

Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Možnosti podpory a edukace klientů v kombinaci těžkého mentálního a
tělesného postižení na příkladu střediska

Possibilities of Support and Education of Clients with Combination of Severe
Intellectual and Physical disability Represented an Example of centre DAR

Gabriela Matysová

Vedoucí práce: PhDr. Mgr. Pavlína Šumníková, Ph.D.

Studijní program: Speciální pedagogika

Studijní obor: B SPPG

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma Možnosti podpory a edukace klientů v kombinaci těžkého mentálního a tělesného postižení na příkladu střediska vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále prohlašuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 12.7. 2019

.....

podpis

Gabriela Matysová

Ráda bych na tomto místě poděkovala PhDr. Mgr. Pavlíně Šumníkové, Ph.D. za odborné vedení mé závěrečné práce. Dále bych ráda poděkovala všem pracovníkům denního stacionáře DAR, kteří mi laskavě poskytli svůj čas pro zpracování této práce.

ABSTRAKT

Bakalářská práce se věnuje tematice kombinovaného postižení na příkladu denního stacionáře DAR, který se zaměřuje na klientelu s postižením více vadami. První část práce se věnuje teoretickému vymezení kombinovaného postižení a vybraným diagnózám predikujícím kombinovanému postižení – dětské mozkové obrně a Angelmanovu syndromu. Dále je zde blíže popsáno zařízení denního stacionáře DAR a služby, které stacionář poskytuje klientům. Vlastní výzkum bakalářské práce je zpracován formou kazuistik tří klientů, kteří odpovídají běžné klientele zařízení. Cílem práce je dokumentace péče, jaká je klientům poskytována v celé její šíři, vymezení hlavních oblastí podpory a záznam toho, jak klienti danou podporu vnímají. V práci došlo k vymezení čtyř klíčových oblastí vzdělávání – podpora komunikace, nácvik sebeobsluhy, rozvoj kognitivních schopností a léčebná rehabilitace. Jako významná se ukázala potřeba relaxace.

KLÍČOVÁ SLOVA

kombinované postižení, těžké postižení, středisko DAR, souběžné postižení více vadami

ABSTRACT

The bachelors thesis is focused on the topic of severe multiple handicap based on example of centre DAR that has clients with multiple disabilities. The first part of the thesis is theoretical. It contains characteristics of multiple handicap a characteristics of diagnosis predicting multiple handicap – cerebral palsy and Angelman syndrome. The next part describes the day centre DAR and its services. The research of the bachelor thesis is based on three cases of clients who represent common clients of the organisation. The aim of the thesis is to describe care provided to clients in DAR, to define main areas of support and documentation of clients' perception of the provided care. The four main areas of support based on research are development of communication, practice of daily care about themselves, development of cognitive functions and physical rehabilitation. Another part that serves well being of clients is appropriate form of relaxation.

KEYWORDS

multiple handicap, severe handicap, centre DAR, multiple disabilities

Obsah

Úvod.....	6
1 Kombinované postižení.....	7
1.1 Kombinace mentálního a tělesného postižení	8
2 Diagnózy predikující kombinované postižení.....	11
2.1 Dětská mozková obrna.....	11
2.1 Angelmanův syndrom	12
3 Charakteristika střediska DAR.....	14
3.1 Metody podpory a rehabilitace poskytované ve středisku DAR.....	15
4 Práce speciálního pedagoga ve středisku DAR.....	21
5 Výzkumné šetření.....	22
5.1 Cíl práce.....	22
5.2 Použité metody	22
6 Kazuistiky vybraných klientů.....	24
6.1 Klientka G1.....	24
6.1.1 Osobní anamnéza	24
6.1.2 Práce s klientkou ve středisku	24
6.2 Klient M1	28
6.2.1 Osobní anamnéza	28
6.2.2 Práce s klientem ve středisku	29
6.3 Klient M2	32
6.3.1 Osobní anamnéza	32
6.3.2 Práce s klientem ve stacionáři	33
7. Zhodnocení kazuistik a formulace doporučení	37
Závěr.....	39
Seznam použitých informačních zdrojů	41

Úvod

Edukace a podpora osob v kombinaci těžkého mentálního a tělesného postižení je náročnou problematikou v oboru speciální pedagogiky. Těžké kombinované postižení zasahuje do života člověka v tolika oblastech, že lze jen stěží vymezit přesná pravidla a postupy, jak nejlépe takového jedince podpořit a pomáhat mu v dalším rozvoji. Do značné míry tak záleží na empatii, kreativitě a zkušenostech rodičů, pedagogů, sociálních pracovníků a všech dalších osob, které přijdou do styku s konkrétním člověkem s postižením, a zda dokážou, co nejvhodnějším způsobem daného člověka rozvíjet.

Bakalářská práce si klade za cíl popsat způsoby podpory osob s těžkým postižením na příkladu denního stacionáře DAR v Praze, zařízení specializovaného na klienty se závažným stupněm postižení. Záměrem je vymezení hlavních oblastí, v nichž klienti potřebují základní podporu a rozvoj a následné zjištění, jak je daná podpora realizována, jak ji vnímají klienti a v čem je pro ně přínosem.

Péče o klienty s těžkým kombinovaným postižením se občas redukuje na především rehabilitační činnost, zdravotnické a medicínské zásahy. Nesmíme však zapomínat na to, že tělesná schránka je pouze jednou stránkou lidské osobnosti a to i u osob se závažným postižením, které jim znemožňuje takovou úroveň komunikace, jakou by potřebovali pro vyjádření svých vlastních potřeb. Je však třeba dbát také na další složky osobnosti, klíčový je pro každého člověka také duševní rozvoj a rovněž poskytnutí možnosti pro trávení volného času a relaxaci. Záměrem bakalářské práce je ukázat celou šíři aktivit, již je třeba nabízet klientům s kombinovaným postižením s ohledem na komplexní rozvoj jejich osobnosti.

V úvodu se práce zabývá teoretickým vymezením pojmů jako je kombinované postižení a dále detailněji popisuje vybrané diagnózy predikující kombinované postižení, které jsou diagnostikovány klientům střediska. V následující části se práci věnuje přímo středisku DAR, charakteristice tohoto zařízení a péči, jaká je v zařízení poskytována. Podpora konkrétních klientů je pak dokumentována třemi kazuistikami vybraných klientů, v nichž je představen celkový systém podpory ve stacionáři.

1 Kombinované postižení

Kombinované postižení je jedním z nejzávažnějších typů postižení, které omezuje člověka v mnoha oblastech lidského bytí. Osoby s kombinovaným postižením tvoří velmi diferencovanou skupinu, v níž každý potřebuje velmi individualizovanou péči. Je tudíž velmi nesnadné pojmout tuto část speciální pedagogiky v celé její šíři, která zahrnuje mnoho různých typů obtíží.

Komplikovanost oblasti kombinovaného postižení dokládá i nejednotnost pojmosloví užívaného ve vztahu k tomuto typu postižení. V České republice se můžeme setkat s pojmy jako je zmiňované kombinované postižení, dále kombinované vady, vícenásobné postižení apod. Taktéž v anglicky mluvících zemích není terminologie jednoznačně ukotvená. Užívají se zde především pojmy *multiple handicap* nebo *multiple disability*. (Ludíková, 2005)

Stejně jako je nejednotné pojmenování užívané pro kombinované postižení, tak i jeho definic je možno nalézt několik, přestože nebo možná právě pro to, že historicky je speciální pedagogika se zaměřením na kombinované vady teprve relativně novým oborem. Jednu z prvních definic můžeme najít v Defektologickém slovníku (1978), který popisuje kombinované vady jako „*vady, kdy je jedinec postižen současně dvěma nebo více vadami.*“ (Defektologický slovník, s. 174) Je však patrné, že tato definice je velmi základní a nedostačuje ve vymezení komplikovanosti kombinovaného postižení.

V současném modernějším pojetí je více kladen důraz na psychologické a jiné hlubší aspekty kombinovaného postižení. Ludíková (In: Renotierová, Ludíková, 2004, s. 303) zohledňuje, že u jedinců s kombinovaným postižením jsou patrné „*nedostatky v kognitivní, motorické, komunikační nebo psychosociální sféře.*“

Vítková (2004, s. 325) definuje těžké postižení jako „*komplex omezení člověka jako celku ve všech jeho prožitkových sférách a výrazových možnostech.*“ Je tedy patrné, že člověk s těžkým kombinovaným postižením potřebuje specializovanou péči a velkou pomoc při obsluze a rozvoji.

Určité rozpory lze pak nalézt i v problematice klasifikace kombinovaného postižení. Kombinované postižení je tak rozsáhlou kategorií, že vycházíme-li z různých definic, můžeme se setkat s různými typy členění. Obecně lze považovat za jednu kategorii kombinovaných vad duální smyslové postižení (hluchoslepou), za další pak kombinaci mentálního postižení s přidruženými vadami (smyslové, nebo tělesné postižení, poruchy chování). (Ludíková, Renotierová, 2004)

1.1 Kombinace mentálního a tělesného postižení

Následující část práce se věnuje specifikům u osob v kombinaci těžkého mentálního a tělesného postižení, což je velmi závažný typ postižení, který výrazně komplikuje život, jak v oblasti sebeobsluhy, tedy samostatného života, tak zároveň i v komunikaci s okolím.

U osob s těžkým mentálním postižením je tíže mentální retardace zásadním problémem v možnostech navázání komunikace s okolím, což velmi znesnadňuje kvalitní prožívání života. S velkou mírou mentálního postižení se pak velmi často pojí i zásadní obtíže na úrovni motorických schopností, tedy v oblasti tělesného postižení. U některých osob může závažné mentální postižení způsobit dokonce imobilitu a inkontinenci.

Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů MKN-10 popisuje mentální retardaci jako „stav zastaveného nebo neúplného duševního vývoje, který je charakterizován zvláště porušením dovedností, projevujícím se během vývojového období, postihujícím všechny složky inteligence, to je poznávací, řečové, motorické a sociální schopnosti. Retardace se může vyskytnout bez, nebo současně s jinými somatickými nebo duševními poruchami.“ (PORUCHY DUŠEVNÍ A PORUCHY CHOVÁNÍ (F00–F99))

Opatřilová (2016) uvádí, že závažné poruchy a postižení mají často tendenci se sdružovat a jednoho člověka tak může postihnout celá škála závažných zdravotních znevýhodnění. Nejčastěji se závažné kombinované postižení váže na závažné poškození mozku nebo centrální nervové soustavy. Společná pro skupinu osob s kombinovaným postižením různého typu je skutečnost, že pro svůj optimální rozvoj potřebují širokou škálu podpůrných opatření, speciálních přístupů, metod a forem práce, které jsou pro každého zvlášť přizpůsobeny. Shodné rysy u osob s kombinovaným postižením pak mohou být obtíže v komunikaci, potíže s jemnou i hrubou motorikou, tendence k zapomínání nabytých dovedností při jejich nevyužívání, potřeba podpory při běžných činnostech každodenního života (hygiena, volný čas apod.).

U dětí s těžkým vrozeným kombinovaným postižením lze pozorovat mnohé zvláštnosti ve vývoji už od narození. Jedním z prvních a klíčových faktorů je způsob, jakým je znevýhodnění přijato a vnímáno rodinou takového dítěte. Opatřilová (2016) hovoří o možném vzniku psychické deprivace u dětí, pokud nejsou vhodně uspokojovány jejich základní psychické potřeby. Rizikem u dětí s kombinovaným postižením je vznik podnětové a zkušenostní deprivace. Musí být zvláště pečlivě dbáno na jejich rozvoj a je třeba jim nabízet

rozmanité stimuly, jelikož jedinci s kombinovaným postižením často nejsou schopni samostatně vyvíjet dostatečnou iniciativu, která je pro jejich zdravý vývoj nutná.

Dalším rizikem při vývoji osob s kombinovaným postižením je možnost vzniku neurotizace. Ta může být způsobena například nevhodným způsobem podávání potravy, násilným krmením, pokud má dané dítě zdravotní obtíže, které mu znemožňují běžný způsob příjmu potravy. Potíže může dále způsobit narušení cyklu bdění a spaní, pokud je dítě nuceně probouzeno v časy, které neodpovídají jeho potřebám. K neurotizaci může rovněž dojít nenadálými změnami denního rytmu, vysokou frekvencí poskytování nových podnětů, změny životního stylu. Nevhodná péče o děti s kombinovaným postižením může v nejzávažnějších případech vyústit až v apatii nebo naopak agresivitu dětí. (Opatřilová, 2019)

Těžké kombinované tělesné a mentální postižení zpravidla doprovázejí významné obtíže při komunikaci. Vítková (In Ošlejšková a Vítková, 2016) uvádí, že u jedinců s těžkým omezením se jedná o zásadní postižení celistvosti člověka, které je tak závažné, že o většině oblastí lidského života tohoto jedince lze říct, že nedosahují hranice normy. Interakční omezení při komunikaci mezi dvěma partnery řadí Vítková mezi jeden ze základních problémů. Úroveň dovednosti verbální komunikace se velmi liší u každého jednotlivce, někdo je sám schopen vokalizovat, jiný některým verbálním výrazům je schopen porozumět, zejména pokud je verbální komunikace vhodně doplněna prvky alternativní a augmentativní komunikace. (Kopečný a Klenková In Ošlejšková a Vítková, 2016)

Komunikace je u osob s kombinovaným postižením závislá na schopnostech neuromotorických, sensorických, kognitivní a nutná je jejich vzájemná souhra. U osob s těžkou a hlubokou mentální retardací se verbální řeč nevyvíjí, objevují se pudové hlasové projevy, vyskytovat se může zvuková echolálie. Komunikace se nevyvíjí samostatně ale rovnoměrně s vývojem celé osobnosti, v případě komplexního vzdělávání se přirozeně rozvíjejí i komunikační kompetence. (Opatřilová, 2016)

Bazalová (2014) zdůrazňuje význam smyslového vnímání u dětí s mentálním znevýhodněním. Při snížené mentální kapacitě jsou smyslové vjemy často přístupnější pro jedince s postižením než jiné formy edukace. Je třeba poskytované podněty vždy přizpůsobit stupni mentálního postižení. Bazalová (2014) také zmiňuje jako jednu z nejdůležitějších oblastí při vzdělávání dětí s mentálním handicapem rozvoj komunikačních kompetencí. Neschopnost se adekvátně vyjádřit, sdělit své touhy a pocity může totiž způsobit značnou frustraci.

Vzdělávání osob s těžkým kombinovaným postižením je velmi specifickou oblastí. Je třeba dbát na rozvoj intelektuálních schopností, podporu tělesného stavu i vhodnou náplň relaxačních činností. Zikl (2011) hovoří o významu vhodného polohování, které pomáhá přecházet zdravotním problémům a rovněž také přispívá k rozvoji vnímání, aktivizuje klienty a slouží také jako podpora edukace a zajišťuje dostatečný komfort v průběhu celého dne. Důležité jsou i další prvky léčebné rehabilitace jako užití taktilní a vibrační stimulace, kondiční, balanční a pasivní cvičení.

Opatřilová (2005) jako kritérium vzdělávání jedinců s postižením více vadami uvádí zejména orientaci na praktické jednání. Jedná se tedy o zaměření na edukaci v oblastech, které je daný jedinec schopen dále používat ve svém životě.

Závažné kombinované postižení mohou predikovat mnohé diagnózy jako dětská mozková obrna, fetální alkoholický syndrom, Patauův syndrom, Edwardův syndrom, Downův syndrom a mnohé další. (Opatřilová, 2005)

2 Diagnózy predikující kombinované postižení

Následující kapitola se věnuje dvěma diagnózám, které jsou spojovány s výskytem těžkého kombinovaného postižení. Jedná se o dětskou mozkovou obrnu, která je v současnosti nejčtenější diagnózou klientů střediska DAR, a dále o Angelmanův syndrom jakožto typického zástupce kombinovaného postižení. O klientech s oběma těmito diagnózami pak bude dále pojednáno v kapitole, která se zabývá kazuistikami vybraných klientů střediska.

2.1 Dětská mozková obrna

Dětská mozková obrna (dále DMO) patří mezi neurovývojové syndromy, jedná se o trvalé, avšak nikoliv neměnné postižení. DMO působí obtíže v kognitivních schopnostech, v oblasti hybnosti, dále pak ve smyslovém vnímání a může být také původcem záchvatovitých onemocnění. Poruchy mohou projevit v jedné nebo vícero oblastech. (Kraus, 2005)

Z průzkumů vyplývá, že výskyt DMO je dvě až tři děti na tisíc živě narozených. Příčiny je možné dělit do tří skupin podle období vzniku na prenatální, perinatální a postnatální. Laická veřejnost se domnívá, že nejčastěji dochází k vzniku DMO při komplikovaném porodu. To je však pravděpodobně tím, že se jedná o nejsnáze pozorovatelnou a sdělitelnou příčinu. V odborných studiích se ukazuje, že nejčastěji je DMO způsobena již v prenatálním období. (Kudláček, 2012)

Mezi rizikové faktory, které přivozují DMO, můžeme zařadit nízkou porodní hmotnost, některá infekční onemocnění matky v průběhu těhotenství, Rh-inkompatibilitu a závadný životní styl matky (konzumace drog, alkoholu, kouření). K postnatálním příčinám je možno řadit těžký průběh novorozenecké žloutenky. Mnohokrát se však u prenatální příčiny DMO nepodaří najít konkrétní spouštěč postižení. (Kudláček, 2012)

DMO lze členit do dvou základních skupin na formy spastické, jsou charakterizovány zvýšeným svalovým napětím, a nespastické, charakteristické naopak absencí svalového tonu. Mezi spastické patří diuretická, hemiparetická a kvadruparetická forma, do skupiny nespastických DMO se řadí forma dyskinetická a spastická. (Kudláček, 2012)

U osob s DMO často dochází k výskytu dalších přidružených potíží jako jsou epileptické záchvaty, poruchy řeči, smyslové vady, ortopedické deformity, poruchy hybnosti a chování. (Opatřilová, 2013)

Opatřilová (2013) se zabývá specifiky vzdělávání osob s DMO. Jako první vytyčuje nutnost mezioborové kooperace mezi všemi profesemi, které s klientem s DMO pracují. Dále

se zmiňuje o nutnosti včasné intervence. Je třeba zajistit, aby už od útlého věku dostávali klienti uzpůsobenou podporu, která jim ve správném věku zajistí adekvátní stimulaci. Pokud dětem není zajištěný dostatečný rozvoj, může se kvůli tomu rozvinout apatie, kterou je později velmi obtížné překovávat.

2.1 Angelmanův syndrom

Druhou diagnózou predikující kombinované postižení, které je v práci věnována kapitola, je Angelmanův syndrom. Pro děti s tímto postižením se vžily také názvy jako Andělské děti nebo Šťastné loutky, zejména pro jejich neutuchající dobrou náladu a charakteristické trhavé pohyby. Angelmanův syndrom je postižení vznikající na genetickém podkladě, jedná se o tzv. mikrodeleční syndrom¹ a je možné ho diagnostikovat z krve na základě analýzy DNA. (Calculator, 2015)

V ČR začal být Angelmanův syndrom (dále jen AS) diagnostikován až v roce 1997 a nyní je u nás diagnostikováno pouze asi 40 lidí s touto diagnózou, ačkoliv podle odhadů je výskyt několikanásobně vyšší a pravděpodobně se pohybuje okolo čísla 400 osob s AS. Zejména lidé středního nebo staršího věku jsou nejspíše chybně diagnostikováni jako osoby s dětskou mozkovou obrnou. (Mikuláčková, 2016)

Charakteristickými znaky AS jsou především:

- „*opožděný psychomotorický vývoj,*
- *mentální retardace,*
- *problémy s koordinací pohybů a rovnováhou,*
- *hyperaktivita,*
- *poruchy spánku,*
- *poruchy pozornosti,*
- *epilepsie*
- *neschopnost mluvit.*“ (Mikuláčková, 2016, s. 11)

Mezi další dobře pozorovatelné znaky patří stále dobrá nálada, častý smích, chůze o široké bázi a mávání nebo třepetání rukama při emocionálním vypětí. Většina osob s AS vykazuje výrazné prosociální chování, ačkoliv zpravidla nejsou schopni verbální komunikace. Častá je také fascinace vodou a světelnými hračkami a předměty. (Calculator, 2015)

¹ „*Mikrodeleční syndromy jsou způsobeny chyběním (deleci) malých chromozomálních úseků.*“ (Mikuláčková, 2016, s. 9)

Lidé s AS mají zpravidla výrazně nižší potřebu spánku než běžná populace, což může způsobovat potíže při všedním chodu rodiny. Pro děti s AS je tak často zřizována speciální bezpečná ložnice, kde si mohou v noci samy hrát. Nespavost je možno také léčit prášky na spaní, ale dlouhodobé užívání těchto medikamentů zpravidla není vhodné. (Angelman CZ, dostupné z: <http://www.angelman.cz/index.php/zakladni>)

Až 90 % osob s AS trpí epilepsií, která se nejčastěji začne projevovat v období kolem třetího roku života a zpravidla vyžaduje léčbu medikamenty. Častým průvodním znakem AS je také hypopigmentace, která způsobuje velmi světlou pleť, vlasy a barvu očí. S touto poruchou se často také pojí ocular albinismus, tedy neprobarvení duhovky způsobené nedostatkem melaninu v těle. Další oční vadou, kterou často trpí lidé s AS, je strabismus. Ten musí být často řešen operativně, protože pro velkou motorickou neklidnost dětí zpravidla není možné používání brýlí nebo okluzorů. (Angelman CZ, dostupné z: <http://www.angelman.cz/index.php/zakladni>)

3 Charakteristika střediska DAR

Středisko DAR (Děti A Rodiče) je denní stacionář, který vznikl v roce 1991 a jako původní cíl si vytkló poskytovat rodinám dětí s kombinovaným postižením takovou pomoc a podporu, aby mohly žít život co nejvíce podobný „obyčejným“ rodinám. DAR poskytuje služby denního stacionáře klientům se speciálními potřebami, s kombinovaným postižením, mentálním, tělesným, smyslovým a dětem s autismem, od roku 2004 je součástí Dětského centra Paprsek (dále jen DC Paprsek), jehož zřizovatelem je hlavní mě Praha. (Výroční zpráva 2015, 2016)

DC Paprsek je zařízením, které poskytuje širokou paletu služeb mezi něž patří:

- denní stacionář,
- chráněné bydlení,
- náhradní rodinná péče,
- poradenství a terapeutické služby,
- domov pro osoby se zdravotním postižením. (Zpráva o činnosti za rok 2015, 2016)

Základní cíle, které mají denní stacionáře pod hlavičkou DC paprsek vytyčené, jsou podpora osobního rozvoje klientů, poskytnutí prostoru pro volné vyjádření jejich pocitů a přání, zvyšování míry vlastní soběstačnosti, aktivní využití dne uživatelů za přítomnosti vrstevníků. Širšími cíli je pak také pomoci udržet klienty v prostředí jejich rodiny a zároveň rodinám poskytnout kontakt se společenským prostředím. V rámci pomoci rodinám stacionáře pořádají odlehčovací služby – respitní víkendy, kdy mohou klienti zůstat v zařízení i přes víkend, a jejich rodiny mohou tento čas využít podle vlastní potřeby. (Zpráva o činnosti za rok 2015, 2016)

Aktuálně jsou v DARu klienti s diagnózou kombinovaného postižení, kde je dominující dětská mozková obrna, dále pak Downův syndrom, Angelmanův syndrom, neurodegenerativní onemocnění nejasné etiologie, psychomotorická retardace nejasné etiologie, diagnózy vyplývající z genových odchylek.

V současné době ve středisku DAR fungují 3 oddělení, kapacita je dvacet osm klientů ve věku 2 – 26 let, dvě oddělení po 12 pro mladší děti a tzv. Bělidlo, které je pro 4 klienty - mladé dospělé, jako jediné je vybavené závěsným kolejnicovým systémem pro snadnější přesuny klientů. Každý klient má svého klíčového pracovníka, který s ním pracuje denně individuálně na stimulaci psychomotorického vývoje, klienti s autismem pracují podle zásad

strukturovaného učení. Dále s klienty pracuje speciální pedagožka a fyzioterapeutka (nejčastěji podle Vojtovy terapie a podle konceptu Bobath).

Rehabilitace probíhá v nově vybudované tělocvičně, která je vybavena rehabilitačním stolem, vertikalizačními stojany a Record sadou, kterou tvoří mechanický závěsný systém s posuvnou stropní konstrukcí, je vybaven sadou popruhů a lan je možné v ní cvičit v různých pozicích (stoj, sed, klek, leh na zádech, na břiše, na boku) a v různých variantách a pomáhá aktivovat hluboko uložené svaly.

V denním programu je také 2x týdně zařazena vodoléčba a 1x týdně hipoterapie. Stacionář má také snoezelen místnost, kde pracují se speciálními pedagožkami všichni klienti. Stacionář má provozní dobu od 7 do 17 hodin, jednou měsíčně poskytuje respitní víkend pro 7 klientů, 1x za rok týdenní pobyt v přírodě a možné jsou i individuální respitní služby, které rodiče podle potřeby občas v týdnu také využívají. (Výroční zpráva 2015, 2016)

3.1 Metody podpory a rehabilitace poskytované ve středisku DAR

Tato kapitola se věnuje základnímu představení hlavních technik podpory, které jsou poskytovány ve středisku DAR. Jedná se o mnoho různých typů tělesného i duševního rozvoje. Představeny budou systémy léčebné rehabilitace (bazální stimulace, Vojtova metoda, orofaciální stimulace), alternativní systémy komunikace, expresivní terapie (arteterapie, muzikoterapie) a principy zooterapie.

Bazální stimulace

„Bazální stimulace je koncept, který podporuje v nejzákladnější (bazální) rovině lidské vnímání.“ (Friedlová, 2007, s.19) Jedná se především o rozvoj vnímání zacílený na tělo, skrz které člověk vnímá nejen sebe ale i své okolí. Rozvinutá schopnost vnímání pak napomáhá člověku i v dalších oblastech jako je schopnost komunikace a pohybu.

V rámci bazální stimulace se pracuje se třemi základními typy vnímání. Jedná se o vnímání vestibulární, somatické a vibrační. Somatické vnímání umožňuje vnímání vlastního těla, jedinec si ho musí být vědom, cítit ho a vnímat jeho hranice. K tomu pomáhá pokožka, ale také svaly a klouby. Zejména u klientů imobilních nebo s omezenou hybností často dochází ke změně vlastního obrazu, s čímž se mohou pojit nejen potíže s vnímáním tělesného schématu, ale také vlastní identity. (Friedlová, 2007)

Vestibulární vnímání se soustředí na informace o rovnováze, poloze těla v prostoru a procit'ování pohybu. Je také nutnou podmínkou pro správné zpracování optické informace.

Stejně jako v případě somatického vnímání, i zde dochází u imobilních jedinců k potížím ve zpracování informací o poloze těla. (Friedlová, 2007)

Dalším prvkem se základní triády bazální stimulace je pak vnímání vibrační. Jedná se především o vnímání chvění, které přichází z okolí. V praxi lze využít přirozené způsoby chvění jako jsou vibrace při dýchání nebo mluvení, nebo technické pomůcky jako jsou vibrační strojky.

Alternativní a augmentativní komunikace

Alternativní a augmentativní komunikace (dále jen AAK) patří mezi základní způsoby budování komunikace s osobami, pro něž není běžná mluvená řeč přirozeným způsobem komunikace. U osob s těžkým kombinovaným postižením se pak mluvená řeč zpravidla vůbec nerozvíjí, a tudíž je nutné přistoupit k jiným komunikačním systémům.

Historicky se často lidé s těžkým postižením považovali za nekomunikující, nebo dokonce za osoby, jež vůbec nemyslí. Na území ČR se začaly snahy o komunikaci s těmito jedinci rozvíjet až po roce 1989, kdy došlo k celospolečenskému uvolnění a většímu rozvoji péče o osoby s postižením. Teprve poté došlo k upevnění názoru, že všichni lidé nějak komunikují, avšak u osob s těžkým kombinovaným postižením je těžké zejména pro okolí najít tu pravou cestu, jak ke komunikaci přistupovat. Tato forma komunikace vyžaduje velkou dávku empatie, pozornosti a samozřejmě také určitou provázanost mezi oběma komunikujícími. Při komunikaci s jedinci s těžkým postižením vycházíme především z neverbální stránky komunikace – z mimiky, gestiky a haptiky. (Laudová In Škodová, Jedlička, 2003)

Alternativní komunikace se využívají jako náhrada mluvené řeči, zatímco augmentativní komunikace se snaží o rozvoj již existující komunikační schopnosti, která je však nedostatečně rozvinuta. V praxi však často dochází k prolínání obou systémů, neboť cílem je v obou případech usnadnění účinného dorozumívání a zvýšení možnosti aktivně zapojovat do komunikace a tím i společenského života. (Laudová In Škodová, Jedlička, 2003)

Existuje mnoho komunikačních systému AAK, přičemž pro osoby s těžkým kombinovaným postižením se nejčastěji využívají systémy vyžadující pomůcky. Jednou z nejzákladnějších forem je komunikace pomocí trojrozměrných předmětů, to mohou být reálné předměty (lahev s pitím), části předmětů (dílek z oblíbené skládačky), referenční předměty (kachnička jako symbol koupání), nebo zmenšeniny reálných předmětů. Pokročilejšími metodami pak je komunikace pomocí fotografií, nebo grafických symbolů jako

jsou piktogramy nebo komunikační tabulky. Tyto metody však již vyžadují větší schopnost zevšeobecnování. (Šarounová, 2014)

Arteterapie

Arteterapie je typem expresivní terapie, která využívá výtvarné umělecké tvorby. Arteterapeutický proces má za cíl aktivizaci klientů, podporu sebevyjádření, vývoje, harmonizaci osobnosti, zmírnění úzkostí a změnu stereotypního chování. Arteterapie pomáhá zmírňovat duševní i tělesné obtíže prostřednictvím kreativního výtvarného procesu. (Česká arteterapeutická společnost, arteterapie.cz, 2019)

Arteterapie nalézá své využití v mnoha oborech jako je zdravotnictví, sociální péče nebo vzdělávání u dětí i dospělých. Müller (2014) uvádí, že arteterapie se stále častěji uplatňuje právě v oblasti speciální pedagogiky. Arteterapie může probíhat individuálně i ve skupinové podobě. Individuální terapie úzce vychází z blízkého vztahu mezi klientem a terapeutem, skupinová terapie má méně intimní charakter, nabízí však skupinovou dynamiku a nové podněty.

Pro osoby s kombinovaným postižením je důležité vhodně zvolit terapeutické postupy a techniky s ohledem na míru jejich postižení. Pro tuto skupinu klientů se často volí méně náročné a spíše relaxační metody arteterapie. Výrobky vytvořené při arteterapeutickém procesu osobami s těžkou formou postižení mohou rovněž sloužit jako dárky pro jejich blízké, nebo se mohou prodávat při různých benefičních akcích. To má velmi pozitivní vliv na uvědomění si vlastní hodnoty klienta.

Muzikoterapie

Muzikoterapie je jednou z často užívaných expresivních terapií, které se využívají při práci s osobami s těžkým postižením. Hudba je komunikačním kanálem, který mnohokrát zafunguje, i když jiné způsoby komunikace selhávají.

Muzikoterapeutická asociace České republiky uvádí, že se cílem procesu muzikoterapie *„je relevantním způsobem rozvinout potenciál nebo obnovit funkce jedince tak, aby mohl dosáhnout lepší intrapersonální a/nebo interpersonální integrace, s cílem naplnění tělesných, psychických, emocionálních a sociálních potřeb.“* (czmta.cz, 2019)

Při používání muzikoterapie lze pozorovat vliv v různých oblastech. Zeleiová () hovoří o třech konceptech muzikoterapie – pedagogickém, medicínském a psychoterapeutickém. Pedagogická muzikoterapie se věnuje procesům učení, sociální integraci a komunikaci. U

klientů s kombinovaným postižením pomáhá v rozvoji tělesném a senzomotorickém, sociálním a emocionálním a v neposlední řadě také rozvoji kognitivním. Muzikoterapie slouží k utlumení účinků postižení (stereotypie, echolálie) a rovněž k stimulaci nepoškozené cerebrální arey. Pro mnoho klientů funguje také jako prostor pro relaxaci a emocionální naplnění a uklidnění.

Muzikoterapie pro klienty s těžkým kombinovaným postižením se často praktikuje se speciálně vybavené místnosti snoezelen. Klientům je zde poskytnut volný prostor pro práci s hudebními nástroji nebo dalšími předměty, které mohou vydávat zvuky. Cílem této činnosti je poskytnout klientům prostor pro jejich vlastní, volnou a nijak neřízenou aktivitu, což mu umožňuje získání nových percepčních a motorických zkušeností. (Mastnak a Kantor in Müller, 2014)

Ergoterapie

Ergoterapie je rehabilitační činnost, která má za cíl dopomoci klientům udržet nebo sladit jejich schopnosti a dovednosti tak, aby se zlepšoval jejich funkční stav a rovněž jejich sociální začlenění, prostřednictvím správně zvolené aktivity. Jedná se především o oblasti sebeobsluhy, produktivity a náplně volného času. (Jelínková In Jelínková, Krivošíková, Šajtarová, 2009) Česká asociace ergoterapeutů (ergoterapie.cz, 2019) shrnuje, že cílem ergoterapeutického procesu je co nejvyšší možná míra participace jedince v běžném životě s plným respektem k jeho osobnosti a možnostem.

Ergoterapie je využívána jako terapie pro osoby různého věku a s různým zdravotním znevýhodněním. Nejčastějším důvodem pro uplatnění ergoterapie je nedostatečnost v oblasti soběstačnosti. Ergoterapie se zaměřuje na rozvoj v oblasti běžných denních aktivit (zkratka z angličtiny ADL). Ty se dělí na personální a instrumentální běžné denní aktivity. Personální ADL se týkají osobních činností jako např. stravování, intimní hygiena, oblékání, použití toalety. Instrumentální ADL jsou komplexnější aktivity jako je vedení domácnosti, úklid, mobilita, práce na počítači apod. (Müller, 2014). U osob se závažným kombinovaným postižením se tedy ergoterapie zpravidla uplatní především v oblasti personálních ADL.

V rámci ergoterapie rovněž dochází k zajištění vhodného pracovního prostředí pro klienty a výběru vhodných kompenzačních pomůcek.

Zooterapie

Zooterapie (též animoterapie nebo animalterapie) je podpůrná léčebná metoda, která vychází z terapeutického vztahu mezi člověkem a zvířetem, které je pro tento účel speciálně

vyvíčené. Zooterapie slouží k tělesné i duševní rehabilitaci a využívá se v různých typech zařízení (speciální školy, domovy pro seniory, nápravná zařízení apod.). Působení zvířete na člověka se může projevit ve zlepšení paměti, komunikace, zmírnění hladiny stresu, zvýšení motivace, zlepšení sociální interakce. Zooterapie zahrnuje komunikaci skrze zvíře, péči o zvíře, dotýkání, hlazení a další formy kontaktu se zvířetem. (Klech in Müller, 2014)

Pro zooterapii se mohou využívat různé druhy zvířat, nejčastěji se jedná o psy (canisterapie) a koně (hippoterapie). Rozvíjejí se však i další typy zooterapií za využití koček (felinoterapie), zakrslých králíků, delfinů a dalších zvířat. (Klech in Müller, 2014)

Nejrozšířenější formou zooterapie je hipoterapie. Jedná se o formu terapie zaměřenou primárně na pohybové poruchy. Pro hipoterapii se využívá charakteristického pohybu koně, ten při chůzi vykonává tři typy pohybu – nahoru a dolů, dopředu a dozadu, doprava a doleva. Prostřednictvím balanční plochy na hřbetě koně klient získává motorické podněty, což má pozitivní vliv na jeho pohybové vzorce. Hiporehabilitace patří mezi velmi komplexní aktivity, její vliv lze rozlišit do tří skupin na faktory nespecifické (taktilní kožní stimulace, posturální reflexy, vliv na vegetativní nervový systém), specifické (přenášení pohybových stimulů kroku koně, simulace chůze ve vzpřímené poloze) a psychosociální (zlepšení sebeuvědomění, odbourání úzkosti a strachu). (Klech in Müller, 2014)

Vojtova metoda

Vojtova metoda je systém léčebné rehabilitace, který je založený na principu reflexní lokomoce. Často se hovoří rovněž o tzv. Vojtově principu, který je nadřazeným pojmem pro Vojtovu metodu. Při aplikaci se vychází ze dvou tzv. koordinačních komplexů – reflexního plazení a reflexního otáčení. Vojtova metoda nachází své uplatnění u širokého spektra pacientů, např. u osob s cerebrální parézou, skoliózou nebo dysplazií. Její vliv je velmi mnohostranný a využívá se při problémech v oblastech kosterního svalstva, pro rozvoj dýchacích funkcí a vnímání, posílení vegetativního nervového systému, zlepšení funkcí obličeje a úst a v neposlední řadě i psychické zklidnění. (Orth, 2009)

Pro pacienty s těžkým kombinovaným postižením je často Vojtova metoda jedním z klíčových rehabilitačních postupů. Slouží jak k jejich rozvoji vnímání i tělesných funkcí, nápravě nevhodných pohybových stereotypů a také k udržení základních životních funkcí jako je správné dýchání, sací reflex, žvýkací a polykací pohyby, funkce střev a močového měchýře. (Reflexní lokomoce – základy Vojtovy terapie, *Internationale Voita Gesellschaft e.V.*, 2019)

Orofaciální terapie

Orofaciální regulační terapie je rehabilitační oblast zaměřená na oblast obličeje a úst. Cílem orofaciální terapie je dosáhnout přiměřeného svalového napětí v obličeji a ústech. Orofaciální funkce se podílejí na správném dýchání, příjmu potravy, mimice a tvorbě zvuků (vytváření hlasu). Důležité je naučit klienty správně používat a umisťovat jazyk, čelist a rty, dosáhnout vhodné citlivosti obličeje a úst. K terapii se využívá taktilní a termická stimulace, masáž dásní a pasivní pohyby svalovinou. Techniky, jimiž lze stimulace dosáhnout, jsou např. dotyk, lechtání, tlak, tah nebo vibrace. (Morales, 2006)

Prvotně byla orofaciální terapie zaměřena na děti s Downovým syndromem, později se však začala uplatňovat i u dětí s dětskou mozkovou obrnou, s poruchami autistického spektra, s mentálním znevýhodněním, po úrazech nebo pro klienty s degenerativními a jinými neurologickými onemocněními. Orofaciální terapie rovněž pomáhá klientům s potížemi v logopedické oblasti. (Gangale, 2004)

U klientů se závažným kombinovaným postižením má orofaciální terapie zásadní význam podobně jako Vojtova metoda. Zachování klíčových životních funkcí jako je dýchání a příjem potravy mohou u klientů se zvláště závažným až hlubokým postižením postupně ochabovat, a proto je nutné pravidelně do jejich režimu zařazovat aktivity, které použití těchto funkcí pomáhají zachovat.

4 Práce speciálního pedagoga ve středisku DAR

Speciální pedagožka je personálně podřízena vedoucí střediska, v rámci týmu DARu spolupracuje se všemi pracovníky v přímé péči, dále spolupracuje s kolegy ze svého oboru z dalších středisek DC Paprsek. Setkávají se pravidelně (obvykle 1x měsíčně) na metodicko-kazuistických schůzkách.

Speciální pedagožka provádí odbornou diagnostiku v rámci své užší specializace a pravidelnou výuku (terapii) u všech klientů v rámci denního stacionáře a v rámci ambulantního poradenství, podílí se na denním programu a účastní se společných skupinových aktivit, metodicky vede klíčové pracovníky. Účastní se dalších aktivit ve prospěch klientů – nepřímých (spolupráce s příslušnými odborníky, odbornými pracovišti – např. NAUTIS, AUTISTIK, Centrum pro alternativní a augmentativní komunikaci, Raná péče EDA, speciální MŠ a ZŠ, Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, apod.), aktivit nutných pro realizaci a rozvoj sociální služby. Mezi její další povinnosti patří účast na poradách, setkání týmu, individuální konzultace, plánovací schůzky s rodiči, (kde se tvoří kostra Plánu individuální podpory klienta), tvorba individuálních plánů, zprávy z terapií, výroba pomůcek – komunikační tabulky, piktogramy, krabicové úlohy. Spolupracuje s rodiči klientů, pomáhá jim při vytváření náležitých výchovných přístupů – v souladu s cíli Plánu individuální podpory.

5 Výzkumné šetření

V následující kapitole je blíže popsána metodologie praktické části bakalářské práce a cíle, jichž má být dosaženo. Výzkumné šetření probíhalo v první polovině roku 2017 ve středisku DAR.

5.1 Cíl práce

Cílem výzkumného šetření je popsat způsoby péče o klienty s těžkým kombinovaným postižením používané ve středisku DAR a vliv využívaných metod na klienty. Součástí výzkumu je rovněž určení hlavních oblastí, ve kterých je klientům poskytována podpora a možnosti rozvoje.

5.2 Použité metody

Pro výzkumnou část práce byly použity metody kvalitativního výzkumu. Strauss a Corbinová (1999) uvádějí, že kvalitativní výzkum je ten, při němž nedochází ke statistickému zpracování ani jiným způsobům kvantifikace při vyhodnocování výsledků. Může se jednat o výzkum chování lidí, jejich života nebo chodu určité organizace. Kvalitativní výzkum pomáhá zajistit detailní informace a důkladně se jim věnovat.

Hendl (2016) mezi charakteristiky kvalitativního výzkumu řadí bližší kontakt výzkumníka s terénem a méně standardizované výzkumné metody v porovnání s výzkumem kvantitativním.

Výzkum v této práci je zpracován formou kazuistik tří vybraných klientů zařízení, na jejichž příkladu je představena péče o klienty. Tři zvolení klienty, jimž se práce věnuje, byli zvoleni na základě konzultací s pracovníky střediska, aby byla zajištěna, co největší informační hodnota a reprezentativnost vzorku vzhledem k aktuálnímu i obvyklému složení běžné klientely stacionáře DAR.

Pro zpracování kazuistik byly využity metody přímého pozorování práce s klienty, dále rozhovory se zaměstnanci střediska DAR a rozbor dokumentace klientů.

Vzhledem k citlivosti údajů byla anonymizována jména klientů a jsou označovány kódováním, kde je označení F1 (F jako Female) používáno pro klientku a označení M1 a M2 (M jako Male) je používáno pro klienty.

V úvodu každé kazuistiky je nejprve stručná osobní anamnéza daného klienta, dále se pak kazuistika detailně zaměřuje na péči, která je danému člověku poskytována. Oblast podpory

klientů byla rozdělena do čtyř základních a nejdůležitějších oblastí, v nichž je dbáno na rozvoj klientů. První oblastí je léčebná rehabilitace, která se věnuje především nápravám pohybového aparátu. Druhou oblastí je rozvoj kognitivních schopností, třetí oblast se zaměřuje na motorické dovednosti, zejména s cílem nácviku maximální míry soběstačnosti při sebeobsluze a poslední čtvrtou klíčovou oblastí je rozvoj komunikačních dovedností.

6 Kazuistiky vybraných klientů

Následující kapitola se věnuje kazuistikám tří vybraných klientů střediska DAR. Kazuistiky se zaměřují zejména na jednotlivé oblasti rozvoje klientů, na něž je kladen důraz, s cílem ukázat, jak je s klienty ve středisku pracováno.

6.1 Klientka G1

Věk: 5 let

Dg.: Angelmanův syndrom, PM retardace, axiální hypotonie, porucha spánku

6.1.1 Osobní anamnéza

Klientka G1 je z úplné rodiny. Matka je středoškolsky vzdělaná, dokončuje studium na VŠ, otec má SŠ vzdělání. Oba jsou zdraví. G1 má zdravou sestru – 2,5 roku. V rodině není žádné závažnější onemocnění. Vztahy jsou v rodině dobré, otec je přísnější, dívku občas kárá a ona z intonace jeho hlasu hned pochopí zákaz a poslechne ho. Maminka k dívce přistupuje velmi laskavě a klidně.

Rodiče mají ke G1 vřelý vztah, ona je vždy nadšeně vítá, když pro ni do stacionáře přijdou. Rády se mají i sestry, dívka je někdy až příliš urputná ve svém projevu náklonnosti k sestře – objímá ji, tahá za vlasy, olizuje ji. Rodina bydlí v malém jednopokojovém bytě, protože má Eva poruchy spánku, rodiče se střídají v noci u obou dcer. O G1 se rodiče starají sami, obě babičky zemřely ještě před jejím narozením, matka má rodinu na Slovensku. S péčí o dceru s Angelmanovým syndromem rodičům pomáhá asistentka, která dívku doprovází do stacionáře nebo ji vyzvedává.

6.1.2 Práce s klientkou ve středisku

Klientka nastoupila do DARu v září 2014, do té doby byla s maminkou doma, rodiče nepozorovali u děvčátka nejprve nikterak odlišný vývoj, těhotenství i porod probíhaly téměř bez komplikací, jen se jim zdála trošku opožděná v motorickém vývoji. Dětská lékařka je tedy poslala na neurologické vyšetření, kde jim bylo sděleno, že každé dítě má své vlastní vývojové tempo, jen je třeba začít chodit na rehabilitaci. Klientka začala s rodiči cvičit podle Vojtovy metody, ale i tak se vyvíjela opožděně.

Když bylo klientce G1 18 měsíců, rodiče na vlastní žádost s dívkou podstoupili diagnostický pobyt ve Všeobecné fakultní nemocnici v Praze a výsledkem bylo stanovení

diagnózy Angelmanův syndrom. (Před dvěma lety se dívka narodila zdravá sestřička a maminka říká, že teprve nyní si uvědomuje, co vše bylo u první dcery jinak, že by s dnešní zkušeností potřebná vyšetření podstoupili mnohem dříve).

Klientka G1 je pohodová, veselá holčička, kterou zajímá všechno, co se kolem ní děje, když nastoupila, pohybovala se ležením po kolínkách, u opory se postavila, uměla vylézt i na překážku – lavičku, skříňku, stoleček, v současné době již chodí, chůze je o široké bázi, není ještě stále zcela jistá, časté jsou pády a pokud se chce děvče někam dostat velmi rychle, volí ležení. Zkoumá všechny předměty, které ji zaujmou, bere je do ruky, prohlíží si je a pak je zkoumá ústy, to si ale rodiče nepřejí a chtějí, aby ve stacionáři byla G1 důrazně napomínaná, pokud si předměty dává do úst. Na předměty, které ji zaujmou, se soustředí jen velmi krátkou dobu. Když ji zaujme něco jiného, původní předmět odhodí a dál se o něj nezajímá.

První měsíce byla dívka hodně nemocná, vždy na pár dní přišla a pak onemocněla, adaptační období bylo tedy poměrně dlouhé, objevilo se v něm i několik týdnů, kdy plakala, když ráno tatínek odcházel, některé dny plakala i přes den, byla mrzutá, nenechala se ničím zabavit. Když je klientka v pohodě, je veselá, směje se, ráda se s dospělými i dětmi mazlí. Má velmi ráda zvukové podněty, k hračce (iPadu, bublinkovému válci apod.) přikládá ouško a pozorně naslouchá. Líbí se jí i hračky světelné, na ty se vydrží soustředit i několik minut. Moc ráda chodí do snoezelenu, se zájmem sleduje světýlka – vydrží i několik minut u světelného válce, hraje sama na některé nástrojky, líbí se jí optická vlákna, drnká na struny rezonanční kolébky.

Po operaci očí přestala nosit brýle, se kterými byly problémy, nechtěla je vůbec nosit a musela být se dvěma dospělými, když brýle nasazovali, korekce byla provedena kvůli šilhavosti, zákrok nebyl úspěšný 100%, dívka občas levé oko hodně stáčí.

Při individuálním učení sedí ve své židli, na pultíku před sebou má úkoly, do všech činností se zapojuje s fyzickým vedením, někdy pracuje ochotně, jindy si ruce schová pod desku stolku a pracovat nechce a zaujmout ji (motivovat k práci) bývá velmi obtížné. Někdy pracuje klientka se svou klíčovou pracovnící a zároveň se speciální pedagožkou, která učení vede a klíčová pracovníce simuluje „ruce“ dívky.

V sebeobsluze zatím není děvče samostatné, potřebuje pomoc druhé osoby, má plenu, na WC s nástavcem je ale vysazovaná s občasnými úspěchy. Učí se fixovat návyky - mytí

rukou po toaletě, před a po jídle, nacvičuje kooperaci při svlékání a oblékání oděvu apod. V jídle není vybíravá, polévkou je krmena lžící, učí se být samostatnější, s fyzickým vedením jídlo nabírá a někdy sama donese k ústům. Sama pije z lahvičky. Veškeré dění kolem klientky všichni neustále komentují.

Léčebná rehabilitace

Rehabilitace: Klientka cvičí 3x týdně 30 minut Vojtovu metodu reflexní lokomoce. Fyzioterapeutka do programu zařazuje stabilizační cviky, cvičení na balónu a válci, Motren. S fyzioterapeutkou trénuje také chůzi do a ze schodů a lezení po žebřinách. V adaptačním období dívka nesla odchody na rehabilitaci velmi těžce, plakala, když přicházela k tělocvičně. Možnou příčinou by mohlo být intenzivní cvičení podle Vojtovy metody, se kterou byla G1 sice již seznámena, ale zatím podle ní necvičila v takovém rozsahu jako po nástupu do stacionáře. Udělala ale velké pokroky, fyzioterapeutka zařadila do cvičení také prvky z Bobath konceptu, cvičení je více hravé a klientka s ním již nemá žádné problémy a její držení těla i chůze se stále zlepšují. Chůze je sice stále o široké bázi, pánev je rotovaná doprava, ale je o poznání jistější, paže již nemá v upažení, ale stále více v připažení. Cílem je samostatná chůze, zlepšení stability, zlepšení postavení pánve.

Míčkování: Klientce je míčkování příjemné, často se při něm směje, ale protože nevydrží příliš dlouhou dobu v klidu, bere speciální pedagožce míčky z ruky, snaží se je zkoumat ústy, nebo je se smíchem odhazovat. Tato technika ji pomáhá v rehabilitaci orofaciální oblasti, snižuje salivaci a také pomáhá při problémech vyplývajících z častého nachlazení – daří se prohlubovat dech a zklidňovat dech, usnadňuje odkašlávání.

Hipoterapie: Dívka má hipoterapii 1x týdně ve stacionáři a 1x týdně na ni ještě dochází s matkou mimo stacionář. Klientka G1 sedí sama, ale je třeba, aby vedle ní z každé strany šel dospělý, který ji přidržuje a jistí, protože má někdy tendence z koně sesedat.

Vodoléčba: G1 má moc ráda bublinkovou koupel, aby se udržela na hladině, dostává nafukovací rukávky. Energicky plácá oběma rukama do vody a má radost, pokud se jí daří vodu rozstříkovat. Líbí se jí i různé hry s vodou – přelévání z kelímků, potápění nádoby a sledování bublin. I ona se zde uvolní a fyzioterapeutka toho využije při následujícím cvičení.

Motorické dovednosti, sebeobsluha

Ergoterapie: V sebeobsluze zatím není klientka samostatná, potřebuje pomoc druhé osoby, má plenu, na WC s nástavcem je ale vysazovaná s občasnými úspěchy. Učí se fixovat návyky

- mytí rukou po toaletě, před a po jídle, nacvičuje kooperaci při svlékání a oblékání oděvu apod. V jídle není vybíravá, polévkou je krmena lžící, učí se být samostatnější, s fyzickým vedením jídlo nabírá a někdy sama donese k ústům. Sama pije z lahvičky, učí se s dopomocí pít z pítka, dospělý ji pítka položí na spodní ret, někdy se objeví oboustranný uzávěr a klientka se napije.

Jemná motorika: Dívka bere do ruky všechny předměty, které má před sebou na pracovním stolku, třepe jimi, dívá se na ně, zkoumá je ústy, líbí se jí hračky, které vydávají nějaký zvuk, nebo které svítí. Úchop má klientka dlaňový, někdy se objevuje pinzetový, když ji zaujme něco malého. S dopomocí navléká kroužky na tyčku, umí sama vhodit korále, kostky, kaštiny do lahve, do krabice s menším otvorem.

Arteterapie: Dívku nejrůznější výtvarné aktivity vždy zaujmou, při práci se vydrží soustředit i několik minut, moc ráda pracuje s prstovými barvami, celou dlaní je roztírá po ploše a dívá, jakou stopu zanechá. S dopomocí maluje štětcem – někdy udělá i několik tahů sama, správný úchop zatím není zafixován. Líbí se jí práce s modelovací hmotou nebo těstem, s velkou rozkoší je zpracovává dlaněmi a prsty, ráda trhá a mačká papír. Ochotně pracuje i s přírodninami (písek, šišky, kaštiny, mech, piliny aj.).

Rozvoj kognitivních a dalších schopností

Muzikoterapie: Klientka má hudbu moc ráda, čím vyšší hlasitost, tím je spokojenější, nechá se krátce vést při jednoduchých tanečcích, sama hraje na nástrojky z Orffova instrumentáře, nerada se ale podřizuje pravidlům, velmi obtížně se soustředí na řízené činnosti. Nejlépe se zklidní v rezonanční kolébce, v ní vydrží i několik minut vnímat houpání a zvuky strun.

Snoezelen: Zde se G1 také velmi nerada podřizuje vedení a nějakým pravidlům, pokud má volnost, rychle střídá činnosti, nejvíce ji zaujmou světelné prvky – optická vlákna, bublinkový panel. Pokud je činnost řízená, často se zlobí, nabízené předměty odhazuje s velkým smíchem.

Zraková terapie: Klientka se speciální pedagožkou pracuje 1x týdně na rozvoji zrakových funkcí. Nejčastěji probíhá zraková terapie v zatemněné místnosti, Eva sleduje různé světelné hračky, sahá na ně, i pokud jsou v pohybu, líbí se jí různé experimenty s fluorescenčními předměty, které jsou nasvěcovány. Při těchto činnostech se obvykle zklidní a je schopna sesoustředit i několik minut. Seznamuje se i s aplikacemi na iPadu, aktivně ovládá ty, které jsou určeny nejmenším dětem – např. Eda Play Tobi.

Komunikace

Rozvoj komunikace: Veškeré dění kolem dívky všichni ve stacionáři doprovázejí slovním komentářem, klientka nerozumí verbálním pokynům, spíše z intonace rozezná zákaz. Sama pouze vokalizuje. Líbí se jí různé říkanky doprovázené rytmizací. Krátce se vydrží soustředit na prohlížení obrázků a jejich pojmenování.

6.2 Klient M1

Věk: 13 let

Dg: DMO, spastická kvadruparéza s levostrannou převahou, těžká centrální porucha zraku, sekundární epilepsie

6.2.1 Osobní anamnéza

Klient do stacionáře dar nastoupil v září 2012, v té době byl žákem druhé třídy. První rok školní docházky plnil v ZŠ zahrádka v Praze 3. Kvůli dopravní dostupnosti a problémům s příjmem potravy, se matka rozhodla o přestup do DARu. V té době chlapec přijímal pouze mixovanou stravu, kterou pil vleže na rovné podložce. Měl zakloněnou hlavu a byl zvyklý, že vždy otevře ústa a maminka mu nalije plnou ústní dutinu tekutiny o různé hustotě. V předešlém zařízení odmítal otvírat ústa, tak nebylo možné ho nakrmit. I v DARu si vybíral, s kým bude pít a zpočátku to byli pouze dva pracovníci, postupně se tento počet rozšířil, ale i dnes stále odmítá s někým, koho méně zná, spolupracovat.

Osobní charakteristika

Klient M1 je veselý a pohodový kluk, který má rád legraci, zcela bez problémů se začlenil do kolektivu, adaptační obtíže žádné neměl. Je zvědavý a baví ho sledovat veškeré dění okolo sebe.

Ve svém programu má zařazenou individuální práci, fyzioterapii, muzikoterapii, hipoterapii i skupinové aktivity – zpívání, cvičení, výtvarné tvoření, povídání, relaxaci ve snoezelenu, všech činností se účastní ochotně.

Klient je imobilní, sám se přetočí ze zad na břicho i naopak. Vleže na boku je schopen oběma rukama manipulovat s předměty a hrát si. Vydrží sedět několik minut bez opory v tureckém sedu, často mu padá hlava na hrudník a celé tělo se hrouťí do strany, na pokyn je ale schopen se zase narovnat. Jan používá při práci více levou ruku, pravou rukou si však také pomáhá. Předměty uchopuje dlaňovým úchopem s podporou palce.

Rodinná anamnéza: Chlapec žije s matkou a mladší sestrou, otec od rodiny odešel. Domácí prostředí je pozitivní a podnětné, maminka i sestra (někdy i babička) se chlapci hodně věnují, čas s dětmi tráví maminka velice aktivně, navštěvují různé výstavy, koncerty, setkání s rodinami stejně starých dětí. Intenzivně doma také cvičí podle Vojtovy metody. Rodina velice dobře spolupracuje, využívá nabídky stacionáře, a to jak konzultací - především s fyzioterapeutkou a speciální pedagožkou, tak i možnosti půjčování hraček, pomůcek či literatury.

6.2.2 Práce s klientem ve středisku

Léčebná rehabilitace

Rehabilitace: Klient cvičí 4x týdně 30 minut Vojtovu metodu reflexní lokomoce. Rehabilitaci provádí fyzioterapeutka, někdy s asistencí další osoby, která pomáhá chlapce přidržovat ve správné poloze a to z důvodu jeho vzrůstu i pokračující zatuhlosti končetin. 2x týdně je také zafixován ve vertikalizačním stojanu.

Bazální stimulace: Při somatické masáži se klient M1 dokáže dostatečně uvolnit, v současné době již rád přijímá od dospělého téměř všechny dotyky. Při vestibulární stimulaci je zcela nejoblíbenějším nástrojem trampolína, na níž je velmi spokojen a speciální podněty při pohupování povrchu mu přináší zcela nové zážitky. Vibrační masáž má rád, nechá si přikládat strojek k hlavě i dalším částem těla.

Míčkování: Chlapec po příchodu do stacionáře tělesný kontakt spíše odmítal, ruku druhého odstrkoval a i verbálně dával najevo nevoli, nyní se toto stává jen opravdu výjimečně. Míčkování v oblasti obličeje někdy nechce, ale hrudník a záda si nechává míčkovat moc rád.

Hipoterapie: Hoch má hipoterapii 1x týdně ve stacionáři a 1x týdně na ni ještě dochází s matkou. Na koni sedí sám, má speciální opasek, kterým je zafixován, vedle koně u klientovy nohy jde ještě terapeut a chlapce jistí.

Vodoléčba: V bazénku je M1 moc spokojený, udrží se sám na hladině jen s malým podpurným límcem, celkově je pro něj vodoléčba přínosná, krásně se ve vířivce uvolní, což potom využívá fyzioterapeutka při následné rehabilitaci. Odpočívání po koupeli v teple pod dekou má moc rád, nechá si v klidu provést somatickou zklidňující masáž.

Motorické dovednosti, sebeobsluha

Sebeobsluha: Klient se od příchodu do stacionáře zlepšil v jídle, je stále krmený, ale svačiny sní zcela bez problémů, oběd sice trvá delší dobu, ale chlapec ho obvykle téměř celý sní ze lžičky a je při jídle v dobré náladě.

Na WC je vysazován, v počátcích protestoval, nyní je již klidný a také si již řekl „vyčůrat“ a po vysazení potřebu vykonal.

Při oblékání a svlékání kooperuje, nastavuje ruce nohy, sundá si čepici, ponožky, šálu, rukavice, vysune ruku z rukávu, rozepne zip, když má nasazeného jezdce.

Ergoterapie: Klient spolupracuje při některých sebeobslužných činnostech, jako je oblékání a svlékání, mytí rukou a utírání pracovní plochy po jídle. Po obědě je vysazován na toaletu se speciálním nástavcem pro zafixování trupu a někdy zde vykoná potřebu. Při oblékání a svlékání aktivně spolupracuje – otáčí se na bok, přetahuje si triko přes hlavu, pokrčí končetiny, za pomoci zkouší zapínat či rozepínat zip, vytahuje tepláky či kalhoty, podává oblečení.

Jemná motorika: Chlapec cíleně sahá po nabízených předmětech, dříve je bedlivě zkoumal příkládáním na citlivé místo za krkem, nyní je stále častěji zkoumá také očima, předměty si přendává z ruky do ruky, ťuká jimi o sebe. S malou dopomocí staví z kostek komín, sám sundá kroužky navléknuté na tyčku, při jejich opětovném navlékání potřebuje pomoc. Vytahuje drobné předměty z krabice, přendává hračky z misky do misky. Má v oblíbě hry „vezmi“ a „dej“, pokynům dobře rozumí, líbí se mu, když je přehnaně přemlouván, aby předmět dal, sám říká: „(Osloveni), dej mi...“

Rozvoj kognitivních a dalších schopností

Hmatová stimulace: V rámci rozvoje jemné motoriky a hmatové stimulace klient M1 vytahuje různé předměty malým otvorem v krabici, někdy sám pojmenuje předmět, který právě drží (balónek, papír, list, kostka). Předkládané předměty pečlivě zkoumá hmatem, v posledních týdnech si je dává i před oči a prohlíží si je. Umí přendávat drobné předměty (kaštiny, kamínky, šišky) z misky do misky, s dopomocí navlékne kroužky na trn, postaví komín. Sám vybírá drobné hračky z čočky.

Arteterapie: Klient M1 výtvarné tvoření nemá moc rád, někdy nechce spolupracovat a nechá se jen pasivně vést, dovede uchopit štětec, houbičku, tubu s lepidlem, umí si volit barvy i pomůcky k tvoření. K jeho oblíbeným činnostem patří trhání a mačkání papíru, hnětení a válení modelovací hmoty. Výsledný výtvar ho obvykle potěší a je rád, za jeho ocenění.

Muzikoterapie: Při muzikoterapii upřednostňuje hoch spíše její pasivní formu – vyplývá to z jeho povahy. Nedělá mu problém udržení pozornosti a koncentrace při poslechu hudby. Na hudební nástroje hraje většinou s fyzickým vedením. Rád si vybírá, jaké písničky se budou zpívat, líbí se mu, když s ním dospělý v náručí nebo na klíně tančí. I sám vleže na zádech má vlastní způsob tance, kdy ve vzpažení pohybuje rukama do stran a celé tělo přetáčí na jeden i druhý bok. 1x týdně se účastní párové muzikoterapie, 1x v týdnu skupinové. Všechny činnosti jsou na bázi dobrovolnosti, takže někdy klient věci rychle odkládá, jindy určitou věc drží delší dobu a zkoumá ji.

Chlapec má velmi rád písničky, zná jich mnoho, velmi dobře intonuje – obvykle beze slov, texty písniček umí říkat jako básničku. Na požádání vybere slovně písničku, kterou chce slyšet. Sám hraje na nástrojky z Orffova instrumentáře, vytváří rytmy.

Snoezelen: Pro pobyt ve snoezelenu platí u M1 totéž, co pro muzikoterapii. Hoch má rád různé světelné hračky – plazmovou kouli, bublinkový válec, optická vlákna. Líbí se mu hry s padákem a rád poslouchá různé příběhy, které ve snoezelenu může poslouchat. Při relaxaci někdy ostatní ruší hlasitým smíchem a opakováním vět, které se týkají oblíbeného tématu.

Zraková terapie: Se speciální pedagožkou klient pracuje 1x týdně na rozvoji zrakových funkcí. Někdy probíhá zraková terapie při běžném denním osvětlení - chlapec na pokyn hledá na stolku různé předměty, snaží se odhadovat vzdálenost a brát do ruky předměty, které speciální pedagožka drží v různé vzdálenosti od něho, sleduje pohyb auta, míčku. Jindy využívají tmavou místnost, chlapec sleduje pohybující se předmět, pracuje na Light boxu, rád má různé hry se světelnými zdroji – např. nasvícování částí těla baterkou.

Zraková stimulace klienta zaujme jen někdy, sledovat pohyb světla, světelné hračky ho často příliš nebaví, poslední dobou ale rád pracuje s iPadem. Lehce odkloní hlavu, vypadá, že obrazovku nesleduje, ale očima velmi pečlivě zacílí na žádaný obrázek.

Rozvoj komunikace

Klient se vyjadřuje verbálně, mluvenému slovu rozumí, má poměrně rozsáhlou slovní zásobu, která se neustále rozšiřuje. Chlapec bedlivě poslouchá vše, co se kolem něj děje, často překvapí trefnými komentáři běžných denních situací. V komunikaci dělá velké pokroky, na oslovení vždy reaguje, když má náladu, řekne, jak se jmenuje celým jménem. V současné době se snaží krátkými slovními spojeními, někdy i jednoduchými větami, komentovat vše, co

se kolem něho děje. Když je dobře naladěný, reaguje na jednoduché otázky a má-li dostatek času, obvykle odpoví.

Klient M1 umí ukázat břicho, hlavu, nohy, ruce, oči, uši, pusku, nos, vlasy, některé části těla i pojmenuje, pozná některá zvířata, u některých napodobí jejich hlasy. Zná mnoho říkadel a básniček, některé řekne úplně sám, u jiných dořikává poslední slova veršů. Rád poslouchá pohádky, u známých – např. O veliké řepě, O Koblížkovi – dopoví větu.

Má zavedený zážitkový deník, ve kterém maminka i speciální pedagožka popisují události každého dne a s hochem si o tom doma i ve stacionáři povídají. Někdy uniká k jazykovým stereotypům, ze kterých bývá obtížné vrátit se zpět k práci („*Já bych chtěl pusinku. Já bych chtěl pusinku na vlasy. Já bych chtěl pusinku vod tý maminky. Já chci pusku na čelo, ted'. Já chci pusy dvě hned.*“).

6.3 Klient M2

Věk: 18 let

Dg: DMO – centrální spastická kvadruparéza, mikrocefalie, těžká PM retardace, vada zraku, strabismus

6.3.1 Osobní anamnéza

Klient M2 chodí do stacionáře od roku 2001. Jedná se o milého a pohodového chlapce, který pokud nemá zdravotní problémy, bývá vždy v dobré náladě. Nejvíc ho trápí stále se zhoršující skolióza, bývá pro něj bolestivé cvičení, má vyrobenou trupovou ortézu, ve které se jeho tělo rovná a je mu to pravděpodobně i pohodlné, protože je ortéza vypodložena ve všech místech, kde by ho mohla tlačit. Nabízené aktivity přijímá většinou v klidu, spokojenost dává najevo úsměvem a hlasovými projevy – vokalizací. Na kontakt s dospělými i ostatními dětmi reaguje velmi dobře, navazuje oční kontakt, usměje se. Bývá však často nemocný, trápí ho vleklé záněty průdušek.

V minulém roce musel jít také na reoperaci s PEGem². Pokud byl před operací ve stacionáři, často byl unavený a bez nálady, dnů, kdy byl usměvavý, veselý, v dobré náladě, bylo málo. Po návratu po operaci je skoro každý den v dobré náladě, sice více času prospí, ale pokud je bdělý, reaguje na oslovení, otáčí hlavou a vyhledává oční kontakt, směje se, vokalizuje a dává najevo radost. Po dlouhé době si opět sám aktivně rozpojuje předměty zavěšené na

² „PEG je zkratka pro perkutánní endoskopickou gastrostomii. Jedná se o sondu, jejíž jeden otvor ústí na kůži břicha a druhý v žaludku. Slouží k podávání umělé výživy u nemocných, kteří dlouhodobě, většinou déle než 4-6 týdnů, nemohou přijímat potravu.“ (Péče o nemocné s PEG , dostupné z: <http://www.nemcheb.cz/712-informace-pro-nemocneho-s-peg.html>)

hrazdičce, kterou má nad sebou. V chlapcově režimu se střídá individuální učení se skupinovými aktivitami – v pondělí cvičení, při kterém říkadla a písničky s plným fyzickým vedením doprovází pohybem, pokud klient M2 dobře sedí, je spokojený a nechá se krásně vést, když pro něj není sezení pohodlné, dá to vždy najevo, potom pomůže podložení molitanovou podkovou. Při úterním zpívání s kytarou se obvykle tak unaví, že po jeho skončení usne, písničky se mu moc líbí, je při nich aktivní, výská a celým tělem dává najevo spokojenost. Ve středu je v denním režimu zařazená smyslová výchova a čtení – chlapec vnímá melodii hlasu, intonaci, líbí se mu až určitá teatrálnost, na kterou reaguje smíchem, vnímá různé hmatové podněty, např. hladí plyšová zvířata, o kterých se čte. Vnímá teplo svíčky, různé vůně (např. koření, ovoce, květiny, větvičky jehličnatých stromů apod.) Z jeho mimiky a drobných pohybů je patrné, že ho tyto podněty zaujaly. Ve čtvrtek se účastní výtvarného tvoření, klient při něm většinou sedí v polohovacím vaku, maluje prstovými barvami, štětcem, molitanovými válečky, pracuje s lepidlem, poslouchá zvuky při stříhání. Páteční muzikoterapii ve snoezelenu má také rád, někdy je aktivnější, někdy jen odpočívá. Chlapcův nejvýraznější komunikační prostředek je hlas. Komunikuje na úrovni libost-nelibost, což dává najevo smíchem nebo křikem a pláčem. Tyto projevy jsou u něj velmi výrazné a často se rychle střídají v závislosti na změně aktivity nebo vnějších podnětů. Aktivity je třeba střídát pozvolna a dát chlapci dostatek prostoru na zpracování podnětů a na vlastní reakci. Klient je společenský, má rád kontakt s dětmi i dospělými.

6.3.2 Práce s klientem ve stacionáři

Léčebná rehabilitace

Rehabilitaci má klient každý den, Vojtova metoda je zařazována vždy, často bývá pro klienta bolestivá kvůli jeho neustále se zhoršující spasticitě. Fyzioterapeutka často pracuje ve dvojici se speciální pedagožkou, která hoča fixuje v žádoucí poloze, na konci cvičení jsou vždy zařazovány různé druhy masáží a protahovací cviky. Každý den je klient M2 také v bočním polohovadle, které napomáhá k správnému postavení těla, ne vždy se mu tato aktivita líbí, někdy dává hlasitě najevo svou nespokojenost. K polohování jsou využívány dále kuličkové vaky, které se vytvarují podle jeho těla a výborně tak plní funkci ohraničení tělesných hranic. Má vyrobenou vlastní trupovou ortézu, ve které bývá doma i ve stacionáři. Mladík měl opakovaně na patě a na kostrči proleženiny, proto je třeba důsledně dbát na vypodložení všech ohrožených míst. Podle pokynů fyzioterapeutky s klientem cvičí v krátkých časových úsecích i speciální pedagožka, která se zaměřuje především na fyziologické postavení pánve, kterou má M2 stále tendenci stáčet a zařazuje také masáže doplněné rytmizací a tematickými

řikankami, to se chlapci moc líbí. Má rád i celkové zklidňující masáže celého těla spojené s hudbou a doplněné i aromaterapií.

Bazální stimulace: Klient má těžkou zrakovou vadu, korekce brýlemi ani kontaktními čočkami se neosvědčila, proto je u něho při kontaktu, změně činnosti či přesunech velmi důležitý iniciální dotek – zde levé rameno, aby se předešlo úleku, který často vyvolá epileptický záchvat (někdy třeba i hlasitější zakašláání druhé osoby). Před vlastním dotekem je třeba vždy klienta nejprve oslovit, aby věděl, že se bude něco dít. Chlapci je zprostředkováváno vnímání vlastního těla (masáže různými kartáči a vibračními pomůckami, říkanky, písničky apod.), denně s ním také speciální pedagožka provádí jemné masáže na uvolnění zápěstí, dlaní a prstů. Líbí se mu hry s vodou. Před sebou má misku s teplou vodou a nechá si oplachovat ruce (někdy i chodidla), rukama sám do vody plácá a je vidět, že je mu to příjemné. Po zavedení PEGu také speciální pedagožka často pracuje s chuťovými váčky – v gáze namáčí to, co měl klient rád, když ještě přijímal potravu ústy – čokoládu, ovocné šťávy, zmrzlinu, jogurt.

Somatickou zklidňující masáž přijímá chlapec podle aktuálního psychického naladění a momentálního stavu únavy – někdy ji přijímá s úsměvem, jindy je apatický. Velmi dobře reaguje na vibrační stimulaci – ta bývá aplikována buď komplexně na procítění celého těla, nebo před činnostmi vyžadujícími jemné pohyby rukou – pak je vibrační přístroj přikládán pouze na klouby rukou a do dlaně.

Při vestibulární stimulaci je M2 moc rád v houpací síti, kde někdy i usne. Líbí se mu i vození a pohupování v dece, radostné prožitky mu přináší také podněty při pohupování na trampolíně. Nejvíce se mu líbí „skákání“ na bříše na míči. Všechny tyto stimuly ho velmi aktivizují k dalšímu pohybu, proto je třeba v průběhu všech aktivit dbát na správnou pozici těla tak, aby nedocházelo k posilování patologických vzorů.

Míčkování: Klient má míčkování moc rád, vždy se při něm uvolní a z mimiky je čitelné, že je mu to příjemné. Uvolňuje se při něm křečovitě stažení hladkých svalů průdušek a dochází tak i k uvolňování hlenu a odkašlávání, což je u chlapce velmi důležité, někdy se tak podaří předejít zánětům průdušek s následnou léčbou antibiotiky.

Hipoterapie: Hoch má hipoterapii 1x týdně, na koni leží na bříše a je z každé strany fixován pracovníky stacionáře. Po zavedení PEGu pro něj poloha na bříše byla několik týdnů nepříjemná a zřejmě až bolestivá, ale postupně si zvykl a hipoterapie pro něj vždy přináší uvolnění a prohřátí spasticitou stažených svalů.

Vodoléčba: Vodoléčba bývá do klientova programu zařazována podle aktuálního zdravotního stavu, bývá velkou část roku nachlazený, proto v zimních měsících chodí jen málokdy. Pokud je ale zcela zdravý, bublinkovou koupel si velmi užívá, krásně se uvolní (toho potom využívá fyzioterapeutka při následném cvičení), kope nohama a rukama plácá do vody.

Rozvoj motorických dovedností a sebeobsluhy

Ergoterapie: Chlapec je zcela závislý na pomoci druhých, má celodenně pleny, potřebu nedá nijak najevo. Nekooperuje při oblékání a svlékání ani při hygieně. Učí se pravidelnému dennímu režimu a dodržování konkrétních rituálů zejména v souvislosti s činností kolem příjmu potravy a hygieny – např. mytí rukou a obličeje vždy po obědě v koupelně. Mytí obličeje je prováděno s pomocí froté žínky podle postupu v konceptu bazální stimulace, kdy je snaha klienta do této činnosti aktivně zapojit tím, že je vedena jeho ruku s žínkou, aby si myl obličej sám (s fyzickým vedením dospělého). Když je uvolněný, dobře se mu to daří.

Jemná motorika: Hmat je rozvíjen pomocí stimulace různými materiály – od jemných – např. peříčko, vata – až po masážní ježky. Klient M2 dostává do ruky materiály různorodých povrchů a teplot, molitanové míčky a válečky, drátěnky, předměty z plastu, kovu apod. Sám do ruky nabízené předměty neuchopuje, pouze se někdy v poloze na zádech natahuje na předměty, které před ním visí, plácá do hrazdičky, na které jsou zavěšeny hračky, které po dotyku vydávají nějaký zvuk – různá chrastidla.

Rozvoj kognitivních a dalších schopností

Arteterapie: Všechny aktivity klient vykonává s plným fyzickým vedením, obvykle si nechá ruku v klidu vést, někdy sám dělá drobné pohyby – např. při roztírání prstových barev. Jsou mu příjemné práce s přírodninami, usmívá se, když jsou mu ruce zahrnovány např. pískem, čoučkou, obilím. Má možnost sahat si na různé plody, piliny, hoblovačky, mechy, traviny a další materiály. Pracuje také s těstem, modelovací hmotou, tekutým pískem.

Muzikoterapie: Chlapci hudba velmi líbí, moc rád má kytaru a zpěv, výraznou vokalizací se přidává a celým tělem dává najevo, jak moc se mu hudba líbí, zaujímá však zcela nefyziologické polohy, jeho tělo se stáčí do tvaru písmene C, krátce je v této poloze ponechán. S fyzickým vedením hraje na nástrojky z Orffova instrumentáře, líbí se mu hlavně rolničky.

Snoezelen: Pobyt zde je pro klienta asi nejoblíbenější aktivitou poskytovanou ve stacinořá, sleduje různá světla – optická vlákna, bublinkový válec, reaguje pohybem a vokalizací na změny barev v osvětlení. Poslouchá se zaujetím hudbu a směje se, pokud cítí vibrace z vibračního lůžka. Někdy se pohyby celého těla tak unaví, že lehce usne, pak je zabalený do deky a látkovými hady je ohraničeno jeho tělo, aby si mohl snáz uvědomovat jeho hranice.

Zraková terapie: Klient se speciální pedagožkou pracuje 1x týdně na rozvoji zrakových funkcí. Aktivity je třeba střídat pozvolna, aby měl mladík dostatek prostoru na zpracování podnětů a na vlastní reakci. V rámci zrakové stimulace jsou využívány větší kontrastní obrázky, hračky se světelnými efekty a zrcadla, na které Klient obvykle reaguje úsměvem. Pohybující se předměty dobře zrakem fixuje, fixace podnětu zrakem je u něj ale velmi krátkodobá, závisí zejména na jeho psychickém rozpoložení. Seznamuje se i s aplikacemi na iPadu, programy na podporu komunikace, jemnou motoriku (dotykové programy), ale i na podporu zrakové stimulace. I na iPad reaguje dobře a snaží se vnímat veškeré podněty.

Komunikace

Rozvoj komunikace: Speciální pedagožka se při práci s klientem zaměřuje zejména na podporu sociálního kontaktu a interakce. Chlapec se učí být aktivní, nebýt jen pasivním příjemcem podnětů z okolí. Vzhledem k jeho těžkému kombinovanému postižení jsou využívány všechny dostupné komunikační prostředky – verbální komunikace, oční kontakt, dotyky a prvky bazální stimulace. Formou této „totální komunikace“ je cíleně podporován ve své vlastní aktivitě a pedagožka se snaží o navázání funkčního dialogu v rámci jeho možností. Často se cíleně pracuje s metodou zrcadlení jeho hlasových i neverbálních projevů, na což velmi pěkně reaguje, zklidní se a zaposlouchá se a snaží se o navázání očního kontaktu. Pokud dojde ke vzájemné interakci a klient si ji uvědomí, dává najevo spokojenost smíchem, mlaskáním atd.

V rámci podpory rozvoje řečových schopností má klient zařazený do programu péče masáže obličeje, orofaciální stimulaci. Chlapec má dotyky na obličej obvykle rád, preferuje spíš bodové a tlakové rytmické dotyky – poplácávání, mačkání apod. než hlazení. Speciální pedagožka pracuje také s masážním míčkem, froté žínkou. Všechny aktivity jsou pro M2 přirozeně komentovány a doprovázeny dalšími komunikačními prvky. Pracuje s reálnými předměty, učí se vnímat souvislosti mezi předmětem a jeho funkcí, využívány jsou zejména zvukově zajímavé věci, protože sluch je pro klienta dominantním smyslem.

7. Zhodnocení kazuistik a formulace doporučení

Ve středisku DAR je využívána široká škála terapeutických, rehabilitačních a edukačních metod, které zajišťují co možná nejvíce komplexní vývoj a podporu všech klientů. Zásadní pro práci ve stacionáři je individuální přístup ke každému jednotlivci a snaha vytvořit pro každého to nejvhodnější prostředí.

Důležitým faktorem správného přístupu ke klientům ve stacionáři je zejména spolupráce mezi jednotlivými pracovníky, kteří se klientům věnují. Vzájemná kooperace je naprosto nezbytná, aby byly naplněny všechny potřeby klientů.

Je velmi náročné zvládat maximálně citlivý přístup ke každému jednotlivci. Pro dostatečný komfort je třeba dodržovat určitý denní řád, stejně jako ucelený systém komunikace, aby bylo klientovi např. sděleno, že právě bude někam přemístován, že je čas na jídlo nebo že bude prováděna jeho osobní hygiena.

V protikladu k dodržování zaběhlých rutin, které klientům pomáhají orientovat se v běžném prostředí a denním rytmu, však stojí potřeba, aby klientům byly neustále nabízeny nové podněty a poskytovány nové zážitky, které vedou ke stimulaci jejich psychiky. To klade velké nároky na pracovníky, kteří jsou v kontaktu s klienty. Tato práce vyžaduje velkou míru trpělivosti, ale také kreativity a ochoty vzdělávat se a učit se novým věcem.

Důležité je vytvoření oddělených zón, které jsou určené pro specifické činnosti. Mělo by být jasné, kde probíhá stravování, kde je prostor pro vzdělávání a kde mají klienti soukromí a prostor pro odpočinek a relaxaci. Například prostor snoezelenu tuto funkci velmi dobře splňuje. Pro většinu klientů je už pouhý příchod do snoezelenu znamením, že bude následovat pro ně příjemný čas, kdy budou mít čas si odpočinout, relaxovat či jakkoliv jinak naložit s tímto časem.

Široká škála nabízených služeb zaručuje, že snad pro každého klienta se najdou aktivity, které ho rozvíjejí, těší a vzdělávají. Jako velmi efektivní a u mnoha jedinců oblíbená se ukazuje hipoterapie. Uplatnění hipoterapie se u většiny klientů velmi osvědčuje a to jak z hlediska jejich psychické pohody, tak je patrný i vliv na jejich tělesnou schránku. Klienti se z hipoterapie vrací uvolnění nejen na duchu ale i na těle. Proto by mohlo být vhodným oživením zajištění i dalších zooterapeutických služeb. Vhodnou formou pro osoby s těžkým kombinovaným postižením by mohla být zejména canisterapie, kterou by mohli využívat

prakticky všichni klienti ve stacionáři, navíc by odpadali komplikace jako je nepříznivé počasí, za kterého lze hipoterapii provádět jen s obtížemi.

Závěr

Středisko DAR je zástupcem sociálních služeb poskytovaných v Praze klientům se závažným zdravotním postižením. Cílovou skupinou denního stacionáře DAR jsou klienti se závažným kombinovaným postižením a ve velké části se jedná o klienty s kombinací tělesného a mentálního postižení, ke kterému se často přidružují smyslové vady nebo záchvatovitá onemocnění.

Zařízení si klade za cíl poskytovat stimulující všestrannou péči, která klienty rozvíjí, poskytuje dostatek nových podnětů, klienty aktivizuje a dává jim prostor pro vlastní komunikaci. To vše je za účelem poskytnout rodinám takovou službu, která jim odlehčí a usnadní život, zároveň však klienti stacionáře mohou žít ve svém rodinném prostředí.

Zajištění komplexní podpory pro osoby se závažným stupněm postižení je velmi mnohostranná záležitost, na které se podílí celý kolektiv různých profesí od speciálních pedagogů, přes fyzioterapeuty až po pracovníky v sociálních službách. Jenom tak může být zajištěna adekvátní péče ve všech oblastech, kde klienti potřebují pomoci.

Na základě výzkumného šetření byla rozdělena péče poskytovaná ve středisku DAR do čtyř základních oblastí – léčebná rehabilitace, nácvik komunikace, podpora sebeobsluhy a rozvoj kognitivních schopností. Jelikož těžké postižení zasahuje takřka všechny složky lidské osobnosti, je třeba ve všech oblastech také poskytovat podporu pro správný vývoj.

Je důležité neredukovat péči o osoby s kombinovaným tělesným postižením pouze na nápravu jejich zdravotních potíží. Léčebná rehabilitace je nezbytná, aby se tělesný stav klientů nezhoršoval, což by v konečném důsledku vedlo i k psychické nepohodě. Je však třeba usilovat o rovnováhu v péči o klienty. Například ačkoliv Vojtova metoda je nepochybně velmi účinným systémem rehabilitace, je pro většinu klientů ne zrovna příjemná. Proto takové aktivity musí být kompenzovány jinými, kde je prostor pro příjemné aktivity, relaxaci a uvolnění těla i duše. Vhodné jsou formy expresivní terapie jako arteterapie nebo muzikoterapie. Zejména právě muzikoterapie má pozitivní vliv hned v několika oblastech. Nabízí prostor pro relaxaci, často vlivem hudby dochází i k fyzickému uvolnění svalového tonu, klienty aktivizuje a poskytuje smyslové i kognitivní podněty. Obdobně také prostředí snoezelenu působí na klienty velmi příznivě. Mají ho zpravidla spojený s příjemnými zážitky a pobyt v něm jim přináší potěšení.

Péči a podporu, která je ve středisku poskytována, lze hodnotit jako velmi všestrannou a mnohvrstevnatou. Je dbáno na zajištění veškerých potřeb klientů, program pro každého je individualizovaný a ke každému je přistupováno s respektem.

Seznam použitých informačních zdrojů

Knížní zdroje

- BAZALOVÁ, Barbora. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0693-4.
- CALCULATOR, Stephen, ed. *Angelman Syndrome: Communication, Educational and Related Considerations*. Sharjah, U.A.E.: Bentham Science Publishers, 2015. ISBN 978-1-68108-117-5.
- CASTILLO-MORALES, Rodolfo. *Orofaciální regulační terapie: metoda reflexní terapie pro oblast úst a obličeje*. Praha: Portál, 2006. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7367-105-0.
- FRIEDLOVÁ, Karolína. *Bazální stimulace v základní ošetrovatelské péči*. Praha: Grada, 2007. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-1314-4.
- GANGALE, Debra C. *Rehabilitace orofaciální oblasti*. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-0534-6.
- HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9.
- JELÍNKOVÁ, Jana, Mária KRIVOŠÍKOVÁ a Ludmila ŠAJTAROVÁ. *Ergoterapie*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-583-7.
- KRAUS, Josef. *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-1018-8.
- KUDLÁČEK, Miroslav. *Svět dětské mozkové obrny: nahlížení vlastního postižení v průběhu socializace*. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0178-6.
- LUDÍKOVÁ, Libuše. *Kombinované vady*. V Olomouci: Univerzita Palackého, 2005. ISBN 80-244-1154-7.
- MAREŠOVÁ, Eva, Pavla JOUDOVÁ a Stanislav SEVERA. *Dětská mozková obrna: možnosti a hranice včasné diagnostiky a terapie*. Praha: Galén, c2011. ISBN 978-80-7262-703-5.
- MIKULÁČKOVÁ, Markéta. *Rozvoj dovedností a komunikace osob s Angelmanovým syndromem nebo kombinovaným postižením*. Ostrava: ANGELMAN CZ, 2016. ISBN 978-80-7329-421-2.
- MÜLLER, Oldřich a kol. *Terapie ve speciální pedagogice*. 2., přeprac. vyd. Praha: Grada, 2014. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-4172-7.

- OPATŘILOVÁ, Dagmar. *Edukace osob s těžkým postižením a souběžným postižením více vadami: Education of persons with severe disability and multiple disability*. Brno: Masarykova univerzita, 2016. ISBN 978-80-210-6221-4.
- OPATŘILOVÁ, Dagmar. *Metody práce u jedinců s těžkým postižením a více vadami*. Brno: Masarykova univerzita, 2005. ISBN 978-80-210-3819-6.
- OPATŘILOVÁ, Dagmar. *Pedagogická intervence v raném a předškolním věku u jedinců s mozkovou obrnou*. 2., přeprac. a rozš. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2010. ISBN 978-80-210-5266-6.
- ORTH, Heidi. *Dítě ve Vojtově terapii: příručka pro praxi*. České Budějovice: Kopp, 2009. ISBN 978-80-7232-378-4.
- OŠLEJŠKOVÁ, Hana a Marie VÍTKOVÁ. *Východiska, podmínky a strategie ve vzdělávání žáků s těžkým postižením na základní škole speciální: Bases, conditions and strategies for teaching pupils with severe disabilities in special schools*. Brno: Masarykova univerzita, 2013. ISBN 978-80-210-6673-1.
- RENOTIÉROVÁ, Marie a Libuše LUDÍKOVÁ. *Speciální pedagogika*. 2. vyd., dopl. a aktualiz. Olomouc: Univerzita Palackého, 2004. ISBN 80-244-0873-2.
- STRAUSS, Anselm L. a Juliet CORBIN. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Brno: Sdružení Podané ruce, 1999. SCAN. ISBN 80-85834-60-x.
- ŠAROUNOVÁ, Jana. *Metody alternativní a augmentativní komunikace*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0716-0.
- ŠKODOVÁ, Eva a Ivan JEDLIČKA. *Klinická logopedie*. Praha: Portál, 2003. ISBN 978-80-7178-546-0.
- ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 3., přeprac. Praha: Portál, 2006. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7367-060-7.
- VALENTA, Milan. *Psychopedie: [teoretické základy a metodika]*. 4., aktualiz. a rozš. vyd. Praha: Parta, 2009. ISBN 978-80-7320-137-1.
- VÍTKOVÁ, Marie, ed. *Integrativní speciální pedagogika: integrace školní a speciální*. 2. rozšíř. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2004. Edice pedagogické literatury. ISBN 80-7315-071-9.
- ZELEIOVÁ, Jaroslava. *Muzikoterapie: Východiska, koncepty, principy a praxe*. 2. vydání. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-237-9.

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

Elektronické a další zdroje

- Angelman syndrom. *Angelman CZ* [online]. [cit. 2017-06-24]. Dostupné z: <http://www.angelman.cz/index.php/zakladni>
- BELLAMY, Gary et al. A study to define: profound and multiple learning disabilities (PMLD). *Journal of Intellectual Disabilities* [online]. 2010,14(3), 221-235. DOI: 10.1177/1744629510386290. ISSN 1744-6295(386290).
- Co je arteterapie. *Česká arteterapeutická asociace* [online]. [cit. 2019-07-06]. Dostupné z: <http://www.arteterapie.cz/arteterapie>
- Co je ergoterapie. *Česká asociace ergoterapeutů* [online]. [cit. 2019-07-05]. Dostupné z: <http://ergoterapie.cz/co-je-to-ergoterapie/>
- Co je to muzikoterapie. *Muzikoterapeutická asociace České republiky* [online]. [cit. 2019-07-03]. Dostupné z: <http://www.czmta.cz/muzikoterapie/co-je-to-muzikoterapie>
- Informace pro nemocné s PEG. *Nemocnice Cheb* [online]. [cit. 2017-06-29]. Dostupné z: <http://www.nemcheb.cz/712-informace-pro-nemocneho-s-peg.html>
- PORUCHY DUŠEVNÍ A PORUCHY CHOVÁNÍ (F00–F99). *Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR* [online]. [cit. 2017-02-08]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/cz/mkn/F70-F79.html>
- Reflexní lokomoce – základy Vojtovy terapie. *Internationale Vojta Gesellschaft e.V.* [online]. [cit. 2019-07-06]. Dostupné z: <https://www.vojta.com/cs/vojtuv-princip/vojtova-terapie/zakladni-informace>
- *Výroční zpráva 2015*. Středisko DAR. Praha: 2016
- *Zpráva o činnosti za rok 2015*. DC Paprsek. Praha: 2016.