

Rodina dítěte s kombinovaným postižením



Pokud se narodí miminko se zdravotním postižením, čeká rodiče nelehká situace. Musejí se smířit se zdravotním stavem dítěte, musejí hledat potřebné informace, odborníky, kteří budou léčit onemocnění dítěte, musejí se s ním naučit komunikovat, poskytovat mu více péče a podpory než zdravému dítěti.

V případě, že se narodí miminko s těžkým kombinovaným postižením, je situace ještě těžší. Může se stát, že miminko musí strávit určitý čas v inkubátoru, jeho orgány nejsou dostatečně vyvinuté, může být v ohrožení života, musí dýchat pomocí přístrojů, přijímat potravu pomocí sondy. Takové miminko nemusí vypadat jako zdravé miminko, může mít viditelná postižení v obličejí a na celém těle (rozštěp rtu, nevyvinuté končetiny, chybějící uši, vykulené, daleko od sebe postavené oči, jiný tvar hlavy, srostlé prsty).

Rodiče mohou stát před velice těžkým rozhodnutím, zda se o miminko starat doma nebo zda ho umístit do odpovídajícího zařízení. V případě, že si miminko nechají doma, je třeba navštěvovat množství lékařů-specialistů ve velkých, dobře vybavených nemocnicích, které jsou daleko, a to několikrát do měsíce. **Dítě s těžkým kombinovaným postižením podstupuje několik operací pod celkovou narkózou, čímž se zvyšuje riziko dalších komplikací.**

Péče doma potom vyžaduje veškerý čas jednoho z rodičů, je nutné více dodržovat zásady hygieny. Některé děti jsou zcela nepohyblivé, tudíž je nutné je přebalovat, přemísťovat, koupat, poskytovat jim dostatek podnětů, protože samy je nevyhledávají. Pokud děťátko samo nepřijímá potravu, musí být krmeno sondou. S některými dětmi je potřebné cvičit.

S náročnou péčí je spojená i její vyšší finanční stránka, někdy je nutné pořídit si speciální lůžko, speciální přístroje, pleny, sondy, věci pro běžné ošetřování, speciální léky, krémy, nutná je speciální strava, dojíždění za lékaři.

I přes tato úskalí a mnohé problémy je pak rodičům odměnou úsměv jejich děťátka, jeho spokojenost, kterou nám třeba nesdělí verbálně, ale najevo ji dá svým specifickým způsobem a my (rodiče i odborníci) víme, že to, co děláme, děláme dobře.

Existuje i **druhá varianta, kdy se rodiče rozhodnou pro odbornou péči v nějakém zařízení**. Takovým zařízením může být dětské centrum (bývalé kojenecké ústavy), specializované oddělení nemocnice nebo domov pro osoby se zdravotním postižením. Po odborné zdravotnické stránce jsou tato zařízení schopna poskytnout dítěti vše, co potřebuje. Rodiče ho mohou navštěvovat v podstatě, jak často chtějí, návštěvy ale nenahradí každodenní kontakt doma.

Rozhodnutí, zda si nechat miminko doma nebo zda ho svěřit odbornému personálu, je velice těžké. Neexistuje jednotný předpis, rada, vždy záleží na individuální situaci rodiny, vhodná je konzultace s ošetřujícím lékařem nebo speciálním pedagogem, kteří posoudí vaši situaci. Za zmínku stojí i různá fóra, kde si rodiče vyměňují svoje zkušenosti, kde mohou dostat rady od rodičů starších dětí, kde se mohou podělit s jinými rodiči o své problémy, starosti a radosti.

[Jak se vyrovnat s postižením dítěte](#)
[V rodině není pouze nemocné dítě](#)

Dítě s kombinovaným postižením

Pro potřeby tohoto textu bereme kombinované postižení **jako kombinaci mentálního a jiného zdravotního postižení**, protože tato skupina je nejpočetnější a o dětech s duálním smyslovým postižením (hluchoslepota) pojednává [text o dětech s hluchoslepotou](#).

Jedinci s kombinovaným postižením jsou velice často závislí na péči druhé osoby po celý svůj život. Jejich chování je sugestibilní a rigidní, mají sklon k úzkosti, jejich osobnost je infantilní, objevují se nedostatky ve vývoji „já“. Dále je u nich patrný opožděný psychosexuální vývoj, hyperaktivita nebo naopak hypoaktivita, mají problémy s adaptací, typické je ulpívání na detailech (Valenta, Müller, 2003). U dětí s mentálním postižením v kombinaci s tělesným (popřípadě u dětí s hlubokou mentální retardací) se objevuje imobilita (neschopnost pohybu).

Děti s kombinovaným postižením jsou málo zvědavé, preferují stereotyp, jsou pasivní, podněty je nutné jim zprostředkovat. Další problematickou oblastí je komunikace: verbální komunikace (řeč) chybí úplně, některé děti nejsou schopné manipulovat ani s obrázky, ani s předměty.

Autoagrese (tedy demonstrativní sebepoškozování) není neobvyklá, děti se kousou, mlátí se do hlavy, tlučou hlavičkou o postel. Příčinou takového jednání může být nuda nebo naopak přebytek stimulů, ale také potřeba něco sdělit.

Po stránce emoční jsou takto postižené děti **spíše apatické nebo snadno podlehnou afektům** (výkyvy nálad), mají menší schopnost ovládnout se, regulovat svoje chování.

Povzbuzení na závěr

I když článek popisuje nejrůznější úskalí a problémy spojené s péčí o těžce postižené děťátko, nesnaží se vyvolat v rodičích obavy či pocity z nezládnutí. Jde pouze o **výčet možných problémů, na něž je dobré být připraven, které ale nemusejí nastat**.

Existuje spousta příkladů z praxe, kdy na začátku, krátce po narození miminka, byli rodiče postaveni před krutou realitu – podobně jako na začátku našeho článku. Během několika měsíců, let se ale situace vylepšila, rodiče pochopili zdravotní stav svého děťátka, naučili se o něj pečovat a pokroky ve vývoji děťátka jim dělaly jen samou radost a dodávaly sílu do další práce. Bylo by snadné napsat, že vám přejeme sílu do další práce. My vám ale přejeme to, co si přejete vy nejvíc.