

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 04.12.2023

Na tomto místě bych ráda poděkovala paní doc. PhDr. Monice Mužákové, Ph.D. za podporu, pomoc, odborné rady a vedení při zpracování 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 postiženého dítěte 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 postiženého dítěte 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.....	10
1.1 Rodina funkční.....	10
1.2 Rodina nefunkční	11
1.3 Rodina úplná	11
1.4 Rodina neúplná	12
1.5 Vývojové etapy rodiny.....	13
1.6 Základní funkce současné rodiny.....	13
1.6.1 Funkce reprodukční	14
1.6.2 Funkce materiální	14
1.6.3 Funkce výchovná.....	15
1.6.4 Funkce emocionální.....	15
2 Specifika rodiny s postiženým dítětem.....	16
2.1 Dopad na rodinné klima.....	16
2.2 Postoj společnosti k rodinám majícím postiženého člena	20
2.3 Faktory ovlivňující zvládání stresu.....	21
2.3.1 Neformální sociální síť	22
2.3.2 Formální sociální síť	23
2.4 Postižené dítě v rodině	24
3 Mozková obrna	26
3.1 Klasifikace dle MKN	26
3.2 Definice MO – mozková obrna	26
3.3 Etiologie.....	27
3.3.1 Prenatální období.....	28

3.3.2	Perinatální období.....	28
3.3.3	Postnatální období	29
3.4	Formy mozkové obrny.....	31
3.5	Výzkum mozkové obrny.....	32
3.6	Specifika osob s mozkovou obrnou v jednotlivých etapách života	33
3.6.1	Raná péče.....	33
3.6.2	Vzdělávání	35
3.6.3	Osamostatňování a navazování partnerství	37
3.6.4	Intimita	38
4	Cíl a metodologie výzkumného šetření	41
4.1	Výzkumný vzorek.....	41
4.2	Rodinná anamnéza	42
4.3	Osobní anamnéza dívky.....	42
4.4	Prenatální anamnéza	43
4.5	Perinatální anamnéza	44
4.5.1	Pohled matky	45
4.5.2	Pohled otce	46
4.6	Období 0-1 rok.....	47
4.6.1	Rodina v době narození dívky	47
4.6.2	Pobyt v Ústavu mateřství při FTN Krč.....	47
4.6.3	Pohled matky	48
4.6.4	Pohled otce:	49
4.7	Období 1-3 roky.....	49
4.7.1	Pohled matky	50
4.7.2	Pohled otce	50

4.8	Období 3-7 let – Mateřská škola	51
4.8.1	Pohled matky	54
4.8.2	Pohled otce:	54
4.9	Rok 2006- nástup do základního vzdělávání	55
4.9.1	Rodiče vs škola.....	56
4.9.2	Pohled matky	57
4.9.3	Pohled otce	57
4.10	Střední vzdělávání	58
4.10.1	Střední odborná škola sociální.....	58
4.10.2	Školské zařízení mající zaměření dle §16 (dále jen školské zařízení)	58
4.11	Zpráva školského poradenského zařízení.....	60
4.11.1	Školní rok 2017/2018-1. ročník.....	60
4.11.2	Školní rok 2018/2019	61
4.12	Ukončení studia oboru Obchodní škola	62
4.12.1	Pohled matky	63
4.12.2	Pohled otce	64
4.13	Obchodní akademie.....	64
4.13.1	Zpráva školského poradenského zařízení při Obchodní akademii	64
4.13.2	Období docházky na Obchodní akademii – vyjádření třídního učitele a vychovatele.....	66
4.13.3	Pohled matky	67
4.13.4	Pohled otce:	68
4.14	Současný pohled jednotlivých členů rodiny na život v rodině, kde je jedno dítě s postižením	69
4.14.1	Vyjádření prvorozené dcery	69

4.14.2	Souhrn informací z rozhovoru se synem	71
4.14.3	Vyjádření druhorozené dcery k jednotlivým tématům	72
4.14.4	Pohled matky na dceru nyní a v budoucnu.....	73
4.14.5	Pohled otce na dceru nyní a v budoucnu	74
	Závěr.....	76
	Seznam zkratek.....	78
	Seznam použitých informačních zdrojů	80

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. Přesto je stále velkým a zásadním vlivem na osud rodiny, a to i jejich jednotlivých členů, neočekávaný zásah v podobě narození dítěte s postižením. Osudy členů rodin s postiženým dítětem jsou oproti členům běžných rodin značně ovlivněny. Jedním z faktorů je to, že se nejedná o běžný stav, na který by byli výchovou připraveni. Již jen fakt nutnosti vyrovnat se s informací, že jejich touženě 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 vyrovnají s touto informací, s vnitřním dilematem: „Proč právě já?“. Otázky typu: 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 až strastiplné.

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 s postižením, která je součástí rodiny, jíž se věnuje čtvrtá a zároveň závěrečná část této práce. Ta je věnována výzkumu rodiny, která má v současné době dospělou dceru, která se narodila s postižením. Je jednou ze 134 dětí narozených v roce 1999 s porodní váhou pod 750g.

1 Rodina

Vznik rodiny spadá již do počátků lidské společnosti a tvoří její základní článek. Funkce a složení rodiny se v dnešní společnosti velmi změnilo oproti době dřívější. Dříve rodina žila dohromady, 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 je rodina 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, str.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.“*

Mezi základní funkce, jež rodina v současné době náleží:

1. Biologická a reprodukční funkce – rodina je neoptimálnějším prostředím pro plození dětí a zajištění podmínek pro jejich život a další vývoj.
2. Emocionální funkce – rodina je místo bezpečí, citového zázemí a životní jistoty.
3. Ekonomická funkce – rodina je subjektem, který zajišťuje materiální potřeby svých členů.
4. Socializační a výchovná funkce – v rodině se učí děti základním návykům, způsobům chování, učí se přizpůsobovat se životu ve společnosti

Rodina je prvním místem, kde se děti učí svému mateřskému jazyku a vytváří si základní vzorce pro vlastní život. Rodinu lze popsat mnoha způsoby, mezi nejzákladnější popis patří rozdělení rodiny na rodinu funkční a nefunkční, nebo dělení na rodinu úplnou či rodinu neúplnou.

1.1 Rodina funkční

Pojmem funkční rodina, v základním smyslu většinového chápání naší společnosti, představuje společenství rodičů a dětí, v jehož 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.

Hart, Hartlová (2004, s.512) definují úplnou rodinu, jako: *„rodinu, v níž dochází k úspěšnému řešení problémů, existuje příznivé emocionální klima a dochází ke stálému vyrovnávání vztahů uvnitř rodiny v souladu s životním stylem jejích členů.“*

1.2 Rodina nefunkční

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 perfekcionista typ výchovy. Poměrně často se v dysfunkčních rodinách vyskytuje sexuální zneužívání. Společnost má za to, že nefunkční rodina znamená také absenci dospělé osoby, ale to tak být nemusí.

Kunhartová, Potměšil, Potměšilová (2017, str.19) popisují nefunkční rodinu: *„jako rodinu, ve které dospělí pečovatelé nejsou schopni důsledně plnit své rodičovské povinnosti.“*

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

1.3 Rodina úplná

V rodině úplné se setkáme 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. Jak již bylo uvedeno, současná rodina není tvořena jen genetickým spojením, ale vytváří ji vztah dětí k rodičům. Matějček (1994, str.16) uvádí: *„že dítě za své rodiče přijímá ty, kdo se k němu mateřsky a otcovsky chovají a mají se rádi.“* Na straně dítěte nejde tedy primárně o vědomí, že bylo počato svými rodiči. Ve své knize upozorňuje Matějček (2015, str.112) na výzkum anglického psychiatra Johna Bowlbyho, jež svým výzkumem zjistil: že, *„citový vztah dítěte k „jeho lidem“ se zakládá nikoliv na tom, že mu tito lidé způsobí nějakou příjemnost, nýbrž že mu zajišťují pocit bezpečí a jistoty“*

1.4 Rodina neúplná

Za neúplnou rodinu se považuje rodina, která je tvořena jedním z rodičů a alespoň jedním dítětem. Jak dalece plní funkci neúplná rodina, se musí přihlídnout 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.“*

Typ neúplné rodiny 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

Absence matky, či otce v rodině má vliv na vývoj dítěte, na jeho socializaci a tyto děti mohou být společensky i reprodukčně neúspěšné.

Balharová (2004) uvádí: *„při absenci otce se chlapci projevovali spíše agresivně (neposlušnost, zlostnost) a u dívek se objevila žárlivost a samotářství“.*

Důvody pro rozvod jsou různé, ale přesto je zajímavé se podívat na několik statistických faktů ovlivňujících rozvodovost a tím i vznik neúplných rodin.

Na portálu Frank Bold advokáti jsou souhrnně uváděna data vedoucí k rozvodům. *„Důvody pro rozvod zaznamenává Český statistický úřad poměrně zjednodušeně – eviduje kategorie, se kterými při rozvodech operují soudy. Na prvním místě u obou pohlaví vítězí důvod Rozdíl povahy, názorů a zájmů. Pokud vynecháme nic neříkající kategorie Ostatní příčiny a Soud nezjistil zavinění, na druhé a třetí příčce se mužů vyskytují nejčastěji nevěra a alkoholismus, u žen nevěra a neuvážený sňatek.“*

„Ze statistiky plyne, že zdaleka nejčastěji se rozvádí bezdětné páry, tvoří dokonce více než 40 % rozvodů. Za nimi následují páry s jedním nebo dvěma dětmi. Prudký pád pak rozvody zaznamenávají u manželství s více dětmi – už od 3 dětí počet rozvodů klesá na 2,9 %. Podobné skóre dle OECD platí pro velkou část světa. Data tedy potvrzují to, co často

slýcháme od psychologů a párových poradců: děti jsou jedním z poživ, která drží vztahy pohromadě.“



1.5 Vývojové etapy rodiny

Rodina prochází během své existence různými stádii. Záleží na tom, kdy je 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, prarodiče, péče o vnoučata a rodiče tzv. sendvičová role
- Vdovství – ztráta životního partnera

1.6 Základní funkce současné rodiny

Funkce rodiny se vyvíjí v souvislosti 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.

Za základní funkce jsou dnes považovány:

- funkce reprodukční
- funkce materiální
- funkce výchovná
- funkce emocionální

1.6.1 Funkce reprodukční

Tato biologická funkce je chápána jako podstata existence rodiny. Manželství je vnímáno jako prostředí ovlivňující reprodukci početnost populace jako základního předpokladu ekonomického růstu společnosti.

1.6.2 Funkce materiální

V minulosti měla materiální funkce rodiny větší význam pro její členy, než v současnosti protože nyní relativně dobře funguje systém sociálních podpor a slabší členové rodiny nejsou tolik závislí na silnějších. Přesto svou 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, jaké vzdělání dosáhnou, kterou profesi a jak ji budou ovládat. Z ekonomického pohledu pak rodina představuje jednotkou 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 „hmotný nedostatek“ pociťují jako diskriminaci ve srovnání s jinými vrstevníky.

1.6.3 Funkce výchovná

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 rovněž 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. Rodiče odpovídají za harmonický rozvoj svých dětí. 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.

1.6.4 Funkce emocionální

Funkční rodina představuje v této oblasti jedinečný a nezastupitelný prvek a naopak, pokud je rodina disfunkční, je právě tato oblast nejvíce zraňující. Rodina poskytuje všem svým členům uspokojení řady potřeb. Mezi jinými:

- potřeby podpory,
- pomoci a přijetí,
- potřeby společných rituálů,
- společných plánů apod.

Odpočinek a obnovování sil, a to jak tělesných, tak i duševních, patří k primárním funkcím rodiny. Rodina, potažmo domov plní důležitou roli kompenzačního prostředí proti světu profesních povinností, požadavků a nároků.

Proto, aby rodina plnila uvedené funkce, je třeba přítomnosti všech jejích členů. Vzhledem k dítěti, tedy hlavně obou rodičů. Je všeobecně známo, že absence jednoho z rodičů je pro sociální i emocionální vývoj dítěte velmi škodlivá a snad ani nemůže projít bez následků. 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.

2 Specifika rodiny s postiženým dítětem

Na úvod této kapitoly bych ráda uvedla citát od Heinricha Behra, jež uvádí Valenta, Müller (2007, str. 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. Vagnerová, Strnadová, Krejčová (2009, str.14) toto psychické zatížení přirovnávají k: *„velké životní krizi, která významně naruší a posléze změní jejich chápání světa, neboť je to něco, s čím nikdo nepočítal a co by se nemělo stát, protože to nezapadá do standardního schématu, že dítě přece mají být zdravé.“*

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, s.28) upozorňují, že matkám je narozením dítěte majícího postižení narušena rodičovská identita - *„je ohrožením či zhroucením reproduktivních 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.“*

2.1 Dopad na rodinné klima

Katarína Molnárová Letovancová ve svém článku Factors influencing the quality of life of parents raising a child with a disability v Social science in health uvádí, že výzkumem je dokázáno, že rodiče dětí se zdravotním postižením vykazují známky deprese a napětí a tento výzkum 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.

Narození dítěte s postižením je nejen trauma pro matku, ale s nastalou situací má problém vyrovnat se i otec dítěte. Velmi často se stává, že otcové vzniklou situaci nezvládají a díky tomu se u matky prohlubuje zhoršení psychického stavu.

Otec se o dítě stará v mnohem menší míře než matka, v některých případech neposkytuje žádnou péči. Je to dáno i tím, že péči o dítě obstarává matka a otec má na starosti finanční stránku zajištění rodiny. Otec nepociťuje takový tlak, jako matka, nemá výčitky viny a také není považován za viníka handicapu dítěte. Toto koresponduje i s přístupem rodičů k dítěti. Pro matku se péče o dítě a vše, co s ním souvisí stává prioritou, kdežto pro otce je podstatnější ohrožení jeho sebeúcty, související s nepříjemnými reakcemi okolí. Na otce je hlavně vytvořena nová psychická zátěž, a to v podobě tlaku ekonomicky zajistit rodinu. Narozením postiženého dítěte 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, str.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 a matka dítěte majícího postižení 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, str.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, str.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.“

At' 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, s.123) potvrzuje, že pokud pečujícím jste na krátkou, časově ohraničenou dobu: *„dokážete v sobě zmobilizovat veškeré schopnosti a sílu pro zvládnutí dané situace.“* Naopak přiznává, že: *„dlouhodobý stres z dané situace může mít velmi závažné následky nejen v rovině zdravotní, ale také v psychické a sociální. Dochází ke snížení životní spokojenosti, kvality života, klesá výkonnost, promítá se obecně do zdraví. Jako závažný důsledek se často objevují deprese a 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. Je prokázáno, 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. At' 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 znevýhodnění se umí s diagnózou svého dítěte vyrovnat lépe a nemoc svého dítěte přijímají otevřeněji a smířlivěji, neboť je handicap již jejich přirozenou součástí.

Klinická psycholožka Prokopová ve svém článku publikovaném na internetových stránkách Městské nemocnice Ostrava 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 popření, fází reaktivní, fází adaptační a fází reorientací.

Ve fázi popření se rodiče nedokáží smířit se 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 také jim opakovat informace o vzniklém stavu dítěte. Je 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. Od rodičů se často dozvíme: *„S postižením svého dítěte se nevyrovnám, ale naučím se s ním žít.“*

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 mající postižení 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 pomoci.“*

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

- *Protekcionalistická výchova – jedná se o styl výchovy při kterém je postižené dítě protěžováno, nedostává přiměřené kompetence, rodina dodává nadměrnou péči*
- *Perfekcionalistická 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.*

Perfekcionalistický a protekcionalistický typ výchovy brání dítěti v přiměřeném vývoji.

Přístup rodičů k přijetí/ nepřijetí dítěte majícího postižení má vliv typ a velikost postižení. Pokud se jedná o diagnózu týkající se pohybového aparátu rodiče a společnost takového člověka přijmou lépe, než pokud se jedná o postižení psychické.

Také rozdíl přijetí a vyrovnání se s diagnózou dítěte majícího postižení se nachází v momentě, kdy dítěti byla stanovena diagnóza. S lepším vyrovnáním dané situace se shledáváme i 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.“

2.2 Postoj společnosti k rodinám majícím postiženého člena

V dnešní době lze konstatovat, že postoje k postiženým lidem se v mnohém změnily, 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 s postižením je třeba litovat, protože nemůže žít „normálně“, tak jako zdravá populace.

V dnešní době již technologie i medicína dosahují velkých pokroků při léčbě a vyvíjení nových technologií, které lidem s postižením usnadňují život. Ale i přes pokrok v medicíně a snahou o prevenci se stále rodí děti, které mají nějaké zdravotní komplikace a pro rodinu nastává řada problémů a těžká 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 že to neznamená, že je horší, ale že má svoji hodnotu a s trochou snahy dokáže mnohdy i zdánlivě nemožné věci.

Existují případy, kdy se rodina stáhne do ústraní z důvodu toho, že nesnese soucitné pohledy svých přátel a okolí. Těchto rodin není mnoho a nemají většinou dlouhodobější trvání. Mnohem častěji se setkáváme se rozpadem rodiny, jejímž členem je dítě s postižením. Jeden z rodičů často tuto situaci neustojí z důvodu neustálé péče, kterou dítě vyžaduje, což je zátěž jak psychická, tak fyzická, a rodič od rodiny odejde. Zde je namístě pomoc širší rodiny, státu a nadací. Dítě z důvodu nákladných pomůcek nebo lékařských zákroků, které jsou důležité pro zlepšení kvality jeho života, vytváří na rodinu velkou finanční zátěž, kterou pomáhají zvládat příspěvky od státu a nadací.

Finanční zatížení rodiny mající osobu se zdravotním znevýhodněním potvrzuje Zoubková P. (2010, s.62): *„i když bereme nějaké ty příspěvky od státu, rozhodně to nepokryje všechny potřeby a hlavně, ve zdravotním stavu to nic neřeší a nemění.“*

2.3 Faktory ovlivňující zvládání stresu

Zvládání stresu navozeného postižením dítěte záleží 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 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 zvládnutí stresové zátěže má tzv.:

- Neformální sociální síť
- Formální sociální síť

2.3.1 Neformální sociální síť

Velkou úlohu pro zvládnutí psychické zátěže dané narozením postiženého dítěte má dostupnost pomoci a sociální opory. Přičemž je dokázáno, že největší význam má pro rodiče postiženého dítěte 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, 2009, s.35)

Kromě této podpory ovlivňuje míru zvládnutí stresu i délka trvání rodiny. 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 mající postižené dítě 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.

Většina rodin se se stresovou situací postupně vyrovná, ale pokud v ní převažuje chování, které místo utlumení psychické zátěže spíše další problémy vyvolá, s velkou pravděpodobností dojde k rozpadu rodiny, neboť zranitelnost rodiny stoupá přímo úměrně s rostoucí stresovou zátěží.

Narození postiženého dítěte má vždy vliv na vztahy v rodině, ty se vždy jeho příchodem do rodiny změň. Je zajímavé, že je rozdíl v tom, zda se jedná o postižení fyzické, nebo

postižení psychické. Mnohem větší vliv na změny v rodině má psychické onemocnění dítěte než tělesné postižení dítěte.

Každý rodič vnímá zátěžovou situaci jinak a také jsou rozlišné nároky na péči mezi rodiči. Zodpovědnost v péči a výchově obvykle přejímá matka a na otce je přesunuta stránka finančního zabezpečení rodiny. Rodina takřka natrvalo ztrácí jeden příjem. Vzhledem ke specifčnosti svého postavení, bývá nejčastěji ohrožena matka, což také uvádí Vágnerová (2009, s.37) „*V souvislosti s postižením dítěte zažívalo stres 70 % matek, ale jen 40 % otců.*“

Rodiče pocházející z úplných a funkčních rodin se právě díky své výchově, se lépe srovnávají se stresem vyvolaným narozením dítěte mající postižení.

2.3.2 Formální sociální síť

Pod formální sociální 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 ambulantních 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, dokázat si, kdo je lepší či má vyšší odbornost, ale mělo by jít především 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. Otázka je, zda toto narůstající množství odborníků a jejich poradenství, více rodinu nezatěžuje, než aby jí ulevilo v nastalé situaci.

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

- *Snažit se porozumět situaci v rodině a brát zřetel na možnosti rodičů, pečovatелů*
- *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 osobám mající zdravotní znevýhodnění, by dané osobě mělo sloužit k financování sociální služby.

Přehled sociálních služeb dle Slowika (2007, str. 43):

<i>Raná péče</i>	<i>Chráněné zaměstnávání</i>
<i>Chráněné bydlení</i>	<i>Podporované zaměstnávání</i>
<i>Podporované bydlení</i>	<i>Přechodné zaměstnávání</i>
<i>Osobní asistence</i>	<i>Poradny</i>
<i>Centra denních služeb</i>	<i>Průvodcovská, předčitatelná a tlumočnická služba</i>
<i>Domovy a penziony</i>	<i>Odlehčovací služby</i>

V posledních letech došlo k velké změně ve vztahu osoby mající zdravotní postižení vůči pomáhajícímu. Dochází k podpoře angažovanosti uživatele a jeho právo v určování poskytovaných služeb, což má pozitivní vliv na lepším uspokojováním jeho potřeb.

2.4 Postižené dítě v rodině

Odborníci se shodují, že nejvhodnějším a nejpřirozenějším prostředím pro dítě, a to ať už je s postižením nebo bez postižení, 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.“

Na rozvoj dítěte má velký vliv, jaký postoj rodiče k dítěti zaujmou a jaké prostředí mu nabídnou. Dále na jeho vývoj má vliv jeho pořadí narození mezi sourozenci. Odborníci se shodují, že pro dítě mající postižení je výhodné, pokud se narodí jako první v pořadí.

Marková (2020, s.466) píše, že rodiče od okolí potřebují:

- *Podpořit rodiče a říct jim, že důležitý je nejen život dítěte, ale i jejich*
- *Připomenout jim význam každodenních činností a rituálů – jídla, pití, hygieny, procházek atd. Rodiče se musí postarat i sami o sebe-at' 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.“*

Péče o dítě s postižením přináší v průběhu života rodičům i otázky týkající se situace dítěte v jejich 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 zvládání péče, dokládá Zoubková P. (2015, s.51) ve své knize, kde popisuje život s dcerou s mozkovou obrnou: *„V době, kdy nám bude o nějakých dvacet let více než nyní, už třeba nedokážeme Terezku sami zvládnout. Řešit to ale v tu dobu, až za oněch dvacet let, už by mohlo být pozdě, protože umístění do nějakého zařízení ve třiceti letech (dnes je jí dvanáct let) by taky nemusela dobře zvládnout. Tudiž to budeme muset řešit asi dříve a postupně ji na to připravovat. Kdy, ale přijde ta doba, a jestli vůbec, to nedokážu říct. Stejně tak, si nedovedu představit, že bych měla někam odevzdat své dítě, o které jsem se celý život starala.“*

3 Mozková obrna

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 dětská mozková obrna se začalo používat označení Mozková obrna.

3.1 Klasifikace dle MKN

Světovou zdravotnickou organizací (WHO) je od roku 1994 používána 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10). V této revizi je popsáno 22 kapitol, jež jsou členěny dle třímístného kódu, který určuje jednotlivá onemocnění. Nemoci nervové soustavy, kam je zařazeno i onemocnění Mozková obrna (G80) jsou určeny kódem Gnm. Písmena nm nahrazují čísla a platné hodnoty kodifikace pro nemoci nervové soustavy jsou uvedené na <https://mkn10.uzis.cz/prohlizec/G90-G99>

3.2 Definice MO – mozková obrna

Mozková obrna je v MKN-10 je kvalifikována v sekci G 80. Níže je přiložen 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, str.35) definuje: „MO je co by trvalé, a nikoliv neměnné postižení hybnosti a postury. Je následkem neprogresivního defektu nebo léze nezralého mozku“.

Jak uvádí Kudláček, (2012, str. 27) „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). 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 Prof. MUDr. Ivan Lesný DrSc. (1914 – 2002) pro mozkovou obrnu zavedl označení Perinatální encefalopatie, ale již o 7 let později bylo zavedeno nové pojmenování, a to Dětská mozková obrna. Profesor 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, - dětská 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.

3.3 Etiologie

Původ mozkové obrny je spojen hlavně s obdobím kolem porodu. Šlapal (2002, s.23) uvádí, že: „*za vznikem mozkové obrny stojí hodně příčin, a ne všechny jsou prokazatelné.*“

Velmi často se setkáváme i s tím, že jsou i na bázi různých kombinací. Co se týká vzniku mozkové obrny, nejčastěji se člení dle období vzniku na:

- prenatální
- perinatální
- postnatální.

3.3.1 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 anatomicou a funkční nezralostí CNS acerebrální cirkulace</i>

3.3.2 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 přerušování výměny krevních plynů přes placentu

během porodu, zhoršujícího se nedostatku 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“.

3.3.3 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, zapříčiňující 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.

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

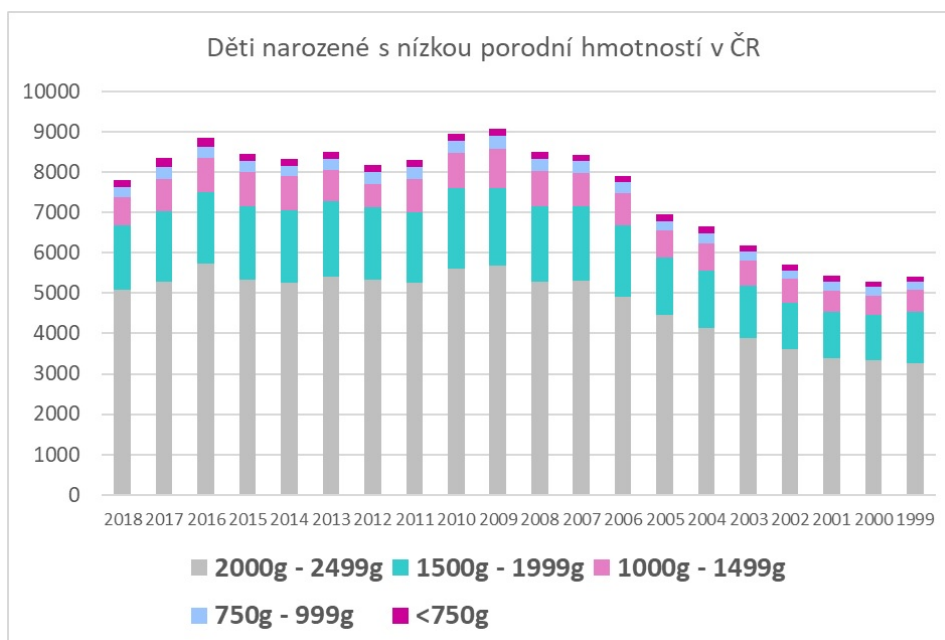
Dělení dle délky gravidity je:

- 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 (1000–1500 g)
- novorozenec s extrémně nízkou porodní hmotností (pod 1000 g)

Sběrem dat o nezralých novorozencích se v ČR zabývá Ústav zdravotnických informací a statistiky (ÚZIS) a Česká neonatologická společnost. Následující graf uvádí poměr dětí narozených právě dle hmotnostního členění.



V následující tabulce je přehled dětí narozených s nízkou porodní hmotností v České republice v období 1999 – 2018.

<i>rok</i>	<i>2000-2499g</i>	<i>1500-1999g</i>	<i>1000-1499g</i>	<i>750-999g</i>	<i><750g</i>	<i>celkem</i>
<i>2018</i>	<i>5071</i>	<i>1617</i>	<i>682</i>	<i>252</i>	<i>183</i>	<i>7805</i>
<i>2017</i>	<i>5277</i>	<i>1751</i>	<i>796</i>	<i>294</i>	<i>220</i>	<i>8338</i>
<i>2016</i>	<i>5732</i>	<i>1777</i>	<i>846</i>	<i>275</i>	<i>216</i>	<i>8846</i>
<i>2015</i>	<i>5329</i>	<i>1831</i>	<i>838</i>	<i>285</i>	<i>172</i>	<i>8455</i>
<i>2014</i>	<i>5251</i>	<i>1811</i>	<i>842</i>	<i>255</i>	<i>174</i>	<i>8333</i>
<i>2013</i>	<i>5417</i>	<i>1859</i>	<i>778</i>	<i>269</i>	<i>175</i>	<i>8498</i>
<i>2012</i>	<i>5333</i>	<i>1800</i>	<i>567</i>	<i>296</i>	<i>169</i>	<i>8165</i>
<i>2011</i>	<i>5259</i>	<i>1754</i>	<i>807</i>	<i>301</i>	<i>179</i>	<i>8300</i>
<i>2010</i>	<i>5603</i>	<i>1988</i>	<i>882</i>	<i>298</i>	<i>180</i>	<i>8951</i>

<i>rok</i>	<i>2000-2499g</i>	<i>1500-1999g</i>	<i>1000-1499g</i>	<i>750-999g</i>	<i><750g</i>	<i>celkem</i>
<i>2009</i>	<i>5686</i>	<i>1916</i>	<i>961</i>	<i>330</i>	<i>183</i>	<i>9076</i>
<i>2008</i>	<i>5294</i>	<i>1851</i>	<i>868</i>	<i>314</i>	<i>167</i>	<i>8494</i>
<i>2007</i>	<i>5320</i>	<i>1822</i>	<i>841</i>	<i>295</i>	<i>156</i>	<i>8434</i>
<i>2006</i>	<i>4906</i>	<i>1772</i>	<i>798</i>	<i>271</i>	<i>149</i>	<i>7896</i>
<i>2005</i>	<i>4469</i>	<i>1415</i>	<i>661</i>	<i>240</i>	<i>166</i>	<i>6951</i>
<i>2004</i>	<i>4130</i>	<i>1426</i>	<i>681</i>	<i>247</i>	<i>164</i>	<i>6648</i>
<i>2003</i>	<i>3883</i>	<i>1312</i>	<i>607</i>	<i>236</i>	<i>154</i>	<i>6192</i>
<i>2002</i>	<i>3614</i>	<i>1144</i>	<i>596</i>	<i>214</i>	<i>136</i>	<i>5704</i>
<i>2001</i>	<i>3386</i>	<i>1141</i>	<i>543</i>	<i>219</i>	<i>134</i>	<i>5423</i>
<i>2000</i>	<i>3348</i>	<i>1105</i>	<i>489</i>	<i>206</i>	<i>129</i>	<i>5277</i>
<i>1999</i>	<i>3267</i>	<i>1279</i>	<i>527</i>	<i>206</i>	<i>134</i>	<i>5413</i>
<i>celkem</i>	<i>95575</i>	<i>32371</i>	<i>14610</i>	<i>5303</i>	<i>3340</i>	

Zdrojem dat je internetová publikace autorské dvojice Lamberská, Smíšek na stránkách neziskové organizace Nedoklubko podporující rodiče předčasně narozených dětí.

3.4 Formy mozkové obrny

Kraus (2005, str.69) udává: „Důsledkem vývoje a zrání nervového systému a různého stupně poškození postupně dochází k rozvoji obrazu definitivní formy mozkové obrny až v průběhu kojeneckého věku“. Existuje několik klasifikací rozdělení forem mozkové obrny (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 mozkové obrny 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. S ohledem na čtvrtou kapitolu následuje popis formy mozkové obrny 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

3.5 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 rozborem 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 – křokování 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.

3.6 Specifika osob s mozkovou obrnou v jednotlivých etapách života

Osoby s MO si prochází během svého života jednotlivými specifickými etapami. Společně s nimi tímto prochází i jejich rodiny.

3.6.1 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 včasné 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. Může se jednat o programy návštěv odborníka v domácnosti, podporu během školní docházky dětí v

oblasti sociálních a emocionálních dovedností dětí. Je dokázáno, že účinná intervence má pozitivní vliv na zlepšení života dětí a dospívajících.

Pojem early intervence, neboli časná intervence a pojem raná péče nelze zaměňovat. Marková (2020, s. 412) udává, že pojem časná intervence se používá pro: *„terapii trvajících 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. V současné době mezi hlavními důvody 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. Raná péče je ukotvena v zákonu č. 106/2006 Sb. o sociálních službách a 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 ohroženy 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.

3.6.2 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.

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 (3) 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.

Fischer a kol. (2014, s.89) píše, že individuální vzdělávací plán: *„vychází ze školního vzdělávacího programu příslušné školy, závěrů speciálně pedagogického vyšetření, popřípadě psychologického vyšetření školským poradenským zařízením, popřípadě doporučení registrujícího praktického lékaře pro děti a dorost nebo odborného lékaře nebo dalšího odborníka, a vyjádření zákonného zástupce nebo zletilého žáka.“*

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 znevýhodněním 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, neboť u těchto osob, jak píše Zikl (2011, s.24): „dochází k poměrně rychlému vyhasínání a zapominání již osvojeného.“ Současná doba klade velký důraz na celoživotní vzdělávání osob a toto vzdělávání je podporováno také u osob majících zdravotní znevýhodnění. Zikl (2011, s.23) se zmiňuje, že by rozvíjení nabitých znalostí a dovedností: „mělo by pokračovat doma nebo při pozdějším využívání sociálních služeb“.

Bohužel i přes veškerá podpůrná opatření ve vzdělávání, stále hodně osob mající zdravotní znevýhodnění po ukončení školní docházky, která trvá, jak uvádí Mgr. Stará v publikaci Struskové (2016, s.203): „mnohdy do dvaceti pěti let, není využita a mnozí zůstávají doma s invalidním důchodem.“

3.6.3 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, str 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 specifického 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 stavu člověka s postižením. Dále se tyto osoby potýkají i s malými možnostmi a příležitostmi seznámení. Tyto malé příležitosti mohou u člověka se zdravotním znevýhodněním vyvolat snahu o fixování na jakéhokoliv člověka, který je jim nablízku.

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

3.6.4 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 nepřirozeného.*“ 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 s postižením, jako jsou právě partnerské vztahy, naplnění osobního a intimního života člověka s postižením, manželství a zodpovědné rodičovství těchto lidí. Ukazuje se totiž jasně, že bez řešení těchto životních oblastí lidí s postižením nemůžeme mluvit o jejich úspěšné rehabilitaci, socializaci a kvalitě jejich života.

V současné době se lidé mající zdravotní znevýhodnění 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.*“

Mnoho lidí, nemající handicap, mají s vnímáním svého těla problém a u osob mající 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 mající zdravotní znevýhodnění 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.

4 Cíl a metodologie výzkumného šetření

Hlavním cílem empirické části diplomové práce je zjistit dopad onemocnění MO levostranná hemiparéza na kvalitu života jedince a jeho rodinu.

Hlavní výzkumná otázka:

- Jak ovlivnilo postižení dítěte život rodiny?

Vedlejší výzkumné otázky:

- Jak dlouho trvala diagnostika jejich dítěte a v kolika letech byla stanovena konečná diagnóza?
- Z jakých zdrojů rodiče získávali informace o onemocnění jejich dítěte?

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

V rámci empirické části diplomové práce byla použita metoda kvalitativního výzkumu.

K osobní anamnéze dívky mající MO levostrannou hemiparézu byla využita lékařská dokumentace, která byla poskytnuta rodinou postižené dívky. Tato lékařská dokumentace obsahovala propouštěcí zprávu novorozence 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.

4.1 Výzkumný vzorek

Pro zpracování diplomové práce byla vybrána rodina, ve které vyrůstá dítě mající diagnózu MO s levostrannou hemiparézou. Výzkumným informantem je 24letá dívka narozená v roce 1999. Ve své práci chci upozornit na problémy, kterým musí čelit rodina v níž vyrůstá dítě se zdravotním znevýhodněním a jak tento stav fakt ovlivňuje nejen život sledované dívky, ale i životy ostatních členů rodiny.

4.2 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 v mateřské školce.

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

Mladší sestra dívky je o 13 let mladší než sledovaná dívka. Nyní navštěvuje základní školu – 6.třída.

V rodině se nevyskytuje onemocnění, kterým trpí sledovaná dívka.

4.3 Osobní anamnéza dívky

- Jméno: Ema (s ohledem na GDPR a přání rodičů bylo jméno změněno)
- Věk: 24 let

- Diagnóza: Prematuritas gravis, 720g/30cm, MO - levostranná hemiparéza, v poporodní době opak. abdominální operace po ileus, nekr. enterokolitis, občasná abdominalgie při pooperačních srůstech, plastická operce jizvy na břicho, stav po opakovaných korektivních ortopedických operacích L ruky a nohy, strabismus, VAS C-páteře

4.4 Prenatální anamnéza

Těhotenství nebylo plánované. Matce 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 ultrazvukové 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 ultrazvukovém 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.

4.5 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 kritérií: 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.

4.5.1 Pohled matky

Po prodělané operaci matka byla převezena na oddělení šestinedělí. Byla uložena na pokoj s matkami, u kterých porod proběhl v termínu a jejich děti byly zdravé. Pro matku toto období bylo velmi stresující, neboť bylo po psychické stránce velmi těžké vidět šťastné matky, rozplývající se nad svými zdravými potomky, kdežto ona neměla svoje dítě u sebe, nevěděla, kde je a co se s ním děje. Dále pociťovala obavy z toho, zda vůbec její dítě bude žít, a pokud ano, tak s jakými fyzickým či psychickým omezením. Navíc měla ztíženou situaci, neboť se se svými obavami neměla s kým podělit. Manžel za ní v době její hospitalizace po porodu dcery nemohl, neboť sám onemocněl a byl na ATB péči. Komunikace mezi partnery probíhala přes telefon, a to tím způsobem, že manžel volal na oddělení, kde ležela dcera a zjišťoval zdravotní stav dcery a poté informoval manželku. Ta po vyslechnutí informace, byla schopna se jít podívat za dcerou. Tato komunikace mezi partnery probíhala každý den, neboť matka dívky měla obavy, že přijde se na dceru podívat a bude jí sděleno, že dcera již nežije. Poprvé matka dceru viděla až čtvrtý den po porodu. V den porodu, nebyla matka schopná po zákroku se dostat za dcerou, následující dva dny se díky kamarádce, které se narodila dvojčata, byla podívat na děti mající porodní váhu okolo 1500 gramů a až čtvrtý den našla v sobě sílu sejít za dcerou o patro níž se na ni podívat. Od té doby za dcerou chodila každý den, byť to bylo pro ni velmi vyčerpávající. Po propuštění matky z nemocnice, matka každý den v doprovodu svých dětí docházela za dívkou na návštěvu. Cesta do nemocnice a zpět domů trvala 2 hodiny. V ÚPMD matku i děti pouštěli na návštěvu k dívce. Tyto návštěvy byly každodenní, ale velmi krátké. Dívka byla uložena kvůli jejímu vážnému zdravotnímu stavu v inkubátoru a pro matku byly tyto návštěvy velmi těžké, neboť si dívku kvůli obavám z možné nákazy ani nepochovala a tyto návštěvy znamenaly velký stres, neboť do nemocnice docházela s obavami, zda dívka ještě žije.

4.5.2 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 nejkliďnější 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 majícím váhu 4 kil 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 ucpání 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.

Celodenní stres a obavy o přežití dcery se staly pro mě všude přítomné. Vědomí, že nemohu v daný okamžik udělat cokoli, co by mohlo pomoci a mohu jen čekat, bylo ubíjející.

4.6 Období 0-1 rok

Toto období bylo pro rodinu velmi náročné. Prožívala velký stres z předčasného narození dcery a z toho plynoucí obavy o její život. Krátce po porodu lékaři nedávali moc velké šance na žití vzhledem k její nízké porodní hmotnosti a zdravotním problémům, které vykazoval její zdravotní stav. Po překonání prvních dvou měsíců života dívky, obdrželi rodiče od lékařů verdikt, že u dívky byl zjištěn abnormální nález v oblasti mozku a že v daný moment nedokáží rodičům sdělit jak dalece tento fakt ovlivní dívčin budoucí život.

4.6.1 Rodina 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

4.6.2 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, byla k dítěti přijata matka pro zácvik péče a rehabilitace těžce nezralého novorozence. Dítě bylo propuštěno 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.

Matka s dívkou 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

4.6.3 Pohled matky

Pro matku bylo toto období velmi traumatizující. Nejdříve, to byl pro ni šok, když zjistila, že dcera v ÚPMD není. Tato informace ji byla sdělena v momentě, kdy chtěla pustit za dcerou na oddělení RES. Následně byla odkázána na lékaře, který ji poté vysvětlil důvod převozu dcery do jiné nemocnice. Než ji byla podána informace od lékaře, matka zažívala obavy, že jí bude řečeno, že dcera umřela. Poté, co byla informována o převozu dcery, odebrala se za dcerou do FTN Krč, kam byla dcera přemístěna. Když chtěla dceru vidět, tak jí bylo sděleno, že na 2. oddělení porodnice jsou zakázány návštěvy dětí. Pro rodinu vyvstal tak problém, jak dceru navštěvovat. Vždy za dcerou mohl jen jeden z rodičů a druhý se musel postarat o starší sourozence. O nález u dcery se tak matka dozvěděla sama, neměla u sebe oporu manžela, Byl to pro ni a stále je traumatizující zážitek.

Dívka byla ve FTN Krč hospitalizována necelé dva měsíce, před jejím propuštěním, byla matka informována, že by měla k dceři nastoupit do nemocnice, aby si osvojila péči o ni. Bohužel u matky se v době její hospitalizace u dcery projevil důsledek dlouhodobého stresu, a tak nakonec její hospitalizace spočívala pouze v denním pobytu u dcery. Na noc se vracela domů. Matka se ze stresu vzpamatovala rok a tou dobu užívala léky na posílení psychiky.

4.6.4 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.

4.7 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, dívce byla nasazena, její ošetřující lékařkou, antibiotická léčba. Při čtvrté hospitalizaci, volili rodiče již nemocnici Motol na Praze 5.

Každé onemocnění dívky, bylo pro rodinu velmi zatěžující. Vzhledem k tomu, že rodina neměla pomoc v rámci péče o starší sourozence dívky, matka s dívkou nemohla být hospitalizována. Pokaždé, byť na to měla matka právo, musela vzhledem k situaci, dívka být v nemocnici sama. Matka každý den za ní dojížděla.

Dle matky hospitalizace v FN Motol měla pro rodinu přínos. Nejen, že dívce byla nasazena adekvátní léčba, ale navíc s dívkou byla prováděna rehabilitace, pro uvolnění hlenů v

dýchacích cestách. konzultaci s ošetřujícím lékařem, byla dívka zavedena injekční léčba imunoglobulinu, za účelem snížení nemocnosti. Tato léčba byla dívkou velmi dobře snášena a ukázalo se, že se jednalo o dobře zvolenou léčbu, neboť dívka přestala být často nemocná. Matka s ní mohla opět začít rehabilitovat.

4.7.1 Pohled matky

Pro matku bylo toto období velmi náročné. V prvních dvou letech života dívky, musela brát při návštěvách lékaře s dívkou i syna, který v té době ještě nechodil do mateřské školy. Nebylo týdne, aby matka nebyla nucena s dívkou absolvovat návštěvu u odborníka. Dále se matka potýkala s problémem nutnosti rehabilitace s dívkou, ale to nemohlo probíhat, pro častou nemocnost. Tudíž u dívky docházelo ke zhoršení stavu funkce pohybové soustavy.

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

Období 1-3 let dívky končilo pro rodinu šťastnou událostí. Dívka 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 dívky, byla rodina ve spojení s ranou péčí, jež působila při Ústavu péče o matku a dítě. Do rodiny pravidelně docházela sociální pracovníce, která sledovala stav rodiny a svými radami podporovala matku v péči o dívku.

4.7.2 Pohled otce

Toto období popisuje otec dívky, 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 ceru 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 kvalitnější fyzioterapii, a to nejen v rámci České republiky, ale i v zahraničí.

4.8 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 rané péče. MŠ nabízela pro docházející děti činnosti a služby z oblasti speciální pedagogiky např.:

- Grafomotorika
- Logopedická péče
- Komplettní pomoc při integraci dítěte se zdravotním postižením
- Vodoléčbu

- Ergoterapii
- Speciálně rehabilitační metody
- Canisterapie

Dívka 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,
- Senzomotoriky 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 korálek, kroužků. Dále je potřeba se zaměřit na špetkový úchop, vést k optimálnímu tlaku na tužku
- Sebeobsluha – dívka byla samostatná při stolování a udržování čistoty. Co se týká oblékání, je nutné dívce poskytnout dostatek času a prostoru
- Pozornost, pracovní úsilí – dívka měla krátkodobou pozornost, snadno svoji pozornost odkláněla k jiné činnosti. Proto je nutné ji pomoci se vrátit k původní činnosti.

Ukázka režimu dne mateřské školy	
6:45	zahájení provozu SMŠ
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

Dívka tuto MŠ navštěvovala až do svého odchodu na běžnou základní školu. Rodiče dívky období docházky dívky do MŠ hodnotí kladně. Délka pobytu dívky v MŠ byla po všechny roky její docházky o délce 4 hodin a až v posledním předškolním roce dívka navštěvovala MŠ celý den.

Pro rodinu každodenní pobyt dívky v MŠ znamenal odlehčení od povinností a matce umožnil nabrat síly, po náročných prvních třech letech života dívky. Návštěvnost dívky v MŠ umožnila matce úlevu od rehabilitace s dívkou, neboť jedno cvičení z pěti za den se

konalo v MŠ. Matka během dopoledne obstarala domácí práce a odpoledne se již mohla věnovat dceři a dalším dětem. V době docházky dívky do MŠ již obě starší děti navštěvovaly základní školu.

Ještě před začátkem nástupu dívky do MŠ v rodině nastaly finanční problémy, a proto se partneři dohodli na tom, že otec dívky změní svoje zaměstnání. Došlo k razantní změně, neboť otec dívky začal pracovat v zahraničí a domů se vracel na víkendy. Matka musela sama zvládat chod rodiny od pondělí do pátku. Rodině se změnou zaměstnání otce zlepšila finanční situace, ale na matku byla na druhou stranu 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 finanční situace rodiny se do rodiny pořídil vůz, jenž matce umožnil zkrátit čas trávený na cestách ze škol a od lékařů a tím se jí zvýšil čas, který mohla věnovat dětem.

4.8.1 Pohled matky

Matka v tomto období začala pociťovat úlevu od každodenních povinností. Byť byla dcera pouze ve školce v dopoledních hodinách, pro matku 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 hodnotí celý provoz školky a spolupráci s pedagogickými pracovníky, jež svými podněty pomáhali rodině zvládat situaci okolo dcerky. V období docházky dcery do mateřské školy se matka přihlásila na rekvalifikační kurz, týkající se zvýšení kvalifikace v administrativním oboru, jenž byl určen pro matky na mateřské dovolené, nebo matky, jež pečovaly o nemocné dítě. V rámci kurzu se matka setkala s jinými matkami, které měly také zdravotně znevýhodněné dítě a díky tomu lépe přijímala tělesné postižení svojí dcery.

4.8.2 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.

Vnímám 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 pracovním 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.

4.9 Rok 2006- nástup do základního vzdělávání

Rodiče hledali vhodnou školu pro jejich dívku. Vzhledem k akceptované dojezdové vzdálenosti se jim pro dívku jevila jako vhodná jedna základní škola v relativní blízkosti jejich bydliště. Rodiče i s dívkou si sjednali 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 dívku. Spolu se svojí žádostí přikládali doporučení pedagogicko-psychologické poradny a doporučení odborného lékaře. V následujícím roce dívka na tuto školu nebyla přijata, a tak rodiče kontaktovali ředitelku ZŠ v blízkosti svého bydliště. S ředitelkou si domluvili schůzku s tím, aby u setkání byla i přítomna případná budoucí třídní učitelka dívky, aby byla seznámena se stavem dívky a vyjádřila se, zda je dívka ochotna vzdělávat. Dívka byla na tuto ZŠ přijata a 1.9.2007 nastoupila do první třídy.

V prvním ročníku dívka byla k dívce do třídy přijata asistentka pedagoga. Jednalo se o osobu, která dříve pracovala na této škole coby vychovatelka ve školní družině. Asistentka v rámci své činnosti navázala s dívkou velmi přátelský vztah a dívka ji přijala nikoli jen jako svoji asistentku, ale spíše jako svoji individuální učitelku. Tento fakt vedl bohužel při výuce k tomu, že dívka nevěnovala pozornost výkladu třídní učitelky, ale čekala až dostane informace a pokyny od asistentky. Tato určitá dvojkolejnost vedla třídní učitelku k rozhodnutí a ve druhém ročníku došlo ke změně. Asistent pedagoga bude dívka využívat k dopomoci pouze v hodině tělesné výchovy a při pracovních činnostech.

4.9.1 Rodiče vs škola

S třídní učitelkou dívky, již rodiče měli zkušenost, neboť byla také třídní učitelkou jejich syna. Tato zkušenost přispěla k velmi dobré spolupráci ohledně vzdělávání dívky. Rodiče s prací učitelky a jejího řešení vzdělávacích potíží u dívky, byli velmi spokojeni. Neboť se jednalo vždy o vzájemné respektování zúčastněných. Ve třetím ročníku došlo ke změně třídního učitele. Dle slov rodičů: s novou třídní učitelkou nastali potíže v komunikaci. Byť se matka snažila informovat novou třídní učitelku o stavu dívky a snažila se s ní domluvit komunikaci ohledně případných problémech ve vzdělávání, tak ke vzájemné domluvě nedošlo. K matce se dostaly informace, že třídní učitelka nechává dívku dopisovat zameškané učivo na lavičce při hodině TV, podklady pro výuku dívky v době lázeňského pobytu byly matce odeslány pozdě, a i když matka informace předala telefonicky do lázní, tak v lázních nedošlo k předání informací pedagogickému pracovníkovi, a proto byla oslovena třídní učitelka na ZŠ. Ta matku označila v písemné komunikaci se ZŠ v lázních, za problémového rodiče. Tato písemná komunikace se matce dostala do ruky po návratu dcery z léčebného pobytu. Na základě obdržené písemnosti šla tento vzniklý stav řešit s ředitelkou ZŠ. I přes předložený písemný dokument dokazující pochybení nové třídní učitelky se ředitelka rozhodla svoji pořízenou podpořit, a tak matka za pomoci pracovnice z PPP zařídila přestup dívky do jiné ZŠ.

Dívka 7.1.2007 nastoupila na novou ZŠ. Pro rodiče 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.

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

4.9.2 Pohled matky

Bylo jí velmi líto, jak dopadla docházka její dcery na původní základní školu, kde byla se třídní učitelkou, která měla na starosti první dva roky její dceru, velmi spokojena. Velmi si vážila přístupu třídní učitelky k její dceři a nastavení vzájemné spolupráce, jejímž cílem byl rozvoj dcery. Na novou třídní učitelku byla upozorněna psycholožkou, která měla na starosti na základní škole děti mající jakýkoliv problém. Matka se k této informaci postavila tak, že prozatím novou třídní nezná a nechce ji hodnotit na základě informace“ jedna paní povídala“. Bohužel během prvního pololetí docházky její dcery do třetí třídy byla nucena dát psycholožce za pravdu. Byla 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 matku náročné období, a to z důvodu časového zvládnání včasného příchodu dětí na vyučování. Dívku do nové školy dovážela následující tři roky. Ve druhém pololetí čtvrtého ročníku docházky dívky do základní školy, rodiče požádali o umožnění individuálního vzdělávacího plánu. Tento plán jim byl vedením školy umožněn. Pro matku to znamenalo na jedné straně úlevu od transportu do školy, ale nutnost věnovat se vzdělávání dívky a to mnohdy nejen v dopoledním čase. Dívka v té době potřebovala delší čas na zvládnutí dané látky, ale známky při přezkoušení byly výborné. Tehdejší třídní učitelka byla sama překvapena, jak dívka byla matkou připravena. Na základě tohoto hodnocení se matka s otcem domluvily, že se dívka pokusí zvládnout pohovor na osmiletém gymnáziu. Na situaci pohlížela matka tak, že nižší stupeň gymnázia je obdobný studiu na druhém stupni základní školy. V případě přijetí dívky na gymnázium by to pro matku znamenalo úlevu od ranního doprovázení dětí na tři různé adresy škol.

4.9.3 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. Gymnázium 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 relativně zapojit do kolektivu.

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

4.10 Střední vzdělávání

Po dokončení povinného základního devítiletého vzdělání nastala před rodinou situace volby dalšího vzdělávání dcery. Rodiče konzultovali možnosti s SPC.

4.10.1 Střední odborná škola sociální

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

18.12.2017 byla dívce ukončena docházka na střední odbornou školu sociální. Dívka přestupovala do prvního ročníku obchodní školy.

4.10.2 Školské zařízení mající zaměření dle §16 (dále jen školské zařízení)

Dívka 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 školském zřízení bylo dívce a jejím zákonným zástupcům doporučeno na základě vyhodnocení vyšetření, jež provedlo speciálně pedagogické centrum při školském zřízení. 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 tak kontaktovali na pokyn vedení školy speciálně pedagogické centrum při školském zřízení. Zde dívka podstoupila důkladné vyšetření, jehož se

zúčastnila sociální pracovnice, psycholog, speciální pedagog a vedoucí speciálně pedagogického centra při školském zařízení. Z tohoto komplexního vyšetření se ukázalo, že dívka potřebuje dopomoc 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 sociálně vhodné a bylo zákonným zástupcům dívky doporučeno studium na jednom z oborů školského

zařízení. Vedoucí pracovnice speciálně pedagogického centra na základě souhlasu zákonných rodičů kontaktovala ředitele středního vzdělávání školského zřízení 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 ve školském zařízení.

4.11 Zpráva školského poradenského zařízení

4.11.1 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. Na základě

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 MO.

4.11.2 Školní rok 2018/2019

V roce 2019 dívka navštěvovala 2. ročník školského zařízení. 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 školském zařízení 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 ji 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 dívčiným 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.

4.12 Ukončení studia oboru Obchodní škola

Obor obchodní škola je zakončen závěrečnou zkouškou. Na základě vyšetření dívky ve školském poradenském zařízení při školském zařízení 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 týkající 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 školském zařízení 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 školském zařízení a také se dívka pokusila úspěšně absolvovat přijímací řízení na maturitní obor Obchodní akademie, jež nabízela Obchodní akademie.

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.

4.12.1 Pohled matky

Matka nyní neví, zda to, že se snažila dívku od začátku vzdělávání, zapojit dívku v běžné škole bylo pro ni přínosem, či nikoliv. Na konci základního vzdělávání si byla vědoma toho, že dívka trpí sociálním vyloučením z kolektivu, což bylo způsobeno nejen odlišností po psychické, ale i inteligenční stránce, a navíc i umocněním častých dívčinych absencí způsobených velmi častou nemocností a rehabilitačními pobyty, jež byly nutné pro udržení fyzické kondice dívky. Přestupem dívky ke studiu oboru Obchodní škola při školském zařízení zaznamenala matka velký posun v dozrávání psychické i emoční stránce dívky. Všimla si, že dívka si začala více uvědomovat úsilí, které do jejího vzdělávání a fyzické zdatnosti matka vkládala. Dívka se díky přestupu ocitla mezi dětmi, které měli více či méně potíží nejen v inteligenční, ale i po fyzické stránce. Dívka 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 dívky zvýšené sebevědomí. V předešlých kolektivech dívka byla tou, jež byla v rámci kolektivu na konci hodnocení. Kromě

uvedených zlepšení, matka viděla i větší samostatnost dívky v rámci přesunu z domova do školy a zpět. Dívka sice má problém s orientací, ale pokud je jí ukázána a několikrát společně s druhou osobou absolvována cesta z místa na místo, dívka již tento přesun začala zvládat sama. Samozřejmě v době zimních měsíců a nepřízní počasí, rodiče musí dívku doprovodit, ale pokud tato situace nenastane, dívka byla a je schopná nacvičenou trasu absolvovat sama. Ke konci studia matka zaznamenala u dívky větší snahu si vzniklé problémy týkající se vzdělávání řešit sama.

4.12.2 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 studium ve školském zařízení 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.

4.13 Obchodní akademie

V posledním ročníku studia oboru Obchodní škola při školském zařízení dívka v měsíci lednu absolvovala diagnostický pobyt na Obchodní akademii. 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. Druhou přihlášku dívka podávala na obor Sociální činnost, který byl otevřen při školském zařízení. 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. Pro studium oboru Obchodní akademie na škole Obchodní akademie se dívka rozhodla z důvodu návaznosti studia na předešlé studium, jež absolvovala v školském zařízení.

4.13.1 Zpráva školského poradenského zařízení při Obchodní akademii

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 lázeňském městě na severu Čech. Pro dívku to znamená odloučení od rodiny, neboť s ohledem na vzdálenost jejího trvalého bydliště a školy je dívka okolnostmi postavena před nutnost 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.

Část pedagogická

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.

4.13.2 Období docházky na Obchodní akademii – 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 nebylo k dispozici. Dle slov matky v tomto školním roce došlo v rámci třídnictví ke změně třídního učitele. Dle vyjádření dívky, 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

Období studia čtvrtého ročníku, prozatím nelze hodnotit, neboť teprve začal. U dívky se začínají projevovat obavy ze zvládnutí maturitní zkoušky.

4.13.3 Pohled matky

Přání dcery studovat na severu Čech obor Obchodní akademie mě překvapilo, neboť dceřina myšlenka pokračovat ve studiu obdobného oboru, který vystudovala na škole při školském zařízení, mi přišla velmi rozumná. Pro zjištění bližších informací byla rodinou kontaktována Obchodní akademie. 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 zde ve studiu se touto zkušeností ještě zesílilo. Dcera úspěšně zakončila studium v školské zařízení a zároveň úspěšně složila přijímací zkoušky na Obchodní akademii. Na obchodní akademii nastoupila v září roku 2019. Její třída byla tvořena 8 žáky, z toho 2 chlapci a holek 6. Dcera hned se seznámila s jednu 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 místě školy. 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 matka vidí, že je její dcera zase spokojenější. Co se týká studia a jeho zakončení, matka nevěří tomu, že by dívka zvládla závěrečné zkoušky. Mnohem více je pro ni důležité, že je dívka spokojená a v kolektivu obdobně staré mládeže.

4.13.4 Pohled otce:

Po dokončení studia oboru Obchodní škola v školském zařízení, zvolila dcera volbu pokračovat ve studiu na Obchodní akademii. Za výhodu jsem považoval to, že si tuto školu dcera sama zvolila, a že z lázeňských pobytů prostředí v místě Obchodní akademie již 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.

4.14 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 její stanovisko není prezentováno. Prvorozená dcera poskytla písemné vyjádření s popisem svých zkušeností z života v rodině s postiženou dcerou. Syn se vyjádřil v krátkém dialogu a postižená dcera zaslala písemné vyjádření k položeným otázkám.

V této části jsou přineseny výpovědi jednotlivých členů rodiny a jejich pohled na život v rodině s postiženým dítětem a zároveň úvahy rodičů o budoucnosti jejich postižené dcery.

4.14.1 Vyjádření prvorozené dcery

Když mi bylo 5 let narodila se k nám do rodiny sestřička. Moc jsem se na ní 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 taťka 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 celá rodina byla v příjemném očekávání nového přírůstku.

Jako dítě hodně věci nechápete, nemůžete si je zdůvodnit, a tak jen přijímáte informace – vnější vstupy a úměrně svému chápání v té době je zpracováváte. Pamatuji si návštěvu porodnice, když se sestřička 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, vydesinfikovat 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 v tu chvíli na ní 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 hořko-sladkou 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, co se děje, jen hodně silně vnímáte atmosféru dané situace a nevíte c o máte dělat, co se děje a proč se to děje. Jen jste jí přítomni. Tyto chvíle byly první, v nichž jsem cítila změnu atmosféry v rodině.

Jak příchod na svět sestřičky s tělesným 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 pevnější vztah s mým bratrem. Jako děti jsme si spolu museli častokrát samy vystačit, ať už ve chvílích, kdy mamka cvičila ve vedlejší místnosti se sestřičkou Vojtovu metodu, nebo v delších prodlevách, kdy jsme trávili čas během léta u prarodičů. Tyto pobyty byly pro mě zpočátku hůře snesitelné. Vím, že jsem sestřičce svým způsobem záviděla, že někde může být sama jen s mamkou a my s bráchou musíme být u babičky s dědou. Neboť mamka byla se sestřičkou v lázních, většinou na cca 6 týdnů, což je většina času během prázdnin. Mamka nám často říkala, že je to proto, aby sestřička mohla být jednou stejně zdravá, jako jsme 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 táty. 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 ať už jako mužský vzor především pro mého brácha, nebo jako někdo kdo by nás, jako děti taktéž 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 najednou byla na výchovu a péči 3 dětí sama. Tyto roky pro nás nebyly jednoduché pro nikoho. Přesto si myslím, že díky tomu máme tak skvělé vztahy mezi sebou. Řekla bych, že všichni členi rodiny ví, že ať už se děje cokoliv, ví, že jej ostatní 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 doktorů, operace, rehabilitace, starosti rodičů o její vzdělání a mnoho dalších situací, jsem se v letech rozhodla sepsat mou ročníkovou práci na téma školské zařízení a po střední škole jsem usilovala o studium speciální pedagogiky. V mezích jsem pracovala jako asistentka pedagoga, následně jako učitelka ve třídě, v níž byly děti s 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.

4.14.2 Souhrn informací z rozhovoru se synem

Syn nechtěl poskytnout písemné vyjádření, a tak následující údaje jsou sumarizací poznatků 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 cest na její rehabilitace nebo vyšetření k lékařům. 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 oba nyní žijí se svými partnery, jsou neustále v kontaktu a mají řadu společných aktivit.

V otázce na chybějící přítomnost otce během jeho dětství a dospívání opět odkázal na fakt, že odchod otce za prací do zahraničí a jeho nepřítomnost díky věku nejprve nevnímal, a i v momentě kdy si ji začal uvědomovat měl vedle sebe starší sestru a s ní společně očekávali až ve čtvrtek v noci otec přijede. Jelikož s maminkou a mladší sestrou musel během týdne absolvovat řadu rehabilitací a vyšetření, měl týden plný činností. Po nástupu na základní školu si situaci začal víc uvědomovat, ale otce, který byl přítomen jen o prodloužených víkendech, mu během týdne musela nahradit matka a případně se ptal starší sestry.

Svoji mladší sestru má rád. Jako malý s ní absolvoval 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 a mobil nebo ji dopraví kam právě potřebuje. I když dnes 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..

4.14.3 Vyjádření druhorozené dcery k jednotlivým tématům

Jak vnímá své postižení a svoje školy.

Své postižení vnímám velmi dobře, protože vím, že na tom jsem líp než někteří jiní. Již od malička jezdím do Jánských 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 první a druhou třídu. 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 byly skoro všichni z jiných škol, tak jsem si ve třídě nenašla moc kamarádů. Už jen i protože jsem tam v té třídě nejstarší a také protože mám postižení. Díky tomu že mi na stejné gymnázium chodil i můj starší bratr, tak jsem měla kamarády ze starších ročníků. Ale i tak mi občas přišlo strašně líto, že nemám kamarádky ve třídě. Gymnázium jsem opustila v prváku na střední škole vzhledem k tomu, že to pro mě bylo až moc náročné a těžké. Později jsem nastoupila do Ječné na Sociální činnost. Tam jsem si našla jen pár kamarádů. Díky doporučení z SPC, které bylo konáno v školském zařízení a kde se ukázalo, že jsem dobrý adept na studium právě v školském zařízení. Tam jsem, díky snaze rodičů a dobrému přístupu vedení školy následně v prosinci přestoupila na obor Obchodní škola. Obor byl původně na dva roky ale my jsme jí měli rozloženou na tři. Tu jsem úspěšně dodělala. Také jsem si tam našla skvělé kamarády. Momentálně studuji Obchodní Akademii, která je na pět let, jelikož je to maturitní obor. Teď jsem ve druháku a musím říct že i tady 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 připravovaly na život, který mě v budoucnu čeká a jsem jim za to ráda. Jsem ráda za to co pro mě rodiče dělali už od malička, kdy se mnou mamka jezdila do lázní a cvičila. Teď čím víc 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 zdravotní 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 nějak tak to. 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 za sourozenci.

4.14.4 Pohled matky na dceru nyní a v budoucnu

V současné době je matka spokojená, že její dcera je v kolektivu stejně starých dětí, má však strach z budoucnosti. Neočekává, že by dcera úspěšně dokončila studia na Obchodní akademii, pokud dcera zvládne maturitu, bude samozřejmě šťastná, avšak má obavy z budoucnosti dívky, a to jak z hlediska začlenění se do společnosti, tak i po zdravotní stránce. Během studia dívky v školském zařízení, tak i na Obchodní škole má dívka v rámci studia rehabilitaci. Avšak poskytovaná rehabilitace není tak profesionálně zvládaná,

jak byla matka zvyklá z rehabilitace, kterou 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 se matka snažila najít fyzioterapeuta v místě školy, tak se jí to nepodařilo. V období, kdy je dcera doma, tak pouze v sobotu by měla s dcerou možnost docházet na fyzioterapii, ale to také nikoho nenašla. U dcery je vidět zhoršení postavení těla a matka se obává, aby v budoucnu dcera neskončila na vozíku. Ohledně osamostatnění dcery má matka 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. Matka má tedy oprávněné obavy z toho, jak se dcera v budoucnu užíví. I když se s manželem od začátku snaží a budou se snažit i do konce svých dnů, aby sourozenci dívky, měli co nejméně ovlivněn svůj osobní život sestrou mající tělesné znevýhodnění, přesto jednou starost o jejich dceru přejde na ně. Proto je matka velmi ráda, že u svých dětí vidí soudružnost a ochotu si navzájem pomáhat. Do budoucna by chtěla dceři zajistit byt, ve kterém by se dívka pokusila fungovat, co možná nejvíce samostatně.

4.14.5 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.

Závěr

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 nepřeruší 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 nejméně stresujících tributů je nepřipravenost na takovou situaci a zásadní nedostatek informací. Existuje celá řada předporodních, porodních a poporodních kurzů, ale neexistuje kurz pro zvládnutí všech činností spojených s příchodem postiženého dítěte do rodiny. Dnešní doba nabízí množství informací uložených na internetu. Toto je nesrovnatelné s dobou před 24 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.

Pro rodiny, jejímž členem je osoba se zdravotním znevýhodněním je důležité, aby odborníci naslouchali jejich potřebám. Jen touto spoluprací lze dosáhnout toho, že pak členové rodiny mohou podpořit člena s postižením ve všech aspektech jeho života.

Seznam zkratek

ATB – antibiotika

CMV – cytomegalovirus

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

NICHD – 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

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

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., Kot'a, 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

LESNÝ, I. a spolupracovníci, *Dětská mozková obrna ze stanoviska neurologa*. Praha: Avicenum, 1972, s.233

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

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
- MUŽÁKOVÁ M., *Odsunuti 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
- 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., *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.

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://mezinardnirozvod.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: 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/>