

**JIHOČESKÁ UNIVERSITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH
ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ FAKULTA**

Komplexní rehabilitace dětí s dětskou mozkovou obrnou do tří let věku

Bakalářská práce

**Vedoucí práce:
Mgr. Alena Bínová**

**Autor:
Markéta Daníčková, DiS**

Srpen 2011

Abstrakt

Název práce : Komplexní rehabilitace dětí s dětskou mozkovou obrnou do tří let věku

Bakalářská práce se zabývá komplexním (uceleným) systémem rehabilitace v péči o děti s podezřením na diagnózu DMO nebo s již diagnostikovanou DMO do tří let věku.

Práce má dvě základní části. První je teoretická a druhá praktická. První kapitola charakterizuje dětskou mozkovou obrnu a představuje DMO jako kombinované postižení včetně psychologické problematiky dětí s DMO. Dále teoreticky zpracovává jednotlivé prostředky rehabilitace jako uceleného systému včetně nezbytné rané péče. Vyzdvihuje důležitost včasné intervence a propojení jednotlivých částí ucelené rehabilitace. Praktická část vyzdvihuje přednosti a principy fungování rané péče a zmapování situace klientů v rámci rodiny. Obsahuje analýzu podmínek komplexní rehabilitace v praxi rané péče včetně charakteristiky, cílů a služeb Střediska pro ranou péči Plzeň, o.p.s. Dále se tato část věnuje kasuistikám dětí s DMO. Obsahuje zúčastněné pozorování a hodnocení 3 chlapců a jedné dívky ve věkovém rozmezí od 3,5 měsíce do 3 let, též na základě analýzy dokumentů, sekundární analýzy dat, polostandardizovaných rozhovorů s rodiči a zainteresovaných odborníků. Následuje reflexe na příběhy z mého pohledu a reflexe matek na problematiku péče o dítě s DMO z pohledu pečujícího laika versus odborné péče a postoje okolí. Průzkum v praktické části se věnuje problematice přínosu celkové pomoci a péče Střediska pro ranou péči. Dotazy, prostřednictvím polostandardizovaného rozhovoru, byly kladeny rodičům dětí, jejichž kasuistiky jsou uvedené též v praktické části. Celkem bylo kladeno 12 otázek.

Při práci jsem využila kvalitativní metody výzkumu. Ze základních nástrojů výzkumu byl zvolen polostandardizovaný rozhovor s rodiči a zúčastněnými odborníky, pozorování a analýza dokumentů v rámci konzultací. Pozorování bylo přímé, týkalo se bezprostředního a systematického pozorování se zaměřením na chování dítěte v návaznosti na péči rodiny a příslušných odborníků především rané péče.

Stanovená hypotéza, která především vzešla z výsledků kvalitativního výzkumu, zní takto: Raná péče v rámci komplexní rehabilitace u dětí s DMO má, z hlediska předání informací a následné pomoci a podpory rodině v péči o toto dítě, zásadní význam.

Práce může sloužit jako informační materiál pro studenty či odbornou i laickou veřejnost.

Abstract

The baccalaureate thesis describes a complex (integrated) rehabilitation system in the care of children with suspected diagnosis of poliomyelitis (PM) or with diagnosed PM under 3 years of age.

The thesis is divided into two major parts. The first part is theoretical and the second one focuses on practical application. Chapter 1 characterizes poliomyelitis and presents PM as a combined disability including psychological issues of children with PM. The first part furthermore presents the variety of individual rehabilitation means as an integrated system including necessary early care. The importance of timely intervention is emphasized, as well as the connection of individual parts of integrated rehabilitation. The practical part highlights the advantages and principles of good functioning of early care, while mapping the situation of clients in their families. This part contains an analysis of the condition of complex rehabilitation in the practical application of early care including the characteristics, aims and services of Středisko pro ranou péči Plzeň, o.p.s. (Early care center in Pilsen). This part also presents case studies of children with PM. Participant observation is described together with evaluation of 3 boys and 1 girl aged 3.5 months to 3 years, also based on the analysis of documents, secondary data analysis, semi-standardized interview with parents and interested professionals. Subsequently, a reflection of the stories is presented from my point of view, and the mothers' reflection regarding care of a child with PM from the point of view of a care provider, layperson versus professional care and attitudes of the neighbourhood. Research presented in the practical part deals with the issue of the benefit of overall help and care at the Early Care Centre. Parents of the children whose case studies are also presented in the practical part were asked questions in a semi-standardized interview, while 12 questions in total were asked.

Qualitative research methods were used in this thesis. The basic research instruments included semi-standardized interview with the parents and participating professionals, observation and analysis of documents during consultations. Direct observations were used concerning immediate and systematic observation focused on the child's behaviour in connection with the care of the family and appropriate professionals, in particular those providing early care.

The hypothesis, drawn up particularly based on qualitative research results, is as follows: Early care as part of complex rehabilitation and subsequent help and support in the family of the

child to the family.

The thesis can be used as an information material for students or professional or general public.

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě – elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

Srpen 2011

Markéta Daníčková

Poděkování

Na tomto místě bych chtěla velmi poděkovat vedoucí bakalářské práce Mgr. Aleně Bínové a dále panu docentu Kuklovi za podnětné připomínky a čas, který mi věnovali.

OBSAH

ÚVOD	9
1. Současný stav	11
1.1 Dětská mozková obrna	11
1.1.1 Vymezení pojmu DMO	11
1.1.2 Výskyt DMO v populaci.....	12
1.1.3 Etiologie DMO	13
1.1.4 Formy DMO	15
1.1.5 Diagnostické postupy	19
1.2 DMO jako kombinované postižení	20
1.2.1 Mentální postižení	21
1.2.2 Epilepsie	23
1.2.3 Hydrocefalus.....	25
1.2.4 Růstové problémy	26
1.2.5 Poruchy zraku	26
1.2.6 Poruchy sluchu	27
1.2.7 Poruchy řeči	27
1.2.8 Poruchy citlivosti	30
1.3 Diagnostické metody u dětí s DMO	30
1.3.1 Diagnostika mentální retardace	31
1.3.2 Diagnostika tělesného postižení	32
1.3.3 Diagnostika zrakového postižení	33
1.3.4 Diagnostika sluchového postižení	34
1.3.5 Kresba jako diagnostická situace	35
1.4 Psychologická problematika dětí s DMO	35
1.4.1 Vývoj jemné motoriky a řeči u dětí s DMO	37
1.4.2 Základní dovednosti dětí s DMO a jejich reedukace	39
1.5 Komplexní rehabilitace dětí s DMO	40
1.5.1 Pojem komplexní rehabilitace	41
1.5.2 Léčebné prostředky rehabilitace	42
1.5.3 Sociální prostředky rehabilitace	56
1.5.4 Pedagogické prostředky rehabilitace	57
1.5.5 Právní prostředky rehabilitace	60
1.5.6 Technické prostředky rehabilitace	62

1.5.7 Alternativní terapeutické metody	62
1.6 Raná péče	63
1.6.1 Počátky rané péče v ČR	64
1.6.2 Význam rané péče v kontextu komplexní rehabilitace dětí s DMO	64
1.6.3 Koncepce rané podpory	65
1.6.4 Služby rané péče	65
1.6.5 Tým pracovníků.....	66
1.6.6 Střediska rané péče	68
2. Cíle práce a hypotézy	70
2.1 Cíl práce	70
3. Metodika	71
3.1 Metody výzkumu	71
3.1.1 Pozorování	71
3.1.2 Rozhovor	71
3.1.3 Analýza dokumentů	71
4. Výsledky	72
4.1 Charakteristika Střediska pro ranou péči Plzeň, o.p.s.	72
4.2 Cíle Střediska pro ranou péči Plzeň, o.p.s.	76
4.3 Služby poskytované Střediskem pro ranou péči Plzeň, o.p.s.	76
4.4 Spolupráce Střediska pro ranou péči Plzeň, o.p.s. s dalšími institucemi	77
4.5 Kazuistiky	78
4.5.1 Kazuistika 1	78
4.5.2 Kazuistika 2	82
4.5.3 Kazuistika 3	86
4.5.4 Kazuistika 4	89
4.6 Reflexe na příběhy	91
4.7 Průzkum	92
4.8 Hypotézy	96
5. Diskuze	97
6. Závěr	101
7. Klíčová slova	102
8. Seznam zkratk.....	103
9. Seznam použitých zdrojů	104
10. Přílohy	109

Úvod

Bakalářská práce se zabývá komplexním (uceleným) systémem rehabilitace v péči o děti s podezřením na diagnózu DMO nebo s již diagnostikovanou DMO do tří let věku.

Toto téma jsem si vybrala proto, že stále převážná část rodičů, konfrontující se s diagnózou DMO u svého dítěte nebo s podezřením na tuto diagnózu nemá o komplexním systému rehabilitace ponětí. Stejně tak o možnostech rané péče se rodina dítěte s DMO informuje až v jeho pozdějším věku. Pokud DMO u dítěte není ještě diagnostikována v plném rozsahu, jak vychází z výpovědí matek, dostane se jim ve většině případů minimální nebo žádné informovanosti o tom, co vlastně DMO je a co obnáší.

Cílovou skupinou mé práce jsou děti s podezřením na DMO nebo s již diagnostikovanou DMO do tří let věku a jejich rodiče. Rodina je základním článkem ovlivňujícím dítě s DMO a naopak. V širším slova smyslu se menší či větší postižení projevuje do vztahu s širší rodinou i okolím. Tyto vztahy a často se vyskytující změny postoje okolí vůči této rodině mají zásadní vliv na vývoj osobnosti dítěte a následnou socializaci.

Cílem práce je podat přehled problematiky týkající se etiologie a diagnostiky DMO, charakteristiky přidružených postižení a především systém komplexní rehabilitace včetně rané péče. Dílčím cílem je vyzvednout přednosti a principy fungování rané péče a zmapovat situaci klientů v rámci rodiny.

Práce má dvě základní části. První je teoretická a druhá praktická. První kapitola charakterizuje dětskou mozkovou obrnu a představuje DMO jako kombinované postižení včetně psychologické problematiky dětí s DMO. Dále teoreticky zpracovává jednotlivé prostředky rehabilitace jako uceleného systému včetně nezbytné rané péče. Poukazuje na důležitost včasné intervence a propojení jednotlivých částí ucelené rehabilitace. Praktická část obsahuje analýzu podmínek komplexní rehabilitace v praxi rané péče včetně charakteristiky, cílů a služeb Střediska pro ranou péči Plzeň, o.p.s. Dále se tato část věnuje kasuistikám dětí s DMO. Obsahuje zúčastněné pozorování a hodnocení 3 chlapců a jedné dívky ve věkovém rozmezí od 3,5 měsíce do 3 let, též na základě analýzy dokumentů, sekundární analýzy dat, polostandardizovaných rozhovorů s rodiči a zainteresovaných odborníků. Následuje reflexe na příběhy z mého pohledu a reflexe matek na problematiku péče o dítě s DMO z pohledu pečujícího laika versus odborné péče a postoje okolí. Průzkum v praktické části se věnuje problematice přínosu celkové pomoci a péče Střediska pro ranou péči. Dotazy prostřednictvím polostandardizovaného rozhovoru byly kladeny rodičům dětí, jejichž

kasuistiky jsou uvedené též v praktické části. Celkem bylo kladeno 12 otázek. Z výpovědí se také pokusím zjistit, jak matky dětí vnímaly náročný proces od narození až doposud, jaký je život rodiny po narození dítěte se znevýhodněním, jak se k dané věci postavili a jak ji zvládají.

Práce může sloužit jako informační materiál pro studenty či odbornou a laickou veřejnost.

1. SOUČASNÝ STAV

Komplexní rehabilitace v moderním chápání prochází velkým vývojem. V současné době máme mnoho různých typů rehabilitačních programů, ale chybí jejich koordinace a vzájemná spolupráce. Nutná je angažovanost státní správy. Stále se postrádá vhodně koncipovaný zákon o rehabilitaci. V moderní ucelené rehabilitaci dětí s DMO je bezprostřední návaznost rehabilitace na stádium právě zjištěné vývojové odchylky, na kurativní zákroky¹ s využitím léčebných, sociálních a pedagogicko-výchovných prostředků a technických pomůcek.

Jednotlivé systémy ucelené rehabilitace se kontinuálně vyvíjí a stále více nabývají charakter interdisciplinární².

1.1 Dětská mozková obrna

Dětská mozková obrna se stává jedním z významných problémů v dětské neurologii a léčebné rehabilitaci, neboť vyžaduje komplexní řešení nejen po stránce lékařské, ale i pedagogickopsychologické, sociální, právní, ekonomické a jiné.

1.1.1 Vymezení pojmu DMO

Dětská mozková obrna je zastřešující pojem pro označení skupiny chronických onemocnění charakterizovaných poruchou centrální kontroly hybnosti, která se objevuje v několika prvních letech života a která se zpravidla v dalším průběhu nezhoršuje. Označení dětská vyjadřuje období, kdy nemoc vzniká, pojem mozková vyjadřuje skutečnost, že příčina poruchy je v mozku, pojem obrna vyjadřuje, že jde o nemoc způsobující poruchu hybnosti těla.

1 Kurativní zákrok=léčebný zákrok

2 Interdisciplinární=mezioborový

Pokud budeme definovat DMO jako neurovývojové neprogresivní³ postižení motorického vývoje dítěte, pak dochází ke vzniku na podkladě proběhlého (a ukončeného) prenatálního⁴, perinatálního⁵ či časně postnatálního⁶ poškození vyvíjejícího se mozku. (Komárek, 2008).

Toto postižení dlouho nemělo jednotné označení (u nás od roku 1952 byl užíván název perinatální encefalopatie⁷, současný název se užívá od roku 1959).

V prvním roce života se klinický obraz postižení teprve dotváří a přesná diagnóza bývá možná většinou až ke konci tohoto období. V 1. roce života dnes neurologové užívají zejména diagnózu CKP (centrální koordinační porucha) nebo CTP (centrální tonusová porucha).

1.1.2 Výskyt DMO v populaci

Přes určité pokroky v prevenci a léčení známých příčin DMO zůstávají počty nemocných s DMO výrazněji neovlivněny, ba naopak v posledních cca 30 letech jejich počet zvolna roste. Přičítá se to pokrokům v intenzivní neonatologické péči⁸, která umožňuje přežít stále většímu počtu nedonošených a jinak vážně ohrožených novorozenců.. Bohužel, mnoho z těchto dětí má vývojové problémy včetně poruch vývoje nervového systému nebo u nich dojde k jeho druhotnému poškození. Pokračuje výzkum směřující k prevenci dechových poruch těchto novorozenců, jakož i výzkum farmakologické prevence jejich mozkového krvácení v období kolem porodu. To jsou totiž nejčastější příčiny vážného poškození mozku, jehož důsledkem bývá právě rozvoj DMO.

3 Neprogresivní=nepostupující

4 Prenatální=před narozením

5 Perinatální=při narození

6 Postnatální=po narození

7 Encefalopatie=obecný název pro onemocnění mozku, zejména neznámé příčiny

8 Neonatologická péče=lékařská péče věnující se problematice novorozeneckého období

Jak v zahraničí tak v tuzemských statistikách se většinou uvádějí jen hrubé odhady. V USA se kupříkladu odhaduje, že DMO má asi půl milionu Američanů.

Na území ČR DMO postihuje 2 až 5 dětí z 1000 z toho u jednoho dítěte z tisíce se jedná o závažné postižení. Více než polovina závažněji postižených pochází z vysoce rizikové skupiny nedonošených dětí, a to především novorozenců s váhou pod 1500 gramů.

1.1.3 Etiologie DMO

Etiologie⁹ je vzhledem k heterogenitě této skupiny velmi rozmanitá. Příčiny nelze ve všech případech jednoznačně určit. Lze však konstatovat, že obvykle nejtěžší případy mají příčiny v prenatálním stádiu vývoje.

DMO ve své podstatě není jediná nemoc s jedinou příčinou. Je to skupina onemocnění, která jsou si příbuzná, ale jejichž příčiny jsou různé. Při pátrání po příčině DMO u konkrétního dítěte berou lékaři v úvahu zejména anamnézu¹⁰ matky (zejména průběh těhotenství a porodu) a anamnézu dítěte od porodu až do současnosti, důležitá je také doba, kdy se nemoc začala projevovat. Přibližně u 10-20 % dětí s DMO vzniká onemocnění po narození.

Rozeznáváme příčiny prenatální, perinatální a postnatální. Získaná, tzn. postnatální DMO je následkem poškození mozku v několika prvních měsících až letech života. Prenatální či perinatální DMO vzniká v průběhu těhotenství či při porodu, nemusí být však rozpoznána ještě po několik měsíců po porodu.

9 Etiologie=příčina nemoci

10 Anamnéza=předchorobí

Jak již bylo výše řečeno, etiologie DMO bývá různá, jednotliví činitelé se mohou kombinovat:

- příčiny prenatální – nedostatečné okysličení tkání matky (např. při anorexii), infekční nemoci matky, toxické vlivy různých chemických látek, úrazy matky či těžká psychická traumata, dědičnost, nedonošenost, přenošenost dítěte atd.
- příčiny perinatální – dlouhotrvající (protrahovaný) porod, asfyxie¹¹ novorozence, těžká novorozenecká žloutenka, porod překotný¹², koncem pánevním, vcestrné lůžko¹³, užití většího množství anestetik¹⁴ aj.
- příčiny postnatální – těžká infekční onemocnění, zánětlivá onemocnění CNS, těžká průjmová onemocnění s toxickými následky pro organismus, hnisavé záněty středního ucha, úrazy hlavy, bronchopneumonie¹⁵, novorozenecká žloutenka při Rh inkompatibilitě¹⁶ apod. (Renotírová, 2002)

11 Asfyxie=dušení způsobené nedostatkem vzduchu

12 Překotný porod=spontánně probíhající porod, který trvá méně než dvě hodiny

13 Vcestrné lůžko=stav, kdy placenta je uložena v dolní části dělohy, kde je v těsné blízkosti nebo přímo zasahuje do porodních cest

14Anestetika=léky tlumící bolest

15 Bronchopneumonie=lalúčkový zápal plic

16 Rh inkompatibilita=nesourodost mezi Rh faktorem matky (je Rh negativní) a dítěte (je Rh pozitivní)

1.1.4 Formy DMO

Rozeznáváme tři základní formy DMO :

- 1) *spastické*
- 2) *nespastické*
- 3) *smíšené*

Formy spastické

- a) forma diparetická
- b) forma diparetická paukospastická
- c) forma hemiparetická
- d) forma oboustranně hemiparetická
- e) forma kvadruparetická

Ad a) *Diparetická forma* (Littleova nemoc) se projevuje symetrickým postižením¹⁷ obou dolních končetin, které jsou celé slabší, zejména v bérkách¹⁸. Nápadný je nepoměr mezi vzrůstem trupu a dolních končetin, které jsou disproporcionálně¹⁹ kratší. Zvýšené napětí čili spastická hypertrofie se projevuje na většině svalových skupin. Jejich zkrácení má za následek vadné držení dolních končetin i pánve – předklon pánve a trupu, dolní končetiny v bérkách či stehnech překříženy, stehna zaujmají postavení ve vnitřní rotaci. Typ extenční má v kolenou přímé držení, typ flekční může mít v kolenou trvalé pokrčení až i

17 Symetrické postižení=souměrné postižení

18 Bérec=část dolní končetiny mezi kolenem a nohou

19 Disproporcionální=velikostně nesourodé

téměř plná flexe, což podmiňuje vznik tzv. *Grüberova svalu*²⁰. Pro možnost léčebné rehabilitace je nezbytné tento sval odstranit operativně. Patologickým tahem Achillovy šlachy často vzniká u této formy svislá noha – *pes equinus* nebo kososvislá noha – *pes equinovarus*.

Diparetická forma DMO vzniká poškozením mozkového kmene v místech, kde motorické nervové dráhy z obou hemisfér jsou již pohromadě vedle sebe. Mentální schopnosti nebývají poškozené, neboť mozková kůra zpravidla zasažena není.

Ad b) *Diparetická forma paukospastická* (tj. s malou elasticitou) se vyskytuje méně častěji než předchozí forma. Přitahovače stehien nejsou zkráceny, proto překřížení dolních končetin nevzniká. Obvyklé jsou drobné mozečkové příznaky (nedostatečná motorická koordinace, poruchy cílení pohybů, jejich nepřesnost aj.)

Ad c) *Hemiparetická forma* bývá nejčastější. Jedná se o spastickou obrnu horní i dolní končetiny jedné poloviny těla. Zpravidla bývá výrazněji postižena horní končetina, která je ohnuta v lokti, kdežto dolní končetina je napjatá tak, že postižený došlapuje na špičku. Hybnost končetiny je porušena tedy tak, že vážne abdukce²¹, extenze²² v lokti, zevní rotace v rameni, dorzální flexe²³ v zápěstí, pohyby palce, rozevření prstů a kroužky vytvářené palcem a jednotlivými prsty. Dolní končetina bývá volně pohyblivá v kyčelním a kolenním kloubu. Postižené končetiny bývají slabší i kratší, menší bývá i příslušná polovina obličeje. Ve stoji je patrné šikmé postavení pánve.

20 Grüberův sval=sval podmiňující trvalé ohnutí (flexi) v kolenních kloubech, odstraňuje se operativně

21 Abdukce=odtažení

22 Extenze=natažení

23 Dorsální flexe=pokrčení vzad

Při postižení pravé hemisféry bývá kognitivní kapacita²⁴ dětí lehce subnormální²⁵ (IQ 90) s převahou verbální složky, při postižení levé hemisféry polovina dětí nemívá žádnou kognitivní poruchu, druhá polovina má sníženou inteligenci do pásma lehké mentální retardace (IQ 65) bez rozdílu mezi verbální a názorovou složkou.

U nejlehčích případů může být hybnost téměř normální, vážnou jen jemné pohyby prstů nebo postižený došlapuje na chodidlo s převahou váhy na špičce.

Ad d) *Oboustranná hemiparetická forma* je důsledkem rozsáhlého poškození mozku v obou hemisférách. Spastickou obrnou jsou postižené všechny čtyři končetiny, ve své intenzitě však nerovnoměrně. Jejich držení je patologické a hybnost těžce omezena.

Ad e) *Kvadruparetická forma* je považována za těžší formu diparetickou, neboť vzniká rovněž na základě poškození v oblasti mozkového kmene. V jeho důsledku jsou však postiženy všechny čtyři končetiny. Horní končetiny jsou postižené víceméně symetricky. Ze spastických forem je zde vzhledem k dalšímu kognitivnímu vývoji prognóza nejméně příznivá.

Formy nespastické

a) *forma dyskinetická (extrapyramidová)*

b) *forma hypotonická*

24 Kognitivní kapacita=kapacita jedince k získávání obecných poznatků a procesů chápání

25 Subnormální=nižší než normální

Ad a) *Forma dyskinetická* (dříve extrapyramidová) je typická přítomností mimovolních, bezděčných, nechtěných a nepotlačitelných pohybů. Tyto pohyby se objevují spontánně, v klidu, nebo se dají vyprovokovat různými podněty (např. náhlým úlekem, bolestivým podnětem, rozčilením aj.).

Kromě uvedených obtíží je znesnadněná i řeč, která bývá těžko srozumitelná, pomalá, s vyražením slabik či slov, je porušený spád řeči. Dýchání bývá nepravidelné s různě velikou hloubkou vdechu i výdechu.

Příčinou dyskinetické formy DMO je poškození gangliových buněk v podkorových shlucích mimokorové šedé hmoty mozku (bazálních ganglií), a to nejčastěji těžkou novorozeneckou žloutenkou. Inteligence u této formy bývá normální, neboť není poškozena kůra mozková. U velmi těžkých případů ovšem je sekundárně²⁶ omezena na podkladě vážného poškození hybnosti.

Ad b) *Forma hypotonická* se projevuje sníženým svalového tonu, který je zpravidla výraznějších na dolních končetinách. Pokud setrvává, je doprovázena těžkou mentální retardací. V důsledku sníženého svalového napětí, zvláště u kořene končetin, mají děti zvýšený rozsah pohybu v kloubech.

Jednotlivé formy DMO se často mezi sebou kombinují – pak se jedná o formu *smíšenou*. Nejčastější smíšenou formou je kombinace formy diparetické a hemiparetické, kdy výsledným klinickým obrazem je triparéza²⁷. Plynulé přechody jsou i v závažnosti všech forem DMO. (Renotiérová, 2002)

26 Sekundárně=druhotně

27 Triparéza=postižení tří končetin ochrnutím

1.1.5 Diagnostické postupy

Při vyšetřování dětí útlého věku je nutno brát v úvahu, že klasické formy DMO dnes při včasné rehabilitaci nebývají tak zřetelně vyjádřeny, v prvním roce života se navíc klinický obraz DMO teprve krystalizuje a diagnóza je z neurologického hlediska obvykle jasná až ke konci 1. roku života nebo (zejména v případě atetoidní formy) i později. V 1. roce života dnes neurologové používají především diagnózu CKP (centrální koordinační porucha) nebo CTP (centrální tonusová porucha), diagnóza se zpravidla s vývojem mění a pokud zůstává beze změny, jde spíše o prognosticky negativní známku. (Krejčířová, Říčan, 2006)

Obecně platí, že čím dříve je komplexní léčba zahájena, tím větší má dítě šanci překonat vývojovou poruchu nebo se naučit zvládat různé úkoly alternativními způsoby.

Vzhledem k tomu, že plný klinický obraz DMO se vyvine až po několika měsících a že rehabilitace je tím účinnější, čím dříve se zahájí, klademe důraz na včasnou identifikaci příznaků charakteristických pro možný rozvoj DMO.

Podezření na riziko rozvoje DMO lze vyslovit již v prvních týdnech života na základě rozboru úrovně psychomotorického vývoje (*screening podle Vlacha*), podrobného neurologického vyšetření a *polohových testů doporučených Vojtou*. Zvýšenou pozornost věnujeme především nedonošeným dětem a dětem s perinatálními riziky, kde je pravděpodobnost rozvoje DMO výrazně vyšší (Komárek, 2008).

Možné rozlišení následujících skupin dětí:

1. Děti ohrožené rozvojem DMO - jde obvykle s tzv. centrálního tonusovou nebo koordinační poruchou, u kterých je třeba se rozhodnout podle závažnosti nálezu, zda zahájit okamžitě rehabilitaci, nebo vyčkat několik týdnů a postupovat podle kontrolních vyšetření.

2. Děti s vysoce pravděpodobnou diagnózou DMO - například nedonošené dítě s anamnézou hypoxicko-ischemického infarktu²⁸, ultrasonograficky prokázanou periventrikulární malaci²⁹, abnormálními reakcemi v polohových testech a neurologickým nálezem svědčícím pro spasticitu³⁰. Zde je na místě zahájit intenzivní rehabilitaci – v našich podmínkách nejčastěji reflexní Vojtovu metodu.
3. Děti rizikové s normálním klinickým nálezem – doporučuje se další sledování ve specializované poradně a kontroly dětským neurologem.

Mezi diagnostická vyšetření zahrnujeme: Ultrasonografické vyšetření mozku, v nejasných případech je třeba doplnit CT nebo MRI; vyšetření zraku a sluchu; metabolické vyšetření zejména u forem nedostatečně reagujících na terapii nebo s mírnou progresí či další symptomatologií atypickou³¹ pro DMO (Komárek, 2000).

1.2 DMO jako kombinované postižení

Dětské mozkové obrny bývají doprovázeny dalšími poruchami. Poškození mozku v perinatálním období má za následek poruchy hybnosti, ale ty nejsou jedinými poruchami, i když jsou prostředkem ke klasifikaci (I. Lesný, 1985). U všech forem DMO se mohou vyskytovat v různé míře ještě poškození mentální, epileptická, senzorická³² i senzitivní³³. Přímá souvislost je mezi poruchami hybnosti a řeči, kdy dochází k poruchám

28 Hypoxicko-ischemický infarkt=příhoda charakteristická sníženým obsahem kyslíku a nedokrevností tkání

29 Periventrikulární malacie=onemocnění mozku nedonošených s tvorbou nekrotických a vznikem defektů

30 Spasticita=zvýšené napětí svalů

31 Atypická symptomatologie=neobvyklé příznaky nemoci

32 Senzorická poškození=smyslová poškození

33 Senzitivní poškození=poškození citlivosti

hybnosti mluvních orgánů. U ostatních poruch není tato souvislost tak zřejmá. I. Lesný je označuje jako „přidružené poruchy DMO“, současně však uvádí, že tento název není zcela na místě, neboť tyto příznaky jsou pro DMO stejně typické jako příznaky hybné (J. Klenková, 2000).

1.2.1 Mentální znevýhodnění

Je obecně známou skutečností, že intelekt je hlavní hnací silou motorického, respektive celého psychomotorického vývoje. Mluvíme-li o vývoji hybném (motorickém), máme na mysli předně vertikalizaci³⁴ v propojení s lokomocí³⁵. Vertikalizace a lokomoce jsou hlavními cíli rehabilitačních snah fyzioterapeutů³⁶ u dětí s DMO.

Vývojově podmíněné poruchy intelektu se v medicíně označují termínem mentální retardace (MR). Ta je definována jako „globální psychická nevyvinutost“ spojená s organickým postižením mozku ve včasné ontogenezi³⁷. Známých příčin vzniku MR je mnoho. Jde v tomto směru o nosologickou³⁸ jednotku velmi heterogenní³⁹, přičemž je logické, že neexistuje její kauzální terapie⁴⁰. Od roku 1992 vstoupila v platnost 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí, zpracována WHO v Ženevě, která v určitých ohledech mění dříve užívanou klasifikaci. Podle klasifikace se mentální retardace dělí do

34 Vertikalizace=pomalé uvedení do vzpřímené polohy

35 Lokomoce=pohyb v prostoru pomocí svalové činnosti

36 Fyzioterapeut=odborník v oboru léčebné rehabilitaci léčící fyzikálními metodami a léčebnou tělesnou výchovou

37 Ontogeneze=individuální vývoj jedince

38 Nosologický=chorobný

39 Heterogenní=různorodý, nestejnorodý

40 Kauzální terapie=léčba příčiny onemocnění

následujících kategorií : dle stupně postižení rozlišujeme MR lehkou (IQ 69-50), středně těžkou (IQ 49-35), těžkou (IQ 34-20) a hlubokou (IQ pod 20).

Do další kategorie patří děti s inteligencí podprůměrnou (IQ 85-70), dříve označovány jako slaboduché. V populaci je těchto dětí asi 13%, a i když se podle současných kritérií nejedná o mentální postižení, jsou tyto děti výrazně handicapovány v plnění požadavků, které jsou na ně v běžném denním režimu kladeny.

MR se projevuje mimo poruch učení, komunikace a socializace také tím, že v různé míře – v závislosti na tíži mentálního deficitu – zpomaluje vývoj vertikalizace a lokomoce.

V normální posturální ontogenezi je dítě plně vertikalizováno kolem 1 roku věku. U dětí s MR (zde mám na mysli čistou MR bez spoluúčasti parézy) se tento vývoj zpravidla zpožďuje. U lehčí MR se děti vertikalizují například v 15 až 18 měsících, u těžší MR až po druhém roce věku a později u nejtěžší MR k vertikalizaci nemusí dojít vůbec.

MR se vyskytuje přibližně u 2/3 dětí s DMO, přičemž v 1/3 se jedná o lehkou mentální retardaci a v 1/3 o středně těžkou a těžkou mentální retardaci; existence mentálního znevýhodnění u dětí s DMO je spojena nejčastěji s diagnózou spastická kvadruparetická forma DMO (zde míra poruchy hybnosti koreluje s poškozením i jiných částí mozku). (Švarcová, 2006)

Je-li jednou z hlavních priorit terapie u DMO vertikalizace, nelze opomenout nepříznivý vliv často současně přítomné MR. V praxi to znamená, že v rámci komplexně pojímané terapie DMO se musíme odpovídající měrou zabývat i terapií MR. Zmírněním MR léčbou lze nepřímo pozitivně ovlivnit i výsledky rehabilitačních vertikalizačních snah.

Léčebné přístupy k MR spočívají v tradičních speciálně pedagogických metodikách a v medikaci⁴¹. (Kraus, 2005)

41 Medikace=léčení podáváním léků

1.2.2 Epilepsie

Vedle mentální retardace (a často společně s ní) je nejčastější a nejzávažnější komplikací DMO. Elektroencefalografické⁴² průzkumy řady souborů nemocných DMO ukazují přítomnost epileptické aktivity až v 80%.

U dítěte s DMO představuje epilepsie velmi závažnou komplikaci nebo přinejmenším přitěžující faktor. Přibližně u 1/2 dětí s DMO byly parciální⁴³ nebo generalizované epileptické záchvaty⁴⁴ diagnostikovány. Tyto záchvaty se vyznačují poruchami vědomí a vnímání, křečemi, vegetativními projevy⁴⁵ a psychickými příznaky. Nejčastěji se epilepsie vyskytuje u kvadraparetických a hypotonických forem, méně již u hemiparetických a diparetických paukospastických. U dyskinetických forem DMO je výskyt záchvatů sporadický. Charakter záchvatu závisí na místě, které je v mozku postiženo a liší se s věkem pacienta. (Opatřilová, 2006)

Při záchvatu je normální mozková aktivita přerušena nekontrolovanými výboji abnormální synchronizované aktivity neuronů⁴⁶. U dětí s DMO se setkáváme jak se záchvaty **generalizovanými** – abnormální výboje procházejí celým mozkiem a vyvolávají tak projevy postihující celý organismus, tak se záchvaty **parciálními**. Parciální záchvaty se objevují ve formě jednoduché (simplexní), kdy jsou patrné lokalizované příznaky (žvýkací pohyby, záškuby, poruchy citlivosti) a ve formě komplexní. Při komplexním parciálním

42 Elektroencefalografie=lékařská vyšetřovací metoda zachycující elektrické potenciály a jejich proměny

43 Parciální=částečný

44 Generalizovaný=povšechný

45 Vegetativní projevy=projevy týkající se všech životních funkcí

46 Neurony=nervové buňky

záchvatu je charakteristická kvalitativní porucha vědomí. Dítě ztrácí kontakt s realitou, je zmatené, může provádět neúčelné pohyby.

Pokud jde o typy záchvatů, převažují záchvaty parciální s elementární⁴⁷ i komplexní symptomatologií⁴⁸, často sekundárně generalizované. Dále jsou časté věkově vázané epilepsie – Westův a Lennoxův-Gastautův syndrom – především u tetraparetických forem v kojeneckém a batolecím věku, myoklonické záchvaty⁴⁹ a jiné. (Kraus, 2005)

Léčba epilepsie spočívá především v podávání antiepileptik⁵⁰, dále pak v režimových opatřeních a eventuálně u zvlášť vhodných nemocných také v chirurgické léčbě epilepsie. V současné době je k dispozici více než 15 antiepileptických látek, které dělíme na antiepileptika I., II. a III. generace. AE I. a II. generace mají svoji standardní účinnost, jsou relativně levná, ale mají většinou řadu nežádoucích účinků, které jejich použitelnost k léčbě omezují. Na těžší – tzv. „maligní“⁵¹ epilepsie, které jsou u těžkých forem DMO časté, však AE I. a II. generace často nestačí. V těchto případech je nutné upřednostnit AE III. generace. Jsou podstatně bezpečnější a účinnější, ale také mnohem dražší.

Dekompenzovaná epilepsie – může dále prohlubovat poškození mozku, ale i omezovat až zcela bránit rehabilitaci a fyzikální léčbě, může být i překážkou operační léčby a může také velmi významně limitovat efekt speciálně pedagogických snah. Je-li epilepsie u DMO tak častou a závažnou komplikací, je nutné její účinnou léčbu třeba zařadit na přední místo. Její kompenzace je podmínkou a předpokladem úspěšnosti celkové léčby DMO. (Severa, Živný, NeuroCentrum, 2010, online)

47 Elementární symptomatologie=základní příznaky

48 Komplexní symptomatologie=celkové příznaky

49 Myoklonické záchvaty=záchvaty krátkých, křečovitých záškubů svalů

50 Antiepileptika=léky snižující výskyt projevů padoucnice (epilepsie)

51 Maligní=zhoubný

1.2.3 Hydrocefalus

Příčiny, které vedou v časných fázích vývoje jedince k poškození mozku, jako je například mozkové krvácení u nezralých novorozenců nebo sepse⁵² kolem porodu, mohou být zároveň příčinou poruchy cirkulace mozkomíšního moku. Při poruše cirkulace likvoru dochází k jeho zmnožení, někdy městnání v části likvorových prostor, zvyšuje se likvorový tlak a dochází k rozšíření komorového systému – vzniká **hydrocefalus**. Hydrocefalus je definován jako stav zvětšeného objemu mozkových komor a označuje se také jako *hydrocefalus interní*. U kojenců s neuzavřenými lebečními švy se projevuje zvětšováním obvodu hlavičky. Jelikož jeho hlavní příčinou je porucha resorpce, většina hydrocefalů je obstrukčních⁵³. Obstrukční hydrocefalus se dělí na ***komunikující*** a ***nekomunikující***.

U ***komunikujícího hydrocefalu*** není porušena komunikace mezi jednotlivými komorami, obstrukce je lokalizována v oblasti subarachnoidálních prostor⁵⁴. Do této skupiny patří samostatná jednotka *normotenzní hydrocefalus*, který má charakteristickou příznakovou triasu: mentální retardace, poruchy chůze a inkontinence moče⁵⁵. Příčinou jsou afekce⁵⁶ mozkových plen (záněty, krvácení, traumata) perinatální či postnatální.

Nekomunikující hydrocefalus vzniká obstrukcí v komorovém systému s následnou blokádou likvorové cirkulace. Je způsobován stenózou⁵⁷ mokovodu po zánětech, krvácení nebo traumatech. (Ambler, 2001)

52 Sepse=zaplavení organismu bakteriemi

53 Obstrukce=neprůchodnost

54 Subarachnoideální prostor=prostor pod pavučnicí-prostřední z mozkových a míšních plen

55 Inkontinence moči=únik moči

56 Afekce=postižení chorobou

57 Stenóza=zúžení

1.2.4 Růstové problémy

U dětí se středně těžkými a těžkými formami DMO, zejména u těch, které mají spastickou kvadruparézu, je časté, že somaticky⁵⁸ neprospívají. Projevuje se to zaostáváním tělesného růstu a vývoje při srovnání s jejich vrstevníky bez ohledu na to, že přijímají dostatek potravy. Kojenci tak mají jen malé hmotnostní přírůstky, později u menších dětí je patrný malý tělesný vzrůst. Neprospívání má několik různých příčin, které zahrnují mimo jiné i poškození mozkových center kontrolujících růst a vývoj organismu. Jde o centrální dystrofii. (Kraus, 2005)

1.2.5 Poruchy zraku

Přibližně polovina dětí s DMO má nějakou zrakovou vadu. Mezi nejčastější patří strabismus, pokud není zahájena včasná léčba, může dojít ke vzniku amblyopie⁵⁹ a retinopatie⁶⁰ nedonošených, dále může být přítomna hemianopie. (Opatřilová, 2006)

Strabismus je stav, kdy nejsou osy očních bulbů souběžné v důsledku asymetrické funkce okoohybných svalů. Strabismus může být konvergentní⁶¹ či divergentní⁶². U dospělých takový stav vede ke dvojitému vidění, u dětí se však mozek tomuto stavu přizpůsobuje tím, že ignoruje podněty přicházející z jednoho z očí (toto oko je následně tupozraké – amblyopie). Pokud se takový stav nezačne včas léčit, může tento mechanismus vyústit v těžkou poruchu zraku na tupozrakém oku, následkem čehož má postižený problémy s některými zrakovými funkcemi, jako je například prostorové vidění potřebné pro

58 Somaticky=tělesně

59 Amblyopie=tupozrakost

60 Retinopatie=porucha zraku pro poškození sítnice, která vede ke krátkozrakosti až slepotě

61 Konvergentní=sbíhavý

62 Divergentní=rozbíhavý

odhad vzdálenosti. Léčba šilhavosti může být konzervativní⁶³, v některých případech je však vhodná chirurgická korekce šilhavosti.

U hemianopie dochází k výpadku poloviny zorných polí obou očí, v případě dětí s DMO na straně shodné se stranou hybné poruchy – homonymní hemianopie.

Děti nedonošené a velmi nezralé mívají závažnější poruchy zraku způsobené poškozením sítnice kyslíkovou terapií. Jedná se o kyslíkovou retinopatii, která často vede k téměř úplné nebo úplné a trvalé ztrátě zraku. (Živný, NeuroCentrum, 2010, online)

1.2.6 Poruchy sluchu

Také poruchy sluchu se mezi nemocnými s DMO vyskytují častěji než v ostatní populaci. Celkově asi ve 20 % případů. Nejčastěji u dyskinetických forem DMO, v ostatních případech jeden případ na 14-31 dětí, jsou způsobeny poškozením sluchové dráhy nebo mozkové kůry spánkového laloku. (Krejčířová, Říčan a kol., 2006)

1.2.7 Poruchy řeči

Poruchy řeči u dětí s DMO lze charakterizovat především termínem narušení vývoje řeči. Výskyt u těchto dětí se odhaduje na 60-90 %. Řeč se vyvíjí abnormálně od narození, vrozené postižení negativně ovlivňuje motorickou⁶⁴ i senzoryckou složku řeči⁶⁵. Proces komunikace je porušen od raného věku. Stupeň postižení řeči závisí na tíži motorického handicapu, velikosti přidružených problémů, na postoji okolí a na kapacitě dítěte. Z těchto důvodů bývá

63 Konzervativní léčba=neoperační léčba

64 Motorická složka řeči=artikulační složka

65 Senzorická složka řeči=sluchová diferenciac

nástup řeči i výrazně opožděn. Jedná se o **vývojovou dysartrii**. Ve většině případů se tak stane z důvodu přidružené mentální retardace.

Centrální porucha hybnosti postihuje orofaciální svalstvo⁶⁶, které se podílí primárně na funkci příjmu potravy, sekundárně na artikulaci-tvoření hlásek. Elasticita a intermitentní spasmy⁶⁷ narušují dýchání, tvoření hlasu, je postižena kontrola pohybu hlavy, čelisti, rtů, jazyka, patra a hltanu. V důsledku opoždování rozumového vývoje a nedostatku životních zkušeností je řeč porušena i ve své obsahové stránce – děti s DMO mají omezenou slovní zásobu, slabé vyjadřovací a konverzační schopnosti, nebývá výjimečná velká diskrepance⁶⁸ mezi expresí⁶⁹ a porozuměním řeči (zejména u dětí se atetoidní formou). (Lechta, 2002)

Dysartrie je porucha motorické realizace řeči jako celku vznikající při organickém poškození CNS jako projev vrozených vad nebo jako následek perinatálního poškození nervového systému. Vystupuje jako nejtypičtější narušení komunikační schopnosti související s poruchou artikulace. Nejtěžší stupeň dysartrické poruchy (anartrie) se projevuje neschopností verbální komunikace.

Vymezení pojmu „dysartrie“ se v literatuře značně liší, někteří autoři dávají přednost před termínem dysartrie pojmu dysartrofonie, kde je zdůrazněna těsná souhra dýchání, fonace a artikulace.

Z nejrůznějších vymezení však vyplývá společné. Dysartrie je složité postižení všech

66 Orofaciální svalstvo=svalstvo úst a obličeje

67 Intermitentní spasmy=přerušované křečové stahy svalstva

68 Diskrepance=nepoměr, nesoulad

69 Expese=vyjádření, vyslovení

řečových komponent, respirace⁷⁰, fonace⁷¹, artikulace⁷², prozodických faktorů⁷³.

Forma a stupeň dysartrie odpovídá zpravidla lokalizaci a rozměru poškození motorického funkčního systému. U dysartrie dochází k odchylce při vytváření řečově motorických schopností v důsledku přetrvávající patologické reflexní aktivity, chybného řízení svalových funkcí a zvláště v důsledku poruchy reciproční inervace⁷⁴ u chybějícího nebo narušeného kinestetického⁷⁵ tvoření vzoru, jeho uchopování a reprodukce.

Etiologie dysartrie

Dysartrie má mnoho příznaků a ty jsou závislé na lokalizaci a rozsahu léze⁷⁶. Poškození CNS, kdy dochází k poruše procesu artikulace, může mít různou etiologii a může zasáhnout CNS na úrovni kortikální⁷⁷ až po periferní léze⁷⁸. Neurologické poškození se projevuje již před porodem, v perinatálním období nebo během raného období života.

K poškození mozku a mozkových drah a následné dysartrii může dojít z následujících příčin:

- v prenatálním období – úrazy matky, infekční onemocnění matky, krvácení do mozku plodu při nedostatku vit. K, Rh-inkompatibilita, nitroděložní změknutí mozku, nedonošenost různého stupně, pokusy o přerušování těhotenství apod.
- v perinatálním období – asfyxie během porodu, motorické oblasti mohou být postiženy drobným nebo větším krvácením při porodu.

70 Expres=vyjádření, vyslovení

71 Respirace=dýchání

72 Fonace=tvoření hlasu

73 Prozodické faktory=intonace (melodie) řeči

74 Reciproční inervace=zásobování související části těla nervovými vlákny prostřednictvím nervu

75 Kinestetický=motorický, hybný

76 Léze=poškození, porucha orgánu či tkáně

77 Kortikální úroveň=korová úroveň

78 Periferní léze=obvodová, okrajová léze

- v postnatálním období – meningitida⁷⁹, encefalitida⁸⁰, horečnatá onemocnění, intoxikace⁸¹ v prvních měsících života.

Jsou narušeny pyramidové dráhy⁸², jindy je současně narušen pyramidový i extrapyramidový systém⁸³. Dochází k porušení drah, které propojují korové oblasti s mozkovým kmenem. Pro produkci řeči mají primární důležitost hlavové nervy, míšní nervy se podílí na dýchání.

Všechny nervy mohou být poškozeny jednostranně nebo oboustranně, podle toho se odvozuje částečné nebo úplné porušení funkce určitého řečového orgánu. (Klenková, 2006)

1.2.8 Poruchy citlivosti a abnormální pocity

U některých jedinců s DMO se vyskytují poruchy citlivosti, při kterých je porušeno například vnímání doteku nebo bolesti. Někdy je porušeno vnímání jednotlivých částí vlastního těla nebo schopnost rozeznávat předměty pouhým hmatem. Tento stav se označuje jako astereognózie. Nemocný s touto poruchou není schopen například odlišit tvrdý míč od houby či jiného předmětu, který drží v ruce, aniž by se na předmět podíval. (Ludíková, 2005)

1.3 Diagnostické metody u dětí s DMO

Pro zjištění kvalitní, komplexní diagnózy osobnosti dítěte s DMO je důležité, aby kromě dlouhodobosti sledování dítěte a individuálního přístupu k němu a jeho rodině bylo vybíráno ze současné nabídky odpovídající škály diagnostických metod (psychologických, speciálně pedagogických i lékařských)

79 Meningitida= zánět mozkových blan

80 Encefalitida=zánět mozku

81 Intoxikace=otrava

82 Pyramidová dráha=nervová dráha vedoucí z mozkové kůry do míchy

83 Extrapyramidový systém=souhrn všech korových a podkorových jader a jejich spojení, zodpovědný za udržení svalového napětí a koordinaci pohybů

1.3.1 Diagnostika mentální retardace

Je všeobecně známým problémem, že v klinické praxi chybí adekvátní metodika vhodná pro vyšetření dětí s postižením. Z těchto důvodů se psycholog, který provádí diagnostiku úrovně inteligence nejen u dětí s mentální retardací, ale i u ostatních postižení, uchyluje v diagnostickém procesu k využití známých, osvědčených, standardních metod a při vyhodnocení se opírá zejména o svou vlastní zkušenost a podrobnou analýzu projevů dítěte v diagnostické situaci. Je proto velmi důležité, aby diagnostika vývojového stavu dítěte byla pokud možno dlouhodobým, průběžně probíhajícím procesem, který na základě optimální znalosti dítěte a jeho nejbližšího sociálního prostředí povede k realistické prognóze⁸⁴ jeho dalšího vývoje včetně zařazení do společnosti.

Je výsledkem komplexního diagnostického procesu, na kterém participuje lékař, psycholog, speciální pedagog a sociální pracovník. Z hlediska diagnostiky je velmi důležitá podrobná rodinná a osobní anamnéza zaměřená mimo jiné na biologické faktory pre-, peri a postnatálního období, na dosud zjištěné zdravotní komplikace a na psychosociální faktory, jako je kvalita rodiny, kde je dítě vychováváno, úroveň sociálních vztahů apod. (Krejčířová, Říčan a kol.,2006)

V oblasti diagnostiky vývoje v raném věku je třeba zdůraznit, že jakékoli postižení nebo dysfunkce, i když se netýká primárně rozumových schopností (smyslové, pohybové postižení) se v oblasti vývojového kvocientu projeví jako jeho celkové snížení.

U nejmenších dětí a dětí s těžším stupněm mentální retardace (mentální věk do 3 let) se v diagnostice uplatňují zejména vývojové škály, které umožňují zachytit aktuální úroveň vývoje dítěte s těžkým postižením, vyjádřit se k možné prognóze a doporučit vhodnou stimulaci. V našich podmínkách se využívají nejčastěji:

Gesellovy vývojové škály – určeny pro vyšetření dítěte od 4 týdnů do 3 let věku. Škály zjišťují vývojovou úroveň dítěte v oblasti adaptivního chování, hrubé a jemné motorice,

84 Prognóza=předpověď, odhad dalšího vývoje

řeči, sociálním chování.

Důležitý pojem představují tzv. *klíčová období* (4, 16, 28, 40 týdnů a 12, 18, 24 a 36 měsíců). Těmto obdobím odpovídají zóny zralosti, tedy počáteční pozice pro vyšetření (sed, leh, lokomoce). Dítěti jsou předkládány úkoly z blízkých vývojových období, dokud není stanoven *bazální věk* tj. úroveň, na které dítě zvládlo všechny úkoly a tzv. *strop*, kde již žádný požadovaný úkol nesplní.

Při vyšetření by mělo dítě být v optimálním stavu a pohodě. Je třeba zohlednit zvýšenou unavitelnost, dráždivost, úzkostnost a jiné osobnostní faktory, které mohou negativně ovlivnit výsledek vyšetření. Důležitá je rovněž motivace, kvalita pozornosti a schopnost spolupráce.

Další možností diagnostiky v případě mentální retardace je situace *volné hry*. Tu využívá tzv. *transdisciplinární herní diagnostika* autora Lindera (sleduje jaké hry dítě preferuje, které činnosti ho nejvíce motivují, zda je či není samostatné). Dítě zde pracuje s materiálem i formou činnosti podle své volby. Na diagnostice se podílí tým odborníků (psycholog, speciální pedagog, logoped, neurolog, sociální pracovník, popř. oftalmolog, foniatr). Dělá se podrobný záznam z pozorování volné, popřípadě řízené hry včetně videozáznamu. Vyšetření jsou přítomni rodiče dítěte. Důležitá je zde role tzv. *facilitátora hry*, který spolupracuje přímo s dítětem a snaží se u něj provokovat projevy významné z hlediska prováděné diagnostiky. Při hodnocení se používají posuzovací škály, kde jsou uvedeny a orientačně i věkově zařazeny typické projevy dítěte. Součástí hodnocení je i pozorování dítěte v situaci krátkodobého odloučení od rodičů, při jídle, pohybové hře a hře s druhými dětmi.

Součástí komplexní diagnostiky musí být i *diagnostika rodinná*, neboť z ní vychází navrhovaná forma podpory dítěte i rodiny. Sledování rodinného prostředí u dětí s DMO je nutné od raného věku dítěte. V této souvislosti je důležité, aby navrhovaný stimulační program odpovídal životnímu stylu a dennímu provozu rodiny a domácnosti. (Opatřilová, 2006)

1. 3. 2 Diagnostika tělesného postižení

Závažné pohybové postižení představuje zvýšené riziko pro vývoj podnětové i citové

deprivace. Diagnostika nemůže probíhat standardním způsobem. Vyšetření by nemělo být jednorázové a je třeba se v něm zaměřit na rozvoj jednotlivých složek psychiky. V období kojence a batolete jsou nejvhodnějším nástrojem diagnostiky *vývojové škály*. V rámci diagnostického hodnocení projevů dítěte je nutno provádět kvalitativní analýzu jeho zachovaných kompetencí, uvědomit si rozsah narušení psychických funkcí. Nesnadná je diagnostika dětí s postižením motoriky horních končetin a současně i mluvidel, neboť zvládnání úkolových situací jim činí velké potíže. Pro zhodnocení adaptivního chování včetně míry soběstačnosti lze využít *Günsburgovu škálu*, která je zaměřena na oblast samostatnosti, komunikace a socializace⁸⁵. (Ludíková, 2005)

Pro zhodnocení vývojového stupně z hlediska vývojové kineziologie se užívají *polohové reakce*. Dávají nám také přehled o stavu duševního vývoje, o stavu fyzické hybnosti. Možnost srovnání s biologickým věkem může vyšetřujícího upozornit na poruchu motoriky. Jedná se o 7 základních reakcí: Trakční zkouška, Vojtova reakce, vertikální visová zkouška podle Collisové, horizontální visová reakce podle Collisové, vertikální visová zkouška dle Priora-Isberta, Landau reakce, Axilární visová reakce. (Trojan, 2005)

V rámci diagnostiky jedinců s vícenásobným postižením je nutno respektovat přísně individuální přístup a dle možností konkrétního dítěte zařadit i další metody, jako může být kresba, k orientačnímu posouzení senzomotorických dovedností.

Diagnosticky se dají rovněž využít obrázkové slovníky, které nás informují o úrovni pasivní slovní zásoby dítěte. Svůj význam mají zejména v případě postižení motoriky mluvidel. Úkolem dítěte je ukázat na správný obrázek slovně pojmenovaného předmětu. (Langmeier, Balcar, Štitz, 2000)

1. 3. 3 Diagnostika zrakového postižení

Předpoklady pro rozvoj psychických funkcí závisí na charakteru postižení zrakového

⁸⁵ Socializace=proces vrůstání do společnosti

aparátu. Vývoj socializace se opožďuje zejména u dětí s těžším typem postižení a bývá ovlivněn výchovnými postoji rodiny vůči dítěti, kvalitou a přiměřeností stimulace v oblasti sociálních norem a sociálních kontaktů. Základem diagnostiky je získání důvěry dítěte a jeho motivace ke spolupráci. Při vyšetření se rovněž využívají nejčastěji *vývojové škály*. V rámci vývojových škál je vhodné se zaměřit na hodnocení vývoje řeči, orientačně zjišťovat vývoj motoriky (zpravidla prostřednictvím anamnestických údajů). (Opatřilová, 2006)

Uplatňuje se *vývojová škála Reynellové*. Zaměřuje se na vývoj v oblasti sociální adaptace⁸⁶, senzomotorického vnímání, orientace v prostředí, reakce na zvukové podněty a porozumění řeči, řečové aktivity a slovní zásoby. Test je určen pro děti od narození do pěti let a jeho normy jsou rozlišeny s ohledem na závažnost postižení a na věk dítěte. (Krejčířová, Říčan a kol., 2006)

1. 3. 4 Diagnostika sluchového postižení

Stejně jako u zrakového postižení dochází k rozvoji podnětové deprivace⁸⁷, tentokrát v oblasti zvukových podnětů, což vede k omezené možnosti získávat zkušenosti. Základem lékařské části diagnostiky (audiometrie) je zjištění prahu slyšení a stanovení typu a stupně sluchové vady (neslyšící-ztráta více než 110 dB, velmi těžká porucha sluchu-tzv.zbytky sluchu-ztráta vyšší než 91 dB, těžká nedoslýchavost-možnost vnímání řeči pomocí sluchadla-ztráta v rozmezí 71-90 dB. Pro účely diagnostiky lze v kojeneckém období používat běžné *vývojové škály*. V důsledku kombinovaného postižení u dětí s DMO bývá opožďena i oblast řeči, taktéž projevy sociálního chování a projevy motorické. (Opatřilová, 2006)

86 Sociální adaptace=přizpůsobení se společenskému prostředí

87 Podnětová deprivace=nedostatek podnětů

1. 3. 5 Kresba jako diagnostická situace

Dětská kresba je zvláštním druhem činnosti, ve které jsou zastoupeny jak hrové, tak i pracovní návyky. Představuje v životě dítěte zvláštní prostředek k vyjádření myšlenek, citů a přání. Její vývoj je vázán duševním vývojem a případným omezením v jemné motorice. V kresbách se uplatňuje podíl psychického typu dítěte, individuální vlastnosti a záliby. Kresba ukáže povšechnou mentální úroveň dítěte, schopnost reprodukce členěných celků, stupeň rozvoje jemné motoriky, souhru oko-ruka, soustředěnost, úkol dokončit, představivost, fantazii, paměť, abstrakci, analyticko-syntetickou činnost, ovladatelnost.

Kresba se vyvíjí v souvislosti s jednotlivými etapami. S prvními kresbami se setkáváme již v útlém věku, kdy je dítě schopno udržet tužku. V tomto období mají kresby podobu čmáranic. Jde o přípravnou fázi vlastního kreslení. Tato fáze přechází postupně v čáranici obsažnou, přechází ke znakové kresbě (30.-36. měsíc), spontánnímu realismu, vývoji postavy. (Langmeier, Balcar, Štitz, 2000)

U dětí s DMO bývá diagnostika složitější a časově náročnější v důsledku přítomnosti vícečetného postižení.

1.4 Psychologická problematika dětí s DMO

DMO představuje jisté zdravotní znevýhodnění, kterým myslíme nejen újmu na zdraví, ale celkovou poruchu funkce organismu dotýkající se postavení dítěte ve společnosti. DMO postihuje celou osobnost člověka. I tak malé dítě, jakým je jedinec do tří let věku, si své znevýhodnění uvědomuje a prožívá. Znamená pro dítě kromě zátěže organismu i změněnou životní situaci, s níž se musí vyrovnat. Mnoho záleží na prožívání stavu dítěte jeho nejbližším sociálním okolím. Je velmi důležité, aby tento vliv prostředí znevýhodněné dítě nezatěžoval, ale naopak mu přinášel uklidnění, povzbuzení a důvěru v léčebné postupy. (Z. Matějček, In Dunovský a kol., 1999)

Vývoj osobnosti dítěte s DMO se řídí týmiž psychologickými zákonitostmi jako vývoj dětí zdravých jen s tím rozdílem, že se navíc uplatňuje vliv několika činitelů, jež mohou vývoji osobnosti klást určité překážky. Je důležité brát v úvahu činitele jakými jsou vývojová úroveň dítěte, rozsah postižení, základní duševní konstituce dítěte (zde hraje roli

inteligence, stupeň dráždivosti, odolnosti nervového systému, temperamentové rysy a další povahové rysy). Zvláště důležitým činitelem je frustrační tolerance⁸⁸ dítěte a postoj okolí k nemocnému dítěti a nemoci jakožto psychické zátěži. Vzhledem k tomu, že DMO vyčerpává nervovou soustavu značně, hrozí úměrně k tomu i stupeň narušení psychosociálního vývoje (Dunovský a kol., 1999)

Problematika DMO má také psychologické konsekvence. Psychologická problematika se netýká jen daného dítěte s postižením, ale bezprostředně také jeho vlastní rodiny. Za normálních okolností je narození dítěte očekáváno zpravidla s velkými nadějemi. Rodiče svému dítěti plánují tu nejlepší budoucnost. Pokud se jim ovšem narodí dítě s postižením, objevuje se ihned na samém počátku při narození dítěte obrovský problém, který se zdá být neřešitelným. Tento problém spočívá ve fázích vyrovnávání se se skutečností, že je dítě postiženo, že vybočuje z variační šíře normálu a že nemůže naplnit ta očekávání, která do jeho narození rodina (především rodiče) s takovými nadějemi vkládali. (Jankovský, Pfeiffer, Švestková, 2005)

Nelehký proces vyrovnávání se s postižením má charakteristický průběh. Jako první jej uceleným způsobem popsala Elizabeth Kübler-Ross (1969) :

- 1) „Popírání“ – věcné přijetí lékařovy informace je následováno odmítnutím věřit vůbec ve správnost nepříznivé zprávy a vyhledáním protiargumentů.
- 2) Hněv, afektivní ořes, agresivita různě zaměřená na členy rodiny, na lékaře, sestry, na sebe samého, psychologa, psychoterapeuta.
- 3) „Smlouvání“ (bargaining) – vyhledávání viníka a zoufalé usilování o slib vyléčení. Tíživé skutečnosti jsou sice přijímány, ale jen podmíněně, částečně.
- 4) Deprese a zoufalství, doprovázené někdy agitovaností⁸⁹, jindy apatií.

88 Frustrační tolerance=stupeň odolnosti vůči zátěžím

89 Agitovanost=silné rozrušení

- 5) Přijetí tíživé skutečnosti a vyrovnání s ní – klidné smíření spíše než rezignace. (Haškovcová, 2002)

Jelikož kvalita života dítěte s DMO je závislá mnoho na spokojeném rodinném životě, je zvládnutí úkolu ze strany rodičů nesmírně náročné. Rodina je obvykle v situaci dlouhodobého stresu, nezbytné jsou časté návštěvy lékařů, nutnost pravidelné rehabilitace představuje obvykle nejen fyzickou, ale i výraznou emoční zátěž. Pro orálně-motorické obtíže mívají děti s DMO i časté poruchy jídla a dalším stresem pro rodiče jsou mnohdy necitlivé reakce širšího sociálního okolí na dítě. Nejistota rodičů ohledně prognózy s možností mentálního postižení dítěte stres rodiny ještě dále zvyšuje a při odlišné reaktivitě dítěte samotného, které bývá mnohdy velmi dráždivé, neklidné a plačtivé nebo naopak pasivní a málo reaktivní, musíme počítat i se zvýšeným rizikem emoční a sensorické deprivace, eventuelně i týrání dítěte. (Krejčířová, Říčan a kol., 2006)

Protože vývoj psychických funkcí a funkcí motorických spolu úzce souvisí, ráda bych se v této části zmínila o vývoji jemné motoriky. Zejména v této části týkající se psychologické problematiky dětí s DMO je nepřehlédnutelné, že se k problematice DMO musí přistupovat komplexně. Vyžaduje spolupráci celé řady odborníků – neurologů, fyzioterapeutů, psychologů popřípadě psychiatrů, dále logopedů, oftalmologů aj.

1.4.1 Vývoj jemné motoriky a řeči u dětí s DMO

V řízení lokomoce, jako druhově starší funkce, zůstává velký podíl vrozených reflexních mechanismů, zatímco u mnohem mladší funkce řízení hybnosti ruky je reflexní podíl řízení nižší. Tady převažují funkce rozvinuté později, fylogeneticky⁹⁰ i ontogeneticky⁹¹

90 Fylogenetické funkce=vývojové funkce člověka

91 Ontogenetické funkce=individuální vývojové funkce jedince od zárodečného vývoje do zániku

mladší, osvojené spontánně v průběhu vývoje dítěte ve hře či pod sociálním vedením matky.

Velký podíl naučených dovedností způsobuje, že vývoj jemné motoriky je mnohem variabilnější než zrání lokomoce.

Každý výkon dítěte je ovlivněn:

- vrozenými schopnostmi,
- možností funkci ve svém prostředí nacvičovat a zautomatizovat,
- případnou poruchou v důsledku postižení (centrálního i periferního).

Poruchami jemné motoriky je narušována zejména hybnost horních končetin, hybnost úst a mluvidel, okohybných svalů a jejich koordinace. Vývoj koordinace okohybných svalů umožňuje sledovat zrání CNS velmi časně. Rozvíjí se jako první, zprvu samostatně, ale od druhého měsíce již v interakci⁹² se svalstvem paravertebrálním⁹³ a koncem prvního trimenonu s počínajícím ovládnutím svalstva paže. U vážněji postižených dětí může být ještě v batolecím věku sledování zrakem, které demonstruje, že dítě chápe vztahy předmětné i sociální, jedinou možností hrubého odhadu intelektových schopností.

Poruchy pozornosti, které se váží k postižení mozku, se nejrychleji prozradí těkavým pohybem očí, které jen krátce fixují a často nesledují manipulaci ruky s hračkou.

U dětí s DMO jsou poruchy řeči časté a kromě logopedických⁹⁴ a foniatrických pracovníků⁹⁵, k nimž se dostává dítě zpravidla později, lze napomáhat rozvoji řeči i v rámci rehabilitace a her (snížením spasticity při nácviku řeči relaxační polohou, procvičováním hybnosti rtů a jazyka, nácvikem vdechů a výdechů).

92 Interakce=vzájemné působení dvou nebo více činitelů

93 Paravertebrální svalstvo=svalstvo podél páteře

94 Logopedický pracovník=odborník zabývající se nápravou poruch řeči a výslovností a výchovou ke správné řeči

95 Foniatrický pracovník=odborník zabývající se vyšetřováním hlasu, řeči a sluchu a léčbou poruch

1.4.2 Základní dovednosti dětí s DMO a jejich reedukace⁹⁶

Zdravé děti se od kojeneckého věku, kdy se naučili lézt, po většinu dne pohybují v prostoru, dotýkají se věcí a manipulují s nimi. Dítě ve hře získává množství informací o váze, povrchu, zvuku, tvaru, velikosti, funkci, chuti. Jejich analýza a syntéza mu umožňuje vytvářet abstrakce⁹⁷, poznávat předměty v trojrozměrném prostoru a dávat jim jména. Dítě s DMO potřebuje více takových zkušeností, potřebuje zkušenosti určitější, nedeformované nejistým úchopem, nedostatečnou percepcí⁹⁸, nestabilní polohou, aby si je dokázalo pamatovat a naučilo se je identifikovat.

U dětí s DMO je rozvoj základních dovedností opožděn:

- pomalejším zráním CNS a někdy i přímým poškozením oblastí mozku potřebných k provádění té které dovednosti,
- nedostatečnou možností nácviku dovednosti při snížené hybnosti a určitou deprivací⁹⁹ při častějších pobytech v nemocnicích a lázních.

Základní funkce, které jsou u dětí s DMO nejčastěji porušeny:

- schopnost získávat informace dotekem věcí,
- hodnocení polohy vlastního těla a orientace v tělovém schématu,
- hodnocení vzdáleností, polohy a pořadí věcí,
- schopnost plánovat pohyb přiměřený situaci. (Klenková, 2000)

96 Reedukace=rozvoj poškozené funkce a zbytkových schopností

97 Abstrakce=myšlenkový proces odlučující odlišnosti a zvláštnosti a zjišťující obecné, podstatné vlastnosti a vztahy

98 Percepce=vjem, vnímání

99 Deprivace=strádání z nedostatku

1.5 Komplexní rehabilitace dětí s DMO

V péči o děti s DMO má rozhodující význam komplexní neboli ucelená rehabilitace. Pokud se zabýváme problematikou komplexní rehabilitace, je nutné si uvědomit celistvost osobnosti člověka. I u nemocných s DMO se více než kde jinde zdůrazňuje nutnost důsledného uplatňování „biopsychosociálního“ pojetí. Tým specialistů podílejících se na diagnostice a léčbě si je vědom, že u každého jedince je průběh postižení jiný a že právě na samotném průběhu a výsledku léčby se podílí jak celkový somatický stav, tak i psychické zvláštnosti a sociální prostředí. (Langmeier, Balcar, Špitz, 2000)

V koncepčním smyslu je dnes již všeobecně uznáváno, že předmětem rehabilitace je celý člověk a jeho vztahy k prostředí (Jesenský, 1995). Integrita člověka se skládá z několika dimenzí, vrstev. Osobnost člověka je třeba proto chápat jako bio-psycho-sociální bytost (Jankovský, 2006).

Již staří Řekové pojednávali o člověku v holistickém¹⁰⁰ pojetí. Například Platón hovoří o třech částech duše (pudová, volní a rozumová). Podobně Aristoteles hovoří o duši vegetativní, senzitivní a rozumové s tím, že vyšší duše by neexistovala bez nižší. Dále zakladatel psychoanalýzy Sigmund Freud použil pojmy id-ego-superego, aby označil jednotlivé vrstvy osobnosti.

Rehabilitace představuje procesy znovuschopňování při nerozvinutí, ztrátě nebo poškození určitých schopností člověka. Jako specificky nediferencovaný jev, který představuje snahy o obnovení různých schopností, doprovází rehabilitace snad celý vývoj člověka. Lesný jej jako jev specifické záměrné lidské činnosti spojuje již s antickým lékařstvím. Rehabilitace vstoupila do života společnosti, je předmětem politických aktů a výrazem humanity společnosti (Lesný, 1985). V našich podmínkách souvisí se zákony o zdraví, zákony o sociálním zabezpečení, školskými zákony i zákoníkem práce.

V průběhu celé komplexní rehabilitace dětí s DMO má nezastupitelný význam příznivý

100 Holistický=celostný

psychický stav právě těchto dětí i jejich blízké rodiny. Jak již bylo řečeno, psychické rozpoložení všech zúčastněných podporuje a pozitivně ovlivňuje celkový proces léčby a začleňování do společenského prostředí. Předpokladem pozitivního psychického vyladění je důvěra rodiny v dobrý výsledek léčby, výchovy i celé rehabilitační péče. Získáním této důvěry a sebedůvěry bývá často nesmírně obtížné a záleží zde na mnoha faktorech. Jedním z nich je schopnost navázání pozitivního psychického kontaktu odborných pracovníků – lékařů, psychologů, sociálních pracovníků, fyzioterapeutů a dalších, kteří se na rehabilitaci podílejí.

Významným prostředkem k získání informací o předpokládaném průběhu chování dítěte a jeho rodiny v průběhu realizace komplexní rehabilitace jsou metody psychodiagnostické.

Psychoterapeutické metody jsou nejen součástí léčebné rehabilitace, ale v širším slova smyslu jsou předmětem působení odborníků psychologických, zdravotnických, pedagogických a všech dalších, kteří mají podíl na komplexní rehabilitaci. I při velmi uspokojivém vyrovnání se rodičů se skutečností vážného pohybového postižení jejich dítěte bývá vždy narušen proces dětské individualizace. Krizový bývá nástup do některého denního speciálního zařízení s komplexní rehabilitací (např. dětská centra).

V rámci komplexních služeb klíčovou roli sehrává i odpovídající legislativa, včasná odborná péče, zajištění poradenských služeb. Ve všech momentech se musí jednat o týmovou spolupráci založenou na jednotné filosofii přístupu k dětem s DMO a jejich rodinám.

1.5.1 Pojem komplexní rehabilitace

Jako součást péče o dítě s DMO je rehabilitace, jež je v současné době chápána jako interdisciplinární obor. Rehabilitaci lze považovat za proces, při kterém se kombinovaně a koordinovaně uplatňují léčebná, výchovná, sociální a pracovní opatření umožňující dětem s DMO a nejen jim úpravu porušených funkcí a v rámci možností co nejvyšší stupeň integrace¹⁰¹. Ve věkovém rozmezí do tří let života dítěte se upustí od složky pracovní

101 Integrace=začlenění

rehabilitace neboť její cíl má opodstatnění až v pozdějším věku jedince s DMO. Modernímu pojetí rehabilitace odpovídá také její současné terminologické označení. Užívá se pojmu komprehensivní, ucelená či komplexní rehabilitace. S ohledem na institucionální¹⁰² zabezpečení průběhu rehabilitace dětí s DMO a na využití specifických prostředků lze ucelenou rehabilitaci členit na složku léčebnou, pracovní, sociální a pedagogickou. Realizace péče o jedince s DMO se však v rámci těchto složek neobejde bez ekonomické, psychologické, právní a technické podpory. S ještě podrobnějším členěním se setkáváme u Novosada, který ucelenou rehabilitaci člení na rehabilitaci zdravotní, psychologickou, sociální, pedagogickou, rodinnou, pracovní a volnočasovou (Novosad, 2000).

1.5.2 Léčebné prostředky rehabilitace

Léčebná rehabilitace je forma nebo součást rehabilitace. Souvisí s léčbou časově i obsahem. Časově je potřebné začít s léčebnou rehabilitací co nejdříve, dle Vojty a spolupracovníků je nejideálnější u dětí ohrožených vývojem DMO zahájit rehabilitaci do pátého měsíce věku a sekundárně preventivně tak zabránit rozvoji lehčích a středně těžkých spastických forem DMO i atetózy¹⁰³. U zbytku dětí s nejtěžším poškozením mozku potom alespoň značně zmenšit tíži jejich postižení.

Zdravotní složka navazuje na léčbu klienta, přičemž přispívá zejména ke stabilizaci jeho zdravotního stavu, k obnovení ztracených funkcí organismu (Klenková, 2000).

Součástí léčebné rehabilitace je léčba radikální (operativní), konzervativní (medikamentózní), dietetická, klimatická, psychoterapeutická, fyzioterapeutická, animoterapeutická (hipoterapie, canisterapie) a ergoterapeutická.

102 Institucionální=úřední, vztahující se k instituci

103 Atetóza=nervová porucha hybnosti spočívající v neschopnosti udržet svaly v jedné pozici

Příliš často se rodiče, ale i lékaři, zaměřují na jediný příznak DMO, neschopnost chůze, cíle léčby by však měly být mnohem širší. Měly by zahrnovat rozvoj širokého spektra dovedností, které ve svém souhrnu umožňují nemocnému dospět a získat maximální možnou míru nezávislosti ve společnosti.

Nejčastější metodiky využívané u dětí s DMO ve fyzioterapii je Vojtova metoda reflexní lokomoce, metodika manželů Bobathových. Kabatova metoda a metoda Petöho jsou též velmi účinné v přístupu ucelené rehabilitace, ale používají se zpravidla u dětí starších než 3 roky.

Radikální léčba

Neurochirurgické postupy

Nejčastější způsob neurochirurgické léčby je Selektivní Dorzální Rizotomie (SDR), kterou lze u některých nemocných s převážně spastickou nebo smíšenou formou DMO výrazně a trvale zmírnit jejich spasticitu, případně i rigiditu¹⁰⁴, což následně umožní dosažení lepších výsledků intenzivní a systematické rehabilitace. Operace má zpravidla i jiné vedlejší, ale svým významem neméně užitečné, efekty, jako je zlepšení jemné motoriky rukou, zlepšení rozměšování stravy v ústech a polykání, zlepšení řeči, zmírnění nadměrného slinění, zlepšení vzpřímení trupu a kontroly hlavy v sedu a stoji, redukce „úlekových“ reakcí, zlepšení vyměšování stolice a zlepšení močení, ale i zlepšení schopnosti příjmu a zpracování informací, u některých operovaných dětí se zlepšují i některé jejich mentální výkony, děti bývají klidnější, spokojenější. Je však třeba zdůraznit, že operace není vhodná pro všechny nemocné s DMO a také že není zcela bez rizika. Její indikace vyžaduje velmi zodpovědné zhodnocení stavu nemocného dítěte, jeho dosavadní léčby a také sociálního zázemí dítěte a vyhlídek na kvalitní fyzioterapeutickou péči po operaci. (Kraus, 2005)

Samotná neurochirurgická operace spočívá v částečném přerušení části (30-50 %) zadních míšních kořenů předem pečlivě vybraných segmentů míchy (pro dolní část trupu, pro DK a/nebo pro horní část trupu). (Živný, NeuroCentrum, 2010, online)

104 Rigidita=ztuhlost

Chirurgické postupy

Nejčastěji jsou u dětí s DMO prováděny prolongace¹⁰⁵ Achillových šlach a flexorů kolene z důvodu kontraktur¹⁰⁶, které výrazně zhoršují kvalitu chůze. Úprava flexorů kyčle a adduktorů¹⁰⁷ stehen brání v rozvoji progresivní varozity¹⁰⁸ a antevertze¹⁰⁹ femuru (Jankovský, 2006). V případě skolióz¹¹⁰ přichází na řadu chirurgické řešení jen ve výjimečných případech. Názory a indikace¹¹¹ specialistů, jakými jsou neurologové, pediatři a ortopedi, podílející se zásadně nejen na léčebné rehabilitaci, se v mnoha případech rozcházejí. Operace nesmí být provedena z mechanistického pohledu. Většina prováděných chirurgických výkonů, ať už transplantace či prolongace šlach, jsou prováděny za účelem lepšího využití působení svalové síly. Úprava délky šlachových úponů usnadňuje ortográdní postavení¹¹² dolních končetin. Bohužel toto postavení nezaručuje též zlepšení chůze, avšak i estetické zlepšení vzhledu je často velkou pomocí. Více operací na těžce končetině vždy ohrožuje trofiku¹¹³ tkání. Trofika bývá již od počátku horší a četná drobná omezení cévního zásobení nezbytnými ligaturami¹¹⁴ cévek i protětí drobných nervových tkání se mohou projevit celkovou trofickou degradací¹¹⁵. (Druga, Pfeiffer, Trojan, Votava, 2005).

105 Prolongace=prodloužení

106 Kontraktura=fixované držení části těla způsobené zkrácením svalu a jeho vazivovou přeměnou

107 Adduktor=sval přitahovač

108 Varozita=vybočená poloha směrem ven od normální přímé polohy

109 Antevertze=sklon dopředu

110 Skolióza=vybočení páteře do stran

111 Indikace=určení

112 Ortográdní postavení=přímé postavení směřující dopředu

113 Trofika=funkce nervových vláken regulující výživu a přeměnu látek tkání

114 Ligatura=podvázání

115 Trofická degradace=špatně se hojící drobná zranění, pocit chladu a mravenčení ve svalstvu

Konzervativní léčba medikamentózní

Přístup, který lze vložit do léčebného plánu. Zahrnuje léky pro léčbu epilepsie – podávání antiepileptik I., II., či III. generace, léčba MR – podávání nootropik, preparátů na bázi Ginkgo biloba, fosfolipidů, léky uvolňující svalové spasmy – botulotoxin (účinek na spastický sval je dvojitý: vedle relaxace spastického svalu dochází též k umožnění normálního růstu svalu a k urychlení posturální ontogeneze dítěte), myorelaxancia¹¹⁶.

K indikaci Botulotoxinem jsou indikovány přednostně děti od 1 do 3 let věku, protože u nich lze očekávat největší efekt (urychlení vývoje vzpřímení a lokomoce, prevence fixních kontraktur, luxací¹¹⁷ kyčlí a ortopedických deformit, normalizaci růstu svalů a kostí). (Živný, NeuroCentrum, 2010, online). Léčba pomocí Botulotoxinu je účinná a přináší s sebou relativně málo nežádoucích účinků. Pokud se objeví, jsou obvykle v mírné nebo střední intenzitě a přechodné formě. Patří sem svalová bolest, zvýšená slabost nebo bolestivost dolních končetin, průjem, močová inkontinence, vyskytla se náhodná poranění z důvodu pádu. Tvorba protilátek proti botulinovému toxinu byla zaznamenána u jediného dětského pacienta s DMO. Klinicky to bylo zjištěno snížením účinnosti léku a potřebou vyšších dávek (Ipsen, 2009, online).

Fyzioterapie

V rámci fyzioterapie se nejčastěji uplatňují následné metodiky a postupy :

Fyzikální terapie

Zahrnuje elektroléčbu (nízkofrekvenční, středněfrekvenční a vysokofrekvenční proudy), techniky měkkých tkání, masáže, léčbu ultrazvukem, teplem, léčbu pomocí laserového záření

116 Myorelaxancia=léky uvolňující svalové napětí

117 Luxace=vykloubení

(stimulace akupunkturních bodů v rámci léčby DMO), balneoterapii¹¹⁸, vodoléčbu (vhodné je zejména cvičení v bazénu jako součást hydrokinezioterapie).

Léčebná tělesná výchova (LTV) – speciální, kondiční, zájmová

U dětí s DMO lze uplatnit všechny zmíněné typy LTV. LTV je hlavní složkou fyzioterapie. Základem je tělesné cvičení, které lze provádět individuálně i skupinově. Při LTV se uplatňují dva strategické přístupy, a to léčebné gymnastické prvky a reflexní motorika. Na jejím podkladě se dle potřeby provádí buď facilitace¹¹⁹ nebo inhibice¹²⁰ daných svalových skupin.

Metodiky používané v dětské fyzioterapii

Během své praxe na dětské rehabilitaci ve Fakultní nemocnici v Plzni jsem se mimo jiné nejčastěji setkávala s dětmi ve vývojovém období do IV. trimenonu, u kterých byly znatelné první známky poruch zpřimování, centrálních tonických poruch (hypertonus¹²¹, hypotonus¹²²) a poruch koordinačních. Jak jsem zjistila i dále během své pracovní praxe, existují některé metody, které u těchto dráždivějších, plačtivějších dětí lze s pozitivními účinky uplatnit. Mezi ně patří klokánkování, masáže (zde je ovšem podmínkou uspokojující zdravotní stav dítěte) nebo prosté hlazení (jako součást exteroceptivní stimulace¹²³), které často pomáhá tlumit i bolest.

Klokánkování se může provádět ihned po narození (u dětí nedonošených v době, kdy to

118 Balneoterapie=lázeňská léčba

119 Facilitace=zesílení reflexu nebo jiné nervové aktivity součtem několika podnětů

120 Inhibice=útlum

121 Hypertonus=zvýšené svalové napětí

122 Hypotonus=snížené svalové napětí

123 Exteroceptivní stimulace=podráždění pomocí podnětu z vnějšího prostředí

zdravotní stav dítěte dovolí a alespoň na chvíli může zůstat mimo inkubátor). Tato metoda využívá těsného dotyku mezi dítětem a rodičem. Byla objevena v Kolumbii, kde lékaři zjistili, že dávaní dítěte (čím častěji, tím lépe pro dítě) za výstřih (odtud klokánkování) má blahodárný vliv na pozdější vývoj dítěte, lepší adaptaci na okolní prostředí i celkový prospěch. Je vhodná i do sociálně nevypělého a nedostatečně zdravotnický vybaveného prostředí. Metoda se provádí pod dohledem zdravotníka, dítě musí být nahé. Dítě se cítí v bezpečí, cítí tlukot matčina srdce, vůni kůže a teplo.

Masáže mají především relaxační funkci. I zde se využívá hlazení a mezi matkou a dítětem by se měla vytvořit příjemná atmosféra. Můžeme je provádět na klíně nebo na podložce, kdy dítě leží na zádech. Pomalým a jemným hlazením postupujeme od hlavičky směrem dolů tak, abychom nevynechali žádnou část těla. Poté můžeme pokračovat v leže na bříšku. Konkrétně u dětí s DMO, je třeba se s ošetřujícím lékařem poradit, jak s dítětem při masážích zacházet.

Vojtova metoda reflexní lokomoce

Na základě vlastních pozorování a zkušeností položil základy metody v 50. letech 20. století český neurolog, profesor Dr. Václav Vojta. Vojtova metoda představuje neurofyziologicky a vývojově orientovaný systém s cílem znovuoobnovení vrozených fyziologických pohybových vzorů, které byly blokovány postižením mozku v časném dětství nebo byly v důsledku traumatu ztraceny (Pavlu, 2002).

Vojtova metoda, označovaná také jako reflexní lokomoce je zaměřena především na děti postižené DMO (stejně dobře se uplatní i u některých ortopedických vad, jako kongenitální pedes vari, pedes equinovari, idiopatická skolióza, u dospělých po náhlé mozkové příhodě) (Trojan et al., 2005).

Vojtova metoda využívá a pracuje s reflexními vzory, typickými pro časný dětský věk, a pomocí těchto se snaží aktivovat motorické funkce. Ve standardních výchozích pozicích se aplikují na přesně definované tělesné zóny (na trupu a končetinách) manuální stimuly. Tím má dojít k vyvolání změny držení nebo pohybu, což je odvozeno od dvou základních vzorů, nazývaných *reflexní otáčení* a *reflexní plazení*. Zóny, na které jsou aplikovány v terapii stimuly, se označují jako *spoušťové zóny* a Vojta jich definoval celkem dvacet. Spoušťové zóny se dělí na hlavní a vedlejší, přičemž hlavní zóny se nacházejí na končetinách (aplikace

perioistálních stimulů) a vedlejší zóny na trupu (aplikace svalových podnětů). V principu podnět aplikovaný do jedné zóny vede k vyvolání celého reflexního vzoru. Současně s tímto motorickým projevem dochází ke značné vegetativní reakci ve vztahu k postiženému svalstvu (pocení, dýchání, zčervenání kůže apod.) (Pavlů, 2002).

Pro aktivaci reflexní lokomoce jsou důležité: výchozí poloha a opěrná báze, centrace kloubů¹²⁴, spoušťové zóny, tlak, odpor a směr kladený na spoušťové zóny. Spoušťové zóny lze použít v různé kombinaci (prostorová sumace) – vyvolá se tím rychlejší odpověď. Délka držení spoušťové zóny se může rovněž upravit (časová sumace) (Trojan et al., 2005). Dílčí cíle Vojtovy metody je možné stručně shrnout do 4 základních bodů :

- 1) Nastolení fyziologických průběhů pohybů, dříve než tomu bude zabráněno rozvojem patologických vzorů, vzorů náhradních.
- 2) Aktivace těch svalů ve fyziologických pohybových vzorech či řetězcích, které dosud pracovaly v patologických, náhradních vzorech nebo nepracovaly vůbec
- 3) Globální změna v držení těla prostřednictvím vyvolání obou komplexních pohybových vzorů.
- 4) Ovlivnění vegetativních funkcí a dýchání, a to především v terapii nedonošenců

Metodika manželů Bobathových

Spoluprací Bertý Bobathové (fyzioterapeut) a manžela Karla Bobatha (neurofyziolog, práci své ženy vědecky interpretoval) vznikl léčebný koncept, který nese název Neurodevelopmental treatment (NDT). Původně byl koncept vyvinut pouze pro děti s DMO (dnes se využívá i u dospělých s hemiplegií, dětí s neuromuskulárním onemocněním¹²⁵ či nezralým nervovým

124 Centrace kloubů=poloha, v níž se kloubní plochy dotýkají v největší ploše

125 Neuromuskulární onemocnění=nervosvalové onemocnění

systemem). Metoda vychází z poznání, že pokud se podaří utlumit patologické tonusové reflexy a hluboké šíjové reflexy, které z větší části způsobují pohybové potíže dětí s DMO, může se rozvinout i normální motorika. Bobath terapie je celodenní práce s dítětem, která má za cíl podporu motorického vývoje, odbourávání patologického vzoru, regulaci tonusu¹²⁶ a facilitaci fyziologického pohybu. Při cvičení se uplatňuje polohování, tapping a handling.

Polohování – je pasivní formou, ale může mít vliv na výkon dítěte. K polohování můžeme použít pomůcky jako například klíny, válce, polštáře, míče, v neposlední řadě i tělo terapeuta nebo rodiče. Je prováděno v poloze horizontální (v poloze supinační¹²⁷, pronační¹²⁸, na boku) i vertikální (v sedu, kleku).

Handling – pod tímto pojmem se skrývá technika držení a zacházení s dítětem při každodenním opatrování (zdvihání a pokládání dítěte, klubičko, otáčení, nošení, krmení, mytí, předávání dítěte partnerovi). Pracuje při tom s klíčovými body na těle. Jsou to proximálně¹²⁹ ležící klouby, pletence ramenní, pánev, sternum¹³⁰ a krk. Handling učí, kde se dítěte dotýkat nebo kde ponechat volnost pohybu, aby byly nebo nebyly vyvolány specifické reakce.

Tapping – jedná se o různé formy přerušovaného dotýkání a tlakového dráždění povrchových i hlubokých receptorů. Pomáhá dítěti si uvědomit jednotlivé části trupu a končetin. Poklepává se na povrch pokožky tam, kde má dítě vykonat nějaký pohyb, aktivují se tak příslušní agonisté¹³¹. Jde o formu facilitace.

Terapie dle Petöho

Zakladatelem metody konduktivní podpory je maďarský rehabilitační lékař prof. Andrea PETÖ, jemuž se podařilo komplexním pedagogickým přístupem velmi pozitivně ovlivňovat

126 Tonus=napětí živé tkáně

127 Supinační poloha=obrácení dlaně pomocí rotace předloktí vzhůru

128 Pronační poloha=obrácení dlaně dolů a hřbet ruky nahoru pomocí rotace předloktí

129 Proximální=bližší ke středu těla

130 Sternum=hrudní kost

131 Agonista=sval zabezpečující pohyb v kloubu jedním určitým směrem

nejen motorické schopnosti, ale i celkový vývoj u dětí s centrálními poruchami hybnosti. Hlavním cílem konduktivní podpory je integrace pacienta do společnosti, případně do věkově adekvátních institucí. Důležitou roli hraje co možná největší samostatnost a nezávislost na pomocných prostředcích i osobách. Indikací jsou především dětské mozkové obrny se spasticitou, ataxiemi¹³², atetózami či jejich kombinací. Využívá se jí ale až u dětí kolem tří let věku a výše. U menších dětí při rané podpoře je obtížně využitelná, neboť se vyžaduje, aby při ní dítě pracovalo svou vůlí s pouze slovním vedením (Pavlů, 2002)

Kabatova metoda – Proprioceptivní neuromuskulární facilitace (PNF)

Základy této dnes široce aplikované fyzioterapeutické metody vypracoval americký lékař a neurofyziolog Dr. Herman KABAT v letech 1946-1951.

Základním neurofyziologickým mechanismem PNF je cílené ovlivňování aktivity motorických neuronů předních rohů míšních prostřednictvím aferentních¹³³ impulsů ze svalových, šlachových a kloubních proprioreceptorů¹³⁴. Významnými elementy PNF jsou standardní pohybové vzorce, přizpůsobované vedení pohybu, přizpůsobovaný odpor a diagonální a spirálovitý průběh pohybu. Centrální úlohu při PNF hraje manuální vedení pohybu, které terapeut neustále přizpůsobuje momentální situaci a reakcím pacienta. Podle toho se v nejrůznějších kombinacích uplatňují *pasivní pohyby*, *pohyby s částečnou dopomocí* a *aktivní pohyby*, které terapeut usměrňuje manuálním kontaktem.

Metodou lze využívat vývojové stereotypy dané například postupně se vyvíjejícími posturálními polohami, ale také využívá přeformované stereotypy již vyvinutého motorického systému podle tzv. diagonál. Není zde užito čistých pohybů, ale využívá se již zmíněných diagonál přes osu těla, spojení vždy několika pohybů, které vychází z normálních denních pohybů. (Pavlů, 2002)

132 Ataxie=porucha koordinace pohybů

133 Aferentní=dodávající do centra

134 Proprioceptory=čidla pohybu rovnováhy, polohy

ANIMOTERAPIE

Hipoterapie

Hipoterapie je rehabilitační metoda a disciplína hiporehabilitace, která se zaměřuje na terapii pohybových poruch. Speciálně vyškolený terapeut (fyzioterapeut nebo ergoterapeut¹³⁵) využívá 3 rozměrný pohyb koňského hřbetu k ovlivnění neuromuskulární funkce klienta. Hřbet koně v kroku se pohybuje nahoru a dolů, doprava, doleva, dopředu a dozadu. Tyto pohyby plus rotace se přenášejí přes pánev sedícího klienta na jeho trup a vyvolávají tak pohybový vzor pánve a trupu jako při lidské chůzi. Tento prvek hipoterapie je jedinečný a nenahraditelný jinou rehabilitační metodou. Pohyb koňského hřbetu, tělesná teplota a výška koně, a pohyb v otevřeném prostoru dále ovlivňuje držení těla, posturální a obranné reakce, vestibulární systém a smyslové orgány, svalové napětí, cílení a plánování pohybů, rozsahy pohybů končetin, vzor dýchání a činnost vnitřních orgánů, vytrvalost, atd.

Pohyb koňského hřbetu ovlivňuje pohybové schopnosti klienta i v jiných polohách kromě sedu, proto děti s DMO neschopné samostatného sedu jsou pokládány na břicho nebo na záda, sedí v protisměru s oporou o lokty nebo o natažené horní končetiny.

Hipoterapie je indikována pro děti již od věku 6 měsíců. Jednotka hipoterapie trvá v průměru 15 až 20 minut na koni a 10 minut je věnováno nasedání, sesedání, hlazení a odměně koně. Aby terapie byla účinná, je doporučeno absolvovat minimálně 3 měsíce nepřerušovaně ve frekvenci 1-3krát týdně. Terapeut se vždy řídí aktuálním zdravotním stavem klienta a rehabilitačním cílem. Kůň pro klienta je vždy speciálně vybírán na základě pohybového vzoru jeho hřbetu, výšky a šířky hřbetu, a jeho charakteru.

Hipoterapie je celostní terapií ovlivňující duši a fyzické tělo klienta. (Hipoterapie, alternativní terapie, 2009, online)

Canisterapie

Volně lze tento pojem přeložit jako terapii pomocí psa. Canisterapii můžeme také definovat

135 Ergoterapeut=odborný pracovník provádějící ergoterapeutickou diagnostiku a ergoterapii (činnostní léčbu)

jako způsob terapie, který využívá pozitivního působení psa na zdraví člověka, přičemž klade důraz především na řešení problémů psychologických, citových a sociálně-integračních¹³⁶ a působení na fyzické zdraví člověka je u ní druhotné. (Krejčířová, 2002)

U dětí s DMO tvoří pes i součást jakési rehabilitace, protože napomáhá aktivaci některých částí těla (děje se tak prostřednictvím kontaktu jako hlazení, mazlení, házení míčku atd.). I děti s výraznou omezenou hybností se při kontaktu se psem dokáží plazit nebo lézt po čtyřech. Významnou a úspěšnou metodou při canisterapii je polohování. (Dostálová, Chmelová, Máchal, 2003)

Logopedie

Logopedická péče začíná odborným vyšetřením, na jehož podkladě volí logoped terapeutický postup a metody nápravy poruchy řeči. Ambulantně navštěvují logopedii děti, jejichž praktický lékař doporučil vyšetření a následnou péči. Ve spolupráci s dětskými sestrami provádí logoped bukofaciální¹³⁷ vyšetření a řeší problémy spojené s pitím, kmením, poruchami vývoje motoriky mluvidel, hypersalivací¹³⁸. Provádí cvičení pro zkvalitnění dýchání, fonace, artikulace, přičemž respektuje problémy dítěte ve vývoji hrubé motoriky. Problémy v bukofaciální oblasti jsou chápány ve vztahu k funkci celého těla. Díky úzké spolupráci logopeda s fyzioterapeutem lze docílit zajištění správné postury¹³⁹ při terapii.

Zatímco fyzioterapeut pracuje na facilitaci normálních pohybových vzorců, inhibici spasticity a mimovolních pohybů, což vede ke zkvalitnění motoriky a koordinace svalstva mluvidel, zlepšení kontroly hlavy, retního uzávěru, prohloubení dýchání, zlepšení fonace¹⁴⁰ a srozumitelnosti řeči, logoped pracuje na rozvíjení aktivní i pasivní slovní zásoby, chápání

136 Sociálně-integrační=začleňování do společnosti

137 Bukofaciální=orální, ústní

138 Hypersalivace=zvýšené slinění

139 Postura=tonus svalstva při chůzi, stání, sedu

140 Fonace=tvoření nebo vydávání hlasu

vztahů a souvislostí mezi předměty a jevy, orientaci v čase a podporuje rozvíjení myšlení dítěte.

Každé dítě má v rámci logopedické péče svůj individuální program, pracovní listy, které se podle potřeby obměňují, doplňují. K rozvíjení řeči využívá logoped také alternativní a augmentativní¹⁴¹ komunikační techniky.

Rodiče jsou během pravidelných instruktáží informováni nejen o výsledku logopedického vyšetření, ale jsou jim také předvedeny terapeutické postupy. Bukofaciální a logopedická cvičení je nutné provádět v domácím prostředí stejně pravidelně jako fyzioterapeutické techniky. Na instruktážích se seznamují s hračkami, pomůckami, literaturou. V logopedických ambulancích je často možnost bezplatného zapůjčení pomůcek domů.

Ergoterapie

Je důležitou součástí léčebné rehabilitace. Je chápána jako léčba smysluplnou činností, kterou je třeba naplánovat vzhledem ke zdravotnímu stavu, typu a stupni postižení daného dítěte.

Dětská ergoterapie má svá specifika, která vyplývají ze skutečnosti, že dítě s DMO nemá žádné zkušenosti z minulosti a své pohybové vzory si teprve buduje, tudíž nejde „pouze“ o návrat ztracených funkcí. V dětské ergoterapii je třeba respektovat vývojové hledisko. Její základní metodou je hra – funkční, manipulační, napodobovací, receptivní, úlohová, konstruktivní, která směřuje k soustavnému rozvoji dítěte, tzn. ke zlepšování hrubé a jemné motoriky, pohybové a vizuomotorické koordinace, ke zlepšení komunikace a k dosažení maximální samostatnosti. (Klenková, 2000)

DALŠÍ SPECIFICKÉ TERAPIE

Arteterapie

Jedná se o aplikovanou psychoterapii v podobě léčby pomocí výtvarných prostředků. Pomocí

141 Augmentativní=kompenzující, nahrazující

malby, kresby nebo práce s keramickou hlinou. Keramická hlína je obzvláště vhodným materiálem, neboť práce s ní umožní dětem s DMO rozvoj jemné motoriky a uvolnění spasticity. Arteterapie má pro děti s DMO významný psychorehabilitační a stimulační efekt (prožitek vlastního úspěchu). Výtvarný prožitek je základem tzv. artefiletiky¹⁴² (Renotiérová, 2002).

Muzikoterapie

Jedná se o léčbu pomocí hudby, přesněji řečeno pomocí aktivit spojených s hudbou a zpěvem, má podobný význam jako arteterapie. Pracuje s verbálními i neverbálními prostředky. Prostřednictvím hudby, rytmu, tónů a zvuků ovlivňuje psychické a tělesné procesy dítěte. Muzikoterapie má na děti s DMO nejen relaxační, ale i stimulační účinky. Stává se významným prostředkem nejen komunikace, ale také vyjadřování vnitřních pocitů (Jankovský, 2006)

Augmentativní a alternativní komunikační systémy

Komunikační schopnosti dětí s kombinovanými vadami je možné rozvíjet využitím alternativních a augmentativních komunikačních systémů. Tyto systémy se pokouší kompenzovat¹⁴³ projevy závažných komunikačních poruch.

Augmentativní komunikační systém podporuje již existující komunikační schopnosti, určité existující dovednosti, které jsou však nedostatečné pro dorozumívání, usnadňují porozumění řeči i vlastní vyjadřování.

Alternativní komunikační systém se využívá jako náhrada mluvené řeči. Např. v případě sluchově postižených jsou to ty, které se používají jako náhrada znakové řeči.

Při komunikaci se využívají verbální i metajazykové prostředky (mimika, gestika, kinestetika, haptika, proxemika-oddálení či přiblížení). Známé komunikační systémy jsou např. *piktogramy, makaton, bliss-komunikační systém, sociální čtení, elektronické komunikační pomůcky*.

142 Artefiletika=expresivní výchova umožňující danému jedinci odhalit vlastní psychické možnosti

143 Kompenzace=náhrada postižené funkce jinou nepoškozenou funkcí

Makaton je jazykový program, který poskytuje základní prostředky komunikace, podněcuje rozvoj mluvené řeči i porozumění pojmům u jedinců s poruchami komunikace. Využívá manuální znaky doplněné mluvenou řečí a symboly. Základem je asi 350 znaků vycházejících z pojmů denního života.

Piktogramy jsou zjednodušená zobrazení skutečnosti (předmětů, činností, vlastností). Jednoduchým řazením piktogramů je možné skládat věty.

Bliss-komunikační systém používá místo slov jednoduché obrázky. Systém Bliss byl postupně upraven a rozvinut tak, aby mohl sloužit jak nemluvicím tělesně postiženým, tak jedincům s omezenými pohybovými funkcemi rukou (např. aby bylo možné ukazovat očima, namířením světelného bodu apod.).

Sociální čtení je chápáno jako poznávání, interpretace a přiměřené reagování na zřetelná znamení a symboly, piktogramy, slova a skupiny slov, které se vyskytují v nejbližším okolí, aniž by byly využívány čtecí dovednosti. Sociální čtení chápeme v tomto kontextu jako součást sociálního učení. Sociální čtení se využívá k získávání poznatků o okolním světě, které jsou pro postižené ihned využitelné v životě.

Elektronické i neelektronické komunikační pomůcky jsou systémy založené na použití osobních počítačů s hlasovým výstupem. Ovládání je možno řešit individuálně. Pokud má dítě těžké tělesné postižení a nemůže ovládat pomůcky rukou, je nutné u každého najít individuální způsob ovládání – hlavou, bradou, kolenem, dechem, zvukem, ukazovátkem na hlavě apod.

Při rozvoji komunikační schopnosti dětí s mentálním postižením se využívá komunikační systém *znak do řeči*. Rozvíjí pomocí znaků motorické a komunikační schopnosti dětí. Tento systém nelze zaměňovat se znakovou řečí užívanou sluchově postiženými jedinci. (Klenková, 2006)

Metoda *facilitované komunikace* je založena na mechanické podpoře ruky postiženého dítěte. Důležitá je důvěra dítěte k facilitátorovi (k osobě, která asistenci provádí). Facilitátor přidržuje ruku, zápěstí nebo paži postižené osoby, která chce něco sdělit. Nastavuje protitlak proti ruce postiženého podle jeho svalového napětí (Krahulcová, In Klenková, 2006).

1.5.3 Sociální prostředky rehabilitace

Cílem sociální složky rehabilitace je vytvoření předpokladů pro samostatnost, nezávislost a integraci. Objektem sociální rehabilitace však není pouze dítě s DMO, ale i jeho rodina, jejímž primárním úkolem je akceptovat dítě takové, jaké je. (Ludíková, 2005)

V průběhu vývoje dítěte, i při relativně velmi dobrém vyrovnávání rodičů s faktem postižení, je vždy nutně narušen proces separace¹⁴⁴-individuace. Tyto děti zůstávají dlouho těsně závislé na rodičích, a proto také často déle přetrvává i fáze negativismu. (Krejčířová, Říčan a kol., 2006).

Sociální prostředky rehabilitace uplatňují metodu reedukace, kompenzace a akceptace¹⁴⁵. Mají permanentní charakter, jsou celoživotním procesem. Uplatňování metod sociálních prostředků rehabilitace se děje mimo rodinu především v institucích, jakými jsou zdravotnická zařízení, zařízení sociální péče, v rámci volnočasových aktivit, ve školských zařízeních a v rámci aktivit nestátních neziskových organizací. (Jankovský, 2006)

Vzhledem k dlouhodobosti a náročnosti tohoto procesu pořádají občanská sdružení psychorehabilitační pobyty, jejichž cílem je umožnit rodičům získat poznatky z oblasti léčebné, výchovné i sociální, poskytnout jim aktuální informace z legislativy. Dále je kontaktovat se specializovanými pracovišti prostřednictvím přednášejících odborníků, umožnit rodičům ověřit si získané znalosti z logopedie, rehabilitace, podpůrných terapií, vytvořit vlastní zkušenost s terapiemi, během kurzů je osvobodit od každodenního stereotypu a kontaktu s dítětem a umožnit jim výměnu zkušeností s ostatními rodiči dětí s DMO. (Ludíková, 2005)

144 Separace=odloučení, oddělení

145 Akceptace=přijetí určité skutečnosti

1.5.4 Pedagogické prostředky rehabilitace

S rozvojem osobnosti dítěte s DMO je spjat souhrn speciálněpedagogických postupů – intervencí, které jsou zaměřeny na jeho optimální rozvoj a v konečném důsledku na jeho socializaci. Jde o formy speciálně pedagogické podpory, která je nezbytnou součástí ucelené rehabilitace. Speciálně pedagogická podpora v sobě zahrnuje funkci diagnostickou, poradenskou, metodickou a intervenční, a to ve vztahu interaktivní spolupráce především s dítětem, s jeho rodinou a s dalšími odborníky, kteří na případu participují¹⁴⁶. Při plánování pedagogické intervence bereme v úvahu tyto aspekty zdravotního postižení při DMO :

- *somatické* – omezení, ztížení nebo ztráta lokomoce, narušená koordinace pohybů, pohybové stereotypie, narušení jemné motoriky, senzomotoriky, užívání technických a kompenzačních pomůcek, snížené tempo, nutnost asistence.
- *psychické* – citová a podnětová deprivace, emoční labilita, neadekvátní prožívání, poruchy sebepojetí.
- *sociální* – komunikační bariéry, problematické zvládnání sociálních rolí, obtížné utváření vztahů, snížená sociabilita. (Opatřilová, 2006)

Je zaměřena na oblast výchovy, vzdělávání, ale také na rozvoj soběstačnosti, schopností a nadání jedince. Úkolem pedagogické složky komplexní rehabilitace dětí s DMO je optimální rozvoj osobnosti jedince ve smyslu jeho sociální a kulturní integrace vedoucí k aktivní účasti a produktivnosti vlastního života.

Souhrn speciálněpedagogických postupů dále souvisí s termínem výchovná rehabilitace, která se soustředí především na cíle edukační, rehabilitační, stimulační a rozvíjející, reedukační a kompenzační.

Edukační cíle jsou nasměrovány k vybavení dítěte s DMO adekvátním množstvím poznatků,

146 Participace=spoluúčast

dovedností a návyků. (Ludíková, 2005)

Fakt postižení dítěte výrazně ovlivňuje i výchovné postoje rodičů, častá bývá hyperprotektivita¹⁴⁷, ale i odmítání dítěte, celkové snížení očekávání je téměř pravidlem. (Krejčířová, Říčan a kol., 2006)

Za základní úkoly edukace dětí s DMO lze považovat:

- optimalizace rozvoje kognitivních a komunikačních předpokladů, schopností a dovedností
- optimalizace rozvoje hrubé a jemné motoriky, senzomotoriky
- optimalizace rozvoje sebeobsluhy
- optimalizace rozvoje emocionality a emocionální inteligence
- podpora rozvoje optimálních forem chování
- optimalizace rozvoje adaptačních schopností jako předpokladu sociálního učení a integrace do společnosti
- podpora rozvoje autoregulačních mechanismů¹⁴⁸
- maximalizace samostatnosti a nezávislosti
- podpora procesu komplexní rehabilitace

(Klenková, 2000)

Stimulační a rozvíjející cíle se zaměřují na opožděný vývoj řeči, motoriky, percepce apod. Reedukační postupy se snaží odstranit či zmírnit nedostatky orgánů či jejich funkcí, kompenzační se soustředí na rozvoj činnosti náhradních orgánů či funkcí. (Ludíková, 2005)

Zásady speciálně pedagogické

Následující zásady se týkají didaktických postupů při výchově a veškeré rehabilitaci dětí s DMO:

147 Hyperprotektivita= přehnaně intenzivní, zvýšená péče

148 Autoregulační mechanismy= mechanismy uplatňující se samočinně za účelem přizpůsobení se proměnným podmínkám

- *zásada reedukace* - v procesu výchovy i celé komplexní rehabilitace je třeba soustavně rozvíjet veškeré narušené či oslabené orgány a funkce, samozřejmě vzhledem k aktuálnímu zdravotnímu stavu dítěte,
- *zásada kompenzace* – systémem komplexní rehabilitace je nutné rozvíjet náhradní činnost v těch případech, kdy již není plně možná reedukace původní funkce,
- *psychorehabilitace* – vyjadřuje nutnost celkového působení na celou osobnost dítěte prostřednictvím reedukačních, kompenzačních a psychorehabilitačních postupů s cílem jeho optimální socializace.

V jednotlivých oborech speciální pedagogiky se uplatňují i další rehabilitační didaktické zásady. V oblasti somatopedie¹⁴⁹ uvádí Kábele (1992) zásady pohybové výchovy při rozvíjení hybnosti a řeči dětí s DMO:

- *zásada vývojovosti* – při nácviku pohybových a mluvních dovedností je třeba respektovat ontogenetický, případně i fylogenetický vývoj jednotlivých funkcí,
- *zásada reflexnosti* – nácvik pohybových a mluvních dovedností dětí s DMO musí využívat polohové a pohybové reflexy,
- *zásada rytmizace hybnosti i řeči* – při rozvíjení pohybových a mluvních dovedností je vhodné využívat příznivého ovlivnění pohybovým a mluvním rytmem,
- *zásada komplexnosti* – pohybový a mluvní projev dětí s DMO je potřebné ovlivňovat zrakovými, sluchovými, taktilními¹⁵⁰ a pohybovými podněty,
- *zásada kolektivnosti* – nácvik hybnosti a řeči dětí s DMO by měl být realizován v dětském kolektivu, nikoliv individuálně,
- *zásada přiměřenosti a individuálního přístupu* – nácvik v kolektivu však musí přihlížet k individuálním schopnostem a možnostem každého dítěte s DMO.

(Klenková, 2000)

149 Somatopedie=podobor speciální pedagogiky, jejímž předmětem jsou osoby s tělesným postižením

150 Taktilní=dotykový, hmatový

V dnešním moderním pojetí ucelené rehabilitace dětí s DMO hraje speciální edukace, kterou lze chápat jako jednu ze složek komplexnějšího jevu sociálního formování. Očekávaným finálním výsledkem tohoto procesu je socializace jedince, tedy jeho vytržení z izolace a zapojení do společnosti.

Cíl edukace dětí s DMO lze charakterizovat jako snahu o maximálně možný rozvoj osobnosti každého jedince, přičemž musí být jednoznačně respektovány jeho individuální potřeby. Za jeden ze základních úkolů v edukaci dětí s DMO je třeba brát vytvoření podmínek pro komunikační možnosti každého jednotlivce s jakýmkoliv stupněm postižení. Naplňování pedagogických cílů je podmíněno intelektovým potenciálem dítěte, stupněm a typem postižení, osobnostními vlastnostmi a prostředím, ve kterém dítě vyrůstá. (Opatřilová, 2006)

Metody a prostředky komunikace

Mezi nejčastější metody a formy práce při podpoře a rozvoji komunikace patří:

- *přirozené prostředí* dítěte – reálný okolní svět – rodina, hračky, předměty, příroda
- *hra* – motivační prostředek, prostředek k získávání nových zkušeností
- *obrázky, leporela, knížky a časopisy* – zdroj nových znalostí a pojmů
- *básničky a říkadla* – přirozená součást výchovy
- *písničky* – učení se melodii a tempu
- *kresba* – reprodukce dětského vidění světa, fantazie, radostí i strastí (Opatřilová, 2006)

1.5.5 Právní prostředky rehabilitace

Právní služby se zaměřují především na návrhy právních norem a jejich realizaci. V oblasti péče o děti s DMO slouží k zajištění lidských a společenských práv, společenské péče a k ochraně těchto osob před zneužíváním. Uvedená práva a společenskou ochranu v našem státě zajišťují základní zákony:

- Ústava
- Zákon č. 20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu
- Zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře
- Provděcí vyhláška 182/1991 Sb. ve znění pozdějších předpisů, zákona 117/1995 Sb.
- Školský zákon č. 561/2004 Sb., zejména provděcí vyhláška č. 73/ 2005 Sb. o

- vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných
- Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách

Právní dokumenty zajišťují právo na společenskou ochranu před vykořisťováním, právo na léčebnou výchovně vzdělávací a sociální péči a na život v rodinném prostředí nebo v zařízení, které je svou strukturou tomuto prostředí blízké. (Klenková, 2000)

Přílohy prováděcí vyhlášky MPSV 182/1991 Sb. ve znění pozdějších předpisů dále stanoví indikace pro přiznání mimořádných výhod, peněžité jednorázové a opakované příspěvky.

Přijetím zákona č. 261/2007 Sb., o stabilizaci veřejných rozpočtů, dochází od 1. ledna 2008 ke změnám dávek poskytovaných podle zákona č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře, ve znění pozdějších předpisů.

Rodiče dítěte mají nárok, při splnění podmínek stanovených výše zmíněným zákonem (z. č. 117/1995 Sb.), na dávky v podobě přídatku na dítě, sociálního příplatku a rodičovského příspěvku. Dle vyhlášky 182/1991 Sb. mají rodiče, v souvislosti s péčí o dítě s DMO, nárok na další dávky a výhody :

- přiznání mimořádných výhod dítěti s těžkým zdravotním postižením starším jednoho roku
- jednorázový příspěvek na opatření zvláštních pomůcek
- příspěvek na úpravu bytu
- příspěvky na zakoupení, celkovou úpravu a zvláštní úpravu motorového vozidla
- příspěvek na provoz motorového vozidla
- příspěvek na individuální dopravu
- příspěvek na zvýšené životní náklady
- příspěvek na úhradu za užívání bezbariérového bytu a garáže

1.5.6 Technické prostředky rehabilitace

Technické služby jsou realizovány ve všech základních složkách komplexní rehabilitace:

- v léčebné rehabilitaci ve výzkumu a výrobě ortopedických a akustických protéz¹⁵¹ a technických pomůcek a prostředků,
- ve výchovně edukační rehabilitaci ve vývoji a výrobě speciálních pomůcek a zařízení pro mimoškolní výchovu,
- v sociální rehabilitaci nejen odstraňováním veškerých architektonických a technických zábran a bariér, ale i zajišťováním přístupnosti všech kulturních, veřejných a sportovních zařízení, dopravních prostředků, podporou výstavby bezbariérových bytů a domů, zřizováním nájezdových ploch pro invalidní vozíky aj. (Ludíková, 2005)

1.5.7 Alternativní terapeutické metody

Jedná se o další možnosti léčby, na které se však názory jednotlivých odborníků velmi liší. Níže zmíněné metodiky by neměly být náhradou léčebných prostředků rehabilitace u dětí s DMO, ale vhodně lze jimi kompetentní zdravotnickou péči doplnit (Jankovský, Pfeiffer, Švestková, 2005)

Zmínila bych dvě účelné metody a to metodu „One Brain“ a Kraniosakrální terapii.

Jednou z nich je metoda „**One Brain**“. Metoda vychází z poznatků o mozku jako biologickém počítači, který koordinuje činnost tělesných projevů i funkcí a zaznamenává veškeré údaje do naší paměti. Přes propojení svalů s mozkem je možné se k těmto údajům dostat, za plné účasti klienta pochopit příčinu problémů projevujících se v současnosti a v konečném důsledku je vyloučit. Předpokládá se, že pokud má jedinec jakýkoli problém, jde o špatnou komunikaci mezi levou a pravou mozkovou hemisférou. Metoda nedagnostikuje ani neléčí, ale tím, že odstraníme blokády uvolníme energetický tok v těle a zapojí se samoléčící síly organismu. Základní postupy kineziologie a později rozvinuté a využité ve

151 Akustická protéza=umělá sluchová náhrada

One Brain položil v roce 1964 americký chiropraktik Dr. Georgie Goodheart, který začal používat testování svalů k vyhodnocování své léčby. V dalším vývoji metody se vypsificovalo několik odvětví. Jedním z nich je koncept Three In One. Práce s tímto konceptem zahrnuje mnoho oblastí z nichž jedna je právě systém One Brain.

CST-Kraniosakrální terapie

Výzkumu kraniosakrálního rytmu se věnoval na počátku minulého století Dr. W. G. Sutherland, metodu rozvinul v 80. letech minulého století americký chirurg John E. Upledger. Ten pozoroval během operace krční páteře na obalech míchy zvláštní rytmický pohyb. Dalším dvacetiletým výzkumem zjistil příčiny a důsledky tohoto pohybu na lidské zdraví. Podle doktora Upledgera je harmonický koloběh mozkomíšního moku důležitý pro zdraví našeho pohybového aparátu a především centrálního nervového systému. Tato metoda může pomoci právě i u poruch CNS, po konzultaci s lékařem u jedinců s DMO. Pro svoji jemnost je kraniosakrální metoda velmi oblíbená a účinná u malých dětí.

1.6 Raná péče

Raná péče neboli včasná intervence¹⁵² má nezastupitelný význam v systému ucelené rehabilitace (Jankovský, Pfeiffer, Švestková, 2005).

Ranou péčí se rozumí systém služeb a programů poskytovaných dětem ohroženým v sociálním, biologickém a psychickém vývoji a jejich rodinám s cílem předcházet postižení, eliminovat nebo zmírnit jeho následky a poskytnout rodině i dítěti možnosti sociální integrace. (Opatřilová, 2006)

Název raná péče má své nezastupitelné opodstatnění neboť právě první tři roky života dítěte hrají v jeho vývoji zásadní roli. 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 handicap¹⁵³. (Jankovský, 2006) Pokud se právě toto období

152 Intervence=zárok v něčí prospěch

153 Handicap=znevýhodnění, omezení možností, výkonu. Dnes nahrazen pojmem restringovaná participace

zanedbá a dítěti se neposkytne odpovídající podpora v jeho vývoji, nedostatečně účinná raná stimulace a možnost získání včasných zkušeností v co nejranějších edukativních procesech, možnosti vývoje dítěte v určitých oblastech se mohou zcela uzavřít nebo extrémně snížit. (Opatřilová, 2006)

Přestože mozek je schopen vytvářet nová nervová spojení po celý život, člověk se nejrychleji rozvíjí a nejlépe přizpůsobuje změnám v raném dětství.

1.6.1 Počátky rané péče v ČR

Počátek se datuje na konec 80. let, kdy se na určitou skupinu dobrovolníků obraceli rodiče s tím, že potřebují problém týkající se dg DMO u jejich dětí s někým sdílet. Na samém počátku, kdy se dg formuje, či je sdělena s plnou platností, je pro rodiče nejobtížnější se v problému orientovat. Taktéž pro odborníky rané péče není tento úkol snadný, musí umět doprovázet, poradit, podpořit kompetenci, vyznat se v různých technikách atd.

V současné době je raná péče klasifikována jako služba sociální prevence, kdy si o ní rodiče řeknou a nebo ji potřebují. Po 20 letech je uznanou sociální službou, je zakotvena v Zákoně o sociálních službách, má metodické zázemí. Síť středisek rané péče se postupně dotváří.

1.6.2 Význam rané péče v kontextu komplexní rehabilitace dětí s DMO

Původně byla raná péče koncipována jako krizová intervence, řešilo se, z čeho mají rodiče strach, postupně se péče začala soustřeďovat na dítě. V samém důsledku se řeší problém integrace.

Jde o funkční systém služeb, který má nejen dětem od narození do tří let věku, maximálně do 7 let, ale zejména jejich rodinám (v případě zjištění rizika již od období prenatalního) umožnit jednak prevenci vzniku DMO, respektive jeho důsledkům, případně je zmírnit nebo dokonce zcela eliminovat, a dosáhnout tak bezproblémového společenského začlenění (Jankovský, Pfeiffer, Švestková, 2005). Služby mají být zároveň poskytovány tak, aby zvyšovaly vývojovou úroveň dítěte v oblastech, které jsou ohroženy faktory biologickými, sociálními a psychologickými (Hradilková, Janoušová, Raná péče, 2009, online). V rámci včasné intervence se prolíná péče zdravotnická a terapeutická s péčí pedagogicko-psychologickou, a má tedy charakter interdisciplinární. Je to šance, kterou je třeba považovat za životně důležitou pro celý tělesný, psychický a sociální vývoj dítěte. (Opatřilová, 2006)

Včasná intervence se tak stává i významnou součástí edukace dítěte, přičemž tato vazba platí i opačně. Edukace je tedy zároveň důležitou součástí včasné intervence.

Raná podpora by za ideálních podmínek a to zcela nezbytně, měla být poskytována od zjištění rizika či postižení až do doby zařazení dítěte do předškolního či školního zařízení. (Jankovský, Pfeiffer, Švestková, 2005)

Klienty středisek rané péče jsou děti ze 3 možných skupin znevýhodnění :

- zrakové a kombinované postižení
- sluchové a kombinované postižení
- mentální a motorické postižení

1.6.3 Koncepce rané podpory

Koncepce rané intervence zahrnuje dva úzce spjaté aspekty, a to věk dítěte a opatření.

Opatření mohou být zahájena při narození dítěte nebo v prvních letech jeho života, vždy však před tím, než zahájí školní docházku. Cílem rané intervence je podpořit a podněcovat sensoricko-motorický, emocionální, sociální a intelektuální vývoj dítěte tak, aby se mohlo co možná nejsamostatněji aktivně zapojit do života společnosti. (Opatřilová, 2006)

To znamená, že zahrnuje veškeré typy intervence, které jsou zapotřebí v prvních letech života dítěte a které postihují *odhalování* problémů spojených s tělesným postižením, sociální, rodinnou či vzdělávací deprivací, *prevenci* postižení či dalších obtíží, *stimulaci* vývoje a *pomoc a podporu* rodině.

Klíčovým tématem rané intervence je především organizace služeb, týmy (rozličné profese, typy týmů, úroveň profesních zkušeností, organizace) a práce s rodinami. (Hradilková, Janoušová, Raná péče, 2009, online)

1.6.4 Služby rané podpory

Služby mají být poskytovány od zjištění postižení tak, aby zvyšovaly vývojovou úroveň dítěte v oblastech, které jsou postižením ohroženy, do doby než je dítě zařazeno do některého typu školského zařízení. Ranou podporou dítěte se rozumí všechna opatření (intervence, aktivity,

speciální edukace) odborně použitá, která slouží ke zlepšení organických funkcí, vybudování přiměřených způsobů chování a k vývoji osobnosti. Jsou různě označována podle toho, s kterým oborem jsou spojena a kde mají svoje těžiště. V medicínské terminologii se hovoří o včasné terapii (fyzioterapie, medikamentózní terapie, terapie zaměstnáváním), v pedagogickém ohledu se uplatňují pojmy jako raná výchova, (pedagogická) raná podpora, včasná intervence nebo raná péče (Early Intervention). Jak funkční bude tato podpora, záleží především na úzké spolupráci všech zainteresovaných odborníků s rodiči postiženého dítěte. Těžiště jejich práce spočívá jednak v poradenství rodičům, jednak v podpoře dítěte. Tyto dvě roviny by měly být propojeny. Kompetence rodičů jako přirozených vychovatelů svého dítěte se při tom musí zachovat a vhodným směrem posílit.

Organizace služeb

Ať je jakkoli široké spektrum služeb, snahou je přístupnost, decentralizace, požadavek dobré koordinace a organizovanost různými autoritami. Rozmanitost služeb je výhodou pro dítě a jeho rodinu, snižuje riziko rozptýlení služeb a rozpaky rodičů. Nejběžnější jsou služby poskytované v oblasti sociální a v oblasti zdravotnictví. Do popředí se více dostává vzdělávání. (Opatřilová, 2006)

Spolupráce s rodinami

Za všech okolností je nutné vzít v úvahu potřeby a zájmy rodičů. Informování rodičů je vždy důležitým momentem. Je známo, že informování rodičů je oblast, která je stále opomíjena. Musí však být doplněny některé další elementy. Finanční cíle a měření (hodnocení) zacílené na praktickou podporu jsou důležité a pokrývají různé oblasti (technické pomůcky z veřejných zdrojů, úlevy, slevy na daních atd.). (Hradilková, Janoušová, Společnost pro ranou péči, 2009, online)

1.6.5 Tým pracovníků

Tým pracovníků v oblasti rané péče je tvořen odborníky-poradci, kteří se specializují nejen na diagnostiku, ale především na stimulaci dítěte a podporu rodiny na všech úrovních. Jedná se o speciální pedagogy na stimulaci vývoje v raném věku v oblasti alternativní komunikace,

motorických dovedností, zrakové stimulace, rozvojem hry, využíváním různých podpůrných terapií (muzikoterapie apod.). Dále pak psychologové, kteří mají zkušenosti s podporou rodiny při zvládnání krizových situací, s vyšetřením mentálního věku dítěte, s rodinnou terapií. Tým spolupracuje s dalšími odborníky jako je např. fyzioterapeut, pediatr, neurolog, sociální pracovník a zprostředkování možných konzultací. (Pipeková, 2006)

V České republice je zpravidla při včasné intervenci (rané podpoře) od sebe oddělena část medicínská a část pedagogická. Zatímco lékaři i fyzioterapeuti vstupují do kontaktu s dítětem a jeho rodiči včas, u rizikových dětí ihned po narození, u ostatních v době, kdy se poškození zjistí, nebývá to pravidlem u speciálních pedagogů.

Péče se odvíjí od vstupního týmového posouzení a přání rodiny. Hlavní formou práce jsou návštěvy v přirozeném prostředí dítěte, tzn. v rodině. Tím, že vychází z potřeb konkrétní rodiny, pomáhá v přijetí diagnózy (pokud byla stanovena) a nabízí podporu. Stimuluje vývoj dítěte použitím vhodných metod a vytváří integrující rodinné prostředí v době, která je zásadní pro celkový vývoj dítěte (Společnost pro ranou péči, 2009, online).

Významným členem multidisciplinárního týmu jsou rodiče dítěte. Jejich role mimo jiné spočívá v tom, aby se naučili se svým dítětem pracovat jako různí terapeuti (fyzioterapeuti, ergoterapeuti, arteterapeuti, muzikoterapeuti aj.) a jako speciální pedagogové. Tuto činnost rodiče vykonávají pod organizovanou supervizí příslušných odborníků.

Ranou péči zajišťují odborná pracoviště jako dětská centra, centra rané péče, též speciálně pedagogická centra (Jankovský, Pfeiffer, Švestková, 2005)

Oblasti poradenské činnosti, které mohou rodiče dětí s DMO využít :

- Lékařské poradenství
- Psychologické poradenství
- Sociálně právní poradenství
- Pastorační činnosti¹⁵⁴

V České republice je raná péče zakotvena v legislativě i v praxi jako sociální služba pro rodinu, a to prostřednictvím Zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Tuto terénní službu je možné doplňovat ambulantními aktivitami. Raná péče se poskytuje bezplatně.

154 Pastorační činnost=činnost poskytující duchovní křesťanskou péči, pomoc, podporu či poradenství

Primární požadavek u časné intervence u dětí s DMO v ČR je plošné pokrytí celého území státu, dále kladení důrazu na úzkou mezioborovou spolupráci všech odborníků, kteří o dítě pečují a nezastupitelnou úlohu rodiny v procesu rané intervence. (Vítková, 2003)

1.6.6 Střediska rané péče

Střediska rané péče obvykle nabízí tyto služby:

- podpora rodiny v období krize
- posouzení vývojové úrovně dítěte
- návrh stimulačního programu
- vypracování individuálního plánu rozvoje dovedností
- půjčování hraček a pomůcek
- pomoc při prosazování práv a zájmů rodiny (např. při jednání s institucemi)
- poradenství při výběru a získání rehabilitačních pomůcek
- sociálně právní poradenství
- pomoc při vyhledávání předškolního zařízení
- zprostředkování kontaktů na další odborníky
- zprostředkování kontaktů mezi rodinami navzájem
- pomoc při zajištění hlídání dítěte v domácím prostředí
- pravidelná setkání klientských rodin
- společné pobyty klientských rodin

Prvním poskytovatelem rané péče v ČR s nejrozsáhlejší sítí středisek je Společnost pro ranou péči Praha. Další střediska rané péče se nachází v Plzni, Českých Budějovicích, Olomouci, Liberci, Brně a Ostravě.

Přímé kontakty na jednotlivá střediska jsou následující :

METODICKÉ CENTRUM – Klientská 2, 110 00 Praha 1

Tel. 224 826 858

centrum@ranapece.cz

PRAHA – Trojická 2, 128 00 Praha 2

Tel. 224 826 860

praha@ranapece.cz

PLZEŇ - již jako o.s.– Tomanova 5, 30100 Plzeň

Tel. 377 420 035

plzen@ranapece.cz

ČESKÉ BUDĚJOVICE – Kněžská 410/8, 370 01 České Budějovice

Tel. 385 520 088

budejovice@ranapece.cz

OLOMOUC – Dolní náměstí 38, 770 00 Olomouc

Tel. 585 222 921

olomouc@ranapece.cz

LIBEREC – Matoušova 406, 460 01 Liberec 1

Tel. 485 109 564

liberec@ranapece.cz

BRNO – Nerudova 7, 602 00 Brno

Tel. 541 236 743

brno@ranapece.cz

OSTRAVA – Nádražní 80, 702 00 Ostrava

Tel. 596 112 473

ostrava@ranapece.cz

2 Cíle práce

2.1 Cíl práce

Cílem práce bylo popsat jednotlivé složky ucelené rehabilitace a jejich vliv na další vývoj jedince s DMO, charakteristiky přidružených postižení a systém komplexní rehabilitace demonstrovat na principu rané péče. Té věnuji v praktické části zvláštní pozornost.

Dílním cílem bylo vyzvednout přednosti a principy fungování rané péče a zmapovat situaci klientů v rámci rodiny. K demonstraci jsem si vybrala především Středisko pro ranou péči v Plzni a jejich klienty.

3 Metodika

3.1 Metody výzkumu

Pro tuto práci jsem využila metod kvalitativního výzkumu. Cílem kvalitativního výzkumu je vytváření nových hypotéz, nového porozumění a vytváření teorie. Ze základních nástrojů výzkumu byl zvolen polostandardizovaný rozhovor s rodiči a odborníky v prostorách Střediska pro ranou péči Plzeň, o.p.s., v ambulantních složkách péče, pozorování a analýza dokumentů v rámci konzultací.

3.1.1 *Pozorování*

Pozorování je výzkumný přístup během něhož jsou získávány aktuální informace od relevantních aktérů v relevantním prostředí (Disman,2002). Pozorování bylo přímé, týkalo se bezprostředního a systematického pozorování se zaměřením na chování dítěte v návaznosti na péči rodiny a příslušných odborníků, též zpětná vazba rodiny na chování dítěte. Probíhalo během terapeutické péče (při opakovaných návštěvách) v ambulantním zařízení zaměřeném na léčebnou rehabilitaci a ve středisku rané péče.

3.1.2 *Rozhovor*

Rozhovor je základním nástrojem, kdy jsou požadované informace získány v přímé interakci s respondentem (Disman,2002). Použila jsem polostandardizovaný rozhovor, probíhal za účasti rodinných příslušníků. V den setkání byla doba trvání rozhovoru půl hodiny. Respondenti neměli problém s udržení koncentrace po celou dobu rozhovoru.

3.1.3 *Analýza dokumentů*

Analýza dokumentů je analýza těch dokumentů, které nebyly vytvořeny za účelem výzkumu. Ve své práci jsem využila obsahovou analýzu dat a analýzu osobních dokumentů.

4. Výsledky

- analýza podmínek komplexní rehabilitace v praxi rané péče ve Středisku pro ranou péči Plzeň, o. p. s.

4. 1 Charakteristika Střediska pro ranou péči Plzeň, o. p. s.

Středisko pro ranou péči Plzeň, o.p.s. vzniklo v roce 2002 jako sedmé regionální pracoviště Společnosti pro ranou péči vzhledem k potřebám zajistit kvalitní služby rané péče v západních Čechách. Do té doby byly služby rané péče zajišťovány Středisky rané péče Praha a České Budějovice. Plzeňské středisko vznikalo za velké podpory Evy Kohlenbergerové, pracovnice SRP Praha a Jany Lukešové ze SRP České Budějovice, která SRP v Plzni zřídila a stala se jeho vedoucí. Tehdejší SRP v Plzni vzniklo za podpory Města Plzně, Nadace Charty 77 – Konto Bariéry, MPSV a dalších. Plzeňské Středisko pro ranou péči pokrývá svou činností kraj Plzeňský a Karlovarský.

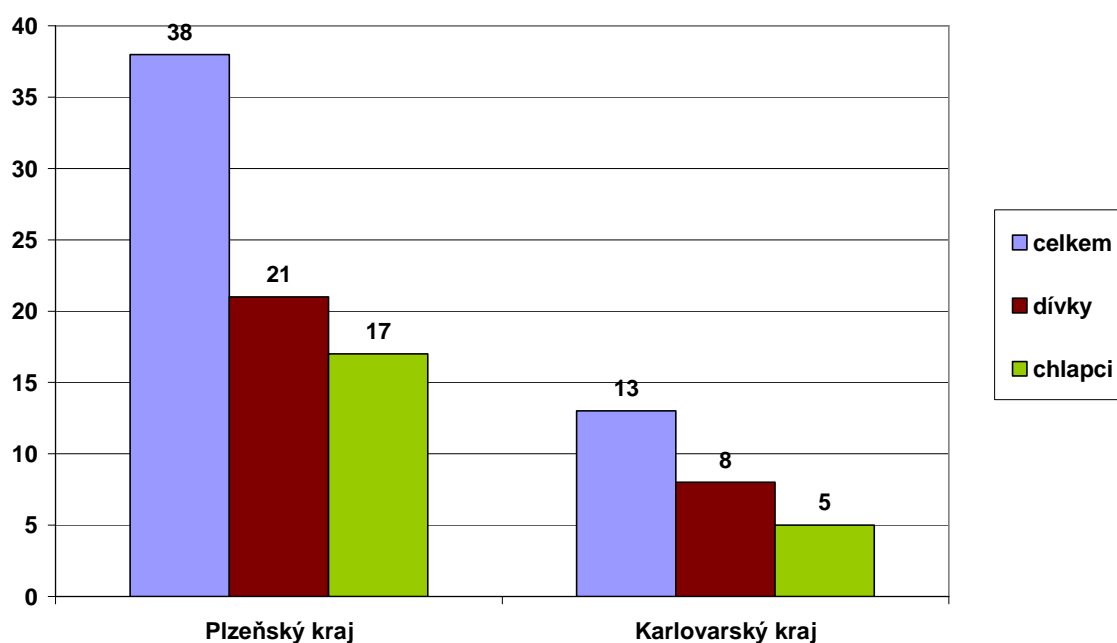
Středisko pro ranou péči Plzeň, o.p.s. je nestátní nezisková organizace, která poskytuje odborné služby, podporu a pomoc rodinám, ve kterých se narodilo dítě s kombinovaným či pouze zrakovým postižením. Ještě do minulého roku fungovalo Středisko pod záštitou samostatného občanského sdružení s celorepublikovou působností. Tato střediska se věnují raně poradenské práci od roku 1990.

Posláním Střediska, mimo jiné, je posílení kompetencí, zodpovědnosti a nezávislosti rodičů při výchově dítěte a umožnit rodině vychovávat dítě v jeho přirozeném prostředí a žít běžný život.

Cílovou skupinou jsou rodiny s dětmi s kombinovaným a zrakovým postižením od narození do 7 let. Kapacitně pobírá Středisko 55 rodin. Nadstavbovým posláním je stavět na vlastních silách a schopnostech každého člena rodiny a umožnit rodičům nebo zákonným zástupcům vychovávat dítě v jeho přirozeném prostředí a podpořit vývoj dítěte tak, aby dokázalo plně využít všechny své možnosti, schopnosti a nadání.

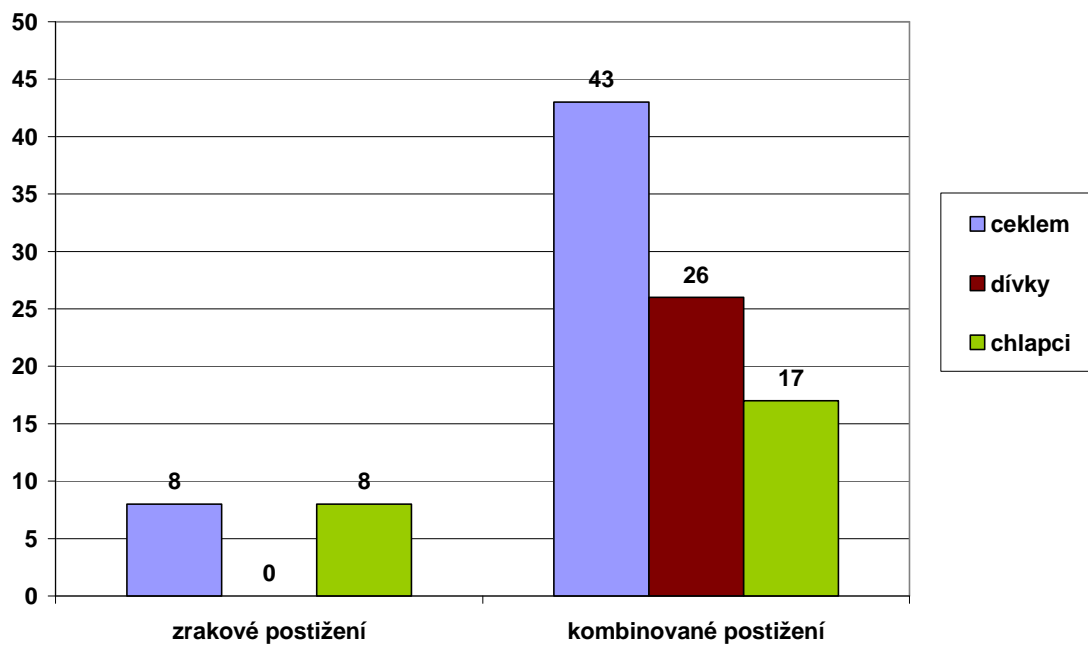
Klienti Střediska pro ranou péči Plzeň, o.p.s (SPRP)

Dle statistik, získaných z výročních zpráv, počet klientů každým rokem roste. Od počátku působení v r. 2002 vzrostl počet klientů bezmála třikrát. Číselný graf vykazuje průměrná čísla za poslední roky.



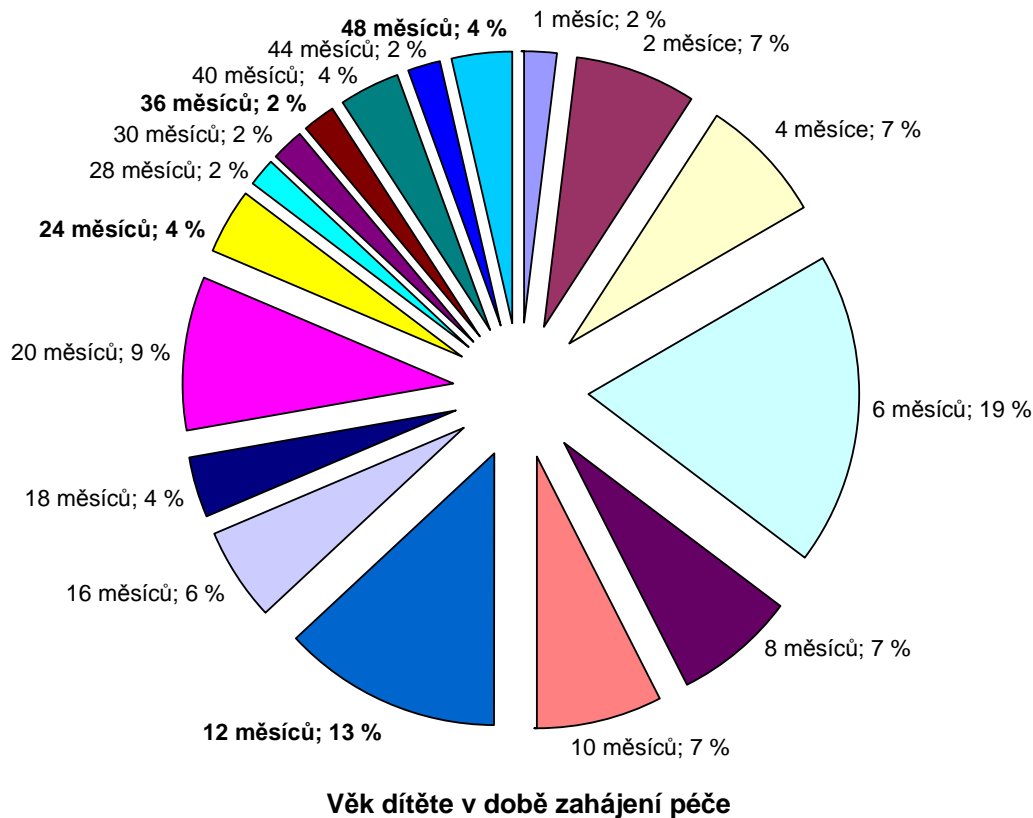
Klienti střediska rané péče SPRP

GRAF č. 1 – Klienti Střediska pro ranou péči - porovnání krajů

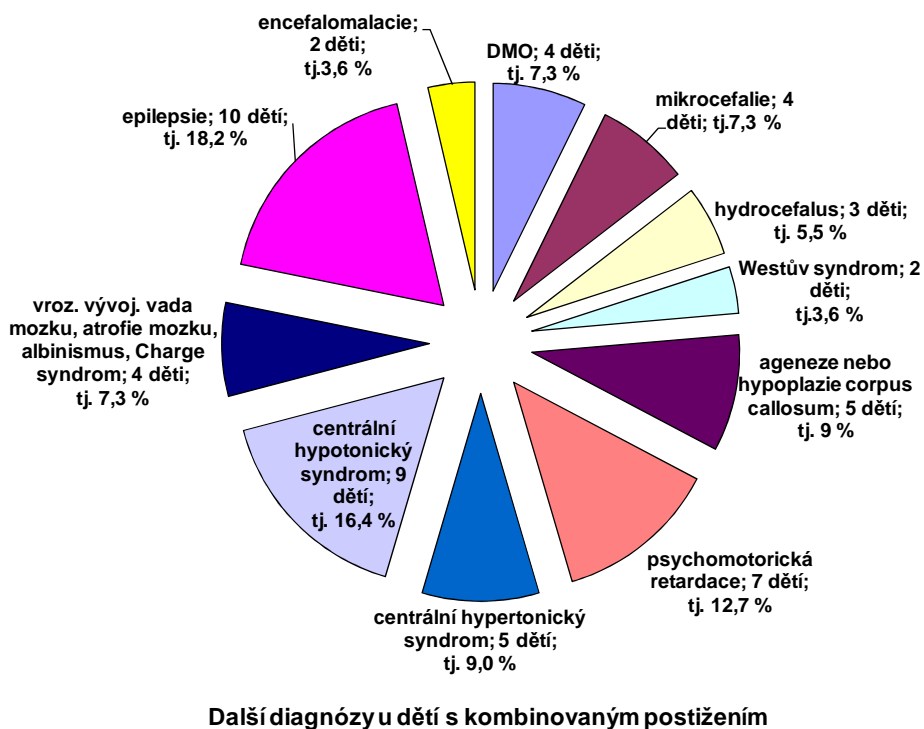


Klienti střediska rané péče SPRP

GRAF č. 2 – zrakové postižení versus kombinovaná postižení, Plzeňský + Karlovarský kraj



GRAF č.3 – věk dítěte v době zahájení péče



GRAF č.4 – další diagnózy u dětí s kombinovaným postižením

4.2 Cíle Střediska pro ranou péči Plzeň, o.p.s.

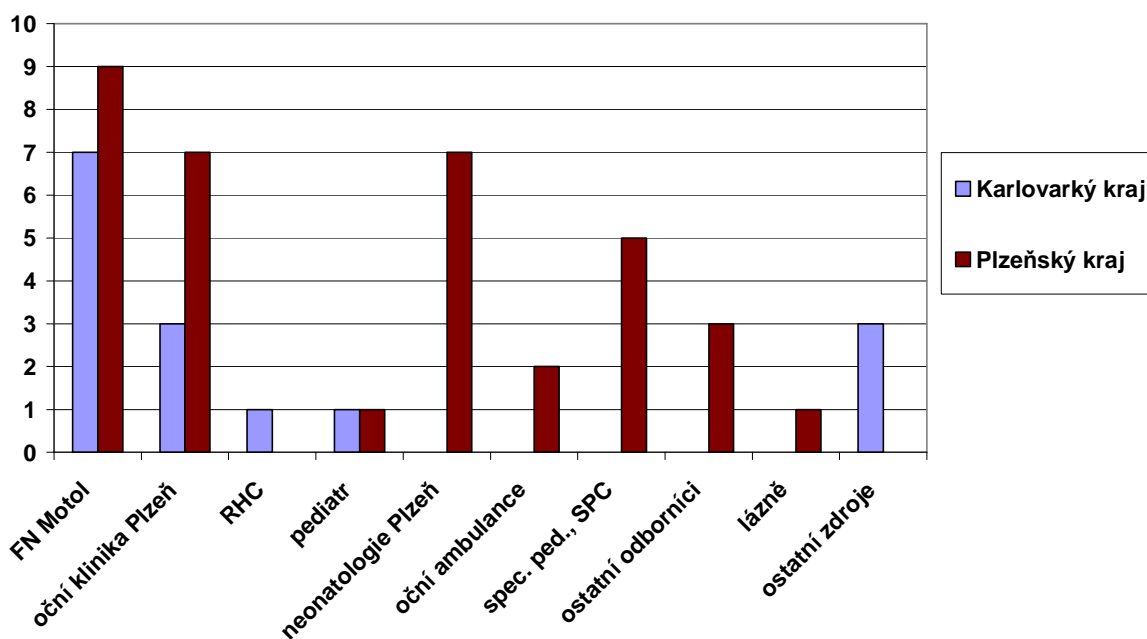
- Veřejnost i odborníci vědí o službách rané péče.
- Rodina je o službách včas informována.
- Rodina získá veškeré dostupné informace o metodách, pomůckách, postupech práce s dítětem, o svých právech a nárocích (dávky a výhody sociálního zabezpečení, získávání rehabilitačních a zdravotních pomůcek), o dalších službách a zařízeních a o kontaktech na odborníky.
- Rodiče umí používat vhodné metody podpory svého dítěte.
- Dítě dosáhne maximálního možného rozvoje svých schopností a dovedností.
- Rodina se cítí jistá v samostatném rozhodování o možnostech a budoucnosti své a svého dítěte a způsobech péče o ně.

4.3 Služby poskytované Střediskem pro ranou péči Plzeň, o.p.s.

- Výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti: podpora vývoje dítěte, program stimulace zraku, zrakový trénink.
 - Informování a vzdělávání: informování a vzdělávání rodičů/pečovatelů a zvyšování jejich kompetencí v péči o dítě.
 - Sociálně –terapeutické činnosti: zprostředkování a výměna zkušeností, konzultace, instruktáže, pořádání setkání a kurzů pro rodiny, podpůrné programy pro matky.
 - Pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí: prosazování práv rodičů dětí s postižením a prosazování terénní služby jako práva na služby v přirozeném prostředí, podpora začlenění do komunity, podpora spolupráce se zdravotními a vzdělávacími programy a institucemi ve prospěch komplexní péče o cílovou skupinu.
 - Zasílání zpravodaje Rolnička, který hradí klient (předplatným).
 - Týdenní rehabilitační kurzy pro rodiny: vedle odborného programu je kurz místem, kde rodiče mohou sdílet své pocity a zkušenosti a kde navzájem nacházejí podporu a pochopení (částečně hrazeno klientem).
 - Telefonické a e-mailové konzultace, poradenství, zasílání doporučení či materiálů.
- (Výroční zpráva, 2009)

4.4 Spolupráce Střediska pro ranou péči Plzeň, o.p.s. s dalšími institucemi

Dle výpovědí odborníků ze Střediska pro ranou péči Plzeň, o.p.s. je velmi dobrá spolupráce s dalšími specialisty v rámci Plzeňského kraje, podílejících se na péči o klienty Střediska a právě jimi (viz graf č. 5).



Od koho se rodiče dozvěděli o rané péči - porovnání krajů

GRAF č. 5 – zdroje informovanosti o rané péči (kde se rodiče dozvěděli o rané péči) – porovnání krajů

4.5 Kazuistiky

4.5.1 Kazuistika 1: **Pacient : R. N.**, narozen 6. 7. 2007, DMO – levostranná hemiparetická forma, dysartrie

OA: Dítě ze 4. těhotenství, 3. těhotenství ukončeno spontánním potratem, R. N narozen ve 27. tt, z dvojčat (2.dítě zemřelo 4. den), ostatní sourozenci zdraví, po porodu ihned ventilační režim pro nitroděložní hypoxii, PH 700 g, porucha mozku, anemie, ikterus, šokový stav, hyperglykémie, od 13. dne krvácení do stolice, ve 2, 5 měsících věku-vysazení kyslíku, ve 3 měsících věku-operace oboustranných tříselných kýl, den poté aspirace mléka do dolních cest dýchacích, následně rozvoj oboustranné aspirační pneumonie.

11. 10. 2009

RA: Rodina neúplná, matka žije se 3 syny sama, oba rodiče zdraví, matka, absolvent SOU, otec středoškolské vzdělání, žije odděleně, zaměstnání neznámé, matka nepracuje, celodenně pečuje o syna R.N., 2 starší bratři, mladší z nich studuje na SOU, nejstarší studuje na střední odborné škole, oba zdraví.

SA: Matka bydlí v panelovém domě se syny sama. Na mateřské dovolené, syna nedává do žádného předškolního zařízení. Žijí ve druhém patře s výtahem, do domu je bezbariérový přístup. Pobírá přídavky na starší syny (15 a 17 let), peněžitou pomoc v mateřství, výživné od manžela, auto nemá.

Neurologické vyšetření:

Vyšetření za přítomnosti matky, při vyšetření spolupracuje jen v krátkém časovém úseku, hyperaktivita, zvýšený svalový tonus, záchvaty nemá, medikamentózní léčba negativní, sed v 6 měsících, chůze ve 14 měsících, trend ke stožení a chůzi po špičce LDK neustále.

Speciálně pedagogická diagnostika:

Hrubá motorika – sed stabilní, chůze po špičce LDK, lezení po čtyřech preferuje.

Jemná motorika – neobratně zvládne špetkový úchop levou rukou, udrží tužku, LHK

spastická, využívána jako opěrná, lateralita pravostranná.

Grafomotorika a kresba – příliš nerozvinuta, projev na úrovni čarání.

Sebeobsluha – vyměšování většinou ovládá, závislý na asistenci druhé osoby (matky), krmen, oblékán a svlékán taktéž matkou.

Sociální oblast – dobře adaptovaný v kolektivu dětí i dospělých, dobře naladěný, sobě vlastními posunky dokáže vyjádřit své potřeby, vyžaduje pozornost druhé osoby.

Logopedické vyšetření:

Chudá slovní zásoba, komunikuje jednoslovně ano/ne, jinak vydává skřeky, srozumitelnost výrazně snížena, zvuky melodické, výrazné, tempo zrychlené.

Deficit v oblasti orofaciální motoriky. Zrak, sluch, fonemický sluch při orientačním vyšetření jsou v pořádku.

Dýchání mělké, ovládání výdechového proudu chabé.

Artikulace celkově setřelá, nediferencovaná, výrazně neobratná.

Změny intenzity hlasu zvládá – křik i šepot.

Fyzioterapie:

Hyperaktivní spokojené dítě, chůze spastická hemiparetická, došlap na PDK toporný, na LDK na špičku, od 2. roku postupné zhoršování, snaha o korekci na slovní upozornění, prakticky bez efektu, HKK ve flekčním držení bez souhybu trupu – reaktivní kyfoskoliotické držení na šikmé pánvi.

Obratnostně výkonný, sám vyleze na vysoké lehátko, nejrychlejší přesuny kvadrupedálně.

Od narození terapie Vojtovou metodou, postupně matka sama přestala cvičit (kolem 30 měsíců již dále nepraktikuje).

Rehabilitační léčba:

Alternativní komunikace

– nácvik vnímání řeči – navázat dialog – střídání v hlasových projevech

- podávané věci připevnit na desku

- rolnička – do dlaně – podpora pohybu ruky k ústům

- u zrcadla – dotyky a pojmenování částí obličeje, i v poloze na zádech

- při pojmenování důraz na jedno slovo

- vnímat pohyby mluvidel, vibrace na hrdle (cvičí 1krát denně)

Fyzioterapie – cvičí dvakrát až třikrát týdně LTV na NF bázi, prvky Vojty, Bobatha, Čáповé s cílem zlepšení stability trupu a pelvifemorální oblasti a koordinaci kyčel-koleno-hlezno, MF techniky na myoplastie. Tuhost m. triceps surae, quadr. plantae, senzomotorická stimulace, má ortopedickou obuv.

Logopedie – terapie zaměřena na rozvoj orofaciální motoriky, dechová a fonační cvičení, nácvik artikulace, dále využití prvků z Bobath konceptu a další reflexní stimulační techniky.

Ergoterapie – trénink nácviku úchopu a zapojování obou horních končetin, nácvik soběstačnosti především při jídle a osobní hygieně. Z kompenzačních pomůcek je využívána především protiskluzná podložka, pěnový nástavec na tužku, speciálně upravená lžice a pomůcky na rozvoj jemné motoriky (ježek, molitanové houbičky, míčky).

6. 2. 2010 – 31 měsíců

Neurologické vyšetření:

Stav téměř nezměněn, pokračovat v intenzivní rehabilitaci.

Speciálně pedagogické vyšetření:

Hrubá motorika – stav stejný

Jemná motorika – obratněji zvládá špetkový úchop, lépe zapojuje obě HK, při práci s tužkou obratnější

Sebeobsluha – při oblékání, svlékání nespolupracuje

Logopedické vyšetření:

Snaží se výrazněji artikulovat, při komunikaci lépe využívá dýchání, stále užívá dvouslovného spojení, další stav nezměněn.

Fyzioterapie:

Hybný stereotyp při chůzi nezměněn, při stožení se snaží na patu při slovním upozornění, m. triceps surae volnější, při stimulaci vsedě na míči snaha o stabilnější koordinaci kyčel-koleno-hlezno.

Rehabilitační léčba:

Alternativní komunikace – dlouhodobý cíl – soustředění a vyjádření jasné představy co chci

- třídění barev a tvarů – do příslušného prostoru a otvoru
- jemné masáže – hlazení, poklepy, kroužení v oblasti tváří, nosu, rtů a čela

Doporučení – lze využít počítačový program Boardmaker k tvorbě obrázků, využívá se především k tvorbě komunikačních tabulek a k vytváření samostatných obrázků. Program lze využít i ke zhotovení v jiných oblastech, např. v logopedii. Základní program obsahuje zhruba 4000 obrázků, další rozšíření obsahuje zhruba 11000 obrázků. Je možné do něj importovat své vlastní obrázky a fotografie. Jeho výhodou je barevnost, další možnosti úprav.

Léčebné prostředky - pokračovat v předešlé terapii

Sociální prostředky: klienty Společnosti pro ranou péči. Tuto službu matka využila především pro poradenství výchovné a sociálně právní (pomoc při získávání dávek státní sociální podpory a sociální péče). O letních prázdninách se chystá se synem na psychorehabilitační pobyt, který iniciuje Komunitní nadace Euroregionu Labe.

Reflexe matky

Zpočátku jsem se o syna moc bála. Měla jsem deprese, trpěla jsem beznadějí a trvalým smutkem. S odchodem manžela jsem se dlouho nemohla vyrovnat, do dneška nechápu, jak nám to mohl udělat. Ještě když jsme byli rodina, s ničím mi nepomohl, je pravdou, že proto jsem veškerou péči věnovala nejmladšímu synovi, který péči vyžadoval. Uvědomuji si, že syn je rozmazlený. Neustále ho hlídám, aby někde neupadl, něco se mu nestalo. Jsem na všechno sama, stále věřím, že se syn uzdraví, bude normálně chodit. Všechny tři syny mám moc ráda, jsem šťastná, že je mám. Nejspíše jsem o mnoho přátel ve svém okolí přišla. Nestalo se tak pro to, že by jim vadilo postižení mého syna, ale neměla jsem tolik času se s nimi dále scházet, vytíženost je obrovská. Jsem ráda, že alespoň prostřednictvím akcí ve Středisku pro ranou péči jsme se synem měli možnost setkat se s mnoha prima lidmi, kteří sdílí podobný osud.

4.5.2 Kazuistika 2: **Pacient: CH. H.**, narozen 8. 12. 2008, hemiparetická
pravostranná forma DMO, snížená zraková ostrost

OA: Dítě ze 3. těhotenství, ve 32. týdnu zjištěn hydrocefalus, amniocentéza s normálním nálezem, hospitalizace na porodnici ve 37. týdnu -2 dny, porod ve 38. týdnu oper. sekci, PH 3350 g/48 cm, bezprostřední poporodní adaptace dobrá, dítě přeloženo na JIRP, hydrocefalus potvrzen, USG ostatní orgány bez patolog. změn, dle MR vnitřní hydrocefalus supratentoriálně s maximálním postižením levé postranní komory, operace-zavedena V-P drenáž.

RA: Rodina úplná, oba rodiče jsou zdraví, matka 32 let, středoškolské vzdělání, otec 38 let, středoškolské vzdělání, bratr Pavel – astma bronchiale, sestra Renata – zdráva. Plánované těhotenství.

SA: Sociální status na velmi dobré úrovni, vlastní rodinný dům v okrajové části většího města, auto vlastní, nepobírají žádné příspěvky ze systému SSP ani SP.

Rodina s dítětem jsou klienty Střediska pro ranou péči Plzeň, o.p.s.

2. 10. 2009 – 9,5 měsíce

Neurologické vyšetření:

Vyšetření za přítomnosti matky. Predilekce hlavy doleva se stáčením bulbů, známky hypotonického hyperexcitabilního sy a pravostranného hemisyndromu.

Psychologické vyšetření:

Mentální výkony dítěte odpovídají hladině korigovaného věku v pásmu podprůměru. Jemná motorika ovlivněna hypotonií HK, narušena koordinace pohybů. Brouká si.

Fyzioterapie:

Predilekce hlavičky doleva, otáčí se ze zad na bok na levou stranu, souhra ruka-noha pozitivní, pravou ruku drží v pěst, vlevo ruka volná, na bříšku se opírá o předloktí.

Rodina s dítětem jsou klienty Střediska pro ranou péči Plzeň, o.p.s.

Rehabilitační léčba:

Alternativní a augmentativní komunikace

Dlouhodobý cíl – Rozlišit stejné – jiné, vyjádření chtění, potřeby, nějaké sdělení.

Aktuální terapie směřující k poznávání předmětů, obrázků, částí těla.

Doporučení :

- K vybraným obrázkům připravit konkrétní předměty - přiřazování - zrakový podnět - sluchový podnět
- položíme předmět a obrázek na sebe
- Skákal pes - pes hračka skáče + pes obrázek, často zpívat v souvislosti s hračkou a obrázkem
- Vařila myška - myška hračka se točí + myška obrázek, chtít odpověď, zda tam byla či nebyla myška
- Výběrem pes - myška budeme zpívat, říkat oblíbenou říkanku

Fyzioterapie – nácvik inhibičních pozic dle Bobatha, Vojtova metoda – zaměření se na pravostranné končetiny – reflexní otáčení I.

Matka zacvičena. Protahování akra pravé nohy, motivace na čtyři a lezení.

Návštěva neonatologické poradny – doporučení na lázeňskou léčbu.

20. 2. 2010 – 14, 5 měsíce

Neurologické vyšetření:

Hypertonický sy s pravostrannou převahou, více postižena PHK. Přetáčí se ze zad na břicho, nestabilní sed, leze, podezření na DMO.

Psychologické vyšetření:

Jemná motorika ovlivněna hypertonií s převahou na pravé straně, narušena koordinace pohybů.

Fyzioterapie:

Zvyšující se hypertonie pravostranná, přetrvává lehká predilekce hlavičky vlevo, přetáčí se ze zad na břicho, nestabilní

sed, lezení nekoordinované s oporou více vlevo, ruce v pěst.

Po lázeňské léčbě zlepšení, celkový posun v psychomotorice, počátek sedu, lezení.

Rehabilitační léčba:

Alternativní a augmentativní komunikace

Opakování nácviků z minulé konzultace + nové doporučení :

- využití ano-ne – je to pejsek či myška? ANO – je to myška, NE – není to myška
- 3 kolíčky žluté a 3 červené – učíme pojmenovávat barvy a umístujeme do příslušné nádoby se stejnou barvou

Fyzioterapie – pokračování ve Vojtově metodě reflexní lokomoce, motivace pro další vertikalizaci, stabilizační cvičení na velkém míči, Bobath koncept.

Ergoterapie – formování pohybů rukou pomocí jednoduchých her doplněnými obecně známými pohyby jako jsou „paci, paci, pacičky“, „pá, pá“, klepání jedním prstem na podložku apod.

Speciální pedagogika – stimulace vývoje osobnosti dítěte v přirozeném prostředí prostřednictvím přímého kontaktu s rodinnými příslušníky, předměty, přírodou, předkládání obrázků, leporel a knížek se slovním doprovodem.

Sociální poradenství – odborné i speciální poradenství, orientace se v dané situaci, nastínění možných postupů (nároky na příspěvky), zprostředkování kontaktů.

Reflexe matky

Trápily mě úzkostné nálady, často jsem brečela, aby to nikdo neviděl. Měla jsem pocit, že veškerá tíha a péče je jen na mě. Přesto, že se mi nejbližší snažili pomáhat, nevěděla jsem, co je pro mé dítě nejlepší. S péčí o odlišně vyvíjející se dítě jsem neměla zkušenosti, doktoři mi nic nevysvětlili, ani co se bude dít dále a zda mohu pro svého syna něco udělat. Až když jsem se sama začala zajímat o DMO a vyhledávat pomoc v oblasti rané péče, tak se vše zlepšilo.

Postupně se mi lékaři a odborníci v rané péči snažili pomoci. V neposlední řadě se mi od nich dostalo i psychické podpory, což mi pomohlo nejvíce, abych měla sílu dále se o své dítě starat. Náš malý nám dává hrozně moc. Od narození jsem z něj cítila jakousi sílu. Jsem šťastná, že ho máme.

4.5.3 Kazuistika 3: **Pacientka: E. K.**, narozena 15. 7. 2007, kvadruparetická forma DMO, dysartrie, brýle pro pravostrannou tupozrakost

OA: Dítě z druhé gravidity, těhotenství plánované, udržované, porod ve 32. týdnu, spontánní, záhlavím. Porodní váha 1500 g, porodní délka 42 cm, obraz těžké hypoxicko-ischemické encefalopatie, přeložena na jednotku intenzivní péče do ukončeného druhého měsíce.

RA: Oba rodiče zdraví, sestra 6 let, zdráva, matka 27 let, střední odborné vzdělání, otec 28 let, středoškolské vzdělání, nejsou oddáni, žijí ve společné domácnosti.

SA: Rodina s vyšším sociálním statusem, vlastní dvoupodlažní rodinný dům, instalován jednosadačkový elektrický výtah, vlastní auto, chystají se zakoupit větší z dávek sociální péče.

Rodina s dítětem jsou klienty Střediska pro ranou péči Plzeň, o.p.s.

20. 10. 2008 – 15 měsíců

Neurologické vyšetření:

Vyšetření za přítomnosti matky, pacientka dobře spolupracuje, zvýšený svalový spasmus především na DKK, flekční postavení v kyčelních i kolenních kloubech, medikamentózní léčba negativní, opakovaná aplikace botulotoxinu, většina svalů po jeho aplikaci vykazuje snížený spasmus. Otáčí se ze zad na břicho, z břicha na záda nesvede, snaha o plazení.

Psychologické vyšetření:

K plnění některých úkonů je třeba motivace, dobře navazuje kontakt, pozornost udrží kratší dobu, projev chování bez abnormit. Jemná motorika ovlivněna spasticitou, narušena koordinace pohybů.

Fyzioterapie:

Otáčí se ze zad na břicho, opora na loktech s minimálním zapojením středního, dolního trapézu a širokého zádového svalu, lehký opistotonus, otáčení z břicha na záda bez pomoci nedokáže, flekční držení HK i DK, ruce v pěst.

Rehabilitační léčba:

Fyzioterapie – Vojtova metoda reflexní lokomoce, stabilizační cvičení na velkém míči, Bobath koncept, inhibiční cvičení flexorů kyčle, kolene, lokte

7. 1. 2010 – 30 měsíců

Neurologické vyšetření:

V plazení se zdokonaluje, zvýšený svalový spasmus přetrvává více na DK, ruce v pěst.

Psychologické vyšetření:

Pozornost udrží delší dobu, chování bez abnormit. Pacientka vykazuje dobrou mechanickou paměť i logické uvažování, větší obtíže vykazuje v oblasti vizuální diferenciaci. Mentální kapacita je v pásmu širší normy s převahou složky verbální.

Speciálně pedagogická diagnostika:

Jemná motorika – opozice provede, špetka levou rukou, PHK ve výrazném spasmu, není možné využít, nejlépe ovládá III. prst levé ruky, tužku udrží jen krátce, velmi vysilující.

Fyzioterapie:

Otáčení ze zad na břicho bez pomoci stále nesvede, snaha o plazení s převahou aktivity HK, v opoře na loktech jistější.

Logopedické vyšetření:

Bohatá slovní zásoba, komunikuje mnohoslovně, srozumitelnost v rámci možností dobrá, zvuky melodické, tempo lehce zrychlené, artikulace jinak obratná. Lehký deficit v oblasti orofaciální motoriky. Sluch, orientační vyšetření fonemického sluchu v pořádku. Zrakový deficit v pásmu pravostranné tupozrakosti.

Rehabilitační léčba:

Alternativní a augmentativní komunikace

Doporučení :

- poznávat zvířátka podle jejich hlasů – výběrem ze dvou možností
- když se přiřadí špatně, poznat chybu
- výběr jídla ze dvou možností, co chce, dvě konkrétní potraviny pro možnost volby, využití obrázků, fotografií
- třídění barev

- s jistotou poznávat potraviny, obrázky, předměty, části těla

Fyzioterapie – pokračování ve Vojtově metodě reflexní lokomoce, motivace pro další vertikalizaci, stabilizační cvičení na velkém míči, Bobath koncept, LTV zaměřené na lokalizované dýchání, dechovou gymnastiku, podpora hlubokého dýchání, míčkování hrudníku.

Logopedie – terapie zaměřená na dechová a fonační cvičení, rozvoj orofaciální motoriky, hry a cvičení na procvičení jemné motoriky, grafomotoriky, percepce, paměti a pozornosti, využití prvků Bobath konceptu.

Reflexe matky

Zpočátku bylo pro mě vše dost těžké. Od negativních myšlenek mě odváděla péče o starší dceru. Přijmout diagnózu o postižení dcery nebylo snadné. Byla jsem v šoku. Pro pozdější deprese jsem musela vyhledat psychologickou pomoc. Brala jsem na vědomí, že dceřina diagnóza je fakt, ale nemohla jsem tomu uvěřit. Změnily se mi životní priority. Hodně mi pomohla kamarádka a komunikace o stavu dcery s mým přítelem. Po příchodu do Střediska pro ranou péči, respektive odborníků z rané péče na první konzultaci k nám domů, se pohled na celou věc zcela změnil. Podpora a pomoc z jejich strany je obrovská. Mým koníčkem je také malování, což mne neskutečně obohacuje. Více se teď dokážu radovat z obyčejnějších věcí, naučila jsem se trpělivosti a naslouchání. Dcera je pro naši rodinu požehnáním. Jakýmsi způsobem nás postrkuje k pochopení spousty věcí, které se zdravým dítětem není možné pochopit, např. radost z každého dne, kdy můžeme být spolu. Také jsme díky ní poznali skutečné přátele.

4.5.4 Kazuistika 4: **Pacient: M. F.**, narozen 8. 6. 2009, centrální hypertonický syndrom s podezřením na pravostr.hemiparetickou formu DMO.

OA: Dítě ze čtvrtého těhotenství, vedeno jako rizikové, 2 porody, 2. a 3. těhotenství ukončeno spontánním potratem. Pro hluboce nasedající lůžko byla matka hospitalizována už během těhotenství. Porod proběhl císařským řezem, důvodem byla abrubce placenty. Porod v 35. týdnu těhotenství, porodní váha 2700 g, porodní délka 48 cm. Jako lehce nezralý novorozenec se známkami porodní asfyxie bylo dítě ve stáří 6 hodin přeloženo na neonatologické JIP. Vyžadovalo ventilační podporu, současně byla nasazena ATB léčba pro zvýšené zánětlivé parametry v krvi. V neurologickém obraze se rozvinul obraz hypoxicko-ischemické encefalopatie 2. stupně. Sledován na neurologii, ortopedii.

RA: Rodina úplná, oba rodiče zdraví, matka, středoškolské vzdělání, na rodičovské dovolené, otec, vysokoškolské vzdělání, pracující, bratr, 8 let, zdrav.

SA: Rodina bydlí v patrovém rodinném domku na malém městě 20 km od velkého města. Rodina má auto, pobírá přídavky na děti.

21. 9. 2009 – 3, 5 měsíce

Vyšetření: V lehu na zádech se dítě zdá být aktivní, funguje souhra ruka-oko-ústa, aktivita pravé paže vážne oproti levé paži. V lehu na bříšku začíná zvedat hlavičku (tonus krčních svalů je zvýšený, nejedná se tedy o správné vzpřímení hlavy, ale spíše o opistotonus), opora o předloktí je však asymetrická, napadá na levou stranu, aktivita pravé paže opět vážne.

Léčebné prostředky rehabilitace - fyzioterapie:

- cviky z Bobath konceptu – protahování obou horních končetin v ramenních kloubech, masáž dlaně pravé horní končetiny. Z Vojtovy metody reflexní lokomoce zvoleno reflexní otáčení I. fáze.

11. 11. 2009 – 5 měsíční kojeneček

Vyšetření: Vleže na bříšku je již opora v pořádku, přetrvává opistotonus, stále plně nepoužívá PHK, přetáčí se na bok.

Léčebné prostředky rehabilitace-fyzioterapie: Matka zacvičena v RO I. (reflexní otáčení) a RP (reflexním plazením) se zajištěnou horní končetinou. V této fázi, kdy už samo dítě má zájem o přetočení se na bok a svede to, stačí usilovná motivace např. pomocí hraček nebo hlasu, tváří. Z Bobath konceptu lze využít cvik s náročnou DK přes druhou podle toho, na kterou stranu se dítě právě přetáčí. Pacient stále nepoužívá pravou paži plně, byly tedy zvoleny cviky pro nácvik opory, např. „trakárek“ (s oporou ruky nebo nafukovacího míče pod bříškem) nebo vleže na boku s nakročenou svrchní DK, lehce dítě přizvednout za zápěstí svrchní horní končetiny tak, aby se samo aktivně opřelo o opěrnou spodní horní končetinu až do úplné extenze lokte.

Rodina docházela do Střediska pro ranou péči Plzeň, o.p.s. na konzultace v rámci stimulace zraku a alternativní a augmentativní komunikaci. Dále v péči lázeňských zařízení.

Reflexe matky

S manželem jsme si říkali, že vzhledem k diagnóze našeho syna je dobře, že se nám narodil v pozdějším věku. Kdybychom byli mladší, náhled bychom měli zcela jiný. Nikdy jsem neřešila objekt viny. Mrzí mě, že jsem se od lékařů zpočátku nedozvěděla víc, jen pouhé sdělení diagnózy. Pomoc přišla až později. Cítila jsem se bezmocná a úzkostná. Trpěla jsem depresemi. Velké pomoci se mi později dostalo od konzultantů ve Středisku pro ranou péči a rodičů, se kterými jsme se během seminářů a různých akcí pořádaných Střediskem, seznámili.

4.6 Reflexe na příběhy

Přesto, že prožívání maminek bylo rozdílné, příběhy spojovalo několik společných rysů:

- Za prvé všechny maminky z počátku postrádaly někoho, s kým by si o všem mohly popovídat, někoho, kdo by je vyslechl, popřípadě mohl reagovat, pochopil a ztotožnil se s jejich prožíváním. Tři maminky nakonec našly spřízněnou osobu ve svém blízkém okolí, se kterou mohou sdílet své pocity. Jedna maminka je sama, neschopna se otevřít okolí. Postrádala podporu a informovanost ze strany lékařů, taktéž podpory od manžela se jí nedostává. Nejspíše právě tyto skutečnosti ji odrazují od navázání kontaktů s dalšími lidmi a otevření se okolí. Vzhledem k faktu, že všechny rodiny jsou koneckonců klienty rané péče, jsou ve všech ohledech mnohem spokojenější nežli dříve, necítí se již tak osamoceny.

- Za druhé chyběla v různé míře informovanost ze strany specialistů o samotné diagnóze jejich dítěte poté, co jim byla sdělena. Samy tápaly, žily odlišnou dobu v nejistotě, co s jejich dítětem bude, jak vývoj bude pokračovat, o co se vlastně jedná, proč je jejich dítě jiné, co bylo příčinou. Informace o formách sociální pomoci, instruktáže rehabilitačních zařízení, informace týkající se komunikace s dítětem, psychické podpory a individuálních konzultací, se jim nakonec dostalo od odborníků Střediska pro ranou péči.

Všechny čtyři maminky si prošly obdobím deprese. Některá s hlubší intenzitou, jiná s menším pocitem tragičnosti její situace. Každá odlišně dlouho pátrala po příčině postižení svého dítěte.

Poslední tři maminky, dle jejich výpovědi, jsou s postižením svých dětí vyrovnané. U první maminky ještě údobí smíření nenastalo. Pro budoucí společný život maminek a jejich dětí je pozitivní, že žádná z nich nepřikládá vinu za postižení svého dítěte sobě.

Co se týče sourozeneckých vztahů, ve dvou případech neprobíhá komunikace mezi sourozenci pozitivně, stagnace je na straně staršího dítěte. Maminky si více či méně uvědomují, že pro zvýšenou péči o mladší dítě s diagnózou DMO svého staršího potomka občas zanedbávají.

Odlíšné reakce byly ze strany partnerů na sdělení diagnózy jejich dítěte. První je vzal jako fakt, druhý měl s jejím přijetím potíže, nakonec však realitu zdárně za pomoci partnerky zvládl. Otec čtvrtého dítěte se ke svému synovi obrátil zády, manželku i dva starší syny opustil.

- Třetí společný rys všech čtyř maminek je odvaha, láska, trpělivost a obětavost, se kterou se o své děti starají.

4.7 Průzkum

Ke zpracování následujících poznatků praktické části jsem použila metodu dotazování (technika polostandardizovaného rozhovoru).

Metoda rozhovoru je explorační metoda, která je založena na přímém kontaktu. Liší se od běžného rozhovoru svou cílovou orientací. Polostandardizovaný rozhovor spojuje výhody standardizovaného a nestandardizovaného rozhovoru a eliminuje jejich nedostatky. Nevýhodou standardizovaného rozhovoru je šablonovitost a menší hloubka poznatků, nevýhodou nestandardizovaného rozhovoru je obtížná zpracovatelnost odpovědí.

Dotazy jsem kladla rodičům dětí, jejichž kasuistiky uvádím výše (add 4.5). Používala jsem převážně otevřené otázky a zajímala mě problematika přínosu celkové pomoci a péče Střediska pro ranou péči Plzeň, o.p.s. Výsledky průzkumu jsou uvedeny prostřednictvím výpovědí předem připravených otázek a zaneseny do tabulky, která je uvedena na konci této části.

Odpovědi nelze kategorizovat, tudíž jsem jako výsledky uvedla podstatné odpovědi respondentů.

Otázka zněla : „**V čem Vám pomohlo Středisko pro ranou péči Plzeň, o.p.s. či raná péče jako taková?**“

Kasuistika 1. „Velká pomoc je především v informovanosti pro praktické každodenní činnosti, o kterých se nikde moc nedočtete...“

Kasuistika 2. „Vyhovuje nám forma terénní činnosti, kdy nás pracovnice rané péče pravidelně navštěvují u nás doma, tedy v prostředí, které naše dítě zná. Díky Středisku pro ranou péči máme možnost vyměnit si zkušenosti, nápady na péči a stimulaci dítěte. Neskutečná úleva přišla, když jsme si uvědomili, že nejsme sami...“

Kasuistika 3. „Středisku děkujeme především za velkou podporu, za psychickou pomoc, za zkontaktování s osudy podobně postižených dětí a jejich rodin“. „...letos jsme s ranou péčí

odjeli na týdenní rodinný pobyt, kde byl program velmi pestrý i poučný. Setkali jsme se s dalšími rodinami a přivezli si mnohá povzbuzení“.

Kasuistika 4. „Pro nás je největším přínosem zprostředkování kontaktů mezi rodinami. I když jsme neměli možnost se účastnit pobytových kurzů, pravidelně navštěvujeme Klub rodičů. Tam jsme měli možnost poznat někoho, kdo stejně jako my řeší podobné situace každodenního života s dítětem s postižením. Není nad radu člověka, který má podobné zkušenosti a sdílí podobný osud“.

Shrnutí :

Odpovědi na tuto otázku můžeme hodnotit pouze kladně, všem respondentům a jejich dětem s diagnózou DMO a rodině jako celku, se dostalo nenahraditelné pomoci, péče a informací, bez nichž by byl jejich život mnohem složitější.

Výpovědi předem připravených, uzavřených otázek kladené rodičům, jsou zaneseny níže do tabulky a následně okomentovány. Hodnotí celkovou situaci v rodině po sdělení dg DMO u nejmladšího dítěte.

Tab. č. 1 – Celková situace v rodině po sdělení diagnózy DMO

	<i>Otázka</i>	<i>Kasuistika 1</i>	<i>Kasuistika 2</i>	<i>Kasuistika 3</i>	<i>Kasuistika 4</i>
1.	Začali jste sami dále hledat odbornou pomoc	NE	ANO	ANO	NE
2.	Dostali jste kontakt na ranou péči od specialistů	ANO	NE	NE	ANO
3.	Pomohli nejvíce specialisté či rodina a přátelé	SPECIALISTÉ	RODINA	RODINA PŘÁTELE	RODINA SPECIALISTÉ
4.	Byly názory rodiny a okolí na Sdělení dg DMO u Vašeho dítěte vesměs negativní	ANO	NE	NE	NE
5.	Vyskytlo se již podobné postižení ve Vaší rodině	NE	NE	NE	NE
6.	Vidíte nějaký přínos v péči o Vaše dítě s dg DMO	NE	NYNÍ ANO	ANO	NE
7.	Došlo u Vás k zásadní změně vztahů s ostatními lidmi	ANO	NE	ANO	NE
8.	Cvičíte s dítětem v domácím prostředí	SAMA NE	ANO	ANO	ANO
9.	Došlo u Vás ke změně v manželském respektive partnerském vztahu	ANO	NE	NE	NE
10.	Došlo k úpravě domácího prostředí	NE	ANO	ANO	NE
11.	Má pro Vás Středisko pro ranou péči z hlediska informovanosti a celkové pomoci a podpory zásadní význam	ANO	ANO	ANO	ANO

V polostandardizovaných rozhovorech jsem oslovila rodiče, zejména matky dětí s již diagnostikovanou či s podezřením na diagnózu DMO, kteří jsou nejen klienty Střediska pro ranou péči Plzeň, o.p.s. a v neposlední řadě i samotné odborníky. Zaměřila jsem se na to, zda jsou rodiče dle jejich názoru dostatečně informováni o formách a možnostech pomoci a veškerých prostředcích rehabilitace ze strany odborníků, zda si při péči o postižené potomky připadají osamoceni či podpořeni ze strany jejich okolí, zda jim je stav dítěte a další jeho vývoj dostatečně ozřejmován, tak, aby pochopili, na co se při stimulaci dítěte ve vývoji mají soustředit. Co pro ně péče, podpora a odborné konzultace v rámci rané péče ze strany Střediska znamenají a zda pro ně mají význam. Výsledky dílčích otázek, které byly kladeny formou uzavřených otázek, za účelem zmapování celkové situace v rodině po sdělení diagnózy DMO u jejich dítěte, uvádím výše. Z odpovědí vyplývá, že odbornou pomoc vyhledaly samy od sebe 2 rodiny. Od specialistů dostaly kontakt na ranou péči taktéž 2 rodiny. Ve třech případech ze čtyř pomohla, po sdělení diagnózy včetně následné podpory, především blízká rodina. Pouze v 1 kazuistice ze čtyř matka udává negaci ze strany okolí v přístupu ke sdělené diagnóze u jejího dítěte. Na otázku, zda se již podobné postižení

v rodině vyskytlo, byla odpověď ve všech případech „NE“. V další otázce mě zajímalo, zda rodiče vidí nějaký přínos v péči o své dítě, které má stanovenou diagnózu (nebo se formuje) DMO. V případě dvou kazuistik se rodiče shodli na kladné odpovědi. Odpověď v případě třetí kazuistiky zněla: „Dcera nám zásadně změnila život, člověk vidí hodnoty úplně v něčem jiném než dřív“. V případě druhé kazuistiky byla odpověď tato: „...náš malý je pro naši rodinu požehnáním, jsem šťastná, že ho máme...Jakýmsi způsobem nás postrkuje k pochopení spousty věcí, které se zdravým dítětem není možné pochopit, např. radost z každého dne, kdy můžeme být spolu...Také jsme díky němu poznali skutečné přátele.“ Otázka sedmá byla směřována s ohledem na další socializaci a kontakt s okolím. V případě dvou rodin ze čtyř došlo k zásadní změně vztahů s ostatními lidmi. Primárně však nešlo o samotné postižení, ale o to, že rodina neměla dále tolik času stýkat se s ostatními pro značnou vytíženost jinými aktivitami. V jedné z kazuistik (1) se přímo v blízké rodině objevil názor, zda takováto situace má budoucnost, rodinné vazby samozřejmě následně ochladly. Otázka osmá se týkala léčebné rehabilitace, konkrétně nácviků AAK (alternativní augmentativní komunikace), stimulace zraku, obojí dle konzultací ve středisku, fyzioterapie, 3 matky cvičí se svými dětmi doma samy. Devátá otázka měla ozřejmit otřesy partnerského vztahu na základě sdělení odchylek od vývoje u dítěte a jejich následků. Ve třech případech ze čtyř nenastaly zásadní změny, situace rodinu spíše stmelila. Předposlední odpovědi na otázku, zda došlo k úpravě domácího prostředí, byly ve dvou případech pozitivní. Rodina u kazuistiky 3 nechala instalovat ve svém domě jednosedáčkový elektrický výtah, rodina u kazuistiky 2 uvádí úpravy interiéru pro lepší mobilitu a manipulaci syna. Poslední otázka měla ozřejmit, zda z pohledu rodiny má pro ně Středisko pro ranou péči z hlediska informovanosti a celkové pomoci a podpory zásadní význam. Ve všech čtyřech případech byly odpovědi jednoznačně pozitivní.

4.8 Hypotézy

Hypotéza, která vzešla především z výsledků kvalitativního výzkumu je následující...

Hypotéza: Raná péče v rámci komplexní rehabilitace u dětí s DMO má, z hlediska předání informací a následné pomoci a podpory rodině v péči o toto dítě, zásadní význam.

5. Diskuze

Cílem práce bylo popsat jednotlivé složky ucelené rehabilitace a jejich vliv na další vývoj jedince s DMO, charakteristiky přidružených postižení a systém komplexní rehabilitace demonstrovat na principu rané péče. Té věnuji v praktické části zvláštní pozornost.

Dílčím cílem bylo vyzvednout přednosti a principy fungování rané péče a zmapovat situaci klientů v rámci rodiny. K demonstraci jsem si vybrala Středisko pro ranou péči v Plzni a jejich klienty.

DMO představuje jisté zdravotní znevýhodnění, kterým myslíme nejen újmu na zdraví, ale celkovou poruchu funkce organismu dotýkající se postavení dítěte ve společnosti. DMO postihuje celou osobnost člověka. I tak malé dítě, jakým je jedinec do tří let věku, si své znevýhodnění uvědomuje a prožívá. Znamená pro dítě kromě zátěže organismu i změněnou životní situaci, s níž se musí vyrovnat. Mnoho záleží na prožívání stavu dítěte jeho nejbližším sociálním okolím. Je velmi důležité, aby tento vliv prostředí znevýhodněné dítě nezatěžoval, ale naopak mu přinášel uklidnění, povzbuzení a důvěru v léčebné postupy. (Z. Matějček, In Dunovský a kol., 1999)

To, jak znevýhodnění dítěte přijme samotná rodina, záleží mnoho na podpoře odborníků. Rodiče, vzhledem k tomu, že daná situace (postižení nejmladšího potomka) v rámci výše zmíněných kasuistik je pro všechny členy nová, spoléhají především na pomoc ze strany odborníků, neboť samotná informovanost o diagnóze a dalších postupech péče je pro ně zpočátku vším. Ohromnou psychickou zátěží je již fakt, že z vyšetření vzejde podezření o odlišném vývoji jejich dítěte a že vše není tak, jak má být. Vyrovnat se s tímto faktem sebou nese mnoho úsilí. O mnoho větší je ještě čeká následně, kdy se pro svého potomka snaží vykonat maximum, aby mu pomohly od přidružených následků a projevů. To vyžaduje velkou trpělivost i poté, co ví, jak a proč konat. Často se to však dozví až o mnoho měsíců později od sdělení prvního podezření na odchylky. Informovanost rodin vychází z velké části od spolupráce mezi jednotlivými odborníky (ambulantní péče) a specialisty Středisek rané péči. Na základě průzkumu bylo zjištěno, že nejvíce informovanosti, podpory a péče se

rodinám dostalo právě díky dané péči a fungování Střediska. Ne v každém kraji je spolupráce stejná. Klienti těchto zařízení v rámci Plzeňského kraje mají v tomto ohledu výhodu. Spolupráce je, jak na základě výpovědí odborníků ze střediska, tak na základě statistik, velmi dobrá. Tento fakt potvrzují výpovědi rodičů sice jen z 50%, avšak to je dáno skutečností, že první podezření vzešla od pediatrů, kteří zaujímají jen malé procento vzorku informovanosti a spolupráce s ranou péčí, jak uvádí výše graf (GRAF č.5). Nejlepší spolupráci se Střediskem rané péče vykazuje Oční klinika Plzeň, neonatologie Plzeň a FN Motol. Odtud se též rodina nejčastěji dovídá o dalších možnostech péče a o péči poskytované Střediskem pro ranou péči.

Vývoj osobnosti dítěte s DMO se řídí týmiž psychologickými zákonitostmi jako vývoj dětí zdravých jen s tím rozdílem, že se navíc uplatňuje vliv několika činitelů, jež mohou vývoji osobnosti klást určité překážky. Je důležité brát v úvahu činitele jakými jsou vývojová úroveň dítěte, rozsah postižení, základní duševní konstituci dítěte (zde hraje roli inteligence, stupeň dráždivosti, odolnosti nervového systému, temperamentové rysy a další povahové rysy). Zvláště důležitým činitelem je frustrační tolerance dítěte a postoj okolí k nemocnému dítěti a nemoci jakožto psychické zátěži. Vzhledem k tomu, že DMO vyčerpává nervovou soustavu značně, hrozí úměrně k tomu i stupeň narušení psychosociálního vývoje (Dunovský a kol., 1999).

Problematika DMO má také psychologické konsekvence. Psychologická problematika se netýká jen daného dítěte s postižením, ale bezprostředně také jeho vlastní rodiny. Za normálních okolností je narození dítěte očekáváno zpravidla s velkými nadějemi.

Rodiče se o postižení svého dítěte dozvídají především při narození, anebo v období kolem jednoho roku. Toto období je označováno jako krize rodičovské identity. Je to doba, kdy je u dítěte definitivně potvrzeno poškození jeho zdravotního stavu. (Vágnerová, Hadjmousová, 2003). Rodičům se v tomto okamžiku z minuty na minutu hroutí celý svět. Dostaví se úzkost, beznaděj a zoufalství (Matějček, Dytrych, 2000).

Po zjištění odchylek ve zdravotním stavu dítěte se rodiče, po odeznění fáze šoku, snaží hledat nejrůznější způsoby, jak stav dítěte zlepšit a pomoci mu. Motivací je, pokud se mohou setkat s příslušníky rodin, jejichž děti mají podobné odchylky od normy. Velikou pomocí pro rodiče, kterým se narodí dítě s postižením, je promluvit si s někým, kdo podobnou situaci prožil nebo prožívá. Navíc jsou to stejní rodiče, a tak může být příjemnější danou situaci rozebírat s nimi,

než s odborníky nebo lékaři. (Kerrová, 1997). „Nadchla mě atmosféra, možnost popovídat si i s ostatními maminkami o každodenních problémech...“. „Konečně někdo, kdo ví, o čem mluví, a nepředstírá, že o nic nejde, dá se pobavit o trápení i o radosti“.

Základní pomoc rodičům od chvíle, kdy se dozvědí, že s jejich dítětem není něco v pořádku, je získání vědomí, že nejsou sami. (Bartoňová, 2006).

Manželství či partnerský vztah dítě buďto upevní, či naopak vztah krachne. Narození dítěte je pro partnery velkou zátěží. Partneři vstupují do nové role, mění se jejich vztah. (Newman, 2004).

V jednom případě ze 4 kazuistik počal rozpad vztahu v průběhu zjišťování a formování se diagnózy DMO u nejmladšího ze synů. V jednom případě udává matka vzdalování se od druhého z partnerů, důvod však nebyl v přímé souvislosti se zjišťováním diagnózy. V ostatních případech došlo spíše k utužení vztahu mezi partnery a rodiny jako takové. „Nezbytná byla podpora jeden druhého, cítili jsme, že si musíme být oporou více, než kdykoli předtím a současně aktivizovat veškeré síly pro pomoc našemu zlatíčku“.

Dále jednou z klíčových otázek, kladené několika odborníkům ze Střediska pro ranou péči, byla spolupráce specialistů v interdisciplinárním týmu. Odpovědi nelze kategorizovat, tudíž mohu pouze jako podstatnou odpověď uvést, jak v podstatě uvádím již výše, ve shodě všech, že spolupráce v rámci Plzeňského kraje je mezi specialisty (oftalmolog, ortoped, fyzioterapeut, neurolog a další) a Střediskem pro ranou péči, velmi dobrá a interdisciplinárně fungující na vysoké úrovni.

Z polostandardizovaných rozhovorů s matkami vyplývá, že informovanost ze strany specialistů v průběhu „formování“ diagnózy DMO je minimální. Dokud se nestali klienty rané péče, o formách pomoci dítěti a rodině jako celku, neměli ponětí. Totéž platí o možnostech využití prostředků komplexní rehabilitace. Zejména matky uvedly, že postrádají informovanost ze strany specialistů. Mají za to, že pokud by nějaká forma léčby byla nutná, lékař by ji doporučil, „vždyť on je odborník“, proto se ani samy o možnostech komplexní rehabilitace zpočátku nezajímaly.

Nejvíce využívanou složkou komplexní rehabilitace je léčebná a pedagogická rehabilitace.

Z rozhovorů také vyplývá, že propojenost zdravotně-sociální je realizovatelná pouze za

příspěví Středisek rané péče.

Rodiny všech čtyř dětí využívají systému ucelené rehabilitace v rámci rané péče, matky působily vyrovnaně s vědomím, že je o jejich děti postaráno a že na péči o ně nejsou sami. Tomu odpovídaly i vztahy mezi rodinnými příslušníky, atmosféra a pohodová nálada dětí.

6. Závěr

Období prvních tří let života hraje zásadní roli v životě dítěte. Pro všechny, kteří se na péči o dítě podílejí je to období zároveň nejzodpovědnější. Rozhoduje se o celém zaměření dalšího vývoje. U dětí s DMO to platí několikanásobně. Dítě s DMO překonává od první chvíle mnohé překážky jako každý jiný novorozenec, navíc se však v průběhu dalšího vývoje musí naučit využívat kompenzační mechanismy, které by alespoň částečně nahradily deficit způsobený většinou mnohočetným znevýhodněním. Musí překonat první zkušenosti, aby ty další v pokročilém vývoji dokázal lépe zpracovat a reagovat na ně. Poznává samo sebe pomocí rozumu, citu a vůle. Proto je každé dítě jiné, jinak se vyvíjí, má jiné zájmy a postoje. Všichni lidé na této planetě by měli přijímat každé dítě takové, jaké je a hledat v něm jen to dobré a krásné. Mnohonásobně to platí u dětí s DMO. Potřebují více péče i ohledu.

Cílem práce bylo popsat jednotlivé složky ucelené rehabilitace a jejich vliv na další vývoj jedince s DMO, charakteristiky přidružených postižení a systém komplexní rehabilitace demonstrovat na principu rané péče. Té věnuji v praktické části zvláštní pozornost.

Dílním cílem bylo vyzdvihnout přednosti a principy fungování rané péče a zmapovat situaci klientů v rámci rodiny. K demonstraci jsem si vybrala Středisko pro ranou péči v Plzni a jejich klienty.

Nezbytně důležité je podílení se rodiny na léčení dětského pacienta. Problematika, která zůstává v pozadí bez ohledu okolím vůči rodině, je rodinná situace z pohledu psychické zátěže rodičů. Ne každý rodič akceptuje nemilou skutečnost svého dítěte smířením. Na jedné straně je mnoho případů, kdy matka zůstane na péči o dítě sama, na straně druhé jsou případy, kdy matka upadne do deprese a není schopna se na péči podílet. V každém případě by o svém problému měli rodiče otevřeně komunikovat, vzájemně se podporovat, i když pro nemálo rodin znamenalo postižení jejich dítěte rozpad manželství.

Můj obdiv mají všichni rodiče, kteří se nevzdávají, neuzavřou se do sebe, s danou skutečností se naučí žít a berou ji jako výzvu.

7. Klíčová slova

rehabilitace

dětská mozková obrna

raná péče

rodina

8. Seznam zkratek

AAK – augmentativní a alternativní komunikace
AE – antiepileptika
ATB – antibiotika
CNS – centrální nervová soustava
CKP – centrální koordinační porucha
CTP – centrální tonusová porucha
DMO – dětská mozková obrna
DK – dolní končetina
DKK – dolní končetina
FN – fakultní nemocnice
HK – horní končetina
HKK – horní končetiny
JIP – jednotka intenzivní péče
LDK – levá dolní končetina
LHK – levá horní končetina
LTV – léčebná tělesná výchova
MPSV – Ministerstvo práce a sociálních věcí
MR – mentální retardace
NDT – Neurodevelopmental treatment
NF báze – neurofyziologická báze
OA – osobní anamnéza
o.p.s. – obecně prospěšná společnost
PDK – pravá dolní končetina
PHK – pravá horní končetina
PNF – Proprioceptivní neuromuskulární facilitace
RA – rodinná anamnéza
RO – reflexní otáčení
RP – reflexní plazení
SA – sociální anamnéza
SDR –Selektivní dorzální rizotomie
SP – sociální péče
SRP – středisko rané péče
SPRP – Středisko pro ranou péči Plzeň
SSP – státní sociální podpora
USG – ultrasonografie
WHO – Světová zdravotnická organizace

9. Seznam použitých zdrojů

- 1) AMBLER, Zdeněk. *Neurologie*. Praha : Karolinum, 2001. 399s. ISBN 80-246-0080-3.
- 2) BARTOŇOVÁ, D. Rodina s postiženým dítětem. In *Sborník z kongresu Pardubice 2006*. Dostupný z WWW: <<http://www.planovanirodiny.cz/view.php?cislocclanku=2006101101>>.
- 3) BLAŽEK, OLMROVÁ. Psychologická problematika zdravotně postižených. *Portál* [online]. 2005 [cit.2010-02-13]. Dostupný z WWW: <<http://terapie a Z4u.info/cs/alternativní-terapie/zooterapie/hipoterapie/>>.
- 4) COOK, Penny. *Supporting Sick Children and Their Families*. United Kingdom : Baillere Tindall, 1999. 269 s. ISBN 0702022071.
- 5) DISMAN, M.: *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Praha: Karolinum, 2002. ISBN 9788024601397.
- 6) DOSTÁLOVÁ, L., CHMELOVÁ, M., MÁCHAL, P. : *Aktivní komunikace se psem v kasuistice dětí se speciálními potřebami*. In. Pravda o zooterapii. Jihočeská univerzita, Zdravotně sociální fakulta. 1. vyd. České Budějovice, 2003.
- 7) DUNOVSKÝ, Jiří. *Sociální pediatrie : vybrané kapitoly*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 1999. 284 s. ISBN 80-7169-254-9.
- 8) HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Lékařská etika*. 3. vyd. Praha : Galén, 2002. 272 s. ISBN 80-7262-132-7.

- 9) HRADILKOVÁ, Terezie; JANOUŠOVÁ, Helena. *Raná péče : Společnost pro ranou péči* [online]. 2009. 2009 [cit. 2010-04-05]. Projekt POSEL. Dostupné z WWW: <<http://www.ranapece.cz>>.
- 10) HRODEK, Otto, VAVŘINEC, Jan, et al. *Pediatric*. 1. vyd. Praha : Galén, 2002. 735 s. ISBN 8072621785.
- 11) CHMELOVÁ, I. Bobath koncept a DMO. In. KRAUS. J. a kol. *Dětská mozková obrna*. Praha : GRADA, 2004. ISBN 80-247-1018-8.
- 12) CHVÁTALOVÁ, Helena. *Jak se žije dětem postižením*. 1. vyd. Praha : Portál, 2001. 184 s. ISBN 80-7367-013-5.
- 13) *Ipsen Pharma* [online]. 2008. 28. 7. 2009 [cit. 2010-04-05]. Souhrn údajů o přípravku SPC. Dostupné z WWW: <www.ipsen.cz>.
- 14) JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 2. vyd. Praha : Triton, 2006. 176 s.
- 15) JANKOVSKÝ, Jiří, PFEIFFER, Jan, ŠVESTKOVÁ, Olga. *Vybrané kapitoly z uceleného systému rehabilitace*. České Budějovice : JU ZSF, 2005. 96 s. ISBN 80-7040-826-X.
- 16) JESENSKÝ, J. *Uvedení do rehabilitace zdravotně postižených*. Praha : Karolinum, 1995. ISBN 80-7066-941-1.
- 17) KERROVÁ, S. *Dítě se speciálními potřebami*. Praha: Portál, 1997. ISBN 80-7178-147-9.
- 18) KLENKOVÁ, J. *Logopedie*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2006. 228 s. ISBN 80-247-1110-9.

- 19) KLENKOVÁ, J. *Možnosti stimulace preverbálních a verbálních schopností vývojově postižených dětí*. Brno : Paido, 2000. ISBN 80-85931-91-5.
- 20) KOMÁREK, Vladimír, ZUMROVÁ, Alena, et al. *Dětská neurologie*. 2. vyd. Praha : Galén, 2008. 195 s. ISBN 978-80-7262-492-8.
- 21) KRAUS, J. a kol. *Dětská mozková obrna*. 1.vyd. Praha : GRADA, 2005. 348s. ISBN 80-247-1018-8.
- 22) KREJČOVÁ, R. *Canisterapie*. Svět psů 2002, č. 1. 7.-3. 7. 2005. 1. vyd. Brno.
- 23) LACINOVÁ, J. : *Canisterapie u vybraných skupin handicapovaných dětí*. Kontakt. 2000, roč. II, č. 2.
- 24) LANGMEIER, Josef, BALCAR, Karel, ŠPITZ, Jan. *Dětská psychoterapie*. Druhé rozšířené a přepracované. Praha : Portál, 2000. 432 s. ISBN 80-7178-381-1.
- 25) LEBL, Jan, PROVAZNÍK, Kamil, HEJCMANOVÁ, Ludmila, et al. *Preklinická pediatrie*. 2. vyd. Praha : Galén, 2007. 248 s. ISBN 9788072624386.
- 26) LECHTA, V. *Symptomatické poruchy řeči u dětí*. Praha : Portál, 2002. ISBN 80-7178-572-5.
- 27) LESNÝ, I.: *Dětská mozková obrna ze stanoviska neurologa*. Praha: AVICENUM, 1985
- 28) LUDÍKOVÁ, Libuše. *Kombinované vady*. 1. vyd. Olomouc : Univerzita Palackého, 2005. 140 s. ISBN 80-244-1154-7.
- 29) MATĚJČEK, Z., DYTRYCH, Z. Jak zvládat postižení vlastního dítěte. *Rodina o dětech i rodičích*. Dostupný z WWW:<http://www.rodina.cz/scripts/detail.asp?id=942>>.

- 30) NEUBAUER, K. Terapie dysartrie. In. LECHTA, V. *Terapia narušenéj komunikačnej schopnosti*. Martin : Osveta, 2002. ISBN 80-8063-092-5.
- 31) NEWMAN, S. *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením : Rozvoj kognitivních, pohybových, smyslových, emočních a sociálních dovedností*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-872-4.
- 32) NOVOSAD, L.: *Základy speciálního poradenství*. 1. vyd. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-197-5.
- 33) OPATŘILOVÁ, D. *Pedagogicko-psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*. Brno : Masarykova univerzita, 2006. ISBN 80-210-3977-9.
- 34) OPATŘILOVÁ, D. *Pedagogická intervence v raném a předškolním věku u jedinců s dětskou mozkovou obrnou*. 1.vyd. Brno : Masarykova univerzita, 2003. 52s. ISBN 80-210-3242-1.
- 35) PAVLŮ, Dagmar. *Speciální fyzioterapeutické koncepty a metody I*. Brno : CERM, 2002. 239s. ISBN 80-7204-266-1.
- 36) PIPEKOVÁ, J. et al. *Kapitoly nespeciální pedagogiky*. 2.vyd. Brno : Paido, 2006. 404s. ISBN 80-7315-120-0.
- 37) RENOTIÉROVÁ, M. Somatopedie. In : KREJČÍŘOVÁ, O., et al. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, 1. vyd. Praha : Eteria, 2002. ISBN 80-238-8729-7.
- 38) ŘÍČAN, Pavel, KREJČÍŘOVÁ, Dana, et al. *Dětská klinická psychologie*. 4. vyd. Praha : Grada, 2006. 603 s. ISBN 80-247-1049-8.
- 39) Severa, Živný. *Dětská mozková obrna*. [online]. 24. 3. 2010 [cit. 2010-04-05]. DMO info. Dostupné z WWW: <<http://www.neurocentrum.cz/neuroinfo/klient/dmo.html>>.

- 40) ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. 3. vyd. Praha : Portál, 2006. 200s. ISBN 80-7367-060-7.
- 41) TROJAN, Stanislav, et al. *Fyziologie a léčebná rehabilitace motoriky člověka*. 3. přeprac. vyd. Praha : Grada, 2005. 240 s. ISBN 80-247-1296-2.
- 42) VALENTA, M.- MÜLLER, O. *Psychopedie*. Praha : Parta, 2003. ISBN 80-7320-039-2.
- 43) VÁGNEROVÁ, M. Jak rodiče přijímají postižené dítě-pomáhající profese. *Dobromysl.cz* [online]. 2002-2009 [cit. 2010-04-14]. Dostupný z WWW: <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=531>>.ISSN 1214-210.
- 44) VÁGNEROVÁ, M., HADJMOUSSOVÁ, Z. *Psychologie handicapu. 2. část: Rodina a její význam pro rozvoj handicapovaného jedince*. 2. opravené vyd. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2003. ISBN 80-7083-764-0.
- 45) VÍTKOVÁ, M. *Somatopedické aspekty*. 1.vyd. Brno : PAIDO, 1999. 144s. ISBN 80-85931-69-9.
- 46) Živný, Boris. *Dětská mozková obrna*. [online]. 24. 3. 2010 [cit. 2010-04-05]. DMO info. Dostupné z WWW: <http://www.neurocentrum.cz/neuroinfo/klient/dmo.html>>.

Další internetové zdroje:

Hipoterapie. *Alternativní terapie* [online]. 2000-2009 [cit.2010-02-13]. Dostupný z WWW: <http://terapie a Z4u.info/cs/alternativní-terapie/zooterapie/hipoterapie/>>.

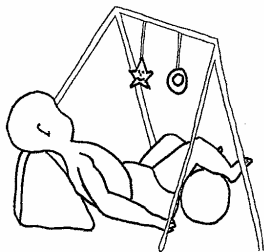
Jak zvládat postižení vlastního dítěte. *Rodina o dětech I rodičích* [online]. 2000 [cit.2010-11-14]. Dostupný z WWW: <http://www.rodina.cz/scripts/detail.asp?id=942>>.

10. Přílohy

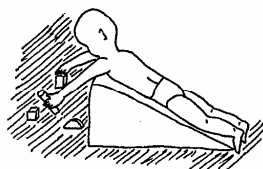
10.1 Bobath koncept

10.2 Alternativní a augmentativní komunikace

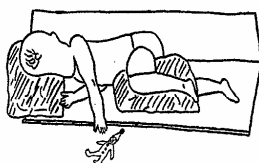
10.1 Bobath koncept – ukázky typů cvičení



Obr. 1: Polohování – supinační poloha

































Obr. 2: Polohování – pronační poloha









Obr. 3: Polohování – poloha na boku

10.2 Alternativní a augmentativní komunikace - komunikační systém Bliss

Osoby	Muž 	Žena 	Osoba 	Já, mě, mne 	Dítě 
Věci Předměty	Tělo 	Kniha 	Květina 	Dům 	Ovoce 
Činnosti	pracovat 	mýt 	vidět 	cítit 	pomáhat 
Vlastnosti a pocity	šťastný 	špatný 	zmatený 	velký 	malý 
Vztahy	před 	za 	mezi 	s 	proti 
Představy	čas 	rozum 	Bůh 	počasí 	svoboda 

Obr. 4: Příklady symbolů pojmů

židle	zvíře	dopis	skříň	stůl	dveře
					

Obr. 5: Příklady symbolů běžně používaných předmětů

ochrana rozum potřebovat návštěva rok
 ^ ^ / ↗ ↻

Obr. 6: Příklady symbolů pro abstraktní pojmy



Obr. 7: Příklady tvoření vět pomocí symbolů systému Bliss