

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta

**Vliv reflexní lokomoce dle Vojty na děti s Downovým
syndromem**

bakalářská práce

Autor práce: Milena Plachá
Studijní program: Rehabilitace
Studijní obor: Rehabilitační psychosociální péče o postižené děti, dospělé
a seniory
Vedoucí práce: MUDr. Jaroslava Kolářová, Ph.D.
Datum odevzdání práce: 3.5.2013

Prohlášení

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

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

V Českých Budějovicích dne 3.5. 2013

.....

Podpis studenta

Poděkování

Chtěla bych touto cestou poděkovat MUDr. Jaroslavě Kolářové, Ph.D. za čas, vedení, ochotu a odbornou pomoc při vypracování bakalářské práce.

Abstrakt

Tématem bakalářské práce je „Vliv reflexní lokomoce dle Vojty na děti s Downovým syndromem“ z pohledu rodičů. Downův syndrom (DS) je vrozený syndrom, který je podmíněn chromozomální aberací, nadpočetným chromozomem 21. Jako jediný rizikový faktor vzniku DS byl zjištěn věk matky nad 35 let. DS lze obvykle zjistit již v rámci screeningového vyšetření těhotné ženy. DS má mnoho různých znaků. Společným znakem dětí s DS a je mentální retardace mírného až středního stupně. Ostatní znaky mohou být u jednotlivců zastoupeny různě četně. Velmi častým znakem dětí s DS je svalová hypotonie a uvolnění vazů a šlach. To je příčinou vzniku poruch držení – postury, zpomaleného motorického vývoje se vznikem chybných hybných vzorců, což přináší zvýšené zatížení páteře a kloubů. Metodou, kterou lze využít při fyzioterapii u těchto dětí je Vojtova metoda reflexní lokomoce. V terapii jsou využívány dílčí vzory z globálních modelů reflexního pohybu vpřed – reflexní plazení a reflexní otáčení. Jednotlivé dílčí vzory těchto modelů se v průběhu normálního motorického vývoje objevují v prvním roce života dítěte až do dosažení bipedální chůze. V rámci terapie jsou u dětí s abnormální motorikou aktivovány normální pohybové vzory a ty pak lze využít ve volní motorice. Nejsou tedy nacvičovány jednotlivé funkce, jako je například úchop. Reflexní lokomoce nemá příznivý vliv jen na samotný vývoj jemné a hrubé motoriky a postury, ale pozitivně ovlivňuje i další funkce, jako je jemná motorika v orofaciální oblasti, pozitivní ovlivnění peristaltiky, dýchání, svaloviny močového měchýře a rozvoje mentálních funkcí. Vojtova terapie reflexní lokomocí patří k raným formám podpory rodin s dítětem s DS. Metoda Vojtovy reflexní terapie jistě představuje značnou zátěž fyzickou i psychickou pro dítě a pro rodiče, ale ve svém důsledku může vést k posílení vztahu mezi dítětem a rodiči. Vede-li terapie ke zlepšení motorických funkcí, dojde ke zlepšení kvality života dítěte a tím i jeho rodiny, jsou zlepšeny podmínky pro možnost společenského a pracovního začlenění dítěte.

Teoretická část práce se věnuje charakteristice DS a metody Vojtovy reflexní terapie. Nejprve je specifikován DS, jeho historie, klasifikace různých typů DS, jeho dědičnost. Dále jsou popsány možnosti diagnostiky, symptomy a zdravotní problémy dětí i dospělých s DS. V neposlední řadě jsou zmíněny možnosti vzdělávání dětí s DS a formy podpory rodin s dítětem s DS. V kapitolách zabývajících se problematikou Vojtovy reflexní lokomoce je krátce zmíněna osobnost Václava Vojty, který tuto terapii vyvinul, dále jsou popsány možnosti diagnostiky motorického postižení u dětí,

dva základní principy Vojtovy reflexní lokomoce – reflexní plazení a reflexní otáčení a jejich možné využití v terapii. Na tuto teoretickou část navazuje část výzkumná. Pro výzkum byla zvolena kvalitativní metoda narativního rozhovoru. Tato metoda využívá záznam a následný přepis rozhovoru, ve kterém dotazovaný popisuje svůj životní příběh. Cílem je popis životní zkušenosti, její pochopení, nikoliv ověření předem dané hypotézy. Data použitá pro tuto metodu jsou získávána v malých souborech. Analýza i sběr dat jsou ovlivněny osobností výzkumníka – položením úvodní otázky a i samotnou narativní analýzou. Závěry analýzy jsou komplexní, široce formulované. Rovněž na počátku položená otázka je široká, v průběhu hovoru již výzkumník nepokládá přímé otázky, jen respondenta stimuluje a vede k vyprávění. Při zpracování je rozhovor nejprve doslovně převeden do písemné podoby a následně analyzován. Jednotlivé rozhovory (vyprávění) jsou prezentovány ve stupních. Tyto stupně jsou seřazeny v chronologickém pořadí. První stupeň je minulost (rodiče popisují průběh těhotenství, porodu, jaká byla situace v rodině před zjištěním diagnózy DS). Druhý stupeň již popisuje situaci v rodině po zjištění diagnózy DS, jakým způsobem získávali rodiče informace o DS a doporučené Vojtově metodě. Třetí stupeň popisuje současnou situaci v rodině, vývoj dítěte (hrubá a jemná motorika, řeč, vztahy k sourozencům, chování v kolektivu). Čtvrtý stupeň - plánování budoucnosti (další možné aktivity, integrace do školního zařízení). Pátý stupeň je superanalýza. V rozhovorech jsou hledány vzorce, které jsou společné pro všechna vyprávění - zaměřeno na zdravotní stav dítěte, Vojtovu metodu (objektivní data o terapeutické dávce, kdy a kde bylo zahájeno cvičení, kdo cvičí, ale i subjektivní hodnocení rodiči), komunikace a aktivity mimo rodinu. Do výzkumu byli zařazeni rodiče všech 5 dětí předškolního věku s DS, které jsou zařazeny do terapie Vojtovou reflexní lokomocí ve Vojtově centru v Českých Budějovicích. Rozhovory byly vedeny se všemi matkami, dva otcové se výzkumu nezúčastnili (jeden byl pracovně dlouhodobě mimo republiku, druhý se dosud nesmířil s diagnózou DS u svého dítěte). Z analýzy všech pěti vyprávění vyplynulo, že vliv Vojtovy metody reflexní lokomoce byl u dětí zařazených do výzkumu pozitivní, rodiče pozorovali zlepšení postury, zlepšení motoriky jazyka, u starších dětí i řeči. Celkový přínos Vojtovy metody reflexní lokomoce považují za pozitivní, a to v oblasti ovlivnění motoriky i v oblasti psychosociální. U všech dětí zařazených do výzkumu je i nadále tato terapie využívána.

Klíčová slova: Downův syndrom, mentální retardace, svalová hypotonie, Vojtova metoda reflexní lokomoce

Abstract

The topic of the thesis is "Effects of reflex locomotion according to Vojta for children with Down's syndrome" from the perspective of parents. Down's syndrome (DS) is a congenital syndrome which is subject to chromosomal aberrations caused by the presence of a third copy of chromosome 21. The only risk factor discovered for DS was the maternal age of over 35 years. DS can usually be detected in the screening tests of pregnant women. DS has many different features. A common feature for children with DS is a mild to moderate mental retardation. Other features can be represented by individuals in a different frequency. A very common feature of children with DS is muscular hypotonia and the relaxation of ligaments and tendons. This is the cause of posture disorder, slow motor development accompanied by the emergence of abnormal patterns of movement, resulting in an increased load on the spine and joints. Method that may be used in physical therapy for these children is the Vojta reflex locomotion method. In this therapy, we use partial patterns of global models of reflexive forward movement - reflex creeping and reflex rolling. Individual sub-patterns of these models can occur during normal motor development within the first year of life until the child reaches bipedal walking. In the treatment of children with abnormal motor function, we activate normal patterns of movement which can be then used in volitional motor skills. Thus we do not practise individual functions e.g. grip. Reflex locomotion not only has a positive effect on the actual development of fine and gross motor skills and posture, but also positively affects other functions, such as fine motor skills in the orofacial region, peristalsis, respiration, urinary bladder muscle and development of the mental function. Vojta reflex locomotion therapy is one of the early forms of support to families for a child with DS. The Vojta method of reflex therapy certainly presents significant physical and mental stress for the child and for the parents, but ultimately can lead to a strengthening of the relationship between the child and parents. If the therapy results in an improvement of motor skills, then the life quality of the child and its family is improved too and there are better conditions for the social and vocational integration of the child.

The theoretical part describes the characteristics of DS and the Vojta method of reflex therapy. First specified is DS, its history, classification of different types of DS and its heredity. The following describes the possibilities of diagnosis, symptoms and

health problems of children and adults with DS. Last but not least should be mentioned the possibilities of education of children with DS and forms of support to families for a child with DS. In the chapters dealing with the Vojta reflex locomotion method, there is also the briefly mentioned personality Vaclav Vojta, who developed this therapy. It further describes the diagnostic possibilities of motor disabilities of children, two basic principles in Vojta reflex locomotion – reflex creeping and reflex rolling and their possible use within the therapy. This theoretical part is followed by a research part. The research represents a qualitative narrative interview method. This method uses the recording and subsequent transcription of the interview in which the interviewee describes his life story. The aim is to describe life experiences, their understanding and not only to verifying the predetermined hypothesis. The data used for this method are obtained in small sets. The analysis and data collection are influenced by the personality of researchers, by way of asking initial questions and even by the narrative analysis itself. Conclusions of the analysis are complex and broadly worded. Also the initial, opening question is broadly worded and during the conversation the researcher does not ask direct questions but only motivates the respondent and therefore leads to a narration. When processing, the interview is firstly literally converted into a written form and subsequently analyzed. Individual interviews are presented in stages. These stages are arranged in chronological order. The first stage describes the situation in the family before the childbirth (parents describe the pregnancy, childbirth, situation in the family before finding out about the diagnoses of DS). The second stage describes the situation in the family after finding out about the diagnoses of DS, how the parents received information about DS and the recommended Vojta method. The third stage describes the current situation within the family, development of the child (gross and fine motor skills, speech, relationship with siblings, behaviour in a group). The fourth stage focuses on planning for the future (other possible activities, integration in school). The fifth stage is super analysis. In interviews, I search for patterns that are common to all narrations - focused on the child's stage of health, Vojta method (objective data about the therapeutic dose, when and where the exercising started, who exercises and also a subjective evaluation of the parents), communications and activities outside the family. Parents of five preschool aged children with DS, who undergo the therapy of Vojta reflex locomotion in the Vojta centre in Ceske Budejovice, were included in this research. Interviews were held with all the mothers, two fathers did not participate in the research (one was on a long-term business trip outside of the country, the other one

is still not reconciled to the diagnosis of DS with his child). From the analysis of all five narrations, it was clear that the influence of the Vojta reflex locomotion method was positive with those children involved in the research. Parents noticed an improvement in body posture, improved motor skills of the tongue and also speech in older children. They consider the contribution of the Vojta reflex locomotion methods positive, both in the areas of motor skills and in the psychosocial area. For all the children involved in the research, this therapy is still being used.

Key words: Down's syndrome, mental retardation, muscular hypotonia, Vojta reflex locomotion method

Obsah:

Seznam použitých zkratk.....	11
Úvod.....	7
1 Současný stav	10
1.1 Historie Downova syndromu.....	10
1.2 Klasifikace Downova syndromu.....	10
1.3 Genetika Downova syndromu	11
1.4 Prenatální diagnostika Downova syndromu.....	11
1.5 Příznaky Downova syndromu.....	12
1.5.1 Mentální retardace.....	13
1.5.2 Hlava.....	14
1.5.3 Krk, hrudník, trup, pohybový aparát.....	14
1.5.6 Pohlavní orgány.....	15
1.5.7 Růst	15
1.5.8 Vrozené vývojové vady a anomálie.....	15
1.6 Zdravotní problémy.....	15
1.7 Vývoj dítěte s Downovým syndromem.....	16
1.7.1 Hrubá motorika.....	16
1.7.2 Jemná motorika.....	17
1.7.3 Řeč.....	17
1.7.4 Sociální a kognitivní vývoj.....	17
1.8 Vzdělávání dětí s Downovým syndromem.....	18
1.9 Formy podpory rodin s dítětem s Downovým syndromem a metody přispívající pozitivnímu vývoji dítěte.....	18
1.10 Vojtova metoda reflexní lokomoce.....	20
1.10.1 Osobnost Václava Vojty.....	21
1.10.2 Posturální ontogeneze.....	22
1.10.3 Diagnostika.....	22

1.10.4 Terapie.....	23
1.10.5 Reflexní lokomoce.....	23
1.10.6 Reflexní plazení.....	24
1.10.7 Reflexní otáčení	25
2. Cíl práce	28
3. Metodika.....	29
3.1 Interpretace významu prostřednictvím narativní analýzy.....	29
3.2 Charakteristika výzkumného souboru	31
3.3 Informovaný souhlas.....	31
4. Výsledky.....	32
4.1 Příběh „A“.....	32
4.2 Příběh „B“.....	35
4.3 Příběh „C“	38
4.4 Příběh „D“	41
4.5 Příběh „E“.....	44
5. Diskuse	47
6. Závěr.....	50
7. Seznam použitých zdrojů	52
8. Přílohy.....	56
.....	57

Seznam použitých zkratk

CNS centrální nervový systém

ČDK čelistní dolní končetina

ČHK čelistní horní končetina

DS Downův syndrom

ZDK záhlavní dolní končetina

ZHK záhlavní horní končetina

Úvod

Téma vlivu reflexní lokomoce dle Vojty na děti s DS z pohledu rodičů jsem si vybrala proto, že pracuji jako fyzioterapeutka ve Vojtově centru v Českých Budějovicích. V dosud publikovaných pracích se autoři zabývají převážně vlivem Vojtovy reflexní lokomoce na motoriku dětí s dětskou mozkovou obrnou, ale v praxi lze tuto léčebnou metodu využít i u dětí s jinými formami motorického postižení. Ve Vojtově centru se setkávám s dětmi s DS a jejich rodiči, kteří tuto metodu včasné terapie využívají. U dětí s DS je v literatuře popisováno závažné postižení posturální funkce (držení těla), koordinace pohybu, jemné motoriky a řeči, což významně snižuje kvalitu jejich života.

DS je vrozený syndrom podmíněný chromozomální aberací, jedná se o kombinaci mentální retardace různého stupně s charakteristickými somatickými znaky. S výjimkou mentální retardace se žádný z příznaků nevyskytuje u všech postižených.¹ DS se vyskytuje průměrně u jednoho ze 600-1000 narozených dětí a to ve všech etnických skupinách.² V České republice se v r. 2000 narodilo 58 dětí s DS (6,38 na 10 000 živě narozených dětí), v r. 2009 se narodilo 47 dětí s DS (3,97 na 10 000).³ Příčiny vzniku DS nejsou známy, zvažovaly se mnohé rizikové faktory, z nichž jako jediný byl potvrzen věk matky – riziko u dětí narozených před 30. rokem věku matky je 1:5 000-1:1 000, po 35 roku věku je to již 1:380 a po 45 roce věku dokonce 1:30 živě narozených dětí⁴. Ve skutečnosti se jen asi 1/3 dětí postižených DS rodí matkám starším 35 let, což souvisí s nižším počtem těhotenství žen starších 35 let než v mladším věku⁵. Vliv věku otce nebyl potvrzen.⁶ V ČR stoupá celková incidence záhytu DS – souvisí to se zvyšujícím se počtem rodiček celkově, s vyšším počtem rodiček ve věku nad 35 let také s posunem prenatalní diagnostiky do 1. trimestru (při diagnostice ve 2. trimestru již nemusí být podchyceny případy spontánních abortů v 16.-18. týdnu gravidity)⁷.

¹ SELIKOWITZ, Mark. *Downův syndrom*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7178-973-9

² ŠUSTROVÁ, Mária a kolektiv. *Diagnóza: Downov syndrom*. Prešov: Spoločnosť Downovho syndrómu na Slovensku, 2004. ISBN 80-8046-259-3

³ ÚZIS ČR [Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR]. *Vrozené vady u narozených v roce 2009, zdravotnická statistika*. Praha: ÚZIS ČR, 2011, s. 31-33 a 54-62. ISSN 1801-4798. ISBN 978-80-7280-964-6

⁴ ŠUSTROVÁ, M. cit. 2

⁵ SELIKOWITZ, M. cit. 1

⁶ ŠUSTROVÁ, M. cit. 2

⁷ ÚZIS ČR, cit 3

Děti i dospělí postižení DS potřebují po celý život stálou podporu v oblasti zdravotní péče, výchovy, vzdělání a integrace do společnosti. Pomoc a podpora je potřebná také pro rodiny s těmito dětmi, pokud je to možné, tak již před narozením novorozence s DS. V současné době již existují četné instituce, kde rodiče a děti s DS mohou hledat potřebnou podporu. V Českých Budějovicích je možné se obrátit na Obecně prospěšnou společnost Ovečka.

V rámci rané péče o děti s DS lze nabídnout Vojtovu metodu reflexní lokomoce. Děti s DS mají většinou snížený svalový tonus, což sebou přináší i zpoždění motorického vývoje a využití patologických hybných vzorců v motorice. Specifické jsou problémy s motorikou v orofaciální oblasti. Metoda Vojtovy reflexní lokomoce zahrnuje základní pohybové modely - reflexní plazení a reflexní otáčení. Jsou to vrozené modely a lze je vyvolat specifickou aktivací. Reflexní plazení se v motorickém vývoji objeví pouze ve svých dílčích vzorech. Obsah reflexního otáčení odpovídá spontánnímu otáčení a objevuje se i v různých pohybech vyvíjejících se z otáčení (například šikmý sed, boční chůze ve vertikále). Reflexní lokomoce má příznivý vliv na jednotlivé *pohybové vzory, neurologický status, rozvoj mentálních funkcí, aktivují se vegetativní funkce* vázané na motorický systém a další funkce.⁸

Pro výzkum je použita kvalitativní metoda narativního rozhovoru. Narativní rozhovor je vyprávění, na jehož začátku je položena širší otázka, na základě které, respondenti vypráví. Toto vyprávění „životního příběhu“ je zaznamenáváno doslovně na diktafon, respondent je v průběhu vyprávění již pouze povzbuzován k vyprávění, nejsou pokládány žádné další přímé otázky. Rozhovor je následně doslovně přepsán do písemné podoby a podroben narativní analýze. Na počátku kvalitativního výzkumu není vyslovena žádná hypotéza, kterou bychom chtěli potvrdit či vyvrátit.⁹

Narace popisuje události, pravdivé nebo i fiktivní. Součástí všech vyprávění je zápletka, ta ve vyprávění propojuje jednotlivé části, tvoří kostru vyprávění. Na základě analýzy rozhovorů je hledána tato zápletka - společné narativní prvky

⁸ VOJTA, Václav. Vojtův princip. Překlad 3., zcela přepracovaného vydání. 1. české vydání. Praha: Grada Publishing, 2010. ISBN 978-80-247-2710-3

⁹ CSVŠ. [Centrum pro studium vysokého školství]. Projekty. Csvgz.cz [online] ©2008 [citace 2013-03-16] Dostupné z: <http://www.csvs.cz/projekty/> 2009_spav/spav/prubeh/2008/Priloha_6bKvalitativni_vyzkum_a_polostandardizovany_rozhovor.ppt

vyprávění. V analýze je vyprávění předloženo v chronologickém pořadí, ve stupních – první stupeň představuje minulost (průběh těhotenství, porodu, situace v rodině před zjištěním diagnózy DS). Druhý stupeň se zabývá situací po zjištění diagnózy DS. Třetí stupeň popisuje současnou situaci v rodině, stupeň vývoje dítěte, aktivity rodiny. Čtvrtý stupeň se zabývá plány do budoucnosti. Pátý stupeň je superanalýza – v rozhovorech jsou hledány společné prvky v prožívání dané životní situace, které lze nalézt ve všech vyprávěních.¹⁰

Tato práce si klade za cíl zjistit, jak rodiče dětí s DS vnímají vliv včasného zahájení terapie s využitím Vojtovy reflexní lokomoce na jejich dítě a zda má tato metoda pro ně zdravotně-sociální dopad. Výzkum bude probíhat ve Vojtově centru v Českých Budějovicích u MUDr. Jaroslavy Kolářové, Ph.D. a ve společnosti Ovečka, o.p.s. v Českých Budějovicích. Zařazeno je celkem 5 dětí předškolního věku s diagnózou DS, které byly zařazeny do terapie reflexní lokomocí ve Vojtově centru, a jejich rodiče.

¹⁰ Hildegunn, Sagvaag. Interpretace významu prostřednictvím narativní analýzy. *Adiktologie.cz* [online]. 22. května 2010 [cit. 2013-03-20] Dostupné z: <http://www.adiktologie.cz/cz/articles/detail/365/1883/Interpretace-vyznamu-prostrednictvim-narativni-analyzy>

1 Současný stav

1.1 Historie Downova syndromu

Fenotypové rysy charakteristické pro DS byly nalezeny na lebce asi sedmiletého anglosaského děvčete ze 7. století. Věrohodný popis člověka s DS pochází z 19. století. V roce 1866 anglický lékař John Langdon H. Down popsal mongoloidní typ dětí a klasifikoval syndrom jako samostatnou jednotku mentální retardace a odlišil ji od jiných typů mentální retardace.¹¹ V roce 1959 objevil francouzský genetik prof. Jerome Lejeune trizomii 21 jako příčinu DS.¹²

1.2 Klasifikace Downova syndromu

Zařazení DS dle Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN):

Vrozené vývojové vady, deformace a chromozomální abnormality:

Q90-99 Abnormality chromozomů nezařazené jinde

Q90 Downův syndrom

- .1 Trizomie 21, meiotická nondisjunkce
- .2 Trizomie 21, mozaika (mitotická nondisjunkce)
- .3 Trizomie 21, translokace
- .9 Downův syndrom NS. Trizomie NS¹³

¹¹ ŠUSTROVÁ, M. cit. 2

¹² SELIKOWITZ, M. cit. 1

¹³ ÚZIS ČR [Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR]. *MKN – 10, Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů, desátá revize, aktualizovaná druhá verze k 1.1.2009, tabelární část*. Praha: ÚZIS ČR, 2008. ISBN: 978-80-904259-0-3

1.3 Genetika Downova syndromu

Karyotyp zdravého jedince je 46XX (žena) nebo 46XY (muž). U lidí s DS je jedna kopie chromozomu 21 navíc v mnoha nebo ve všech buňkách.¹⁴ *Prostá trizomie 21* – jeden nadpočetný chromozom 21, je v 95% případů.¹⁵ Při vývoji pohlavních buněk (gamet) jsou při buněčném dělení chybně odděleny chromozomy, takže jedna gameta má dané chromozomy dva a druhá nemá žádný. Při splynutí se zdravou gametou vzniká monosomie (jeden chromozom chybí) nebo trizomie (jeden chromozom je navíc).¹⁶

Při *translokaci* (3-4% případů) se část chromozomu 21 napojí na jiný chromozom, to samo o sobě nevede ke klinickým projevům, teprve v další generaci je vysoké riziko – gameta jednoho rodiče má chromozom 21 i chromozom složený z chromozomu 21 a jiného chromozomu, spojením s gametou od druhého rodiče vznikne trizomie 21.

Vzácná je *mozaiková forma* (1-2% případů), chybný rozestup chromozomů vzniká při dělení buněk embrya nebo u kompletní trizomie dojde v průběhu dělení embrya ke ztrátě nadbytečného chromozomu a nadpočetný chromozom není ve všech buňkách. Klinický obraz závisí na poměru buněk s trizomií 21 a buněk bez trizomie.¹⁷

1.4 Prenatální diagnostika Downova syndromu

Calda říká: „Osud těhotenství je vždy závislý na výsadním rozhodnutí těhotné ženy. Aby se mohla adekvátně a kvalifikovaně rozhodnout, měli bychom jí zajistit maximum dostupných informací.“¹⁸

Těhotné ženy jsou v České republice sledovány v prenatální poradně. Vyšetření zahrnují biochemický a ultrazvukový screening, případně invazivní diagnostické metody. Přirozený výskyt chromozomálních abnormalit je asi 6,23 na 1000 narozených

¹⁴ MARGULIES, Phillip. Down Syndrome. Genetic Diseases and Disorders. 1. vydání. New York: The Rosen Publishing Group, 2007. ISBN 1-4042-0695-7

¹⁵ ŠÍPEK, Antonín et al. Downův syndrom. *Vrozené-vady.cz* [online]. © 2008-2012 [cit. 2012-10-28] Dostupné z: http://www.vrozene-vady.cz/vrozene-vady/index.php?co=downuv_syndrom

¹⁶ SADLER, T. W. *Langmanova lékařská embryologie*. Překlad 10. vydání. Praha: Grada publishing, 2011, ISBN 978-80-247-264-03

¹⁷ ŠÍPEK, A. cit. 15

¹⁸ CALDA, Pavel, Miroslav BŘEŠŤÁK, Daniela FISCHEROVÁ a kolektiv. *Ultrazvuková diagnostika v těhotenství a gynekologii, druhé kompletně přepracované a rozšířené vydání*. 2. vydání. Praha: Aprofema, 2010. s. 92-140, 179-207, 298-345. ISBN 978-80-903706-2-3

dětí, 84% chromozomálních aberací tvoří DS.¹⁹ V letech 2006-2009 bylo diagnostikováno 80% případů DS prenatalně.²⁰

Algoritmus vyšetření – nejprve se vyhodnotí kombinace markerů vyšetřovaných v rámci screeningu v prvním trimestru – věk matky, hodnota šíjového projasnění, hodnoty biochemických markerů. Podle výsledků jsou těhotné rozděleny do kategorií podle rizika chromozomální aberace u plodu, ženám s vysokým nebo středním rizikem je nabídnuto provedení dalších vyšetření k potvrzení nebo vyloučení rizika.²¹

Biochemický screening – stanovení hladin látek specifických pro těhotné ženy. Provádí se v 11 až 16 týdnu gravidity.²²

Ultrazvukový screening umožňuje stanovení gestačního stáří, posouzení vitality plodu, počtu plodů. Podle zjištěných markerů lze stanovit riziko DS.

Invazivní diagnostika - cílem je nejčastěji stanovení karyotypu plodu a cílené vyšetření určitých chromozomů či genů.²³

1.5 Příznaky Downova syndromu

Jediný příznak, který se vyskytuje u všech osob s DS, je mentální retardace různého stupně. Ostatní znaky mohou být vyjádřené v různých kombinacích. Jsou děti u nichž najdeme jen několik charakteristických příznaků a příznaky charakteristické pro DS můžeme najít i u zdravých osob. U osob s volnou trizomií 21 a translokační trizomií 21 je fenotyp typický pro DS. U osob s mozaikovou trizomií jsou projevy vyjádřeny v různých stupních. Diagnózu DS lze definitivně potvrdit cytogenetickým vyšetřením, nikoliv jen na základě popisu typických znaků.²⁴

¹⁹ ČECH, Evžen, Zdeněk HÁJEK, Karel MARŠÁL, Bedřich SRP a kolektiv. *Porodnictví, 2., přepracované a doplněné vydání*. 2. vydání. Praha: Grada Publishing, 2006. s. 383-485. ISBN 80-247-1313-9

²⁰ ÚZIS ČR. cit 3

²¹ CALDA, P. cit. 18

²² ČECH, E. cit. 19

²³ CALDA, P. cit. 18

²⁴ ŠUSTROVÁ, M. cit. 2

1.5.1 Mentální retardace

Mentální retardace je vývojová porucha integrace psychických funkcí, postihuje všechny složky osobnosti jedince, nejvýraznějším rysem je různá míra snížení rozumových schopností, která se projevuje zejména v procesu učení, schopnosti myslet a schopnosti přizpůsobit se okolí. U DS je to stav trvalý, vrozený.²⁵ Stupeň mentální retardace je u DS obvykle lehký. Lidé s DS se naučí komunikovat, číst, psát, počítat, zvládají běžné domácí práce, sportují, touží být zaměstnaní a rádi se podílejí na společenských aktivitách.²⁶ Kálalová říká: „cílenou péčí a vhodnou podporou lze významně ovlivňovat nejen vývojové možnosti v dílčích oblastech rozvoje osobnosti, ale také kvalitu života osob narozených s DS. Vývoj dětí s DS probíhá různým tempem, ale jejich schopnost učit se přetrvává až do dospělosti, pokud k tomu mají vhodné podmínky.“²⁷ Stupeň mentální retardace lze měřit standardizovanými testy inteligence. Pro diagnózu je nutné určit intelektové schopnosti, ty se mohou v čase měnit.

Klasifikace mentální retardace dle MKN:

F70 Lehká mentální retardace

IQ se pohybuje mezi 50-69 (to u dospělých odpovídá mentálnímu věku 9 až 12 let)

F71 Střední mentální retardace

IQ dosahuje hodnot 35 až 49 (to u dospělých odpovídá mentálnímu věku 6 až 9 let)..

F72 Těžká mentální retardace

IQ se pohybuje v pásmu 20 až 34 (u dospělých odpovídá mentálnímu věku 3 až 6 let).

F73 Hluboká mentální retardace

IQ dosahuje nejvýše 20 (což odpovídá u dospělých mentálnímu věku pod 3 roky).

F78 Jiná mentální retardace

F79 Neurčená mentální retardace²⁸

²⁵ PIPEKOVÁ, Jarmila a kol. Uvedení do psychopedie. In: PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, edice pedagogické literatury, 1998. s. 170-176. ISBN 80-85931-65-6

²⁶ OVEČKA, O.P.S. Downův syndrom. *Ovecka.eu* [online]. [cit. 2012-10-29] Dostupné z: http://www.ovecka.eu/znaky_ds.htm

²⁷ KÁLALOVÁ, Jana. *O Downově syndromu ke 3. světovému dni DS: teorie a praxe*. In: *Zkráceně, při příležitosti 3. Světového dne Downova syndromu*. Jablonec nad Nisou, Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v ČR (SPMP ČR) – Klub Downova syndromu, březen 2008. s. 28-39

²⁸ ÚZIS. cit. 13

1.5.2 Hlava

Charakteristické znaky jsou: brachycefalie (zkrácený předozadní rozměr), zvětšená velká fontanela, otevřená malá fontanela, pomalejší uzavírání fontanel a chybění vlasů v místě malé fontanely.²⁹ Bývají rovné vlasy. Obličej je kulatý, z profilu plochý.³⁰ Oční víčka úzká a šikmá.³¹ Kožní řasa v oblasti očních víček (epikantus) nebrání vidění a může s růstem zcela vymizet. Na okraji duhovky bývají bílé Brushfieldovy skvrny, nebrání vidění a mohou postupně vymizet.³²

Dolní čelist bývá kratší než horní, tento poměr se ale postupně ztrácí a může postupně dojít k progenii – předsunutí dolní čelisti, což ztěžuje artikulaci. Jazyk vyčnívá z úst, ale obvykle se nejedná o skutečné zvětšení jazyka, jazyk je hypotonický, předsunutý dopředu, leží na dolní řadě zubů případně na dolním rtu, může směřovat i do stran přes zuby, bývá zbrázděný. Bývá hypoplastická jazyková uzdička. Hypotonií ven vysunutý dolní ret je oproti hornímu rtu velmi pohyblivý, může i hypertrofovat. Častá je hypersalivace.³³ Vyskytují se odchylky ve tvaru a počtu zubů, je opožděné prořezávání dentice.³⁴

1.5.3 Krk, hrudník, trup, pohybový aparát

Krk je krátký, s kožními záhyby na obou stranách krku u dětí do předškolního věku. Časté jsou deformace hrudníku. Je snížený tonus přímých břišních svalů, až u 90% dětí je pupeční kýla.

Dlaně jsou širší a kratší, bývá příčná rýha na dlani, často je ohnutý malíček směrem k ostatním prstům.

Chodidla bývají širší, noha plochá, bývá široká mezera mezi palcem a II. prstem. Paže a nohy jsou v poměru k trupu relativně krátké. Zvýšená hybnost kloubů je příčinou častých luxací kloubů.³⁵ Hypotonie svalů je výraznější v novorozeneckém věku,

²⁹ ŠUSTROVÁ, M. cit. 2

³⁰ SELIKOWITZ, M. cit. 1

³¹ KÁLALOVÁ, J. cit. 27

³² SELIKOWITZ, M. cit. 1

³³ CASTILO MORALES, Rodolfo. *Orofaciální regulační terapie. Metoda reflexní terapie pro oblast úst a obličeje*. 1. vyd. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-105-0

³⁴ ŠUSTROVÁ, M. cit. 2

³⁵ ŠUSTROVÁ, M. cit. 2

s přibývajícím věkem se zpravidla zlepšuje, ale trvá po celý život. Hypotonii provází snížená svalová koordinace a snížená svalová síla.³⁶

1.5.6 Pohlavní orgány

U chlapců se až v 50% vyskytuje fimóza, velmi často nejsou sestouplá varlata. U mužů je těžká porucha spermatogenezy. Dysfunkce gonád u žen vede k anovulačním cyklům. Plodnost je zachovalá.³⁷

1.5.7 Růst

Průměrná výška dětí i dospělých s DS je menší než je průměr u zdravé populace.³⁸

Novorozenci s DS mívají nižší porodní hmotnost, později dochází k rychlejšímu růstu hmotnosti, děti i dospělí s DS mají sklon k obezitě.³⁹

1.5.8 Vrozené vývojové vady a anomálie

Vrozenou kataraktu je nutno diagnostikovat a operačně odstranit co nejdříve po narození, jinak hrozí poškození sítnice a následně až slepota. *Vrozené vady trávicí soustavy* vyžadují urgentní chirurgické řešení v novorozeneckém věku, bývají diagnostikovány prenatálně. *Závažnost vrozených srdečních vad* je obvykle u dětí s DS větší než u dětí bez trizomie 21.⁴⁰

1.6 Zdravotní problémy

Děti s DS mohou být zcela zdravé, většinou se u nich ale vyskytují různé zdravotní problémy. Je nezbytné pravidelné sledování dětským lékařem a odbornými lékaři s ohledem na zjištěné přidružené diagnózy.⁴¹

³⁶ WINDERS, Patricia T. *Rozvoj hrubé motoriky u dětí s Downovým syndromem. Průvodce pro rodiče i profesionály*. České Budějovice, Jihočeská univerzita, 2009. ISBN 978-80-7394-168-0

³⁷ ŠUSTROVÁ, M. cit. 2

³⁸ SELIKOWITZ, M. cit. 1

³⁹ ŠUSTROVÁ, M. cit. 2

⁴⁰ ŠUSTROVÁ, M. cit. 2

⁴¹ JANÍKOVÁ, Monika, Dagmar DZÚROVÁ a kolektiv. *Milá maminko, milý tatínku. Downův syndrom – jeden chromozom navíc*. 2. přepracované vydání. Praha: Triton, 2000, ISBN 80-7294-091-2

Infekční onemocnění dýchacích cest a středouší patří k nejčastějším zdravotním problémům dětí s DS. Až 8% lidí s DS má epileptické záchvaty (výskyt u dětí v období 5-10 měsíců jako tzv. infantilní křeče. Časté jsou poruchy pozornosti, neschopnost koncentrace na zadaný úkol. Až 70% dětí s DS má postižení zraku a časté je zhoršení sluchu, poruchy je třeba korigovat v dětství (riziko narušení emocionálního a mentálního vývoje). Z endokrinních problémů je nejčastější snížená funkce štítné žlázy. U dětí s DS se vyskytuje 10-30 krát častěji leukemie než u běžné populace, časté jsou také trombocytopenie – nízký počet krevních destiček. Z gastroenterologických onemocnění je častý gastroesofageální reflux, což zřejmě souvisí se svalovou hypotonií. Psychiatrické problémy u dětí zahrnují hyperaktivitu, poruchy chování, snížení koncentrace.⁴²

1.7 Vývoj dítěte s Downovým syndromem

Šustrová říká: „Vývoj v ranném období a v útlém dětství je životně důležitý pro další růst a rozvoj každého jedince.“ Pro optimální vývoj je vhodné od počátku přiměřenou stimulací podporovat motoriku, řeč, kognitivní funkce a psychosociální vývoj.⁴³

Vývoj dětí s DS probíhá nepřetržitě, je však pomalejší než u dětí bez DS a není kompletní. Cílem výchovy je dosažení co největší samostatnosti jedince.⁴⁴

Duševní vývoj je během prvních tří let rychlejší než vývoj motoriky, toto zpoždění se sice postupně vyrovná, ale motorický vývoj nikdy nedosáhne úrovně dětí bez DS.⁴⁵

Při hodnocení vývoje je vhodné vycházet z věku mentálního nikoliv skutečného.⁴⁶

1.7.1 Hrubá motorika

Hrubá motorika se u dětí s DS vyvíjí většinou pomaleji než u dětí bez DS. Vývoj je limitován sníženou svalovou silou, zhoršenou koordinací svalů, uvolněním vazů

⁴² ŠUSTROVÁ, M. cit. 2

⁴³ ŠUSTROVÁ, M. cit. 2, s. 135

⁴⁴ SELIKOWITZ, M. cit. 1, s. 57

⁴⁵ KÁLALOVÁ, J. cit. 27, s. 33

⁴⁶ ŠEDÁ, Vlasta, *Vývoj dětí s Downovým syndromem. In: Zpravodaj 2008, Sekce Downův syndrom. Jablonec nad Nisou, SPMP ČR Sekce Downův syndrom, září 2008. s. 17-23*

a kloubů. Pohyb je třeba stimulovat, protože díky mentální retardaci je motivace k pohybu snížena. Pohyby bývají často různě uzpůsobeny možnostem dítěte.⁴⁷

1.7.2 Jemná motorika

Vývoj jemné motoriky je také opožděn. Jemná motorika je předpokladem dalšího rozvoje osobnosti, proto je vhodné její vývoj stimulovat již od narození.⁴⁸ S vývojem jemné motoriky souvisí i příjem potravy - dítě s DS neumí dýchat nosem, sací reflex a pohyby jazyka jsou více vyjádřené, ale kvůli hypotonii může být sání obtížné.⁴⁹

1.7.3 Řeč

Vývoj řeči je opožděný. Příčinou může být porucha sluchu, nesprávná technika dýchání, vnější příčinou je nedostatečná stimulace řeči a omezená komunikace s dítětem. Předčítáním vytváříme u dítěte zpočátku pasivní, později aktivní slovní zásobu.⁵⁰ Problémy při vývoji artikulace mohou souviset s poruchou motoriky jazyka, svalů úst a tváří. Lidé s DS mají lépe vyvinutou receptivní složku řeči. To může být příčinou podceňování mentálních schopností. Téměř u všech dětí je nutná logopedická péče.⁵¹

1.7.4 Sociální a kognitivní vývoj

Děti s DS potřebují delší dobu pro zpracování vnějších podnětů. Lépe zpracovávají podněty přijímané zrakem než sluchem. Mívají narušenou krátkodobou paměť, bývají problémy s delším soustředěním na jednu činnost. Děti se velmi rády zapojují do činnosti dospělých.⁵² Chápání dětí s DS zůstává velmi konkrétní, doslovné, pravidla chápou rigidně.⁵³

V předškolním věku se zvýrazní potřeba aktivity a sebeprosazování. Je třeba pozitivně působit na sebevědomí, protože v pozdější době nedostatek sebevědomí může

⁴⁷ ŠUSTROVÁ, M. cit. 2

⁴⁸ KÁLALOVÁ, J. cit. 27

⁴⁹ CASTILO MORALES, R. cit. 33

⁵⁰ ŠEDÁ, V. cit. 46

⁵¹ ŠUSTROVÁ, M. cit. 2

⁵² ŠUSTROVÁ, M. cit. 2

⁵³ SELIKOWITZ, M. cit. 1

vyústit v agresivitu a negativismus vůči okolí.⁵⁴ Je důležité podporovat důvěru dítěte ve vlastní schopnosti a vyzdvihovat kladné výsledky činnosti dítěte.⁵⁵

1.8 Vzdělávání dětí s Downovým syndromem

Zikl říká: „Identifikace všech problémů konkrétního dítěte (ale také jeho potenciálu) je nutným předpokladem pro realizaci opravdu komplexní péče, jejíž součástí je i vzdělávání.“ U osob s mentální retardací rychle vyhasínají získané znalosti a dovednosti, je třeba ve vzdělávání pokračovat i po ukončení školní docházky.⁵⁶

Ve školním věku je třeba ve spolupráci se speciálně pedagogickou poradnou vybrat vhodné školské zařízení. Možnosti vzdělávání dětí se zdravotním postižením se řídí podle Vyhlášky 147/2011 Sb., podle této vyhlášky se vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami uskutečňuje s využitím vyrovnávacích a podpůrných opatření.⁵⁷

1.9 Formy podpory rodin s dítětem s Downovým syndromem a metody přispívající pozitivnímu vývoji dítěte

K základním potřebám rodiny s dítětem s DS patří poskytnutí informací o stavu a možnostech dítěte, emocionální podpora poskytovaná odborníky, finanční a sociální podpora zahrnující podporu specialistů, zřizování denních zařízení, ale i osvětovou činnost ve společnosti. Snahou je zajistit integraci dítěte do společnosti, neumisťovat děti do ústavní péče.⁵⁸ Komplexní péči zajišťující výchovu a vzdělávání dětí s mentální retardací umožňují v součinnosti resorty zdravotnictví, školství a sociálních věcí.⁵⁹

Raná péče: „Služby rané podpory mají být poskytovány od zjištění rizika nebo postižení tak, aby zvyšovaly vývojovou úroveň dítěte v oblastech, které jsou

⁵⁴ ŠEDÁ, V. cit. 46

⁵⁵ VÍTKOVÁ, Marie. Raná podpora. In: VÍTKOVÁ, Marie. *Otázky speciálně pedagogického poradenství. Základy, teorie, praxe*. 2. vydání. Brno: MSD, 2004. s. 97-101. ISBN 80-86633-23-3

⁵⁶ ZIKL, Pavel. *Děti s tělesným a kombinovaným postižením ve škole*. Praha: Grada Publishing, 2011. s. 15. ISBN 978-80-247-3856-7

⁵⁷ ČESKO. Vyhláška Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy ČR č. 147/2011 Sb., kterou se mění vyhláška č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných.

⁵⁸ VÍTKOVÁ, M. cit. 55, s. 98

⁵⁹ PIPEKOVÁ, J. cit. 25

postížením ohroženy, do doby než je dítě zařazeno do některého typu školského zařízení nebo do školy.“ Je poskytována poradenská činnost rodičům dítěte, rodině a jednak je péče zaměřena přímo na dítě. Raná podpora zahrnuje pedagogickou nebo speciálně pedagogickou výchovu a klinicko-medicínskou diagnostiku a terapii.⁶⁰

Vojtova reflexní lokomoce - viz kapitola 1.10

Orofaciální regulační terapie - byla vyvinutá pro děti s DS, později rozšířena i na děti s jiným typem zdravotního postižení. Je určena pro pacienty se senzomotorickými poruchami v oblasti obličeje, úst a hrdla a umožní nápravu poruch sání, žvýkání, polykání a mluvení, stimuluje správné dýchání, upravuje svalové napětí. Cílem terapie je navodit co nejnornálnější pohybové vzorce, navodit správné držení těla s ohledem na patologii každého pacienta.⁶¹

Hiporehabilitace jsou aktivity s koňmi. *Canisterapie* jsou aktivity se psy. Uplatní se fyzioterapie a psychoterapie, pozitivní je působení na oblast prožívání, navazování vztahů, kognitivních a motorických funkcí, verbální i neverbální komunikace.

Psychoterapie může probíhat na několika rovinách.⁶² Rodinná terapie - pomoc se sdělením faktu postižení v širší rodině a blízkém okolí, podpora přijetí dítěte. Podpora rodičů – pomoc v partnerském vztahu a prevenci a řešení partnerských krizí. Orientace v nabízených postupech a terapiích ve výchově. Diagnostika dítěte v předškolním věku, kdy je nutno rozhodnout jakým způsobem se bude dítě dále vzdělávat. Běžná psychologická pomoc.⁶³

Expresivní terapie je využití umělecké tvorby, uplatní se vnímání a prožívání různých druhů umělecké tvorby nebo přímo aktivní účast.⁶⁴ Dělí se podle toho, s jakým uměním pracujeme: *muzikoterapie* (užití hudebního umění), *psychodrama* (improvizovaná

⁶⁰ VÍTKOVÁ, M. cit. 55, s. 98

⁶¹ CASTILO MORALES, R. cit. 33

⁶² VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK, Martin LEČBYCH a kol. *Mentální postižení v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2012. s. 97-137. ISBN 978-80-247-3829-1

⁶³ VÍTKOVÁ, M. cit. 55

⁶⁴ VALENTA, M. cit. 62

dramatizace), *biblioterapie a filmoterapie* (využití filmu a literatury), *arteterapie* (užití výtvarných aktivit – malování, kreslení, modelování).⁶⁵

Ergoterapie je „léčba prací“. Ergoterapie umožňuje naučit se vykonávat každodenní činnosti tím, že klienta do těchto činností zapojí.⁶⁶ Cílem je dosažení soběstačnosti, nezávislosti, začlenění do společnosti a zvýšení kvality života.

Kurzy sociálních dovedností jsou pořádány Společností rodičů a přátel dětí s DS. Úkolem je klienty seznámit s běžnými životními situacemi.

Speciální vzdělávací postupy jsou metody vyvinuté pro žáky se speciálními vzdělávacími potřebami.⁶⁷

Sociální služby - Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb. upravuje podmínky poskytování pomoci a podpory fyzickým osobám v nepříznivé sociální situaci.

Rodiny s členem s DS mohou využít *zařízení sociálních služeb* – pobytové, ambulantní, terénní služby. *Služby sociální péče* – osobní asistence, podpora samostatného bydlení, chráněné bydlení. *Sociální poradenství* – informace o možnostech využití sociálních služeb.⁶⁸

1.10 Vojtova metoda reflexní lokomoce

Podle Kolářové: „Vojtova metoda je jednotný systém včasné neurokineziologické diagnostiky a včasné terapie mozkových hybných poruch reflexní lokomocí. Pokud je tento systém uplatněn u symptomaticky rizikových dětí již v prvním trimestru prvního roku života, má významný vliv na kvalitu života těchto dětí“.⁶⁹

Metoda využívá reflexní lokomoci - reflexní pohyb vpřed. Zahrnuje základní pohybové modely - reflexní plazení a reflexní otáčení. Tyto globální modely pohybu jsou vrozené, přítomné u každého člověka a lze je aktivovat vnějšími podněty. Reflexní

⁶⁵ KULKA, Jiří. *Psychologie umění*. 2. přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, 2008. ISBN 978-80-247-2329-7

⁶⁶ KRIVOŠÍKOVÁ, Mária. *Úvod do ergoterapie*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2011. ISBN 978-80-247-2699-1

⁶⁷ DOWNSYNDROMCZ [Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, o.s.]. Pro rodiče. *Downsyndrom.cz* [online]. [2013-02-24]. Dostupné z: <http://www.downsyndrom.cz/novi-rodice/59/ergoterapie.html>

⁶⁸ ČESKO. *Zákon 108/2006 Sb. o sociálních službách*

⁶⁹ KOLÁŘOVÁ, J. Včasná diagnostika hybných poruch kojenců dle Vojty. Pohybové ústrojí. Pokroky ve výzkumu, diagnostice a terapii. 2011, roč. 18, č. 1+2, s.13. ISSN 1212-4575

lokomoce má příznivý vliv na jednotlivé pohybové vzory a mění tak držení těla a jeho řízení, příznivý je vliv na pohyby hlavy, druhově specifické vzpřimovací funkce, celkové držení těla, krokový pohyb, diferenciaci svalových funkcí, jemnou motoriku rukou a nohou včetně úchopové funkce, trofiku svalů. Je ovlivněn neurologický status, rozvoj mentálních a gnostických funkcí, aktivují se vegetativní funkce vázané na motorický systém, je ovlivněn strabismus convergens alternans, hemianoptická porucha a disproporcionální růst končetin u dětí s parézou. Reflexní lokomocí nabízíme dítěti svalové souhry, které u různých hybných poruch nejsou zapojeny, s diferenciací svalové funkce (distálně směřovaným tahem svalů k pevnému bodu), tak jak to fyziologicky probíhá u zdravého dítěte.⁷⁰

Jsou-li u pacienta vrozené modely v centrálním nervovém systému (CNS) blokovány, pak při použití metody reflexní lokomoce může dojít k zafixování modelů reflexního plazení a otáčení v CNS a tím může být potlačena patologická hybnost.⁷¹ Metodu reflexní lokomoce lze využít u dětí s DS – tyto děti patří mezi hypotonické, spontánní motorika je omezená, je opožděno rozvíjení vzpřimovacích mechanismů. Vyvíjí se nesprávné držení v podélné ose těla, nesprávné držení hlavy, opožděje se motorická ontogeneze, což souvisí i s mentální retardací.⁷²

Základní kameny Vojtova principu jsou: *motorický vývoj dítěte v 1. roce života – posturální ontogeneze, diagnostika, terapie.*⁷³

1.10.1 Osobnost Václava Vojty

Prof. MUDr. Václav Vojta byl dětský neurolog českého původu. Zpočátku působil jako lékař v Čechách, po emigraci v Německu, zejména v Mnichově a od roku 1990 opět i v Čechách. V letech 1961 – 1972 pracoval na objevení hybných vzorců, na jejichž základě byla vyvinuta diagnostická a terapeutická metoda, která je používána na celém světě.⁷⁴

⁷⁰ VOJTA, V. cit. 8

⁷¹ JANKOVSKÝ, Jiří. Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením. Somatopedická a psychologická hlediska. 2. vydání. Praha: Triton, 2006. ISBN 80-7254-730-5

⁷² VOJTA, Václav. Mozkové hybné poruchy v kojeneckém věku. Včasná diagnóza a terapie. 1. české vydání. Praha: Grada, Avicenum, 1993. ISBN 80-85424-98-3

⁷³ ORTH, Heidi. Dítě ve Vojtově terapii. Příručka pro praxi. 1. vydání. České Budějovice: Kopp, 2009. ISBN 978-80-7232-378-4

1.10.2 Posturální ontogeneze

Posturální ontogeneze je vývoj držení, umožňuje člověku vyrovnávat se s gravitací. Je spojena s vývojem hybnosti jehož vrcholem je bipedální chůze.⁷⁵ U dětí s centrální hybnou poruchou jsou hybné vzorce k dispozici, ale je narušena možnost je využít.⁷⁶ Při patologickém vývoji vznikají náhradní pohyby, fixují se již v 6. týdnu života, brání ideální motorické ontogenezi.⁷⁷ Zraková a zřejmě i sluchová orientace jsou nejdůležitějšími aferentacemi, které se uplatňují při vzpřimování a řízení polohy těla.⁷⁸

1.10.3 Diagnostika

Je posuzován stav vývoje motoriky, vývojový věk motoriky, prognóza pro další motorický vývoj. Z diagnostiky vychází terapeutický postup.

- **Pohybová analýza spontánní motoriky** - přispívá k posouzení vývojového stavu motoriky, je prováděna pokaždé. Je hodnoceno držení v souvislosti s pohybem končetin a hlavy.⁷⁹
- **Polohové reakce** - zjišťuje se odpověď na změnu polohy, která je způsobena vyšetřujícím. Vojta modifikoval a standardizoval 7 polohových reakcí: *trakční reakce*, *Landauova reakce*, *axilární závěs*, *Vojtovo boční sklopení*, *horizontální závěs podle Collisové*, *vertikální závěs podle Peipera a Isberta*, *vertikální závěs podle Collisové*. Vždy se vyhodnocuje všech sedm polohových reakcí.⁸⁰ U dítěte s těžkou hypotonií je držení nedostatečné.
- **Primitivní reflexy** - jsou specifické odpovědi na určité podněty, které je možné vyvolat jen v určitých obdobích vývoje kojence, při normálním průběhu vývoje je po uplynutí tohoto období již nelze vyvolat. Vojta pro svoji metodu seskupil zvlášť vypovídající reflexy.⁸¹

⁷⁴ RL-CORPUS. Metoda Václava Vojty. *Rl-corpus.cz* [online]. © 2012. [2013-03-10]. <http://www.rl-corpus.cz/metoda-vojty-prof-mudr-vaclav-vojta.html>

⁷⁵ VOJTA, V. cit. 72

⁷⁶ ORTH, H. cit. 73

⁷⁷ VOJTA, V. cit. 8

⁷⁸ VOJTA, V. cit. 72

⁷⁹ ORTH, H. cit. 73

⁸⁰ ORTH, H. cit. 73

⁸¹ VOJTA, V. cit. 72

1.10.4 Terapie

Využívá *metodu reflexní lokomoce*. Cílenou stimulací jsou aktivovány pohybové vzorce a tak je umožněno vzpřímení, pohyb vpřed a cílený pohyb.⁸² Cílenou stimulací jsou jednotlivé vzorce ukládány v CNS a je možné je pak uvolnit i pro spontánní motoriku. Nejsou procvičovány jednotlivé funkce, ale jsou provokovány dílčí vzory, které se pak stávají základními kameny spontánní motoriky.⁸³ Podmínkou pro možnost využití terapie je zachování neuromuskulárního spojení.

Kontraindikace terapie – teplota $\geq 38,5^{\circ}\text{C}$, akutní fáze po operacích, akutní zánětlivé procesy, epileptické záchvaty v aktivní fázi.

Aby došlo k fixaci aktivovaných pohybových vzorců, je třeba terapii opakovat během dne, nejlépe 4x denně. H. Orth říká o Vojtově terapii: „Pro rodiče je těžké ošetřovat dítě Vojtovou terapií, protože tato terapie znamená tvrdou práci pro ně i pro dítě. Zpravidla to vyžaduje vynaložení síly – fyzické i psychické- a organizační talent, aby bylo možné provádět terapii několikrát denně. A k tomu rodiče stále znovu zjišťují, že čas strávený terapií není ztraceným časem, ale může být pozitivním časem ve vztahu mezi nimi a dítětem.“⁸⁴

1.10.5 Reflexní lokomoce

Ve vzorech reflexní lokomoce jsou aktivovány svalové souhry způsobující pohyb vpřed ve zkříženém vzoru chůze. V terapii reflexní lokomocí jsou reflexogenní vzory pohybu vpřed vyvolávány cílenou stimulací vybavovacích zón po určitou dobu. V průběhu terapie dochází k aktivaci všech prostředků pohybu vpřed – přenášení váhy, stabilní držení těla, vzpřímení proti gravitaci a cílený fázický pohyb, tyto vzorce jsou pak využitelné i ve spontánní motorice. Kromě aktivace svalů trupu a končetin dochází i k aktivaci svalů orofaciální oblasti, aktivaci okulomotoriky, funkcí močového měchýře a konečníku a rozvinutí mediastina a plic.⁸⁵

⁸² ORTH, H. cit. 73

⁸³ VOJTA, V. cit. 72

⁸⁴ ORTH, H. cit. 73, str. 5-6

⁸⁵ VOJTA, V. cit. 8

Výchozí poloha je aktivní poloha, v níž dochází k určitému vstupnímu protažení svalů a šlach, které tuto polohu udržují. Patří k ní daná poloha ramenního a pánevního pletence, definovaná úhlová postavení kloubů horních a dolních končetin a definované otočení hlavy.

Stimulační body nebo vybavovací zóny jsou citlivá místa na trupu a končetinách, jejichž stimulací lze aktivovat daný lokomoční vzorec.⁸⁶

1.10.6 Reflexní plazení

Reflexním plazením jsou aktivizovány vzpřimovací mechanismy, pravidelně jsou aktivizovány také okohybné svaly (pohyb očí do strany), sfinktery (kontrakce ureterálního a análního sfinkteru, čímž je zvyšována i jejich kontrola) a orofaciální svalstvo.⁸⁷ Reflexní plazení obsahuje pohyb trupu směřující vpřed směrem k opěrnému lokti.⁸⁸

Výchozí poloha je poloha na břicho, je asymetrická.⁸⁹ *Hlavní spouštěcí zóny* jsou na končetinách, *vedlejší spouštěcí zóny* v oblasti pletenců končetin a na záhlavní straně trupu pod úhlem lopatky.⁹⁰

- **Čelistní horní končetina (ČHK)**

Hybná odpověď: ČHK spolu s ramenním pletencem čelistní strany přebírá při reflexním plazení opěrnou funkci pro trup. Opěrným bodem je loket. Ramenní pletenec se vzpřimuje, hlava a trup se přes ramenní kloub pohybují ve směru čelistní horní končetiny na stranu, dopředu a nahoru.

- **Záhlavní horní končetina (ZHK)**

Hybná odpověď: ZHK se při reflexním plazení stává kráčející končetinou.⁹¹

- **Čelistní dolní končetina (ČDK)**

⁸⁶ ORTH, H. cit. 73

⁸⁷ VOJTA, V. cit. 72

⁸⁸ VOJTA, V. cit. 8

⁸⁹ ORTH, H. cit. 73

⁹⁰ VOJTA, V. cit. 72

⁹¹ VOJTA, V. cit. 8

Hybná odpověď: ve flekční fázi dochází k zevní rotaci a abdukci stehna, hlavice femuru klouže v acetabulu, což má formativní vliv na kyčelní kloub. Na flekční fázi navazuje fáze opěrná.⁹²

- **Záhlavní dolní končetina (ZDK)**

Hybná odpověď: dojde ke vzpřímení v opěrné fázi kroku a vyvíjí se fáze odrazová, pohyb trupu kraniálně a mediálně šikmo přes podélnou osu těla k opěrnému lokti.⁹³

- **Hlava a krční oblast**

Hybná odpověď: dochází k napřímení páteře a její rotaci. Dále probíhá otáčivý a šroubovitý pohyb hlavy, výsledkem je rotace hlavy z jedné asymetrické šikmé polohy do protilehlé asymetrické šikmé polohy.

- **Trup, páteř**

Hybná odpověď v komplexu reflexního plazení: v oblasti páteře dochází k intersegmentální rotaci a vzpřimování. Kontrakcí svalů břišní stěny se zvyšuje břišní lis, zvyšuje se odpor proti bránici (důsledkem je prohloubení dýchání, rozvinutí hrudního koše a zesílení žeberního dýchání).⁹⁴

- **Ostatní aktivované oblasti**

Vlivem aktivizace břišního lisu dochází k ovlivnění svalstva pánevního dna a tím k posílení a zvýšení volní kontroly *sfinkterů*. Tlakem břišního lisu na *močový měchýř* dochází k jeho vyprázdnění. Pozitivně je ovlivněna *střevní peristaltika* a tím i vyprazdňování.⁹⁵ V *orofaciální oblasti* vlivem aktivace jazyka dochází k jeho formování a zlepšení tonusu, vlivem na spodinu ústní se zlepšuje polykací akt.⁹⁶

1.10.7 Reflexní otáčení

Reflexní otáčení vychází z polohy na zádech, přes polohu na boku, šikmý sed a končí ležením po čtyřech. Otáčení je rozděleno do dvou fází – první fáze je z polohy na

⁹² VOJTA, Václav, PETERS Annegret. *Vojtův princip: svalové souhry v reflexní lokomoci a motorická ontogeneze*. 1. vyd. Praha: Grada, 1995. ISBN 80-716-9004-X

⁹³ VOJTA, V. cit. 72

⁹⁴ VOJTA, V. cit. 8

⁹⁵ VOJTA, V. cit. 72

⁹⁶ VOJTA, V. cit. 8

zádech, druhá fáze vychází z polohy na boku přes šikmý sed a cílem je chůze po čtyřech.⁹⁷

- **Reflexní otáčení z polohy na zádech**

Výchozí poloha: je asymetrická, v poloze na zádech je hlava okolo podélné osy pootočena o 30°, podle otočení hlavy jsou označovány strany těla na záhlavní (na straně přivrácené k týlu) a čelistní (na straně přivrácené k obličeji).

Spouštěcí zóna: hlavní spouštěcí zónou je **hrudní zóna**. Ke stimulaci hrudní zóny lze přidat i spouštěcí zóny známé z reflexního plazení. Specifickou funkci má vedení a cílené odpory v *orofaciální oblasti*.⁹⁸ Kladením odporu nejsou vyvolány, ale stupňovány pohyby vyvolané na základě stimulace hrudní zóny – pohyb očí ve směru pohybu hlavy (pohyb očí předchází pohyb hlavy), pohyb dolní čelisti a ústního koutku, rozvinutí jazyka a pohyb špičky jazyka ve směru pohybu hlavy. Stimulace vede ke zlepšení okulomotoriky, aktu polykání a sání, velmi výrazný je pokrok ve vývoji řeči – může nastat až exploze řeči.⁹⁹

Plánovaná hybnost: dochází k nastavení podélné osy těla do středního postavení a rozvíjení zevní rotace v ramenních a kyčelních kloubech. Při stálé stimulaci hrudní zóny začíná otáčivý proces k záhlavní straně, který již patří k druhé fázi reflexního otáčení.¹⁰⁰

- **Reflexní otáčení z polohy na boku**

Poloha na boku je labilní. V této poloze se tělo opírá se v oblasti ramene a kyčelního kloubu. Končetiny jsou označovány jako svrchní a spodní.¹⁰¹

Spouštěcí zóny: jsou v oblasti pánve, v oblasti ramenního pletence, na horních i dolních končetinách a v oblasti hrudníku. Účinek je posílen kladením odporů.

Plánovaná hybnost: dochází k extenzi trupu, hrudník se bokem opírá o podložku, rozšiřují se mezižeburní prostory, vtahuje se břišní stěna a pupek, také bok břicha

⁹⁷ VOJTA, V. cit. 8

⁹⁸ ORTH, H. cit. 73

⁹⁹ VOJTA, V. cit. 8

¹⁰⁰ VOJTA, V. cit. 72

¹⁰¹ VOJTA, V. cit. 8

a pánev se dotýkají podložky.¹⁰² Dochází k otáčení z polohy na boku do chůze po čtyřech. Spodní končetiny mají funkci opěrnou a dochází k odrazu těla směrem dopředu, tah svalů je směřován distálně. U svrchních končetin je tah svalů směřován k tělu – tedy proximálně.¹⁰³

¹⁰² ORTH, H. cit. 73

¹⁰³ VOJTA, V. cit. 8

2. Cíl práce

Cílem bakalářské je zjistit, jak vnímají rodiče vliv včasné rehabilitace dětí předškolního věku s DS, které byly zařazeny do terapie reflexní lokomocí dle Vojty a jak tato skutečnost ovlivňuje sociální oblast jejich života.

3. Metodika

V této práci jsem zvolila metodu kvalitativního výzkumu. Na rozdíl od kvantitativního přístupu nevstupujeme do kvalitativního výzkumu s předem připravenými hypotézami, které se mají potvrdit či vyvrátit. Je stanovena širší otázka. Kvalitativní výzkum je výzkum prováděný na malé skupině respondentů s cílem zjistit nejen jak se chovají, ale především proč se tak chovají, jaké důvody stojí za jejich chováním. Pro tento výzkum byli vybráni rodiče všech dětí předškolního věku, které jsou zařazeny do terapie Vojtovou reflexní lokomocí ve Vojtově centru v Českých Budějovicích.

Ke sběru dat byla zvolena narativní metoda. Jedná se o formu otevřeného rozhovoru, ve kterém zkoumaný subjekt vypráví svůj „životní příběh“. Tato metoda je založena na výše uvedeném předpokladu, že zkušenost je přirozeně organizována v příbězích. Jestliže tedy zkoumanou osobu stimulujeme k vyprávění, dostaneme tak zkušenost v přirozené formě.¹⁰⁴ Pro tento výzkum byly rozhovory vedeny v domácím prostředí vybraných rodin, ve třech případech se zúčastnili oba rodiče, ve dvou pouze matka (jeden otec byl dlouhodobě pracovně mimo Českou republiku, druhý otec se dosud neshodl s diagnózou DS a nechtěl se rozhovoru zúčastnit). Rozhovory byly zaznamenávány prostřednictvím diktafonu, s jehož užitím účastníci souhlasili a následně doslovně přepsány do textové podoby.

3.1 Interpretace významu prostřednictvím narativní analýzy

První stupeň analýzy, tj. tematická úroveň, se soustředí na to, na jaké téma se vypravěči zaměřili a co vyprávěli. Druhý stupeň analýzy, úroveň událostí, je zaměřen na to, co se stalo a jaký postoj k tomu vypravěč zaujal. Třetí stupeň analýzy, vypravěčská úroveň o přítomnosti, vychází z tématu a zkoumá, jaké příběhy si vypravěči konstruují, aby pochopili, co se stalo. Na tomto stupni analýzy se určuje zápletka, a to na základě

¹⁰⁴CHRZ, V. Výzkum jako narativní rekonstrukce. *Blogspot.cz* [online]. 10.října 2009 [cit. 2013-03-20] Dostupné z: <http://narativniperspektiva.blogspot.cz/2009/10/vyzkum-jako-narativni-rekonstrukce-v.html>

identifikace prvků tvořících časovou posloupnost příběhu, časového vymezení mezi začátkem a koncem a výběru událostí, které mají být včleněny do konečné podoby příběhu. Čtvrtý stupeň analýzy je vypravěčská úroveň o budoucnosti. Pátý stupeň analýzy, superanalýza, je analýza narativů, při které se hledá vzorec, který spojuje různá vyprávění. Ten označujeme jako jádrový příběh - *core story*.¹⁰⁵

Tabulka: Chronologická analýza vyprávění

Časová osa	Úvod Vyprávění	Něco se stalo, a pak se to stalo příběhem o..	To, co je teď, je příběh o ...	Příběh o tom, co se stane, je příběh o budoucnosti..	Jádrový příběh
Stupně analýzy	Tematická úroveň	Úroveň událostí	Vypravěčská úroveň (o přítomnosti)	Vypravěčská úroveň (o budoucnosti)	Superanalýza
Vypravěč 1					
Vypravěč 2...5...8					

Zdroj: <http://www.adiktologie.cz/cz/articles/download/2515/Sagvaag-Interpretace>

Tato tabulka znázorňuje, jak je vyprávění vystavěno chronologicky. Lze ji analyzovat horizontálně prostřednictvím jednotlivých vyprávění a vertikálně prostřednictvím jednotlivých vyprávění, která již prošla analýzou a ve kterých se hledaly společné jádrové příběhy.

Prezentace chronologické analýzy vyprávění

Analýza materiálu je prezentací jednotlivých vyprávění v chronologickém pořadí.

1. stupeň - úvod vyprávění: souhrn obecných informací o případu. Začíná minulostí, jak se rodina na dítě těšila, jaká byla situace, než se o nemoci nebo její možnosti vědělo.

2. stupeň - něco se stalo, a pak se to stalo příběhem o: vyjádření rodičů o pocitech, chování a jednání, když se o nemoci dozvěděli a jak události definují nyní s odstupem..

¹⁰⁵ ŠŤASTNÁ, L. Interpretace významu prostřednictvím narativní analýzy. *Adiktologie.cz* [online]. 19.3.2013 [cit. 2013-03-20] Dostupné z: <http://www.adiktologie.cz/cz/articles/detail/365/1883/Interpretace-vyznamu-prostrednictvim-narativni-analyzy>

3. stupeň - to, co je teď, je příběh o: v této fázi žije příběh přítomnosti. Rodiče už jsou s diagnózou smířeni, role v rámci rodiny jsou rozděleny a samotné cvičení se stává rutinou a danou povinností.

4. stupeň - příběh o tom, co se stane, je příběh o budoucnosti: zde se objevuje očekávání a budoucnost. V některých lidech míra očekávání může převyšovat danou realitu. Ve svých příbězích tak rodiče vypráví o budoucnosti a o tom, jaké důsledky budou mít události v budoucnosti

5. stupeň – superanalýza: analýza narativů, při které se hledá vzorec, který spojuje různá vyprávění. Ten označujeme jako jádrový příběh.¹⁰⁶

3.2 Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumný soubor tvořili rodiče pěti dětí v předškolním věku s DS, u nichž byla započata v raném dětství terapie pomocí Vojtovy reflexní lokomoce. Výzkum probíhal ve Vojtově centru v Českých Budějovicích a ve společnosti Ovečka, o.p.s. v Českých Budějovicích .

3.3 Informovaný souhlas

Rodiče vybraných dětí byli informováni o cíli plánovaného výzkumu, metodice výzkumu a prezentaci výsledků v bakalářské práci. Bylo jim umožněno klást doplňující otázky a tyto byly zodpovězeny. Všichni rodiče, kteří se výzkumu zúčastnili podepsali informovaný souhlas. Kopie informovaných souhlasů jsou součástí příloh.

¹⁰⁶ Šťastná, L. cit. 105

4. Výsledky

4.1 Příběh „A“

- **První stupeň – o minulosti**

Jmenuji se Jindřiška, je mi 37 let, manžel se jmenuje Jiří a je mu 39 let. Máme dvě děti, starší Aničku, které je 3,5 roku a má DS a roční Marušku. Těhotenství s Aničkou probíhalo dobře, veškeré testy byly negativní, k odběru plodové vody nebyl důvod. Anička se narodila císařským řezem a podezření na DS mi oznámil lékař z neonatologie hned po probuzení z narkózy. Asi třetí den se potvrdila diagnóza, Downův syndrom- typ mozaika. Kromě toho, má Anička vrozenou srdeční vadu. S tím co přináší diagnóza DS nás velmi podrobně seznámil primář na neonatologii, kromě toho nám dal kontakt na Ovečku. Ještě na neonatologii mi ukázala rehabilitační sestra jak mám cvičit Vojtovu metodu a objednala nás do Vojtova centra. Anička měla velké problémy s peristaltikou, velkou diastázou břišních svalů a také se sáním z lahvičky.

Prožívání situace otcem - já jsem se o podezření na DS u naší dcery dozvěděl 3 hodiny po porodu. Po návratu z porodnice jsme si vyhledal dostupné informace o DS. Druhý den mě kontaktoval primář neonatologie s tím, že má pro mě špatnou zprávu a to tu, že se potvrdila diagnóza DS. Měl jsem s ním zhruba hodinový rozhovor, kde mi objasnil co tato diagnóza obnáší. Vzhledem k tomu, že jsem již nějaké informace měl, jsme nebyl touto zprávou až tolik zaskočen. Kontaktoval jsem Ovečku.

- **Druhý stupeň – o vyjádření pocitů, chování, jednání...**

Prožívání situace matkou – Zhruba v šesti týdnech jsme byli poprvé ve Vojtově centru a já byla tak vystresovaná, že jsem celou dobu jenom brečela. Naštěstí tam byl manžel a vše se naučil, ze začátku cvičil 4x denně jenom on. Anička při cvičení hodně plakala, ale i já jsem viděla, že bříško se lepší a jazyk, který předtím stále plazila, také. A právě proto, že jsem viděla, že cvičení má nějaký smysl, brzy jsem začala cvičit i já. Z počátku bylo pro nás cvičení hodně náročné, Anička plakala a když byla trochu větší, tak se i bránila polohám, což je někdy docela těžké zvládnout i fyzicky. Cvičíme pořád,

ale už to není tak poctivě. Cvičení bylo někdy i časově hodně náročné, museli jsme udržovat režim dne, což ale bylo pro Aničku také dobré – má ráda, když jde vše každý den stejně. Jednou z prvních zdravotních komplikací Aničky byla laryngitida, se kterou jsme byly hospitalizovány na dětském oddělení. Lékaři i ostatní personál se chovali skvěle, což ale nemohu říci o lékaři, který nás přijímal. Během prvního roku jsme absolvovali spoustu vyšetření (punktování uzliny v podpaží po očkování TBC, kardiologie ČB, kardiologie Praha, imunologie, endokrinologie). Vlastně mám pocit, že jsme pořád chodili po vyšetřeních

Prožívání situace otcem – Od počátku jsem měl pocit, že pokud budeme cvičit poctivě, tak to miminku po všech stránkách pomůže a prospěje a tento názor mám pořád. Již po zhruba 3 měsících cvičení jsem začal pozorovat první pokroky. Myslím si, že se Anička díky Vojtově terapii rozvíjí po fyzické stránce dobře, když vidím některé děti v Ovečce, které nechodí na cvičení, tak Anička jistě lépe drží páteř, má míň vystrčené břicho.

- **Třetí stupeň – o současnosti**

Dnes jsou Aničce 3 roky a 6 měsíců, už jsem se trochu smířila s diagnózou DS. Trápí mě u ní špatné držení těla a horší komunikace. Navštěvujeme Ovečku o.p.s., kde se scházíme každé pondělí na Mimiklubech, tam je program pro malé děti. Zhruba 4x ročně je setkání rodin a jednou rehabilitační pobyt. Jsme členy Klubu rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem v Praze. S Aničkou se chodíme 1x týdně učit do Ovečky, 2x týdně do Pomněnky - v pondělí na 1 hodinu beze mne a ve čtvrtek na 1,5 hod. se mnou, 1x za 14 dní na artefiletiku, jednou za měsíc na logopedii do Prahy a 1x na logopedii do Arpidy. Anička má moc ráda děti, ráda tancuje, prohlíží si knížky, maluje a koupe se a společně s Maruškou pořád někde kramaří.

Prožívání situace otcem - při setkáních s ostatními dětmi s diagnózou DS a jejich rodiči, pozoruji, že se dcera ve větším kolektivu cítí dobře a nestydí se. Nechei hodnotit v čem je lepší, nebo horší, než ostatní děti, myslím, že to nemá příliš smysl, protože každé dítě s touto diagnózou je jiné.

- **Čtvrtý stupeň – o budoucnosti**

Letos jsme byli u zápisu do církevní školky, která je známá integrací dětí s postižením, do konce února čekáme na vyjádření paní ředitelky. Byla bych moc ráda, kdyby byla přijatá, protože má moc ráda děti a se mnou jí to doma už moc nebaví. Byli jsme na vyšetření u psychologky, která doporučila integraci do běžné MŠ. Doufám, že veškerá práce s Aničkou jednou přinese ovoce. Jsem pyšná máma dvou úžasných holčiček.

- **Pátý stupeň – o superanalýze**

Zdravotní stav Aničky – DS, typ mozaika, srdeční vada, velké problémy s peristaltikou, velkou diastázou břišních svalů a také se sáním z lahvičky. Později laryngitida.

Vývoj Aničky (hrubá a jemná motorika, řeč, poznávání apod.) – otáčení v 6 měsících, sed ve 14 měsících, lezení v 10 měsících, stoj s oporou v 18 měsících, samostatná chůze ve 3 letech. Jemná motorika - ve 3,5 letech sama jí lžičkou, napije se z hrnečku, maluje. Mentální vývoj - ve 3,5 letech zkouší posazovat na nočník, pleny přes den i v noci. V kolektivu se cítí dobře, nestydí se. Řeč - ve 3,5 letech 70 aktivně používaných slov.

Vojtova metoda - první informace v porodnici, cvičení od 1. týdne zahájeno na neonatologii. Od šesti týdnů sledovaná ve Vojtově centru terapeutická dávka: 4x denně, terapii zpočátku prováděl jen otec, později i matka. Pozitivní efekt: motorika jazyka, zapojení břišního svalstva. Subjektivní vnímání rodiči – terapie je časově a psychicky náročná (při pláči dítěte), dítě se brání – i fyzicky náročné pro matku, celkové hodnocení je pozitivní.

Komunikace a aktivity mimo rodinu – Ovečka o.p.s., Montessori centrum, Artefiletika, Logopedie Praha a České Budějovice, Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, snaha o integraci v mateřské škole v příštím školním roce.

4.2 Příběh „B“

- **První stupeň – o minulosti**

Jmenuji se Hana a můj manžel je Bohumil. Manžel dnes bohužel není přítomen, protože je již tři měsíce pracovně mimo republiku. Je mi 36 let a manžel je o dva roky starší. Narodil se nám synek Šimonek. Dnes je mu 14 měsíců a je od svého brášky mladší přesně o tři roky a dva dny. Když jsme čekali Šimonka, tak nám byl po biochemickém screeningu doporučen odběr plodové vody z důvodů zvýšených hodnot sledovaných látek a větší pravděpodobnosti plodu s DS. Tato zpráva nás zastihla na dovolené a když nám ji sestřička sdělila po telefonu byla to rána z čistého nebe. Na jednu stranu jsem si od počátku těhotenství říkala, že něco možná nebude v pořádku, protože mi bylo neustále nevolno a byla jsem dost vyčerpaná, takže jsem se připravovala i na variantu, že ne vše bude tak, jak být má. A to i přesto, že to vše mohlo být způsobeno jen staráním se o čilého a neúnavného brášku Lukáška, který nedá člověku odpočinout.

- **Druhý stupeň – o vyjádření pocitů, chování, jednání...**

Prožívání situace matkou – V dnešní době, kdy lze snadno získávat jakékoliv informace, jsme na dovolené využili internet a doplňovali si znalosti o DS. Takže mimo toho, že to je lehké až středně těžké mentální postižení s chromozomem navíc, jsme se dozvěděli i to, že to povětšinou přináší i přidružené nemoci, jako jsou převážně srdeční potíže, snížená funkce štítné žlázy, celiakie či jiné potíže s trávením, epilepsie a kdo ví, co vše ještě. Jednoznačné pro nás ale stále bylo to, že to jsou věci, které k našemu děťátku patří. Připravovali jsme se na to, co nás čeká. Následně jsme si uvědomili, že je úplně zbytečné jít na odběr plodové vody, protože pokud si děťátko chceme nechat, tak jej ještě nechceme ohrožovat dalším, byť jen malým rizikem. Manžel v průběhu mého těhotenství nabíral informace o DS a já se raději soustředila na to, aby bylo v průběhu těhotenství vše v nejlepším pořádku a psychické pohodě a více ohledně případného DS jsem se rozhodla řešit až v momentě, kdy se definitivně potvrdí Šimonkovo narození. První dny byl Šimon mezi ostatními miminky v inkubátoru a já za ním mohla jen na chvíli si ho občas pochovat a pokusit se o to,

abych ho nakojila. Pak mohl být v inkubátoru i u mne na pokoji přes den. Čas, kdy byl maličký na jiné místnosti, než já, se dal trávit získáváním dalších informací a zjišťováním o tom, jak lidé s DS žijí, jaká je jejich kvalita života, jaké je dětství a dospělost a jak to zvládají jejich rodiny. Za pobytu v nemocnici se nám velmi věnoval pan primář z neonatologie, který mi poskytl spoustu informací o DS a dal mi tolik potřebnou naději, že i s tímto postižením se dá žít, byť nás čekají mnohé překážky. O syndromu nás následně informovala i paní primářka z genetiky.

V době pobytu jsme podstoupili různá preventivní vyšetření, a mimo jiné nám bylo doporučeno cvičení Vojtovy metody, skvělé bylo, že za námi na pokoj přišla terapeutka z Vojtova centra, která již asi čtvrtý Šimonkův den nám ukázala první cvik, který bychom měli cvičit z důvodu hypotonie. Cvičila jsem se Šimonkem, ruce prostrčené do inkubátoru, druhý den se terapeutka podívovala, jak Šimon dobře a téměř okamžitě reaguje. To mě povzbudilo, že to je na dobré cestě. Z nemocnice nás pustili již osmý den, a to jsme si prošli i silnou novorozeneckou žloutenkou.

- **Třetí stupeň – o současnosti**

Šimon zpočátku spolupracoval tak, jak měl a až časem, když rostl, kladl odpor a brečel. Cvičíme čtyřikrát denně, jeden nebo dva cviky, pomazlíme se, když se mu to nelíbí a pak zas cvičíme dál. Ne vždy to vyjde tak, abychom cvičili tak často, jak bychom měli. Je to hodně náročné na to, jak si celý den uspořádat a stihnout vše, co potřebujeme. Dost času nám zabere ježdění po doktorech, moje práce, ale i časté výlety, které konáme. Kombinujeme to, jak se dá. Šimonek někdy hodně pláče, to se pak vždycky musím přesvědčovat, že to dělám pro jeho dobro. Manžel se Šimonem necvičí, protože má obavy z toho, aby správně cvik provedl. Několikrát jsem si všimla, že když delší dobu necvičíme, začíná Šimon jakoby pozapomínat věci, které mu šly dobře, na pusinku začíná působit hypotonie a mívá vystrčený jazyk. Když zapojíme cvičení, začne se to rychle napravovat. Taky se mi zdá, že když cvičíme, tak má více zatažené břicho, které se mu jinak vyklenuje. Manžel není přesvědčen o tom, že by to bylo jen cvičením, ale myslí si, že je to celkovým oslabením, kdy dítě nemá sílu na to, aby zvládalo věci které běžně dělá a je vyčerpano. Celkově je

jeho jemná i hrubá motorika na dost dobré úrovni, napoprvé chytne do prstíků cokoliv jemného co si zamane.

- **Čtvrtý stupeň – o budoucnosti**

Do budoucna, až bude větší, zapojíme cvičení, plavání a možná i jízdu na koni, nyní ještě využijeme cvičení s velkým míčem. Zatím nám dělá jen samou radost, jsme z něj nadšeni a mě osobně mnohému učí. Zní to jako klišé a člověk to zřejmě plně pochopí pouze tehdy, pokud to sám musí řešit. Od příštího školního roku chceme začít chodit na cvičení maminek s dětmi, aby se dostal více do kolektivu dětí a měl kolem sebe vzory, které bude chtít napodobovat. Jak to bude s integrací do školky uvidíme, až ten čas nastane. Větší otázky nastanou v době školní docházky, zatím ale vidíme spíše problém v inkluzi jako takové, než u Šimona, protože jak se zdá, patří mezi šikovnější dítko s DS. Díky Bohu za to.

- **Pátý stupeň – o superanalýza**

Zdravotní stav Šimona – DS, poporodní žloutenka, srdeční vada, hypofunkce štítné žlázy, snížená imunita, opakované bronchitidy.

Vývoj Šimona (hrubá a jemná motorika, řeč, poznávání apod.) – Rozvoj dítěte: otáčení v 6 měsících, sed v 10 měsících, lezení a stoj s oporou ve 11 měsících, samostatná chůze v 14 měsících. Jemná motorika: úchop drobných věcí ve 14 měsících, hra s kostkami. Mentální vývoj: posazován na nočník v 1 roce, smrká do kapesníku, citový vztah ke staršímu bratrovi

Vojtova metoda - Od prvního týdne uplatňována Vojtova metoda na neonatologii, první informace v porodnici, po propuštění z hospitalizace sledován ve Vojtově centru. Terapeutická dávka: 4x denně. Pozitivní efekt: držení těla – “rovná záda”, uzavřená ústa, motorika jazyka. Subjektivní vnímání rodiči: nutno uspořádat organizaci času, náročné na psychiku – nutno se přesvědčovat o prospěchu metody pro dítě, celkově hodnoceno pozitivně.

Komunikace a aktivity mimo rodinu – Ovečka, Bobathova terapie, logopedie.

4.3 Příběh „C“

- **První stupeň – o minulosti**

Jmenuji se Irena, je mi 35 let, jsem vdaná, manžel se jmenuje Pavel, je mu 37 let. Máme 3 děti – Anežka s DS je prvorozená, je jí 7,5 let. Další je Bára, které je 5,5 roku a nejmladší Vašík je čtyřletý. Že bude mít naše dcera DS jsme se dozvěděli během těhotenství. V 16. týdnu jsem podstoupila běžný triple test, z něhož vyšlo zvýšené riziko vrozené vývojové vady. Gynekoložka mi doporučila odběr plodové vody. Toto vyšetření potvrdilo, že holčička, kterou čekáme má DS. Předběžné výsledky vyšetření nám z genetické ordinace sdělili telefonicky a rovnou si nás pozvali na konzultaci. To byl zatím náš nejhorší zážitek s doktorem týkající se postižení našeho dítěte. Lékař vedl cca hodinový monolog, v němž nám diagnózu vylíčil jen v těch nejčernějších barvách a snažil se nás přesvědčit, abychom šli na potrat. Velmi ho rozčilovalo, že jsme podstoupili odběr plodové vody, i když jsme byli už předtím rozhodnutí dítě si nechat, ať bude jakékoli. Ještě před touto „konzultací“ jsme si na internetu našli k DS vše dostupné, takže v té chvíli jsme byli nad věcí, i když vyrovnat se s celou situací trvalo mnohem déle.

- **Druhý stupeň – o vyjádření pocitů, chování, jednání...**

Prožívání situace matkou – Veškeré informace týkající se diagnózy DS jsme si hledali sami – v knihách, na internetu a prostřednictvím obecně prospěšné společnosti Ovečka, kterou jsme hned po všech těch vyšetřeních kontaktovali. Ještě v porodnici jsme byli seznámeni s Vojtovou terapií. Terapeutka nám ukázala první cvik, který jsme hned začali cvičit, a byli jsme objednáni do ordinace k paní doktorce ve Vojtově centru, tam nám byly sděleny další informace a já jsem si také něco našla na internetu. Osobně jsem zpočátku byla ráda, že nám hned někdo prakticky ukázal, jak našemu miminku pomoci, pochopila jsem, že „vojtovka“ pomůže nějak zvládnout tu hypotonii a měla jsem představu, že když budeme poctivě cvičit, Anežka bude mít dobré držení těla a třeba i urychlíme motorický vývoj. Že se v tomto posledním bodě mýlím, mi došlo až mnohem později. Anežce tak první půlrok cvičení nijak výrazně nevadilo.

Někdy při cvičení plakala, jindy byla naprosto v klidu, takže se to dalo celkem dobře zvládat. Dnes už je velká a spíš se brání slovně, odmítá cvičit, ale dá se s ní nakonec domluvit. Jelikož jsem pro ni chtěla dělat maximum, cvičily jsme poctivě 4x denně. V druhém půlroce Anežčinýho života začalo být cvičení náročnější, protože víc plakala a hlavně v motorice stála na mrtvém bodě. Také začalo být hodně těžké všechno stihnout, přece jen musím se starat i o Báru a Vašíka. Při kontrolních návštěvách v ordinaci nás vždy chválili, ale já si stále myslela, že jí cvičení pomůže v tom, aby už se začala otáčet na břicho, plazit se, lézt, ale to se jí vůbec nechtělo. Přesto jsem s ní cvičila stále stejně poctivě. Měla jsem snahu do cvičení zapojit i manžela, ale zkusil to dvakrát a oba jsme seznali, že bude lepší, když budu cvičit já. Měl z toho strach.

Prožívání otcem - Já bych doplnil, že jsme na tu „konzultaci“ (spíš manipulaci) šli poté, co jsme kontaktovali svou kamarádku, která má syna sice s jiným, ale též genetickým postižením. Ta nás navedla, abychom si toho před tou konzultací nahledali na internetu, takže o Oveče a dětech v ní jsme věděli už když jsme na tu konzultaci šli a měli jsme jistou představu, co takové dítě obnáší. Měli jsme dojem, že toho o dětech (rozuměj živých) s DS víme víc než pan genetik, který takového člověka živého podle vlastních slov viděl jen jednou v životě a jedině, co nám byl schopen říct bylo, že „byl tlustý“. Ano, byl jsem rád, že veškerou iniciativu se cvičením převzala moje žena, opravdu jsem se na to moc necítil, vadilo mi, že malá pláče a bál jsem se manipulace s tak malým miminkem.

- **Třetí stupeň – o současnosti**

V současné době mě nenapadá nic, co by mě vyloženě trápilo. Občas je mi Anežky líto, když kvůli své neobratnosti a pomalému tempu nestačí utíkajícím sourozencům. Ale ona se tím netrápí. Sourozenci ji berou takovou, jaká je, vědí, že má „chromozomek navíc“, že za to nemůže a některé věci jí jdou pomaleji. I ve školce, kde je integrována, ji berou takovou, jaká je. Má tam kamarády a zatím se nesečkala s žádnými negativními ohlasy na svou osobu či postižení. Takže v současné době mě opravdu nic netrápí. Já bych snad je řekl, že nás docela trápí ten její „zvýšený odpor prostředí“, pokud po ní člověk něco chce. Ale na její negativismus se dá zvyknout a vzhledem k tomu, že se naše děti vzájemně ovlivňují, ostatní to po ní částečně pochytily také,

takže není moc velký rozdíl. Nevím přesně, které děti z Ovečky „vojtovku“ cvičí a které ne, každopádně mám pocit, že všechny jsou v hrubé motorice mnohem zdatnější a rychlejší než naše dcera. Měli jsme pocit, že s cvičením „vojtovky“ bude i ta hrubá motorika lepší. Osobně neznám žádné jiné dítě s touto diagnózou, které by začalo chodit tak pozdě jako Anežka a když ostatní děti pozoruju, mám pocit, že všechny běhají i lezou mnohem rychleji a obratněji než naše dcera. K tomu mě ještě napadá doplnit, že Anežka dosud sama nesejde a nevyjde schody bez opory aspoň pro jednu ruku a že teprve nedávno přišla na to, jak se nohama odlepit od země, když chce povyskočit. Na druhou stranu je Anežka ze všech dětí s touto diagnózou, které osobně známe, jediná, která začala tak brzy mluvit a která ve svém věku mluví tak, jak mluví, čte, píše a počítá. Myslím si, že na lepší rozvoj řeči měly vliv některé cviky z „vojtovky“ – říká se tomu přímo bod na mluvení. Má velmi ráda malá miminka, dokáže k nim být něžná a citlivá, dělat na ně různé grimasy, šimrat je a šišlat na ně. Ráda se také baví s dospělými, ne však hned při prvním setkání, to se obvykle stydí. Nejprve je musí dobře poznat, teprve pak je ochotná si s nimi začít povídat. Velmi kladný vztah má také ke zvířatům, opět ovšem jen ke známým.

- **Čtvrtý stupeň – o budoucnosti**

Z mého pohledu je Anežka velmi spokojené dítě, které téměř vždy přesně ví, co chce a umí si svou prosadit (i v kolektivu ostatních dětí). Zná své možnosti, občas si nedůvěřuje zbytečně a potřebuje řádně povzbudit a přesvědčit, že danou věc dokáže jako každý jiný. Občas bych byla ráda, kdyby byla méně tvrdohlavá a také kdyby méně často používala své oblíbené „ne“. Příští školní rok Anežka nastoupí do první třídy v běžné základní škole. Ani zde nebyl problém, Anežka prošla regulérním zápisem a byla přijata. Dostala rok odklad a nyní nás ředitel školy informoval, že je pro třídu, již bude Anežka navštěvovat, připravena asistentka pedagoga. Věříme, že i integrace ve škole bude úspěšná, Anežka do kolektivu zapadne stejně jako ve školce a také, co se vzdělávání týče, bude dělat další a další pokroky a nezůstane stát na mrtvém bodě.

- **Pátý stupeň – superanalýza**

Zdravotní stav Anežky – DS, poporodní žloutenka, v 15 měsících hypofunkce štítné žlázy.

Vývoj Anežky (hrubá a jemná motorika, řeč, poznávání apod.) – Rozvoj dítěte: otáčení – 6 měsíců, pohyb vpřed – v 16 měsících „válení sudů“ a „hrabošení“, 2 roky plazení, 2 roky a 8 měsíců lezení po 4, 3 roky a 8 měsíců začátek samostatné chůze, sed – 2 roky a 4 měsíce. Mentální vývoj: samostatně čte, píše velká tiskací písmena, počítá do 10, orientace v prostoru a čase. Učí se hrát na flétnu. Zpěv. Schopna komunikace s dospělými, s dětmi si příliš nehraje. Řeč: ve 2 letech aktivní slovní zásoba 50 slov, první věta ve 2 letech, ve 3 letech věty i z 5 slov.

Vojtova metoda - První informace o Vojtově metodě v porodnici, kde bylo také zahájeno cvičení. Po propuštění sledována ve Vojtově centru. Terapeutická dávka: od počátku 4x denně, v současné době (dítě 7,5 roku) cvičí 1x denně. Pozitivní efekt: uzavření úst, motorika jazyka, řeč, držení těla. Subjektivní vnímání rodiči: psychicky náročné při pláči dítěte, v současnosti možná domluva, i když se dítě slovně brání, časově náročné, ale celkově hodnoceno spíše pozitivně, nedostatečný vliv na hrubou motoriku .

Komunikace a aktivity mimo rodinu – navštěvují pravidelně Ovečku a Montessori centrum.

4.4 Příběh „D“

- **První stupeň – o minulosti**

Dobrý den, jmenuji se Martina. Můj manžel se jmenuje Petr. Povídat si s námi nebude, protože se stále ještě s tím, že syn je postižený DS nevyrovnal a mluvit o tom je pro něj velmi těžké. Náš syn má DS, jmenuje se Radek a v červnu mu budou tři roky. Radeček má o 16 měsíců mladší sestřičku Evelínku, se kterou si moc rozumí a jeden od druhého se učí. Radeček byl naše první dítě a moc jsme se na něj těšili, narodil se o tři týdny dříve, porod byl vcelku rychlý a hladký, proto mě ani nenapadlo mít nějaké pochybnosti. S odstupem času, když vzpomínám, tak byly jisté signály, které jsem předtím neviděla, ale dnes mi dávají smysl. Například doktor, který byl u porodu mě při odchodu položil ruku na rameno a popřál hodně sil, v tu chvíli mi na tom nepřišlo nic divného. Radeček se narodil a byl celý omotaný pupeční šňůrou, byl kříšený a bojoval s nějakou infekcí. Byl uložen na dětském oddělení, takže já jsem

ho viděla až za tři dny, když se jeho stav zlepšil a my jsme se těšili, že si ho hned povežeme domů. Ale to co nám pan primář s paní doktorkou sdělili byla doslova rána mezi oči. Ještě ten den jsme zařídili převoz do ČB, moc nám tenkrát pomohl pan primář z neonatologie. Po celou dobu našeho pobytu na neonatologii se o nás zajímal, podával nám informace, také nám zprostředkoval setkání s lidmi z Ovečky, zapůjčil nám různé brožury a knihy o DS. V žádném případě nás neodrazoval od toho Radečka si nechat, naopak, dodával nám naději, že to nebude tak černé a měl pravdu.

- **Druhý stupeň – o vyjádření pocitů, chování, jednání...**

Prožívání situace matkou – Už v nemocnici jsem se seznámila s paní doktorkou z Vojtova centra a od 1. týdne Radečkova života s ním cvičím Vojtovu metodu. Cvičím jen já, manžel se od těchto věcí distancuje. Myslím si, že to pro Radečka bylo maximálně důležité ten první rok života, teď už cvičíme méně, ale začátky byly dost divoké. Od propuštění z nemocnice jezdíme do Vojtova centra zhruba jednou měsíčně na kontroly. Museli jsme cvičit 4x denně a někdy to bylo náročné, ale jsem ráda, že jsem mu to mohla poskytnout. Na Radečkovi bylo od počátku vidět, že má hodně otevřenou pusku a stále vyplazoval jazyk, to se při cvičení určitě hodně zlepšovalo. Také měl hodně vytočené nožičky. To se též hodně zlepšilo a mám pocit, že má míň vystrčené břicho. Když chodíme do Ovečky, tak většina dětí cvičí „vojtovku“, některé děti ale méně často než my a některé necvičí vůbec. Mám pocit, že proti nim má Radeček hlavně míň vystrčené břicho a také rovnější nožičky. Cvičení bylo ze začátku docela nenáročné, ale s rostoucím dítětem a jeho odporem cvičit to je mnohem náročnější a mám co dělat, abych ho kolikrát udržela. Někdy taky nestíhám vše, co bych měla a pak většinou ošidím právě cvičení.

- **Třetí stupeň – o současnosti**

Rád si hraje s autíčky, s kostkami, s různými navlékačkami, strašně rád se vším pomáhá, nosí dřevo ke krbu, pomáhá věšet prádlo, často se po nás opičí. Ze všeho nejradši ale hází a kope s míčem. Má rád svůj rituál, ať už jde o pořadí večeře a koupání, spánek po obědě atd. Také se rád koupe. S řečí je na tom bídne, sice se snaží ale nejsem si jistá, že zná význam některých slov, které chceme, aby zopakoval.

Pravidelně jezdíme do Ovečky, kde se setkáváme s rodiči a jejich dětmi s DS, jezdíme na pobyty a také hodně komunikujeme přes facebook, kde je skupina Rodičů s dětmi s DS a tam si vyměňujeme poznatky od vývoje našich dětí až po školku, školu a podobně.

- **Čtvrtý stupeň – o budoucnosti**

Byla bych ráda, aby začal brzy chodit do školky se zdravými dětmi a jsem moc zvědavá, jak to zvládneme. Svého syna bezmezně miluju a nedokážu si bez něj život představit i když vím, že to bude mít v životě hodně těžké, ale já věřím, že to zvládne a že se vším popere, je totiž velice zvědavý a nic mu neunikne. Nejvíc bych mu přála aby byl v životě šťastný a hlavně aby na něj nikdo nebyl zlý, to bych nepřežila.

- **Pátý stupeň – o superanalýza**

Zdravotní stav Radka – DS, poporodní infekce, srdeční vada.

Vývoj Radka (hrubá a jemná motorika, řeč, poznávání apod.) – Otáčení v 6 měsících, sed v 11 měsících, lezení a stoj s oporou ve 13 měsících, samostatná chůze v 18 měsících, jemná motorika - 18 měsíců drží hrneček a napije se, sám jí rukama, příbor zkouší. Mentální vývoj: chůze na nočník přes den od 2let a 8 měsíců, v noci plena. Ve 2 letech a 8 měsících napodobování činnosti dospělých (nosí dřevo, věší prádlo apod.). V komunikaci s dětmi pozorovatel. Řeč: 2 roky a 8 měsíců - slabiky a posunky, 5 smysluplných slov.

Vojtova metoda - cvičení Vojtovy metody od 1. týdne zahájeno na neonatologii. Po propuštění z hospitalizace sledován ve Vojtově centru. Terapeutická dávka: 4x denně. Pozitivní efekt: uzavření úst, zlepšení hybnosti jazyka, vliv na břišní svalstvo, postavení dolních končetin. Subjektivní vnímání rodiči: fyzicky náročné zvládnout odpor dítěte, časová náročnost, celkový vliv pozitivní.

Komunikace a aktivity mimo rodinu – Ovečka, pobyty a komunikace v rámci skupiny Rodiče s dětmi s DS. Do budoucna snaha o integraci do mateřské školy

4.5 Příběh „E“

- **První stupeň – o minulosti**

Jmenuji se Šárka, je mi 37 let, jsem vdaná, mám dvě děti (starší Vendulce je 5 a půl roku, má DS, mladší Magdalence jsou 2 roky). Já se jmenuji Martin a je mi 40 let. Podezření na chromozomální vadu nám sdělil dětský lékař, kterého přivolali ihned po porodu. Dali jsme souhlas s odběrem krve Vendulky, do 24 hodin nám lékař z neonatologie řekl, že se jedná o DS, do týdne nám upřesnili typ DS – trizomie. Já s Vendulkou jsme byly stále na neonatologii a primář i lékař si přáli, aby mohli mluvit se mnou i s manželem současně. Rozhovor byl veden na téma možnosti výchovy v rodině či v ústavu, předali nám kontakt na Ovečku. Vendulku dali do inkubátoru na neonatologické oddělení ihned po porodu z důvodu nižší porodní váhy (2600g). Druhý den nás informovali o výsledcích prvních ultrazvukových vyšetření – objevili srdeční vadu, kterou za několik dnů potvrdil dětský kardiolog. Na neonatologii jsme byly 14 dnů, z toho asi 11 dnů byla Vendulka v inkubátoru. Měla také silnou poporodní žloutenku.

- **Druhý stupeň – o vyjádření pocitů, chování, jednání...**

Prožívání situace matkou – Já jsem po prvním pátrání na internetu a zjištění samých nepříznivých zpráv ohledně vzdělatelnosti, IQ, chirurgických operací obličej apod. nechtěla takové informace vědět. Vendulka mi připadala jako krásná holčička, jako novorozeňátko, které snad z počátku nepotřebuje víc než mámu (přebalit, nakojit, uspat). Stále jsem tomu nechtěla věřit, že DS je tak strašný. Až do doby, než babička objevila knihu M. Selikowitze – Downův syndrom, jsem se informacím o DS bránila. Teprve pak jsem pochopila, že se o tom musím co nejvíce dovědět, abych nic nezanedbala, abych se správně rozhodovala a v budoucnu abych Vendulku chápala. O Vojtově metodě jsem se dozvěděla v porodnici přímo od lékařky z Vojtova centra. Začaly jsme cvičit první cvik na posílení břicha. Paní doktorka nám vysvětlila důležitost procvičování a posilování svalů, které jsou „ochablé“ díky hypotonii. V porodnici mě zacvičovala přímo paní doktorka, ale pak za námi docházela

nějaká rehabilitační pracovnice z nemocnice. Na první kontrolu jsme jeli i s manželem, přestože jsem s Vendulkou vždy cvičila výhradně já. Myslela jsem si, že cvičíme dobře, ale paní doktorka mě okamžitě vyvedla z omylu, řekla, že to dělám špatně a musíme začít znovu. Přímo v ordinaci jsem se rozbřečela, v tu chvíli jsem si připadala k ničemu, že snad nebudu schopná Vendulce v ničem pomoci.

Prožívání situace otcem – Já jsem se první informace o DS dozvěděl už na porodním sále, když jsem telefonoval mojí matce, že se nám narodila dcera a že má asi DS a matka mi řekla, o co se vlastně jedná. Další informace jsem si vyhledal na internetu. Musím se přiznat, že jsem byl rád, že já jsem ten „pracovně vytížený“, protože zde bych byl srab. Z tohoto důvodu jsem byl na návštěvách ve Vojtově centru minimálně a doma jsem cvičení „ přežil“ většinou v mé pracovně při výkonu mé práce. Prostě mi toho našeho „drobka“ bylo líto.

- **Třetí stupeň – o současnosti**

Za těch 5 a půl roku jsem zažila několik krizí, kdy jsem si říkala, že to stejně nemá cenu. Zpočátku jsem si myslela, že cvičení uspíš tělesný vývoj, že se Vendulka sice bude vyvíjet pomaleji než její vrstevníci, ale zase rychleji než vrstevníci s DS, kteří necvičí. Pak jsem si při setkání rodin v Ovečce vyslechla přednášku na toto téma a zjistila jsem, že tomu tak není. Že rozdíl mezi dětmi se kolem 4 – 5 roku vymaže, protože to už se všechny děti spontánně pohybují, chodí, běhají, skáčou atd. Cvičení je důležité především pro kvalitu pohybu a pro správné držení těla. Nejsem lékař ani rehabilitační pracovník, proto nevím, co ve Vendulčině vývoji by bylo jinak, kdybychom necvičily, ale jsem ráda, že jsme vytrvaly ve cvičení, mám pocit, že pro Vendulku dělám to nejlepší.

- **Čtvrtý stupeň – o budoucnosti**

Já myslím, že efekt Vojtovy metody je zřetelný – hlavně je to i dnes znát na hrubé motorice, kde je Vendulka opravdový čert a její tělo, byť je drobné, tak na dané postižení je osvalené a má dobré držení těla. Zvládá dost klasických „ pohybových“ her dětí. Jemná motorika je u Vendulky pomalejší, ale i zde dělá pokroky. Velmi Vojtova metoda pomohla i při integraci. Největším problémem je asi sání, respektive polykání, kde bojujeme. To jsou problémy, na které se chceme v budoucnu zaměřit. Také chceme

pokračovat v činnostech, které Vendulku baví, a které jsou pro ni přínosem, jako je cílené posilování jemné motoriky, které provádíme při hře. Například navlékání korálků, stavění kostek na sebe, kelímků do sebe, při jídle krmení rukou, podávání drobných křupek do pusy, přendávání z misky do misky atd., provádět jednoduchá grafomotorická cvičení s říkankami a písničkami.

- **Pátý stupeň – o superanalýza**

Zdravotní stav – DS (typ trisomie), nízká porodní váha, srdeční vada, poporodní žloutenka, nedoslýchavost (mírná), hypofunkce štítné žlázy, mikrocefalie.

Vývoj (hrubá a jemná motorika, řeč, poznávání apod.) – otáčení ve 4 měsících, sed ve 12 měsících, lezení po čtyřech ve 13 měsících, stoj s oporou v 21 měsících, samostatná chůze v 28 měsících, jemná motorika - v 5 letech navléká korálky, staví kostky, pracuje s modelínou, krmí se rukou nebo lžící, pije brčkem, neumí z hrnečku. Mentální vývoj: chůze na nočník přes den od 3,5 roku, v noci stále plena. V cizím prostředí se stydí, nesvá, nemluví. V komunikaci s dětmi pozorovatel. Řeč: pasivní zásoba dle matky velká, aktivně krátká slova nebo vysloví jen konec slova, větu je schopna opakovat.

Vojtova metoda - první informace v porodnici, cvičení zahájeno v porodnici. Po propuštění sledována ve Vojtově centru. Terapeutická dávka: 3-4 krát denně. Pozitivní efekt: sání při kojení, držení těla, hrubá motorika. Subjektivní vnímání rodiči: vliv hodnotí jako pozitivní, ale myslela si, že bude efekt více výrazný.

Komunikace a aktivity mimo rodinu – Ovečka, Montessori centrum, hudební škola Yamaha, logopedie, orofaciální stimulační terapie – Praha, integrace v mateřské škole s asistentkou.

5. Diskuse

Cílem výzkumu bylo lépe porozumět dějům odehrávajícím se v rodině s dětmi, které mají diagnózu DS a vlivu Vojtovy metody reflexní lokomoce aplikované u těchto dětí. U rodičů vybraných pěti dětí s DS byly uskutečněny narativní rozhovory a tyto následně analyzovány.

Příběh „A“ - Oba rodiče se o diagnóze DS dozvěděli až po porodu. V současné době jsou s diagnózou smířeni a vnímají nemoc u své dcery pozitivně, oba se jí snaží věnovat co nejvíce. Sami mají důvěru ve Vojtovu metodu a stále cvičí, i když je cvičení náročné časově, psychicky (pláč Aničky) i fyzicky (Anička se cvičení mnohdy brání). Ale mají pocit, že pro svou dceru dělají maximum, o čemž vypovídá věta matky: „*Myslím si, že Anička se díky Vojtově terapii rozvíjí po fyzické stránce v rámci diagnózy dobře*“. Pozitivně hodnotí zejména vliv na motoriku jazyka, zapojení břišního svalstva, vnímají pozitivní vliv na motoriku ve srovnání s dětmi, které nejsou v terapii. Vojtovu metodu cvičení používají již od prvního týdne a s menší intenzitou cvičí i v současnosti.

Příběh „B“ – O možnosti DS u jejich syna se dozvěděli ještě v době těhotenství matky. Zpráva rodiče velice nepříjemně zaskočila. Informace o DS nejprve získali na internetu. Zde také zjistili, že DS sebou přináší také přidružené nemoci. Přesto se rozhodli, že si dítě ponechají. Po porodu matka dále získává další informace o životě lidí s DS, jaká je jejich kvalita života, jaké je dětství a dospělost a jak to zvládají jejich rodiny. Oba rodiče tvrdí, že je Vojtova metoda jedním z mnoha faktorů, které jejich synovi pomáhají. Matka doslovně uvádí: *Několikrát jsem si všimla, že když delší dobu necvičíme, začíná Šimon jakoby pozapomínat věci, které mu šly dobře, na pusinku začíná působit hypotonie a mívá vystrčený jazyk. Když zapojíme cvičení, začne se to rychle napravovat*“. Pozitivně je vnímán zejména efekt na držení těla, uzavřená ústa, motoriku jazyka. Cvičení je náročné z hlediska organizace dne, matka se mnohdy musí přesvědčovat o pozitivním vlivu cvičení („*Šimonek někdy hodně pláče, to se pak vždycky musím přesvědčovat, že to dělám pro jeho dobro.*“), takže cvičení je pro rodiče i psychickou zátěží.

Příběh „C“ - O tom, že bude mít jejich dcera DS se dozvěděli během těhotenství. Vyšetření plodové vody potvrdilo, že holčička, kterou čekají bude mít DS. Lékař matce vylíčil hlavně negativní stránky života dítěte s DS a nabízel jako alternativu potrat. To rodiče společně odmítli. Informace o DS získali na internetu ještě před konzultací s lékaři. S diagnózou se nevyrovnávali lehce. V rozhodnutí dítě si ponechat jim pomohla přítelkyně, která má také dítě s genetickým postižením. Ta je také informovala o Ovečce. Tam se setkali s lidským přístupem a s lidmi, kteří jim dokázali poradit i povzbudit je.

Od Vojtovy metody očekávala, že při poctivém cvičení tato metoda pomůže nějak zvládnout hypotonii, dobré držení těla a urychlí motorický vývoj. Později už tuto důvěru ve cvičení neměla. První půlrok cvičení Anežce nevadilo, ale potom začalo být cvičení náročnější. Až mnohem později si matka uvědomila, že dceřiny velmi dobré kognitivní dovednosti a řečové schopnosti také mohou s intenzivním cvičením souviset. Jinak by si nedokázala vysvětlit, že např. ve dvou letech stále ještě nejraději ležela na zádech, neuměla lézt ani samostatně sedět, ale už velmi dobře mluvila a začínala skládat první věty. V současné době ve cvičení Vojtovy metody stále pokračují, i když již ne tak intenzivně. Matka si myslí, že Vojtova metoda Anežce určitě pomohla v držení těla, v rozvoji myšlení a řečových dovednostech, ovlivnila také pohyby jazyka a uzavření úst. Držení těla nemá dokonalé, ale je přesvědčená, že kdyby necvičila, bylo by určitě mnohem horší a cvičení také bylo pozitivní.

Příběh „D“ - O tom, že Radek má DS se dozvěděli až po porodu. Oba rodiče tato zpráva velmi citelně zasáhla. Matka se s nemocí časem vyrovnala. Podporou pro ni byl primář na neonatologii. Oproti tomu se otec do současné doby ještě nevyrovnal s tím, že jeho syn má DS a už jenom o tom mluvit, je pro něj velmi těžké, necvičí ani Vojtovu metodu. Otec se synem vůbec necvičí. Informace o nemoci a další možnosti poskytl primář neonatologie a také dal kontakt na Ovečku. Cvičení Vojtovy metody zahájili na neonatologii, od počátku 4x denně, jak sama uvádí, někdy je to náročné časově zvládnout a také někdy nemůže Radka udržet v daných pozicích. V současné době je ale ráda, že s cvičení zahájili. Na synovi od počátku pozorovala,

že má hodně otevřenou pusou a stále vyplazoval jazyk, to se ale při cvičení určitě hodně zlepšovalo. Také vidí zlepšení postavení dolních končetin a posílení břišního svalstva. Z vyprávění matky vyplývá, že Vojtova metoda jejímu synovi v jeho vývoji pomáhá. Se synem se účastní také četných aktivit pořádaných pro rodiče s dětmi s DS.

Příběh „E“ - Podezření na chromozomální vadu jim sdělil dětský lékař ihned po porodu, diagnóza byla potvrzena z odběrů krve, do týdne lékař upřesnil typ DS – trizomie. Primář neonatologie předal rodičům kontakt na Ovečku a poskytl informace na téma možnosti výchovy v rodině či v ústavu. O Vojtově metodě se matka dozvěděla v porodnici přímo od lékařky z Vojtova centra a společně začaly cvičit první cvik. Potom cvičení doma 3 – 4 x denně. Zpočátku byla matka přesvědčena, že cvičení dle Vojty uspíší tělesný vývoj a Vendulka se bude vyvíjet sice pomaleji, než její vrstevníci, ale zase rychleji než vrstevníci s DS, kteří necvičí. Později se na přednášce v Ovečce dozvěděla informace, že se rozdíl mezi dětmi kolem 4 – 5 roku vymaže, protože to už se všechny děti spontánně pohybují, chodí, běhají, skáčou atd. Cvičení je důležité především pro kvalitu pohybu a pro správné držení těla. Matka vnímá pozitivní efekt Vojtovy metody, slovy matky: *„jsem ráda, že jsme vytrvaly ve cvičení, mám pocit, že pro Vendulku dělám to nejlepší.“* Pozitivním efektem bylo sání při kojení, držení těla, hrubá motorika. Také otec je přesvědčen o přínosu Vojtovy metody na vývoj jejich dcery, zejména na hrubou motoriku.

Odborná literatura uvádí, že DS je vrozený syndrom, který je vždy provázen mentální retardací. K obvyklým příznakům syndromu patří také poruchy pohybového aparátu, například narušená motorika orofaciální oblasti, svalová hypotonie, snížená svalová síla, narušená svalová koordinace, zvýšená hybnost kloubů. Důsledkem je porucha vývoje jemné i hrubé motoriky včetně postury.¹⁰⁷ Dle Vojty se na narušeném motorickém vývoji podílí i mentální retardace. Možností, jak ovlivnit jemnou i hrubou motoriku a posturu, je využití Vojtovy terapie reflexní lokomocí. Při využití této metody dochází k pozitivnímu ovlivnění i dalších funkcí, jako je například motorika v orofaciální oblasti, tím je podpořen vývoj řeči a polykání, dále je ovlivněno dýchání, peristaltika, vyprazdňování močového měchýře.¹⁰⁸

¹⁰⁷ ŠUSTROVÁ, M. cit. 2

¹⁰⁸ VOJTA, V. cit. 8

Rodiče všech pěti dětí, kteří se účastnili výzkumu, konstatovali, že Vojtova metoda, se úspěšně podílela na vývoji jejich dětí. Všechny děti se svými rodiči cvičí Vojtovu metodu i v současnosti.

K současným indikacím využití Vojtovy terapie patří hypotonické syndromy, ke kterým lze zařadit děti s hypotonií při DS. Terapii je vhodné zahájit co nejdříve, aby nedošlo k vytvoření patologických hybných vzorců. U všech dětí ve výzkumném souboru, byla terapie zahájena včasné v novorozeneckém období (všechny matky byly o této možnosti terapie informovány na neonatologii). V literatuře je doporučována intenzivní rehabilitace dětí s DS, jako důvod je uváděn například sed do pozice W (zadeček je mezi flektovanými bérce), dále je doporučováno použití chodítka k urychlení vývoje samostatné chůze, není doporučována žádná terapeutická intervence k nápravě plochých nohou, pouze správná obuv.¹⁰⁹ V rozporu s těmito závěry, děti v mém výzkumu zařazené do terapie Vojtovou metodou mají kvalitní posturu, sed je s dolními končetinami nataženými vpřed (viz fotodokumentace v příloze) a u žádného dítěte zařazeného do výzkumu nejsou ploché nohy. Cílem Vojtovy terapie je zkvalitnění života tím, že je podpořen vývoj kvalitnějšího pohybu, nikoliv pouze uspíšení jeho vývoje, například pomocí chodítka. Toto pozitivně vnímali i rodiče ve výzkumu – ve srovnání s dětmi, které necvičily, vývoj pohybu dětí zařazených do terapie Vojtovou metodou byl někdy pomalejší, ale kvalitnější.

Do budoucna by bylo možné zvážit provedení kvantitativního výzkumu na téma kvalita života dětí s DS včasné léčených Vojtovou metodou.

6. Závěr

DS je vrozený geneticky podmíněný syndrom, společným rysem všech dětí s DS je mentální retardace. V důsledku vrozených dispozic dochází také k opoždění motorického vývoje, vzniku poruch držení a náhradních pohybových vzorců. Omezením pohybových možností dítěte je výrazně zhoršena kvalita života. Osoby s DS

¹⁰⁹ VŠETIČKA J. *Změny pohybového systému u pacientů s nejčastějšími chromozomálními aberacemi. Pohybové ústrojí. Pokroky ve výzkumu, diagnostice a terapii.* 2011, roč. 18, č. 1+2, s.142. ISSN 1212-4575

vyžadují celoživotně cílenou péči a podporu, aby byl umožněn maximálně možný rozvoj v dílčích oblastech a prožití kvalitního života. Vzhledem k dalším přidruženým zdravotním problémům nebývá fyzioterapie prvotním úkolem v péči o tyto děti. Přesto by jí měla být věnována dostatečná pozornost, protože právě dostatečná pohybová aktivita může pomoci předejít některým zdravotním obtížím (např. nadváze a obezité a s přidruženým interním chorobám). Pokud je samotný pohyb provázen obtížemi, vede to k odmítání pohybových aktivit již v předškolním věku a později v dospělosti. Fyzioterapie ovlivní pouze symptomy, nikoliv etiologii poruch motoriky. V rámci časně péče o děti s DS lze ve fyzioterapii využít metodu Vojtovy reflexní lokomoce. Ta zpřístupní vrozené pohybové vzory pro volní motoriku.

Cílem práce bylo zjistit, jak vnímají rodiče dětí s DS vliv Vojtovy metody. Byl vybrán soubor pěti rodin s dítětem s DS. Pro výzkum byla použita metoda narativního rozhovoru, tedy chronologická analýza vyprávění. Z výzkumu vyplynulo, že všichni rodiče vliv Vojtovy metody považují za pozitivní po stránce zdravotní – pozitivně hodnotili vliv na motoriku dětí (držení těla, motorika jazyka) ale i na rozvoj řeči. Z hlediska sociálního znamená pro všechny zúčastněné cvičení s dítětem zátěž časovou a psychickou, ale přínos je hodnocen pozitivně ve smyslu upevnění vztahu s dítětem, pocitu, že dítěti rodiče poskytují veškerou možnou péči a tím mu umožňují maximální možný rozvoj mentální i fyzický. Ve vybraném souboru pouze v jedné rodině cvičí oba rodiče, v ostatních rodinách jen matka. Jeden z otců se nedokázal vyrovnat s diagnózou DS, ostatní otcové odmítání cvičení zdůvodňují obavou, aby dítěti neublížili. Také z výzkumu vyplývá, že priorita rehabilitace je vysoká zejména v nižším věku dítěte, se stoupajícím věkem dětí je intenzita cvičení nižší a jsou vyhledávány spíše jiné aktivity.

7. Seznam použitých zdrojů

1. CALDA, Pavel, Miroslav BŘEŠŤÁK, Daniela FISCHEROVÁ a kolektiv. *Ultrazvová diagnostika v těhotenství a gynekologii, druhé kompletně přepracované a rozšířené vydání*. 2. vydání. Praha: Aprofema, 2010. s. 92-140, 179-207, 298-345. ISBN 978-80-903706-2-3
2. CASTILO MORALES, Rodolfo. *Orofaciální regulační terapie. Metoda reflexní terapie pro oblast úst a obličeje*. 1. vyd. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-105-0
3. CSVŠ. [Centrum pro studium vysokého školství]. Projekty. *Csvs.cz* [online] ©2008 [citace 2013-03-16] Dostupné z: http://www.csvs.cz/projekty/2009_spav/spav/prubeh/2008/Priloha_6bKvalitativni_vyzkum_a_polostandardizovany_rozhovor.ppt
4. ČECH, Evžen, Zdeněk HÁJEK, Karel MARŠÁL, Bedřich SRP a kolektiv. *Porodnictví, 2., přepracované a doplněné vydání*. 2. vydání. Praha: Grada Publishing, 2006. s. 383-485. ISBN 80-247-1313-9
5. ČESKO. *Vyhláška Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy ČR č. 147/2011 Sb., kterou se mění vyhláška č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných*.
6. ČESKO. *Zákon 108/2006 Sb. o sociálních službách*.
7. DOWNSYNDROMCZ [Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, o.s.]. Pro rodiče. *Downsyndrom.cz* [online]. [2013-02-24]. Dostupné z: <http://www.downsyndrom.cz/novi-rodice/59/ergoterapie.html>, <http://www.downsyndrom.cz/novi-rodice/65/psychologicka-pece.html>, (<http://www.downsyndrom.cz/terapie-a-rozvoj/118/matematika-podle-netty-engels.html>, <http://www.downsyndrom.cz/terapie-a-rozvoj/119/matematika-„yes-we-can“.html>, <http://www.downsyndrom.cz/terapie-a-rozvoj/120/rozvoj-kognitivnich-schopnosti-podle-reuvena-feuersteina.html> a <http://www.downsyndrom.cz/terapie-a-rozvoj/121/vyuka-socialnich-dovednosti.html>
8. HILDEGUNN, Sagvaag. Interpretace významu prostřednictvím narativní analýzy. *Adiktologie.cz* [online]. 22. května 2010 [cit. 2013-03-20] Dostupné z: <http://www.adiktologie.cz/cz/articles/download/2515/Sagvaag-Interpretace>

9. CHRZ, V. Výzkum jako narativní rekonstrukce. *Blogspot.cz* [online]. 10.října 2009 [cit. 2013-03-20] Dostupné z: <http://narativniperspektiva.blogspot.cz/2009/10/vyzkum-jako-narativni-rekonstrukce-v.html>
10. INTERNATIONALE VOJTA GESELLSCHAFT E.V. Vojta-Prinzip. *Vojta.com*. [online] [cit. 2013-03-16] Dostupné z: http://www.vojta.com/index.php?option=com_content&view=article&id=44&Itemid=8&lang=de
11. JANÍKOVÁ, Monika, Dagmar DZÚROVÁ a kolektiv. *Milá maminko, milý tatínku. Downův syndrom – jeden chromozom navíc*. 2. přepracované vydání. Praha: Triton, 2000, ISBN 80-7294-091-2
12. JANKOVSKÝ, Jiří. Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením. Somatopedická a psychologická hlediska. 2. vydání. Praha: Triton, 2006. ISBN 80-7254-730-5
13. KÁLALOVÁ, Jana. *O Downově syndromu ke 3. světovému dni DS: teorie a praxe*. In: *Zkráceně, při příležitosti 3. Světového dne Downova syndromu*. Jablonec nad Nisou, Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v ČR (SPMP ČR) – Klub Downova syndromu, březen 2008. s. 28-39
14. KOLÁŘOVÁ, J., HÁNOVÁ, P. *Včasná diagnostika hybných poruch kojenců dle Vojty. Pohybové ústrojí. Pokroky ve výzkumu, diagnostice a terapii*. 2011, roč. 18, č. 1+2, s.13. ISSN 1212-4575
15. KRIVOŠÍKOVÁ, Mária. *Úvod do ergoterapie*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2011. ISBN 978-80-247-2699-1
16. KULKA, Jiří. *Psychologie umění*. 2. přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, 2008. ISBN 978-80-247-2329-7
17. MARGULIES, Phillip. *Down Syndrome. Genetic Diseases and Disorders*. 1. vydání. New York: The Rosen Publishing Group, 2007. ISBN 1-4042-0695-7
18. ORTH, Heidi. *Dítě ve Vojtově terapii. Příručka pro praxi*. 1. vydání. České Budějovice: Kopp, 2009. ISBN 978-80-7232-378-4
19. OVEČKA, O.P.S. Downův syndrom. *Ovecka.eu* [online]. [cit. 2012-10-29] Dostupné z: http://www.ovecka.eu/znaky_ds.htm
20. PIPEKOVÁ, Jarmila a kol. Uvedení do psychopedie. In: PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, edice pedagogické literatury, 1998. s. 170-176. ISBN 80-85931-65-6

21. RL-CORPUS. Metoda Václava Vojty. *Rl-corpus.cz* [online]. © 2012. [2013-03-10]. <http://www.rl-corpus.cz/metoda-vojty-prof-mudr-vaclav-vojta.html>
22. SADLER, T.W. *Langmanova lékařská embryologie*. Překlad 10. vydání. Praha: Grada publishing, 2011, ISBN 978-80-247-264-03
23. SELIKOWITZ, Mark. *Downův syndrom*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7178-973-9
24. ŠEDÁ, Vlasta, *Vývoj dětí s Downovým syndromem*. **In:** *Zpravodaj 2008, Sekce Downův syndrom*. Jablonec nad Nisou, SPMP ČR Sekce Downův syndrom, září 2008. s. 17-23
25. ŠÍPEK, Antonín et al. Downův syndrom. *Vrozené-vady.cz* [online]. © 2008-2012 [cit. 2012-10-28] Dostupné z: http://www.vrozene-vady.cz/vrozene-vady/index.php?co=downuv_syndrom
26. ŠŤASTNÁ, L. Interpretace významu prostřednictvím narativní analýzy. *Adiktologie.cz* [online]. 19.3.2013 [cit. 2013-03-20] Dostupné z: <http://www.adiktologie.cz/cz/articles/detail/365/1883/Interpretace-vyznamu-prostrednictvim-narativni-analyzy>
27. ŠUSTROVÁ, Mária a kolektív. *Diagnóza: Downow syndrom*. Prešov: Spoločnosť Downovho syndrómu na Slovensku, 2004. ISBN 80-8046-259-3
28. ÚZIS ČR [Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR]. *MKN – 10, Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů, desátá revize, aktualizovaná druhá verze k 1.1.2009, tabelární část*. Praha: ÚZIS ČR, 2008. ISBN: 978-80-904259-0-3
29. ÚZIS ČR [Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR]. *Vrozené vady u narozených v roce 2009, zdravotnická statistika*. Praha: ÚZIS ČR, 2011, s. 31-33 a 54-62. ISSN 1801-4798. ISBN 978-80-7280-964-6
30. VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK, Martin LEČBYCH a kol. *Mentální postižení v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2012. s. 97-137. ISBN 978-80-247-3829-1
31. VÍTKOVÁ, Marie. Raná podpora. **In:** VÍTKOVÁ, Marie. *Otázky speciálně pedagogického poradenství. Základy, teorie, praxe*. 2. vydání. Brno: MSD, 2004. s. 97-101. ISBN 80-86633-23-3
32. VÍTKOVÁ, Marie. Rodina a dítě s mentálním postižením. **In:** PIPEKOVÁ, Jarmila. *Otázky speciálně pedagogického poradenství, Základy, teorie, praxe*. 2. vydání. Brno: MSD, 2004. s. 102-115. ISBN 80-86633-23-3

33. VOJTA, Václav. Mozkové hybné poruchy v kojeneckém věku. Včasná diagnóza a terapie. 1. české vydání. Praha: Grada, Avicenum, 1993. ISBN 80-85424-98-3
34. VOJTA, Václav. Vojtův princip. Překlad 3., zcela přepracovaného vydání. 1. české vydání. Praha: Grada Publishing, 2010. ISBN 978-80-247-2710-3
35. VOJTA, Václav, PETERS Annegret. *Vojtův princip: svalové souhry v reflexní lokomoci a motorická ontogeneze*. 1. vyd. Praha: Grada, 1995. ISBN 80-716-9004-X
36. VOJTA, Vaclav, SCHWEIZER-VÖLKER, Edith. Die Entdeckung der idealen Motorik: Die Entwicklung der angeborenen Bewegungsmuster im ersten Lebensjahr. Kinesiologische und muskuläre Analyse. München: Richard Pflaum Verlag GmbH, 2009. ISBN 978-3-7905-0966-3
37. VŠETIČKA J. *Změny pohybového systému u pacientů s nejčastějšími chromozomálními aberacemi. Pohybové ústrojí. Pokroky ve výzkumu, diagnostice a terapii*. 2011, roč. 18, č. 1+2, s.142. ISSN 1212-4575
38. WINDERS, Patricia T. *Rozvoj hrubé motoriky u dětí s Downovým syndromem. Průvodce pro rodiče i profesionály*. České Budějovice, Jihočeská univerzita, 2009. ISBN 978-80-7394-168-0
39. ZIKL, Pavel. *Děti s tělesným a kombinovaným postižením ve škole*. Praha: Grada Publishing, 2011. ISBN 978-80-247-3856-7

8. Přílohy

Příloha 1

Informované souhlasy rodičů dětí zařazených do výzkumu

Příloha 2

Fotografie dětí zařazených do výzkumu

Příloha 1: Informované souhlasy rodičů dětí zařazených do výzkumu

Vážení rodiče,

jmenuji se Milena Plachá, jsem studentkou oboru Rehabilitační-psychosociální péče o postižené děti, dospělé a seniory na Zdravotně sociální fakultě Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích. V rámci svého výzkumu pro bakalářskou práci bych ráda zkoumala vliv reflexní lokomoce dle Vojty na vývoj dětí s Downovým syndromem.

Dovoluji si Vás proto požádat o souhlas s poskytnutím a s anonymním zpracováním údajů, které uvedete o Vašem dítěti v narativním rozhovoru (vyprávění) a fotodokumentaci.

Děkuji za Vaši vstřícnost a spolupráci

Souhlasím s poskytnutím a s anonymním zpracováním údajů o mém dítěti v narativním rozhovoru (vyprávění) a fotodokumentaci Mileny Plaché.

Jméno.....*Marušeová*.....

V Českých Budějovicích dne.....*16. 1. 2013*.....

Vážení rodiče,

jmenuji se Milena Plachá, jsem studentkou oboru Rehabilitační-psychosociální péče o postižené děti, dospělé a seniory na Zdravotně sociální fakultě Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích. V rámci svého výzkumu pro bakalářskou práci bych ráda zkoumala vliv reflexní lokomoce dle Vojty na vývoj dětí s Downovým syndromem.

Dovoluji si Vás proto požádat o souhlas s poskytnutím a s anonymním zpracováním údajů, které uvedete o Vašem dítěti v narativním rozhovoru (vyprávění) a fotodokumentaci.

Děkuji za Vaši vstřícnost a spolupráci

Souhlasím s poskytnutím a s anonymním zpracováním údajů o mém dítěti v narativním rozhovoru (vyprávění) a fotodokumentací Mileny Plaché.

Jméno.....

V Českých Budějovicích dne...24.1.2013.....

Vážení rodiče,

jmenuji se Milena Plachá, jsem studentkou oboru Rehabilitační-psychosociální péče o postižené děti, dospělé a seniory na Zdravotně sociální fakultě Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích. V rámci svého výzkumu pro bakalářskou práci bych ráda zkoumala vliv reflexní lokomoce dle Vojty na vývoj dětí s Downovým syndromem.

Dovoluji si Vás proto požádat o souhlas s poskytnutím a s anonymním zpracováním údajů, které uvedete o Vašem dítěti v narativním rozhovoru (vyprávění) a fotodokumentací.

Děkuji za Vaši vstřícnost a spolupráci

Souhlasím s poskytnutím a s anonymním zpracováním údajů o mém dítěti v narativním rozhovoru (vyprávění) a fotodokumentací Mileny Plaché.

Jméno... Sarka Jablova *S. Jablova*

V Českých Budějovicích dne... 9.1.2013

Vážení rodiče,

jmenuji se Milena Plachá, jsem studentkou oboru Rehabilitační-psychosociální péče o postižené děti, dospělé a seniory na Zdravotně sociální fakultě Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích. V rámci svého výzkumu pro bakalářskou práci bych ráda zkoumala vliv reflexní lokomoce dle Vojty na vývoj dětí s Downovým syndromem.

Dovoluji si Vás proto požádat o souhlas s poskytnutím a s anonymním zpracováním údajů, které uvedete o Vašem dítěti v narativním rozhovoru (vyprávění) a fotodokumentaci.

Děkuji za Vaší vstřícnost a spolupráci

Souhlasím s poskytnutím a s anonymním zpracováním údajů o mém dítěti v narativním rozhovoru (vyprávění) a fotodokumentací Mileny Plaché.

Jméno..... *Bardulová*

V Českých Budějovicích dne... *7.1.2013*

Vážení rodiče,

Jmenuji se Milena Plachá, jsem studentkou oboru Rehabilitační-psychosociální péče o postižené děti, dospělé a seniory na Zdravotně sociální fakultě Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích. V rámci svého výzkumu pro bakalářskou práci bych ráda zkoumala vliv reflexní lokomoce dle Vojty na vývoj dětí s Downovým syndromem.

Dovoluji si Vás proto požádat o souhlas s poskytnutím a s anonymním zpracováním údajů, které uvedete o Vašem dítěti v narativním rozhovoru (vyprávění) a fotodokumentací.

Děkuji za Vaši vstřícnost a spolupráci

Souhlasím s poskytnutím a s anonymním zpracováním údajů o mém dítěti v narativním rozhovoru (vyprávění) a fotodokumentací Mileny Plaché.

Jméno..........

V Českých Budějovicích dne...7.1. 2013.....

Příloha 2: Fotografie dětí zařazených do výzkumu



Foto č. 1: Anička z příběhu "A". Stáří 3,5 roku. Vzpřímený stoj, lehce povolená břišní stěna. Nohy ve středním postavení, ústa uzavřená.



Foto č. 2: Anička z příběhu "A". Stáří 3,5 roku. Sed s dolními končetinami nataženými vpřed. Ústa pootevřená (úsměv), jazyk v ústech.

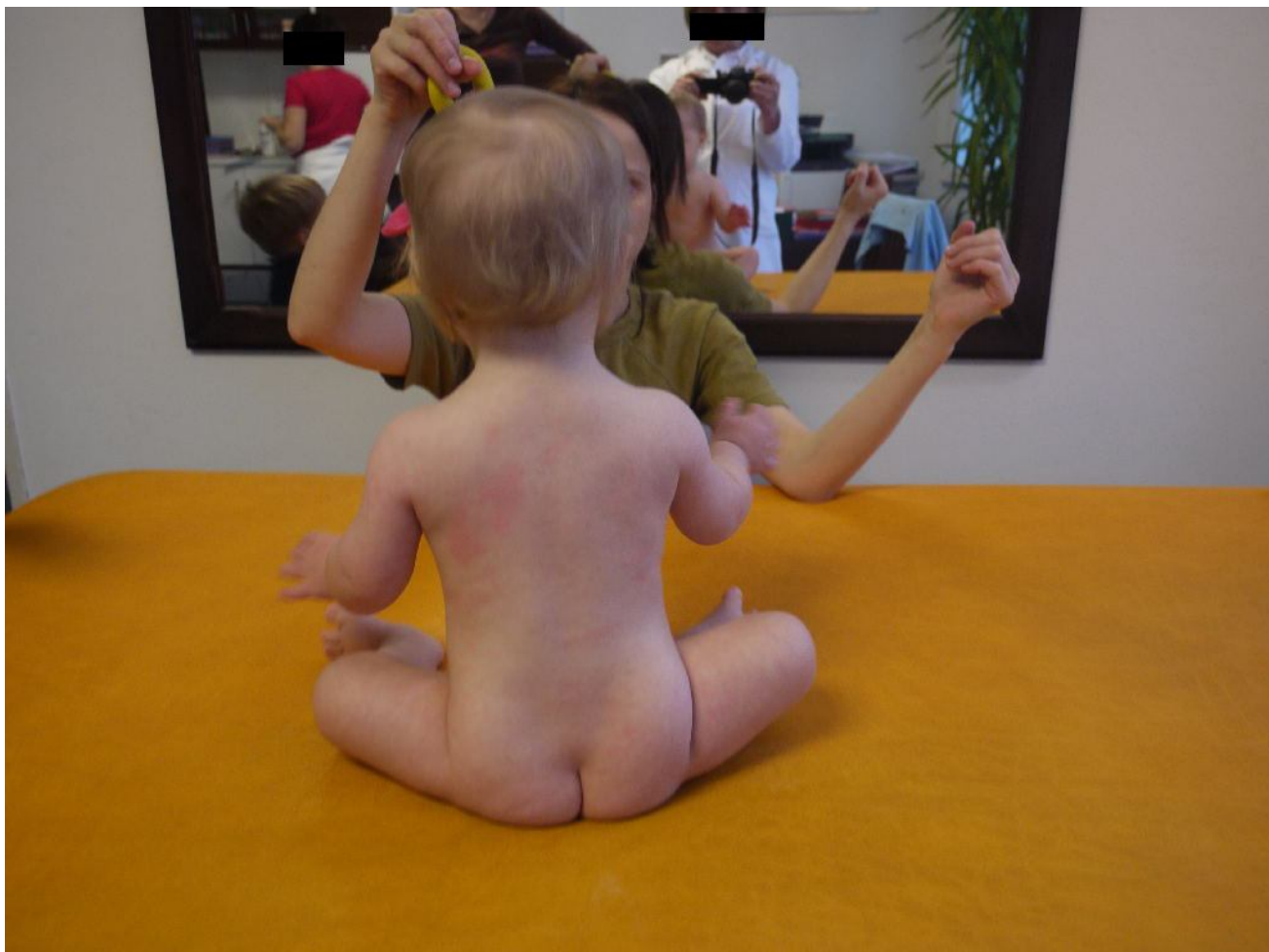


Foto č.3: Šimon z příběhu "B". Stáří 14 měsíců. Sed s dolními končetinami nataženými vpřed. Vzpřímené držení páteře, bez patologické kyfózy, bez reklinace hlavy, zevní rotace v ramenních kloubech.

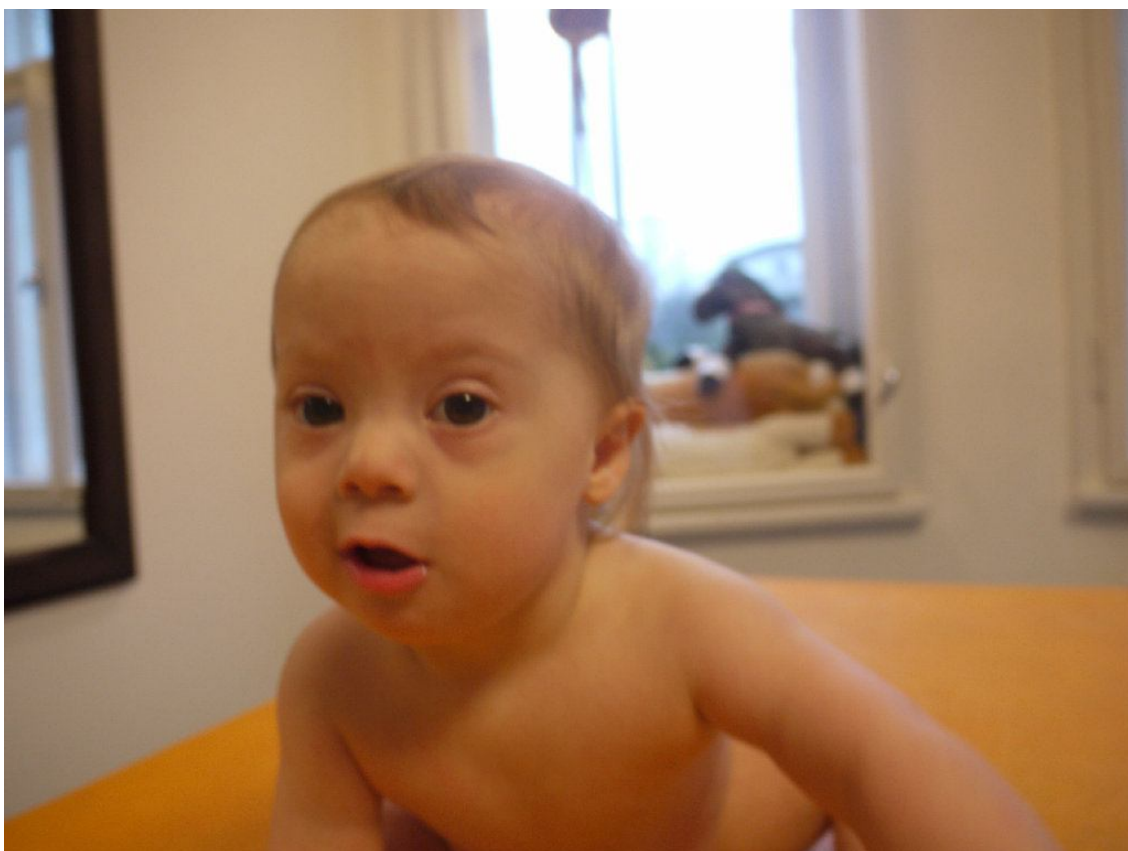


Foto č.4: Šimon z příběhu "B". Stáří 14 měsíců. Se zaujetím sleduje ukázaný předmět, ústa pootvřená, jazyk v ústech.



Foto č.5: Anežka z příběhu "C". Stáří 7,5 roku. Vzpřímený stoj o široké bazi, lehká hrudní kyfóza.



Foto č.6.: Anežka z příběhu "C". Stáří 7,5 roku. Sed s předklonem a oporou o dlaně, dolní končetiny natažené vpřed, mírně povolené břicho, ústa uzavřená

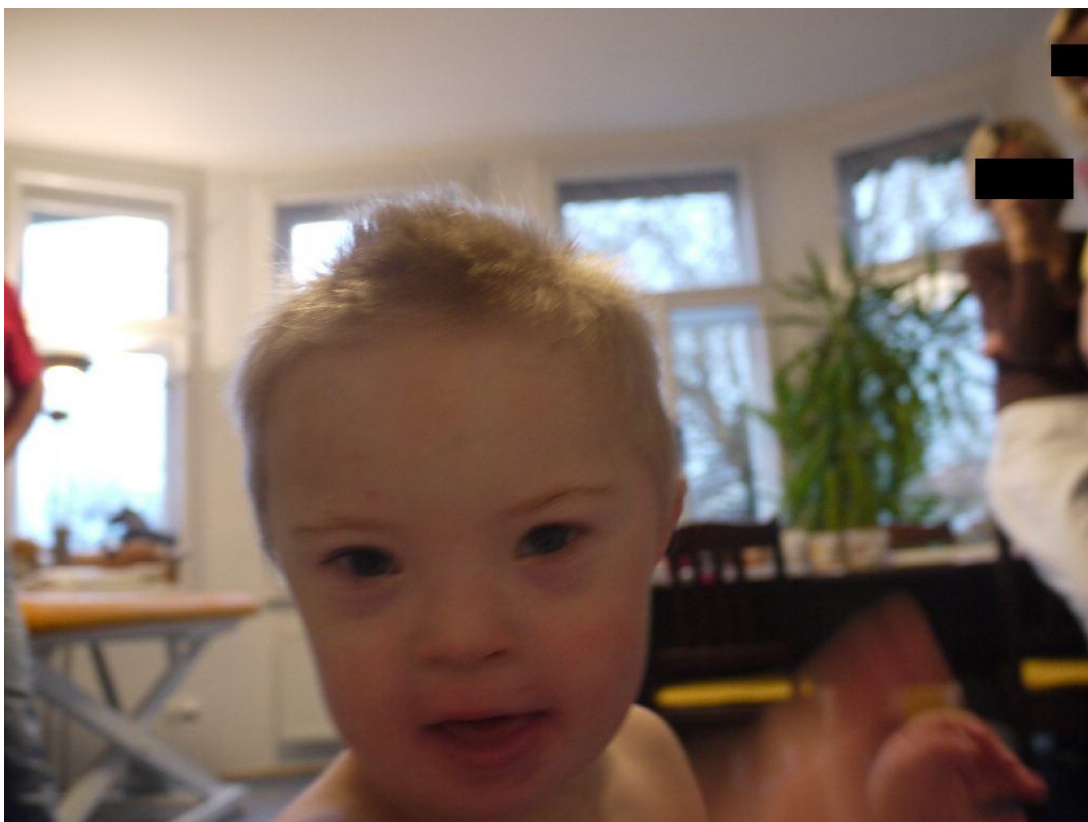


Foto č.7: Radek z příběhu "D". Stáří 2,5 roku. Navazuje oční kontakt, komunikativní. Ústa pootevřená (úsměv), jazyk v ústech.



Foto č. 8: Vendulka z příběhu "E". Stáří 5,5 roku. Zachycena v pohybu, vzpřímená páteř, břicho zatažené. Úsměv, pootevřená ústa, jazyk v ústech.



Foto č. 9: Vendulka z příběhu "E". Stáří 5,5 roku. Stoj na jedné noze, páteř vzpřímená. Nohy ve středním postavení.