Univerzita Karlova v Praze, Evangelická teologická fakulta

Bakalářská práce:

KOMPLEXNÍ PÉČE O DOSPÍVAJÍCÍ OSOBY S TĚŽKOU FORMOU DMO A PŘIDRUŽENÝM ZÁVAŽNÝM MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

Martina Rybová

Vedoucí práce: Mgr. Marie Ortová

Rok odevzdání: 2005

Prohlášení

1. Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci „Komplexní péče o dospívající osoby s těžkou formou DMO a přidruženým závažným mentálním postižením“ zpracovala samostatně a výhradně s použitím uvedených pramenů a literatury.

2. Tuto práci nepředkládám k obhajobě na jiné škole.

3. Souhlasím s tím, aby uvedená práce byla v případě zájmu pro studijní účely zpřístupněna dalším osobám nebo institucím.

4. Souhlasím s tím, aby uvedená práce byla publikována na internetových stránkách Jaboku.

V Praze dne 25.5. 2005

Martina Rybová

OBSAH:

1. Úvod 4

2. Dětská mozková obrna a mentální retardace 5

2.1. Charakteristika DMO 5
2.1.1. Příčiny vzniku DMO 6
2.1.2. Formy DMO 7
2.2. Mentální retardace 8

3. Oblasti života lidí s DMO 11

3.1. Vzdělávání 11
3.1.1. Segregace a integrace 12
3.1.2. Pomocná škola 14
3.1.3. Možnosti dalšího vzdělávání po absolvování PŠ 17
3.1.4. Netradiční a nové formy vzdělávání a výchovy lidí s těžkým kombinovaným postižením 18
3.2. Komunikace 21
3. 2. 1. problémy s komunikací související s fyzickým a mentálním postižením 21
3.2.2. možnosti řešení problémů s komunikací 22
3.3. Rehabilitace 27
3.3.1. Vojtova metoda reflexní lokomoce 28
3.3.2. Bobath koncepce 30
3.3.3. Synergetická reflexní terapie 32
3.3.4. Hippoterapie 33
3.3.5. Hydroterapie 34
3.4. Pracovní uplatnění 35
3.4.1. Podporované zaměstnání 36
3.4.2. Chráněné dílny 37
3.4.3. Ergoterapie 38
3.4.4. Stacionáře 39
3.5. Bydlení 40
3.5.1. Rodina 40
3.5.2. Ústav 42
3.5.3. Domovy rodinného typu 44
3.5.4. Chráněné bydlení 45
3.5.5. Podporované bydlení 46
3.5.6. Osobní asistence 46
3.5.7. Respitní péče 48
3.6. Volný čas 50

4. Sociálně právní problematika 52

5. Kazuistika 57

6. Závěr 64

7. Resume 65

8. Použitá literatura 66

9. Poznámky 68

1. Úvod

V období před rokem 1989 existovala pro lidi s těžkým postižením prakticky jen jedna volba, a to ústav. Pakliže se ovšem rodina nerozhodla si člena své rodiny s těžkým postižením nechat doma a starat se o něj po všech stránkách, většinou s nedostatečnou podporou státu.

Po roce 1990 nastal v sociální oblasti velký rozvoj. Vznikalo a stále vzniká mnoho nových zařízení, rozvíjí se nové typy péče o lidi s těžkým postižením, byly a jsou zakládány různé svépomocné organizace věnující se této problematice.

Mnoho vstřícného se udělalo i pro lidi s těžkou formou DMO a závažným mentálním postižením, tedy pro lidi s těžkým kombinovaným postižením. Péče je zajištěna už od dětského věku poradnami rané péče, rehabilitačními stacionáři, ve školním věku pokračuje sítí speciálních škol, speciálně pedagogických center a nejrůznějších podpůrných organizací. Po experimentálním ověřování v závěru 90. let minulého století se realizují nové programy speciálních škol – konkrétně u pomocných škol jsou to přípravné ročníky a rehabilitační třídy pro děti se závažným mentálním postižením.

Přestože velká část výše uvedených programů se rozvíjí již více než 15 let, myslím, že péče o dospívající a dospělé lidi s tímto těžkým postižením není ještě komplexně pokryta ve všech sférách jejich života. Především v oblasti bydlení a pracovního uplatnění jako možnosti jejich zařazení do společnosti jsou ještě určité rezervy.

Cílem mé práce je tedy nastínit, jaké jsou možnosti lidí s těžkou formou DMO a závažným mentálním postižením v jednotlivých oblastech života: vzdělávání, komunikace, rehabilitace, bydlení, pracovní uplatnění a volný čas; případně uvést konkrétní organizace, zabývající se danou problematikou.

V závěru práce uvádím jako příklad kazuistiku konkrétního člověka s těžkou formou DMO a přidruženým těžkým mentálním postižením, a to ve srovnání jeho situace v roce 1997 a v současné době. Zároveň v průběhu práce využiji komentářů Jardovy rodiny k problematice jednotlivých kapitol.

2. Dětská mozková obrna a mentální retardace

2.1. Charakteristika DMO

Dětská mozková obrna je *neurologické onemocnění*, které vzniká následkem poškození mozku dítěte v těhotenství, během porodu a po něm (do jednoho roku života dítěte). V těchto obdobích není vývoj mozku ještě dokončen a nervové buňky jsou citlivé k jakýmkoli škodlivým vlivům. V časném dětství se pak onemocnění projevuje *poruchami vývoje, zejména v pohybové sféře,* případně se přidružují další poruchy, jako postižení řeči, mentální, smyslové (poruchy zraku a sluchu) a v některých případech i *epilepsie.* Odumření nervových buněk mozku může mít při poškození mozku různé důsledky podle umístění a velikosti postiženého místa. Není-li dítě včas rehabilitováno, dochází v důsledku poškozeného řízení hybnosti k postupným druhotným chorobným změnám na svalech, šlachách a kostech. DMO pak může mít u dětí i dospělých nejrůznější podobu.

Přestože není možné odumřelé nervové buňky nijak nahradit, lze vývoj DMO ovlivnit, především za pomoci *komplexní rehabilitace*. Jedním z nejvhodnějších systematických odborných cvičení, které pomáhá zlepšovat stav lidí s DMO, je Vojtova metoda reflexní lokomoce. Této metodě a dalším, které se u lidí s DMO používají, je věnována kapitola o rehabilitaci.

DMO není dědičná ani nakažlivá (někdy bývá mylně zaměňována s dětskou obrnou, která je virového původu a v 60.letech byla u nás díky povinnému očkování prakticky vymýcena). Lidé s DMO u nás tvoří *asi polovinu všech osob s tělesným postižením*. Dle Krause (1) připadá ***na tisíc narozených dětí průměrně 1,5 – 2,5 děti s DMO***. Počet lidí s DMO přibývá paradoxně s rozvojem lékařské péče a s ubýváním novorozenecké a kojenecké úmrtnosti, s přežitím dětí s extrémně nízkou porodní hmotností a po předčasných porodech.

Poruchy hybnosti si většinou rodiče (někdy i lékaři) všimnou, až když se pohybový aparát dítěte začne opožďovat a nepostupuje tak, jak by měl a jak by odpovídalo dozrávání nervového systému. Prvními projevy bývá to, že některé pohyby končetinami a tělíčkem provádí novorozenec jinak než ostatní děti: jinak

se vzpřimuje při položení na bříško, nerozevírá pěstičky, nepřetáčí se ze zad na bříško, v lehu na zádech si nehraje s nožkami, později neleze... Funkce svalů a jejich vzájemná spolupráce je řízena jinak, než kdyby dítě bylo zcela v pořádku. Vyšší centra v mozku jsou poškozena a řízení hybnosti se tedy děje z nižších center, která přebírají rozhodující úlohu. Upevňují se tak abnormální, vývojově starší pohybové vzorce, svaly se mohou začít zkracovat, postupně vznikají deformace. Změny na svalech vedou později k deformacím kostí, končetin i trupu. Jak již bylo uvedeno výše, postižení může zasáhnout nejen hybnost, ale i další funkce mozku, k pohybovým potížím se tedy přidružují další problémy plynoucí z poškození mozku. Např. *mentálním postižením* bývá zasaženo 20-80% lidí s DMO v závislosti na tom, jakou formu DMO mají. Ale i při těžkých obrnách může být intelekt jen lehce postižen nebo zůstat neporušen. Mimo to se až u 75% případů projeví *poruchy řeči* a u 20% *poruchy sluchu*. DMO bývá označováno jako chronické dětské neurologické postižení, jehož obraz je dán změnami v čase souvisejícími se zráním mozku. (2)

2.1.1. Příčiny vzniku DMO

Rozdělují se podle období, kdy došlo k poškození buněk dítěte. Některým faktorům lze předejít prevencí nemocí u matky, které vyvolávají vznik DMO u dítěte.

Faktory vzniku:

A. prenatální:

Nitroděložní *infekce od matky* (rubeola, herpes, toxoplazmóza, cytomegalovirus, HIV), dále *virová a bakteriální onemocnění*, gestózy, poruchy placentárního oběhu a některé další. Nepříznivý vliv na plod mají také problémy u matky jako *metabolické poruchy, hypertenze, intoxikace, použití některých léků* a dále *nedostatečná výživa plodu a hypoxie*.

B. perinatální:

Mechanické poškození (u nedonošených dětí bývá hlavička měkká) při abnormálních (komplikovaných, dlouhotrvajících, překotných) porodech. Dále *hypoxie, porodní asfyxie* (která při delším trvání téměř vždy navodí encefalopatii, celkové mozkové postižení způsobené nedostatkem kyslíku*), nitrolební krvácení a nedonošenost.*

C. časně postnatální:

Všechna onemocnění, které dítě prodělalo do jednoho roku života. Může se objevit *pozdní asfyktický syndrom, vady metabolismu, novorozenecká žloutenka, záněty plic a zažívacího traktu, záněty centrální nervové soustavy a jiná virová a bakteriální onemocnění.* Pozdější onemocnění mozku mají větší podobnost s postiženími mozku dospělých, proto už nejsou zařazovány do rámce DMO.
(3)

2.1.2. Formy DMO

DMO může mít různé podoby. Závisí to na rozsahu a umístění prvotního poškození nervových buněk v mozku a na rozsahu druhotných změn na pohybovém aparátu.

1. spastické formy

Jsou spojené se *zvýšeným svalovým napětím a spastickou parézou*.

a) diparetická

Převažuje spasticita dolních končetin, kontrakce stehenních svalů. Rozlišuje se forma klasická – těžká a paukospastická – lehká. Nápadná je nůžkovitá šoupavá chůze, pokud je vůbec možná. Hlavní příčinou bývá skoro vždy nedonošenost, jedná se tedy o nezralost nervového systému.

b) hemiparetická

Jsou postiženy *stejnostranné končetiny (polovina těla), s převážným postižením končetiny horní*, u asi poloviny takto postižených bývá přidružena mentální retardace a epilepsie. Časté příčiny jsou porodní asfyxie nebo úrazy.

c) kvadruparetická

Zde se jedná o *postižení všech čtyř končetin*, přičemž dominuje:

a) oboustranné hemiparetické postižení, větší spasticita je na horních končetinách, bývá i větší postižení mentální a časté epileptické záchvaty.

b) rozsáhlejší postižení než u formy diparetické s větším postižením dolních končetin.

2. nespastické formy

a) dyskinetická

Projevuje se *souborem nepotlačitelných mimovolních pohybů.* Většinou bývá přidružen tonzní spasmus a dochází k rotaci trupu a hlavy. Často se obě formy kombinují a tak se objeví spasticita i atetóza (červovité, hadovité pomalé pohyby). Na vzniku se často podílí poporodní žloutenka.

b) hypotonická

Projevuje se *nápadným snížením svalového napětí*, zpravidla výraznější na dolních končetinách, je typická pro motorická postižení raného věku. Zpočátku je relativně dobrá hybnost i síla, později, kolem třetího roku věku se mohou objevit příznaky spasticity. Tato forma přechází v pozdějším věku do ostatních forem DMO, nejčastěji dyskinetické a spastické. Pokud hypotonie přetrvává, děti jsou vesměs těžce mentálně postiženy.(4)

Nejčastější formou je spastická diparéza spolu s hemiparézou, dále se řadí dyskinetická a kvadruparetická forma. Spastických forem je přibližně 60% z celkového počtu postižených DMO. (5)

2.2. Mentální retardace

Mentální retardace (dále jen MR) je *vývojová porucha integrace psychických funkcí*, která postihuje jedince ve všech složkách jeho osobnosti – duševní, tělesné i sociální. Díky snížení rozumových schopností jsou další možnosti výchovy a vzdělávání značně omezeny.

Za lidi s mentálním postižením (retardací) se považují takové osoby, u nichž dochází k *zaostávání vývoje rozumových schopností, k odlišnosti ve vývoji některých psychických vlastností a k poruchám v adaptačním chování.* Hloubka a míra postižení se vždy individuálně odlišuje. Obecně se udává, že v populaci je ***2-3% lidí s mentálním postižením.***

Příčinou MR je organické poškození mozku. Poznávací činnosti jsou porušeny trvale, porucha je způsobena neodstranitelnou nedostatečností nebo poškozením mozku.

Podle klasifikace WHO se MR dělí do šesti základních kategorií: lehká, středně těžká, těžká, hluboká MR a jiná a nespecifikovaná MR.(6)

Příčiny vzniku MR mohou být vrozené nebo získané:

Vrozené příčiny jsou jednak etiologické faktory jako *genové mutace a chromozomální aberace*, a dále faktory týkající se vývoje plodu, porodu a časného dětství:

- **prenatální:** *infekce, záření, hypoxie plodu, působení toxických látek, úrazy matky*
- **perinatální:** *abnormity plodu, abnormality porodních cest a porodu*
- **postnatální***: infekce, záněty mozku, úrazy*

Získaná MR se nazývá *demence*, je to MR vzniklá po druhém roce života. Příčiny jsou *pozdější poruchy, nemoci, úrazy mozku*. Nejčastějšími příčinami bývá zánět mozkových blan, úrazy mozku, poruchy metabolismu, intoxikace, degenerační onemocnění mozku, duševní poruchy. (7)

U lidí s DMO má mentální dispozice odpovídající střední a těžké MR asi 1/3 osob. Závažná MR provází především kvadruparetickou a hypotonickou formu DMO.(8)

Pro účely této práce zde uvádím podrobný popis formy těžké a hluboké MR.

Těžká mentální retardace

IQ 20 – 34 (F72)

U většiny osob z této kategorie je *přidružen značný stupeň poruchy motoriky nebo další vada jako porucha zraku či sluchu.* Psychomotorický vývoj bývá výrazně opožděn už v předškolním věku. V nejlepším případě dovedou lidé s těžkou MR chápat základní souvislosti a vztahy zhruba na úrovni batolete.

Možnosti výchovy a vzdělávání těchto osob jsou značně omezené, ale pokud se s nimi včas systematicky pracuje po stránce rehabilitační, výchovné a vzdělávací, může docházet k rozvoji jejich motoriky, rozumových schopností, komunikačních dovedností, soběstačnosti a celkovému zlepšení kvality života. Výskyt v populaci lidí s mentálním postižením je přibližně *7%*.(9)

Hluboká mentální retardace

IQ nižší než 20 (F73)

U lidí s tímto postižením je schopnost porozumět požadavkům a instrukcím a vyhovět jim těžce omezena. U většiny osob s hlubokou MR je *těžké omezení v oblasti motoriky, imobilita i inkontinence*. Vyžadují stálou pomoc druhé osoby i v péči o základní potřeby. Možnosti jejich výchovy a vzdělávání jsou omezené ve všech základních životních oblastech.

Chápání a používání řeči je u nich omezeno maximálně na částečné porozumění pro vyhovění jednoduchým požadavkům. Při vhodném dohledu a vedení se takto postižená osoba může malým dílem podílet na domácích a praktických úkonech a sebeobsluze.

Mentální deficit je často *kombinován s postižením zraku, sluchu a těžkými neurologickými poruchami*. Lidé s touto formou MR tvoří *1% populace mentálně postižených*. (10)

Těžká forma DMO a závažné mentální postižení: tyto pojmy nejsou jen teorie z odborných knih, ale také součást životního příběhu 19letého chlapce Jardy, kterému je věnována kazuistika v závěru práce. Vyprávění jeho rodiny v útržcích provází jednotlivé kapitoly celé práce.

U Jardy se na vzniku jeho mnohačetných postižení podílelo větší množství faktorů, mezi něž patřil předčasný a složitý porod, poškození mozku vzniklé nedostatkem kyslíku při porodu a dále několik vážnějších infekcí proběhlých v prvním roce života.

Tyto faktory vedly ke vzniku DMO – spastické kvadruparézy a k rozvoji těžké mentální retardace, s přidruženou sekundární epilepsií.

Kazuistika nastiňuje, jak se Jardova rodina vyrovnává s jeho postižením v jednotlivých oblastech jeho života a jaké se před ním otevírají možnosti v následujících letech.

3. Oblasti života lidí s DMO

3.1. Vzdělávání

„Než jsme Jardu přijali do naší rodiny, tak do školy nechodil – vzdělává se tedy až od svých devíti let. Sedm let strávil ve škole, kde měli dvě třídy po šesti dětech. Personál zde byl úžasný, s obrovským nasazením se dětem věnoval, měli velkou zásluhu na tom, že se Jarda naučil komunikovat s okolím. Teď je už třetím rokem v jiné škole, kde je moc spokojený. Hodně se tu věnují rehabilitaci, individuálně s dětmi pracují a také každý týden hrají na kytaru a zpívají, což Jarda opravdu miluje.“

Novým úkolem speciálního školství v posledních letech je umožnit vzdělávání i dětem, které byly dříve osvobozovány od povinné školní docházky a považovány za nevzdělavatelné. Propaguje se myšlenka, že *téměř všechny děti jsou schopny rozvoje*, pokud se s nimi pracuje vhodnými metodami odpovídajícími jejich mentální kapacitě. Vyvstává ale problém vysoké finanční nákladnosti – doprava do školy, úpravy zařízení a vybavení učeben a tříd, kompenzační pomůcky, větší počet učitelů a personálu.

Na výchově a vzdělání lidí s těžkým kombinovaným postižením se podílí MŠMT ČR a MZ ČR systémem zařízení od stacionářů a speciálních mateřských škol přes síť základních speciálních škol, zahrnující zvláštní a pomocné školy, praktické školy, odborná učiliště a doplňující sítí speciálně pedagogických center, které dohromady tvoří *systém speciálního školství*.

Nejvýznamnějšími změnami v této oblasti po roce 1990 byly *vznik přípravných stupňů a rehabilitačních tříd při pomocných školách*. Přípravné stupně pomocné školy byly schváleny MŠMT ČR pod jednacím číslem 24 035/97-22 jako učební dokument s platností od 1.9.1997, blíže ve vyhlášce MŠMT ČR 108/2005 Sb. Rehabilitační vzdělávací program pomocné školy je schválen pod jednacím číslem 15988/203-24 s platností od 1.9.2003.

V souladu s vývojem obvyklým ve vyspělých zemích světa se rozvíjí ve vzdělávání postižených *integrační tendence* – u dětí s lehčím postižením bývají žáci zařazeni do běžné školy, kde se pro ně přizpůsobí podmínky, případně jsou při běžných školách zřizovány speciální třídy. Pro děti se závažnějším postižením existují speciální zařízení a speciální školy, kde působí potřebný odborný personál, jsou zde vhodné pomůcky pro tyto žáky a vytvořeno potřebné zázemí. (11)

3.1.1. Segregace a integrace

Vzdělávání dětí s DMO může probíhat ve dvou základních formách - v běžných školách a ve speciálních školách. V této souvislosti jsou užívány pojmy segregace a integrace. V následujících odstavcích je nástin toho, co tyto termíny znamenají, co plyne ze segregace či integrace pro samotné dítě s postižením, jaké jsou tendence a možnosti vzdělávání v poslední době.

SEGREGACE

Segregační směr představuje *oddělení lidí s postižením od běžné veřejnosti* (krajní polohou je izolace), *s vazbou pouze na skupinu lidí s postižením*. Rozšířená je skupinová segregace, kdy jsou oddělovány skupiny lidí se stejným postižením od lidí s jiným typem postižení a od lidí bez postižení. Tento způsob převažuje především v některých ústavech.

Segregace *podceňuje možnosti lidí s postižením v samostatnosti a nezávislosti*, tento směr bývá méně náročný než postupy, které jsou potřebné k umožnění integrace.Vzdělávání v segregační formě probíhá ve speciálních školách, které navštěvují žáci podle typu postižení. V případě dětí s DMO jsou to školy pro žáky s tělesným postižením, a zvláštní a pomocné školy pro děti s kombinovaným postižením tělesným a mentálním. Děti mají většinou *individuální vzdělávací plány*, ve třídě je nižší počet žáků než ve třídě pro děti bez postižení. U dětí s těžším mentálním postižením je kladen důraz především na sociální učení.

Od druhé poloviny 9O. let minulého století se po experimentálním ověřování realizují pro děti s takovýmto postižením při pomocných školách *přípravné ročníky a rehabilitační třídy*. Ve speciálních školách jsou k dispozici různé speciální prostředky a pomůcky, v místě školy často pracuje rehabilitační pracovník, psycholog, logoped a další odborníci.

Segregační forma vzdělávání se uplatňuje především u dětí se závažnějšími typy postižení, kdy by umístění dítěte do běžné školy spíše uškodilo než prospělo. Jde tedy především o její využití u dětí s vysokou imobilitou, závažnějším mentálním postižením, u dětí nesoběstačných. (12)

INTEGRACE

Integrace znamená *přirozené, nenásilné začleňování lidí se zdravotním postižením do společnosti, spolu s vyrovnáním jejich příležitostí ve všech oblastech vzájemného soužití*. Nověji je pojem integrace nahrazován výstižněji pojmem ***inkluze*** - jako rovnoprávný vztah a úplné začlenění. (13)

Integrační směr usiluje o *rozvinutí samostatnosti a nezávislosti* na pomoci jiných osob a o společenské a pracovní zařazení osoby s postižením do prostředí lidí bez postižení. Snahou je maximálně využít zachované schopnosti takového člověka.

Při integraci dětí s postižením do běžných škol jde buď o zařazení dítěte do běžné třídy nebo o vytvoření speciální třídy při běžné škole. Samozřejmostí je individuální vzdělávací plán a spolupráce odborníků. Provedená opatření by měla být vždy v zájmu a k prospěchu dětí s postižením.

Do běžných základních škol bývají děti umisťovány v závislosti na hloubce postižení. U dětí s těžším mentálním postižením se většinou preferují speciální školy, neboť tyto děti mají jiné vzdělávací potřeby, jsou u nich časté poruchy koncentrace pozornosti a potřebují individuální péči. (14)

Cílem integrace je *plnohodnotné prožití života*. Přijetí myšlenky integrace znamená víru ve schopnosti postiženého dítěte. Dětem bez postižení integrace přináší to, že se učí přijímat odlišnosti a pomáhat těm, kteří to potřebují. Společnosti přináší oporu lidských práv.

Podle nově přijatého zákona o vzdělání (školský zákon – 561/2004 Sb.) všechny děti mají plnit povinnou školní docházku v základních školách. Speciální školy nicméně nezaniknou, ale *transformují se na základní školy se speciálními vzdělávacími programy*. Speciální a běžné školství se tak těsněji propojí a speciální školy se dostanou z izolace. Nicméně i přes tendence k integraci tyto trendy u lidí se závažným kombinovaným postižením nepřichází v úvahu. (15)

Lidé, o kterých pojednává tato práce, navštěvují díky svému závažnému postižení především speciální základní školy s programem pomocné školy pro děti s kombinovaným postižením, případně jejich nově vzniklé programy. Mimo to mají možnost využívat různých alternativních forem výchovy a vzdělávání. O těchto možnostech budou pojednávat následující podkapitoly.

3.1.2. Pomocná škola

Učební plány pomocné školy (dále jen PŠ) vychází ze zákona č. 29/1984 Sb. o soustavě základních a středních škol, ve znění pozdějších předpisů, zejména novely č. 258/1996 Sb., paragrafu 33, odst.1. *Pomocná škola je zřizována převážně pro žáky s mentální retardací středního stupně.* Dle schváleného školského zákona budou nově tyto školy označovány jako *Základní škola speciální*. Třídy jsou přizpůsobené jejich potřebám, je zde malý počet žáků. PŠ je *desetiletá*, rozdělená na čtyři stupně (nižší - 3 roky, střední – 3 roky, vyšší – 2 roky, pracovní – 2 roky).

Těžiště výchovné a vzdělávací činnosti spočívá v *poskytování elementárních vědomostí a dovedností, v utváření návyků potřebných k uplatnění v praktickém životě,* s důrazem na zvýšení samostatnosti a soběstačnosti.

Problémem při vzdělávání žáků s tímto postižením je nedostatečná úroveň koncentrace jejich pozornosti, snížená úroveň jejich kognitivních potřeb a zájmů; je tedy nutná vhodná motivace.

Základem programu pomocné školy je *trivium* – tedy naučit se číst, psát a počítat. Hodnocení probíhá formou širšího slovního hodnocení.

Cílem PŠ je *rozvinutí psychických a fyzických předpokladů žáků*: vybavit je takovými vědomostmi, dovednostmi a návyky, které jim umožní se zapojit do normálního života, nebo alespoň částečnými schopnostmi v těchto oblastech. Vzdělávací požadavky se vždy přizpůsobují individuálním možnostem a schopnostem lidí s takovýmto postižením. (16)

Program pomocné školy probíhá např. v **Integračním centru Zahrada** v Praze 3 *(www.pszahradka.cz*), ve **Středisku Diakonie ČCE Stodůlky** v Praze 5 *(www.diakoniecce.cz*), **Středisku Diakonie ČCE Ratolest** v Praze 10 *(www.diakoniecce.cz*), či ve **Speciální škole pro žáky s více vadami** Starostrašnická v Praze 10.

3.1.2.1. Přípravné ročníky pomocné školy

Tento program se samozřejmě netýká dospívajících s těžkým kombinovaným postižením, ale malých dětí. Uvádím ho zde pro ilustraci jako jednu z forem systematické péče o lidi s těžkým postižením.

Přípravný stupeň je zřizován *pro děti s těžkými formami mentální retardace, které by nebyly schopny prospívat ani na nižším stupni PŠ, ale jsou zde předpoklady pro jejich další rozvoj*. Přípravný stupeň je *maximálně tříletý*, s propustností do běžných ročníků tříd pomocné školy. Ve třídě působí dva pedagogové. Obsahem výuky je smyslová, rozumová, pracovní, výtvarná, tělesná a hudební výchova. Hodnocení je slovní, vydává se jako osvědčení o docházce.(17)

Přípravné ročníky pomocné školy pro děti s kombinovanými vadami jsou např. opět v **Integračním centru Zahrada** v Praze 3 (*www.pszahradka.cz*), ve **Středisku Diakonie ČCE Stodůlky** v Praze 5 (*www.diakoniecce.cz*), či ve **Speciální škole pro žáky s více vadami** Starostrašnická v Praze 10 a v **Dětském centru PAPRSEK** *(sweb.cz/DCpaprsek)* v Praze 9.

3.1.2.2. Rehabilitační třídy pomocné školy

Rehabilitační třídy byly poprvé zřízeny ve školním roce 1998/1999 jako experimentální ověřování rezortního výzkumu MŠMT ČR – vzdělávání dětí a mládeže s těžkou mentální retardací. Cílem výzkumu bylo vytvořit a ověřit podmínky, které by umožnily vzdělávání i dětem s těžkým postižením, které byly osvobozovány od PŠD. Naplnila se tak možnost výchovy a vzdělání pro všechny děti (na podkladě Listiny základních práv a svobod a Úmluvě o právech dítěte) a umožnil vznik alternativního vzdělávacího programu PŠ.

Rehabilitační třídy jsou zřizovány pro děti a mládež s těžkou mentální retardací, neschopné ani po přípravném stupni absolvovat PŠ. Tyto děti vyžadují jiný obsah vzdělávání, odlišné metody práce a speciálně upravené podmínky odpovídající jejich potřebám a závažnosti jejich postižení. Jejich vzdělávání je velmi náročné a není realizovatelné v rámci dosavadního pojetí školního vzdělávání. Cílem jejich vzdělání má být díky intenzivnímu a systematickému speciálně pedagogickému vedení *osvojit si nejzákladnější vědomosti, dovednosti a návyky spolu s rozvojem motoriky, komunikace a sebeobsluhy.*

Ve třídě je vždy *4-6 dětí s těžkou, hlubokou mentální retardací či kombinovaným postižením.* Při výuce se využívá netradičních metod komunikace, jako sociální čtení, globální metody, nonverbální komunikační metody atd. Obsah učiva je 20 hodin týdně, zahrnuje rozumovou, smyslovou, estetickou, pracovní a řečovou výchovu a rehabilitaci.

Cílem je *osvojit si některé elementární dovednosti, vědomosti, návyky, získat alespoň částečnou soběstačnost, najít vhodnou formu komunikace s okolím, rozvinout motoriku.* Jde i o uplatnění Ústavou garantovaného práva na vzdělání a realizování jejich rozvojového a tělesného potenciálu.

V rehabilitačních třídách působí speciální pedagog a vychovatel, při PŠ dále většinou pracuje s dětmi psycholog, logoped a rehabilitační pracovník.

Protože tyto děti mají málo rozvinuté psychické funkce jako pozornost, paměť, volní vlastnosti, nelze reálně počítat s osvojením trivia – jen rozvíjením jejich komunikačních dovedností, pohyblivostí vedoucí k větší samostatnosti, s rozvojem sebeobsluhy.

Docházka do rehabilitačních tříd je *desetiletá*, rozdělená na dva pětileté stupně. Pokud by se schopnosti dítěte rozvinuly, je možno přestoupit do programu Pomocné školy.

Hodnocení žáka je opět slovní, převážně koncipováno jako pochvala, povzbuzení. (18)

Rehabilitační třídy pro děti se závažným kombinovaným postižením jsou zřízeny například ve **Středisku Diakonie ČCE Stodůlky** v Praze 5 (www.diakoniecce.cz), **Středisku Diakonie Ratolest v Praze 10** *(www.diakoniecce.cz)*, v **Integračním centru Zahrada** v Praze 3 *(www.pszahradka.cz)* a v **Modrém klíči** na Praze 12 (*www.modry-klic.cz*).

3.1.3. Možnosti dalšího vzdělávání po absolvování PŠ

Jen velmi malá část absolventů PŠ má možnost pokračovat ve svém vzdělávání dál. U žáků s méně závažným postižením existuje tato možnost na odborných učilištích, praktických školách, praktických rodinných školách a při praktické profesní přípravě.

Odborné učiliště poskytuje *odbornou přípravu v učebních oborech s upravenými učebními plány*. Připravuje pro výkon povolání odpovídajícímu příslušnému oboru, případně poskytuje přípravu pro výkon jednoduchých činností pro žáky, jejichž činnost musí být řízena jinými osobami.

Praktická škola existuje pro absolventy PŠ v jednoleté či dvouleté formě (pro absolventy zvláštních škol pak i ve formě tříleté). *Připravuje na výkon jednoduchých činností v oblastech praktického života získáním základních dovedností*. Je to jediná možnost vzdělávání pro žáky s postižením těžšího stupně.

Praktická rodinná škola *připravuje žáky na běžný každodenní život a pomáhá jim získávat jednoduché praktické, snadno využitelné dovednosti*. Příprava je jednoletá.

Praktická profesní příprava má obdobné poslání jako praktická škola, ale je určena žákům se závažnějším postižením. Jedná se o *praktický výcvik ve zvoleném oboru*, s profesemi jako pomocný kuchař, pomocný zdravotnický pracovník,

pomocný pracovník v zahradnictví. Praktická profesní příprava bývá jednoletá nebo dvouletá.

Absolventi těchto škol získávají uplatnění především v zařízeních sociální péče (domovy důchodců, ústavy sociální péče), ve školství (mateřské školy, speciální školy) a ve zdravotnických zařízeních, kde vykonávají pomocné práce.

Pro lidi s těžkým mentálním postižením a těžkým tělesným postižením jsou však tyto typy škol prakticky nedostupné.(19)

Příkladem tohoto typu školy může být např. **Odborné učiliště pro žáky s více vadami** se sídlem v Praze 2, které nabízí tyto učební obory: zahradnictví, keramika, tkalcovství, obuvnické práce.

3.1.4. Netradiční a nové formy vzdělávání a výchovy lidí s těžkým kombinovaným postižením

Tyto formy tvoří ve školách funkci podpůrnou, pomocnou, motivační, využívají se při individuálním vzdělávání, když používání běžných metod nepřináší potřebný efekt.

Je to např**. sociální čtení**, *zaměřené na orientaci v okolním světě,* na to, co je pro dítě bezprostředně využitelné. Sociální čtení má tři kategorie – soubory obrázků, piktogramy, slova a skupiny slov. Používá se *individuální přístup*, dle toho, co je pro dítě funkční, vždy se srovnává pojem a užití ve skutečnosti. Příkladem mohou být komunikační obrázky, které jsou srozumitelné i pro okolí; dále např. orientace v čase – organizace dne a týdne, to co se opakuje, co tvoří řád v životě dítěte. (20)

Další možností práce s lidmi s těžkým postižením je metoda **SNOEZELEN**.

Využívá se u lidí se závažnou mentální retardací, jde o *hledání možností, jak nabídnout přiměřené aktivity pro prožívání života*. Metoda SNOEZELEN (základ slova tvoří „čichat“ a „dřímat“) pochází z jednoho holandského ústavu, jedná se o smysluplné zlepšení životního programu, rozvíjení sociálních citů, pohyblivosti,

aktivity běžného života. Vždy se dbá na přijmutí individuálních zvláštností a pozitivních možností člověka s postižením.

Tato metoda se využívá:

- *jako náplň prožívání času*: lidem s postižením se dostává smyslových zážitků (ne ve velkém množství, ale s hlubokým prožitkem). Jde o prožití libých, příjemných podnětů, prožití zvláštních zkušeností. Motivace zvnějšku není nutná, klienti se motivují sami – materiál a prostředí má být přitažlivé a stimulující, podněcuje je k akci.
- *jako prostředek uvolnění* – protože klienti často prožívají dík svému postižení napětí a stres, metoda pomáhá k uvolnění a odbourání agresivity. Používá se klidná hudba, tlumená světla, spolu s teorií „nic se nemusí, vše je dovoleno“ – klienti mohou být sami sebou. Metoda nabízí množství zvuků, voňavých předmětů, objektů k hmatání, různé chutě jídla. Klienti mohou volně nakládat s materiály. Veškeré aktivity jsou založeny na dobrovolnosti, ne na systematickém zvládání učiva, není to podpora zlepšování výkonu, ale využití volného času a uvolnění.
- *jako možnost seberealizace* – pokoušení se vytváření situací, které jsou pro toho daného klienta vhodné. Důraz se klade na celostní pohled. I často nejjednodušší duševní aktivity jsou pokládány za něco velmi cenného. Respektují se zájmy klientů – i když by něco dělali jen proto, že jim to dělá radost, považuje se to za úspěch. To, že prožívají svět jinak, ne tak vědomě, neznamená, že je to něco méně cenného.(21)

U lidí s těžkým zdravotním postižením se v poslední době začaly využívat tzv. **psychorelaxační místnosti.**

Odpovídají potřebám mentálně retardovaných. Jedná se o *přenesení se do světa zvuků, barev, světel a fantazie*. Klient používá různá tlačítka, kde může kombinovat čtyři základní barvy, vytvářející různé obrazce, jako svítící kobereček, tekutý obraz ve stěně, UV světlo, vodní válce - spolu s relaxační hudbou a různými zvuky jako *podporou duševní aktivity*. Při volbě vjemů má klient volnost. Tato místnost je tak vzdálena od běžné reality, že se zde klienti necítí být ohroženi neúspěchem, uvolní

se a pak i lépe komunikují. Je to pro ně *jedna z dalších možností, jak vnímat svět kolem sebe a ovlivňovat h*o.(22)

Další možností pro práci s lidmi s těžkým postižením je **bazálně dialogický princip výchovy**. Využívá se u lidí s těžkým tělesným i mentálním postižením, u lidí, kteří nejsou schopni verbalizovat své pocity, prožívání a jednání, a proto je reflexně vyjadřují svými tělesnými projevy. V této metodě se *klade důraz na základní potřeby člověka, jako je bezpečí, sociální přijetí a láska, jde o vnímání těchto základních schopností prostřednictvím tělesnosti*. Vychovatel či asistent člověka s postižením se snaží o „souznění“ s bytím tohoto člověka, o empatii, vzájemnou akceptaci.

Vychází se z tzv. *Dosa-metody pohybové komunikace*, kdy od člověka s postižením vychází určité pohybové signály, které se vychovatel snaží pochopit, podpořit klienta k vědomému cítění a prožití a vnímání jeho vlastního těla. Nejde jen o podpoření motoriky, ale je zde zahrnuta i psychická dimenze pohybu. Vychovatel s klientem *komunikuje bezprostředně na úrovni jeho existenc*e, dochází k hlubšímu pochopení druhého člověka. Klient je respektován jako partner, vzniká u něj pocit jistoty a opory, síla k otevření se světu, k vnímání a poznání světa. Je tak podpořen rozvoj u klienta s postižením, ale zároveň i u samotného vychovatele. (23)

Aby se člověk s postižením mohl vzdělávat a rozvíjet, je nutné, aby dokázal se světem a s lidmi okolo něj komunikovat. Komunikaci se bude tedy věnovat následující kapitola.

3.2. Komunikace

„Když jsme si Jardu vzali z ústavu, skoro ničemu nerozuměl. První rok jsme na něj pořád mluvili. Opravdu pořád. Komentovali jsme všechno, co jsme dělali. Díky tomu začal rozumět běžným každodenním věcem. Později se zjistilo, že se zřejmě už mluvit nenaučí, tak jsme ho začali učit komunikovat za pomocí fotek a obrázků. Velkou pomocí pro nás byly rady ze Sdružení pro augmentativní a alternativní komunikaci, nasměrovali nás na pořízení vhodných pomůcek.“

Ke kapitole ke komunikaci mi byly podkladem především interní materiály Sdružení pro augmentativní a alternativní komunikaci. (24)

3. 2. 1. problémy s komunikací související s fyzickým a mentálním postižením

Komunikace je *nezbytná pro vztahy mezi lidmi, současně má velký význam pro rozvoj inteligence a celé osobnosti.* Člověk pomocí svých dorozumívacích schopností sděluje vlastní myšlenky a přijímá myšlenky jiných. Tělesné postižení často může komunikaci ztěžovat, případně jí zcela zabraňovat. Postihuje svaly a jejich pohyb, a tak kromě pohybu končetin a trupu bývají postiženy také svaly ovládající mluvidla. Důsledkem toho pak je nejasná a zkreslená řeč, která je pro většinu lidí nesrozumitelná. Souhrn těchto postižení, které vznikají při DMO, může přinést takové *problémy v komunikaci s okolím, že dítě není schopno řeč používat vůbec*. Mentální postižení přidružené k tělesnému s sebou nese to, že takový člověk ani nemusí být schopen pochopit, o co v komunikaci jde, nemá na to dostatek schopností. Záleží na hloubce postižení. Řešením pro zlepšení komunikace je *najít takové vyjadřovací možnosti, které by byly pro něj nejvhodnější*. U lidí s DMO se k tomu využívá klasická logopedická péče, a dále různé *náhradní formy komunikace*, např. systém MAKATON či komunikační systém Bliss.

U lidí s DMO bývá nějakým způsobem postižena i řeč *v téměř 60%*. Nejzávažnějšími formami jsou dysartrie a vývojová dysfázie. (25)

3.2.2. možnosti řešení problémů s komunikací

3.2.2.1. logopedie

Logopedie je součástí komplexní rehabilitační péče, *stará se o správný vývoj řeči a odstraňování poruch řeč*i. Obsahuje dechové, artikulační, fonační a rytmizační cvičení a cvičení rozvíjející sluchové vnímání a sluchovou diferenciaci. Procvičují se orgány mluvidel a plynulost mluvního projevu. Porucha, kterou se snaží logopedie zmírnit, a která se nejčastěji vyskytuje u lidí s DMO, se nazývá *dysartrie.* Dochází při ní k poruchám artikulace případně až k neschopnosti vyslovovat.

V logopedické péči u lidí s DMO je *nejprve při nácviku řeči třeba nacvičit základní pohybové dovednosti dýchacího a artikulačního svalstva, teprve potom je možné nacvičovat správnou výslovnost.* Je vhodné začít už v předškolním věku, nesnažit se dítě vybízet k přílišné pozornosti a hnát je do stresu, protože se tím zvyšuje spasticita. Dále je třeba dbát ohled na další symptomy, které se u lidí s DMO vyskytují - pohybová diskoordinace, neobratnost, psychomotorický neklid a dřívější a větší unavitelnost. V logopedické péči u lidí s DMO platí *zásady vývojovosti, reflexnosti a komplexnosti, rytmizace a především individuálního přístupu.* (26)

Logopedická pracoviště jsou sdružena v **Asociaci klinických logopedů** *(www.klinickalogopedie.cz).*

3.2.2.2 augmentativní a alternativní komunikace

Augmentativní a alternativní komunikace (dále jen AAK) *zahrnuje všechny formy komunikace, které rozšiřují nebo nahrazují řeč (psaní) u skupin osob se závažnými poruchami v těchto oblastech.*

AAK je vhodná pro lidi s těmito typy postižení: DMO, mozkové cévní příhody, apraxie a dysartrie řeči, kognitivní poruchy u dětí i dospělých, autismus, progresivní neurologická postižení (např.roztroušená sklerosa, Parkinsův syndrom), těžká vývojová postižení řeči, poranění míchy, hluchota.

Metoda AAK se dělí na dvě formy:

- *dynamické* - využití gest, řeči těla, výrazů obličeje, znakové řeči, prstové abecedy, znaků, příkladem je komunikační systém Makaton.
- *statické* - využití komunikačních tabulek, počítačů, VOCAS (komunikační tabulky s hlasovým výstupem) za pomoci písma, symbolů, piktogramů a skutečných či zmenšených předmětů.

Při zavádění AAK vždy záleží na typu, rozsahu a prognóze postižení, na tělesných aspektech, poznávacích schopnostech, přítomnosti mentální retardace, a v neposlední řadě i na podpoře rodiny.

Jakým způsobem je vhodné začít s AAK? Nejprve pozorováním komunikace dítěte (co dělá když něco chce, když se ptá, jak projevuje city, tělesné stavy apod.), potom učit dítě základní dovednosti - zdravit, vybírat si, žádat větší množství, schvalovat a využívat dalších způsobů, jak povzbuzovat komunikaci.

Tyto komunikační systémy zvyšují aktivitu lidí s postižením, napomáhají rozvoji kognitivních a jazykových dovedností, rozšiřují jejich komunikační schopnosti. Jejich nevýhodou je, že vzbuzují pozornost a dále to, že uživatelé jsou odděleni od té části společnosti, která tyto systémy neovládá.

Cílem AAK je umožnit lidem s komunikačními problémy účinně komunikovat a vzájemně reagovat tak, aby se mohli zapojit do společnosti jako všichni ostatní. (27)

- MAKATON

Makaton je jazykový program, *který užívá mluvenou řeč spolu se znakem (gestem) nebo symbolem (obrázkem), současně také řeč těla a oční kontakt*. Pomocí Makatonu se rozvíjí důležité komunikační dovednosti, stimuluje a podporuje řečový rozvoj.

Makaton byl vytvořen ve Velké Británii logopedkou *Margaret Walterovou* na počátku 70. let minulého století jako prostředek komunikace a vývoje řeči u dospělých osob s mentálním postižením. Později se metoda začala používat v různých vzdělávacích a sociálních zařízeních.

Makaton je vhodný pro lidi s postižením sluchovým, mentálním či tělesným, pro lidi s DMO, pro osoby s autismem, pro děti s problémy komunikace a koktavostí, pro dospělé trpící komunikačními problémy (např.po CMP) a pro všechny, kdo mají specifické komunikační potíže.

Znakování je vždy doprovázeno běžnou gramatickou řečí, s odpovídajícími výrazy obličeje. Jsou znakována pouze klíčová slova v pořadí mluvené řeči. Znaky jsou odvozené ze znakové řeči té které země, kde žije uživatel Makatonu. Neexistují striktní pravidla pro znakování (v ohledu velikosti znaku nebo vzdálenosti od těla), vše je přizpůsobeno konkrétním potřebám při přenosu sdělení. *Komunikace se účastní celé tělo.* Symboly jsou používané hlavně u tělesně postižených, kteří by měli problémy se znakováním. Používají se obrázky a konkrétní a abstraktní symboly pro jednotlivá slova. Je snaha vybírat takové symboly, které jsou pro uživatele co nejvíce pochopitelné. Symboly i znaky se dají skládat do samostatných vět a sdělení, je možné využívat také komunikační tabulky.

Základní slovník MAKATONU tvoří *350 znaků v 8 stupních po 35-40 slovech*, přičemž velikost slovní zásoby je záměrně omezená, pojmy se řadí do posloupnosti dle komunikačních priorit, slovní zásoba je upravena pro potřeby jednotlivce a pojmy se vyučují jednotlivě a pak se spojují.

Do výběru slovní zásoby patří především: lidé, slovesa, popisující slova, pocity, předměty, společenská slova, rychlá slovní spojení, obraty pro usměrnění konverzace, představení se.

Makaton může *napomoci vývoji řeči a pomáhá najít dorozumívací a vyjadřovací schopnosti pro člověka, který by jinak nemusel být vůbec schopen komunikovat*. Společným užíváním řeči, znaků a symbolů se rozvoj komunikace usnadňuje. (28)

- komunikační systém Bliss

Bliss je *statický systém, ve kterém jsou symboly předkládány v určité dvojrozměrné nebo trojrozměrné formě.* Symboly jsou založeny na významu, ne na zvucích, postupuje se od jednoduchých ke složitým, od obrázků k obecným symbolům. Systém symbolů je mezinárodně standardizovaný. Byl vytvořen *Charlesem Blissem* z Holandska, začal se rozvíjet na počátku 70. let minulého století.

Symboly se dělí na *piktogramy* (konkrétní pojmy) a *ideogramy* (abstraktní pojmy), na symboly je možno ukazovat rukou, ukazovátkem, očima na tabulce či kartě se symboly, případně se dá použít využití přes počítač. Místo slov se tedy využívají jednoduché symboly (obrázky), přičemž nad každým symbolem je uvedeno napsané slovo. Z 26 základních prvků je možné vytvořit okolo 2000 standardizovaných symbolů.

Tento systém se využívá zejména pro lidi s tělesným či mentálním postižením, pro lidi s kombinovaným postižením, osoby po CMP.

Mezi komunikační pomůcky systému Bliss patří:

- skutečné hmatatelné trojrozměrné *předměty* nebo jejich zmenšené napodobeniny
- *symboly* – piktogramy a ideogramy
- *fotografie*
- individuálně sestavené *komunikační tabulky*
- *komunikátory s hlasovým výstupem*
- *spínače, bzučáky* pro reakce na otázky typu ano – ne
- *ručková zařízení*, kde je uvedena do pohybu ručička, která se zastaví na určitém slově nebo piktogramu
- *počítače* – programy s hlasovým výstupem, programy s klávesnicí na obrazovce, programy s dotykovou obrazovkou

(29)

Problematikou lidí, kteří se v důsledku svého těžkého zdravotního postižení nemohou dorozumívat mluvenou řečí, se zabývá **Sdružení pro augmentativní a alternativní komunikaci – SAAK** se sídlem na Praze 2. Mezi jejich služby patří odborné logopedické vedení a dále budování náhradních komunikačních systémů pomocí metod AAK. Klientům a jejich rodinám je umožněno vyzkoušet si různé technické pomůcky určené ke komunikaci, ve sdružení funguje i půjčovna těchto pomůcek. (*www.alternativnikomunikace.cz/saak/*)

Díky působení nejen tohoto sdružení jsou v mnoha speciálních školách a dalších organizacích zabývajících se lidmi se zdravotním postižením klienty aktivně využívány tyto nové formy komunikace, které jim umožňují kvalitnější život.

3.3. Rehabilitace

Poslední dobou se při práci s lidmi se zdravotním postižením propaguje pojem „*ucelená rehabilitace*“, jako využití všech možných prostředků (lékařských, sociálních, vzdělávacích…) k tomu, aby se člověk se zdravotním postižením zařadil do společenského prostředí a do normálního života.

V tomto smyslu se ucelená rehabilitace rozděluje na rehabilitaci:

- *léčebnou*, snažící se pomoci lidem se zdravotním postižením obnovit ztracené schopnosti, případně stabilizovat jejich zdravotní stav.
- *sociální*, která zahrnuje akceptaci života s postižením a kompenzaci a reedukaci u postižených funkcí.
- *psychologickou*, věnující se psychoterapii a tréninku psychosociálních dovedností
- *pedagogickou*, v oblasti výchovy a vzdělávání
- *pracovní*, zaměřenou na pracovní uplatnění člověka se zdravotním postižením

(30)

Tato kapitola se bude věnovat rehabilitaci léčebné, ve které jde u lidí s těžkým kombinovaným postižením hlavně o *odstraňování defektů organismu a poruch jeho funkcí, se zaměřením především na rozvoj zdravých vzorců pohybu, případně na snížení spasticity a nezhoršování kvality života po fyzické stránce.*

Jako jedna z nejvhodnějších metod bývá u těchto lidí zařazována Vojtova metoda reflexní lokomoce, a to i u dospívajících a dospělých klientů, kde se sice už nepředpokládá zlepšení hybnosti, ale cvičení pomáhá např. v uvolnění spasticity. Mezi další vhodné rehabilitační metody patří např. koncept manželů Bobathových, synergetická reflexní terapie a dále hydroterapie a hippoterapie.

3.3.1. Vojtova metoda reflexní lokomoce

„ Bylo až neuvěřitelné, jak u Jardy Vojtovka fungovala a stále funguje. Než začal cvičit, měl často zkřížené nohy a jednu ruku úplně ohnutou. Po cvičení se vždy hodně uvolnil, nebyl a není tak spastický. Někdy si o cvičení sám „říká“ – mačká prstem místo na těle, kde se Vojtovka cvičí.“

Při náhledu do základů této metody vycházím z prací zakladatele této metody, Václava Vojty. (31)

Rehabilitace u lidí s DMO původně spočívala v uvolňování, polohování, pasívním cvičení. Byly snahy dítě "za každou cenu" postavit. S cvičením se začínalo až v okamžiku, kdy byla vada viditelná na první pohled.

Nebral se ohled na to, že DMO je postižení neurologické, že je třeba rehabilitovat s ohledem na neurologické a vývojové hledisko, že je vhodnější patologickým změnám předcházet, než se pak pokoušet napravovat to, co už napravit nešlo.

V 60.letech minulého století nastal převrat v pohledu na práci s lidmi s DMO, zasloužil se o něj *MUDr.Václav Vojta*, zakladatel metody reflexní lokomoce, nazývané též podle něho Vojtova metoda. Tento nový přístup přinesl ulehčení a zkvalitnění života mnoha lidí s DMO.

Vojtova metoda spočívá ve *vyvolávání pohybových reflexů, které se běžně neprojevují.* Tyto jsou ukryty hluboko v lidském organismu a lze je vyvolat určitými postupy, spočívajícími v *nenásilném, citlivém, ale důrazném tlaku na určitá místa, na spoušťové zóny na těle*. Důležitá pro kvalitu cvičení je *správná výchozí poloha pacienta* - její špatné nastavení může i poškodit. Tlakem na spoušťové zóny se *zapojují nižší centra hybnosti*, které brání rozvoji abnormálních pohybových vzorců - mozek si vlastně "zapisuje" správné držení těla a provádění pohybů. Toto "zapisování" nevzniká najednou, ale je třeba znovu a znovu je obnovovat, aby se tělo vrátilo ke zdravým pohybovým vzorcům. U malého dítěte, kojence je nutné časté cvičení 10 minut 4-5x denně, později podle potřeby (třeba méně častěji, ale delší dobu), závisí to na věku a hloubce postižení. Není třeba zaměření vědomého

soustředění na léčebný pohyb, ten se uskuteční reflexně, bez účasti vědomí, jde o reflexní plazení a reflexní otáčení.

V průběhu cvičení se *snižuje spasticita a navozuje se správná svalová koordinace*, dochází k zlepšení normalizace hybnosti, zlepšuje se stabilita. Dítě je tak lépe připraveno pro budoucí vertikalizaci a lokomoci.

Účinnost Vojtovy metody závisí na rozsahu a místě poškození mozku, na době, kdy se s rehabilitací začne, na správném technickém provedení a na vytrvalosti. V případě včasného počátku cvičení nejde o napravování vzniklých patologických změn, ale o předcházení jejich vzniku *s rozvíjením nové - fyziologické hybnosti*. U velmi těžkých případů DMO nemusí ani Vojtova metoda zabránit tomu, že se dítě nepostaví, ale v každém případě lze *předejít vzniku svalových kontraktur* - zkracování svalů s následným vznikem deformací končetin a trupu.

Původně byla Vojtova metoda používána jen u kojenců a malých dětí s centrální koordinační poruchou a DMO. Později se zjistilo, že má stejnou účinnost i u větších dětí, dospívajících a dospělých s těmito postiženími.

Metoda je však fyzicky náročná a odborné vedení časově a finančně nákladné a zdravotní pojišťovny se na jejím hrazení odmítají často podílet s poukazem na to, že v dospělosti je zdravotní stav již stabilizován. U dospělých ale samozřejmě již většinou nejde o to, aby začali chodit, ale jde o *uvolnění spasticity, o zmírnění problémů s vnitřními orgány* apod. (metoda funguje na všechny svaly v těle, a může tak působit i proti potížím např. s vyměšováním).

Vojtově metodě reflexní lokomoce se věnuje především **Česká rehabilitační společnost dr.Vojty** (*http://www.vojtovaspolecnost.cz*). Vojtovu metodu užívají pro své klienty například i stacionář AKORD v Praze 2, Středisko Stodůlky Diakonie ČCE v Praze 5 a další.

3.3.2. Bobath koncepce

V konceptu podle *manželů Bobathových* se klade důraz na celostní pohled na pacienta a na kvalitu pohybu. Tato metoda je *neurovývojová terapie* pro pacienty s patofyziologií CNS, je to určitá filosofie, která nahlíží na pacienta jako celek, komplexně. Vždy je nutný individuální přístup a výcvik lidí, kteří o pacienta pečují.

Počátky koncepce jsou ve 40.letech minulého století, zakladateli byli manželé Karel a Berta Bobathovi.

Teoretická východiska této koncepce jsou:

- *normální posturální tonus*, týkající se vzpřímené polohy těla, který bývá u všech forem DMO patologicky změněn.
- *normální reciproční interakce svalů*, která je důležitá pro správně načasovaný a nasměrovaný pohyb, u lidí s DMO bývá taktéž porušena.
- *různorodost posturálních a pohybových vzorů*, která je nezbytná pro realizaci funkční dovednosti. U spastických forem DMO bývá snížena.

Tyto automatické reakce, které jsou důležité pro zdravý tělesný vývoj (vzpřimování, rovnováhu), jsou u lidí s DMO nedostatečné.

Protože se vývoj u dítěte s DMO odehrává při abnormálním svalovém tonusu, dítě se tělesně vyvíjí patologicky. V terapii se *tyto pohybové vzory analyzují a určí se, které chybějící vzory je potřeba rozvinout*. Tyto vzory jsou pak aplikovány v celodenní péči o člověka s DMO. Nikdy se nepracuje na izolovaných aktivitách, ale dítě se učí několika aktivitám najednou.

Terapie je prováděna v rámci vyšetření: terapeut kontroluje nebo řídí motorický výstup dítěte prostřednictvím ovlivnění senzorického vstupu. Připravuje dítě pro funkční dovednosti jako je oblékání, krmení, pití, chůze, psaní… Při terapii se používají a vhodně kombinují nejrůznější terapeutické techniky (facilitační, inhibiční, stimulační). Příkladem může být aktivita, kdy se terapeut snaží o to, aby dítě sahalo pro hračku do strany určitým způsobem a ne patologicky.

Terapeut přitom používá tzv. „*klíčové body kontroly*“ – určité části těla, z nichž lze nejsnadněji a nejúčiněji redukovat spasticitu a navodit správnou polohu. Jedná se např. o pozici hlavy, paží, pánve a dále o určité polohy, jako je pronace, supinace, sed, stoj.

Terapeut používá nejrůznější stimulační techniky a snaží se tak ovlivnit tonus svalů pacienta. Mezi tyto stimulační techniky patří:

- *„nesení váhy“* - nesení váhy v různých polohách s cílem vyvolat automatické přizpůsobení se trupu a končetin na změnu.
- *„placing a holding“* – vyjadřuje schopnost pacienta zadržet pohyb v jakémkoli stupni – automaticky nebo vůlí.
- *„taping“* – „poklepávání“ trupu , končetin a orofaciální krajiny s cílem zvýšit tonus, nejprve v pravidelných a rychle se střídajících intervalech; po vyvolání aktivní odpovědi v intervalech nepravidelných a pomalejších.

Vždy se klade *důraz na výcvik rodičů* (učí se, jak polohovat své dítě, jak facilitovat správné pohybové vzory, jak inhibovat používání a posilování patologických pohybových vzorů). Podle způsobu, jakým je dítě oblékáno, krmeno, v jaké poloze si hraje, se může ovlivnit rozvoj správné pohybové koordinace.

Zdůrazňuje se *týmový přístup*, členem rehabilitačního týmu je i logoped a ergoterapeut.
(32)

Odborníci Bobath koncepce jsou sdruženi v **České asociaci dětských Bobath terapeutů**, dle dostupných zdrojů především v Ostravě (*www.cadbt.cz*).

3.3.3. Synergetická reflexní terapie

Synergetická reflexní terapie (dále jen SRT) je metoda, ve které se používá *větší počet reflexně terapeutických metod*, jež vede k vzájemnému navýšení efektu účinnosti jednotlivých technik. SRT tyto metody slučuje a vybírá z nich prvky vhodné pro specifikum mozkových poruch. Účinky SRT jsou ve *zlepšení reakcí při metodě reflexní lokomoce, snížení svalového tonu, zvýšení duševní a tělesné aktivity a zlepšení psychiky*.

Metody, které SRT využívá:

- *myofasciální technika*: jedná se o ošetření měkkých tkání, které vede k jejich uvolnění na základě biochemických reakcí, umožňujících protažení svalů. Jde o držení, tah, tlak, jemné tření, které působí v tkáni přepětí a následné uvolnění, jež se přenese na hlubší svalové vrstvy.
- *akupresura:* za použití tlaku a vibrace prstů dochází k lokálnímu uvolnění svalů a šlach a odstranění energetických blokád.
- *masáž reflexních zón*: užívá se na dlaních a chodidlech, případně na hlavě.
- *chiroterapie:* jde o manuální techniku, kde pomocí manipulačních a mobilizačních pohybů dochází ke korekci poruch v kloubech páteře a končetin.
- *korekce patologických postavení páteře a kloubů*: po ošetření místa měkkými technikami se pasivně zkorigují kloubní spojení do anatomicky správného postavení.
- *doplňkové metody*: např. působení infračerveného záření, laserová technika, elektroakupunktura (33)

3.3.4. Hippoterapie

Další součástí rehabilitačních postupů pro lidi s těžkou formou DMO je hippoterapie. Tato forma *využívá hybné, fyziologické vzruchy koně pro zlepšení koordinace motoriky člověka* jako celku, pomocí změny těžiště a vyvažování v cyklickém rytmu. Při hippoterapii se využívá tepla zvířete, taktilních podnětů a podpůrných a obranných reakcí.

Jízda na koni se provádí *pod dohledem kvalifikovaného personálu*, indikaci k této formě rehabilitace posuzuje odborný lékař. Pohyb klienta a kontakt s koněm mobilizuje v organismu léčebný proces, pohyby klienta se uvolní, koordinují s pohyby koně. Je potřebné navodit důvěru klienta, uvolnit ho, aby se koni poddal.

Terapie přispívá k *zlepšení koordinace pohybu, tréninku rovnováhy, edukaci či reedukaci chůze, dále k posilování svalů s tendencí k oslabení, na druhé straně pak k reflexnímu snižování spasticity*. Kromě rehabilitačních aspektů má jízda na koni vliv i na psychiku klienta. (34)

Hippoterapii se věnují např. **Hipporehabilitační středisko Bohnice** v Praze 8 (*www.members.tripod.com/cshipo*), **Klub Kvítek** se sídlem v Praze 1, sdružení **Orion Braník hippoterapie** v Praze 4 (*www.paravoltiz*) či **TIS – Hucul klub** v Praze 5 a sdružení **BUCEPHALOS** v Praze 4. Všechny tyto aktivity zastřešuje **Česká hipporehabilitační společnost** v Praze 8, která je garantem odborného provádění této metody a školitelem pracovníků.

3.3.5. Hydroterapie

„Pobyt ve vodě je jednou z dalších Jardových oblíbených činností. Ve vodě ztrácí svoje tělesné omezení, ve velkém kruhu v bazénu je šťastný, doslova jásá radostí. Ve škole chodí do perličkové lázně – v ten den vždycky bývá pak míň spastický a uvolněnější.“

Při této terapii na člověka *působí tepelná a pohybová energie a mechanický účinek vody* (hydrostatický tlak a vztlak).

Využívají se *vířivé koupele* (končetinové nebo celkové), *podvodní masáže, perličková lázeň, cvičení v bazénku*. Ve většině případů bývá vodní prostředí vnímáno velmi pozitivně, lidé s těžkou formou DMO mají tak možnost prožít takové pohybové aktivity, které na suchu nezvládnou.

Při vodoléčbě se zvyšuje prokrvení končetin, místní metabolismus a aktivují se kožní receptory. Je zde aktivní působení na vegetativní nervový systém a tkáně, dochází k oživení organismu. Působí *uklidňujícím, uvolňujícím, osvěžujícím účinkem*. U paretiků uvolňuje dočasně spasticitu a pomáhá od bolestí zad a končetin.

Tato terapie je vhodným doplňkem ostatních rehabilitačních receptur, má pozitivní vliv somatický i psychický. (35)

Hydroterapii používají pro své klienty mnohé speciální školy a organizace, např. ve Středisku Diakonie ČCE Stodůlky na Praze 5, v Denním stacionáři AKORD na Praze 2 či ve Speciální škole pro žáky s více vadami Starostrašnická v Praze 10.

Mezi bazény, které jsou již vybaveny zvedáky a jinými pomůckami pro umožnění plavání i imobilním lidem, vozíčkářům, patří např. v Praze 6 **koupaliště Na Petynce**, či krytý bazén v **aquaparku ve Slaném**.

3.4. Pracovní uplatnění

Práce je pro každého člověka nejen zdrojem financí, ale také *možností uplatnění a seberealizace*. U lidí s postižením i u lidí bez postižení vede k větší vyrovnanosti a spokojenosti a následkem toho k aktivnější účasti v životě vůbec. Výběr druhu práce záleží na tělesných a duševních schopnostech, na vhodných pracovních příležitostech, na motivaci. U zaměstnávání lidí s postižením je třeba překonávat bariéry a předsudky společnosti.

Lidé s těžkým postižením DMO, ale bez mentální retardace mohou při pracovním uplatnění využívat možností jako je zřizování míst pro osoby se změněnou pracovní schopností, využití podporovaného zaměstnání za pomoci osobních asistentů apod.

Osoby, které mají těžkou formu DMO i těžké mentální postižení, *mají možnost uplatnění značně ztíženu, v případech lidí s hlubším mentálním postižením případně zcela znemožněnu*. Pak je snaha, aby se rozvinuly alespoň zbytkové schopnosti takovýchto lidí, a oni tak mohli získané zkušenosti a schopnosti využít např. alespoň v rozvoji sebeobsluhy a v běžném všedním životě. Prvořadým přínosem takovýchto aktivit je *efekt psychologický, výchovný, sociálně a rehabilitačně terapeutický.*

Tyto aktivity jsou určeny pro práci lidí s těžším zdravotním postižením, tedy často pro lidi s DMO. Pracovní podmínky a nároky na pracovní výkon se zde přizpůsobují zdravotnímu stavu člověka, který zde pracuje. (36)

V následujících podkapitolách pro souhrn uvedu ve zkratce i možnosti pracovního uplatnění, které využívají spíše lidé s lehčím mentálním postižením, a blíže se zastavím u možností, které jsou vhodné pro lidi se závažnějším postižením.

3.4.1. Podporované zaměstnání

Jde o službu pro lidi s postižením, kteří *pracují na běžném pracovišti* – mezi lidmi bez postižení, na základě pracovní smlouvy a za odpovídající plat. Je určena lidem, kteří potřebují *individuální pomoc odborného pracovníka* – jak při získání vhodného pracovního místa, tak při tréninku dovedností potřebných pro udržení vhodného pracovního uplatnění, při zapracování, při zajišťování podpory od spolupracovníků, zaměstnavatele apod. Podporované zaměstnání většinou bývá *mezistupněm* mezi zaměstnáním na volném trhu a prací v chráněných dílnách. (37)

Většinou probíhá tak, že osobní asistent dochází se svým klientem do určitého podniku a zde mu pomáhá zařazovat se do pracovního procesu.

Tato forma pracovního uplatnění je pro klienty se závažným kombinovaným postižením většinou nemožná.

Službu podporovaného zaměstnání poskytuje např. sdružení **Formika – Agentura podporovaného zaměstnání** sídlící na Praze 4. Tato organizace je určena především pro dospělé lidi, kteří k získání a udržení vhodného pracovního uplatnění na běžném pracovišti potřebují osobní pomoc, s cílem poskytnout jim takovou podporu, aby mohli pracovat za stejných podmínek jako ostatní lidé (*www.formika.org*).

Další organizací věnující se této problematice je **Rytmus – Centrum pro podporované zaměstnání** (*www.rytmus.org*), která mimo jiné také poskytuje tuto formu pomoci lidem s postižením.

3.4.2. Chráněné dílny

Chráněné dílny jsou *specifická pracoviště pro lidi se ztíženou možností, případně neschopností uplatnění se na trhu práce.* Chráněná dílna těmto lidem poskytuje pracovní a společenské uplatnění formou pracovní činnosti. Na zřízení míst v chráněných dílnách a na částečnou úhradu provozních nákladů jsou poskytovány příspěvky od úřadu práce.

Chráněné dílny *nemohou být ekonomicky soběstačné*, proto jsou financovány z veřejných prostředků, příspěvků sponzorů a nadací.

U této formy pracovního uplatnění se už více než na zapojení do pracovního procesu klade důraz na hledisko sociální a humánní. Cílem chráněných dílen je tedy *pracovní a sociální rehabilitace klientů*. Tyto dílny často bývají zřizovány pro lidi, kteří by jinak nenašli žádné uplatnění a zůstávali by dlouhé hodiny sami či s jedním rodičem doma, bez jakékoli možnosti zařazení do společnosti. (38)

Příkladem chráněné dílny je např. **Dílna Eliáš** se sídlem v Praze 6, věnující se především absolventům Jedličkova ústavu, s tělesným a mentálním postižením. Klienti zde při pracovní terapii vyrábí keramiku z forem, a zároveň mají možnost se účastnit odpoledních aktivit jako je arteterapie, eurytmie, masáže apod. V dílně však nachází uplatnění klienti s méně závažným postižením než ti, kterým se věnuje tato práce.

Dalšími možnostmi chráněných dílen jsou dílny v **Modrém klíči** v Praze 4 (*www.modry-klic.cz*) či chráněné dílny **Společnosti DUHA** v Praze 10 (*www.spolecnostduha.cz*), kde jsou např. dílny keramická, dřevozpracující, výtvarná, pekárna, kartonáž a další.

Chráněná dílna ve formě prádelny a ergodílny je zřízena i při **IC Zahrada** (*www.pszahradka.cz*) v Praze 3, pracují zde však klienti s lehčím postižením.

3.4.3. Ergoterapie

Do této oblasti patří ergoterapeutické dílny jako určitý druh *sociální služby*. Jsou určeny lidem, jejichž nesoběstačnost je natolik snížena, že potřebují dlouhodobou podporu při získání pracovního místa, nebo lidem, kteří o získání pracovního místa zatím neusilují.

Službu poskytují zvláštní zařízení s denním režim. Klient není k poskytovateli služby v pracovně právním vztahu, naopak musí za službu platit. *Podstatou služby je aktivizace, upevnění a rozvoj pracovních dovedností a návyků*. Cílem služby je umožnit těmto lidem uplatnit své vlohy a připravit je na trh práce.(39)

Ergoterapie je *léčba prací* - jako důležitá součást fyzioterapie i u klientů s DMO se zaměřuje na *nácvik samostatnosti a soběstačnosti v běžných denních úkonech*. Rozvíjí osobnost, všeobecné dovednosti a zájmy. V práci s klienty lze využít *arteterapie* (na pomezí ergoterapie a psychorehabilitace) jako projevení tvořivosti, sebevyjádření, komunikace, interakce. Mimo to je to léčebný prvek v oblasti jemné a hrubé motoriky. A dále *muzikoterapii* pro navození vnitřního souladu, uvolnění, snížení spasticity, celkovou harmonizaci organismu. (40)

Arteterapie, muzikoterapie i ergoterapie je používána např. u klientů **Denního stacionáře AKORD** *(www.volweb.cz/dsakord)* v Praze 2, u klientů s velmi závažným postižením je to často jeden z mála možných prostředků komunikace se světem, sloužící současně pro uvolnění a relaxaci.

3.4.4. Stacionáře

Jedná se o *denní pobytová zařízení* pro pobyt lidí s postižením. Pečuje se zde o malé skupiny klientů. Denní program zahrnuje *péči výchovnou a léčebně-nápravnou* – např. fyzioterapie, ergoterapie, psychoterapie, logopedie. Využívá se především *u klientů s těžším postižením*. Při stacionářích zpravidla existují i chráněné dílny. (41)

Příkladem denního stacionáře je např. **Středisko Diakonie ČCE Ratolest** v Praze 10 (*www.diakoniecce.cz*), kde se věnují i dospělým klientům se závažným postižením, kteří by po absolvování speciální školy nenašli jiné uplatnění a jediným řešením pro ně by byl stálý pobyt doma nebo ústav.

V souvislosti se změnami ve školském zákoně se s největší pravděpodobností v příštím roce chystá založit Centrum denních služeb i **Středisko Diakonie ČCE Stodůlky** v Praze 5 *(www.diakoniecce.cz*).

3.5. Bydlení

Lidé s těžkým postižením měli v minulých desetiletích prakticky dvě základní možnosti, co se týče bydlení: zůstali v rodině (která pak nesla téměř veškerou tíhu péče o ně sama), nebo byli umístěni do některého z ústavů sociální péče. Po roce 1990 se začaly rozvíjet nové možnosti, jako chráněné bydlení, menší domovy rodinného typu, podporované bydlení, více se využívá osobní asistence. Kromě těchto různých typů bydlení vznikl zcela nový typ pomoci rodinám lidí se zdravotním postižením, a to tzv. respitní – úlevná péče. Pokusím se zde o náhled do jednotlivých forem v této oblasti.

3.5.1. Rodina

„Už od samého začátku co jsme Jardu měli doma, jsme se k němu snažili přistupovat jako ke zdravému dítěti – žádné rozmazlování – to, co je v jeho schopnostech, musí udělat sám, stejně jako druzí. Úžasný byl Jardův vztah k našim vlastním dětem, které se nám pak postupně narodily: když viděl poprvé malého brášku, novorozeně, úplně mu zjemněl obličej, a i když má ruku přece jen dost spastickou, jemňounce ho pohladil jen jedním prstem, jakoby pochopil, že to miminko je opravdu křehoučké…“

Příchod dítěte s postižením do rodiny znamená vždy určitou *změnu, zátěž.* Reakcí rodičů bývají zpočátku především obranné tendence: *popření skutečnosti, hledání viníka, apatie, smutek*, případně *agresivita* zaměřená na okolí. Jsou to většinou přechodné stavy. Cílem celého procesu vyrovnávání se s postižením je přijetí dítěte takového jaké je, i s jeho postižením jako životním úkolem. Rodiče by měli *přijmout aktivní postoj s hledáním konkrétních řešení*, sociální podpory. Pochopit, že i život člověka s DMO má smysl, že může být naplněný, i když třeba jiným způsobem, než u lidí bez postižení. Uvědomit si, že lidé s postižením mají tytéž základní potřeby jako všichni ostatní lidé. (42)

Výchova dítěte s DMO by měla být podobná, je-li to možné, jako u dítěte bez postižení. Častým problémem ve výchově dětí s postižením bývají tyto typy přístupu:

- *výchova příliš úzkostná* (ochraňování, omezování dítěte v iniciativě)
- *výchova rozmazlující* (rodiče na dítěti nezdravě lpí, přemírou lásky mu chtějí vynahradit to, o co bylo dle jejich představy ochuzeno, drží si je jen pro sebe, brání mu v osamostatnění)
- *výchova perfekcionistická* (přepjatá snaha po dokonalosti bez ohledu na reálné možnosti dítěte, přepínání nároků a vyžadování nepřiměřených výkonů, neurotizace dítěte)
- *výchova protekční* (rodiče se snaží, aby dítě dosáhlo těch výhod, které oni pokládají za zvlášť významné a výhodné, bez ohledu na způsob jejich dosažení)
- *výchova zavrhující* (projevuje se především ve skrytých formách, v nevšímavosti, pronásledování, trestání, utlačování) (43)

V případě lidí s těžkou formou DMO a závažným mentálním postižením stoupá s věkem náročnost péče o ně, především po fyzické stránce. Proto je potřeba, aby rodina pečující o člena s těžkým postižením byla *dostatečně podporována společností* (státem, svépomocnými organizacemi, svým nejbližším okolím – širší rodinou a komunitou) a tak byla schopna péči o něj zvládnout. Nesmí se zapomenout na *úlevovou péči pro rodinu*, pomocí níž se může předejít k umístění takového člověka do ústavu. U lidí s tímto typem postižení je také nutné zajistit všechny dostupné *kompenzační pomůcky* (invalidní vozíky, zařízení na přemístění do auta, vanové zvedáky apod.), které mohou ulehčit péči po fyzické stránce. Nicméně i přes hloubku postižení se musí člověku s těžkým postižením *umožnit osamostatnění* v té míře, v jaké je ho schopen, např. za pomoci využití osobní asistence.

3.5.2. Ústav

Ústavy sociální péče jsou dle vyhlášky č. 182/1998 Sb. určeny pro občany s mentálním postižením těžšího stupně, případně i s tělesnou nebo smyslovou vadou, kteří potřebují ústavní péči. Jsou to instituce zpravidla zřizované státem, s celoročním nebo týdenním pobytem, které poskytují ucelenou péči o klienty. Zajišťují jim *ubytování, stravování, zdravotní péči, pracovní rehabilitaci i volnočasové aktivity.* Je zde však málo prostoru pro soukromí, identitu, samostatnost. Je zřetelná sociální izolace a segregace. Velmi záleží na přístupu jednotlivých zaměstnanců a vedení ústavu, nakolik je péče o klienty soustředěna jen na obstarání základních potřeb, či na jejich plnohodnotný život a rozvoj jejich osobnosti.(44)

Lidé s DMO bývají umisťováni buď v ústavech sociální péče pro lidi s kombinovanými vadami nebo v ústavech sociální péče pro lidi s tělesným či mentálním postižením.

Ústav je místo, kde skupina profesionálních zaměstnanců pečuje o skupinu nějakým způsobem handicapovaných lidí. Je to *pokus o umělý domov, nahrazení domova*. Velkým problémem ústavů zůstává často *prostorové přetížení, redukce osobního soukromí a samostatnost*i. Je to kolektivní zařízení, kde se striktně něco musí nebo nesmí - je třeba dodržovat určitý řád: společná ložnice, jídelna, společné rozsvěcení, oblékání, koupání, společná práce, zábava. Nebývá zde dostatek prostoru pro individualitu, kterou je každý lidský jedinec.

Mnoho velkých ústavů se však v současnosti snaží měnit tyto "staré pořádky" (příkladem může být např. Horní Poustevna). Probíhá *zmenšení ústavů, vytváření ústavů rodinného typu, vznikají chráněné dílny a byty,lidé s postižením jsou vedeni k větší samostatnosti*, získávají více soukromí, navazují stálejší citové vztahy. Někde se to daří více, někde méně. Vše závisí na ochotě měnit, na tvůrčím duchu, ale také na možnostech prostorových a dalších podmínkách.

Při některých ústavech bývají zřizovány třídy pomocných škol jako jejich odloučená pracoviště.

(45)

Do ústavu se většinou lidé s těžkou formou DMO a závažným mentálním postižením dostanou dvěma různými způsoby. V prvním případě je to *krátce po narození*, tento postup je stále ještě někdy doporučován zdravotníky u dětí s těžkým postižením. V druhém případě je to jako *vyústění neřešitelné situace*, kdy rodina není schopna postižení svého člena zvládnout ať už po psychické nebo po fyzické stránce. Volba pro ústav může padnout také z toho důvodu, že by si člověk s postižením měl *zvyknout, až tu rodiče jednou nebudou* - proto ho radši dají do ústavu hned.

V současné době jsou tendence *pomocí systému podpůrné péče umožnit lidem s postižením, aby mohli život prožívat ve své vlastní rodině.* Ústavy se transformují, aby péče o lidi zde umístěné byla pro ně co nejvíce prospěšná. Mezi nové tendence patří kombinování péče rodinné a ústavní formou ambulantního docházení nebo navštěvování denních, případně týdenních stacionářů.

Celoroční pobyt klientům nabízí např. **ÚSP Sulická** v Praze 4.

Další možností je např. **Domov svaté Rodiny** v Praze 6, kde jsou klienti umístěni na celoročním nebo týdenním pobytu, jsou zde přijímáni i dospělí klienti s těžkým postižením. Domov má dvě budovy, na Petřinách a v Liboci, kde jsou jednotlivá oddělení podle typu postižení klientů. Při Domově fungují i chráněné dílny (tkalcovská, keramická, truhlářská a košíkářská), vhodné však převážně pro klienty s méně závažným postižením. Bližší informace o Domově svaté Rodiny jsou dostupné na *www.domovsvaterodiny.cz*.

3.5.3. Domovy rodinného typu

Tato zařízení mívají *menší počet klientů* a bývají koncipována pro *soužití rodinného typu*. Klienti se více podílejí na chodu celého zařízení, jsou *samostatnější*, vytvářejí se zde užší vazby jako v rodině. Pobyty v domově bývají týdenní nebo celoroční. Zřizovateli takovýchto domovů jsou stát, občanská sdružení nebo nadace. V domovy rodinného typu se někdy transformují větší ústavy zřizované státem v minulém století. (46)

Do domovů rodinného typu lze zařadit **Sluneční domov** se sídlem v Praze 14, nabízející týdenní a celoroční pobyt pro lidi s mentálním postižením. Zřizovatelem tohoto domova je Sdružení pro pomoc mentálně postiženým ČR *(www.spmpcr.cz)*.

Další možností je **Domov dobré vůle pro těžce mentálně postižené** v Nouzově, zřízený jako forma chráněného bydlení s posílenou asistenční službou, určený převážně klientům s těžkým a hlubokým stupněm postižením. Zřizovatelem je opět Sdružení pro pomoc mentálně postiženým *(www.spmpcr.cz)*.

V Praze 6 se občanské sdružení **ATLANT** *(atlant.unas.cz)* chystá založit **Domov Lenka**, ale počítají s tím, že zde budou umístěni lidé s mentálním či kombinovaným postižením lehčím nebo středně těžkým.

3.5.4. Chráněné bydlení

Chráněné bydlení je určené lidem, jejichž schopnosti jsou sníženy především v oblastech osobní péče o domácnost. Součástí služby je *poskytnutí bydlení v bytě spravovaném poskytovatelem, který je součástí běžné zástavby*. Služba je časově neomezená. Cílem je *podpora soběstačnosti uživatele*. Několik lidí se zdravotním postižením žije společně v bytové jednotce, podle potřeby se zde střídají pracovníci, kteří jim pomáhají žít normálním životem, starat se každodenně o domácnost, osamostatňovat se a přejímat za svůj život odpovědnost. (47)

Příkladem chráněného bydlení mohou být chráněné byty sdružení **PORTUS** *(www.portus.cz)* na Slapech, které jsou otevřeny lidem se všemi stupni mentálního postižení, tedy i lidem s postižením těžkým, přičemž záleží vždy na konkrétních okolnostech a situaci klienta. Preferováni jsou však klienti s mentálním postižením v lehčím nebo středním pásmu mentální retardace.

Další možností je vznikající chráněné bydlení pod **IC Zahrada** *(www.pszahradka.cz)***,** kde se počítá s vytvořením respitního centra pro děti a chráněných bytů pro dospělé s kombinovaným postižením, realizace se však očekává nejdříve v roce 2007.

Chráněné bydlení poskytuje také sdružení **Pohoda** *(www.pohoda-help.cz)* se sídlem na Praze 2, lidem, pro které byl z důvodu jejich postižení jedinou možností zatím jen ÚSP. Denní program klientů je zde závislý na věku, možnostech i míře postižení klientů.

3.5.5. Podporované bydlení

Tento typ bydlení je určen lidem, kteří mají snížené schopnosti v oblasti osobní péče a péče o domácnost, ale ne v takové míře jako u předchozího typu. Podstatou služby je *pomoc s vedením domácnosti* včetně hospodaření, pomoc s péčí o byt, případně *pomoc v oblasti osobní péče. Služba je poskytovaná ve vlastním bytě uživatele* a je časově neomezená. Cílem je umožnit člověku zůstat ve vlastním domácím prostředí. (48)

Službu podporovaného bydlení poskytuje např. opět sdružení **Pohoda** (www.pohoda-help.cz). Tento typ bydlení je však určen především klientům s lehčím postižením, kteří nepotřebují stálou pomoc po 24 hodin, klientům, kteří jsou schopni určité nezávislosti.

3.5.6. Osobní asistence

„V předchozí škole byl pro Jardu přes obecní úřad zařízen osobní asistent, který se o něj staral hlavně po stránce fyzické – přebalování, přenášení, vyjíždění do schodů s vozíkem, a byl mu k dispozici i při práci ve škole přímo s ním. O osobní asistenci přímo pro něj domů jsme zatím neuvažovali, společnými silami zatím vše zvládáme (s pomocí příbuzných a kamarádů), máme celkem dostatečnou podporu jak konkrétní tak i jen morální od našeho blízkého okolí.“

Osobní asistence (dále jen OA) je jedna z alternativních forem služeb pro lidi s těžkým zdravotním postižením. Jejím úkolem je *zajistit nezávislost těchto lidí a umožnit jim žít samostatný život*. Rozsah poskytovaných služeb závisí na stupni postižení. Formy OA se rozdělují na nárazovou celodenní, pravidelnou nebo nepřetržitou. Jedná se o služby vymezené a řízené uživatelem, zpravidla jde o *pomoc při každodenních aktivitách* (jídlo, osobní hygiena), dále např. při *doprovázení do školy, v průběhu vyučování, při práci v chráněných dílnách, při pomoci v samostatnějším bydlení, při trávení volného času*.

OA většinou využívají lidé s těžším tělesným postižením. Lidé s mentálním postižením, kteří nemůžou sami rozhodovat, bývají z OA vylučováni. Nicméně pokud

OA přece jen využívají, pomáhá jim kompenzovat závažné nedostatky jejich psychiky - asistent má velkou osobní zodpovědnost, má postiženého klienta doprovázet na jeho životní cestě. Člověk s mentálním postižením však současně má právo a možnost spolurozhodovat o svém vlastním životě. (49)

Motivem hnutí věnujícímu se OA je nezávislý život (*Independent Living*): i člověk s těžkým postižením má mít možnost rozhodovat sám o svém životě, převzít za něj zodpovědnost. Mělo by tedy jít o *kompenzaci těch činností, které nemůže klient vykonávat sám, a o uspokojování osobních potřeb* při vzdělávání nebo v zaměstnání, prostřednictvím osobního asistenta.

Nejčastěji se služby OA užívá u lidí s těžkým tělesným postižením, propagátorem je např. *Pražská organizace vozíčkářů* (dále jen POV), pro kterou je OA jednou z hlavních priorit. POV na rozdíl od např. Pečovatelské služby (kde jsou taxativně vymezeny úkony) nestanovuje, co má asistent dělat. Důraz se klade na to, že klient sám si určuje služby asistenta.

Specifickým problémem se pak stává OA u lidí s těžkým tělesným postižením s přidruženou těžkou mentální vadou, kdy klient nemůže často sám konkretizovat svá přání a potřeby. V těchto situacích je pak řešením *spolupráce s rodinou či opatrovníkem člověka s postižením*. (50)

V současnosti není v naší republice OA ještě legislativně dořešena, a poskytované služby jsou financovány z projektů, grantů a díky sponzorům.

Služby osobní asistence i pro klienty se závažnějším postižením poskytuje sdružení **Pohoda** *(www.pohoda-help)* v Praze 2 – pro dospělé s velmi těžkým kombinovaným postižením, osobní asistence tak doplňuje péči rodiny a pomáhá nést tuto velkou zátěž.

Dalším poskytovatelem jsou např. **Domov Sue Ryder** (*www.sue-ryder.cz*), který kombinuje osobní asistenci s domácí pečovatelskou službou, primárně je orientován na staré lidi, ale věnuje se i lidem se zdravotním postižením. Dále je to sdružení **Hewer** *(www.pecovatel.cz)* sídlící na Praze 10, které poskytuje domácí asistenční a pečovatelskou službu. Mezi další organizace zabývající se osobní asistencí patří občanské sdružení **ORFEUS** *(www.orfeus-cr.cz)*, jež se věnuje i klientům s těžkým zdravotním postižením.

3.5.7. Respitní péče

„Respitku využíváme ve dvou formách: je to svozová služba, kdy nám Jardu vozí do a ze školy, což je pro nás obrovská pomoc, protože by bylo hodně složité ho do školy dopravovat ve dny, kdy ho manžel nemůže vozit sám (a v naší čtvrti pro něj v současné době vhodná škola není). Mimo to Jarda jezdí několikrát za rok na týdenní respitní pobyty – to nám umožní si odpočinout od každodenní náročné péče o něj a můžeme se v té době věnovat víc našim mladším dětem (třeba s nimi i jen jet na místa, kam by bylo složité se s vozíkem dostat).“

Pojem respitní péče (respit care, dále jen RC) označuje *úlevovou, odlehčovací, zástupnou péči*. RC je péče o člena rodiny s postižením, která dočasně zastupuje a doplňuje péči rodiny. Jedná se o *síť sociálních služeb, které umožňují rodině a lidem s postižením zapojit se do každodenního života, omezují jejich izolaci, umožňují získat čas k práci a relaxaci*.

Ve službě respitní péče existuje několik základních modelů:

- *RC poskytovaná doma* – za klientem s postižením dochází asistent, klient tak zůstává ve svém přirozeném prostředí.
- *RC formou náhradní rodiny mimo do*mov – je to obdoba krátkodobé pěstounské péče
- *RC formou péče v kolektivu* – ve stacionářích a stanicích pomoci
- *RC dlouhodobě poskytovaná mimo domov* – v nemocnicích a ošetřovatelských zařízeních.
- *RC formou OA při doprovodu do školy či zaměstnání*

Podle délky se RC rozděluje na *krátkodobou* (několikahodinové pohlídání), *střednědobou* (př.celodenní v rámci stacionáře, jednorázově či pravidelně každý den) a *dlouhodobou* (týdenní či několikatýdenní během rodinné dovolené či v případě krizové situace rodiny).

Cílem RC je *konkrétní pomoc jednotlivým rodinám*, jsou snahy zařadit RC do systému sociální pomoci. Náplní je umožnit odpočinek pečujícím členům rodiny.

Nejedná se o zdravotní péči v bytě člověka s postižením (home care), ani o jinou sociální pomoc (např. pečovatelskou službu). (51)

Respitní péče bývá poskytována přímo speciálními školami, a to buď formou táborů a škol v přírodě, nebo možností krátkodobého umístění klienta v chráněném bytě – domově, patřícím pod školu. Tuto formu např. nabízí **Středisko Diakonie ČCE Stodůlky** v Praze 5 (*www.diakoniecce.cz*).

Další možností jsou týdenní respitní pobyty klienta – např. ve **Stanici pomoci** ve Stochově (*www.slunce.info*), případně v chráněných bytech organizací tyto služby poskytujících, které většinou mají 1-2 lůžka volná právě pro možnost respitní péče – takto tyto služby poskytuje např. sdružení **Pohoda**.

Službu respitní péče podporuje organizace **Dětský mozek** v Praze 2 *(www.detskymozek.cz)*, která za tímto účelem i poskytuje finanční příspěvky rodinám pečujícím o člena s postižením, jako prevenci umístění tohoto člena rodiny do ústavu.

3.6. Volný čas

Stejně jako lidé bez postižení, mají i lidé se závažným postižením mít šanci aktivně prožívat svůj volný čas dle svých zájmů. Jejich možnosti jsou však díky postižení zúženy, případně je nutné pro ně použít vhodné kompenzační pomůcky a náčiní. Ale přesto by měli mít možnost se zúčastnit volnočasových aktivit v té míře, v jaké jim to jejich postižení dovoluje.

Tyto aktivity slouží jednak k relaxaci, jednak k podpoření rozvoje osobnosti, k rekondici a rekreaci. Účelem je většinou regenerace sil, psychické a fyzické uvolnění.

Co vše volnočasové aktivity zahrnují?

- *zájmové kroužky*: např. nejrůznější výtvarné techniky, práce s keramikou, různé druhy sportů, hudební a dramatické kroužky…vždy se zaměřením na určitý typ aktivity, ve které se člověk s postižením dále rozvíjí a zároveň si prohlubuje některé základní dovednosti a návyky.
- aktivity jako *psychorehabilitační pobyty a tábory* pro mladé lidi. Tyto akce bývají přizpůsobeny možnostem lidí s takto těžkým postižením, a nezapomíná se zde ani na rehabilitaci, pro lidi s DMO velmi důležitou.
- *jednorázové akce* typu mikulášská, vánoční besídka, oslava jara, karneval apod. Tyto akce bývají organizovány přímo při speciálních školách nebo organizátory letních táborů.
- *aktivity pro volný čas, využívající speciální pomůcky pro lidi s postižením*. Zde jsou zahrnuty *aktivity se speciálními pomůckami u počítače*, jako je větší klávesnice s citlivou plochou dotyku, klávesy s obrázky, symboly, dotyková obrazovka, přepínače (reagující na fouknutí, stisk, tlak, dotyk), mikrofony. Dále sem patří *sporty využívající upravené pomůcky* – např. lyžování se sedákem, sáňkování na upravených sáňkách, vodní lyžování s upraveným sedákem (Ringo – gumový prstenec s pevným gumovým dnem), speciální pomůcky pro umožnění plavání a mnohé další. K těmto aktivitám lze zařadit i tzv. *Meldrethovu sérii her*, což jsou adaptované hry pro lidi s těžším postižením jako kuželky, koulená, kriket, biliár, stolní hry – vždy je ta

konkrétní hra upravena tak, aby vyhovovala těmto lidem (např. zvětšením hracího plánu, usnadněním hry pomocí rampy, nájezdu, zjednodušením pravidel atd.).(52)

Zájmové kroužky probíhají většinou přímo při speciálních školách. Organizací, která se věnuje volnému času lidí s postižením, přičemž stupeň postižení není rozhodující, je **Studio OÁZA** v Praze 1 *(www.special.cz/oaza/).* Klienti mají možnost docházet do kroužku hudebního, hudebně-pohybového, dramatického, výtvarného a dalších, kroužku se mohou účastnit i průvodci klienta.

Tábory pro dospívající lidi i se závažným postižením organizují např. Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR – **ARPZPD** *(www.arpzpd.cz*); nebo Svaz tělesně postižených v ČR - **STP** *(www.svaztp.cz)* v Praze 8, pořádající i rekondiční a rehabilitační pobyty ve vhodném bezbariérovém prostředí a s programem přizpůsobeným lidem s tímto závažným postižením.

4. Sociálně právní problematika

Tato kapitola se věnuje určitým výhodám, pomocí nichž se společnost snaží zmírnit nevýhody lidí s postižením. Patří sem nejrůznější příspěvky a dávky, mimořádné výhody, kompenzační a rehabilitační pomůcky a síť poradenských institucí.

A. Finanční a jiné sociální výhody

- Důchody

Invalidní důchod (dále jen ID) má být pro člověka s postižením náhradou ztracených výdělků. Je možné o něj požádat prostřednictvím ošetřujícího lékaře, případně přes Okresní správu sociálního zabezpečení (OSSZ) v místě trvalého bydliště. Po předložení všech lékařských zpráv (vychází se z úrovně tělesných, smyslových a duševních schopností a z výsledků vyšetření) je člověku s postižením na základě posouzení Posudkové komise OSSZ vydáno rozhodnutí o přiznání nebo nepřiznání ID, který může být buď *částečný* nebo *plný.* ID většinou tvoří zhruba jen asi polovinu průměrného výdělku běžného zaměstnance, nepokrývá tedy vyšší náklady na dopravu, bydlení, služby, pomůcky, které člověk s postižením má. ID se věnuje zákon č. 155/1995 Sb.

- Bezmocnost

Příspěvek pro bezmocnost je určen především k *pokrytí zvýšených nákladů spojených s pomocí jiné osoby při nezbytných životních úkonech.* O příspěvek k důchodu pro bezmocnost se žádá na OSSZ v místě trvalého bydliště a opět zde Posudková komise OSSZ posuzuje zdravotní stav na základě předložených lékařských zpráv. Výše příspěvku je odvozena od částky životního minima určené na výživu a ostatní osobní potřeby. Dle závažnosti zdravotního stavu se poskytuje příspěvek na bezmocnost pro osobu *částečně bezmocnou, převážně bezmocnou a úplně bezmocnou.*

- **Mimořádné výhody pro občany s těžkým zdravotním postižením**

Tyto výhody částečně *kompenzují problémy vzniklé z důvodu zdravotního postižení*. Na základě přiznání těchto výhod je možné žádat o *jednorázové nebo opakující se příspěvky* uvedené ve vyhlášce MPSV č. 182/1991 Sb. O tyto mimořádné výhody je možné požádat na sociálním odboru OÚ v místě trvalého bydliště. Na základě zprávy o zdravotním stavu žadatele se vydává rozhodnutí o *přiznání výhod I., II. nebo III. stupně* (TP, ZTP, ZTP-P) a je vydán příslušný průkaz k oprávnění tyto výhody využívat.

Lidem s těžkým kombinovaným postižením se vydává průkaz výhod III. stupně, který je opravňuje k nároku na bezplatnou dopravu MHD, 75% slevě jízdného ve 2. třídě vlaků po území ČR, 62% slevě jízdného ve vnitrostátní autobusové přepravě, k nároku na bezplatnou přepravu průvodce ve vnitrostátních veřejných dopravních prostředcích a k možnému bezplatnému vstupu nebo slevě na nejrůznější kulturní, sportovní a vzdělávací akce, a to jak pro držitele těchto výhod, tak pro jeho průvodce.

Mimo to jsou občanům s těžkým zdravotním postižením vydávány pověřenými obecními úřady společně s těmito průkazy i *označení vozíček (01*) pro lidi se zdravotním postižením, které je opravňují *k výhodám při používání automobilu* (zastavení na dobu nezbytně nutnou také na zákazu stání, využití vyhrazených parkovišť pro držitele zvláštního označení, možnost podání žádosti o zřízení vyhrazeného parkoviště v místě bydliště).

- **Příspěvky občanům se zdravotním postižením**

O tyto příspěvky může požádat občan se zdravotním postižením na pověřeném obecním úřadě v místě trvalého bydliště. Z větší části jde o příspěvky nenárokové, které úřad může, ale také nemusí poskytnout.

Jedná se o přípěvky:

- ***jednorázové***:

- *jednorázové příspěvky na opatření zvláštních pomůcek*
- *příspěvek na úpravu bytu*
- *příspěvek na zakoupení, celkovou opravu a zvláštní úpravu motorového vozidla*
- *příspěvek na provoz motorového vozidla*

- *příspěvek na individuální dopravu*
- *příspěvek na topnou naftu, zakoupení topných těles a dalších spotřebičů*
- *příspěvek na zřízení a změnu připojení telefonní účastnické stanice*
- ***opakující se***:
- *příspěvek na zvýšené životní náklady*
- *příspěvek na provoz telefonní účastnické stanice*
- *příspěvek na úhradu užívání bezbariérového bytu a garáže*
- *příspěvek na společné stravování*

Bližší informace o jednotlivých příspěvcích jsou dostupné ve vyhlášce č. 182/1991 Sb. (53)

- Příspěvek při péči o osobu blízkou

Tento příspěvek může být poskytnut občanu, který pečuje o blízkou či jinou osobu, která je převážně nebo úplně bezmocná. Jsou zde stanoveny určité podmínky, za kterých může být příspěvek poskytován – jde o to, kdy se podmínka celodenní péče považuje za splněnou: pokud dítě nebo osoba starší 18 let navštěvuje školu nebo jiné zařízení, případně jsou jí poskytovány rehabilitační služby v domácím prostředí, můžou tyto služby být poskytovány pouze určitý počet hodin denně. Nové úpravy poskytování tohoto příspěvku jsou v zákoně č.213/2002 Sb. (54)

B. Kompenzační a jiné pomůcky

Většina vhodných kompenzačních pomůcek je hrazena zdravotními pojišťovnami, je však nutné mít doporučení a poukaz odborného lékaře (neurologa, rehabilitačního lékaře) klienta, žádost se vždy posuzuje přes revizního lékaře, a to nejen při pořizování mechanických vozíků, a dalších kompenzačních pomůcek, ale i při jejich opravě. Je zde zahrnuta i nabídka polohovacích lůžek, vanových zvedáků, a přesouvacích zařízení pro lidi s těžkým postižením po bytě (kolejničky…), dále pomůcky antidekubitní a pomůcky pro inkontinenci.

Některé nemocnice, speciálně pedagogická centra a centra sociálně zdravotních služeb, případně i některé další organizace tyto kompenzační pomůcky zapůjčují za úhradu domů a zároveň poskytují poradenství v této problematice. (55)

Pomůcky pro inkontinetní, tedy plenkové kalhotky, vložné pleny, podložky pro inkontinentní a další jsou poskytovány v určitém množství zdravotními pojišťovnami, a to na poukaz vystavený obvodním lékařem. Vzhledem k tomu, že je však např. počet plen takto poskytovaných vypočítán podle savosti plen a průměrného objemu moče, je nutné zpravidla přibližně stejné množství poskytnuté na poukaz, dokoupit v hotovosti. To je možné v lékárnách, prodejnách zdravotnických pomůcek, případně přes velkoobchody, nabízející dovoz těchto pomůcek až do domu zdarma.

C. Poradenství

V České republice je poměrně dobře pokryta síť nejrůznějších poraden, věnujícím se jednotlivým oblastem lidského života a různým problémům. Lidé se zdravotním postižením tak mohou využívat dle typu svého problému např. tyto poradny:

- ***Speciálně pedagogická centra*** – zajišťují kompletní speciálně pedagogickou a psychologickou diagnostiku, poradenskou a metodickou činnost, podílejí se na integraci dětí, na řešení problémů rodin s postižením, poskytují pomoc v otázkách profesní orientace a spolupracují s dalšími poradenskými pracovišti. Většinou se specializují na jeden typ postižení, v případě lidí, jichž se týká tato práce, jsou to SPC pro osoby s mentálním a kombinovaným postižením.
- ***Centra pro zdravotně postižené*** – bývají určena pro lidi se všemi druhy postižení. Nabízejí bezplatné základní sociální a odborné poradenství pro lidi se zdravotním postižením a pro seniory, případně i pomoc při sepisování žádostí apod., komplexní pomoc při sociální rehabilitaci atd.
- ***Pedagogicko psychologické poradny*** – jsou to školská zařízení, která poskytují psychologické a speciálně pedagogické služby dětem od 3 let až po ukončení středoškolské docházky. Zajišťují diagnostiku, terapii, konzultace, nápravy různých potíží a vad.
- ***Právní poradny*** – bývají zřizovány vždy konkrétní městskou částí, a jsou určeny pouze občanům, kteří mají v dané městské části trvalé bydliště.

- ***Občanské poradny a sociální poradny*** – bývají všeobecně zaměřeny, případně provádějí poradenství k sociálnímu zabezpečení a obtížným životním situacím, nasměrují na další odborníky, věnující se konkrétnímu problému. Pomáhají lidem bezplatně se orientovat v jejich právech a povinnostech
- ***Poradny pro rodinu, manželství a mezilidské vztahy*** – k dispozici zde bývá psycholog a sociální pracovnice, pokud jsou provozovány Městským centrem sociálních služeb, jsou bezplatné. (56)

5. Kazuistika

Osobní a rodinná anamnéza:

Jedná se o chlapce narozeného v roce 1986 s diagnózou DMO – spastická kvadruparéza s těžkým mentálním postižením, mikrocefalií a sekundární kompenzovanou epilepsií typu bleskových křečí.

Jarda pochází z prvního (rizikového) těhotenství, spontánní porod ve 34. týdnu, byl křišen. Tři měsíce byl hospitalizován na oddělení nedonošenců. Od čtvrtého měsíce měl záchvaty křečí, které se po léčbě projevovaly méně častěji. V jednom roce byla Jardovi diagnostikována DMO.

Zatím poslední psychologické vyšetření v roce 2004 potvrdilo diagnózu těžká mentální retardace (mentální věk 18-24-30 měsíců, těžká porucha pozornosti, potíže s vizuální percepcí) s poruchou motorických funkcí (DMO, kvadruparéza).

Sociální chování má Jarda diferencované, je vnímavý a citlivý, je rád mezi lidmi, vyžaduje pozornost. Komunikace probíhá převážně neverbálně. Úroveň expresivní řeči je 13-15 měsíců mentálního věku, receptivně 30 měsíců mentálního věku.

Jarda se pohybuje na mechanickém invalidním vozíku, který sám na vhodném terénu ovládá levou rukou, jež je méně spastická. Mimo vozík se Jarda pohybuje plazením, posadí se do šikmého sedu, sám si vyleze na postel a z ní přeleze na pojízdnou židli. Pro jemnou motoriku používá levou ruku, jeho schopnosti se pohybují na úrovni 12-14 měsíců mentálního věku.

Úroveň Jardovy aktivity je velmi kolísavá, záleží na náladě a motivaci, je nesoustředěný. Globální úroveň koncentrace klesá po pěti minutách, pokud není motivován, výkon je pouze několikavteřinový. Jarda má vysokou unavitelnost a při zátěži psychomotorický neklid.

V sebeobsluze: jídlo jí samostatně a čistě lžící z hlubokého talíře. Pije z hrníčku, který drží v levé ruce. Aktivně pomáhá při oblékání. Má primární inkontinenci, nosí plenkové kalhotky. V této oblasti je na úrovni 16-18 měsíců.

V roce 1989 byl Jarda hospitalizován v nemocnici jako akutně opuštěné dítě (jeho původní rodina péči o něj přestala zvládat, matka ho odložila ve vrátnici na ubytovně svého druha, který se o něj odmítl postarat). Po pobytu v nemocnici byl Jarda dočasně umístěn na kojeneckém oddělení jednoho mimopražského ÚSP. V letech 1990 – 1995 pobýval v ústavu zřízeném řeholními sestrami. Od roku 1995 je Jarda umístěn v pěstounské péči ve funkční rodině. Má dva mladší sourozence ve věku 4 a 7 let.

Vzdělávání:

1997:

V ústavu, kde Jarda pobýval před příchodem do pěstounské péče (dále jen PP), vzdělávání neprobíhalo. Byl zbaven povinné školní docházky. Až po přijetí do PP začal ve školním roce 1995/1996 navštěvovat přípravný stupeň pomocné školy.

Vzhledem k Jardovu opožděnému sociálnímu i mentálnímu vývoji bylo zpočátku obsahem učení seznámení se školou, pracovníky, spolužáky, porozumění běžným činnostem; naučení se držet pozornost, koncentrovat se, zaměřit zrak; porozumět světu kolem sebe, učit se komunikaci s okolím.

Po alespoň částečném zvládání v těchto oblastech se přikročilo k rozvíjení schopností a dovedností ve smyslové a rozumové výchově (rozvoj jemné a hrubé motoriky, porovnávání pojmů jako velký-malý, nad-pod, barvy, tvary, řazení podle předloh apod.), rozvoji sebeobsluhy a sociální komunikace a posléze k pochopení pojmu počet (počítání 1-3), nacvičování průpravných cviků ke psaní a učení čtení několika základních slov pomocí globální metody čtení.

2005:

Poté, co v letech 1995/1996 – 1997/1998 Jarda absolvoval tři ročníky přípravného stupně pomocné školy, byl od školního roku 1998/1999 zařazen do třídy pomocné školy, kde absolvoval 1.-5. ročník. Od školního roku 2003/2004 byl Jarda přeřazen do rehabilitační třídy jiné pomocné školy. V současné době navštěvuje 7. ročník rehabilitačního programu PŠ.

Ve smyslové a rozumové výchově se dále podporuje rozvoj základních dovedností (rozvoj smyslů – např. vnímání tvarů, chuti, vůně u různých předmětů), rozvoj sebeobsluhy (pomoc při oblékání, svlékání a mytí), poznání částí těla, poznávání předmětů denní potřeby, poznávání různých vlastností materiálů atd. Ve výtvarné a pracovní výchově jsou snahy dále rozvíjet jemnou motoriku pomocí kreslení, trhání, stříhání, mačkání, lepení papíru, modelování apod. Tělesná výchova se převážně redukuje na individuální rehabilitaci. V hudební výchově se snaží rytmizovat pomocí Orffových nástrojů a intonovat nejrůznější písničky.

Cílem je tedy podpořit stávající Jardovy mentální schopnosti (ačkoliv, zdá se, již dosáhl stropu svých možností), a pokud to jde, i rozvoj sebeobsluhy a porozumění světu.

Komunikace:

1997:

Prvotním cílem po příchodu do PP bylo naučit Jardu porozumět základní slovní zásobě z každodenního života, protože do té doby prakticky nekomunikoval a nerozuměl většině běžných slov. Po doporučení logopedky byla první rok v PP používána metoda komentování veškerých předmětů, základních pojmů, vlastností, činností. Tím došlo k rozšíření pasivní slovní zásoby. Dalším cílem bylo dostat Jardu z letargie (zpočátku měl stále svěšenou hlavu, byl bez zájmu o okolí), naučit ho rozhlížet se, všímat si prostředí, pozorovat okolí.

Cílem bylo učit Jardu vyjadřovat svoje potřeby pomocí gest a slov; učit se rozeznávat předměty denní potřeby a ukazovat je na obrázcích; a dále snažit se pro něj nalézt vhodnou formu alternativní komunikace.

V druhé třídě přípravného stupně byla Jardovi vytvořena komunikační kniha, ve které měl a má jednotlivé listy s obrázky vystříhanými z nejrůznějších časopisů a reklamních letáků. Každý list má své vlastní téma: např. jídlo (pečivo, ovoce, zelenina, přílohy ke snídani, hlavní jídla, pití, sladkosti…), oblečení, hračky a učení, mytí, práce v domácnosti. Tuto knihu s větším či menším úspěchem začal Jarda používat a nadále používá.

Nadále byly snahy rozvíjet i artikulovanou řeč pomocí nejrůznějších logopedických cvičení. Díky absenci rozvíjení řeči v nejranějším věku se však řeč redukovala převážně na několik slabik a krátkých slov jako „ham, ahoj, máma, má, hů, jé“, dařila se pouze řečová stimulace u několika samohlásek jako „O, A, I“.

2005:

V současné době se u Jardy téměř upustilo od nácviku slov a jednotlivých písmen a pozornost se soustředila na rozvíjení různých forem alternativní komunikace. Pro komunikaci Jarda používá především:

- komunikační knihu s obrázky předmětů (viz výše)
- zalaminované fotografie s běžnými denními a oblíbenými činnostmi pro orientaci ve dni (jídlo, pití, čistění zubů, poslech hry na kytaru, poslech kazety, sledování televize, hra na elektrické piáno)
- zážitkový sešit (školy v přírodě, tábory, dovolené, akce s rodinou jako návštěva ZOO, muzea, výlety apod.) pro orientaci v čase
- komunikátor s hlasovým výstupem (přání typu „chtěl bych jíst“, „dej mi napít“. „chci jít ven“, „pusť Nohavicu“)
- Jarda aktivně používá několik slov a gest pro žádání svých potřeb, především základní znak pro „prosím“ a ukázání rukou

Původní záměry naučit Jardu používat komunikační systém Makaton se ukázaly jako nerealizovatelné z důvodu příliš závažného mentálního i fyzického postižení. Začalo se více využívat sociálního učení a různých speciálních pomůcek alternativní komunikace pro lepší orientaci v životě, a zlepšily se tak Jardovy komunikační možnosti ve vztahu k ostatním lidem.

Rehabilitace:

1997:

V původní rodině v raném dětství s Jardou matka intenzivně cvičila Vojtovu metodu, následně při pobytu v ústavech došlo ke zhoršení péče v této oblasti, k opětnému používání Vojtovy metody došlo až od roku 1993.

Ve škole s Jardou byla prováděna pouze hippoterapie jednou týdně, doma cvičil jednou denně Vojtovou metodou. Došlo k uvolnění spasticity, větší obratnosti při jemné i hrubé motorice.

2005:

Ve škole Jarda nadále docházel na hippoterapii a jednou týdně na vodoléčbu do perličkové lázně. Po přemístění do nové školy se pro Jardu opět využívá vodoléčba, hippoterapie, dále aromatické masáže, uvolňovací cviky a polohování.

Doma cvičí Jarda několikrát týdně Vojtovou metodou, což pomáhá především k uvolnění spasticity a správnému fungování vnitřních orgánů jako např. peristaltiky střev.

Pracovní uplatnění:

2005:

Vzhledem k závažnosti mentálního i motorického postižení se nedá předpokládat, že se Jarda bude moci zapojit do běžného či částečného pracovního procesu. Před sebou má Jarda podle nového školského zákona už jen jeden rok rehabilitační třídy pomocné školy (v příštím roce dosáhne věku dvaceti let), poté se bude zřejmě uvažovat o jeho umístění v nějakém denním stacionáři pro dospělé, případně v chráněné dílně pro velmi těžce postižené lidi. Vzhledem k tomu, že stávající škola se chystá založit pro své dospělé klienty Centrum denních služeb, je pravděpodobné, že do něj bude moci po ukončení školy docházet.

Bydlení:

2005:

Již desátý rok je Jarda v PP ve své nové rodině, poté, co prošel po opuštění původní rodinou peripetiemi několika ústavů. V předchozí škole byla pro něj využívána občasná služba respitní péče formou víkendových pobytů.

Škola, kterou navštěvuje nyní, nabídla možnost respitní péče ve školním chráněném bytě. Této nabídky rodina pravidelně využívá ve školním roce 2004/2005 jednou týdně.

Prozatím není důvod, aby se Jarda zcela osamostatňoval, v rodině je spokojen. Je otázkou hluboké budoucnosti, zda tak jako se zdravý dospělý vzdaluje a odchází od své rodiny, tak i pro Jardu bude možné někdy v budoucnu najít chráněné bydlení s denním stacionářem či centrem denních služeb…

Sociální služby:

Rodina využila a využívá těchto služeb:

Finanční a jiné sociální výhody:

- průkaz ZTP/P, označení vozíčku na auto
- příspěvek na pořízení šikmé schodišťové plošiny, výtahu, lyžin pro přepravování Jardy v rodinném domě
- příspěvek na zakoupení a provoz auta na dovážení do a ze školy

Kompenzační a jiné pomůcky:

- příspěvek od pojišťovny na mechanický vozík a na vanový zvedák
- poukazy na plenkové kalhotky pro inkontinentní

Jiné služby:

- svozová služba Svazu tělesné postižených ve dnech, kdy Jardu otec rodiny nemůže vozit do školy sám

- jednou ročně tábor Svazu tělesně postižených, týdenní pobyt v respitní péči ve středisku pro lidi s postižením v Jižních Čechách, a ve Stanici pomoci poblíž Prahy

V nejbližší době čeká Jardovu rodinu vyřizování jeho plného invalidního důchodu, příspěvku pro bezmocnost a příspěvku při péči o osobu blízkou z důvodu ukončení školy v příštím roce a s tím související pozastavení příspěvků pěstounské péče.

6. Závěr

Shrnu-li jednotlivé kapitoly věnující se konkrétním oblastem života lidí s postižením, je zřejmé, že se na rozdíl od minulých let v této problematice hodně změnilo. Síť speciálních škol je propracovanější, nezapomíná se ani na děti s hodně těžkým postižením. Možnosti v oblasti komunikace pro lidi se závažným postižením se podstatně rozšířily. V oblasti rehabilitace se rozvinuly nové metody, které pomáhají zkvalitnit jejich náročný život. Vznikají nové formy služeb jako respitní péče, osobní asistence, chráněné bydlení a další - bohužel však stále ještě nejsou legislativně dořešeny. Ačkoliv byl již po dlouhých letech schválen věcný záměr zákona o sociálních službách, perspektiva účinnosti zákona byla odložena vládou ČR až na leden 2007. Možná i to je důvodem, že v podpoře lidí s těžkým postižením některé z těchto typů služeb ještě nejsou rozvinuty v takové míře, v jaké by to bylo potřebné.

Myslím, že se mi podařilo poměrně přehledně nastínit konkrétní možnosti v jednotlivých oblastech života pro lidi s tímto těžkým postižením, i když by bylo pravděpodobně lepší se zaměřit jen na jednu oblast a tu propracovat do hloubky.

Jinou možností pro příští zpracování takové práce by mohlo být zjištění počtu konkrétních organizací věnujících se lidem s tímto závažným postižením v určitém regionu. Spolu se zpracováním toho, jak moc je uspokojena nabídka a poptávka – tedy např. zda je vhodné, aby stát podpořil např. vznik dalšího chráněného bydlení pro lidi s tímto těžkým postižením… to by ovšem byl už spíše námět na sociologický výzkum, kterým by se práce dostala do úplně jiné polohy.

7. Resume

The thesis deals with complete care about adolescents with severe form of child cerebral palsy and deep mental disability. The thesis outlines problems of different areas of life of people with this disability.

There are introduced educative methods in a chapter about education, and further also unusual and new forms of education.

The chapter about communication is dedicated to logopaedia and alternative and augmentative communication.

Next part describes various methods of rehabilitation like reflex locomotion, Bobath concept, SRT, hippotherapy, hydrotherapy.

There are mentioned work possibilities like supported employment, work in sheltered workshops, ergotherapy and day centres in the following chapter.

Following part of the paper is concerned on different ways of accommodation where those people live. For example the family, institutions, family type homes, but also new forms - sheltered housing, assisted housing, personal assistance, respite care. The paper also deals with free time activities of people with disability and one part is dedicated to social and legal issue.

The practical part introduces the case of 19 years old boy with severeform of child cerebral palsy and deep mental disability.

8. Použitá literatura

Aktivity volného času pro osoby s těžkým a kombinovaným postižením. 1. vyd. Praha: Modrý klíč, 1997. 74 s. ISBN 80-902494-0-X.

Hutař, Jan***. Sociálně právní minimum pro zdravotně postižené***. 8. vyd. Praha: Národní rada zdravotně postižených ČR, 2004. 136 s.

Informace, kontakty a služby pro osoby se zdravotním postižením. 1. vyd. Praha: Městské centrum sociálních služeb a prevence, 2004. 159 s.

Jankovský, Jiří***. Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením***. 1. vyd. Praha: TRITON, 2001. 158 s. ISBN 80-7254-192-7.

Jesenský, Ján. ***Prostor pro integraci***. 1. vyd. Praha: Comenia Consult, 1993. 129 s.

Jesenský, Ján. ***Uvedení do rehabilitace zdravotně postižených***. 1. vyd. Praha: KAROLINUM, 1995. 159 s. ISBN 80-7066-941-1.

Kerrová, Susan***. Dítě se speciálními potřebami***. Přel. (z angl.) D. Hanšpach. 1. vyd. Praha: Portál, 1997. 165 s. ISBN 80-7178-147-9.

Kol. aut***. Sborník příspěvků „Na pomoc rodině s dítětem postiženým DMO***“. 1. vyd. Praha: Adonis, 1995. 112 s.

Kraus, Josef a kol. ***Dětská mozková obrna***. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2005. 344 s. ISBN 80-247-1018-8.

Kritické životní situace dětí a mladistvých s tělesným a zdravotním postižením: Sborník z konference somatopedické společnosti. 1. vyd. Brno: Paido, 1996. 98 s. ISBN 80-85931-18-4.

Kubová, Libuše. ***Alternativní komunikace, cesta ke vzdělávání těžce zdravotně postižených dětí.*** 1. vyd. Prah: TECH-MARKET, 1996. 45 s. ISBN 80-902134-1-3.

Matějček, Zdeněk. ***O rodině vlastní, nevlastní a náhradní***. Praha 1994.

Národní plán opatření pro snížení negativních důsledků zdravotního postižení. Dokument vlády ČR. 1993.

Novosad, Libor. ***Základy speciálního poradenství: Struktura a formy poradenské pomoci lidem se zdravotním nebo sociálním znevýhodněním***. 1. vyd. Praha: Portál, 2000. 159 s. ISBN 80-7178-197-5.

Novosad, Libor***. Některé aspekty socializace lidí se zdravotním postižením: Kapitoly ze sociologie handicapu***. 1. vyd. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 1998. 50 s. ISBN 80-7083-268-1.

Pipeková, Jarmila a kol. ***Kapitoly ze speciální pedagogiky***.
1. vyd. Brno: Paido, 1998. 234 s. ISBN 80-85931-65-6.

Sborník přednášek ze semináře o respitní péči. 1. vyd. Praha: Ministerstvo zdravotnictví ČR, Nadace Dětský mozek, Sdružení pro komplexní péči při DMO, 1997. 87 s.

Šlapal, Radomír. ***Vybrané kapitoly z dětské neurologie pro speciální pedagogy***.
1. vyd. Brno: Paido, 2002. 34 s. ISBN 80-7315-017-4.

Švarcová, Iva. ***Mentální retardace: Vzdělávání, výchova, sociální péče***.
1. vyd. Praha : Portál, 2001. 178 s. ISBN 80-7178-506-7.

Švarcová, Iva. ***Příprava mládeže s těžším mentálním postižením na trhu práce***.
1. vyd. Praha: TECH-MARKET, 1996. 89 s. ISBN 80-902134-4-8.

Vágnerová, Marie. ***Psychopatologie pro pomáhající profese: Variabilita a patologie lidské psychiky***. 3. vyd. Praha: Portál, 2002. 444 s. ISBN 80-7178-678-0.

Vojta, Václav. ***Vojtův princip***: Svalové souhry v reflexní lokomoci a motorická ontogeneze. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 1995. 181 s. ISBN 80-7169-004-X.

Vojta, Václav. ***Mozkové hybné poruchy v kojeneckém věku***.
1. vyd. Praha: Grada + Avicenum, 1993. 367 s. ISBN 80-85424-98-3.

9. Poznámky

1. viz Kraus 68
2. viz. Jankovský 33, Pipeková 138
3. viz. Kraus 36-42, Šlapal 23, Pipeková 138, Jankovský 34
4. viz. Jankovský 34-35, Pipeková 139
5. viz. Kraus 68
6. viz. Švarcová 2001, 24-27
7. viz. Pipeková 171-172
8. viz. Jankovský 36
9. viz. Švarcová 2001, 29
10. viz. Švarcová 2001, 30, Pipeková 174
11. viz. Jankovský 71-74, Pipeková 175-176
12. viz. Jesenský 62-63
13. viz. Jankovský 75
14. viz Švarcová 2001, 109-114
15. viz. Švarcová 2001, 109-114
16. viz. Švarcová 2001, 65-70
17. viz. Švarcová 2001, 70-72
18. viz. Švarcová 2001, 72-76
19. viz. Švarcová 1996, 13-31
20. viz. Švarcová 2001, 91-95
21. viz. Švarcová 2001, 101-107
22. viz. Švarcová 2001 107-108
23. viz. Kritické životní situace 81-95
24. viz. Materiály Sdružení pro augmentatviní a alternativní komunikaci
25. viz. Sborník DMO 61-64
26. viz. Kraus 249-250
27. viz. Kraus 250-251, Švarcová 2001 95-97
28. viz. Kraus 251-252, Švarcová 2001 96-97
29. viz. Kraus 252-253, Švarcová 2001 95-96
30. viz. Novosad 2000 57-60, Jankovský 16-29
31. viz. Vojta 1993, Vojta 1995

32. viz. Kraus 207-218, Jankovský 18
33. viz. Kraus 219-220
34. viz. Sborník DMO 54-57, Kraus 227-228
35. viz. Kraus 222-223
36. viz. Jankovský 27-29, Jesenský 95-105
37. viz. Informace, kontakty a služby pro osoby se ZP, 126
38. viz. Informace, kontakty a služby pro osoby se ZP, 126, Novosad 2000 34
39. viz. Informace, kontakty a služby pro osoby se ZP 125
40. viz. Kraus 225-226
41. viz. Novosad 2000 45
42. srov. Vágnerová 72-73
43. viz. Matějček 1994 21-22
44. viz. Novosad 2000 45
45. srov. Švarcová 136-141
46. viz. Novosad 2000 45
47. viz. Informace, kontakty a služby pro osoby se ZP, 117
48. viz. Informace, kontakty a služby pro osoby se ZP, 117
49. srov. Švarcová 145-148
50. viz. Novosad 2000 46-47, Sborník RC 54-57
51. viz. Novosad 2000 48-50, Sborník RC 6-9, 86-87
52. viz. Jesenský 1993 72-76, Sborník DMO 45, Aktivity volného času 6-40, Jankovský 107
53. viz. Informace, kontakty a služby pro osoby se ZP, 144-148, Novosad 2000 41-43
54. viz. Hutař 36-38
55. viz. Informace, kontakty služby pro osoby se ZP, 96-99
56. viz. Informace, kontakty a služby pro osoby se ZP, 56, 57, 61, 64, 71, 76, 78