

Williamsův syndrom

BROŽURA

Využití ergoterapie u dětí s WS do 15 let

(1.LÉKAŘSKÁ FAKULTA UNIVERZITY KARLOVY, 2021)



Úvod

Tato brožura vznikla jako součást vypracování bakalářské práce věnující se problematice ergoterapie u dětí s Williamsových syndromem do 15 let.

Je určena zejména rodičům dětí s Williamsovým syndromem. Cílem je rozšíření povědomí o možnosti využití ergoterapie pro podporu psychomotorického vývoje dítěte. Brožura poskytuje užitečné informace o již zmíněné problematice.

Williamsův syndrom

Williamsův syndrom je vzácné genetické onemocnění, které vzniká na základě mikrolece dlouhého raménka 7. chromozomu (pruh 7q11.23).

Mezi typické rysy tohoto syndromu patří charakteristický vzhled obličeje, vrozené srdeční vady, vysoká hladina kalcia v raném dětství a společenská povaha. V raném dětství jsou obvykle přítomny obtíže s příjmem potravy.

U dětí s WS je přítomný opožděný psychomotorický vývoj, a proto je důležité zahájit již v raném dětství včasnou rehabilitaci. Jelikož je WS multisystémové onemocnění, je nezbytná péče mnoha odborníků.

Kdo patří do multidisciplinárního týmu v péči o děti s WS?

1. Lékaři (pediatr, kardiolog, neurolog, ortoped a další)
2. ergoterapeut
3. fyzioterapeut
4. psycholog
5. speciální pedagog
6. rodina

Užitečné odkazy:

www.spolek-willik.cz

www.vzacna-onemocneni.cz

www.williams-syndrome.org

www.eurowilliams.org

<http://www.spolws.sk/>

Co je to ergoterapie

„Ergoterapie je profese, která prostřednictvím smysluplného zaměstnávání usiluje o zachování a využívání schopností jedince potřebných pro zvládnutí běžných denních, pracovních, zájmových a rekreačních činností u osob jakéhokoli věku s různým typem postižení (fyzickým, smyslovým, psychickým, mentálním nebo sociálním znevýhodněním). Podporuje maximálně možnou participaci jedince v běžném životě, přičemž respektuje plně jeho osobnost a možnosti.“

(Česká asociace ergoterapeutů, 2008)

Cíle ergoterapeutické intervence

Umožnit osobám zachovat si maximální soběstačnost

1. v běžných denních činnostech
2. pracovních nebo školních činnostech
3. aktivitách volného času

Ve kterých konkrétních oblastech může ergoterapeut dětem s WS pomoci?

1. Hra
2. Soběstačnost
3. Předškolní a školní příprava
4. Motorika
5. Senzorická integrace

Užitečné odkazy:

ČAE: <http://ergoterapie.cz/>

AOTA: <https://www.aota.org/>

Jaké dodržujeme zásady v rámci ergoterapeutické intervence v pediatrii?

1. U dětí s vrozenými vadami a opožděným psychomotorickým vývojem se snažíme o jejich participaci mezi vrstevníky a maximální možnou soběstačnost.
2. Vždy je nezbytné postupovat dle stupně psychomotorického vývoje dítěte.
3. Ergoterapie u dětí probíhá formou hry.
4. Intervence je zaměřena vzhledem k individuálním potřebám jedince.
5. Snažíme se o dosažení maximální možné soběstačnosti jedince a zlepšení kvality života.
6. Součástí ergoterapie v pediatrii je spolupráce s rodinou a poradenská činnost.
7. Před zahájením terapie je nezbytné stanovit si jasný cíl a plán terapie na základě vstupního vyšetření

Kde hledat inspiraci na vhodné aktivity pro podporu psychomotorického vývoje?

<https://otplan.com/>



Silné a slabé stránky dětí s WS

Před zahájením terapie je důležité se zamyslet nad tím, jaké jsou silné a slabé stránky dítěte. Jejich znalost umožňuje zvolit účinnou strategii terapie. Silné stránky lze využít jako motivační prvek terapie.



Příklady silných stránek dětí s WS

1. společenská povaha
2. empatie
3. zřetelný mluvený projev
4. komunikativnost
5. široká slovní zásoba
6. dobrá paměť na zvuky a slova
7. kladný vztah k hudbě
8. smysl pro rytmus



Příklady slabých stránek dětí s WS

1. koordinace pohybu
2. zrakově-prostorová orientace
3. impulzivita
4. špatná vizuální paměť
5. zhoršené vnímání abstraktních pojmů
6. zpracování nonverbálních informací
7. úzkosti, fóbie či výbuchy vzteku
8. zvýšená sensorická citlivost



Jaké jsou **silné stránky**
Vašeho dítěte?

1.

2.

3.

4.

5.

6.

7.

8.

9.

10.



Jaké **slabé stránky** Vašeho
dítěte?

1.

2.

3.

4.

5.

6.

7.

8.

9.

10.

Hra

Co je důležité vědět?

1. Hra je přirozenou a hlavní činností dítěte.
2. Přináší zábavu a potěšení.
3. Pro děti je základním prostředkem poznávání okolního světa.
4. Je důležitá pro vývoj motorických, sensorických a kognitivních funkcí a pro psychosociální vývoj dítěte.
5. Během hry se děti setkávají s nepříznivými situacemi, díky kterým se učí řešit konflikty a překonávat překážky.
6. Pomocí hry můžeme stimulovat poškozené nebo oslabené funkce.
7. Hra je důležitou součástí života v dětství, a proto se ergoterapie zaměřuje na hru v terapii nejen jako na nástroj vhodný pro zlepšení jednotlivých dovedností, ale také jako na cíl intervence.
8. Volba vhodné činnosti musí být vždy v souladu s vývojovým stupněm dítěte.
9. Při volbě hry se řídíme preferencí každého jedince tak, aby hra dítě bavila.



*„Hra je most ke
spokojenému životu
v činnostech.“*

(Herman a Halda, 2019)

Soběstačnost

Podpora soběstačnosti je jednou z hlavních oblastí ergoterapeutické intervence. Všední denní činnosti dělíme na tzv. personální všední denní činnosti **pADL** (personal activities of daily living) a **iADL** (instrumentální activities of daily living).

pADL

1. Příjem jídla a tekutin
2. Osobní hygiena
3. Koupání či sprchování
4. Chůze po rovině
5. Chůze po schodech
6. Oblékání
7. Používání WC nebo nočníku a kontinence

iADL

1. Příprava jídla
2. Domácí práce
3. Nakupování
4. Transport
5. Užívání léků
6. Vedení domácnosti
7. Funkční komunikace
8. Péče o druhé

Co může být příčinou snížené míry soběstačnosti u dětí s WS?

Příčinou může být kombinace mnoha faktorů, kterými jsou zejména mentální úroveň dítěte, problémy v oblasti motorických dovedností, senzorycké funkce a také problémy v psychosociální oblasti dítěte.

Jaké mohou mít obtíže dětí s WS?

1. Příjem jídla a tekutin: obtíže při sání, polykání, kousání, tolerance tuhé stravy, manipulace s příborem.
2. Osobní hygiena: zvýšená citlivost v ústech při čištění zubů.
3. Koupání či sprchování: zvýšená citlivost na dotyk, tolerance vody, zhoršená stabilita při stoji na kluzkém povrchu – riziko pádu.
4. Chůze po rovině: opožděný motorický vývoj, zhoršená stabilita při chůzi v exteriéru, časté pády, obtížné překonávání překážek.
5. Chůze po schodech: obtížná zrakově prostorová koordinace zejména při chůzi ze schodů, zhoršená stabilita, nutná opora o zábradlí.
6. Oblékání: koordinace pohybu, náročnější úkony na jemnou motoriku, například zavazování tkaniček, zapínání knoflíků.
7. Doprava: učení se pěší trasy, orientace v jízdním řádu, plánování, řešení problémů.
8. Dodržování denní rutiny a chápání času.

Doporučení:

Snažte se o maximální samostatnost dítěte a dopomáhejte mu, pokud je potřeba.

Když dítě nezvládne vykonat celou činnost samostatně, nechte ho vykonat alespoň část.

Nechte dítě zažít úspěch. Pochvalte ho i za drobnosti.

Předškolní a školní příprava

Naprostá většina dětí s WS potřebuje v rámci vzdělávání a předškolní přípravy podporu mnoha odborníků, mezi které patří také ergoterapeut.



V jakých oblastech Vám může ergoterapeut pomoci?

1. Grafomotorika (malování, stříhání, psaní)
2. Podpora v oblasti kognitivních (poznávací) funkcí
3. Výběr správných psacích potřeb
4. Správný tužkový úchop
5. Nácvik práce na počítači
6. Úprava pracovního místa (výběr a nastavení vhodného stolu, židle, osvětlení)
7. Další oblasti intervence související se školní docházkou: soběstačnost, motorika, sensorická integrace a další

Kde naleznete inspiraci pro vhodné aktivity?



BEDNÁŘOVÁ, Jiřina a Vlasta ŠMARDOVÁ. *Školní zralost: co by mělo umět dítě před vstupem do školy*. 2. vydání. Brno: Edika, 2015. Moderní metodika pro rodiče a učitele. ISBN 978-80-266-0793-9.

Motorika

U dětí s WS je přítomný opožděný motorický vývoj. V rámci ergoterapeutické intervence se proto snažíme o podporu v této oblasti. Motorické omezení má vliv na úroveň soběstačnosti.

Které motorické dovednosti mohou být pro děti s WS obtížné?

Hrubá motorika

1. Přetáčení se
2. Lezení
3. Stoj
4. Chůze po nerovném povrchu
5. Chůze po schodech
6. Jízda na kole
7. Házení míčem

Jemná motorika

1. Manipulace s drobnými předměty
2. Zapínání knoflíků či zipu
3. Odemykání klíčem
4. Psaní
5. Kreslení
6. Stříhání
7. Navlékání korálek

Kde naleznete inspiraci pro vhodné aktivity?



DOLÍNKOVÁ, Iva. *Cvičíme s kojenci a batolaty*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2012. Rádci pro rodiče a vychovatele. ISBN 978-80-7367-379-6.

Senzorická integrace

Senzorická integrace je proces, díky kterému jsme schopni přijímat informace prostřednictvím smyslů, zpracovat je a vytvořit adekvátní reakci. Ačkoliv se u dětí s WS často mluví pouze o zvýšené citlivosti na zvukové podněty, často jsou poruchy senzoričké integrace přítomny i v dalších oblastech.

Jaké smysly zahrnuje senzoričké zpracování?

1. Zrak
2. Sluch
3. Čich
4. Chuť
5. Hmat (taktilní vnímání)
6. Rovnováha (vestibulární vnímání)
7. Vnímání těla (propriocepce)



Kde naleznete inspiraci pro vhodné aktivity?



KURTZ, Lisa A. et al. *Hry pro rozvoj psychomotoriky: pro děti s ADHD, autismem, smyslovým postižením a dalšími handicapy*. 2., upr. vyd. Praha: Portál, 2015. Aeskulap. ISBN 978-80-262-0800-6.

Seznam použité literatury

BEDNÁŘOVÁ, Jiřina a Vlasta ŠMARDOVÁ. *Školní zralost: co by mělo umět dítě před vstupem do školy*. 2. vydání. Brno: Edika, 2015. Moderní metodika pro rodiče a učitele. ISBN 978-80-266-0793-9.

CASTILLO-MORALES, Rodolfo et al. *Orofaciální regulační terapie: metoda reflexní terapie pro oblast úst a obličeje*. 2., upr. vyd. Praha: Portál, 2006. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-736-7105-0.

DANIŠKOVÁ, Martina. *Williamsův syndrom: Edukace dětí s Williamsovým syndromem* [online]. Praha: Willík, 2011 [cit. 2021-02-26]. Dostupné z: <https://1url.cz/EzmAc>

DANIŠOVÁ, Martina. Williamsův syndrom aneb děti s elfí tváří v inkluzivním vzdělávání. *Integrace a inkluze ve školní praxi: Speciální potřeby dětí, žáků a studentů* [online]. 2015, 2(7), 10-15 [cit. 2021-02-26]. Dostupné z: <https://1url.cz/3zmx>

DOLÍNKOVÁ, Iva. *Cvičíme s kojenci a batolaty*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2012. Rádci pro rodiče a vychovatele. ISBN 978-80-7367-379-6.

HERMAN, Marek a Jiří HALDA. *Jsi tam, brácho?*. V Praze: Apak, 2019. ISBN 978-80-270-6190-7.

JELÍNKOVÁ, Jana et al. *Ergoterapie*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-583-7.

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

KOČÁREK, Eduard et al. *Klinická cytogenetika I.: úvod do klinické cytogenetiky: vyšetřovací metody v klinické cytogenetice*. 2., upr. vyd. Praha: Karolinum, 2010. ISBN 978-80-246-1880-7.

KOLÁŘ, Pavel et al. *Rehabilitace v klinické praxi*. 2. vyd. Praha: Galén, 2020. ISBN 978-80-7492-500-9.

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

MICHALÍK, Jan. *Metodika práce se žákem se vzácným onemocněním*. [Čáslav]: Studio Press pro Společnost pro MPS, c2012. ISBN 978-80-86532-28-8.

O'BRIEN, Jane Clifford a Heather KUHANECK. *Case-Smith's Occupational Therapy for Children and Adolescents*. 8th. ed. St. Louis: Mosby, 2020. ISBN 978-0-323-51263-3.

OTPlan [online]. Irvine: Tumble N Dots, c2021 [cit. 2021-07-18]. Dostupné z: https://otplan.com/?fbclid=IwAR1KQHrXpYjyy26fIER_CajKSDSWVRTmZMfsE76FSj2P1CbI34oh-4IVdAU

WILLIAMS SYNDROME FOUNDATION. *Management Williamsova syndromu: Klinické doporučené postupy* [online]. Velká Británie: Williams Syndrome Foundation, 2017 [cit. 2021-02-26]. Dostupné z: <https://1url.cz/GzmxB>

Spoločnosť Williamsovho Syndrómu: Váš prameň informácií o Williamsovom syndróme [online]. Bratislava: Ladislav Pethö, c2021 [cit. 2021-07-18]. Dostupné z: <http://spolws.sk/>

SUCHÁNKOVÁ, Eliška. *Hra a její využití v předškolním vzdělávání*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0698-9.

ŠVESTKOVÁ, Olga a Kateřina SVĚCENÁ. *Ergoterapie: skripta pro studenty bakalářského oboru Ergoterapie na 1. lékařské fakultě Univerzity Karlovy*. Praha: Univerzita Karlova, 1. lékařská fakulta, [2013]. ISBN 978-80-260-4100-9.

WILLIAMS SYNDROME ASSOCIATION. *Building Skills to Achieve Milestones: A preliminary guide for parents and therapists working with individuals who have Williams syndrome* [online]. 2013 [cit. 2021-07-11]. Dostupné z: https://williams-syndrome.org/files/paragraphs/pdf/TherapyBookFINAL_0.pdf

Williams Syndrome Association [online]. Troy: Stuartcenter, c2021 [cit. 2021-07-18]. Dostupné z: <https://williams-syndrome.org/>

Willik: Spolek pro Williamsův syndrom [online]. Praha: imagemakers.cz, c2021 [cit. 2021-07-18]. Dostupné z: <https://www.spolek-willik.cz/>