

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

Pedagogická fakulta

Katedra speciální pedagogiky

Diplomová práce

---

**PODPORA DĚTÍ RANÉHO A PŘEDŠKOLNÍHO  
VĚKU S RIZIKOVÝM PSYCHOMOTORICKÝM  
VÝVOJEM**

Diploma thesis

---

**ACTIVE SUPPORT FOR CHILDREN OF EARLY AND  
PRE-SCHOOL AGE WITH RISK PSYCHOMOTOR  
DEVELOPMENT**

Autor: Bc. Zuzana Levá

Obor: Pedagogika předškolního věku

Vedoucí diplomové práce: PhDr. Pavlína Šumníková, PhD.

**2011**

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně s použitím uvedené literatury.

V Praze dne.....

Podpis.....

## Poděkování

Mé velké díky patří v první řadě Ph.Dr. Pavlíně Šumníkové, PhD. za ochotné vedení mé diplomové práce. Za její vstřícnost, laskavost a cenné rady.

Dále pak děkuji pracovnícím městské knihovny v Českém Krumlově, které mi publikace ochotně sháněly i mimo jejich rezort.

## Klíčová slova

- zdravotní postižení
- smyslové vady
- psychomotorický vývoj
- raný a předškolní věk
- podpora
- raná péče
- rodina

## Key words

- disability
- sensory defects
- psychomotor development
- early and preschool age
- support
- early care
- family

# Obsah

---

<b>Úvod</b> .....	<b>8</b>
<b>I. TEORETICKÁ ČÁST</b>	
<b>1 Zdravotní postižení</b> .....	<b>11</b>
1.1 Příčiny zdravotního postižení dětí .....	12
1.1.1 Rizikové faktory .....	13
1.1.2 Rizikové faktory .....	13
1.2 Typy a formy handicapu u dětí .....	14
1.3 Diagnostika zdravotního postižení .....	15
1.3.1 Prenatální diagnostika .....	15
1.4 Screening .....	15
1.5 Typy zdravotního postižení.....	17
1.5.1 Tělesné postižení .....	17
1.5.2 Mentální postižení .....	18
1.5.3 Smyslové postižení .....	20
1.5.4 Kombinované zdravotní postižení .....	25
<b>2 Vývoj dítěte raného a předškolního věku s rizikovým psychomotorickým vývojem ...</b>	<b>26</b>
2.1 Dítě raného věku .....	26
2.1.1 Novorozenecké období.....	27
2.1.2 Kojenecké období .....	28
2.1.3 Batolecí období.....	29
2.2 Dítě předškolního věku .....	30
2.3. Vývoj dětí se smyslovými poruchami a motorickým postižením .....	30
2.3.1 Vývoj dítěte s motorickým postižením .....	30
2.3.2 Vývoj dítěte s poruchou zraku .....	31

2.3.3 Vývoj dítěte s poruchou sluchu .....	33
2.3.4 Vývoj dítěte s poruchou řeči.....	34
<b>3 Komplexnost péče (podpory) o děti s postižením .....</b>	<b>35</b>
3.1 Význam pediatra v komplexní péči o dítě s postižením .....	36
3.2 Fyzioterapeutická podpora dětí s rizikovým motorickým vývojem .....	37
3.2.1 Vojtova reflexní terapie .....	38
3.2.2 Bobathova terapie (Bobath koncept).....	39
3.3 Podpora dětí s poruchami zraku.....	40
3.4 Podpora dětí s poruchami sluchu .....	42
3.4.1 Kochleární implantát .....	43
3.5 Logopedická podpora dětí s poruchami řeči .....	45
<b>4 Raná péče.....</b>	<b>47</b>
4.1 Fáze vývoje rané péče .....	47
4.2 Významné osobnosti z pohledu rané péče.....	48
4.3 Náplň a cíle rané péče .....	48
4.4 Význam rané péče .....	49
4.5 Co nabízí raná péče.....	49
4.6 Organizace rané péče .....	50
4.6.1 Střediska rané péče .....	50
4.7 Pracovníci rané péče.....	53
4.7.1 Asociace pracovníků v rané péči .....	52
<b>5 Rodina dítěte s postižením.....</b>	<b>54</b>
5.1 Reakce rodiny na přijetí dítěte s postižením .....	53
5.2 Informace poskytnuté rodičům dítěte s postižením .....	54
5.3 Způsoby vyrovnávání se se zátěží.....	55
5.3.1 coping strategie .....	56

5.4 Fáze akceptace (přijetí) postižení dítěte rodiči .....	57
5.4.1 Pozitivní přínos postiženého dítěte do rodiny .....	59
5.5 Naplňování psychických potřeb rodičů .....	59
5.6 Podpora rodiny .....	62
<b>II. METODOLOGIE</b>	
<b>III. PRAKTICKÁ ČÁST</b>	
<b>6 Informace o sběru dat.....</b>	<b>67</b>
<b>7 Analýza sběru dat .....</b>	<b>68</b>
<b>8 Diskuse (Shrnutí analýzy dat) .....</b>	<b>98</b>
<b>IV. ZÁVĚR.....</b>	<b>102</b>
Seznam tabulek.....	104
Seznam grafů.....	105
<b>V. LITERATURA A INFORMAČNÍ ZDROJE</b>	
<b>Odborná literatura .....</b>	<b>107</b>
<b>Elektronické a jiné zdroje.....</b>	<b>109</b>
Přílohy.....	112

# Úvod

---

Vybrat si téma diplomové práce, které se stane součástí mého života na ne zrovna krátký čas, není úplně snadné. Mělo by to být takové téma, které si i přes můj stres a obavy ze psaní, „zaslouží“ mou pozornost, energii a bude mne motivovat do takové míry, že budu zapáleně dychtit po dalších informacích, které budou nejen pro mne, ale i pro ostatní, kteří budou číst následující řádky určitým přínosem. Přínosem, který využijí například pro svou praxi, svůj život či jen k zamyšlení.

Téma této práce je o podpoře, pod kterou si můžeme představit pomoc, pochopení, soucítění apod. Já se však pokusím tento pojem spojit s péčí o rizikové děti raného a předškolního věku, jejichž zdravotní stav je omezen různým typem postižení či „jen“ opožděným psychomotorickým vývojem. Tyto děti potřebují zvláštní péči a pozornost nejen ze strany odborníků, ale i ze strany rodičů a svého okolí, která napomáhá k dosažení takové úrovně vývoje, jež se co nejvíce přiblíží k vývoji zdravých vrstevníků.

Naprostá většina rodičů považuje narození zdravého potomka za samozřejmost. Závažné problémy a komplikace během těhotenství a při narození dítěte představují pro rodiče velkou psychickou zátěž. Je-li navíc ohrožen i další vývoj dítěte a jeho zdraví, znamená tato situace pro rodiče obrovskou životní zkoušku, kterou logicky každý rodič nemusí zvládnout podle svých představ. Je tady však dítě, které potřebuje nejen lékařskou pomoc, ale hlavně své rodiče, jejich péči a lásku.

Někomu by se mohlo zdát, že téma této práce nesouvisí s mým oborem, jelikož nejsem speciální pedagog. Avšak jako učitelka mateřské školy se jistě setkám s dítětem, které je nějakým způsobem handicapováno. V praxi je zcela běžná integrace postižených dětí do běžných tříd mateřských škol a právě v tomto případě je zapotřebí, aby měl pedagog alespoň základní informace spojené s touto problematikou, které jsou důležité nejen pro práci s dítětem ale i ve vztahu k rodičům. Ti jistě ocení znalost a popřípadě i nabídku pomoci podporující celkový rozvoj uvnitř rodiny. Vedle toho mne toto téma zajímá

i z pohledu rodiče. Sama jsem matka téměř dvouleté dcery, která se narodila ve 35. týdnu těhotenství a výrazně zaostává za vývojem zdravých dětí.

Cílem této práce je přinést hlubší informace o různých typech postižení, vývoji dětí raného a předškolního věku v souvislosti s rizikovým psychomotorickým vývojem. Dále pak o rané péči a jejích organizacích, zabývajících se touto problematikou. Podpoře, nebo chcete-li péči ze stran odborníků a v neposlední řadě o rodině, která se rozhodne vychovávat a starat se o takto postižené dítě. S těmito tématy mne napadá celá řada otázek, např. Co se ukrývá pod pojmem raná péče? Jak se rodiče vyrovnávají s přijetím postiženého potomka? A jak jsou vůbec spokojeni se službami, které jim jsou nabízeny? Na tyto otázky hledám odpovědi nejen v teoretické části, ale i v mém výzkumném vzorku, jehož výsledky, doufám přinesou ucelený pohled na současnou problematiku.

# I. TEORETICKÁ ČÁST

---

## 1 Zdravotní postižení

„Postižení“ jako pojem může být chápán v různém významu, čemuž „*napomáhá poměrně značná terminologická nejednotnost*“ Jankovský (2006, s. 36). Existuje řada definic zdravotního postižení, které se objevují v různých dokumentech a předpisech jak v České republice, tak i v zahraničí. Několik možných způsobů umožňuje, jak definici zdravotního postižení porozumět. Nejčastěji se jedná o tzv. medicínský a sociální model neboli přístup. U prvního jmenovaného je postižení chápáno jako individuální problém jednotlivce, u něhož je nedostatek zdraví, způsoben nemocí, zraněním apod. Sociální model pak na postižení nahlíží ze strany vztahů a souvislostí mezi jedincem a jeho okolím. Nedostatek zdraví chápe jako výsledek bariér a to buď sociálního anebo fyzického charakteru, např. obtíže v integraci, špatné bezbariérové přístupy atd.

Postižení nepostihuje jenom jednotlivé orgány člověka v tomto případě dítěte, ale má vliv i na rozvoj celé jeho osobnosti. Dítě si své postižení uvědomuje a prožívá a tento fakt dokládá i profesor Matějček (2001), který uvádí, že vývoj osobnosti postiženého či nemocného dítěte se řídí týmiž psychologickými zákonitostmi, jaké též probíhají ve vývoji zdravých dětí. Rozdíl spatřuje pouze ve vlivu několika činitelů, kteří mohou zdravému vývoji vytvářet určité překážky. Například to, na jaké vývojové úrovni se dítě nachází, rozsah daného postižení, základní duševní konstituce dítěte a postoj okolí k nemocnému dítěti.

Jankovský (2006) se dále ve své knize zmiňuje o pokusu Světové zdravotnické organizace (WHO) o definici zdravotního postižení z roku 1980, kdy byl schválen dokument *Mezinárodní klasifikace poruch, postižení a handicapů (ICIDH)*.<sup>1</sup> V tomto dokumentu pak byly vymezeny tři základní pojmy:

- **impairment** (*porucha*) je definována jako funkční nebo orgánová ztráta či abnormalita lidského těla;
- **disability** (postižení) je omezení či ztráta člověka vykonávat určité aktivity nebo zvyklosti, které lze považovat za obvyklé;

---

<sup>1</sup> International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (WHO, 1980)

- **handicap** jedná se o tzv. snížení neboli omezení možností člověka.

Některé publikace se pojmu „postižení“ vyhýbají a raději udávají termín dítě s handicapem, jež *„lze obecně definovat jako tělesná, duševní, smyslová nebo sociální postižení vyplývající z poruch tělesného vývoje (vrozené vývojové vady), duševního vývoje, získaných onemocnění (obvykle s trvalými následky) nebo z výrazně nepřiměřeného společenského a sociálního prostředí.“* (Palyzová, in Lebl, Provazník, Hejčmanová a kol., 2008, s. 205)

Tato autorka pak handicap rozděluje do tzv. stupňů podle závažnosti zdravotního postižení:

- I. Stupeň: tělesné, duševní nebo smyslové defekty, které vyžadují trvalou péči společnosti. Tyto osoby jsou bez možnosti společenského uplatnění
- II. Stupeň: takový defekt, který vyžaduje dlouhodobou odbornou a výchovně-vzdělávací péči. Zde může za jistých okolností být možný jistý stupeň společenského uplatnění
- III. Stupeň: poškození vrozeným nebo získaným defektem omezující rozsah společenského uplatnění
- IV. Stupeň: defekt vyžadující dlouhodobou komplexní léčbu, která napomůže ke zlepšení či k úpravě původních poruch
- V. Stupeň: děti s lehkým tělesným nebo mentálním poškozením, v častých případech pocházející ze slabšího sociálního.

## 1.1 Příčiny zdravotního postižení dětí

Podle Palyzové (in Lebl, Provazník, Hejčmanová a kol., 2008) se předpoklady pro individuální vývoj jedince utvářejí v průběhu nitroděložního života a v celém období dětství a dospívání pod vlivem genetických faktorů, zevního prostředí a v jakém sociálním či rodinném klima se dítě nachází. Pokud dojde k narušení byť i jednoho z těchto zmiňovaných faktorů, dochází k disharmonii vývoje, která se podle povahy poruchy odrazí v oblasti fyzické, duševní či sociální.

Zdravotní postižení může být buď **vrozené** či **získané**. Vrozenými poruchami myslíme taková omezení, se kterými se již dítě narodí. Mohou být způsobeny genetickými tedy dědičnými faktory či vrozenou vývojovou vadou získanou během těhotenství – např. infekční onemocnění matky, vlivem škodlivých látek jako drog, chemikálií apod. Získaná porucha vzniká při porodu a těsně po něm v tzv. perinatálním a postnatálním období.

Příčinami vrozených vad se zabývá vědní obor zvaný **etiologie**. Pochopení příčin vzniku vrozeného postižení dítěte je důležité z hlediska prevence. I přesto že je současná medicína na vysoké úrovni, jsou prostředky na odhalení všech příčin poruch lidského vývoje stále nedostačující. Jedná se o 40-60 % případů, kdy se nepodaří zjistit přesnou příčinu. (Karger, 2004)

### 1.1.2 Rizikové faktory

**Rizikové faktory**, které ovlivňují zdravotní stav dítěte (volně podle Kiedroňové E., 2010).

#### **Prenatální období:**

- ze strany matky: infekční onemocnění, chronická onemocnění, diabetes, obezita, bramborová plíseň, špatná výživa, věk matky (rizikový věk pro těhotenství je považován 35. rok);
- vícečetná těhotenství;
- vrozená vývojová vada – získaná či dědičná.

#### **Perinatální období:**

Za děti ohrožené jsou považovány děti narozené kleštěmi (tzv. klešťový porod), zvonem, koncem pánevním, nebo po komplikovaném a protahovaném porodu. Porucha může nastat i po vdechnutí plodové vody dítětem, nedostatkem kyslíku či přenosem infekce z matky na dítě.

#### **Postnatální období:**

- děti přenášené (narozené po 42. týdnu těhotenství) nebo předčasně narozené (do 38. týdne těhotenství);

- děti s nízkou porodní hmotností pod 2000 g;
- děti se zhoršenou poporodní adaptací;
- děti s vysokou novorozeneckou žloutenkou.

Příčinou odchýlení psychomotorického vývoje od normy a tudíž následného postižení mohou být i **vnější** zapříčinění. Například těžké úrazy, pády, necitlivé a nesprávné zacházení s dítětem či přetěžování. Zdravotní problémy mohou nastat i v případě zanedbané zdravotní péče.

## 1.2 Typy a formy handicapu u dětí

Jednotlivé druhy postižení se nejčastěji dělí podle systému nebo orgánu, které postihují.

**Tab.č.1** Typy zdravotního postižení s příklady (Palyzová in Lebl, Provazník, Hejčmanová 2008, upraveno)

Typ postižení	Forma postižení	Příklady
tělesné postižení	tělesné vady a pohybové poruchy s normálním i porušeným duševním vývojem	<ul style="list-style-type: none"> <li>- vrozené vývojové vady orgánů a systémů (srdce, plíce, ledviny, pohybový aparát, rozštěpy)</li> <li>- získané postižení (trauma, deformity a poruchy funkce...)</li> <li>- specifické systémové poruchy (poruchy růstu, nástupu puberty...)</li> </ul>
smyslové postižení	vady smyslové a vady řeči s normálním i opožděným duševním vývojem	<ul style="list-style-type: none"> <li>- vrozené vývojové vady (zraku, sluchu řeči, CNS ...)</li> <li>- získané poruchy (následek traumatu, zánětu, nádoru příslušného orgánu atd.)</li> </ul>
duševní postižení	mentální retardace	<ul style="list-style-type: none"> <li>- vrozené a dědičné choroby (Downův syndrom, vrozené vady CNS – mikrocefalie...)</li> <li>- důsledek patologického těhotenství a porodu (vrozené infekce CNS – toxoplazmóza, rubeola, syfilis; hypoxie plodu, nedonošenost, nezralost, onemocnění matky ...)</li> <li>- důsledek postnatálního onemocnění (otravy, meningitida, nádory, záněty, poranění a degenerativní onemocnění CNS, metabolické nemoci ...)</li> <li>- poruchy nejasného původu (autismus)</li> </ul>
chronické postižení	orgánová a systémová poškození	<ul style="list-style-type: none"> <li>- cystická fibróza, diabetes mellitus, alergie atd.</li> </ul>
sociální problematika	nedostatečná péče v oblasti stravování, preventivní a kurativní péče, hygieny, základní rodinné výchovy a vzdělávání, citová deprivace	<ul style="list-style-type: none"> <li>- týrané, zneužívané dítě</li> <li>- rodina nechce, nemůže nebo neumí pečovat</li> </ul>

### 1.3 Diagnostika zdravotního postižení

Základní náplní diagnostiky je zjištění toho, v čem se dítě liší při porovnání s normami psychomotorického vývoje (srov. kapitola 2). Primární zdravotní diagnostika odhaluje zvláštnosti a odlišnosti, které s sebou postižení přináší. V raném věku je to především lékařská diagnostika, která též stanovuje vývojové poruchy. Děti, u kterých se v průběhu prenatálního či perinatálního období prokáže nějaké riziko ve vývoji, např. způsobené infekcí matky během těhotenství; těžkým porodem apod. a jsou předpokládány zdravotní následky, jsou ihned podrobeny odborným vyšetřením. Cílem je zjistit v co nejkratší možné době zdravotní poruchy a stanovit diagnózu. V mnohých případech se jedná o různé formy mozkové obrny, hydrocefalus atd.

Včasné odhalení příčin zdravotního postižení hraje důležitou roli pro zahájení rehabilitačního plánu. Jsou však případy, kdy se postižení rozvíjí postupně a diagnostika přichází až po nějaké době, kdy se projeví první komplikace. Většinou se jedná o smyslové poruchy. A právě v těchto případech jsou to rodiče, kteří se obracejí na odborné lékaře se žádostí o vyšetření jejich dítěte.

#### 1.3.1 Prenatální diagnostika

V dnešní době lze pomocí různých vyšetření odhalit mnohé vrozené vady ještě před narozením dítěte. Z pohledu úspěšné reprodukce je prenatální diagnostiky velkým přínosem. Rodiče mohou s lékařem konzultovat možnosti rizik výskytu dědičných vrozených vad u jejich potomka, zbavovat se neopodstatněných obav souvisejících s těhotenstvím, zabránit narození postiženého dítěte či v opačném případě, kdy se rodičovské páry, rozhodnou přece ze vše přivést na svět potomka s vrozenou vadou, pak na základě včasné stanovené diagnózy naplánovat optimální postnatální léčbu.

### 1.4 Screening

Pojem screening označuje podle Hníkové, Hejzmanové (in Lebl a kol., 2008) cílené vyhledávání určité choroby se snahou včas zabránit jejím možným následkům (dopadům).

Mimořádnou úlohu pak hraje například v pediatrii, kde umožňuje včasný záchyt a léčbu vrozených poruch.

*„Cílem screeningu je vyšetření dané populace a odhalení těch členů, kteří trpí určitou skrytě probíhající nemocí, nebo těch, kdo mají skrytý předpoklad k rozvoji nemoci.“*  
(Hníková, Hejčmanová in Kraus a kol., 2008, s. 183)

Screening se dělí podle zvolené populace (tamtéž):

- **celoplošný screening** je prováděn u celé zvolené populace. Zahrnuje například novorozenecký screening (viz níže) či použití screeningu v kojeneckém a dětském věku, kdy je součástí preventivních prohlídek a odhaluje např. poruchy smyslového vývoje, poruchy hybnosti kojenců apod.;
- **selektivní screening** se zaměřuje na vyhledávání konkrétních, vzácně se vyskytujících poruch v rizikové populaci.

**Novorozenecký screening** napomáhá k identifikaci novorozenců s určitou zdravotní poruchou, pro něž je důležité její včasné odhalení. Díky screeningu se identifikují postižení jedinci v době, kdy ještě nejsou příznaky nemoci či poruchy znatelné anebo by mohly být přehlédnuty.

V novorozeneckém věku se vyhledávají:

- některé vývojové vady včetně koarktace aorty;
- vrozená dysplazie kyčelních kloubů;
- některé vrozené metabolické a endokrinní poruchy.

## 1.5 Typy zdravotního postižení

### 1.5.1 Tělesné postižení

Podle Jankovského (2006) se tělesné neboli somatické postižení projevuje dočasnými či trvalými problémy v motorických dispozicích člověka, v našem případě dítěte. Největší skupinu poruch, které se vztahují k pohybové soustavě, představují cerebrální pohybové poruchy – obrny.

#### Dětská mozková obrna (DMO)

Dětská mozková obrna je podle Krause (2005) „trvalé postižení hybnosti a postury<sup>2</sup> často spojené s poruchami intelektu, řeči a smyslů. Příčinami tohoto postižení je nedostatečné okysličení mozkových buněk a jejich následné odumření. K takovému postižení může dojít například během prenatálního vývoje, kdy se matka dostane do styku s virovým onemocněním, nebo když dojde ke komplikacím ve výživě dítěte skrz placentu či pupeční šňůru. Co se týče dalších příčin, je riziko vzniku DMO spojeno s komplikovanými porody, kdy dochází k přidušení dítěte nebo ke krvácení do mozku v důsledku klešťového porodu.

Jankovský (2006) ve své knize uvádí příčiny vzniku DMO, k nimž dochází v kojeneckém období například při závažných poranění hlavy, virových či bakteriálních infekcí, které svým působením poškozují mozek dítěte. Rozsah i oblast poškození mozku pak ovlivňují vnější projevy mozkové obrny.

Tentýž autor (2006) pak dále člení formy DMO na **spastické** a **nespastické**:

#### Spastické (křečovitě) formy DMO

Do této skupiny patří **diparetická forma** DMO též zvaná **diparéza**, která se vyznačuje různým stupněm postižení dolních končetin. „Typickým projevem je tzv. nůžkovitá chůze.“(Jankovský, 2006, s. 42). U těžké formy tohoto postižení se příznaky objeví brzy po narození, v lehčích formách je to mezi třetím až šestým měsícem, kdy se mají děti podle vývoje otáčet z polohy zad na břicho. U této formy dětské obrny je v mnohých případech zachován nenarušený intelekt dítěte a tyto děti jsou pak zpravidla bez problémů zařazeni do běžného života.

---

<sup>2</sup> Postura - latinsky postava

**Hemiparestická forma (hemiparéza)** vzniká poškozením buď levé, nebo pravé mozkové hemisféry. Na venek se pak projevuje obrnou jedné poloviny těla s tím, že pokud se jedná o poškození levé hemisféry, pak postižení je na pravé části těla. S hemiparézou je často spojen další projev poškození mozku a tak tyto děti trpí epilepsií. Vedle toho se současně může vyskytovat také mikrocefalie, hydrocefalus a mentální retardace.

Nejtěžší poruchou DMO je **kvadraparéza (kvadraparetická forma)**, kde jsou poškozeny obě mozkové hemisféry a tím postiženy všechny čtyři končetiny, přičemž u jednotlivých končetin může jít o různý stupeň poškození (např. dominance postižení dolních končetin nad horními, anebo převaha poškození jedné poloviny těla nad druhou, apod.) Doprovodným jevem kvadraparézy je epilepsie a zpravidla nízké intelektové schopnosti dítěte.

### **Nespastické formy DMO**

Do této skupiny patří **hypotonická forma** dětské mozkové obrny, která se projevuje snížením svalového napětí končetin i trupu a to na základě poškození různých částí centrální nervové soustavy.

Příčinou **diskinetické (extrapyramidové) formy** jsou poruchy vývoje centra řízení hybnosti. Tato forma postižení může být důsledkem těžké novorozenecké žloutenky, projevující se nekoordinovanými pohyby, které jedinec není schopen ovlivnit svou vůlí. V případech kdy nejsou postiženy mozkové hemisféry, je mozková schopnost zachována.

### **1.5.2 Mentální postižení**

V současnosti je termín *mentální postižení* vymezován celou řadou definic. V literatuře se můžeme setkat s různými pojmy, které tento termín zastupují, např. slabomyslnost, mentální defekt, oligofrenie, mentální retardace atd.

*„Mentální retardaci lze definovat jako vývojovou duševní poruchu se sníženou inteligencí demonstrující se především snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností.“* (Valenta, Müller, 2003, s. 14)

Podle Vágnerové (2008) jsou hlavními znaky mentální retardace:

- nedostatečný rozvoj myšlení;
- omezená schopnost učení;
- adaptace na běžné životní podmínky.

Příčinou vzniku mentální retardace je postižení centrální nervové soustavy, vzniklé různými způsoby. (Vágnerová, 2008)

- **Genetická podmíněnost** – v tomto případě se jedná o poruchu struktury nebo funkce genetického aparátu. Největší skupinou příčin mentální retardace tvoří syndromy způsobené **změnou počtu nebo struktury chromozomů**, např. trisomie (existence tří chromozomů namísto běžných dvou – tzv. disomie). Typickým příkladem je trisomie 21. chromozomu, jež je spíše známá jako **Downův syndrom**. Dále jsou to poruchy mentálního spektra vzniklé na bázi **odlišného počtu nebo struktury pohlavních chromozomů** (např. **syndrom lomového X**, postihující převážně chlapce). Vedle toho může mentální retardaci způsobit **onemocnění na bázi genové poruchy**, mnohé tyto byt jsou vrozené, se rozvíjí postupně. Poslední a spíše okrajovou příčinou spadající pod tuto podmíněnost je **omezení intelektového vývoje**. Vyznačuje se malým počtem funkčních genů, které jsou důležité pro rozvoj mentálních schopností. Obvykle jsou v tomto případě postiženi i rodiče, sourozenci a jiní příbuzní.
- **Teratogenní faktory**<sup>3</sup> – negativně ovlivňují prenatální vývoj dítěte a mohou být vznikem mimo jiné i mentálního postižení. Jedná se o faktory působící prostřednictvím organismu matky:
  - **fyzikální** – např. při klešťových porodech v důsledku stlačení hlavičky dítěte a následného krvácení do mozku, nedostatek kyslíku apod.;
  - **chemické** – např. alkohol, drogy, některé léky
  - **biologické** - např. virové a mikrobiální (zarděnky prodělané matkou v těhotenství)

---

<sup>3</sup> Vnější faktor (např. chemická látka), který může způsobit narušení vývoje orgánu nebo poruchu jeho funkce během prenatálního vývoje.

- **Postnatální poškození mozku** – do této kategorie spadají postižení vzniklé do 1.5 -2 let dítěte. Příčinami mohou být zánětlivé onemocnění, úrazy, otravy apod., způsobující poškození mozku.

### 1.5.3 Smyslové postižení

#### 1.5.3.1 Poruchy sluchu

Sluch je vedle zraku, čichu, hmatu a chuti jedním z pěti smyslů, kterými zdravý jedinec disponuje. Jeho funkce je založena na přenosu a zpracování zvukových podnětů. Vágnerová (2005) uvádí, že funkční vývoj struktury středního ucha je ukončen již v prenatálním období mezi 7. až 8. měsícem a je stimulován různými vnějšími i vnitřními podněty (hlas matky, zvuky trávicí soustavy, apod.). Což tedy znamená, že u zdravého novorozence je po anatomické stránce sluchový orgán zcela vyvinutý, ale sluchové dráha je nevyzrálá. A ani vyspělá lékařská diagnostika nám neposkytuje přesné informace o stavu sluchu dítěte po narození.

**Sluchové vady** dělíme podle **stupně postižení** – ztráta sluchu může být stanovena v decibelech a to na základě odborných vyšetření ([www.logopedonline.cz](http://www.logopedonline.cz)):

- lehká nedoslýchavost (20 – 40 dB);
- středně těžká nedoslýchavost (40 – 60 dB);
- těžká nedoslýchavost (61 – 80 dB);
- praktická hluchota (nad 81 dB);
- úplná hluchota při žádném zvukovém vjemu.

Dále pak podle **místa postižení**.

- **Percepční poruchy sluchu** – tyto vady vznikají postižením vnitřního ucha nebo sluchového nervu, na základě poškození sluchu některými infekčními onemocněními jako jsou například: průušnice, zánět mozkových blan, apod. Či

užitím některých toxických látek nebo léků. Svou roli hraje i působení nadměrného hluku a genetické poruchy.

- **Převodní poruchy sluchu** – vznikají poškozením zevního nebo středního ucha. Například zánět zvukovodu a bubínku, akutní či chronický zánět středního ucha, zánět, mazová zátka ve zvukovodu, vpáčené bubínky na základě zvětšené nosní mandle u dětí apod.
- Podle **doby vzniku** – sluchové vady **vrozené** neboli dědičné a **získané**.

Získané sluchové vady mohou vzniknout **v prenatálním období**, kdy v obzvláště prvních týdnech těhotenství může být u dítěte poškozen sluch například užíváním toxických látek ze strany matky, nebo pokud se rodička nakazí virovými infekcemi, jako jsou spalničky, toxoplazmóza, apod. Obzvláště nebezpečné jsou zarděnky prodělané matkou v prvních dvanácti týdnech těhotenství, které zapříčiňují až 95 případů hluchoty. Svůj podíl na vadě sluchu u dítěte může mít i rozdílný Rh faktor rodičů, způsobující možnou nedoslýchavost až hluchotu. **V perinatálním období** vznikají sluchové vady po protahovaných porodech, klešťových, kdy může dojít ke krvácení do mozku a následně tak poškodit vnitřní ucha. **Období po narození** – příčinami vzniku sluchových vad v tomto období bývají úrazy hlavy, lebky, podávání látek, které negativně působí na sluchový orgán.

Sluchové vady, které vznikají před ukončením vývoje řeči, se označují jako **prelingvální vady sluchu**. Pokud vzniknou vady sluchu u dětí s rozvinutou řečí, mluvíme o tzv. **postlingválních sluchových vadách**.

### **1.5.3.2 Poruchy zraku**

Prostřednictvím zraku získává zdravý jedinec až 80% informací z okolního světa, a proto je právě zrak považován za nejdůležitější ze všech smyslů. Na svět se rodíme s nedokončeným vývojem oka a podle Vágnerové (2005) rozvoj zrakového vnímání u novorozence teprve začíná.

Mezi námi se však vyskytují i tací, jejichž zrakové vnímání je z různých příčin a nějakým způsobem narušené či zcela poškozené. Tito jedinci trpí některou ze zrakových vad. Nejzávažnější poruchou je bezesporu nevidomost – slepota.

Květoňová, Kudelová (1996) ve své knize „*Malé dítě s těžkým postižením zraku*“ řadí zrakové vady do skupin:

- **ztráta zrakové ostrosti** – děti s touto oční vadou, mají obtíže s rozlišováním detailů, stupeň postižení je rozdílný;
- **postižení zorného pole** - v důsledku tohoto postižení je pro děti typické narážení do věcí. Tato oční vada způsobuje problémy vidět před sebe, a proto se dítě dívá stranou. Vyskytne-li se porucha v některé z části zorného pole ať už dole, nahoře nebo v postranní, pak není možné vidět předměty, umístěny na opačné straně. U malých dětí je toto zrakové postižení těžko měřitelné. Mohou se vyskytnout potíže s rozlišováním barev, viděním za šera a při adaptaci na změnu osvětlení;
- **okulomotorické poruchy** - jedná se o problémy s koordinací pohybu očí, kdy dítě, které sleduje pohybující se předmět či jen při prohlížení dané věci nepoužívá obě oči najednou, ale vždy jen jedno oko a pak druhé. Tato porucha se nazývá strabismus neboli šilhání a navenek se projevuje stočením očí asymetricky dovnitř nebo vně či na přeskáčku. Tyto děti mají problémy v činnostech, které vyžadují přesnost – např. kreslení, uchopování předmětů apod.
- **obtíže se zpracováním zrakových informací** – tyto obtíže nastávají při poškození zrakových center v kůře mozku či nedostatečném vyživování očního nervu k tzv. atrofii. Projevuje se problémy s interpretací zrakové informace a jejím propojením s ostatními smyslovými vjemy, které za normálních okolností vytvářejí zrakový obraz;
- **poruchy barvocitu** – barevné vidění je zajišťováno pomocí čípků v oku, které rozlišují barevné odstíny pomocí tří základních barev – zelené, modré a červené. Pokud je barevné vnímání narušené ve všech třech rovinách, mluvíme o achromatopsii a dítě tak vnímá svět kolem sebe pouze černobíle.

Dále pak Květoňová-Švecová (1998) řadí zrakové poruchy do těchto základních skupin.

- Dle doby vzniku:
  - vrozené;
  - získané.
- Dle etiologie – zasáhnutí té které části zrakového analyzátoru:
  - orgánové;
  - funkční.
- Dle stupně:
  - poruchy binokulárního vidění;
  - slabozrakost;
  - zbytky zraku;
  - nevidomost/slepota.

Poslední jmenovaný typ klasifikace je nejužívanějším dělením jedinců s vadami zraku. Podle Květoňové-Švecové (1998) jsou dvě signifikantní skupiny jedinců se zrakovým postižením a sice **slabozrací** (lehký, střední a těžký stupeň) a **nevidomí**. Nevidomost se dělí do dvou základních kategorií:

- **nevidomost praktická** - vymezenou poklesem zrakové ostrosti;
- **totální nevidomost (amaurosa)** - která se pohybuje mezi zachovalým světlocitem s chybnou projekcí až po úplnou ztrátu světlocitu (Hamadová, Květoňová, Nováková, 2007).

### **1.5.3.3 Poruchy řeči a jazyka**

Příčiny poruch řeči a jazyka je několik a mohou vzniknout v různém období života. Postižení tohoto spektra lze diferencovat (Vágnerová, 2008):

- **primární** – vývojové poruchy, postihující rozvoj jazykových a řečových funkcí od jeho počátku;
- **sekundární** – získané v důsledku nemoci či úrazu.

Vývojové poruchy řeči a jazyka lze rozdělit podle postižených oblastí (Vágnerová, 2008).

- **Vývojová dysartrie** – jedná se o poruchu motoriky mluvidel, která se projevuje postižením formální složky řeči. Projev takového dítěte je pro okolí nesrozumitelný, jelikož se vyznačuje špatnou výslovností (neschopnost vyslovit jednotlivé hlásky, slabiky, slova komolí apod.) vedoucí k estetickému znehodnocení řečového projevu. Tato porucha je častá zejména v předškolním věku a vyskytuje se více u chlapců. Na jejím vzniku se podílejí genetické dispozice i řada nepříznivých vlivů, např. perinatální poškození. Toto postižení se řadí do kategorie poruch v době, kdy dítě dosáhne věku, v němž už by se neměla vyskytovat nesrozumitelnost řeči.
- **Dyslalie** (patlavost) – se projevuje chybnou výslovností některých hlásek, zejména tedy těch artikulačně náročných (r, ř, l, k a sykavky). Dítě trpící touto poruchou tyto hlásky vynechává nebo je nahrazuje jinými. Dyslalické problémy jsou do pěti let věku dítěte považovány za přechodné nedostatky, které se obvykle upraví.
- **Vývojová dysfázie** – je závažné opoždění a specifické narušení řečových funkcí, které se dělí podle toho, která z funkcí je poškozena (expresivní, receptivní, fonologickou a sémanticko-pragmatickou porucha). Jednotlivé typy se častěji vyskytují v kombinaci. Dysfázie bývá často spojena s dalšími vývojovými poruchami, např. s lehkou mentální retardací. Spadá sem i vzácné postižení tzv. **afázie**, což je úplné chybění řeči. Předpokládaná příčina je biologického charakteru a základem je obvykle bilaterální<sup>4</sup> poškození mozkových funkcí (Krejčířová in Vágnerová, 2008) a to buď genetickým podmíněním či nelze vyloučit ani působení teratogenních faktorů v perinatálním období.

#### **Poruchy plynulosti řeči (Vágnerová, 2008):**

- **Balbuties** (kocktavost) - je narušení plynulosti mluveného projevu, kde obsahová kvalita zpravidla nebývá zhoršena. Dětem s touto poruchou trvá déle, než sdělí určitou informaci a při projevu se zadržávají. V batolecím a předškolním věku se mohou objevit podobnosti s kocktavostí, ale mnohdy přetrvávají jen několik měsíců. Příčina vzniku této poruchy není zcela jednoznačná, na jejím vzniku se podílí řada vlivů – např. biologický či genetický. Určitou roli zde hraje

---

<sup>4</sup> Bilaterální – latinsky dvoustranný

i psychosociální faktor, který může přinášet stresující situace akutního i chronického charakteru.

- **Elektivní (výběrový) mutismus** – je porucha užívání řeči, u které je narušena sociální adaptace. Tyto potíže vznikají nejčastěji s nástupem do mateřské školy, kdy dítě odmítá mluvit jen s někým (cizí osobou), nebo v určitém prostředí. V některých případech tyto nemluvící děti komunikují s okolím neverbálním způsobem, např. gesty. Tato porucha může být zapříčiněna nějakým traumatickým zážitkem či nepřiměřeným chováním rodičů.

#### 1.5.4 Kombinované zdravotní postižení

Podle Jankovského (2006), se o kombinované postižení jedná tehdy, kdy dojde k narušení několika funkcí současně. Jde o složitou situaci, která se liší u každého jedince. Řešení je závislé jednak na vlastní kombinaci postižení, tak i jaké z oněch diagnostikovaných postižení dítě nejvíce znevýhodňuje. Vedle toho, je zapotřebí brát ohled na individuální vývoj dítěte a zvolit takovou rehabilitační metodu, která se zaměří především na komplexní rozvoj.

## 2 Vývoj dítěte raného a předškolního věku s rizikovým psychomotorickým vývojem

*„Základním charakteristickým znakem dětského věku je **vývoj**. Můžeme tedy říci, že dítě se po celou dobu dětství trvale vyvíjí.“* (Schneiberg in Kraus, 2005, s. 263) Konkrétně se jedná o tři vývojové sféry – tělesnou, psychickou a sociální, které se navzájem doplňují.

Pokud se narodí zdravé dítě a jsou-li naplněny konkrétní potřeby a podmínky (kvalitní péče zabezpečující základní biologické a psychické potřeby, prostor, podněty a vhodná stimulace), pak vývoj probíhá zcela automaticky. Nesmíme však zapomínat, že vývoj každého dítěte je individuální záležitostí, která má své specifické rysy. Variační škála pro normu je velmi široká a ne každé opoždění ve vývoji musí nutně znamenat postižení dítěte. Rozdíl mezi dětmi může být způsoben nejen zdravotními problémy ale i množstvím a přiměřeností stimulů. Velkou roli zde hrají i podmínky, které mu byly nabízeny k jeho rozvoji na základě pochopení či nepochopení potřeb dítěte pramenící ze znalosti či neznalosti rodičů. (Kiedroňová, 2010)

V případě vrozeného postižení probíhá vývoj stejnými fázemi jako u zdravého dítěte, s tím rozdílem, že v některých vývojových stádiích může tělesné či mentální postižení limitovat některou s kompetencí, či ji zcela znemožňovat. (Vágnerová, 2008)

### 2.1 Dítě raného věku

Raný věk zahrnuje období od narození do tří let věku dítěte a je doprovázen obrovským tělesným, duševním a sociálním rozvojem. Obzvláště v prvním roce života jsou důležité klíčové úseky pro rozvoj různých dovedností a schopností, které by měly být, jak už bylo výše zmíněno, správně stimulovány. Pokud tomu tak není, dochází k buď k vývojovému opoždění, nebo naopak k nadměrné stimulaci, na kterou dítě není připravené. Tyto případy se dějí v důsledku neinformovanosti rodičů, kteří nejsou poučeni o zákonitostech psychomotorického vývoje.

## **„Rodiče by měli znát stupeň vývoje, na kterém se jejich dítě nachází.“**

(Prekopova, 2001, s. 12)

První půlrok života dítěte je z hlediska odhalení poruch či opoždění některé ze složek psychomotorického vývoje tím nejvhodnějším obdobím. *„Klíčovými obdobími pro zachycení poruch držení jsou šest týdnů, tři a půl měsíce a šest měsíců. Zachytíme-li poruchu v těchto obdobích, lépe však do 3. měsíce, má rehabilitace podstatně větší šanci na úspěch než v pozdější době, kdy je porucha již fixována.“* (Karger, 2004, s. 69)

Co se týče vývojových odchýlení od „normálu“ pak *„statistiky říkají, že v průběhu prvního roku života lze očekávat u 7-12 % dětí odchylky od normy psychomotorického vývoje - od zanedbatelného opoždění až po závažnou invaliditu v rámci dětské mozkové obrny.“* (Karger, 2004, s. 69)

Právě v období do tří let jsou kompenzační možnosti mozku tak obrovské, že umožňují rozvinout náhradní mechanismy i u těch dětí, které mají v některé oblasti vývoje vážný handicap. Pokud se právě toto období zanedbá, možnosti vývoje dítěte se mohou v určitých oblastech zcela uzavřít nebo extrémně snížit. Přesto, že mozek je schopen vytvářet nová nervová spojení po celý život, člověk se nejrychleji rozvíjí a nejlépe přizpůsobuje změnám právě v raném dětství.

### **2.1.1 Novorozenecké období**

*„Novorozenecké období trvá od okamžiku narození do ukončeného 28. postnatálního dne.“* (Lebl, 2008, s. 4) Zdravý novorozenec se rodí se všemi základními nepodmíněnými reflexy (hledací, sací, polykací, vyměšovací, obranné, orientační, úchopové a polohové) do zcela odlišného prostředí, než na které byl „zvyklý“ během prenatálního období a tudíž se musí na nové prostředí adaptovat. (Vágnerová, 2005) Jsou však rizikový novorozenci, kteří mohou mít s přizpůsobením se různé problémy. Tito jedinci jsou zpravidla (Šándorová, 2005):

- s vrozenými vývojovými vadami;
- s projevy nedostatku kyslíku (po protahovaných porodech apod.);

- z vícečetných těhotenství;
- nedonošené (narozené do 38. týdne těhotenství) či přenošené (po 42. týdnu)
- se silnou novorozeneckou žloutenkou;
- s chudokrevností (anémií).

Pro každé dítě ať už zdravé či postižené je od počátku velmi důležitá interakce s matkou, která je prostředníkem v uspokojování základních potřeb novorozence a též představuje i významný zdroj podnětů (specifická vůně matky, její obličej, doteky, hlas apod.), který dítě stimuluje a napomáhá mu k lepšimu zvládnutí již výše zmíněné adaptace i samotnému učení.

### 2.1.2 Kojenecké období

Erikson charakterizuje kojenecké období jako **receptivní** - tzn. období, kdy dítě přijímá „informace“ od druhých. Smyslem tohoto období je získání základního pocitu důvěry v život, jehož naplnění je významně spojeno s adekvátností mateřské péče. Podle Vágnerové (2008) mají postižené děti zvýšenou potřebu jistoty a bezpečí, protože jejich možnosti jsou kvůli handicapu omezeny a ztížena je i orientace v prostředí, jež je z důvodu:

- nedostatku „informací“ z okolí (pokud jsou smyslově či pohybově postižené);
- nebo nedovedou tyto „informace“ správně zpracovat (důsledek mentálního postižení).

U kojence dochází za normálních okolností k výraznému rozvoji jemné a hrubé motoriky, s čímž souvisí i vývoj poznávacích procesů a socializace. Rozvoj hrubé motoriky napomáhá k expandaci do širšího okolí a jemná motorika je velmi důležitá z hlediska poznávání aktivit, které jsou v tomto období úzce spjaty právě s manipulací různých předmětů.

V souvislosti s rozvojem řeči u dětí v nejranějším období hovoříme o **stádiu preverbálních aktivit**, kdy se dítě dorozumívá pohledy, gesty, mimikou, křikem a pohybem celého těla. Po broukání, které se objevuje zhruba kolem 3 měsíce a má charakter jednoduché artikulace spojené s pozitivními emocemi, přichází kolem šestého měsíce žvatlání, kdy

začínají děti kombinovat většinou souhlásky a samohlásky, např. ba-ba, da-da apod. (Vágnerová, 2005). Až koncem 1. roku věku se objevují první smysluplná slova. Opoždění řeči může mít spojitost s poruchou CNS, na základě poruchy motoriky mluvidel narušující porozumění řeči či při sluchové vadě. U dětí se zrakovým postižením bývá ve většině případů normální vývoj řeči, s výjimkou dětí zanedbaných a kombinovaně postižených.

### 2.1.3 Batolecí období

Batolecí období trvá od jednoho roku do tří let věku dítěte a dle Eriksona je obdobím **autonomie**, kdy se dítě pozvolna odpoutává od symbiotické vazby s matkou. Této autonomie dítě dosahuje především za pomoci pohybové aktivity, proto jakékoli postižení motorického aparátu má za následek omezenou stimulaci. S praktickou činností je spojen i rozvoj všech poznávacích procesů a proto je většina dětí s postižením i nadále odkázána na zprostředkující aktivitu druhých lidí.

Typická vlastnost pro dítě batolecího věku je zvědavost, jež je za normálních okolností uspokojována vlastní aktivitou a vůlí dítěte. Rozvoj poznávacích funkcí a osamostatnění prostřednictvím komunikace umožňuje řeč, která bývá u dětí s postižením v častých případech opožděna (viz výše). Narušená komunikace má negativní vliv na vývoj myšlení, rozvoj sociálních vztahů a vývoj vlastní identity dítěte.

Ve druhé polovině batolecího věku dochází k rozvoji **identity**, kdy si dítě uvědomuje svou existenci, své možnosti a svá omezení. V tomto období i nadále zůstává pro dítě primárním zdrojem jistoty a bezpečí vztah s matkou. U dítěte s postižením je osamostatnění se od matky mnohem obtížnější, a to z důvodů nejen jeho handicapu, ale i změnou postojů ze strany rodičů (např. zvýšená tendence dítě ochraňovat a tím zamezovat jeho přirozeného osamostatnění, kterého by mohlo být schopné). V tomto období se objevuje tzv. **negativismus**, jež je signálem právě onoho osamostatňování a rozvoje identity. Je zapotřebí říci období negativismu se ale u postižených dětí vesměs neobjevuje, případně se objeví v pozdějším věku, v netypických projevech nebo ve formě bezmocných záchvatů vzteku. (Vágnerová, 2008)

## 2.2 Dítě předškolního věku

Předškolní věk trvá od tří do šesti, popř. sedmi let věku dítěte, kdy konec tohoto období je dán nejen fyzickým věkem, ale především nástupem do školy. (Vágnerová, 2005) Dle Eriksona je pro předškolní dítě typická **iniciativa**, která může být z hlediska postižení v některých případech potlačována.

V tomto období dochází k zařazení do systému mateřských škol, kde se děti každodenně setkávají se svými vrstevníky, což má pozitivní vliv z hlediska socializace. Pokud to povaha postižení dovolí, jsou takovéto děti integrovány do běžné mateřské školy. V opačném případě jsou zde možnosti využití služeb speciálních mateřských škol, kde s těmito dětmi pracují vyškolení pracovníci v prostředí přizpůsobeném jejich handicapu. V některých případech tyto děti zůstávají v domácí péči, přičemž dochází k izolaci od jejich vrstevníků, kteří v mnohých případech slouží jako stimulační pohon, což může mít za následek stagnaci v některých kompetencích postiženého dítěte.

Jak Vágnerová (2005) uvádí, předškolní období je věkem hry. K tomuto názoru se kloní i Kohoutek (2008), jež považuje hru za dominantní činnost dítěte stimulující rozvoj jeho osobnosti. Pro příklad tento autor uvádí kategorie her, které jsou pro toto období typické. Vzhledem k povaze postižení jsou ale některé hry těmto dětem nedostupné – např. spasmatici, kteří mají postižené horní končetiny, nebudou moci modelovat, malovat, či motoricky postižený předškolák bude jen těžko zvládat konkrétní pohybové hry.

## 2.3. Vývoj dětí se smyslovými poruchami a motorickým postižením

Vývoj dítěte s postižením prochází stejnými fázemi jako u zdravých jedinců, s tím rozdílem, že v některých vývojových stádiích mohou být limitovány či zcela zastaveny určité kompetence v důsledku smyslového nebo motorického postižení (Vágnerová, 2008). Tato autorka pak dále ve své knize popisuje vývoje dětí se smyslovými poruchami a motorickým postižením (viz uvedené níže).

### 2.3.1 Vývoj dítěte s motorickým postižením

Závažněji pohybově postižené dítě většinou pociťuje podnětovou i citovou deprivaci, která se odráží na rozvoji všech psychických funkcí.

### ***2.3.3.1 Vývoj kojence s motorickým postižením***

Takto postižený kojeneček, který má zejména poruchu v oblasti jemné motoriky a senzomotorické koordinace, bývá generalizačně opožděn. Vzhledem k tomu, že nemůže manipulovat s předměty a skrz toho je poznávat, bude pro něj obtížná i sociální interakce. Pokud je narušena hybnost mluvidel, pak u těchto dětí dochází k opoždění rozvoje řeči.

### ***2.3.3.2 Vývoj batolete a předškoláka s motorickým postižením***

Za normálních okolností dítě batolecího věku díky nástupu samostatné lokomoce expanduje do okolního světa. Dítě, které je pohybově postižené tak zůstává nadále závislé na podnětech ve svém nejbližším okolí. Omezení pohybu tak tyto děti může činit méně zvědavými až apatickými. Pro takto postižené batole je obtížné, ne-li zcela znemožněné odpoutání se od symbiotického vztahu s matkou, jež je v tomto období typické. Neschopnost samostatného pohybu a v případě postižení horních končetin má za následek nesoběstačnost těchto dětí.

Pokud není motorické postižení progresivní, dochází v předškolním věku ke stabilizaci pohybových vad. Vývoj rozumových schopností může být shodné s normou, ale sociální dovednosti předškoláka bývají opožděné.

### ***2.3.2 Vývoj dítěte s poruchou zraku***

Pro děti se zrakovým postižením je důležitá vizuální stimulace prováděná již v jeho raném dětství, která nevede ke zlepšení zrakové vady, ale umožňuje mu efektivnější využívání zrakových funkcí. Psychomotorický vývoj takto znevýhodněných dětí bývá lehce opožděn, a proto je zapotřebí stimulovat zdravé smysly a učit je lépe je využívat. Jedná se například o sluchové ústrojí, které jim do budoucna bude sloužit jako nejdůležitější informátor při poznávání okolního prostředí. Ve výchově je pak důležité nahradit indispozici zraku hmatovými (haptickými) a dotekovými (taktilními) podněty. (Vágnerová, 2008)

### ***2.3.2.1 Vývoj kojence s poruchou zraku***

Vývoj dítěte v kojeneckém období je ovlivňován mírou zrakového postižení. V nejzávažnějších případech takto postižených dětí dochází v některých složkách k určitému opoždění. Jedná se například o senzomotorickou inteligenci, kdy v důsledku nedostatku zrakových podnětů, které jsou za normálních okolností zdrojem informací z okolního prostředí, je její vývoj značně opožděn

Nedostatek vizuálních podnětů vede u těchto dětí k opožďování motorických dovedností, jelikož nemají jako zdravé děti nutkavou potřebu zvednout hlavičku, otočit se za hračkou, popolézt k předmětu apod.

Co se týče řeči, ve většině případů nedochází k jejímu opožďování, výjimkou však může být následek kombinovaného postižení. Sluchové podněty jsou pro nevidomé děti zajímavé, ale spíše v pozdějších měsících. Řečová stimulace zde platí dvojnásobně. Proto se rodičům těchto dětí doporučuje neustálá se svým dítětem komunikovat, byť v raném věku nedává žádnou odezvu.

Socializační vývoj u dítěte se zrakovou vadou bývá opožděn v důsledku chybějícího očního kontaktu.

### ***2.3.2.2 Vývoj batolete a předškoláka s poruchou zraku***

V tomto období, v závislosti na rozvoji řeči, se opožděný vývoj z kojeneckého období postupně vyrovnává.

V této době takto postižené dítě začíná preferovat sluchové podněty, které jsou pro něj nějakým způsobem zajímavé. Příkladem může být řeč, kterou se snaží opakovat a přitom obměňovat různá slova, což se děje častěji než u zdravých dětí.

Hmat, který podobně jako sluch slouží jako kompenzační smysl, nemůže zrakové informace, které se těmto dětem nedostávají plně nahradit.

Zrakové postižení je spojeno s opožděným nástupem samostatné chůze, jež se děje v důsledku obav z prostoru, obav z pádů a nedostatečné stimulace pomocí předmětů, které zdravé dítě „nutí“ k takovéto aktivitě.

### 2.3.3 Vývoj dítěte s poruchou sluchu

Celkový vývoj dítěte nejvíce ovlivňují vrozené a prelingálně vzniklé vady sluchu (zmíněné v kapitole 1.5.3.1). Což znamená, že čím dříve sluchová vada vznikne, tím závažnější jsou její dopady.

Toto postižení sebou přináší řadu problémů nejen pro samotné dítě, ale i pro jeho okolí. Nejzávažnějším problémem takto vzniklé vady sluchu je komunikační propast, kdy dítě s takovýmto postižením není schopné osvojit si řeč a v důsledku toho u něj dochází k nerovnoměrnému vývoji v kognitivních schopnostech a opoždění socializace.

#### 2.3.3.1 Vývoj kojence s poruchou sluchu

Důvod, že se sluchové vady v prvních měsících i přes možnosti dnešní medicíny nedignostikují, je ten, že děti s tímto postižením se navenek nějak neodlišují od zdravých jedinců. Dokonce se u nich projevuje preverbální fáze „**broukání**“, jelikož je to aktivita reflexního charakteru, která je vrozená a nesouvisí se zkušeností dítěte. Těžká sluchová vada bývá zpravidla odhalena až v batolecím věku a vady lehčího rázu zpravidla později. Pro psychický vývoj dítěte kojeneckého věku je velmi důležitý oční kontakt s matkou. Díky zraku může sledovat mimiku tváře (úsměv, pohyby rtů, mračení obočí apod.).

#### 2.3.3.2 Vývoj batolete a předškoláka s poruchou sluchu

Sluchové vady bývají v tomto období příčinou závažnějšího opoždění řeči. U těžké sluchové vady může být nástup řeči oddálen o dva až více let, či nikdy nenastat. Míra informovanosti těchto dětí je omezenější vzhledem k tomu, že mohou podněty vnímat jen zrakem a hmatem. Děti bez sluchového vjemu nedokážou pochopit některé souvislosti – např. časové.

V předškolním věku dochází za normálních okolností k určitému osamostatňování, kdy se dítě zcela odpoutá od symbiotické vazby na matku. U sluchově postižených dětí se ale

tato separace může opožďovat, vzhledem k tomu, že jediné spojení s matkou pro něj představuje zrak. A tudíž má potřebu mít matku stále v dohledu.

#### **2.3.4 Vývoj dítěte s poruchou řeči**

Řeč a její nástup bývá velmi individuální záležitostí a tudíž nelze přesně vymezit její „normální“ vývoj. V prvních letech života dítěte proto nebývá opožďení řeči hodnoceno jako projev trvalé poruchy. Toto se mění v období předškolního věku, kdy začínají být potíže v řeči problémem v komunikaci, rozvoji verbálních rozumových schopností a socializaci.

##### ***2.3.3.2 Vývoj batolete a předškoláka s poruchou řeči***

V důsledku poruchy řeči může dojít v batolecím období k opožďení symbolického myšlení, kdy tyto děti mohou začít více preferovat senzomotorické poznávání. Problémy s verbální komunikací mají za následek nepochopení obsahu sdělení a s tím je též spojeno obtížné pochopení světa kolem něj. Pozice dítěte, které není schopno porozumět verbálnímu sdělení a samo se neumí vyjádřit, je hůře akceptováno hlavně svými vrstevníky, což má za následek opožďení rozvoje socializace.

### 3 Komplexnost péče (podpory) o děti s postižením

Komplexní péče by měla zahrnovat všechna podpůrná opatření a probíhat ve vzájemné spolupráci lékařů, rodičů, psychologů, speciálních pedagogů a sociálních pracovníků a to zejména v raném věku, kdy existuje velmi úzký a vzájemný vztah mezi tělesným a mentálním vývojem dítěte.

Pojem **podpora** znamená „*individualizované, jednotlivci na míru šité zdroje a strategie směřující k získávání či udržení maximální možní kompetence a integrace uživatele.*“ Šándorová (2005, s.67)

Jak už bylo výše zmíněno, péče o postižené dítě raného a předškolního věku by tedy měla být týmovou spoluprací níže jmenovaných (Palyzová in Lebl, Provazník, Hejčmanová a kol., 2008).

- **Rodina** – jež by měla zabezpečovat co nejkvalitnější péči o tělesné ale zároveň i duševní blaho dítěte včetně výživy, hygieny, emocionálního zázemí a podpory, socializaci dítěte a běžnou zdravotní péči.
- **Praktický lékař pro děti a dorost (pediatr)** – jehož úkolem by mělo být poskytování běžné léčebně-preventivní péče s respektováním doporučení os specialistů.
- **Lékař – specialista** - např. kardiolog, oftalmolog, foniatr, onkolog, psychiatr, neurolog) nebo jiný vysokoškolsky vzdělaný specialista (psycholog, rehabilitační pracovník atd.) poskytující speciální diagnostické a léčebné postupy se sledováním jejich efektu.
- **Speciální pedagog** – by měl pomoci zajišťovat průběh vzdělávacího procesu v rozsahu respektujícím aktuální schopnosti dítěte. Vedle toho klást důraz na pozitivní hodnocení s cílem podpořit sebevědomí dítěte a dbát na rozvoji těch složek vnímání, které dítě preferuje.
- **Psycholog** v závislosti na druhu postižení dítěte by měl hrát doplňující, nebo hlavní roli v diagnostice poruchy. Přispívat ke stabilizaci duševního stavu postiženého buď individuální psychoterapií s dítětem samotným, nebo skupinovou terapií

složenou se stejně postiženými dětmi (pozitivní zkušenost založená na uvědomění si existence podobného handicapu u vrstevníků – „nejsem v tom sám“). V neposlední řadě pak zahrnovat psychologickou podporu pro zbytek rodiny.

- **Sociální pracovník** – by měl pomáhat řešit sociální situaci dítěte a jeho rodiny (např. finanční příspěvky státní podpory apod.).

### 3.1 Význam pediatra v komplexní péči o dítě s postižením

*„Úkolem dětského lékaře je - ve spolupráci s rodiči dítěte - včas rozpoznat příznaky poruchy či opoždění vývoje pohybu. Včasnost zahájení léčby, především intenzivní rehabilitace, může příznivě ovlivnit další vývoj dítěte s menším, ale mnohdy i větším postižením.“* (Karger, 2004, s. 69)

Slovo **pediatrie** je odvozenina dvou řeckých slov a sice *paidi* (znamenající chlapec) a *iatros* (doktor). Jedná se o odvětví medicíny, která se zabývá lékařskou péčí o děti od narození až do devatenácti let věku.

Systém pediatrické péče je v České republice dlouhodobě osvědčeným modelem, který v sobě zahrnuje:

- **primární pediatrickou péči** obsahující síť ordinací praktických lékařů poskytující léčebnou a preventivní péči pro děti a dorost.
- **sekundární pediatrickou péči**, do níž spadají pediatři, pracují s dětskými pacienty v nemocnicích a také specialisté provádějící péči specializovanou.

Sekundární pediatrická péče umožňuje sledovat zdravotní stav dítěte záhy po narození na neonatologickém oddělení. Zde jsou prováděny první náběry na screeningová vyšetření. Pokud se narodí dítě s postižením, či se u něj vyskytnou závažnější zdravotní komplikace, je dítě umístěno na jednotku intenzivní péče, kde je po celou dobu monitorováno příslušnými odborníky. Po propuštění do domácího prostředí jsou pak tyto děti evidovány v tzv. rizikových poradnách neonatologů, neurologů a jiných odborníků.

Úkolem dětského lékaře je vedle zajišťování již výše zmíněné léčebné péče (jako například očkování, řešení dětských nemocí, akutních zdravotních komplikací, screeningová opatření apod.) včas rozpoznat příznaky poruchy či opoždění vývoje dítěte a to ve vzájemné spolupráci s rodiči. Včasnost zahájení léčby, především intenzivní rehabilitace, může příznivě ovlivnit další vývoj dítěte s různým stupněm postižením či „jen“ opožděným psychomotorickým vývojem.

Při sledování vývoje v prvních letech života dítěte pediatři nejčastěji hodnotí vývoj duševních a pohybových dovedností – tzv. **psychomotorický vývoj** (dále jen PMV). Určitá věková období mají své charakteristické prvky (dovednosti), které se vyskytují u většiny zdravých jedinců daného věku. Existují kritéria pro posuzování, zdali je PMV v normě, nebo u něj dochází k opoždování. V některých případech může zpomalený PMV předesílat různá postižení či sociální nebo psychickou deprivaci dítěte. Zvýšenou pozornost by měli pediatři věnovat dětem v kojeneckém období, kde dochází k rychlému růstu a osvojování si nových dovedností. Právě toto období nahrává k rozpoznání dětí s rizikovým vývojem.

### **3.2 Fyzioterapeutická podpora dětí s rizikovým motorickým vývojem**

*„Fyzioterapie je obor zdravotnické činnosti zaměřený na diagnostiku a terapii funkčních poruch pohybového systému. Prostřednictvím pohybu a dalších fyzioterapeutických postupů cíleně ovlivňuje funkce ostatních systémů včetně funkcí psychických.“*  
(www.neurocentrum.cz) Svými specifickými prostředky zasahuje tam, kde pohyb a ostatní fyzické i psychické funkce jsou ohroženy ať už procesem stárnutí, zraněním, nemocí či vrozenou vadou.

Současná medicína stále ještě nedokáže napravit vzniklá poškození mozkové tkáně, ale pomocí různých terapií je možné dosáhnout maximálního možného zlepšení stavu. Tato podkapitola se bude zabývat fyzioterapeutickou podporou dětí s různým stupněm postižení či „jen“ opožděným motorickým vývojem.

Dítě, které se dostane do rukou fyzioterapeuta, je podrobena důkladné diagnostice, při které je zapotřebí určit na jakém vývojovém stupni se nachází. Vývoj se hodnotí z pohledu kvantity i kvality, jelikož mnohé děti, které dosáhnou určité dovednosti (pasení koníčků,

otočení ze zad na břicho, lezení po čtyřech atd.), mají vzorec tohoto pohybu kvalitativně patologický. V některých případech je patologická pouze hybnost určité části těla. Úkolem fyzioterapeuta je provedení takového pohybu, které je fyziologicky správné a vede ke stimulaci vadného motorického vývoje dítěte.

V dnešní době existuje celá řada léčebných terapií např. akupunktura, hipoterapie (terapie pomocí koní), canesterapie (léčebný kontakt psa s člověkem), arteterapie (léčebný postup využitím výtvarného projevu), vodoléčebné procedury apod. Tyto formy terapie se však používají spíše doplňkově a v pozdějším věku. Pro děti raného věku je z hlediska fyzioterapie stěžejní a veřejnosti nejvíce známá **Vojtova reflexní terapie** popř. **Bobath koncept**.

### 3.2.1 Vojtova reflexní terapie

Zakladatelem této reflexní terapie byl profesor **Václav Vojta** (neurolog a pediatr), který si během pečování o děti a dospívající s cerebrální parézou všiml, že prostřednictvím „*zvláštních výchozích poloh a cíleného působení*“ (Orth, 2009, s. 11) na konkrétní části těla byly svaly používány jiným způsobem. Kromě toho se měnilo i zvýšené napětí typické pro spastiky. Vojta vycházel z několika teorií mimo jiné i z Bobath konceptu (viz níže) a svou teorií postupně zdokonaloval. Dnes je tato metoda rozšířená po celém světě a na internetu je na ní možné najít mnoho odkazů, např. [www.vojtovaspolecnost.cz](http://www.vojtovaspolecnost.cz) apod.

Vojtova reflexní terapie je doporučována převážně dětem s DMO a s rizikem ohroženého vývoje motoriky. V posledních letech se však využívá i při terapiích s dospělými.

Základem této metody je **vytvoření reflexních vzorců svalových funkcí**, které odpovídají lidskému vývoji motoriky a směřují proti motorické patologii. Toto vychází z teorie, že podráždění určitého místa v periferní oblasti lidského těla vyvolá odpověď v centrální nervové soustavě. Metoda spočívá v **reflexním plazení** v poloze na břiše a **reflexním otáčení** v poloze na zádech a na boku, kdy se dítěti tlačí na konkrétní body. Motorická odpověď na tlak oněch konkrétních bodů, která se nazývá **reflexní reakce**, není vyvolána vůlí jedince a dostaví se až po určité prodlevě. Tyto složité reflexní reakce mají charakter pohybového programu jako je otáčení, vzpřimování, plazení, lezení a chůze.

Vojtovu reflexní terapii vykonávají speciálně vyškolení fyzioterapeuti, kteří musí mít znalost celé novorozenecké a batolecí kineziologie. (Trojan, 2005) Efektivita terapie závisí na včasnosti jejího zahájení, stupni postižení, na rozsahu „blokady“, na intenzitě cvičení a na spolupráci s rodinou, tedy konkrétně s osobou, která se rozhodne s dítětem cvičit. Ve většině případů je to matka, která je zaučena a přebírá tak podstatnou část terapie, trvající podle závažnosti poruchy či postižení od několika týdnů až po roky. Matka musí cvičit s dítětem doma, prakticky provádět zadaný program a vizuálně kontrolovat žádanou pohybovou reakci. Toto cvičení probíhá 3 - 5x denně a trvá asi 10 - 20 minut. Zhruba jednou týdně dochází na pravidelnou kontrolu k terapeutovi, který si zapisuje pokroky dítěte a sleduje, zda je cvičení prováděno správně a podle potřeby ubírá nebo přidává další cviky.

### 3.2.2 Bobathova terapie (Bobath koncept)

Další často užívanou metodou u dětí s poškozením CNS je tzv. **Bobath koncept** – metoda vytvořená manželi Bobathovými. Karel Bobath byl neurofyziolog a jeho manželka Berta fyzioterapeutka s mnohaletou praxí s postiženými dětmi (Trojan, 2005). Jejich metoda, kterou začali rozpracovávat od čtyřicátých let minulého století, není oproti Vojtově reflexní terapii metodou nabízející sadu cviků, ale jedná se spíše o filozofii, která nahlíží na pacienta jako na celek. Specifikem Bobath konceptu je **individuální plánování a aplikace terapie**. Základním znakem této metody je práce v týmu, kde je nezbytná spolupráce všech zainteresovaných odborníků a ve středu zájmu vždy stojí dítě a jeho rodina.

Dítě je nejdříve podrobena vyšetření, kdy se terapeut zaměří na to, co dítě dovede bez dopomoci, s odpomocí, co nedovede vůbec a jaká je kvalita tonu a pohybu. Výsledky zpracuje a na jejich základě stanoví léčebný plán a cíl. Za pomoci tzv. **handlingu**, jež je „*technika držení a zacházení s dítětem*“ (Trojan, 2005, s. 127), sleduje reakce dítěte a podle nich pak aktuálně mění a přizpůsobuje terapii pomocí dalších technik, které jsou zaměřeny především na to, aby příznivě ovlivnily patologický tonus pacienta a usnadnily dítěti provést pohyb co nejsprávněji a nejsnadněji. Snahou terapeuta je umožnit dítěti získat novou senzomotorickou zkušenost a tím napomoci posunout jeho vývoj vpřed. Při terapii nevede pohyby dítěte pasivně, ale snaží se dosáhnout toho, aby se dítě aktivně

zapojovalo a bylo schopné převzít kontrolu nad danými pohyby, což je dalším odlišením od Vojtovy reflexní terapie (Chmelová in Kraus, 2005). Při terapiích se používají četné pomůcky, např. míče, lavičky, labilní plochy atd.

Metody Bobath konceptu a Vojtovy reflexní terapie jsou založeny každá na jiném principu, což však neznamena, že se nedají kombinovat. Naopak pokud to dovoluje stav a povaha dítěte, obě tyto metody se mohou vzájemně doplňovat. Je však nutné odborné vedení, konzultace s lékařem a v neposlední řadě důkladná instruktáž pro toho, kdo bude s dítětem cvičit.

### 3.3 Podpora dětí s poruchami zraku

Zraková vada je takový stav, kdy zrakové ústrojí neplní svou funkci, nebo ji plní v omezené míře. Při včasné diagnostice existuje možnost některé oční vady v dětském věku úspěšně vyléčit. Rodiče, ale i samotné děti mohou na sobě vyzorovat změny v kvalitě vidění a tento fakt, by měl vést k co možná nejrychlejší návštěvě dětského lékaře, následně očního lékaře - specialisty. Jak už bylo zmíněno v kapitole 1.5.3.2, pro člověka je zrak tím nejdůležitějším smyslem, kterým získává až 80% informací o životě. Na svět přicházíme sice s nedokončeným vývojem oka, ale pokud je vše v pořádku, tak již ve druhém měsíci je dítě schopno krátkodobě zafixovat obě dvě oči najednou, například k obličejí matky nebo k pohybuujícímu se předmětu.

Za nejkritičtější období vývoje vidění z pohledu rizikových případů považuje Zabanová (1998) prvních šest měsíců života dítěte. Podle jejích slov je to právě proto, že děti jsou v péči pediatrů a právě oni nesou zodpovědnost za včasné odhalení poruch zrakových funkcí a následné doporučení k vyšetření (konzultaci) s dětskými oftalmology. Tito oční specialisté mají v současnosti k dispozici kvalitní testovací metody, jimiž mohou velmi brzy po narození rozpoznat pokles zrakové ostroty. Brzké odhalení poruch zraku je důležité z hlediska zahájení včasné léčby, zrakové stimulace a rehabilitačních procedur.

To, že s dítětem není něco v pořádku, mohou poznat i samotní rodiče. Varujícím signálem, že se jedná o některou ze zrakových poruch, je například nenavazování očního kontaktu jejich dítěte zaznamatelným již v kojeneckém období, časté mnutí a mhouření očí či

dívání se na předměty z velmi blízké vzdálenosti. Za pozornost stojí i nekoordinovanost – oko – ruka, při manipulaci s věcmi, hračkami apod. Vedle toho se tyto děti jeví apatickým až ospalým dojmem, což je způsobeno snížením aktivity dítěte v důsledku poruchy zrakového smyslu. Takto postižení jedinci nemají dostatek podnětů z okolí, což může mít za následek senzoryckou deprivaci. (Kudelová, Květoňová, 1996)

Pokud tedy lékaři stanoví diagnózu, tak zvláště u velmi malých dětí hraje důležitou roli právě pomoc rodičů. Jejich raná péče a přesné odborné instrukce podporují správnou stimulaci jejich potomka. Nejčastějším úkonem, který provádějí rodiče v domácím prostředí a dle individuálního plánu, je zraková stimulace, pro jejíž správný účinek je zapotřebí dodržování určitých zásad, mezi něž podle Zobanové (1998) patří zachování vnitřních a vnějších podmínek.

- **Vnitřní podmínky:** bdělost dítěte apod.
- **Vnější podmínky:** domácí a pro dítě tedy přirozené prostředí, pocit bezpečí dítěte (například na klíně) apod.

Nezbytnou zásadou během provádění stimulačního nácviku je též podpora hlasovým komentářem, který dítěti napomáhá k vnímání vlastního těla a prostoru kolem něj, ze kterého má obavy. Neustálá stimulace dítěte prostřednictvím mluveného slova pozitivně podporuje jeho pozornost a vytváří v jeho mysli jakousi paměťovou stopu. Závěry mnoha studií přináší fakt, že pro pozornost dítěte je vhodnější ženský hlas a k tomuto tvrzení se přiklání i Vágnerová (2005) s dodatkem, že je to dáno jeho frekvencí a výškou.

Matky ale i otcové ke svým dětem přirozeně promlouvají a používají „mazlivější“ zabarvení hlasu, což je dáno citovým vztahem ke svému potomkovi. Používají jednoduché věty nebo jen slova, které zdvojují (např. cáky - cáky, paci - paci). Je to jakýsi první vzor učení. A na základě toho, prostřednictvím různých metod a cvičení jsou rodiče vedeni v terapii pro zrakově postižené děti.

*„Děti preferují od narození zvuk lidského hlasu před jakýmkoliv jiným zvukovým podnětem.“ (Vágnerová, 2005, s. 89)*

Od nejranějšího období, je u těchto dětí zapotřebí procvičování vnímavosti vůči různým zvukům. Existuje systém her a herních programů, kdy děti za doprovodu cinkání, tleskání, lidského hlasu apod. získávají zkušenost pro lepší orientaci v okolním světě.

### 3.4 Podpora dětí s poruchami sluchu

Lidské ucho je důležitý avšak komplikovaný orgán, který využíváme pro vnímání a zpracovávání zvuků z našeho okolí. Vedle této schopnosti má tento orgán v sobě navíc ukryt *analyzátor*, díky němuž můžeme vnímat pocit rovnováhy, přímočarého a otáčivého pohybu a polohy našeho těla v prostoru.

Stejně jako u jiných postižení hraje i zde důležitou roli včasná diagnostika. Sluchovou vadu lze bezpečněji určit mezi druhým až šestým měsícem věku, ale zjišťování u tak malého dítěte není snadné. Podle Havlíka (2007) v prvních týdnech po narození zdravé reaguje dítě na silný zvuk úlekem, ale časem se jeho sluchové vnímání zjemňuje a zpřesňuje. A proto je u dítěte s podezřením na sluchovou vadu zapotřebí několikrát prověřit jeho reakci na zvuky, aniž by samo vidělo zdroj. Pokud se potvrdí opodstatněné podezření na poruchu, následuje odborné audiometrické vyšetření od foniatra, na jehož základě se rozhodne o „nápravě“ sluchu tzv. naslouchadlem. Včasná diagnóza přináší pozitivní vliv na vývoj sluchového centra v mozku, vývoj řeči a v neposlední řadě i rozvoj po mentální stránce.

Je známé, že se i u kojence s poruchou sluchu objevuje tzv. předřečová fáze „broukání“, a proto je vhodné, aby rodiče využili této situace a začali s dítětem, které fixuje obličej blízké osoby, nácvik odezírání. I zde se ukazuje na význam rané péče a vedení rodičů (viz následující kapitoly). Velký význam pro rehabilitaci má podle Holmanové (2002) vedle verbální i neverbální komunikace. Rodič, který na své dítě mluví a k tomu navíc používá mimoslovní sdělení (např. úsměv, pohazení, dotyky apod.), ho pozitivně motivuje k nápodobě. Samozřejmě, že jsou v dětech rozdíly s tím, že některé má větší nadání pro řeč a jiné nikoliv. V rehabilitaci jsou pak ve výhodě ty, které projevují zájem o komunikaci se svým okolím a aktivně napodobují artikulaci druhých.

**Základní složky rehabilitace dětí se sluchovou poruchou především pro rodiče** podle Holmanové (2002):

- dodržovat pevný režim nácviku (nevynechat ani sváteční dny či dobu dovolené);
- respektovat temperament dítěte (opakovat oblíbené prvky nácviků a k nim pomalu přidávat další nebo zařazovat stále něco nového);
- motivovat dítě pozitivním hodnocení jeho snahy;
- vytvořit stabilní místo k nácviku (např. stolek se židličkami proti sobě);
- nenechávat dítěti na hraní obrázky a další předměty, které používají k nácvikům.

V dnešní době nabízí trh různé druhy naslouchadel, což jsou přístroje, které dítěti se sluchovou vadou zpříjemní a zjednoduší jeho život. Nejdříve se s nimi ale musí naučit fungovat, rozeznávat zvuky a k tomu mu napomůže foniatrická péče ve spolupráci se snahou a obětavostí rodičů. Pro děti s těžkými poruchami sluchu a hluchotou jsou v České republice zřízeny i speciální mateřské školy a školy, ve kterých se naučí nejen mluvit, případně komunikovat znakovou řečí, ale je také zajištěn jejich normální psychický vývoj.

### 3.4.1 Kochleární implantát

Od roku 1996 je v na ORL klinice ve Fakultní nemocnici Praze - Motole zřízeno **Centrum kochleárních implantací u dětí (CKID)**, které se jako jediné v České republice zabývá touto problematikou.

Kochleární implantát je vedle sluchadel velkým pomocníkem v terapii sluchu. Jedná se o *„elektronickou funkční smyslovou náhradu, která zprostředkuje sluchové vjemy neslyšícím jedincům přímou elektrickou stimulací sluchového nervu uvnitř hlemýždě vnitřního ucha.“*  
([www.ckid.cz](http://www.ckid.cz))

**Kochleární implantát je určen:**

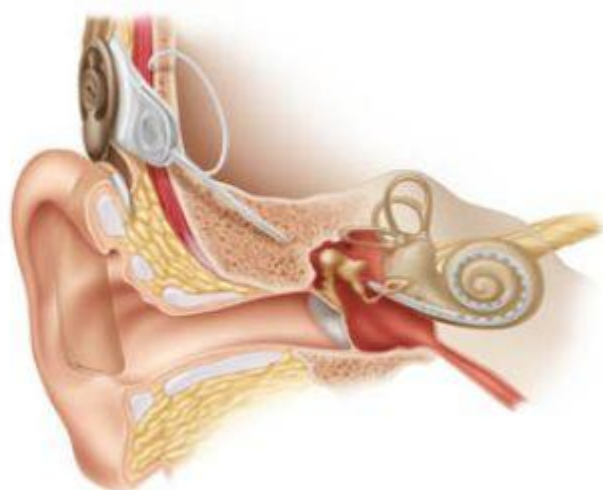
- pro děti, které ohluchly po prodělaném zánětu centrálního nervového systému (např. meningitida, virózy apod.);

- pro děti, které se narodily s oboustranným těžkým postižením sluchu a kde ani rehabilitace s výkonnými sluchadly neumožňuje vnímání a rozvoj řeči.

Použití kochleárního implantátu je **nevhodné** ([www.ckid.cz](http://www.ckid.cz)):

- pro děti s hluchotou způsobenou centrální poruchou sluchové dráhy;
- v přítomnosti chronického středoušního zánětu;
- při nález abnormality hlemýždě na snímku počítačové tomografie nebo magnetické rezonance.

Obr. 2 Kochleární implantát zavedený do sluchového ústrojí dostupný na [www.ckid.cz](http://www.ckid.cz)



Pro kvalitní využití kochleárního implantátu je i zde důležitá následná rehabilitace, která by měla být důsledně a správně prováděna. U starších dětí, které ohluchly po osvojení řeči, je rehabilitace jednodušší a kratší. Ale u dětí narozených jako neslyšící anebo se ztrátou sluchu záhy po narození, se výsledky rehabilitace objevují až za několik let.

Zárukou úspěšné léčby a příznivých výsledků rehabilitace je též velmi důležitá spolupráce CKID s pracovníky speciálně pedagogických center při školách pro děti se sluchovými vadami a s klinickými logopedy, kteří mají dítě s implantátem v rehabilitační péči v místě bydliště. V neposlední řadě je také zapotřebí i zájem, schopnosti, čas a ochota ze strany rodičů, čímž velmi k úspěchu napomáhají.

### 3.5 Logopedická podpora dětí s poruchami řeči

Logopedie je odvětví speciální pedagogiky, které se zabývá poruchami komunikace a vadami řeči, sluchu a hlasu. Těžké logopedické vady pak řeší tzv. klinická logopedie.

Náplní logopeda, pracující s dětmi raného věku (0-3 roky), je náprava komunikační kompetence dítěte ve vzájemné spolupráci s ostatními odborníky. Logoped s těmito dětmi neprovádí klasickou „terapii řeči“, ale zaměřuje se na podporu a rozvoj neverbálních aktivit, kdy spolu s rodiči vytváří situace a vybírá hry, ve kterých si dítě zlepšuje ony výše zmíněné komunikační kompetence.

Řeč je pro každého člověka nesmírně důležitá a to z důvodu, že se jejím prostřednictvím zařazuje do společnosti. Včasný a správný vývoj značně urychluje vývoj myšlení, schopnost myslet zase výrazně ovlivňuje rozvoj dalších schopností a dovedností dítěte. Vývoj řeči ale neprobíhá vždy optimálně. Záleží na mnoha faktorech biologických i sociálních. Poruchy v dorozumívání značně omezují člověka ve společenských vztazích. Těžší formy poruch řeči mohou mít nepříznivé důsledky pro celý další život.

Děti s narušeným vývojem řeči, které je zapříčiněno následkem primárního postižení (symptomatická porucha), mohou mít i potíže v oblasti **orofaciální** (ústa, jazyk a mluvidla). Jedná se zejména o děti s dětskou mozkovou obrnou, u nichž došlo k poškození příslušných center CNS a to konkrétně k narušení primitivních reflexů (sání a polykání) a omezení hybnosti rtů, jazyka a čelisti. (Vágnerová, 2008)

V tomto případě je úkolem logopeda spolu s fyzioterapeutem pokusit se o zmírnění obtíží tím, že budou (Klenková, 2000):

- stimulovat citlivost v oblasti úst a tváří;
- nacvičovat závěr úst;
- rozvíjet hybnost jazyka a rtů;
- kontrolovat slinění.

Všechny tyto výše vyjmenované složky napomáhají rozvoji řečového projevu a mohou být příčinou neschopnosti dítěte verbálního vyjadřování.

Logopedická péče v pravém slova smyslu je vhodná tam, kde se objeví opoždění vývoje řeči. Preventivně pak v případě zjištění postižení sluchu, zraku, tělesného či mentálního postižení.

Opožděný vývoj řeči může být dominujícím příznakem klinického obrazu (např. vývojové dysfázie), nebo se může vyskytovat jako součást jiných vývojových poruch. Příčiny mohou být různé, proto je odlišná i terapie.

Jak už bylo výše zmíněno, u závažnějších poruch řeči pracuje s dítětem klinický logoped. V počátcích péče o takovéto děti je nutná úzká spolupráce s jinými odborníky (foniatrem, neurologem, pediatrem) a klinickým psychologem. V další fázi terapie by členem týmu měl být pedagog (učitelé mateřských škol, základních, zvláštních nebo speciálních škol a pracovníci speciálně pedagogických center). Nejdůležitější složkou ale i zde zůstává rodinná péče, a zejména spolupráce rodiny s uvedenými odborníky.

## 4 Raná péče

**Raná péče** a podpora ze strany rodiny představuje pro dítě s postižením základní a nezbytnou podmínku jeho dalšího pozitivního vývoje. **Tento termín** též označuje soustavu bezplatných služeb a programů v sociální sféře zaměřující se na pomoc rodinám s dětmi raného věku se zdravotním postižením nebo ohroženým vývojem. Předmětem rané péče je tedy kromě poskytování podpory ohroženému či postiženému dítěti i obsáhlá pomoc celé rodině, která se dostala do obtížné životní situace. Raná péče má terénní charakter, kdy svou pomoc poskytuje převážně v domácím prostředí rodiny.

Co se týče financování, jsou služby rané péče podporovány Ministerstvem práce a sociálních věcí. Dotace, které poskytuje tento politický resort, jsou určeny především na pokrytí provozních nákladů a to zejména na mzdy, cestovné a pohonné hmoty. Na zbylé provozní náklady a aktivity slouží peníze z jiných finančních zdrojů např. dotace kraje, obcí, sponzorské dary od firem, apod.

Zákon o sociálních službách definuje ranou péči následovně: **„Raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.“** (zákon č. 108/2006 Sb., §54 o sociálních službách)

Raná péče by tedy měla začít plnit svou funkci od momentu zjištění rizika nebo postižení až do zařazení dítěte do vhodného typu školského zařízení.

### 4.1 Fáze vývoje rané péče

Podle Hradílkové (1998) se historie vývoje rané péče člení do tří fází. První fáze spadá do šedesátých let minulého století, kdy byly prováděny výzkumy v oboru dětské psychologie, které vnesly do podvědomí veřejnosti řadu nových informací a to především nové poznatky o vývoji dítěte v prenatálním období a v prvních letech jeho života. Výsledky výzkumů poukázaly na význam interakce matky s dítětem, kdy právě v nejranějším období jeho života, kdy se rozvíjejí veškeré složky osobnosti jedince, hraje důležitou roli intenzivní

vztah s matkou. Vedle psychologie, zde byly i další obory - jako neurologie a sociologie, které svými přínosy napomohly tomu, že byla raná péče chápána jako pomoc celé rodině s cílem usnadnit vývoj dítěte.

Ve druhé fázi vývoje rané péče byly do hloubky rozpracovány cíle a nově měla raná péče zmírnit i důsledky poruchy (postižení) dítěte a napomoci zařadit dítě do vzdělávací instituce.

V poslední a tedy třetí vývojové fázi dosáhla raná péče takového stupně, že je měřítkem vyspělosti sociální politiky a ekonomické úrovně daného státu. Raná péče je tedy komplexní službou, která nabízí poradenství, specifickou léčbu a rehabilitaci a vedle toho i vzdělávání a osvětu.

## **4.2 Významné osobnosti z pohledu rané péče**

Jedním z mnoha odborníků, kteří se ve světě zabývali raným dětstvím, byla americká dětská psychologka Ainsworthová, která ke konci šedesátých let zveřejnila v časopise *Child development* výklad vztahů a závislosti mezi matkou a jejím dítětem v raném období. Své pohledy formulovala v tzv. teorii připoutání. Se svým týmem pak ještě řadu let publikovala své poznatky v různých knihách i časopisech. (Ainsworth in Papalia, 1990)

K našim významným osobnostem, které se i za totality zabývali raným vývojem dítěte a jeho problematikou patřili pan profesor Zdeněk Matějček a jeho kolega Josef Langmaier, kteří své zkušenosti publikovali již v roce 1986 v knize *Počátky našeho duševního života*.

## **4.3 Náplň a cíle rané péče**

Náplní rané péče by měla být veškerá opatření, která povedou ke zlepšení životních funkcí a k příznivému vývoji dítěte, podpory rodičů včetně nápomoci zlepšení rodinných vztahů.

Cílem rané péče je snaha o dostupnost pro všechny děti, které tuto pomoc potřebují a dosáhnout takové úrovně kompetence rodiny, kdy bude schopna o dítě pečovat ve všech složkách jeho vývoje a přitom bude v co největší možné míře zachován dosavadní způsob života.

#### 4.4 Význam rané péče

Z hlediska celospolečenského spočívá význam rané péče v minimalizaci ústavní péče. Rozvoj dítěte probíhá v pro něj přirozeném prostředí – v rodině, kde se mezi členy posilují vzájemné vztahy, respektují se individuální potřeby a napomáhá se k sociální integraci dítěte. Význam rané péče je tedy spatřován především ve spolupráci s rodinou, kdy díky pomoci a láskyplné interakce nejbližších osob dítě lépe překonává překážky plynoucí ze zdravotní poruchy.

Význam rané péče tkví i ve včasném zahájení pomoci, kdy je podle Vítkové (2003) mozek malého dítěte plastický a tudíž má schopnost regenerovat a kompenzovat vzniklá postižení. V období od narození do tří let prodělává nervová soustava zásadní rozvoj v oblasti vytváření nervových spojení a zdravé oblasti mozku mohou převzít funkci jeho poškozených částí. A právě v tomto období je pro dítě velmi významné včasné zahájení edukačních procesů.

#### 4.5 Co nabízí raná péče

Raná péče nabízí svým klientům řadu služeb, které jak již bylo výše zmíněno, jsou poskytovány nejen postiženému dítěti, ale i jeho rodině. Nabídka služeb se liší regionálně a to z důvodu celé řady existujících poskytovatelů rané péče, ale také podle typu cílové skupiny. Dá se ale říci, že základ nabídek zůstává stejný a zhruba dvě třetiny služeb tvoří návštěvy poradce rané péče v rodině dítěte.

##### **Konkrétní nabídky rané péče:**

- podpora vývoje a výchovy dítěte;
- podpora rodičů;
- pomoc při výběru škol a integraci dítěte;
- sociálně-právní poradenství,
- typy na speciální pomůcky a hračky;
- půjčování speciálních programů, literatury, pomůcek, hraček apod.;
- doprovody k lékaři, do škol atd.

## 4.6 Organizace rané péče

V České republice existují **státní organizace**, zejména **speciálně pedagogická centra** (dále jen SPC), která podle stávající legislativy pracují s dětmi až od 3 let věku. (Šándorová, 2005). SPC jsou zřizována podle vyhlášky MŠMT č. 72/2005 O poskytování poradenských služeb ve školách a školských zařízeních, a to při mateřských, základních a středních školách pro děti a žáky s tělesným postižením, mentálním postižením, zrakovým postižením, sluchovým postižením, s vadami řeči a narušenou komunikační schopností. Dětem a jejich rodičům je v rámci služeb SPC nabízeno speciálně pedagogické poradenství, zajišťující kompenzaci, reedukaci, a další formy speciálně pedagogické péče, a to buď ambulantně, nebo formou návštěv ve škole i v rodině.

Vedle státních organizací rané péče se po revoluci u nás otevřely možnosti působení i **nestátních neziskových organizací** (mimo jiné dětská centra, dětské stacionáře atd.), které zaujímají významné místo v oblasti rané intervence. V posledních letech se jejich působnost stává flexibilnější. Jednou z neziskových organizací je například Federace rodičů a přátel sluchově postižených či Společnost pro ranou péči.

### 4.6.1 Střediska rané péče

Část služeb rané péče je poskytována ve **střediscích rané péče (dále jen SRP)**. Ty svou působností spadají pod již výše zmiňované občanské sdružení **Společnost pro ranou péči**, které v současnosti zaštiťuje střediska v Brně, Ostravě, Olomouci a Českých Budějovicích a pod **Středisko pro ranou péči o.p.s.**, jež se v roce 2010 oddělilo od Společnosti pro ranou péči a jehož součástí jsou střediska v Praze, Plzni a Liberci.

SRP nabízejí svou péči rodinám dětí s postižením zraku a to od narození do věku čtyř let a rodinám dětí s kombinovaným postižením od narození do sedmi let. Pomáhají při rozvíjení schopností a výchově dítěte, při výběru vhodných pomůcek a hraček a při vytváření stimulujícího prostředí, které podporuje celkový vývoj dítěte. Poskytují psychologické, pedagogické a sociální poradenství, pomáhají s přípravou dítěte pro vstup do předškolního vzdělávacího zařízení, atd.

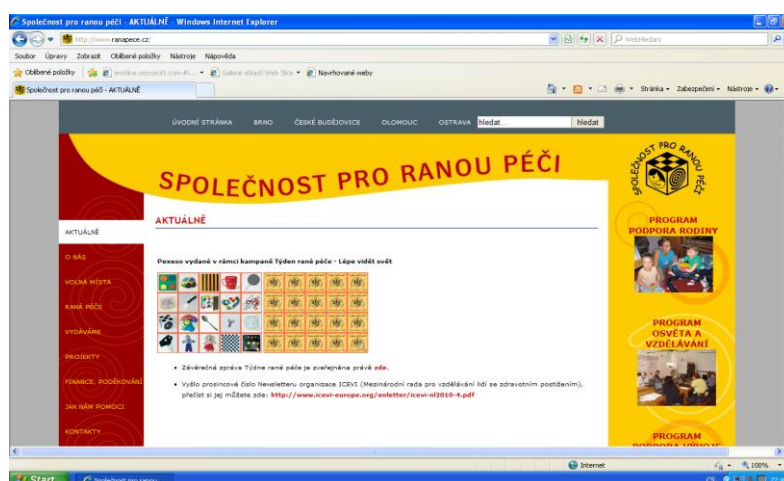
V SRP pracují vysokoškolsky kvalifikovaní speciální pedagogové, psychologové a instruktorky zrakové stimulace, rehabilitační pracovníci, ergoterapeuti a sociální pracovníci. Tito vyjmenovaní pak úzce spolupracují s lékaři.

#### Další služby SRP (www.ranapece.cz):

- návštěvy poradců a konzultantů v rodinách (1x za 1-3 měsíce);
- semináře pro rodiče;
- týdenní rehabilitační pobyty pro celé rodiny;
- ambulantní zrakovou stimulaci;
- setkání rodičů;
- shromažďování informací a literatury;
- vypracovávání metodik stimulace zraku, rozvíjení kompenzačních dovedností (např. používání sluchu a hmatu, orientace v prostoru) a oboru rané péče obecně;
- pořádání seminářů a kurzů pro odborníky v příbuzných oborech (lékaře, psychology, učitele).

O střediscích rané péče informuje i webový portál [www.ranapece.cz](http://www.ranapece.cz). Na těchto stránkách mohou zájemci nalézt prezentaci poskytovaných služeb rané péče, kontakty, inzerci nových publikací, apod.

**Obrázek 1** Informační webový portál (dostupný na [www.ranapece.cz](http://www.ranapece.cz))



## 4.7 Pracovníci rané péče

Pracovníci rané péče pracují v tzv. interdisciplinárním týmu, kdy se jeho složení liší podle zaměření na konkrétní cílovou skupinu klientů či podle skladby odborných služeb. Základ tohoto týmu je vždy tvořen poradcem rané péče a rodičem dítěte nebo ten, kdo za něj zodpovídá. Většinou jsou v týmu zastoupeny tyto profese:

- speciální pedagog;
- sociální pracovník;
- psycholog;
- fyzioterapeut;
- ergoterapeut;
- odborný lékař.

Členové týmu navzájem spolupracují a informace o klientovi zaznamenávají do individuálního plánu. Díky vzájemné spolupráci zabezpečují kvalifikované komplexní posuzování dítěte a dostatečnou podporu rodiny.

Vedle stálých pracovníků daného střediska rané péče může poskytovatel zaměstnat i externí spolupracovníky, kteří se tak stanou členy širšího týmu.

### 4.7.1 Asociace pracovníků v rané péči

Odborníky zabývající se ranou péčí sdružuje tzv. Asociace pracovníků v rané péči (APRP), která je celostátní profesní organizací. Na základě splnění předepsaných standardů rané péče pak tito odborníci ale i jednotlivá pracoviště získávají osvědčení garance kvality a to na základě šetření v místě poskytovaných služeb. Zájemci se pak o garantovaných pracovištích mohou dozvědět pomocí webové stránky [www.asociace-ranapece.unas.cz](http://www.asociace-ranapece.unas.cz), kde se pravidelně aktualizuje jejich seznam.

## 5 Rodina dítěte s postižením

Zdravotní postižení vyžaduje leckdy náročnou péči nejen ze strany lékařů, ale i ze strany samotných rodičů, kteří jak již bylo zmíněno v kapitolách 2 a 3 hrají nezastupitelnou roli právě v nejranějším období života jejich dítěte.

Každý rodič, který očekává narození svého potomka, pokračovatele rodu, předpokládá početí zdravého a silného jedince. V podvědomí si rodiče své ještě nenarozené dítě toužebně „vysnívají“ a přirozeně do něj vkládají svá přání, nenaplněné sny a promítají si do něj úspěchy, kterých oni sami ve svém životě nedosáhli. Pokud se tedy narodí onen zdravý a silný jedinec, je vše v pořádku, v opačném případě nastává řada problémů, z nichž jedním z nich je přijetí dítěte s postižením.

**„Jen v bezpečném domově se pomocí rodičů může naučit postavit se nepříjemným situacím a vyvažovat je ve svůj prospěch. Jen s pomocí rodičů se může vybavit na cestu plnou trampot.“** (Prekopová J., 2001, s. 15)

### 5.1 Reakce rodiny na přijetí dítěte s postižením

Reakce rodičů na sdělení o postižení jejich dítěte závisí na celé řadě okolností. Přijetí a zvládnutí takovéto mnohdy neočekávané situace souvisí i s tím, jaké bylo jejich očekávání, které vkládali do své budoucí rodičovské role. Je zřejmé, že narození postiženého dítěte sebou nese řadu traumat. Často se dostavuje pocit selhání a neschopnosti zplodit zdravého potomka. Následně se vytrácí i sebedůvěra.

Mnohdy je reakce rodičů ovlivněna i postoji společnosti, ve které žijí. V tomto případě je důležité, jak dalece se v negativním smyslu nechají svým okolím ovlivnit či se proti němu obrní.

V případě, že se narodí zdravé dítě a během života dojde ať už endogenními či

exogenními faktory k jeho postižení, pak v těchto případech bývají reakce ze strany rodičů i okolí trochu jiné. Dítě bylo do tohoto osudného okamžiku akceptováno jako zdravé čili normální a tak později vzniklý defekt nezpůsobí narušení rodičovské prestiže. *„Později vzniklý defekt je akceptován primárně jako neštěstí, které postihlo normálního, zdravého člověka. I z hlediska postojů široké veřejnosti je získané postižení akceptovatelnější než vrozená vada, protože je z hlediska své etiologie srozumitelnější. Skutečnost, že lidé mohou v průběhu života onemocnět nebo utrpět úraz, je obecně známá a akceptovaná.“* (Vágnerová, 2005, s. 168)

Reakce rodičů, kteří mají postižené dítě, můžou být méně přiměřené či akceptované, a tím pádem se odlišovat od normy. Takovéto chování se objevuje pouze v určitých obdobích nebo náročnějších situacích. Je třeba chápat ho jako reakci na komplexní a dlouhodobou zátěž, s níž se musí vyrovnávat a ne vždy ji zvládnou tak, jak by bylo žádoucí. *„Podstatné je, že za těchto okolností budou rodičovské postoje a chování k dítěti jiné, než kdyby bylo zdravé. Je zde větší riziko, že budou v určitém směru extrémní.“* (Vágnerová, 2005, s. 165) Podle autorky se buď uchýlí k hyperprotektivnímu (nadměrně ochraňovatelnému) přístupu anebo v častější míře k odmítání postiženého potomka. *„Změna požadavků a očekávání sama o sobě, bez ohledu na další odlišnosti, mohou ovlivnit psychický vývoj dítěte. Za nepříznivých okolností se tyto postoje mohou stát zbytečnou brzdou jeho rozvoje.“* (Vágnerová, tamtéž)

## **5.2 Informace poskytnuté rodičům dítěte s postižením**

Zde stojíme před problémem mající především psychologický ale i etický charakter (etické souvislosti) a to konkrétně do jaké míry, rozsahu či hloubky mají být rodičům sděleny informace o postižení jejich dítěte.

Jak už bylo výše zmíněno, rodiče do svého dítěte vkládají řadu očekávání a nadějí, a sdělení oné reality může přinést značnou míru deziluze, jež může být dokonce hlubší než sdělení o smrti dítěte, byť se to zdá nepochopitelné. (Jankovský, 2006)

Jankovský (2006) ve své knize uvádí dva možné přístupy sdělení:

- **sdělit rodičům pravdu** – závisející na tom kdo, jak, komu kdy a kde ji sděluje;
- **použít „milosrdnou lež“** – znamenající popření či zatajování skutečnosti za účelem nezarmoutit. Avšak tento přístup zpravidla končí větším zklamáním pramenící z nenaplněného očekávání.

Podle tohoto autora je z psychologického hlediska přijatelnější *„citlivé a vyvážené informování rodičů, neboť vytváří základní předpoklad pro přijetí takového dítěte včetně vzniklého problému.“* (s. 64 - 65) Informátoři jsou zde zpravidla lékaři, kteří rodičům sdělují danou realitu. Tento nelehký úkol je pro ně samotné velmi stresující, obzvláště pak v případech, kdy je stav dítěte neléčitelný.

Ten kdo poskytuje rodině diagnózu, by se měl řídit podle bodů, které jsou důležité pro tzv. **první rozhovor** (Jankovský, 2006):

- sdělit diagnózu oběma rodičům najednou z důvodu zamezení stresování jednoho z nich tím, že bude na sdělování partnerovi/partnerce sám;
- všechny informace být podány ve srozumitelné formě;
- konkretizovat rady vztahující se ke konkrétnímu dítěti;
- výběr vhodného místa ke sdělování (v žádném případě ne na chodbě, v hluku, mezi jinými lidmi apod.);
- dostatek času, aby měli rodiče prostor pro možnost lepšího vstřebávání informací.

Ze strany rodičů je důležité si uvědomit, že odborníci, se kterými se setkávají, jsou též lidé se svými problémy a starostmi a nejsou neomylní. Proto je dobré konzultovat tento problém s více odborníky a jejich často různorodé názory na práci s vaším dítětem porovnávat se zkušenostmi jiných rodičů s podobně postiženými dětmi.

### 5.3 Způsoby vyrovnávání se se zátěží

To jak se budou rodiče vyrovnávat s realitou, že jejich dítě není zdravé, závisí na mnoha faktorech: na jejich osobnostních vlastnostech, jaké mají zkušenosti, či jejich zdravotní

stránka. Své hraje i kvalita partnerského vztahu, věk rodičů, kolik dětí spolu mají a vychovávají a v neposlední řadě na druhu a příčině postižení jejich dítěte.

Dle Vágnerové (2008) rodičovské strategie vyrovnávání se se zátěží mohou mít dvojitý charakter – aktivní a pasivní:

- Aktivní způsob zvládnání se u rodičů projevuje tendencí bojovat s nepříznivou situací. V některých případech hledají pomoc i v alternativní medicíně nebo u léčitelů. Tato zvýšená snaha může být prostředkem ke snížení psychického napětí či naopak může jít i o neuvědomované obranné reakce rodičů, např. agresivitu vůči náhradnímu viníkovi.
- Pasivní způsob přináší tzv. únikové varianty zvládnání zátěžové situace, které jsou charakteristické nějakou formou útěku ze situace, kterou rodiče nejsou schopni vlastními silami uspokojivě zvládnout nebo se s ní ještě nedokázali vyrovnat. Krajním řešením je umístění dítěte do některého ze zařízení institucionální péče nebo odchod jednoho z partnerů od rodiny. Jinou únikovou variantou je přetrvávající popírání reality, kdy se rodiče chovají ke svému dítěti jako by bylo zdravé nebo v některých případech se sami přesvědčují, že postižení je jen dočasné.

### 5.3.1 coping strategie

Coping strategie znamená „způsob zvládnání zátěží či vyrovnání se s nimi“ (www.slovník.abz.cz)

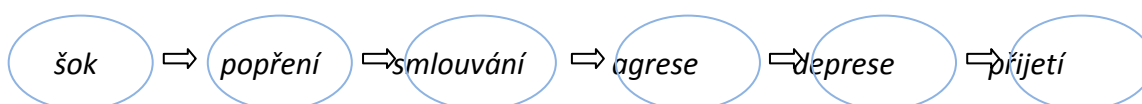
Pro zvládnutí náročné situace, jakou je péče o dítě s postižením sestavil profesor Matějček **deset rad pro rodiče** postižených dětí (Šándorová, 2005).

1. Měli byste o svém dítěti a jeho onemocnění vědět co možná nejvíce.
2. Postižení dítěte je úkol, který vám přinesl život, vaší snahou by mělo být tento úkol zvládnout.
3. Dítě potřebuje obětavost, což neznamena vaše sebeobětování.
4. Máte právo na pravdivé sdělení o zdravotním stavu vašeho dítěte a perspektivách možného vývoje.
5. Dítě svým postižením netrpí. Avšak může začít, pokud ho vy a okolí začne litovat,

- podceňovat a nedovolí mu rozvíjet své možnosti.
6. Ve výchově a při stimulaci rozvoje vašeho dítěte hraje důležitou roli náležitá míra a správné načasování. Nelze přeskakovat jednotlivé vývojové stupně.
  7. V této situaci nejste sami. Je důležité setkávat se s lidmi s podobnými starostmi a navzájem je sdílet.
  8. Nejste ohroženi.
  9. Chraňte si své manželství a práva všech členů rodiny.
  10. Myslete na budoucnost.

#### 5.4 Fáze akceptace (přijetí) postižení dítěte rodiči

Podle Jankovského má tento nelehký a často dlouhodobý proces pro rodinu vyrovnávající se s traumatem postiženého potomka charakteristický průběh, který jako první v sedmdesátých letech popsala E. Kubler-Rossová.



Období, kdy jsou rodiče konfrontováni se skutečností, že je jejich dítě postižené, lze označit jako **fázi krize rodičovské identity**. Vágnerová (2008)

Tato autorka pak ve své knize mluví o tzv. pěti fázích, které se v průběhu přijetí postiženého dítěte ze strany rodičů v průběhu času mění.

##### 1. Fáze šoku a popření

Jedná se o první silnou emoční reakci rodičů na sdělení o narození postiženého dítěte. Z minuty na minutu se ocitnou v nelehké situaci, kdy jsou postaveni před skutečností, že jejich potomek není zdravý. Častým projevem pak bývá tzv. **strnutí** neboli neschopnost reagovat. To, jak rodiče reagují, ovlivňuje i skutečnost, kdy a jakým způsobem jim byla sdělena zpráva o postižení jejich dítěte. V této fázi neumějí přijmout jakékoliv rozhovory na téma o budoucnosti a následných kroků léčby, byť je to z úst kompetentního lékaře, který se od tohoto momentu paradoxně stává náhradním viníkem osudu jejich dítěte.

## 2. Fáze bezmocnosti

V tomto období se dostavují pocity viny, kdy rodiče sami sobě vyčítají, že za vše mohou jen oni. Tento pocit viny je směřován k dítěti. Vedle tohoto u nich dochází k obavám z očekávaných reakcí jejich okolí. Tyto reakce pramení z jejich nedůvěry v sama sebe. Budu umět řešit tento problém, když jsem se s ničím podobným dosud nesešel, apod. senzibilnější k chování ostatních lidí. Očekávají pomoc, ale na druhou stranu neví, v čem by měla spočívat a jaká by vůbec měla být.

## 3. Fáze postupné adaptace a vyrovnávání s problémem

Typické pro tuto fázi je zvyšující se zájem o další informace ze strany rodičů. Vedle toho, že chtějí znát důvody vzniku postižení a možnosti následné péče, se zajímají i o budoucnost jejich dítěte. Avšak k racionálnímu uchopení získaných informací v mnohých případech brání emoční stavy rodičů, které je pak mohou zkreslovat.

Někdy se může stát, že u rodičů přetrvávají **negativní emoční reakce**, které si s sebou nesou z předešlých fází. Mohou se u nich projevat prožitky smutku, kdy si znovu přemítají, že očekávali narození zdravého dítěte. Pocity strachu a úzkosti nad budoucností či hněv na jimi označovaného viníka.

Vedle již výše zmiňovaných negativních emočních reakcí se zde objevují i **reakce obranné**, které rodičům napomáhají udržet si psychickou rovnováhu a zachovat si přijatelné sebehodnocení v oblasti rodičovské role.

## 4. Fáze smlouvání

Fáze smlouvání je tzv. přechodným obdobím. Hovoří se zde o jakémsi kompromisu, kdy rodiče sice přijmou tu skutečnost, že je jejich dítě postižené, ale přejí si alespoň malé zlepšení stavu, když už tedy není možnost úplného uzdravení.

V této fázi rodičovské trauma střídá dlouhodobý stres podmíněný únavou a vyčerpávající péčí o postižené dítě. Takovéto náročné psychické i fyzické vypětí může vyústit v pocity bezvýchodnosti a neúčinného úsilí, od kterého více očekávali.

## 5. Fáze realistického postoje

Není výjimkou, že někteří rodiče k této fázi vůbec nedospějí, ale pokud ano, dojde u nich k přijetí skutečnosti, že je jejich dítě postižené. Začnou akceptovat jeho „odlišnost“ a podle toho se i chovají. Jejich uvažování a plány do budoucna jsou reálnější. I přesto ale někdy dochází k nabourání realistického postoje a to z důvodu nově vzniklých potíží např. přidružené zdravotní komplikace, problémy s volbou školy, apod.

### 5.4.1 Pozitivní přínos postiženého dítěte do rodiny

Vedle řady negativ, má příchod postiženého dítěte do rodiny i své kladné stránky. I přes nepříznivý osud je v první řadě dítětem svých rodičů. Avšak ti si pozitivní přínos dítěte do rodiny uvědomí až po určité době a to konkrétně po úspěšném projití již výše zmiňovanými fázemi akceptace.

Převážná část rodičů, kteří vychovávají dítě s postižením, hodnotí jejich život jako náročný, ale i naplněnější a smysluplnější. Dochází u nich k posunutí uznávaných hodnot. Uvědomují si lidskou zranitelnost či relativitu zdraví. Mají větší nadhled nad bazálními problémy, bývají senzitivnější k problémům druhých, jsou tolerantnější a nelpí na materiálních zdrojích.

## 5.5 Naplňování psychických potřeb rodičů

Jedním s problémů v případě narození dítěte s postižením je ohrožení **rodičovské identity** jeho rodičů. „Rodiče vedou úporný boj za zdraví dítěte a tento boj je bojem za jejich vlastní identitu... Přijmout toto dítě, znamená pro rodiče přijímat sebe.“ (Matějček, 2001, s. 66)

Narození postiženého dítěte znamená pro rodiče značný zásah do uspokojování jejich základních psychických potřeb, které jsou nezbytné pro duševní život každého člověka. Takováto situace může mít za následek zaujmutí negativních postojů k dítěti, zhoršení péče o něj, změny nálad a celkovému psychickému strádání rodičů.

V knize *Náročné mateřství* popisují autorky Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009) jakým způsobem dochází k naplnění psychických potřeb u rodičů s postiženými dětmi či nikoliv.

- **Potřeba nových podnětů** – naplňuje zdravé dítě v dostatečné míře a zcela

přirozeně, kdežto postižené dítě rodiče méně stimuluje a navíc někdy i jiným způsobem, což se rodičům může zdát nesrozumitelné a vyvolávat v nich úzkost a nejistotu.

- **Potřebu seberealizace** - narození postiženého dítěte v rodičích evokuje pocit méněcennosti a vlastní neschopnosti. Nemohou se vlastním potomkem chlubit a zklamání z této situace vede, především u otců k hledání jiné seberealizace. Riziko tohoto jednání sebou přináší narušení partnerského vztahu, odcizení od rodiny, či přehnané sebeobětování, které může převážně u matek vést až k syndromu vyhoření.
- **Potřeba smysluplného života**, která vede k vytváření poznatků a zkušeností, může být hůře naplňována z toho důvodu, že rodiče mohou mít dojem, že jejich životní zkušenost je zvláštní a nesrovnatelná se zkušeností druhých lidí. Výjimečné životní postavení může vést ke společenské izolaci nebo naopak k přehnané snaze domáhat se pro sebe a své dítě pochopení.
- **Potřeba otevřené budoucnosti** – je naplňována jiným způsobem, než kdyby měli rodiče zdravé dítě. V některých případech postižení potomka nemůže saturovat podmínky, které jsou pro naplňování této potřeby důležité: např. tělesnou podobu s rodiči, uchovávání rodinných tradic, zplození další generace apod. Rodiče se často trápí myšlenkami na budoucnost. Mají obavy, kdo se o jejich postiženého potomka postará, jak bude žít, až oni sami tady nebudou.
- Co se týče **citové potřeby** rodičů, tak se dá říci, že ji uspokojují o děti s postižením, toto uspokojení však zastiňují nepříjemné pocity, které vyplývají ze všech současných i budoucích potíží. Ve vztahu k dítěti se často objevují protikladné pocity – na jedné straně má matka k dítěti silný citový vztah, na druhé straně ji však občas silně irituje; chtěla by jej chránit před všemi problémy, ale není to v jejích silách apod. Matka se v této situaci může považovat za viníka a hledat, to co udělala špatně. Někdy ji může napadnout, že by bylo lepší, kdyby se vůbec nenarodilo, ale tyto černé myšlenky střídají výčitky onoho přemítání. Avšak silná citová vazba s dítětem slouží i jako zdroj opory, které dává matce smysl života.

## 5.6 Podpora rodiny

Autorky Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009) ve své knize „Náročné mateřství“ mimo jiné předkládají, s čím jsou matky pečující o postižené dítě nespokojené, respektive jaká pomoc a podpora se jejich rodině na základě vlastních zkušeností, nedostává.

Navrhovaná pomoc by měla být spíše osobního rázu. Nejde jen o to, co dělat, ale jakým způsobem to mají členové rodiny udělat. Podle jejich výpovědí je důležité, aby byli rodiče informováni od samého počátku prostřednictvím kompetentní osoby, která by jim poskytla veškerou potřebnou podporu.

Autorky předkládají celý seznam možných zdrojů pomoci a podpory, kterou matky postrádají. Níže jsou uvedeny jen ty požadavky, které svým charakterem korespondují s touto prací.

- **Formální pomoc a podpora různých institucí** - péče o postižené dítě by měla být komplexní, koncentrovaná dle svého zaměření v rámci jednoho zařízení. Zamezilo by se tím sáhodlouhým hledáním jednotlivých odborníků. A rodiče by se o něm měli dozvědět včas.
- **Dostupnost kvalitní péče odborníků** – takových, kteří by se o dítě dobře postarali a zároveň i rodiče po psychické stránce podpořili. Dle výpovědí matek by měl oním odborníkem být především pediatr, který by rodiče informoval a poradil jim co a jak dál dělat.
- **Psychologická pomoc** – mnohé matky považují za velmi důležité, aby psychologická pomoc zahrnovala celou rodinu a ne jen postižené dítě. Především ony samy by potřebovaly, aby je někdo vyslyšel, poradil, ale zároveň do jejich života příliš nezasahoval.
- **Rozšíření nabídky rané péče** – dle jejich názoru má raná péče velký význam právě v jejím časném zahájení. Podle matek, by to měly být právě služby rané péče, které pomohou rodině přejít úskalí spojené s narozením a následnou péčí o postižené dítě. Domnívají se, že právě tato pomoc by v mnohých případech mohla napomoci k udržení manželství.
- **Možnost využití asistenční služby a respitních pobytů** – tyto služby představují pro

matku velkou pomoc, kdy si může ulevit od každodenní péče o postiženého potomka. Mnohé z nich by přivítaly i nárazovou pomoc v hlídání, kdy by si mohly zařídit v klidu, to co potřebují, s myšlenkou, že je o jejich dítě dobře postaráno.

- **Mateřské školy** – matky oceňují, že jsou zde i speciální mateřské školy, ale zároveň na tyto instituce kladou veliké nároky. Za důležité považují nejen kvalitní práci a zkušenost učitelek, ale i jejich samotný přístup a chování k dětem i rodičům, které by měly brát jako partnery. Vedle toho naráží na postoje, kdy učitelky ukazují svou profesní nadřazenost, což v matkách vyvolává pocity méněcennosti.
- **Rodičovské skupiny** – jsou důležité při získávání informací a zkušeností jiných rodin se stejnými problémy. V některých případech tyto setkávání znamenají jistou podporu, kdy si rodina uvědomí, že takový osud nepostihl jenom jí.
- **Rodina** – na základě svých zkušeností došly tyto matky a i ty, které byly rozvedené k závěru, že je důležité udržet si rodinné zázemí, za předpokladu, že by jim partner v této nelehké situaci poskytl alespoň nějakou podporu. Je důležité, aby na tuto nelehkou situaci nebyly samy a mohly se o vše podělit se svým protějškem. Vedle toho by se rodina neměla izolovat od okolního světa a naopak by se měla stýkat i s rodinami, které mají zdravé děti.

Tyto a další požadavky podpory sice vyplývají ze sugestivních výpovědí matek postižených dětí, které mohou být v některých případech zastíněny problémy jich samotných. Ale i přesto je to jakousi výpovědí o tom, na co by bylo dobré se do budoucna v této oblasti zaměřit. A kdo jiný než právě tito rodiče nebo ti, kdo se starají o postižené dítě, by do této problematiky měli zasahovat.

## II. METODOLOGICKÁ ČÁST

---

## Metodologie výzkumu

---

Předpokládaná práce je především prací analyticko-syntetickou a je zpracována monograficky. Kapitoly v teoretické části se zabývají problematikou zdravotního postižení, vývojem dětí (0-7let) s rizikovým psychomotorickým vývojem, komplexností péče o zdravotně znevýhodněné děti, ranou péčí a rodinou, která tyto postižené děti vychovává. V praktické části je použito techniky dotazníku s uzavřenými, polootevřenými a otevřenými otázkami.

## Hypotézy

---

- 1) Diagnóza zdravotního stavu dítěte byla odhalena včas.
- 2) Rodiče jsou spokojeni s přístupem daných odborníků.
- 3) Největší podpory se rodičům dostává od rodiny.

## Cíle

---

Hlavním cílem práce je získání informací od rodičů dětí raného a předškolního věku s postižením, či opožděným psychomotorickým vývojem o podpoře a přístupu daných odborníků a poradenských zařízení.

V návaznosti s tímto cílem byly stanoveny tyto dílčí cíle:

- zjistit, zda rodiče využívají služeb poradenského zařízení;
- a jsou s nimi spokojeni;
- potvrzení hypotéz.

## Úkoly

---

Související úkoly:

- sestavit dotazníkové otázky;
- vyhledat respondenty, kteří budou splňovat daná kritéria;
- vyhodnotit získaná data z dotazníku.

## Metody

---

- nestandardizovaný dotazník s uzavřenými, polootevřenými a otevřenými otázkami;
- analýza dat bude vyhodnocena pomocí grafů.

## Podmínky výzkumu

---

Podmínka 1: Aby byla splněna tato podmínka výzkumné části, musí být děti respondentů raného a předškolního věku s rizikovým psychomotorickým vývojem.

Podmínka 2: Sběr dat bude realizován formou anonymních dotazníků, které budou rozdány na třech místech, a to konkrétně:

- na pracovišti Středisku rané péče v Českých Budějovicích
- ve speciální mateřské škole při centru ARPIDA (dětský stacionář, nezisková organizace) v Českých Budějovicích
- ve zdravotním středisku v ordinaci rehabilitace a fyzioterapie ve Velešíně.

## III. PRAKTICKÁ ČÁST

---

## 6 Informace o sběru dat

Sběr dat byl realizován **metodou dotazování**, jako technika byl zvolen nestandardizovaný **dotazník** (uveden jako příloha č. 1.), který obsahuje celkem 20 otázek, z nichž 6 otázek je otevřených, 10 polootevřených a 4 otázky uzavřené.

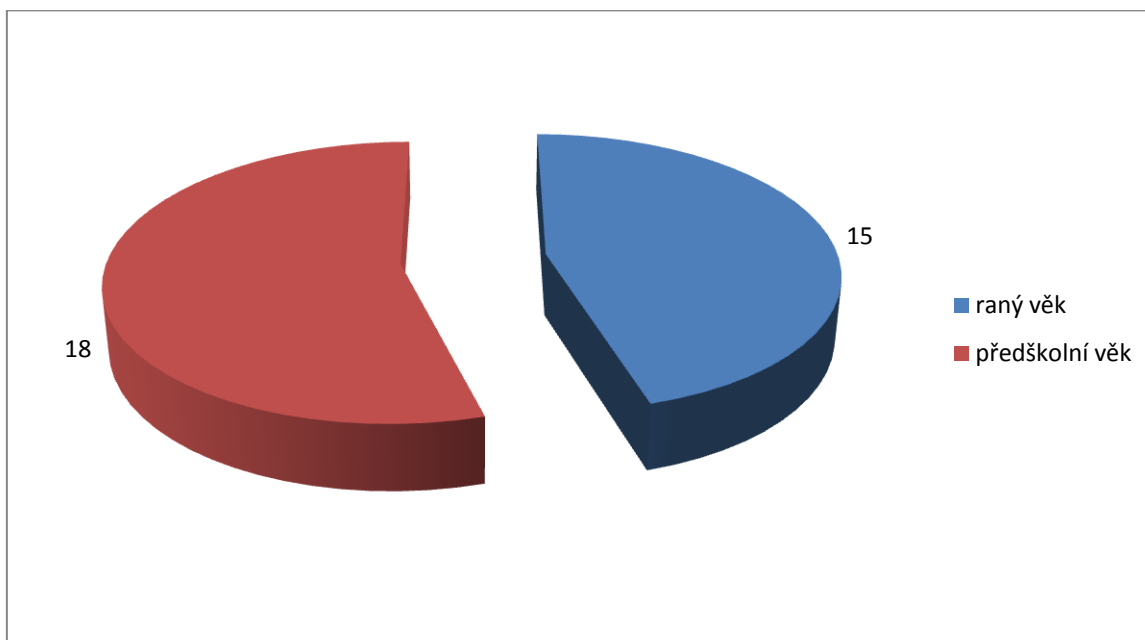
Výzkum probíhal od března do května 2011, kdy jsem oslovila celkem tři pracoviště, která svým charakterem splňovaly dané požadavky, a to konkrétně – **speciální mateřská škola při centru ARPIDA** v Českých Budějovicích, kde bylo ponecháno 20 dotazníků, z nichž se 13 vrátilo zpět. Druhé pracoviště bylo **Středisko rané péče** též v Českých Budějovicích, kde jsem u pracovnice mohla nechat 16 dotazníků, jejichž návratnost činila pouhé 4 dotazníky. Třetím místem bylo **rehabilitační pracoviště** ve Velešíně (místo mého bydliště), kde jsem předala 7 dotazníků, z nichž se vrátily 4 dotazníky. Sama jsem nakonec rozdala 13 dotazníků, které měly 100% návratnost. Ani v jednom ze tří pracovišť mi nebylo umožněno rozdat dotazníky osobně, vždy jsem měla k dispozici kontaktní osobu. Počet dotazníků, který mohu na konkrétním pracovišti zanechat, mi byl sdělen vždy až na místě. Celkem tedy bylo rozdáno 56 dotazníků, jejichž návratnost skončila na čísle 33, což k celkovému počtu rozdaných činí 59%.

Cílovou skupinou respondentů byli rodiče dětí raného a předškolního věku s postižením či opožděným psychomotorickým vývojem. V průvodním dopise, který byl součástí každého dotazníku, jsem se rodičům představila, informovala o účelu získaných dat a též je ubezpečila, že se jedná o anonymní sdělení.

Názvy grafů v následující kapitole 7 **Analýza sběru dat** budou odpovídat názvům otázek, které byly položeny v dotazníku. Každá otázka bude doplněna grafem, který napomůže k lepší přehlednosti a vyhodnocení, u některých otázek budou uvedeny tabulky s doplňujícími informacemi.

## 7 Analýza sběru dat

Graf 1: Odpovědi respondentů na otázku 1: **Věk dítěte (rok, měsíce):**



Zdroj: vlastní výzkum

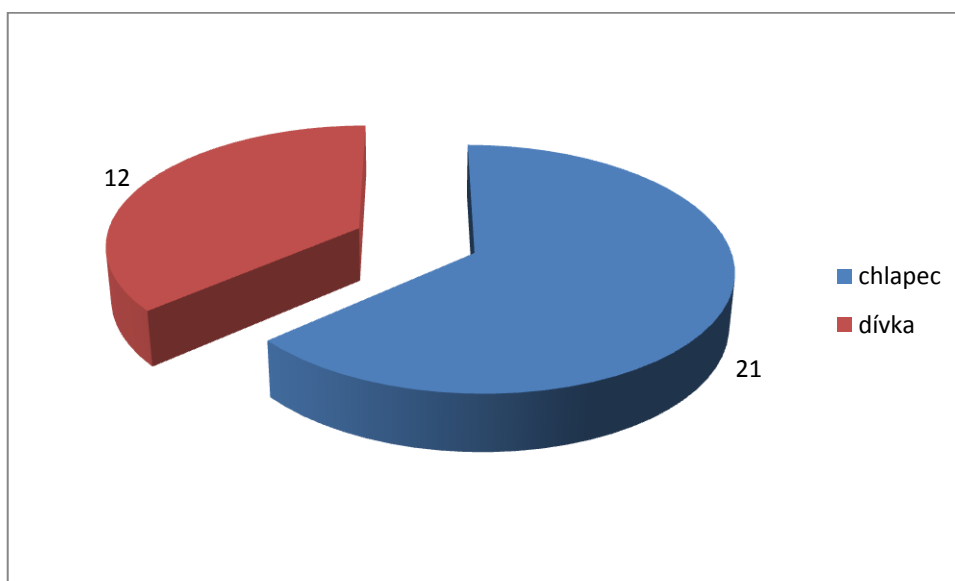
Tato otázka byla otevřená a pro lepší vyhodnocení posloužil graf s rozdělením věku na raný a předškolní, jež splňoval kritéria výzkumu. 15 (45 %) dětí bylo mladší tří let, 18 (55%) dětí tvořilo skupinu starších tří let.

Tab. 2 Věk dítěte a počet dětí

VĚK	POČET DĚTÍ
0 -1 rok	9 (z toho 5 dětí do půl roka)
1,1-2 roky	3
2,1-3 roky	3
3,1-4 roky	7
4,1-5 let	4
5,1-6 let	4
6,1-7 let	3

Zdroj: vlastní výzkum

**Graf 2: Odpovědi respondentů na otázku č. 2: Pohlaví dítěte:**

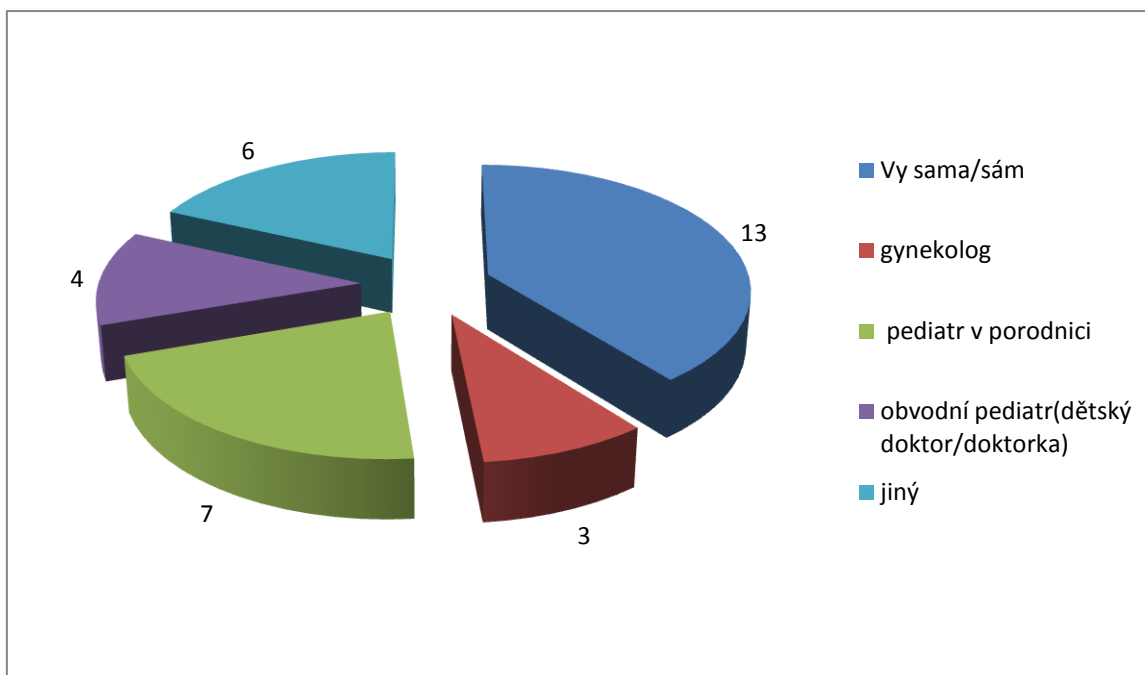


Zdroj: Vlastní výzkum

Z výsledku vyplývá, že nejvíce jsou zde zastoupeni chlapci – počtem 21 (63,6%), zbytek tvoří dívky - počtem 12 (36,4%)

**Závěr z výsledků na otázku č. 2:** Z tohoto výsledku by mohlo vyplývat, že chlapci jsou rizikovější pohlaví na výskyt z pohledu postižení či opožděného psychomotorického vývoje.

**Graf 3: Odpovědi respondentů na otázku 3: Kdo poprvé zjistil, že s Vaším dítětem není něco v pořádku?**



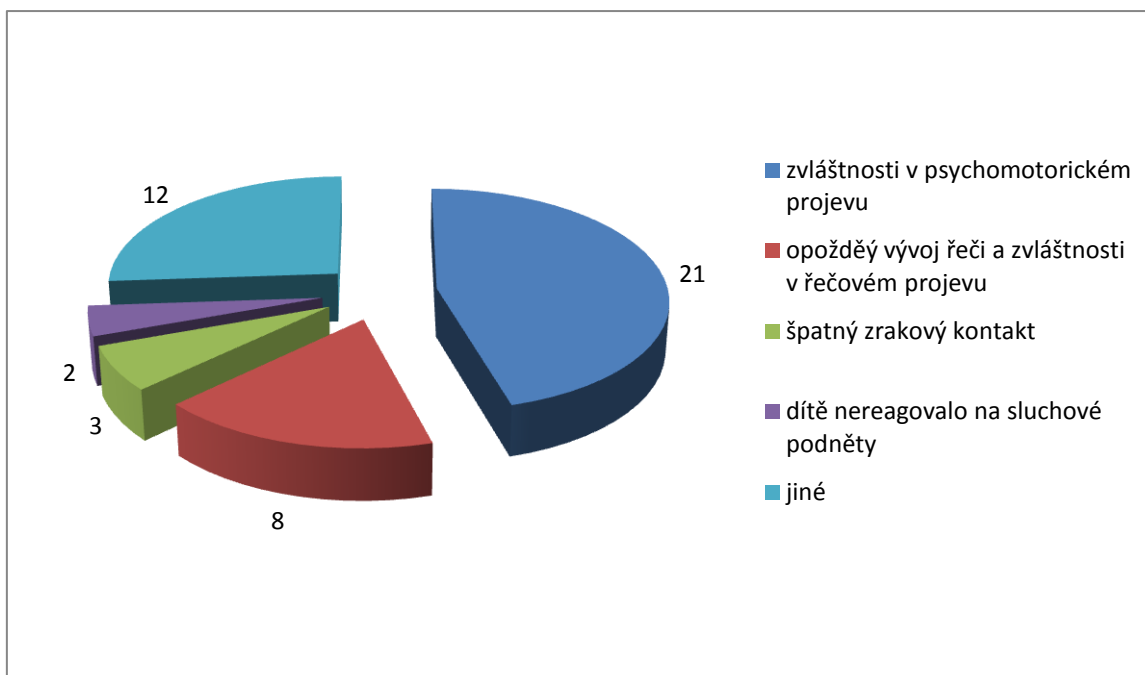
Zdroj: Vlastní výzkum

Z grafu je patrné, že největší měrou v odhalování vad a neobvyklých projevů dítěte se zasloužili rodiče a to v počtu 13, což činí vzhledem k celkovému počtu 33 dotazovaných respondentů 39,4%. Další početnou skupinou byli pediatři v porodnici, celkem 7(21%), obvodní pediatr byl označen 4x (12%) a gynekolog ve 3 případech (9%). V kolonce pod číslem E, kde měli rodiče uvést jiného než ti co byli v nabídce, byly odpovědi: **genetik**, 2 x **porodník - gynekolog v nemocnici**, **fyzioterapeut**, **neonatolog** v centru Vojtovy terapie v Českých Budějovicích a **dětská sestra**.

**Tab. 3 Jiní odborníci**

Jiní odborníci	Počet
genetik	1
porodník – gynekolog v nemocnici	2
fyzioterapeut	1
neonatolog	1
dětská sestra	1

**Graf 4: Odpovědi respondentů na otázku 4: Ve vývoji a v projevech Vás, nebo odborníka uvedeného v otázce č. 3, konkrétně znepokojilo?**



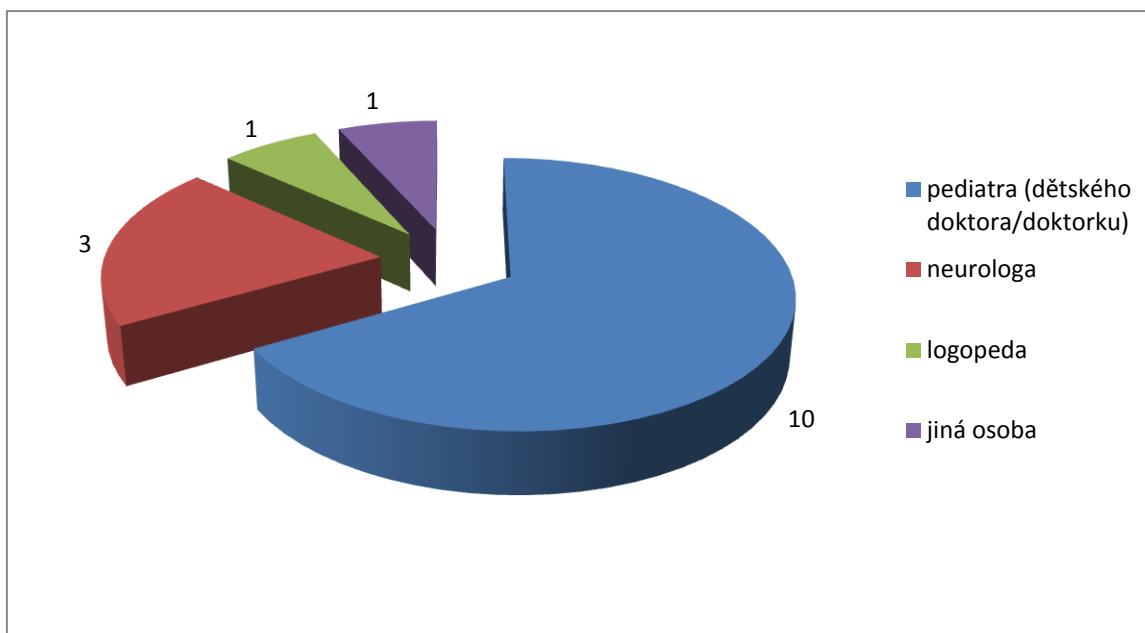
Zdroj: vlastní výzkum

Tato otázka byla polootevřená a rodiče měli možnost označit více položek, ve většině případů byla označena pouze jedna položka a to konkrétně zvláštnosti v psychomotorickém projevu. Celkem tedy uvedlo 21 (63,6%) rodičů u svých dětí znepokojení v této oblasti. Opožděný vývoj řeči a zvláštnosti v řečovém projevu označilo 8 (24,2%) rodičů. Špatný zrakový kontakt byl uveden ve 3 (9%) případech a 2x (6%) nereagovalo dítě na sluchové podněty.

V kolonce, kde měli rodiče možnost napsat jiný projev, než ty které byly v nabídce, byly uvedeny: **předčasný porod – nízká váha** uvedeno 6x, **genetická stigmata v obličejí + predikce hlavičky vpravo + masivní zvracení krve po porodu; křeče a později epileptické záchvaty; špatné vyprazdňování střev; nechut sát; srdeční vada - defekt komorového septa** (nedorostlá přepážka mezi srdečními komorami); **neprůchodná trubice vedoucí mozkomíšní mok v mozku**.

**Závěr z výsledků na otázku č. 4:** výsledky ukazují, že převážná část rizikových dětí má problémy psychomotorického spektra.

**Graf 5: Odpovědi respondentů na otázku 5: Se svým znepokojením jste se obrátil/obrátila na:**



Zdroj: vlastní výzkum

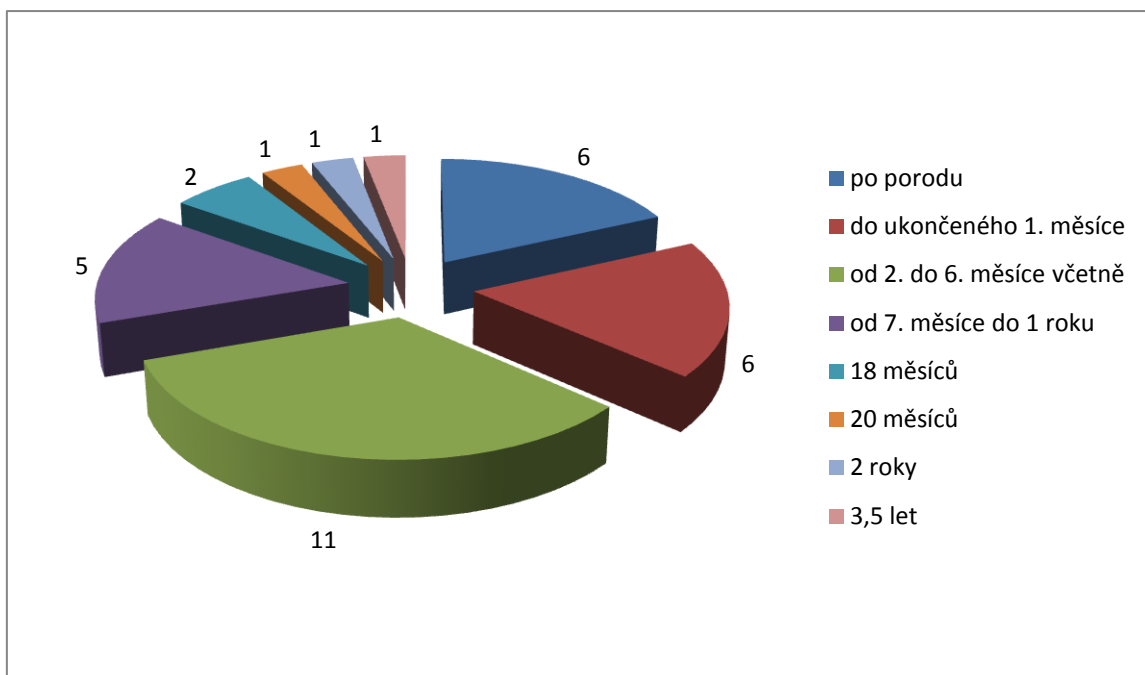
Zde odpovídali jen ti rodiče, kteří na otázku č. 3 „**Kdo poprvé zjistil, že s Vaším dítětem není něco v pořádku?**“ uvedli odpověď, že oni sami.

Tato otázka nabízela opět možnost více variant, kterou využili pouze dva rodiče. Nejvíce, a to v 10 případech, byla označena položka A) pediatr (dětský doktor, doktorka), což činí z celkového počtu 13 rodičů 77%. Neurolog byl uveden 3x a na logopeda se rodiče obrátili v 1 případě.

V kolonce, kde měli rodiče uvést jinou osobu, než ti co byli ve výběru, jeden rodič napsal **gastroenterologa**.

**Závěr z výsledků na otázku č. 5:** výsledky poukazují na fakt, že nejvíce se rodiče se svým znepokojením obracejí právě na pediatry (dětské doktory), kteří mají jejich děti v evidenci.

**Graf 6: Odpovědi respondentů na otázku 6: V jakém věku (měsíce, roky) byla u vašeho dítěte stanovena diagnóza?**

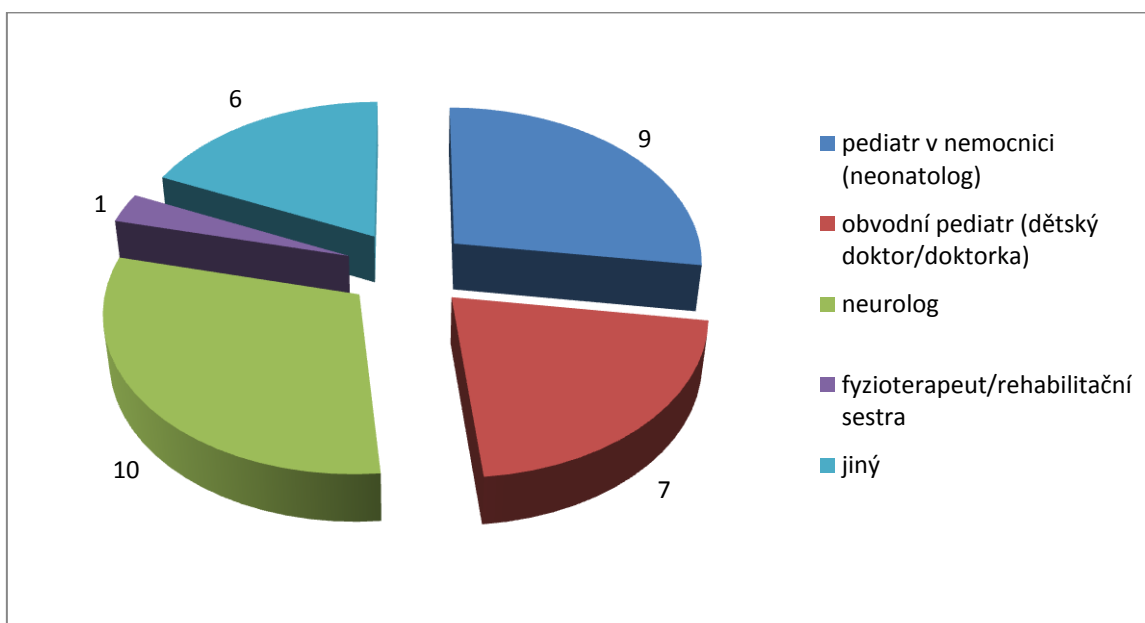


Zdroj: Vlastní výzkum

Rodiče v této otevřené otázce uváděli přesný věk, ve kterém jejich dítě podstoupilo diagnostiku. Pro lepší přehlednost byla data, která ukazovala věk dítěte v některých případech rozdělena do věkových „skupin“. Nejpočetnější byla skupina ve věku od 2 do 6 měsíců, která čítala 11 dětí. „Po porodu“ a skupina do ukončeného 1. měsíce tvořily každá stejný počet dětí, a to 6. Třetí nejpočetnější skupinou byli děti, které byly diagnostikovány ve věku od 7 měsíců do 1 roku věku. Dále rodiče ve dvou případech uvedli, že jejich děti byly diagnostikovány v 18 měsících a v jednom případě byl uveden věk 20 měsíců, 2 roky a 3,5 let.

**Závěr z výsledků na otázku č. 6:** z grafu vyplývá závěr, který poukazuje na fakt, že diagnostika dětí je ve většině případů (28 dětí, což je vzhledem k celkovému počtu 33, 84,8% )provedena do jednoho roku života dítěte.

**Graf 7: Odpovědi respondentů na otázku 7: Kým bylo vaše dítě diagnostikováno?**



Zdroj: vlastní výzkum

Otázka byla zaměřena na diagnostiku dítěte konkrétním odborníkem/odborníky. Nejvíce závěrečných diagnóz provedli podle respondentů neurologové, a to v 10 případech, druhým nejčastějším diagnostikem byl v těchto případech pediatr v nemocnici (neonatolog), a to u 9 respondentů. Dále rodiče v 7 případech uvedli obvodního pediatra (dětského doktora/doktorku) a v 6 případech jiného odborníka (viz tabulka č. 4). U jednoho dítěte diagnostiku provedl fyzioterapeut/rehab. sestra.

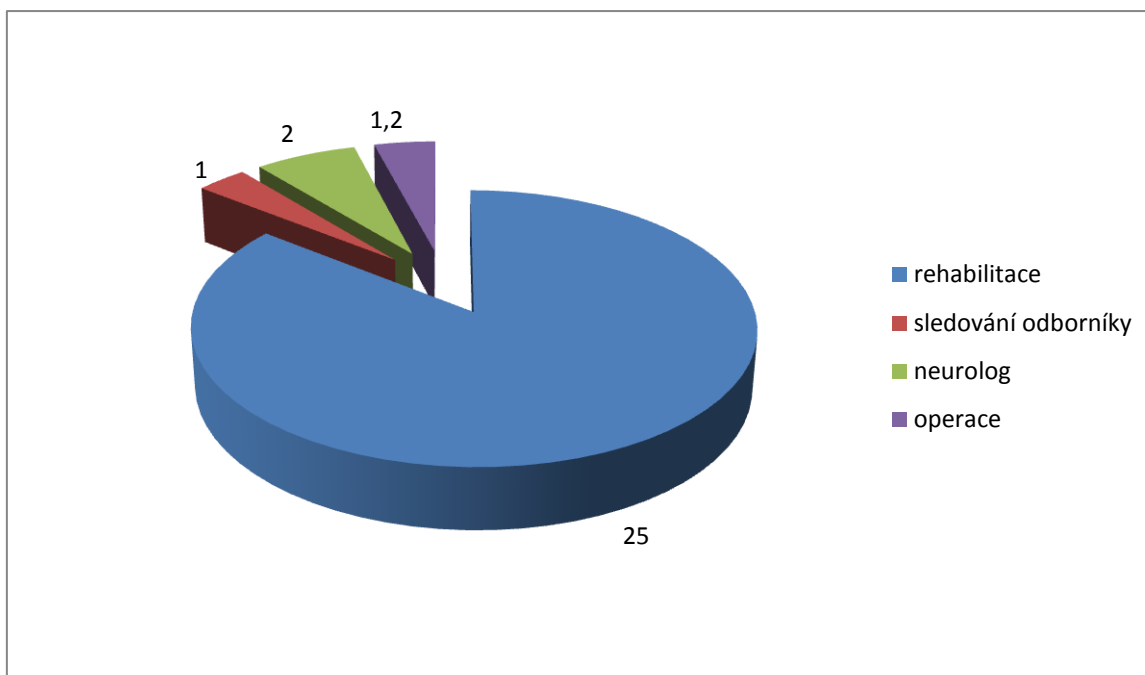
**Tab. 4: Jiní diagnostikující odborníci**

Jiný odborník	Počet diagnostikovaných dětí
gastroenterolog	1
nefrolog	1
kardiolog	1
oftalmolog	1
dětská psycholožka	1
Odborník na mozek	1

Zdroj: vlastní výzkum

**Závěr z výsledků na otázku č. 7:** Výsledky poukazují na fakt, že nejvíce děti diagnostikují neurologové a pediatři v nemocnici, což poukazuje na včasné odhalení poruch či postižení v nejranějším věku dítěte.

**Graf 8: Odpovědi respondentů na otázku 8: Co Vám bylo po stanovení diagnózy doporučeno?**



Zdroj: Vlastní výzkum

Podle odpovědí rodičů na tuto otázku jasně vyplývá, že po stanovení závěrečné diagnózy byla doporučena rehabilitace, konkrétně respondenti uvedli cvičení dle Vojtovy metody, a to ve 25 případech, což činí 75,8% z celkového počtu 33 dotázaných.

#### **Odpovědi rodičů dokreslující výsledky:**

***„Zachovat klid.“***

***„Obrátit se na někoho, kdo má stejně postižené dítě.“***

***„Kojit.“***

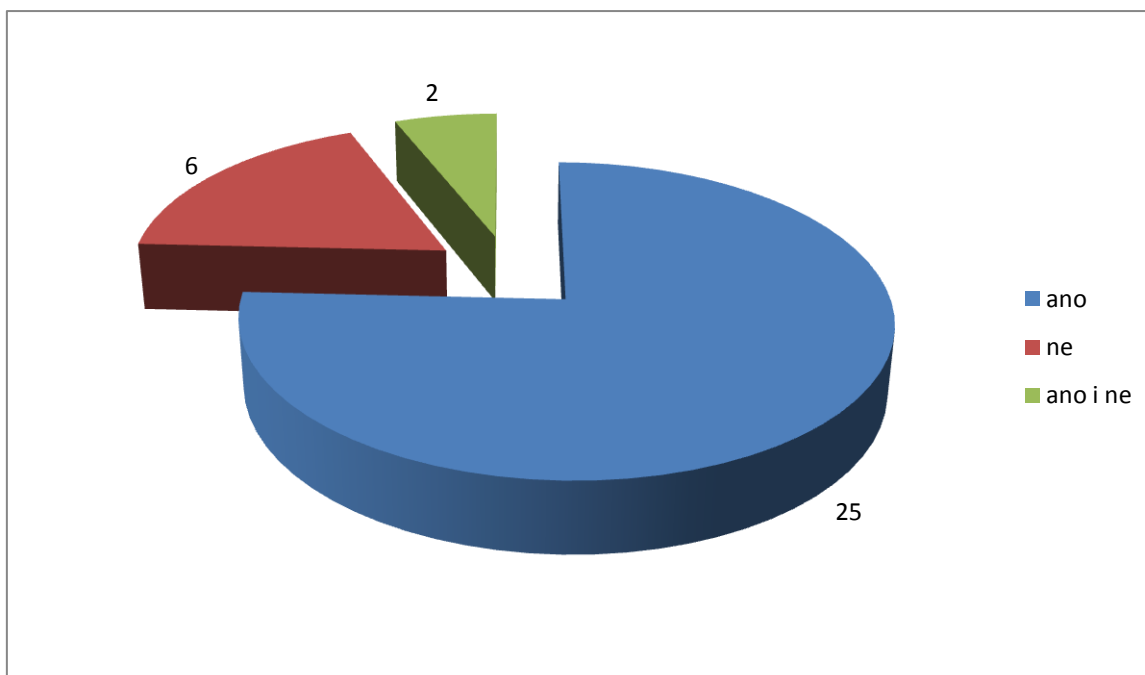
***„Žít dále jak jsme zvyklí, a vyhledat speciální vzdělávací program pro syna.“***

***„Užívat projímadlo a upravit stravu.“***

***„Chronická medikace po 12 hodinách – epileptika, kontroly na neurologii.“***

**Závěr z výsledků na otázku č. 8:** Výsledky této otázky ukazují na nezastupitelnou roli metody prof. Václava Vojty v rehabilitační oblasti, která napomáhá dětem s rizikovým psychomotorickým vývojem.

**Graf 9: Odpovědi respondentů na otázku 9: Byla jste spokojená s přístupem daného odborníka/odborníků, kteří vaše dítě diagnostikovali?**



Zdroj: Vlastní výzkum

Z grafu je patrné, že převážná část, 25 (75,8%) rodičů, byla s přístupem daných odborníků spokojena. Dva rodiče uvedli obě dvě odpovědi - kdy s jedním odborníkem byli spokojeni, s druhým nikoliv. 6 respondentů pak zvolilo odpověď „ne“.

Pokud rodiče nebyly spokojeni. Měli svoji odpověď odůvodnit:

Rodič vyjadřující se k neurologovi: **„Kontroly jsou více méně o tom samém, kdy našeho syna jen poklepe kladívkem, zeptá se, jestli zaznamenáváme nějaký pokrok a max. nám dá nějaké prášky, které stejně nezabírají.“**

**„Nebyli jsme spokojeni vzhledem k chybné diagnóze.“**

Další z rodičů vyjadřující se k neurologovi: **„Nevím, jak to chodí na jiných dětských neurologiích, ale my nemáme pocit, že by nám bylo pomoheno. Pořád to samé - o ničem.“**

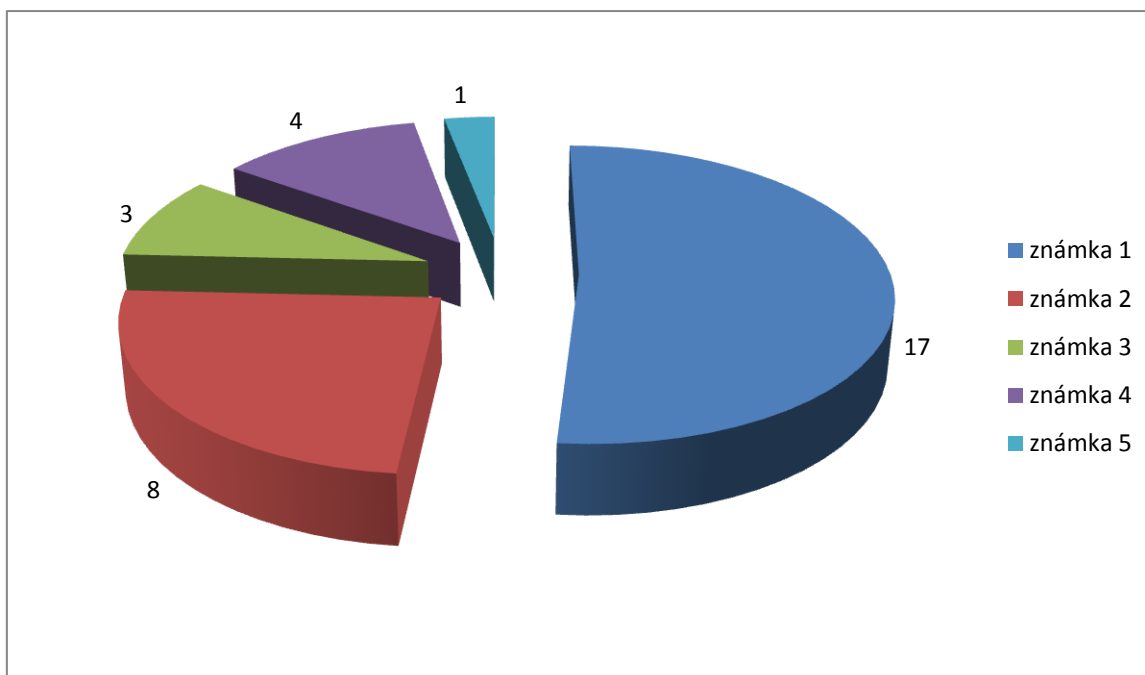
Matka předčasně narozené dcery: **„Nejsem spokojená s doktory, kteří mě odrodili. Dítě mi neukázali, že to nedoporučují, protože prý nemá šanci na přežití. Týden jsem ji neviděla, nemohla kojit, být u ní. Nakonec žije, ale já si to hrozné trauma ponesu až do konce života!“**

**„Nekorektní a chladný přístup doktorů sdělující nám diagnózu našeho dítěte!“**

Rodič vyjadřující se ke cvičení Vojtovy metody: **„První návštěva byla ve čtyřech měsících a cvičit jsme začali až v půl roce – kdybychom začali dřív, bylo by to lepší. Nechápu, proč s tím tak otáleli.“**

**Závěr z výsledků na otázku č. 9:** Výsledky z tohoto grafu přinesly závěr, který hovoří o převážné spokojenosti rodičů s přístupy daných odborníků při diagnostikování dítěte.

**Graf 10: Odpovědi respondentů na otázku 10: Zaznamenejte, prosím, spokojenost s informovaností:**



Zdroj: Vlastní výzkum

Aby mohla být zodpovězena tato otázka, byla doplněna škálou od 1 do 5, přičemž 5 znamenala **naprostou nespokojenost** (známkové ohodnocení). 17 (51,5%) rodičů odpovědělo, že jsou naprosto spokojeni – tedy za 1, 8 z nich označilo známku 2. Od trojky výše měli rodiče uvést důvod jejich nespokojenosti.

#### **Odpovědi rodičů zdůvodňující jejich nespokojenost:**

Jeden respondent označil 5 a jeho odůvodnění znělo: *„Informace, které nám byly o naší dceři sděleny, byly špatně vyhodnocené – došlo k chybné diagnóze. Nejdříve nám řekli mnohem horší prognózu, než nakonec byla. Byly to pro nás dlouhé týdny zoufalství, strachu a obav. Po vyřčení správné diagnózy z nás sice trochu toho strachu opadlo, ale nastoupilo období hněvu.“*

*„Nebyly nám podány dostačující informace od lékařů, pouze se zeptali, zda si chceme syna nechat doma nebo jej dát do ústavu. Následně nám jej předali se slovy „tak nashledanou“*

***„Nedostačující informace. Vše nám bylo řečeno, jak se říká: „napůl huby“. Měli jsme s manželem pocit, že jsme na vše zůstali sami.“***

Rodiče syna s opožděným motorickým vývojem: ***„Diagnóza byla stanovena později a doté doby nám bylo jen doporučeno protahovat synovo achilovky. Nikdo nám nechtěl říct nic navíc, asi aby nám nedávali naději nebo naopak aby nás nešokovali. Ale člověk v této době potřebuje vědět alespoň nějaké informace, jinak propadá zoufalství.“***

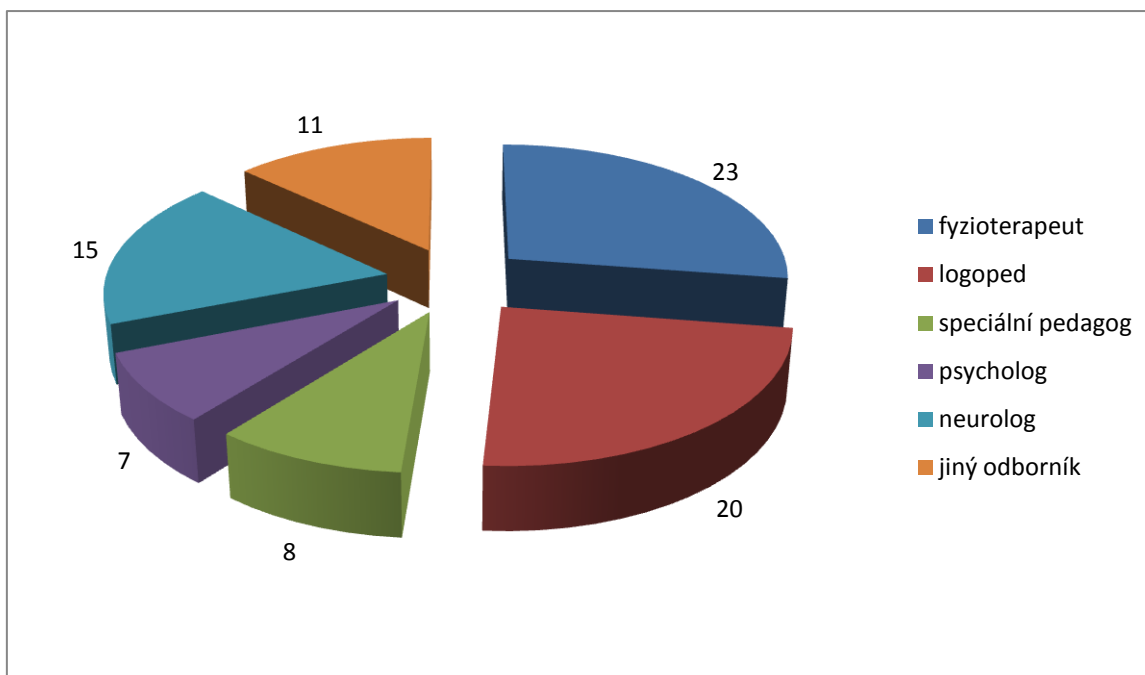
***„Diagnóza byla provedena pozdě, celou dobu nám doktoři podávali mlhavé informace. Museli jsme si je sami vyhledávat a nakonec sami najít doktorku, která nám pomohla.“***

***„Informace zaobalené a způsob jakým byly podávány nevyhovující.“***

***„Informace byly sice podány podrobně, ale přístup katastrofický!!!! Jako bychom byli na obtíž.“***

**Závěr z výsledků na otázku č. 10:** výsledky doplňují otázku č. 9, kdy měli rodiče uvést, zda byli nebo nebyli spokojeni s přístupem daného odborníka/odborníků. Průměr ze všech uvedených známek, který činil 1,9, ukázal, že rodiče jsou s informovaností **spíše** spokojeni.

**Graf 11: Odpovědi respondentů na otázku 11: V současné době je Vaše dítě v péči odborníka-specialisty:**



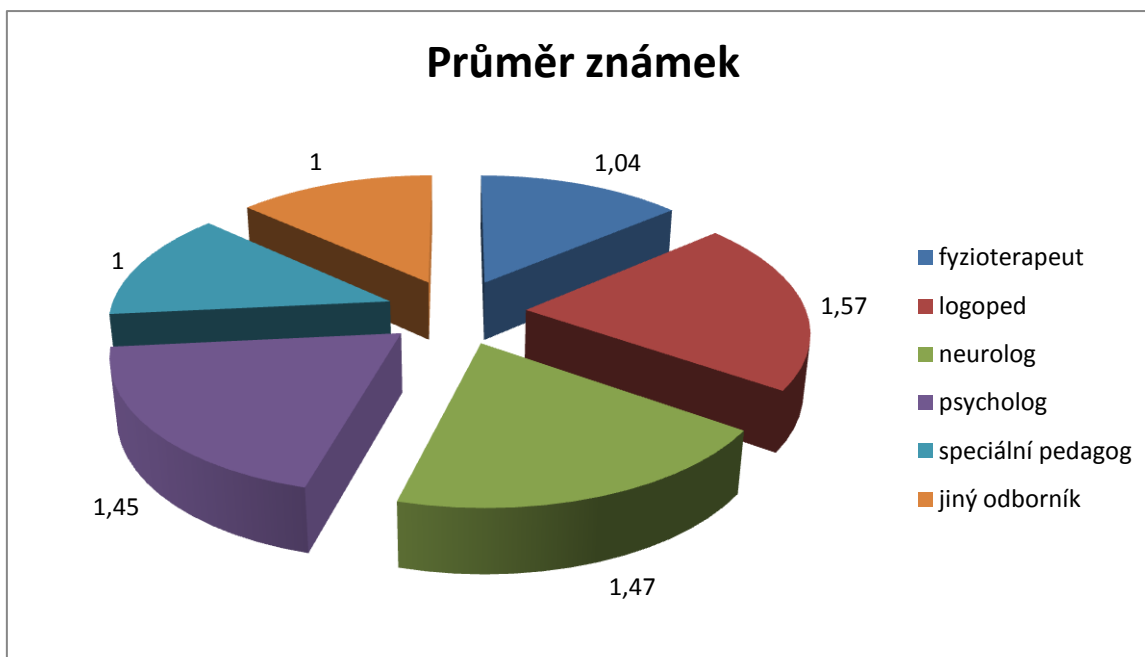
Zdroj: Vlastní výzkum

Vzhledem k tomu, že rodiče se svým dítětem navštěvují ve většině případů několik odborníků najednou, měli v této otázce možnost označit více položek. V jednom případě byly zakroužkovány dokonce všechny položky. Nejvíce byl v odpovědích zastoupen fyzioterapeut a to počtem 23, následoval logoped – uveden 20x, neurolog byl označen v patnácti případech, speciálního pedagoga rodiče označili 8x a psycholog byl vybrán 7x.

V kolonce, kde byla možnost uvést jiného odborníka, uvedli rodiče tyto: **revmatolog, gastroenterolog, kardiolog, 3x ortoped, alergolog, 3x oftalmolog a nefrolog.**

**Závěr z výsledků na otázku č. 11:** poukazuje na to, že děti ze zkoumaného vzorku jsou převážně v péči fyzioterapeutů, což znamená, že je u nich ve větší míře zastoupen rizikový psychomotorický vývoj.

**Graf 12: Odpovědi respondentů na otázku 12: Ohodnoťte, prosím, Vaši spokojenost s odborníky, které s Vaším dítětem navštěvujete:**



Zdroj: Vlastní výzkum

Otázka navazuje na předchozí otázku č. 11, kde rodiče uvedli, kterého odborníka/odborníky s dítětem navštěvují. Touto otázkou byl sledována spokojenost či nespokojenost rodičů. Otázka byla opět koncipována formou známkování od 1 do 5. Dle výsledků jsou rodiče nejvíce spokojeni s přístupem speciálního pedagoga a níže jmenovaných, kteří byli ohodnoceni průměrnou známkou 1. Nejhůře dopadli logopedi s průměrnou známkou 1,57.

V kolonce, kde byla možnost uvést jiného odborníka, uvedli rodiče tyto: **revmatolog, gastroenterolog, kardiolog, 2x ortoped, alergolog a nefrolog**. Všichni tito lékařští specialisté byli ohodnoceni známkou 1 (naprostá spokojenost).

**Tab. 5 Označování spokojenosti rodičů s danými odborníky**

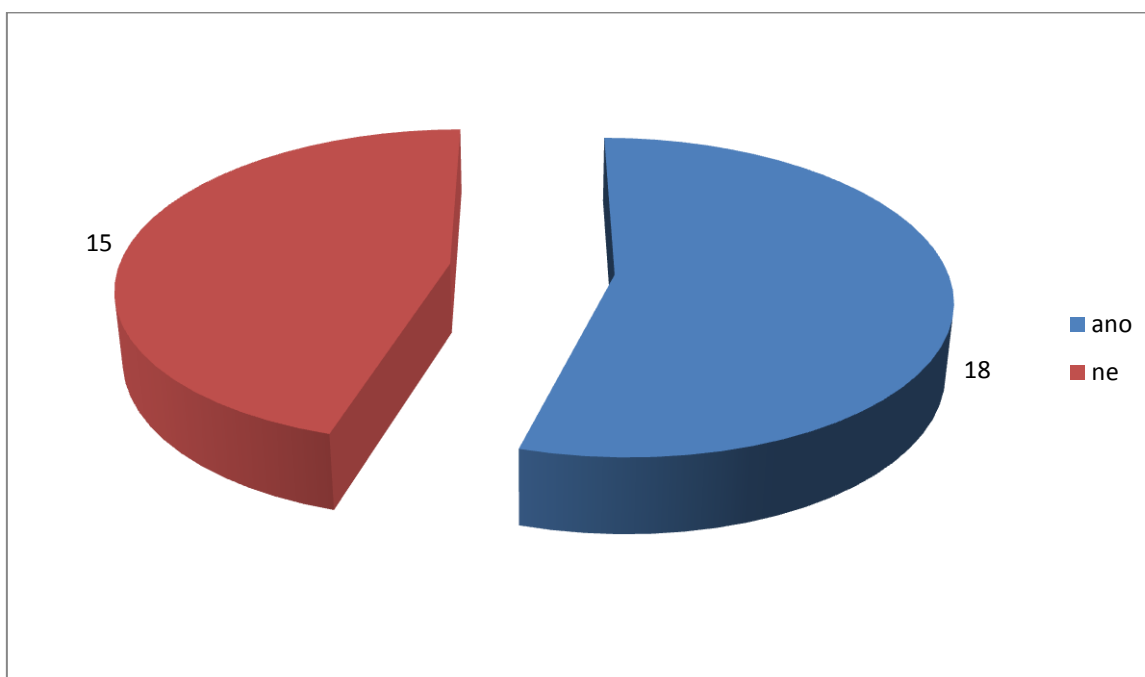
Známka	Počet
1	69
2	9
3	6

4	-
5	-

Zdroj: Vlastní výzkum

**Závěr z výsledků na otázku č. 12:** výsledek jasně ukazuje na spokojenost rodičů s kvalitou poskytované péče od odborníků, které se svým dítětem navštěvují. Dokládá to i průměr ze všech uvedených známek, který činí 1,25.

**Graf 13: Odpovědi respondentů na otázku 13: Využíváte služby poradenského zařízení?**



Zdroj: Vlastní výzkum

18 rodičů z celkového počtu 33 oslovených využívá služeb poradenského zařízení, což činí 54,5% .

Otázka byla doplněna podotázkou, kde měli rodiče v případě zvolení „ne“, označit některou z položek, která zdůvodňovala jejich odpověď (viz tabulka č. 6).

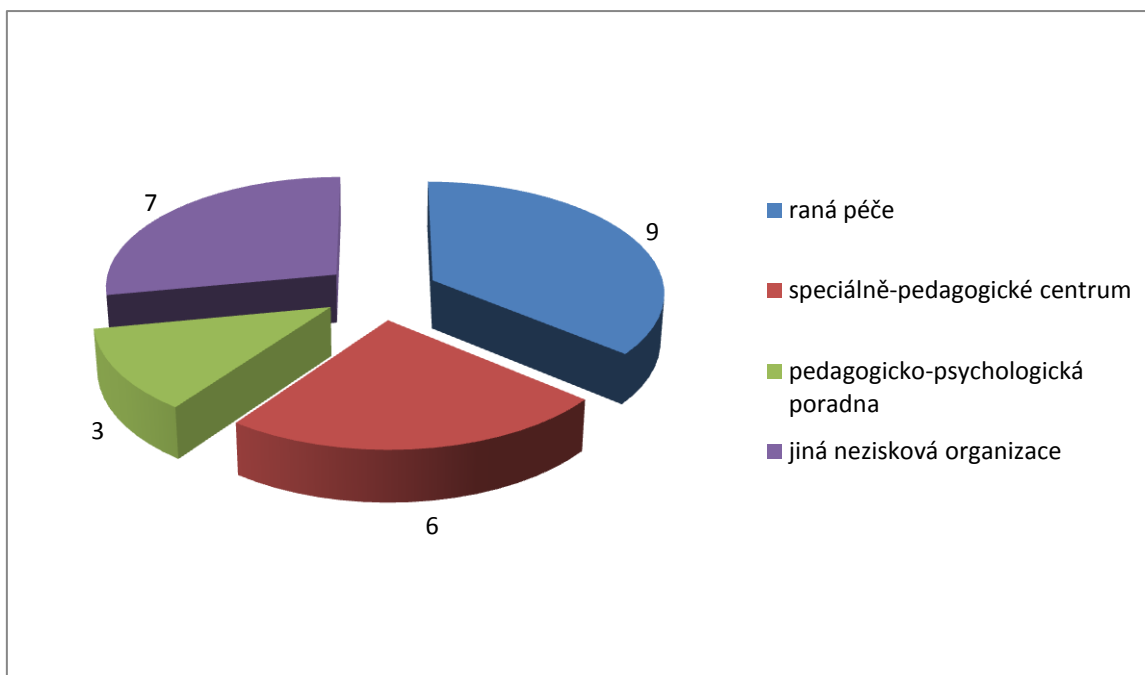
**Tab. 6: Důvody, proč rodiče nevyužívají služeb poradenského zařízení**

Důvody, proč ne	Počet rodičů
nemáme o něj zájem (nedůvěra apod.)	3
nepotřebujeme ho, jsme soběstační	11
nevíme o něm	1
jiný důvod (např. dostupnost apod.)	-

Zdroj: Vlastní výzkum

**Závěr z výsledků na otázku č. 13:** Z výsledku vyplývá, že rodiče, kteří služby poradenského zařízení nevyužívají, činí z důvodu nepotřebnosti a také nezájmu o tuto možnost. V jednom případě o možnosti poradenství rodiče ještě nevěděli.

**Graf 14: Odpovědi respondentů na otázku 14: Konkrétně se jedná o jaké poradenské zařízení?:**



Zdroj: Vlastní výzkum

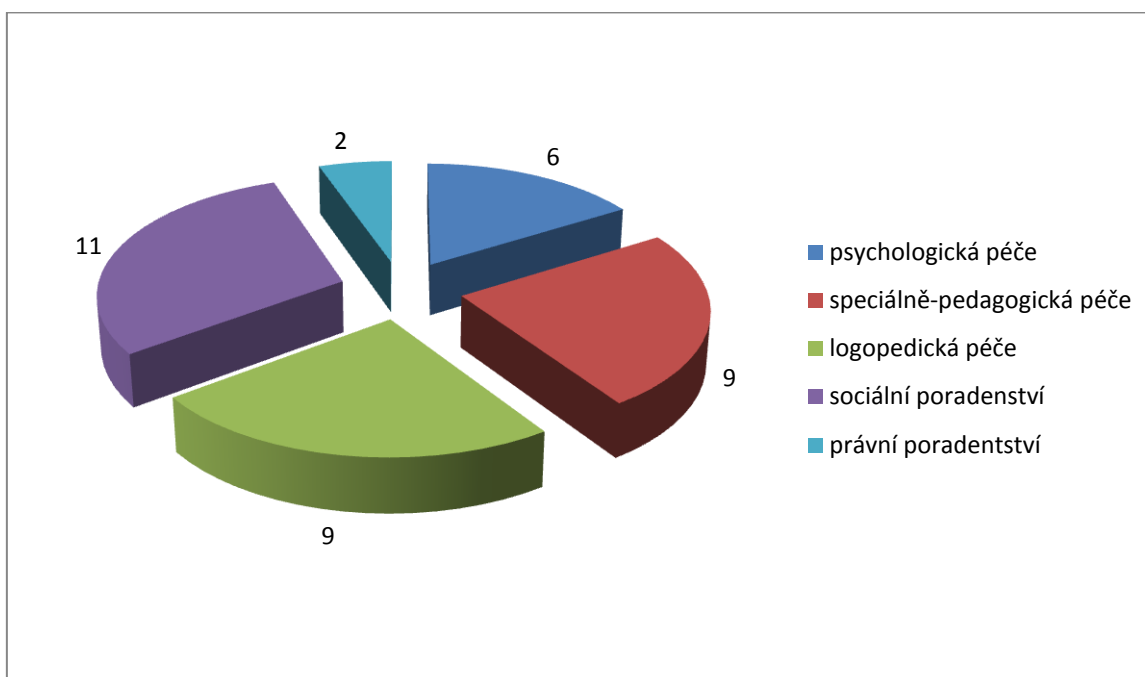
Na tuto otázku odpovědělo 18 rodičů, kteří v předešlé otázce č. 13 odpověděli, že využívají služeb poradenských zařízení. Otázka dávala možnost označení více položek. Nejvíce bylo, a to 9 odpověďmi, zastoupeno poradenské zařízení rané péče. 6x bylo respondenty označeno speciálně-pedagogické centrum. Pedagogicko-psychologickou poradnu navštěvují 3 rodiče z dotázaných a 7x byla označena jiná nezisková organizace, kde měli rodiče uvést, o kterou se konkrétně jedná (viz tabulka 7).

**Tab. 7: Konkrétní neziskové organizace**

Neziskové organizace	Počet označení
ARPIDA (dětský stacionář)	5
APLA Tábor, Praha	1
Ovečka	1

Zdroj: vlastní výzkum

**Graf 15: Odpovědi respondentů na otázku 15: V poradenském zařízení využíváte služby:**



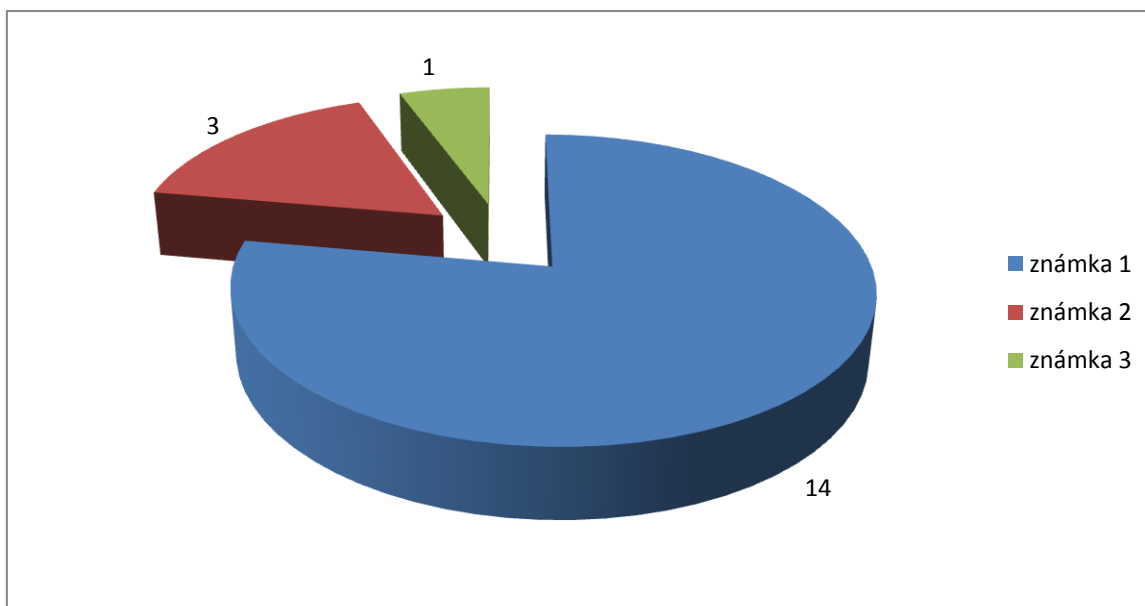
Zdroj: Vlastní výzkum

Tato otázka byla polootevřená a rodiče u ní mohli označit více položek. Ve dvou případech označily celkem 5 položek, ve dvou 4 položky, v jednom případě 3 položky, čtyři rodiče zaškrtnuli 2 služby a nejvíce, a to v osmi případech zaškrtnuli rodiče jen 1 službu.

Výsledky ukazují, že rodiče nejvíce využívají služeb sociálního poradenství a to konkrétně v 11 případech. Na druhém místě se současně umístily péče logopedická a speciálně-pedagogická a to počtem 9 označení. Psychologickou péči využívá 6 rodičů z 18 a právní poradenství označili pouze 2 rodiče. Žádný rodič nevyužil nabídky „jiná služba“.

**Závěr z výsledků na otázku č. 15:** výsledky ukazují na důležitou roli služeb sociálního poradenství, které osloveným rodinám nabízejí pomoc skrze sociální pracovníky.

**Graf 16: Odpovědi respondentů na otázku 16: Zznamenejte prosím spokojenost s poradenským zařízením:**



Zdroj: Vlastní výzkum

Na tuto otázku odpovědělo 18 rodičů, kteří v otázce č. 13 uvedli, že využívají služby poradenského zařízení. 14 z nich zakroužkovalo známku 1, 3 rodiče ohodnotily svou spokojenost známkou 2 a jeden rodič označil známku 3.

**Tab. 8: Oznámkování spokojenosti poradenských zařízení rodiči**

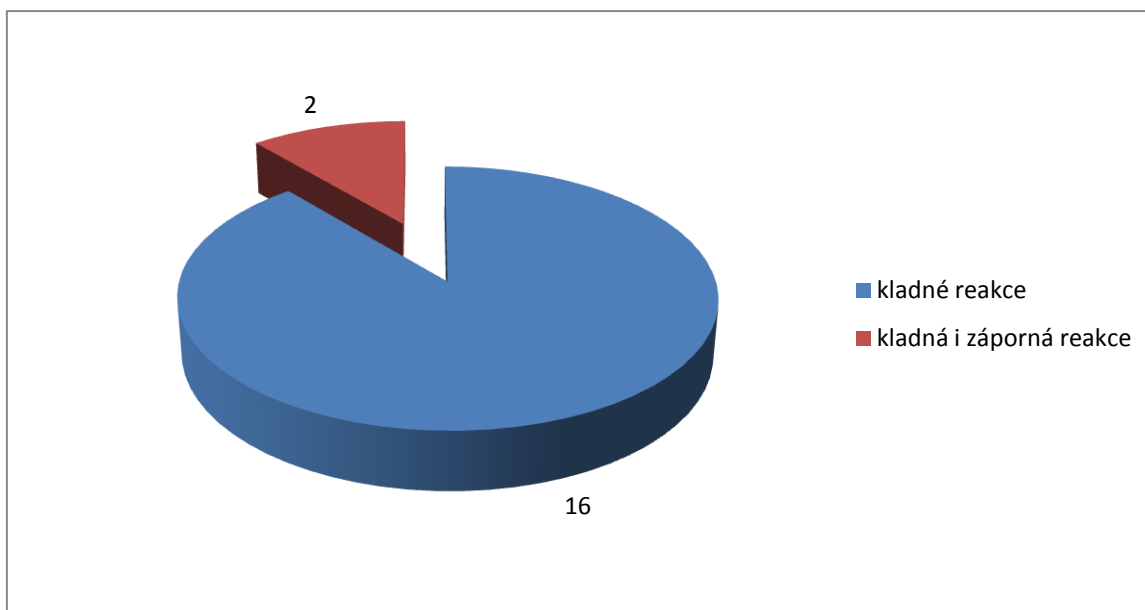
Známka	Počet
1	14
2	3
3	1*
4	-
5	-

Zdroj: Vlastní výzkum

*\*Poznámka:* Trojkou ohodnotila matka, která v následující otázce odpovídá, že si informace vyhledává sama a spíše pracovníci RP přiučuje něčemu novému.

**Závěr z výsledků na otázku č. 16:** Odpovědi na tuto otázku ukázaly, že převážná část rodičů je s poradenskými zařízeními, které využívá, spokojena, což dokládá průměr ze všech známek 1,3.

**Graf 17: Odpovědi respondentů na otázku 17: Uvedte, prosím, konkrétně s čím jste byl/byla v poskytování péče poradenského zařízení spokojený/á či nespokojený/á:**



Zdroj: Vlastní výzkum

Jak ukazuje graf 16 rodičů z celkového počtu 18, kteří využívají služeb poradenského zařízení, vyjádřilo svou spokojenost, dva rodiče uvedli spokojenost a zároveň nespokojenost, viz níže.

#### **Odpovědi rodičů dokreslující výsledek grafu:**

##### Kladné reakce:

Respondent/respondentka navštěvující se svou dcerou mateřskou školu při centru ARPIDA: **„Přístup pracovníků ARPIDY úplně úžasný, velice vstřícný postoj.“**

Respondent/respondentka navštěvující se svou dcerou Středisko rané péče: **„Spokojenost s přístupem a spolehlivostí.“**

Hodnocení SRP: **„Největším přínosem jsou návštěvy pracovnice RP u nás doma - což jsme uvítali hlavně kvůli naší dceři, která se doma cítí v bezpečí. Velké plus pro nás znamená možnost půjčit si různé pomůcky a hračky, které malou stimulují. A my díky tomu ušetříme.“**

Rodič o ARPIDĚ a SRP: **„Snad postačí, když odpovím: pomoc, spolehlivost, připravenost, lidskost.“**

Spokojenost respondenta/respondentky: **„Raná péče – sociální poradenství-pomoc při získávání příspěvků na péči. Nápady jak s dítětem pracovat, hrát si. Arpida- učím se rehabilitovat s dítětem pod odborným dohledem. Konzultuji svoje problémy – obavy (psych. pomoc)**

Rodiče, kteří se svým synem navštěvují ranou péči – Středisko rané péče v ČB **„Vyhovuje nám speciálních pedagogů domů do rodiny. Půjčování speciálních hraček. Možnost konzultace s psychologem pro všechny členy rodiny.“**

Matka o rané péči: **„Jsem velmi spokojená.“**

Rodič využívající služeb rané péče: **„Naprostá spokojenost: především lidský přístup, rady jak zdokonalovat schopnost dítěte; půjčování pomůcek, hraček, knih; návštěvy v domácím prostředí (důležité hlavně pro dítě).“**

Rodič o rané péči: **„SPOKOJENOST: poradenství poskytují i matky postižených dětí, které prošly podobným vývojem a dobře znají realitu.“**

Respondent/ka o speciálně pedagogickém centru a neziskové organizaci Ovečka: **„Od samého začátku s mou dcerou bylo zacházeno jako s člověkem a ne jako s nějakou věcí. Bohužel, toto se stává!“**

Rodič, který se svým synem navštěvuje speciálně pedagogické centrum: **„Snaží se mi ve všem vyjít vstříc a poradit.“**

Matka o speciálně pedagogickém centru: **„Nejde napsat jen jedna spokojenost, jsem naprosto spokojená.“**

Spokojenost respondenta/ky s SPC, pedagogicko-psychologickou poradnou a neziskovou organizací APLA Tábor, Praha **„Velmi slušné a citlivé jednání.“**

Respondent/ka spokojený/á s pedagogicko-psychologickou poradnou: **„S přístupem a ochotou.“**

Hodnocení psychologicko-pedagogický poradny: ***„Lidský přístup, ochota pomoci, lidé na pravém místě“***

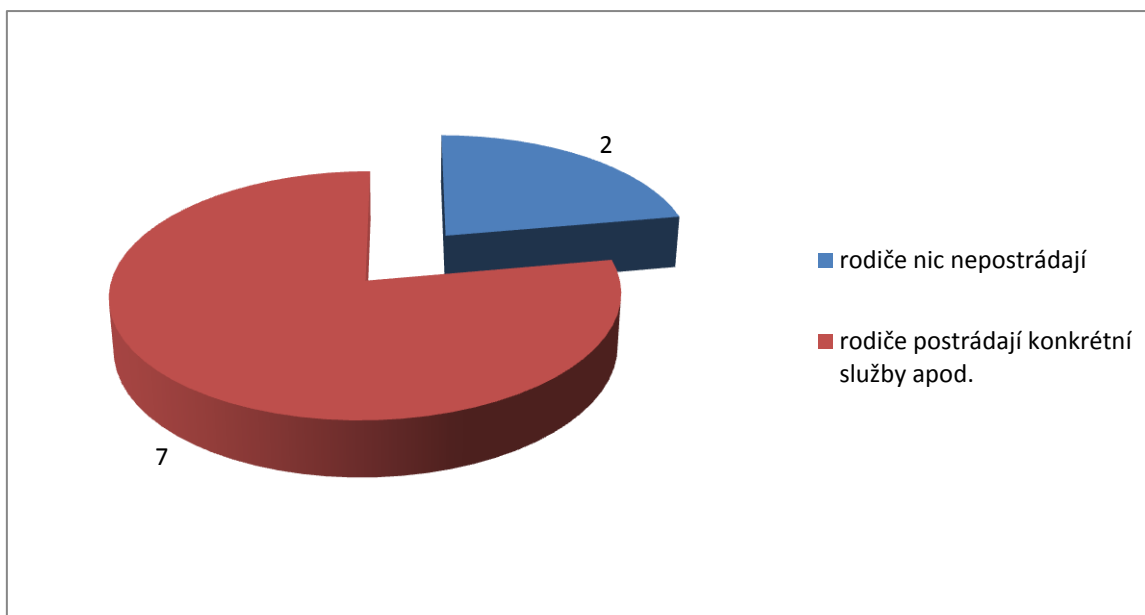
**Kladné i záporné reakce:**

Rodič využívající ranou péči a speciálně pedagogické centrum: ***„Plus – přístup terénní práce, zájem o celou rodinu. Mínus – menší odbornost v soc. oblasti – různých příspěvků, nároků.“***

Matka využívající služeb rané péče: ***„Se SRP jsem byla spokojená ze začátku, kdy jsem nevěděla kudy kam, nyní si jsem schopná informace dohledat sama a paní s RP se ode mě dozvídá nové věci.“***

**Závěr z výsledků na otázku č. 17:** Tato otevřená otázka dávala respondentům možnost svoji odpověď rozvést a poukázat konkrétně s čím nebo kým byli spokojeni či nikoliv. Velice kladné ohlasy od rodičů získal dětský stacionář ARPIDA i další speciálně pedagogická pracoviště. Rodiče také oceňují vstřícnost a ochotu odborníků pracujících v této oblasti pomáhat.

**Graf 18: Odpovědi respondentů na otázku 18: Co konkrétně v současné době postrádáte (sociální služby, odborníky apod.)?**



Zdroj: Vlastní výzkum

Tato otázka byla otevřená a odpovědělo na ní 9 rodičů, z nichž 2 uvedli spokojenost, kde dali najevo, že jsou se službami v sociální sféře spokojeni.

**Odpovědi rodičů dokreslující výsledek z grafu:**

*„Postrádáme zaškolené rehabilitační fyzioterapeuty pro cvičení Bobathovy metody (v Českých Budějovicích), Nejbližší rehab. je až v Jihlavě nebo Praze.“*

*„Individuální přístup k výuce syna. Zatím navštěvuje spec. školku, kde je na osm dětí 1 spec. pedagog a 1 asistent –což je málo.“*

*„Mateřskou školku v bližším dosahu bydliště – nyní 60 Km.“*

*Centrum APLA by mělo pracovat s nejnovějšími informacemi a s nejmodernějšími technologiemi, které jsou dostupné v cizině.*

Matka, jejíž dcera navštěvuje speciální mateřskou školu při centru ARPIDA: *„Postrádám systém informovanosti o činnostech svého dítěte během pobytu v rehabilitačním zařízení a MŠ.“*

*Mně a i jiným rodičům kolem nás, kteří mají postižené dítě, chybí služba, která by nabízela „hlídání“ našich dětí, abychom si mohli zařídit například úřady, nákupy apod.*

*„Uvítala bych sociální službu nabízející krátkodobé hlídání – např. i přes víkendy, kdy si jako matka samoživitelka starající se o postižené dítě musím chodit přivydělávat a nemám v blízkosti rodiče, kteří by mi pomohli. Musím otravovat známý.“*

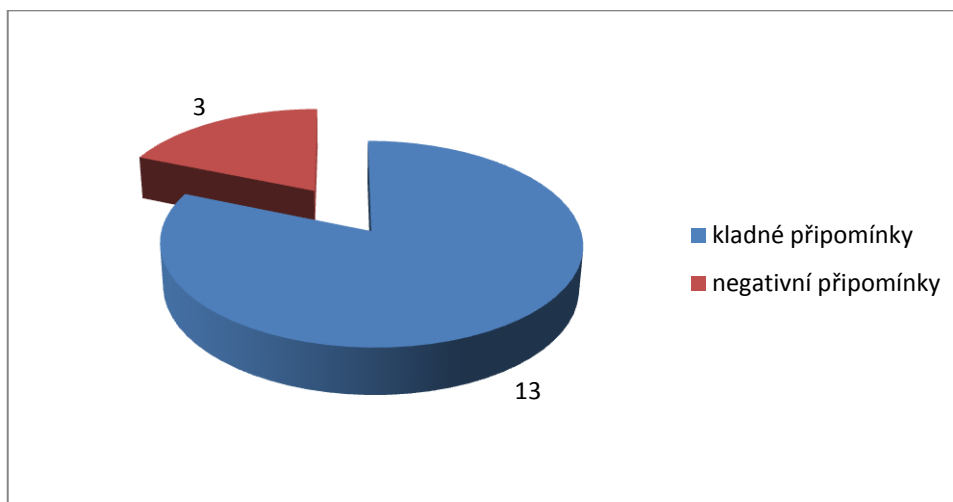
**Kladné reakce:**

*„Se službami jsem maximálně spokojená.“*

*„Vše v pořádku.“*

**Závěr z výsledků na otázku č. 18:** V této otázce rodiče ve svých odpovědích uváděli celou řadu připomínek, které by rádi uvítali. Ve dvou případech se rodiče shodli na potřebě služby ze sociální oblasti, která by nabízela „příležitostné hlídání“ pro jejich postižené děti.

**Graf 19: Odpovědi respondentů na otázku 19: Jakékoliv připomínky, stížnosti, sdělení, pochvaly či trápení související s touto problematikou.**



Zdroj: Vlastní výzkum

Na tuto otevřenou otázku odpovědělo 16 rodičů, což z celkového počtu 33 činí 48,5%. Výsledky z grafu ukazují, že převážná část odpovědí, a to 13 byla v kladném znění.

**Odpovědi respondentů dokreslující výsledek grafu:**

Rodiče dvouleté dcery s metabolickými vadami, poruchou zraku, řeči a opožděným psychomotorickým vývoji. ***„Děkujeme všem pracovníkům ze SRP i z ARPIDY za pomoc a podporu. Taktéž dík i Vám, že se touto problematikou zabýváte.“***

Rodiče čtrnácti měsíčního chlapce s oční vadou a vrozenou vadou srdce. ***„Pochvala! Na pracovnice RP a ARPIDA se mohu obrátit s jakýmkoliv problémem. Ochota poradit a schopnosti jsou velkým přínosem. Děkuji!“***

Matka, u jejíž dcery bylo diagnostikováno psychomotorické opoždění. ***„Díky včasné diagnostice je má dcera dnes už téměř v pořádku. Skvělá spolupráce s odborníky!“***

Matka syna se zvláštnostmi v psychomotorickém projevu: ***„Pochvala i obdiv všem lidem, kteří se srdcem věnují všem postiženým dětem. Velké dík!“***

Respondent/respondentka jehož dcera prodělala ve dvou měsících operaci srdce: **„Díky pokroku v medicíně - konkrétně v ultrazvucích v těhotenství se vada srdce naší dcery odhalila včas. Velké díky všem odborníkům, kteří se podíleli na diagnostice a následné operaci. Především tedy velké díky panu doktoru Čutkovi, který zaznamenal vadu srdce již ve dvacátém týdnu těhotenství!!! Neuvěřitelná persona na správném místě!!! Měli jsme možnost poznat jiné rodiče s dětmi, které měly vážnější vady srdíčka než naše malá a nikdo je dobře nedignostikoval! Velké díky i personálu v Motole!! Právem mu patří prvenství v tomto oboru!!! Špičkový personál s lidským přístupem a to ve dne i v noci!! Super péče, velká profesionalita!!!!“**

Matka sedmiměsíčního chlapce s opožděným psychomotorickým vývojem: **„Díky paní terapeutce za její vedení při cvičení Vojtovy metody.“**

#### **Odezvy respondentů týkající se dětského centra ARPIDA:**

Respondent/respondentka reagující na situaci v ARPIDĚ. **„Skvělý personál! Laskaví, ochotní k rodičům i andílkům (dětem). Je to část rodiny, bude moc těžké jí po 1. Stupni školy opustit. Jakoby člověk ztratil členy rodiny. To je kruté! Kéž by tam mohli děti chodit až do deváté třídy.“**

**„ARPIDU bych chtěla velice pochválit za komplexní péči; skvělý přístup k dětem; zajímavé akce. Jen si myslím, že by takových center mělo být více!“**

**„Děkuji za vstřícný a ochotný přístup všech zaměstnanců DC ARPIDA.“**

**„Chválím učitelky ve školce (při DC ARPIDA) , klobouk dolů!!“**

**„VELKÉ DÍKY CENTRU ARPIDA!“**

Respondentka, tříleté dcery s poruchami neurologického rázu. **„Nástupem do MŠ (myšleno při dětském centru ARPIDA) se omezil přímý kontakt s terapeutem, ergoterapeutem a logopedem.“**

Matka dvouměsíční dcery, předčasně narozené s vážnými komplikacemi spojené se zalitím mozku dcery mozkomíšním mokem. **„Touto cestou bych ráda poděkovala sestřičkám na neonatologii v ČB (pozn. Českých Budějovicích), pěkně se o nás staraly.“**

***„Stížností bych také pár měla, ale nakonec jsem ráda, že dcera žije!! Prognóza do budoucna je ale nejasná!“***

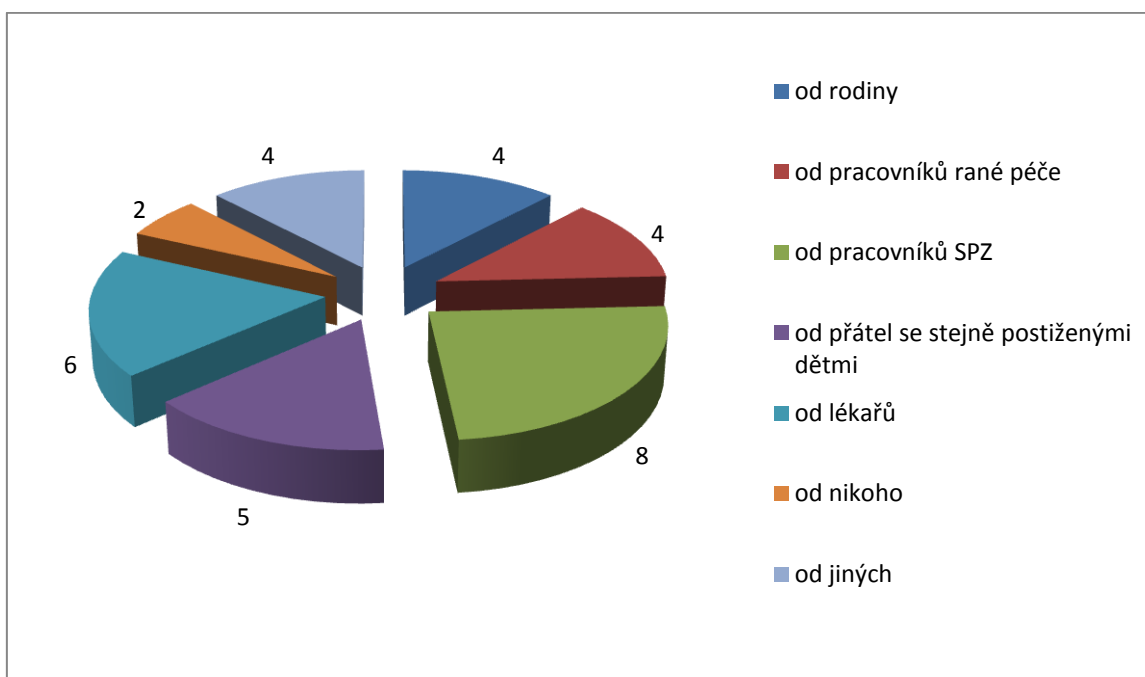
Matka dívky s oční vadou, opožděným psychomotorickým vývojem a vadou řeči: ***„Jako matka postiženého dítěte nemohu sehnat práci. Stát prostě na nás zapomíná!“***

***„Neskutečná „byrokracie“!“***

Rodiče postiženého 3 a půl letého chlapce: ***„Nezájem ostatních lidí, na zdravotně postižené často nahlížejí jako na parazity.“***

**Závěr z výsledků na otázku č. 19:** Tato otázka dala velký prostor pro reakce respondentů, týkající se konkrétních zkušeností se službami a zařízeními pro děti s postižením a ranou péčí a podporou ze stran odborníků. Z reakcí je patrný velký optimismus rodičů a jejich pozitivní zkušenosti převážně s dětským centrem ARPIDA a se všemi odborníky, kteří se zabývají touto problematikou (pedagogové, pracovníci RP atd.). Samozřejmě je potřeba stále služby rozšiřovat a péči o děti s postižením zkvalitňovat, na což rodiče také ve svých reakcích upozornili.

**Graf 20: Odpovědi respondentů na otázku 20: Odkud se Vám dostává největší podpory?**



Zdroj: Vlastní výzkum

Na tuto otázku odpovědělo všech 33 dotázaných rodičů. Ti zde mohli označit jen jednu položku. Z grafu je patrné, že rodiče nejvíce pociťují podporu ze stran pracovníků rané péče – celkem 8, což činí vzhledem k uvedenému počtu označených (9) v otázce č. 14 89,9%. Druhou početnou skupinou byli lékaři – uvedeni 6x, přátelé se stejně postiženými dětmi byly označeny 5x. Nezanedbatelnou podporu dokazuje i skupina pracovníci SPZ, byť byli uvedeni jen 4x, ale vzhledem k celkovému počtu 6 SPC uvedených v otázce č. 14, činí tento počet 66,6%. Dva rodiče uvedli, že podporu nedostávají od nikoho.

V kolonce pod číslem G, kde měli rodiče možnost napsat jiný zdroj podpory, byla uvedena ve čtyřech případech ARPIDA (dětský stacionář).

**Závěr z výsledků na otázku č. 20:** Výsledky poukazují mimo jiné i na fakt, že podpora od rodiny, která byla označena 4x, činí k celkovému počtu 33 dotázaných, pouhých 12.1%.

## 8 Diskuse (Shrnutí analýzy dat)

Výzkum byl prováděn za účelem zjištění celkové spokojenosti rodičů s danými odborníky a poradenskými zařízeními, jejichž služby v současné době využívají. Tito **rodiče** museli splňovat dané kritérium důležité z hlediska zaměření této práce, což znamenalo, že se mělo jednat o rodiče, kteří měli v péči dítě raného a předškolního věku s rizikovým psychomotorickým vývojem (zahrnující různé typy postižení, poruch či opoždění ve vývoji). Z tohoto hlediska byl jeden ze stanovených **cílů splněn**.

Pro dosažení vytyčených cílů a ověření hypotéz byla použita metoda dotazování, technika **dotazníku**, který byl pro tento výzkum sestaven. Pro ověření použitelnosti byl nejprve rozdán dvěma respondentům, kteří měli zdravé děti a na základě jejich připomínek, byly otázky upraveny a doplněny. Návratnost dotazníku činila téměř **šedesát procent**, což je velmi dobrý výsledek. **Chyby**, kterých se rodiče v dotazníku dopustili, nebyly zásadní, a proto nemuselo dojít k žádnému vyřazení.

**Otázky** v dotazníku byly otevřené, polootevřené a uzavřené. První jmenované dávaly větší možnost rozepsání se a díky tomu poskytly obsáhlejší a doplňující informace. Dotazník se tedy skládal z dvaceti otázek, které by se daly rozdělit do čtyř skupin podle jejich zaměření a to na otázky:

- doplňkové (věk, pohlaví dítěte) konkrétně otázky 1,2;
- hodnotící (spokojenost/nespokojenost apod.), otázky 9,10,12,16,17,18,19;
- týkající se odborníků, diagnostiky apod. (otázky 3,4,5,6,7,8,11);
- zaměřené na poradenské služby (otázky 13,14,15).

**Věk dětí**, který vyplynul z výzkumné části, byl pro lepší přehlednost rozdělen do dvou téměř stejně zastoupených skupin, které tvořily raný a předškolní věk (viz kapitola 2 teoretické části, s. 26 a 29), což tedy **splňovalo jednu z podmínek**.

Otázky, kde měli rodiče hodnotit odborníky, kteří měli jejich děti v péči nebo je diagnostikovali, poukázaly na naprostou většinu spokojených rodičů, což dokládá výsledek otázky č. 9 a č. 12. Spokojenost rodičů s informovaností dokládala otázka č. 10, kde i přes

několik negativních hodnocení činila průměrná známka 1,9, z čehož mohu vyvodit závěr, že jsou rodiče s informovaností spíše spokojeni. Co se týká všech hodnotících otázek v dotazníku, týkajících se výše zmiňovaných odborníků a spokojenosti s informovaností, mohu říci, že **hypotéza č. 1 „Rodiče jsou spokojeni s přístupy daných odborníků“ byla potvrzena.**

Skupina otázek týkající se odborníků, kteří dítě diagnostikovali, zodpověděla, že nejčastěji je dítě diagnostikováno neurologem (30%) a následně pediatrem v nemocnici (27%). Vzhledem k výsledku z grafu č. 6, který přinesl zajímavé zjištění, že diagnóza byla provedena v 85% do jednoho roku dítěte, mohu říci, že byla **hypotéza č. 2 „Diagnóza zdravotního stavu dítěte byla odhalena včas“ potvrzena.** Vedle toho bylo zjištěno, že po stanovení diagnózy, bylo rodičům nejčastěji doporučeno cvičení dle Vojtovy metody.

Služeb poradenských zařízení využívá podle výsledků otázky č. 13 54% rodičů, tzn. polovina dotázaných, kteří nejvíce navštěvují zařízení rané péče, a to 50%, přičemž v 61% využívají služeb sociálního poradenství. Otázka, která hodnotila poradenská zařízení, poukázala na spokojenost rodičů, což dokládá průměr ze všech známek, který činí 1,3% a dokreslují ji následující reakce rodičů:

Rodiče dvouleté dcery s metabolickými vadami, poruchou zraku, řeči a opožděným psychomotorickým vývoji. **“Děkujeme všem pracovníkům ze SRP i z ARPIDY za pomoc a podporu. Taktéž dík i Vám, že se touto problematikou zabýváte.”**

Rodiče čtrnácti měsíčního chlapce s oční vadou a vrozenou vadou srdce. **„Pochvala! Na pracovnice RP a ARPIDA se mohu obrátit s jakýmkoliv problémem. Ochota poradit a schopnosti jsou velkým přínosem. Děkuji!“**

**„ARPIDU bych chtěla velice pochválit za komplexní péči; skvělý přístup k dětem; zajímavé akce. Jen si myslím, že by takových center mělo být více!“**

Poslední otázka č. 20 v dotazníku korespondovala s názvem diplomové práce a byla spíše informativního rázu. Zajímalo mne, odkud se rodičům dostává největší podpory v pro ně tak složité životní situaci. Výsledek ukázal fakt, že raná péče (myšleno organizace-střediska apod.), představuje pro rodiče důležitý zdroj pomoci a podpory. Zarazil mě však výsledek, že rodina (myšleno manžel apod.) poskytovala respondentům mizivou podporu

(viz graf č. 20). Bylo by přínosné zjistit, zda dotazovaní rodiče byli rozvedení, žili odděleně, jestli měli své rodiče a dítě tedy prarodiče apod., což by též pomohlo zdůvodnit onen výsledek, který **hypotézu č. 3 „Největší podpory se rodičům dostává od rodiny“ vyvrátil.**

Tato práce poukázala na důležitou roli podpory, poskytované nejen dětem ale i jejich rodinám, která pozitivně ovlivňuje všechny složky tohoto leckdy nelehkého procesu, jež je důsledkem narození dítěte s postižením. Pozitivní výsledky, které přineslo výzkumné šetření, budou mít zajisté kladnou odezvu i v předškolním vzdělávání, jež má s ranou péčí a podporou svou spojitost, nejen ve spolupráci s rodinou a samotnými dětmi, ale i poradenskými zařízeními, jež se spolupodílí například na plánování individuálně vzdělávajících programů. Mně, jako učitelce, tato práce pomohla prohloubit znalosti týkající se zdravotního postižení a nahlédnout do samého dění této problematiky, což bude zajisté pozitivním přínosem při integraci takovýchto dětí během mé budoucí praxe.

## IV. ZÁVĚR

---

Hlavním cílem této práce bylo získání informací od rodičů dětí raného a předškolního věku s postižením, či opožděným psychomotorickým vývojem (dále jen PMV) o podpoře a přístupu daných odborníků a poradenských zařízení, a přinést hlubší informace o problematice spojené s různými typy postižení, vývojem dětí s rizikovým PMV, propojení rodinné a lékařské péče, podpoře organizací zabývajících se ranou intervencí a rodinou, která je důležitým spojovacím článkem mezi dětmi a odborníky. V návaznosti s tímto cílem byly stanoveny uvedené dílčí cíle:

- zjistit, zda rodiče využívají služeb poradenského zařízení;
- a jsou s nimi spokojeni;
- potvrzení hypotéz.

Cíle této práce byly naplněny a to nejen v části teoretické, ale i v samotném výzkumném šetření, kde bylo mimo jiné zjištěno, že polovina (54%) dotázaných rodičů navštěvuje poradenská zařízení různého typu a s jejich službami je spokojena.

V první části práce byla použita metodou analýza odborné literatury. Úvodní kapitoly se věnovaly tématům spojených s podporou dětí raného a předškolního věku s rizikovým psychomotorickým vývojem – konkrétně se jednalo o zdravotní postižení, jeho dělení, příčiny vzniku, diagnostiku poruch a postižení a to i v prenatálním období, screeningová vyšetření z hlediska odhalování populačního výskytu rizikových jedinců. Vývoj rizikového dítěte od novorozence po předškolní věk s postižením či opožděným PMV. Další teoretická kapitola přinesla propojenost péče lékařů se specialisty a ukázala na velkou roli rodičů, která spočívá ve spolupráci s těmito odborníky - důležitou právě v nejranějším období života dítěte. Touto propojeností se může dosáhnout i dřívějšího stanovení diagnózy, jejíž včasnost je pro další vývoj dítěte velice důležitá.

V rámci vlastního výzkumu se mi podařilo potvrdit dvě ze tří hypotéz, což činí 67% úspěšnost. Překvapivým se projevil výsledek, že největší podpora nepřichází od samotné rodiny. Naopak byla potvrzena spokojenost rodičů s přístupem a podporou odborníků

i poradenských zařízení, které rodiče s dětmi navštěvují. V této části práce se také podařilo zjistit, že diagnóza proběhla do 1 roku dítěte a byla provedena z největší části (podle výsledků výzkumu) neurology.

Odpovědi uvedené v dotazníku jsou sugestivní výpovědi rodičů, kteří se ve většině případů, a to dokládá i kapitola č. 5, musejí nejdříve srovnat s danou situací, kdy postižení jejich dítěte s sebou přináší řadu problémů. Často ale s touto zátěží, která se projevuje jak ve fyzickém, tak psychickém vyčerpání bojují celý život, což může mít za následek ovlivnění jejich pohledu na věc. Ale i přes to je tento výzkum jakýmsi zrcadlem pro ty, kteří se v této oblasti pohybují.

Postižení jako takové a jeho podpora, ať už ze strany rodičů, lékařů, pracovníků poradenských zařízení či jen lidí se stejnými problémy, budou vždy aktuálním tématem. Pro děti s postižením je důležitá nejen výše uvedená podpora ale především raná péče, a to nejen ze strany specializovaných zařízení, ale hlavně ze strany jejich nejbližších, kteří mají nezastupitelnou roli v jeho dalším pozitivním vývoji.

Do budoucna by tento výzkum mohl být rozšířen o další regiony, a tím přinést komplexnější pohled na tuto problematiku a možná odhalit chybějící články důležité pro další vývoj a zkvalitnění služeb, zařízení i vzájemné vazby všech aktérů.

## **Seznam tabulek**

Tab.1 Typy zdravotního postižení s příklady

Tab. 2 Věk dítěte a počet dětí

Tab. 3 Jiní odborníci

Tab. 4 Jiní diagnostikující odborníci

Tab. 5 Oznámkování spokojenosti rodičů s danými odborníky

Tab. 6 Důvody, proč rodiče nevyužívají služeb poradenského zařízení

Tab. 7 Konkrétní neziskové organizace

Tab. 8 Oznámkování spokojenosti poradenských zařízení rodiči

## Seznam grafů

Graf 1. Odpovědi respondentů na otázku 1: Věk dítěte (rok, měsíce)

Graf 2. Odpovědi respondentů na otázku č. 2: Pohlaví dítěte

Graf 3. Odpovědi respondentů na otázku 3: Kdo poprvé zjistil, že s Vaším dítětem není něco v pořádku?

Graf 4. Odpovědi respondentů na otázku 4: Ve vývoji a v projevech Vás, nebo odborníka uvedeného v otázce č. 3, konkrétně znepokojilo?

Graf 5. Odpovědi respondentů na otázku 5: Se svým znepokojením jste se obrátil/obrátila na.

Graf 6. Odpovědi respondentů na otázku 6: V jakém věku (měsíce, roky) byla u vašeho dítěte stanovena diagnóza?

Graf 7. Odpovědi respondentů na otázku 7: Kým bylo vaše dítě diagnostikováno?

Graf 8. Odpovědi respondentů na otázku 8: Co Vám bylo po stanovení diagnózy doporučeno?

Graf 9. Odpovědi respondentů na otázku 9: Byla jste spokojená s přístupem daného odborníka/odborníků, kteří vaše dítě diagnostikovali?

Graf 10. Odpovědi respondentů na otázku 10: Zaznamenejte, prosím, spokojenost s informovaností.

Graf 11. Odpovědi respondentů na otázku 11: V současné době je Vaše dítě v péči odborníka-specialisty.

Graf 12. Odpovědi respondentů na otázku 12: Ohodnoťte, prosím, Vaši spokojenost s odborníky, které s Vaším dítětem navštěvujete?

Graf 13. Odpovědi respondentů na otázku 13: Využíváte služby poradenského zařízení?

Graf 14. Odpovědi respondentů na otázku 14: Konkrétně se jedná o jaké poradenské zařízení?

Graf 15. Odpovědi respondentů na otázku 15: V poradenském zařízení využíváte?

Graf 16. Odpovědi respondentů na otázku 16: Zaznamenejte prosím spokojenost s poradenským zařízením služby.

Graf 17. Odpovědi respondentů na otázku 17: Uveďte, prosím, konkrétně s čím jste byl/byla v poskytování péče poradenského zařízení spokojený/á či nespokojený/á.

Graf 18. Odpovědi respondentů na otázku 18: Co konkrétně v současné době postrádáte (sociální služby, odborníky apod.)?

Graf 19. Odpovědi respondentů na otázku 19: Jakékoliv připomínky, stížnosti, sdělení, pochvaly či trápení související s touto problematikou.

Graf 20. Odpovědi respondentů na otázku 20: Odkud se Vám dostává největší podpory?

## V. LITERATURA A INFORMAČNÍ ZDROJE

---

## Odborná literatura

AINSWORTH, M. Infant-mother attachment. *American Psychologist*, 34(10), 932-939. In Papalia, D.E.; Olds, S.W. *A Child's World : Infancy Through Adolescence*. 5th ed. New York: McGraw-Hill, Inc., 1990. ISBN 0-07-048546-1.

GREGORA, M.; PAULOVÁ, M. *Péče o novorozence a kojence, maminčin domácí lékař*, Havlíčkův Brod: Grada, 2008. ISBN 978-80-247-2564-2.

HAVLÍK, R. *Sluchadlová propedeutika*. Brno: NCO, 2007. ISBN 978-80-7013-458-0.

HNÍKOVÁ, O.; HEJCMANOVÁ, L. Novorozenecký screening. In: LEBL, J.; PROVAZNÍK, K.; HEJCMANOVÁ, L. et al. *Preklinická pediatrie*. Praha: Galén, 2008. Str. 183-186. ISBN 978-80-726-2438-6.

HOLMANOVÁ, J. *Raná péče o dítě se sluchovým postižením*. Praha: Septima, 2002. ISBN 80-7216-162-8.

HRADÍLKOVÁ, T. aj. Raná péče - teorie a praxe. In *Raná péče pro rodiny s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením. Vybrané příspěvky z kurzu „Poradce rané péče“*. Praha: Středisko rané péče Praha, 1998. ISBN 80-238-3267-0.

CHMELOVÁ, I. Bobath koncept a DMO. In: KRAUS, J. a kol. *Dětská mozková obrna*, Praha: Grada, 2005. Str. 207- 218. ISBN 80-247-1018-8.

JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. Praha: Triton, 2006. ISBN 80-725 -4730-5.

KARGER, P. *Péče o dítě do 3 let*. Praha: Mladá fronta, 2004. ISBN 80-204-1019-8.

KIEDROŇOVÁ, E. *Rozvíjej se děťátko, moderní poznatky o významu správné stimulace kojence v souladu s jeho psychomotorickou vyspělostí*. Český Těšín: Grada publishing, 2010. ISBN 978-80-247-3744-7.

KOHOUTEK, R. *Psychologie duševního vývoje*. Brno: Mendelova zemědělská a lesnická univerzita, 2008. ISBN 978-80-7375-2

- KRAUS, J. a kol. *Dětská mozková obrna*, Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-1018-8.
- KUDELOVÁ, I.; KVĚTOŇOVÁ, L. *Malé dítě s těžkým poškozením zraku. Raná péče o dítě se zrakovým postižením*. Brno: Paido, 1996. ISBN 80-85931-24-9.
- KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ, L. *Oftalmopedie*. Brno: Paido, 1998. ISBN 80-85931-58-8.
- LEBL, J. Rozdělení dětského věku. In: LEBL, J.; PROVAZNÍK, K.; HEJCMANOVÁ, L. et al. *Preklinická pediatrie*. Praha: Galén, 2008. Str.3-5. ISBN 978-80-726-2438-6.
- MATĚJČEK, Z.; LANGMEIER, J. *Počátky našeho duševního života*. Praha: Panorama, 1986.
- MATĚJČEK, Z. *Prvních šest let ve vývoji a výchově dítěte*. Praha: Grada publishing, 2005. ISBN 80-247-0870-1.
- MATĚJČEK, Z.: *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Jinočany: H&H, 2001. ISBN 80-860-2272-7.
- NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství*. Praha: Portál, 2006. ISBN – 80-7367-174-3.
- ORTH, H. *Dítě ve Vojtově terapii, příručka pro praxi*. KOPP, 2009. ISBN 978-80-7232-378-4.
- PALYZOVÁ, D. Handicapované dítě. In: LEBL, J.; PROVAZNÍK, K.; HEJCMANOVÁ, L. et al. *Preklinická pediatrie*. Praha: Galén, 2008. Str. 205-208. ISBN 978-80-726-2438-6.
- PREKOP, J. *Jak být dobrým rodičem, krůpěje výchovných moudrostí*. Havlíčkův Brod: Grada publishing, 2001. ISBN 80-247-9063-7.
- SCHNEIBERG, F. Sociální a právní otázky. In: KRAUS, J. a kol. *Dětská mozková obrna*, Praha: Grada, 2005. Str. 263-269. ISBN 80-247-1018-8.
- ŠANDOROVÁ, Z. *Základy komprehenzivní a integrativní speciální pedagogiky raného věku*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2005. ISBN 80-7041-259-3.
- TROJAN, S. *Fyziologie a léčebná rehabilitace motoriky člověka*. Praha: Grada, 2005. 80-247-1296-2

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese.*, 4. vydání rozš. a přepr. Praha: Portál, 2008. Str. 161-315. ISBN 978-80-7367-414-4.

VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie.* Praha: Karolinum, 2005. Str. 11-234. ISBN 80-246-0956-8.

VÁGNEROVÁ, M.; STRNADOVÁ, I.; KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství, být matkou postiženého dítěte.* Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.

VALENTA, M.; MÜLLER, O. *Psychopedie.* Praha: Parta, 2003. ISBN 80-7320-039-2

VÍTKOVÁ, M., ŘEHŮŘEK, J., KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ, L., MADLENER, I. *Možnosti reedukace zraku při kombinovaném postižení.* Brno: Paido, 1999. ISBN 80-85931-75-3.

VÍTKOVÁ, M. *Otázky speciálně pedagogického poradenství – základy, teorie, praxe.* Brno: MSD, s.r.o. 2003. ISBN 80-86633-08-X

VOJTA, V.; ANNEGRET, P. *Vojtův princip, svalové souhry v reflexní lokomoci a motorické ontogenezi.* Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-2710-3.

ZOBANOVÁ, A. Fyziologický vývoj vidění u dětí během prvních let života: In *Raná péče pro rodiny s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením. Vybrané příspěvky z kurzu „Poradce rané péče“.* s. 43-46. Praha: Středisko rané péče Praha, 1998. ISBN 80-238-3267-0.

## **Elektronické a jiné zdroje**

ASOCIACE PRACOVNÍKŮ V RANÉ PÉČI. *Garantovaná pracoviště rané péče.* [online], dostupné na <http://www.asociace-ranapece.unas.cz/cinnostAPRP2.doc> [cit. 2011-03-01].

LOGOPEDICKÁ ON-LINE PORADNA. *Vady a poruchy sluchu.* c.2010. [cit. 2011-03-28]. Dostupné na [http://www.logopedonline.cz/stranky/vady\\_sluchu/vady\\_a\\_poruchy\\_sluchu](http://www.logopedonline.cz/stranky/vady_sluchu/vady_a_poruchy_sluchu)

NEUROCENTRUM GROUP. *Fyzioterapie (léčebná rehabilitace)*. c.2011. [cit. 2011-03-28].

Dostupné na <http://www.neurocentrum.cz/fyzioterapie-rehabilitace.htm>

CENTRUM KOCHLEÁRNÍCH IMPLANTACÍ U DĚTÍ. *Kochleární implatát*. [cit.2011-05-05].

Dostupný na <http://www.ckid.cz/kochimp.asp>

CENTRUM KOCHLEÁRNÍCH IMPLANTACÍ U DĚTÍ. *Výběr kandidátů*. [cit. 2011-05-05].

Dostupný na <http://www.ckid.cz/vybkand.asp>

ABZ SLOVNÍK CIZÍCH SLOV. *Definice coping strategie*. c.2005-2006. [cit. 2011-05-10].

Dostupné na <http://slovník-cizich-slov.abz.cz/web.php/slovo/coping-strategie>

SPOLEČNOST PRO RANOU PÉČI. *Formy služeb pro klienty*. [online], c.2009. [cit. 2011-03-

01]. Dostupný na <http://www.ranapece.cz/index.php/cs/o-nas/stediska-rane-pee.html>

Informační letáky Společnosti raná péče