

**Univerzita Karlova - Pedagogická fakulta
Katedra Speciální pedagogika**

**Překážky v socializaci
u lidí s dětskou mozkovou obrnou**

Nikola Benmohamed Zálešáková

Vedoucí práce: Doc. Paedr. Vanda Hájková, PhD.

2009

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně za pomoci uvedených zdrojů, které předkládám v uvedeném seznamu literatury. Dále prohlašuji, že obě respondentky, které v práci zmiňuji souhlasily se zveřejněním údajů, které v práci používám. Dále souhlasím se zveřejněním této práce v knihovně pedagogické fakulty pro další studijní účely.

Nikola Benmakamed Haleschová
.....

Úvod	5
1. Vymezení pojmu dětská mozková obrna a její sociální dopad	7
1.1. Definice dětské mozkové obrny	7
1.2. Příčiny dětské mozkové obrny	8
1.3. Typy dětské mozkové obrny	10
1.4. Dětská mozková obrna a přechodná sociabilita	12
2. Sociabilita u dětí s dětskou mozkovou obrnou a její nejčastější překážky	13
2.1. Symptomy sociálního deficitu	13
2.2. Příčiny sociálního deficitu	14
2.3. Překážky v sociální a jedinečné osobní komunikaci	16
2.4. Úloha rodičů v léčebném postupu	20
3. Problematika komunikace z hlediska socializace	23
3.1. Komunikace v skupině dětí	23
3.2. Vytváření dialogu a její formy	24
3.3. Úloha rodičů v řešení a řešení mozkové obrny	26
4. Možnosti v přístupu k odstranění problémů v socializaci u dětí s dětskou mozkovou obrnou	27
4.1. Autistické a sociálně adaptivní intervence a její využití v socializaci	27
4.2. Právní postavení	29
5. Socializace „díte k dítěti“ (rovnání dvou kasuláků)	31
6. Závěr	35
Použitá literatura	41

Poděkování

Ráda bych poděkovala paní Doc. PeaDr. Vandě Hájkové Ph.D. za odborné vedení a cenné rady při zpracování práce, dále bych ráda poděkovala oběma respondentkám, které svými zkušenostmi přispěly k této práci a tím jí obohatily. Také bych ráda poděkovala svojí osobní asistence za pomoc při písemném zpracování textu.

Obsah	
Úvod	5
1. Vymezení pojmu dětská mozková obrna a její sociální dopad	7
1.1. Obraz dětské mozkové obrny	7
1.2. Etiologie dětské mozkové obrny	8
1.3. Formy dětské mozkové obrny	10
1.4. Dětská mozková obrna a problematika socializace.....	12
2. Socializace u lidí s dětskou mozkovou obrnou a její nejčastější překážky	13
2.1. Vymezení socializace a její funkce	13
2.2. Průběh socializace u intaktního jedince	14
2.3. Překážky v socializaci u jedinců s dětskou mozkovou obrnou	17
2.4. Sociální význam tělesného postižení.....	20
3. Problematika komunikace z hlediska socializace	23
3.1. Narušená komunikační schopnost.....	23
3.2. Vývojová dysartrie a její formy	24
3.3. Logopedická péče u jedinců s dětskou mozkovou obrnou.....	26
4. Možnosti v přístupu k odstranění problémů v socializaci u lidí s dětskou mozkovou obrnou	27
4.1. Alternativní a augmentativní komunikace a její funkce v socializaci.....	27
4.2. Protetické pomůcky	29
5. Socializace „dříve a dnes“ srovnání dvou kasuistik	31
5.1. Kasuistika ženy s dyskinetickou formou dětské mozkové obrny	31
5.2. Kasuistika ženy s diparetickou formou dětské mozkové obrny	35
5.3. Závěr šetření	37
Závěr	39
Resumé	40
Summary	40
Použitá literatura	41

Úvod

Téma Překážky v socializaci u lidí s dětskou mozkovou obrnou jsem si pro svou práci zvolila protože ho považuji u této diagnózy za velmi důležité. U každého člověka probíhá proces socializace už od narození, často si to ani neuvědomujeme, je přirozenou součástí života. Kdyby k tomuto procesu nedocházelo, z dítěte by se nevyvinula lidská bytost. Takový jedinec by byl naprosto vyloučen ze sociálního kontaktu a byl by znemožněn jakýkoli jeho další vývoj.

V životě bohužel existují situace kdy může být proces socializace velmi ztížen, například v důsledku závažného handicapu jakým může být i dětská mozková obrna. Pokud je k tomuto postižení ještě přidružené další závažné postižení jako například mentální retardace nebo závažná porucha řeči, může být socializace takového jedince velmi obtížná.

Sama otázku socializace člověka s dětskou mozkovou obrnou řeším, vzhledem ke své diagnóze diparetická forma dětské mozkové obrny. Myslím, že u člověka, který má nějaký handicap je socializace alespoň minimálně ztížená vždy, ať už jde o otázku přijetí v rodině, socializaci v kolektivu, možnost vzdělávání, zaměstnání, samostatného života nebo partnerského soužití.

Znám ze svého okolí jedince u kterých socializace i přes závažné postižení proběhla velmi dobře, bohužel vím také o lidech, u kterých se to tak úplně nepodařilo. Tato skutečnost závisí na mnoha faktorech.

Ve své práci se pokusím vymezit pojem dětská mozková obrna, jaký je obraz tohoto postižení.

V další kapitole se budu zabývat pojmem socializace jako takové a jejího průběhu u intaktního jedince, následně bych ráda poukázala na překážky v socializaci u jedince s dětskou mozkovou obrnou a jaký je sociální význam tělesného postižení.

Ve třetí kapitole bych ráda poukázala na problém v socializaci, který je dle mého názoru zásadní a to je problém v komunikaci, pokusím se stručně popsat narušenou komunikační schopnost a nejčastější poruchu řeči u dětské mozkové obrny, tedy vývojovou dysartrii.

Ve čtvrté kapitole zmíním alternativní a augmentativní komunikaci jako náhradní prostředek komunikace, díky kterému dochází k odstraňování bariér v socializaci, podobnou úlohu mají protetické pomůcky, které pomáhají člověku s dětskou mozkovou obrnou v pohybu a zvyšují tak jeho samostatnost a sociální kontakt.

V poslední kapitole uvedu na příkladu dvou kasuistických prací různé doby během kterých docházelo k socializaci u žen s dětskou mozkovou obrnou.

1. Vymezení pojmu dětská mozková obrna a její sociální dopad

1. 1. Obraz dětské mozkové obrny

Dětskou mozkovou obrnu označujeme jako „neprogresivní postižení motorického vývoje vzniklé na podkladě postižení nebo dysfunkce mozku v rané fázi jeho vývoje (prenatálně, perinatálně či na počátku postnatálního období)“ (Vágnerová s.144 2004)

Dle Krause (2005) patří dětská mozková obrna nebo také infantilní cerebrální paréza (ICP) mezi nejčtenější neurovývojová onemocnění. Následkem je postižení velmi nezralého mozku, kdy jsou v popředí tonusové a hybné poruchy.

Diagnóza je z neurologického hlediska jasná obvykle až ke konci prvního roku života dítěte. V prvním roce života dnes neurologové používají diagnózu centrální koordinační porucha nebo centrální tonusová porucha. (Vítková, 2006)

Kromě motorického postižení, které je podstatné pro diagnózu dětská mozková obrna, se objevují další projevy tohoto neprogresivního onemocnění: epilepsie, zrakové obtíže, mentální retardace, poruchy řeči (Kraus, 2005)

S ohledem na sociální důsledky je patrně jednou z nejzávažnějších přidružených poruch u lidí s dětskou mozkovou obrnou mentální retardace, jde o trvalý stav, pro který je charakteristické celkové snížení intelektových schopností, vzniká v průběhu vývoje jedince, a je obvykle doprovázeno poruchami adaptace, tedy nižší schopností orientace v daném prostředí, vývoj je omezený a trvale zaostává, což je provázeno omezenou sociální přizpůsobivostí, s tím pak souvisejí problémy při socializaci takto nemocného jedince. (Janovský, 2001)

Dle Janovského (2001) přibližně třetina dětí s dětskou mozkovou obrnou má mentální dispozice odpovídající pásmu střední a těžké retardace, další třetina je v pásmu lehké mentální retardace a poslední třetina vykazuje intelekt v normálu. Závažné mentální postižení provází zejména kvadruparetickou a hypotonickou formu dětské mozkové obrny. Nejmenší procento dětí s mentálním postižením je u dyskineticko-dytonické a diparetické formy dětské mozkové obrny

Další závažnou přidruženou poruchou u této diagnózy je epilepsie. Hovoříme o ní, jako o nemoci tehdy, dochází li k opakovaným epileptickým záchvatům, záchvat je klinický projev, který je výsledkem paroxysmálního, rytmického a synchronizovaného výboje určité části korových neuronů, zásadní roli hraje epileptické ložisko, jeho aktivitu ovlivňuje záchvatovitá pohotovost mozku. V průběhu záchvatu se objevuje několik příznaků – poruchy vědomí, ztráta svalového napětí, křeče, změněná reakce zornic, změna barvy kůže, pocení, bolesti hlavy, zvracení. Záchvaty se objevují v různém věku a projevují se různým způsobem. Je především důležité eliminovat sociální důsledky spojené s epilepsií.

U dětské mozkové obrny se často setkáváme také s poruchami zraku. Je to například amblyopie (tupozrakost), refrakční poruchy a hemianopie (výpadek poloviny zorného pole). Častý je také strabismus (šilhavost) a nystagmus (rychlé mimovolní pohyby očí). V důsledku šilhání často dochází k poruše binokulárního vidění. Strabismus lze korigovat vhodnými pomůckami nebo chirurgickou úpravou. (Jankovský 2001)

1.2. Etiologie dětské mozkové obrny

„Dětská mozková obrna je komplex různých poruch a ani příčiny vzniku nejsou vždycky stejné. Navíc se jednotlivé patogenní vlivy mohou navzájem kumulovat a ovlivňovat. Dědičná dispozice určuje stupeň zranitelnosti centrální nervové soustavy, který ovlivňuje riziko, že další nepříznivý faktor způsobí poškození mozku.“

(Vágnerová s 145 2004)

Konkrétní příčiny vzniku dětské mozkové obrny mohou být například komplikace při porodu, infekce matky v těhotenství, asfyxie, nedostatek kyslíku v prvních měsících života, mozkové záněty do 1.roku. (Vágnerová 2004)

Dělení podle období vzniku postižení :

Prenatální - nitroděložní infekce, vlivy exotoxické (vlivy z prostředí), intoxikace rtutí, drogami a alkoholem, nedonošenost. (Šlapal, 2002)

Hypotrofie plodu – u novorozenců, kteří se narodí s nízkou porodní hmotností je zvýšené riziko vzniku dětské mozkové obrny.

Hypertenze v těhotenství – zvyšuje riziko vzniku DMO u dětí narozených po 32. týdnu těhotenství, naopak redukuje riziko u dětí narozených před 32. týdnem těhotenství.

Kongenitální infekce – bakteriální infekce matek, jsou významně spojeny s výskytem DMO, bývají možnou příčinou předčasného porodu.

Mnohačetná těhotenství – větší riziko neurologického poškození je u jednovaječných dvojčat.

Nutriční deficit – deficit jódu je známou příčinou intrauterinního poškození mozku, prevence deficitu jódu tomuto nebezpečí úspěšně předchází.

Toxiny – konzumace alkoholu v těhotenství zvyšuje riziko neurologického poškození, závislost na opiátech se také pojí s dětskou mozkovou obrnou, není ale jisté, zda je to způsobeno drogou nebo návaznými okolnostmi. (Kraus, 2005)

Perinatální - abnormální porody – protahované koncem pánevním, císařským řezem či klešťové. Další perinatální příčinou je novorozenecká asfyxie, což je mozkové postižení způsobené nedostatkem kyslíku (Šlapal 2002).

Předčasný porod – tento faktor je nejpevněji spojený s dětskou mozkovou obrnou, riziko vzniku je řádově vyšší u dětí předčasně narozených, než u dětí, které se narodily v termínu. Je však třeba připomenout, že hodnoty, relativního rizika překryjí skutečnost, že mnohé předčasně narozené děti, které by dříve nepřežily, dnes přežijí bez neurologického nálezu.

Porodní asfyxie - v rozvinutých zemích je příčinou dětské mozkové obrny 10 – 30% případů hypoxicko-ischemické encefalopatie. Za pokles výskytu dětské mozkové obrny v některých západních zemích může včasná prevence (Kraus 2005).

Časně postnatální – jedná se o poškození vzniklé do jednoho roku věku. Nejčastěji se jedná o infekce, úrazy hlavy, působení abnormálních metabolitů (vrozené vady metabolismu) (Šlapal 2002).

Infekce - k těžkému nervovému postižení nejen v novorozeneckém věku mohou vést bakteriální meningitida nebo encefalitida. Prevence proti těmto onemocněním je úspěšné zavedení vakcíny Hemophilu B. (Kraus 2005).

Nejčastěji se objevuje kombinace faktorů hypoxicko-ischemických (nedostatečné zásobování mozku kyslíkem a krví) a hemoragických (krvácení), dále hydrocefalus (neodtékání mozkomíšního moku a následné rozšíření komorového systému mozku), vývojové anomálie a zhmoždění mozku (Šlapal 2002).

1.3. Formy dětské mozkové obrny

V prvním roce života dítěte se obraz dětské mozkové obrny teprve utváří, a tak do té doby neurologové používají zejména diagnózu centrální koordinační porucha (CKP) nebo centrální tonusová porucha (CTP).

Dle Krause (2005) u dětské mozkové obrny rozlišujeme následující formy:

Hemiparetickou formu – kongenitální hemiparézu a získanou hemiparézu. Dále jsou to bilaterální spastické formy – u těchto forem bývají postiženy obě poloviny těla a patří do ní diparetická forma, ataktická diparéza, triparetická forma, kvadruparéza, Dále je to forma dyskinetická, která je nespastická.

Hemiparetická forma kongenitální hemiparéza

Hemiparéza je jednostranná porucha hybnosti, nejčastěji spastická. Kongenitální hemiparéza je centrální hemiparéza, která dle Krause (2005) vznikla do 28. dne věku. Konkrétní příčiny této formy nejsou známy. Je pro ni typická spasticita a jednostranná paréza. Začátek chůze je normální, Převažuje postižení horní končetiny a je zpomalen růst postižené poloviny těla. Hybnost tváře je na rozdíl od získané hemiparézy nezměněna. Diagnóza je obvykle pozdní.

Získaná hemiparéza

Příčin může být celá řada, například záněty, trauma, cévní onemocnění, hemiplegie. Většinou se dle Krause (2005) projeví v prvních třech týdnech. Začátek je obvykle akutní s křečemi nebo bezvědomím. Je přítomna centrální paréza lícního nervu a u většiny se později rozvine elasticita. U jednostranného postižení dochází k afázii, někdy se podaří úplná náprava, někdy porucha přetrvává. Pokud se tato forma objeví v kojeneckém věku, je obtížné její odlišení od kongenitální hemiparézy. (Kraus, 2005)

Diparetická forma

Příčinou této formy je poškození mozku v temenním laloku. Toto poškození je časté u předčasných porodů, kdy plod ještě nebyl dostatečně zralý, může také vzniknout krvácením do mozku. S jistotou se nedá zjistit, čím bylo poškození způsobeno. Čím větší je poškozená oblast, tím větší je rozšíření diparézy od chodidel přes kyčle, ke trupu, ramenům, rukám a někdy až do oblasti hlavy. (Vítková, 2006)

Svalový tonus je na dolních končetinách charakteristicky zvýšený, u některých novorozenců je hypotonie a problémy s potravou, většinou je ale v prvním roce života období latentní, následuje hypotonie a poté dystonie, kdy se objeví zvýšení svalového tonu při jakékoli změně polohy. Největší postižení je na dolních končetinách, mírný nález můžeme však najít také na horních. Často se objevuje strabismus a problémy s vizuální percepcí. Intelektové schopnosti bývají většinou v normě. (Kraus, 2005)

Ataktická diparéza

Také nazývána spasticko-ataktická diparéza, je převážně kongenitální, ale může být i získaná. Příčiny jsou většinou prenatální, také ji může způsobit perinatální asfyxie nebo nižší porodní hmotnost. U dětí je zprvu vázaná hypotonie, která přechází ve spasticitu. Tato forma může narušovat jemnou motoriku, řeč je mozečková. Dle Krause (2005) je intelekt v normě u 2/3 lidí s touto diagnózou.

Triparetická forma

S touto formou se pojí intraventikulární krvácení, je zde výrazné motorické postižení, u 2/3 dětí je přítomná mentální retardace a u poloviny epilepsie. (Kraus, 2005)

Kvadruparetická forma

Jde o nejtěžší formu DMO. Jedná se o celkové poškození senzomotoriky těla a hlavy. U této poruchy, která výrazně postihuje všechny čtyři končetiny, lze očekávat symptomatické poruchy řeči, smyslové vady, epilepsii a téměř vždy těžkou mentální retardaci. Samostatná chůze nebývá možná vzhledem ke špatnému držení hlavy, páteře a trupu. Je patrné zvýšené napětí obličejových svalů, chybí postranní pohyb jazyka, což způsobuje neschopnost rozmělnit potravu v ústech. Je také značně ztížen vývoj řeči, chybí uzávěr úst a je tak znesnadněna výslovnost všech retných hlásek, nepohyblivý jazyk znemožňuje celkovou vokalizaci. (Vítková, 2006)

Dyskinetická forma

Tato forma je nespastická. Je definována abnormálními pohyby při poruše koordinace pohybů nebo regulace svalového tonu. Základní poruchou této formy DMO je neschopnost správně provést volní pohyb a koordinovat automatické pohyby. Rozlišujeme dva typy dyskinetické formy: hyperkinetickou a dystonickou formu. U hyperkinetické formy dominují nápadně neúčelné mimovolní pohyby. U dystonické formy jsou to

abnormální změny svalového tonu. Etiologie této formy není známa. Tato forma se rozvíjí většinou z hypotonického syndromu. Diagnóza bývá jasná v průběhu 1.-3. roku věku. Nedostatečná kontrola tonu trupu brání stoji a chůzi. Špatná orofaciální koordinace způsobuje špatný rozvoj vokalizace a schopnosti mluvit, je přítomné grimasování. Mentální úroveň bývá v normě. (Kraus, 2005)

Podle klasifikace dle Krause (2005) by do nespastických forem dětské mozkové obrny patřily také cerebelární forma a formy smíšené. Nynější klasifikace tyto formy již neuvádějí.

1.4. Dětská mozková obrna a problematika socializace

Tato diagnóza provází člověka po celý jeho život, zasahuje do všech oblastí života

člověka, často také do jeho kvality, nezřídka stěžuje podmínky jedince pro jeho dobré začlenění do společnosti. S tímto problémem se jedinci s dětskou mozkovou obrnou potýkají od svého narození, přes socializaci v rodině, ve škole, přijetí svými vrstevníky i celou společností. Každý jednotlivě se snaží zajistit si v rámci svého zdravotního znevýhodnění dobré podmínky pro studium a následně pracovní uplatnění, dosáhnout co nejvyšší možné míry samostatnosti aby tak mohl nalézt své místo ve společnosti i v životě a zvýšit jeho kvalitu. Vždy velmi záleží na míře postižení, zda diagnózu provází ještě nějaké přidružené postižení například mentální retardace, či porucha řeči. Nejdůležitější je primární socializace jedince, tedy v rodině. Od začátku je nutná komplexní péče o rodinu i samotného člověka s dětskou mozkovou obrnou, na které by se mělo podílet několik odborníků, jako například lékař, psycholog, logoped, speciální pedagog, fyzioterapeut, sociální pracovník, nebo osobní asistent. I přes veškerou péči může být socializace obtížná, například kvůli již zmíněné závažné formě, špatnému přístupu rodiny, která může mít na jedince přehnané nebo naopak malé nároky, nesmíří se s postižením svého blízkého nebo má nedostatečnou péči ze strany odborníků. Z jiné oblasti bychom mohli poukázat na problém v socializaci v přístupu ke vzdělání, zaměstnání či dopravě vzhledem k bariérovosti prostředí či nedostatku pracovních míst pro lidi s postižením na trhu práce. (Kraus, 2005)

2. Socializace u lidí s dětskou mozkovou obrnou a její nejčastější překážky

2.1. Vymezení socializace a její funkce

„ Socializace je začleňování člověka do společnosti prostřednictvím nápodoby a identifikace, zprvu v rodině, pak v malých společenských skupinách např. ve školní třídě, až po zapojení se do nejširších celospolečenských vztahů. Součástí socializace je přijetí základních etických a právních norem dané společnosti.“ (Hartl s.249 2004)

„ Je to proces utváření a vývoje člověka působením sociálních vlivů a jeho vlastních aktivit, kterými na tyto vlivy odpovídá, vyrovnává se s nimi, podléhá jim, či je tvořivě zvládá.“ (Helus s.71 2007)

„Socializace je socializací osobnosti, čímž míníme, že zásadním způsobem ovlivňuje nejen určité oblasti psychiky a chování jedince, ale promítá se i do jeho tělesnosti, působí na utváření jeho vlastností i směřování životní cesty, ovlivňuje utváření jeho individuálního svérázu, rozhodujícím způsobem ovlivňuje jeho sebepojetí a seberealizaci.“ (Helus s.71 2007)

Základními funkcemi socializace dle Heluse (2007) jsou :

- Začleňování člověka do mezilidských vztahů, zejména tam, kde má své místo a postavení, možnost se rozvíjet, uplatnit a smysluplně žít.
- Zapojení člověka do společných činností, zejména těch, kde spolu s ostatními může utvářet společenství, společné produkty a realizovat vedle svých osobních cílů i cíle společné.
- Integrovaním člověka do společensko-kulturních poměrů, především do společnosti všech, kteří sdílí určité hodnoty a cíle, respektují normy v dané společnosti a dodržují určité zvyky.

Je důležité, aby byl člověk dobře přijat do společnosti, ve které žije a dokázal se s ní identifikovat. Tato schopnost je u každého individuální a společnost se jí snaží podporovat a brání vzniku těch jevů, které nepovažuje za vhodné (kriminalita, závislost etc.). Proces socializace je zaměřen na rozvoj vlastností typických pro danou společnost, je to společenská norma. Z hlediska integrace se členové stejného společenství podobají. Znají

běžné sociální chování, komunikují spolu, sdílejí podobné hodnoty a uvědomují si své společenské role. (Vágnerová, 2004)

Člověk je společenská bytost a pro svůj plnohodnotný život potřebuje mít pocit, že někam patří, udržovat sociální kontakty a vazby k jiným lidem a vědět, že se svými schopnostmi rovná ostatním a je pro ně důležitý. Za důležitý považuji i negativní sociální zkušenost, ta člověka posiluje a formuje jeho osobnost. Důležitou rolí socializace je „Příprava na plnění úloh a rolí, které nás čekají jako rodiče, pracovníky, občany. Vyrůstání do společnosti, ve které máme žít.“ (Říčan, 2006)

Podle Kellera (1997) je proces socializace „kulturní prostředek k zajištění kontroly chování a myšlení členů společnosti“. Jehož cílem je, zformování osobnosti, která přijme za své společenské hodnoty a normy v jakékoli situaci.

„Člověk se rodí jako jedinec, ale osobností se teprve stává, pokud jsou splněny určité vnější podmínky dané právě jeho začleněním. Osobností se učí být v průběhu své socializace, která musí začít od nejtělejšího věku. Jelikož zážitky a zkušenosti, které si dítě vytváří v raných vztazích, získané v počátečním období života, tvoří důležitý zkušenostní základ, na základě něhož se pak utváří zkušenosti další. Pokud se při tvorbě tohoto základu vyskytnou nějaké nedostatky, strádání, krize či traumata, vytváří se další zkušenosti na narušeném základě.“ (Vojtová s.4 2008)

2.2 Průběh socializace u intaktního jedince

V této kapitole nastíním jednotlivá životní období, pouze z pohledu sociálních rolí a socializace, typické vývojové změny ponechám stranou.

Socializace se uskutečňuje na základě procesu sociálního učení, který je nejvýznamnější v dětství, ale probíhá po celý život. Děťství je nejvýznamnější, protože se rozvíjí základní vlastnosti osobnosti a vzorce chování. (Vágnerová, 2004)

Socializace probíhá v různých prostředích, rodině, škole, v přátelských vztazích, v zaměstnání, v různých institucích.

V rodině probíhá primární socializace, je to základní životní prostředí dítěte. Realizuje se v ní první kontakt dítěte se společností, kulturou. (Helus, 2007)

„Rodina tím, jak s dítětem jedná, jaké k němu zaujímá postoje, jakou vytváří oporu pro jeho vývoj, jakou mu poskytuje citovou oporu, mu zprostředkovává zvládnání základních vzorců sociokulturního chování a myšlení. A díky nim dítě rozvíjí vztahy k sobě samému, druhým lidem a širšímu okolí. (Helus s. 134 2007)

V rodině je v *kojeneckém období* prvotní vztah s matkou, hned po narození dítěte. Jejím prostřednictvím se učí vnímat svět. Vnímá ho tak, jak je mu prezentován. Konkrétní charakter působení socializace je ovlivněn postojem rodičů a jejich očekávání.

V *batolecím období* se začínají projevovat první socializační zkušenosti, stále v rodině. Vytváří se primární sebedůvěra v závislosti na tom, jak bylo dítě přijato rodinou. Dítě si vytváří jednoduché kognitivní stereotypy (sociálně podmíněné způsoby poznávání nejbližšího světa) učí se rozlišovat různé situace a lidi, naplňuje tak svou sociální roli. (Vágnerová, 2004)

„*Předškolní období* začíná jedním životním mezníkem – nástupem do mateřské školy, prvním kontaktem s kolektivním prostředím a druhým pomyslným mezníkem i končí – nástupem k povinné školní docházce. Dítěti se otevírají nové možnosti, kterých je třeba využívat, ale i meze, které je třeba respektovat. Hlavní potřebou předškolního věku je aktivita a sebeprosazení, přičemž aktivita je prostředkem i potvrzením dětského vývoje.

Dítě je v tomto věku stále velmi úzce vázáno na svou rodinu, ale i tak výrazně nabývají na významu jeho vztahy s vrstevníky. Potřeba sociálního kontaktu s dětmi obdobného věku je určitou známkou zralosti osobnosti předškolního dítěte.“

(Kozlová s. 28 2008)

Dítě v tomto období začíná chápat různé sociální role (role matky, učitele) rozvíjí se sociální interakce, především verbální komunikace. Dítě přejímá hodnotový systém dospělých, jehož součástí jsou normy chování, se kterými se identifikuje.

Ve *školním období* má významný socializační vliv škola. Dítě se dostává do nového prostředí, které svými nároky stimuluje jeho další vývoj. Zvládnutí požadavků školy dává předpoklady pro vytvoření nových sociálních rolí. Každé dítě je hodnoceno podle svého výkonu, dostává tedy poprvé možnost pozitivního hodnocení vlastním úsilím. Dítě se

musí vzdát výlučného postavení, které má v rodině a začíná bojovat s konkurencí jde o velkou psychickou zátěž. Dítě je podřízené učiteli a jeho požadavkům, musí přijmout nové povinnosti a zodpovědnost. Školní úspěch je důležitý ve smyslu sociálního očekávání. Předurčuje profesní roli a zařazuje dítě do společenské vrstvy. V tomto období je velmi důležitá také socializace ve vrstevnické skupině. K jejímu dobrému zvládnutí je nezbytná správná interakce. Dítě se učí projevovat, ovlivňovat pravidla, pomáhat slabším a získávat zkušenosti s různými rolami.

Období dospívání se vyznačuje emancipací od rodiny, to je předpokladem další diferenciaci v oblasti socializace, přijetí nových norem a rolí. Sociální zralost charakterizuje citlivost k projevům jiných lidí, spolehlivost v mezilidských vztazích, sebekontrolu a přijetí norem.

(Vágnerová, 2004)

„Sociální zralost se v tomto období se na rozdíl od zralosti tělesné vzhledem k požadavkům společnosti a nárokům na vzdělání a profesionální přípravu oddaluje. Je důležité formování vlastní identity. Svoji identitu vyjadřuje jedinec slovy, postoji i svými jednáním, přičemž její vytváření tvoří základ stability pro jeho další život. V období adolescence dochází u většiny lidí k prvním sexuálním stykům. Jedinec, je již připraven na intimní vztah s druhým člověkem. Dochází k postupnému zklidňování, je to období krásného mládí, plné elánu, přátelských a mileneckých, vztahů. Dochází ke také ke zklidnění vztahu s rodiči, dokonce i zvýšení důvěrnosti v tomto vztahu. Pokud však rozvojové úkoly předchozího stadia zvládnuty nebyly, hrozí nebezpečí, že problémy provázející předcházející období se dále vyostří a nabudou daleko nebezpečnějších podob. Období adolescence pak může být obdobím hluboké životní krize s dalekosáhlými důsledky pro celý další život. Pokud jedinec nezvládá problémy a úkoly vstupu do dospělosti, může utíkat do nejrůznějších závislostí, ke kriminalitě, promiskuitě apod., což však představuje vážné ohrožení rozvoje jeho osobnosti.“ (Kozlová s. 43, 44 2008)

Socializace v *dospělosti* už není zaměřena na integraci jedince do společnosti, v této době by člověk měl být do společnosti již plně zařazen. V této době jde spíše o vývojově podmíněné proměny sociálního postavení a způsobu života. Člověk se dostává do nových rolí, které jsou pro toto období typické, učí se je zvládat a společnost ho podle toho hodnotí. Jde především o roli partnerskou, rodičovskou a profesní. Obsah těchto rolí, nebývá přesně stanoven, jakákoli změna role může být značně stresující a vyvolat

nejistotu, kdy člověk přesně neví, co se od něho čeká. Pro usnadnění přechodu do nové role používá společnost různé rituály (např. obřad svatby) rituály přináší emocionální podporu a potvrzují pozitivní hodnocení této změny. Mnohé z těchto rolí se člověk učí již v dětství prostřednictvím nápodoby. Proces adaptace na novou situaci a její zvládnání je součástí socializace.

V období stáří člověk přijímá další nové role, prarodiče, důchodce a vdovce. S výjimkou prarodiče má člověk stáří vesměs spojeno se zhoršením životního postavení a celkového úpadku. (Vágnerová, 2004)

Tento pohled je ale nesprávný. Vzhledem k prodlužování délky života, je stáří ze strany společnosti věnována stále větší pozornost. Je kladen důraz na podporu kvality života princip nezávislosti, participace a seberealizace. Dřívější teorie viděly hlavní znak stáří ve stále menší sociální angažovanosti a ve ztrátě společenských vztahů. Dnes už tomu tak není. Současné průzkumy ukazují, že člověk zůstává součástí své skupiny a podílí se na její integritě, i když se jeho úkoly mění. Staří lidé přispívají společnosti díky svým bohatým zkušenostem. V práci zůstávají často aktivní do vysokého věku. Většina starých lidí si také zachovává pouta ke svému partnerovi, dětem jejich rodinám a přátelům. Později se musí vyrovnat s jejich ztrátou a tyto ztráty pozitivně kompenzovat novými zkušenostmi, soustředěním se na sebe. (Langmeier, Krejčířová 2006)

2.3 Překážky v socializaci u jedinců s dětskou mozkovou obrnou

Jak už bylo řečeno socializace je celoživotní proces, v jehož průběhu se jedinec stává společenskou bytostí. Včleňuje se do prostředí ve kterém žije, přijímá normy, společenské hodnoty atd. V procesu socializace dítě dosahuje dospělosti, utváří si představu vlastního já a svoje sebehodnocení. Z úplné závislosti na svém sociálním prostředí se postupně vymaňuje, osamostatňuje a navazuje další sociální kontakty. Získává přátele, podílí se na tvorbě školního, později pracovního kolektivu. Navazuje intimní vztahy a zakládá rodinu. Člověk dosahuje během života určitého sociálního statusu a sociálních rolí. U člověka s dětskou mozkovou obrnou bývá socializace, tedy i získání sociálních rolí ztížené. Z jeho zdravotního stavu vyplývají určitá omezení, která ho mohou limitovat v procesu socializace (Kraus, 2005)

V kojeneckém věku je u dítěte s dětskou mozkovou obrnou rozhodující pozitivní přijetí jeho rodiny. Je velmi důležitý pozitivní vztah s matkou. Je zde zvýšená potřeba jistoty a bezpečí, protože orientace v prostoru je ztížena nebo úplně znemožněna. Hrozí zde riziko, že dítě bude odmítnuto, pokud rodiče nejsou s jeho postižením vyrovnáni. V opačném případě se může matka na dítě nepřiměřeným způsobem zafixovat, což způsobí problémy v jeho pozdějším osamostatnění. Dítě je vystavené většímu riziku citové nebo podnětové deprivace. Může být špatně stimulováno, vzhledem k tomu, že jeho vývoj neprobíhá standardně, běžná stimulace nestačí, rodiče často nevědí, jak správně postupovat, vývoj dítěte by měl být podporován podpůrnými prostředky, jako jsou například rehabilitace nebo bazální stimulace. (Vágnerová, 2004)

V batolením a předškolním věku stále platí, že zkušenosti s vnějším světem jsou díky omezenému pohybu či dalšímu přidruženému postižení jako například poruše řeči či těžkému mentálnímu postižení značně omezeny. Ve svém důsledku tedy zaostává ve vývoji psychickém i sociálním. Dle Krause (2005) pokud není diagnóza stanovena včas a dítě rehabilitováno, pak se včas neotáčí za hračkou, s opožděním či vůbec si sedá, leze, vzpřimuje se a chodí, proto má chudší sociální kontakty než dítě zdravé, které je díky svému pohybu může aktivně vyhledávat. Dítě s dětskou mozkovou obrnou je odkázáno na pasivní sociální kontakty, jež mu jsou nabízeny ne v intenzitě jeho potřeby a vlastního úsilí, ale podle možností pečujících osob.

Předškolní dítě je dále limitováno v kontaktu s vrstevníky, například při hře se nemůže aktivně zapojit, je odkázáno na pomoc pečující osoby, či kompenzační pomůcku, která jeho pohyb umožňuje (vozík, francouzské hole) V minulosti býval problém zařadit dítě s touto diagnózou do mateřské školy, dnes už je situace o mnoho lepší, stále více předškolních zařízení je schopno přijímat děti s pohybovými poruchami, což je předpoklad pro dobrou integraci.

Školní věk a nástup do školy bývá výrazným mezníkem v životě dítěte. Rodiče stojí před volbou, zda dítě mají zařadit do běžné či speciální školy. Každá z variant má své výhody i nevýhody. (Vágnerová, 2004)

„U lehčích forem dětské mozkové obrny nebývají zpravidla žádné problémy s docházkou do běžné základní školy. Důležité je upravení třídy tak, aby do ní žák mohl

chodit. Jedná se o snížení počtu žáků ve třídě, bezbariérový přístup, či asistenta pedagoga.“ (Janovský in Lutonská s. 17 2008)

Problémy s integrací do běžné školy spočívá v nezvládnutí situace učitelem i spolužáky, nebo subjektivní náročnosti požadavků kladené na dítě. Konfrontace požadavků školy a reálných možností dítěte, přináší tím větší zklamání, čím více si rodina situaci idealizovala.

Dítě se často nemůže účastnit běžných školních aktivit (školy v přírodě, lyžařské kurzy, výlety...), kvůli bariérovosti terénu, fyzické náročnosti nebo činnostem, které nemůže vykonávat s ostatními, tato negativní zkušenost v něm může vyvolat pocit, že se příliš odlišuje, že je neužitečné a do kolektivu nezapadá. Chybí dostatek odborných pracovníků nebo se žák potýká nedostatek vhodných kompenzačních pomůcek.

Dítě je konfrontováno se zdravými spolužáky a uvědomuje si, že je znevýhodněné, může mít zkušenost s odmítnutím kolektivu nebo negativním hodnocením. (Vágnerová, 2004) Pokud dětskou mozkovou obrnu provází nějaké další postižení je integrace o to složitější nebo dokonce nemožná. Dítě musí být na základní škole speciální nebo základní škole praktické, což mnohdy vyžaduje pobyt na internátě, musí předčasně opustit rodinu, čímž se naruší její sociální vazby. Je tedy důležitý komplexní přístup v péči o rodinu a co největší možná míra integrace. (Kraus, 2005)

V období dospívání si jedinec více uvědomuje své omezení v různých oblastech a s ním spojené problémy při začlenění do společnosti, je více kritický k sociálnímu významu svého handicapu. V tomto období je i zdravý jedinec velmi citlivý na jakékoli tělesné odchylky. U člověka s dětskou mozkovou obrnou je tato citlivost o to větší, svým vzhledem často vzbuzuje nežádanou pozornost okolí. Je to období hledání vlastní identity a vytváření sebehodnocení na základě reakce okolí. Člověk má potřebu náležet do určité vrstevnické skupiny. Sociální kontakty jedince s těžkou formou dětské mozkové obrny bývají často omezeny a též proces odpoutání se od rodiny je značně ztížen, pokud k němu dojde například jedinec, který trpí kvadruparetickou formou a má těžké mentální postižení obvykle nemá potřebu se osamostatnit. Ve skupině zdravých vrstevníků může být narušen pocit sounáležitosti, daný jejich odlišností, často řeší jiné problémy než člověk s dětskou mozkovou obrnou.

V období dospělosti by jedinec už měl být vyrovnaný se svým handicapem, nést zodpovědnost za svá rozhodnutí a snažit se o co největší míru samostatnosti, ne každý je ale schopen tento požadavek splnit. Díky své nesoběstačnosti způsobené závažným postižením není schopen o sobě rozhodovat. (Vágnerová, 2004)

U člověka s dětskou mozkovou obrnou platí čím vyšší vzdělání, tím lépe vzhledem k tomu, že je narušena manuální zručnost, možnost lokomoce, bývá často obtížné zařazení do pracovního procesu v běžných podmínkách. Díky profesní roli člověk udržuje sociální kontakty. (Kraus, 2005)

Partnerský vztah má pro jedince s postižením ještě větší význam než pro zdravého jedince. Získání partnera pro společné soužití je důkazem normality. Každé postižení je faktorem, které může měnit mezilidské vztahy. Pokud je jedinec závažněji postižený má omezenější možnost získat partnera, pro kterého by byl přijatelný.

Dalším důkazem plnohodnotného sociálního postavení je rodičovství. Pro někoho může být role rodiče symbol výhry nad zdravými. (Vágnerová, 2004)

Lidé s diagnózou DMO se dožívají dospělého věku i stáří, jejich postižení je omezuje v mnoha směrech, avšak DMO nebývá příčinou smrti. Kritickým obdobím je ztráta rodiny, v nichž byli lidé s postižením vychováni a v níž žili, pokud nebyli od dětství v ústavech nebo nenavázali pevný partnerský vztah. (Kraus, 2005)

2.4 Sociální význam tělesného postižení

Postoj laické veřejnosti k lidem s tělesným nebo kombinovaným postižením závisí na nápadnosti jejich chorobných projevů, respektive na informacích, které o nich laická veřejnost má. Sociální postavení lidí trpících dětskou mozkovou obrnou je typickým příkladem. Riziko negativního hodnocení ze strany veřejnosti zvyšuje nápadnost tělesného vzhledu a odlišnosti v chování, kterým laická veřejnost nerozumí, a proto u ní mohou vyvolat negativní reakce. Nepříznivou sociální reakci mohou vyvolat zejména některé projevy dětské mozkové obrny, například mimovolní krouživé a trhavé pohyby, které provází dyskineticko-dystonickou formu. Jejich intenzitu ovlivňuje emoční napětí, prožitek stresu a další možné faktory, které nejsou vůlí ovlivnitelné. Pokud jsou postiženy svaly obličeje a mluvidel, má jedinec problémy s celkovým verbální projevem, řeč je těžko srozumitelná a to mu působí značné problémy v komunikaci, o kterých se podrobněji zmíním v následující kapitole. Nemocní bývají sociálně stigmatizováni tím

víc, čím větší je problém v komunikaci. Záškuby v obličeji a neschopnost přijatelného verbálního projevu často působí na okolí jako výraz omezeného rozvoje inteligence, proto bývají tito lidé hodnoceni jako mentálně retardovaní, přestože jejich inteligence nebývá narušena, někdy je dokonce nadprůměrná. Postoj okolí je ovlivněn také neschopností některých jedinců zvládnout běžné sebeobslužné aktivity. Jejich reálné schopnosti mohou být veřejností zcela přehlíženy. Lidé trpící diagnózou DMO mohou být z důvodu svého zjevného postižení na jedné straně více tolerováni, na druhé straně se od nich méně očekává. Podceňování jejich schopností a shovívavý despekt může negativně ovlivnit jejich sebeúctu a vyvolat případné obranné reakce. Tento podceňující postoj ze strany okolí mohou jedinci s DMO chápat jako projev sociální diskriminace. Sociální stigmatizací trpí samozřejmě i rodina nemocného. Příbuzní postiženého člověka se mohou trápit pocity viny nebo méněcennosti. (Vágnerová, 2004)

Aby měli rodiče mohli dobře vyrovnat s chronickým onemocněním svého dítěte je důležitá dobrá a citlivá informovanost. Lékař by jim měl citlivě vysvětlit realitu a dát jim možnost, aby se na cokoli zeptali, popřípadě rozhovor později zopakovat. Měla by platit zásada, že rodiče mají o svém dítěti vědět víc, než kdokoli jiný. (Matějček, 2001)

Postižení jedince mění životní perspektivy rodiny od základu. Výchova postiženého dítěte a péče o něj představuje velkou emoční zátěž, má velké časové nároky a může být fyzicky náročná. Tato zátěž může mnohdy vést až k rozpadu rodiny. Dle Krause (2005) mohou mít rodiny, které se starají o postižené dítě nižší socioekonomickou úroveň, je to dáno faktem, že běžný způsob zajištění rodiny zaměstnáním obou rodičů zde nefunguje, matka často musí zůstat doma a pečovat o dítě.

Existují způsoby jak udržet dobré rodinné klima a dítěti poskytnout správnou péči :

1. Rodiče mají o svém dítěti vědět co nejvíce – nejlépe z odborných zdrojů.
2. Dítě s postižením potřebuje značnou dávku obětavosti (porozumění, výchovného vedení), ale ne „obětování se“- péči o dítě je třeba rozdělit mezi členy rodiny.
3. Vztah k postiženému dítěti nemá mít charakter pasivního prožívání neštěstí – spíše aktivního řešení úkolů, který je třeba zorganizovat, rozpracovat do dílčích činností, získat pro něho odborné i laické spolupracovníky.
4. Rodiče musí znát a přijmout pravdu o budoucnosti vývoje svého dítěte.

5. Pro zdárný vývoj dítěte je důležitější mu pomáhat k radostnému životu (včetně vedení k samostatnosti, překonávání překážek, řešení úkolů), než je litovat.

6. Každý cílevědomý krok ve výchově, v učení, rehabilitaci chce svůj čas a náležitou míru.

7. Rodiče postiženého dítěte by se neměli izolovat od okolního světa ani od rodin s podobným osudem.

8. Rodiče postiženého dítěte by se měli zbavit přecitlivělosti na reakce okolí.

9. Je nutné si do maximální míry chránit manželství a rodinu.

10. Je třeba realisticky vyhlížet do budoucnosti (stran vlastní schopnosti zajistit potřeby dítěte i reálné pomoci okolí, stran institucionálního zajištění výchovy apod.).

(Matějček in Valenta, Müller s.239, 240 2004)

3. Problematika komunikace z hlediska socializace

3.1 Narušená komunikační schopnost

Komunikace je jednou z nejdůležitějších životních potřeb člověka. Zaujímá významnou roli při rozvoji jedince a má své nezastupitelné místo v jeho socializaci. Každý člověk je součástí společnosti a jako takový denně vstupuje do kontaktu s jinými lidmi, pomocí komunikace s nimi udržuje kontakt, jinak tomu není ani u jedinců s dětskou mozkovou obrnou. (Ludíková, 2005)

Vzhledem k tomuto faktu považuji za nejzávažnější poruchu přidruženou k dětské mozkové obrně v souvislosti se socializací narušenou komunikační schopnost. Narušená komunikační schopnost je typická pro kvadruparetickou a dyskineticko-dystonickou formu, často představuje mnohem větší problém než omezená pohyblivost. Komunikace je bezesporu velmi důležitá pro dobrý rozvoj osobnosti člověka a pokud je narušena způsobí nemalé problémy v socializaci jedince.

Díky narušené komunikační schopnosti je narušena celková sociální adaptace jedince. Může být narušen vývoj sociálních dovedností zejména pokud souvisí s komunikací. Jedinec může trpět frustrací vyplývající z obtíží vyjádřit svoje vlastní pocity, přání a adekvátní reakce okolí. Komunikace se za těchto okolností stává zdrojem stresu. Lidé s poruchou řeči nejsou vždy schopni vhodně reagovat v běžných sociálních situacích. Jakékoli narušení řeči je sociálně nápadný jev. Toto narušení může vyvolat úzkost, snížené sebehodnocení a sebedůvěru. Člověk se může snažit v rámci negativního očekávání omezit řečový projev, aby zabránil nežádoucí pozornosti okolí. (Vágnerová, 2004)

Narušená komunikační schopnost dle Klenkové „je tehdy, když některá rovina (nebo několik rovin současně) jeho jazykových projevů působí interferenčně vzhledem k jeho komunikačnímu záměru. Může jít o foneticko-fonologickou, syntaktickou, morfologickou, lexikální, pragmatickou rovinu nebo o verbální i nonverbální, mluvenou i grafickou formu komunikace, její expresivní i receptivní složku.“ (Klenková 2006 s. 54)

K narušení komunikační schopnosti u osob s dětskou mozkovou obrnou dochází v důsledku organického postižení centrální nervové soustavy. Dětská mozková obrna ovlivňuje vývoj řeči od prvopočátku. Jedinci s DMO mají už v kojeneckém věku potíže s dýcháním a sáním, jejich pláč je málo pronikavý, slabý. Vzácné je broukání, chybí hra

s končetinami, mluvidly, pudové žvatláni. Na vývoji řeči se u všech dětí spolupodílí vnitřní a vnější faktory. Vnitřní jsou dány stavem organismu jedince, vnější plynou z prostředí, které ho obklopuje. Mezi vnitřní řadíme závažnost postižení centrální nervové soustavy, úroveň intelektu, smyslové analyzátoři, funkčnost orofaciální motoriky. Mezi vnější faktory patří výchova v rodině a podnětné prostředí, ve kterém se jedinec vyvíjí.

Vývoj řeči u dětí s dětskou mozkovou obrnou je většinou omezený, v lehčích případech opožděný, obecně tyto děti mluví později, vzhledem k omezenému pohybu a senzomotorickému učení bývá menší slovní zásoba a to jak aktivní tak pasivní. Významný rozdíl je mezi kvalitou vyjadřování a schopností porozumění – ta nebývá narušena. Může také docházet k verbalismu, pojem dítě běžně používá ale nezná jeho význam. (Kraus, 2005)

Podle Kábeleho (1988) může být příčinou opožděného nebo omezeného vývoje řeči u dětí s DMO porucha centrálních řečových oblastí v mozku, snížení rozumových schopností, porucha hybnosti mluvních orgánů nebo porucha sluchu.

Nápadné znaky orálního vývoje dětí s DMO vymezil Gundermann (1981 In Lechta, 2002), který k nim řadí zaostávání orálních reflexů, hyper- nebo hyposenzibilitu v ústní oblasti (zvýšená nebo snížená citlivost), neschopnost realizovat při pití rytmické, sací a polykací pohyby, těžké narušení polykacích pohybů, takže se potrava dostává do hltanu bez „zásahu“ svalstva úst, dále narušenou koordinaci čelisti, rtů a jazyka při polykání a žvýkání, nápadné tvoření hlasu při vitálních funkcích (např. při křiku, pláči, smíchu) – abnormálně vysoký a ostrý hlas nebo jen „*fňukání*“ bez patřičné síly.

Narušený vývoj řeči se projevuje ve všech čtyřech jazykových rovinách, tzn. v rovině foneticko-fonologické, lexikálně-sémantické, morfologicko-syntaktické a pragmatické. (Pernicová s. 12 2007)

3.2 Vývojová dysartrie a její formy

Dle Krause (2005) se až u tří čtvrtin jedinců s dětskou mozkovou obrnou sekundárně vyskytuje vývojová dysartrie a to různé závažnosti od lehkých poruch artikulace až po úplnou neschopnost motoricky realizovat určitý motorický záměr. Jde o nejtypičtější poruchu u dětské mozkové obrny.

„Dysartie jsou poruchy motorické realizace řeči různého rozsahu, které vznikají na základě organického poškození centrální nervové soustavy. Dochází při ní k různě

závažnému postižení respirace (dýchání), fonace (tvorba hlasu), rezonance (ozvučení v dutinách), prozódie (modulační faktory řeči – přízvuk, intonace, pauzy) a artikulace (výslovnost). Přidružené bývají poruchy žvýkání a polykání, tedy dysfagie.“ (Kraus s.243 2005)

Lechta (2003, s. 237) definuje dysartrii jako „narušení artikulace jako celku vznikající při organickém poškození centrálního nervového systému. Kromě globální poruchy hláskování jsou v různé míře přítomny i poruchy respirace, fonace, rezonance a prozódie“.

Formy vývojové dysartrie dle Krause (2005)

Spastická dysartrie (pyramidová)

Provází spastické formy DMO. Dýchání je mělké rychlé s častými nádechy uprostřed slov. Hlas je tichý výše posazený, namáhavě tvořený, vytlačovaným. Omezená je pohyblivost jazyka a rtů, která ovlivňuje artikulaci. Tempo řeči je zpomalené a hlásky často navzájem splývají. Řeč je pomalá, těžkopádná, nerytmická.

Atetoidní dysartrie (extrapyramidová)

Provází jedince postižené dyskinetickou formou DMO. Srozumitelnost řeči ruší mělké dýchání díky stálým mimovolným pohybům Hlas je nestabilní, s proměnlivou výškou. Díky nekontrolovatelným pohybům mluvidel se stává artikulace nezřetelná a neuspořádaná. Tito jedinci často vynechávají hlásky nebo celé slabiky a nedořikávají slova do konce. Zvýšená nosovost může zhoršovat zvuk řeči.

Ataktická dysartrie (cerebrální)

Ataktická dysartrie je získaná a trpí s ní pacienti po nádorovém onemocnění CNS a osoby s roztroušenou sklerózou.

Kortikální dysartrie (korová)

Řeč má spastický charakter, je neplynulá a těžkopádně tvořena. Projevuje se neschopností správně vyslovit víceslabičná slova.

Smíšená dysartrie

Nejčastější u jedinců z rozsáhlým postižením CNS. Vzniká kombinací výše uvedených forem vývojové dysartrie a způsobuje tím mnohočetné postižení řeči (Kraus, 2005).

3.3 Logopedická péče u jedinců s dětskou mozkovou obrnou

Jedinci s dětskou mozkovou vyžadují ucelenou rehabilitaci. Dle Kábeleho (1988) je třeba dodržet určité zásady a postupy.

Zásada vývojovosti požaduje zjistit rozvoj pohybových i mluvních dovedností v posloupnosti přirozeného ontogenetického vývoje.

Zásada reflexnosti znamená provádění cvičení s dítětem v reflexně-inhibiční poloze, při níž je postavení hlavy a končetin opačné než při nesprávném držení, o které se pokouší dítě samo. Tím dochází ke snížení spasticity a nepotlačitelných mimovolních pohybů. Systém reflexně-inhibičních poloh vypracovali manželé Bobathovi.

Zásada rytmizace hybnosti a řeči je luxační prostředek ke zmírnění elasticity a dosáhnout lepší plynulosti a koordinace řeči.

Zásada komplexnosti znamená spojení léčebné, výchovně-vzdělávací a sociální rehabilitace. Při rozvíjení hybnosti a řeči je dítěti poskytováno více podnětů současně – zrakových, sluchových, kinestetických a motorických.

Zásada kolektivnosti umožňuje vytvořit dítěti co nejvhodnější podmínky. Těch je dosaženo cvičením v kolektivu dvou až čtyř dětí. Dítě se necítí izolováno, nemá ostych jako před dospělou osobou při individuální péči, komunikuje s ostatními dětmi a rozvoj hybnosti a řeči probíhá celkově klidněji.

Zásada přiměřenosti a individuálního přístupu vyžaduje přihlížet k individuálním schopnostem a možnostem každého dítěte.

Neubauer (in Lechta, 2005) zdůrazňuje nutnost zohlednění několika oblastí při logopedické péči o děti s vývojovou dysartrií: stimulovat od nejranějšího období, snažit se o koordinaci práce se somatickou rehabilitací, snažit se o navození uvolněné polohy se stabilním svalovým tonem, o využívání relaxace. Důležitá je i snaha o minimalizaci souhybů těla a mluvidel a nevyvolávání pohybu mluvidel za cenu vyvolání výrazně zvýšené spasticity mluvidel. (Klenková, 2006)

Při práci s jedinci s dětskou mozkovou obrnou by se měl logoped řídit následujícími body:

- Začít terapii co nejdříve.

- Logopedickou péči sladit s fyzioterapií a vytvořit individuální terapeutický plán.
- Uvést dítě do polohy, při které co nejvíce normalizuje svalové napětí, co nejvíce minimalizovat souhyby mluvidel a celého těla, nezhoršovat spasticitu, simulovat orofaciální oblast.
- Terapie by měla být individuální s přítomností rodiče, pro zpestření činnosti a povzbuzení dítěte.
- Při nácviu artikulace jednotlivých hlásek postupovat od hlásek jednodušších ke složitějším jako u intaktní populace.
- Pokud nemá logoped dostatečné zkušenosti s jedinci s vývojovou dysartrií, měl by takového člověka odeslat na specializované pracoviště. (Kraus, 2005)

4. Možnosti v přístupu k odstranění problémů v socializaci u lidí s dětskou mozkovou obrnou

4.1 Alternativní a augmentativní komunikace a její funkce v socializaci

Každý člověk má přirozenou potřebu komunikace a výjimkou není ani člověk s dětskou mozkovou obrnou, pokud je jeho postižení natolik závažné, že mu brání dorozumět se běžnými způsoby, používá ke komunikaci náhradní způsoby, tedy alternativní a augmentativní komunikaci, díky které může dojít i přes závažný handicap k dobré socializaci a není vyloučen ze sociálního kontaktu.

Augmentativní a alternativní komunikace (užívaná zkratka AAK) se pokouší kompenzovat (po určitou dobu nebo trvale) projevy závažných komunikačních poruch, tj.

postižení řeči, jazyka a psaní. AAK umožňuje osobám u nichž je částečně nebo úplně znemožněna řeč, dorozumívat se a komunikovat se svým okolím náhradními způsoby.

Augmentativní komunikační systémy (z lat. augmentace – rozšiřovat, zvětšovat) podporují již existující komunikační schopnosti, které jsou však pro dorozumívání nedostatečné. Usnadňují porozumění řeči i vlastní vyjadřování.

Rozlišujeme pojem augmentativní a alternativní komunikace (AAK) a „systém alternativní a augmentativní komunikace (systém AAK)“.

„AAK“ je obecný pojem vyjadřující určitý přístup, který je možno uskutečnit mnoha různými způsoby. „Systém AAK“ je souhrn všech postupů a prostředků, který se užívá pro dorozumívání konkrétní osoby. Při výběru systému AAK je nutné brát v úvahu i prostředí ve kterém jedinec žije.

Alternativní komunikační systémy se užívají jako náhrada mluvené řeči. (Krahulcová in Klenková 2006).

Komunikační systémy dělíme na dynamické – gesta, znaky, prstová abeceda, komunikační systém Makaton a komunikační systémy statické – písmo, symboly, piktogramy, skutečné či zmenšené předměty, komunikační systém Bliss.

Makaton je jazykový program, jde o znaky v kombinaci s mluvenou řečí. Znakují se pouze klíčová slova, znaky by však měly být doplněné gramatickou řečí. Systém byl původně vyvinut pro děti s artismem a mentálním postižením, dnes ho používají i jedinci s DMO.

Piktogramy jde o obrázky na nichž je zjednodušeně vyobrazena skutečnost (předměty, činnosti...) j bývají doprovázeny textem jsou méně složité než Makaton a systém Bilss. Je nutné zvážit postižení člověka a podle toho volit černobílou či barevnou variantu piktogramů.

Komunikační systém Bilss používá místo slov jednoduché symboly (obrázky) které vyjadřují jednoduché a známé činnosti, jsou založeny na významu ne na zvucích, nad každým obrázkem je text, symboly lze spojovat do vět, ale bez gramatických pravidel. Systém slouží jako pomůcka, je uzavřený, používá 26 znaků z nichž je sestaveno 2000 standardizovaných symbolů. (Kraus, 2005)

Další jsou neelektronické i elektronické komunikační pomůcky. Například počítače, ovládání je možno řešit individuálně.

U dětí, které mají přidružené mentální postižení se využívá znak do řeči, který nelze zaměňovat se znakovou řečí, jde o metodu, která pomocí znaků rozvíjí motorické a komunikační schopnosti jedinců mimo jiné s dětskou mozkovou obrnou (Klenková, 2006)

4.2. Protetické pomůcky

Další možnost v přístupu k odstranění problémů v socializaci u lidí s dětskou mozkovou obrnou je za využití protetických pomůcek, které jsou v mnoha případech pro lidi s dětskou mozkovou obrnou nezbytné.

Za protetické pomůcky považujeme dle Krause za takové pomocné prostředky, které se využívají u neurogenních pacientů s DMO. Tyto prostředky můžeme rozdělit dle jejich účelu a druhu používání. Jonášová (in Renotierová, Ludíková) člení tyto pomůcky na protetometrii, protetiku vlastní, ortotetiku, epitetiku, calceotiku a adiuvantiku.

Protetometrie se zabývá získáváním a shromažďováním podkladů pro samostatnou stavbu a konstrukci protetických pomůcek a schraňuje informace pro jejich výrobu a aplikaci do praxe.

Protetika vlastní je odvislá od časté problematiky částečného nebo úplného chybění nebo nemožnosti používání jednotlivých končetin u jednotlivých typů dětské mozkové obrny. Zejména se pak snaží o jejich celistvou náhradu. Do této skupiny protetických pomůcek patří zejména hojně využívané protézy, které se specificky mohou dále dělit podle konkrétního chybění jak horní nebo dolní končetiny či dle jejího využití a to na tzv. klasické, modulární či speciální. Tyto náhrady ve svém důsledku mohou umožnit jejich uživateli pohyb chybějící části, v případě dolních končetin se jedná o stoj a chůzi, v případě horních končetin se pak jedná například o úchop. Tato část je velmi významná nejen z důvodu zvýšené samostatnosti, ale v druhé řadě i z důvodu jejího společenského aspektu, čímž je estetika. Pro oba tyto případy se v nejvyšším stupni odráží výzkum tzv. bioruky, neboli myoelektrické protézy, která dává díky postupně se vyvíjející technice lepší možnosti pro jejich budoucí uživatele.

Další významnou pomůckou v oblasti protetiky je tzv. Ortotetika. Ortotetika má zejména korekční, stabilizující a extenční charakter. Jedná se o léčebný efekt za využití ortéz. Ortézy se využívají v případě, kdy jednotlivé, příslušné tělní části jsou přítomny, ale jejich funkce je určitým způsobem oslabena, nebo téměř vyhaslá. Dle Jonášové (tamtéž) se jedná o stavy: „které vznikají nejen po obrnách, ale i při změně růstu, změnách po

nemoci atd., ovlivňující zejména postavení v kloubech, zakřivení kostí, změnu svalů a vaziva.“

Náhradami ztracených, nevyvinutých nebo atrofovaných částí končetin se zabývá Epitetika. V mnoha případech kompenzují tvarovou odlišnost hypertrofie. Nejvíce se odborníci setkávají s nutností estetické náhrady části těla, například prstů ruky nebo nohy či jejich článků, kterou nazýváme epitéza. Je však podstatné sledovat a zabraňovat případným komplikacím při pohybu či při samostatné práci s epitézami.

Nedílnou součástí protetiky je tzv. Calceotika, která se zabývá z lékařského hlediska ortopedickou obuví a je určena pro patologicky změněné nohy. Dle Jonášové (tamtéž): „obuv slouží jedinci k zábraně bolestivosti, zamezení zhoršování vady, jako kosmetické krytí postižené nohy, umožňuje odpovídající stoj i chůzi.“

V neposlední řadě se využívá tzv. Adiuvantika, která má za cíl usnadnit a umožnit v životě lidí s poruchou hybnosti provádět běžné, ale i specializované úkony. Tuto techniku používají jedinci, kteří jiné pomůcky nepoužívají, ale i tací, kteří jsou vybaveni například ortézou nebo protézou. Jonášová (tamtéž) rozděluje uplatnění adiuvantik dle jednotlivých činností:

- „ – pro osobní hygienu a jinou sebeobsluhu (madla, speciální pomůcky pro oblékání,...)
- pro lokomoci (hůl, berle, chodítka, lezítka, rehabilitační kočárky, ortopedické vozíky,...)
- pro práci a erudici (specializované řemeslné nástroje, obraceč listů v knize,...)
- pro ostatní sociální oblast, sport, zájmy aj.“

5. Socializace „dříve a dnes“ srovnání dvou kasuistik

V následující kapitole se pokusím na příkladu dvou kasuistik demonstrovat jednotlivé přístupy k výchově a socializaci lidí s dětskou mozkovou obrnou. Poukážu na jednotlivé aspekty výchovy, odlišné přístupy a stěžejní body v průběhu jejich vývoje. Zaměřím se i na odlišnost v socializaci těchto lidí v rozdílném časovém období, a to z toho důvodu, že respondentky odlišuje víc jak čtyřicet let.

5.1. Kasuistika ženy s dyskinetickou formou dětské mozkové obrny

Tato kasuistika bude popisovat život a jeho stěžejní body respondentky, která svou prvotní fázi socializace absolvovala v letech 1944, kdy poprvé vytanula tváří tvář dennímu světlu.

Paní Vendula se narodila se 14.března 1944 v Praze po krátkém komplikovaném těhotenství v sedmém měsíci jako prvorozené dítě. Otcí povoláním gynekologa a matce vzděláním architektky. Vzhledem k době, kdy se respondentka narodila a okolnosti, že otec byl žid byla situace ohledně narození postiženého dítěte o to komplikovanější.

První diagnostiky byly neurčité a nejasné, vzhledem k tomu, že se o podobných případech v této době vědělo jen velmi málo.

Ve čtyřech letech na přání rodičů pravidelně absolvovala lázeňské pobyty v Teplicích a Jánských lázních, kde jí vždy doprovázela její matka. Do doby první návštěvy v lázních paní Vendula nemluvila a neprojevovala o mluvu zájem, což komplikovalo její vztah s její matkou, která jak respondentka sama uvedla byla velmi rázná a přísná. Ve vzpomínkách paní Venduly se uchovávala vzpomínka dlouhých výčitek a kritik na to, že nedokázala ve čtyřech letech udržet stolicí a musela používat plínky.

Do mateřské školy paní Vendula nechodila, což ale s ohledem na dobu, kdy by jí paní Vendula absolvovat mohla nebylo zas až tak časté i u dětí zdravých.

Její první zkušenost s ostatními dětmi byla až v roce 1952 ve městě Studánka na letní dovolené, tedy krátce před nástupem do školy. Což byl, dle slov paní Venduly, šok.

Do této doby absolvovala veškerou činnost a veškerý svůj čas s dospělými lidmi. Proto komunikovat s dětmi jejího věku jí z prvopočátku činil nemalé obtíže „Nevěděla jsem o čem se děti baví“ popisuje tuto zkušenost paní Vendula.

V sedmi letech uměla Vendula číst a psát, což pro ambiciózní rodiče bylo motivující. Nadále ji rodiče chtěli vzdělávat v domácím prostředí, současný trend však byl jiný. Odborníci navrhovali pouze školy „pro mládež vyžadující zvláštní péči“, tehdy do Jedličkova ústavu. Ztíženou situaci jim sehrál i nový zákon, který vstoupil v platnost v roce 1953, tzv. Zákon o novém typu jednotné školy (viz příloha č. 1). Přes všechny útrapy se však rodičům podařilo paní Vendulu integrovat do školy běžného typu pro děti zdravé, tehdy jedenáctileté Národní školy. Po dobu prvního ročníku ji denně do školy doprovázela její matka, která zároveň se účastnila vyučování a Vendule pomáhala usnadňovat výuku na škole, protože tehdy neexistovala funkce asistenta pedagoga. Vzhledem k absenci jakékoli asistence byla Vendula nucená zadržovat fyziologické potřeby vždy do konce školního vyučování. Vendula se pohybovala pomocí nákladního výtahu, škola byla bariérová, Avšak od druhé třídy již Vendula byla plně začleněna mezi ostatní děti ve třídě bez asistence svojí matky a školní docházku absolvovala se stejnými nároky jako její vrstevníci, ovšem s výjimkou hodin tělocviku a výtvarné výchovy, ze kterých byla osvobozena, ze všech předmětů byla po celou dobu školní docházky zkoušena ústně a vždy měla vynikající studijní výsledky. Měla pocit, že musí být dobrá, aby ji okolí chtělo.

Od třetí třídy jí díky erudované učitelce začlenila do hodin výtvarné výchovy a pomáhala jí nacvičovat jemnou motoriku, se kterou měla paní Vendula obtíže.

V průběhu páté třídy jí postihla tragická událost v podobě úmrtí otce, což paní Vendulu velice zasáhlo zejména po stránce emoční. Otec jí byl nejen otcem, ale i přítelem, kamarádem a důvěrníkem, proto jeho ztrátu nesla velmi těžce. Druhý problém, který z této situace pramenil byl i fakt, že otec byl jediným živitelem rodiny. Proto následující období bylo velmi komplikované i z důvodu finančního, kdy ona a její matka společně žily pouze z vdovského důchodu.

Její dalším významným bodem v životě bylo seznámení s její kamarádkou Hankou, která jí v této době výrazně ulehčila cestu nejen za dalším vzděláním, tím, že díky její pomoci, kterou dnes můžeme srovnat s pomocí osobního asistenta se paní Vendule podařilo vypořádat s mnohými nelehkými událostmi jak v rovině emoční, tak v roli studijní.

Již v této době začala pociťovat vztahy k druhému pohlaví. Zprvu byla chlapci přijímána stejně, jako ostatní děvčata, ale zhruba v páté třídě začala pociťovat přehlížení ze strany chlapců. Definuje to následovně: „chlapci měli touhu po krásných ženách“.

V průběhu studií se paní Vendula díky trpělivé výchově její matky seznamovala s uměním a společenským životem. Jak sama uvedla: „maminka mě brala do divadel, abych si užila večerní šaty, protože do tanečních jsem chodit nemohla“.

Po ukončení základní školy se paní Vendula hlásila na gymnázium běžného typu, kde jí ovšem nepřijali s odůvodněním, že nejsou pro ní „dostatečně vybavení“. Proto nastoupila na tříletou večerní školu, kde si dokončila středoškolské vzdělání. I v této době se její přátelství s Hankou udržovalo, což jí vynahrazovalo chybějícího asistenta.

Její následné kroky směřovaly na vysokoškolskou půdu, konkrétně na filozofickou fakultu, kde studovala obor češtinu a dějepis. Po dobu prvních dvou let studovala jako student externího studia, údajně z obav vedení fakulty, že by běžný způsob výuky nevládala. Po dvou letech externího studia, kdy se účastnila všech denních přednášek prokázala, že studium v denní formě zvládne, a proto již do třetího ročníku nastoupila jako student denní. V průběhu těchto let jí opět největší podporou při studiu byli kamarádi, kteří ji ve studiu morálně i emocionálně podporovali a dodávali odvalu pro její další kroky. Její promoce se uskutečnila v řádném termínu, avšak bez přítomnosti její matky, která v průběhu jejích vysokoškolských studií zemřela. Tento moment byl i problematický v tom, že se úřady snažily o její zařazení do ústavní péče. V tomto boji sehrál úlohu i jeden ze členů pedagogického sboru, který se zasadil o její návrat na fakultu a díky němuž měla šanci dostudovat.

Po absolvování studií na univerzitě měla přislíbenou pracovní pozici na katedře sociologie, avšak přes politickou situaci v Československé republice jí tato šance byla odepřena. Proto její následné kroky se ubíraly cestou nejistou přes drobné výpomoci, jako byly například korektury textů a pracovala i jako pomocná učitelka na škole.

Její touha po studiu a po získávání nových znalostí jí zavedla zpět na akademickou půdu, filozofickou fakultu jako student doktorského studia oboru dějiny české literatury, který úspěšně v roce 1987 ukončila a získala titul doktora filozofie (PhDr.).

Teprve až od roku 1992 získala pevné pracovní místo na hlavní pracovní poměr jako vychovatelka v chráněné dílně Jedličkova ústavu. Na této pracovní pozici setrvala po

dobu čtyřech letech, kde následně získala možnost pracovat jako učitelka literatury a českého jazyka. Tuto pracovní nabídku přijala a do dnešní doby jí řádně vykonává.

Její milostný život, který ve své publikaci zmiňuje byl plný nelehkých situací a útrap. Dle jejích slov se paní Vendula nikdy opravdově nezamilovala, a to je údajně důvod proč žije stále v těsné blízkosti svých kamarádek bez partnera.

Následně uvádím rozhovor, ve kterém se speciálně zaměřuji na problémy v socializaci a využití kompenzačních pomůcek při jejím začleňování.

Nikola Zálešáková: „Kdo byl významný v průběhu vaší socializace?“

Paní Vendula: „Určitě to byli moji rodiče, kteří ke mně vždy přistupovali jako ke zdravému dítěti, a proto jsem se nikdy necítila tzv. jiná.“

Nikola Zálešáková: Jak využíváte služeb osobní asistence?

Paní Vendula: „Využívám jí 24hodin denně, vždy je u mě někdo kdo je ochotný mi pomoci.“

Nikola Zálešáková: Používáte nějaké kompenzační pomůcky, které Vám usnadňují život?

Paní Vendula: „Mám dva mechanické vozíky, jeden na ven a druhý na doma. V koupelně a na toaletě mám madla a v ložnici zvedák do postele. Všechny zásuvky a vypínače mám v bytě jeden metr od země. Nikde nemám prahy ve dveřích a prostorově rozšířené dveře pro vozík. Dále nepoužívám počítač, ale elektronický psací stroj, a to proto, že všechny počítačové klávesnice, které jsou u nás dostupné mají příliš malé rozvržení. Ze stejného důvodu nepoužívám mobilní telefon, ale výhradně jen pevnou linku.“

Nikola Zálešáková: Jaké máte záliby a jak trávíte svůj volný čas?

Paní Vendula: „Ráda zpívám a čtu, což je při mé profesi dle mého názoru nezbytné. V každém případě je mou velkou zálibou cestování a kultura. Za svůj život jsem procestovala přes 20 zemí po celém světě.“

Nikola Zálešáková: Jaký největší problém shledáváte v socializaci v dnešní době?

Paní Vendula: „Pořád vidím velký problém v přepravě a architektonickém rozvržení budov vzhledem k poměrně velké bariérovosti. Jsou zde vidět velké rozdíly na malém městě vůči možnostem Praze.“

5.2. Kasuistika ženy s diparetickou formou dětské mozkové obrny

Tato kasuistika bude popisovat život a jeho důležité momenty ženy, která procesem socializace procházela podstatně později, narodila se totiž v roce 1985, můžeme tak porovnat, co měly v procesu socializace společné a v čem se naopak lišily.

Míša se narodila ve 34. týdnu těhotenství v květnu roku 1985. Těhotenství probíhalo bez komplikací, ale vzhledem k předčasným kontrakcím byla matka převezena do nemocnice, kde se lékaři snažili porod oddálit, což se nepodařilo. Při porodu došlo k vdechnutí plodové vody a následnému kříšení. Míša byla 3 týdny v inkubátoru v Liberecké nemocnici.

Do 5. měsíce byl její vývoj normální, poté si matka začala všimnout změn, vzhledem ke svému povolání zdravotní sestry rychle poznala, že něco není v pořádku. Míša stále nedržela hlavičku, neotáčela se, komunikovala, úsměv byl přítomen, ale chyběl jakýkoli pohyb, objevoval se spasmus, Míša měla propnuté končetiny. V této době neurolog vznesl podezření na diagnózu dětská mozková obrna, která ale nebyla diagnostikována. Každé 3 měsíce byla prováděna kontrola na neurologii a matka cvičila s dcerou rehabilitační metodu Bobath.

Ve 2,5 letech absolvovala Míša poprvé pobyt v lázních Teplice kam jí doprovázela matka, toto byl určitě důležitý moment v životě Míši, zde totiž poprvé matka získala informace o diagnóze, přišla do kontaktu se stejně postiženými dětmi zjistila prognózu a naučila se jak s dcerou rehabilitovat, uvědomila si, že pokud chce dovést svojí dceru k co největší samostatnosti, musí být ve výchově tvrdá, nedat jí nic zadarmo a přistupovat k ní jako k intaktnímu dítěti. Matka uvedla:“ Tehdy jsem poprvé zjistila, že to bude běh na dlouhou trať, rozhodla jsem se bojovat a nikdy se nevzdat.“

Od dvou let chodila Míša do jeslí a poté do speciální mateřské školy, kde měla zajištěnou rehabilitaci, v té době stále nechodila.

Povinnou školní docházku zahájila v roce 1992 po ročním odkladu. Navštěvovala běžnou základní školu v České Lípě. Nevzdělávala se podle individuálně vzdělávacího plánu, ale dle běžných osnov. Osobní asistenci neměla, se vším jí pomáhali spolužáci, se kterými měla velmi dobré vztahy, nikdy necítila, že by se z kolektivu vyčleňovala a nikdo jí to nikdy nedal najevo, spolužáci jí všude brali s sebou a pokud se nějakých aktivit účastnit nemohla brala to jako normální věc. Ve třetí třídě úspěšně složila zkoušky na jazykovou školu, kam šla i s ostatními spolužáky, tou dobou se také poprvé postavila, pro

svojí lepší samostatnost ale stále používala mechanický vozík. Na základní škole si vždycky víc rozuměla se staršími, protože její stejně staří spolužáci řešily problémy, které ona neřešila.

Také Míša s účastnila lázeňských pobytů, kde jí velmi vadila dlouhá doba pobytu. Pozitivní na této zkušenosti byl fakt, že tam všichni měli podobný problém a dokázali se vzájemně lépe pochopit. V lázních měla na rozdíl od domova vozík a cítila se tam svobodněji. Ve 12 letech se Míša začala pohybovat na elektrickém vozíku, který jí poskytoval do té doby postrádanou soběstačnost a možnost samostatného pohybu, její otec měl s přijetím zkušenosti, jakým způsobem se dcera pohybuje problém, měl strach, že ztratí zájem o chůzi, tehdy pomohlo vysvětlení Míšiny matky.

V době dospívání se poněkud vyostřily Míšiny vztahy s matkou, která se ve své neustálé obavě z případné potřeby pomoci snažila mít dceru neustále na očích, tato skutečnost jen zvýšila Míšinu potřebu se osamostatnit, a tak se rozhodla, že na střední školu nastoupí do Jedličkově Ústavu a bude bydlet na internátě, což se jí také podařilo, nastoupila na ní v roce 2001 a po 4 letech úspěšně odmaturovala na sociálně správní škole.

Na střední škole se dle svých slov cítila skvěle, ve třídě byl malý kolektiv a všichni si dobře rozuměli. Na škole měla zajištěnou osobní asistenci, kterou mohla využívat dle své potřeby. Míša sama uvádí, že na škole se cítila opravdu svobodná. V Průběhu druhého ročníku se z internátu odstěhovala a začala bydlet se svojí spolužačkou.

Vztah s matkou se postupně zlepšoval v průběhu Míšina života v Praze, pokud se vyskytl nějaký problém, pokouše se ho otec napravit, dle Míši je liberálnější než její matka. Míšiny rodiče se rozvedli když jí bylo 14 let, rozvod jí poměrně ovlivnil. Míša má ještě dvě mladší sestry a mladšího bratra, se všemi sourozenci má dobrý vztah, cítí k nim velikou zodpovědnost a svým způsobem je i vychovává.

V roce 2005 nastoupila Míša ke studiu učitelství na speciálních školách na Pedagogické fakultě Univerzity Karlovy. Na začátku studia měla problémy s bariérovostí některých míst a nemožnosti přístupu na přednášky, což se v průběhu studia stále zlepšuje. Dle zákona 561 z roku 2004 univerzita Míše poskytla dvě osobní asistentky, které jí pomáhají zpracovávat text a přemísťovat se na přednášky.

Kromě studia Míša pracuje jako Zaměstnaní: pedagogický asistent chlapce ve škole Jedličkova ústavu. Chlapec má kombinované postižení, stále bydlí v Praze a žije v partnerském vztahu

Následně uvádím stejný rozhovor jako u paní Venduly:

Nikola Zálešáková: „Kdo byl významný v průběhu vaší socializace?”

Míša „Určitě to byli moji rodiče, skvělí pedagogové a moji přátelé

Nikola Zálešáková: Jak využíváte služeb osobní asistence?”

Míša: „Využívám jí při studiu a jinak dle potřeby, ne příliš často.

Nikola Zálešáková: Používáte nějaké kompenzační pomůcky, které Vám usnadňují život?”

Míša: „Mám dva elektrické vozíky, jeden na ven a druhý na doma. V koupelně a na toaletě mám madla, bydlím v bezbariérovém bytě a mám asistenčního psa

Nikola Zálešáková: Jaké máte záliby a jak trávíte svůj volný čas?”

Míša: „Věnuji se canisterapii, mám ráda kulturu. Nikola Zálešáková: Jaký největší problém shledáváte v socializaci v dnešní době?”

Míša: „Největší důležitost má rodina její podpora, závisí na intelektu, ekonomické situaci a vnitřním nastavení lidí, dnes je ještě stále špatná ranná péče a to je špatné. Ani celková bezbariérovost není stoprocentní, ale určitě zaznamenala pokrok. Je zde stále stigma že člověk na vozíku má nižší intelekt, na úřadech nebo dokonce lékaři ještě stále nemluví s člověkem na vozíku ale jeho doprovodem. V Praze je společnost víc zvyklá na lidi s handicapem a přijímají je víc než na vesnicích, člověk má přístup ke kultuře zaměstnání studia, možnost volby.

5.3. Závěr šetření

Na příkladu dvou kasuistik jsem se pokusila nastínit průběh socializace dvou žen, z nichž každá měla podmínky jiné. A to jak z důvodu formy postižení, tak z důvodu doby, kdy u nich socializace probíhala. Paní Vendule situaci stěžoval jak závažný handicap, díky kterému byla nějakou dobu téměř vyčleněna ze sociálního kontaktu, tak politická doba a legislativa, která v té době neupravovala vzdělávání a výchovu lidí s postižením. Míša vyčleněna nebyla, a legislativa v době její socializace už blíže specifikovala péči o

lidi s tělesným postižením, i ona se však musela potýkat s problémy, ať to byly konflikty v průběhu osamostatňování nebo třeba bariérovost. Obě ženy spojuje fakt, že i přes všechny překážky prošly dobře socializací a dnes vedou šťastný život, obě uvádí, že pokud má jedinec dobrou podporu v rodině, lze proces socializace úspěšně zvládnout i s velkým handicapem.

Závěr

Cílem mé práce bylo popsat dětskou mozkovou obrnu jako kombinované postižení, které sebou může nést ještě další přidružená postižení. Jako takové může působit nemalé problémy v socializaci takto postiženého jedince.

V první kapitole jsem popsala dětskou mozkovou obrnu jako takovou s možnými dopady na socializaci, které tato diagnóza přináší.

Ve druhé kapitole se obecně zabývám pojmem socializace u intaktního jedince a následně odlišnostmi u jedinců s dětskou mozkovou obrnou. Poukazuji na celkový sociální dopad tělesného postižení.

Ve třetí kapitole umiňuji oblast, která může přinést nejvíc problémů v socializaci pokud je narušena a to je komunikace. Mám pocit, že většina socializačních bariér by se nějakým způsobem dala překonat, ale pokud mu není umožněna komunikace, jde o závažný problém. V této souvislosti hovořím o vývojové dysartrii.

Ve čtvrté kapitole poukazuji na metody alternativní a augmentativní komunikace jako prostředku k odstranění komunikačního problému a protetických pomůckách jako odstranění problému mobility.

V páté kapitole jsem na dvou kasuistikách demonstrovala různé doby socializace, u žen, které spojovala diagnóza DMO, lišily se v době, kdy u nich socializace probíhala. Měly různé politické doby, kde na tuto diagnózu v jednom případě zákon nepamatoval a v druhém ano, v té době už byla snaha o integraci. Obě ženy spojovala úspěšná socializace a vědomí, že primární úlohu zde hraje podpora rodiny jedince.

Resumé

Téma bakalářské práce jsou překážky v socializaci u lidí s dětskou mozkovou obrnou.

První kapitola popisuje DMO jako kombinované postižení a jeho význam pro socializaci. Druhá kapitola popisuje socializaci u intaktního člověka a u člověka s DMO.

Třetí kapitola popisuje problém v komunikaci a vývojovou centrální poruchu řeči.

Čtvrtá kapitola popisuje alternativní a augmentativní komunikaci a kompenzační pomůcky.

Pátá kapitola jsou dvě kasuistiky které popisují proces socializace v různých dobách.

Summary

Topic this bachelor work are crimp in socialization of people with cerebral palsy.

First chapter describes cerebral palsy like multiple disability and meaning for socialization.

The second chapter describes process of socialisation of intact person and person with cerebral palsy. Third chapter describes problem of comunication and central disabilityof speech. Fourth chapter describes alternative and augmentative commutation and comoensatory tools. Fifth chapter include two kasuisty studies which describe process of socialisation in different time

Použitá literatura

- Hartl, P. Stručný psychologický slovník Praha: Portál 2004 ISBN 80-7178-803-1
- HELUS, Z. Sociální psychologie pro pedagogy Praha Grada 2007 ISBN 978-80-247-1168-3
- JANKOVSKÝ, J. Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením Praha Triton 2001 ISBN 80-7254-192-7
- KLENKOVÁ, J. Logopedie. Praha: Grada 2006 ISBN 70-247-1110-9
- KOZLOVÁ, L. Úloha socializace v životě dítěte diplomová práce Brno Pedagogická Fakulta 2008
- KRAUS, J. a kol. Dětská mozková obrna Grada 2005 ISBN 80-247-1018-8
- LANGMEIER, J. KREJČÍŘOVÁ, D. Grada 2006 ISBN 80-247-1284-9
- LUDÍKOVÁ, L. Kombinované vady Olomouc 2005 ISBN 80-244-1154-7
- PERNICOVÁ, Využití augmentativní a alternativní komunikace u dětí s vývojovou dysartrií. Diplomová práce pedagogická fakulta Masarykova Univerzita Brno 2007
- RENOTIÉROVÁ, LUDÍKOVÁ Speciální pedagogika Olomouc 2006 ISBN 80-244-1475-9
- MATĚJČEK, Z. Psychologie nemocných a zdravotně postižených 2001 ISBN 80-86022-97-2
- Říčan, P. Psychologie Portál 2005 ISBN 80-7178-923-2
- VÁGNEROVÁ, M Psychopatologie pro pomáhající profese. Praha: Portál 2004 ISBN 80-7178-802-3
- VALENTA, MÜLLER, Psychopedie Praha 2004 ISBN 80-7320-063-5
- VÁGNEROVÁ, M. Základy psychologie Praha: Karolinum 2004 ISBN 80-246-0741-3
- VÍTKOVÁ, M. *Somatopedické aspekty* Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-134-0
- ŠLAPAL, R. Vybrané kapitoly z dětské neurologie pro speciální pedagogy Brno Paido, 2002 ISBN 80-7315-017-4

Sbírka zákonů republiky Československé

Částka 18.

Vydána dne 7. května 1953.

Cena Kčs 2.50.

OBSAH:

(31. a 32.) 31. Zákon o školské soustavě a vzdělávání učitelů (školský zákon). — 32. Nařízení o přeměně dosavadních škol na školy podle nového školského zákona

31.

Zákon

ze dne 21. dubna 1953

o školské soustavě a vzdělávání učitelů
(školský zákon).

Národní shromáždění republiky Československé usneslo se na tomto zákoně:

§ 1.

Úvodní ustanovení.

(1) Pro socialistickou společnost, kterou budujeme, musí naše škola vychovávat všestranně rozvíjeté a dokonale připravené nové socialistické občany — dělníky, rolníky a inteligenci.

(2) Toto poslání může splnit jen škola spjatá s velkými úkoly socialistického budování a s politickým, hospodářsko-technickým a kulturním rozvojem vlasti a s její obranou.

(3) Velkému poslání socialistické školy musí odpovídat taková příprava a vzdělání učitelů, hlavních to činitelů ve školní výchově mládeže, které zajistí vysokou ideovou i odbornou úroveň jejich pedagogické práce.

Část první.

Školská soustava.

§ 2.

Mateřská škola.

(1) Mateřská škola poskytuje dětem ve věku od tří let předškolní výchovnou péči a

zdravotní a sociální ochranu. Mateřské školy jsou určeny především pro děti zaměstnaných rodičů.

(2) Docházka do mateřské školy je povinná.

Školy všeobecně vzdělávací.

§ 3.

Základní všeobecné vzdělání.

(1) Základní všeobecné vzdělání je povinné a bezplatné.

(2) Poskytuje je osmiletá střední škola nebo prvních osm postupných ročníků jedenáctileté střední školy.

(3) Povinnost chodit do školy trvá osm let a začíná počátkem školního roku následujícího po dni, kdy dítě dovrší šestý rok věku.

§ 4.

Typy všeobecně vzdělávacích škol.

(1) Osmiletá střední škola poskytuje základní všeobecné vzdělání a připravuje pro povolání, odbornou školu nebo pro vyšší všeobecné vzdělání.

(2) Jedenáctiletá střední škola dává žákům v prvních osmi postupných ročnících základní všeobecné vzdělání a v posledních třech postupných ročnících vyšší všeobecné vzdělání a připravuje především pro studium na vysoké škole. Tyto poslední tři postupné ročníky jsou výběrové. Mohou být do nich přijímáni žáci, kteří úspěšně ukončili osmiletou střední školu nebo prvních osm postupných ročníků jedenáctileté střední školy.

(1) Kde nejsou podmínky pro zřízení střední školy, zřídí se prvních pět postupných ročníků, které se označují jako národní škola. Žáci, kteří úspěšně ukončili pátý postupný ročník národní školy, pokračují ve školní docházce v šestém postupném ročníku nejbližší střední školy.

(2) První postupný ročník všech typů všeobecné vzdělávací školy je ročník přípravný. Jeho úkolem je připravit děti na soustavné školní vzdělávání.

Odborné školy.

§ 5.

(1) Odborné vzdělání pro jednotlivá odvětví hospodářství, státní správy a kulturního života poskytují odborné školy, do kterých mohou být přijati absolventi osmileté střední školy nebo osmého postupného ročníku jedenáctileté střední škol. Odborné školy jsou výběrové.

(2) Odborné kvalifikované pracovníky pro potřeby důležitých odvětví našeho národního hospodářství připravují učiliště státních pracovních záloh. Jsou do nich přijímáni žáci, kteří ukončili povinnou školní docházku a dosáhli potřebného všeobecného vzdělání.

(3) Žákům, kteří ukončili povinnou školní docházku a nejsou zařazeni do učilišť státních pracovních záloh ani nepokračují ve studiu na výběrových školách, poskytuje se podle potřeby další vzdělání a výchova v jiných vzdělávacích zařízeních.

Školy pro mládež vyžadující zvláštní péče.

§ 6.

(1) Pro mládež se sníženými schopnostmi se zřizují školy pro mládež vyžadující zvláštní péče.

(2) Školy pro mládež vyžadující zvláštní péče poskytují podle potřeby mládeži také výcvik pro praktické povolání. Na takových školách může být povinná školní docházka přiměřeně prodloužena.

Část druhá.

Školy pro vzdělávání učitelů.

§ 7.

Pedagogické školy pro vzdělávání učitelů mateřských škol.

(1) Pro vzdělávání učitelů mateřských škol se zřizují tříleté pedagogické školy, do kterých jsou přijímány absolventky osmileté

střední školy nebo osmého postupného ročníku jedenáctileté střední školy.

(2) Absolventky pedagogické školy konají jednoroční řízenou praxi na mateřských školách.

§ 8.

Pedagogické školy pro vzdělávání učitelů národních škol.

Pro vzdělávání učitelů prvního až pátého postupného ročníku střední školy a škol národních se zřizují čtyřleté pedagogické školy, do kterých jsou přijímáni absolventi osmileté střední školy nebo osmého postupného ročníku jedenáctileté střední školy.

§ 9.

Vyšší pedagogické školy.

Pro vzdělávání učitelů šestého až osmého postupného ročníku střední školy se zřizují dvouleté vyšší pedagogické školy, do kterých jsou přijímáni absolventi jedenáctiletých středních škol, po případě pedagogických škol a výběrových odborných škol.

§ 10.

Vysoké školy pedagogické.

Pro vzdělávání učitelů devátého až jedenáctého postupného ročníku jedenáctileté střední školy a učitelů pedagogických škol a odborných škol zřizují se vysoké školy pedagogické, do kterých jsou přijímáni absolventi jedenáctiletých středních škol, po případě pedagogických škol a výběrových odborných škol.

Část třetí.

Ustanovení společná.
přechodná a závěrečná.

Ustanovení společná.

§ 11.

Rodiče (zákonní zástupci) jsou povinni přihlásit své dítě k napsání a k zaplacení do školy a dbát, aby chodilo do školy pravidelně a včas.

§ 12.

Děti, které nelze vzdělávat pro těžkou nemoc anebo pro duševní nebo tělesnou vadu, nejsou povinny chodit do školy.

§ 13.

Mimořádné způsoby studia.

Pracujícím se umožňuje, aby si při zaměstnání doplňovali a získávali v kursech nebo na školách pro pracující vzdělání jedenáctileté střední školy, výběrových odborných škol nebo škol pro vzdělávání učitelů.

§ 14.

Mimoškolní výchovná zařízení.

K doplnění školní výchovy a v zájmu zdravotní a sociální péče o školní mládež zřizují se družiny mládeže, pionýrské domy, dětské domovy a jiná mimoškolní výchovná zařízení.

§ 15.

Sdružení rodičů a přátel školy.

(1) Při škole se zřizuje zpravidla sdružení rodičů a přátel školy, jehož úkolem je zajišťovat spolupráci školy s rodinou a napomáhat škole v jejím výchovném poslání.

(2) Sdružení rodičů a přátel školy je právnickou osobou.

§ 16.

Zřizování, organizace a správa škol.

(1) Školy jsou ucelitě státní. Náklady na ně hradí stát.

(2) Pokud zvláštní předpisy nestanoví jinak, přísluší správa a řízení všech škol podle tohoto zákona ministerstvu školství a osvěty. Vyšší pedagogické školy a vysoké školy pedagogické po stránce vědecko-metodické řídí ministerstvo školství a osvěty podle směrnic ministerstva vysokých škol, platných pro ostatní vysoké školy.

(3) Mateřské školy, školy všeobecně vzdělávací, školy odborné a pedagogické školy se zřizují podle státního plánu rozvoje národního hospodářství ČSR.

(4) Vyšší pedagogické školy a vysoké školy pedagogické a jejich fakulty zřizuje vláda nařízením.

(5) Organizační řády škol, učební plány a osnovy a zkušební řády vydává, pokud zvláštní předpisy nestanoví jinak, ministerstvo školství a osvěty v dohodě se zúčastněnými ústředními úřady.

(6) Základní směrnice o zřizování škol a tříd, o organizaci škol a jejich správě stanoví vláda.

Ustanovení přechodná a závěrečná.

§ 17.

Školská soustava a úprava vzdělávání učitelů podle tohoto zákona se zavádějí počátkem školního roku 1953/54. Způsob, jakým dosavadní školy budou přeměněny na školy podle tohoto zákona, upraví vláda nařízením.

§ 18.

Zrušují se všechny předpisy, které odporují tomuto zákonu. Zejména se ruší:

1. zákon č. 95/1948 Sb., o základní úpravě jednotného školství (školský zákon);
2. vládní nařízení č. 195/1948 Sb., kterým se provádějí ustanovení školského zákona o školách mateřských;
3. vládní nařízení č. 196/1948 Sb., kterým se provádějí ustanovení školského zákona o školách národních a středních;
4. vládní nařízení č. 197/1948 Sb., o výchovných a vzdělávacích oborech a naukách na gymnasiích;
5. vládní nařízení č. 257/1949 Sb., o zřizování a provozu výběrových a povinných odborných škol při státních a národních podnikách;
6. zákon č. 109/1946 Sb., kterým se zřizují pedagogické fakulty;
7. vládní nařízení č. 170/1946 Sb., kterým se vydává statut pedagogických fakult a určuje studijní doba učitelů.

§ 19.

Tento zákon nabývá účinnosti dnem vyhlášení; provedou jej ministr školství a osvěty a zúčastnění členové vlády.

Zápotocký v. r.

Dr. John v. r.

Široký v. r.

Đuriš v. r.

Plojbar v. r.

Dr. Havelka v. r.

Sýkora v. r.

Nepomucký v. r.

Štoll v. r.

32.**Vládní nařízení**

ze dne 7. května 1953

o přeměně dosavadních škol na školy
podle nového školského zákona.

Vláda republiky Československé nařizuje podle § 17 zákona č. 31/1953 Sb., o školské soustavě a vzdělávání učitelů (školský zákon):

§ 1.

Dosavadní školy národní, školy střední a gymnasia se přemění počátkem školního roku 1953/54 na všeobecně vzdělávací školy nové školské soustavy. Pro školní rok 1953/54 bude podle potřeby ponechán IV. postupný ročník dosavadní střední školy jako jednorozšířené kursu.

§ 2.

Žáci III. postupného ročníku dosavadní střední školy ukončí koncem školního roku 1952/53 povinnou školní docházku. Mohou se po úspěšné zkoušce přihlásit do devátého postupného ročníku jedenáctileté střední školy, na pedagogickou školu nebo na výběrovou odbornou školu; mohou též pokračovat ve školním roce 1953/54 ve školní docházce v jednorozšířeném kursu.

§ 3.

(1) Ve školním roce 1952/53 ukončí docházku za gymnasia nejen žáci IV. postupného ročníku, ale i žáci III. postupného ročníku gymnasií.

(2) Pro žáky III. postupného ročníku gymnasií se zřídí přechodný kurs, ve kterém budou připraveni na závěrečnou zkoušku.

§ 4.

(1) Dosavadní pedagogická gymnasia pro vzdělání učitelek mateřských škol se přemění počátkem školního roku 1953/54 na pedagogické školy pro vzdělání učitelek mateřských škol.

(2) Ve školním roce 1953/54 bude při pedagogických školách pro vzdělání učitelek mateřských škol ponechán ještě IV. postupný ročník dosavadních pedagogických gymnasií.

§ 5.

Dosavadní pedagogická gymnasia pro vzdělání učitelů národních škol a dosavadní vyšší sociální školy — větve výchovné se přemění počátkem školního roku 1953/54 na pedagogické školy pro vzdělání učitelů národních škol.

§ 6.

(1) Dosavadní pedagogické fakulty se přemění počátkem školního roku 1953/54 na vyšší pedagogické školy nebo na vysoké školy pedagogické.

(2) K vyšším pedagogickým školám a vysokým školám pedagogickým budou na přechodnou dobu přičleněny druhé a vyšší ročníky dosavadních pedagogických fakult, jejichž studenti dokončí studium podle dosavadních předpisů.

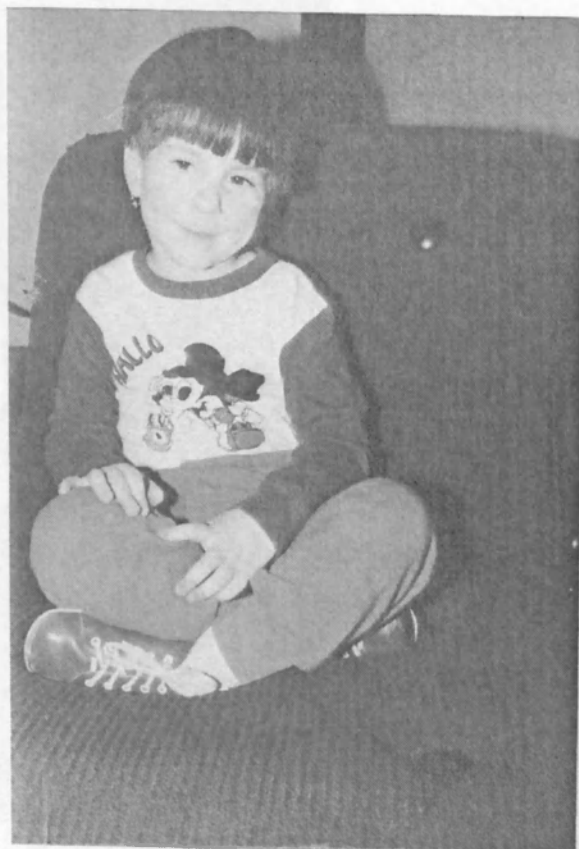
§ 7.

Toto nařízení nabývá účinnosti dnem vyhlášení; provede je ministr školství a osvěty v dohodě se zúčastněnými členy vlády.

Široký v. r.

Sýkora v. r.

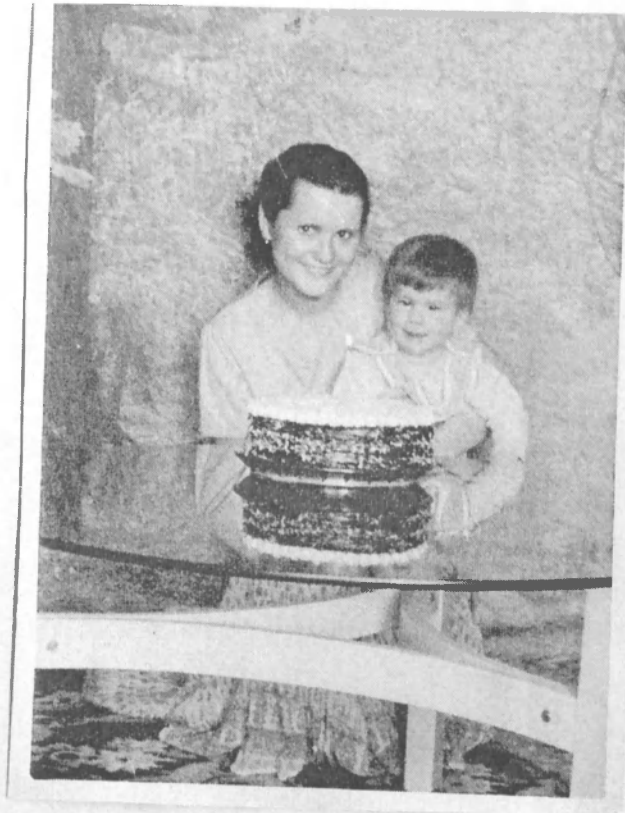
Příloha číslo 2

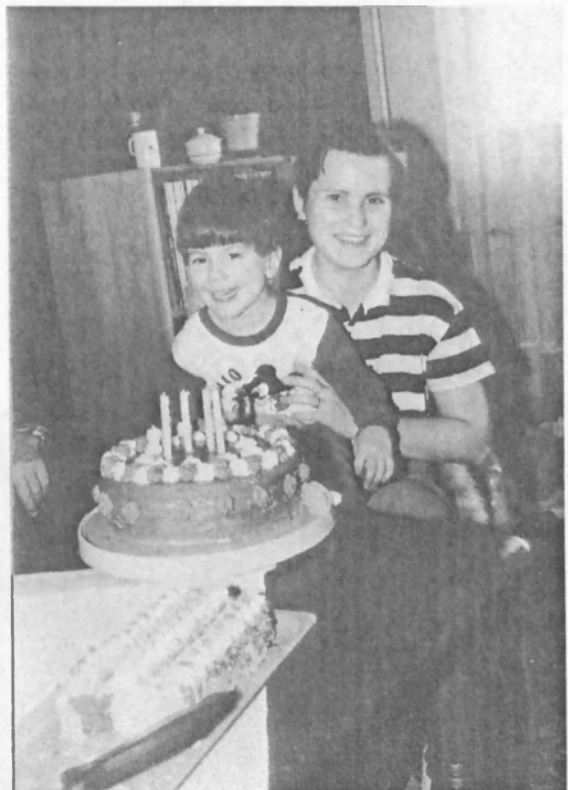


Fotografie z dětství respondentky s diparetickou poruchou



Fotky respondentky z období mladšího školního věku











Současná fotografie respondentky