci je důležitá průběžná a zpětná kontrola. Vzhledem k tomu, že je pro dívku náročné psaní, je vhodné psané úkoly zadávat v kratším rozsahu a zkoušení preferovat ve formě ústní.

3.16.8 Období docházky na Obchodní akademii v Janských lázních – vyjádření třídního učitele a vychovatele

1 ročník

Hodnocení třídní učitelky:

Na výuku se připravuje samostatně, popřípadě se spolužáky. Orientuje se ve výuce a je ochotná spolužákům pomoci.

Hodnocení vychovatelky:

Dívka je velmi milá, komunikativní, spolehlivá. Nastalý problém se snaží řešit okamžitě, je otevřená případné diskuzi. Pro spolužáky je oporou, je ochotná jim pomoci. Ve škole i v prostředí internátu se dobře adaptovala. Nečiní jí problém dodržovat internátní režim dne. Dodržování vnitřního řádu ji nečiní problém. Volný čas tráví ve společnosti kamarádek, zatím se nezúčastňuje volnočasových aktivit.

2 ročník

Hodnocení třídní učitelky:

Dívku třídní učitelka vidí, jako velmi spolehlivého člověka. V momentě, kdy se jí nedaří, dokáže to zvládnout díky svým volným vlastnostem. Pokud ví, tak dokáže svým spolužákům poradit a motivovat. Na dívce je vidět snaha zadané úkoly plnit a odevzdávat včas.

Hodnocení vychovatelky:

Dívka respektuje vnitřní řád školy. Stala se oblíbeným členem skupiny a nemá problém s komunikací se svými vrstevníky. Dívka respektuje pedagogické pracovníky, uznává jejich autoritu a v kontaktu je zdvořilá. V rámci pobytu na internátu, dívka samostatně udržuje pořádek na pokoji, vyžaduje minimální pomoc vychovatelů. Vychovatelka u dívky vidí

pouze problém ve vztahovačnosti a dramatičnosti, proto v této oblasti bude s dívkou více pracovat. Vychovatelka kladně hodnotí dívčinu snahu o zlepšení v oblasti osobního rozvoje, konkrétně v oblasti trpělivosti a kladně hodnotí dobré vztahy se spolužáky

3. ročník

Hodnocení třídní učitelky:

Hodnocení třídní učitelky není k dispozici. V tomto školním roce došlo v rámci třídnictví ke změně třídní učitelky. Dle vyjádření dcery, oproti předchozí třídní učitelce je se současnou třídní učitelkou více spokojena a hodnotí pozitivně vedení hodiny a vyšší náročnost na vědomosti jež na žáky klade.

Hodnocení vychovatelky:

Vychovatelka kladně hodnotí dívčiny cíle-zvýšení fyzické kondice, nácvik přípravy jídla a zlepšení přípravy na vyučování. Bohužel ne všechny vytyčené cíle se zdařily.

4. ročník

Hodnocení třídní učitelky:

Hodnocení třídní učitelky není k dispozici.

Hodnocení vychovatelky:

Skupinová vychovatelka dívku chválí za pilnou školní přípravu. Je patný posun v psychické stabilitě. U dívky se začínají projevovat obavy ze zvládnutí maturitní zkoušky, přesto je odhodlána se na ně co nejlépe připravit.

Pohled matky

Přání dcery studovat v Janských lázních obor Obchodní akademie mě překvapilo, neboť dceřina myšlenka pokračovat ve studiu obdobného oboru, který vystudovala na škole při Jedličkově ústavu, mi přišla velmi rozumná. Pro zjištění bližších informací jsem kontaktovala Obchodní akademii v Janských Lázních. Příjemným zjištěním byla informace o diagnostickém pobytu na jejich škole. Tento pobyt spočíval v umožnění týdenního pobytu případných zájemců na jejich škole. Zájemce o studium si tak mohl vyzkoušet nejen pobyt na internátě, ale i během pobytu se stal součástí kolektivu ve třídě. Tuto možnost jsme

využili, a dcera během měsíce února 2019 si diagnostický pobyt vyzkoušela. Z pobytu se vrátila velmi nadšená a její přání pokračovat ve studiu Janských lázních touto zkušeností ještě zesílilo. Dcera úspěšně zakončila studium v Jedličkově ústavu a zároveň úspěšně složila přijímací zkoušky na Obchodní akademii v Janských lázních. Na obchodní akademii nastoupila v září roku 2019. Její třída byla tvořena 8 žáky, z toho 2 chlapci a 6 dívek. Dcera se velmi brzy seznámila s jednou dívčinou, se kterou si velmi rozuměla. Toto kamarádství přispělo k tomu, že se dcera cítila velmi spokojená a šťastná. Na konci studia prvního ročníku až do začátku studia třetího ročníku byla v České republice covidová pandemie, a tak její studium probíhalo v rámci online výuky. Možná i díky covidové pandemii dceřino kamarádství se spolužačkou skončilo, a dcera byla z toho velmi nešťastná. Spolužačka s ní přerušila veškerý kontakt a k tomu se přidaly i zdravotní problémy dcery. Na konci studia třetího ročníku dcera chtěla ukončit studium na Obchodní akademii. Po důkladném zvážení a rozhovoru s třídní učitelkou jsme dospěli k názoru, že se dcera pokusí studium zdárně dokončit, však jí tou dobou zbývaly již jen dva roky studia. V současné době dcera studuje čtvrtý ročník a objevila se u ní zvýšená únava a poruchy pozornosti. Po covidové pandemii a neočekávanému zvýšení cen energií se vedení školy rozhodlo, že její studenti by měli každý týden odjíždět domů. Pro dceru to znamená cca osm hodin z víkendu trávit na cestách do a ze školy. Myslím, že i toto má vliv na zvýšenou únavu dcery. Proto jsme se pokusili s manželem zajistit ubytování v Janských lázních. Dcera tak jezdí domu jednou za 14 dní, ale i tak únava přetrvává. Každý rok studia má dcera jinou spolubydlící na internátě, v letošním roce má na pokoji dívku, která opakuje poslední ročník. Dcera si s ní velmi rozumí a je vidět, že je dcera zase spokojenější. Co se týká studia a jeho zakončení moc nevěřím tomu, že by dcera zvládla závěrečné zkoušky. Mnohem více je pro mě důležité, že je dcera spokojená a v kolektivu obdobně staré mládeže.

Pohled otce

Po dokončení studia oboru Obchodní škola v Jedličkově ústavu, zvolila dcera volbu pokračovat ve studiu na Obchodní akademii Olgy Havlové v Janských lázních. Za výhodu jsem považoval to, že si tuto školu dcera sama zvolila, a že z lázeňských pobytů v léčebně Vesna, Janské Lázně dobře zná. Tudíž, nejde do neznámého prostředí.

Škola je spojena s internátem, kde i když dcera již dosáhla plnoletosti, může být ubytována.

V každém, z již v současné době třech absolvovaných ročníků, si prošla chvílemi, kdy se jí v kolektivu líbilo a chvílemi, kdy narazila na nepříjemné jedince snažící se jí znepríjemnit život.

3.17 Současný pohled jednotlivých členů rodiny na život v rodině, kde je jedno dítě s postižením

Zkoumaná rodina je složena z rodičů a čtyř sourozenců, z nichž v současné době pouze nejmladší dcera nedosáhla plnoletosti, a proto zde není její stanovisko není prezentováno. Prvorozená dcera poskytla písemné vyjádření s popisem svých zkušeností z života v rodině s dítětem se zdravotním postižením. Syn se vyjádřil v krátkém dialogu a dcera se zdravotním postižením poskytla odpovědi k položeným otázkám. Navíc, je zde přiložen popis pohledu osoby se širšího okolí rodiny.

3.17.1 Vyjádření starší sestry

Když mi bylo pět let, narodila se k nám do rodiny sestřička. Moc jsem se na ni těšila. Pamatuji si jízdu autem, kde jsme celá rodina diskutovali nad tím, jak se nový člen rodiny bude jmenovat. V době těhotenství mamky jsme s mým bráchou trávili hodně času u prarodičů. Mamka byla často hospitalizována a tatka musel chodit do práce. Nebo alespoň, tak si vybavuji letní měsíce. Nikomu z nás to ale nevadilo, užívali jsme si sluníčka, přítomnosti prarodičů, vystačili jsme si s bráchou hrát společně. Řekla bych, že celkově rodina byla v příjemném očekávání nového přírůstku.

Jako dítě hodně věcí nechápete, nemůžete si je zdůvodnit, a tak jen přijímáte informacovnější vstupy a úměrně svému chápání je zpracováváte. Pamatuji si návštěvu porodnice, kde sestřička se narodila. Tuším, že jsem se na ni šla podívat jen já a rodiče. Při vstupu na dané oddělení jsme si museli obléknout plášť, mít návleky, vydezinfikovat si ruce. Sestřička byla v inkubátoru. Pamatuji si, jak tam leží a u sebe má pískací hračku, růžovou Minnie. Nejvíce mě udivilo, že měla na bříšku opravdu velkou jizvu. Neviděla jsem na ni nic špatného, byť tušíte, že něco není v pořádku, pořád jsem se těšila, že budeme mít brzy mezi námi dětmi nového „partáka“.

Celé období, než k nám přišla domů, je zastřeno, takovou hořkosladkou příchutí. Těšila jsem se na ni, ale zároveň si pamatuji velké starosti rodičů. Moment, kdy nám nikdo nedal vědět,

že ji převezli z jedné nemocnice do druhé. Večer, kdy se mamka vrací z návštěvy sestřičky celá uplakaná. Jako dítě nevíte, že se něco děje a proč se to děje, jen hodně silně vnímáte danou atmosféru. Tyto chvíle byly první, v nichž jsem cítila změnu atmosféry v rodině.

Jak příchod na svět sestřičky s postižením ovlivnil moje dětství? Tato otázka se těžko posuzuje. Nikdo neví, jak by to vypadalo, kdyby vše bylo jinak. Domnívám se však, že díky ní mám paradoxně silnější vztah s bratrem. Jako děti jsme si spolu museli častokrát sami vystačit, ať už ve chvílích, kdy mamka cvičila ve vedlejší místnosti se sestřičkou Vojtovu metodu, nebo v delších prodlevách, kdy jsme trávili čas u prarodičů během letních prázdnin. Tyto pobyty byly pro mě zpočátku hůře snesitelné. Vím, že jsem sestřičce svým způsobem záviděla, že může být jen s mamkou sama a my s bráchou musíme být u babičky s dědou. V letních měsících mamka totiž jezdila se sestřičkou do lázní, kde s ní rehabilitovala, a to po dobu cca 6 týdnů, což je většina prázdnin. Mamka nám často říkala, že je to proto, aby sestřička mohla být jednou stejně zdravá jako my. Tuhle informaci jako dítě přijímáte a já jsem si ji opakovala, jako mantru, které jsem ale úplně nerozuměla. Pochopila jsem ji až s odstupem času.

Další změnou v rodině byla změna působiště práce našeho tatky. Proto, aby nás uživil a aby mohl finančně přispět na pomůcky, lékaře, léky, zkrátka všeho, co by mohlo pomoci rozvoji naší sestřičky, začal pracovat v zahraničí. Což z jedné strany mělo pozitivní vliv na naše finanční zabezpečení, z druhé strany, když se zpětně podívám na naše dětství, je vidět, že táta v mnoha chvílích chyběl, a to jako mužský vzor především pro mého bratra, nebo jako někdo usměrňoval a udělal v tomto směru „partnera“ při výchově mamce, či naopak, v jistých chvílích se zastal nás, dětí. Tato událost byla změnou pro nás pro všechny, ať už pro nás jako děti, tak i pro mamku, která byla najednou na výchovu 3 dětí sama. Tyto roky pro nás nebyly vůbec jednoduché. Přesto si myslím, že díky tomu, máme tak skvělé vztahy mezi sebou. Řekla bych, že každý z nás ví, že ať už se děje cokoliv, ostatní jej podpoří.

Je zajímavé, jak příchod na svět jednoho člověka, může změnit směr tolika životů. Jak jsem psala výše, v první řadě si myslím, že díky sestřičce mám tak skvělý vztah s bratrem. Kvůli rodinné situaci, jsem se naučila být, řekla bych, velice rychle samostatná a snad i dostatečně zodpovědná. Díky tomu, že jsem se sestřičkou vyrůstala, prožívala s ní některé návštěvy lékařů, operace, rehabilitace, starosti rodičů o její vzdělání a mnoho dalších situací, jsem se

rozhodla sepsat mou ročníkovou práci na téma Školské zařízení a po střední škole jsem usilovala o přijetí ke studiu oboru Speciální pedagogika. V mezidobě jsem pracovala jako asistentka pedagoga, následně jako učitelka ve třídě, v níž byly děti se SPU. Díky zkušenostem, které jsem získala během vyrůstání s ní, se můj profesní život plynule nasměroval na práci s dětmi. Na práci, která mě nyní činí spokojenou.

Souhrn informací z rozhovoru s druhým sourozencem – bratrem dívky

3.17.2 Syn nechtěl poskytnout písemné vyjádření, a tak následující informace jsou sumarizací poznatku z rozhovoru s ním.

K otázce, jak vnímal jako dítě příchod mladší sestry a jejího postižení se vyjádřil, že si vlastní příchod sestry domů nevybavuje, protože v té době mu byly dva roky a má spíše přejaté informace. Mladší sestru začal reálně vnímat až během jejích cest na rehabilitace nebo vyšetření u lékařů. Tou dobou byla jeho hlavním partnerem v dětských hrách jeho starší sestra, kterou následně doplnili spolužáci ve školce a škole. Starší sestra se stala jeho nejbližším partnerem, a i když dnes již každý má svoje životní partnery, zůstávají si se sestrou velmi blízcí, jsou spolu v neustálém kontaktu a mají spoustu společných aktivit.

V otázce na chybějící přítomnost otce během dětství a dospívání opět odkázal na fakt, že odchod otce za prací do zahraničí a jeho nepřítomnost díky věku nejprve nevnímal. V momentě, kdy si ji začal uvědomovat, měl vedle sebe starší sestru a s ní společně očekávali, až ve čtvrtek otec přijede. Jelikož s mamkou a mladší sestrou musel během týdne absolvovat řadu vyšetření, měl týden nabitý plný činností, později, kdy to bylo možné, již dobu, kdy matka byla se sestrou u lékařů či na RHB trávil ve školce. Po nástupu na základní školu nepřítomnost otce více vnímal.

Svoji mladší sestru má rád. Jako malý s ní musel absolvovat řadu procedur a vnímal od mala, že ona musí vynaložit mnohem více úsilí na věci, které jemu nebo sestře jdou lehce. I proto se později stal jejím rádcem a dodnes je jí nápomocen nejen tím, že se jí stále stará o počítač, tablet, mobil, nebo ji dopraví kam právě potřebuje. I když dnes již žije samostatně, neustále udržuje kontakt se všemi sourozenci. Na mladší sestře se mu líbí její vytrvalost a snaha překonávat obtíže vyplývající z jejího zdravotního stavu.

3.17.3 Vyjádření dívky se zdravotním postižením

Své postižení vnímám velmi dobře, protože vím, že na tom jsem líp než někteří jiní. Již od malička jezdím do Janských Lázní. Někdy mám, ale pocit, že bych byla ráda zdravá, ale z druhé strany si uvědomím, že jsem ráda, že mám tohle postižení, protože mi to ukázalo, jak na tom mohou být lidé, kteří nemají zas takové štěstí a nemohou být zdraví.

Za svůj život jsem vyměnila celkem šest škol. Na první základce jsem měla super kolektiv a skvělou třídní učitelku, kterou jsem měla v první a druhé třídě. Pak se mi bohužel změnila a od třetí třídy jsem byla nucena přestoupit na jinou základní školu. Později jsem si tam našla skvělé kamarádky z vyššího ročníku, se kterými jsem si rozuměla a bylo to skvělé. Od šesté třídy jsem chodila na gymnázium. I protože jsme tam byli všichni z jiných škol, tak jsem si nenašla moc kamarádů. Už jen proto, že jsem byla nejstarší a měla postižení. Díky tomu, že mi na stejné gymnázium chodil i můj bratr, tak jsem měla kamarády ze starších ročníků. Ale i tak mi přišlo líto, že nemám kamarády ve třídě. Gymnázium jsem opustila v pátém ročníku, kdy se ukázalo, že studium je pro mne příliš náročné a těžké. Dále jsem ve studiu pokračovala studiem oboru Sociální činnost. Tam jsem si našla jen pár dobrých kamarádů. Ale to jsem brzy opustila, neboť díky doporučení z SPC, které bylo konáno na popud školy se ukázalo, že jsem dobrý adept na studium v Jedličkově ústavu, kam jsem následně přestoupila. Začala jsem tam studovat obor Obchodní škola. Obor byl původně na dva roky, ale mi jsme ho měli rozdělen na tři roky. Tento obor jsem úspěšně zakončila. I zde jsem si našla skvělé kamarády. Momentálně studuji Obchodní akademii, která je na pět let, jelikož je to maturitní obor. I zde jsem si našla dobré kamarády.

Jaký je vztah se sourozenci

Celkem mám tři sourozence. Dva starší a jednu mladší sestru. Se sourozenci mám dobrý vztah, když potřebuji, tak mi vždy pomohou a vyjdou mi vstříc. Své sourozence mám moc ráda a jsem ráda, že je mám a že se na ně mohu kdykoliv a s čímkoliv obrátit a že jsou tu pro mě. I když ví, že mám zdravotní problém, tak i přesto se mě snaží brát jako zdravého člověka.

Život v rodině

V mé rodině se mi žije krásně, necítím se tam být nějak na obtíž, neboť navíc už od malička mě rodiče připravovali na život, který mě v budoucnu čeká a jsem jim za to vděčná. Jsem

ráda za to, co pro mě rodiče dělali už od malička, kdy se mnou mamka jezdila do lázní a cvičila. Teď čím jsem starší, tím si více uvědomuji, že už musím cvičit sama a více jsem rodičům vděčná za to, co pro mě dělají a udělali již když jsem byla malá. Myslím si, že mě rodiče berou úplně stejně jako kdybych byla úplně zdravá a žádný problém neměla.

Jak vidí svoji budoucnost

Přiznám se, že ani nevím, jak vlastně vidím svoji budoucnost, ale kdybych se měla pořádně zamyslet, tak by vypadala asi takto. Jako první bych zvládla maturitu, poté se učila jazyky a ráda bych cestovala. Co se týče práce tak bych chtěla dělat něco, co by mě bavilo a kam bych chodila ráda. Nechci chodit do práce, která mě nebude bavit. Ale přiznám se, že prozatím netuším, jaká by ta práce přesněji měla být. Později bych chtěla bydlet sama. Možná v zahraničí, možná v České republice, ale zatím nevím, uvidím, co mi budoucnost přinese. Ale i tak se s radostí a s láskou budu vracet za rodiči a sourozenci.

3.17.4 Pohled člověka ze širšího okolí na rodinu

Abych doplnila můj výzkum i o pohled člověka z vnějšího okolí rodiny, tak jsem oslovila svoji sestřenici o poskytnutí jejího vnímání naší situace.

Narozením dívky se rodině obrátil život vzhůru nohama. Pozornost se více soustředila na postiženou dívku a starší sourozenci se s tím museli vyrovnat. Otec dívky pracoval v zahraničí kvůli finančnímu zajištění, a tak většina povinností a starostí zůstala na matce dívky, která vše podřídlá nastalé situaci. Prarodiče dívky se jim snažili pomáhat. Jejich pomoc byla omezená, neboť sami byli ještě zaměstnaní, a proto velká část pomoci spočívala hlavně v hlídání starších dětí, v době, kdy matka s dívkou absolvovala rehabilitační pobyty.

Z mého pohledu se musela rodina potýkat s problémy, které se týkaly předčasného porodu a s tím spojených zdravotních komplikací. Postupem času museli řešit otázku školního vzdělávání, časté absence a nutné rehabilitace. V současné době je dívka 25 let a její rodiče řeší její budoucnost. Z rozhovoru s matkou vím, že i když žijí ve velkém městě, tak neví, jak řešit dívčinu budoucnost, jak ji zabezpečit. Velmi ji to trápí.

3.17.5 Pohled matky na dceru nyní a v budoucnu

V současné době jsem spokojená, že moje dcera je v kolektivu stejně starých dětí, ale mám však strach z budoucnosti. Neočekávám, že by dcera úspěšně dokončila studia na Obchodní

akademii v Janských lázních. Pokud dcera zvládne maturitu, budu samozřejmě šťastná, avšak mám obavy z budoucnosti dcery, a to jak z hlediska začlenění do společnosti, tak i po zdravotní stránce. Během studia dcery v Jedličkově ústavu, tak i na Obchodní škole v Janských lázních měla dcera v rámci studia rehabilitaci. Avšak poskytovaná rehabilitace není tak profesionálně zvládaná, jak jsem byla zvyklá z rehabilitace, kterou jsem s dcerou navštěvovala. Většinou se jedná o míčkování, protažení a nahřívání svalových skupin. Poskytovaná rehabilitace není přímo zaměřena na protažení a upevnění správných postojů svalstva. Bohužel i když jsem se snažila najít fyzioterapeuta v Janských lázních, tak se mi to nepodařilo. V období, kdy je dcera doma, tak pouze v sobotu bych měla s dcerou možnost docházet na fyzioterapii, ale neboť se jedná o víkendový den, nepodařilo se mi najít žádného fyzioterapeuta, jenž nabízí služby i v tomto dnu. U dcery je vidět zhoršení postavení těla, a proto se obávám, aby v budoucnu dcera neskončila na vozíku. Ohledně osamostatnění dcery mám nejen já, ale i manžel obavy, jak to při současných cenách bude dcera zvládat, neboť její handicap se projevuje a bude se projevovat i v pracovní činnosti... pomalé tempo, chybovost, problém s dopravou. Máme tedy oprávněné obavy z toho, jak se dcera v budoucnu uживí. I když se s manželem od začátku snažíme a budeme se snažit i nadále až do konce svých dnů, aby sourozenci dcery, měli co nejméně ovlivněn svůj osobní život sestrou mající tělesné znevýhodnění, přesto jednou starost o ni přejde na ně. Proto jsem velmi ráda, když u svých u svých dětí vidím soudružnost a ochotu si navzájem pomáhat. Do budoucna bych chtěla dceři zajistit byt, ve kterém by se dcera pokusila fungovat, co možná nejvíce samostatně – uvažujeme s manželem i o chráněném bydlení.

3.17.6 Pohled otce na dceru nyní a v budoucnu

Dcera je dospělá a relativně samostatná. Za to, v jakém je fyzickém stavu, vděčí hlavně péči manželky a všem absolvovaným rehabilitacím. Právě díky péči manželky je u slova samostatná ještě slovo relativně. Dcera si navykla, že manželka jí lékaře, rehabilitace zařídí a zatím neprojevuje aktivní zájem si převzít tuto zodpovědnost. Do budoucna je nutno podpořit její absolutní osamostatnění a odstranění jakékoli závislosti na podpoře ze strany rodičů.

Pokud budu hodnotit její inteligenční potenciál, tak ji nemohu srovnávat se sourozenci, kde například bratr s IQ 152 je členem Mensa klubu, ale musím přijmout fakt, že její vývoj je

jiný a pomalejší. Proto i nalezení osobního uplatnění ve společnosti i na trhu práce bude komplikovanější a je nutno na něm v současné a nejbližší budoucí době intenzivně pracovat. Potěšující, z hlediska pracovních možností, je její schopnost využívat výpočetní techniku.

Její vztah se všemi členy rodiny vnímám jako harmonický, a i v budoucnu jí budou, po odchodu rodičů, sourozenci nejbližší oporou.

3.18 Současný zdravotní stav dívky

Na počátku čtvrtého ročníku studia obchodní školy, začala mít dcera problémy s vnímáním. Vyskytovaly se u ní stavy, kdy nedokázala vnímat, co jí bylo okolím sdělováno. Četnost těchto výpadků vnímání se zvyšovala. Proto jsme b zajistili termín vyšetření u neurologa, jehož výsledkem bylo odeslání dcery na vyšetření magnetické rezonance, elektroencefalografické vyšetření a vyšetření u klinického psychologa. Z magnetického a elektroencefalografického vyšetření vyplynulo, že se u dcery rozvíjí epilepsie. Dívčiny výpadky vnímání zhodnotil neurolog jako epileptické záchvaty typu: petit mal. Neurologem byla dceři nasazena antiepileptika Kepra. My rodiče a dcera jsme byli výsledkem neurologického vyšetření zaskočeni. Hlavně dcera výsledek nesla těžce z důvodu obav možného epileptického záchvatu. V minulosti byla svědkem epileptického záchvatu u spolužačky a neboť to pro ni nebyla příjemná zkušenost, obává se, stejného průběhu u sebe.

Výsledkem šetření u klinického psychologa bylo zjištění, že intelektové schopnosti dcery spadají do pásma LMR s nevyrovnanou verbální a performační složkou. Dále při šetření bylo zjištěno, že dcera má problémy v indexu pracovní paměti, kde je uplatňována schopnost koncentrace a další atributy pozornosti, schopnost bezprostředně uchovat informaci a manipulovat s ní. Každodenní samostatné fungování je v důsledku kognitivního deficitu omezené a dceraa potřebuje vnější vedení a pomoc od pečujících osob. Zároveň má nízkou kapacitu pro toleranci stresu a velmi omezené zdroje k jeho zvládnání.

Na základě výsledků těchto šetření, jsme s dcerou řešili její setrvání na škole. Měli jsme dilema, zda dceru nechat pokračovat ve studiu i při vědomí, že zátěž studijních povinností může dále více prohlubovat vážnost jejího zdravotního stavu. Pokud by dcera ukončila školní docházku nevíme, jak dál postupovat. Já jsem hledala možnosti zapojení dcery do

společnosti, z toho důvodu jsem se obrátila na několik organizací, které působí v blízkosti našeho bydliště a zjišťovala jsem možnosti jejich nabídky.

3.19 Zhodnocení cílů a výzkumných otázek

Pro výzkum byly stanoveny tyto otázky:

Hlavní výzkumná otázka:

- Jak ovlivnilo onemocnění MO dítěte život rodiny?

Vedlejší výzkumné otázky:

- Jaké byly okolnosti stanovení diagnózy?
- Z jakých zdrojů rodiče získávali informace o onemocnění jejich dítěte?
- S jakým přístupem odborníků se dítě a rodiče během vývoje dívky setkali?
- Jak bylo dítě přijímáno v kolektivu, jehož se během svého života stalo součástí?

V rámci výzkumného šetření jsem provedla šetření u vlastní rodiny, kde se nachází dítě se zdravotním postižením. Hlavním cílem bylo zjištění dopadu zdravotního postižení dítěte na život a kvality soužití členů rodiny. Výzkumné šetření probíhalo prostřednictvím analýzy dokumentů, lékařských zpráv, odborných zpráv a polostrukturovaném rozhovoru s některými členy rodiny a osobou z blízkého okolí rodiny. Rozhovor byl prováděn ústní a písemnou formou. Z daného šetření vyplynuly následující skutečnosti.

3.19.1 Hlavní výzkumná otázka

- Jak ovlivnilo onemocnění MO dítěte život rodiny?

Přiznávám, že jsme byli narozením dcery zaskočeni a toto období bylo velmi náročné pro nás. Vůbec jsme nepředpokládali, že by se nám mohlo narodit dítě mající tak závažný příchod na svět a s takovými zdravotními problémy, když už doma byli zdravé děti. Z počátku jsme si vůbec nedokázali představit, jak vzniklou situaci budeme řešit. Nedokázali jsme si uvědomit a ani neměli jsme všechny potřebné informace k tomu, co zdravotní stav dívky obnáší a jak péče o ni ovlivní dosavadní fungování naší rodiny. Díky této zkušenosti jsme pochopili hloubku slova/ přání „hodně zdraví“, což řada lidí, kteří nemají problém se zdravím, berou jako společenskou frázi. Na začátku naší etapy života s dítětem se zdravotním postižením jsme si nedovedli představit, jak skloubíme péči o dceru s péčí o její

sourozence. Z šetření vyplynulo, že příchod dcery výrazně ovlivnil život naší rodiny. I přesto, že jsme jako rodina zůstali pospolu, tak jako manželé žijeme osamoceny život. Manžel kvůli finančnímu zajištění rodiny, pracuje v zahraničí a zbytek naší rodiny zůstal žít v České republice. Pro toto rozdělení se naše rodina rozhodla proto, abychom našim dětem zajistili potřebné zázemí a také, abychom dokázali ufinancovat nákladnou léčbu dcery. Tato léčba spočívá hlavně ve fyzioterapii – každoroční návštěvy lázní, kde dcera má námi hrazenou nadstandardní rehabilitační péči, která není hrazena pojišťovnou. Dále během roku dcera navštěvuje soukromou fyzioterapii a také speciální terapii, kterou nabízí společnost Alka. Další finanční náročnost spočívá v pořizování obuvi, neboť dcera má nejen délkový rozdíl dolních končetin, ale i rozdíl v délce chodidla. Obuv musí být speciálně upravována přesně na míru. Pojišťovnou hrazená obuv je těžká a dceři se v ní velmi špatně pohybuje.

Mě, coby matku dívky, nemoc dcery hlavně vzala pracovní život, který jsem před jejím příchodem měla. Abych se mohla dceři plně věnovat a poskytnout ji, co možná největší rozvoj, zůstala jsem s dcerou do její plnoletosti doma. V prvních 8 letech života dcery jsem se soustředila hlavně na rehabilitace, návštěvy lékařů, pobyt s dcerou v lázeňských zařízeních. Po nástupu dcery do školy se moje péče rozšířila i o její vzdělávání. Během doby jejího vzdělávání jsem dceru měla 2x na domácí výuce. Tehdy jsem s dcerou probírala učivo a následně ji připravovala na zkoušky. K domácí výuce jsme přikročili z toho důvodu, že dcera po příchodu domů ze školy byla tak unavená, že již nebyla šance ji něco naučit – prostě pro únavu se již nedokázala soustředit. S přibývajícím náročností studia narůstala zaostalost dcery ve vědomostech oproti jejím spolužákům. Proto nakonec došlo k přeložení dcery do Jedličkova ústavu.

Starší dcera přiznává, jak těžce nesla odloučení ode mě, během mých pobytů v lázních s její sestrou a syn přiznává, že mu v dětství chyběl mužský vzor. S příchodem dívky do rodiny, zdravé děti byly ochuzeny o spoustu zážitků s rodiči. Výlety, návštěvy různých akcí byli limitovány zdravotním stavem dívky, například nemožnost společné návštěvy bazénu, společné jízdy na kole, lyžování.

Z výzkumného šetření vyplynulo, že zdravotní postižení dítěte ovlivní všechny členy jeho rodiny. Díky vzniklé situaci došlo k vytvoření silného pouta mezi staršími sourozenci. Na základě interpretované odborné dokumentace je vidět vývoj dcery po psychické i fyzické

stránce. Je ukázáno, jakým překážkám musela dcera a my čelit. Moje rodina se dokázala postavit čelem ke vzniklé situaci a je vidět, co vše její členové museli obětovat, aby dcera mohla prožít svůj život v rodinném prostředí. Je nutné poznamenat, že by pečující rodiče neměli zapomínat i na vlastní život, měli by si dopřávat dostatek odpočinku, relaxace a nebát se zapojit do péče i další členy jejich rodiny, nebo instituce, které by jim mohly pomoci s péčí o dítě se zdravotním postižením.

3.19.2 Vedlejší výzkumné otázky

- Jak dlouho trvala diagnostika jejich dítěte a v kolika letech byla stanovena konečná diagnóza?

Diagnóza nebyla stanovena hned po narození dcery. První náznaky, že dcera se může potýkat s vážným onemocněním, byli naznačeny lékaři již po narození. Tyto obavy byly vyřčeny na základě velmi brzkého příchodu dcery na svět a v souvislosti s problémy se kterými se při porodu a po narození potýkala (absence kyslíku, peristaltika střev, nezralost plic). Co se týká mozkové obrny, první domněnky byly vyřčeny po vyšetření na EEG v Ústavu pro matku a dítě v Podolí na přelomu měsíce října a listopadu. Lékaři nám sdělili, že toto vyšetření odhalilo problém v oblasti mozku, s tím, že neví, jak dalece tento nález ovlivní život dcery. Až v půl roce života dcery byla nám sdělena diagnóza, a to novou ošetřující lékařkou oboru neurologie. Tato lékařka nám sdělila, že dcera má diagnostikovanou mozkovou obrnu – levostrannou hemiparézu, což je onemocnění projevující se částečným ochrnutím končetin levé části těla. V souvislosti s tímto onemocněním se prý u dcery mohou objevit epileptické záchvaty. I když tuto diagnózu dcera v daný moment nemá, je pravděpodobnost, že se toto onemocnění může projevit v období dospívání nebo v souvislosti s otěhotněním. Epilepsie byla dceři diagnostikována až v jejích 24 letech, kdy začala mít výpadky vnímání, neurologem označené jako „malé záchvaty“. Dále epilepsie byla potvrzena na základě vyšetření MRI a nově provedeným EEG. V souvislosti s nastalou situací neurolog požadoval i vyšetření klinickým psychologem. Klinický psycholog potvrdil u dcery lehkou mentální retardaci.

- Z jakých zdrojů rodiče získávali informace o onemocnění jejich dítěte?

Nejdříve nám rodičům pomohl vstřícný a nápomocný přístup ošetřující dětské lékařky. Dále jsme hledali informace, převážně se týkající rehabilitace, na internetu a v neposlední řadě

jsem získávala informace od jiných rodičů a fyzioterapeutů během rehabilitačních pobytů s dcerou v lázních.

■ S jakým přístupem odborníků se dítě a rodiče během vývoje dívky setkali?

Rodiče se shodli, že za celou dobu života dívky převládal empatický a profesionální přístup odborníků. Za celou dobu péče o dceru se rodiče setkali s negativním postojem odborníků ve třech případech. První byl přístup neurologa, pod jehož péči v rámci nemocničního pobytu spadali. Druhý byl s ošetřujícím lékařem dcery v době hospitalizace při plicním onemocnění dcery a poslední případ byl přístup logopeda. Rodiče to řešili přestupem k jinému odborníkovi dané specializace. Matka přiznává, že strach o zdraví dcery a obavy o její vývoj pro ni byli tak stresující, že negativní přístup lékařů nesla velmi těžce.

■ Jak bylo dítě přijímáno v kolektivu, jehož se během svého života stal součástí?

Na přijetí dcery v kolektivu měl zásadní vliv věk dětí a přístup učitelů. Když dcera navštěvovala mateřskou školku, tak bylo přijetí v kolektivu bezproblémové, což bylo i tím, že dcera navštěvovala speciální třídu, takže v kolektivu, nebyla jediná, která měla zdravotní postižení. Na základní škole dcera měla jednu třídní učitelku po dobu dvou let a ta ji dokázala hezky začlenit do kolektivu. Dcera se ve třídě cítila být součástí kolektivu a ostatní děti neměli problém dceři pomoci, a proto na tuto dobu vzpomíná ráda. Ve třetí třídě došlo ke změně třídního učitele a z důvodu negativního postoje třídního učitele ke zdravotnímu stavu dcery a spolupráci s rodiči, jsem dceru přemístila za pomoci spolupráce se speciálním pedagogem do jiné základní školy. Zde si dcera těžko navazovala kontakty, neboť byla se spolužáky pouze v době výuky. Do družiny nechodila z důvodu plné kapacity, a tak měla dcera pouze omezenou dobu, a to během přestávek se spolužáky navázat vztah. Na gymnáziu se dcera velmi trápila, neboť ji spolužáci do kolektivu nepřijali. Dcera pro svůj handicap se nemohla zúčastnit sportovních her, pohybových kroužků, čímž by měla snazší cestu pro začlenění se. Až v rámci docházky do Jedličkova ústavu si dcera zase našla kamarády. Zde díky „lehčí“ formě zdravotního postižení se najednou stala ona tím, kdo mohl pomáhat jiným, a to ji velmi psychicky pomohlo. Dcera si začala více věřit a zvýšilo se jí sebevědomí.

3.19.3 Výsledky výzkumu

Stěžejní otázkou bylo, jak ovlivnilo onemocnění dítěte život rodiny. Z vyjádření jednotlivých členů k jednotlivým etapám rodinného života je patrné, že rodina je semknuta a realisticky vnímá stav i budoucí možnosti jednotlivých členů.

Je zřejmý vliv na pracovní uplatnění matky a otce. U matky došlo k situaci vynucenému odchodu z pracoviště z důvodu celodenní péče a rehabilitace dcery s postižením. Toto dlouhodobé opuštění pracovního procesu vedlo ke ztrátě profesních vazeb a dovedností. Matka se proto rozhodla pro intenzivní studium a rekvalifikaci. Její první fázi má již úspěšně hotovu. Nyní nabírá praktické zkušenosti a pokračuje v rozšiřování teoretických vědomostí formou rozšiřujícího studia.

Otec s ohledem na finanční náročnost, kterou péče o postiženou dceru přinesla opustil možnost kariérního růstu a vydal se jako smluvní pracovník pracovat pro společnosti v zahraničí. S ohledem na dobu strávenou na projektech v zahraničí a ztráty pracovních kontaktů v České republice, a i s přihlédnutím k současnému věku otce, se z jeho pohledu jeví jako málo pravděpodobná varianta jeho návrat jako zaměstnance firmy poblíž bydliště. Jeho snaha se zaměřila, a to díky rozvoji technologii, na možnost tzv. home office neboli práce z domácí kanceláře pro společnosti v nebo i mimo Českou republiku.

Sociální kontakty rodičů utrpěli příchodem postižené dcery obrovský zásah. Nutnost intenzivní celodenní péče vyřadila matku z pracovního kolektivu, a i omezila množství jejích kontaktů s kamarády. Odchod otce za lepším výdělkem do zahraničí logicky vedl ke konci jeho aktivit během týdne v Čechách a tím i postupné ztrátě sociálních vazeb. V současné době má mezi svými kontakty převažující množství spolupracovníků z celého světa a jen několik málo z České republiky. Oba rodiče potvrzují, že dobří přátelé, ale nikdy kontakt nepřerušil i když nemohou spolu trávit takové množství času jako dříve.

I přestože se rodiče snažili sourozencům dcery s postižením dát co nejvíce lásky a péče, stejně došlo k citovému ovlivnění. Vliv výchovy, který byl výrazně podřízen zdravotním potřebám postižené sestry, je vedl k větší soudržnosti a jak je patrné i ovlivnil budoucí volbu povolání u nejstarší dcery.

Rodiče se shodli, že jedním z nejvíce stresujících atributů je nepřipravenost na takovou situaci a zásadní nedostatek informací. Existuje celá řada předporodních, porodních a poporodních kurzů, ale neexistuje kurz pro zvládnání všech činností spojených s příchodem dítěte s postižením do rodiny. Dnešní doba nabízí množství informací uložených na internetu. Toto je nesrovnatelné s dobou před 25 lety, kdy se dívka narodila. Jen stále zůstává onen problém, jak se mám zeptat na to co nevím, když nevím, co nevím.

Rodiče se dozvěděli diagnózu, která vyplynula z vyšetření EEG v ÚPMD Podolí od lékaře v FTN Krč. Informace byla čistě obecné informativní povahy, že vyšetření ukázalo odchylky od normálu a že existuje nález na mozku. Až po dalších pěti měsících při vyšetření u neurologa se od něj dozvěděli, že dcera má mozkovou obrnu. Stres po první informaci o dceřině problému a z nemožnosti získat více informací byl velký. Limitujícím stresovým faktorem byla i nepřipravenost na takovou možnost a nutnost rychlých rozhodnutí. V roce 1999 a letech těsně následujících byli hlavním zdrojem informací lékaři a zdravotní sestřičky.

Rodiče vyvinuli maximální úsilí, aby kvalita života všech jejich dětí byla, co nejlepší.

Závěr

Pro diplomovou práci jsem si vybrala téma, jež mi je blízké. Jedno z mých dětí mělo předčasný příchod na tento svět a v životě ho doprovází onemocnění, ke kterému došlo v prenatálním období vývoje. Z osobní zkušenosti tedy vím, jaké překážky musí dítě a jeho blízcí překonávat, aby se jejich život přiblížil, co nejvíce běžné populaci.

V teoretické části diplomové práce popisuji, jak důležitá je rodina, jaké funkce by měla rodina splňovat při výchově dítěte a jak je přijímána rodina s dítětem se zdravotním znevýhodněním. Poté přibližuji odborný pohled na onemocnění mozková obrna, její formy, vyšetřovací metody, přidružené onemocnění a možnou léčbu. V závěru teoretické části se snažím popsat specifika jednotlivých etap vývoje dítěte mající zdravotní znevýhodnění od narození až do dospělosti.

Praktická část diplomové práce popisuje již případovou studii rodiny, jejíž členem je dívka mající zdravotní znevýhodnění. V praktické části jsou popisovány jednotlivé životní období dcery, a to od prenatálního období až po současnost. K jednotlivým časovým obdobím přikládám pohledy rodičů, ve kterých se vyjadřují, s jakými problémy se v daném období vývoje dcery potýkali a jaké emoce prožívali. Součástí praktické části je také vyjádření sourozenců. V jejich vyjádření je popsáno jejich vnímání dané situace, co jim zkušenost žití se sourozencem mající tělesné postižení v jejich životě dala /vzala a jak dalece ovlivnila jejich budoucí život. Nedílnou součástí je také vyjádření dcery, ve kterém se snaží popsat svůj život s mozkovou obrnou, její obavy a představy. Posledním, kdo se vyjadřuje k dané rodině je sestřenice matky. Její pohled měl poukázat, jak širší okolí může rodiny s nemocným členem posuzovat.

Tato práce má pomoci ostatním rodinám dětí s postižením, jak je možno tuto náročnou životní situaci zvládnout. Dále ukázat široké veřejnosti v jak obtížné situaci mohou rodiny mající dítě se zdravotním znevýhodněním být. Práce by měla posloužit odborníkům, kteří s těmito rodinami přicházejí do styku, aby se více zamýšleli nad jednotlivými kroky, které by mohly těmto rodinám ulehčit v jejich nelehké situaci. Každá rodina je jiná, počet členů je jiný, jejich vzdělání je různé, finanční situace je rozdílná a každé dítě se zdravotním znevýhodněním má rozdílné příznaky onemocnění. Z toho důvodu by odborníci měli ke každé rodině a každému nemocnému dítěti přistupovat individuálně, aby jejich pomoc byla

dostatečná a měla, co nejlepší přínos pro zlepšení životní situace dané rodiny, daného dítěte. Osoba, jež se v dané situaci nikdy neocitne, nedokáže plně pochopit, co rodiče zažívají a s čím se musí celý život vyrovnávat.

Seznam zkratek

ATB – antibiotika

CMV – cytomegalovirus

CNS – Centrální nervová soustava

COMO – konfederace světových odborných organizací

ČSÚ – Český statistický úřad

EBV – Eipstein - Barrové virus

EEG – Elektroencefalografie

FES – funkční elektronická stimulce

FTN – Fakultní Thomayerova nemocnice

HSV – herpes simplex virus

MKN – mezinárodní klasifikace nemocí

MO – mozková obrna

NICHHD – Eunice Kennedy Shriver National Institute

NINDS – národní institut neurologických poruch

OECD – Organizace pro hospodářskou spolupráci a rozvoj

OMJ – odlišný mateřský jazyk

PPP – pedagogicko – psychologická poradna

RDS – respirační distress syndrom (syndrom dechové tísně)

Rh – Rhesus faktor

RVM – rámcový vzdělávací program

RVP – rámcový vzdělávací program

SPC – speciální pedagogické centrum

ÚPMD – Ústav pro péči o matku a dítě

UPV – umělá plicní ventilace

ÚZIS ČR – ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky

WHO – World Health Organization (Světová zdravotnická organizace)

ZŠ – základní škola

Seznam použitých informačních zdrojů

Tištěné zdroje

Chodounská H., Pištorová M., *Jak se žije lidem se zdravotním postižením?*, Český statistický úřad, 2019, Tisková konference, 19. června 2019

DRÁBEK T., *Partnerský a sexuální život osob se zdravotním postižením*, Střední škola mediální grafiky a tisku, s.r.o.,2013,s.98, ISBN 978-80-260-5282-1

FISCHER S., *Speciální pedagogika*, Triton, 2014, s. 299, ISBN 978-80-7387-792-7

FRYČ V., *Neformální péče v teorii a praxi*, Pasparta Publishing, 2021,s.154, ISBN 978-80-88290-85-8

GAVORA P., *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2000. ISBN 80-85931-79-6

GLENN D., *Jak pečovat o Vaše postižené dítě*, Votobia, 1997, s.306, ISBN 80-7198-390-X

HANKOVÁ, M., *Partnerské vztahy očima mladých dospělých s vrozeným tělesným postižením*, Grada, 2016, s.168, ISBN 978-80-271-9590-9

HAVLÍK, R., Koťa, J., *Sociologie výchovy a školy*, Portál, 2011,s.176, ISBN 978-80-262-0042-0

KRAUS, J. a kol., *Dětská mozková obrna*, Grada Publishing, 1. vyd. 2005, 344s. ISBN80-247-1018-8

KÁBELE, F. a kol., *Somatopedie*, 2. vyd. Praha: SPN, 1982. 221 s. ISBN 14-381-82

KRAUS, L., ŠANDARA, O., *Tělesně postižené dítě*. 1. vyd. Praha: SPN, 1964. 178 s., ISBN 14-002-65

KRŠEK P., a kol. *Dětská mozková obrna*, s.157. Nakladatelství Galén, 2020. ISBN 978-80-7492-476-7

KUDLÁČEK, M., *Svět dětské mozkové obrny*, Portál s.r.o.,2012, s. 192, ISBN 978-80-262-0178-6

KUNHARTOVÁ, M., POTMĚŠIL, M., POTMĚŠILOVÁ, P., *Náročné otcovství*, Karolinum, 2017, s. 218, ISBN 978-80-246-3600-9

- LESNÝ, I. a spolupracovníci, *Dětská mozková obrna ze stanoviska neurologa*. Praha: Avicenum, 1972, s.233
- MANDZÁKOVÁ, S., *Sexuální výchova a příprava na partnerstvo*, Grafotlac, 2009, s.307, ISBN 978-80-8068-935-3
- MARKOVÁ, D., *Předčasně narozené dítě následná péče - kdy začíná a kdy končí?*, Grada Publishing,, 2020,s. 736, ISBN 978-80-271-1745-1
- MATĚJČEK, Z., *Co děti nejvíc potřebují*, Praha, Portál,2015, s.108, ISBN978-80-262-0853-2
- MATĚJČEK Z., *Rodiče a děti*, Vyšehrad, spol.s.r.o., 2017, s.360, ISBN 978-80-7429-797-7
- MATĚJČEK Z., DYTRYCH, Z., *Děti, rodina, stres*, Galén, 1994, s.214, ISBN 80-85824-06-X
- MATĚJČEK Z., *O rodině vlastní, nevlastní a náhradní*, Portál, 1994, s.98, ISBN 80-85282-83-6
- MOJŽÍŠOVÁ A., *Sociální práce s osobami s tělesným postižením*, ZSF JU v Českých Budějovicích, 1. vydání 2019, s.118, ISBN 978-80-7394-738-5
- MUŽÁKOVÁ M., *Odsunutí stranou*, 2020, s. 284, ISBN 978-80-7603-170-8
- NOVOSAD, L., *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Praha: Portál, 2009, s.269, ISBN 978-80-7367-509-7
- NOVOSAD, L., *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita*, Portál, 2011, s.168, ISBN 978-80-7367-873-9
- NOVOSAD, L., *Základy speciálního poradenství*,2000, s.159, ISBN 80-7367-174-3
- PRŮCHA J., WALTEROVÁ, E. MAREŠ J., *Pedagogický slovník*, 2. rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál, 2001. ISBBN 80-7178-579-2
- RICHARDS A., EDWARDS S., *Repetitorium pro zdravotní sestry*, Grada Publishing,a.s., ISBN 80-247-0932-5

- ŘÍČAN P., KREJČÍŘOVÁ D., *Dětská klinická psychologie*, Grada Publishing a.s., 1997 s.591, ISBN 978-80-247-1049-5
- SLOWÍK, J., *Speciální pedagogika*, Grada Publishing,a.s., 2016, s.168, ISBN 978-80-271-0095-8
- ŠELNER I., *Fenomén člověk s postižením*. Olomouc: Caritas-Vyšší odborná škola sociální Olomouc, 2012. 217 s. ISBN 978-80-87623-06-0
- VÁGNEROVÁ M., HADJ-MOUSSOVÁ Z., ŠTECH, S., *Psychologie handicapu*. Praha: PdF Univerzita Karlova, 1992. s.115, ISBN 80-7066-582-3
- VÁGNEROVÁ M., HADJ-MOUSSOVÁ Z., ŠTECH S., *Psychologie handicapu*. 2., přeprac. vyd. V Praze: Karolinum, 2004 dotisk. 230 s. ISBN 80-7184-929-4.
- VÁGNEROVÁ M., STRNADOVÁ I., KREJČOVÁ L., *Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte*, Praha Karolinum 2009. ISBN 978-80-246-1616-2
- VENGLÁŘOVÁ M., *Sexualita osob s postižením a znevýhodněním*, Portál s.r.o., 2013, s.208, ISBN 978-80-262-0373-5
- VÍTKOVÁ M. *Integrativní speciální pedagogika. Integrace školní a sociální*. Brno: Paido, 2004. 463 s., ISBN 80-7315-071-9
- VÍTKOVÁ M., *Somatopedické aspekty*, 2.vyd. Brno: Paido, 2006, s.302, ISBN 80-7315-134-0
- WEISS P., *Sexuologie*, Grada publishing, a.s., 2010, s. 744, ISBN 978-80-247-2492-8
- STRUSKOVÁ O., *O čem se nemluví*, Maxdorf s.r.o., 2016, s.223, ISBN 978-80-7345-511-8
- Školský zákon 561/2004Sb.
- ZOUBKOVÁ P., *Terezka aneb život s DMO 2*, Montanex, a.s., Ostrava, 2015. s.55, ISBN 978-80-7225-388-3
- ZIKL P., *Děti s tělesným a kombinovaným postižením ve škole*, Grada Publishing,a.s., 2011, s.112, ISBN 978-80-247-3856-7

Internetové zdroje:

1. FRANK BOLD ADVOKÁTI, *7 zajímavých statistik o sňatcích a rozvodech napříč republikou a světem*, Dostupné z: <https://mezinarodnirozvod.cz/7-zajimavych-statistik-o-rozvozech-napric-republikou-a-svetem/>
2. JOURNAL OF NURSING AND SOCIAL SCIENCES RELATED TO HEALTH AND ILLNESS, Dostupné z: Kont.zsf.jcu.cz/pdfs/knt/2022/02/08.pdf
3. MŠMT PODPŮRNÁ OPATŘENÍ, Dostupné z: <https://www.msmt.cz/vzdelavani/podpurna-opatreni>
4. PROHLÁŠENÍ ZE SALAMANKY, Dostupné z: osf.cz/2016/10/17/prohlaseni-ze-salamanky/
5. PROKOPOVÁ V., *Postižené dítě v rodině a vzájemná komunikace rodičů s profesionály*, Dostupné z: https://www.mnof.cz/wp-content/uploads/2015/08/postizene_dite_v_rodine_a_vzajemna_komunikace_rodicu_s_profesionaly.pdf
6. ROZDÍLNÝ VÝZNAM POJMŮ INTEGRACE A INKLUZE, Dostupné z: <https://clanky.rvp.cz/clanek/c/SSC/17243/ROZDILNY-VYZNAM-POJMU-INTEGRACE-A-INKLUZE.html>
7. THE SALAMANCA STATEMENT AND FRAMEWORK FOR ACTION ON SPECIAL NEEDS EDUCATION, Dostupné z: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000098427>
8. WHY EARLY INTERVENTION MATTERS, Dostupné z: Eif.org.uk/why-it-matters/
9. LAMBERSKÁ T., SMÍŠEK J., *Základní statistika a výsledky péče o nezralé novorozence v České republice*, Dostupné z: <https://www.nedoklubko.cz/2020/10/29/zakladni-statistika-a-vysledky-pece-o-nezrale-novorozence-v-ceske-republice/>
10. MGR. BENEŠOVÁ, DOC. PHDR. L. SIKOROVÁ, PHD. *Faktory ovlivňující zátěž a stres rodičů pečujících o děti s handicapem – přehledová studie*, Dostupné z: <https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2022/04/08.pdf>
11. NINDS – National Institute of Neurological Disorders and Stroke, *Cerebral Palsy*, Dostupné z: <https://www.ninds.nih.gov/health-information/disorders/cerebral-palsy>

12. MGR. PROKOPOVÁ V., *Postižené dítě v rodině a vzájemná komunikace rodičů s profesionály*, Dostupné z: https://www.mnof.cz/wp-content/uploads/2015/08/postizene_dite_v_rodine_a_vzajemna_komunikace_rodicu_s_profesionaly.pdf
13. REVUE PRO SOCIÁLNÍ POLITIKU A VÝZKUM, *Pečující osoby a neformální péče (Národní strategie rozvoje sociálních služeb 2016–2025)*, Dostupné z: <https://socialnipolitika.eu/2017/04/pecujici-osoby-a-neformalni-pecce-narodni-strategie-rozvoje-socialnich-sluzeb-2016-2025/>