Zdravotně sociální fakulta
Faculty of Health and Social Studies
Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
University of South Bohemia in České Budějovice

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta
Katedra psychologie a speciální pedagogiky

Bakalářská práce

Koordinovaná péče o děti s dětskou mozkovou obrnou v Českých Budějovicích

Vypracovala: Petra Kolesárová
Vedoucí práce: doc. PhDr. Jiří Jankovský, Ph.D.
České Budějovice 2014

Abstrakt

Klíčová slova- Dětská mozková obrna, kombinované postižení, koordinovaná péče, ucelený systém rehabilitace, terapie, Vojtova metoda reflexní lokomoce, centrum ARPIDA

Téma této bakalářské práce je: „Koordinovaná péče o děti s dětskou mozkovou obrnou v Českých Budějovicích.“ Bakalářská práce má dvě části, v první teoretické části se budu zabývat dětskou mozkovou obrnou, jakožto kombinovaným postižením a možnostmi následné terapie jedinců s touto diagnózou. Dále zde vyzdvihnu důležitost a nezastupitelnost uceleného systému rehabilitace, jakožto prostředku koordinované péče. Na teoretickou část plynule navazuje část praktická, ve které se budu zabývat realizací koordinované péče v rámci Českých Budějovic.

Cílem této práce je zjistit jaký je současný stav koordinované péče o děti s dětskou mozkovou obrnou v Českých Budějovicích. Pro naplnění tohoto cíle byla stanovena hlavní výzkumná otázka, která byla pro účely této práce stanovena takto: „Jak se v Českých Budějovicích realizuje komplexní koordinovaná péče o děti s dětskou mozkovou obrnou?“ Pro účely této práce byly ještě stanoveny dvě dílčí doplňující podotázky, jejichž důležitost vyplynula z výzkumné části této práce. Dílčí podotázky byly stanoveny takto: „Jak rodiče dětí s DMO vnímají informace, které jim podali odborníci ohledně léčebné terapie dětí?“ „Jak rodiče dětí s DMO hodnotí koordinovanou péči v rámci Českých Budějovic a jak vnímají spolupráci mezi odborníky?“

Součástí druhé, praktické části byla realizace výzkumu pomocí kvalitativních metod. Výzkum byl realizován na základě polo-standardizovaného hloubkového rozhovoru s rodiči dětí s dětskou mozkovou obrnou. Otázky v polo-standardizovaném rozhovoru byly řazeny do „okruhů“ (bodů), které mi umožňovali flexibilně měnit podobu otázek dle aktuální potřeby. Dítě bylo pro potřeby tohoto výzkumu definováno jako jedinec od 1 roku do 15 let věku (včetně). S ohledem na potřebu získat validní

informace byla metoda polo-standardizovaného rozhovoru doplněna o analýzu odborné dokumentace konkrétních dětí. Jako výzkumný soubor byli náhodně vybráni rodiče dětí s již diagnostikovanou dětskou mozkovou obrnou. Rodiče byli požádáni o spolupráci pomocí „žádostí“, které byly rozmístěny do různých středisek, center a zařízení v rámci Českých Budějovic. Z 50 rozmístěných žádostí byli 4 rodiče ochotni zúčastnit se výzkumu na dané téma. Z informací získaných od rodičů, doplněných o analýzu odborné dokumentace dětí, byly sestaveny případové studie (kazuistiky), které jsou ukazatelem toho, jak je v Českých Budějovicích realizována koordinované péče o děti s DMO.

Výsledkem této práce jsou kazuistiky jednotlivých dětí, na jejichž podkladě bylo vytvořeno schéma realizace koordinované péče o děti s dětskou mozkovou obrnou v rámci Českých Budějovic.

Koordinovaná péče je podle výzkumu v Českých Budějovicích realizována jednak „volně“, což znamená, že není řízena žádným zařízením (institucí) a dále v institucích, centrech či zařízeních, která jsou zřízena právě za účelem poskytování služeb ve smyslu uceleného systému rehabilitace. Výhoda zařízení a center tkví dle výzkumu v poskytování komplexní péče. Do „volné“ realizace koordinované péče spadá například péče lékařských odborníků, činnost poradenských zařízení, metody léčebné rehabilitace atp.

Všechny zkoumané děti jsou momentálně v péči centra Arpida, přestože toto centrum není v Českých Budějovicích jediným centrem, které se zaměřuje na komplexní koordinovanou péči o jedince s tělesným (motorickým) a kombinovaným postižením. Z toho výsledku můžeme vyvozovat, že je toto centrum v Českých Budějovicích rodiči s dětmi s dětskou mozkovou obrnou vyhledávaným a často navštěvovaným zařízením.

Součástí výsledků této práce je také hodnocení koordinované péče v rámci Českých Budějovic. Respondentky hodnotí „volnou“ péči odborníků, jako neprovázanou a nekoordinovanou, která je v oblasti léčebné terapie zaměřena pouze na Vojtovu metodu. Naopak péči, kterou poskytuje centrum Arpida hodnotí jako provázanou, komplexní a koordinovanou.

V závěru práce chci poukázat na celkový význam a nezastupitelnost koordinovaná péče v péči o jedince s dětskou mozkovou obrnou. Koordinovaná péče těmto jedincům umožňuje rozvoj ve všech oblastech a to v maximální možné míře. Vždy však záleží na konkrétním jedinci, na typu a stupni postižení a řadě dalších faktorů, které ve výsledku ovlivní to, zda a do jaké míry se daný jedinec bude v určitých oblastech vyvíjet. Každý jedinec má dány určité možnosti a limity, které bohužel neumí odstranit ani ta nejkoordinovanější péče všech odborníků. Bezesporu však můžeme koordinovanou péči považovat za pomyslný „ukazatel“ který vede jedince s dětskou mozkovou obrnou po té „správné cestě“.

Abstract

Keywords - Cerebral Palsy, Multi Handicap, Coordinated care, Coherent rehabilitation system, Therapy, Vojta´s method of reflex locomotion, ARPIDA center

This bachelor thesis is: “Coordinated care for children with cerebral palsy in Ceske Budejovice“. Thesis is composed from two parts when first theoretical part is focused on cerebral palsy as multi handicap and follow possibilities of treatment for individuals. Furthermore I am going to emphasize an importance and irreplaceability of coherent system of rehabilitation as an instrument of coordinated care. Theoretical part will be fluently followed by practical part dealing with coordinated care in the frame of Ceske Budejovice.

The thesis aims to find out current state of coordinated care for children with cerebral palsy in Ceske Budejovice. In order to reach the goal of the thesis research question has been determinate by following: “How is in Ceske Budejovice complex coordinated care for children with cerebral palsy realized?“ For purposes of this thesis additional questions have been determinate which importance came from research part of the thesis. Additional questions have been determinate as following: “How parents of children with cerebral palsy perceive informations from specialists regarding treatment therapy of their children?“ “How parents of children with cerebral palsy evaluate coordinated care in frame of Ceske Budejovice and how do they perceive cooperation among specialists?“

Part of the second part of the thesis was realization of research together with quantitative methods. Research itself was realized based on semi-standardized deep dive with parents of children with cerebral palsy. Question in semi-standardized conversation have been aligned to circles that allowed to flexibly change interpretation of specific questions based on actual needs. Child for purposes of this research has been defined as an individual between 1 to 15 year old. Considering needs to gain valid informations has the method of semi-standardized conversation been supplemented by analysis of scientific documentation of specific children. Parents with children with diagnosis of

cerebral palsy have been chosen as a sample of this research. Parents have been asked to cooperate by request form deployed in various centers in frame of Ceske Budejovice. Out of 50 deployed request forms 4 parents were willing to attend the investigation focused on specific topic. Case studies have been prepared based on retrieved informations from parents supplemented by analysis of scientific documentation. That revealed how is coordinated care for children with cerebral palsy in Ceske Budejovice performed.

The result of this thesis are casuistries of specific children and based on that there is scheme created for better readability regarding coordinated care in frame of Ceske Budejovice.

According research is coordinated care in Ceske Budejovice realized “freely“ which means that it is not driven by any institution. Coordinated care is for example care of medical specialists, activity of advisory institutions or methods of rehabilitations etc.

According research second form of coordinated care is institutional. That means child is in care of some institution that provides complex coordinated care aligned with coherent system of rehabilitation. Main advantage of those institutions is their complexity. All researched children are currently in care of Arpida center despite it that this is not only one center focused on cooperated care for individual with multi handicap in Ceske Budejovice. Based on that we can say that Arpida center in Ceske Budejovice is most searched and often visited center by parents witch children with cerebral palsy.

The part of results of this thesis is also evaluation of coordinated care in frame of Ceske Budejovice. Respondents who have been asked to evaluate free care of medical specialists concluded this kind of care as non-complex not coordinated medical treatment and mainly focused on Vojta´s method. Vice versa center Arpida is evaluated positively as center that provides complex and full coordinated care.

At the end of this thesis I pointed out that despite the most coordinated most complex care all the time cares on individual level of disability and many other factors that directly determine how the development of an individual will be affected.

Undoubtedly we can coordinated care take as imaginary index that guides an individual with this kind of disability right direction.

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracoval(a) 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 – v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných fakultou – elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich 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.

V Českých Budějovicích dne 4. 5. 2014 .....

Petra Kolesárová

Poděkování

Tímto bych chtěla poděkovat všem respondentkám za poskytnuté informace, čas a ochotu.
Děkuji také panu doc. PhDr. Jiřímu Jankovskému, Ph.D. za odborné vedení mé práce, poskytnutí cenných rad a za ponechání volného prostoru v tvorbě.

Obsah

Úvod **12**

1. Dětská mozková obrna **13**

1.1 Historie 13

1.2 Současný stav 14

1.2.1 Vymezení pojmu DMO 14

1.2.2 Výskyt DMO v populaci 15

1.3 Etiologie DMO 17

1.3.1 Dělení dle období vzniku 17

1.4 Klinické projevy DMO 19

1.5 Formy DMO 20

1.5.1 Spastické formy DMO 20

1.5.2 Nespastické formy DMO 21

1.6 DMO jako kombinované postižení 23

1.6.1 Mentální postižení 23

1.6.2 Epilepsie 24

1.6.3 Růstové problémy 24

1.6.4 Ortopedické komplikace 25

1.6.5 Smyslové poruchy 25

1.6.6 Emoční poruchy 26

1.7 Diagnostické metody 27

1.8 Terapie 28

2. Ucelený systém rehabilitace jako prostředek koordinované péče **29**

2.1 Ucelený systém rehabilitace (USR) 29

2.2 Léčebné prostředky uceleného systému rehabilitace 30

2.3 Sociální prostředky uceleného systému rehabilitace 31

2.4 Pedagogické prostředky uceleného systému rehabilitace 32

2.5 Pracovní prostředky uceleného systému rehabilitace 33

3. Poradenství jako součást uceleného systému rehabilitace **34**

3.1 Raná (včasná) intervence (podpora) 35

3.2 Speciálně pedagogická centra (SPC) 36
3.3 Pedagogicko-psychologické poradny (PPP) 37
4. Edukace dětí s DMO 37
4.1 Edukace dětí v mateřské škole (MŠ) 38
4.2 Edukace dětí v základní škole (ZŠ) 39
4.3 Integrace/Inkluze 40
5. Cíl práce 41
6. Metody výzkumu 42
6.1 Výzkumné otázky 42
7. Výsledky výzkumu 43
Kazuistika 1 43
Kazuistika 2 43
Kazuistika 3 43
Kazuistika 4 43
7.1 Souhrn výsledků výzkumu 44
8. Diskuse 50
9. Závěr 54
10. Seznam použitých zdrojů 56
11. Přílohy 60

Úvod

Téma koordinovaná péče o děti s dětskou mozkovou obrnou v Českých Budějovicích jsem si vybrala zejména s ohledem na absolvovanou praxi v rámci studia a na můj osobní zájem. Stěžejní dětské mozkové obrny spočívá v její kombinaci s jinými postiženími. V teoretické části této práce se tedy budu zabývat dětskou mozkovou obrnou jakožto kombinovaným postižením a možnostmi následné terapie jedinců s touto diagnózou. Dále zde vyzdvihnu důležitost a nezastupitelnost uceleného systému rehabilitace jako prostředku koordinované péče. Díky ucelené (koordinované) péče odborníků se mohou jedinci s tímto typem postižení optimálně rozvíjet ve všech oblastech a to v maximální možné míře, proto je koordinovaná péče považována za klíčovou složku v péči o jedince s tímto postižením. Na teoretickou část plynule navazuje část praktická, ve které se budu zabývat otázkou realizace koordinované péče v rámci Českých Budějovic. Cílem této práce je zjistit jaký je současný stav koordinované péče o děti s dětskou mozkovou obrnou v Českých Budějovicích. Pro naplnění tohoto cíle jsme využila metodu kvalitativního výzkumu. Pro sběr informací jsem použila polo-standardizovaný hloubkový rozhovor vedený s rodiči dětí s dětskou mozkovou obrnou. Pro dosažení validních výsledků byl tento rozhovor doplněn o analýzu odborné dokumentace jednotlivých dětí. Na základě informací poskytnutých rodiči dětí a informací získaných analýzou odborné dokumentace dětí, byly sestaveny případové studie jedinců, které jsou ukazatelem realizace koordinované péče v Českých Budějovicích. Výsledkem této práce jsou kazuistiky jednotlivých dětí, na jejich podkladě jsem vytvořila schéma realizace koordinované péče v Českých Budějovicích.

1. Dětská mozková obrna

1.1 Historie

Obecně lze uvést, že v každé době a v každém lidském společenství nacházíme stopy přítomnosti osob s postižením, kteří se s ním narodili, nebo ho získali (např. následkem vážného úrazu či onemocnění apod.). I navzdory rozporuplnému a v některých obdobích velmi negativnímu vztahu většinové společnosti k jejím znevýhodněným členům, se můžeme s nějakou formou pomoci a péče o jedince s postižením setkat od nepaměti. Potřeba a snaha léčit nemoci a napravovat vady či poruchy, je stará stejně tak jako samotné nemoci a postižení. Mohli bychom spíše spekulovat o primitivnosti, či vyspělosti této péče v nejstarších obdobích lidských dějin, která úzce souvisí s rozvojem medicíny. Tam, kde žádná léčba ani náprava možná nebyla, nastupovaly alespoň pokusy zabránit zhoršování stavu nemocného či postiženého člověka a zajistit mu co možná největší kvalitu života, který byl v důsledku nemoci nebo postižení mnohdy podstatně zkrácen. (Slowík, 2007)

Pokud z historického kontextu pohlédneme přímo na dětskou mozkovou obrnu (dále DMO), zjistíme, že dříve byla nazývána jako „Littleova choroba“. Tento název získala podle anglického chirurga J. Littlea, který ji kolem roku 1840 jako první popsal. Little vznik DMO přičítal především těžkému, komplikovanému porodu. Proti tomuto tvrzení se však ohradil ve své studii (1916) rakouský neurolog Sigmund Freud, který spatřuje komplikovaný porod spíše jako indikátor vážné poruchy, která má však svůj původ již v období těhotenství. Toto tvrzení bylo později potvrzeno neurofyziologickými výzkumy. (Kudláček, 2012)

1.2 Současný stav

1.2.1 Vymezení pojmu DMO

„Vlastní označení „dětská mozková obrna“ (DMO) je podle R. Šlapala (1996, s. 26-28 a viz též S. Kotagal, 1996) dosti nepřesné, neboť ne všechny motorické projevy mají charakter obrny. Z těchto důvodů bývá někdy používáno pro toto onemocnění označení encefalopatie, což je blíže nespecifikované postižení mozku. Encefalopatie se v návaznosti na dobu vzniku poškození ještě dále diferencuje na pre-, peri- a časně postnatální. Nicméně označení DMO je u nás v odborných kruzích natolik vžité a frekventované, že jej nevytlačil ani pojem infantilní cerebrální paréza (ICP) užívaný pro toto onemocnění V. Vojtou (1993). Samozřejmě, v překladu znamená toto z latiny vycházející označení totéž, co dětská mozková obrna (DMO).

S. Kotagal (1996, s. 148) uvádí, že se jedná o stacionární encefalopatii, která je vyvolaná poškozením nezralého mozku v pre-, peri- nebo postnatálním období (včetně kojeneckého, někdy i mladšího batolecího věku) a může se projevit motorickým, mentálním nebo smyslovým handicapem.“

Obecně lze dětskou mozkovou obrnu definovat jako neprogresivní neurovývojové onemocnění, které zahrnuje soubor poruch a jehož etiologická příčina vzniká nejpozději v prvním roce života dítěte. (Kudláček, 2012)

Kraus (2005) řadí dětskou mozkovou obrnu mezi jedno z nejčastějších neurovývojových onemocnění. Definuje ji jako neprogresivní, leč ve svých projevech nikoli neměnné postižení vyvíjejícího se mozku.

Šlapal (2002, s. 23) charakterizuje: „*DMO je ne zcela přesně vymezený syndrom, vzniklý následkem postižení velmi nezralého mozku, u něhož dominují zvláště tonusové a hybné poruchy, které jsou často doprovázeny poruchami psychiky a epileptickými záchvaty*.“

Pro DMO je typické hybné postižení, tělesná neobratnost (zejména v jemné motorice), nerovnoměrný vývoj, nesoustředěnost, těkavost, nedokonalost vnímání a

nedostatečná představivost, překotné a impulzivní reakce, střídání nálad a výkyvy v duševní výkonnosti, opožděný vývoj řeči a vady řeči. (Pipeková, 2010)

Je důležité odlišovat dětskou mozkovou obrnu (ICP) a dětskou obrnu (poliomyelitidu). Dětská obrna je infekční onemocnění, postihující šedou hmotu mozkovou v předních rozích míšních, jde tedy o postižení periferních center a drah, kdežto u dětské mozkové obrny jde o postižení centrálních mozkových struktur. Přestože k obrazu poliomyelitidy, díky rozšíření infekce do prodloužené míchy a do mozku, můžeme řadit různou míru ochrnutí pohybového aparátu, od DMO ji odlišuje nepřítomnost snížené mentální úrovně. Díky proočkování dětské populace Sabinovou vakcínou, se u nás od roku 1960 nevyskytl jediný případ této choroby. (Kudláček, 2012)

Fischer a Škoda (2008) ve své publikaci uvádějí, že dětská mozková obrna (DMO) je zastřešující pojem pro označení skupiny chronických onemocnění charakterizovaných poruchou centrální kontroly hybnosti, která se objevuje v několika prvních letech života (max. do 4 roku života) a která se zpravidla v dalším průběhu nezhoršuje. DMO není nakažlivá ani dědičná, bohužel však přes veškeré dosavadní výzkumy spadá do nevyléčitelných onemocnění.

1.2.2 Výskyt DMO v populaci

Je prokázáno, že incidence (přírůstek nových případů) narůstá především v důsledku udržování vysoce rizikových těhotenství a zásadního zlepšení porodní i novorozenecké péče, díky které přežívají i děti, které by dříve neměly naději na záchranu. (Šlapal, 2002) Fischer a Škoda (2008) k tomuto dodávají, že počet dětí s dětskou mozkovou obrnou se zvyšuje přibližně od 50. let 20. století, kdy se začala výrazněji zlepšovat péče o matku a dítě a odkdy se také snižuje novorozenecká a kojenecká úmrtnost.

Dalo by se tedy říci, že velké zlepšení medicínské péče v této oblasti jde ruku v ruce s vyšším výskytem dětí s diagnózou dětská mozková obrna. Díky vyspělým

metodám lze také mnohé anatomické anomálie odhalit již in utero (v děloze) pomocí sonografického vyšetření fetu (plodu) nebo MR (Magnetická rezonance). Lékař tak při závažnějších poruchách vývoje plodu může doporučit přerušení těhotenství, nebo následuje raná terapie, která má za cíl zabránit vážnějším následkům poruchy. (Kraus, 2005)

Vezmeme-li v potaz rizikové faktory pro vznik DMO (viz kapitola 1.3. Etiologie DMO), existuje jich celá řada. Kraus (2005) například uvádí, že děti narozené s nízkou porodní hmotností (pod 2500 g) tvoří zhruba 50% případů dětí s diagnózou DMO. Fischer a Škoda (2008) v této souvislosti uvádějí, že u dítěte s porodní hmotností nižší než 1500 g se udává výskyt DMO okolo 5-10 %. U kriticky nízké porodní hmotnosti, tj. nižší než 1000 g, se výskyt DMO pohybuje v rozmezí 12-23 %.

Co se týče prevalence (výskyt na tisíc živě narozených dětí) DMO, názory autorů se různí. Šlapal (2002) uvádí, že se prevalence DMO ve vyspělých zemích odhaduje na 1-2 děti, tomu odpovídá i údaj, který uveřejnil ve své publikaci Kraus (2005). Ten uvádí incidenci 2 na 1000 živě narozených dětí a vychází v něm z posledních populačních studií, které proběhly ve Švédsku. V lékařské literatuře se můžeme setkat s o něco vyšší prevalencí a to 2-3 děti, u kterých je v různém stádiu vývoje diagnostikována DMO. (Kudláček, 2012) Z uvedených autorů nejvyšší incidenci uvádějí J. Jankovský (2006) a Fischer a Škoda (2008). Jankovský (2006) vycházel z předpokládaného výskytu DMO v USA tj. 1,5-5 na tisíc živě narozených dětí. Tento údaj podle autora koreluje s incidencí tohoto onemocnění i v našich podmínkách. Fischer a Škoda (2008), uvádějí výskyt DMO v populaci v rozmezí 2-5 ‰, což představuje 2-5 případů na 1000 živě narozených dětí.

1.3 Etiologie DMO

Etiologie DMO je velmi rozmanitá, ale ne vždy prokazatelná, často se různé příčiny kombinují. (Šlapal, 2002) Přestože zůstává etiologie DMO asi ve 20-30 % případů nejasná (S.Kotagal, 1996), lze rozdělit příčiny tohoto onemocnění, podle období, ve kterém se uplatňují, do tří základních skupin a to prenatálního, perinatálního a časně postnatálního období. (Jankovský, 2006)

1.3.1 Dělení dle období vzniku

a) Prenatální období

V prenatální období mohou být příčiny vzniku DMO u dítěte např. nitroděložní infekce, fyzikální a toxické noxy (škodliviny), metabolické poruchy matky apod. (Šlapal, 2002) Kudláček (2012) upřesňuje, že do etiologických příčin vzniku DMO z infekčních onemocnění matky v těhotenství spadají zejména zarděnky, dále inkompatibilita Rh-faktoru a samozřejmě nezdravý životní styl matky, tj. kouření, konzumace alkoholu apod.

b) Perinatální období

Podle Šlapala (2002) se dvě nejčastější příčiny vzniku dětské mozkové obrny, vyskytují právě v perinatálním období (toto období zahrnuje časový úsek těsně před porodem, samotný porod a dobu těsně po porodu). První nejčastější příčinu spatřuje v abnormálních porodech, což jsou porody protrahované, překotné, koncem pánevním, porody císařským řezem či klešťové. Druhou nejčastější příčinou vzniku DMO je podle Šlapala novorozenecká asfyxie. Asfyxií nazýváme stav sníženého sycení krve kyslíkem

následkem nedostatečného nebo opožděného dýchání dítěte po porodu. Vnímavost novorozence k asfyxii je individuální, při delším trvání však prakticky vždy způsobí hypoxickou encefalopatii (celkové mozkové postižení způsobené nedostatkem kyslíku).

Kudláček (2012) však tvrzení, že komplikovaný porod je jednou z nejčastějších příčin vzniku DMO u dětí, vyvrací. Uvádí, že ve veřejnosti sice převažuje názor, že nejvíce případů dětské mozkové obrny je způsobeno těžkým a komplikovaným porodem, což je pravděpodobně dáno skutečností, že tato příčina bývá manifestní (viditelná), nicméně poukazuje na statistické studie a analýzy, ze kterých čerpal. Tyto studie zkoumají procentuální zastoupení v uvedených obdobích a jasně z nich vyplývá, že 75-80% případů spadá do období prenatálního vývoje a pouze 10-15% případů je zapříčiněno hypoxií mozku, jež je spojována s komplikovaným porodem. Je tedy zřejmé, že výrazný počet jedinců s DMO se s tímto postižením již narodí. Kudláček také uvádí, že výrazným rizikovým faktorem pro vznik DMO je nízká porodní váha, přičemž jako rizikovou hranici pro hmotnost novorozence uvádí 1500 g.

c) Časně postnatální období

Postnatální inzulty se připouští zpravidla do 1 roku věku, tj. před ukončením vývoje tzv. hematoencefalické bariéry, která pak chrání mozek před poškozením mnohem lépe. Šlapal (2002) spatřuje nejčastější příčinu vzniku DMO v tomto období jak v infekci CNS (centrální nervová soustava), tak v podobě zánětu plicního či trávicího ústrojí. Dále sem řadí úrazy hlavy, působení abnormálních metabolitů (vrozené vady metabolismu) aj. Kudláček (2012) doplňuje jako významnou příčinu v postnatálním období těžkou novorozeneckou žloutenku, popř. další virové nebo bakteriální komplikace.

1.4 Klinické projevy DMO

Klinické projevy jsou podmíněny především časem, po který působí patologická noxa (škodlivina) na nezralý mozek. Nejvíce jsou postiženy zvláště ty úseky CNS, které jsou v daný moment v maximálním rozvoji, jelikož jsou v tento okamžik nejzranitelnější. Důležitá je rovněž doba trvání účinku patologické noxy a její kvalita. Poškození vyvíjejícího se mozku má za následek víceméně univerzální odpověď spočívající v rozvoji centrálního hypotonického nebo hypertonického syndromu. V průběhu prvních 2-4 let dítěte přechází tento syndrom zpravidla ve vyhraněnou tonusovou a hybnou poruchu, která charakterizuje jednotlivé formy DMO. Vlastní mozkové postižení přitom obvykle neprogreduje (nezhoršuje se). (Šlapal, 2002)

Klinické příznaky DMO v časném dětství postupně zrají. Vývojové postižení bývá zpravidla patrná ve 3. a 4. trimenonu. V zásadě však platí, že určení formy DMO je s jistotou možné až po ukončení raného vývoje dítěte, tj. kolem tří let věku. V rámci psychomotorického vývoje dítěte se objevuje odchylný vývoj hybnosti, a to ve vzpřimování, lokomoci a ve vývoji jemné motoriky. Velmi důležité je sledovat odchylky svalového tonu. Je pozoruhodné, že se nejčastější formy spastické DMO projevují zprvu fází hypotonickou. (J. Jankovský, 2006)

Dagmar Opatřilová (2006) řadí mezi klinické příznaky DMO odchylky v oblasti reflexů (přetrvávání primárních reflexů, které již měly vymizet), přidružené poruchy (narušená komunikační schopnost, mentální retardace, epilepsie, poruchy smyslové) a také zvláštnosti v psychickém vývoji (psychická deprivace, podnětová a zkušenostní deprivace). Za základní průvodní jev u všech typů DMO považuje narušení hybnosti a tonu, které se projevuje různým stupněm a rozsahem, hybnost dítěte tak ztrácí svůj charakter.

1.5 Formy DMO

Rozdělení DMO na různé formy a druhy pomáhá zpřehlednit diagnostiku a zároveň poskytuje převážně rodičům rámcový pohled na možnou prognózu dítěte a tím nabízí zdroj motivace k dalšímu úsilí v péči o dítě s tímto typem postižení.

Pod označením DMO se skrývá celá škála syndromů, jež bylo nutné s rozvojem diagnostiky a léčby nějakým způsobem klasifikovat. Prvními autory, kteří položili základ dnešní klasifikace, byli neurologové Balf a Ingram (1955). Od té doby se vytvořilo několik typů klasifikací, jež rozdělují DMO do tzv. forem. (Kudláček, 2012)

Za základní členění se považuje kvalifikace DMO dle charakteru tonusové a hybné poruchy (podle Lesného, 1985), tj. na spastické a nespastické formy DMO. (Šlapal, 2002)

1.5.1 Spastické formy DMO

Spaticita se z latinského pohledu jeví jako svalová ztuhlost, je však nezbytné mít na zřeteli, že tento vnější projev je zapříčiněn poškozením mozkového kmene. (Kudláček, 2012)

a) Diparetická (Paraparetická) forma DMO

Do spastických forem DMO náleží forma diparetická (případně paraparetická) s různým stupněm postižení zejména dolních končetin, méně často a v menší míře však může dojít i k postižení horních končetin. Rozlišuje se forma lehká (I. Lesný, 1985, užívá termínu paukospastická) a forma těžká (klasická). Spastická diparéza je zvláště charakteristickým syndromem, poněvadž může vznikat pouze v dětství, a to do doby, než dítě začíná chodit. (Jankovský, 2006)

Pipeková (2010) upřesňuje, že chůze bývá nůžkovitá (kolena se o sebe třou), jedinec chodí po špičkách s pokrčenými koleny při spasticitě flexorů (ohýbačů) bérce. Vzhledem ke kognitivnímu vývoji je zde dobrá prognóza.

b) Hemiparetická forma DMO

Tato forma se projevuje postižením jedné poloviny těla s tím, že je patrná převaha postižení na horní končetině. Hemiparetická forma DMO se řadí mezi hemisferální postižení, jelikož postihuje jednu mozkovou hemisféru (polokouli). Pro tento typ DMO je typické flekční držení ruky, které připomíná složené ptačí křídlo. (Jankovský, 2006)

Kraus (2005) dodává, že při poškození jedné z mozkových hemisfér platí vždy křížové pravidlo, což znamená, že při poškození levé hemisféry je postižena pravá horní a dolní končetina a naopak.

c) Kvadruparetická forma DMO

Pro kvadruparetickou formu DMO je typické poškození všech čtyř končetin, přičemž u jednotlivých končetin může jít o různý stupeň jejich postižení. Kvadruparetická forma DMO je ve své podstatě odvozena z formy diparetické, přičemž dominuje buď větší poškození dolních končetin, anebo převažuje poškození jedné strany nad druhou, eventuálně oboustranná hemiparéza, při poškození obou mozkových hemisfér. (Jankovská, 2006)

Šlapal (2002) uvádí, že zvláště u forem kvadruparetických, ale také hemiparetických se častěji vyskytuje postižení intelektu a také je u těchto forem zvýšený výskyt epileptických záchvatů.

1.5.2 Nespastické formy DMO

a) Hypotonická forma DMO

Jedná se zde o dominantní oslabení svalového tonu trupu i končetin, a to centrálního původu. Z diagnostického hlediska je důležité věnovat pozornost poruchám intelektu a epileptickým paroxysmům (záchvatům), které slouží jako rozlišující faktor této formy DMO od hypotonie periferního typu (např. v důsledku nervosvalových onemocnění). Kudláček (2012) uvádí, že tato forma DMO je charakterizována celkovým ochabnutím svalstva, avšak během vývoje většiny takto postižených dětí se tato forma postupně mění v některou ze spastických forem, popř. ve formu dyskinetickou. Jestliže tato

změna neproběhne, dochází u jedince k těžkému postižení s mozkovými malformacemi (vrozené vývojové odchylky tvaru). Ve skutečnosti se však s jedinci s hypotonií příliš často nesetkáváme. (Kudláček, 2012)

b) Extrapyramidová (Dyskinetická) formy DMO

U této formy nespastické DMO je časté opistotonické držení hlavy (s obloukovitým prohnutím dozadu). (Jankovský, 2006)

Kraus (2005, s. 81) uvádí, že dyskinetický forma DMO se dále označuje jako extrapyramidová, dystonicko-dyskinetická nebo atetóza. *„Tato forma má charakteristickou etiologii a klinické projevy. (...) Dyskinetická forma je definována dominujícími abnormálními pohyby či posturami vznikajícími sekundárně, při poruše koordinace pohybů nebo regulace svalového tonu (Kyllerman, 1981, 1983). Základní poruchou dystonicko-dyskinetické formy je neschopnost organizovat a správně provést volní pohyb a také koordinovat automatické pohyby a udržovat posturu. Přetrvávají primitivní pohybové vzory jako jsou asymetrické tonické šijní reflexy a mnohdy je přítomný i podíl spastické složky.“*

Jde o poruchu extrapyramidových drah a bazálních ganglií. Tato forma bývá často doprovázena poruchou lokomoce a stability, řeč je srozumitelná jen obtížně. Jelikož postižení šedé kůry mozkové nebývá příliš časté, inteligence může zůstat nenarušena. (Kudláček, 2012)

Poněkud pozměněnou klasifikaci DMO užívá S. Kotagal (1996), který sice dělí spastické formy identicky, jako jsou uvedeny výše, další třídění však uvádí částečně pojmově pozměněné. Autor uvádí formu dyskineticko-dystonickou, což je forma extrapyramidová, dále pak formu cerebelární, tedy víceméně hypotonickou, a nakonec formu smíšenou. Z hlediska procentuálního zastoupení je udáváno nejvíce forem spastických (61,4%), dále pak dyskineticko-dystonických (20,7%), smíšených (12,2%) a nejméně poté cerebelárních (5,7%). (Jankovský, 2006)

1.6 DMO jako kombinované postižení

Obecně platí, že kombinace postižení patří z pohledu speciální pedagogiky mezi náročné případy, protože se jednotlivá omezení vzájemně násobí. Často je nutné hledat velmi specifické alternativní způsoby naplňování některých potřeb jedince. Základní zásadou přístupu ke znevýhodněným jedincům, je zásada individuálního přístupu. U osob s kombinovaným postižením tato zásada platí dvojnásob. (Slowík, 2007)

1.6.1 Mentální postižení

S ohledem na sociální důsledky jde patrně o nejzávažnější přidruženou poruchu u dětí s DMO. Mentální postižení je trvalým stavem, pro který je charakteristické celkové snížení intelektových schopností, které jsou vrozené, resp. vzniká v průběhu vývoje jedince, a je obvykle doprovázeno poruchami adaptace, tedy nižší schopností přizpůsobení se jedince v daném prostředí. Vývoj je opožděný a trvale zaostává, což je provázeno omezenými možnostmi vzdělávání a sociální přizpůsobivostí, s čímž samozřejmě souvisejí i problémy při socializaci takto postiženého jedince.

Dle 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí se mentální postižení dělí na lehké (IQ 50-69), středně těžké (IQ 25-49), těžké (IQ 20-34) a hluboké (IQ pod 20). (Jankovský, 2006)

Ve vztahu k dětské mozkové obrně S.Kotagal (1996) uvádí následující poměr stupňů mentálního postižení: přibližně 1/3 dětí s DMO má střední a těžké mentální postižení, další 1/3 lehké a poslední 1/3 vykazuje intelekt v rámci variační šíře normálu.

Ze studií vyplívá, že závažné mentální postižení provází zejména kvadruparetickou a hypotonickou formu DMO. (Jankovský, 2006)

Slowík (2007) dodává, že u jedinců s mentálním postižením se prakticky vždy vyskytuje také narušená komunikační schopnost zapříčiněná symptomatickými vadami řeči.

1.6.2 Epilepsie

Další velmi závažnou přidruženou poruchou u dětské mozkové obrny je epilepsie, která provází DMO poměrně často a někdy může být hlavní překážkou při zapojení člověka s postižením do aktivního života. O epilepsii hovoříme jako o nemoci tehdy, dochází-li k opakovaným epileptickým záchvatům (paroxysmům). U dětí se projevují epileptické záchvaty v různém věku různým způsobem. Jinými slovy jsou závislé na ontogenetickém věku (na stupni zralosti mozku). Převažují záchvaty myoklonické (záškuby různé intenzity a lokalizace), dále se u školních dětí často objevují tzv. absence (zahledění). Typický je jejich výskyt v sériích. (Jankovský, 2006)

Co se týče výskytu epilepsie u jedinců s DMO, Kotagala (1996) uvádí, že záchvaty různého typu postihují zhruba 50% dětí s DMO. Dagmar Opatřilová (2006) upřesňuje výskyt epilepsie z pohledu forem DMO. Nejčastější výskyt uvádí u kvadruparetických a hypotonických forem DMO, menší četnost výskytu u hemiparetických a diuretických (paukospastických) a sporadický výskyt u dyskinetických forem DMO.

V současnosti se díky komplexnosti léčby daří kompenzovat 60-80% případů jedinců s epilepsií. (R. Šlapal, 1996)

Z hlediska ucelené rehabilitace jde především o eliminaci sociálních důsledků tohoto onemocnění. (Jankovský, 2006)

1.6.3 Růstové problémy

U jedinců s DMO se dále v některých případech objevují poruchy somatického růstu. Jedinci trpící těžkou formou DMO (hlavně kvadruparetickou) somaticky neprospívají a výjimkou není ani atrofie končetin na postižené části těla. Obecně lze též říci, že děti s DMO jsou vystaveny většímu nebezpečí různých běžných onemocnění než děti zdravé. (Jankovský, 2006)

1.6.4 Ortopedické komplikace

Mezi nejčastější ortopedické komplikace patří zkrácení Achillových a kolenních šlach, které brání chůzi a je nutné je tedy prolongovat (prodloužit). Ortopedickou úpravu vyžadují v určitých případech také flexory (ohýbače) kyčle a adduktory (přitahovače) stehen. Může dojít i k deformaci (dysplazii) kyčelních kloubů, a to anomálním posturálním vlivem nevhodně kontrahovaných (napnutých) svalů. Objevit se může též skolióza (vychýlení páteře do strany) z asymetrické kontrakce (nerovnoměrného stahu) paraspinálních svalů. (Jankovský, 2006)

Ortopedické vady jsou časté u spastických nebo smíšených spasticko-atetotických forem DMO. Jsou to různé deformity dolních končetin, vadné držení těla, vadné postavení kyčlí a jiné. V těchto případech je nezbytná ortopedická péče, která zajišťuje mimo léčbu i kompenzační a protetické pomůcky (např.: ortézy, korzety, speciálně upravená obuv a další.) (Opatřilová, 2006)

1.6.5 Smyslové poruchy

a) Poruchy zraku

Nezanedbatelné množství dětí s dětskou mozkovou obrnou má zrakové postižení. Tyto děti trpí např. amblyopií (tupozrakostí), poměrně častým jevem je také strabismus (šilhavost) a nystagmus (rychlé mimovolní pohyby očí). V důsledku strabismu dochází k poruše binokulárního vidění (zrakové vnímaní obou očí zároveň).

Z hlediska edukace jedince je složitější situací, pokud dojde k výraznému snížení zrakové ostrosti (visu). Tento stav je v oblasti speciální pedagogiky označován podle závažnosti jako slabozrakost, zbytky zraku, případně nevidomost a při edukaci pak musí být aplikovány speciální metody. (Jankovský, 2006)

b)Poruchy sluchu

Negativní důsledky na socializaci dítěte s DMO mohou mít také poruchy sluchu, vyskytující se zvláště u dyskinetické formy. Při poruchách sluchového vnímání dochází k deformaci řeči v závislosti na stupni sluchového postižení. Existuje rčení, že „sluch je bránou k intelektu“. (Jankovský, 2006)

c)Poruchy řeči

Se sluchovým postižením úzce souvisí porucha řeči, která může být centrálního původu. Velmi častou poruchou expresivní složky řeči je dyslálie, tedy špatná artikulace hlásek. Mnohem závažnější poruchou je ovšem anartrie, tedy neschopnost artikulovat jednotlivé hlásky, případně dysartrie, kdy je artikulace zcela nesrozumitelná. Právě s touto poruchou řeči se často setkáváme u dětí s DMO. Toto postižení často vzniká na podkladě přidruženého mentálního postižení, z logopedického hlediska je v tomto případě velmi nepříznivá prognóza. (Jankovský, 2006)

Opatřilová (2006) uvádí, že poruchy řeči se vyskytují u více než poloviny děti s diagnózou DMO. Jsou různého stupně, od lehkých poruch artikulace až po úplnou neschopnost artikulace. DMO postihuje svalstvo jednotlivých mluvních orgánů i jednotlivé složky řečového projevu jako je dýchání, fonace, artikulace, rytmus, melodie, plynulost a srozumitelnost řeči. Z mechanických příčin jsou to poruchy vývoje zubů, nepravidelnosti ve vývoji horní i dolní čelisti (rozštěpy patra) a porušení zubního uzávěru skusu.

1.6.6 Emoční poruchy

Všechny výše uvedené poruchy mohou vést k nejrůznějším emočním poruchám. (Jankovský, 2006)

Podmínkou přiměřeného psychického vývoje dítěte je uspokojování základních psychických potřeb. Jestliže tyto potřeby nejsou uspokojovány v dostatečné míře a po dostatečně dlouhou dobu dochází k psychické deprivaci. (Opatřilová, 2006)

1.7 Diagnostické metody

Problematika „časné“ diagnostiky DMO je diskusí především dětských neurologů a to již od 60. let 20. století. Jednou z nejjednodušších a také nejčastěji používaných metod, které mohou signalizovat poškození mozku, je zjištění tzv. Apgar skóre. Jde vlastně o vizuální pozorování pěti tělesných funkcí u novorozenců. Jsou to pulz, dech, svalové napětí, reakce na podráždění a zbarvení kůže. Hodnoty se zaznamenávají v časovém období jednu, dvě a pět minut po porodu. V každém intervalu se provede součet (0-10 bodů), a pokud tento součet nepřesahuje šest bodů, lze usuzovat na možné zdravotní komplikace. Tato „rychlá“ metoda je však značně nepřesná a rozhodně z ní nelze stanovit typ/formu DMO ani prognostický výhled.

I když má medicína v dnešní době k dispozici mnoho diagnostických metod je velice obtížné zjistit například pomocí ultrazvuku ještě během těhotenství poškození (lézi) mozku, které by upozorňovalo na možnost vniku DMO. (Kudláček, 2012)

Pro diagnostikování DMO je anamnesticky významná přítomnost pre-, peri- i časně postnatálních rizikových faktorů. U vyhraněných forem DMO je diagnostika zřejmá z klinického obrazu. (Šlapal, 2002)

Další aspekt obtížného diagnostikování vyplývá z definice DMO jako neurovývojového onemocnění. Z této definice je zřejmé, že se symptomy DMO v průběhu prvních měsíců života dítěte vyvíjí, což má za následek, že stanovení diagnózy ihned po objevení prvních příznaků je značně obtížné a s ohledem na nepředvídatelnost následujícího vývoj dítěte i nepřesné. (Kudláček, 2012) Pipeková (2010) k tomuto uvádí, že to je důvodem, proč se DMO v prvním roce života dítěte diagnostikuje jako centrální koordinovaná porucha (CKP) nebo centrální tonusová porucha (CTP). (Jankovský, 2006)

Přestože je dětská mozková obrna z medicínského pohledu dobře popsaná, můžeme říci, že její diagnostika je provázena mnohými obtížemi, jednou z nich je i fakt, že téměř u 2/3 případů, jež spadají do prenatálního období, je nejasná etiologie, kterou se mnohdy nepodaří objasnit. (Kudláček, 2012)

1.8 Terapie

Mluvíme-li o léčbě DMO, je nutné mít vždy na paměti, že se jedná o poškození mozkových struktur, které je nevratné, tudíž bychom si pod pojmem léčba měli představit spíše metody a techniky, jež jsou zaměřeny na zmírnění projevů DMO. Zmíněné metody a techniky můžeme rozdělit do dvou podskupin, tj. kompenzace a (re)edukace. Kompenzací rozumíme zejména metody a techniky, popř. protetické pomůcky, jež postiženému umožňují provádět pohyby, které by bez této podpory nezvládl. Reedukační postupy poté vycházejí z předpokladu (např. Vojtův koncept), že některé pohybové vzory jsou součástí výbavy každého jedince a poškozením mozku došlo pouze k jeho narušení, jež lze nalezením alternativních neurofyziologických drah opět obnovit.

V rámci terapie je nejdůležitější komplexní rehabilitační péče. Léčba DMO je proces, který v sobě z podstaty problému nese mnohé nesoulady a protichůdnosti. Jako léčbu můžeme vnímat právě rehabilitaci a to jako součást integrace jedince. Mnoho autorů uvádí, že léčba DMO spočívá nejméně z 90% právě v rehabilitaci.

Rehabilitace je léčebná forma, která si klade za cíl zmírnit projevy postižení do té míry, aby postižený jedinec mohl v dospělosti žít – byť s jistým omezením – v běžné společnosti. Do rehabilitační péče spadají dva důležité koncepty, je to Vojtův a Bobathův koncept. (Kudláček, 2012)

Léčba v pravém slova smyslu je pouze symptomatická, spadá sem například injekční aplikace botulotoxinu, jehož účinkem dochází ke zmírnění spasticity, a tím ke zlepšení motoriky dolních a horních končetin, dále medikamentózní léčba, chirurgická léčba kontraktur (plastiky šlachy Achillovy) apod. (Šlapal, 2002)

2. Ucelený systém rehabilitace jako prostředek koordinované péče

2.1 Ucelený systém rehabilitace (USR)

Perspektivní přístup ke komplexní a adresné podpoře lidí s postižením je ucelená či komprehensivní rehabilitace. Přídavné jméno „ucelená“ je českým specifikem naznačujícím, že se rehabilitační proces netýká jen zdravotníků, ale že na něm kooperují i další pomáhající profese tak, aby rehabilitace obsáhla všechny nemocí, úrazem či postižením dotčené stránky klientovi existence. V zahraničí se rozumí samo sebou, že je rehabilitace multioborovým a interoborovým procesem i svébytnou pomáhající disciplínou, a není třeba zdůrazňovat její ucelenost.

Pojem „rehabilitace“ popsala Světová zdravotnická organizace (WHO) již v roce 1969. Definice pojmu se postupně měnila a utvářela a v současné době ji WHO charakterizuje jako proces, který osobám s disabilitou pomáhá rozvinout nebo posílit fyzické, mentální a sociální dovednosti. Dále WHO uvádí, že její cíle jsou široké a úspěšnost ucelené rehabilitace je ukazatelem postoje, přístupu a smýšlení celé společnosti.

Ucelenou rehabilitaci lze chápat jako snahu o flexibilní propojení jednotlivých nástrojů odborné podpory aj. aktivit s cílem zlepšit osobní i sociální fungování člověka s postižením a pozitivně interdisciplinárně působit na kvalitu jeho života. Rehabilitace je výrazem humanity, solidárnosti a demokracie ve společnosti. (Novosad, 2009)

Důležité je chápat rehabilitaci jako plynulé a koordinované úsilí o optimální integraci jedince do života při využití všech dostupných prostředků ve všech oblastech. Jejím smyslem a cílem je pokud možno co nejúplnější začlenění lidí se zdravotním postižením do aktivního života. (Jankovský, 2006)

Rehabilitace, vychází z pozitivních vlastností a hodnot jedinců, respektuje potřebu holistického přístupu ke klientovi a buduje na možnostech postiženého. (Novosad, 2009)

2.2 Léčebné prostředky uceleného systému rehabilitace

Léčebná rehabilitace je významnou složkou ucelené rehabilitace. Podle J. Jesenského (1995) je zaměřena na odstranění postižení a funkčních poruch a také na eliminaci následků zdravotního postižení (včetně jeho sociální dimenze).

Do léčebného systému ucelené rehabilitace řadíme fyzikální terapii, LTV (léčebnou tělesnou výchovu), ergoterapii, animoterapii a další specifické terapie (např. arteterapii, muzikoterapii, psychoterapii apod.).

Mezi metody fyzikální terapie řadíme například různé druhy masáží (klasické, reflexní atd.), elektroléčbu, léčbu ultrazvukem, magnetoterapii, léčbu světlem, léčbu teplem a v neposlední řadě užití laserového záření např. ke stimulaci akupunkturních bodů v rámci terapii u DMO.

Další významnou metodou je léčebná tělesná výchova (LTV). Tato terapie je efektivní zejména u dětí s DMO a představuje patrně nejúčinnější metodu léčebné rehabilitace u těchto dětí. Její základní formou je tělesné cvičení, které se dělí na léčebné gymnastické prvky a reflexní motoriku. V rámci reflexní motoriky se využívá reflexů, které vyvolávají stah ochrnutých svalů nebo tento stah podporují, tedy facilitují. V této souvislosti je velice významná a efektivní Vojtova metoda reflexní lokomoce. Jejím základem jsou dva pohybové prvky- reflexní plazení a reflexní otáčení. U Vojtovy reflexní lokomoce se vlastně jedná o aktivaci CNS, jež vychází z vrozeného programu CNS, který je u dětí s DMO blokován. Nezřídka se využívá také metody manželů Bobathových, která se v zásadě snaží o inhibici (útlum) patologických reflexů a o vybudování základních pohybových vzorů v motorice dítěte.

Mezi další léčebné prostředky USR řadíme ergoterapii (kterou můžeme chápat jako léčbu pomocí smysluplné činnosti), animoterapii (kam spadá hipoterapie, canisterapie, felinoterapie atd.) a další specifické terapie jako např. arteterapii, což je léčba pomocí výtvarných prostředků, muzikoterapii, psychoterapii a další možné postupy související s léčebnými prostředky rehabilitace. (Jankovský, 2006)

2.3 Sociální prostředky uceleného systému rehabilitace

U člověka jako společenské bytosti dochází v rámci lidské společnosti k procesu humanizace, socializace a personalizace, jinak tomu není ani u člověka s postižením. Vztah mezi jedincem s postižením a společností by měl být vyvážený, je úkolem rehabilitace, aby byl člověk s postižením schopen jednak přijmout své postižení (nemoc, poruchu či znevýhodnění) a v maximální možné míře se integrovat do společnosti. Tím je zachována optimální kvalita života, což vede k jeho životní spokojenosti (sociálnímu komfortu).

Sociální rehabilitace uplatňuje metodu reedukace (rozvoj poškozené funkce a zbytkových schopností), kompenzace (náhrada postižené funkce jinou nepoškozenou funkcí) a akceptace (přijetí života s postižením).

Sociální prostředky USR vycházejí ze sociální politiky státu. Součástí sociálních prostředků rehabilitace je jistě také vytvoření ekonomických a dalších materiálních podmínek pro samostatný život jedince. Jedná se zde především o snahu vyrovnat příležitosti a podmínky pro osoby se zdravotním postižením. Můžeme sem zařadit finanční příspěvky dle zákonu č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře ve znění pozdějších předpisů a příspěvky poskytované podle vyhlášky MPSV ČR č. 182/1991 Sb. ve znění pozdějších předpisů (např. příspěvek na kompenzační pomůcku, na zakoupení motorového vozidla aj.). Tato vyhláška též stanovuje zdravotní indikace pro přiznání mimořádných výhod I.-III. stupně. V této oblasti je velice významný zákona o sociálních službách č. 108/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů, který rozděluje sociální sféru na oblast sociálních služeb a oblast sociální pomoci. V neposlední řadě náleží do sociální oblasti rehabilitace též služby osobní asistence. (Jankovský, 2006)

Novosad ve své publikaci uvádí, že cílem sociální rehabilitace je vytvoření existenčního zázemí, resp. materiálního zabezpečení a legislativní ochrany, podpory začlenění do společnosti, uplatnění osobnostního potenciálu, (re)socializace, zajištění komunitní podpory, sociálních služeb, úpravy místních podmínek atp. Probíhá podle něj nejčastěji formou socioterapie. (Novosad, 2009)

2.4 Pedagogické prostředky uceleného systému rehabilitace

Pedagogická rehabilitace je zaměřená na oblast výchovy, vzdělávání a přípravy na život a povolání, rozvoj soběstačnosti i schopností a nadání jedince. Mezi její prostředky patří např. reedukace, kompenzace, vytvoření individuálních vzdělávacích plánů a jejich realizace atd. (Novosad, 2009)

Jankovský (2006) dodává, že vzdělávání (edukaci) je nutno chápat jako otevřený nikdy nekončící proces. Vždy je zapotřebí, aby byl upřednostněn hlavní úkol rehabilitace v oblasti pedagogiky, kterým je optimální rozvoj osobnosti zdravotně postižených, což usnadní jejich sociální, pracovní a kulturní integraci. Takovíto jedinci se pak mohou aktivně účastnit produktivního života a nestojí na okraji společnosti. Pedagogické prostředky mají široký záběr a neobejdou se bez týmové spolupráce ve smyslu mezioborové kooperace, resp. kruhové péče, kdy je jedinec s postižením v centru zájmu všech zainteresovaných odborníků. Pedagogickou rehabilitaci je také možno chápat jako návratný proces „reedukace“ usilující o obnovu normálního vývoje osobnosti. Není to však spontánní proces, je cílevědomě organizován a to zejména za působení pedagogicko-psychologických prostředků. V návaznosti na speciální pedagogiku jde především o ranou péči (včasnou intervenci), školní integraci a v neposlední řadě také o profesní vzdělání, resp. přípravu, přičemž za hlavní cíl pedagogických prostředků rehabilitace lze právě považovat dosažení maximálního možného vzdělání.

V rámci legislativním je v této oblasti uceleného systému rehabilitace důležitý zákon č. 561/2004 Sb., ve znění pozdějších předpisů, dále zákon o pedagogických pracovnicích č. 563/2004 Sb., ve znění pozdějších předpisů a prováděcí vyhlášky. Z celé řady prováděcích vyhlášek Jankovský upozorňuje především na vyhlášku č. 73/2005 Sb., ve znění pozdějších předpisů, o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných. Další klíčovou vyhláškou je vyhlášku 72/2005 Sb., ve znění pozdějších předpisů, o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních. (Jankovský, 2006)

2.5 Pracovní prostředky uceleného systému rehabilitace

Problém zaměstnávání zdravotně postižených občanů má svou historii. Nový prvek vnesla do této problematiky první světová válka. Ve většině zemí, které se války účastnily, se problém počal řešit součinností zdravotnictví služby, sociální politiky zaměstnanosti a vzdělávání. V USA se počalo od té doby uplatňovat pro tuto koordinovanou činnost označení rehabilitace.

Zatímco v zahraničí se rozvíjel program v souvislosti s bojem proti nezaměstnanosti (pracovní rehabilitace), jehož hlavním cílem bylo zaměstnávat i ty nejtíže postižené, u nás byl přístup odlišný. Tvrdilo se, že žádná nezaměstnanost neexistuje, v této souvislosti byl vytvořen pojem změněná právní schopnost (ZTP). (Votava, 2005)

Vlastní pracovní rehabilitace podle Jesenského (1995) představuje především obnovu pracovního potenciálu za účelem pracovního uplatnění.

Hovoříme-li o pracovních prostředcích rehabilitace (pracovní rehabilitaci), pak nemáme na mysli pouze pracovní přípravu (tedy získání vědomostí, dovedností a návyků čili kvalifikaci), ale mnohem širší proces, který v sobě zahrnuje soustavnou péči věnovanou lidem se zdravotním postižením, a to tak, aby se mohli uplatnit v pracovní činnosti (na trhu práce). (Jankovský, 2006)

Do této oblasti dále řadí kariérní poradenství, průzkum trhu pracovních příležitostí, vytvoření a ochranu pracovních příležitostí apod. (Novosad, 2009)

Předpokladem toho je obnovení pracovního potenciálu u lidí, kteří mají v důsledku zdravotního postižení zaměřenou pracovní schopnost. V rámci pracovní rehabilitace je důležité zmínit zákon č. 435/2004 Sb., ve znění pozdějších předpisů, o zaměstnanosti. (Jankovský, 2006)

3. Poradenství jako součást uceleného systému rehabilitace

Na jedné straně je poradenství pro osoby se zdravotním postižením (OZP) nástrojem, který může zprostředkovat, propojit či doplnit proces rehabilitace tak, aby člověk s postižením nebyl sociálně vyloučen, nežil v nevyhovujících podmínkách, získal služby kompenzující jeho postižení atd. Na straně druhé je poradenská praxe či poradenská podpora lidí se zdravotním znevýhodněním integrální součástí ucelené rehabilitace.

Poradenství provází a zároveň podmiňuje uplatňování principů i metod ucelené rehabilitace při konkrétní práci s klientem. Bez koordinované týmové poradenské činnosti nelze zabezpečit provázanost a posloupnost jednotlivých oblastí rehabilitace a docílit tak její ucelenosti a komplexnosti. Právě nutnou týmovostí, provázaností, posloupností dílčích opatření a mezioborovou kooperací se toto poradenství významně odlišuje od jiných poradenských aktivit. (Novosad, 2009)

Pro optimální vývoj dítěte, které se narodí postižené nebo se jedná o dítě ohrožené, je důležité včasné rozpoznání jeho nedostatků a na základě tohoto zajištění komplexní terapie. Je rozhodující, aby do této komplexní péče patřila nejen včasná diagnostika, ale zajištění péče medicínsko-terapeutické i pedagogicko-psychologické. V nejranějším období věku dítěte je důležité vytvoření poradenské činnosti pro rodiče i nejbližší osoby a vychovatele postiženého dítěte. Je třeba vytvořit partnerský vztah odborníků s rodiči. Těžiště práce je v oblasti péče o postižené dítě a v poradenství a terapeutické podpoře poskytované rodičům. (Klenková, 2000)

Ve sféře poradenské činnosti je nejednotná terminologie, která závisí na tom, ve které oblasti se daný pojem užívá. Jak funkční bude tato podpora, záleží především na úzké spolupráci všech zainteresovaných oborů (lékařů, psychologů, speciálních pedagogů, terapeutů) s rodiči postiženého dítěte. (Opatřilová, 2006)

3.1 Raná (včasná) intervence (podpora)

Ranou podporou se rozumí funkční systém služeb, který má nejenom dítěti (zpravidla ve věku 0-3, max. však do 7 let u dětí s kombinovaným postižením), ale zejména jejich rodinám umožnit jednak prevenci vzniku postižení, resp. jeho důsledků, případně je zmírnit nebo dokonce zcela eliminovat a dosáhnout tak bezproblémového společenského začlenění. Včasná intervence se tak stává nedílnou součástí úspěšné edukace. Právě včasná aplikace komplexní péče (ucelený systém rehabilitace) významně ovlivňuje úspěch jak v oblasti terapeutické, tak i edukační, neboť mozek malého dítěte je velmi plastický, a je tedy schopen jednak regenerace, ale také kompenzace vzniklého poškození (Jankovský, 2006)

Služeb rané intervence mohou využít rodiny, které v souvislosti s nepříznivým vývojem dítěte hledají další informace, pomoc a podporu, rodiče, kteří mají pochybnosti ohledně vývoje svého dítěte, rodiny s podezřením na konkrétní postižení nebo s již diagnostikovaným postižením, a to od narození až po zařazení do některé z formy školního vzdělávání, nejdéle však do sedmi let věku dítěte.

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. (Opatřilová, 2006)

V současné době je kladen stále větší důraz na co nejefektivnější využívání raného věku dítěte. Útlý věk je období velmi rychlého vývoje. V době od narození do 3 let se dítě rozvine po všech stránkách v takové míře jako již nikdy ve svém životě.

Významnou úlohu ve vývoji dítěte má rodina, jakožto prvním společenstvím, do kterého dítě vstupuje. Pro zdárný vývoj dítěte s postižením má rozhodující význam to, jaký postoj a jaká očekávání vůči němu zaujmou rodiče.

Vyústěním služeb rané péče by měla být informovanost klienta o návazných službách. Kontinuita péče znamená i nabídku zprostředkování další odpovídající péče v regionu, tzv. návštěvu speciální či běžné mateřské školy, kterou by dítě mohlo navštěvovat, navázání spolupráce rodiny se speciálně pedagogickým centrem apod. (Renotiérová, Ludvíková, 2003)

3.2 Speciálně pedagogická centra (SPC)

Speciálně pedagogické centrum je školské účelové zařízení. SPC poskytují včasnou intervenci v podobě speciálně pedagogické a psychologické péče dětem a žákům se zdravotním postižením a pomáhají jim v procesu integrace do společnosti ve spolupráci s rodinou, školami, školskými zařízeními a odborníky.

Zpravidla jsou zřizována při speciálních školách. Jedná se o účelová školská zařízení, která se ve své poradenské praxi specializují na určitý typ zdravotního postižení. Zaměřují se na poradenskou činnost pro zdravotně postižené děti a mládež přibližně od 3 let věku až do doby ukončení školní docházky. Svou poradenskou aktivitu směřují také do škol a školských zařízení, kde jsou integrováni žáci se zdravotním postižením. (Renotiérová, Ludvíková, 2003)

SPC se zaměřují na poradenskou činnost pro děti a mládež s jedním typem postižení, případně na děti s více vadami, kde dominuje typ postižení, pro které bylo SPC zřízeno.

Činnost SPC je legislativně zakotvena ve Školském zákoně č. 561/2004 Sb., ve znění pozdějších předpisů a ve vyhlášce č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních ve znění pozdějších předpisů. Poradenské služby poskytují dětem od nejranějšího věku, žákům do doby ukončení povinné školní docházky, studentům po dobu studia na středních školách a podle potřeby i jedincům s různým typem postižení v období rané dospělosti. (Pipeková, 2006)

Mezi hlavní náplň práce SPC spadá dispenzarizace (cílené, včasné a aktivní vyhledávání a léčení osob), speciálně pedagogická a psychologická diagnostika dítěte s postižením, poskytování poradenské péče pedagogům, žáků s postižením, dětem samotným a jejich rodičům, pomoc a podpora jedince při integraci, zhotovení IVP (Individuální vzdělávací plán), dále SPC poskytuje poradenství v otázkách profesní orientace, sociálně právní poradenství atp. (Renotiérová, Ludvíková 2003)

3.3 Pedagogicko-psychologické poradny (PPP)

Poskytují odborné pedagogicko-psychologické služby pro předškolní zařízení, školy a školská výchovná zařízení. Provádějí pedagogicko-psychologická vyšetření dětí a mládeže, poskytují metodickou pomoc pedagogickým pracovníkům ve všech stupních a typech škol.

Jejich hlavním posláním je pomoc při profesionální orientaci žáků. V praxi se orientují více na diagnostiku bez přímé návazné speciálně pedagogické podpora. Pedagogicko-psychologické poradny jsou zastoupeny v každém okrese. (Renotiérová, Ludvíková 2003)

Činnost těchto poradenských zařízení je v rámci legislativy (Školský zákon č. 561/2004 Sb., ve znění pozdějších předpisů a vyhláška 72/2005 Sb., ve znění pozdějších předpisů) zaměřena zejména na komplexní psychologickou, speciálně pedagogickou a sociální diagnostiku, jejímž cílem je především zjištění příčin poruch učení, poruch chování, příčin dalších problémů ve vývoji osobnosti, výchově a vzdělávání dětí a mládeže a individuálních předpokladů v souvislosti s profesní orientací žáků. Další aktivity PPP jsou cílené na rozvoj osobnosti, sebepoznání a rozvoj prosociálních forem chování žáků. (Pipeková, 2006)

4. Edukace dětí s DMO

Děti s DMO vyžadují ucelenou rehabilitaci, jejímž cílem je dosažení optimálního začlenění do života a co nejvyššího stupně socializace postiženého. Školní edukace dětí s DMO musí být rozšířená o ranou podporu. Čím dříve se projeví postižení nebo se prokážou rizikové faktory, které mohou postižení způsobit, tím dříve je šance zahájit včasnou podporu (ranou péči, pedagogickou ranou podporu, včasnou intervenci). Diagnostika i raná péče je u nás poskytována ve specializovaných poradnách. (Klenková, 2000)

4.1 Edukace dětí v mateřské škole (MŠ)

Po dosažení tří let může být dítě s postižením dále vychováváno v rodině, nebo může být zařazeno do institucionální formy předškolního vzdělávání, jež podporuje výchovné působení rodin, doplňuje je o specifické podněty, rozvíjí je a obohacuje. Dítě zde získává sociální zkušenosti, základní poznatky o životě kolem sebe a první podněty pro pokračování vzdělávání a celoživotní učení. Institucionální předškolní výchova není v České republice povinná.

Předností institucionálního předškolního vzdělávání je odborné vedení dětí a cílevědomé vytváření vhodných podmínek pro jejich rozvoj a vzdělávání. U dětí s postižením jde o pomoc při vyrovnávání rozdílů a při zlepšování jejich životních a vzdělávacích šancí.

Institucionální předškolní vzdělávání dětí s postižením je dnes organizováno především v mateřských školách (formou tzv. integrace) či ve speciálních mateřských školách a zahrnuje zpravidla děti od tří do šesti let.

Z hlediska pozdější školní úspěšnosti lze rodičům doporučit, aby každé dítě před nástupem PŠD (povinné školní docházky) navštěvovalo mateřskou školu minimálně jeden rok, neboť i nejlepší péče rodičů při výchově pouze v domácím prostředí dítěti nezajistí variabilitu sociálních vztahů.

V případě, kdy je dítě s postižením zařazeno do tzv. běžné mateřské školy, měla by tato škola úzce spolupracovat s příslušným speciálně-pedagogickým centrem.

Předškolní vzdělávání dítěte s postižením má mít svým pojetím, výchovným zaměřením a organizací života pozitivní vliv na pozdější úspěšnost dětí, úroveň jejich výkonu i schopnost společenské integrace. (Renotiérová, Ludvíková, 2003)

Při zařazení dítěte s postižením do MŠ musíme brát v potaz individuální vývojová specifika každého jednice s ohledem na konkrétní postižení. Musí se posoudit úroveň motoriky, intelektových schopností, úroveň komunikačních schopností, pozornosti, vnímání, oblast emocionálně-volní. Diagnostickou i poradenskou činnost zde plní speciálně pedagogická centra (Klenková, 2000)

4.2 Edukace dětí v základní škole (ZŠ)

Děti s DMO mohou být po zahájení povinné školní docházky integrovány v běžné základní škole, nebo mohou být vzdělávány ve speciálních třídách při běžných školách nebo ve speciálních základních školách. Projeví-li se u dítěte s DMO mentální postižení, může být podle svých možností zařazeno do ZŠ praktické, nebo ZŠ speciální. Dítě může také navštěvovat přípravný stupeň ZŠ speciální. Děti s těžkým postižením a s více vadami, které nemohou být začleněny do výše uvedených typů škol, jsou začleněny do rehabilitačního vzdělávacího programu ZŠ speciální. (Klenková, 2000)

Žáci, kteří nejsou mentálně postižení, se vzdělávají v základní škole a ve speciálních školách, které svým zaměřením odpovídají potřebám vyplívajícím z jejich nejzávažnějšího postižení. (Pipeková, 2006)

Jedná-li se o lehčí stupeň zdravotního postižení, zpravidla nejsou problémy s docházkou takového žáka do běžné třídy spádové/kmenové základní školy, případně se mohou podmínky upravit tak, aby běžnou třídu ZŠ mohl navštěvovat. (Jankovský, 2006)

Pro vzdělávání žáků je směrodatný zákon č. 561/2004 Sb., ve znění pozdějších předpisů, vyhláška č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných, ve znění pozdějších předpisů a RVP-ZV (Rámcový vzdělávací program pro základní vzdělávání).

Pedagogická práce s žáky s těžkým postižením a s více vadami je mimořádně náročná a vyžaduje vysokou míru odbornosti a vytvoření optimálních podmínek. Pro přípravu na vzdělávání lze dítě s těžkým mentálním postižením, více vadami nebo autismem zařadit do přípravného stupně základní školy speciální.

Rehabilitační vzdělávací program základní školy speciální, který je určen žákům s těžkým postižením a s více vadami, se experimentálně otevřel v letech 1998/1999, 1999/2000 a postupně se zaváděl jako alternativní program základní školy speciální. Docházka do tříd s rehabilitačním vzdělávacím programem základní školy speciální je desetiletá, členěná na dva pětileté stupně. (Pipeková, 2006)

4.3 Integrace/Inkluze

Pojem integrace patří v posledních letech k velice frekventovaným termínům. Není to však nový pojem, spíše jakoby dostal nový obsah. Latinsko-český slovník (1970) uvádí několik slov, které mají k tomuto slovu vztah. Slovo „integer“ znamená neporušený, úplný, celý, „integralis“- náležející k celku, nedílný, „integritas“- neporušenost, bezúhonnost. Nejčastěji slyšíme tento pojem v posledních letech v souvislosti s přirozeným a nenásilným začleňováním (integrací) lidí se zdravotním postižením do společnosti v tom smyslu, aby vytvořili integrální součást této společnosti. Souvisí s vyrovnáním příležitostí, jde o vztah majority (intaktní populace) a minority (lidí s postižením), jehož kvalita se promítá do všech oblastí vzájemného soužití. Integrace je jednak stavem (daného jevu), ale především procesem, a to nejenom v tom slova smyslu, jak se daří jedince s postižením plně začleňovat do dané společnosti, ale také v tom významu, jak my sami jsme schopni tento žádoucí proces přirozeně akceptovat a identifikovat se s ním. Tento proces úzce souvisí s vývojem a zráním naší vlastní osobnosti, tedy s její integritou.

Pojem integrace je dle Z. Sýkorové (in M. Vítková a kol., 1998) postupně nahrazován výstižnějším pojmem inkluze, což znamená rovnoprávný vztah (vyrovnání příležitostí) majority a minority, tedy úplné začlenění (zařazení), aniž by ovšem existovaly bariéry v nás samých. Přijmeme-li inkluzi, pak ona řadí veškerá další naše rozhodnutí. Termín „include“ předznamenává být součástí něčeho, být zahrnut v celek.

Velice důležitá je integrace v rámci edukace, tedy tzv. pedagogická (školská) integrace. Již v předcházejících letech byly v rámci školství vytvořeny podmínky pro integraci. MŠMT ČR vydalo metodické pokyny k integraci, později byla vydána směrnice k integraci dětí a žáků se speciálními vzdělávacími potřebami. Školský zákon č. 561/2004 Sb., ve znění pozdějších předpisů, řeší tuto problematiku v §16 a zejména pak v již zmiňovaných vyhláškách č. 72/2005 Sb., ve znění pozdějších předpisů a č. 73/2005 Sb., ve znění pozdějších předpisů. (Jankovský, 2006)

5. Cíl práce

Cílem této bakalářské práce bylo zjistit současný stav koordinované péče o děti s dětskou mozkovou obrnou v rámci Českých Budějovic. Bylo tedy zjišťováno, jak se v Českých Budějovicích realizuje koordinovaná péče o děti s tímto typem postižení.

6. Metody výzkumu

Pro naplnění zmíněného cíle byl využit kvalitativní výzkum, přesněji byl výzkum veden za pomoci polo-standardizovaného hloubkového rozhovoru (viz příloha 1) s rodiči dětí s dětskou mozkovou obrnou. Dítě bylo pro potřeby tohoto výzkumu definováno jako jedinec od 1 roku do 15 let věku (včetně). S ohledem na potřebu získat validní informace byla metoda polo-standardizovaného rozhovoru doplněna o analýzu odborné dokumentace konkrétních dětí. Jako výzkumný soubor byli náhodně vybráni rodiče dětí s již diagnostikovanou dětskou mozkovou obrnou. Rodiče byli požádáni o spolupráci pomocí „žádostí“ (viz příloha 2), které byly rozmístěny do různých středisek, center a zařízení v rámci Českých Budějovic. Z 50 rozmístěných žádostí byli 4 rodiče ochotni zúčastnit se výzkumu na dané téma. Z informací získaných od rodičů doplněných o analýzu odborné dokumentace dětí byly sestaveny případové studie, které byly výsledkem této práce.

6.1 Výzkumné otázky

Základní výzkumná otázka byla stanovena takto:
„Jak se v Českých Budějovicích realizuje komplexní koordinovaná péče o děti s dětskou mozkovou obrnou?“

Tato hlavní výzkumná otázka byla doplněna o dílčí/doplňující podotázky, jejichž důležitost vyplynula z výzkumné části této práce. Tyto dílčí podotázky byly pro účely této práce stanoveny takto:
„Jak rodiče dětí s DMO vnímají informace, které jim podali odborníci ohledně léčebné terapie dětí? „
„Jak rodiče dětí s DMO hodnotí koordinovanou péči v rámci Českých Budějovic a jak vnímají spolupráci mezi odborníky?“

7. Výsledky výzkumu

Na základě informací poskytnutých rodiči dětí s dětskou mozkovou obrnou a informací získaných z analýzy odborné dokumentace dětí jsem sestavila případové studie, které jsou ukazatelem realizace koordinované péče v Českých Budějovicích.

Kazuistika 1- viz příloha 3

Kazuistika 2- viz příloha 4

Kazuistika 3- viz příloha 5

Kazuistika 4- viz příloha 6

Každá kazuistika obsahuje tabulku s vypsanými terapiemi, které dítě/žák aktuálně absolvuje v rámci centra Arpida. Pomocí této tabulky si můžeme vytvořit představu o tom, jak se s dítětem v rámci centra aktuálně pracuje a uvedená četnost terapie nám ukáže, na které oblasti rozvoje je terapie momentálně nejvíce zaměřena.

Na závěr všech kazuistik jsem, za účelem dokreslení představy o daném jedinci a jeho pokrocích ve vývoji v různých oblastech, použila výpisy z odborné dokumentace jednotlivých dětí (výpis z logopedického, fyzioterapeutického a pedagogického záznamu).

Dále jsem informace uvedené v již zmíněných kazuistikách shrnula a na jejich podkladu vytvořila schéma koordinované péče o děti s dětskou mozkovou obrnou v rámci Českých Budějovic (viz příloha 7). Toto schéma vzniklo na základě společných znaků všech uvedených kazuistik a je odrazem realizace koordinované péče v rámci Českých Budějovic.

7.1 Souhrn výsledků výzkumu

Výzkum byl realizován na základě rozhovorů s rodiči dětí s DMO a byl doplněný o analýzu odborné dokumentace jednotlivých dětí pro docílení validních výsledků výzkumu. Rozhovor byl veden za pomoci polo-standardizovaných otázek. Otázky byly řazeny do jakýchsi okruhů (bodů), které mi umožňovali měnit flexibilně podobu otázek dle aktuální potřeby.

Na úplném začátku rozhovoru jsem od respondentek zjistila věk a pohlaví dítěte/dětí, kterého se budou následné informace týkat. Dále jsem v rozhovoru postupovala po jednotlivých bodech (okruzích). (viz příloha 1- *polo-standardizovaný hloubkový rozhovor*)

1. **Okruh otázek:** *těhotenství, porod, poporodní péče*

První okruh otázek byl zaměřen na těhotenství, porod a poporodní péči. Cílem tohoto okruhu bylo nastínit okolnosti a případné etiologické příčiny vzniku DMO u daného jedince. Společným znakem výpovědí všech respondentek (matek) byly komplikace v těhotenství, které u všech rodiček končily předčasným porodem, s čímž souvisela i nízká porodní váha novorozenců. Těsně po porodu byly všechny děti pod dohledem neonatologů v Českobudějovické nemocnici. Lékaři na neonatologickém oddělení, provedly řadu kontrolních vyšetření, na jejichž základě byl všem dotázaným rodičkám sdělen předpoklad vývoje dětí pod obrazem DMO (dětem byla diagnostikována CKP- centrální koordinovaná porucha). Všechny respondentky tedy opouštěly neonatologické oddělené (po 1-3 měsících) s vědomím rizika postižení dětí dětskou mozkovou obrnou. Po propuštění z nemocnice docházely všechny matky s dětmi k řadě odborných lékařů (pediatr, neurolog, ortoped, apod.), dle individuálního stavu a potřeb každého dítěte.

2. **Okruh otázek**: *diagnóza DMO, léčebná terapie dětí, DMO jako kombinované postižení*

V druhém okruhu otázek jsem se zabývala dobou stanovení diagnózy DMO u zkoumaných dětí a změnami v terapii dětí po diagnóze. Ze čtyř respondentek tři uvádějí, že DMO u jejich dítěte/dětí diagnostikoval neurolog, jedna respondentka uvádí jako diagnostika pediatra. U zkoumaných dětí byla diagnóza stanovena v rozmezí od 1 roku do 2 let věku dětí. Přesný typ DMO byl u tří dětí z pěti zkoumaných určen zhruba půl roku po diagnóze, u dvou byl stanoven souběžně s diagnózou DMO.

Srovnáme-li z hlediska léčebné terapie péči o zkoumané jedince před a po diagnóze, dojdeme k závěru, že terapie dětí se nijak nezměnila. Prakticky ihned po propuštění z neonatologického oddělení začaly všechny děti docházet, na doporučení odborných lékařů (přesněji neonatologů), do Vojtova centra na cvičení Vojtovy reflexní lokomoce. Po diagnóze DMO a po určení přesné formy DMO nedošlo v oblasti léčebné terapie jedinců k žádným změnám.

Jelikož je DMO kombinované postižení, moje další otázka byla zaměřena na přidružená postižení dětí. S ohledem na sociální důsledky je za nejvíce limitující postižení považováno mentální postižení, které bylo diagnostikováno u 4 dětí z 5 zkoumaných. Jeden chlapec má lehké, dva chlapci středně těžké a jeden těžké mentální postižení. Dívka je bez mentálního postižení. Přítomnost a stupeň mentálního postižení sebou nese mnoho sociálních důsledků a velkou měrou ovlivňuje možnost edukace (vzdělávání) dětí. Mezi další přidružená postižení, která se u zkoumaných dětí objevila, patří např. epilepsie, strabismus (šilhavost), dysartrie (porucha řeči, charakterizovaná špatnou artikulací), snížená zraková ostrost (vizus) a u jednoho chlapce je v současné době vážné podezření na PAS (Poruchu autistického spektra).

3. Okruh otázek: *hodnocení informací získaných ohledně léčebné terapie*

Třetí okruh pokládaných otázek směřoval k hodnocení informací, které rodičům odborníci poskytli ohledně terapie dětí s DMO. Všechny respondentky se shodovaly na tom, že byly informovány pouze o možnosti cvičení Vojtovy reflexní lokomoce, o dalších možnostech terapie se dozvěděly z vlastní iniciativy za pomoci internetu a odborných publikací. Vojtovu metodu cvičily všechny zkoumané děti prakticky od narození až do nástupu do centra Arpida, kde byla tato terapie v rámci fyzioterapie obohacena i o další specializované fyzioterapeutické koncepty. Dále se k této terapii přidala i celá řada dalších specializovaných terapií (např. ergoterapie, hipoterapie, hydroterapie atp.) (viz jednotlivé kazuistiky dětí- tabulka: *Aktuální terapie*).

Co se týče spokojenosti s podanými informacemi, 3 respondentky hodnotí informace jako nedostačující, přímo je označují jako strohé, jednostranné (zaměřené pouze na Vojtovu metodu) a dále jako základní, které nedostačují informacím, jaké mají rodiče s takto postižením dítětem potřebu získat. Jedna respondentka byla s informacemi o léčebné terapii svého dítěte (přestože byla také informována pouze o cvičení Vojtovy metody) spokojená a hodnotí je jako dostačující. Z názoru většiny respondentek (3 ze 4 dotázaných) tedy vyplývá, že nejsou spokojeny s informacemi podanými odborníky ohledně terapie dětí, jelikož jsou dle jejich názoru jednostranné a zaměřené pouze na Vojtovu metodu reflexní lokomoce. Z těchto informací můžeme vyvozovat, že léčebná terapie dětí s DMO je v Českých Budějovicích na tuto metodu zaměřena nejvíce.

Dle výsledků výzkumu v oblasti podaných informací se domnívám, že by mělo dojít k zásadní změně. Odborníci by měli rodičům podávat více informací o tom, jaké mají možnosti v oblasti léčebné terapie dětí s DMO, jelikož každé dítě je individualita a k rozvoji mu může pomoci jiná terapeutická metoda. Tuto myšlenku mohu podložit zkušeností jedné z respondentek, která s dětmi (dvojčaty- viz *kazuistika 1*) od narození cvičila Vojtovu metodu (dle doporučení odborníků), po nějakém čase však přestala u dětí pozorovat výraznější posun v pohybovém vývoji (stagnace vývoje), proto se rozhodla hledat i jiné metody. Od 2 let věku dětí s nimi začala dojíždět mimo České

Budějovice na cvičení Bobathovy metody a od 3 let věku jezdí jednou ročně do Klimkovic na Klim-Therapy, což je specializovaný léčebný program pro děti s dětskou mozkovou obrnou. Respondentka uvádí, že se děti díky pravidelnému cvičení Bobathovy metody začaly v oblasti pohybového vývoje znovu rozvíjet. Ještě příznivěji, dle respondentky, obě děti reagují na Klim-therapy, kterou si ale bohužel z finančních důvodů rodina může dovolit pouze jednou ročně, kdy se jedná o třítýdenní intenzivní terapii.

4. Okruh otázek: *realizace koordinované péče v rámci Českých Budějovic*

Čtvrtý okruh otázek byl zaměřený na podstatu a cíl této bakalářské práce a to konkrétně na zjištění, jak se v Českých Budějovicích realizuje koordinovaná péče o děti s DMO. Z výpovědí respondentek jsem sestavila pro větší přehlednost schéma (viz příloha 7). Schéma jsem vytvořila souhrnem informací od respondentek ohledně péče o jejich děti od narození až po současnost a je tedy jakýmsi „ukazatelem“ koordinované péče o děti s DMO v rámci Českých Budějovic.

Všechny respondentzky shodně uvedly, že s dítětem/dětmi prakticky od narození docházely, na cvičení Vojtovy metody, dle doporučení lékařů již na neonatologickém oddělení. Dále měly zkoumané děti od raného věku v péči specializovaní lékaři (např. dětský neurolog, pediatr, ortoped, oční lékař atp.) a to s ohledem na předpoklad vývoje dětí pod obrazem DMO, který byl určen již na neonatologickém oddělení (diagnostikování CKP- centrální koordinované poruchy). Tento předpoklad se u všech dětí potvrdil a tak byla všem zkoumaným dětem v rozmezí jednoho roku až dvou let diagnostikována dětská mozková obrna- a to dětským neurologem čtyřem dětem a pediatrem jednomu dítěti.

Všechny respondentky jako hlavní (a u většiny dětí do nástupu do centra Arpida i jedinou) metodu léčebné terapie dětí uvedly Vojtovu metodu. Jedna respondentka

s dětmi od dvou let věku cvičila Bobathovu metodu, kterou si ovšem sama vyhledala jako další možnou a účinnou terapii užívanou u dětí s touto diagnózou.

Aktuálně všechny zkoumané děti dochází do centra Arpida. Do Arpidy se všechny děti dostaly v poměrně časném věku a tu buď přes rehabilitační pobyty (dvě děti), které centrum pořádá, nebo tu nastoupily do předškolního (dvojčata) či do základního (jeden chlapec) vzdělávání. Čtyři děti v centru absolvovaly/absolvují předškolní vzdělávání, jeden chlapec sem přestoupil do základního vzdělávání ze ZŠ běžného typu, kam byl integrován.

Dvojčata (kazuistika 1) jsou momentálně zařazeny v předškolním vzdělávání (konkrétně v MŠ pro tělesně postižené), ostatní děti/žáci jsou již v základním vzdělávání. Chlapec (kazuistika 2) momentálně dochází do 1. třídy ZŠ speciální, chlapec (kazuistika 4) je nyní vzděláván ve 4. ročníku ZŠ praktické a chlapec (kazuistika 3) v současné době dochází do 6. ročníku ZŠ speciální při centru Arpida. Všechny děti/žáci mají vypracovaný IVP (individuální vzdělávací plán).

Dále jsou všem zkoumaným dětem od raného věku poskytovány poradenské služby a to Střediskem rané péče a později i Speciálně pedagogickým centrem. Rodiny s dětmi s DMO byly tedy od raného věku dětí vedeny ve Středisku rané péče v Českých Budějovicích a momentálně jsou všechny děti v péči Speciálně pedagogického centra při centru Arpida.

5. Okruh otázek: *Hodnocení poskytované koordinované péče v Českých Budějovicích*

Pátý a poslední okruh mých otázek směřoval k hodnocení poskytované koordinované péče v rámci Českých Budějovic. Dvě respondentky ze čtyř dotázaných hodnotily „volnou“ koordinovanou péči v rámci Českých Budějovic (tj. péči do doby, než začaly navštěvovat Centrum Arpida), spíše negativně. Péči odborníků sice hodnotí jako profesionální nicméně nekoordinovanou a neprovázanou. Dále, jak již bylo uvedeno, nebyly respondentky spokojeny s informacemi ohledně dalších možností terapie dětí, což přičítají právě neprovázanosti práce mezi odborníky. Další dvě respondentky hodnotí koordinovanou péči kladně s ohledem na přínosy, které tato péče měla na vývoj jejich dětí.

Centrum Arpida hodnotí všechny respondentky velice kladně. Přímo uvádějí, že je to zařízení, které dětem s tímto typem postižení poskytuje komplexní péče pro jejich všestranný rozvoj, má pestrou nabídku terapií, které pomáhají dítěti v rozvoji, práce odborníků v rámci centra je provázaná, což vypovídá o velmi dobré spolupráci mezi odborníky navzájem, ale i mezi odborníky a rodiči dětí.

8. Diskuse

Cílem této bakalářské práce bylo zjistit, jak se realizuje koordinovaná péče o děti s DMO v rámci Českých Budějovic. Z výzkumu vyplynulo, že na počátku diagnózy DMO u všech zkoumaných dětí stály neonatologové, kteří všem zkoumaným dětem diagnostikovali CKP (centrální koordinovanou poruchu). Toto zjištění je v souladu s tím, co publikovala Pipeková (2010), která uvádí, že DMO se v prvním roce života dětí diagnostikuje právě jako centrální koordinovaná porucha (CKP) nebo centrální tonusová porucha (CTP).

Diagnóza DMO s určením přesné formy byla u všech zkoumaných dětí stanovena v rozmezí jednoho až dvou let věku. U tří dětí (z pěti zkoumaných) byla přesná forma DMO stanovena až zhruba po půl roce po diagnóze dětské mozkové obrny. U ostatních dětí byla stanovena souběžně s diagnózou DMO. Kudláček (2012) k tomuto uvádí, že aspekt obtížného diagnostikování vyplývá z definice DMO jakožto neurovývojového onemocnění. Z této definice je podle autora zřejmé, že se symptomy DMO v průběhu prvních měsíců života dítěte vyvíjí, což má za následek, že stanovení diagnózy ihned po objevení prvních příznaků je značně obtížné a s ohledem na nepředvídatelnost následujícího vývoj dítěte i nepřesné. Srovnáme-li toto tvrzení s výsledky výzkumu, dojdeme ke shodě. Zkoumaným dětem byla v prvních měsících života diagnostikována CKP (centrální koordinovaná porucha), která pouze naznačuje možnost pozdější diagnózy DMO u daného jedince.

J. Jankovský (2006) ve své publikaci uvádí, že v zásadě platí, že určení formy DMO je s jistotou možné až po ukončení raného vývoje dítěte, tj. kolem tří let věku. Výsledky výzkumu se s tímto tvrzením částečně rozchází. Výzkum ukazuje, že je forma DMO u dětí určena mnohem dříve, než jak Jankovský předpokládá. Časnost, nebo lépe řečeno doba stanovení diagnózy DMO je u každého jedince zcela individuální a je podmíněna mnoha faktory, které jsou pro specialisty na diagnostiku rozhodující.

Součástí koordinované péče o děti s DMO je dle výzkumu také léčebná terapie. Z výsledků vyplývá, že „volná“ péče, která není řízena žádným zařízením (institucí), je v Českých Budějovicích zaměřena pouze na Vojtovu metodu. J. Jankovský (2006) tuto metodu považuje za velice významnou a efektivní metodu u dětí s DMO. Tato metoda spadá do metod léčebné tělesné výchovy (LTV), která dle autora představuje patrně nejúčinnější metodu léčebné rehabilitace u dětí s dětskou mozkovou obrnou. Z těchto informací můžeme vyvozovat, že Vojtova metoda je tolik rozšířená, právě pro její účinnost a pozitivní vliv na rozvoj jedinců s DMO. Podle mého názoru by však v této oblasti měli být rodiče informováni i o ostatních možnostech terapie dětí, jelikož si nemyslím, že ostatní metody by byly méně účinné. Vzhledem k individualitě každého dítěte se domnívám, že každému dítěti může k rozvoji pomoci jiná metoda, proto by měli odborníci podávat více rozšířené informace.

Další podstatnou složkou, spadající dle výzkumu do koordinované péče v rámci Českých Budějovic, je poradenské péče. Všechny rodiny dětí s DMO byly vedeny ve Středisku rané péče a později také ve Speciálně pedagogickém centru. Novosad (2009) ve své publikaci uvádí, že poradenství provází a zároveň podmiňuje uplatňování principů i metod ucelené rehabilitace při konkrétní práci s klientem. Bez koordinované týmové poradenské činnosti nelze podle autora zabezpečit provázanost a posloupnost jednotlivých oblastí rehabilitace a docílit tak její ucelenosti a komplexnosti. S tímto tvrzením naprosto souhlasím.

V oblasti poskytování rané intervence (podpory), jedna respondentka vypověděla, že se do Střediska rané péče s dětmi (viz kazuistika 1) dostala až ve dvou a půl letech dětí a to jen díky doporučení oční lékařky. Střediska rané péče by přitom měla- dle Jankovského (2006)- poskytovat ranou podporu dětem (od narození do tří let věku, max. však do 7 let u jedinců s kombinovaným postižením) a především jejich rodinám. Domnívám se tedy, že v tomto ohledu došlo k pochybení a to ze strany odborníků, kteří matku o této možnosti neinformovali dříve.

Renotiérová a Ludvíková (2003) ke službám rané péče dále uvádějí, že vyústěním těchto služeb by měla být informovanost klienta o návazných službách.

Kontinuita péče znamená i nabídku zprostředkování další odpovídající péče v regionu, tzv. návštěvu speciální či běžné mateřské školy, kterou by dítě mohlo navštěvovat, navázání spolupráce rodiny se speciálně pedagogickým centrem apod. Tyto informace v porovnání s výpověďmi respondentek mohu hodnotit jako souhlasné.

Další významnou součástí koordinované péče je vzdělávání. Všichni zkoumaní jedinci jsou momentálně vzděláváni při centru Arpida.

Renotiérová a Ludvíková (2003) v rámci předškolního vzdělávání dětí s DMO uvádějí, že po dosažení tří let může být dítě s postižením dále vychováváno v rodině nebo může být zařazeno do institucionální formy předškolního vzdělávání, jež podporuje výchovné působení rodin, doplňuje je o specifické podněty, rozvíjí je a obohacuje. Dítě zde získává sociální zkušenosti, základní poznatky o životě kolem sebe a první podněty pro pokračování vzdělávání a celoživotní učení. Institucionální předškolní výchova není v České republice povinná. Předností institucionálního předškolního vzdělávání je odborné vedení dětí a cílevědomé vytváření vhodných podmínek pro jejich rozvoj a vzdělávání. U dětí s postižením jde o pomoc při vyrovnávání rozdílů a při zlepšování jejich životních a vzdělávacích šancí. Institucionální předškolní vzdělávání dětí s postižením je dnes organizováno především v mateřských školách (formou tzv. integrace) či ve speciálních mateřských školách a zahrnuje zpravidla děti od tří do šesti let.

Předškolní vzdělávání dětí s DMO hodnotím jako důležité, smysluplné a velice přínosné, vždy však musíme mít na paměti individualitu každého jedince. Z výzkumu vyplývá, že tři děti navštěvovaly MŠ pro tělesně postižené, jeden chlapec byl integrován v MŠ běžného typu a jeden chlapec před nástupem do základního vzdělávání navštěvoval přípravný stupeň ZŠ speciální. Jelikož předškolní vzdělávání není v ČR povinné, vypovídají tyto informace o tom, že i rodiče vnímají předškolní vzdělávání dětí jako přínosné a smysluplné.

Dále je pro edukaci dětí s DMO důležité základní vzdělání, pomocí kterého plní žáci PŠD (povinou školní docházku), která je v ČR povinná.

Klenková (2000) ve své publikaci uvádí možnosti plnění povinné školní docházky dětí/žáků s DMO. Děti s DMO mohou být dle autorky po zahájení povinné školní docházky integrovány v běžné základní škole, nebo mohou být vzdělávány ve speciálních třídách při běžných školách nebo ve speciálních základních školách. Projeví-li se u dítěte s DMO mentální postižení, může být podle svých možností zařazeno do ZŠ praktické, nebo ZŠ speciální. Dítě může také navštěvovat přípravný stupeň ZŠ speciální. Děti s těžkým postižením a s více vadami, které nemohou být začleněny ani do výše uvedených typů škol jsou začleněny do rehabilitačního vzdělávacího programu ZŠ speciální.

Pipeková (2006) dodává, že žáci, kteří nejsou mentálně postižení, se vzdělávají v základní škole a ve speciálních školách, které svým zaměřením odpovídají potřebám, vyplývajících z jejich nejzávažnějšího postižení.

Můžeme tedy říci, že možnosti vzdělávání jedinců s DMO jsou značné, je však důležité u každého jedince individuálně posuzovat jeho možnosti a schopnosti a následně ho zařadit do správného typu vzdělávacího procesu. Za nejvíce limitující faktor při vzdělávání jedinců s DMO můžeme považovat přítomnost mentálního postižení. Možnosti edukace jedince jsou pak úměrné stupni mentálního postižení, což vychází i z výzkumné části této práce. Čtyři děti z pěti zkoumaných mají diagnostikovaný určitý stupeň mentálního postižení, to se odráží v následném zařazení jedinců do vzdělávacího systému.

9. Závěr

V této bakalářské práci jsem se věnovala otázce realizace koordinované péče v rámci Českých Budějovicích. Výsledkem této práce jsou kazuistiky jednotlivých dětí, na jejich podkladě bylo vytvořeno schéma realizace koordinované péče o děti s DMO v rámci Českých Budějovic. (viz příloha 7)

Koordinovaná péče je podle výzkumu v Českých Budějovicích realizována jednak „volně“, což znamená, že není řízena žádným zařízením (institucí) a dále v institucích, centrech či zařízeních, které jsou zřízeny právě za účelem poskytování služeb ve smyslu uceleného systému rehabilitace.

Z výzkumu vyplynulo, že všechny zkoumané děti jsou momentálně v péči centra Arpida a to přestože jsem se snažila oslovit respondentky s rozdílným zařazením dětí, jelikož toto centrum není v Českých Budějovicích jediným zařízením, které se zaměřuje na péči o jedince s tělesným (motorickým) a kombinovaným postižením. Z tohoto výsledku můžeme vyvozovat, že je toto centrum v Českých Budějovicích pro rodiče dětí s dětskou mozkovou obrnou vyhledávaným a často navštěvovaným zařízením.

S tím souvisí i výsledek hodnocení koordinované péče v rámci Českých Budějovic. Respondentky „volnou“ péči odborníků hodnotí jako neprovázanou a nekoordinovanou, která je v oblasti léčebné terapie zaměřena pouze na Vojtovu metodu, což dle mého názoru souvisí s nedostatkem informací o možnostech terapie dětí s tímto typem postižení. Naopak péči, kterou poskytuje centrum Arpida hodnotí jako provázanou, komplexní a koordinovanou. Podle respondentek toto centrum zajišťuje dětem odpovídající péči, která napomáhá optimálnímu rozvoji dětí po všech stránkách.

Dalším významným poznatkem, který tato práce přinesla, je skutečnost, že rodiče dětí s DMO jsou nedostatečné informováni o možnostech léčebné terapie, které mohou být využity v „léčbě“ dětí s tímto postižením. Pouhá zaměřenost léčebné terapie

na Vojtovu metodu, je dle mého názoru nedostačující a do popředí by se měly dostat i informace o dalších metodách, které jsou, dle mého názoru, neméně účinné.

Závěrem této práce bych chtěla poukázat na to, že koordinovaná péče hraje v této oblasti nezastupitelnou roli. Musíme si ovšem uvědomit, že i přes tu nejucelenější péči se jedinec nemusí rozvíjet tak, jak bychom očekávali. U každého jedince záleží na spoustě faktorů, které ovlivní, zda a jak se jedinec bude vyvíjet. Každý jedinec má dány určité možnosti a limity, které bohužel neumí odstranit ani ta nejkoordinovanější péče všech odborníků. Bezesporu je však koordinovaná péče tím pomyslným „ukazatelem“, který vede jedince s dětskou mozkovou obrnou po té správné cestě.

10. Seznam použitých zdrojů

Odborné publikace:

1. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. vyd. 1. Praha: Portál, 2005, 407 s. ISBN 80-736-7040-2.
2. CHVÁTALOVÁ, Helena. *Jak se žije dětem s postižením: problematika pěti typů zdravotního postižení*. vyd. 2. Praha: Portál, 2005, 182 s. ISBN 80-736-7013-5.
3. JANKOVSKÝ, J. *ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. 2. vyd. Praha: Triton, 2006. 173 s. ISBN 80-7254-730-5.
4. JESENSKÝ, Ján. *Uvedení do rehabilitace zdravotně postižených*. vyd. 1. Praha: Karolinum, 1995, 159 s. ISBN 80-706-6941-1.
5. KLENKOVÁ, Jiřina. *Možnosti stimulace preverbálních a verbálních schopností vývojově postižených dětí.* 1. vyd. Brno: Paido, 2000. 123 s. ISBN 80-85931-91-5.
6. KOMÁREK, V. *Dětská neurologie: vybrané kapitoly*. 2. vyd. Praha: Galén, 2008. 195 s. ISBN 978-80-7262-492-8.
7. KOTAGAL, Suresh. *Základy dětské neurologie*. Překlad Jan Hadač. Praha: Triton, 1996, 205 s. ISBN 80-858-7506-3.
8. KRAUS, J. a kol. *Dětská mozková obrna*. 1. vyd. Praha: GRADA, 2005. 348 s. ISBN 80-247-1018-8.
9. KUDLÁČEK, M. *Svět dětské mozkové obrny: nahlížení vlastního postižení v průběhu socializace.* 1. vyd. Praha: Portál, 2012. 186 s. ISBN 978-80-262-0178-6.
10. LUDÍKOVÁ, Libuše. *Kombinované vady*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2005, 140 s. ISBN 80-244-1154-7.
11. MONATOVÁ, Lili. *Speciálně pedagogická diagnostika z hlediska vývoje dětí*. Brno: Paido, 2000, 92 s. ISBN 80-859-3186-9.

12. NOVOSAD, Libor. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. vyd. 1. Praha: Portál, 2009, 269 s. ISBN 978-807-3675-097.
13. NOVOSAD, Libor. *Základy speciálního poradenství: struktura a formy poradenské pomoci lidem se zdravotním nebo sociálním znevýhodněním*. vyd. 1. Praha: Portál, 2000, 159 s. ISBN 80-717-8197-5.
14. OPATŘILOVÁ, Dagmar. *Pedagogicko-psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2006. 292 s. ISBN 80-210-3977-9.
15. PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3. vyd. Brno: Paido, 2010. 401 s. ISBN 978-80-7315-198-0.
16. PŘINOSILOVÁ, Dagmar. *Diagnostika ve speciální pedagogice: texty k distančnímu vzdělávání*. 2. vyd. Brno: Paido, 2007, 178 s. ISBN 978-80-7315-157-7.
17. SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika: prevence a diagnostika, terapie a poradenství, vzdělávání osob s různým postižením, člověk s handicapem a společnost*. vyd. 1. Praha: Grada, 2007, 160 s. ISBN 978-802-4717-333.
18. ŠLAPAL, R. *Vybrané kapitoly z dětské neurologie pro speciální pedagogy*. Brno: Paido, 2002. 35 s. ISBN 80-7315-017-4.
19. ŠLAPAL, Radomír. *Dětská neurologie pro speciální pedagogy*. Brno: Paido, 1996, 42 s. ISBN 80-859-3117-6.
20. VOTAVA, Jiří. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2005, 207 s. ISBN 80-246-0708-5.
21. BARTOŇOVÁ, Miroslava a Marie VÍTKOVÁ. *Strategie ve vzdělávání dětí a žáků se speciálními vzdělávacími potřebami: texty k distančnímu vzdělávání*. 2., přeprac. a rozš. vyd. Brno: Paido, 2007, 247 s. ISBN 978-80-7315-158-4.
22. FISCHER, Slavomil a Jiří ŠKODA. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. vyd. 1. Praha: Triton, 2008, 205 s. ISBN 978-807-3870-140.

23. JANKOVSKÝ, Jiří, Jan PFEIFFER a Olga ŠVESTKOVÁ. *Vybrané kapitoly z uceleného systému rehabilitace*. 1. vyd. České Budějovice: Jihočeská univerzita, Zdravotně sociální fakulta, 2005, 103 s. ISBN 80-704-0826-X.
24. NEUBAUEROVÁ, Lenka, Miroslava JAVORSKÁ a Karel NEUBAUER. *Ucelená rehabilitace osob s postižením centrální nervové soustavy*. vyd. 2., upr. Hradec Králové: Gaudeamus, 2012, 135 s. ISBN 978-80-7435-174-7.
25. RENOTIÉROVÁ, Marie a Libuše LUDÍKOVÁ. *Speciální pedagogika*. vyd. 1. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2003, 290 s. Učebnice (UP Olomouc). ISBN 80-244-0646-2.
26. ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. vyd. 1. Praha: Portál, 2007, 377 s. ISBN 978-80-7367-313-0.

Periodika:

27. *Speciální pedagogika: Časopis pro teorii a praxi speciální pedagogiky*. Univerzita Karlova v Praze: Pedagogická fakulta, 2013, roč. 23., č. 4. ISSN 1211-2720. Vychází 4x ročně.

Zákony a vyhlášky:

28. ČESKO. Zákon č. 561/2004 Sb. ze dne 24. září 2004 o předškolním, základním středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon) ve znění pozdějších předpisů. In: Portál veřejné správy.cz [online]. © 2014 [cit. 15. 4. 2014]. Dostupné z: http://portal.gov.cz/app/zakony/zakonPar.jsp?idBiblio=58471&fulltext=561~2F2004&nr=&part=&name=&rpp=15#local-content
29. ČESKO. Zákon č. 563/2004 Sb. ze dne 24. září 2004 o pedagogických pracovnících a o změně některých zákonů ve znění pozdějších předpisů. In: Portál

veřejné správy.cz [online]. © 2014 [cit. 15. 4. 2014]. Dostupné z: http://portal.gov.cz/app/zakony/zakonPar.jsp?idBiblio=58473&fulltext=563~2F2004&nr=&part=&name=&rpp=15#local-content

30. ČESKO. Vyhláška č. 72/2005 Sb. ze dne 9. února 2005 o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních ve znění pozdějších předpisů. In: Portál veřejné správy.cz [online]. © 2014 [cit. 15. 4. 2014]. Dostupné z: http://portal.gov.cz/app/zakony/zakonPar.jsp?idBiblio=59741&fulltext=72~2F2005&nr=&part=&name=&rpp=15#local-content
31. ČESKO. Vyhláška č. 73/2005 Sb. ze dne 9. února 2005 o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných ve znění pozdějších předpisů. In: Portál veřejné správy.cz [online]. © 2014 [cit. 15. 4. 2014]. Dostupné z: http://portal.gov.cz/app/zakony/zakonPar.jsp?idBiblio=59742&fulltext=73~2F2005&nr=&part=&name=&rpp=15#local-content
32. ČESKO. Zákon č. 359/1999 Sb. ze dne 9. prosince 1999 o sociálně právní ochraně dětí ve znění pozdějších předpisů. In: Portál veřejné správy.cz [online]. © 2014 [cit. 19. 11. 2013]. Dostupné z:http://portal.gov.cz/app/zakony/zakonPar.jsp...

Webové stránky:

33. Dětská mozková obrna. *Dětská mozková obrna* [online]. © 2012 [cit. 2014-04-27]. Dostupné z: http://www.dmo.cz/
34. Školy a zařízení při centru Arpida. *Centrum Arpida* [online]. © 2012 [cit. 2014-05-01]. Dostupné z: http://arpida.cz/index.php/%C5%A1koly
35. Specializovaný léčebný program KLIM-THERAPY. *Sanatoria Klimkovice* [online]. © 2013 [cit. 2014-05-01]. Dostupné z: http://www.sanatoria-klimkovice.cz/www/cz/klim-therapy/
36. Vojtova metoda. *Vojtovo centrum* [online]. © 2013 [cit. 2014-05-01]. Dostupné z: http://www.vojtovo-centrum.cz/vojtova_metoda.php

11. Přílohy

Seznam příloh:

Příloha 1: Polo-standardizovaný hloubkový rozhovor

Příloha 2: Žádost o spolupráci

Příloha 3: Kazuistika 1

Příloha 4: Kazuistika 2

Příloha 5: Kazuistika 3

Příloha 6: Kazuistika 4

Příloha 7: Schéma koordinované péče o děti s dětskou mozkovou obrnou v rámci Českých Budějovic

Příloha 1: *Polo-standardizovaný hloubkový rozhovor*

Výzkumné otázky k polo-standardizovanému rozhovoru

Body (okruhy), které by měl každý respondent zodpovědět:

- věk dítěte, pohlaví
- těhotenství, porod, poporodní péče
- diagnóza (Kdy a kým byla stanovena?), prognóza
- forma DMO, projevy, přidružená postižení
- informovanost
- posloupnost koordinované péče
- aktuální terapie
- hodnocení koordinované péče

Pomocné/návodné otázky k zodpovězení uvedených bodů:

- **Průběh těhotenství**
  - Kolikáté těhotenství to bylo?
  - Jak probíhalo Vaše těhotenství? (Něco podezřelého, komplikace?)
  - V kolikátém týdnu jste porodila? (Komplikace?)
- **Poporodní péče**
  - Kdy jste byla s miminkem propuštěna domů?
  - Jaké informace Vám byly podány ohledně další péče o dítě?
- **Diagnóza DMO**
  - Kdy a kdo měl první podezření, že není něco v pořádku? (Vy, pediatr, neurolog?)
  - Kdo a kdy diagnostikoval DMO u Vašeho dítěte?
  - Byla jste dostatečně informována o možnostech terapie?
  - Věděla jste jak s dítětem dále pracovat?
  - Změnila se nějak péče o Vaše dítě po diagnóze?

    - Jaká přidružená postižení má Vaše dítě v rámci DMO?
    - **Prognóza:** Jaká byla prognóza na počátku a jaký je aktuální stav dítěte?
- **Informace ohledně terapie**
    - Jaké informace Vám byly poskytnuty ohledně terapie?
- **Posloupnost koordinované péče**
    - Jak a kde se s dítětem do této doby pracovalo?
    - Jak a kde se s dítětem aktuálně pracuje?
    - (V jakém vzdělávání je zařazeno?)
- **Terapie**
    - Jaké terapie dítě momentálně absolvuje? (ke každé terapii četnost)
    - Chodíte na nějakou terapii i mimo ARPIDU?
- **Zhodnocení koordinované péče**
    - Jak hodnotíte koordinovanou péči o Vaše dítě do této doby?

Zdroj: *Vlastní tvorba*

Příloha 2: *Žádost o spolupráci*

Dobrý den,

již 3. rokem studuji na Zdravotně sociální fakultě Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích obor Speciální pedagogika. Chtěla bych Vás touto cestou poprosit o spolupráci. Píši bakalářskou práci na téma: **Koordinovaná péče o děti s dětskou mozkovou obrnou v rámci Českých Budějovic**. Cílem práce je zjistit, na kolik je koordinovaná péče o děti s tímto typem postižení v Českých Budějovicích účinná a efektivní, proto pro mě budou Vaše zkušenosti a názory nesmírně cenné.

Výsledky této práce mohou pomoci v péči nejen o děti s dětskou mozkovou obrnou, ale mohou být prospěšné i ostatním dětem s jiným typem postižení, protože koordinovaná péče je v této oblasti klíčovou složkou, která napomáhá celkovému všestrannému rozvoji dítěte.

Co vše by spolupráce obnášela? Jedná se o max. 15-ti minutový rozhovor, který by byl průřezem toho, jak se Vám příslušní odborníci věnovali -věnují od narození dítěte až po současnost.

Informace poskytnuté do bakalářské práce budou zcela anonymní (tj. nikde nebudou uvedeny Vaše osobní údaje) a po společné konzultaci budou použity jen v rámci mé bakalářské práce.

Prosím rodiče, kteří by byli ochotni pomoci, aby mě kontaktovali na mé e-mailové adrese [redacted] nebo na tel. čísle [redacted].

Děkuji Vám za poskytnuté informace, Váš čas a ochotu.
S přáním pěkného dne, Petra Kolesárová

Zdroj: *Vlastní tvorba*

Příloha 3: *Kazuistika 1*

Kazuistika 1

Dvojčata (4 roky): chlapec dg.: spastická kvadruparetická forma DMO,
dívka dg.: spastická dyskinetická forma DMO

- **Průběh těhotenství, porod**

Těhotenství probíhalo bez komplikací (ultrazvukové i genetické vyšetření v pořádku), kolem 25. týdne těhotenství byla nutná hospitalizace prvorodičky v nemocnici, jak z důvodu zkracování děložního čípku, tak kvůli možným komplikacím spojeným s vyšším stádiem těhotenství u prvorodičky čekající dvojčata. Porod proběhl císařským řezem ve 29. týdnu těhotenství (29+5), byl indikován z důvodu špatných průtoků krve pupeční šňůrou u plodu B (dívka).

- **Poporodní péče**

Chlapec se po porodu vyvíjel bez komplikací a bez zjevných obtíží, 2. den prasknutí obou plic a neodtékání mozkomíšního moku, otok hlavy. Dívka po porodu na umělé plicní ventilaci. Obě děti (chlapec i dívka) byly 3 měsíce hospitalizovány na neonatologickém oddělení. Zde provedena různá vyšetření, na EEG nálezy na mozku u obou dětí, v závislosti na tom předběžné diagnostikování dětské mozkové obrny (CKP). Zhruba po 3 měsících propuštění domů z nemocnice, rodiče měli od lékařů naději, že budou děti úplně zdravé („rozcvičení dětí pomocí Vojtovy metody“), ale také je lékaři připravili na možnost vážného postižení obou dětí.

- **Diagnóza**

U obou dětí podezření na vývoj pod obrazem DMO již po porodu z poporodních vyšetření, v jednom a půl roce diagnóza DMO u obou dětí, ve dvou letech určení přesného typu DMO u chlapce i dívky neurologem. Prognóza s ohledem na chůzi je u chlapce poměrně dobrá u dívky je předpoklad chůze spíše nepravděpodobný, nikoli však vyloučený.

Přidružená postižení

U chlapce bylo psycholožkou v Arpidě v září 2013 diagnostikováno těžké mentální postižení. Dále má chlapec diagnostikovaný strabismus (šilhavost) a momentálně je u něj vážné podezření na PAS (Poruchu autistického spektra)- konkrétně na dětský autismus.

U dívky se před měsícem objevil první epileptický záchvat, dále dívka trpí strabismem.

- **Informace od odborníků**

Informace, které odborníci podali rodičům, ohledně terapie byly podle slov matky velice strohé a jednostranné. Rodiče byli informováni pouze o možnosti cvičení Vojtovy metody, o ostatních metodách se dozvěděli až z internetu a publikací, které si sami vyhledali. Dozvěděli se zde například o možnostech cvičení Bobathovy metody či o KLIM-Therapy.

- **Souhrn koordinované péče od narození dětí po současnost**

Od narození byly obě děti v péči lékařů- neonatologů, po propuštění z nemocnice dále neurologa, pediatričky, dále byly sledovány u plicních a očních lékařů. Od zhruba 3 měsíců věku (hned po propuštění z nemocnice) pravidelně docházeli na cvičení Vojtovy reflexní lokomoce do Vojtova centra v Českých Budějovicích. Zhruba ve 2,5 letech začínají, na doporučení oční lékařky, docházet do Střediska rané péče v Českých Budějovicích. Z vlastní iniciativy rodiče s dětmi dojíždějí do Jihlavy cvičit Bobathovu metodu. Od tří let věku dětí přestávají cvičit Vojtovu metodu a cvičí pouze metodu dle manželů Bobathových a posilovací cviky na posílení svalů. Od září 2013 navštěvují Centrum ARPIDA, zde obě děti navštěvují mateřskou školu pro tělesně postižené. Chlapec půjde příští rok do přípravné třídy ZŠ speciální (s ohledem na diagnostikované mentální postižení), dívka zůstane v MŠ pro tělesně postižné.

- **Aktuální terapie (obou dětí)**

Terapie v rámci centra Arpida	Chlapec/týdenní četnost	Dívka/týdenní četnost
Fyzioterapie	Ano/4-5x týdně	Ano/4-5x týdně
Ergoterapie	Ano/1x týdně	Ano/1x týdně
Vodoléčba (Hydroterapie)	Ano/1x týdně	Ano/1x týdně
Logopedie	Ano/1x týdně	Ano/2x týdně
Canisterapie	Ano	Ne
Hipoterapie	Ne	Ano/1x týdně
Arteterapie	Ne	Ano/1x týdně
Muzikoterapie	Ne	Ano/1x týdně
Tyflopedie	Ano/1x týdně	Ano/1x týdně

Obě děti dále absolvují terapie i mimo Centrum Arpida a mimo České Budějovice. Je to terapie podle manželů Bobathových (Jihlava) a specializovaný léčebný program pro děti s dětskou mozkovou obrnou: Klim-Therapy (Klimkovice). Informace o možnostech terapie pomocí těchto metod čerpali rodiče z internetu. Bobathovu metodu s dětmi cvičí od 2 let věku a ve 3 letech jeli prvně do Klimkovic, kde je realizován specializovaný léčebný program KLIM-THERAPY. Tento program absolvují 1x ročně pro jeho velkou finanční náročnost.

- **Hodnocení poskytované koordinované péče v rámci Českých Budějovic**

Respondentka hodnotí péči odborníků jako nekoordinovanou, neprovázanou a jednostrannou. Odborníci podle ní buď vůbec, anebo jen v malé míře informují o jiných možnostech terapie než pomocí Vojtovy metody. Přestože všechny odborníky, se kterými se setkala, a kteří s dětmi nějakým způsobem pracovali, hodnotí jako profesionály a „kapacity“ ve svém oboru, ve výsledku podle ní péče naprosto postrádá koordinovanost a celistvost. Velice zde podle ní chybí provázanost a spolupráce mezi odborníky navzájem, která by dětem s tímto typem postižení zajistila všestranný rozvoj.

Při vztáhnutí hodnocení koordinované péče přímo na Centrum Arpida, hodnocení je o mnoho pozitivnější. Arpidu obě děti navštěvují od září minulého roku a respondentka je s péčí poskytovanou centrem velice spokojená. Vyzdvihuje její ucelenost a zacílenost právě na děti s kombinovaným postižením. Pozitivně vnímá i spolupráci mezi odborníky a jako největší přednost centra vnímá skutečnost, že je zde tzv.„vše v jednom“ a že zde terapeuté kombinují různé metody LTV (léčebné tělesné výchovy) dětí dle různých konceptů podle individuálních potřeb dítěte.

Nástin vývoje dětí v různých oblastech

- **Vývoj řečového projevu** (Z logopedického záznamu)

Chlapec mluví od 2 let věku, ale nekomunikuje (autistické rysy chování), rozumí jen málo, spíše až poslední dobou začal reagovat na mluvené slovo.
U dívky se řeč rozvíjí v souladu s jejím fyzickým věkem.

- **Vývoj hrubé motoriky** (ze záznamu fyzioterapeutů)

Chlapec se plazí, DK (dolní končetiny) nestřídá, sám se za pomoci rukou vytáhne do stoje u nábytku, plazí se s jednou nohou dozadu. V 18. měsících se začal plazit, ve 2 letech začal lézt. Je u něj velká pravděpodobnost chůze.
U dívky stagnace v pohybovém vývoji cca od 3 let věku.

- **Vývoj jemné motoriky, grafomotoriky** (ze záznamu pedagogu)

Jelikož jsou obě děti v Centrum krátce (od září 2013), tyto záznamy zatím nejsou evidovány.

Zdroj: *Vlastní výzkum*

Příloha 4: *Kazuistika 2*

Kazuistika 2

Chlapec (7 let), dg.: Spastická diparetická forma DMO (s pravostrannou převahou)

- **Průběh těhotenství, porod**

Těhotenství prvorodičky, čekající dvojčata, probíhalo do 24. týdne bez komplikací, poté zkracování děložního čípku, otevírání porodních cest, z tohoto důvodu hospitalizace matky v nemocnici, kde při vyšetřeních zjištění, že jeden plod (plod A) utiskuje druhý (plod B) a narůstá váhový rozdíl plodů. Matka byla po pár dnech propuštěna domů a ambulantně docházela na EEG vyšetření a dále na injekční aplikaci Magnezia pro oddálení porodu. Ve 30. týdnu těhotenství (30+1) indikován porod císařským řezem po zjištění špatných průtoků krve pupeční šňůrou.

- **Poporodní péče**

Po porodu obě děti v inkubátoru, chlapec (plod B) zkolaboval při očním vyšetření, předběžné diagnostikování DMO (CKP) již na neonatologickém oddělení. Druhý chlapec (plod A) bez známek postižení. Po dvou měsících hospitalizace propuštění obou dětí domů. Od lékařů z nemocnice doporučení cvičení Vojtovy reflexní lokomoce u obou dětí.

- **Diagnóza**

U chlapce byl předpoklad vývoj pod obrazem DMO zjištěn již z poporodních vyšetření. Přesný typ dětské mozkové obrny byl s určitostí diagnostikován v jednom roce věku chlapce pediatrem. Prognóza s ohledem na chůzi je nejasná.

Přidružená postižení

Chlapec má diagnostikované středně těžké mentální postižení a snížení zrakové ostrosti (vízu).

- **Informace od odborníků**

Informace, které odborníci podali rodičům, ohledně terapie (ale i ohledně diagnózy) matka označuje jako základní, které však naprosto nedostačovali informacím, které měli rodiče potřebu získat, proto se pro ně stal hlavním zdrojem informací internet.

- **Souhrn koordinované péče od narození dítěte po současnost**

Od narození byl chlapec v péči lékařů (neonatologové, pediatr, neurolog, oční lékařka), po propuštění z nemocnice (po 2. měsících) pravidelně docházeli do Vojtova Centra na cvičení Vojtovy reflexní lokomoce, což jim bylo doporučeno již na neonatologickém oddělení. Prakticky od narození je dále chlapec v péči Střediska rané péče v Českých Budějovicích. Od 3 let začal s matkou pravidelně jezdit na lázeňské rehabilitační pobyty pořádané Ranou péčí při Centru Arpida. Ve 4 letech nástup chlapce do Centra Arpida, kde nejprve navštěvoval přípravný stupeň ZŠ speciální (od září 2011). Chlapec měl odklad PŠD (povinné školní docházky) pro školní rok 2012/2013, ve školním roce 2013/2014 tedy plynule nastoupil do 1. třídy ZŠ speciální, kam nyní dochází.

- **Aktuální terapie**

Terapie v rámci Centra Arpida	**Ano/Ne/týdenní četnost**
Fyzioterapie	Ano/4-5x týdně
Ergoterapie	Ano/2x týdně
Bazén (Hydroterapie)	Ano/1x týdně
Logopedie	Ano/1x týdně
Canisterapie	Ne
Hipoterapie	Ano/1x týdně
Arteterapie	Ne
Muzikoterapie	Ano/1x týdně
Tyflopedie	Ne

Cvičení Vojtovy reflexní lokomoce od narození, do 4 let věku chlapce mimo Arpidu, poté v Arpidě součástí fyzioterapie.

- **Hodnocení poskytované koordinované péče v rámci Českých Budějovic**

Respondentka hodnotí péči o chlapce od narození až po současnost velice pozitivně s velkými přínosy pro jeho tělesný i psychický vývoj. S ohledem na typ DMO hodnotí nejpříznivěji pokroky v motorickém vývoji. Největší zásluhu těchto pokroků přikládá právě fyzioterapeutickým konceptům a hlavně možnosti cvičení Vojtovy metody prakticky od chlapcova narození.

Kladně hodnotila respondentka také koordinovanou péči v rámci Centra Arpida. Arpidu hodnotí jako nejkomplexnější centrum nejen v Českých Budějovicích, ale na celém Jihu Čech, které dětem s kombinovaným postižením umožňuje optimálně se rozvíjet podle jejich individuálních možností a schopností. Také vyzdvihla provázanost a spolupráci mezi odborníky v rámci Arpidy, ale i mimo ni.

Nástin vývoje chlapce v různých oblastech

- **Vývoj řečového projevu** (z logopedického záznamu)

U chlapce se objevují echolálie (chorobné opakování slyšeného), slovní zásoba se nejeví výrazně snížena, pozitivní vývoj. Logopedická péče je zaměřena na komplexní rozvoj komunikačních schopností ve všech jazykových rovinách. Rozvíjena aktivní slovní zásoba, obsahová stránka řeči. Procvičována sluchová i zraková percepce, diferenciace- půlené obrázky, pexeso, výukové PC programy apod. Procvičována také motorika ORF (orofaciální oblasti).

- **Vývoj hrubé motoriky u chlapce** (ze záznamu fyzioterapeutů)

V rámci fyzioterapie od 4 let (po nástupu do Centra) zahájena postupná vertikalizace chlapce. Chlapec vertikalizován ve vertikalizačním stojanu při postupném zatěžování chodidel. Individuální fyzioterapie cvičena 4-5x týdně- cvičení s prvky reflexní terapie a aktivní posturální terapie na ontogenetické principu- cílem tohoto cvičení je vertikalizovat chlapce. V rámci rehabilitační péče dále chlapec cvičí na motomedu a také v bazénu (hydroterapie).

Souhrn pokroků v pohybovém vývoji:

Zhruba v 1,5 roce kutálení, kolem 3 let plazení (jako „zraněný voják“) pouze za pomoci rukou a jedné dolní končetiny. Nyní se v domácím prostředí stále plazí, v Centru Arpida se pohybuje pomocí vozíku. Zvládá sám sedět v šikmém i v tureckém sedu. V nedávné době velký pokrok v pohybovém vývoji, kdy začal chlapec chodit po čtyřech, i když zatím zvládá pouze pár „kroků“.

- **Vývoj jemná motoriky, grafomotoriky** (ze záznamu pedagogů)

Úroveň jemné motoriky snížena vzhledem k charakteru postižení, zvládá úchop předmětů, při činnosti ruce střídá. Při graformotorických cvičení preference LHK (levá horní končetina), spontánně uchopuje tužku s nástavcem do LHK, spontánně čmárá. Kruh, kolmou čáru nenapodobuje.

Zdroj: *Vlastní výzkum*

Příloha 5: *Kazuistika 3*

Kazuistika 3

Chlapec (14 let) dg.: spastická kvadruparetická forma DMO (spasticita s převahou na dolních končetinách)

- **Průběh těhotenství, porod**

Chlapec byl dítě z druhého těhotenství.

Z 1. gravidity: těhotenství ukončeno v 6. měsíci samovolným potratem.

Z 2. gravidity: vývoj plodu bez komplikací, od 5. měsíce však matce tvrdlo břicho, ve 33. týdnu (33+2) předčasný porod, pro silné krvácení matky, těhotenství ukončeno přirozeným, protrahovaným (prodlouženým) porodem.

- **Poporodní péče**

Dítě po porodu křišené, poporodní adaptace: chlapec byl 4 dny na umělé plicní ventilaci a 14 dní v inkubátoru. Z nemocnice propuštěn ve 2 měsících s předběžnou diagnosou DMO. Rodiče od lékařů věděli, že chlapec nebude „zdraví“, ale neměli od lékařů informace o typu postižení ani prognóze. Domů odcházeli pouze s informací, že s chlapce mají cvičit Vojtovu metodu.

- **Diagnóza**

Přesný typ DMO byl u chlapce diagnostikován neurologem kolem jednoho roku věku. Prognóza s ohledem na chůzi byla spíše negativní.

Přidružená postižení

Dysartrie (snížená artikulace řeči), strabismus (šilhavost), dále od 2 let věku byla u chlapce diagnostikovaná epilepsie- momentálně plně kompenzována- chlapec je od 4 let bez záchvatu. U chlapce bylo také diagnostikované mentální postižení, které se pohybuje v pásmu středně těžkého mentálního postižení.

- **Informace od odborníků**

Matka byla s informacemi, které ji odborníci poskytli ohledně terapie chlapce spokojená a hodnotí je jako výstižné a dostačující. Se synem chodila od raného věku, na doporučení odborníků, cvičit Vojtovu metodu.

- **Souhrn koordinované péče od narození dítěte po současnost**

Od narození byl chlapec v péči odborných lékařů (tj. neonatologů, pediatričky, od 4 měsíců v péči neurologa, dále v péči ortopeda a od jednoho roku věku také očního lékaře). V útlém věku veden ve do Střediska rané péče v Českých Budějovicích a po nástupu do Centra Arpida i v péči speciálně pedagogického centra. V péči centra Arpida je chlapec od roku 2001, kdy byl realizován rehabilitační pobyt, v roce 2002 ambulantní pobyt. V roce 2004 chlapec zařazen do MŠ pro tělesně postižené při centru Arpida, v roce 2005 plynule přešel do přípravného stupně ŽŠ speciální. Chlapec měl odklad PŠD (2006/2007). Ve školním roce 20007/2008 nastupuje do 1. ročníku ZŠ speciální. Pravidelně 1x ročně jezdí s matkou na rehabilitační pobyty při centru. V Arpidě v současné době dochází do 6. ročníku ŽŠ speciální a má vypracovaný IVP.

- **Aktuální terapie**

Terapie v rámci Centra Arpida	**Ano/Ne/týdenní četnost**
Fyzioterapie	Ano/4x týdně
Ergoterapie	Ano/1x týdně
Bazén (Hydroterapie)	Ano/1x týdně
Logopedie	Ano/2x týdně
Canisterapie	Ne
Hipoterapie	Ano/1x týdně
Arteterapie	Ne
Muzikoterapie	Ano/1x týdně
Tyflopedie	Ne

V rámci fyzioterapie chlapec cvičí i na motomedu, pro posílení svalstva dolních končetin.

- **Hodnocení poskytované koordinované péče v rámci Českých Budějovic**

Respondentka hodnotí koordinovanou péči v rámci Českým Budějovic velice kladně, označuje ji jako koordinovanou a ucelenou. Ještě lépe však hodnotí péči Centra Arpida, které s chlapcem začala navštěvovat již v jeho časném věku (zhruba v 1 roce). Centrum Arpida je podle ní ukázkovým příkladem toho, jak s dětmi s tímto typem postižení pracovat a jak je v co největší míře rozvíjet po všech stránkách. Velice se jí líbí provázanost, spolupráce a komunikace, jak mezi ní a odborníky, tak i mezi odborníky navzájem. Obrovskou výhodu podle ní představuje to, že odborníci v Arpidě pracují jako celek, což se odráží právě v rozvoji jedince po všech stránkách. Doslova matka uvedla, cituji: „V Arpidě je vše, co můj syn potřebuje proto, aby se mohl rozvíjet tím správným směrem."

Nástin vývoje chlapce v různých oblastech

- **Vývoj řečového projevu** (z logopedického záznamu)

Soustředění je krátkodobé, oční kontakt naváže, jednoduchým pokynům rozumí, foukne, ústa otevře, našpulí, jazyk neplazí, hlas tichý. Některé přírodní zvuky opakuje, ukáže části obličeje. Terapie zaměřená na cvičení mluvidel formou masáží i aktivního napodobování, motivace jídlem, rozvoj integrace v pozornosti a naslouchání. Rozvoj aktivní i pasivní slovní zásoby, dechová cvičení. U chlapce je patrný opoždění vývoj řeči (OVŘ) a dysartrie (špatná artikulace řeči). Nyní spíše pasivní slovní zásoba, aktivně používá pouze pár slov. Používá jednoduchá slova, spojení slov, pozitivní posun v řečovém projevu.

- **Vývoj hrubé motoriky chlapce** (ze záznamu fyzioterapeutů)

Vývoj pod obrazem kvadruparézy, chlapec používá dětský mechanický vozík. Pravidelně 4x do týdne cvičení zaměřené především na posilovaní svalů, ale zároveň snaha o uvolňování spasticity končetin.

- **Vývoj jemné motoriky, grafomotoriky** (ze záznamu pedagogů)

Jemná motorika chlapce je do značné míry ovlivněna spasticitou HK (horních končetin), do činností zapojuje především LHK. Grafomotorika- pastelku s nástavce uchopuje LHK, spontánně čmárá, nenapodobuje kruh, kolmou čáru.
V poslední době je patrný pokrok (dle matky i ergoterapeutky) a to především v jemné motorice. Ke zlepšení došlo především v oblasti sebeobsluhy, kdy se chlapec pomocí vidličky zvládne najíst sám. V ostatních oblastech je zatím potřebný velký stupeň dopomoci.

Zdroj: *Vlastní výzkum*

Příloha 6: *Kazuistika 4*

Kazuistika 4

Chlapec (12 let), dg.: spastická pravostranná hemiparetická forma DMO
(větší postižení na PHK- pravé horní končetině)

- **Průběh těhotenství, porod**

Chlapec je z 1. gravidity, hypertenze (vysoký krevní tlak) matky, na UZ (ultrazvuk) širší mozkové komory plodu, v 8. měsíci těhotenství zjištěna VVV (vrozená vývojová vada) mozku plodu- hypoplazie (neúplné vyvinutí) sin. (levé) mozkové hemisféry, ale i cerebella (mozečku). Porod ve 36. týdnu (36+2) akutní sekcí (porod císařským řezem).

- **Poporodní péče**

Adaptace chlapce po porodu přiměřená, péče na neonatologickém oddělení, 14 dní umístěn v inkubátoru. Vývoj chlapce od narození pod obrazem DMO. Rizika vzniku dětské mozkové obrny se objevily již v prenatálním období. Vyšetření mozku na MR (magnetické rezonanci)- zjištění rozsáhlých změn v levé mozkové hemisféře. V dalším průběhu vývoje chlapce neonatology určena CKP (centrální koordinovaná porucha) pod obrazem pravostranné hemiparesy. Chlapec propuštěn domů po 4 týdnech. Lékaři (neonatologové) informovali rodiče o nespecifikovaném postižení chlapce s předpokladem diagnostikovaní dětské mozkové obrny v pozdějším věku chlapce. Rodičům bylo doporučeno cvičit s chlapcem Vojtovu metodu (metodu reflexní lokomoce).

- **Diagnóza**

Přesný typ DMO u chlapce diagnostikován neurologem zhruba v půl roce věku. Prognóza s ohledem na chůzi byla u chlapce velice příznivá.

Přidružená postižení

První epileptický záchvat se u chlapce objevil ve 3 letech, od té doby cca jednou ročně záchvat, který se projevuje tím, že je chlapec areaktviní, špatně mluví, spíše jednotlivá

slova, pomalu, bledý a má hrubý nystagmus, trvá cca 5-10 minut, poté chlapec usíná. Dlouho dobu se nedařilo epilepsii u chlapce uspokojivě kompenzovat- nyní plně kompenzován. Dále je u chlapce diagnostikováno lehké mentální postižení a korekce zraku brýlemi pro sníženou zrakovou ostrost.

- **Informace od odborníků**

Matka hodnotí informace podané odborníky, jako nedostačující, informace hodnotí spíše jako polovičaté, přestože měli s manželem spoustu otázek, jen na málo z nich jim bylo skutečně odpovězeno. Co se týče informací o další péči o chlapce, byli rodiče informování pouze o cvičení Vojtovy reflexní lokomoce, informace o ostatních terapiích si vyhledávali na internetu a v diskusních fórech, kde měli možnost se seznámit s rodiči dětí se stejnou diagnózou i se stejnou formou DMO. Zde si předávali informace o svých zkušenostech a možnostech dalších terapie, což matka hodnotí jako nejlepší zdroj informací.

- **Souhrn koordinované péče od narození dítěte po současnost**

Od počátku v péči lékařů (neonatologové, neurolog, pediatr, oční lékařka). S chlapce prakticky od narození cvičení Vojtovy metody ve Vojtově centru, chůze od 12 měsíců. Od 4 let chodil do MŠ běžného typu, měl odklad PŠD pro školní rok 2008/2009, poté nastoupil (byl integrován) do ŽŠ běžného typu, v říjnu 2009 přestoupil do přípravného ročníku ZŠ při centru Arpida a od září 2010 navštěvoval 1. ročník ŽŠ praktické při Centru Arpida. Nyní navštěvuju 4. ročník ŽŠ praktické. V současné době se projednává možnost opakování tohoto ročníku v příštím roce. Z psychologického vyšetření vyplívá, že je to zcela adekvátní návrh, je důležité, aby z hlediska požadovaného učiva nedocházelo k přetěžování chlapce a aby chlapec nepracoval dlouhodobě na hranici svých schopností. Chlapec byl v péči Střediska rané péče do 7 let věku a v péči SPC, nyní je v péči SPC při Centru Arpida. Chlapec má vytvořený IVP.

- **Aktuální terapie**

Terapie v rámci Centra Arpida	Ano/Ne/týdenní četnost
Fyzioterapie	Ano/2x týdně
Ergoterapie	Ano/1-2x týdně
Bazén (Hydroterapie)	Ano/1x týdně
Logopedie	Ano/1x týdně
Canisterapie	Ne
Hipoterapie	Ano/1x týdně
Arteterapie	Ne
Muzikoterapie	Ano/1x týdně
Tyflopedie	Ne

- **Hodnocení poskytované koordinované péče v rámci Českých Budějovic**

Respondentka hodnotí koordinovanou péči v Českých Budějovicích jako jednostrannou, nebyla spokojena s poskytováním informací o dalších možnostech terapie. Dítě sice bylo v péči různých odborníků, ale podle matky nesměřovali všichni ke stejnému cíli, spolupráce mezi odborníky, jako by spíše neexistovala. Centrum Arpida hodnotí naprosto opačně s nadšením, velice se jí líbí pestrá nabídka všech terapii, které dítě může absolvovat v rámci zařízení, a které umožňují rozvoj chlapce dle jeho individuálních možností. Spolupráce mezi odborníky je zde- dle respondentky- na velmi dobré úrovni a dá se podle ní označit jako koordinovaná.

Nástin vývoje chlapce v různých oblastech:

- **Vývoj řečového projevu** (z logopedického záznamu)

V kontaktu spontánní, pozitivní posun ve vývoji řeči zejména z hlediska rozsahu slovní zásoby i kvality vyjadřování.

- **Vývoj hrubé motoriky** (ze záznamu fyzioterapeutů)

LTV (bazén, fyzioterapie) s cílem udržení dobré pohyblivosti pravostranných končetin, a to v centrovaném postavení se stabilizací lopatek a pánve. Chlapec ovládá schopnost lokomoce, proto vede snaha spíše ke zkoordinování jednotlivých pohybů.

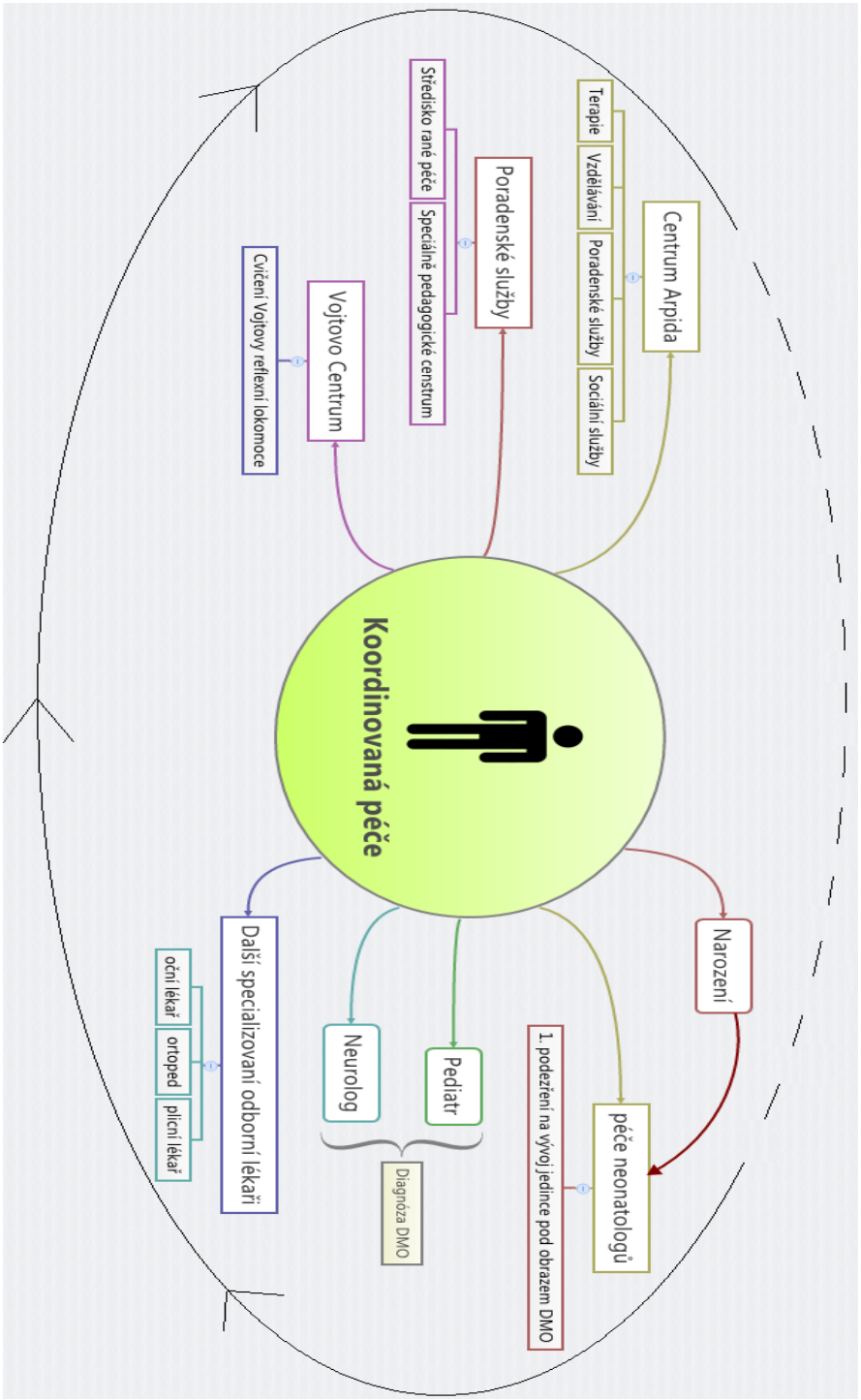
- **Vývoj jemné motoriky, grafomotoriky** (ze záznamu pedagogů)

Chlapec pravidelně absolvuje ergoterapie, individuální LTV, cvičí na Motomedu a také chodí na Hydroterapii, všechny tyto terapie jsou zaměřené především na zařazení PHK do tělesného schématu, na trénink úchopu PHK, stimulace „klenby" na ruce.
Písemný projev- grafomotorika je subnormální, pomalé tempo, snaha zvládnout podobu jednotlivých grafémů, nejistý ve výbavnosti podoby některých písmen. Přepis jednoduchého textu s pomocí, nejistý v rozlišení velkého a malého písmene, v diakritických znaménkách, v rozlišení hranic slov, zvládne opis jednoduchého slova s pomocí. Figurální kresba jednoduchá, proporčně nevyvážená, chybění některé základní prvky. Výrazné potíže ve vizuomotorické koordinaci, oslabená je sluchová percepce, vizuální diferenciace.

V žádném ohledu se vývoj chlapce nezhoršuje ani nestagnuje.

Zdroj: *Vlastní výzkum*

Příloha 7: *Schéma koordinované péče o děti s dětskou mozkovou obrnou v Českých Budějovicích*



Zdroj: *Vlastní*