

Dítě s dětskou mozkovou obrnou a jeho rodina

Hynčicová Jana

Bakalářská práce
2012



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav ošetrovatelství

akademický rok: 2011/2012

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Jana HYNČICOVÁ**
Osobní číslo: **H09221**
Studijní program: **B 5341 Ošetrovatelství**
Studijní obor: **Všeobecná sestra**

Téma práce: **Dítě s dětskou mozkovou obrnou a jeho rodina**

Zásady pro vypracování:

V teoretické části zpracovat patofyziologii a diagnostiku dětské mozkové obrny včetně její léčby. Specifikovat psychosociální problematiku dítěte s uvedeným onemocněním. V praktické části popsat životní příběh dítěte s dětskou mozkovou obrnou. Metodou polostrukturovaného rozhovoru a pozorováním zjistit specifika péče v domácím prostředí. Na základě zjištěných informací navrhnout řešení pro praxi.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

ČAČKA, Otto, 2000. Psychologie duševního vývoje dětí a dospívajících s faktory optimalizace. Brno: Doplněk. ISBN 8-7239-060-0.

HEIDI, Orth, 2009. Dítě ve Vojtově terapii: Příručka pro praxi. České Budějovice: Kopp. ISBN 978-80-7232-378-4.

KOLÁŘ, Pavel et al., 2009. Rehabilitace v klinické praxi. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-657-1.

KRAUS, Josef et al., 2005. Dětská mozková obrna. Praha: Grada. ISBN 80-247-1018-8.

TROJAN, Stanislav et al., 2005. Fyziologie a léčebná rehabilitace motoriky člověka. Praha: Grada. Vyd. 3. ISBN 80-247-1296-2.

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Anna Krátká, Ph.D.**

Ústav ošetrovatelství

Datum zadání bakalářské práce: **30. listopadu 2011**

Termín odevzdání bakalářské práce: **30. května 2012**

Ve Zlíně dne 14. února 2012


doc. Ing. Anežka Lengálová, Ph.D.
děkanka




Mgr. Anna Krátká, Ph.D.
ředitelka ústavu

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby¹⁾;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3²⁾;
- podle § 60³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci – nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně 2.3.2012

..... Hryčicová Jana

1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevydělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlížení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.

(3) Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.

2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:

(3) Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užívá-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:

(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.

3). Odpirá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užití či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.

(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělků jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložil, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlíží k výši výdělků dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

ABSTRAKT

Bakalářská práce pojednává o rodinné péči zaměřené na dítě s dětskou mozkovou obrnou (DMO). Práce je rozdělena na dvě části - část teoretickou a část praktickou. Teoretická část seznamuje s patofyziologií a etiologií, formami, diagnostikou a možnými léčebnými metodami onemocnění. Popisuje možnou psychologickou problematiku dětí s DMO a problematiku DMO v dospělém věku. Praktická část se věnuje životnímu příběhu jedné dívky s DMO a její rodiny. Cílem práce je poukázat na specifika péče o dítě s DMO v domácím prostředí.

Klíčová slova: dětská mozková obrna, rodina, specifika péče

ABSTRACT

This bachelor thesis deals with family care focused on a child with cerebral palsy (CP). The thesis is divided into two parts - theoretical and practical. The theoretical part includes pathophysiology, causes, types, diagnosis and possible treatment methods of cerebral palsy. It describes possible psychological problems of children with CP and problems with CP in adulthood. The practical part of the thesis deals with the life of a girl with CP and her family. The main aim is to point out the specifics of care for a child with CP at home.

Keywords: cerebral palsy, family, specifics of care

PODĚKOVÁNÍ

Děkuji Mgr. Anně Krátké, Ph.D. za trpělivost, odborné vedení a cenné rady, které mi poskytla v průběhu zpracování bakalářské práce.

Také bych ráda poděkovala mému respondentovi, za jeho ochotu a čas při zpracování praktické části bakalářské práce.

PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

OBSAH

ÚVOD	9
I TEORETICKÁ ČÁST	10
1 DĚTSKÁ MOZKOVÁ OBRNA	11
1.1 ETIOLOGIE A PATOGENEZE	11
1.2 FORMY DMO	12
1.2.1 Dělení forem DMO	13
Spastická forma	13
Dyskineticko - dystonická forma DMO (extrapyramidová nebo atetózní).....	15
Cerebrální forma.....	16
Smíšená forma	17
1.3 DIAGNOSTIKA DMO	17
1.3.1 Anamnéza.....	18
1.3.2 Reakce a reflexní odpověď dítěte.....	18
1.3.3 Diagnostika dle Vojty	19
1.3.4 Zobrazovací metody.....	20
1.4 LÉČEBNÉ METODY	21
1.4.1 Farmakoterapie.....	21
1.4.2 Ortopedická operační léčba.....	23
1.4.3 Vojtova metoda	25
1.4.4 Bobath koncept.....	27
1.4.5 Doplnující léčebné metody	27
2 PSYCHOLOGICKÁ PROBLEMATIKA U DĚTÍ S POSTIŽENÍM	31
2.1 PROŽITEK NEMOCI.....	31
2.2 VÝVOJ DÍTĚTE	32
2.3 DUŠEVNÍ STAV DÍTĚTE	32
2.4 RODINA A DÍTĚ S POSTIŽENÍM.....	33
II PRAKTICKÁ ČÁST	35
3 CHARAKTERISTIKA VÝZKUMU	36
3.1 METODIKA PRÁCE	36
3.2 CÍLE VÝZKUMU	36
4 ŽIVOTNÍ PŘÍBĚH	37
5 ROZHOVOR S OTCEM ANETKY	48
5.1 SHRNUÍ.....	56
6 POZOROVÁNÍ	58
6.1 SHRNUÍ.....	60
ZÁVĚR	62
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	63
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	65
SEZNAM PŘÍLOH	67

ÚVOD

Pro svou bakalářskou práci jsem si vybrala téma „Dětská mozková obrna“, protože znám rodinu s dítětem s daným onemocněním. Tato rodina bydlí na vesnici, z toho vyplývají ztížené podmínky v přístupu ke zdravotnictví. Odborní lékaři bývají většinou až ve větších nemocnicích, a tím je nutné mít v rodině dopravní prostředek, aby mohli hledat a sbírat informace o možném způsobu léčby. Dnešní doba nabízí více možností a způsobů léčby. Orientace v tomto prostředí je pro rodinu s handicapovaným dítětem obtížná. Obvykle rodiče chtějí pro děti to nejlepší a proto volba léčby je vždy citlivé téma, které zabírá spoustu času a konzultací s odborníky. K tomu rodina řeší změny v domácnosti, aby se mohlo handicapované dítě začlenit do rodiny. Tyto problémy se řeší i za chodu a s tím jsou spojené různé omyly a nevhodné řešení, které se pak musí napravit. Je to pro zaběhnutý chod rodiny hodně citelná změna, s kterou se musí všichni členové rodiny vyrovnat. Pomocnou rukou, kterou nabízejí různé charitativní a sociální služby mají na vesnicích stíženy přístup a mnohdy získávání těchto služeb spíše rodinu finančně zatěžuje. Nehledě tomu, že se chod rodiny ve všech pohledech společenského života s příchodem handicapovaného dítěte změní, a musí se učit jinému způsobu života.

Bakalářskou práci vidím částečně jako přínos do společnosti o přístupu k handicapovaným dětem, integraci do společnosti a umožnění seznámit s potřebami handicapovaných lidí pro jejich integraci a umožnění co nejkvalitnějšího života v rámci dětské mozkové obrny. Škála postižení dětí s dětskou mozkovou obrnou je hodně široká a tímto nabízím možnost k seznámení s jednou z forem dětské mozkové obrny.

V teoretické části jsem se zaměřila na dané onemocnění a jeho psychologickou problematiku. V praktické části jsem se zaměřila na problematiku péče o dítě s dětskou mozkovou obrnou, kdy jsem si stanovila základní cíle:

- zjistit specifika péče o dítě s dětskou mozkovou obrnou v rodinné péči,
- zjistit, jak ovlivňuje život rodiny dítě s dětskou mozkovou obrnou,
- zjistit, jaký byl přístup pracovníků z oboru zdravotnictví a sociálních věcí k pečující osobě o dítě s dětskou mozkovou obrnou.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 DĚTSKÁ MOZKOVÁ OBRNA

Dětská mozková obrna (dále jen DMO) nebo také infantilní cerebrální paréza byla poprvé popsána v roce 1859 londýnským lékařem Johnem Littlem. DMO je definována jako neurovývojová neprogresivní postižení motorického vývoje dítěte, které je však trvalé. Ke vzniku dochází na podkladě prenatálního, perinatálního nebo časně postnatálního poškození mozku, které není stálé a dále se vyvíjí. Při zobrazovacím vyšetření můžeme nalézt prokazatelné stopy postižení (mikrocefalie, makrocefalie, hydrocefalus, porencefalie, a podobně). U pacientů s DMO převládají poruchy motorické, v řadě případů jsou poškozeny i jiné systémy než motorické (Kolář, 2010, s. 393).

Výskyt DMO je stále poměrně vysoký, jehož příčinou může být i nižší novorozenecká úmrtnost, záchrana nezralých novorozenců a poškozených dětí. Pro všechny formy DMO platí, že klinický obraz po narození je málo výrazný a teprve postupně se stává zřetelnější motorická, eventuálně i psychická retardace. Diagnózu a formu DMO nelze stanovit hned po porodu (Ambler, 2011).

1.1 Etiologie a patogeneze

Dle Koláře (2010, s. 393-394) dětská mozková obrna postihuje 1,5 – 2,5 z 1000 narozených dětí. Její incidence nesouvisí s počtem mrtvě narozených dětí. Údaje o postižení jsou rozdílné, v České republice žije 16 000 – 20 000 postižených dětí, z nichž asi polovina vyžaduje soustavnou rehabilitační péči.

Příčina, vznik a vývoj DMO má multifaktoriální asociaci jednotlivých předpokládaných faktorů vzniku. Na vzniku DMO se nejvíce podílí prematurita (pod 32. týden gestačního věku nebo pod 1500 g váhy). S různou porodní váhou se výskyt a projevy DMO mění. Jessen a spol. zjistili, že u dětí s časnou cerebrální morbiditou, bez ohledu na gestační věk a porodní váhu mají později těžký deficit pohybových funkcí a výskyt postižení kognitivních schopností se s klesající porodní váhou dítěte zvyšuje (In Kolář, 2010).

Příčiny vzniku DMO můžeme rozdělit do tří skupin:

1. **Prenatální** – prenatálními činiteli mohou být intrauterinní infekce, které jsou často zastoupeny skupinou TORCH (toxoplazmóza, rubeola, cytomegalie, herpetická infekce). Dalšími prenatálními rizikovými faktory jsou malformace, patologie placenty, kouření, drogy a alkohol užívané matkou, preeklampsie, inzulin-dependentní diabetes mellitus, a zda se jedná o prvoroďičku, nebo vícečetné těhotenství. Tyto faktory mohou vést

k nedonošenosti různého stupně. Nedonošenost je jedním z etiologických faktorů – jde o porod křehké hlavičky plodu tvrdými porodními cestami. Navíc se dítě rodí s nedokonalé vytvořenými biologickými funkcemi (Kolář, 2010; Zaban, 2011).

Zaban (2011, s. 226) uvádí zjištění z průzkumu Dánských autorů registru fertilizace in vitro (IVF), že děti narozené z IVF z vícečetných, ale i jednočetných těhotenství mají častější výskyt DMO. To se nezměnilo ani poté, co byly vztaženy k mateřskému věku, pohlaví, počtu porodů, či růstové retardaci plodu.

2. **Perinatální** – nejčastější perinatální příčinou vzniku DMO jsou abnormální porody – jejich důsledkem jsou mozková traumata (především ischemie a hypoxie). Dochází k poškození jednotlivých mozkových struktur v závislosti na jejich akutní zralosti a vulnerabilitě. U nedonošených dětí je hypoxie a ischemie důsledkem periventrikulární leukomalacie (její cystická forma - cPVL je považována za hlavní predisponující činitel pro vývoj DMO), a u donošených dětí vede k selektivní neurální nekróze v hipokampusu, mozečku a bazálního ganglia (Kolář 2010, s. 394).
3. **Postnatální** – zde mají největší vliv rané kojenecké infekce, nejčastěji bronchopneumonie a gastroenteritidy. Faktory mající vztah ke vzniku DMO jsou mechanická ventilace (déle jak 7 dnů), postižení bílé hmoty mozku, cerebrální infarkty, intraventrikulární krvácení a léze hluboké šedé hmoty mozku (Kolář, 2010; Zaban, 2011).

1.2 Formy DMO

Hlavním projevem DMO je porucha hybnosti, která je patrná již v nejranějších stádiích a přináší nositeli onemocnění největší potíže. Charakter poruchy je určen postižením dané části a oblasti mozku. Podle charakteru je možno rozlišit několik forem DMO, které se rozvíjejí a mají odlišnou prognózu, rozdílné předpoklady ke vzniku kontraktur, kloubních deformit a různé reakce na terapeutické postupy (Kolář, 2010).

Určit formu DMO je mnohdy komplikované a je nutné počkat se stanovením diagnózy. Projevy a klinický obraz se mohou měnit a některé změny mohou být patrné až v kojeneckém nebo raném věku (Kraus, 2005).

U novorozenců s DMO má postižení mozku podobu centrálního hypotonického nebo hypertonického syndromu. V průběhu vývoje přetrvávají novorozenecké reflexy, neonatální nebo abnormální postury, opožděné vzpřimování, vyskytují se patologické odpovědi v polohovacích testech a různé tíže psychomotorické retardace. Vývojem a zráním nervové

soustavy a různým stupněm poškození dochází k rozvoji obrazu formy DMO v průběhu kojeneckého období (Kraus, 2005, s. 68-69).

1.2.1 Dělení forem DMO

Spastická forma

- *Diparetická*

Tato forma se nejvíce vyskytuje a její incidence se pohybuje mezi 41 % až 65 %. Dochází k postižení dolních končetin, které jsou nápadně ztuhlé a přitažené k sobě (Kolář, 2010).

U spastické diparézy vzniká postižení dolních končetin, které je charakterizováno projevy spasticity na obou končetinách a natažením v kolenou s tzv. plantární flexí. Končetiny jsou ztuhlé a přitažené k sobě. Může se vyvíjet jako tetraparéza, při níž žádná z končetin neplní svou základní funkci (tj. - dolní končetiny nárok, horní končetiny úchop a oporu končetin). U některých dětí se může vyskytnout epilepsie a část z nich může mít normální intelekt. Častou etiologií je intraventrikulární krvácení s asymetrickou infarzací (Kolář, 2010; Pešová, 2006).

První projevy spastické diparézy můžeme sledovat podle motorického chování dítěte již v rané fázi vývoje. V prvních měsících po porodu může být patrný patologický motorický syndrom. Teprve během druhého a třetího trimenonu se objevuje větší rozvoj příznaků. U dětí bývá přítomen patologický posturální základ, na který nasedá patologická fyzická hybnost. Chybí normální vývojový stereotyp oko – ruka – ústa, ale jsou přítomná tzv. dystonická ataka, které se dostávají po auskultačních, nebo optických podnětech spojených s emočním doprovodem – dítě chce něčeho cíleně dosáhnout, např. uchopit předmět (Kolář, 2010).

Přetrvává Moorouův reflex, retroflexe hlavy, na dolních končetinách předčasně vyhasíná reflexní úchop a při přetáčení na břicho horní část dolních končetin nenakročí a zůstávají natažené. V oblasti pánve jsou vzpřimovací mechanismy na úrovni novorozence a dítě se nedokáže posadit (Kraus, 2005, s. 77).

Dále dominuje flexe kyčlí i kolen a ve stoji je vnitřní rotace dolních končetin. Pokud dítě začne chodit, má nůžkovou chůzi a jde po špičkách. Kyčle jsou flektované a addukované, kolena flektovaná s vbočeným postavením (tvar písmene X). Při těžkém postižení se dítě

nedokáže postavit, protože má nedostatečnou rovnováhu, hypotonii trupu a kontraktury (Kraus, 2005).

U diparetické formy často vznikají vady očí (strabismus) a vizuální percepce. Intelektové schopnosti jsou zachované, normální anebo hraniční asi u 69 % dětí (Kraus, 2005, s. 78).

- ***Hemiparetická***

Je to jednostranná porucha postihující celou polovinu těla, včetně n. facialis a n. hypoglossus. Spastickou hemiparézu můžeme rozdělit na kongenitální a získanou. Jestliže se získaná forma objeví v kojeneckém věku a jsou před zjištěním záchvaty, někdy bývá těžké ji odlišit od kongenitální hemiparézy (Kolář, 2010).

Získaná hemiparéza se projevuje pseudochabým stadiem a centrální parézou lícního nervu. Při levostranném postižení dochází k afázii. Značnou komplikací u spastické infantilní hemiparézy je epilepsie. Záchvaty jsou fokální nebo sekundárně generalizované. Většinou jdou léčebně kompenzovat. S výskytem epilepsie má souvislost mentální retardace (Kraus, 2005).

Hemiparetickou formou jsou častěji postiženi chlapci a vzniká více pravostranných hemiparéz. Může se vyvinout divergentní strabismus a bývá přítomna homonymní hemianopsie, která lze léčebně téměř odstranit (Kolář, 2010; Kraus, 2005).

Růst hemiparetických končetin se opoždí, bývá výraznější na horní končetině, která bývá více postižena než dolní. Míru postižení se posuzuje dle schopnosti provádět izolované pohyby a možnosti zaujmout držení v kloubu. U mírné formy jsou izolované pohyby kloubů, u střední formy lze provádět pohyb pouze celou rukou a u těžké formy není možný izolovaný pohyb ruky ani pohybového segmentu horních končetin. Při vyšetření hodnotíme aktivní zaujmutí polohy do flekce, abdukce a zevní rotace v ramenním kloubu, a v lokti do extenze a supinace. U ruky se hodnotí schopnost provést pohyb do extenze v zápěstí, opozice a abdukce palce, extenzi prstů. U těžkých forem je fixován archetyp novorozence. Dítě se spastickou hemiparézou zaujímá novorozenecké držení těla (Kolář, 2010).

U spastické hemiparézy dochází k opoždování vývoje kostí, svalů a dochází k hemihypogenezi příslušné strany (Kolář, 2010).

- ***Kvadruparetická***

Jedná se o nejtěžší formu DMO, která postihuje končetiny (především horní) oboustrannou spasticitou a bulbárního svalstva. Bývá doprovázená těžkou retardací a mikrocefalií. Děti

s kvadruparézou jsou odkázáni na pomoc a péči druhých lidí, která je velice pracná a náročná (Kraus, 2005).

Ingram (1980) rozlišuje 3 stádia vývoje:

- a) hypotonické – obvykle mezi 6 týdnů až 6 měsíci věku
- b) dystonické – přítomna svalová rigidita těžší na dolních končetinách, kyčle jsou extendované a addukované a vnitřně rotované, kolenní klouby jsou v extenzi, equinózní postavení nohou a flexe prstů
- c) rigidní – spastické stadium – trvá několik týdnů až měsíců, postižení dolních končetin je větší než horních (In Schejbalová, 2008).

Ve 2. trimenonu přetrvávají novorozenecké reflexy, předčasně vyhasíná reflexní úchop na dolních končetinách a na ruce nalezneme tonický úchop. Postižení a nález bývá zřetelnější na horních končetinách než dolních. Také méně často vznikne postižení stejného rozsahu na všech končetinách. Děti mají problémy s výživou, aspirací a časně vznikajícími kontrakturami (Kraus, 2005; Schejbalová, 2008).

Dyskineticko - dystonická forma DMO (extrapyramidová nebo atetózní)

Základní poruchou je neschopnost koordinovat automatické pohyby, udržet posturu, organizovat a správně provést volní pohyby. Dyskinetická forma DMO se dělí dle příznaků do skupiny hyperkineze nebo dystonie (Kolář, 2010; Kraus, 2005).

U **hyperkinetické formy** se objevují nepravidelné, opakující se intenzivní a abnormální pohyby. Mohou se vyskytovat ve formě atetózy (hadové, nestálé, měnící se nedobrovolné pohyby postihující akra končetin) nebo chorey (liší se od atetózy rychlostí mimovolních pohybů, postihuje především proximální svaly) (Kolář, 2010; Kraus, 2005).

Pro **dystonickou formu** jsou typické abnormální změny svalového tonu, které působí změny držení těla. Projevuje se mimovolními pohyby (menší než u hyperkineze), izometrickými kontrakcemi a volními pohyby, které se šíří do celého těla (Kolář, 2010; Kraus, 2005).

Typickým projevem dyskinetické formy je přetrvání a odpověď Galantova reflexu, Babkinova reflexu, chůzového reflexu nebo reflexního úchopu. Úchopový reflex je výrazný a přetrvává po prvním roce života i déle. Reflexního úchop horních končetin mizí již ve druhém trimenonu, což je zapříčiněno převažující tendencí k extenzi prstů – hlavně ukazováčku a palce (Kolář, 2010; Kraus, 2005).

První známky dyskineze lze rozpoznat v druhém trimestru, kdy se objevují dystonické ataky vyvolané náhlou změnou polohy nebo vznikají jako reakce na zvuky. Děti neudrží hlavičku a je viditelná značná proměnlivost svalového tonu. V klidu je dítě hypotonické a vlivem zevních podnětů může dojít k hypertonii spojené s opistotonem. Po odeznění nastupuje hypotonie. Ve třetím trimestru se k atakům připojuje na končetinách atetóza (Kolář, 2010).

Děti nesvedou oporu jazyka o patro, a proto vzniká problém s polykáním a malnutricí. Stimulace v orofaciální krajině vyvolává dystonické postury. Poruchy přijímání potravy se nejvíce objevují ve třetím trimestru. Děti neumí žvýkat a hodně slintají. U některých se dlouhodobě objevuje vyplazování jazyka (Kolář, 2010).

Postižení orofaciální koordinace buko-faryngo-laryngeálních svalů ovlivňuje rozvoj vokalizace a narušuje schopnost mluvit. To přináší potíže s výslovností i artikulací a nástup řeči je opožděný (Kolář, 2010; Kraus, 2005).

Mentální schopnost je většinou normální nebo v rozsahu IQ (inteligentní kvocient) 70 - 80. Některé děti bývají nadprůměrně inteligentní. Většinou, kde je přítomno mentální postižení, se jedná o atetózu kombinovanou s jiným postižením (Kolář, 2010).

Cerebrální forma

Tato forma se téměř nevyskytuje. Vyvíjí se v souvislosti se zráním mozku. U většiny dětí vzniká mentální retardace nebo autismus. Příznaky postižení se objeví postupně v závislosti na zralosti mozkových struktur a zapojení do motorických funkcí. Klinickými příznaky jsou svalová atonie, ataxie trupu, hypermetrie, intenční tremor, velká asynergie – nastupují postupně v průběhu zrání centrální nervové soustavy (Kolář, 2010).

Nástup příznaků je plíživý. Dlouho přetrvává centrální hypotonický syndrom – poloha na břiše, apatie, porucha koordinace bulbů (strabismus, abnormální rychlé pohyby), prohlubuje se psychomotorická retardace. Z důsledku potíží při krmení a zvracení děti neprospívají. Při změně polohy dochází k extenzi a abdukci paží nebo k předpažení se sepnutím rukou.

Manifestace je patrná mezi 1. a 2. rokem, kdy převažuje hypotonie, ataxie trupu (inkoordinace trupu způsobená disproporcí mezi intenzitou kontrakce a druhem pohybu), porucha koordinace, hypermetrie, intenční tremor (třes před cílem pohybu), asynergie (poruchu spolupráce různých svalových skupin), divergence kolen, porucha artikulace (Kolář, 2010; Kraus, 2005).

Smišená forma

Může se stát, že se mohou formy různě kombinovat. Nejčastější kombinace je mezi spastickou a dyskinetickou formou (Živný, 2011).

1.3 Diagnostika DMO

Pro všechny formy DMO platí, že klinický obraz po narození je málo výrazný a teprve postupně vzniká zřetelnější motorická, popřípadě i psychická retardace. Po porodu nelze hned stanovit diagnózu DMO nebo dokonce její formu (Ambler, 2011).

Správná diagnostika závisí na normálním vývoji a jeho variabilitě. Je však nutné vyčkat na manifestaci definitivních příznaků. Významným údajem pro diagnostikování DMO je anamnéza abnormálních činitelů v těhotenství, během porodu a v novorozeneckém období (Kraus, 2005).

Diagnóza DMO je klinická a v některých případech ji můžeme potvrdit zobrazovacími metodami. Je však závislá na různorodosti neurologických odchylek, zvolení vyšetřovací techniky a zkušenostech vyšetřujícího. Stanovení definitivní diagnózy je vhodné, aby byly vyšetření provedeny opakovaně. Pro odhalení poškození mozku a jeho topografii se používá ultrasonografické vyšetření a magnetická rezonance, která zachytí poškozenou bílou mozkovou hmotu (Kraus, 2005; Zaban, 2011).

Klinické projevy svědčí spíše o progresivním onemocnění CNS (centrální nervové soustavy). Příznaky se mohou časem proměnit, hlavně u dětí s mírným až středním postižením. Stanovení opožděného vývoje funkční hybnosti a celkové hybnosti mohou přispět k rané diagnostice, která je obtížná. Příznaky se mohou projevit postupně s přibývajícím věkem. Proto se diagnostika DMO pohybuje v rozmezí několika měsíců po narození do 2 let života dítěte. Podle některých autorů má DMO stádium útlumu, kdy jsou neurologické příznaky nezřetelné nebo žádné (Kraus, 2005).

Při podezření na DMO by dítě mělo postoupit zobrazovací vyšetření. Pokud se vyskytnou atypické nebo diagnostické nejasnosti je vhodné provést i metabolický screening, neurofyzilogické vyšetření, doplňující vyšetření (oční, ortopedické, logopedické apod.) a terapeutické postupy (Komárek, 2000).

1.3.1 Anamnéza

Důležitým diagnostickým, a většinou prvním krokem jsou anamnestické údaje, které jsou zaměřené na okolnosti týkající se těhotenství a porodu. Pátráme po rizikových faktorech, které zvyšují pravděpodobnost vzniku DMO. Zjišťujeme, zda matka krvácela z pochvy nebo měla proteinurii mezi 6. a 9. měsícem těhotenství, zda má hypertyreózu nebo epilepsii. Ptáme se na průběh těhotenství, počet těhotenství (u vícečetného je vyšší riziko vzniku) a porod, zda byl komplikovaný a jaká byla poloha plodu při porodu (děti s DMO se rodí častěji koncem pánevním). Zjišťujeme, jestli dítě se narodilo předčasně, nezralé nebo s nízkou porodní váhou a jaké bylo skóre dle Apgarové. Dále se zaměřujeme na zřetelné vývojové vady (př. rozštěp páteře) a malformace nervového systému (mikrocefalie) dítěte (Živný 2011).

1.3.2 Reakce a reflexní odpověď dítěte

- *Trakční test*

Při testu dítě leží na zádech a vyšetřující posazuje dítě tahem za ruce do úhlu cca 45 stupňů. Při tom sleduje co se děje s hlavou dítěte (tzn. krční a zádové svalstvo) a jak se chovají horní a dolní končetiny (viz. Příloha P I). Každé zřetelné asymetrické držení hlavy a trupu je bráno za abnormální odpověď. Pokud se držení hlavy postupně rozšiřuje na končetiny, lze uvažovat o rozvoji budoucí hemiparézy. Dalším nepříznivým příznakem je přechod pasivního přepadání hlavičky do opistotonu a přechod napětí v tonickou extenzi dolních končetin. Dále se může naskytnout reakce, kdy si dítě při trakci za paže neseďá, ale prknovitě se celé zvedá. Může vzniknout hypotonická odpověď, kdy se dítě bezvládně posazuje (Trojan, 2005).

- *Axilární visová a opěrná reakce dolních končetin*

Dítě leží na břiše tak, že je zády k vyšetřujícímu. Vyšetřující uchopí dítě v podpaží a zvedne jej do vertikální polohy (viz. Příloha P I). Asi do třech týdnů, má dítě dolní končetiny v neaktivní poloze, která postupně přechází do aktivní flexe. Může dojít k jednostranné extenzi, nebo se končetiny překříží, což může vyvolat podezření na postižení CNS. Jak dítě vyšetříme, položíme jej tak, aby mělo plosky nohou na podložce. Brzy po porodu vyvoláme tímto dotekem chůzový automatismus. Při doteku jedné končetiny podložky druhá končetina se pokrčí a následně pokrčí první končetinu a druhou extenduje, až se dotkne podložky. Tento pohyb se může opakovat a vypadá to, jako by dítě chtělo kráčet v před,

avšak chůzový automatismus má málo společného s chůzí. Ploska se dotýká podložky celá a nenese celou váhu těla. Chůzový automatismus mizí do 1. trimenonu, ale většinou vymizí už v 1. měsíci. Od 2. trimenonu vyvoláme tonickou stojovou odpověď, kdy se dolní končetiny změny v pevný sloup a opřou se špičkami o podložku. Jakmile dítě zvedneme, nohy se uvolní a flektují nebo se různě pohybují. Ke konci 4. trimenonu dítě zůstává ve stoji a snaží se o chůzi (Trojan, 2005).

- ***Sřemhlavá reakce***

Dítě držíme vodorovně nad podložkou a překlopíme ho tak aby se obličej přiblížil k podložce. Objeví se obranná reakce pádu, která trvá do konce 2. trimenonu. Dítě extenduje horní končetiny, aby zabránilo pádu na hlavu a trup. Čím později se tato reakce objeví, tím víc vzniká podezření na opožďení a mentální retardaci (Trojan, 2005).

- ***Moorova reakce***

Dítě leží na pleni a vyšetřující plenu podtrhne. S malým zpožděním má dítě výraz úleku a ruce mu extendují a poté flektují, jako by chtělo něco uchopit. Při tom začne plakat. Pokud tato reakce chybí, je to známka poruchy CNS. Většinou vyhasíná v polovině 2. trimenonu (Trojan, 2005).

- ***Landauova reakce***

Dítěti položíme dlaň na přechod hrudníku a břicha a držíme jej ve vodorovné poloze (viz. Příloha P I). V prvním měsíci hlava poklesává, páteř je prohnutá do kyfózy a horní i dolní končetiny jsou mírně flektované. Od konce 1. trimenonu se dítě začne tonicky zvedat, pokud mu hlavu zatlačíme směrem k podložce, tonus povolí. Tato reakce mizí v 2. trimenonu (Trojan, 2005).

1.3.3 Diagnostika dle Vojty

V diagnostice podle Vojty se hodnotí *pohybová analýza spontánní motoriky, polohové reakce a primitivní reflexy* (Orth, 2009).

Spontánní motoriku chápeme jako souhrn pohybů z vlastního podnětu dítěte. Pokud je narušen vývoj dítěte, projevuje se omezením jeho představitosti, zájmu a zvědavosti. **Analýza pohybu** se zaměřuje na hodnocení držení těla v souvislosti s pohyby končetin (Orth, 2009).

Každá **polohová reakce** sestává ze skupiny cílových podnětů, které dává vyšetřující CNS dítěte, aby dospěl k dané odpovědi. Při vyvolání polohové reakce se změní poloha dítěte, která je předem daná standardizovaným způsobem. Tím jsou dány podněty na receptory reagující na protažení svalstva, šlach, fascií, kloubů, kloubních pouzder a vazů. Zpracování podnětů v CNS se projevuje motorickou odpovědí na určitou změnu polohy, a tím jsme schopni usoudit, zda se CNS podílí ve svém celku. Pro vyšetření se používá sedm polohových reakcí: trakční reakce, Landauova reakce, axilární závěs, Vojtovo boční sklopení, horizontální závěs a vertikální závěs dle Collisové a vertikální závěs dle Peipera a Isberta (viz. Příloha P II) (Orth, 2009).

Pomocí zmíněného vyšetření můžeme v krátkém čase posoudit vývoj dítěte, zjistit vývojový věk a stupeň ohrožení vývoje (Orth, 2009).

Při diagnostice hodnotíme u dítěte **primitivní reflexy**. Slovo „primitivní“ pochází z latinského slova *primum*, což znamená první. Primitivní reflexy jsou odpovědi dítěte na určitý podnět, které lze vyvolat v daných obdobích vývoje kojence. Pokud je dítě zdravé a dobře se vyvíjí, po uplynutí určitého období se reakce již nedá vyvolat (Orth, 2009).

1.3.4 Zobrazovací metody

Ke stanovení diagnózy a lokalizaci poruchy může přispět magnetická rezonance, výpočetní tomografie a v menší míře ultrazvuk.

- **Magnetická rezonance a výpočetní tomografie**

Výpočetní tomografie (CT) a magnetická rezonance (MR) jsou ekonomicky náročnější vyšetření, ale přinesou diagnostice více informací. Je nutné je provádět v celkové anestezii což nese svá rizika a komplikace. CT pracuje podobně jako prostý RTG (rentgenový) snímek, ale ve výsledku získáme příčné řezy bez sumace tkání a struktur. Pomocí CT získáme zobrazení kompaktní kosti, mineralizované spongiózy a kalcifikované útvary. Však při CT vyšetření je špatné zobrazení stavu vazů, šlach, chrupavek či kostní dřeně. Hlavní nevýhodou je vysoká dávka záření (Gallo, 2011; Kraus, 2005).

Oproti CT je magnetická rezonance pro diagnostiku výhodnější. Při vyšetření magnetickou rezonancí můžeme využít libovolnou rovinu řezu a nezatěžuje vyšetřované rentgenovým zářením, takže vyšetření může být zopakováno. Pomocí MR můžeme zhodnotit stav kloubů, měkkých tkání a změny kostní dřeně. Nevýhoda MR je vysoká cena vyšetření a nedo-

stupnost přístroje. Také se nesmí provádět u lidí s implantovaným kardiostimulátorem s kochleárními implantáty a cizím tělesem v oku (Gallo, 2011; Kraus, 2005).

Pomocí MR může specialista klasifikovat typy mozkového poškození, jako jsou mozkové malformace, poškození neventrikulární bílé hmoty, kortikální léze, poškození bazálních ganglií nebo normální nález (Gallo, 2011; Kraus, 2005).

- ***Ultrasonografické vyšetření***

Využívá vlnění o vyšší frekvenci, než je člověk schopný vnímat. Lze provádět u dětí přes velkou fontanelu do 1 roku. Výhodou je, že dítěti neškodí, a pokud je třeba může se provádět opakovaně. Používá se k zhodnocení stavu svalů a šlach. U novorozenců se využívá k vyšetření kyčelních kloubů (Gallo, 2011; Seidl, 2004).

1.4 Léčebné metody

Vývoj dítěte je již od narození „naprogramován“, dá se říct, že v určitém období by dítě mělo zvládat dané úkoly. První mimovolní pohyby se objeví v období 3. - 4. měsíce. Jsou to jednoduché reakce, které odborník zná, a podle nich by měl stanovit, zda je CNS postižena nebo ne. Při postižení CNS, by se mělo co nejdříve začít s pohybovou léčbou (Trojan, 2005).

Děti jsou po porodu pravidelně vyšetřovány pediatrem, který odhalí, zda je pohybový vývoj opožděný nebo nesymetrický. Dítě je neurologicky vyšetřeno a poté se rozhodne o léčbě (Trojan, 2005).

Cílem léčby dětí s DMO není vyléčit, ale dosáhnout stavu, ve kterém budou schopni prožít co nejkvalitněji svůj život. Léčba zahrnuje mnoho metod, které dosahují k zlepšení a udržení funkčnosti, schopnosti a zdraví, kognitivního vývoje, sociální integrace a nezávislosti. Je důležité, aby léčba byla týmová a zaměřila se na celkový vývoj postiženého dítěte (Kraus, 2011).

1.4.1 Farmakoterapie

U většiny dětí s DMO se vyskytuje nadměrná svalová aktivita, která vede k nerovnováze a ruší neutrální postavení kloubů, což vytváří kontraktury, abnormální postury a bolestivé stavy. Příčinou nadměrné aktivity je spasticita (patologická reakce mající vliv na schopnosti člověka) a extrapyramidové projevy (jejich podstatou jsou změny složitých neuronálních mechanismů v bazálních gangliích) (Kraus, 2005).

Cílem léčby je zlepšit motorické funkce na základě inhibice drah, které jsou hyperaktivní, korekce nerovnováhy neurotransmiterů a úpravě jejich deficitu. K léčbě se užívají lokálně i celkově působící léky. Léčba spasticity je vhodná u pacientů, kterým vyvolává funkční handicap, nebo u nich dochází k svalovým kontrakturám (Kraus, 2005).

- **Lokální léčba - botulotoxin**

Nejčastějším problémem DMO je spasticita. Spasticita neboli zvýšené napětí svalu lze uvolnit pomocí aplikace injekce botulotoxinu. Botulotoxin (BTX) zmírňuje bolest a působí na úrovni neurotransmiterů a modulátorů, tím dochází k usnadnění rehabilitace a další péče o dítě. Indikace k aplikaci botulotoxinu je míra postižení, prognóza dítěte a stanovené cíle léčby (Kraus, 2005).

Botulotoxin je produkován anaerobní bakterií *Clostridium botulinum*, která se vyskytuje v 7 odlišných sérotypech toxinu (A-G). K léčbě se využívá botulotoxin typu A (BTX-A). BTX-A je proteinová molekula, která vyvolává chemickou denervaci svalu. Místem působení je nervosvalová ploténka, kde BTX-A blokuje presynapticky uvolňování neurotransmiteru acetylcholinu z nervového zakončení axonu do synaptické štěrbině. Tím dochází k zmenšení množství uvolněného acetylcholinu a brání přenosu signálu na cílený sval a umožní snížit svalový stah (Kolář, 2010, s. 404-405; Muchová, 2011).

BTX-A se aplikuje ambulantně na specializovaných pracovištích. Podává se intramuskulárně, přímo do postiženého svalu. U dětí se aplikace provádí pod EMG (elektromyografie) kontrolou, aby nedošlo k traumatizaci. Celková dávka se vypočítá dle váhy dítěte. Nástup účinku je do 3. – 7. dne po aplikaci. Účinek dosahuje maxima po 3 - 4 týdnech. Délka účinku BTX-A je cca 3 měsíce. Při aplikaci BTX je vhodná současná RHB (rehabilitace) může být účinek i delší. Aplikace se provádí opakovaně (Muchová, 211).

- **Celková a systémová léčba**

Systémová léčba je doporučena u stavů s difúzní nadměrnou svalovou aktivitou. Před zahájením léčby je vhodné ji zvážit, protože léčiva mají navíc závažné nežádoucí účinky. K nejčastěji užívaným lékům patří diazepam, baclofen, tizanidin a dantrolen (Kraus, 2005).

Diazepam, baclofen a tizanidin patří do lékové skupiny *myotonolytik*, které působí přímo na míchu. Zabraňují šíření reflexů v míše. Působí tak, že zesilují inhibiční působení kyseliny γ -aminomáselné (GABA). Tím dochází ke kontrole kosterního tonu svalstva, který je udržován pomocí polysynptických míšních reflexů (Lüllmann, 2004).

Baclofen tlumí přenos stimulu přímo v míše, jako antagonist na GABA_B-receptorech. Podává se perorálně, kdy terapeutický poločas je 3,5 hodiny. Pacienti s diparetickou, hemiparetickou nebo kvadruparetickou formou mají po léčbě méně výrazný efekt. Dochází ke snížení křečí a zlepšuje se kontrola mikce (Kraus, 2005; Lüllmann, 2004).

Benzodiazepiny – diazepam alostericky moduluje reaktivitu GABA_A-receptoru, s tím zesilují inhibiční působení GABA. Patří mezi nejvhodnější léčiva, protože snižuje spasticitu při míšních lézích, vytváří svalovou relaxaci a snižuje rigiditu. Nejlepší účinek je u forem s atetózou a dyskinezemi. Nevýhodou je, že mají vyšší sedaci než baclofen a zhoršují zahlenění dýchacích cest. Při používání benzodiazepinů je riziko vzniku závislosti. Nežádoucím účinkem je útlum projevující se při intoxikaci, a po vysazení léčiva projev abstinenčních příznaků (Kraus, 2005; Lüllmann 2004).

Tizanidin působí na α_2 – receptory. Má antispastický účinek, který je vyvolán obnovením nebo zesílením noradrenergí presynaptické zábrany. Maximum účinku je po 1-2 hodinách. Nežádoucí účinky se vztahují k podanému množství léku. Nejčastěji se projevuje suchost v ústech, sedace, spavost, únava, malátnost a může způsobit symptomatickou hypotenzi, insomni, halucinaci a zvýšení jaterních testů (Kraus, 2005; Lüllmann, 2004).

Dantrolen je léčivo, které ovlivňuje iontové kanály a absorbuje se v tenkém střevě a metabolizuje se v játrech. Podání je perorální a maximální hladiny dosahuje za 3-6 hodin. Redukuje svalový akční potenciál uvolňováním kalcia, tím dochází k snížení síly volní kontrakce. Mění kontrakce rychlých vláken a ovlivňuje extra i intrafuzální vlákna. Dantrolen má nejúčinnější účinky u nechodících dětí s kvadruparézou, protože usnadňuje polohování. Nejzávažnějším nežádoucím účinkem je hepatotoxicita až hepatonektózy, proto by se neměl podávat déle jak 3 měsíce. Dále zde patří slabost, malátnost, nauzea, vomitus, diarhohe a parestezie. Při léčbě dantrolenem jsou nutné pravidelné kontroly jaterních enzymů (Kraus, 2005).

1.4.2 Ortopedická operační léčba

Ortopedická léčba bývá poskytována u pacientů, kde základní pohybová a neurologická léčba nestačí. Léčbu také provádíme u pacientů, kteří se nezlepšili cvičením, a jeho svalová nerovnováha mu nedovoluje dostat se do vyššího pohybového stadia. Anebo z důvodu zabránění desaxace, subluxe, luxace kloubů a kontrakturám svalů (Kraus, 2005).

Cílem ortopedické operace je umožnění vertikalizace, sebeobsluhy až kvalitní manuální práce dítěte. U pacientů s těžkým postižením se snažíme alespoň umožnit základní hygienu v poloze na lůžku, pokud je to možné, zajištění sedu a náhradního pohybu na vozíku (Kraus, 2005).

Ale i po operativní léčbě je nutné, aby rodič s dítětem nadále cvičili stejnou metodu jako před operací, která je však doplněna rehabilitačními i ortopedickými (dlahy, ortézy, aj.) pomůckami. Pokud nedojde po operaci k návniku polohy a funkce, pro které byla operace provedena, dojde k navrácení kontraktur (Kraus, 2005).

Pro snadné dorozumívání mezi ortopedickými odborníky zavedl doc. MUDr. Václav Smetana (in Kraus, 2005, s. 160-161) pojem etáž. Oblasti dolní končetiny jsou děleny:

- I. etáž – hlezno a chodidlo
- II. etáž – koleno
- III. etáž – kyčel a pletenec pánevní
- IV. etáž – hrudní - bederní páteř a pánev
- V. etáž – krční páteř a hlava

Na horní končetině je dělení podobné:

- I. etáž – zápěstí a ruka
- II. etáž – loket
- III. etáž – rameno a pletenec

Etáže se navzájem ovlivňují a navzájem spolu souvisejí. Ovlivňování jednotlivých etáží jsou patrné při chůzi, stojí, vsedě a vleže.

Operace se dělí na operace:

- **na svalech a šlachách** – pro uvolnění kontraktur taktní tenotomií či myotonií, prolon-gací nebo desinzerací šlach, denervací určitých svalových skupin;
- **na kloubech** – pro dosažení správné centrace kloubu pomocí krvavé repozice, dále provádíme artrodézu (ztužení kloubu), osteotomii paraartikulární, u nereponibilních luxacích částečnou resekci nebo paliativní osteotomii;
- **na kostech** – pro korekci osové deviace dlouhých kostí, korekci deformací krátkých kostí, pomocí prolongace nebo abreviace řešíme rozdíly délek kostí;

Na základě zkušeností Ortopedické kliniky 2. lékařské fakulty Univerzity Karlovy a Fakultní nemocnice v Motole je vhodné provést operaci do 6 roku dítěte, nad 6 let je možné provést jen transpozice a výkony na kostech (Kraus, 2005).

1.4.3 Vojtova metoda

Autorem metody je prof. MUDr. Václav Vojta, který vytvořil základ své terapie v letech 1950 – 1970, která se nazývá *reflexní lokomoce*. Vojta si všiml, že u cerebrálních paréz byly prostřednictvím určitých poloh a cíleného působení na dané části těla svaly používány jinak než spontánně. Tímto působením se měnilo i zvýšené napětí svalů, které je typické pro spastiky (Orth, 2009).

Vojtova terapie umožňuje vytvořit dobrý senzomotorický základ, na kterém můžeme stavět jiné terapie, jako je logopedie, ergoterapie a léčebná pedagogika. Základem terapie jsou hybné programy, které sestávají z různých typů pohybu. Cílený pohyb je možný provést pomocí uspořádané souhře svalů, kloubů a nervového vybavení. Souhrn kontrakcí svalů jako cílený pohyb nastane tehdy, pokud se všechny svaly řádně doplňují. Tento řád zajišťuje CNS a koordinuje pohyb (Orth, 2009).

U dítěte s poruchou nervového systému je zamezen normální přístup k vrozeným hybným programům a ke spojům, které jsou potřebné pro přenos informací v CNS. Proto dítě není schopné plně využít svou motoriku. Následkem jsou odchylovající se hybné vzorce, které vedou k sekundárním škodám. Těmto překážkám ve vývoji by měla zabránit terapie pomocí reflexní lokomoce, která zahrnuje 3 hybné vzorce – *reflexní plazení, reflexní otáčení a první pozice*. Je to hybný proces, který zahrnuje reflexní reakce a rytmické pohyby, které mohou vést k lokomoci (Orth, 2009).

Cílem Vojtovy terapie je zasáhnout do organizace a funkce CNS tak, aby dítě mohlo dosáhnout hybným programům, které nejsou k dispozici kvůli hybné poruše. Stimulace neuronálních struktur probíhá v určených výchozích polohách specifickými podněty a stimulačními místy (spoušťové zóny). Změny tělesné polohy jsou vedeny od receptorů, které reagují na protažení (svalů, šlach), a tím jsou zapojeny hybné vzorce. Tímto způsobem se daří zdravému člověku regulovat své držení a vykonávat cílené pohyby (Orth, 2009).

Kombinací polohových podnětů, tlakových podnětů a doby stimulace vytváří input (podnět) pro CNS, který vede ke spuštění hybného programu. CNS dostává plán pro opravu,

kteřá se vytvoří pomocí hybných vzorců reflexní lokomoce, a tím se aktivuje a podporuje rehabilitační proces (Orth, 2009).

Cílem je hledání a nalezení programu, potřebný přenos a zpracování informace. Takto se dopracuje k vytyčenému cíli. K dosaženému cíli a stabilizaci stavu je nutná individuálně rozdílná doba. Při terapii by se mělo dosáhnout přístupu k vrozeným hybným programům a tak vyčerpat vývojový volný prostor v CNS. Potom může dítě využít své spontánní motoriky k prozkoumání svého okolí a pro vnímání svého těla (Orth, 2009).

Dávkování terapie je rozhodujícím faktorem pro stabilizaci centrálních spojení. S kojencem by se měly cvičit 4 terapeutické jednotky denně. Odstupy mezi cvičeními měly být nejméně 2 hodiny, při zohlednění denního režimu dítěte jsou vhodné 3 ½ až 4 hodinové odstupy. Poslední terapeutická jednotka by měla být alespoň hodinu před spaním, aby bylo dítěti poskytnuto spontánního pohybu po cvičení. Důležité je, aby rodiče věděli, že při prvním cvičení každého dne bude namáhavější než následující cvičení. Zato poslední cvičení ve dne bude uspokojivé a většinou proběhne snadněji (Orth, 2009).

Délka ošetřování dle Vojty je individuální dle věku dítěte. U novorozenců a předčasně narozených stačí 1-2 minuty. U kojence do 4 týdnů 5-6 minut. Po 4 týdnech by měla být doba cvičení 10-12 minut. U malého dítěte 15-20 minut a u školního dítěte, mladistvých a dospělých 20-30 minut. Délka cvičení je orientační a myslí se „jen“ cvičení, je nutné k času přičíst dobu svlékání a oblékání (Orth, 2009).

Úspěch ve Vojtově terapii rozhoduje spolupráce a postoj pacientka k terapii. Jelikož se většinou jedná o novorozence, kojence a malé děti, takže tuto zodpovědnost za ně přebírají jejich rodiče. Proto je velice důležitá spolupráce rodičů, aby se dosáhlo výsledku. Spolupráce rodičů závisí na postoji k výchově, na vlastním nasazení, informovanosti o rozsahu hybné poruchy a vlivu na vývoj dítěte. Poté tyto faktory jsou rozhodující k jednání rodičů. Pokud se rodič rozhodne začít s Vojtovou metodou, je nutné, aby terapeut, rodiče a dítě usilovali o cíl společně. Rodič by měl být přesvědčen o správnosti terapie, protože pokud nebude s terapií vnitřně souhlasit, dítě to vycítí. Mezi terapeutem, rodičem a dítětem je významnější nonverbální komunikace než verbální. Při ošetřování Vojtovou metodou se s dítětem komunikuje především tělem a rukama, hlas a řeč jsou jen podpůrným mechanismem. Pro dítě je důležité, aby hlas byl pevný, jasný a taky závisí na poloze a modulaci hlasu. Většinou se dítě nechá uklidnit hlubokým a klidným hlasem a jistým uchopením. Na

hlasu je snadno rozpoznat, je-li vnitřní pocit v souladu s vnějším jednáním. Pokud ruce rodiče signalizují jistotu a bezpečí dítě bude lépe spolupracovat (Orth, 2009).

1.4.4 Bobath koncept

Bobath koncept je terapeutickým rehabilitačním procesem určený pro pacienty s patologií CNS. Autory konceptu jsou manželé fyzioterapeutka Berta a dr. Karl Bobathovi, kteří ve 40. letech 20. století rozvíjeli terapeutický koncept na základě svých zkušeností. Koncept byl v průběhu dalších padesáti let zdokonalován (Kolář, 2010).

Za teoretický základ konceptu Bobathovi označili mechanismus centrální posturální kontroly (MCPK), který je nezbytným předpokladem pro normální funkci. MCPK je nezbytným předpokladem pro normální posturální tonus, reciproční interakci svalů a různorodost posturálních a pohybových vzorů. MCPK se skládá z dynamických posturálních reakcí, které pracují společně. Výsledkem je udržení rovnováhy a přizpůsobení postury před, během a po dokončení pohybu. Jsou to automatické reakce (*vzpřimovací, rovnovážné, obranné*), které se vyvíjejí a slouží ke koordinaci pohybů a kontrole postury. *Vzpřimovací reakce* jsou základem pro kontrolu hlavy a trupu, udržení určitého postavení, rotaci a derotaci kolem osy trupu a pro orientaci a adaptaci. *Reakce rovnovážné* udržují a obnovují rovnováhu během všech aktivit. A *obranné reakce* jsou spojením mezi vzpřimovacími a rovnovážnými reakcemi při vývoji dítěte. U dětí s DMO jsou často tyto reakce nedostatečné (Kraus, 2005; Kolář, 2010).

Bobathova terapie je prováděná v oblasti handlingu. Tzv. handling je způsob provádění cvičení a manipulace s jedincem. Terapeut cíleným handlingem se snaží dosáhnout toho, aby dítě bylo schopno převzít kontrolu nad vlastním pohybem, a tím získat správnou senzomotorickou zkušenost v oblasti konkrétní funkční situace. Terapeut při hře nebo provádění určité činnosti s dítětem kontroluje nebo řídí jeho motorický výstup prostřednictvím změněného sensorického vjemu. Opakováním aktivity vzniká vybudování schopnosti dítěte provést samostatnou kontrolu nad vlastním držením a pohybem těla (Kolář, 2010).

Handling je aplikován celých 24 hodin a začleněn do běžného života. Cílem je, aby dítě bylo připravené pro funkční dovednosti, jako je oblékání, krmení, pití, chůze, a jiné (Kolář, 2010; Kraus, 2005).

1.4.5 Doplnující léčebné metody

- *Synergetická reflexní terapie*

Je to samostatný léčebný komplex, který vyvinul dr. Waldemar Pfaffenrot a uplatňuje se pro léčbu a prevenci následků DMO a dalších neuroortopedických poruch.

SRT (synergetická reflexní terapie) působí na CNS, ale není schopna vyléčit původní postižení. Pouze napomáhá zlepšit stávající stav. Je navrhována především pro specifikum sekundárních poruch na pohybovém aparátu závislosti na primární poruše CNS. SRT je kombinací různých reflexně-terapeutických manuálních metod, které jejich aplikací vyvoláme vzájemné navýšení účinnosti (Kraus, 2005; Vodičková, 2012).

Užití léčebné techniky

1. Myofasciální technika – zaměřuje se na ošetření měkkých tkání (tj. kůže, podkoží, fascie, svaly), které vede k uvolnění na základě biochemických reakcí a umožní protažení svalů.
2. Akupresura – je založená na principu čínského lékařství - akupunktury, ale liší se použitím tlaku a vibrací prstů místo speciálních jehel. Cílem je uvolnění svalů a šlach a odstranění energetických blokad.
3. Masáž reflexních zón – kde se dají využít 3 techniky:
 - a. Masáž reflexních zón – na dlaních a chodidlech.
 - b. Masáž nebo akupresura hlavy – stimulace určitých ploch na hlavě, při kterých dochází k působení na specifické oblasti mozkové kůry.
 - c. Silný a rychlý tlak na vybrané reflexní zóny – přivedení svalu do určité vibrace a následné uvolnění.
4. Chiroterapie – užití cílených mobilizačních a manipulačních pohybů k dosažení nápravy poruch v kloubech. Před provedení chiroterapie je nutné vyšetření.
5. Korekce patologického postavení páteře a končetin – po ošetření daného místa měkkými technikami můžeme využít svalového a kloubního uvolnění a pasivně zkorigovat kloubní spojení do správného postavení, a preventivně působíme proti kontrakturám (Kraus, 2005).

- ***Cvičení na míči***

Je vhodné pro rehabilitaci a polohování dětí. Jemné pohupování a vychylování těžiště je dětmi pozitivně vnímáno. Je však nutné se vyhnout prudkým pohybům, které vedou k obranným reakcím. U větších dětí slouží k provádění balančních cviků, které vedou ke stimulaci svalových skupin, i těch které se v běžné aktivitě zapojují méně (Kraus, 2005).

- ***Vodoléčba a plavání***

V hydroterapii působí mechanický účinek vody na krevní a lymfatické cévy, periost, vitální kapacitu plic a minutový objem srdeční. Při vodoléčbě působí na organismus tepelná a pohybová energie a mohou působit chemické látky, které se do vody přidávají (Kraus, 2005).

V hydroterapii se u dětí využívá vířivé koupele, subakvální masáže, perličkové lázně a cvičení v bazénu. Většinou děti s DMO vnímají vodní terapii pozitivně. Umožňuje jim dělat pohyb, který na suchu nesvedou. Plavání jako samo o sobě umožňuje dítěti zlepšovat kondici, seberealizaci a psychickou kondici. Pozitivně působí na orgány a tělo jako celek. Během plavání dochází k zlepšení krevního oběhu, usnadňuje žilní návrat a srdce se méně namáhá. Tělo nemusí překonávat gravitaci, tím dochází k odlehčování přetížených částí. Plavecké pohyby zlepšují svalovou koordinaci, a zapojují se svaly, které v běžném životě se málo zatěžují (Kraus, 2005).

- **Lázeňská léčba**

Lázeňská léčba představuje intenzivní léčebnou rehabilitaci. Kromě léčebného tělocviku a fyzikální terapie je zde zahrnuta klimatoterapie, ergoterapie, psychoterapie. V lázních je velká výhoda, že na procedury je dostatek času, což v běžném životě není možné. Dítě s DMO by mělo alespoň jednou ročně absolvovat lázeňský pobyt (Kraus, 2005).

- **Ergoterapie**

Ergoterapie neboli léčba prací, u dětí hrou. Cílem této terapie je nácvik samostatnosti a soběstačnosti v denních úkonech dítěte. Cvičí se jemná motorika, úchop, obratnost, cílené pohyby a koordinace. K nácviku je možno použít kompenzačních pomůcek, které usnadňují činnost (Kraus, 2005; Seidl 2004).

Do ergoterapie, která se často užívá, můžeme zahrnout arteterapii, muzikoterapii, hipoterapie a canisterapie.

1. Arteterapie

Definice arteterapie podle nizozemského psychoterapeuta Hilariono Petzolda (In Šicková-Fabricsi, 2002, s. 31): „Arteterapie je teoreticky usměrněné působení na člověka jako celek v jeho fyzických, psychických danostech, v jeho uvědomělých i neuvědomělých snaženích, sociálních a ekologických vazbách, plánované ovlivňování postojů a chování pomocí umění a z umění odvozenými technikami, s cílem léčby nebo zmírnění nemoci a integrování nebo obohacení osobnosti.“

Arteterapie se snaží o navození kompenzačního procesu, aktivizace, zprostředkování kontaktu, přeformování stereotypů, komunikaci pomocí výtvarného projevu, odstranění úzkosti, socializace nebo kanalizace agresivity. Je to soubor technik a postupů, které by měly ovlivnit či změnit sebehodnocení a sebevědomí člověka, integraci osobnosti a poskytnout pocit smysluplného naplnění života (Šicková-Fabricsi, 2002).

2. *Muzikoterapie*

Muzikoterapie znamená využití zvuků a hudby k terapeutickému účelu. Muzikoterapie vytváří vzájemný vztah mezi osobností klienta i terapeuta. Může vyvolat pozitivní změny v lidském organismu. Její cíle zahrnují rozsáhlou oblast působení, do které můžeme zahrnout léčbu, učení, rozvoj sociálních vztahů a komunikace, sebevyjádření, motivace, zvládnutí bolesti, stresu a jiné (Kantor, 2009).

3. *Hipoterapie*

Je to léčebná metoda, která využívá pohybové impulzy při koňské chůzi. Při pohybu koně se uvádí pohyb ve třech rovinách. Tedy při pohybu koně se hřbet pohybuje nahoru a současně do stran, dopředu i dozadu. Pokud se jezdec dokáže spojit s koněm do té míry, že nechá pohybový impulz koně projít svým tělem, vzniká terapeutický účinek. Dá se říct, že kůň je nestabilní plocha, která vysílá velké množství impulzů. Tyto impulzy jsou předány receptory do organismu, který je musí zpracovat. Hipoterapii je vhodné využít u lidí s poruchou chůze (Velemínský, 2007).

4. *Canisterapie*

„Pes je jediný tvor, který vás miluje víc, než vy milujete sami sebe“

(Fritz von Unruh in Velemínský, 2007, s. 60)

Je to terapie, která využívá pozitivního působení psa na člověka, jak ze stránky fyzické, psychické tak i sociální. Dají se dobře zařadit do programu rehabilitace, kdy přináší pocit pohody a pomáhá lépe snášet bolestivé procedury. Pozitivně ovlivňuje vnímání stresu a umocňuje regenerační síly (Kraus, 2005; Velemínský, 2007).

2 PSYCHOLOGICKÁ PROBLEMATIKA U DĚTÍ S POSTIŽENÍM

Postižení přináší člověku náročnější životní situace a různé problémy v oblasti zdravotní, sociální, ekonomické a etické. Problémy mají vliv na samotného člověka, rodinu, vychovatele a pedagogy. Lidé s postižením či nemocí jsou schopni zvládnout běžné životní situace, ale v této skupině lidí se vyskytuje více jedinců bázlivých a odtažených, zaujatých a lítostivých, s podlomeným nebo vysokým sebevědomím a dalšími problémy. Proto je důležité jim poskytnout správné zacházení a podporu. Psychologie pro lidi s postižením není „jiná“ psychologie, ale přistupuje k ní něco navíc, co bude předmětem našeho zkoumání a úvah. Pokud je dítě s postižením „problematické“, méně vyrovnané nebo zvláštní, je nutné mu poskytnout zvláštní porozumění tak i přístup a vedení (Matějček, 2001; Pešová, 2006).

2.1 Prožitek nemoci

Nemoc postihuje celé tělo, a dítě si svou nemoc (nebo postižení) uvědomuje a prožívá. Nemoc dítěte má vliv i na okolí dítěte, což je rodina. Většinou se projevuje neklidem a úzkostí rodiny, které následně ovlivňuje dítě. Jejich prožívání, nálady, postoje a změny chování vůči dítěti, to vše se může dítěte dotýkat. Děti jsou k takovým změnám individuálně vnímavé. Obecně se dá říct, že jakákoliv zdravotní neschopnost, nemoc či postižení zatěžuje CNS, které pak může mít za následek nedostatečný zdravý psychosociální vývoj (Matějček, 2001).

Děti si od nejútlejšího věku budují představu vlastního těla. Postižené dítě má cestu poznání ztíženou a provázenou zmatky. V tomto vývoji je důležité, aby dítě rozumělo pojmům označující části těla. V závislosti na antropomorfickém chápání okolního dění může dítě chápat svou nemoc jako pocit studu, provinění a úzkosti. Takové představy dítěte většinou přetrvávají do dospělosti (Pešová, 2006, s. 23).

Vývoj dítěte se zdravotním postižením nebo onemocněním se řídí stejnými psychologickými zákonitostmi jako vývoj zdravých dětí – jenom u akutně nemocných dětí se uplatňuje specifický vliv činitelů, které mohou vytvářet určité překážky nebo nebezpečí (Matějček, 2001).

Ve školním věku se dítě učí řešit řadu konfliktů. V tomto období vzniká pocit úspěšnosti i méněcennosti, které jsou násobeny nezdary v soutěžích a hrách. V době dospívání bývá výrazně ovlivněn vývoj osobnosti i pohlaví. Dívky více trápí změna vzhledu a chlapce

omezení pohybu a výkonnosti. To vše je prokázáno výskytem osobní a sociální nepřizpůsobivosti (Pešová, 2006).

2.2 Vývoj dítěte

Dítě s vrozeným postižením se neustále přizpůsobuje zvláštním životním situacím. Zdravému vývoji osobnosti dítěte hrozí nedostatek podnětů nebo jejich nerovnoměrný přívod, tím dochází k opoždění mentálního vývoje. V každém vývojovém období si dítě osvojuje nové poznatky, zkušenosti, pracovní techniky a způsoby myšlení. Není tedy vhodné, aby se některé období zanedbalo nebo stimulačně nevyužilo. Nebezpečí nesprávného výchovného vedení dítěte vychází z psychicky náročné situace, do které se rodiče a vychovatelé dostávají (Matějček, 2001).

Při ztrátě nebo omezení pohybu u dětí do dvou let je větší riziko mentálního postižení. Dítě svou pohybovou zdatnost prožívá jako účelný prostředek k opatřování podnětů z okolí, hlavně ke hře a sociálnímu kontaktu s vrstevníky a učení ve spolupráci s druhými dětmi – tato hodnota se ve školním věku stupňuje (Matějček, 2001).

Děti ve školním věku si začínají uvědomovat vlastní „já“ a společenské hodnoty. K tomu se přidává otázka postoje k sobě, hodnocení sebe sama a sebeúcty. To se děje okolo osmého roku, kdy děti si uvědomují své tělesné zdatnosti, krásy, soběstačnosti a nezávislosti. Je-li přítomné postižení, mnohdy vedou k úzkostem a stresům, které ohrožují utváření identity (Matějček, 2001).

2.3 Duševní stav dítěte

Na postoji dítěte k onemocnění závisí na základní genetické výbavě, kterou dítě získává od rodičů a dalších předků. Do ní patří inteligence, stupeň dráždivosti a odolnosti nervového systému, temperamentní rysy a některé zakotvené povahy. Každý člověk vnímá své postižení jinak. S tím souvisí otázka tzv. frustrační tolerance. Myslí se tím stupeň odolnosti na zátěž, které přináší člověku opakované frustrace. Tyto frustrace se projevují z důvodu nespokojených potřeb – u dětí to jsou potřeby kontaktu s vrstevníky, uplatnění ve společnosti, a v pozdějším věku potřeby citových vztahů k druhému pohlaví aj. Opakované frustrace dítěti odolnost snižují (Matějček, 2001).

2.4 Rodina a dítě s postižením

Pro dítě je nejdůležitějším a také prvním životním prostředím rodina. Vlivy na postoj rodiče k dítěti vznikají již na jejich předešlých zkušenostech. Ve zkušenostech se odráží jejich vlastní dětství, vztah k rodičům, zkušenosti z pozdějšího věku, vztah s kamarády, přáteli a i z manželského života. Proto postoje jsou velice individuální, a nejsou dané žádnými pravidly (Matějček, 2001).

Při prvním poznání rodičů, že s dítětem není něco v pořádku, vzniká otřes v jejich postojích a představách, které ovlivní celý rodinný život. Však děti s postižením mají tytéž základní potřeby jako děti zdravé. To je však vázáno na stupně postižení (Matějček, 2001, s. 26).

Je třeba, aby rodiče přijaly postižení dítěte jako skutečnost, což není jednoduchá věc. To závisí na rozsahu a trvalosti postižení dítěte, a také na vlastnostech, osobnosti, zkušenostech rodičů a dalších věcích, které tuto skutečnost ovlivňují. Může nastat situace, kdy se rodina vyrovná s těžkým defektem svého dítěte, nebo naopak nedovede přijmout ani nepartnou vývojovou vadu (Matějček, 2001).

Dítě přináší do rodiny různé náročné životní situace, a klade na rodiče zvýšené nároky na čas, tělesnou námahu a finanční oblast rodičů. Však tyto nároky nejsou kladeny jen na rodiče, ale i na blízkou rodinu a okolí. Rodičům se pak dostávají nové podněty, požadavky, hodnocení, kritika, povzbuzení či předsudky. Za těchto okolností vznikají různé tendence ve výchově, které bývají nevhodné. Může se vyskytnout výchova příliš úzkostná, rozmazlující, perfekcionistická (tzn. s přepjatou snahou po dokonalosti), protekční (snaha dosáhnout hodnot, které by mohly být pro dítě zvláště „významné“ a „výhodné“ pro další život) nebo zavrhuje (Matějček, 2001).

V průběhu výchovy o postižené dítě vznikají výše zmíněné náročné životní situace. Zde můžeme zahrnout spoustu věcí, a nejčastěji zde patří nedostatek času, nejistota a strach, partnerské problémy, finanční problémy, fixace na dítě, nebo dítěte na matku. Fixace nejčastěji vzniká u tělesně postižených, kdy potřebují pomoc rodiče.

Aby se člověk lépe vyrovnal s náročnými životními situacemi, které je pravděpodobně čekají, by měl vědět v první řadě, co je čeká do budoucna a jaká bude následná péče o dítě. Rodiče by měli vědět jak se o dítě starat, a specifika péče. Časem by se měli naučit rozdělit povinnosti na druhé, zorganizovat čas a vytvořit strukturu pro denní aktivity. Zde

spadá i naučit se odpočívat a odreagovat. Najít si koníčky, kdy budou mít čas pro sebe a dokážou odpoutat svou mysl od problémů (např. zahradničení, cvičení, apod.) (Kantor, 2012).

Čím starší dítě bude, o to bude náročnější péče, proto by se rodiče měli naučit nebát dítě svěřit do péče jiného člověka. Na tomto základě by měli nejprve stavět dobré rodinné a přátelské vztahy. Tím, že budou důvěřovat blízkým, bude snadnější dítě někomu svěřit. A pokud budou mít známé, mají možnost mluvit o svém dítěti a problémech. Je dobré, se seznámit s rodinou, která má již zkušenosti s handicapovaným dítětem. Mohou jim poradit a říci užitečné rady. Výhoda je, že mají podobný problém, a lépe se dokážou pochopit (Kantor, 2012).

V průběhu vývoje dítěte, by si rodiče měli ujasnit myšlenky na budoucnost. Uvědomit si, co pro dítě mohou udělat a jak mu dokážou pomoci, aby žilo co nejkvalitněji svůj život. Popřemýšlet nad integrací dítěte do školky, školy a do možných kurzů či do aktivit, které by pro dítě byly vhodné (Matějček, 2001).

Někdy mají rodiče pocit, že jejich dítě trpí. Je třeba mít na vědomí, že dítě má své starosti a problémy odpovídající jeho duševnímu vývoji. Postižení více vnímají lidé z okolí než dítě samotné. Dítě by neměli litovat, ale pomoci mu, aby prožilo šťastný život (Matějček, 2001).

Většinou je život rodiny změněn podle požadavků a potřeb dítěte. Většina psychosociální zátěže se objeví až po daném problému, protože v době zátěže je rodina na pokraji svých možností. Zbývá méně času na vlastní potřeby a komunikaci o problémech. Proto by lidé měli myslet na svou rodinu a manželství. Protože v dobře fungující rodině jsou si oporou sami manželé, ale také rodiče, příbuzní a přátelé. Z toho vychází vhodná péče a poskytování opory dítěti (Langmeier, 2000; Matějček, 2001).

S vývojem dítěte postupně přicházejí jiné zdravotní problémy. Většinou se odvíjí od poruchy hybnosti. Nejčastěji jsou přítomny bolesti a bolestivé křeče spastických svalů. Postupem věku se rozvíjí osteoartróza, ke které přispívá omezení svalové síly, rozsahu pohybů, abnormální morfologické utváření kloubů, úbytek svalové hmoty a zkracování spastických svalů. Postupem času se snižuje fyzická aktivita (Süssová, 2011).

V dospělosti se odrazí psychosociální problémy související s péčí v dětství. Negativní vliv na budoucnost dítěte může mít zvýšená péče, kdy dítě nebudou připravené na samostatný život mezi svými vrstevníky (Süssová, 2011).

II. PRAKTICKÁ ČÁST

3 CHARAKTERISTIKA VÝZKUMU

V praktické části jsem se zaměřila na život dítěte s dětskou mozkovou obrnou a jeho rodinu. Respondentem byla třináctiletá dívka s DMO - forma spastická diparéza, a její otec.

3.1 Metodika práce

Pro práci jsem zvolila metodu kvalitativního výzkumu. V první části jsem zpracovala životní příběh dívky. Zdrojem informací pro zpracování životního příběhu byly lékařské zprávy, od narození dívky, tj. rok 1998 do roku 2011. Pro orientaci a upřesnění mi pomohl otec dítěte, a také blízké okolí.

Za hlavní výzkumnou techniku jsem zvolila polostrukturovaný rozhovor s otcem dítěte. Rozhovor jsem doplnila pozorováním, které bylo provedeno v domácím prostředí.

3.2 Cíle výzkumu

Hlavním cílem bylo poukázat na život dítěte s DMO a jeho rodiny. Pro práci jsem si stanovila následující cíle:

- Zjistit, specifika péče o dítě s DMO v rodinné péči
- Zjistit, jak ovlivňuje život rodiny dítě s DMO
- Zjistit, jaký byl přístup pracovníků z oboru zdravotnictví a sociálních věcí k pečující osobě o dítě s DMO

4 ŽIVOTNÍ PŘÍBĚH

Jedná se o dívku ve věku 13,5 let, pro snadnější orientaci jí budu nazývat Anetkou. Narodila se jako čtvrté dítě. Má tři starší sestry. První a druhá sestra žijí asi 4 roky mimo domov. Třetí sestra žije s Anetkou a otcem v rodinném domě a ještě studuje. S péčí o Anetku pomáhá babička a teta, které žijí ve vedlejším rodinném domě. Matka s rodinou nežije od roku 2006. Důvodem odchodu byly problémy s alkoholem, které trvaly léta.

Rodinná anamnéza:

Otec, 53 let, zedník, zdrav.

Matka, 49 let, s rodinou nežije, nejsou žádné informace.

Tři sourozenci – sestry. První sestra, která je starší o 14 let, léčí se s hypotyreózou. Druhá sestra, starší o 12 let, od mala trpí atopickým ekzémem, který se nyní v dospělosti zlepšil. Třetí sestra, starší o 8 let, trpí asi od 10 let bolestmi hlavy, od 15 let léčena a sledována pro riziko rozvoje Bechtěrovy choroby.

Osobní anamnéza:

Anetka se narodila 13. 10. 1998 ve 29. týdnu císařským řezem pro odtok plodové vody. Porodní váha byla 1100 g a délka 37 cm. Skóre podle Apgarové bylo 3, 6 a 8 bodů. Po narození holčička nedýchala a byla hypotonická. Ihned byla provedena intubace a kardiopulmonální resuscitace. Anetka byla uložena na novorozenecké JIPce, kde byla napojena na HFO (vysokofrekvenční ventilace) a postupně stabilizována. Byly podány katecholamiны, transfuze z důvodu anemie, albumin, ATB (antibiotika), 10% glukóza s ionty. Během několika hodin byla převedena na konvenční ventilaci, na které byla 5 dní. Po 24 hodinách byla krmena sondou mateřským mlékem. Dne 18. 10. 1998 byl změněn ventilační režim na n-CPAP (kontinuální pozitivní přetlak v dýchacích cestách) a ještě téhož dne byla extubována.

20. 10. 1998 byla podána další transfuze ery masy. Dále byl podáván pouze kyslík, který se postupně snižoval a 23. 10. 1998 byla oxygenoterapie zrušena. 27. 1. 1998 byly vysazeny ATB. Postupně se zvyšovaly dávky mléka, holčička prospívala. 27. 10. 1998 byla převezena na oddělení IMP (intermediální péče). Po překladech v dobrém stavu, stále v inkubátoru. Pro ROP III (cévy a vazivo prorůstají mimo sítnici do sklivce) byla 27. 11. 1998 provedena kryokoagulace sítnice pravého oka a dne 8. 12. 1998 levého oka. Pro nedostatek mateřského mléka převedena na Nenatal. Anetka pravidelně přibývala na váze.

Dne 15. 12. 1998 byla holčička propuštěna do domácí péče. Váha Anetky byla 2600 g, a délka 45 cm. Při propuštění byly stanoveny následující diagnózy: předčasně narozené dítě, anemie, RDS (syndrom respirační tísně novorozence) a ROP III. Anetce byly předepsány kapky Encephabol 3x1 ml, Aktiferrin 2 x 5 gtt a Acidum folicum ¼ tablety 1x týdně. Doporučena kontrola na novorozeneckém oddělení dne 2. 3.1999, kontrola krevního obrazu do 3 týdnů a na oční ambulanci dne 22. 12. 1998.

3. měsíc

Anetka byla čilá a usměvavá dítě, dosud nebyly zjevné problémy s péčí. Vyšetřením bylo zjištěno lehké opoždění motorického vývoje, CTP (centrální tonusová porucha), CKP (centrální koordinační porucha) a predilekční držení těla. Vyskytovaly se problémy se stáčením hlavičky doprava (tzv. predilekce) a strabismem, ale okolí sledovala v plném rozsahu. Při poloze na zádech byla lehce nestabilní, a při nervozitě měla vytvořenou pěstičku, hlavně na pravé ručičce. Anetka začala zvedat hlavičku. V tomto období přetrvávaly primitivní reflexy a byl zvýšený svalový tonus na DKK (dolní končetiny). Doporučena rehabilitační péče.

Sonografickým vyšetřením mozku bylo zjištěno rozšíření subarahnoidálního prostoru a čelních rohů postraních komor, které vznikly pravděpodobně při atrofii.

5. měsíc

Holčička měla stále lehkou CKP a byla eutrofická. Sledovala okolí v celém úhlu a hlavičku dotahovala i doleva. Sluch a hlasový projev byl v pořádku. Stále přítomná predilekce hlavičky. Anetka měla lepší obratnost na pravou stranu, ručičky dávala do úst a na kolínka. Úchop byl bez projevu opistotonu. Nohy dokázala zvednout nad podložku, v trakci byla aktivní pravá HK (horní končetina) a při vyvážení vytvořila pěstičku vlevo, vpravo jí měla otevřenou. Drobná asymetrie DKK, ve stoji bylo viditelné bilaterální opření, prstíky ve flexi, zřetelněji na levé straně. Sřemhlavý reflex byl pozitivní. Při poloze na bříšku se opřela jen o lokty, ale ke hře HKK dokázala uvolnit. Od 8. měsíce se začala překulovat.

12. měsíc

Anetka byla stále euforická, obracela se ze zad na bříško přes obě strany. Převážně se plazila a k hračce se dostala válením. Hračku uchopila oběma rukama. V polohové reakci byly levostranné končetiny opožděny. Při poloze na bříšku šla levá HK pod hrudník, což zneumožňovalo dobrou stabilitu. Sřemhlavý reflex byl pozitivní. Sluch a zrak byly v pořádku.

Anetka si broukala a žvatlala. Dosud nemocná nebyla, užívala jen vitamín D, pravidelně s ní rodiče cvičili Vojtu v RL Corpus.

Z vyšetření byla určena centrální koordinační porucha a levostranný hemisyndrom.

Při sonografickém vyšetření mozku byl nález menší oproti poslední kontroly. Lehce prostornější subarachnoideální prostory i v postranních komorách v oblasti čelních rohů. Ložiskové změny nebyly přítomné.

Od 18. měsíce začala Anetka ložit po čtyřech.

2 roky

U Anety byla zjevná retardace hrubé motoriky. Rozvinula se psychická stránka, kdy holčička byla zvědavá, ale verbální komunikace stagnovala. Anetka začala sama sedět. Na nočník ještě nechodila a lžičkou se samostatně nenajedla. Průběh hry měl konstruktivní charakter. Knížky Anetku zajímaly. Při vyšetření zvýrazněné výbavné reflexy L2/S2 (šlachookosticové reflexy). Achillovy šlachy byly tužší ale nezkrácené, svalové hypotrofie nepřítomny. Při samostatné vertikalizaci nejprve našlápla na celou plošku nohy a poté šla na špičky, na nožku zpět již nedošlápla.

Od 2,5 let začala Anetka chodit s oporou za 1 ruku. Byla zahájena RHB podle Bobathových 1x za 2-3 týdny s instruktáží rodičů. Cílem bylo se zaměřit na vertikalizaci, nácviku chůze se správným stereotypem, uvolnění a protažením zkrácených svalových skupin. Holčička dosud cvičila s rodiči v Olomouci v RL Corpus Vojtovu metodu. Sledována neurologem, stanovena výrazná nezralost, Anetka se dobře vyvíjela s lehkou centrální koordinační poruchou a mírnou akcentací tonusu a s levostranným hemisyndromem. Byla zjevná retardace hrubé motoriky, která v tomto věkovém období se podobala dítěti ve 12. měsíci. Uměla říct asi 5-6 slov, hygienické návyky zatím nedodržovala. Jemná motorika – hrála si s hračkami, kuličkami, při hře používala obě ruce. Chůze byla nesamostatná, uměla obcházet s oporou, kdy hned šla na špičky prstů. V extenzi lehké překřížení DKK. Posadila se přes polohu na boku. Pohybovala se střídavým lezením, kdy vtáčela HKK dovnitř.

Dne 14. 5. 2001 kdy byla na ortopedické kontrole. Vývoj byl stále stejný. Paní doktorka vyloučila dg. DMO. Určila, že se jedná o frustní diparézu a retardaci PMV (psychomotorického vývoje). Holčička mluvila málo, spíše jednoduché slova, ale rozumí dobře.

Dne 18. 5. 2001 byla poprvé stanovena dg. DMO spastická diparéza v dětském stacionáři v Ostravě. Byla doporučena ambulantní léčebná RHB, která je zaměřena na chůzi. Matka byla informována o sociálních výhodách.

3 roky

11. 10. 2001 kontrola v dětském stacionáři v Českém Těšíně. Od poslední kontroly prodělala v září laryngitidu, byla hospitalizována, podány dva druhy ATB a aplikována infuzní terapie. V řeči byl pokrok, uměla říct jednoduché věty, mluvila srozumitelně, jen lehce dyslalicky. Hygienické návyky se začínaly upevňovat, pleny měla jen na noc a při dlouhých trasách v autě. Holčička byla schopna několika kroků, těžiště bylo před trupem, byla schopna se v prostoru postavit a samostatně stát. Chodila po špičkách, paty byly lehce valgózní, tendence k semiflekčnímu držení v kolenou, pravděpodobně dynamické kontraktury bilaterálně a hypotrofie svalstva na stehnech. Páteř bez deviace do strany. Oproti minulému vyšetření nárůst spasticity DKK. Byla indikována aplikace BTX do m. gastrocnemius bilaterálně, a vhodné ošetření flekce kolenou k prevenci kontraktur.

Od 12. 11. 2001 do 23. 11. 2001 byla Anetka hospitalizována v Dětském centru v Českém Těšíně, kde byla přijata pro komplexní péči diparetické formy DMO. Začátkem října byl aplikován BTX do mm. gastrocnemii oboustranně. Léčba byla zaměřena na relaxaci flexorů kolen a lýtkového svalstva, posilování vzpřimovačů pánve k zdokonalení postury ve stoji a bipedální lokomoci. Během pobytu prodělala lehčí respirační infekci ve smyslu laryngotracheitidy, který po symptomatologické léčbě odezněl. Před propuštěním byla ve stoji stabilnější, ale při rychlé chůzi šla hned na špičky, výrazněji na levé noze. Při došlapu na paty byla pánev v repozici pro zkrácení flexorů kyčlí. Přetrvávající zkrácení flexorů kolen a stížení dorziflexe v hleznech. Doporučená léčba zácpy Duphalac 2x5 ml, pokračování v léčebné tělesné výchově dle instrukcí a opakované aplikace BTX do lýtkového svalstva a flexorů kolen a do mm. recti femores.

Asi od 3 roku holčička dlouhodobě trpěla zácpou. Asi od 1 roku se prodlužovaly intervaly mezi defekacemi. Nejdelší interval byl 10 dní. V meziobdobí byly však intervaly, kde se vyprazdňovala denně nebo obden. Dne 26. 12. 2001, na stolicí nebyla již 5 dní, nezvrací, plyny odchází. Asi před dvěma dny si stěžovala na bolesti břicha. Při vyšetření dítě dýchalo volně, byla hydratovaná, břicho při odvedení pozornosti bylo měkké, nereagovala bolestivě. Při vyšetření per rektum byla ampula plná mazlavé stolice, při vyšetření vytékala z konečníku. Na doporučení byl proveden nálev. Po nálevu se stále nedařilo se vyprázdnit,

proto aplikováno kapénkové klyzma 250 ml fyziologického roztoku. Doma podáván sirup Duphalac 3x5 ml.

Kontrola dne 27. 12. 2001, kdy se holčička nevyprazdňovala celkem 6 dnů, dostala nálev a postupně se začala vyprazdňovat. Břicho bylo měkké, nebolestivé, skybala nehmatná. konečník byl plný stolice. Byl doporučen pravidelný defekační režim a zavedení defekačního kalendáře. Dále aplikace Prepulsidu, Duphalac, ráno po snídani glycerinový čípek a vysazení na nočník.

Kontrola dne 24. 1. 2002. Holčička se při stávající medikaci vyprazdňuje denně. Aplikace Duphalacu byla snížena na 2 x denně a Prepulsid byl podáván občasně. Byla doporučena RHB a podávání Duphalac, jehož dávka se postupně snižovala.

4 roky

Zpočátku vyšetření Anetka byla velmi negativistická, posléze se nechala vyšetřit. Docházka do školky se neosvědčila, chtěla být s maminkou. Jezdili rehabilitovat do Corpusu 1x týdně a měla jet do Českého Těšína na aplikaci BTX, matka se nemohla rozhodnout, zda BTX aplikovat. U dívky byla patrná dyslalie. Anetka začala mluvit ve víceslovných větách. Na levé horní končetině byl zvýšený svalový tonus, reflexy symetrické, na DKK byly zkráceny adduktory, Achillova šlacha tužší. Chůze byla většinou po špičkách – diparetická s vystrčeným zadečkem. Ve stoji se obvykle postavila na celou plošku jedné nohy a druhou odlehčila. Doporučena RHB a aplikace BTX v Českém Těšíně, lázně.

Od 5. 11. 2002 do 16. 11. 2002 byla Anetce v Nových lázních v Lázních Teplice. Adaptace byla pomalejší. Holčička byla plačtivá a anxiousní. Postupem času si zvykala. V průběhu léčby prodělala zánět horních dýchacích cest a byla následná exacerbace molusca contagiosa. Pobyt byl ukončen. Při odchodu byl částečně uvolněn spasmus lýtkových svalů a částečné zlepšení stabilizace pánve ve stoji. Jinak byl stav bez podstatných změn.

Dne 28. 1. 2003 byla Anetka provedena exkochleace a radioexcie molusek obličeje, paže PHK a levého třísla. Výkon byl proveden v inhlační anestezii a byl bez problémů. Ještě toho dne šla domů.

4,5 let

Anetka ještě nechodila do školky. Byla velice fixovaná na rodinu. V ordinaci se zoufale držela tatínka, čímž byla snížena spolupráce a možnost na vyšetření byla limitována. V řeči byla přítomna dyslalie. Reakce na horních i dolních končetinách byla zvýšená. Úchop ru-

kou byl bez ataxie a na DKK byly tužší adduktory, zkráceny hemistringy, tuhé Achillovy šlachy a plochá noha. Chůze je stále po špičkách.

Dne 1. 7. 2003 byl Anetce aplikován BTX celkem 300 MU Dysportu. Aplikace byla provedena po 15 MU do každé DK, do všech tří hlav musculus triceps surae.

5 let

Po aplikaci BTX byla provedena za 3 měsíce kontrola, kdy efekt nebyl viditelný. Anetka chodila na logopedii, byla sledována na očním a ortopedii, kde byla konstatována operace. Ale rodiče zatím váhají. Anetka byla v neustálém kontaktu s tatínkem a trvale si mnula obličej.

29. 10. 2003 byla provedena aplikace BTX po 100 MU Dysportu do obou hlav lýtkového svalu. Aplikace proběhla bez komplikací.

Stále přetrvávaly adaptační problémy, kdy Anetka byla stále pevně fixovaná na otce. Jinak spolupracovala výborně. Odpovídala s rozmyslem, málokdy se objevila impulzivní odpověď. Řeč byla tichá, málo srozumitelná a dyslalická. Intelektuální vývoj postupoval rovnoměrně. Byly mírné poruchy v jemné motorice a grafomotorice. Chovala se vstřícně, přátelsky a nekonfliktně. IQ spadalo do dolní hranice normy.

Od 14. 1. 2004 do 11. 2. 2004 byla hospitalizována v Hamzově odborné léčebně v Košumberku. V průběhu pobytu byl přítomný otec. Provázena rehabilitace – bazén, vířivka, parafin na DKK, Vojtovo reflexní cvičení, Bobathovo cvičení, nácvik správného chůzového stereotypu v bradlech, hipoterapie (viz. Příloha P III). V průběhu hospitalizace Anetka spolupracovala, byla přátelská, snaživá a výborně spolupracovala. Zpočátku kontaktu s cizími lidmi byl anxiózní projev. Nebyl schopný samostatný pobyt Anetky ve školce v zařízení. Zde naučení postupného odloučení dcery od otce, kdy postupně vydržela být sama delší časový úsek.

Byla zahájena terapie pro opožděný vývoj řeči. Terapie byla zaměřena na zlepšení motoriky mluvidel, rozvoj slovní zásoby, dechová cvičení a náprava výslovnosti hlásek – L, Č, Š a Ž.

5,5 let

Při vyšetření na neurologické ambulanci byla zpočátku negativistická se silnou vazbou psychickou i fyzickou vazbou na otce. Nakonec vyšetření bylo možné provést, i když psychická bariéra Anetce bránila předvést, co dokáže. Chůze byla diparetická se sklopenou

pánví. Při stožení prošlápla na patu. V místnosti je chůze dobrá, mimo jen kratší vzdálenost. Na delší trasu byl stále nutný kočár.

6 let

Na kontrolním neurologickém vyšetření bylo doporučeno provést SDR – L (selektivní dorzální rizotomie), aplikace BTX a nebo operace dle Strayera. Otec stále váhal.

Od 6. 4. 2005 do 20. 5. 2005 byla přijata k opakovanému pobytu v lázních Luže – Košumberk. Byla to poslední lázeňská léčba, kterou absolvovala. Komunikace se celkově zlepšila. Anetka byla jistější a měla větší motivaci ke spolupráci. V průběhu léčby se zlepšil se chůzový stereotyp a držení těla.

Anetka nadále s otcem cvičili Vojtu.

V 8 letech provedena korekce odstátých boltců v celkové anestezii. Průběh operace byl bez komplikací.

10 let

Anetka byla od roku 2008 v péči dětského psychiatra pro úzkostné projevy. Byla nasazena medikace, malá dávka antidepresiv. Anetka měla problémy s usínáním, bála se. Měla strach být sama. Při kontrole bylo pozorováno výrazné zlepšení stavu. Anetka byla klidnější, cítila se lépe. Byla schopna sama jít spát a nebála se tolik. Otec také sděloval zlepšení stavu. Anetka byla usměvavá, vstřícná, bez tenze a anxiety.

Speciálně pedagogické centrum – pedagogicko-psychologické vyšetření

Dne 27. 5. 2005 bylo provedeno kontrolní vyšetření aktuálního stavu školní zralosti a posouzení OŠD (odkladu školní docházky) o jeden rok. Anetka se adaptovala bez potíží, byla pozitivně laděná a spolupracovala. Byla schopna spolupráce i bez přítomnosti tatínka. Anetka za mírné pomoci byla mobilní. Verbální projev byl jednodušší, ale spontánní, která byla dosud poznamenána dyslalickou poruchou i stavem dentice.

Z hlediska školní zralosti:

- grafomotorický projev byl slabší, nevýrazný, specifický vzhledem k bazální DMO
- základní barvy rozpoznala bezchybně
- rozpoznání geometrických tvarů s rezervou, bez dostatečné pamětní fixace
- kresba lidské postavy byla adekvátní nižšímu věku, chybný úchop tužky

- výsledek testu byl s vyšším počtem chyb, připravenost pro čtení dosud slabá, samostatné práce byla částečně schopná, instrukce chápala, ale výkon byl s rezervou
- intelektuální stav (ve verbální složce dle WISC III) odpovídal mírnému podprůměru, hraniční s dolním průměrem
- sociální vyzrállost byla přiměřená, spolupracovala samostatně, emočně stabilní

Na základě vyšetření, byl proveden odklad školní docházky o rok.

V březnu 2006 bylo provedeno vyšetření z důvodu posouzení vhodného typu zaškolení. Dle otce se integrace Anetky ve školce osvědčila. Otec chtěl začít s docházkou do Základní školy v místě bydliště, kde byla jednotřídní výuka. Anetčina adaptace se zlepšila, při vyšetření byla bez známek anxiety a trémy. Spolupracovala samostatně, vstřícně a snaživě. Komunikace se výrazně zlepšila od posledního vyšetření. Dyslalie byla značně logopedicky korigována. Vázla výslovnost sykavek a hlásky „Ř“. Obsah řeči byl mnohoslovný, místy sbíhavý. Pracovní vytrvalost byla místy slabší s tendencí rezignovat na zadaný úkol. Při vedení pracovala dobře. Pochopení zadání bylo místy slabší, bylo potřeba zadání zopakovat a zjednodušit. Výsledky v jednotlivých testech byly slabší (hranice dolního průměru až podprůměru) ve verbálním výkonu, v názorové sekci s výkyvy. Schopnost logického myšlení je výrazně subnormální.

Intelektuální stav byl vyrovnaný bez mezisložkové diskrepance. Intelektuální kapacita byla hluboce podprůměrná. Vzhledem k výsledku z minulého vyšetření (5/2005) lze konstatovat mírný regres ve verbálních schopnostech. Přesto bylo nutné sledovat pozitivní rezervy vzhledem k bazální zdravotní diagnostice.

Grafomotorické schopnosti byly slabé, nápodoba psaného písma byla již přijatelnější. Kresba postavy byla simplexní, odpovídá nižšímu věku a danému nadání. Početní řadu zvládla do 12, matematická představivost poměrně dobrá. Barvy rozlišovala s jistotou, ve tvarech byly stále mírné nedostatky, slabší pamětní fixace.

8 let

V září roku 2006 začala Anetka chodit do Základní školy v místě bydliště. V 1. ročníku byli 3 žáci. V prvním pololetí začali výuku dle běžných osnov, kdy bylo nutné Anetku sledovat a nepřetěžovat. Byl nutný individuální přístup.

Z vyšetření:

Hrubá motorika – chůze byla paretická s našlapováním na špičky, omezena rychlost a vytrvalost, ušla kratší vzdálenosti, naučila se jezdit na kole bez postranních koleček. Zvládla poskok snožmo, kopla do míče, ale s obtížným zacílením.

Jemná motorika a grafomotoria – zvládla běžnou manipulaci s předměty, kterou se při hře zabývají děti předškolního věku. Dokázala odšroubovat a zašroubovat hrdlo lahvičky, postavila komín z 1 kostiček, nevěče korálky na šňůru, zavázala smyčku, stříhala nůžkami – poměrně rovně, kulaté tvary s menší přesností. Tužku uchopovala pravou rukou ne zcela správným úchopem. Z tvarů dokázala napodobit kruh, křížek, nepřesně čtverec, s pomocí vyznačených vrcholů trojúhelník a kosočtverec. Dokázala vést čáru mezi dvěma linkami, linie je kostrbatá. Ruka nebyla dostatečně uvolněná.

Lateralita - méně vyhraněná pravorukost, vedoucí oko levé.

Sebeobsluha – vcelku byla samostatná, uměla se sama vysvléci i obléci, potíže při zapínání menších knoflíků, jí lžící i příborem.

Číselné představy - chápala kvantitativní vztahy „malý, velký, menší, větší, nejmenší, největší, více, méně, stejně“. Určila množství do 1, číslice poznala.

Vědomosti – správně řadila obrázky, které spolu významově souvisely, chápe pojmy „nahore, dole, nad, pod, před, za, první, poslední“ u pojmu „před“ občas chybovala. Poznala pravou a levou ruku. Z hůlkových písmen poznala E a B.

Výsledky vyšetření prokázaly oslabení v oblasti grafomotoriky a dílčí oslabení zrakové a sluchové percepce.

Anetka začala v 8 letech chodit do školy v místě bydliště, kde jí každý den vozil otec. Měla asistentku a učila se podle běžných osnov jen s mírnou úpravou. Nadále rehabilitovala v RL Corpus. Její hybné schopnosti byly stacionární – na delší vzdálenosti používali vozík. Jinak pokud měla dostatek času, byla v samoobsluze soběstačná. Byli na opakovaných konzultacích, řešila se ortopedická operace. Výkon nebyl doporučen. Anetka byla hubená dívka, mírně hypomimická, řeč byla stále dyslalická. Na DKK patrné omezení hybnosti, kontraktury a hemistring Achillovy šlachy. Přítomna hyperreflexie, pozitivní extenční jevy, flekční jevy se nevybavovaly. Anetka seděla mezi patami nebo na okraji s kyfotizací páteře.

8,5 let

V první třídě Anetka četla v pomalejším tempu. Hláskovala, a tímto způsobem dokázala přečíst i dlouhá slova. Krátká slova postupně četla dohromady. Anetce tzv. genetická metoda čtení vyhovovala. Reprodukce přečteného trochu vázla. Na otázky odpovídala nepřesně, vymýšlela si. Doplnování slov do vět zvládala s menší dopomocí.

Anetka je grafický pravák, měla atypický úchop pera. Zvládala nácvik psaní písma psacím perem. Písmo bylo spíše stojaté, mírně kostrbaté, ale snažila se dodržovat liniaturu i bez pomocných linek. V písemném projevu vázla výbavnost některých velkých písemných znaků, písmena nevynechávala a pořadí nezaměňovala. Diakritické znaménka doplňovala až po napsání celého slova, někdy i věty. Občas zaměňovala „b-d, m-n, a-o“.

Zvládala počet do 20, množství přepočítávala po jedné, ale na hrací kostce dokázala počet 1-5 postřehnout. Sčítala a odečítala s názorem na prstech, potíže činily příklady s přechodem přes desítku. Slovní úlohy o typu „o něco méně“ řešila Anetka s dopomocí.

V řeči byla nesprávná výslovnost „Ř“ a artikulační neobratnost, sykavé asimilace (s-š) jsou vyjádřeny mírně (př. místo „*sušené švestky*“ řekla „*susené svestky*“). Sluchová diferenciacce na sluchovém podkladu bylo správné, na motorickém (určování hlásek, kterým se dvě podobná slova liší) vázla. Zraková diferenciacce byla povrchnější a nejistá při rozlišování tvarů i při vyhledávání stejného pořadí písmen. Anetka neměla ujasněnou pravolevou orientaci na ploše i na sobě. V oblasti jemné motoriky se projevovalo určité oslabení typické pro děti s DMO. Prsty byl méně obratné a byla oslabena dynamická organizace pohybu.

9 let

Chodila do 2. ročníku v běžné Základní škole v místě bydliště. V průběhu vyšetření spolupracovala, snažila se co nejvíce vyhovět požadavkům a splnit zadané úkoly. Verbální složka rozumových schopností spadala do pásma podprůměrní inteligence, názorová složka rozumových schopností odpovídala pásmu podprůměrné inteligence. Výkony v neverbálních úkolech jsou limitovány narušenou jemnou motorikou rukou a percepčními poruchami. Výrazně jsou narušeny vizuoprostorové schopnosti (př. v matematice).

10,5 let

Anetka chodila do 3 třídy, kdy byly zjevné problémy s učením. Měla asistenta. Pěkně četla, ale měla špatnou paměť a ne ideální logické myšlení.

Čtení: četla po slovech, celkem vyrovnaně, ojedinele zarážky před obtížnými slovy. V textu se orientovala, a s pomocí otázek reprodukovala podstatné části děje.

Písenný projev: grafický pravák, držení pera s přesahem palce přes ukazovák. Písmo přiměřeně velké, čitelné. Přepis proveden bezchybně.

Specifické zkoušky: nesprávná výslovnost hlásky „Ř“, nižší artikulační obratnost i sykavkové asimilace.

Anetka ve 13. letech změnila školu. Tatínek jí vozí asi 8 km do vyššího stupně školy. Má novou asistentku a speciální výukový plán. Se školou byly trochu potíže, a po změně se zdá, že program Anetce bude více vyhovovat.

13,5 let

Nyní Anetka chodí do 6. třídy základní školy ve vedlejší vesnici, kde jí otec denně vozí autem. Anetka nadále rehabilituje dle Vojty 2x denně (viz. Příloha P VII). Kromě Vojty chodí ještě na masáže a akupunkturu.

Doporučeno vzdělání dle IVP (individuálního vzdělávacího plánu), který vychází ze ŠVP ZV – LMP (školní vzdělávací plán pro základní vzdělání s lehkým mentálním postižením). Doporučeno na základě postižení více vadami. Doporučen asistent pedagoga, který je ve škole od úterý do pátku.

5 ROZHOVOR S OTCEM ANETKY

Otec Anetky se narodil roku 1961. Je vyučený zedník. Prodělal Hodgkinovu chorobu, kdy pak byl na invalidním důchodě. Nyní má v péči postižené dítě.

Rozhovor s otcem probíhal v domácím prostředí, a celkově jsme se sešli 5 krát. Otec byl velmi příjemný a zábavný. Dokázal mi problematiku vysvětlit, takže jsem ji dostatečně pochopila a dokázala se vcítit do situace.

ROZHOVOR:

Můžete mi říct na úvod něco o Anetce?

Anetka se narodila jako čtvrtá dcera. Narodila se v 7. měsíci s DMO – spastická diparéza. Po 3. měsících jsme si ji mohli vzít domů. Od půl roku s Anetkou cvičíme reflexní lokomoci dle Vojty. Zprvu jsme cvičili oba rodiče. Ale postupem času se utajené rodinné problémy prohlubovaly stále více, a začaly vyplouvat na povrch. Jelikož pro údajnou Anetčinu nesnášenlivost cvičení dle Vojty jsme zkoušeli jiné metody, ale začaly se objevovat jiné zdravotní problémy Anetky. Tak jsem trval na tom, že se musíme k Vojtovi vrátit, a proto jsem začal cvičit sám, to byly Anet 4 roky. Když bylo Anetce asi 7 let, tak jsme se po mnohých pokusech o záchranu manželství, a po souhlasu dětí rozvedli. Toto období bylo dost těžké, jelikož manželka propadla alkoholu. Po rozvodu to nebylo jednoduché, ale měli jsme svůj klid a pohodu. Postupem času jsme se naučili péči o domácnost, skloubit čas potřebný na cvičení a péči o Anetku s časem potřebným pro vydělávání peněz na živobytí. Manželka se dodnes o Anetku nestará a ani nám finančně nijak nepomáhá. S péčí a rodinnými starostmi nám velice pomohly babička a teta, které bydlí vedle nás a Anet k nim má velikou důvěru.

S Anetkou doposud cvičíme 2 krát denně Vojtovou metodou, kterou jsem s ní začal cvičit sám od 4 let. Nejprve jsme cvičili 4 krát denně, a jezdili pravidelně jednou týdně do Olomouce do RL Corpusu, kde vyučují cvičení dle Vojty. Zároveň jsem neustále hledal a zvažoval, jestli nechat Anetce provést operaci nohou nebo ne. Ortopedi mi tuto operaci doporučovali jako to nejlepší co můžu pro Anetku udělat, ale já s tím vnitřně nesouhlasil. Hledal jsem a zvažoval argumenty, jestli souhlasit s operací. Toto období bylo pro mě hodně těžké. Nakonec se mi začalo potvrzovat to, co jsem říkal ze srandy: „I hloupý Honza v pohádce musel jít tou nejtěžší cestou, aby došel k dobru.“ Protože i někteří lékaři řekli, že operace nemusí být vždy to nejlepší řešení. Takže dodnes jsme žádnou operaci nepodstoupili a zůstali u Vojty doplněného masážími a akupunkturou. Anetka má svou pohybo-

vou soběstačnost po bytě, škole a krátkých vzdálenostech docela dobrou, a to bez pomůcek. Na delší vzdálenosti máme pro pomoc Anetce vozíček. Anetka dokonce dokáže utíkat, jezdit na kole, a i trochu lyžovat.

Jak dlouho byla dcera v nemocnici?

„Asi za 2 a půl měsíce od porodu byla propuštěna domů, až začala mít dostatečně vyvinutý polykací reflex s tím, že by mělo být skoro všechno v pořádku, s radou, že jestli chceme dát vydělat RHB pracovníkům, můžeme s Anetkou rehabilitovat.“

Byl jste s ní nebo Vaše manželka po dobu hospitalizace?

„Manželka tam byla asi necelý měsíc, a poté jsme jí jezdili navštěvovat 2x týdně.“

Jaký byl přístup ošetřujícího personálu?

„Moc dobrý. Byli vstřícní a ochotní.“

Kdy jste se dozvěděli o onemocnění?

„Diagnóza DMO nebyla z kraje hned sdělena. Postupem času začal být vidět rozdíl mezi zdravým dítětem a Anetkou. S přibývajícím věkem se postupně nabalovaly problémy. Byly tam různé příznaky a asi ve 2,5 letech se začalo mluvit o DMO - spastická diparéza.“

Myslíte si, že informace byly dostačující?

„Informace byly hodně špatné, ale nevím, jestli to bylo z nedostatku zkušeností, nebo já vlastně ani nevím. Ale asi sami pořád nevěděli, co Aneta má. A od roku 2002 začali diagnózu psát do papírů z vyšetření.“

Kdy jste začal zjišťovat, že se projevuje nemoc dcery?

„Asi v 6 měsících, kdy se měla pomalu začít plazit a pořád měla tzv. žabí postavení nohou.“

Kdy jste začali provádět nějakou léčebnou proceduru?

„Asi po měsíci, co jsme si Anetku dovezli, se začalo navštěvovat RHB oddělení v nemocnici Hranice, kde měla sestra kurz Vojtovy terapie. My jsme o Vojtovi vůbec nevěděli, ale že ta sestra ten kurz měla, tak jsme se dostali ke cvičení dle Vojty.“

„Vojtu jsme začali cvičit oba rodiče. RHB sestra nám začala vysvětlovat, že není úplně vše v pořádku, že jsou pro rodiče neznámé pohyby, které by dítě mělo umět. Např. Anetka ne-

uměla dát palec z ruky, nebo měla neustále nohy od sebe, kdy s nimi nepohybovala. Tak nám začalo docházet, že to není vše v pořádku.“

Jaké byly problémy ve vývoji?

„Pozorování odlišností ve vývoji jsme začali sledovat tím, že se nevyvíjela tak jak předchozí děti. Tím nám postupně docházelo, že vývoj není úplně v pořádku. Největší rozdíl byl vidět v pohybových schopnostech, když se jako miminko pořád neplazila. A když už i vrstevníci začali chodit, ona stále nechodila. S tím ruku v ruce šel i problém s řečí, např. dyslalie a špatné vyjadřovací schopnosti - jako hledání slov pro vyjádření svých pocitů, nálad. A tímto způsob se vývojové problémy rozšiřovaly oproti vrstevníkům.“

Navštěvovali jste s dcerou lázně? A pomohly Anetce pobyty v lázních?

„Ano. Byli jsme v lázních 4x. První lázeňský pobyt byl v dětském centru v Českém Těšíně na doporučení z Bobathova centra po aplikaci botulotoxinu. Poté byla v lázních v Teplicích v Čechách. A potom 2x v lázních v Hamzově odborné léčebně v Košumberku.“

„S odstupem času vidím, že lázně pro Anetku nebyly tak významné. Spíše to bylo takové zpestření rehabilitace. A vlastně od 6 let nebyl hrazen doprovod, tak Anet byla sama a psychicky tak strádala, že ve vývoji se posunula zhruba o rok zpátky.“

Jak hodnotíte průběh RHB s odstupem času?

„Začali jsme cvičit Vojtu v Hranicích, kde jsme byli asi rok. Po půl roce cvičení v Hranicích, RHB sestra měla pocit, že nedokáže manželku zaučit, aby manželka dokázala s Anetkou zacvičit. Tak nám navrhla, abychom jezdili na semináře do Olomouce. Asi zbytek roku jsme cvičili v HR se seminářem v Olomouci v RL Corpusu. Kde nám bylo navrženo ředitelkou, jestli bychom nechtěli přejít rehabilitovat do Olomouce, jelikož tam mají dlouhodobé zkušenosti.“

„V Olomouci to vypadalo podobně, manželka nebyla schopna Vojtu akceptovat, ale na moje naléhání se cvičilo dále. Trvalo to asi rok. Z mého pohledu se Vojta cvičil a necvičil, kdy manželka začala mluvit, že Vojta na Anetu nefunguje, a že není vidět žádné zlepšení, že je Anetka stále stejná. Anetka se začala vztekat a vzdorovat. Postupem času se tento vzdor vyvinul až v amok, že se nemohlo dál cvičit. A muselo se v tu chvíli cvičení přerušit.“

„Manželka hledala nějakou únikovou cestu, ať nemusí cvičit Vojtu. A dozvěděla se o cvičení podle Bobathových.“

„Tak jsme našli středisko Bobathových v Ostravě Porubě, a tak jsme je kontaktovali a vzali nás do terapie. Pro manželku bylo cvičení snadné, protože nebylo zcela prokazatelné, jestli se dítěti věnuje nebo ne. Bobath v Ostravě nás doporučit do Českého Těšína. To bylo Anetce asi 2 roky, kde byly v Těšíně asi 2 měsíce. Zde dostala botulotoxin, a po pobytu v dětském centru v Českém Těšíně začala postupně chodit za ruky. A učila se dělat krok.“

„Po lázních se pokračovalo i nepokračovalo v cvičení, až se začaly projevovat problémy se stolicí. Anet trpěla zácpou. Ty po nějaké době vyvrcholili až k tomu, že hrozilo operační vyprazdňování. Tak jsem si uvědomil, že to tak nemůže být, a uvědomil jsem si, že když se s Anetkou cvičil Vojtu tak s vyprazdňováním problémy nebyly. Začal jsem Vojtu opět prosazovat. Manželka mi na to řekla, že když chci cvičit Vojtu, tak ať jej cvičím sám. Proto jsem se objednal v Olomouci a začal jsem s Anetkou cvičit Vojtu sám. Od té doby máme stejnou rehabilitační pracovníci tzv. „tetu“ Ivanku.“

„Po konzultaci jsme začali cvičit, ale u Anetky se opět objevili záchvaty zuřivosti. Vzдорovitost jsme pracně překonávali, což trvalo asi 1-2 roky. Pomalu začala tolerovat cvičení a vzдорovitost postupně ustupovala. S postupem času začínala tolerovat i to, že s ní cvičil i někdo jiný z pracovníků. Vlastně z kraje Ivana nemohla s Anetkou vůbec cvičit. Cvičil jsem s ní já, a ona mi říkala, co mám dělat.“

To muselo být náročné?

„Ano bylo, ale pokud chtěla s Anet zacvičit Ivana, tak projevil její odpor. Anet se začala vztekát a nemohla se uklidnit. Celé toto období, jsme cvičili 4x denně, aby se prolomila netolerance k cvičení. Ale taky člověk to ne vždy zvládl. Bylo to časově náročné. Přejde mi, že jsem celý den nic jiného nedělal. Celý den byl následující - ráno jsme se vzbudili a šlo se cvičit, poté se obléklo, chvilku byl klid a pak se cvičilo, poté byl oběd, spánek, a poté zase cvičit no a zanedlouho byl večer a bylo poslední cvičení.“

„Ale postupně se tolerance zlepšovala a cvičení se stávalo snadnější.“

Jak hodnotíte péči a pomoc zdravotníků vůči vaší dceři?

„Bylo to hodně vstřícné a snažili se nám pomoc. Ale tím, že nebyla hned od začátku jasná diagnóza, tak nám nedokázali úplně přesně nám poradit. A s postupným vývojem se navrhovaly problémy. A nejčastější odpověď byla: „Tak to asi trochu problém bude, ale už bude líp.“ Ale nebylo. Proto vidím snahu zdravotníků, že chtěli pomoc, jen asi sami nevěděli jak. Dokázali nám pomoci, až byl problém.“

„Každý odborník prosazoval svůj způsob léčby jako nejlepší, ale obtížně připouštěl i jinou možnost léčby.“

Našel jste nějakého odborníka, který Vám dokázal pomoci v osvětlení problému?

„Po zkoušení léčby u různých ortopedů i neurologů jsme se na doporučení v r. 2006 dostali do nemocnice v Motole k docentu Kolářovi, který jako první mi problematiku dcery dokázal vysvětlit. Nedoporučoval mi žádnou léčbu, ale vysvětlil mi, jaký možný vývoj by Anetka mohla mít při operační léčbě nebo jen při RHB léčbě. Na tomto základě jsem si uvědomil, že jen RHB léčba dokáže Anetce pomoc a pokud někdy v budoucnu bude třeba operace, může se provést, jelikož udržíme RHB péčí svalstvo funkční. A toto byl jeden z nejpřínosnějších rozhovorů s lékaři pro mne.“

Jak vnímáte pomoc odborníků z oblasti sociální péče?

„Pomoc sociálních pracovníků u nás byla velmi dobrá. Vždy mi poradily a pomohly vyřídit potřebné věci a záležitosti. Jediné s čím byla horší zkušenost, byli revizní lékaři. Jelikož zřejmě neposuzují člověka jako člověka, ale spíš jen podle tabulek. Za celý život Anetky jsem získal pocit, že čím víc se budu dítěti snažit pomoci a budu se mu víc věnovat, tím menší podporu od státu jako rodič dostanu. Sám revizní lékař mi řekl, že mám být rád, že je na tom Anet líp. Čímž mi stát za mou investovanou snahu a finanční prostředky mě odměnil tím, že jsem dostal míň oproti těm, kteří tuto snahu svým dětem nedali, a za to od státu dostali mnohem více.“

Jakou péči o dceru provádíte nyní?

„Po období jsme cvičili 4x denně, jsme to snížili na 3x denně a v dnešní době, když navštěvuje školu, cvičíme 2x denně, a poslední rok necháváme Anet volné víkendy.“

Vojtu cvičíme stále a k tomu jsme si našli paní, která umí čínské masáže a akupunkturu, která Anet uvolňuje svalstvo. Anetka si s tou paní rozumí. Toto máme v dnešní době jako hlavní RHB léčebnou proceduru, která udržuje dceru v maximální pohyblivosti.“

Jak hodnotíte soběstačnost dcery?

„Soběstačnost oproti vrstevníkům je omezená, ale snažíme se jí co nejvíce podporovat. Protože v běžném životě vnímá hodně své omezení a potřebuje zažít i úspěch jako motivaci do života.“

Chodila dcera do školky? A kde? A jak ji přijaly?

„Zprvu školku nenavštěvovala vzhledem k tomu, že měla psychické problémy a nedokázala se zařadit mezi ostatní děti. Potom když jsem s ní byl v lázních v Košmberku po domluvě s personálem jsme zkoušeli navštěvovat místní školku. To bylo Anet asi 5 let. Nejprve jsem tam byl s ní, a zúčastňoval se her. Poté jsme zkoušeli, že jsem na 5 minut odešel s tím, že se za chvíli vrátím, aby měla stále pocit jistoty, že tam není sama. Tuto dobu jsme postupně prodlužovali, až na konci pobytu vydržela i hodinu být ve školce bez mé přítomnosti. Jakmile jsme se vrátili z lázní, ihned jsem navštívil školku u nás na vesnici a domluvil si navštěvování školky. Ředitelka školky mi vyšla vstříc a Anet mohla ihned nastoupit, ať si neodvykne být ve školce sama. Adaptace na kolektiv byla docela úspěšná. I děti si postupně na Anetku zvykly a začaly ji tolerovat.“

Chodí Anetka do školy? V kolika letech nastoupila do školy?

„Anet nastoupila v 7 letech do základní školy u nás na vesnici. Jsme vedeni ve speciálním pedagogickém centru v Mohelnici, a po psychologických vyšetřeních a doporučení speciálního pedagogického pracovníka jsme zvolili základní školu s integrací žáka včetně asistenta.“

Jak dceru přijali ve škole?

„Ve škole se nám snažili vyjít vstříc, ale mělo to i své nedostatky jelikož se v této škole ještě neselekali s integrací postiženého žáka. Tím pádem se i oni sami učili, jak přistupovat k Anetě a s čím vším potřebuje a nepotřebuje pomoci. Takže začátky školní docházky byly dost náročné.“

Jaký byl/je přístup učitelů?

„V první třídě měla Aneta paní učitelku, která byla v předdůchodovém věku a byla hodně chápavá. Takže spolupráce s ní byla dobrá. Další roky až do páté třídy měla Aneta paní učitelku, která měla hodně vžitý systém výuky podle přesných řádů. A hůř si zvykala tolerovat, že některé věci Anet nemusí zvládat. Ale pravidelná konzultace s učitelkou byla přínosem, aby učitelka více pochopila Anet.“

„Nyní navštěvuje jinou školu. Chodí do 6. třídy základní školy s výukovým plánem speciálního školství s dopomocí osobního asistenta. Tato základní škola již s integrací žáků zkušenost měla, a proto je přístup k Anetce lepší i komunikace se školou je bezproblémová.“

Vyhovuje asistentka Vaší dceři?

„Asistentka mezi první a pátou třídou byla mladá paní, která měla pocit, že E. musí odvést perfektní práci. A měla na Anet hodně vysoké nároky, které jí spíše ubližovaly. Na druhé straně se Anetka učila odvádět co možná nejlepší práci. Bylo to o stálé komunikaci s asistentem, která nebyla jednoduchá.“

„Asistentka, kterou má od 6. třídy je paní, která Anetce hodně chápe a dokáže jí velmi hodně motivovat a pomoci. A Anet začíná výuka bavit. Řekl bych, že tímto vhodným přístupem je Anet na tom i psychicky lépe a školní úkoly zvládá lépe. Ale musím uznat, že je to i tím, že se učí podle speciálního školství, kde nejsou tak vysoké nároky. Přesto všechno tyto věci hlavně Anetce pomohly.“

Jak reagovaly děti na Anetku?

„Po všech zkušenostech za těch pár let ve škole můžu říct, že nejdůležitější je jaký přístup ostatních dětí nastolí učitel. Může postiženému hodně pomoci ale i taky hodně ublížit. Můžu říct, že mám zkušenosti z obou stran. Je fakt, že od 6. třídy, když se učí podle speciálního školství má i samostatné hodiny s asistentkou, pro výuku je to pro Anet přínosem, ale tímto jí to vyčleňuje z kolektivu třídy.“

Jak dcera vychází s dětmi ve škole?

„Dcera je nekonfliktní typ a snaží se, se všemi vyjít. Proto nemá s dětmi moc konfliktů, spíše se horším přístupem dětí trápí.“

„Děti jí ve třídě tolerují, ale neberou jí jako kamarádku. Protože ji postižení omezuje a ostatním nestíhá v pohybu. I psychicky jde vidět opoždění. A jelikož Anet má dobře vyvinutý sociální cit, tak jí tyhle věci docela trápí.“

Jak se k dceři chovají neznámí lidé?

„Neznámí lidé k ní přistupují ve většině případů jako tím, že jí musí co nejvíce pomoci a Anetce je to na obtíž, protože jí vyvádějí ze svého způsobu pohybu. Jinak je Anet komunikativní a nemívá problém hovořit i s cizími lidmi.“

Jste členem nějakého sdružení?

„Byli jsme. Anetka mívá problém s přístupem k těžce postiženým dětem. Jelikož s nimi nepřišla často do styku a dělá jí problém s nimi navázat kontakt. Proto jsem ji nikdy do účasti ve sdružení nenutil. Ale kontakt s obdobně postiženými se nebrání, spíše ji dělá dobře, když může se o svém problému s někým obdobně postiženým povykládat. A zatím jsem takové sdružení nenašel, kde by byly obdobně postižené děti.“

Jak jste se s problémy a postižením vaší dcery vyrovnal vy a rodina?

„Nikdy jsme jí nebraly jako postiženou, jen že má nějaký zdravotní problém.“

Jak reagovaly na to, když se dozvěděly, že na tom není Anetka zdravotně dobře?

„Jako všichni si myslely, že nějaký problém asi je, ale že to bude dobré.“

Myslíte, že starší dcery byly ochuzeny o nějaké věci na úkor postižené dcery?

„Řekl bych, že ne.“

Jak vidíte vztahy mezi sourozenci?

„Dobré. Spíš chyběla sourozenecká rivalita.“

Změnil se chod rodiny?

„Strašně moc. Jelikož jsem si myslel, než se Anetka narodila, že může manželka postarat se sama o dítě, protože o ty starší jsem se staral já. Ale opět jsem si překopal komplet celý život. Přesto bych nikdy neřekl, že toho lituji.“

Pomáhaly Vám dcery s péčí o E.?

„Pomáhaly, neboť to je normální pomáhat si v rodině.“

Myslíte si, že je po dcery přínosem mít postiženou sestru?

„Určitě to je do života přínos.“

V čem Vás její postižení nejvíce omezuje?

„Není to omezování, je to jiný způsob života.“

Je těžké si najít čas sám pro sebe?

„Protože Anetka není tak těžce postižená a jako rodina si pomáháme, nemám s tím problém.“

Co Vám pomáhá se vyrovnat s dlouhodobou psychickou zátěží?

„O tom jsem nepřemýšlel. Jelikož jsem zažil horší část života, tak mi toto nepřijde jako velká psychická zátěž.“

Je ve Vašem životě něco, co byste udělal v oblasti péče o dceru jinak?

„Možná udělal, ale raděj moc o tom nepřemýšlet, protože to nejde změnit. A důležitější je budoucnost. Takže se z minulosti poučit a koukat dopředu.“

Čeho se nejvíce obáváte ohledně budoucnosti Vaší dcery?

„Co s ní bude po základní škole. Zatím nevím, jaké se naskytnou možnosti. Prozatím jsem tyto možnosti nehledal, protože nevím, co bude za rok, ne tak za 3 roky.“

Přemýšlíte nad tím, jestli by Anetka mohla jednou v budoucnosti bydlet sama?

„Byl bych rád a doufám v to, ale život nám to pak ukáže,“

Jak si myslíte, že vnímá svůj zdravotní stav sama Anetka?

„Není s ním spokojena. Proto se snažíme jí ukazovat a nabádat k tomu ať se bere taková jaká je. Protože každý člověk má nějakou chybu, a něco co má rád a co ne.“

Jakou má představu o budoucnosti sama Anetka? Přemýšlí nad tím ona sama?

„Zdá se mi, že ještě ne úplně. Je to spíš dětská představivost.“

5.1 Shrnutí

Narození Anetky ovlivnilo život celé rodiny. První známky se objevily již v prvních měsících života. Rodiče si začali uvědomovat rozdíl mezi Anetkou a staršími dcerami. Začaly se objevovat problémy v péči o Anetku, kdy každý rodič měl jiný názor na péči. Tento stav byl komplikován alkoholismem ze strany matky, který vedl k rozvodu. Děti zůstaly u otce. Otec se staral o Anetku a starší dcery sám.

Cíl č. 1: Zjistit, specifika péče o dítě s DMO v rodinné péči.

Péče o postižené dítě je náročnější, a většinou trvá delší dobu. Myslím, že hlavním specifikem péče je hledání možné léčby a rehabilitace, která umožní dítěti co nejkvalitnější pohyb. Tím dojde k tomu, že se dítěti umožní prožít co možná nejkvalitnější život.

Způsobů léčby i přístupu k dítěti je více, ale je důležité, aby rodiče ve spolupráci s dítětem našli pro ně nejvhodnější cestu a na té co nejdéle setrvali.

Cíl č. 2: Zjistit, jak ovlivňuje život rodiny dítě s DMO.

Přítomnost dítěte s handicapem ovlivní velmi silně chod i vztahy v rodině. V Anetčině rodině nastaly problémy, které skončily rozvodem rodičů. Život dítěte s handicapem má jiné potřeby oproti zdravým dětem a tím se musí rodina učit novým způsobům života. Je to

stálá péče, která zaměstnává celodenně. Nehledě k tomu, že je nutné časté navštěvování zdravotnického zařízení, a zjišťování jak závažné postižení dítěte je.

S odstupem času může člověk říct, že i lékaři postupně zvyšují stupeň postižení. A tím i rodina se stále učí novým věcem a přizpůsobuje se přibývajícím handicapům dítěte. Není to tak, že by se řeklo, že je dané postižení, a omezení rodiny je definitivní. Neustále se postižení rozšiřuje s přibývajícím věkem dítěte a tím i rodina se musí učit novým věcem.

V životním příběhu Anetky je ukázka toho, jak se o dítě s postižením a ještě další dcery dokáže postarat jeden rodič. Tím, že je v rodině jen jeden z rodičů, je péče náročnější. Starší sourozenci by měli pomáhat, a už je tam zčásti narušeno běžné dětství dětí. Ale z vlastní zkušenosti, vím, že pomoc starších sourozenců je normální, a pro vstup do dospělého života je to naopak pro ně přínosem. Zkušenost starších sourozenců s problémy, a nutností je pozitivně řešit je dobrý vzor pro budoucí život.

Cíl č. 3: Zjistit, jaký byl přístup pracovníků z oboru zdravotnictví a sociálních věcí k pečující osobě o dítě s DMO.

Myslím, že rodičům chybí dostatečná informovanost ze strany odborníků. Protože rodiče sami nevědí, co je po narození handicapovaného dítěte čeká a čím vším budou procházet. A lékaři už to berou jako rutinou praxi, tím si neuvědomují, že edukace rodiny je velmi citlivá, neboť se obvykle setkávají s tímto problémem poprvé v životě. To, že lékař něco naznačí, a ví, o čem mluví, nemusí rodiče vůbec pochopit. A až se rodiče s tím problémem setkají, začnou problematicky shánět informace.

Po zkušenostech otce, kdy se určité období necvičilo dle Vojty, pro údajnou nesnášenlivost, a po objevení problémů s vyprazdňováním se poté k cvičení dle Vojty vrátili. Asi do roku se vyprazdňování upravilo. Těmito zkušenostmi vzal otec rehabilitaci jako hlavní způsob léčby. I když ortopedičtí lékaři neustále indikovali operace jako nejlepší způsob léčby, otec stále váhal, a hledal jiné alternativy. S přibývajícím věkem se stále více přikláněl k Vojtově metodě, a různým pomocným rehabilitačním metodám, např. akupunktura, masáže aj. Až vplynulo do nynějších dob, že Anetka není doposud odoperovaná. A její funkčnost je stále dostatečná bez negativních dopadů. Dle porovnání cvičitelů Vojty je na svůj věk a vývoj spíše výjimkou, protože většina odoperovaných dětí začnou mít problémy se sníženým postojem. Z toho může i vyplývat jako poznatek, že invazivní způsoby léčby nejsou vždy to nejlepší, co může medicína nabídnout.

6 POZOROVÁNÍ

Pro zhodnocení zátěže péči o dítě s DMO jsem zvolila přímé pozorování. Anetku znám už léta, takže jsem jí mohla pozorovat v průběhu půl roku, a bylo mi umožněno s Anetkou trávit volný čas i mimo domov.

Anetka je v období puberty. Dle H. Wallon (in Čačka, 2000, s. 221) je puberta od 13-15 let. V období puberty jsou vývojové úkony následující: tělesné dospívání, akceptování tělesných změn, dosažení úrovně formálních operací v myšlení, rozvoj emotivity, intenzivní sebeuvědomování, sebepoznávání a sebeformování, pocit kompetence kolísá se zážitky nejistoty, přijetí sexuální role, zařazení do skupin vrstevníků a heterosexuální vztahy.

Dospívání můžeme charakterizovat jako učení se samostatnosti, řídit svůj zevnějšek, samostatně se sebevzdělávat a studovat, učí se tolerance, poslušnosti, nezávislosti a individualizaci. Je to stadium mnoha změn, kdy dochází ke změně celé osobnosti, tzn. změně zevnějšku, duševní činnosti, výkonnosti, postoje, sociální vztahy, hodnoty, zájmy, atd. (Čačka, 2000).

Dospívání je obtížným stadiem. V průběhu dospívání dochází k fyziologickým změnám a tím dochází k oslabení nervové soustavy. To navozuje nervovou a emoční labilitu. Další důvod je, že děti mají pocit nejistoty, který je doprovázen samostatným hledáním osobních východisek adaptace. Někdy je „pocit nejistoty“ faktorem konfliktů vnitřních a s okolím (Čačka, 2000).

Anetka je vysoká 155 cm a je štíhlé postavy. Má světle hnědé dlouhé vlnité vlasy. Její obličej je oválný a čelo skrývá hustá ořina. Má tmavě hnědé oči a hustší obočí. Od 2 let nosí dioptrické brýle pro astigmatismus. Má úzké rty a málo zubů, což je kompenzováno sundavacími rovnítky, na kterých jsou umělé zuby. Pohybuje se samostatně s určitým omezením. Chůze Anetky je paretická, po špičkách. Jinak je velice živá a aktivní. Na delší trasu nebo při dlouhodobé zátěži potřebuje vozík.

Trošku jí dělá problém při zastavení, kdy většinou potřebu oporu. Sice zastaví, ale je to s vyrovnáváním balance. Anetka umí i běhat, sice na první dojem to vypadá, že každou chvíli spadne, nebo se něco stane, ale nakonec to ustojí.

Anetka je již ve věku, kdy se chce líbit. Ráda nosí sportovní oblečení a rifle. Nemá ráda, když jde do neznámého prostředí a má kraťasy nebo sukni. Při výběru oblečení si málokdy vybere sama. Často se ptá co si vzít, a pokud si něco vybere sama, neodpovídá to počasí.

Jak jsem zmínila, Anetka má dlouhé vlasy asi do půl zad. S péčí o ně jí pomáhá otec. Vlasy si dokáže částečně učešat a dát do culíku. Otec jí každý den češe a plete jí cop. Taky je nutná pomoc při mytí vlasů.

Kontakt s Anetkou je bez problémů a spontánní. Je milá a aktivně se zapojuje do rozhovoru. Vypráví souvisle své zážitky, však často se ptá otce na detaily a při vyprávění se zdrhává. Projevuje smysl pro humor, je usměvavá a dobře reaguje na vtip. Anetka je značně vnímavá na atmosféru a náladu druhých lidí v jejím okolí.

Při činnostech je ochotná spolupracovat. V průběhu aktivity se projevuje únava. Většinou při náročných úkolech a učení, kdy únava nastává již po ½ hodině. Pokud se jí nedaří, motivace značně klesá, a činnost hned vzdává. Řešení úkolů někdy řeší metodou pokus – omyl.

V průběhu činnosti je narušená pozornost – snadno ji vyruší i slabý zvuk či zajímavý předmět. Je zjevné pomalejší tempo a zvýšená unavitelnost při psychické zátěži, kdy poté Anetka již není schopná pracovat.

Úkoly do školy zvládá ve škole, doma se moc učit nemusí. Většinou je to na test. Věci do školy si kontroluje sama, kdy je nutné jí připomenout zda si úkoly zkontrolovala, a zda má vše. Anetka je velice snaživá, však její paměť jí často zklame. Stačí jí něco říct, například aby si udělala úkoly, ona jde a za pár minut se zeptá, co měla udělat. Je to vyčerpávající, pokud se musí neustále opakovat, co má dělat. Což neodpovídá vývoji, kdy v období dospívání, by měla být paměť na vysoké úrovni. Paměť je doplněna zvýšenou abstrakcí (Čačka, 2000).

Při činnosti Anetka zapomíná na čas. Neuvědomuje si, že by se měla najíst, napít nebo jít se umýt a spát. Anetka potřebuje chodit spát brzo, protože brzo vstává, aby se mohla s otce pravidelně cvičit. Je zvyklá, ale přesto se stane, že je 20.00 a Anetka sedí u televize, a nemá nic udělané.

Anetka velice ráda jezdí na kole (viz. Příloha P V), ale protože bydlí v kopcích, tak jsme jí vzali na cyklostezku nedaleko její vesnice. Anetka byla velice nadšená a souhlasila. Je to asfaltová cesta, která vede kolem potoka a hned vedle je les, kde jezdívají cyklokrosaři. Já si vzala kolečkové brusle, nasadily jsme si helmy, Anetka nasedla na kolo a jely jsme. Anetka má problém udržet stabilitu na kole, a hned po 100 metrech vyjeli z lesa kluci na kolech, lekla se a byla na zemi. Naštěstí se nic nestalo, a Anetka vše zvládla se smíchem. Jely jsme dále, pomalu a v klidu. Při každé zastávce jsem jí pomáhala zesednout z kola a

zpět nasednout. Po delší námaze jí to dělalo problémy. Neustále jsem se ptala, jestli to zvládá, a Anetka vždy s úsměvem přikývla. Ujely jsme celkem 8 kilometrů, což jsem ani nečekala. Však jak jsme dojely k Anetce domů, bylo zjevné, že Anetka je unavená. Když šla, neustále zakopávala a i více padala. Další den byla Anetka hodně unavená, až protivná. Tak jsme zůstaly doma a koukaly na televizi. Zrovna tam byla komedie. Anetka se často ptala, kdo je kdo a co se tam děje. Některé věci jí ve filmu úplně utekly. Když film skončil, zeptala jsem se, o čem film byl, a ona mi řekla, že neví, že jí to nebavilo. Poté jsme si zahráli karetní hru „Uno“. Do hry jsme zapojili ještě dva rodinné příslušníky. Hra byla jednoduchá a připomínala mi karetní hru „Prší“. Při vysvětlování pravidel hry mi přišlo, že Anetka tomu nevěnuje pozornost, ale věděla co dělat. Rozdaly se karty a hra mohla začít. Anetka byla šikovná. V průběhu hry se několikrát ptala na význam karet, ale to si po chvíli zapamatovala. Největší problém jí činila manuální zručnost a postupné snižování pozornosti. Prohru snášela docela s klidem.

Další činnost co jsem s Anetkou prováděla, bylo plavání. Jely jsme na bazén do vedlejšího města. Anetka má vodu velice ráda. Umí plavat a tak jsme plavaly a dováděly ve vodě (viz. Příloha P VI). Anetka se naučila plavat minulý rok o prázdninách. Je docela zdatný plavec. Uplavala cca 20 metrů na jeden zátah. Hledaly jsme puky pod vodou, skákaly ze skokánku a jezdily na tobogánu. Veškerá činnost musela být pod kontrolou, Anetka v jakékoliv situaci potřebovala pomoc, byla si tak jistější, když viděla, že je pod dohledem. Zezačátku se jí do aktivit nechtělo, např. skok do vody, hledala hodně odhodlání, než tam skočila. Většinou se sama k činnosti vrátila a chtěla jí provést.

Anetka umí jezdit na lyžích (viz. Příloha P IV). Vždy to vypadá tak, že jí otec asistuje, což zahrnuje zvedání, když spadne a tahání do kopce. Anetka vždy lyžuje na mírnějším kopci u domu. Kdy kopeček sjede a otec jí vytáhne nahoru. Většinou je to otázka 15 minut. Anetka se minulou zimu naučila zatočit do leva. Je to pokrok. Velice jí to baví, ale je to pro ni vyčerpávající.

6.1 Shrnutí

Anetku a její rodinu znám už od svého dětství a v průběhu pozorování jsem si uvědomila spoustu věcí, které jsem normálně neviděla. Anetka je mladá šikovná dívka, která chce každému vyhovět. Má ráda veškeré aktivity a mrzí ji, že její pohyb je omezený.

Z mé strany mi dlouho trvalo Anetku pochopit. Samé mi vadilo, že má Anetka problém s krátkodobou pamětí a spousta věcí jí nedochází. Jsou situace, kdy se ptá jednu a tu samou věc vícekrát, aby se ujistila, ale to může jiným lidem být až únavné. Proto je důležité, aby si to okolí uvědomilo a naučilo se to brát jako normální věc, že Anetka potřebuje delší dobu k zapamatování běžných věcí. Potom už i Anetka přestává mít obavu doptávat se na běžné věci, aniž by ztrácela psychickou jistotu.

Anetka je citlivá dívka, a i psychologem je věřené, že má abnormálně vyvinuté sociální citění. To zapříčiňuje, že mnohé věci vnímá velice citlivě, aniž by si to okolí uvědomovalo. Tohle bývá příčinou její psychické nejistoty, jelikož jí logické věci docházejí později, ale to, že svým doptáváním obtěžuje okolí, vnímá velice intenzivně.

S takovými dětmi je nutné si hodně povídat, i když vypadají, že tomu nerozumí. Pro tyto děti bývá komunikace velice důležitá, protože z této komunikace získávají svou jistotu.

Z pozorování jsem zjistila, že Anetka je oproti svým vrstevníkům opožděná. V jejím věku většinou dívky řeší kluky, a jak vypadají, pěkně se oblékají a chtějí udělat dojem. Anetka je ještě dítě, které tyto věci ještě tak nevnímá. Je ráda v blízkosti své rodiny a známých, se kterými se cítí dobře a potřebná, kde hledá sociální jistotu.

V pozorování jsem si ověřila cíl náročnost péče o dítě s DMO, kdy je nutná stálá péče o dítě. I když je Anetka skoro dospělá, je nutná neustálá kontrola nad každodenními činnostmi. Její otec jí věnuje hodně svého času, proto, aby měla dostatečnou odbornou péči, ale taky proto, aby jí mohl splnit její přání, které je možné provést.

Péče o dítě s handicapem je určitě náročnější, ale velice záleží na postoji rodiče, jelikož je to úplně jiný život. Pro příklad by mohl sloužit příběh matky, která to nezvládla. Naopak otec se k problému postavil čelem, a dalo by se říct, že žijí normální život, a člověku ani nepřijde, že je v rodině postižené dítě. Berou ji jako dítě, které může vyzkoušet skoro vše, co ji zajímá z běžného života vrstevníků.

ZÁVĚR

V bakalářské práci jsem se zaměřila na specifiku výchovy dítěte s dětskou mozkovou obrnou v rodině a vlastní život dítěte s handicapem.

Dětská mozková obrna je neurovývojové postižení dětského vývoje, které postihuje především oblast hybnosti a má přidružené projevy. Jedná se o poměrně časté postižení dětí. Děti s dětskou mozkovou obrnou mají specifické požadavky a to vyžaduje specifickou péči.

Cílem bakalářské práce bylo seznámit s pojmem dětská mozková obrna a s péčí o dítě s daným onemocněním. Poukázat na nevýhody dítěte a jeho omezení v životě, které zahrnuje i omezení rodiny. Z výzkumu jsem zjistila, že život dítěte s postižením, je náročný z pohledu zdravého člověka. Většinou se vyskytují problémy s vrstevníky, kdy jim dítě s handicapem jak tělesně tak psychicky nestíhá. Jenže je potřeba si uvědomit, že lidé s handicapem vnímají svůj život jinak, a je důležité jim naslouchat. Z výzkumu jsem zjistila, že pokud je v rodině dítě s handicapem, tak to nutně neznamená „problém“ či omezení pečovatele. Život s handicapovaným dítětem v rodině může vypadat jako omezení, ale je to jiný způsob života a uvědomění si jiných hodnot života. Po začátečním období kdy si jak rodina, tak i jednotlivci v rodině musí najít nějaký přístup k postižení. A tato doba bývá různě dlouhá a mnohdy složitá, neboť každý člověk je individuální osoba a tím i jinak se přizpůsobuje handicapu svého dítěte. Ale odměnou pak bývá objevení jiných hodnot jak rodinných tak životních. Tyhle děti bývají v rodinách jako malé sluníčko, neboť svou bezprostředností a ve své handicapu jsou svým způsobem motivací pro svou rodinu. Proto rodiny s handicapovaným dítětem prožívá život mnohem šťastněji než jiní lidé.

Přála bych si, aby tato práce pomohla rodinám, které pečují o děti s DMO pochopit problematiku a byla pro ně motivací při zvládnání každodenních problémů. Na základě bakalářské práce jsem vytvořila brožuru, která obsahuje základní informace pro rodiče dětí s DMO.

Na závěr bych ještě chtěla zmínit, že otec Anetky prokázal notnou dávku odvahy, pokory a odpovědnosti za své dítě, čímž by mohl být reálným vzorem i rodičům, kteří mají zdravé děti.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

AMBLER, Zdeněk, 2011. *Základy neurologie*. Vyd. 7. Praha: Galén. ISBN 978 80-7262-707-3.

ČAČKA, Otto, 2000. *Psychologie duševního vývoje dětí a dospívajících s faktory optimalizace*. Brno: Doplněk. ISBN 8-7239-060-0.

GALLO, Jiří et al., 2011. *Ortopedie pro studenty lékařských a zdravotnických fakult*. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 978-80-244-2486-6.

KOLÁŘ, Pavel et al., 2009. *Rehabilitace v klinické praxi*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-657-1.

KRAUS, Josef et al., 2005. *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada. ISBN 80-247-1018-8.

KANTOR, Jiří, Matěj LIPSKÝ a Jan WEBER et al., 2009. *Základy muzikoterapie*. Praha: Grada. ISBN: 978-80-247-2846-9.

LANGMEIER, Josef, Karel BALCAR a Jan ŠPITZ, 2000. *Dětská psychoterapie*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 80-7178-381-1.

LÜLLMANN, Heinz, Klaus MOHR a Martin WEHLING, 2004. *Farmakologie a toxikologie*. Praha: Grada. ISBN 80-247-0836-1.

MATĚJČEK, Zdeněk, 2001. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Vyd. 3. Jinočany: H&H. ISBN: 80-86022-92-7.

ORTH, Heidi, 2009. *Dítě ve Vojtově terapii: Příručka pro praxi*. České Budějovice: Kopp. ISBN 978-80-7232-378-4.

PEŠOVÁ, Ilona a Miroslav ŠAMALÍK, 2006. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. Praha: Grada. ISBN 80-247-1216-4.

SCHEJBALOVÁ, Alena a Tomáš TRČ, 2008. *Ortopedická operační terapie dětské mozkové obrny*. Praha: Ortotika. ISBN 978-80-254-1286-2.

SEIDL, Zdeněk a Jiří OBENBERGER, 2004. *Neurologie pro studium i praxi*. Praha: Grada. ISBN 80-247-0623-7.

ŠICKOVÁ-FABRICI, Jaroslava, 2002. *Základy arteterapie*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-616-0.

TROJAN, Stanislav et al., 2005. *Fyziologie a léčebná rehabilitace motoriky člověka*. Vyd. 3. Praha: Grada. ISBN 80-247-1296-2.

VELEMÍNSKÝ, Miloš et al., 2007. *Zooterapie ve světle objektivních poznatků*. České Budějovice: DONA. ISBN 978-8-7322-109-6.

Internetové zdroje

KANTOR, Jiří, 2012. *Psychosociální problematika osob s omezením hybnosti*. Univerzita Palackého v Olomouci, Pedagogická fakulta, Ústav speciálně pedagogických studií [online]. © 2012 [cit. 2012-5-21] Dostupné z: <http://www.uss.upol.cz/cz/clenove/profil/kantor/>

KOMÁREK, Vladimír, 2000. Základní diagnostické postupy u DMO a jejich prognóza. *Lékařské listy.cz*. [online]. © 2007-2012 [cit. 2011-12-20] ISSN 1214-7664. Dostupné z: <http://www.zdn.cz/clanek/priloha-lekarske-listy/zakladni-diagnosticke-postupy-u-dmo-a-jejich-prognoza-130410>.

KRAUS, Josef, 2011. Dětská mozková obrna. *Neurologie pro praxi.cz* [online]. 2011, roč. 12, č. 4 [cit. 2011-12-20] ISSN 1803-5280. Dostupné z: <http://solen.cz/pdfs/neu/2011/04/02.pdf>

MUCHOVÁ, Miroslava. Botulotoxin A v léčbě dětské mozkové obrny. *Pediatric pro praxi.cz*. [online]. 2011, roč. 12, č.3 [cit. 2012-2-21] ISSN 1803-5264. Dostupné z: <http://solen.cz/pdfs/ped/2011/03/11.pdf>

SÜSSOVÁ, Jana a Irena ŠÁCHOVÁ, 2011. péče o pacienty s dětskou mozkovou obrnou v dospělosti. *Neurologie pro praxi*. [online]. 2011, roč. 12, č.4 [cit. 2012-2-21] ISSN 1803-5280. Dostupné z: <http://solen.cz/pdfs/neu/2011/04/10.pdf>

VODIČKOVÁ, Renata. Institut synergetické reflexní terapie. *Isrt.cz*. [online]. © 2012 [cit. 2012-01-25]. Dostupné z: <http://isrt.cz/?page=srt>

ZOBAN, Petr, 2011. Dětská mozková obrna z pohledu neonatologa. *Neurologie pro praxi.cz*. [online]. 2011, roč. 12, č.4 [cit. 2011-12-20] ISSN 1803-5280. Dostupné z: <http://www.solen.cz/pdfs/neu/2011/04/03.pdf>

ŽIVNÝ, Boris. Informace o programu komplexní diagnostiky a léčby nemocných s Dětskou mozkovou obrnou. *Neurocentrum.cz*. [online]. © 2011 [cit. 2012-01-20]. Dostupné z: http://www.neurocentrum.cz/DMO_info_index.htm

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

ATB	antibiotika
BTX / BTX-A	botulotoxin, botulotoxin A
CKP	centrální koordinační porucha
CNS	centrální nervová soustava
CTP	centrální tonusová porucha
CT	počítačová tomografie
DKK	dolní končetiny
DMO	dětská mozková obrna
EMG	elektromyografie
GABA	kyselina γ - aminomáselná
HFO	vysokofrekvenční ventilace
HKK	horní končetiny
IMP	jednotka intermediální péče
JIP	jednotka intenzivní péče
m./mm.	musculus/musculi
MCPK	mechanismus centrální posturální kontroly
MR	magnetická rezonance
n-CPAP	kontinuální pozitivní přetlak v dýchacích cestách
PMV	psychomotorický vývoj
OŠD	odklad školní docházky
RDS	syndrom respirační tísně
RHB	rehabilitace
ROP III	cévy a vazivo prorůstají mimo sítnici do sklivce
RTG	rentgenový

ŠVP ZV – LMP	školní vzdělávací plán pro základní vzdělání žáků s lehkým mentálním postižením
SRT	Synergetická reflexní terapie
SDR-L	selektivní dorzální rizotomie
WISC	metoda k měření intelektových schopností

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P I: Reakce a reflexivní odpověď dítěte

Příloha P II: Diagnostika dle Vojty

Příloha P III: Anetka v lázních

Příloha P IV: Anetka lyžuje

Příloha P V: Anetka na kole

Příloha P VI: Anetka plavání

Příloha P VII: Anetka cvičení Vojtovy metody

PŘÍLOHA P I: REAKCE A REFLEXNÍ ODPOVĚĎ DÍTĚTE

TRAKČNÍ TEST



AXILÁRNÍ VISOVÁ A OPĚRNÁ REAKCE DOLNÍCH KONČETIN



LANDAUOVA REAKCE



Zdroj: (Internationale Vojta Gesellschaft e.V., 2012. Aspekty Vojtovy diagnostiky. *Vojta.com*. [online]. 2012 [cit. 2012-04-16]. Dostupné z: <http://www.vojta.com>)

PŘÍLOHA P II: DIAGNOSTIKA DLE VOJTY

VOJTOVO BOČNÍ SKLOPENÍ



HORIZONTÁLNÍ ZÁVĚS A VERTIKÁLNÍ ZÁVĚS DLE COLLISOVÉ



VERTIKÁLNÍ ZÁVĚS DLE PEIPERA A ISBERTA



Zdroj: (Internationale Vojta Gesellschaft e.V., 2012. Aspekty Vojtovy diagnostiky. *Vojta.com*. [online]. 2012 [cit. 2012-04-16]. Dostupné z: <http://www.vojta.com>)

PŘÍLOHA P III: ANETKA V LÁZNÍCH



Zdroj: (Autor)



Zdroj: (Autor)

PŘÍLOHA P IV: ANETKA LYŽUJE



Zdroj: (Autor)

PŘÍLOHA P V: ANETKA NA KOLE



Zdroj: (Autor)

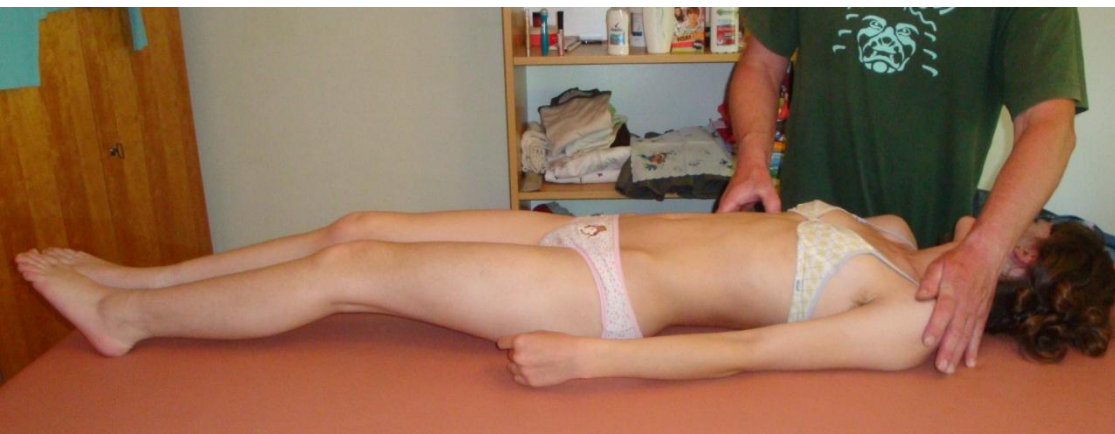
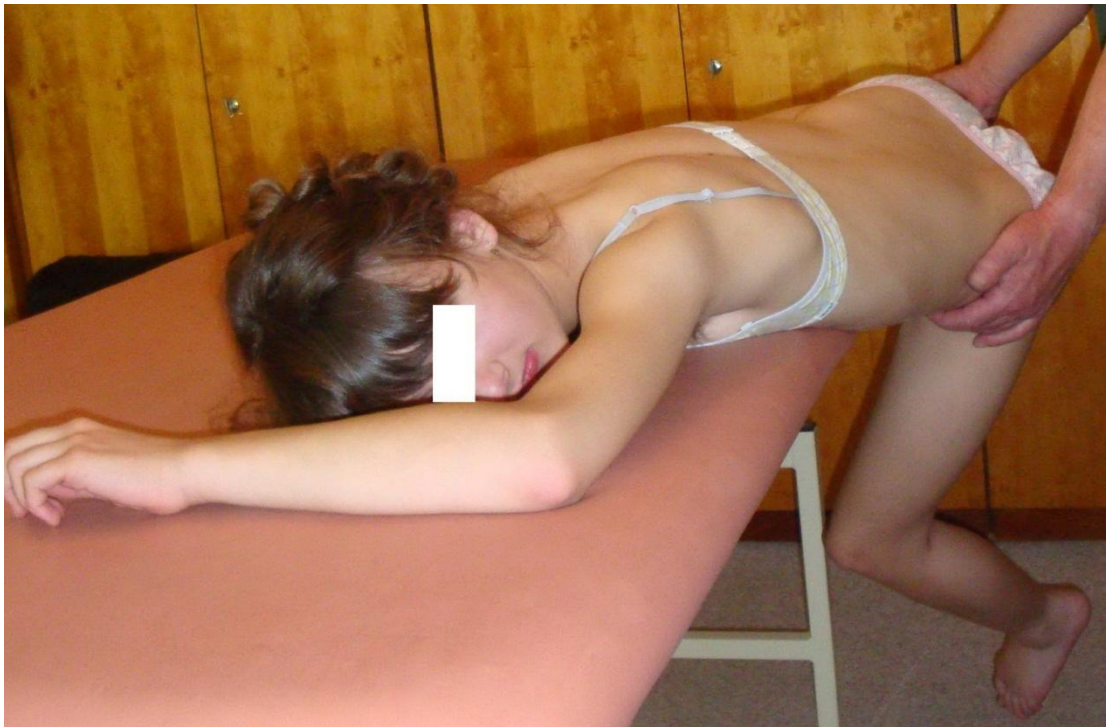
PŘÍLOHA P VI: ANETKA PLAVÁNÍ



Zdroj: (Autor)

PŘÍLOHA P VII: ANETKA - CVIČENÍ VOJTOVY METODY





Zdroj: (Autor)