

Fakulta humanitních studií Univerzity Karlovy Praha
Střední zdravotnická škola a Vyšší zdravotnická škola Plzeň
Nadační fond Klíček

Samostatný projekt

Věrka, její rodina a život s Williamsovým syndromem

Jaký je život rodiny s dítětem s postižením? A co s tím všechno může souviset?

Specialista pro hru a komunikaci v institucionální a domácí péči

Čestné prohlášení:

Prohlašuji, že jsem samostatný projekt vypracoval(a) samostatně a všechny použité prameny jsem uvedl(a) v seznamu literatury.

Poděkování:

Ráda bych poděkovala Věrce za to, jaká je a také za to, že se se mnou podělila o své touhy a radosti. Dále pak jejím rodičům, především mamince Olze, která se mnou strávila povídáním o životě s dítětem s Williamsovým syndromem několik hodin. Děkuji jí za její otevřenost. To samé platí i o Věřině tatínkovi, který se dle svých časových možností do hovoru také zapojoval. Dík jim patří i za jejich sílu a odvahu, se kterou se zhostili výchovy dítěte s postižením.

Poděkovat bych chtěla i konzultantce mé práce Alici Řezníčkové za to, že si i v nabitém časovém rozvrhu udělala na mě čas.

Poděkování přísluší i zaměstnancům Střediska DAR, psychologce Monice Janíkové a ředitelce Waldorfské mateřské školy Evě Líbalové, kteří si na mě udělali čas a provedli mě zařízeními, které hrály ve Věřině životě určitou roli.

V neposlední řadě bych chtěla poděkovat svým blízkým, kteří mi umožnili využívat počítač a internet dle mých potřeb a podporovali mě při dokončování práce.

Děkuji.

ANOTACE SAMOSTATNÉHO PROJEKTU

1. **Název samostatného projektu:** Věrka, její rodina, život s Williamsovým syndromem
Jaký je život rodiny s dítětem s postižením? A co s tím všechno může souviset?
2. **Příjmení a jméno:** Milsimerová Petra
3. **Studijní program:** Specialista pro hru a komunikaci v institucionální a domácí péči
4. **Konzultant samostatného projektu:** Bc. Alice Řezníčková
5. **Počet stran:** 39 bez příloh (108 s přílohami)
6. **Počet příloh:** 38
7. **Rok obhajoby:** 2006
8. **Klíčová slova:** rodina, postižené dítě, Williamsův syndrom, Integrace, asistent učitele
9. **Resumé: (zaměření, cíl, zkušenosti)**

Tato práce se zabývá životním příběhem třináctileté dívky Věry, s postižením zvaným Williamsův syndrom, a její rodiny, která o ní pečuje. Příběh od narození, přes předškolní věk a integraci do mateřské školky a integraci do základní školy vypovídá o tom, s jakými problémy se musela rodina této dívky potýkat. Pomocí poznámkového aparátu doplňuje k příběhu užitečné obecné informace odkazy. Rozsáhlá část příloh pak umožňuje čtenáři si rozšiřující materiál vyhledat přímo v práci, což mu může ušetřit dost času.

Cílem práce je ukázat, jak je důležité pro rodinu s postiženým dítětem mít oporu v odbornících, kteří dokážou pochopit pocity a potřeby svých klientů. Měla by poskytnout náhled do problematiky odborníkům, kteří se zajímají o rodinu jako celek. Svým rozsahem poukazuje na to, že je mnoho věcí s životem rodiny dítěte s postižením související. Odborník by se měl stejně jako tato práce zamýšlet nad svými klienty komplexně, ať pracuje jako lékař nebo sociální pracovník.

Práce také může být užitečná rodičům dětí s postižením. Poukazuje na situace, do kterých se mohou v životě s dítětem dostat, a poskytuje množství užitečných odkazů a obecných informací k problematice.

Obsah

1. Úvod	
1.1 Já jako třídní asistent, mé setkání s Věrou a její rodinou.....	6
1.2 Jak budu životní cestu Věrky a její rodiny nahlížet?.....	7
2. Po narození	
2.1 Věrka po narození.....	8
2.2 Po narození nedonošence.....	8
3. Konečně doma	
3.1 Peripetie s neuroložkou.....	10
3.2 Co bylo nejhorší?.....	10
4. Cesta pokračuje	
4.1 Z DARU na Hroudu a zpět.....	12
4.2 Všechno jde stranou.....	12
4.3 Věrka jezdí na koni.....	12
4.4 Logopedie	13
5. A je tu diagnóza.....	14
5.1 Williamsův-Beurenův syndrom.....	14
5.2 Jak Věru omezuje vrozená srdeční vada a co s ní souvisí?.....	15
6. Integrace	
6.1 Mateřská škola.....	17
6.2 Hledání vhodné základní školy.....	17
6.3 Základní škola.....	17
6.4 Po vyučování.....	19
7. A co budoucnost?	
7.1 Sourozenec.....	20
8. Finance v rodině dítěte s postižením.....	21
9. Svépomoc.....	21
10. I tvoje utrpení má smysl.....	22
11.Specialista pro hru a komunikaci v institucionální a domácí péči o dítě s postižením a jeho rodinu	23

12.Závěr.....	25
13.Poznámky.....	26
14.Seznam použitých zdrojů.....	38
15.Přílohy.....	40

1. Úvod

1.1 Já jako třídní asistent, mé setkání s Věrou a její rodinou

S Věrou a jejími rodiči jsem se seznámila na konci ledna roku 2005. Měla jsem se stát třídní asistentkou ve třídě, do které Věra na základní škole chodí. Šlo o třídu pátou prvního stupně základní školy. Měla jsem být ve třídě jak oporou pro Věrku, tak pro paní učitelku, tak pro ostatní děti. Jednoduše řečeno usnadnit Věřinu integraci, tedy zapojení do chodu běžné třídy a kolektivu zdravých dětí bez postižení. I když nerada používám výraz postižení, myslím, že dobře vyjadřuje Věřin stav. Ona je totiž skutečně postižena, a sice údělem nést si sebou celý svůj život nemoc, která se nazývá Williamsův syndrom. Pokud ji k tomu lidé kolem ní, a vlastně celá naše společnost, vytvoří podmínky, bude možné tento úděl nést lehčeji a jednodušeji. Nemoc zde ale vždy bude a vždy bude znamenat pro její život něco speciálního. Něco speciálního, které se může díky lidem okolo a jejich přístupu k této dívce, později ženě, stát normálním.

Po roční každodenní zkušenosti s dětmi na základní škole, nechci označovat Věrku jako dítě se speciálními vzdělávacími potřebami. Ty totiž podle mne mají všechny děti a je třeba ke každému z nich najít individuální přístup. Každé dítě je totiž osobnost a my bychom se měli snažit z dětí vychovávat i osobnosti dospělé, a proto hledět na každého z nich a na jeho potřeby jako na jednotlivce. Je škoda, že v našem školství, alespoň na základě mé zkušenosti, kterou, jak si uvědomuji, nelze paušalizovat, stále spíše přetrvává takový přístup učitele k dětem, kdy děti jsou těmi, kdo se musí přizpůsobovat učiteli. Myslím, že by to mělo být naopak.

A v tom to mají děti s postižením integrované v běžné škole jednodušší. U těchto dětí nelze postupovat velkoplošně. Rozdíly mezi dítětem s postižením a ostatními dětmi jsou často tak významné, že je zde individuální přístup nutný. Učitelé ale mnohdy nejsou schopni své návyky změnit, a tak je třídní asistent ve třídě s integrovaným žákem více než nutný. Jinak by žák ve třídě často jen „seděl a hleděl“. Asistent žákovi probírané učivo upravuje, přibližuje, stává se mostem mezi integrovaným žákem, třídou, probíraným učivem a učitelem. Já jsem se pro Věru stala tímto mostem především, co se týče probíraného učiva a učitelů. ⁽¹⁾

Věřina schopnost komunikace a její sociální začlenění ve třídě byly již v době mého příchodu do jejího života na tak dobré úrovni, že jsem nebyla v těchto oblastech téměř potřeba. Což bylo jen potěšující. Co se týkalo samostatnosti v sebeobsluze, existovalo několik věcí, které Věra nezvládala či bylo třeba ji více podporovat v jejich zvládnutí.

Věrku jsem si zamilovala. Je to úžasně milá a sympatická dívka, která je vždy dobře naložená a nikdy nemá špatnou náladu, moc ráda komunikuje, je ke každému přátelská, což významně souvisí s Williamsovým syndromem (ale o tom až dále). Snad jen pokud je unavená, vypadá sklesle a stěžuje si. Připravovat pro ni práci a vidět, jak ji se zájmem plní, mi dělá velkou radost. Také postupy, které dělá vsťíc samostatnosti. I když nejde o kroky milové, jde o velké postupy, což člověka potěší. Pocity radosti totiž umocní naději, že by mohla jednou jako dospělá žít samostatně a nezávisle.

Již při nástupu do školy jsem se seznámila s Věřinou maminkou, později i s jejím tatínkem. Jsou ještě poměrně mladí, je jim nyní 37 let a 42 let. Jsou oba moc milí a člověku nedá příliš práce se s nimi spřátelit. Nabídka tykání na sebe nenechala dlouho čekat. Zjistili jsme, že máme i společného koníčka, a to doslova, a sice koně. Chovají jich v současnosti pět a to hned vedle svého domku. Nezmiňuji je zde náhodou, protože i koně hráli ve Věřině dosavadním životě svou roli. Stejně jako v něm hrají roli morčátka, která chová. Dnes již pouze jedno, protože druhé nedávno zemřelo. A byla to právě morčátka, která byla záminkou mé první návštěvy u Věrky doma, protože Věrka mi je chtěla ukázat. Za poslední víc než rok jsem Věrku a její rodiče navštívila doma již několikrát, někdy jen za účelem nezávazného povídání, někdy abych se podívala na morčátka, jindy v době Věřiny nemoci za účelem domácího vyučování, kterým nahrazujeme Věřiny absence ve škole. Během těchto návštěv

jsem měla možnost pozorovat Věriny rodiče a pochopit jejich vztah k ní, to jak moc ji milují a jak moc se snaží, aby se Věrka měla dobře a svou nemocí nijak netrpěla. Snaží se k ní přistupovat jako ke zdravému dítěti. Někomu by se mohlo zdát, že někdy až moc tvrdě. To si já nemyslím. Jejich přístup není lítostivý, ale je láskyplný a zároveň spravedlivý. Někdo by si mohl říci: „Chudák holka.“ Ona ale má své rodiče, kteří ji mají rádi, kterým dělá radost. Pokud někdy něco provede, dostane se jí stejného přístupu jako zdravým dětem. Buď si s ní rodiče promluví, někdy dostane i trochu vynadáno nebo má splnit nějaký úkol. Dalo by se říct, že jsou prostě běžná rodina. To ale není tak úplně pravda. Věrčina nemoc přináší jí i jejím rodičům mnohá omezení, úkoly, problémy ale i radosti, nad kterými rodiče zdravých dětí nikdy nemusí přemýšlet, které nezažijí, které nemusí řešit. Na své cestě si Věrka a s ní i její rodiče mnohé prožili. Společně prošli mnohým a zvládli to. A to bylo to o čem jsem si s nimi v posledním měsíci povídala. O jejich životním příběhu, o životě s dítětem s Williamsovým syndromem, o tom, co je posilovalo a co naopak ubíjelo. S Věrkou pak o tom, co by chtěla dělat, co ji chybí, co ráda dělá, koho a co má ráda, na co se těší, co by si přála.

Práci s Věrkou mám moc ráda. Díky ní jsem si mnoho věcí uvědomila a vděčím jí i za prohlédnutí do situace na základní škole. K jejím rodičům cítím obdiv a velký dík. Díky za to, že jsem mohla nahlédnout více do jejich příběhu, že jsem je a jejich dceru mohla potkat na jejich životní cestě. Myslím, že každá cesta, která se klikatí a nevede rovně, nás obohacuje. A když se můžeme k někomu na takové cestě připojit, pomoci mu a podpořit ho, je to také dar pro nás od těch, kterým pomáháme.

1.2 Jak budu životní cestu Věrky a její rodiny nahlížet?

Příběh Věrky a její rodiny se pokusím nahlédnout jako specialista pro hru a komunikaci v institucionální a domácí péči, tedy ve smyslu péče zaměřené na rodinu a ne pouze na dítě s postižením z této rodiny vytržené. Dítě by mělo být vždy bráno jako součást rodiny. Vždyť rodina je zdrojem lásky, tak důležitým pro život, který nemůže nahradit žádná sebelepší instituce, a tak bychom měli pomáhat rodinám, jejichž životní situace je složitější, aby mohli všichni jejich členové zůstat spolu. Ne rodinu rozdělit a dát např. dítě s postižením do ústavu. Je třeba rodiče podpořit lidským a chápavým přístupem, nabídnout jim služby pro pomoc při péči o jejich dítě, podporovat je v pozitivních krocích, ke kterým se v zájmu svého dítěte rozhodli. Prostě pomáhat celé rodině. Pak se třeba přestane stávat to, že budeme mít plné ústavy, maminky dětí s postižením budou svým dětem obětovat svůj život, tatínkové rodiny opouštět nebo že rodina bude žít v izolaci.⁽²⁾ Během mého povídání s Věrčinou maminkou jsem si uvědomila, jak moc chybí těmto rodinám člověk, který by dělal most mezi rodiči a odborníky, s jejichž nepřeborným množstvím jsou nuceni se kvůli svému dítěti setkávat, který by byl profesionálem, ale zároveň člověkem a přítelem, který by je podpořil v tom, že cesta, kterou si vybrali, tedy vychovávat svoje dítě s postižením v rodině, je ta správná, který by lidským ale fundovaným způsobem měnil přístup lidí okolo k dítěti s postižením, který by nabízel a zprostředkovával rodičům různé odborné služby (např. psychologickou péči, respitní péči), který by byl schopen vyhledat informace, které mohou rodině postiženého dítěte pomoci, člověka, který by naslouchal, chápal a ne pouze hodnotil.

2. Po narození

2.1 Věrka po narození

Věrka se narodila na počátku ledna roku 1993 v porodnici u Apolináře ⁽³⁾. Byla nedonošená, přišla na svět v 8.měsíci těhotenství. Bezprostředně po porodu vypadalo vše téměř ideálně. Věrce provedli lékaři stejně jako všem novorozencům po porodu test na skóre Apgarové, hodnotící stav novorozence v intervalech, a sice bezprostředně po porodu, poté po 5 minutách po porodu a pak po 10 minutách. Jde tedy o tři počty bodů. Hodnotí se vždy srdeční frekvence, dechová aktivita, barva kůže daná prokrvením, svalový tonus a reakce na podráždění. Pokud jsou hodnoty větší než 7, jde o normální stav. Hodnoty menší než 7 pak vyžadují další vyšetření a péči. Maximální hodnotou je 10. ⁽⁴⁾ Věřina čísla prý byla 10, 10, 9. Protože byla ale drobounká a nedokázala udržet tělesnou teplotu, musela do inkubátoru. Pak se přišlo na to, že je Věrka ochrnutá na půl těla, její svaly byly hypotrofické. I oční svaly byly ochablé, a tak byla Věrka do dvou měsíců slepá. Prvních 6 týdnů života strávila v inkubátoru. ⁽⁵⁾, ⁽⁶⁾ Vlivem toho bylo v souvislosti se slepotou podezření na novorozeneckou retinopatii. ⁽⁷⁾ Věra proto nadále chodí kvůli svému počátečnímu pobývání v inkubátoru na pravidelné kontroly očního pozadí do Fakultní nemocnice Motol. ⁽⁸⁾

Maminka byla v porodnici s ní. Dávala sestrám svoje mléko a ty jím za pomoci sondy Věrku vyživovaly. Maminka Olga popisuje, jak byl přístup sester většinou děsný. Např. se jí přihodilo to, že za Věrkou dorazila na JIP a Věrka právě dostávala krevní transfuzi. Když se zeptala sester proč, nikdo jí nic nevysvětlil. Sestra lakonicky konstatovala: „To já nevím. Musíte se zeptat lékaře.“ „Až potom, když jsem viděla, jak Věruška pěkně zčervenala, vytáhl a prosvětřil se jí obličej, jsem pochopila, že jí to pomohlo.“, říká Olga. Proč jí ale nikdo nic nevysvětloval? Proč se jí nezeptali ještě před podáním transfúze, jak by správně měli? Je snad Věrka ohrožená na životě? Přišla o krev? Tyto a pravděpodobně i mnohé další mohly být otázky, které Olgu napadaly. V porodnici chyběl člověk, který by pochopil její strachy, její obavy, dokázal je přijmout, ujistit, že jsou normální a vše dostatečně vysvětlil. Přístup, kdy se maminkám nic nevysvětluje, a v případě, že se moc ptají, pláčou, mají strach, jsou označeny za hysterky, vidím jako zásadně špatný. Mezi známá fakta o době po porodu patří existence poporodní deprese ⁽⁹⁾ Tu zažívají maminky, jejichž děti jsou zdravé, běžně a často. U maminek nemocných dětí mohou pocity neschopnosti dítěti pomoci depresi umocňovat, a tak dostávat maminku často do velmi těžkého psychického rozpoložení. S novopečenými maminkami je třeba obecně zacházet velmi citlivě a jemně. Více než dvojnásob to platí o maminkách, jejichž dítě má na začátku své životní cesty potíže.

Další 2 týdny strávily Olga s Věrkou ve Všeobecné fakultní nemocnici na Karlově. Věrka totiž dostala zápal plic. Jen těžko udržovala tělesnou teplotu. Musela být stále v inkubátoru. Měla ponožky, rukavice, čepici. „A jednou jsem přišla a bylo v místnosti, kde Věra ležela otevřené okno dokořán přímo na ni.“, vzpomíná Olga. „To člověka rozčílí, pochopitelně. Dítě má problémy a nějaká sestra na něj v půlce února otevře okno.“ Tehdy když rodič něco namítal, jakoby prý nebyl. Všemocní zdravotníci věděli, co je nejlepší, a s maminkou příliš nepočítali.

Tato část našeho příběhu se odehrála před třinácti lety. Došlo do dneška k nějaké změně, co se týče péče o nedonošené děti, tedy především umisťování dětí do inkubátorů a přístupu k jejich rodičům?

2.2 Po narození nedonošence

V některých porodnicích si uvědomili, že rodič je největším odborníkem na své dítě ⁽¹⁰⁾, že má maminka právo na celodenní pobývání se svým dítětem ⁽¹¹⁾, že má právo na informace o stavu svého dítěte, že je to vlastně ona, kdo nese za své dítě zodpovědnost. Případy nedonošených dětí jsou speciální v tom, že dítě je většinou v inkubátoru, který mu

poskytuje, kromě vody, obdobné prostředí, jako mělo děťátko v děloze maminky. Přes sklo a často mnoho hadiček se děťátko mamince vzdaluje. Ta má pocit prázdnoty. Někdy se tento pocit umocní ještě tím, že maminka musí odejít z porodnice domů, např. pro ni není v porodnici místo nebo podlehe doporučení lékařů, aby šla raději domů a nosila jen každý den odstříkané mléko. Rodič má ale právo být se svým dítětem, maminka, jejíž dítě je na světě jen krátce, o to víc.⁽¹²⁾ Je podle mne moc důležité rodiče malinkých „nedonošátek“ podporovat a podržet. Když je děťátko zdravé a narodí se bez komplikací, je to právě dítě, které dodává svým rodičům sílu a odvahu. Naopak při pohledu na dítě v inkubátoru rodiče často sílu ztrácejí. Myslím, že především v tu chvíli, kdy jim nikdo nic nevysvětlí a oni nevědí, jak svému děťátku pomoci.

Proto vidím jako velice důležitou aktivitu dětských psychologek Daniely Sobotkové, Jaroslavy Dittrichové. První z nich uspořádala v letech 1996 a 1997 krátkou brožurku se jménem Speciální péče pro vaše novorozené děťátko o péči o předčasně narozené děti. Vydal ji Ústav pro péči o matku a dítě v Praze v nakladatelství Triton. Vydání bylo tehdy financováno z peněz Ministerstva zdravotnictví, z grantu s názvem „Intervenční program pro nedonošené: pomoc rodičům vytvořit optimální podmínky pro vývoj jejich dětí.“ Jak je zmíněno v úvodu této brožury, jejím cílem není nahradit informace od zdravotníků, ale, cituji, „pomoci najít odpovědi alespoň na některé otázky a přiblížit vám prostředí, kde nyní pečují o vaše miminko“. (19) Dále se zde uvádí: „Lepší znalost takového prostředí pomáhá zmírnit nejistotu a strach z neznámého, což jistě přispěje k intenzivnějšímu prožívání radosti a štěstí z prvních setkání s vaším děťátkem.“ (19) Když už není člověk⁽¹³⁾, který by rodiče tímto náročným obdobím a prostředím provedl, je dobré, že existuje alespoň brožurka. Probírá tyto otázky: „Kde je vaše děťátko? Kdo o ně pečuje? Co se děje s vaším děťátkem? Jak je krmeno vaše děťátko? Jak můžete navštěvovat své děťátko? Jaké pocity mívají rodiče?“ (19) Tj. otázky, které zajisté napadají rodiče dítěte, které si nemohou chovat v náručí, ale bylo jim odneseno do inkubátoru na JIP (Jednotku intenzivní péče). Díky kapitole o pocitech mohou zase rodiče objevit, že jejich pocity únavy, strachu, hněvu, bolesti, pochybností, viny jsou v takové těžké životní situaci zcela normální.⁽¹⁴⁾ Otázka, v kolika porodnicích, které pečují o nedonošené děti, bychom brožuru našli, by dala, myslím, základ, užitečnému a potřebnému výzkumu. Stejně jako zjišťování toho, co vlastně rodiče nedonošených dětí, od zdravotníků očekávají a potřebují.

Společně pak obě výše zmíněné dámy ještě s kolektivem autorů připravili v Edici PRO RODIČE ve vydavatelství Grada Publishing knížečku pojmenovanou Narodilo se s problémy a co bude dál? Tato publikace je novějšího data, vydaná v roce 2003. Poukazuje na význam psychologické péče o rizikové, nedonošené děti a jejich rodiče.⁽¹⁵⁾

Další letáček, jehož účelem mělo být pomoci rodičům, kterým se narodilo děťátko s postižením, byla krátká informace sestavená Monikou Janíkovou⁽¹⁶⁾ a Yvonnou Luckou pod názvem „Milá maminko“. Autorky chtěly nabídnout maminkám dětí s postižením ihned v porodnici podporu formou kontaktů na organizace schopné jim pomoci. V Praze se letáček ujal, distribuoval se do všech porodnic. Jak tam s ním naložili, to už je druhá otázka, na kterou mi doktorka Janíková při mé osobní návštěvě nedovedla poskytnout odpověď. V dalších městech autorky čekaly zájem odborníků o to dát do letáku kontakty relevantní místu. Nestalo se tak. Letáček se vytratil do ztracena.⁽¹⁷⁾

Poslední materiál, o kterém se zde chci zmínit, i když se týká specifického postižení, a sice Downova syndromu, je brožurka Milá maminko, milý tatínku. Ta vyšla původně v nakladatelství Triton v roce 1995, nové vydání pak v posledních letech. Zmiňuji ji zde proto, že stručně, ale přehledně pojednává o všem, co do začátku potřebují rodiče dítěte tímto onemocněním vědět.⁽¹⁸⁾ Domnívám se, že takový materiál by měl existovat pro veškerá známá onemocnění a postižení. Také pro Williamsův syndrom⁽¹⁹⁾

Tímto se vracím po krátké odbočce opět k Věrci a jejímu příběhu.

3. Konečně doma

3.1 Peripetie s neuroložkou

Z nemocnice byla Věrka konečně po dvou měsících propuštěná domů. V ruce měla maminka lékařskou zprávu a doporučení k neurologickému vyšetření. Dětská lékařka je odeslala do Střediska DAR, což je rehabilitační stacionář, který založilo občanské sdružení rodičů a přátel Střediska DAR v roce 1991. Při tomto stacionáři jsou poskytovány ambulantní neurologické, psychologické a fyzioterapeutické služby dětem s postižením a jejich rodinám. Roli psychologa zde zastává již zmíněná Monika Janíková, ke které Věrka s maminkou docházela. Ta hrála později důležitou roli při integraci Věrky do mateřské školy i do školy základní. ⁽²⁰⁾

Zkušenosti s místní neuroložkou popisují rodiče Věrušky jako otřesné. „Po každé návštěvě se z toho měsíc dostávala a pak jsme šli znovu.“, říká maminka. Paní doktorka prý totiž Věrku vyhazovala do výšky, aby zjistila její reakce, zacházela s ní velmi neurvale. „Když jsme ji přivezli zase domů, nechtěla na sebe nechat šáhnout, úplně se třásla. Doktorka nám dokonce řekla: „Nebude chodit a bude slepá, dejte ji do ústavu.“, doplňuje maminka ještě. Slyšet toto od lékaře, který má dětem s postižením pomáhat, bylo víc než drsné. Místo podpory se rodině dostalo této rady. Když jsem poslouchala zážitky s touto paní doktorkou, byla jsem v šoku. Jak si vůbec může dovolit takto mluvit? Jak to může s jistotou vědět? Vždyť nejdůležitější je rodiče, jejich dítě se narodilo s nějakými problémy, podpořit, aby vydrželi. Nemluvě o tom, že péče o nemocného či postiženého člověka doma je pro stát díky špatně fungujícím sociálním službám mnohem levnější. ⁽²¹⁾ Sama Věřina maminka říká: „Je důležité podpořit a motivovat. Neříkat, že to nemá cenu.“ To ale paní doktorka z neurologie asi nechápala.

Chtěla podle vyprávění Věřiných rodičů mermomocí zjistit, zda nemá Věrka na mozků ložiska epilepsie. Požadovala CT. ⁽²²⁾ Věrka ale nemohla vydržet v tunelu bez pohybu, úplně v klidu. Lékaři by ji museli dát do narkózy. A to je nebezpečí pro každého. Obzvláště pak pro malé dítě. Maminka byla proti. Až později slyšela od jiné doktorky, že stačí CT udělat až jí samotné bude připadat, že je Věra připravená. Nemá prý cenu vystavovat Věrku nebezpečí za cenu upřesnění diagnózy, když ještě k žádným epileptickým záchvatům nedošlo. Nakonec podstoupila Věra vyšetření CT bez narkózy až ve 12 letech. Žádná ložiska se naštěstí nepotvrdila.

Od této neuroložky, a tedy z celého Střediska DAR, odešli, když byly Věrce dva roky. Rodiče měli pocit, že když zůstanou, neuroložka jim dceru úplně „oddělá.“ Mrzelo je to, protože paní Janíková jako psycholog i místní fyzioterapeutka, které zde stále působí, byly úžasné. K fyzioterapeutce chodili každých 14 dní na kontrolu, jestli dobře cvičí. Maminka s Věrkou cvičila dennodenně 5krát Vojtovou metodou ⁽²³⁾ Bylo to těžké pro obě. Věrce se nelíbily nejrůznější polohy. A mamince Věřin křik, který jí vlastně způsobovala ona sama. Věděla ale, že to pomůže. Věřila v to. Sama říká, jak je důležité začít cvičit hned po šestinedělí. Pokud se začne třeba až v půl roce, je již hodně těžké dohnat vše zameškané. Věrka a její rodiče měli, i přes tu šílenou paní neuroložku, štěstí, že byli do DARU odesláni dětskou lékařkou hned po návratu domů z porodnice.

3.2. Co bylo nejhorší?

Když se ptám, co bylo v této době pro maminku nejhorší, popisuje izolovanost, kterou doma s Věrkou zažívala. Věra totiž měla sníženou imunitu, a tak s ní byla maminka kromě „výletů“ k lékařům nebo na rehabilitaci denně doma sama. Tatínek pracoval, aby uživil rodinu. První dva roky k nim nesměly kvůli Věřině imunitě prakticky žádné návštěvy.

Maminka přitakává, když říkám, že tehdy by asi uvítala nějakou podporu, třeba i profesionální. Přemýšlím nad možnostmi herního specialisty jako realizátora rané péče.

Další, co bylo velmi těžké v prvních letech Věřčina života, byl podle maminky postoj lidí okolo. Nebyla to jen náhoda, když se stalo, že přišla venku ke kočárku, který Věrky maminka vezla, známá paní, podívala se dovnitř a řekla: „To je ale hrůza, co?“, a hodila na maminku útrpný výraz. Protože je místo, kde Věrky rodina žije, ač ve městě, takové vesnické, věděli o ní téměř všichni. A někteří hleděli na Věřčiny rodiče jako na blázny, protože se rozhodli starat o, vychovávat a milovat postižené dítě. Mezi tyto lidi bohužel patřili i rodiče Věřčina tatínka, kteří nemohli přijmout fakt, že jejich syn se rozhodl zůstat s ženou a postiženým dítětem, které mu porodila. Jejich vztahy se bohužel vyvinuly tak, že spolu dnes absolutně nekomunikují.

Postoj Věřina tatínka lze jen a jen obdivovat. Z různých příběhů, ke kterým je možné se v literatuře dostat, se totiž můžeme dozvědět, že se nezřídka stává, že otec matku s postiženým dítětem opouští. ⁽²⁴⁾

4. Cesta pokračuje

4.1 Z DARU na Hroudu a zpět

Místem, kam se Věrka s maminkou dostaly, byl stacionář Na hroudě, kde stejně jako v DARU působili 3 specialisté, které Věra potřebovala nejvíce, a sice psycholog, neurolog a fyzioterapeut. Návštěvy neurologa probíhali jednou za měsíc. Pan neurolog Na hroudě byl citlivý a s jemným přístupem. Když musel zkoušet Věrčiny reakce, dělal to pomalu a vše vysvětlil. Zbytečně nemluvil a neznervózňoval ani maminku ani Věrku. Problém bylo, že musely dojíždět daleko přes Prahu. Když stacionář zrušili, musela se maminka opět rozhlížet, co dál. Návrat do DARU byl možný. Paní neuroložka byla pryč.

4.2 Všechno jde stranou

Když se ptám maminky Věrky, co se změnilo po narození postiženého dítěte, odpovídá stručně a jasně: „*Všechno jde stranou.*“ Více to nekomentuje, ale jakoby tato věta říkala vše.

Když to vyjde a rodina dítě přijme, rozhodne se o něj pečovat, milovat jej, většinou se jeden z rodičů dostává do role toho, kdo tráví celé dny s dítětem a druhý vydělává peníze. Pokud se tedy podaří rodinu zachovat celou. Alespoň v prvních pár letech života to tak určitě je. I když třeba funguje širší rodina, největší díl péče zůstává většinou na matce. V dnešní době již existuje několik denních stacionářů, které ale mají omezenou kapacitu a jsou často plné, protože děti v nich zůstávají jako klienti mnoho let.⁽²⁵⁾ Záleží také na míře postižení. Hodně postižené děti nechtějí do stacionářů často přijímat, protože pro ně nemají podmínky. Tyto děti většinou potřebují úzce individuální a speciální péči, kterou jim je při dnešní situaci v sociálních službách většinou schopna poskytnout pouze matka. Proč např. neexistují agentury domácí péče o tyto děti? Organizace, která by poskytovala těmto dětem a jejich rodinám služby? Respitní péči přímo v domácnosti, pokud pro dítě není nikde místo a je těžce postižené, mateřská centra pro maminky dětí s postižením, kluby pro maminky s dětmi stejně či podobně postiženými (důležité pro předávání zkušeností), poradenství pro rodiče s dětmi s postižením, jednorázovou asistenci dětem v zařízeních pro zdravé děti (mateřské školy) atd. Střediska rané péče přeci jen nestihnou pokrýt pomoc všem rodinám postižených dětí. Vlastně ani nemohou vzhledem k tomu, že jich je i přes rostoucí počet stále málo.⁽²⁶⁾

4.3 Věra jezdí na koni

Prvních 5 let Věrčina života uplynulo skutečně tak, že pobývala doma, především s maminkou. Jak jsem již zmínila v úvodu, rodina chová koně a tatínek se koním již dlouhá léta věnuje. Když se to dozvěděla fyzioterapeutka ze Střediska DAR, doporučila rodičům, aby Věra začala jezdit na koni. Jedinou podmínkou bylo to, že se musí předtím sama posadit. Od 1 roku začala tedy jezdit denně na koni. A velice jí to pomohlo. Hipoterapie, i když nebyla v tomto případě odborně prováděná, mohla Věře předat vzorce chůze, které jí chyběly. Za dítě, které nechodí a sedí na koni, jde totiž koníček, a tak to může dítě vnímat jako by samo šlo. Tato forma rehabilitace má mnohá další pozitiva.⁽²⁷⁾

Ve 4 letech Věrka z koně spadla a poté 2 roky jezdit nechtěla. Nejezdí už ani dnes. Má strach. Koně jsou moc velcí. Raději komunikuje s morčaty. Věrčin tatínek ale zkušenosti, které nabíral se svou dcerou, dále využívá. Absolvoval kurz pro pomocníky při hipoterapii a každý pátek dochází se dvěma koníky do Střediska DAR, kde fyzioterapeutka, která odcvičila v dětství Věrku, provádí s dětmi hipoterapii. Věrky tatínek takto pomáhá dětem, které jsou stejně jako jeho dcera postiženi nějakou nemocí a pro které je hipoterapie kromě léčebných účinků na tělo i velkým zdrojem radosti pro jejich mysl.

4.4 Logopedie

Ve 4 letech začala maminka s Věrkou docházet na logopedii k Mgr. Kužílkové do ordinace ve středisku na Praze 6, Dlouhý lán. Byl to krok z vlastní iniciativy. Nikdo, ani v DARU, mamince neřekl, že by to bylo ku prospěchu. Až jednou se dozvěděla od známých o tomto způsobu péče o děti, jak zdravé tak s postižením. Od logopedky se pak dozvěděla, že mohly začít pracovat i o 2 roky dříve. Maminka si logopedii velmi chválí. Vysvětluje mi, že nejde jen o to se učit mluvit. Aby mohlo dítě dobře mluvit, musí nejprve povolit a následně posílit mimické svaly. S mluvou souvisí také jemná motorika, protože právě díky ní můžeme psát, což je vlastně přenášení mluveného slova na papír. Součástí péče bylo tedy např. navlékání korálků, třídění různých věcí. Maminka také dostala doporučení, aby Věrušce nahlas hodně četla, aby Věrka řeč co nejvíce poslouchala. Četla jí podle vlastních slov tolik, že i dnes Věrka chce radši než číst stále jen poslouchat. Než začla Věrka chodit do školy docházela s maminkou na logopedii jednou za 14 dní. Dnes chodí již jen jednou za čas. Domů si pak vždy nesly stoh papírů jako práci na doma. Domácí úkoly. Nejen pro Věru, ale další i pro maminku. ⁽²⁸⁾

Cvičení Vojtovou metodou, logopedická péče, předčítání, běžná péče o dítě v prvních letech života (krmení, hygiena), pomoc při ježdění na koni, docházení k odborníkům, hraní si s Věrkou. To je na jeden den až dost. Tak přibližně vypadal běžný den Věrčiny maminky. Je jasné, že rodiče, matka určitě ještě ve větší míře než otec, chtějí dát dítěti, které milují, to nejlepší, co mohou, svou lásku, svou péči. Je ale také jasné, že i oni jsou jen lidé a potřebují nějaký čas pro sebe, potřebují si odpočinout. I když jde o silné osobnosti, jako jsou Věriny rodiče. Péče o postižené dítě je ale často práce na plný úvazek. Proto je tak důležité poskytovat těmto rodinám s postiženými dětmi kvalitní služby a především podporu.

5. A je tu diagnóza!

V mém vyprávění již uběhly první 4 roky Věřčina života. Úkolů, jak pro Věrku, tak pro rodiče již víc než dost.

Pokud se vrátíte již k sepsané části příběhu, všimnete si, že až do této doby nijak není zmíněna Věřčina diagnóza, nikde nestojí nic o Williamsovu syndromu. Nikdo totiž nevěděl, že jde o tuto vzácnou genetickou poruchu. Všechny příznaky ukazovaly na dětskou mozkovou obrnu. Od narození byla Věrka sledována kardiologem, který docházel do poradny v ordinaci dětské lékařky, kterou Věrka navštěvovala, pro srdeční šelest. Ve 4 letech ji kardiolog odeslal na vyšetření do ambulance kardiocentra ve FN v Motole. Místní primářka dělala studii o Williamsovu syndromu. Když zjistili pomocí vyšetření ultrazvukem u Věrky zúženou aortu, byla odeslána na oddělení genetiky k odběrům krve. Primářka totiž měla podezření právě na Williamsův syndrom. Zúžená aorta je vrozená srdeční vada, která je u většiny dětí s tímto syndromem jedním ze znaků nemoci. ⁽²⁹⁾ Krevní testy potvrdily Williamsův syndrom. ⁽³⁰⁾

5.1 Williamsův-Beurenův syndrom

Dle V. Bzdúcha a K.Jariabkové byl tento syndrom objeven roku 1961, týmem dětských kardiologů na Novém Zelándě, vedený Williamsem, kteří si jako první všimli výrazné podobnosti dětí s ojedinělým srdečním onemocněním – zúžená aorta - , a tak odhalili do té doby nepoznaný syndrom. Tehdy ještě nebylo jasné, že jde o genetickou vadu. Genetický defekt se totiž podařilo odhalit až v roce 1993. (4, s.651)

Jde o genetickou vadu, jejíž tři hlavní příznaky jsou: typicky vypadající tvář, zúžená aorta a mentální retardace. Děti s tímto syndromem mají kulatý obličej, velké oči, většinou pootevřená ústa. Vypadají velmi nevinně. Na jejich pohledu je vidět něco nepřítomného. ⁽³¹⁾ Zúžená aorta je problém, který souvisí hlavně s jejich pohybovými a výkonovými možnostmi. Tento defekt je možno operovat, ale většinou se čeká až na dokončení vývoje, aby bylo jisté, že srdce již více neporoste. (4, s.652)

Mentální retardace dosahuje u těchto dětí lehkého až středního stupně. Jsou to děti velmi přátelské, schopné navazovat interpersonální vztahy. Děti mají zdvořilé vystupování, což vyvolává v ostatních lidech dojem větší inteligence, než jaká se u dětí skutečně vyskytuje. Tyto děti velmi snadno upoutávají lidské tváře, již od raného dětství. Děti s Williamsovým syndromem (zkratka WS) se často přibližují k cizím lidem, vstupují s nimi do interakcí, mají totiž sklon jim přisuzovat mnohem větší míru přátelskosti než děti stejného chronologického věku bez WS. Rády vyprávějí ostatní lidem. Jsou velmi vnímavé vůči emocím druhých. (4, s. 653)

Na svůj věk mají děti s WS většinou velmi dobrou slovní zásobu. Dokážou vyjádřit své postoje, nálady, názory celkem slušně mluvenou řečí. Jejich zraková prostorová orientace většinou selhává. Může se lehce stát, že se v prostředí, které jim není až tak úplně známe, ztratí. Velmi dobře si pamatují tváře. Jejich krátkodobá verbální paměť je dobrá, vizuálně-prostorová paměť spíše selhává. (4, s.653)

Některé zde uvedené informace platí o Věrce více než stoprocentně. Ke všem lidem je velmi vstřícná a velmi příjemná. Ráda lidem chválí oblečení, jak jim to sluší, jak jsou milí a hodní. Zajímá ji, co se kolem děje, především co se týče lidí a vztahů mezi těmito lidmi (v případě mého kontaktu s ní se zajímá o vztahy mezi svými spolužáky – např. pokud někdo někomu ubližuje, jde toho ubližované povzbudit). Obličej se pamatuje skutečně velmi dobře, zná všechny žáky naší školy a snad i většinu rodičů a lidí žijících v okolí školy. Pokud se někdo rozčiluje, nelíbí se jí to a zúzkostňuje jí to. Její prostorová orientace je špatná. Především pokud je ve stresu, neví, jak se má zachovat a pobíhá zmateně z místa na místo. Neví, kam vlastně chtěla jít. Co se týče vizuální paměti, myslím, že je vcelku dobrá. Vizualní podměty její paměť podporují, aby si zapamatovala i celkem abstraktní věci.

5.2 Jak Věru omezuje vrozená srdeční vada a co s ní souvisí?

Co se týče vrozené srdeční vady, kterou Věrka trpí, jde o potíže se zúženou aortou související, a sice zvětšenou levou komoru, nedomykavost chlopně a střední až těžkou arytmií. Věra chodí každý rok pravidelně na kontroly do Kardiocentra v Motole. Ví, že bude muset jednou absolvovat operaci srdce. Ta byla již naplánována dvakrát. Po kontrolních vyšetřeních se od ní ale upustilo. Je totiž prý dle lékařů lepší počkat až se organismus dovyvine. Věrka je srdeční vadou celkem dost omezována, především v činnostech, kterým se její vrstevníci běžně věnují – sport, hry v přírodě, výlety. Rychle se unaví a může se jí lehce přitížit. Její stav je, jak říká maminka, dnes již hraniční, a proto musí být na dosah Kardiocentru, kdyby došlo k nějakému náhlému zhoršení. Proto nikdy neodjeli na dovolenou za hranice a raději se ani na delší dobu nevzdalují moc daleko od Prahy. Nemohou jet na nějaký příliš aktivní výlet, túru, protože by to Věrka nezvládla. I plavat Věrka kvůli srdci přestala. Věrka také nejedí nikam bez rodičů. Maminka má za ní pocit zodpovědnosti a myslí si, že nemůže jen tak někomu svěřit dítě se srdeční vadou a dát mu tak na bedra to riziko, že se s Věrkou něco stane. Proto i na všechny školy v přírodě jezdila vždy s Věrou. Letos jet nemůže, a tak ani Věrka nepojede. Její srdeční onemocnění totiž prý postupuje. Měla by být pořád pod dohledem.⁽³²⁾ Maminka se o ni jednoduše bojí. A každý, kdo si vyslechne příběh Věrky a její rodiny, pochopí proč. Věruška přitom má velmi ráda pohyb, ráda tančí. Diskotéky na škole v přírodě či ve škole to je „její“ a člověk jen s radostí sleduje výraz nadšení v jejím obličeji. O dětech s Williamsovým syndromem je z dostupných materiálů na www.williams-syndrome.org známo, že mají vztah k hudbě.⁽³³⁾

Když s Věrkou jdeme někam společně se třídou, je na ní vidět, jak moc chce dětem stačit. Žene se za nimi, začíná rychle dýchat a za chvíli je na ní vidět, že už nemůže. Je třeba ji mírnit, aby se nepřetáhla a neudělalo se jí zle. Snažím se tak činit. Na Věrce vidím, jak moc jí mrzí, že nemůže jít s dětmi a musí se zase jen „loudat“ vzadu se mnou. Chápe ale, že je to pro její dobro. Můžeme jen doufat a věřit, že operace se povede a po ní to bude v tomto ohledu lepší. A Věrka bude i v chůzi na výletech svým vrstevníkům alespoň o trochu plnohodnotnějším partnerem. Chodí totiž ráda, jen potřebuje svoje tempo, jak potvrzuje maminka vyprávěním o návštěvě zoo, kdy 3 hodiny v kuse chodily a Věrka byla nadšená. Problémy jí také dělají kopce. Hory obecně. Má totiž strach z velkých a rozlehlých prostor. Např. loni jsme byli na škole v přírodě a jeli jsme na výlet na Ještěd. Nahoru lanovkou a dolu pěšky. Pan učitel ale vybral na zpáteční cestu, tak nepohodlnou stezku plnou šutrů, že Věruška měla s chůzí velké problémy (Pan učitel na to, že má ve skupině dítě s postižením, nemyslel. To, že je v běžné třídě dítě s postižením a učitelé na něj zapomínají, je bohužel podle mých zkušeností, i přes veškerou tzv. „integraci“, časté. O integraci ale až dále.). Věrka totiž, i přesto, že dnes již celkem pěkně chodí, má problémy s rovnováhou. Její chůze je spíše kolébavá ze strany na stranu, nezvedá dostatečně nohy tak, aby mohla jít např. bez opory po kamenité cestě. Při našem výletu na škole v přírodě s námi byla i Věřina maminka. Ta se rozhodla, že půjdou s Věrou po silnici. Já musela s ostatními dětmi jako dozor. Věrka s maminkou neměly mapu, a tak se jim bohužel podařilo zabloudit. Sešly ze silnice na lesní cestu a najednou se objevily na sjezdovce, která byla hodně prudká. Návrat do kopce byl horší volbou než strmý sestup do údolí. Prostor kolem byl moc rozlehlý, vysoké stromy, a Věře se najednou udělalo zle. Musely se posadit a vydýchat. Když se Věrka uklidnila, poznamenala prý: „Chtěla bych být ježkem, abych se mohla skoulet do klubíčka a skutálet se dolů.“

Tuto větu si budu ještě dlouho pamatovat. Jak jen dítě i s mentálním postižením, které patří k Williamsovu syndromu, dokáže jemně reagovat na situaci. Musím říct, že mě ta věta dojala.

Co mě ale vůbec nedojalo, spíše rozčílilo, je zkušenost s revizním lékařem pojišťovny, kterou mi Věrky maminka vyprávěla. Proč ji zmiňuji právě zde, je souvislost s příběhem

z Ještědu. Strach z rozlehlých prostor. Když Věrčina maminka žádala poprvé o příspěvek při péči o osobu blízkou, musela se s Věrkou dostavit k reviznímu lékaři pojišťovny, který přehodnocoval zprávy o Věrčiných lékařích. V jedné byl uveden také již uváděný strach z velkých prostor. Věruška se jevila v pohodě. Ještě se na pana doktora usmívala. Děti i dospělí s Williamsovým syndromem jsou totiž obecně velmi přátelské osoby, rádi komunikují s lidmi a to i lidmi cizími. ⁽³⁴⁾ Panu doktorovi se proto Věrka nezdála jako, že by měla nějaké problémy psychického rázu. Rozhodl se proto ozkoušet, jestli zprávy, kterých se mu dostalo, nelžou. Pustil Věrku na obrovskou chodbu. Ona si sedla na zem a chytila se za hlavu. Byla jako v transu. Pan doktor měl svůj důkaz a Věrka o další nepříjemný, a především zbytečný, zážitek v životě víc.

6. Integrace

6.1 Mateřská škola

V pěti letech začala Věrka chodit a byla schopná jakžtakž udržovat čistotu. Bylo proto načase rozšířit Věřin okruh lidí, prostor její existence. Psycholožka Monika Janíková z DARU doporučila, že by se Věra mohla hodit k integraci. Rodiče si přáli, aby Věrka chodila do školky a pak do školy se zdravými dětmi. Nezastávají názor, že by jí bylo lépe mezi svými. Spíše naopak. Chtějí pro Věrku vše, jakoby byla zdravá. Je samozřejmé, že je ale třeba podmínky přizpůsobovat jejímu stavu. Maminka mi např. popisuje, jak Věrka ve stacionáři DAR, kde párkrát byla, např. od dětí s Downovým syndromem okoukávala jejich zlozvyky a pak je doma opakovala. A to oni nechtěli.

Najít mateřskou školku, která by Věrku přijala, nebylo lehké. Rodiče nechtěli mít školku moc daleko, aby maminka dovážením Věrky a ježděním pro ni kolem poledne neztrácela tolik času. Díky spolupráci se Speciálně pedagogickým centrem (SPC) Vertikála, které funguje při Pomocné škole v Rooseveltově ulici a které se zaměřuje na integraci dětí s postižením do běžných škol a se kterým spolupracuji i já jako asistent v současnosti ⁽³⁵⁾, a občanskému sdružení Rytmus ⁽³⁶⁾, které se také zabývá integrací, se podařilo oslovit Waldorfskou Mateřskou školu na Petřinách v Dusíkově ulici ⁽³⁷⁾. Není náhoda, že na dotazy o možné Věřině integraci, zareagovala právě tato školka. Waldorfská pedagogika je totiž svým způsobem vzhledem k běžné pedagogice zvláštní a přijímá každé dítě jako individualitu. A právě tento přístup umožňuje lépe integraci než běžná mateřská škola. V roce 1998, kdy se školka pro Věru hledala (hledání trvalo nakonec celý jeden rok), neměl nikdo s integrací zkušenosti. Waldorfská školka se nebála. ⁽³⁸⁾ Maminka podotýká, že jim velmi pomohl fakt, že vlastní koně. Paní ředitelka viděla možnost, že se jejich děti budou moci vozit na koních, a tak to také několikrát bylo. Věra navštěvovala školku 2 roky, tedy do jejích 7 let.

6.2 Hledání vhodné základní školy

Jak integrace ve školce probíhá, chodily celou dobu pozorovat paní Janíková z DARU a paní Baxová z o.s. Rytmus. Tyto dvě dámy pak také objížděly jednotlivé základní školy a zjišťovaly podmínky integrace pro Věrku. Obě zkušené ženy tak byly pro Věřiny rodiče velkou pomocí. Maminka se na hledání školy také významně podílela. Hledali jinou školu než spádovou školu v blízkosti bydliště. Tu totiž v minulosti navštěvovali i Věrky rodiče, v okolí je všichni znali a oni nechtěli, aby si na ně lidé ukazovali jako na ty chudáky rodiče, co mají postižené dítě. Báli se také, že lidé, kteří je znají, by mohli mít pocit, že jejich děti přicházejí kvůli tomu, že mají Věrku ve třídě, zkrátka. Báli se zášti lidí. A chtěli před ní ochránit Věru.

Bohužel je náš svět stále takový, že se bojíme jinakosti a neuvědomujeme si, že právě to, co je, či ten, kdo je jiný než ostatní lidé, nám může přinést mnoho nového, může v nás probudit nepoznané, a tak nám pomoci najít lepší cestu. ⁽³⁹⁾

6.3 Základní škola

Nakonec to byla právě ředitelka spádové školy, kdo řekl, že Věrušku vezme. V září roku 2000 tedy Věrka téměř ve věku 8 let nastoupila do první třídy základní školy. Ve školním věku bylo nutné změnit psychologa. Paní Janíková si nechávala děti jen před vstupem do základní školy. A tak se dostala Věrka do SPC při Jedličkově ústavu ⁽⁴⁰⁾, kam dochází každý rok na psychologické vyšetření. To je potřebné jednak kvůli žádosti o příspěvek na péči o osobu blízkou pro maminku, jednak kvůli tvorbě individuálního vzdělávacího plánu, který se pro Věru každý školní rok na začátku připravuje. ⁽⁴¹⁾ Co se týkalo

přímé podpory integrace a právě tvorby individuálního vzdělávacího plánu, pomohlo SPC Vertikála a o.s. Rytmus. Od první do třetí třídy měla Věrka přísnou, ale spravedlivou starší paní učitelku. Vznikla kvůli ní mikrotřída, ve které bylo v prvním ročníku 9 dětí. Tuto třídu proto zvládla bez asistence. S vyšším ročníkem vždy stoupala náročnost školní docházky. A také počet dětí. Ve 2. třídě již bylo dětí 13. Věrce pomáhal mladý muž na civilní službě nebo maminka. Ta měla proto často místo volného dopoledne, které by využila pro odpočinek, další záprah. Od 3. třídy chtěli rodiče pro Věrku asistenta. ⁽⁴²⁾ Bylo to potřeba. Zdravé děti postupovaly ve vývoji mnohem rychleji než Věrka. Asistent měl být tím spojovacím článkem, který by ji k dětem zase trochu přiblížil. Škola na asistenta peníze neměla, ze zákona to dané nebylo. Rodiče museli shánět peníze na asistenty sami. Byl to prý stoh dopisů, co poslali různým nadacím a firmám. Když se divím, proč to museli dělat rodiče, proč jim s tím někdo nepomohl, dostane se mi odpovědi: „Když chceš mít dítě v normální škole, tak to podstoupíš.“ Představuji si zkušeného fundraisera, který by tuto práci dělal za skupinu rodičů. Spolupracoval by s pracovníky, kteří by rodiny podporovali. Ušetřil by tak rodinu dlouhému martyriu proseb a odmítání.

Ve 4. třídě se 2 mikrotřídy, které vznikly původně kvůli Věře, spojily. Přišla nová paní učitelka. Oproti přísné a důsledné paní učitelce prvních tří ročníků to byl živel. Věra si na ni musela zvyknout. Paní učitelka ji ale měla a stále má moc ráda. Škoda jen, že ke správné integraci láska učitele k dítěti nestačí. Je potřeba, aby změnil svůj způsob vyučování, aby umožnil dítěti plnohodnotné zapojení do života třídy v rozmezí jeho schopností.

S paní učitelkou se na škole změnila i ředitelka. Přišla nová energická dáma s ekonomickým vzděláním. Maminka se bála, že Věrku nebude ve škole chtít. Pro paní ředitelku bylo ale samozřejmostí Věře umožnit pokračovat ve vzdělávání s dětmi, které si zamilovala a které ji mají velmi rády. Díky změně v zákoně začala asistenta platit škola. ⁽⁴³⁾ Maminka sehnala příspěvek od o.s. Borůvka při Jedličkově ústavu, který činí asi 1500 Kč za měsíc. Asistent jej dostává jako součást výplaty.

Do 4. třídy přišla i nová asistentka. Ta zůstal i další rok. Z vyprávění Věřiny maminky je slyšet, že ji Věrka měla moc ráda. A tak pro ni bylo těžké, když se asistentka před Vánocemi v páté třídě rozhodla z osobních důvodů skončit. Bylo to ze dne na den. Škola ji nakonec po dlouhých dohadech odchod umožnila. Věrka prý ale byla přepadlá. Měla to pro ni být velká změna. Zase někdo nový a nebyla připravená. Dokonce asistentka mamince prý řekla, že Věrka už asistenta ve škole nepotřebuje, že je schopná fungovat samostatně. Asistentka se tehdy unáhlila. Mluvila jakoby chtěla vše vyřešit a spíše zraňovala. Maminka viděla, jak je její dcera nesamostatná a najednou jí někdo tvrdil, že může být ve škole celé dopoledne bez podpory. Mohu z vlastní zkušenosti říct, že prozatím není možné, aby Věra fungovala ve škole úplně bez asistenta. Její samostatnost se sice zlepšila. Bohužel se ale příliš nezměnil přístup učitelů k integraci, ⁽⁴⁴⁾ a tak Věra často pracuje samostatně, přičemž potřebuje k vedení této své individuální práce asistenta. ⁽⁴⁵⁾

V polovině páté třídy jsem úlohu asistenta převzala já. Za celý rok jsem Věrku myslím poznala dost dobře. Dnes si dovoluji i navrhnout postupy, které by mohla Věra absolvovat. Důležitou pomocí je pro mě speciální pedagožka ze Speciálně pedagogického centra Vertikála, která za Věrou do školy dochází, sleduje její vývoj, pokroky, a je vždy přístupná možné konzultaci mě či učitelů.

Věra se stává postupně samostatnější. Je důležité jí dát prostor k samostatnosti. Neumí si jej totiž sama vydobýt. Postupnými kroky může dělat více věcí sama za sebe. Např. přestávky ve škole tráví podle sebe, na oběd odchází se spolužáky, ráno dojde do třídy sama, dopoledne se sama oblékne a jde naproti rodičům, kteří jí vyzvedávají u školy. To všechno ještě před půl rokem bylo jinak. O přestávkách seděla v lavici, na oběd chodila se mnou, ráno

ji odváděla až do třídy maminka, odpoledne pro ni chodili až do šatny. Stačí ji jen dát důvěru, že to zvládne a podpořit ji. Věra to pak totiž opravdu zvládne.

I přes všechny tyto pokroky a úspěchy by si Věrka přála dělat věci, které jsou pro její spolužáky samozřejmé. Čekat na hodinu tělocviku s holkama před školou, povídat si a jít do obchodu. Jít odpoledne do kroužku na výtvarku a pak až domů. Proběhnout se s dětmi po sídlišti. Zvat si domů kamarádky. Přesto, že děti v její třídě ji mají moc rádi a pomáhají ji, jak mohou, není s ní nikdo úplně „opravdový kamarád“, což Věrušku dost mrzí. Chtěla by mít někoho svého věku, s kým by mohla probírat vše, co ji zajímá a trápí. Problém je, že i přes velmi dobré začlenění do třídy zůstává Věrka za dětmi pozadu. Jejím nejoblíbenějším tématem jsou morčátka a ne každý z jejich vrstevníků má proto trpělivost. O přestávkách se někdy stává, že Věrka ve třídě tápe po někom, kdo by ji poslouchal nebo komu by mohla naslouchat ona. Děti jsou ale v komunikaci přímější než dospělí. Když s Věrou nechtějí mluvit nebo se baví právě s někým jiným, prostě ji odmítnou. Dospělí, které Věrka také velice ráda oslovuje, jsou vstřícnější a vyslechnou ji.

Společně s Věrkou jsem absolvovala její přechod na druhý stupeň této základní školy. Změnili se učitelé, školní prostory, protože druhý stupeň sídlí v jiné budově než první. Změnil se režim vyučování. Máme více různých předmětů. Střídají se během dne po 45 minutách. Den tak nabírá spád. Často se mi zdá až přílišný. Vždyť ani já si nestihnu odpočinout a už začíná další vyučovací hodinu, co teprve Věrka i ostatní děti. Vkládala jsem naděje od přechodu na rámcové vzdělávací programy. ⁽⁴⁶⁾ Bohužel tato reforma již třídu, kterou navštěvuje Věra, nezasáhne. Až „šestáci“ příští rok se podle ní budou vyučovat. A přitom by to byla ta nejlepší šance pro vyučování integrovaného žáka jako součásti kolektivu třídy.

6.4 Po vyučování

Po vyučování Věrka odchází s jedním z rodičů domů, které většinou tráví odpočinkem, hrou s morčaty, plněním domácích úloh a učením, pomáháním mamince, povídáním s maminkou. Někdy jede Věrka s někým s rodiny či přátel na výlet či se zúčastní nějaké akce. Např. společně s maminkou a tetou do Poděbrad, s rodiči na výstavu Kůň do Lysé nad Labem, do divadla, s maminčinou kamarádkou např. vyráběla adventní věnec. Někdy jde na návštěvu k babičce. Jindy zase k tetě, která má malé miminko. Věrka má bratránka moc ráda.

Ráda by chodila do nějakého kroužku. I přes její pokroky v samostatnosti není schopna v některých oblastech samostatně fungovat, např. co se týče pohybu kolem vozovek, dopravy, jemnějších motorických činností ad. Bylo by tedy nutné, aby ji do kroužku někdo doprovázel. Nejlépe nějaká nová osoba, aby se rozšířil její okruh lidí, které zná. Proto jsme společně s maminkou a speciální pedagožkou vybrali program Jiné odpoledne občanského sdružení Máme otevřeno ⁽⁴⁷⁾. Asistenti tohoto o.s. doprovázejí dětské klienty při trávení jejich volného času v kolektivu zdravých dětí. Zdálo se to i jako dobrý způsob, jak Věru trochu vytrhnout z jejího skleníkového prostředí – škola a rodina. Nový kolektiv dětí by jí určitě prospěl. Bohužel se od října, kdy se Věrka s maminkou do o.s. Máme otevřeno dostavily, až do dnešní doby situace nijak nevyvinula. Uvidíme proto, jak to bude příští školní rok.

Věrce se také už začali líbit kluci. Pamatuji si, že vloni o jednom devátákovi bájila dlouhé měsíce. Nebral ji ale vážně, i přes to, že se s ním snažila ve své bezprostřednosti čile komunikovat. Věrka velice snadno oslovuje lidi okolo. Ne každý reaguje dobře. A to je to, čeho se maminka, co se týče Věriny budoucnosti, obává. Že někdo její důvěřivost zneužije. Je třeba, aby si Věrka zafixovala pevně, které situace pro ni mohou být nebezpečné.

7. A co budoucnost?

Když se ptám dál na budoucnost, dozvídám se od maminky, že nic neplánuje. „Vždycky jsme si řekli, co nechceme. A to taky nebylo. To ostatní už záleží, jak se vyvine.“, dodává. Maminka neví, jestli Věrka půjde po dokončení základní školy dál studovat, jako to vidí speciální pedagožka z SPC Vertikála. „Na střední školu by asi neměla, na učilišti by zas měla problémy s tou jemnou motorikou. Když zůstane doma, bude ale určitě něco dělat. Mohla by třeba chodit k Boromejkám ⁽⁴⁸⁾ povídat si se starými lidmi. Nebo využijeme služby nějakého zařízení pro dospělé s postižením.“, ukazuje mi letáček z Letohrádku Vendula, který manžel někde dostal. ⁽⁴⁹⁾

Co se týče integrace na středních školách, dle slov speciální pedagožky z SPC Vertikála nejsou připraveny. Integrace je stále spíše problematická. Proto děti s postižením, které s individuálním vzdělávacím plánem absolvovaly běžnou základní školu, jdou často do školy praktické, která navazuje na školu pomocnou.

7.1 Sourozenec

Aktuální situace ve Věrčině rodině je ve znamení očekávání miminka. Rodiče čekali s dalším potomkem dlouho. Věrka jim zabírala veškerý čas. Dnes, když už jí je 13, je situace mnohem jiná než např. před pár lety. Věra i přes své postižení dospívá. Na miminko se moc těší. Bude to její malý bratříček. Maminka si myslí, že sourozenec Věře jen prospěje. Jednak bude pozornost rodičů upřená na někoho dalšího než je ona. Jednak bude moci pomoci s péčí o sourozence zakusit i pocit zodpovědnosti.

Maminka vypráví, jak ji překvapila reakce některých lidí na očekávaného potomka. „Myslí si, že budeme mít další dítě proto, aby se měl o Věru kdo starat.“, říká. Nikdy prý nad tím tak nepřemýšlela. Dát někomu už s narozením do vínku takovou zodpovědnost je přeci jen příliš. Musím přiznat, že i já jsem brala zprávu o čekaném potomkovi jako zprávu radostnou především proto, že Věrka nebude sama, bude mít někoho k sobě, někoho s kým si budou moci pomáhat navzájem. A její rodiče snad zažijí pocit, jaké je to vychovávat zdravé dítě.

S očekáváním miminka samozřejmě zažívají Věriny rodiče i obavy. Obavy, že by i toto děťátko mohlo být nějak nemocné, obavy, že již zažívané by se mohlo opakovat. Dá se to víc než pochopit. Vzhledem k Věrčině postižení a také věku rodičů. Otázka, zda mít další dítě, trápí určitě všechny rodiče, kterým se postižené dítě narodilo. ⁽⁵⁰⁾

Věrčini rodiče se rozhodli další dítě mít, a tak, aby se ujistili, že bude zdravé, podstupuje matka martýrium genetických vyšetření jako je amniocentéza (odběr plodové vody) a ultrazvukové vyšetření. Pokud by se vyskytly nějaké závažné komplikace, budou pravděpodobně reálně uvažovat o umělém přerušení těhotenství. Výsledky amniocentézy (odběru plodové vody) dopadly dobře, čeká se teď na kontrolní ultrazvukové vyšetření. Je jen otázkou, jak to vše dopadne. Myslím, že nikomu, kdo si nezažil, jaké je to vychovávat v rodině dítě s postižením, nepřísluší, aby hodnotil případné rozhodnutí rodiny s již jedním postiženým dítětem pro přerušení těhotenství z důvodu zjištění možnosti nějaké vrozené vady i u dalšího dítěte. Jiná věc je pak otázka, zda a jak rychle se rána po takovém rozhodnutí zacelí.

Velice obdivuji Věriny rodiče za jejich silné osobnosti. Je možné, že se některé mé názory nemusí shodovat s jejich postojem. To ale neznamená, že jejich jednání nějak hodnotím. Své pocity z celého problému zjišťování genetických vad a další informace uvádím v příloze. Jde o pocity k tématu obecně. Je těžké vcítit se do situace člověka, který to jako Věrčiny rodiče zažívá. Nezbyvá mi nic jiného než držet palce, aby dítě bylo zdravé, a nastíněné problémy nebylo tak třeba řešit. ⁽⁵¹⁾

8. Finance v rodině dítěte s postižením

Když je v rodině v našem státě dítě s postižením, dostává se tato rodina často i do nezáviděníhodné finanční situace. Jeden rodič se většinou kvůli péči o dítě vzdává zaměstnání úplně. Malé dávky mateřské a rodičovské dovolené a následně příspěvek při péči o osobu blízkou nejsou přílišnou finanční vzpruhou. ⁽⁵²⁾ Argument lékaře v příběhu Tadeáše v knize Děti z planety D.S, který Tadeášově mamince vyčítavě připomínal, že „nic produktivního státu nedá a že se sama vyřadí z pracovního procesu, protože už nikdy nebude chodit do práce“ (21, s.109), ve mne vzbuzuje děs. Dát dítě do ústavu, protože se tím mít ho doma, zbavíme šance na produktivní výdělečný život, považuji za největší zcestnost, kterou by snad měl lékař rodičům postižených dětí navrhopvat. Proč raději rodiny, které se rozhodnou tyto děti nechat doma v péči, nepodpořit jak morálně tak finančně? Změnu k lepšímu by měl přinést nový zákon o sociálních službách, o kterém se nyní hlasuje. Ten má dát postiženým či jejich zákonným zástupcům šanci přímo disponovat s příspěvkem při platbách za služby, které využívají, nebo při podpoře člena rodiny, který o ně pečuje, nebo např. při nákupu ortopedických bot či dalších kompenzačních pomůcek, které mnoho postižených potřebuje ke kvalitnímu životu. Dle vyprávění Věřiných rodičů dopláceli např. jen za boty pro Věrku, když byla mladší, 800 Kč za jeden pár. ⁽⁵³⁾

9. Svépomoc

Věrky maminka mi popisuje snahu Kliniky dětské neurologie FN v Motole, přesněji jedné studentky 2.lékařské fakulty s pomocí docenta Vladimíra Komárka, dát dohromady rodiny dětí s Williamsovým syndromem. Založit vlastně takovou svépomocnou skupinu rodičů. Maminka Věry Olga říká: „Kdyby, když jsme byli na začátku, taková skupina existovala, určitě by mi to moc pomohlo. Člověk se s lidma, kteří mají stejné problémy, necítí tak sám, může věci prodiskutovat, hledat společně řešení, navzájem se podporovat.“ Snaha studentky ale přišla vniveč. Prý se jí ozvaly jen 2 rodiny, Věřina rodina a ještě jedna. Ona se pak již neozývala.

V současnosti začíná svítat na lepší zítřky. Okruh rodin dětí s Williamsovým syndromem se ještě rozrostl. Rodiče miminek, která se nedávno narodila, shánějí informace, kde se dá. Jak jsem již uváděla, informace o tomto syndromu chybí. A tak tyto rodiče začali oslovovat další rodiče s již staršími dětmi s Williamsovým syndromem s prosbou o podporu, kamarádství, vzájemnou pomoc. Nyní to vypadá, že rodiče dětí s Williamsovým syndromem změnili názor a rozhodli se oslovit zmiňovanou studentku. Snad by mělo v květnu 2006 proběhnout první setkání rodičů a dětí. I Olga s Věrou se zúčastní. Pokud se to podaří, půjde o první setkání rodin dětí s Williamsovým syndromem v České republice.

Takovou skupinu by měl zajisté řídit odborník, který je ale schopen se přiblížit laikům, kteří si zažili své a o životě s dítětem s postižením vědí většinou mnohem více než sám odborník, odborník, který vnímá rodinu jako celek. Domnívám se, že specialista pro hru a komunikaci by mohl být právě tím odborníkem, člověkem na svém místě.

Na Slovensku jsou před námi o několik kroků napřed. Již v roce 1991 vznikla Společnost Williamsova syndromu, která sdružila rodiny s takto postiženými dětmi, čímž se výrazně zlepšila péče o tyto děti a vytvořily se tak dobré podmínky pro klinický výzkum. ⁽⁵⁴⁾ Věřiní rodiče znají přímo jednu rodinu s chlapcem s Williamsovým syndromem. Ti se slovenskou společností jezdí na rekondičně-integrační pobyty, které každoročně pořádají. Oni sami nikdy nejeli, i když o pobytu ví. Věrka kvůli srdci nemůže tak daleko od Prahy. Olga je prý také raději, když je mezi zdravými dětmi, než mezi „svými“, jak se často o postižených říká.

10. I tvoje utrpení má svůj smysl

Tuto kapitolu mé práce jsem nazvala podle knihy I tvoje utrpení má svůj smysl autorky Elisabeth Lukasové s podtitulem Logoterapeutická útěcha v krizi. Důvod, proč jsem tak učinila je prostý. Logoterapii vidím jako psychoterapeutický přístup, který by mohl rodičům postižených dětí i dalším členům rodiny s takovým dítětem mnohé dát. Logoterapie je podle mého tím správným směrem, jak jako specialista pro hru a komunikaci v institucionální a domácí péči k rodinám dětí s postižením přistupovat. Dát jejich utrpení smysl. Rodiče jsou po narození dítěte s postižením většinou v šoku. Popírají, že se něco takového stalo právě jim. Vždyť i oni měli právo na zdravé dítě, myslí si. Někteří rodiče své dítě odmítnou hned, nedokáží si představit, že by snesli takové utrpení jako se dívat na to, jaký je jejich dítě chudák. Často je v těchto pocitech podporují lékaři. Přitom by stačilo se nad celou věc podívat logoterapeuticky. ⁽⁵⁵⁾ Bohužel lékaři nemívají o něčem takovém ani potuchy, o psychoterapii se většina z lékařů (existují zajisté výjimky, které se dívají na člověka jako na celistvou bytost, a tak přemýšlejí i o duši) podle mne nezajímá.

Rodiče, kteří projdou fází popření, hledají viníka, často kladou vinu sobě. Musí si projít složitým obdobím, aby se dostali až k tomu, že dítě s postižením přijmou takové jaké je a vyrovnají se s tím, že se narodilo právě jim. Někteří rodiče toto nedokáží za celý život. Důvod toho lze podle mne hledat v tom, že neustále myslí na sebe, že si nařikají, jací jsou chudáci, když mají takové dítě. Mají pak na své dítě často příliš vysoké nároky, což jim přináší další zklamání.

Jako možnou pomoc těm rodičům, kteří nedokáží dítě s postižením přijmout takové, jaké je, vidím logoterapeutickou metodu dereflexe. ⁽⁵⁶⁾ Skrze tuto metodu se mohou rodiče lépe smířit s tím, o co díky tomu, že se jim narodilo postižené dítě, přicházejí. Uvidí pak lépe smysl v tom, že k nim „přišlo“ právě toto postižené dítě.

A to smysl určitě má. Popisuje to i Olga. „Začneš se dívat na svět jinýma očima. Vidíš najednou, co je důležité a co ne, chápeš lépe, co je k životu nutné a bez čeho se můžeš odejít, ceníš si více blízkých lidí, kteří s Tebou zůstali a vydrželi, vážíš si každé chvíle, když můžeš být s celou svou rodinou dohromady.“, říká. A vidím na ní, že to myslí zcela vážně. Určitě nebyla cesta její, jejího manžela a Věrky jednoduchá, ale dala jim spoustu důležitého do života. ⁽⁵⁷⁾

11.Specialista pro hru a komunikaci v životě rodiny dítěte s postižením o dítě s postižením a jeho rodinu

Během sepsávání příběhu Věrky a jejích rodičů jsem si v mnoha chvílích uvědomovala, jak moc jim v některých situacích chyběl člověk, jakým by měl být specialista pro hru a komunikaci v institucionální a domácí péči – odborník s chápavým a lidským přístupem, schopný se „snížit“ na úroveň laiků.

Již na začátku Věriny životní cesty by byl takový člověk potřeba. Domnívám se, že situace po narození nedonošeného či postiženého děťátka by byla pro rodiče mnohem jednodušší, kdyby v porodnici našli člověka, který bude naslouchat a citlivě přistupovat k celé rodině. Člověka, jehož cílem bude, pokud možno, zachování rodiny i s postiženým dítětem jako celku. Představme si, že takový člověk existuje. Jak jeho práce v porodnici pomáhá?

Specialista pro hru a komunikaci nebude rodičům v porodnici říkat, aby dali své dítě do ústavu. Naopak jim ukáže, že i možnost mít své dítě doma a vychovávat jej přímo v rodině, je reálná. Toto může učinit skrze to, že bude s rodiči sdílet příběhy jiných rodin, které potkalo to samé a které situaci zvládly. Dalším způsobem, jak může pomoci, je to, že poskytne rodičům relevantní informace o nemoci či postižení jejich děťátka. Bude rodičům vysvětlovat, co znamenají jednotlivé testy, které dítě kvůli potvrzení diagnózy čekají. V průběhu čekání na tyto testy bude za maminkou v porodnici docházet a bude s ní hovořit o jejích pocitech. Herní specialista, jak můžeme specialistu pro hru a komunikaci zkráceně nazývat, uzná, když něco neví, a nebude rodičům brát naději, že i jejich dítě bude, ač s jistými omezeními, mít dobrý život.

S rodiči nedonošených dětí může herní specialista probírat situaci, kdy je jejich děťátko v inkubátoru. Může jim vysvětlit, co se s děťátkem děje, co znamenají zařízení, na které je třeba napojeno. Měl by rodiče podporovat, aby za svým děťátkem na oddělení docházeli, protože kontakt s rodiči v raném období života dítěte je více než důležitý. Herní specialista zná způsoby péče, které mohou dítěti prospět, ale většinou nejsou v porodnicích využívány, např. klokánkování, a tak podporuje rodiče i zdravotníky ve využívání těchto způsobů.

Herní specialista v porodnici může vést skupinu maminek nebo skupinu obou rodičů, ve které se mohou rodiče navzájem svěřovat, podporovat a pomáhat si v řešení problémů, kterým všichni společně mohou takto čelit.

Herní specialista v porodnici by měl být mostem mezi rodiči a zdravotníky tam, kde přímá komunikace nefunguje. Má stát na straně rodičů. Pokud je ale názor rodičů objektivně špatný, měl by jim umět vysvětlit proč. Specialista má být schopen s rodiči o jejich názorech a postojích diskutovat, i když se liší od jeho vlastních názorů.

Domnívám se, že existence herního specialisty v porodnicích by usnadnila rodinám s postiženým děťátkem v mnohém životě. A možná by zabránila umístění některých dětí do ústavní péče.

V dalším období života dítěte s postižením vidím možnosti herního specialisty jako toho, kdo bude přímým docházením do rodiny podporovat především maminku v péči o její dítě. Dalo by se říct, že by v takovém případě byl vlastně pracovníkem rané péče. Herní specialista může být v období po návratu z porodnice, kdy se rodina s přijetím dítěte s postižením stále ještě vyrovnává, spojnicí s vnějším světem. Rušit tak izolaci rodiny, podporovat je v zapojení se do společnosti, např. uspořádáním akce pro rodiny s dětmi v místě, kde rodina žije, nebo nabídkou semináře v okolí rodiny se pokusit o změnu přístupu lidí, kteří nahlízejí na rodinu s takovým dítětem negativně, nabídnout možnost diskuzní skupiny. Především by měl herní specialista naslouchat rodině a pomáhat jim s řešení jejich problémů. Důležité je zprostředkovat rodině kontakt s lidmi, které postihlo to samé. Měl by se snažit ve znamení logoterapie dát jejich utrpení smysl.

Specialista pro hru a komunikaci má mít přehled o nabídce služeb pro rodiny s dítětem s postižením. Měl by vědět, které služby jsou dobré a které ne, nejlépe na základě osobní zkušenosti. Také má být schopen rodině k jejím problémům poskytnout relevantní informace či obecné názory a postoje, které by jim mohly pomoci v jejich situaci. V neposlední řadě informovat rodiče o možnostech různé finanční podpory.

Herní specialista nečeká až se na něj obrátí rodiče s problémy, naopak rodiče oslovuje s konkrétní nabídkou pomoci a podpory, hovoří s nimi, naslouchá a na základě jejich výpovědí navrhuje postup.

Takovýto odborník může působit zcela samostatně jako terénní pracovník nějaké organizace nebo jako pracovník organizace, která pomáhá rodinám s dětmi s postižením, v jejím centru, kde může fungovat např. svépomocná diskuzní skupina rodičů, respitní (odlehčovací) péče, kroužky pro děti s postižením, kursy pro maminky těchto dětí a současně hlídání dětí ad.

Důležitou úlohu herního specialisty vidím také v samotné péči o rodiče dítěte s postižením. Herní specialista je podporuje, aby se dítěti neobětovali, aby měli i nějaký svůj život bez dítěte. Díky úzkému kontaktu s rodinou může získat lépe jejich důvěru, a tak zajistit péči o jejich dítě v době jejich nepřítomnosti. Herní specialista může pomoci rodičům se vyrovnat se situací, kdy je třeba, aby se jejich dospívající dítě s postižením osamostatnilo. Snaží se nabízet rodičům a zprostředkovat možnou náplň volného času, který např. po odchodu dítěte do chráněného bydlení vzniká. Jednoduše řečeno herní specialista myslí na rodinu, na dítě i na rodiče.

Myslím, že možnost působení specialisty pro hru a komunikaci v institucionální a domácí péči je velice široká, což také dokazuje tato práce, která se nezaměřuje na diagnózu dítěte, ale na život s touto diagnózou a vším, co s ním souvisí. A to je podle mne způsob, jak by měl herní specialista na rodinu s postiženým dítětem nahlížet. Jako na rodinu, která nese uděl, který neznamená pouze vyrovnání se s diagnózou dítěte, ale především se vším, co naše společnost a svět takovým dětem a rodinám přináší.

12. Závěr

Na závěr mohu říci, že pro mne práce na tomto samostatném projektu byla velice zajímavá a poučná. Uvědomila jsem si, kolik různých věcí, problémů, otázek, situací s životem rodiny, která má postižené dítě souvisí. A na to, že jich je opravdu mnoho, ukazuje i rozsah mé práce.

Nahlížela jsem příběh Věřiny rodiny tak, jak si myslím, že by jej měl nahlížet herní specialista, který by se prací s rodinami postižených dětí zabýval. Nahlížela jsem jej komplexně, a přesto jsem si stále uvědomovala, že nejdůležitější jsou pocity Věry a jejích rodičů. S těmi by herní specialista měl pracovat. Měl by rodině s postiženým dítětem umožnit, aby se její pocity mohly co nejvíce blížit pocitům rodin dětí zdravých. Aby mohli lidé, kteří vychovávají své dítě s postižením, žít normální život.

Nelze se podle mého názoru spokojit s tím, že na nějaký problém již existuje recept, lék. Je třeba neustále přemýšlet a hledat nové cesty a učit se od lidí. Proto je tak důležité naslouchat. Já jsem se díky naslouchání Věře a jejím rodičům mnohé naučila, mnohé dozvěděla a začala jsem o hodně věcech, které jsem předtím neviděla, přemýšlet.

I přesto, že jsem se snažila v příběhu na nic nezapomenout, po jeho několikerém přečtení, jsem si uvědomila, že nepopisuje, zda a jaký šok bylo pro Věřiny rodiče narození dítěte s postižením, že mnoho věcí, o kterých jsem se dočetla v příbězích jiných, chybí a ještě by bylo dobré se na ně zeptat. Jak ale? Je moc těžké ptát se na věci, které působily mnoho bolesti. Věřiny rodiče jsou dnes s životem s dítětem s Williamsovým syndromem vyrovnáni. Věra je jejich dcera, která je trochu jiná a které se musí trochu pomáhat. I možná proto zde nebyla potřeba maminky sdělit mi úplně všechny podrobnosti celého příběhu. S přijetím svého dítěte se již vyrovnala, a tak pocity, které možná zažívala, možná ne, kdysi dávno, ztratily na významu. Rány, které zasadilo okolí, ale stále jsou. A to je třeba změnit. A specialista pro hru a komunikaci na tom může mít svůj podíl.

Pokud tuto práci budou číst rodiče dětí s postižením, doufám jim pomůže při hledání cesty své a svého dítěte, že jim třeba ukáže některé situace, do kterých by se mohli dostat, a poskytne odkazy na možnou pomoc či podporu.

Pokud ji bude číst nějaký odborník, který se v rámci své profese s dětmi s postižením a jejich rodinami setkává, doufám, že mu ukáže, čím vším si taková rodina prochází, a pomůže mu k uvědomění, že při péči o děti musíme vždy myslet i na jejich rodiče.

13. Poznámky

⁽¹⁾ V knize s příhodným názvem k nastíněnému problému – Každé dítě potřebuje speciální přístup – uvádí Greg Lang a Chris Berberichová jako vhodné prostředí pro vzdělávání dětí se speciálními potřebami (zde míněno jako označení pro děti s postižením, ne ve smyslu jaký jsem nastínila já v textu práce) uvádí inkluzivní třídu. Podle mého názoru je inkluzivní prostředí vhodné pro vzdělávání všech dětí. Dle G. Langa a Ch. Berberichové inkluze znamená vytvořit ve třídě takové prostředí, které vítá a oceňuje odlišnost. A každé dítě je přeci jiné. Nejen děti s postižením. Každé dítě má svou cenu, a tak je třeba vytvořit pro vzdělávání našich dětí prostředí, které pečuje o všechny a je otevřené všem. Ve znamení inkluze bychom se měli dle zmíněných autorů držet následujících bodů:

- „učitelé mají být moderátory aktivního učení svých žáků, nikoli jen nalévat do nich vědomosti“
- „všechny děti mají nějaký dar nebo nadání, které mohou být přínosem pro ostatní, a jejich odlišnost obohacuje učení a vyučování“
- „skutečné učení vyžaduje pozitivní sebehodnocení a sebedůvěru dětí“
- „všechny děti mají právo učit se v bezpečném a přátelském prostředí“
- „rodiče dětí se speciálními potřebami mají jedinečné znalosti o vzdělávání svých dětí a také hluboký zájem na jeho rozvíjení“
- „vzdělávání dětí se speciálními potřebami je prospěšné pro všechny zúčastněné“
- „je třeba nezapomínat, že ti, kdo usilují o vytvoření takovéhoho společenství, musí mít k dispozici různé formy podpory“ (2, s.29)

Podle mých zkušeností nejsou učitelé na základní škole většinou schopni změnit svůj přístup, tak aby jejich vyučování bylo inkluzivní, tedy aby to bylo vzdělávání, které nikoho nediskriminuje. Ač je Věrka jediným dítětem s postižením ve třídě, vyskytuje se zde několik dalších dětí, které mají s běžným způsobem vyučování potíže. Odráží se to na jejich výsledcích, které jsou hodnoceny známkami. Ty jsou většinou špatné. Dalším bodem je Věrčina integrace. Po stránce sociální, co se týče neplánovaných zkušeností (tedy těch, které vznikají spontánně během interakce mezi dětmi např. o přestávkách), funguje třída vůči Věře inkluzivně. Když za nimi přijde, přijmou ji mezi sebe. Co se ale týče samotného vyučování, nemůže jít o inkluzi, protože k tomu nejsou podmínky. Učitel stojí před tabulí a vykládá, zkouší pomocí testů, děti aktivně nezapojují vlastní nápady, neučí se samostatnému jednání, neosvojují si většinou praktické znalosti. Často je látka, kterou třída probírá pro Věrku moc náročná, a tak spolu s asistentem – v současnosti se mnou – probírá buď jednodušší látku nebo postupuje pomaleji. Pracujeme hodně samostatně. Často přemýšlím, zda je to skutečně integrace. A zde je právě možno vidět rozdíl mezi pojmy integrace a inkluze. To, co v současnosti prochází Věrka, je integrace. Jak napsal G.Lang a Ch. Beberichová, jde o pouhou integraci. Pokud budeme uznávat ale osobnost a důstojnost všech dětí a vytvoříme inkluzivní prostředí, vytvoříme prostředí, ve kterém se i dítě s postižením bude moci stát rovnoprávným členem komunity. Pak se změní „pouhá“ integrace ve smyslu zapojení, zařazení žáka s postižením na „plnou“ integraci. Už se nepřizpůsobuje jen integrovaný žák ostatním, ale všechny děti se přizpůsobují navzájem, a tak může dojít ke včlenění (inkluzi) integrovaného žáka do společenství žáků, učitelů a všech, kdo školu tvoří.(2, s.27) Věrka by mohla začít být oceňována za své skutečné schopnosti, které mohou např. přispět ke zdárnému vyřešení úkolu ve skupině. Svým včleněním do kolektivu i v rámci vyučování může integrované dítě jako je Věrka získat prostor k rozšiřování svých schopností a dovedností.

Aby mohlo docházet k inkluzi na našich základních školách, je třeba, aby se změnil způsob výuky a učitelé se dále vzdělávali. A především si uvědomili, že by měli být dítěti partnerem při objevování světa. Integrace jako novodobý trend vzdělávání dětí se speciálními

vzdělávacími potřebami přivádí do jedné třídy děti s různorodými vzdělávacími potížemi. Je proto třeba jim výuku přizpůsobovat. To se bohužel stále neděje. Děti s lehčími vadami získávají špatné hodnocení. Děti se složitějším postižením jako je např. Věrka získají asistenta, který je školní docházkou provádí a vlastně v mnohém supluje roli učitele. Tak by to ale být nemělo. Problém je, že učitelé neumí využívat podpory, kterou mají k dispozici – třídní asistent, speciální pedagogické centrum, pedagogicko-psychologická poradna, znalosti rodičů o dítěti. Svým přístupem mnoho z nich sebedůvěru a sebehodnocení dětí spíše snižuje, než posiluje. Stačí nevhodná poznámka a dítě může mít pocit, že celá jeho snaha přišla vniveč, že ho učitel nemá ráda, že to stejně nikdy nedokáže atd. Každé dítě totiž potřebuje speciální přístup a to si musíme uvědomit.

⁽²⁾ O těchto situacích se můžeme dočíst v knihách s příběhy rodin dětí s postižením. Naštěstí žádná z nich nepotkala Věrku a její rodinu (až na částečnou izolaci).

Jde např. o následující knihy:

Chvátařová, H. *Jak se žije dětem s postižením? Problematika pěti typů zdravotního postižení*. 2. vyd. Praha: Portál, 2005.

Strusková, O. *Děti z planety D.S.* Praha: Nakladatelství G plus G, 2000.

Bártová, M., Červená E., Frančeová E., Hutařová, I., Hutař, J., Šmíd, B., Teplá, M., Trefná, M. *Dopisy Janě. Publikace s informacemi pro všechny lidi pečující o osoby s mentálním postižením*. Praha: SPMP OV, 2004

⁽³⁾ Aktuální informace o této porodnici lze získat na internetové stránce www.apolinar.cz.

⁽⁴⁾ Zdrojem této informace byla Věřina maminka, která jí vyčetla v nějakém kalendáři pro těhotné. Pro ověření přikládám v příloze č.1 tabulku, která vysvětluje výpočet skóre Apgarové.

⁽⁵⁾ Více o inkubátoru v příloze č.2

⁽⁶⁾ Klokánkování jako metoda, která pomáhá jak nedonošenému děťátku, tak jeho rodičům.

Klokánkování je vlastně jen odborný název pro zcela přirozenou touhu všech maminek, mít své děťátko co nejblíže u sebe. Bohužel ve světě dnešní medicíny, kde není na přirozené věci místo, je nedonošené děťátko umístěno ihned po porodu do inkubátoru a maminka se na něj může koukat „přes sklo“. Díky tomu, že metodu klokánkování zmiňují i odborníci, svítla rodičům naděje, že budou moci, i v případě, že jejich děťátko je nedonošené, svou touhu po blízkosti s ním uplatnit.

Proč a jak a také odkud tato metoda vzešla cituje jedna z maminek v příspěvku Klokánkování na www.rodina.cz z knihy Josefa Langmaiera a Dany Krejčířové *Vývojová psychologie*, Praha: Grada Publishing, 1998:

"Často zaváděnou praxí, dnes i v našich nemocnicích, která bezesporu pomáhá rodičům vyrovnat se s obtížnou situací a pravděpodobně má i pozitivní vliv na celkový stav dítěte, je tzv. "klokánkování". Tento způsob péče byl původně převzat z tradice jihoamerických Indiánů, kde umožňoval přežití mnoha dětí s velmi nízkou porodní váhou. Malý novorozenec je tu nahý položen mezi prsy matky a je upevněn částí oděvu či pruhem látky tak, aby se s ním matka mohla zcela volně pohybovat. Tělo matky tedy tvoří přirozený "inkubátor" a dítě zůstává v této poloze do té doby, než je dostatečně zralé a schopné samostatně udržovat tělesnou teplotu. Ukazuje se, že při této péči děti lépe spí (s větším počtem klidného spánku oproti REM fázi), mají méně apnoických přestávek v dechu; mnohdy se i u velmi malých dětí podaří udržet sací reflex (který při obvyklém způsobu péče většinou velmi rychle vymizí). V moderních společnostech "klokánkování" samozřejmě nenahrazuje vyspělou lékařskou péči a

matky také nenosí své dítě na těle trvale, ale rodiče (matky i otcové) jsou povzbuzováni, aby dítě podle své chuti co nejčastěji tímto způsobem chovali (a to i tehdy, když je zdravotní stav dítěte sice stabilizovaný, ale dítě je ještě částečně závislé na přístrojích). Rodiče pak sdělují, že už při prvním pochování dítěte zažili skutečný pocit rodičovské kompetence, protože v tomto případě jsou to právě oni, kteří mohou pro své dítě něco důležitého udělat.“ (10)

Metodu klokánkování zmiňuje i Daniela Sobotková v brožuře Speciální péče pro vaše novorozené děťátko. Píše se zde: „Jakmile je možné vyndat děťátko na chvíli z inkubátoru, můžete prožívat vzájemné kontakty ještě intenzivněji. Ošetřující personál vám pomůže položit nahé děťátko přímo na kůži vaší hrudi do vašeho výstřihu. Přes zádička se mu dá ještě peřinka, aby neprochladlo. Děťátko se u vás labužnický schoulí, neboť má plno příjemných zážitků. Cítí teplo a vůni vaší kůže. Vnímá také pravidelný tlukot vašeho srdce a váš příjemný hlas, když na ně mluvíte. To vše pomáhá k jeho celkovému zklidnění a lepšímu prospívání. Tato péče o děťátko se nazývá „klokánkování“, neboli „klokaní metoda“, protože máte u sebe své děťátko jako v klokaní kapse. „Klokanem“ nemusí být jen maminka, ale i tatínek. Vždyť určitě oba toužíte, abyste se s děťátkem sblížili co nejvíce.“ (19).

⁽⁷⁾ Marie Vágnerová zmiňuje v knize Oftalmopsychologie dětského věku, že prostředí inkubátoru se přeci jen liší od podmínek intrauterinního (nitroděložního) života, přičemž prostředí dělohy je prostředí, které má předčasně narozenému děťátku inkubátor nahradit. Dle autorky je ale dítě úplně jinak stimulováno. „V inkubátoru trvale svítí světlo, přístroje monotónně hučí a dítě leží v neměnné poloze. Rozdíl je nejen v kvalitě, ale i intenzitě podnětů.“, uvádí.. Matějček, Z. a Langmaier, J. v knize Počátky našeho duševního života. Praha: Panorama, 1986 zdůrazňují dle Marie Vágnerové „hyperstimulaci (např. světlem) na jedné straně a podnětovou deprivaci (zejména taktilní-týkající se doteku- a vestibulární-týkající se polohy) na straně druhé. Mluví v této souvislosti o citové deprivaci matky, která strádá odloučením od dítěte umístěného v inkubátoru. Jestliže pobyt na nedonošeneckém oddělení trvá příliš dlouho, a to se u těžce nedonošených dětí stává, nedokáže k němu navázat normální citový vztah.“ (24, s. 36) Domnívám se, že je třeba s pocity matek těchto dětí pracovat, vyjadřovat jim v jejich těžké situaci podporu, nechat je podílet se na péči o dítě. Jako výborný způsob pro zlepšení vzájemného vztahu matky a nedonošeného dítěte vidím metodu klokánkování, která je popsána v předešlé poznámce. Práci s maminkami a rodiči nedonošených dětí obecně vidím jako jedno z dalších možných polí pro působnost specialisty pro hru a komunikaci.

Dále M. Vágnerová uvádí, že inkubátor s vysokým přívodem kyslíku zvyšuje riziko zrakového postižení nedonošence, který do něj musí být z vitálních důvodů umístěn. Toto postižení je známo pod pojmem nedonošenecká retinopatie. „V nezralé sítnici i sklivci může docházet ke krvácení, sítnice se může odchlípnout a srůst se sklivcem v jedinou membránu. Míra postižení je hodnocena pěti stupni, z nichž nejlehčí je charakterizován myopií, což je krátkozrakost (8, s.598) a u nejtěžšího je úplná nevidomost. Kromě odchlípnutí sítnice může dojít i ke vzniku sekundárního glaukomu, zeleného zákalu vznikajícího v důsledku jiných očních chorob či postižení (8, s. 311) a v závislosti na tom k podstatnému snížení zrakové ostrosti. Vlivem nedokonalé metabolické regulace může vzniknout i zákal očních čoček, který také zhoršuje vidění.

Míra postižení může být skutečně velmi různá.“ M. Vágnerová zmiňuje, že v poslední době tvoří tato nemocná nadpoloviční většinu ve skupině nevidomých. „Retinopatie nedonošených se stala nejčastější příčinou slepoty,“ zdůrazňuje. (24, str.35-36)

⁽⁸⁾ Více o vyšetření očního pozadí v příloze č. 3.

⁽⁹⁾ Podle Elisabeth Geisel a její knihy *Slzy po porodu* trpí depresemi především matky plánovaných dětí, tedy ty ženy, které se těšily na to, až se stanou matkami. „Najednou se ale od nich očekává, že budou perfektní.“, píše se dále. Jakoby se žena měla porodem dítěte stát automaticky trpělivá a ještě schopná snášet kritiku. Je to ambivalence mezi mateřskou a ženskou rolí, která může vyvolávat vnitřní konflikty často ústícím právě až k poporodní depresi. Všichni si představují, že žena musí být v době, kdy přivedla na svět dítě, bezmezně šťastná. Mnoha maminkám se ale paradoxně stává, že v nich rostou vůči dítěti spíše pocity odmítavé, nepřátelské. Cítí se pak provinile. Necítí k dítěti velkou lásku a trápí se pocity viny. (6, s. 25) A přitom by stačilo maminku v pro ni tak nové situaci podpořit. Na maminky se ale kladou přílišné nároky. Ony si je jako žena na sebe kladou vlastně vlivem okolí samy. Vědí, jak by mělo dítětko v určitou dobu svého vývoje, prospívat. Když se neděje vše podle očekávání, dávají si neúspěchy za vinu. Dle E.Geisel se neumí lékaři, porodní asistentky a ošetřující personál do žen, při a po porodu vcítit. Zaměřují se hlavně na inteligenci a absenci nemocí.(6,s. 25-26) Jakoby by byla žena jen strojem, který dává děti, a je třeba jej naprogramovat na tu nejlepší inteligenci a absolutní absenci nemocí.

Jak popisují některé maminky dětí s postižením v knize Heleny Chvátalové *Jak se žije dětem s postižením*, i ony se cítily depresivně, potřebovaly někoho, kdo by je podržel, a možná mnohem více než maminky dětí zdravých. (9, s.94) Nesplnilo se totiž očekávání mít zdravé dítě. Kdo za to může? Často se stává, že si celou věc bere za vinu matka dítěte. Nebo je do této role okolím vmanipulována. Maminka pak začíná dítě nenávidět, chce se ho zbavit, má mu za zlé, že jí zkazilo život. Tyto pocity přebijí přirozenou mateřskost, slyší totiž okolo sebe, jak jsou děti s postižením neperspektivní, jak z nich nic nebude, ať jí dají raději dají do ústavu. (9, s.87) Pokud se nenajde někdo, kdo jí poskytne oporu, nebo jí ona sama nenajde uvnitř, může mít s poporodní depresí velké potíže a budou se jí zážitky, které se snaží vytěšňovat, nadále vracet. Pocity deprese mohou způsobit zážitky a z velké části netaktní jednání okolí, hlavně lékařů a rodinných příslušníků, i v pozdějším věku dítěte. Vybrané části rozhovorů s maminkami postižených dětí na toto téma z knihy, *Jak se žije dětem s postižením*, které výše zmíněné dokládají, cituji příloze č.4.

Jak píše Marta Dušková ve svém článku *Hlazení duše v bolesti*: „Narození dítěte s postižením nebo zjištění závažné diagnózy je traumatickou, většinou zcela nečekanou a nepředvídanou událostí.“ Článek představuje i druhou stranu mince, a sice fakt, že i odborníci se musí vyrovnávat s vlastními pocity selhání, bezmocnosti, rozrušení nebo distancování se od problému poté, co zjistí, že se narodilo dítě s postižením a že oni to nemohlo jako „všemocní“ lékaři ovlivnit. (5) Dávat pacientům svou moc znatelně najevo je v době nejistoty, kterou např. lékař prožívá, pravděpodobně způsob, jak se sám bránit celé skutečnosti. Problémem takového postoje je to, že pak svým chování ještě více posiluje pocity viny u rodičů, zejména u matky.

Zajímavý materiál, který by měl odborníkům, přesněji zdravotníkům a ještě přesněji neonatologům a pediatrům, poskytnout informace o tom, v jaké situaci se ocitá rodina s nedonošeným nebo postiženým dítětem, vydal pro Společnost pro ranou péči Státní zdravotní ústav v Praze roku 2002. Tato příručka by měla zdravotníkům pomoci pochopit, jak k takové rodině přistupovat při narození dítěte, jak sdělovat nepříznivou diagnózu, jak s rodinou komunikovat a jaké jsou možnosti podpory a návazných služeb. Bohužel se mi nepodařilo dohledat informace o tom, zda se tato brožurka skutečně dostala do rukou lékařům. Přikládám ji jako přílohu č.5.

Lékař by si měl především uvědomit, že je s rodiči potřeba jednat na rovinu, ale s citem. Než dávat falešné naděje, je mnohem lepší, když dá lékař najevo, že nemůže vědět vše, takže není s určitostí schopen říct, jak se dítě bude dál vyvíjet, že se se třeba s diagnózou ještě nesetkal, ale že se pokusí pro dítě udělat, co bude v jeho silách. Milou zkušenost s mladým začínajícím lékařem, který nebyl ještě tolik zatížen svou odborností, uvádí maminka Madlenky v knize

Jak se žije dětem s postižením? Cituji: „Takže nakonec jsme se dostali k úplně mladému, začínajícímu lékaři a ten mi při první návštěvě řekl – víte, já jsem se s touhle diagnózou ještě nesetkal. Ale můžeme se domluvit, že Madlenku dnes prohlédnu a vy přijdete za tři týdny a já budu připravený. A tohle já беру. To mě nadchlo – řekla jsem si – „je dobře“. Řekl to na rovinu, nemlžil, hloupě se nevyptával a příště už opravdu „věděl“. A tím, že jednal úplně na rovinu, se u mě vůbec neshodil, naopak.“ (9, s.123).

Marta Dušková v článku Hlazení duše v bolesti upozorňuje na zajímavý fakt, že potřeby rodiny v náročné životní situaci i potřeby odborníků poskytujících podporu jsou velmi podobné. (5) Profesionál je totiž stále jen člověkem a má také své potřeby. Podle mého názoru by ale jeho potřeby, které mohou ovlivnit dobré fungování „lidského“ odborníka, tedy odborníka, který dokáže vystupovat jako člověk a jehož cílem je rodině v náročné životní situaci být oporou a pomocí, měly být naplněny dříve, než se profesionál do práce vrhne. Seznam potřeb dle článku Hlazení duše v bolesti Marty Duškové lze nalézt v příloze č.6.

(10) Bohužel ne všichni odborníci si toto uvědomují a nadále se udržují v zajetí svých odborných znalostí, svých titulů a většinou instituce, jejímiž jsou zástupci. Takový „odborník“ pak léčí, pomáhá vždy a pouze s jedním problémem, nikdy neřeší situaci nemocného, postiženého či jeho rodiny komplexně. Je totiž specialistou pouze na to, na co má diplom. Podle mého názoru by měl odborník opustit instituci a své odborné výšiny a sestoupit se svými znalostmi k lidem, vyslechnout si životní příběhy svých klientů v celé šíři a podle svých možností jim pomoci buď přímo (s tím, na co je specialistou) nebo nepřímo (spoluprací s týmem dalších odborníků, kteří s rodinou, nemocným, postiženým pracují).

I dnes se v odborné literatuře dočteme opovržlivých poznámek k názoru, že rodič zná své dítě nejlépe, „je na něj tzv.odborník“. Příkladem autora, který se v jedné části své knihy do rodičů přímo opírá, je Iva Švarcová a její kniha Mentální retardace. Píše: „V současné době jsou rodiče postižených žáků různou propagandou vedeni k tomu, že jen oni jsou „odborníky na své dítě“, jen oni je nejlépe znají a nejvíce mu rozumějí. Tyto postoje vyžadují někdy od učitelů a vychovatelů značnou dávku pochopení a tolerantnosti. Na druhé straně je nutno vycházet z toho, že rodiče skutečně znají své dítě nejdéle, a zpravidla i nejvíce, a znají je i v souvislostech, které se ve škole neprojevují. Je proto nutno rodičům citlivě naslouchat a jejich názory a zkušenosti nebagatelizovat, i když nemusí být vždy zcela objektivní.“ (23, s.91) Přijde mi, že celou knihou jde takový nadnesený odborný přístup, který na jednu stranu uznává rodiče jako někoho, kdo asi dítě zná nejvíce, ale který na druhou stranu na rodiče hledí jakoby z patra odborníka, který zná recept na všechno a ví víc než rodič. Je třeba určitě podotknout, že existují jak dobří a špatní rodiče, tak dobří a špatní odborníci. Záleží, kdy a v jaké situaci se kteří z těchto dvou dvojic setkají.

(11) Fakt, že má rodič právo na celodenní pobývání se svým dítětem, zdůrazňují manželé Královci v seriálu článků nazvaném Děti v nemocnici. Dočteme se v nich, že „přítomnost rodiče u dítěte žádnému schvalování ze strany revizního lékaře nepodléhá. Je totiž rozdíl mezi hospitalizací rodiče spolu s dítětem a jeho přítomností u dítěte.“(11) Na přítomnost u svého dítěte má každý rodič právo. M. a J. Královci uvádějí, že „česká legislativa dokonce obsahuje velice důležitý článek o tom, že oddělit nezletilé dítě a jeho rodiče proti jejich vůli lze jen s rozhodnutím soudu na základě zákona. (12)

Více o tom, co by měli rodiče vědět o své přítomnosti u hospitalizovaného dítěte, viz plné znění obou článků v příloze č.7. Tyto články zde zmiňuji proto, že i dítě nedonošené ležící na JIP v porodnici, je dítě hospitalizované, a situace bývá pro rodiče jejich malého děťátka velmi náročná.

⁽¹²⁾ Případ maminky, které hned po narození odnesli dítě do inkubátoru, nic nevysvětlovali, která viděla dítě až druhý den a následně na to byla odeslána domů, a komentář manželů Královcových v článku Děti v nemocnici I příloze č.7

⁽¹³⁾ V Porodnici U Apolináře dle serveru www.rodina.cz např. existuje psycholog, s nímž je možné si telefonicky domluvit konzultaci. Rodič musí být tím, kdo pochopí, že potřebuje pomoci. Neměl by ale být profesionál tím, kdo vyhledává klienty, kteří jeho služby potřebují?

⁽¹⁴⁾ Plný text brožurky (kopie) Speciální péče pro vaše novorozené děťátko v příloze č. 8.

⁽¹⁵⁾ D. Sobotková a J. Dittrichová zdůrazňují význam psychologické péče o nedonošené novorozeně a jeho rodiče z několika důvodů: 1) pokud se zachytí odchylky v raných stádiích vývoje včas, může se včas zahájit vhodná rehabilitace a stimulace; 2) psycholog by měl rodičům na základě posouzení stavu dítěte poskytnout informace, jak vývoj nejlépe stimulovat; rodiče nedonošenců totiž mívají kvůli jejich opoždění v motorickém vývoji tendence se chovat k dítěti jako k mladšímu; 3) nedonošené či nemocné děti jsou častěji labilnější a mohou hůř reagovat na podněty; chování těchto dětí je pak pro rodiče méně srozumitelné; odborná psychologická pomoc by je v jejich vztahu k dítěti mohla podpořit. (3, s.12)

⁽¹⁶⁾ Více o Monice Janíkové a její práci pro postižené děti viz rozhovor ze serveru www.dobromysl.cz v příloze č.9. Zmiňuji zde tuto dámu podrobněji proto, že byla jedním z odborníků, kteří hráli roli i přímo v životě Věry a jejích rodičů.

⁽¹⁷⁾ Leták vytvořený M. Janíkovou a Y.Luckou v příloze č. 10.

⁽¹⁸⁾ Brožurka vydaná r.1995 v příloze č.11.

⁽¹⁹⁾ Taková příručka bohužel neexistuje. O tomto syndromu lze v češtině najít pouze málo informací. Podařilo se mi vyhledat dva odborné články, jeden v češtině a jeden ve slovenštině. Oba články sepsali lékaři a tudíž jsou laikovi téměř nepochopitelné. Slovenský článek je přeci jen trochu stravitelnější a lze v něm zjistit hlavní znaky Williamsova syndromu. Také z něj vycházím a cituji jej v práci při popisu Williamsova syndromu.

Články přikládám v příloze č.12, i když si uvědomuji jejich obtížnost. Jsou to ale jediné zdroje zaměřené přímo na Williamsův syndrom jako nemoc v českém a slovenském jazyce, které se mi podařilo vyhledat. Jde o články:

Kočárek, E., Novotná, D., Vejvalková, Š. et al. Williamsův-Beurenův syndrom.Čes.-slov.Pediat., ročník 55, 2000, č.12, s.762-767

Bzdúch, V., Jariabková K. História Williamsovho syndrómu. Čas.Lék.čes., ročník 141, 2002, č.19, s.651-655

Přikládám je i jako příklad textu, který nemůže být rodičům- laikům nijak ku prospěchu. Žádný takový text o tom, jaký život s dítětem s Williamsovým syndromem je a bude, se mi v českém jazyce nepodařilo dohledat. V angličtině vyšlo materiálů více. Dle informací na www.williams-syndrome.org z nich určitě stojí za zmínku rozsáhlá publikace nazvaná Fulfilling Dreams, s podtitulem Příručka pro rodiče dětí s Williamsovým syndromem, která čeká na přeložení do češtiny. Autorkou je Barbara Schreiber, kniha má 330 stran, které pokrývají život člověka s Williamsovým syndromem od raného dětství až do dospělosti. Je pravděpodobné, že některé kapitoly jsou napsány specificky pro prostředí USA, a tak by musel ten, kdo by připravoval české vydání této knihy, tyto kapitoly upravit vzhledem k českým podmínkám.

Mnoho informací se také mohou rodiče, ale i další lidé, kteří přijdou s dětmi s Williamsovým syndromem do kontaktu, dozvědět na anglických internetových stránkách www.williams-syndome.org.

(20) Více o Středisku DAR v příloze č. 13 – letáček Střediska DAR, výroční zpráva, letáček Dětského centra Paprsek hl.m.Prahy, pod které Středisko DAR spadá.

(21) Stačí se jen zamyslet nad srovnáním částky, kterou pečující osoba dostane jako příspěvek při péči o osobu blízkou, při péči o jednu osobu jde o 5310 Kč, a pravděpodobnými náklady na péči o dítě s postižením např. v ústavu sociální péče. Nevím sice přesně, kolik provoz ústavu stojí, ale předpokládám vzhledem k tomu, kolik např. zaměstnává ústav lidí, kteří určitě nedostávají jako plat výše zmíněnou částku, že na 1 dítě budou náklady vyšší než 5310 Kč. (18)

(22) Při vyhledávání informací o CT vyšetření na internetu jsem narazila na dva protichůdné názory na bezpečnost CT. Jeden názor je, že vyšetření je nebolestivé a dávka rentgenového záření je bezpečná. (22) Druhý názor: „Dávka radiace, kterou s sebou takové vyšetření nese, ale může být příčinou vzniku rakoviny. Riziko „CT“ vyšetření vyplývá z toho, že jeho základem je použití rentgenového záření.“(17)

Plná znění článků, ze kterých tyto názory cituji, přikládám v příloze č.14.

Zmiňuji se zde o těchto rozdílných názorech na CT proto, abych poukázala na to, jak důležité je volit správně zdroje informací, jak je důležité si o tématu zjistit, co nejvíce dostupných informací. Může se např. stát to, co se přihodilo ve Věrině příběhu. Lékař chce CT hlavy jen z důvodu možného upřesnění diagnózy, ale nemá k tomu žádné objektivní důvody (tedy nemoc, kterou chce pomocí CT vyloučit nebo potvrdit, se prozatím nijak neprojevovala). Pokud má rodič informace, které poskytuje server www.ordinace.cz a důvěřuje bezmezně ošetřujícímu lékaři, pošle své dítě (v případě, že je způsobilé vyšetření absolvovat) na CT vyšetření bez obav. Netuší, že radiace, kterou sebou vyšetření nese může být příčinou vzniku rakoviny (riziko se zvyšuje s počtem absolvovaných CT v životě pacienta).

Zde vidím také možnost uplatnění specialisty pro hru a komunikaci v institucionální a domácí péči. Měl by být natolik odborníkem, že bude schopen vyhledávat informace důležité pro rodiče nemocných či postižených dětí z relevantních zdrojů, včetně informací o možných alternativách péče, a následně bude poskytovat rodině podporu při rozhodování na základě všech dostupných informací ve prospěch dítěte.

(23) Základní informace o Vojtově metodě viz příloha č. 15 ;více informací na <http://risc.upol.cz/~varek/pt/F/F3/vojta.html>, <http://www.rl-corpus.cz> (stránky terapeutického a školícího centra Vojtovy metody).

(24) Viz přílohu č.16. Jde o příběh, ve kterém otec od maminky s postiženým děťátkem odchází, i když to byl on, kdo si dítě nejvíce přál.

(25) Seznam denních stacionářů pro mentálně postižené a zařízení SPMP ČR v Praze a okolí (Sdružení pro pomoc mentálně postiženým ČR, více o sdružení na <http://www.spmp-praha.cz>) v příloze č. 17.

V příloze č.18 přikládám širší popis Integračního centra Zahrada, který vznikl na základě mých návštěv Integračního centra. Toto zařízení pečuje i o velmi kombinovaně postižené děti a mladé lidi, o které je péče často obtížná, a proto se domnívám, že je důležité, aby čtenáři mé práce, ať už budou rodiči dítěte s postižením nebo „jen“ odborníky o tomto zařízení věděli.

⁽²⁶⁾ O tom, co je to raná péče, více viz příloha č. 19.

Zmiňuji zde tuto službu pro děti s postižením a jejich rodiny, protože právě i specialista pro hru a komunikaci v institucionální a domácí péči by mohl fungovat dle některých principů rané péče o dítě, ale i ve vyšším věku dítěte.

⁽²⁷⁾ Dle Karola Hollého a Karola Hornáčka se pod pojmem hipoterapie chápá „cílené využití práce s koněm, vození se na koni a ježdění, ale hlavně multidimenzionálního pohybu koně na zmírnění nebo odstranění příznaků onemocnění pohybového aparátu.“ (7, str.19) „Krok koně umožňuje pohyb vpřed i vzad. Inscenuje u pacienta sedícího na koni chůzi ve vzpřímené poloze, což je jeden ze základních pohybových vzorců ovlivňujících celou psychomotoriku organismu.“ (7 str.35) Dle autorů je hipoterapie je rehabilitační metoda, která fyziologickou chůzí koně ovlivňuje patologickou chůzi člověka. (7, s.35) Vedle rehabilitačního vlivu má hipoterapie vliv na sebevědomí klienta. Ten totiž najednou vidí svět shora a je tím, kdo jej ovládá. Hipoterapie může zvyšovat klientovo sebevědomí. Může ale také regulovat sebevědomí přehnané. Kůň totiž na nadměrnou suverenitu reaguje bezprostředně. Hipoterapií se odbourává nedůvěra, úzkost, strach. Když pečuje postižený člověk o tak velké zvíře, postupně se zbavuje strachu z něj. Zakouší pocit zodpovědnosti a užitečnosti, podporuje klientovu vytrvalost. Díky péči o koně, kterou klient zvládá, získává pocit samostatnosti. Obecně hipoterapie umožňuje odstraňování příznaků onemocnění, rozvoj pozitivních vzorců chování a následné nacházení vlastní identity. (7, str.41-42)

⁽²⁸⁾ Dle internetového zdroje <http://www.stripky.cz/nemoci/logopedie/logopedie.html> má informace o nejbližším odborném pracovišti k vašemu bydlišti váš obvodní nebo dětský lékař. (13) Ten by podle mého názoru měl automaticky rodičům, jejichž děti mají s řečí nějaké problémy, nebo vůbec nemluví, sdělit možnost logopedické péče a přímo je na odborníka odkázat. Předešlo by se tak situacím, kdy se začne s logopedickou péčí pozdě. Pokud dítě nemluví nebo se nápadně v řeči opožděje proti svým vrstevníkům, je možné s péčí začít ve třech letech. (13)

⁽²⁹⁾ Jak mi potvrdila maminka Věry i herní specialistka Alice Řezníčková z kardiocentra FN Motol, nemusí se srdeční vada vyskytovat u všech nemocných s touto genetickou poruchou, a proto bylo nutno ověřit podezření krevními testy na genetice. Mohlo se stát, že půjde o jiný syndrom. Testy, které zjišťují mikrodelaci 7. chromozomu, což je genetický defekt spojený s Williamsovým syndromem (více o tom viz článek História Williamsova syndrómu v příloze č. 12)jsou velmi drahé. Naštěstí nabídli lékaři z genetiky Věřiným rodičům možnost zapojit se do výzkumu, v jehož rámci byly testy uhrazeny. Další pokračování měla spolupráce Věrky a jejích rodičů s oddělením genetiky v účasti Věrky s maminkou na různých odborných konferencích a přednáškách pro mediky, kde představovali Věrku jako dítě s Williamsovým syndromem. Šlo vlastně o takovou protislužbu za testy zdarma. Maminka Věry zmiňuje, že Věrce se na konferencích a přednáškách vždy líbilo. Má ráda lidi a ráda s nimi mluví. Prý by ji do ničeho nenutila. A to je taky důvod, proč už se těchto akcí neúčastní dnes.

⁽³⁰⁾ Přesný název syndromu je Williamsův-Beurenův syndrom. Zkráceně se používá Williamsův syndrom. Williams byl tím, kdo syndrom objevil. Beuren byl internistou, pediatrem a kardiologem, který skrze multidisciplinární přístup rozpracoval problematiku syndromu. (4,s.652)

⁽³¹⁾ Fotografie dítěte s Williamsovým syndromem v příloze č. 20.

(32) S tím souvisí i příspěvek při péči o osobu blízkou, který maminka nadále pobírá především z tohoto důvodu.

(33) Z materiálů na www.williams-syndrome.org se dozvídáme o možnostech využití muzikoterapie při práci s dětmi s Williamsovým syndromem. Vzhledem k jejich zálibě v hudbě, je totiž více než pravděpodobné, že pro ně může být muzikoterapie prospěšná. Hudbu lze využít k dosažení specifických vzdělávacích cílů. Díky tomu, že mají tyto děti k hudbě pozitivní vztah, budou při jejím využití více motivovány a budou úspěšnější, pokud těžší úkoly, které jim zadáváme, spojíme s hudbou. (15)

(34) Vědci z Iowské univerzity se v článku „Vědci vtěsnali důvěřivost do spreje“ zmiňují o dětech s Williamsovým syndromem jako o těch, kdo nemají žádné obavy a k cizím lidem přistupují zcela beze strachu. Nabízí se proto otázka: „Nemůže být jejich vysoká úroveň důvěry způsobena přílišným množstvím oxytocinu?“ (25) Plné znění článku viz příloha č. 21.

(35) Obecně se o speciálně-pedagogických centrech (dále zkratka SPC) zmiňuje L.Novosad v knize Základy speciálního poradenství. „Speciálně-pedagogická centra jsou speciální školská zařízení, která se specializují na určitý typ zdravotního postižení. SPC tedy pracují pro smyslově postižené, pro tělesně nebo mentálně postižené děti a mládež i pro děti s vadami řeči, případně i pro děti a mládež s kombinovanými vadami. Zpravidla jsou zřizovány při speciálních státních i nestátních školách. Poskytují poradenské služby školám, školským zařízením, ústavům, rodinám postižených dětí, orgánům státní správy i nejrozličnějším iniciativám a sdružením podílejícím se na péči o handicapovanou populaci.“ (16, s.105) Jaké především řeší SPC úkoly uvádím v příloze č. 22. V této příloze najde čtenář také kontakt na SPC Vertikála.

(36) Více informací o občanském sdružení Rytmus a programu Škola pro všechny v příloze č. 23. V této příloze č.23 také krátká příručka pro rodiče, kteří se rozhodli pro integraci. Taková příručka může rodičům dobře pomoci v tom, aby jim hledání nezabralo tolik času jako Věřiným rodičům.

Sdružení Rytmus vydalo roku 2003 velmi pěknou brožuru o integraci pro učitele Co byste měli vědět o integraci a nevíte koho se zeptat? V mé práci třídního asistenta mi byla v mnohém nápomocná. Přikládám její kopii v příloze č. 24.

(37) Více o Waldorfské MŠ Petřiny v příloze č.25.

(38) Základní informace o Waldorfské pedagogice a kde hledat další v příloze č.26.

(39) Na dětech s Věřiny třídy je vidět, že kontakt s ní, jim „dává“. Vědí, že lidé s postižením existují, že žijí stejně běžné životy jako oni, že mohou chodit do školy. Pochopily i, že je třeba těmto lidem pomáhat a ne kolem nich chodit, jakoby nebyli – rádi s Věrkou prohodí slovo, pochválí ji, pomohou jí s úkolem.

(40) Adresa: Jedličkův ústav a školy pro tělesně postižené hl.m.Prahy, Speciálně pedagogické centrum, V Pevnosti 4, 128 41 Praha 2. Telefon: 261 211 105, linka 206.

Více informací o tomto speciálně pedagogickém centru lze najít na <http://www.komplex.cz/ju/ambulantni-sluzby.php>.

(41) K tomu, co je to individuální vzdělávací plán, viz přílohu č.27. Podrobně o individuálních vzdělávacích plánech pojednává publikace Bělecký, Z., Kaprálek, K. Jak napsat a používat individuální vzdělávací program. Praha: Portál, 2004. Příloha č.28 přináší příklad, jak může individuální vzdělávací plán vypadat.

(42) Více informací o práci asistenta třídního učitele, nebo-li třídního asistenta, včetně rozdílu osobní asistent a asistent učitele, viz příloha č.29.

(43) Ekonomickým zabezpečením integrace dětí a žáků se speciálními vzdělávacími potřebami do škol a školských zařízení se zabývá Směrnice ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy č.j. 13710/2001-24 ze dne 6.6. 2002, jejíž plné znění přikládám do přílohy č.30.

(44) Libor Novosad uvádí 2 směry integrace – asimilační a adaptační. (16,s.21) Tyto dva směry platí nejen pro školní integraci. Co se ale té týče, učitelé spíše naplňují asimilační směr integrace. Podle mého názoru by jim ale mělo jít spíše o směr adaptační, tedy vlastně inkluzi, kterou jsem již popisovala v poznámce č.1 .

Viz přílohu č.31 pro podrobnější popis integračních směrů.

(45) Pokud to ale funguje tak, že asistent se stává učitelem integrovaného žáka, někde se stala chyba.

(46) Se zaváděním rámcového vzdělávacího programu se nebudou využívat učební osnovy tak, jak je známe dnes. Cílem takového rámcového vzdělávání bude dětem předat určité kompetence užitečné pro život a ne jen balík vědomostí, z nichž část ani nevyužijí. Ke vzdělávání by mělo být podle tohoto programu přistupováno komplexně. Nebude proto již docházet k oddělování jednotlivých vyučovacích předmětů, ale naopak k jejich propojování. Při novém způsobu vzdělávání by se mělo více dbát na potřeby jednotlivých dětí. Proto se domnívám, že takto vymezené vzdělávání by mohlo poskytnout kvalitnější půdu pro plnou integraci dětí s postižením.

Více o rámcovém vzdělávacím programu pro zájemce na stránkách:

<http://www.scio.cz/skoly/rvp/odstavec.asp?odstavecID=1000> a

<http://www.vuppraha.cz/index.php?op=sections&sid=9> .

(47) Letáček propagující program Jiné odpoledne o.s. Máme otevřeno v příloze č.32.

(48) Nedaleko Věřina bydlíště se nachází totiž Domov sv. Karla Boromejského. V domově nabízejí řádové sestry Boromejky služby seniorům – sociální a zdravotní pobyty, denní stacionář. Domov pro seniory je propojen s ženskou věznicí, přičemž vězeňkyně v domově pracují např. jako sanitářky. V Domově sv.Karla Boromejského mají i dobrovolníky, kteří sem docházejí staré lidi potěšit svou přítomností nebo jen prostě vyslechnout, co seniory právě trápí. A právě v roli dobrovolníka by třeba mohla jednou Věrka v tomto zařízení působit. „Jen aby něco dělala a neseděla doma.“, říká Věřina maminka.

Více se o Domovu sv. Karla Boromejského lze dozvědět na <http://www.domovrepy.cz> .

(49) Více informací o Letohrádku Vendula na <http://www.letohradekvendula.cz>.

(50) K tomuto tématu jsem na www.dobromysl.cz našla článek Měli bychom mít další dítě? Líbilo se mi, že se snaží citlivě, lidsky a laicky zamyslet nad problémem rodičů s postiženým dítětem, kteří se rozhodují, zda mít druhé dítě. Jeho plné znění přikládám v příloze č. 33.

⁽⁵¹⁾ Když jsem pochopila, že chce Věřina maminka v případě, že by se skrze vyšetření plodové vody prokázalo nějaké poškození, podstoupit umělé přerušování těhotenství, zarazilo mě to. Vždycky jsem se domnívala, že přerušování těhotenství se podstupuje, pokud žena dítě nechce, pokud ji např. někdo znásilnil atd. Ale fakt, že se k tomu rozhodují i lidé, kteří si děti přejí, ale chtějí jen dítě zdravé, mě překvapil.

Při dalším zamýšlení jsem ale začínala chápat, že někteří rodiče, kterým se již jedno dítě s postižením narodilo a kteří o toto dítě pečují, mohou mít pocit, že by to znovu už nezvládali. Chtějí mít i zdravé dítě, které bude v dospělosti schopno samostatně žít. Jak jsem již uvedla v textu, je těžké něco soudit, když jsem to, jaký je život s postiženým dítětem nezažila.

Toto téma mě ale přivedlo k uvažování nad tím, jak přistupujeme v naší společnosti k ještě nenarozenému životu. Když existuje prognóza, že nebude po narození dítě dokonalé, zdravé, raději se jej mnoho lidí zbaví ještě dříve než na svět přijde. Nedokáží si představit, co prožívá maminka, která již v sobě dítě nosí a najednou je toto dítě nenávratně pryč, z jejího vlastního rozhodnutí. Zdá se mi, že to snad musí být ještě horší než narození postiženého dítěte. Postižené dítě je, nenarozené dítě, které jsme nechali zabít, už nikdy nebude. Domnívám se, že by měl člověk své dítě přijmout, ať je jakékoli, vždyť naše děti jsou naší součástí, vyšly od nás. A každá existence, i ta nejkratší, má na tomto světě nějaký smysl.

Našla jsem k této problematice na internetu dva zajímavé články a pročítala jsem diskuzní fórum na www.rodina.cz. Vybrala jsem z diskuze několik příspěvků k článku „Odběr na genetiku – nutnost nebo podivný český standard?“ Hanky Svobodové, které k němu připojují. Některé reakce žen mě zaskočily až rozčílily. Mnohé z nich nedávají postiženým dětem šanci na život. Vždyť ale společnost je taková, jak se dokáže starat o své slabé. Když žádní slabí nebudou, kdo nám bude pomáhat hledat správnou cestu životem. Ne nadarmo se říká lidem, kterým je třeba v životě pomáhat, potřební. Jsou potřební. Potřebujeme je proto, aby usměrňovali naše sobecké sklony starat se jen o svoje vlastní blaho.

Druhý článek jen nazván V Česku se rodí jen velmi málo postižených dětí. Připadá mi dost problematický, a tak jej přímo v příloze komentuji.

Oba články, diskuzní příspěvky a komentář k článku V Česku se rodí jen velmi málo postižených dětí lze nalézt v příloze č.34.

⁽⁵²⁾ Více o příspěvku při péči o osobu blízkou a dalších možných dávkách pro rodiny s postiženými dětmi v příloze č.35. Zaujalo mě, když Olga, Věrky maminka, popisovala, jak se jedna její známá divila, že si nepodá žádost o příspěvek na benzín, když má Věrku. Věra v té době už chodila. Olga má kamarádku, která má velmi těžce kombinovaně postiženého syna. Ten nikdy chodit nebude, a tak jej musí všude vozit autem. „Když je vidím a uvědomuji si, jak moc oni auto potřebují, nebudu přeci žádat o příspěvek na benzín, když jsou lidé, kteří auto a peníze na jeho provoz potřebují mnohem, ale mnohem více. Je dobře, že Věra chodí, děkuji za to. Chůze jí může v určené míře jen prospět.“, vysvětlovala mi Olga.

Když se člověk setká s někým, kdo prožil dost těžkého a přesto se s tím vyrovnal, není zahořklý, uvědomí si, jak moc je zbytečné zlobit se kvůli maličkostem, které nás na každodenní cestě potkávají. Alespoň já si toto v kontaktu s rodiči dětí s postižením silně uvědomuji.

⁽⁵³⁾ Dne 28.3.2006 prezident Václav Klaus nový zákon o sociálních službách podepsal, poté, co o něm opakovaně hlasovala poslanecká sněmovna. Vejde v platnost 1.ledna 2006. Větší podrobnosti o tomto zákonu v příloze č. 36.

⁽⁵⁴⁾ Kontakt na Společnost Williamsova syndromu je: Společnosť Williamsovho syndrómu, I. Dětská klinika, Limbová 1, 833 40 Bratislava, tel: 17326745, email: chemkari@savba.sk. Tato společnost se podílí na následujícím:

- pořádá rekondičně-integrační pobyt, jehož cílem je zlepšení kvality života dětí s Williamsovým syndromem a jejich rodin
- pomáhá jedincům postiženým WS a jejich rodinám
- napomáhá jim v řešení sociálních a ekonomických problémů
- organizuje skupinová setkání
- pro své členy i širokou veřejnost zabezpečuje stálou informační a poradenskou službu
- registruje všechny dosud známé případy Williamsova syndromu
- pro pacienty zabezpečuje starostlivost jednotlivých specialistů a napomáhá výzkumu v oblasti Williamsova syndromu. (20)

⁽⁵⁵⁾ Lékař a všichni odborníci pracující s rodinou s postiženým dítětem by si podle mne měli uvědomit moudrost, kterou Elisabeth Lukasová mezi mnoha dalšími uvádí ve své knize I tvoje utrpení má svůj smysl. Citují: „Pomoc, kterou můžeme poskytnout, je často vázána na maličkosti, ale nesmíme zapomínat, že také podnět k úplnému zoufalství často záleží na maličkostech. Kdo zaujme v souvislosti s nezměnitelným osudem stanovisko, že nic už nemá smysl, ten se pohybuje na tenkém ledě... Už jen nepatrné zlepšení jeho vnitřního postoje k jeho osudu ho přetáhne na kousek jistější půdy. Jestliže se podaří postoj k nezměnitelnému osudu spojit s jiskřičkou humoru, malým úsměvem a příděchem velkorysosti, je garantována pacientova stabilita. Pravými hrdiny života nejsou vítězové, kteří s jásotem slaví, ale ti poražení, kteří si ještě v nejvyšší nouzi sami na sobě vynutí slovo naděje. Pacienti, kteří se se svojí vlastní slabostí či nemocí smíří pozitivním či dokonce humorným způsobem, nám ukazují, co člověk může dokázat, čeho je schopen.“ (14,s.72)

⁽⁵⁶⁾ „ Nejlepší možná rada pro šťastné bytí, kterou může logoterapie dát, je dereflexe, totiž zapomenout sám na sebe tím, že se zaměříme na nějaký cíl, věnujeme se nějakému úkolu nebo se v lásce oddáme nějaké osobě a na vlastní štěstí myslíme co nejméně – štěstí se dostaví samo.“ (14, s.47)

Domnívám se, že logoterapie by mohla být při práci s rodiči postižených dětí velmi užitečná proto, že jejím zásadním charakteristickým prvkem je jasné oddělení osudových faktorů na jedné straně a svobodného postoje a jednání na straně druhé, obojí pak vstupuje do logoterapeutické taktiky a argumentace. Mnohý problém může být zmírněn již tím, že obrátíme pohled pacienta směrem k jeho volným kapacitám, ve kterých má ještě možnost se se svým osudem vyrovnat, místo aby v myšlenkách kroužil kolem konglomerátu nezměnitelných skutečností, jejich možných příčin nebo následků, a nenašel žádné východisko. (14, s.12)

Více o logoterapii v knihách Viktora E. Frankla, Elisabeth Lukasové. Seznam dostupných knih V. E. Frankla v českém jazyce přikládám v příloze č.37.

⁽⁵⁷⁾ I maminky, které vypovídají v knize Heleny Chvátalové Jak se žije dětem s postižením, sdělují, že je dítě s postižením změnilo, že jim přispělo, že jim i pomohlo. (9) Jedna z nich poukazuje na to, že by si vždy přála, aby se její syn mohl uzdravit nebo aby se to vůbec nestalo. (9, s.164) Myslím, že každý rodič si toto přeje. Pokud je ale jeho dítě nemocné či postižené, může mu nejlépe prospět, když se s jeho přijetím vyrovná. Což je velmi těžké a záleží hodně na tom, jaká je rodič osobnost a jakými lidmi se na mnohdy bolestné cestě setká. Specialista pro hru a komunikaci by měl být jedním z lidí na této cestě, který bude vzdělaný v celé problematice, který má vlastní názor a který stojí na straně klienta, rodiče, což znamená, že jeho pomoc vychází od rodiče.

Citace některých výpovědí maminek na toto téma uvádím v příloze č. 38.

14. Seznam použitých zdrojů

- (1) Bártová, M., Červená E., Frančeová E., Hutařová, I., Hutař, J., Šmíd, B., Teplá, M., Trefná, M. *Dopisy Janě. Publikace s informacemi pro všechny lidi pečující o osoby s mentálním postižením*. Praha: SPMP OV, 2004.
- (2) Berberichová, Ch., Lang, G. *Každé dítě potřebuje speciální přístup: vytváření integrovaných a inkluzivních tříd*. Z angl. Originálz All Children are special přeložil Kostiha, S. Praha: Portál, 1998
- (3) Burián, O., Buriánová, H., Dittrichová, J., Horváthová, D., Kolmanová, Z., Sobotková, D., Svátková H., Václavíková, P. *Narodilo se s problémy a co bude dál?* Praha: Grada Publishing, 2003
- (4) Bzdúch, V., Jariabková K. *História Williamsovo syndrómu*. Čas.Lék.čes., ročník 141, 2002, č.19, s.651-655
- (5) Dušková, M. *Hlazení duše v bolesti*. <http://www.rodina.cz/clanek987.htm>, 29.3.2006
- (6) Geisel, E. *Slzy po porodu*. Z něm.originálu Tränen nach der Geburt přeložila Hilská V., Praha: One Woman Press, 2004.
- (7) Hollý, K., Hornáček, K. *Hipoterapie. Léčba pomocí koně*. Ostrava: Montanex, 2005.
- (8) Hugo, J., Vokurka, M. *Velký lékařský slovník*. 5. vyd. Praha: Maxdorf, 2005
- (9) Chvátalová, H., *Jak se žije dětem s postižením. Problematika pěti typů zdravotního postižení*. 2. vyd., Praha: Portál, 2005.
- (10) Klokánkování. <http://www.rodina.cz/scripts/diskuse/prisp.asp?id=43745>, 29.3.2006
- (11) Královci M. a J., *Děti v nemocnici I*, Děti a my, ročník XXXVI, 2006, číslo 1, str. 35
- (12) Královci M. a J., *Děti v nemocnici I*, Děti a my, ročník XXXVI, 2006, číslo 2, str. 33
- (13) Kutálková, D. *Logopedie*. <http://www.stripky.cz/nemoci/logopedie/logopedie.html>, 30.3.2006
- (14) Lukasová, E. *I tvoje utrpení má smysl. Logoterapeutická útěcha v krizi*. Brno: Cesta, 1998.
- (15) *Music and Williams Syndrome*. <http://www.williams-syndrome.org/forteachers/musicandws.html#3>, 26.3.2005
- (16) Novosad, L. *Základy speciálního poradenství*. Praha: Portál, 2000.
- (17) Pazdera, J. „CéTéčko“ zvyšuje riziko vzniku rakoviny, <http://www.osel.cz/index.php?clanek=914>, 30.3.2006

- (18) *Príspevek při péči o blízkou nebo jinou osobu od 1. 10. 2005.* <http://www.blansko.cz/clanky/05/11/prispevek-blizka-osoba-2005.php>
- (19) Sobotková, D. *Speciální péče pro vaše novorozené děťátko*. Praha: Ústav pro péči o matku a dítě v nakladatelství TRITON, 1996.
- (20) *Spoločnosť Williamsovho syndrómu.*
http://www.shr.sk/php/organizacia.php?id_org=110, 19.3.2006
- (21) Strusková, O. *Děti z planety D.S.* Praha: Nakladatelství G plus G, 2000.
- (22) Šebek, T. *Počítačová tomografie (CT) neboli "CéTéčko"*.
<http://www.ordinace.cz/article.php?articleId=12720&full=1>, 30.3.2006
- (23) Švarcová, I. *Mentální retardace: Vzdělání, výchova, sociální péče*. Praha: Portál, 2000
- (24) Vágnerová, M. *Oftalmopsychologie dětského věku*. Praha: Univerzita Karlova, vydavatelství Karolinum, 1995.
- (25) *Vědci vtěsnali důvěřivost do spreje.*
http://www.ihned.cz/index.php?p=000000_save&article%5Bid%5D=16290270&article%5Barea_id%5D=10075640 , 25.3.2006

15. Přílohy

PŘÍLOHA Č. 1

Zdroj: Skóre dle Apgarové. http://wiki.medik.cz/wiki/Sk%C3%B3re_dle_Apgarov%C3%A9, 23.3.2006

Skóre dle Apgarové

Z Medik.cz - portálu pro mediky

Skóre podle Apgarové se používá k posouzení poporodní adaptace novorozenců. Při určování skóre posuzujeme 5 projevů novorozence, každý ohodnotíme žádným, jedním nebo dvěma body a ty pak sečteme dohromady. Celkově můžeme získat 0-10 bodů. Stav novorozence se posuzuje 1, 5 a 10 minut po porodu. Normální hodnota v první minutě po porodu je alespoň 8 bodů.

	0	1	2
Akce srdeční	žádná	<100/min	>100/min
Dýchání	nedýchá	nepravidelné, pomalé, případně lapání po dechu	pravidelné, případně s křikem
Svalový tonus	těžká hypotonie, extenze končetin	snížený tonus, ale určitý stupeň flexe končetin přítomen	normální tonus, flexe končetin a aktivní pohyb
Barva kůže	celková cyanóza nebo bledost	akrocyanóza	růžová
Reakce na podráždění	žádná	chabá, grimasa	obranný pohyb, případně křik

Zdroj: Lebl J., Provazník K., Hejčmanová L.: Preklinciká pediatrie. Praha, Galén, 2003, s. 70-71

PŘÍLOHA Č. 2

Zdroj: Inkubátor. <http://www.emimino.cz/modules.php?name=News&file=article&sid=103>, 26.3.2006

Inkubátor

Publikováno: Pondělí, 30.07.2001-18:28:50

Téma: Máme doma miminko

Které děti jsou do něj umístěny, jak můžete miminku pomoci, co dělat, když máte miminko v inkubátoru

Inkubátor je zařízení, které svou funkcí napodobuje dělohu matky a pomáhá tak miminku překonat příchod na svět a nebo také "dospět", tak aby bylo schopné samostatného života. Pokud dítě po narození je dostatečně veliké a nemá žádné větší problémy, pak může inkubátor miminku nabídnout klidné prostředí se stálou teplotou, regulovanou vlhkostí a větším obsahem kyslíku. Pokud má dítě nějaké potíže, pak inkubátor může podporovat téměř všechny funkce.

Inkubátor je pro dítě velmi bezpečným místem, je mu zde poskytnuto vše, co potřebuje k životu a navíc je pod neustálým dohledem lékařů a sestřiček. A přestože, dítě v inkubátoru vypadá velmi zranitelně, zejména, pokud má zavedeny hadičky a je napojeno na přístroje pomocí čidel, pak musíte vědět, že právě v inkubátoru je mu nejlépe a právě jen inkubátor mu může pomoci přežít a přejít do samostatného a nezávislého života.

Vašemu dítěti je v inkubátoru velmi dobře, to však asi nezněmí vaše pocity - strach, beznaděj, pocit viny, lítost nad tím, že nemáte své dítě v náručí. Zde je nutné aby maminka spolupracovala s lékaři a sestřičkami, aby podporu našla u partnera a příbuzných.

- Promluvte si s lékařem - nechte si vysvětlit veškeré funkce inkubátoru, funkci všech hadiček a přístrojů, na které je dítě napojeno, lépe tak zapomenete na to, co vše je na dítě připojené.

- Požádejte, aby jste mohla být s dítětem co nejčastěji - můžete přijít sama, nebo sestra z oddělení vám zajistí pojízdné křeslo, buďte u dítěte, kdykoliv to jeho a váš zdravotní stav dovolí.

- Pomáhejte - zeptejte se, zda můžete pomáhat při péči o dítě, pokud to stav dítěte dovolí, pak se jej můžete dotýkat, ošetřovat ho a popřípadě i na chvíli vytáhnout .

- Udržte si mléko - vaše mléko je pro dítě velmi důležité, může mu být podáváno hadičkou nebo pomocí kapátka a to ihned od okamžiku, kdy je schopné ho přijímat. Nechte si vysvětlit, jak odstříkávat mléko a jak často, jen tak zajistíte, že budete jednou sama kojit.

- Prodloužené těhotenství - dobu v inkubátoru považujte za jakési prodloužené těhotenství nebo dobu pauzy mezi porodem a začátkem mateřství.

Do inkubátoru budou umístěny děti:

- s nižší porodní váhou - pod 2,5 kg. Tyto děti budou pravděpodobně umístěny do inkubátoru hlavně z preventivních důvodů - menší děti mohou mít

problémy s dýcháním, sáním, udržováním tělesné teploty.

- předčasně narozené děti - dítě narozené mezi 36.-38. týdnem bude do inkubátoru umístěno, aby mu byl usnadněn život - v inkubátoru je tepleji, více kyslíku, dítě je krmeno častěji v malých dávkách, velmi snadno stravitelnou stravou. Dítě narozené před 36. týdnem bude zřejmě potřebovat podporu života - může mu být zavedeno několik trubiček, které budou nahrazovat některé tělesné funkce, které jsou nutné pro život a jejichž orgány nemá dítě doposud zcela vyvinuty.

- hypotrofické (malé na svůj věk) děti - tyto děti nevyrostly dostatečně v mamčině bříšku. U těchto dětí se postupuje stejně jako u předčasně narozených dětí. Navíc bude personál nemocnice pátrat, proč vlastně miminko není větší - zda nedošlo k chybě při výpočtu délky těhotenství z data poslední menstruace, zda nebyla výživa placentou nedostatečná, zda jste nebyla v těhotenství nemocná atd.

PŘÍLOHA Č. 3

Zdroj: Kasperová M., Oční pozadí.

<http://www.ordinace.cz/article.php?articleId=12826&full=1>, 30.3.2006

Oční pozadí



Co je oftalmoskopie - vyšetření očního pozadí?

Vyšetření očního pozadí je metoda pomocí které může lékař prohlédnout zadní část Vašeho oka. V zadní části oka se nachází sítnice, zrakový nerv a cévy. Sítnice oblastí, kde jsou uloženy tyčinky a čípky, tedy smyslové buňky schopné zpracovat světelnou informaci. Zrakový nerv, do kterého se informace ze světločivých buněk dále předává, prochází přibližně středem sítnice a pokračuje dále do mozku. Tam se přivedené zrakové informace zpracovávají do podoby skutečného obrazu. Cévy se nachází v zadní části Vašeho oka a jsou velmi přístupné vyšetření, proto se lékař při vyšetření očního pozadí zaměřuje především na ně.

Co to je a jak pracuje oftalmoskop?

K vyšetření očního pozadí se používá přístroj zvaný oftalmoskop. Oftalmoskop je velký zhruba jako baterka, je vybaven rotujícími čočkami, které mohou jednotlivé oblasti oka (cévy, nervy, sítnici) zvětšovat až patnáctkrát. Dále se můžete setkat na očním oddělení s vyšetřením očního pozadí pomocí šterbinové lampy. Při tomto typu vyšetření je nutno Vaše oči tzv. rozkapat. Rozkapání znamená, že dostanete oční kapičky, které způsobí za 20 až 50 minut rozšíření Vašich zornic. Rozkapání při tomto typu vyšetření je nutné, aby lékař mohl prohlédnout celou sítnici.

Kdy Vám lékař doporučí oftalmoskopii?

Pomocí oftalmoskopie lékař posuzuje změny na cévách, které provázejí některá onemocnění, například vysoký krevní tlak, aterosklerózu (kornatění tepen) a cukrovku. Dlouhodobě vyšší tlak se nazývá odborně hypertenze. Tato choroba je velmi zádná, protože nositele dlouho nemusí omezovat. Po určité době se však může náhle projevit jako mozková mrtvice nebo srdeční infarkt. Vysoký krevní tlak mechanicky poškozuje cévy a mění jejich charakteristický obraz. Proto je možné při tomto vyšetření určit závažnost hypertenze. Cukrovka je onemocnění, při kterém nedokáže organismus dokonale zpracovat přijatý cukr v potravě. Nedostatečně léčená cukrovka může vést k očnímu onemocnění zvanému diabetická retinopatie a postupné ztrátě zraku. Ateroskleróza je onemocnění cév, při kterém dochází k ukládání tukových částíček v podobě tukových plátů do stěny cév. Nebezpečná je tím, že může dojít k uvolnění plátu, a ten může způsobit např. srdeční infarkt. Změny způsobené aterosklerózou může lékař pozorovat právě na očním pozadí.

Mám se vyšetření obávat?

Vyšetření se nemusíte obávat, je nebolestivé. Při vyšetření přenosným oftalmoskopem se lékař podívá do Vašich očí během několika minut a Vás to vůbec nebolí. Vyšetření očního pozadí pomocí štěrbinové lampy je přesnější, ale k jeho provedení je nutno provést rozkapání Vašich očí. Připravte se na to, že po rozkapání budete nějakou dobu sedět v čekárně se zavřenýma očima a čekat zhruba 20 min než se Vaše zornice dostatečně rozšíří, aby bylo možno provést vlastní vyšetření. Při vyšetření přístroj produkuje jasné světlo a tak je zadní oblast oka dobře viditelná. Světlo můžete po vyšetření ještě krátce vnímat v podobě světlých záblesků.

Co je třeba před vyšetřením udělat?

Před vyšetřením není nutná nějaká speciální příprava. Můžete normálně jíst pít a užívat Vaše léky.

Jak vypadá vlastní vyšetření?

Při vlastním vyšetření lékař nahlíží přes oftalmoskop na zadní část Vašeho oka. Vyšetření se provádí v sedě nebo leže. Lékař Vám drží jednou rukou oftalmoskop co nejbližší Vašeho oka. Druhým koncem do přístroje nahlíží. Stejným způsobem provede vyšetření druhého oka. Vyšetření trvá okolo 3 až 5 minut. Při vyšetření očního pozadí pomocí štěrbinové lampy se po rozkapání očí posadíte k přístroji, který má před sebou upravené držadlo na hlavu, do kterého si opřete bradu. Lékař se posadí ke štěrbinové lampě naproti Vám a přístroj zaostří tak, aby mohl Vaše cévy podrobně prohlédnout.

Je nějaké omezení po vyšetření?

Po vyšetření štěrbinovou lampou nesmíte řídit několik hodin motorové vozidlo ani obsluhovat stroje, Váš zrak bude po očních kapkách rozmazaný. Obtížné pro Vás bude i delší dobu číst. Vyšetření bez rozkapání je bez dalších omezení.

Alternativní vyšetření?

Vyšetření očního pozadí není zatím jiným vyšetřením možné nahradit. Mezi další vyšetřovací metody v očním lékařství patří vyšetření zrakové ostrosti, perimetrie (vyšetření zorného pole), měření nitroočního krevního tlaku.

MUDr. Martina Kasperová, 5.8.2004

Příloha č. 4

Zdroj: Chvátalová, H. Jak se žije dětem s postižením? Problematika pěti typů zdravotního postižení. 2.vyd. Praha: Portál, 2005

Z rozhovoru s maminkou Nanynky s Downovým syndromem

„Byla jsem s Nanynkou v porodnici jedenáct dní, měla novorozeneckou žloutenku, takže jsem delší pobyt přičítala tomu. Během pobytu vždycky přišel nějaký zdravotník, odnesl ji pryč, nic neřekl, zase přinesl, nic neřekl, až mi to začalo připadat divné. Tak jsem se zeptala, co se děje. Dětská lékařka mě pozvala mimo společný pokoj na chodbu a tam mi sdělila, že dítě má Downův syndrom a ještě k tomu závažnou srdeční vadu a že by bylo nejlepší, kdybychom si ji domů vůbec nebrali, že z ní stejně nic nebude. Byla jsem z toho dost vedle. Volala jsem domů, co mám dělat. Manžel a rodiče začali shánět známé mezi lékaři, snažili se získat konkrétnější informace. Na mé naléhání pozvali manžela do porodnice a oznámili nám to ještě jednou. Znovu řekli, ať tam Nanynku rovnou necháme. Ale manžel zareagoval tak, že mi to ohromně pomohlo. Okamžitě řekl – neexistuje, je to naše dítě a samozřejmě si ji vezmeme domů, o tom se vůbec nebudeme bavit.“ (str.101)

Z rozhovoru s maminkou Martina s DMO

„Pro mne byl nejstrašnější verdikt, že Martin je pravděpodobně citově deprivovaný, a vyslovené podezření, že se mu nevěnuji – což sdělili i mému manželovi. Celé dny jsem nosila Martina v náručí, houpala ho a zpívala mu, jen aby nečinně neležel a nekroutil hlavičkou ze strany na stranu. Když na to tak zpětně vzpomínám, myslím si, že největší zátěží pro mne nebylo zjištění, že Martin není v pořádku, ale ty falešné domněnky odborníků, které umocňovaly výčitky, pomáhaly vytvářet pocity viny u mne i v rodině a vedly k našemu rodičovskému zoufalství a duševnímu trýznění.“ (str.152)

„Chtěla jsem aby mi psychologka poradila, jak Martina motivovat, jak si s ním hrát, jak ho „probudit“. Výsledkem vyšetření sice bylo sejmutí mé viny, řekla mi, že to není moje vina, že Martin není postižený proto, že bych byla špatná matka, ale že špatný je vlastně Martin. Do smrti nezapomenu, jak mi řekla, že Martin je jak auto bez karburátoru a že ho mám dát do ústavu. Byl to pro mne strašný šok. Vzpomínám si, jak se mě krutě dotklo, že mé krásné dvouleté dítě srovnává s neživou věcí. Navíc tohle hrozné sdělení řekla jen mně, v šatně, kde jsme převlékali a předávali své děti, neposkytla mi žádnou psychologickou podporu, a když se k ní potom vydal manžel, řekla mu, že bych se měla jít léčit, protože neunáším realitu.“ (str.153)

Z rozhovoru s maminkou Kačenky s Downovým syndromem

„Za celou dobu jsme od lékařů neslyšeli nic pozitivního. Dnes si říkám, že kdyby to nebylo první dítě, kdybychom už měli nějaké zkušenosti, snad bychom nebyli ze všeho tak vyděšení. Ale my jsme s manželem nebyli vůbec schopní přemýšlet. Čekali jsme nějakou pomoc, podanou ruku zvenku, ale ta nepřišla.“ (str.87)

„Byli jsme úplně zničení, opravdu jsme nebyli schopní přemýšlet. Byli jsme mladí, oba jsme právě ukončili vysokou školu, byli jsme plni plánů do budoucna – narození Kačenky byl strašlivý šok.“ (str.87)

A lékaři říkali: „že výchovu takového dítěte nemůžeme zvládnout, že jsme mladí a můžeme mít další zdravé dítě, že máme „právo“ na zdravé dítě, že dítě s Downovým syndromem úplně rozloží rodinu. Že Kačenka nebude chodit, mluvit – a to nejhorší, že nikdy nepozná, že jsem její máma. A lékařské doporučení bylo jednoznačné – nezvykejte si na ni, dejte ji do ústavu.“
(str.87)

Příloha č.5

Zdroj: „Když není všechno tak, jak si přáli!“

http://www.ranapece.cz/literatura_clanky/KDYZ_brozura.pdf, 19.3.2006

KDYZ_brozura.pdf

Příloha č. 6

Zdroj: Dušková, M. Hlazení duše v bolesti. <http://www.rodina.cz/clanek987.htm>, 29.3.2006

Potřeby člověka v náročné životní situaci:

- Je tu někdo, kdo se zajímá reálně a lidsky o mé potřeby.
- Potřeba kontaktu s blízkou osobou.
- Dostupné, srozumitelné, věrohodné, ověřitelné informace o situaci dítěte a o uspokojování jeho specifických potřeb.
- Ujistění, že mé chování a projevy jsou přirozené a akceptované.
- Aby na mě byli hodní, normální, vlídný personál.
- Aby mě brali vážně.
- Potřeba pocitu sounáležitosti (nejsem jediný na světě, koho něco podobného potkalo, nekončí tím moje normalita ve společnosti).
- Potřeba vlastní důstojnosti a soukromí.
- Potřeba partnerského vztahu s personálem.
- Potřeba terapeutické podpory (muzikoterapie...)

Potřeby profesionála, který má poskytnout pomoc:

- Potřeba ocenění lidských hodnot profesionála zaměstnavatelem.
- Potřeba zpětné vazby, negativní i pozitivní.
- Vlastní důstojnost a respekt.
- Potřeba opory v týmu.
- Zastupitelnost.
- Prevence izolace.
- Péče o sebe, prevence stresu, potřeba adekvátního zázemí.
- Informace, vzdělání, výcvik.
- Možnost supervize.
- Mít co nabídnout, mít k dispozici konstruktivní návrhy, navazující služby a kontakty.
- Nárok na odpočinek a vysazení bez pocitu viny.

Příloha č.7

Zdroj:

Královcovi M. a J., Děti v nemocnici I, Děti a my, ročník XXXVI, 2006, číslo 1, str. 35

Královcovi M. a J., Děti v nemocnici I, Děti a my, ročník XXXVI, 2006, číslo 2, str. 33

(kopie)

Příloha č.8

Sobotková, D. Speciální péče pro vaše novorozené děťátko. Praha: Ústav pro péči o matku a dítě v nakladatelství TRITON, 1996. (kopie)

Příloha č.9

Zdroj: Grimová, B., Ovlivňovat něco odjinud, než úplně zespoda.
<http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.asp?id=495>, 19.3.2006

Ovlivňovat něco odjinud, než úplně zespoda

PhDr. Monika Janíková (49 let) vystudovala psychologii na FF UK v Praze. Je vedoucí Střediska DAR, kde se věnuje zejména podpoře rodičů a sourozenců dětí s postižením. Zároveň byla jedenáct let předsedkyní Sdružení rodičů a přátel Střediska DAR, o.s. V letech 2001 až 2003 byla členkou týmu hodnotitelů v projektu Hodnocení kvality služeb poskytovaných v ústavech přímo řízených MPSV, po proškolení jako vedoucí inspekčního týmu v pilotním projektu dobrovolných inspekcí (v rámci česko-britského projektu MPSV). V současnosti je členkou Zastupitelstva hl. m. Prahy a předsedkyní sociálního výboru.

Dobromysl.cz jsou stránky určené hlavně rodičům a profesionálům, kteří pracují s lidmi s mentálním postižením nebo s autismem. Mají lidé dostatek informací o lidech s tímto postižením?

Myslím, si, že je to mnohem lepší, než to bylo. Já jsem měla syna s hodně těžkým postižením, který se mi narodil v roce 1976, tak jsem si to sama prožila. A když jsem pak začala pracovat jako psychologka s dětmi s postižením, snažila jsem se prosazovat ty služby, o kterých jsem věděla, že chybí. A určitě je to čím dál tím lepší, ale jde to hodně pomalu a informace jsou určitě jedna ze základních potřeb, kterou rodiče mají.

Proč jste se rozhodla pracovat s dětmi s postižením, jste už natukla. Jak jste se ale dostala do Střediska DAR?

Už po mateřské dovolené jsem nastoupila jako psycholog do jeslí, kterých bylo tehdy na Praze 6 osmnáct, a z těch jedněch jeslí se postupně stalo pracoviště pro děti se speciálními potřebami. A po revoluci jsem napsala projekt Střediska DAR, kde jsem chtěla udělat takové pracoviště, které bude poskytovat služby pro rodiny s malými dětmi s postižením včetně stacionáře. Ale hlavně poradny, ambulance, rehabilitaci. Takže to Středisko DAR jako takové byl můj projekt. Stacionář provozovalo nejdříve Sdružení jeslí Prahy 6 a pak přešel pod Pečovatelskou službu Prahy 6. Víceméně byl problém udržet to pracoviště jako takové (protože po Praze se stacionáře hodně zavíraly), abychom měli peníze na mzdy a provoz. Cokoliv, co jsme chtěli dělat „navíc“, jsme mohli dělat jediné přes občanské sdružení. Tak jsme jej založili s rodiči v roce 1991 proto, abychom mohli poskytovat služby, které se v rámci stacionáře poskytovat nedaly. Ve stacionáři pracují hlavně s rodiči dětí, tak jsem se jich ptala, co by nejvíc potřebovali. Hodně velká potřeba rodičů byla každodenní doprava dětí, které chodí do stacionáře. Tak to byl vlastně náš první projekt, že jsme začali poskytovat každodenní dopravu. Nejprve jsme měli jednu jízdu ráno, jednu po obědě, dneska máme tři jízdy ráno, tři jízdy po obědě. Dalším projektem byla respitní péče, aby si rodiče mohli odpočinout, jeden víkend v měsíci. To si myslím, že je zásadní - ptát se těch lidí, co potřebují a podle toho vymýšlet, kde žádat peníze a jak realizovat projekty. To občanské sdružení je vlastně organizace rodičů a odborníků, která působí při Středisku DAR.

Myslíte si, že je dost rodičů, kteří jsou takto aktivní a mají tedy možnost sami ovlivnit služby nebo spíš čekají, co se jim nabídne, jak to přijde?

Myslím si, že potřebují hodně moc podpory k tomu, aby pocítli, že to má smysl o něco se zajímat. Pro rodiče, kteří mají dítě s postižením útlého věku, je to nejhorší období, kdy se snaží vůbec nějak přijmout tu skutečnost, uvědomit si to, perou se s pocity viny, pořád doufají, že se to spraví. Oni vlastně pořád nevěří tomu, že to dítě bude postižené. V tom našem sdružení jsou víc aktivní ti přátelé než ti rodiče samozřejmě, protože se jedná o rodiče malých dětí. Jde o to vždycky to s nimi probírat a snažit se dobře rozdělit role. Nemůžu po mámě dítěte s těžkým kombinovaným postižením s těžkými epi záchvaty chtít v občanském sdružení takovou roli, aby musela být schopná dodržovat nějaké termíny schůzek nebo jednání. Protože to dítě, když dostane ráno záchvat, tak se jí všechno posune o hodinu o dvě nebo taky s ním nemůže odejít z domu.

Krásně jste vysvětlila, proč rodiče potřebují psychologickou podporu, hlavně v těch začátcích. Já mám ale pocit, že je zatím málo psychologů, kteří by se specializovali na tuto problematiku.

Já si myslím, že jich je hodně málo a zjistili jsme to s Yvonnou Luckou, když jsme spolu v roce 1996 dávaly dohromady letáček na podporu rodin po narození dítěte s postižením. Šlo o takovou první pomoc na papíře, kterou by lékař v porodnici dal rodičům poté, co jim sdělí, že s jejich miminkem není něco v pořádku. My jsme chtěly dát dohromady adresář kontaktních míst, který by ta rodina měla už v porodnici, aby věděla, že je někdo, kdo je připraven jí pomoci a podpořit ji, až přijde s dítětem domů. V ideálním případě by si mohla někoho vybrat a ten by za ní přišel už do porodnice. Takhle se to dělá v zemích, kde mají rozvinuté služby. A nám se podařilo dát dohromady letáček pro porodnice v Praze, kde samozřejmě bylo Středisko rané péče a měly jsme tam klub ve Štíbrovce ([Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem](#) – pozn. red.) a Středisko DAR a RIAPS a několik dalších. Vůbec se nám ale nepodařilo, že v každém větším městě si tam vloží kartičku se svými kontakty odborníci v místě a že se to bude distribuovat do porodnic po celé republice.

Je to tak nezajímavá oblast? Nebo tak náročná?

Já mám pocit, že to je hrozně těžké a vyčerpávající pracovat s těmi rodiči, kteří mají takové velké neštěstí a takovou velkou bolest. A je to taková oblast, ve které je opravdu těžké mít kde brát na prevenci vyhoření. V oblasti psychologie a psychoterapie je spousta jiných možností, jak si třeba dobře vydělávat, jak si vybírat klienty. A rodiče dětí s postižením nejsou bohatí klienti. Taký si myslím, že je to hodně o tom, že já mám tu vlastní životní zkušenost. Asi hodně touhle cestou k tomu ti lidé přijdou...

Jak se to stalo, že z profese psychologa Vás to dovedlo do politiky, konkrétně do Zastupitelstva hlavního města Prahy?

Já jsem byla vždycky člověk, který se hodně zajímal o věci veřejné a o politiku jako takovou. Měla jsem blízko k disidentským kruhům a podepsala jsem docela brzo Několik vět (petice Charty 77 z jara 1989 – pozn. red) a prostě jsem měla pocit, že jsem statečná. Hlavně proto, že jsem měla postiženého syna a připadalo mi, že člověk musí být statečný tady v těch oblastech, když jsou mnohem náročnější věci. Ve své práci jsem se v posledních letech potýkala s takovou nepružností z hlediska úřadu a cokoliv byl hrozný problém. Tak jsem si říkala, že by bylo docela dobré mít možnost ovlivňovat něco odjinud než úplně zespoda. Můj aktivní vstup do politiky byla naprostá náhoda a všichni mí známí a přátelé si ťukali na čelo a vůbec to nechápali. Oslovil mě Jan Kasl. Chtěl nějaké lidi, kteří jsou odborníci z praxe nezatížení minulostí aktivní účasti v jakékoliv straně a já jsem si říkala, že bych to mohla

zkusit. Jan Kasl mi vždycky připadal jako rovný a poctivý člověk, tak jsem teda řekla, že jo, že do toho půjdu a posléze jsem se stala jednou ze tří zakladatelů strany Evropských demokratů a byla jsem tím docela zaskočená. Ale mám sama ze sebe pocit, že nejsem typ na takovou tu velkou politiku, na vyjednávání a kompromisy, protože vždycky říkám svoje názory, co si myslím.

Co konkrétně byste z postu zastupitele chtěla změnit, čeho byste tam chtěla dosáhnout na poli sociálních služeb?

Tím, že jsme v opozici, máme naprosto minimální rozhodovací moc, protože veškerá usnesení Rady jsou udělaná na základě koaličních jednání a ta koalice má většinu. Strany jsou většinou vázané dohodami o tom, jak se bude hlasovat a v Zastupitelstvu mají většinu. Je naprosto minimální možnost, že se nám podaří přesvědčit některé zastupitele, aby hlasovali jinak, než se vlastně dohodli na klubech. V sociálním výboru, který má členy ze všech stran ze Zastupitelstva, jsou někteří proto, že jsou to třeba lékaři a mají profesně k té oblasti blíž a někteří jsou tam jenom podle nějakého stranického klíče. Já jsem docela hodně zklamaná, protože jsem si představovala, že radní přes sociální a zdravotní oblast bude chodit se svými materiály do sociálního výboru, kde budeme všechno projednávat, ale zjišťuji, že spousta těch materiálů jde do Rady, aniž by prošly výborem. Takže oblast, ve které jsem mohla něco dělat, je zatím oblast neziskových organizací a grantových řízení, kde jsem se snažila hrozně moc.

To je moc dobře, že „kopete“ za neziskovky a je to moc potřeba...

Mám velkou radost, například, že se podařilo, že APLA ([Asociace pomáhající lidem s autismem](#) – pozn. red.) dostala letos dva sociální granty od Magistrátu, protože se pokoušeli opakovaně o školské granty a nedostali nic. Školství dává granty příspěvkovým organizacím a v naprostém minimu neziskovkám, stejně tak v oblasti prevence kriminality. Prostě tomu nerozumím, proč město dává granty organizacím, které financuje ze svého rozpočtu jako svoje organizace. Tak si myslím, že byly podpořené nové projekty, které předtím nedostaly peníze a že něco se mi povedlo. Ale když to shrnu, tak to je taková mravenčí práce. Neziskovky jsou na odboru zdravotně-sociální péče jako Popelka. Je tam jedna úřednice, která je zavalená celou agendou, je to podhodnocené. Celkově postrádám nějaké vize, nějakou potřebu naplňovat koncepci, nějaký rozvoj.

To, co neziskovkám v sociální oblasti chybí, je lobbying...

Já jsem si to zažila na vlastní kůži, když byl odvolán ředitel ÚSP v Horní Poustevně. Já Horní Poustevnu znám strašně let, protože jsem tam měla syna. To bylo magistrátní zařízení, ředitelem byl Milan Cháb. Profesně jsme hodně spolupracovali a když náhle zemřel, tak to za něj vzal názorově blízký člověk, ale ten byl vloni v červenci odvolán, protože se na něj svedly všechny nesrovnalosti ve financování, všechno co bylo špatně. Vnímala jsem to jako ohrožení toho, jak je to tam nastavené - ústav se rozdrobil na malé domácnosti a snaží se přejít na agenturu služeb a poskytovat konkrétní služby, aby to nebyla jedna moc nad člověkem s postižením 24 hodin denně. No a tak jsem psala na všechny možné strany, napsala jsem i takové povídání o Poustevně a potom se nám podařilo to dostat na jednání Zastupitelstva, ale museli jsme sehnat asi 1000 podpisů. To se mi ještě podařilo, to bylo docela dobré, ale pak když se to projednávalo, tak tam byla Táňa Fischerová, dva kolegové z neziskovek a dva rodiče z Poustevny. A z té veřejnosti tam nebyla noha. A já si vzpomněla, že když se projednávají ekologická témata, cyklostezky, bezpečnost silničního provozu nebo

parkovací zóny, tak lidi se dokáží semknout a za něco se brát. Ale tohle byla taková ochutnávka na vlastní kůži, že je to vlastně každému úplně jedno.

Čím to je?

Myslím, že je to všechno i o tom, že jak rodiče tak lidé, kteří dělají v neziskovkách v sociálních službách jsou vlastně permanentně v hrozném stresu, jestli seženou peníze na služby, na kterých jsou jejich uživatelé víceméně závislí. Když víte, že nebudete mít peníze na asistenty a že nebudete moci mít dítě integrované druhý rok v běžné škole, asi si prostě moc nevyskakujete. A zastupitelé to hodně vnímají, když se jedná o grantech, jako kdyby to ty neziskovky chtěly pro sebe. Jako by si vůbec neuvědomovali, že to jsou občané Prahy, kteří potřebují ty služby a že by měli být šťastní, že jsou nějaké organizace, které za to město ony služby poskytují. Tam to vůbec ještě nikdo nepochopil, anebo je jim to jedno, protože nemají postižené dítě, ještě nejsou staří, aby potřebovali kvalitní službu pro seniory nebo mají svoje rodiče zajištěné v dobrých zařízeních a zatím mají pro sebe vystaráno.

Zkuste si teď trochu zahrát na sudičku a předpovědět, jaká bude budoucnost sociálních služeb V ČR, co nás čeká a co nás nemine?

Já jsem v souvislosti s EU hrozně optimistická. Myslím si, že bude muset stoupat kvalita sociálních služeb. Tak jako bude garantovaná kvalita jiných služeb, tak v těch sociálních Standardy (Standardy kvality sociálních služeb – pozn. red.) budou muset platit, protože už nebudeme takový uzavřený ostrůvek, ale už se nám stane, že v Evropě budeme integrování. Myslím, že se musí podařit komunitní plánování, že si občan bude vybírat, jakou službu chce. Evidentně si ji bude muset částečně financovat, to musí už dneska. Já jsem v tomhle taková optimistická jako jsem byla, že režim musí padnout a že se musí podařit spousta věcí. Protože my už vlastně všichni víme, jak to chceme, jak to je dobře. Že jsou dobré Standardy, že je dobrá inspekce, ta že by měla být nezávislá, že by měly neziskovky být ti, které bude město nebo kraj oslovovat a bude si u nich dělat zakázku: „Já potřebuji tyhle služby pro tyhle občany.“ a teď si vybere, od koho si ty služby koupí. Kdo to bude poskytovat, za jaké peníze a v jaké kvalitě. To si myslím, že se prostě musí povést.

červenec 2004, za Dobromysl.cz se ptala Berta Grimová

Příloha č.10

Brožurka Milá maminko. Praha: Sdružení JOINT v nakladatelství TRITON. (kopie)

Příloha č.11

Brožurka Milá maminko, milý tatínku. Praha: Sdružení JOINT v nakladatelství TRITON, 1995

Příloha č. 12

Zdroje: Kočárek, E., Novotná, D., Vejvalková, Š. et al. Williamsův-Beurenův syndrom. Čes.-slov.Pediat., ročník 55, 2000, č.12, s.762-767

Bzdúch, V., Jariabková K. História Williamsovo syndrómu. Čas.Lék.čes., ročník 141, 2002, č.19, s.651-655

Příloha č.13

Letáky (kopie):

Dětské centrum Paprsek hl.m.Prahy

Středisko DAR. Praha: Sdružení rodičů a přátel Střediska DAR v nakladatelství TRITON, 2004

Výroční zpráva za rok 2004. Praha: Sdružení rodičů a přátel Střediska DAR za podpory nakladatelství TRITON, 2005

Příloha č. 14

A) Zdroj: Šebek, T. Počítačová tomografie (CT) neboli "CéTéčko". <http://www.ordinace.cz/article.php?articleId=12720&full=1>, 30.3.2006

Počítačová tomografie (CT) neboli "CéTéčko"



Co je to "CéTéčko"

Je to nebolestivá vyšetřovací metoda, pomocí které může lékař prohlédnout vnitřní orgány celého Vašeho těla. Poskytuje odborníkovi důležité informace například o Vašem mozku, páteři, kloubech a důležitých hrudních a břišních orgánech. Je to "okno" do Vašeho těla, které není potřeba otvírat.

Jak CT pracuje

Počítačová (computerová) tomografie kombinuje klasické rentgenové vyšetření s počítačovým systémem, který informace zpracovává. Snímek se tedy jednoduše neexponuje na rentgenový film (jako u obyčejného RTG vyšetření), ale je matematicky spočítán a zobrazen do nejmenších detailů. Představte si, že je Vaše tělo "rozřezáno" na tenká kolečka, takže lékař vidí každý kousek Vašich tkání. A Vás to absolutně nebolí.

Kdy Vám lékař doporučí CT vyšetření

Lékař Vám pravděpodobně již vyšetření doporučil a proto čtete tento článek. Pokud však jenom listujete seznamem vyšetření, pak Vám přiblížíme situace, kdy může být toto vyšetření vhodné ke stanovení Vaší diagnózy. Je to například při **úrazech hlavy**, hrudníku a břicha. CT může vyloučit nebo **potvrdit zánětlivé procesy**, které jinak lékař nezjistí. Důležitou úlohu má samozřejmě v diagnostice **nádorových onemocnění**.

Mám se vyšetření obávat?

Ne. Každý den je v České republice provedeno několik stovek CT vyšetření. **Vyšetření je nebolestivé a dávka rentgenového záření je bezpečná.** Možné komplikace mohou nastat pouze v případě, že máte alergii na některou z látek, které se mohou při vyšetření podávat. Na tyto situace je však personál obsluhy spolu s lékařem připraven. Již **zjištěnou alergii** hlase předem. Problémy mohou být u diabetiků, pokud několik hodin před vyšetřením nejí. Je **potřeba úměrně snížit dávky insulínu**. Pokud jste **těhotná** nebo těhotenství předpokládáte, měl by to lékař provádějící vyšetření vědět.

Co mám před vyšetřením udělat?

Většinou Vám Váš lékař sdělí, jak se na vyšetření připravit. **Od půlnoci před vyšetřením nejzte**, minimálně však šest hodin před vyšetřením. **Můžete pít vodu a užívat**

nezbytné léky. Při vyšetření trávicí trubice a břišních orgánů mlže někdy lékař požadovat tzv. **vyšetření s kontrastem.** Při vyšetřování jater, žlučníku, žlučových cest, sleziny, slinivky a ledvin dostanete kontrastní látku, kterou rozmíchanou ve vodě (asi 1 litr) v pravidelných intervalech pomalu vypijete. Začnete asi hodinu před vyšetřením. Dvě hodiny před vyšetřením si vezmete 2 tablety Dithiadenu, které také dostanete. Při vyšetření pánevních orgánů, prostaty, gynekologických onemocnění a tlusté střevo kontrastní látku vypijete 2 hodiny před vyšetřením. Opět si vezmete dvě tablety Dithiadenu, které pomáhá látku lépe snášet. Pamatujte však, že po tomto léku **nesmíte řídit ani obsluhovat přístroje.** Snižuje pozornost. Na samotné vyšetření přijďte ve volném oděvu, bez zipů a jiných kovových součástí, vyjměte obsah kapes a odložte šperky. Nežvýkejte.

Jak vypadá vlastní vyšetření?

Položíte se na vyšetřovací stůl. Nad Vámi bude prstenec CT přístroje, lidově "tunel". Prstenec se bude pohybovat podle vyšetřované oblasti. Po celou dobu budete v kontaktu s personálem, který Vás bude instruovat. Vyšetření je zcela nebolestivé a podle typu vyšetřované oblasti trvá od 10 do 20 minut. Klidně dýchejte, na vyzvání občas dech zadržte. Bude-li to k vyšetření nutné, může Vám laborantka před vyšetřením podat kontrastní látku do žíly. Ani to nebolí více než běžný odběr krve. Kontrastní látka se během krátké doby beze zbytku z Vašeho těla odbourá.

Co bude po vyšetření?

Po vyšetření nemusíte dodržovat nějaký speciální režim. Pouze v případě, že jste si vzali Dithiaden, nesmíte několik hodin řídit ani obsluhovat přístroje.

Kdy bude výsledek?

Výsledek se ihned při vyšetření ukládá. Všechny obrázky zpracuje počítač a potom je zhodnotí radiolog specialista. **Podle typu vyšetření a jeho náročnosti jsou výsledky známy od 1 do 3 pracovních dnů.**

Alternativní a doplňková vyšetření CT vyšetření je dnes naprosto rutinní záležitostí. Přesto se může stát, že z nějakých důvodů je nelze použít. Jako alternativa slouží vyšetření ultrazvukem, magnetická rezonance a vyšetření na pracovišti nukleární medicíny.

MUDr. Tomáš Šebek, 4.6.2004

B) Zdroj: Pazdera, J. „CéTéčko“ zvyšuje riziko vzniku rakoviny, <http://www.osel.cz/index.php?clanek=914>, 30.3.2006

„CéTéčko“ zvyšuje riziko vzniku rakoviny

Začíná přibývat lidí, kteří si mohou dovolit zaplatit preventivní CT test. O vyšetření celého těla počítačovou tomografií usilují i zdraví lidé, kteří ve snaze o prevenci hodlají podchytit případné začínající ložisko rakoviny. Ironií je, že právě tím se vystavují riziku vzniku zhoubných nádorů.

Co je to CT

Počítačová tomografie (computed tomography), kombinuje klasické rentgenové vyšetření s počítačovým systémem, který informace zpracovává. Snímek se tedy jednoduše neexponuje na rentgenový film (jako u obyčejného RTG vyšetření), ale je matematicky spočítán a zobrazen do nejmenších detailů. Je to jakoby bylo Vaše tělo "rozřezáno" na tenká kolečka.

V zářijovém čísle časopisu Radiology vyšel na téma CT článek, v němž se praví: „Skenování je marketingem doporučováno jako cesta jak podchytit nádory ještě před tím, než se projeví. Dávka radiace, kterou s sebou takové vyšetření nese, ale může být příčinou vzniku rakoviny. Riziko „CT“ vyšetření vyplývá z toho, že jeho základem je použití rentgenového záření (x-rays). Zde si dovolíme malou odbočku s upozorněním na častý omyl, kdy se CT skenování, o němž je tento článek, zaměňuje se zobrazováním pomocí magnetické rezonance, nebo „MRI skenování“. Obě ze dvou naposled jmenovaných metod jsou na jiném principu a při nich tělo rentgenovému záření vystaveno není.

Varování z USA

Radiační onkolog profesor David Brenner z New York Columbia University začal zveřejňovat výsledky studie svého týmu a zasloužil se tak o pěkné vzrušení a to nejen na poli odborném. Prokazuje, že CT skenování celého těla představuje pro organismus významnou radiační zátěž. Dávku, kterou tělo takto dostane, expert srovnává s ozáření některých obyvatel Hirošimy a Nagasaki, kteří přežili bombardování atomovou pumou. Brenner dále vysvětluje, že srovnáním s účinky atomové pumy, má na mysli přeživší Japonce, kteří byli vystaveni nízkým dávkám záření, ne ty kteří dostali „plný zásah“. Brenner který srovnával dávku kterou dostane člověk při CT vyšetření celého těla s jinými druhy vyšetření tvrdí, že je tato dávka stonásobně větší, než jakou například obdrží žena při typickém vyšetření na mamografu.

Podle závěrů studie Kolumbijské univerzity je u osoby, která ve věku 45 let projde jedním kompletním CT vyšetřením riziko, že v průběhu života se u něj vyskytne rakovina a na kterou zemře 0,08%. To znamená, že vyšetření by mělo navodit a být příčinou rakoviny u jednoho z 1200 vyšetřených.

U osoby, která ale každoročně projde celkovým CT skenem po dobu třiceti let, je riziko úmrtí na rakovinu již 1,9%. Což znamená, že téměř jeden z padesáti nešťastníků, kteří si chtějí podchytit rakovinu „zavčas“ (a proto chodí na pravidelné roční celkové CT vyšetření), si rakovinu, právě tímto opakovaným vyšetřením, přivodí. Tyto závěry platí pro průměrné hodnoty zjišťované na zařízeních provozovaných v USA a autoři k nim uvádějí, že existují rozdíly v jednotlivých typech CT skenerů, které se, co do používaných dávek rentgenového záření, mohou poněkud lišit.

Riziko versus prospěch

Brenner prohlašuje, že při neuváženém naordinování vyšetření CT, převyšuje riziko prospěch, který z případného objevení skrytého ložiska rakoviny člověk získá. U indikací,

kde je CT indikované specialistou a je opravdu opodstatněné, tam zisk pro pacienta převažuje nad podstupovaným rizikem. Brenner ve svém tažení proti neuváženému používání CT vyšetření není sám. V některých zemích se k tomuto problému začínají vyjadřovat instituce nejpovolanější. Příkladem je Australsko-Novozélandská společnost radiologů (Royal Australian and New Zealand College of Radiologists), která se vyslovuje proti provádění CT celého těla a která ve svém prohlášení doslova uvádí: „I když vyšetření může zjistit řadu nálezů, nejsou v tuto dobu vědecké důkazy, které by potvrzovaly, že v konečném důsledku je toto vyšetření spojeno s prodloužením života těch, kteří jej podstupují.“

To, že se příslušné instituce začínají tímto problémem zabývat, souvisí s tím, že počet indikovaných sporných vyšetření roste. Možná je to proto, že za výkon se platí a tak pokud jsou „zákazníci“, kteří to požadují, bylo by nelogické, kdyby zařízení, které takovou službu může poskytnout, zájemcům nevyhovělo. Diskutovanou otázkou začíná být, nakolik si zdravotnická zařízení poskytovaním neúplných informací o riziku CT vyšetření, své případné klienty takzvaně „nenahánějí“.

V České republice se denně provádí stovky CT vyšetření. Odhadovat, kolik z nich je těch, které jsou vykonány na přání pacienta, by byla nepodložená spekulace. Čtenáři našich stránek by jejich řady rozšiřovat neměli. Jak tomu bude u těch, kteří čtou jen stránky, jejichž partnery jsou pražská Všeobecná fakultní nemocnice, významné zdravotní pojišťovny, a na kterých se praví, že CT vyšetření je naprosto rutinní záležitostí, že vyšetření je nebolestivé a dávka rentgenového záření je bezpečná, si odhadnout netroufáme.

Prameny:

[Columbia University](#)

[Royal Australian and New Zealand College of Radiologists](#)

[Ordinace.cz](#)

Autor: Josef Pazdera

Datum:06.09.2004 v 13:26

Příloha č. 15

Zdroj: Vojtova metoda – základní charakteristika,

http://ias.alfabet.cz:7783/portal/page?_pageid=36,1,36_32442&_dad=portal&_schema=PORTAL&Id=90&Id_Cl=117&Action=4&StartPg=1&back_url=http://ias.alfabet.cz:7783/portal/page?_pageid=36,1,36_32442^_dad=portal^_schema=PORTAL^Id=90^Action=3^StartPg=1, 26.3.2006

Vojtova metoda - základní charakteristika

Autor: Iva DOLÍNKOVÁ (*Centrum léčby bolesti, Poliklinika Prosek, Lovosická 410, 190 00, Praha 9*)

Anotace:

Základní informace o prof. Vojtovi a jeho metodě.

Článek:

Prof. MUDr. Václav Vojta se narodil v r. 1917 poblíž Sušice, promoval jako lékař v r.1947 na Karlově univerzitě, od roku 1948 pracoval na neurologické klinice prof. Hennera v Praze. V roce 1951 se začal specializovat na neurologii dětského věku a v roce 1956 se stal členem subkatedry dětské neurologie, patřil mezi zakladatele samostatného oboru dětské neurologie, přednášel na Fakultě dětského lékařství.

V roce 1968 po sovětské okupaci emigroval do Německa. Nejprve pracoval na ortopedické klinice v Kolíně na Rýnem, v roce 1975 nastoupil do Kinderzentra v Mnichově jako zástupce a současně jako vedoucí rehabilitačního oddělení, kde působil až do své smrti v roce 2000.

Před odchodem do emigrace pracoval na vývojové diagnostice, kineziologii a terapeutickém systému reflexní lokomoce. V této práci pokračoval i v Německu. Stále byl ve spojení s některými českými kolegy, posílal jim materiály a literaturu, mnohým umožnil účast na terapeutických a lékařských kurzech v Německu. Ti pak předávali prostřednictvím doškolovacích institutů zkušenosti ostatním. Vojtova metoda se v tehdejší Československu nazývala reflexní terapií v neurologii dětského věku.

Od roku 1990 pravidelně přednášel na terapeutických a lékařských kurzech v České republice. Podílel se na výuce FTVS UK. Jeho prostřednictvím se uskutečňovala spolupráce s Mezinárodní Vojtovou společností, sjednotila se koncepce výuky Vojtovy metody. Jeho celoživotním dílem, i když vždy zdůrazňoval, že "vše co zná, nevynalezl, ale našel", byl objev zákonitosti podvědomého řízení vzpřímení a lokomoce u člověka. Odhalení a pochopení zákonitosti automatického řízení podvědomé motoriky umožnilo Vojtovi nejen definovat a odlišit hybnost ideální od abnormální, ale následně do ní kvalifikovaně zasahovat. Jeho velká důvěra v lásku matky k dítěti mu dovolila svěřit vysoce odbornou péči do rukou matky a otce. Věděl, že matka intuitivně pracuje vždy správně a dítě od milující matky tuto léčbu přijímá.

Vojtova metoda vychází z ontogenetického vývoje dítěte a rozlišuje dva koordinační celky pohybu vpřed.

Tyto dva celky se zařazují do globálního vzoru

- ☐ **reflexního plazení a**
- ☐ **reflexního otáčení.**

První koordinační celek **aktivujeme v poloze na břiše a označujeme ho jako reflexní plazení.**

Druhý koordinační komplex, **aktivujeme v poloze na zádech a na boku a nazýváme ho reflexní otáčení.**

Oba koordinační komplexy jsou umělé modely. Jsou výbavné jen z určité polohy těla a jen pod jistou stimulací.

Když se u **zdravého kojence ve věku 4 –6 týdnů objeví první snaha o vzpřímení v poloze na břiše, má už toto vzpřímení všechny prvky**, které se postupně objevují v každém vyšším vývojovém stupni a jen se dále zdokonalují. Jde o:

- ☐ změnu těžiště v závislosti na vzpřímení
- ☐ koordinovanou změnu držení těla
- ☐ řízení rovnováhy, která se vždy projeví globálně v celém těle.

Také **vzor reflexního pohybu vpřed obsahuje stejné prvky**. Pozorujeme je ve věku 4 – 6 týdnů, později při tulení, lezení a při ukončeném bipedálním pohybu vpřed tzn. při chůzi.

Globální vzor reflexního plazení a reflexního otáčení obsahuje svalové souhry, dílčí vzory motorického vývoje, které vedou ke zdravému pohybovému vývoji. Tyto dílčí vzory vstupují do motorického vývoje v různých fázích prvního roku života. Přestože vzor pohybu vpřed je globální, musí centrální nervový systém uložit jednotlivé motorické elementy. Při léčbě se svalové souhry dostávají do izometrického napětí, tzn. že svalová vlákna nemění svou délku. Dosažené držení těla v izometrickém napětí svalů má definovatelný svalový směr tahu a je optimálním pramenem aferentace. Vztahuje se nejen na svaly, opěrný aparát, kloubní pouzdra, vazy a šlachy, ale také na exteroceptory a interoceptory.

Při koordinovaném pohybu vpřed přijímají končetiny oporu prostřednictvím přenášení těžiště těla. Opěrný bod bude při pohybu vpřed znamenat pevný bod. Osový orgán bude vzhledem k tělu mobilní. Tělo se bude pohybovat k existujícímu nebo budoucímu bodu. Tím je zajištěno mezi páteří a končetinami důležité funkční spojení. Přes ramenní a pánevní pletenec se tělo vzpřímí. Tělo je přenášeno z místa opory na místo opory. Při pohybu vpřed potřebný směr tahu svalu směřující distálně diferencuje svalovou funkci. **U těžké nebo lehké motorické poruchy je svalová diferenciací vždy nedostatečná.**

Reflexní lokomocí jsou pacientům nabídnuty tři neoddělitelné komponenty jako prostředek pohybu vpřed. Jsou to:

- ☐ automatické řízení polohy těla
- ☐ fázická hybnost

□ vzpřímení proti gravitaci, které se přenáší prostřednictvím končetin distálně směřovaným tahem svalu.

Znamená to, že reflexní lokomocí řídíme změnu polohy těžiště a rovnováhu a jednotlivé svaly včleňujeme do procesu pohybového vývoje a tím pak ovlivníme i posturální držení.

Reflexní lokomoce má vliv na trofiku, vazomotoriku, je jí cíleně řízena dýchací činnost. Stimulační vybavovací zóny jsou použitelné celý život. Dospělý musí při aktivaci reflexní lokomoce zaujmout takovou výchozí polohu, která je podobná zdravému novorozenci.

Vojtova metoda nepředstavuje nácvik plazení nebo otáčení, ale **probouzí aktivity základních modelů pohybového vývoje**, z nichž je pak složeno vzpřímené držení těla a následně chůze.

Reflexní systém lokomoce představuje nabídku zkříženého vzoru a aktivaci dílčích modelů, které jsou obsaženy v lidském stoji. Tyto dílčí modely jsou aktivovány nezávisle na vůli pacienta.

Řídící nervový systém má nesmírnou plasticitu. Jeho dráhy nespojují jen určitá centra. Je to důmyslný systém, který uspořádává senzorická data a modifikovaná je používá na výstupu. Jeho činnost se dá přirovnat k počítači. Pohybovou funkci můžeme naprogramovat. Při poruše struktury vzniká i porucha programu. **Reflexní terapií lze vytvořit program náhradní**, který může použít starých stop fylogenetického vývoje, kterými jsme při ontogenezi vývojově prošli.

Pacientům je pomocí reflexní lokomoce nabízen fyziologický koncept, který automaticky probudí dřímající nebo blokovanou motorickou schopnost. Abychom dosáhli výsledku musí být pacient odborně velmi podrobně vyšetřen. Na základě kineziologického rozboru je odborníkem zvolena poloha reflexního cvičení, spouštěvé zóny a jejich kombinace. Následuje zácvik matky, která cvičí s dítětem pravidelně 4 – 5x denně po dobu 2 – 7 minut v jedné poloze. U novorozenců a velmi malých dětí začínáme kratší dobou, kterou postupně zvyšujeme do 2 minut. Cvičíme vždy před jídlem v dobře vyvětrané místnosti na pevné podložce. Součástí léčby jsou pravidelné terapeutické kontroly. Léčba je ukončena jakmile dítě dosáhne koordinované chůze.

Příloha č.16

Zdroj: Strusková, O. Děti z planety D.S. Praha: Nakladatelství G plus G, 2000.

Z příběhu Tadeáše

„První dítě, které jsem čekala se svým novým mužem, jsem bohužel potratila. I s druhým dítětem jsem byla v rizikovém těhotenství. V té době mi bylo již devětatřicet, muž byl o 12 let mladší. Vzhledem k tomu, že dosud žádné děti neměl, moc si potomka přál, a proto jsem netrpělivě čekala na výsledek odběru plodové vody.“

„S vděčností vzpomínám na pana docenta, který nám tenkrát výsledek sdělil citlivě a s nesmírným taktem. Byl to jediný člověk, který respektoval mé rozhodnutí nevzdat se dítěte i přes to, co nás čeká.“ (str.107)

„Když nám řekl, že se jedná o Downův syndrom, věděla jsem přesně o čem mluvím, protože jsem léta pracovala ve Výzkumném ústavu rostlinné výroby a z toho nějaký čas na oddělení genetiky a šlechtění rostlin. Proto také první věc, kterou jsem udělala, byla, že jsem ho požádala o genetickou mřížku. Z ní jsem si vyčetla, že budeme mít kluka, což mi pan docent potvrdil a dodal, že bych v pondělí měla nastoupit na přerušování těhotenství.“

„První reakcí mého muže byly slzy. Určitou dobu byl na vážkách. Ačkoli si dítě přil, začal uvažovat o potratu, jenže se bál, že by nás oba kvůli tomu mohli vyloučit z církve.“

„Při mém rozhodování to však nehrálo až tak důležitou roli, od počátku jsem totiž věděla, že dítě donosit chci. Přesto jsem i já několik dní a nocí probrečela. Nemohla jsem jít ani spát. Byla to rána, ze které jsem se potřebovala dostat. Toužila jsem po porozumění, objetí či alespoň vlídném slově.“

„Po návratu domů od lékaře jsem začala mít dojem, že se s mužem v názoru na celou záležitost rozcházejí. Měla jsem pocit, jako bychom seděli na dvou kráčích, které se od sebe vzdalovaly. Začal říkat, že je to moje věc, protože já to dítě nosím v břiše, a podobně nepříjemné věci. Potřebovala jsem oporu, ale cítila jsem z něj bezradnost.“ (str.108)

„V těžké chvíli životního dilema mi byly jedinou oporou mé dcery. Tehdy už jsem věděla, že s manželem nemohu v budoucnu moc počítat.“ (str.109)

„Když byly Tadeášovi dva roky, přestěhovali jsme se do Prahy. Jednak proto, že jsme se domnívali, že tady bude mít lepší podmínky k životu, a pak kvůli muži, který měl získat jinou práci. Musela jsem se naučit být na vše opět sama, protože muž si dál žil svým životem a na nás měl velmi málo času. Naše vzájemná nesnášenlivost přerůstala ve slovní půtky a dokonce i ve fyzické napadení.“ (str.115)

„Šli jsme s mužem společně na faru a tam jsme se dohodli, že nějaký čas budeme žít odděleně. Doufala jsem, že v tom mezičase najdeme každý sám sebe a taky cestu k sobě. Jenže muž si záhy našel v zaměstnání novou partnerku, opět o dost starší, a k nám už se nevrátil. Dnes s odstupem času mohu říct, že to pro Tadeášovu výchovu bylo lepší, protože při výchově dítěte by měli být oba rodiče zajedno. Vadilo mi, když mě muž neustále okřikoval, co to po Tadeášovi zase chci, když vím, že to nedokáže, že na to má přece papíry.“ (str.116)

Příloha č. 17

Zdroj: Bártová, M., Červená E., Frančeová E., Hutařová, I., Hutař, J., Šmíd, B., Teplá, M., Trefná, M. Dopisy Janě. Publikace s informacemi pro všechny lidi pečující o osoby s mentálním postižením. Praha: SPMP OV, 2004

Seznam stacionářů pro mentálně postižené a zařízení SPMP (Sdružení pro pomoc mentálně postiženým) v Praze a okolí

Dětské centrum Paprsek, Šestajovická 580/19, Praha 9, tel: 281 869 085 (pro děti od 3 let)

Denní stacionář Akord, Záhřebská 36, 120 00 Praha 2, tel: 222 519 716

Denní stacionář Ratolest ČCE, Saratovská 159, 100 00 Praha 10, 274 812 185, email: ratolest@centrum.cz (stacionář pro děti, mládež a dospělé, církevní speciální škola, ergoterapeutická dílna)

Dětské centrum Diakonie ČCE, V zápolí 21, 140 00 Praha 4, tel: 241 482 137, email: diakonie.michle@post.cz (týdenní, denní a celoroční stacionář, ambulantní diagnostický, poradenská služba, speciální církevní škola, středisko rané péče)

Diakonie ČCE, Koněvova 24, 130 00 Praha 3, tel: 222 584 355, email: stacionar@volny.cz (stacionář pro děti s kombinovaným postižením, vhodné pro autisty)

Diakonie ČCE Stodůlky, Vlachova 1502, 155 00 Praha 5, tel: 235 517 303, email: strediskosp@volny.cz (pro děti a mládež s kombinovaným postižením od 3 let, dále středisko rané péče, ergoterapeutická dílna)

DOMOV SPMP DANA, Barrandovská 45, 152 00 Praha 5, tel: 251 818 370

DOMOV SPMP HVOZDY, Hvozdy 119, 252 05 Hvozdnice, tel: 257 770 258, email: sdm-hvozdy@volny.cz

DOMOV SPMP SEDLEC, Roztocká 33, 160 00 Praha 6 – Sedlec, tel: 233 324 363

Integrační centrum Zahrada, U Zásobní zahrady 8/244, 130 00 Praha 3. tel: 222 586 598, email: icphd@ecn.cz (denní stacionář pro děti i s těžším kombinovaným postižením do 26 let věku)

MODRÝ KLÍČ SPMP, Smolkova 567/2, 142 00 Praha 4, tel: 241 711 927

Rehabilitační stacionář DAR, Alžírská 671, 160 00 Praha 6, tel: 235 363 032, email: osdar@volny.cz (denní rehabilitační stacionář pro děti se spec. Rehabilitačními potřebami, mentální a kombinované vady)

SLUNEČNÍ DOMOV, Jahodnická 64, 198 00 Praha 9, tel: 281 860 827, email: dslunecni@iol.cz

Příloha č.18

Integrační centrum Zahrada, zdroj: vlastní návštěvy centra a komunikace se zaměstnanci.

INTEGRAČNÍ CENTRUM ZAHrada

Integrační centrum vzniklo v roce 1991. Založil jej pan doktor Šturma. Na počátku devadesátých let tu byl nedostatek míst, která by se mohla postarat o děti s kombinovaným postižením v době, kdy jejich rodiče potřebují chodit do práce.

Zpočátku byla velice důležitá podpora starosty Prahy 3, který měl postiženého syna. Právě díky němu se myšlenka integračního centra setkala u zastupitelů Městské části Praha 3 s takovým pochopením.

Integrační centrum tedy patří pod Městskou část Praha 3. Budova dříve sloužila jako jesle. Centrum je financováno ze tří zdrojů – jednak tedy svým zřizovatelem, Prahou 3, dále Ministerstvem školství, mládeže a tělovýchovy, a třetím zdrojem jsou granty, které získá občanské sdružení Sluneční Zahrada, které vzniklo na základě iniciativy rodičů dětí, které centrum navštěvují.

Integrační centrum tedy funguje jako denní stacionář pro děti s kombinovaným postižením. Věkové rozpětí klientů je 3 až 26 let. V současnosti do stacionáře dochází 36 dětí v tomto věkovém rozmezí. V centru jsou rozděleny do pěti pokojů.

Centrum nabízí služby rehabilitační, pedagogické, sociálně-poradenské i základně ošetrovateľské. Je otevřeno každý všední den kromě měsíce srpna od 7 do 16.30 hod.

Služby, které centrum nabízí, poskytuje v současnosti 25 pracovníků, z čehož jich přímo 15 pracuje s dětmi na pokojích. Zbýlých deset pracovníků tvoří fyzioterapeuti, sociální pracovník, vrchní sestra, účetní, pomocný personál, ředitel zařízení. Zajímavé a určitě velice důležité pro další vývoj dětí je to, že na každém pokoji pracuje alespoň jeden muž. Nepečují tak o ně pouze ženy, jak to mnohdy v institucích poskytující sociální služby bývá.

V centru je kladen důraz na spolupráci všech pracovníků, kteří se o děti starají. Každé dítě má sestaven svůj individuální plán. Část dne tráví na pokoji s ostatními dětmi. Část dne pak po různých aktivitách – většinou v rámci jednotlivých rehabilitačních metod. Patří sem např. Vojtova reflexní terapie, vodoléčba (perličková koupel, bazén), ergoterapie, hipoterapie (do stájí se dojíždí jednou týdně), canisterapie (do centra dochází terapeut se psem), arteterapie, muzikoterapie, práce ve zrakově stimulační místnosti ad. Rozvrh je členěn v případě specifických aktivit po půl hodině. Děti také bývají různě integrovány – např. do základní školy jednou týdně.

Rodina za to, že dítě do centra dochází, platí 1500 Kč za měsíc. Dlouhá léta ale byly služby IC zdarma. O tom, že se bude platit, rozhodla Městská část Praha 3. Cena se zdá odpovídající nepřebornému množství služeb, kterých se dětem v centru dostává.

Pro zdárný vývoj dětí je velice důležitá spolupráce s rodinou. Pedagogové potřebují vědět, jak rodina žije. Mohou pak s dětmi pracovat na tom, v čem může přispět svým pokračováním i rodina a práce doma. Centrum a jeho pracovníci usazují rodiče v realitě. Mnohdy mají rodiče mylné představy – buď dítě podceňují nebo přeceňují. Např. co se týče jídla, ruší centrum jednotlivé stereotypy. Dětem jsou servírována různá jídla, aby si tak zvykla na rozmanitost. Rodiče je totiž často krmí pořád tím samým.

Kromě přímé práce s dítětem a tak zároveň pomoci rodičům, nabízí IC různé služby právě i pro celé rodiny. Rodina si v místní půjčovně hraček může půjčit pomůcky stimulující postižené děti k činnosti, sloužící k rehabilitaci a celkovému rozvoji. Odpadá tak složité shánění, které je jak časově tak finančně náročné. V centru také mohou díky rozsáhlým teoretickým znalostem sociální oblasti rodičům poradit různé výhody či příspěvky nebo jim např. pomoci sehnat asistenta, který by jejich péči o dítě odlehčil.

Práce s dětmi s kombinovaným postižením je pro všechny zainteresované velice náročným zaměřením. Jsou vidět pouze minimální pokroky a většinou jde pouze o udržení současného stavu klienta než o nějaký markantní posun dopředu. Proto je velice důležitá atmosféra, která v centru mezi pracovníky panuje. Vyhořet v práci, kde nejsou téměř vidět žádné účinky toho, co člověk dělá, se může lehce stát. V IC jsou člověka ostatní kolegové schopni velice dobře podpořit. Dělají si vlastně supervizi každý každému navzájem. Každý si může s kýmkoli promluvit, svěřit se a pak společně řešit vzniklý problém. Vztahy jsou založeny na důvěře a také na velké svobodě. V Integračním centru nechybí důvěra ve schopnosti jak ze strany vedení vůči zaměstnancům, tak mezi zaměstnanci navzájem. Při výběru zaměstnanců proto hraje velkou roli jejich otevřenost a přizpůsobivost.

I když Integrační centrum Zahrada má svůj název odvozený od toho, že má být zaměřené hlavně na integraci, je třeba zmínit, že tento cíl ne vždy plní. U mnoha dětí se totiž děje to, že se dojde v práci s nimi ke stropu jejich schopností, ale na integraci to ještě není. A proto se centrum plní dětmi, se kterými je nutné pracovat a udržovat tak současný stav, ale které se plné integrace bohužel nikdy nedočkají.

Činnost centra a integrace je podporována také občanským sdružením Sluneční zahrada, které vzniklo v roce 1998 a založili jej rodiče klientů Integračního centra Zahrada. Prvotní myšlenkou byla vzájemná podpora rodin s dětmi s kombinovaným postižením, které trpí určitou izolovaností. Hlavním krédem činnosti sdružení se proto stala právě integrace postižených dětí a jejich rodin do běžné většinové společnosti. O.S. podniká za tímto cílem mnoho aktivit – pořádá rodinné tábory, respitní víkendové pobyty, školení rodičů nejrozličnějšími odborníky, rekonstrukce zahrady kolem IC za účelem vytvořit místo pro integraci a setkávání ad. O.S. a IC společně pracují na projektu „Velké prádlo“, který zahrnuje vytvoření pracovních míst pro mladé lidi s postižením v prádelně v Dolních Počernicích. Hlavně by prádelna měla sloužit jako možnost, co mohou klienti IC dělat po opuštění centra.

Integrační centrum je místo otevřené. Nebrání se všem možným exkurzím, stážím a návštěvám. Na jeho chodbách může člověk potkat např. studenty z Pedf UK, FF UK a různých VOŠ nebo také studenty certifikovaného programu herní specialista.

Integrační centrum Zahrada je místo s nezaměnitelnou atmosférou, kterou je třeba zažít, aby člověk pochopil, jak příjemný musí pro děti být jejich čas strávený zde.

Příloha č. 19

1) Zdroj: Co je raná péče,

<http://www.ranapece.cz/cojepece.htm>, 26.3.2006



Co je raná péče?

Raná péče je soustava služeb a programů poskytovaných ohroženým dětem a dětem se zdravotním postižením a jejich rodinám.

Co je cílem rané péče?

Předcházet postižení, eliminovat nebo zmírnit jeho důsledky a poskytnout rodině, dítěti i společnosti předpoklady sociální integrace. Služby rané péče mají být poskytovány od zjištění rizika nebo postižení do přijetí dítěte vzdělávací institucí tak, aby zvyšovaly vývojovou úroveň dítěte v oblastech, které jsou ohroženy faktory biologickými, sociálními a psychologickými.

Proč raná péče?

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

Charakteristika rané péče

- Má preventivní charakter, protože snižuje vliv prvotního postižení a brání vzniku postižení druhotného. To je projevem porušení vazeb dítěte s jeho okolím nebo nedostatečným rozvinutím funkcí postiženého orgánu.
- Posiluje rodinu, využívá jejích přirozených zdrojů tak, že i dítě s postižením může vyrůstat a prospívat v jejím prostředí.
- Ekonomický přínos, postupně činí rodiče nezávislémi na institucích, snižuje nutnost ústavního pobytu a šetří tím státní výdaje.
- Je předpokladem úspěšné sociální integrace.
- Je poskytována převážně v přirozeném prostředí dítěte. Základním přirozeným prostředím je rodina. Toto platí zejména pro období od 0 do 3 let. Právě láskyplná a stimulující interakce mezi rodičem a dítětem s postižením je podle posledních výzkumů podstatným faktorem rozvoje nejen jeho psychických, ale i fyziologických funkcí. Proto je pro ranou péči typická forma terénní práce (návštěv poradenského pracovníka v domácím prostředí).
- Poskytuje rodičům nezávislé informace.
- Služby rané péče jsou sestavovány na základě analýzy potřeb individuální rodiny.

2) Zdroj: Střediska rané péče, <http://www.ranapece.cz/strediska.htm>, 26.3.2006

Centra pro podporu a provázení rodin dětí se zrakovým a kombinovaným postižením

Střediska rané péče nabízejí své služby:

- rodinám dětí s postižením zraku od narození do 4 let
- rodinám dětí s kombinovaným postižením (zrakové s mentálním, pohybovým dalším) od narození do 7 let

Formy služeb pro klienty:

- návštěvy poradců a konzultantů v rodinách (1x za 1-3 měsíce)
- semináře pro rodiče
- týdenní rehabilitační pobyty pro celé rodiny
- ambulantní zrakovou stimulaci
- setkání rodičů
- půjčování hraček, pomůcek a literatury
- čtvrtletní zpravodaj pro rodiče [Rolnička](#)
- možnost konzultace s rehabilitační pracovníci, psychologem
- pomoc při výběru předškolního zařízení
- instruktáže pracovníků vzdělávacích a rehabilitačních zařízení, kam dochází děti v péči SRP
- základní sociálně-právní poradenství

Služby jsou poskytovány zdarma.

Nejpřirozenějším prostředím pro malé dítě je jeho domov - zde se cítí nejistější, a proto také zde nejsnáze přijímá nové věci i osoby, lépe se učí novým dovednostem. z tohoto důvodu jsou služby rané péče poskytovány převážně v rodinách.

Střediska rané péče nabízejí pomoc při rozvíjení schopností dítěte, při výběru a úpravách vhodných hraček a pomůcek a při vytváření stimulujícího prostředí, které podporuje celkový vývoj dítěte. Poskytují psychologické, pedagogické a sociální poradenství, pomáhají s přípravou dítěte pro vstup do předškolního vzdělávacího zařízení.

Pracujeme na multidisciplinárním principu - v týmu jsou zastoupeni vysokoškolsky kvalifikovaní speciální pedagogové, sociální pracovníci, psychologové a instruktorky zrakové stimulace, rehabilitační pracovníci, ergoterapeutka. Depistáž i péče je prováděna v úzké spolupráci s lékaři.

Služby jsou realizovány v rámci následujících programů:

- podpora rodiny vychovávající dítě s postižením
- podpora psychomotorického vývoje dítěte s postižením
- osvěta a vzdělávání

Střediska se dále věnují:

- shromažďování informací a literatury
- vypracovávání metodik stimulace zraku, rozvíjení kompenzačních dovedností (např. používání sluchu a hmatu, orientace v prostoru) a oboru rané péče obecně
- pořádání seminářů a kurzů pro odborníky v příbuzných oborech (lékaře, učitele, psychology)

3) Zdroj: Adresář SPRP, <http://www.ranapece.cz/Adresy.htm>, 26.3.2006

Metodické centrum

Metodické centrum řídí a koordinuje výkonnou a odbornou činnost Středisek rané péče a vytváří jim administrativní, odborné a informační zázemí, aby mohla poskytovat služby programu Provázení podle přijatých standardů.

METODICKÉ CENTRUM

Klimentská

2

110 00 Praha 1

☎ 224 826 858

mobil: 777 235 630

fax: 224 817 407

centrum@ranapece.cz

Střediska rané péče

Poradci ze Středisek rané péče jezdí za rodinami do všech okresů v ČR. Pokud máte zájem o naše služby nebo o další informace, obraťte se na nejbližší středisko:

PRAHA

Haštalská 27
110 00 Praha 1
☎ 224 826 860
mobil: 777 234 031
mobil v autě: 777 234 131
paha@ranapece.cz

ČESKÉ

BUDĚJOVICE

Jizerská 4
370 11 České
Budějovice 2
☎ 385 520 088
mobil: 777 234 032

budejovice@ranapece.cz

OLOMOUČ

Dolní nám. 38
770 00 Olomouc
☎ 585 222 921
mobil: 777 234 035
mobil v autě: 777 234 135

olomouc@ranapece.cz

LIBEREC

Matoušova 406
460 01 Liberec 1
☎ 485 109 564
mobil: 777 234 033
mobil v autě: 777 234 133
liberec@ranapece.cz

BRNO

Nerudova 7
602 00 Brno
☎ 541 236 743
mobil: 777 234 034
mobil v autě: 777 234 134

brno@ranapece.cz

OSTRAVA

Nádražní 110
702 00 Ostrava
☎ 596 112 473
mobil: 777 234 036
mobil v autě: 777 234 136

ostrava@ranapece.cz

PLZEŇ

Tomanova 5
301 00 Plzeň
☎ 377 420 035
mobil: 777 234 037
plzen@ranapece.cz

Příloha č.20

Zdroj: Kočárek, E., Novotná, D., Vejvalková, Š. et al. Williamsův-Beurenův syndrom.Čes.-slov.Pediat., ročník 55, 2000, č.12, s.762-767

Fotografie dítěte s Williamsovým syndromem.

Příloha č.21

Zdroj: Vědci vtěsnali důvěřivost do spreje.

http://www.ihned.cz/index.php?p=000000_save&article%5Bid%5D=16290270&article%5Ba rea_id%5D=10075640, 26.3.2006

CHEMIE A PSYCHIKA: HORMON OXYTOCIN ZATEMŇUJE LIDEM ROZUMNÉ UVAŽOVÁNÍ

HN.IHNED.CZ, 9.6.2005

Vědci vtěsnali důvěřivost do spreje

Švýcarští a američtí vědci přišli s poněkud varovným objevem - podařilo se jim zřejmě získat "sprej důvěry". Jím se dají lidé přimět k příliš důvěřivému a nerozváznému jednání.

Při experimentech s hormonem oxytocinem výzkumníci zjistili, že u lidí, kteří si tuto látku vstříknuli do nosu ze sprejové nádoby, se výrazně zvýšila důvěřivost a ochota investovat peníze, aniž by měli dopředu zaručený zisk.

Pokusů se zúčastnilo 178 studentů z Curyšské univerzity ve věku kolem dvaceti let. Pro srovnání někteří místo oxytocinu dostali neúčinnou látku - placebo.

Při jednom z experimentů si dobrovolníci například hráli na "investory", kteří mohli fiktivní peníze vkládat do určitých "obchodů" slibujících trojnásobný zisk, aniž by však měli jistotu návratnosti vložených prostředků.

Z těch, kteří brali oxytocin, 45 procent investovalo maximální možnou částku, kdežto z těch, kteří brali placebo, stejně jednalo jen 21 procent. Celkově i při dalších experimentech ti, kteří měli oxytocin, investovali o 17 procent více než jejich kolegové.

Možnost zneužití:

Vědci ale přiznávají, že by jejich zjištění mohli zneužívat nejrůznější podvodníci či politikové usilující o zvolení, uvedla agentura AP.

"Samozřejmě, že tyto objevy mohou být použity nesprávným způsobem," prohlásil Ernst Fehr z Curyšské univerzity, jeden z autorů studie, kterou otiskl časopis Nature. "Nemyslím, že nyní takové zneužívání existuje. Avšak v budoucnu by se to mohlo stát," dodal.

Jiní odborníci tvrdí, že výzkum slibuje nové možnosti léčby u nemocí, jakými jsou například autismus či různé společenské fobie, ve kterých je důvěra potlačována. Hormon by možná mohl pomoci i s terapií vzácné genetické poruchy zvané Williamsův syndrom. Děti stížené touto nemocí naopak nemají žádné obavy a k cizím lidem přistupují zcela beze strachu. "Nemůže být jejich vysoká úroveň důvěry způsobena přílišným množstvím oxytocinu?" ptá se neurolog Iowské univerzity Antonion Damasio. "O neurobiologii důvěry je toho známo jen málo, ačkoli tento fenomén začíná přitahovat pozornost," dodal.

Pozor na nabízený sprej!

Oxytocin je vylučován v mozkových tkáních a následně zpracováván v části mozku označované jako hypothalamus, v níž se nacházejí i centra řídící činnost nervového systému. Hypothalamus ovlivňuje i pocity hladu a podílí se na kontrole emocí a sexuální aktivity.

V posledních letech se vědci snažili zjistit, zda oxytocin, který je už dlouho spojován například s reprodukčními procesy organismu, není zapojen i do jiných tělesných aktivit. Zaměřili se zejména na to, zda neovlivňuje důvěru. Při experimentech tedy dobrovolníkům tento hormon přidávali. Použitý extrakt podle nich není škodlivý a jeho účinek trvá jen krátce.

Každopádně by však měli byznysmeni zbystřit pozornost, pokud jim jejich obchodní partner před jednáním nabízí nosní sprej...

Příloha č.22

Zdroj: Novosad, L. Základy speciálního poradenství. Praha: Portál, 2000.

Činnost SPC

SPC (Speciálně pedagogická centra) řeší především tyto úkoly:

- zpracování kompletních podkladů k rozhodnutí o zařazení dítěte nebo žáka do integrovaného nebo speciálního zařízení, včetně průběžného sledování a vyhodnocování vhodnosti zařazení i školní úspěšnosti sledovaných jedinců
- vypracování návrhu adekvátního způsobu vzdělávání a výchovy postižených dětí i mladistvých a poskytování metodické či konzultační pomoci
- ve spolupráci s lékaři, sociálními pracovníky a mnoha dalšími odborníky provádí terénní depistáž (vyhledávání) zdravotně postižených dětí a mladistvých v regionu
- vytvářejí ucelenou evidenci klientů zařazených do péče SPC
- zabezpečují komplexní diagnostiku, která slouží k definování aktuálního stavu, stupně postižení a vyplývajících možností i omezení klienta
- poskytují cílenou pomoc obtížně zařaditelným dětem
- zabezpečují pomoc v oblasti profesního poradenství, profesionální orientace, volby dalšího studia a odborné přípravy i pracovního uplatnění klientů
- podporují řešení problémů rodin se zdravotně postiženými dětmi a všestranně podněcují aktivitu členů rodiny na celkovém preventivním, sociálně-rehabilitačním a terapeutickém působení
- organizují osvětové i odborné akce zaměřené na problematiku výchovy, vzdělávání a integrace postižené populace, podílejí se na transferu získaných poznatků mezi příslušně zaměřenými pracovišti a podle svých možností spolupracující na výzkumu.

Konkrétní úkoly se dále řídí zaměřením určitého SPC a specifickými potřebami vyplývajícími z druhu a intenzity postižení klientely. (str.105-106)

Kontakt na SPC Vertikála

Speciálně pedagogické centrum Vertikála při Pomocné škole Rooseveltova v Praze 6, adresa:
Rooseveltova 8, Praha 6, 160 00
Tel: 233 32 10 54, mobil: 724 219 335

Příloha č. 23

1) Zdroj: <http://www.rytmus.org>, 26.3.2006

Občanské sdružení Rytmus

ZÁKLADNÍ INFORMACE

Občanské sdružení Rytmus zahájilo svou činnost v roce 1994. Inspirací zakládajícím členům bylo intenzivní školení, které zorganizovala v první polovině 90. let v rámci pomoci Americké vládní agentury pro mezinárodní rozvoj (USAID) organizace The American Jewish Joint Distribution Committee. Jeho význam tkvěl v tom, že nás prostřednictvím seminářů seznámilo s novými typy sociálních služeb a s moderními přístupy k lidem s postižením. Z tohoto zdroje byly také v roce 1995 získány finanční prostředky na rozjezd prvního projektu.

Cílová skupina

děti a dospělí lidé s mentálním a kombinovaným postižením

Činnost

projekty v rámci dvou základních programů: Podporované zaměstnávání a Středisko podpory integrace

Působnost

Praha, Benešov, Chrudim, Liberec, Litvínov

Počet klientů

v Podporovaném zaměstnávání asi 170 osob za rok 2004, služeb Střediska podpory integrace využilo cca 60 dětí a jejich rodičů

Personální zajištění

54 zaměstnanců a 6 dobrovolných spolupracovníků v roce 2004

Zajištění kvality

používání propracované metodiky v souladu se standardy kvality sociálních služeb, supervise a další vzdělávání zaměstnanců

PRINCIPY A POSLÁNÍ OBČANSKÉHO SDRUŽENÍ RYTMUS

Občanský přístup

Plného začlenění lidí s postižením do společnosti může být dosaženo jedině na základě rovnoprávnosti, která je ustanovena zákonem, a na možnosti svobodně rozhodovat o svém životě. Mnohá opatření státu, zaváděná s úmyslem zajistit lidem s postižením speciální péči a bezpečí, jim ve svém důsledku brání ve svobodné volbě. Z ochrany občana se tak může nechtěně stát diskriminace. Naše činnost směřuje k tomu, aby lidé s postižením byli osvobozeni od předpisů, které jsou státem a jeho experty schvalovány jako speciální cesta, ale které omezují jejich možnosti volby.

Běžné zdroje

Z podstaty poskytovaných služeb vyplývá, že základním principem je využívání běžných zdrojů ve společnosti - např. úřady práce, běžné základní školy, firmy na otevřeném pracovním trhu atd.

Individuální přístup ke každému člověku

Vycházíme z představy, že každý člověk je jedinečný ve svých potřebách i možnostech. Proto nelze předem stanovit, jaký typ zařízení musí navštěvovat, co v životě dokáže atd. Snažíme se překonat mýty o limitech rozvoje lidí s mentálním postižením. Vycházíme z toho, co by člověk mohl dokázat, nikoliv z jeho omezení. Pro každého člověka připravujeme individuální program. Služby přizpůsobujeme lidem, nikoli naopak. Naše činnost je postavena na osobní pomoci lidem s postižením - asistenci.

STŘEDISKO PODPORY INTEGRACE

Cílem programu Škola pro všechny je podpořit proces integrace (začleňování) dětí se speciálními vzdělávacími potřebami do systému běžných škol.

Integrace jsou přístupy a způsoby zapojení žáků se zvláštními vzdělávacími potřebami do hlavních proudů vzdělávání a do běžných škol. (Pedagogický slovník Průcha, Walterová, Mareš, 1995)

Slovo INTEGRACE je v oblasti školství v současné době vysvětlováno a používáno různě - od přijetí dítěte, které zatím bylo doma s rodiči, do stacionáře či pomocné školy, po začlenění dítěte se speciálními vzdělávacími potřebami do běžné školy, od začlenění do běžné třídy základní školy až do začlenění do tzv. autistické třídy pomocné školy. Školská integrace je u nás často vnímána v mnohem širším pojetí jako včlenění dítěte se speciálními potřebami do školy, bez ohledu na to, jde-li o školu běžnou nebo speciální. To je zásadní nedorozumění, které vede k nepochopení podstaty integrace. Integrace se týká výhradně začleňování lidí do běžného prostředí, do hlavního proudu.

Program Škola pro všechny je zaměřen především na tyto oblasti:

- zastupování a podpora práv rodičů dětí se speciálními potřebami
- informační servis pro rodiče (viz příručka), školy a další zainteresované odborníky a subjekty, podpora jejich spolupráce, zvláště mezi učiteli ZŠ, pedagogy SPC a speciálních škol
- snaha prosadit začleněné vzdělávání dětí s postižením jako rovnoprávnou možnost vzdělávání, která při promyšleném poskytování odborné pomoci vede k požadovaným výsledkům
- propagace a prosazování školské integrace, mimo jiné prostřednictvím soutěže o Cenu Martina Palase ve spolupráci s SPC Vertikála
- pomoc s personálním zajištěním třídní asistence pro školy, které přijaly žáka, jehož postižení vyžaduje větší míru individuální pedagogické práce během výuky nebo osobní pomoc.

Kontakt

o.s. Rytmus

Sídlo: Bruselská 16, 120 00 Praha 2

Tel.: +420 224 251 610, +420 224 255 819

Fax: +420 224 251 610, +420 224 255 819

Mobil: +420 777 222 388

E-mail: rytmus@rytmus.org

2) Zdroj: Malá příručka pro rodiče, kteří se rozhodli pro integraci.
<http://www.rytmus.org/pdf/malapriruckaprorodice.pdf>, 26.3.2006

Malá příručka pro rodiče, kteří se rozhodli pro integraci

Česká republika přijala dva základní dokumenty, které potvrzují právo dětí se speciálními potřebami vzdělávat se v systému běžných škol - jde o mezinárodní dokument Úmluva o právech dítěte (viz články 2, 3, 6, 28 a 29) a Listinu základních práv a svobod (viz článek číslo 33 "Každý má právo na vzdělání"). Mimo to je tu ještě vyhláška 127/97, která v §7 odstavci 1 říká, že "O zařazení a přeřazení žáků do speciálních mateřských a speciálních základních škol, zvláštních škol, pomocných škol a přípravného stupně rozhoduje ředitel školy a to se souhlasem jejich zástupce." Rodiče mají právo rozhodnout o tom, jestli jejich dítě bude či nebude zařazeno do speciální školy.

Práva rodičů na rozhodování o vzdělávací cestě dětí i práva dětí na vzdělání v běžné škole jsou v ČR zaručena.

Zákon ani žádný jiný vládní dokument však nestanoví škole (speciální ani běžné), povinnost přijmout dítě se speciálními potřebami a umožnit mu tak základní vzdělání. Spádová škola nemá povinnost přijmout dítě ze spádové oblasti.

Žádná právní úprava nestanoví, která škola má povinnost naplnit práva dětí a jejich rodičů.

V zásadě jsou dvě cesty, jak dosáhnout zápisu do běžné základní školy v místě bydliště (podobně jako i v případě speciální školy) - přesvědčit ředitele dané školy, aby dítě přijal, ačkoli nemá povinnost, nebo se práva domáhat soudní cestou s odvoláním na Listinu základních práv a svobod a mezinárodní Úmluvu o právech dítěte.

Vzhledem ke stavu soudnictví a malému právnímu povědomí, je efektivnější jít cestou přesvědčování vedení školy, pedagogů i školských úřadů.

Několik tipů, jak dosáhnout přijetí dítěte se speciálními potřebami do běžné základní školy:

□□NECHOĎTE SAMI

O přijetí svého dítěte do školy ani o jiných důležitých záležitostech nechoďte do školy jednat sami. Vezměte s sebou nejlépe odborníka např. psychologa, pedagoga nebo lékaře, který vaše dítě zná a dobře rozumí důvodům, proč jste se rozhodli pro integraci. Nebudete-li mít možnost jít s odborníkem, vezměte dobrého přítele či přítelkyni, pracovníka místní organizace zastupující zájmy lidí s postižením atd. Snažte se posílit vaše postavení při jednání s vedením školy.

□□VYBERTE SI ODBORNÉ PRACOVISTĚ

Využíváte-li služeb speciálně pedagogického centra, které nemá s integrací zkušenosti nebo principiálně nesouhlasí se začleněním dětí s tím typem postižení, jaké má vaše dítě atd., máte možnost obrátit se na jiné odborné pracoviště. Můžete si vybrat takové pracoviště, které vyhovuje vašim požadavkům, např. je ochotno se odborně postarat o individuální začlenění vašeho dítěte do běžné školy.

□□UVĚDOMTE SI ROLI ODBORNÍKŮ

Role odborníků má dvě úrovně: 1) Mají vám, rodičům, poskytnout úplné a objektivní informace o obou základních možnostech ve vzdělávání (v běžné a speciální škole), informovat vás o výhodách a nevýhodách těchto možností atd. 2) Na základě VAŠEHO rozhodnutí poskytují odbornou pomoc, v tom prostředí, pro které jste se rozhodli. Jinými slovy - odborníci informují a podporují, rodiče se rozhodují. Odborníci se musí snažit podat vám informace objektivní, co nejméně ovlivněné jejich názorem, tradicí, zaměřením odborného pracoviště atd.

□□ZAČNĚTE U SPÁDOVÉ ŠKOLY

Spádová škola sice nemá zákonnou povinnost dítě zapsat, lze se ovšem odvolávat na přirozené právo dítěte navštěvovat školu v místě bydliště - spádovou školu. V případě, že škola odmítne Vaše dítě zapsat, chtějte, aby Vám její vedení poskytlo toto rozhodnutí v písemné podobě. Odvolejte se k příslušnému školskému úřadu, napište ministrovi školství, premiérovi, starostovi, spojte se s dalšími rodiči atd.

□□ZAJIŠTĚNÍ ASISTENCE

Může se stát, že vedení školy bude podmiňovat přijetí vašeho dítěte tím, že pro něj zajistíte asistenci. To znamená, že seženete člověka a peníze na jeho mzdu nebo budete svému dítěti ve škole pomáhat sami. Myslete na to, že není přirozené, aby dítě bylo ve škole doprovázeno rodiči. Je to dokonce velmi stigmatizující okolnost, znemožňuje přirozenou komunikaci s ostatními dětmi atd. Navíc tak přijmete o možnost odpočinout si nebo chodit do zaměstnání. Škole ale můžete nabídnout informace o možnostech zajištění asistence - např. dáte kontakt na jinou školu, SPC nebo jinou organizaci, která má se zajišťováním asistence zkušenosti.

□□POZOR NA ÚHYBNÉ MANÉVRY

Podle §4 vyhlášky 291/91Sb. a novely 225/93 může ředitel žáka uvolnit ze zdravotních důvodů zcela nebo z části z vyučování. Tím je žák vlastně vyloučen z dětského kolektivu. Kontaktujte odborné pracoviště, kterému důvěřujete a které posoudí, zda je rozhodnutí o uvolnění z vyučování odůvodněné.

Příloha č. 24

Brožurka Co byste měli vědět o integraci a nevíte koho se zeptat? Praha: o.s.Rytmus, 2003

(kopie)

Příloha č.25

Zdroj: Waldorfská Mateřská škola Dusíkova, <http://wmsdusikova.unas.cz/>, 19.3.2006

Waldorfská mateřská škola Dusíkova

O nás

Naše mateřská školka se nachází ve vilové zástavbě na Petřinách, uprostřed malé zahrady. Do 5 tříd zapisujeme 105 dětí ve věku 3 až 6 let. Snažíme se vytvářet prostředí podobné rodinnému, proto jsou v každé třídě děti různé věku, sourozenci vždy spolu. Mladší děti mají možnost napodobovat starší kamarády při různých činnostech, starší se zase učí ohleduplnosti a pomoci mladším. Heterogenní skupiny jsou důležité pro správný vývoj dítěte. S láskou a radostí o děti pečují 9 učitelek včetně ředitelky, dobrůtky pro děti připravují ve dvou vlastních kuchyních tři kuchařky a vedoucí ŠJ (jedna kuchyně s klasickou stravou, ve druhé se připravuje laktoovovegetariánská strava), o úklid budovy se stará uklízečka a školnice.

Provozní doba WMŠ: 7:00 - 16:30, každá třída má svoji provozní dobu.

Školné pro rok 2005/06 je 450,- Kč za měsíc, stravné 27,- Kč za den, děti s odkladem školní docházky (7leté děti) 31,- Kč.

Zápis probíhá většinou na konci března. Začátkem března pořádáme informativní schůzku pro nové rodiče a dny otevřených dveří. Rodiče nás mohou navštívit v průběhu celého roku, vždy po předchozí domluvě. Adaptační doba je podle potřeb dítěte a možností rodičů.

V naší MŠ je otevřený Klub pro rodiče s dětmi od dvou let, vždy ve středu 15:30 - 17:30, za úplatu.

Spolupráce s rodiči

Rodiče se spolupodílejí na vytváření prostředí ve třídách i na zahradě, pomáhají s přípravami a organizací slavností, jarmarků, seminářů a dalších akcí, setkáváme se na pracovních třídních schůzkách, pořádáme přednášky pro rodiče, podle možností a zájmu rodičů učitelky navštěvují i rodiny. Samozřejmostí jsou rozhovory o dětech, kdy rodiče „otevírají svá srdce“ a důvěrně hovoří o životě v rodině, který ovlivňuje chování dětí. Společně hledáme cesty a učitelky navrhuji postupy, které považují za správné, jak dítěti pomoci, potřebuje-li to. V průběhu dne mohou rodiče přicházet do tříd kdykoliv, musí však respektovat práci učitelky.

My děti nevychováme tím, co říkáme, ale jak se chováme, myslíme a co děláme.

Velká pomoc od rodičů přichází v podobě odborných rad z oblasti jejich profesních oborů. Společně odjíždíme na školy v přírodě, kdy každé dítě doprovází jeden z rodičů.

Slavnosti

Slavíme tradiční křesťanské svátky, dodržujeme lidové zvyky a tradice. Každá slavnost je vždy vyvrcholením období, které s dětmi prožíváme. Dětem nic nevysvětlujeme, ale společně připravujeme a prožíváme vše, co do určitého období patří.

Přehled slavností:

- Svatováclavská (září)
- Michaelská (říjen)
- Martinská (listopad)
- Adventní (prosinec)
- Vánoční (prosinec)
- Tříkrálová (leden)
- Hromnice (únor)
- Masopust (březen)
- Morena (březen)
- Jarní (duben)
- Svatojánská (červen)
- Loučení se školáky (červen)

Samozřejmostí jsou narozeninové slavnosti dětí, které jsou vždy silným zážitkem každého oslavence, který se na jeden den stává králem.

Pedagogika

Hlavním našim cílem je harmonický vývoj celého člověka, nejen jeho intelektu, při respektování vývojových zákonitostí a zvláštností. Chceme přispět k výchově generace, která bude v budoucnu vnímat, milovat, ochraňovat a vytvářet živý svět přírody a lidí.

Pracujeme podle zásad waldorfské pedagogiky, která vychází z myšlenek Rudolfa Steinera (1861 - 1925). První škola tohoto typu byla založena již v roce 1919 ve Stuttgartu. Waldorfské školství má tradici a je uznávané po celém světě.

Na děti působíme tak, abychom uspokojovaly jejich požadavky (s ohledem na individualitu a vývojové fáze dítěte), vedeme je k samostatnosti a tvořivosti. Hlavními metodami je napodobování a vzor, přičemž napodobování je svobodný akt dítěte v příkladném prostředí.

Dítě v prvním sedmiletí shromažďuje své zkušenosti, které získává pozorováním, napodobováním a experimentováním. Své charakterové rysy nezískává vysvětlováním a zákazy, ale tím, jak se chovají dospělí v jeho okolí. Na rodiče se snažíme působit tak, aby děti ochraňovali před přílišným přetěžováním, nezahrnovali je nepřiměřeným množstvím informací, ale vedli je k tomu, aby se uměly kolem sebe dívat a pozorovat svět.

Stejně důležité jsou pro děti v tomto období i rytmus a řád, které jim přinášejí jistotu a klid. Ke zdravému vývoji dítě potřebuje rytmus ve všech činnostech dne, týdne i roku. V

rytmu roku probíhá slavení křesťanských svátků, lidových tradic a obyčejů. Křesťanství chápeme jako cestu k učení se ušlechtilým mezilidským vztahům, pěstování účasti a pochopení pro druhé, vztahu k lidem i přírodě.

Činnosti dětí

Každý den má svůj rytmus a řád, který děti potřebují pro svůj zdravý vývoj. Den začíná volnou hrou dětí, při které učitelka provádí smysluplnou činnost, kterou děti nejprve pozorují a poté mají možnost si vše sami vyzkoušet: malovat, šít, vyšívát, tkát, umlít mouku, pracovat se dřevem... Nakonec po sobě vždy uklidí. Vedeme děti k samostatnosti.

- **Denní rytmus:** volné hry a činnosti, ranní kruh, rytmická část, svačina, pobyt venku, pohádka, oběd, odpočinek a klidové hry, svačina, odchod dětí nebo společenské hry ve spojené třídě.
- **Rytmus týdne:** výtvarné činnosti, eurytmie, pečení chleba, ruční práce, úklidový den. Každá třída má svůj pravidelně se opakující rytmus týdne.
- **Roční rytmus:** slavnosti.

Hrám a činnostem dětí necháváme volný průběh, určité hranice však jsou stanovené. Pro nejstarší děti jsou připravené odpolední zájmové činnosti, např. tvořivé dílny, muzikoterapie...

Prostředí

Vše, co děti obklopuje, má převážně přírodní charakter, barvy jsou laděné do jemných odstínů. Upřednostňujeme přírodní materiály, protože dětem zprostředkovávají pravdivou zkušenost o svých vlastnostech, mají vlastní energii a čím více zůstávají ve své původní podobě, tím více vybízejí k fantazii a tvořivosti (dřevo, ovčí rouno, včelí vosk na modelování, hedvábí, přírodniny...). Ke všem činnostem děti používají vždy skutečné nářadí a nástroje, napodobeniny a plasty u nás nemají místo. Nenajdete u nás televizi, video ani jiné technické vymoženosti, protože je děti ke svému vývoji v tomto období nepotřebují, naopak jim ubírají síly, které budou potřebovat k učení ve škole. Ve třídách se snažíme vytvářet láskyplné prostředí, pohodu a radostnou náladu, protože vše, co dítě prožívá, se hluboko vrývá do jeho duše a ovlivňuje celý jeho život. Podporujeme hru, experimentování, tvořivost a fantazii. Bráníme předčasnému intelektuálnímu vývoji, který je nepřiměřený věkovým zvláštnostem dítěte.

Historie naší WMŠ

Na počátku dnešní pětitřídní waldorfské MŠ stála skupinka rodičů a následně dvou učitelek, kterým se po roce 1989 otevřela možnost založit pro své děti mateřskou školu podle svých představ. Vynaložili mnoho úsilí, aby vlastními silami zvelebili jednu třídu v původní klasické MŠ, kterou jim zajistil tehdejší obvodní úřad. V září 2001 byla otevřena první waldorfská třída, zbývající tři byly klasické. Díky velkému zájmu rodičů a s pochopením ŠÚ se podle waldorfské pedagogiky začalo pracovat postupně i v dalších třídách. Zájemců stále přibývalo, proto v roce 1999 proběhla velká rekonstrukce v přízemí budovy a vznikla pátá třída, do které zapisujeme 12 dětí.

Na závěr

Waldorfská pedagogika

- vyhovuje všem, kteří se zodpovědně zamýšlejí na budoucnost svých dětí,
- poskytuje prožití opravdového dětství s velkým množstvím poznávacích zážitků a prožitků,
- nedovoluje uspěchat přirozený vývoj dítěte, ctí jeho vývojové fáze,
- působí všestranně a odmítá jednostrannost (nevyvyšuje „talenty“),
- připravuje děti pro život a vstup do každého typu základní školy,
- úzce spolupracuje s rodiči.

Kontakt: Dusíkova 1946/3, 162 00, Praha 6 - Telefon: 235 363 940

Příloha č.26

Zdroj: Waldorfská pedagogika,

http://www.waldorf.zuzak.com/doc/waldorfska_paedagogika_v_kostce.doc, 19.3.2006

Waldorfská pedagogika

Waldorfská pedagogika v ČR se začíná rozvíjet po roce 1989 jako alternativa k běžnému modelu vyučování.

Vychází z filozofického směru anthroposofie R.Steinerja (1861-1925). Anthroposofie zkoumá vývoj člověka po stránce fyzické, psychické, sociální a duchovní a v mnoha ohledech se shoduje s moderní vývojovou psychologií.

Na základě poznatků o vývoji člověka zavádí waldorfská pedagogika do vyučování poznatky a vědomosti přiměřeným způsobem a v přiměřeném období.

Obdobný způsob vyučování navrhoval již J.A.Komenský (škola hrou, výuka pomocí obrazů), ale až o 300 let později bylo možno jeho ideje v praxi využít.

Od roku 1919 vzniklo ve světě několik tisíc škol a léčebně pedagogických zařízení. U nás vzniklo několik mateřských waldorfských škol a 6 základních waldorfských škol. Ve školním roce 98/99 vyšli první absolventi ZŠ.

Cíle waldorfské pedagogiky

Waldorfská pedagogika si klade za cíl vychovávat v dítěti **všestranně a harmonicky rozvinutou osobnost**. Výuka rovnoměrně sytí pohybové, intelektuální, umělecké i sociální potřeby dětí. Obě mozkové poloviny jsou zatěžovány a rozvíjeny rovnoměrně.

Waldorfská pedagogika pěstuje v dětech **zdravé sebevědomí**. To se utváří díky pozitivnímu hodnocení dětí, které respektuje jejich individuální rozvoj a schopnosti. V široké nabídce činností si každý žák najde alespoň jednu oblast, v níž je dobrý (stejný důraz je kladen na tradiční předměty i na výuku základů řemesel a uměleckou výchovu).

Na druhé straně je rozvíjen smysl pro **odpovědnost**, děti se učí podřídit své zájmy zájmu celku.

Waldorfská pedagogika vysoce cení a rozvíjí **spolupráci** (nikoli soutěž) mezi dětmi. Děti vědomě poskytují své individuální schopnosti ve prospěch celku. To je průprava pro budoucí zaměstnání, kde je vždy třeba spolupracovat a ne pouze vynikat.

Waldorfská pedagogika podporuje svým působením **tvůrčivost a touhu po vzdělání**.

Pomocí úzké **spolupráce rodičů** se školou jsou tyto výchovné prvky přenášeny i do rodinné výchovy, což přispívá k celkové harmonizaci dítěte.

Takto směřované děti umějí smysluplně využít svůj čas a zřídka hledají sebeuspokojení a seberealizaci v drogách či agresi.

Specifika waldorfského vyučování

Slovní hodnocení žáků bez použití známek. Každý výkon žáka je projevem celé jeho bytosti a nelze ho redukovat na pouhé číslo. Hodnocení je vždy ke vztahu ke schopnostem dítěte a ne ke schopnostem ostatních dětí. Při hodnocení se za stejně významné považují intelektuální, umělecké i řemeslné a sociální dovednosti. To podporuje sebevědomí a chuť do učení (trvale špatné známky dítě demotivují).

Výuka hlavních předmětů (matematika, český jazyk a literatura, fyzika, chemie,...) probíhá v tzv. **epochách** – dvouhodinový vyučovací blok, ve kterém denně po dobu 3-4 týdnů učitel rozvíjí jedno dané téma. Ostatní předměty se vyučují v klasických vyučovacích hodinách. Žáci se tak lépe soustředí na probíranou látku.

Cizí jazyky se vyučují od první třídy. Děti jsou v tomto období ještě schopny vstřebat cizí jazyk obdobně jako mateřskou řeč.

Umělecká výchova - zvládnutí více hudebních nástrojů, sborový zpěv, výtvarná výchova, dramatická výchova.

Děti nepoužívají hotové učebnice, které nevyhovují dynamickému a mezioborovému pojetí výuky. Vytváří si vlastní pracovní sešity a používají (ve vyšších ročnících) encyklopedie, atlasy, odborné články a jinou literaturu.

Encyklopedické znalosti jsou dětem zprostředkovány pomocí rytmu a her, v nichž je látka prožita a pevně zažita.

Lidské činnosti a přírodní zákonitosti probírané ve výuce si děti samy vyzkoušejí. Poznávají jak a proč věci fungují a jak je možné dané jevy využít v praxi.

Waldorfské učitelé usilují o výchovu svobodných lidí, nevštěpují jim žádný určitý světový názor. Usilují o rozvinutí vloh svých svěřenců tak, aby byli v dospělosti schopni vlastní orientace, samostatného, odpovědného a společensky citlivého jednání. Uplatňují se jako lékaři, učitelé, zdravotní sestry, řemeslníci, umělci.

Žijeme v době velmi bouřlivého rozvoje společnosti. Jenom se zamysleme nad tím, co pro společnost znamená rozvoj počítačů. Stále více vědění je zpracováno na počítači. Tím se stává důležitější to, co vlastně dokáží lidé z věcí, které počítač nezvládne. V hospodářství stále častěji slyšíme říkat: u lidí nám nejde ani tak o znalosti, ty se dají doplnit nebo vyhledat, ale o nové vlastnosti – zodpovědnost, kreativitu, individualitu, tedy ve srovnání s počítačem čistě lidské schopnosti. A právě to je oblast, kde má waldorfská pedagogika co nabídnout.

Text pochází z informace občanského sdružení Waldorfská alternativa v Brně

Příloha č.27

Zdroj: Co byste měli vědět o integraci a nevíte, koho se zeptat. Praha: Rytmus, 2003

Individuální vzdělávací plán

„Žák se speciálními vzdělávacími potřebami je vždy vzděláván podle individuálního vzdělávacího plánu (zkratka IVP), který je sestaven podle jeho individuálních možností. Obsahuje jak cíle vzdělávání v jednotlivých výukových předmětech, tak strategii postupu při začleňování žáka do kolektivu či specifické cíle vyplývající z jeho osobnosti či typu postižení.

Charakteristika IVP: - shrnuje současnou úroveň dovedností a schopností dítěte

- stanovuje vzdělávací cíle a kroky
- vysvětluje, jak má být těchto kroků dosaženo
- obsahuje způsoby, jak průběžně kontrolovat výsledky nebo pokroky dítěte
- zahrnuje další speciální služby.

Na sestavení IVP se podílí třídní učitel, u starších dětí i učitelé jednotlivých předmětů, odpovědný pracovník z SPC, asistent učitele (pokud ve třídě působí), rodiče dítěte a další přízvaní odborníci – podle individuálních potřeb dítěte.

IVP se sestavuje pro každé následující pololetí – tedy dvakrát do roka. Je-li to třeba, je možné k IVP dát dodatky či plán v průběhu pololetí aktualizovat.

Vzdělávání integrovaného žáka probíhá současně se vzděláváním jeho spolužáků, měl by mít také stejná práva a povinnosti jako ostatní žáci ve třídě: odevzdávání prací v hodině, vypracování domácího úkolu, plnění služeb v rámci třídy.“

Příloha č. 28

Ukázka, jak vypadá individuální vzdělávací plán.

Příloha č.29

Zdroj: Co byste měli vědět o integraci a nevíte, koho se zpetat. Praha: Rytmus, 2003

Asistent učitele

„Charakter speciálních potřeb integrovaného žáka může vyžadovat natolik individuální přístup, že neumožňuje vyučujícímu věnovat se v potřebné míře žákovi i ostatním dětem ve třídě. V těchto situacích je ve třídě nutná přítomnost další osoby – asistenta.

Asistent je veden třídním učitelem a pracuje podle jeho pokynů, pracuje ve třídě vždy na základě posouzení a doporučení odborného pracoviště.

Asistent po dohodě s učitelem pracuje ve třídě s integrovaným žákem i ostatními žáky.“

„Náplň práce asistenta učitele:

- je přítomen ve třídě po celou dobu vyučování
- po domluvě s učitelem pracuje ve třídě s dítětem podle individuálního vzdělávacího plánu
- možná výměna rolí asistent – učitel
- pomáhá dítěti s přípravou pomůcek na vyučování
- pomáhá dítěti s orientací po školní budově, při přesunech mimo budovu a s jednoduchou obsluhou
- účastní se schůzek, které se týkají integrovaného dítěte
- je součástí týmu pro tvorbu IVP
- účastní se konzultací k sestavování měsíčních plánů pro jednotlivé předměty
- řídí se pokyny učitele
- účastní se pravidelných školení asistentů pořádaných speciálně pedagogickým centrem nebo jinou organizací“

Rozdíl mezi asistentem učitele a osobním asistentem

„Z definice osobní asistence Ministerstva práce a sociálních věcí vyplývá, že jde o „osobní pomoc se zvládnutím běžných každodenních dovedností a úkonů, které by člověk dělal sám, nebýt znevýhodňující okolnosti, např. zdravotního postižení.

Ve školním prostředí osobní asistent poskytuje většinou fyzickou pomoc dětem s postižením. Nejedná se o pedagogickou nebo pomocnou pedagogickou činnost jako v případě asistenta učitele.“

Příloha č. 30

Zdroj: Bělecký, Z., Kaprálek, K. Jak napsat a používat individuální vzdělávací program.
Praha: Portál, 2004

Směrnice ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy k integraci dětí a žáků se speciálními vzdělávacími potřebami do škol a školských zařízení č.j. 13710/2001-24 ze dne 6.6. 2002.

Příloha č.31

Zdroj: Novosad, L. Základy speciálního poradenství. Praha: Portál, 2000, s.21.

Asimilační směr integrace:

- integrace je zejména záležitostí znevýhodněných lidí, vyjadřuje vztah k hodnotovému systému společnosti, akceptuje předpoklad, že chování a jednání majority je a priori jediné správné a přijatelné
- integrace reprezentuje ztotožnění se minority s identitou majority
- základní podmínkou integrace je přijetí psaných, fixovaných i nepsaných norem existence majoritní společnosti, hlavním způsobem řešení integrace je začlenění znevýhodněných lidí do institutu majority intaktních (viz slovník cizích slov nedotčených, tedy lidé bez znevýhodnění)

Adaptační směr integrace

- integrace je společným problémem lidí postižených i intaktních a je založena na vztahu partnerství mezi všemi zúčastněnými
- integrace je „novum“, nová hodnota či kvalitativně vyšší forma společenského bytí, která vychází ze vzájemného přijetí a pochopení hodnot majority i minority. Začlenění lidí s postižením do institucí, společenských struktur intaktní společnosti není jedinou formou integrace.
- integrace reprezentuje ztotožnění se minority s identitou majority
- základní podmínkou integrace je přijetí psaných, fixovaných i nepsaných norem existence majoritní společnosti, hlavním způsobem řešení integrace je začlenění znevýhodněných lidí do institutu majority intaktních (viz slovník cizích slov nedotčených, tedy lidé bez znevýhodnění)

Příloha č.32

Leták programu Jiné Odpoledne, o.s. Máme otevřeno

Příloha č.33

Zdroj: Miller, N. Měli bychom mít další dítě? Z angl. originálu na www.specialchild.com přeložila Martina Jakubův, <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.asp?id=562> , 26.3.2006

Měli bychom mít další dítě?

Domnívám se, že většina rodičů dnes stráví přinejmenším nějaký čas tím, že se trápí otázkami, kolik chtějí mít dětí, kolik let od sebe by jejich děti měly být, a, samozřejmě, jestli si je dnes vůbec mohou dovolit!! Pokud však máte dítě se speciálními potřebami, mohou být tyto starosti a otázky zvlášť těžké. Podobné starosti slýchám od mnoha rodičů:

„Problémy našeho dítěte jsou genetické, proto je možné, že naše další děti mohou mít stejné problémy.“

Může to být jedno z nejobtížnějších témat. Každý pár je v tomto ohledu jiný a možná bude potřebovat hodně času, aby toto téma promyslel a probral ze všech stránek. Někteří rodiče nebudou chtít využít tuto příležitost a mít více než jedno dítě s postupujícími zdravotními nebo vývojovými problémy, a to z mnoha důvodů. Jiní dojdou k tomu, že by jim to nevadilo, jiní se pro to rozhodnou, budou ale nejistí.

„Naše dítě má tolik speciálních potřeb, že bychom asi neměli dost času, energie a peněz, které bychom poskytli dalšímu dítěti, i když bychom jej doopravdy chtěli.“

Pokud doopravdy chcete mít více dětí, pak by možná bylo užitečné, abyste tyto starosti přehodnotili. Místo toho, abyste se soustředili na problémy jako na překážky, které vám brání v tom, abyste měli další dítě, přemýšlejte o nich jako o výzvách, které jsou právě před vámi a na které je potřeba odpovědět! (Ano, já vím... „To se lehce řekne...“...ale čtěte dál.)

Pamatujte na to, že vaše dítě se speciálními potřebami stále roste a mění se a že se stále mění i jeho potřeby: některé se zmenší, některé zmizí, některé se mohou zvětšit. Některé můžete předvídat, jiné ne. (Tak je to s většinou věcí v životě, jak jste si mohli všimnout!) Pokud můžete předpovědět některé dlouhodobější potřeby, např. zdravotní, jazykovou nebo jinou vnější intervenci, případně zvláštní dohled nebo strukturovanou péči, možná bude potřeba, abyste se zamysleli nad tím, jak získat nějakou další pomoc, kterou vy nebo vaše dítě možná budete potřebovat.

To, co dnes vypadá jako překážka, se stejně tak může časem samo změnit nebo vyřešit. Vzpomeňte si na dobu ve vašem životě, kdy se vám zdálo, že chození do školy nebo to, že by vám patřil dům, případně to, že byste měli dítě, je naprosto nemožné. Některé věci v

životě neovlivníme, některé věci v životě ovlivňují nás; přesto existuje mnoho věcí, které ovlivnit můžeme nebo můžeme zapříčinit, aby se vůbec staly.

„Bojíme se toho, že postižení našeho dítěte by mělo dopad na naše další dítě nebo děti, a jestli by se u nich neobjevily nějaké problémy, nebo by se necítily zanedbané.“

U dětí se neobjevují problémy jen proto, že mají bratra nebo sestru s postižením. Každý sourozenec reaguje jinak, podle svého věku, podle toho, jaký vliv má daná situace na jeho život, podle typu osobnosti a podle toho, jestli se v rodině cítí bezpečně, šťastně, jestli má dostatek podnětů a příležitostí. Postoje rodičů k rozdílu, schopnostem, odpovědnosti a pomoci při péči o sourozence mají vliv na všechny děti ve všech rodinách. To, že máte v rodině někoho se speciálními potřebami, může být pro dítě jedna z nejdůležitějších zkušeností, týkajících se hodnot v mezilidských vztazích - ať pozitivní nebo negativní. Jako rodič máte zvláštní povinnosti ke svému dítěti se speciálními potřebami a další máte ke svým ostatním dětem, protože ty mají také speciální potřeby: potřebují vědět, že tu pro ně jste a že jejich dětství má velkou cenu. Měli byste vědět, že mohou mít stejné pocity a projevy, jako všichni ostatní sourozenci, tedy pocity úzkosti, strachu, vzteku nebo viny, které mohou, ale nemusejí souviset s postižením jejich bratra nebo sestry!

Sourozenecké vztahy jsou velmi složité a stále se proměňují podle toho, jak se děti vyvíjejí. Dětský svět je velmi malý a děti chápou samy sebe jako jeho střed. Je to místo, kterému musíte věnovat zvláštní pozornost, mít jej rádi, žít a objímat.

„Můj manžel/moje manželka a já se nemůžeme shodnout. Já bych chtěl/a další dítě, ale on/a nechce.“ Nebo: „Já další dítě nechci a on/a ano.“

Představte si, jak se o něčem se svým protějškem radíte. Možná budete potřebovat nějakého objektivního, empatického člověka, který vás oba vyslechne a pomůže vám, abyste si naslouchali navzájem. Rozhodování o tom, jestli budete mít další dítě, případně děti, nebo ne, může být jedno z nejdůležitějších rozhodnutí za celou dobu vašeho manželství. Přemýšlejte o speciálních potřebách vašeho dítěte: o čase, práci, energii a soustředění, které pro naplnění těchto potřeb vydáváte. Pokud na tomto tématu společně uvíznete, má speciální potřeby vaše manželství! Má právo na stejnou míru času, práce, energie a soustředění, které tak láskyplně dáváte svému dítěti.

Pokud to shrneme, neznám sice statistiky, ale určitě by bylo zajímavé zjistit, kolik párů, které mají dítě se speciálními potřebami, se rozhodnou pro další. Podle své zkušenosti bych řekla, že to procento je velmi vysoké. Dodala bych, že nejčastější komentář, který slyším, bývá: *„To, že jsme se rozhodli pro další dítě, bylo nejlepší rozhodnutí, které jsme kdy udělali, a to pro celou naši rodinu.“* Pamatujte však na to, že jde o můj soukromý dojem... existují také páry, pro které představovalo další dítě velký boj. A také jsou páry, které další dítě neměly a svého rozhodnutí litovaly, zatímco jiné jsou se svým rozhodnutím naprosto spokojené.

To, jestli budete mít další dítě, je naprosto osobní a velmi složité téma.

Autor: Nancy Miller, Ph.D.

Zdroj: Specialchild.com, překlad Martina Jakubův

Příloha č.34

1) Zdroj: Slobodová, H. Odběr na genetiku - nutnost nebo podivný český nadstandard?
<http://www.rodina.cz/scripts/detail.asp?id=990>, 26.3.2006

Pozn. Amniocentéza je cizí výraz pro odběr plodové vody.

Odběr na genetiku – nutnost nebo podivný český nadstandard?

Mgr. Hanka Slobodová, Hannover

Jsem v šestnáctém týdnu těhotenství. Cítím se skvěle a dospívám k rozhodnutí, že si ten pocit nenechám nikým zkazit tak, jako se to stalo, když jsem čekala své první.

To se sice lehko plánuje, ale těžko dělá. Relaxace a vnitřní přesvědčování se „že jsem zdravá matka se zdravou rodinou za sebou je silné, ale nikoli všemocné. Navíc, když od mládí posloucháme, že" pan doktor ví všechno přece nejlíp, má na to ty školy". Navíc mám stále ještě hodně živě v paměti, jak to tehdy před třemi roky bylo. Po odběru na genetiku jsem v klidu přišla na další prohlídku a pro výsledky. Odcházela jsem s pláčem, směsí nejistoty a velkých obav o miminko. Genetika nevyšla dobře a pan doktor mi doporučil amniocentézu, ačko-li, jak říkal je velká pravděpodobnost, že se jedná o planý poplach, jelikož je mi "již" 29 let a testy v této věkové skupině mají tvrdší normy. Na amniocentéze trval. Okamžitě jsem volala své kamarádce, která to vše absolvovala pár měsíců přede mnou a nakonec porodila zdravou holčičku. Hodně mne uklidnila, doporučila nebrat to vážně a také doporučila, ať zažádám o kontrolní odběr, který udělá jiná laboratoř. Ona se o této možnosti dozvěděla pozdě. A tak šla i na amniocentézu.

Skvělý nápad. Můj požadavek byl gynekologem přijat s nevolí a s náznaky, že všechno zbytečně dramatizuju. Nakonec mi vyhověl, kontrolní odběr mi udělali v Praze a vše bylo v pořádku. Nicméně doba čekání na výsledek byla nejhorším obdobím mého těhotenství. Špatný spánek v noci, neustále úvahy, zda jsme opravdu neudělali v něčem chybu, jestli jsem nezapomněla na nějaké zapomenuté příbuzné na psychiatrii, jestli nejsme opravdu staří na dítě, až po ony zásadní otázky co budeme dělat pokud to bude opravdu špatné. To vše v nočním klidu narušovaly živé pohyby našeho miminka a já si v té chvíli říkala, že je to všechno úplná blbost. A dospívala k závěru, že pokud to bude jen trochu k životu, své miminko porodím. Byl to obrovský stres. Moje kamarádka mne později uklidnila, že nejsem neurotická, neboť ona prožívala čekání na výsledky amniocentézy naprosto stejně. A jak jsme o našem zážitku postupně mluvily před několika matkami, zjistily jsme, že naše zážitky nejsou vůbec vyjimečné, ale že tyto stresy zažívá v těhotenství poměrně vysoké procento matek. Nutno dodat, že naprosto zbytečně, protože se jim potom rodí zdravé děti. Jedinou výhodou amniocentézy jim pak je, že vědí zda kupovat modrou nebo růžovou výbavičku. Ale, kdo o to stojí?

Moje přítelkyně od té doby stihla porodit ještě dvě děti (mladšímu je týden). S druhým zažila totéž, odběr genetiky - kontrolní genetika - amniocentéza - porod zdravého dítěte. A po třetí, po nedobrému výsledku genetiky amniocentézu odmítla. Porodila zdravé dítě. A tak jsem v tom šestnáctém týdnu a přicházím na prohlídku a říkám si, že jsem připravená na odběr i na všechny možné varianty výsledků. Pilně jsem studovala ve slovníku potřebné termíny, protože tentokrát jsem v Německu. Když se do konce vyšetření paní doktorka o ničem nezmínila, nevydržela jsem a zeptala se, kdy budou ty testy na genetiku. Chvíli na mne trochu nechápavě koukala, já myslela, že mi nerozumí, tak jsem jí vysvětlovala, že v prvním těhotenství mi je dělali a tak jsem čekala, že budou. Zeptala se mě proč. Řekla jsem jí, že v Čechách se dělají u všech těhotných. A tak jsem se dozvěděla, že v Německu se genetické odběry dělají až ženám po 35 roce věku (Češky asi stárnou rychleji), právě z důvodů, že u mladších ročníků je tato metoda hodně chybová a způsobuje velké množství zbytečných

amniocentéz, navíc je v mladším věku podstatně nižší pravděpodobnost výskytu genetických vad. Pokud není rodinná anamnéza riziková a miminko se na ultrazvuku jeví v pořádku, není k tomu důvod. Ženy nad 40 let jdou přímo na amniocentézu. I u žen nad 35let jich ještě mnoho jde na amniocentézu zbytečně. A všechno je to jen veliký stres pro matku i dítě. Navíc průzkumy tady v Německu ukázaly, že velké množství matek i po zjištění vady amniocentézou své dítě nakonec porodí. Takže je to všechno vlastně zbytečná procedura, která ničemu výrazně nepřispěje a stojí spoustu peněz.

Paní doktorka se usmála se slovy, že české zdravotnictví má asi dost peněz. Paní doktorka mi samozřejmě nabídla možnost si testy nechat udělat, ale musím si je ve svém "mládí" zaplatit. Jeden odběr genetiky z krve stojí sto marek. Jak jsem tak dobře vyškolená přístupem v Čechách zeptala jsem se jí, co by mi doporučovala. A dostala jsem lekci odpovědnosti, samostatnosti a práva na vlastní názor. Paní doktorka mi zopakovala všechny informace, shrnula výsledek mého vyšetření a počkala až se rozhodnu sama. Je to přece moje dítě. Byla to horká chvíle a já jsem dnes moc ráda, že jsem sama před sebou obstála. Jsem v klidu, miminko kope jak divé, a já vím, že jsem se rozhodla sama, a mé rozhodnutí bylo pro mne jediné možné. Na testy jsem nešla. Kolik stojí taková zbytečná amniocentéza jsem se už neptala. Protočily se mi panenky. Když jsem si představila, že by všechny peníze za zbytečné odběry a amniocentézy dostaly třeba porodnice otevřené požadavkům matek, nebo projekt "Ostrovy života", pro dětská ARO oddělení. Stále se všude mluví jak nejsou peníze ve zdravotnictví, ale možná se jen špatně hospodaří a ještě se tím stresují lidé. O možnosti o určitých věcech života rozhodovat sám, ani nemluví. Zajímalo by mne názor maminek i odborníků na téma odběrů na genetiku a amniocentéz.

2) Zdroj: Diskuzní fórum.

http://www.rodina.cz/scripts/diskuse/novep_tree.asp?all=yes&id=990&typ=1, 26.3.

Z diskuzního fóra ke článku a tématu

1) „Nesouhlasím s paní magistrkou, neví jaké je to se starat o postižené dítě. Ať jsme rádi, že nám toto vyšetření naše zdravotnictví hradí, neboť by zase začali vznikat a plnit se ústavy pro postižené a každý by odvracel hlavu a dělal, že nic nevidí a neslyší. A jestli se to paní magistře a dalším jí podobným nelíbí, tak mají právo tato vyšetření odmítnout, i následující procedury.

2) „Shodou okolností je několik mých známých v současné době těhotných a dvě z nich podstoupily amniocentézu. Té první testy dopadly dobře, ta druhá na výsledky čeká a je pro ni samozřejmé, že To půjde pryč, protože ona chce mít zdravé děti. Pozapomíná při tom na fakt, že to To už je hotové miminko, cucající si paleček a vnímající bolest. Myslim, že v Česku by neškodila jakási osvěta.“

3) „Moje sestřenka v 87' porodila v mostecké nemocnici předčasně (v sedmém měsíci) chlapečka. (Jestli si vzpomínáte bylo to těsně po výbuchu v Černobyli.) Chlapeček dostal jméno Ondra a těžko říct, kolik šancí na přežití měl a kolik ne. Tehdejší personál ho (snad v rámci programu redukování postižených v naší krásné vlasti) hodil na stůl a už se o něj více nezajímal. NEZAJÍMAL!!! Moje sestřenice prosila, křičela, plakala, ať něco dělají, ale bylo ji doporučeno neřvat a sděleno, co prý chce, vždyť tam leží kilo a půl masa. Velice ji obdivuji za to, že v sobě vzala tu sílu a donutila je začít se pít po inkubátoru. (!!!) Chlapeček nepřežil. Kdo ví, možná měl šanci přežít a možná by byl mentálně nebo jinak handicapovaný, možná ne, ovšem jeho maminka byla připravena ho bezpodmínečně milovat.“

4) S amniocentézou jsme váhali, protože jak nám sdělil jeden spřátelený gynekolog, je to v normální situaci zjištění asi 3% informace za cenu 0,5% rizika potratu - zabití dítěte.

5) „Asi to bude kruté ode mě,ale asi by sis měla prožít pár dní s postiženým dítětem,abys věděla,co vše to obnáší a jaké je to utrpení,kolik blízkých lidí můžeš v několika týdnech ztratit. Může se stát,že i manžel to nezvládne a najde si "jinou rodinu". Já osobně jsem ráda, že zdravotnictví je na takové úrovni, že nám dá vědět, jak na tom dítě je a my máme možnost se rozhodnout, co dělat. Je podle tebe lepší, když matka postižené dítě donosí a pak zjistí,že ho nezvládá a dítě skončí v ústavu?“

6) „Moje spolužačka s vystudovanou mat-fyz fakultou se při svém těhotenství zeptala, jak se vlastně riziko genetických chorob určuje. Odpověď ji jen ujistila v tom, že na žádnou amniocentézu nepůjde (nešla a má jedno z nejkrásnějších zdravých miminek, jaké jsem kdy viděla - podle rozboru krve to ovšem měl být "malý Downík"!)). Lékař totiž pravil: "To víte, pani, my tady na to máme takový tabulky a tam to prostě nějak vyjde." Nakonec zjistila, že k obsahu jakýchsi látek v krvi (promiňte nepřesnost, nejsem lékařsky vzdělaná ani za mák) se jako další faktor přidává věk matky. Před dvacítkou a po třicítce je v ČR zle. Nepřipadá mi to normální, a už vůbec ne potom, co jsem si od vás přečetla, jaký přístup ke stejnému problému mají v Německu. Ovšem Česká republika má pořád ještě co dohánět - ani v Německu nebo jiných zemích není vzhledem k rizikům, možným alergickým reakcím a nejnovějším poznatkům, například očkování povinováno ZÁKONEM jako u nás. Tady aby se matka bála, že ji zavřou, pokud do dvoudenního miminka nebude chtít nechat zabodnout jehlu.“

7) „Amniocentéza je totiž jen další test. Neřeknou ti, všechno je špatné, dítě si nechte vzít. Řeknou ti v případě pozitivního nálezu, že je taková a taková pravděpodobnost na konkrétní vadu. Pak ještě můžeš navštěvovat genetický ultrazvuk (je tam vidět více věcí a lékaři jsou speciálně vyškolení). Pak nechají rozhodnutí na tobě. Nikdo tě nebude nutit. Pokud jde o mě, záleželo by na tom, jak velkou pravděpodobnost by mi dali. Mohla jsem vědět dopředu, že s touhle konkrétní vadou se žít nedá. Dokonce mi později říkali, že to muselo být vidět i na obyčejném ultrazvuku. Pokud jde o to, že každá maminka se musí rozhodnout sama: myslím, že aby se mohla v zájmu svém i dítěte rozhodnout co nejlíp, musí mít dostatek informací. A ty nezískáš tím, že si bude toužebně přát, aby dítě bylo zdravé a testy odmítne. Myslím, že aby ses mohla rozhodnout opravdu ve prospěch dítěte, měla bys vědět i to, že třeba právě u tebe je větší pravděpodobnost nějakého problému. Můžeš se pak rozhodnout, jestli opravdu zvládneš péči o takové dítě, může to být zavazující na celý život a třeba ti to znemožní mít další dítě, protože to první spotřebuje všechn tvůj čas. A pokud se v tu chvíli rozhodneš, že ano, že to zvládneš, je to určitě pro to dítě dobré. Každá maminka říká, že se postará o jakkoli postižené dítě, ale ne každá to pak zvládne, ne u každého postižení je to možné. Nejsem si jistá, že bych se rozhodla v zájmu dítěte dobře, kdybych ho pak musela dát do ústavu, kde by žilo do konce života.

Nemám jasno v tom, jak dlouho bych se musela neúspěšně snažit o dítě, abych se odhodlala požádat o adopci. Téměř jistě ale vím, že bych nežádala o dítě s postižením, protože si tolik nevěřím. Bylo by to u vlastního dítěte zas o tolik jiné? Nechtěli byste v případě adopce vědět, jestli je dítě zdravé? Je v tom tak veliký rozdíl? Pro přesnost musím říct, že neznám nikoho s postiženým dítětem a při druhém těhotenství jsem to naštěstí také řešit nemusela, výsledky krve i amniocentéza, o kterou jsem si řekla, byly dobré. Nevím, jak bych se rozhodla, ale sháněla bych všechny dostupné informace a nezavírala bych před nimi oči. Pokud si řeknete, že péči o postižené dítě byste zvládli, měli byste zvládnout i ten krátký čas od testů k výsledkům nebo do porodu.

8) Odběry na genetiku. Lékař ženy samozřejmě nenutí, jen je také „stejně samozřejmě“, neinformuje. Jen sdělí, že se prostě udělají.

9) Je to zázrak, když se narodí zdravé dítě a všichni proto musíme udělat vše, co je v našich silách a podstoupit všechna dostupná vyšetření.

10) A teď ještě na okraj, a někoho možná udivím, někomu možná veznu iluze. Podle posledních lékařských poznatků je asi 80%!!! těhotenství defektně založených, či s nějakou genetickou poruchou a těchto produktů početí se chytrá matka příroda sama zbavuje formou potratů či pouze "opožděných" menstruací. Tímto chci jen podtrhnout jak tiše a v úžasu bychom se měli pozastavit nad každým zrozením normálního zdravého miminka.

11) Jen ještě na obranu maminek, které chtějí donosit své dítě i v případě postižení. Z mé profesní zkušenosti mám trochu pocit, že bývají zdravotnickým personálem vnímány jako ty "nerozumné" a "nezodpovědné" a ony to velmi citlivě vnímají. Myslím, že mají na svůj postoj právo a jakékoli podobné náznaky mi připadají dost neprofesionální.

12) Myslím si, že divných pohledů si lidé s postiženým dítětem užijí až dost, a stres, který prožijí mezi výsledky jednotlivých testů, je pro mě snesitelnější než doživotní trápení s postiženým dítětem. Podle mého názoru by každá žena měla mít právo tyto testy podstoupit, ale i odmítnout.

13) Vím, že v českém zdravotnictví nejsou peníze nazbyt. Ale kde jinde by se mělo dělat vše pro to, aby se s jistou pravděpodobností rodily zdravé děti. Proto si nemyslím, že se u nás provádějí genetické odběry a amniocentéza zbytečně. Vím že jsou maminky, které i přes negativní výsledky porodí své miminko. Ale já jsem ráda, že mne lékaři upozorní na možná rizika poruchy vývoje plodu. Před 11 lety jsem porodila chlapečka s mírným poškozením mozku. Miluju ho, jak jen může matka milovat své dítě. Přesto se těším a doufám v to, že se nám narodí ZDRAVÉ miminko.

3) Zdroj: Petrášová, L. V Česku se rodí jen velmi málo postižených dětí.

http://zdravi.idnes.cz/zdravi.asp?r=zdravi&c=A060201_210451_zdravi_ad, 26.3. 2006

Kurzívou je v článku uveden můj komentář či otázky, které mě při psaní napadaly.

V Česku se rodí jen velmi málo postižených dětí



2. února 2006 1:00

Péče o děti byla výstavní skříň komunistického zdravotnictví. Po šestnácti letech od revoluce je Česko stále díky propracovaným programům v péči o těhotné na světové špičce. V porodnicích přijde na svět jen velmi málo postižených dětí. Má to však i stinnou stránku.

Dobré výsledky jsou vykoupeny tím, že ženy se postiženého dítěte vzdají mnohdy dřív, než by se mohlo narodit.

"U nás existuje výborný screening genetických vad. Testy, kterými projde každá těhotná žena, umí včas zachytit téměř všechny vážné vady, jako je třeba Downův syndrom či rozštěp páteře," popisuje Lukáš Rob, přednosta gynekologie v pražské nemocnici Motol.

"Ženě vysvětlíme, co dítě i ji čeká. Řada z nich se pak rozhodne těhotenství ukončit," vysvětluje lékař.

Co lékař ženě vysvětlí? Jak bude její život příšerný, když se narodí postižené dítě? Řekne jí vůbec, že testy ukazují pravděpodobnost narození postiženého dítěte? Vždyť se může i přes nedobré výsledky narodit zdravé dítě.

Lékaři: Zjistíme téměř všechno

"Umíme říct i to, zda dítěti můžeme pomoci. Dá se předpovědět, že dítě se srdeční vadou má osmdesátiprocentní šanci, že se po operaci uzdraví. Nebo že u jiného dítěte je ta šance jen pětiprocentní. Nikoho ale k potratu nenutíme, rozhodnutí je jen na ženě," dodává.

A pracuje někdo s vinou a výčitkami, které žena poté, co sama rozhodla u usmrcení svého dítěte ještě před narozením, podle mne musí cítit?

Jenže spolu s tím také existuje riziko - byť jakkoliv malé - že žena, která se rozhodne pro potrat, se vzdá zdravého dítěte. Svě o tom ví osmatřicetiletá Vladimíra z Prahy.

Před osmi lety jí gynekolog na základě krevních testů a ultrazvuku suše oznámil, že její dítě má genetickou vadu a že bude lepší, když půjde na potrat.

"Ještě předtím mě chtěl poslat na test plodové vody, aby bylo opravdu jisté, že dítě je postižené. Když jsem to odmítla stejně jako potrat, díval se na mě jako na blázna a musela jsem podepsat papír, že si uvědomuju všechna rizika," vypráví matka tří dětí.

A co riziko, že se zabije ještě nenarozené zdravé dítě? Vůbec, že se zabije dítě?

"Byly to hrozné měsíce, ale mé rozhodnutí bylo správné. Natálka se narodila zdravá a je naprosto v pořádku. Děsí mě pomyšlení, kolik je asi podobných případů, které skončily potratem," říká žena.

Pracuje někdo s ženami, které se rozhodnou pro potrat plodu kvůli prognóze postižení?

Lukáš Rob však oponuje: "Dřív se to mohlo stát, ale v posledních letech nepamatuju žádný případ, kdy by vyšetření plodu po potratu ukázalo, že dítě se mohlo narodit zdravé."

Na statistiku má velký vliv počet ateistů v Česku. "Určitě se v těch číslech hodně odráží i to, že patříme mezi ateistické země," říká Zdeněk Hájek z pražské gynekologicko-porodnické kliniky u Apolináře.

"Nevěřící žena se snadněji rozhoduje pro potrat ve chvíli, kdy ví, že dítě, které se jí narodí, bude znamenat definitivní konec její kariéry, její vztah s velkou pravděpodobností skončí rozvodem a dítě bude potřebovat její intenzivní čtyřadvacetihodinovou péči na to, aby ve dvaceti letech dosáhlo úrovně mozku šestiletého dítěte," říká lékař.

A proč to tak je? Proč nemají rodiny v tom, co dítě s postižením pro rodinu znamená podporu?

Nejen víra je příčinou, proč se i v tak vyspělých státech, jako je Island či Irsko, rodí průměrně o sedm postižených dětí z tisíce narozených víc než u nás. "Ne ve všech státech jsou pojišťovny ochotné platit drahé plošné testování genetických vad, tak jako je tomu u nás," uzavírá Lukáš Rob.

A na elektrický vozík, který dětem se svalovou atrofií pomáhá k plnohodnotnějšímu životu, přispívá až od 10 let. (viz příběhy Anetky a Madlenky v knize Jak se žije dětem s postižením?) Tyto děti totiž mají špatnou prognózu a jejich stav se často rychle zhoršuje. Bohužel našim pojišťovnám nepříjde nutné jim pomoci s tou částí života, kterou mohou s námi strávit na světě, co nejrychleji.

Celé je to vlastně jako cenzura: „Ty můžeš na svět a ty ne.“

Příloha č. 35

1) Zdroj: Příspěvek při péči o osobu blízkou.

http://www.alfabet.cz:7783/portal/page?_pageid=36,1,36_32442&_dad=portal&_schema=PORTAL&Id=118&Id_Cl=175&Action=4&back_url=http://www.alfabet.cz:7783/portal/page?_pageid=36,1,36_32442^_dad=portal^_schema=PORTAL^Id=118^Action=3^RecOnPg=5,
30.3.2006

Příspěvek při péči o osobu blízkou či jinou osobu

(zákon č. 100/1988 Sb. (§ 80-84), vyhláška č. 284/1995 Sb.)

- nutno podat žádost (od jednoho roku věku dítěte)

Příspěvek při péči o blízkou nebo jinou osobu (dále POB) náleží rodiči nebo prarodiči, popřípadě jinému občanovi, který převzal dítě do péče nahrazující péči rodičů na základě rozhodnutí příslušného orgánu, pečujícím **osobně, celodenně a řádně o nezletilé dítě starší jednoho roku**, které je podle zvláštního předpisu dlouhodobě těžce zdravotně postižené vyžadující **mimořádnou péči**.

Přiznáním tohoto příspěvku **zaniká nárok na poskytování rodičovského příspěvku a odměny pěstouna** podle zákona o státní sociální podpoře.

Mimořádná péče je individuálně poskytovaná péče, která svým rozsahem, náročností a nutností značně převyšuje péči o zdravé dítě stejného věku, a to potřebou opakovaného ošetřování, popř. soustavné rehabilitace nebo cvičení, nutností přípravy individuálního dietního stravování, potřebou zvýšeného dohledu nebo pomocí jiné osoby při některých nezbytných životních úkonech.

Za **dlouhodobě těžce zdravotně postižené dítě** se považuje dítě, jehož zdravotní postižení má podle poznatků lékařské vědy trvat alespoň **jeden rok**.

Za dlouhodobě těžce zdravotně postižené dítě vyžadující mimořádnou péči se nepovažuje dítě, které je umístěno v ústavu (zařízení) pro takové děti s celoročním nebo týdenním pobytem.

Pokud o dítě pečuje jiná osoba než je uvedena v první větě, nebo je osobě, o kterou pečováno, více než 18 let, je podmínkou přiznání bezmocnosti.

POB náleží občanovi pečujícím osobně, celodenně a řádně osobu, která je

- a) převážně nebo úplně bezmocná,
- b) starší 80 let a je částečně bezmocná.

Pokud občan pečuje o jinou než blízkou osobu, musí plnit podmínku společné domácnosti. (trvalý pobyt není podmínkou)

Za osoby blízké se považují manželé, příbuzní v řadě přímé, děti, sourozenci, zeť a snacha a to kteréhokoli z manželů.

O tom, zda je dítě dlouhodobě zdravotně postižené vyžadující mimořádnou péči či zda je osoba bezmocná rozhoduje **posudkový lékař okresní či Pražské správy sociálního zabezpečení** na základě předložených zpráv od praktických a odborných lékařů či psychologů.

Podmínka **celodenní péče** se považuje za splněnou,

- a) je-li dítě předškolního věku umístěno v jeslích nebo mateřské škole, popřípadě v obdobném zařízení, a to po dobu, která nepřevyšuje **čtyři hodiny denně**,
- b) je-li dítě umístěno v přípravném stupni pomocné školy či obdobném zařízení, a to po dobu školní výuky a dalších školních činností podporujících komplexní rehabilitaci,
- c) jde-li o dítě plnící povinnou školní docházku, a to po dobu školní výuky a dalších školních činností podporujících komplexní rehabilitaci. Za povinnou školní docházku se pro účely tohoto zákona považuje též docházka do 10. ročníku speciální základní školy, zvláštní školy nebo pomocné školy,
- d) jde-li o dítě do 18 let věku, které se připravuje na budoucí povolání studiem na střední škole nebo přípravou v učilišti nebo ve speciální škole podle zvláštního zákona, a to po dobu školní výuky a dalších školních činností podporujících komplexní rehabilitaci,
- e) jde-li o dítě do 18 let věku, které je umístěno v zařízení pro děti, které byly osvobozeny od povinné školní docházky, a to po dobu, která nepřevyšuje šest hodin denně,
- f) jde-li o osobu starší 18 let převážně nebo úplně bezmocnou, která navštěvuje odpovídající zařízení, a to po dobu, která nepřevyšuje šest hodin denně,
- g) jde-li o osobu starší 18 let převážně nebo úplně bezmocnou, která se soustavně připravuje na budoucí povolání, a to po dobu výuky a dalších činností podporujících komplexní rehabilitaci,
- h) jde-li o dítě do 18 let věku vyžadující mimořádnou péči nebo o osobu starší 18 let převážně nebo úplně bezmocnou a jsou-li poskytovány služby podporující komplexní rehabilitaci v domácím prostředí, nejvýše však v rozsahu šesti hodin denně.

Podmínka celodenní péče se též považuje za splněnou, jestliže občan pečující o blízkou nebo jinou osobu zabezpečil péči o tuto osobu jinou zletilou osobou v době

- a) vyřizování nezbytných osobních záležitostí,
- b) vykonávání výdělečné činnosti

Sociální dávky související s dítětem se zdravotním postižením

Sociální příspěvek zvýšený

Příspěvek na úhradu potřeb dítěte

Prodloužený rodičovský příspěvek

Příspěvek při péči o osobu blízkou či jinou osobu (POB)

Mimořádné výhody I.-III. stupně - průkaz TP, ZTP, ZTP/P

Snížení základu daně z příjmů

Příspěvek na zvýšené životní náklady občanům používajícím trvale ortopedické, kompenzační nebo jiné pomůcky

Speciální označení vozidel a neplacení dálničního poplatku

Příspěvek úplně nebo prakticky nevidomým občanům

Příspěvek na provoz motorového vozidla

Příspěvek na individuální dopravu

Příspěvky na zakoupení, celkovou opravu a zvláštní úpravu motorového vozidla

Vrácení DPH při koupi motorového vozidla

Bezüročné půjčky

Příspěvek na úhradu za užívání bezbariérového bytu a garáže
Příspěvek na úpravu bytu
Jednorázové příspěvky na opatření zvláštních pomůcek
Peněžité a věcné dávky rodičům nezaopatřených dětí, těhotným ženám a nezaopatřeným dětem
Příspěvek na zvýšené životní náklady úplně nebo prakticky nevidomým
Příspěvek zdravotně postižené mládeži po skončení přípravy pro pracovní uplatnění
Životní minimum

2) Zdroj: Příspěvek při péči o blízkou nebo jinou osobu od 1. 10. 2005
<http://www.blansko.cz/clanky/05/11/prispevek-blizka-osoba-2005.php>

Příspěvek při péči o blízkou nebo jinou osobu od 1. 10. 2005

8. listopadu 2005

Zákonem č. 218/2005 Sb. se s účinností od 1. 10. 2005 změnil zákon č. 100/1988 Sb., o sociálním zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů. Nový zákon přinesl lepší podmínky rodičům pečujícím osobně, celodenně a řádně o dlouhodobě těžce zdravotně postižené nezletilé dítě, které vyžaduje mimořádnou péči. Zároveň zlepšil podmínky těm, kteří se starají o zletilé nebo staré občany (jedná se o osoby převážně nebo úplně bezmocné, resp. starší 80 let a částečně bezmocné).

Na základě tohoto zákona se zvýšil příspěvek při péči o blízkou nebo jinou osobu **ze současných 3.776 Kč na 5.310 Kč měsíčně**. Pokud občan pečuje o dvě a více osob, bude pobírat místo **současných 6.490 Kč 9.086 Kč měsíčně**. Novela zákona pamatuje také na případy, kdy si občané při pobírání tohoto příspěvku přivydělávají. Do 1. 10. 2005 si mohli maximálně přivydělat **3.540 Kč** čistého příjmu měsíčně, aniž by o příspěvek přišli. Nová právní úprava zvyšuje od 1. 10. 2005 tuto částku na **5.900 Kč**.

Novela podpořila i rodiny, které mají dítě v pěstounské péči. Tyto rodiny mohou pobírat příspěvek při péči o blízkou nebo jinou osobu a zároveň dostávat odměnu pěstouna, aniž by ztratili nárok na jednu z dávek. Oproti současnému stavu budou moci pobírat příspěvek i ti, kteří pečují o osobu blízkou a zároveň pobírají rodičovský příspěvek při péči o dítě ve věku do 4 (případně sedmi) let. I v tomto případě novela umožnila souběh těchto dávek. Podmínkou je, aby se oba příspěvky neposkytovaly z důvodu péče o tutéž osobu. Nová právní úprava zároveň umožňuje souběh pobírání příspěvku s vdovským a vdoveckým důchodem.

Občanům, kteří pobírají vedle příspěvku při péči o blízkou nebo jinou osobu dávky sociální péče (jsou vázány na sociální potřebnost), budou úřady při hodnocení jejich příjmu započítávat tento příspěvek pouze z poloviny, což opět povede ke zlepšení jejich finanční situace.

Příloha č. 36

Zdroj: Beránková, K. Od 1.ledna 2007 se změní systém sociálních služeb.
<http://www.noviny-mpsv.cz/clanek.php?id=1064>, 30.3.2006

Od 1. ledna 2007 se změní systém sociálních služeb
Od 1. ledna 2007 se změní celý systém sociálních služeb.
Prezident republiky Václav Klaus podepsal nový zákon o sociálních službách ve znění, které v opakovaném hlasování schválila Poslanecká sněmovna.

Hlavním důvodem k vypracování nové právní normy byla **potřeba změnit systém sociálních služeb**, který funguje na základě nevyhovující právní úpravy z konce osmdesátých let minulého století a z hlediska požadavků dnešní doby je už překonaný. Nejenže nebere v potaz výrazné společenské změny, ale také dostatečně nezohledňuje proces sociálního začleňování jako základní myšlenku moderní sociální politiky.

Sociální služby jsou určeny lidem, kteří se ocitnou v nepříznivé sociální situaci. Většinou se jedná o následky nepříznivého zdravotního stavu, krizové sociální situace, vysokého věku, životních návyků nebo způsobu života, který vede ke konfliktu se společností, nebo o následky života v sociálně znevýhodňujícím prostředí. Aby se tito lidé mohli opět začlenit do běžného života, potřebují obvykle pomoc druhé osoby.

Sociální služby v České republice využívá v současné době téměř půl milionu osob, přičemž by asi 100 tisíc z nich bylo bez této možnosti vážně ohroženo na zdraví a životě.

Poskytovatelé sociálních služeb jsou navíc **významnými zaměstnavateli**. V sociálních službách pracuje téměř 70 tisíc lidí. **Základním cílem nové právní normy je zajistit lidem, kteří se ocitli v nepříznivé sociální situaci, pomoc a podporu prostřednictvím nabídky široké škály sociálních služeb, stanovit pravidla pro jejich poskytování a v neposlední řadě zavést příspěvek na péči.** Ten je určen lidem, kteří potřebují z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu pomoc jiné osoby. Lidé budou moci volit způsob zajištění pomoci a podpory. Cílem je, aby byla dostupná taková nabídka sociálních služeb, která jim umožní žít v jejich přirozeném prostředí.

Nový zákon zaručí každému nárok na poskytnutí sociálního

poradenství a nárok na posouzení jeho nepříznivé sociální situace. Samotné poskytnutí sociální služby je založeno na smluvním principu, což staví člověka v nepříznivé sociální situaci do aktivní role – jeho objektivizované potřeby a projev vůle by měly být určující pro zvolení formy pomoci.

Nová právní úprava pamatuje i na to, aby hodnocení potřeb žadatelů bylo objektivní. Příslušný orgán, tj. **úřad práce**, určí na základě sociálního a lékařského posouzení tzv. **stupeň závislosti** na pomoci jiné osoby. Podle tohoto stupně **přizná** žadateli **příslušný obecní úřad obce** s rozšířenou působností odpovídající **výši příspěvku na péči**.

Příspěvek na péči nahradí dosavadní zvýšení důchodu pro bezmocnost a příspěvek při péči o blízkou nebo jinou osobu, což bude znamenat zjednodušení systému. Navíc bude jeho hodnota až trojnásobně vyšší. Nová právní úprava počítá se čtyřmi stupni jeho výše, a to od **2 000 Kč (pro osoby mladší 18 let věku od 3 000 Kč) pro osoby, které vyžadují částečnou pomoc, až po 11 000 Kč pro lidi, kteří jsou na pomoc jiné osoby zcela odkázáni**. Podle odhadů Ministerstva práce a sociálních věcí (MPSV) by mělo příspěvek dostat až 180 tisíc žadatelů a celkový roční objem prostředků na jejich vyplácení by se měl pohybovat okolo osmi miliard korun. **Zavedení příspěvku výrazně napomůže rodinám, které pečují o své rodinné příslušníky.**

Z hlediska poskytovatelů sociálních služeb je nejdůležitější změnou **zavedení povinnosti registrovat se**. V opačném případě nebudou moci poskytovat sociální služby.

S povinnou registrací je nezbytné zavést efektivní kontrolní mechanismy. Kontrolu poskytování sociálních služeb bude zabezpečovat **inspekce sociálních služeb**, a to především z hlediska kvality. Registraci a inspekci budou provádět krajské úřady a MPSV. Aby bylo možné hodnotit kvalitu poskytování sociálních služeb, zavádí nová právní úprava jako měřítko hodnocení **standardy kvality**. Současně upravuje způsoby zajištění ošetrovateľské a rehabilitační zdravotní péče při poskytování pobytových sociálních služeb v zařízeních a formu jejich financování.

Součástí zákona je úprava předpokladů pro výkon povolání v sociálních službách a pro výkon povolání sociálního pracovníka. **Kvalita sociálních služeb a efektivita sociální práce je založena především na odbornosti jednotlivých pracovníků.**

V oblasti zajištění dostupnosti sociálních služeb budou hrát rozhodující úlohu obce a kraje. Zákon zavádí

povinnost obcí a krajů podporovat potřebnou síť sociálních služeb na svém území. Charakter a rozsah této sítě bude regulován v procesu plánování sociálních služeb v jednotlivých obcích a krajích, do kterého musí být zapojeni také zástupci poskytovatelů sociálních služeb a osob, které tyto služby využívají. Finanční zajištění poskytovaných sociálních služeb bude stát podporovat formou dotací. MPSV předpokládá, že **na zajištění systému sociálních služeb včetně příspěvku na péči bude potřeba 13 až 14 miliard Kč ročně**. Celkové náklady na realizaci systému pak dosahují až 22 miliard Kč ročně (úhrady uživatelů služeb cca 4 mld. Kč a výdaje obcí a krajů z vlastních prostředků cca 4 mld. Kč).

Beránková Kateřina, tisková mluvčí MPSV

Příloha č.37

Zdroj: Knihy V.E. Frankla v češtině.

<http://www.volny.cz/slea/Archiv/viktor.htm#cesky>, 30.3.2006

Knihy V.E.Frankla v češtině

- *Vůle ke smyslu*. Cesta, Brno 1994.
- *Lékařská péče o duši*. Cesta, Brno 1994.
- *Člověk hledá smysl. Úvod do logoterapie*. Psychoanalytické nakladatelství, Praha 1994.
- *...A přesto říci životu ano. Psycholog prožívá koncentrační tábor*. Karmelitánské nakladatelství, Kostelní Vydří 1996.
- *Co v mých knihách není. Autobiografie*. Cesta, Brno 1997.
- *Psychoterapie pro laiky*. Cesta, Brno 1998.
- *Teorie a terapie neuróz*. Grada, Praha 1999.

Příloha č. 38

Zdroj: Chvátalová, H. Jak se žije dětem s postižením? Problematika pěti typů zdravotního postižení. 2.vyd. Praha: Portál, 2005

Z rozhovoru s maminkou Nanyňky

„ Jak už jsem říkala, poznala jsem díky Nanynce báječné, strašně kvalitní lidi a jsem tomu ráda. Naučila jsem se radovat z velmi jednoduchých věcí. Dostala jsem se díky ní i k víře – takové „své“. Dospěla jsem zkrátka k názoru, že všechno se děje pro něco. Myslím, že Nanyňka je tady proto, abych se já něco naučila, něco na tomto světě udělala. Ona mi v tom má pomoci.“ (str.107)

Z rozhovoru s maminkou Dominika

„ Uvědomuji si, že jsem, než jsem ho měla, než jsem s ním začala spolupracovat, byla mnohem větší požírač a konzument života, určitě jsem víc brala než dávala – a doufám, že teď je tomu naopak.“ (str.149)

Z rozhovoru s maminkou Petry

„ Pořádně mi změnila život. Ale mám pocit, že k lepšímu. Člověk prostě vidí hodnoty úplně v něčem jiném než dřív.“ (str.138)

Formulář se souhlasem studenta o zapůjčení samostatného projektu

Tímto potvrzují, že souhlasím se zapůjčením mého samostatného projektu s názvem Věrka, její rodina a život s Williamsovým syndromem, s podtitulem Jaký je život rodiny s dítětem s postižením? A co s tím všechno může souviset?, vypracovaného v rámci programu Specialista pro hru a komunikaci v institucionální a domácí péči, Střední zdravotnické školy a Vyšší zdravotnické školy Plzeň, adresou Karlovarská 99, 323 17 Plzeň.

Petra Milsimerová

31.3.2006

