

UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA

MAGISTERSKÉ KOMBINOVANÉ STUDIUM

2012–2014

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Iveta Pěkná

Raná péče u dětí s dětskou mozkovou obrnou

Praha 2014

Vedoucí diplomové práce:

Doc. RNDr. Jitka Machová, CSc.

JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE

MASTER COMBINED (PART TIME) STUDIES

2012-2014

DIPLOMA THESIS

Iveta Pěkná

The early intervention of children with cerebral palsy

Prague 2014

The Diploma Thesis Work Supervisor:

Doc. RNDr. Jitka Machová, CSc.

Prohlašuji, že předložená diplomová práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použitých zdrojů.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Praze dne 12. 2.2014

Iveta Pěkná

Chtěla bych touto cestou poděkovat Doc. RNDr. Jitce Machové, CSc. za obětavou pomoc, odborné vedení a cenné rady a připomínky, které mi poskytla při zpracování mé diplomové práce.

Anotace

Diplomová práce se ve své teoretické části zabývá formami a aspekty rané péče poskytované dětem postiženým dětskou mozkovou obrnou. Mapuje dětskou mozkovou obrnu jako kombinované postižení, možnosti časně intervence po stránce medicínské, psychoterapeutické i pedagogické a zároveň systém rané péče v České republice. Praktická část přináší na základě informací získaných z rozhovorů s pracovníci center rané péče a dotazníků, jejichž respondenty byli rodiče postižených dětí, odpovědi na otázky týkající dostupnosti této péče pro rodiny postižených dětí, míry využití poskytovaných služeb a informovanosti rodin.

Klíčové pojmy

Cílová skupina, časná intervence, dětská mozková obrna (DMO), dyskineze, hypotonie, kombinované postižení, paréza, plegie, poradenství, porucha hybnosti, raná péče (RP), spasticita, stimulace.

Anotation

This thesis, in its theoretical part deals with forms and aspects of early care provided to children affected by cerebral palsy. It surveys cerebral palsy as a combined disability, early intervention options for the medical, psychotherapeutic and educational at the same time a system of early care in the Czech Republic. The practical part presents the information obtained from interviews with workers of centers of early care and questionnaires, the respondents were parents of disabled children, answers to questions about the availability of care for families of children with disabilities, level of utilization of services and information for families.

Key worlds

Target group, early intervention, cerebral palsy (CP), dyskinesia, hypotension, combined disability, paresis, plegia, counseling, movement disorder, early care (RP), spasticity, stimulation.

Obsah

TEORETICKÁ ČÁST	11
1. Historie DMO	11
2. Dětská mozková obrna (DMO)	12
2.1 Definice DMO	12
2.2 Etiologie DMO	13
2.3 Prevalence DMO	15
2.4 Formy DMO.....	17
2.5 Diagnostika DMO	26
2.6 Prevence a léčba	28
2.7 Prognóza DMO	30
2.8 DMO jako kombinované postižení	30
3. Raná péče a podpora	37
3.1 Možnosti terapie	38
3.2 Rehabilitace	43
4. Rodina s postiženým dítětem.....	67
4.1 Rodina a dítě s diagnózou DMO.....	67
4.2 Potřeby rodičů dětí s dětskou mozkovou obrnou	68
5. Systém rané péče v ČR.....	70
5.1 Historie rané péče u nás.....	70
5.2 Cíle a principy rané péče.....	71
5.3 Střediska rané péče	73
PRAKTICKÁ ČÁST	74
6. Služby center rané péče v regionu Praha a Středočeský kraj	74
6.1 Vymezení výzkumného cíle.....	74
6.2 Výzkumný problém.....	74
6.3 Stanovení výzkumných otázek a hypotéz.....	75
6.4 Popis vzorku.....	76
6.5 Výzkumné metody a realizace výzkumu	79
6.6 Časová organizace.....	81
6.7 Interpretace a diskuse výsledků	82
6.8 Shrnutí a vyhodnocení výsledků průzkumu	103
ZÁVĚR	106

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	108
Colver, A., Fairhurst, Ch., O D Pharoah, P. <i>Cerebral palsy</i> [online]. Publikováno 20.11.2013 [cit. 2013-12-20]. <i>Dostupné z:</i> <i>http://download.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140673613618358.pdf</i> 110	
SEZNAM ZKRATEK.....	112
SEZNAM TABULEK.....	112
SEZNAM GRAFŮ.....	113
SEZNAM PŘÍLOH.....	113

Úvod

Výchozím bodem pro volbu tématu této diplomové práce „Rané péče u dětí s dětskou mozkovou obrnou“ byla moje bakalářská práce na téma „Tělesný růst a vývoj nedonošených dětí“. Již v průběhu zpracovávání této práce jsem se s problematikou dětí postižených dětskou mozkovou obrnou seznámila a v této diplomové práci bych na ni ráda navázala. Jelikož toto téma je v kontextu celého života postižených velmi rozsáhlé, vymezila jsem se na období a problematiku rané péče u dětí s dětskou mozkovou obrnou, tedy na konkrétní aspekty a péči od narození do věku 6 (maximálně 7) let. Dalším důvodem pro volbu toho tématu byl okamžik, kdy jsem se v odborné literatuře dočetla, že přes všechna prenatální, perinatální a postnatální preventivní opatření a prudký rozvoj medicíny se výskyt postižení dětskou mozkovou obrnou za posledních několik desítek let nemění. V poslední době zaznamenal dokonce velmi lehký nárůst. Rané péče je jednou z cest, jak se naše společnost s tímto problémem snaží vyrovnat. Nabízí rodinám s postiženými dětmi život v přirozeném prostředí, umožňuje jim začlenit se do každodenního života a neodsuzuje postižené děti k životu v ústavech.

Práce je rozdělena do pěti hlavních kapitol, které jsou dále rozpracovány do dalších podkapitol. První kapitola je věnována dětské mozkové obrně v jejích v historických souvislostech. Hlavními tématy jsou proces jejího objevování a definování symptomů, vývoj terminologie a zmíněny jsou zde rovněž osobnosti z historie lidstva, které byly touto chorobou postiženy.

Druhá kapitola je částí popisnou. Pro lepší orientaci v problému je zde vymezena dětská mozková obrna prostřednictvím definic několika autorů. Dále pak tato kapitola seznamuje čtenáře s etiologií, prevalencí a jednotlivými formami dětské mozkové obrny v pojetí několika odborníků. V širší souvislosti jsou nastíněny způsoby diagnostiky, prevence a možnosti léčby této nemoci. Jelikož se dětská mozková obrna velice často vyskytuje v kombinaci s dalšími zdravotními obtížemi, nejčastěji s mentálním postižením, je poslední část této kapitoly věnována dětské mozkové obrně jako kombinovanému postižení.

Třetí kapitola mapuje všechny funkční oblasti a současné možnosti rané péče a podpory, tedy podpory vývoje postižených dětí od narození do věků 3 až 7 let, jak po stránce medicínské intervence, tak v oblasti psychoterapeutické a pedagogické. Tato

kapitola informuje o možnostech moderní medicíny, formách psychologické a pedagogické intervence, která mají za úkol zlepšit kvalitu života postižených dětí a jejich rodin.

Čtvrtá kapitola přímo navazuje na kapitolu předchozí a zabývá se jednotlivými aspekty narození postiženého dítěte. Způsobem, jakým se rodiče vyrovnávají s novou životní situací, jakým způsobem příchod postiženého dítěte může ovlivnit funkce rodiny a jaké mají rodiče postiženého dítěte potřeby.

Poslední, pátá kapitola je již jakýmsi teoretickým „odrazovým můstkem“ praktické části této práce. Vymezuje legislativní zakotvení rané péče coby sociální služby, popisuje funkční systém rané péče v ČR, cíle a principy její činnosti.

TEORETICKÁ ČÁST

1. Historie DMO

Raná dětská mozková obrna, jakožto onemocnění projevující se poruchou hybnosti a vývoje hybnosti byla známa již ve starověku. Z historických dokumentů vyplývá, tímto onemocněním byly postiženy i známé osobnosti, jako například římský císař Claudius, anglický král Richard III., básník Byron a další. První zmínky o dětské mozkové obrně se datují od první poloviny 18. století a lze najít v dílech italského anatoma G. Morgagniho (1682 – 1771). Jako další se tímto onemocněním zabýval francouzský psychiatr J. B. D. Esquirol (1772 – 1840). Poměrně přesně popsal v roce 1827 hemiparetickou formu onemocnění Cazanvielle. (Lesný, 1959)

Jako první popsal DMO kolem roku 1840 londýnský porodník James Little, a to velmi přesně a podrobně diparetickou formu tohoto postižení. Little ji považoval za samostatné onemocnění vznikající výlučně v důsledku těžkého a komplikovaného porodu a nazval je „diplegia spastica infantilis“. (Kudláček, 2012). Formu extrapyramidovou popsal jako první v roce 1895 Anton. Všechny dosavadní vědomosti o rané mozkové obrně shrnul v roce 1897 Sigmund Freud v Nothnagelově učebnici. Z roku 1905 pochází Lewandovského popis hemiparetické formy. Hypotonickou formu DMO popsal jako první O. Foester v roce 1909, který ji označoval jako „atonický-astatický typ dětské mozkové obrny“. (Lesný, 1959). S. Freud, vystudovaný neurolog, vyvrací ve své studii z roku 1916 domněnku o tom, že hlavní příčinou DMO je porodní trauma, a formuluje hypotézu, která byla pozdějšími neurofyziologickými výzkumy potvrzena, že komplikovaný porod je spíše indikátorem vážné poruchy vzniklé již v době těhotenství. (Kudláček, 2012).

V naší odborné literatuře se první zmínky o této chorobě vyskytují od konce 19. století v publikacích Heverocha a Haškovce. (Lesný, 1959)

Díky nejasné době vzniku poškození mozku se odborníci poměrně dlouho neshodovali v terminologii. V mnoha zemích se až do konce 40. let 20. století používalo označení Littleova choroba, v anglosaských zemích název mozková obrna a ve Francii infantilní encefalopatie. Po roce 1950 byla tato choroba v našich zemích označována jako perinatální encefalopatie. Paralelně se postupem doby začal používat pojem raná dětská mozková obrna, jakožto popisný a přesný název onemocnění. (Lesný, 1959)

2. Dětská mozková obrna (DMO)

2.1 Definice DMO

- DMO je neprogresivním, leč ve svých projevech nikoli neměnným postižením vyvíjejícího se mozku. Postihuje motorický systém, descendentní nervová vlákna z motorické kůry a často se spojuje s neuro-kognitivními, sensorickými a senzitivními lézemi. (Kraus, 2005)
- DMO je raně vzniklé poškození mozku (prenatálně, perinatálně nebo postnatálně) projevující se převážně v poruchách hybnosti a vývoje hybnosti (Lesný, 1985).
- DMO je perzistující (přetrvávající), ale neměnné postižení hybnosti a postury, způsobené neprogresivním poškozením nezralého mozku v pre-, peri - nebo postnatálním období (Chmelová, 2003).
- DMO je zastřešující pojem pro označení skupiny chronických onemocnění charakterizovaných poruchou centrální kontroly hybnosti, která se objevuje v několika prvních letech života a která se zpravidla v dalším průběhu nezhoršuje. Označení *dětská* vyjadřuje období, kdy nemoc vzniká, pojem *mozková* vyjadřuje skutečnost, že příčina poruchy je v mozku, pojem *obrna* vyjadřuje, že jde o nemoc způsobující poruchu hybnosti těla. Pod pojem DMO nepatří poruchy hybnosti způsobené onemocněním svalů ani periferních nervů. Příčinou špatné kontroly hybnosti a vadné postury (držení) trupu a končetin je u DMO porucha vývoje nebo poškození motorických (hybných) oblastí mozku (Živný – neurocentrum.cz, 2013).
- Zaban (in Kraus, 2005) uvádí, že dětská mozková obrna je termín používaný k popisu stavu dítěte s postižením mozku, které je zjevné v časném dětství (typicky do tří let věku), je neprogresivní a vede k neschopnosti vykonávat motorické funkce v přiměřeném rozsahu.

2.2 Etiologie DMO

Lesný (1959) zmiňuje názor pediatra Crotherse, který uvádí, že „dítě má mozkovou obrnu, když utrpí poškození mozku v době od početí do 3 let extrauterinního věku a toto poškození vede k porušení normálního vývoje a abnormální kontrole hybné“.

Pojem DMO zahrnuje širokou škálu poruch různé etiopatogeneze. Vlastní označení DMO je dosti nepřesné, neboť všechny motorické projevy mají charakter obrny. Proto bývá pro toto onemocnění někdy používáno označení encefalopatie, což je blíže nespecifikované poškození mozku. Encefalopatie je v návaznosti na dobu vzniku poškození diferencována na pre-, peri- a časně postnatální. Pojem DMO nevytlačilo ani označení infantilní cerebrální paréza, jež používal profesor Vojta. (Jankovský, 2006) Kotagal (1996, in Jankovský, 2006) definuje toto onemocnění jako stacionární encefalopatii vyvolanou poškozením nezralého mozku v pre-, peri- a postnatálním období, která se může projevit motorickým, mentálním nebo smyslovým handicapem.

Společným jmenovatelem všech projevů DMO je vznik na podkladě poškození nezralého mozku – podle platné mezinárodní konvence od 12. týdne gravidity do 1. roku postnatálního života. (Ondriová et al, 2013)

Podle statistických studií a analýz, zabývajících se procentuálním zastoupením vzniku DMO v jednotlivých obdobích, spadá 75 – 80 % případů do období prenatalního vývoje (což potvrzuje Freudovu hypotézu z roku 1916) a pouze 10 – 15 % případů je zapříčiněno hypoxií mozku v souvislosti s komplikovaným porodem. (Kudláček, 2012).

DMO patří do skupiny vývojových onemocnění. Vzniká na základě širokého spektra abnormalit vyvíjejícího se CNS. Její rozmanitou etiologii ani patogenezi nelze v současnosti přesně určit. Různé etiologie působící na různá vývojová stadia mohou vést ke stejnému klinickému obrazu a naopak obdobná etiologie může vyvolat odlišné následky. Klinická klasifikace tak dává jen značně omezený náhled na etiologii a patogenezi DMO. Porozumět patogeneze této statické léze značně pomohl vývoj zobrazení magnetickou rezonancí. Umožňuje identifikaci strukturálních změn mozku. Poskytuje informace o topografii, o rozsahu a o možné době vzniku příčinné léze. Typ poškození většinou odpovídá období vzniku léze. V prvním a druhém trimestru vznikají poruchy vývoje. Na začátku třetího trimestru to je periventrikulární leukomalácie (PVL)

a intraventrikulární hemoragie (IVH). Ke konci třetího trimestru vznikají léze kortikální, subkortikální a léze hluboké mozkové šedi.

Při popisu nálezu je hodnocena **forma** (spastická, dyskinetická nebo ataktická), **distribuce** (bilaterální – diparéza, kvardu-, unilaterální – hemi-), **míra postižení**, **přidružená postižení** (epilepsie, mentální retardace, smyslové poruchy). Vývoj formy DMO často probíhá postupně. Příkladem je rozvoj spastické diparézy z původního stadia hypotonie či rozvoj jasného obrazu dyskinetické formy. Úplného nálezu dítě dosáhne až ve věku dvou či čtyř roků. (Kraus, 2011)

Lesný (1959) uvádí, že diparetické formy jsou častěji následkem předčasného porodu, formy hemiplegické a triplegické se vyskytují spíše po porodních traumatech. Diparetickou formou DMO jsou také více postižena děvčata a hemiparetickou formou naopak častěji chlapci.

Predisponující faktory vzniku DMO

Mezi rizikové nebo predisponující faktory (faktory usnadňující vznik tohoto postižení) patří chromozomální aktivity (aneuploidie, polyploidie), infekce – CMV, HSV, TORCH, pohlavně přenosné choroby, enteroviry apod., užívání drog/léků (kokain, opiáty, alkohol apod.), trauma in utero (poranění břicha nebo pánve – havárie), nitroděložní retardace růstu (výskyt ve 4-8%), vrozené metabolické poruchy (např. fenylketonurie matky), hypoxie – ischemie (např. kardiovaskulární onemocnění matky, preeklapsie, placentární insuficience, porodní kolize apod.) a těžká prematurita (spojena s anatomickou a funkční nezralostí CNS). (Zoban, 2002 in Kraus 2005).

Etiologie DMO (Kotagal, 1996 in Jankovský, 2006) zůstává přibližně ve 20 – 30% nejasná, v ostatních případech lze rozdělit příčiny do třech skupin:

- a) Prenatální příčiny – např. nitroděložní infekce, fyzikální a toxické vlivy a metabolické poruchy u matky)
- b) Perinatální příčiny – poškození v průběhu porodu, v jehož důsledku může dojít k rozvoji hypoxicko-ischemické encefalopatie, nitrolební krvácení, metabolické encefalopatie, bilirubinová encefalopatie a bakteriální meningoencefalitida.
- c) Postnatální příčiny v kojeneckém období – závažné poranění lebky a mozku, těžká novorozenecká žloutenka, bakteriální meningoencefalitida, virová encefalitida a následky toxických a metabolických encefalopatií.

"Z našich výzkumů vyplývá, že navzdory zvýšení preventivní péče a zavedení moderních preventivních opatření, jako například monitorování plodu, se incidence DMO se nesnížila," řekl David Ledbetter, vedoucí vědecký pracovník, Geisinger Health System. "Dále jsme zjistili pětinasobný nárůst počtu císařských řezů, které byly částečně provedeny jako preventivní opatření před vznikem komplikovaného porodu. Ale i přesto zůstávají počty případů DMO neměnné. Tato zjištění nás vedou k domněnce, že genetika hraje mnohem větší roli, než bylo původně předpokládáno." (www.cpirf.org, 2013)

2.3 Prevalence DMO

Tato choroba se vyskytovala již v dávné historii. Byla však patrně mylně označována jako nemoc vyvolených, protože jí byli postiženi někteří vladaři. Ve skutečnosti však tito lidé měli k dispozici daleko lepší péči po narození, proto měli lepší vyhlídky na přežití. To dokládá relativně nedávná historie, kdy Titzl při popisu spektra diagnóz postižených dětí v Jedličkově ústavu (20. léta 20. století) uvádí: *„Dnes nejčastější tělesné postižení, dětská mozková obrna – tehdy označovaná jako Littleova choroba – se vyskytovala, ale počet dětí jí postižených byl nízký. Medicína dětem s tímto syndromem ještě neuměla kvalifikovaně pomoci, a proto jich hodně v nejranějším věku umíralo.“* (Kudláček, 2012)

Podle posledních populačních studií prevalence DMO kolísá mezi 2-3 případy na 1000 živě narozených dětí. U donošených dětí se uvádí okolo 1,5/1000 živě narozených. V populaci dětí s porodní váhou pod 1500 g se výskyt DMO pohybuje mezi 5 – 10%, ve skupině dětí pod 1000 g v rozmezí 12-23%. V České republice se výskyt DMO u dětí pod 1500g narozených v letech 1997 - 1999 pohybuje kolem 14%, u dětí s porodní váhou pod 1000 g kolem 25% (Zoban 2002, in Kraus 2005). Přetrvává trend závislosti na gestačním věku, přičemž se výskyt zvyšuje se stupněm prematurity (mírou nedonošenosti). Žijící děti narozené s nízkou porodní hmotností (menší než 2500 g) tvoří 50% případů DMO. 50% dětí s DMO narozených s nízkou porodní váhou ale nejsou děti rozené kolem 24. týdne, ale děti narozené mezi 32. a 38. týdnem těhotenství. (Kraus, 2005) Ze studie realizované v letech 1980-1990 vzešly následující poznatky: z 1000 živě narozených dětí bylo 2,08 postiženo DMO, u jednoho z pěti postižených dětí byl navíc zjištěn závažný intelektuální deficit a toto dítě současně

nebylo schopné samostatné chůze. Mezi dětmi narozenými s porodní váhou nižší než 1500g byl zaznamenán výskyt DMO více než 70x častější než mezi dětmi s porodní váhou 2500g a vyšší. (SCPE, 2002)

Cílené prenatální a perinatální intervence snižují incidenci a prevalenci některých syndromů, ale u jiných naopak dochází k neočekávanému růstu. Tyto výkyvy jsou důsledkem vlastních změn v prevalenci, časnější diagnostiky, změn v diagnostických kritériích nebo povědomí o diagnóze. Mezi další příčiny patří předčasné ukončování gravidit, léčba infertility a mnohočetná těhotenství ve vyšším věku, zvýšené přežití novorozenců s těžkou prematuritou vyžadující intenzivní péči. Četnost výskytu DMO u dětí narozených v termínu však zůstává stejná i při strategiích redukcí asfyxií (Kraus, 2005).

Z francouzské prospektivní studie vyplynulo, že děti narozené před 33. gestačním týdnem mají po dosaženém pátém roce života zhoršený kognitivní a neuromotorický vývoj. Autoři sledovali celkem 2901 dětí narozených v roce 1997 ve 22. až 32. gestačním týdnu a porovnávali je se skupinou 667 donošených novorozenců. V pěti letech věku byly děti komplexně vyšetřeny. Mozkovou obrnou trpělo 9 % předčasně narozených dětí. Těžkým postižením tělesným či mentálním trpělo 5 %, středně těžkým 9 % a lehkým 25 % velmi předčasně narozených dětí. Nejhůře byly postiženy děti narozené mezi 24. a 28. gestačním týdnem, avšak celkově největší počet postižených dětí byl ve skupině narozených mezi 29. a 32. týdnem. Zatímco specializovanou péči vyžadovalo jen 16 % donošených dětí, u dětí narozených ve 24. až 28. týdnu to bylo 42 % a u dětí narozených ve 29. až 32. týdnu 31 % (Lancet, 2008).

Tabulka 1: Výskyt DMO u dvouletých, perinatálně ohrožených dětí v ČR (%)

Období/kategorie	< 1 000 g	1000 – 1499 g	1500 – 2499 g	S NHIE
2000 - 2002	20	10	6	31
2003 – 2005	15	7	7	27
2006 - 2007	12	4	5	23

Zdroj: Neurol. pro praxi 2011; 12(4): 225–229

(Vztaženo k celkovým počtům novorozenců, propuštěných do domácí péče)
Komentář: – NHIE = novorozenecká hypoxicko-ischemická encefalopatie

2.4 Formy DMO

Klasifikace DMO se v podání jednotlivých autorů značně různí. Onemocnění je často kombinací více forem DMO.

Ztráta motorických funkcí může být podle stupně **částečná (paréza)** nebo **úplná (plegie)**, např. kvadruparéza/kvadruplegie.

Podle **Lesného** (1985) lze dětskou mozkovou obrnu definovat jako raně vzniklé poškození mozku, k němuž došlo před porodem, za porodu nebo krátce po něm a které je charakteristické zejména poruchou vývoje hybnosti. Patologicko-anatomický obraz DMO je však různý, avšak odpovídá působení patogenních činitelů na CNS v různých vývojových stupních vývoje plodu/jedince. Podle klinického hlediska Lesný rozlišuje DMO na formu spastickou, nespastickou a lehkou mozkovou dysfunkci. (Lesný, Kapounek in Opatřilová, 2003)

Spasticita se projevuje zvýšeným svalovým tonem a hyperreflexivitou, jež omezují nebo trvale znemožňují pohybovou aktivitu jedince.

Hypotonie znamená snížené svalové napětí, je provázena hyporeflexivitou až areflexivitou a často také hyposenzitivitou. Hypotonie je typická pro kojenecký věk dětí s DMO, později (okolo 3. roku života) se mění na syndrom spastický nebo dyskinetický.

Dyskineze se projevují nepotlačitelnými mimovolními pohyby, jež jsou způsobeny poškozením specifických oblastí mozku. (Vančová, 2001)

Formy, jimiž se dyskineze projevují, specifikuje Vítková (in Ludíková, 2005) jako:

- Hypokinetický syndrom – hypomimie až amimie (emoce nejsou doprovázeny obvyklými mimickými pohyby).
- Atetotický syndrom – vlnité, hadovité nebo červovité pohyby vzbuzované každým malým podnětem, ale i spontánně (ruší a znesnadňují volní pohybovou činnost).
- Choreaický syndrom – prudké neuspořádané pohyby značné intenzity, ale malého rozsahu (ruší a znesnadňují volní pohybovou činnost).
- Balistický syndrom – rychlé pohyby obvykle celých končetin
- Myoklonický syndrom – drobné záškuby svalstva

Tabulka 2: Klasifikace DMO podle charakteru tonusové a hybné poruchy (podle Lesného 1985)

KLASIFIKACE DMO PODLE CHARAKTERU TONUSOVÉ A HYBNÉ PORUCHY	
<i>SPASTICKÉ FORMY</i>	<i>NESPASTICKÉ FORMY</i>
- diparetická (paraparetická)	- hypotonická
- hemiparetická	- dyskinetická (extrapyramidová)
- kvadraparetická	

Zdroj: Pipeková, 2010

Komárek (2002) rozlišuje v „Doporučených postupech pro praktické lékaře“ základní formy onemocnění následovně:

- Spastická infantilní hemiparéza, diparéza, kvadraparéza
- Dystonicko-dyskinetická forma (dříve atetoický syndrom)
- Mozečková forma
- Smíšená forma

Kraus (2005) definuje formy DMO:

A. Hemiparetické formy DMO – Hemiparéza je jednostranná porucha hybnosti, nejčastěji spastického typu.

Kongenitální hemiparéza (U 75 % případů je předpokládána prenatální etiologie, její incidence má klesající tendenci.)

- Nejčastější forma DMO. K manifestaci onemocnění dochází mezi 4. – 5. měsícem, kdy jsou zjištěny jednostranné pokusy o úchop. Diagnostikována je obvykle později, jen u poloviny dětí ve věku 10 – 18 měsíců.
- Jedná se o jednostrannou poruchu hybnosti obvykle spastického typu.
- Téměř vždy je více postižena horní končetina, typické je její postavení v abdukci a vnitřní rotaci, předloktí v semiflexi a zápěstí ve flexi. Prsty jsou v extenzi s addukčním držením palce.
- Na dolní končetině převažuje extenční držení a equinus nohy

- Oslabení postižených končetin je mírné, zpravidla překryté spasticitou a asociovanými pohyby.
- Míru hemiparézy lze posoudit podle hybnosti: u mírné je pinzetový úchop a izolované pohyby prstů, u střední je pouze pohyb celé ruky a u těžké postižený ruku nepoužívá.
- Smyslové poruchy se vyskytují u 68 % případů. Jedná se o defekty zrakového pole, poruchy v oblasti okulomotoriky, častý je strabismus a někdy atrofie optického nervu.
- Epilepsie postihuje 27 – 44 % dětí s hemiplegií. Mentální retardaci lze najít u 18 – 50% pacientů a má značnou souvislost s výskytem epilepsie. Při mentální retardaci je epilepsie 5x častější a téměř ¾ dětí s epilepsií má mentální retardaci. Výskyt mentální retardace koreluje s mírou hemiparézy.

Obrázek 1: Charakteristické držení při hemiparetické formě DMO. Zdroj: Kraus (2005)



Zdroj: Kraus, 2005

B. Bilaterální spastické formy – postiženy jsou obě poloviny těla

Diparetická forma DMO (Nejčastější příčinou je prematurita a relativně vysoká frekvence perinatálních faktorů.)

- Jedná se o symetrické postižení obou dolních končetin s charakteristicky zvýšeným svalovým tonem, dolní končetiny jsou slabší (méně vyvinuté).
- Nápadný je nepoměr mezi vzrůstem trupu a dolních končetin.
- Dochází ke zkrácení svalů, vadnému držení dolních končetin i pánve (flexe), vnitřní rotaci kolen. Při těžším postižení dítě není schopno chůze. Svalstvo trupu je hypotonické.
- Jemná motorika bývá méně postižena než lokomoce, obvykle je změněna koordinace rychlých pohybů.
- Epilepsie se vyskytuje zřídka (16 – 27%), častý je strabismus a obtíže s vizuální percepcí.
- U většiny jsou intelektové schopnosti relativně zachované, normální nebo hraniční intelekt je u 2/3 případů. Výraznější postižení horních končetin je většinou spojeno většinou s nižší úrovní intelektu a tím i horšími schopnostmi motoriky.

Obrázek 2: Charakteristické držení trupu a končetin dítěte s diparetickou formou DMO.



Zdroj: Kraus, 2005

Ataktická diparéza (spasticko- ataktická diparéza)

- Tvoří 5 – 7% všech případů DMO. Příčiny jsou většinou perinatální, ale také perinatální asfyxie nebo porodní hmotnost menší než 2 500g.
- Projevuje se nejprve hypotonií, která později přechází ve spasticitu s nadměrnou výbavností reflexních pohybů.
- V druhém roce života se vyskytuje tremor (neúmyslný, rytmický svalový pohyb) a titubace (vrávorání) znemožňující stoj nebo chůzi.
- Může být narušena jemná motorika a řeč. Intelekt zůstává ve 2/3 případů nenarušen.

Triparetická forma

- Etiologicky spadá do období perinatálního s výraznou prematuritou.
- V 80% se projevuje výrazným motorickým postižením, mentální retardací lze najít u 2/3 případů a epilepsii u poloviny postižených dětí.

Kvadruparetická forma

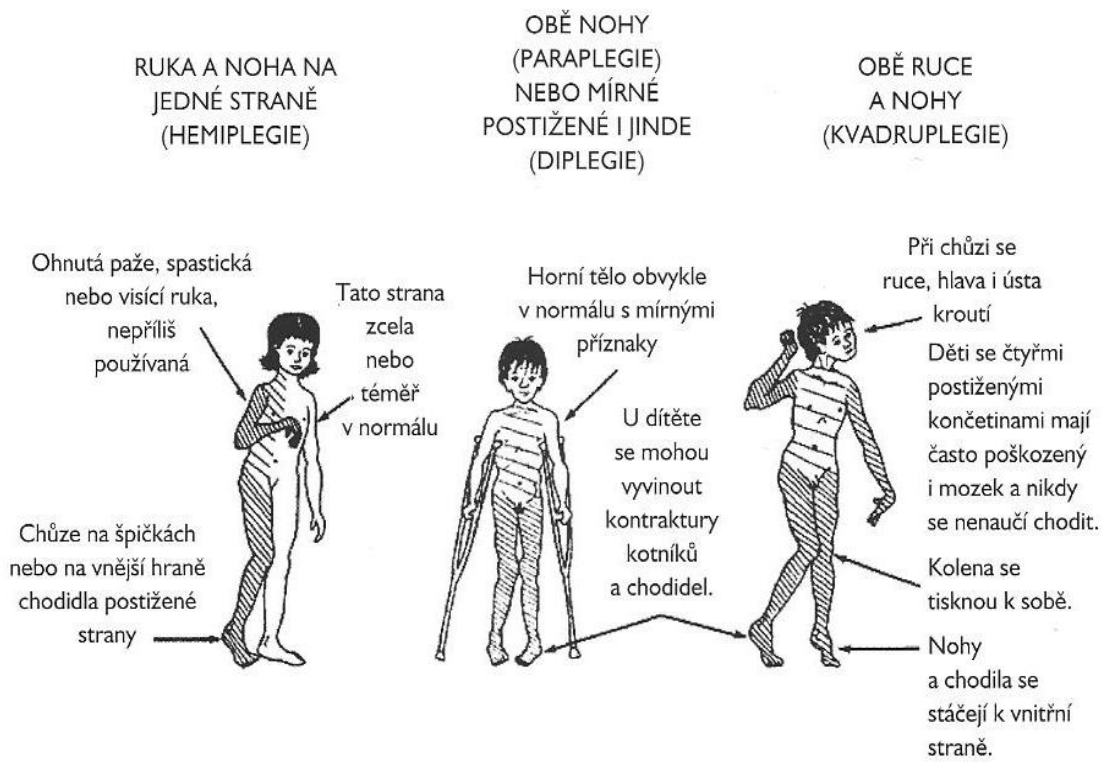
- Její etiologie se opírá o prematuritu, hypotrofii a perinatální zátěž.
- Těžší forma diparetické formy, nejtěžší forma DMO. Tvoří okolo 5% případů DMO.
- Problematická je výživa a prevence před aspirací. Děti jsou zcela závislé na pomoci a jejich prognóza je nepříznivá – při nejtěžším postižení neopustí neonatální vývoj.
- Téměř vždy se projevuje těžkou mentální retardací a mikrocefálií.
- Postižení všech 4 končetin, stejný stupeň postižení horních i dolních končetin však je méně častý. Charakteristická je pro ni oboustranná spasticita převážně horních končetin.

Obrázek 3: Dítě se spastickou kvadruparézou s možností asistovaného stoje.



Zdroj: Kraus, 2005

Obrázek 4: Rozsah postižení částí těla při spastických forem DMO.



Zdroj: Kudláček, 2012

C. Dyskinetická forma DMO (dystonicko-dyskinetická nebo atetózní)

- Tvoří kolem 10% všech případů DMO. 2/3 případů mají v anamnéze perinatální faktory, 1/5 prenatální a ostatní buď postnatální, nebo nezjistitelné.
- U hyperkinetické formy převažuje prematurita, novorozenecká žloutenka části v kombinaci s hypoxií.
- Je charakterizována dominujícím abnormálními pohyby nebo posturami, které vznikají poruchou koordinace pohybů nebo regulace svalového tonu.
- Přináší s sebou obtíže s artikulací, sliněním a poruchy polykání. Někdy poruchy sluchu.
- Chůze je obtížná, při každém pokusu o pohyb se projevuje grimasování a neúčelné kontrakce.

D. Cerebelární forma (ataktická forma)

- Tvoří 7-15% případů, manifestuje se až mezi 1. a 2. rokem života, kdy dítě začíná chodit.
- Nejvýznamnější podíl v etiologii mají prenatální faktory.
- Manifestuje se velmi plíživě. Hypotonií, apatií, poruchou koordinace očních bulbů a postupným prohlubováním psychomotorické retardace.
- Problémem je kontrola posturálního tonu, ataxie trupu a porucha koordinace, jež s sebou přinášejí časté pády dítěte.
- Časté jsou křeče, mikrocefalie a u většiny případů určitý stupeň mentální retardace. Těžká retardace je ale vzácná.

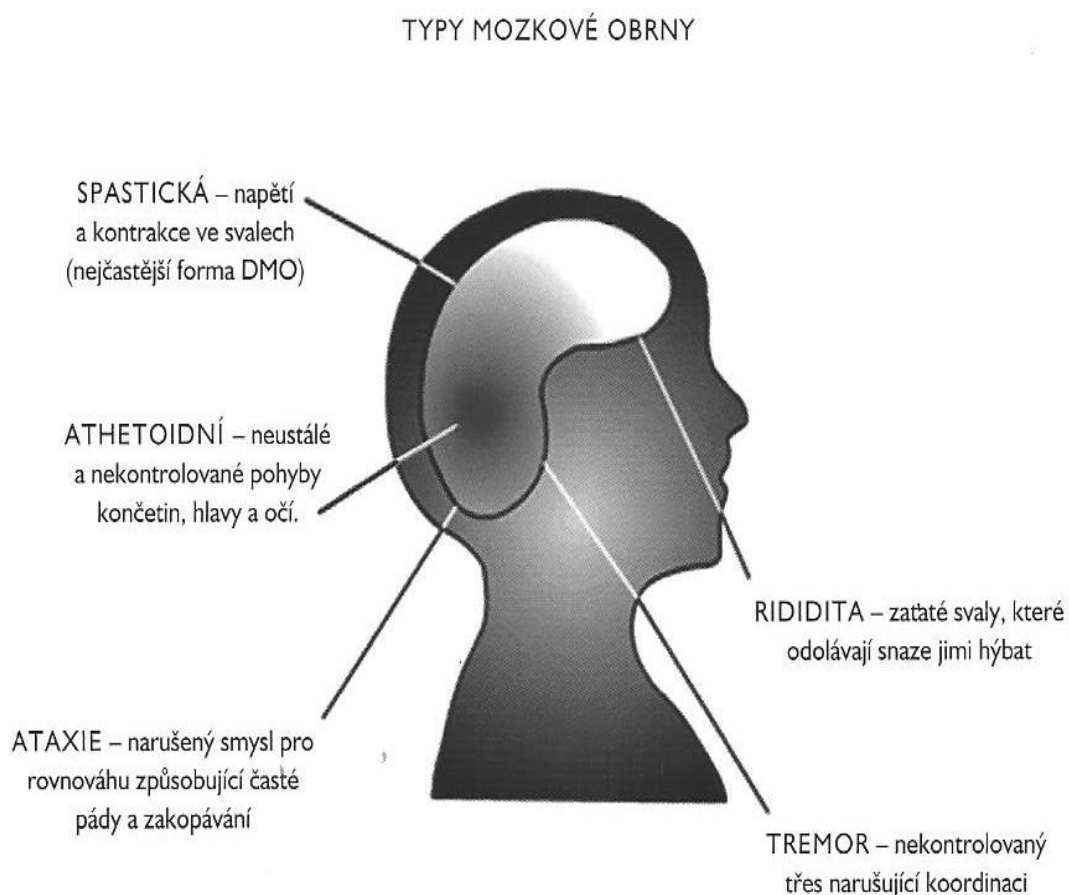
E. Smíšené formy DMO

Časté jsou kombinace dystonie a atetózy u kongenitální hemiplegie, nebo dyskineze a dystonie u diparetické formy DMO v postasfyktických případech. Cerebellární znaky se mohou kombinovat se všemi formami DMO.

Klasifikace DMO podle **Bobathových** (in Hájková, 2009) obsahuje čtyři hlavní skupiny s několika podskupinami, které jsou vodítkem pro volbu jednotlivých terapeutických technik:

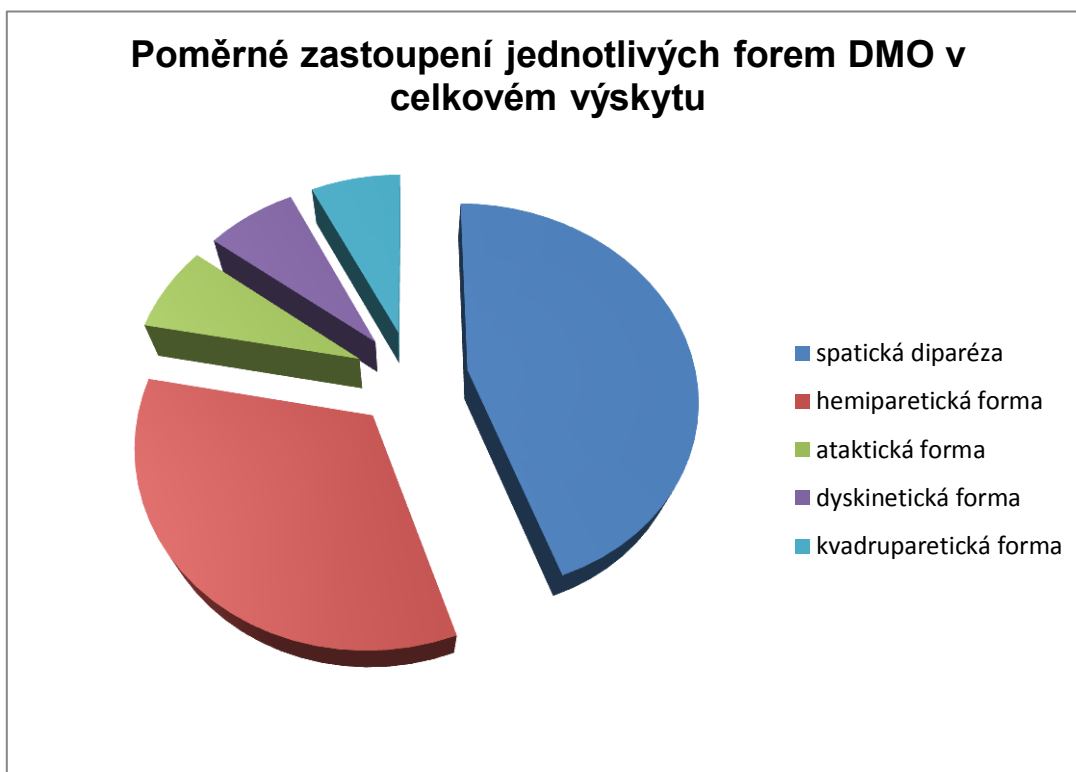
- spastické formy (lehké, střední, těžké)
- hypotonické formy
- atetoidní formy (čisté atetózy, choreoatetózy, atetózy s dystonickými spasmy, atetózy se spasticitou)
- ataktické formy: se spasticitou, bez spasticity, s atetózou, bez atetózy)

Obrázek 5: Lokalizace postižení podle typu dětské mozkové obrny



Zdroj: Kudláček, 2012

Graf 1: Poměrné zastoupení jednotlivých forem DMO v celkovém výskytu



Zdroj: Zoban, 2002 in Kraus 2005

Nejčastější formou DMO je spastická diparéza (0,79/1000) a hemiparéza (0,59/1000). Dále se řadí forma dyskinetická a ataktická se stejnou četností výskytu (0,13/1000) a nejméně častá je kvadruparetická forma (0,13/1000). (Zoban, 2002 in Kraus, 2005).

2.5 Diagnostika DMO

Kapounek (1989 in Pipeková, 2010) charakterizuje DMO jako onemocnění, pro které je typické hybné postižení, tělesná neobratnost zejména v jemné motorice, nerovnoměrný vývoj, zvýšená pohyblivost a neklid, nesoustředěnost, těkavost, nedokonalost vnímání a nedostatečná představivost, opožděný vývoj řeči a vady řeči. Tyto znaky se vyskytují také u dětské mozkové dysfunkce, nejsou však tak nápadné, jako u DMO.

Poškození mozku, která způsobují vznik DMO, jsou rozmanitá a manifestují se různými syndromy. Způsob poškození mozku závisí na stupni nezralosti dítěte v období jeho vzniku. V období před 20. gestačním týdnem dochází k malformacím mozku. Mezi 26. - 30. týdnem vznikají léze bílé hmoty mozkové, které vedou k rozvoji periventrikulární leukomalacie. U dětí narozených v termínu dochází k infarktu na konci prvního trimestru a tím k poškození mozkové kůry a bazálních ganglií.

Klinické příznaky DMO jsou neměnné, změny však nastávají v muskuloskeletární oblasti. Diagnóza DMO je klinická, opírá se o anamnézu a fyzikální vyšetření. Stanovení diagnózy během prvního roku života dítěte není snadné pro značnou kvalitativní a kvantitativní variabilitu neuromotorických projevů. (Zoban, 2011). Jelikož se v tomto období klinický obraz DMO teprve utváří, je neurologicky diagnostikován jako centrální koordinační porucha (CKP) nebo centrální tonusová porucha (CTP). (Pipeková, 2010)

Jednou z nejjednodušších a také nejčastějších metod, které mohou signalizovat poškození mozku, je tzv. Apgar skóre, které slouží ke zhodnocení vitality a poporodní adaptace novorozence. Novorozenec je posuzován ve třech etapách - po 1, 5 a 10 minutách po porodu. Hodnotí se 5 kritérií (vzhled a barva kůže, srdeční akce, dýchání, reakce na podráždění, svalový tonus), každé 0–2 body. Maximum je 10 bodů. Prognosticky důležitá je hodnota skóre v 5 minutách života (8–10 bodů – normální novorozenec, 7–4 body – lehká porodní asfyxie, <3 – těžká porodní asfyxie). (Muntau, 2009)

Zobrazovacími metodami je možné prokázat poškození bílé hmoty mozkové ve 31 % a kortikální nebo subkortikální léze ve 29 % případů DMO. Speciální laboratorní vyšetření a testy přicházejí na řadu při atypické anamnéze a nespecifických klinických projevech. (Zoban, 2011).

V období kojeneckého a raného dětského věku se projevují změny svalového tonu a pohybových funkcí. Proto je často třeba s určením formy DMO vyčkat až do 3 - 4 let věku dítěte. Někdy je do této doby potřeba vyčkat i se stanovením vlastní diagnózy DMO, jelikož k manifestaci některých poškození mozku může dojít až v době, kdy se daná část mozku stává funkční. Například postižení horní končetiny při kongenitální hemiplegii je patrné až od věku 4 - 5 měsíců, kdy normálně vyvíjí volní úchop. (Zoban 2002, in Kraus 2005).

V novorozeneckém věku má klinický obraz poškození mozku podobu centrálního hypotonického nebo hypertonického syndromu. Klinický obraz hypoxicko-ischemické encefalopatie se vyskytuje v novorozeneckém věku pouze u 10 % dětí. Postupem vývoje přetrvávají novorozenecké reflexy, neonatální nebo abnormální postury, opožděné vzpřimování. Objevují se patologické odpovědi v polohových testech a různá závažnost psychomotorické retardace. (Zoban 2002, in Kraus 2005)

Kudláček (2012) uvádí, že stanovení diagnózy hned po objevení prvních příznaků je velmi obtížné, protože symptomy DMO se v průběhu prvních 18 měsíců života dítěte vyvíjejí a některé příznačné reflexy nastupují později.

2.6 Prevence a léčba

V současné době neexistuje žádný ověřený a účinný způsob léčby cerebrálního postižení včetně DMO. Znamé nejsou ani možnosti ovlivnění již vzniklého patologického procesu. Jedinou možností je prevence vzniku mozkových postižení plodu a novorozence. (Kraus, 2005)

Primární prevenci zajišťuje gynekolog, porodník a neonatolog v rámci perinatologických a neonatologických programů (péče o matku a dítě, zejména z hlediska péče o děti nedonošené a děti s nízkou porodní hmotností).

Sekundární prevence spočívá především v předcházení komplikacím základního onemocnění v důsledku pozdní nebo chybné diagnostiky nebo nesprávně vedeného léčebného postupu. Vzhledem k vysokému riziku rozvoje epilepsie je nezbytné konzultovat očkování dětí s DMO s dětským neurologem. (Komárek, 2002)

V prenatálním období se veškeré úsilí soustředí na prevenci nitroděložní tísně plodu (hypoxie), na redukci vícečetných těhotenství souvisejících s IVF technologiemi nebo na důsledně prováděnou prenatální indukci plicní zralosti u hrozících předčasných porodů před 35. týdnem těhotenství, na včasný záchyt hrozícího předčasného porodu, nitroděložní retardace růstu plodu a mateřské a fetální infekce. Riziková těhotenství jsou soustředěna do perinatologických center, kde je zajištěna komplexní péče v případě předčasného porodu specializovanými porodnickými a neonatologickými týmy. Tato centra disponují odpovídajícím technickým vybavením a dokonalým zázemím konsiliárních, diagnostických a laboratorních služeb (Kraus, 2005).

Na komplexní porodnickou péči navazuje péče neonatologická, která spočívá zejména v racionálně indikované a správně vedené mechanické ventilaci plic rizikových novorozenců, která je předpokladem prevence závažných cerebrálních postižení. Přetrvávající hypoxemie ohrožuje mozek novorozenců poškozením neuronů a bílé hmoty. Nebezpečná však může být i hyperoxemie, která sebou nese riziko poškození neuronů novorozence a navíc zvyšuje riziko rozvoje retinopatie nedonošených dětí (ROP).

Prevenčí před poškozením mozku nezralých novorozenců ischemií nebo krvácením je péče o odpovídající perfuzi mozku. Ta spočívá v udržování normálního krevního tlaku, což snižuje riziko selhání autoregulace cerebrální perfuze. Další položkou neonatální péče je udržování normoglykemie. V případě hypoglykemie hrozí nebezpečí poškození neuronů a hyperglykemie sebou nese riziko vzniku krvácení. Zásadním ohrožením vývoje CNS novorozenců jsou v postnatálním období křeče. Ty jsou spojeny s výrazně prudkým obratem metabolismu mozku s prudkým poklesem glukózy. Podávání glukózy vede k zachování energetické rovnováhy v mozkové tkáni. Při prvních projevech křečí bývá zahájena preventivní antikonvulzivní léčba a opakovaně prováděno EEG vyšetření.

Díky pokroku perinatologie a neonatologie zejména v 90. letech 20. století výrazně klesla perinatální a neonatální úmrtnost, výskyt neonatální morbidity však od druhé poloviny devadesátých let neklesá. Incidence závažných forem postižení v oblasti neuromotorického, sensorického a mentálního vývoje rizikových dětí má stabilní nebo mírně klesající trend (Zoban 2002, in Kraus 2005).

DMO je choroba, která se nedá vyléčit. Dá se však pomocí léčby dosáhnout zlepšení životních možností dítěte, což většinou příznivě ovlivňuje kvalitu jeho života. Přestože ani dnes ještě neexistuje určitá standardní léčba, která by byla u všech pacientů dostatečně účinná, je jistě vhodné zmínit, že probíhá několik klinických studií, ve kterých odborníci zjišťují možnosti a efektivnost aplikace kmenových buněk z pupečnickové krve. (Wikiskripta, 2013)

Následná péče v současnosti zahrnuje kvalitní primární zdravotní péči, respektující individuální potřeby dítěte (nejlépe přímo v domácím prostředí) a specializovanou péči v centrech pro perinatálně ohrožené děti. Součástí komplexní péče je rehabilitace lokomoce podle povahy motorického handicapu, specializovaná péče a korekce přidružených deficitů (oftalmologická, audiologická, logopedická), vč. nutričních nedostatků. (Zoban, 2011)

Primárním projevem DMO není bolest, ale především tělesná nepohoda. V dalším vývoji však může docházet ke vzniku deformit, které sebou přinášejí nepříjemné stavy, popřípadě i bolest. (Kudláček, 2012) Důležitá je proto prevence bolestivých stavů a včasná korekce ortopedických komplikací. (Zoban, 2011) V rámci komplexně pojímané terapie DMO je potřeba zabývat se léčbou přidružených poruch a hledat optimální přístup k rozvoji každého postiženého jedince. (Odriová et al, 2013)

2.7 Prognóza DMO

Prognóza závisí na formě DMO a její tíži. Děti by měly být zařazovány do běžných mateřských, základních i středních škol v souladu s doporučením klinického psychologa a dětského neurologa. Samozřejmostí by měla být zajištění bezbariérového přístupu. Dětský lékař nebo dětský neurolog by měli být mezi prvními, kdo rodiče dítěte postiženého DMO upozorní, že již v jednom roce věku dítěte vzniká nárok na finanční podporu při péči o chronicky nemocné dítě, nárok na prodloužení mateřského příspěvku do 7 let věku dítěte a lze získat průkaz ZTP.

Pacienty postižené DMO je třeba dispenzarizovat i v dospělém věku, a to vzhledem k celoživotní potřebě rehabilitace a lázeňské péče, častému výskytu epileptických záchvatů a jiných komplikací vyžadujících trvalou péči. Děti, dospívající a dospělí s DMO mají (podle závažnosti postižení – schopnosti sebeobsluhy a lokomoce) nárok na osobní asistenci. Rodiny s dětmi postiženými DMO mají nárok na veškerou sociální pomoc, včetně respitní péče. (Kudláček, 2012)

2.8 DMO jako kombinované postižení

Zoban (in Kraus, 2005) uvádí, že DMO se často vyskytuje v kombinaci s řadou dalších obtíží:

- mentální retardace (až 2/3 dětí s DMO) poruchy učení, poruchu visu (strabismus, amblyopie, nystagmus, refrakční vady), poruchy sluchu,
- komunikační problémy, křeče (1/3 dětí s DMO),
- neprospívání,
- gastroesofageální reflux nebo behaviorální a emoční problémy.

Ludíková (2005) specifikuje přidružená postižení u dětí s DMO následovně:

- Mentální postižení (cca u 2/3 dětí, přičemž u 1/3 se jedná o lehkou mentální retardaci a 1/3 o středně těžkou až těžkou mentální retardaci). Mentální postižení u dětí s DMO je nejčastěji spojeno s diagnózou spastická kvadraparetická forma DMO.

- Epilepsie (přibližně u poloviny dětí s DMO byly diagnostikovány parciální nebo generalizované epileptické záchvaty).
- Hydrocefalus (abnormální růst lebky v důsledku městnání mozkomíšního moku, může dále zhoršovat funkce motorických oblastí mozku a nepříznivě ovlivňovat klinický obraz DMO).
- Růstové problémy – projevují se zejména u spastických kvadruparetických dětí v důsledku poškození mozkových center, které řídí růst a vývoj organismu).
- Poruchy zraku (strabismus, hemianopsie -výpadek poloviny zorného pole obou očí)
- Poruchy sluchu (nejčastěji u dyskinetických forem DMO /1:14-31/, důsledek poškození sluchové dráhy nebo mozkové kůry spánkového laloku).
- Poruchy řeči (dysartrie, anartrie – narušena respirace, fonace i artikulace).
- Abnormální pocity a poruchy citlivosti.

○ **Mentální postižení v kombinaci s tělesným postižením**

DMO patří mezi diagnózy, které do určité míry předurčují výskyt vícenásobného postižení. Mentální retardace je podle řady autorů nejčastěji přítomna v kombinaci s jinými postiženími a je zpravidla nejzávažnějším symptomem. Kombinace mentálního a somatického postižení je poměrně častý.

Přibližně 1/3 dětí s DMO má mentální dispozice odpovídající pásmu středně těžké až těžké mentální retardace, 1/3 v pásmu lehké mentální retardace a u 1/3 se intelekt pohybuje v pásmu normálu. Závažná mentální postižení provázejí zejména kvadruparetické a hypotonické formy DMO. Naopak nejmenší procento dětí s poškozeným intelektem je mezi dětmi s dyskineticko-dystonickou a hemiparetickou (diparetickou) formou DMO.

U osob s kombinovanými vadami musí být komplexní přístup založen na multifaktoriálním působení prostřednictvím řady odborníků z různých oborů, aby byla dosažena maximální možná míra socializace a kvality života postižené osoby. (Ludíková, 2005)

- **Epilepsie**

Jednou z přidružených onemocnění DMO je epilepsie. Četnost výskytu epilepsie v populaci se pohybuje kolem 2-3%. Výsledky četných studií se ve výskytu epilepsie u dětí a dospělých s DMO značně liší – pohybují se mezi 15 -55 %. Diagnostika epilepsie ve spojení s mimovolnými pohyby doprovázejícími DMO je velmi obtížná. Tonické, atonické a myoklonické záchvaty lze zaměnit za dyskinezi, dystonie nebo stereotypní pohyby, které mohou být součástí určitého chování nebo úzkosti. (Kraus, 2005)

U dětí s hemiparetickou formou DMO jsou nejčastějším typem parciální záchvaty (69-73%). Časté jsou také sekundárně generalizované tonicko-klonické záchvaty. U kvadraparetické formy DMO jsou nejčastější generalizované tonicko-klonické záchvaty, dále pak parciální záchvaty a absence. U více než poloviny diparetiků se vyskytují generalizované tonicko-klonické záchvaty (54%), parciální záchvaty trpí čtvrtina těchto dětí. Děti s DMO rovněž prodělávají stavy s apnoí, reflexní anoxické ataky, synkopy, srdeční arytmie, poruchy chování a jiné stavy, které patří do diferenciální diagnostiky epilepsie. (Kraus, 2005)

Tabulka 3: Výskyt epilepsie u jednotlivých forem DMO

Forma epilepsie	Epilepsie (%)
kvadru- a triparetická	50-94
hemiparetická	33-50
diparéza spastická či ataktická	16-27
dyskinetická	25
čistá ataxie	vzácná

Zdroj: Kraus, 2005

Léčba epilepsie u dětí s DMO spočívá zejména v podávání antiepileptik na základě typu záchvatu nebo druhu epilepsie. U těchto léků je nutné sledovat jejich nežádoucí účinky, jelikož děti s DMO nejsou většinou přesně schopny sdělovat své pocity. Další možností je ketogenní dieta nebo neurochirurgický výkon. Ten se provádí zejména u dětí s hemiparetickou formou DMO, kde má epilepsie devastující účinky. (Kraus, 2005)

- **Kombinace sluchového a tělesného postižení**

Kombinace postižení se sluchovou vadou patří mezi nejzávažnější, jelikož právě přítomnost této vady je zdrojem dalších obtíží, mimo jiné i v rozvoji psychiky. Surdopedická intervence v současné době má možnost aplikovat a rozvíjet různé komunikační způsoby. Orální, kdy je využívána mluvená řeč ve složce receptivní i expresivní. Dalším funkčním nástrojem je systém Totální komunikace, dále bilingvální přístup, řada alternativních komunikačních způsobů, které jsou upraveny a nastaveny tak, aby co nejpřesněji odpovídaly potřebám a možnostem dítěte.

Základním předpokladem je včasnost diagnostiky sluchové vady a následně její kompenzace v podobě správné technické pomůcky (zpravidla sluchadla) a zahájení speciálně pedagogické intervence podle individuálních požadavků a potřeb dítěte. (Ludíková, 2005)

- **Kombinace zrakového a tělesného postižení**

Kombinace postižení zraku (různého stupně) s DMO nebo epilepsií patří mezi nejčastější typy kombinovaných vad. Orální komunikace osob se s tělesným i zrakovým postižením je zpravidla shodná u jedinců se zrakovým postižením, pokud nedošlo k paréze lícních svalů. Obtíže však přináší komunikace písemná v případě tělesného postižení horních končetin. Pokud dítě nemá možnost číst Braillovo písmo konečky prstů, lze využívat další citlivé části těla (pahýl, špička nosu, jazyk). Při rozvoji hmatového vnímání je nutné pečlivě dbát na volbu materiálů (obzvláště u dětí s mentálním postižením), protože každý materiál nemusí být dítěti na dotyk příjemný a místo pokroku by se tím mohlo vrátit zpět. (Ludíková, 2005)

- **Komunikace osob s kombinovaným postižením**

Komunikace pro každého člověka jednou z nejdůležitějších životních potřeb, je nezastupitelná při rozvoji osobnosti a socializaci a edukaci jedince. Kombinovaná postižení (senzorické, mentální a tělesné) jsou pro jedince limitujícím faktorem, který je příčinou narušení (až znemožnění) jeho komunikačních schopností v důsledku senzoričkových nebo kognitivních bariér, nebo díky nedostatkům v oblasti hrubé i jemné motoriky a emočně-volní oblasti. V kombinaci s DMO se nejčastěji vyskytují různé

formy dysartrie, dále pak vzhledem k nedostatečné úrovni motorické koordinace a omezené fonemické diferenciaci dyslalie, huhňavost a breptavost.

Příčiny jsou většinou následující:

- V rozvoji fonemického sluchu – dítě hlásky slyší, ale nerozlišuje nebo je rozlišuje nedostatečně.
- V artikulaci – příčinou jsou slabé spoje center jemné motoriky.
- V obsahu sdělení – nedostatečná schopnost rozumění, hodnocení, rozhodování a programování řeči v analyzátoru fatických funkcí.

V komunikaci s osobami s kombinovanými vadami (s výrazně narušenou expresní složkou řeči) jsou využívány jako náhrada běžné komunikace alternativní a augmentativní komunikační systémy (AAK). Mezi ně patří piktogramy, Makaton, systém, Bliss, znak do řeči, znakový jazyk, Lormova abeceda aj. Tyto systémy umožňují rozvoj osobnosti postižených osob a jejich začlenění do společnosti. K jejich výraznějšímu rozvoji a aplikaci dochází v ČR až od 90. let minulého století. (Ludíková, 2005)

o **Problematický vývoj řeči u dětí s DMO**

Poruchy hybnosti úzce souvisí i s vývojem řeči. V lehčích případech dochází k opoždění vývoje a v těžších případech je vývoj řeči omezen. Vývoj řeči závisí na postižení motorických drah, na celkovém tělesném stavu, na úrovni IQ a na prostředí, ve kterém dítě vyrůstá. (Klenková, 2000)

Etiologie narušení komunikačních schopností u dětí s DMO podle Lechty (1996):

- 1) Primární postižení způsobí dominantní postižení – DMO s typickou, symptomatickou poruchou řeči – dysartrií, popř. anartrií.
- 2) Primární příčina způsobí dominantní postižení – DMO a současně paralelní postižení – např. sluchovou vadu, což má za důsledek narušení komunikační schopnosti.
- 3) Existence dvou nebo třech primárních příčin, DMO a další postižení se svojí primární příčinou (např. nevhodné postoje pečujících osob) – výsledkem je symptomatická porucha řeči.

Kábele (1998) uvádí, že příčinou opožděného nebo omezeného vývoje řeči je u dětí s DMO porucha centrálních řečových oblastí v mozku, snížení rozumových oblastí, porucha hybnosti mluvních orgánů a porucha sluchu.

Nejproblematictější je u dětí s DMO vývoj řeči ve foneticko-fonologické rovině. Porucha motoriky se odráží i ve vývoji motoriky mluvních orgánů. Spasticita nebo nepotlačitelné pohyby jazyka, rtů nebo dolní čelisti znemožňují správné tvoření hlásek. Často je narušena automatizace řeči a vytváření mluvních celků. Nedostatky se projevují také v rovině fonemické diferenciaci, jelikož si dítě v důsledku porušené hybnosti obtížně vytváří asociace zvuku a jeho zdroje (např. otočením hlavy jako reakcí na slyšený zvuk). Lexikálně-sématická rovina je ovlivněna nedostatečným získáváním zkušeností z prostředí. Dítě se díky pohybovému omezení nepřesně se seznamuje s předměty v okolí. Morfologicko-syntaktická rovina je nejčastěji narušena u dětí s DMO s přidruženou mentální retardací. (Klenková, 2000)

Tabulka 4: Přehled poruch řeči u dětí s DMO (Kloss, 1992)

Řečové poruchy	Četnost v %
Dysartrie	20,97
Anartrie	3,69
Dyslalie (sigmatismus)	9,13
Agramatismus	5,24
Opožděný vývoj řeči	4,47
Koktavost	2,14
Huhňavost	0,19

Zdroj: Klenková, 2000

V důsledku postižení svalstva řečových orgánů jsou postiženy i jednotlivé složky mluvního projevu – dýchání, fonace, artikulace, plynulost a koordinace mluvního projevu.

- Poruchy dýchání (respirace) se vyskytují u spastických i nespastických forem DMO. Nevytváří se znělá řeč, výdech nestačí k vytvoření delších mluvních celků.
- Poruchy tvorby hlasu (fonace) se vyskytuje u většiny těžších forem DMO. Hlas bývá tichý, nevýrazný, při zvýšeném úsilí tlačeny a nadměrně hlasitý.
- Poruchy modulačních faktorů (dysprozodie) – narušené tempo, síla, výška a přízvuk značně omezují srozumitelnost řeči.
- Poruchy artikulace (článkování) – artikulace většiny hlásek je nesprávná v důsledku poškození svalstva všech artikulačních orgánů. (Klenková, 2000)

Ve většině případů dětí s DMO je vývoj řeči vážně narušený, což má nepříznivý dopad na celkový psychický vývoj. (Klenková, 2000)

○ **Poruchy polykání**

Díky narušení polykacího reflexu je u dětí s DMO narušeno polykání a tím zvýšený slinotok. Většina dětí má chybnou klidovou polohu jazyka, kdy jej tlačí na přední zuby nebo mezi zuby a sliny pak vytékají volně z úst. Při cvičení orofaciální motoriky je třeba zaměřit se na odstranění narušeného polykání, přičemž je nutná spolupráce logopeda s fyzioterapeutem. (Klenková, 2000)

3. Raná péče a podpora

Ve všech vyspělých zemích je už všeobecně uznáváno přesvědčení, že pro optimální vývoj postiženého nebo ohroženého dítěte je rozhodující včasné rozpoznání jeho nedostatků a neprodlené zahájení cílené léčby a terapie. Proto byla v těchto zemích vybudována síť poraden nebo center pro vývojově postižené děti, které zajišťují včasnou diagnostiku a komplexní péči o dítě, pomoc medicínsko-terapeutickou i pedagogicko-psychologickou a zároveň pomoc poradenské služby pro rodiče postiženého dítěte. (Hruška, 1995)

Raná podpora dítěte zahrnuje všechna odborně použitá opatření (intervence, aktivity, speciální edukace), která slouží ke zlepšení organických funkcí, vybudování přiměřených způsobů chování a k vývoji osobnosti. (Květoňová - Švecová, 2004)

Význam včasné (rané) péče (intervence) je nezastupitelný. Jedná se o funkční systém služeb, který má nejenom dětem (zpravidla ve věku 0-3 roky, max. však do 7 let), ale zejména jejich rodinám umožnit jednak prevenci vzniku postižení, resp. jeho důsledků, případně je zmírnit nebo dokonce zcela eliminovat, a dosáhnout tak bezproblémového společenského začlenění. (Jankovský, 2006)

U dětí s DMO hrají **zásadní roli ve vývoji první tři roky života**. Právě v období do tří let je mozek dítěte nejvíce tvárný, což umožňuje rozvoj náhradních mechanismů i u těch dětí, které mají v některé oblasti vývoje vážný handicap. Pokud se právě toto období zanedbá, možnosti vývoje dítěte se mohou velmi omezit. Aby se tedy co nejvíce zmírnily, popř. eliminovaly důsledky postižení DMO, je důležité začít s rehabilitací dítěte co nejdříve. Již první dny či měsíce mohou zabránit vzniku vývojové poruchy nebo ji podstatně zmírnit. Podle zkušeností dochází u 50 % kojenců při provádění pravidelné rehabilitace k úpravě motorického vývoje do jednoho roku. (www.dmoinfo.cz, 2013)

Včasná aplikace komplexní péče (v rámci ucelené rehabilitace) významně ovlivňuje úspěch v oblasti terapeutické, tak i edukační, neboť mozek malého dítěte je velmi plastický, a je tedy schopen regenerace, ale také kompenzace vzniklého poškození (Kotagal, 1997 in Jankovský, 2006)

Vítková (1999) v této souvislosti připomíná, že raná podpora by měla být poskytována od zjištění rizika či postižení až do doby, kdy je dítě zařazeno do některého typu školky či školy. Časná intervence má nezbytně interdisciplinární charakter.

Významným členem tohoto multidisciplinárního týmu jsou rodiče postiženého dítěte. Jejich role spočívá v tom, aby se naučili se svým dítětem pracovat obdobným způsobem jako odborní terapeuti (fyzio-, ergo-, arte-, muziko-, atd.) a zároveň jako speciální pedagogové. Odborně organizovanou supervizi jim poskytují odborníci z příslušných pracovišť (dětských center, center rané péče, včasné intervence, včasné podpory a speciálně pedagogické centra). (Jankovský, 2006)

3.1 Možnosti terapie

Chirurgická léčba

DMO je u dětí diagnostikovaná obvykle v 2. polovině prvního roku života. Základem úspěšnosti terapie u dětí s DMO je komplexní spolupráce neurologa, rehabilitačního lékaře, fyzioterapeuta, rehabilitačního pracovníka a ortopeda, který by měl vyšetřit dítě do 2 let věku. Tam, kde se dítě dále nezlepšuje rehabilitací, je třeba zvážit další postup s ohledem i na lokomoční vývoj. (Kraus et al., 2005).

Ortopedické léčení nastupuje tam, kde se již pacient dále nezlepšuje rehabilitací. Základní terapií pro DMO zůstane vždy léčení neurologické a rehabilitační (Kraus, 2005; Schejbalová a Trč, 2008). Operační ortopedická terapie je nejčastěji indikovaná u spastického typu DMO, velice opatrně je třeba indikovat operační ortopedickou léčbu u smíšených forem, kdy nesmí převládnout dyskinetická forma nad spasticitou (Schejbalová, 2011).

Ortopedická operační intervence by až na výjimky by měla být zahájena až od 3 let věku. Pro úspěšnost ortopedické operační intervence s předpokladem vertikalizace dítěte je důležité určování tzv. retardačního kvocientu. Což je poměr mezi aktuálním věkem motorického vývoje s věkem kalendářním. Operační intervence je indikována i s přihlédnutím k lokomočním stádiím dle Vojty (Kraus et al., 2005).

Ortopedické operace je možné rozdělit na operace na svalech a šlachách, na kloubech, na kostech. Operační výkony na svalech zůstanou vždy základními výkony pro vyrovnání svalové rovnováhy při spastické formě DMO. (Kraus et al., 2005)

METODA ULZIBAT®

Metoda postupné fibrotomie dle profesora Ulzibata, odstraňuje lokální svalové kontraktury (jizvy) a bolestivý syndrom. Probíhá v několika fázích a v každé je odstraněno 10 až 16 svalových kontraktur v narkóze, nebo 4 až 6 kontraktur v lokální anestézii, a to rozříznutím jizev ve svalech speciálním skalpelem.

Každoročně se podrobí operaci v průměru 3500 pacientů. Jejím cílem je zmírnění bolesti, zlepšení hybných funkcí – (zvětšení rozsahu aktivních pohybů, vznik nových pohybových návyků). Optimální je provést operativní zásah ve stádiu, kdy svalové kontraktury vznikají, dříve než dojde k trvalým kontrakturám a deformaci kloubů. Operativní léčbu je dobré uskutečnit v útlém věku (do 3-5 let), aby bylo dosaženo co nejrychlejšího a nejtrvalejšího výsledku s minimálním počtem operací.

Výhodami této metody jsou nízká traumatizace, po operaci není nutné sádrování, operaci je možné provádět na jakémkoli povrchovém kosterním svalu hlavy, šíje, trupu, končetin. (www.ulzibat.cz, 2013)

Neurochirurgické operace

Klinický obraz pacienta s DMO mohou změnit také neurochirurgické operace. V naší republice je v posledních 8 letech prováděna selektivní dorzální rizotomie (SDR). (Schejbalová, 2011)

Principem selektivní dorzální rizotomie (SDR) je selektivní přerušení dostředivých (aférentních) vláken oblouku patologického napínacího (myotatického) reflexu. SDR má v první řadě vliv na spasticitu dolních končetin a málo významný vliv na tonus horních končetin, nemá vliv na redukci dystonie. SDR je nejvhodnější léčbou pro tři až osmileté chodící děti se spastickou diparézou a malým nálezem na horních končetinách. (Steinbok, 2007 in Libý et al, 2011).

Pomocné ortopedické prostředky

Úkolem pomocných prostředků je profylaxe chybného držení a postavení, stabilizace popř. fixace paretických kloubů, zlepšení svalové rovnováhy mezi antagonisty svalových skupin, ovlivnění nežádoucích pohybů, zlepšení komunikace ve všech úrovních, někdy mohou být i testem pro pozdější úspěšnost operace.

Mezi pomocné ortopedické prostředky patří ortézy, které by měly nahrazovat ztracenou nebo oslabenou funkci, měly by ovlivňovat získané změny růstu (skoliózy, kloubní změny atd.) i svalové a vazivové hypertonie a hypotonie. Využívány jsou zejména ortézy končetinové, ortézy páteře a ortopedické vložky.

Do této oblasti péče o postižené DMO patří také kompenzační pomůcky, které jsou určeny pro využívání v běžném životě postižených dětí. Těchto pomůcek existuje několik druhů podle účelu jejich využití: pro lokomoci, sebeobsahu, vzdělání a práci a sociální činnosti. Příkladem jsou opěrné pomůcky (berle, hole), chodítka, dětské zdravotní kočárky, vozíky, speciální zapínání oblečení na suchý zip, lžice se speciální úchopovou částí. Dále pak prostředky pro usnadnění čtení, psaní a usnadnění dalších společenských kontaktů, provozování sportů a polohovací zařízení (vertikalizační stojany). (Schejbalová in Kraus, 2005)

Farmakoterapie

Farmakologická léčba má v léčbě DMO své místo. Používají se léky ke snížení svalového napětí, ke zvýšení prokrvení svalů a preparátů, které omezují a tlumí nepotlačitelné pohyby. Některé léky zlepšují převod nervových vzruchů v nervovém systému. Všechna tato léčiva se podávají dlouhodobě průběžně nebo často též jednorázově vždy v určitou dobu před cvičením, aby se cvičení konalo v době maximálního účinku léku. Tomuto způsobu podávání léků se říká premedikace. Premedikace účinně pomáhá ve zlepšování výsledků pohybové reedukace. Často se také ordinují vitamínové kúry. Děti s epileptickými záchvaty musí užívat protizáchvatové léky a dodržovat protizáchvatovou dietu a životosprávu. Poměrně dobré zkušenosti jsou s implantací telecí hypofýzy. Tato žláza se vkládá pod kůži břicha. Je to jednoduchý chirurgický výkon prováděný ambulantně. V některých případech je po implantaci zjištěno urychlení psychomotorického vývoje.

Asi u 30 % dětí, zejména u hemiparetických forem, se mohou objevit epileptické záchvaty - obvykle parciální se sekundární generalizací nebo bez ní. V těchto případech se zahajuje antiepileptická terapie vždy, a to i po prvním záchvatu. Dobré výsledky u kojenců a batolat jsou vykazovány při léčbě s primidonem, u starších dětí jsou aplikovány léky méně ovlivňující kognitivní funkce. (Komárek, 2000)

Aplikace Botulinum toxinu A

Průkopníkem terapeutického užití Botulinum Toxinu A (BTX-A) u pacientů s DMO v osmdesátých a devadesátých letech 20. století byli zejména Andrew Koman v USA a Aidan Cosgrove v Evropě (Švehlík, 2011).

Jedním ze základních principů konzervativní i chirurgické léčby pacientů se spastickou formou DMO je buď udržení, nebo znovu obnovení délky spastického svalu. Spastický sval zaostává ve svém růstu za růstem kosti, a tím dochází ke vzniku kontraktury. Po aplikaci do svalu je BTX-A selektivně vychytáván nervovými zakončeními, a blokuje přenos signálu na nervosvalové ploténce. Zapříčiňuje tak dočasné snížení nervosvalové aktivity a oslabení vybraného svalu. (Heinen et al., 2009 in Švehlík, 2011)

Publikované výzkumy ukazují, že kombinace BTX-A s dalšími konzervativními způsoby léčby (fyzioterapie, redresní sádrování, ortézy) a časná léčba spasticity má větší

potenciál k dosažení lepšího funkčního výsledku zavedení BTX-A a analýzy chůze vede nejen k oddálení operačních intervencí, ale i ke snížení jejich počtu (Molenaers et al., 2006 in Švehlík, 2011). Všeobecně navíc platí, že pokud je to možné, mělo by se s operacemi dětí s DMO vyčkat do doby, než se stabilizuje stereotyp chůze, tedy kolem 8. roku věku (Schwartz et al., 2004 in Švehlík, 2011).

Aplikace BTX-A u dětí s DMO je významným terapeutickým nástrojem pro snížení svalového tonu, ale nikdy by neměla být používána jako jediná léčebná metoda (Heinen et al., 2009 in Švehlík, 2011)

Intratekální aplikace baclofenu

Intratekální baclofen (ITB) je ověřenou metodou v léčbě těžké spasticity s dystonií nebo bez dystonie u dětí s dětskou mozkovou obrnou od 3 let věku. ITB byl poprvé použit v léčbě míšní spasticity u chronického míšního poranění v roce 1984 (Penn and Kroin, 1984) a v léčbě cerebrální spasticity u DMO v roce 1985. (Hoving et al., 2009).

Kontinuální intratekální baclofen je obecně určen pacientům s DMO se spastickou kvadruparézou, u kterých selhal perorální baclofen, injekce botulotoxinu a u kterých narůstající spasticita vede k funkčnímu zhoršení, bolestivým spazmům, muskuloskeletálním deformitám a celkově tak významně zhoršuje kvalitu života pacienta. (Albright, 2007).

Redukce spasticity vede k výrazné redukci bolesti. ITB zlepšuje kvalitu života pacientů s těžkým pohybovým postižením a usnadňuje péči rodičům. (Libý, 2011)

3.2 Rehabilitace

J. Piaget (1997) připomíná těsnou souhru mezi pohybem, vnímáním kognicí. Dítě si během svého psychického vývoje osvojuje kognitivní struktury pronikáním do prostředí. Dítě se tedy učí pohybu a pohybem. Získané zkušenosti pak slouží jako východisko pro další učení. Děti s pohybovým postižením jsou obecně omezeny v možnostech získávat vlastní zkušenosti ze svého prostředí a optimálně se rozvíjet. U dětí s mozkovým poškozením vedou omezené pohybové zkušenosti ke změnám v oblasti vnímání. (Neumann, 1997 in Květoňová - Švecová, 2004)

Ucelenou (komprehenzivní) rehabilitaci člení Jesenský (2006) podle zaměření a podle zainteresovaných institucí a aplikovaných prostředků na čtyři hlavní složky: léčebnou, pracovní, sociální a pedagogickou. Jejím výsledkem by mělo být začlenění osob s postižením do aktivního života.

3.2.1 Léčebná rehabilitace

Rehabilitace je, jak už bylo uvedeno, pro osoby s DMO základním léčebným postupem a v mnoha případech rozhodující. Proto musí být prováděna pravidelně a pečlivě. To samozřejmě zasahuje do každodenního života rodiny. Například u Vojtovy metody je nezbytné provádět cvičení minimálně 20 minut dvakrát denně. Právě u této metody je běžné, že děti během cvičení často a intenzivně pláčou, což je pro rodiče emocionálně velmi náročné.

Kromě metody prof. Vojty a manželů Bobathových, existují ještě další metody: metodiky podle Tardieua, Petö koncept, canisterapie, hipoterapie, synergická terapie a další. (Kudláček, 2012)

Možnosti terapie jsou pestré, je však nutné provést racionální výběr optimálních postupů. Každé dítě je individuální bytost po stránce tělesné i psychické, a proto by rehabilitace měla být „šitá na míru“. Pokud je to možné, měla by být nejen účinná, ale i příjemná a rodiče ani děti by neměla stresovat. (Brauner in Kraus, 2005)

Prof. Lesný formuloval neurologické zásady pohybové výchovy dětí s DMO a F. Kábele je doplnil o pedagogický aspekt. Jsou to tyto zásady:

1. zásada vývojovosti – nácvik pohybových dovedností od nejjednodušších primárních ke složitějším,
2. zásada reflexnosti – využití reflexů a při nácviku vycházet z polohy, které se dítě udrží bez námahy a obtíží,
3. zásada rytmizace – pravidelné střídání pohybových podnětů, napětí a uvolnění, vzruchu a útlumu,
4. zásada komplexnosti – posilování motorických a kinetických podnětů dalšími podmínkami zrakovými, sluchovými,
5. zásada kolektivnosti – veškerá pohybová léčba i výchova by měla být prováděna v kolektivu,
6. zásada přiměřenosti – respektování individuálních schopností a možností každého dítěte. (Kábele, 1998)

Vojtův princip (metoda reflexní lokomoce)

Vojtova metoda je diagnostický a terapeutický princip, jehož základy položil český neurolog Václav Vojta v 50. letech 20. století na základě vlastního pozorování a empirických zkušeností. Koncept vychází z předpokladu, že se dítě rodí s hybnými programy, které jsou poškozeny až v průběhu vzniku DMO. Prof. Vojta přišel s tezí, že pomocí reflexních impulzů na těle dítěte můžeme tyto vrozené pohybové vzory aktivovat, a umožnit tak dítěti tyto vrozené pohybové vzorce využívat. (Orth, 2009 in Kudláček, 2012)

Jako horní věkovou hranici pro započetí terapie je podle Vojty 8. měsíc. V tomto věku se 50 % zdravých dětí pokouší dostat vzhůru, převládá snaha o ovládnutí trojrozměrného prostoru. Motoricky ohrožené dítě, které je mentálně čilé, se také snaží vytahovat vzhůru, ale k dispozici má jen primitivní vzpěrnou reakci. Tato primitivní vzpěrná reakce je negativním milníkem, perzistujícím během vývoje. Hrozí nebezpečí, že se stane konečným stavem. Na základě těchto zkušeností dospěl Vojta k závěru, že začátek terapie má být stanoven před zvratem k patologickému vývoji. Čím déle dítě zůstává v patologických vzorech a používá je k pohybu, tím nemožnější se stává

návrat k normálním pohybovým vzorům. Vojta statisticky prokázal závislost včasné terapie na její délce. (Marková, 2011)

Princip lokomoce

Lokomoce je automatický, cyklický a reciproční pohyb vpřed probíhající podle pravidel. U lidí je, stejně jako vývoj v 1. roce života, dán predispozičně. Reflexní lokomoce je terapeutický model reflexního plazení a reflexního otáčení.

U dítěte s tetraparézou se vzpřimovací mechanismy osového orgánu, ramenního a pánevního pletence se nacházejí, včetně stavů reflexního vybavení, na úrovni prvních šesti týdnů života. Příslušnou propriorecepcí jsou u zdravého novorozence aktivovány ty svalové skupiny, které uskutečňují lokomoci. Tím vzniká reflexní lokomoce. Dítě, které dosáhlo určitého stupně vzpřimování, posturální zralosti a akrální hybnosti, nemusí být k lezení nebo bipedální lokomoci nuceno, protože se pohybuje z vlastní vůle. Dítě motoricky nebo mentálně postižené se chová odlišně. (Vojta, 2010)

Cvičením je ovlivňována budoucí hrubá a jemná motorika dítěte. Mimo ně ovlivní tento způsob cvičení i další systémy:

- dýchací (koordinace dechových pohybů hrudníku s vývojovými polohami a pohyby),
- trávicí (včetně úchopu, polykání a zpracování potravy),
- vylučovací (střevní peristaltika, úprava vyprazdňování),
- vegetativní (emoční projevy, pocení, prokrvení),
- orofaciální hybnost (vokalizace, artikulace, vývoj řeči). (Zouňková, 2005)

Vedle základního onemocnění ovlivňuje zásadním způsobem efektivitu, a tím i úspěch terapie, intenzita cvičení, frekvence a přesnost. Terapie může trvat týdny až měsíce – ve zvláštních případech i roky. Program terapie je vždy nutné přizpůsobit vývoji pacienta. (www.vojta.com, 2013)

Bobath koncept (BK) - aktivní senzomotorické učení

Bobath koncept - NDT (neurodevelopmental treatment) – je terapeutický léčebný postup určený pro pacienty s patofyziologií CNS, nejčastěji využívaný v terapii osob postižených DMO. Elizabeth Kong a Mary Quinton jej rozpracovaly pro využití již u velmi malých rizikových kojenců s důrazem na časnou terapeutickou intervenci. Lze jej tedy aplikovat u kojenců, starších dětí i dospělých. Tento koncept nepředkládá určitou řadu cviků. Základem BK důkladná analýza pohybových vzorů jednotlivých aktivit a analýza jejich souvislostí s pohybem a konkrétní funkcí. V současnosti zahrnuje i nejnovější poznatky o řízení motoriky. Při léčbě dětí s DMO jsou aplikovány poznatky z vývoje zdravého dítěte.

Bobathovi pohlíží na celý vývoj dítěte komplexně a zdůrazňují jeho kognitivní a percepční schopnosti jako nezbytnou součást vývojového procesu. Velký důraz je kladen výcvik rodičů a pečujících osob. Nezbytným předpokladem je řešení všech problémů pacienta. (Kraus, 2005)

Baby Bobath vychází z neurofyziologického základu. Mechanismus posturální kontroly obsahuje řadu dynamických posturálních reakcí, které pracují společně, a mají za úkol udržet rovnováhu a přizpůsobit posturu před, během a po dokončení pohybu. (Kraus, 2005) Tento mechanismus je ovlivňován: normálním posturálním tonem, reciproční inervací, různorodostí pohybových vzorů a automatickými reakcemi - vzpřimovacími rovnovážnými, obrannými. Motorická kontrola je kontrola postury, kontrola pohybu, stadium percepce, bez něhož není dobrá kontrola rovnováhy a kognitivní funkce, pozornost, motivace, emoce atd. S těmito předpoklady správného psychomotorického vývoje se dítě rodí. (Červenková, 2006)

Vývoj dětí ve všech aspektech (motorický, emoční, sociální, komunikační) závisí na schopnosti dítěte pohybovat se. Své geneticky dané pohybové vzory dítě modifikuje a přizpůsobuje vlivem podnětů zevního prostředí. Bobathovi nepohlížení na vývoj dítěte jako na střídání milníků, ale jako na vývoj a kombinaci koordinačních pohybových vzorů. Bobathovi zdůrazňují, že milníkové aktivity jsou uměle izolované a vytržené z celkového kontextu, a že v každém vývojovém stádiu se dítě zároveň učí mnoha dalším a stejně důležitým dovednostem, které k danému stádiu patří. Některým vývojovým stádiím však přiřkládají zvláštní důležitost, protože v nich děti dosahují

určitých dovedností, které děti připravují na novou komplexnější aktivitu. Jedná se o aktivity dosažené ve věku 3, 5, 7 až 9 měsíců.

3. měsíc – orientace ve střední čáře

5. měsíc – vyvíjí se vzory extenčně-abdukční, pokračuje vývoj asymetrie

7.- 8. měsíc - flekčně abdukční vzory se kombinují s rotací trupu.

9.-10. měsíc – dítě začíná lézt po čtyřech se střídáním nohou, v sedu sahá po hračkách a začíná obcházet kolem nábytku.

Manželé Bobathovi předpokládali, že děti se stejným typem parézy využívají až na drobné odchylky podobné patologické vzorce motoriky a držení těla. Díky znalosti těchto pohybových vzorců je terapeut schopen čelit zautomatizování těchto patologických vzorců: patologická schémata jsou potlačována, aby bylo umožněno vytváření normálních schémat. Navíc je s dětmi možné cvičit jiné pohybové vzorce potřebné pro provádění takových aktivit, které jsou zatím neproveditelné, ale žádoucí nebo v daném vývojovém stadiu smysluplné. (Kudláček, 2012)

Výchozí body Bobath konceptu

Neuroplasticita - schopnost CNS přizpůsobit se změnám, které budou odpovědí na změnu podmínek daného prostředí. (Červenková, 2006) Po narození evoluční, adaptační i reparační plasticita postupně klesají. Evoluční plasticita je největší v prvních měsících života (kojenci, batolata). Rapidně se snižuje mezi 3. a 6. rokem a po 12. roce je již na úrovni dospělého člověka. (Kolář et al., 2009).

Posturální tonus - správné posturální napětí musí být tak vysoké, aby překonalo gravitaci, ale zase tak nízké, aby umožnilo pohyb.

Senzomotorické učení - nové dovednosti jsou modifikacemi nebo adaptacemi již existujících pohybových vzorů. (Červenková, 2006)

Terapie Baby Bohath

U rizikových novorozenců je nutná včasná rehabilitace, aby bylo zabráněno vzniku nežádoucích pohybových návyků, které vedou k asymetrii posturální i motorické.

Terapie je prováděna v rámci tzv. handlingu. Berta Bobath říká „...léčení je handling a handling je léčení...“ Během handlingu dostává pacient jen tolik dopomoci, kolik jí nezbytně potřebuje a celý proces směřuje k samostatnému pohybu. Důsledný a kvalitně aplikovaný handling je nejdůležitější v prvním roce života dítěte. (Červenková, 2006)

Terapie v rámci handlingu připravuje dítě na funkční dovednosti (oblékání, krmení, pití, chůze, psaní aj.). Do handlingu patří zvedání dítěte z podložky, pokládání, chování, ukládání dítěte do postýlky ukládání dítěte do sedačky (kde by dítě nemělo být déle než 1 hodinu denně), pokud je dítě ve flekčním vzoru, veškeré aktivity provádí s gravitací - je vsakováno do podložky (nepracuje proti gravitaci). Handling napomáhá antigravitačnímu vzpřímení, budování Body schématu, zkrácení a prodloužení strany, disociaci, práci vestibulárního aparátu, taktilnímu čítí, očnímu kontaktu, zvukové integraci, motorické aktivitě, stimulaci všech smyslů. (Červenková, 2006)

Doplňkem terapie je vhodný výběr kompenzačních pomůcek. Jejich cílem je: regulace svalového napětí, vzájemné nastavení tělesných segmentů do osy, zvýšení mobility a aktivity dítěte, fyziologický pohyb, změna senzomotorické zkušenosti, zlepšení tělesného schématu. Jsou to: klíny, válce, gymnastické míče, různé labilní plochy, přiměřený cvičební nábytek. U těžších postižení pak podpůrné funkční dlahy, cvičební „sádry“, cvičební „tejpy“, lokomoční pomůcky - vozík, kozičky, berle, obuv, trupové korzety apod. Vždy jsou přizpůsobeny vývojovému věku a fyzickému růstu dítěte. (Zouneková, 2005)

Jak už bylo zmíněno, specifickým rysem BK je týmový přístup. Nezbytným členem týmu je vedle fyzioterapeutů logoped, který musí být schopen vyšetřit distribuci posturálního tonu a to jak tonus ovlivňuje orální motoriku, dýchání, vokalizaci a ostatní komunikační aspekty. Logoped kromě koordinace pohybu sleduje také poruchy čítí a tonu orální krajiny. Případné patologie ovlivňuje prostřednictvím stimulačních, inhibičních a facilitačních technik. Dalším členem týmu je ergoterapeut, který analyzuje posturální tonus a pohybové vzory ve vztahu k jemné motorice ruky a koordinaci ruka-oko. Dalším úkolem ergoterapeuta je stimulace senzomotorického vnímání a vnímání vlastního těla. Včasné zahájení fyzioterapeutické, logopedické i ergoterapeutické intervence v úzké spolupráci s rodinou má pro další vývoj dítěte velký význam. (Brauner in Kraus, 2005)

Metodika profesora Tardieu

Profesor Tardieu rozděloval postižené děti na infirmité motorice cérébrale (IMC) a encephalopahie (EP) a podle toho zaujímal odlišný léčebný postup. Děti s IMC jsou podle něho vzdělavatelné a mohou se aktivně začlenit do života. Děti s EP mají naopak natolik postižený intelekt, že by pro ně byla intenzivní terapie neúčinná a děti by se spíše trápily. Jeho metodika se zabývá terapií po stránce intelektové. Pokud po zjištění anamnézy a podrobném psychologickém vyšetření zjistí, že naděje na integraci je minimální, věnuje pozornost rodičům. Poskytuje jim zejména rady jak s dítětem pracovat, aby byl život rodiny limitován co nejméně a dítě bylo spokojené. Prof. Tardieu používá v praxi faktorové hodnocení, přičemž každému z 26 faktorů věnuje proporcionální pozornost. Mezi hodnotící faktory patří např.: vyšetření inteligence, sociální faktor, funkční věk, stupeň soběstačnosti, stoj, chůze, smyslové deficity vyšetření motoriky atd. Tardieu analyzuje jednotlivé faktory a na základě této analýzy stanovuje poměrně přesný krátkodobý a dlouhodobý rehabilitační program. Krátkodobý reaguje na aktuální zdravotní stav a komplikace, dlouhodobý je stanoven s výhledem na měsíce a roky (lázně, začlenění důležitých životních činností, vzdělávání, využití volného času atd.). (Brauner in Kraus, 2005).

Petöho metoda (metodika konduktivní pohybové pedagogiky)

Zakladatel této metody – Andras Petö (lékař a pedagog) – založil na počátku 50. let v Budapešti Institut pro konduktivní pedagogiku. Teoretické poznatky svého systému však nezanechal v písemné formě. Jeho názor byl, že adaptační a učební proces postižených dětí je porušen a tato porucha učení je základem poruchy pohybové. Základem je, že dítě svým problémům rozumí a snaží se je překonat – tedy aktivita dítěte. Naučené aktivity a pohyby pak nutně do aktivit všedního dne. Petö nepracuje na jedné určité dysfunkci. Cílem je dosažení co možná největší nezávislosti dítěte na pomocných prostředcích a osobách ve smyslu základní Petövy myšlenky: „Neptej se, co mohu já udělat, abych postiženému dítěti pomohl, ptej se, co může dítě udělat, aby si samo pomohlo.“

Charakteristické znaky konduktivní pedagogiky: skupina, nábytek, rytmické působení, učební plány, terapeut – konduktér.

Skupina: Pracuje se převážně ve skupinách 6-8 dětí ve věku 3 – 7let s různými poruchami. Děti bez ohledu na své postižení mají vše totéž pro mě jakýmkoliv možným způsobem. Pro některé děti stojí v popředí úlohy kognitivní podíl, pro jiné podíl

motorický. Skupiny působí motivačně v souladu se smysluplnou nabídkou aktivit. Děti se učí jeden od druhého a zároveň vznikají sociální vztahy a přátelství.

Nábytek: Má aktivizující charakter, zlepšuje kvalitu pohybu, ulehčuje aktivní uchopování, držení, opírání.

Rytmické působení: Rytmus, při němž děti musí spolupracovat, napomáhá propojení mezi vnímáním - činností – mluvením – vývojem uvědomění. Některé fáze pohybu jsou rozpracovány v tzv. motorických základních cvicích. Jejich stálým opakováním a s doprovodem rytmických rýmů dochází k automatizaci.

Učební plány: učební obsahy jsou stanoveny v měsíčních plánech a detailně jsou rozpracovány v denních plánech. Smyslem je cílevědomě přenášet naučené pohyby do činností všedního dne.

Konduktér: osoba, která je současně pomocný lékařským personálem, pedagogem, fyzioterapeutem, logopedem, psychologem a opatrovatelem. Diplom terapeuta lze získat po absolvování 4letého kurzu. (Hromádková, 1999)

3.2.2 Doplnkové metody léčebné rehabilitace

Synergická reflexní terapie

Jedná se o komplex léčebných metod vyvinutý W. Pfaffenrotem, jehož efekt se promítá zejména do oblasti léčby a prevence následků DMO a dalších neuro-ortopedických poruch u dětí i dospělých osob. Základem této terapie jsou cíleně mechanicky vyvolané reflexy. Tato metoda je kombinací různých reflexně terapeutických metod, jejichž současná aplikace umocňuje celkovou účinnost.

Mezi užité techniky patří myofasciální technika, akupresura, masáž reflexních zón, chiroterapie, korekce patologického postavení páteře a extremít.

Účinky této metody jsou celkové – zlepšení reakcí při Vojtově terapii, zlepšení pohybového vzoru, snížení svalového napětí, u hypotonických dětí naopak celková tonizace svalstva a zlepšení psychiky.

Lokální účinky se projevují v rozvoji jemné motoriky, zlepšení funkce úchopu a opory, zmírnění kontraktur, v lepší stabilitě páteře, ve zlepšení kloubní motility aj. (Brauner in Kraus, 2005)

Cvičení na míči

Gymnastické míče jsou v terapii dětí s DMO hojně využívány. U malých a těžce postižených dětí k polohování, u větších a spolupráce schopných dětí k balančnímu cvičení vedoucímu k zásadní stimulaci svalových skupin, které se při běžných aktivitách nezapojují. Míče navíc přitahují pozornost dětí svým tvarem i barevností. (Brauner in Kraus, 2005)

Vodoléčebné procedury

Voda je pro děti s DMO vítaným prostředím, které jim přináší mnoho nových podnětů a umožňuje takové pohybové aktivity, kterých na suchu nejsou schopny.

Vířivá vodní lázeň zvyšuje prokrvení končetin, lokální metabolismus a aktivuje kožní receptory. (Kraus, 2005)

Lázeňská péče

Lázeňská léčba je intenzivní forma léčebné rehabilitace, které je kombinací nejen léčebné tělesné výchovy a fyzikální terapie, ale klimatoterapie, ergoterapie a případně i psychoterapie. Lázeňskou léčbu dětem postiženým DMO v ČR zajišťují Jánské Lázně, Hamzova léčebna v Luži - Košumberku, léčebna v Železnici u Jičína, léčebna v Teplicích, léčebna v Boskovicích a další. Je vhodné, aby lázeňský pobyt absolvovaly děti s DMO alespoň jednou ročně. (Kraus, 2005)

3.2.3 Ergoterapie

Léčba prací a u dětí léčba hrou je důležitou součástí fyzioterapie. Je zaměřena na nácvik samostatnosti a soběstačnosti v běžných denních úkonech. V rámci ergoterapie je využívána řada kompenzačních pomůcek, je rozvíjena osobnost dítěte, jeho všeobecné dovednosti a zahrnuje také přípravu na povolání a praktický život. (Brauner in Kraus, 2005)

Někteří autoři rozlišují v ergoterapii čtyři hlavní oblasti, které se navzájem doplňují a prolínají. První oblastí je kondiční ergoterapie, které je zaměřena na psychickou rovnováhu nemocného. Další oblastí je ergoterapie cílená na postiženou oblast, poté oblast zaměřená na pracovní začlenění. Poslední oblastí je ergoterapie zaměřená na výchovu k soběstačnosti. Dětská ergoterapie má svá specifika. Dítě nemá žádné zkušenosti z minulosti, pohybové stereotypy si teprve vytváří. Proto je nezbytné zohledňovat vývojové hledisko. Základní metodou dětské ergoterapie je hra. Typ hry je třeba přizpůsobit dosaženému stupni psychomotorického vývoje dítěte a zároveň je nutné dodržovat individuální přístup. Obecným cílem je dosažení maximální samostatnosti (soběstačnosti) dítěte. Významný podíl na úspěchu této metody mají rodiče, kteří musí danou aktivitu důkladně připravit a dítě pro ni nadchnout. To vyžaduje velkou trpělivost, důslednost a víru v příznivý výsledek. (Jankovský, 2006)

Arteterapie a muzikoterapie

Obě tyto metody stojí na pomezí ergoterapie a psychorehabilitace. Působí v oblasti duševní i pohybové. Děti za pomoci arteterapeuta projevují svoji tvořivost, mají možnost sebevyjádření, komunikace a interakce. Arteterapie je důležitým léčebným prvkem v oblasti jemné i hrubé motoriky. Psychické uvolnění při této činnosti zmírňuje spasticitu a působí i motivačně. Pomůcky a techniky volí arteterapeut podle druhu postižení dítěte. Nejčastěji používanými pomůckami je papír a tužka, ale tam kde dítě není schopno tužku držet, volí takové alternativy, jako např. prstové barvy nebo speciální nástavce a tužky umožňující kreslení i dětem s postižením rukou. Velmi oblíbenou činností je modelování z hlíny a práce na hmčífském kruhu, kdy je výrazně stimulována jemná motorika dítěte. U malých dětí je populární plastelína a malba na sklo. (Brauner in Kraus, 2005)

Muzikoterapie je u nás poměrně málo rozšířená, ve světě je tomu ale naopak. U dětí postižených DMO je jejím hlavním přínosem uvolnění, snížení spasticity a celková harmonizace organismu. V muzikoterapii je využívána hudba, rytmus, nejrůznější zvuky a tóny, ale zpěv. Například zpěv a dechové aktivity mají vliv na tělesné a psychické procesy. Hudba má relaxační účinky a i stimulační efekt. (Jankovský, 2006)

3.2.4 Animoterapie

Canisterapie

Počátky využití psů v rehabilitaci postižených osob sahají do 40. let 20. století, kdy sloužili pro rehabilitaci válečných zraněných. V rámci terapeutického programu je možné využívat psy jak v oblasti fyzioterapie, tak ergoterapie. (Brauner in Kraus, 2005)

Pozitivní působení psa na zdraví člověka se uplatňuje především tam, kde jiné metody selhávají nebo je nelze použít, např. při navazování kontaktu s obtížně komunikujícími pacienty a při práci s jedinci se zdravotním postižením (zejména tělesným, mentálním, autismem), sociálním znevýhodněním, s citově deprivovanými dětmi, u některých psychiatrických diagnóz, dále v logopedické a rehabilitační praxi, u nemocných dětí ve zdravotnických zařízeních a také jako součást komplexní terapie v geriatrii (Galajdová, 1999 in Lejčarová, Skálová, 2009)

Canisterapie je realizována buď jako jednorázová aktivita ve formě letních táborů, víkendových rekondičních pobytů se zaměřením na zooterapii, ambulantně ve školských zařízeních a v zařízeních sociální péče pro děti intaktní i děti se zdravotním postižením, sociálním a zdravotním znevýhodněním, nebo v podobě celoročních návštěvních programů v zařízeních i kdekoliv jinde. U nás existuje specificky česká metodika, která má již široké uplatnění v praxi – tzv. polohování se psy. Jedná se o podpůrnou formu individuální terapie, která je založena na přímém fyzickém kontaktu klienta a psa (psů), kdy jsou tyto ukládáni do rozličných relaxačních poloh (např. leh na zádech – nohy přes psa nebo horní částí přes psa; leh na břicho – tělem přes psa; leh na boku – ležet u psa nebo lépe mezi dvěma či třemi psy) a zůstávají v nich téměř nehybně po několik desítek minut. Polohování vede k prohloubení dýchání a tím k lepšímu prokrvení, k uvolňování svalových spazmů, snížení krevního tlaku, zmírnění salivace při jejím zvýšení, oživení mimiky, ke snížení agrese apod. (Pinkrová, 2008; Velemínský et al., 2007 in Lejčarová, Skálová, 2009) Díky působení psa je uvolnění

klienta výraznější než za pomoci rehabilitačních cviků, přičemž je k prohrátí a uvolnění dítěte využíváno vyšší tělesné teploty psů (38 °C). U dětí s kombinovanými vadami je nutná spolupráce s odbornými pracovníky (rehabilitační sestra, fyzioterapeut). Využití polohování a působení biotepla je velmi dobrým základem pro následnou fyzioterapii, masáž nebo logopedickou intervenci (Crawford, Pomerinke, 2003 in Lejčarová, Skálová, 2009).

Obrázek 6: Ilustrační obr.

Pes má pro postiženého také velký sociální význam. Pes jakýmsi šestým smyslem rozpozná invaliditu člověka, je bezprostřední a komunikativní, rád oplácí jakoukoliv pozornost, umí si hrát a nekritizuje a nepodléhá konvencím. V přítomnosti psa jsou i bolestivé procedury lépe snášeny, jelikož přátelské zvíře pozitivně ovlivňuje vnímání stresu a umocňuje účinek regenerace. (Brauner in Kraus, 2005)



Zdroj: www.psiprozivot.cz

V současné době existují na podkladě zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, tendence k profesionalizaci canisterapie (především metody AAT1) a k začlenění tohoto druhu terapie mezi sociální služby. (Lejčarová, Skálová, 2009)

Hipoterapie

Při této rehabilitační metodě jsou využívány koně. Je zařazována mezi proprioceptivní a neuromuskulární facilitační metody. Využívá působení nespecifických prvků (vliv tepla zvířete, taktilní podněty, podpůrné a obranné reakce) a specifických prvků, které jsou podmíněny působením koně a jeho kroku, který je jedinečný a ničím nenahraditelný. Rehabilitace pomocí koně propojuje oblast medicínskou, pedagogicko-psychologickou a sportovní. Hipoterapie je rozdělována na 3 složky: hipoterapie, léčebně pedagogické ježdění a sportovní a rekreační ježdění handicapovaných. Indikaci k hipoterapii provádí odborný lékař (neurolog, rehabilitační lékař). (Jankovský, 2006)

Obrázek 7: Ilustrační obr.



Zdroj: www.dorado-hipoterapie.com

3.2.5 Bazální stimulace

Bazální stimulace® je komunikační, interakční a vývoj podporující stimulační koncept, který se orientuje na všechny oblasti lidských potřeb. Elementy konceptu integrované do péče mají význam jak např. v neonatologické intenzivní péči u dětí předčasně narozených, tak v péči o děti i dospělé s vrozeným intelektovým a somatickým postižením, u lidí s různými akutními a chronickými onemocněními, po úrazech mozku a také klientů s demencí. Pomocí bazálních (nejzákladnějších) podnětů můžeme jedince alespoň částečně vyvést z izolace. Stimulace znamená zajišťování podnětů v situacích, kdy se jedinec vzhledem ke svému postižení není schopen sám o dostatečný přísun podnětů potřebných pro svůj vývoj postarat. (Vítková, 2006)

Tento koncept vyvinul v 70. letech 20. století speciální pedagog profesor dr. Andreas Fröhlich. Bazální stimulace podporuje vývoj jedinců s omezením komunikace, vnímání i pohybu. Cílem je podpora uvědomění si vlastní identity, orientace na svém vlastním těle a poté i v jeho okolí a zprostředkovat komunikaci s okolním světem. Ve snaze o zlepšení kvality života postižených je jejich osobnost rozvíjena pomocí somatických, vibračních, vestibulárních podnětů a také rozvíjením čichového, chuťového, sluchového a zrakového vnímání. (Hájková, 2009)

Pojem bazální stimulace znamená elementární nabídku podnětů v jejich nejjednodušší podobě, a to podnětů důležitých pro další vývoj osobnosti v takových situacích, kde si je postižený jedinec není schopen sám zajistit. Základní myšlenkou tohoto konceptu je celistvost, což znamená, že jednotlivými metodami a přístupy lze ovlivňovat celého člověka. Prostřednictvím pohybu a vnímání jsou vytvářeny tělesné zkušenosti, které jsou neoddělitelné od osoby a jsou neoddělitelně spojeny s lidskou interakcí. Jedinec se souběžným nebo těžkým postižením je značně omezen v rámci svých aktivit, svět kolem něho téměř neexistuje, nemůže vyvíjet kontakty s okolím a ani svět ho není schopen přiměřeně akceptovat. Pomocí základních podnětů je možné docílit alespoň částečného otevření této individuální izolace. (Fröhlich, 1990 in Pipeková 2006)

Pokud je okolní prostředí člověka z jakýchkoli důvodů málo podnětné, dochází k senzorické deprivaci. Při současné nedostatku pohybu hovoříme o senzomotorické deprivaci. Prof. A. Fröhlich hovoří v této souvislosti o vzniku sekundárního poškození intelektu na základě masivní podnětové a pohybové deprivace (Friedlová, 2012).

Prvky základní stimulace:

Somatické podněty

Celé tělo a zejména kůže je vymezení osoby a zároveň místem kontaktů se světem. Různě diferencovaný obraz těla je vnímán na základě zkušeností. Vysoká spasticita nebo hypotonie u dětí s DMO však neumožňuje vznik diference a obraz o vlastním těle je nediferencovaný s výjimkou několik částí často s negativními zkušenostmi (bolest, neoblíbené lékařské úkony apod.). Pomocí somatických podnětů lze docílit pozitivní zkušenosti s vlastním tělem, s jeho hranicemi jako místem kontaktu s vnějším světem. Primární zkušenost je vyvíjena na základě dotyku, který vychází ze středu těla (trupu) přes končetiny až k prstům rukou a nohou. Vhodné jsou indické baby masáže. (Fröhlich, 1990)

Vibrační podněty

Kostra je somatickou stimulací (dotykem a tlakem) zasahována pouze nepatrně. Intenzivní pocit v nosných částech těla a kloubech navozují vibrace. Vibrátory jsou umísťovány tak, aby si jedinec uvědomoval jednu část těla, například nohu od kyčle až po kotník. Tyto zkušenosti zdravý člověk získává při stání a chůzi a ukládá si je do paměti. Postižení toto lidem neumožňuje. (Hájková, 2009)

Vestibulární podněty

Orientace definovaná gravitací má kořeny již v době těhotenství a při nenarušeném vývoji je důležitá v prvním roce života dítěte, při jeho vertikalizaci. Vestibulární podnět poskytuje člověku informaci o poloze těla a jeho pohybu v prostoru. Působí na jeho stabilitu, držení těla a v optimálním případě normalizuje svalový tonus. V rámci bazální stimulace jsou využívány pomalé kolébové pohyby podél a napříč osou těla, nejčastěji na terapeutickém válci nebo velkém míči. (Fröhlich, 1990, Vítková, 2006)

Nástavbová stimulace:

Optická a auditivní stimulace

Slyšení a vidění jsou našimi dálkovými smysly. Při zpracování sluchových a zvláště zrakových faktorů je nezbytné zapojovat vědomí. Pro těžce postižené jedince je ale v oblasti vidění a slyšení aktuální jen rovina kontrastů (světlý x tmavý, výrazné rytmy). Zrakové podněty jsou využívány pro stimulaci prostřednictvím hry (vizuální členění).

Taktilně-haptická stimulace

Schopnost lidské ruky rozpoznávat předměty nám umožňuje během života získávat zkušenosti, které uchováváme v paměti. Pro tuto stimulaci jsou využívány různé materiály rozličné struktury, konzistence a tvarů.

Olfaktorická a orální stimulace

Čichat a chutnat je schopen již plod v době těhotenství. Tyto smysly vlastně představují možnost komunikace a interakce s matkou. Děti s těžkým postižením přijímají čichové podněty s velkou radostí. Je třeba využívat výrazné pachové i chuťové podněty, které se liší od podnětů vnímaných během běžného dne. (Hájková, 2009)

Komunikační a sociálně-emocionální podněty

Rané formy komunikace mají charakter stimulace. Dospělý stimuluje svou mimikou a zabarvením hlasu. Dítě stimuluje svým vzhledem a mimikou dospělého ke specifické formě komunikace tzv. „baby-talk“. (Klenková, 2006) Postižené dítě ale tuto formu komunikace není schopné postřehnout a interpretovat.

Jedním z hlavních prostředků komunikace těžce postižených je dotek. Dotek poskytuje jistotu, teplo a bezpečí. Dotek ale může i ubližovat a zraňovat. Důležitý je první tzv. iniciální dotyk. Podle něho postižený poznává, že s ním bude někdo komunikovat, něco dělat a případně také kdo. Vlastními dotyky také získává postižený informace o vlastním těle. (Hájková, 2009)

3.2.6 Senzomotorická stimulace

Senzomotorická stimulace je speciální stimulace, která využívá aktivaci somatosenzorického systému. Představuje soubor aktivit s cílem podněcovat a podporovat pozitivní vývojové změny také v procesu učení, rozvoje emocionality a socializace, které jsou průvodním znakem rozvoje osobnosti. Základem je budování a přizpůsobování prostředí aktuálnímu dosaženému stavu jedince s cílem iniciovat proces jeho aktivního učení. Tato metoda využívá:

- Poznatků z období intra- a extrauterinního období. Vývoj smyslů u jedinců lidského druhu probíhá v pořadí: citlivost kožních nervových zakončení – hmatová, tepelná, citlivost proprioreceptivní, chuťová, čichová, sluchová, zraková.
- Senzomotorické vnímání - je jedním ze základních předpokladů fungování organismu a budování vztahů „já a okolí“ a „okolí a já“.
- Součástí stimulace je hra – činnost spojená s dotykem, vnímáním předmětů, uchopování, pohybem spojeným s vibracemi přenášenými na tělo během vytváření polohy a její stabilizaci (Matejičková, Zemková, 2009 in Hájková, 2009).

Masážní technika senzomotorické stimulace

Tuto techniku založila v 70. letech v USA dr. R.D.Riceová. Jedná se kombinaci dětské indické, švédské masáže a masáže chodidla vycházející z reflexních technik. Tyto techniky jsou vhodné pro handicapované ale i zdravé děti od narození až po školní věk. (Opatřilová, 2008)

Aktivace senzomotorického systému je klíčovým aspektem mnoha diagnostických a terapeutických konceptů využívaných ve speciální pedagogice. Například:

- metodika podle Fröhlicha a Hauptové (Fröhlich, Haupt, 1998),
- funkcionální diagnostika a soubor cvičení pro děti raného věku a děti s nerovnoměrným vývojem a děti handicapované podle Strasmeiera (Strasmeier, 1996 in Hájková, 2009)
- metodika diagnostikování a hodnocení podle Schäfferové (Schäffer, 1994),

- funkcionální diagnostika - Marcquarie Program© (Pieterse, Cairnas, Treolar, 1996 in Hájková, 2009)
- funkcionální diagnostika v Neuromotorické vývojové terapii a Orofaciální regulační terapii dle Castillo Moralese (Castillo Morales, 2006 in Hájková, 2009)

K využívání speciální stimulace a využívání somatosenzorických podnětů ve výchově a vzdělávání dětí s těžkým a hlubokým postižením Vítková (2003) dodává, že vždy je nutné volit přísně individuální formu výchovy s vysokými nároky na péči a dohled. Dále pak Hatoš (2002) připomíná nutnost přizpůsobení okolí vnitřním potřebám jedince s postižením, dosažení dobré nálady, což přináší motivaci k dalším aktivitám.

Turbíniová (1999) říká: „Stimulace, která postrádá využívání aktivit spojených s hrou, je málo účinná, zdoluhavá a vyčerpávající jak pro dítě, tak pro samotné pedagogy i rodiče. Hra a zábava je pro dítě nejvyšším stupněm rozvoje. Dítě, které si hraje z vlastní vůle, klidně a vytrvale až do fyzické únavy, vyroste ve smělého, vyrovnaného, vytrvalého člověka.“

Míčkování

Autorkou míčkování je Z. Jebavá. Pro různá onemocnění vyvinula řadu metod vedení softtenisových míčků, a to dvěma způsoby: koulením a vytíráním. Míčkování není pouze další metodou povrchové masáže, jedná se současně o reflexní působení na vnitřní orgány a tím ke zlepšení celkového zdravotního stavu. (Opatřilová, 2008)

3.3.1 Pedagogická podpora

Dětský vývoj může vyjít ven jen ze samotného zúčastněného dítěte, nemůže být dítěti vnucen. Tato zásada, která platí pro všechny profese zainteresované v rané péči. Pedagogická oblast rané péče vychází z kooperace pedagogů, psychologů a vychovatelů, kteří mají za úkol připravovat dítěti podmínky, aby mohlo sledovat své životní pohyby a vývojové impulzy. To znamená, že ve správném okamžiku, kdy se ukáže stopa připravenosti, je potřeba zajistit adekvátní podnět zvenčí. V opačném případě se dítě opět stáhne do sebe a jeho aktivita vyhasíná. (Květoňová – Švecová, 2004)

Speciálně pedagogické úkoly v rámci rané péče jsou vymezeny do čtyř oblastí (Wagner - Stolp, 1999 in Květoňová - Švecová, 2004):

1. příspěvek k objasnění diagnózy v rámci interdisciplinární diagnostiky,
2. péče o atmosféru a vývoj vztahu,
3. podpora schopnosti komunikace, sociálního chování a schopnosti koncentrace ve hře,
4. pomoc při činnosti a aktivaci smyslů, při rozvoji tělesných pocitů, při emocionálním a kognitivním rozvoji, při získávání praktických životních schopností.

Pedagogická podpora v první oblasti je zaměřena na pedagogickou diagnostiku ve snaze o stanovení prognózy – odhadu možností edukace dítěte na základě získaných poznatků. Nedílnou součástí je podpůrná diagnostika, což je procesní, neustálé a průběžné hodnocení, které by mělo odhalit obtíže v chování a ve vývoji postiženého dítěte, a na základě toho odvodit pedagogická (a kooperativně sociální) opatření. Diagnostika tělesně postiženého a chronicky nemocného dítěte v předškolním věku slouží také ke zjištění speciálně pedagogických podpůrných potřeb.

V rámci vyšetření schopností postižených dětí, na základě kterých je možné vytvořit podpůrný koncept, lze izolovat následující oblasti:

- psychomotorika,
- sensorická integrace a koncentrace,
- kognice a paměť,
- emoce/motivace a sebepojetí,
- jazyk a komunikace,
- diagnostika vývoje.

Podpůrně diagnostický posudek řeší nejprve otázku jak podporovat, a teprve poté místo podpory. Druhá oblast je zaměřena na vztah k dítěti a jeho okolí a je těžištěm pedagogického snažení. Kontakt k dítěti je definován jako utvoření „doteku na periferii“ s přesným vymezením vzdálenosti a dominance. (Květoňová - Švecová, 2004)

Pokud ale děti v důsledku patologického napětí svalů reagují nečekaným způsobem, může být vytvoření adekvátního tělesné kontaktu pro rodiče i odborníky velmi obtížné. (Haupt, 1996 in Květoňová - Švecová, 2004) Prostým soustředěným dotekem je ale možné na určitou dobu zklidnit i velmi neklidné dítě. Je však otázkou, kdy u dětí tělesně postižených a rizikových ranou intervenci zahájit. S ohledem na plasticitu nervových struktur by k tomu mělo dojít co nejdříve, ale je třeba zohlednit také aspekty motivace a vztahových kvalit malého dítěte. Prováděná fyzioterapeutická cvičení, která jsou cílená na zahájení či předjímání kroků vývoje mohou u předčasně narozeného dítěte narušit jeho ještě labilní zdravotní stav a zablokovat jeho ještě slabě rozvinutou emocionální a motorickou vlastní iniciativu“ (Aly, 1998 in Květoňová - Švecová, 2004).

Cílovým aspektem třetí oblasti pedagogické práce je podpora hrových impulzů dítěte v těsném sepětí s úkoly fyzioterapie a ergoterapie. Ranná péče formou připravené hry probíhá v domácím prostředí, v centrech rané péče nebo v mateřské škole.

Podpora rozvoje prostřednictvím hry se děje na třech úrovních:

- učení a cvičení funkcí (trénink a koncentrace),
- podpora rozvoje v jednání (změna reality),
- hra jako smysluplná činnost (projekce dítěte do herní situace).

V prvních letech života dítěte se rozvíjí nejprve hra funkční nebo senzomotorická, poté konstrukční, úlohová hra a nakonec hra s pravidly.

Úkolem pedagogické práce ve čtvrté oblasti je podpora průzkumných a hledacích aktivit dítěte pomocí připravených možností k zapojení všech jeho smyslů, a to opět v těsném sepětí se hrou v připraveném prostředí. Pro postižené děti jsou základem zkušenosti získané prostřednictvím propriorecepce pomocí vibrací, vestibulární podněty a psychomotorické podněty, exterocepce prostřednictvím taktilně-kinestetických podnětů, vizuální, auditivní a gusto-olfaktorické podněty. Podpora senzomotorické integrace spočívá ve vytváření každodenních situací, situací pokusného pozorování a pokusného zasahování a ve vytváření situací otevřené a cíleně vedené kooperace s dětmi. (Jetter, 1984 in Květoňová - Švecová, 2004) Nezbytné je také vytvoření každodenních zvyklostí: oblékání, příjem potravy, výchova k sebeobsluze.

Jak vyplývá ze závěru evaluační studie „účinnosti“ rané péče je skutečnost, že se jedná o „spletenec vzájemných i nepřímých účinků. Že je třeba věnovat vývojově ohroženým a postiženým dětem v raném věku a jejich rodinám větší pozornost a posilovat jejich sebevědomí, což pro ně představuje podpůrný potenciál, který zahrnuje akceptaci dítěte takového, jaké je. (Weis, 1995 in Květoňová - Švecová, 2004)

Edukace dětí s DMO v raném a předškolním věku

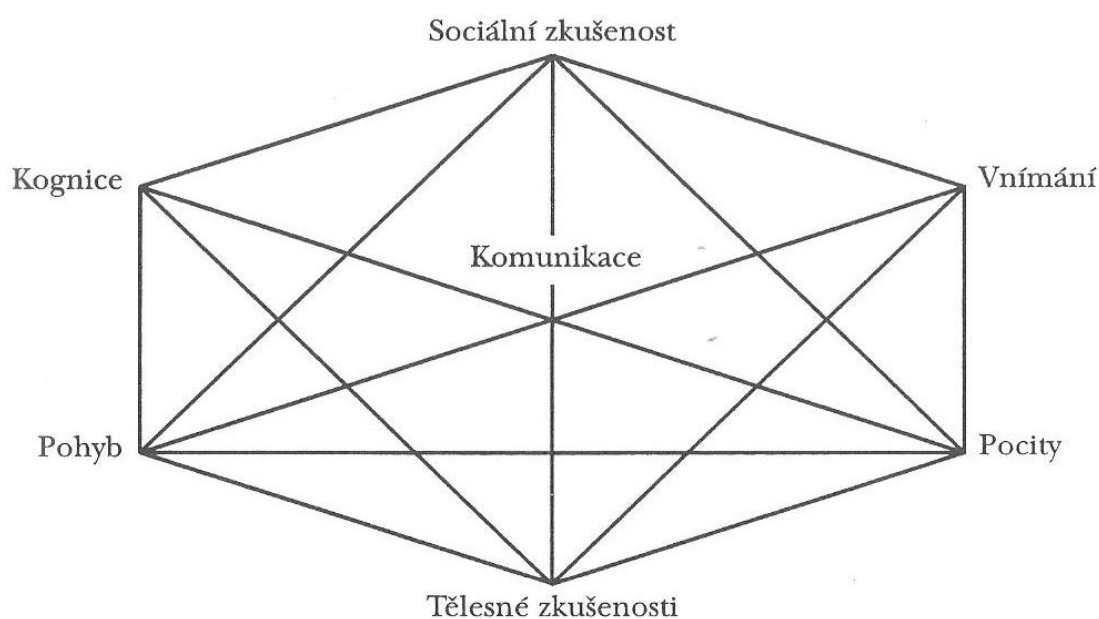
Odchytky vývoje vnímání, paměti a inteligence u dětí s DMO nelze zevšeobecnit, jsou velmi individuální. Jsou důsledkem cerebrálních postižení a zároveň odrazem vlivu změněných senzomotorických podmínek. Děti přijímají smyslové podněty, ale nejsou schopny rozlišovat mezi podstatným a nepodstatným (častý je deficit „figura-pozadí). U dětí s mozkovým postižením dochází také ke změnám ve struktuře inteligence. Nejsou pohotové při řešení abstraktních úkolů, struktura inteligence je ovlivněna nedostatkem zkušeností a tyto děti se při kognitivních výkonech velmi snadno unaví. Tyto děti potřebují k učení více času a kapacita k učení se rychle vyčerpává (Květoňová - Švecová, 2004) U dětí s DMO se časté poruchy funkcí vnímání, popř. integrace vnímání a motoriky manifestují ve školním věku jako specifické vývojové poruchy učení. (Vítková, 1993 in Květoňová - Švecová, 2004)

3.3.2 Úloha logopeda v rané podpoře

Logopedická péče při rané podpoře má za cíl zlepšit komunikační kompetence dítěte z hlediska různých aspektů. Pro děti s narušeným vývojem řeči je nutné hledat vhodné komunikační možnosti co nejdříve, dříve než okolo čtvrtého roku, kdy je logopedická intervence běžně zahajována. Z tohoto důvodu je nezbytná poradenská péče pro rodiče a ostatní pečující osoby, aby byly nápadnosti ve vývoji dítěte co nejdříve odhaleny a zahájena odpovídající terapie (např. stimulace orofaciální oblasti). Práce logopeda s dětmi v raném věku je náročná i po té stránce, že musí podporovat a doprovázet rodiče v procesu vyrovnání se s postižením dítěte. Logoped nemůže provádět klasickou řečovou terapii, musí podporovat rozvoj preverbálních aktivit dítěte a ve spolupráci s ostatními odborníky se zaměřuje na všeobecnou podporu řeči. (Klenková, 2000)

U malého dítěte jsou vnímání, motorika, kognice, paměť a řeč, zájmy a interakce jednotlivými komponenty jeho možností, které vstupují do interakce dítěte a prostředí. (Hauptová in Klenková, 2000) uvádí model celistvosti, kterým znázorňuje, že žádná osobnostní oblast se nemůže vyvíjet bez druhé, že každá působí na další a všechny oblasti zajišťují jednotu.

Graf 2: Vývojové a osobnostní oblasti člověka



Vývojové a osobnostní oblasti člověka

Zdroj: Klenková, 2002

Pokud však existují v jedné oblasti specifické obtíže, musí být nabídnuta speciální pomoc. Nesmí se jednat o izolované opatření, ale o možnost zažít smyslovou zkušenost a zážitek z činnosti, který je možné zapojit do běžného života dítěte. (Klenková, 2000)

Nejčastějším projevem při dětské mozkové obrně, jak vyplývá z celkové poruchy centrální regulace hybnosti, je výskyt postižení všech motorických řečových složek (vývojová dysartrie); výskyt u dětí s DMO se odhaduje na 60-90%. Vývojová dysartrie se vyskytuje často v rámci kombinovaných vad spolu s mentálním postižením, zrakovou a/nebo sluchovou vadou aj. Jde o poruchu motorické realizace řeči na

základě organického poškození centrální nervové soustavy. Při dysartrii jsou v různé míře a v různém rozsahu postiženy základní aspekty motorické realizace řeči - respirace (dýchání), fonace (hlas), rezonance a artikulace (výslovnost).

Logopedická péče při dysartrii se zaměřuje na:

- uvolňování svalového tonu (napětí), relaxaci, rehabilitaci orofaciální oblasti, odstranění nebo zmírnění slinění - (zde je vhodná spolupráce s fyzioterapeutem),
- dechová cvičení - zvýšení kapacity plic, zlepšení koordinace dýchacích svalů, správný dechový vzorec,
- fonační (hlasová) cvičení - síla, hlasový začátek, koordinace s dechem,
- rezonanční cvičení (zejména funkce měkkého patra),
- cvičení hybnosti mluvidel,
- artikulací cvičení - podle možnosti správné vyvození jednotlivých hlásek a jejich užívání,
- cvičení prozodie (intonační cvičení),
- rytmiizační cvičení, ovlivňování srozumitelnosti řečového projevu.

Logopedická péče může být komplikována dalšími možnými přítomnými vadami - mentálním postižením, poruchami motoriky, poruchami sluchu a zraku, epilepsií, poruchami chování (emoční nestabilita), tj. tzv. kombinovanými vadami. (Bernreiterová in Živný, neurocentrum, cit. 10.8.2013)

Úlohou logopeda v rámci rané podpory je logopedická péče podporující rozvoj v dalších oblastech, jako je podpora motorických schopností, kognitivních procesů a vytváření sociálního chování, výsledkem které by měla být schopnost dítěte účastnit se komunikačního procesu. (Klenková, 2000)

4. Rodina s postiženým dítětem

4.1 Rodina a dítě s diagnózou DMO

Rodiče představují v životě dítěte s diagnózou DMO klíčový moment. Po prvotním šoku, kdy jsou nuceni přijmout fakt, že se jejich dítě nebude vyvíjet zcela optimálně, nastupuje různě dlouho trávající období označované jako krize rodičovské identity. První fáze po oznámení diagnózy je fází šoku a popření. Dochází k rychlému rozvoji obranných mechanismů, mezi které patří: popření problému, zdánlivá apatie a lhostejnost, zpochybňování výsledků vyšetření, agresivita, často směrem k lékařům, hledání viníka a intenzivní pocity viny. Po této fázi nastupuje období vyrovnávání se s postižením vlastního dítěte. Fáze bezmocnosti je typická střídáním pocitu zklamání s pocitem bezmocnosti, rodiče jsou citliví k chování svého okolí, očekávají pomoc, na druhé straně se bojí zavržení. Fáze postupné adaptace je závislá na emocionálních a racionálních faktorech, rodiče se snaží získat co nejvíce informací, jejich racionálnímu zpracování se však často brání. Charakteristickým psychickým stavem rodičů je deprese, zoufalství a hněv. Vyrovnání s realitou závisí na zralosti osobnosti rodičů, na jejich životních zkušenostech, citovém zázemí, somatickém i psychickém stavu. Strategie zvládnání situace mohou mít dvojí charakter – aktivní či pasivní. Mezi aktivní strategie patří zejména útok, co by tendence s nepříznivou situací bojovat, hledání příčiny, eventuálně náhradního viníka. Mezi pasivními strategiemi dominuje zejména útek. Rodiče si postižení nepřipouštějí, chovají se tak, jako by dítě bylo zdravé, nepříjemné pocity vytlačují ze svého vědomí. (Ondriová, 2013)

Fáze vyrovnání a přijetí skutečnosti je charakterizovaná akceptací dítěte takového, jaké je, a snahou o jeho rozvoj v rámci daných možností. Jankovský (2006) konstatuje, že *„pokud tato fáze nenastane, vzniká nebezpečí zafixování některého z neadekvátních obranných postojů, což se negativně odrazí v dalším vývoji dítěte, buď ve smyslu ochránářského, hyperprotektivního, nebo naopak v podobě ambiciózních a nepřiměřeně náročných požadavků na dítě“*. V novém prostředí se mění plány a záměry rodiny, mění se systém hodnot, vzájemné vztahy rodinných příslušníků procházejí krizí. Postižené dítě zásadním způsobem ovlivňuje vztahy mezi jednotlivými členy rodiny. Ve vztahu mezi sourozenci si zdravé dítě včas uvědomí rozdíly v přístupu rodičů. Postižený sourozenec může být rodiči více privilegovaný, jeho projevy bývají

tolerované, i když nesouvisí s handicapem, od každého dítěte jsou očekávány jiné výsledky, jsou nastavená odlišná kritéria hodnocení. Zdravý sourozenec se může cítit znevýhodněný. (Jankovský, 2006)

4.2 Potřeby rodičů dětí s dětskou mozkovou obrnou

(Kučová, Sikorová, 2012)

Výzkum realizovaný na lékařské fakultě Ostravské univerzity přinesl identifikaci devět oblastí, které souvisí s potřebami rodičů dětí postižených DMO. Níže uvedená zjištění by mohla být užitečná při optimalizaci péče o rodiny s handicapem i při volbě vhodné intervenční strategie, edukace a poradenství.

- a. Potřeba podpory zdraví. Péče o dítě s postižením může mít negativní dopad na zdraví pečujících osob. U matek dětí s DMO byla potvrzena zhoršená celková kvalita života. Výskyt chronické nemoci nebo špatný zdravotní stav byl u této skupiny osob dvakrát častější než u skupiny osob pečujících o zdravé děti. U rodičů dětí s DMO se také častěji vyskytují známky stresu, deprese a napětí.
- b. Potřeba podpory okolí. Z výzkumu vyplývá, že zapojení otců do péče o postižené dítě zásadním způsobem neovlivňuje stres matek, někdy může pomoc partnera stres matek zvýšit, jelikož je tím narušena rutina péče o dítě. Rodiny s postiženými dětmi by však přivítaly emocionální podporu ze strany profesionálů, které je v současnosti nedostatek. Sociální podpora ovlivňuje funkčnost rodiny, a tím psychické zdraví pečovatelů.
- c. Potřeba kladných rodinných vztahů. Výzkumná zpráva uvádí, že 22,5% matek je členy rodiny obviňováno z postižení dítěte a více než polovina těchto obvinění je vznesena otcem dítěte. Dalším faktorem ovlivňujícím atmosféru uvnitř rodiny je pocit sourozence postiženého dítěte, že se mu kvůli náročnosti péče o postiženého rodiče málo věnují.
- d. Potřeba služeb. Třetina rodičů má potřeby týkající se podpory a komunitních služeb. Nejčastěji služeb rekreačních, potřeby péče o děti a služeb respitních.
- e. Potřeba komunikace a informací. Pro rodiny s postiženým dítětem je jednání s přáteli i se zdravotnickým personálem často velmi stresující. Stresující jsou zejména situace při vysvětlování postižení dítěte okolí.

- f. Potřeba managementu nemoci. Jen malá část rodičů by stála o pomoc při koordinaci služeb. Rodiče by však uvítali, kdyby byli v péči o dítě během hospitalizace považováni za partnery.
- g. Potřeba financí. Většina matek postiženého dítěte je nezaměstnaná (93%). Naopak otcové negativní dopad postiženého dítěte na svoji kariéru nepociťují. Nedostatek finančních prostředků může ovlivnit přístup ke službám, ale také potřebu komunitní služby využívat.
- h. Potřeba časové managementu. Z důvodu časové náročnosti by více než polovina matek postiženého dítěte uvítala podporu v domácí péči.
- i. Potřeba adaptace rodiny. Adaptaci rodiny ovlivňuje postoj rodiny k onemocnění a duchovní podpora. Nejčastější formou zvládnání nemoci je akceptace, aktivní vyrovnání se, plánování a potlačování neslučitelných aktivit. V komunikaci s okolím je považována za efektivní strategie vysvětlování, skrývání postižení dítěte je naopak cestou vedoucí k dalšímu stresu.

5. Systém rané péče v ČR

5.1 Historie rané péče u nás

Výchozím bodem byl vznik poradenské služby v USA v 60. letech 20. století pod názvem Early Intervention. V současné době se můžeme setkat s pojmy raná podpora, raná intervence, včasná terapie, jejichž společným cílem je ale vždy podpora rodiny a dětí raného věku se speciálními potřebami za účelem minimalizovat důsledky postižení v sociální, biologické a psychické oblasti vývoje dítěte a zajistit postiženému dítěti i jeho rodině podmínky pro integraci do společnosti. (Opatřilová, 2010)

Postoje společnosti k osobám s postižením se v průběhu času vyvíjely. Sociální systém většiny evropských zemí dříve problematiku rodin s postiženými dětmi řešila zřízením specializovaných zařízení (ústavů). Rodiče se postupem času začali ozývat, protože se nechtěli vzdát výchovy svých dětí kvůli jejich handicapu. V 70. a 80. letech 20. století se v několika zemích západní Evropy formovaly rodičovské skupiny, jejichž cílem bylo iniciovat změny, které by jim umožnily a vychovávat své dítě doma. Významnou roli přitom sehráli zejména rodiče dětí se zrakovým postižením. (Šance dětem, cit. 1.12.13)

Rovněž u nás jsou nejstaršími pracovišti rané péče střediska v Praze (původně Poradna pro rodiče předškolních zrakově postižených dětí, později Středisko rané péče Praha SPRP a nyní Raná péče EDA, o. p. s.) a Brno (původně Tyflopeditická poradna, nyní Středisko rané péče Brno SPRP). Jejich historie sahá hluboko před rok 1989. Prvními aktéry dobrovolnických aktivit pro rodiny dětí se zrakovým postižením byli již kolem roku 1984 převážně studenti speciální pedagogiky a pracovníků škol pro nevidomé. První pobytové akce pro rodiny byly organizovány pod hlavičkou Komise rodičů a přátel zrakově postižených dětí při Svazu invalidů (SI). (Raná péče.eu, cit 1.12.2013)

Rok 1994 je významný tím, že střediska pro rodiny dětí s postižením zraku přestala být jedinými pracovišti rané péče v ČR – v Diakonii ČCE vznikla z iniciativy několika pracovnic Poradna časně péče (PČP). Pracovnice této poradny již na podzim 1994 pracovaly s prvními rodinami dětí s kombinovaným postižením; zpočátku se věk dětí často blížil šesti letům. To se však brzy srovnalo a pracoviště Diakonie (nyní Raná

péče Diakonie Stodůlky) a další pracoviště rané péče pro rodiny dětí s postižením sluchu Tamtam (postupně vznikající od roku 1990 na půdě Federace rodičů a přátel neslyšících dětí, založené v roce 2001 patřilo v roce 2004 spolu se Společností pro ranou péči k aktivním spoluzakladatelům Asociace pracovníků v rané péči - APRP. Od roku 2004 funguje v ČR celostátní Asociace pracovníků sdružující poskytovatele rané péče. Členy APRP jsou organizace hlásící se k dohodnutým standardům kvality služby rané péče. Mezi další činnosti této asociace patří poskytování vzájemné odborné podpory, vzdělávání pracovníků v rané péči, odborná publikační činnost, šíření informací, mezinárodní spolupráce. V současné době má APRP již více než 20 členských pracovišť. (Opatřilová, 2010)

5.2 Cíle a principy rané péče

Raná podpora je poskytována do doby před zařazením dítěte do některého typu školského zařízení. Její současný stav není zejména po stránce propojení zdravotnických a školských služeb uspokojivě legislativně vyřešen. (Ludíková, 2005)

Legislativně je zakotvena v zákoně o sociálních službách **108/2006 Sb.**, který byl aktualizován poslední novelou z 1. 7. 2009. Tato novela přinesla mimo jiné i novou definici rané péče:

§ 54 - Raná péče

(1) Raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.

(2) Služba podle odstavce 1 obsahuje tyto základní činnosti:

- a. výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,*
- b. zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,*
- c. sociálně terapeutické činnosti,*

d. pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. (portál veřejné správy, citováno 31.8.2013)

Služby rané péče se poskytují rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je osobou se zdravotním postižením nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého sociálního prostředí. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby. Služba obsahuje výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti a pomoc při prosazování práv a zájmů. Služba se poskytuje bezúplatně. (www.mpsv.cz/cs/9)

Raná péče je služba sociální prevence, jejímž cílem je:

- podpora vývoje dítěte s postižením či s vývojovým ohrožením, *poskytování podpory jeho rodině jako celku – KLIENTEM JE RODINA,*
- *poskytování služeb v přirozeném prostředí doma, v komunitě (neformální),*
- *dítě je v raném věku (0-7 let),*
- *spolupráce se systémem zdravotní péče,*
- *sociální integrace. (Matyášová, Tušlová – SRP)*

Cílem služby je tedy snížit negativní vliv postižení na rodinu dítěte a na jeho vývoj a posílit kompetence rodiny. Raná péče má terénní charakter, tj. je poskytována převážně v domácím prostředí rodiny. Existuje ovšem i raná péče, poskytující služby rodinám s dětmi ohroženými sociálním prostředím (tj. odebráním z rodiny). Poradce rodičům radí, jak správně s dítětem cvičit, jak ho držet, hrát si s ním, také jak přizpůsobit prostředí doma potřebám dítěte a jaké pořídit kompenzační pomůcky pro dítě. Rodiče mají možnost využít služby půjčování hraček a stimulačních pomůcek pro rozvoj dítěte a jeho smyslů. Dále je poskytováno odborné sociální poradenství a psychologická podpora. Je-li potřeba, mohou rodiče využít doprovody k lékařům, popř. pomoc při vyjednávání s úřady. V neposlední řadě mají rodiče možnost setkávat se s dalšími rodinami, které mají dítě s podobným postižením, mohou si vzájemně vyměnit zkušenosti, podpořit se nebo si jen tak popovídat. Raná péče skýtá rodičům možnost získat komplexní podporu od odborníků a nebýt při péči o dítě s postižením sám. (www.dmoinfo.cz)

Raná péče by měla být poskytována na základě těchto principů:

- návaznost na lékařskou péči,
- respektování individuality dítěte a kulturní, sociální a výchovné zvláštnosti rodiny,
- komplexní přístup
- orientace na rodinu (začlenění rodičů do týmu spolupracovníků),
- zajištění služeb v přirozeném prostředí dítěte – v jeho rodině,
- podporovat sociální integraci dětí s postižením s jejich rodin,
- právo rodiny službu si vybrat, nebo ji odmítnout,
- standardizace státem garantovaných služeb – zajištění odbornosti,
- veřejná kontrola – akreditace poskytovatelů služeb. (Klenková, 2000)

5.3 Střediska rané péče

Střediska rané péče poskytují služby celé rodině, nejsou zaměřeny pouze na dítě s postižením. V současné době poskytuje v ČR ranou péči poměrně velké řada center, jejich seznam je dostupná na stránkách MPSV pod záložkou registr poskytovatelů sociálních služeb. Nabídka jejich služeb se odlišuje zaměřením na určitý typ postižení dítěte nebo ohrožení rodiny, ale princip služby rané péče je vždy stejný: 75% služeb představují návštěvy poradce rané péče v rodině dítěte.

Existují také pracoviště, která nabízejí komplexní péči o děti raného věku s pohybovým postižením. Mezi ně patří např. dětské rehabilitační stacionáře (Brno, Labská, atd.), dětské lázně pro děti s pohybovými poruchami (Luže - Košumberk, Teplice v Čechách, Janské Lázně ad.) Krátkodobé pobyty pro matky s handicapovaným dítětem s intenzivním individuálním programem spojené s poradenstvím a konzultacemi v oblasti zdravotní, pedagogické, psychologické, logopedické a sociální nabízí např. Ústav sociální péče pro tělesné postiženou mládež v Brně. (Květoňová – Švecová, 2004)

PRAKTICKÁ ČÁST

6. Služby center rané péče v regionu Praha a Středočeský kraj

6.1 Vymezení výzkumného cíle

Hlavním cílem diplomové práce bylo zmapování služeb rané péče v regionu Praha a Středočeský kraj. Zjištění jejich kapacity a rozsahu služeb poskytovaných dětem s DMO. Předmětem první fáze tohoto výzkumu se zaměřuje na samotné poradkyně rané péče, na jejich názory a kvalifikaci, na rozsah působení centra (podle typu postižení dítěte, regionu, kapacity centra), na poměr rodin s dětmi postiženými DMO z celkového počtu klientů. Jelikož se jedná o službu bezplatnou, důležitou otázkou také je financování těchto center. V další fázi bylo cílem zjistit zájem rodin o poskytované služby, o způsob, jakým se o existenci těchto center dozvěděli. Zda jsou dostatečně informovány ze strany dětských lékařů a specialistů. V jakém věku dítěte začaly se službou rané péče spolupracovat, jelikož časné zahájení vhodné intervence a pomoci je nejdůležitějším faktorem ovlivňujícím další vývoj dítěte s jakýmkoliv postižením.

Hlavním cílem tedy je zmapovat dostupnost služeb rané péče pro rodiny s dětmi postiženými DMO (z pohledu kapacity center), obsah činnosti center rané péče a o jaké služby mají rodiny s dětmi postiženým DMO největší zájem. Velmi důležitou otázkou je mechanismus, jakým rodiny i široká veřejnost získává informace o existenci center rané péče a o rozsahu jejich služeb.

6.2 Výzkumný problém

Diplomová práce je zaměřena charakter služeb poskytovaných centry rané péče, na zjištění kapacity center rané péče v regionu Praha a Středočeský kraj a srovnání jejich kapacity se statistickými údaji o počtu dětí postižených DMO, narozených v letech 2009 – 2012. Tato skupina dětí byla zvolena proto, že v péči center rané péče jsou ve valné většině rodiny s dětmi do 4 let (maximálně do 7 let v případě kombinovaného postižení). V tomto věku jsou totiž zařazovány do školských zařízení nebo denních

stacionářů a poradenskou péči přebírají speciálně pedagogická centra. Dalším záměrem bylo zjistit, jakým způsobem se rodiny s postiženými dětmi o existenci těchto center dozvídají a o jaké služby mají největší zájem.

Skutečnost, že centra rané péče skýtají rodičům s postiženými dětmi možnost řešit nastalou situaci jiným způsobem, než je ústavní péče, je velmi povznášející. Na druhé straně ale stojí otázka, zda rodiče mají šanci se o této možnosti dozvědět, a pokud se o ní dozvědí, zda mají možnost jí využít. Neméně důležitá je ale informovanost široké veřejnosti, která může této sociální službě nabídnout pomocnou ruku.

6.3 Stanovení výzkumných otázek a hypotéz

Z výzkumných cílů vyplývají následující výzkumné otázky:

1. Jaká je kapacita center rané péče v regionu Praha a Středočeský kraj a jejich cílová skupina?
Toto téma zahrnuje řadu otázek zaměřených na princip financování provozu center ze strany státní správy, samosprávy centra a jeho vlastní činnosti. Otázkou je také, zda se a jakým způsobem podílejí na zajišťování služeb rané péče klientské rodiny. Na kapacitu center má vliv také potřebný počet personálu s odpovídající kvalifikací.
2. Jakým způsobem probíhá spolupráce center s klientskými rodinami a jakým způsobem je ukončována?
Tato otázka je dále rozvedena doplňujícími otázkami ve smyslu časové organizace, charakteru a rozsahu poskytovaných služeb v závislosti na typu postižení a na potřebách rodiny.
3. Jak je zajišťována informovanost veřejnosti o službách rané péče?
Velmi významnou otázkou je informovanost široké veřejnosti o existenci center rané péče. V první řadě rodin s postiženými dětmi.

Stanovení hypotéz

Hypotéza č. 1:

Kapacita center rané péče v regionu Praha a Středočeský kraj není pro rodiny s dětmi postiženými DMO dostatečná.

Hypotéza č. 2:

Ze služeb nabízených centry rané péče využívají rodiny s dětmi postiženým DMO nejčastěji službu podpory motorického vývoje dítěte a setkávání rodin s dětmi se stejným postižením.

Hypotéza č. 3:

Informaci o existenci služeb rané péče získávají rodiče postižených dětí nejméně často od dětských a odborných lékařů.

6.4 Popis vzorku

„V kvalitativním výzkumu je nejvhodnější výběr takových osob, skupin či produktů člověka, které poskytují bohaté a autentické údaje k vytvoření nové teorie nebo nových otázek. Počet osob nemusí být velký, ale musí být dobře vybrán, aby poskytl požadované informace.“ (Skutil, 2011)

V souladu s výše uvedenou citací byly pro polostrukturovaný rozhovor vybrány vedoucí center rané péče, která nabízejí své služby rodinám s dětmi postiženými DMO v regionu Praha a Středočeský kraj.

V regionu Praha a Středočeský kraj působí podle zjištění pouze tři centra rané péče, která nabízejí své služby také rodinám s dětmi postiženými dětskou mozkovou obrnou. Existenci centra rané péče, které by poskytovalo služby výhradně rodinám s dětmi s DMO, se nepodařilo zjistit. Prakticky všechna centra se zaměřují v první řadě na některé ze smyslových postižení popř. v kombinaci s dalším postižením nebo na

konkrétní onemocnění (např. spinální muskulární atrofie, poruchy autistického spektra, mentální postižení aj.). Samozřejmě se i mezi klienty takto vymezených center najdou rodiny s dětmi postiženými DMO, jelikož se často jedná o kombinované postižení. V regionu Praha a Středočeský kraj působí celkem 8 registrovaných poskytovatelů rané péče:

- Středisko pomoci ohroženým dětem ROSA (Římská 2846, 272 04 Kladno)
- Středisko rané péče při Oblastní charitě Kutná Hora (Palackého náměstí 320, Kutná Hora-Vnitřní Město, 284 01 Kutná Hora)
- Centrum sociálních služeb Tloskov (Tloskov 2, 257 56 Neveklov)
- Středisko rané péče Slaný (U Zámku 5, 273 05 Smečno)
- Asociace pomáhající lidem s autismem - APLA Praha, Střední Čechy, o.s. (Brunnerova 1011/3, Řepy, 163 00 Praha)
- Diakonie ČCE - středisko v Praze 5 - Stodůlkách (Vlachova 1502/20, Stodůlky, 155 00 Praha)
- Středisko rané péče Tamtam Praha (Hábova 1571/22, Stodůlky, 155 00 Praha)
- Raná péče EDA, o.p.s. (Trojická 387/2, Nové Město, 128 00 Praha)

Pouze ale ve 3 z nich mají v cílové skupině klientů své místo rodiny s dětmi postiženými DMO. Je to Diakonie ČCE – středisko Ratolest v Praze 10, Diakonie ČCE – středisko v Praze 5 – Stodůlkách, Centrum rané péče EDA v Praze 2. Všechna tato centra byla navštívena za účelem zjištění skutečné situace v této oblasti. Zjišťovány byly informace týkající se kapacity center, struktury clientských rodin podle typu postižení dětí, délky využívání této služby clientskými rodinami a formy zapojování rodin s postiženými dětmi do běžného života.

Telefonicky jsem tedy kontaktovala vedoucí služby rané péče Diakonie Praha 5 – Stodůlky Mgr. Kunovou, vedoucí rané péče centra Ratolest Bc. Kunzmannovou a metodičku centra rané péče EDA PaedDr. Vachulovou a požádala je o rozhovor. Velmi ochotně mě přijaly a poskytly mi odpovědi na připravené otázky. Všechny oslovené poradkyně pracují na pozici poradkyně rané péče velmi dlouhou dobu a jsou skutečně

fundovanými odborníky. Jejich odpovědi na položené otázky často přecházely do širších souvislostí, a tím lépe objasňovaly aktuální stav v sociálních službách tohoto typu.

Další fází výzkumu byla metoda **dotazníková**, pro kterou byli jako cílová skupina vybráni rodiče nebo zákonní zástupci postižených dětí, kteří v současné době s centry rané péče spolupracují. Oslovena byla opět Mgr. Kunová a Bc. Kunzannovou s žádostí, zda by byly ochotné předložit připravené dotazníky rodičům nebo zástupcům postižených dětí při svých návštěvách v rodině. Obě ochotně vyhověly a z 35 odeslaných dotazníků se vrátilo 23 správně vyplněných. Návratnost dotazníků tedy byla 65,71 %. Tento výzkumný vzorek však není zcela reprezentativní pro cílovou část populace, na kterou je tato práce zaměřena (tedy pro rodiny s dětmi DMO). Dotazníky vyplnili i rodiče dětí s jiným typem postižení. Závěry této části výzkumu tedy platí obecně pro celou klientelu center rané péče.

Poslední fází výzkumu byla **obsahová analýza**. Gavora (2000) v souvislosti s vymezením základního souboru pro obsahovou analýzu uvádí, že *„základní soubor tvoří všechny texty, které se týkají vymezené problematiky. Někdy jde jen o jeden text, jindy o soubor textů.“*

V rámci tohoto výzkumu byly jako základní soubor vymezeny statistické údaje vydávané Ústavem zdravotnických informací a statistiky ČR Praha - Narození a zemřelí do 1 roku zpracované v letech 2009 – 2012. Z této statistiky byly použity údaje o živě narozených dětech v regionu Praha a Středočeský kraj v letech 2009 - 2012. Dalším využitým statistickým údajem je prevalence postižení DMO v populaci narozených dětí – 2,08/1000.

6.5 Výzkumné metody a realizace výzkumu

Průzkum byl veden prostřednictvím kombinace kvalitativní a kvantitativní výzkumné metody.

Kvalitativní výzkum označuje výzkum, který se zaměřuje na to, jak jednotlivci a skupiny nahlíží, chápou a interpretují svět. Využíván je podrobný popis každodenních situací. Jde o porozumění akcím a významům v jejich sociálním kontextu. Úkolem kvalitativního výzkumu je vytvoření holistického obrazu zkoumaného předmětu, zachycení toho, jak účastníci procesů situace interpretují, a o zachycení interpretací těchto interpretací. (Hendl, 2008)

Pro realizaci kvalitativní části výzkumu byla zvolena metoda polostrukturovaného rozhovoru. Vlastní rozhovor (interview) definuje Skalková (1983 in Gavora, 2000) jako „... výzkumnou metodu, která umožňuje zachytit nejen fakta, ale i hlouběji proniknout do motivů a postojů respondentů. U interview můžeme sledovat i některé vnější reakce respondenta a podle nich potom pohotově usměřňovat další průběh kladení otázek.“. Zvolená metoda – polostrukturovaný rozhovor - je nejrozšířenější formou rozhovoru a je kompromisem mezi strukturovaným a nestrukturovaným rozhovorem. Tazatel se drží předem připravených otázek, avšak průběžně může reagovat na podněty přicházející ze strany respondenta. Tazatel má možnost zjišťovat další informace související s daným tématem. (Skutil, 2011)

Při realizaci průzkumu byly použity otázky otevřené, které jsou nástrojem relativně svobodným, pouze stanovují problém. Dále pak otázky polotevřené, které zachovávají kategorizovanou odpověď, ale umožňují i další vyjádření respondenta.

K rozhovorům bylo připraveno 11 otevřených otázek (viz níže), které byly položeny všem respondentům. Otázky byly formulovány tak, aby respondentům v případě zájmu (a ochoty) skýtaly prostor pro co nejširší odpověď.

Otázky pro realizaci rozhovorů:

1. Jaká je kapacita centra a cílová skupina klientských rodin?
2. Počet pracovníků centra a jejich kvalifikace?
3. Jakým způsobem rodiče získávají první informaci o existenci služeb rané péče?
4. Sociální úroveň rodin a dosažené vzdělání rodičů využívajících služby rané péče?
5. Diagnóza postižených dětí, charakter poskytované péče v závislosti na konkrétní diagnóze?
6. Kam/komu se rodiny předávají a kdy je spolupráce s centrem rané péče zpravidla ukončována?
7. Věk dětí při zahájení spolupráce s centrem rané péče?
8. Existuje propracovaný systém úkonů?
9. Způsob financování provozu rané péče?
10. Průběh první schůzky?
11. Kterou z Vámi nabízených služeb využívají klienti nejčastěji?

Metoda rozhovoru je doplněna metodou dotazníkovou. Dotazník Chráska (2006) definuje jako „soustavu předem připravených a pečlivě formulovaných otázek, které jsou promyšleně seřazeny a na které dotazovaná osoba (respondent) odpovídá písemně. Největší výhodou dotazníku je možnost oslovení většího počtu respondentů a jeho poměrně snadná administrace (Skutil, 2011). Dotazník použitý v této výzkumné části byl vytvořen tak, aby zjištěné údaje doplnily a zpřesnily informace vyplývající z rozhovorů. Dotazníky byly předány do centra rané péče Diakonie ČCE Stodůlky a centra Ratolest v Praze 10. Poradkyně rané péče po domluvě požádaly zákonné zástupce dětí při návštěvě v rodině nebo při návštěvě centra o jejich vyplnění. Dotazník byl konstruován velmi jednoduše a obsahoval pouze čtyři otázky. Položeny byly otázky polouzavřené a škálové. (viz Příloha I.)

Kvantitativní výzkum je označení používané pro přístup, jehož zdrojem má být pouze objektivní a co možná nejpřesnější zkoumání edukační reality. (Skutil, Křováčková, 2007 in Skutil, 2011)

„Kvantitativní obsahová analýza je výzkumná metoda, která umožňuje objektivní, systematický a kvantitativní popis zjevného obsahu textu. Je vhodným nástrojem na ověřování zjištění uskutečněných pomocí jiných výzkumných metod.“ (Gavora, 2000)

Zde byla využita obsahová analýza statistických údajů „Narození a zemřelí do 1 roku“ vydávaných ÚZIS 2008 - 2012 (Příloha 2). Jelikož přesná statistika počtu dětí postižených DMO neexistuje, byla tato analýza využita pro stanovení přibližného počtu takto postižených dětí narozených v uvedeném období v regionu Praha a Středočeský kraj. Výsledný počet byl srovnán s aktuální zjištěnou kapacitou center rané péče působících v tomto regionu.

6.6 Časová organizace

První fázi průzkumu byla obsahová analýza statistických údajů ÚZIS „Narození a zemřelí do 1 roku“ v letech 2009 – 2012. Tato analýza byla provedena v průběhu září 2013 a výsledky byly připraveny pro srovnání s výsledky další výzkumné metody – polostrukturovaného rozhovoru. Součástí této první fáze byla také obsahová analýza registru poskytovatelů služeb rané péče v definovaném regionu a vymezení těch center, která se zaměřují také na rodiny s dětmi postiženými DMO.

Druhou fázi byla realizace polostrukturovaných rozhovorů. Ty byly realizovány v období září 2013 – prosinec 2013. V tomto období byly osloveny 3 vedoucí center rané péče s působností v uvedeném regionu, které po předchozí telefonické domluvě s rozhovorem souhlasily. Po transkripci písemného záznamu rozhovorů, bylo provedeno otevřené a axiální kódování obsahu textu a následně analýza získaných informací.

Třetí fázi byla realizace dotazníkové metody, jejíž cílovou skupinou byly rodiny žijící v regionu Praha a Středočeský kraj, které v současné době spolupracují s centry rané péče. Tato část výzkumu probíhala v období 3.1. – 20.1. 2014.

6.7 Interpretace a diskuse výsledků

6.7.1 Interpretace výsledků 1. fáze - analýza statistických údajů

Prvním předmětem obsahové analýzy byly **statistické ročenky „Narození a zemřelí do 1 roku“ vydávané ÚZIS v letech 2009 – 2012**. Zvolila jsem právě tyto roky, protože podle předchozích zjištění spolupracují centra rané péče s rodinami postižených dětí do doby nástupu do školského zařízení, nejpozději do 7 let. V těchto statistických přehledech byl zdrojem požadovaných informací údaj o počtu narozených a zemřelých do 1 roku/ celkem/ Praha a Středočeský kraj (viz Příloha I).

Tabulka 5: Počet narozených dětí v regionech Praha a Středočeský kraj v letech 2009 – 2012

Rok	Praha	Středočeský kraj	Celkem
2009	14 488	15 219	29 707
2010	14 792	15 212	30 004
2011	13 968	14 531	28 499
2012	14 176	14 428	28 604
Součet			116 814

Zdroj: Autor práce

Dalším předmětem analýzy byl registr Ministerstva práce a sociální věcí ČR (MPSV ČR), kde byly nejprve vyhledány všechny organizace poskytující služby rané péče v regionu Praha a Středočeský kraj. Poté bylo postupně zjišťováno jejich zaměření (pokud bylo v registru jasně uvedeno). V případech, kdy nebylo podle údajů v registru jasné, jaká je jejich cílová skupina klientů (na jaký typ postižení se zaměřují), byly tyto organizace kontaktovány a tento fakt byl ověřen. Výsledkem šetření bylo zjištění, že v regionu Praha a Středočeský kraj působí pouze tři centra rané péče, která nabízejí své služby také rodinám s dětmi postiženými dětskou mozkovou obrnou. Existenci centra rané péče, které by poskytovalo služby výhradně rodinám s dětmi s DMO, se nepodařilo zjistit. Prakticky všechna centra se zaměřují v první řadě na některé ze smyslových postižení popř. v kombinaci s dalším postižením nebo na konkrétní onemocnění (např. spinální muskulární atrofie, poruchy autistického spektra, mentální postižení aj.). Samozřejmě se i mezi klienty tako vymezených center najdou i rodiny

s dětmi postiženými DMO, jelikož se často jedná o kombinaci tělesného a smyslového postižení. V regionu Praha a Středočeský kraj, na který jsem se zaměřila, působí celkem 8 registrovaných poskytovatelů rané péče. Pouze 3 centra rané péče mají ale mezi svými klienty rodiny s dětmi postiženými DMO: Diakonie ČCE – středisko Ratolest v Praze 10, Diakonie ČCE – středisko v Praze 5 – Stodůlkách, Centrum rané péče EDA v Praze 2. (viz Popis vzorku)

6.7.2 Intepretace výsledků 2. fáze – polostrukturovaný rozhovor

Transkripce polostrukturovaných rozhovorů:

A) Raná péče Diakonie ČCE Stodůlky, rozhovor s p. Mgr. Alena Kunovou, vedoucí pracoviště rané péče (3.12.2013).

1. Toto centrum má 7 detašovaných pracovišť s působností na území Prahy, Středočeského, Plzeňského a Ústeckého kraje.

Cílovými klienty jsou rodiny s dětmi se speciálními potřebami od 0 do 7 let s diagnostikovaným mentálním, pohybovým nebo kombinovaným postižením (např. genetickým nebo neurologickým, s pervazivní vývojovou poruchou), se závažným opožděním ve vývoji, s dětmi, které jsou ohroženy vznikem postižení (např. v důsledku perinatálních rizik). Celková kapacita je 155 rodin ve všech pokrytých regionech, pro území hl. města Prahy disponuje centrum kapacitou 60 rodin a pro Středočeský kraj 37 rodin. Paní Kunová říká, že „z tohoto počtu (97) je odhadem 15 rodin s dítětem postiženým DMO. Lze to ale pouze odhadovat na základě našich zkušeností, protože už jsem zmínila, že raná péče jakožto sociální služba nemá oprávnění zjišťovat a evidovat diagnózy klientů“. Bohužel stále však centrum není schopno uspokojit všechny žadatele. V regionu Prahy je registrováno zpravidla 5 čekatelů a stejná situace je v rámci Středočeského kraje, kde seznam čekatelů čítá průměrně 5 rodin.

2. V přímé péči tohoto centra působí 7 pracovníků, další zaměstnanci působí ve vedení a zajišťování servisních služeb centra. Poradkyně raného centra jsou vysokoškolsky vzdělané pracovníce s minimálně na úrovni Bc. v oboru sociální práce, psychologie, speciální pedagogika. Každá z nich se vyjma širokého záběru komplexních služeb specializuje na určitou oblast (pohybový vývoj,

rozvoj komunikace, smyslové postižení atd.). Všechny pracovnice mají přehled o osvědčených pracovištích odborných lékařů, logopedů a jiných odborníků v daném regionu a v případě potřeby jsou rodinám schopny poskytnout také potřebné kontakty.

3. Centrum rané péče nezjišťuje žádné informace o vzdělání rodičů (nemá k tomu oprávnění ani to pro jeho práci nemá žádný význam). Proto nelze provést žádné srovnání závislosti úrovně vzdělání se zájmem o služby RP. Jediným aspektem ovlivňujícím zájem o služby rané péče je motivace (různé druhy) rodičů.
4. Financování centra je jako v celé sféře sociálních služeb velmi bolestivou otázkou. Podle zákona 108/2006 § 54 je raná péče bezúhradovou službou. Centrum je financováno ze státní správy – z dotací MPSV a z grantů krajských úřadů, dále pak využívá příspěvků obcí podle místa bydliště rodiny. Další položkou jsou zdroje samosprávy centra a sponzorské dary.
Jedná se o službu nízkoprahovou – rodina o ni může žádat hned po narození dítěte, do 1 roku věku dítěte nemá rodina nárok na žádné jiné příspěvky.
5. V poslední době se věk dětí v okamžiku zahájení péče snižuje, zpravidla mezi 4 – 12 měsícem věku dítěte (jedná se o děti s tzv. ohroženým vývojem).
6. Na první schůzku přicházejí 2 pracovnice, jedna z nich si hraje s dítětem a zjišťuje jeho funkčnost. Druhá představí rodičům službu jako takovou a nabídku jednotlivých služeb. Pokud se rodiče pro spolupráci s ranou péčí rozhodnou, podepíší Souhlas s podmínkami poskytování rané péče (příloha 1), je jim oznámeno jméno poradkyně a domluvena další schůzka. Jakmile nastane situace, kdy je návštěva poradkyně v rodině realizována pouze 2x ročně, je navrženo ukončení spolupráce. Rodina si pak může kdykoliv vyžádat jednorázovou konzultaci.
7. Na otázku týkající se rozmanitosti diagnóz dětí paní Kunová odpovídá obdobně jako u předchozí otázky. Raná péče je sociální služba a jako taková nemá oprávnění pro zjišťování diagnóz dětí. Jediným a hlavním vodítkem pro práci je stupeň psychomotorického vývoje dítěte, míra smyslového postižení a schopnost komunikace. Základní filozofie služby rané péče vychází z informací od rodičů a funkčnosti dítěte v daném okamžiku, cíle, kterého by rodiče chtěli dosáhnout. Často ani nemají zájem o přímou práci s dítětem, žádají o radu po stránce sociálního zajištění, psychologickou podporu, o rady při výchově zdravého i postiženého dítěte.

Ustálené postupy práce v rané péči neexistují, jak už paní Kunová zmínila, výchozím bodem je stupeň vývoje dítěte a jeho hry a schopnosti „učit se“, osobní náhled poradce, cíl rodičů. Na základě těchto skutečností je vypracován „návrh podpory dítěte a jeho rodiny“.

8. Žádný propracovaný systém úkolů neexistuje, centrum má propracovanou metodiku pro práci s rodinou, podle které jsou všechny poradkyně zaškolovány.
9. Služby, které klienti potřebují, se odvíjejí od typu postižení dítěte. Dá se však říci, že pokud se jedná o rodinu s tělesně postiženým dítětem, nejčastěji využívanou službou je podpora motorického vývoje dítěte a poradenství při využívání rehabilitačních pomůcek. Velmi oblíbené je setkávání rodin při různých kulturních příležitostech nebo na pobytových akcích. Rodiče s mentálně postiženým dítětem rovněž nejčastěji využívají poradenství v rámci rozvoje svého dítěte, pomoc při komunikaci, ale hlavně službu naslouchání a provázení. Snažíme se jim poskytnout pocit, že „v tom nejsou sami“.
10. Detailní rodinné plánování služeb (plán práce s rodinou) rané péče je vypracovááno vždy na 1 rok. Podle dosavadních zkušeností je to optimální doba, aby rodina nečerpala služby zbytečně dlouho a naučila se orientovat se v dané situaci sama. Spolupráce je zpravidla ukončována v době nástupu dítěte do mateřské školy nebo jiného školského zařízení (často okolo 4 roku) a současně je rodina kontaktována se spádovým speciálně pedagogickým centrem. Rodiče na konci spolupráce s ranou péčí také žádají o kontakty na organizace poskytující osobní asistenci, odlehčovací služby apod. (např. Hornomlýnská, Stránčice, Dům rodin Smečno).
11. Prvotní informace rodiče získávají již v porodnicích, dále pak v ordinacích neurologa, na rehabilitačních pracovištích v podobě informačních letáků. Další zdrojem, typickým pro naši dobu, jsou webové stránky centra, a také zkušenosti ostatních rodičů postižených dětí, se kterými „nově příchozí rodiče“ setkávají v čekárnách odborných lékařů.

Paní Mgr. Alena Kunová mě velmi zasvěceně a obětavě stručně provedla službou rané péče. Je to skutečně fundovaná a obětavá odbornice, které stála u zrodu služeb rané péče a dodnes s plným nasazením bojuje za její lepší existenci. Ráda bych ji ještě touto cestou poděkovala za vstřícnost, se kterou mě přijala a obětovala svůj čas. Setkání bylo pro velkým přínosem.

Raná péče Diakonie ČCE středisko Ratolest Praha 10, rozhovor s p. Bc. Renatou Kunzmannovou, vedoucí služby rané péče, fyzioterapeutkou a speciální pedagožkou (5. 12. 2013).

1. Cílovou skupinou tohoto centra jsou rodiny s dětmi, u kterých bylo zjištěno mentální, pohybové nebo kombinované postižení nebo jeho vývoj je postižením ohrožen. Oblast působnosti je výhradně území hl. m. Prahy. Služby jsou nabízeny rodinám od zjištění rizika (ohrožení v době prenatálního věku) nebo zjištění postižení dítěte do 7 let. Kapacita tohoto centra je 24 rodin, v současné době poskytují služby 18 rodinám (z finančních důvodů není možné přijmout více klientů) a eviduje 8 čekatelů. Přibližně polovina současné klientely tvoří rodiny s dětmi s DMO.
2. Službu rané péče tohoto centra zajišťují 2 pracovnice. Obě poradkyně jsou vysokoškolsky vzdělané s titulem Bc. v oboru sociální práce, speciální pedagogika a fyzioterapie. Každá z nich se navíc specializuje na určitou oblast (např. pohybový vývoj). Spolupracují s pracovišti odborných lékařů, logopedů a jiných odborníků ve svém regionu a v případě potřeby předávají rodinám potřebné kontakty. Paní Kunzmannová je navíc kvalifikovaným fyzioterapeutem, takže se při své práci navíc zaměřuje na pohybový vývoj dětí a její práce sestává z 80% v terénní práci a z 20% z práce ambulantní (fyzioterapeutické a speciálně pedagogické). V terénu pracují 2,5 dne z týdne (pondělí až středa).
3. V této otázce se centrum Ratolest naprosto shoduje s Diakonií Stodůlky: nezjišťuje žádné informace o vzdělání rodičů (nemá k tomu oprávnění ani to pro jeho práci nemá žádný význam). Takže ani zde není možné určit závislost mezi stupněm vzdělání a sociální úrovní rodičů a způsobem získávání prvotních informací o službách RP.
4. Financování centra Ratolest je velmi podobné jako Centra Diakonie Stodůlky – hlavní podíl tvoří dotace MPSV, dále pak příspěvek magistrátu hl. města Prahy, grant městské části Praha 10 a ministerstva kultury ČR. Významným dílem jsou sponzorské dary a výnosy fondů.
5. V současnosti je podpora rané péče rodinám s tělesně postiženými dětmi zahajována mezi 6 – 9 měsícem věku dítěte, tedy v době, kdy se jeho tělesné postižení začíná poměrně jasně manifestovat. Termín zahájení spolupráce s ranou péčí (nebo vůbec zájem o tuto službu) ale vždy v první řadě závisí na

informovanosti, zájmu rodičů a dostupnosti této služby v regionu bydliště dané rodiny.

6. První návštěva probíhá podle standardizovaného dotazníku a rovněž za přítomnosti 2 poradkyň. Rodičům (pečovatelům) jsou představeny jednotlivé položky poskytované služby, a pokud dojde k podepsání Dohody a poskytování služeb rané péče, je dohodnut termín další schůzky. Konzultace probíhají v domácím prostředí, ale je možné realizovat první schůzku již v porodnici, nemocnici nebo v centru Ratolest. Každá konzultace trvá obvykle 1,5 hodiny, maximální délka je 3 hodiny. Do rodiny s nejmladšími dětmi (0 – 3 roky) dochází poradkyně zpravidla 1x za měsíc. U dětí zařazených do MŠ je již jen 1X ročně prováděna kontrola stavu (v případě zájmu rodiny).
7. Na dotaz míry zastoupení jednotlivých diagnóz mezi postiženými dětmi, o které se Ratolest „stará“ mi paní Kunzmannová reaguje stejně jako paní Kunová z Diakonie Stodůlky - raná péče je sociální služba a jako taková nemá oprávnění pro zjišťování diagnóz dětí. Navíc dodává, že často nejsou ani diagnózy stanoveny (zda se jedná o metabolickou, chromozomální nebo jinou příčinu). Opět je pro její práci výchozím bodem aktuální stupeň psychomotorického vývoje dítěte, míra smyslového postižení a schopnost komunikace. Podle zájmu rodiny centrum poskytuje služby na podporu vývoje dítěte, podporu rodiny nebo podporu v krizi. Konzultace jsou zaměřeny na poradenství s praktickými návody pro podporu vývoje dítěte, na pomoc při vyhledávání informací a provázení rodiny v oblastech, které jsou pro ni důležité, na podporu v krizi a na pomoc při uplatňování práv a zájmů rodiny.
8. Každé centrum má zpracovanou metodiku pro svoji práci. Vždy se ale jedná o poradenství s poskytováním praktických návodů pro podporu rozvoje dítěte a rodiny. Hlavním cílem je vždy snížení negativního vlivu postižení na rodinu a vývoj dítěte a zařazení rodiny do běžného (přirozeného) sociálního prostředí. Pracovnice centra rané péče mají navíc v rámci zvyšování své kvalifikace 2 x ročně povinnost absolvovat odborný kurz/exkurzy v rozsahu 24 hodin.
9. Na otázku týkající se nejčastěji poptávaných služeb mi Mgr. Kunzmannová odpověděla, že vzhledem k tomu, že ona sama je odborností fyzioterapeut, mohlo by se zdát, že převažuje poptávka po poradenství po stránce motorického vývoje dítěte, posuzování stupně vývoje, zapůjčování vhodných pomůcek. Zároveň ale říká, že každá z poradkyň má trochu jinou specializaci a

podle toho je také rodina vedena. V první fázi je však rodina svěřena poradkyni s nejvhodnější specializací.

10. Spolupráce s rodinou je smluvně dohodnuta vždy na 1 rok. Ukončena je podle zájmu rodiny nebo ukončení navrhuje poradkyně ve chvíli, kdy je rodina v nastalé situaci dostatečně orientována. Zpravidla k tomu dochází při zařazení dítěte do školského zařízení nebo denního stacionáře (zpravidla mezi 4 – 5 rokem) a poradenskou a podpůrnou službu přebírá speciálně pedagogické centrum. Existují případy, kdy dítě přecházejí z režimu služby rané péče do denních stacionářů. Pokud není při zařazení dítěte do MŠ zcela ukončena, prodlužuje se interval návštěv poradkyně na 1x za 6 měsíců.
11. Paní Kunzmannová uvádí, že prvotní informace rodiče získávají z letáků v lékařských ordinacích, na sociálních odborech a logopedických ordinacích. V další fázi pak z webových stránek centra. Rodiny s postiženým dítětem nejsou nikým kontaktovány, první zájem je vždy z jejich strany – zpravidla jako „volání o pomoc“ (po porodu, po vynesení diagnózy). Obecně ale vedoucí centra Ratolest přiznává, že informovanost veřejnosti i odborníků zainteresovaných v této problematice je o službách poskytovaných ranou péčí poměrně nízká. Často ani lékaři tuto informaci rodině nepodávají.

Návštěva centra rané péče EDA, rozhovor s PaedDr. Vachulovou, metodičkou a zástupkyní ředitelky (20.12.2013)

Raná péče EDA, o.p.s. poskytuje péči

E edukativní, efektivní, erudovanou, etickou, ekonomickou
D dostupnou, důležitou, diferencovanou, dlouhodobou, do domu, důvěryhodnou
A aktivizační, aktuální, akutní, adresnou

1. Středisko rané péče EDA má 3 pracoviště, v Praze, Liberci a Plzni. Pražské pracoviště zajišťuje péči rodinám z Prahy, Středočeského, Ústeckého a části Pardubického kraje. Aktuální kapacita centra je 166 rodin a v podstatě se dá říci, že je schopno uspokojit všechny žadatele o tuto službu. Na území hl.m. Prahy zajišťuje služby přibližně 65 rodinám a v rámci Středočeského kraje také 60 – 65 rodinám. Cílovou skupinou jsou rodiny s dětmi ve věku 0 – 7 let se zrakovým nebo kombinovaným postižením, z nichž jedno je vždy zrakové. Primárně je tedy toto centrum orientováno na pomoc klientům se zrakovým postižením. Mezi takové rodiny patří i ty, jejichž členem je dítě postižené DMO a současně zrakovou vadou. Z celkového počtu je právě takových zpravidla více než polovina z uvedené kapacity centra. V roce 2012 centrum EDA pečovalo o 65 pražských rodin a o 65 rodin ze Středočeského kraje. Pokud tedy je rodin s dětmi postiženými DMO se zrakovým postižením více než polovina, jedná se odhadem o 35 dětí z každého regionu, celkem 70 klientských rodin.
2. Raná péče EDA zaměstnává 10 pracovníků v přímé péči (na 8 a ½ úvazku). Všechny poradkyně jsou opět vysokoškolsky vzdělané v oborech speciální pedagogika, sociální práce, fyzioterapie, psychologie a všechny absolvovaly kurz poradců rané péče.
3. Stejně jako ostatní dotazovaná centra rané péče ani EDA nemá oprávnění k vedení databáze takových informací, jako je dosažené vzdělání a sociální úroveň rodičů dětí s postižením, kterým toto centrum poskytuje svou pomocnou ruku.
4. Financování centra EDA má podobnou strukturu jako výše uvedená centra, raná péče je bezplatná. Hlavní složkou jsou dotace MPSV, další významnou položkou jsou příspěvky z charitativních akcí (v roce 2012 např. Adventní koncert ČT1). Dále pak nadace a nadační fondy, individuální a firemní dárci a příspěvky měst a obcí (podle místa bydliště rodiny).

5. Doba zahájení spolupráce mezi rodinou a centrem EDA závisí také na faktu, zda je postižení dítěte očekáváno již před jeho narozením (u dědičných onemocnění), obvyklé zahájení péče se pohybuje v době mezi 3. a 6. měsícem věku dítěte, v případě kombinovaného postižení dítěte později.
6. Přibližně do 1 týdne po prvním kontaktování centra ze strany rodiny (telefonicky, mailem nebo osobně) kontaktuje pracovnice centra rodinu a domluví termín první schůzky. Na té je pak rodina seznámena s nabídkou služeb rané péče, zásadami její práce, a dochází k podepsání Žádosti o službu rané péče a k Dohodě o poskytování služeb. Během prvních dvou návštěv je sestaven individuální plán a domluveny služby podle potřeb rodiny nebo podle potřeb dítěte.
7. O konkrétních diagnózách centrum EDA také není informováno, samozřejmě, že za celou dobu spolupráce příslušná poradkyně má představu o zdravotním stavu dítěte. Oficiální informaci však od rodiny coby sociální pracovnice vyžadovat nesmí. Jelikož je toto centrum zaměřeno na zrakové postižení, je pro práci s dítětem důležité, aby poradkyně byla seznámena s mírou a typem tohoto smyslového postižení, podle čehož svoji práci zaměří k dosažení požadovaného cíle. Obecně lze práci poradkyň vymezit následovně: konzultační návštěvy v domácnosti rodiny, konzultace v navazujících zařízeních pro děti, např. MŠ, stacionáře, speciální školy, zdravotnická zařízení apod., podpora při prosazování zájmu klienta – doprovod klienta a konzultace např. na úřadě, u odborných lékařů. Během jednání se zájemci i v průběhu poskytování rané péče se pracovníci řídí Etickým kodexem Rané péče EDA.
8. Ani centrum EDA nemá žádný ucelený, pevně stanovený plán práce podle konkrétní diagnózy dítěte (paní Vachulová zdůrazňuje, že dítě není jen diagnóza), mají samozřejmě propracovanou interní metodiku. Na jejím základě je po podepsání Dohody o poskytování služeb během prvních dvou konzultací společně s rodinou vypracován individuální plán, který sleduje cíle, představy a přání rodiny, kterých by mělo být dosaženo. I tyto cíle se ale postupem času mění a upravují v závislosti na aktuálním stavu vývoje dítěte a situaci v rodině („...rodina je vždy pojímána jako celek,“ zdůrazňuje paní Vachulová). Tento plán je vždy koncipován na dobu 1,5 roku.
9. V případě dětí se zrakovým postižením jde vždy v první řadě o stimulaci postiženého zraku a o rozvoj kompenzačních smyslů (sluch, hmat, ..), a to vždy podle stupně postižení. Velký zájem je v tomto směru o zapůjčování pomůcek

pro rozvoj smyslů. Rodiče mají také velký zájem o odbornou literaturu a pobytové akce, kde si vzájemně předávají zkušenosti a rady. Před ukončením péče je jednou z nejčastějších služeb vyhledávání a provázení při výběru vhodného školského zařízení, a zajištění optimální adaptace dítěte v novém prostředí.

10. Spolupráce centra a rodiny je zahájena na základě uzavření Dohody o poskytování služeb rané péče, které je uzavírána zpravidla na dobu 1,5 roku a je možno ji prodlužovat, maximálně však do dosažení 7 let věku dítěte a na základě Individuálního plánu práce. Před podpisem dohody jsou rodiče vždy detailně seznámeni se službami i s podmínkami a pravidly jejich poskytování. Spolupráce je jako v ostatních centrech ukončována v okamžiku, kdy je dítě dobře „zabydleno“ v některém ze školských zařízení (3 - 5 let) nebo ve chvíli, kdy je rodina dostatečně orientována v situaci postižení dítěte a je schopna začlenit se do běžného života. Podle slov paní Vachulové nastupuje přibližně 1/3 dětí, o které bylo centrem pečováno, do běžné mateřské školy.
11. Centrum EDA informuje laickou i odbornou veřejnost o poskytovaných službách propagací své práce na odborných konferencích (pro zdravotníky i sociální pracovníky), dále pak pomocí letáků distribuovanými do ordinací a čekáren pediatrů, očních lékařů, neurologů, fyzioterapeutů, do mateřských a rodinných center. Paní Vachulová poznamenává, že není neobvyklé, že si rodiče vyžádají návštěvu poradkyně již v porodnici, a to v případě, že bylo již očekáváno, že dítě se narodí buď s geneticky podmíněnou, nebo vrozenou vadou zraku.

Kódování

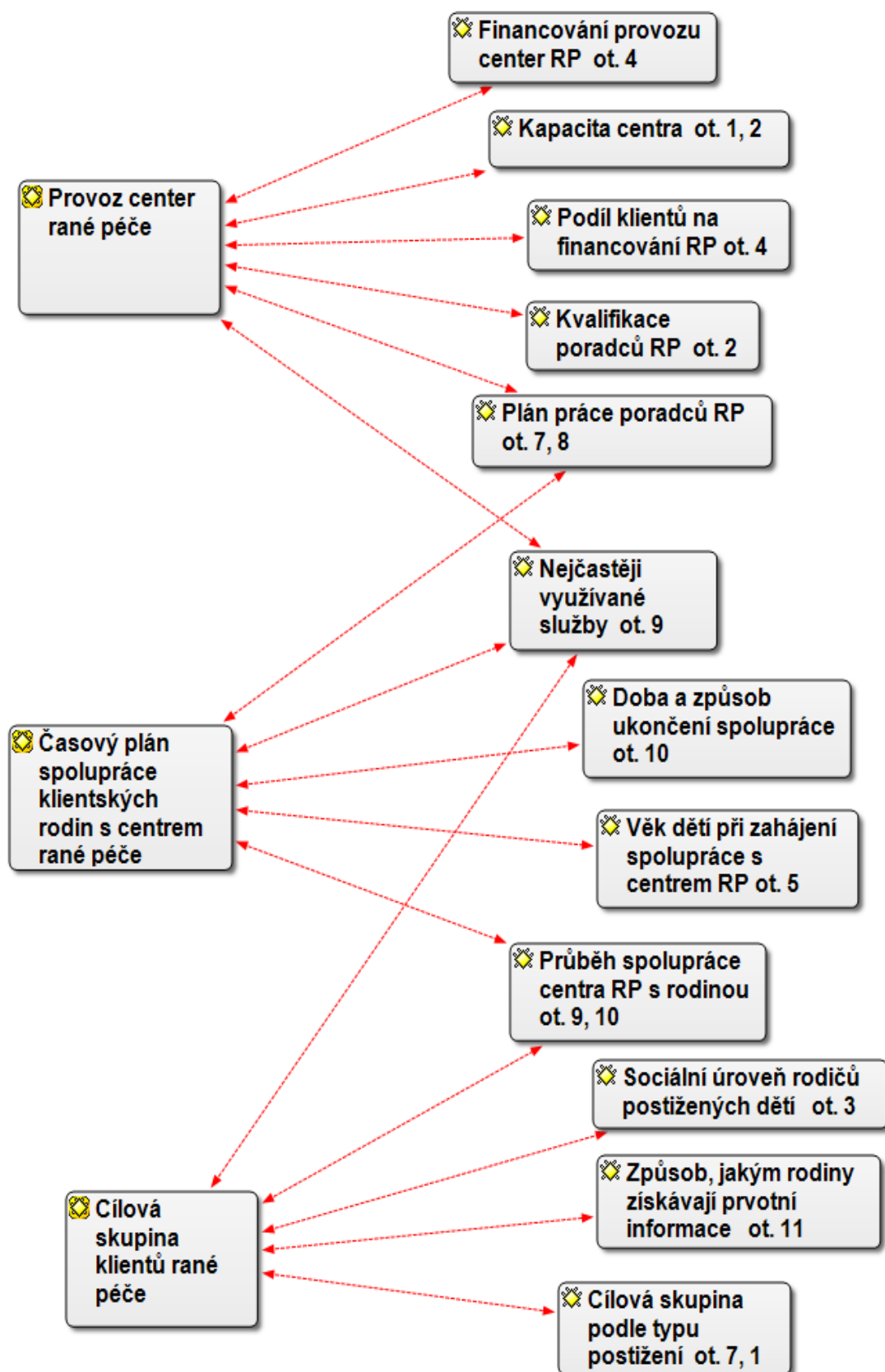
Pro vyhodnocení informací získaných pomocí polostrukturovaného rozhovoru je využito otevřené a axiální kódování:

Při otevřeném kódování je text jako sekvence rozbit na jednotky, těmto jednotkám jsou přidělena jména a s takto nově pojmenovanými (označenými) fragmenty textu potom výzkumník dále pracuje. (Gulová, Šíp, 2013) Ve fázi *otevřeného kódování* bude text, který je výsledkem transkripce rozhovorů s poradkyněmi rané péče, rozdělen na jednotlivé části, kterým budou přiděleny kódy. Poté budou vytvořeny kategorie, do kterých budou jednotlivé kódy přiřazeny. Výsledkem by měla být větší přehlednost a systematické rozřídění informací získaných během rozhovorů, a tím snazší získání odpovědí na otázky, které byly na počátku výzkumu stanoveny.

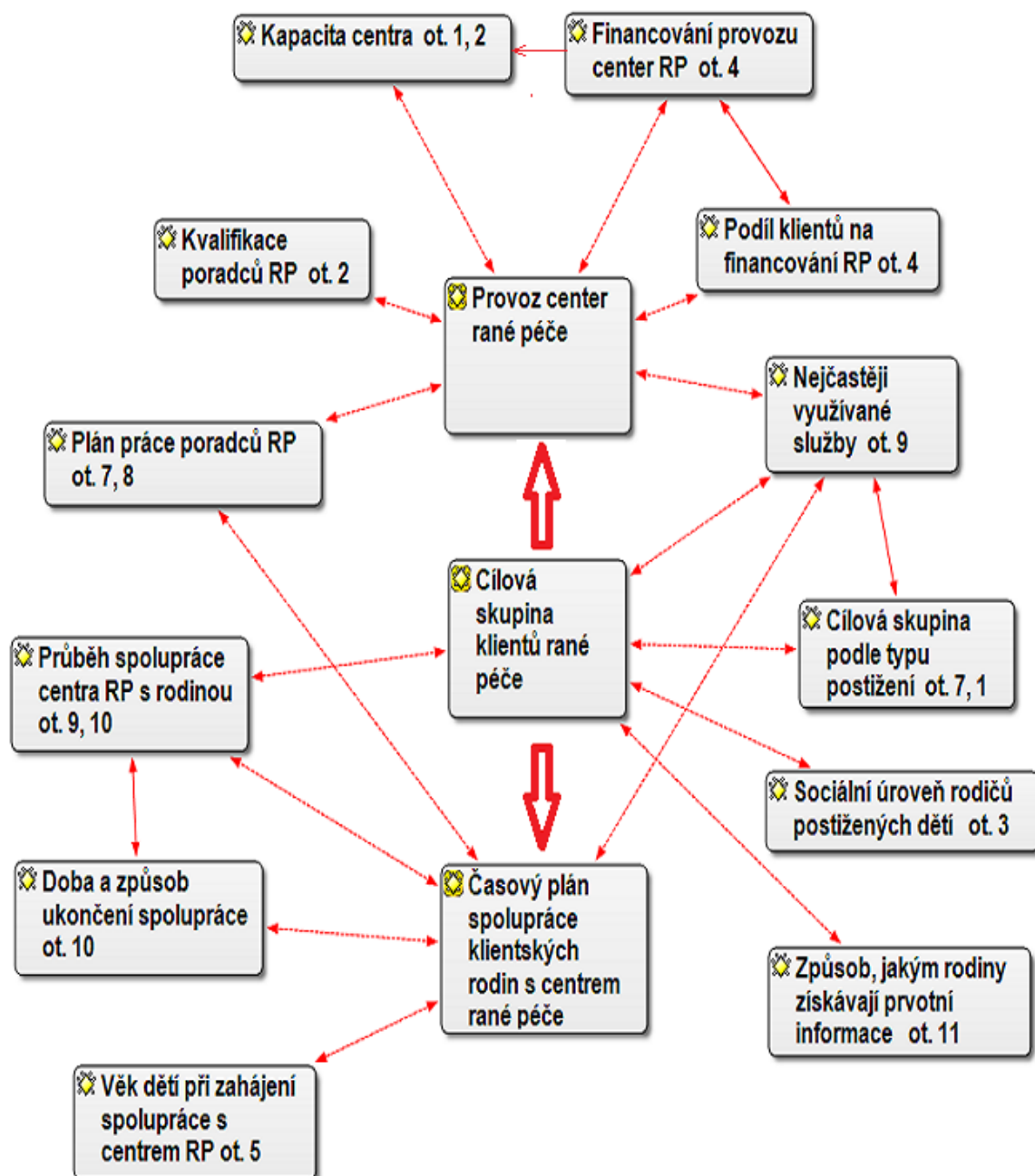
Ve fázi *axiálního kódování* znovu a novým způsobem kompletujeme data a vytváříme vazby mezi kategoriemi a subkategoriemi. Vzniká tak kompaktní pohled na sledovaný jev. (Strauss, Corbinová, 1999 in Gulová, Šíp, 2013). Během axiálního kódování budou jednotlivé subkategorie uspořádány podle příčinných a kontextových souvislostí, které budou přesněji specifikovat charakter kategorií a jejich vzájemné vazby.

Kódování bylo realizováno pomocí programu Atlas.ti. (bezplatné demo verze). (Příloha III – přehled definovaných kódů a kategorií)

Otevřené kódování



Axiální kódování



Diskuse výsledků 2. fáze - rozhovory

1. Jaká je kapacita center rané péče v regionu Praha a Středočeský kraj a jejich cílová skupina?

Všechna tři dotazovaná centra rané péče (EDA Praha 2, Ratolest Praha 2 a Diakonie Praha 5) mají v regionu Praha a Středočeský kraj maximální kapacitu **256 klientů** s různým typem postižení. Mezi jejich klientelu patří i rodiny s dětmi postiženými DMO.

V současnosti pečují podle odhadu vedoucích těchto center celkem o **94 rodin s dětmi postiženými dětskou mozkovou obrnou**. Tato kapacita je však limitována finančními prostředky, které má tato sociální služba k dispozici. Tento počet je ve všech třech případech vždy jen odhadem skutečného stavu, jelikož raná péče je službou sociální a jako taková nemají centra rané péče oprávnění zjišťovat ani jakkoliv evidovat diagnózy svých klientů.

Jak uvedla Bc. Kunzmannová z centra Ratolest, v současné době pečují o 18 rodin (bez ohledu na typ postižení). Maximální kapacita centra je však 24 klientů. Na takový počet klientů však finanční prostředky nedostačují. Z 18 klientských rodin centra Ratolest je podle odhadu Bc. Kunzmannové přibližně polovina s dětmi postiženými DMO – tedy asi **9 rodin**.

Podle odhadu Mgr. Kunové pečuje centrum rané péče Diakonie v Praze 5 z celkového počtu 97 klientských rodin (Praha + Středočeský kraj) přibližně o **15 rodin** s dětmi postiženými DMO.

Centrum rané péče EDA pečovala v roce 2013 v uvedeném regionu o 130 rodin. Z tohoto počtu bylo opět podle odhadu PaedDr. Vachulové více než polovina rodin s dítětem postiženým DMO – přibližně **70 rodin**.

V současné době tedy centra poskytují v regionu Praha a Středočeský kraj služby rané péče přibližně **94 rodinám s dětmi postiženými DMO**.

2. Jakým způsobem probíhá spolupráce center s klientskými rodinami a jakým způsobem je ukončována?

Podle poradkyně centra rané péče Diakonie v Praze 5 lze říci, že v případě rodin s tělesně postiženým dítětem je rovněž nejčastěji využívanou službou podpora motorického vývoje dítěte a poradenství při využívání rehabilitačních pomůcek. Velmi oblíbené je setkávání rodin při různých kulturních příležitostech nebo na pobytových akcích. Rodiče s mentálně postiženým dítětem rovněž nejčastěji využívají poradenství v rámci rozvoje svého dítěte, pomoc při komunikaci, ale především službu naslouchání a provázení. Spolupráce s rodinami postižených dětí je podle Mgr. Kunové zahajována výrazně dříve, než tomu bylo v minulosti. V současnosti zpravidla mezi 6. a 9. měsícem věku dítěte. Ukončení péče probíhá stejně jako v centru Ratolest s nástupem do školského zařízení nebo při dobré adaptaci rodiny.

Vedoucí centra Ratolest v Praze 10 se domnívá, že nejčastěji klienti využívají poradenství v oblasti motorického vývoje dítěte, posuzování stupně vývoje, zapůjčování vhodných pomůcek a sociální poradenství. Spolupráce s rodinami je zahajována v době mezi 4. – 12. měsícem, podle typu postižení dítěte a ukončována je nástupem dítěte do školského zařízení nebo zařazením do denního stacionáře. V případech, kdy je rodina v nastalé situaci dobře orientována, bývá spolupráce ukončena i dříve.

V případě raného centra EDA je situace poněkud odlišná. Důvodem je zaměření tohoto centra, jejichž cílovou skupinou jsou v první řadě rodiny s dětmi se zrakovým postižením a rodiny s dítětem s kombinovaným postižením, přičemž jedno z těchto postižení musí být opět zrakové. Podle zástupkyně tohoto centra je v první řadě zájem o podporu při stimulaci postiženého zraku a o podporu rozvoje kompenzačních smyslů (sluch, hmat, ..), - podle stupně postižení. Velký zájem je v tomto směru o zapůjčování pomůcek pro rozvoj smyslů. Rodiče mají také velký zájem o odbornou literaturu a pobytové akce, kde si vzájemně předávají zkušenosti a rady. Před ukončením spolupráce rodiny s centrem rané péče je jednou z nejčastěji využívaných služeb vyhledávání a provázení při výběru vhodného školského zařízení, a zajištění optimální adaptace dítěte v novém prostředí. Pro zahájení spolupráce s ranou péčí se rodiny se zrakově postiženým nebo zrakově a tělesně postiženým dítětem rozhodují dříve. Zpravidla mezi 3. a 6. měsícem věku dítěte. Existují však případy, kdy poradkyně navštíví rodiče již v porodnici. Jedná se o případy, kdy je předpokládáno narození

zrakově postiženého dítěte v důsledku dědičné nebo metabolické poruchy. Ukončení spolupráce probíhá až v případě, kdy je pro dítě vybráno vhodné školské zařízení a dítě je v novém prostředí dobře adaptováno.

3. Jak je zajišťována informovanost veřejnosti o službách rané péče?

Podle zkušeností Mgr. Kunové (Diakonie, Praha 5) rodiče získávají prvotní informace již v porodnicích, dále pak v ordinacích neurologa, na rehabilitačních pracovištích v podobě informačních letáků. Dalším informačním zdrojem jsou zpravidla webové stránky centra a zkušenosti jiných rodičů postižených dětí.

Bc. Kunzmannová (Ratolest, Praha 10) uvádí, že prvotní informace rodiče získávají z letáků v lékařských ordinacích, na sociálních odborech a logopedických ordinacích. V další fázi pak z webových stránek centra. Dále vedoucí centra Ratolest zmínila fakt, že informovanost veřejnosti i odborníků zainteresovaných v této problematice je o službách poskytovaných ranou péčí poměrně nízká. Často ani lékaři tuto informaci rodině nepodávají.

Centrum EDA (Praha 2) informuje laickou i odbornou veřejnost o poskytovaných službách propagací své práce na odborných konferencích (pro zdravotníky i sociální pracovníky), dále pak pomocí letáků distribuovanými do ordinací a čekáren pediatrů, očních lékařů, neurologů, fyzioterapeutů, do mateřských a rodinných center.

6.7.3 Interpretace a diskuse výsledků 3. fáze - dotazník

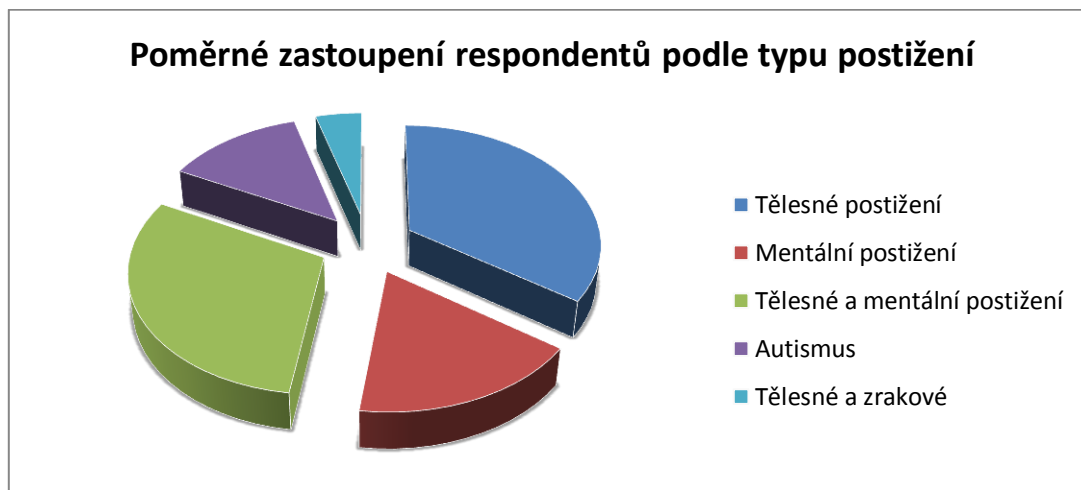
Otázka č. 1

Tabulka 6: Jsem rodič dítěte s postižením:

Jsem rodič dítěte s postižením:	Četnost	Relativní četnost (%)
Tělesným	8	34,78
Mentálním	4	17,39
Tělesným a mentálním	7	30,44
Tělesným a zrakovým	1	4,35
Tělesným a sluchovým	0	0
Smyslovým	0	0
Autismem	3	13,04
Jiným	0	0
Celkem	23	100 %

Zdroj: autor práce

Graf 3: Poměrné zastoupení respondentů podle typu postižení



Zdroj: autor práce

Nevětší podíl respondentů, kteří dotazník vyplnili, jsou rodiče pečující o dítě s tělesným postižením - 34,78%, respondentů s dětmi tělesně i mentálně postiženými odpovědělo 30,44%, podíl respondentů s dítětem mentálně postiženým je 17,39%, rodičů s dětmi s poruchou autistického spektra odpovědělo 13,04% a nejméně početná skupina dotazovaných byli rodiče s dětmi tělesně a zrakově postiženými – 4,35%.

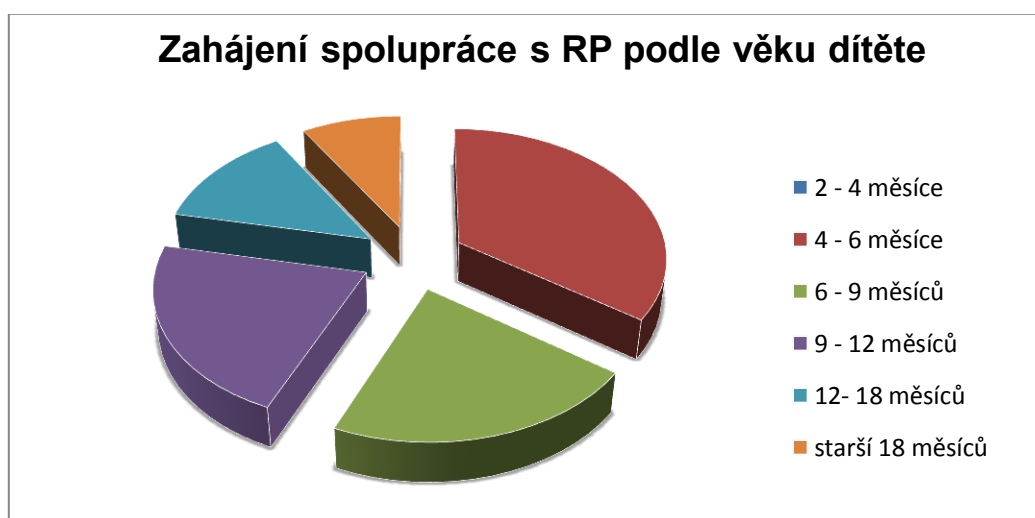
Otázka č. 2

Tabulka 7: Službu rané péče využívám od (věku dítěte)

Službu rané péče využívám od (věku dítěte)	Četnost	Relativní četnost (%)
2 – 4 měsíce	0	0
4 – 6 měsíců	8	34,78
6 – 9 měsíců	5	21,74
9 – 12 měsíců	5	21,74
12 – 18 měsíců	3	13,04
Starší než 18 měsíců	2	8,7
Celkem	23	100 %

Zdroj: autor práce

Graf 4: Zahájení spolupráce s RP podle věku dítěte



Zdroj: autor práce

Největší podíl respondentů (34,78%) odpovědělo, že s centrem rané péče spolupracuje od 4. – 6. měsíce věku dítěte. Rodin, které využívají služby rané péče od 6. – 9. měsíce věku dítěte je 21,74% a stejně velkou skupinu tvoří klienti, kteří spolupracují s ranou péčí od 9.- 12. měsíce stáří dítěte. Nejméně pak bylo těch, kteří využívají tyto služby od 12. - 18. měsíce (13,04%) a klientských rodin, které jsou v péči centra rané péče od 18 a více měsíců staří dítěte je jen 8,7%.

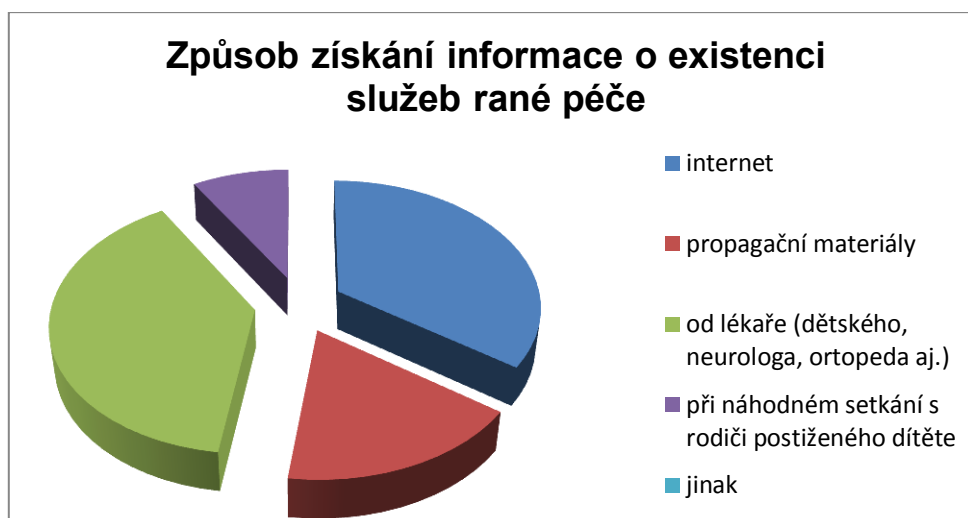
Otázka č. 3

Tabulka 8: O službách rané péče jsem se dozvěděl:

O službách rané péče jsem se dozvěděl	Četnost	Relativní četnost (%)
Z internetu	8	34,78
Z propagačních letáků (u lékaře, na úřadech aj.)	4	17,39
Od dětského lékaře, neurologa, ortopeda aj	9	37,15
Při náhodném setkání s rodiči s postiženým dítětem	2	8,68
Jinak	0	0
Celkem	23	100 %

Zdroj: autor práce

Graf 5: Způsob získání informace o existenci služeb rané péče



Zdroj: autor práce

Nejčastěji se dotazované rodiny s postiženým dítětem dozvěděly o existenci služeb rané péče od dětského lékaře nebo lékaře specialisty (39,15%), velmi často pak z internetu a webových stránek center rané péče (34,78), výrazně méně rodin (17,39%) však získalo prvotní informace o těchto službách z propagačních letáků, které centra vydávají a distribuují do čekáren ordinací lékařů a na úřady sociální péče. 8,68% oslovených rodičů získalo první informaci od jiných rodin pečujících o postižené dítě.

Otázka č. 4

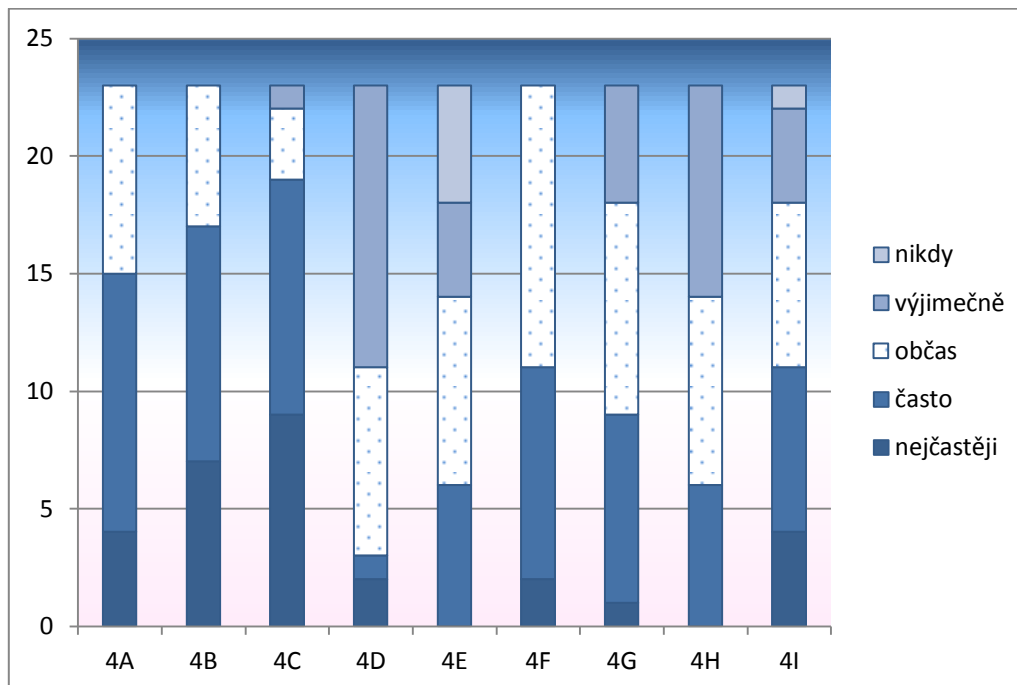
Tabulka 9: Kterou ze služeb poskytovaných střediskem rané péče využíváte nejčastěji?

	1 nejčastěji	2 často	3 občas	4 výjimečně	5 Nikdy
Naslouchání a provázení	4 / 17,4	11 / 47,8	8 / 34,8	0	0
Posuzování a podpora vývoje dítěte	7 / 30,4	10 / 43,5	6 / 26,1	0	0
Poradenství při využití rehabilitačních pomůcek	9 / 39,1	10 / 43,5	3 / 13,0	1 / 4,4	0
Sociálně právní poradenství	2 / 8,7	1 / 4,4	8 / 34,8	12 / 52,1	0
Podpora při zařazování dítěte do šk. zařízení	0	6 / 26,1	8 / 34,8	4 / 17,4	5 / 21,7
Poradenství v případě mimořádných potřeb dítěte	2 / 8,7	9 / 39,1	12 / 52,0	0	0
Získávání užitečných kontaktů	1 / 4,4	8 / 34,8	9 / 39,1	5 / 21,7	0
Přednášky/kurzy	0	6 / 23,1	8 / 34,8	9 / 39,1	0
Setkávání rodin/krátkodobé pobyty	4 / 17,4	7 / 30,4	7 / 30,4	4 / 17,4	1 / 4,4
Celkem	23				100 %

Legenda: četnost / relativní četnost (%)

Zdroj: autor práce

Graf 6: Míra využívání jednotlivých služeb rané péče



Zdroj: autor práce

Z výše uvedeného grafu vyplývá, že mezi nejčastěji využívané služby poskytované centry rané péče patří jednoznačně poradenství při využívání rehabilitačních pomůcek, dále pak posuzování a podpora vývoje dítěte a služby naslouchání a provázení (výstižně řečeno slovy Mgr. Kunové „... rodiče získávají pocit, že v tom nejsou sami“). Velmi využívanou službou je také setkávání rodin/krátkodobé pobyty. Z grafu ale naopak vyplývá, že nejméně využívaná je služba podpora při zařazování dítěte do školského zařízení. Tento fakt je ale podmíněn skutečností, že dotázáni byli současní klienti center rané péče, tedy rodiny s dětmi mladšími 4 (7) let, kteří ještě se zařazováním dítěte do MŠ nebo jiného školského zařízení nemají žádnou zkušenost.

6.8 Shrnutí a vyhodnocení výsledků průzkumu

Cílem průzkumu bylo získat odpověď na stanovené výzkumné otázky a prostřednictvím odpovědí na tyto otázky ověřit platnost definovaných hypotéz.

1. Jaká je kapacita center rané péče v regionu Praha a Středočeský kraj a jejich cílová skupina?

V první fázi průzkumu bylo zjištěno, že v letech 2009 – 2012 se regionu Praha a Středočeský kraj narodilo celkem 116 814 dětí. Podle informací uvedených v části 2.3 této práce, je prevalence DMO v populaci novorozenců 2,08/1000. Jednoduchým výpočtem tedy bylo zjištěno, že v uvedeném regionu se v letech 2009 – 2012 narodilo přibližně 243 dětí postižených DMO (242,973). Dále pak bylo v této fázi zjištěno, že v této oblasti pracují tři centra rané péče, jejichž klientelu tvoří také rodiny s dětmi postiženými DMO. Jedná se o Centrum rané péče Diakonie Praha 5, Centrum Ratolest Praha 10 a Centrum rané péče EDA Praha 2.

V druhé fázi průzkumu, ve fázi rozhovorů, bylo zjištěno, že v péči výše uvedených center rané péče je v současné době odhadem 94 rodin s dětmi postiženými DMO. Při porovnání počtu dětí postižených DMO v tomto regionu s počtem rodin se stejně postiženým dítětem, které využívají služeb rané péče (243/94), bylo zjištěno, že přibližně 149 rodin s centry rané péče nespolupracuje. Otázkou je důvod, proč tyto služby nevyužívají: dítě trpí jen lehkou formou DMO, a proto rodina pomoc rané péče nevyhledala, rodina nemá zájem, není o její existenci informována, není pro ni dostupná buď z důvodu vzdálenosti od bydliště, nebo nedostatečné kapacity. Jedním z poznatků druhé fáze výzkumu byl fakt, že jmenovaná centra rané péče mají naplněnou kapacitu, a dokonce ještě evidují pořadník čekatelů. Finanční situace jim ale ani nedovoluje kapacitu navýšit, přestože po stránce personální by počet klientů mohl být navýšen. Z výše uvedeného tedy vyplývá, že kapacita center rané péče není dostatečná.

Prostřednictvím této výzkumné otázky byla do jisté míry **ověřena platnost hypotézy č. 1: „Kapacita center rané péče v regionu Praha a Středočeský kraj není pro rodiny s dětmi postiženými DMO dostatečná.“** Je však potřeba vzít v potaz případnou

existenci dalších organizací a zdravotnických zařízení, která poskytují rodinám s postiženými dětmi podobné služby, avšak výhradně ambulantní formou, která je pro řadu rodin limitujícím faktorem. Tyto aspekty by mohly být podnětem k dalšímu zkoumání a upřesnění skutečné situace.

2. Jakým způsobem probíhá spolupráce center s klientskými rodinami a jakým způsobem je ukončována?

Výsledkem druhé části průzkumu bylo zmapování průběhu spolupráce center rané péče a rodin s postiženým dítětem a vyhodnocení míry využívání jednotlivých služeb rané péče. Z rozhovorů i výsledků vyhodnocení dotazníků vyplývá, že rodiny s postiženými dětmi zahajují spolupráci s centry RP zpravidla mezi 4. – 9. měsícem věku dítěte, v případě zrakového smyslového postižení už od 3. měsíce věku. K ukončení spolupráce dochází nejčastěji při zařazení dítěte do školského zařízení (MŠ nebo denní stacionář) nebo v okamžiku, kdy se rodina dobře orientuje v nově vzniklé životní situaci. Nejčastěji je tedy spolupráce ukončována mezi 3. – 4. (popř. 5.) rokem života.

V rámci spolupráce rodin s centry RP jsou podle zjištění plynoucích z rozhovorů i podle výsledků dotazníků nejvíce využívanými službami poradenství při využívání rehabilitačních pomůcek, posuzování a podpora vývoje dítěte, služby naslouchání a provázení a setkávání rodin při společenských akcích a na krátkodobých pobytech.

Druhá výzkumná otázka přinesla **ověření hypotézy č. 2: „Ze služeb nabízených centry rané péče využívají rodiny s dětmi postiženým DMO nejčastěji službu podpory motorického vývoje dítěte a setkávání rodin s dětmi se stejným postižením.“** Tato hypotéza byla podle předpokladu ověřena, jelikož je zřejmé, že rodiny s tělesně postiženým dítětem mají zájem zejména o podporu jeho tělesného vývoje a o s tím související služby.

3. Jak je zajišťována informovanost veřejnosti o službách rané péče?

Rodiny s postiženými dětmi jsou o existenci služeb rané péče informovány lékařem, fyzioterapeutem nebo pracovníkem úřadu sociální péče. Tímto způsobem se o RP dozvědělo necelých 40% rodin využívajících v současné době tyto služby. Téměř stejný počet (35%) dotázaných rodin si informace získalo díky internetu a webových stránek center RP. Nejméně často (17,4 %) se rodiny dozvídají o těchto službách z letáků a podobných propagačních materiálů, které centra RP distribuují do čekáren ordinací dětských lékařů, neurologů, fyzioterapeutů apod. a na úřady sociální péče.

Odpovědí na tuto výzkumnou otázku se platnost **třetí hypotézy ověřit nepodařilo**. Nelze tedy tvrdit, že „Informaci o existenci služeb rané péče získávají rodiče postižených dětí nejméně často od dětských a odborných lékařů.“ Šetření však dokazuje, že od lékařů se o službách rané péče dozvídá pouze 40% rodin s postiženým dítětem, což naznačuje, že lékaři sami nejsou dostatečně informovaní a nemají zájem jakkoliv tuto informaci rodičům předávat.

Díky těmto zjištěním se nabízí otázka, jak zlepšit informačních mechanismy, které by napomohly k rozšíření informací o existenci služeb rané péče do povědomí laické a zejména odborné lékařské veřejnosti. Pravděpodobně bylo vhodné dětské lékaře a ostatní odborníky ze zdravotnické i sociální sféry informovat na jejich pravidelných konferencích a seminářích a odpovídajícím způsobem je motivovat k předávání těchto informací rodičům postižených dětí. Vezmeme-li ale v úvahu, že již za současné situace kapacita stávajících center rané péče nedostačuje, vyvstává otázka, jakým způsobem by byla při zlepšení informovanosti veřejnosti zvýšená poptávka po službách rané péče uspokojována. Finančních prostředků je stále nedostatek a zajištění provozu těchto sociálních služeb není při současném podílu státu na jejich financování snadným úkolem.

ZÁVĚR

Tato práce přináší zmapování systému rané péče poskytované dětem postiženým dětskou mozkovou obrnou a jejich rodinám. Jedná se o péči, které je poskytována dětem od okamžiku zjištění postižení až do zařazení dítěte do školského zařízení, kdy poradenskou péči přebírá příslušné speciálně pedagogické centrum. Jedním ze stěžejních principů služeb rané péče je zlepšení kvality života postižených dětí a jejich rodin a jejich bezproblémové začlenění do běžného života. Předpokladem je včasné zahájení odpovídající terapie a intervence. Teoretická část nabízí jakousi mapu jednotlivých oblastí rané péče: medicínsko - zdravotnické, pedagogicko - psychologické i poradenské. Přehledně popisuje tradiční i ne zcela standardní možnosti terapie a intervence všech tří oblastí rané péče. Tato část práce by mohla sloužit jako studijní materiál.

Významným poznatkem ale je, že uvedené oblasti nejsou v systému rané péče dosud optimálně propojeny, a to ani formálně (legislativním zakotvením), ani prakticky. V případě rané péče, kdy je naprosto nezbytné týmové a multidisciplinární řešení konkrétních problémů, velmi limitujícím faktorem. Jasným příkladem je systém předávání informací o službách rané péče rodinám postižených dětí, který by mohl být předmětem dalšího zkoumání.

Podle mých zjištění, je systém rané péče v České republice na vysoké úrovni, zásadním omezením existence a činnosti center poskytujících tuto sociální službu je jejich financování. Paradoxem je, že služba je ze zákona bezúhradová, to znamená, že rodiny za využívání neplatí. Stát se ale současně na práci a existenci těchto center finančně podílí jen částečně. Finanční prostředky získávají z dotací MPSV, grantů krajských úřadů, malým podílem přispívají obecní úřady podle místa bydliště klientů. Významnou složkou jsou výtěžky z charitativních akcí a vlastní činnosti center. Podle výsledků praktické části této práce, je žádoucí zvýšení kapacity a rozšíření sítě těchto center, jejich finanční možnosti jim to však neumožňují. Při návštěvách center rané péče a rozhovorech s jejich vedoucími jsem setkala se skutečně fundovanými a vysoce kvalifikovanými odborníky, které svoji práci vykonávají s maximálním nasazením a nadšením. Je velká škoda, že značnou část svého úsilí, kterou by mohly věnovat dalším klientům, musí věnovat zajištění finančních prostředků pro provoz centra.

Hlavním impulsem pro vyhledání této služby ze strany rodičů je „volání o pomoc“. Ve většině případů rodičům nejvíce pomáhá vědomí, že nejsou na celý problém sami, že vedle nich stojí někdo, kdo jim pomáhá rozhodnout se, poradí v různých životních situacích, nabídne kontakty nebo je ochoten doprovodit je pomoci při jednání na úřadech nebo při návštěvách odborných lékařů. Příznivě celou situaci rodiny ovlivňuje také účast na pobytových a společenských akcích, kde se setkávají rodiny s podobným soudem a mohou vzájemně předávat zkušenosti a svěřovat se svými problémy. Díky službám poskytovaným ranou péčí získávají rodiny s postiženým dětmi pocit, že mají své místo ve společnosti, což je pro každého z nás velmi důležité.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

Seznam použitých českých zdrojů

GAVORA, P. *Úvod do pedagogického výzkumu*. 1. Vydání. Brno: Paido, 2000. ISBN 80-85931-79-6

GULOVÁ, L., ŠÍP, R. *Výzkumné metody v pedagogické praxi*. 1. Vydání. Praha: Grada Publishing, a.s., 2013. ISBN 978-80247-4368-4

HÁJKOVÁ, V. a kol. *Bazální stimulace, aktivace a komunikace v edukaci žáků s kombinovaným postižením*. 1. Vydání. Praha: Somatopedická společnost, o.s., 2009. ISBN 978-80-904464-0-3

HROMÁDKOVÁ, J. *Fyzioterapie*. 1. vydání. Praha: Nakladatelství H+H, 1999. ISBN 80-86022-45-5

HRUŠKA, J. a kol. *Komplexní systém výchovně-vzdělávací péče o děti a mladistvé s tělesným postižením*. 1. Vydání. Praha: Septima, 1995. ISBN 80-85801-47-7

CHRÁSKA, M. *Základy výzkumu v pedagogice*. 2. vyd. Olomouc: Vydavatelství Univerzity Palackého, 1998. ISBN 80-7067-798-8

JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 2. vydání. Praha: Triton, 2006. ISBN 80-7254-730-5

KÁBELE, F. *Rozvíjení hybnosti a řeči dětí s DMO*. Praha: Univerzita Karlova, 1988.

KÁBELE, F. *Tělesná výchova mládeže vyžadující zvláštní péči*. Praha: SPN. 1988

KLEKOVÁ, J. *Možnosti stimulace preverbálních a verbálních schopností vývojově postižených dětí*. Brno: Paido, 2000. ISBN 80-85931-91-5

KOLÁŘ, P. a kol. *Rehabilitace v klinické praxi*. 1. vydání. Praha: Galén, 2009. ISBN: 978-80-7262-657-1

Kolektiv autorů *Jak vypracovat bakalářskou a diplomovou práci*. 4. přepracované a rozšířené vydání. Praha: UJAK, 2012. ISBN 978-80-7452-024-2

KOMÁREK, V. *Dětská mozková obrna. Doporučené postupy pro praktické lékaře*. Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně, 2002. Projekt zpracovaný za podpory grantu IGA MZ ČR 5392-3

KUDLÁČEK, M. *Svět dětské mozkové obry. 1. Vydání. Praha: Portál, s.r.o., 2012. ISBN 978-80-262-0178-6*

LESNÝ, I. *Raná dětská mozková obrna. 1. Vydání. Praha: Státní zdravotnické nakladatelství n.p., 1959.*

LUDÍKOVÁ, L. *Kombinované vady. 1. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2005. ISBN 80-244-1154-7*

MATEJIČKOVÁ, E., ZEMKOVÁ, J. *Senzomotorická stimulace a speciální pedagogika. In: HÁJKOVÁ, V. a kol. Bazální stimulace, aktivace a komunikace v edukaci žáků s kombinovaným postižením. 1. Vydání. Praha: Somatopedická společnost, o.s., 2009. ISBN 978-80-904464-0-3*

MUNTAU, A. C. *Pediatric. 1. čes. vydání. Praha: Grada Publishing, 2009. ISBN 978-80-247-2525-3*

OPATŘILOVÁ, D. *Metody práce u jedinců s těžkým postižením a více vadami. 1. Vydání. Brno: Masarykova univerzita, 2008. ISBN 978-80-210-3819-6*

OPATŘILOVÁ, D. *Pedagogická intervence v raném a předškolním věku u jedinců s mozkovou obrnou. 2. přepracované a rozšířené vydání. Brno: Masarykova univerzita, 2010. ISBN 978-80-210-5266-6*

PIPEKOVÁ, J. et al. *Kapitoly ze speciální pedagogiky. 3. rozšířené a přepracované vydání. Brno: Paido, 2010. ISBN 978/80-7315-198-0*

PIPEKOVÁ, J., VÍTKOVÁ, M. *Terapie ve speciálně pedagogické péči. 1. vydání. Brno: Paido, 2001. ISBN 80-7315-010-7.*

SKUTIL, M. a kol. *Základy pedagogicko-psychologického výzkumu pro studenty učitelství. 1. vydání. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-778-7*

VÍTKOVÁ, M. *Pojetí integrativní školní (speciální) pedagogiky. Základy, teorie a praxe. 2. Vydání. Brno: MSD, spol. s r. o., 2004. ISBN 80-86633-22-5*

VÍTKOVÁ, M.: *Somatopedické aspekty. 2. rozšířené a přepracované vydání. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-134-0*

VOJTA, V., PETERS, A.: *Vojtův princip. 1. české vydání. Praha: Grada Publishing, a.s., 2010. ISBN 978-80-247-2710-3*

VOTAVA, J., et al. *Základy rehabilitace*. 1. vydání. Praha: Karolinum, 1997. ISBN 80-7184-385-7

ZOUNKOVÁ, I. *Fyzioterapie ve vývojové neurologii*. VOX PEDIATRIE ročník 5, 2005/10, str. 27 – 30. ISSN 1213 - 2241

Seznam použitých zahraničních zdrojů

CPIRF.ORG. *Geisinger researchers find genetic abnormalities may cause cerebral palsy CPI* [online]. Publikováno 28.1.2012 [cit. 2013-09-15]. Dostupné z : <http://www.cpirf.org/stories/category/foundation-news/news-archive>

HATOŠ, G. *Starostivosť a rozvoj ťažko viecnásobne postihnutých ľudí*. In: Vašek, Š., Vančová, A., Hatos, Gy. a kol.: *Pedagogika viecnásobne postihnutých*. 1. vydanie. Bratislava: Sapientia, 1999. ISBN 80-967180-4-5

JOHNSON, A. *Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe*. *Developmental Medicine & Child Neurology* [online]. 2002, 44: p. 633–640 [cit. 2013-05-25]. Dostupné z: <http://journals.cambridge.org/action/displayAbstract?fromPage=online&aid=120611>

TRUBÍNIOVÁ, V. *Hra – základná činnosť vplývajúca na rozvoj osobnosti dieťaťa predškolského veku*. In: *Hra a hračka*. Zborník. Bratislava: Iuventa, 1999. ISBN 80-88893-41-0.

Colver, A., Fairhurst, Ch., O D Pharoah, P. *Cerebral palsy* [online]. Publikováno 20.11.2013 [cit. 2013-12-20]. Dostupné z: <http://download.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140673613618358.pdf>

Seznam použitých internetových zdrojů

ČERVENKOVÁ, D. *Seznámení s Bobath konceptem*. [online] Sestra č.12/2006 [cit. 2013-06-20]. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/sestra/seznameni-s-bobath-konceptem-281828>

LIBÝ, P. et al. *Intratekální baclofen v léčbě spasticity a dystonie dětí s dětskou.*

[online]. Neurologie pro praxi 12/ 2011 [cit. 2013-10-10]. Dostupné z:

<http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2011/04/07.pdf>

KUČOVÁ, J., SIKOROVÁ, L. *Potřeby rodičů dětí s dětskou mozkovou obrnou.* [online]

Praktický lékař, ročník 2012/9, str. 509-512. [cit. 2013-08-28]. Dostupné z:

<http://www.prolekare.cz/prakticky-lekar-clanek/potreby-rodicu-deti-s-detskou-mozkovou-obrnou-39375>. ISSN 1805-4544

LEJČAROVÁ, A., SKÁLOVÁ, M. Vliv canisterapie na dítě s dětskou mozkovou obrnou

[online]. Časopis KONTAKT, 2009, č.1 [cit. 2013-11-14]. ISSN 1804-7122. Dostupné z:

<http://casopis->

[zsfju.zsf.jcu.cz/kontakt/administrace/clankyfile/20120328104243633698.pdf](http://casopis-zsfju.zsf.jcu.cz/kontakt/administrace/clankyfile/20120328104243633698.pdf)

MATYÁŠOVÁ, P., TUŠLOVÁ, J. *Raná péče* [online]. Praha, Společnost pro ranou péči.

[cit. 2013-10-28]. Dostupné z:

www.mpsv.cz/files/clanky/11986/Pravo_na_rodinnou_peci_posledni_verze...

PORTÁL VEŘEJNÉ ZPRÁVY. *Raná péče – 108/2006* [online]. MPSV ČR [cit. 2013-09-20]. Dostupné z:

<http://portal.gov.cz/app/zakony/zakonPar.jsp?page=3&idBiblio=62334&recShow=56&fulltext=ran~C3~A1~20p~C3~A9~C4~8De&nr=108~2F2006&part=&name=&rpp=15#parCnt>

ONDŘIOVÁ, I. et al. *Vybrané psychosociální aspekty dítěte s DMO.* Sestra [online].

06/2013 [cit. 2013-11-05]. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/sestra/vybrane->

[psychosocialni-aspekty-ditete-s-dmo-470812](http://zdravi.e15.cz/clanek/sestra/vybrane-psychosocialni-aspekty-ditete-s-dmo-470812)

VOJTA, V. *Terapie podle Vojty* [online]. [cit. 2013-09-20]. Dostupné z:

http://www.vojta.com/index.php?option=com_content&view=article&id=2&Itemid=9&lang=cs#Reflexkriechen

ULZIBAT.CZ [online]. [cit. 2013-08-20]. Dostupné z: <http://www.ulzibat.cz/>

ÚZIS. *Narození a zemřelí do 1 roku* [online]. 2009 – 2012, [cit. 2014-01-15]. Dostupné

z http://www.uzis.cz/katalog/zdravotnicka-statistika/narozeni-zemreli-do-1-roku_ ISSN: 1211-071X

SEZNAM ZKRATEK

DMO	dětská mozková obrna
RP	raná péče
CMV	cytomegalovirová infekce
HSV	herpes simplex virus
TORCH	T — toxoplazmóza, O — ostatní (syfilis, parvovirus B19, varicella aj.), R — rubeola, C — cytomegalovirus, H — herpes simplex

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1: Výskyt DMO u dvouletých, perinatálně ohrožených dětí v ČR (%) ...	16
Tabulka 2: Klasifikace DMO podle charakteru tonusové a hybné poruchy.....	18
Tabulka 3: Výskyt epilepsie u jednotlivých forem DMO.....	32
Tabulka 4: Přehled poruch řeči u dětí s DMO	35
Tabulka 5: Počet dětí narozených v reg. Praha a Středočeský kraj v letech 2009 – 2012.....	83
Tabulka 6: Jsem rodič dítěte s postižením:.....	99
Tabulka 7: Službu rané péče využívám od (věku dítěte).....	100
Tabulka 8: O službách rané péče jsem se dozvěděl:.....	101
Tabulka 9: Kterou ze služeb poskytovaných střediskem rané péče využíváte nejčastěji?.....	102

Seznam obrázků

Obrázek 1: Charakteristické držení při hemiparetické formě DMO	19
Obrázek 2: Char. držení trupu a končetin dítěte s diparetickou formou DMO.....	20
Obrázek 3: Dítě se spastickou kvadruparézou s možností asistovaného stoje.....	22
Obrázek 4: Rozsah postižení částí těla při spastických forem DMO.....	22
Obrázek 5: Lokalizace postižení podle typu dětské mozkové obrny.....	24
Obrázek 6: Ilustrační foto – canisterapie.....	56
Obrázek 7: Ilustrační foto – hipoterapie	57

SEZNAM GRAFŮ

Graf 1: Poměrné zastoupení jednotlivých forem DMO v celkovém výskytu
Graf 2: Vývojové a osobnostní oblasti člověka
Graf 3: Poměrné zastoupení respondentů podle typu postižení
Graf 4: Zahájení spolupráce s RP podle věku dítěte
Graf 5: Způsob získání informace o existenci služeb rané péče
Graf 6: Míra využívání jednotlivých služeb rané péče

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha A – Dotazník	I
Příloha B - ÚZIS: Narození a zemřelí do 1 roku (2009-1012).....	III
Příloha C - Přehled kategorií a kódů (Atlas.ti).....	V

PŘÍLOHY

PŘÍLOHA A

Dotazník

Dobrý den,

jsem studentka Univerzity J. A. Komenského, obor speciální pedagogika - učitelství, a ráda bych Vás tímto požádala o vyplnění krátkého dotazníku, který poslouží jako zdroj informací pro zpracování výzkumné části mé diplomové práce na téma „Raná péče u dětí postižených dětskou mozkovou obrnou“.

Vhodnou odpověď, prosím, zakroužkujte.

1. Jsem rodič dítěte s postižením:

- tělesným
- mentálním
- tělesným a mentálním
- tělesným a zrakovým
- tělesným a sluchovým
- smyslovým (zrakovým nebo sluchovým)
- autismem
- jiným

2. Službu rané péče využívám od (věku dítěte):

- 2 až 4 měsíce
- 4 až 6 měsíce
- 6 až 9 měsíce
- 9 až 12 měsíce
- 12 až 18 měsíce
- starší než 18 měsíce

3. O službách rané péče jsem se dozvěděl:

- z internetu
- z propagačních letáků (u lékaře, na úřadech apod.)
- od dětského lékaře, neurologa, ortopeda aj.
- při náhodném setkání s rodiči s postiženým dítětem
- jinak

4. Kterou ze služeb poskytovaných střediskem rané péče využíváte nejčastěji?

1 - nejčastěji, 2 - často, 3 - občas, 4 - výjimečně, 5 - nikdy

Naslouchání a provázení	1	2	3	4	5
Posuzování a podpora vývoje dítěte	1	2	3	4	5
Poradenství při využití rehabilitačních pomůcek	1	2	3	4	5
Sociálně právní poradenství	1	2	3	4	5
Podpora při zařazování dítěte do školských zařízení	1	2	3	4	5
Poradenství v případě mimořádných potřeb dítěte	1	2	3	4	5
Získávání užitečných kontaktů	1	2	3	4	5
Přednášky/kurzy	1	2	3	4	5
Setkávání rodin/krátkodobé pobyty	1	2	3	4	5

Děkuji za Vaše odpovědi a čas věnovaný vyplnění tohoto dotazníku.

PŘÍLOHA B

ÚZIS: Narození a zemřelí do 1 roku (2009-1012)

Narození a zemřelí do 1 roku 2009

3. Živě narození podle porodní hmotnosti, pohlaví a kraje bydliště

Porodní hmotnost v gramech						Živorodnost	Území, kraj
4000– 4499	4500– 4999	5000+	nezjištěno	Celkem	1000+		
celkem							
1 160	124	6	-	14 488	14 431	11,7	Hl. m. Praha
1 064	125	13	-	15 219	15 153	12,3	Středočeský
490	59	4	-	7 027	7 004	11,0	Jihočeský
429	52	3	-	6 412	6 393	11,2	Plzeňský
198	21	-	-	3 425	3 395	11,1	Karlovarský
561	44	3	-	9 626	9 579	11,5	Ústecký
302	25	2	-	5 206	5 178	11,9	Liberecký
427	58	3	-	6 261	6 241	11,3	Královéhradecký
375	39	4	-	5 644	5 629	10,9	Pardubický
451	61	4	-	5 447	5 422	10,6	Vysočina
996	109	6	-	13 145	13 097	11,4	Jihomoravský
532	62	5	-	7 134	7 101	11,1	Olomoucký
452	60	5	-	6 076	6 057	10,3	Zlínský
1 128	114	8	-	13 238	13 185	10,6	Moravskoslezský
8 565	953	66	-	116 346	117 865	11,3	Česká republika

Narození a zemřelí do 1 roku 2010

3. Živě narození podle porodní hmotnosti, pohlaví a kraje bydliště

Porodní hmotnost v gramech						Živorodnost	Území, kraj
4000– 4499	4500– 4999	5000+	nezjištěno	Celkem	1000+		
celkem							
1 143	128	11	129	14 792	14 600	11,8	Hl. m. Praha
1 077	148	13	56	15 212	15 105	12,1	Středočeský
440	58	4	32	6 933	6 871	10,9	Jihočeský
392	50	3	43	6 242	6 175	10,9	Plzeňský
158	17	3	27	3 313	3 263	10,8	Karlovarský
549	58	4	50	9 275	9 182	11,1	Ústecký
301	29	-	27	5 120	5 075	11,7	Liberecký
353	41	3	29	6 021	5 973	10,9	Královéhradecký
401	29	3	22	5 721	5 675	11,1	Pardubický
412	51	-	16	5 357	5 324	10,4	Vysočina
1 036	113	12	75	13 040	12 921	11,3	Jihomoravský
502	58	3	37	6 922	6 867	10,8	Olomoucký
478	63	4	39	6 106	6 042	10,3	Zlínský
974	101	5	90	13 099	12 962	10,5	Moravskoslezský
8 216	944	68	672	117 133	116 035	11,1	Česká republika

3. Živě narození podle porodní hmotnosti, pohlaví a kraje bydliště

Porodní hmotnost v gramech						Živorodnost	Území, kraj
4000– 4499	4500– 4999	5000+	nezjištěno	Celkem	1000+		
celkem							
1 035	110	10	65	13 968	13 856	11,3	Hl. m. Praha
1 024	126	11	39	14 531	14 428	11,4	Středočeský
423	42	-	18	6 379	6 335	10,0	Jihočeský
354	32	1	13	5 566	5 525	9,7	Plzeňský
151	12	1	17	3 014	2 975	9,9	Karlovarský
455	47	2	29	8 645	8 580	10,4	Ústecký
275	20	4	16	4 654	4 615	10,6	Liberecký
396	32	1	9	5 437	5 408	9,8	Královéhradecký
342	34	2	8	5 312	5 279	10,3	Pardubický
394	37	9	21	5 075	5 032	9,9	Vysočina
1 014	106	6	42	12 404	12 314	10,7	Jihomoravský
410	51	3	20	6 311	6 264	9,9	Olomoucký
421	49	4	36	5 570	5 514	9,4	Zlínský
839	92	4	44	11 807	11 721	9,6	Moravskoslezský
7 333	790	58	377	106 673	107 846	10,4	Česká republika

3. Živě narození podle porodní hmotnosti, pohlaví a kraje bydliště

Porodní hmotnost v gramech						Živorodnost	Území, kraj
4000– 4499	4500– 4999	5000+	nezjištěno	Celkem	1000+		
celkem							
1 093	123	9	89	14 176	14 035	11,4	Hl. m. Praha
989	127	12	44	14 428	14 321	11,2	Středočeský
409	49	3	37	6 655	6 583	10,5	Jihočeský
385	37	1	26	5 768	5 712	10,1	Plzeňský
151	9	2	23	2 820	2 783	9,3	Karlovarský
411	42	2	30	8 215	8 125	9,9	Ústecký
269	21	4	30	4 592	4 533	10,5	Liberecký
352	47	2	19	5 467	5 441	9,9	Královéhradecký
326	37	3	26	5 385	5 341	10,4	Pardubický
407	42	2	16	5 148	5 112	10,1	Vysočina
974	104	2	76	12 339	12 211	10,6	Jihomoravský
402	48	4	40	6 303	6 233	9,9	Olomoucký
407	51	5	30	5 493	5 450	9,3	Zlínský
795	81	2	68	11 787	11 679	9,6	Moravskoslezský
7 370	818	53	554	106 576	107 559	10,3	Česká republika

PŘÍLOHA C

Přehled kategorií a kódů (Atlas.ti)

Network View: Systém a aspekty poskytování služeb rané péče na území Prahy a Středočeského kraje

Created by: Super 2014-01-24T16:40:59

Nodes count: 15

Code Families (3):

CF: Cílová skupina klientů rané péče
CF: Časový plán spolupráce klientských rodin.
CF: Provoz center rané péče

Codes (12):

Cílová skupina podle typu postižení {8-0}
Doba a způsob ukončení spolupráce {4-0}
Financování provozu center RP {3-0}
Kapacita centra {8-0}
Kvalifikace poradců RP {5-0}
Nejčastěji využívané služby {3-0}
Plán práce poradců RP {8-0}
Podíl klientů na financování RP {2-0}
Průběh spolupráce centra RP s rodinou {8-0}
Sociální úroveň rodičů postižených rodiny {3-0}
Věk dětí při zahájení spolupráce s centrem RP {3-0}
Způsob, jakým rodiny získávají prvotní informace {4-0}

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno autora: Iveta Pěkná

Obor: Speciální pedagogika – učitelství

Forma studia: kombinované studium

Název práce: Raná péče u dětí postižených dětskou mozkovou obrnou

Rok: 2014

Počet stran textu: 107

Celkový počet stran příloh: 5

Počet titulů českých použitých zdrojů: 28

Počet titulů zahraničních použitých zdrojů: 5

Počet internetových zdrojů: 10

Vedoucí práce: Doc. RNDr. Jitka Machová CSc.