

Univerzita Karlova

1. lékařská fakulta

Studijní program: Specializace ve zdravotnictví

Studijní obor: Ergoterapie



Lucie Tesařová

Ergoterapeutická intervence u dětí s Rettovým syndromem v časně školním věku

Možnosti rozvíjení motorických dovedností pomocí volnočasových aktivit

Occupational Therapy Intervention for Children with Rett Syndrom in Early School Age

Possibilities of Motor Skills Development through Leisure Activities

Bakalářská práce

Vedoucí závěrečné práce: Mgr. Marianna Vavříková

Praha, 2021

PODĚKOVÁNÍ

Chtěla bych poděkovat vedoucí bakalářské práce, paní Mgr. Marianně Vavříkové, za vedení, cenné poznámky, odborné připomínky, inspirativní podněty a věnovaný čas v průběhu celé tvorby této práce.

Dále bych chtěla poděkovat ergoterapeutkám Bc. Lucii Vilímcové a Bc. Evě Hrabalové z Integračního centra Zahrada za odborné vedení při absolvování odborné praxe na jejich pracovišti a cenné rady.

Děkuji všem dívkám s Rettovým syndromem a jejich rodičům za ochotu a spolupráci při tvorbě této práce.

ČESTNÉ PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že jsem závěrečnou práci zpracovala samostatně a že jsem řádně uvedla a citovala všechny použité literární zdroje. Současně prohlašuji, že práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

Souhlasím s trvalým uložením elektronické verze mé práce v databázi systému meziuniverzitního projektu Theses.cz za účelem soustavné kontroly podobnosti kvalifikačních prací.

V Praze, 22. 4. 2021

Lucie Tesařová

.....

Podpis studenta

IDENTIFIKAČNÍ ZÁZNAM

TESAŘOVÁ, Lucie. *Ergoterapeutická intervence u dětí s Rettovým syndromem v časně školním věku: Možnosti rozvíjení motorických dovedností pomocí volnočasových aktivit. [Occupational Therapy Intervention for Children with Rett Syndrom in Early School Age: Possibilities of Motor Skills Development through Leisure Activities]*. Praha, 2021. 89 s., 5 příloh. Bakalářská práce (Bc.). Univerzita Karlova, 1. lékařská fakulta, Klinika rehabilitačního lékařství. Vedoucí závěrečné práce Mgr. Marianna Vavříková.

ABSTRAKT BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Jméno, příjmení: Lucie Tesařová

Vedoucí práce: Mgr. Marianna Vavříková

Název bakalářské práce: Ergoterapeutická intervence u dětí s Rettovým syndromem v časně školním věku

Abstrakt bakalářské práce:

Bakalářská práce se zabývá možností rozvíjení motorických dovedností u dívek s Rettovým syndromem pomocí volnočasových aktivit. Rettův syndrom je neurodegenerativní onemocnění spojené s patogenní mutací genu. Cílem práce je z ergoterapeutického hlediska popsat subjektivní pohled rodičů na to, jak volnočasové aktivity rozvíjí motorické dovednosti dívek s Rettovým syndromem v časně školním věku. Bakalářská práce obsahuje část teoretickou a praktickou. Teoretická část představuje problematiku Rettova syndromu, charakteristiku onemocnění, klinický obraz, problematiku komunikace a stádia onemocnění s možností ergoterapeutické intervence. Dále se zabývá důležitostí volného času a volnočasových aktivit pro dítě a jeho rodinu. Současně jsou zde uvedeny možnosti, které volnočasové aktivity lze k rozvíjení motorických dovedností u dívek s Rettovým syndromem využít. V praktické části jsou zpracované kazuistiky tří dívek s touto diagnózou. V rámci této části byly provedeny tři semistrukturované rozhovory s rodiči dívek na téma volný čas a volnočasové aktivity. Výsledky ukazují na to, že ergoterapeuti příliš neprovádí intervenci v oblasti volného času a volnočasových aktivit u svých klientů, přestože se jedná o jednu skupinu z oblasti výkonu zaměstnávání, kterou se ergoterapie zabývá. Volný čas a volnočasové aktivity jsou důležitou součástí nejen životů dívek s Rettovým syndromem, ale také životů jejich rodičů. Z rozhovorů vyplývá, že dívky se věnují ve volném čase těmto aktivitám: chůze na procházkách, jízda na koni, hraní si s hračkami. Těmito aktivitami dívky rozvíjí především chůzi a stabilitu, posilují hluboký stabilizační systém a podporují peristaltiku. Závěrem lze říci, že ergoterapeut by se měl zabývat u dívek s Rettovým syndromem oblastí volného času a poskytovat rodinám vhodnou intervenci, protože ony o ni mají zájem.

Klíčová slova: Rettův syndrom, ergoterapie, volnočasové aktivity, motorické dovednosti

BACHELOR THESIS ABSTRAKT

Name, Surname: Lucie Tesařová

Supervisor: Mgr. Marianna Vavříková

Title: Occupational Therapy Intervention for Children with Rett Syndrom in Early School Age

Abstract:

The bachelor thesis is focused on the possibilities of developing motor skills in girls with Rett syndrome through leisure activities. Rett syndrome is a neurodegenerative disease associated with a pathogenic gene mutation. The aim of the thesis is to describe the subjective view of parents on how leisure activities develop the motor skills of girls with Rett syndrome in early school age. All from the occupational therapist perspective. The bachelor thesis contains a theoretical and practical part. The theoretical part describes the issue of Rett syndrome, the characteristics of the disease, the clinical picture, the issue of communication and the stage of the disease with the possibility of occupational therapy intervention. It is also focused on the importance of leisure time and leisure activities for the child and its family. At the same time, the author suggests some opportunities of how leisure activities can be used to develop motor skills in girls with Rett syndrome. In the practical part, case reports of three girls with this diagnosis are processed. In this part, three semi-structured interviews were conducted with parents of girls discussing the topic of leisure time and leisure activities. The results show that occupational therapists do not intervene much in the field of leisure time and leisure activities for their clients, although it is one group in areas of activities of daily living, in a job or during leisure time activities, which is a part of therapist's work. Leisure and leisure activities are an important part of lives not only of girls with Rett syndrome, but also of their parents. According to interviews the girls are active in the following leisure activities: walking on walks, horse riding, playing with toys. Through these girls mainly develop walking and stability, strengthen the deep stabilization system and support peristalsis. Overall, it may be said, that the occupational therapist should focus on leisure areas for girls with Rett syndrome and provide families with appropriate intervention. They would be interested in.

Key words: Rett syndrome, occupational therapy, leisure activities, motor skills

Obsah

1. ÚVOD	1
2. TEORETICKÁ ČÁST	3
2.1. Rettův syndrom.....	3
2.1.1. Charakteristika onemocnění	3
2.1.2. Klinický obraz	4
2.1.3. Stadia onemocnění.....	6
2.1.4. Komunikace	7
2.1.5. Rehabilitace	9
2.1.6. Ergoterapeutická intervence u dívek s RTT	11
2.2. Rodina a dítě.....	16
2.3. Ergoterapie a volný čas.....	18
2.3.1. Hra	19
2.3.2. Volnočasové aktivity pro osoby s Rettovým syndromem	21
2.3.3. Hodnocení volnočasových aktivit.....	27
3. PRAKTICKÁ ČÁST	29
3.1. Cíl práce.....	29
3.2. Hlavní otázky bakalářské práce	29
3.3. Metodologie.....	29
3.4. Kazuistika číslo 1.....	31
3.5. Kazuistika číslo 2.....	38
3.6. Kazuistika číslo 3.....	46
4. DISKUZE	54
5. ZÁVĚR	60
6. SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	61
7. SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK.....	67
8. SEZNAM POUŽITÝCH OBRÁZKŮ	68

9. SEZNAM PŘÍLOH.....	69
10. PŘÍLOHY	70

1. ÚVOD

Narození dítěte patří mezi nejradostnější okamžiky života. Většinou se na něj připravují a těší nejen nastávající rodiče, ale i jejich okolí. Do rodiny přichází prostřednictvím nového života mnoho radosti, spokojenosti, ale i starostí. Pro rodiče je zdraví dítěte velmi významnou hodnotou, ale narození zdravého dítěte bohužel není samozřejmostí. Mnohdy se zdá všechno do poslední chvíle v pořádku, a nakonec musí rodina čelit neočekávané výzvě a přijmout dítě s disabilitou.

Narození dítěte s mentální či tělesnou disabilitou se stává pro rodiče i zbytek rodiny velikou zátěží. Rodiče si myslí, že v rodičovské roli tímto selhali, a čelí tak pocitům méněcennosti. To může být podpořeno i reakcemi okolí. Rodina může být touto situací velmi oslabena, nebo naopak stmelena. (Jelínková, Krivošíková a Šajtarová, 2009)

Tato bakalářská práce se zabývá jednou ze vzácných diagnóz, Rettovým syndromem. Jedná se o onemocnění způsobené patogenní mutací v genu na X-chromozomu a vyskytuje se především u pacientek ženského pohlaví. Onemocnění se typicky začíná projevovat mezi 6. až 18. měsícem věku. Klinický obraz pacientek se mění v návaznosti na stádium onemocnění. Mezi nejnapadnější symptomy patří ztráta funkčních dovedností rukou. U dívek dochází ke stereotypním pohybům rukou, které připomínají pohyby podobné ždímání nebo mytí. Dalším velmi výrazným znakem onemocnění je porucha komunikace. Ve většině případů dochází k neschopnosti dorozumívání se pomocí verbální komunikace. (Rett Community, 2020)

V interdisciplinárním týmu, který s osobami s Rettovým syndromem pracuje, by neměl chybět ergoterapeut. Ten by měl zaměřovat svou intervenci u těchto osob na získání co největší soběstačnosti v oblasti všedních denních aktivit, na rozvíjení motorických dovedností a na oblast volnočasových aktivit a volného času. Oblast volného času je zásadní pro zdravý a vyvážený životní styl a neměla by být opomíjena ani u lidí s disabilitou (Pendleton a Schultz-Krohn, 2006).

Bakalářská práce je zaměřená na téma volnočasových aktivit, protože se jedná o jednu z důležitých oblastí, kterou by měl ergoterapeut u svých klientů hodnotit a zahrnout do intervence. Bohužel neexistuje mnoho literatury na téma volnočasových aktivit u dětí s Rettovým syndromem. Proto vznikla tato práce, aby otevřela důležité téma, kterému je třeba se více věnovat.

Lotan (2011) píše, že pomocí podnětů souvisejících s volným časem lze přispět ke snížení stereotypních pohybů rukou. Ergoterapeut by měl umět rodinám, které vychovávají dívky s Rettovým syndromem, poskytnout vhodnou intervenci v oblasti volnočasových aktivit, protože ony si tuto intervenci žádají a velmi potřebují.

Hlavním cílem této bakalářské práce je ukázat subjektivní pohled rodičů na to, jakým způsobem volnočasové aktivity ovlivňují motorické dovednosti dívek s Rettovým syndromem v časně školním věku.

Práce se skládá z teoretické a praktické části. V teoretické části je přiblíženo onemocnění Rettův syndrom a zdůrazněna důležitost rodiny. Zároveň jsou zde doporučeny aktivity, kterými lze u dívek s Rettovým syndromem rozvíjet motorické dovednosti. V praktické části jsou formou kazuistik představeny tři klientky z IC Zahrada v časně školním věku a názor tří rodičů na volnočasové aktivity jejich dcer.

2. TEORETICKÁ ČÁST

2.1. Rettův syndrom

2.1.1. Charakteristika onemocnění

Rettův syndrom (dále jen RTT) je neurodegenerativní onemocnění, které je spojené s patogenní mutací v genu MECP2 na X-chromozomu. Gen MECP2 produkuje transkripční represor metyl-CpG-vazebný protein 2 (MeCP2), který je nezbytný pro vyžívání neuronů. Nedostatek tohoto transkripčního represoru MeCP2 způsobuje redukci množství neutrofních faktorů, receptorů, strukturálních genů, synapsí a dendritického větvení. To vše ve výsledku vede k dezorganizaci v uspořádání kortexu. (Downs a kol., 2014; Sernheim a kol., 2018; Záhoráková a Matásek, 2009; Zumrová a Kohoutková, 2014)

RTT byl poprvé popsán v roce 1966 rakouským pediatrem a dětským psychologem profesorem Andreasem Rettem a vyskytuje se téměř výlučně u pacientek ženského pohlaví (Holmes, 2010; Zumrová a Kohoutková, 2014). V 80. letech 20. století však byly zveřejněny případové studie, kdy se syndrom projevil i u mužů (Reichow a kol., 2015). „*Plody mužského pohlaví jsou ve většině případů potraceny, nebo záhy po porodu umírají*“ (Kolektiv autorů ZŠ Zahradka, 2005, str. 6). Prevalence RTT u žen je 1: 10 000 až 1:15 000 (Huppke a kol., 2000; Sernheim a kol., 2018).

RTT je klasifikován MKN-10 kódem F84.2 a patří do skupiny pervazivních vývojových poruch (jinak známých jako poruchy autistického spektra), která je charakterizovaná: „*kvalitativním porušením reciproční sociální interakce na úrovni komunikace a omezeným, stereotypním a opakujícím se souborem zájmů a činností*“ (MKN-10, 2020, str. 249).

Rettův syndrom bývá při diagnostice zaměňován za dětský autismus nebo mozkovou obrnu a bezpečně ho potvrdí až genetické vyšetření. Na základě toho se může u dívek zahájit léčba dříve a není třeba čekat na projevy všech typických symptomů. V rodinách, kde je již RTT prokázáný, lze tento syndrom diagnostikovat už prenatálně. (Kolektiv autorů ZŠ Zahradka, 2005)

2.1.2. Klinický obraz

U dívek s RTT popisujeme hned několik jednotlivých příznaků, přesto je vývoj každé dívky zcela individuální.

První příznak, který by měl upozornit na skutečnost, že dítě může trpět neurodegenerativním onemocněním, je zástava vývoje, nebo regres již nabytých schopností. U Rettova syndromu typicky regres začíná mezi 6. až 18. měsícem věku, někdy i později. Dítě může ze začátku mírně zaostávat v motorickém vývoji (např. přetáčení na břicho nebo držení hlavičky), i když celkově se jeho zdravotní stav jeví v normě. Rodiče často popisují svoje dítě jako příliš klidné až flegmatické, které nepláče a většinu dne prospí. (Rett Community, 2020; Záhoráková a Matásek, 2009; Zumrová a Kohoutková, 2014)

Mezi nejranější příznaky patří problém s lezením, chůzí a snížený oční kontakt. Děti trpí motorickými obtížemi, které jsou komplikovány jednak neurologickými příznaky změněného svalového tonu, spasticitou, rigiditou či dyspraxií, a jednak ortopedickými komplikacemi včetně skoliózy, dysplazií kyčlí a deformitami nohou. V oblasti chůze záleží na tom, v jaké fázi psychomotorického vývoje dítěte regres začne. „*Udává se, že 50% dívek s RTT je schopno samostatné chůze*“ (Kolektiv autorů ZŠ Zahrádka, 2005, str. 9). Chodící dívky mívají nejistou, ataktickou chůzi a často nastává postupná ztráta této dovednosti. V prvním okamžiku, když se dívka postaví, je u ní patrná velká nejistota a trvá pár sekund či minut, než je dívka schopná stát stabilně nebo se rozejít. Porucha stability při chůzi se alespoň částečně kompenzuje rozšířenou bází a abdukci dolních končetin. Může se stát, že se dívka zastaví a předkloní se v trupu dopředu, což značí, že její schopnost integrovat smyslové informace není dokonalá (Kerr a Burford, 2001). Objevují se gastrointestinální problémy jako žvýkáci a polykáci obtíže, reflux, poruchy trávení a vstřebávání živin, žlučnickové obtíže nebo zácpa. (Kaufmann a kol., 2017; Kolektiv autorů ZŠ Zahrádka, 2005)

Jeden z nejvýraznějších rysů Rettova syndromu představuje kombinace ataxie, apraxie a svalové tonické změny, což je příčinou ztráty smysluplných dovedností rukou. Funkční dovednosti jsou obecně s rostoucím věkem horší a většina dívek s RTT proto potřebuje plnou podporu ve většině oblastí denních všedních činností. U dívek dochází ke stereotypním pohybům rukou, jako jsou pohyby podobné ždímání, mytí nebo tleskání. Velmi často nastává vkládání rukou do úst. Příčina stereotypních pohybů zatím není známá. Tyto pohyby rukou se liší od pohybů, které můžeme pozorovat u dětí s poruchou autistického spektra (dále jen PAS). U jedinců s RTT, na rozdíl od jedinců s PAS, se stereotypní pohyby zřídka objevují při manipulaci s předměty nebo při vizuální stimulaci. Zdá se, že dívky s RTT nedovedou pohyby

rukou zastavit, i když by samy chtěly. Intenzita pohybů se v různých situacích mění. Často se intenzita zvyšuje v nekomfortních situacích, kdy je osoba s RRT rozrušená či rozzlobená. Naopak ke snižování intenzity dochází, pokud je pozornost dívky upoutána silným motivačním faktorem z vnějšího prostředí. Dle vědců ke snižování stereotypních pohybů rukou napomáhají právě podněty související s volným časem (Lotan, 2011). (Husovská, 2016; Kaufmann a kol., 2017; Kolektiv autorů ZŠ Zahrádka, 2005)

Občas mohou tyto pohyby rukou způsobovat sebepoškození nebo zdravotní potíže, mezi které se řadí: narušení kůže důsledkem vkládáním rukou do úst a neustálým mnutím; výskyt plísní z vlhkosti; zkrácení svalů, kontraktury a snížení rozsahu pohybů. Dívky mívají chladná a cyanotická akra mnohdy se sníženou citlivostí, což je důsledkem nedostatečného prokrvení. Při omezení nutkavých pohybů rukou lze u dívek mnohdy pozorovat mimovolní pohyby v obličeji. Kromě grimasů se jedná o pohyby jazyka, kroucení a kousání rtu, žvýkání nebo tvoření bublin. Tyto všechny projevy se zvýrazní, pokud je dítě rozrušené či ve stresu. Apraxie představuje u dívek velikou překážku ve vývoji jemné motoriky a bývá příčinou ztráty orientace v prostředí a v uvědomění si vlastního těla. (Husovská, 2016; Kaufmann a kol., 2017; Kolektiv autorů ZŠ Zahrádka, 2005)

Od raného dětství se mohou též vyskytovat nepravidelnosti dýchání. Mezi tyto dechové dysfunkce se řadí např. hyperventilace, apnoické pauzy, zadržování dechu, supění a polykání vzduchu. Toto je důsledkem nedostatečného vývoje mozkových center, které regulují srdeční a dýchací činnost (Husovská, 2016). Dechové potíže stejně jako nutkavé pohyby rukou ve spánku mizí a objevují se s probuzením. Jiné příznaky zahrnují poruchy spánku (časté noční buzení s pláčem či smíchem), bruxismus (skřípání zubů), zpomalený růst a epileptické záchvaty. Epileptické záchvaty jsou v 59% kombinovány s výpadky vědomí. (Downs a kol., 2014; Holmes, 2010; Kaufmann a kol., 2017; Kolektiv autorů ZŠ Zahrádka, 2005; Rett Community, 2020)

U dívek lze pozorovat časté výkyvy nálad, jejichž příčinou je nerovnováha mezi sympatikem a parasympatikem. Emoce se u dívek nekontrolovatelně mění během hodiny i bez vlivu okolí. Dívky jsou buď veselé, usměvavé až euforické, nebo naopak trpí návaly vzteku a křiku (Husovská, 2016). Úroveň inteligence u dívek s RRT lze velmi těžko hodnotit, protože komunikaci ztěžuje narušená řeč a apraxie. Z toho důvodu je u dívek ve většině případů orientačně stanovena mentální retardace středně těžkého, těžkého nebo hlubokého stupně (Rett Community, 2020). Sernheim (2018) i Kaufmann a kol. (2017) došli k závěru, že omezení kognitivní kapacity se zdá být v rozporu s neoficiálními důkazy mnoha rodičů, kteří uvádějí, že jejich dítě je mnohem kognitivně schopnější, než jak lze prokázat při hodnocení, nebo je

naznačeno současným výzkumem. Na základě této neshody Kaufmann a kol. (2017) připomíná, že je třeba dobře zvážit výběr metody pro hodnocení dovedností. Sernheim (2020) zdůrazňuje, že byla u dívek prokázána schopnost učit se a rozvíjet nové dovednosti.

2.1.3. Stadia onemocnění

Lipowská (2017), Záhoráková a Matásek (2009), Zumrová a Kohoutková (2014) na základě proměn klinického obrazu a věku schematicky dělí onemocnění na 4 stadia:

I. fáze onemocnění: 6 – 18 měsíců

První fáze často unikne pozornosti, jelikož není příliš výrazná. Dítě bývá nápadně spokojené a klidné (Kolektiv autorů ZŠ Zahradka, 2005). Mezi klinické příznaky tohoto stadia patří snížený oční kontakt, zpoždění vývoje v různých dovednostech a psychomotorická retardace. Dítě přestává mít zájem o hru a okolí. Ve většině případů dochází k retardaci růstu obvodu hlavy.

II. fáze onemocnění: 1 – 4 roky

Nastává regrese v oblasti motoriky, kognitivních funkcí a nálad dítěte. Děti jsou zmatené a svou nespokojenost vyjadřují specifickým křikem. Objevují se typické stereotypní „mycí“ pohyby rukou, stavy hyperventilace a apnoe. Charakteristické jsou autistické rysy, kdy dívky přechodně ztrácejí zájem o sociální kontakt a nereagují na sociální podněty nebo výzvy (Kolektiv autorů ZŠ Zahradka, 2005).

III. fáze onemocnění: předškolní a časný školní věk

Ve třetí fázi dochází k relativní stabilizaci jednotlivých schopností. U některých dívek v této fázi nastává opětovný zájem o komunikaci. Dívky trpí epileptickými záchvaty, ataktickou chůzí a apraxií. Autistické rysy se naopak ztrácejí. Většinou je toto stádium konečné a v dalších letech už nedochází k výraznému zlepšení schopností (Kolektiv autorů ZŠ Zahradka, 2005).

IV. fáze onemocnění: období po 10. roce života

V této fázi dominují především ortopedické komplikace a poruchy autonomních funkcí. Dívky se v tomto období postupně emocionálně stabilizují. Projevují zájem o komunikaci a interakci s okolím. Epilepsie v tomto období, na rozdíl od III. fáze, postupně ustupuje. Získané funkční schopnosti rukou se již neztrácejí, ani dále výrazně nevyvíjejí. (Kolektiv autorů ZŠ Zahradka, 2005; Rett Community, 2020)

Rett Community (2020) definuje ještě V. fázi onemocnění: dospívání a dospělost.

V této poslední fázi dívky psychicky dozrávají a již zcela si osvojují oční kontakt, který využívají při komunikaci.

Dívky s RTT se mohou dožít středního i vyššího věku, přesto je u nich mortalita v průměru vyšší než u zdravých osob stejného věku (Záhoráková a Matásek, 2009).

2.1.4. Komunikace

Jednotlivci s RTT naznačují emocionální a sociální potřebu komunikovat, ale tato potřeba je maskována jejich postižením, které ztěžuje ostatním jejich úsilí o komunikaci správně interpretovat (Lotan, 2011).

Dalším příznakem RTT se stává porucha vývoje řeči a komunikace. Většina dívek nemluví, i když to třeba dříve uměly, ale postupem času zapomněly. Píše se, že dívky s RTT komunikují několika způsoby, kterými vyjadřují nepohodlí či radost, rozhodování nebo požadování činností. Na základě různých metod, dotazníků či pozorování je jasné, že nejvíce dívky využívají ke komunikaci oční kontakt. V případě rozhodování mezi různými věcmi, je oční kontakt nejlépe interpretovatelný. Pokud tedy dívka fixuje nějaký objekt, naznačuje svou preferenci. Což může navíc potvrdit záměrným přepnutím pohledu mezi požadovaným objektem a osobou, která s dívkou komunikuje. Běžnými způsoby komunikace jsou také pohyby těla, vokalizace, mimika nebo používání komunikačních zařízení. Existují důkazy o tom, že některé dívky s RTT rozumí mluveným slovům, umějí přiřadit slova s odpovídajícím symbolem, nebo jsou dokonce schopny jednotlivá slova a jednoduché věty používat. (Kaufmann a kol., 2017; Sernheim a kol., 2020; Urbanowicz a kol., 2016)

Komunikace u dívek s RTT je charakteristická tím, že dívky potřebují neustálou podporu pozornosti. Proto je důležité pozornost trénovat, vyhnout se děláním více věcí najednou a postupovat v komunikaci pomalu. Při komunikaci s osobami s RTT je typická prodleva mezi otázkou a odpovědí, kdy dívka potřebuje více času na zpracování informací. U dívek bývá velký rozdíl mezi pochopením a vyjádřením se (receptivní a expresivní složkou). (Kohoutková, 2016)

Dívkám, které nejsou schopny dorozumívat se mluvenou řečí, je nutné hledat náhradní komunikační systémy. Alespoň částečné kompenzace lze dosáhnout pomocí metod alternativní a augmentativní komunikace (dále jen AAK). Principem augmentativní komunikace je podpora, umocnění či doplnění běžného způsobu dorozumívání klienta, které je samo o sobě pro druhé lidi těžko srozumitelné. Na rozdíl od toho, principem alternativní komunikace je plné

nahrazení mluvené řeči. „AAK pracuje se systémy bez pomůcek nebo s pomůckami“ (Rett Community, 2020). Mezi často využívané technické pomůcky ke komunikaci patří iPad, Tobii PCEye Go, počítač, Big Mac, nebo další různé spínače.

Obr. 2.1.4.1 – *Tobii PCEye. Foto autor.*



Obr. 2.1.4.2 – *Big Mac. Foto autor.*



Základním prvkem, který dívky s RTT v komunikaci využívají, je výběr. Mezi první výběry by mělo patřit určení preference pro jednu ze dvou konkrétních věcí, např. pro oblíbenou hračku, jídlo, nebo činnost. Věci na výběr se podrží ve výšce očí dítěte a to potom dá najevo ukázáním rukou či jinou částí těla nebo pouze dlouhým pohledem, pro kterou možnost se rozhodlo. Pokud se pracuje s obrázky, fotografiemi nebo symboly je důležité dbát na to, aby byly srozumitelné a jednoznačné. V nejlepším případě by při rozvíjení komunikačních

schopností u dívek mělo docházet k úzké spolupráci odborníků a rodiny, aby se docílilo používání stejného typu komunikace doma a v terapiích. (Kolektiv autorů ZŠ Zahrádka, 2005)

Pro lepší komunikaci s ženami s RTT vyvinuli Slåtta a Ellefsen nástroj „*Individual Plan for Participation and Positive Emotional Experience*“, který umožňuje lepší pozorování a hodnocení odpovědí. Prostřednictvím tohoto nástroje mohou ženy s RTT komentovat a ovlivňovat svůj každodenní život. (Sernheim a kol., 2020)

Kohoutková (2016) a Kolektiv autorů ZŠ Zahrádka (2005) shrnují tipy, jak s dívkou s RTT komunikovat:

- Brát v úvahu apraxii, která je největší překážkou v dorozumívání a nedovolí člověku s RTT dát najevo, že rozumí otázce, a tudíž adekvátně odpovědět.
- Sledovat, a poté reagovat na sebemenší podnět.
- Komentovat situace, pocity a mluvit, i když dívka nemluví.
- Myslet na snadnou unavitelnost dívek, protože kvůli tomu jejich výkony kolísají.
- Používat otevřené i uzavřené otázky. Konverzovat i jen tak, pro zábavu.
- Nebát se chybovat a komunikaci se přirozeně učit.

Cílem komunikace je dokázat sdělit to, co chci, kdy to chci říct a jak to chci říct. Aby tohoto mohly dívky dosáhnout, je nutné jim nabídnout snadný přístup ke komunikačnímu prostředku (Kohoutková, 2016).

2.1.5. Rehabilitace

„Dosud neexistuje terapie, která by onemocnění vyléčila či zvrátila. Jsou publikovány studie na myších modelech, kdy se podařilo geneticky ovlivnit příznaky, např. zmírnit dýchací potíže či motorické projevy, avšak tato terapie je zatím pouze ve stadiu výzkumu.“ (Lipowská, 2017)

Dostupná je zatím tzv. symptomatická terapie, léčba příznaků onemocnění. Léčbu je nutné aplikovat individuálně vzhledem ke stádiu a tíži onemocnění. Symptomaticky se interdisciplinární tým snaží ovlivnit především epilepsii, poruchy spánku, gastroezofageální reflux, obstrukci, poruchy příjmu potravy, riziko maligní arytmie při prodlouženém QT intervalu na EKG křivce, skoliózu, osteopenii či osteoporózu, regresi motorického vývoje, mentální retardaci a poruchy řeči. (Lipowská, 2017; Zumrová a Kohoutková, 2014)

Ke zmírnění obtíží a zlepšení zdravotního a psychického stavu dívek s RTT se využívají různé podpůrné terapie. Patří mezi ně zejména: rehabilitace, farmakologické intervence, speciální vzdělávání, videotrénink interakcí (VTI) a preterapie. (Lotan, 2006; Rett Community, 2020)

Lipowská (2017) říká, že cílem rehabilitace u dívek s RTT je zpomalit zhoršující se motorické dovednosti, zlepšovat a zachovat pohybovou aktivitu, zabránit či snížit tvorbu deformit, zlepšit nezávislost, podporovat sociální kontakt a komunikaci. Nejlepších terapeutických výsledků se dosáhne tím, když bude vzájemně spolupracovat na stejném cíli tým lékařů, terapeutů a protetiků společně s rodinou, opatrovníky a přáteli dívek (Lipowská, 2017).

Lipowská (2017) rozděluje možnosti rehabilitace dle jednotlivých stadií onemocnění:

Stadium I: 6. – 18. měsíců

V tomto stadiu je klíčová správná diagnostika onemocnění a odlišení RTT od dětské mozkové obrny či autismu. V rámci terapie bychom měli stanovit odchylky od fyziologického motorického vývoje a pracovat na neurofyziologickém podkladě, např. Vojtova metoda, Bobath koncept, atd.

Stadium II: 1 – 4 roky:

V druhé fázi by měl terapeut navázat kontakt s dítětem a motivovat ho k další spolupráci. V rámci terapie se pokračuje v metodách na neurofyziologickém podkladě, podporuje se nezávislý sed a vertikalizace. Při terapii je vhodné využít k relaxačním technikám relaxační pomůcky a zvukové či vizuální stimuly, které slouží i k podporování komunikace. Odborníci se shodují, že je dobré využívat dlahování rukou, pokud je prováděno s cílem eliminovat kožní problémy od neustálého vkládání rukou do úst, či podpořit vědomý kontrolovaný pohyb na jedné ruce. Na druhou stranu, Lotan (2011) na základě svých zkušeností uvádí, že použití dlah může odklonit stereotypní pohyby z rukou do jiných částí těla, což se může projevit např. jako klepání nohou či kývání trupem těla do stran. Jako další nevýhodu vidí Lotan (2011) v nepohodlí či dokonce ve frustraci, která je s použitím dlah spojená. V každém případě by dlahy měly být používány k posílení zdraví a funkce, nikoliv jen jako blokátory pohybu.

Stadium III: předškolní a školní věk

Terapie se rovněž zaměřuje na stereotypní pohyby rukou, ataxii a apraxii. Intenzivně se aktivuje propriorecepce, dítě se audiovizuálně stimuluje a nacvičuje se vertikalizace a chůze.

Stadium IV: dospívání a dospělost

Hlavním cílem v poslední fázi je snaha o vertikalizaci a mobilitu, aby se zpomalil rozvoj skoliózy a jejích následků. Terapie se zaměřuje na zmírnění spasticity, kloubních kontraktur, zlepšení rozsahu pohybů a jejich centraci do optimálního postavení.

Nelze přesně říct, která metodika je ta neúčinnější, ale interdisciplinární tým by měl pracovat komplexně a přizpůsobovat terapie aktuálnímu fyzickému a psychickému rozpoložení klientky. Terapie by měla být pro dívku nejen přínosná, ale také příjemná. Na rehabilitačním plánu se kromě fyzioterapie a ergoterapie podílí také logopedie, hydroterapie, muzikoterapie, hipoterapie a canisterapie. (Lipovská, 2017)

Kohoutková (2016) uvádí několik věcí, na které je třeba myslet a které se musí zohlednit při samotné práci s dívkou s RTT:

- Potřeba dívky být v psychické i fyzické pohodě. Tíže stresové situace se dá lehce vyčíst z pohledu nebo z nepravidelnosti dechové frekvence.
- Dodržovat přiměřené tempo a postupovat po malých krocích.
- Opakovat již známé věci a kombinovat je s novými.
- Velmi důležitá je struktura a posloupnost.
- Potřeba pozitivního přístupu, humoru a zažití úspěchu.
- Důležitý je vzájemný kontakt, vyladění a komunikace.
- Přizpůsobit program momentálnímu stavu dívky a náladě.

Při sestavování rehabilitačního plánu se vychází nejen ze slabých stránek pacienta, ale také ze stránek silných. Jako silné stránky dívek s RTT Kohoutková (2016) uvádí lásku k hudbě a zvířatům, smysl pro humor, vnímavost k umění, radost z komunikace a ze vzdělávání se, vítání nových smyslových podnětů a pěkných zážitků.

2.1.6. Ergoterapeutická intervence u dívek s RTT

Ergoterapie je jedinou profesí, která pomáhá lidem dělat věci, které chtějí a potřebují prostřednictvím terapeutického využívání každodenních činností. Mezi běžné ergoterapeutické intervence patří pomáhat dětem s disabilitou plně se účastnit školních a sociálních situací. (AOTA, 2020)

„Pokud se člověk nemůže v plné míře zapojit do každodenních schopností, může to vést ke zpomalení jeho vývoje, ztrátě funkčních činností, zvýšení závislosti na okolí a zhoršení kvality jeho života“ (Jelínková, Krivošíková a Šajtarová, 2009, str. 14).

Ergoterapeut patří mezi členy interdisciplinárního týmu, který rozvíjí schopnosti dětí s Rettovým syndromem. Kolektiv autorů ZŠ Zahradka (2005) rozděluje ergoterapii u dětí s RTT na:

- ergoterapii cílenou, která je zaměřená na konkrétní postiženou oblast,
- ergoterapii kondiční k podpoře dobré duševní pohody,
- ergoterapii zaměřenou na výchovu k soběstačnosti a samostatnosti.

Ergoterapie je vždy individuální a pomáhá dítěti s RTT k získávání nových dovedností a znalostí, které by měly vést k větší soběstačnosti, k integraci a k přijetí vnějšího světa i sama sebe. U dětí s RTT vychází ze znalostí psychomotorického vývoje a přispívá: k podpoře soběstačnosti v denních všedních činnostech (např. příjem jídla, chůze, osobní hygiena); k hodnocení a rozvíjení motorických dovedností horních končetin; k podpoře komunikačních dovedností; ke zlepšení smyslového zpracování či k výběru vhodných kompenzačních pomůcek. Velmi napomáhá k uzpůsobování okolního prostředí dítěte, a tím pomáhá odstraňovat bariéry, které buď brání dítěti v soběstačnosti, nebo ztěžují péči o něj druhým osobám.

Ergoterapeut se v terapiích zaměřuje konkrétně na podporu a funkční použití rukou, na podporu cíleného volného úchopu a procvičuje koordinaci oko-ruka. To zvyšuje nezávislost jednak v denních všedních činnostech, jednak v oblasti volnočasové a herní, která je adekvátní k věku dívky s RTT. Ergoterapeut se dále v terapiích snaží stimulovat hmatové vnímání. Ke hmatové stimulaci lze využít taktilně-stimulačních předmětů, například míčky – ježky, kartáčky, žínky, štětce, peříčka a sypké materiály (písek, fazole, hrášek). U dívek s RTT je důležité myslet na skoliózu a správné držení těla podporovat změnami poloh. K posílení zádových svalů je vhodné využít polohy vleže, na břicho nebo na boku. (Kolektiv autorů ZŠ Zahradka, 2005; Lotan, 2011)

Ergoterapeut může v terapiích dětmi s RTT používat hned několik přístupů a metod, některé v následujících bodech představím:

Koncept bazální stimulace

V rámci bazální stimulace se u dětí s RTT využívá polohování, díky kterému předcházíme kontrakturám a vzniku dekubitů. Důležitou technikou je také vibrační stimulace, ke které se používají různé vibrační pomůcky. Orální stimulace věnovaná dutině ústní slouží především ke zlepšení příjmu potravy, ke komunikaci, k dýchání či k vyjádření emocí. Prostřednictvím somatické stimulace lze stimulovat vnímání vlastního těla, redukovat neklidné stavy a navodit celkové zklidnění. Naopak, povzbuzující stimulací je možno úroveň bdělosti a pozornosti zvýšit. Koncept bazální stimulace podporuje vnímání tělesného schématu. (Husovská, 2016)

Bobath koncept

Koncept patří mezi neurovývojové přístupy, jehož hlavním cílem je facilitace pohybu ke zlepšení posturální kontroly a selektivního pohybu, odbourávání patologie, regulace svalového tonu a podpora motorického vývoje. Mezi techniky využívané v Bobath konceptu patří placing, handling, zevní opora, stupně svobody, tzv. degree of freedom, dynamická stabilita a aproximace. Prvky Bobath konceptu lze využít u dívek s RTT k podpoře stability a k nácviku opěrných reakcí. V terapii k tomu můžeme využít různých pomůcek, jako například válce nebo míče, nebo části těla terapeuta jako například nohy. (Husovská, 2016)

Obr. 2.1.6.3 – *Balanční plocha. Foto autor.*



Tejpování

„Terapeutické využití pružného tejpů vychází z obecně platných principů neurofyziologie umožňujících aktivaci těla vlastních reparačních schopností při zachování možnosti přirozeného pohybu“ (Kobrová a Válka, 2017, str. 63).

K tejpování se využívá kineziologická tejpovací páska, která je hypoalergenní a její účinky jsou biomechanické, neurofyziologické i trofotropní. Techniky tejpování můžeme u dětí s RTT využít k facilitaci správného držení těla, které je ovlivněno skoliózou; k podpoře střevní peristaltiky a k redukci pocitu napětí v břišní krajině; nebo ke zlepšení nádechu a výdechu. (Kobrová, 2017; Kobrová a Válka, 2017)

Míčková facilitace

U dívek s RTT lze využít metodu „míčkové facilitace“. Jedná se o techniku vyvinutou českou fyzioterapeutkou, paní Zdenou Jebavou, a lze ji využívat právě u dětí s vadným držením těla i u dětských skolióz. Provádí se se speciálními molitanovými míčky a používají se dvě techniky pohybu míčku po těle, a to koulení nebo vytírání. Při míčkování dochází k reflexnímu ovlivnění vnitřních orgánů a jejich funkcí, k uvolnění a protažení příslušných svalových skupin a podpoře imunitního systému organismu. (Jebavá, 1997)

Synergická reflexní terapie

Jednou z možných doplňkových a preventivních metod rehabilitace u dětí s Rettovým syndromem je Synergická reflexní terapie (dále jen SRT). SRT je manuální terapie a zároveň kombinace různých reflexních terapií (osteopatie, myofasciální technika, akupresura, reflexní masáž zón na hlavě, dlaních a chodidlech, mobilizace, manipulace, neuromobilizace, protahování myofasciálních a pohybově-funkčních řetězců) aplikovaných současně během jednoho ošetření, což přináší synergický efekt. Ten se projevuje vzájemným ovlivňováním jednotlivých manuálních technik, a tím dochází k navýšení jejich účinků a působení na většinu tělních systémů. Výhodou SRT je, že dítě při ní nemusí aktivně s terapeutem spolupracovat (Kolektiv autorů ZŠ Zahrádka, 2005). Mezi další hlavní přínosy SRT patří zmírňování, odstraňování a předcházení negativních důsledků neurologických poruch na pohybovém aparátu (napínacích reflexy, myofibrózy, myosklerózy, kontraktury, subluxe kloubů, hypotonie) a na dalších tělních systémech (peristaltika, dechové funkce, pocení apod.). (Synergická reflexní terapie, 2020)

Snoezelen-MSE

Pro osoby s tělesným či mentálním postižením, s vývojovými poruchami či autistickým chováním je vhodné do terapie zařadit Snoezelen. Snoezelen-MSE (Multisensory Environment) je metoda využívající prostory, které jsou vybaveny speciálními technickými pomůckami k multismyslové stimulaci. Mezi tyto technické pomůcky patří zejména bublinové válce, hvězdné nebe, optická vlákna, zrcadlové koule, vodní postele atd. (Mse-snoezelen, 2020)

Snoezelen je u dívek s RTT využíván k relaxaci, poznávání či vytváření zkušeností nebo k načerpání nových sil (Husovská, 2016). Je ovšem důležité myslet na to, že většina dívek s RTT trpí nějakou formou epilepsie. Proto je vhodné vyhnout se přílišným vizuálním podmětům, např. blikajícím světlům, které by mohly vyvolat epileptický záchvat. Úlohou terapeuta v multisenzorickém prostředí je vytvořit pro klienta příjemnou a bezpečnou atmosféru. (Lotan, 2011)

Čím více bude osoba s RTT schopna zlepšit své motorické dovednosti, tím více bude nezávislá a získá kontrolu nad svým každodenním životem (Lotan, 2011).

2.2. Rodina a dítě

„Dívky s RTT mohou vést společenský život, potřebují k tomu ale podporu svých blízkých“ (Kohoutková, 2016).

Rodina je zpravidla pacientům jedním z nejvýznamnějších zdrojů pomoci a opory. Což je nejvíce patrné právě u dětí, pro které je rodina důležitou součástí identity. Navzdory těmto faktům není rodina stále dostatečně považována za člena týmu při plánování péče. V současné době se v ergoterapii přístup zaměřuje především na klienta, tudíž by měl ergoterapeut dbát právě na spolupráci s rodinou pacienta nebo klienta. (Jelínková, Krivošíková a Šajtarová, 2009; Vágnerová, 2012)

Tato bakalářská práce se věnuje dětem v období časně školního věku. Jedná se o období, které lze chápat také jako přípravnou fázi na život ve společnosti. *„Školní období začíná po 6. narozeninách dítěte, tedy 7. rokem života, během kterého většina dětí zahajuje povinnou školní docházku“* (Lebl, Hejčmanová a Provazník, 2007, str. 5). Konec mladšího školního věku Lebl, Hejčmanová a Provazník (2007) spojují s počátkem dospívání. Dle jejich názoru nelze závěr tohoto období přesně časově stanovit.

„Rodina by měla dítěti především vytvářet domov, předávat mu hodnoty, pravidla, zajišťovat důvěru v sebe i ostatní“ (Jelínková, Krivošíková a Šajtarová, 2009, str. 126).

U dítěte v časně školním věku dochází k postupné diferenciaci v sociální oblasti. Dítě si začíná vytvářet vztah ke druhým dětem, vrstevníkům. V rovnocenné vrstevnické skupině se dítě musí naučit prosadit i spolupracovat, zvládat konflikty a naučit se zvládat pocity lítosti a zklamání. Rodiče jsou pro děti v tomto věku emočně významnou autoritou. Představují pro ně vzor, kterému se chtějí podobat. Tuto potřebu podobat se rodiči uspokojují především ve hře, kde na sebe berou roli dospělého. Díky této, pro děti atraktivní, roli se motivují k přijímání pravidel a způsobu chování. Vztahy a chování k vrstevníkům jsou ovlivněny zkušenostmi získanými v rodině. Pokud dítě nemá pozitivní zkušenosti ze vztahu s rodiči, neočekává od lidí nic dobrého a chová se často nepříjemně až agresivně. (Vágnerová, 2012)

Jelínková, Krivošíková a Šajtarová (2009) uvádí čtyři hlavní aspekty rodinného života, které člověka ovlivňují v jeho životě:

1. sebehodnocení, sebeúcta;
2. komunikace, způsob vzájemného dorozumívání;
3. pravidla, jimiž se lidé řídí ve svém uvažování, cítění a konání;
4. společenské vazby, vztahy k druhým lidem a k institucím.

Díky dnešnímu směřování zdravotnické péče do komunity roste požadavek na to, aby ergoterapeuti více pracovali se všemi členy rodiny a spolupracovali s nimi na vytvoření plánu služby, který bude založený na silných stránkách a potřebách celé rodiny. „*Onemocnění jedince nemá dopad jen na něho samotného, ale ovlivňuje i celou rodinu. Narození dítěte s mentálním či tělesným postižením představuje pro rodiče značnou zátěž, která je obvykle neočekávaná.*“ (Jelínková, Krivošíková a Šajtarová, 2009, str. 130)

Pro rodiče je zdraví dítěte důležité, proto se pro ně vážné onemocnění jejich potomka stává vždy silnou stresovou situací. V rodinách dochází k narušení stávajícího chodu domácnosti; přerozdělení rodinných rolí, a s tím souvisejících aktivit, nebo v jiném způsobu trávení volného času. (Jelínková, Krivošíková a Šajtarová, 2009)

Jelikož Rettův syndrom vzniká na základě spontánní mutace, je diagnóza genetické poruchy naprosto neočekávaná. Rodiny se musí naučit vypořádat se změnou chování, s poruchami spánku, častými epileptickými záchvaty, stále rostoucími ortopedickými problémy a potížemi s komunikací s jejich dcerou. Starat se o dítě s RTT s sebou přináší časté návštěvy lékařů a rehabilitačních programů, což je pro rodiče omezující zejména při udržení zaměstnání a při jejich postupu v kariéře. Výzkumy ukazují, že rodiny, které udržují silné vztahy a drží více pospolu, mají větší naději k rychlejšímu návratu do normálního života. Rodiny posiluje zejména sdílení svých zkušeností, starostí a nápadů s ostatními rodinami. (Retzlaff, 2007)

S cílem vzájemné pomoci a podpory vznikla v ČR v roce 2004 svépomocná skupina Rett Community. V současnosti se jedná o spolek 53 rodin, který nabízí pro rodiny s dětmi s RTT provázení, povzbuzení, individuální sociální poradenství nebo odborné semináře za účelem zvýšení povědomí o problematice Rettova syndromu. Rett Community nabízí rodinám i několikadenní prázdninové setkání, tzv. respitní (odlehčovací) pobyty. V rámci tohoto pobytu se mohou rodiny účastnit různých aktivit z připraveného programu, nebo si jen odpočinout a nabrat síly díky zajištěné celodenní osobní asistenci dětí. Rett Community se snaží rodiče pečující o dítě s RTT povzbudit a ukázat jim, že se dá naplno žít i navzdory této diagnóze. Proto nabízí i poradenství v oblasti trávení volného času s dívkami s RTT. (Rett Community, 2020)

2.3. Ergoterapie a volný čas

„Ergoterapie pomáhá lidem vykonávat každodenní činnosti tím, že je do těchto činností zapojí, a to navzdory jejich postižení nebo poruše.“ (Krivošíková, 2011, str. 13)

Každodenními činnostmi člověka jsou myšleny všechny činnosti, které vyplňují čas a prostor člověka. Tyto činnosti dávají člověku smysl života a přispívají ke zdraví a celkovému pocitu pohody. (Krivošíková, 2011)

Všechna tato zaměstnávání se v ergoterapii označují termínem oblasti výkonu zaměstnávání, které dále dělíme do tří skupin:

- všední denní činnosti;
- práce a produktivní činnosti;
- hra a volný čas (AOTA, 1994).

Pojmem volný čas vyjadřujeme opak nutné práce a povinností. Je to doba, kdy se pro činnosti rozhodujeme svobodně a dobrovolně. Krivošíková (2011) popisuje herní, zájmové a volnočasové činnosti jako činnosti vnitřně motivující, sloužící k relaxaci, zábavě, spontánní radosti a sebe prezentaci. Volnočasové aktivity slouží také jako kompenzace pracovních povinností a poskytují možnost zažít nové příjemné zážitky. Volný čas lze trávit různými způsoby, je však třeba využívat ho rozumně, aby přispíval k tělesnému i duševnímu zdraví. (Hájek a kol., 2010; Pávková, 2001)

Smysluplné účastnění se volného času je zásadní pro zdravý a vyvážený životní styl (Pendleton a Schultz-Krohn, 2006). Dle Pávkové (2001) se lze na volný čas koukat z několika hledisek: ekonomického, sociologického a sociálně-psychologického, politického, zdravotně-hygienického, pedagogického a psychologického hlediska. Z hlediska zdravotně-hygienického lze hodnotit uspořádání režimu dne, výkonnostní křivky jednice, hygienu prostředí a sociálních vztahů. (Pávková, 2001)

Lotan (2011) říká, že podněty, které souvisí s volným časem, lze u dívek s RTT napomocet ke snížení stereotypních pohybů rukou.

2.3.1. Hra

Hra je jakákoliv spontánní nebo organizovaná aktivita, která poskytuje potěšení, zábavu nebo rozptýlení (Parham a Fazio, 1997). Z ergoterapeutického hlediska se jedná o hlavní činnost u dětí, která hraje také důležitou roli v jejich vývoji, protože umožňuje dětem rozvíjet kreativitu, představivost, fyzické schopnosti a kognitivní schopnosti (Krivošíková, 2011; Lotan, 2011). Z toho vyplývá, že ergoterapeuti pracující v pediatrii si musí být vědomi důležitosti hry (Case-Smith, Allen a Pratt, 1996). Ta je právě proto i nejčastějším terapeutickým prostředkem při práci s dětmi.

Pokud terapeut pracuje s dětským klientem, je zapotřebí, aby respektoval jeho vývojový stupeň a na základě toho mu nabídl adekvátní činnost a pomůcky. Vývojový stupeň dítěte a jeho herní dovednosti se zjišťují nejen pozorováním, ale také rozhovorem s rodinou. (Jelínková, Krivošíková a Šajtarová, 2009)

Mezi hlavní zásady ergoterapie v dětském věku Klusoňová (2011) řadí:

- Postupovat dle stupně psychomotorického vývoje a podporovat všechny složky senzopsychomotorického vývoje.
- Dbát na priority každého věkového období.
- Rozvíjet částečně zachovalé a neporušené funkce.
- Využívat všechny adekvátní formy her.
- Spolupracovat s ostatními členy interdisciplinárního týmu i s rodiči.

Prostřednictvím hry může dítě komunikovat s okolním světem, zkoumat ho a ovládat. Tím se podporuje jeho sebevědomí a rozvíjí flexibilní myšlení, které je nezbytné při řešení budoucích výzev. (Lotan, 2011)

„Hra je přirozený způsob učení a vyjádření radosti a pocitů již od dětství“ (Jelínková, Krivošíková a Šajtarová, 2009, str. 217). Hra jako zaměstnávání pozitivně ovlivňuje dětskou psychiku (Klusoňová, 2011). Skrze ni mohou totiž děti vyjadřovat své emoce, jako radost, strach, starost či pocit bezmocnosti; navazovat nové kontakty s kamarády; navodit pocit domova a rodiny, nebo jen odvést pozornost od bolesti (Jelínková, Krivošíková a Šajtarová, 2009).

Od hry se odlišuje hravost, která je definovaná jako postoj nebo přístup k aktivitě, který z ní dělá hru (Parham a Fazio, 1997). Hravost je spojena s kreativitou, adaptabilitou a zvládnutím různých dovedností. Děti s disabilitou mají ve srovnání se svými normálně se rozvíjejícími

vrstevníky sníženou schopnost hraní si a hravosti. Je prokázané, že děti, které si pravidelně hrají s ostatními, se zlepšují po stránce kognitivní i behaviorální a mívají lepší vztahy s rodiči. (Fabrizi, Ito a Winston, 2016)

Děti se speciálními potřebami omezují v oblasti hry nejen jejich motorické či řečové obtíže, ale také nedostatek iniciativy a poruchy myšlení. Vzhledem ke klinickému obrazu se dítěti s RTT v oblasti hry staví do cesty mnoho bariér. Většina her vyžaduje alespoň nějakou schopnost jemné motoriky, která je u dětí s RTT velmi narušená. Mnoho rodičů a pedagogů tím pádem stojí před dilematem, jakou hru dítěti nabídnout. Samotné schopnosti těchto dětí umožňují ve většině případů hry, které nejsou přiměřené ani jeho věku, ani úrovni jeho kognitivních funkcí. Je proto odpovědností ergoterapeutů umožnit dětem s RTT přístup k vhodným hrám a činnostem. Tím lze dosáhnout přizpůsobením her schopnostem klientů, což vyžaduje velkou představivost a kreativitu. Hry mají ale tak důležitou roli v dětském vývoji, že je rozhodně na místě této činnosti věnovat čas. (Lotan, 2011)

Jelínková, Krivošíková a Šajtarová (2009) uvádí tři možnosti, jak může v terapii ergoterapeut hru a volný čas použít:

- jako kondiční prvek terapie (např. ve stacionářích, na rekondičních pobytech apod.);
- k osvojování nových dovedností či udržování dovedností již získaných (např. jemné a hrubé motoriky, udržování očního kontaktu, pozornosti, relaxace aj.);
- k mapování zájmů dítěte a zároveň ke hledání možností jejich realizace navzdory bariérám, které dítěti brání k uspokojivému trávení volného času.

Aby se v terapii dosáhlo hrou vytyčeného cíle, je třeba si nejprve definovat účel hry. Motivace jedince s RTT účastnit se činnosti je výrazně vyšší, pokud souvisí s jeho cíli a přáními, nebo má-li činnost pro jedince nějaký osobní či funkční význam. Z toho vyplývá, že je vhodné zvolit jednoduché, snadno manipulovatelné hry, které by děti s RTT dokázaly ovládat samy. K tomu lze využít různých spínačů či přepínačů, díky nimž by se hra ovládala jedním dotykem. (Lotan, 2011)

Ergoterapie na rozdíl od jiných oborů (např. logopedie, fyzioterapie, speciální pedagogiky) hodnotí i samotnou hru, nevyužívá ji jen jako prostředek k hodnocení jiné konkrétní složky. Při hodnocení hry je velmi užitečné používání standardizovaného hodnocení her. Ergoterapeutům je k dispozici hned několik nástrojů k hodnocení. Zlatým standardem je považována nová verze Předškolní škály hry Knoxové (Revised Knox Preschool Play Scale).

Tento všestranný nástroj je také nejpoužívanějším hodnocením, jaký ergoterapeuti využívají. Pro své nejšířší věkové rozmezí se také velmi často využívá Test hravosti (Test of Playfulness, ToP). (Romli a Wan Yunus, 2020)

Výzkumy ukazují, že někteří ergoterapeuti čím dál méně hru hodnotí a využívají ve svých terapiích. Někteří terapeuti dokonce uvádějí, že hodnocení oblasti hry náleží učitelé. Hra, pokud se vůbec v intervenci používá, je spíše jen prostředkem pro dosažení jiných cílů. Miller Kuhaneck a kol. (2013) věří, že tento názor je zapříčiněný nedostatkem vzdělání terapeutů v této oblasti. Dovedností analyzovat aktivity se podle něj stávají ergoterapeuti kvalifikovanějšími osobami k hodnocení hry než učitelé. Miller Kuhaneck a kol. (2013) tedy poukazuje na nutnost kvalitnějšího vzdělání, aby mohli ergoterapeuti plně přijmout svou roli ve hře. Tím ji budou schopni u dětí rozvíjet, posuzovat a poskytovat adekvátní intervenci.

2.3.2. Volnočasové aktivity pro osoby s Rettovým syndromem

„Volnočasové aktivity jsou významnou součástí života každého jedince.“ (Jelínková, Krivošíková a Šajtarová, 2009, str. 221)

Pokud by volnočasové aktivity v životě jedince chyběly, mohlo by dojít k neuspokojení základních potřeb člověka. To by se projevilo nespokojeností se sebou samým, nevyrovnaností a podrážděním, čímž by se kvalita jeho života významně snížila. Ergoterapeut může tedy člověku v této volnočasové oblasti posloužit nejen při výběru vhodné hry či volnočasové aktivity, ale také při výběru kompenzačních pomůcek a v individuálních úpravách prostředí či herního náčiní tak, aby bylo dosaženo efektivního zvýšení kvality života jedince. (Jelínková, Krivošíková a Šajtarová, 2009)

Pro plánování terapie je užitečné znát klientovy zájmy. Hirano a Taniguchi (2018) proto popsali výsledky svého dotazníkového šetření, které zkoumalo zájmy pacientů s Rettovým syndromem. Na základě tohoto výzkumu lze jednoznačně říci, že osoby s RTT se navzdory těžkému motorickému i intelektuálnímu postižení zajímají o různé věci. Nejoblíbenější činností se stalo trávení času s druhými lidmi, rodinou a přáteli. Jako další zájmy uvádějí Hirano a Taniguchi (2018) poslouchání hudby a hry s vizuálně zajímavými věcmi, jako např. předměty světelné, zářící a pohybující se. Mezi další oblíbené volnočasové aktivity se zařadilo sledování televize, videí a dětských televizních pořadů.

Cílem volnočasové aktivity u dětí nemusí být jen zábava či relaxace, ale můžeme se skrze ni věnovat zlepšování motorických dovedností jedince. U dětí s RTT můžeme přispět například ke snížení stereotypních pohybů rukou. Taková volnočasová aktivita ale musí být

fyzicky náročnější a měla by vyžadovat zapojení obou rukou do činnosti, jako například při jízdě na kole, houpáním na houpačce nebo kolotoči, procházkou s oblíbenými panenkami dítěte nebo uchopením kočárku, současným skákáním na trampolíně a držením se madla. Mnozí si kromě těchto aktivit oblíbili také jízdu na koni nebo chvíle strávené ve vodě. I v těchto situacích můžeme u dívek s RTT vidět, jak se spontánně zlepšuje jejich držení těla. (Kerr a Burford, 2001; Lotan, 2011)

V následujících odstavcích představím několik aktivit, které si dívky s RTT oblíbily, a je možné je využít ve volném čase k podpoře motorických dovedností.

Aktivity s vodou

Hrátkami s vodou nebo ve vodě, podporujeme rozvoj jemné i hrubé motoriky, koordinaci, rovnováhu a prostorové vnímání. Zlepšuje se krevní oběh a následné prokrvení tkání. Voda také napomáhá k uvolnění tělesného a psychického napětí. Pokud se dítě s RTT naučí ponořovat hlavu pod hladinu, bude moci převzít kontrolu nad svým dýcháním, což mu umožní pravidelně dýchat bez hyperventilace, zadržování dechu, nebo polykání vzduchu. (Kohoutková, 2016; Lotan a Barmatz, 2009)

Mezi další výhody plavání a aktivit s vodou patří integrace dítěte s disabilitou do normálního života. Aktivitu ve vodě vnímá dívka, její rodina i prostředí jako normální aktivitu, čímž se také zvyšuje sebevědomí a sebejistota dítěte. Pokud si dítě s RTT zvykne na vodu, umožní mu to svobodnější účastnění se rodinných aktivit, jako je např. návštěva bazénu či aquaparku. (Lotan a Barmatz, 2009)

Dle konkrétních možností dívky s RTT můžeme zvolit různý prostor i pomůcky ke hře s vodou. Můžeme dívce připravit pouze menší nádobu s příjemně teplou vodou na klín nebo na stůl, ve které ji necháme samostatně nebo s dopomocí vodu osahat. K dalším motorickým činnostem dívku povzbudíme nabídkou různých pomůcek do vody, například kelímky na přelévání vody, plovací kačenky, balónky apod. Obměnou může být napuštění vany, využití perličkové koupele, vířivé lázně či bazénu. Teplota vody v bazénu záleží na preferenci dívky s RTT, vhodnější je ale využívat bazén s teplejší vodou. Další metody probíhají ve speciálních bazénech vyškolenými terapeutky, např. aquahealing a aquabodywork, které přistupují k hydroterapii novým, trochu jiným, způsobem. (Kohoutková, 2016)

Jednoduchou a levnou variantou a adaptací činnosti může být vytváření mýdlových bublin, čímž se podporuje koordinace oko-ruka (Lotan, 2011).

Obr. 2.3.2.4 – Hrátky s vodou. Foto autor.



Využití tabletu, iPadu

Tablet či iPad se nám v dnešní době stává velmi dobrým pomocníkem při komunikaci, stimulaci, hře či relaxaci. Prostřednictvím tabletu můžeme dívky s RTT komplexněji vzdělávat. Rozvíjíme u nich nejen komunikaci a vzájemnou interakci, ale také jemnou a hrubou motoriku pomocí cíleného a koordinovaného pohybu paže, ruky a prstů. Dále dochází ke stimulaci zraku a sluchu, nácviku koncentrace a podporování samostatné činnosti. (Kohoutková, 2016)

Při používání tabletu se nesmí zapomínat na správnou a příjemnou polohu dívky. *„I ležící dívky mohou iPad pohodlně ovládat, když jsou napolohované např. na klínu nebo na nafukovacím polštáři“* (Kohoutková, 2016).

Dalším důležitým bodem je využívání správné aplikace. Na trhu existuje spousta aplikací, které lze s ohledem na potřeby dívky s RTT vybrat. Návod jak vybrat dobrou aplikaci nám poskytuje například komunita iSEN na svém webu. Při samotném výběru aplikace je třeba se zaměřit na:

- cíl – jaké dovednosti chceme procvičovat;
- smysl – izolované procvičování dovednosti, forma hry, propojení s reálným světem;
- motivaci dítěte;
- přizpůsobení – možnost měnit nastavení, přizpůsobit úroveň her potřebám dítěte;
- uživatelskou přívětivost – míra podpory a vedení dítěte při využívání aplikace;

- zpětnou vazbu – možnost uchování a hodnocení výsledků;
- možnost spolupráce;
- sdílení – možnost sdílet výsledky prostřednictvím sociálních sítí nebo cloudových úložišť. (Říhová, 2020)

Rett Comunity (2020) ve spolupráci s komunitou iSEN a rodiči dívek s RTT vytvořila na svém webu (rett-cz.com) přehledný seznam, jaké aplikace lze u dívek s RTT na iPadu využít. Dá se zde najít nabídka tvořivých aplikací pro rozvoj jemné motoriky; aplikací pro alternativní komunikaci, pro relaxaci a stimulaci; aplikací pro nejmenší a pro děti s těžkou mentální retardací; aplikací vhodných pro smyslová postižení apod.

Light box (světelná krabice, panel, stůl)

Light box je pomůcka, která využívá světlo k osvětlení různých předmětů zespodu a tím umožňuje vytvoření kontrastu mezi předmětem a pozadím. Hlavním cílem Light boxu je zraková a hmatová stimulace, zaměření a udržení pozornosti. Dále se touto aktivitou rozvíjí i jemná a hrubá motorika a lze skrze tuto činnost motivovat dítě k pohybu. Dítě s RTT se učí cílenému pohybu a koordinaci oko-ruka. (Rett Community, 2020)

K aktivitě lze využít průsvitné a průhledné geometrické tvary, folie, obrázky, nebo barevné a průsvitné předměty běžné denní potřeby, jako např. plastové misky, kelímky, kostky, dekorační kamínky atd. Oblíbenou činností je také kreslení v písku, soli nebo rýži na podsvícené ploše Light boxu. (Rett Comunity, 2020)

Obr. 2.3.2.5 - Light box. Foto Rett Community.



Jízda na koni

Jízda na koni je pro mnoho lidí velmi příjemnou aktivitou. Česká hiporehabilitační společnost (2020) označuje všechny aktivity a terapie, kde se střetává kůň a osoba se zdravotními nebo sociálními specifickými potřebami, nadřazeným názvem hiporehabilitace. Hiporehabilitace se dále dělí na obory:

- Hipoterapie ve fyzioterapii a ergoterapii (dále jen HTFE)
- Hipoterapie v psychiatrii a psychologii
- Hiporehabilitace v pedagogické a sociální praxi
- Parajezdectví

HTFE nabízí multisenzorickou aferentní stimulaci ovlivňující motorické chování klienta prostřednictvím koňské chůze. Kůň má podobný pohybový stereotyp chůze jako člověk, proto je možné prostřednictvím HTFE docílit pokroků v rehabilitaci pohybu u dětí i dospělých s poruchou koordinace, rovnováhy a vývoje vzpřimování. (Česká hiporehabilitační společnost, 2020)

Lotan (2011) uvádí několik oblastí, které lze hiporehabilitací u dětí s RTT ovlivnit a zlepšit, patří sem: pozornost a koncentrace; rovnováha, držení těla; uvědomění si vlastního tělesného schématu; abnormality dýchání; kognitivní funkce; komunikace; koordinace a funkční použití rukou; svalové napětí a tonus; rozsahy pohybů a kontraktury. Při HTFE je kladen důraz na držení rovnováhy, tím dochází k aktivování svalů hlubokého stabilizačního systému.

Na základě kineziologického rozboru fyzických schopností dítěte určí terapeut cíle a k nim vhodné plány terapie i hiporehabilitace, aby byly zajištěny všechny individuální požadavky dítěte. Vzhledem ke snížené pozornosti a koncentraci osob s RTT je nutné přizpůsobit čas jízdy a sezení na koni klientovi. (Lotan, 2011)

Hudební aktivity

Každá dívka s RTT má své individuální potřeby a má i jiný hudební vkus. Obecně lze ale říci, že dívky s RTT milují hudbu i písničky. Hudba má pro dívky v různých stádiích onemocnění i v různém věku nesmírnou hodnotu a motivuje je během terapie k aktivní účasti. Vysokého potenciálu hudby si byl vědom už i Andreas Rett. Správný druh hudby dítěti usnadňuje učení, relaxaci nebo ho naopak podněcuje a vzrušuje. Terapeut by se měl při terapiích

a stanovování terapeutických plánů řídit radami a informacemi získanými od rodičů, pečovateli či muzikoterapeutů. (Lotan, 2006, Lotan 2011)

Hudební aktivity lze využít jako motivaci ke spontánnímu pohybovému projevu. Dochází při nich k uvolnění svalového napětí a odbourávání stereotypních pohybů, ke zlepšení jemné motoriky a k omezení stereotypních pohybů. Dívka může jednoduchý hudební nástroj (bubínky, rumba koule, rolničky) ovládat sama, nebo jí může terapeut či rodič dopomáhat. Lze použít prsty k brnkání na kytaru nebo ke hře na klavír. Celými dlaněmi může dívka udeřit na buben nebo pomocí paliček na xylofon. Pokud neschopnost úchopu znemožňuje samostatné držení předmětu, dá se připevnit hračka do dlaně pomocí suchého zipu nebo rukavice. Ke komunikaci a k výběru preferované hudby a pomůcek je možné využít počítač či různé spínače, jako například Big Mac. (Elefant, 2009; Lotan, 2006; Lotan, 2011; Rett Community, 2020)

Prokázalo se, že využíváním prvků z muzikoterapie lze vylepšit motorické dovednosti, především funkční použití rukou a úchopy předmětů. (Hackett, Morison a Pullen, 2013).

Pohybové aktivity – jógová terapie

Z vlastní zkušenosti je zde uveden ještě jeden tip na volnočasovou aktivitu, kterou využívá i jedna rodina z kazuistiky v praktické části bakalářské práce. Jedná se o Speciální jógovou terapii, kterou vede terapeutka Petra Fridrichová.

Petra Fridrichová nabízí unikátní terapeutický koncept jógy pro děti se zvláštními potřebami (Yoga for the Special Child), který vyvinula brazilská jogínka Sonia Sumar. Tato jóga je vhodná mimo jiné i pro děti s mentální poruchou a dalšími vývojovými poruchami. Z praxe vyplývá, že u těchto dětí můžeme vidět kladné výsledky v oblasti komunikace, flexibility a adaptace. (Speciální jógová terapie, 2021)

Jóga je vědecký systém fyzických a duševních praktik, který vznikl v Indii. Jeho účelem je pomoci každému z nás dosáhnout svého nejvyššího potenciálu a zažít trvalé zdraví a štěstí. Jóga ovlivňuje lidské tělo na různých úrovních, ovlivňuje systém pohybový, kardiovaskulární, trávicí, plicní aj. Na základě toho má velký potenciál v léčbě chronických onemocnění a stavů, které nereagují dobře na konvenční metody léčby. Při práci s dítětem s poruchou autistického spektra, kam patří také Rettův syndrom, je důležité navázat s dítětem silný svazek. Proto musí učitel jógy vstoupit do dětského světa, teprve poté bude schopen získat si plnou důvěru dítěte. Terapie jógy pomáhá dětem s autismem získat nové motorické, komunikační a sociální dovednosti. (Yoga for the special child, 2021)

2.3.3. Hodnocení volnočasových aktivit

„Informace pro hodnocení volnočasových aktivit získává ergoterapeut rozhovorem, dotazníky, specifickými hodnoceními nebo přímým pozorováním účasti klienta ve volnočasové aktivitě“ (Jelínková, Krivošíková a Šajtarová, 2009, str. 219).

Na základě výzkumu (Turner a kol., 20 09) vyplývá, že v praxi ergoterapeuti zjišťují informace o volnočasových aktivitách spíše nestandardizovanými metodami. Nejvíce využívají sběr informací během rozhovoru s klienty. Někteří také využívají hodnocení, která vytvořila zařízení, ve kterých pracují. Většina ovšem mění své postupy hodnocení na základě diagnózy či závažnosti postižení.

Jelínková, Krivošíková a Šajtarová (2009, str. 221) uvádí některé otázky, které se dají využít pro zjišťování potřebných dat o volnočasových aktivitách:

- *„Rozvíjí se klient díky účasti v konkrétní volnočasové aktivitě motoricky?“*
- *Má klient stejné možnosti účastnit se volnočasových aktivit jako jeho vrstevníci?“*
- *Může se klient věnovat volnočasovým aktivitám ve stejném rozsahu jako ostatní?“*
- *Hraje si klient sám, nebo zvládá hry s více účastníky?“*

Jedince v účasti na volnočasových aktivitách ovlivňuje mnoho faktorů, proto je dobré zkoumat tyto aktivity v jeho přirozeném prostředí. A na základě rozhovoru nebo pozorování může ergoterapeut zjistit konkrétní věci, které jedinci brání nebo pomáhají v zapojení se do volnočasové aktivity. (Jelínková, Krivošíková a Šajtarová, 2009)

Standardizované metody využívá velmi málo ergoterapeutů, což může být způsobeno nedostatkem dostupných standardizovaných hodnocení. Ke screeningovému hodnocení lze využít nástroj Leisure Competence Measure, který je vhodný pro všechny věkové kategorie, nebo Pediatric Interest Profiles, který hodnotí zájmy a míru účasti ve hře a volnočasových aktivitách jedince od 6 do 21 let. (Jelínková, Krivošíková a Šajtarová, 2009; Turner a kol., 2009)

Volný čas i volnočasové aktivity se dají hodnotit i pomocí nástroje COPM (Kanadské hodnocení výkonu zaměstnávání). Jedná se o standardizovaný nástroj s českým překladem, který vychází z přístupu zaměřeného na člověka. Podporuje klienta, aby se terapie aktivně účastnil a sám rozhodoval o cílech ergoterapie. COPM zahrnuje do oblasti volného času aktivní, pasivní odpočinek a společenský život. Do pasivního odpočinku patří například poslouchání hudby, sledování televize, čtení knih, kreativní činnosti. Aktivní odpočinek zahrnuje sportování, péči o domácí zvířata, procházky v parku a chování na hřiště, navštěvování kina

nebo cestování. Do oblasti společenského života se řadí hovor s přáteli či rodinou, telefonování, účast na úkolech skupiny nebo plánování společenských schůzek. Hodnocení pomocí COPM dává klientovi možnost samostatného řešení otázek a problémů, které se ho týkají. Nicméně, kvůli své náročnosti na pochopení se u dětí využívá výrazně méně než u dospělých osob. (Krivošíková, 2011; Law, 2008)

3. PRAKTICKÁ ČÁST

3.1. Cíl práce

Hlavním cílem této bakalářské práce je z ergoterapeutického hlediska popsat subjektivní pohled rodičů na to, jakým způsobem volnočasové aktivity ovlivňují motorické dovednosti dívek s Rettovým syndromem v časně školním věku.

3.2. Hlavní otázky bakalářské práce

Při psaní bakalářské práce jsem si pokládala tyto základní otázky: Věnují se dívky s Rettovým syndromem ve volném čase aktivitám, které by rozvíjely jejich motorické dovednosti? Účastní se dívky s Rettovým syndromem nějakých volnočasových aktivit? Jakým způsobem tráví rodiče se svými dcerami volný čas?

3.3. Metodologie

Pro tuto práci jsem vybrala prvky kvalitativních metod výzkumu. Zvolila jsem případové studie (kazuistiky) a semistrukturovaný rozhovor. Kazuistiky jsem zvolila tak, aby poukázaly na rozdíly v motorické oblasti a v přístupu k volnočasovým aktivitám mezi jednotlivými klientkami se stejným onemocněním.

V rámci vstupního vyšetření jsem rozhovorem odebrala anamnézu dívek od zákonných zástupců a terapeutů, kteří s dívkami pracují. Poté jsem provedla ergoterapeutické vyšetření, v rámci kterého byla zhodnocena postava a držení těla, vyšetřena mobilita a lokomoce a vyšetřeny horní končetiny. Dále jsem na základě rozhovoru s ošetřovateli provedla hodnocení soběstačnosti, kognitivních a psychosociálních funkcí. Kazuistiky jsem doplnila informacemi z lékařské dokumentace a poznatky získanými z pozorování terapií, které vedli jiní terapeuti, nebo já sama.

Původně jsem v další části chtěla oslovit rodiče dívek formou dotazníku, ale nakonec jsem přistoupila k osobnějšímu způsobu. Spojila jsem se s rodiči a vedla s nimi individuální rozhovory na téma volnočasové aktivity. S jednou maminkou jsem měla možnost promluvit si osobně v IC Zahrada. Zbylé dva rozhovory proběhly vzhledem k epidemiologické situaci Covid-19 po předchozí domluvě pouze telefonicky. Jako velkou výhodou rozhovoru vidím to, že jsem se mohla já i rodič doptat na věci, kterým jsme nerozuměli.

Rozhovory proběhly semistrukturovanou formou a byly při nich rodičům pokládány předem částečně připravené otázky. Při tvorbě otázek jsem vycházela z cíle bakalářské práce a také z odborné literatury. Inspiraci jsem sbírala především z knihy Ergoterapie od Jelínkové, Krivošíkové a Šajtarové (2009), ve které jsou uvedeny otázky, které se dají využít pro vyšetření volnočasových aktivit. Otázkami jsem chtěla zjistit nejen subjektivní pohled rodičů, ale také případné kontakty a tipy na další volnočasové aktivity a kroužky.

Rodiče byli předem seznámeni s metodami sběru dat a jejich použitím pro účely bakalářské práce. Rodiče souhlasili nejen s poskytnutím rozhovoru, ale i s jeho nahráváním na diktafon. V každé kazuistice je rozhovor s rodičem shrnut v podobě objektivního i subjektivního závěru. Celé doslovné rozhovory jsou přepsány a přiloženy k bakalářské práci jako přílohy.

Vzhledem k tomu, že většina dívek s Rettovým syndromem dochází do IC Zahrada, rozhodla jsem se vybrat si klientky do kazuistik právě tam. Původně jsem chtěla oslovit další rodiny s dítětem s RTT, kteří žijí mimo Prahu, ale poté jsem zvolila dívky z jednoho města, kterým se nabízí stejné možnosti využití volného času.

Dívky byly vybírány na základě těchto kritérií:

- Dívky, kterým byl diagnostikován Rettův syndrom.
- Dívky jsou v časně školním věku, tj. 7 – 13 let.
- Dívky věkově odlišné.
- Dívky dochází ambulantně na ergoterapii do IC Zahrada.
- Dívky, které se od sebe odlišují v oblasti motorických dovedností.
- Dívky, jejichž rodiče mají na volnočasové aktivity různé názory.
- Dívky jsou z česky mluvící rodiny.
- Zákonní zástupci dívek souhlasí se spoluprací se studentkou.

Na základě výše zvolených kritérií byly pro praktickou část vybrány tři dívky s Rettovým syndromem ve věku 8, 9 a 13 let. Dívky se liší jednak svými motorickými dovednostmi, a jednak ve způsobu trávení volného času. Rodiče všech tří klientek se zároveň k volnočasovým aktivitám svých dcer staví odlišným způsobem.

Zákonní zástupci s pořízením a použitím informací z ergoterapeutického vyšetření dcer, rozhovorů i s použitím fotodokumentace souhlasili podepsáním informovaného souhlasu. S údaji o klientkách bylo zacházeno v souladu s etickými pravidly.

3.4. Kazuistika číslo 1

Žena, rok narození 2012

Dg. MKN- 10: F84.2 Rettův syndrom

Datum vyšetření: 25. 11. 2020

Vyšetření provedla: Lucie Tesařová

ANAMNÉZA

Nynější onemocnění: klinický obraz Rettova syndromu, střední mentální retardace, vývojová porucha řeči, autistické projevy chování, sek. epilepsie

Osobní anamnéza: V dětství prodělala běžné dětské nemoci. Dvakrát si zlomila nohu – poprvé ve 14 měsících věku a podruhé v 5 letech. Prodělala zánět průdušek. V r. 2015 jí byl diagnostikován Rettův syndrom. Dle rodičů vyrostla rychleji než její vrstevníci.

Rodinná anamnéza: Bydlí s matkou a otcem, nemá žádného sourozence. Otec pracuje jako stavbyvedoucí. Matka pracovala jako fakturantka a kontrolorka ve velkoobchodě. Momentálně je doma a pečuje o dceru.

Sociální anamnéza: Příspěvek na péči IV. stupně.

Školní anamnéza: Každý den dochází do IC Zahrada a ZŠ Zahrádka. Součástí rozvrhu ve škole má dvakrát týdně fyzioterapii i ergoterapii a jednou týdně hodinu komunikace se speciálním pedagogem.

Bytová situace: Bydlí na Praze 3 v bytě, kam vede 11 schodů.

Farmakologická anamnéza: Orfiril long 150mg 1 – 0 – 1 tbl; Frisium 0 – 0 – ¼; Topamax 50mg 1 – 0 – 1,5 tbl

Alergologická anamnéza: Rodiče negují.

Herní anamnéza: Doma si nejčastěji hraje s míčkem. Ráda hraje hru na PC, kterou ovládá očima. Při hře s vrstevníky reaguje na ostatní a společnost se jí líbí.

Denní režim: Rodina má pevný denní řád, který se nemění. Klientka vstává v 3:30 na přebalení a potom spí u matky v posteli ještě do 5:00-6:15 hodin. Dopoledne do 12 h navštěvuje školu. Po návratu domů si jde odpočinout a spí do 15:00-15:30h. Odpoledne cvičí s rodiči, jde

na procházku nebo přejde fotbalové hřiště. Rodiče se snaží, aby klientka byla alespoň hodinu denně venku. V 18h se koupe, v 18:30 večeří a usíná v 19:30-20:00 hodin.

Spánek: V noci se vzbudí jen v 3:30 na přebalení.

Zájmy: iPad, trávení času mezi dospělými, házení míčkem, zvířátka, trávení čase s dědečkem

ERGOTERAPEUTICKÉ VSTUPNÍ VYŠETŘENÍ

Kompletní kineziologický rozbor:

Sed: stabilní, aktivní, samostatný, kyfóza v oblasti hrudní páteře

Stoj: samostatný s oporou o obě horní končetiny (dále jen HKK) u nábytku, nebo s pomocí druhé osoby

Aspekce postavy ve stoji:

zepředu: hlava ukloněná na pravou stranu, elevace a protrakce ramen

z boku: kyfóza hrudní páteře, hyperextenze v kolenních kloubech

zezadu: skolióza a uklonění trupu na pravou stranu, asymetrické postavení pánve – elevace pánve na levé straně, valgozita v kolenních kloubech, mediálně vbočené kotníky

Aspekce postavy vleže:

na zádech – hlava otočená na pravou stranu, dolní končetiny (dále jen DKK) v extenzi (dále jen EXT) a v abdukci (dále jen ABD), plantární flexe (dále jen FLX) nohy, špičky vtočené mediálně; klientku je třeba polohovat

na břiše – V této poloze se zdá nervózní, snaží se zvedat hlavu a spojit znovu ruce ke stereotypním pohybům.

Mobilita, lokomoce:

Na lůžku se nepřetáčí, tudíž je nutné klientku v noci polohovat. Z lehu se posadí sama s mírnou dopomocí jedné osoby chycením za jednu ruku. Chodí bez kompenzační pomůcky s dopomocí jedné osoby za jednu nebo obě HKK. Dle rodičů ujde pár metrů i samostatně. Chůze je nejistá, kývavá a o široké bázi. Při chůzi více vytáčí pravou špičku nohy zevně než na druhé straně. Držení trupu při chůzi je kyfotické. Klientka je ukloněná na pravou stranu a hlavu má v protrakci. V náročnějším terénu nebo před zdoláním překážky se zintenzivňují stereotypní

pohyby rukou. Pro iniciaci k pohybu je nutné jí dát oporu o obě horní končetiny zepředu (terapeut ke klientovi čelem a udává dívce rytmus k chůzi). Klientka má velmi dobrou rovnováhu na labilních plochách.

Vyšetření horních končetin:

Dominance: preferuje levou horní končetinu

Vzhled: kůže bílé barvy, bez jizev; viditelný neklid rukou se stereotypními pohyby připomínající „mytí“

Palpace: zřetelně studenější akra, která jsou na palmární straně vlhká; hypotrofie rukou

Držení: typické držení u Rettova syndromu – addukce (dále jen ADD) a vnitřní rotace v ramenních kloubech, flexe v loketních kloubech, palmární flexe v zápěstí a flexe v MCP i IP kloubech; HKK spojeny na hrudníku a pohyby rukou připomínají „mytí, ždímání“

Svalový tonus: hypertonus

Rozsahy pohybů:

Aktivní orientačně:

Pravá horní končetina (dále jen PHK): v ramenním kloubu FLX 150°, ABD 100° - při FLX i ABD dochází k souhybům trupu; v loketním kloubu nelze plná EXT – paže zůstává v FLX 45°; zápěstí a prsty bpn

Levá horní končetina (dále jen LHK): v ramenním kloubu snižená FLX (120°) i ABD (120°) – při FLX i ABD dochází k souhybům trupu, pohyby v ostatních kloubech bpn

Pasivní orientačně:

PHK: bpn

LHK: bpn

Koordinace oko-ruka-ústa: Při únavě není koordinace přesná a objevuje se dysmetrie.

Taxe: ataxie

Svalová síla: Dostatečná k funkční manipulaci s předměty.

Citlivost: Kvůli narušení komunikace nelze objektivně vyšetřit.

Povrchové cití: Mírná hyperestézie taktilního cití na akrech obou horních končetin, protože při dotýkání se hrubého povrchu klientka ihned ucukla a dále se odmítala povrchu dotknout.

Hluboké cití: kvůli špatnému porozumění nelze vyšetřit

Bolestivost: rodiče negují, dívka nejeví známky bolesti

Úchopy – fáze dle Pfenningerové (Vyskotová, 2013):

Aproximace: objevuje se ataxie a dysmetrie

Detence: bpn

Konkluze: bpn

Retence: Krátká, asi 2 vteřiny, dochází k vůli neovládanému uvolnění stisku. Klientka předmět nepoloží, ale nekontrolovatelně upustí.

Relaxace: bpn

Úchopy dle Pfeiffera (2001):

LHK:

Bidigitální: neprovede žádný úchop

Pluridigitální: provede špetkový úchop, tužkový neprovede

Dlaňové: provede válcový i kulový úchop

PHK: Nelze vyšetřit, protože ji klientka nezapojuje do aktivit a úchopů předmětů.

Grafomotorika: neschopna držet tužku a psát

Vyšetření kognitivních funkcí:

Porozumění: Rozumí jednoduchým výzvám.

Paměť: bpn - poznává lidi i prostředí, pamatuje si obrázky i jména

Orientace: orientovaná časem i osobou, ale neorientuje se v prostoru, netrefí zpět do třídy

Pozornost: Snížená pozornost, rychle unavitelná. Zhruba po 20 min cvičení nebo soustředění se objeví kruhy pod očima a klientčina pozornost klesá.

Exekutivní funkce: Narušeny fatické funkce. Komunikuje pomocí alternativní komunikace, ke které jsou použity karty s obrázky a fotografie, nebo komunikuje zrakem – když se podívá na tázajícího člověka, nebo mrkne, znamená to ANO, když se odvrátí pohledem, NE.

Smysly:

Zrak korigován dioptrickými brýlemi. Komunikuje očima. Ostatní smysly bpn.

Psychosociální funkce:

Usmívá se a vypadá spokojeně. Je velmi přátelská, dle rodičů empatická a má ráda společnost. Spolupracuje s terapeuty i s vrstevníky. Když se jí něco líbí, tak se nahlas směje, a naopak pokud se jí něco nelíbí, dává to najevo hlubokým oddechováním nebo křikem.

Hodnocení soběstačnosti:

Personální denní všední činnosti (dále jen ADL):

Příjem potravy: V rámci terapie s handlingem a s textilní fixací pomocí rukavice k funkčnímu úchopu se nají lžící sama s mírnou dopomocí. Doma je krmena rodiči.

Oblékání: S dopomocí, samostatně nelze.

Osobní hygiena: S dopomocí, samostatně nelze.

Použití WC: Nesoběstačná, 1x denně vysazovaná na toaletu k vykonání potřeby.

Kontinence: Inkontinentní, využívání plen.

Koupání: S dopomocí, samostatně nelze.

Přesuny: Přesouvá se s mírnou dopomocí druhé osoby. Postaví se sama ze židle do stoje s oporou o jednu HKK. Vertikalizace ze země je možná s velkou dopomocí druhé osoby. Z vysokého kleku je třeba mírná dopomoc a vedení za jednu HKK. Chodí s mírnou dopomocí jedné osoby.

Instrumentální ADL:

Domácí práce: Terapeuticky s handlingem utře stůl, jinak závislá na dopomoci druhé osoby.

Telefonování: Sama ovládá PC pomocí zrakové navigace Tobii PCEye.

Používání dopravních prostředků: Nesoběstačná.

Finance, léky, praní, nakupování, vaření: Závislá na dopomoci druhé osoby.

Kompenzační pomůcky: ortopedické vložky do bot, zdravotní kočárek na pohyb v exteriéru, brýle, Tobii PCEye

ZÁVĚR Z ROZHOVORU S RODIČEM O VOLNOČASOVÝCH AKTIVITÁCH:

(celý rozhovor viz příloha č. 2)

Subjektivně:

Rozhovor proběhl s maminkou klientky v IC Zahrada. Maminka je velmi přátelská a nápomocná. Celý rozhovor proběhl s jejím souhlasem a v klidné příjemné atmosféře, kdy mi odpovídala na otázky k trávení volného času a volnočasovým aktivitám její dcery. Poté se mnou maminka sdílela i své zkušenosti a pocity z dalších oblastí každodenního života i z klientčina útlého dětství, kdy se diagnóza Rettova syndromu teprve potvrzovala.

Rodiče klientky jsou velmi akční a snaží se trávit čas s dcerou velmi aktivně. Věnují jí svůj čas i energii na sto procent a udělali by pro ni cokoliv.

Objektivně:

Rodiče klientky jsou spokojeni s tím, jak jejich dcera tráví volný čas. Matka říká, že mezi hlavní zájmy její dcery patří iPad, hra s míčky a zvířátka. Klientka má také ráda procházky v přírodě, společnost dospělých lidí a dědečka.

Rodina preferuje aktivní způsob trávení volného času. Otec jezdí na kole a často pobývá na horách. Matka ráda sportuje a věnuje se závodně bowlingu. Víkendy převážně pobývají mimo Prahu v Benešově u babičky. Tam se snaží s dcerou chodit na dlouhé procházky a navštěvují různá zvířátka.

Dcera se neúčastní žádné skupinové volnočasové aktivity, protože je matka nemá ráda. Dává přednost individuálním aktivitám v rodinném prostředí před organizovanými aktivitami v tělocvičnách. Matka říká, parafrázuji, že když se jde s dcerou projít, a přitom potká nějaké známé, je to pro ni i pro dceru prospěšnější než cvičení s cizími dětmi v kroužku. V dětství s dcerou docházela na kroužek, ale bylo jí nepříjemné zvidavé okolí, kterému musela neustále vysvětlovat onemocnění dcery. Proto si, jak matka říká, vytvořili „svůj svět“.

Nyní klientka několikrát do měsíce, dle časových možností, dochází na hipoterapii. Ta jí dle rodičů velmi prospívá a zlepšuje se díky ní v rovnováze i v chůzi. Každý den chodí rodina na hodinové procházky po okolí. Matka říká, že dcera se tímto tréninkem v chůzi stále zlepšuje a posiluje tím svaly dolních končetin. V létě se nejvíce koupají v bazéně, který si postavili na zahradě, a v zimě tráví čas venku na čerstvém vzduchu.

Rodinu dceřino onemocnění limituje hlavně společensky. Matka je v kontaktu s dalšími rodiči, kteří vychovávají dítě s Rettovým syndromem a navzájem sdílí své zkušenosti. Nicméně

s těmito rodinami se pravidelně scházejí pouze jednou ročně na odlehčovacím týdenním pobytu, který pořádá Rett Community.

Rodiče jsou spokojeni s volnočasovými aktivitami jejich dcery a žádné jiné nehledají.

SILNÉ STRÁNKY:

Spolupracující, aktivní rodina; velmi dobrá rovnováha na labilních plochách; chůze s mírnou dopomocí; plné pasivní rozsahy pohybů v kloubech HKK; válcový, kulový a špetkový úchop; schopna komunikovat pomocí alternativní komunikace a pomocí zraku; velmi společenská a motivovaná; výborně spolupracující a pozitivně naladěná.

SLABÉ STRÁNKY:

Omezení jemné a hrubé motoriky; ataxie trupová i akrální; stále zvětšující se skolióza a tím špatné držení těla; snížená soběstačnost v personálních ADL; nesamostatná chůze; pozornost pouze 20 min.

ZÁVĚR VYŠETŘENÍ

Osmiletá dívka s Rettovým syndromem, střední mentální retardací, vývojovou poruchou řeči, s autistickými projevy chování a několikasekundovou epilepsií. Žije s rodiči a každý den dochází do ZŠ Zahradka a Integračního Centra Zahrada. Dívka je veselá a společenská. Mezi její zájmy patří iPad, procházky, zvířátka a trávení času s dospělými. Nesoběstačná v téměř všech položkách personálních i instrumentálních denních všedních činnostech. Chůze ataktická a možná s mírnou dopomocí jedné osoby. Chůzi i sed ztěžuje skolióza, která se stále zvětšuje. Vertikalizace ze sedu do stoje možná s mírnou dopomocí jedné osoby. Sed je samostatný, ale kyfotický. Klientka má velmi dobrou rovnováhu na labilních plochách. Pasivní pohyby v kloubech horních končetin v normě. Porušená jemná motorika, cílené pohyby ztěžuje trupová a končetinová ataxie a stereotypní pohyby rukou typické pro Rettův syndrom. Dívka provede kulový, válcový a špetkový úchop. Těžce porušeny fatické funkce, dívka komunikuje pomocí alternativní komunikace, kdy využívá obrázky a fotografie, nebo komunikuje zrakem, kdy pohled do očí znamená ANO, odvrácení pohledu NE. Poznává lidi i předměty, ale orientace v prostoru je špatná. Klientka využívá ortopedické vložky do obuvi a zdravotní kočár do exteriéru. Dívka ve svém volném čase cvičí, trénuje chůzi a dochází na hipoterapii. Nevěnuje se žádné skupinové volnočasové aktivitě a rodina žádnou takovou aktivitu nehledá. Matka velmi spolupracující, otec vyvíjí na dceru při cvičení přílišný tlak. Klientka se zdá přetížená a unavená z častého cvičení ve škole a poté doma.

3.5. Kazuistika číslo 2

Žena, rok narození 2011

Diagnóza dle MKN-10: F84.2 Rettův syndrom

Datum vyšetření: 30. 11. 2020

Vyšetření provedla: Lucie Tesařová

ANAMNÉZA

Nynější onemocnění: Rettův syndrom

Osobní anamnéza: V dětství prodělala běžné dětské nemoci. Nebyla nikdy vážněji nemocná.

Rodinná anamnéza: Klientka bydlí v úplné rodině. Má mladšího bratra.

Sociální anamnéza: Oba rodiče pracují. Pobírají příspěvek na péči IV. stupně.

Školní anamnéza: Dochází každý den do IC Zahrada a ZŠ Zahrádka, kde má 4x týdně fyzioterapii, 2x týdně ergoterapii a jednou týdně komunikaci se speciální pedagožkou.

Bytová situace: Bydlí v Praze v bytě ve zvýšeném přízemí. Do bytu vede několik schodů.

Farmakologická anamnéza: Lamictal, Topamax

Alergologická anamnéza: Rodiče negují.

Herní anamnéza: Nezabaví se sama. Dle rodičů si chvíli sama dokáže hrát s hračkami, které vydávají zvuky, jako např. dětské piano.

Denní režim: Probouzí se v pět hodin. V šest hodin vstává. O půl osmé jezdí s vozem do školy. O půl čtvrté přijíždí zpět ze školy domů. Doma se klientka snaží zabavit, kouká na televizi, zpívají, poslouchá pohádky. Usíná v osm hodin.

Spánek: Spí dobře přibližně 8h denně.

Zájmy: Pohádky, říkanky a básničky. Ráda zpívá.

ERGOTERAPEUTICKÉ VSTUPNÍ VYŠETŘENÍ

Kompletní kineziologický rozbor:

Sed: aktivní sed bez opory, protrakce ramen, kyfotické držení v oblasti hrudní páteře, retroverze pánve

Stoj: Stojí samostatně bez pomoci druhé osoby. Stoj je nestabilní, a tak klientka přešlapuje na místě.

Aspekce postavy ve stoji:

zepředu – úklon hlavy na pravou stranu, elevace ramene a pánve na pravé straně kvůli skolióze, HKK jsou v typickém držení pro Rettův syndrom, valgozní postavení DKK

z boku – předsunutá hlava, hyperlordóza v bederní části páteře a kvůli tomu viditelně vystrčené břicho dopředu, hyperextenze v kolenních kloubech

zezadu – skolióza, levá lopatka více vystouplá než na druhé straně

Mobilita, lokomoce:

Na lůžku se nepřetáčí, je nutné ji polohovat. Z lehu si stoupne s velkou dopomocí druhé osoby. Posadí se a stoupne si sama, pokud je vedena druhou osobou za jednu ruku. V exteriéru chodí bez kompenzačních pomůcek s mírnou dopomocí za jednu ruku a v interiéru po místnosti se zvládne pohybovat samostatně bez dopomoci. Chůze je o širší bázi, kolébavá a po vnitřní straně chodidel. Pro iniciaci k pohybu je nutné jí dát oporu o obě horní končetiny zepředu (terapeut je ke klientce čelem a udává jí rytmus k chůzi). Při chůzi se občas zastaví, předkloní se, zintenzivní se stereotypní pohyby rukou a po pár sekundách pokračuje klientka sama dále, nebo je třeba nutná motivace od druhé osoby. Na labilní plochy reaguje velmi úzkostlivě, křičí a zdůrazní se u ní při tom stereotypní pohyby rukou.

Vyšetření horních končetin:

Dominance: preferuje levou horní končetinu

Vzhled: mírná flexe v zápěstí, flexe v MCP i IP kloubech; viditelný neklid rukou se stereotypními pohyby „mytí“

Palpace: zřetelně studenější akra; hypotrofie rukou

Držení: typické držení u Rettova syndromu – ADD a vnitřní rotace v ramenních kloubech, flexe v loketních kloubech, palmární flexe v zápěstí a flexe v MCP i IP kloubech; HKK spojeny na hrudníku a pohyby rukou připomínají „mytí, ždímání“

Svalový tonus: hypertonus HKK i DKK, hypotonická akra

Rozsahy pohybů:

Aktivní orientačně:

PHK: v ramenním kloubu omezena FLX v rozsahu 120°, ABD 100° – při FLX i ABD dochází k souhybům trupu; v loketním kloubu nelze plná EXT – paže zůstává v FLX 45°; zápěstí a prsty bpn

LHK: v ramenním kloubu snižená FLX – 120° i ABD – 120°, pohyby v ostatních kloubech bpn

Pasivní orientačně:

PHK: bpn

LHK: bpn

Koordinace oko-ruka-ústa: bpn

Taxe: Vzhledem k nepochopení pokynů nelze vyšetřit.

Svalová síla: Dostatečná k funkční manipulaci s předměty.

Citlivost: Pro narušení komunikace a porozumění nelze vyšetřit.

Bolestivost: Rodiče negují, dívka nejeví známky bolesti.

Úchopy – fáze dle Pfenningerové (Vyskotová, 2013):

Aproximace: bpn

Detence: bpn

Konkluze: bpn

Retence: Krátká, doba sevření trvá asi 5-10 sekund; dochází k vůlí neovládanému uvolnění stisku. Klientka předmět nepoloží, ale upustí a ruce se hned vrátí zpět do držení typického pro Rettův syndrom.

Relaxace: bpn

Úchopy dle Pfeiffera (2001):

LHK:

Bidigitální: neprovede žádný úchop

Pluridigitální: provede špetkový úchop, tužkový neprovede

Dlaňové: provede válcový i kulový úchop

PHK:

Provede pouze špetkový, ostatní nelze vyšetřit, protože klientka PHK ani nezapojuje do činností, ani neprovede úchopy na pokyn.

Grafomotorika: nepíše, neudrží tužku

Vyšetření kognitivních funkcí:

Porozumění: Pokud je klientka v dobré náladě a není unavená, zdá se, že velmi dobře rozumí, reaguje a komunikuje zrakem.

Paměť: bpn - pamatuje si lidi, tváře, jména

Orientace: Orientovaná prostředím i lidmi.

Pozornost: Udrží pozornost pouze 5-7 min, poté je nutné klientku znovu motivovat. Nedokáže se dlouho dívat na jedno místo, proto není zatím možné ovládní PC pomocí Tobii PCEye. Po 20-25 minutách cvičení se jí objeví kruhy pod očima, což je známka únavy a klientka si musí jít odpočinout.

Exekutivní funkce: Narušené fatické funkce. Komunikuje pomocí alternativní komunikace, ke které jsou použity karty s obrázky nebo komunikuje zrakem (když se podívá na tazajícího člověka, znamená to ANO, když odvrátí hlavu, znamená to NE).

Smysly:

Zrak korigován dioptrickými brýlemi, dívka komunikuje očima, sluch bpn, hmat, čich a chuť nelze pro poruchu porozumění vyšetřit.

Psychosociální funkce:

Usmívá se a vypadá spokojeně. Je velmi přátelská a má ráda společnost. Spolupracuje s terapeuty i s vrstevníky. Když se jí něco opravdu líbí, tak se nahlas a dlouho směje, ale pokud je nespokojená nebo se něčeho bojí, mračí se a nahlas křičí.

Hodnocení soběstačnosti:*Personální ADL:*

Příjem jídla: Samostatně si levou rukou uchopí křupky nebo nakrájené jídlo a vloží si ho do úst. S mírnou dopomocí terapeuta v rámci terapie pomocí handlingu s využitím textilní rukavice, která pomáhá k funkčnímu válcovému úchopu, se nají pomocí vidličky nebo lžice. Je ale nutná speciálně namodelovaná rukojeť příboru, která umožňuje válcový úchop. Většinu času je ovšem krmena druhou osobou.

Oblékání: Nesoběstačná, je nutná pomoc druhé osoby.

Osobní hygiena: Nesoběstačná, nutná dopomoc druhé osoby.

Použití WC: Plně závislá na druhé osobě.

Kontinence: Inkontinentní, využívání plen.

Koupání: Plně závislá na druhé osobě.

Přesuny: Přesouvá se s mírnou dopomocí druhé osoby. Postaví se sama ze židle do stoje s oporou o jednu HKK. V interiéru chodí sama, v exteriéru potřebuje mírnou dopomoc a vedení za jednu HKK.

Instrumentální ADL:

Domácí práce: Plně závislá na pomoci druhé osoby.

Telefonování: Pomocí brady ovládá tablet.

Používání dopravních prostředků: Plně závislá na dopomoci.

Finance, léky, praní, nakupování, vaření: Plně závislá na dopomoci.

Kompenzační pomůcky: sportovní kočárek tříkolový na pohyb v exteriéru, tablet, dioptrické brýle

ZÁVĚR ROZHOVORU S RODIČEM O VOLNOČASOVÝCH AKTIVITÁCH:

(celý rozhovor viz příloha č. 3)

Subjektivně:

Rozhovor proběhl s matkou klientky. Po předchozí domluvě jsme se spojily pouze telefonicky z důvodu vývoje epidemiologické situace Covid-19. Matka klientky s poskytnutím rozhovoru souhlasila. Matka se mnou spolupracovala a ochotně mi odpovídala na mé otázky k tématu volnočasových aktivit její dcery.

Objektivně:

Rodiče nejsou příliš spokojeni s tím, jak jejich dcera tráví svůj volný čas. Ve volném čase se klientka snaží hlavně zabavit, kouká na televizi, zpívá, nebo poslouchá pohádky. Kdyby se našly nějaké aktivity, kterými by dceřin volný čas mohli rodiče naplnit, rádi by je využili. Matka klientky ve svém volném čase ráda sportuje, jezdí na kole, chodí na procházky nebo cvičí. Rodiče by proto rádi s dcerou trávili čas aktivněji, ale vzhledem k tomu, že dcera špatně chodí, je to s ní všechno, dle jejich slov, náročnější.

Klientka se neúčastní žádných volnočasových aktivit. Rodiče neví o žádném kroužku, který by nabízel aktivitu pro děti s disabilitou, a zároveň by byl v blízkosti jejich bydliště. Matka v minulosti pro dceru aktivně hledala nějakou volnočasovou aktivitu, ale buď se jednalo o pro rodinu nedostupnou vzdálenost, nebo nebyly aktivity určené pro děti s disabilitou. Dle rodičů by bylo pro dceru vhodné například plavání. V blízkosti jejich domova se nachází plavecký areál, který ale neposkytuje žádný kroužek pro děti.

Ve volném čase chodí rodiče s dcerou ven na procházky, ale jinak se rozvíjení motorických dovedností příliš nevěnují. Matka říká, že neví, jak by s dcerou měla cvičit, a také si myslí, že díky programu, který dcera ve škole má, již není potřeba společně něco trénovat. Doma matka s dcerou nacvičuje výběr pomocí kartiček ANO-NE, aby dokázala klientka komunikovat s ostatními. Občas se věnují tréninku jemné motoriky otáčením stránek v knížce.

Klientka dochází pravidelně jednou týdně na hipoterapii. Tu rodina nevnímá jako zájmový kroužek, nýbrž jako součást fyzioterapie. Rodiče vnímají, že se dcera díky hipoterapii velmi zlepšila v chůzi. Klientka je nyní při chůzi stabilnější a jistější. Hipoterapie klientce dle rodičů nejen prospívá ze zdravotního hlediska, ale také z hlediska psychosociálního. Hipoterapie ji velmi baví.

Podle rodičů si klientka nedokáže hrát s vrstevníky, ti ji povětšinou nezajímají. Těší se pozornosti spíše od dospělých, protože ti se s ní snaží komunikovat a interagovat. Děti klientku zajímají pouze ve chvíli, kdy běhají, nahlas se smějí, zpívají nebo si povídají.

Rodiče by nejvíce preferovali pro dceru takovou volnočasovou aktivitu, při které by se pohyb skloubil se zábavou. Aktivita by měla být zároveň v jejich blízkosti, aby nemuseli cestovat přes celou Prahu a nebylo to pro rodinu časově náročné.

SILNÉ STRÁNKY:

V interiéru samostatně chodí; má dobrou koordinaci s předmětem; je schopná samostatně uchopit a sníst křupky, nebo nakrájené ovoce; komunikuje pomocí alternativní komunikace a pomocí zraku; velmi společenská a pozitivně naladěná; spolupracuje s vrstevníky i terapeutem, dobré rodinné zázemí; aktivní rodiče.

SLABÉ STRÁNKY:

Nezapojuje do činností PHK; omezení jemné i hrubé motoriky; snížená pozornost a neschopnost soustředit se na práci s Tobii PCEye; špatná rovnováha na labilních plochách; pasivnější využívání volného času.

ZÁVĚR VYŠETŘENÍ

Devítiletá dívka s Rettovým syndromem bydlí doma s rodiči a jedním bratrem. Každý den navštěvuje Integrační Centrum Zahrada a ZŠ Zahrádku, kde dochází 4x týdně na fyzioterapii a 2x týdně na ergoterapii. Dívka je velmi společenská, veselá, spolupracující. Mezi její záliby patří zpívání, pohádky a říkanky. Dívka se sama nezabaví, vyžaduje pozornost dospělých lidí. Nesoběstačná téměř ve všech položkách personálních a instrumentálních všedních denních činnostech. Je schopná chůze s širší bází bez kompenzačních pomůcek s žádnou nebo mírnou dopomocí druhé osoby. Postaví se a posadí s mírnou dopomocí druhé osoby, na lůžku je potřeba dívku polohovat. Sed je samostatný, stabilní, kyfotický. Chůzi i sed ztěžuje pravostranná skolióza. Dívka nemá dobrou rovnováhu, na labilních plochách si není jistá a dává najevo svoji nespokojenost. Horní končetiny jsou v typickém postavení pro Rettův syndrom. Klientka preferuje levou horní končetinu. Pasivní rozsahy v kloubech horních končetin jsou v normě. Aktivní rozsahy obou horních končetin jsou omezené, především rozsahy v ramenních kloubech. Jemná motorika je narušená stereotypními pohyby rukou typickými pro Rettův syndrom. Levou horní končetinou provede úchop špetkový, válcový a kulový, pravou horní končetinu nezapojuje do činností. Levou horní končetinou je schopna

samostatně uchopit křupky nebo nakrájené ovoce a vložit si je do úst. Klientka má těžce narušené fatické funkce, komunikuje pomocí alternativní komunikace, ke které využívá zrak. Neudrží dlouhou dobu pozornost, proto není možná komunikace pomocí Tobii PCEye. Ve svém volném čase dochází jednou týdně na hipoterapii, jinak se žádným volnočasovým aktivitám nevěnuje.

3.6. Kazuistika číslo 3

Žena, rok narození 2007

Diagnóza dle MKN-10: F84.2 Rettův syndrom

Datum vyšetření: 25. 11. 2020

Vyšetření provedla: Lucie Tesařová

ANAMNÉZA

Nynější onemocnění: Rettův syndrom, opožděný psychomotorický vývoj, dechové apnoe a zadržování dechu v krajině břišní. Poslední rok se během spánku objevují křeče, které trvají pár sekund. Tyto křeče dle lékařů s epilepsií nesouvisí.

Osobní anamnéza: Narodila se přesně v termínu, žádné komplikace nebyly. Prodělala běžné dětské nemoci. Dle matky nebyla v dětství příliš nemocná. Ve 4 letech byla na operaci pupeční kýly. Prodělala bronchitidu.

Rodinná anamnéza: Dvojjazyčná česko-německá rodina. Maminka je Češka. Klientka žije v úplné rodině. Má o čtyři roky starší nevlastní sestru, která žije v Mnichově. Rodiče jsou velmi aktivní, zkouší s dcerou všemožné aktivity, doma cvičí a komunikují pomocí piktogramů. Klientka má velmi dobrý vztah s prarodiči.

Sociální anamnéza: Pobírá příspěvek na péči IV. stupně a příspěvek na mobilitu.

Školní anamnéza: Dochází každý den do IC Zahrada a ZŠ Zahradka. Součástí rozvrhu je dvakrát týdně ergoterapie a pětkrát týdně fyzioterapie.

Bytová situace: Rodina se před 2,5 lety stěhovala kvůli dceři do nového bezbariérového bytu, který si nechala zařídit na míru. Nyní žijí v bytě s výtahem. Dívka má pokoj propojený se svojí bezbariérovou koupelnou a toaletou.

Farmakologická anamnéza: Neužívá žádné léky.

Alergologická anamnéza: Alergická na pinie, pistácie, kešu ořechy. Intolerance na mléko a jogurt. Projevuje se otokem, zarudnutím, pláčem a nevolností.

Herní anamnéza: Ráda si hraje se svými panenkami, které se dají česat. Ráda si hraje s dětmi, které zná, například se svým stejně starým bratrancem a o tři roky mladší sestřenicí.

Denní režim: Rodina nemá úplně striktní denní režim. Dívka vstává přibližně v 6:30, snídá a matka ji odváží do IC Zahrada. V 14 h ji matka po spaní ze školy vyzvedá. Doma svačí a poté odpočívá, hraje si a tráví čas s matkou. Večer se dlouho koupe ve vaně. Potom večeří a usíná v 20:30. Před spaním jí matka čte pohádky, nebo pouští pohádky na CD.

Spánek: Dle matky spí velmi dobře, celou noc bez probuzení od 20:30 do 6:30.

Zájmy: Mezi klientčiny zájmy patří hudba, iPad a pohádky. Ráda se koupe a chodí do vířivky. Dívka ráda asistuje u vaření a pečení. Má ráda zvířátka a jednou týdně dojíždí na hipoterapii. S velkou oblibou cvičí jógu.

ERGOTERAPEUTICKÉ VSTUPNÍ VYŠETŘENÍ

Kompletní kineziologický rozbor:

Leh: Na lůžku se nepřetáčí sama, je nutné ji polohovat. Usíná na zádech, na břicho se málokdy polohuje.

Sed: Klientka dokáže sedět samostatně, ale je třeba jištění druhé osoby, protože je sed nestabilní. Při sezení v interiérové židličce je třeba jištění kyčelním pásem.

Stoj: Klientka se sama nepostaví, ale dokáže stát samostatně s oporou u nábytku po dobu 3 sekund. Stoj je velmi nestabilní a neustále hrozí pád, proto je zapotřebí neustálá dopomoc a kontrola druhé osoby

Aspekce postavy ve stoji:

zepředu – úklon hlavy na pravou stranu, HKK v typickém držení pro Rettův syndrom, coxa valga

z boku – předsunutá hlava, protrakce ramen, kyfóza hrudní páteře, hyperextenze v kolenních kloubech

zezadu – úklon hlavy na pravou stranu, elevace pravého ramene, pravostranná skolióza, planoalgotizita nohou

Mobilita, lokomoce:

Klientka se na lůžku sama nepřetáčí, sama se neposadí ani si nestoupne. Chodí s velkou dopomocí druhé osoby, která stojí buď za ní a dává jí oporu svým trupem, nebo stojí před ní, drží ji za obě horní končetiny a udává jí rytmus k chůzi. K chůzi používá boty s ortézami. Pokud jde bez ortéz, chodí po vnitřní straně chodidel. Chůze je nestabilní a kývavá. Občas k chůzi využívá chodítka, se kterým se pohybuje sama za dohledu druhé osoby. Většinu času se v interiéru i v exteriéru pohybuje pomocí interiérové židličky, nebo exteriérového kočárku. Vzhledem ke své diagnóze má klientka problém s labilními plochami a při každé změně polohy nastává viditelný třes trupu i horních končetin. Klientka je velmi smířlivá a trpělivá, takže mnohé snese, nicméně je znát, že se na labilních plochách necítí komfortně.

Vyšetření horních končetin:

Dominance: preferuje pravou horní končetinu

Vzhled: mírná flexe v zápěstí, flexe v MCP i IP kloubech; viditelný neklid rukou se stereotypními pohyby „mytí“

Palpace HKK: zřetelně studená akra, která jsou na palmární straně vlhká, hypotrofická

Držení: typické držení Rettova syndromu – ADD a vnitřní rotace v ramenních kloubech, flexe v loketních kloubech, palmární flexe v zápěstí a flexe v MCP i IP kloubech; HKK spojeny na hrudníku a pohyby rukou připomínají „mytí, ždímání“

Svalový tonus: hypertonus HKK i DKK, hypotonická akra

Rozsahy pohybů:

Aktivní orientačně:

Na obou horních končetinách snížené rozsahy pohybů ve všech kloubech HKK zhruba o polovinu.

Pasivní orientačně:

PHK: snížené rozsahy pohybů v ramenním kloubu všemi směry – FLX 100°, EXT 10°, ABD 100°; v loketním kloubu nelze plná EXT – postavení v 15° FLX; ostatní rozsahy bpn

LHK: mírně snížené rozsahy v ramenním kloubu: FLX – 160°, ABD – 170°; ostatní rozsahy bpn

Koordinace oko-ruka-ústa: bpn

Taxe: Nelze vyšetřit pro nepochopení instrukcí.

Svalová síla: Dostatečná k udržení předmětů.

Citlivost: Hypestézie algického a termického cití na akrech obou horních končetin. Klientka reaguje zpomaleně na teplo a bolest, při bolestivém podnětu ihned neucukne.

Úchopy – fáze dle Pfennigerové (Vyskotová, 2013):

Aproximace: provede

Detence: provede

Konkluze: provede

Retence: Po 10 sekundách dochází k bez vůle ovládanému uvolnění předmětu, což je typické pro Rettův syndrom. Ruce se navrací ke stereotypním pohybům.

Relaxace: provede

Úchopy dle Pfeiffera (2001):

LHK: provede pouze úchop válcový

PHK:

bidigitální: neprovede

pluridigitální: neprovede

dlaňové: provede kulový a válcový úchop

Grafomotorika: neudrží tužku

Vyšetření kognitivních funkcí:

Porozumění: Rozumí jednoduchým otázkám. Dokáže si vybrat mezi třemi předměty.

Paměť: Pamatuje si lidi, předměty i obrázky.

Orientace: Oblíbené místo a domov pozná. Časem není orientovaná.

Pozornost: Pozornost je dostatečná ke komunikaci pomocí Tobii PCEye. Pokud klientku něco zaujme, dokáže se soustředit i 10 minut. Nejdéle se soustředí na jídlo.

Exekutivní funkce: Narušené fatické funkce. Schopna nonverbální komunikace. Komunikuje pomocí alternativní komunikace, ke které jsou použity karty s obrázky nebo komunikuje zrakem (když se podívá na tazajícího člověka, znamená to ANO, když odvrátí hlavu, znamená to NE).

Smysly:

Zrak je korigován pomocí bifokálních brýlí, které upravují strabismus. Sluch je v normě, otáčí se za zvukem a reaguje na mluvené slovo. Chuť i čich se zdají také v pořádku – klientka reaguje na jídlo, které má ráda. Snížená citlivost termického a algického cití.

Psychosociální funkce:

Klientka je pozitivně naladěná a usměvavá. S terapeuty ochotně spolupracuje. Velmi ráda tráví čas ve společnosti lidí. Ráda si hraje s dětmi, které zná a které s ní nějakým způsobem interagují. Radost dává najevo smíchem. Dokáže být ale také velmi náladová, a pokud se jí něco nelíbí, tak křičí.

Hodnocení soběstačnosti:

Personální ADL:

Příjem jídla: Sama se napije z hrnečku, který drží oběma rukama. Velmi zřídka si vloží sama kousky potravy do úst. V terapii jí pomocí handlingu lžící se širší rukojetí. Ráda jí a tak hltá, ale občas po jídle zvrací, tudíž je nutné dávat jí menší porce.

Oblékání: Zcela závislá na druhé osobě.

Osobní hygiena: Zcela závislá na druhé osobě.

Použití WC: Po svačině a obědě je vysazována na WC, ke kterému musí být připoutána, aby nespadla.

Kontinence: Využívání plen.

Koupání: Zcela závislá na druhé osobě.

Přesuny: Chůze pouze s dopomocí druhé osoby. Většinou se pohybuje pomocí dětské židličky nebo kočárku. Schopna chůze v chodítku.

Instrumentální ADL:

Domácí práce: Plně závislá na maximální pomoci druhé osoby.

Telefonování: Plně závislá na maximální pomoci druhé osoby.

Používání dopravních prostředků: Plně závislá na maximální pomoci druhé osoby.

Finance, léky, praní, nakupování, vaření: Ráda pomáhá při vaření, jinak plně závislá na dopomoci druhé osoby.

Kompenzační pomůcky: polohovací dětská židlička LOKI, kočárek do exteriéru, zdravotní boty, ortézy do bot, brýle, Tobii PCEye, polohovací pomůcky a stimulační pomůcky doma

ZÁVĚR ROZHOVORU S RODIČEM O VOLNOČASOVÝCH AKTIVITÁCH:

(celý rozhovor viz příloha č. 4)

Subjektivně:

Rozhovor proběhl s matkou klientky. Vzhledem k epidemiologické situaci jsme se po předchozí domluvě spojily pouze telefonicky. Matka souhlasila s poskytnutím rozhovoru. Matka se mnou s nadšením velmi ochotně spolupracovala, odpovídala nejen na mé otázky, ale také se mnou sdílela své zkušenosti a kladné i negativní poznatky z oblasti volného času její dcery.

Rodina klientky je velmi aktivní. Rodiče se snaží dceři nabídnout smysluplné využití volného času, ale zároveň jsou si vědomi toho, že je pro dceru důležitý odpočinek a relaxování.

Objektivně:

Rodiče se své dceři opravdu věnují. Volný čas využívají pasivně i aktivně, ale jejich hlavním cílem je, aby si dcera odpočinula a činnosti ji bavily. Rodina přizpůsobuje aktivity především náladě a počasí. Pokud je počasí ošklivé, tak ve volném čase poslouchají společně pohádky, čtou si, hrají si s panenkami, skládají puzzle nebo vaří, což jejich dcera, dle slov matky, miluje. Pokud je počasí pěkné, vyjdou si ven na procházku, krmí kačeny, nebo si dělají piknik v trávě. Rodiče se snaží dívku doma příliš nepřetížít, jelikož má pohybových aktivit přes dopoledne ve škole dost, odpoledne volí spíše aktivity pohodovější.

Za normální situace, kdy nejsou žádné restriktce a vládní nařízení pro ochranu zdraví, dochází klientka každé úterý odpoledne s matkou na hipoterapii. Ta ji dle matky velmi baví a také jí pomáhá. Z fyzického hlediska jí udržuje skoliózu, peristaltiku a vyprazdňování v normě. Před půl rokem začala klientka chodit každý pátek odpoledne na jógu, kterou vede Petra Fridrichová. Matka není schopna po tak krátké době zhodnotit, zda jóga dceru ovlivňuje nebo rozvíjí v motorické oblasti. Nicméně říká, že dceru neskutečně baví, což vnímají jako veliký úspěch. Jejich cílem bylo, najít dceři nějakou zábavu.

Rodiče si uvědomují, že vzhledem k věku, by jejich dcera potřebovala k sobě nějakou kamarádku, se kterou by si mohla čas od času vyjít ven. Proto za klientkou jednou nebo i dvakrát týdně dochází asistentka. Klientku vyzvedne ze školy a cestou domů se společně staví v cukrárně, povídají si nebo se jen prochází.

Na otázku, zda jsou spokojeni, jak jejich dcera tráví volný čas, matka odpovídá, že pokud je spokojená dcera, jsou spokojeni i oni. Přesto by byli rádi, kdyby našli pro dceru ještě nějaký kroužek, který by mohla absolvovat sama bez jejich pomoci. Uvítali by kroužek formou muzikoterapie nebo plavání. Dříve zkusili keramiku, ale kroužek nebyl pro rodinu časově přijatelný.

Rodiče vybírají a hledají volnočasové aktivity především sami na internetu, např. na webové stránce Péče bez překážek. Využívají také konzultaci se sociální pracovnící a paní učitelkou ze ZŠ Zahradka, které jim při hledání pomáhají. Přesto pro ně není vůbec snadné nějaký kroužek najít. Postrádají ucelenou platformu s nabídkou kroužků nebo aktivit pro děti s disabilitou.

Sami rodiče se ve svém volném čase věnují nějaké volnočasové aktivitě. Matka hraje pravidelně jednou týdně tenis a chodí čas od času plavat. Ráda také vaří, peče, nebo jen odpočívá u čtení knížek.

SILNÉ STRÁNKY:

Doma bezbariérové prostředí; aktivní přístup rodiny; schopná nonverbální komunikace; ovládá Tobii PCEye; schopna chůze v chodítku; sama se napije a uchopí nakrájené kousky jídla; dobrá koordinace; provede válcový a kulový úchop; motivovaná; spolupracující; pozitivně naladěná; dobře vychází s vrstevníky; má kamarádku/asistentku, se kterou tráví volný čas.

SLABÉ STRÁNKY:

Snížené rozsahy pohybů na horních končetinách; hypestézie algického a termického cití; nestabilní stoj i sed; narušená jemná motorika; snížená pozornost; vyžaduje neustálou kontrolu druhé osoby; pravostranná skolióza.

ZÁVĚR VYŠETŘENÍ

Trináctiletá dívka s Rettovým syndromem, opožděným psychomotorickým vývojem trpí dechovou apnoe a zadržováním dechu v krajině břišní. Žije v dvojjazyčné česko-německé rodině. Matka je Češka a otec Němec. Má nevlastní o čtyři roky starší sestru, která žije v Mnichově. Dívka bydlí v bezbariérovém bytě s výtahem. Každý den dochází do Integročního

Centra Zahrada a ZŠ Zahrádka, kde je součástí rozvrhu ergoterapie, fyzioterapie, muzikoterapie, canisterapie i speciální pedagogika. Ráda poslouchá hudbu a pohádky, peče a vaří s matkou. Má moc ráda vodu a koupání. Spí 9-10 hodin. Každé úterý odpoledne dochází na hipoterapii a v pátek odpoledne na jógu. Dívka potřebuje dopomoc druhé osoby při všech personálních všedních denních činnostech. Napije se sama z hrnečku, který lze držet oběma rukama a zvládne uchopit nakrájené kousky jídla a vložit si je do úst. Při jedení příborem potřebuje dopomoc druhé osoby. Chůze je schopná samostatně v chodítku, nebo s dopomocí druhé osoby, která ji poskytuje oporu o horní končetiny. Chůze je nestabilní a kývavá. Většinou se pohybuje pomocí interiérové dětské židličky nebo exteriérového kočárku. Dívka si sama nestoupne, ani nesedne. Stoj je velmi nestabilní, s oporou o nábytek stojí samostatně po dobu 3 sekund. Ve stoji vyžaduje neustálou dopomoc a kontrolu druhé osoby. Chůzi i stoj ztěžuje pravostranná skolióza. V ostatních položkách personálních i instrumentálních všedních denních činnostech vyžaduje dopomoc. Vzhled i držení horních končetin je typické pro Rettův syndrom. Dívka preferuje pravou horní končetinu. Aktivní i pasivní rozsahy pohybů v kloubech jsou výrazně omezené. Narušená je i jemná motoriky, algické a termické cití, retence předmětů. Provede válcový a kulový úchop. Výrazně narušené fatické funkce, schopna nonverbální komunikace a komunikace pomocí obrázků. Pozornost snižená, soustředí se přibližně 10 minut. Dívka je velmi pozitivně naladěná, ráda tráví čas ve společnosti lidí. Nelibost dává najevo křikem. Rodina je velmi spolupracující a ochotná.

4. DISKUZE

Hlavním cílem práce bylo popsat subjektivní pohled rodičů, jak volnočasové aktivity ovlivňují motorické dovednosti dívek s Rettovým syndromem v časně školním věku. V teoretické části jsem nejdříve představila diagnózu Rettův syndrom – charakteristiku onemocnění, klinický obraz, stadia onemocnění, možnosti rehabilitace, ergoterapeutickou intervenci a způsob komunikace s dívkami. V další části poukazuji na důležitost rodinného zázemí pro děti v časně školním věku. Také se zde zabývám důležitostí volného času a volnočasových aktivit z pohledu ergoterapeuta. Zároveň přidávám několik činností, které lze ve volném čase s dětmi s Rettovým syndromem dělat, a přitom rozvíjet jejich motorické dovednosti.

V praktické části představuji prostřednictvím kazuistik tři dívky s Rettovým syndromem v časně školním věku. Všechny tři dívky spojuje stejná diagnóza, ale liší se v oblasti motorických dovedností. Data do praktické části jsem sbírala pomocí semistrukturovaného rozhovoru s matkami dívek.

Prvotním záměrem bylo oslovit rodiče pomocí dotazníku, což jsem následně zavrhla a zvolila raději osobní rozhovor. Na rozdíl od dotazníku jsem při něm měla možnost doptat se druhé strany na věci, které mě zajímaly, nebo kterým jsem neporozuměla. Otázky pokládané při rozhovoru byly předem připravené. Otázkami jsem chtěla zjistit kromě subjektivního názoru rodičů také objektivní informace o možnostech využití volného času v jejich okolí, typy a kontakty na další volnočasové aktivity a kroužky. Záhy jsem ale zjistila, že samy rodiny mají problémy s hledáním kroužků a volnočasových aktivit, proto jsem některé otázky vůbec nemohla položit.

Původně jsem plánovala osobní schůzky s rodiči, což se v jednom případě podařilo. Úskalí této metody sběru dat nastalo ve chvíli, kdy mi nepříznivá epidemiologická situace Covid-19 nedovolila osobní setkání se všemi rodiči. Nicméně matky byly velmi ochotné a svolily ke spojení se telefonickou formou. Myslím si, že osobní forma spojení se byla určitě příjemnější pro obě strany, protože jsme se mohly s matkou klientky více poznat. Nicméně si také myslím, že telefonická forma nijak výsledky neovlivnila. Matky byly velmi sdílné a nápomocné, i když jsme spolu nekomunikovaly osobně.

Svou bakalářskou práci jsem zaměřila na téma volnočasových aktivit, protože se jedná o jednu z důležitých oblastí, kterou by měl ergoterapeut u svých klientů hodnotit a zahrnout do intervence. Během své praxe na mnoha pracovištích jsem se setkala s tím, že ergoterapeuti sice vědí, že by se měli tématem volnočasových aktivit u svých klientů zabývat, ale pouze někteří

z nich toto téma ve své praxi opravdu otevírají a u klientů zjišťují. Jenom pár ergoterapeutů z této menšiny kromě zjišťování provádí i intervence zaměřené na volný čas a volnočasové aktivity, přitom dle Jelínkové, Krivošíkové a Šajtarové (2009) jsou volnočasové aktivity významnou součástí života každého jedince. Jelínková, Krivošíková a Šajtarová (2009) také uvádějí, že volnočasové aktivity ovlivňuje mnoho faktorů, proto je vhodnější zkoumat tyto aktivity v přirozeném prostředí jedince. Toto hledisko při zkoumání volnočasových aktivit klientek nemohlo být z epidemiologické situace zrealizováno. Pokud bych ovšem měla možnost dívky při jejich volnočasových aktivitách vidět, určitě bych toho využila. Dle mého názoru by bylo velmi užitečné porovnat výkon při volnočasových aktivitách a při terapiích. Ergoterapeut díky svým odborným znalostem a schopnostem analýzy aktivity by mohl vidět mnohem více posunů, nebo naopak problémů, v motorických dovednostech než rodič.

Rettův syndrom je vzácné onemocnění, prevalence u žen je 1:10 000 až 1: 15 000 (Huppke a kol., 2000; Sernheim a kol., 2018). Přestože je v České republice snaha o rozšíření poznatků o této diagnóze, mnoho terapeutů stále neví, co všechno dětem s tímto onemocněním nabídnout. Ergoterapeuti se u dětí s Rettovým syndromem zaměřují především na rozvíjení dovedností v oblasti personálních denních všedních činností, konkrétně na samostatné jedení, osobní hygienu a přesuny. Oblast volného času nebývá u dívek s Rettovým syndromem příliš otevírána, přitom je to důležitá část jejich každodenního života.

Motorické dovednosti dívek s Rettovým syndrom se v průběhu let velmi proměňují. V období časně školního věku lze terapiemi mnohé dovednosti rozvinout nebo zlepšit, ať se jedná o chůzi a vertikalizaci, nebo o funkční používání rukou. Na tuto oblast by se proto měla zaměřovat i ergoterapeutická intervence. Ergoterapie je jedinečnou profesí tím, že pomáhá lidem zlepšovat své schopnosti prostřednictvím každodenních činností, které jsou pro daného člověka smysluplné. Uvědomuji si, že pro děti jsou těmito každodenními činnostmi aktivity, které dělají ve svém volném čase. Ergoterapeut by měl dokázat zaměřit své intervence na poradenství, na odstranění bariér, se kterými se dítě musí ve svém volném čase potýkat, a zvýšit soběstačnost dítěte, aby se mohlo samostatně rozvíjet a volný čas využívat dle své libosti.

Volný čas a jeho smysluplné prožívání není důležité jen pro samotné dívky, ale samozřejmě i pro jejich rodiny. Pro rodiče je zdraví jejich dětí velmi důležité, a pokud se jim narodí dítě s disabilitou, velmi výrazně se to dotkne všech členů domácnosti. Obvykle to vede k zásadnímu přerozdělení rolí, a tím ke změně aktivit, které s tím souvisí. Pro rodiny je důležité, aby udržovaly zdravé vztahy a byly si v této nelehké situaci podporou a povzbuzením. Právě k posilování silných vztahů pomáhá i společné trávení volného času.

Při vyhledávání relevantní odborné literatury jsem zjistila, že se Rettovým syndromem zabývají spíše zahraniční články než ty české. U nás v České republice zatím neexistuje žádná ucelená platforma, která by přehledně nabízela volnočasové aktivity pro děti s disabilitou. Rett Community se snaží rodičům v této oblasti velmi pomáhat. Nabízí pro rodiče poradenství i několikadenní respitní pobyty, aby rodičům pečujícím o dítě s Rettovým syndromem ukázali, že jde naplno žít i s tímto onemocněním. Nedostatek nabídky volnočasových aktivit pociťují i rodiče dvou klientek z kazuistiky, z druhé a třetí.

Ve své bakalářské práci se také zabývám oblastí komunikace, která je u dětí s RTT narušená a tím pro rodinu velmi limitující. Volnočasové aktivity by měly poskytovat příjemné zážitky, proto mnozí rodiče řeší otázku, které aktivity by byly pro jejich dcery uspokojující? Autoři uvádějí, že dívky by měly mít možnost ovlivnit svůj volný čas, a toho lze dosáhnout výběrem vhodného komunikačního prostředku.

Při psaní práce jsem si pokládala hned několik otázek. První otázka zněla: Věnují se dívky s Rettovým syndromem ve volném čase aktivitám, které by rozvíjely jejich motorické dovednosti? Očekávala jsem, že se všechny rodiny rozvíjením motorických dovedností ve volném čase alespoň nějakou formou budou zabývat, a moje očekávání se potvrdilo. Na základě rozhovorů s rodiči vyplývá, že dívky s Rettovým syndromem se věnují alespoň pár aktivitám, kterými by trénovaly chůzi, stabilitu nebo zmírňovaly rozvoj skoliózy. Klientka č. 1 se ve volném čase věnuje především chůzi při dlouhých procházkách. Samostatná chůze je pro rodiče také hlavním cílem, kterého by chtěli dosáhnout. Rodiče s dívkou doma cvičí a trénují především hrubou motoriku. Občas se tomu stává i navzdory klientčině únavě po náročném dni ve škole, kde všechny tyto oblasti pečlivě trénují fyzioterapeuti a ergoterapeuti. Klientka č. 2 se na rozdíl od předchozí klientky ve svém volném čase příliš rozvoji motorických dovedností nevěnuje. Rodina se dívku snaží doma hlavně zabavit, například sledováním pohádek, nebo hraním her na iPadu. Rodiče této klientky uznali za vhodné, aby dívka doma po náročném dni odpočívala a spíše se bavila, než znovu cvičila. S největšími obtížemi v motorické oblasti se potýká klientka č. 3. Ta se ve svém volném čase věnuje rozvíjení motoriky stejně často, jako se věnuje odpočinku. Rodiče se pro ni snaží vymýšlet stále nové aktivity, které by ji mohli nabídnout, nicméně si jsou vědomi i náročného dopoledního programu a respektují náladu své dcery. Klientka č. 3 ve volném čase trénuje jak hrubou, tak i jemnou motoriku. Jemnou motoriku trénuje klientka s matkou například při vaření nebo pečení a hrubou motoriku trénuje chůzí v chodítku.

Další otázka, kterou jsem si při psaní pokládala, zněla: Účastní se dívky s Rettovým syndromem nějaké volnočasové aktivity? Předpokládala jsem, že se alespoň dvě ze tří klientek

nějaké volnočasové aktivitě věnovat budou. Z rozhovorů vyplývá, že každá rodina vnímá volnočasové aktivity jinak. Všechny tři klientky dochází na hipoterapii, která všechny tři dívky velmi baví, a dle rodičů jim i viditelně pomáhá. Rodiče uvádí, že se dívky zlepšují v chůzi, mají lepší stabilitu a držení těla. Matka klientky č. 3 přidává, že hipoterapie má pozitivní vliv na peristaltiku a vyprazdňování dcery. Klientky č. 2 a 3 dochází na hipoterapii pravidelně, jednou týdně. Je zajímavé, že pouze rodiče 1. a 3. klientky vnímají hipoterapii jako volnočasovou aktivitu. Rodiče 2. klientky ji vnímají pouze jako další cvičení, součást rehabilitace. Pouze klientka č. 3 se věnuje ve volném čase další aktivitě. Jednou týdně cvičí jógu, která ji také velmi baví. Klientka se jí zatím věnuje pouze pár měsíců, takže nelze objektivně zhodnotit dopad na motorické schopnosti.

Domnívala jsem se, že alespoň jedna dívka se bude věnovat nějaké skupinové aktivitě, při které by se ona potkávala s vrstevníky a její rodiče by měli možnost setkávat se s rodinami, které také vychovávají dítě s disabilitou. Žádná z klientek se ale žádné skupinové aktivitě nevěnuje. Všichni rodiče se shodují na tom, že dívky s vrstevníky vychází, nicméně nevádí jim trávit čas s dospělými. Dospělí s dívkami více komunikují a snaží se s nimi interagovat, čímž jsou pro dívky zajímavější než děti v jejich věku. Rodiče klientky č. 3 by rádi pro svou dceru našli aktivitu, při které by se více mezi vrstevníky zapojila. Naopak rodiče klientky č. 1 skupinové aktivity nemají rádi, proto by svou dceru na žádnou takovou aktivitu nezapsali. Preferují činnosti v rodinném kruhu. Rodiče klientky č. 1 se každý rok účastní respitního pobytu pro rodiče dívek s Rettovým syndromem, který pořádá Rett Community.

Rodiče všech tří klientek tráví svůj volný čas aktivně, většina se věnuje pravidelné sportovní aktivitě. Rodiče 2. a 3. klientky proto hledají pravidelnou aktivitu i pro svou dceru. Bohužel, naráží na problém, který jsem již výše zmiňovala. Rodiče nejsou spokojeni s množstvím nabízených volnočasových aktivit. Chybí jim ucelená nabídka aktivit pro děti s disabilitou. Matka klientky č. 2 říká, že ani neví, co by dcera mohla dělat. Napadlo ji plavání, které uvádí, jako možnou variantu i matka klientky č. 3. Obě dvě matky aktivně sháněly kroužek plavání pro své dcery, ale nebyly úspěšné. Žádné plavecké bazény v jejich okolí tento kroužek pro děti s disabilitou nenabízí. Matka klientky č. 3 by měla tipy na volnočasové aktivity pro svou dceru, jako například keramika, které se dříve věnovali. Nicméně, také naráží na problémy, které ve výsledku vedou k neúspěchu. Pro rodinu klientky č. 2 je zásadní, aby se kroužek nacházel v blízkosti jejich bydliště a rodina nemusela daleko dojíždět. Pro rodinu klientky č. 3 je spíše zásadní čas, než vzdálenost. Rodina by uvítala kroužek v odpoledních hodinách, aby časově zapadal do dceřina harmonogramu dne. Rodiče klientky č. 1 žádný

kroužek nehledají. Rodiče říkají, že jim i dceři vyhovuje, jakým způsobem tráví svůj volný čas a nechtějí na tom nic změnit.

Zajímalo mě, zda se rodiče mají v oblasti volnočasových aktivit s kým poradit. Předpokládala jsem, že jsou buď rodiče ve spojení mezi sebou, nebo se radí s terapeuty ze školy, kam dívky docházejí. Vzhledem k tomu, že rodiče klientky č. 1 žádné další volnočasové aktivity nehledají, nepotřebují se s nikým radit. Rodiče klientky č. 2 se nemají s kým poradit, což z mého pohledu pramení spíše z toho, že neví, s kým by se měli poradit. Rádi by ale pomoc při hledání aktivit uvítali. Rodiče klientky č. 3 konzultují tuto oblast se sociální pracovnící a s paní učitelkou z IC Zahrada, kam jejich dcera dochází. Rodiče jsou za jejich pomoc vděční, přesto jim přijde, že jim ani sociální pracovnice, ani paní učitelka nemají mnoho co nabídnout. Rodiče si proto musí poradit sami a většinu věcí najít na internetu. Matka klientky č. 3 uvádí tip na webovou stránku (pece-bez-prekazek.cz), na kterých hledá informace k volnočasovým aktivitám ona. Žádný z rodičů neuvádí, že by se v této oblasti radil s ergoterapeutem. Vychází to zřejmě i z toho, že ergoterapeuti cíleně takovou intervencí nenabízí.

Vzhledem k žádné ucelené platformě nabízející volnočasové aktivity pro děti s disabilitou jsem očekávala, že všichni rodiče by uvítali větší podporu a pomoc. O tuto pomoc by nakonec měly zájem dvě rodiny ze tří.

Poslední otázka, kterou jsem si při psaní pokládala, zněla: Jakým způsobem tráví rodiče se svými dcerami volný čas? Všechny tři rodiny uvádějí, že mají pravidelný denní režim, který se snaží dodržovat. Rodina č. 2 a 3 uvádějí, že ve svém denním režimu dodržují striktně některé činnosti, jako například odpočinek, odpolední svačinu, koupání, čas spánku, ale ostatní činnosti, které s dcerami dělají, obměňují a přizpůsobují situaci. Tím se od nich liší rodina č. 1, která má pevný řád, přes který, dle jejich slov, nejede vlak. Mezi hlavní činnosti, které rodiče s dcerami dělají, patří: poslouchání hudby, čtení pohádek a říkanek, sledování filmů, chození na procházky do přírody a hraní si s hračkami. Pouze matka klientky č. 3 uvádí, že se s dcerou ve volném čase věnuje personálním všedním denním činnostem. Matka se snaží dceru zapojit do vaření a pečení, kdy má dcera za úkol míchání nebo hnětení těsta.

Na základě rozhovorů s rodiči i terapeuty lze podotknout, že zájmy mých třech klientek s Rettovým syndromem se shodují s výsledky dotazníkového šetření, které provedli Hirano a Taniguchi (2018). Nejoblíbenější činností ve volném čase se u dívek stalo trávení volného času s druhými lidmi - především s dospělými, poslouchání hudby a sledování pohádek. Všechny tři dívky mají rády jízdu na koni a hrátky ve vodě. Rodiče klientek č. 2 a 3 vnímají plavání, vodní aktivity, jako vhodnou volnočasovou činnost pro jejich dcery, která by je nejenom bavila, ale také by jim pomáhala rozvíjet motorické dovednosti, především zmírňovat

skoliózu. V teoretické části uvádím jako další možnost k náplni volného času iPad nebo tablet. Tablet nebo iPad vlastní všechny tři dívky a využívají ho především ke sledování videí a poslouchání hudby. Dvě klientky také vlastní oční navigaci Tobii PCEye, pomocí které jsou schopny ovládat herní aplikace v počítači. Co se týče světelných, blikajících předmětů, tak mé výsledky z praxe souhlasí s výsledky Hirano a Taniguchi (2018), že dívky tyto předměty opravdu motivují k aktivitě a upoutávají jejich pozornost. Rodiče doma ale místo Light Box využívají spíše blikající předměty, které vydávají po stisknutí příslušného tlačítka zvuk.

Lotan (2006; 2011) uvádí, že dívky s Rettovým syndromem milují hudbu. Hudba dívky, dle jeho názoru motivuje k aktivní účasti na terapii. Toto tvrzení se také potvrdilo. Na základě rozhovorů s rodiči i z mé vlastní zkušenosti vyplývá, že dívky hudbu opravdu mají rády a lze díky ní trénovat motorické dovednosti. Při terapiích jsme nechávaly dívkám prostor, aby si hudbu vybraly samy pomocí komunikačních tabulek s obrázky, na které musely ukázat rukou, popřípadě stisknout spínač. Hudba dívky motivovala k další aktivitě a dle jejich smíchu soudím, že je tato činnost i velmi bavila.

Matka klientky č. 3 říká, že by pro dceru ráda našla kroužek, který by byl zaměřený více na terapii hudbou. Nyní klientka č. 3 dochází na jógu, při které se spojuje hudba s pohybovým cvičením a rodina to vnímá jako pro dceru veliké obohacení.

Na závěr shrnuji názory rodičů na volnočasové aktivity svých dcer s Rettovým syndromem - rodiče tráví se svými dcerami volný čas. Každá rodina se snaží věnovat volnočasovým aktivitám, které by rozvíjely motorické dovednosti dcer. Všechny tři rodiny dojíždí na hipoterapii. Jedna dívka se věnuje více než jedné volnočasové aktivitě. Žádná z klientek nedochází na skupinové kroužky. Dvě rodiny nejsou spokojené s nabídkou volnočasových aktivit pro děti s diagnózou podobnou Rettovému syndromu a uvítaly by nějakou pomoc. Dívky ve volném čase trénují spíše hrubou motoriku. Celkově se dívky věnují těmto aktivitám, které rozvíjejí motorické dovednosti: chůze na procházkách, jízda na koni, hraní si s hračkami, pomoc při vaření či pečení.

5. ZÁVĚR

Cílem bakalářské práce bylo z ergoterapeutického hlediska popsat subjektivní pohled rodičů, jak volnočasové aktivity ovlivňují motorické dovednosti dívek s Rettovým syndromem v časně školním věku.

Teoretická část představuje problematiku Rettova syndromu, charakteristiku onemocnění, klinický obraz, problematiku komunikace, stádia onemocnění včetně možností ergoterapeutické intervence. Jako druhé téma je v teoretické části představen volný čas, hry a volnočasové aktivity. Volný čas je zde rozebírán z hlediska důležitosti nejen pro dítě samotné, ale i pro celou jeho rodinu. Jsou zde uvedeny možnosti, kterými volnočasovými aktivitami rozvíjejícími motorické dovednosti by se mohly dívky s Rettovým syndromem zabývat.

V praktické části jsou zpracované kazuistiky tří dívek v časně školním věku docházejících na ergoterapii do IC Zahrada, kterým bylo diagnostikováno stejné onemocnění. Dívky se od sebe liší v oblasti motorických dovedností a přístupem rodin k volnočasovým aktivitám. Součástí kazuistik jsou anamnézy, ergoterapeutické vyšetření a zhodnocení soběstačnosti dívek. V rámci praktické části byly uskutečněny také tři semistrukturované rozhovory s rodiči dívek na téma volný čas a volnočasové aktivity. Pomocí rozhovorů je ukázán subjektivní pohled rodičů na tuto oblast každodenního života jejich dcer. Rozhovory odhalují, kterými volnočasovými aktivitami se dívky s Rettovým syndromem zabývají a zda se díky nim dívky zlepšují po motorické stránce. Rodiče se také vyjadřují k momentální nabídce volnočasových aktivit pro děti s disabilitou a upozorňují na další mnohé problémy, se kterými se v rámci volného času potýkají.

Závěrem lze říci, že cíle bakalářské práce byly splněny. Rozhovory s rodiči bylo otevřeno nové téma, kterému by se měl ergoterapeut při své intervenci s dívkami s Rettovým syndromem věnovat, protože volný čas, volnočasové aktivity a hry jsou jednou skupinou z oblastí výkonu zaměstnávání, kterou se zabývá právě ergoterapeut. Volnočasové aktivity jsou důležité nejen pro dívky, ale také pro jejich rodiny.

6. SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

AOTA [American Occupational Therapy Association]. Uniform Terminology for Occupational Therapy - Third Edition. *American Journal of Occupational Therapy*. 1994, **48**(11), 1047-1054.

AOTA [American Occupational Therapy Association]. *What is Occupational Therapy?* [online]. 2020 [cit. 2020-12-06]. Dostupné z: <https://www.aota.org/Conference-Events/OTMonth/what-is-OT.aspx>

CASE-SMITH, J., ALLEN, A. a P. N. PRATT. *Occupational therapy for children*. 3rd ed. St. Louis: Mosby, 1996. ISBN 0-8151-1541-5.

Česká hiporehabilitační společnost, z. s. [online]. 2020 [cit. 2020-12-31]. Dostupné z: <https://hiporehabilitace-cr.com/>

DOWNS, J. a kol. Perspectives on hand function in girls and women with Rett syndrome. *Developmental Neurorehabilitation* [online]. 2014, **17**(3), 210-217 [cit. 2020-11-16]. ISSN 1751-8423. DOI: 10.3109/17518423.2012.758183

ELEFANT, C. Music therapy for individuals with Rett syndrome. *International Journal on Disability and Human Development* [online]. 2009, **8**(4), 359-368 [cit. 2020-12-31]. ISSN 2191-0367. DOI:10.1515/IJDHD.2009.8.4.359

FABRIZI, S., ITO, M. a K. WINSTON. Effect of Occupational Therapy–Led Playgroups in Early Intervention on Child Playfulness and Caregiver Responsiveness: A Repeated-Measures Design. *American Journal of Occupational Therapy* [online]. 2016, **70**(2) [cit. 2021-01-12]. ISSN 0272-9490. Dostupné z: doi:10.5014/ajot.2016.017012

FRIDRICHOVÁ, P. *Speciální jógová terapie* [online]. [cit. 2021-02-25]. Dostupné z: <https://www.petraspecialyoga.cz/>

HACKETT, S., MORISON, C. a C. PULLEN. A retrospective practice based evaluation of music therapy: A single-case study of a four-year-old girl with Rett syndrome—Rebecca's story. *The Arts in Psychotherapy* [online]. 2013, **40**(5), 473-477 [cit. 2020-12-29]. ISSN 01974556. DOI:10.1016/j.aip.2013.09.005

HÁJEK, B. a kol. *Pedagogika volného času*. 2., přeprac. vyd. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta, 2010. ISBN 978-80-7290-471-6.

HIRANO, D. a T. TANIGUCHI. What are patients with Rett syndrome interested in? *The Journal of Physical Therapy Science* [online]. 2018, **30**(2), 258-261 [cit. 2021-03-16]. DOI:10.1589/jpts.30.258, 10.1589/jpts.30.258

HOLMES, G. L. *Pediatric Neurology* [online]. New York: Oxford University Press, 2010 [cit. 2020-11-16]. ISBN 9780195394580. Dostupné z: <https://sfx.is.cuni.cz/sfxlcl3?genre=book&title=&title=Pediatric%20Neurology&isbn=9780195394580&volume=&issue=&date=20100101&aulast=&spage=&pages=&sid=EBSCO:eBook%20Collection%20%28EBSCOhost%29:327483>

HUPPKE, P. Rett syndrome: analysis of MECP2 and clinical characterization of 31 patients. *Human Molecular Genetics* [online]. 2000, **9**(9), 1369-1375 [cit. 2020-11-16]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1093/hmg/9.9.1369>

HUSOVSKÁ, V. *Ergoterapeutická intervence u dětí s Rettovým syndromem*. Praha, 2016. Bakalářská práce. Univerzita Karlova v Praze, 1. lékařská fakulta, Klinika rehabilitačního lékařství.

JEBAVÁ, Z. *Míčujeme pro zdraví: návod na účinnou podpůrnou léčbu neurologických, respiračních a ortopedických onemocnění a urychlení léčby u porážkových stavů pro děti i dospělé*. Stará Paka: Bellis, 1997.

JELÍNKOVÁ, J., KRIVOŠÍKOVÁ, M. a L. ŠAJTAROVÁ. *Ergoterapie*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-583-7.

KAUFMANN, W. a kol. *Rett Syndrome* [online]. London: Mac. Keith Press, 2017 [cit. 2020-10-20]. ISBN 9781909962835. Dostupné z: <https://sfx.is.cuni.cz/sfxlcl3?genre=book&title=Rett%20Syndrome&authors=Kaufmann%20Walter,%20Percy%20Alan,%20Clarke%20Angus&date=2017&publisher=Mac.%20Keith%20Press&place=London&isbn=9781909962835>

KERR, A. M. a B. BURFORD. Towards a full life with Rett disorder. *Pediatric rehabilitation* [online]. 2001, **4**(4), 157-168 [cit. 2020-11-26]. ISSN 1464-5270. DOI:10.1080/13638490210121694

KLUSOŇOVÁ, E. *Ergoterapie v praxi*. Brno: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2011. ISBN 978-80-7013-535-8.

KOBROVÁ, J. *Lymfotaping: terapeutické využití tejpování v lymfologii*. Praha: Grada Publishing, 2017. ISBN 978-80-271-0182-5.

KOBROVÁ, J. a R. VÁLKA. *Terapeutické využití tejpování*. Praha: Grada Publishing, 2017. ISBN 978-80-271-0181-8.

KOHOUTKOVÁ, L. *Hádej, co nás baví!: Náměty na aktivizační činnosti (nejen) dívek s Rettovým syndromem*. Praha: Rett Community, 2016.

KOLEKTIV AUTORŮ ZŠ ZAHRÁDKA. *Rettův syndrom: diagnostika, genetika, terapie, praxe*. Praha: Základní škola Zahradka, 2005. ISBN 80-239-5774-0.

KRIVOŠÍKOVÁ, M. *Úvod do ergoterapie*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-2699-1.

LAW, M. C. *Kanadské hodnocení výkonu zaměstnávání*. Praha: Česká asociace ergoterapeutů, 2008. ISBN 978-802-5427-446.

LEBL, J., HEJCMANOVÁ L. a PROVAZNÍK, K. *Preklinická pediatrie*. 2., přeprac. vyd. Praha: Galén, c2007. ISBN 978-80-7262-438-6.

LIPOWSKÁ, N. Možnosti rehabilitace u dívek a žen s Rettovým syndromem. *Rehabilitace a fyzikální lékařství* [online]. 2017, 24(3), 150-159 [cit. 2020-10-20]. ISSN 12112658. Dostupné z: <https://sfx.is.cuni.cz/sfxlc13?genre=article&atitle=Mo%C5%BEnosti%20rehabilitace%20u%20d%C3%ADvek%20a%20%C5%BEen%20s%20Rettov%C3%BDm%20syndromem.&title=Rehabilitation%20%26%20Physical%20Medicine%20%2F%20Rehabilitace%20a%20Fyzikalni%20Lekarstvi&issn=12112658&isbn=&volume=24&issue=3&date=20170701&aulast=N.,%20Lipowsk%C3%A1&spage=150&pages=150-159&sid=EBSCO:Academic%20Search%20Complete:125556865>

LOTAN, M. *Rett Syndrome : Therapeutic Interventions* [online]. Hauppauge, N.Y: Nova Science Publishers, 2011 [cit. 2020-11-16]. ISBN 9781617280801. Dostupné z: <https://sfx.is.cuni.cz/sfxlc13?genre=book&atitle=&title=Rett%20Syndrome%20%3A%20Therapeutic%20Interventions&isbn=9781617280801&volume=&issue=&date=20110101&aulast=&spage=&pages=&sid=EBSCO:eBook%20Collection%20%28EBSCOhost%29:431087>

LOTAN, M. a C. BARMATZ. Hydrotherapy for a young child with Rett syndrome. Review of the literature and a case study. *International Journal on Disability and Human Development* [online]. 2009, **8**(4), 349-357 [cit. 2020-12-29]. ISSN 2191-0367. DOI:10.1515/IJDHD.2009.8.4.349

LOTAN, M. Rett syndrome. Guidelines for individual intervention. *The Scientific World JOURNAL* [online]. 2006, (6), 1504-1516 [cit. 2020-10-31]. DOI:10.1100/tsw.2006.252

MILLER KUHANECK, H a kol. A Survey of Pediatric Occupational Therapists' Use of Play. *Journal of Occupational Therapy, Schools, & Early Intervention* [online]. 2013, **6**(3), 213-227 [cit. 2021-01-12]. ISSN 1941-1243. DOI:10.1080/19411243.2013.850940

MKN-10: mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů: desátá revize : obsahová aktualizace k 15. 5. 2020 [online]. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2018 [cit. 2020-11-25]. ISBN 978-80-7472-168-7.

PARHAM, L. D. a L. S. FAZIO. *Play in occupational therapy for children*. [1st ed.]. St.Louis: Mosby, c1997. ISBN 0-8016-7838-2.

PÁVKOVÁ, J. *Pedagogika volného času: teorie, praxe a perspektivy mimoškolní výchovy a zařízení volného času*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-717-8569-5.

PENDLETON, H. M. a W. SCHULTZ-KROHN. *Pedretti's Occupational Therapy: Practice Skills for Physical Dysfunction*. 6th ed. St. Louis, Mo.: Mosby/Elsevier, 2006. ISBN 0-323-03153-0.

PFEIFFER, J. *Ergoterapie*. Praha: Rehalb, 2001.

PROLIFE Dobrý a ještě lepší život: Senzorické pomůcky Snoezelen [online]. [cit. 2020-12-07]. Dostupné z: <https://mse-snoezelen.cz/>

REICHOW, B. a kol. Brief Report: Systematic Review of Rett Syndrome in Males. *Journal of Autism and Developmental Disorders* [online]. 2015, **45**(10), 3377-3383 [cit. 2020-11-16]. ISSN 0162-3257. DOI:10.1007/s10803-015-2519-1

Rett Community: spolek rodičů a přátel dívek s Rettovým syndromem. *Rettův syndrom*. [online]. Praha, 2020 [cit. 2020-10-20]. Dostupné z: <http://www.rett-cz.com/rettuv-syndrom/>

Rett Community: spolek rodičů a přátel dívek s Rettovým syndromem. *Light box*. [online]. Praha, 2017 [cit. 2020-10-20]. Dostupné z: <http://www.rett-cz.com/rettuv-syndrom/vzdelavani-a-komunikace/hadej-co-nas-bavi/light-box/>

RETZLAFF, R. Families of children with Rett syndrome: Stories of coherence and resilience. *Families, Systems, & Health* [online]. 2007, **25**(3), 246-262 [cit. 2020-11-20]. ISSN 1939-0602. DOI:10.1037/1091-7527.25.3.246

ROMLI, M. H. a F. WAN YUNUS. A Systematic Review on Clinimetric Properties of Play Instruments for Occupational Therapy Practice. *Occupational Therapy International* [online]. 2020, **2020**, 1-19 [cit. 2021-01-15]. ISSN 0966-7903. DOI:10.1155/2020/2490519

ŘÍHOVÁ, L. Jak vybrat dobrou aplikaci. *Sdílime iSEN* [online]. Praha, 2020 [cit. 2020-12-29]. Dostupné z: <https://www.i-sen.cz/clanky/zaciname/jak-vybrat-dobrou-aplikaci>

SERNHEIM, Å a kol. Activities that girls and women with Rett syndrome liked or did not like to do. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* [online]. 2018, **25**(4), 267-277 [cit. 2020-11-16]. ISSN 1103-8128. DOI:10.1080/11038128.2016.1250812

SERNHEIM, A. a kol. Rett syndrome: Teenagers' and young adults' activities, usage of time and responses during an ordinary week - a diary study. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* [online]. 2020, **27**(5), 323-335 [cit. 2020-10-20]. ISSN 11038128. DOI:10.1080/11038128.2018.1545046

Spirála výukové a rehabilitační centrum s.r.o.: Synergická reflexní terapie [online]. [cit. 2020-12-07]. Dostupné z: <https://www.centrumspirala.cz/welcome/kurzy/>

TURNER, H. a kol. Leisure Assessment in Occupational Therapy: An Exploratory Study. *Occupational Therapy In Health Care* [online]. 2009, **12**(2-3), 73-85 [cit. 2021-01-30]. ISSN 0738-0577. DOI:10.1080/J003v12n02_05

URBANOWICZ, A. a kol. Parental perspectives on the communication abilities of their daughters with Rett syndrome. *Developmental neurorehabilitation* [online]. 2016, **19**(1), 17-25 [cit. 2020-10-20]. ISSN 17518431. DOI:10.3109/17518423.2013.879940

VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie: dětství a dospívání*. Druhé rozšířené a přepracované vydání. Praha: Nakladatelství Karolinum, 2012. ISBN 978-80-246-2153-1.

VYSKOTOVÁ, J. a K. MACHÁČKOVÁ. *Jemná motorika: vývoj, motorická kontrola, hodnocení a testování*. Praha: Grada, 2013. ISBN 978-80-247-4698-2.

Yoga for the special child [online]. [cit. 2021-02-25]. Dostupné z: <https://www.specialyoga.com/>

ZÁHORÁKOVÁ, D. a P. MARTÁSEK. Rettův syndrom. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie* [online]. 2009, (6), 525-533 [cit. 2020-11-16]. ISSN 1210-7859. Dostupné z: <https://www.csn.eu/casopisy/ceska-slovenska-neurologie/2009-6-1/rettuv-syndrom-33237>

ZUMROVÁ, A. a L. KOHOUTKOVÁ. *Rettův syndrom: Vzácné onemocnění, na které je třeba myslet!* [online]. Praha: Rett-Community, 2014 [cit. 2020-10-31]. Dostupné z: <http://www.rett-cz.com/res/archive/007/000849.pdf?seek=1444239961>

7. SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

AAK	Alternativní a augmentativní komunikace
ABD	Abdukce
ADD	Addukce
ADL	Activity of daily living, denní všední činnosti
bpn	Bez patologického nálezu
COPM	Canadian Model of Occupational Performance, Kanadské hodnocení výkonu zaměstnávání
DKK	Dolní končetiny
EXT	Extenze
FLX	Flexe
HKK	Horní končetiny
HTFE	Hipoterapie ve fyzioterapii a ergoterapii
IC	Integrační centrum
IP	Interfalangeální
LHK	Levá horní končetina
MCP	Metakarpofalangeální
MECP2	Metyl-CpG-vazebný protein 2
MKN-10	Mezinárodní klasifikace nemocí ve verzi 10
PAS	Poruchy autistického spektra
PHK	Pravá horní končetina
RTT	Rettův syndrom
SRT	Synergická reflexní terapie
ZŠ	Základní škola

8. SEZNAM POUŽITÝCH OBRÁZKŮ

Obrázek 2.1.4.1 *Tobii PCEye*. Zdroj vlastní.

Obrázek 2.1.4.2 *Big Mac*. Zdroj vlastní.

Obrázek 2.1.6.3 *Balanční plocha*. Zdroj vlastní.

Obrázek 2.3.2.4 *Hrátky s vodou*. Zdroj vlastní.

Obrázek 2.3.2.5 *Light box*. Zdroj Rett Community, 2017.

9. SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1 Semistrukturovaný rozhovor o volnočasových aktivitách

Příloha č. 2 Celý rozhovor – kazuistika č. 1

Příloha č. 3 Celý rozhovor – kazuistika č. 2

Příloha č. 4 Celý rozhovor – kazuistika č. 3

Příloha č. 5 Informovaný souhlas rodičů klientky (vzor)

10. PŘÍLOHY

Příloha č. 1 Semistrukturovaný rozhovor s rodičem o volnočasových aktivitách

1. Jaké jsou zájmy Vašeho dítěte, co rádo dělá?
2. Jste spokojená/ý s tím, jak Vaše dítě tráví volný čas?
3. Jak obvykle trávíte Vy svůj volný čas? Věnujete se nějaké volnočasové aktivitě? Které?
4. Jakým způsobem trávíte Vy volný čas se svým dítětem?
5. Účastní se Vaše dítě nějakých volnočasových aktivit?
6. Název kroužku/volnočasové aktivity:
7. Místo (město) kde aktivity navštěvuje?
8. O jaký druh volnočasové aktivity se jedná?
9. Kdo tyto aktivity pořádá/ kdo je zaštiťuje?
10. Kontakt nebo vizitka na organizátory aktivit:
11. Kolikrát týdně/měsíčně se volnočasové aktivitě věnuje?
12. Kdo Vám s výběrem pomáhal, popřípadě kdo Vám volnočasové aktivity doporučil?
13. Jak Vaše dítě reaguje na kroužek/volnočasovou aktivitu? Pozorujete nějaký přínos?
Jaký?
14. Rozvíjí se dcera při volnočasové aktivitě motoricky?
15. Jak moc a v čem je pro dceru limitující její onemocnění?
16. Má dcera při vykonávání stejné možnosti jako její vrstevníci?

17. Může se věnovat volnočasovým aktivitám ve stejném rozsahu jako vrstevníci?
18. Zvládá spolupracovat s vrstevníky?
19. Věnujete se této volnočasové aktivitě společně se svým dítětem?
20. Podle čeho jste volnočasovou aktivitu vybírali?
21. Jaký je důvod nenavštěvování volnočasových aktivit?
22. V čem spatřujete hlavní pozitiva volnočasových aktivit?
23. V čem spatřujete negativa volnočasových aktivit?
24. Jste spokojeni s množstvím nabízených volnočasových aktivit?
25. Co očekáváte od volnočasové aktivity?
26. Máte návrhy na jiné/nové volnočasové aktivity?
27. Znáte nějaké další organizace/sdružení, které poskytují volnočasové aktivity pro děti s postižením? Zanechte mi na ně, prosím, kontakt.
28. Plánujete do budoucna další, popřípadě jiný, kroužek? Pokud ANO, jaký?

Příloha č. 2 Celý rozhovor – kazuistika č. 1

CELÝ ROZHOVOR S RODIČEM KLIENTKY č. 1 O VOLNOČASOVÝCH AKTIVITÁCH

Lucie: Jaké jsou dceřiny zájmy?

Matka: Nejvíc bych řekla, že nejraději sleduje iPad, ale velice ráda chodí ven mezi dospělými lidmi. Ani ne tak mezi dětmi, ale máme v Benešově babičku a souseda, kterému říkáme dědo. Jakmile do Benešova přijedeme, tak za ním musíme s dcerou hned letět. Jinak si hrozně ráda hází s míčky a má ráda zvířátka. Snažíme se jezdit i párkrát do měsíce, jak to jen jde, na hipoterapii.

L: Jste spokojená s tím, jak Vaše dcera tráví volný čas?

M: Určitě jo. My jakmile můžeme, tak opouštíme Prahu a jezdíme do Benešova k babičce, kde máme zahradu, a hned vedle baráku konopišťský park. Takže jsme hodně venku.

L: Jak trávíte Vy svůj volný čas?

M: Já ho nejraději trávím na bowlingu, ale teď nám tu ta situace moc nepřeje. Takže nejraději sportem, hraju závodně bowling, a pak se svými přáteli.

L: Co společně děláte, když se dcera vrátí ze školy zpátky domů?

M: Dcera jde hned spát, když přijedeme ze Zahrádky. Je vyčerpaná a spí tak do těch tří nebo do půl čtvrté. Ve čtyři hodiny máme svačinu a po svačince buď jdeme na procházku, nebo cvičíme. Je to vlastně podle dcery, podle jejích možností. V létě jsme se víceméně koupali, protože jsme postavili bazén na zahradě, takže jsme byli celé dny v bazéně a takhle v zimě se snažím, aby byla aspoň jednou denně venku. Když je dopoledne ve škole, tak chci, aby byla aspoň chvíli odpoledne venku. A to chodíme bez kočáru, jdeme se podívat po Žižkově kolem baráku.

L: Jak dlouho jste na procházce?

M: Záleží na dceři. Když je ve škole, tak jsme hodinu odpoledne, a když není ve škole, tak jsme 1,5 hodiny dopoledne a 1,5 hodiny odpoledne. Není tak unavená, takže ty tři hodiny zvládne. A to myslím, že jsme jako opravdu venku. Jinak jezdíme na návštěvy k příbuzným a tam jsme sice taky venku, ale to nepočítám.

L: Vnímáte, že se díky procházkám a hipoterapii dcera zlepšuje v chůzi, nebo že došlo ke zlepšení v oblasti motoriky?

M: Určitě ano. Protože když jsme měli zlomenou nožičku, tak nám trvalo skoro půl roku, než byla dcera zase schopná akceptovat to, že nemá sádku. Předtím jsme ji museli jen vozit a teď jsou to dva roky a dcera tím neustálým tréninkem chůze posílila nožičku natolik, že se jí dělá

i ten stehenní sval. Také se vydává sama na průzkum, pustí se ruky, a když se na to cítí, tak jde prostě sama. Díky hipoterapii se zlepšuje v rovnováze a dělá jí to dobře na záda.

L: V čem je pro Vás, jako pro rodinu, dceřino onemocnění nejvíce limitující? Právě třeba i v oblasti těch volnočasových aktivit, sportu?

M: Manžel taky právě sportuje. Ten zase rád jezdí na hory a na kole. Ale nejvíce nás to asi limituje spíše v tom společenském životě. Nejde prostě úplně žít jako normální rodina, ale snažíme se tak žít. Dcera má od malička určitý řád, který dodržujeme, a strašně se nám to vyplácí. Takže když někam jdeme tak, jeden z nás prostě musí s dcerou domů.

L: Všimla jsem si, že Vaše dcera tady ve škole tráví ráda čas s vrstevníky, především s dalšími holčičkami s Rettovým syndromem. Scházíte se společně i mimo školu?

M: Jenom na týden, co jezdíme na odlehčovací pobyt od Rett Community. To se vídáme tam, jezdíme tam skoro pravidelně. Ale letos to taky nebylo... Ale jsem v kontaktu emailem nebo přes messenger s různými rodiči holčiček, takže si vyměňujeme informace, ať se to týká botiček, vložek, plenek ... prostě všeho možného, co kdo momentálně potřebuje. Takže já jsem v kontaktu s maminkami.

L: Jak podle Vás dcera zvládá spolupracovat s vrstevníky? Mění se díky vrstevníkům nějak?

M: Dcera je o hodně vnímavější. Přisuzuji to také tomu, že stárne. Už je jí 8 let, a i když mentálně jsme třeba na jednom roku, tak si myslím, že taková ta přirozená inteligence u ní funguje. Je strašně vnímavá a hodná.

L: Navštěvujete pravidelně nějaký kroužek?

M: Ne.

L: Přemýšleli jste vůbec nad tím, že byste nějaký kroužek navštěvovali?

M: Ne, nám stoprocentně vyhovuje, jak to máme nastavené. Opravdu jak můžeme, tak prcháme do Benešova, kde máme spoustu kamarádů. Máme svoje etapy, kam chodíme na pejsky, na králíky a na kočky. Tam má dcera takový jakoby domácí kroužek. Já teda upřímně nemám ráda takové ty organizované aktivity a být někde zavřená v tělocvičně. Jdu s ní ráda ven a vím, že ta chůze má pro ní větší smysl. Obejdeme spolu fotbalové hřiště, potkáme nějaké známé a vím, že je to pro mě i pro ni více, než cvičit s nějakými cizími dětmi.

L: V čem spatřujete hlavní negativa kroužků?

M: My jsme chodily s dcerou na takové cvičení ještě předtím, než jsme znali diagnózu. A neustále upřené oči na ní, proč je trošku jiná a neustálé vysvětlování ostatním mě už přestalo bavit. Takže jsme si udělali svůj svět. Jsme s lidmi, kteří vědí, co jí je, a nepotřebuju prostě další zvědavé maminky.

Příloha č. 3 Celý rozhovor – kazuistika č. 2

CELÝ ROZHOVOR S RODIČEM KLIENTKY č. 2 O VOLNOČASOVÝCH AKTIVITÁCH

Lucie: Jste spokojená s tím, jak Vaše dcera tráví svůj volný čas?

Maminka: Ráda bych ho využila i jinak, ale vzhledem k tomu, že dcera špatně chodí, je to s ní takové těžký, tak úplně nemáme možnost jak ho využít jinak. Je to komplikovaný. Když chceme jít třeba v létě na kolo, tak nemůžeme prostě jen popadnout kolo a jít, ale musíme vyndávat vozík, který je těžký a já ho neunesu. Takže by s námi musel jet manžel, ale ten chodí pozdě z práce, takže tyhle aktivity, které bychom chtěli podnikat, tak úplně nelze, protože dcera toho není schopna.

L: Jak trávíte Vy sama svůj volný čas?

M: No, já toho svého volného času moc nemám, a když ano, tak ráda sportuju.

L: Co konkrétně ráda děláte?

M: Třeba to kolo v létě, procházky, nebo si zacvičím a tak.

L: Účastní se dcera nějakých volnočasových aktivit, nějakého kroužku?

M: Ne. Není žádný nebo nevím o žádném kroužku, kterého by se ona mohla účastnit.

L: Docházíte třeba na hipoterapii?

M: Hipoterapii máme, ale to neberu jako kroužek, ale spíše jako fyzioterapii.

L: Jak často na hipoterapii docházíte?

M: No teď nechodí, protože je to všechno zakázané, nám z nepochopitelných důvodů, protože je na vzduchu, sedí na koni, lidi jsou od ní daleko a mají roušku, ale prostě to být nemůže. Takže teď jsme to dlouho neměli, ale jinak chodí jednou týdně na Braníku. V TJ Orionu tam mají 10 dětí, kteří tam pravidelně chodí a v určitý čas jezdí, takže dcera jezdí 20 minut na koni.

L: Všimáte si, že se díky hipoterapii dcera zlepšuje?

M: Ze začátku to bylo markantní, když na to začala chodit. Začala být stabilnější i jistější v chůzi. Takže jí to určitě pomáhá. Teď když tam dlouho nebyla, tak si myslím, že až zase začneme, tak to bude viditelnější, že bude pevnější. Přeci jen jí to zpevňuje střed těla. Vidím, že jí to prostě pomáhalo. Bavilo a pomáhalo.

L: Slyšela jsem, že jste chodili plavat, je to pravda?

M: Ne, nechodili jsme plavat, ale myslím si, že by to pro ni bylo fajn. Ale zase... nevím o žádném bazénu, který by byl blízko a byl by fakt teplý, protože dcera je zmrzlá, já jsem zmrzlá, takže my bychom potřebovaly fakt přes 30 stupňů, aby ten bazén měl. Vím o jednom plavání, že je pro tyhle handicapované děti, ale to je někde na Ládvi, což je pro nás dost z ruky. Také je to v termínu kdy má syn hasiče, takže bychom to ani nedokázali s manželem nijak

skloubit, aby jeden šel tam a druhý tam. Takže bohužel nevím o žádném kroužku, který by byl pro dceru vhodný a byl by v nějakém nám dobrém dosahu. Třeba to plavání, by myslím, bylo fajn, ale není, nebo nevím o něm.

L: Kdyby nějaký takovýto kroužek byl, měli byste o něj zájem?

M: Určitě ano. Třeba my tu máme blízko tu Jedenáctku, plavecký areál, takže tam kdyby něco bylo. Mají tam malý bazén pro děti a i nějaké plavání, ale není tam nic pro handicapované. Už jsem se ptala, ale říkali, že bohužel tam nemají žádnou instruktorku, která by si to vzala na triko. Muselo by to být alespoň v nějakém rozumném dosahu, ne přes celou Prahu, protože já jezdím do práce, pak dceru přivezou a pak zase někam jet? A do toho pořešit syna? Takže bych potřebovala, aby to bylo v naší blízkosti, což není. Ale kdyby to bylo, tak bychom byli opravdu rádi, že by dcera měla nějaký zase pohyb navíc, protože je to pro ni důležitý.

L: Co očekáváte od volnočasové aktivity? Co byste preferovali? Pohyb, zábavu, rozvoj jemné motoriky...?

M: Všechno by mohlo být skloubené dohromady. Měla by to být nejlépe nějaká zábava s pohybem.

L: Věnujete se společně ve volném čase něčemu, co by rozvíjelo u dcery motorické dovednosti?

M: Když není takhle hnusné počasí a je bez sněhu, protože dcera sníh nesnáší a neumí v něm chodit, tak chodíme společně ven, aby se protáhla, procvičila nožičky. Ale jinak s ní doma více necvičím, protože nevím jak a co. Oni s ní v Zahrádce cvičí každý den, takže si říkám, že už to má odbyté. Trénujeme trošku zapojování rukou do otáčení listů v knížkách. Občas zkoušíme trénovat výběr, aby si dokázala říct, co chce, momentálně máme i kartičky ANO-NE ze Zahrady. Takže to není nic převratného.

L: Dokáže dcera, dle Vašeho názoru, spolupracovat s vrstevníky?

M: Já si myslím, že ji děti moc nezajímají, protože oni si s ní nedokáží hrát. Zajímají ji spíše dospělí, protože si s ní chtějí povídat, nějak na ní reagují a snaží se s ní komunikovat. Takže dcera na nich visí pohledem a čeká, čím jí zabaví. To ty děti nedělají, takže ji to nebaví. Ale když už v jejím okolí děti jsou a hrají si, tak mi přijde, že se na ně ráda chvíli dívá, když se smějí, nebo když třeba zakopnou, nebo něco spadne...to se pak začne strašně smát. Je to hrozná škodolibka. Dceru zajímá, co dělají, ale musí to být větší aktivita, třeba se honí, nahlas se smějí se, povídají si, zpívají. Ale radši má dospělé, protože ti s ní interagují.

Příloha č. 4 Celý rozhovor – kazuistika č. 3

CELÝ ROZHOVOR S RODIČEM KLIENTKY č. 3 O VOLNOČASOVÝCH AKTIVITÁCH

Lucie: Jaké jsou zájmy Vaší dcery?

Maminka: Dcera miluje vodu, takže si před spaním dopřává dlouhé sprchy. Společně vaříme, nebo pečeme, protože ráda hněte těsto. Ráda poslouchá pohádky buď čtené, nebo namluvené na CD. Potom dcera úplně miluje jógu a jogínku Petru Fridrichovou, je z ní úplně hotová. A taky má opravdu ráda cinkající předměty a věci, které vydávají různé zvuky. A miluje hudbu.

L: Jakým způsobem trávíte s dcerou volný čas?

M: Když dceru přivezu ze školy, tak ji vysadím na toaletu, přebalím a poté svačíme. Potom děláme věci podle ročního období, podle počasí a samozřejmě podle nálady. Dcera má dost nabitý program ve škole, kde cvičí, chodí na koně, mají canisterapii, spoustu kontaktu s lidmi... takže se odpoledne snažím s dcerou trávit spíše odpočinkem. Když je opravdu ošklivě, tak si pustíme pohádku, čteme si, nebo vytáhneme panenky. Češeme je, nebo češu já dceru, uděláme culíky. Skládáme různé puzzle, nebo si pouštíme CD. Záleží opravdu na dceři, nechci ji do ničeho nutit. Když ji to nebaví, tak jdeme dělat něco jiného. Když je počasí pěkné, tak chodíme ven s chodítkem, jdeme spolu pomalinku a děláme takové kolečko. Když má přes den aktivity dost, tak ji už netrápím, naložím do kočárku a jdeme se projít. Chodíme krmit kačeny, vezeme si třeba deku a jen tak se válíme na trávě, nebo svačíme. Nemám to nijak strukturované, že bychom po škole dělaly pouze nějakou činnost. Také si myslím, že toho má dcera přes den ve škole dost, takže je pak ráda, když si může odpočinout, jen tak se natáhnout a poslouchat hudbu. Snažíme se to brát s rozumem a příliš toho na ní nenařít.

L: Účastní se Vaše dcera nějakých volnočasových aktivit?

M: Letošní rok v září jsme začali chodit v pátek odpoledne na jógu. Takže to je věc, kterou teď děláme pravidelně. Pak jsme začali jezdit na koně, ale to nám teď Covid-19 nedovolil, takže zase nechodíme. Ale za normální situace máme v úterý odpoledne 35 minut hipoterapii a v pátek odpoledne jógu. Na jógu chodíme pěšky, dcera tam hodinu cvičí a jdeme domů. Jógu dcera miluje, Petra to dělá opravdu krásně. Na začátku se přivítají a trénují oční kontakt. Petra má různé pomůcky, takže spolu naváží kontakt. Potom mají dechová cvičení, různé ásany a na závěr zklidnění a rozloučení. Dcera je prostě v sedmém nebi. Ona nám to corona momentálně dost mixuje, ale teď vlastně už třetím rokem dceru jednou nebo i dvakrát týdně vodila domů ze školy asistentka. My jsme se totiž z paní učitelkou shodli, že by dcera ve svém věku potřebovala k sobě nějakou kámošku, partačku, aby všechen svůj čas netrávila jen s námi rodiči. Takže asistentka ji vyzvedne ze školy a jedou domů. Po cestě si ještě někam zajdou do

cukrárny, jdou se projít, povídají si a prostě dělají spolu takové ty holčičí věci. Ale bohužel tenhle rok to příliš nefunguje kvůli Coroně a je to jen nárazové, ale i tak jsme za to opravdu vděční, protože dcera má ráda, když kolem sebe má i jiné lidi.

L: Zlepšuje se dcera díky těmto aktivitám, díky józe, hipoterapii, nějak v oblasti motoriky (v chůzi, v jemné motorice)?

M: Tak hipoterapii má už od malička, takže je na koně zvyklá, a myslím si, že ji vykonává opravdu s radostí. Má ráda celý ten rituál – uvítání se zvířátky, samotné to ježdění, potom koně odměníme nějakou dobrotou, rozloučíme se. Celé se jí to líbí a pomáhá jí to. Dcera roste, do toho trošičku ta skolióza, peristaltika, vyprazdňování... když jezdíme na koně, tak všechno tohle se udržuje v normě a je stabilní. Jógu jsme začali teprve před půl rokem a dceřiny reakce na ni jsou prostě úžasné. Velmi si to užívá, směje se a raduje. Ale tím, že tam chodíme teprve chvíli, tak nedokáží ještě objektivně říci, zda se tím po fyzické stránce nějak zlepšuje. Jednoznačně jí to ale strašně baví. Jogínka Petra teda říká, že je dcera velmi šikovná a mnohem lépe navazuje oční kontakt, ale stále potřebuje velkou fyzickou pomoc druhé osoby. My ale ani nemáme takové cíle. Nám jde hlavně o to, aby jí to bavilo. Dcera to má spíše pro odpočinek a za odměnu.

L: Jste spokojená s tím, jak Vaše dcera tráví svůj volný čas?

M: No, to je taková ošemetná otázka. Když to vezmeme vzhledem k situaci a její diagnóze, tak doufám, že je dcera spokojená. Nebo alespoň se mi zdá spokojená. Samozřejmě, že bych jí přála, a taky se hodně snažila, najít ji nějaké kroužky. Něco, kam bych jí jen dovedla, nebo bychom to mohli dělat i společně, nebo s asistentkou. Ale je to strašně těžké. Je strašně těžké najít něco, co by dnešní doba nabízela pro takové děti.

L: Maté nějaké návrhy, co za kroužek by dceru bavil, nebo který by potřebovala? Který kroužek byste uvítali?

M: Jednu dobu jsme zkoušeli keramiku, jenomže to bylo tak pozdě večer, že to na dceru bylo hodně. Už tam kňourala a nebylo to ono. Myslela jsem si nějaký muzikoterapeutický kroužek, protože ona miluje hudbu, má ráda cokoliv okolo hudby. Ale taky je tam většinou nějaký problém a není to jednoduché, abyste se tam dostali. A zase, když tam budu chodit s ní, tak je to už takový rušivý element. Mně se prostě nepovedlo nic objevit, abych pravdu řekla. Proto jsem teď tak nadšená z jógy. Ta propojí hudbu, dýchání i cvičení, takže to je skvělý. Ale myslím, že nám právě chybí nějaký kroužek, kde by to bylo cílené na děti, a dcera by nedělala všechno se mnou. Myslím si, že by se děti měli taky trošku osamostatnit. Bylo by to pro nás určitě prima, kdybychom měli nějaký další kroužek. Třeba plavání, kam bych ji odvedla

a pak si ji zase vyzvedla, jen aby to nedělala se mnou. Ale je strašně těžké něco najít. Takže to je věc, která mě na tom mrzí.

L: Máte se s kým poradit ohledně volnočasových aktivit? Pomáhá Vám někdo při hledání kroužků?

M: Ano, já jsem se obrátila ve škole na sociální pracovníci a řešily jsme to spolu. Ona byla velmi ochotná, snažily jsme se spolu najít cestu. Právě jsme díky tomu zkusili tu keramiku, kam jsme skoro celé jedno pololetí chodili. Ve spolupráci s paní učitelkou nám pomohla najít i asistentku, která teď s dcerou tráví volný čas. Takže ano, mám se s kým poradit, ale myslím si, že ani ony moc neví a nemají nám co nabídnout. Nejvíce informací se dozvídáme z různých webů, například z webu Péče bez překážek, ale ani tak to není jednoduché. V tomhle ohledu nám chybí ucelená platforma, která by nám rodičům nabídla nějaký seznam dostupných kroužků. To by bylo skvělé.

L: Jak Vaše dcera zvládá spolupracovat s vrstevníky? Zabaví se s nimi lépe než třeba s dospělými?

M: Dcera má celkově ráda lidi. Nemá sourozence, který by trvale žil s námi v jedné domácnosti. Má sestru žijící v Mnichově, ale velmi ji miluje, takže s ní je opravdu ráda, když přijede. Potom jezdíme k mé sestře s dětmi, takže tam má dcera bratrance a sestřenici v podobném věku. S nimi je moc ráda, vždycky zpozorní, poslouchá a prostě je součástí party. Takže si myslím, že ji to baví. Děti jsou na ni zvyklí, a i když si nevydrží spolu hrát celý den, tak je za to dcera stejně vděčná a má to moc ráda. Ale je pravda, že hodně záleží, jak k ní ty děti přistupují...kdyby se dostala do kolektivu dětí, které ji neznají a nevědí si jí, tak by ji to nebavilo. My když jdeme do nějaké společnosti dětí, tak jsou to děti, které zná. Málokdy je to kolektiv dětí, co by neznala. Teď, když nad tím tak přemýšlí, tak s dospělými taky ráda tráví čas. Ona s tím nemá žádný problém. Nevím, jestli je to tím, že je zvyklá s námi pořád být a my ji bereme všude s sebou. Málokdy děláme něco zvlášť.

L: Teď se přesuňme od dcery k Vám. Co Vy ráda děláte ve svém volném čase, jakým způsobem ho trávíte?

M: *(smích)* Teď ho mám hrozně málo. Ale jinak moc ráda hraju tenis. Ten já miluju, takže ho hraji pravidelně jednou týdně. Potom se snažím chodit plavat, ale to pravidelně nedělám. Hrozně ráda vařím, takže když mám chvilku a dcera není doma, tak jedu nakoupit, a pak vařím nebo pečou. Ráda si čtu, poslouchám hudbu, trávím čas s manželem, když máme možnost být spolu. Občas taky koukám na televizi, když si potřebuju opravdu odpočinout. Pravidelně se ale věnuji jen tenisu a zbytek dělám vždy podle nálady a času.

Příloha č. 5 Informovaný souhlas rodičů klientky (vzor)

Informovaný souhlas rodiče zúčastněného dítěte

Název bakalářské práce (dále jen BP): Ergoterapeutická intervence u dětí s Rettovým syndromem v časně školním věku.

Podtitul BP: Možnosti rozvíjení motorických dovedností pomocí volnočasových aktivit.

Stručná anotace BP:

Jmenuji se Lucie Tesařová a studuji na 1. lékařské fakultě Univerzity Karlovy obor Ergoterapie. Hlavním cílem mé bakalářské práce je popsat subjektivní pohled rodiče, jak volnočasové aktivity ovlivňují motorické dovednosti dětí s Rettovým syndromem v časně školním věku. K vypracování své práce potřebuji podklady z vyšetření a terapie s Vaším dítětem. Zároveň bych s Vámi ráda udělala rozhovor na přibližně 15 min o volnočasových aktivitách Vaší dcery. Rozhovor proběhne pouze jednou a na bližších informacích a termínu se s Vámi individuálně domluvíme. Získané informace o Vás i o Vašem dítěti budou zveřejněny v BP přísně anonymně. Pokud máte jakékoli dotazy, neváhejte a obraťte se na mne.

Jméno a příjmení rodiče:

Jméno a příjmení dítěte:

Datum narození rodiče:

Kazuistika pacienta pod číslem:

- 1) Já, níže podepsaný/á souhlasím s mou a dceřinou účastí BP, jejíž výsledky budou anonymně zpracovány. Je mi více než 18 let a jsem svéprávný/svéprávná.
- 2) Byl/a jsem podrobně a srozumitelně informován/a o cíli BP a jejich postupech, a o tom, co se ode mě očekává. Byl mi vysvětlen očekávaný přínos BP.
- 3) Porozuměl/a jsem tomu, že svou i dceřinu účast v BP mohu kdykoliv přerušit či zcela zrušit, aniž by to jakkoliv ovlivnilo průběh další léčby. Naše spolupráce při tvorbě BP je dobrovolná.

- 4) Informace získané o mé a dceřině osobě budou zpracovány a zveřejněny přísně anonymně Souhlasím s publikováním anonymizovaných dat i jinde než v samotné BP. Souhlasím s publikováním fotografií v BP.
- 5) S mou a dceřinou spoluprací při tvorbě BP není spojeno poskytnutí žádné finanční ani jiné odměny.
- 6) Souhlasím s tím, že ergoterapeutka IC Zahrada poskytne studentce Lucii Tesařové mé kontaktní údaje, aby se se mnou studentka mohla spojit a domluvit na termínu rozhovoru.
- 7) Obdržím podepsaný a datem opatřený stejnopis Informovaného souhlasu.

Datum:

Podpis rodiče:

Podpis autora BP: