

JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH
Pedagogická fakulta
Katedra pedagogiky a psychologie

**Volnočasové aktivity u těžce mentálně handicapovaných dětí v denním
stacionáři – kazuistické studie**

**Leisure time activities of heavily mentally handicapped children in
a daily institution - casuistic studies**

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Autorka: Petra Nešporová
Vedoucí diplomové práce: PaedDr. Helena Havlisová

České Budějovice

2007

Anotace

Cílem této práce je zmapovat přirozený svět dětí s těžkou mentální retardací v souvislosti s využíváním jejich volného času. Prostřednictvím šesti kazuistických studií se zaměříme na možnosti a formy interakce s dítětem, jeho schopnost komunikace a způsoby reagování na vybrané podnětové situace. Výzkum bude realizován v dětském stacionáři Světluška v Českých Budějovicích. Dále se pokusíme zhodnotit funkci a význam zařízení tohoto typu v prosazování a uspokojování potřeb postižených dětí a v hájení jejich zájmů.

Annotation

This work is aimed to map the natural world of children with heavy mental retardation in connection with their use of leisure time. By means of six casuistic studies we will concentrate on possibilities and forms of interaction with a child, his or her abilities of communication and manners of reacting on chosen stimuli. The research will be realized in the daily institution of Světluška in České Budějovice. Then we will try to evaluate the function and meaning of this institution considering children needs promotion, satisfaction and defence of their interests.

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma Volnočasové aktivity u těžce mentálně handicapovaných dětí v denním stacionáři – kazuistické studie – vypracovala samostatně, na základě vlastních zjištění, a že jsem použila pouze pramenů, které cituji a uvádím v příloženém seznamu literatury.

V Českých Budějovicích, 20. dubna 2007

.....
Petra Nešporová

Poděkování

Děkuji PaedDr. Heleně Havlisové za odborné vedení této diplomové práce, za cenné rady a podnětné připomínky a za trpělivost a čas, který mi věnovala. Dále děkuji zaměstnankyním dětského stacionáře Světluška v Českých Budějovicích a rodičům vybraných dětí, kteří mi byli při mé práci jakkoliv nápomocni.

Obsah

Úvod.....	7
1. Zdravotní postižení.....	8
1.1 Obecné pojmy.....	8
1.2 Mentální retardace.....	8
1.2.1 Klasifikace.....	9
1.2.2 Příčiny mentální retardace.....	11
1.3 Dětská mozková obrna (DMO).....	12
1.3.1 Klasifikace dětské mozkové obrny.....	14
1.3.2 Další poruchy spojované s dětskou mozkovou obrnou.....	15
1.4 Epilepsie.....	17
1.4.1 Klasifikace epileptických záchvatů.....	18
1.4.2 Diagnostika epileptických záchvatů.....	21
1.5 Mikrocefalie.....	21
1.6 Kongenitální dysplazie kyčelního kloubu.....	21
1.7 Deformace páteře – skolióza.....	22
1.7.1 Klasifikace skolióz.....	23
2. Péče o děti s těžkým zdravotním postižením.....	24
2.1 Rodinná péče.....	24
2.2 Sociální péče.....	27
2.3 Rehabilitace.....	31
2.3.1 Terapeutické postupy užívané v rehabilitaci.....	31
3. Využití volného času u dětí s těžkým zdravotním postižením.....	34
3.1 Volný čas obecně.....	34
3.2 Volný čas dětí s těžkým zdravotním postižením.....	36
3.3 Hra.....	37
4. Kazuistické studie.....	39
4.1 Kazuistika A.	39
4.1.1 Charakteristické rysy A. dle výpovědí zaměstnankyň stacionáře.....	40
4.1.2 Charakteristické rysy A. a náplň jejího dne dle výpovědi matky.....	41
4.1.3 Výsledky mých pozorování.....	42
4.2 Kazuistika J.	43
4.2.1 Charakteristické rysy J. dle výpovědí zaměstnankyň stacionáře.....	45
4.2.2 Charakteristické rysy J. a náplň jeho dne dle výpovědi matky.....	46
4.2.3 Výsledky mých pozorování.....	47
4.3 Kazuistika K.	48
4.3.1 Charakteristické rysy K. dle výpovědí zaměstnankyň stacionáře.....	50
4.3.2 Charakteristické rysy K. a náplň jeho dne dle výpovědi matky.....	51
4.3.3 Výsledky mých pozorování.....	52
4.4 Kazuistika L.	52
4.4.1 Charakteristické rysy L. dle výpovědí zaměstnankyň stacionáře.....	55
4.4.2 Charakteristické rysy L. a náplň jeho dne dle výpovědi matky.....	55
4.4.3 Výsledky mých pozorování.....	56
4.5 Kazuistika M.	57
4.5.1 Charakteristické rysy M. dle výpovědí zaměstnankyň stacionáře.....	59
4.5.2 Charakteristické rysy M. a náplň jejího dne dle výpovědi otce.....	60
4.5.3 Výsledky mých pozorování.....	61

4.6 Kazuistika M.	62
4.6.1 Charakteristické rysy M. dle výpovědí zaměstnankyň stacionáře.....	64
4.6.2 Charakteristické rysy M. a náplň jeho dne dle výpovědi matky.....	65
4.6.3 Výsledky mých pozorování.....	66
5. Výsledné shrnutí kazuistických studií.....	66
Závěr.....	71
Seznam literatury.....	73

Úvod

V dubnu roku 2005 jsem začala pracovat jako dobrovolnice v dětském stacionáři Světluška v Českých Budějovicích, což je nezisková organizace určená dětem se zdravotním postižením. Náplní mé činnosti měla být odpolední péče o děti s těžkou mentální retardací, což pro mne, vzhledem k malým zkušenostem a znalostem v této oblasti, představovalo poměrně těžký úkol. Jako v každé nové situaci, před kterou je člověk postaven, i v tomto případě se u mne objevila nejistota, zda budu moci prospět dětem, které, jak jsem si tehdy myslela, nebudou schopny mne vnímat a na moji osobu a na dané činnosti reagovat. Nakonec se však ukázalo, že věci nemusí být vždy takové, jaké se na první pohled mohou zdát.

Děti, jež jsou v důsledku závažného typu postižení imobilní a jsou odkázány na každodenní péči jiných osob, se nám totiž mohou zdát, že nic nevnímají a že jsou pouze ponořeni do svého světa představ, jež jim uzavírá cestu k nám, zdravým lidem. Nenechme se však mýlit. I tyto děti totiž, jak jsem měla možnost poznat, dokáží vnímat nové podněty, přestože jsou v jejich případě vázány výlučně na tělo, dokáží jim přisuzovat příjemné či nepříjemné pocity a dávat nám pak najevo svoji spokojenosti či nespokojenost. Jde tu pouze o to, chtít se dozvědět o dětech s postižením co nejvíce, nabídnout jim dostatečně podnětné prostředí pro možný rozvoj a pro uspokojování jejich individuálních zájmů a být dostatečně citliví vůči jejich projevům směrem k nám.

V této diplomové práci bych se chtěla prostřednictvím šesti kazuistických studií dětí s těžkou mentální retardací, vycházejících kromě mých pozorování také z výsledků řízeného rozhovoru se zaměstnankyněmi denního stacionáře Světluška a s rodiči dětí, zaměřit především na možnosti obohatit jejich život v rámci odpoledních volnočasových aktivit, na způsoby jejich prožívání, na jejich reakce týkající se známých či zcela nových podnětů a možnosti interakce s těmito dětmi. Dalším cílem této práce je ukázat, že vhodným působením můžeme u dětí s těžkou mentální retardací vzbudit nejen kladné emoce, ale zároveň také přispět alespoň k částečnému rozvoji jejich duševních a tělesných funkcí a že by pro nás mělo být velmi důležité seznámit se se světem zdravotně postižených dětí, neboť tak můžeme poskytnout jejich rodinám potřebnou pomoc a podporu a zároveň se nám také dostává příležitosti obohatit nás samé o neocenitelné zkušenosti.

1. Zdravotní postižení

1.1 Obecné pojmy

Význam pojmu **postižení** bývá stále chápán nejen u nás, ale také v zahraničí, různým způsobem. Tomu také odpovídá značná terminologická nejednotnost. Dříve byl u postižených jedinců nejprve diagnostikován „defekt“ (ten v sobě zahrnuje trvalost a nezměnitelnost poruchy) a pak teprve následovalo určité opatření v závislosti na stupni a druhu postižení. V dnešním pojetí se však nejprve klade důraz na člověka jako osobnost, a teprve poté se hovoří o tom, zda je zdravý či postižený. Diagnostika pak musí být provedena v co nejširších souvislostech, a to po stránce lékařské, psychologické a zejména speciálně pedagogické, aby pak mohly být zvoleny vhodné postupy pro jeho integraci do sociálního prostředí.

Jankovský (2001, s. 31), dle klasifikace IC IDH vydané v roce 1980 Světovou zdravotnickou organizací (World Health Organisation), definuje tři základní pojmy, a to poruchu, disabilitu a handicap. V případě **poruchy** (impairment) se jedná o poškození či abnormalitu některé z fyziologických, somatických, popř. psychických funkcí (porucha intelektu, zraku, sluchu, myšlení apod.). **Disabilita** znamená omezenou možnost vykonávat některou z běžných denních činností v důsledku poruchy některého orgánu nebo více orgánů na sebe navazujících (disabilita v komunikaci, v lokomoci, v osobní péči apod.). Co se týče pojmu **handicap**, pak jde o ztrátu nebo omezení účastnit se života ve společnosti na stejné úrovni jako ostatní. Možnosti výkonu daného jedince jsou určitým způsobem limitovány, a to způsobuje znevýhodnění při plnění sociálních rolí (handicap v pohyblivosti, v zaměstnání, ve fyzické soběstačnosti apod.).

1.2 Mentální retardace

Každý jedinec, bez ohledu na jeho zdravotní stav, se vyznačuje určitými osobnostními rysy, které podtrhují jeho individualitu a odlišují jej od ostatních. Na druhou stranu však také existují určité faktory, které lidi spojují, např. jde o faktory biologické, sociální, psychologické apod. Stejně tak u jedinců s mentální retardací můžeme zjistit jisté znaky, které jsou pro většinu z nich shodné.

Za příčinu mentální retardace se považuje organické poškození mozku na dědičném či vrozeném základě. V jeho návaznosti se pak rozlišují dva pojmy, oligofrenie a demence. **Oligofrenie** je stav vrozený či dědičný, který je charakterizován disharmonickým vývojem osobnosti a narušeným adaptačním chováním. **Demence** znamená zpomalení psychického

vývoje v důsledku poškození mozku v průběhu života, které na rozdíl od oligofrenie má tendenci k pomalému zhoršování.

Fakt, že v průběhu vývoje dochází k celkovému snížení rozumových schopností, má za následek částečné až celkové omezení možnosti vzdělávání. Mentálně retardované děti se vyznačují zpomalenou chápavostí, nekvalitním osvojováním nových vědomostí a jejich nepřesným vybavením či zapomínáním. Snížení kvality paměti bývá způsobeno nízkou úrovní myšlení a vyhasínáním podmíněných spojů v mozkové kůře. „Děti si zpravidla lépe pamatují vnější znaky předmětů a jevů v jejich náhodných spojeních a nepamatují si vnitřní logické souvislosti, protože je prostě nevyčleňují. Nepamatují si abstraktní slovní výklady, které špatně chápou.“ (Švarcová, 2000, s. 41). Dokáží tvořit pouze jednoduché věty, což vyplývá z malé slovní zásoby a neschopnosti logické návaznosti. Dále se vyznačují nadměrnou pohyblivostí, tzn. **hyperaktivitou** či naopak zpomaleným chováním, tzn. **hypoaktivitou**, což jim znemožňuje koncentrovat se na jednu činnost po delší dobu. Avšak i přes tyto nedostatky výzkumy ukazují, že vhodné pedagogické působení může přispět ke kvalitativnímu zvýšení rozumových schopností.

Mentálně retardované děti se dále vyznačují nízkou emoční zralostí. Zpomalení psychického vývoje se výrazně projevuje v prožívání a v chování, které ve většině případů neodpovídá jejich věku. U dětí s postižením se objevují sklony k egocentrismu projevující se obtížemi při uvědomování si názorů druhých a také tím, že se nedokáží zbavit svých tužeb i přes to, že příležitost pro jejich uspokojení se změnila či vymizela.

Děti s mentálním postižením jsou schopny na různé podněty reagovat pouze projevy spokojenosti či nespokojenosti. Jde o jedince, u nichž převažují velmi silné emoce, a proto je při kontaktu dospělého s mentálně retardovaným dítětem nezbytné umět se vžít do jeho prožívání a vnímání okolního světa. V opačném případě by totiž mohlo dojít mezi oběma stranami k nedorozumění a ke konfliktním situacím.

1.2.1 Klasifikace

Dle Švarcové (2000), vycházející z 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí z roku 1992, zpracované Světovou zdravotnickou organizací v Ženevě, se mentální retardace dělí do šesti kategorií:

1. Lehká mentální retardace (IQ 50 – 69)

Neuropsychický vývoj jedinců s lehkou mentální retardací bývá částečně omezen, což má za následek pomalejší osvojování nových vědomostí, schopností a dovedností.

Většina z nich se dokáže naučit osvojit si mluvenou řeč a využívat ji v každodenních situacích. Řeč je však obsahově chudá a vyznačuje se jednoduchou stavbou vět.

Potíže u nich obvykle nastávají při teoretické práci ve škole, a to při čtení a psaní. Výchova a vzdělávání by se proto mělo zaměřit hlavně na rozvíjení praktických dovedností, protože správným návykem mohou dosáhnout relativně vysoké samostatnosti v osobní péči a v domácích činnostech.

Co se týče socializace, lehce mentálně retardovaní jedinci se snadněji začleňují do společnosti, která neklade příliš velký důraz na intelekt a na teoretické znalosti. Emočně a sociálně nezralým lidem činí problémy žít v souladu s normami a zvyky uplatňovanými v daném společenství a toto omezení jim také zabraňuje žít zcela nezávislým životem.

2. Středně těžká mentální retardace (IQ 35 – 49)

U jedinců se středně těžkou mentální retardací se objevují podstatné rozdíly, a to co se týče senzomotorických dovedností, schopností verbální komunikace a sociální interakce. V důsledku odlišných psychických i fyzických poruch někteří vykazují více šikovnosti při manuálních činnostech než při sociální interakci a komunikaci, která může zůstat pouze na nonverbální úrovni, a naopak se objevují případy, kdy jsou někteří jedinci schopni verbálně komunikovat a začlenit se do společnosti, avšak dosahují nižších výsledků při činnostech vyžadujících zručnost a obratnost.

Vzdělávání je možné na základě speciálních vzdělávacích programů, díky kterým se děti mohou naučit základní schopnostem a dovednostem, k nimž patří i čtení, psaní a počítání. Pokroky však bývají limitované a záleží zde do značné míry na vhodném pedagogickém působení.

Jedinci s tímto typem postižení, u nichž není motorický vývoj výrazně opožděn, jsou zpravidla v dospělosti schopni vykonávat jednoduchou manuální práci. Málokdy se však o sebe dokáží postarat natolik, aby byli schopni samostatného života.

3. Těžká mentální retardace (IQ 20 – 34)

Oproti předcházející skupině, lidé s těžkou mentální retardací se vyznačují mnohem vážnějším narušením centrálního nervového systému, což má za následek výrazné omezení lehké a hrubé motoriky, psychických schopností i možností komunikace, která se omezuje převážně na nonverbální, neartikulované výkřiky, popřípadě jednoduchá slova.

I přes omezené možnosti výchovy a vzdělávání těchto jedinců je zřejmé, že mohou dosáhnout jistých pokroků v případě vhodné rehabilitační a pedagogické péče.

4. Hluboká mentální retardace (IQ 0 – 20)

Neuropsychický vývoj hluboce mentálně retardovaných je celkově omezen, což se projevuje z hlediska motoriky většinou imobilitou nebo výrazným omezením pohybu. V oblasti psychiky jsou narušeny všechny funkce. Komunikace se odehrává na základní nonverbální úrovni, častými projevy jsou neartikulované výkřiky, grimasování či opakování jednotlivých slov. V některých případech si neosvojují tuto schopnost vůbec.

Jde o jedince, kteří vyžadují neustálý dohled a péči. V důsledku nízkého chápání a schopnosti komunikace jsou možnosti výchovy a vzdělávání velmi omezeny.

5. Jiná mentální retardace

Do této kategorie se začleňují jedinci, u nichž je složité stanovit stupeň mentální retardace v důsledku sensorického či somatického postižení. Může jít o osoby nevidomé, neslyšící, nemluvící, o osoby s autismem, těžce tělesně postižené osoby, apod.

6. Nespecifikovaná mentální retardace

U lidí zařazených do této kategorie byla prokázána mentální retardace, avšak neexistuje dostatek informací na to, aby mohli být zařazeni do některé z výše zmíněných kategorií.

1.2.2 Příčiny mentální retardace

Psychický vývoj člověka může být zpomalen a omezen následkem nejrůznějších okolností narušujících vývoj mozku, a to v období prenatálním, perinatálním i postnatálním. Na druhou stranu však také existují lidé, u nichž zůstávají příčiny postižení neznámé. Jedná se většinou o lehce mentálně retardované, u nichž je identifikace příčin vzniku poruchy poměrně složitá. Ve více než 50% případů se na vzniku mentální retardace podílí více faktorů než jeden.

Z etiologického hlediska rozeznáváme příčiny **endogenní** (vnitřní) a **exogenní** (vnější). „Vnitřní příčiny jsou zakódovány již v systémech pohlavních buněk, jejichž spojením vzniká nový jedinec, jsou to příčiny genetické. Vnější činitele, kteří mohou způsobit mentální retardaci, působí od početí, v průběhu celé gravidity, porodu, poporodního období i v raném dětství. Exogenní faktory mohou, ale nemusí být, bezprostřední příčinou poškození mozku plodu nebo dítěte. Mohou také hrát roli činitele, který „spouští“ projevy zakódované patologie dědičnosti nebo modifikuje její průběh.“ (Švarcová, 2000, s. 51)

Dědičnost patří k častým faktorům zapříčiňujícím vznik mentální retardace. Uvádí se, že více než 500 genetických chorob má za následek poškození mozku a následné opoždění celkového vývoje jedince. Tyto choroby se přičítají různým genetickým poruchám, které

mohou být způsobeny neschopností buněk provádět životně důležité funkce jako je produkce proteinů či enzymů. Dále se objevují u dětí s nadměrným nebo nedostatečným počtem chromozomů, popř. změnou jejich struktury, u dětí, jejichž matky prodělaly infekční chorobu během těhotenství, ale také po příliš velkém osvitě rentgenovými paprsky.

Vznik mentální retardace v průběhu **prenatálního období** může být podmíněn častým užíváním alkoholu, drog či nikotinových výrobků. Neméně závažné riziko představují některá onemocnění matek před porodem jako jsou zarděnky, syfilis, toxoplasmóza, dále psychická traumata, úraz a nedonošenost. V případě, kdy krevní činitel Rh matky je negativní a plod po otci je Rh pozitivní, dochází k novorozenecké žloutence, při níž je mozek napuštěn žlučovým barvivem, které zabraňuje nervovým buňkám využití kyslíku. Aby se zabránilo tomuto onemocnění, které může skončit i úmrtím plodu, je nutné jej co nejdříve odhalit a přistoupit k léčbě.

Za jednu z hlavních příčin poškození plodu v průběhu **perinatálního období** bývá považován protrahovaný porod, při kterém může dojít ke krvácení do mozku a ke špatnému zásobování mozku kyslíkem. V případě, že mozek dítěte trpí nedostatkem kyslíku, musí dojít ke křivění, jehož délka pak určuje i závažnost postižení. Rizikovými faktory jsou také nadměrné zátěže, předčasný porod, nedonošenost a nízká porodní váha.

V **postnatálním období** se může objevit u novorozenců a mladších kojenců černý kašel, který může způsobit při záchvatu krvácení do mozku. Dále se objevují virová onemocnění jako jsou zánět mozku (encefalitis) a zánět mozkových blan (meningitis). Tato onemocnění mohou mít velký vliv na vznik dětské mozkové obrny. Podstatný vliv na vznik postižení má i úraz hlavy či otrava olovem, rtutí a jinými toxickými látkami.

Na vznik mentální retardace mají vliv i faktory sociální. Jde o případy, kdy rodiče nedokáží nabídnout svým dětem dostatečně podnětné prostředí pro rozvoj v důsledku svého nízkého intelektu a vzdělanostní úrovně. Dále jde o děti ze sociálně slabých vrstev, které mohou trpět podvýživou, špatně vytvořenými hygienickými návyky, a také omezenými možnostmi kulturního vyžití. Všechny tyto činitele se pak podílejí na faktu, že nedostatek stimulace může vést až k zaostávání duševního vývoje jedince.

1.3 Dětská mozková obrna (DMO)

Termín dětská mozková obrna je podle R. Šlapala a S. Kotagala (Jankovský, 2001, s. 33) považován za nepřesný, protože ne vždy mívají motorické projevy charakter obrny. Ve většině případů také pravděpodobně dochází k poškození míchy, popř. i periferního

svalstva. V takových případech je vhodnější užívat pojem encefalopatie, což je označení zahrnující veškerá onemocnění mozku (s výjimkou nádorů), která mohou vzniknout v období prenatálním, perinatálním či raně postnatálním a která se mohou v budoucnosti projevit v podobě dětské mozkové obrny, lehké mozkové dysfunkce, epileptických záchvatů a vznikem oligofrenie.

Jde o poruchu řízení hybnosti a jejího vývoje v souvislosti s poškozením velmi nezralého mozku v období před porodem, v průběhu porodu i v raném období po porodu, tedy do 2-3 měsíců. Následkem opožděného vývoje motoriky dochází také ke zpomalení psychického vývoje dítěte, což způsobuje poruchy řeči, intelektu a chování. Onemocnění je také často doprovázeno epileptickými záchvaty a sensorickými poruchami zraku a sluchu.

Etiologie dětské mozkové obrny není vždy prokazatelná. Existuje asi 20 – 30% případů, u nichž není možné stanovit příčinu onemocnění. Šlapal (2002, s. 23) dělí příčiny do tří skupin, a to na příčiny **prenatální** (např. nitroděložní infekce, poruchy metabolismu u matky, nedonošenost a těhotenské toxikózy), **perinatální** (potíže nastávají nejčastěji v průběhu abnormálních porodů, které jsou protrahované, překotné, prováděné císařským řezem a v důsledku novorozenecké asfyxie, kdy je krev dítěte nedostatečně sycena kyslíkem a poškozuje tak mozek) a **postnatální** (např. infekce, poranění mozku a lebky a vrozené metabolické vady).

V prvních měsících života dítěte nebývají příznaky DMO příliš patrné, začínají se projevovat teprve v průběhu růstu. Retardace vývoje bývá zpravidla patrná do devíti měsíců. Určit formu DMO lze však s jistotou určit až po ukončení raného psychomotorického vývoje dítěte, tedy kolem 3 – 4 let věku.

K **diagnostice** dětí s DMO se využívají kromě psychologického a geneticko-metabolického vyšetření hlavně **radiodiagnostické metody** jako je **počítačová tomografie** (CT) pro vyšetření mozku a míchy a jejich změn v podobě nádorů, cyst atd.; **magnetická rezonance** (MR) pro zjištění vrozených mozkomíšních anomálií a zánětlivých onemocnění; **rentgen** (RTG) pro odhalení úrazových postižení lebky a páteře a **ultrazvukové vyšetření** (sono) pro vyšetření mozku u novorozenců a kojenců.

Dále se užívají **elektrodiagnostické metody**, které zahrnují **elektroencefalografii** (EEG), při které jsou zachycovány elektrické výboje z mozku a která je využívána zejména při diagnostice epilepsií a **elektromyografii** (EMG) zaznamenávající a hodnotící akční svalové potenciály a nervosvalový přenos.

Zezuláková (2004) uvádí ve svém článku typické příznaky dětské mozkové obrny. Jde o letargii, dráždivost, třes, abnormální křik, poruchy sání a polykání, křeče, odchylky svalového tonu, reflexních odpovědí a odchylky při držení trupu a končetin.

1.3.1 Klasifikace dětské mozkové obrny

Syndrom DMO můžeme být dle Jankovského (2001) a Šlapala (2002) dvojí:

1. spastický, pro nějž jsou typické chudé spontánní projevy, zvýšený tonus a zkracování svalů, které má za následek vadné držení některé části těla.

Forma **diparetická** se projevuje ochrnutím obou dolních končetin z důvodu nezralosti nervového systému v okamžiku poškození mozku. V méně častých případech dochází také v menší míře i k postižení horních končetin. Tento syndrom vzniká u dětí pouze do doby, než začnou chodit. Předpoklady pro spastickou diparézu se objevují zejména v perinatálním období a komplikaci v tomto případě představuje i předčasný porod.

Zvýšeným napětím svalstva dochází k chybnému držení pánve i dolních končetin, které bývají v důsledku zkrácení přitahovačů stehen překříženy. To ztěžuje vývoj chůze, která probíhá opožděně mezi 3. a 5. rokem a vyznačuje se chůzí nůžkovitou nebo po špičkách. V těžších případech se děti nenaučí chodit vůbec. U většiny případů nedochází k poškození mozku a k oslabení intelektu.

U formy **hemiparetické** dochází k postižení buď pravé nebo levé poloviny těla, tzn. jedné končetiny horní a stejnostranné končetiny dolní, zpravidla s větším ochrnutím horní končetiny. Postižené části těla jsou slabší a ve srovnání s druhostrannými končetinami bývají zpravidla kratší. Ruce se vyznačují flekčním držením připomínajícím složené ptačí křídlo. Kojenci nezvládají polohu na čtyřech ani nedokáží udržet váhu na postižené dolní končetině. V tomto případě je onemocnění způsobeno ochrnutím jedné mozkové hemisféry, a proto v některých případech dochází ke snížení intelektu.

Kvadruparetická forma je považována za nejzávažnější typ DMO, neboť jsou při ní postiženy všechny končetiny. Stupeň postižení u jednotlivých končetin však může být různý. V některých případech se můžeme setkat s větším ochrnutím dolních končetin, v jiných případech dominuje postižení pravé či levé poloviny těla v závislosti na poškození jedné z hemisfér mozku. Pokud jsou poškozeny obě mozkové hemisféry, pak mluvíme o oboustranné hemiparézě. Dětský vývoj se obvykle zastavuje na úrovni 6 týdnů až 2 měsíců a ve většině případů se objeví těžká mentální retardace doprovázená častými epileptickými záchvaty.

2. nespastický projevující se sníženým až vymizelým svalovým napětím, svalovou atrofií a špatným prokrvením postižené končetiny.

Klasifikace nespastických forem DMO není příliš jednotná, výše uvedení autoři se však v zásadě shodují na dvou základních formách, a to na formě hypotonické a extrapyramidové.

U **hypotonické** formy je snížen svalový tonus trupu i končetin, a to centrálního původu. Dochází zde také k poruchám intelektu a k epileptickým záchvatům, jejichž správná diagnóza slouží pro odlišení tohoto typu od hypotonie periferního typu. U dětí se velmi často pozvolna rozvíjí spasticita, objevují se nepotlačitelné dyskinetické pohyby a nejčastěji ataxie.

Dle Edelsbergera (2000) mají děti s hypotonií větší kloubní extenzibilitu, a proto je lze stočit do klubíčka (příznak pásovce) nebo jim omotat ruce kolem krku (příznak šálový).

Extrapyramidová (dyskinetická) forma DMO se vyznačuje u dětí nepotlačitelnými, často prudkými, hadovitými pohyby hlavy, trupu i končetin a grimasováním vznikajícími v souvislosti s poruchou koordinace pohybů nebo regulace svalového napětí. Tento syndrom, který vzniká pouze v perinatálním období, se projevuje novorozeneckou žloutenkou a je způsoben inkompatibilitou Rh-faktoru mezi matkou a plodem.

Kraus a kol. (2005) dále rozlišují formu **ataktickou** (cerebelární), která je u mnoha dětí vrozená, avšak počáteční příznaky se objevují až v období, kdy dítě začíná chodit. V prvním roce života se objevuje hypotonický syndrom, apatie, šilhavost či abnormálně rychlé pohyby očí a zpomalení psychomotorického vývoje. Objevují se potíže s krmením, děti často zvrací a následkem toho špatně prospívají. Pro první a druhý rok věku je charakteristické snížení svalového tonu, porucha koordinačních pohybů trupu, lezení s rozšířenou divergencí kolen, porucha artikulace, atd.

Dále můžeme uvést **smíšenou** formu dětské mozkové obrny, která se dnes vyskytuje častěji zejména díky pokroku v intenzivní péči o novorozence. Jde např. o kombinaci ataxie, dystonie a spasticity, dále o kombinaci ataktických příznaků s ostatními formami DMO atd.

1.3.2 Další poruchy spojované s dětskou mozkovou obrnou

Pravděpodobně nejzávažnější poruchou, která bývá přidružena k DMO, je **mentální retardace** (viz kapitola 1.2). „Přibližně třetina dětí s DMO má mentální dispozice odpovídající pásmu střední a těžké mentální retardace, další třetina je pak v pásmu lehké mentální retardace a poslední třetina vykazuje intelekt v rámci normálu. Závažné mentální

postižení provází zejména kvadruparetickou a hypotonickou formu DMO. Nejmenší procento dětí s poškozeným intelektem je u dyskineticko-dystonické a hemiparetické, resp. diparetické formy.“ (Jankovský, 2001, s. 36)

Neméně závažnou poruchou sdruženou s DMO je **epilepsie** (viz kapitola 1.4). Její výskyt u dětí a dospělých prameny udávají značně odlišně, a to v rozmezí mezi 15 – 55%. Forma DMO nám může do jisté míry určit pravděpodobnost vzniku epilepsie. Nejčastěji se tato porucha objevuje u dětí se spastickou kvadruparézou (50 – 94%), méně již s hemiparézou (33 – 50%), s diparézou (16 – 27%) a dalšími formami DMO. Léčba epilepsie je v současné době díky své komplexnosti úspěšná v 60 – 80% případů.

Jankovský (2001) píše také o **smyslových poruchách**, které se v mnoha případech připojují k onemocnění DMO. U dětí se **zrakovými potížemi** se může objevit strabismus (šilhavost), který pokud není včas korigován vhodnými pomůckami či chirurgickým zákrokem může vést ke vzniku amblyopie (tupo zrakovosti). U vážnějších případů může dojít ke slabozrakosti popř. až k nevidomosti.

Poruchy **sluchových orgánů** jako např. hypakuze (nedoslýchavost) jsou typické zejména pro diparetickou formu DMO. Toto postižení může vést až k **poruchám řeči**, které dělíme na dysfázie (vývojové, vrozené), kdy vývoj řeči byl narušen a jedinec není do značné míry schopen, popř. je neschopen verbálně komunikovat, a afázie (získané), kdy jedinec např. v důsledku úrazu hlavy ztratil schopnost využívat již vyvinutou řeč. Z dalších poruch řeči je vhodné zmínit také anarthrii, která se týká neschopnosti artikulace některých hlásek, a dále dysarthrii, která v lehčích případech zahrnuje lehkou poruchu artikulace, v nejtěžších případech jde o neschopnost artikulaci motoricky realizovat. V případě dysarthrie zároveň dochází k poruchám v oblasti respirační (dýchací), fonační (oblast tvorby hlasu), rezonanční (ozvučení v dutinách), prozodické (modulační faktory řeči), artikulární (výslovnostní), popř. se může vyskytnou dysfagie (poruchy žvýkání a polykání).

Další potíže souvisejí s **poruchami somatického růstu**, které se týkají zejména dětí s těžšími formami DMO, a to především spastické kvadruparézy. V takových případech může dojít i k atrofii některé z postižených končetin.

U dětí s DMO se také často objevují **ortopedická postižení**, k nimž můžeme zařadit dysplázii kyčelního kloubu (viz kapitola 1.6) neboli vrozené vykloubení kyčlí, dále deformace páteře (viz kapitola 1.7), zkrácení Achillových a koleních šlach atd.

Děti s DMO, event. s kombinovaným postižením, mohou trpět také **emočními poruchami**, které jim zabraňují včlenit se do lidské společnosti. V takových případech je zapotřebí vhodného psychologického působení v rámci psychoterapie.

1.4 Epilepsie

Jde o mozkové postižení s velmi rozmanitou klinickou etiologií, které se projevuje náhlými poruchami vědomí a záchvaty a které je často doprovázeno křečemi. Tento pojem zahrnuje velké množství značně odlišných syndromů a záchvatů, které se od sebe odlišují procesem epileptogeneze. Epilepsie postihuje asi 1% všech obyvatel, u dětí však jde již o 2 – 3%. Roční nárůst činí asi 0,6‰, tedy asi 6000 nových případů.

Obvykle se zde rozlišují termíny epileptický záchvat a epileptická nemoc. Pro **epileptickou nemoc** je typické opakování **epileptických záchvatů** (paroxysmů), jenž jsou charakterizovány jako klinické projevy podmíněné vznikem **epileptogenního podnětu**, čímž může být např. horečka, fotostimulace, některé léky či toxické látky a hypoglykemie. Následně dochází k podráždění **epileptogenního ložiska** (ohniska). To se vyskytuje v mozkové tkáni a vyznačuje se elektrickou aktivitou, jehož původ může být dán geneticky (např. cévní anomálie), následkem úrazů (jizvy, krvácení), poranění v postnatálním období a vlivem dalších faktorů. Činnost ložiska je významně ovlivňována **záchvatovou pohotovostí mozku**, tedy jeho schopností reagovat na běžné podněty v životě záchvatem. Záchvatová pohotovost je podmíněna zejména geneticky, souvisí však také s věkem, menstruací, graviditou, atd.

V jistých situacích se záchvat může objevit u každého jedince, a to např. působením elektrického proudu na mozek nebo vstříknutím určitých látek do žil. U epileptiků se však záchvaty objevují v přirozených situacích, které u zdravého člověka poruchy vědomí nevyvolávají.

Při epileptických záchvatech dochází obvykle ke kombinaci několika klinických příznaků, které závisí především na stupni zralosti mozku. Dle Jankovského (2001) a Šlapala (2002) však rozlišujeme 5 základních příznaků:

1. poruchy vědomí se dělí na dva typy:

Kvantitativní poruchy vědomí (bezvědomí) zahrnují tři stupně. První stupeň představuje **somnolence**. V tomto případě ještě lze s pacientem navázat krátký kontakt i na základě slabších podnětů. Druhý stupeň se nazývá **sopor**. Pacienti v těchto případech reagují pouze na bolestivější podněty, a to zasténáním či zamumláním. Nejtěžší stupeň představuje **kóma**, kdy pacient na žádné podněty nereaguje.

V případě, že veškeré funkce mozku prokazatelně vyhasly, po stránce medicínské i právnické nastává **mozková smrt**, a tedy nezvratná smrt jedince.

Kvalitativní poruchy vědomí (zákaly) se dále dělí na tři typy. Pacient ve stavu **obnubilace** (mráкотný stav) vypadá jako bdělý. Jeho jednání může být aktivní či v útlumu, mohou se objevit přehnané emotivní reakce a delirantní představy. Další poruchou je **delirium**, které trvá většinou pouze několik hodin, maximálně dní. Dostavují se při něm různé halucinace, pod jejichž vlivem je pacient pohybově aktivní a může jednat afektivně. V posledním případě jde o **amentní stav**, který má podobné příznaky jako delirium, avšak trvá déle, týdny i měsíce.

2. motorické (křeče, snížení či ztráta svalového napětí a automatismy);

3. somatosenzorické (parestezie, zvonění v uších, světelné záblesky);

4. vegetativní (změněná reakce zornic, změna barvy kůže zvláště v obličeji, nevolnost, zvracení, pocení, bolesti hlavy, závratě);

5. psychické (různé subjektivní prožitky obvykle spojené s kvalitativními poruchami vědomí).

V případě, že nelze stanovit příčinu epileptických záchvatů, jde o epilepsii **idiopatickou** (primární). Je podmíněna většinou geneticky a mluví se o ní také jako o epilepsii benigní. Díky neustále se zlepšujícím metodám diagnostiky se četnost těchto případů snižuje.

O epilepsii **symptomatické** (sekundární) mluvíme tehdy, pokud je příčina epileptických záchvatů zjistitelná. Tento typ bývá nejčastěji způsoben poraněním či poškozením mozku v důsledku úrazů, postnatálních potíží, atd.

1.4.1 Klasifikace epileptických záchvatů

Epileptické záchvaty mají velmi rozmanité podoby, z čehož vyplývá i nejednotnost odborníků při jejich klasifikaci (Faber, 1995; Šlapal, 2002; Klíma a kol., 2003):

1. věkově vázané záchvaty

a) myoklonické, pro ně jsou typické záškuby různé intenzity a lokalizace, někdy i celým tělem, lišící se v závislosti na stupni zralosti mozku. Prognóza těchto typů záchvatů je velmi variabilní.

Mezi 1. až 5. rokem vzniká **myoklonicko-astatická epilepsie raného věku**, která kombinuje záchvaty myoklonické (často prudké, symetrické záškuby paží a ramen s možným kývnutím hlavy) a astatické (podklesnutí v kolenou a pád na zem, popř. pouhý pokles hlavy), často i se záškubem v obličeji. V pre- či postpubertálním období obvykle vzniká **juvenilní myoklonická epilepsie** s nepravidelnými oboustrannými svalovými záškuby hlavně v pažích, popř. s pádem na zem. Oba syndromy patří do skupiny prognos-

ticky nejistých druhů epilepsie. Dále **benigní myoklonická epilepsie u dětí** je poměrně vzácným onemocněním s dobrou prognózou na rozdíl od **rané myoklonické encefalopatie**, která patří sice také k vzácným, ale bohužel zároveň k nejzávažnějším typům záchvatů, protože často končí smrtí dítěte před prvním rokem věku.

b) absence neboli úplná a náhlá ztráta vědomí, krátce trvající zahledění se ztrátou řeči a bez přítomnosti aury. Konec záchvatu je stejně náhlý. Pohled je strnulý, někdy jsou oči vsloup.

Jednou z častých forem dětské absence je **pyknolepsie**. Objevuje se u dětí školního věku a projevuje se asi 10 vteřin trvajícím bezvědomím se zástavou motorické aktivity bez pádu na zem. Typickým projevem je obracení očí vsloup s lehkým záklonem hlavy. V 60% případů záchvatu mizí před obdobím puberty. Pyknoleptickému typu absence se podobá **juvenilní absence**, jejíž vznik je spjat s obdobím puberty.

c) atonické, zejména u batolat se vyznačují náhlou ztrátou svalového napětí různé intenzity. Během záchvatu může dojít k pádu na zem a ke zraněním.

2. Záchvaty bez věkové vazby

a) parciální (lokalizované, lokální, fokální) vznikají zejména na základě porodních a poporodních úrazů hlavy, zánětů mozku atd. Vědomí bývá v tomto případě pouze zastřeno nebo dokonce zachováno.

Parciální záchvaty vychází z některé korové oblasti. Jde o lokální záchvat začínající jako místní křeč v určité lokalizované oblasti, odkud se pak šíří do okolních míst. Z oblasti čelní, která odpovídá za hybnost a psychiku, vychází deviace bulbů, hlavy a někdy i trupu (**ep. frontálního laloku**); z oblasti týlní, která slouží zrakovému vnímání, vychází pseudo-halucinace zrakové, sluchové a čichové, a také děsivé obrazy s červenými, oranžovými a žlutými útvary (**ep. okcipitálního laloku**); ze spánkového laloku vychází záchvaty bezděčného, podivného chování a tuláctví při zastřeném vědomí (**ep. temporálního laloku, psychomotorická**) a z oblasti temenní, v níž dochází k uvědomování tělesného stavu, pochází projevy břišní a střevní (**ep. parientálního laloku**).

Parciální záchvaty se dělí na simplexní, bez poruchy vědomí a komplexní, s kvalitativní poruchou vědomí. U **simplexních** záchvatů je jejich etiologie převážně neznámá a jejich frekvence s věkem stoupá. Zahrnují záchvaty se symptomy motorickými (pozvolné rozšiřování křečí z palce na ostatní části ruky, z koutku úst na celou polovinu tváře, stáčení očí, hlavy nebo trupu), autonomními (nevolnost, arytmie) a psychickými (náhlé úzkosti až děs) a dále záchvaty fonatorních poruch (zástava řeči) a záchvaty senzorické (pískání,

pseudohalucinace). U **komplexních** záchvatů bývá věk a etiologie záchvatů stejná jako u záchvatů simplexních. Rozlišují se záchvaty, které nejprve začaly jako simplexní, avšak přešly do záchvatů se zhoršeným vědomím, a záchvaty se zhoršeným vědomím již na začátku.

Epilepsie, které vznikají pouze na základě určitých podnětů, se nazývají **reflexní**. Mohou být provokovány fotostimulací (blikavým světlem u televize, počítače, na diskotékách, ale také slunečním světlem pronikajícím skrze pohybující se stromořadí, záclony; čtením), fonostimulací (při určitém tónovém kmitočtu, úlekem), dotykem, autostimulací (pacienti si vyvolávají záchvat kýváním rukou, rychlým mrkáním proti slunci či televizi), hudbou atd.

b) generalizované (celkové) záchvaty mají své ohnisko v podkorových oblastech a jsou podmíněny geneticky. Rozlišujeme dva typy záchvatů, velký záchvat (**grand mal**) a malý záchvat (**petit mal**). U **grand mal** dochází ke ztrátě vědomí a ke křečím různého charakteru (tonickým, tj. spínavým, kdy jsou svaly pouze napjaty; klonickým, tedy šubavým, kdy dochází k rytmickým záškubům svalů, popř. končetin a tonicko-klonickým). **Petit mal** se projevuje krátkou poruchou vědomí se ztrátou motoriky a útlumem řeči. Někdy bývá doprovázen pouhými absencemi, např. zahleděním, jindy může dojít i k pádům.

Ke generalizovaným epileptickým záchvatům bývá řazen **Westův syndrom**, jenž byl popsán W. J. Westem již v roce 1841. V tomto případě jde o poměrně vzácný epileptický syndrom, který se nejčastěji objevuje do jednoho roku věku dítěte, a to nejčastěji mezi čtvrtým až sedmým měsícem. Jedním ze tří příznaků Westova syndromu je výskyt **infantilních spazmů**, což jsou série krátkých a rychlých klonických křečí krku, trupu a končetin trvajících 1 – 15 vteřin. Během dne se takových sérií může vyskytnout i několik a počet záškubů v jedné sérii se pohybuje mezi pěti až padesáti. V průběhu záchvatu se tělo dítěte stočí do klubíčka a dítě navíc rozhodí horní a dolní končetiny. Nedochází zde však ke ztrátě vědomí. Největší počet sérií bývá těsně po probuzení a při usínání.

Infantilní spazmy jsou dvojího typu, a to **kryptogenické** a **symptomatické**. V prvním případě nebývají prokázány poruchy centrálního nervového systému. Většinou může dojít ke zlepšení či k úplnému vyléčení. Ve druhém případě, k němuž dochází nejčastěji, bývá zjištěno poškození mozku a následná psychomotorická retardace. Prognóza je velmi vážná, úplné vyléčení se týká pouze asi 15% případů.

Dalším příznakem Westova syndromu je **hypsarytmie**, tedy velmi neuspořádaná křivka grafu EEG, a posledním faktorem je **zpožděný, popř. zastavený mentální vývoj** po vzniku záchvatů.

Dalším ze závažných typů epilepsie je tzv. **status epilepticus**, pro nějž jsou typické protražované záchvaty nebo záchvaty v sérii, kdy se pacient neprobírá k vědomí déle než půl hodiny.

1.4.2 Diagnostika epileptických záchvatů

Pro určení správné diagnózy je velmi důležitý co nejpřesnější **popis záchvatu**, které sám pacient, rodiče, spolužáci a další svědci mohou poskytnout. Neméně důležité je také psychologické vyšetření a užití vhodných farmak.

Hlavní vyšetřovací metodou je však **elektroencefalografie** (EEG), jenž dle Klímy a kol. (2003, s. 245) zachycuje elektrickou aktivitu mozku. Výboje, které jsou mnohonásobně zesíleny, jsou následně zapisovány na papír nebo obrazovku přístroje v podobě specifických epileptických grafoelementů (hroty, ostré vlny). Z těch lze vyčíst mnoho informací o ložiskových nálezech v mozku.

1.5 Mikrocefalie

Růst hlavy je z hlediska fyzioterapie nejvýznamnějším ukazatelem normálního růstu mozku. U jedinců s mikrocefalií je však obvod hlavy výrazně zmenšen. Obvod lebky nedosahuje od desátého roku věku více než 50 cm. Následkem tohoto onemocnění bývá často postižen také intelekt, v některých případech však k mentální retardaci dojít nemusí.

Dle Klímy a kol. (2003) se toto onemocnění dělí na dva typy.

Primární mikrocefalie bývá podmíněna geneticky a je možné ji vysledovat ihned po narození, popř. může být odhalena již v prenatálním období na základě rozměrů lebky. Často se k ní také přidružují jiná onemocnění (např. Downův syndrom).

V případě **sekundární** mikrocefalie se zmenšení, případně i zastavení růstu hlavy projevuje až v průběhu prvních dvou let života dítěte. Velký vliv na vznik tohoto postižení mají zejména poruchy nitroděložního vývoje mozku v důsledku užívání alkoholu a nikotinu, hypoglykémie, infekčního onemocnění matky apod. Mikrocefalie může vzniknout také v souvislosti s postnatálními potížemi, a to např. při poranění hlavy s krvácením.

1.6 Kongenitální dysplazie kyčelního kloubu

Jde o nejčastější vrozenou dětskou poruchu, která častěji postihuje dívky než chlapce. U nás se vyskytuje asi u 3% dětí. Dysplazie kyčelního kloubu je charakterizována jako nepravidelnost ve vývoji kyčelního kloubu, při němž se kloubní hlavice a jamka buď vůbec

nedotýkají nebo se dotýkají jen částečně. Tato vada se týká především dětí, které se narodily koncem pánevním. Může být jednostranná i oboustranná.

Aby byla léčba úspěšná, je nutné rozpoznat poruchu co nejdříve. Při klinickém vyšetření musí být zohledněny i takové faktory jako je výskyt vrozené dysplazie kyčelního kloubu u rodičů, sourozenců nebo jiných příbuzných, přítomnost dalších vrozených poruch a potíže v pre-, peri- a v postnatálním období.

Vyšetřování se dle Sosny a kol. (2001, s. 52) děje ve třech etapách. První vyšetřování probíhá nejlépe 3 – 5 dní po narození dítěte, a to v porodnici. Ortoped zde provádí klinické, popř. i ultrazvukové vyšetření. Ve druhé etapě, mezi 6. – 9. týdnem života, a následně ve třetí etapě, mezi 12. – 16. týdnem života dítěte, se provádí klinické a ultrazvukové vyšetření v ortopedické ambulanci.

Bezprostředně po zjištění jakékoliv asymetrie ve vývoji kyčelních kloubů je nutné začít již v porodnici s pravidelným cvičením. Následně se přistupuje k léčbě za pomoci tří základních pomůcek: **Frejkova peřinka** se užívá jen u léčby dysplazie kyčelního kloubu; **Pavlíkovy třmeny** se užívají jak pro dysplazii, tak i pro subluxaci a doléčení stavů po luxaci; **Hanauskův biomechanický aparát** se užívá pouze pro léčbu luxace. Tvoří jej laminátová deska se stehenními objímkami, na které je možné nastavit určitý stupeň flexe a abdukce dolních končetin.

Dolní končetiny dětí v kojeneckém věku bývají **varózní**, tzn. ohnuty do tvaru písmene O, od druhého roku se pak objevuje **valgozita**, což znamená, že se nohy uchylují od normální přímé polohy dovnitř, do tvaru písmene X. Od šestého roku věku dítěte dochází k vyrovnání končetin.

U **dysplazie** je klinický nález v normě, hlavice kyčelního kloubu je umístěna na dně kloubní jamky, na ultrazvuku nebo na rentgenu je vidět strmá stříška kyčelního kloubu od 30 – 60°. Úplné vykloubení kloubní hlavice nazýváme **luxace**. Úhel stříšky je větší než 30°. V klinickém nálezu je patrné zkrácení končetiny, asymetrie kožních rýh, omezená abdukce kyčelního kloubu atd. V případě částečného vykloubení jde o **subluxaci** (v klinickém obraze se mohou objevit známky asymetrie, abdukce bývá často omezená).

1.7 Deformace páteře - skolióza

Charakteristickým znakem skoliózy je deformace páteře v čelní rovině. Dalším rysem bývá rotace či otočení obratlů podle podélné osy. Těla obratlů směřují do vypoukliny a vedou nakonec ke vzniku žeberního hrbu a trnové výběžky, které směřují do vyhloubeniny,

vedou k propadnutí hrudníku na straně opačné. Při rotaci obratlů navíc dochází i k rotaci žeber a tím i k deformaci hrudníku.

Zakřivení může být způsobeno vrozenými nepravidelnostmi obratlů v jejich tvaru i v počtu, dále vadným držením těla, a také postižením břišního nebo zádového svalstva nebo zkrácením jedné dolní končetiny po dětské mozkové obrně, u tuberkulózy, po úrazech, po operacích páteře atd.

Při léčbě skoliózy je velmi důležité nepřipustit progresi, tedy zhoršování křivky. Děje se tak prostřednictvím cílené **rehabilitace**, a také léčby **konzervativní** a **operační**. Konzervativní léčení je spojeno s tzv. korzetoterapií, v jejímž rámci se užívají různé typy ortéz a která má zabránit progresi deformace v průběhu růstu. V případě, že zakřivení páteře u dospívajícího jedince dosahuje více než 40°, křivku již nelze tímto způsobem ovlivnit a na řadu pak přichází operační terapie. Hlavním úkolem této léčby je korekce křivky, tedy odstranění všech složek deformity, a ztužení problémového místa v korigovaném postavení.

1.7.1 Klasifikace skolióz

Edelsberger a kol. (1978) rozlišují dva typy skolióz, a to skoliózu jednoduchou a složenou. V případě **jednoduché** skoliózy může být páteř vybočena do tvaru písmene C (**sinistrokonvexní**) anebo do tvaru písmene D (**dextrokonvexní**).

U skoliózy **složené** se jedná o primární zakřivení na pravou či levou stranu a sekundární zakřivení na stranu opačnou. U tohoto typu např. hrudní páteř může být zakřivena doprava, v bederním úseku doleva a naopak.

Z hlediska etiopatogeneze Sosna a kol. (2001) rozlišují 5 typů skolióz:

1. Kongenitální (vrozená) skolióza je patrná hned po narození. Projevuje se poruchou formace (některá část obratle, -ů, nemusí být plně vyvinuta; mohou se vyskytovat i na několika místech páteře) nebo segmentace (jde o srůst několika obratlů nad sebou, což zabraňuje růstu páteře a vede k její deformitě) obratlů a během růstu může značně progredovat. Mohou ji doprovázet další vrozené vady jako jsou míšní či ledvinové abnormality.

2. U idiopatické (bez známé příčiny) skoliózy jde o nejčastější deformaci páteře v čelní rovině, která se vyskytuje častěji u dívek než u chlapců. Vybočení ze středové roviny může být jednoduché nebo dvojité. Dle věku, ve kterém vznikne, se dělí na infantilní, juvenilní a adolescentní. **Infantilní** skolióza se objevuje do tří let věku dítěte. V 80 – 90% případů se

spontánně upraví. **Juvenilní** skolióza je typická pro děti od tří let do začátku puberty. Zakřivení páteře je obvykle mírné, pod 40°. Zhoršení se objevuje častěji během dospívání. U **adolescentní** skoliózy se deformita objevuje od začátku puberty do doby ukončení růstu. Rychlost progresu má v tomto případě zásadní význam pro prognózu a léčbu.

3. Neuromuskulární skolióza vzniká na základě poruchy nervového periferního systému. Pacient již od narození není schopen ovládat svalstvo. Páteř vytváří netypická zakřivení.

4. Skolióza při neurofibromatóze, jde o krátké ostré zakřivení páteře způsobené výskytem neurofibromu, tzn. vzácné léze v trávicím traktu.

5. Sekundární, jde o druhotný typ skoliózy vznikající na základě vadného držení těla. Páteř byla původně přímá, avšak v důsledku zkrácení dolní končetiny zpravidla dochází k jejímu vybočení. Příčiny druhotných skolióz mohou být **vnitřní** (ochrnutí dětskou mozkovou obrnou, zlomeniny, luxace kyčelního kloubu, dědičnost atd.) a **vnější**, způsobené prostředím (nedostatek pohybu nebo nadměrné jednostranné přetěžování, špatný sed, obezita atd.). Správné držení těla zajišťuje správné fungování všech orgánů, v opačném případě, zejména při nerovnoměrném zatížení páteře, dochází k posunům v meziobratlových spojeních, což může dále vyústit ve vznik ortopedických postižení.

Další zakřivení páteře představují **lordosa** (deformace páteře s prohnutím dopředu), **kyfóza** (deformace páteře s prohnutím dozadu) a **kyfoskolióza** (zvýšená kyfóza v hrudní oblasti).

2. Péče o děti s těžkým zdravotním postižením

2.1 Rodinná péče

Pro vývoj dítěte, ať už zdravého či s postižením, je velmi důležité, aby rodina zachovávala všechny své funkce. Mezi rodiči a dětmi by tak měl existovat pocit důvěry, bezpečí a lásky, a rodiče by měli být navíc schopni zajistit svým dětem dostatečně podnětné prostředí pro rozvoj jejich schopností a dovedností pro přípravu na budoucí začlenění do společnosti.

Pro rodinu s postiženým dítětem je však velmi obtížné a náročné tyto funkce splnit. Již samotné zjištění, že dítě bude nějakým způsobem handicapováno, patří určitě k nejtěžším životním zkouškám, kterými rodiče mohou projít. Ono radostné očekávání se najednou mění v bolest a zklamání a často se také prolíná s pocity viny a někdy i nespravedlnosti.

Dostavuje se strach, úzkost z budoucnosti, z toho, že rodiče nezvládnou svoji roli a že nedokáží poskytnout svému potomkovi potřebnou péči. Vystávají zde otázky, např. jak s dítětem jednat, jak jej vychovávat, jak porozumět jeho potřebám a touhám atd. Tento okamžik velmi často rozhoduje o budoucnosti celé rodiny, a proto je nezbytně nutné, aby nezůstala bez potřebné pomoci a vedení.

Co se týče výchovy dítěte se zdravotním postižením, neexistuje žádná univerzální metoda, která by fungovala u všech těchto dětí stejně. Každý rodič se musí naučit vnímat, co je pro jeho dítě v životě důležité, jaké jsou jeho hodnoty a zároveň jaké jsou jeho možnosti uplatnění se v budoucím životě. Výchova dítěte s postižením však nezřídka podléhá určitým krajním postojům, a to **odmítání** nebo **příliš ochrannému vedení dítěte**. V prvním případě rodiče dítě odmítají, či dokonce zavrhnou, protože se nedokáží smířit s jeho postižením a zároveň se zklamáním, které museli zažít. Dítě pak vyrůstá v nepodnětném prostředí, izolovaně a bez lásky, na což může reagovat buď apatií, smířením se s osudem anebo naopak snahou zasloužit si pozornost a uznání. O druhý extrém se jedná v případě, kdy rodiče přespříliš podléhají svému strachu o dítě, upnou se na něj a omezují tak jeho samostatné projevy na minimum. Život dítěte pak podléhá rodičovským zákazům, což brání jeho všestrannému rozvoji a vede k izolaci od společnosti. Reakcí na tuto situaci pak bývá buď odevzdání se do rukou rodičů anebo vzdor a touha po samostatnosti. Obě zmíněné krajnosti mohou být pro děti velmi neblahé, protože jim ubírají mnoho energie, kterou by mohli využít ke svému vzdělávání a celkovému rozvoji.

Matějček (1977) rozlišuje čtyři základní psychické potřeby člověka, které dále rozvádí ve vztahu k dítěti se zdravotním postižením. Je to:

1. Potřeba stimulace souvisí s faktem, že dítě již od narození potřebuje dostatečné množství různorodých podnětů, které povzbudí organismus k výkonu, k jeho usnadnění a zkvalitnění. Motorický vývoj zdravých dětí od půl roku věku již slouží k samostatnému opatřování podnětů (dítě nejprve po věcech sahá, poté se s nimi učí zacházet, dolézt k nim, dojít k nim atd.). Na druhou stranu děti s narušenou motorikou, které jsou odkázány na lůžko, jsou závislé pouze na podnětech, které jim zprostředkují blízké osoby. Takové podněty však nemusí být dostatečné, mohou se lišit od skutečných potřeb jedince a mohou pak bránit jeho harmonickému vývoji. Podobná situace nastává v případě, kdy podněty nepříjdu v daném vývojovém období (např. nedostatečné procvičování úchopu drobných předmětů může vést k obtížím při psaní, kreslení apod.).

Nejvýznamnějším zdrojem stimulace pro děti předškolního věku je život v rodině. V raném období se tak děje skrze matku a fyzický dotyk s ní, poté nabývá převahu kontakt „na dálku“ (smích, úsměv), dítě v lepších případech přestává být na matce závislé, získává zkušenosti, osvojuje si nové poznatky a schopnosti a připravuje se na život ve společnosti.

2. Potřeba „smysluplného světa“ souvisí se snahou učit dítě (ať už zdravé či s postižením) to, co je ve společnosti žádoucí a snažit se odstraňovat chyby, kterých se dopouští. Pokud se dítě naučí chápat, že svět má určitý řád, ve kterém se nemění to, co je schvalováno a zavrhováno, že jsou tu lidé, kteří ho podporují a mají ho rádi, že jeho vynaložené úsilí není zbytečné, pak jeho život dostává smysl a projevuje i větší vůli učit se.

Stejně tak i rodiče dětí s postižením potřebují onen „smysluplný svět“, který jim pomůže obstát v jejich těžké zkoušce. Potřebují vědět, že nejsou sami, že se při zvládnutí nejrůznějších překážek mají na koho obrátit. V tom jim mohou pomoci hlavně odborní pracovníci, vhodná literatura a silné rodinné zázemí.

3. Potřeba životní jistoty je velmi důležitá jak u dítěte (zdravého i s postižením), tak u rodičů. U dítěte bývá pocit bezpečí spojován zejména s postavou matky nebo jiného prvotního vychovatele s mateřským přístupem. Tato osoba pro něj představuje jistotu, že ho neopustí a že se má na koho spolehnout. V některých případech však může dojít k některé z výše zmíněných krajností, a to v případě citově vypjaté atmosféry v rodině, která pramení z nejistoty.

Životní jistotu rodičů dětí s postižením posiluje zejména jistota, že nejsou sami. Také je třeba se vzájemně neustále posilovat, ujišťovat o tom, že jednomu na druhém stále záleží a být sobě navzájem oporou. Neméně významnou roli zde hraje také péče rehabilitačních pracovníků a tedy i vědomí, že dítě má veškerou odbornou péči, jaké se mu jen může dostat a že i do budoucna je o něj v této záležitosti postaráno. Pokud se navíc v průběhu terapie objeví jisté pokroky, dostavuje se pocit uspokojení, který pomáhá k normalizaci rodinné situace.

4. Vědomí vlastní osobnosti, vlastního „já“ a své hodnoty se vytváří za běžných podmínek během druhého a třetího roku dítěte. Jde o období vzdoru, období, ve kterém dítě rozpoznává typické chování jednotlivých lidí a poznává jejich společenské role.

V případě dětí s postižením je třeba, aby se jednotliví členové vzájemně respektovali, dokázali řešit problémy spolu a projevovali si vzájemnou lásku. Všichni členové rodiny by měli být zapojeni rovným dílem do společných aktivit, aby se tak utužovaly vzájemné

vztahy. Setkávání s podobně postiženými dětmi může velkou měrou napomoci k začlenění do kolektivu a k odbourávání pocitů méněcennosti a osamocení. Pro rodiče to navíc může znamenat velký posun kupředu, neboť si mohou vyměňovat vzájemné zkušenosti a rady a navíc sdílet s ostatními své radosti a starosti.

Rodina s postiženým potomkem je tedy postavena před velmi nelehkou situací, která v budoucnu ukáže, do jaké míry její členové dokáží fungovat jako celek, pomáhat si a být shovívaví ke svým nedostatkům. Záleží však také na vyspělosti společnosti, v níž rodina žije a na odborné péči ze strany lékařů, psychologů, rehabilitačních pracovníků a dalších lidí, kteří mohou výrazným způsobem napomoci k tomu, aby celá rodina prožila spokojený život.

2.2 Sociální péče

Od 1. 1. 2007 začal v České republice platit nový zákon o sociálních službách, který vznikl z potřeby změnit systém sociálních služeb fungující na základě nevyhovující právní úpravy z konce osmdesátých let minulého století. V současné době využívá sociální péči v České republice téměř půl milionu osob, z nichž by téměř 100 tisíc z nich bylo bez této možnosti vážně ohroženo na zdraví a životě. „Základním cílem nové právní normy je zajistit lidem, kteří se ocitli v nepříznivé sociální situaci, pomoc a podporu prostřednictvím nabídky široké škály sociálních služeb, stanovit pravidla pro jejich poskytování a v neposlední řadě zavést příspěvek na péči. Ten je určen lidem, kteří potřebují z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu pomoc jiné osoby. Lidé budou moci volit způsob zajištění pomoci a podpory. Cílem je, aby byla dostupná taková nabídka sociálních služeb, která jim umožní žít v jejich přirozeném prostředí.“ (Beránková, 2006)

System sociální péče obecně funguje na základě poskytování služeb a dávek občanům, kteří nejsou vzhledem k nízkým příjmům, věku či nepříznivému zdravotnímu stavu schopni zabezpečit své základní potřeby. Zaměřuje se tedy na zachování co nejvyšší kvality a důstojnosti jejich života. Zahrnuje péči o rodinu a děti, občany s těžkým zdravotním postižením, seniory, občany, kteří potřebují zvláštní pomoc a občany společensky nepřízřívobené.

Dle Ministerstva práce a sociálních věcí (2006) by měla být klientům zařízení sociální péče poskytnuta pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, poskytnutí stravy a ubytování, popř. pomoc s jejich zajištěním, pomoc při zajištění chodu domácnosti, při výchovné a vzdělávací činnosti, poradenství, zprostředkování kontaktu se společností, terapie a pomoc při prosazování práv a zájmů.

Současný stav zařízení sociální péče se v mnohém liší od tradičního pojetí. Tyto instituce se dnes snaží pohlížet na postiženého klienta z hlediska humánního, snaží se chránit jeho zájmy a poskytnout mu tu nejlepší péči pro jeho celkový rozvoj. Klienti tak dnes mají možnost volit mezi různorodými aktivitami během dne, oproti dřívější neměnné struktuře denních programů. Současně s těmito změnami nezbytně dochází také ke změně vnitřního a vnějšího charakteru budovy a jejího vybavení tak, aby bylo pro klienta co nejpřitažlivější.

Zřizovateli zařízení sociální péče mohou být obce, kraje a Ministerstvo práce a sociálních věcí. Vedle těchto orgánů státní správy však v poslední době přibývá také nestátních neziskových subjektů, zahrnujících fyzické osoby a nestátní neziskové organizace jako jsou občanská sdružení, obecně prospěšné společnosti a humanitární církevní organizace. Tyto subjekty poskytují sociální služby, které jsou mnohdy srovnatelné s kvalitou péče poskytované ve státních zařízeních.

Státními subjekty v rámci sociální péče jsou **ústavy**. Matoušek (1999) tento pojem charakterizuje jako místo, kde skupina odborných pracovníků pečuje o skupinu nějakým způsobem znevýhodněných či postižených osob. Pro klienty představuje tato instituce přechodnou nebo trvalou náhradu rodinné péče. Jedinci s dlouhodobým onemocněním se většinou zařazují do zařízení pracujících podle „rehabilitačních“ modelů, v případě trvalého handicapu či postižení se uplatňuje model „pečovatelský“.

Ústavy by měly dle Matouška plnit tři následující funkce. Měly by svým klientům poskytovat podporu a péči (např. ústavy pro tělesně a mentálně postižené občany); zajišťovat jim léčbu, výchovu a resocializaci (např. ústavy pro chronické alkoholiky a toxikomany) a snažit se omezit jejich působení ve společnosti, popř. je vyloučit (např. věznice či ústavy pro chronické psychotiky a psychopaty).

Ústavní péče pro těžce zdravotně postižené občany zahrnuje dle Ministerstva práce a sociálních věcí (2006) ústavy pro tělesně postiženou mládež, ústavy pro tělesně postiženou mládež s přidruženým mentálním postižením, ústavy pro tělesně postiženou mládež s více vadami a ústavy pro mentálně postiženou mládež. Sem jsou zařazovány děti od tří let do skončení povinné školní docházky, eventuálně do skončení přípravy na povolání, max. však do 26 let. Dále zahrnuje ústavy pro dospělé občany a pro seniory.

Jiný typ zařízení představují **střediska rané péče**. Jejich služby se týkají dle Ministerstva práce a sociálních věcí rodin s dětmi do sedmi let a jsou poskytovány rodičům dětí se zdravotním postižením nebo dětí, jejichž vývoj může být v důsledku nepříznivého sociálního prostředí ohrožen. Na základě sestavené analýzy potřeb dané rodiny se snaží

jejím členům poskytnout poradenské služby v oblasti psychologické, pedagogické a sociální a pomáhají s přípravou postiženého dítěte pro vstup do předškolního vzdělávacího zařízení. Cílem je také napomáhat dítěti při zvládnání běžných činností v péči o svou osobu a snažit se dosáhnout co největších pokroků v oblasti jeho sebeobsluhy. V neposlední řadě se snaží zprostředkovat dítěti s postižením sociální kontakty, integrovat ho a snažit se prosazovat jeho práva a zájmy.

Služby středisek rané péče jsou poskytovány bezplatně přímo v domácnosti dané rodiny, a to z toho důvodu, že se zde dítě cítí mnohem jistěji a uvolněněji než ve společnosti neznámých osob a lépe se učí novým dovednostem. Láskyplná interakce mezi rodičem a postiženým dítětem působí jako důležitý faktor pro rozvoj jeho psychických a fyzických funkcí.

Prostřednictvím terapeutické pomoci je možné u dětí s určitým typem postižení preventivně zabránit vzniku postižení druhotného. Spolupráce mezi rodinou a střediskem by proto měla začít co nejdříve po zjištění poruchy, a to nejlépe před třetím rokem věku, kdy se mozek dítěte nejvíce rozvíjí a kdy je ještě možné rozvinout náhradní mechanismy v narušených oblastech. Z tohoto hlediska je vždy důležité v koncepci rané intervence zohlednit dva aspekty, a to věk a opatření. Opatření se mohou vztahovat k době narození dítěte nebo prvních let jeho života, nejlépe však do doby zahájení školní docházky.

Z dalších zařízení sociální péče je třeba jmenovat **denní a týdenní stacionáře**. Ty jsou, dle Ministerstva práce a sociálních věcí, určeny k zajištění diagnostické, léčebné a rehabilitační péče osobám se zdravotním postižením, seniorům a osobám užívajícím návykové látky. Jsou určeny pacientům, jejichž zdravotní stav vyžaduje pravidelnou odbornou pomoc avšak bez nutnosti hospitalizace. Může zde být poskytnuta také krátkodobá, nejdéle však 24hodinová zdravotní péče. Organizace práce se liší v závislosti na zaměření stacionáře.

Zákon o sociálních službách ze dne 14. března 2006 charakterizuje denní a týdenní stacionáře jako místa poskytující ambulantní služby osobám se sníženou soběstačností z hlediska svého věku či zdravotního omezení a dále osobám s chronickým duševním onemocněním, kteří na základě svého zdravotního stavu vyžadují pomoc jiné fyzické osoby. Náplní denních stacionářů je pomoc týkající se zvládnání každodenních úkonů, pomoc při osobní hygieně, poskytnutí stravy, výchovněvzdělávací činnosti, socializace, sociálně terapeutická činnost a pomoc týkající se uplatňování klientových práv. Týdenní stacionáře navíc mohou poskytovat ubytování. Služby ve stacionářích bývají hrazeny ze státních dotací, sponzorských darů a z části i z příspěvků klientů.

Stacionáře pro děti se zdravotním omezením obvykle poskytují péči dětem s různým typem postižení, ať už se jedná o postižení mentální, tělesné, smyslové, kombinované, či dětskou mozkovou obrnu, autismus apod. Součástí pobytu v tomto typu stacionáře jsou různorodé terapie, které vychází z individuálních plánů dětí a které po dohodě s odbornými pracovníky, k nimž patří lékaři, speciální pedagogové, fyzioterapeuté, rehabilitační pracovníci, logopedové, psychoterapeuti apod., se snaží cíleně a všestranně rozvíjet jejich osobnost. Snaží se tak dětem nabízet různé rehabilitační metody jako reflexní terapii Vojtovou metodou, relaxační cvičení, dále smyslové stimulace, aromaterapeutické masáže, perličkové koupele, ergoterapii, canisterapii, hipoterapii apod.

Stacionáře fungují na principu **pomocných škol**. Docházka do pomocné školy je desetiletá a tvoří ji čtyři stupně: **nižší, střední, vyšší a pracovní stupeň**. Pro děti se závažnějším mentálním postižením, které nejsou schopny prospívat na nižším stupni pomocných škol, avšak mají jisté dispozice pro rozvoj intelektu, je určen **přípravný stupeň** pomocných škol. Jde o přípravné období pro zařazení žáka do pomocné školy.

Dle Švarcové (1997) je vyučování přípravného stupně rozděleno do pěti tematických oblastí, jenž se během dne střídají, prolínají a doplňují. **Smyslová výchova** se snaží stimulovat rozvoj smyslového vnímání, schopnosti koncentrace a jiných mentálních funkcí a zároveň působit na utváření vztahů z hlediska smyslové percepce, myšlení a řeči. **Rozumová výchova** se snaží působit na rozvoj percepce, paměti, koncentrace, logických operací, volních a citových vlastností a schopnosti komunikace. **Pracovní a výtvarná výchova** se zaměřují na využívání různých druhů materiálů a nástrojů, děti se učí jednoduchým výtvarným technikám, učí se udržovat pořádek a hlavně se snaží osvojovat si základy sebeobsluhy a soběstačnosti. **Tělesná výchova** napomáhá na základě pohybových aktivit, respektujících psychomotorický stav dětí se zdravotním postižením, rozvíjet jejich základní pohybové dovednosti, rozvíjet jejich motoriku a zvyšovat tak jejich fyzickou zdatnost a **hudební výchova** si klade za cíl stimulovat hudební a pohybovou stránku dětí za pomoci rytmických cvičení, zpěvu, hudebních nástrojů a vyjádření hudby pohybem.

V případě, že dítě po absolvování přípravného stupně pomocné školy není připraveno pokračovat na nižší stupeň, zařazuje se do tzv. **rehabilitační třídy pomocné školy**, kam jsou také umístěovány děti, u nichž je od počátku školní docházky jasné, že vzhledem ke svému závažnému typu postižení nebudou moci na vyšší stupeň přejít. Jde tedy o alternativní typ vzdělávacího programu pomocné školy, kam se zařazují děti s nejzávažnějším typem mentálního postižení, jenž se za pomoci odborného vedení učí některým základním vědomostem, dovednostem a návykům pro získání jisté míry samostatnosti. Pracovníci

rehabilitačních tříd se dále snaží najít určité alternativní metody komunikace dítěte s okolím a rozvoj jeho motoriky. K neméně důležitým úkolům těchto tříd patří rozvoj estetického cítění dětí a také rozvoj jejich zájmů, nejčastěji v oblasti hudební či výtvarné výchovy a elementárních pracovních činností.

Učební plán se skládá stejně jako na přípravném stupni z pěti tematických oblastí, a to z rozumové, smyslové, pracovní a výtvarné, hudební a pohybové a zdravotní tělesné výchovy.

2.3 Rehabilitace

Pojem rehabilitace v současném pojetí nezahrnuje pouze fyzioterapii a tělesná cvičení, jde především o interdisciplinární obor, který kromě zdravotnické péče zahrnuje také péči sociálně právní a pedagogicko-psychologickou. Hlavní cíl rehabilitace spočívá v plynulé a koordinované snaze o začlenění jedince do běžného života při využití léčebných, sociálních, výchovných a pracovních prostředků. Podkladem pro terapii v rehabilitaci není stanovení pacientovy diagnózy, ale přesná analýza jeho poruch a schopností a jejich dopad na jeho osobnost a sociální zázemí.

J. Jesenský (Jankovský, 2001) dělí rehabilitaci dle zaměření při plnění úkolů a dle institucí a prostředků, které jsou při ní aplikovány na rehabilitaci **léčebnou** (náprava orgánových defektů a snaha o jejich opětovné fungování), **pracovní** (snaha o uplatnění lidí se zdravotním postižením v pracovním procesu), **sociální** (snaha vést postiženého k přijetí svého omezení a společensky ho uschopnit) a **pedagogickou** (snaha záměrně působit pedagogicko psychologickými prostředky s cílem upravit vztah postiženého jedince k výchově a vzdělávání).

2.3.1 Terapeutické postupy užívané v rehabilitaci

„Terapeutické přístupy lze obecně vymezit jako takové způsoby odborného a cíleného jednání člověka s člověkem, jež směřují od odstranění či zmírnění nežádoucích potíží, nebo odstranění jejich příčin, k jisté prospěšné změně (např. v prožívání, chování, fyzickém výkonu).“ Müller (2005, s. 13)

Jankovský (2001) a Müller (2005) se ve svých dílech zabývají takovými terapeutickými přístupy, jež jsou vhodné pro práci s dětmi se zdravotním postižením. Patří sem:

1. Fyzioterapie využívá k léčbě fyzikální metody, tedy léčbu světlem, teplem (termoterapie) a laserovým zářením, vodoléčbu, elektroléčbu (nízko-, středně- a vysokofrekvenčními proudy), masáže apod.

2. Léčebná tělesná výchova představuje patrně nejúčinnější metodu léčby dětí, které mají potíže s pohybovým ústrojím (nejčastěji u DMO). Zaměřuje se na tělesná cvičení, a to buď v rámci léčebných gymnastických prvků nebo reflexní motoriky. V případě reflexní motoriky se často využívá tzv. **Vojtova metoda reflexní lokomoce**. Její základ dle Krause a kol. (2005) tvoří dva koordinační celky pohybu vpřed. První je označován jako reflexní plazení a týká se polohy na bříše, druhý je nazýván reflexní otáčení a bývá aktivován v poloze na zádech a na boku. Jde o umělé modely, které jsou sice uloženy v centrální nervové soustavě, avšak dají se vyvolat pouze z určité polohy těla a jen při určité stimulaci. Díky této metodě nastává možnost aktivovat narušený centrální nervový systém a napomoci jeho správnému vývoji.

3. Ergoterapie nabízí aktivní pomoc jedincům s fyzickým, psychickým a intelektovým postižením, které omezuje jejich soběstačnost. Jde o léčbu, jejímž cílem je zejména dosáhnout maximálního stupně samostatnosti při běžných denních úkolech prostřednictvím vhodně zvolených a pro jedince smysluplných činností. Navíc se snaží přispět ke zvýšení kvality života dané osoby a přispívat k jeho zařazení na trhu pracovních příležitostí.

V ergoterapii jsou rozlišovány čtyři základní oblasti, které se vzájemně prolínají a doplňují. **Ergoterapie cílená na postiženou oblast** se zaměřuje na oblast poruchy, jež může způsobit disabilitu. Postižená oblast musí být aktivně zapojena, a to pomocí přesných a cílených pohybů (např. cvičení pro zlepšení svalové koordinace). **Ergoterapie zaměřená na výchovu k soběstačnosti** se snaží zaměřit na samostatné zvládnání tzv. Aktivit všedního dne. Ty mohou být bazální, dotýkající se lidských potřeb (např. osobní hygiena, přesuny) a instrumentální, zabývající se nácvikem dovedností (např. vaření, praní). **Ergoterapie k naplnění volného času a zlepšení celkové kondice** se uplatňuje zejména u osob s dlouhodobým onemocněním a jejím cílem je snaha smysluplně naplnit jejich volný čas. Poslední typ ergoterapie představuje **oblast předpracovní rehabilitace**, jejímž účelem je pomoci zařadit jedince se zdravotním postižením do pracovního procesu.

4. Animoterapie je jednou z psychoterapeutických metod využívaných při výchově a vzdělávání zejména dětí s těžkou mentální retardací. Léčba je založena na kontaktu se zvířetem, a to nejčastěji s koněm (hipoterapie), se psem (canisterapie), popř. s hlodavcem, se želvou či s rybičkami. **Hipoterapie** využívá blahodárného působení koně na psychickou, fyzickou a sociální stránku dítěte. Kontakt se zvířetem dokáže v dítěti vyvolat silné emoce, motivuje ho k nácviku mluvení a učí ho trpělivosti a koncentraci. Jízda na

koni zároveň působí na uvolňování a posilování ztuhlých svalů a podílí se tedy i na kvalitě tělesných pohybů. **Canisterapie** má pro děti s postižením rehabilitační a edukační účinek, a to z toho důvodu, že se podílí na zlepšení psychické stability, na osvojování určitých vědomostí a dovedností, na nácviku samoobsluhy, a také zprostředkovává vztah s okolním světem. U dětí se smyslovým postižením pes zprostředkovává chybějící smyslovou schopnost a přispívá k jeho větší samostatnosti.

5. Bazální stimulace je pedagogicko-psychologická aktivita, která byla vytvořena pro potřeby dětí s těžkou mentální retardací, jejichž úroveň v oblasti komunikace, vnímání, motoriky a stavby těla odpovídá dětem asi ve věku 4 – 6 měsíců. Hlavní cíl této metody spočívá v aktivním zapojení percepce. Život dětí s těžkým zdravotním postižením je omezen na nejzákladnější výkony, které se často vztahují pouze k vlastnímu tělu. Děti si mnohdy vůbec neuvědomují existenci okolního světa. Je proto třeba nabídnout jim určité množství uměle vytvořených podnětů odpovídajících úrovni jejich vnímání, které přispějí k dalšímu rozvoji jeho smyslových funkcí a ke zlepšení kvality jeho života.

Při práci s těžce postiženými dětmi je důležité zachovávat hierarchii jednotlivých oblastí vnímání. Vychází se od nižších smyslů k vyšším. První oblast tvoří **somatické podněty** na povrchu celého těla, což vytváří předpoklady pro elementární poznatky o svém těle. Prvotní dětská zkušenost se vyvíjí dotykem, a to ze středu těla (trupu) přes končetiny až k prstům rukou a nohou. V případě, že dítě na dotyk ruky nereaguje, je zapotřebí využít různých materiálů, např. froté ručníku, které zajistí intenzivnější podnět. Dále se využívá fénování, masírování, koupel ve vodě různé teploty apod. **Vibrační podněty** mají schopnost navodit intenzivní pocit v nosných částech těla a v kloubech. Např. dítě se zdravotním postižením může prostřednictvím malého vibrátoru ucítit celou nohu na základě správného umístění. **Vestibulární podněty** slouží postiženému člověku jako informace o poloze a pohybu těla v prostoru a jsou spjaty se zpracováním vizuálních vjemů. Měly by být nabízeny v mírnější a pomalejší podobě než u dětí bez pohybového omezení. V případě oblasti **čichové** a **chuťové** je třeba děti s postižením stimulovat prostřednictvím jednoznačných pachových a chuťových podnětů, odlišných od pachů a chutí v každodenním životě. Konkrétním typem čichové stimulace může být např. poznávání předmětů podle vůně, pro rozvoj chuťového vnímání se využívá nácvik správného kousání a polykání. V oblasti **zrakových** a **sluchových** funkcí je třeba postiženým dětem nabídnout takový typ stimulace, který bude účinně zlepšovat komplexnější celky vnímání a zpracování viděného a slyšeného, aby tyto funkce nebyly omezeny pouze na některé dílčí schopnosti. Zraková

percepce může být stimulována např. vnímáním prostoru binokulárně (oběma očima) či monokulárně (jediným okem) nebo sledováním pohybujících se předmětů v prostoru. Rozvoj sluchového vnímání probíhá např. nácvikem sluchového soustředění na různé zvuky (chraстítko, ozvučená hračka apod.) nebo rozlišováním zvuků bez použití zraku. **Komunikativní a sociálně-emocionální podněty** musí být založeny na dobře strukturované, zřetelné a zároveň vstřícné komunikaci, abychom dítě obohatili o důležité zkušenosti. Zároveň se musíme snažit překonávat jeho strach z okolí, z rychlejších pohybů, snažit se o jeho začlenění do skupiny a vytvářet mu příjemné emoční prostředí pro vývoj.

6. Z dalších typů terapie můžeme uvést **arteterapii**, tedy léčbu pomocí výtvarných prostředků (kresba, malba) a prací s jinými materiály, např. s keramickou hlinou, dřevem, kamenem apod. Význam této metody spočívá v procvičování jemné motoriky, vizuálního vnímání a vizuomotorické koordinace. **Muzikoterapie** využívá při terapii hudebních nástrojů, písní a rytmu a její význam je podobný jako u arteterapie. **Psychoterapie** se zaměřuje na léčbu pomocí psychologických postupů a týká se nejen dětí s postižením, ale také jejich rodičů a nejbližšího okolí.

3. Využití volného času u dětí s těžkým zdravotním postižením

3.1 Volný čas obecně

Volný čas je charakterizován jako doba po práci, která je z hlediska společnosti neproduktivní a tedy i bezcenná, avšak z hlediska individuálního jde o čas, kdy si jedinec může svobodně vybrat aktivity, které provádí dobrovolně, nezávisle na společenských povinnostech, a s oblibou a které mu poskytují příležitost ke vzdělávání a zároveň k fyzické a psychické obnově sil. Volný čas zahrnuje činnosti odpočinkové, rekreační, zábavní, zájmové, dobrovolně vzdělávací a dobrovolně prospěšné a může tedy sloužit ku prospěchu i v pracovních činnostech.

Volný čas napomáhá ke zvyšování kvality života ve společnosti, neboť na jeho základě jsou vytvářena pracovní místa, zboží a služby; je nabízen výběr činností, které odpovídají potřebám a zájmům jednotlivců a skupin a v neposlední řadě volnočasové aktivity mohou přispět ke snižování pocitů nespokojenosti, stresu, nudy, odcizení od ostatních lidí či nedostatku pohybu. Vhodné podmínky pro možnosti využití volného času do značné míry závisí na politických, ekonomických, sociálních, kulturních a dalších faktorech dané země.

Co se týče volného času dětí, pak se sem nezařazuje doba vyučování a činnosti s ní související, dále sebeobsluha, základní péče o zevnějšek a osobní věci, povinnosti spjaté

s chodem rodiny, domácnosti a další aktivity spjaté se vzděláváním. Volný čas nezahrnuje ani aktivity každodenního života zabezpečující lidskou existenci, jako např. jídlo či spánek.

I v případě využití volného času má na dítě nesporný vliv hlavně kvalitní rodinná výchova. Rodiče by měly vést své děti k volnočasovým aktivitám bez nátlaku, s pozitivním očekáváním. Měli by jim nabídnout pestrý a přitažlivý výběr činností, který bude odpovídat dětským zálibám a schopnostem a kterých se budou účastnit dobrovolně a s chutí. Tímto způsobem totiž děti mohou poznávat samy sebe, odhalovat svoje skryté možnosti, získávat nové přátele a prohlubovat své znalosti a dovednosti v dané činnosti.

Pávková a kol. (2002) vymezují deset požadavků, dle jejichž respektování je možné posoudit kvalitu výchovného působení mimo vyučování. **Požadavek pedagogického ovlivňování volného času** definují jako potřebu vhodného pedagogického vedení dítěte za účelem kvalitního naplnění volného času. Každé dítě má mít stejnou příležitost pro jeho vhodné využití. **Požadavek jednoty a specifičnosti vyučování a výchovy mimo vyučování** zahrnuje rozvoj osobnosti dítěte za pomoci specifických prostředků a vyžaduje i spolupráci pedagogů. **Požadavek dobrovolnosti** se týká vytváření takových podmínek, které budou respektovat přání dítěte a zároveň ho budou motivovat k dobrovolné účasti na činnosti. **Požadavek aktivity** se týká nutnosti vést děti k plnému zapojení do dané činnosti, což spočívá v podílení se na jeho plánování, přípravě, realizaci i hodnocení. **Požadavek seberealizace** se týká vytváření takových podmínek, které dítěti umožní uplatnit své vlohy a schopnosti a umožní mu prožít úspěch. **Požadavek pestrosti, zajímavosti a přitažlivosti** se vztahuje k formě, obsahu, metodám práce a k jejich střídání a souvisí s respektováním individuálních dětských zájmů a potřeb. **Požadavek odpočinkového a rekreačního zaměření** preferuje využívání takových aktivit, které odbourávají únavu a regenerují psychické a fyzické funkce. **Požadavek zájmového zaměření** se snaží klást důraz na uspokojování, podněcování, rozvíjení, prohlubování a kultivaci zájmových činností. **Požadavek citlivosti a citovosti** souvisí s potřebou citlivého vedení dítěte k dané činnosti s důrazem zejména na vytváření kladných emocionálních zážitků. **Požadavek orientace na sociální kontakt** se týká interakce s přáteli a ostatními lidmi při volnočasových aktivitách.

Kromě těchto principů se dále zdůrazňuje **požadavek efektivity**, který usiluje o dosahování správných cílů vhodnými prostředky, racionálně a hospodárně. Poslední je **požadavek kvality a evaluace**, který vyžaduje objektivní sebereflexi a sebehodnocení vychovatelů a nápady na možná vylepšení své práce.

3.2 Volný čas dětí s těžkým zdravotním postižením

Co se týče náplně volného času pro děti s těžkou mentální retardací a s tělesným postižením, které tráví převážnou část svého života na lůžku, je nutné si uvědomit, že jejich vnímání je vázáno výlučně na tělo. Jejich svět je spjat jen s věcmi, které lze prožívat tělesně a konkrétně, a to jim zabraňuje v poznávání svého okolí a jeho předmětů. Proniknout do jejich světa vnímání a prožívání tedy vůbec není jednoduché. Děti zpravidla nejsou schopny vyjádřit své potřeby a zájmy verbálně, což je činí závislými na těch osobách, které dokáží jejich přání vnímat a realizovat je.

Jednou z metod, která vznikla na základě práce s těžce mentálně retardovanými osobami a jež vychází z jejich limitovaných možností a schopností, je tzv. **snoezelen**. Snoezelen se dle Švarcové (2000) a Opatřilové (2005) snaží nabídnout těžce postiženým lidem vhodné aktivity pro smysluplné využití volného času, funguje jako prostředek uvolnění, podpory seberealizace a respektování jejich zájmů.

Snoezelen jako náplň volného času probíhá ve speciálně upraveném a příjemném prostředí, v němž nejsou smysly zaměstnány komplexně, nýbrž selektivně. Cílem této metody je redukovat podněty zbytečné a přizpůsobovat nabídku podnětů tak, aby postižený jedinec mohl prožívat příjemné pocity a zároveň mohl nabírat nové zkušenosti. Tento jedinec by měl mít dostatek volnosti a času, aby se mohl soustředit pouze na vybraný smyslový podnět, jenž mu zprostředkuje hlubší zážitek a měl by být motivován pouze přitažlivým a stimulujícím prostředím, předměty a různými materiály, jež ho vedou k tomu, aby si na ně sáhl, lehl apod. Dané prostředí by mělo vyzařovat potřebný klid, který je zapotřebí k co největšímu uklidnění a uvolnění a jež umožní jedinci příjemné pasivní vychutnávání.

Snoezelen jako prostředek uvolnění vychází z hlavního cíle této metody, což je celkové uvolnění postiženého jedince. Toho lze dosáhnout pouze na klidném místě, kde se může jedinec maximálně uklidnit a uvolnit prostřednictvím příjemné hudby a tlumeného světla a kde na něj nepůsobí napětí a stres. Na takovém místě platí zásada, že „nic se nemusí, vše je dovoleno“, což znamená, že danému jedinci je ponechána co největší volnost ve výběru hraček, předmětů, materiálů a jiných podpůrných prostředků pro dosažení stavu uvolnění, jenž však nemusí být využity ke svému primárnímu účelu. Snoezelen také využívá prostředků audiovizuální techniky (různé zvuky pomocí reproduktorů, bodová světla, UV světla), prostředků pro rozvoj čichového vnímání (mýdla, aromalampy, vonné oleje), hmatu (plyšová zvířátka, přírodniny, přesýpací materiál) a chuti (nabídka potravin s různou chutí), jež fungují na bázi smyslových podnětů.

Snoezelen jako možnost seberealizace vychází z potřeby přijímat člověka s postižením takového, jaký je, respektovat jeho vůli, projevy a jeho často elementární aktivity a vytvářet pro něj vhodné situace, které mu pomohou při vlastní seberealizaci.

Snoezelen jako respektování zájmů těžce postižených lidí souvisí s potřebou oprostit se od našeho racionálního chápání světa a od norem a nesnažit se lidi s postižením přizpůsobovat našemu způsobu života. To, co zdraví jedinci u nich mohou chápat jako zvláštní či nevhodné chování, pro ně totiž může být prožitkem, zálibou či projevem. Cílem této metody je snažit se chápat chování jedinců se zdravotním postižením pozitivně a snažit se vycházet vstříc jejich potřebám.

3.3 Hra

Spousta (1996) a Pávková s kol. (2002) definují hru jako činnost založenou na principech spontánnosti a dobrovolnosti. Hra vychází z některých základních lidských potřeb, např. z potřeby soutěživosti, napodobivosti apod. Přináší člověku pocit radosti, ovlivňuje jeho psychický a fyzický rozvoj a zároveň se podílí na utváření etických a mravních postojů. Pomáhá také člověku rozvíjet své schopnosti, uspokojovat své zájmy a potřeby a získávat nové vědomosti, dovednosti a návyky. Stává se velmi důležitým pomocníkem při výchově a vzdělávání, avšak v tomto případě musí být dobře připravena a důkladně promyšlena.

Hru můžeme chápat jako společenskou aktivitu, neboť se často odehrává ve skupině více než dvou jedinců. Ti musí respektovat daná pravidla, jež u nich vytvářejí zvyky, podílí se na rozvoji jejich fantazie, kreativity, rozhodnosti, bojovnosti, podnikavosti a na upevnování kladných rysů jejich osobnosti. Hry se od sebe odlišují různou délkou trvání, svým obsahem, počtem motivů, popř. i funkcí. Tento fakt vyplývá zejména ze specifických zvláštností daného věku jedince.

Hra má tři základní funkce, a to funkci vzdělávací, estetickou a terapeutickou. Slouží jako odpočinková činnost po práci, příprava na výkon práce, nabízí možnost svobodné seberealizace člověka, pomáhá k sociální interakci a celkově tedy přispívá k fyzickému a duševnímu rozvoji člověka.

Hra plní velmi důležitou úlohu zejména v raném dětství, neboť pro dítě představuje elementární formu činnosti, která ho dokáže zcela uspokojit. Jejím prostřednictvím se dítě setkává se skutečným světem, poznává jej, proniká do světa sociálních rolí a vztahů a utváří své psychomotorické schopnosti. Za pomoci vhodně zvolené hry a hraček dítě navíc

může rozvíjet svoji fantazii a tvořivost. U dětí se závažnějším typem postižením může hra přispívat k rozvoji jejich smyslového vnímání, motoriky, intelektu a citových vlastností.

Co se týče dělení her, můžeme je rozdělit dle místa, kde se odehrávají (hry v klubovně x v přírodním prostředí, hry vesnické x městské), a dle toho, jaké stránky osobnosti se snaží rozvíjet (hry smyslové, rozumové a pohybové). Z hlediska dalšího dělení je můžeme rozdělit na hry pohybové, psychologické, hry zaměřené na rozumové dovednosti a hry kombinované. Spousta (1996) pak rozlišuje dva typy her. A to:

1. Hry tvořivé (spontánní), kdy si jedinec sám určuje námět i průběh hry. Tento typ se dále dělí na **hry předmětové**, které zahrnují manipulaci s předměty, aktivity působící na rozvoj smyslů a poznávání vlastností předmětů; **hry úlohové** (námětové), které se zaměřují na nápodobu lidských činností a vztahů; **hry dramatizační**, při nichž jedinci vytváří postavy a děje a **hry konstruktivní**, které využívají manipulaci s materiály, předměty a stavebnicemi.

2. Hry s pravidly se odehrávají většinou ve skupině minimálně dvou hráčů a kladou na jedince vyšší nároky. Zahrnují **hry pohybové** (míčové hry, vodní sporty) a **intelektuální** (didaktické), které se zaměřují zejména na rozvoj intelektu.

Z her, které jsou vhodné pro děti s těžkým mentálním postižením, můžeme uvést hry pasivní (Vařila myšička, Paci, paci pacičky), aktivní s nápodobou (předvádění činností u říkadel a písní), pro rozvoj hmatového vnímání (předměty s různě drsným povrchem), jednoduché konstruktivní hry (kostky, vertikální navlékadla), zvukové hračky. Hry úlohové, či s pravidly nejsou v tomto případě příliš vhodné.

Prostřednictvím her se můžeme dozvědět mnoho informací o osobnosti daného jedince, např. nám pomáhají poznat jeho fyzickou a psychickou stránku, jeho schopnosti, dovednosti, vlastnosti, jeho sebehodnocení či vztah k druhým lidem.

4. Kazuistické studie

4.1 Kazuistika A.

pohlaví: žena

věk: 8 let 2 měsíce

1. Vývoj od narození po současnost

A. se narodila 5. února 1999. Porod proběhl předčasně již ve 28. týdnu těhotenství. Dítě po narození projevovalo nezralost a chudokrevnost. Nebylo schopné dýchat samostatně. Obrannoschopnost organismu byla výrazně narušena z důvodu sepse. Lékaři diagnostikovali A. dětskou mozkovou obrnu. Následkem zjištěné poruchy hybnosti byly ochrnuty horní i dolní končetiny odpovídající formě spastické kvadruparesy. Společně s výše uvedenými chorobami, začalo dítě trpět epileptickými záchvaty, které přetrvávají do dnešní doby. V souvislosti s těžkou dětskou mozkovou obrnou, která narušila vývoj celé osobnosti, se A. řadí k jedincům s těžkou mentální retardací odpovídající úrovni prvního trimenonu.

Sluchové i zrakové orgány byly v důsledku poškození mozku do značné míry narušeny. Zbytky sluchu zůstaly zachovány, avšak hrozilo riziko hluchoty. Co se týče jednotlivých zvukových projevů, hudby či zpěvu, tak ty obvykle slyší. V případě pozorování nejsou oční orgány zapojovány stejně. A. pravděpodobně zrakem střídavě fixuje a provádí nekoordinované pohyby obou očí. Z těchto důvodů je schopna pouze krátké zrakové pozornosti.

A. podstupuje pravidelně zrakové a sluchové stimulační. Dále je snahou fyzioterapeutky dosáhnout lepších výsledků v oblasti pohybového projevu prostřednictvím Vojtovy metody.

Údaje týkající se zdravotního stavu A. rodičů a dalších členů rodiny mi nebyly dány k dispozici.

2. Rodina + sociální vztahy

A. žije se svými rodiči a starším bratrem v harmonickém vztahu. Převážnou část dne tráví s maminkou. Ráda se obklopuje společností spíše známých lidí.

V denním stacionáři, kde pobývá od roku 2004, se zdá být spokojená, netrpí odloučeností od rodiny. V souvislosti s dlouhodobým pozorováním holčičky, je patrné jisté zlepšení v oblasti vnímání a pozorování.

3. Motorika

Následkem dětské mozkové obrny jde o ležící dítě, zcela imobilní. Nejčastěji leží na zádech v posteli či v polohovacím pytli. Oblíbenou polohou je leh na boku. Sedět dokáže pouze s cizí pomocí. Hlava je neustále pokleslá.

Jemná motorika není příliš rozvinuta.

4. Komunikace

Následkem trvalého poškození mozku došlo také k zastavení vývoje řeči. A. nekomunikuje verbálně vůbec. Nejčastěji vydává neartikulované zvuky a křik. V případě maximální spokojenosti vydává zvuky podobné broukání. Mimika i gesta jsou málo výrazné.

5. Volný čas + odpočinek

Mezi A. oblíbené činnosti patří sledování pohádek, poslech příjemných melodií, cinkot rolničky, melodické tóny, rytmické hudební nástroje, mazlení, koupání, pobyt ve venkovním prostředí, poznávání různých povrchů, tvarů a barev. Upřednostňuje červenou barvu a zejména svítivé, lesklé předměty. Má také ráda hlazení a houpání.

Pro A. je snadnější sledovat předměty v pohybu, nejlépe přecházet od pomalého pohybu přes horizontální, dále šikmý a vertikální. Je možné též využít hraček na provázku, světel, lesklé plochy, kutálení míčků.

Spokojenost dává najevo broukáním či kopáním nožkou. V případě nespokojenosti se v jejím obličejí objevuje úšklebek, křičí a nařiká.

6. Shrnutí

Následkem předčasného porodu došlo u A. k vážnému postižení mozku, které způsobilo mnohé zdravotní potíže související s celkovým neuropsychickým vývojem. A. je ležící, není schopna komunikovat s okolím. Je závislá na každodenní péči ať už rodičů nebo pracovníků dětského stacionáře. Výchova a vzdělání jsou výrazně omezené. A. nedokáže uspokojovat své základní potřeby, je tudíž nutná stabilní péče.

I přes mnohé zdravotní problémy se však i u A. vyskytly jistá zlepšení, která lze přičíst právě soustavné individuální péči.

4.1.1 Charakteristické rysy A. dle výpovědí zaměstnankyň stacionáře

A. vyžaduje častý klid na lůžku či na matraci za poslechu psychorelaxační hudby či pohádek. Hlučné prostředí s velkým počtem osob, prudký pohyb či nešetrná manipulace na A. působí neklidně a může u ní za nepříznivých okolností vyvolat epileptický záchvat.

Svoji spokojenost projevuje A. nejčastěji kopáním pravé nohy, broukáním a úsměvem. Dech má pravidelný, tělo je uvolněné. Nespokojenost naopak dává najevo nářkem, křikem, pláčem a celkovou spasticitou. A. bývá schopna přijímat nové podněty nejvíce dopoledne a její momentální rozpoložení bývá do značné míry ovlivněno kvalitou spánku v průběhu noci. Dívka pobývá ve stacionáři nejčastěji v jarních a letních měsících, což je doba, kdy se s ní lépe pracuje a kdy také vykazuje větší pokroky. Na pohyb, ať už v kárce, v autě, či na přenos, pokud je proveden šetrně, A. reaguje spíše neutrálně, nelze u ní vysledovat výraznější reakci.

Jak již bylo zmíněno, A. nejraději pobývá v klidném prostředí, kde ji nic neruší, kde může spát či poslouchat tichou hudbu nebo pohádky. Příznivě na A. působí také chování, mazlení a hlazení za přítomnosti blízké osoby. Má ráda teplé a měkké oblečení a pohodlí. Nejvíce se uvolní v perličkové koupeli. Z hudebních nástrojů upřednostňuje bubínek a rolničku, pozitivně reaguje i na lesklé ozvučené hračky. Na věci či hračky, které rozpoznává, nejčastěji reaguje kopáním pravé nohy.

Vzhledem k narušení sluchových a zrakových orgánů jsou A. schopnosti percepcie výrazně omezené. Dokáže fixovat očima lesklé a barevné předměty, více však reaguje pouze na kontrast světla a tmy. Na zvukové vjemy jako zpěv, melodickou hudbu, některé nástroje, i přes zbytkový sluch částečně reaguje, a to opět kopáním pravé nohy či pobroukáváním. Výrazněji však není poznat, co cítí, pouze okrajově.

Při práci s A. bývá obtížné zvolit pro ni takovou vhodnou polohu, aby se při dané činnosti cítila pohodlně a uvolněně, dále rozpoznat, co cítí a zda je spokojená, popř. nespokojená a obléci ji. Ostatní činnosti, a to zejména krmení, koupání a manipulace, probíhají bez problémů.

4.1.2 Charakteristické rysy A. a náplň jejího dne dle výpovědi matky

A. se zpravidla probouzí kolem deváté hodiny ráno. Ráda si dopřává delší spánek. Po snídani bývá většinou přemístěna do obývacího pokoje, který je propojen s kuchyní, a kde tak může udržovat kontakt s matkou a s ostatními členy rodiny. Dopoledne A. většinou tráví v polohovacím pytlí za poslechu uklidňující relaxační hudby obklopena oblíbenými plyšovými hračkami nebo při sledování animovaných pohádek v televizi. Z důvodu oslabení zrakových orgánů není schopna udržet pozornost déle než na 20 či 30 vteřin, avšak i přesto ji pohybující se postavy a zvuk v televizní obrazovce dokáží upoutat a zabavit. Po obědě pravidelně následuje delší procházka, při níž dívka projevuje spokojenost, směje se a kope nožičkami. Pro procházky je vhodnější volit klidnější prostředí bez městského ruchu,

neboť hluk aut a shluk velkého množství neznámých lidí A. dokáže snadno rozrušit. Rodiče také chodívají s A. přibližně jednou za dva týdny do plaveckého bazénu, neboť koupání v ní celkově vyvolává kladný emoční prožitek a příznivě působí na její imunitní systém. A. obvykle usíná kolem osmé hodiny večerní, a to poté, co jí matka přečte pohádku a pochová ji v náručí.

V letních měsících rodina vyráží pravidelně s přáteli a jejich dětmi do vybraných rekreačních středisek v České republice nebo k moři, což se odrazilo v průběhu let i na psychice dítěte a jejím vnímání. Dříve A. reagovala na cizí prostředí a neznámé lidi mnohem úzkostlivěji než dnes, kdy sice tyto stavy stále přetrvávají, avšak v mnohem menší míře. Teplé počasí, slunce a voda mají na její duševní i tělesnou stránku také velmi příznivý vliv. Zimní období rodina nejčastěji tráví doma. Do hor vyjíždí pouze v případě A. příznivého zdravotního stavu.

V případě, že je spokojená, usmívá se, kope nohama a radost vyjadřuje i pohyby celého těla. Negativní pocity pak vyjadřuje především pláčem, křikem, zavíráním očí, odvrácením tváře či úšklebkem.

Pobyt ve stacionáři, ve kterém byla odloučena od matky a od známých lidí, jí nejprve způsoboval neurotické stavy, avšak v posledních dvou letech si na toto místo již zvykla natolik, že při příjezdu k budově již dává najevo radost, uvnitř upíná pozornost na známé tváře a spokojeně se usmívá.

4.1.3 Výsledky mých pozorování

A. jsem poznala v době, kdy jí bylo sedm let a kdy ve stacionáři pobývala teprve první rok. Dívka nevykazovala větší zájem o okolí, na nové podněty příliš nereagovala a hlučné prostředí v ní vzbuzovalo neklid a úzkost. V dnešní době, tedy po dvou letech, sice stále přetrvává její zvýšená citlivost vůči nepříznivým vnějším a vnitřním vlivům, na druhou stranu lze však již díky spolupráci rodičů a zaměstnankyň stacionáře vidět jisté pokroky, které se týkají zejména výraznějších reakcí na zvukové a částečně i zrakové podněty. Podle mého názoru se také změnil její postoj k lidem a k okolnímu prostředí, jež v ní podněcuje větší zvědavost a aktivizuje její smysly.

V odpoledních hodinách, které následují po „ranní škole“, se na A. začíná projevovat únava a bývají pro ni tedy nejvhodnější odpočinkové aktivity jako je poslech pohádek, písní či sledování televize a to nejlépe v tichém prostředí, vhodném také pro spánek. Z hudebních nástrojů A. preferuje cinkot zvonku či rolničky a rytmické bouchání do bubínku a klávesy, což dává najevo tím, že se o daný nástroj zajímá, pozoruje jej a směje se.

Vzhledem k ochrnutí končetin však není schopna s nástroji manipulovat, vyžaduje vždy pomoc druhé osoby. Soustředěnost a zájem projevuje také o pohybující se zavěšené předměty, nejlépe lesknoucí se či výrazně barevné. Za teplého a slunečného počasí A. velmi ráda pobývá na čerstvém vzduchu. Posezení v káře, procházka v klidnější části města, pomalejší pohyb na houpačce či na kolotoči na ni působí uklidňujícím dojmem, projevuje se radostným kopáním nohou a smíchem.

V případě, že A. projevuje neklid či nespokojenost, bývá vhodné ji pochovat v náručí, aby cítila fyzický dotyk člověka, jemuž důvěřuje, v jehož blízkosti se může cítit v bezpečí a uvolnit se. Na A. působí bezprostřední kontakt lidské bytosti (popř. i psa při canisterapii) celkově velmi silně, podle mého názoru jí teplo druhého člověka dokáže nahradit matku, na kterou je stále velmi fixována a jejíž nepřítomnost jí zpočátku bránila otevřít se novým podnětům v novém prostředí.

4.2 Kazuistika J.

pohlaví – muž

věk – 11 let 5 měsíců

1. Vývoj od narození po současnost

J. se narodil 12. listopadu 1995. Matka prodělala předčasný porod, jehož následkem mělo dítě nízkou porodní váhu, muselo být kříšeno a ventilováno. Při porodu došlo k organickému poškození mozku dítěte. V prvních měsících věku byla chlapci diagnostikována dětská mozková obrna a těžká mentální retardace. Psychomotorický vývoj odpovídá úrovni prvního až druhého trimenonu. V důsledku ochrnutí horních i dolních končetin jde o mozkovou obrnu formy spastické infantilní kvadruparesy.

V kojeneckém období se u něj neobjevoval zájem o okolní svět, chtěl jen ležet a strkal si prsty do úst. Nezajímal se o okolní svět, a proto byly chlapcovy oči stimulovány. Postupem času došlo k jistému zlepšení. Chlapec začal více reagovat na přítomnost jiných lidí a začal se při oblíbených činnostech smát. V případě nelibosti vyžadoval klid nebo hračku. Začal také projevovat zájem o známé osoby. Nevyžadoval však velkou společnost a s neznámými osobami příliš nekomunikoval. V pozdějším období podstoupil zrakovou terapii. Dále s ním byla prováděna cvičení a práce při jídle. Cílem této práce bylo, aby se chlapec naučil polykat a ovládat žvýkací svaly. Během roku intenzivní práce se velmi změnil. Začal se zajímat o společnost kolem něj, objevil se u něj zájem také o okolí a vše nové, dokázal si vynutit pozornost. Stal se z něj veselý, zvědavý chlapec, bystřejší než dříve. Tento stav i nadále přetrvává.

Chlapec prodělává ve stacionáři bazální stimulaci, dále reflexní terapii Vojtovou metodou, canisterapii a ergoterapii.

Údaje o fyzickém a psychickém stavu ostatních příslušníků rodiny nebyly k dispozici.

2. Rodina + sociální vztahy

J. žije s matkou i s otcem. Nemá žádného sourozence. Vztah k rodičům je velmi silný. Rodiče ho berou do společnosti, na hory, atd. Chlapec je společenský. Dokáže si vynutit pozornost a vyjadřuje nespokojenost v případě, že se mu jí nedostává.

V dětském stacionáři Světluška, kam začal dojíždět po pobytu v rehabilitačních jeslích, tráví pravidelně pracovní dny, o víkendu jezdí domů. Zprvu nastaly problémy s tím, že chlapec odmítal pobyt ve stacionáři, zvracel, nejedl a nepil. V průběhu času si však zvykl natolik, že se stal komunikativnější, začal vyhledávat společnost a je ochotný i jíst. Dnes již bere obě místa za rovnocenná. Na konci týdne se těší domů k rodičům a o víkendu se již opět těší do stacionáře.

3. Motorika

Z hlediska hrubé motoriky jde o chlapce převážně imobilního. Z důvodu ochrnutí končetin došlo k výraznému omezení pohybu. J. je schopen sedět pouze s oporou. Otáčí se na bok i na břicho, používá obě strany. Dokáže udržet v ruce drobné předměty jako např. láhev, hračku, atd. a sám si je i vzít.

Z hlediska laterality jde o leváka.

4. Komunikace

Vývoj řeči byl výrazně narušen. Řečové projevy zůstávají omezeny na jednoduchá slova typu: „mama, baba, hm“. Častěji však vydává neartikulované zvuky. Chlapec dokáže reagovat na verbální pokyny typu: „Zvedni hlavu.“, „Ham.“, atd. Mimika ani gestikulace se u něj příliš neprojevují. V případě příznivého naladění reaguje úsměvem a hlasitým smíchem.

5. Volný čas + odpočinek

Oblíbenými činnostmi J. je poslech pohádek, písniček, říkadel, zpěv, pobyt v přírodě, koupání, sledování televize. Nejráději však používá při hře hlasitých hudebních nástrojů. Obzvlášť se mu líbí syté barvy. Rád se nechává chovat ve stoje. Dále má rád mazlení, hlazení a lechtání. Spokojenost projevuje smíchem. Nespokojenost naopak projevuje pláčem, křikem a vztekem. Z odměn preferuje slovní odměnu, pohlazení, pusu.

Rád odpočívá v poloze na boku. Většinou spí jen přes noc. Během noci se budí a vykřikuje.

6. Shrnutí

V důsledku poškození mozku při porodu byl neuropsychický vývoj celkově omezen. Došlo k ochrnutí horních i dolních končetin, což výrazně narušilo motoriku. Komunikace se děje převážně na nonverbální úrovni, objevují se neartikulované výkřiky a občas i jednoduchá slova. Možnosti výchovy a vzdělávání chlapce jsou velmi omezené. Nedokáže pečovat o své základní potřeby, a proto je nutná stálá péče, a ta probíhá buď pod dohledem rodičů nebo v dětském stacionáři. Díky stacionární i láskyplné péči ze strany rodičů lze však vidět jisté pokroky, a to zejména v jeho zvýšeném zájmu o okolní dění.

4.2.1 Charakteristické rysy J. dle výpovědí zaměstnankyň stacionáře

Pro J. bývá v odpoledních hodinách, po ranní škole, nejvhodnější odpočinek na matraci, kde se může volně převalovat a kde ho nic neomezuje, či v polohovacím pytlí. Není pro něj příliš vhodný odpočinek na lůžku, kde by byl sám a v naprostém klidu. Aktivita vyžadující jeho pozornost (např. vycházka) jsou vhodné spíše po svačině, kdy je J. odpočatý a tudíž i více sleduje okolí.

Svoji spokojenost projevuje chlapec hlasitým smíchem či pouhým úsměvem, tleskáním rukama, ale i celým tělem. V opačném případě projevuje nespokojenost odvrácením se, křikem, zakrýváním očí, pláčem. Dále vše odstrkuje, nestojí o pozornost, mračí se, někdy zvrací. Nejpřístupnější novým podnětům bývá J. ráno a dopoledne. V odpoledních hodinách sice aktivita klesá, avšak i přesto chlapec stále ještě projevuje chuť učit se.

J. se nejraději vyskytuje ve společnosti známých osob, a to jak dospělých, tak i dětí. Má v oblibě poslech pohádek společně s prohlížením obrázků a říkanky, rád také poslouchá pohádky a hudbu z rádia či z televize. Dále projevuje spokojenost zejména při hře Paci, paci, pacičky, při níž se sám zapojuje. Sám se dokáže zabavit nejlépe hračkami, které vydávají zvuky, či samy hrají. Oblíbené jsou zejména ozvučné hudební nástroje, které si sám může spustit, ovládat a u nichž může měnit melodie. Z dalších hudebních nástrojů si rád hraje hlavně s rolničkou upevněnou na zápěstí či s bubínkem. Známé hračky dokáže rozpoznat, reaguje na ně pozitivně, a to smíchem, tleskáním a výkřiky. K J. neoblíbeným činnostem patří práce s materiálem, kresba a modelování. Na jaře a v létě, či jindy za příznivého počasí, tráví J. většinu svého volného času venku na terase, a to nejraději za

přítomnosti jiné osoby, nebo na vycházce, v jejímž průběhu rád pozoruje okolní dění. V zimním období pobývá spíše ve stacionáři.

Co se týče smyslových vjemů, pak nejvíce reaguje již na zmíněný zvuk. Zvukové podněty v něm vzbuzují výrazně pozitivní reakce. V případě zrakových vjemů není příliš jisté, které barvy se mu líbí, větší pozornost věnuje hlavně lesklým a barevným předmětům. Z hlediska čichového vnímání projevuje zájem o kávu a koření.

Na pohyb reaguje J. aktivně. Miluje jízdu všemi dopravními prostředky. Bez větších problémů si zvykl na převozy v kárce i v autě, velmi rád sleduje proměňující se okolí. Výrazně pozitivně reaguje také na přenesení v náručí a na pochování. Největší radost pak vyjadřuje, když ho vezme do náručí otec. V takových případech reaguje výkřiky a pohyby celým tělem.

Z celkového hlediska se tedy s chlapcem pracuje velmi dobře. J. je veselý, zvědavý, trpělivý a spolupracuje s ostatními. Ve společnosti známých lidí a s oblíbenou hračkou projevuje maximální spokojenost. Obtížné však bývá přimět ho k činnostem, které nemá rád nebo na které nemá právě náladu (zejména krmení a výtvarná činnost).

4.2.2 Charakteristické rysy J. a náplň jeho dne dle výpovědi matky

Chlapec obvykle vstává již kolem páté hodiny ranní a ihned po probuzení se dovolává pozornosti rodičů. Dobu před snídání tráví v obývacím pokoji, kde rád sleduje pohádky v televizi nebo si hraje s oblíbenými hračkami. Nejraději si hraje s ozvučeným orchestronem, jehož zvuky zná natolik přesně, že již bývá schopen upozornit na změnu tónů v důsledku úbytku baterie, a často s ním také usíná. Během dopoledních hodin pak rodiče s J. provádí cvičení Vojtovy reflexní lokomoce a posléze si s ním hrají. Pokud je chlapci věnována malá pozornost, svoji nespokojenost většinou dává najevo hlasitým křikem nebo i pláčem, čímž si také vynucuje pochování nebo odměnu. Odpoledne tráví rodiče s J. nejčastěji u babičky, na jejíž přítomnost a na přítomnost jejího psa chlapec reaguje výrazně pozitivně a to zejména smíchem, výkřiky či plácáním rukou a za pěkného počasí na procházce či na chatě, kde se rád koupe v dětském bazénu. Pro J. je velmi důležitý pobyt venku, kde se v něm ihned probouzí zájem o okolní dění, o lidi a zejména auta. Obzvláště příznivě také reaguje na popelářské auto či na traktor vydávající hluk. V případě, že tráví dlouhý čas doma či v jiném uzavřeném prostoru, nudí se a projevuje nahlas svoji nespokojenost. Před usnutím má J. nejraději, když ho matka roztočí, hodí ho do postele, políbí ho a nakonec mu pustí relaxační hudbu nebo mu čte pohádku. Co se týče zimních měsíců, rodiče se opět snaží se synem pobývat co nejvíce na čerstvém vzduchu, pravidelně

jezdí do hor či na krátkodobé výlety, jež opět vzbuzují u J. velmi pozitivní reakce a jež v něm podněcují zvědavost a zájem.

Pokud je J. spokojený, dokáže se radovat celým tělem, křičí a směje se. V opačném případě se jeho pohyby zcela změní, tělo je stažené, chlapec odvrací hlavu, třese se a pláče.

Chlapec se od příchodu do stacionáře velmi změnil. První měsíce si na nové prostředí a na nové lidi nemohl zvyknout, nejlépe se cítil pouze v rodinném prostředí u matky. Avšak postupem času se u něj začala projevovat společenskost, stal se pozornějším, zlepšila se jemná motorika (naučil se např. dávat láhev na stůl) a navíc se prohloubil jeho zájem o hudbu a dětské básně. V současné době již pro něj stacionář představuje místo, na němž se těší srovnatelně jako na odjezd domů k rodičům.

4.2.3 Výsledky mých pozorování

S J. pracuji necelé dva roky. Jde o dítě, které se výrazně hlasově projevuje, a to především křikem, smíchem, broukáním, jednoduchými slovy, méně často pláčem. Těchto prostředků J. využívá jak pro vyjádření své spokojenosti, popř. nespokojenosti, svého momentálního naladění, tak i pro navázání kontaktu s druhými lidmi. V přítomnosti druhé osoby se snaží kromě hlasových projevů navazovat také oční kontakt, i když pouze na několik vteřin a navíc aktivně zapojuje své ruce.

V bezprostřední blízkosti již známého člověka, a to zejména při pochování, mazlení, hlazení a dalších činnostech, které jsou založeny na dotyku a tělesném kontaktu, se dokáže zcela uklidnit a uvolnit. Podobný účinek mívá na J. také canisterapie, která probíhá ve stacionáři dvakrát až třikrát týdně, při které se snižuje svalové napětí, chlapec projevuje zvědavost a směje se.

Z dalších aktivit na něj velmi pozitivně působí čtení pohádek se změnami hlasu či říkanek s prohlížením obrázků. Blízký kontakt s druhým člověkem, spojený s audiovizuálním prožitkem na chlapce podle mého názoru silněji účinkuje než pouhé poslouchání rádia či televize. Snaží se koncentrovat, pozorně sleduje obrázky, reaguje také na měnící se melodie hlasu. Svoji radost projevuje zejména výkřiky, smíchem a plácáním rukou. Neméně příznivě na něj působí hudba, zpěv a hudební nástroje. I v tomto případě však vykazuje větší zájem o živý zpěv, o vlastní výběr daného hudebního nástroje a o jeho aktivní ovládání než o pasivní poslech reprodukované hudby. V oblibě má také poslech říkadel doprovázených rytmickými nástroji. Co se týče zrakových vjemů, J. baví pozorovat světelné efekty baterkou v tmavé místnosti jako jsou jednobarevná či mnohobarevná bo-

dová světla, kruhové pohyby apod. Při takové příležitosti se chlapec uklidní, zpozorní a usmívá se.

4.3 Kazuistika K.

pohlaví: muž

věk: 7 let 10 měsíců

1. Vývoj od narození po současnost

K. se narodil 28. června 1999. Matka, která prodělala rizikové těhotenství, porodila chlapce ve 38. týdnu. K. se narodil s těžkým kombinovaným postižením způsobeným dětskou mozkovou obrnou formy spastické infantilní kvadruparesy. Chlapec trpí mikrocefalií a v důsledku obrny se objevily i epileptické záchvaty. Podstoupil proto anti-epileptickou léčbu. Jde o chlapce s těžkou mentální retardací odpovídající úrovni prvního trimenonu. K. od narození příliš dobře neprosplával. Často trpěl infekty horních cest dýchacích a častým zahleněním. Bylo nutné provádět odsávání a sondování. K. se v důsledku oslabení organismu rychle unavil i při běžných činnostech..

Co se týče zrakového orgánu, který je částečně také narušen, chlapec lépe reaguje z periferie než ze středového postavení. Sleduje lesklé plochy, barevná světla, lokalizuje kontrastní barevné vzory, určitý čas preferoval červenou barvu. Oční kontakt nenavazuje. Pro chlapce je jednodušší lokalizace daného objektu, pokud je spojen zrakový vjem se zvukem.

Z důvodu ochrnutí všech čtyř končetin bývají s chlapcem pravidelně prováděna rehabilitační cvičení Vojtovy reflexní lokomoce. K. také podstupuje bukofaciální stimulaci pro nácvik kousání a polykání, stimulaci všech smyslů, canisterapii a bazální stimulaci pro uvědomování si sebe samého. Ostatní smysly nejsou narušeny.

Matka (26 let) je zdravá, otec (33 let) je nosičem chromozomální vady. Jeho synovec trpí dětskou mozkovou obrnou.

2. Rodina + sociální vztahy

Rodiče, kteří jsou rozvedeni, se o chlapce pravidelně dělí, střídají se, poskytují mu láskyplné a podnětné prostředí pro jeho rozvoj. K. je zvyklý na intimní kontakt s oběma rodiči.

Chlapec byl přijat ve 2,5 letech do Střediska rané péče v Českých Budějovicích. Po čtyřech letech přešel do denního stacionáře Světluška, kde nyní tráví pravidelně několik dní v týdnu. Po příchodu do nového prostředí byl zvyklý pouze spát a nepříliš nereagoval.

Díky intenzivní péči a stimulační činnosti chlapec vykazuje dle názorů pracovníků Světlušky určitý pokrok. Můžeme jej sledovat zejména ve zvýšeném reagování na sluchové a zrakové efekty, více se směje a reaguje na kontakt.

3. Motorika

Chlapec je imobilní. Leží převážně na zádech v posteli nebo v polohovacím vaku. Hlavičku udrží jen na velice krátkou dobu, jen na pár sekund. Vleže na zádech hlavu přitahuje k hrudníku.

Jemná motorika není příliš vyvinuta. Předměty neuchopí, avšak při dobré motivaci a naladění aktivně prohrabuje různé materiály v misce, na těle. Je zvyklý sahat si na břicho a je eventuálně schopný nahmatat zde určité předměty, či určité předměty shodit, odstrčit z břicha. Manipuluje převážně pravou rukou, ale dokáže při hře použít i levou ruku, zapojuje do zkoumání prstíky.

4. Komunikace

Řeč není natolik vyvinuta, aby byl chlapec schopen verbálně komunikovat. Vydává pouze neartikulované zvuky, používá méně výrazné grimasy, úsměv. V případě, že se mu něco nelíbí, brání se pohyby rukou.

5. Volný čas + odpočinek

Ke chlapcovým oblíbeným činnostem patří poslech pohádek, písniček, rytmických říkanek, zpěv. Z dalších činností upřednostňuje prohlížení obrázků, pozorování, koupání, mazlení a chování. Velmi rád manipuluje se šustivými materiály a rád se houpe. Nemá rád rychle se měnící světelné efekty. Co se týče dotyků, rád se nechává hladit a držet za ruku. Největší spokojenost projevuje, když se mu někdo věnuje.

K. je spíše pasivní. Aktivně žádnou činnost nevyhledává. Při únavě si mačká oči. V případě nezájmu o určitou činnost přivírá úmyslně oči.

6. Shrnutí

V důsledku dětské mozkové obrny se u chlapce projevila mentální retardace, která zpomalila celkový neuropsychický vývoj. Chlapec je imobilní, s výrazným omezením pohybových schopností. Do značné míry závisí na pomoci druhých. Verbální schopnosti jsou omezeny na minimum, stejně tak i neverbální komunikace se ustálila na nízké úrovni. Možnosti vzdělávání K. jsou velmi nízké. Je nutná stabilní péče.

I přes výrazné omezení chlapcova psychického i fyzického vývoje došlo k určitému zlepšení, a to ve větším zájmu o pozorování okolního dění.

4.3.1 Charakteristické rysy K. dle výpovědí zaměstnankyň stacionáře

Chlapec tráví dobu odpočinku nejčastěji na matraci či v polohovacím pytli za poslechu relaxační hudby či pohádek. Není pro něj příliš vhodná společnost neznámých lidí ani velký hluk způsobený dětským křikem či příliš hlasitou hudbou.

Svoji radost dává K. najevo úsměvem, smíchem, plácáním rukou a celkovým uvolněním. V případě nelibosti přivírá oči, odvrací tvář, odmítá daný předmět pohybem pravé ruky, dále se projevuje pláčem, méně však křikem. Na nové podněty je schopen reagovat zejména v průběhu dopoledne. Během odpoledních hodin schopnost koncentrace a aktivita u K. klesají, není proto příliš vhodné volit činnosti typu malování či modelování, náročné na soustředění a trpělivost.

Ke K. oblíbeným činnostem patří kromě chování, mazlení či hlazení také perličková koupel či houpání. Za nepříznivého počasí nejčastěji poslouchá vleže na matraci pohádky či písničky z CD přehrávače, příznivě reaguje také na čtení pohádek a říkanek a na sledování animovaných pohádkových příběhů v televizi. Z hraček má nejraději plyšové maňásky od rodičů, z hudebních nástrojů preferuje rolničku upevněnou na zápěstí, bubínek, klávesy a ozvučené hudební nástroje se snadným ovládním. Na hračky, se kterými se již seznámil, obvykle reaguje pohybem pravé ruky, dotykem a jejich osaháním. V teplém období pobývá s ostatními dětmi nejčastěji venku na terase nebo na procházce, kde rád pozoruje okolí.

Na zvukové podněty reaguje K. zejména otáčením očí, někdy i celé hlavy za jejich zdrojem, ze zrakových vjemů na chlapce nejvíce působí kontrastní světelné efekty ve tmavé místnosti, ale i lesklé a barevné předměty a materiály. Projevuje zájem o různé sypké a kulaté materiály a předměty jako je písek, fazole, drobné kuličky, rád s nimi manipuluje a dotýká se jich, čímž aktivizuje činnost zejména silnější pravé ruky.

Pohyb působí na K. výrazně pozitivně. Při převozu v kárce se dokáže zcela uvolnit, zájem o okolní dění ho dokáže odpoutat od vlastních potíží, bývá aktivní. Stejně pozitivně vnímá i přenesení v náručí a pochování. Nepříznivě na něj naopak působí nešetrná manipulace a rychlé pohyby.

Z celkového pohledu se s K. pracuje velmi dobře. Chlapec se snaží spolupracovat, při práci bývá pozorný a trpělivý. Na druhou stranu není příliš vhodné ho do něčeho nutit, v takových případech se snadno rozruší a reaguje pláčem. Jde zejména o výtvarnou činnost

a aktivity spojené s uspokojováním základních fyziologických potřeb (krmení, oblékání, čištění zubů apod.).

4.3.2 Charakteristické rysy K. a náplň jeho dne dle výpovědi matky

Chlapec se obvykle probouzí již kolem půl sedmé ráno, avšak nedožaduje se pozornosti, trpělivě čeká, až za ním matka přijde. Na její příchod však reaguje bezprostředními výkřiky a radostným smíchem. Za odměnu po ránu pak považuje především pomazlení a pohoupání v náručí. Poté ho matka obvykle přenesse do kuchyně, kde se společně nasnídají a kde také společně tráví dopoledne, zatímco matka provádí domácí práce. K. většinou v kuchyni sleduje televizi s oblíbenými animovanými pohádkami, ale mnohem raději poslouchá matku, která mu předčítá z oblíbené pohádkové knihy, kterou již chlapec dokáže od ostatních rozeznat a na niž reaguje veselým smíchem, tleskáním a celkovou spokojeností. V odpoledních hodinách matka obvykle pracuje u svého počítače v pracovně, zatímco K. v téže místnosti odpočívá v polohovacím pytlí s plyšovou hračkou či s oblíbeným hudebním nástrojem na baterie, který vydává různé melodie a jenž si K. umí sám zapnout. Za příjemného počasí také chodí na procházky do parku, kde se nachází dětské hřiště s kolotočem, na němž se K. rád točí.

V sobotu obvykle jezdívají ke K. prarodičům, u nichž chlapec nejraději pozoruje domácí zvířata, přestože z nich má zároveň i trochu strach. Obzvláště rád se však dotýká zvířecí srsti, a to zejména psí a kočičí. Na vesnici, kde prarodiče bydlí, se snaží často jezdit také na procházky do blízkého lesa, jehož klid a čistý vzduch působí na K. psychiku velmi příznivým a uklidňujícím dojmem. V zimních měsících pak chodí s K. sáňkovat na mírný kopec, což bývá pro K. většinou velký zážitek doprovázený radostným smíchem a křikem.

Každé druhé nedělní odpoledne v měsíci K. tráví se svým otcem, jenž se po rozvodu oženil a jemuž se před rokem narodil syn. Jeho současná manželka přijala K. bez větších problémů, což se projevuje i na dobrých vztazích mezi oběma bývalými manžely. Otec se svým synem tráví obvykle čas nejen ve svém novém domově, ale bere ho i na výlety do přírody, v létě spolu jezdívají na ryby a snaží se ho také integrovat mezi děti svých přátel, s nimiž často podnikají společné akce. I po rozvodu se tak snaží být K. dobrým otcem.

Díky pobytu ve stacionáři Světluška se K. jistým způsobem změnil. Díky tomu, že se zde neustále setkává s novými lidmi, s dětmi, a že zde podstupuje terapie a stimulační, se začal v průběhu let probouzet i jeho zájem o okolí, ve společnosti druhých již není tolik bázlivý a snaží se více koncentrovat v případě, že ho něco zaujme.

4.3.3 Výsledky mých pozorování

Po necelých dvou letech, během kterých jsem se snažila s K. pracovat a co nejlépe ho poznat, ho považuji za zvědavého, spíše optimisticky naladěného a citlivěji reagujícího chlapce, který se rád vyskytuje ve společnosti známých lidí, ke kterým pojmá důvěru. Vzhledem k nízké odolnosti vůči stresovým zátěžím však není příliš vhodné s ním provádět rychlé pohyby ani ho nutit do činností proti jeho vůli, neboť v takových případech začne projevovat neklid, celé tělo mu ztuhne a chlapec začne reagovat plačtivým nářkem.

Pro chlapce jsou vhodné zejména aktivity spojené s nepříliš hlasitým, melodickým hudebním doprovodem nebo s psychorelaxační hudbou, jež na K. působí uklidňujícím dojmem. Z takových aktivit bych uvedla např. čtení pohádek, prohlížení obrázků v dětských knížkách, hru s plyšovými zvířaty nebo se zavěšenými hračkami, které chlapec dokáže sám rozhoupat a se zaujetím je sleduje. Nejživěji však reaguje na předčítání pohádek doprovázené výraznou mimikou, gestikulací, tleskáním, doteky nebo i za využití maňásků, které chlapec dostal k narozeninám od svých rodičů a od kterých se často nemůže odloučit. Pasivní poslech hudby či pohádek bych u K. volila spíše před usnutím, popř. v případě nepříznivého fyzického a duševního stavu. Z hudebních nástrojů se mu líbí zejména zvuk rolničky připevněné na ruce, i když sám od sebe ji rozeznít nedokáže a je tedy zapotřebí druhé osoby. Myslím si, že má také rád bouchání paličkou do bubínku, neboť se snaží, přestože opět s pomocí, s ní aktivně zacházet a směje se při vydávaných zvucích. Stejně jako u většiny dětí, i u K. vyvolávají činnosti založené na dotyku a fyzickém kontaktu s blízkou osobou jako jsou pochování, pomazlení či pohlazení velmi příjemné pocity projevující se radostným úsměvem a uvolněním. Chlapec dává najevo svoji spokojenost také na houpačce či na kolotoči, a to nejraději na klíně druhé osoby za mírného houpání či točení. Neméně příjemně, podle mého názoru, také vnímá pobyt v kárce na procházce, kde se snaží alespoň na určitý okamžik sledovat a vnímat ruch kolem něj.

4.4 Kazuistika L.

pohlaví – muž

věk - 8 let 4 měsíce

1. Vývoj od narození po současnost

L. se narodil 5. prosince 1998. Matka porodila již ve 31. týdnu těhotenství. Porod byl prováděn císařským řezem a chlapec měl nízkou porodní váhu. Na základě poškození mozku došlo k výraznému omezení psychomotorického vývoje dítěte, a také k ochrnutí

dolních i horních končetin. V důsledku těchto závažných zjištění byla dítěti diagnostikována dětská mozková obrna formy infantilní spastické kvadruparesy společně s těžkou mentální retardací. Chlapec dále trpí epileptickými záchvaty.

V oblasti smyslového vnímání je narušeno nejvíce zraková percepce, částečně však také vnímání sluchové. Co se týče zrakové percepce, dominuje činnost pravého oka. Chlapec dokáže fixovat na předměty ve vzdálenosti maximálně asi 20 cm. Na základě těchto potíží L. podstupuje zrakové a sluchové stimulační, díky nimž byla činnost těchto orgánů částečně již zlepšena.

Chlapec bývá optimistický a zvědavý, dokáže si vynutit pozornost, a také projevuje spokojenost ve společnosti druhých lidí. Na druhou stranu však citlivěji reaguje na změny tlaku, což v něm v takových případech vzbuzuje úzkost a pláč.

V dětském stacionáři prodělává kromě zmíněných stimulací také reflexní terapie Vojtovou metodou, ergoterapii, canisterapii a bazální stimulaci.

Údaje o zdravotním stavu ostatních rodinných příslušníků mi nebyly poskytnuty.

2. Rodina + sociální vztahy

L. žije s oběma rodiči, se starším bratrem a mladší sestrou. Rodina se snaží poskytovat chlapci maximálně podnětné prostředí pro jeho rozvoj. Jezdí s ním na výlety do přírody, do hor, L. se často pohybuje ve společnosti rodinných přátel, což mu pomáhá integrovat se a zvykat si na nová prostředí a lidi.

Chlapec pobýval od narození ve Středisku rané péče v Českých Budějovicích. Rodině byly poskytovány konzultace v domácím prostředí zaměřené na zrakovou a sluchovou stimulaci, rozvoj psychomotorického vývoje, polohování, půjčování hraček a pomůcek. Tím se upevnily vztahy rodičů s chlapcem a byly utvořeny prvotní předpoklady pro zlepšení jeho psychomotorického vývoje.

Po necelých čtyřech letech byl L. umístěn do dětského stacionáře Světluška. Adaptace na nové prostředí nebyla u chlapce příliš problematická. L. si na nové prostředí poměrně rychle zvykl a díky usilovné práci zaměstnankyň stacionáře dosáhl jistých pokroků v oblasti zrakového vnímání bezprostředního okolí a předmětů, tak i v nábviku úchopu drobných předmětů.

3. Motorika

V důsledku ochrnutí horních i dolních končetin je chlapcova mobilita výrazně omezena. Chlapec tráví převážnou část dne na lůžku či v polohovacím vaku. Je schopen se sám

přetočit na bok, ale na břicho se přetočí pouze za pomoci druhých. Hlavu udrží pouze na několik sekund.

V současné době je L. schopen uchopit hračky a předměty menších rozměrů. Při manipulaci s nimi využívá zejména pravé končetiny, úchop na levé ruce není příliš rozvinut.

4. Komunikace

Vývoj řeči byl v souvislosti s vývojem celé osobnosti výrazně narušen. Chlapec je schopen vyslovit pouze některé slabiky, či jednoduchá slova typu: „mama, baba“, jinak je jeho projev omezen pouze na neartikulované zvuky jako je křik, smích či broukání. Mimika ani gestikulace nejsou příliš výrazné.

5. Volný čas + odpočinek

L. se nejraději pohybuje ve společnosti druhých lidí, jak známých tak i cizích. Z oblíbených činností má rád zejména poslech pohádek, písniček, sledování televize a obrázků v knihách, dále si rád hraje s hračkami, které vydávají různé zvuky a melodie. Z dalších aktivit preferuje hlazení, mazlení, koupání. Spokojenost projevuje smíchem, nespokojenost naopak odstrkováním, odvracením se až hlasovými projevy. Z odměn upřednostňuje zejména pohoupání v náručí a pohlazení.

Chlapec je během dne spíše aktivní, během pobytu na lůžku se často převaluje, zaměstnává své ruce plácáním o sebe.

6. Shrnutí

Na základě předčasného matčina porodu byla u chlapce diagnostikována dětská mozková obrna, která do značné míry omezila činnost centrálního nervového systému a vedla ke vzniku kombinovaného postižení. Nedostatečně rozvinutý intelekt zabránil rozvoji řeči a myšlení, ochrnutí končetin pak výrazně narušilo motoriku dítěte. L. se nedokáže postarat sám o sebe, proto je nutný stálý dohled a stálá péče, a to jak ze strany rodinných příslušníků dítěte, tak i ze strany zaměstnanců stacionáře.

I přes tyto nepříznivé okolnosti však došlo k menším pokrokům, a to zejména v jemné motorice a zrakové percepci.

4.4.1 Charakteristické rysy L. dle výpovědí zaměstnankyň stacionáře

Chlapci nejvíce vyhovuje aktivní odpočinek na matraci, v polohovacím pytlí a venku v kárce nejlépe za přítomnosti blízké osoby. Ve společnosti druhých lidí a dětí projevuje zvědavost, se zájmem vždy sleduje okolní dění. Naopak v příliš klidném prostředí vyjadřuje svoji nespokojenost a dožaduje se pozornosti.

Pokud je L. spokojený, rozšíří se mu zorničky, kope nohama a směje se. V opačném případě odstrkuje předměty, odvrací se, vyjadřuje se hlasovými projevy a pláčem. Většinou však bývá L. dobře naladěný, nové podněty přijímá velmi rád a to v kteroukoliv denní dobu. Přes den nespí, je stále aktivní. Změny tlaku ani teplotní výkyvy v různých ročních obdobích se na chlapcově fyzickém a psychickém stavu příliš neprojevují. Chlapec miluje pohyb, a to v jakýchkoliv dopravních prostředcích, kde je obklopen lidmi a dětmi. Rád se nechává nosit v náručí.

L. je velmi společenský, a proto upřednostňuje zejména takové aktivity, při nichž přichází do kontaktu s druhými osobami, jako např. mazlení, chování, koupání nebo předčítání pohádek s prohlížením obrázků. Dále se mu líbí plyšové hračky a z hudebních nástrojů zejména ty, které vydávají hlasitý zvuk, např. triangl, rolnička a bubínek. Výrazně pozitivně na něj zapůsobila také vrtačka. Na známé a jemu příjemné hračky, stejně tak i na známé osoby, reaguje chlapec smíchem a veselými výkřiky. Záleží vždy na tom, jakou má v daném okamžiku náladu a co v dané chvíli zaujme jeho pozornost. V letních měsících rád pobývá na terase či na procházce, kde může pozorovat lidi a městský ruch.

Ze smyslových vjemů chlapec reaguje nejintenzivněji na výrazné zvuky a melodie. Na zdroj zvuku, ať už se týká hudebních nástrojů, lidských hlasů, vrtání či bouchnutí dveří reaguje pootočením hlavy a projevy spokojenosti. Rád se dotýká různých druhů materiálů a rozpoznává některé výrazné vůně jako je káva a některé druhy koření. Reakce na barvy není u L. příliš výrazná.

S L. probíhá práce bez větších potíží, rád se přizpůsobuje veškerým úkolům. K jeho charakterovým vlastnostem patří kromě zvědavosti také trpělivost a optimismus. V řídkých případech nastávají obtíže u výtvarných činností typu malování či modelování a to zejména tehdy, když o tyto činnosti nemá zájem.

4.4.2 Charakteristické rysy L. a náplň jeho dne dle výpovědi matky

Chlapec se nejčastěji probouzí kolem osmé až deváté hodiny ráno a svými výkřiky se začíná dožadovat pozornosti rodičů, jejich pochování a pomazlení. Po snídani L. pobývá buď v obývacím pokoji, kde sleduje oblíbené pohádky se svou mladší sestrou nebo sedává

se svými oblíbenými plyšovými hračkami v kuchyni, zatímco matka vaří. V odpoledních hodinách matka s L. většinou provádí cvičení Vojtovy reflexní lokomoce, poté chodívají na delší procházky, jezdí na výlety autem nebo se dívají společně na televizi. Celkově se však snaží pobývat s chlapcem co nejčastěji, aby se necítil sám, což nemá příliš rád. Večer před usnutím je L. rád, když jeden z rodičů sedí u jeho postele a mazlí se s ním, popř. když mu matka čte pohádku nebo mu zpívá dětské písničky.

O víkendech za příznivého počasí celá rodina jezdí na chatu do Novohradských hor, kde se snaží kromě obvyklých povinností spjatých s domem a zahradou co nejčastěji jezdit s dětmi do přírody, koupat se, sbírat houby a borůvky. Rodiče se zde obvykle snaží L. zprostředkovat hlubší smyslový zážitek, např. ho učí vnímat různé vůně a pachy spojené s prostředím lesa, seznamují ho s přírodninami a jejich povrchem, jako jsou kameny, dřevo, listy apod. a celkově se mu tedy snaží nabídnout podněty pro rozvoj jeho smyslových orgánů. Rodina zde navíc bývá v poměrně častém kontaktu s okolními chataři a jejich dětmi, čímž se snaží L. poskytnout také možnost zapojit ho do běžné společnosti zdravých jedinců a snaží se také organizovat večerní setkání u ohně a při kytáře, na jejíž zvuk a na zpěv L. reaguje radostným křikem a smíchem.

L. vyžaduje poměrně velkou pozornost, avšak pokud se jí dostává, svoji radost dává hlasitým způsobem najevo. Matčin hlas a její objetí pro něj jsou tou největší odměnou. V případě, že se mu nikdo nevěnuje, svoji nespokojenost dává najevo zejména podrážděností, pláčem a odstrkováním hraček.

Pro rodiče je spolupráce se zaměstnankyněmi Světlušky velkým přínosem. Zpočátku si nebyli L. umístěním do stacionáře jisti, a to i přes to, že chlapec nikdy neměl potíže vyrovnat se s novým prostředím a s neznámými lidmi, avšak dnes hodnotí pomoc a služby, které se zařízení dětem s postižením snaží poskytnout a přátelskou atmosféru, kterou se snaží navodit, s povděkem.

4.4.3 Výsledky mých pozorování

S chlapcem jsem měla možnost seznámit se před přibližně před dvěma lety. Již v té době L. i přes těžké mentální postižení projevoval velkou zvědavost a zájem o nové lidi a podněty, snažil se při ranní výuce a odpoledních volnočasových činnostech aktivně spolupracovat a zdál se optimisticky založen, což se také výrazně projevovalo a dodnes projevuje ve větší odolnosti vůči nepříznivým vlivům. Podle mého názoru se chlapec během tohoto období příliš duševně nezměnil, po stránce tělesné se však mírně zlepšila

hybnost levé ruky, kterou se v poslední době snaží častěji zapojovat, např. při hře Pací paci pacičky.

Z hlediska chlapcových zájmů a potřeb je třeba mu nabízet zejména aktivity založené na spolupráci s jiným člověkem. Činnosti, při nichž je L. pouze pasivním posluchačem či pozorovatelem a při kterých se nemůže přiučit ničemu novému, nemá příliš v oblibě. Z tohoto důvodu příznivě reaguje zejména hudební nástroje jako bubínek, ozvučná dřívka či triangl, na nichž si cvičí úchop a manipulaci a jež ho do značné míry přitahují i kvůli vydávaným zvukům. Z dalších činností projevuje spokojenost zejména při předčítání pohádek se snahou měnit hlasy, využívat gestikulace a mimiky, a doprovázet čtení prohlížením obrázků, při čemž L. velmi radostně pokřikuje, směje se, plácá rukama a snaží se navazovat alespoň na krátkou dobu oční kontakt. Neméně pozitivní reakce dává najevo při pochování, pomazlení nebo také při polechtání. Poslouchání pohádek či psychorelaxační hudby z CD přehrávače, podle mého názoru, bývá pro L. příhodnější až večer před usnutím, kdy se jeho tělo připravuje k odpočinku a dostává se do útlumu.

L. projevuje také velký zájem o činnosti spjaté s pohybem, ať už jde o procházku na čerstvém vzduchu, kde rád sleduje okolní dění, o houpání na houpačce či pouze na klíně nebo o rychlejší pohyb na kolotoči. Navíc se také zdá, že s oblibou soustřeďuje svoji pozornost na předměty pohybující se na základě vlastních pohonných sil, jako např. auta, lidi, a že se mu také líbí rozhoupání zavěšených pestrobarevných či lesklých předmětů z vlastní iniciativy. V takových situacích totiž na jakémkoliv vyrušení reaguje většinou podrážděným křikem.

4.5 Kazuistika M.

pohlaví: žena

věk: 10 let 1 měsíc

1. Vývoj od narození po současnost

M. se narodila 4. března 1997. Při porodu nenastaly žádné komplikace. Avšak od druhého měsíce po narození se objevily příznaky Westova syndromu. Začalo docházet k epileptickým záchvatům a psychomotorický vývoj po jejich vzniku byl v šestém měsíci zastaven. V důsledku tohoto stavu došlo u M. k těžké mentální retardaci na úrovni prvního trimenonu, stejně jako k epileptické encefalopatii.

Co se týče smyslového vnímání, bylo zasaženo zejména zrakové vnímání, méně již ostatní smysly. V důsledku oční vady M. oční kontakt aktivně nevyhledává. Spozorní však při verbálním doprovodu. Při pozorování dominuje činnost levého oka. Snadněji sleduje

v pravé periférii. Levým okem dokáže krátce fixovat na předměty ve vzdálenosti 20 – 30 cm. Je nutné provádět stimulaci zraku i kompenzačních smyslů, a to hmatu, sluchu a čichu.

U M. se objevují období střídání klidu a neklidu. Za příznivých podmínek bývá klidná, optimistická, málokdy se mračí. Jindy však nastává období, kdy je náladová, plačtivá a nevyhledává společnost druhých.

V rámci rehabilitačních cvičení jsou prováděny stimulace smyslových orgánů, dále bazální stimulace, canisterapie a Vojtova metoda pro ovlivnění pohybové stránky dítěte.

Údaje o fyzickém a psychickém stavu ostatních příslušníků M. rodiny nebyly k dispozici.

2. Rodina + sociální vztahy

M. žije se svým otcem a macechou. Má jednoho vlastního a dva nevlastní bratry. Z otcova jednání je patrné, že má ke dceři velmi kladný vztah. Podle výpovědí zaměstnankyň dětského stacionáře Světluška otec příliš nevěří v pokroky své dcery, avšak snaží se zahrnout ji veškerou pozorností a péčí. M. nebývá doma příliš aktivní, spíše odpočívá.

M. od narození pobývala v rehabilitačních jeslích, avšak od roku 2003 začala pravidelně trávit určitý počet dní v dětském stacionáři Světluška. Na tamní denní režim a rituály si navykla bez větších problémů. Díky pravidelné rehabilitaci jsou patrné jisté, přestože na první pohled nepříliš zřetelné, pokroky, spočívající v tom, že se dívka stala zvědavější, více také dokáže projevit sama sebe.

3. Motorika

Centrální nervový systém byl v M. případě poškozen do té míry, že motorický vývoj byl zastaven. M. je zcela imobilní. Převážnou část dne tráví vleže na posteli. Není schopna se sama převalit na břicho ani na bok. Sedět dokáže jen s oporou, hlava je však trvale pokleslá.

Jemná motorika není dostatečně vyvinuta, tudíž M. nemá úchop. Není schopna udržet těžší předměty.

4. Komunikace

Vývoj řeči u M. byl výrazně narušen. Není schopna verbálně komunikovat vůbec. Co se týče neverbální komunikace, produkuje pouze tiché broukání. Mimické projevy ani gestikulace nejsou též příliš zřejmé. V období klidu se objevuje na M. tváří široký úsměv.

5. Volný čas + odpočinek

Mezi M. oblíbené činnosti patří zejména poslech písniček a pohádek, pozorování, mazlení, koupání. Líbí se jí také pobyt ve venkovním prostředí. Při těchto činnostech vykazuje známky klidu. Z dotyků upřednostňuje pohlazení a objetí. V případě spokojenosti bývá klidná a usmívá se. Za nepříznivých podmínek vyjadřuje svůj stav náladovostí, pláčem a odmítáním druhých lidí. Za odměnu považuje mazlení.

M. bývá spíše pasivní, aktivní činnost příliš nevyhledává.

6. Shrnutí

M. vývoj byl ukončen v šestém měsíci náhlým poškozením mozku. Následkem toho došlo k celkovému omezení neuropsychického vývoje s případy epileptických záchvatů. Objevilo se poškození zejména zrakových orgánů. Funkce horních i dolních končetin byla výrazně narušena. Schopnost komunikovat nebyla vytvořena. Možnosti výchovy a vzdělávání jsou velmi omezené. M. nedokáže pečovat o své základní potřeby, a proto je nutná stálá péče, probíhající buď pod dohledem rodičů nebo v dětském stacionáři.

Jak již bylo dříve zmíněno, drobnější zlepšení nastala zejména v M. projevení sebe sama. Již není tolik ponořená sama do sebe, ale začíná se zajímat i o prostředí, v němž vyrůstá.

4.5.1 Charakteristické rysy M. dle výpovědí zaměstnankyň stacionáře

Pro M. je nejvhodnější odpočinek na matraci, na lůžku či venku na terase v klidném prostředí při poslechu psychorelaxační hudby či pohádky a za přítomnosti známé osoby. Rušné prostředí, křik dětí, prudké pohyby a velký výskyt osob u M. vzbuzují neklid a úzkostné stavy, které mohou vyústit ve vznik epileptického záchvatu. Negativně reaguje také na vyrušení z odpočinkové polohy manipulací. Večer lépe usíná při mírně tlumeném světle a puštěné pohádce než potmě a v tichu.

Svoji spokojenost dává M. najevo zejména výrazem obličeje, a to konkrétně pohybem očí, úsměvem, smíchem, broukáním, výjimečně i křikem. Tělo je celkově uvolněné, dech je pravidelný. Nelibost M. naopak vyjadřuje odvrácením obličeje, pláčem a ztrnulým držetím hlavy a končetin. Zdravotní stav bývá do jisté míry ovlivněn změnami ročních období, což se u M. projevuje tím, že v zimním období bývá unavenější, ospalejší a také náchylnější k epileptickým záchvatům. Pohyb, pokud je veden šetrně, snáší bez větších problémů. Má ráda převozy v kárce, dokáže se zde v případě nepříznivého naladění uklidnit, a ráda se nosí v náručí.

M. ráda poslouchá klidnou, melodickou hudbu s písničkami. Neméně se jí líbí pohádky, a to jak předčítané, s prohlížením obrázků, tak i pohádky z rádia či z televize. Velmi příznivě na ni působí blízký kontakt s druhým člověkem. M. má ráda zejména chování, mazlení, hlazení, kontaktní dýchání a další prvky bazální stimulace, aromamasáže a koupání v perličkové koupeli. Nejraději si hraje s plyšovými hračkami a s předměty z jemných materiálů, např. z vaty či z modelovací hmoty. Co se týče hudebních nástrojů, upřednostňuje hlavně takové, které nevydávají velký hluk. Nejraději má rolničku připevněnou na zápästí, ozvučná dřívka, zvonění zvonečkem a poslech hry na klávesy či na kytaru. Z důvodu výrazně narušené motoriky dívka však předměty sama neovládá ani je nedokáže uchopit, je zapotřebí intenzivnější péče. Za příznivého počasí M. pobývá pokud možno co nejvíce venku na terase.

Ze smyslových vjemů reaguje nejvýrazněji na rytmickou, taneční hudbu, což se projevuje zvýšenou pozorností a smíchem. Reakce na světelné efekty se projevuje pohyby zornic, otáčením očí a hlavy daným směrem. Oblíbenou barvou je pravděpodobně červená. Při nasvícení touto barvou vyjadřuje svoji spokojenost úsměvem, pomlaskáváním, aktivním sledováním pohybujícího se světelného bodu.

M. při všech aktivitách spolupracuje velmi dobře. Lehce si zvyká na nové prostředí a na nové lidi. Obtížné však bývá M. uklidnit v případě rozladění, a to nejen ve dne, ale i v noci, kdy se často budí s pláčem. Další potíže nastávají při manipulaci vzhledem ke vzrůstající hmotnosti.

4.5.2 Charakteristické rysy M. a náplň jejího dne dle výpovědi otce

M. mívá často neklidný spánek, během něhož se nezářídka budí s pláčem, což způsobuje její větší unavitelnost během dne. Po snídani otec s M. pravidelně cvičí Vojtovou metodou a dopoledne pak dívka obvykle tráví ve své posteli za poslechu oblíbených pohádek či hudby a za příjemného počasí pobývá co nejčastěji na čerstvém vzduchu na zahradě, kde otec v době pracovního volna rád pracuje. Odpoledne se snaží rodiče vyjít s M. do přírody, i když dívka na prostředí kolem sebe příliš nereaguje a chová se spíše pasivně. Převážnou část dne však M. odpočívá na lůžku v dětském nebo v obývacím pokoji, kde pobývá v přítomnosti dalších členů rodiny, kteří se jí snaží zabavit nebo s nimiž sleduje televizi. Večer po koupeli ji otec či nevlastní matka ukládají do postele, před usnutím se ráda chová a mazlí a spokojeně reaguje také na předčítané pohádky s prohlížením obrázků.

Fakt, že má M. tři bratry (dva nevlastní a jednoho vlastního), ji jistým způsobem ovlivňuje, a to alespoň v tom ohledu, že se do značné míry přestala bát neznámých lidí,

které si bratři zvou domů. Vztah mezi nevlastními sourozenci je v současné době již založen na vzájemné spolupráci a pomoci, přestože na počátku soužití mezi nimi vznikaly jisté bariéry spjaté s ostychem a nevědomostí ohledně zacházení s dětmi s postižením. Postupem času se však bratři naučili svoji novou sestru přijímat a nyní se ji navíc snaží chránit a zastupovat její zájmy. S vlastním bratrem a s matkou se M. stýká jednou za měsíc, čímž se sobě navzájem do značné míry odcizili.

M. vyjadřuje radost nejčastěji smíchem, širokým úsměvem, krátkými výkřiky a očima. Pokud ji něco rozruší, obvykle začne plakat, přivírá oči a tělo je spastické, ztuhlé. Po zdravotní stránce je pro M. důležité, aby pobývala zejména ve vyhřáté a tiché místnosti, neboť její organismus za nepříznivých podmínek reaguje citlivěji.

M. otec hodnotí práci zaměstnankyň dětského stacionáře Světluška sice pozitivně, avšak z důvodu těžkého mentálního omezení své dcery se vyjadřuje o možném zlepšení jejího psychomotorického vývoje spíše skepticky.

4.5.3 Výsledky mých pozorování

Za dobu dvou let, během kterých jsem měla možnost M. sledovat, jsem zjistila, že dívka velmi citlivě reaguje na změny tlaku a teploty, což se projevuje zvýšenou únavou a plačtivostí obzvláště od podzimu do počátku jara. V případě, že ji něco zaujme, reaguje pomlaskáváním, pohyby očí, broukáním nebo i hlasitým smíchem. S druhými lidmi navazuje M. pouze krátkodobý oční kontakt, jinak jsou její reakce spjaty především s příjemnými a nepříjemnými pocity. M. je spíše pasivní, nesnaží se na sebe poutat pozornost ani se aktivně do činností sama nezapojuje.

Dívka, podle mého názoru, nejintenzivněji vnímá fyzickou blízkost ať už známé osoby nebo zvířete v rámci canisterapie. Pochování v náručí ji dokáže uklidnit a uvolnit až do stavu spánkové činnosti. Stejným způsobem reaguje také na bazální stimulace probíhající v ničím nerušené místnosti za přítomnosti lidí, ke kterým M. pojímá důvěru, neboť klid, fyzický kontakt, psychická podpora a pomalé pohyby v ní vyvolávají výrazně pozitivní emoce. Snaží se navazovat oční kontakt, směje se a bývá pozornější. Neméně příznivě pak na M. působí muzikoterapie, založená opět na bezprostředním lidském kontaktu za aktivního využití hudebních nástrojů, rytmiky a písní. Dívka sice není schopna sama dané hudební nástroje uchopit a tedy ani ovládat, avšak na vedený pohyb ruky druhou osobou reaguje spokojeným úsměvem a fixací očí. Z M. oblíbených činností bych dále uvedla pobyt ve venkovním prostředí, a to zejména na houpačce, na kolotoči nebo na procházce.

Pohyb, pokud je veden opatrně a šetrně a není příliš prudký, vzbuzuje u M. také pocity spokojenosti.

Za vhodné volnočasové aktivity považují u M. také poslech či sledování pohádek na CD přehrávači a v televizi, avšak na druhou stranu je třeba uvést, že dívka na tyto prostředky reaguje pouze na krátkou dobu a relativně málo. Audiovizuální podněty v ní zpočátku vyvolávají zvědavost, kterou projevuje otáčením očí v daném směru, avšak po krátké době její zájem opadá a dívka se stává pouhým pasivním posluchačem bez vlastního zapojení.

Negativní emoce u M. vzbuzuje zejména přílišný ruch a rychlé pohyby. Neoblíbené činnosti jsem u dívky nezaznamenala. Dívka se i přes své těžké mentální omezení snaží při aktivitách alespoň na krátký čas zapojovat, nebývají s ní větší potíže.

4.6 Kazuistika M.

pohlaví: muž

věk: 11 let 7 měsíců

1. Vývoj od narození po současnost

M. se narodil 15. září 1995, v prvním termínu. Při porodu nedošlo k žádným komplikacím. Vývoj dítěte probíhal normálně do 22. měsíce. Chlapec však vzápětí prodělal herpetickou encefalitidu a v důsledku onemocnění se objevily epileptické záchvaty, které trvají do současnosti. Lékaři vzápětí diagnostikovali chlapci Westův syndrom. M. patří k jedincům s těžkou mentální retardací, která je na úrovni prvního trimenonu. Po porodu došlo u chlapce k luxaci kyčlí, a také k zakřivení páteře na základě skoliózy.

V důsledku poškození mozku se objevily také problémy se zrakem a sluchem. Následně byly prováděny zrakové stimulace, díky nimž došlo k částečnému zlepšení zrakové percepce. Také se zlepšila reakce na zvukové podněty. M. organismus je do značné míry oslaben, velmi citlivě reaguje na teplotní změny. V teple se jeho tělo lépe uvolní, zato v chladu bývá spastické. Při celkovém špatném naladění organismu M. většinou nespolupracuje ani nereaguje. Po probuzení se u chlapce objevují epileptické záchvaty v sérii. Zdravotní stav během dne kolísá v souvislosti se změnami tlaku.

Chlapec se příliš neprojevuje ani na sebe neupozorňuje. Zdá se být spíše úzkostný, lekavý. Na druhou stranu však projevuje také zvědavost, rád pozoruje okolí kolem sebe. V případě nezájmu o danou činnost úmyslně zavírá oči.

Z důvodu omezení mobility jsou s chlapcem prováděna rehabilitační cvičení v rámci Vojtovy metody. Dále probíhají ergoterapeutické terapie, stimulace zrakových orgánů, canisterapie a bazální stimulace.

Údaje o zdravotním stavu rodičů a ostatních příslušníků rodiny mi nebyly dány k dispozici .

2. Rodina + sociální vztahy

Chlapec žije se svými rodiči a se dvěma mladšími bratry, dvojčaty. Rodina se zdá být funkční, drží pospolu. Otec s matkou se snaží poskytnout synovi veškerou péči a obětavě se o něj starají.

Poté, co chlapec opustil rehabilitační jesle, začal navštěvovat denní stacionář Světluška. Po téměř tříletém působení ve stacionáři jsou patrné jisté pokroky. M. si zvykl na nové prostředí, zdá se, že se v něm cítí lépe, bezpečněji. Oproti dřívějšímu nezájmu vůči okolnímu světu, nyní více reaguje na dění kolem něj. Také snadno přivykl dennímu režimu, který ve stacionáři panuje.

3. Motorika

V důsledku narušení centrálního nervového systému v průběhu vývoje došlo k naprostému omezení mobility. Chlapec je imobilní, závislý na pomoci druhých. Nejraději leží na boku nebo na břicho, s hlavou otočenou vlevo. Udrží v ruce drobné předměty.

4. Komunikace

Chlapec verbálně nekomunikuje vůbec. Pokud jde o neverbální komunikaci, ta je omezena jen na občasné neartikulované zvuky. Mimika ani gesta také nejsou rozvinuta na potřebné úrovni.

5. Volný čas + odpočinek

Mezi činnostmi, které byly u chlapce vyzorovány jako oblíbené, patří hudba, masáže, míčkování, pozorování, hlazení a mazlení. Ve volném čase je možné při hře využít zvukových hraček, pokud je na ně M. upozorněn. Chlapec se rád koupe v teplé vodě. Má rád doteky s různými materiály. Uklidní se chováním a mluvením. Příznivě reaguje na teplo. Nespokojenost projevuje celkovým stažením, krčením rukou, plačtivými zvuky.

6. Shrnutí

U chlapce se objevily komplikace až ve 22. měsíci po porodu. V důsledku prodělané herpetické encefalitidy se objevily epileptické záchvaty a vývoj dítěte byl vážně narušen. Chlapec se stal imobilním. Řečové orgány nejsou dostatečně rozvinuty na to, aby chlapec komunikoval. Možnosti výchovy a vzdělávání jsou velmi omezené. Co se týče uspo-

kojování základních potřeb, tato činnost je prováděna pouze pod dohledem rodičů nebo zaměstnankyň stacionáře.

4.6.1 Charakteristické rysy M. dle výpovědí zaměstnankyň stacionáře

Chlapci nejvíce vyhovuje odpočinek na měkké matraci, na svém lůžku, či venku v kárce, a to na klidném místě, kde není rušen hovorem ani pobíháním či křikem ostatních dětí. Na hluk reaguje obvykle podrážděností a pláčem. Negativně na něj také působí časté změny polohy, při kterých mívá bolesti. Správné napolohování je tedy pro M. velmi důležité.

V případě, že je M. dobře naladěný, stabilizuje se mu dech, bývá klidný a uvolněný. Spokojenost dává najevo také výrazem obličeje, avšak nepříliš často se směje. Na nelibost reaguje nařikáním, pláčem, křikem a celkovým stažením těla. Dále bylo zjištěno, že práce s novými předměty u M. vyvolává úzkost projevující se pocením rukou. Chlapec bývá nejprístupnější novým podnětům zejména dopoledne, při odpoledních aktivitách sice také vnímá, avšak vyžaduje větší klid. M. aktivita také do značné míry závisí na kvalitě spánku, na počasí a na změně ročních období, neboť v zimním období a při výkyvech teplot dochází k vyššímu počtu epileptických záchvatů.

K M. oblíbeným aktivitám patří poslech pohádek, písniček a říkanek z CD přehrávače, sledování animovaných pohádek v televizi a prohlížení obrázkových knih. Navíc rád sleduje dění kolem sebe a ve vaně s teplou vodou se pak dokáže uvolnit a uklidnit. V oblíbenosti má také činnosti jako chování, mazlení a hlazení, při nichž se dostává do blízkého kontaktu s druhou osobou. K M. oblíbeným činnostem patří dále hra s plyšovými hračkami, popř. s předměty z měkkých a na omak příjemných materiálů (např. vata, modelovací hmota, jemný papír, peří, vlna). Na hrubý materiál reaguje zatnutím pěsti. Z hudebních nástrojů upřednostňuje ty, které nevydávají příliš hlasité zvuky, např. varhany. V jarních a letních měsících M. svědčí pobyt venku v kárce či na procházce, kde rád pozoruje okolí.

Reakce na zvukové a světelné podněty se projevuje pohyby očí nebo i celé hlavy. Při sledování obrázků a barev dokáže udržet pozornost jen na poměrně krátký čas. Nebylo vysledováno, zda chlapec reaguje na některé konkrétní barvy. Pozitivně snáší doteky různých materiálů.

Na pohyb reaguje chlapec velmi intenzivně. Kvůli značným deformacím, jež mohou při nešetrném zacházení způsobit bolesti, pro něj přenos obvykle nebývá příliš příjemný. Převoz v autě u M. může vyvolat epileptický záchvat. V případě, že je chlapec dobře

napolohován, cítí se nejlépe v kárce. Vždy je však důležité myslet na to, aby s ním bylo zacházeno opatrně a s citem.

Při práci s M. bývá pro zaměstnankyně Světlušky nejtěžší najít takovou správnou polohu, aby se chlapec při dané činnosti cítil uvolněný a neplakal, dále pak u něj předejít záchvatu, nakrmit ho a vyvolat u něj úsměv. Ostatní aktivity probíhají bez větších problémů, zejména při koupání se dokáže nejvíce zklidnit a uvolnit.

4.6.2 Charakteristické rysy M. a náplň jeho dne dle výpovědi matky

Chlapec obvykle prožívá neklidnou noc, během níž se mnohdy budí s pláčem a často se probouzí již v brzkých ranních hodinách, což se odpoledne u něj může projevat sníženou aktivitou a větší náchylností vůči negativním změnám. Za nepříznivého počasí M. tráví den se svými dvěma mladšími bratry v dětském pokoji na lůžku, a to nejčastěji za poslechu pohádek z CD přehrávače nebo psychorelaxační hudby, obklopen oblíbenými hračkami z měkkých materiálů. V době volna se matka či otec snaží děti zabavit čtením pohádek za využití oblíbených hraček, v době svátků se matka s dětmi snaží věnovat výrobě ozdob, přičemž se snaží stimulovat M. smysly a celkově ho aktivizovat tak, že mu ukazuje temperové barvy a malování s nimi po papíru a na základě společné spolupráce M. učí manipulovat s výtvarnými potřebami a nástroji. Vzhledem k nízké schopnosti koncentrace a malé míře trpělivosti při manuálních činnostech, jež z hlediska chlapcovy výrazně omezené motoriky zvyšuje jeho závislost na ostatních lidech, M. zájem obvykle nevydrží déle než 10 minut.

Za teplého počasí se M. rád vyhřívá na slunci na zahradě, kde má potřebný klid pro odpočinek, nebo jezdí společně se sourozenci za doprovodu matky a babičky na projížďky do nedalekého parku, kde v letních měsících často pobývají na dece či na dětském kolotoči, prohlíží si obrázkové knihy a pozorují kolemjdoucí. M. zde také obvykle se zájmem sleduje své dva bratry, jak si hrají na pískovišti, či pobíhají kolem něj a líbí se mu sypání jemného písku na dlaň, což obvykle projevuje pohybem očí ve směru daného doteku.

M. se obvykle příliš neprojevuje ani nebývá příliš aktivní. V případě příchodu oblíbené osoby či při oblíbené činnosti však obvykle zpozorní a svůj zájem projevuje zejména projevy očí, otáčením celé hlavy a jemným úsměvem. Pokud se mu něco nelíbí, svoji nespokojenost dává najevo zejména přivíráním očí, spastickým držením těla a pláčem.

Pobyt ve stacionáři chlapci prospívá nejvíce po psychické stránce. Chlapec zpočátku odloučením od rodičů velmi trpěl, což se z projevovalo nejčastěji projevy pláče, pasivitou,

bázně v hlučnějším prostředí nebo při křiku druhých dětí a nezřídka i epileptickými záchvaty. V současné době se tyto projevy objevují spíše jen v nečekaných situacích, jinak lze říci, že se chlapec stal zvědavějším a otevřenějším vůči novým lidem a novým podnětům.

4.6.3 Výsledky mých pozorování

Práci s M. považuji v dětském stacionáři Světluška za nejobtížnější, neboť jde o úzkostného chlapce, který na nepříznivé změny reaguje mnohem intenzivněji než jiné děti a jehož reakce bývají velmi těžko rozpoznatelné, a to z důvodu velmi málo rozvinuté mimiky a gestikulace. Chlapec je zcela imobilní s četnými kontrakcemi, čemuž bohužel z velké části napomohla i neochota rodičů pravidelně s ním cvičit (přestože se o chlapce jinak pečlivě starají) a nepřilíš častá cvičení ve Světlušce, což zvyšuje jeho bolesti při neopatrné manipulaci a projevuje se i na nízké fyzické a psychické odolnosti. M. nejčastěji reaguje pohyby očí, zřídka i hlavy a na jeho momentálním psychickém stavu se do značné míry odráží celková tělesná kondice a míra spasticity či uvolněnosti. V nepříznivých situacích nejčastěji reaguje pláčem, přivíráním očí a odvrácením se.

Chlapec má v oblibě zejména aktivity, při nichž může být pasivním pozorovatelem či posluchačem, jako např. sledování pohádek v televizi či pozorování obrázků v knížce a poslouchání pohádek a písniček na CD přehrávači. M. vnímá každý dotek s blízkou osobou velmi pozitivně, proto je vhodné ho vzít do náručí a pochovat, pohoupat či pohladit ho; intenzivně vnímá také canisterapii a bazální stimulaci, při které se většinou uvolní natolik, že při ní usíná. Všechny tyto činnosti na něj působí velmi příznivě, uklidňují ho a zmírňují případné rozrušení. Z hudebních nástrojů je třeba volit zejména ty tišší, a to např. rolničku, triangl či klavír, jejichž zvuk M. nepoleká, ale spíše opět uklidní a uvolní. V případě, že je chlapec správně napoložován, líbí se mu pohyb na houpačce. Nejraději se však nechává vozit v kárce, kde se mu sedí nejlépe a odkud může vše pozorovat. Pro projížďky je však třeba volit spíše prostředí, které není narušováno příliš velkým hlukem.

5. Výsledné shrnutí kazuistických studií

Na základě shromážděných a zpracovaných materiálů v kazuistických studiích této diplomové práce jsem se snažila ukázat, že děti s těžkou mentální retardací se od zdravých dětí příliš neliší, neboť každý z nich v průběhu svého vývoje prodělává jisté změny, ať už rychleji, či po pomalých krůčcích. Každý z nich má určité osobnostní a zároveň nezaměnitelné rysy a stejně jako zdravé děti tak i děti se zdravotním postižením

mají určité potřeby a zájmy, jež se samy nebo za pomoci druhých lidí snaží uspokojovat. Je sice pravda, že jedinci s těžkým mentálním postižením jsou oproti zdravým lidem do značné míry limitováni, neboť jsou zbaveni možnosti cestovat, bavit se s přáteli či sportovat, avšak na druhou stranu bych zde chtěla dokázat, že i oni mohou vést stejně plnohodnotný život jako my.

Ve své diplomové práci jsem tedy chtěla **poodhalit z různých úhlů pohledu život dětí s těžkou mentální retardací**, abychom více porozuměli jejich vnímání světa, jejich reakcím na běžné životní situace, uvědomování si sebe samých a poznali náplň jejich dne. Jedním z mých cílů bylo také **ukázat na individualitu každého dítěte**, na to, že nelze se všemi zacházet stejně, neboť i přes podobnou diagnózu se každé z nich chová a jedná odlišným způsobem.

Dopolední program dětí s těžkou mentální retardací v denním stacionáři

Děti s těžkou mentální retardací potřebují pro svůj život víceméně **pevně danou strukturu**, jejíž dodržování přináší do jejich světa, stejně jako zdravým lidem, určitý řád a systém, tzn. že jde o stále se opakující aktivity a terapie, na jejichž základě se děti snaží osvojovat si nové poznatky a prohlubovat již dosažené schopnosti a dovednosti. Tomu se také v dětském stacionáři Světluška přizpůsobuje zejména dopolední práce, která probíhá za spolupráce odbornic z oblasti speciální pedagogiky, ergoterapie a rehabilitace, jež na základě pravidelných rituálů, které bývají pro děti ze stacionáře společné, se snaží aktivizovat a podnítit jejich smyslové orgány a zájem o nové poznatky. Stacionář navíc spolupracuje se společností Koník, která dětem s postižením nabízí léčbu hipoterapií.

Ranní vyučování má pro děti již ustálený harmonogram, který se během týdne pouze trochu obměňuje. Začíná se vždy kolem deváté hodiny ráno písni, která je pro daný den v týdnu předem dána, poté se děti na základě hedvábného šátku v určité barvě, kterým je dítě pohlazeno po tváři a celém těle, s daným dnem v týdnu seznamují (např. červená barva platí pro pondělí, modrá pro úterý, zelená pro středu apod.), následně přichází na řadu čichové podněty opět typické pro daný den (tzn. že v pondělí si děti mohou přičichnout ke skořici, v úterý ke hřebíčku, ve středu ke kávě apod.) a hmat je aktivizován prostřednictvím předmětů a materiálů různých povrchů (např. v pondělí děti dostávají kostku, v úterý kámen, ve středu šišku apod.). Další aktivita vychází z písně Jak se jmenuješ?, jejímž cílem je učit děti poznávat samy sebe, své já a svoji osobnost, stejně jako osoby kolem nich, a na ni navazuje činnost, na jejímž základě se děti naopak učí

poznávat své tělo a jeho rozsah a uvědomovat si, že nedílnou součástí jejich bytosti je také trup, ruce a nohy. Poté následuje aktivizace sluchových orgánů za postupného využití různých hudebních nástrojů a jejich zvuků, a to např. cinkání zvonečku, ozvučných dřívěk nebo melodické hry na klavír a dopolední výuka bývá nakonec završena čtením pohádky.

Kromě školy a jejích rituálů probíhají v ranních a dopoledních hodinách také individuální terapie, vycházející z fyziologických potřeb dětí a přání rodičů. Před začátkem ranní školy probíhá dvakrát až třikrát do týdne canisterapie, která na většinu dětí působí uklidňujícím dojmem neboť při ní dítě a pes obvykle odpočívají ve vzájemné symbióze a harmonii. Děti se každé dopoledne postupně střídají na reflexní terapii Vojtovou metodou, kromě toho podstupují ergoterapii, tedy nácvik sebeobsluhy a hygienických návyků (které jsem se však nezúčastnila), bazální stimulaci, která děti opět učí poznávat samy sebe a hranice svého těla a smyslové stimulace dle individuálních potřeb dítěte.

Volnočasové aktivity dětí s těžkou mentální retardací v denním stacionáři

Co se týče dopoledních hodin, zde se od fixního denního harmonogramu upouští a nastává čas pro volnočasové aktivity, což znamená, že jsou dětem nabízeny takové činnosti, které se snaží respektovat jejich zájmy a které jim mají zprostředkovat příjemné zážitky. V dětském stacionáři Světluška tomu však bývá pouze zčásti a to nezřídka tím způsobem, že jsou děti umístěny do polohovacích pytlů nebo že lehávají na lůžku za poslechu písni či pohádek z CD přehrávače, čímž se zvyšuje jejich pasivita a nečinnost. V těchto případech tedy nastává příležitost pro dobrovolníky, kteří se tak stávají hlavními organizátory dopoledního volného času těchto dětí. Na druhou stranu je třeba si však uvědomit, že se dobrovolníci dostávají do poměrně obtížné pozice, neboť pro člověka nepříliš znalého zájmů dětí s těžkou mentální retardací není vždy snadné najít pro ně odpovídající aktivitu, která by vycházela z jejich fyziologických možností, která by navíc respektovala jejich charakterové vlastnosti a dokázala vyvolat příznivou zpětněvazebnou reakci. Při promyšlení naplnění volného času pro děti s postižením je tedy vždy zapotřebí jak kvalifikovaného vzdělání, tak i trpělivosti, vnímavosti, empatie a schopnosti pozorování.

Údaje, které mi byly poskytnuty ke zpracování praktické části této diplomové práce, jsou výsledky usilovné práce odborných pracovníků, lékařů, rodičů a celkové snahy o maximální uspokojení zájmů a potřeb těchto dětí. Z kazuistických studií obecně

vyplývá, že v případě volnočasových aktivit jsou pro těžce mentálně retardované děti nejhodnější činnosti, které mohou **prožívat na základě vlastního těla, svých smyslů**. Švarcová (2000) v tomto směru říká: „Svět pro ně sestává z věcí, jež lze prožívat jen konkrétně a tělesně a jimž lze přikládat význam jen tak, že se na nich a s nimi pohybujeme, cítíme je, ochutnáváme, vidíme a slyšíme.“

Dle toho, co jsem vypožorovala, je pro postižené děti obzvlášť důležitý **fyzický kontakt s blízkou osobou**, jež v nich dokáže navodit pocit bezpečí a jistoty a jenž v nich zároveň vzbudí zájem o danou činnost. Děti s těžkou mentální retardací bohužel nejsou schopni si hrát sami, často nejsou schopni ani uchopit hračku, natož s ní manipulovat, je tedy nanejvýš vhodné být s nimi co nejčastěji a pomáhat jim uspokojit jejich zvědavost. Dle mého názoru děti projevují největší pozornost a zvědavost při činnostech typu **předčítání pohádek nebo i divadelního představení, které jsou doprovázeny prohlížením obrázků, výraznými pohyby, gestikulací, mimikou, změnami hlasu, za využití hudebních nástrojů, maňásků a barevných hraček**. Všechny tyto efekty totiž dokáží podnítit zájem dětského posluchače a zároveň pozorovatele, zprostředkovat mu hlubší prožitek a samozřejmě také prohlubují vzájemný vztah mezi dítětem a dospělým.

Z kazuistik dále vyplývá, že většina dětí ráda tráví svůj odpočinkový čas za využití zvukových stimulů, ať jde o **hudební nástroje, ozvučné hračky, písně či rytmická říkadla**, což opět vyžaduje přítomnost druhé osoby, která dítěti nahradí mnohdy chybějící úchop a schopnost předmět ovládat. Navíc je zde třeba zvážit typ osobnosti daného dítěte a jeho citlivost vůči hluku, který na některé z nich působí neklidně. Stejně jako zvukové podněty je vhodné nabízet dětem také zrakové stimuly, ať už jde o **prohlížení pohádkových knih s barevnými ilustracemi, světelné efekty založené zejména na kontrastech tmy a světla či na pohybujících se barevných světelných bodech**, která jsou nejčastěji využívána při zrakových stimulacích během ranní školy, **manipulaci s barevnými, lesklými, či se zavěšenými předměty**. Takové vjemy totiž u některých dětí, i přes jejich časté zrakové poruchy, dokáží vyvolat neméně intenzivní prožitky a navíc je učí koncentraci. V rámci volného času bývá pro děti velmi cenné využívat hraček, hudebních nástrojů a jiných předmětů nejen k samotné hře, ale také pro nácvik úchopu a procvičování prstů.

Děti s těžkou mentální retardací, jejichž mobilita je v důsledku narušeného centrálního nervového systému výrazně omezena, jsou bohužel celý život odkázáni na pobyt na lůžku, a proto by se v době jejich volného času mělo dbát také na jejich

potřebu pohybu, at' už jde o projížd'ku v kárce, kde se děti mají možnost seznámit s okolním prostředím, **o pohyb na kolotoči, na skluzavce či na houpačce**, kde mají možnost zažít alespoň trochu onen opojný pocit z rychle se měnící krajiny a ze vzduchu ovívajícím tvář, nebo **o pohyb ve vodě**. Je sice zřejmé, že dětem tímto způsobem po tělesné stránce pomoci nemůžeme, avšak neměli bychom zapomínat na jejich psychickou stránku, na jejich prožívání a vnímání světa, jež můžeme do velké míry ovlivnit.

Na základě této diplomové práce jsem chtěla poukázat na to, že i dítě s těžkou mentální retardací je svébytnou osobností, která si zaslouží naši pozornost a že i ony mají právo aktivně využívat svůj volný čas. Jde sice o děti, jejichž vnímání světa je nám mnohdy velmi vzdálené, neboť se jim svojí neznalostí jejich mentality mnohdy nedokážeme přiblížit, avšak na druhou stranu by pro nás mělo být prioritní nevzdat se a pokusit se proniknout do světa postižených, protože jen tak můžeme přispívat k jejich blahu.

Závěr

Na základě této diplomové práce jsem dospěla k několika závěrům, které zahrnují poznatky týkající se kromě volnočasových aktivit dětí s mentální retardací také fungování rodin a denních stacionářů s dětmi se závažným zdravotním postižením, dobrovolnické práce a mého vlastního obohacení.

Obecně platí, že by se rodiče měli primárně snažit poskytnout svým dětem podnětné prostředí plné lásky, vzájemné důvěry a tolerance, které bude přispívat k všestrannému rozvoji dětské osobnosti. Pro rodiče je ovšem neméně důležité vytvořit jim takové rodinné zázemí, ve kterém naleznou skutečný domov a zároveň i podporu ze strany ostatních členů. V těchto ohledech je tedy těžké rodinnou péčí nahradit. Na druhou stranu však také nesmíme zapomínat na rodiče, jimž se narodilo dítě se závažným zdravotním postižením a kteří by mnohdy bez pomoci odborných lékařů a bez zařízení sociální péče jen těžko zvládali své role. Za jejich rozhodnutím umístit své dítě do některého z těchto zařízení obvykle nestojí jejich nezáměr či snaha zbavit se závazků s ním spjatých. Jde spíše o snahu uspokojit také své potřeby a zájmy a načerpat novou energii pro další plnění rodičovských povinností a tato zařízení navíc představují neocenitelnou pomoc pracujícím rodičům, pro něž by nebylo možné se o potomka v průběhu dne starat.

Dětský stacionář Světluška v Českých Budějovicích funguje v mnoha směrech jako škola a domov dohromady. Děti se zde učí jisté nezávislosti na svých rodičích, učí se novým schopnostem a dovednostem odpovídajícím jejich psychické a fyzické úrovni, učí se vnímat své tělo a samy sebe a pozorovat okolní svět, a to na základě pevně daného programu, který se v průběhu týdne s menšími obměnami opakuje, v klidném prostředí oproštěném od stresu a koloběhu vnějšího světa. Celkově se tedy dá říci, že tento stacionář přispívá k vyšší kvalitě života dětí s těžkou mentální retardací a dalšími typy postižení.

Na druhou stranu je však třeba zmínit i některá negativa tohoto zařízení, a to právě co se týče mnou sledovaných volnočasových aktivit dětí s těžkou mentální retardací. Oproti ranním aktivitám, které následují plynule za sebou a které podporují dětskou aktivitu a zvědavost, je třeba říci, že se odpoledním činností ve stacionáři nevěnuje téměř žádná pozornost. Tato skutečnost sice může plynout i z toho, že jde dosud o poměrně neprobádanou oblast, o které neexistuje příliš mnoho dostupných materiálů, avšak s tímto argumentem bychom u dětí patrně příliš neuspěli. Děti bývají v odpoledních hodinách odkázány ve většině případů pouze na dobrovolníky, kteří nejsou nijak speciálně připravováni na péči o těžce handicapované, v ostatních případech nejčastěji leží na

matraci za poslechu pohádek či hudby, která jim podle mého názoru nedokáže zprostředkovat hlubší prožitek. Tato situace má však jistou naději na zlepšení, neboť se do budoucna počítá, v souvislosti s právě probíhající rekonstrukcí stacionáře, s vybudováním speciální místnosti, v níž budou děti s těžkým zdravotním postižením moci využívat výše popsanou metodu Snoezelen.

Co se týče mé dobrovolnické práce ve stacionáři Světluška, ta je založena na spolupráci s Diecézní charitou České Budějovice, v rámci programu Mějme rádi naše děti. Tato práce obohatila můj život v tom smyslu, že mne přivedla do pro mne tehdy neznámého prostředí, do prostředí těžce postižených dětí a lidí, kteří jim trpělivě a ochotně pomáhají, že mi tak přinesla neocenitelné zkušenosti a nové přátele a navíc mne donutila zamyslet se nad lidskými hodnotami a to zejména nad tím, co je v životě opravdu důležité a čeho bychom si měli na lidech i na sobě vážit.

Na základě této diplomové práce jsem se v rámci pozorování dětí navíc učila rozpoznávat jejich reakce, způsoby komunikace a jejich způsoby vnímání a prožívání, čímž jsem si zároveň i cvičila svoji trpělivost, vnímavost a empatii, a také jsem se učila analyzovat vzniklé situace a volit vhodné přístupy k dětem. Tím jsem získala možnost obohatit a rozvíjet své dosažené znalosti a dovednosti z oblasti psychologie a částečně také z pedagogiky, což mi může napomoci v budoucí profesní dráze učitelky na základní škole.

Seznam literatury

- Beránková, K – *Změny v sociálních službách* [online, citováno 15. prosince 2006]. Dostupné z WWW: <<http://www.noviny-mpsv.cz/clanek.php?id=1047>>.
- Blažek, B., Olmrová, J. – *Světy postižených*, AVICENUM, 1988
- Černá, M. a kol. – *Úvod do psychopedie*, Univerzita Karlova, Praha 1995
- Dolejší, M. – *K otázkám psychologie mentální retardace*, AVICENUM, Praha 1973
- Edelsberger, L., Kábele, F. a kol. – *Defektologický slovník*, SPN, Praha 1978
- Edelsberger, L. – *Defektologický slovník*, H&H, Jinočany 2000
- Faber, J. – *Epilepsie a epileptózy*, MAXDORF, Praha 1995
- Jankovský, J. – *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, Triton, Praha 2001
- Jelínek, J., Zicháček, V. – *Biologie pro gymnázia*, Olomouc 1998
- Klíma, J. a kol. – *Pediatric*, EUROLEX BOHEMIA, Havlíčkův Brod 2003
- Komárek, V. – *Věkově vázané epileptické syndromy u dětí* [online, citováno 5. listopadu 2006]. Dostupné z WWW: <<http://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2004/05/04.pdf>>.
- Kovárnová, Š. – *Dětský stacionář Světluška* [online, citováno 8. července 2006]. Dostupné z WWW: <<http://www.c-budejovice.cz>>.
- Krajníková, M. – *Úvod do genetiky* [online, citováno 14. srpna 2006]. Dostupné z WWW: <<http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=1061>>.
- Králová, J., Rážová, E. - *Zařízení sociální péče pro seniory a zdravotně postižené občany*, ANAG, Ostrava 2005 (+aktualizace k 1. 1. 2006)
- Kraus, J., Šandera, O. – *Tělesně postižené dítě, jeho psychologie, léčba a výchova*, SPN, Praha 1964
- Kraus, J. a kol. – *Dětská mozková obrna*, GRADA Publishing, Praha 2005
- Kysučan, J. – *Psychopedie – teorie výchovy mentálně retardovaných*, SPN, Praha 1990
- Lippertová – Grünerová, M. – *Neurorehabilitace*, Galén, Praha 2005
- Matoušek, O. – *Ústavní péče*, SLON, Praha 1999
- Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR – *Sociální služby* [online, citováno 12. 8. 2006]. Dostupné z WWW: <<http://www.mpsv.cz/cs/9>>.
- Monatová, L. – *Speciálně pedagogická diagnostika z hlediska vývoje dětí*, Paido, Brno 2000
- Müller, O. a kol. – *Terapie ve speciální pedagogice*, Univerzita Palackého v Olomouci, 2005

- Novosad, L., Švingalová, D. – *Problém tělesnosti u hendikepovaných osob z hlediska filozofie výchovy*, Univerzita Karlova, PF, Praha 2002
- Odbor sociálních věcí, oddělení sociální pomoci – *Průvodce sociálními službami města České Budějovice*, Odbor sociálních věcí magistrátu města České Budějovice, České Budějovice, 2007
- Opatřilová, D. – *Metody práce u jedinců s těžkým postižením a více vadami*, Masarykova univerzita v Brně, 2005
- Pávková, J. a kol. – *Pedagogika volného času*, Portál, Praha 2002
- Pipeková, J., Vítková, M. – *Terapie ve speciálně pedagogické péči*, Paido, Brno 2001
- Sosna, A. a kol. – *Základy ortopedie*, TRITON, Praha 2001
- Sovák, M. – *Nárys speciální pedagogiky*, SPN, Praha 1980
- Společnost pro ranou péči Praha. [online, citováno 11. listopadu 2006]. Dostupné z WWW: <<http://www.ranapece.cz>>.
- Spousta, V. a kol. – *Kapitoly z pedagogiky volného času*, Masarykova univerzita v Brně, 1996
- Standardní pravidla pro vyrovnávání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením*, Sdružení zdravotně postižených v České republice, Praha 1997
- Stehlík, A., Matějček, Z. a kol. – *Dítě s mozkovou obrnou v rodině*, AVICENUM, Praha 1977
- Šlapal, R. – *Vybrané kapitoly z dětské neurologie pro speciální pedagogy*, Paido, Brno 2002
- Švarcová, I. – *Mentální retardace*, Portál 2000
- Švarcová, I. – *Návrh vzdělávacího programu Rehabilitačních tříd pomocné školy* (1. verze k experimentálnímu ověřování), nakladatelství neuvedeno, Praha 1999
- Švarcová, I. – *Vzdělávací program pomocné školy a přípravného stupně pomocné školy*, Septima, Praha 1997
- Vážanský, M. – *Základy pedagogiky volného času*, Print-Typia, Brno 2001
- Vocilka, M. – *Integrace sociálně a zdravotně handicapovaných a ohrožených dětí do společnosti*, Ústav pro informace ve vzdělávání, Praha 1997
- Zákon o sociálních službách ze dne 14. března 2006*
- Zezuláková, J. 2004 – *Dětská mozková obrna* [online]. VOX PEDIATRIAE [citováno 12. dubna 2006]. Dostupné z WWW: <<http://www.zdravcentra.cz/cps/rde/xbcr/zc/1476.pdf>>.

