



Metodika práce se žákem se vzácným onemocněním

Jan Michalík a kolektiv autorů

9 METODIKA PRÁCE S DÍTĚTEM S RETTOVÝM SYNDROMEM

Pavlaína Dupalová, Mirka Tupá

9.1 Charakteristika Rettova syndromu

Pavlaína Dupalová

Rettův syndrom (dále i jen RTT) je neurogenetické onemocnění projevující se téměř výhradně u pacientek ženského pohlaví, protože chlapi s touto chorobou mají již během těhotenství tak závažné příznaky, že buď dojde k potratu, nebo přežijí jen několik dnů či měsíců. Udávaná světová prevalence je 1 : 10 – 22 tis. žijících žen. Příčinou je mutace v MeCP2 genu, který je uložen na X chromozomu. V méně než 10 % případů byly potvrzeny mutace v CDKL5 a FOXP1 genech, které mohou způsobovat obdobný klinický obraz. Předpokládá se, že budou nalezeny příčinné mutace i v genech dalších. Diagnostika je v České republice dostupná.

Symptomy a příznaky nutné pro diagnózu klasického Rettova syndromu:

- Normální vývoj do věku 6–18 měsíců.
- Obvod hlavy při narození normální s pozdějším opožděním růstu (získaná mikrocefalie).
- Úbytek cílených, záměrných pohybů rukou, těžké poškození receptivních a expresivních složek řeči a obvykle těžká mentální retardace, jejíž míru lze obtížně určit v důsledku výrazného verbálního a motorického opoždění.
- Rozvoj nekontrolovatelných perzistentních stereotypních pohybů rukou, zahrnujících opakované tleskání, poklepávání, mycí nebo kroutivé pohyby a grimasování.
- Zhoršení koordinace pohybů při chůzi, ústící do strnulé nestabilní chůze o široké bázi, někdy s tendencí stavět se na špičky.
- Třesy trupu i končetin, zvláště při rozrušení.

Pomocná kritéria pro diagnostiku RTT

(Nejsou nutná pro stanovení diagnózy, ale mohou se manifestovat během dalšího života):

- Nepravidelné dýchání (krátké zástavy dechu; prohloubené a zrychlené dýchání).
- Abnormální nález na elektroencefalogramu.
- Epilepsie.
- Progredující zhoršování motorických funkcí.
- Omezení hybnosti v důsledku zvýšeného svalového tonu ve smyslu rigidity nebo spasticity.
- Permanentní flexe nebo extenze (skrčení nebo natažení) některých kloubů v důsledku kontraktur.
- Skolióza.
- Poruchy žvýkání a polykání.
- Poruchy spánku.
- Apraxie (neschopnost účelných pohybů).
- Zácpa.
- Růstová retardace.
- Skřípání zubů – bruxismus.
- Obvykle malé nohy.
- Špatná cirkulace krve v dolních končetinách v důsledku vasomotorické poruchy.
- Emoční symptomy (výkyvy nálad, návaly křiku, vztek, odmítání apod.).
- Ztráta sociálních schopností.

9.1.1 Jednotlivá stadia Rettova syndromu

První období (0–18 měsíců): Perinatální a raně postnatální období je v normě, dívka se vyvíjí zcela normálně. Uchopuje předměty, plazí se, žvatlá, po roce začne chodit a užívá první slova a slovní spojení. Ne ve všech případech, ale často při zpětném hodnocení rodiče udávají, že holčička byla nápadně klidná a spokojená, ale také více citlivá (lekavost, noční děsy). Většinou mezi 6.–18. měsícem začíná stagnace či úplný regres vývoje, dítě se rodičům jeví jako chabé (hypotonické), nechce sedět, ani chodit, pokud již dříve tyto schopnosti nabylo, oční kontakt, schopnost soustředění i řečový vývoj se snižuje, ztrácí zájem o hračky. U některých dívek se vzácně mohou již v tomto období objevit stereotypní pohyby rukou apod. Změny však nejsou často natolik výrazné, aby jim rodiče přikládali zvláštní váhu a sdělili je lékaři.

Druhé období (1.–4. rok): Růst hlavy se výrazně zpomalí. Dítě ztrácí již nabyté motorické i řečové schopnosti, zhoršuje se i neverbální komunikace. Řízené volní pohyby rukou se mění ve stereotypní (mycí pohyby, vkládání rukou do úst, tleskání, svírání a otvírání dlaní, apod.). Kolem třetího roku dívka skoro úplně ztratí uchopovací schopnost a začíná se objevovat i bruxismus. Psychomotorický projev je výrazně opožděný, snižuje se schopnost vnímání, spolupráce a sociálních interakcí. Náklady smíchu a pláče se rychle střídají. Dívka má nekoordinovanou chůzi nebo chodit úplně odmítá. Během bdění se objevují delší zástavy dechu či jeho zadržování v kontrastu s hyperventilacemi.

Třetí období (předškolní a školní věk): Nedochází k dalšímu zhoršování a nastává stabilní fáze. (Rettův syndrom a jak dál, 2008) U dívek se může vyvíjet skolióza, apraxie, objevují se i epileptické záchvaty a stereotypní pohyby mohou vést až k poškození kůže. Na druhou stranu se zlepšuje soustředění a znovu se může rozvinout aktivní úchop, především ve formě zautomatizovaných pohybů (vlození jídla do úst, poškrábání se...). Jen některé dívky jsou schopny manipulace s předměty, avšak jejich pohyby jsou nepřesné a neplynulé. V tomto období přichází opětovný zájem o okolí a společnost, komunikace hlavně očima. Emočně jsou vyzrálejší a klidnější.

Čtvrté období (od 10. roku): K hlavním projevům, které vedly ke ztrátě pohyblivosti (většina dívek je na invalidním vozíku nebo potřebuje pomoc při samostatné chůzi), patří skolióza a poruchy svalového tonu způsobené poškozením centrálních nervových struktur. V tomto období již většinou nedochází k další ztrátě motorických, komunikačních a poznávacích schopností. Naopak přichází zlepšení v emočních schopnostech a v očním kontaktu. Puberta začíná ve stejném období jako u intaktní populace. Některé dívky s RTT vypadají mladší, než opravdu jsou.

Páté období dospívání a dospělosti:

Dle dosavadních studií se dívky s RTT dožívají 40 až 50 let a během života dále psychicky vyzrávají, jejich psychika je stabilizovanější. Prudké výkyvy nálad mizí, stereotypní pohyby rukou jsou méně intenzivní. Sociální interakce i oční kontakt se zlepšuje.

V České republice by dle prevalence mělo být kolem 550 osob s Rettovým syndromem, diagnostikovaných je jich v současnosti necelých 60. Teoreticky lze tedy předpokládat, že v České republice žije dalších cca 500 pacientek, které mají stanovenou jinou, nesprávnou, nebo dublující diagnózu.

9.2 Vzdělávání dívek s Rettovým syndromem

Mirka Tupá

RTT ovlivňuje celý život dítěte, dotýká se jeho prostředí – přináší obrovské nároky na pečovatele o dítě, dospívající i dospělou ženu. Vzdělávání dívek s RTT proto není možné bez **dostatečné a dlouhodobé podpory rodiny** i učitele. Předpokladem takové podpory je dobrá souhra týmu odborníků ze školské, sociální a zdravotní oblasti.

Následující text se zaměřuje na základní metodiku s doporučením na další zdroje. RTT se projevuje v různých variantách – následující text se soustředí na vzdělávání žákyň s těžší formou tohoto postižení. Některé informace týkající se žáků s méně závažnou formou postižení lze tedy vynechat, jiné s invencí upravit.

9.2.1 Zdravotní hlediska

Zdravotní potíže, které se u RTT objevují, jsou vzhledem k závažnosti onemocnění vždy v prvořadém zájmu.

Epilepsie

Postup při velkém epileptickém záchvatu je všeobecně známý: zabránit úrazu hlavy při pádu, nechat ho volně proběhnout – klonické pohyby končetin není třeba zastavovat (neznehybňovat paže atp.). Postačí dát dívce pocit bezpečí a vyčkat, až záchvat pomine. Sledujeme základní životní funkce. Při déle trvajícím záchvatu lze podat rektálně lék. V případě množství za sebou jdoucích záchvatů nebo dlouhého bezvědomí je vhodné volat lékařskou pomoc. O každé události jsou informováni rodiče. Podobná je pomoc při záchvatech nepravidelného dýchání, která se mohou epileptickému záchvatu podobat. (Více o epilepsii na www.epilepsie.cz, www.elpe.cz, www.spolecnost-e.cz, www.epistop.cz)

Na situace náhlých zdravotních komplikací je dobré být připraven – říci si s kolegy v týmu předem základní pravidla: zatímco jeden bude poskytovat první pomoc, druhý se postará o ostatní děti a současně je hotov zavolat další pomoc. (Ví odkud a kam).

Dechové nepravidelnosti

Dívka buď hyperventiluje nebo polyká a zadržuje dech: podle toho, zda má přebytek kyslíku nebo kyslíčnicku uhličitého má buď závrť nebo omdlívá. Velký záchvat tohoto typu může vylekat okolí. Zamezíme pádu a zranění dívky, oslovíme dívku jménem, poskytneme jí bezpečí dotykem na rameno nebo horní části hrudníku a počkáme, až epizoda odezní.

„Tyto záchvaty vypadají dost děsivě. Ve škole je skvěle nazvali „modráky“. Popis je přesný. Stály mě nemálo vrásek, a přitom by stačil jeden popisný e-mail... a bylo by lehčeji.“ (Zředený život, Vyšejnová, 2011, str. 156)

Je dobré zachovat klid a po odeznění záchvatu dát ostatním dětem prostor k vyjádření svých pocitů, ujistit je o tom, že taková událost vypadá zle, ale není nebezpečná.

Pokud dívka během dne jen zrychleně dýchá, je to způsob jejího vyjadřování nebo vzrušení, podobně jako zrychlení tepu. Rozluštíme-li, co chce dívka vyjádřit, je vhodné reagovat na její sdělení.

Pláč a změny nálad

Patří v různé míře k projevům chování u každé dívky s RTT. Dívka nikdy nepláče jen tak. Vždy je dobré hledat důvod jejího pláče:

- velmi často je dívka **unavená, přesycená** nebo **nevytížená**. Dívku s RTT unaví i pouhé vnímání hlučného prostředí, kdy zdánlivě nic nedělá. Zde pomůže změna činnosti, změna místa, procházka, rozhovor s asistentem nebo učitelem, písnička,
- další cestou je vyloučení **tělesné bolesti** (vyrážka, nachlazení, bolest zad, zubů...) a tělesné potřeby: hlad, žízeň, pohodlí, WC (v případě, že je zdrojem pláče bolest – pláč mizí po nasazení léku proti bolesti),
- dívka může být celkově **nespokojená** (z neúspěchu, nedostatku kontaktů s lidmi),
- na řadě je zkoumání **konkrétního přání** – co dívce vadí, co chce (např. to, že už si nemůže hrát s pokojíčkem, že nedostala svou barevnou zástěrku),
- někdy se ani při nejlepší vůli nepodaří odhalit příčinu změny nálady.
- Vyplatí se dávat dívce najevo, že jí chceme porozumět, oslovit ji, ptát se.

Dívky s RTT projevují úzkostnost a potřebují od svého okolí emoční podporu. Není vhodné dívce její rozmrzelou náladu vyčítat.

*„Má-li dívka těžké období se zdravotními problémy, je vhodné upustit od náročnějších aktivit, zajistit **pestrý a příjemný program v klidném prostředí a s kontaktem s lidmi**.“ (Crying spells..., Kerr A., 2010)* Učitel může se skupinou žáků prohlížet oblíbené výrazné obrázky a občas přitom oslovit dívku, zpívat písničky, dívka může jít s asistentem na projížďku školou nebo sledovat práci na úkolu svých dvou spolužáků, sledovat jednoduchý zábavný počítačový program, odpočívat v polohovacím vaku, houpat se, účastnit se divadla nebo her: ochutnávek pochutin, čichání aj.

Motorika

Skolióza, ztuhlost svalů, apraxie, třes, snížené svalové napětí, poruchy rovnováhy provází vždy v různé míře RTT. Při vyučování lze pro rozvoj motoriky využít následujících možností:

- změnu polohy, použití rehabilitačních a polohovacích pomůcek,
- asistovaný a modulovaný pohyb – uchopíme dívku za zápěstí a jemně vedeme pohyb,
- cvičení rovnováhy, svalového napětí a pohyblivosti,
- relaxace, masáže.

Poruchy polykání, podobně jako **bruxismus** (skřípání zubů), souvisí s poruchou inervace některých svalů, zřídka se může objevit esofageální reflux.

Zvýšenou salivaci (slinění) může zmírnit:

- celkové zklidnění dívky,
- změna medikace,
- zlepšení komunikace s okolím,
- pravidelná orofaciální cvičení.

U dívek s typickými „mycími“ pohyby rukou kolem úst dochází k poškození kůže na prstech. To může vést k infekcím a bolesti.

Nepotlačitelné pohyby rukou zvládá:

- „vyladění“ a celkové zklidnění dívky,
- modulace pohybu, společné konání,

- změna polohy těla,
- masáže rukou,
- zaměstnání dívky činností (pohybem nebo myšlenkovou činností),
- fixace druhé ruky/lokte nebo obou rukou,
- bandáže dlaní bavlněnou látkou nebo rukavicí.

Další zdravotní komplikace – objevují se v průběhu dětství nebo na začátku dospělosti, např.: dehydratace, poruchy trávení, onemocnění močových cest, žlučnickové kameny, nemoci horních cest dýchacích, zácpa, plynatost (v souvislosti s omezením hybnosti nebo menším množstvím přijatých tekutin), osteoporóza, poruchy spánku.

Dívky s RTT mohou mít **kombinaci různých vad**, např. alergie, autismus, zrakové vady (nejčastěji strabismus, astigmatismus, slabozrakost), hyperaktivitu, poruchy pozornosti aj. Dívka nemusí projevovat všechny příznaky, může mít atypický RTT.

9.2.2 Silné stránky dívek s Rettovým syndromem

Dívkám s RTT není snadné porozumět, často ve svém okolí vzbuzují nejistotu svým chováním – cesta k nalezení přiměřených vzdělávacích cílů a postupů může trvat dlouho. Dívky s RTT potřebují asistenta **na každém kroku, při každé činnosti** – také při vnímání, komunikaci a učení.

„Děvče s Rettovým syndromem s RTT chápe mnohem víc, než dokážeme na první pohled poznat. Až donedávna byly ženy a děvčata s RTT klasifikovány jako psychicky postižené s malými nebo žádnými šancemi na zlepšení. Naše intuice nám vždy říkala, že naše dcera toho chápe hodně.“ (Rettův syndrom a jak dál..., Kathe Hunterová, 2008, s.68)

Dívky s RTT jsou denně vystavovány neporozumění, frustraci, kdy něco chtějí a nemohou toho dosáhnout. **Zážitek úspěchu** je pro ně nesmírně důležitý. Přijetí sebe sama a dostatek sebevědomí jsou předpokladem dalšího učení. Při vzdělávání dívek s RTT je užitečné stavět na jejich **silných stránkách** – dívky s RTT:

- jsou vděčnými žákyněmi v tom smyslu, že se rády učí,
- mají zájem o sociální kontakt a komunikaci,
- jsou muzikální, milují hudbu v jakékoli podobě,
- jsou citové, citlivé a vnímavé vůči umění,
- dokáží se radovat ze smyslových podnětů,
- rozvíjí zrakové vnímání,
- dokáží vést bohatý společenský život s trvalou podporou svých blízkých,
- ocení pěkné zážitky.

9.3 Organizace a obsah vzdělávání dítěte s RTT

Mirka Tupá

Dívky s RTT jsou vzdělávány ve speciálních školách, zřídka také v běžných školách s asistentem. Základním aspektem je ohled na aktuální zdravotní stav dívky, stanovení přiměřeného tempa a způsobu vzdělávání s ohledem na velmi individuální potřeby každé žákyně. Všechny žákyně s RTT vyžadují velkou míru pomoci při všech činnostech a, v případě hyperaktivity, neustálý dohled po celou dobu vyučování se zvýšenými nároky na asistenty.

9.3.1 Organizace vzdělávání podle školních stupňů

Předškolní věk

Období, kdy se rodina dozvídá o diagnóze, bývá různě dlouhé, avšak vždy velmi náročné. Stav dívky se zhoršuje prakticky ve všech oblastech, bývá emočně rozladěna – také ona se vyrovnává se změnami, kdy nemůže vyjádřit to, co si přeje, hůře se pohybuje, mohou se objevit obtíže s příjmem potravy, spánkem nebo epileptické záchvaty. Pokud se rodině včas nedostane dostatečná podpora, může se nervozita kolem dívčina stavu přenášet na dítě a vzniká bludný kruh. V ideálním případě je dívka brzy v péči neurologa a dostává odbornou pomoc od pracovníků rané péče nebo/a SPC. Řada dívek s RTT je úspěšně integrována v MŠ s asistentkou, která asistuje také v rodině. Doporučuje se docházet do MŠ na určité dny v týdnu nebo každý den na několik hodin. Dívky s RTT jsou snadno unavitelné, křehké, nicméně všechny přijímají dětskou společnost i zájem dospělého s radostí.

„Naše dítě bylo ve školce na 2 a půl hodiny denně. Učitelé si ji brali často na individuální terapie a tak strávila ve své třídě s ostatními jen velmi málo času a k socializaci a komunikaci měla málo příležitostí. Jak to řešíte? Mají vaše děti individuální terapie odpoledne po skončení programu s ostatními dětmi?“ (Vera, www.rettsyndrome.org/Rettnet)

V tomto období klademe důraz na spokojenost dítěte, hledání způsobů, jak se vyjadřovat, jak dívce rozumět. Je dobré najít podporu pro celou rodinu dítěte. Rodina potřebuje **věcné informace o RTT, o možnostech rozvoje dívky a zejména poznatky a praktické návody týkající se komunikace**. Je dobré poskytnout rodině kontakty na odlehčovací služby a na možnosti, jak regenerovat vlastní síly, protože život s dívkou s RTT je vskutku vysilující. Jde o to **vytvářet klidné, přijímající prostředí s pevným řádem** a budovat návyky sebeobsluhy – pití, krmení, pokus o nácvik WC. Současně se řeší všechny nastalé zdravotní problémy – medikace, spánek, fyzioterapie, emoční stavy.

Období školní docházky

Ze zdravotního hlediska bývá většinou klidným obdobím – epileptické záchvaty se stabilizují, emoce se vyrovnávají, u některých dívek mizí autismus. Dívky jsou schopny se zařadit do skupinky dětí, jsou společenské, vítají kontakty s kamarády, s dětmi i dospělými. Naprostá většina dívek trpí na konci školního věku skoliózou a zvýšenou hypotonií svalstva, proto je vhodné, aby se pravidelně věnovala fyzioterapii a pokud možno ji doplnila i jinými podpůrnými metodami práce s tělem.

Lze předpokládat, že většina dívek s RTT bude nadále vzdělávána na základě odborných posudků a doporučení ve speciálních školách. Přitom dívky s RTT neprojevují a nepociťují v přítomnosti svých zdravých vrstevníků nepříjemné pocity nebo zranění z vědomí své „jinakosti“, **vítají kontakty s intaktní populací**. Inkluzivní vyučování je myslitelné na prvním stupni běžné základní školy a v předškolním věku. Je užitečné uvažovat s předstihem o dalším zařazení dívky do speciální školy.

Vyplatí se uvažovat také o složení budoucí třídy. Rozhodně by nebylo příznivé zařazení společně s dítětem hyperaktivním, s poruchami chování, emocí nebo s autismem.

„...letos jsem do třídy (1.) dostala dvě děti – chlapce s Atypickým autismem a děvče má Rettův syndrom. Chtěla jsem absolvovat nějaký kurz, ale... Snažím se něco vyčistit, hledám na netu, ale je to těžké. Chlapec dostane záchvat a 40 minut nepřetržitě křičí, třída se nemůže učit a já jsem trvale ve stresu, že nejsem schopná chlapce zaujmout. Nevyžaduje rituály a k dětem se má, ale chvíli chce objímat a pak do dětí kope. Dívka jen pláče a pláče. Hledala jsem rady u psycholožky (nechte ho být, třída má přednost – odborná rada) a u speciálního pedagoga (to si kupte knížku) takže přivítám každou radu“ (Iva, www.autismus-a-my.cz)

Při vzdělávání dívek s RTT je vhodné využít kombinaci různých forem vzdělávání např. individuální terapie v SPC a částečná docházka do speciální nebo běžné školy.

Období dospívání

V tomto období se mohou objevit zdravotní nebo/a emoční potíže. Dívky s RTT jsou závislé na péči rodin a asistentů, mohou dojíždět do stacionáře nebo pobývat v zařízení pro mládež s kombinovanými vadami. Mnohé dívky zůstávají doma v trvalé péči rodičů nebo sourozenců. Situace dospělých osob s RTT, bohužel, není příliš známa ani řešena, a tak umístění mladých žen do vhodného zařízení zůstává velkým problémem nás všech.

Hlavním úkolem tohoto období je udržení dobrého zdravotního stavu dívky a hledání dobré asistenční služby a umístění dívky do vhodného zařízení nebo chráněného bydlení.

9.3.2 Výběr přiměřené formy vzdělávání

Volba způsobu vzdělávání dítěte s RTT je odpovědným a náročným úkolem, v němž je rozhodující postoj rodičů dítěte. Důkladná, nejlépe opakovaná diagnostika, je jen jedním z faktorů volby. V případě RTT je třeba počítat s narůstajícími nároky na zdravotní a asistenční péči s věkem dívky.

„Naše dcera dojíždí do speciální školy pro děti s poruchami řeči vzdálené 1 a půl hodiny, je opravdu hezká... Někdo mi řekl, že všechny ty řeči o terapiích nemají nakonec smysl. Chci pro svou dceru to nejlepší, ale nevím, jestli ta nejlepší škola je opravdu tím nejlepším. Dnes naše dcera chodí, používá ruce při hře, dá si do pusy jídlo, řekne 2 až 3 slova. Ale také se více rozvinuly její automatické žmoulavé pohyby rukou. Zdá se, že naše dívky brzy ztrácejí funkční pohyby. Nemá smysl, aby trávila čas cvičením těchto funkcí při neustálých terapiích, když by mohla být docela dobře doma a hrát si a dívat se na své filmy, které má tak ráda. Nechci ji zanedbat, ale nechci promrhávat roky činností, které jí v delší perspektivě nepomohou. Určitě nechci, aby to znělo negativně, přeji si jen, aby byla má dcera šťastná.“ (www.rettsyndrome.org – Rettnet)

Součástí této fáze je zřetelné vyjádření výhod a nevýhod daného způsobu vzdělávání – v běžné škole, v základní škole speciální nebo poskytováním domácího vzdělávání. Určit správně přiměřený rozsah vzdělávání je u dívek s RTT nesmírně obtížné. Při zařazování dívky do školy nemůžeme dopředu nikdy odhadnout všechny podmínky ani reakce, proto je dobré počínat si při začleňování žákyně odvázně i rozvázně a v souladu s aktuální situací. Případně lze změnit podmínky vzdělávání v průběhu roku.

V základní škole Zahrádka pro děti s kombinovanými vadami se osvědčilo vzdělávání dívek s RTT **kombinací individuálního vyučování, skupinových aktivit a terapií**. Život školy obohacují časté příležitosti sociální integrace jako výlety, návštěvy běžných prostředí (koncerty, divadla, restaurace, knihovny, ZOO), školní slavnosti (divadlo, vítání kůzlat, čarodějnice), společné akce se spolužáky z běžné školy a pobyty v přírodě.

Předpoklady úspěšného začlenění dívek s RTT do běžné třídy (co je třeba učinit před vstupem dívky s RTT do běžné třídy):

Personální podmínky: asistent – je vhodné, je-li přítomen **stále** - ideální pro vyučování je práce dvou učitelů s jedním žákem, učitele a asistenta nebo učitele a podpůrného učitele. Asistent má možnost kdykoli odejít s dívkou z místnosti do klidného prostoru. Přítomnost asistenta při vzdělávání dívky s RTT je žádoucí také ve speciální třídě.

Připravené prostředí: rozumí se jím zejména pohodlné sezení v blízkosti učitele – umožňuje navázat oční kontakt, možnost změnit polohu během vyučování, připravené činnosti pro chvíle, kdy se dívka nemůže věnovat činnostem s ostatními dětmi, atmosféra – přátelská, klidná, muzikální.

- program : strukturovaný s vizuální podporou, střídání činností, častý odpočinek, zařídit rovnováhu mezi aktivitami: „ani nuda, ani přemíra podnětů“, umožnit dívce pravidelné individuální vzdělávání (1 : 1 a také ideálně 2 : 1)
- předcházet možným úskalím – změny nálad, únava, pitný režim, WC, motorika – neschopnost cíleného pohybu a potřeba vedení pohybu
- očekávat úspěch, promýšlet komunikaci, zaměřit se na zážitkové vyučování, diagnostické vyučování a postupovat v malých krocích
- potřeby žáků běžné třídy – dívka s RTT by neměla žáky nadměrně vyrušovat svými hlasovými projevy. Je dobré seznámit spolužáky s projevy a důsledky RTT na jejich úrovni chápání před a brzy po seznámení s dívkou a umožnit dotazy k tématu.
- technické otázky – kdo převezme dítě v šatně, pomůže s oblékáním, přesuny po budově, zástup asistenta v době jeho nepřítomnosti, svačiny, obědvání, družina – kdo, kdy, jak.

Předpokladem úspěšného zařazení dítěte do školy je **předvídatost a pružnost** učitele i souhra týmu.

9.3.3 Obecné zásady a osvědčené činnosti

V této části uvádíme výběr poznatků z dostupné literatury, jakož i vytěžení dlouholetých zkušeností rodičů a pedagogů dívek s RTT. Jedná se vlastně o svého druhu „zásady“ organizace jakékoliv činnosti těchto dívek:

Prožitek vztahu a přijetí

Budování vztahu má rozhodující vliv na sociální vývoj dítěte s RTT a jeho emoční vyspělost. Vztah se vytváří prostřednictvím kontaktů dítěte s dospělým a se spolužáky.

Tělesné pohodlí a emoční vyladění

Předpokladem je fyziologicky správná a příjemná poloha, která by v době, kdy se má dítě soustředit na učení, neměla vyžadovat úsilí. Lze využít rehabilitační pomůcky, dítě může např. ležet v polohovacím vaku a využít sklopnou desku místo lavice. K dobré náladě pomáhá hudba, smích, masáže i vlídná modulace hlasu.

Anticipace úspěchu je cestou k úspěchu

Dívky s RTT si pamatují, kdo jim naslouchá, rozumí a čeká odpověď, s tím pak ochotněji komunikují a více se snaží. **Výkyvy ve výkonech jsou normou:** počítáme s tím, „že někdy to nejde“, nehodnotíme jako lenost, když dívka neodpoví. (J. L. Burkhart, 2009)

Postup v malých krocích, zaměřit se na detaily, radovat se z drobných úspěchů

Je dobré určit priority při vzdělávání a soustředit se na to, co je pro dívku a její život v daném období důležité (např. komunikace). Rozčleníme-li úkoly na menší kroky, dosáhneme snáze úspěchu. Cílem může být kupříkladu: „*zaměření pohledu na jeden obrázek exponovaný ve vzdálenosti 30 cm v čelní rovině*“.

Tempo a rytmus určuje dívka, učitel rozhoduje o prvořadých úkolech a způsobu podpory.

Přiměřená míra vytížení

Základním pravidlem je dívku ani nenudit ani nepřetížet. Střídat jednoduché a náročnější úkoly. Zároveň je užitečné sledovat rovnováhu bdění a spánku.

V programu školních činností lze rozlišit 3 typy činností:

- 1) plně soustředěnou aktivitu – dívka při ní vždy potřebuje určitou, odstupňovanou podporu ze strany dospělého, např. volba ze dvou činností, prohlížení knihy, vkládání kostek do různých tvarů atd.,
- 2) stav „polobdění“ nebo „volné snění“ – dívčina pozornost není zaměřena na jeden bod, k jedné činnosti, např. zpívání písniček ve skupině dětí u klavíru, kdy učitel není ve stálém kontaktu s dívkou, většina skupinových aktivit,
- 3) odpočinek, stav úplného uvolnění – má-li dívka potíž přejít z jednoho stavu do druhého, může pomoci pravidelný režim a přesun na zvláštní místo určené k relaxaci nebo další podpora – přikrývka, plyšová hračka, určitá skladba - symbol zřetelně určující nový typ činnost. Odpočinek by neměl přejít do dlouhé nečinnosti – děti s RTT si sami neumí najít zaměstnání, vyžadují od nás pozornost, podporu a přítomnost.

Bezpečí a struktura, režim dne, rituály

Dívkám s RTT vyhovuje pravidelný režim dne, dává jim pocit bezpečí a jistoty. Mají rády rituály (přivítání, zpívání známé písničky, hra). **Pravidelné a opakující se terapie** jsou základem úspěchu.

Příklad denního programu žákyně M. P.: 8-8.30 h příchod a individuální hra, orofaciální stimulace, 8.30 h skupinový program – píseň a komunikace, 9 h – svačina, hygiena, odpočinek, 10 h – individuální vyučování, 10.30 h skupinový program (snoezelen, vodní terapie, hippoterapie nebo muzikoterapie), 11.30 h oběd, hygiena, odpočinek, 13 h fyzioterapie, 13.30 h odpočinek nebo hra, 14 h odchod domů.

Uspořádání prostoru má být pokud možno příjemné a strukturované, jednoduché. Vhodné je vizuální označení programu pomocí symbolů nebo fotek na suchém zipu. Je-li dobře dostupné, lze ho použít při komunikaci s dítětem. Při vyučování je dobré dbát na psychohygienu: pitný režim, různé formy odpočinku, polohování a pohyb, eliminaci rušivých vlivů (hluk, zmatek).

Různé druhy podpory pohybu, vnímání a komunikace

Způsoby a míra podpory dívky při vyučování jsou proměnlivé a je vhodné pomoc postupně ubírat. Někdy vedeme celý pohyb dívky, jindy stačí pomoc při začátku pohybu nebo při jeho dokončení. Rovněž je užitečné si všimnout způsobů podpory: od společného konání v celém průběhu akce po drobnou slovní, zrakovou, sluchovou nebo jinou pobídku.

9.3.4 Tělesná výchova, pohybová výchova a fyzioterapie

Porucha hybnosti, držení těla, napětí svalů je jedním z typických projevů RTT, proto je fyzioterapie u dívek s RTT velmi důležitá. Práce speciálního pedagoga a pedagoga vychází z instrukce fyzioterapeuta, který na základě kineziologického vyšetření určuje další postup cvičení a polohování dítěte. Instrukce se týkají také zvládání běžných denních situací – vstávání, přesuny, obracení, podávání, chůze – určí i způsoby podpory dítěti. Dopomoc by neměla být nadbytečná, ale fyziologicky správná.

Základem klasické fyziologie je vývojový přístup, využívají se různé metody (Vojta, Bobath aj.). U dívek s RTT jde především o práci se svalovým napětím (svaly bývají hypotonické, s tím souvisí široký sed nebo široká chůze, jiné svaly jsou naopak hypertonicke – oblast krku a čelistí, dítě ustrne v pohybu, jednostranně zatíží část těla), rovnovážná cvičení, udržení rozsahu pohybu a plynulosti pohybů, zlepšování koordinace pohybů. Ošetření vyvíjející se skoliózy. Fyzioterapie nabízí měkké techniky uvolňující svaly a rovnovážná cvičení. Kromě zmírnění všech projevů RTT jde o zamezení vzniku deformit páteře, zvládnutí denních aktivit a příjemný prožitek z pohybu. Fyzioterapeut pracuje ve všech vývojových polohách dítěte, opakovaně a nacvičuje jednotlivé pohybové stereotypy a polohy (narušuje nesprávné stereotypy a buduje správné polohy a pohyby.) Časté opakování a jednoduché cviky vedou k úspěchu. Dítě provádí také pasivně pohyby, které samo nemůže vykonávat. (Pražanová, L., 2011)

Pedagog se může podílet na některých činnostech podporujících motoriku dítěte: kromě již zmíněného polohování to může být hloubková masáž chodidel, masáž zápěstí, dlaní a prstů, orofaciální stimulace, míčkování, cvičení s overbalem a balonem dle instrukce, hydroterapie – hra s vodou a ve vodě, hippoterapie, canisterapie, houpání na trampolíně (dítě vleže).

Mezi alternativní přístupy v práci s tělem řadíme: synergicko reflexní terapii, vibroakustickou terapii, terapii na harmonizačním lůžku, kraniosakrální terapii, WBT (WholeBodyTherapy).

9.3.5 Metodika komunikace

Většina rodičů se shoduje v tom, že jejich dívky s RTT mají „povídavou“ povahu, chtějí se hodně sdílet, přestože neřeknou nahlas ani jediné slovo. Rozvoj komunikačních schopností má zásadní význam pro rozvoj dívčina myšlení, vnímání a především má celkově osobnostní a sociální rozměr, a tím se významně podílí na kvalitě jejího života. Pro RTT je charakteristický velký **rozdíl mezi schopností rozumět řeči** (receptivní část), ta je u dívek s RTT poměrně dobrá, **a schopností vyjadřovat se** (expresivní složka řeči). Dívky s RTT bývají často podceňovány a považovány za hlouběji postižené než ve skutečnosti jsou. Výuka komunikačních dovedností vyžaduje mnoho úsilí a času, ale přináší krok po krůčku úspěchy.

Faktory ovlivňující komunikaci dívek s RTT:

Dlouhá doba zpracování informace a dlouhá cesta od úmyslu k akci se projevují prodlevou při odpovědích. Není třeba spěchat, je dobré dát dívce najevo (např. očekávajícím výrazem tváře), že jsme trpěliví a věříme v dívčin úspěch. Slovní pobídky ji spíše vyrušují a odvádějí její pozornost a soustředění.

Apraxie – neschopnost plánovat pohyb, vykonávat cílené pohyby, znemožňují odpovědi. Pomáhá, když znehybníme (přidržíme) druhou nedominantní ruku nebo loket. Další možností je stavět na zautomatizovaných pohybech nebo odvést úsilí a pozornost od prováděného pohybu (obrázku nebo předmětu), odklonit se od něj a pak se k němu vrátit – jakoby mimoděk dívka lépe pohyb udělá (Burkhart, J. L., 2009)

Stereotypní „mycí“ pohyby rukou znemožňují používání běžných gest, ukazování obrázků rukou nebo stisk komunikační pomůcky s hlasovým výstupem. Dívka ukazuje nosem, hlavou, očima nebo s podporou dospělého pohybem ruky. (Šarounová, J., 2005)

Snadná unavitelnost a kolísání ve výkonu jsou u RTT typické. Tento fakt ovlivňuje hodnocení (nehodnotíme jako chybu ani neochotu, pokud se dívka splete nebo neodpoví). Dále je užitečné nezůstávat dlouho u jednoho úkolu jen proto, že v něm není dívka naprosto dokonalá, zde by ztrácela motivaci, proto je vhodné přejít brzy k úkolu o stupeň náročnějšímu, pokračovat.

Schopnost dělat jednu věc v jednu chvíli. Komunikace předpokládá souhrn mnoha předpokladů – rozumových, jazykových, pohybových, psychických: zaměření a udržení pozornosti, paměť, zrakové rozlišení, oční pohyb, sluchové rozlišování a výběr podnětů, rozvoj rozumových schémat, aktivní volba, pochopení otázky, zahájení akce. L. Burkhartová (2009) přirovnává komunikaci k žonglování mnoha míčky najednou – dívka s RTT může „mít ve vzduchu jen několik balonků“. Jednotlivé funkce se nacvičují souběžně, při individuálním vyučování i v přirozených situacích po celý den. Cvičíme – podívat se na obrázek, podívat se na obličej, přenést pohled na druhý předmět, střídáme různé formy dorozumívání (multimodální komunikace): natažení ruky za něčím, upřený pohled, pohyb hlavou, letmý dotek částí těla, trénujeme pohled na věc a pak na člověka, který ji předkládá. Nepoužíváme drill, je dobré tato cvičení vždy zapojit do situace, která dává smysl, např. vybíráme hračku, se kterou si budeme hrát.

Nezvyklé způsoby komunikace. Dívka se mnohdy projevuje sotva postřehnutelnými změnami chování, což vyžaduje dobré pozorovatele ze strany dospělých. Někdy se zastaví u předmětu, který ji zaujal, zadívá se na něco, zasměje se, natáhne ruku, hýbe tělem, nakloní se, změní výraz tváře, zahaleká. Po delším pozorování a při aktivním přístupu – očekávání – se okolí dívky naučí její projevy rozluštit. Je nadmíru užitečné na tyto drobné a nezvyklé projevy dívky odpovídat – buď slovně nebo věcně: odpovědět např. tak, že jí podáme žádanou věc: „Aha, ty chceš pomeranč, viď.“ Anebo jen opakovat její projev. Později je vybudován společný pevný soubor znaků, kterým rozumí dítě i dospělý, jsou jednoznačné a použitelné v různých situacích.

Správný postup komunikace :

- Předkomunikační dovednosti: hra, kontakt (říkanky, rytmy, zpěv, legrace, prohlížení fotek členů rodiny aj.) Sladit se a sdílet se, společný smích, dýchání.
- Mluvit, i když dívka nemluví, komentovat děje, oslovovat. Sladit se a sdílet se: sdílet nálady, zážitky, informace, poznatky (vytvářet obrázkové deníky, zážitkové knížky, alba). Všímat si detailů dívčina chování a odpovídat na její impulsy. Méně je více. Každá dívka je jedinečná – také způsoby komunikace jsou u každé dívky individuální.
- Budovat slovník. Používat jednoduché věty, zvýraznit důležitá slova gesty, mluvit v přiměřené vzdálenosti (blíže) od obličeje a udržovat při rozhovoru oční kontakt.
- Způsoby komunikace: řeč těla, mimika, přirozená gesta, znaková řeč, zjednodušená znaková řeč, hlas, pohled, upřený pohled, mrkání, pohyb hlavy nebo jiné části těla, natažení ruky, uchopení předmětu nebo obrázku.
- Většina dívek používá svůj vlastní a jedinečný komunikační systém a postup. Tvoří se postupně nezřídka metodou pokusu a omylu. Od předmětů jako symbolů činnosti (např. lžice jako symbol pro obědvání) se přechází k fotografiím, pak následují obrázky – symboly věcí, dějů, osob, lze je kreslit nebo vytisknout na počítači (program Altík, Boardmaker). Dítěti lze vytvořit jednoduchý program opakujících se činností během dne, které ukazujeme těsně před zahájením aktivity.
- Učíme se střídát v rozhovoru, soustředit se na druhého člověka, vnímat jeho obličej, dívat se mu do očí a udržet oční kontakt, naslouchat, rozumět, zpracovat informaci, vybavit si význam, rozhodnout se, vyjádřit se – odpovědět.
- Pro začátek je dobré volit slova, která jsou pro dítě důležitá. Pro aktivní vyjadřování dítětem lze začít slovy „JEŠTĚ“ nebo „KONČÍME“ (konec, hotovo, stačí). Hrajeme si společně se zvukovou hračkou (nebo provádíme oblíbenou činnost), přestane a čekáme, až si dívka „řekne“ o pokračování. Tuto aktivitu je třeba opakovat. Pokud dívka není iniciativní, předvedeme jí, jak by slovo mohla vyjádřit. Poté, co dítě zvládne volbu ze dvou věcí, je možné pokročit ke složitějšímu rozhodování z více možností a ke komunikačním tabulkám.
- Učit se rozhodovat. Naučit dívku volbě znamená, že si musí zapamatovat nejméně dva symboly, zpracovat informaci, vybrat si a vyjádřit se. Zpočátku je výběr náhodný, dívka ani nemusí chápat, co se po ní chce, později se rozhoduje vědomě a aktivně.

Příklad nácviku komunikace na začátku individuální lekce 7leté dívky T. s RTT, poruchou pozornosti, zrakovou vadou:

Cíl: porozumět souvislosti mezi fotkou a jejím významem, naučit se samostatné volbě

Postup: 1. navázat kontakt s T. – oční, dotykem za loket, oslovením jménem

2. ukázat panel s trojicí fotek: portrét T., pod ním vedle sebe fotka míčků a fotka zvířátek, zeptat se : „Co chceš dělat ?“ Čekat.

3. vyslovit za T. věc, na kterou se (asi) déle dívá

4. vzít tuto fotku a odnést ji k vybrané činnosti – míčky, hrát si s nimi.

Změna v chování: po několika týdnech si T. sama vybírala ze dvou činností/fotek, nejprve pohledem, pak ťuknutím ruky o obrázek.

Brzy začala používat komunikátor s hlasovým výstupem a na něm umístěnou fotkou. Spínač ovládala sama.

- Souhlas a nesouhlas bývá pro dítě náročnější než volba ze dvou možností. Učit lze v situacích, kdy dospělý odpoví na otázku za dítě a následuje akce. Později dítě přebírá iniciativu a odpoví samo. Symbol NE značíme křížkem a písmeny, slovo lze doplnit gestem zkřížených paží před tělem nebo zdviženým ukazovákem a modulací hlasu. ANO má symbol usměvavého obličejíku s písmeny, případně barevně odlišené. V běžném hovoru doplníme palcem vzhůru a výrazem tváře.
- Při komunikaci s dívkou s RTT je dobré podržet mluvní vzorec (to, co chceme říci) v mysli. Soustředit se na dívku a na to, co chceme sdělit, navázat s ní kontakt a teprve poté promluvit.
- Při dorozumívání je výhodné používat empatii a intuici. Dívce dělá dobře, má-li možnost sdělovat také své pocity a potřeby týkající se vyučování – chceš podrbat? pomalu- rychle? něco jiného? Užitek přináší, má-li dívka možnost řídit své činnosti a vlastní učení.

Doporučené komunikační pomůcky:

Pokud dívka zvládne základní komunikaci, je v kontaktu, zaměří pozornost, chce se sdílet, má zkušenost, může začít s používáním technických pomůcek – spínače a komunikátory s hlasovým výstupem (jednovolbový, dvou- a vícevolbový). Začíná se zvukovými hračkami – akce-reakce, zvířátka se spínačem dítě stiskem ozvučí nebo uvede do pohybu. Komunikátor s hlasovým výstupem má nahraný vzkaz, slovo nebo větu. Jakmile dítě pochopí jeho fungování, lze postoupit ke dvěma spínačům a volbě, např. panenka a míčky. Tato forma komunikace již má pro dítě praktický význam a většinou dítě velmi pěkně motivuje. Volit lze činnosti, předměty, jídlo, osoby, místa. Následují tabulky se symboly, které předpokládají orientaci v ploše a umožňují složitější volby a rozhovory.

Při dorozumívání se používá **alternativní a augmentativní komunikace (AAK)** – ta kompenzuje projevy poruchy a postižení u osob se závažným postižením řeči, jazyka a psaní. Jsou to jiné způsoby komunikace než mluvenou řečí. **Augmentativní** (z lat. *augmentare* - rozšiřovat) systémy komunikace mají podporovat již existující, ale pro běžné dorozumívání nedostatečné komunikační schopnosti. (www.alternativnikomunikace.cz). **Facilitovaná** komunikace, kdy se facilitátor (pomocník dívky s RTT) nechá vést jejími jemnými impulzy a píše na klávesnici její sdělení, využívá do jisté míry intuici. (Šarounová, J., 2005)

9.3.6 Oblíbené činnosti pro rozvoj osobnosti dívek s RTT

U dívek s RTT se osvědčují činnosti rozvíjející smyslové vnímání, komunikaci, pohyb a tělesné schéma. Jednotlivé aktivity nelze vždy rozlišit do uvedených tří oblastí, protože se prolínají. Je však užitečné s tímto rozlišením počítat a připravovat činnosti pro dívky tak, abychom propojovaly jednotlivé složky a moduly vnímání – pohyb a rytmus, hmat a zrak atp. Například cvičíme na balonu se současným zpíváním, malujeme s hudbou, provádíme s dítětem společně pasivní a rytmické pohyby.

Smyslová výchova

Rozvoj smyslů provází celé vyučování, podílí se na celkové aktivizaci dítěte. Čichová výchova má navíc motivační úlohu, dívky baví, zlepšuje dýchání, podporuje činnost amygdaly. Aromaterapii můžeme využít při masážích, relaxaci nebo jiné činnosti. Snoezelen je zvláštní koncept obohacování dětí se závažným postižením smyslovými podněty. Při snoezelenu je dobré brát ohled na možnost epileptického záchvatu a vynechat blikající světelné podněty. Při každé činnosti s dítětem vždy sledujeme, jak dítě tuto činnosti přijímá, jak na ně působí.

Hra s tělem

Dotýkání, hra o tělo, mazlení, houpání, jemné pohupování částí těla, kolébání podporuje důvěru v okolní svět, probouzí a připravuje k dalším činnostem, rozšiřuje možnosti vnímání. Souvisí s nimi koncept **bazální stimulace**, který je také dívkám s RTT velmi prospěšný. Koncept dr. Fröhliche u nás do praxe uvedla paní Friedlová a je rozšířen zatím především ve zdravotnictví.

Zraková edukace

Zrakem dívky s RTT přijímají nejvíce informací zvenčí a také je pro ně důležitým komunikačním prostředkem. Proto mu věnujeme mimořádnou pozornost. Dbáme na vyšetření zraku a jeho funkcí (provádí zrakový terapeut, následuje po očním vyšetření lékařem). Kromě již zmíněných vad může dívka trpět poruchou zrakové pozornosti, kterou lze cvičit. Zde se zaměřujeme na vytváření očního kontaktu s dítětem v běžných situacích (dětí s atypickým RTT mnohdy naopak vyžadují častý zrakový kontakt), rozšíření hloubky a šířky zorného pole a výcviku dalších zrakových funkcí: zaměření pozornosti, udržení pozornosti, přenášení pohledu z předmětu na předmět, koordinaci ruka-oko, vnímání celku a detailu, vnímání pohybu aj.

Kontaktní hry a hry se zrcadlem

Všechny komunikační činnosti a hrátky jsou velmi oblíbené a prospěšné. Zrcadlo učí dítě uvědomit si sebe a své okolí. Milou variantou učení se před zrcadlem je použití holící pěny na povrchu zrcadla a malování prsty nebo malování obličejovou barvou na tvář.

Loutkové divadlo, dramaterapie

Maňásci a hra s nimi se podílí na rozvoji zrakového vnímání a socializaci dítěte. Kromě toho je dobrým pomocníkem při vytváření příjemné atmosféry pro další učení. Dívky s RTT i při závažném postižení ocení aktivní účast v divadelním představení, kostýmy, zpěv i potlesk obecenstva.

Hudební výchova a muzikoterapie

Hudba v jakékoli podobě, aktivně produkovaná i pasivně přijímaná, je pro dívky s RTT důležitá, a to běžná hudební výchova i muzikoterapeutický speciální program, hudba provozovaná individuálně nebo ve skupině. Pomocí hudby se dítě dostává do kontaktu s dospělým, začíná se spontánně projevovat, hudba odbourává mimovolné stereotypní pohyby a uvádí dívku do dobré nálady. Tichou hudbu lze použít u jako pozadí k jiným činnostem („rozpouští“ usilovné napětí a usnadní výkon). Zkušenost nejlépe ukáže, zda jsme vybrali správně.

Výchova uměním

K RTT patří citovost, citlivost a gráciéznost. Dívky s RTT jsou vnímavé k umění, rády společně malují a tvoří. I když k tomu nemají pohybové dovednosti, mohou se společně věnovat tvůrčím činnostem s podporou dospělého. Zde můžeme najít inspiraci ve waldorfské pedagogice, které je celistvý přístup a důraz na duchovní stránku člověka blízký.

Canisterapie

Kromě tělesných zážitků přináší kontakt s pejskem dítěti radost. Při canisterapii se dívkám zahřívají často studené končetiny, prohlubuje se dýchání, mimovolné „mycí“ pohyby rukou ustávají a volně leží na srsti psa. Zlepšuje se komunikace a pozorovací schopnosti. Nejdůležitějším přínosem je však bezpochyby emoční nasycení a uvolnění.

Ergoterapie

Ergoterapie pomáhá dívce překonávat obtíže v oblasti motoriky, procvičuje pohyblivost v běžných činnostech i hře a učí ji používat kompenzační pomůcky.

Práce s počítačem

Tato činnost pomáhá rozvíjet zrakové vnímání. Při používání akomodovaných spínačů může přinést dívce pocit nezávislosti, sebevědomí a rozvíjet její motorické dovednosti. Osvědčeným programem je Pasivní sledování programu Média, na trhu můžeme najít řadu dalších příhodných CD.

Slavnosti a rituály, výlety a pobyt v běžném prostředí

Dívky se rády účastní slavností a společenských událostí. Přesto, že mají rády své prostředí a pravidelný režim, mohou si zvykat na nové podněty v doprovodu známého člověka.

Příklad individuálního vyučování dívky s těžší formou RTT:

Jitka, dívka s hypotonií, těžkou psychomotorickou retardací a epilepsií:

1. zpívání písniček – před zpíváním si ukážeme 2 obrázky označující písně, zpívám tu, na kterou se Jitka déle dívá.
2. česání hřebenem – zpočátku méně oblíbená činnost, po několikaleté zvyklosti a prohlížení se v zrcadle
3. zrakové vnímání a komunikace – hra s předměty, pojmenování věcí, hmatání a dívání se, propojování smyslů (míček, pejsek, knížka, méďa, pastelka).

Jitka si říká o pozornost záklonem a smíchem, vyjadřuje tak, že se jí tato činnost líbí reaguje na oslovení jménem, učí se nová slova, vítá střídání činností, bývá po celou dobu půlhodinové lekce veselá a bdělá

4. čichání různých vůní – Jitku vždy rozesměje, pěkně vydrží být pozorná, aktivní

5. prohlížení obrázkové knížky s jednoduchým popisem – má ráda, přenesla pohled ze stránky na stránku

6. dotýkání se částí těla, masáž dlaní olejíčkem

7. výroba vlastní knížky – učebnice

8. písničky a pozdrav.

9.3.7 Metodika stravování a sebeobsluha (hygiena)

V důsledku zvýšeného napětí svalů kolem úst, jazyka, krku a šíje, poruchy fungování svalů na neurologickém základě, mají dívky s RTT obvykle potíže s příjmem potravy, objevuje se slinění a/nebo skřípání zubů. U dívek provádíme orofaciální stimulaci kolem úst, i když není jisté, zda má vzhledem k centrální příčině potíží, přímý vliv na zlepšení žvýkání a polykání. Osvědčilo se však celkové zklidnění a vyladění dívky před jídlem, např. zpěvem nebo jinou příjemnou činností. (Také skřípání zubů se objevuje častěji, když je dívka rozrušena nebo nespokojena).

Je užitečné připravit si vhodné podmínky pro stravování – klidné místo a dostatek času, pomůcky (příbor, ubrousky, zástěru). Dívky s těžší formou postižení jsou krmeny, některé mixovanou stravu, většinou stačí na drobno pokrájená a vidličkou namačkaná. Tuhá strava bývá snadněji přijímána než tekutiny. Dívkám vyhovuje při jídle přiměřená komunikace – jde o to být v kontaktu a reagovat na sdělení dítěte, ale zároveň nevyrušovat. Před jídlem je dobré zkontrolovat polohu dítěte: správný sed s oporou.

Dovolí-li to okolnosti, umožníme dítěti, aby drželo lžici s naší podporou a společně ji vkládáme do úst. Zásadně lze doporučit používání lžice přiměřené velikosti z pevné umělé hmoty (nikoli lámací tenké!). Běžné kovové příbory mohou dívku bolet do zubů při nenadálém pohybu hlavou.

Pokud dívka jí málo, je dobré dbát na příjem kvalitní a hodnotné stravy.

Pití bývá náročnější pro všechny děti s RTT. Někomu vyhovuje pití po lžících nebo po malých doušcích z hrnku, z kelímku s náustkem, jindy lze použít cyklistickou láhev. Techniku poradí učitelé zpravidla rodiče, kteří ji mají vyzkoušenou z domova. Mnohdy je třeba dlouhodobě a trpělivě techniku pití s dítětem nacvičovat. Do denního záznamu rodičům lze zapisovat množství skutečně přijatých tekutin.

Dostatečný přísun tekutin lze řešit zahuštěním nápoje, podáním řídké kaše nebo „husté“ tekutiny – do čaje nebo džusu rozmíchat chleba nebo rozmixovat ovesné vločky. Dítě tak tekutiny bez problémů přijme.

Sebeobsluha – mnoho dětí s RTT se naučí chodit na WC, i když si neumí říci. Většina dívek používá pleny. Je možné na vhodném místě zaručujícím intimitu postavit přebalovací stůl tak, aby byla akce kolem přebalování fyzicky pohodlná. (Menší děti lze přebalovat na zíněnce na zemi). Při oblékání je dříve příjemný citlivý a jemný postup.

9.3.8 Rehabilitační, kompenzační a pedagogické pomůcky

Rehabilitační a kompenzační pomůcky a potřeby:

Na míru vyrobený držák úchopu, kelímek s náustkem, plastová pevná lžice, loketní podpěrka, výztuž do vozíku vyrobená na míru pro dítě, míčkový bazén, polohovací vak, plněný polystyrenovými kuličkami nebo jiným materiálem, polohovací polštář a pomůcky umožňující pevný sed, ortézy, dlahy, popruhy, gymnastický balon, overbal, masážní míčky, aromaoleje, matrace, deky a pomůcky k polohování a bazální stimulaci, látkový pytlík se solí nebo pohankou – lze nahřát v mikrovlnné troubě, termofoř (zabalený v měkké látce).

Speciální stimulační pomůcky a potřeby:

Harmonizační lůžko, vibroakustická deska, rotoped, vodní lůžko, light-box s příslušenstvím – nejsou nezbytné, vybavení muzikoterapeutické místnosti – reprodukční deska, hudební nástroje...

Pedagogické pomůcky:

Sklopná deska, tlusté pastelky, voskovky, štětec s podporovaným úchopem, držák na tužku, magnetická tabule, deska a předměty upevněné na suchém zipu, zrcadlová folie, komunikační s hlasovým výstupem, spínače ke zvukovým hračkám, počítač a programy, deska z plexiskla ke komunikaci – není nutností, hmatová kniha, výrazné a jednoduché obrázky, obrázkové knihy, hmatově zvukové herní panely, obrázkové příběhy, UV ukazovátko nebo baterka, sbírka vůní, hmatky, zajímavé předměty a materiály: tkaničky, pytlíky s různou náplní – rýže, hrách aj., zvukové hračky, zvukové knížky, zrakově stimulační hračky a pomůcky, CD s hudbou různých žánrů, programy Boardmaker, Altík k vytváření komunikačních knih a tabulek alternativní komunikace.

9.4 Kazuistika

Pavlaína Dupalová

Dívka K., 8 let.

Rodinná anamnéza: Dívka K. pochází z úplné rodiny. Má tři sourozence – staršího bratra a dvě mladší sestry.

Osobní anamnéza: ze 2. gravidity, fyziologického průběhu, porod spontánní, v termínu, Kojena 11 měsíců, od 6. měsíce přechod na umělou stravu, bez obtíží, prospívala.

Psychomotorický vývoj: sed 6–7. měsíc, kolem 10. měsíce se začala stavět, pak přechodná stagnace. Od 16. měsíce rehabilitace dle Vojty a pak samostatná chůze od 18. měsíce. Po 2. roce se zhoršuje cílené používání rukou – apraxie. Zrakem fixovala od 2. měsíce, sociální kontakt do 11. měsíce dobrý, objevila se i slůvka. Dále regres – omezení očního kontaktu, sklon k automutilaci (bouchání hlavou o sklo apod.), afekty před usnutím, po 24. měs. se zlepšuje sociální kontakt – otočí se na zavolání. Nosí pleny ve dne i v noci.

Vyjádření rodičů: Kolem 20. měsíce po cvičení Vojtovou metodou začala K. chodit s tím, že její chůze byla překotná a lehce nestabilní. V tomto období se začaly projevovat autistické rysy (nezájem o sociální kontakt, ztratil se oční kontakt, monotónní činnosti atd.). Při větším neklidu např. bouchala čelem o zeď (zde rodiče s úspěchem používali ochrannou helmu NO SHOCK). Rettův syndrom se potvrdil ve třicátém měsíci věku. K. je velmi aktivní. Pokud neodpočívá, stále chodí, hledá něco dobrého na zub. Má ráda sociální kontakt nejen s rodinou, ale i s kamarády nebo známými. Nevadí jí nové prostředí, má ráda hudbu a sleduje pořady (pohádky) s výraznou grafikou a hudebním doprovodem. K. prakticky nepoužívá ruce (pouze občasné pinzetový úchop jídla prsty pravé ruky) a nemluví (vydává pouze zvuky, křiky a někdy slovo „ham“). Její chůze je nestabilní po špičkách, točí se, schody zvládá pouze s dopomocí. Většinu dne je v tělesném napětí, neustále mne ruce a proplétá prsty. Ruce uvolňuje jen při únavě nebo nemoci nebo např. při relaxaci v teplé vodě. Nosí stále pleny, trpí bruxismem (skřípání zubů).

Osobní asistence: K. se věnuje osm hodin denně osobní asistentka, se kterou K. navštěvuje školu, a to vždy dvě hodiny týdně. K. je spíš pasivním pozorovatelem, aktivně se nezapojuje do žádných činností, cokoliv souvisejícího s rozpojením rukou (pracovní a výtvarné činnosti) snáší velmi špatně, křičí, je neklidná, ruce si chce opět spojit. Navštěvuje muzikoterapii, na speciálním lůžku přenášejícím vibrace je moc spokojená, dokonce se i uvolní, rozpojí ruce. I hudební výchova je moc oblíbená, líbí se jí různé nástroje, hraní na kytaru a klasické zpívání. Poslouchá, chodí mezi dětmi, usmívá se, stoupne si před kytaristu, dá najevo radost. Doma pracujeme s iPadem, pouštějí se jí obrázky spojené se zvuky zvířat, dopravní prostředky atd... Ale ani to ji nemotivuje k používání rukou.

K. je všech činnostech běžné sebeobsluhy závislá na péči druhé osoby. Nevládá oblékání a svlékání, nespolupracuje, oblečení si nevybírá, mnohdy je jí oblékání velmi nepříjemné (je neklidná, má sepnuté ruce, kope nohama, otáčí se, problémem jsou rukávy, rukavice a vše, co vyžaduje „rozpojení“ rukou).

Podávání stravy a tekutin probíhá následovně: K. je neustále při chuti, chodí do kuchyně, pozoruje přípravu jídla, pohybem celého těla dává najevo zájem o jídlo, stojí u kuchyňské linky či sporáku. V poslední době začala předměty související s jídlem okusovat či do nich Źukat hlavou, nekoordinovaně do nich strkat (okusuje sporák, okraje hrnce, košík s ovocem či pečivem), je nutné ji neustále hlídat. Neobratně si vkládá do úst kousky jídla i předměty, které jí jídlo připomínají (slupky, drobné předměty, pecky). Úchop je neobratný, špetkový, často jí předmět z ruky vypadne a „nedonese“ ho až do pusy, což jí často našťve. Chůze dívky K. je o široké bázi, chodí nekoordinovaně, ohýbá se, má sepnuté ruce, často zakopává, nekontrolovatelně zrychluje a vyráží kamkoliv (do silnice, z kopce dolů). S dopomocí a za ruku (v určitém „tahu“) vyjde schody nahoru, dolů již mnohem hůř – bojí se, třese se, je neklidná, pláče, většinou musí být snesena. Chůze ji docela brzy unaví a potřebuje si lehnout. Na lůžko si lehne sama, „vrhne“ se z výšky na břicho, sama vstane (z lůžka, židle), ale třeba na zem si sama nesesedne, to samé platí pro židli, autosedačku... to musí udělat druhá osoba.

Komunikace: K. verbálně vůbec nekomunikuje, vydává pouze neartikulované zvuky, které nemají konkrétní význam, emoce dává najevo pláčem, smíchem, výrazem v obličeji, ojedinělé nejsou ani paradoxní reakce (na pláč sourozence hlasitý smích), poslední dobou se více objevuje bruxismus a dle slov asistentky i lehké náznaky puberty. Neverbální komunikace je velmi specifická. Snaží se o oční kontakt, který je někdy letmý, jindy velmi intenzivní. Zájem dává najevo celým tělem – postaví se k osobě či předmětu, opře se, začne se pohybovat, narážet). Asistentka se jí snaží dávat předměty k výběru (ať už konkrétně, nebo v přeneseném slova smyslu), podporuje ji k výběru očima (ruce vzhledem k apraxii a stereotypním pohybům nepoužívá), motivuje ji (slovně, dobrotou), snaží se o používání fotek nebo obrázků, je to pro K. ale příliš abstraktní, preferuje konkrétní předměty. Asistentka s K. zkouší výběr ze dvou obrázků metodou, kdy je má ve fólii, drží vždy dva obrázky před jejím obličejem, vyzve ji, aby se podívala na jeden z nich (tím ho vybrala) a i za letmý pohled následuje odměna. K. má ale problém zastavit se (kromě speciální židle a při jídle neposedí) a přimět ji k soustředěné pozornosti. Také se snaží u K. rozvíjet pasivní slovní zásobu (popisuje a pojmenovává konkrétní předměty a činnosti), hodně oblíbená činnost je zpívání písniček a básniček, na ty známé K. moc pěkně reaguje, má je ráda. To samé platí i o reprodukováné hudbě, filmech, reklamách. K. vyhovuje určité struk-

turování dne, které se uplatňuje u autistů, pomocí konkrétních předmětů. Každý den se asistentka snaží věnovat nějakému „tématu“, což se promítá do písniček, obrázků, hudby (sluníčko, kočka, pes), s tématem se pak celý den „pracuje“. K. má ráda běžnou společnost lidí a dětí, pozoruje je, kontaktuje očima, stoupá si k „oblíbencům“. Doma s rodinou a i v jiném známém prostředí je spokojená, pozná blízké lidi, ví, kde najde něco na zub, místo k odpočinku apod. Ráda se tulí, má ráda legraci, poslušnost, povídání a pozornost. Nemá ráda dlouhé cestování, změny prostředí, malý a těsný prostor, kde si nemůže najít „klidný koutek“, což bohužel platí i pro školu, protože třída je malá, plná lidí (děti a personál) a má „neklidnou atmosféru“ – vzhledem k různým typům postižení jednotlivých dětí. Motorika, obzvlášť jemná, je hodně zastřená apraxií a neustálými stereotypními pohyby rukou, což K. znemožňuje nejen veškerou sebeobsluhu, ale i „klasické dětské hraní“, což asistentka shledává jako velký problém, protože si myslí, že K. musí být frustrovaná. Veškeré pokusy jí hru alespoň zprostředkovaně dopřát neměly efekt. Proto se spolu zaměřují aspoň na činnosti, které by pro K. byly zábavou nebo příjemným zážitkem. K. je příjemná relaxace v kuličkovém pytlí, spojená s hudbou a s využitím prvků bazální stimulace (vibrace, studené a teplé podněty, různé povrchy apod. Asistentka to spojuje s komentářem a pojmenováváním částí těla, aby podpořila sebeuvědomování vlastního těla).

9.5 Užitečné kontakty a literatura

Mirka Tupá

Webové prezentace:

www.rett-cz.com, www.rettssyndrome.org, www.zszahradka.cz, www.rsrf.org, www.lifetool.cz, www.irsa.com, www.alternativnikomunikace.cz, www.rettuk.org, www.maxim-zdrav.cz, www.chytrehracky.cz, www.petit-os.cz, www.pomucky.com, <http://spiritdances.wordpress.com/my-rett-body/>, www.autismus-a-my.cz/blog.

Školské poradenské zařízení:

SPC pro děti a mládež s vadami řeči se zaměřením na augmentativní a alternativní komunikaci, s.r.o., Tyršova 13, 120 00 Praha 2, tel.: 222 519 926.

ZŠ Zahrádka, U Zásobní zahrady 8, 130 00, Praha 3, tel.: 222 584 841, info@zszahradka.cz.

Použitá literatura:

BURKHARTOVÁ, J. L.: Multi-Modal Communication strategies, www.Lburkhart.com, 2009.
HUNTEROVÁ, H.: *Rettův syndrom a jak dál...*, o.s. Rett-Community, Praha 2008.
KERR, A. *Crying spells in Rett syndrome*, www.rettuk.org.
KOL. AUTORŮ: *Rettův syndrom*. Základní škola Zahrádka, 2007.
PRAŽANOVÁ, L.: *Rehabilitace osob s RTT*. In Zřetěžený život Hájková V., Strnadová I., Somatopedická spol.o.s., 2011.
ŠAROUNOVÁ, J.: *Komunikace u osob s Rettovým syndromem*. In Rettův syndrom, Kol. autorů, Základní škola Zahrádka, 2005.
TUPÁ, M.: *Dvacet bodů pro Rett – informace, které chceme vědět...* pracovní diagnostický text ZŠ Zahrádka, 2009.
TUPÁ, M.: *Vzdělávání žen s Rettovým syndromem*. In Zřetěžený život Hájková V., Strnadová I., Somatopedická spol.o.s., 2011.
ZUMROVÁ, A.: *Angelmanův a Rettův syndrom*. In Zřetěžený život Hájková V., Strnadová I., Somatopedická spol.o.s., 2011.
VYŠTEJNOVÁ, I.: *Život dívky s RTT z pohledu maminky*. In Zřetěžený život Hájková V., Strnadová I., Somatopedická spol.o.s., 2011.

Doporučená literatura:

DUPALOVÁ, P.: *Kvalita života dětí s Rettovým syndromem*. Olomouc, 2012. Diplomová práce. Univerzita Palackého Olomouc, Pedagogická fakulta.
HÁJKOVÁ, V. a kol.: *Bazální stimulace, aktivace a komunikace v edukaci žáků s kombinovaným postižením*. Praha, Somatopedická společnost, o.s., 2009.
KLENKOVÁ, J.: *Terapie v logopedii*, Masarykova univerzita, 2007.
KITTEL, A.: *Myofunkční terapie*. Praha, Grada, 1999.
KREJČOVÁ, V., KARGEROVÁ, J.: *Vzdělávací program Začít spolu*. Portál, 2003.
MORALES R. C.: *Orofaciální stimulace*. Portál, 2001.
NIELSENOVÁ, L.: *Učení zrakově postižených dětí v raném věku*, ISV nakladatelství Praha, 1998.
NEWMAN, S.: *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením*. Portál, 1999.
PFEFFER, S.: *Rozvíjíme emoce dětí*, Portál, 2003.
STRASSMEIER, W.: *260 cvičení pro děti raného věku*. Soubor cvičení pro děti s nerovnoměrným vývojem a děti handicapované. Praha, Portál, 2011.