

Univerzita Hradec Králové
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky a logopedie

**Poruchy řečové komunikace u dětí se syndromem
DMO**

Bakalářská práce

Autor: Martina Roflíková
Studijní program: B7506 Speciální pedagogika
Studijní obor: Speciálně pedagogická péče o osoby
s poruchami komunikace
Vedoucí práce: doc. PaedDr. Karel Neubauer, Ph.D.

UNIVERZITA HRADEC KRÁLOVÉ

Pedagogická fakulta

Akademický rok: 2014/2015

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Martina Roflíková**
Osobní číslo: **P121104**
Studijní program: **B7506 Speciální pedagogika**
Studijní obor: **Speciálně pedagogická péče o osoby s poruchami komunikace**
Název tématu: **Poruchy řečové komunikace u dětí se syndromem DMO**
Zadávající katedra: **Katedra speciální pedagogiky**

Z á s a d y p r o v y p r a c o v á n í :

Bakalářská práce je zaměřena na problematiku poruch komunikačních schopností u dětí s DMO. Teoretická část je věnována současným poznatkům v této oblasti, vývoji pojmu dětská mozková obrna, rizikovým faktorům, příčinám, formám a možnostem terapie. Podrobně je komparována problematika poruch komunikačních schopností a reálné možnosti či předpoklady dalšího rozvoje u dětí se syndromem DMO. V praktické části je realizováno dlouhodobé individuální kazuistické šetření u dítěte s dětskou mozkovou obrnou zacílené na problematiku komunikace a spolupráce s rodiči dítěte. Šetření čerpá z osobně nabytých zkušeností a osobního kontaktu s dítětem a je zaměřeno k možnostem metod a forem pro rozvoj komunikačních schopností v rámci komplexní péče u dítěte s DMO

Rozsah grafických prací:
Rozsah pracovní zprávy:
Seznam odborné literatury:

Vedoucí bakalářské práce: **doc. PaedDr. Karel Neubauer, Ph.D.**
Katedra speciální pedagogiky

Datum zadání bakalářské práce: **20. února 2014**
Termín odevzdání bakalářské práce: **26. března 2015**

doc. PhDr. Pavel Vacek, Ph.D.
děkan

L.S.

doc. PhDr. Tibor Vojtko, Ph.D.
vedoucí katedry

dne

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně a uvedla jsem všechny použité prameny a literaturu.

V Hradci Králové dne

Poděkování

Touto cestou bych ráda poděkovala vedoucímu práce panu doc. PaedDr. Karlu Neubauerovi, Ph.D. za ochotu a odborné vedení bakalářské práce. Zároveň bych vyjádřila poděkování rodičům dítěte, kteří byli ochotni se mnou spolupracovat, umožnili mi pravidelně navštěvovat svého syna a poskytli mi všechny potřebné informace ke zpracování praktické části práce. Dále děkuji také paní PhDr. Janě Peškové, Ph.D. a paní Kristýně Hemzáčkové za poskytnutí dotazníku a možnosti konzultace výsledků komunikačního profilu Matrix.

Anotace

ROFLÍKOVÁ, Martina. *Poruchy řečové komunikace u dětí se syndromem DMO*. Hradec Králové: Pedagogická fakulta Univerzity Hradec Králové, 2015. 73 s. Bakalářská práce.

Bakalářská práce je zaměřena na problematiku poruch komunikačních schopností u dětí s DMO. Teoretická část je věnována současným poznatkům v této oblasti, vývoji pojmu dětská mozková obrna, rizikovým faktorům, příčinám, formám a možnostem terapie. Podrobně je komparována problematika poruch komunikačních schopností a reálné možnosti či předpoklady dalšího rozvoje u dětí se syndromem DMO. V praktické části je realizováno dlouhodobé individuální kazuistické šetření u dítěte s dětskou mozkovou obrnou zacílené na problematiku komunikace a spolupráce s rodiči dítěte. Šetření čerpá z osobně nabytých zkušeností a osobního kontaktu s dítětem a je zaměřeno k možnostem metod a forem pro rozvoj komunikačních schopností v rámci komplexní péče u dítěte s DMO. Cílem bakalářské práce je snaha zlepšit komunikační schopnosti dítěte s dětskou mozkovou obrnou a výběr vhodné formy alternativní komunikace.

Klíčová slova: dětská mozková obrna, vývojová dysartrie, alternativní komunikace, iPad, intratekální baclofen, komunikační profil Matrix

Annotation

ROFLÍKOVÁ, Martina. *Disorders of speech communication at children with CP syndrome*. Hradec Králové: Faculty of Education, University of Hradec Králové, 2015. 73 pp. Bachelor Thesis.

The Bachelor Thesis is directed to the problems of the communication disorders at the children with the children's cerebral palsy (CP). The theoretic part is dedicated to the contemporary findings in this sphere, development of the CP term, risk factors, causes, forms and possibilities of a therapy. The problems of the communication abilities defects are compared in details and of the real possibility or the assumptions of the next development of the children with the CP syndrome. In the practical part the long-term individual casuistic examination at the child with the CP syndrome is realized oriented to the problems of the communication and cooperation with the children's parents. The investigation draws from the personally acquired experiences and personal contact with the child and it is oriented to the possibilities of the methods and forms for the development of the communication abilities in the scope of the complex care at the child with the CP syndrome. The aim of the Bachelor Thesis is to improve the communication skills of children with cerebral palsy and selection of appropriate forms of alternative communication.

Keywords: children's cerebral palsy, dysarthria, alternative communication, iPad, intrathecal baclofen, Communication Profile Matrix

Obsah

1. Úvod.....	10
2. Dětská mozková obrna.....	12
2.1 Definice.....	12
2.2 Vývoj pojmu dětská mozková obrna	12
2.3 Etiologie.....	14
2.4 Formy DMO	15
2.4.1 Spastické formy	15
2.4.2 Nespastické formy	16
2.5 Symptomatologie	17
2.5.1 Poruchy hybnosti	17
2.5.2 Smyslové vady	18
2.5.3 Poruchy sluchu.....	19
2.5.4 Epilepsie.....	19
2.5.5 Mentální retardace	19
2.5.6 Poruchy řeči a dýchání.....	20
2.6 Raná intervence a terapie	20
3. Poruchy řečové komunikace u dětí s DMO	21
3.1 Vývojová dysartrie.....	22
3.1.1 Etiologie.....	23
3.1.2 Symptomatologie	24
3.1.3 Terapie	26
3.1.4 Prognóza	29
3.2 Rozvíjení řeči a hybnosti	29
4. Alternativní a augmentativní komunikace.....	31
4.1 Dělení metod AAK	32
4.2 Tablet	32
4.2.1 Aplikace GoTalk NOW	33
4.3 Metodika práce s iPadem	33
5. Výzkumná část.....	34
5.1 Metody a cíle výzkumné části	35
5.2 Kazuistika	35
5.3 Vlastní šetření	54
5.3.1 Komunikační profil Matrix	59
5.3.2 Výsledky komunikačního profilu Matrix	62
5.3.3 Dotazník k popisu záměrného komunikačního chování dítěte	62

6. Závěr	68
7. Literatura.....	70

1. Úvod

„Komunikace je jednou z nejdůležitějších životních potřeb člověka, jež zaujímá významnou roli, mimo jiné v rámci rozvoje jeho osobnosti. Komunikace je v podstatě procesem, jenž je založen na neustálém koloběhu informací mezi komunikujícími. Při komunikaci dochází ke střídání rolí komunikátora (toho, kdo komunikaci iniciuje) a komunikanta (toho, kdo komunikátorovi v daném momentu naslouchá). Vrcholnou formou interpersonální komunikace je komunikace prostřednictvím slov, tj. komunikace verbální“ (Bendová, 2011, s. 7).

Komunikace je nezbytnou součástí každodenního života člověka ve společnosti. Prostřednictvím komunikace můžeme vyjadřovat svoje myšlenky, přání, potřeby, ale i navazovat mezilidské vztahy. Osoby se zdravotním znevýhodněním mají stejné komunikační potřeby jako osoby bez postižení. Avšak jejich znevýhodnění může být zdrojem komunikačních bariér. Osoby s narušenou komunikační schopností mohou svoje znevýhodnění kompenzovat díky systémům alternativní a augmentativní komunikace. V současné době je dostupná široká řada technických pomůcek alternativní komunikace, které se neustále zdokonalují. Mezi využívané technické pomůcky můžeme zařadit především tablety. Tablety mohou být účinnou pomůckou při rozvoji komunikačních schopností osob se zdravotním znevýhodněním. Během praxí, které jsem v rámci studia absolvovala, jsem měla možnost pracovat s několika dětmi s dětskou mozkovou obrnou. Proto hlavním důvodem při výběru tématu bakalářské práce byl zejména osobní zájem o tuto problematiku.

Bakalářská práce je rozdělena na část teoretickou a praktickou. Teoretická část obsahuje celkem tři kapitoly. První kapitola pojednává o problematice dětské mozkové obrny. Ve druhé kapitole teoretické části jsou popsány poruchy řečové komunikace, podrobněji se práce věnuje vývojové dysartrii. Dále se kapitola věnuje zásadám pro rozvíjení řeči a hybnosti. Třetí kapitola teoreticky definuje alternativní a augmentativní komunikaci a dále se věnuje využití tabletu v rámci AAK. Tablet je poměrně novou a moderní pomůckou, kterou mohou využívat osoby s narušenou komunikační schopností. Prostřednictvím tabletu je možné stahovat různé aplikace, které lze využít při komunikaci.

Čtvrtá kapitola je tvořena praktickou částí, ve které bylo realizováno dlouhodobé individuální kazuistické šetření u dítěte s DMO. Šetření čerpá především ze zkušeností získaných během osobního kontaktu s dítětem. Praktická část se zabývá zpracováním případové studie dítěte s DMO, zhodnocením komunikace mezi rodiči a dítětem s DMO a výběrem vhodné formy alternativní komunikace. K volbě formy alternativní komunikace byl využit také komunikační profil Matrix. Za hlavní metody pro zpracování výzkumu byl vybrán rozhovor s rodiči, pozorování a analýza lékařské dokumentace. Hlavním cílem bakalářské práce je snaha zlepšit komunikační schopnosti dítěte s dětskou mozkovou obrnou a výběr vhodné formy alternativní komunikace.

2. Dětská mozková obrna

Kapitola popisující dětskou mozkovou obrnu (DMO) je věnována definici pojmu, historickému vývoji termínu dětská mozková obrna a možným příčinám vzniku poruchy. Dále jsou zde popsány i jednotlivé formy DMO, přidružené poruchy a závěr kapitoly je věnován rané intervenci a terapii.

2.1 Definice

Lesný a kol. (1972, s. 9) vymezují dětskou mozkovou obrnu jako „*hybné poruchy centrálního původu vzniklé v dětství, ale jejich časové, rozsahové, ale i etiologické ohraničení je dost nejasné, ba sporné.*“

Dvořák (2001) definuje DMO jako označení pro různé stavy rozdílných stupňů, pro které je charakteristickým příznakem porucha centrální regulace hybnosti. Porucha hybnosti vzniká na základě poškození nezralého mozku během doby pre-, peri- a časně postnatální.

„Dětská mozková obrna je trvalé a nikoli neměnné postižení hybnosti a postury. Je následkem neprogresivního defektu nebo léze nezralého mozku. Léze mozku, které způsobují DMO, jsou rozmanité a projevují se jednotlivými syndromy. Způsob poškození mozku souvisí se stupněm nezralosti dítěte v období působení inzultu. Léze vznikající před 20. týdnem gestačního věku vedou k malformacím mozku. Poškození mezi 26. – 30. týdnem gestace způsobují především léze bílé hmoty v periventrikulárních okrcích a vedou k periventrikulární leukomacii“ (Kraus, 2005, s. 67).

2.2 Vývoj pojmu dětská mozková obrna

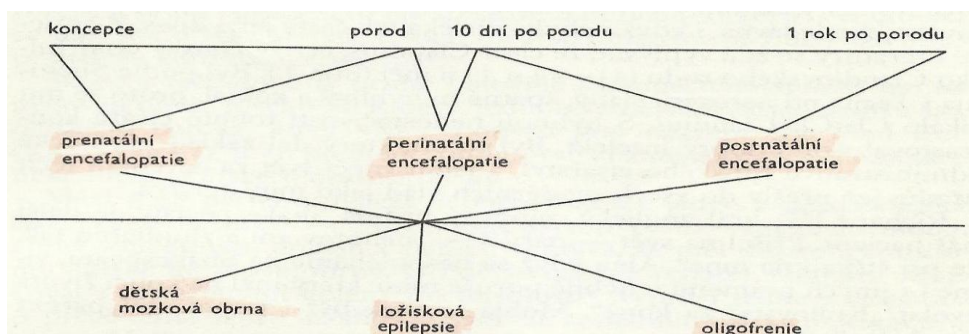
Dětská mozková obrna se objevuje již od starověku. V dějinách ji můžeme zaznamenat i u mnoha významných osobností (např. římský císař Claudius, anglický král Richard III. nebo básník Byron). První zmínky o DMO lze hledat i v dílech italského anatoma G. Morgagniho (1682 – 1771). V roce 1827 Cazanville poprvé popsal hemiparetickou formu (Lesný, 1959).

Okolo roku 1840 popsal podrobně DMO (konkrétně diparetickou formu) chirurg James Little a propůjčil jí název Littleova choroba. Tento název se používal až do konce 40. let 20. století. Little a následně i další lékaři považovali komplikovaný a těžký porod za příčinu vzniku DMO. Littleův názor následně odmítl rakouský chirurg Sigmund Freud. Ve své studii z roku 1916 Freud formuluje domněnku, že těžký a komplikovaný porod je pravděpodobně ukazatelem závažné poruchy, jejíž vznik můžeme hledat již v době těhotenství matky. Neurofyziologické výzkumy později potvrdily Freudovu hypotézu (Kudláček, 2012).

V Československu se delší dobu objevoval problém, jak pojmenovat celé onemocnění. V anglosaské terminologii byla dětská mozková obrna označována jako „*cerebral palsy*“ (mozková obrna) nebo „*infantile cerebral palsy*“ (dětská mozková obrna). Francouzská terminologie používala termín „*encéphalopathies infantiles*“ (dětské encefalopatie). Užití francouzského označení volila i ruská literatura, která používala názvosloví „*detskij encefalit*“ (Lesný a kol., 1972).

V letech 1950 - 1952 se v Československé republice (ČSR) vytvářela vlastní terminologie pro pojmy dětské neurologie. Tehdy se pro postižení mozku, které vzniká z perinatálních příčin, využíval termín „*perinatální encefalopatie*“. K postižení mozku nedocházelo jen v perinatálním období, ale i během postnatálního a zejména pak prenatalního období. Postupně docházelo k přijetí anglosaské terminologie téměř na celém světě. V důsledku toho byl v roce 1959 přijat termín, který byl srovnatelný se vžitými názvy ve světě. Začal se používat pojem „*raná dětská mozková obrna*“, který byl později na radu Ústavu pro jazyk český ČSAV zkrácen na název „*dětská mozková obrna*“. Pro poruchy mozku, které mají svůj počátek v době od porodu do 10 dnů po něm, byl ponechán výraz „*perinatální encefalopatie*“ (Lesný a kol., 1972).

Tuto terminologii lze znázornit na následujícím schématu:



Obrázek č. 1 Vztah DMO k jednotlivým etiologickým skupinám; převzato z Lesný a kol. (1972, s. 11).

Toto schéma ukazuje postižení mozku v jednotlivých obdobích, během kterých může dojít ke vzniku prenatální, perinatální nebo postnatální encefalopatie. Ta se může následně projevit zejména jako porucha hybná, z velké části záchvatová či jako porucha převážně mentálních funkcí. Poruchy se mohou kombinovat, ale pod dětskou mozkovou obrnu řadíme případy, kde je v popředí hybná porucha (Lesný a kol., 1972).

V poválečné odborné literatuře se zmínky o dětské mozkové obrně objevují od roku 1952, což se pojí i s velmi časným vznikem samostatného oboru dětské neurologie. V roce 1957 byla v Thomayerově sbírce vydána studie o „*některých onemocněních perinatálního původu*“. A v roce 1959 byla vydána monografie Raná dětská mozková obrna¹. V monografii Raná dětská mozková obrna byla použita jednoduchá klasifikace DMO, a to na formu diparetickou, hemiparetickou, dyskinetickou a hypotonickou. Jako zvláštní typ byl uveden tzv. „*opozděný vývoj centrální nervové soustavy*“. S novými poznatky byla v průběhu let klasifikace upravena (Lesný a kol., 1972).

2.3 Etiologie

Dle Vítkové (2010) můžeme příčiny DMO rozdělit na:

- **prenatální** – veškeré infekce matky během prvních měsíců těhotenství, v pokročilejším stadiu těhotenství to mohou být oběhové poruchy matky,

¹ Autorem studie a publikace je Ivan Lesný

kteře mohou způsobit nedostatečné okysličení plodu – zvláště pak mozku (fetální hypoxie);

- **perinatální** – nedonošenost, porodní asfyxie, komplikované protražované porody či přenošenost;
- **postnatální** – veškeré infekce zejména do šesti měsíců, pokaždé se jedná o postižení nezralého mozku dítěte.

2.4 Formy DMO

DMO můžeme rozdělit na formy spastické a nespastické. Spastické formy DMO lze charakterizovat jako ty, u kterých se objevuje zvýšený svalový tonus (napětí). Jedná se o projev poruchy hybné regulace mozkového nebo míšního původu. Spastická obrna může u DMO zasáhnout obě dolní končetiny, všechny čtyři končetiny nebo polovinu těla. Jedná se tedy o *diparetickou*, *kvadruparetickou*, nebo *hemiparetickou* formu (paréza = obrna, ochrnutí). U nespastických forem DMO se neobjevuje zvýšené svalové napětí (Lesný, 1977).

2.4.1 Spastické formy

A. Diparetická forma

Ochrnutí obou dolních končetin označujeme jako diparetickou formu. Může se jednat o typ „*klasický*“ nebo „*paukospastický*“. S klasickou formou se pojí stažení lýtkových svalů, ohýbače kolena, kyčlí a svalů, které se podílejí na přitažení stehen k sobě. Stažené lýtkové svaly omezují došlápnutí na celé chodidlo a pacient díky tomu chodí po špičkách. V důsledku stažených kyčlí mají pacienti problémy rozkročit nohy (chůze je nůžkovitá) a nemohou natáhnout bérce v kolenou (chůze s ohnutými koleny). Pro klasickou formu je také typický strabismus. U paukospastické diparetické formy se nevyskytuje stažení kyčlí a spasticky zvýšené napětí jiných svalů je nižší (Lesný, 1977).

B. Hemiparetická forma

Ochrnutí obou levých nebo obou pravých končetin nazýváme jako hemiparetickou formu (hemi = polovina). Pro dolní končetiny je charakteristické stažení lýtkových svalů, horní končetina bývá ohnuta v loketním kloubu a otočena hřbetem předloktí

a ruky směrem vzhůru. Prsty a ruka mohou být ohnuty směrem dolů, a palec bývá přitažen k dlani (Lesný, 1977).

Vítková (1998) uvádí, že při postižení pravé hemisféry bývá kognitivní kapacita lehce subnormální (průměrný inteligenční kvocient (IQ) 90), převažuje verbální složka. U dětí s postiženou levou hemisférou se téměř u poloviny neobjevují kognitivní poruchy. U druhé poloviny bývá inteligence nižší - nejčastěji v oblasti lehké mentální retardace (průměrné IQ 65). Rozdíl mezi verbální a názorovou složkou není patrný.

C. Kvadruparetická forma

Pro kvadruparetickou formu je charakteristické spastické ochrnutí všech čtyř končetin. Tato forma může vzniknout zdvojením diparetické formy (zde jsou převážně postiženy dolní končetiny) nebo zdvojením hemiparetické formy (převaha postižení horních končetin). Zřídka se může vyskytnout i triparetická forma, kdy dochází k postižení tří končetin (Kábele, 1986).

Vítková (1998) udává, že u kvadruparetické formy DMO je vzhledem k dalšímu kognitivnímu rozvoji prognóza nejméně příznivá.

Dle Krause (2005) se jedná o nejtěžší formu DMO. Charakteristická je oboustranná spasticita zejména horních končetin. Téměř vždy se s kvadruparézou pojí i těžká mentální retardace. Kvadruparetická forma DMO tvoří přibližně 5% případů a spolu s ní se pojí i závažný problém, protože postižené dítě je zcela závislé na péči a pomoci rodiny. V klinickém obrazu převládá těžká retardace. Novorozenecké reflexy jsou výrazně výbavné, předčasně se vytrácí reflexní úchop na dolních končetinách a na rukou je patrný tonický úchop. U dětí s kvadruparetickou formou DMO je hlavním problémem výživa a prevence aspirace. Dále se objevují i poruchy oromotorických funkcí a epilepsie.

2.4.2 Nespastické formy

A. Hypotonická forma

Hypotonická forma (chabá obrna) bývá obvykle zřetelnější na dolních končetinách. Objevuje se v kojeneckém věku a později se zpravidla mění na spastickou nebo

dyskinetickou formu. Pokud zůstává, bývá doprovázena těžkou mentální retardací. Pro tuto formu je charakteristické snížené svalové napětí (Kábele, 1986).

B. Dyskinetická forma

Pro dyskinetickou formu se dříve užívalo označení extrapyramidová. Tento typ DMO doprovází nepotlačitelné mimovolní pohyby, které se objevují většinou u každé snahy o volní pohyb. Jedná se o pohyby atetotické, balistické, choreatické nebo myoklonické (Vítková, 1998).

C. Rigidní forma

Forma DMO, která je doprovázena zvýšením svalového napětí. Toto zvýšení je trvalé a neovlivnitelné pasivními pohyby. V raném věku se tato forma vyskytuje vzácně, později se mění na jinou formu (Kábele, 1986).

D. Mozečková forma

Mozečková forma se vyznačuje snížením svalového napětí a poruchami koordinace pohybu. Lesný tuto formu neřadí mezi ostatní, ale staví ji jako samostatný syndrom (Kábele, 1986).

2.5 Symptomatologie

Se syndromem DMO se často pojí poruchy chování (přibližně 50 %), poruchy duševního vývoje a pokles intelektu (asi 66 %), epileptické záchvaty (15 – 70 %), poruchy řeči (více než 50 %) či smyslová postižení (Vítková, 1998).

2.5.1 Poruchy hybnosti

U dětí s DMO bývají nejzávažnější poruchy hybnosti, zejména pak motoriky (pohybové a mluvní). V neurologické charakteristice dětí s DMO se nejčastěji uvádějí následující poruchy (Vítková, 1998).

- **Spasticita:** trvale zvýšené svalové napětí, které omezuje, až znemožňuje pohyby. Svalový tonus i reflexy jsou zvýšeny.
- **Hypotonie:** svalový tonus i reflexy jsou sníženy. Celkové držení těla bývá ochablé až bezvládné. Spolu s hypotonií se pojí i porucha citlivosti. Objevuje

se pouze v kojeneckém věku a později se mění na spastický nebo dyskinetický syndrom.

- **Dyskineze:** charakteristické jsou nepotlačitelné mimovolní pohyby (atetotické, choreatické, balistické nebo myoklonické).
- **Hypokinetický syndrom:** vzniká narušením vnitřní části čočkovitého jádra mozku (tzv. pallida). Hlavním projevem je hypomimie až amimie (nedostatek mimiky). Obličej dítěte bývá bez výrazu. Smích, pláč, hněv a další projevy nedoprovázejí typické mimické pohyby.
- **Atetotický syndrom:** vzniká poškozením podélného proužku bílé hmoty mozku (tzv. striata). Pro tento syndrom jsou typické vlnité, červovité nebo hadovité pohyby, které vznikají spontánně nebo při každém i sebemenším podnětu. Pohyby mohou být natolik výrazné, že někdy narušují i chůzi.
- **Choreatický syndrom:** objevuje se během poškození striata současně s poruchou korových oblastí. Charakteristické jsou intenzivní trhavé, prudké a neuspořádané pohyby, které mívají malý rozsah. Tento syndrom narušuje volní pohyby, ale nejsou úplně znemožněny.
- **Balistický syndrom:** projevem jsou rychlé pohyby většinou celých končetin.
- **Myoklonický syndrom:** typické jsou drobné a trhavé záškuby svalstva.

Výše zmíněné poruchy hybnosti se u jednotlivých forem DMO vyskytují v různém stupni i kombinaci. Pro všechny formy je typický opožděný nebo omezený vývoj hybnosti, který často doprovází i opožděný nebo omezený rozumový vývoj. Poruchy hybnosti může doprovázet i epileptický syndrom (Vítková, 1998).

2.5.2 Smyslové vady

Vítková (1998) uvádí, že vadu zraku má až polovina dětí se syndromem DMO. Jako jedna z nejčastějších vad se udává šilhání (strabismus). Při pohledu vpřed nejsou předozadní osy obou očí rovnoběžné. Pokud není léčba zahájena včas, může dojít ke vzniku tupozrakosti (amblyopie). V mozku dochází k potlačení vjemu šilhajícího oka (jinak by bylo vidění dvojitě). U tupozrakého oka je snižená zraková ostrost, kterou nelze korigovat pomocí brýlí. Během předškolního věku můžeme tupozraké oko cvičit, pokud dojde k zakrytí zdravého oka okluzorem. Okohybné poruchy se nejčastěji pojí s diparetickou formou DMO.

2.5.3 Poruchy sluchu

Ani poruchy sluchu nejsou vzácné. Přibližně se uvádí jeden případ na 14 – 31 dětí. Poruchy bývají nejčastěji centrálního původu (vznikají tedy poškozením sluchové dráhy nebo sluchového korového pole - poškození mozkové kůry spánkového laloku). Nejčastěji se pojí s dyskinetickou formou DMO (Kraus, 1977).

2.5.4 Epilepsie

I epilepsie se často pojí s DMO. Nejčastěji se objevuje u formy kvadruparetické a hypotonické (Klenková, 2006).

„Hovoříme o ní jako o nemoci tehdy, dochází - li k opakovaným epileptickým záchvatům (paroxysmům). Záchvatem se rozumí klinický projev, který je výsledkem paroxysmálního, rytmického a synchronizovaného výboje určité části korových neuronů“ (Jankovský, 2006, s. 44).

Epileptické záchvaty se u dětí projevují různorodým způsobem. Mezi velmi časté příznaky můžeme uvést poruchy vědomí, ztrátu svalového napětí, křeče, zvracení, pocení, atd. Nejčastější jsou myoklonické záchvaty (objevují se záškuby různorodé síly a umístění) a tzv. absence - zhruba 5 vteřinové zahledění (Jankovský, 2006).

Kraus (2005) uvádí četnost výskytu epilepsie u syndromu DMO, která se pohybuje okolo 15 až 55%. U jednotlivých forem se vyskytují i různé typy záchvatů.

2.5.5 Mentální retardace

Mentální retardaci doprovází vznik poškození centrální nervové soustavy během prenatalního, perinatálního nebo časně postnatálního období. Podle 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN) můžeme rozlišit lehkou mentální retardaci (IQ 50 – 69), středně těžkou mentální retardaci (IQ 35 – 49), těžkou mentální retardaci (IQ 20 – 34) a hlubokou mentální retardaci (IQ pod 20). Postižení kognitivních schopností bývá nerovnoměrné, nejčastěji se projevuje výrazné opoždění vývoje řeči a verbálních schopností (Klenková, 2000).

Intelekt bývá nejčastěji narušen u formy hypotonické a kvadruparetické. Naopak nejmenší výskyt se objevuje u formy hemiparetické a dyskinetické (Klenková, 2006).

2.5.6 Poruchy řeči a dýchání

U více než poloviny dětí se s poruchami hybnosti pojí i poruchy řeči. Poruchy řeči bývají různého stupně, od lehkých poruch artikulace až po celkovou neschopnost artikulace. U spastických forem je dýchání mělké a křečovitě. Pro hypotonickou formu je charakteristická malá kapacita dýchání. Rytmus dýchání bývá plynulý, avšak může být narušován škubavými pohyby (Vítková, 1998). Poruchám řeči bude podrobněji věnována 3. kapitola.

2.6 Raná intervence a terapie

Opatřilová (2010) hovoří o rané intervenci a vychází ze základu poradenských služeb, které mají svůj počátek v USA v 60. letech 20. století. Během raného věku je důležitá podpora rodiny a hlavně dítěte, které má speciální potřeby. Snažíme se co nejvíce zamezit možným důsledkům postižení v biologické, sociální a psychické oblasti vývoje dítěte.

„V České republice je raná intervence legislativně zakotvena v Zákonu o sociálních službách (Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb.) jako raná péče (poskytována pracovišti rané péče) a ve vyhlášce č. 72/2005 o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních jako včasná intervence (poskytovaná SPC pro děti s tělesným a mentálním postižením)“ (Opatřilová, 2010, s. 22).

„Efektivní léčba dětí s tělesným, resp. motorickým, postižením by měla být ucelená (propojená, komplexní) a interdisciplinární. Vyžaduje totiž týmovou spolupráci všech specialistů, kteří se jí zabývají (odborných lékařů, speciálních pedagogů, psychologů, fyzioterapeutů, ergoterapeutů, sociálních pracovníků, aj.), ale také spolupráci rodičů dítěte s postižením“ (Jankovský, 2006, s. 55).

Pro efektivní léčbu je důležitá včasná diagnostika, která je základem pro realizaci příslušných terapeutických postupů. Při léčbě DMO jsou nezbytné léčebné prostředky rehabilitace. Medikamentózní léčba by měla být spíše možností doplňkovou, která se uplatňuje při přidružených onemocněních (např. léčba epilepsie). Při ortopedických problémech lze využít ortopedické léčebné (chirurgické) zásahy. Většinou se jedná o prodloužení šlach, uvolnění flexorů kyčle nebo adduktorů

stehna. Důležitou součástí uceleného systému rehabilitace dítěte s DMO je také edukace. V procesu edukace záleží především na mentálních dispozicích dítěte (Jankovský, 2006).

3. Poruchy řečové komunikace u dětí s DMO

Následující kapitola popisuje poruchy řečové komunikace, které se pojí s dětskou mozkovou obrnou. Velká pozornost je věnována vývojové dysartrii, jejím projevům, typům a možnostem terapie. V závěru kapitoly jsou uvedeny zásady rozvíjení řeči a hybnosti.

Vývoj řeči u dětí se syndromem DMO je různorodý. V lehčích případech se objevuje opožděný vývoj řeči, u těžších případů může být vývoj řeči až omezený (Klenková, 1997).

Již během kojeneckého období se projevují těžkosti se sáním a dýcháním. Výjimečně se u těchto dětí objevuje broukání, dále je častá absence hry s končetinami, mluvidly i pudového žvatlání (Klenková, 1997).

U syndromu DMO dochází k narušení jednotlivých jazykových rovin. Na rušivém rozvíjení **lexikálně – sémantické rovin** se podílejí omezené možnosti motoriky. **Morfologicko – syntaktická rovina** bývá výrazně omezena, pokud se s DMO pojí také mentální retardace. Objevuje se narušení gramatické stavby řeči. U **foneticko – fonologické rovin** se projevuje omezený nebo opožděný vývoj artikulace, dále i schopnost automatizace řeči bývá narušena. Ani schopnost **fonematické diference** se u dětí s DMO nerozvíjí správně. V důsledku omezení hybnosti nemůže dítě adekvátně reagovat na slyšené zvuky (např. otočením hlavy) a vytváří tak namáhavě asociace mezi zvuky a jejich zdroji. Rušivé rozvíjení **pragmatické rovin** se promítá do komunikační bariéry. Děti s DMO projevují většinou komunikační záměr, ale jeho realizace je v důsledku narušení motoriky ztížena (Lechta, 2008).

V důsledku postižení svalstva řečových orgánů dochází k narušení i složek mluvního projevu – dýchání, artikulace, fonace, plynulost a koordinace mluvního projevu. **Poruchy dýchání** (respirace) se pojí se spastickou i nespastickou formou DMO. Pro

spastické formy je charakteristické křečovité a mělké dýchání, výdechový proud je nedostatečný. U dyskinetické formy se objevuje narušení koordinace dýchacích svalů. **Poruchy tvorby hlasu** (fonace) jsou typické pro většinu těžších forem DMO. Hlas je nejčastěji tichý a nevýrazný. Pokud dítě vynaloží výrazné úsilí, bývá hlas tlačенý až nadměrně hlasitý. Pro **poruchy modulačních faktorů** (dysprozódie) je u DMO příznačné narušení tempa řeči, výšky, síly a přízvuku, který omezuje srozumitelnost řeči (Klenková, 2006).

Klenková (2006) uvádí, že pro děti se syndromem DMO jsou typické následující symptomatické poruchy řeči:

- **dysartrie** – nejtypičtější porucha řeči pojící se s DMO;
- **opožděný nebo omezený vývoj řeči** – může se objevit i totální nemluvnost;
- **koktavost, breptavost** – pojí se zejména se spastickou formou DMO;
- **hyponazalita** (otevřená huhňavost);
- **narušené koverbální (nonverbální) chování** – jsou obrazem celkové motoriky;
- **mutismus**;
- **poruchy polykání** – objevuje se narušení polykacího reflexu a zvýšený slinotok (hypersalivace); ústní uzávěr u dětí s DMO je chybný, dítě nedokáže udržet spojené zuby a rty.

3.1 Vývojová dysartrie

Dysartrie představuje narušení artikulace jako celku, které vzniká při organickém poškození centrální nervové soustavy (CNS). Kromě globální poruchy hláskování se s dysartrií v různé míře pojí poruchy fonace, respirace, rezonance a prozódie (Cséfalvay, 2003).

Dvořák (2001) definuje dysartrií jako vývojové i získané obtíže při hláskování a výslovnosti. Obtíže mívají neměnný charakter. S dysartrií se nepojí poruchy porozumění řeči ani poruchy vnitřní řeči. Porucha je způsobena poškozením mozku a mozkových drah, což je jedním z příznaků DMO, ale může se objevit i samostatně.

Předpona (dys -) neoznačuje, zda se jedná o vývojovou nebo získanou poruchu, ale označuje míru poruchy. Pokud se jedná o lehkou až těžkou poruchu celkové artikulace, užíváme označení dysartrie a pro úplnou neschopnost artikulace volíme termín anartrie. Poškození CNS, které doprovází porucha procesu artikulace, může mít různorodou etiologii a může postihnout různé úrovně CNS – od kortikálních až po periferní léze (Cséfalvay, 2003).

Dysartrie zahrnuje skupinu typů či syndromů poruch řeči, které jsou způsobeny obtížemi ve svalové kontrole řečových mechanismů, a řadíme je do okruhu motorických řečových poruch – Motor Speech Disorders. Vývojová dysartrie zahrnuje poruchy vzniklé od počátku vývoje organismu na základě organického poškození CNS dítěte. Nejčastěji se proto pojí se skupinou dětí narozených s projevy dětské mozkové obrny (Neubauer, 2007).

3.1.1 Etiologie

Vznik poruchy řečové komunikace se často pojí s organickým poškozením CNS. V oblasti vývojových poruch u dětí se dysartrie pojí s dětskou mozkovou obrnou, traumatickým poškozením mozku po úraze a následky nádorových onemocnění mozku dítěte v raném věku. Mezi další časté příčiny vzniku dysartrie patří úrazy hlavy, mozku a mozkové nádory (Neubauer, 2007).

Klenková (2006) uvádí, že k poškození mozku a jeho drah a následném vzniku dysartrie může dojít za těchto příčin:

- **v prenatálním období** – infekční onemocnění matky, úrazy matky, krvácení do mozku plodu při nedostatku vitamínu K, nedonošenost různého stupně nebo Rh-nekompatibilita;
- **v perinatálním období** – nedostatek kyslíku (asfyxie) během porodu;
- **v postnatálním období** – encefalitida, meningitida, intoxikace v prvních měsících života;
- **v pozdějším věku** – cévní onemocnění, nádory, zánětlivá onemocnění, degenerativní onemocnění CNS, atd.

3.1.2 Symptomatologie

Klasifikace jednotlivých typů vývojové dysartrie souvisí s názvy jednotlivých neurologických syndromů přítomných v rámci DMO (Neubauer, 2007).

A. Spastický typ vývojové dysartrie (pyramidová dysartrie)

Pyramidová dysartrie je spojena s poruchou centrálního motorického neuronu a nejčastěji se objevuje u spastické formy DMO. Narušení řečového projevu se projevuje v oblasti cílené kontroly dýchání a velofaryngeálního uzávěru. Typické jsou poruchy rytmu mluvy, činnosti jazyka a rtů. Řeč je vytvářena tvrdě a křečovitě, je patrná zvýšená nosovost (Neubauer, 2007).

Klenková (2006) uvádí, že u pyramidové dysartrie dochází k narušení pyramidové dráhy od buněk v mozkové kůře k jádrům mozkových nervů, které se nacházejí v bulbu. Objevuje se spastická obrna svalstva mluvidel. V důsledku tvrdé řeči je zvýšený tonus orofaciálních svalů. V oblasti mimiky lze pozorovat hypomimii až amimii.

B. Atetoidní, hyperkinetický nebo hypokinetický typ vývojové dysartrie (extrapyramidová dysartrie)

Tento typ dysartrie vzniká jako důsledek poruchy striga nebo dalších podkorových oblastí. Artikulace bývá nezřetelná díky atetoidním (žmoulavým) pohybům jazyka. Při hyperkinetických projevech je řeč nesrozumitelná (z důvodu mimovolních pohybů mluvidel), bývá narušeno hrudní dýchání a tvorba hlasu. Hypertonické projevy se pojí se sníženou hybností mluvidel a často se vyskytují u dospělých osob s Parkinsonovou nemocí (Neubauer, 2007).

Dle Klenkové (2006) má extrapyramidová dysartrie dvě formy - hypertonickou a hypotonickou. Pro hypertonickou formu je charakteristická ztuhlá, pomalá řeč, poruchy hrudního dýchání (objevují se časté vdechy v průběhu řeči), porucha funkce hlasivek a tvorby hlasu. Dále bývá narušena i artikulace, která je ztuhlá a pomalá. Během řeči dochází ke změnám melodie a tempa řeči. U hypotonické formy se objevuje narušené dýchání, nápadná artikulace některých hlásek, narušení prozodie a polohy hlasu.

C. Ataktický typ vývojové dysartrie (cerebelární dysartrie)

S cerebelární dysartrií se pojí poškození mozečku a jeho drah. Může se pojít s DMO a často se jedná o následek nádorového onemocnění mozečku. Mluva může být explozivní se skandovaným typem projevu (dochází ke zdůrazňování jednotlivých slabik daného slova). U ataktické formy dysartrie se objevuje neobratnost jazyka, adiadochokinéza (neschopnost provádět rychlé rytmické pohyby), zarážky v projevu a ulpívání v jednotlivých artikulačních postaveních (Neubauer, 2007).

U tohoto typu bývá často narušena koordinace pohybů artikulačních orgánů a svalů hrtanu. Dále se vyskytují poruchy dýchání, otevřená huhňavost, problémy s regulací rychlosti, síly a s řízením volných pohybů (Klenková, 2006).

D. Bulbární dysartrie

U bulbární dysartrie dochází k poškození motorických jader prodloužené míchy a hlavových nervů, které inervují řečové orgány. Většinou vzniká náhle, po úrazech nebo operativních výkonech v této oblasti. Porucha se projevuje jako chabá obrna, u které je postižen periferní motorický neuron. Obrna může být jednostranná (např. obrna VII. lícního nervu) nebo oboustranná (zde se objevuje porucha polykání a žvýkání). V důsledku postižení inervace mluvidel hlavových nervů bývá narušena realizace artikulačních pohybů (Neubauer, 2007).

U tohoto typu dysartrie bývá hlas dysfonický nebo může dojít až k afonii. Dále se také objevuje otevřená huhňavost (Klenková, 2006).

E. Smíšená dysartrie

Smíšená dysartrie vzniká při rozsáhlejších lézích nebo degenerativních onemocněních CNS. Jedná se o kombinaci projevů výše zmíněných typů vývojové dysartrie (Neubauer, 2007).

F. Kortikální dysartrie a projevy řečové apraxie

Jedná se o následek postižení motorických oblastí mozkové kůry. Nejčastěji se projevuje setřelou artikulací, opakováním prvních slabik nebo částí slov a může se objevovat i chaotizace artikulační hybnosti (Neubauer, 2007).

3.1.3 Terapie

„Při realizaci logopedické péče u dětí s vývojovou dysartrií je třeba zohlednit snahu o koordinaci práce se somatickou rehabilitací, úsilí o navození uvolněné stabilní polohy a relaxace při terapii řečových schopností, snahu minimalizovat souhyby těla a mluvidel, nevyvolávat pohyby mluvidel za cenu vyvolávání výrazně zvýšené spasticity těla či vzrůstu mimovolních neovladatelných pohybů” (Neubauer, 2007, s. 319).

Terapeutické strategie

Neubauer (2011, s. 288 – 289) popisuje zásady rozvíjení hybnosti u dětí s centrálními poruchami:

- *„ve všech metodách postupovat při výcviku lokomoce podle ontogenetické a možno říci i fylogenetické vývojové řady;*
- *vystříhat se provokace spasticity nebo rigidity, a naopak využívat všeho k relaxaci, uvolnění svalového napětí;*
- *k dosažení správných eferentních projevů využívat simultánní a sukcesivní aferentaci podle neurofyziologických zákonitostí;*
- *využívat spontánní eferentní projevy, usměrňovat ty patologické, pro dosažení co nejvíce diferencované, vůlí ovládané motoriky.“*

Principy logopedické péče u dětí s vývojovou dysartrií

Neubauer (2011, s. 289) uvádí, že *„při realizaci logopedické péče u dětí s vývojovou dysartrií je nutno zohlednit tyto oblasti:*

- *stimulace od nejranějšího období - stimulace vitálních funkcí orofaciálního traktu je základem rozvoje schopnosti řečové komunikace dítěte;*
- *snaha o koordinaci práce se somatickou rehabilitací;*
- *snaha o navození uvolněné polohy se stabilním svalovým tonusem těla a využívání relaxace při terapii řečových schopností, ale také při terapii vitálních funkcí, příjmu potravy, dýchání;*
- *snaha minimalizovat souhyby těla a mluvidel, nevyvolávat pohyb mluvidel za cenu vyvolávání výrazně zvýšené spasticity těla či vzrůstu mimovolních neovladatelných pohybů.“*

Pro proces logopedické péče je stěžejní vytvoření individuálního terapeutického plánu, který je výsledkem diagnostiky, která hodnotí typ obtíží a jejich následný vliv na rozvoj řeči dítěte. Zejména u diagnostiky vývojové dysartrie u dětí se syndromem DMO je důležité propojení somatického stavu dítěte spolu s jeho schopnostmi řečové komunikace. Nezbytný je trpělivý přístup (vhodné je provést vyšetření u dítěte několikrát po sobě), pozorování jedince v kolektivu stejně starých dětí nebo v průběhu interakce s rodinou (Neubauer, 2011).

Dle Neubauera (2011) je možné během terapie propojit logopedickou péči spolu s fyzioterapií. V současné době patří mezi nejčastěji využívané tyto rehabilitační metody.

- **Metodika Bobathových:** využití tzv. ústní terapie, která napomáhá stimulaci při příjmu potravy a polykání, rozvoj motoriky orofaciální oblasti, po konzultaci s fyzioterapeutem využití během logopedické terapie reflexně - inhibiční polohy.
- **Metodika reflexní lokomoce podle Václava Vojty:** po fyzioterapeutickém cvičení lze využít uvolnění spasticity nebo utlumení mimovolných pohybů pro logopedickou práci (přínosná možnost k rozvoji a fixaci komunikačních schopností dítěte). Možnost využití tzv. spoušťových bodů ke zvýšení stimulace orofaciální motoriky a dýchání (zóny v obličejové části, které se využívají během první fáze reflexního otáčení).
- **Kabatova metodika:** během stimulace hybnosti mluvidel lze zapojit cvičení proti odporu.
- **Metoda Castillo - Morales:** metoda se zaměřuje konkrétně na reflexní stimulaci hybnosti orofaciální oblasti (činnost obličejových svalů, polykání a řečový projev) s využitím tahu, tlaku a vibrace v orofaciální a obličejové části.
- **Myofunkční terapie:** terapie zaměřující se na odstranění projevů svalové a funkční nerovnováhy v orofaciální oblasti prostřednictvím funkční stimulace diferencované hybnosti jednotlivých částí mluvidel.

„Metodiky stimulující rozvoj orofaciální hybnosti jsou velmi významným prvkem péče o děti s projevy vývojové dysartrie. Jejich úlohou vždy zůstává rozvoj hybnosti této oblasti a měly by postupovat v koordinaci se specifickým logopedickým

programem zapojení nových dovedností do procesu rozvoje řečové komunikace“
(Neubauer, 2011, s. 293).

Logopedická terapie řečových schopností

Neubauer (2007) uvádí, že při terapii řečových schopností je důležitá stimulace spontánních motorických řečových schopností, která zahrnuje:

- navázání a udržení očního kontaktu;
- podporu vývoje napodobování motorických činností;
- využití masáží mluvidel (např. kruhové masáže mluvidel, stimulace houkání s využitím hračky, apod.);
- od pasivních masáží postupně přecházet k aktivnímu napodobování artikulačních pohybů spolu se sluchovou, zrakovou a taktilní zpětnou vazbou;
- pokus o stimulaci fonemického sluchu;
- propojení zvukových a slovních výrazů s jazykovým obsahem;
- k aktivní komunikaci dítěte využít veškeré možnosti vhodné motivace;
- zapojení počítačových programů do procesu terapie.

„Stimulace motoriky mluvidel a artikulačních schopností by měla navazovat na rozvoj spontánních řečových schopností, usměrňovat jej směrem k zlepšení srozumitelnosti mluvního projevu dítěte a rozvoji víceslovného větného projevu“
(Neubauer, 2007, s. 322).

Podle Neubauera (2007) postupy zahrnují:

- **přijetí a podporu spontánních kompenzačních mechanismů** (zejména u těžších forem dysartrie je nutné během tvoření jednotlivých hlásek akceptovat náhradní mechanismy);
- **využití průpravných dechových, fonačních a motorických cvičení mluvidel** (funkce jednotlivých cvičení je zejména podpůrná);
- **vybavování artikulace jednotlivých hlásek** (cílem je zlepšit srozumitelnost mluvního projevu, avšak nejedná se o snahu o intaktní artikulaci; během postupů je vhodné využívat pomůcky a sondy sloužící k polohování mluvidel či zlepšení svalového tonusu);
- během rozvoje srozumitelnosti mluvního projevu dětí s dysartrií je vhodné zapojit **rytmizační postupy**.

U těžších forem dysartrie je možné k rozvoji komunikace dítěte využít i alternativní a augmentativní komunikaci. V současné době se jedná především o psaní na počítači, komunikaci s využitím obrazového materiálu, manuální zobrazování nebo malování znaků, počítačové programy s hlasovým výstupem (Neubauer, 2011).

3.1.4 Prognóza

Dysartrie představuje poruchu, která vzniká v širokém spektru příčin, její projevy mohou být rozličné závažnosti a může se vyvíjet prognosticky různorodě. U vývojově vzniklých závažnějších dysartrií především na bázi DMO můžeme mluvit o funkčním zlepšování stavu ve smyslu zvyšování sebekontroly motoriky mluvidel, zlepšení výkonnosti v délce a kvalitě srozumitelného řečového projevu a zlepšení srozumitelnosti mluvy. Do komplexního prognostického obrazu řadíme i úspěšné navození kompenzačních strategií (Neubauer, 2007).

3.2 Rozvíjení řeči a hybnosti

Problematikou rozvoje hybnosti a řeči u dětí s DMO se dlouhá léta zabýval prof. František Kábele. Ve spolupráci s neurologem prof. Ivanem Lesným zpracovali vlastní metodiku, kterou lze shrnout do 6 zásad.

1. Zásada vývojovosti: rozvoj pohybových a mluvních dovedností by měl probíhat v posloupnosti přirozeného ontogenetického vývoje těchto funkcí (u většiny případů raného poškození mozku se objevuje opoždění nebo omezení řečových i hybných funkcí). Během rehabilitační a reedukační činnosti vycházíme z výsledků diagnostiky, proto je nezbytné se v rámci diagnostiky zaměřit na současný vývojový stupeň jednotlivých funkcí. U dítěte s poruchou hybnosti se postupně prochází nácvikem převalování, plazení, lezení, sedu, a stoje. Teprve poté se přechází k nácviku chůze. Během rozvíjení pohyblivosti horních končetin učíme dítě extenzi – flexi, extenzi – opozici palce, abdukci – addukci prstů a následně přecházíme k pohybovým dovednostem (uchopování, chytání – házení, atd.). Při zvládnutí těchto úkonů můžeme s dítětem nacvičovat držení psacího náčiní, kreslení a psaní. V průběhu logopedické péče je důležité postupovat podle ontogenetického vývoje. Začínáme dítě učit křičet, žvatlat a teprve poté přecházíme k artikulaci jednotlivých hlásek a slabik (Klenková, 2000).

2. Zásada reflexnosti: veškerá cvičení provádíme s dítětem v reflexně inhibiční poloze, která napomáhá snížení spasticity a mimovolních pohybů. Při reflexně inhibiční poloze by mělo dojít k utlumení přetrvávajících reflexů a k zábraně vzniku zvýšeného tonu končetin, trupu, dýchacích svalů a fonačního ústrojí. Při vytváření této polohy je nezbytné, aby logoped spolupracoval s fyzioterapeutem (Klenková, 2000).

Systemem reflexně inhibičních poloh se zabývali K. a B. Bobathovi a při cvičení u řeči P. M. Marlandová. Principem je, že je dítě v reflexně inhibiční poloze, ve které je postavení hlavy a končetin ve všech kloubech opačné, než je tomu při běžném nesprávném držení (např. pokud se dítě při snaze o pohyb nebo řeč schoulí, před cvičením dítě položíme tak, aby bylo natažené). Při výskytu vysoké spasticity nebo těžkých nepotlačitelných mimovolních pohybů může být snížena schopnost slyšení. Pokud je dítě uvedeno do reflexně inhibiční polohy, slyší mnohem lépe (Kábele, 1977).

3. Zásada rytmizace hybnosti a řeči je úzce propojena s požadavkem, který vede ke zmírnění spasticity a potlačení mimovolních pohybů. Během rytmizace lze dosáhnout psychického uvolnění, zlepšení plynulosti a koordinace pohybu a řeči. Cvičení je vždy důležité provádět v individuálním tempu (Klenková, 2000).

U této zásady se během nácviku pohybových a mluvních dovedností využívá příznivý vliv rytmu. Nejlepší pro nácvik rytmu řeči je jednoduchá říkanka nebo písnička, kterou dítě zná nebo se ji postupně naučí. Dále se velmi osvědčuje spojování rytmického mluvního projevu spolu s rytmickými průpravnými cviky ke psaní (Kábele, 1977).

4. Zásada komplexnosti představuje propojení léčebné, výchovně – vzdělávací, pracovní a sociální rehabilitace. Při rozvoji hybnosti a řeči dítěti poskytujeme mluvní i pohybové podněty zacílené na rozvoj zraku, sluchu, kinestetiky (pohyb a hmat) a motoriky (Klenková, 2000).

5. Zásada kolektivnosti: nácvik rozvoje hybnosti a řeči provádíme v kolektivu (např. kolektiv stejně postižených dětí nebo v kruhu rodiny). Zde je důležité vytvořit

pro dítě co nejlepší podmínky a prostředí, aby se při práci cítilo dobře (Klenková, 2000).

6. Zásada přiměřenosti a individuálního přístupu: ve skupině několika dětí je důležité respektovat individuální možnosti a schopnosti každého dítěte a jeho činnosti přizpůsobit stupni postižení (Klenková, 2000).

4. Alternativní a augmentativní komunikace

Třetí kapitola teoreticky vymezuje alternativní a augmentativní komunikaci (AAK), dělení metod AAK, tablet, metodiku práce s iPadem a aplikaci GoTalk Now.

„Komunikace je proces, v němž sděluje člověk ostatním své myšlenky, city. Komunikace podporuje rozvoj myšlení. Pro těžce zdravotně postižené, u nichž je verbální komunikace omezena nebo zcela nemožná, jsou určeny systémy augmentativní a alternativní komunikace“ (Klenková, 2004, s. 147).

Jako náhrada mluvené řeči se využívá alternativní komunikace. Augmentativní komunikace vychází z latinského slova *augmentace*, které můžeme přeložit jako rozšiřovat nebo zvětšovat. Augmentativní komunikace slouží k podpoře již existující komunikace. Tato komunikace však nemusí být pro okolí jedince srozumitelná. Podpora v rámci augmentativní komunikace představuje usnadnění vyjadřování a zvyšování kvality porozumění (Janovcová, 2003).

Důležité je rozlišovat pojmy augmentativní a alternativní komunikace (AAK) a systém augmentativní a alternativní komunikace. AAK představuje obecný pojem, který popisuje určitý přístup, který můžeme uskutečnit mnoha jednotlivými způsoby. Systém AAK lze popsat jako určitý souhrn veškerých postupů a prostředků, které můžeme využít k rozvoji dorozumívání u konkrétní osoby (Klenková, 2004).

Metody AAK se využívají u dětí i dospělých, které mají těžké komunikační poruchy na základě různých diagnóz. Nejčastěji se jedná o dětskou mozkovou obrnu, poruchy autistického spektra, kombinované postižení, mentální postižení, cévní mozkové příhody, úrazy mozku či progresivní neurologická onemocnění. AAK mohou

využívat osoby s dobrým kognitivním potenciálem, ale i s demencí nebo těžším mentálním postižením (Šarounová a kol., 2014).

4.1 Dělení metod AAK

Šarounová a kol. (2014) uvádí následující dělení:

- A. **Metody bez pomůcek – systémy využívající manuální znaky** (Makaton, znak do řeči, znak podle Anity Portmann, atd.);
- B. **Metody s pomůckami – netechnické pomůcky** (trojrozměrné předměty, fotografie, komunikační tabulky, grafické systémy, symboly PCS, symboly Widgit, piktogramy, systém Bliss, komunikační zážitkové deníky, atd.) a **technické pomůcky** (pomůcky s hlasovým výstupem (komunikátory), počítače a software, tablet, atd.).

Klenková (2000) uvádí, že u dětí s tělesným kombinovaným postižením, u kterých se projevují závažné poruchy hybnosti spolu v kombinaci s jiným postižením, se velice často setkáváme s komunikačními problémy vyjádřit se pomocí mluvené řeči. Přestože je dítě schopné přijímat, dekodovat a zpracovat informace, jeho odpovědi bývá hlasité vyjádření s užitím gest a mimiky, kterému komunikační partner nerozumí. Alternativní komunikace je určena pro děti, u kterých je verbální komunikace omezena nebo nedostupná a vyjadřování jejich myšlenek, citů, vůle, reakcí na podnět je znemožněno.

Dle Klenkové (2000) je při výběru optimální komunikační formy nezbytné vzít na zřetel osobnostní podmínky, stupeň rozumění řeči, kognitivní schopnosti, současný způsob a předpokládaný rozvoj dorozumívání, snahu o komunikaci, stav motorických funkcí, pohybové možnosti, stav smyslových orgánů a ochotu spolupráce.

4.2 Tablet

Tablet představuje přenosný počítač, který má tvar desky. Jako hlavní způsob ovládání tabletu používáme dotykovou obrazovku. V dnešní společnosti představuje tablet jednu z nejpoužívanějších technických pomůcek pro alternativní a augmentativní komunikaci osob se smyslovým, tělesným či mentálním postižením

a dále pro osoby se specifickými vzdělávacími potřebami. V současnosti si lze vybrat ze třech základních typů tabletů, které mají rozdílné operační systémy – iOS (iPad), Windows a Android. K iPadu je možné dokoupit i různé příslušenství usnadňující manipulaci se zařízením. Jedná se o držáky, kryty a prvky umožňující alternativní ovládání iPadu. Pro jednotlivé typy tabletů existují i různorodé aplikace, které můžeme využívat k alternativní komunikaci. Některé aplikace jsou pouze v angličtině, jiné už může uživatel používat i v českém jazyce (Petit o. s., online, 2009).

4.2.1 Aplikace GoTalk NOW

Tato aplikace je vhodná pro uživatele, kteří s alternativní komunikací začínají. GoTalk NOW slouží k alternativní komunikaci prostřednictvím využití iPadu. V aplikaci je možné nastavit rozvržení stránek, možnosti pohybu mezi jednotlivými stránkami a nahrání vlastních komentářů k jednotlivým obrázkům či symbolům. Komunikační stránky je možné upravovat přímo v iPadu, avšak aplikace není vhodná pro uživatele, kteří chtějí používat zejména tabulku písmen (neobsahuje nápovědu objevující se při psaní slov). Aplikaci je možné zakoupit v AppStore (cena se pohybuje okolo 70 – 80 EUR) nebo je možné si stáhnout verzi GoTalk Now FREE, která obsahuje tři komunikační stránky. Tato verze je vhodná především na vyzkoušení (SPC pro děti a mládež s vadami řeči se zaměřením na AAK s.r.o., online, 2011).

4.3 Metodika práce s iPadem

Autorkou metodiky počátků práce s iPadem u dětí s kombinovaným postižením je paní Vendula Šukalová. Následující postupy zahrnují:

- nejprve se snažíme zjistit, jaké jsou motorické schopnosti dítěte (zaměřujeme se na držení hlavy, držení těla v sedu, míru a rozsah pohybů horních končetin a vedoucí ruku, kterou může dítě iPad ovládat);
- před samotným používáním iPadu je důležité, aby dítě umělo udržet alespoň na chvíli pozornost;
- před zahájením práce se ujistíme, že základní potřeby dítěte jsou v dostatečné míře uspokojeny;

- během činnosti zajišťujeme klidné prostředí, snažíme se minimalizovat rušivé podněty, které mohou snižovat koncentraci pozornosti dítěte;
- dále je nezbytné, aby u dítěte během práce byla zajištěna správná poloha;
- zaměříme se na horní končetiny, které nejprve rozcvičíme (masáž, protáhnutí), vždy je nezbytná konzultace s rodiči nebo příslušným odborníkem;
- pro minimalizaci nechtěných doteků na pracovní ploše můžeme využít rukavici, na které bude ustřižena koncová část pouze na prstu, který bude dítě při práci využívat;
- dítěti nejprve názorně ukážeme, co od něho žádáme, první kroky dané činnosti provádíme spolu s dítětem (např. nácvik spuštění programu, listování v programu, apod.), jednotlivé kroky s dítětem několikrát opakujeme;
- v některých případech je činnost možné uskutečnit pouze s přímou facilitací končetiny (podpora ruky druhou osobou).

Při práci s dítětem s kombinovaným postižením začínáme od jednodušších gest postupně ke složitějším. Během **prvních doteků** si dítě samo zkouší, jak iPad funguje, reaguje na doteky a učí se, jak s iPadem pracovat. Z počátku volíme multisenzorické aplikace, u kterých se úkoly ovládají pomocí doteků (místo přetahování). V této fázi lze využít např. aplikace *iBaby Buttons* nebo *Pic-A-Boo*. Poté se snažíme dítě vést k **cílenému doteku**, kde můžeme využít aplikace *Touch Trainer*, *FindMe*, *Lipa Zoo*, apod. Další fázi můžeme označit jako **první uchopení a cílené tahy**. Zde lze využít aplikace, kde má dítě za úkol vést cílené pohyby zleva doprava nebo odshora dolů. Dítě ve snažení podporujeme a motivujeme. Snažíme se také zjistit, které aplikace jsou pro dítě atraktivní, tyto aplikace budou pro dítě sloužit jako motivace za splnění obtížnější práce. Aby bylo ovládání dotykové obrazovky iPadu úspěšné, je nutné posilovat motorické dovednosti ruky, vizuální diferenciaci a koordinaci oko – ruka. K nácviku cílených pohybů můžeme volit aplikace *Slide 2 unlock*, *Chytré balonky*, *Trace & share* či *Catch the Cow* (Šukalová, online, 2013).

5. Výzkumná část

V praktické části je popsána případová studie dítěte s kvadruparetickou formou dětské mozkové obrny. Dále bylo realizováno dlouhodobé individuální šetření

a osobní spolupráce s rodinou a dítětem. Z hlediska teorie je v této části vysvětleno několik stěžejních pojmů, konkrétně se jedná o baclofenovou pumpu a komunikační profil Matrix.

5.1 Metody a cíle výzkumné části

Následující výzkum byl zaměřen na zhodnocení rodinného prostředí a komunikace rodičů s dítětem s dětskou mozkovou obrnou. Zaměření výzkumu je kvalitativní. Cílem práce je snaha zlepšit komunikační schopnosti dítěte s DMO a výběr vhodné formy alternativní komunikace.

Dílčími cíly výzkumu jsou:

- a) zpracování případové studie dítěte na základě rozhovoru s matkou dítěte a analýzy lékařské dokumentace;
- b) zhodnocení současné komunikace rodičů s dítětem;
- c) výběr vhodné formy alternativní komunikace.

K získání potřebných údajů a informací ke zpracování výzkumu byla kontaktována rodina s dítětem s dětskou mozkovou obrnou. Kritérium pro výběr rodiny byl především důvod, že dítě s DMO nebude mít zatím určený komplexní a stabilní komunikační systém. Při zpracování výzkumu byl za hlavní metody zvolen rozhovor s rodiči, pozorování (individuální šetření a práce s dítětem) a analýza lékařské dokumentace dítěte. Výběr možných forem alternativní komunikace byl následně konzultován s paní PhDr. Janou Peškovou, Ph.D. a paní Kristýnou Hemzáčkovou. Vzájemná komunikace probíhala prostřednictvím e – mailů a skype rozhovorů.

Se souhlasem rodičů nebyla jména uvedená ve výzkumném šetření pozměněna.

5.2 Kazuistika

Jméno: Lukáš

Rok narození: 2003

Pohlaví: mužské

Diagnóza: kvadruparetická spastická forma dětské mozkové obrny

Současný stav: celkový stav dítěte se v posledních měsících zhoršil, objevuje se výraznější spasticita i častější a bolestivější křeče. Z tohoto důvodu byla rodičům doporučena možnost implantace baclofenové pumpy.

Celkový stav: Lukáš je chlapec s velmi těžkým kombinovaným postižením. Forma komunikace je alternativní s využitím komunikační tabulky, iPad apod. V současné době Lukáš navštěvuje 2. třídu Základní školy Prointepo s integračním programem, kde je vzděláván podle individuálního výukového plánu. Důraz je kladen na verbální aspekty učiva, dále také na přípravu komplexnějšího a stabilního komunikačního systému. Lukáš je velice sociabilní a potřebuje řečově a stimulačně co nejbohatší prostředí. Školní docházku 2. třídy má Lukáš rozdělenou do 2 let.

Rodinná anamnéza

Matka – 50 let, zdravá, pracuje jako vychovatelka na internátě v Hradci Králové

Otec – 53, let, zdravý, pracuje v Dopravním podniku v Hradci Králové

Bratr David – 29 let, zdravý

Bratr Michal – 27 let, zdravý

Vnuk Michal – 7,5 let, zdravý

Období těhotenství

Během těhotenství měla matka oteklé nohy a ruce, málo plodové vody. V 16. týdnu podstoupila odběr plodové vody, který byl v pořádku. V 30. týdnu byla matka poslána na lepší ultrazvuk do Fakultní nemocnice (FN) v Hradci Králové. Lékař manželům oznámil, že plod přestal růst a je potřeba provést císařský řez.

Informace z propouštěcí lékařské zprávy (2/2004)

Hospitalizace novorozence od 12. 12. 2003 do 11. 2. 2004

Diagnózy:

Hlavní P 07.1 Nízká porodní hmotnost (1060 g, 36 cm)

P 07.3 Nedonošenost (30. týden)

P 22.9 Respirační tíseň novorozence

P 39.8 Časná novorozenecká infekce

P 61.9 Vrozená trombocytopenie
P 76.1 Segmentární dilatace terminálního ilea s intolerancí stravy
P 55.0 Hyperbilirubinémie při Rh inkompatibilitě a z polycytémie
P. 52.0 Subepidymální hemoragie 1. stupně
P 39.9 Velmi suspektně (v. s.) pozdní infekce novorozence
P 61.1 Polycytémie novorozence
P 61.2 Anémie novorozence
P 61.5 Přejídná neutropenie novorozence
P 96.8 Periferní stenóza a. pulmonalis
K 42.9 Pupeční kýla z porodu sekci pro alternaci ozev plodu

Závěr

Nedonošenost a urgentní porod sekci pro alternaci ozev plodu. Vrozená trombocytopenie (diferencovaná diagnóza virová či infekční etiologie či při léčbě antibiotiky), za následné pozdní infekce (viz. dál) korigována, posléze opět vyjádřena, ale již méně významně. Respirační tíseň novorozence. Hyperbilirubinémie při Rh inkompatibilitě (pro niž v anamnéze matky arteficiální abort) a z polycytémie (fototerapie 4 dny).

14. den po porodu rozvoj pozdní infekce nejistého původu (G plus koky?). Posthypoxická encefalopatie - zatím s příznivým neurologickým nálezem.
Periferní stenóza a. pulmonalis.

Volná pupeční kýla. Anemizování - při podpůrné medikaci zastavení. Neutropenie po citované pozdní infekci, dál zřejmě spontánně se upravující

Otec (1961) zdrav, jeho sourozenci též, jeho otec po infarktu myokardu (v 70. r), matka zdráva.

Matka (1964) zdráva, její sourozenci též, jejich otec karcinom plic (kouřil, v 65. r), matka zdráva.

Bratři 1984 a 1987 zdraví.

Krevní skupina (KS) matky: B Rh negativní

Předcházející těhotenství

1984 porod donošence 3 320 g

1987 porod donošence 3 700 g

1989 a 1990 arteficiální aborty (poprvé z indikace rychle následující opětne gravidity, podruhé z obavy před Rh inkompatibilitou).

Průběh tohoto těhotenství

5., snadno nastalé, dlouho bez obtíží, až postupně s otoky (až po amniocentéze - viz. níže) se necítila dobře. Od 24. týdne popsán na prenatalním ultrazvuku oligohydramnion, ve 28. týdnu intrauterinní hypotrofie a patologický Doppler.

Léky v těhotenství a peripartálně: vitamíny, Fe, I , Diprophos (2 ampule)

Průběh porodu

V dokončeném 30. týdnu byl indikován urgentní císařský řez pro patologický Doppler matky i plodu a pro patologický nález na tokografu (silentní křivka, decelerace). Čirá plodová voda otekla při výkonu. U matky nebyly patrné klinické známky infekce, streptokok skupiny B (GBS) byly negativní.

Rodil se nezralý hypotrofický novorozenec. Na porodním sále odsáty horní dýchací cesty, krátce prodýchnut Ambu vakem, dále již spontánní dechová aktivita dostatečná, jen mírná dyspnoe. Po celou dobu dobře prokrvený, saturace trvale na 90%. Převážen na novorozeneckou jednotku intenzivní péče (JIP) v inkubátoru s kyslíkovým prostředím, saturace během převozu 94%.

Porodní hmotnost: 1 060g

Délka: 36 cm

Apgar skóre: 6 8 8

Zralost: 30 týdnů plus 3 dní

Diagnóza: předčasný porod ve 30. týdnu (1060g), porod císařským řezem pro patologický Doppler (vyšetření) a alteraci ozev (pokles srdeční činnosti) plodu.

Stav při přijetí

Hmotnost: 1060 g

Délka: 36 cm

Obvod hlavy: 26 cm

Obvod hrudníku: 21 cm

Hlava: normálního tvaru, velká fontanela (VF) 1x1 cm, oči, uši, nos bez sekrece, dutina ústní čistá, patro celistvé.

Krk: štíhlý, klíčky celistvé.

Hrudník: souměrný, dýchání oboustranně symetricky slušně slyšitelné, ojediněle chrůpky, spontánní dechová aktivita dostatečná, jen mírná dyspnoe, akce srdeční pravidelná, ozvy ohraničené.

Břicho: diastáza přímých svalů břišních, měkké, prohmatné, játra a slezina nezvětšeny, pupečník ošetřen, nekrvácí.

Končetiny: bez deformit, abdukce volné.

Genitál: chlapecký - testes u kořene skrota.

Neurologie: orientačně odpovídá gestačnímu stáří, reflexy Moro +, sací -, úchop +.

Osobní anamnéza

Lukáš se narodil v 30. týdnu + 5 dní, porodní hmotnost dítěte byla 1006 g, délka 36 cm. Apgar skóre bylo v pořádku (6 - 8 - 8).

Ihned po porodu byl Lukáš umístěn na JIP do inkubátoru. Z důvodu novorozenecké žloutenky byl na čtyři dny umístěn pod lampy. Po narození bylo nasazeno cizí mléko. Od narození byla s Lukášem cvičena Vojtova metoda reflexní lokomoce.

Třetí den po porodu začala matka odstříkávat mléko. Čtyři týdny byl Lukáš živen pomocí sondy (nebyl vyvinutý sací reflex). Kojen matkou byl následně do osmi měsíců. Po zkušenosti od dvou starších synů již v nemocnici matka pozorovala, že není vše v pořádku. Po 12 dnech byl Lukáš přesunut z JIP na Intermedial, kde se v inkubátoru nakazil virózou neznámého původu. Byla podávána antibiotika.

11. února 2004 (dva měsíce po narození) byl Lukáš propuštěn domů bez žádné vážnější diagnózy. Rodičům bylo doporučeno s dítětem cvičit a mluvit na něj. Propouštěcí váha byla 2 330 g a 45 cm.

Matka pozorovala, že má dítě neadekvátní reflexy, měla velké pochyby o správnosti zraku. Již od mala pozorovala u Lukáše hypertonus. Rodiče chodili pravidelně na kontroly do Fakultní nemocnice v Hradci Králové pro nedonošené děti, zde také pravidelně cvičili s Lukášem Vojtovu metodu reflexní lokomoce. Cvičení Vojtovy metody bylo z důvodů vysokých teplot po cvičení v 7 letech omezeno.

V 1 roce byla Lukášovi v poradně pro nedonošené děti ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové diagnostikována dětská mozková obrna. Lukáš obdržel průkaz ZTP/P a rodiče byli následně odkázáni do Prahy na další vyšetření. Na žádost matky bylo v Praze na Barrandově provedeno vyšetření zraku. Péče o Lukáše se ujala paní doktorka Zobanová. Následně dostal Lukáš brýle se 6 dioptriemi.

Sociální anamnéza

Matka a otec žijí společně s chlapcem v bytě v Hradci Králové. Se staršími sourozenci se Lukáš vídá pravidelně. Prostřední syn Michal žije společně s rodiči a mladším bratrem v bytě. O Lukáše se starají rodiče po celý den, matka dopoledne a otec odpoledne. Rodiče se v péči o Lukáše střídají a oba chodí do zaměstnání. Letní prázdniny tráví rodina pravidelně v Kraslicích, kde je Lukáš v kontaktu i s dalšími členy rodiny.

Vývoj dítěte

Batolecí období

Ve 3 měsících se Lukáš dokázal převalit na bok. Ve 4 měsících začal sahat na předměty a poprvé se převalil na břicho. V 7 měsících poprvé napodobil citoslovce konička (poznal konička po pravidelném prohlížení knížek). Objevovalo se také lezení za předměty a otáčení hlavy za slovem. Matka se snažila Lukášovi vkládat do rukou piškoty, aby se sám učil dávat si jídlo do úst. Otáčení na podložce, lezení a sezení během batolecího období matka zaznamenávala pouze výjimečně.

V 10 měsících fixoval Lukáš zrakem podněty, na hračky sahal, občas dokonce i hračku uchopil. Objevovala se extenze dolních končetin, na zádech nedokázal přitáhnout nožičky k břichu. Dle lékařského vyšetření odpovídal psychomotorický vývoj začátku II. trimeninu.

Ve 14 měsících se Lukáš snažil zrakem fixovat krátce podněty, lépe probíhala fixace na pravou stranu. Hračku dokázal uchopit, ale chyběla vzájemná spolupráce oko – ruka. Objevoval se mírný strabismus. Na zvuky Lukáš reagoval dobře, pomalu začínal přitahovat nožičky k břichu. Na břicho se však Lukáš neotáčel. Na břichu se Lukáš snažil zvedat hlavičku, levou rukou se dokázal opřít o předloktí. Pomalu docházelo také k osvojování slabik.

Ve 2 letech se Lukáš dokázal přetočit z boku na břicho, dokázal se dostat na všechny čtyři, ale neudržel se. Lukáš používal několik smysluplných slov a dokázal napodobit konička. V září roku 2005 byl Lukáš očkovan vakcínou Trivivac. Krátce po očkování se objevily záškuby levé horní končetiny a levého koutku. Ve 2 letech proběhlo u Lukáše funkční vyšetření zraku, kde bylo rodičům doporučeno, aby spojovali zrakové podněty s dalšími smyslovými vjemy (zvuk, dotyk, vibrace a pohyb) a volili kontrastní podněty ve velikosti 10 - 25 cm.

Předškolní období

Od 3 let navštěvovali rodiče s dítětem jednou měsíčně Středisko rané péče v Hradci Králové a z důvodu špatného zraku i Středisko rané péče v Praze. Zaměstnanci chodili za rodinou domů a nabízeli rodičům pro Lukáše různé motivační hračky

a pomůcky. Středisko rané péče pomohlo Lukášovi zprostředkovat jednou týdně hipoterapii ve Zdobnici nad Orlicí a Hrobicích a plavání v Bohdanči. Na hipoterapii dojížděl Lukáš pravidelně od 5 do 7 let. Koně má Lukáš velice rád, vždy se na hipoterapii velice těšil. Hipoterapie mu pomohla s držením hlavičky, vývojem kyčlí a podpořila plazení. V předškolním období Lukáš žádné školské zařízení nenavštěvoval.

Školní období

Na doporučení Střediska rané péče byl Lukáš zařazen do zařízení – školka Daneta v Hradci Králové kam docházel v pondělí na 2 hodiny (od 12:30 do 14:30 hodin). Rodičům však nevyhovovala spolupráce s Danetou, nedošlo ani k podepsání smlouvy a docházka byla po několika měsících ukončena.

Do školy začal pravidelně docházet v 8 letech. Nyní dochází Lukáš na školy Prointepo, kde má docházku 2. třídy rozdělenou do 2 let. Školu navštěvuje většinou dvakrát týdně.

Vývoj řeči

Během kojeneckého období se neobjevovalo žvatlání. V 7 měsících začal chlapec po prohlížení knížek napodobovat zvuk koníčka. Sluch byl vyvinutý dobře, na sluchové podněty Lukáš reagoval, otáčel se za podněty. Raná péče dodávala rodině různé hračky a sluchové podněty. Avšak po motorické stránce Lukáš hračky sám nedokázal využívat.

Od 1 roku prováděla matka s Lukášem orofaciální stimulaci, nepoužívala kovovou lžici ani keramický hrneček (využití plastové lžice i hrnečku). Ve 2 letech se objevilo vypláznutí jazyka. Dále matka s Lukášem prováděla pravidelně izometrické cviky, z důvodu ztuhlosti však zaznamenala malý úspěch. Před každým jídlem masírovala Lukášovi reflexní body pod bradou a na tvářích (lepší trávení).

Okolo 4. roku řekl Lukáš poprvé *máma*, o půl roku později se objevila slova *ham*, *ven*, *jo* a *ne*. Od Střediska rané péče měla rodina zapůjčený komunikátor, rodiče namluvili Lukášovi různé říkanky, písničky a slova, Lukáš si sám zkoušel pomocí doteku komunikátor zapnout.

Okolo 5. roku navštívila matka s Lukášem klinickou logopedku. Práce logopedky se však matce nelíbila, proto po několika návštěvách přestala k logopedce docházet a pracovala s Lukášem převážně sama doma. Zaměřila se na poznávání tvarů, barev, rozvoj pasivní slovní zásoby (čtení pohádek, ukazování předmětů), ve spolupráci se Střediskem rané péče se matka naučila míčkování a štětečkování, které pravidelně prováděla.

Ve spolupráci se Speciálně pedagogickým centrem (SPC) pro děti s vadami řeči začala rodina používat komunikátor BigMack (reakce na otázky ANO x NE). Dále si rodiče vytvořili obrázky činností a předmětů, které jsou v Lukášově okolí. Obrázky byly nalepené na chodbě a Lukáš tak mohl sám určit činnost nebo předmět, který chtěl. Nyní Lukáš cíleně používá několik slov (*máma, bába, ham, au, ano, ne*).

Sluchové vnímání: v pořádku

Zrakové vnímání: v roce 2007 byl Lukáš na žádost rodičů vyšetřen na Oční klinice v Praze kvůli podezření na špatnou funkci zraku. Na doporučení začali rodiče spolupracovat se Střediskem rané péče v Liberci. Zraková pozornost byla krátká, po celou dobu byla nezbytná motivace.

Lázně

Od roku 2005 jezdí Lukáš pravidelně s matkou do lázní. V lázních podstupuje pravidelně následující procedury:

- parafín;
- vířivka;
- bazén;
- perličková koupel;
- motomed (od 3 let);
- Vojtova metoda reflexní lokomoce;
- skupinová cvičení;
- závěs.

2005 Lázně Velké Losiny, Luže Košumberk a Klimkovice

V lázních Klimkovice absolvoval Lukáš během pobytu perličkovou koupel, masáže, parafín a bazén. Lukáš se snažil uchopovat hračky, na pravou stranu byl aktivnější. Hlava byla po celý pobyt nestabilní.

Ve Velkých Losinách byl pobyt zaměřen na uvolnění svalů a hypertonie. Cvičení probíhalo podle Bobatha a Vojtovy metody.

2006 Lázně Klimkovice a Velké Losiny

V Klimkovicích byly zařazeny následující procedury (bazén, individuální inhalace, perličková koupel, masáž, parafín a vířivka). Lukáš absolvoval homolaterální cvičení a nácvik přetáčení. Při propouštění bylo patrné výrazné zlepšení. Postoupila socializace dítěte, při kontaktu s cizí osobou již nekřičel. Spasmus byl snížen. Objevovalo se aktivní otáčení na bok přes obě strany.

Ve Velkých Losinách byla rehabilitace zaměřena na zlepšení celkové psychomotoriky a uvolnění svalové hypertonie. Cvičení bylo prováděno metodou podle Bobatha. Během pobytu byly zařazeny parafínové zábaly, cvičení na míči. Lázeňská péče byla předčasně ukončena z důvodu akutní respirační infekce.

2007 Janské Lázně a Velké Losiny

Rehabilitační péče byla zaměřena na zpevnění osového aparátu, snahu o zlepšení opory předloktí, zvedání hlavičky, obracení a plazení. Na motomedu byly pravidelně procvičovány horní a dolní končetiny. Cvičení dle Bobatha a Vojtovy metody reflexní lokomoce.

2008 Janské Lázně

Lukáš absolvoval následující procedury (klimatoterapie, vířivá perličková koupel, individuální tělocvik, plavání a individuální ergoterapie). Ke konci pobytu byl Lukáš léčen pro lehkou aftozní stomatitidu. V závěru pobytu se začala objevovat častější snaha o přetočení na břicho a uvolnění horních končetin.

2009 Lázně Velké Losiny

Lukáš nenavazoval kontakt, sahal po hračkách, ale uchopoval je pouze náznakem. V poloze na břišku byla nedokonalá opora o předloktí, hlavičku zvedal pouze krátkodobě. Objevovaly se náznaky plazení. Při dotyku se objevovala svalová spasticita. Cvičení probíhalo podle Vojtovy metody. Dolní končetiny byly procvičovány prostřednictvím motomedu. Pobyt byl zaměřen na nácvik správného pohybového stereotypu a uvolnění svalové spasticity. Dále došlo ke zlepšení stereotypu obracení a ke zpevnění axiálního svalstva.

2010 Lázně Velké Losiny

Lukáš prováděl cvičení podle Bobatha, což mu pomohlo k lepšímu držení hlavičky. Záchvatové projevy se neobjevovaly. Rehabilitační péče byla zaměřena na zlepšení celkové psychomotoriky a vyrovnání svalových dysbalancí. Na záda, horní končetiny a dolní končetiny byly aplikovány parafinové zábaly. Během celého pobytu došlo ke zlepšení tělesné kondice a svalového tonu.

2011 Lázně Velké Losiny

Při pobytu byl zařazen skupinový léčebný tělocvik, rehabilitace byla zaměřena na zlepšení celkové psychomotoriky a vyrovnání svalových dysbalancí. Cvičení bylo vedeno metodou dle Bobatha. Došlo ke zlepšení celkové kondice, držení těla a posílení svalového korzetu. Částečně došlo také k uvolnění spastického držení.

2012 Lázně Velké Losiny

Během pobytu byl Lukáš zdrav, absolvoval pravidelně procedury (bazén, léčebný tělocvik, Vojtova metoda, motomed, parafin horních i dolních končetin a zad, vibrační masáž plosek a vířivá koupel).

2014 Lázně Velké Losiny.

Lukáš absolvoval komplexní balneologickou léčbu. Léčba byla založena na aplikaci metodik pohybové léčby; rehabilitační léčebná výchova aplikovaná ve vodním prostředí bazénu. Součástí terapie byla pravidelná kondiční pohybová léčba. Procedury toleroval Lukáš dobře, komplikace se během terapie neobjevily. Subjektivně zlepšení oporných funkcí a svalové aktivity.

2015 Lázně Velké Losiny

Lukáš absolvoval pobyt v lázních společně s matkou. Pravidelně se účastnil různých procedur (motomed, bazén, vířivka, parafín, perličková koupel apod.). Procedury přijímal Lukáš dobře, během pobytu se neobjevily žádné komplikace. Celkově došlo ke zlepšení držení hlavy a uvolnění horních končetin.

Informace z jednotlivých vyšetření

Zpráva z funkčního vyšetření zraku (12/2007) – Středisko rané péče Liberec

Vyšetření probíhalo za běžného denního světla po dobu asi 20 minut. Lukáš seděl v sedačce Tobi, pak ležel na zádech na koberci. Byl dobře naladěný a spokojený. Při vyšetření byly použity různé světelné a nesvětelné pomůcky. Vyšetřen s korekcí a bez. Lukáš navazuje oční kontakt, udrží ho. Zraková pozornost je krátká a potřebuje motivaci. Sluchová pozornost převažuje nad zrakovou.

Zrakové funkce jsou výrazně ovlivněny stavem pozornosti, která je proměnlivá. Je patrné, že Lukáš je ke zrakové práci motivovaný, zrakové podněty ho zajímají (dával přednost barevnějším a kontrastním hračkám ukazovaným z větších vzdáleností). Zorné pole je omezené a zraková ostrost se nachází orientačně pod hranicí normy. Dle výsledků potřebuje Lukáš podporu vývoje zrakových funkcí a jsou doporučeny služby Střediska rané péče pro děti se zrakovým a kombinovaným postižením. Lukáš je dobře motivovaný ke zrakové práci, proto je předpokládán výrazné zlepšení vhodnou stimulací.

Dle doporučení je vhodné využívat kontrastních barev a kontur nabízených objektů (hračky, knížky), celkové zvětšení a zjednodušení tvarů. Nezahlcovat Lukáše různými podněty najednou. Ukazovat spíše jeden, na kontrastním pozadí. Zjednodušit prostředí, kde si hraje.

Neurologické vyšetření – Neurocentrum Praha (7/2007)

Mluvenému rozumí, vyjadřuje souhlas a nesouhlas, používá ojedinělá slůvka, rozeznává cizí a vlastní osoby, poznává členy rodiny, potřebu nehlásí, celodenně nosí plenky, pohybově - snaží se uchopovat, předmět v ruce neudrží, zřídka se sám přetočí ze zad na břicho i opačně přes oba boky, nezvedá hlavu, neplazí se, ale snaží

se o to - pohybu vpřed brání neúčast horních končetin na pohybu, končetiny má tuhé a trup má naopak hypotonický, v pasivním sedu se neudrží.

V klinickém obrazu dominuje kvadruspasticita s akcentací kořenovou a akrální na horních končetinách (HKk) i dolních končetinách (DKk) - na HKk addukčně extenčního typu, na DKk převážně extenčního typu – a relativně paraaxiální hypotonie, není přítom těžší paréza. Spasticita je výrazná i v orofaciální oblasti, dítě má velkou motivaci k pohybu, kterému brání zejména decentrace v ramenních kloubech, obraz „*locked chest*“, reflexy odpovídají diagnóze.

U chlapce dosud nebyla léčena spasticita, která brání spontánnímu pohybu, dítě však nemá těžší parézu a má velkou motivaci ke spontánnímu pohybu, což dává naději na významný pokrok pro účinnou terapii spasticity.

Vyšetření zraku – Praha (10/2011)

Během vyšetření Lukáš spolupracoval, ale je důležité pracovat v krátkých intervalech. Lukášova pozornost i koncentrace má značné výkyvy. Předměty fixuje zejména pravým okem, levé oko fixuje nestabilně a objevuje se přetrvávající strabismus při spastické formě DMO. Koordinace oko - ruka je celkem v pořádku, na předměty sahá se zrakovou kontrolou. Pro přenášení pozornosti z objektu na objekt musí být velikost předmětu alespoň 5x5x5 cm, obrázek o velikosti 5x5 cm a minimální vzdálenost 2,5 cm. Rozlišení, porovnání a pojmenování předmětů (reálné předměty, fotografie a barevné symboly), které zná, zvládá na vyzvání bez problémů určit. Na předměty reaguje nejlépe v dolní části zorného pole a nabízené zleva.

U Lukáše se projevuje centrální porucha zraku s jasnými projevy výrazného výkyvu pozornosti, kdy kortikální poškození zraku není poruchou stavby oka, ale jedná se o poruchu funkce mozku a zrakových drah, tzn., dokáže vnímat, že se v úrovni pohledu nachází nějaký předmět, ale nedovede jej určit, vidí, ale nerozpoznává. Poznává známé i nové jednoduché barevné obrázky a na požádání dokáže správně vybrat ze dvou. Důležité je pracovat v krátkých intervalech a nechat Lukášovi dostatečný časový limit na vypracování.

Diagnóza zraku: Esotropia partim accomodativa, Astigmatismus mixtus

Psychologické vyšetření – Thomayerova nemocnice (9/2012)

Při vyšetření se Lukáš dobře adaptoval na nové prostředí a přijal sociální kontakt se snahou o komunikaci. V situaci řízené činnosti spolupracuje, je ovšem patrná rychlá unavitelnost. U subjektivně náročnějších úkolů (vyšší úroveň obtížnosti nebo úkoly s nároky na vizuální percepci má snahu unikat od činnosti, odvádí pozornost, dožaduje se pití, apod.). V době volné činnosti je převážně pozitivně laděný, spokojený, vůči sociálním podnětům je reaktivní.

Při velmi těžkém celkovém pohybovém a zrakovém postižení je psychomotorický vývoj extrémně nerovnoměrný. Silnou stránkou chlapce jsou zejména receptivní schopnosti; úroveň jeho schopností je ovšem v důsledku chybějících komunikačních prostředků velmi obtížně hodnotitelná. Schopnost slovně pojmového porozumění dosahuje orientačně minimálně úroveň okolo 3 let vývojového věku (rozumí většinu běžných názvů, určí předmět dle užití, zvládá základní pojmy vztahové či jednodušší abstrakci, názvy barev, apod.), verbálně je reaktivní, se zájmem naslouchá pohádkám, vyprávění, apod. Aktivní komunikace zůstává omezená na několik jednoduchých náznakových slůvek (v důsledku těžké dysartrie). Signály pro souhlas/nesouhlas, eventuelně výběr (pomocí hrubého ukazování rukama).

Komplexnější komunikační systém zatím nebyl zaveden. Výkony neverbální jsou limitovány v důsledku těžké hybné poruchy (spastická kvadruparesa velmi těžkého stupně, hybnost rukou je omezena na cílený pohyb při ukazování – velmi nepřesný, v omezeném rozsahu) a funkčně závažné centrální poruchy zraku (vizuální podněty spíše jen rychle lokalizuje, ale déle nefixuje). Zrakem dokáže rozlišit barvy, základní tvary a běžné předměty; omezené je však porozumění viděnému, vážne zpracování obrázkových materiálů apod. Při vlastní práci se zrakovými materiály reaguje již převážně jen paměťově, fixace je krátkodobá. Po mimořádném dvojím odkladu školní docházky navštěvuje nyní 1. třídu základní školy s integračním programem. Docházka 1. třídy byla rozdělena do 2 let.

Komunikace je alternativní, kognitivní kapacita se orientačně pohybuje na spodní hranici lehké mentální retardace s převahou složky verbálního porozumění, ale

v důsledku chybějících komunikačních možností je obtížně hodnotitelná. V chování je bez kvalitativních abnormit, sociabilní, projevuje zájem o komunikaci a interakci.

Ve škole je nezbytný postup podle individuálního výukového plánu (celkově přibližně na úrovni požadavků školy speciální) s důrazem na verbální aspekty učiva; k prioritám individuálního vzdělávacího plánu (IVP) v současnosti patří zejména příprava komplexnějšího a stabilního komunikačního systému (s využitím komunikační tabulky/ knihy, iPad apod.). Vzhledem k tomu, že je chlapec sociabilní a potřebuje řečově a stimulačně co nejbohatší prostředí, je vhodná jeho plná účast ve výuce v oblasti hudební, výtvarné, pracovní výchovy a prvouce). V oblasti jazykové a matematice je vhodná individuální práce. Dle adaptace lze v budoucnosti případně zvážit jeho přechod do školy speciální.

Vnímání: Lukáš je velice vnímavý a sleduje své okolí, jeho pozornost dokážou zaujmout pestré věci a lidé v jeho okolí. Často vyžaduje pozornost členů rodiny. Dokáže poznat části obličeje, barvy, základní geometrické tvary a oblečení (např. triko, kalhoty, kraťasy, ponožky apod.). S rodiči je trénován výběr ze dvou předmětů pohledem, úsměvem a své vyjadřování doplňuje Lukáš zvuky. Dále je s rodiči procvičováno rozlišování malý – velký, umí přiřadit některá mláďata zvířat (kůň, slon, pes, kočka).

Sebeobsluha: Lukáš je při činnostech závislý na pomoci druhé osoby. Rodiče se snaží podpořit a rozvíjet jednotlivé sebeobslužné činnosti. Učí se napodobit česání, čištění zubů, avšak ke zvládnutí činností potřebuje hodně času. Rodiče pracují také na pití s brčkem. Chuť a hlad signalizuje pomlaskáváním. Rodiče podporují nácvik osobní hygieny (snaží se Lukáše učit pomáhat při mytí), nácvik oblékání (nastavování končetin) a nácvik jídla (nácvik samostatného používání lahve s pitím a spolupráce při krmení).

Speciálně pedagogická diagnostika

A. Jemná motorika: Po domluvě je Lukáš schopen uchopit předmět, pustit ho a taky povolit prsty. Dále zvládne uchopit menší předmět (např. víčko od pet lahve). Jemná motorika je rozvíjena pomocí skládaček se zvětšenými úchyty. Dále je důležité rozvíjet dlaňový úchop a posilování špetkového úchopu (uchopování a pouštění

všemi prsty – palec v opozici). Ve škole zkoušel Lukáš stříhat speciálními nůžkami. K rozvoji pomáhá i pravidelná práce s fyzioterapeutem, kterého Lukáš navštěvuje. Při práci doma se rodiče snaží Lukášovi uvolňovat ruce pomocí různých hmatových podnětů, podporují výtvarné činnosti s různými materiály (hmatové barvy, trojhranné pastelky, koule na kreslení apod.).

B. Hrubá motorika: Do 7 let byla s Lukášem pravidelně cvičena Vojtova metoda reflexní lokomoce v kombinaci s Bobathovým konceptem. Hrubá motorika je na stále stejné úrovni, k jejímu rozvoji nedochází. Lukášovi velice pomáhá cvičení na motomedu, do budoucna by bylo možné pořízení této pomůcky domů. Důležitá je podpora správného držení těla, pravidelné střídání poloh mezi činnostmi a práce s fyzioterapeutem.

C. Pozornost: Lukáš dokáže udržet pozornost krátkou dobu. Při práci je proto efektivní pracovat v pravidelných intervalech s přestávkami.

D. Únava: U Lukáše je patrná zvýšená unavitelnost. Během složitějších úkolů se snaží odvádět pozornost.

Dětská klinika FN Hradec Králové (11/2013)

Chlapec s kvadruspastickou formou DMO byl přijat plánovaně i s matkou k provedení MR mozku v celkové anestezii před zahájením léčby růstovým hormonem. Výkon byl zcela bez komplikací. Chlapec po celou dobu afebrilní, bez bolesti, nezvracel, jídlo a tekutiny toleroval dobře.

Z důvodu závažné růstové poruchy byla u Lukáše v prosinci 2013 zahájena léčba pomocí růstového hormonu. Při zahájení léčby měřil 104cm a vážil 13 kg.

Vstupní logopedické vyšetření MŠ a ZŠ Prointepo (11/2014)

Bylo zrealizováno vstupní logopedické vyšetření Lukáše, který navštěvuje ZŠ Prointepo. Do ambulance doprovází chlapce (kočárek, ve třídě speciální sezení) matka a rodinná známá, která je s Lukáškem pravidelně ve styku a na logopedické intervence jej doprovází. Prvotní setkání proběhlo řízeným rozhovorem a využitím zvukových i vibračních hraček a bublifuku pro navázání interakce. Vzhledem ke

kombinovanému postižení a chybějícím komunikačním schopnostem je komplexní diagnostika značně limitovaná a obtížně hodnotitelná. V důsledku toho byla rozložena do několika setkání. Při vyšetření se relativně dobře adaptoval, spolupráce je závislá na aktuálním emočním rozpoložení - občas býval plačtivý, jinak pozitivně laděný, usměvavý, reaktivní vůči sociálním podnětům.

Ze závěrů psychologického vyšetření (9/12 PhDr. Krejčířová) vyplývá těžká pohybová porucha, centrální porucha zraku a orientační zhodnocení kognitivních schopností v pásmu spodní hranice lehkého mentálního postižení s převahou složky verbálního porozumění (cca 3 roky věku). Dle funkčního vyšetření zraku je schopen pracovat s obrázky 5x5 cm, reaguje lépe na podněty v dolní části zorného pole a nabízené zleva, čím dál více sahá po předmětu se zrakovou kontrolou, bezpečně pozná základní signální barvy. Neurologicky pravidelně sledován, medikován pro sekundární epilepsii (záchvaty cca 1 – 2x měsíčně, vazba na počasí). Čekají na objednání pro zavedení baclofenové pumpy (uvolnění svalstva – spastická forma DMO – v důsledku toho teoreticky i podpora řečového vývoje).

Aktivní slovní zásoba obsahuje zhruba 5 slov (ano, ne, máma=táta – rodiče rozliší význam, bába, ham), na výrazy souhlasu a nesouhlasu lze usuzovat s velikou koncentrací na mimiku, gestikulace je vzhledem ke kvadruparetické formě tělesného postižení redukována a nelze na ni při komunikaci bezpečně spoléhat. Je tedy velice sporné, zda se v danou chvíli jedná o cílený či mimovolní pohyb. Předkládané předměty uchopí a udrží. Při pocitech libosti reaguje úsměvem (na své jméno, táta, máma, známé či oblíbené předměty a činnosti). Potřebu hladu naznačí mlaskáním. Krátkodobě fixuje předměty zrakem, v rámci smyslové percepce nelze bezpečně určit, zda je reakce na obrázky, předměty a zvuky cílená nebo podpořená zrakovým vjemem.

Závěr: Diagnóza R47.1 – vývojová dysartrie na podkladě spastické formy DMO

Byla zahájena logopedická péče v nestátním zdravotnickém zařízení PhDr. Jarmila Karpašová s časovou frekvencí jednou za týden. Doporučuji bohatou stimulaci celkového rozvoje osobnosti chlapce, apriori smyslové recepce a komunikačních schopností s ohledem na individuální možnosti a potřeby Lukáška. Náplň terapie

budou prvky, smyslové, bazální a orofaciální stimulace – myofunkční terapie, Bobath koncept, orofaciální regulační terapie s využitím vhodných speciálních pomůcek, zvukových a vibračních hraček. Rozvoj slovní zásoby včetně schopností nápodoby bude podporován loutkami, předměty, obrázkovými knížkami a jednoduchými říkadly doprovázenými pohyby hlavy a rukou.

Zpráva z Rehabilitační kliniky FN Hradec Králové (9/2014)

U pacienta doporučuji urychlené schválení baclofenové pumpy vzhledem k rychle narůstající spasticitě, kterému je aplikován růstový hormon. Soustavně probíhající rehabilitace v domácím prostředí s kontrolou na specializovaném ambulantním pracovišti je velmi obtížně proveditelná a není možné kvalitně provádět metodiky na neurofyziologickém podkladě, které jsou nezbytnou součástí terapie pacienta. Kontraktury, zejména na adduktorech obou dolních končetin, znemožňují nastavení pacienta do správných poloh, ztěžují i běžnou péči, manipulaci a hygienu. Baclofenová pumpa by výrazně zlepšila výše uvedené činnosti, zabránila by i svalovým křečím, zhoršení kontraktur, bolestem pacienta a celkově by zlepšila kvalitu jeho života.

V únoru 2015 podstoupil Lukáš ve FN Motol baclofenový test, který je nezbytný pro výběr kandidáta před implantací baclofenové pumpy. Během pobytu v nemocnici byli přítomni oba rodiče dítěte. V celkové anestezii byl Lukášovi zaveden lumbální katétr a po odeznění anestezie byl aplikován intratekální baclofen. Lukášovi byla první den aplikována dávka 100 ug, následující den dávka 50 ug. Dávka 100 ug byla pro Lukáše moc silná, dle matky se celkově necítil dobře a zvracel, avšak dostavilo se výrazné snížení svalového hyperonu. Dávka 50 ug aplikována následující den byla slabá, uvolnění nebylo tolik výrazné. Lékaři si z průběhu testu zaznamenávali video dokumentaci, kdy je dítě filmováno před aplikací baclofenu a následně po aplikaci. Maximální účinky baclofenu se dostávají přibližně po 4 hodinách od podání. Z video dokumentace bylo zřejmé opravdu výrazné uvolnění spasticity. Dle testu bude pro Lukáše vhodné zvolit dávku mezi 50 – 100 ug. Test dopadl pozitivně a Lukáš byl úspěšně vybrán k implantaci baclofenové pumpy. Nyní musejí rodiče zajistit potřebnou lékařskou dokumentaci, kterou následně předají lékařům ve FN Motol, kteří budou poté ještě jednat s pojišťovnou. Operace baclofenové pumpy stojí okolo

půl milionu a je plně hrazena zdravotní pojišťovnou. Dle informací od rodičů by měl Lukáš podstoupit operaci jako 11. dítě v České republice.

Intratekální baclofen

Baclofen je lék pomáhající snižovat spasticitu. V první řadě se baclofen podává ve formě tablet. Avšak u některých pacientů je potřeba dávky zvyšovat a objevují se různé nežádoucí účinky (např. zvracení, ospalost, zpomalení srdečního rytmu, poruchy soustředění apod.). U těchto osob je baclofen možné podávat i jinou formou – tedy přímo do nervového systému prostřednictvím programovatelné intratekální pumpy. Pomocí pumpy se aplikuje baclofen ve formě roztoku, denní dávka je výrazně nižší a objevuje i minimum nežádoucích účinků (Muladi, 2012, online).

Léčba prostřednictvím intratekálního baclofenu (ITB) je založena na podání účinné látky baclofenu do intratekálního prostoru přímo k míše. Cílem léčby je u pacientů po poranění míchy redukovat počet i intenzitu záchvatů a snaha přiblížit svalový tonus k normálnímu stavu. U pacientů trpících spasticitou v důsledku cévní mozkové příhody nebo roztroušené sklerózy je cílem terapie snaha o funkční zlepšení hybnosti a udržení vzpřímené polohy těla. O možnosti léčby pomocí ITB rozhoduje neurolog nebo rehabilitační lékař a následná implantace je provedena na specializovaném pracovišti pod vedením neurochirurga (Muladi, 2012, online).

Implantabilní část zařízení má kruhovitý tvar a kovové části jsou vyráběny z titanu. Baclofenová pumpa obsahuje několik komor. V jedné z komor je umístěn baclofen. Další součástí pumpy je sada katetrů (tj. tenké lehce ohebné hadičky), jejichž úkolem je spojení pumpy a intratekálního prostoru v podkoží, kam je nepřetržitě ve stanovených dávkách dodáván baclofen ve formě roztoku. O napájení pumpy se stará vnitřní baterie, její životnost se pohybuje okolo 5 – 6 let. Po této době je potřebné provést drobný zákrok a pumpu vyměnit (Muladi, 2012, online).

Intratekální baclofen byl poprvé použit v roce 1984 během léčby míšní spasticity u chronického míšního poranění a o rok později byl využit při léčbě cerebrální spasticity u DMO. Intratekální baclofen je určen zejména pro pacienty se spastickou

kvadruparetickou formou DMO, u kterých selhalo perorální podávání baclofenu i injekce botulotoxinu a u kterých narůstající spasticita přispívá k funkčnímu zhoršení, bolestivým křečím a celkově dochází ke zhoršení kvality života pacienta i jeho rodiny (Libý a kol., 2011, online).

K operaci jsou běžně vybírání děti od tří let, v jednom případě byla pumpa aplikována dítěti ve věku jeden a půl roku. Rozhodujícím faktorem není ani výška a váha dítěte, avšak pro podkožní implantaci je vhodná šíře podkožního tuku alespoň 2 cm (Libý a kol., 2011, online).

5.3 Vlastní šetření

Do rodiny dítěte jsem začala pravidelně docházet v květnu 2014. Lukáše jsem pravidelně navštěvovala v bytě rodičů dvakrát týdně v časovém rozpětí 2 - 3 hodiny. Lukáš se mnou ze začátku nechtěl komunikovat. Podle matky na cizí osoby příliš nereaguje a neodpovídá jim ani na otázky. Nejprve jsem se zaměřila na navázání kontaktu s dítětem. Hráli jsme spolu různé hry, které má rád (např. posílání balonu nebo auta, stavění kostek). Četla jsem Lukášovi knížky, prohlíželi jsme obrázky a pojmenovávali je. Zpívala jsem písničky, opakovala říkanky. Lukáš má velice rád zvukové hračky, s radostí sám ovládá dětské klávesy a xylofon. Přibližně po 14 dnech jsem zaznamenala, že si mě Lukáš začíná pamatovat a při mém příchodu se vždy usmívá a raduje. V této době bylo možné brát Lukáše ven v kočárku na procházky. Neustále jsem s Lukášem komunikovala, pojmenovávala předměty okolo nás nebo vysvětlovala, kam jdeme. Koncem května 2014 začal Lukáš reagovat na moje otázky cílenou odpovědí.

Během června 2014 bylo pozorování zaměřeno především na komunikaci rodičů s dítětem. V současné době rodiče s Lukášem komunikují tak, že mu pokládají cílené otázky a Lukáš odpovídá *ANO* nebo *NE*. Odpověď *ANO* vyjádří výjimečně, většinou reaguje jen slovem *HMM*. Odpověď lze rozpoznat z jeho mimiky a intonace. Při pozitivní odpovědi se většinou usměje, jeho hlas je jemný. Záporná odpověď je doprovázena náznakem nechuti v obličeji, je výraznější a jasně dává najevo, že daný podnět nebo činnost Lukáš nechce. Dříve rodiče využívali i komunikátor nebo kartičky s obrázky, ale podle slov rodičů byl tento přístup zdlouhavý. V průběhu

června 2014 jsem Lukáše navštívila pouze čtyřikrát, protože byl nemocný. Počátkem letních prázdnin odjeli rodiče s Lukášem na dovolenou do Kralic, odkud pochází Lukášova matka.

Znovu jsem za Lukášem začala docházet v září 2014. V září 2014 a v říjnu 2014 byly návštěvy pravidelné, většinou dvakrát týdně v trvání dvou hodin. V listopadu 2014 a v prosinci 2014 byl Lukáš opět často nemocný. Rodiče s Lukášem také odjížděli na pravidelná vyšetření do Prahy, proto byl v tomto období interval našich setkání nižší.

Po konzultaci s rodiči jsem v říjnu 2014 požádala o spolupráci paní logopedku pracující v ZŠ Prointepo. Paní logopedka souhlasila a Lukáš začal docházet jednou týdně na logopedii. Lukáše jsem pravidelně doprovázela. Logopedie byla zaměřena především na stimulaci orofaciální oblasti, reakci na zvukové podněty a na jednoduché pokyny nebo otázky. Zpětně mohu vyjádřit, že soustředěnost a koncentrace pozornosti byla na pracovišti logopedie daleko nižší než v domácím prostředí. Pozorný vydržel Lukáš u činností velice krátkou dobu, pak se slovně dožadoval přítomnosti matky. Toto chování však mohlo souviset i s celkovým stavem dítěte. Lukáš byl v podzimním období často nemocný, celkově se jeho zhoršil. Dolní končetiny byly silně spastické, Lukáš trpěl častými křečemi. Na logopedii jsem s Lukášem docházela od listopadu 2014 do poloviny ledna 2015. Poté odjel Lukáš s matkou na šestitýdenní pobyt do lázní ve Velkých Losinách. Po návratu z lázní byl hospitalizován ve Fakultní nemocnici Motol, kde absolvoval předběžná vyšetření k případné indikaci baclofenové pumpy.

Během podzimu 2014 byla moje práce zaměřena na hledání vhodné formy komunikace. Z tohoto důvodu jsem se rozhodla využít možnosti sestavení komunikačního profilu Matrix. Osobně jsem se chtěla zúčastnit kurzu, který tento komunikační profil představuje. Bohužel nejbližší termín se konal až v půlce března 2015. Paní PhDr. Pešková, Ph.D. a paní Hemzáčková, které kurz organizují a zabývají se komunikačním profilem, mi vyšly vstříc a nabídly mi možnost konzultace a rozbor sestaveného profilu prostřednictvím e – mailů a skype rozhovorů. Ke zjištění orientační pasivní slovní zásoby dítěte mi paní PhDr. Pešková, Ph.D. doporučila sestavit si obrázky/fotografie a podle otázek zjistit, které předměty dokáže Lukáš správně určit. Obrázky jsem si rozdělila do 6 kategorií: *části těla,*

barvy, zvířata, předměty, osoby a potraviny. Obrázkové kartičky jsem si vytvořila sama, pouze pro rozeznávání členů rodiny jsem poprosila matku Lukáše o fotografie.

1. ČÁSTI TĚLA

Při tomto cvičení jsem se dotkla Lukáše na příslušné části těla, pak následovala otázka, např. „Ukaž, co to je“. Lukášovi byly ukázány dvě kartičky, ze kterých pohybem ruky jednu vybral (pozn. pouze zuby jsem Lukášovi ukázala sama – vycenění). V následujících tabulkách jsou zaznamenány odpovědi dítěte v jednotlivých kategoriích. Jednotlivé předměty jsou seřazeny podle pořadí, ve kterém byly chlapci ukazovány.

ČÁSTI TĚLA	SPRÁVNÁ ODPOVĚĎ (ANO X NE)
oči	ANO
nos	ANO
ucho	ANO
zuby	ANO
rtý	NE
hlava	NE
vlasý	NE
ruka	ANO
noha	ANO

2. BARVY

V této části byly předem připraveny barevné kostičky a Lukášovi byly pokládány otázky, např. „Ukaž zelenou kostičku“ (barvy byly obměňovány). Vždy byly předloženy dvě kostičky různých barev, ze kterých Lukáš vybíral.

BARVY	SPRÁVNÁ ODPOVĚĎ (ANO X NE)
modrá	ANO
zelená	ANO
žlutá	ANO
červená	ANO
hnědá	NE
černá	ANO
oranžová	NE

3. ZVÍŘATA

Zde byly využity kartičky s obrázky zvířat, dítěti byly pokládány otázky, např. „Ukaž pejska“ (zvířata byla obměňována). Pokyn byl také doplněn předvedením zvuku zvířete.

ZVÍŘATA	SPRÁVNÁ ODPOVĚĎ (ANO x NE)
pes	ANO
kočka	ANO
kůň	ANO
prase	ANO
ovce	NE
koza	NE
kráva	ANO

4. OSOBY

V této části byly využity fotografie členů rodiny, se kterými se Lukáš pravidelně stýká. Pokyn byl totožný jako v předchozích částech.

OSOBY	SPRÁVNÁ ODPOVĚĎ (ANO x NE)
matka	ANO
otec	ANO
bratr Michal	ANO
bratr David	ANO
babička	ANO
dědeček	ANO

5. PŘEDMĚTY

Předměty byly vybrány z domácího prostředí dítěte, se kterými se pravidelně setkává a mohlo by je znát. Pokyn k ukázání byl obdobný jako v části s barvami nebo zvířaty.

VĚCI, PŘEDMĚTY	SPRÁVNÁ ODPOVĚĎ (ANO x NE)
hrnek	ANO
lžice	ANO
triko	ANO
kalhoty	ANO
boty	ANO
čepice	ANO
houpačka	ANO
kartáček na zuby	ANO
pasta na zuby	NE
klíč	ANO
kočárek	ANO
chodítko	ANO
míč	ANO
kniha	ANO
klávesy	NE
brýle	ANO
iPad	ANO

6. POTRAVINY

Potraviny byly zvoleny podle informací od matky. Jednalo se o potraviny, které má Lukáš rád a konzumuje je pravidelně.

POTRAVINY	SPRÁVNÁ ODPOVĚĎ (ANO x NE)
rohlík	ANO
jablko	ANO
banán	ANO
knedlík	NE
sýr	ANO
šunka	NE
vejce	ANO

Jednotlivé úkoly byly plněny postupně, většinou jsem se při jedné návštěvě věnovala jedné oblasti. Pokud nechtěl Lukáš v dané činnosti pokračovat, řekl *NE* a věnovali jsme se společně jiné aktivitě. Z jednotlivých výsledků je evidentní, že Lukáš pokynům rozumí a jeho slovní zásoba je celkem na dobré úrovni. Špatné odpovědi nelze jednoznačně vyhodnotit. Není zřejmé, zda se při práci Lukáš už nesoustředil nebo daný předmět opravdu neznal. Většinou se špatné odpovědi vyskytovaly v druhé části tabulky. Dalším možným důvodem nesprávných odpovědí může být i špatně zvolený obrázek, který Lukáš nemusel poznat.

Na základě výsledků v části *předměty* jsem zvolila osm předmětů a tyto kartičky jsem následně využívala při komunikaci s Lukášem. Předměty symbolizovaly věci, které má Lukáš v oblibě, rád si s nimi hraje apod. Jednalo se o *knihu* (symbolizující ČTENÍ POHÁDKY), *iPad*, *kočárek* (symbolizující JÍT VEN), *houpačku*, *míč* a *klávesy*. Přidán byl ještě obrázek *autíčka*, se kterým si Lukáš často hraje a obrázek *dřevěné želvy* (hudební nástroj). Kartičku s obrázkem kláves Lukáš nepoznal, ale dodatečně jsem se od matky dozvěděla, že klávesy pojmenovávají jako piano a tento pojem Lukáš již znal.

Během mých návštěv v rodině jsem se snažila, aby se Lukáš naučil ukázat na obrázek věci nebo činnosti, kterou chce. Ukazovala jsem mu dvojice obrázků a pokládala mu vždy stejnou otázku „*Lukášku, co chceš?*“ Ze začátku Lukáš příliš nereagoval, proto jsem se ho doptávala konkrétními otázkami a on odpovídal (*HMM* nebo *NE*). K jednotlivým otázkám jsem vždy Lukášovi ukazovala i konkrétní obrázek. Pokud Lukáš odpověděl na otázku *HMM*, daný obrázek jsem mu ukázala a zopakovala, co chce dělat. Např. při kladné odpovědi na obrázek dřevěné želvy jsem Lukášovi řekla „*Chceš si hrát se želvou?*“ a želvu mu podala. Postupně Lukáš pochopil, oč ho žádám a na dvojice kartiček se naučil reagovat. Ukazovala jsem mu

vždy dva obrázky, a pokud ani jeden z nich nechtěl, řekl výrazně *NE* nebo odvrátil hlavu. Následně jsem proto vybrala jinou dvojici a postup opakovala.

Během své práce jsem využívala i několik aplikací na iPadu, které má Lukáš rád.

- **Talking Tom** – mluvicí kočka; Lukáš má rád, když kočka opakuje, co kdo řekl. Sám na ni občas zavolá *máma*, *bába* nebo radostně výská.
- **My first sounds** – aplikace, ve které po stisknutí předvede zvíře zvuk, který je pro něj typický. Aplikaci jsem ovládala sama, Lukáš poslouchal. Pokud neměl příliš spastické ruce, snažila jsem se jeho ruku vést a zvířátko stisknout společně. Zvuk jsme většinou poslouchali opakovaně. Pak jsem se Lukáše ptala, jaké to bylo zvířátko (odpovědi ANO x NE).
- **Fluidity** – Lukášovi jsem vedla ruku, společně jsme na displeji vytvářeli různé čáry a body.
- **Pic – A – Boo** – tuto aplikaci jsme použili jen dvakrát, protože zvířata zde nejsou příliš realisticky zobrazena. Lukášovi více vyhovují fotografie nebo realistické obrázky.
- **PicaBook (zvířata a ovoce)** – aplikace sloužila k opakování zvířat a druhů ovoce.

5.3.1 Komunikační profil Matrix

Komunikační profil Matrix slouží k hodnocení a přesnému určení způsobu komunikace daného jedince. Poprvé byl Matrix zveřejněn v roce 1990 a byl určen zejména pro logopedy a speciální pedagogy, kteří jej využívali k popisu komunikačních dovedností dětí s kombinovaným nebo těžkým postižením, včetně dětí s pohybovým, smyslovým nebo mentálním postižením (Communication Matrix, online, 2015a).

Podle Communication Matrix (online, 2015b) můžeme v procesu komunikace popsat sedm komunikačních úrovní.

- **Úroveň I – pre – úmyslné chování (neúmyslné):** toto chování jedinec nekontroluje, ale dává najevo svůj obecný stav (pohodlí, nepohodlí, ospalost nebo hlad). Svůj stav může jedinec interpretovat prostřednictvím výrazů obličeje, zvuků nebo pohybů těla. U dítěte s typickým vývojem se toto chování objevuje mezi 0 až 3 měsíci.

- **Úroveň II – úmyslné chování:** toto chování již jedinec ovládá svojí vlastní kontrolou, ale zatím jej nevyužívá k záměrné komunikaci. Svoje potřeby může vyjádřit prostřednictvím pohybů těla, zaměření pohledu, výrazů obličeje či vokalizace. U dítěte s typickým vývojem nastává toto období mezi 3 až 8 měsíci.
- **Úroveň III – nekonvenční chování:** na této úrovni začíná úmyslné chování. Nekonvenční pre – symbolické chování je již využíváno k záměrné komunikaci. Komunikační chování je pre – symbolické, protože v chování není zahrnut žádný typ symbolu. Dále je komunikační chování i nekonvenční, protože po společenské stránce není přijatelné, aby ho jedinec mohl využívat i v pozdějším věku. Chování na této úrovni zahrnuje vokalizaci, pohyby těla, jednoduchá gesta (např. zatahání za ruku) či výrazy obličeje. U dítěte s typickým vývojem nastává tento stupeň mezi 6 až 12 měsíci.
- **Úroveň IV – konvenční (záměrná) komunikace:** konvenční pre – symbolické chování využívá jedinec k záměrné komunikaci. Komunikační chování je stále pre – symbolické, protože neobsahuje žádný druh symbolu. Avšak na této úrovni je již komunikační chování konvenční, protože po společenské stránce je přijatelné a je součástí jazyka během dozrávání jedince. Komunikační chování na této úrovni zahrnuje kývání nebo vrtění hlavou, ukazování, objímání, mávání a pohled od osoby k danému předmětu. Může se také objevovat nějaký hlasový projev. U dětí s typickým vývoj nastává tento stupeň mezi 12 a 18 měsíci věku.
- **Úroveň V – konkrétní symboly:** na této úrovni nastává symbolická komunikace. Symbol představuje nebo nahrazuje něco jiného. Během komunikace jedinec využívá konkrétní symboly (tomu, co představují, se podobají tvarem, znějí obdobně nebo se stejně pohybují). Konkrétní symboly mohou představovat předměty, obrázky nebo zvuky. Velká část jedinců tuto úroveň vynechává a pokračuje na úroveň VI. Konkrétní symboly využívají děti s typickým vývojem v období mezi 12 a 24 měsíci věku.
- **Úroveň VI – abstraktní symboly:** během komunikace používá jedinec abstraktní komunikační symboly (řeč, Braillovo písmo, manuální znaky nebo tištěná slova). Symboly označujeme jako abstraktní, protože se nepodobají věcem, které představují. U dětí s typickým vývojem nastává toto stádium mezi 12 a 24 měsíci věku.
- **Úroveň VII – řeč:** k vytvoření slovních spojení o dvou nebo třech slovech (např. „chci pít“, „já mám hlad“) používá jedinec konkrétní nebo abstraktní symboly.

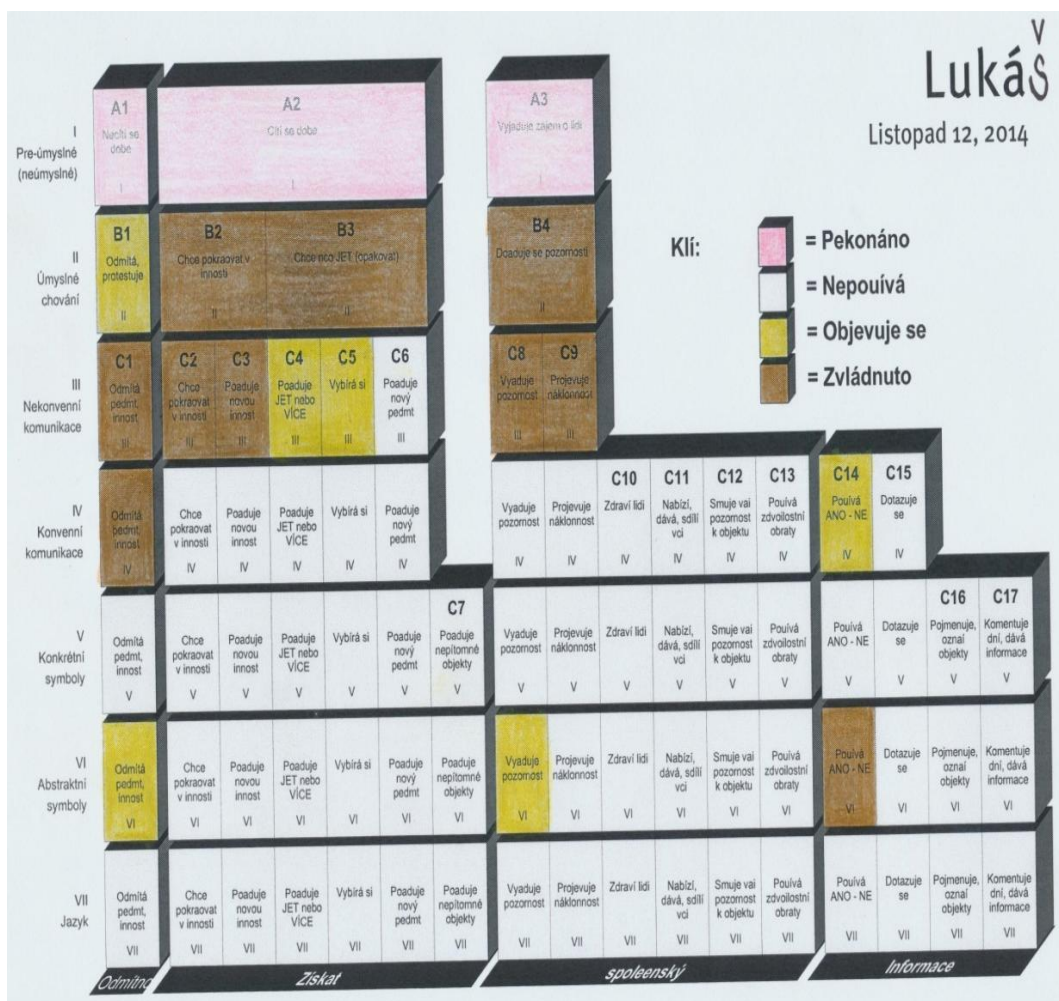
Spojení jsou tvořeny podle gramatických pravidel. Toto období začíná u dětí s typickým vývojem okolo 24. měsíce věku.

Komunikační profil Matrix je rozdělen na čtyři nejdůležitější důvody komunikace, jedná se o **odmítnutí** věci, **získání** věci, kterou jedince chce, zapojení se do **společenské** interakce a poskytnutí nebo vyhledání **informace**. Každou z těchto hlavních příčin dále charakterizují specifická sdělení, která jednotliví lidé vyjadřují. Specifická vyjádření jsou následně uspořádána podle komunikačních úrovní. Pro konkrétní představu můžeme využít následující tabulku (Communication Matrix, online, 2015c).

ÚROVEŇ	ODMÍTNOUT	ZÍSKAT	SOCIÁLNÍ/ SPOLEČENSKÉ	INFORMACE
I	-vyjadřuje nepohodlí	-vyjadřuje pohodlí	-vyjadřuje zájem o další lidi	
II	-protest, námitka	-pokračuje v činnosti - něčeho získává více	-přitahuje pozornost	
III	-něco odmítá nebo nepřijímá	-požaduje více činnosti	-vyžaduje pozornost -dává najevo náklonnost	
IV		-požaduje novou činnost -požaduje více předmětů -dělá rozhodnutí -požaduje nový objekt	-pozdraví lidi -nabízí nebo sdílí věci - něčí pozornost směřuje k něčemu	- na otázky odpovídá ANO/ NE -pokládá otázky
V				-pojmenuje věci nebo osoby
VI				
VII			-požaduje podněty, které mu chybí	-používá zdvořilostní a společenské obraty -dělá poznámky (řekne připomínky)

Obrázek č. 2 Tabulka popisující čtyři nejdůležitější důvody komunikace; převzato z Communication Matrix (online, 2015d).

5.3.2 Výsledky komunikačního profilu Matrix



Obrázek č. 3 Lukášovy výsledky komunikačního profilu Matrix

Dle výsledků komunikačního profilu je zřejmé, že komunikace u Lukáše je na úrovni III, kterou lze charakterizovat jako nekonvenční pre – symbolické chování, které je využíváno k záměrné komunikaci. Na základě výsledků mi paní Hemžáčková zaslala ještě dotazník, který jsem vyplňovala s matkou Lukáše. Dotazník sloužil k upřesnění komunikačních prostředků, které Lukáš využívá.

5.3.3 Dotazník k popisu záměrného komunikačního chování dítěte

Dítě užívá své chování ke komunikaci ZCELA ZÁMĚRNĚ. Ví, že když udělá určitou věc, budete reagovat určitým způsobem.

Při vyplňování dotazníku volte z následující škály komunikačních prostředků – tzn. všechny možné projevy a chování, které vaše dítě, používá a doplňte vlastními postřehy.

- **Pohyby těla** (např. odklonění hlavy, pohyby rukou, nohou);
- **Rané hlasové projevy** (emocionální křik, vokalizace - broukání, houkání);
- **Mimika** (výrazy obličeje);
- **Zaměření pohledu** (na osobu, předmět, místo);
- **Jednoduchá přirozená gesta** (např. odmítavé gesto, ukazování rukou, prstem, uchopení, dotyky – např. vedení rukou, pohlazení);
- **Konvenční hlasové projevy** (např. napodobivé žvatlání, onomatopoa – zvukomalebná citoslovce) a **gesta**, která mají charakter manuálního znaku;
- **Konkrétní symboly** (např. významové citoslovce a žvatlání na vyšší úrovni, které simuluje řeč, gesta odpovídající situaci, předměty, fotografie, obrázky);
- **Abstraktní symboly** (významová slova, manuální znaky, předměty/3D, fotografie, obrázky/2D) v určitých souvislostech;
- **Řeč** (např. kombinace slov nebo gest významově odlišných, sdělování a dorozumívání i pomocí alternativních pomůcek – tzn. předměty, fotografie, obrázky, grafické symboly).

Otázky:

1. Jak poznáte, že Vaše dítě něco odmítá – co udělá?

ŘÍKÁ NE.

2. Jak poznáte, že Vaše dítě chce pokračovat v činnosti, která právě probíhá – co udělá?

KDYŽ HO NĚCO ZAUJME, SNAŽÍ SE SPOLUPRACOVAT, POSLOUCHÁ NEBO REAGUJE RADOSTNĚ HLASITĚ. DÁLE VYUŽÍVÁ I MIMIKU OBLIČEJE A ZAMĚŘUJE SE NA PŘEDMĚT.

3. Jak poznáte, že Vaše dítě vyžaduje novou činnost, změnu – co udělá?

KŇOURÁ – ČASTO SE SNAŽÍ MĚNIT AKTIVITY. POKUD CHCE ZMĚNIT POLOHU TĚLA (SED, LEH, CHODÍTKO, HOUPAČKA), OTÁČÍ HLAVU ZA DANÝM PŘEDMĚTEM NEBO SE SNAŽÍ HÝBAT HLAVOU ZA DOPROVODU KŇOURÁNÍ.

4. Jak poznáte, že Vaše dítě vyžaduje „JEŠTĚ nebo VÍCE“ (větší množství např. hraček, jídla, pití,...) – co udělá?

U JÍDLA A PITÍ ŘÍKÁ *HAM*. BĚHEM HRANÍ SE SNAŽÍ SPOLUPRACOVAT S OSOBOU. DÁLE SE USMÍVÁ NEBO ŘEKNE *HMM*.

5. Jak poznáte, že si Vaše dítě vybere ze dvou nabízených možností (věcí nebo činností), tu kterou skutečně chce – co udělá?

NAVRHNU MOŽNOSTI, KTERÉ POTÉ JEDNOTLIVĚ OPAKUJI A LUKÁŠ ODPOVÍDÁ *NE* NEBO *HMM*. POKUD VYBÍRÁ Z JEDNOTLIVÝCH OBRÁZKŮ, ZAMĚŘUJE SE ZRAKEM NEBO UKÁŽE RUKOU.

6. Jak poznáte, že Vaše dítě vyžaduje jinou věc v jeho dosahu (kterou může vidět, slyšet nebo se jí dotýkat/), ale kterou jste mu nenabídli – co udělá?

ŘÍKÁ *NE* (UPOZORNĚNÍ, ŽE CHCE JINOU ČINNOST) A ZÁROVEŇ SE SNAŽÍ DANOU VĚC ZAMĚŘIT ZRAKEM.

7. Jak poznáte, že Vaše dítě vyžaduje jinou věc, osobu, která není v jeho dosahu (nemůže ji vidět, slyšet, dotýkat se jí) – co udělá?

KŘIČÍ, KŇOURÁ, VOLÁ *MÁMA*. POKUD MU NĚKDO TELEFONUJE, NÁSLEDNĚ JE HOVOR UKONČEN A LUKÁŠ CHCE JEŠTĚ POKRAČOVAT, KŘIČÍ.

8. Jak poznáte, že Vaše dítě vyžaduje konkrétně Vaši pozornost – co udělá?

KŘIČÍ NEBO VOLÁ.

9. Jak poznáte, že Vaše dítě dává najevo svoji náklonnost – co udělá?

LZE POZNAT NA MIMICE, ÚSMĚVU NEBO POMOCÍ OTÁZEK (ŘÍKÁ *HMM*).

10. Zdraví lidi, když někdo odchází, přichází (samostatně nebo na výzvu) – co udělá? (na osobu, předmět, místo)

POZDRAVÍ POUZE BLÍZKÉ OSOBY (AHOJ). CIZÍ OSOBY NEZDRAVÍ, PROTOŽE VÍ, ŽE JIM SE NEŘÍKÁ AHOJ, ALE DOBRÝ DEN A TO LUKÁŠ NEDOKÁŽE ŘÍCT.

11. Nabízí nebo dává, sdílí a upozorňuje na věci, aniž by očekávalo něco na oplátku – co udělá?

UPOZORŇUJE KŘIKEM NEBO OTOČENÍM K DANÉ VĚCI.

12. Směřuje vaši pozornost k nějaké věci, která ho zajímá (jako by říkalo „podívej“) – jak to udělá?

ANO, SMĚŘUJE. POKUD JE VĚC NA BLÍZKU, SNAŽÍ SE NA VĚC SÁHNOUT NEBO SE ZA VĚCÍ OTÁČÍ.

13. Používá zdvořilostní sociální obraty (prosím, děkuji, promiň) – jak to udělá?

NE, NEPOUŽÍVÁ.

14. Jako odpověď na dotaz použije ANO nebo NE – jak to udělá?

POKUD SE POLOŽÍ KONKRÉTNÍ OTÁZKA, UMÍ ODPOVĚDĚT HMM NEBO NE.

15. Dotazuje se (dává otázky) a očekává odpověď – jak to udělá?

NE, NEDÁVÁ OTÁZKY.

16. Na otázku „Kdo to je?“, „Co to je?“ pojmenuje nebo označí předměty a osoby – jak to udělá?

Z DŮVODU NESAMOSTATNÉ POHYBLIVOSTI SE MUSEJÍ POKLÁDAT OTÁZKY. LUKÁŠOVI UKÁŽU OBRÁZKY (VĚCI, OSOBY) A POTÉ SE DOPTÁVÁM KONKRÉTNÍMI OTÁZKAMI.

17. Komentuje bez pokynu nebo výzvy, dává informace (např. je to hezké, horké, něco se stalo nebo se děje) – jak to udělá?

NE, NEKOMENTUJE.

Z dotazníku a rozhovoru s matkou je patrné, že u Lukáše je vhodné se zaměřit na záměrnou komunikaci. Lukáš se na podněty dokáže zaměřit zrakem nebo ukázat rukou, proto byly ke komunikaci po konzultaci s paní PhDr. Peškovou, Ph.D. a paní Hemzáčkovou vybrány čtyři aplikace alternativní komunikace, které lze využívat prostřednictvím iPadu. Jedná se o aplikace *YES – NO*, *Niki Talk + Tweet*, *Talking Cards* a *GoTalk Now*. Aplikace *YES – NO* se již v současné době nedá stáhnout, proto jsem si prohlédla a zkusila tři další aplikace, následně je prezentovala i rodičům. Na základě jejich rozhodnutí byla ke komunikaci s Lukášem zvolena aplikace *GoTalk Now*. K nastavení a tvoření komunikačních obrázků přišla rodičům nejvíce přehledná a srozumitelná. Po zvolení aplikace jsem se zaměřila na sestavení komunikačních obrázků. Zvolila jsem pět základních kategorií a jejich obsah jsem konzultovala s rodiči. Jednalo se o kategorie *osoby*, *jídlo*, *předměty*, *oblečení* a *činnosti*. Pro rozvíjení Lukášových možností vyjádřit svoje potřeby, budou podstatné především obrázky předmětů a činností. Rodiče si zatím nezakoupili placenou verzi aplikace *GoTalk Now*, proto jsem jim tvorbu kartiček předvedla na demo verzi. Po konzultaci obsahu jednotlivých kategorií jsem s pomocí fotek sestavila jednotlivé obrázkové kartičky, které si mohou rodiče následně vložit do aplikace.

Shrnutí:

Na začátku mého pozorování rodiče v komunikaci s dítětem nevyužívali žádnou formu alternativní komunikace a volili výhradně cílené otázky, na které mohl Lukáš reagovat pouze *ANO* nebo *NE*. Po sestavení komunikačního profilu *Matrix* a vyplnění dotazníku si rodiče uvědomili, že tato forma komunikace není pro Lukáše plnohodnotná a nemá tak možnost rozvíjet pasivní slovní zásobu nebo sám vyjádřit svoje přání. Cílem práce byla snaha zlepšit možnosti komunikačních schopností dítěte s DMO. Domnívám se, že cíl práce byl z několika důvodů naplněn pouze částečně. Během komunikace jsem začala s chlapcem využívat několik komunikačních kartiček, které se Lukáš naučil používat. Pokud mu je jeho

komunikační partner předloží, je zvyklý si sám z činností vybrat. Bohužel kartičky používal Lukáš pouze při práci se mnou, rodiče se je zatím nenaučili využívat.

Dalším podstatným důvodem je zdravotní stav dítěte. Během podzimu byl Lukáš často nemocný, musel absolvovat několik vyšetření a celkově se jeho stav zhoršoval. V lednu absolvoval Lukáš s matkou pobyt v lázních a následně podstoupil test na baclofenovou pumpu, proto byl rozvoj komunikace během tohoto období v pozadí. Rodičům jsem představila několik aplikací, které by mohli v komunikaci využívat. Také jsem rodičům sestavila soubor obrázků vhodný pro použití v aplikaci GoTalk Now. V současné době je pro rodinu prioritní, že byl Lukáš vybrán na implantaci baclofenové pumpy a podle výsledků baclofenového testu je velká pravděpodobnost, že se celkový stav dítěte výrazně zlepší, což by mohlo příznivě ovlivnit i komunikační možnosti dítěte. S rodinou budu spolupracovat i nadále a chlapce stále doprovázím na pracoviště logopedie.

6. Závěr

Hlavním cílem bakalářské práce byla snaha zlepšit komunikační schopnosti dítěte s dětskou mozkovou obrnou a výběr vhodné formy alternativní komunikace. V rámci bakalářské práce probíhalo od května 2014 do ledna 2015 individuální šetření, během kterého jsem byla s dítětem v pravidelném kontaktu. Šetření se zaměřovalo především na zhodnocení stávající komunikace mezi rodiči a dítětem a možnosti rozvoje komunikačních schopností dítěte. V polovině ledna 2015 bylo šetření přerušeno z důvodu chlapcova pobytu v lázních. Poté byl chlapec také v nemocnici, kde musel absolvovat potřebná vyšetření.

Chlapcovo zdravotní postižení je natolik vážné, že mu neumožňuje samostatně využívat pomůcky pro alternativní komunikaci. Slovní vyjádření chlapce je omezeno na několik základních slov (*máma, bába, ham au, ano, ne*). V průběhu šetření došlo ke zhodnocení současné komunikace rodičů s dítětem, která je nedostatečná. Rodiče volí pouze otázky, na které může chlapec reagovat odpovědí *ANO* nebo *NE*. Tato forma komunikace nijak nerozšiřuje jeho pasivní slovní zásobu ani mu neumožňuje samostatně vyjádřit svá přání. Podle orientačního vyšetření, během kterého jsem Lukášovi předkládala dvě různé kartičky a pokládala otázky, lze hodnotit, že je jeho pasivní slovní zásoba na celkem dobré úrovni. Během šetření jsem s chlapcem začala používat osm kartiček předmětů, které symbolizovaly jeho oblíbené věci. Kartičky mu byly předkládány a sám se naučil ukázáním ruky dát najevo, co chce. Kartičky jsem s chlapcem využívala bohužel pouze já, rodiče je zatím používat nezačali. Domnívám se, že hlavní příčinou jsou starosti spojené se změnou zdravotního stavu Lukáše, jeho zvýšená nemocnost a nutnost absolvovat více vyšetření.

Během zpracování práce byly stanoveny i tři dílčí cíle, které byly splněny. Jednalo se o zpracování případové studie chlapce s DMO na základě rozhovoru s matkou a analýzy lékařské dokumentace, zhodnocení současné komunikace rodičů s dítětem a výběr vhodné formy alternativní komunikace. Hlavní cíl bakalářské práce byl naplněn pouze částečně. Zejména proto, že se v průběhu šetření výrazně zhoršil zdravotní stav chlapce a rodičům byla doporučena možnost implantace baclofenové pumpy. Podle předoperačních testů představuje baclofenová pumpa velkou nadějí na zlepšení celkového stavu chlapce a zmírnění spasticity. Rodiče by chtěli při

komunikaci s chlapcem využívat iPad a tento zákrok by mohl Lukášovi pomoci samostatně nebo s minimální dopomocí iPad využívat. Rodiče jsem seznámila s možností využití aplikace GoTalk Now. Sestavila jsem jim také základní sadu obrázků, které mohou využít, pokud se rozhodnou pro koupi plné verze aplikace.

I nadále budu s rodinou spolupracovat, ráda bych na tuto problematiku navázala v rámci diplomové práce po chirurgickém zákroku dítěte.

7. Literatura

- [1] BENDO VÁ, Petra. *Dítě s narušenou komunikační schopností ve škole*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a.s., 2011, 152 s. ISBN 978-80-247-3856-7.
- [2] CSÉFALVAY, Zsolt. *Diagnostika dysartrie*. In LECHTA, Viktor. a kol. *Diagnostika narušené komunikační schopnosti*. 1. vyd. Praha: Portál, 2003, 360 s. ISBN 80-7178-801-5.
- [3] DVOŘÁK, Josef. *Logopedický slovník*. 2. vyd. Žďár nad Sázavou: Logopedické centrum, 2001, 223 s. ISBN 80-902536-2-8.
- [4] JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 2. vyd. Praha: Triton, 2006, 173 s. ISBN 80-7254-730-5.
- [5] JANOVCOVÁ, Zora. *Alternativní a augmentativní komunikace: učební text*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2003, 48 s. ISBN 80-210-3204-9.
- [6] KÁBELE, František. *Rozvíjení hybnosti a řeči dětí s dětskou mozkovou obrnou*. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí, 1986, 175 s.
- [7] KÁBELE, František. *Rozvíjení řeči dětí s dětskou mozkovou obrnou*. In STEHLÍK, Alois a kol. *Dítě s mozkovou obrnou v rodině*. 1. vyd. Praha: Avicenum, 1977, 242 s.
- [8] KLENKOVÁ, Jiřina. *Alternativní a augmentativní komunikační systémy*. In VÍTKOVÁ, Marie a kol. *Integrativní speciální pedagogika: integrace školní a sociální*. 2. vyd. Brno: Paido, 2004, 463 s. ISBN 80-7315-071-9.
- [9] KLENKOVÁ, Jiřina. *Kapitoly z logopedie I*. Brno: Paido, 1997, 93 s. ISBN 80-85931-41-9.
- [10] KLENKOVÁ, Jiřina. *Logopedie*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006, 228 s. ISBN 80-247-1110-9.

- [11] KLENKOVÁ, Jiřina. *Možnosti stimulace preverbálních a verbálních schopností vývojově postižených dětí*. Brno: Paido, 2000, 123 s. ISBN 80-85931-91-5.
- [12] KRAUS, Josef. *Formy DMO*. In KRAUS, Josef a kol. *Dětská mozková obrna*. 1. vyd. Praha: Grada, 2005, 348 s. ISBN 80-247-1018-8.
- [13] KRAUS, Josef. *Epilepsie u DMO*. In KRAUS, Josef a kol. *Dětská mozková obrna*. 1. vyd. Praha: Grada, 2005, 348 s. ISBN 80-247-1018-8.
- [14] KRAUS, Jaroslav. *Smyslové poruchy u dětské mozkové obrny*. In STEHLÍK, Alois a kol. *Dítě s mozkovou obrnou v rodině*. 1. vyd. Praha: Avicenum, 1977, 242 s.
- [15] KUDLÁČEK, Miroslav. *Svět dětské mozkové obrny*. 1. vyd. Praha: Portál, 2012, 186 s. ISBN 978-80-262-0178-6.
- [16] LECHTA, Viktor. *Symptomatické poruchy řeči u dětí*. 2. vyd. Praha: Portál, 2008, 192 s. ISBN 978-80-7367-433-5.
- [17] LESNÝ, Ivan a kol. *Dětská mozková obrna ze stanoviska neurologa*. 2. vyd. Praha: Avicenum, 1972, 236 s.
- [18] LESNÝ, Ivan. *Hybná dětská postižení a dětská mozková obrna*. In STEHLÍK, Alois a kol. *Dítě s mozkovou obrnou v rodině*. 1. vyd. Praha: Avicenum, 1977, 242 s.
- [19] LESNÝ, Ivan. *Raná dětská mozková obrna*. SZdN, 1959.
- [20] NEUBAUER, Karel. *Dysartrie*. In ŠKODOVÁ, Eva, JEDLIČKA, Ivan a kol. *Klinická logopedie*. 2. vyd. Praha: Portál, 2007, 615 s. ISBN 978-80-7367-340-6.

- [21] NEUBAUER, Karel. *Terapie dysartrie*. In LECHTA, Viktor. *Terapie narušené komunikační schopnosti*. 2. vyd. Praha: Portál, 2011, 386 s. ISBN 978-80-7367-901-9.
- [22] OPATŘILOVÁ, Dagmar. *Pedagogická intervence v raném a předškolním věku u jedinců s mozkovou obrnou*. 2. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2010, 150 s. ISBN 978-80-210-5266-6.
- [23] ŠAROUNOVÁ, Jana a kol. *Metody alternativní a augmentativní komunikace*. 1. vyd. Praha: Portál, s.r.o., 2014, 152 s. ISBN 978-80-262-0716-0.
- [24] VÍTKOVÁ, Marie. *Paradigma somatopedie*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 1998, 140 s. ISBN 80-210-1953-0.
- [25] VÍTKOVÁ, Marie. *Somatopedie. Klasifikace pohybových vad*. In PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3. vyd. Brno: Paido, 2010, 401 s. ISBN 978-80-7315-198-0.

Internetové zdroje

- [1] Communication Matrix. *Co je komunikační profil Matrix?* [online]. 2015a [cit. 2015-03-08].
Dostupné z: <https://www.communicationmatrix.org/WhatIsComm.aspx>
- [2] Communication Matrix. *Sedm komunikačních úrovní* [online]. 2015b [cit. 2015-03-08].
Dostupné z: <https://www.communicationmatrix.org/sevenlevels.aspx>
- [3] Communication Matrix. *Čtyři důvody komunikace* [online]. 2015c [cit. 2015-03-08]. Dostupné z: <https://www.communicationmatrix.org/fourreasons.aspx>
- [4] Communication Matrix. *Tabulka* [online]. 2015d [cit. 2015-03-08]. Dostupné z: https://www.communicationmatrix.org/Levels_by_Reasons_Table.htm

- [5] LIBÝ, Petr, VACULÍK, Miroslav, KRAUS, Josef, ZOUNKOVÁ, Irena a TICHÝ, Michal. Intratekální baclofen v léčbě spasticity a dystonie dětí s dětskou mozkovou obrnou. *Neurologia pre prax* [online]. 2011, 12(4), s. 241-244 [cit. 2015-03-11].
Dostupné z: http://www.neurologiapreprax.sk/index.php?page=pdf_view&pdf_id=5207&magazine_id=3
- [6] MULADI, Jiří. Jak na spasticitu: Baclofenová pumpa umožňuje vést plnohodnotnější život. *VOZKA* [online]. 2012, č. 3, s. 30 – 32 [cit. 2015-03-11]. Dostupné z: http://www.vozka.org/userdata/pages/3/vozka-2012-3_orez_kompres-komplet.pdf
- [7] Petit o.s. *Přenosné počítače (tablety)* [online]. 2009 [cit. 2015-03-08].
Dostupné z: <http://www.petit-os.cz/tablety1.php>
- [8] SPC pro děti a mládež s vadami řeči se zaměřením na AAK s.r.o. GoTalk Now [online]. 2011 [cit. 2015-03-08].
Dostupné z: <http://www.alternativnikomunikace.cz/stranka-gotalk-now-58>
- [9] ŠUKALOVÁ, Vendula. *Aplikace 1. volby* [online]. 2013 [cit. 2015-03-08].
Dostupné z: <http://www.i-sen.cz/clanky/prehledy/aplikace-1-volby>