

Univerzita Karlova v Praze

Husitská teologická fakulta

Bakalářská práce

**Práce svépomocných rodičovských skupin při výchově zdravotně
postiženého dítěte**

Work of selfhelping family groups raising mentally handicapped child

Katedra: Učitelství

Studijní obor: Sociální pedagogika

Forma studia: prezenční

Vedoucí práce:
Mgr. Hana Nádvorníková

Autor:
Kristýna Veinlichová

Praha, 2007

Poděkování:

Na tomto místě bych chtěla poděkovat vedoucí diplomové práce Mgr. Haně Nádvořnickové za odborné vedení práce a za podporu, kterou mi během hledání tématu i jeho zpracování poskytla. Mé poděkování dále patří Mgr. Martině Chmelové za cenné rady, zkušenosti z praxe a odbornou literaturu, kterou jsem získala v rámci blokové praxe v občanském sdružení Alfa Human Service.

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma „Práce svépomocných rodičovských skupin při výchově zdravotně postiženého dítěte“ vypracovala samostatně, pouze s využitím citované literatury a dalších odborných zdrojů a souhlasím s jejím prezenčním zpřístupněním v knihovně UK HTF.

V Praze, dne 30.3. 2007

.....

Kristýna Veinlichová

Anotace

Bakalářská práce se zabývá rodinami se zdravotně postiženým dítětem, výchovou a vzděláváním zdravotně postižených dětí a také prací svépomocných rodičovských skupin a organizací. Cílem této práce je nastítnit situaci rodiny v okamžiku, kdy se jim narodí zdravotně postižené dítě a především jaké formy pomoci jí jsou nabídnuty.

Na začátku práce je charakterizováno zdravotní postižení obecně, jaké existují typy ucelené rehabilitace pro děti s handicapem a jak se vyrovnává s narozením zdravotně postiženého dítěte rodina a pak také samo dítě. Další části se zabývají výchovou a vzděláváním dětí s handicapem a sociálně právním zabezpečením rodin se zdravotně postiženým dítětem. V praktické části se dozvídáme o svépomocných rodičovských skupinách a organizacích a především o psychorehabilitačních pobytech rodičů a jejich dětí.

Klíčová slova

zdravotní postižení, rodina se zdravotně postiženým dítětem, rehabilitace, výchova, vzdělávání, integrace, sociální dávky, svépomocné rodičovské skupiny, psychorehabilitační pobyty, kazuistika

Summary

This bachelor's work deals with families, who are raising a mentally handicapped child, with the education and upbringing of mentally handicapped children and with work of self-helping family groups and organisations. The purpose of this work is to sketch the situation of a family, who experienced a birth of a mentally handicapped child and, in the first place, what forms of help where they offered.

At the beginning there is the mental handicapp defined generally, there are various models of compact re-education for a child with a handicapp explained and also ways, how does the family and the child itself settle with it's mental handicapp, described. The other parts of work deal with the education and upbringing of handicapped children. In the practical part we are acquainted with self-helping family groups and organisations and, in the first place, informed about psycho-re-education stays of parents and their children.

Keywords

the mentally handicapped, family with the mentally handicapped child, re-education, education, upbringing, integration, social security benefit, selfhelping family groups, psycho-re-education stays, kazuistik

Obsah

Úvod	8
TEORETICKÁ ČÁST	10
1. Zdravotní postižení	10
1.1 Postižení jako pojem.....	10
1.2 Příčiny postižení	11
1.3 Typy postižení	12
1.3.1 Mentální postižení.....	12
1.3.2 Sluchové postižení	14
1.3.3 Zrakové postižení.....	15
1.3.4 Tělesné postižení.....	16
2. Ucelená rehabilitace	18
2.1 Rehabilitace jako pojem	18
2.2 Léčebné prostředky rehabilitace	18
2.3 Sociální prostředky rehabilitace.....	20
2.4 Pedagogické prostředky rehabilitace	20
2.5 Pracovní prostředky rehabilitace.....	21
2.6 Rehabilitační a kompenzační pomůcky	21
3. Psychologická a sociální hlediska v péči o děti se zdravotním postižením	23
3.1 Vyrovnání se s narozením postiženého dítěte a jeho přijetí.....	23
3.2 Reakce rodiny	23
3.3 Míra informací poskytnutých lékaři rodičům	24
3.4 Vztah dítěte ke svému postižení	26
4. Výchova a vzdělávání dětí se zdravotním postižením	28
4.1 Státní a nestátní organizace pečující o děti se zdravotním postižením.....	28
4.2 Význam rané péče.....	30

Obsah

4.3	Povinná školní docházka	31
4.4	Integrace	34
5.	Sociálně právní zabezpečení rodin se zdravotně postiženým dítětem.....	36
5.1	Sociální dávky a zvýhodnění související se zdravotním postižením dítěte.....	36
	PRAKTICKÁ ČÁST.....	45
6.	Význam svépomocných skupin při zvládnání zátěžových situacích.....	43
7.	Organizace svépomocných rodičovských skupin se zdravotně postiženým dítětem.....	44
8.	Psychorehabilitační pobyty.....	55
8.1	Psychorehabilitační pobyt rodin s dětmi se zdravotním postižením	55
8.2	Program psychorehabilitačního pobytu	56
8.3	Kazuistika dětí.....	60
8.4	Shrnutí celého pobytu	63
	Závěr.....	64
	Seznam literatury	65
	Seznam příloh	67

Úvod

Úvod

„Asi každý z nás četl pohádku, kde se králi či královně zjeví sudičky a oznámí, že až přijde čas, narodí se jim dítě. Pak ještě každá přednese své přání budoucímu miminku a zmizí. A protože pohádky vlastně kopírují skutečný život, vždycky se vyskytne jedna, jež připraví novému životu do cesty nějakou překážku, kterou je třeba přemoci. Je nutné změnit sebe nebo okolnosti, aby dobro mohlo zvítězit a nový človíček aby mohl dojít svého štěstí.“¹

Právě tento citát z knížky „Jak se žije dětem s postižením“ charakterizuje celou moji bakalářskou práci. Důležité je, aby dítě bylo šťastné a zároveň s ním i jeho rodina. Proto je nejdůležitější pomáhat rodičům, kterým se narodilo zdravotně postižené dítě, v začátcích jejich úsilí a být jim velkou oporou.

Téma mé bakalářské práce zní: **„Práce svépomocných rodičovských skupin při výchově zdravotně postiženého dítěte“**. Toto téma jsem si vybrala proto, poněvadž mám blízký vztah k postiženým dětem a k jejich rodičům. Takové rodiče a děti jsem poznala na psychorehabilitačním pobytu pro rodiče a děti se zdravotním postižením, kterého jsem se zúčastnila v rámci své odborné praxe. Mojí snahou je uchopit celkově problém rodiny se zdravotně postiženým dítětem a nastítnit, čím prochází, co prožívá, jak se s ním dokáže vyrovnat a jaké formy pomoci jí jsou nabídnuty. Materiály jsem čerpala jednak z odborné literatury (teoretická část) a jednak ze zkušeností z psychorehabilitačního pobytu (praktická část) a také z mé odborné praxe v občanském sdružení Alfa Human Service.

Práce je rozdělena do dvou částí – teoretické a praktické. Teoretická část se zabývá obecně problémem rodičů, kteří vychovávají zdravotně postižené dítě. V 1. kapitole stručně popisují zdravotní postižení, jednotlivé typy a příčiny postižení. V dalších kapitolách se věnují velice důležitému problému - ucelené rehabilitaci dětí s handicapem a psychologickým hlediskům v péči o zdravotně postižené děti. Ve své práci se zabývám rovněž otázkami školního vzdělávání, funkcemi státních a nestátních organizací, zabývajících se zdravotním postižením. Další součástí práce je sociálně právní zabezpečení rodin dětí se zdravotním postižením.

Praktická část absolventské práce se zaměřuje na práci svépomocných rodičovských skupin. Uvádím několik příkladů svépomocných organizací a jejich stručnou charakteristiku. Dále se

¹ Chvátalová, H. *Jak se žije dětem s postižením*. Praha: Portál, 2001. s. 11.

Úvod

zmiňuji o psychorehabilitačních pobytech pro rodiče a děti se zdravotním postižením a popisuji vlastní zkušenost z podobného pobytu.

Má práce má jediný cíl - informovat, podpořit a pomoci rodičům v začátcích jejich úsilí a rozhodnutí, vychovávat zdravotně postižené dítě. Přečíst si ji ale může každý, kdo by se chtěl něco blíže dozvědět o této problematice.

TEORETICKÁ ČÁST

1. Zdravotní postižení

„Vždycky se rodily děti zdravé, silné, duševně i tělesně zdatné, které byly a jsou pýchou a štěstím rodičů a odjakživa přicházely na svět děti fyzicky nebo duševně postižené, které byly pro rodiče od okamžiku narození zdrojem bolesti, zklamání a starostí. Takový je už běh života a přírody, na němž ani nejvyspělejší lékařská věda dodnes mnoho nezmění.“²

Na první pohled nám může připadat, že postižených dětí se v poslední době rodí více než v dřívější době. Je to sice pravda, jelikož dnešní moderní medicína udržuje někdy i těhotenství, která by skončila dříve, než by dítě přišlo na svět. Když už se postižené dítě narodí, tak umožňuje mnohým dětem, aby žily a podle daných možností se vyvíjely, zatímco v minulosti by byly zemřely už v prvních měsících nebo letech života.

Dnešní společnost věnuje postiženým dětem značnou péči a pomoc a umožňuje jim vývoj jak tělesný, tak i duševní podle rozsahu a hloubky poškození.

1.1 Postižení jako pojem

Hovoříme-li o postižení, musím zde uvést tři základní pojmy, které již v našich podmínkách zdomácněly a jsou hojně užívány. Tyto pojmy byly v roce 1980 publikovány Světovou zdravotnickou organizací, jako součást Mezinárodní klasifikace včetně překladu do češtiny.

- **Impairment** = vada

Vada, která se chápe jako porucha, poškození, ztráta, resp. abnormalita ve funkcích či strukturách fyziologických, somatických, anatomických a také psychických.

- **Disability** = postižení

Tímto pojmem je vyjádřeno určitě omezení, chybění, neschopnost – ve smyslu následku poškození, v důsledku čehož nelze vykonávat aktivity právě tím způsobem, jak je to obvyklé. Jedná se o poruchu na úrovni celého jedince.

- **Handicap** = znevýhodnění

Znevýhodnění vyplývá pro daného jedince z jeho vady nebo postižení, která omezuje nebo znemožňuje jeho postavení v rodině (s přihlédnutím k věku, pohlaví a sociálním a kulturním činitelům) a v celé společnosti.

² Švarcová, I. *Mentální retardace*. Praha: Portál, 2001. s. 133.

Světová zdravotnická organizace definuje zdravotní postižení takto:

„Postižený je ten, kdo v důsledku trvalé nemoci, úrazu nebo vady, nebo v důsledku odchylky sociální povahy, je podstatně omezen v praktickém životě v porovnání s okolní společností. Může se to týkat např. vzdělávání nebo zaměstnání a fyzických nebo kulturních aktivit.“³

1.2 Příčiny postižení

Příčiny postižení jsou různé, způsobují ho činitelé, které poškozují ústřední nervovou soustavu, tj. mozek dítěte, v kterémkoliv stádiu jeho vývoje, s následky více nebo méně trvalými a závažnými.

Vývojové poruchy mohou být způsobeny mnoha různými faktory:

- špatný genetický kód, který dítě přijímá od svých rodičů
- poškození vyvíjejícího se embrya a plodu
- silná podvýživa matky a nesprávná výživa
- dlouhodobé vyčerpávající choroby
- otravy (alkohol, drogy)
- toxoplazmóza, AIDS, zarděnky a některá jiná virová onemocnění v prvních týdnech těhotenství
- neshoda činitelů RH faktoru v krvi matky a plodu
- ozařování rentgenovými paprsky nebo radiem a řada dalších nepříznivých vlivů

Vážné komplikace může přinášet také porod nezralého plodu nebo narození dítěte sice v termínu, ale s nápadně nízkou porodní vahou. Při porodu samém může dojít k poškození mozku novorozence nedostatkem kyslíku, krevním výronem do mozku nebo jinými okolnostmi. Rovněž delší přenášení plodu působí nepříznivě na jeho výživu v poslední fázi těhotenství i na samotný porod. Dále také během celého dětství je vývoj dítěte stále vystaven nebezpečí nejrůznějších nemocí, zánětů a úrazů.

³ Světová zdravotnická organizace (WHO). *Mezinárodní klasifikace vad, postižení a znevýhodnění*. Národní plán pomoci zdravotně postiženým občanům, 1992.

1.3 Typy postižení

V současnosti se postižení rozděluje do několika typů na *tělesné postižení*, kam spadají centrální i periferní obrny (nejčastější je DMO), různé deformace, malformace a amputace. Patří sem také všechna *chronická onemocnění* např.: alergie, astma, diabetes. Dalšími typy jsou smyslová postižení, která se dělí na *zrakové postižení*, kam patří refrakční vady, strabismus, nevidomost, různé poruchy vidění a další, dále pak *sluchové postižení a vady řeči*, které jsou opět v rozsahu od patlavosti přes huhňavost, dysfázie, afázie, koktavost, breptavost, poruchy porozumění, poruchy hlasu a jiné. Další velkou skupinu tvoří mentální postižení, nejčastější a nejznámější je Downův syndrom, druhým častým postižením je autismus. Posledním typem jsou kombinovaná postižení, která se skládají ze dvou či více typů postižení.

V následujících kapitolách se budu podrobněji zabývat jednotlivými typy postižení, ty se dále člení na další podkategorie postižení. V těchto členěních se používají nejrůznější hlediska a kritéria. A tyto vnitřní členění se dělí na stupně nebo formy lehčího, středního a těžkého stupně postižení.

1.3.1 Mentální postižení

Mentální postižení se odborně nazývá *mentální retardace*. Česky se překládá jako duševní opoždění. Mentální retardace, je postižení, které má za následek trvalé snížení rozumových schopností dítěte a tedy i trvalé opoždování jeho duševního vývoje. Vždy se jedná o určité poškození mozku, jehož funkce je potom silně narušena. Hlavní charakteristikou mentálně retardovaného dítěte je, že se chová, jako mladší. Bývá opožděn začátek řeči a pomalý je i její vývoj.

Pro vyjádření hloubky duševního opoždění se v současné době užívá 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí, zpracovaná Světovou zdravotnickou organizací v Ženevě, která vstoupila v platnost od roku 1992. Podle této klasifikace se mentální retardace dělí do šesti základních kategorií: lehká mentální retardace, středně těžká mentální retardace, těžká mentální retardace, hluboká mentální retardace, jiná mentální retardace a nespecifikovaná mentální retardace. V každé kategorii je stanovena hranice inteligenčního qocientu, tzv. IQ.

Stupně mentální retardace:

A) *Lehká mentální retardace - IQ 50–69*

Lehce mentálně retardovaní většinou dosáhnou schopnosti užívání řeči účelně v každodenním životě, většina z nich také dosáhne úplné nezávislosti v osobní péči (jídlo, mytí, oblékání, hygienické návyky) a v praktických domácích dovednostech, i když je vývoj proti

normě mnohem pomalejší. Hlavní problémy se obvykle projevují ve škole při teoretické práci. Mnozí postižení mají specifické problémy se čtením a psaním. Většinu jedinců v této kategorii lze zaměstnat prací, kde uplatní spíše své praktické schopnosti.

B) *Středně těžká mentální retardace - IQ 35–49*

U středně těžce mentálně postižených je výrazně opožděn rozvoj chápání a užívání řeči. I na konci vývoje jsou jejich schopnosti v této oblasti omezené. Podobně je také opožděna a omezena schopnost starat se sám o sebe a manuální zručnost. Také pokroky ve škole jsou do určité míry limitované, ale někteří žáci se středně těžkou mentální retardací si při dobrém pedagogickém vedení osvojí základy čtení, psaní a počítání. V dospělosti jsou středně retardovaní obvykle schopni vykonávat jednoduchou manuální práci, ale musí být zajištěn odborný dohled. V dospělosti je úplně samostatný život zřídka kdy možný. Středně mentálně postižení jsou komunikativní a podílí se na jednoduchých sociálních aktivitách.

C) *Těžká mentální retardace - IQ 20–34*

Tato kategorie je v mnohém podobná středně těžké mentální retardaci. Většina jedinců z této kategorie trpí značným stupněm poruchy motoriky nebo jinými přidruženými vadami, které jsou charakteristické pro vadný vývoj ústřední nervové soustavy.

I když možnosti výchovy a vzdělávání těchto dětí jsou značně omezené, zkušenosti ukazují, že včasná systematická a dostatečně kvalifikovaná rehabilitační, výchovná a vzdělávací péče může významně přispět k rozvoji jejich motoriky, rozumových schopností, komunikačních dovedností, jejich samostatnosti a celkovému zlepšení kvality jejich života.

D) *Hluboká mentální retardace - IQ je nižší než 20*

V této poslední kategorii jsou mentálně postižení velmi omezení porozumět požadavkům či instrukcím a také jim vyhovět. Většina osob z této kategorie je imobilní nebo výrazně omezená v pohybu. Mají malou či žádnou schopnost pečovat o své základní potřeby a vyžadují stálou pomoc a dohled. Možnosti jejich výchovy a vzdělávání jsou velmi omezené.

S mentální retardací jsou spojeny tyto nejčastější typy mentálního postižení:

Downův syndrom - je chromozomální vada, která se vyskytuje v současné době v české populaci přibližně u jednoho z 1500 živě narozených dětí. Charakteristické pro Downův syndrom je to, že každá buňka těla obsahuje jeden chromozom navíc. Místo obvyklých 46 chromozomů (uspořádaných ve 23 párech) jich mají 47 (22 párů a jednu trojici). Dispozice pro vznik DS jsou uloženy na jednom z ramen 21. chromozomu. Provází jej řada typických znaků - šikmo posazené oči, nižší postava, krátký krk, ale také náchylnost k určitým

nemocem (změněná funkce štítné žlázy, nemoci respiračního traktu, srdeční vady, snížená imunita, poruchy zraku, sluchu). Vždy je přítomna mentální retardace různého stupně.

Autismus - pochází z řeckého slova autos, což znamená osamělý, sám o sobě. Byl poprvé popsán americkým psychiatrem Leo Kannerem. Autismus je charakterizován jako výrazný deficit schopnosti vytvářet sociální vztahy, poruchou řeči, odporem ke změně a odmítáním kontaktu. Typické znaky autismu jsou např.: problémy při vytváření kontaktu s lidmi, izolace od ostatních, chování, jako hluché, ale aktivní reakce na hudbu, odmítání změn ve známém prostředí, mluvení si pro sebe a smích bez zjevného důvodu, žádný zrakový kontakt, stereotypní herní aktivity.

1.3.2 Sluchové postižení

Sluch je smysl, který nám zprostředkovává vnímání toho, co je vzdálené, i toho, co nevidíme. Příčiny sluchového postižení jsou ovlivněny mnoha faktory. Za jedny z nejdůležitějších je třeba považovat typ, stupeň a dobu vzniku sluchové vady, včasnost diagnostiky a následné odpovídající výchovné péče, rodinné i širší sociální prostředí, osobnostní vlastnosti, schopnosti a nadání sluchově postiženého, vhodné vzdělávání přiměřenými metodami.

Typy sluchových vad - jednotlivé sluchové vady se liší místem vzniku v uchu a změněným způsobem vnímání zvuků a řeči:

Převodní vada je důsledek postižení vnějšího nebo středního ucha. I když ztráta sluchu v těchto případech není výrazná, jedná se o nepříjemný pocit nejen v uchu, ale z celkového pozměněného vnímání. Převodní vada postihuje především vnímání hlubokých tónů a z řeči vnímání hlasu. Vlastní rozlišování hlásek řeči nebývá výrazně postižena, může však docházet k záměnám samohlásek, znělých a neznělých hlásek. Převodní vady sluchu mají většinou za následek přechodnou či trvalou, lehkou či středně těžkou nedoslýchavost, zejména v oblasti vnímání neřečových zvuků a hlasu.

Percepční (vnímací) vada sluchu postihuje vlastní orgán sluchového vnímání - vláskové buňky (Cortiho orgán) v hlemýždi, tedy ve vnitřním uchu, nebo postihuje sluchový nerv. Postiženo je vnímání vysokých tónů, zejména vnímání řeči a diferenciací hlásek. U lehčích vad je postiženo vnímání sykavek, u velmi těžkých vad vnímání všech hlásek, hlasu i většiny ostatních zvuků. Při postižení vláskových buněk dochází k jevu nazvanému

vyrovnání hlasitosti (*tzv. recruitment fenomen*), kdy i malé zesílení hlasitosti vyvolá u sluchově postiženého nepříjemný pocit. Percepční vady sluchu jsou trvalé, se stupněm postižení od středně těžké nedoslýchavosti až po hluchotu, dochází zejména k postižení vnímání řeči.

Centrální vady sluchu vznikají v důsledku vývojového nebo traumatického postižení oblastí centrálního nervového systému. Dochází k postižení zpracování zvuků, resp. řeči.

Ve speciální pedagogice se stupeň sluchové vady vyjadřuje především z hlediska vnímání řeči jako lehká, středně těžká, těžká nedoslýchavost, zbytky sluchu a hluchota.

1.3.3 Zrakové postižení

Zrakově postižení jsou lidé s různými druhy a stupni snížených zrakových schopností, u nichž poškození zraku ovlivňuje činnosti v běžném životě.

Podle výsledků oftalmologického vyšetření je možno zrakově postiženého člověka zařadit do některé z 5 kategorií zrakového postižení:

1. střední slabozrakost
2. silná slabozrakost
3. těžce slabý zrak
4. praktická nevidomost
5. úplná nevidomost

Definice zrakového postižení pouze podle ostrosti vidění a rozsahu zorného pole není vždy úplně dostačující. Pro objektivnější diagnostiku musíme pečlivě zkoumat další zrakové funkce, jako např. kontrastní citlivost (světloplachost, šeroslepost), schopnost rozlišovat barvy (barvoslepost), vnímání hloubky, schopnost lokalizovat, fixovat předměty, sledovat je v pohybu, refrakční vady, strabismus, apod.

Zrakové postižení přináší velmi závažné komplikace života, smysluplný a příjemný život jim však nemusí končit. Je dobré naučit se s postižením žít a netrápit se s vidinou na uzdravení.

1.3.4 Tělesné postižení

Tělesné neboli somatické postižení se projevuje dočasnými nebo trvalými problémy v motorických funkcích. Jedná se především o poruchy nervového systému, které mají za následek poruchy hybnosti. Může však jít též o různé poruchy pohybového a nosného aparátu. Toto se také může projevit negativně na vývoji osobnosti dítěte. Bývá narušen jeho psychomotorický vývoj, mohou nastat problémy v psychické a sociální oblasti.

Příčinami tělesného postižení mohou být těžké vrozené vývojové vady, např. chybění částí končetin, dále těžké úrazy, vývojová vada nervové soustavy, různé vrozené svalové choroby.

Nejčastější tělesná postižení:

DMO – dětská mozková obrna

Dětská mozková obrna představuje nejčastější tělesné postižení. Jedná se o poruchu centrální regulace hybnosti a jejího vývoje vznikající v nejranější vývojové etapě dítěte.

Rozeznává se několik forem DMO:

- obrna částečná, která se nazývá *paréza*
- dle postižené části těla lze obrnu dělit na: *monoparézu* - postižení jedné končetiny, *paraparézu* - postižení zejména dolních končetin, *hemiparézu* - postižení pravé či levé poloviny těla včetně obličeje, *kvadruparézu* - postižení všech čtyř končetin. *Diparézu* - týká se zejména dětí s dětskou mozkovou obrnou a projevuje se především spasticitou dolních končetin
- obrna může být *centrální (spastická)*, to pokud je postižena centrální nervová soustava, to znamená mozek a mícha
- úplné ochrnutí neboli *plegie*
- plegie se stejně jako paréza dělí dále na: *paraplegii*, *hemiplegie*, *kvadruplegie*, *diplegii*...
- s poruchou svalového napětí (tonu) se můžeme setkat také s *hyperkinezi* (mimovolní pohyby), neboli poruchou svalového napětí proměnlivého charakteru, které jsou označovány jako *dystonie*. Nejznámější jsou grimasy, tiky, tremor a myoklonie. Postižení obličejového svalstva má za následek vážnou poruchu expresivní složky řeči.

Muskulární dystrofie (myopatie)

Jedná se o oslabení všech svalů, více na trupu a přilehlých částech končetin. Při některých typech např. Duchennův typ mohou nastat vzhledem k ochabování svalů na trupu poruchy polykání a srdeční činnosti. V těžších případech je jedinec upoután na vozík.

Meningomyelokela (rozštěp míchy)

Často může nastat částečné nebo úplné ochrnutí dolních končetin. S rozštěpem míchy bývá také spojena inkontinence, neboli neudržení moči. Dnes už zřídka kdy, dochází také ke zvětšení hlavy, k tzv.: hydrocefalu. A to má za následek poruchu rozumových schopností.

Dysmélie - jedná se o vrozené deformity končetin

Amélie – vrozený nevývin končetin

Artrogrypóza – kombinace postižení kloubů na končetinách a oslabení svalů. Časté je postižení horních končetin – dítě se nemůže obléci a nakrmit, potřebuje kompenzační pomůcky.

Ortopedická postižení – deformace páteře, narušený vývoj chrupavky,...

2. Ucelená rehabilitace

2.1 Rehabilitace jako pojem

Současné pojetí rehabilitace je dnes už chápáno jako interdisciplinární obor, který zahrnuje péči nejen zdravotnickou, ale také sociálně právní, pedagogicko psychologickou a pracovní. J. Jesenský⁴ užívá pro ucelenou rehabilitace převzatého termínu komprehensivní rehabilitace a člení ji podle zaměření při plnění úkolů, ale také podle jednotlivých institucí a prostředků, které jsou při ní aplikovány, na čtyři hlavní složky – rehabilitaci léčebnou, pracovní, sociální a pedagogickou. Jejím smyslem a cílem je pokud možno co nejúplnější začlenění lidí se zdravotním postižením do aktivního života majícího očekávanou kvalitu.

Rehabilitace se týká nejen lidí (dětí), kteří byli dříve zdravými jedinci a teprve po úraze či nemoci byli vyřazeni ze svých každodenních stereotypů, ale také jedinců s vrozeným postižením.

2.2 Léčebné prostředky rehabilitace

Léčebná rehabilitace je zaměřena na odstranění postižení a funkčních poruch a dále na zmírnění následků samotného postižení. Vede k obnovení původního stavu organismu a řeší problematiku poškození mající závažný a dlouhodobý charakter. Touto rehabilitací se zabývá především medicína. V rámci léčebné rehabilitace se můžeme také setkat s prvky psychoterapie (psychorehabilitace), arteterapie, muzikoterapie, atd.

Do léčebné rehabilitace patří následující postupy:

a) Fyzikální terapie

- různé druhy masáží (klasická, reflexní, podvodní)
- elektromasáže
- léčba ultrazvukem, magnetoterapie, léčba světlem
- laserové záření (stimulace akupunkturních bodů v rámci léčby DMO)
- léčba teplem (termoterapie)
- vodoléčba (rehabilitační bazén, perličková lázeň, vířivá lázeň,...)
- léčba přírodními léčivými prostředky (balneoterapie)

⁴ Jankovský, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. Praha: Triton, 2001. s. 16.

b) Léčebná tělesná výchova (LTV) = tělesné cvičení

- Vojtova reflexní metoda lokomoce – základem jsou dva pohybové prvky: reflexní plazení a reflexní otáčení
- metodika manželů Bobathových – technika držení a zacházení s dítětem, reflexní útlum, klíčové body a „tapping“
- komplexní metodika prof. Tardieu – pedagogicko-psychologický přístup, využití technických nebo kompenzačních pomůcek, zavedení faktorového hodnocení – hodnocení dítěte s postižením (etiologie onemocnění, úroveň chůze,...)

c) Ergoterapie = léčba prací

- ergoterapie cílená na postiženou oblast (pohyby, které jsou přesné, cílené a dávkované)
- ergoterapie zaměřená na pracovní začlenění (ergodiagnostika – posouzení následků nemoci či úrazu, ale také schopnost pro případné zaměstnání nebo začlenění postiženého do pracovní činnosti)
- ergoterapie zaměřená na výchovu k soběstačnosti (návčik každodenních činností, odstraňování architektonických bariér)
- dětská ergoterapie (rozvoj hrubé a jemné motoriky, pohybové a vizuomotorické koordinace, zlepšení komunikace, samostatnost dítěte – základní metodou je hra)

d) Animoterapie (hipoterapie a canisterapie)

- hipoterapie = komplexní rehabilitační metoda, která vychází z neurofyziologických základů, při čemž k léčebným účelům využívá koně (vliv tepla zvířete, taktilní podněty, obranné reakce, tzv. labyrintové reflexy,...)
- canisterapie – léčebný kontakt psa a člověka. Canisterapie zlepšuje psychickou pohodu, komunikační dovednosti, pohybové schopnosti a citové zrání u dětí, odstranění strachu ze psů a odstranění agresivních projevů nejen vůči zvířatům, ale také mezi dětmi navzájem

e) Specifická terapie (arteterapie, muzikoterapie, psychoterapie)

- arteterapie = léčba pomocí výtvarných prostředků, (kresba, malba, výtvarné práce s jinými materiály – keramická hlína, dřevo, kov, plast,...) procvičování jemné motoriky, grafomotoriky, vizuomotorické koordinace, emoční ladění, estetické vnímání, sebereflexe, projekce, diagnostika
- muzikoterapie = léčba pomocí hudby, podobný význam jako arteterapie
- psychoterapie = léčba pomocí psychologických prostředků (psychorehabilitace)

f) Postupy související s léčebnou rehabilitací

- léčba pomocí chirurgických zákroků
- technické, kompenzační pomůcky
- farmakoterapie
- úprava životosprávy

2.3 Sociální prostředky rehabilitace

Úkolem sociální rehabilitace je, aby člověk s postižením byl schopen přijmout sebe samotného se svým postižením, a aby byl schopen začlenit se do společnosti. Když všechno toto zvládne, bude žít spokojený a plnohodnotný život. Jejím hlavním cílem je naučit člověka žít se svým postižením a být asertivní, je to celoživotní proces, který není vůbec jednoduchý.

Uplatňuje tyto metody:

- Metoda reedukce - rozvoj poškozené funkce a zbytkových schopností
- Metoda kompenzace - náhrada postižené funkce jinou nepoškozenou funkcí
- Metoda akceptace - přijetí života s postižením

Součástí sociální rehabilitace je také vytváření ekonomických a dalších materiálních podmínek pro samostatný život. Patří sem přiznání invalidního důchodu a další finanční příspěvky.

2.4 Pedagogické prostředky rehabilitace

Při socializaci člověka hraje důležitou roli výchova, nejen dětí, ale i dospělých. Pedagogická rehabilitace se zaměřuje jednak na osoby se získaným postižením, a jednak na lidi s vrozeným zdravotním postižením. U jedinců se získaným postižením se usiluje o návrat k původnímu rozvoji osobnosti a o pedagogické rehabilitaci se hovoří až do doby, kdy se člověku s postižením podaří znovu získat svoji identitu. Jiná situace je u člověka se zdravotním postižením od narození. V tomto případě zde musí nastoupit speciální výchova a vzdělávání (speciální pedagogika), která se podle druhu postižení, ale i metod práce dělí na jednotlivé obory.

Hlavním úkolem pedagogické rehabilitace je optimální rozvoj osobnosti zdravotně postižených a jejich sociální, kulturní a pracovní integrace. V návaznosti na speciální pedagogiku pak jde především o ranou péči, školní výchovu a také o profesní vzdělávání.

2.5 Pracovní prostředky rehabilitace

Pracovní rehabilitace v sobě zahrnuje soustavnou péči věnovanou lidem se zdravotním postižením, a to tak, aby se mohli uplatnit v pracovní činnosti. Předpokladem je obnova pracovní způsobilosti u lidí, kteří mají v důsledku zdravotního postižení změněnou pracovní schopnost nebo jsou neschopni práce vůbec. Jednou z možností pracovní rehabilitace je rekvalifikace a vytváření pracovních míst pro osoby se zdravotním postižením.

U nás v ČR existují zákony o zaměstnanosti, které stanovují povinnost zaměstnávat občany se změněnou pracovní schopností a možnost odebírat výrobky od zaměstnavatelů zaměstnávajících více než 55% zaměstnanců se zdravotním postižením.

2.6 Rehabilitační a kompenzační pomůcky

Rehabilitačních a kompenzačních pomůcek existuje celá řada. Jsou široce rozšířeny ve všech oblastech, která spolu s bezbariérovým prostředím dotváří životní prostředí osob s postižením a zlepšuje kvalitu jejich života. Pomůcky mají za cíl účinně podporovat pohybové schopnosti a držení těla osob s postižením. Kompenzační pomůcky usnadňují zdravotně postiženým provádět různé denní činnosti a kompenzují tak jejich postižení.

Kompenzačních a rehabilitačních pomůcek je celá řada, člení se do různých kategorií. Například se kompenzační a rehabilitační pomůcky rozdělují do skupin, podle typu postižení:

Rehabilitační a kompenzační pomůcky pro tělesně postižené:

- polohovací zařízení do postele, obracecí postel
- vodní zvedák do vany
- přenosný WC, různé nástavce pro spastické děti, sprchové a toaletní vozíky
- psací stroj se speciální klávesnicí
- různé typy vozíků - motorové vozíky, mechanické vozíky, zvedáky, tříkolky, čtyřkolky, kola, přenosná rampa, rolátory, jezdící prkno
- zařízení pro přesun do motorového vozidla, individuální úpravy automobilu, speciální sedačky

Rehabilitační a kompenzační pomůcky pro sluchově postižené:

- signalizace bytového a domovního zvonku, telefonního zvonku
- světelný nebo vibrační budík
- telefonní přístroj se zesílením zvuku pro nedoslýchavé včetně světelné indikace zvonění

- psací telefon pro neslyšící včetně světelné indikace zvonění
- přístroje k nácviku slyšení
- naslouchadla a indukční smyčky

Rehabilitační a kompenzační pomůcky pro zrakově postižené

- slepecký psací stroj
- čtecí přístroj pro nevidomé s hmatovým výstupem a s hlasovým výstupem
- kamerová zvětšovací televizní lupa
- tiskárna reliéfních znaků pro nevidomé
- elektronický zápisník pro nevidomé s hlasovým nebo hmatovým výstupem
- slepecké hodinky a budíky s hlasovým nebo hmatovým výstupem
- indikátor barev pro nevidomé
- elektronická orientační pomůcka pro nevidomé a hluchoslepé
- slepecké hole

Další rehabilitační a kompenzační pomůcky:

- pevná psací podložka
- počítače s různými adaptéry
- ústní tyčinka k psaní na stroji nebo počítači
- speciální příbor, talíř
- indikátor zvuku při nalévání tekutiny do hrnku
- hřebec, nůžky, klíšťky ke střihání nehtů upevněné na okraji stolu
- pomůcky k obouvání a natahování punčoch
- madla, schůdky do vany
- rehabilitační míče, posilovací zařízení, míčky
- bazény, zvedáky do vody

3. Psychologická a sociální hlediska v péči o děti se zdravotním postižením

3.1 Vyrovnání se s narozením postiženého dítěte a jeho přijetí

Narození zdravotně postiženého dítěte se netýká jen jeho samotného, ale také jeho vlastní rodiny, v první řadě rodičů a sourozenců a dále pak dalších členů rodiny. Narození dítěte je očekáváno zpravidla s velkými nadějemi, rodiče očekávají, že dítě bude naplněním jejich tužeb a přání, plánují mu budoucnost a zcela přirozeně do něj promítají úspěchy, které se jim samotným nepodařily splnit. Pokud se jim ovšem narodí dítě s postižením, je to pro rodiče velká rána, bolest a zklamání. Musí se s tím dokázat vyrovnat, naučit žít. U malého dítěte se jedná o problematiku, která se týká především jeho rodičů. A až ve školním věku a zejména v období puberty, kdy dospívající intenzivně vnímají své tělo, se začne výrazně dotýkat také jich samotných.

„Dítě s postižením potřebuje naše porozumění a naši pomoc. Současně mu však musíme být i oporou, musíme je výchovně vést, mnohému naučit a hlavně bychom měli naplňovat jeho svět pohodou a radostnou náladou. Proto je povinností toho, kdo pečuje o dítě s postižením, udržet se v dobré tělesné a duševní kondici.“⁵

3.2 Reakce rodiny

Postižení dítěte je nejen prožíváno jeho rodiči, ale také blízkými příbuznými, známými a přáteli zvláště bolestně. Rodiče by měli tu největší bolest překonat a zvládnout, hlavně pro jejich dítě, aby bylo v životě šťastné. A to by nebylo možné, kdyby rodiče a ostatní blízcí tuto těžkou skutečnost života nepřijali a nevyrovnali se s ní. Prof. Rudolf Jedlička říká: *„Není těžké milovat dítě zdravé a krásné, avšak jen láska se dovede sklonit k dítěti postiženému.“⁶*

Vyrovnání rodičů s touto problematikou se dá rozdělit do 6 fází, počínaje šokem, přes popření, smlouvání, agresi, až po přijetí svého postiženého dítěte.

První poznání, že dítě je vážně postiženo, vyvolá obvykle u rodičů veliký **šok**, provázený silnou úzkostí a pocity beznaděje. Je to nepředstavitelný životní prožitek. Rodiče najednou ztratí všechnu dosavadní životní jistotu. Často rodiče v takovéto situaci říkají, že se jim zhroutil celý svět. Tento stav psychického šoku či otřesu může trvat u jednoho manžela delší nebo kratší dobu než u druhého, než u babičky nebo kohokoliv jiného z rodiny. V rozdílnosti

⁵ Matějček, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Jinočany: H & H Vyšehradská, 2001. s. 37.

⁶ Marková, Z., Středová L. *Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1987. s. 14.

prvních reakcí a jejich trvání dost často dochází k rodinným konfliktům nad postiženým dítětem.

Velice brzy nastupuje další etapa **popření**. Rodiče vnímají tuto situaci jako omyl, myslí si že se to vysvětlí, že se lékaři spletli nebo že existuje něco co jejich děti vyléčí. Rodiče si nechtějí připustit, že jejich dítě je postižené. Stávají se i případy, kdy si rodiče myslí, že jim bylo dítě v porodnici vyměněno.

Popření je vystřídáno **smlouváním**, rodiče hledají jiné odborníky, obrací se stále na další a další lékaře. Zoufalí rodiče se také přiklání k esoterickým přístupům, hledají pomoc v náboženství a v mystice.

Další etapou je stádium **agrese**, nebo spíš zlosti. Rodiče obviňují buď sebe navzájem nebo zdravotnický personál. Často je agrese namířena proti lékaři, který diagnózu stanovil. Rodiče hledají viníka, aby se zbavili své úzkosti. Podle psychologů to má svůj význam, tzv. ozdravnou funkci, neboť pomáhá snižovat vnitřní napětí, na druhou stranu je někdy nebezpečný. Nejen pro lékaře, zdravotníky, ale hlavně uvnitř rodiny, obviňování je totiž nesmyslné, nespravedlivé, takže vyvolává další reakce na straně obviněných. Většina rozpadů manželství bývá právě v této fázi. V mnoha případech hledají rodiče vinu v sobě samotném, následkem jsou časté deprese, pocit ponížení, ztráta vlastní identity, které vyžadují odbornou psychologickou a psychiatrickou pomoc.

Po překonání tohoto období nastává konečná fáze **přijetí**. Přijetí dítěte, takovým, jaké je a přijetí sebe samotného, jako rodiče. Pro všechny tak dostává život nový smysl, důležitá je pro rodiče podpora a porozumění. Velice potřebný je kontakt s jinými rodiči, kteří mají také postižené dítě, rodiče vidí, že nejsou sami v podobné situaci a dostává se jim pomoc od těchto rodičů. Proto vzniká v dnešní době stále více rodičovských svépomocných skupin. Snaží se sami sobě navzájem pomáhat, plánovat si volný čas a organizovat různé zábavné akce pro děti i dospělé.

3.3 Míra informací poskytnutých lékaři rodičům

Určitě je rozhodně lepší ptát se odborných pracovníků než shánět informace od laiků, nebo obracet se k „zázračným“ léčitelům. Proto by lékaři neměli nic podstatného zatajovat. Neměli by rodiče odbývat pouhou diagnózou, měli by se zaměřit na další okolnosti, měli by také naznačit jaký bude pravděpodobný další vývoj dítěte a odhadnout jeho potřeby a nároky. V praxi to bývá těžké, nedá se jednoznačně předvídat, jak se dítě bude dál vyvíjet. Lékaři by se měli pokusit rodičům vysvětlit vše co ví, co si myslí a navrhnout jim možné další postupy a odkázat je na další odborníky.

Existují dva možné přístupy, jak sdělit diagnózu dítěte. První přístup se zaměřuje na samotné **sdělení pravdy**, záleží kdo pravdu sděluje, jak ji sděluje, komu a ještě také kdy a kde je pravda sdělována. Druhým přístupem je tzv. **milosrdná lež**, kdy odborní pracovníci popírají nebo mlží skutečnou situaci. Rodiče jsou v tomto případě chlácholeni nejrůznějšími způsoby. Toto chlácholení ale nikam nevede a končí ještě větším zklamáním z nenaplněného očekávání. Naopak, citlivé a vyvážené informování rodičů o zdravotním stavu jejich dítěte je mnohem přijatelnější, protože přijetí dítěte s jeho postižením se stává pro rodiče snazším. „*V této situaci je až ohromující hluboká pravda sdělená v Janově evangeliu: Poznáte pravdu a pravda vás učiní svobodnými. (Jan 8,32).*“⁷ Jsou-li rodiče odpovídajícím způsobem informování o zdravotním stavu jejich dítěte, je všechno pro ně přijatelnější a potom mohou vytvářet dobré podmínky pro rozvoj dítěte.

Odborníci by měli být rodičům v této těžké situaci oporou a pomocníkem. Lékaři jsou profesionálně připravováni na to, aby léčili. Je pro ně ale nesmírně obtížné sdělit nepříznivou diagnózu, když ví, že dítě je podstatně nevléčitelné. Chápu, že v těchto případech chce mít lékař toto sdělení rychle za sebou, ale rodiče potřebují získat co nejpodrobnější informace a odborník by jim je měl poskytnout. Proto by lékař měl získat důvěru rodičů, stát se takovým jejich osobním poradcem, informovat je postupně, aby nebyli zahlceni odbornými věcmi, o kterých nemají tušení co znamenají. Vždy by měla být také diagnóza sdělena oběma rodičům současně a co nejdříve a někde o samotě, v klidu a za přítomnosti dítěte. Je totiž velice důležité, aby si rodiče k němu co nejdříve vytvořili pozitivní vztah. Na druhé straně je však stejně tak nutné, aby se rodiče sami nebáli a nestyděli se na podstatné věci zeptat a nespokojili se jen s nějakým povrchním konstatováním, že „dítě je ve vývoji opožděno“. Je třeba vědět, jak mnoho je dítě opožděno, v čem a proč a co s dítětem dále dělat (jak rehabilitovat, jaké pomůcky používat, jak ho stimulovat atd.).

V dnešní době se u nás stále více rozšiřují poradenské služby v rámci zdravotnictví, sociálních služeb i školství, takže by nemělo být problémem získat nejen odborná vyšetření dítěte a informace o původu postižení i jeho pravděpodobném dalším průběhu, ale také pomoc při dalším výchovném a rehabilitačním vedení dítěte. Seznamy služeb vydávají jednotlivá rezortní ministerstva nebo jejich instituce. Pomoc také nabízejí nejrůznější zájmová sdružení rodičů a přátel dětí trpících různými druhy postižení. Ministerstvo zdravotnictví spolu s dalšími institucemi vydalo v nakladatelství Petrklíč v Praze roce 1998 velmi podrobný seznam všech zařízení pro děti se zdravotním postižením – zařízení zdravotnických, školských, sociálních (státních, soukromých, církevních), rehabilitačních ústavů, občanských

⁷ Jankovský, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. Praha: Triton, 2001. s. 55.

sdužení, poraden, nadací, svépomocných sdužení, klubů rodičů aj. Jmenuje se „Rukověť rodičů dítěte se zdravotním postižením“. Je to opravdu velmi užitečná pomůcka. Existuje také mnoho odborné literatury. Ve sduženích rodičů se pořádají nejrůznější společné akce, přednášky, zábavné pořady, výlety, taneční hodiny, sportovní podniky, divadelní představení a zájemci tu navíc najdou i možnost stýkat se s rodiči stejně postižených dětí, sdílet s nimi své starosti a získávat množství praktických poznatků a zkušeností.

3.4 Vztah dítěte ke svému postižení

Se svým postižením se musí vyrovnat nejen rodiče a okolí, ale hlavně samo dítě. Podle vývojové psychologie jsou pro vyrovnání se s vlastním postižením bezproblémová počáteční období (období novorozence a kojence), tyto období jsou však důležitá pro vytváření vztahu k matce a otci.

V období batolivém si dítě uvědomuje svůj domov, rodinu a kolem druhého a třetího roku i své jáství. V tomto období se dítě více prosazuje, snaží se o svou autonomii, která úzce souvisí s jeho poznáváním okolí. Právě v této souvislosti může postižené dítě pociťovat nejistotu a odlišnost od ostatních zdravých dětí.

V předškolním věku se dítě snaží porozumět okolí, ale také svému tělu a postižení. Protože v tomto věku je myšlení hodně ovlivněno fantazií, může být pro dítě jeho postižení deprimující, může se cítit méněcenné a s pocitem viny. Je důležité, aby takové dítě navštěvovalo mateřskou školku a bylo v kontaktu se svými vrstevníky, v kolektivu dětí, kteří mu pomůžou navazovat sociální kontakty a zařadit se více do kolektivu.

Při vstupu do školy se musí dítě vyrovnat s pravidelným denním režimem. Musí se ve škole soustředit a naučit novým věcem. I pro zdravé děti je to velice náročné a pro dítě s handicapem o to více. Proto by se rodiče měli svému dítěti maximálně věnovat, měli by ho neustále chválit, podporovat a motivovat, aby se vyvíjelo harmonicky, netrpělo pocitem méněcennosti a bylo šťastné jak doma, tak i mezi spolužáky.

Kritickým obdobím je puberta, dítě si stále více uvědomuje své tělo, jak vypadá a čím vším se liší od ostatních. Pro zdravotně postižené dítě je to mnohem víc obtížnější než pro zdravé děti a proto reagují nepřiměřeně, impulzivně, nesouhlasí s rodiči, odmítají jejich autoritu, nechtějí cvičit, odmítají jejich „přehnanou péči“. Těžké je také pro tyto děti postupné odpoutání se od rodiny a vytváření přátelství a prvních lásek. Když dítě cítí, že je na rodičích závislé a že sami rodiče jsou na něm závislí, neví si rady, uzavírá se do sebe, nekomunikuje s okolím. Problémem se stává také uspokojování sexuálních potřeb, které z mnoha důvodů pubescentovi se závažným postižením komplikují život.

Tento problém se více objevuje v období adolescence. Sexuální problematika se dostává přirozeně do popředí zájmů dospívajících. Když handicapovaný dospívající nemůže uspokojit svoje sexuální potřeby, je frustrovaný, stresovaný. Tyto pocity může také zažívat při hledání zaměstnání. Najít zaměstnání je dosti obtížné. Je důležité, aby bylo dospívání vnímáno jako období velice citlivé, kdy je dospívající jedinec s postižením mimořádně zranitelný a málo odolný vůči depresím a stresu.

Uvádím zde příklad patnáctileté Petry, která žije celý život jen s matkou. Maminka vypovídá o dospívání Petry:

„Petře je patnáct let, je na vozíku, ráda by se osamostatnila, už si spolu občas lezeme na nervy. Vím také, že v něčem by byla možná samostatnější, kdybych u ní stále nebyla. Snažím se, ale jde to těžko. Když začne toužit být sama, sama si někam zalézt a snít, zdravé dítě se někam sebere a jde, ale Petra odejít nemůže. Takže když přišla puberta, připadalo mi nejdřív divné, že chce být dlouho sama v pokoji, nemohla jsem si zvyknout, až jednou mi řekla, mami zavři mě a jdi si na kafe. Došlo k tomu že ona sama začala ty řetízky, kterými jsme spoutané, uvolňovat. A není to nic divného, ponorková nemoc prostě v našem bytě existuje. Asi si potřebujeme obě od sebe občas odpočinout.“⁸

⁸ Chvátalová, H. *Jak se žije dětem s postižením*. Praha: Portál, 2001. s. 141-143.

4. Výchova a vzdělávání dětí se zdravotním postižením

Každé dítě u nás v České republice má základní právo na vzdělání. Dítě je jedinečnou a mimořádnou bytostí, která má své vlastnosti, zájmy a potřeby. To se dotýká také oblasti vzdělávání, ne všechny děti jsou schopny bezproblémově se zařadit do společnosti ostatních dětí. Výchovně vzdělávací činnost může být pro mnohé děti velmi náročná a může způsobovat obrovské problémy. Specifickou skupinu tvoří děti s různými poruchami učení a děti se zdravotním postižením. Prostředí škol však nemusí být vždy příznivé. Dítě si zde může znenadání uvědomit svoji odlišnost, znevýhodnění k ostatním dětem. Může to být zkušenost, která ho poznamená na celý život. Proto by rodiče měli zvážit, zda je pro jejich dítě vhodnější integrace do běžné školy, nebo by měli raději zvolit variantu speciální školy, kde se začlení do kolektivu dětí s podobnými problémy.

4.1 Státní a nestátní organizace pečující o děti se zdravotním postižením

Léta po roce 1989 se vyznačují širokým rozvojem služeb sociální péče a především vylepšením jejich kvalit. Má na to také vliv zřizování státních zařízení v rámci obcí a nestátních subjektů v této oblasti. Vznikají celé řady nových forem služeb sociální péče. Nové přístupy k těmto službám s sebou přinesly i některé nové metody a formy práce s klienty, určité prvky humanizace a v neposlední řadě i nové typy zařízení. Tyto služby, jsou poskytovány jednak v rodině, a jednak jsou to služby poskytovány v zařízeních sociální péče.

Do státních zařízení patří zařízení terénních služeb sociální péče (pečovatelská služba), ústavy sociální péče, nejrůznější centra sociální pomoci, střediska sociální péče, integrovaná centra, stacionáře, speciálně pedagogická centra a další.

Právní předpisy umožňují, aby se na péči o zdravotně postižené děti podílela vedle státních institucí i nestátní, tedy občanská sdružení a společenské organizace. Od roku 1990 lze u nás v České republice pozorovat nárůst aktivit neziskových organizací, které spolu se státními institucemi poskytují nejrůznější služby pro osoby s postižením. Nestátní organizace jsou však na státu závislé v oblasti financování.

Organizace pečující o zdravotně postižené se věnují jednak tzv. „spolkové činnosti“, která zahrnuje využití volného času dětí i jejich rodičů (kultura, sport, výlety,...), vzdělávací činnosti (přednášky na téma problematiky zdravotního postižení, léčba, rehabilitace,...), publikační činnosti a dále také prosazováním zájmů osob se zdravotním postižením a nejrůznějšími charitativními akcím a sbírkám. Dalším, čím se občanská sdružení zabývají, je zřizování a provozování nejrůznějších zařízení. Například zřizují školská zařízení a speciální

školy, denní centra, stacionáře, pečovatelské služby, poradenská a integrační centra, chráněná pracoviště a další.

Řada nestátních neziskových organizací jsou pro děti se zdravotním postižením a jejich rodiče velkým přínosem a to především v tom, že na rozdíl od státních organizací, jsou více aktivnější a angažovanější, je zde vidět lepší týmovou spolupráci, dobré vztahy mezi vedením. U státních zařízení je např. jiný ředitel ústavu a jiný ředitel školy, nemusí se navzájem dohodnout a tím mohou vzniknout určité problémy. V neziskových organizacích je také velmi důležitý kontakt a spolupráce s rodinou. Jak uvádí J. Jankovský ⁹, rodiče dětí s postižením se totiž stávají významnými členy multidisciplinárního týmu a odborná práce pak nepostrádá tolik potřebný lidský rozměr poskytované péče. Tímto bych nechtěla úplně zavrhnout státní organizace, i mezi státními zařízeními najdeme vynikající práci, organizaci a obětavost. Záleží na každém zařízení a na lidech, jakým budou přínosem pro ostatní.

Nejznámější a nejvýznamnější je Sdružení zdravotně postižených v ČR, které sdružuje tyto organizace: Svaz tělesně postižených v ČR, Svaz neslyšících a nedoslýchavých v ČR, Asociaci rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, Sdružení pro pomoc mentálně postiženým v ČR.

Vznikají také rodičovské organizace, které hájí a prosazují zájmy dětí s postižením. V ČR je řada takovýchto organizací, které jsou vedeny jako občanská sdružení. Jsou to například ARPIDA, společnost pro rehabilitaci dětí a mládeže se zdravotním postižením v Českých Budějovicích. Celorepublikově působí Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí, Apla ČR, Dětské centrum paprsek, Federace rodičů a přátel sluchově postižených, občanské sdružení Autistik, Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, občanské sdružení Alfa Human Service a mnoho dalších. Některým organizacím se věnují podrobněji ve své praktické části. A v příloze přikládám informační letáčky na tyto organizace.

Vedle občanských sdružení pracují v této oblasti také některé nadace. Mezi nejznámější nadace v ČR patří Výbor dobré vůle nadace Olgy Havlové, Nadace dětský mozek, Nadace Terezy Maxové.

⁹ Jankovský, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. Praha: Triton, 2001. s. 85

4.2 Význam rané péče

Raná péče je soustava služeb a programů poskytovaných ohroženým dětem a dětem se zdravotním postižením (zpravidla ve věku od narození do 3 let, maximálně do nástupu do školy) a jejich rodinám. Raná péče zásadním způsobem pomáhá a snaží se o prevenci vzniku postižení a jeho důsledků nejen u dítěte, ale i u jeho rodiny. Pro zdárný vývoj dítěte nestačí podporovat pouze zdravotní stav, ale i podněcovat celý psychomotorický vývoj dítěte a zároveň poskytovat celkovou pomoc rodině v této náročné situaci. Raná péče se stává významnou složkou výchovy a její včasné zahájení napomáhá zařadit větší počet dětí s postižením do školských zařízení běžného typu, posílit silné stránky dítěte, aby děti s postižením mohly dosahovat vyššího vzdělání než v minulosti.

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

Na základě mnohaletých zkušeností s rodiči dětí se zdravotním postižením se ukazuje, že bezmocnost a beznaděj rodičů nebývá přímo v samotném rozsahu postižení dítěte, ale hlavně v míře informovanosti o postižení a následně na včasné poskytnutí lékařské, psychologické, sociální a později speciálně pedagogické pomoci. Raná péče by měla zahrnovat na jedné straně spolupráci lékařů, rehabilitačních a jiných odborníků, speciálních pedagogů, sociálních pracovníků, psychologů a na straně druhé rodičů. Rodiče především znají své dítě nejlépe, jeho schopnosti a možnosti, každý den s ním cvičí, pracují na jeho rozvoji osobnosti a na celém vývoji dítěte. Jejich role spočívá také v tom, aby se naučili se svým dítětem pracovat obdobným způsobem, jak to dělají odborníci. Rodič potřebuje být dostatečně a srozumitelně informován a připraven ke speciální péči o své dítě z hlediska věku i druhu postižení. Je nutné aby se z rodiče „laika“, stal rodič „profesionál“, který dostatečně rozumí sdělovaným informacím a chápe jejich souvislosti. Rodiče se toto učí pod odborným dohledem v příslušných specializovaných pracovištích, jako jsou například dětská centra, centra rané péče, speciálně pedagogická centra, a další. Mají zde možnost poznat rodiny se stejným osudem, vzájemně si radit a pomáhat. Stále více se rozvíjejí svépomocné skupiny rodičů, vznikajících a sdružujících se po celé ČR.

Na ranou péči by měla plynule navázat péče poskytovaná v předškolních zařízeních, ta není sice součástí povinné školní docházky, přesto však je významná v rámci výchovně vzdělávacích aktivit.

4.3 Povinná školní docházka

Povinnou školní docházku mohou žáci se zdravotním postižením plnit několika způsoby. Vše ovlivňuje druh a stupeň postižení dítěte. Žák s lehčím postižením nemá většinou problémy se zařazením do běžné třídy základní školy, v případě nutnosti se mu upraví podmínky, aby mohl běžnou třídu navštěvovat. Lze také na základní škole zřídit speciální třídu pro tyto žáky. Je to jakýsi mezistupeň mezi základní a speciální školou. Pro děti se závažnějším postižením existují speciální zařízení a speciální školy, které nabízejí dvě možnosti plnění povinné školní docházky. Buď je dítě přes týden na internátě, případně v ústavu sociální péče nebo může žít ve své rodině a do školy denně docházet.

V minulosti byly státem vypracované jednotné osnovy pro jednotlivé typy škol (např. osnovy Základní škola, Obecná škola, Národní škola, Zvláštní škola, Pomocná škola, Montessori, Waldorfská škola). Podle nové legislativy každá škola vytváří v současné době svůj vlastní školní vzdělávací program, který vychází z jednotného Rámcového vzdělávacího programu (dále jen RVP). RVP pevně stanovuje požadovanou úroveň dovedností a vědomostí na konci 5. a 9. ročníku. Způsob a časové dosažení těchto cílů si každá škola volí sama, výhodou je, že učitelé mají dostatek prostoru pro větší kreativitu a využívání místních zdrojů. Pro každé integrované dítě vypracovává učitel za pomoci speciálních pedagogů individuální vzdělávací plán. To je dokument, který nahrazuje osnovy, je v něm stanoveno to, co vyplývá z diagnózy dítěte pro vyučování a v čem tede je nutno dítě vyučovat „jinak“.

Speciální školy

Speciální školství je u nás na velmi vysoké úrovni a vytváří dobré podmínky pro výuku dětí s postižením. Přípravují žáky k začlenění do pracovního procesu a života společnosti. Speciální školy poskytují pomocí speciálních výchovných a vyučovacích metod, prostředků a forem výchovu a vzdělávání žákům mentálně, smyslově nebo tělesně postiženým žákům, žákům s vadami řeči, žákům obtížně vychovatelným a žákům nemocným a oslabeným, umístěným ve zdravotnických zařízeních. Vzhledem k tomu, že ve veřejnosti panují často předsudky o tom, že speciální škola je vlastně školou podřadnou, ministerstvo školství ve vyhlášce 73/2005 Sb. stanovuje jednotné označení „Základní škola“ pro všechny typy škol poskytujících základní vzdělání. Bývalá Zvláštní škola se tedy dnes jmenuje Základní praktická škola, bývala Pomocná škola nese název Základní škola speciální.

Typy speciálních škol:

A) Základní škola, základní škola praktická, základní škola speciální:

- pro zrakově postižené
- pro sluchově postižené
- pro hluchoslepé
- pro tělesně postižené
- pro žáky se specifickými poruchami chování a učení
- základní škola logopedická
- základní škola a základní speciální škola při zdravotnickém zařízení

B) Střední škola:

- pro zrakově postižené
- pro sluchově postižené
- pro tělesně postižené

C) Konzervatoř

- pro zrakově postižené

Střední školy se člení na:

- střední odborná učiliště
- odborná učiliště
- gymnázia
- střední odborné školy
- praktické školy
- konzervatoř

Odborné učiliště - poskytuje odbornou přípravu v učebních oborech s upravenými učebními plány, připravuje pro výkon povolání odpovídajících příslušnému učebnímu oboru. Příprava trvá dva až tři roky. Příprava v odborném učilišti se uskutečňuje úspěšným vykonáním závěrečné zkoušky.

Praktická škola - připravuje žáky pro výkon jednoduchých činností. Příprava trvá jeden až tři roky. Tříletá příprava v praktické škole se ukončuje úspěšným vykonáním závěrečné zkoušky, v jednoleté a dvouleté přípravě vydáním závěrečného vysvědčení.

Speciální škola - vychovává a vzdělává obtížně vzdělavatelné žáky s takovými nedostatky rozumového vývoje, pro které se nemohou vzdělávat ani v praktické škole, jsou však schopni osvojit si alespoň některé prvky vzdělání.

Všechny školy, včetně speciálních velmi úzce spolupracují s pedagogicko psychologickými školami a se speciálně pedagogickými centry.

Speciálně pedagogické centrum (SPC)

SPC poskytuje speciálně pedagogickou a psychologickou péči dětem a žákům se zdravotním postižením a také jejich rodinám. Nabízí jim odbornou pomoc ve spolupráci s rodinou, školami, školskými zařízeními a odborníky. Dále nabízejí širokou škálu aktivit a akcí jak pro děti, tak také pro jejich rodiče. Navazují na služby rané péče, s tím rozdílem, že rodiče se svým dítětem do SPC docházejí, jedná se o službu ambulantního typu. Dělí se na centra podle typů postižení (SPC pro děti se smyslovým, s tělesným, s mentálním postižením a pro děti a žáky s vadami řeči).

Centrum zabezpečuje vyhledávání a speciálně pedagogickou diagnostiku, psychologickou diagnostiku dětí se ZP, zabezpečuje poradenské, terapeutické a metodické činnosti pro děti a žáky se zdravotním postižením, pro jejich rodiče nebo osoby zodpovědné za výchovu.

Pedagogicko psychologické poradny (PPP)

Pedagogicko psychologické poradny patří také mezi školská poradenská zařízení jako SPC. PPP je v každém větším městě a pracuje hlavně se žáky, kteří mají potíže v učení, tzv. specifické poruchy učení. K těmto poruchám patří dyslexie, dysgrafie, dysortografie, dyskalkulie a další. Pokud se tyto poruchy objeví je žák poslán do PPP a tam odborníci případnou poruchu diagnostikují a stanoví spolu s učitelem metodické postupy a další opatření, které by zabránily nadměrné školní zátěži. PPP provádějí také vyšetření školní zralosti u zdravých dětí a poskytují poradenství v dalším vzdělávání.

4.4 Integrace

Pojem integrace slyšíme v dnešní době kolem sebe stále víc a víc. Listopad 1989 přinesl velký zvrat v názorech na život lidí s postižením a na jejich vzdělávání. Integrace znamená nenásilné a přirozené začleňování lidí se zdravotním postižením do společnosti. Důležité je stále připomínat, že nestačí, aby lidé s postižením byli pouze fyzicky přítomni mezi ostatními, ale aby se aktivně zapojili do života společnosti. Integrace je také často používána v souvislosti s pedagogickým procesem. A tady se hovoří o začlenění dětí se zdravotním postižením do kolektivu ostatních dětí.

Pojem integrace je postupně nahrazován termínem převzatého z angličtiny **inkluze** (z latinského *inclusio* = zahrnutí). Inkluze usiluje o proměnu společnosti tak, aby v ní rozdílnost byla považována za normální věc. V rámci pedagogické integrace se tímto pojmem rozumí začlenění do běžné třídy na základní škole. Stále více lidí se začíná o integraci lidí s postižením do společnosti zajímat a přispívat k jejímu naplňování. Jsou to především ředitelé, kteří ochotně přijímají děti se zdravotním postižením do kolektivů běžných mateřských a základních škol. Dále pak učitelé, kteří s velkým osobním nasazením s těmito dětmi pracují. Jsou to i média, která svými články a pořady seznamují veřejnost s lidmi, kteří jsou znevýhodněni různými druhy postižení. Integrace se ale netýká jen učitelů a médií, připravit se na ni musí především rodiče, kteří by si měli uvědomovat, že začíná již ve chvíli, kdy se o postižení svého dítěte dozvědí, že záleží na tom, jaký postoj zaujmou v rodině, mezi přáteli a že budou své dítě přijímat takové, jaké je. Potom také samotná příprava dítěte do mateřské školy a později do základní školy vyžaduje od rodičů mnohem více trpělivosti, lásky a úsilí.

Přínos integrace není jen pro dítě s handicapem, ale také pro zdravé děti, které s ním navštěvují stejnou třídu nebo školu. Zdravé děti si přinesou do života mnoho kladných zkušeností a vlastností. Např.: Být tolerantnější, citlivější, ohleduplnější a schopní v životě těmto lidem pomáhat, zaměstnávat je a přijímat rozdílnost a jinakost celé lidské společnosti mnohem přirozeněji. Zkušenosti ze zahraničí ukazují, že je-li dítě kvalitně integrováno (připravená rodina, odborníci, škola i společnost), jsou lidé s postižením schopnější zařadit se do běžné společnosti. Neznamená to však, že jedinou cestou pro děti s postižením je integrace. Pro mnoho dětí integrace není vhodná, ať proto, že typ postižení jim ji neumožňuje, nebo není v možnostech rodiny zajistit takové podmínky, aby integrace přinesla pozitivní výsledky.

Myslím si, že nejvíce přínosná je integrace pedagogická. Vstup dítěte do předškolního a školního zařízení je pro zdravotně postižené dítě první zkušeností se začleněním do kolektivu zdravých dětí. Společná docházka zdravých dětí a dětí s postižením je velkým užitkem pro

obě strany. Obohacuje děti s postižením tím, že jim pomáhá přizpůsobit své chování kamarádům, mnohému se společně naučit a prožívat to, co ostatní děti a jejich rodiny. Ostatní zdravé děti se naučí přirozeným způsobem pomáhat druhým, podpořit je a ocenit. Ideální je, když rodina zvolí tuto formu vzdělávání pro své dítě už v předškolním věku. Často je alespoň na začátku procesu integrace nutné, aby byl ve třídě s integrovaným dítětem přítomen asistent. Některé děti se bez asistence neobejdou po celou dobu školní docházky. Zajistit tohoto asistenta a peníze z kterých bude placen, není jednoduchou záležitostí.

Když dítě se zdravotním postižením končí školní docházku, dostává se do období přechodu. Stojí před ním, stejně jako před ostatními studenty, sny, představy a nejistoty spojené s jeho budoucností. Přechod z prostředí školního do prostředí pracovního, výměna dětského kolektivu za společnost dospělých – to je proces složitý pro každého, pro mladé lidi zdravotně znevýhodněné však o to více. Integrace je již částečně metodicky a organizačně propracována v oblasti našeho základního školství. Ale co dál? Integrované vzdělávání v systému středních škol není u nás zatím pro ně skoro vůbec zajištěno, a tak v podstatě jedinou možností je pokračovat ve vzdělání v různých typech praktických škol a učilišť. Přitom platí, že schopnost vzdělávat se je u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami výrazně posunuta do vyššího věku. Lépe jsou na tom tělesně postižení a to především při vzdělávání na vysoké škole. Vysoké školy se handicapovaným studentům snaží vycházet vstříc. Zajišťují pro ně bezbariérové přístupy, přispívají z grantů na speciální pomůcky a například Univerzita Karlova má své vlastní poradenské centrum pro studenty se speciálními potřebami.

5. Sociálně právní zabezpečení rodin se zdravotně postiženým dítětem

Sociálně právní pomoc je určitá forma pomoci, v podobě dávek a příspěvků, potřebné k řešení životních situací souvisejících se zdravotním postižením dítěte. U některých sociálních dávek se přihlíží pouze ke zdravotnímu stavu dítěte, u jiných i k celkovému příjmu všech členů domácnosti. Příspěvky, dávky, příplatky vyplácí úřad práce, obecní úřad, úřad městské části Praha 1-22, obecní úřady s rozšířenou působností.

K 1.1. 2007 vyšel v platnost nový zákon o sociálních službách. Dochází k velmi významným změnám. Např. se také změnily některé sociální dávky a příspěvky. Největší změnou je příspěvek na péči, ten nahradil dosavadní zvýšení důchodu pro bezmocnost a příspěvek při péči o blízkou nebo jinou osobu. V následujícím seznamu uvádím dávky a příspěvky, které jsou důležité a potřebné pro rodinu se zdravotně postiženým dítětem.

5.1 Sociální dávky a zvýhodnění související se zdravotním postižením dítěte

Sociální příplatek zvýšený - zákon č. 117/1995 Sb., § 20-22

Na sociální příplatek mají nárok všechny rodiny s alespoň jedním nezaopatřeným dítětem, jestliže celkový příjem rodiny nepřesahuje 2,2 násobek životního minima. Při výpočtu sociálního příplatku se přihlíží nejen k příjmu, ale i k dlouhodobě nepříznivému stavu dítěte, případně rodičů. V těchto případech se výše příspěvku i potřebná hranice příjmu rodiny zvyšuje. Za dlouhodobě nepříznivý stav se považuje nepříznivý zdravotní stav, který podle poznatků lékařské vědy trvá déle než jeden rok.

Rodičovský příspěvek - zákon č. 117/1995 Sb., § 30-32

Nárok na rodičovský příspěvek má rodič, který osobně celodenně a řádně pečuje alespoň o jedno dítě do čtyř let věku nebo do sedmi let věku, jde-li o dítě, které je dlouhodobě zdravotně postižené nebo dlouhodobě těžce zdravotně postižené. Rodičovský příspěvek náleží, jestliže dítě pravidelně navštěvuje jesle, mateřskou školu nebo jiné obdobné zařízení pro děti předškolního věku v rozsahu nepřevyšujícím čtyři hodiny denně. Výše rodičovského příspěvku je **7 582 Kč** měsíčně (40% průměrné měsíční mzdy v nepodnikatelské sféře v roce o dva roky předcházejícím). Rodičům doba péče o dítě od 4 do 7 let věku není započítávána do důchodového pojištění.

Příspěvek na péči - zákon č. 108/2006 Sb. + prováděcí vyhláška č. 505/2006 Sb.

Příspěvek na péči náleží lidem starším jednoho roku, kteří jsou především z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu závislí na pomoci jiné osoby. Tato závislost má čtyři stupně, ty se odvíjí od počtu úkonů péče o vlastní osobu a soběstačnosti, při kterých posuzovaný potřebuje každodenní pomoc nebo dohled jinou osobou. Žadatel o tento příspěvek je povinen se podrobit nejen zdravotnímu posouzení na úřadu práce, ale i sociálnímu šetření v místě, kde přebývá. Příspěvek může sloužit nejen jako úhrada za péči, kterou zajišťuje poskytovatel sociální služby, ale i jako náhrada výdajů, které vzniknou pečující osobě. Za pečující osoby platí zdravotní pojištění stát a je vedena pro účely důchodového pojištění, pokud tomu tak není již z jiných důvodů.

Stupeň závislosti a výše příspěvku na péči

STUPEŇ ZÁVISLOSTI	MLADŠÍ 18 LET	STARŠÍ 18 LET	RODIČOVSKÝ PŘÍSPĚVEK DÍTĚ MLADŠÍ 7 LET
I. stupeň – lehká závislost	3 000 Kč	2 000 Kč	4 582 Kč
II. stupeň - středně těžká závislost	5 000 Kč	4 000 Kč	3 791 Kč
III. stupeň – těžká závislost	9 000 Kč	8 000 Kč	3 791 Kč
IV. stupeň – úplná závislost	11 000 Kč	11 000 Kč	0 Kč

Mimořádné výhody I.-III. stupně - průkaz TP, ZTP, ZTP/P - vyhláška č. 182/1991 Sb., § 31 + přílohy č. 2,3

Občanům starším 1 roku s těžkým tělesným, smyslovým nebo mentálním postižením, které podstatně omezuje jejich pohybovou nebo orientační schopnost, se podle druhu a stupně postižení poskytují mimořádné výhody I., II., nebo III. stupně. Příslušný úřad dle posouzení posudkového lékaře vydá průkaz opravňující občana k mimořádným výhodám s označením, o který stupeň jde.

Mimořádné výhody I. stupně (průkaz TP- těžce zdravotně postižený):

- a) nárok na vyhrazené místo k sezení ve veřejných dopravních prostředcích pro pravidelnou hromadnou dopravu osob (kromě místňkového sezení)
- b) nárok na přednost při osobním projednávání jejich záležitostí, vyžaduje-li toto jednání delší čekání, zejména stání, za osobní projednávání záležitostí se nepovažuje nákup v obchodech ani obstarávání placených služeb ani ošetření a vyšetření ve zdravotnických zařízeních

Mimořádné výhody II. stupně (průkaz ZTP – zvláště těžce zdravotně postižený):

- a) výhody uvedené u průkazu TP
- b) nárok na bezplatnou dopravu pravidelnými spoji místní veřejné hromadné dopravy osob (tramvajemi, trolejbusy, autobusy, metrem)
- c) sleva 75% jízdného ve druhé vozové třídě osobního vlaku a rychlíku ve vnitrostátní přepravě a 62% sleva v pravidelných vnitrostátních spojích autobusové dopravy

Mimořádné výhody III. stupně (průkaz ZTP/P - zvláště těžce zdravotně postižený potřebující průvodce):

- a) výhody uvedené u průkazu ZTP
- b) nárok na bezplatnou dopravu průvodce veřejnými hromadnými dopravními prostředky v pravidelné vnitrostátní osobní hromadné dopravě
- c) u úplně nebo prakticky nevidomých nárok na bezplatnou přepravu vodícího psa, pokud je nedoprovází průvodce

Dále může být držitelům průkazů ZTP a ZTP/P poskytnuta sleva poloviny vstupného na divadelní a filmová představení, koncerty a jiné kulturní a sportovní podniky. Při poskytování slevy držitelům průkazu ZTP/P se poskytne sleva poloviny vstupného i jejich průvodci.

Príspevek na provoz motorového vozidla - vyhláška č. 182/1991 Sb., § 36

Príspevek na provoz motorového vozidla se poskytne na období kalendářního roku občanu, který je vlastníkem nebo provozovatelem motorového vozidla:

- a) jehož zdravotní postižení odůvodňuje přiznání mimořádných výhod pro držitele průkazu ZTP a ZTP/P, s výjimkou postižených úplnou nebo praktickou hluchotou, a který bude používat toto motorové vozidlo pro svou pravidelnou dopravu
- b) který toto motorové vozidlo bude používat pro pravidelnou dopravu manžela (manželky), dítěte nebo jiné blízké osoby, která je držitelem průkazu ZTP a ZTP/P s výjimkou postižených úplnou nebo praktickou hluchotou
- c) který je rodičem nezaopatřeného dítěte, které je léčeno na klinice fakultní nemocnice pro onemocnění zhoubným nádorem nebo hemoblastosou a to v době nezbytného léčení akutní fáze onemocnění v tomto zdravotnickém zařízení

Výše ročního příspěvku činí pro držitele průkazu ZTP – **2 300 Kč** u jednostranného vozidla a **6 000 Kč** u ostatních vozidel, pro držitele průkazu ZTP/P – **4 200 Kč** u jednostranného vozidla a **9 900 Kč** u ostatních vozidel.

Příspěvek na individuální dopravu - vyhláška č.182/1991 Sb., § 37 + příloha č. 5

Příspěvek na individuální dopravu se poskytne na kalendářní rok

- a) občanu s těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí, která je uvedena v příloze č.5 vyhlášky 182/1991 Sb. 32 písmenech a) až g)
- b) občanu úplně nebo prakticky nevidomému
- c) rodiči nezaopatřeného dítěte, které je léčeno na klinice fakultní nemocnice pro onemocnění zhoubným nádorem nebo hemoblastosou, a to v době nezbytného léčení akutní fáze onemocnění v tomto zdravotnickém zařízení, který se pravidelně individuálně dopravuje a který není držitelem motorového vozidla nebo občanem jenž je dopravován motorovým vozidlem, na jehož provoz je přiznán příspěvek na provoz motorového vozidla

Výše příspěvku na individuální dopravu činí **6 500 Kč**.

Příspěvky na zakoupení, celkovou opravu a zvláštní úpravu motorového vozidla - vyhláška č.182/1991 Sb., § 35 + příloha č. 5

Příspěvek na zakoupení motorového vozidla nebo příspěvek na celkovou opravu motorového vozidla se poskytne:

- a) občanu s těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí, která je uvedena v příloze č. 5 písmenech a) až g): Který není umístěn k celoročnímu pobytu v ústavu sociální péče, popřípadě ve zdravotnickém nebo obdobném zařízení anebo je odkázán na individuální dopravu.
- b) rodiči nezaopatřeného dítěte, jde-li o dítě starší tří let:
 - má těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí, která je uvedena v příloze č. 5 písmenech a) až g)
 - je úplně nebo prakticky nevidomé
 - je mentálně postižené s průkazem ZTP/P a rodič bude motorové vozidlo používat pro dopravu tohoto dítěte

Výše příspěvku na zakoupení motorového vozidla činí nejvýše **100 000 Kč**, výše příspěvku na celkovou opravu motorového vozidla činí nejvýše **60 000 Kč**. Výše příspěvku se určí zejména s ohledem na majetkové poměry žadatele a osob považovaných podle zákona o důchodovém pojištění za osoby jemu blízké, které s ním žijí v domácnosti. Příspěvek lze poskytnout opětovně nejdříve po uplynutí pěti let ode dne vyplacení předchozího příspěvku.

Vrácení DPH při koupi motorového vozidla - zákon č. 235/2004 Sb., o dani z přidané hodnoty, § 85

Osoba se zdravotním postižením má nárok na vrácení zaplacené daně u osobního automobilu zakoupeného v tuzemsku, a to i formou finančního pronájmu. Při nákupu osobního automobilu formou finančního pronájmu nevzniká nárok na vrácení daně z přírážky leasingové společnosti. Daň se vrací osobě se zdravotním postižením za jeden osobní automobil nakoupený v tuzemsku v období 5 let, nejvýše však do výše **100 000 Kč**. Osobě se zdravotním postižením, která má nárok na vrácení daně, se daň vrátí do 30 dnů ode dne následujícího po podání žádosti.

Bezüročné půjčky - vyhláška č.182/1991 Sb., § 57

Těžce zdravotně postiženému občanu, jemuž byl přiznán podle § 35 příspěvek na zakoupení motorového vozidla, lze poskytnout bezúročnou půjčku na zakoupení motorového vozidla až do výše **40 000 Kč** za podmínky, že se zaváže splatit půjčku nejpozději do 5 let od jejího poskytnutí.

Příspěvek na úpravu bytu - vyhláška č.182/1991 Sb., § 34 + příloha č. 5

Příspěvek na úpravu bytu, který je užíván k trvalému bydlení se poskytuje:

- a) občanu s těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí, která je uvedena v příloze č. 5 písmenech a) až g)
- b) občanu úplně nebo prakticky nevidomému
- c) rodiči nezaopatřeného dítěte, jde-li o dítě starší tří let
 - má těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí, která je uvedena v příloze č. 5 písmenech a) až g)
 - je úplně nebo prakticky nevidomé

Výše příspěvku na úpravu bytu se určí se zřetelem na příjmy a majetkové poměry občana a jeho rodiny, a to až do výše **70 %** prokázaných nákladů účtovaných fyzickými nebo právnickými osobami za materiál a práce spojené s nezbytnými výdaji, včetně projektových prací, nejvýše však:

- a) **50 000 Kč** nebo
- b) **100 000 Kč** u příspěvku na stavební úpravy spojené s instalací výtahu, který je poskytován z toho důvodu, že nelze použít šikmou schodišťovou plošinu.

Příspěvek na úhradu za užívání bezbariérového bytu a garáže - vyhláška č.182/1991, § 45

Příspěvek na úhradu za užívání bezbariérového bytu a garáže poskytne:

- a) občanu s těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí, která je uvedena v příloze č. 5 písmenech a) až g)
- b) občanu úplně nebo prakticky nevidomému

Výše opakujícího se peněžního příspěvku je **400 Kč** měsíčně. Občanům může také pověřený obecní úřad poskytovat příspěvek na úhradu za užívání garáže až do výše **200 Kč** měsíčně.

Jednorázové příspěvky na opatření zvláštních pomůcek - vyhláška č.182/1991, § 33

Občanům těžce zdravotně postiženým lze poskytovat peněžité příspěvky na opatření pomůcek, které potřebují k odstranění, zmírnění nebo překonání následků svých postižení. Příspěvek se neposkytuje v případě, že potřebnou pomůcku propůjčuje nebo plně hradí příslušná zdravotní pojišťovna. Pokud příslušná zdravotní pojišťovna hradí potřebnou pomůcku částečně, přihlédne se při stanovení výše příspěvku k této skutečnosti.

Příspěvky lze poskytnout na opatření zvláštních pomůcek uvedených v příloze č. 4, která je součástí této vyhlášky. Na úhradu nákladů spojených se zácvikem pro používání pomůcek uvedených v příloze č. 4, která je součástí této vyhlášky, lze poskytnout příspěvek v plné výši prokázaných nákladů.

Příspěvek na opatření zvláštních pomůcek lze poskytnout jen tehdy, zaváže-li se žadatel písemně předem, že vrátí příspěvek nebo jeho poměrnou část v případě, že:

- a) zvláštní pomůcka, na jejíž opatření byl příspěvek poskytnut, přestane být před uplynutím 5 let ode dne vyplacení příspěvku jeho vlastnictvím
- b) do 6 měsíců ode dne vyplacení nepoužije příspěvek na opatření zvláštní pomůcky, popřípadě použije jen část příspěvku

Příspěvek nebo jeho poměrná část se nevrací v případě, že občan, kterému byl vyplacen, zemře.

Úplně nebo prakticky nevidomým občanům lze hradit výdaje spojené s výcvikem a odevzdáním vodícího psa až do výše obvyklých nákladů.

Příspěvek na zvýšené životní náklady - vyhláška č.182/1991 Sb., § 42

Příspěvek na zvýšené životní náklady poskytne pověřený obecní úřad na zvýšené výdaje související s používáním těchto pomůcek občanům:

- a) používajícím trvale ortopedické, kompenzační nebo jiné pomůcky
- b) úplně nebo prakticky nevidomým, kteří jsou soustavně pracovní činní nebo se připravují na pracovní uplatnění soustavným výcvikem nebo studiem nebo kteří jsou poživateli sirotčího důchodu (nesmí jít o poživatele invalidního důchodu).

Výše příspěvku činí až do výše **200 Kč** měsíčně.

Příspěvek úplně nebo prakticky nevidomým - vyhláška č.182/1991 Sb., § 46

Úplně nebo prakticky nevidomému vlastníku vodícího psa může pověřený obecní úřad poskytnout příspěvek na krmivo pro tohoto psa, a to ve výši **800 Kč** měsíčně.

Životní a existenční minimum - zákon č. 110/2006 Sb.

- životní minimum jednotlivce činí měsíčně **3 126 Kč**. Pokud je osoba pro účely tohoto zákona posuzována společně s jinými osobami, jsou částky životního minima odstupňovány podle pořadí osob. Pořadí posuzovaných osob se stanoví tak, že se nejdříve posuzují osoby, které nejsou nezaopatřenými dětmi, a poté osoby, které jsou nezaopatřenými dětmi. Věkem osoby rozhodným pro stanovení částek životního minima je věk, kterého osoba dosáhne v kalendářním měsíci, za který je životní minimum zjišťováno.
- životního minimum osoby v prvním v pořadí, činí měsíčně **2 880 Kč**
- životní minimum osoby v druhém nebo dalším pořadí, činí měsíčně:
 - a) **2 600 Kč** u osoby od 15 let věku, která není nezaopatřeným dítětem
 - b) **2 250 Kč** u nezaopatřeného dítěte od 15 do 26 let věku
 - c) **1 960 Kč** u nezaopatřeného dítěte od 6 do 15 let věku
 - d) **1 600 Kč** u nezaopatřeného dítěte do 6 let věku

Částka existenčního minima osoby činí měsíčně **2 020 Kč**. Existenční minimum nelze použít u nezaopatřeného dítěte, u poživatele starobního důchodu, u osoby plně invalidní a u osoby starší 65 let.

PRAKTICKÁ ČÁST

6. Význam svépomocných skupin při zvládání zátěžových situací

Obecně si pod pojmem svépomoc představujeme několik lidí, kteří se spolu stýkají v malé skupině a sdílejí své problémy. Svépomocné skupiny se stávají bezpečným místem, které jim poskytuje jistotu, pochopení, přijetí a zvládnutí zátěžové situace. Všichni mají podobné zkušenosti a zážitky, a proto jsou schopni navzájem si porozumět. Přijímání, ale zároveň i poskytování pomoci dodává členům pocit, že nejsou v dané situaci sami a že jsou něčím užiteční. Svépomocná skupina tím napomáhá sociální integraci jedince do společnosti.

Svépomoc můžeme charakterizovat společnými znaky:

- sdílení stejné zkušenosti
- jemná pomoc a podpora
- výměna zkušeností a prožitků
- výměna informací
- možnost nápodoby, empatie, identifikace se vzorem
- člen svépomocné skupiny dává i bere

Svépomocné skupiny se dělí na:

Skupiny zaměřené na určitý problém – rodiny s drogově závislými dětmi

Anonymní skupiny - nejznámější jsou Anonymní alkoholici

Skupiny příbuzných a pečujících - nový člen dostává informace vyplývající ze zkušeností ostatních pečujících

Skupiny stigmatizovaných lidí - mezi tyto skupiny patří především skupiny nemocných AIDS

7. Organizace svépomocných rodičovských skupin se zdravotně postiženým dítětem

V předchozí kapitole jsem obecně a stručně informovala o svépomocných skupinách, jak se člení a jaký mají význam. V této kapitole se budu zabývat svépomocnými rodičovskými skupinami se zdravotně postiženým dítětem.

Rodičovské svépomocné skupiny mají různé formy, ale obvykle mají úzké spojení mezi sebou. Některé mohou být vedeny odborníky a některé mohou být organizovány výhradně samotnými rodiči. Tyto skupiny jsou takové organizace, které nabízejí podporu a často zajišťují praktickou pomoc. Slouží všem věkovým skupinám. Rodiče při společných setkáních mají příležitost si vyměňovat své zkušenosti, sdílet sympatie, dodávat si odvalu a hovořit o společných problémech. Děti si mohou hrát s ostatními zdravotně postiženými dětmi a rodiče si mezitím povídají a poskytují si navzájem cenné rady. Rodiče pomáhají různými způsoby, podle toho co je v jejich silách. Velmi důležitý je pro ně i pocit, že v takové situaci nejsou sami, že není neřešitelná a že se za ni nemusejí stydět.

Ve třetím ročníku jsem absolvovala praxi právě v takovéto organizaci, která se specializuje na rodičovské skupiny se zdravotně postiženým dítětem. Tato organizace se jmenuje *Alfa Human Service*. Ve své práci bych se také chtěla stručně zmínit o dalších organizacích, které se podobné problematice věnují. Příkladem je Arpida společnost pro rehabilitaci dětí a mládeže se zdravotním postižením v Českých Budějovicích. Celorepublikově působí Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí, Apla ČR, Dětské centrum paprsek, Federace rodičů a přátel sluchově postižených, občanské sdružení Autistik, Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem a mnoho dalších.

Tyto organizace jsou vedeny pod odborným vedením, jsou to většinou občanská sdružení, která sdružují rodiče a pořádají pro ně různé aktivity, výlety, akce, pobyty, atd. Vedle těchto odborných organizací a sdružení existují ještě samostatné rodičovské svépomocné skupiny, které si rodiči se zdravotně postiženými dětmi sami založili. Tady se schází, vymýšlejí si nejrůznější programy, jezdí na výlety, pořádají zábavné aktivity. Nejsou však žádným občanským sdružením, scházejí se jen z vlastní iniciativy. Těchto svépomocných skupin je velice málo. Například pod Asociací rodičů a přátel zdravotně postižených dětí se sdružují rodiče v různých klubech, například klub Klubičko v Berouně, klub Auxilium, sdružení Rettcommunity a několik dalších.

Alfa Human Service - občanské sdružení pro podporu pečujících osob s dětmi se zdravotním postižením

Název instituce: **Alfa Human Service**

Adresa: Biskupcova 84, 130 00 Praha 3

Telefon: +420 242 441 486

Email: martina.chmelova@alfabet.cz

Webová adresa: www.alfabet.cz

Vedoucí pracovník: Mgr. Martina Chmelová, ředitelka

Občanské sdružení Alfa Human Service je nevládní nezisková organizace zaměřená na práci s rodinami pečující o zdravotně postižené děti. Rodinám nabízí konzultační a poradenskou činnost k situacím nastávajícím v běžném životě se zdravotně postiženým dítětem. Pomoc rodinám je poskytována i na vlastních webových stránkách, na kterých jsou vysvětlovány a popisovány různé druhy a typy zdravotního postižení, rehabilitačních metod, způsobů péče o rodiče, sociálního zabezpečení rodiny, pracovního poradenství atd.

Cíl, účel organizace

- zvyšování informovanosti a vzdělanosti pečujících osob o děti se zdravotním postižením či oslabením
- terénní práce s rodičovskými skupinami

Zřizovatel organizace

- nevládní nezisková organizace

Zdroje financování

- vlastní výdělečná činnost
- dotace a granty ze státního rozpočtu

Personální obsazení

- Mgr. Martina Chmelová - ředitelka sdružení, hlavní koordinátorka projektu Alfabet
- Lucie Štěpánková - zástupce zodpovědný za chod sdružení - ekonomické a organizační záležitosti
- Dana Mošnerová - redakce www.alfabet.cz, vedení sekretariátu

Rozsah nabízených služeb a základní metody a techniky práce s klienty

- tvorba internetového informačního servisu s názvem Alfabet.cz – tento servis přináší návod jak postupovat v situacích, vznikajících v životě se zdravotně postiženým dítětem
- informace, které najdeme na Alfabetu:
 - ❖ léčba, rehabilitace, odborná péče (přehled metod psychické a fyzické stimulace vývoje dětí, odborná péče, problematika léčby v nemocnici)
 - ❖ slovník odborných výrazů (překládový slovník lékařské a další používané terminologie)
 - ❖ vlastní internetová knihovna
 - ❖ sociální zabezpečení rodiny (kontakty na sociálně právní poradce rodin působící v terénu)
 - ❖ kontakty na další organizace, které působí v sociální sféře
 - ❖ zdravotní a kompenzační pomůcky
 - ❖ školství a vzdělávání (možnosti předškolního a školního vzdělávání dětí a kontakty na jednotlivé poskytovatele)
 - ❖ volný čas (nabídka mimoškolních zájmových a prázdninových aktivit)
 - ❖ bydlení (praktické informace o bezbariérovosti kolem nás, postup při úpravách bytu, domu)
- poradenská služba pro rodiny s dětmi se ZP - je zaměřena na rodiny s dětmi všech typů zdravotního postižení (fyzického, mentálního i kombinovaného) a zdravotního oslabení (chronická nemocnost v důsledku snížení imunity, alergie, astma, vnitřní onemocnění, poruchy učení a chování). Služba bezplatně poskytuje rodičům informace formou individuálních konzultací osobních (prováděny přímo v bytě klienta

po předchozí telefonické domluvě), písemných, emailových a telefonických. Pomocí konzultací je možno rodinám zprostředkovat potřebný zdroj informací a kontaktů z oblasti sociálně právního poradenství, vzdělávání dětí, odborné péče, mimoškolní činnosti, pracovního poradenství, psychologické pomoci rodičům atd. Služba se zaměřuje na bližší vysvětlení příslušného problému dodáním informací a vzdělávacích zdrojů (knížky, akce, semináře, kurzy) a kontaktem na kompetentní odborníky a organizace (poradenská zařízení, zařízení poskytující ranou péči, rehabilitaci atd.). Službu zabezpečuje tým vyškolených poradkyň občanského sdružení Alfa Human Service ve spolupráci s Asociací rodičů a přátel zdravotně postižených dětí, Integračním centrem a Odborem sociálních věcí Městské části Praha 3.

- spoluorganizátelé pobytových psychorehabilitačních kurzů pro rodiče s dětmi se ZP v Březejci u Velkého Meziříčí (hlavní pořadatel Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí Praha 3)

Cílová skupina klientů

- rodiny pečující o děti se zdravotním postižením

Způsob navazování kontaktu s klienty

- prostřednictvím internetového informačního servisu www.alfabet.cz
- terénní poradenská činnost sdružení

Využívání práce dobrovolníků

- sdružení využívá dobrovolníky v terénní oblasti, většinu získává přes Sdružení pro aktivní odpočinek a integraci postižených (SAOP), která má sídlo na Praze 4. SAOP provozuje dobrovolnickou službu na základě akreditace udělené Ministerstvem vnitra ČR, vyškolení dobrovolníci pomáhají při péči o děti, mládež a rodiny zdravotně postižených nebo zdravých lidí.

Typy služeb, které jsou poskytovány

- informační, internetové a poradenské služby
- psychorehabilitační pobyty, plavání pro děti se ZP a jejich rodiče, letní tábory, víkendové akce pro rodiče s dětmi,...

Spolupráce s ostatními organizacemi

- Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí
- Modrý klíč
- Poliklinika Prosek
- Zdravotně sociální fakulta JU
- agentura Dema
- odbor speciálního vzdělávání a institucionální výchovy při MŠMT
- Institut pro další doškolování pedagogů
- Somatopedická společnost
- sdružení BMI - Březen měsíc internetu
- AISO (Asociace informačních systémů pro osoby se specifickými potřebami)

**Dětské centrum Arpida společnost pro rehabilitaci dětí a mládeže se
zdravotním postižením v Českých Budějovicích**

Název instituce: **Arpida**

Adresa: U Hvízdala 9, 370 01 České Budějovice

Telefon: 385 521 287

Email: arpida@dcarpida.cz

Webová adresa: www.dcarpida.cz

Vedoucí pracovník: Jiří Jankovský - ředitel

Dětské centrum je odborným střediskem občanského sdružení ARPIDA, společnosti pro rehabilitaci dětí a mládeže se zdravotním postižením v Českých Budějovicích. Ve své odborné činnosti zajišťuje ucelenou rehabilitaci dětí s tělesným a kombinovaným postižením (zejména s nejrůznějšími poruchami motoriky, hybnosti). Účelně propojuje péči v oblasti sociální, zdravotní a výchovně vzdělávací. Při veškeré činnosti je kladen důraz na základní principy křesťanské etiky, vysokou odbornost a lidský rozměr poskytované péče, týmovou práci při maximální osobní odpovědnosti, účinnou spolupráci s rodinami dětí (rodiče jsou členy tzv. multidisciplinárního týmu).

Cíl, účel organizace

- v duchu ucelené rehabilitace poskytuje komplexní péči dětem, mládeži a na chráněných pracovních místech též mladým dospělým osobám s tělesným a kombinovaným postižením
- účelné propojení péče v oblasti sociální, výchovně vzdělávací a zdravotní

Zřizovatel organizace

- nestátní nezisková organizace pracující na bázi občanského sdružení a obecně prospěšné společnosti

Zdroje financování

- dotace ze státního rozpočtu (Krajský úřad, dále MPSV ČR a MZD ČR)
- dary od sponzorů a granty

Personální obsazení

- PhDr. Jiří Jankovský, Ph.D. - ředitel DC ARPIDA
- v DC Arpida je celkem zaměstnáno asi 66 stálých zaměstnanců – fyzioterapeuti, kliničtí logopedi, speciální pedagogové, pedagogové, dětské psychologové, odborní lékaři, dětský neurolog, pediatr, rehabilitační lékař, ortoped, ergoterapeutky, sociální pracovníce, zdravotní sestry, pečovatelky, a další

Rozsah nabízených služeb a základní metody a techniky práce s klienty

- Arpida zajišťuje odbornou činnost detekční, diagnostickou, terapeutickou, rehabilitační, výchovně vzdělávací, zájmovou, respitní, poradenskou, metodickou, posudkovou a preventivní, včetně tzv. rané podpory
- péče je zaměřena nejen na dítě, resp. na klienta, ale na celou jeho rodinu
- práce má týmový charakter při uplatňování vysoké odbornosti, interdisciplinárních přístupů, osobní odpovědnosti a přirozené integrace. Zvláštní důraz je kladen též na lidský rozměr poskytované péče a na pravidelnou spolupráci s rodiči

Cílová skupina klientů

- děti, mládež a na chráněných pracovních místech mladí dospělí s tělesným a kombinovaným postižením
- spolupráce s rodiči

Typy služeb, které jsou poskytovány

- péče v oblasti sociální, zdravotní a výchovně vzdělávací
- **Sociální péče** - základem sociální péče je kvalitní sociálně právní poradenství, včetně možnosti zapůjčení kompenzačních pomůcek. V DCA dále působí denní rehabilitační stacionář pro děti s těžkým kombinovaným postižením. Systematickou a trpělivou prací lze dosáhnout úspěchů, jako je např. zaškolení některých dětí v rehabilitační třídě pomocné školy při DCA. DCA vytvořilo také chráněná pracovní místa pro mladé lidi se zdravotním postižením. Díky porozumění a vhodnému odbornému vedení jsou schopni tyto mladí lidé pracovat jak v exteriéru při údržbě zeleně, ve skleníku, tak v interiéru při pomocných pracích v rámci úklidu, vodoléčby nebo pomáhat při práci v kuchyni.
- **Zdravotní péče** - v dětském centru pracuje nestátní zdravotnické zařízení s týmem odborníků. Všichni odborní lékaři úzce spolupracují nejenom s ostatními odborníky

DCA, ale také s rodiči dětí s postižením. Lékaři pracují v DCA na zkrácený pracovní úvazek. V rámci individuální léčebné tělesné výchovy je zde aplikována Vojtova reflexní metoda, ale i jiné metodiky. Právě na jejich kvalitní, pravidelné a trpělivé práci závisí úspěšnost rehabilitace. Předpokladem je vzájemná důvěra a velmi úzká spolupráce s rodiči dětí s postižením. Vedle individuálního cvičení je pravidelně realizováno také skupinové cvičení. Obdobná je situace také v práci ergoterapeutek. V dětské ergoterapii jde především o to, aby bylo dítě hravými aktivitami stimulováno k úkonům, které by jinak obtížně vykonalo. Opět lze každodenní trpělivou prací dosáhnout pozoruhodných výsledků, které nejsou samoúčelné a jejichž smyslem je vést dítě k maximální možné soběstačnosti.

- **Výchovně vzdělávací péče** - významnou součástí DCA jsou speciální školy a školská zařízení pro děti a žáky s tělesným postižením a více vadami. Většinou od 3 let dochází děti do 2 tříd speciální mateřské školy pro děti s tělesným postižením. I když má každá třída svá specifika, děti zde pracují podle programu výchovné práce ve speciální mateřské škole a navíc pravidelně dochází na individuální cvičení, ergoterapii, logopedii, do rehabilitačního bazénu a na jiné terapie. Povinnou školní docházku plní děti ve Speciálních školách při Dětském centru ARPIDA. Ve třídách speciálních škol je malý počet žáků a je s nimi pracováno v odděleních podle ročníků. V těch případech, kde nelze z objektivních důvodů integraci realizovat, pokračuje žák v docházce do speciálních škol při DCA a je s ním pracováno podle individuálního vzdělávacího programu. Ve škole nezvoní, práce má tvůrčí charakter a vždy je dostatek prostoru i pro potřebnou relaxaci. Po vyučování mohou jít děti do školní družiny, která má celkem 4 oddělení.

Spolupráce s ostatními organizacemi

- Jihočeská univerzita České Budějovice, Zdravotně sociální fakulta (dětské centrum je klinickým pracovištěm této fakulty)
- Česká maltézská pomoc (ve spolupráci s MS ČMP Č. Budějovice je zajišťována pravidelná doprava dětí z regionu jižních Čech do dětského centra)
- Odborné středisko Borůvka Borovany (respirační péče)
- Rotary International, pravidelná spolupráce s DC České Budějovice
- Zahraničními partnery DC ARPIDA jsou odborná zařízení v SRN, Rakousku, Dánsku a zejména ve Francii – REHABILITAČNÍ CENTRUM KERPAPE v Bretani (odborné stáže, výměnné pobyty dětí s postižením)

Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR

Název instituce: **Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR**

Adresa: 186 03 Praha 8, Karlínské nám. 12

Telefon: 224817438

Email: arpzpdcr@cds-szdp.cz

Webová adresa: www.arpzpd.cz

Vedoucí pracovník: PaedDr. Zuzana Kaprová – předsedkyně sdružení

Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR je občanským sdružením s celorepublikovou působností. V současné době má 8060 členů, tj. rodičů, přátel a zdravotně postižených dětí a mládeže. K 1.1.2004 Asociace sdružuje své členy v 65 klubech v městech a obcích České republiky. V Praze je sídlo ústředí Asociace RPZPD v ČR. Zaměřuje se na obhajobu práv a zájmů všech dětí bez rozdílu druhu či stupně postižení a jejich rodin a na zajišťování širokého spektra aktivit dětí a mládeže se zdravotním postižením a jejich rodiny.

Cíl, účel organizace

- hlavním posláním sdružení je pomáhat zdravotně postiženým dětem a jejich rodičům v ústředí a v regionálních klubech
- v současné době se jak ústředí, tak regionální kluby Asociace RPZPD v ČR zaměřují na zkvalitnění poradenství v oblasti potřeb rodin se zdravotně postiženým dítětem a na vzdělávací akce

Zřizovatel organizace

- nezisková organizace

Zdroje financování

- podpora ze státní dotace od Ministerstva zdravotnictví, Ministerstva práce a sociálních věcí, Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy a Ministerstva kultury
- dary od sponzorů
- granty

Personální obsazení

- PaedDr. Zuzana Kaprová – předsedkyně sdružení
- členové ústředí Asociace a členové celorepublikových klubů

Rozsah nabízených služeb a základní metody a techniky práce s klienty

- jedna rovina činnosti Asociace se věnuje tvorbě, resp. ovlivňování státní, regionální či místní politiky vůči občanům se zdravotním postižením obecně
- druhou rovinu činnosti organizace tvoří vlastní spolková/klubová činnost s širokou a pestrou škálou akcí (táborů, rehabilitačních a ozdravných pobytů, volnočasových aktivit, sportovních akcí, setkávání, vzdělávacích aktivit, společenského programu pro děti, jejich rodiče, přátele, pozvané oficiální hosty)
- Asociace pomáhá překonávat složité životní situace, podporuje a rozvíjí dovednosti dětí se zdravotním postižením, naplňuje jejich volný čas, vede ke zdravému životnímu stylu a samostatnosti

Cílová skupina klientů

- rodiče, přátelé a zdravotně postižené děti a mládež

Způsob navazování kontaktu s klienty

- prezentaci Asociace zajišťují hlavně regionální kluby a to prostřednictvím regionálních tisků a dalších regionálních medií
- některé kluby pořádají tradičně benefiční akce za podpory místních a obecních úřadů
- odkazy na internetové stránky
- využívání nabídky ČT k natočení některých sekvencí z akcí pořádaných Asociací

Typy služeb, které jsou poskytovány

- **rekondiční a rehabilitační pobyty** – rehabilitace zdravotně postižených dětí a mládeže
- **ozdravné pobyty postižených dětí se sportovní tematikou** - pobyty jsou velmi oblíbené, hlavně u starších zdravotně postižených dětí. Jsou realizovány pro postižené děti různých vad, a to v období prázdnin. Hlavním programem jsou sportovní a herní aktivity.
- **zahraniční rehabilitační a ozdravné pobyty** - pobyty umožňují aplikovat program léčebné rehabilitace a rozšířit obzor poznání těžce zdravotně postižených dětí

- **psychorehabilitační pobyty a kurzy rodičů a zdravotně postižených dětí** - včasná péče, informovanost a vytváření aktivního partnerského vztahu mezi rodiči postiženého dítěte a odborníky
- **rehabilitační cvičení a hipoterapie** - rozvoj pohybových schopností, koordinace, motoriky a posilování zdravotního stavu. Tuto činnost provádí pouze okresní kluby Asociace RPZPD v ČR.
- **odborné školení oddílových a hlavních vedoucích** - na pobyty zdravotně postižených dětí a mládeže. Školení je vedeno odbornými lektory a je tvořeno odbornými přednáškami, herními a sportovními programy.
- **ediční činnost** - pomoc aktivitám, které organizace provádí a zajišťuje, a to formou různých metodických sborníků
- **poradenství** - představitelé klubu bez nároku na odměnu většinou pomáhají zájemcům z řad rodičů postižených dětí formou porad a případných intervencí
- **další činnosti** - zájmové kroužky, sportovní hry, společné výlety, besídky, benefiční koncerty apod.

Spolupráce s ostatními organizacemi

- zahraniční spolupráce v rámci programu East-East
- pomoc zemím bývalého východního bloku při budování služeb pro zdravotně postižené děti

8. Psychorehabilitační pobyty

Psychorehabilitační pobyty jsou pobytové akce pro rodiče a jejich děti se zdravotním postižením. Pobyty jsou často pořádány dle různých druhů a typů zdravotního problému. Pobyty mohou být pro děti se stejným zdravotním postižením, nebo také pro děti s různým zdravotním postižením. Já jsem se účastnila psychorehabilitačního pobytu pro děti s různými typy zdravotního postižení.

Tyto psychorehabilitační kurzy jsou velice oblíbené u rodičů. Rodiče si na takovémto pobytu odpočinou, získají nové zkušenosti a informace. Děti si hrají a jsou v kolektivu s ostatními dětmi. Některé děti s handicapem nemají kamarády v místě bydliště, protože jsou zdravotně postižené a právě na tomto pobytu je najdou. Mnohdy zde vznikají také nová přátelství mezi rodiči a tato přátelství trvají i třeba celý život.

Hlavním cílem psychorehabilitačního pobytu je poskytnout rodičům odborné informace s možností konzultace pozvaných odborníků, dále pak umožnit rodičům odpočinek a relaxaci.

8.1 Psychorehabilitační pobyt rodin s dětmi se zdravotním postižením (Březejc u Velkého Meziříčí)

Tento pobyt je každoročně dotován Ministerstvem práce a sociálních věcí ČR. Hlavním pořadatelem je Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí Praha 3. Sdružení Alfa Human Service se spolupodílí na organizaci a přípravě tohoto pobytu. Obecně tento psychorehabilitační pobyt řeší problém včasné péče, informovanosti a vytváření aktivního partnerského vztahu mezi rodiči postiženého dítěte a odborníky. Posláním pobytu je zajistit rodičům odborné znalosti z oblasti medicíny, fyzioterapie, psychologie, speciální výchovy a informace ze sociálního práva. Dále je pro děti zajištěna cílená herní činnost, v této době se o ně starají vychovatelé, kteří byli vybráni z řad studentů a dobrovolníků. Odpolední program kurzu je zaměřen na volný čas rodičů a dětí, na relaxaci a odpočinek a příjemně strávené odpoledne zábavnou formou.

Psychorehabilitační pobyt byl realizován tradičně v Březejci u Velkého Meziříčí, kde se nachází Středisko zdravotně postižených České republiky. Středisko nabízí různé formy pobytu pro rodiče se zdravotně postiženými dětmi, různé tábory a psychorehabilitační pobyty. Toto dětské středisko se nachází v krásném a klidném prostředí uprostřed lesů. Je zcela bezbariérové, veškeré společné prostory, pokoje i sociální zařízení jsou prostorné a zcela uzpůsobené hendikepovaným.

Psychorehabilitačního pobytu se zúčastnilo 9 rodin z Prahy a Pardubic. Děti bylo dohromady 10, ve věku od 4 do 10 let. Odborný dopolední program připravovala Martina Chmelová za sdružení Alfa Human Service a odpolední program a také program pro děti v době, kdy se rodiče účastnili odborného programu, zajišťovala Pavla Houdková, která vede nejrůznější zájmové a pohybové kroužky s dětmi a jejich rodiči. Já spolu s dalšími studentkami jsme pomáhali při herní činnosti s dětmi a při zajišťování programu. Byly jsme součástí tzv.: „realizačního týmu“.

8.2 Program psychorehabilitačního pobytu

1. den

Příjezd v odpoledních hodinách, ubytování se. Po večeři byla na programu skupina pro rodiče s panem psychologem Jiřím Losem. Pan Los působí jako dětský psycholog v nemocnici na Bulovce.

Skupina se vzájemně seznámila a představila. Každý řekl něco o sobě, o své rodině a představil své dítě, jaká je jeho diagnóza a jak se projevuje. Pan psycholog krátce pohovořil o své praxi a otevřel několik otázek, které se ve skupině probírali: *„Jak se rodiče dozvěděli o tom, že jejich dítě je postižené? Jak jim to bylo řečeno? Za jak dlouho, jaké možnosti byly rodičům nabídnuty? Jak si rozdělili povinnosti, jak to zvládá manžel, rodina?“*

Kdo chtěl něco sdělit, povídal o své situaci, o svých zkušenostech. Postupně se skupina lépe poznávala a rodiče se nestyděli hovořit o svých problémech. Pro rodiče je takovéto sezení velice přínosné, podělí se s ostatními rodiči o svoje zkušenosti, starosti i radosti. Rodiče vidí, že v jejich složité situaci nejsou sami, někdo je třeba na tom ještě hůře, získávají nové rady, možnosti a nápady od ostatních rodičů.

Většina rodičů měla podobné zkušenosti se sdělením lékařů o postižení jejich dítěte, shodovali se na chladném přístupu lékařů, nikdo jim pořádně jasně srozumitelně nevysvětlil co postižení jejich dítěte znamená. Kde by mohli získat potřebné informace. Někteří rodiče se také setkali s lékaři, kteří tušili, že je dítě postižené, ale raději o tom nemluvili a nechali, aby problém vyplynul sám postupem doby. Tito lékaři chtěli být takovými lidumily, nechtěli být těmi špatnými.

Musím smutně konstatovat, že bohužel lékaři nejsou na tuto „práci“ školeni, nevědí jak na to, i když se s tím setkávají velmi často, raději hned vychrlí informace a o víc se už nezajímají. Je málo lékařů, kteří mají takový dar, aby jasně vysvětlili rodičům, jaké je jejich dítě, aby rodiče povzbudili, poradili a poskytli potřebné informace. Jedna maminka měla

právě tuto dobrou zkušenost s panem doktorem, ke kterému s dítětem chodí. Byla velice ráda, že se dozvěděla všechno hned, získala všechny informace a byla poslána na specializované pracoviště, kde ji poskytli následnou péči. Její pan doktor se s ní vždy loučí těmito slovy: „Zázraky se dějí...“

2. den

Dopolední program: Výtvarná dílna pro rodiče a děti

Rodiče s dětmi měli za úkol vytvořit obrázky na trička pomocí „slupovacích“ barev na textil. Když obrázky zaschly, zažehlily se na trička. Tato společná činnost rodičů a dětí byla příjemná a všichni si užili spousty legrace.

Odpolední program pro rodiče: Přednáška na téma výhody a nevýhody školní integrace – psycholožka paní Soudná a speciální pedagožka paní Bartošová

Přednáška se týkala problému integrace. Jaké má výhody, nevýhody, pro které děti je integrace vhodná, pro které ne. Poté rodiče diskutovali o integraci, jaké oni v ní vidí výhody, nevýhody, zda jsou jejich děti integrovány nebo zda uvažují o integraci. Paní psycholožky pohovořily o svých zkušenostech ze své praxe. Po skončení přednášky poskytovaly rodičům odborné individuální konzultace.

Odpolední program pro děti: Procházka a hry v lese

Procházka s dětmi v lese, hry, stavění domečků, lepení a malování mravenišť.

Večerní program: Táborák a opékání buřtů

Přátelské posezení rodičů a dětí kolem táboráku. Děti si opekly buřty a pak šly spát. Rodiče zůstali ještě u táboráku a více se seznamovali.

3. den

Dopolední program: 1. etapová hra pro děti a rodiče – po stopách Ferdy Mravence

Děti s rodiči se vydali po stopách Ferdy Mravence, hledali stanoviště, kde byly připraveny úkoly. Cesta byla značená fáborky. Na konci trasy čekal Ferda Mravenec, který dětem rozdával diplomy za splnění všech úkolů.

Odpolední program: Turnaj v kuželkách a volný program

Turnaj v kuželkách probíhal venku na hřišti, soutěžili proti sobě rodiny s dětmi. Po skončení turnaje, byl volný program až do večere.

Večerní program: Arteterapie a muzikoterapie – Daniela Jeníčková

Přednáška na téma co je to arteterapie a muzikoterapie, jaké jsou typy, možnosti. Praktické ukázky jak se dá pracovat s dětmi, s dospělými. Rodiče si vyzkoušeli sami společně několik cvičení.

4. den

Dopolední program: Pokračování arteterapie a muzikoterapie

Rodiče utvořili skupinky a ve skupinkách si vyzkoušeli techniku „bodyart“. Tato technika spočívá v tom, že pomocí různých barev se obkresluje společně vlastní části těla a z nich se tvoří společný obraz. Například se skupina dohodne, že budou obkreslovat svoje ruce nebo nohy, všichni společně obkreslují své bosé nohy, aby z toho vzniknul obraz.

Po domalování se rodiče přemístili za dětmi do herny, kde pak pokračovala arteterapie přímo s dětmi. Děti hrály na Orfovy nástroje a pak s rodiči vytvořili obrázek z přírodnin, které tatínkové nasbírali v lese.

Odpolední program: 2. etapová hra po stopách Ferdy Mravence – Beruška poztrácela korále

Rodiče a děti vyrazili opět po fáborkách do lesa. Na stanovištích plnili připravené úkoly, za které děti dostaly 3 korálky od Berušky. Korálky si schovaly a poté si je obarvily mramorovacími barvami. Po zaschnutí si děti vytvořily náhrdelník z korálků od Berušky.

Večerní program: Aurosoma a psychoterapie – Květa Hrbková

Večerní přednáška na téma co je aurosoma, psychoterapie a psychohygienu. Povídání o tom, jak rodiče relaxují, co dělají pro sebe, aby si odpočinuli a jaké koníčky je baví. Dále se rozebíralo téma partnerských vztahů, problémy ve vztazích a jak je řešit.

5. den

Dopolední program: Aurosoma

Dokončení terapie podle aurosomy. Aurosoma – terapie pomocí lahvíček s barevnými esencionálními oleji. Typologie osobnosti podle vybraných lahvíček.

Dopolední program pro děti: Procházka a výtvarná činnost venku

Procházka po okolí areálu a potom malování páva prstovými barvami na čtvrtky.

Odpolední program: 3. etapová hra – orientační běh kolem mraveniště (týmová soutěž pro rodiče a děti)

Rodinné týmy hledali skryté stanoviště, kde museli opět splnit úkoly, zapsat do tabulky výsledky a přinést zpátky. Výsledky se pak vyhodnotily.

Večerní program: Logopedie – Eva Stryková

Přednáška o logopedii, význam logopedie, práce s dětmi v logopedické praxi, vhodné hračky pro děti. Každý z rodičů pověděl o svých zkušenostech s logopedií, zda navštěvují logopedii, kdy začali a jaký mají problém.

6. den**Dopolední program: Barevné těsto**

Děti s rodiči se sešli v dílně, kde s paní logopedkou vytvářeli barevné těsto. Děti si procvičily jemnou motoriku, rozvíjeli fantazii a užily si spoustu legrace.

Odpolední program: 4. etapová hra – hledání Ferdova pokladu

Rodiče s dětmi se opět vydali po fáborkách, museli najít správnou cestu. Na stanovištích plnili úkoly a hledali poklad. Na posledním stanovišti byla hádanka pro každou rodinu, v které místnosti v budově najdou poklad. Všichni svůj poklad našli.

Večerní program: Večerníček pro děti a předávání diplomů

Tatínkové připravili pro děti hraný večerníček na volné téma. Po večerníčku byly dětem a rodičům předány diplomy a sladké odměny. Když děti usnuly, sešli se rodiče a členové „realizačního týmu“ ke společnému zhodnocení celého pobytu. Dále večer pokračoval volnou zábavou.

7. den**Odjezd domů**

Po snídani se všichni rozloučili a těšili se na další shledání v příštím roce.

8.3 Kazuistiky dětí

Uvádím zde své 2 kazuistiky, které jsem vypracovala na základě zjištěných informací v rámci psychorehabilitačního pobytu. Popisuji také jak jsem se s určitými informacemi seznámila a jak jsem je zjišťovala. Z rozhovorů, které jsem vedla s rodiči, jsem si zaznamenávala všechny potřebné údaje a některé informace mi také poskytla organizátorka pobytu Martina Chmelová.

Na začátku psychorehabilitačního pobytu jsem vedla rozhovory s rodiči, povídala jsem si o jejich dítěti, jaké má postižení, jak se k němu má přistupovat, jaké má projevy chování a co pomůže v případě vztekání, nesoustředění, neklidu, nebo nezájmu. Dále jestli dítě trpí epileptickými záchvaty a jak postupovat v případě záchvatu. Rodiče mě také upozornily na co dávat pozor u jejich dítěte. Během pobytu jsem se od rodičů dozvídala o rodinném životě, o veselých, ale i smutných věcech, které společně zažili. O tom co je baví, co dělají ve volném čase, jak tráví dovolenou a mnoho dalšího. A právě z těchto rozhovorů jsem zpracovala 2 kazuistiky.

1. kazuistika

Markéta – pětiletá dívka, nar. roku 2000

Diagnóza:

Rettův syndrom, farmakorezistentní epilepsie, epileptická encefalopatie

Údaje o rodině:

Rodiče rozvedení, Markétka žije jen s matkou, žádného sourozence nemá. Matka je samoživitelkou, pracuje na plný úvazek jako podnikatelka a k tomu ještě předsedá občanskému sdružení Rett- Community, které založila jako rodičovské sdružení pro podporu holčiček s Rettovým syndromem. Je velice vitální a sympatická paní.

Místo bydliště:

Praha

Porod a rané dětství:

Markétka se narodila v termínu, bez komplikací, jako zdravé dítě. První příznaky RS se objevily v 8-mi měsících epileptickými záchvaty. Poté přišla fáze regrese, žádné zlepšení, stále záchvaty s bezvědomím a zpoždování se. Markétka začala chodit v 22 měsících, poté se projeví autistické rysy (přílišná aktivita, nepřiměřený smích, točení a házení věcmi, nevyhledávání očního kontaktu, necitlivost k bolesti, tupé opakování slov bez významu,

obliba určitých činností - zamykání a odmykání). Matka vyhledala odborníky, kteří provedli vyšetření a udělali test na Rettův syndrom. Tento test byl poslán na expertízu výsledků do USA. U nás se tyto testy neprovádějí. Výsledky byly známy až za 1 rok, testy potvrdily diagnózu Rettův syndrom. Podle matky to byla jakási úleva, když konečně zjistila, co s Markétkou je.

Aktuální stav:

Markéta je na první pohled zdravá sympatická dívka, ale je odkázána na stálou pomoc druhé osoby. Její chování je autistické, většinou nereaguje na okolí, jen když ji něco zaujme. Vkládá různé předměty do pusy (tužku, lepidlo, klacík, kostky) a když není po ruce předmět, dává si do pusy ruce. Často se vzteká, kouše, škrábe a křičí. Markéta samostatně chodí, ale bývá po dlouhé chůzi unavena. Nemůže sama přejít silnici. Nemluví ve větách, když něco chce ukazuje, nebo říká jen krátká slova (toto, auto, máma, papat,...). Ráda zpívá písničky, ale jen části slov. Časté jsou epileptické záchvaty, při kterých Markéta padá až do bezvědomí. Při záchvatu musí Markéta dostat diazepamový čípek na uklidnění. Momentálně je lékově stabilizována, epilepsie se během pobytu neprojevila. Tělesnou čistotu neudrží, nosí pleny. V tomto období se Markéta začíná zlepšovat, více mluví (více slov, která zařadí za sebou) a vnímá podměty, které vidí či si může ohmatat (vložit do úst). Ráda kreslí, prohlíží si knížky, staví si kostky a poslouchá písničky. Může se však stát, že brzy nastane regrese a vše se zastaví.

Školní docházka:

Markéta dochází každý den do speciální církevní mateřské školy Diakonie, má osobní asistentku. Ve školce se jí velice věnují a její vývoj jde pomalu kupředu.

Budoucnost:

Dále navštěvovat speciální zařízení, například ve speciální škole, kde se specializují na autistické děti. Účastnit se s maminkou dalších psychorehabilitačních pobytů.

Jak už jsem na začátku napsala, Markétka trpí Rettovým syndrom, uvádím zde jeho charakteristiku:

Rettův syndrom - mentální postižení postihující jenom dívky, výjimečně chlapce, ale ti nepřežívají. Tento syndrom byl objeven teprve v roce 1966 rakouským lékařem Andreasem Rettem. Toto onemocnění způsobuje mutace genu MECP2 lokalizovaném na chrom X. Rettův syndrom je zvláštní tím, že se dítě v počátečním období vyvíjí obvykle normálně nebo skoro normálně až do 6. až 18. měsíce života. Pak nastává regrese vývoje, během kterého dítě

ztrácí především komunikační dovednosti a cílevědomou aktivitu rukou. Dívky mají narušenou chůzi a držení těla, zpomalí se růst hlavy. Dále mají autistické projevy - nezajímají se o okolí. Stále si mnou ruce, tzv.: stereotypní pohyby rukou. Nejzákladnější a těžce hendikepující aspekt Rettova syndromu je „*apraxie*“ - neschopnost programovat tělo k vykonání účelných pohybů. Může narušovat každou tělesnou činnost, u které je nutný upřený pohled a řeč. Rettův syndrom je často špatně diagnostikován jako autismus nebo jako mozková obrna anebo jako nespecifikovatelné vývojové zpoždění. I když s tím mnozí lékaři nesouhlasí, je Rettův syndrom relativně častý případ neurologické poruchy. Obecné rozšíření výskytu v různých zemích je od 1:10 000 do 1:23 000 žijících žen. U nás v ČR je Rettův syndrom zatím vzácným onemocněním.

2. kazuistika

Milan – pětiletý chlapec, nar. roku 2000

Diagnóza:

DMO- spastická diparéza, epileptik (epilepsie se zatím projevila jednou)

Údaje o rodině:

Úplná rodina, otec pracuje a matka pečuje o Milana doma. Milda sourozence nemá. Matka vyrůstala se sluchově postiženými rodiči a sestrou, sama je zdravá.

Místo bydliště:

Pardubice

Porod a rané dětství:

Porod probíhal normálně v termínu, bez komplikací. Po několika dnech po porodu dostal Milda sepsi (otrava krve, choroboplodné zárodky, poškozují ostatní orgány), po dvouměsíční léčbě byli Milda s maminkou propuštěni domů. Lékaři Mildu propouštěli jako zdravé miminko. Když rodiče přišli na kontrolu s Mildou k dětské lékařce, nezdálo se jí něco v pořádku a poslala Mildu s rodiči k neurologovi. Po vyšetření lékař oznámil rodičům diagnózu DMO. Otec tuto zprávu nesl těžce, psychicky se zhroutil a nějaký čas se léčil na psychiatrii a bral tlumící léky. Teď už se s Mildovým postižením částečně vyrovnal.

Aktuální stav:

Milda je sympatický, aktivní a zvědavý chlapec. Neustále něco prozkoumává, prolézá, nejraději má klouzačky. Je velice společenský, povídatý, snadno navazuje kontakty s dětmi i s dospělými. Díky svému postižení sám nechodí, má špatnou stabilitu a rovnováhu ve stoji,

v kleku také padá dozadu. Leze sám po čtyřech, nebo chodí s pomocí za obě ruce. Rád jezdí na „bugyně“ a sám ji ovládá. Řadí, zrychluje, brzdí, zatáčí,...Matka s ním cvičí každý den Vojtovu reflexní metodu. Epilepsie se projevila zatím jednou, středním epileptickým záchvatem.

Školní docházka:

Milda je v péči Speciálně pedagogického centra v Pardubicích, je integrován do běžné mateřské školy. Chodí jen na dopoledne. Má dobré vztahy s vrstevníky. Ve školce je spokojený, rád si kreslí a hraje si s ostatními dětmi.

Budoucnost:

Po MŠ se bude muset zvážit zda pro Mildu bude vhodná integrace do základní školy, nebo bude lepší, aby navštěvoval speciální školu. Díky Vojtově cvičení se chůze zlepšuje, pokud bude nadále s matkou cvičit, jeho stav se bude i nadále vylepšovat.

8.4 Shrnutí celého pobytu

Rehabilitační kurz se velice vydařil, vše co bylo naplánováno, proběhlo. Rodiče a děti byli spokojeni a nikomu se nechtělo odjet. Všichni se tak nějak sblížili a vzájemně se poznali. Odborné přednášky byly pro rodiče velkým přínosem, dozvěděli se mnoho zajímavých informací. Během pobytu měli rodiče také možnost sledovat své děti v kolektivu ostatních dětí, svěřit je do rukou vychovatelek a odpočívat a relaxovat. Volný čas mohli rodiče zaplnit odbornými konzultacemi a povídáním a porovnáním problémů s ostatními rodiči.

Podle dotazníků, které rodiče vyplňovali bylo zřejmé, že neměli k tomuto pobytu výhrady a všichni by rádi jeli příští rok znovu. Všichni byli spokojeni, jednak s odborným programem, jednak s ubytováním a organizací a v neposlední řadě také s vychovatelskou prací.

I já jsem byla nesmírně spokojena, získala jsem nové zkušenosti s hlídáním zdravotně postižených dětí, s vymýšlením kreativního programu pro rodiče a děti. Dozvěděla jsem se spoustu zajímavých věcí z odborných přednášek. S rodiči jsem se spřátelila, všichni byli milí a sympatičtí. Už se těším na další pobyt, kterého se za rok zase zúčastním. Většina rodičů přislíbila opět svoji účast. V příloze přikládám několik fotografií z tohoto pobytu.

Závěr

Absolventská práce pojednává o práci svépomocných rodičovských skupin při výchově zdravotně postiženého dítěte. Dříve u nás nebyly žádné nestátní organizace, které by pomáhaly rodičům a jejich dětem se zdravotním postižením. Děti byly většinou umístovány do státních ústavů a speciálních škol - obvykle s internátní péčí. Rodiče nebyli většinou informováni o jiných možnostech péče. Pokud už se rozhodli nechat si dítě doma, nedostalo se jim téměř od nikoho potřebné pomoci. Vše museli zvládnout sami. A právě z této situace se začali utvářet rodičovské svépomocné skupiny, které se snažily ostatním rodičům pomoci svými zkušenostmi. Postupem doby a hlavně pak po roce 1989 se situace mění. Z některých rodičovských skupin vznikají nová sdružení a organizace, které se specializují na pomoc rodičům, kteří mají postižené dítě. Rodičům nabízejí různé služby, pomoc v těžké situaci a mnoho informací. Velká část mé práce se proto zabývá právě sběrem informací. Informacemi nejen pro rodiče, ale i pro ostatní, kteří se chtějí něco dozvědět o rodinách se zdravotně postiženým dítětem. V mé práci rodiče naleznou informace o tom, co je vlastně zdravotní postižení, jak se vyrovnat s jejich těžkou životní situací, na jaké sociální dávky mají nárok a také jak je důležitá pomoc svépomocných rodičovských skupin.

Když jsem začala psát tuto práci neuměla jsem si představit, že to bude tak těžké. Musela jsem z nashromážděných materiálů vybrat to nejdůležitější a stručně, jasně popsat daný problém tak, aby byl srozumitelný jednak rodičům a jednak i ostatním lidem. Doufám, že se mi to podařilo a práce bude přínosná pro všechny, kdo se o tuto problematiku zajímají. I já jsem se dozvěděla spoustu nových informací z oblasti zdravotního postižení, které určitě v pozdější budoucí práci uplatním. Uvědomila jsem si v jaké těžké situaci rodiče jsou a jak je potřebná několikrát již zmiňovaná pomoc organizací a sdružení. Cennou zkušeností také byl psychorehabilitační pobyt, kde jsem se seznámila s osudy rodičů, s jejich zkušenostmi, starostmi, ale i s jejich radostmi. Poznala jsem, že když rodiče dokáží překonat skutečnost, že jejich dítě je postižené, stávají se mnohem silnějšími a odolnějšími vůči jiným situacím a zátěžím. Dokáží se radovat z každé maličkosti a jsou velice ochotni podělit se s ostatními o svoje zkušenosti.

V budoucnosti bych se chtěla podobné práci věnovat, chtěla bych pomáhat rodičům a jejich zdravotně postiženým dětem. A doufám, že tato práce se stane takovým začátkem...

Seznam literatury

1. Berberichová, Ch., Lang, G. *Každé dítě potřebuje speciální přístup*. Praha: Portál, 1998.
2. Blažek, B., Olmrová, J. *Krása a bolest*. Praha: Panorama, 1988.
3. Blažek, B., Olmrová, J. *Světy postižených*. Praha: Avicenum, 1988.
4. Edelsberger, L., Kábele F. a kol. *Speciální pedagogika pro učitele 1. st. ZŠ*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1988.
5. Haškovcová, H. *Lékařská etika*. Praha: Galén, 1994.
6. Hrdlička, M. *Dětský autismus*. Praha: Portál, 2004.
7. Chaloupka, L., Kracík J. *Děti a mládež vyžadující zvláštní péči*. Praha: Městský výbor socialistické akademie ČSSR, 1985.
8. Chvátalová, H. *Jak se žije dětem s postižením*. Praha: Portál, 2001.
9. Dušková, M. *Společně na cestě*. Praha: Občanské sdružení Porozumění, 1996.
10. Jankovský, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. Praha: Triton, 2001.
11. Kolektiv autorů. *Rukověť rodičů dítěte se zdravotním postižením*. Praha, MZ ČR, Nadace dětský mozek, OS Sedm paprsků, 1998.
12. Krejčířová, O. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Praha: Eteria, 2002.
13. Kubíčková, Z. *Kompenzační a didaktické pomůcky pro děti a žáky s tělesným postižením v mateřské a základní škole*. Praha: Septima, 2001.
14. Lechta, V. a kol. *Diagnostika narušené komunikační schopnosti*. Praha: Portál, 2003.
15. Machek, J., Plášek, M., Cmíralová, M. *Tábory pro tělesně postiženou mládež v adolescentním věku*. Praha: Svaz tělesně postižených v ČR, 1993.
16. Marková, Z., Středová L. *Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1987.
17. Matějček, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Jinočany: H & H Vyšehradská, 2001.
18. Matějček, Z. *Rodičům dětí s vážným mentálním postižením*. Praha: Státní zdravotní ústav, 1992.
19. Mečíř, M. *Pečujeme o nemocné dítě*. Praha: Avicenum, zdravotnické nakladatelství, 1988.
20. Mydlil, V. *Příčiny mozkového postižení dětí*. Praha: Victoria Publishing, a.s., 1995.

Seznam literatury

21. Pfeiffer, J. *Dítě se zdravotním postižením*. Sborník MŠMT, 1999.
22. Selikowitz, M. *Downův syndrom*. Praha: Portál, 2005.
23. Střihavková, D. *Na tom záleží*. Praha: JPM TISK, 1999.
24. Světová zdravotnická organizace (WHO). *Mezinárodní klasifikace vad, postižení a znevýhodnění*. Národní plán pomoci zdravotně postiženým občanům, 1992.
25. Švarcová, I. *Mentální retardace*. Praha: Portál, 2001.
26. *Školský zákon č. 561/2004* (dostupné z internetu na www.portal.gov.cz)
27. *Zákon o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami č. 73/2005 Sb.* (dostupné z internetu na www.portal.gov.cz)
28. *Zákon o sociálním zabezpečení č. 182/1992 Sb.* (dostupné z internetu na www.portal.gov.cz)
29. *Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb.* (dostupné z internetu na www.portal.gov.cz)
30. *Zákon o životním a existenčním minimum č. 110/2006 Sb.* (dostupné z internetu na www.portal.gov.cz)
31. *Zákon o dani z přidané hodnoty č. 235/2004 Sb.* (dostupné z internetu na www.portal.gov.cz)
32. *Zákon o státní sociální podpoře č. 117/1995 Sb.* (dostupné z internetu na www.portal.gov.cz)

Internetové zdroje

33. www.alfabet.cz
34. www.autismus.cz
35. www.helpnet.cz
36. www.ranapece.cz
37. www.rett-cz.com
38. www.rodina.cz
39. www.stripky.cz/nemoci/prava_pacientu.html

Seznam příloh

1. **Příloha č. 1** – Fotografie z psychorehabilitačního pobytu rodičů a dětí se zdravotním postižením v Březejci.....str. 1-2
2. **Příloha č. 2** – Ukázka denního programu a Glejtu (ocenění) pro děti z psychorehabilitačního pobytu.....str. 3
3. **Příloha č. 3** – Informační letáky organizací zabývajících se zdravotním postižením (Alfa Human service, Sdružení pro aktivní odpočinek a integraci postižených a sdružení Krteček)str. 4

Přílohy

Fotografie z psychorehabilitačního pobytu rodičů a dětí se zdravotním postižením v Březeji

Příloha č. 1



Březeje u Velkého Meziříčí – areál pobytového střediska



Markétka – Rettův syndrom 5 let

Přílohy

Fotografie z psychorehabilitačního pobytu rodičů a dětí se zdravotním postižením v Březejci



Skupinka maminek s jejich dětmi na psychorehabilitačním pobytu

Já s dětmi v areálu pobytového střediska Březejc

Přílohy

Ukázka denního programu a Glejtu (ocenění) pro děti
z psychorehabilitačního pobytu

Příloha č. 2

Přílohy

Informační letáky organizací zabývajících se zdravotním postižením)
(Alfa Human service, Sdružení pro aktivní odpočinek a integraci
postižených a sdružení Krteček

Příloha č. 3