



Zdravotně  
sociální fakulta  
Faculty of Health  
and Social Sciences

Jihočeská univerzita  
v Českých Budějovicích  
University of South Bohemia  
in České Budějovice

## **Koordinovaná rehabilitace u dítěte s DMO**

# **DIPLOMOVÁ PRÁCE**

**Studijní program:**

**REHABILITACE**

Autor: Bc. Martina Holičová

Vedoucí práce: Doc. PhDr. Bc. Alena Kajanová, PhD.

České Budějovice 2020

## Koordinovaná rehabilitace u dítěte s DMO

### Abstrakt

Cílem předkládané diplomové práce bylo popsat vliv koordinované rehabilitace na celkový rozvoj a zdravotní stav dítěte s mozkovou obrnou. Dílčím cílem pak bylo zjistit, do jaké míry intervence, pomocí koordinované rehabilitace, ovlivnila život dítěte a jeho rodiny.

Práce je rozdělena do dvou částí. Teoretická část práce pojednává o současném stavu problematiky, zmiňuje se o přidružených onemocněních doprovázejících toto onemocnění, charakterizuje jednotlivé složky systému koordinované rehabilitace a čtenáře informuje o možnostech využití různých metod a léčebných postupů, které umožňují dětem s mozkovou obrnou a jejich rodinám zkvalitnit život s tímto zdravotním znevýhodněním. Seznamuje čtenáře s nástinem psychologického dopadu změn zdravotního stavu na osobnost dítěte s mozkovou obrnou a vysvětluje jejich vliv na kvalitu života celé rodiny.

Praktická část seznamuje čtenáře s průběhem výzkumu a jeho výsledky. Vlastním výzkumem jsem se snažila ověřit poznatky, které jsem získala studiem literatury při zpracování teoretické části diplomové práce. Data jsem získávala za pomoci metod a technik kvalitativního výzkumu. Pomocí polostrukturovaného rozhovoru vedeného s rodiči informanta a i s ním samotným, jsem pomohla čtenářům nahlédnout do života rodiny s dítětem s mozkovou obrnou, přiblížit jejich každodenní radosti, problémy a úskalí, se kterými se potýkají. Do textu praktické části jsem na mnoha místech vkládala i analytické úryvky ze zdravotní dokumentace pro přiblížení závažnosti onemocnění, poznatky z vlastního pozorování a práce jako terapeuta. Na základě těchto poznatků jsem vytvořila kazuistiku uživatele.

Provedeným výzkumem jsem sama měla možnost přesvědčit se o tom, jak důležitá je pro pacienta plynulá návaznost jednotlivých složek koordinované rehabilitace, která je nezbytná pro minimalizaci následků postižení a pro zkvalitnění života těchto jedinců a jejich rodin. Dospěla jsem k názoru, že i přes tu sebelepší péči všech odborníků nelze opomíjet limity, které daný jedinec má, a že se nemusí vše

odvíjet tak, jak bychom očekávali. V průběhu výzkumu jsem také zjistila, že je mnohdy velmi problematické sestavit tým odborníků, který bude ochoten efektivně spolupracovat. Pokud by však tento výzkum přispěl k lepšímu porozumění dané problematice onemocnění a bylo tím dosaženo kvalitnější péče o děti s mozkovou obrnou a jejich rodiny, pak by tento výzkum splnil svůj účel.

Věřím, že tato diplomová práce může posloužit nejen odborníkům, ale i studentům se lépe orientovat v tak širokém oboru, jakým koordinovaná rehabilitace ve skutečnosti je.

**Klíčová slova: mozková obrna; zdravotní postižení; koordinovaná rehabilitace; kombinované postižení.**

## **Coordinated rehabilitation of children cerebral palsy**

### **Abstract**

The aim of the submitted diploma thesis was to describe the influence of coordinated rehabilitation on the overall development and health status of a child with cerebral palsy. The partial goal was to find out to what extent the intervention, through coordinated rehabilitation, affected the life of the child and his family.

The work is divided into two parts. The theoretical part deals with the current state of affairs, mentions the associated diseases accompanying this disease, characterizes the various components of the system of coordinated rehabilitation and informs the reader about the possibilities of using various methods and treatments that allow children with cerebral palsy and their families to improve life with this health disadvantage. It acquaints the reader with an outline of the psychological impact of changes in health status on the personality of a child with cerebral palsy and explains their impact on the quality of life of the whole family.

The practical part acquaints the reader with the course of research and its results. Through my own research, I tried to verify the knowledge that I gained by studying the literature in the processing of the theoretical part of the thesis. I obtained data with the help of methods and techniques of qualitative research. Through a semi-structured interview conducted with the informant's parents and with himself, I helped readers to look into the life of a family with a child with cerebral palsy, to present their daily joys, problems and pitfalls they face. In many places, I also inserted analytical excerpts from the medical documentation into the text of the practical part to show the severity of the disease, findings from my own observations and work as a therapist. Based on this knowledge, I created a case report of the user.

With the done research I had a chance to make sure how important a fluent continuity of particular parts of a coordinated rehabilitation for a patient is, that it is necessary for minimalizing consequences of a disability and for improving life of these individuals and their families. I reached an opinion that despite the best care of all specialists, we can not forget the limits which a certain individual has and that

everything does not have to develop in the way we would expect it to. During the research I also found out that it is often very problematic to assemble a team of specialists that is willing to cooperate effectively. However if this research could contribute to a better understanding of a specific problematics of a disease and reach a better quality care of children with cerebral palsy and their families, this research would meet its purpose.

I believe that this diploma thesis can serve not only experts, but also students to better orient themselves in such a broad field as coordinated rehabilitation really is.

**Key words: cerebral palsy; disability; coordinated rehabilitation; combined disability.**

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že svoji diplomovou práci pod názvem Koordinovaná rehabilitace u dítěte s DMO jsem vypracovala samostatně, pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své diplomové práce, a to – v nezkrácené podobě – v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných fakultou – elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 2. 6. 2020

Bc. Martina Holičová  
(jméno a příjmení)

## **Poděkování**

Děkuji paní Doc. PhDr. Bc. Aleně Kajanové, PhD., za trpělivost, cenné odborné rady, podněty a připomínky při vedení mé diplomové práce.



# Obsah

|   |    |
|---|----|
| 1. ÚVOD.....  | 12 |
| 2. PROBLEMATIKA.....  | 14 |
| 2.1 HISTORICKÉ VYMEZENÍ POJMU DMO.....                                  | 14 |
| 2.2 DEFINICE MO .....   | 16 |
| 2.3 ETIOLOGIE MO .....  | 19 |
| 2.3.1 Prenatální příčiny .....  | 20 |
| 2.3.2 Perinatální příčiny .....   | 20 |
| 2.3.3 Postnatální příčiny.....  | 21 |
| 2.3.4 Sociální příčiny .....  | 22 |
| 2.4 FORMY MO A JEJICH CHARAKTERISTIKA .....                             | 23 |
| 2.4.1 Spastické formy MO .....  | 24 |
| 2.4.2 Nespastické formy MO.....   | 27 |
| 2.5 PŘIDRUŽENÁ POSTIŽENÍ U MO .....                                     | 29 |
| 2.5.1 Mentální retardace .....  | 29 |
| 2.5.2 Epilepsie .....   | 30 |
| 2.5.3 Poruchy učení.....  | 32 |
| 2.5.4 Poruchy hybnosti.....   | 33 |
| 2.5.5 Atetóza.....  | 34 |
| 2.5.6 Hypotonie.....  | 34 |
| 2.5.7 Ortopedické komplikace .....                                      | 35 |
| 2.5.8 Smyslové poruchy .....  | 36 |
| 2.6 VČASNÁ DIAGNOSTIKA DĚTÍ S MO .....                                  | 38 |
| 2.7 PROBLEMATIKA PORUCH ŘEČI U OSOB S MO.....                           | 41 |
| 2.8 AUGMENTATIVNÍ A ALTERNATIVNÍ KOMUNIKACE U DÍTĚTE S<br>MO 45         |    |
| 2.9 PORADENSKÝ SYSTÉM V ČR.....   | 48 |
| 2.9.1 Raná péče.....  | 48 |
| 2.9.2 Systém školského poradenství.....                                 | 49 |
| 2.9.3 Počátky školského poradenského systému v ČR.....                  | 50 |
| 2.9.4 Současný stav .....   | 51 |
| 2.10 CHARAKTERISTIKA KOORDINOVANÉ REHABILITACE A JEJÍ<br>ROZDĚLENÍ..... | 54 |
| 2.10.1 Léčebná rehabilitace .....                                       | 55 |
| 2.10.2 Sociální rehabilitace .....                                      | 57 |
| 2.10.3 Pedagogická rehabilitace .....                                   | 59 |
| 2.10.4 Pracovní rehabilitace.....                                       | 61 |
| 2.11 KOORDINOVANÁ REHABILITACE U DÍTĚTE S MO.....                       | 63 |
| 2.12 LÉČEBNÁ REHABILITACE U DĚTÍ S MO .....                             | 66 |
| 2.13 VÝZNAM KOORDINOVANÉ REHABILITACE .....                             | 70 |
| 3. METODIKA.....  | 72 |
| 3.1 CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY .....                                   | 72 |
| 3.2 POUŽITÁ METODIKA .....  | 73 |
| 3.2.1 Případová studie .....  | 73 |
| 3.2.2 Polostrukturovaný rozhovor .....                                  | 73 |

|        |  |     |
|--------|--|-----|
| 3.2.3  | Participační pozorování.....   | 74  |
| 3.3    | CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO VZORKU .....  | 75  |
| 4.     | VÝSLEDKY.....  | 76  |
| 4.1    | Představení komunikačních partnerů .....   | 78  |
| 4.1.1  | Souhrn odpovědí na představení komunikačních partnerů .....                      | 79  |
| 4.2    | Průběh těhotenství, porodu a následné poporodní péče .....                       | 80  |
| 4.2.1  | Souhrn odpovědí na průběh těhotenství, porodu a následné poporodní péče .        | 80  |
| 4.3    | Diagnostika onemocnění a následné možnosti léčebné terapie .....                 | 82  |
| 4.3.1  | Souhrn odpovědí na diagnostiku onemocnění a možnosti následné léčebné terapie    | 83  |
| 4.4    | Zhodnocení informací ohledně dalších možností léčebné terapie .....              | 85  |
| 4.4.1  | Souhrn odpovědí na zhodnocení informací ohledně dalších možností léčebné terapie | 85  |
| 4.5    | Zhodnocení koordinované rehabilitační péče .....                                 | 87  |
| 4.5.1  | Souhrn odpovědí ke zhodnocení koordinované rehabilitační péče.....               | 88  |
| 4.6    | PŘÍPADOVÁ STUDIE.....  | 89  |
| 4.6.1  | Základní údaje .....   | 89  |
| 4.6.2  | Představení klienta.....   | 89  |
| 4.6.3  | První kontakt s klientem.....  | 89  |
| 4.6.4  | Osobní anamnéza.....   | 90  |
| 4.6.5  | Rodinná anamnéza.....  | 90  |
| 4.6.6  | Školní anamnéza .....  | 90  |
| 4.6.7  | Zdravotní anamnéza.....  | 92  |
| 4.6.8  | Sociální anamnéza.....   | 93  |
| 4.6.9  | Sociální diagnóza .....  | 96  |
| 4.6.10 | Plán intervence.....   | 96  |
| 4.6.11 | Zhodnocení intervence .....  | 97  |
| 4.6.12 | Použité metody a techniky.....   | 98  |
| 4.6.13 | Teoretický přístup a jeho aplikace v praxi.....                                  | 98  |
| 4.6.14 | Orientace v síti zdravotních a sociálních služeb.....                            | 100 |
| 4.6.15 | Existující prostředky koordinované rehabilitace v okolí uživatelova bydliště...  | 102 |
| 5.     | DISKUSE .....  | 104 |
| 6.     | ZÁVĚR.....   | 111 |
| 7.     | SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY A ZDROJŮ.....  | 114 |
| 7.1    | INTERNETOVÉ ZDROJE .....   | 120 |
| 8.     | PŘÍLOHY .....  | 122 |
| 8.1    | Seznam příloh.....   | 122 |

## **Seznam použitých zkratk**

**atd.** – a tak dále

**atp.** – a tak podobně

**CFCS** – Communication Function Classification System (Komunikační klasifikační systém)

**cit.** – citováno

**CKP** – Centrální koordinovaná porucha

**CT** – Počítačová tomografie

**CTP** – Centrální tonusová porucha

**DK** – dolní končetiny

**DMO** – Dětská mozková obrna

**et al.** – autor a kolektiv

**FN** – fakultní nemocnice

**GMFCS** – Gross Motor Function Classification System (Klasifikační systém hrubě motorických funkcí)

**HK** – horní končetiny

**ICF** – International Classification of Functioning Disability and Health

**KRP** – Koordinovaná rehabilitační péče

**MKF** – Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví

**MKN** – Mezinárodní klasifikace nemocí

**MO** – Mozková obrna

**MRI** – Magnetická rezonance

**tj.** – to jest

**tzv.** – tak zvaný

**USG** – Ultrasonografie

**WHO** – World Health Organization, Světová organizace zdraví

# 1. ÚVOD

Pomyslný práh třetího tisíciletí s sebou přináší celou řadu sociálních fenoménů a jedním z nich je bezpochyby efektivní a nenásilné zapojení člověka s disabilitou do běžné společnosti. Dnešní lidská populace je jaksi nesvá, pokud je konfrontována s lidmi s jakýmkoliv znevýhodněním. Možná je to tím, že je doba příliš hektická a obdiv směřovaný k mládí, zdraví, úspěchu, výkonu a dokonalosti je používán v nadměrné míře. Jak uvádí Kolář et al. (2017), člověk s disabilitou pocítuje limity, které nemůže při některých činnostech překonat, ale existuje celá řada jiných situací, kdy se cítí schopen a zdravý. Ptáte se, v čem tedy spočívá jejich znevýhodnění? Nejen na tuto otázku, ale i na řadu dalších se Vám pokusím odpovědět v této diplomové práci, která se zabývá vlivem koordinované rehabilitace na dítě s Dětskou mozkovou obrnou (dále jen DMO) a jejímž prostřednictvím chci široké veřejnosti umožnit přístup alespoň k základním informacím a poznatkům o životě člověka s tímto onemocněním.

Péče o jakkoliv postiženého člověka je základní funkcí, ale také vizitkou každé demokratické a humanisticky založené společnosti. Potřebná péče není záležitostí jednorázovou, ale dlouhodobou a je založena na vzájemné kooperaci participujících osob na této péči, tj. jedince samotného a jeho rodiny, ale také pomáhajících odborníků. Jak uvádí Pffeifer et al. (2014), tím, že se diagnostické a léčebné postupy koordinované rehabilitace soustřeďují především na hybný systém, prostupuje tento obor prakticky všechny klinické obory, jako jsou např. neurologie, ortopedie, interna, onkologie, imunologie, psychiatrie, atd.). Jak dále autor uvádí, je to proto, že tělesná zátěž a její opakované působení se projevuje změnou funkce řady systémů (kardiorespiračního, imunitního, centrálního nervového systému a metabolického systému). Z tohoto pohledu je koordinovaná rehabilitace obor velmi široký a nelze jej podrobně obsáhnout jednou knihou, natož jednou diplomovou prací.

Na konkrétním příkladu rodiny pečující o dítě s DMO, se kterou pracuji již pátým rokem, chci ukázat, jak příznivý vliv má koordinovaná rehabilitace na život takto nemocného dítěte a na kvalitu života celé rodiny, ale také na řadu úskalí se kterými se

potýkají. Také chci touto cestou poukázat na skutečnost, že i přes dílčí úspěchy, kterých koordinovaná rehabilitace dosahuje, není v České republice dostatečně zabezpečena. Věřím, že tato diplomová práce pomůže nejen široké laické veřejnosti, ale i mým kolegům se více orientovat v tak širokém oboru, jakým koordinovaná rehabilitace ve skutečnosti je.

## 2. PROBLEMATIKA

### 2.1 HISTORICKÉ VYMEZENÍ POJMU DMO

Dětská mozková obrna (DMO) nebo také Infantilní cerebrální paréza (ICP) byla poprvé popsána londýnským lékařem ortopedem Williamem Johnem Littleem roku 1859 jako spastická hemiplegie nebo spastická diplegie, a tedy podle něj původně označována jako „Diplegia spastica infantilis“ (Pfeiffer, 2009). Jak dále autor uvádí, vzhledem tomu, že byl zároveň autorem jedné z klasifikací DMO, byla tato nemoc určitý čas nazývána podle příjmení svého objevitele jako Littleova nemoc. Kolář et al. (2017) dodávají, že byl prvním lékařem, který poukázal na skutečnost, že v důsledku závažného poškození mozku, ke kterému může dojít v prenatálním, perinatálním nebo ranně postnatálním vývoji v důsledku poporodního traumatu, je poškozena i hybnost jedince.

Kudláček (2012) tvrdí, že samotné onemocnění bylo známo již dříve. Jak dále udává, první zmínky o Dětské mozkové obrně (dále jen DMO) nacházíme u slavného italského anatoma Giangattisky Morgagniho (1682 – 1771), na něhož navázal svou studii o této nemoci francouzský psychiatr J. B. D. Esquirol (1772 – 1840). Vojta a Peters (2010) dodávají, že roku 1827 byla poměrně podrobně popsána hemiparetická a diparetická forma této nemoci pány Cazanvillem a Delpechem. Pfeiffer (2009) se ve své knize zmiňuje o skutečnosti, že Littleovu teorii o těžkých poporodních traumatech vyvrátil roku 1916 ve své studii rakouský lékař – neurolog, psycholog a zakladatel psychoanalýzy Sigismund Šlomo Freud, který se částečně ztotožnil s jeho domněnkou porodního a poporodního traumatu jako důvodu vzniku DMO, ale také tvrdil, že příčinu vzniku závažné vývojové poruchy mozku je třeba hledat již v průběhu těhotenství matky a následné neurofyzilogické výzkumy tuto Freudovu hypotézu potvrdily.

Pfeiffer (2009) píše, že v české literatuře se poprvé o Dětské mozkové obrně zmiňují pánové A. Heveroch (1898) a L. Haškovec (1899), kteří popsali hlavní klinické syndromy a základní etiologii onemocnění. Autoři Kudláček (2012), Pfeiffer (2009) a Vojta s Petersem (2010) se shodují v tom, že zpočátku v tehdejší Československu

panoval na odborné akademické půdě chaos ohledně názvosloví tohoto závažného onemocnění mozku, protože odborníci z řad lékařů – neurologů se nemohli dohodnout, zda tuto nemoc pojmenují po vzoru anglosaském jako „cerebral palsy“ anebo po vzoru francouzském „encephalopathiés infantilés“. Nakonec se pro postižení mozku vznikající v perinatálním období vžil název „perinatální encefalopatie“, se kterým se ztotožnil i zakladatel české dětské neurologie Doc. MUDr. Ivan Lesný (Kudláček, 2012). Schejbalová a Trč (2008) k tomu dodávají, že ať už termín „Dětská mozková obrna, Cerebral palsy“ anebo „Infantile Zerebral paresen“ byly, jsou a pořád budou výstižnými názvy pro afekci, kterou roku 1853 popsal William John Little. Naproti tomu známý český neurolog Doc. MUDr. Radomír Šlapal (2007) oponuje tím, že označení „Dětská mozková obrna“ je dosti nepřesné a svou připomínkou chce poukázat na skutečnost, že ne všechny motorické projevy mají charakter obrny a dodává, že ve většině případů velmi pravděpodobně dochází k postižení míšního. Jak dále Pffeifer (2009) potvrzuje, název „Dětská mozková obrna“ vznikl v roce 1959 na radu Ústavu pro jazyk český (ČSAV).

V souvislosti s aktualizací 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10) vydanou Světovou zdravotnickou organizací (WHO) byl změněn termín Dětská mozková obrna (DMO) pouze na termín Mozková obrna (MO), v klasifikaci evidovaný pod kódem G80. Tato aktualizace je platná od 1. 1. 2010 (RNDr. Šárka Daňková, ÚZIS ČR, [online]). Z tohoto důvodu budu v dalším textu používat pro označení nemoci termín „Mozková obrna“.

## 2.2 DEFINICE MO

Mozková obrna dnes patří mezi nejčtenější neurovývojová somatická onemocnění a díky klinicko-epidemiologickým výzkumům se dostala do popředí zájmu nejen neurologů, ale také ortopedů, gynekologů, pediatrů, psychologů, fyzioterapeutů, speciálních pedagogů a dalších odborníků. Bohaté zkušenosti o problematice mozkové obrny lze čerpat z poznatků Prof. MUDr. Ivana Lesného, DrSc. (8. 11. 1914 – 16. 1. 2002), zakladatele české dětské neurologie, který charakterizoval toto onemocnění jako ne zcela přesně vymezený syndrom, vzniklý následkem postižení velmi nezralého mozku, doprovázený poruchami psychiky, hybnosti a svalového napětí (Pipeková, 2010).

Jankovský (2006) ve své knize „Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením“ uvádí, že pojem „Mozková obrna“ zahrnuje širokou škálu poruch různého původu. Velemínský et al. (2009) tvrdí, že mozková obrna je velice obecným termínem používaným k popisu četných pohybových poruch, které mají původ v prenatalním nebo včasně postnatálním poškození Centrálního nervového systému (dále jen CNS). Dále autoři dodávají, že pro toto onemocnění je typickým znakem postižení na vůli závislých pohybů, neboť jde o centrální poruchu svalové funkce, ale nejedná se o úplné ochrnutí.

Kotagal (1996) nazývá mozkovou obrnu „Stacionární encefalopatií“ proto, že mozková obrna je podle jeho názoru vyvolaná poškozením nezralého mozku v pre-, peri-, nebo postnatálním období a projevuje se motorickým, mentálním a smyslovým postižením. Dále dodává, že onemocnění se mění s vývojem a zráním jedince.

Kraus (2005) definuje mozkovou obrnu jako trvalé, ale nikoliv neměnné postižení hybnosti a postury, které je následkem neprogresivního defektu, nebo léze nezralého mozku. Dále autor uvádí, že způsob poškození mozku je odvislý od stupně nezralosti dítěte v období působení inzultu. Zmiňuje se také o různých mozkových malformacích (např. periventrikulární leukomacie), které způsobují léze bílé hmoty v periventrikulárních okrcích, vznikající před 20. týdnem gestačního věku.

Menkes et al. (2011) píše o mozkové obrně jako o chronickém, neprogresivním, ale ve svých projevech ne neměnném postižení nezralého mozku a dále dodává, že toto



onemocnění vzniká před porodem, během něj anebo po něm, v rozmezí od narození do dvou let života dítěte.

Seidl (2015) s Amblerem (2011) popisují mozkovou obrnu jako řadu poruch Centrální nervové soustavy (dále jen CNS) postihujících převážně motorický systém. Dále tvrdí, že krátkodobá porušení duševní rovnováhy (afekce) jsou převažujícím projevem onemocnění, inzultujícím (napadajícím) descendentní (sestupná) nervová vlákna mozkové kůry, jehož následkem je poškození funkčnosti sensorických a senzitivních poznávacích systémů mozku. Dále autoři dodávají, že poměrně často se přidružují poruchy komunikačních schopností, intelektu, jako např. mentální retardace, dále poruchy sluchu, zraku, paměti a nejčtenější poruchou provázející mozkovou obrnu jsou epileptické paroxysmy (záchvaty).

Jedním z typických projevů mozkové obrny je postižení hybnosti, fyzická neobratnost, zvláště viditelná v jemné motorice rukou, nesoustředěnost, těkavost, překotné a impulzivní reakce, střídání nálad a výkyvy duševní výkonnosti, a také opožděný vývoj řeči a řečové vady (Pipeková, 2010).

Levitt (2013) definuje mozkovou obrnu jako pojem zastřešující skupinu chronických onemocnění, která jsou charakterizována centrální poruchou kontroly hybnosti, projevující se maximálně do čtvrtého roku života dítěte a která se zpravidla v dalším svém průběhu nezhoršují. Dále konstatuje, že mozková obrna sice není onemocněním nakažlivým ani dědičným, avšak přes veškeré dosavadní výzkumy je bohužel nemocí nevyléčitelnou.

Kudláček (2012) svým shrnutím poznatků o mozkové obrně stvrzuje, že obecně lze tuto nemoc definovat jako neprogresivní neurovývojové onemocnění zahrnující soubor poruch, kde je nejvíce zasažen pohybový aparát jedince.

Dungl et al. (2014) potvrzují svou definicí úvahy výše uvedených autorů a říkají, že pojem „Mozková obrna“ zahrnuje skupinu stálých poškození vývoje hybnosti a rovnováhy, jež jsou způsobena neprogresivním poškozením vyvíjejícího se mozku a která omezují jedince v jeho aktivitách.

Zitelli, McIntire a Nowalk (2012) se svou definicí ztotožňují s názorem svých kolegů a mozkovou obrnu charakterizují jako skupinu neprogresivních neurologických

syndromů, jejichž příčinou jsou léze centrálního nervového systému, které se projeví hned při narození nebo krátce po něm.

Jakobová (2011) definuje mozkovou obrnu jako pojem, který je přiřazován ke skupině chronických onemocnění, projevujících se v prvních letech života jedince a pro něž je charakteristickým znakem porucha kontroly hybnosti.

Vágnerová (2017) charakterizuje mozkovou obrnu jako komplex poruch vzniklých ne vždy ze stejných příčin a poukazuje na dědičné dispozice určující stupeň zranitelnosti nevyzrálé centrální nervové soustavy, které mohou být příčinou nepříznivých faktorů způsobujících další poškození mozku.

## 2.3 ETIOLOGIE MO

Věda zabývající se příčinami vzniku nemoci se nazývá „Etiologie“ a souhrn procesů, které jsou odpovědí organismu na poškození a které vedou ke vzniku nemoci a jejich projevů (symptomů – příznaků), se nazývá „Etiopatogeneze“ (Vokurka, Hugo, 2008).

Většina autorů, píšících o mozkové obrně, se shoduje v tom, že etiopatogeneze tohoto onemocnění je bezesporu rozmanitá (multifaktoriální) a je předmětem neustálého klinicko-epidemiologického bádání. Proto se autor přiklání k tvrzení, že klinický obraz mozkové obrny se utváří během prvního roku života jedince a tudíž diagnostika tohoto onemocnění je možná až na jeho konci (Kudláček, 2012).

Pipeková (2010) jej doplňuje o informaci, že podle posledních studií ze Švédska se z 1000 živě narozených dětí vyskytnou 2 – 3 případy dětí narozených s mozkovou obrnou a dodává, že etiologie tohoto onemocnění je různě kombinovaná a nelze ji vždy přesně určit. Jak dále autorka uvádí, příčinu vzniku nemoci se podařilo objasnit pouze u 10 % případů. Kotagal (1996) přidává, že epidemiologické analýzy označily celou řadu rizikových faktorů, které mohou podnítit vznik tohoto závažného onemocnění, a dodává, že byly popsány případy např. s kongenitálními (vrozenými), genetickými, zánětlivými, infekčními, asfyktickými (dusivými), traumatickými a metabolickými inzulty (prudký nástup příznaků vyvolávajících chorobný stav).

Pfeiffer (2014) ve svém díle zmiňuje skutečnost, že během posledních deseti let klinicko-epidemiologických výzkumů a analýz se potvrdilo, že porodní asfyxie není hlavním etiologickým faktorem pro vznik mozkové obrny a ztotožňuje se s názorem svých kolegů, kteří tvrdí, že mnohem více prevalencí (počet všech případů určitého onemocnění za 1 rok) tohoto onemocnění iniciují intrauterinní léze (nitroděložní poškození) a následky předčasných porodů.

V případě mozkové obrny lze rizikové faktory rozdělit do dvou velkých skupin, na biologické faktory a faktory sociální. Biologické faktory se dále člení podle doby, kdy došlo k poškození nezralého mozku na prenatální, perinatální a postnatální (Komárek, Zumrová et al., 2008).

### 2.3.1 Prenatální příčiny

Menkes et al. (2011) k biologickým faktorům přiřazuje nízkou porodní hmotnost novorozence, předčasný porod, mnohočetná těhotenství, neurologická onemocnění matky, léčbu různých onemocnění během těhotenství, např. septické stavy, tyreopatie (nespecifikovaná onemocnění štítné žlázy) atp., dále pak hypotrofii placenty (nedostatečná výživa placenty), porodní asfyxii (přidušení) a novorozeneckou hyperbilirubinemií (zvýšený obsah bilirubinu v krvi).

Ambler (2011) se zmiňuje o intrauterinních infektech matky, které označuje zkratkou TORCH, kde první dvě písmena označují toxoplasmózu (infekční onemocnění způsobené prvokem „*Toxoplasma gondii*“), **R** představuje rubeolu (zarděnky), **C** je počátečním písmenem pro cytomegalii (infekce způsobená cytomegalovirem – herpetický virus) a písmenem **H** jsou označeny herpetické infekce.

Dalším biologickým faktorem mozkové obrny je fetální erythroblastóza, což je nitroděložní poškození plodu v důsledku odlišnosti krevního Rh-faktoru matky a dítěte. V případě, že je matka Rh-negativní a plod Rh- pozitivní po svém otci, začnou se v matčině krvi tvořit protilátky, které prostupují placentou do krevního řečiště plodu a způsobí tzv. hemolýzu (rozpad červených krvinek). Důsledkem je většinou úmrtí plodu. U lehčích forem vzniká těžký icterus (novorozenecká žloutenka) (Kalvach, 2010)).

Jak uvádí Kolář (2017) pravděpodobnost vzniku mozkové obrny se zvyšuje u dětí nedonošených, ale i přenášených. Zdůvodňuje své tvrzení tím, že nedonošené děti bývají často ohroženy infekcemi matky, kdežto u přenášených dětí hrozí pokles saturační křivky kyslíku v krvi, tzv. kyslíková insuficience (nedostatečnost) a vzniká značný nepoměr mezi dodávkou kyslíku a jeho potřebou.

Komárek, Zumrová et al. (2008) dodávají, že mezi další prenatální činitele patří také vývojové malformace, toxický vliv narkotik, působení rentgenových paprsků, ale také dědičnost a psychická traumata matky.

### 2.3.2 Perinatální příčiny

Velemínský et al. (2009) za nejzávažnější perinatální příčinu považují problematiku abnormálních porodů a jejich traumatických následků jako jsou např.

porody protražované (trvající déle než je obvyklé), překotné, instrumentální, porody koncem pánevním, atp. Jako zvlášť nebezpečné pro dítě označují situace, kdy dojde k předčasnému odtoku plodové vody, k předčasnému odlučování placenty, nebo k jejímu infarktu, ke kompresi pupečníku, k jeho výhřezu nebo zauzlení, atd. Dále také upozorňují na sníženou saturaci krve kyslíkem následkem opožděného vybavení dýchacího reflexu, vrozené srdeční vady nebo aspirace (vdechnutí tuhého sousta nebo kapaliny). Jak dále uvádějí, saturace je klinicky vyhodnocována pomocí tzv. Apgar skóre, kde sledujeme srdeční akci, svalový tonus, plicní ventilaci a barvu kůže.

Jankovský (2014) k tomu dodává, že dalšími perinatálními faktory mohou být vícečetná těhotenství, alterace ozev, dále mohou vznikat hypoxicko-ischemické encefalopatie, nitrolební krvácení a bakteriální meningoencefalitidy. Jako nejčastější perinatální příčinu vzniku mozkové obrny vidí autor v asfyxii u novorozenců narozených v termínu. Tento stav obecně klasifikuje jako „*patologické stavy podmíněné selháním dodávky kyslíku*“, které jsou doprovázeny silnou dlouhotrvající žloutenkou (icterus).

### **2.3.3 Postnatální příčiny**

Menkes et al. (2011) jako postnatální příčiny uvádějí jakékoliv novorozenecké a kojenecké infekce, jako jsou např. meningitidy (zánětlivá onemocnění mozku a mozkových plen), pneumonie (zápaly plic) nebo gastroenteritidy (akutní záněty žaludku a střev). Za zvlášť nebezpečný považují černý kašel, který může být pro tak malé dítě fatální.

Kolář (2017) se přiklání k tvrzení svých kolegů, že postnatální faktory vzniku mozkové obrny bývají většinou kombinací dvou i více činitelů a jako příklad uvádí karenci (nedostatek) živin, vitamínů a stopových prvků, různé úrazy nebo průjmová onemocnění s následnou celkovou sepsí.

Jankovský (2014) k postnatálním faktorům v kojeneckém věku přiřazuje vážná poranění lebky a mozku, mozkové meningitidy a následky toxických a metabolických encefalopatií.

Ambler (2011) se také ztotožňuje s názorem svých kolegů a dodává, že po narození dítěte může být příčinou vzniku mozkové obrny těžká novorozenecká žloutenka, vzniklá na základě Rh inkompatibility matky a dítěte. Dále se také zmiňuje o úrazech hlavy dítěte, dyspeptických stavech (souhrnné označení pro trávicí obtíže) a o působení vrozených metabolických vad.

### 2.3.4 Sociální příčiny

Jak se zmiňují Dalkhe a Kaesemann (2011), druhou, neméně významnou skupinou jsou faktory sociální, ke kterým řadí nízkou socioekonomickou životní úroveň, dysfunkci rodiny, absenci zdravotního pojištění, věkovou nezralost matky a zátěž rodinnou anamnézou.

Na níže uvedeném obrázku je znázorněno schéma vazeb onemocnění k jednotlivým etiologickým skupinám tak, jak jej vnímal Prof. MUDr. Ivan Lesný, DrSc. (in Pipeková,2010).



## 2.4 FORMY MO A JEJICH CHARAKTERISTIKA

Jak uvádí Kolář et al. (2017), základem klasifikačního třídění je charakter klinického obrazu nemoci a po vzoru Prof. MUDr. Ivana Lesného, DrSc. člení mozkovou obrnu (dále jen MO) do dvou velkých skupin: na spastické formy MO a nespastické formy MO. O spastických formách autor tvrdí, že tvoří 63% případů MO a řadí sem klasickou „diparetickou formu“ (postižení dolních končetin) s addukční kontrakturou (svalové přitažení k ose těla), dále pak formy „paukospastickou“ bez addukční kontraktury (spastická paréza dolních končetin bez kontraktury kyčlí), „hemiparetickou“ (postižení jedné poloviny těla) a „kvadruparetickou“ (postižení všech čtyř končetin).

Pfeiffer (2014) tvrdí, že existuje celá řada i jiných klasifikací a jako příklad uvádějí hojně používanou „klasifikaci manželů Bobathových“, kteří dělí mozkovou obrnu na formy „spastickou, hypotonickou, atetoidní“ (neschopnost udržet svaly v jedné pozici) a „ataktickou“ (postižení celkové koordinace pohybu a rovnováhy).

Menkes et al. (2011) se ve svém díle zmiňuje o tzv. „Klasifikačním systému hrubě motorických funkcí“, který je označován zkratkou GMFCS (Gross Motor Function Classification System). Charakterizuje jej jako pětistupňový klasifikační systém, který hodnotí hrubě motorické možnosti vyšetřované osoby spočívající ve vlastní iniciaci pohybu v jejím přirozeném prostředí.

Stanton (2012) tvrdí, že ke klasifikaci je třeba přistupovat z různých úhlů pohledu. Mozkovou obrnu dělí do dvou hlavních skupin. První skupinu tvoří formy nediferencované, ke kterým autor řadí centrální tonusovou poruchu a centrální koordinační poruchu. Druhou skupinou jsou formy diferencované, které autor specifikuje jako kongenitální topické neurologické patologie (vrozené, geneticky podmíněné poruchy).

Ošlejšková (2011) uvádí další způsob funkční klasifikace mozkové obrny dle Minearova, který onemocnění rozděluje do čtyř tříd. Dále autorka popisuje, že první třídu představují *praktická omezení činnosti*, druhou třídu *mírná omezení činnosti*, třetí *mírná až značná omezení činnosti* a do čtvrté třídy patří *neschopnost vykonávat jakoukoliv fyzickou aktivitu*.

Seidl (2015) píše, že základní klasifikace rozděluje formy mozkové obrny do dvou skupin a to na *spastické formy* a *nespastické*. Své tvrzení vysvětluje tím, že klinický obraz bývá různorodý a jednotlivé formy se rozvíjejí průběžně zráním mozku. Jak autor dodává, převažují u nich poruchy svalového napětí, hybnosti, koordinace pohybu a také mají odlišnou prognózu.

## **2.4.1 Spastické formy MO**

### ***Diparetická forma MO***

Podle Hagbergova souboru z roku 1989 tvoří spastická diparetická forma MO 41% všech případů této diagnózy. Je charakteristická pro děti předčasně narozené (do 32. gestačního týdne), ale ani tato skutečnost není přesvědčivým vysvětlením vzniku tohoto typu onemocnění. Řada odborníků se shoduje v tom, že vzniká poškozením mozkového kmene, kde jsou mozkové dráhy vedle sebe, a proto dochází k poškození obou končetin. Tím, že většinou nedochází k poškození mozkové kůry, zůstává zachována inteligence jedince (Jakobová, 2011).

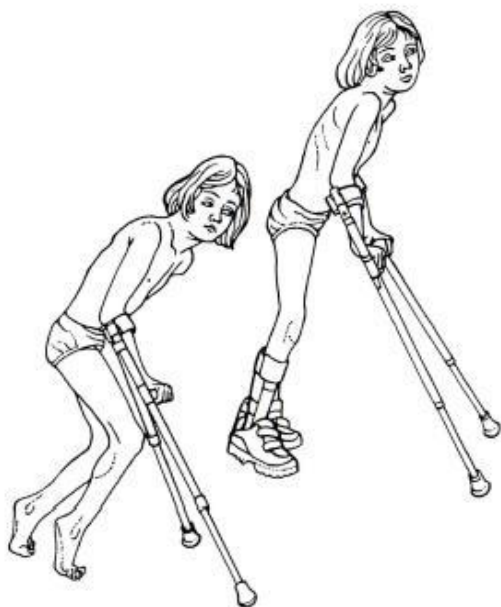
Kolář et al. (2017) a Levitt (2013) shodně uvádějí, že diparetická forma MO vykazuje všechny známky centrální obrny, kde stupeň rozsahu onemocnění sahá od lehké formy až po těžkou. Jak dále autoři uvádějí, většina svalů je v hypertonu (zvýšeném svalovém tlaku), čímž dochází ke zkracování svalů a tím i k vadnému držení těla. Postižení končetin je, dle autorů, symetrické, nejslabší jsou v oblasti bérců a ve srovnání s trupem jsou méně vyvinuté.

Dylevský (2009) charakterizuje tuto formu mozkové obrny z pohledu muskulatury dolních končetin a tvrdí, že největší hypertonus nacházíme právě na adduktorech (přitahovače), vnitřních rotátorech stehen a na plantárních flexorech (ohýbače plosek), což při chůzi způsobuje tření kolen o sebe a nohy jsou pokládány na zem přes osu chůze. Jak autor dodává, tomuto jevu je často přisuzováno označení „*nůžkovitá chůze*“.

Pfeiffer (2014) svým tvrzením doplňuje informaci o postavení dolních končetin a udává, že pokud u dítěte dominuje kontraktura flexorů bérce, dítě chodí po špičkách



s pokrčenými koleny a v tomto případě mluvíme o tzv. „*lidoopi chůzi*“, viz níže uvedený obrázek č. 2.



Obr. č. 2 - Diparetická forma MO (Kraus, 2005).

### ***Hemiparetická forma DMO***

Jak uvádí Pfeiffer et al. (2014), hemiparéza je jednostranným porušením hybnosti nejčastěji spastického typu, lokalizována v jedné z mozkových hemisfér kontralaterálně (křížové pravidlo) k postižené polovině těla. Autor zdůrazňuje skutečnost, že zřetelně se hemiparetická forma mozkové obrny projevuje až postupným vývojem dítěte a je podobná hemiparéze Wernike-Mannova typu.

Jankovský (2014) dodává, že právě při Wernike-Mannově typu hemiparézy je horní končetina ve flekčním držení, které připomíná složené ptačí křídlo (flekčně-addukčně-pronační držení HK). Dále uvádí, že ruka je prakticky plegická (ochrnutá) a své tvrzení opírá o skutečnost, že při pokusu o pohyb dochází k pohybu globálnímu, který vychází z ramenního kloubu.

Kolář et al. (2017) popisuje tuto formu mozkové obrny jako postižení na jedné polovině těla, kde je převaha postižení horní končetiny, která je prakticky nehybná. Postižená dolní končetina je, dle autora, v addukčním postavení (přitažena k ose těla) v kyčelním kloubu se současnou vnitřní rotací, v extenčním držení (natažení)

v kolenním kloubu a flekčně-plantárním postavení v hleznu (kotník) nohy. Dále tvrdí, že postižené končetiny jsou slabší a kratší, častá bývá i menší polovina obličeje, tzv. hemihypogeneze. Dále se autor přiklání k názoru svých kolegů, kteří říkají, že ve stoji je patrné šikmé postavení pánve, které ovlivňuje postavení trupu a jeho vychýlení k postižené straně. Při chůzi je, dle autora, typické, že jedinec napadá na špičku postižené dolní končetiny.



**Obr. č. 3 – Hemiparetická forma MO (Kraus, 2005).**

### ***Kvadruparetická forma MO***

Velemínský et al. (2009) popisují kvadruparetickou formu MO jako nejtěžší typ mozkové obrny, při kterém jsou první neurologické příznaky patrné již v průběhu prvního roku života, kdy postupně dochází ke ztrátě úchopových reflexů na dolních končetinách, kdežto na rukách zůstávají zachované a mají tonický charakter.

Ošlejšková (2011) ještě dodává, že v klinickém obraze takto postižených jedinců, bývá nejčastějším projevem těžká mentální retardace, sekundární mikrocefalie, konvergentní strabismus (sbíhavé šilhání), epilepsie a dyspeptické poruchy (poruchy polykání).

Pipeková (2010) uvádí, že kvadruparetická forma mozkové obrny představuje asi 5% případů a vždy bývá velkým problémem nejen pro postižené dítě, ale i pro jeho okolí, pro které je péče o něj velice náročná. A jak dále píše, prognóza tohoto typu mozkové obrny je nejméně příznivá i pro další kognitivní vývoj dítěte, protože většina z nich vývojově neopustí neonatální stupeň.

## 2.4.2 Nespastické formy MO

### *Hypotonická forma MO*

Jak uvádí Ošlejšková (2011), v mezinárodní klasifikaci je tento typ mozkové obrny označován jako akinetický, který je způsoben těžkým poškozením mozku a často přechází v jinou formu MO nebo syndrom. Jak dále autorka popisuje, dítě od narození celkově zaostává, je chabé a má sníženou celkovou aktivitu.

Pfeiffer et al. (2014) udávají, že klinicky převažuje oslabení svalového tonu trupu a končetin, které lze snadno orientačně ověřit tím, že postižené děti mají zvýšený rozsah pohyblivosti kloubů a můžeme je tedy snadno svinout do klubíčka anebo mu horní končetiny lehce ovineme kolem krku. Dále uvádí, že u centrální hypotonie (celkové snížení svalového napětí) jsou typickým projevem poruchy intelektu, epileptické paroxysmy a poruchy zraku.

Jankovský (2014) se ztotožňuje s názorem svých kolegů a dodává, že hypotonická forma mozkové obrny je samostatným typem onemocnění, jehož výklad není zcela jednoznačný. Při charakteristice jedince s tímto typem MO popisuje jeho velmi nejistý postoj o široké bázi a jeho chůzi jako vrávoravou a taktéž nejistou.

### *Dyskinetická forma MO*

Stanton (2012) uvádí, že tato forma mozkové obrny bývá někdy v literatuře označována jako *extrapyramidová dystonicko-dyskinetická forma MO* nebo také jako *atetózní forma MO*.

Ošlejšková (2011) se zmiňuje o dyskinetické formě MO, která se vyvíjí v prvním roce života dítěte z hypotonie (snížené svalové napětí) nebo hypertonie (zvýšené svalové napětí), kde příčinou vzniku této formy MO bývá nejčastěji Rh-inkompatibilita v těhotenství, která se u těchto dětí projevuje hyperbilirubinemií a následným poškozením bazálních ganglií mozku.

Velemínský et al. (2009) popisují dystonickou formu MO jako náhlé abnormální změny svalového tonu, které někdy připomínají rezidua (zbytky) novorozenecké aktivace mnoha svalových skupin najednou, které se zapojí a pohyb ruší. Tento jev charakterizují jako zvýšení tonu extenzorů trupu při emočních podnětech nebo změnách

postury krčního svalstva vyvolané záměrným pohybem. Jak dále dodávají, častým jevem je opistotonické (hlava je v záklonu) držení hlavy.

U většiny pacientů jsou průvodním jevem emoční změny nálad, frustrace, logopedické vady, špatné a nepravidelné dýchání. Častým projevem této formy mozkové obrny bývá i oboustranná nedoslýchavost. Většina takto postižených dětí mívá dobrý intelekt a epileptické paroxysmy nejsou tak časté (Novosad, 2011).

### ***Cerebelární forma MO***

Menkes et al. (2011) charakterizují tento typ MO jako vrozený. Velký důraz kladou na faktory prenatální a genetické, které se začínají projevovat mezi prvním a druhým rokem života dítěte, tedy v době, kdy dítě začíná normálně chodit. Mezi klinické příznaky řadí celkovou apatii dítěte a lezení s rozšířenou bazí. Dále tvrdí, že u některých dětí je hlavním problémem udržení rovnováhy, kdy padají bez jakékoliv snahy o vyrovnání nebo o obrannou reakci. Dále ke klinickým příznakům autoři přiřazují poruchu koordinace očních bulbů, psychomotorickou retardaci nebo autistické rysy.

Marešová, Joudová a Severa (2011) dodávají, že tento typ mozkové obrny bývá v odborné literatuře někdy označován jako ataktický, představující neprogresivní cerebelární ataxii, zahrnující okolo 7 – 15% případů mozkové obrny. Dále tvrdí, že se jedná o velmi heterogenní skupinu forem MO, jež se mohou vzájemně doplňovat a prolínat. Proto apelují na podrobné provedení funkční analýzy, která více vypovídá o terapeutických postupech, nežli přesná klasifikace.

## 2.5 PŘIDRUŽENÁ POSTIŽENÍ U MO

### 2.5.1 Mentální retardace

Skutečnost, že intelekt je hlavní hnací jednotkou celého psychomotorického vývoje člověka je obecně znám a stejně je tomu i naopak. Proto je mentální retardace jednou z nejčastějších a také nejzávažnějších přidružených poruch u dětí s diagnózou mozkové obrny (Vágnerová, 2017).

Jak uvádí Jankovský (2014), mentální retardace je trvalý stav, pro který je charakteristické snížení intelektových schopností vznikající v průběhu vývoje jedince a je většinou doprovázeno poruchami adaptace (nižší schopností orientovat se v daném prostředí). Opožděnost vývoje a trvalé zaostávání je, dle autora, provázeno omezenými možnostmi vzdělávání a sociální přizpůsobivosti.

Krhutová (2013a) definuje mentální retardaci jako „*globální psychickou nevyvinutost spojenou s organickým postižením mozku ve včasné fázi ontogeneze*“. Jak dále autorka uvádí, Mezinárodní liga pro osoby s mentálním poškozením doporučuje užívat označení „*člověk s mentálním poškozením*“ proto, že dle jejich úvahy mentální retardace není integrální součástí člověka, ale je pouze jedním z mnoha jeho osobnostních rysů.

Dle 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí je mentální retardace definována jako „*stav zastaveného nebo neúplného duševního vývoje, který je charakterizován zvláště porušením dovedností, projevujícím se během vývojového období a postihujícím všechny složky inteligence, (tj. poznávací, řečové, motorické a sociální schopnosti)*“ (Jankovský, 2014).

Zitelli, McIntire a Nowalk (2012) rozlišují mentální retardaci (dále jen MR) lehkou (IQ 50 – 69), středně těžkou (IQ 35 – 49), těžkou (IQ 20 – 34) a hlubokou (IQ pod 20). Dále konstatují, že závažné mentální postižení postihuje převážně jedince s kvadruparetickou a hypotonickou formou MO.

Dle WHO jsou jednotlivé stupně mentální retardace charakterizovány následovně: *Lehká mentální retardace (IQ 50-69)* u dospělých jedinců odpovídá mentálnímu věku 9-12 let. Jsou vzdělavatelní, vychovatelní a v základní sebeobsluze soběstační. U takto

postižených jedinců se může vyskytnout problém při zvládnání učiva základní školní výuky (Ošlejšková, 2011).

*Středně těžká mentální retardace (IQ 35-49)* u dospělých jedinců odpovídá mentálnímu věku 6-9 let. Vývoj je zřetelně opožděn, ale i přesto mohou někteří jedinci dosáhnout určitého stupně nezávislosti, soběstačnosti a školních dovedností. Jsou vychovatelní, nevzdělavatelni a potřebují pomoc a podporu svého okolí (Kolář et al., 2017).

*Těžká mentální retardace (IQ 20-34)* u dospělých jedinců odpovídá mentálnímu věku 3-6 let. Jedinci postižení takto těžkým stupněm MR v dospělosti žijí ve svých rodinách nebo v zařízeních sociální péče a většinou je nutné jejich chování korigovat farmakologickou korekcí. Jsou nevzdělavatelni, minimálně vychovatelní a potřebují trvalou podporu a pomoc svého okolí (Dalke a Kaesemann, 2011).

*Hluboká mentální retardace (IQ dosahuje maximálně 20)* u dospělých jedinců odpovídá mentálnímu věku tří let. Postižení jedinci jsou absolutně nesamostatní a vážne u nich schopnost porozumět svému okolí. Proto potřebují pomoc ve všech bodech sebeobsluhy, komunikace a při pohybu (Levitt, 2013).

## **2.5.2 Epilepsie**

Stanton (2012) definuje epilepsii jako onemocnění projevující se epileptickými záchvaty, které jsou vyvolány narušením rovnováhy mezi excitačními (dráždivými) a inhibičními (tlumícími) mechanismy určité neuronální populace mozku. Jednotlivé paroxysmy dělí do dvou skupin a to na *klinické záchvaty* a *subklinické záchvaty*. Klinické záchvaty se dle autorů mohou projevovat poruchami vědomí a celou řadou příznaků, např. motorickými, senzitivně motorickými, vegetativními, psychickými, nebo jejich kombinací. Projevy subklinických záchvatů charakterizují pouze přítomností epileptických grafoelementů (tvarové charakteristiky grafických záznamů funkcí organismu), v tomto případě např. EEG (Elektroencefalograf).

Levitt (2013) definuje epilepsii jako záchvatovité onemocnění mozku a udává, že podmíněnost k paroxysmům je dána geneticky, stavem vnitřního prostředí (teplota, infekce) a životosprávou (nedostatkem spánku). Záchvaty klasifikuje do čtyř skupin.

První skupinu dle autora tvoří *parciální epileptické záchvaty*, které dále dělí na parciální záchvaty, komplexní parciální záchvaty, parciální záchvaty jednoduché přecházející v generalizované záchvaty tonicko-klonických křečí a na parciální epileptické syndromy. Druhou skupinu autor nazývá *generalizovanými záchvaty* a dále je dělí na generalizované tonicko-klonické záchvaty, tonické záchvaty, myoklonické záchvaty, atonické záchvaty, absence a generalizované epileptické syndromy. Jako třetí skupinu autor definuje *neklasifikované epileptické syndromy* a čtvrtou je tzv. *status epilepticus*.

Kudláček (2012) k výše uvedenému dodává, že epilepsie u dítěte či dospělého jedince s mozkovou obrnou je závažným přitěžujícím faktorem, jehož kompenzace (utlumení záchvatovitých projevů) je předpokladem pro úspěšnou celkovou léčbu tohoto onemocnění. Uvádí, že největší procento výskytu epileptických paroxysmů nacházíme u kvadraparetických forem MO 50-94%, u hemiparetických 35-50%, dále pak u diparetických forem procentuální rozhraní činí 25-40% a u dyskinetických 25%. Naproti tomu u ataktických forem MO autor potvrzuje, že jsou s epilepsií spojeny jen velmi ojediněle.

Jankovský (2014) konstatuje, že stanovení epileptické diagnózy u mozkové obrny bývá velmi obtížné, protože velmi často dochází k záměně epileptických paroxysmů (myoklonických, atonických a tonických) za dyskinezii nebo dystonii. Proto apeluje na důkladné diagnostikování typu záchvatu, které je důležité pro další volbu vhodného terapeutického postupu. Epileptický záchvat definuje jako výsledek paroxysmálního, rytmického a synchronizovaného výboje korových neuronů v mozku, jejichž základem je epileptické ohnisko.

Za zvlášť závažný stav je považován tzv. „*status epilepticus*“, kdy se postižený jedinec zmítá v sérii dvou až třiminutových záchvatů, většinou tonicko-klonických, po dobu 30 minut. V mezidobí, mezi jednotlivými záchvaty, nedochází u nemocného k plnému návratu vědomí. Život ohrožující je zejména generalizovaný tonicko-klonický status epilepticus, který ohrožuje jedince hyperpyrexii (vysoká horečka přes 40°C), acidózou (porucha acidobazické rovnováhy ve prospěch kyselin) nebo hypoxií (Myslivoček a kol., 2009).

### 2.5.3 Poruchy učení

Nástup do školy je důležitým sociálním mezníkem nejen pro dítě samotné, ale i pro jeho rodinu. Doba, kdy tuto roli dítě získá, je přesně časově určena a dle společenského významu náležitě ritualizována. A nemůže tomu být ani jinak, neboť vstup dítěte do školy rodiče vnímají jako uvedení svého potomka do společnosti (Vágnerová, 2017).

Dalkhe a Kaesemann (2011) tvrdí, že spektrum dětí s poruchami učení je velmi široké a nespádají do něj pouze děti s postižením, ale patří sem i děti s normální inteligencí. Dále autoři udávají, že asi 1/2 dětí s mozkovou obrnou má těžké nebo středně těžké poruchy učení.

Marešová, Joudová a Severa (2011) zdůrazňují, že je třeba, bez ohledu k povaze poruchy, usilovat o co nejčasnější zhodnocení funkčních schopností dítěte s mozkovou obrnou. Jak dále dodávají, u některých jedinců i přes značně těžké poškození hybnosti a komunikace, mohou být intelektové schopnosti zcela neporušené.

Pipeková (2010) k tomu uvádí, že poruchy učení se začínají projevovat až s nástupem dítěte do školy a není snadné je včas diagnostikovat. Dále píše, že určité poruchy učení jsou odvislé od typu jednotlivých forem onemocnění a jako příklad uvádí, děti s hemiparézou mající sklon k tzv. dysporuchám (dyslexie, dyskalkulie, atd.).

Snahou dnešního školství je umožnit společné vzdělávání všem dětem, tedy i těm, které mají různě specifická zdravotní postižení. Předpokladem úspěšné realizace tohoto nového směru inkluzivního vzdělávání jsou, zcela nepochybně, ochota, přístup a dovednosti nejen pedagogů, ale všech zúčastněných stran, které se na celém projektu podílejí. V září roku 2016 byli žáci s lehkou mentální retardací, dle záměru Ministerstva školství mládeže a tělovýchovy (dále jen MŠMT), zařazováni do tzv. běžného vzdělávacího proudu, tedy do běžných základních škol. Tento záměr MŠMT, uvést pedagogickou inkluzi do praxe, rozpoutal bouřlivé diskuze nejen v řadách odborníků, ale i v laické veřejnosti (Fischer et al., 2014).



## **2.5.4 Poruchy hybnosti**

### ***Spasticita***

Spasticita je definována jako zvýšení tonického napínacího reflexu závislého na rychlosti pasivního pohybu se zvýšenými šlachovými reflexy, které vyplývají z hyperexcitability napínacího reflexu. Jinak řečeno, čím rychleji dochází k napínání nebo natahování svalu, tím více roste jeho rezistence (odpor, odolnost) a dominuje hypertonie (zvýšené svalové napětí) antagonisty (Kolář et al., 2017).

Ošlejšková (2011) tvrdí, že k hlavním projevům spasticky patří zmenšení svalové síly a odchylky cílené motoriky, porucha cílené a koordinované motoriky, porucha izolovaných pohybů, zvýšená výbavnost reflexů, abnormální postavení dolních končetin, asociované pohyby a klonus (škubavá křeč, škubnutí).

Menkes et al. (2011) uvádějí, že neléčená nebo nedostatečně léčená spasticita vede postupem času k rozvoji vazivových kontraktur a u takto postižených jedinců vznikají kloubní a kostní deformity. Naproti tomu namítají, že zdaleka ne u všech jedinců spasticita tvoří takovou překážku, aby jí bylo nutné farmakologicky nebo operačně ovlivňovat.

### ***Dystonie***

Mysliveček a kol. (2009) charakterizují dystonii jako zvýšené svalové napětí tvořené přetrvávajícími svalovými stahy, které způsobují kroucení, opakované pohyby nebo abnormální postavení postižených částí těla. Dystonie dělí na fokální, segmentové, generalizované, multifokální a hemidystonie.

Pfeiffer (2014) dělí dystonie podle jejich etiologie na idiopatické, kdy je postižena hlavně oblast hlavy a krku (cervikální dystonie, idiopatický blefarospasmus) a symptomatické, sekundární (Wilsonova choroba, metabolická a neurodegenerativní onemocnění).

### ***Rigidita***

Kolář et al. (2017) přirovnávají rigiditu k odporu ohýbané trubice z měkkého kovu, tzv. fenomén olověné trubky a ještě dodávají, že rigidita se zvyšuje pohybem kontralaterální končetiny (Fromentův manévr) a ustupuje ve spánku.

Dylevský (2009) definuje rigiditu jako ztuhlost, nehybnost, ztrátu pružnosti tkání, zvýšený tonus jednoho či více svalů vedoucí ke ztuhlosti a omezené pružnosti postižené oblasti organismu.

Dungl et al. (2014) dodávají, že abychom mohli mluvit o rigiditě, musí zvýšený svalový tonus vykazovat tyto charakteristiky:

- je nezávislý na zvolené rychlosti pohybu;
- neexistují žádné známky závislosti na prahu rychlosti ani kloubním úhlu;
- již při malé rychlosti prováděného pohybu jsou znatelné známky odporu k pasivnímu pohybu;
- občas se objevuje kontraktrakce agonistů a antagonistů, která se projevuje okamžitou stagnací ke změně pohybu v kloubu;

### **2.5.5 Atetóza**

Jedná se o nepravdělné, náhodně se vyskytující pohyby různých částí těla, které jsou v dětském věku pomalejší. Podkladem je poškození striata (nejvýznamnější část bazálních ganglií kontrolující pohyb). Pohyby bývají krátké, rychlé, kroutivé, ale kontinuálně navazující (Stanton, 2012).

Kolář et al. (2017) charakterizují atetózu jako mimovolní pomalé, kroutivé a hadovité pohyby. Dále dodávají, že jestliže jsou tyto mimovolní pohyby spojené zároveň s torzí trupu, nejedná se už o atetózu, ale o torzní dystonii.

Lewit (2016) a Kalvach (2010) shodně uvádějí, že příčinou této nemoci je poškození bazálních ganglií, tedy shluků nervových buněk umístěných hluboko v mozku v oblastech řídicích pohybové aktivity. Dále tvrdí, že postižený mívá časté problémy s udržení rovnováhy a s chůzí, což autoři přisuzují ke střídání spazmů a abnormálnímu zplošťování svalů.

### **2.5.6 Hypotonie**

Haladová, Nechvátalová (2010) charakterizují hypotonii jako abnormální svalovou ochablost. Dále vysvětlují, že za normálních okolností je přirozenou vlastností

svalu i v naprostém klidu určitá tenze (napětí), kterou mohou více či méně narušit určitá onemocnění postihující nervový systém.

Kolář et al. (2017) konstatují, že hypotonie může vznikat z mnoha důvodů, které v důsledku způsobují buď porušení některých částí reflexního oblouku, nebo některých částí regulačních okruhů svalového tonu. Nejčastějšími příčinami této nemoci jsou např. přerušení periferního nervu, přerušení předních nebo zadních kořenů míšních, léze v oblasti předních rohů míšních, poškození zadních provazců míchy, léze mozečku, léze striatu (žíhané jádro bazálních ganglií), reflexní příčiny a hypoaktivita.

Levitt (2013) jako hlavní problém hypotonických dětí vidí v posturální stabilizaci (aktivní držení segmentů těla proti působení zevních sil) s maximální oporou, kterou dle jejích slov mohou komplikovat další pohybové faktory. Jako příklad uvádí hypermobilitu, pasivitu, vysoký práh stimulace, nedostatečnou kontrakontrakci v oblasti trupu a šíje, nedostatečnou kontrolu postavení hlavy a trupu a jako největší nebezpečí autorka označuje možnosti kloubních luxací (vykloubení).

### **2.5.7 Ortopedické komplikace**

K nejčtenějším ortopedickým komplikacím řadí Dungal et al. (2014) zkrácení Achillových šlach a šlach kolenních, které zabraňují normální chůzi postiženého jedince a je tedy nutné podstoupit chirurgickou prolongaci (prodloužení šlach). Jak dále autoři uvádějí, v některých případech je nutná úprava flexorů (ohýbačů) kyčlí a adduktorů (přitahovačů) stehů, někdy může dojít i k dysplazii (deformaci) kyčelních kloubů v důsledku nevhodně kontrahovaných (stažených) posturálních svalů.

Stanton (2012) dodává, že ortopedické vady jsou nejčastějším projevem u spastických nebo spasticko-atetotických forem mozkové obrny, kde jsou pouhým okem viditelné různé deformace dolních končetin, špatné postavení pánevních kostí a z toho plynoucí vadné držení těla. Jak shodně autoři uvádějí, v těchto případech je nutná ortopedická péče, která kromě léčby zajišťuje i kompenzační a protetické pomůcky pro takto postižené jedince.

## 2.5.8 Smyslové poruchy

### *Poruchy zraku*

Jak uvádí Jankovský (2014), velké procento dětí s mozkovou obrnou má jako přidružené postižení poruchu zrakovou. Mezi tyto poruchy autor řadí např. amblyopii (tupozrakost), nystagmus (rychlé mimovolní pohyby očí) a jako poměrně častý jev zmiňuje strabismus (šilhání).

Strabismus jako nejčastější poruchu zraku u dětí s mozkovou obrnou popisují i Synek a Skorkovská (2014). Tvrdí, že strabismus je způsoben asymetrií okohybných svalů, což má za následek osovou nesouměrnost očních bulbů. Dále uvádějí, že u dospělých jedinců tento jev způsobuje dvojité vidění, avšak u dětí je mozek schopen se tomuto stavu přizpůsobit tím, že ignoruje podněty jednoho oka, jehož následkem je jeho tupozrakost. Dále autoři apelují na to, že pokud nedojde k včasnému podchycení problému a jeho následné léčbě, může tento stav vyústit v těžkou poruchu zraku postiženého oka a nemocný může např. špatně odhadovat vzdálenost.

U dětí s hemiparetickou formou mozkové obrny je častou poruchou zraku také hemianopsie. Jedná se o výpadek poloviny zorných polí obou očí a v případě hemiparézy jde o stranu shodnou se stranou hybné poruchy, tzv. homonymní hemianopsii. Například při levostranné homonymní hemianopsii vidí postižený při pohledu dopředu všechny objekty, zatímco předměty na levém okraji vidí špatně nebo je nevidí vůbec (Ošlejšková, 2011).

### *Poruchy sluchu*

Existuje rčení, že „sluch je bránou k intelektu“ a jak uvádí Jankovský (2014), poruchy sluchu mohou být negativním důsledkem pro socializaci dítěte s mozkovou obrnou. Zvláště zdůrazňuje příklad dítěte s dyskinetickou formou tohoto onemocnění a dále udává, že v závislosti na stupni sluchového postižení dochází velmi často i k poruchám řeči.

Marešová, Joudová a Severa (2011) dělí poruchy sluchu na převodní, percepční a centrální. Převodní poruchy sluchu charakterizují jako poruchy zevního nebo středního ucha, kde jsou tyto části sluchového aparátu poškozeny natolik, že nejsou schopné převádět zvuk do vnitřního ucha. Percepční poruchy se dle autorů vyznačují postižením

vnitřního ucha nebo sluchového nervu. Třetí skupinu centrálních poruch popisují jako jednostranná nebo oboustranná poškození sluchové kůry. U jednostranných lézí primární sluchové kůry dle autorů dochází k vymizení schopnosti lokalizovat zdroj zvuku, tedy ke ztrátě prostorového slyšení, kdežto poškození oboustranných lézí sekundární sluchové kůry vede ke sluchové agnózii, tedy k neschopnosti porozumět slyšenému zvuku.

## 2.6 VČASNÁ DIAGNOSTIKA DĚTÍ S MO

Odhalit včas poruchu centrálního motoneuronu v novorozeneckém věku není vůbec snadné. Je to dáno tím, že po porodu dítě nemusí vykazovat zjevné známky postižení, pohybové reakce a projevy se mohou za normou opožďovat a i celkový vývoj může být pomalejší. Pokud pediatr, který dítě průběžně sleduje, zjistí jakékoliv podezření na poškození centrálního nervového systému dítěte, okamžitě jej pošle na vyšetření k dětskému neurologovi, který provede další speciální vyšetření (např. vyšetření vývoje dítěte, polohové reakce, reflexologii a změnu svalového tonu). Na základě zjištěných skutečností pak dětský neurolog rozhodne o dalším postupu nebo terapii (Stanton, 2012).

Pfeiffer (2014) uvádí, že jednou z nejčastějších a také nejméně náročných metod, která hned po porodu může lékařům signalizovat poškození mozku, je metoda tzv. *Apgar skóre*. Jak dále popisuje, jedná se o systém navržený doktorkou Virginií Apgar, americkou anestezioložkou, jehož podstatou je kvantifikace širokého rozsahu změn, ke kterým dochází u novorozenců během prvních minut života po porodu a aby, v případě potřeby, mohla být dítěti poskytnuta nezbytná lékařská péče. Za jednu minutu a pět minut po narození je, dle autora, hodnocen vizuální stav novorozenců v pěti charakteristických rysech – respirace, srdeční frekvence, barva kůže, svalový tonus a reakce na stimulaci. Autor dále dodává, že každé z těchto hodnocených funkcí je přidělováno bodové ohodnocení od 0 do 2, což dohromady činí maximum 10 bodů. Jestliže novorozenec získá celkové skóre v rozmezí od 0 do 3 bodů, je dle autora zřejmé, že se jedná o novorozeně, které s obtížemi samo dýchá a jeho tepová frekvence je pomalá, a tudíž je nutné zahájit okamžitou resuscitaci. Jak autor dále pokračuje, novorozenec, který v hodnocení dosáhne rozmezí od 4 do 6 bodů, vykazuje známky potřeby lékařské péče a u dítěte s vysokým bodovým ohodnocením, tedy v rozmezí od 7 do 10 bodů, je zřejmé, že se jedná o fyziologicky zdravé novorozeně bez jakýchkoliv problémů. V závěru autor zmiňuje hodnocení této metody svými kolegy, kde řada z nich poukazuje na nedostačující a nepřesné výsledky, z jejichž hodnot nelze přesně určit, o jakou formu mozkové obrny by se mohlo jednat, natož stanovit nějaký prognostický výhled onemocnění.

Jak uvádí Jankovský (2014), obtížnost diagnostikování MO vyplývá už z definice samotné, kde je uvedeno, že se symptomy MO v průběhu prvních měsíců života dítěte vyvíjejí, a tudíž i diagnostika tohoto onemocnění je značně obtížná a nepřesná. Dále autor vysvětluje, že právě z výše uváděných důvodů je mozková obrna zpočátku diagnosticky označována jako centrální koordinovaná porucha (CKP), nebo jako centrální tonusová porucha (CTP).

K možnosti včasné intervence u dítěte s mozkovou obrnou přispívá i včasná diagnostika. Jedním z prvních důležitých diagnostických faktorů jsou *anamnestická data*. Ta lékaře informují o celkové rodinné anamnéze, jako jsou např. výskyt závažných neurologických onemocnění v rodině (epilepsie, mentální retardace), věk matky při porodu, počet těhotenství, počet porodů nebo informace o průběhu těhotenství. Cennými informacemi pro lékaře jsou také zprávy o průběhu porodu a poporodní péči (poloha plodu těsně před porodem, ozvy plodu, způsob porodu – spontánní, vyvolávaný, instrumentální, apod., Apgar skóre, porodní váha, novorozenecký ikterus nebo problémy s kojením, atp.) (Marešová, Joudová, Severa, 2011).

Jak uvádí Kolář et al. (2017), druhým z diagnostických faktorů jsou „klinická a neurologická vyšetření v raném dětství“, kde ke včasnému rozpoznání počínajících poruch hybnosti a postury využívají pediatři „screeningového vyšetření psychomotorického vývoje dítěte podle Vlacha“. V případě, že se podezření na opožděnost psychomotorického vývoje u vyšetřovaného dítěte potvrdí, autoři udávají, že dítě následně podstupuje „screeningové vyšetření posturálního vývoje dle Vojty“. Jak dále autoři dodávají, vyšetření musejí být opakována v pravidelných intervalech, protože příznaky nejsou vždy na první pohled zjevné a klinický obraz onemocnění se vyvíjí postupně. Dále autoři poukazují na skutečnost, že zvýšená pozornost je věnována dětem předčasně narozeným a dětem s perinatálními příznaky, u kterých hodnotíme stav vědomí, jeho spontánní projevy, svalový tonus, reflexy, posturální a lokomoční vývoj. Dále dodávají, že definitivní diferencovanou diagnózu je zkušený neurolog schopen stanovit mezi prvním a druhým rokem života dítěte.

Dle Amblera (2011) lze po vyšetření děti rozdělit do následujících skupin:

- děti ohrožené rozvojem MO – děti s centrální tonusovou poruchou (CTP) nebo s centrální koordinační poruchou (CKP);
- děti s vysoce pravděpodobnou diagnózou MO – děti předčasně narozené s diagnózou hypoxicko-ischemického infarktu, prokázanou periventrikulární malacií, s abnormálními reakcemi v polohových testech nebo s neurologicky prokázanou spastickou;
- děti rizikové s normálním klinickým nálezem

Levitt (2013) dodává, že v zahraničí se ke stejnému účelu používají Protokoly dle manželů Dubowitzových, Prechtla spolu s prvky Touwena nebo vývojové testy – *GRIFFITHS DEVELOPMENTAL SCALE*.

Třetím z diagnostických faktorů jsou funkční a strukturální vyšetření mozku, kde je při vyšetřeních novorozenců a kojenců využito zobrazovacích technik, jako jsou např. ultrasonografie (USG), počítačová tomografie (CT) nebo magnetická rezonance (MRI) a v případě epilepsie i elektroencefalografie (EEG). Dále je využíváno psychologických vyšetření, biochemických a hematologických vyšetření, vyšetření zraku a sluchu a také vyšetření na kongenitální infekce (Opatřilová, 2010).

Haladová, Nechvátalová (2010) uvádějí důležitá období pro vyšetření dítěte s MO:

- 3. měsíc – dítě pase koně
- 3. – 4. měsíc – dítě se snaží sahat po okolních předmětech
- 6. měsíc – dítě se umí přetočit ze zad na břicho a zpět a umí sedět s oporou
- 9. měsíc – dítě leze po čtyřech
- 12. – 14. měsíc – objevují se první kroky, dítě začíná chodit a používá 2 – 3 slova
- 2 roky – dítě dokáže tvořit jednoduché věty o dvou až třech slovech

Autorky k výše uvedenému dodávají, že pokud je některý z těchto momentů opožděn, měl by dítě vyšetřit neurolog.



## 2.7 PROBLEMATIKA PORUCH ŘEČI U OSOB S MO

Mozková obrna u dětí velmi negativně ovlivňuje vývoj řeči již v kojeneckém období. Tyto děti mají většinou při kojení problémy se sáním a dýcháním, sporadicky se u nich objevuje broukání nebo pudové žvatlání, dále chybí hra s mluvidly a končetinami, v některých případech je přítomen méně pronikavý pláč provázený zvýšenou nosovostí, orální reflexy zaostávají nebo naopak jsou výbavnější a přetrvávají delší dobu, než je při normálním vývoji dítěte, obvyklé. Velmi negativní vliv na vývoj dítěte s MO mají obtíže s příjmem potravy a jejím zpracováním způsobené abnormálními nesprávnými pohybovými vzory v orofaciální oblasti (Vágnerová, 2017).

Jak uvádí Lechta (2016), vývoj řeči u dětí s MO bývá různorodý, v mnoha případech omezený či opožděný a v těch nejtěžších případech se řeč vůbec nerozvine. To záleží na tom, podotýká autor, zda se jedná o tzv. „čistou“ formu MO nebo je k ní přidruženo ještě další onemocnění.

Opatřilová (2010) k tomu dodává, že mozková obrna u dětí se projevuje již v nejranějším období jejich vývoje, a proto dochází při rozvoji řeči k negativnímu dopadu na celkovou psychiku dítěte. Jak dále autorka píše, u některých případů je obtížné diagnostikovat příčinu narušeného rozvoje řeči, kde původcem může být celkové zaostávání v mentálním vývoji dítěte anebo toto zaostávání může být výsledkem dlouhodobé retardace rozvoje řeči.

Valenta s Müllerem (2013) uvádějí, že vývoj řeči u dětí s MO závisí na postižení motorických drah mozku, celkovém tělesném stavu, úrovni IQ a v neposlední řadě také na prostředí, ve kterém dítě vyrůstá. Oba autoři se shodují se svými kolegy v tom, že velký vliv na vývoj řeči má samozřejmě i výskyt dalších poruch, které se k onemocnění přidružují a obzvláště vyzdvihují epilepsii či poruchy sluchu. V souvislosti s prostředím autoři apelují na neblahý vliv častých hospitalizací v nemocničním prostředí, kde dítě citově strádá.

Ošlejšková (2011) souhlasí s názorem svých kolegů a dodává, že k výrazným znakům opožděnosti orálního vývoje u dětí s touto diagnózou patří zaostávání orálních reflexů, které je velmi nápadné, dále pak hyposenzibilita (snížená citlivost) nebo hypersenzibilita (zvýšená citlivost) v dutině ústní. Dále autorka upozorňuje na to, že

tyto děti nejsou schopné realizovat při pití rytmické sací a polykací pohyby, při kterých bývá narušena koordinace čelisti, rtu a jazyka a velmi nápadnou je i tvorba hlasu při křiku, pláči nebo smíchu těchto dětí.

Zittelli, McIntire a Nowalk (2012) k výše uvedenému dodávají, že u dětí s centrální poruchou motoriky bývá vývoj preverbálních a verbálních schopností specificky narušen. Autoři dále upozorňují na skutečnost, že rodiče si této poruchy nemusejí dlouho ani všimnout, protože řeší jiné problémy, kterým přikládají větší důležitost, a tudíž není možné jim to dávat za vinu. Ve svém díle autoři u této diagnózy zdůrazňují souvislost mezi poruchami příjmu potravy a vývojem mluvené řeči a apelují na nutnost provedení potřebných vyšetření orálních funkcí (bukofaciálního tonu, extraorálního a intraorálního čítí dítěte), která jsou nutná k včasné diagnostice a dalším možným postupům.

Lechta (2016) uvádí, že při vývoji řeči dochází k narušení jednotlivých jazykových rovin. Rozvoj „*lexikálně-sémantické roviny*“, dle autora, negativně ovlivňují do jisté míry omezené možnosti motoriky při získávání aktivních poznatků o okolním prostředí a dále pak porucha formální stránky řeči, která má později nepříznivý dopad na rozvoj obsahové stránky řeči. Jak dále autor tvrdí, u MO se do čtyř let věku dítěte relativně dobře vyvíjí pasivní porozumění řeči a to i v případech, kdy se jedná o dítě s těžkou dysartrií (částečná porucha motorické realizace řeči) nebo anartrií (úplná porucha realizace řeči). Svě tvrzení vysvětluje tím, že po čtvrtém roce života dítěte začíná křivka porozumění řeči stagnovat a někdy je tento stav mylně diagnostikován jako počínající rozvoj mentální retardace. Proto autor doporučuje u těchto dětí rozvíjet spíše sémantickou stránku řeči.

Fischer et al. (2014) udávají, že „*morfologicko-syntaktická rovina*“ je velmi zasažena u dětí, u kterých se k MO přidružuje ještě další onemocnění. Autoři upozorňují na poruchy ve vývoji gramatické stránky řeči, konkrétně na výskyt vývojové větné dysfázie, při které nebývá porušena tvorba slov, ale větných celků. U jedinců s pyramidovou poruchou autoři popisují stagnaci řeči na úrovni jednoslovných vět a tuto skutečnost přičítají retardovanému vývoji řeči.

Opatřilová (2010) uvádí, že „*narušení foneticko-fonologické roviny*“ je typickým jevem u dětí s MO. Vzhledem tomu, že je vyslovování hlásek motorickým aktem, píše autorka, porucha výslovnosti jednotlivých hlásek se výrazně projeví. Vysvětluje tuto skutečnost tím, že většina jedinců se sice naučí hláskové řeči, ale nejsou schopni tyto hlásky spojovat do jednotlivých slov a větných celků. Mimo jiné k tomu autorka dodává, že tuto schopnost doprovází mimovolní nepotlačitelné patologické pohyby a spasticita.

Jak uvádí Lechta (2016), špatné rozvíjení „*pragmatické roviny*“ je promítáno do komunikační bariéry a to tak, že dítě s MO sice projeví zájem o komunikaci, ale její realizace je, v důsledku narušené motoriky, velmi ztížena nebo téměř nemožná. Dále dodává, že v důsledku postižení hlasivkových valů a mluvidel dochází k narušení funkce složek řeči, jako jsou např. dýchání, artikulace, fonace nebo plynulost a koordinace mluveného projevu. Svá tvrzení opírá o informaci, že respirační problémy jsou velmi často spojovány se spastickou a nespastickou formou MO, u kterých je rozhodujícím faktorem rozsah organického poškození centrálního nervového systému.

Neubauer a kol. (2018) uvádějí, že u spastických forem MO je charakteristické křečovitě a mělké dýchání a výdechový proud je nedostatečný. U dyskinetické formy MO popisují narušení koordinace dýchacích svalů, poruchy fonace (tvorby hlasu), kde hlas bývá tichý a nevýrazný, a také dysprozódie (poruchy modulačních faktorů hlasu) mezi něž patří tempo řeči, výška, síla a přízvuk, které ovlivňují srozumitelnost řeči. Mezi nejčastější poruchy řeči u dětí a dospělých s MO autoři řadí:

- **dysartrii** – částečná porucha motorické realizace řeči způsobená organickým poškozením centrální nervové soustavy. Při dysartrii je v různém rozsahu poškozena artikulace, respirace, fonace a rezonance. U dětí mluvíme o dysartrii vývojové a po úrazech mozku bývá častým následkem dysartrie získaná;
- **anartrie** – úplná porucha realizace motorické řeči, lidé tedy nejsou schopni jakékoliv artikulace, až na neartikulované zvuky a izolované samohlásky. Často zůstává zachována schopnost porozumění řeči a vyšší intelektové

schopnosti, avšak kvůli chybějícímu zážitku mluvené produkce v raném dětství si musejí psanou podobu jazyka osvojovat jako cizí jazyk;

- **dysfázie** – centrální vývojová porucha řeči, tj. postihuje řeč jako celek. Jejím hlavním znakem je výrazné opoždění vývoje řeči projevující se ztíženou schopností nebo neschopností verbálně komunikovat. Nelze ji tedy diagnostikovat u jedinců s mentální retardací;
- **afázie** - ztráta již osvojené řeči vzniklá následkem ložiskového poškození mozku (úrazy, onemocnění mozku);
- **dyslalie** – jedná se o neschopnost používat jednotlivé hlásky nebo skupinu hlásek v komunikačním procesu. U diagnózy mozkové obrny je to nejčastěji se vyskytující porucha komunikačních schopností (Neubauer, 2018).

V současné literatuře se vzácně setkáte s názorovou jednotností autorů publikací, ale v tomto případě se řada autorů shodne v tom, že citují: „*Smyslem při nácviku komunikace není naučit dítě používat co největší počet symbolů, ale vytvořit funkční systém komunikace*“ (Lechta, 2016; Opatřilová, 2010; Fischer, 2014; Ošlejšková, 2011).

## 2.8 AUGMENTATIVNÍ A ALTERNATIVNÍ KOMUNIKACE U DÍTĚTE S MO

Jak uvádí Šarounová a kol. (2014), augmentativní a alternativní komunikace kompenzuje přechodně nebo trvale projevy poruch a postižení u osob se závažným postižením řeči, jazyka a psaní. Jak dále autoři vysvětlují, augmentativní (podporující, rozšiřující) komunikace je využívána pro zlepšení nebo zkvalitnění komunikačních schopností u lidí, kde je předpoklad pro orální řeč, kdežto alternativní komunikace nastupuje tam, kde tyto předpoklady nejsou. Dále dodávají, že augmentativní komunikace je vždy upřednostňována před komunikací alternativní, pokud to daná situace umožňuje.

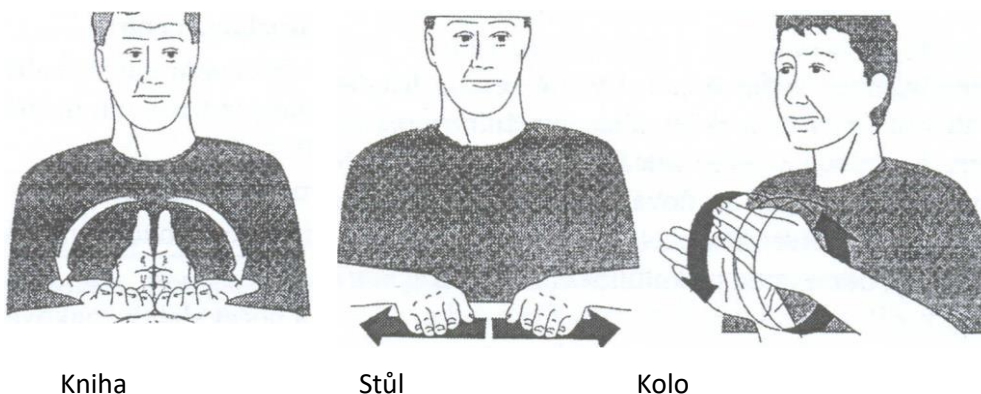
Valenta a Müller (2013) doplňují výše uvedené informace o další poznatek, že je v literatuře velmi často zmiňován termín „*totální komunikace*“, kterým se rozumí využití všech dostupných komunikačních prostředků právě u jedinců s porušenými komunikačními schopnostmi (nonverbální komunikace, odezírání, daktyl – prstová abeceda, znaky, ikony a piktogramy, kreslení a zpěv, apod.).

Kubová (2013) uvádí, že k nejstarším prostředkům alternativní a augmentativní komunikace patří využití nonverbálních prostředků řeči, jako jsou např. mimika, u zrakově postižených Braillovo písmo, což je speciální druh písma fungující na principu plastických bodů vyražených do materiálu, které čtenář vnímá hmatem, nebo New York Point – braillovský systém taktilního psaní. Dále autorka pokračuje výčtem nonverbálních prostředků u sluchově postižených osob, jako jsou např. znaková řeč, znakovaná řeč a daktyl. Dále u osob s kombinovaným postižením autorka zmiňuje Lormovu abecedu, která je taktilním znakovým jazykem pro hluchoslepé občany využívající ke komunikaci dlaňovou stranu nejlépe levé ruky, kde prsty jsou v mírném napětí a roztažené. Komunikátor (sdělující) vyznačuje jednotlivá písmena svým ukazováčkem do dlaně a na prsty příjemce sdělení, dodává Kubová.

Knapcová (2018) k výše uvedenému dodává, že poměrně krátce jsou využívány systémy augmentativní a alternativní komunikace (dále jen AAK) u jedinců s mentální retardací a pervazivní vývojovou poruchou, mezi něž patří např.:

- komunikace referenčními předměty – tzv. „*aided communication*“, využívající různé pomůcky (schémata symbolů, taktilní komunikační desky, písmena abecedy, konkrétní předměty, atd.) nebo fyzickou pomoc k oboustranné komunikaci. Tady je důležité, dodává autorka, aby předměty byly neměnné a byly vždy spojeny s nějakou konkrétní činností, nebo situací a jako příklad uvádí - boty = čas pro vycházku; hrneček = čas pro odpolední kávu.
- Makaton – je komunikační systém, který poskytuje základní prostředky komunikace a podněcuje jak rozvoj mluvené řeči, tak i porozumění pojmů u dětí a dospělých s komunikačními problémy. Užívá znaků doplněných mluvenou řečí a symboly, kde se znakuje pouze klíčová slova. Slovník Makatonu obsahuje přibližně 350 slov, která jsou uspořádána do devíti stupňů, kde devátý stupeň je přídatným slovníkem. Byl navržen logopedkou M. Walkerovou a dvěma psychiatrickými konzultanty K. Johnstonovou a T. Cornforthem, kteří původně pracovali s dětmi s mentálním postižením a autismem, které sice nebyly neslyšící, ale nerozuměly mluvenému slovu a nekomunikovaly (Knapcová, 2018).
- TTT systém (Znak do řeči) – jak autorka udává, jedná se o otevřený systém přirozených znaků, který lze libovolně upravovat dle potřeb klienta.

*Ukázka TTT systému (Valenta, Müller, 2013).*



- Piktogramy – dle autorky jsou to obrázky zastupující jeden věcný význam, který je jimi zpodobňován bez vazby na řeč, avšak výuka piktogramů je vždy provázena orální řečí a znakováním. Jak sama autorka zdůrazňuje, při

osvojování piktogramů je zcela zásadní spolupráce s rodinou postiženého jedince, která musí stejné symboly používat i doma.

- Výměnný obrázkový komunikační systém (VOKS) – jak autorka uvádí, jedná se o rychlé nabytí funkčních komunikačních dovedností ve smyslu jak komunikovat a proč komunikovat. Celý výukový systém je, dle autorky, postaven na komunikační nezávislosti klientů, aby oni sami byli iniciátory komunikace a navazovali kontakty. Jak sama autorka zdůrazňuje, VOKS je určen především pro klienty s poruchami autistického spektra a dalšími pervazivními vývojovými poruchami, kteří mají problémy s verbální komunikací nebo jejichž mluvený projev má omezený komunikační efekt. Dále dodává, že s úspěchem lze tento systém použít i u klientů s jinými diagnózami, kde jiné alternativní a augmentativní metody selhaly a neplní cíle funkční a iniciativní komunikace.

Řada autorů se shoduje v tom, že augmentativní a alternativní komunikace je s úspěchem využívána u lidí všech věkových kategorií, tedy jak u dětí, tak i u dospělých a že cílem obou metod je to, aby člověk s poruchou komunikace byl schopen vyjadřovat své potřeby, emoce nebo sdílet své zážitky se svým okolím (Valenta, Müller, 2013; Kubová, 2013; Knapcová, 2018).

## 2.9 PORADENSKÝ SYSTÉM V ČR

### 2.9.1 Raná péče

Správná a včasná intervence v raném období života dítěte se zdravotním postižením rozhoduje o jeho dalším vývoji a životě celé rodiny. Cílem intervence je zmírnění důsledků zdravotního postižení a dosažení maximální soběstačnosti a samostatnosti klienta a jeho plné zapojení do společnosti (Bazalová, 2014).

Opatřilová (2010) charakterizuje Ranou péči jako systém služeb a programů, které poskytují možnosti sociální integrace všem dětem ohroženým v sociálním, biologickém a psychickém vývoji a také dětem se zdravotním postižením a jejich rodinám.

Vágnerová (2017) dodává, že při ovlivňování tělesného a duševního vývoje dítěte má rozhodující význam spíše kvalita než množství získávaných vjemů a zdůrazňuje skutečnost, že učení je nepřetržitý proces, který je nutné, zvláště u dětí s mozkovou obrnou, neustále podněcovat.

Valenta s Müllerem (2013) se zmiňují o tom, že raná péče u dětí s MO velmi pozitivně ovlivňuje jejich vývoj a rodiny, které si ponechaly dítě přes veškerá doporučení ve své péči, byly postaveny do velmi tíživé životní situace nejen po stránce ekonomické, ale hlavně sociální.

Dle Zákona o sociálních službách č. 108/2006 Sb. ve znění pozdějších předpisů, je raná péče definována jako: „*terénní služba, případně doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte do 7 let jeho věku, které je zdravotně postižené nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.*“

Jak k výše uvedenému dodává Kudláček (2012), dle tohoto zákona raná péče obsahuje výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

Bazalová (2014) doplňuje informace, že raná péče je poskytována týmem odborníků, kteří se specializují nejen na včasnou diagnostiku, ale zaměřují se na



stimulaci motorických dovedností, alternativní komunikaci nebo zrakovou stimulaci, apod. Dále autorka dodává, že jsou v týmu i psychologičtí odborníci, kteří pomáhají zvládat rodině různé krizové situace, dále jsou nápomocni při vyšetřování mentálního věku dítěte a rodinných terapiích.

Opatřilová (2010) k tomu dodává, že většina služeb rané péče je orientována na rodinu jako celek a tudíž je poskytována v jejím přirozeném rodinném prostředí v úzké spolupráci i s ostatními odborníky jako jsou např. fyzioterapeuti, pediatři, neurologové, internisté, sociální pracovníci, atp. Nedílnou součástí rané péče, píše autorka, je také poradenství při volbě předškolního zařízení.

Bazalová (2014) apeluje na včasnou diagnostiku ze strany týmu odborníků, aby nedošlo k případnému časovému prodlení, kdy by mohla být dítěti poskytnuta včasná adekvátní podpora v jeho vývoji, protože pak bývá obtížné, a často i nemožné, tuto situaci napravit nebo dohnat.

## **2.9.2 Systém školského poradenství**

Právo na vzdělání pro všechny bez rozdílu je zakotveno v Listině základních práv a svobod v článku 33. Některé děti však mají plnění povinné školní docházky a další vzdělávání ztíženo svým onemocněním, kterým jsou postiženi. Školský zákon č. 561/2004 Sb. ve znění pozdějších předpisů proto upravuje podmínky vzdělávání těchto dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a ve vyhlášce č. 416/2017 Sb. pro ně vymezuje různé druhy podpurných opatření, čímž jim umožňuje rozvíjet jejich schopnosti a dovednosti (Fischer, 2014).

Jak uvádí Pipeková (2010), důležitou roli při vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami hraje systém školského poradenství, jehož pracoviště poskytují komplexní péči v oblasti výchovy a vzdělávání jedinců s jakýmkoliv znevýhodněním.

Michalík (2011) se s výše uvedeným tvrzením ztotožňuje a dodává, že poradenský systém zaměřený na řešení podpory dětí, žáků a studentů s určitým znevýhodněním je jedním z nejdůležitějších článků systémové podpory těchto jedinců ve vzdělání, protože umožňuje vyhledávat, definovat a prostřednictvím speciálních

metod a postupů korigovat nebo přímo odstraňovat překážky, se kterými se tito žáci, v důsledku daného znevýhodnění, potýkají ve vzdělávacím procesu.

Lechta (2016) uvádí, že pedagogický poradenský systém je organizovanou soustavou speciálně pedagogických služeb pro výchovu a vzdělávání dětí a mládeže, jehož cílem by měla být pomoc při jejich osobnostním růstu a zrání ve výchovně vzdělávacím procesu. Poradenský systém autor nazývá „Subsystemem školské soustavy“, kde služby poskytují výchovní poradci a pedagogové jednotlivých škol a speciální pedagogové působící ve školských poradenských zařízeních.

Poradenské služby jsou poskytovány všem dětem, žákům nebo studentům a jejich zákonným zástupcům, dále pak školám a školským zařízením, které si tuto službu vyžádají. Pomoc je záměrně směřována ke klientům, jejich rodinám a ke všem, kdo s nimi pracují, protože cílem poradenství je právě dosažení maximální soběstačnosti a samostatnosti klienta a jeho plné zapojení do společnosti (Opatřilová, 2010).

### **2.9.3 Počátky školského poradenského systému v ČR**

Jak uvádí Michalík (2011), počátky školského poradenského systému v naší historii sahají až do doby před druhou světovou válkou. První organizovaný školský poradenský systém vznikl, dle autora, už v 60. letech minulého století, avšak přílišnou pozornost jedincům s postižením tento systém nevěnoval.

Pipeková (2010) tvrdí, že změna nastala až v 70. letech minulého století, kdy došlo ke vzniku sítě pedagogicko-psychologických poraden, které daly školskému poradenství sice nový směr, ale tento byl i přesto orientován na jiné oblasti, než na podporu speciálních vzdělávacích potřeb žáků. Jak autorka dodává, spíše měl tendenci prohlubovat propast mezi zdravými jedinci a jedinci s postižením a jako příklad popisuje situaci, kdy nebylo výjimkou, že zástupci majoritní společnosti se o zdravotně postižených vyjadřovali hanlivě, urážlivě a s opovržením.

Zlom nastal, dle Lechty (2016), až v roce 1991, kdy byla vydána Vyhláška MŠMT č. 399/1991 Sb., o speciálních školách a speciálních mateřských školách, která umožnila Ministerstvu školství mládeže a tělovýchovy zřizovat ve speciálních základních školách, speciálních mateřských školách a zvláštních školách speciálně

pedagogická centra, která se při této příležitosti začala jednoznačně zaměřovat na potřeby žáků se speciálními vzdělávacími potřebami.

Doménou 90. let minulého století byl rozvoj soukromých poradenských služeb, které zajišťovaly nově vznikající nestátní neziskové organizace, jejichž náplní práce byly aktivity převážně preventivního charakteru a využívání nových metod práce s mládeží (Opatřilová, 2010).

#### **2.9.4 Současný stav**

V současné době legislativně ukotvuje činnost poradenského systému v ČR Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání, ve znění pozdějších předpisů, konkrétně § 116 tohoto zákona. V něm se uvádí, že citují: *„Poradenská pracoviště pro děti, žáky a studenty, jejich zákonné zástupce, školy a školská zařízení zajišťují informační, diagnostickou, poradenskou a metodickou činnost, poskytují odborné speciálně pedagogické a pedagogicko-psychologické služby, preventivně výchovnou péči napomáhají při volbě vhodného vzdělávání dětí, žáků a studentů a při přípravě na budoucí povolání.“* Jak je dále v zákoně stanoveno, tato zařízení spolupracují s orgány sociálně právní ochrany dětí a orgány péče o mládež a rodinu, zdravotnickými zařízeními a popřípadě i s dalšími orgány a institucemi (MŠMT ČR, [online]).

Neméně důležitým je i §16 Školského zákona, který vymezuje vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami, mezi něž patří jedinci se zdravotním postižením (tj. osoby s mentálním, tělesným, zrakovým nebo sluchovým postižením, s vadou řeči, se souběžným postižením více vadami, autismem a vývojovými poruchami učení nebo chování), jedinci se zdravotním znevýhodněním (tj. osoby se zdravotním oslabením, dlouhodobou nemocí nebo lehčí zdravotní dysfunkcí) nebo jedinci se sociálním znevýhodněním, kde jsou, pro účely zákona, za sociální znevýhodnění považovány tyto situace: - rodinné prostředí s nízkým sociálně kulturním postavením, - ohrožení sociálně patologickými jevy, - nařízená ústavní výchova, uložená ochranná výchova nebo postavení azylanta, tj. osoby požívající doplňkové

ochrany a účastníka řízení o udělení mezinárodní ochrany na území ČR ((Zákon č. 561/2004 Sb., §16, odstavec 5).

Jak uvádí Pipeková (2010), ze zákona mají děti, žáci a studenti nárok na poradenskou pomoc školy a školského poradenského zařízení v záležitostech týkajících se vzdělávání. Tyto poradenské služby, dodává autorka, jsou poskytovány nejen dětem, žákům a studentům, ale i jejich rodičům a pedagogům, kteří s nimi pracují a účastní se jejich vzdělávání. Proto autorka klade důraz na součinnost subjektů poskytujících poradenské služby a ostatních odborníků.

Dle Lechty (2016) by měl poradenský systém přispívat k optimalizaci procesu výchovy a vzdělávání poskytováním odborné pomoci při řešení otázek osobnostního rozvoje, prevence, psychického a sociálního rozvoje, při hledání vzdělávací cesty a profesní orientace dítěte. Jak dále autor dodává, na základě písemné žádosti zákonného zástupce a doporučení školského poradenského zařízení lze odložit povinnou školní docházku dítěte o jeden rok (§37 Školského zákona).

Valenta s Müllerem (2013) k výše uvedenému pouze dodávají, že v §42 Školského zákona je upraven postup školského poradenského pracoviště při vzdělávání dětí, žáků nebo studentů s hlubokým mentálním postižením. Mezi důležité funkce poradenského systému tak autoři řadí funkci optimalizační a preventivní.

Dle Opatřilové (2010) by měly poradenské služby mít spíše biodromální charakter, tzn., pokud poradenský systém plní funkci osobnostního rozvoje a sebepoznávání, dochází tím ke stimulaci a optimalizaci osobnosti dětí, žáků nebo studentů v různých oblastech jejich vzdělávacího procesu. Také u poradenských pracovníků autorka rozlišuje tři základní typy odborné poradenské činnosti a to: preventivní, identifikačně diagnostickou a intervenční.

Podmínky pro poskytování poradenských služeb jsou upraveny ve vyhlášce č. 197/2016 Sb. v §1, odstavci 2, kde je uvedeno, že výše zmíněné poradenství je poskytováno na základě písemné žádosti žáka, zákonného zástupce, škol, školských zařízení nebo na základě rozhodnutí orgánu veřejné moci a to bez zbytečného odkladu, nejpozději však do tří měsíců ode dne přijetí žádosti, nestanoví-li jiný právní předpis jinak. Jednou z podmínek pro poskytnutí poradenství je písemný souhlas žáka nebo jeho

zákonného zástupce s poskytováním relevantních informací o průběhu vzdělávání dítěte, žáka nebo studenta, o jeho studijním prospěchu, který je očekáván, dalším kritériem je ta skutečnost, že žák nebo jeho zákonný zástupce musí být informováni o všech podstatných náležitostech souvisejících s poskytováním poradenských služeb, jako jsou např. všechny předvídatelné okolnosti a důsledky neposkytnutí poradenské služby a také práva a povinnosti všech subjektů spojených s poskytováním poradenských služeb (MŠMT ČR, [online]).

Účelem poskytování poradenských služeb je, dle vyhlášky č.197/2016 Sb. ve znění pozdějších předpisů, přispívat k vytváření vhodných podmínek pro všestranný osobnostní rozvoj dětí, žáků a studentů, k naplňování jejich vzdělávacích potřeb, k rozvoji schopností a dovedností a tím ke zmírňování důsledků zdravotního a sociálního znevýhodnění, dále pak k vhodné volbě vzdělávací cesty a pozdějšího profesního uplatnění ve společnosti. Neméně důležitým úkolem poradenských služeb je snaha o profesní rozvoj a prohlubování pedagogicko-psychologických a speciálně pedagogických znalostí a dovedností pedagogických pracovníků ve školách a školských poradenských zařízeních. Vyhláškou č. 197/2016 Sb., ve znění pozdějších předpisů, jsou vymezena školská poradenská pracoviště a rozsah poradenských služeb poskytovaných ve školách (Fischer et al., 2014).

*„Asi nikdo z nás si nedovede představit, že by se stát zbavil zodpovědnosti (legislativní, obsahové, kontrolní) za činnost Stanic technické kontroly vystupujících de facto v roli „diagnostických a kontrolních pracovišť“ pro vozový park České republiky. V diagnostické a poradenské činnosti školských poradenských zařízení nejde o nic méně a ani o nic více, než o osudy a životy dětí, žáků a studentů s různým stupněm speciálních vzdělávacích potřeb. Přesto, z mě neznámých důvodů, neexistuje jednotný a celostátně koordinovaný model posuzování těchto potřeb a následného zajišťování potřebných prostředků speciálně pedagogické podpory“ (Michalík, 2011, s. 2).*

## 2.10 CHARAKTERISTIKA KOORDINOVANÉ REHABILITACE A JEJÍ ROZDĚLENÍ

Novolatinský pojem „rehabilitace“ byl zaveden v 19. století a jeho podstatou byl návrat funkčních schopností jedince (habilis = schopný). V moderním pojetí je rehabilitace chápána jako ucelené, komprehenzivní a v současnosti koordinované úsilí o minimalizaci přímých i nepřímých důsledků trvalého nebo dlouhodobého zdravotního postižení jednotlivců s cílem jejich optimálního začlenění do života běžné společnosti (Velemínský et al., 2009).

Vojta a Peters (2010) uvádějí, že Jesenský rozčleňoval rehabilitaci z hlediska dílčích úkolů, použitých prostředků a institucionalizace. Dle těchto aspektů v ní rozlišoval čtyři hlavní složky koordinované rehabilitace, a to léčebnou, pracovní, sociální a pedagogickou.

Jankovský (2014) nazývá tento komplexní systém péče ucelenou rehabilitací a dále uvádí, že současné pojetí rehabilitace není již tak striktně vnímáno jako výhradně zdravotnický obor, ale je chápáno také v rovině sociálně-právní a pedagogicko-psychologické. Dále dodává, že všechny výše uvedené oblasti se vzájemně prolínají a zároveň vyžadují koordinovanou spolupráci se všemi dalšími odborníky.

Calta (2012) rozděluje rehabilitaci podle charakteru využívaných prostředků a rehabilitačních opatření na léčebnou (medicínskou), sociální, pedagogickou a pracovní a tvrdí, že takovéto rozdělení rehabilitace provádí pouze z didaktických důvodů. Svě tvrzení odůvodňuje tím, že pro aplikovanou formu rehabilitace v praxi ji nelze rozdělovat na dílčí oblasti, neboť vždy musí jít o vzájemně provázané a koordinované využívání všech daných prostředků dle potřeb pacienta.

Jak doplňuje Ošlejšková (2011) v roce 1969 definovala WHO rehabilitaci jako *„kombinované a koordinované využití lékařských, sociálních, výchovných a pracovních prostředků pro výcvik nebo znovuzískání co možná nejvyššího stupně funkční schopnosti.“* V roce 1981 WHO tuto definici rozšířila: *„rehabilitace obsahuje všechny prostředky směřující ke zmenšení tlaku, který působí dysabilita, následný handicap a usiluje o společenské začlenění postiženého.“*

Cílovou skupinu koordinované rehabilitace tvoří osoby se zdravotním postižením bez omezení věku, u kterých došlo nebo může dojít, v důsledku vrozené vady, onemocnění nebo úrazu, k omezení aktivity nebo jim toto zdravotní postižení znemožňuje dosáhnout optimální úrovně soběstačnosti, vzdělání, pracovního uplatnění a začleňování do společnosti. Jde o osoby s trvalým pobytem na území ČR či osoby, jejichž pobyt na území ČR je postaven na úroveň trvalého pobytu. Podmínky a rozsah poskytování jednotlivých oblastí koordinované rehabilitace upravují příslušné právní předpisy, a to v závislosti na míře a závažnosti zdravotního postižení osoby (Neubauer, Neubauerová a Javorská, 2012).

### **2.10.1 Léčebná rehabilitace**

Je souborem rehabilitačních, diagnostických, terapeutických a organizačních opatření, jejichž cílem je vytvoření podmínek pro dosažení maximální funkční zdatnosti jedince. Je zajišťována v rámci nemocniční lůžkové péče, ambulantní péče a péče v odborných léčebných zařízeních a vychází z krátkodobého a dlouhodobého léčebně-rehabilitačního plánu. Krátkodobý léčebně-rehabilitační plán představuje stanovení konkrétních léčebných postupů a jejich koordinace v časově omezeném období, které obvykle nepřesahuje dobu tři měsíců. Dlouhodobý léčebně-rehabilitační plán stanovuje další léčebné postupy nutné k naplnění cílů léčebně-rehabilitačního procesu, a zároveň vytváří podmínky pro přechod do dalších složek koordinované rehabilitace. Většina výkonů léčebné rehabilitace je hrazena z prostředků veřejného zdravotního pojištění, ale existují také neinvestiční dotační programy Ministerstva zdravotnictví, jež směřují ke zvýšení účasti osob se zdravotním postižením na zlepšení vlastního zdravotního stavu prostřednictvím edukačních a rehabilitačních aktivit. Patří mezi ně např.:

- Národní plán vyrovnávání příležitostí pro občany se zdravotním postižením (NPV);
- Program podpory veřejně účelných aktivit občanských sdružení zdravotně postižených (VÚA);
- Program podpory občanských sdružení a humanitárních organizací (OS);
- Projekty zdravého stárnutí (ZS).

(Kolář et al., 2017).

Pfeiffer et al. (2014) rozděluje léčebnou rehabilitaci na další jednotlivé podobory, jejichž cílem je podpora maximálního možného uzdravení pacienta. K tomu tyto podobory využívají, dle autora, schopnosti regenerace a neuroplasticity nervové tkáně a proto sem řadí tyto dílčí postupy:

- **Fyzioterapie** – metodicko-terapeutický obor využívající různé formy energií k léčebnému ovlivnění patologických stavů, zabývá se analýzou pohybového systému pomocí specifických diagnostických postupů, mezi něž patří např. kinezioterapeutické postupy;
- **ergoterapie** – terapeutický obor, jehož primárním cílem je umožnit jedinci zachovat si maximální soběstačnost v běžných denních činnostech, v pracovních činnostech a v aktivitách volného času;
- **rehabilitační inženýrství** – je technickým interdisciplinárním oborem, který se zabývá vybavením zdravotně postiženého člověka technickými a kompenzačními pomůckami s cílem jeho plnohodnotného zařazení do života běžné společnosti;
- **fyziatrie** – lékařský obor studující fyzikální podněty, tj. energii pohybovou, mechanickou, tepelnou, chemickou, elektrickou, světelnou a akustickou, které v praxi využívá k prevenci, diagnostice a terapii;
- **myoskeletární medicína** – zabývá se diagnostikou a terapií funkčních poruch hybného systému, zajišťuje diferenciální diagnostiku všech onemocnění, u kterých jsou přítomny projevy funkčních poruch hybného systému.

#### ***Platné právní předpisy upravující léčebnou rehabilitaci***

- zákon č. 20/1966 Sb. o péči o zdraví lidu, ve znění pozdějších předpisů;
- zákon č. 48/1997 Sb. o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů;
- zákon č. 95/2004 Sb. o podmínkách získávání a uznávání odborné a specializované způsobilosti k výkonu zdravotnického povolání lékaře, zubního lékaře a farmaceuta, ve znění pozdějších předpisů;



- zákon č. 96/2004 Sb. o podmínkách získávání a uznávání způsobilosti k výkonu nelékařských zdravotnických povolání a k výkonu činností souvisejících s poskytováním zdravotní péče a o změně některých souvisejících zákonů (zákon o nelékařských zdravotnických povoláních), ve znění pozdějších předpisů;
- vyhláška MZ ČR č. 58/1997 Sb., kterou se stanoví indikační seznam pro lázeňskou péči o dospělé, děti a dorost, ve znění pozdějších předpisů;
- vyhláška MZ ČR č. 59/1997 Sb., kterou se stanoví indikační seznam pro zdravotní péči v odborných dětských léčebnách, ve znění pozdějších předpisů;
- vyhláška MZ ČR č. 60/1997 Sb., kterou se stanoví nemoci, u nichž se poskytuje dispenzární péče, časové rozmezí dispenzárních prohlídek a označení specializace dispenzarizujícího lékaře, ve znění pozdějších předpisů;
- vyhláška MZ ČR č. 134/1998 Sb., kterou se vydává seznam zdravotních výkonů s bodovými hodnotami, ve znění pozdějších předpisů;
- vyhláška MZ ČR č. 424/2004 Sb., kterou se stanoví činnosti zdravotnických a jiných odborných pracovníků, ve znění pozdějších předpisů;
- vyhláška MZ ČR č. 39/2005 Sb., kterou se stanoví minimální požadavky na studijní programy k získání odborné způsobilosti k výkonu nelékařského zdravotnického povolání, ve znění pozdějších předpisů;
- vyhláška MZ ČR č. 49/1993 Sb., kterou se stanoví věcné a technické vybavení zdravotnických zařízení, ve znění pozdějších předpisů (Kolář et al., 2017, str. 4 - 5).

### **2.10.2 Sociální rehabilitace**

Dle zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách ve znění pozdějších předpisů, je sociální rehabilitace definována jako *„soubor specifických činností směřujících k dosažení samostatnosti, nezávislosti a soběstačnosti osob, a to rozvojem jejich specifických schopností a dovedností, posilováním návyků a nácvikem výkonu běžných, pro samostatný život nezbytných činností alternativním způsobem využívajícím zachovaných schopností, potenciálů a kompetencí.“*

Kolář et al. (2017) definuje sociální rehabilitaci jako permanentně probíhající proces interakce postiženého člověka se společenským prostředím, kde dochází k dobrovolné účasti zdravotně postiženého člověka na nácviku dovedností potřebných k dosažení maximální možné úrovně soběstačnosti a sociálního začlenění, s ohledem na jeho zdravotní postižení.

Krhutová (2013a) charakterizuje sociální rehabilitaci jako proces, při němž dochází u osob se zdravotním postižením k dosažení maximální možné samostatnosti a soběstačnosti, a také co nejvyššího stupně sociální integrace.

Neubauer, Neubauerová a Javorská (2012) vyzdvihují v souvislosti se sociální rehabilitací tu skutečnost, že člověk v rámci lidské společnosti je humanizován a socializován. Zvláště u člověka s postižením autoři zdůrazňují důležitost společenského postavení a vnímání jeho osoby společností a poukazují na vyváženost tohoto vztahu. Jako největší úspěch sociální rehabilitace autoři vnímají to, že člověk s jakýmkoliv znevýhodněním je schopen přijmout své postižení, nemoc či znevýhodnění a dosáhnout maximální možné úrovně sociálního a společenského uplatnění.

Jak uvádí Kolář et al. (2017), sociální rehabilitace je v současné době hrazena především z dotací Ministerstva práce a sociálních věcí ČR (dále jen MPSV ČR) a krajských úřadů poskytovaných nestátním subjektům, a to na základě „zásad vlády ČR pro poskytování dotací ze státního rozpočtu ČR nestátním neziskovým organizacím ústředními orgány státní správy.“

#### ***Platné právní předpisy upravující sociální rehabilitaci***

- zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů;
- zákon č. 100/1988 Sb. o sociálním zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů;
- zákon č. 114/1988 Sb. o působnosti orgánů ČR v sociálním zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů;
- vyhláška MPSV č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon ČNR o působnosti orgánů ČR v sociálním zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů;

- nařízení vlády č. 469/2002 Sb., kterým se stanoví katalog prací a kvalifikační předpoklady a kterým se mění nařízení vlády o platových poměrech zaměstnanců ve veřejných službách a správě, ve znění pozdějších předpisů;
- vyhláška MZ ČR a MŠMT č. 39/2005 Sb., kterou se stanoví minimální požadavky na studijní programy k získání odborné způsobilosti k výkonu nelékařského zdravotnického povolání, ve znění pozdějších předpisů (Kolář et al., 2017, str. 6).

### 2.10.3 Pedagogická rehabilitace

Fischer et al. (2014) charakterizuje pedagogickou rehabilitaci jako nikdy nekončící edukační proces, který hraje významnou roli při socializaci člověka. Dle názoru autorů zahrnuje pedagogická rehabilitace jak složku vzdělávací, tak i složku výchovnou, a proto bývá někdy označována jako rehabilitace pedagogicko-výchovná.

Jankovský (2014) tvrdí, že i přesto, že je výchova permanentním celoživotním procesem a vzdělávání je nutno chápat jako otevřený systém, je přesto přese všechno pedagogická rehabilitace nejvýznamnější právě v období dětství a dospívání.

Jankovského tvrzení podporují i Matoušek, Palme a Landischová (2014), kteří ve své práci hledají hranici mezi výchovou, vzděláváním a rehabilitací, kterou nalézají při charakteristice konkrétních životních situací a způsobech jejich řešení s pomocí výchovně-vzdělávacích nebo rehabilitačních postupů. Vyzdvihují značnou rozdílnost působení pedagogické rehabilitace u osob s postižením, které jej získaly v průběhu života (např. po úraze) a u osob, které se s postižením již narodily.

Vágnerová (2017) se ztotožňuje s tvrzením svých kolegů a dodává, že pedagogická rehabilitace je po právu nedílnou součástí koordinované rehabilitace právě proto, že při realizaci svých cílů používá kombinace pedagogických, psychologických, enkulturačních, ergonomických, technických a léčebně-rehabilitačních prostředků, kde dominantní úlohu hrají prostředky speciálně-pedagogického charakteru. Největší důraz autorka klade na správné a včasné zařazení postiženého dítěte do vhodného výchovně vzdělávacího zařízení, kde mu bude poskytnuta odborná péče, která podpoří jeho samostatnost a aktivně jej zapojí do všech obvyklých aktivit společenského života.

Jak uvádí Opatřilová (2010), důležitou zásadou úspěšnosti pedagogické rehabilitace a intervence je včasnost jejího zahájení a vhodná volba strukturovaného programu. Oba tyto aspekty autorka shledává jako klíčové pro pozitivní životní perspektivu dětí se zdravotním postižením a jejich rodin.

***Platné právní předpisy upravující vzdělávání dětí žáků a studentů se zdravotním postižením***

- zákon č. 561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), ve znění pozdějších předpisů;
- zákon č. 563/2004 Sb. o pedagogických pracovnících a změně některých zákonů, ve znění pozdějších předpisů;
- vyhláška č. 10/2005 Sb. o vyšším odborném vzdělávání, ve znění pozdějších předpisů;
- vyhláška č. 13/2005 Sb. o středním vzdělávání a vzdělávání na konzervatoři, ve znění pozdějších předpisů;
- vyhláška č. 14/2005 Sb. o předškolním vzdělávání, ve znění vyhlášky č. 43/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů;
- vyhláška č. 71/2005 Sb. o základním uměleckém vzdělávání, ve znění pozdějších předpisů;
- vyhláška č. 72/2005 Sb. o poskytování poradenských služeb ve školách a školských zařízeních, ve znění pozdějších předpisů;
- vyhláška č. 73/2005 Sb. o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných, ve znění pozdějších předpisů;
- vyhláška č. 74/2005 Sb. o zájmovém vzdělávání, ve znění pozdějších předpisů;
- vyhláška č. 108/2005 Sb. o školských výchovných a ubytovacích zařízeních a školských účelových zařízeních, ve znění pozdějších předpisů;
- vyhláška č. 671/2004 Sb., kterou se stanoví podrobnosti o organizaci přijímacího řízení ke vzdělávání ve středních školách, ve znění pozdějších předpisů;
- vyhláška č. 492/2005 Sb. o krajských normativech, ve znění pozdějších předpisů (Kolář et al., 2017, str. 7).

## 2.10.4 Pracovní rehabilitace

Pracovní rehabilitace je, dle Jankovského (2014), souvislá činnost zaměřená na získání a udržení vhodného zaměstnání osoby se zdravotním postižením, kterou zabezpečují úřady práce na základě její žádosti. Jak autor dále uvádí, úřady práce zajišťují i finanční stránku pracovní rehabilitace osob se zdravotním postižením, kde hradí, dle §69 odst. 2 zákona č. 435/2004 Sb. o zaměstnanosti, ve znění pozdějších předpisů, náklady s ní spojené.

Mezi odborníky, kteří se podílejí na pracovní rehabilitaci, patří: - posudkový lékař, - pracovníci úřadu práce, - zaměstnavatel osoby se zdravotním postižením (dále jen OZP) a ergonomové. Jak autoři dále udávají, užším pojmem pracovní rehabilitace je tzv. pracovní příprava, která představuje získání doporučení k pracovní rehabilitaci ošetřujícím lékařem OZP, poté zapracování osoby se zdravotním postižením na vhodné pracovní místo, kde dochází k získání potřebných znalostí, dovedností a návyků, jejichž výsledkem je pracovní kvalifikace (Neubauerová, Javorská, Neubauer, 2012).

Jak uvádí Michalík et al. (2011), pracovní rehabilitace je rozsáhlým procesem, který v sobě zahrnuje soustavnou péči směřující k osobám se zdravotním postižením, jehož cílem je uplatnění se těchto osob na trhu práce. Za velmi důležité autor považuje dosažení co nejvyššího možného vzdělání u OZP, a proto apeluje na správný výběr školy, která by měla umět rodičům postiženého dítěte poradit a správně informovat o tom, jaký typ zaměstnání bude moci jejich dítě po absolvování školy zastávat, a to s přihlédnutím k jeho postižení, ale také i k momentální situaci na trhu práce.

Při každém úřadu práce je ustanovena odborná skupina, která společně s žadatelem o pracovní rehabilitaci sestaví individuální plán, jehož součástí mohou být poradenské činnosti, teoretická a praktická příprava na zaměstnání nebo jinou výdělečnou činnost v podobě výběru a následného absolvování specializovaných rekvalifikačních kurzů, zprostředkování a udržení nového pracovního místa, atp. Individuální plán pracovní rehabilitace je, ve své podstatě, harmonogramem, který vede klienta k naplnění cíle pracovní rehabilitace, tj. ke společenskému uplatnění (Kolář et al., 2017).

Pfeiffer et al. (2014) konstatují, že v pracovní rehabilitaci zaujímá stále významnější úlohu tzv. ergodiagnostika, jejímž výstupem je stanovení případných změn nejen v celkovém způsobu života, ale i případné změny v dosavadním průběhu zaměstnání, které musí být v souladu s potřebami a možnostmi osoby zdravotně postižené. Na ergodiagnostickém hodnocení se, dle autorů, podílejí všichni ti, kteří byli a jsou v kontaktu s postiženým a jeho rodinou od samého začátku vzniku tohoto zdravotního znevýhodnění, tj.: - rehabilitační lékař, fyzioterapeuti, ergoterapeuti, psycholog, sociální pracovníci, logoped, speciální pedagog a případně i protetický technik.

Jak uvádějí Neubauer, Javorská a Neubauerová (2012), pracovní rehabilitace je jedním ze základních pilířů koordinované rehabilitace, neboť nemůže-li se člověk realizovat, tj. uplatnit své vědomosti a dovednosti, komunikovat, podílet se na každodenním kontaktu s jinými lidmi, je využití veškeré rehabilitační podpory polovičaté, protože člověk ztratí motivaci k práci na sobě samém a k překonávání každodenních překážek.

### ***Platné právní předpisy upravující pracovní rehabilitaci***

- zákon č. 435/2004 Sb. o zaměstnanosti, ve znění pozdějších předpisů;
- vyhláška MPSV č. 518/2004 Sb., kterou se provádí zákon č. 435/2004 Sb. o zaměstnanosti, ve znění pozdějších předpisů (Kolář et al., 2017, str. 7).

## 2.11 KOORDINOVANÁ REHABILITACE U DÍTĚTE S MO

Jak tvrdí Levitt (2013), pokud se narodí dítě s chronickým onemocněním, jakým je např. mozková obrna, potřebujeme k zahájení včasné a účinné terapie znát diagnózu, zhodnocení stavu, medikaci, způsob léčby, zajištění péče, poradenství a pravidelných kontrol pro zhodnocení případných změn.

Jankovský (2014) dodává, že diagnostické označení, např. „spastická kvadruparéza“, popisuje pouze podstatu obtíží dítěte, avšak pro sestavení účinného léčebného plánu je nutné znát mnohem více informací. Jsou jimi, dle autora, např. vyšetření funkčních schopností dítěte, tj. to, co dítě skutečně funkčně zvládá, dále jeho celkový zdravotní stav a také porovnání funkčního šetření a vývoje s věkovou normou. Autor dále pokračuje ve výčtu zúčastněných odborníků nekonečného kolotoče léčebné, sociální, pedagogické a pracovní rehabilitace, ortopedické péče, orteticko-protetické péče, péče speciálně pedagogické a neurologické, pro které je veškerá terapie u dítěte s MO velkou výzvou. Jak dále autor podotýká, do léčebného plánu jsou, kromě postiženého dítěte, vtaženi i rodiče, sourozenci, kamarádi, spolužáci a spousta dalších osob, bez jejichž spolupráce a přístupu by veškeré snažení nebylo nic platné.

Jak uvádějí Neubauer, Neubauerová a Javorská (2012), hlavním cílem koordinované rehabilitace u dětí s MO je všestranná podpora vývoje dítěte zaměřená na rozvoj hybnosti, smyslového vnímání, řečových a rozumových schopností, herních dovedností, soběstačnosti, společenských vazeb a později i vzdělávání a přípravy na povolání.

Pfeiffer et al. (2014) dodává, že všestranná podpora dítěte je výsledkem činnosti jednotlivých složek zdravotního a sociálního systému, pedagogického procesu, dále pak kulturní oblasti a posléze také pracovního, technického, ekonomického, organizačního a legislativního rámce. Dále autoři upozorňují na skutečnost, že rozhodujícím faktorem úspěšnosti celého systému je úroveň státní politiky, která vytváří příznivé podmínky pro vzájemnou kooperaci všech zúčastněných subjektů koordinované rehabilitace.

Kolář et al. (2017) tvrdí, že MO jako onemocnění zahrnuje pacienty s různým rozsahem postižení, na kterém přímo úměrně závisí nejen rehabilitační terapie, ale také

tzv. „desired outcome“, v překladu léčebné očekávání. Na základě rozsahu motorického a mentálního postižení autoři rozdělují děti do několika skupin:

- ***Pacienti postižení těžkou motorickou poruchou a těžkou mentální retardací***  
U této skupiny pacientů je léčba směřována spíše k ošetrovatelské péči a k profylaktické léčbě, aby se zamezilo vzniku kontraktur, kloubních a hrudních deformit a dekubitů, které mohou svým případným vznikem ztěžovat plicní ventilaci těchto dětí;
- ***Pacienti postižení těžkou motorickou poruchou a středním nebo lehkým stupněm mentální retardace***  
Jedná se o skupinu pacientů, kde včasnost zahájení rehabilitační péče je více než důležitá. V průběhu svého života podstupují řadu chirurgických výkonů na svalech a kostech, které musí být prováděny na základě kineziologického rozboru a vyvíjejícího se morfologického nálezu. I přes intenzivní, správně prováděnou fyzioterapii však nelze zabránit následkům spastických nebo hypotonických projevů, a proto je u těchto dětí aplikován botulotoxin;
- ***Pacienti postižení středně těžkou motorickou poruchou a jen lehkým stupněm mentální retardace***  
Tato skupina pacientů má sice závažnou motorickou poruchu, ale téměř zachovalou mentální kapacitu, která jim umožňuje velmi dobře spolupracovat a absolvovat normální vzdělávání v běžných typech škol. Bohužel, však pro jejich motorický deficit, jim to nebývá umožněno;
- ***Pacienti postižení lehkou motorickou poruchou a lehkým stupněm mentální retardace***  
Významnou roli, u této skupiny pacientů, hraje rehabilitace kognitivních funkcí, která je schopna, v některých případech, pacientovo zaostávání úplně vylepšit, a tím zrychlit nejen psychický, ale i motorický vývoj. Autor tvrdí, že při odborném vedení rehabilitačních složek a smysluplné inkluzi a integraci ve škole, nemusí být tito jedinci závislí na sociálním systému společnosti;
- ***Pacienti postižení velmi lehkou izolovanou motorickou poruchou bez známek mentálního postižení***



Do této skupiny jsou, dle autora, zařazováni pacienti s monoparézou (částečné ochrnutí jedné ruky, nebo nohy), se spastickou diparézou (symetrické postižení DK) a lehčí hemiparézou (částečné ochrnutí jedné poloviny těla), kteří velmi dobře spolupracují a při komplexním rehabilitačním postupu, včetně ortopedické intervence, může být deficit téměř eliminován.

Pfeiffer et al. (2014) upozorňuje na důležitost procesu zvládnutí náročné životní situace a sžití se se zdravotním postižením dítěte, tzv. „Coping proces“, který závisí na sociálním statusu, osobních kvalitách a materiálních faktorech rodiny zdravotně znevýhodněného dítěte. Jak autoři dále popisují, tento proces je mnohdy velmi podceňován právě ze strany lékařů, kteří většinou nedostatečně informují rodiče o onemocnění dítěte, není včas zahájena potřebná intervence, čímž dojde k promarnění vhodného času k léčbě a ke krokům zmírňujícím důsledky postižení.

Bazalová (2014) doplňuje informace svých kolegů a dodává, že cílem koordinované rehabilitace není vláčení dítěte s MO všemi dostupnými procedurami za každou cenu, ale provedení racionálního výběru těch nejideálnějších postupů pro dané dítě. Pokud je to jen trochu možné, měla by být rehabilitace nejen účinná, ale i příjemná, rozhodně však nesmí dítě stresovat, tvrdí autorka.

## 2.12 LÉČEBNÁ REHABILITACE U DĚTÍ S MO

Jak se shodují autoři Kolář (2017) a Pfeiffer (2014), právě léčebná rehabilitace je tím základním terapeutickým pilířem u pacientů s MO. Její efektivita spolu s prevencí sekundárních komplikací závisí, dle autorů, na včasné diagnostice onemocnění a na včasné zahájení léčby, kterou začínáme v době, kdy ještě není plně stanovena diagnóza a jedná se spíše o symptomatickou fyzioterapii (fyzioterapie založená na souboru příznaků a závažnějších odchylek od normálního vývoje).

Dále k výše uvedenému Kolář (2018) dodává, že včasné zahájení léčebné rehabilitace je významným faktorem při velmi dynamickém procesu zrání CNS, kdy je velmi intenzivně využíváno neuroplasticity mozkové tkáně (schopnost nervové tkáně přizpůsobit se novým podmínkám a měnit se na základě získaných zkušeností).

Kraus et al. (2012) dělí léčebnou rehabilitaci na rehabilitaci vertikální a horizontální. Za pomoci vertikální rehabilitace jsou, dle autorů, upravovány funkční poruchy orgánů a tělních systémů, naopak horizontální rehabilitace je zaměřena na úpravu aktivit a změnu životních podmínek osob zdravotně znevýhodněných, kde funkční změnu lze upravit minimálně nebo vůbec ne.

Levitt (2013) popisuje fyzioterapeutické metody u dětí s MO jako způsoby aplikace různých forem aferentní (dostředivé) stimulace k aktivaci CNS a facilitaci (zesílení reflexu, usnadnění, obnova) pohybových vzorů, které jsou součástí fyziologického vývoje. Dále podotýká, že dílčí postupy jsou značně různorodé, a proto je nutné u každého pacienta zaujmout individuální přístup.

Marešová, Joudová a Severa (2011) potvrzují názor svých kolegů tvrzením, že u dětí s MO bývá prvotní intervenční fyzioterapeutickou metodou metoda Vojtovy reflexní lokomoce, jejímž cílem je znovuobnovení vrozených fyziologických pohybových vzorů, které byly v důsledku poškození mozku v raném dětství blokovány nebo v důsledku traumatu ztraceny. Za základní pilíř této metody autoři považují reflexní pohybové vzory, pomocí kterých jsou aktivovány motorické funkce vyvolávající změnu držení nebo pohybu těla.

Poděbradský, Poděbradská (2011) ve svém díle popisují u dětí s MO jako primární překážku poruchu řízení pohybu na úrovni CNS. Jak dále uvádějí, snahou fyzioterapeutické péče je normalizace vadných pohybových vzorců, ovlivnění patologie svalového tonu, vytvoření nových pohybových vzorců na fyziologické bázi, zlepšení koordinace pohybů, rovnováhy, vnímání prostoru a orientace v něm, a také zlepšení jemné a hrubé motoriky HK.

Základním pilířem léčebné rehabilitace a nejefektivnější metodou u dětí s MO je Léčebná tělesná výchova (dále jen LTV). Jejím hlavním cílem je dosažení správné koordinace pohybu, která je potřebná k zajištění výkonu běžných denních činností, zvětšení svalové síly, kloubní pohyblivosti a nácvik chůze. U nepříznivých diagnostických prognóz onemocnění je cílem LTV snaha o udržení stávajícího zdravotního stavu a zpomalení progresu vývojové poruchy. Výhodou LTV je aktivní účast pacienta (Kolář et al., 2017).

Jak uvádějí Poděbradský a Poděbradská (2011), metody Fyzikální terapie jsou doplňujícím článkem koordinované rehabilitační péče u pacientů s MO a v kombinaci s kinezioterapií, měkkými a mobilizačními technikami dosahuje fyzikální terapie u funkčních a strukturálních poruch pohybové soustavy nejlepších účinků.

Jak uvádí Kolář et al. (2017), v České republice se nejčastěji setkáváme s využitím Vojtovy metody reflexní lokomoce a Konceptu manželů Bobathových, který vypracovala Berta Bobathová (1907 – 1991) společně se svým manželem, neuropsychiatrem Dr. Karlem Bobathem (1906 – 1991). Jak autor dále vysvětluje, Bobath koncept je určen pro pacienty s patofyziologií CNS, což znamená, že mnohé pohybové obtíže dětí s MO jsou způsobeny vlivem patologických tonusových reflexů a hlubokých šíjových reflexů, které dítě nemůže překonat pro poruchu CNS.

Bazalová (2014) popisuje Bobath koncept jako filosofii, která učí terapeuta nahlížet na pacienta jako na celek a terapeutické techniky jsou v jeho rukách pouhými nástroji k dosažení funkčního cíle. Dále autorka dodává, že u dětí s MO koncept nabízí více pohybových možností a umožňuje mu tak odpovědět různými způsoby na konkrétní situace.

Levitt (2013) uvádí, že specifickým rysem Bobath konceptu je individuální vyšetření pacienta v rámci konkrétní funkce, individuální plánování a aplikace terapie. Dále dodává, že kromě cvičení tento koncept zahrnuje i složku sociální, ergoterapeutickou a logopedickou, kde je velký důraz kladen na týmový přístup, tj. zapojení všech osob pečujících o pacienta do terapeutického procesu.

Pfeiffer (2014) uvádí, že základem Bobath konceptu je mechanismus centrální posturální kontroly, který obsahuje řadu dynamických posturálních reakcí, jejichž společným cílem je udržení rovnováhy a přizpůsobení postury (svalového tonu) před pohybem, během pohybu a po jeho dokončení. Jedná se o automatické reakce (vzpřimovací, rovnovážné a obranné), které se u dítěte postupně vyvíjejí a slouží ke koordinaci pohybů a kontrole postury ve vztahu k okolí, dodává autor.

Sama autorka konceptu říká, že „*Léčení je handling a handling je léčení.*“, svá slova vysvětluje dále v textu a tvrdí, že terapie formou handlingu (facilitačně proprioreceptivní stimulace) připravuje dítě pro funkční dovednosti (oblékání, krmení, pití, chůze, psaní, atd.), kde k inhibici (potlačení) a facilitaci (zesílení) terapeut používá tzv. „klíčové body kontroly“ (určité části těla – hlava, paže atd.), pomocí kterých nejnadhěji a nejučinněji redukuje spasticitu a současně facilituje správný pohyb nebo polohu (Raine, 2009).

Marešová, Joudová a Severa (2011) se ve svém díle zmiňují o tzv. *Petőho pohybové terapii*, jako o další možnosti terapie u dětí s MO, která vychází z předpokladu, že porucha učení je základem pro poruchu pohybovou. Dále autoři popisují průběh terapie, která probíhá převážně ve skupinách a působí nejen stimulačně, ale i motivačně, děti se učí jeden od druhého a navazují sociální kontakty se svým okolím. Při terapii se, dle popisu autorů, používají jednoduché pomůcky (židle, lavice, stoličky, kroužky, atp.), které zlepšují nejen kvalitu pohybu, ale i orientační schopnosti dítěte v prostoru, cvičení jsou integrována do běžných každodenních činností a jsou slovně a rytmicky doprovázena, kde říkanky jsou přizpůsobeny věku a rozumové vyspělosti dítěte.

Jak dodává Kolář (2018), existuje celá řada dalších možností terapie a léčby souvisejících s léčebnou rehabilitací u dětí s MO jako jsou např. Lázeňská léčba,

Ergoterapie, Animoterapie, Arteterapie, Muzikoterapie, Psychoterapie, Ortopedická terapie a další postupy, ale nejdůležitějším faktorem je včasné zahájení vhodně zvoleného a strukturovaného programu koordinované rehabilitace, který se pozitivně promítne v životní perspektivě dítěte s MO.

## 2.13 VÝZNAM KOORDINOVANÉ REHABILITACE

V České republice je rehabilitace resortně roztržena a je poskytována ve čtyřech oblastech podle charakteru rehabilitačních prostředků a opatření, a to:

- v resortu zdravotnictví – jako léčebně rehabilitační a lázeňská péče;
- v resortu práce a sociálních věcí - jako pracovní rehabilitace a součást státní politiky zaměstnanosti (zaměstnávání osob se zdravotním postižením);
- v resortu práce a sociálních věcí – jako sociální rehabilitace v rámci systému poskytování pomoci a podpory prostřednictvím sociálních služeb;
- v resortu školství, mládeže a tělovýchovy jako pedagogická a výchovná rehabilitace v rámci speciálního a inkluzivního vzdělávání.

Bohužel ani věcná a právní úprava poskytování rehabilitace není jednotná. Ve stávajících legislativních opatřeních sice lze nalézt dostatečnou oporu pro poskytování dílčích oblastí rehabilitace, ale jejich potřebná návaznost tuto oporu z legislativního hlediska nemá (Kolář et al., 2017).

V letech 1999 – 2013 probíhaly na Ministerstvu práce a sociálních věcí (dále jen MPSV) koncepční práce na řešení problematiky koordinované rehabilitace. Meziřesortní pracovní skupinu (25 členů) vedl tehdejší náměstek MPSV Ing. David Kafka, avšak v roce 2013 byly tyto koncepční práce pozastaveny. Na základě pracovních výstupů této meziřesortní pracovní skupiny předložilo MPSV několik materiálů pro podání návrhu věcného zákona, který měl zastřešovat celý systém koordinované rehabilitace:

- r. 2003 - Teze ucelené rehabilitace osob se zdravotním postižením (dále jen OZP);
- r. 2004 – Návrh věcného záměru zákona o rehabilitaci OZP;
- r. 2007 - Návrh věcného záměru zákona o rehabilitaci OZP;
- r. 2013 – Teze právní úpravy koordinace rehabilitace OZP.

Bohužel však ani jeden z výše uvedených návrhů MPSV ČR nebyl úspěšný (Pfeiffer, 2014).

V roce 2015 byly, díky náměstkyni Ing. Ivě Merhautové, MBA, koncepční práce na koordinaci rehabilitace obnoveny. Při své práci se řídila názorem zakladatele moderního pojetí rehabilitace prof. MUDr. Jana Pfeiffera, Dr., Sc., který řekl, že je to právě ošetřující lékař, který by měl být iniciátorem rehabilitačního procesu a dále prohlásil, že dokud není u pacienta dokončen celý rehabilitační proces, nemělo by být rozhodováno o jeho invaliditě. Jako ideální nástroj pro zajištění systému koordinace rehabilitace Pfeiffer označil používání Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (dále jen MKF) a její výstupy, a také používání základních rehabilitačních principů jakými jsou: - včasnost; - komplexnost; - návaznost; - koordinovanost; - součinnost a – dostupnost. Výše uvedené principy autor označil jako základní atributy efektivního fungování koordinačního procesu rehabilitace a jejich absence, dle jeho názoru, může vést k duplicitnímu vynakládání finančních prostředků (Kolář et al., 2017).

Jak uvádí Pfeiffer (2014), koordinace jednotlivých oblastí rehabilitace by napomohla k zajištění včasnosti poskytování potřebných rehabilitačních postupů a tím i ke zvýšení schopností jednotlivých OZP. To však, dle autora, nebude možné zajistit, pokud nebude existovat samostatná legislativní úprava, která bude všechny složky rehabilitace zastřešovat jako jeden celek.

## **3. METODIKA**

### **3.1 CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY**

#### **Cílem mé diplomové práce bylo:**

- Popsat vliv koordinované rehabilitace na celkový rozvoj a zdravotní stav dítěte s mozkovou obrnou.
- Dílčím cílem diplomové práce bylo zjistit, jak intervence, za pomoci koordinované rehabilitace, ovlivnila život dítěte a jeho rodiny.

#### **Hlavní výzkumná otázka**

- Má koordinovaná rehabilitační péče vliv na celkový rozvoj a zdravotní stav dítěte s mozkovou obrnou?

#### **Vedlejší výzkumné otázky**

- Jaký smysl spatřují rodiče dítěte v koordinované rehabilitační péči?
- Jak ovlivnila koordinovaná rehabilitační péče život dítěte a jeho rodiny?



## **3.2 POUŽITÁ METODIKA**

### **KVALITATIVNÍ VÝZKUM**

Pro vypracování praktické části této diplomové práce jsem využila metod kvalitativního výzkumu, kde hlavní technikou sběru dat byl polostrukturovaný rozhovor s rodiči a informantem samotným a dále participační pozorování informanta v jeho přirozeném prostředí. Na základě získaných dat jsem sepsala případovou studii klienta, která je zároveň výstupem empirické části této diplomové práce.

#### **Metoda**

- případová studie

#### **Techniky:**

- polostrukturovaný rozhovor
- participační pozorování

### **3.2.1 Případová studie**

Jak uvádí Kajanová, Dvořáčková a Stránský (2017), případová studie je intenzivním popisem a analýzou jednoho či několika málo případů (v případě tohoto výzkumu hovoříme o  $N = 1$  studii), jejím cílem je popsat hlavní charakteristiky aktéra na základě získaných informací, přičemž k získání dat lze použít různé metody a techniky. Dále autoři informují o skutečnosti, že případová studie dokáže ideálně posloužit jako edukační nástroj praktických dovedností pro studující i zkušené praktiky daného oboru, což bylo i záměrem této diplomové práce.

### **3.2.2 Polostrukturovaný rozhovor**

Jak uvádějí Švaříček, Šedřová (2013), rozhovor (interview) je nejčastěji využívanou technikou sběru dat v kvalitativním výzkumu a definují jej jako „*systematické dotazování jednoho účastníka výzkumu zpravidla jedním badatelem*“

*pomocí několika otevřených otázek, které jsou předem připravené, ale jejich pořadí a formulace mohou být dle vývoje rozhovoru měněny*“ (Švaříček, Šedřová, 2013, s. 159).

Rozhovor byl uskutečněn v domácím prostředí dané rodiny. Před jeho realizací jsem si připravila několik základních otázek, které jsem rozčlenila do určitých tematických oblastí, podle kterých byla následně strukturována výsledná případová studie informanta. Mou snahou bylo vytvořit otázky otevřené pro získání co největšího možného spektra informací. V rozhovoru jsou použity i uzavřené otázky, které vyplynuly z průběhu rozhovoru a slouží k ujasnění odpovědí informantů. Rozhovor byl se souhlasem všech aktérů nahrán na diktafon pro snazší zpracování získaných informací.

### **3.2.3 Participační pozorování**

Další použitou technikou bylo participační pozorování nebo také zúčastněné pozorování. Švaříček, Šedřová (2013) jej definují jako „*dlouhodobé, systematické a reflexivní sledování probíhajících aktivit přímo ve zkoumaném terénu*“ (Švaříček, Šedřová, 2013, s. 143). Kajanová, Dvořáčková a Stránský (2017) dodávají, že k odhalení podstatných vztahů a souvislostí konkrétní pozorované skutečnosti je třeba cílevědomého a soustavného vnímání jevů a procesů, při kterém může docházet mezi pozorovatelem a pozorovaným k různým interakcím.

Pozorování informanta probíhalo po dobu šesti měsíců při různých činnostech v jeho přirozeném domácím prostředí, kde se nejčastěji vyskytuje. Soustředila jsem se na jeho motorické schopnosti, sebeobslužné návyky a dovednosti, komunikační schopnosti, jeho chování a reakce při kontaktu se společenským prostředím.

### **3.3 CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO VZORKU**

Výzkumný soubor představuje rodina pečující o dítě s mozkovou obrnou (N = 1), žijící v malém městě na severu Čech. S rodinou spolupracuji již delší dobu, a proto pro mne nebyl problém ji oslovit a požádat všechny zúčastněné aktéry o spolupráci na výzkumu. Vše probíhalo na základě dobrovolnosti, vzájemné důvěře a maximální diskrétnosti v jejich přirozeném domácím prostředí.

Rodina je tříčlenná, tvoří ji rodiče a syn, rodiče spolu žijí v harmonickém, ale nemanželském soužití. Společně žijí v jednopatrovém rodinném domě, kde rodiče obývají první patro rodinného domu a synovi bezbariérově uzpůsobili jeho přízemí. Synovi je 25 let, mozková obrna mu byla diagnostikována ve třech letech, konkrétně forma spastické diparézy.

## 4. VÝSLEDKY

V této části diplomové práce jsou vyhodnocena data kvalitativního výzkumu, která byla získána prostřednictvím polostrukturovaného rozhovoru s rodinou, která pečuje o dítě s MO, a to v jejich domácím prostředí.

Pro zodpovězení hlavní výzkumné otázky, má-li koordinovaná rehabilitační péče vliv na celkový rozvoj a zdravotní stav dítěte s MO, byly stanoveny dvě dílčí výzkumné otázky, podle kterých byly sestaveny otázky k rozhovoru. Otázky k rozhovoru jsem dále rozčlenila do pěti okruhů (viz Příloha č. 1), které mi umožnily měnit podobu otázek dle aktuální potřeby. Tématické oblasti jednotlivých okruhů byly koncipovány tak, aby jeden okruh otázek pomohl představit komunikačního partnera, další okruhy pak byly zaměřeny na konkrétní výzkumné otázky. Každý okruh obsahuje různý počet otevřených otázek, které jsou sestaveny tak, aby bylo dosaženo odpovědí potřebných k naplnění cílů diplomové práce.

Rozhovor byl nahráván se souhlasem rodiny na diktafon a po té doslovně přepsán. Byly vynechány pouze ty pasáže rozhovoru, které se netýkaly tématu. Výsledky jsou předloženy dle jednotlivých dílčích okruhů. Dotazovaní byli ujištěni, že vzniklý rozhovor bude použit pouze k výzkumným účelům této diplomové práce. Ukázky přímé citace z rozhovorů jsou zachovány autentické bez jazykové korekce.

K vyhodnocení těchto dat se jako nejvhodnější jevila technika otevřeného kódování. Dle Kajanové et al. (2017) se jedná o techniku, při které je analyzovaný text rozdělen na tématické jednotky. Každé jednotce je přidělen kód v podobě slova nebo slovního spojení, které jednotku nějakým způsobem vystihuje. Tato technika je založena na hloubkové práci s textem, takže jsem opakovaně pročítala přepsaný rozhovor a označovala celky se společným významem – kódovala (viz Příloha č. 6). Ke kódování jsem použila techniku „tužka a papír,“ což je podle Škvaříčka a Šed'ové (2014) činnost, při které se jednotlivé kódy zapisují na papír přepsaného rozhovoru. Někdy bylo kódem jedno slovo a jindy slovní spojení. Záleželo na tom, jak se jednotliví informanti vyjadřovali k dané problematice. Rozčleněním textu na jednotlivé segmenty vzniklo množství různých kódů, které bylo nutné uspořádat do větších tematických celků – kategorií. Nakonec zbývalo uspořádat jednotlivé kategorie do logických celků

pomocí techniky „vyložení karet,“ což je dle Škvaříčka a Šedové pouhé uspořádání kategorií do nějakých obrazců a linek, čímž vznikne text, který je vlastně převyprávěním obsahu jednotlivých kategorií.

## 4.1 Představení komunikačních partnerů

V souvislosti s tématem výzkumu bylo třeba komunikační partnery náležitě uvést a představit je. Zajímala jsem se o jejich zaměstnání, rodinný a zdravotní stav, dosažené vzdělání, zájmy a záliby a jak nejráději tráví svůj volný čas. Všichni tři informanti žijí ve společné domácnosti ve svém rodinném domě ve Šluknově, které je nejsevernějším městem České republiky.

Honza (informant 1) - jedná se o mladého muže s diparetickou formou mozkové obrny, je velmi zvědavý, komunikativní a společenský, svobodný, za své zaměstnání považuje každodenní návštěvu chráněné dílny Kormidlo, kde společně s ostatními vyrábí třísky na zátop, ozdobné dřevotřískové bedny na kapesníky, nebo sušené ovoce. Má střední odborné vzdělání bez maturity na dvouleté Obchodní akademii při Jedličkově ústavu, zajímá se o historii pivovarnictví v Čechách, je vášnivým sběratelem pivních etiket, má rád motokáry a závodní tracky a ve volném čase rád hraje počítačové hry zaměřené právě na závody aut a motokár.

Paní Jana (informant 2) - je velmi sympatická mladá žena, svobodná, je matkou Honzy, našeho prvního informanta, absolvovala studium na Střední průmyslové škole ve Varnsdorfu v oboru informační technologie, které zdárně zakončila maturitní zkouškou. Pracuje jako účetní v soukromé firmě zabývající se kamenoprůmyslovou výrobou a finančně zajišťuje rodinu. Její zálibou je tvorba různých bytových dekorací, práce na zahradě a svůj volný čas převážně věnuje své rodině.

Pan Jan (informant 3) – je muž středního věku, rozvedený, velmi pracovitý, sympatický a společenský, je otcem Honzy, z prvního manželství má dvě dospělé dcery Miroslavu a Janu, se kterými rodina udržuje stálý kontakt. V mládí se vyučil strojním zámečníkem na středním odborném učilišti TOS Varnsdorf, a protože se učil velmi dobře, chtěl si dodělat maturitu. Jeho otec však byl zarytým odpůrcem tehdejší vládnoucí komunistické garnitury, a proto mu nebylo umožněno další studium. V současné době je v částečném invalidním důchodu kvůli závažným zdravotním komplikacím a pečuje o svého syna. Je vášnivým domácím kutilem, opravdu bravurně zvládá jakékoliv zednické, instalatérské a elektrikářské práce, rád vaří, poslouchá country hudbu a ve svém volném čase luští

křížovkářské kvízy. Společně se svou partnerkou udržují zahradu a stejně jako jeho syn se zajímá o motokáry a závodní auta.

#### **4.1.1 Souhrn odpovědí na představení komunikačních partnerů**

Získané informace o účastnících výzkumu jsem názorně zobrazila v tabulce č. 1.

| INFORMANT   | VĚK | VZDĚLÁNÍ | ZAMĚSTNÁNÍ | POHLAVÍ | RODINNÝ STAV |
|-------------|-----|----------|------------|---------|--------------|
| INFORMANT 1 | 25  | SO       | NE         | MUŽ     | SVOBODNÝ     |
| INFORMANT 2 | 55  | SOŠ      | ANO        | ŽENA    | SVOBODNÁ     |
| INFORMANT 3 | 58  | SO       | NE         | MUŽ     | ROZVEDENÝ    |

Tabulka č. 1 - Základní informace o rodině (Zdroj: Vlastní výzkum).

## 4.2 Průběh těhotenství, porodu a následné poporodní péče

První otázka směřovala přímo k matce dítěte a zněla: **Kolikáté těhotenství to bylo s Honzíkem?** Matka bez jakéhokoliv zaváhání odpověděla: „*No, s Honzíkem to bylo třetí těhotenství.*“ Protože mne její odpověď překvapila, položila jsem jí ještě jednu doplňující otázku týkající se četnosti těhotenství a matka mi odpověděla, že první dvě těhotenství skončila samovolným potratem. Na základě odpovědí matky je možné se domnívat, že samovolné potraty předcházející 3. těhotenství, by mohly být příčinou komplikací v tomto těhotenství se synem.

Druhá otázka už směřovala k oběma rodičům a zněla: **A jak probíhalo to těhotenství? Vzpomenete si?** Úryvek z odpovědi matky: „*Je fakt, že už od toho, co jsem přišla do jiného stavu, tak už jsem věděla, že je něco špatně. A vůbec to celý těhotenství bylo nepříjemný.*“ Úryvek z odpovědi otce: „*No hele, nebylo to dobrý. Chviléma mi jí bylo až líto. Hlavně ze začátku, když jí bylo pořád blbě.*“ Na úryvcích z rozhovoru je zřejmé, že těhotenství neprobíhalo zrovna ideálně a oba rodiče poukázali na řadu dalších faktorů, které průběh těhotenství negativně ovlivňovaly. Byly jimi např. zvracení, bolesti břicha, otoky nohou, umělé udržování těhotenství v průběhu prvního trimestru, atd.

Na otázku: **V kolikátém týdnu se Honzík narodil?**, oba rodiče shodně uvedli, že ve 32. týdnu. Z jednoznačné odpovědi obou rodičů je možné usuzovat, že také předčasný porod může být jednou z etiologických příčin vzniku mozkové obrny u jejich dítěte.

Poslední otázka tohoto okruhu zněla: **Kdy jste byli propuštěni z nemocnice do domácí péče?** Opět rodiče shodně odpověděli, že skoro až po měsíci a půl kvůli velkým komplikacím. Jako velké komplikace rodiče uvedli nízkou porodní hmotnost dítěte a zdravotní problémy takového rozsahu, že se lékaři domnívali, že jejich syn zemře.

### 4.2.1 Souhrn odpovědí na průběh těhotenství, porodu a následné poporodní péče

Druhý okruh otázek byl zaměřen na průběh těhotenství, porod a následnou poporodní péči. Cílem tohoto okruhu otázek bylo přiblížit nejen subjektivní pocity



informantů (matky i otce) při průběhu těhotenství, ale také nástin možných okolností a etiologických příčin vzniku mozkové obrny u jejich dítěte. Společným znakem výpovědí obou rodičů byly komplikace v těhotenství, které skončilo předčasným porodem. Po porodu bylo novorozeně, díky své nízké porodní hmotnosti, umístěno do inkubátoru s podporou dýchání a zůstávalo pod bedlivým dohledem neonatologů Varnsdorfské nemocnice. Do domácí péče byla matka s dítětem propuštěna po měsíci a půl s vědomím, že syn je předčasně narozený a podle toho bude také prospívat. Dle instrukcí lékařů a potřeb dítěte matka docházela k pediatrovi na pravidelné prohlídky. Bohužel nikdo z lékařů tehdy rodiče neinformoval o skutečném zdravotním stavu jejich syna.

Na obrázku č. 4 jsou znázorněny dvě kategorie faktorů (jsou popsány tučným písmem). Sloupec označený modrou barvou, pomocí přiřazených kódů, poukazuje na vznik možných komplikací v průběhu těhotenství matky a druhý sloupec, zeleně zvýrazněný na pravděpodobný další vývoj dítěte.

| <b>FAKTORY POUKAZUJÍCÍ NA MOŽNÉ KOMPLIKACE V TĚHOTENSTVÍ</b> | <b>FAKTORY POUKAZUJÍCÍ NA MOŽNÉ PŘÍČINY VZNIKU MO u DÍTĚTE</b> |
|--|--|
| 2 SPONTÁNNÍ POTRATY PŘEDCHÁZEJÍCÍ TĚHOTENSTVÍ                | PŘEDČASNÝ POROD  |
| VĚK MATKY  | NÍZKÁ PORODNÍ HMOTNOST NOVOROZENCE                             |
| HYPERTENZE (VYSOKÝ KREVNÍ TLAK)                              | POPORODNÍ HYPOXIE  |
| OTOKY DOLNÍCH KONČETIN                                       | POPORODNÍ RESUSCITACE  |
| ČASTÉ BOLESTI BŘICHA   | POPORODNÍ ZDRAVOTNÍ KOMPLIKACE                                 |
| CERCLAGE V PRŮBĚHU 1. TRIMESTRU TĚHOTENSTVÍ                  | DLOUHODOBÝ POBYT NOVOROZENCE NA JIP                            |

Obr. č. 4 – Faktory ovlivňující průběh těhotenství matky a následný vývoj dítěte (Zdroj: Vlastní výzkum).

### 4.3 Diagnostika onemocnění a následné možnosti léčebné terapie

První otázka tohoto okruhu zněla: **Kdo a kdy měl první podezření, že něco není v pořádku (Vy, pediatr, neurolog)?** Odpověď rodičů je uvedena níže:

**M:** „No, hele, já jsem to chápala tak, že to je proto, že je jakoby nedonošenej. Ale nikdo mi neřek: „Hele je to průser jako kráva, on má mozkovou obrnu, ...bacha na to, ... musíte prostě něco.“ Ne. Když jsem se ptala, proč je tak malinkej, všude mi řekli: „No nedivte se, on je nedonošenej.“ Ptala jsem se, proč ještě nesedí, no dyť je nedonošenej.“

**O:** „Opravdu. Manželka má pravdu. Vždycky to sváděli na to, že je nedonošenej.“

Na ukázce z rozhovoru je zřejmé, že sdílnost lékařů vůči rodičům v tomto ohledu nebyla žádná. Lékaři, dle jejich slov, vše sváděli na nedonošenost dítěte a skutečnou příčinu obtíží nehledali. Nesprávný postup odborníků však může mít negativní dopad nejen na postižené dítě, ale i na celou jeho rodinu.

Druhá otázka: **Kdo a kdy diagnostikoval mozkovou obrnu u Vašeho syna?**

Oba rodiče shodně uvedli, že to byl pediatr. A byl to právě on, kdo dal podnět k dalším vyšetřením, aby se rodiče dozvěděli prognózu dalšího vývoje jejich syna. V případě této otázky jsem se neubránila další otázce: Proč by právě dětský lékař nemohl být tím „Casemanagerem“, který bude koordinovat rehabilitační péči? Má možnost sledovat dítě od jeho narození a vedle rodičů má nashromážděno nejvíce informací o svém pacientovi.

Třetí otázka: **Byly Vám podány informace ohledně další péče o Vaše dítě?**

**M:** „Tak. Když ten pediatr viděl, že jsem vlastně jakoby z toho úplně štronzo, tak nám napsal doporučení do Motole na neurologii. Tam jsem s ním byla štrnáct dní a udělali mu různý vyšetření, vod CT mozku přes pff, já už si to nepamatuju. Někde bych našla zprávu.“

**O:** „A v Motole nám to v podstatě potvrdili. Řekli, že DMO, a že teda má problémy se šlachama, se svalama, a proto nechodí, neprospívá a vod tý doby začlo deset let operací, lázní a rehabilitací.“

Z odpovědí rodičů bylo znát rozhořčení i po těch 24 letech. Oba dva se shodně rozpovídali o tom, že dokud je dětský lékař neodeslal na neurologické oddělení do pražského Motola, žili v domnění, že to, co se děje v důsledku předčasného narození

jejich syna se časem upraví samo. O skutečné diagnóze neměli do té doby ani tušení. Neubráníla jsem se otázce: Proč musely uběhnout dva roky života dítěte, než došlo k diagnostice onemocnění?

Čtvrtá otázka byla opět určena oběma rodičům a zněla: **Věděli jste, jak máte se synem dále pracovat?**

*M: „No, když jsme přijeli do lázní, tak už konečně ano.*

*O: „Jo, jo. Do těch Jánek jsem jel s Honzíkem já a tam přesně po rodičích chtěli, aby se naučili s tím dítětem pracovat. A to byla ta Vojtova metoda.“*

V době, kdy mi rodiče zodpovídali tuto otázku, mě napadala řada dalších. Nechápala jsem ten tehdejší laxní přístup odborníků. Kdo vrátí jejich synovi dva roky života, které ztratil čekáním? Proč se museli dozvídat informace až v lázních?

#### **4.3.1 Souhrn odpovědí na diagnostiku onemocnění a možnosti následné léčebné terapie**

Otázky třetího okruhu směřovaly k období života rodiny, kdy byla rodičům sdělena pravá příčina opožděného vývoje jejich syna, diagnóza mozkové obrny. Zajímalo mě, jak tato zpráva zasáhla do jejich života a k jakým změnám došlo. Oba rodiče shodně uvedli, že diagnóza MO u jejich syna jim byla sdělena až ve dvou letech jeho věku a sám pediatr se podívoval, že o tom ještě nevědí. V této souvislosti mne napadly další otázky týkající se včasné diagnostiky onemocnění a koordinace rehabilitační péče.

Porovnáme-li život rodiny před a po sdělení diagnózy dojdeme k závěru, že po sdělení diagnózy se život rodiny otočil o 180°. Na doporučení pediatra odjela matka se synem na 14 dní do Motolské nemocnice do Prahy, kde podstoupil všechna potřebná vyšetření k přesnému určení diagnózy. Odtud odjeli na šest týdnů do Jánských lázní a začali se cvičením Vojtovy metody reflexní terapie. Po návratu z nemocnice začali se synem pravidelně dojíždět na rehabilitační oddělení do Lužické nemocnice v Rumburku, kde pokračovali ve cvičení.

Jelikož je mozková obrna kombinovaným postižením, moje další otázka směřovala právě k možnému výskytu přidruženého onemocnění. Z hlediska sociálních

důsledků onemocnění je za nejvíce limitující považováno mentální postižení dítěte. V tomto případě se mentální postižení chlapce nepotvrdilo, ale má strabismus (šilhání), vizus (snížená zraková ostrost) a je u něj podezření na poruchu autistického spektra (PAS).

Obrázek č. 5 znázorňuje dvě kategorie, sloupec zvýrazněný starorůžovou barvou představuje důsledky předčasného porodu pro dítě a druhý sloupec, oranžově zbarvený, představuje důsledky pozdní diagnostiky onemocnění nejen pro dítě, ale i pro jeho rodiče.

| DŮSLEDKY PŘEDČASNÉHO PORODU   | DŮSLEDKY POZDNÍ DIAGNOSTIKY ONEMOCNĚNÍ |
|-------------------------------|--|
| NÍZKÁ PORODNÍ HMOTNOST        | PSYCHICKÁ ÚJMA DÍTĚTE A JEHO RODIČŮ    |
| OPOŽDĚNÝ VÝVOJ                | OPERACE ŠLACH                          |
| ZPOMALENÍ RŮSTU               | NEPOVEDENÁ OPERACE ČEŠEK               |
| SNÍŽENÁ IMUNITA PROTI NEMOCEM | ČETNÉ LÁZEŇSKÉ POBYTY                  |
| DALŠÍ PŘIDRUŽENÁ ONEMOCNĚNÍ   | REHABILITAČNÍ CVIČENÍ                  |

Obr. č. 5 – Důsledky předčasného porodu a pozdní diagnostiky onemocnění (Zdroj: Vlastní výzkum).

## **4.4 Zhodnocení informací ohledně dalších možností léčebné terapie**

První otázka tohoto tematického celku zněla: **Byli jste dostatečně informováni o možnostech jakékoliv terapie v okolí Vašeho bydliště?**

Oba rodiče uvedli, že kromě doporučení pediatra k rehabilitaci Vojtovou metodou reflexní lokomoce, jim nikdo nic neřekl. Vypověděli, že řadu informací získali právě při lázeňských pobytech od rodičů, kteří měli stejně postižené dítě, nebo od lázeňských pracovníků, kteří byli sdílnější, než kterýkoliv z lékařů. Otec, který se synem absolvoval většinu těchto lázeňských pobytů, řekl: „*No, nebejt těch známejch, kerý už v Těch Klimkovicích byli na tý terapii s holkou, tak jsme vo tom fakt nevěděli. Kdybysme si to nenašli a nezjistili, tak snad kluk do dneška jenom leží.*“

Druhá otázka: **Jak jste jako rodiče dítěte s mozkovou obrnou vnímali informace, které Vám ohledně léčebné terapie podali odborníci?**

Oba rodiče podané informace ohodnotili jako nedostačující, strohé a lékaře jako nepříteli sdílné. Otec ještě dodal: „*Já si myslím, že oni to měli zakázaný podávat informace. Dokonce si pamatuju, že i ty lékařský zprávy se lepily, když jsem jí přenášel od doktora k doktorovi.*“ Matka otcovu výpověď potvrdila a uvedla, že měla pocit z toho přístupu lékařů, že oni, jako rodiče postiženého dítěte, nemají právo na jakékoliv informace.

### **4.4.1 Souhrn odpovědí na zhodnocení informací ohledně dalších možností léčebné terapie**

Otázky čtvrtého okruhu směřovaly ke zhodnocení informací podaných lékařskými odborníky rodičům dítěte s mozkovou obrnou v oblasti využití dalších možností léčebných terapií. Oba rodiče shodně vypověděli, že jim bylo pouze doporučeno navštěvovat rehabilitační oddělení Lužické nemocnice, kde rehabilitační pracovníci cvičili Vojtovu metodu reflexní lokomoce. O dalších možnostech léčby se dozvěděli z internetových stránek, z odborných publikací, nebo z rozhovorů s rodiči, kteří také pečují o dítě s MO. Oba podané informace hodnotí jako nedostačující, strohé a lékaře v tomto ohledu hodnotí jako nepříteli sdílné.

Dále vypověděli, že se právě díky kontaktům s rodiči dětí se stejným postižením dozvěděli o Klim-terapii, která je konceptem pro děti s MO a po jejímž absolvování jejich syn doznal značných pokroků v oblasti lokomoce a jemné a hrubé motoriky. Bohužel je tato terapie dosti finančně náročná, a tak si jí mohou dovolit absolvovat pouze jedenkrát ročně.

Obrázek č. 6 zobrazuje opět dvě kategorie, první z nich obsahuje kódy vyjadřující sdílnost odborníků vůči rodičům a druhá kategorie obsahuje kódy vyjadřující vlastní iniciativu rodičů při získávání informací o onemocnění jejich syna.

| <b>INFORMOVÁNÍ RODIČŮ ODBORNÍKY</b> | <b>VLASTNÍ INICIATIVA RODIČŮ</b>            |
|-------------------------------------|---|
| NEOCHOTA LÉKAŘŮ SDĚLOVAT INFORMACE  | ZÍSKÁVÁNÍ INFORMACÍ PŘI LÁZEŇSKÝCH POBYTECH |
| ŽÁDNÁ POČÁTEČNÍ PROGNÓZA ONEMOCNĚNÍ | VZÁJEMNÁ SDÍLNOST RODIČŮ DĚTÍ               |
| CVIČENÍ VOJTovy METODY              | ZÍSKÁVÁNÍ INFORMACÍ Z INTERNETU             |
| LÁZEŇSKÉ POBYTY                     | SHÁNĚNÍ ODBORNÝCH PUBLIKACÍ A BROŽUR        |

Obr. č. 6 Informace získané od odborníků a vlastní iniciativa rodičů při získávání informací (*Zdroj: Vlastní výzkum*).

## 4.5 Zhodnocení koordinované rehabilitační péče

První otázka tohoto okruhu zněla: **Jak hodnotíte koordinovanou rehabilitační péči o Vás a Vaše dítě?**

V rozhovoru rodiče uvedli, že pokud se sami nezajímali a nevyptávali, tak jim nikdo neradil, nikdo neprojevoval zájem něco řešit. Uvedli, že v místě bydliště jim nedokázali poradit ani na Městském úřadě, že všechny informace se dozvídali při lázeňských pobytech. Popsali mi situaci, kdy přišli na Okresní úřad požádat o příspěvek na kompenzační pomůcku pro syna a úřednice je odbyla se slovy: „*Na to nemáte nárok.*“ Když jsem se jich zeptala, zda naráželi na nevědomí těch úředníků, tak mi odpověděli, že se nejednalo o jejich nevědomí, ale o neochotu pomoci. Nevěřícně jsem na ně zírala a otec mi potvrdil, že když přišel po té na úřad a řekl si o tu konkrétní žádost, kterou potřebovali, vyplnil ji a podal, tak najednou byl příspěvek vyplacen. Při závěrečném hodnocení na obranu odborníků uvedli, že to bylo tou dobou a koordinovaná péče tehdy prakticky neexistovala. Teď je to dle jejich názoru mnohem lepší.

Druhá otázka zněla: **Jak vnímáte spolupráci mezi odborníky?**

Když jsem rodičům položila tuto otázku, tak bez rozmyslu odpověděli, že spolupráce mezi odborníky, hlavně z řad lékařů, příliš nefunguje ani dnes. Otec uvedl, že hodně záleží na tom, zda je lékař ochoten něco říct, nebo ne. Pak dodal, že: „*nemůže všechny doktory házet do jednoho pytle.*“ Matka jeho slova podpořila a dodala: „*Honzik měl štěstí ne dobrý lidi kolem sebe. Fakt měl obrovský štěstí.*“

Poslední otázka zněla: **Jaký smysl spatřujete v koordinované rehabilitační péči?**

Rodiče shodně uvedli, že první náznaky koordinované rehabilitační péče zažívají až poslední dobou, kdy se ovšem mluví dost otevřeně. Tehdy si museli nacházet řadu informací sami a narození postiženého dítěte bylo spíše tabuizováno. Otec doslova řekl: „*V té době, kdy se nám Honzik narodil, jsme byli považováni za blázny, že jsme ho nedali do ústavu a rozhodli se ho nechat doma a starat se o něj. A taky nám to dávali ostatní dost najevo. Byla to divná doba.*“ Smysl koordinované rehabilitační péče rodiče

spatřují v přísunu dostatečných informací, a také ve včasné dostupnosti péče, která se má dítěti dostat.

#### 4.5.1 Souhrn odpovědí ke zhodnocení koordinované rehabilitační péče

Poslední okruh mých otázek byl ohlédnutím za cestou, kterou rodina musela ujit, aby dosáhla určitého stupně spokojenosti s poskytovanou rehabilitační péčí v okolí svého bydliště. Všichni tři péči odborníků ohodnotili jako profesionální, ale nekoordinovanou a neprovázanou. To, že byli o synově onemocnění informováni až v jeho dvou letech, považují za profesní selhání lékařů a koordinovanost rehabilitační péče hodnotí spíše negativně. Jako vzorový příklad koordinovanosti a provázanosti rehabilitační péče uvádějí rehabilitační zařízení v Klimkovicích, které pacientům s MO poskytuje komplexní péči, má širokou nabídku terapií, práce odborníků je provázná, a to i směrem k rodičům dítěte.

Obrázek č. 7 zobrazuje kategorie obsahující kódy, které vyjadřují zhodnocení koordinované rehabilitační péče po narození jejich syna a v současnosti. Zkratka KRP = Koordinovaná rehabilitační péče.

| KRP PO NAROZENÍ SYNA             | KRP v SOUČASNOSTI            |
|----------------------------------|------------------------------|
| NEDOSTATEK INFORMACÍ             | DOSTATEK INFORMACÍ           |
| NESDÍLNOST LÉKAŘŮ                | LEPŠÍ SDÍLNOST LÉKAŘŮ        |
| ŽÁDNÁ PROVÁZANOST                | LEPŠÍ PROVÁZANOST            |
| MINIMÁLNÍ MEZIOBOROVÁ SPOLUPRÁCE | LEPŠÍ MEZIOBOROVÁ SPOLUPRÁCE |
| POSTIŽENÍ = TABU                 | POSTIŽENÍ = BĚŽNÝ JEV        |

Obr. č. 7 Zhodnocení koordinované rehabilitační péče po narození syna a v současné době (Zdroj: Vlastní výzkum).



## **4.6 PŘÍPADOVÁ STUDIE**

### **4.6.1 Základní údaje**

Jméno klienta: JAN

Věk: 25 let

Výška: 166 cm

Hmotnost: 80 kg

BMI: 29,03 – lehká nadváha

Pohlaví: muž

### **4.6.2 Představení klienta**

Chlapec Jan, ročník 1995, od narození bydlí se svými rodiči v jednopodlažním rodinném domě v nejsevernějším městě České republiky, ve Šluknově. Jedná se o dítě s mozkovou obrnou, s poruchou jemné a hrubé motoriky, která je odvislá od typu postižení. Základní úkony péče o vlastní osobu zvládá s pomocí, jídlo přijímá po předchozí úpravě sám, dobře komunikuje, po bytě se pohybuje s pomocí čtyřbodových holí, kterým se slangově říká „kozičky“ a venku většinou s pomocí mechanického vozíku.

### **4.6.3 První kontakt s klientem**

S Honzíkem, jak mu říkají rodiče, jsem se poprvé setkala po té, co mě oslovila jeho matka a požádala mne o spolupráci. Pamatuji si to jako dneska. Bylo 1. 4. 2014, Honzík se tehdy vrátil z prvního léčebného pobytu v Klimkovicích, kde u něj došlo k výraznému zlepšení lokomoce a rodiče chtěli tento zdravotní stav udržet, nebo dokonce i zlepšovat, a tak jsme se potkali. Z počátku na mne působil ostýchavým dojmem, který však záhy zmizel, co jsme spolu začali komunikovat. Potěšilo mě, že ačkoliv jsem pro něj byla cizí osobou, neměl se mnou žádný problém. Hned na začátku naší spolupráce jsme se shodli na pravidlech, která budeme oboustranně dodržovat. Působil na mne velice příjemným a spokojeným dojmem, byl vstřícný, komunikativní a přátelský.

#### **4.6.4 Osobní anamnéza**

Honzík je velmi energický, zvědavý, komunikativní a společenský mladý muž, má rád motokáry a závodní tracky, počítačové hry zaměřené na automobilové závody, má rád pivo a je vášnivým sběratelem pivních etiket a informací o výrobě a historii pivovarnictví v Čechách. Do společenských aktivit se zapojuje bez problémů, když je dostatečně správně motivován, dokáže se přizpůsobit různorodým situacím. Však příliš velké změny hůře snáší. Při zadávání úkolů je velmi nutná důslednost kontroly, ať už ze strany rodičů nebo terapeutů, protože jinak dochází k projevům tvrdohlavosti a vzdorovitosti. Velmi vhodným a také motivačním prostředkem je pro něj jakýkoliv druh pochvaly za vykonanou práci.

#### **4.6.5 Rodinná anamnéza**

Honzík pochází z úplné rodiny, je prvorozeným synem svých rodičů a od narození s nimi žije v rodinném domě ve Šluknově, protože díky svému postižení nemůže bydlet sám. Rodiče mu přízemí domu přestavěli na bezbariérový byt, aby se po něm mohl volně pohybovat a cítil se zde příjemně a bezpečně.

Otec J. D. (1962) má z prvního manželství dvě dospělé dcery Miroslavu a Janu, se kterými rodina udržuje stálý kontakt. V současné době je v invalidním důchodu a pečuje o Honzíka.

Matka J. G. (1964) pracuje jako účetní v soukromé firmě zabývající se kamenoprůmyslovou výrobou, finančně zabezpečuje rodinu a ve volných chvílích se věnuje rodině.

Ani v jedné rodině, otce nebo matky, se nevyskytoval nikdo s diagnózou mozkové obrny.

#### **4.6.6 Školní anamnéza**

Honzík již od svých tří let navštěvoval, v doprovodu svého otce, mateřskou školu ve Šluknově. Zpočátku prý pobyt ve školce velmi špatně snášel, protože byl zařazen do běžné třídy mezi zdravé děti a ty se jeho postižení posmívaly, ale pak si tam našel kamarády a v kolektivu byl velmi oblíbený.

V sedmi letech začal navštěvovat základní školu v Křečanech, která nebyla bezbariérově uzpůsobena jeho potřebám. Byl zařazen do běžné třídy a byla mu přidělena osobní asistentka, která mu pomáhala v jeho osobním a psychomotorickém rozvoji. Dle výpovědi rodičů Honza zvládal učivo nadprůměrně, dokonce prý lépe, než řada jeho zdravých spolužáků. Hrozně rád vzpomíná na třetí třídu, kdy mu byl školou přidělen osobní počítač a učil se s ním pracovat.

Při přechodu na druhý stupeň Honzík znatelně přibral na váze. Přibýlo školních povinností a po rozsáhlé domácí přípravě byl většinou tak unavený, že na rehabilitační cvičení už neměl ani pomyslení. To ale nebyla jediná příčina zhoršení jeho pohybových schopností. Na prvním stupni ZŠ musel Honzík zvládat přemísťování po budově školy po svých, protože nebyla bezbariérově uzpůsobena jeho potřebám, kdežto na druhém stupni ZŠ už na jeho příchod byli lépe připraveni. Škola byla vybavena výtahem, schodišťovými plošinami, veškeré vstupy do školních tříd byly přebudovány na bezbariérové a chlapec se prakticky po celý den nemusel hnout z vozíku. Také osobního asistenta vystřídal asistent pedagoga. V tomto období se jeho hybnost značně zhoršila, avšak prospěchově školu zvládal velmi dobře.

Protože si rodiče stále více uvědomovali nutnost rehabilitačního cvičení, které pokulhávalo díky zvyšující se časové náročnosti na školní přípravu, a také chtěli více podpořit chlapcovu samostatnost, dospěli po dlouhých úvahách k rozhodnutí, že ho umístí na tříměsíční zkušební dobu do Základní školy pro tělesně postižené do Jedličkova ústavu v Liberci, s možností ubytování v týdenním stacionáři.

Prvotní obavy rodičů z Honzovy adaptace na nové prostředí vystřídal nadšení a obrovská úleva. Honza se, dle výpovědi rodičů, velice rychle přizpůsobil životu ve stacionáři, našel si spoustu nových kamarádů, třikrát týdně rehabilitoval pod odborným dohledem tamních fyzioterapeutů, navštěvoval i ergoterapii, která mu pomáhala rozvíjet jemnou a hrubou motoriku rukou, zlepšovat sebeobslužnost a tím zvyšovat i jeho samostatnost. Pro názornost budu nyní citovat z posudku psychologa, který Honzův adaptační proces v Jedličkově ústavu vnímal takto:

*„Honzík se novým životním situacím spojeným s pobytem v týdenním stacionáři přizpůsobil velice rychle, s kolektivem se sžil a je jím kladně přijímán. Vztahy, které si*

*vytváří, mají kladnou podobu. Spolupráce s rodinou je výborná, rodina má živý zájem o dění ve stacionáři a Honzík se vždy domů velice těší. Hygienické návyky a pracovní návyky má Jan velice dobré, je patrné, že v rodině byl veden velice pečlivě, se smyslem pro zodpovědnost. Honzík je milý, vstřícný chlapec. Své zájmy dovede hájit, jeho prvním zájmem je zdárně dostudovat ve škole. Jan dovede specifikovat své zájmy, potřeby a tužby. Občas má problém s pochopením skutečnosti, že vše nelze splnit okamžitě. Zařazení Honzika do stacionáře se jeví jako velice správné s ohledem na jeho potřebu sociálního učení a poznávání dalších prostředí a lidí, jeho dalšího sociálního rozvoje.“*

Základní školu tedy Honzík zdárně dokončil v Liberci, kde i nadále pokračoval ve dvouletém navazujícím studiu na Obchodní akademii, na střední odborné škole při Jedličkově ústavu. I dvouleté navazující studium zvládl Honza skvěle, bohužel však dále ve studiu nepokračoval i přesto, že ho tamní psycholog k dalšímu studiu doporučil.

#### **4.6.7 Zdravotní anamnéza**

Chlapec se narodil jako chtěné dítě do úplné rodiny, těhotenství bylo plánované a rizikové (vzhledem k věku matky). Narodil se ze třetí gravidity (první dvě těhotenství v roce 1994 – spontánní abortus), porod spontánní - záhlavím, předčasný - v 31. týdnu, porodní hmotnost 1750g a porodní délka 42 cm. Po porodu byl na dva měsíce umístěn na jednotku intenzivní péče do inkubátoru s podporou dýchání. V tomto období prodělal těžký zápal plic, sací reflex zůstal zachován a byl plně kojen matkou, která s ním zůstala v nemocnici po celou dobu, než byl propuštěn do domácí péče. Rodičům byla, pro nedonošenost dítěte, doporučena intenzivní rehabilitace, dále vyšetření oftalmologem a kardiologem ve třech měsících věku dítěte a ortopedická kontrola.

Jeho psychomotorický vývoj byl opožděný a disharmonický.

- 3 měsíce – diagnostikován divergentní strabismus (rozbíhavé šilhání);
- 14 měsíců – obracel se na břicho, podsouval kolena pod sebe, plazil se, v lehu na zádech se dokázal prohnout do vysokého vzporu, ale sám nesesedl;
- 3 roky – přitahoval se z lehu na zádech, dostal se na čtyři, v sedu se udržel krátce a dokázal říct pár slov;
- očkování – řádné dle očkovacího kalendáře.

Vzhledem tomu, že chlapec byl prvorozeným dítětem matky a jak i ona sama uvedla v rozhovoru, sama byla nejmladším dítětem, takže se nestarala o své sourozence, a tudíž neměla tu zkušenost s vývojem dětí, obrátila se tedy s prosbou o radu na synova pediatra. Ten okamžitě poslal matku i s dítětem na Klinikou dětské neurologie do FN Motol, kde byla Honzíkovi stanovena diagnóza mozkové obrny, konkrétně spastická diparéza s pravostrannou převahou a lehkou mentální retardací. Tam také podstoupil první ortopedickou operaci adduktorů (přitahovačů) DK – tenotomie (chirurgické přetěti šlach) adduktorů dle Strayera, po které musel nosit sádrové dlahy. Následoval rehabilitační pobyt v Dětské lázeňské léčebně v Železnici, kde aktivně rehabilitoval Vojtovou metodou reflexní lokomoce. Zde matka poukazovala na Honzíkovu velice špatnou spolupráci při cvičení, kdy plakal, vztekal se, a také ke znatelnému zlepšení došlo až poslední dva týdny před propuštěním do domácí péče. Rodičům bylo doporučeno další pokračování v léčebné rehabilitační péči a byla indikována i další lázeňská léčba. V osmi letech (r. 2003) podstoupil další ortopedickou operaci – protažení flexorů kolen dle Gricea, následoval lázeňský pobyt v Nových lázních v Teplicích, protože Dětská lázeňská léčebna v Železnici byla r. 2003 zrušena, a také další rehabilitační péče po propuštění z lázní. Jak matka sama uvedla v rozhovoru: „Začalo deset let operací, rehabilitací a lázní.“

#### **4.6.8 Sociální anamnéza**

Honza spolu se svými rodiči žije v rodinném jednopodlažním domě, kde přízemí domu rodiče na vlastní náklady uzpůsobili synovým potřebám bezbariérově. Má tu zajištěn naprosto bezpečný pohyb jednak na vozíku, ale i s čtyřbodovými berlemi, cítí se zde bezpečně a příjemně. Pro domácí rehabilitační cvičení mu rodiče z jednoho pokoje vybudovali malou tělocvičnu, kde má rotoped, žebřiny, žíněnku, míče různých velikostí a další tělocvičné náčiní potřebné ke cvičení. Při svých návštěvách v jeho domácím prostředí jsem pozorovala Honzovu vyrovnanost a klid a až neuvěřitelnou sounáležitost všech rodinných příslušníků, obětavost nejen ze strany rodičů, ale i u nevlastních sourozenců, se kterými se Honza pravidelně stýká.

Vymezení schopností zvládat základní životní potřeby dle vyhlášky č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. Současný stav:

- **Mobilita** – chlapec se pohybuje pomocí invalidního vozíku a čtyřbodových holí pouze po rovině, chůzi po schodech nezvládá, na podlaze se pohybuje plazáním po břiše pomocí odražení loktů s větším náklonem trupu na pravou stranu. S dopomocí vstane, ve stoji se bez pomoci neudrží.

Nynější stav – v tomto ohledu u Honzy došlo k výrazným změnám, zvládá chůzi po schodech, nadále chodí o čtyřbodových holích a invalidní vozík využívá minimálně. Jeho celková schopnost pohybu je výrazně lepší.

- **Orientace** – chlapec dobře rozeznává sluchem, zrakem hůře pro dříve diagnostikovaný divergentní strabismus, je orientován osobou, místem i časem.

Nynější stav – v tomto ohledu nedošlo k žádným výrazným změnám, a ani ke zhoršení orientačních schopností.

- **Komunikace** – chlapec je schopen se dorozumět srozumitelnou mluvenou řečí, někdy výskyt echolálií a neadekvátních verbálních komentářů při činnosti. Písemný projev vážne, kreslení není jeho oblíbenou činností, nápodoba kolečka s následným pokračováním v krouživých tazích byla neúspěšná, dařila se nápodoba svislé a vodorovné čáry. Grafomotorika ve fázi přímého obtahování. Dle klasifikačního systému CFCS (Communication Function Classification System) pro jedince s MO je chlapec zařazen do druhé klasifikační úrovně, která je charakterizována pomalejším konverzačním tempem s důsledkem mírně ztížené komunikace s jakýmkoliv komunikačními partnery v jakémkoliv prostředí. Jedinec potřebuje více času k pochopení zprávy, a ani nedorozumění neovlivní efektivitu komunikace (viz. Příloha č. 4)

Nynější stav – i v tomto bodě je chlapcův stav bez výraznějších změn, jeho písemný projev nadále vážne, omezil se na schopnost podepsat se.

- **Stravování** – chlapec se sám nají, ale nákup potravin a jejich následné zpracování zajišťuje rodina. Po jídle pomáhá mamince s utíráním nádobí a jeho úklidem.

Nynější stav – v oblasti stravování se Honza výrazně zlepšil. Od začátku letošního roku do rodiny dochází ergoterapeutka, která Honzovi pomáhá s nácvikem sebeobslužných činností v jeho novém bytě, občas pomáhá s přípravou jídla (škrábe brambory, krájí cibuli,...) a s mytím nádobí. Rodiče tuto aktivitu nechávají na jeho uvážení a dobrovolnosti.

- **oblékání a obouvání** – Honza oblékání a svlékání oblečení zvládá, obouvání a zouvání s pomocí. Praní prádla zajišťuje maminka.

Nynější stav – I v tomto ohledu došlo k mírnému zlepšení, Honza nevyžaduje pomoc při obouvání v případě, že se jedná o boty na suchý zip. U bot s klasickým zavazováním na tkaničku pomoc vyžaduje. Praní prádla i nadále zajišťuje maminka.

- **tělesná hygiena** – chlapec zvládá hygienu u umyvadla (čištění zubů, mytí obličeje, česání), tělní hygienu provádí s asistencí svých rodičů.

Nynější stav – v této oblasti se Honza také výrazně zlepšil, zvládá hygienu nejen u umyvadla, ale i koupání zvládne téměř sám. Rodiče pouze dohlížejí na to, aby nedošlo při mytí k uklouznutí a po té k úrazu. Při jejich dohledu se Honza cítí bezpečněji.

- **výkon fyziologické potřeby** – chlapec zvládá včasné použití WC, ale očistu po výkonu fyziologické potřeby ne.

Nynější stav – i v tomto ohledu došlo ke zlepšení, Honza nejen, že zvládne včas vykonat fyziologickou potřebu, ale už zvládá i následnou očistu.

- **Péče o zdraví** – chlapec je schopen pravidelně užívat léky předepsané lékařem pouze v případě, že mu je rodiče předem připraví a dohlédnou na pravidelnost užívání. Totéž se týká i volně prodejných léků v podobě vitamínů a doplňků stravy, vše zajišťují rodiče.

Nynější stav je beze změny.

- **Osobní aktivity** – chlapec se většinou účastní aktivit, které naplánují rodiče, např. plavání v bazénu, rodinné výlety, návštěvy kulturních akcí pořádaných městem, návštěva divadel, pěveckých koncertů, apod.

Nynější stav je beze změny.

- **Péče o domácnost** – Honza zvládá manipulaci s předměty denní potřeby, ale nezvládá hospodaření s financemi, nezvládá vaření, mytí nádobí, udržování pořádku, praní prádla, to vše zajišťují rodiče.

Nynější stav je beze změny.

#### 4.6.9 Sociální diagnóza

Honza, vzhledem ke své stávající diagnóze mozkové obrny, potřebuje a také vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby při zvládnutí péče o vlastní osobu, zvláště při osobní hygieně, při poskytování stravy, při výchovných, vzdělávacích a aktivizačních činnostech. Dále potřebuje pomoc při zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, při sociálně terapeutických činnostech a také při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

#### 4.6.10 Plán intervence

Plán intervence vychází ze základních činností dle §50 zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách – tj. pomoc při zajištění stravy, pomoc při osobní hygieně, pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, aktivizační činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

V rámci individuální práce byla Honzovi naplánována účast na vycházkách do přírody, na aktivizačních činnostech, na rehabilitačním cvičení a na kulturních činnostech.

- vycházky do přírody – dle klimatických podmínek a aktuálního zdravotního stavu uživatele.

Doporučení: denně alespoň 30 min.

- aktivizační činnosti – v rámci smysluplného zaměstnávání usilovat o zachování soběstačnosti uživatele, o zdokonalování jeho jemné a hrubé motoriky.

Doporučení: 2x týdně

rehabilitační cvičení – zlepšení pohybové motoriky a koordinace pohybu uživatele, zlepšení rozsahu hybnosti a nácvik sebeobsluhy. Doporučení: denně.



#### 4.6.11 Zhodnocení intervence

Tento plán byl beze zbytku splněn a Honza na něm pracuje i nadále. Dokonce i sám si ukládá drobné dílčí cíle, které plní nad rámec svých povinností. Z dosažených výsledků mohu říci, že ten hlavní cíl byl splněn. Honza pochopil, že vzhledem ke svému postižení je více než nutné, aby na sobě každý den pracoval.

V rámci plnění intervenčního plánu jsem se účastnila těchto činností:

- **vycházky do přírody** – jsme uskutečňovali proto, aby se Honza naučil zacházet s chodítkem, které mu má pomáhat při nákupech, pohyb na čerstvém vzduchu mu prospíval, byl mu tím zprostředkován kontakt se společenským prostředím, zároveň si zvyšoval fyzickou kondici a zlepšoval si pohybovou motoriku a koordinaci;
- **aktivizační činnosti** – těch jsem se přímo neúčastnila, ale pomohla jsem rodičům sehnat kontakt na ergoterapeuta, který za Honzou dochází 1x týdně a učí jej zvládat základy sebeobsluhy v jeho nově zrekonstruovaném bytě.
- **rehabilitační cvičení** – při této aktivitě jsem Honzovi sestavila soubor cviků, který měl zajistit, nebo zlepšit stávající rozsah pohybových schopností, kterých dosáhl při pobytu v rehabilitačním sanatoriu v Klimkovicích. Součástí sestavy byly cviky na protažení celého těla počínaje krční páteří, horními a dolními končetinami, dále cviky na uvolnění spasticky pánevního dna a zlepšení kloubní hybnosti. K posílení a ke zlepšení prokrvení dolních končetin nám pomáhaly rotoped a přístrojová lymfodrenáž. Honza byl velmi šikovný a vždy se na cvičení těšil.
- Podílela jsem se také, společně s ergoterapeutkou, na sestavování **individuálního plánu** pro Honzu, jehož cílem bylo zlepšení soběstačnosti v péči o domácnost. Tato část práce pro mne byla obrovským přínosem, protože mi tím bylo umožněno pozorovat a sledovat Honzovy pokroky a být součástí jeho úspěchů i proher. Zpětnou vazbu, kterou jsem tímto od klienta získávala, jsem využívala při další spolupráci s uživatelem a její výstupy byly hlavním kritériem při sestavování dalších individuálních plánů.

#### **4.6.12 Použité metody a techniky**

Při práci s uživatelem byla využita metoda práce s jednotlivcem a metoda práce s rodinou. Z použitých technik pak aktivní naslouchání, pozorování uživatele při jednotlivých činnostech a individuální plánování. Aktivitu, které jsem měla možnost s uživatelem absolvovat, mu prospívají a vedou ke stabilizaci jeho zdravotního stavu.

#### **4.6.13 Teoretický přístup a jeho aplikace v praxi**

U uživatele je aplikován přístup orientovaný na klienta, který spočívá ve sdílení vztahu mezi klientem a sociálním pracovníkem. Je zde kladen důraz na hodnotu osobnosti klienta jako lidské bytosti.

Podle Rogerse je podstatné, aby pomáhající pracovník v terapeutickém vztahu usiloval o kongruenci a opravdovost, bezpodmínečnou pozitivní zpětnou vazbu a empatii. Přičemž kongruence a opravdovost znamená, že pomáhající pracovník má jednat v souladu se svým prožíváním. Bezpodmínečná pozitivní zpětná vazba (bezvýhradné přijetí) vyjadřuje úsilí pomáhajícího pracovníka o přijímání klientovy osobnosti bez hodnocení jeho postojů a chování. Empatie znamená, že pracovník chápe klientovu situaci „jeho očima“. Tento přístup má být nedirektivní a nehodnotící a součástí je aktivní naslouchání a autentické přátelství (Matoušek, 2012).

Z pozorování uživatele při své práci s ním musím zkonstatovat, že Honza je středem zájmu rodiny a i ostatních členů týmu, kteří s ním pracují. Přijímají jej bezvýhradně, bez jakýchkoliv předsudků, akceptují jeho osobnost a chovají se k němu velmi empaticky. Na jakýkoliv podnět z jeho strany reagují pozitivně a povzbudivě, chovají se k němu tak, aby neztratili jeho důvěru, a jsou mu opravdovou oporou.

Jako další přístup byl při práci s Honzou zvolen přístup orientovaný na úkol. Jeho cílem je poskytnout systematický rámec pro zvládnání různých praktických problémů. Jeho efektivita přímo spočívá v myšlence, že malý úspěch rozvíjí sebedůvěru a sebeúctu a že se lidé více angažují v úkolech, které si sami zvolili. Sociální pracovník je tu od toho, aby pomohl klientovi rozhodnout, jaké úkoly chce plnit a co chce dělat. Předpokládá se, že klient je schopen takovou volbu udělat a že nikdo jiný by ji neudělal lépe. Hlavní myšlenkou je, že je člověk jedinečnou a svobodnou bytostí a musí se k ní

přístupovat s holistickým přístupem. Základem je důvěra a respekt mezi klientem a sociálním pracovníkem (Matoušek, 2013).

Při tvorbě individuálního plánu si Honza sám zvolil svůj cíl, kterého chce dosáhnout, a to zlepšení soběstačnosti v péči o vlastní osobu. K naplnění tohoto cíle si s naší pomocí vytyčil dva dílčí, krátkodobé cíle:

- 1) Snaha o co největší samostatnost v provádění úkonů péče o vlastní osobu
- 2) Zlepšení pohyblivosti.

Domnívám se, že takto vedená spolupráce naplňuje nejen uživatele, ale i sociálního pracovníka, který s ním na tomto plánu pracuje. Uživateli umožňuje vidět své dílčí úspěchy i neúspěchy, pomáhá zvyšovat jeho sebedůvěru a dodává sebevědomí do další práce na sobě samém.

Dále byl při práci s Honzou aplikován psychosociální přístup, který je možné uplatnit jak při individuální práci s klientem, tak i při práci s rodinou nebo skupinou. Východiskem tohoto přístupu je pohled na člověka jako na „člověka v situaci“. Je zde kladen důraz na stanovení diagnózy a na vztah klienta a sociálního pracovníka. Cílem intervence je souběžné řešení problémů v prostředí a posilování vnitřní rovnováhy intrapsychických sil. Cíle a podoba intervence se formulují na základě posouzení klientovy situace. Sociální pracovník při posuzování této situace čerpá informace také z výsledků šetření jiných profesionálů (lékařů, psychologů). Sociální pracovník má svým postojem vyjadřovat opravdový lidský zájem o osobnost i potíže klienta. Mezi klíčové postoje sociálního pracovníka patří individualizace, nehodnotící postoj, respekt vůči právu na sebeurčení, zachování důvěrnosti vztahu, kontrolovaná emoční angažovanost, vyjadřování pocitů a akceptace. V psychosociálním modelu se předpokládá, že by se měl klient na intervenčním plánu spolupodílet (Matoušek, 2013).

V psychosociálním přístupu spolupracuje klíčový pracovník s rodinou uživatele, která se významnou měrou podílí na intervenčním plánu. Přístup rodiny v tomto případě je příkladný. Honzův klíčový pracovník rodinu povzbuzuje a je jí nápomocen při řešení případných problémů nejen svojí osobní iniciativou, ale i odbornou radou. V popředí je jeho opravdový a upřímný zájem nejen o Honzovu osobnost, ale i o rodinu jako takovou. Já osobně se s Honzovou rodinou setkávám téměř denně a musím

zkonstatovat, že kdyby bylo takhle spolupracujících rodin více, byla by práce sociálního pracovníka v mnoha ohledech snazší.

#### **4.6.14 Orientace v síti zdravotních a sociálních služeb**

Honzovi a jeho rodině bych doporučila služby, které by mohli v budoucnu využít:

- **Pečovatelská služba Šluknov**

Lužická 1093

Šluknov

407 77

Statutární zástupce: Mgr. Eva Džumanová

Telefon: 412 358 411

mobil: +420 731 411 508

email: [dpssluknov@seznam.cz](mailto:dpssluknov@seznam.cz)

Provozní doba: PO – PÁ (6.30 – 15.00 hod.)

cílová skupina: zdravotně postižení jedinci a senioři

Věková kategorie: dospělí (27 – 64 let)

mladší senioři (65 – 80 let)

starší senioři (nad 80 let)

Pečovatelskou službu poskytuje Město Šluknov.

Cíle pečovatelské služby:

- pomoc a podpora uživateli v zachování jeho způsobu života ve vlastní domácnosti;
- snaha o dosažení co možná nejvyššího stupně sociální integrace uživatele
- snaha o zachování lidských práv a důstojnosti uživatel.

Poskytované služby dle zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, §40:

- běžný úklid a údržba domácnosti;
- pomoc při zajištění velkého úklidu
- běžné nákupy a pochůzky
- praní a žehlení

- fakultativní služby.

Aktuální ceník služeb zašlou na vyžádání.

- **Kormidlo Šluknov, o. p. s.**

Na příkopě 130

Šluknov

407 77

Statutární zástupce: Milan Otáhal

mobil: +420 606 893 114

email: [milanotahal@seznam.cz](mailto:milanotahal@seznam.cz)

Provozní doba: 8.00 – 16.00 hod.

Cílová skupina: - osoby s kombinovaným postižením

- osoby s mentálním postižením

Věková kategorie: dorost (16 – 18 let)

mladší dospělí (19 – 26 let)

dospělí (27 – 64 let)

mladší senioři (65 – 80 let)

Obecně prospěšná společnost „Kormidlo Šluknov“ je sociálně terapeutickou dílnou, která má snahu dát člověku se zdravotním postižením víru v to, že může žít vysoce hodnotný život a být společensky prospěšný i se svým zdravotním znevýhodněním. Díky svým kvalifikovaným pracovníkům nabízejí uživatelům tyto sociální služby:

- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím
- nácvik dovedností pro zvládání péče o vlastní osobu, soběstačnosti a dalších činností vedoucích k sociálnímu začlenění
- podpora vytváření a zdokonalování pracovních návyků a dovedností

Domnívám se, že výše představené sociální služby by mohly být pro Honzu jistým řešením v případě, že by se jeho zdravotní stav a schopnosti sebeobsluhy zlepšily natolik, že by byl schopen samostatného bydlení.

#### **4.6.15 Existující prostředky koordinované rehabilitace v okolí uživateleova bydliště**

##### **Léčebné prostředky:**

- Ve Šluknově, kde uživatel bydlí, je možnost navštívit dvě pracoviště, kde je poskytována fyzikální terapie:
  - soukromá ordinace praktického lékaře a internisty MUDr. Vratislava Prejzka, který nedávno otevřel pracoviště fyzikální terapie, kde nabízí kromě masáží také elektroterapii a magnetoterapii;
  - La Stella Polare – soukromé pracoviště fyzikální terapie, kde jsou poskytovány vedle elektroléčebných procedur také vodoléčebné procedury, jako jsou např. vířivky, perličkové koupele, podvodní masáže, přístrojová lymfodrenáž, apod.

##### **Sociální prostředky:**

- Služby dle zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů poskytuje Město Šluknov prostřednictvím pracovníků sociálního odboru, kde statutárním zástupcem je Mgr. Eva Džumanová. Pracovníci Odboru sociálních věcí (dále jen OSV) poskytují klientům tyto činnosti:
  - poskytují základní poradenství;
  - zprostředkovávají odborné sociální poradenství;
  - pomáhají při orientaci v systému sociálních a zdravotních služeb (např. pečovatelská služba, azylové domy, odlehčovací služby, domovy pro seniory, atp.);
  - poskytují administrativní pomoc při vyplňování nebo kontrole žádostí o různé typy dávek;
  - poskytují pomoc při vyřizování osobních dokladů;
  - asistují při nácviku sebeobslužných činností;
  - pomáhají při řešení osobních záležitostí spojených s finančními problémy (exekuce, osobní bankrot, apod.);
  - poskytují poradenství osobám právě propuštěným z výkonu trestu.

**Pracovní prostředky:**

- Chráněná a sociálně terapeutická dílna Kormidlo ve Šluknově je místem vzájemného setkávání lidí se zdravotním postižením s lidmi zdravými při společných pracovních činnostech, kde tito lidé získávají nové zkušenosti a dovednosti v oblastech tkalcovství, truhlářství, košíkářství a krejčovství.

## 5. DISKUSE

Jak uvádí Kolář (2017), na problematiku mozkové obrny je možné nahlížet z mnoha úhlů pohledu, jako jsou např. etiologie, základní formy onemocnění, diagnostika, terapeutické intervence, je možné zkoumat důsledky a dopady této diagnózy na život daného jedince a jeho okolí. V této diplomové práci jsem se snažila věnovat většině uvedených aspektů, protože jsem si vědoma toho, že toto onemocnění zasahuje nejen svého nositele, ale i jeho rodinu a širší okolí. Ošlejšková (2011) tvrdí, že vlivem této diagnózy jedinec neúmyslně mění své postoje, hodnoty, ideály i cíle, a proto je velmi důležité umět těmto jedincům efektivně pomáhat tak, aby jejich život byl co nejméně komplikovaný.

Dnešní chápání dětských neurologických poruch vidí mozkovou obrnu jako relativně častý, a také, více či méně, poznaný problém, který pochopitelně, je-li zanedbáván, může způsobit postiženému závažnou celoživotní újmu. Zároveň je však MO vnímána jako velmi heterogenní skupina postižení, která vždy, před jakýmkoliv zahájením léčby, vyžaduje důkladnou medicínskou analýzu a také komplexní individuální přístup (Bazalová, 2014).

Ve snaze naplnit cíle kvalitativního výzkumu v oblasti koordinované rehabilitační péče o dítě s mozkovou obrnou, byl výzkum přímo orientován na rodinu pečující o takto postižené dítě. Při jeho realizaci a sběru teoretických poznatků o mozkové obrně vyvstala celá řada otázek, na které bylo třeba hledat odpovědi. Ze shromážděných informací je zřejmé, že toto onemocnění je komplexem obtíží projevujících se v různých oblastech, které se vzájemně prolínají a ovlivňují, a proto tedy není možné věnovat se zvlášť jednomu problému a současně opomíjet ty ostatní.

V současné době je již velmi dobře znám negativní dopad pozdní diagnostiky onemocnění na celkový vývoj dítěte. I v případě naší rodiny jsme měli možnost poznat, jak hluboce může zasáhnout pozdní diagnostika nejen do života dítěte, které je postiženo, ale i do života celé rodiny. Rodiče si neustále vyčítají, že kdyby jim byla sdělena diagnóza u jejich syna dříve, než ve třech letech, mohlo vše dopadnout jinak a i jejich syn nemusel být na tom zdravotně tak, jak je. Samozřejmě můžeme se tu



dohadovat, zda to jsou spekulace, či nikoliv, ale to všechno ukáže čas. Dostupná literatura jako hranici pro včasné stanovení diagnózy MO uvádí první rok života dítěte. I přesto, že cílem kvalitativního výzkumu není sumarizace jeho výsledků, musím podotknout, že jsem se za dobu svého působení v oboru fyzioterapie setkala s mnoha případy, kdy na možnou přítomnost postižení dítěte upozornili právě sami rodiče.

Další problematikou, která z výzkumu vyplynula, je nedostatečná informovanost rodičů o postižení jejich dítěte a ani uspokojivá pomoc při hledání budoucích alternativ koordinované péče. Z uskutečněného rozhovoru bylo znát rozhořčení nad způsobem, jakým jim tato diagnóza byla sdělena a nad tím, že většina lékařů nebyla příliš sdílná v podávání jakýchkoliv informací týkajících se prognóz dalšího vývoje onemocnění u jejich syna. Tuto skutečnost vyplývající z výzkumu nelze samozřejmě paušalizovat na všechny lékaře. Jde však o zkušenost rodičů, kteří se, bohužel, s tímto přístupem lékařů setkali a touto formou na něj upozorňují.

Další otázka, na kterou bylo třeba hledat odpověď, se týkala polemiky o tom, který z lékařů má být tou klíčovou osobou, která by měla rodiče informovat o možnostech koordinované péče a její návaznosti na další možné alternativy. Dle ukazatelů četných výzkumů se řada odborníků názorově shoduje v tom, že právě dětský lékař má být tím koordinátorem péče jednotlivých specialistů, protože má nejlépe zmapovánu stávající situaci rodiny s postiženým dítětem a ví, jaké jsou další možnosti návazné péče, aby se dítě rozvíjelo co nejlépe.

V tomto ohledu se domnívám, že je velmi důležitý postoj celé rodiny k této situaci. Na začátku naší spolupráce jsem mezi rodiči spatřovala obrovské rozdíly. Rozdílnost v přístupu obou rodičů spočívala v tom, že maminka se usilovněji zajímala o jednotlivé rehabilitační koncepty, které byly, nebo by mohly být u Honzy praktikovány. Pokud se jí přístup daného odborníka k synovi nelíbil, nebo jí odrazoval od smysluplnosti rehabilitačního postupu, o kterém byla přesvědčená, že by mohl synovi pomoci, okamžitě spolupráci ukončila a hledala jiného terapeuta. Svým pozitivním přístupem přispěla k tomu, že je dnes Honza do jisté míry soběstačný a není plně závislý na péči druhé osoby, jak mu na počátku předpovídali někteří lékaři. Otec se zpočátku příliš nezapojoval do rehabilitace svého syna a nevyvíjel takovou aktivitu jako

jeho žena. Z jeho strany to byla spíše forma pomoci nezbytně nutná, kterou by paní nemusela fyzicky zvládnout. Častěji se nechával k něčemu dovést, než aby sám aktivně vyhledával další možnosti. Možná to bylo způsobeno tím, že očekávané výsledky rehabilitačního cvičení nepřicházely tak rychle, jak by si představoval a Honzův zdravotní stav se v jeho očích nijak zvlášť neměnil. S odstupem času musím říci, že se jeho postoj rapidně změnil, viděl synovi úspěchy a pokroky, a to jej přimělo k intenzivnější spolupráci.

Abychom dosáhli maximálního potenciálu u dítěte při jakékoliv probíhající terapii, je třeba do ní zapojit odborně sestavený tým terapeutů a odborníků, kteří přijdou s jednotným řešením dané situace. To je základní předpoklad úspěšnosti v poskytování koordinované rehabilitační péče (viz Příloha č. 5). Sestavit však funkční tým odborníků není jednoduchou záležitostí, jak by se na první pohled zdálo. I pro řadu zařízení je vytvoření takového týmu velkým problémem. Efektivní týmová spolupráce je tak u nás, bohužel, v samotných začátcích (Jankovský, 2014).

Z vlastní zkušenosti vím a osvědčilo se mi to i při spolupráci s Honzou, že je velmi důležité umět klienta správně namotivovat, aby se na vzájemnou spolupráci těšil, získat si jeho plnou důvěru a být jím vnímán jako rovnocenný partner. To jsou tři důležité atributy, které terapeut potřebuje pro to, aby terapie byla efektivní. Dále je důležité klást si při terapii pouze reálné krátkodobé cíle, které vycházejí z již dosažených schopností a dovedností. Jak uvádí Kraus et al. (2012), podstatou systematické intervence u dítěte s MO je v rámci koordinované rehabilitační péče zajištění prožitku pocitu úspěšnosti, kterým dítě získá motivaci pro další spolupráci s lékaři a terapeuty. Dále dodává, že správně cílená motivace u dítěte hraje v tomto procesu velmi důležitou roli.

Dalším kritériem, které je třeba zohlednit při sestavování takového týmu je bezesporu vzdělání. Jak uvádí Kolář et al. (2017), rehabilitační tým představuje skupina odborníků, kteří v rámci jednoho pracoviště vzájemně spolupracují na dosahování společných rehabilitačních cílů. Jankovský (2014) jen dodává, že v každém povolání existuje jednohlasně přijatá zásada, že příslušnou profesi má provádět ten, kdo je plně kvalifikovaným odborníkem. A ve zdravotnictví tato zásada platí dvojnásob.

Chceme-li hovořit o týmové spolupráci mezi jednotlivými odborníky, pak nesmíme zapomenout na rodiče dítěte, kteří jsou tím nejpovolanějším a naprosto rovnocenným partnerem tohoto multidisciplinárního týmu. V procesu koordinované rehabilitační péče jsou nenahraditelným komunikačním portálem mezi odborníky a dítětem. Informují o specifických zvláštěnostech dítěte, o jeho reakcích na léčbu a doma s ním sami dále pracují dle instrukcí lékařů a terapeutů (Jakobová, 2011). Honzovi rodiče se, dle své výpovědi v rozhovoru, účastnili všech terapií svého syna, kde jim bylo umožněno pobývat s ním. Vypověděli, že se sami setkali s řadou lékařů, kteří nechtěli, aby byli jako rodiče přítomni některých léčebných terapií a zdůvodněno jim to bylo tím, že některé děti terapii špatně snášejí, jsou plačtivé a za přítomnosti rodičů pak odmítají spolupracovat s terapeutem. Z vlastní zkušenosti vím, že základním předpokladem úspěchu v péči o dítě s MO je motivace rodiny ke spolupráci.

Narodí-li se dítě s MO, jehož prognóza je nejasná, je velice důležité, aby oba rodiče dostali srozumitelné informace o tom, co se bude dít v následujících dnech, týdnech, měsících a letech, jaké jsou další možnosti léčby a terapie, a také aby jim lékaři zodpověděli jejich otázky. Z mnoha výzkumů vyplynulo, že každý odborník zapojený do koordinované rehabilitační péče moc dobře zná své kompetence a ví o tom, který z kolegů je na jeho práci schopen plynule navázat. Tím pádem musí mít rodič dostatek informací, dle nichž je schopen vydefinovat požadavky související s potřebami jeho dítěte, které je postiženo a zákonitě se mu pak musí dostat adekvátní pomoci. Jak uvádí Kraus et al.(2012), každý z rezortů má svou škálu odborníků, své metodické pokyny, postupy, systém řízení apod. Je však žádoucí, pokračuje autor, aby mezi sebou uvedené rezorty dobře komunikovaly, kooperovaly a jejich péče byla natolik koordinovaná, aby tvořila funkční celek. Autor však upozorňuje na skutečnost, že samotní lékaři mnohdy poukazují na chybějící síť diferencovaných a na sebe navazujících výkonů. Já sama se domnívám, že otázka účinné pomoci nebo poskytnutí adekvátní informace není jen otázkou odbornosti terapeuta nebo lékaře, ale je výsledkem jeho pracovních zkušeností, přístupu a taktu.

Z výzkumu také vyplynulo, že ideální formou by byla všeobecná osvěta veřejnosti v podobě dostupných informačních materiálů v ordinacích lékařů,

předškolních zařízeních, apod. I přesto, že již řada těchto materiálů existuje, do rukou rodičů se dostává velmi málo. Honzovi rodiče sami uvedli, že velké množství informací našli na internetových stránkách, nebo při setkáních s rodiči, kteří mají stejně postižené dítě. Dále mě upozornili na obrovskou finanční náročnost při absolvování rehabilitačních pobytů a při nákupu potřebných pomůcek. A proto se domnívám, že takováto setkání jsou pro rodiče velkým přínosem, protože zde nacházejí možnosti získání nejen nových informací, ale mohou si s ostatními vyměnit řadu praktických zkušeností a poznatků a společně tak sdílet své starosti.

Protože s rodinou spolupracuji již šestým rokem, zajímala jsem se o výskyt této nemoci v naší republice. Na stránkách Ústavu zdravotnických informací a statistiky jsem našla hledané informace.

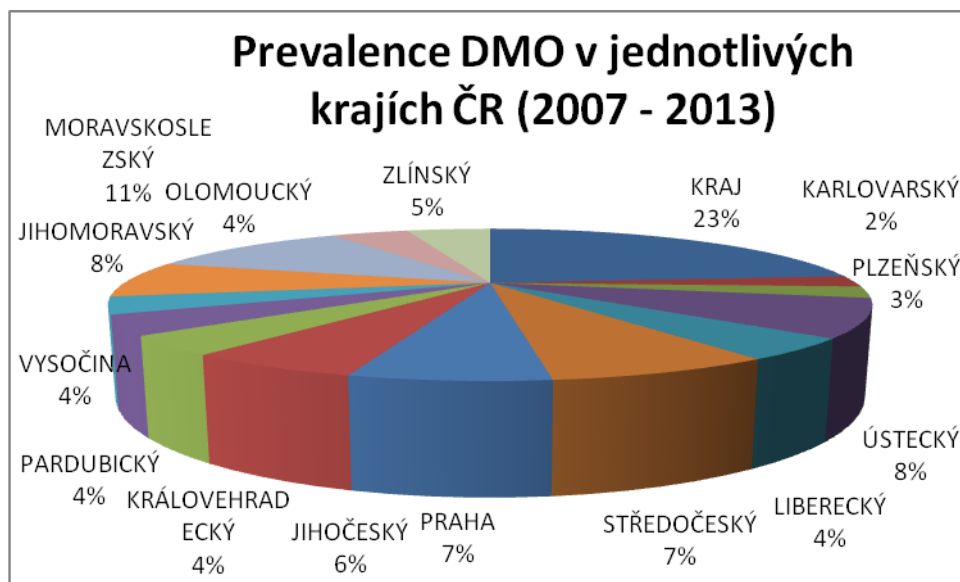
V následující tabulce č. 2 je znázorněna prevalence DMO v jednotlivých krajích ČR. V krajích Ústeckém, Libereckém a Zlínském má prevalence onemocnění klesající tendenci. V Královéhradeckém a Moravskoslezském kraji byl v roce 2008 zaznamenán výraznější nárůst onemocnění. V ostatních krajích výskyt onemocnění nedosahuje žádných výraznějších změn.

| KRAJ            | 2007 | 2008 | 2009 | 2010 | 2011 | 2012 | 2013 |
|-----------------|------|------|------|------|------|------|------|
| KARLOVARSKÝ     | 203  | 193  | 197  | 181  | 161  | 170  | 226  |
| PLZEŇSKÝ        | 212  | 222  | 239  | 230  | 208  | 232  | 207  |
| ÚSTECKÝ         | 683  | 593  | 538  | 530  | 543  | 558  | 520  |
| LIBERECKÝ       | 374  | 360  | 351  | 337  | 328  | 294  | 296  |
| STŘEDOČESKÝ     | 636  | 639  | 716  | 576  | 566  | 492  | 472  |
| PRAHA           | 555  | 488  | 523  | 519  | 461  | 413  | 457  |
| JIHOČESKÝ       | 497  | 475  | 500  | 513  | 429  | 435  | 395  |
| KRÁLOVÉHRADECKÝ | 340  | 514  | 353  | 381  | 343  | 340  | 346  |
| PARDUBICKÝ      | 352  | 335  | 346  | 323  | 300  | 294  | 264  |
| VYSOČINA        | 311  | 270  | 267  | 275  | 252  | 258  | 249  |
| JIHOMORAVSKÝ    | 660  | 601  | 610  | 601  | 584  | 538  | 526  |
| MORAVSKOSLEZSKÝ | 964  | 1026 | 926  | 871  | 781  | 829  | 746  |
| OLOMOUCKÝ       | 369  | 373  | 358  | 330  | 299  | 403  | 307  |
| ZLÍNSKÝ         | 402  | 365  | 362  | 376  | 325  | 305  | 308  |

Tab. č. 2 - Prevalence DMO v jednotlivých krajích ČR v letech 2007-2013

(Zdroj: <http://www.uzis.cz/2016>)

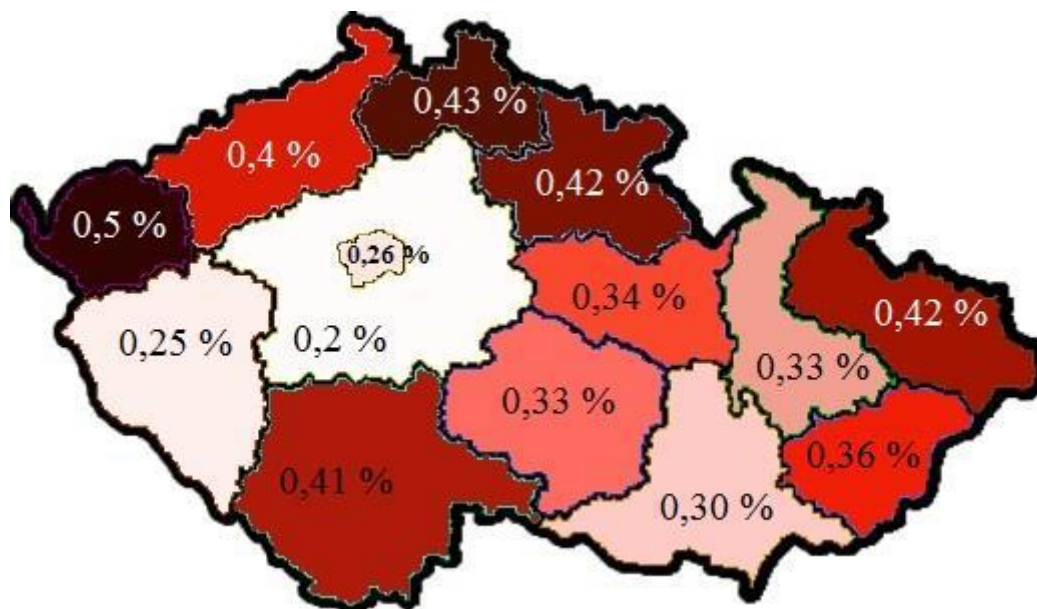
Pro lepší názornost jsem tabulku č. 2 zobrazila v následujícím grafu č. 1.



Graf č. 1 – Prevalence DMO v jednotlivých krajích ČR v letech 2007 - 2013

(Zdroj: <http://www.uzis.cz/2016>).

Na následujícím obrázku č. 8 je vyobrazen procentuální výskyt onemocnění DMO ve všech krajích ČR v roce 2013. Z obrázku je zřejmé, že největší výskyt onemocnění je v Karlovarském kraji a nejmenší je v kraji Středočeském.



Obr. č. 8 – Prevalence DMO v ČR v roce 2013 (procentuální znázornění)

(Zdroj: <http://www.uzis.cz/2016>).

## 6. ZÁVĚR

Hlavním cílem této diplomové práce bylo zjistit vliv koordinované rehabilitace na celkový rozvoj a zdravotní stav dítěte s mozkovou obrnou. S Honzou a jeho rodinou jsem měla možnost spolupracovat až posledních šest let jeho života, tedy téměř v dospělosti a musím říci, že koordinovaná rehabilitační péče o dospělé jedince s mozkovou obrnou je u nás značně rozptýlená a řadě z nich se potřebné péče nedostává. V případě Honzy má koordinovaná rehabilitační péče velmi pozitivní vliv na jeho celkový rozvoj a i jeho zdravotní stav, protože mu zatím umožňuje rozvíjet se ve všech oblastech a v maximální možné míře. Samozřejmě u každého jedince jsou jiné předpoklady a možnosti, vždy záleží na konkrétním stupni postižení a řadě dalších faktorů, které ve výsledné fázi ovlivní jeho celkový rozvoj. Právě při spolupráci s Honzou a jeho rodinou jsem si uvědomila, že i přes tu sebelepší péči všech odborníků nelze opomíjet limity, které daný jedinec má, a že se nemusí vše odvíjet tak, jak bychom očekávali.

Dílčím cílem výzkumu bylo zjistit, jak intervence, za pomoci koordinované rehabilitace, ovlivnila život dítěte a jeho rodiny. Musím zkonstatovat, že tato intervence ovlivnila nejen život dítěte a jeho rodiny, ale ovlivnila i můj život jako terapeuta. Uvědomila jsem si, jak je strašně důležité umět správně odhadnout kineziologický problém dítěte a na základě toho sestavit vhodnou individuální terapii. K tomu je však zapotřebí znát i jeho celkový zdravotní stav, včetně kardiovaskulární odpovědi na tělesnou zátěž a komplexní funkční možnosti klienta. Při naší spolupráci se Honza výrazně zlepšil nejen pohybově, ale i psychicky. Viděla jsem na něm tu obrovskou radost, když poprvé v životě dokázal vyjít po schodech nahoru k rodičům do bytu, nebo když poprvé přešel po náměstí svého rodného města. Neskutečné zážitky pro mne, pro něj, ale i pro jeho rodiče. Sdílela jsem s rodinou Honzovy úspěchy i prohry, radost i nadšení a uvědomila jsem si, že terapeut by měl při své práci umět poskytnout celé rodině jistou míru psychologické podpory, pochopení a umět jim nabídnout cestu, kterou se budou v této nelehké situaci ubírat.

Zpracování této diplomové práce bylo pro mne velice zajímavé a přínosné. Potvrdilo se mi, že koordinovaná rehabilitace je interdisciplinárním oborem, který zajišťuje v rovině zdravotnické, sociálně právní a pedagogicko-psychologické komplexní péči o jedince s tělesným, kombinovaným, nebo jiným zdravotním postižením a zároveň se snaží těmto lidem vrátit nezávislý a plnohodnotný život, který má také samozřejmě odpovídající kvalitu. Důležitými atributy správného fungování celého systému jsou vzájemná mezioborová provázanost, komplexnost a dostupnost mezi jednotlivými prostředky koordinované rehabilitace, ale také správně sestavený multidisciplinární tým, který je ochoten vzájemně spolupracovat na zkvalitnění života jedince s daným postižením a jeho rodiny.

Dalším zajímavým poznatkem byla skutečnost, že díky zvyšující se kvalitě neonatologické péče se zvyšuje prevalence onemocnění a problematika této diagnózy se tím dostává do podvědomí nejen odborné, ale i laické veřejnosti. Což je dobře.

Dále jsem si při spolupráci s touto rodinou uvědomila, jak je pro lidi s jakýmkoliv postižením důležité vést normální osobní život, ve svém domě a hlavně s lidmi, kteří je mají rádi. Uvědomila jsem si, jak hluboce zasáhla tato nemoc do života Honzy a jeho celé rodiny a co všechno jí museli všichni přizpůsobit, aby mohli normálně dál fungovat. A proto, má-li být koordinovaná rehabilitační péče úspěšná a efektivní, je zapotřebí profesionálního přístupu odborníků nejen k dítěti samotnému, ale i k celé jeho rodině. Je zapotřebí řešit nejen fyzický problém, ale zajímat se o jeho zájmy, potřeby, plány, představy společenského uplatnění, zkrátka je třeba k těmto lidem přistupovat holisticky. Zkušenosti rodičů jsou při této spolupráci bezesporu nesmírně cenným úhlem pohledu, protože kdo jiný zná své dítě lépe, než jeho vlastní rodiče. V koordinované rehabilitační péči spatřují jistou míru naděje pro lepší život jejich syna a i svůj vlastní. Pokud dokážeme v péči o dítě a jeho rodinu sjednotit názor rodičů a odborníků, můžeme získat nejen zpětnou vazbu ke své práci, ale i dostatečné množství informací k hlubšímu pochopení dané problematiky.

Výzkumným šetřením a výslednou případovou studií jsem chtěla poukázat na to, jak příznivý vliv má koordinovaná rehabilitace na kvalitu života dítěte s MO a jeho celé rodiny, ale také na řadu úskalí se kterými se potýkají. Pokud by tento výzkum přispěl



k lepšímu porozumění dané problematice mozkové obrny a bylo tím dosaženo hlubší mezioborové spolupráce, tím také zkvalitnění péče o děti s MO a jejich rodiny, pak by tento výzkum splnil svůj účel.

Na závěr této diplomové práce mi dovoluji uvést myšlenku velmi známého divadelního nestora pana Jana Wericha, který kdysi řekl:

*„Je Vám to zvláštní pocit, že člověk musí pokaždé dostat od života pár facek, aby si vážil takového daru, jakým zdraví bezesporu je.“*

## 7. SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY A ZDROJŮ

- [1] AMBLER, Z., 2011. *Základy neurologie*. Praha: Galén. 352 s. ISBN 978-80-7262-707-3.
- [2] BAZALOVÁ, B., 2014. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál. 183 s. ISBN 978-80-262-0693-4.
- [3] DALKHE, R., KAESEMANN, V., 2011. *Nemoc jako řeč dětské duše*. Praha: Fontána. 700 s. ISBN 978-80-7336-630-8.
- [4] DUNGL, P. et al., 2014. *Ortopedie*. Praha: Grada. 1192 s. ISBN 978-80-247-4357- 8.
- [5] DYLEVSKÝ, I., 2009. *Speciální kineziologie*. Praha: Grada Publishing, a. s. 184 s. ISBN 978-80-247-1648-0.
- [6] FISCHER, S., ŠKODA, J., 2008. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. Praha: Triton. 205 s. ISBN 978-807-3870-140.
- [7] FISCHER, S. et al., 2014. *Speciální pedagogika*. Praha: Triton. 299 s. ISBN 978-80-7387-792-7.
- [8] HÁJKOVÁ, V., STRNADOVÁ, I., 2010. *Inkluzivní vzdělávání*. Praha: Grada Publishing. 224 s. ISBN 978-80-247-3070-7.
- [9] HALADOVÁ, E., NECHVÁTALOVÁ, L., 2010. *Vyšetřovací metody hybného systému*. Praha: Národní centrum ošetrovatelství (NCO NZO). 135 s. ISBN 978-80-7013-516-7.
- [10] JAKOBOVÁ, A., 2011. *Komplexní péče o děti s tělesným a kombinovaným postižením*. Ostrava: Ostravská univerzita. 104 s. ISBN 978-80-7368-945-2.
- [11] JANKOVSKÝ, J., 2006. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. Praha: Triton. 173 s. ISBN 80-7254-730-5.
- [12] JANKOVSKÝ, J., 2014. *Koordinovaná podpora dětí a mládeže s tělesným (motorickým) a kombinovaným postižením v rámci uceleného systému rehabilitace*. In: [13] PFEIFFER, J. et al., 2014. *Koordinovaná rehabilitace*. České Budějovice: JČU ČB ZSF. 49 – 114 s. ISBN 978-80-7394-461-2.

- [14] KAJANOVÁ, A., DOŘÁČKOVÁ, O., STRÁNSKÝ, P., 2017. *Metodologie výzkumu v oblasti sociálních věd*. České Budějovice: JČU ČB ZSF. 108 s. ISBN 978-80-7394-639-5.
- [15] KALVACH, P., 2010. *Mozkové ischemie a hemoragie*. Praha: Grada Publishing. 456 s. ISBN 978-80-247-2756-3.
- [16] KASÍKOVÁ, H., STRAKOVÁ, J., 2011. *Diverzita diferenciacie v základním vzdělávání*. Praha: Karolinum. 350 s. ISBN 978-80-246-1911-8.
- [17] KNAPCOVÁ, M., 2018. *Výměnný Obrázkový Komunikační Systém – VOKS*. Praha: Národní ústav pro vzdělávání, školské poradenské zařízení a zařízení pro další vzdělávání pedagogických pracovníků. 97 s. ISBN 978-80-7481-215-6.
- [18] KRATOCHVÍLOVÁ, J., 2013. *Inkluzivní vzdělávání v české primární škole: teorie, praxe, výzkum*. Brno: Masarykova univerzita. 207 s. ISBN 978-80-210-6527-7.
- [19] KOLÁŘ, P. et al., 2017. *Rehabilitace v klinické praxi*. Praha: Galén. 713 s. ISBN 978-80-7262-657-1.
- [20] KOLÁŘ, P., 2018. *Labyrint pohybu*. Praha: Vyšehrad. 272 s. ISBN 978-80-7429-975-9.
- [21] KOMÁREK, V., ZUMROVÁ, A. et al., 2008. *Dětská neurologie: vybrané kapitoly*. Praha: Galén. 195 s. ISBN 978-80-7262-492-8.
- [22] KOTAGAL, S., 1996. *Základy dětské neurologie*. Praha: Triton. 205 s. ISBN 80-85875-06-3d.
- [23] KRAUS, J. a kol., 2005. *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada. 348 s. ISBN 80-247-1018-8.
- [24] KRAUS, J. et al., 2012. *Pracoviště komplexní péče o děti s DMO a dalšími hybnými poruchami v ČR*. Praha: Solen. 48 s. ISBN 978-80-7471-000-1.
- [25] KRHUTOVÁ, L., 2013a. *Autonomie v kontextu zdravotního postižení*. Ostrava: Ostravská univerzita. 244 s. ISBN 978-80-7326-232-7.
- [26] KRHUTOVÁ, L., 2013b. *Sociální práce a lidé se zdravotním postižením*. Ostrava: Ostravská univerzita. 149 s. ISBN 978-807464-290-6.
- [27] KUBOVÁ, L., 2011. *Řeč obrázků*. Praha: Parta. 47 s. ISBN – 978-80-7320-

- [28] KUBOVÁ, L., 2013. *Řeč rukou – znak do řeči*. Praha: Parta. 64 s.  
ISBN 978-80-7320-178-4.
- [29] KUDLÁČEK, M. 2012. *Svět dětské mozkové obrny*. Praha: Portál. 192 s.  
ISBN 978-80-262-0178-6.
- [30] LECHTA, V., 2016. *Inkluzivní pedagogika*. Praha: Portál. 600 s.  
ISBN 978-80-262-1123-5.
- [31] LEVITT, S., 2013. *Treatment of Cerebral Palsy and Motor Delay*. Chichestr: UK.  
368 s. ISBN 978-1-4051-7616-3.
- [32] LEWIT, K., 2015. *Manipulační léčba v myoskeletární medicíně*. Praha: Sdělovací  
technika. 418 s. ISBN 978-80-86645-04-9.
- [33] MAREŠOVÁ, E., JOUDOVÁ, P., SEVERA, S., 2011. *Dětská mozková obrna:  
Možnosti a hranice včasné diagnostiky a terapie*. Praha: Galén. 154 s.  
ISBN 978-80-7262-703-5.
- [34] MATOUŠEK, O. a kol., 2013. *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál. 400 s.  
ISBN 978-80-262-0213-4.
- [35] MATOUŠEK, O. a kol., 2012. *Základy sociální práce*. Praha: Portál. 310 s.  
ISBN 978-80-262-0211-0.
- [36] MATOUŠEK, O., PALME, K., LANDISCHOVÁ, E., 2014. Rodina s dítětem  
s postižením. In: MATOUŠEK, O., PAZLAROVÁ, H. et al., *Podpora rodiny*.  
Praha: Portál. 99 – 103 s. ISBN 978-80-262-0697-2.
- [37] MENKES, H. J., 2011. *Dětská neurologie I + II*. Praha: Triton. 2024 s.  
ISBN 978-80-7387-341-7.
- [38] MEZINÁRODNÍ KLASIFIKACE FUNKČNÍCH SCHOPNOSTÍ, DISABILITY A  
ZDRAVÍ, 2011. Praha: Grada. 280 s. ISBN 978-80-247-1587-2.
- [39] MEZINÁRODNÍ KLASIFIKACE NEMOCÍ – 10. REVIZE. 2008. *Mozková obrna  
a jiné syndromy ochrnutí*. Praha: Ústav zdravotních informací a statistiky ČR.  
ISBN 978-80-904259-0-3.
- [40] MICHALÍK, J. et al., 2011. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha:  
Portál. 512 s. ISBN 978-80-7367-859-3.

- [41] MICHALÍK, J., 2015. *Katalog podpůrných opatření – obecná část*. Olomouc: Univerzita Palackého. 221 s. ISBN 978-80-244-4654-7.
- [42] NEUBAUER, K., NEUBAUEROVÁ, L., JAVORSKÁ, M. 2012. *Ucelená rehabilitace osob s postižením centrální nervové soustavy*. Hradec Králové: Gaudeamus. 135 s. ISBN 978-80-7435-174-7.
- [43] NEUBAUER, K. a kol., 2018. *Kompendium klinické logopedie. Diagnostika a terapie poruch komunikace*. Praha: Portál. 768 s. ISBN 978-80-262-1390-1.
- [44] NOVOSAD, L. 2011. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita: diskursivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb člověka a tělesné postižení*. Praha: Portál. 168 s. ISBN 978-807-3678-739.
- [45] OPATŘILOVÁ, D. 2010. *Pedagogická intervence v ranném a předškolním věku u jedinců s mozkovou obrnou*. Brno: Masarykova univerzita. 150 s. ISBN 978-80-210-5266-6.
- [46] ORTH, H., 2012. *Dítě ve Vojtově terapii. Příručka pro praxi*. České Budějovice: Kopp. 216 s. ISBN 978-80-7232-431-6.
- [47] OŠLEJŠKOVÁ, H., 2011. *Učebnice speciální dětské neurologie pro studenty 4. a 5. ročníku Lékařské fakulty Masarykovy univerzity s rozšířenou výukou pediatrie*. Brno: Masarykova univerzita. 123 s. ISBN 978-802-1056-596.
- [48] PFEIFFER, J., 2009. *Neurologie v rehabilitaci. Pro studium a praxi*. Praha: Grada. 352 s. ISBN 978-80-247-1135-5.
- [49] PFEIFFER, J. et al., 2014. *Koordinovaná rehabilitace*. České Budějovice: JČU ČB ZSF. 175 s. ISBN 978-80-7394-461-2.
- [50] PIPEKOVÁ, J., 2010. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido. 401 s. ISBN 978-80-7315-198-0.
- [51] PODĚBRADSKÝ, J., PODĚBRADSKÁ, R., 2011. *Fyzikální terapie: Manuál a algoritmy*. Praha: Grada Publishing. 218 s. ISBN 978-80-247-2899-5.
- [52] PRŮCHA, J., WALTEROVÁ, E., MAREŠ, J., 2009. *Pedagogický slovník*. Praha: Portál. 135 s. ISBN 978-80-7367-647-6.
- [53] RAINE, 2009. *Bobath Concept. Theory a Clinical Practice in Neurological Rehabilitation*. John Wiley and Sons, Ltd. 232 s. ISBN 1405170417.

- [54] SEIDL, Z.,(2015). *Neurologie pro studium i praxi*. Praha: Grada Publishing. 384 s. ISBN 978-80-247-2733-2.
- [55] SCHEJBALOVÁ, A., TRČ, T., 2008. *Ortopedická operační terapie dětské mozkové obrny*. Praha: Ortotika, s. r. o. 192 s. ISBN 978-80-247-5247-1.
- [56] SLOWÍK, J., 2010. *Komunikace s lidmi s postižením*. Praha: Portál. 154 s. ISBN 978-80-7367-691-9.
- [57] STANTON, M., 2012. *Understanding cerebral palsy A guide for parents, and Publishers. 224 s professionals*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley. ISBN 978-1-84905-060-9.
- [58] SYNEK, S., SKORKOVSKÁ, Š., 2014. *Fyziologie oka a vidění*. Praha: Grada Publishing. 96 s. ISBN 978-80-247-3992-2.
- [59] ŠAROUNOVÁ, J. a kol., 2014. *Metody alternativní a augmentativní komunikace*. Praha: Portál. 152 s. ISBN 978-80-262-0716-0.
- [60] ŠLAPAL, R., 2007. *Vývojová neurologie pro speciální pedagogy*. Brno: Paido. 53 s. ISBN 978-80-7315-160-7.
- [61] TANNENBERGEROVÁ, M., 2016. *Průvodce školní inkluzí*. Praha: Wolters Kluwer ČR, a. s. 135 s. ISBN 978-80-7552-008-1.
- [62] VÁGNEROVÁ, M., (2017). *Vývojová Psychologie: Dětství a dospívání*. Praha: Karolinum. 531 s. ISBN 978-80-246-2846-2.
- [63] VALENTA, M., MÜLLER, O., 2013. *Psychopedie – teoretické základy a metodika*. Praha: Parta. 495 s. ISBN 978-80-7320-187-6.
- [64] VÉLE, F., 2012. *Vyšetření hybných funkcí z pohledu neurofyziologie*. Praha: Triton. 224 s. ISBN 978-80-7387-608-1.
- [65] VELEMÍNSKÝ, M. et al., 2009. *Vybrané kapitoly z pediatrie*. České Budějovice: JČU ČB ZSF. 176 s. ISBN 978-80-7394-182-6.
- [66] VOJTA, V., PETERS, A., 2010. *Vojtův princip*. Praha: Grada. 200 s. ISBN 978-80-247-2710-3.
- [67] VOKURKA, M., HUGO, J., 2008. *Kapesní slovník medicíny*. Praha: Maxdorf, s. r. o. 188 s. ISBN 978-80-7345-163-9.

- [68] VOMÁČKOVÁ, H. a kol., 2015. *Výzkumný pohled na inkluzi a její determinanty*. Ústí nad Labem: Tribun EU s. r. o. 140 s. ISBN 978-80-7414-933-7.
- [69] VRUBEL, M., 2015. *Facilitátory a bariéry školní a sociální inkluze osob se zrakovým postižením*. Brno: Masarykova univerzita. 186 s. ISBN 978-80-210-8022-5.
- [70] Vyhláška č. 505/2006 Sb. kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, 2006. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 164, s. 7021 – 48. ISSN 1211-1244.
- [71] WALTEROVÁ, E., GREGER, D., 2010. *Školství – věc (ne)veřejná. Názory – veřejnosti na školu a vzdělávání*. Praha: Karolinum. 307 s. ISBN 978-80-2461882-1.
- [72] Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, 2006. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 37. s. 1252 – 89. ISSN 1211 – 1244.
- [73] ZÁMEČNÍKOVÁ, D., VÍTKOVÁ, M., 2015. *Současné trendy v inkluzivním vzdělávání se zaměřením na žáky se speciálními vzdělávacími potřebami v ČR a v zahraničí – teorie, výzkum, praxe*. Brno: Masarykova univerzita. 367 s. ISBN 978-80-210-8098-0.
- [74] ZITTELLI, B., MCINTIRE, S., NOWALK, J., 2012. *Atlas of Pediatrics physical diagnosis*. Philadelphia: Elsevier Saunders. 1088 s. ISBN 978-0-323-07932-7.

## 7.1 INTERNETOVÉ ZDROJE

[1] *NIDV: Inkluze v legislativě* [online]. [cit. 2019-07-24]. Dostupné z:

<http://www.inkluzevpraxi.cz/apivb/legislativa>

[2] Analýza naplnění cílů Národního programu rozvoje vzdělávání v České republice (Bílé knihy) v oblasti předškolního, základního a středního vzdělání. *Ministerstvo školství mládeže a tělovýchovy: Analýza Bílé knihy* [online]. [cit. 2019-08-08]. Dostupné z: <http://msmt.cz/vzdelavani/skolstvi-v-cr/skolskareforma/analyza-naplnovani-cilu-vzdelavani>

[3] Bílá kniha. *Ministerstvo školství mládeže a tělovýchovy* [online]. Česká Republika, [cit. 2019-08-08]. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/dokumenty/bila-kniha-narodni-program-rozvoje-vzdelavani-v-ceske-republice-formuje-vladni-strategii-v-oblasti-vzdelavani-strategie-odrazi-celospolecenske-zajmy-a-dava-konkretni-podnety-k-praci-skol>

[4] Strategie vzdělávací politiky České republiky do roku 2020. *Ministerstvo školství mládeže a tělovýchovy: strategie vzdělávací politiky 2020* [online]. [cit. 2019-08-08]. Dostupné z: <http://msmt.cz/ministerstvo/strategie-vzdelavaci-politiky-2020>

[5] Školský zákon č.561/2004. *Ministerstvo školství mládeže a tělovýchovy: Školský zákon č.561/2004*[online]. [cit. 2019-08-08]. Dostupné z: <http://msmt.cz/dokumenty-3/skolsky-zakon>

[6] Úmluva o právech dítěte. *Ministerstvo školství mládeže a tělovýchovy: Úmluva o právech dítěte* [online]. [cit. 2019-08-08]. Dostupné z: <https://www.unicef.cz/aktualne/82292-umluva-o-pravech-ditete>



[7] Vyhlášky ke školskému zákonu: Vyhláška č. 416/2017. *Ministerstvo školství mládeže a tělovýchovy: Vyhlášky ke školskému zákonu* [online]. [cit. 2019-08-08]. Dostupné z: <http://msmt.cz/dokumenty-3/vyhlaske-ke-skolskemu-zakonu>

[8] Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10) a její aktualizace. *Ústav zdravotnických a statistiky ČR: Institute of Health Information and Statistics of the Czech Republic* [online]. Česká Republika: ÚZIS, 2010, 1.1.2010 [cit. 2019-08-08]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/rychle-informace/mezinarodni-klasifikace-nemoci-mkn-10-jeji-aktualizace>

[9] MKF Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví. *Ústav zdravotnických a statistiky ČR: Institute of Health Information and Statistics of the Czech Republic* [online]. Česká Republika [cit. 2019-08-08]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/katalog/klasifikace/mkf-mezinarodni-klasifikace-funkcnich-schopnosti-disability-zdravi>

[10] *Teze koordinované rehabilitace 2013* [online]. 2013 [cit. 2019-12-29].

Dostupné z:

[http://search.seznam.cz/?q=teze+koordinovan%C3%A9+rehabilitace&url=http%3A%2F%2Ffiles.czepa.webnode.cz%2F200009400-60c4261beb%2F%2Fteze%2520koordinace%2520rehabilitace.docx&v=2&c=1&data2=TVY\\_j3mTNW-T-pjDoxsST08j4f8HecBOn-rltRob27DJeNwCkLPVQT-b6F5gleTJfd8IJUHzySYox7TRgLSF1k9C1hhyDI99w-4z1FkuM-qVf6rUV1q0eKsHww9VAc-6jQrD67xR66o6R\\_vBHfx\\_cInGhCbW](http://search.seznam.cz/?q=teze+koordinovan%C3%A9+rehabilitace&url=http%3A%2F%2Ffiles.czepa.webnode.cz%2F200009400-60c4261beb%2F%2Fteze%2520koordinace%2520rehabilitace.docx&v=2&c=1&data2=TVY_j3mTNW-T-pjDoxsST08j4f8HecBOn-rltRob27DJeNwCkLPVQT-b6F5gleTJfd8IJUHzySYox7TRgLSF1k9C1hhyDI99w-4z1FkuM-qVf6rUV1q0eKsHww9VAc-6jQrD67xR66o6R_vBHfx_cInGhCbW)

## 8. PŘÍLOHY

### 8.1 Seznam příloh

Příloha č. 1 – Otázky pro polostrukturovaný rozhovor

Příloha č. 2 – Modifikovaný test dle Bartelové

Příloha č. 3 – GMFCS (Gross Motor Function Classification System)

Příloha č. 4 – CFCS (Communication Function Classification System)

Příloha č. 5 – Týmová spolupráce Bobath konceptu

Příloha č. 6 – Ukázka kódování rozhovoru – papír, tužka

# **Příloha č. 1**

## **OTÁZKY PRO POLOSTRUKTUROVANÝ ROZHOVOR**

*Zdroj: Vlastní výzkum*

### **Otázky k seznámení s rodinou**

- 1) Jak se jmenujete?
- 2) Kolik Vám je let?
- 3) Jaký je Váš rodinný stav?
- 4) Chodíte v současné době do zaměstnání?

### **Otázky na průběh těhotenství**

- 5) Kolikáté těhotenství to bylo?
- 6) Probíhalo Vaše těhotenství bez komplikací?
- 7) Ve kterém týdnu jste porodila?
- 8) Kdy jste byla i s dítětem propuštěna do domácí péče?

### **Otázky k diagnostice mozkové obrny u dítěte**

- 9) Kdo a kdy měl první podezření, že něco není v pořádku? (Vy, pediatr, neurolog).
- 10) Kdo a kdy diagnostikoval mozkovou obrnu u Vašeho syna?
- 11) Byly Vám podány informace ohledně další péče o Vaše dítě?
- 12) Věděli jste, jak máte se synem dále pracovat?

### **Otázky na informace ohledně koordinované rehabilitace**

- 14) Byli jste dostatečně informováni o možnostech jakékoliv terapie v okolí Vašeho bydliště?
- 15) Jak jste jako rodiče dítěte s mozkovou obrnou vnímali informace, které Vám ohledně léčebné terapie podali odborníci?

### **Otázky ke zhodnocení koordinované rehabilitační péče**

- 16) Jak hodnotíte koordinovanou rehabilitační péči o Vás a Vaše dítě?
- 17) Jak vnímáte spolupráci mezi odborníky?
- 18) Jaký smysl spatřujete v koordinované rehabilitační péči?

## Příloha č. 2

**Tabulka 1: MODIFIKOVANÝ TEST DLE BARTHELOVÉ (Kraus, 2005)**

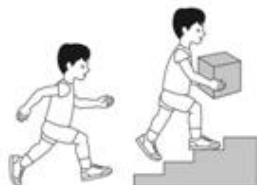
| <b>POLOŽKA</b>             | <b>HODNOCENÍ</b> | <b>POČET BODŮ</b> |
|----------------------------|------------------|-------------------|
| NAJEDENÍ, NAPITÍ           | sám              | 10                |
| OBLÉKÁNÍ                   | sám              | 10                |
| OSOBNÍ HYGIENA             | s pomocí         | 5                 |
| KOUPÁNÍ                    | s pomocí         | 5                 |
| KONTINENCE MOČI            | sám              | 10                |
| KONTINENCE STOLICE         | sám              | 10                |
| POUŽITÍ WC                 | s pomocí         | 5                 |
| CHŮZE PO SCHODECH          | s pomocí         | 5                 |
| PŘESUN LŮŽKO - VOZÍK/ŽIDLE | sám              | 10                |
| CHŮZE PO ROVINĚ            | s pomocí         | 5                 |
| <b>CELKEM BODŮ</b>         |                  | <b>75</b>         |

## Příloha č. 3

### GMFCS

#### GMFCS rozšířená a revidovaná verze mezi 6. a 12.narozeninami

##### Popisy a ilustrace



##### GMFCS stupeň I

Děti chodí doma, ve škole, venku a ve společnosti. Dokážou chodit po schodech, aniž by použili zábradlí. Děti zvládají dovednosti z hrubé motoriky jako je běhání a skákání, ale rychlost, rovnováha a koordinace je omezena.



##### GMFCS stupeň II

Chodí téměř všude a po schodech se přidržují zábradlí. Mohou mít obtíže při chůzi na delší vzdálenost a na nerovném a šikmém povrchu, při chůzi v davu, stísněném prostoru. Mohou chodit s fyzickou asistencí, lokomočními prostředky jako jsou chodítka a berle nebo na delší vzdálenost mohou používat vozík. Děti mají jen minimální schopnost provádět hrubě motorické dovednosti jako běhání a skákání.



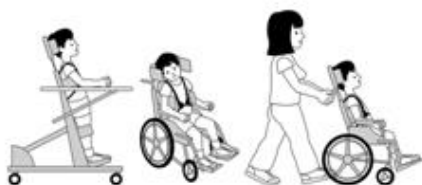
##### GMFCS stupeň III

Děti chodí s použitím lokomočních prostředků chodí ve většině interiérů. Mohou chodit po schodech s přidržením se zábradlí se supervizí nebo asistencí. Děti používají vozík na delší vzdálenost a mohou se sami pohánět na mechanickém vozíku na kratší vzdálenosti.



##### GMFCS stupeň IV

Děti používají způsoby mobility, které vyžadují fyzickou asistenci nebo elektrický vozík ve většině prostředí. Mohou chodit na krátkou vzdálenost doma s fyzickou asistencí nebo použitím elektrického vozíku nebo chodítka, které jim podepírá tělo, jsou-li do něj postaveny. Ve škole, v exteriéru a ve společnosti jsou děti transportovány na mechanickém vozíku nebo používají elektrický vozík.

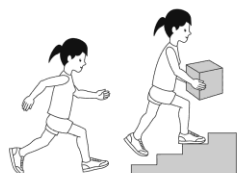


##### GMFCS stupeň V

Děti jsou transportovány na mechanickém vozíku při všech příležitostech. Děti jsou limitovány ve schopnosti udržet antigravitačně hlavu a trup a kontrolovat hybnost paží a dolních končetin.

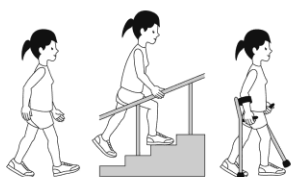
## GMFCS rozšířená a revidovaná verze mezi 12. a 18.narozeninami

### Popisy a ilustrace



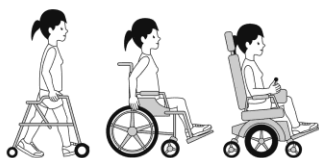
#### GMFCS stupeň I

Mládež chodí doma, ve škole a venku i ve společnosti. Mládež je schopná zvládnout obrubník a chodit po schodech bez fyzické asistence nebo zábradlí. Provádějí hrubě motorické dovednosti jako je běhání a skákání, ale rychlost, balance a koordinace jsou omezeny.



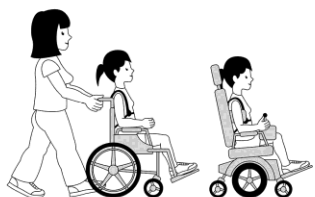
#### GMFCS stupeň II

Mládež chodí ve většině prostředí, ale faktory prostředí a osobní volby ovlivňují výběr mobility. Ve škole nebo v práci mohou vyžadovat lokomoční prostředky pro bezpečnost a chodit po schodech přidržením se zábradlí. Venku ve společnosti může mládež použít vozík, pokud cestuje na delší vzdálenost.



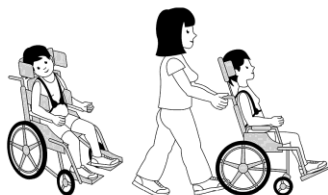
#### GMFCS stupeň III

Mládež je schopná chodit s použitím lokomočních prostředků (např. chodítka nebo berle). Mládež je schopná chodit po schodech přidržením se zábradlí s dozorem nebo s asistencí. Ve škole se mohou pohánět mechanický vozík nebo používat elektrický vozík. Venku a ve společnosti je mládež transportována na mechanickém vozíku nebo používá elektrický vozík.



#### GMFCS stupeň IV

Mládež používá vozík ve většině prostředí. Transfery si vyžadují fyzickou asistenci 1-2 lidí. Uvnitř mohou mladí lidé chodit na krátké vzdálenosti s fyzickou asistencí, použitím vozíku nebo chodítka podepírajícího tělo, jsou-li do něj umístěni. Mohou ovládat elektrický vozík, v opačném případě jsou transportováni na mechanickém vozíku.



#### GMFCS stupeň V

Mládež je transportována na manuálním vozíku ve všech prostředích. Mládež je limitována ve schopnosti udržet antigravitačně hlavu a trup a kontrolovat pohyby paží a nohou. Samostatná mobilita je velmi omezena i přes použití pomocných technologií.

Obr. GMFCS – klasifikace (Kristková, Večeřová, 2007)

# Příloha č. 4

## CFCS



### Communication Function Classification System (CFCS) for Individuals with Cerebral Palsy



#### Purpose

The **purpose** of the CFCS is to classify the **everyday communication performance** of an individual with cerebral palsy into one of five levels. The CFCS focuses on activity and participation levels as described in the World Health Organization's (WHO) International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF).

#### User Instructions

A parent, caregiver, and/or a professional who is familiar with the person's communication selects the level of communication performance. Adults and adolescents with cerebral palsy may also classify their communication performance. The **overall effectiveness** of the communication performance **should be based on how they usually take part in everyday situations requiring communication**, rather than their best capacity. These everyday situations may occur in home, school, and the community.

Some communication may be difficult to classify if performance falls across more than one level. In those cases, choose the level that **most closely describes** the person's usual performance **in the most settings**. Do not consider the individual's perceived capacity, cognition, and/or motivation when selecting a level.

#### Definitions

**Communication** occurs when a **sender** transmits a message **and** a **receiver** understands the message. An **effective communicator** independently **alternates as a sender and a receiver** regardless of the demands of a conversation, including settings (e.g., community, school, work, home), conversational partners, and topics.

**All methods of communication** performance are considered in determining the CFCS level. These include the use of speech, gestures, behaviors, eye gaze, facial expressions, and augmentative and alternative communication (AAC). AAC systems include (but are not limited to) manual sign, pictures, communication boards, communication books, and talking devices – sometimes called voice output communication aids (VOCA) or speech generating devices (SGDs).

**Distinctions between the levels** are based on the performance of **sender and receiver roles**, the **pace of communication**, and the **type of conversational partner**. The following definitions should be kept in mind when using this classification system.

**Effective senders and receivers** shift quickly and easily between transmitting and understanding messages. To clarify or repair misunderstandings, the effective sender and receiver may use or request strategies such as repeating, rephrasing, simplifying, and/or expanding the message. To speed up communication exchanges, especially when using AAC, an effective sender may appropriately decide to use less grammatically correct messages by leaving out or shortening words with familiar communication partners.

A **comfortable pace** of communication refers to how quickly and easily the person can understand and convey messages. A comfortable pace occurs with few communication breakdowns and little wait time between communication turns.

**Unfamiliar conversational partners** are strangers or acquaintances who only occasionally communicate with the person. **Familiar conversational partners** such as relatives, caregivers, and friends may be able to communicate more effectively with the person because of previous knowledge and personal experiences.





## Communication Function Classification System (CFCS) for Individuals with Cerebral Palsy



### Clarifications

- ★ Determining the CFCS level **does not require testing**, nor does it replace standardized communication assessments. The CFCS is not a test.
- ★ The CFCS **groups people by the effectiveness** of current communication performance. It **does not explain any underlying reasons** for the degree of effectiveness such as cognitive, motivational, physical, speech, hearing, and/or language problems.
- ★ The CFCS **does not rate the person's potential for improvement**.
- ★ The CFCS may be **useful in research and service delivery**, when classifying communication effectiveness is important. Examples include:
  - 1) describing functional communication performance using a common language among professionals and laypersons,
  - 2) recognizing the use of all effective methods of communication including AAC,
  - 3) comparing how different communication environments, partners, and/or communication tasks might affect the level chosen,
  - 4) choosing goals to improve the person's communication effectiveness.

- ★ See page 3 for a description of the five levels.
- ★ See page 4 for a chart to help distinguish between levels.
- ★ Frequently-asked questions can be found on the CFCS website. <http://cfcs.us>

### Communication Methods

Regardless of the number of communication methods used, **only 1 CFCS level is assigned for the overall communication performance**.

The box below is provided to list all the communication methods used.

The following **methods of communication** are used by this individual: (Please check **all** that apply)

- Speech
- Sounds (such as an "aaaah" to get a partner's attention)
- Eye gaze, facial expressions, gesturing, and/or pointing (e.g., with a body part, stick, laser)
- Manual signs
- Communication book, boards, and/or pictures
- Voice output device or a speech-generating device
- Other

---



---

Reference for CFCS Development:

Hidecker, M.J.C., Paneth, N., Rosenbaum, P.L., Kent, R.D., Lillie, J., Eulenberg, J.B., Chester, K., Johnson, B., Michalsen, L., Evatt, M., & Taylor, K. (2011). Developing and validating the Communication Function Classification System (CFCS) for individuals with cerebral palsy, *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53(8), 704-710. doi: 10.1111/j.1469-8749.2011.03996.x, PMC3130799.



## Communication Function Classification System (CFCS) for Individuals with Cerebral Palsy

| Key   |                    |
|-------|--------------------|
| P     | Person with CP     |
| U     | Unfamiliar Partner |
| F     | Familiar Partner   |
| —     | Effective          |
| ••••• | Less effective     |

### I. Effective Sender and Receiver with unfamiliar and familiar partners.

The person independently **alternates between sender and receiver** roles with most people in most environments. The communication occurs easily and at a **comfortable pace** with both **unfamiliar and familiar conversational partners**. Communication misunderstandings are quickly repaired and do not interfere with the overall effectiveness of the person's communication.



The difference between Levels I and II is the **pace** of the conversation. In **Level I**, the person communicates at a **comfortable** pace with little or no delay in order to understand, compose a message, or repair a misunderstanding. In **Level II**, the person **needs extra time** at least occasionally.

**II. Effective but slower paced Sender and/or Receiver with unfamiliar and/or familiar partners.** The person independently **alternates between sender and receiver** roles with most people in most environments, but the **conversational pace is slow** and may make the communication interaction more difficult. The person may need extra time to understand messages, compose messages, and/or repair misunderstandings. Communication misunderstandings are often repaired and do not interfere with the eventual effectiveness of the person's communication with both **unfamiliar and familiar partners**.



The differences between Levels II and III concern **pace and the type of conversational partners**. In **Level II**, the person is an effective sender and receiver with all conversational partners, but pace is an issue. In **Level III**, the person is consistently effective with familiar conversational partners, but not with most unfamiliar partners.

**III. Effective Sender and Receiver with familiar partners.** The person **alternates between sender and receiver roles with familiar** (but not unfamiliar) conversational partners in most environments. Communication is **not consistently effective** with most **unfamiliar partners**, but is **usually effective** with **familiar partners**.



The difference between Levels III and IV is **how consistently the person alternates between sender and receiver roles with familiar partners**. In **Level III**, the person is generally able to communicate with familiar partners as a sender and as a receiver. In **Level IV**, the person does not communicate with familiar partners consistently. This difficulty may be in sending and/or receiving.

**IV. Inconsistent Sender and/or Receiver with familiar partners.** The person does **not** consistently alternate **sender and receiver** roles. This type of inconsistency might be seen in different types of communicators including: a) an occasionally effective sender and receiver; b) an effective sender but limited receiver; c) a limited sender but effective receiver. Communication is **sometimes effective** with **familiar partners**.

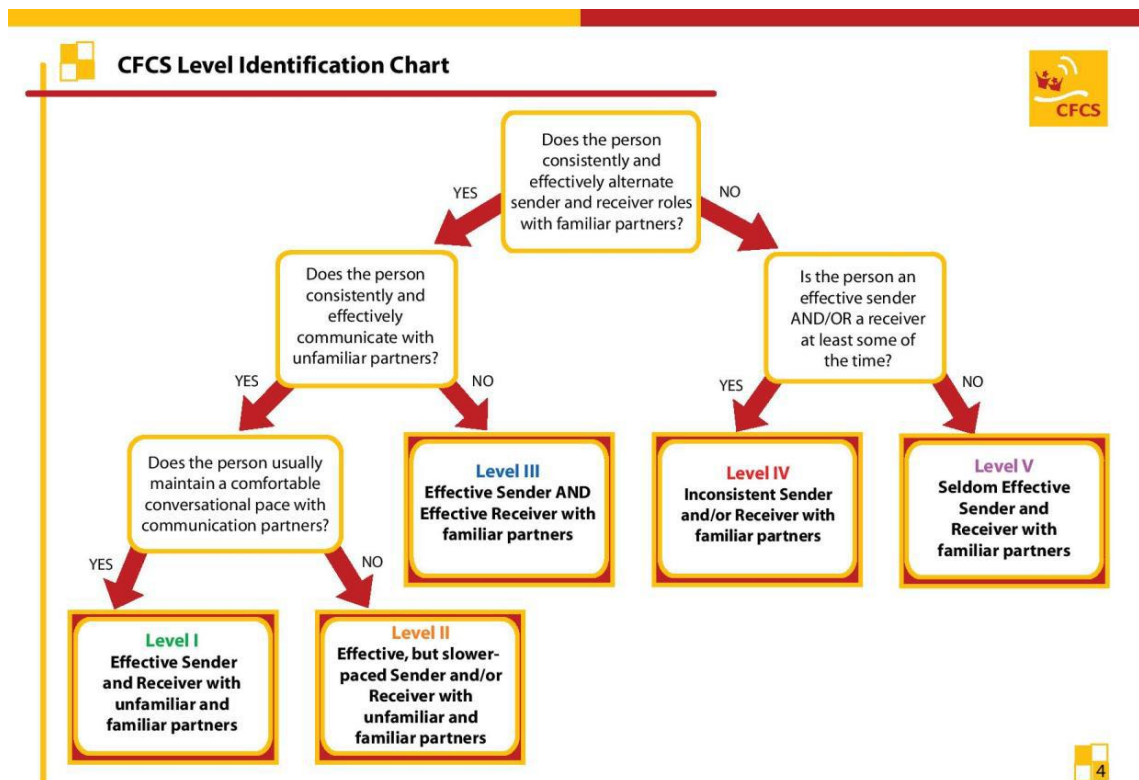


The difference between Levels IV and V is the **degree of difficulty that the person has when communicating with familiar partners**. In **Level IV**, the person has some success as an effective sender and/or an effective receiver with familiar partners. In **Level V**, the person is rarely able to communicate effectively, even with familiar partners.

**V. Seldom Effective Sender and Receiver even with familiar partners.** The person is limited as both a **sender and a receiver**. The person's communication is difficult for most people to understand. The person appears to have limited understanding of messages from most people. Communication is **seldom effective** even with **familiar partners**.



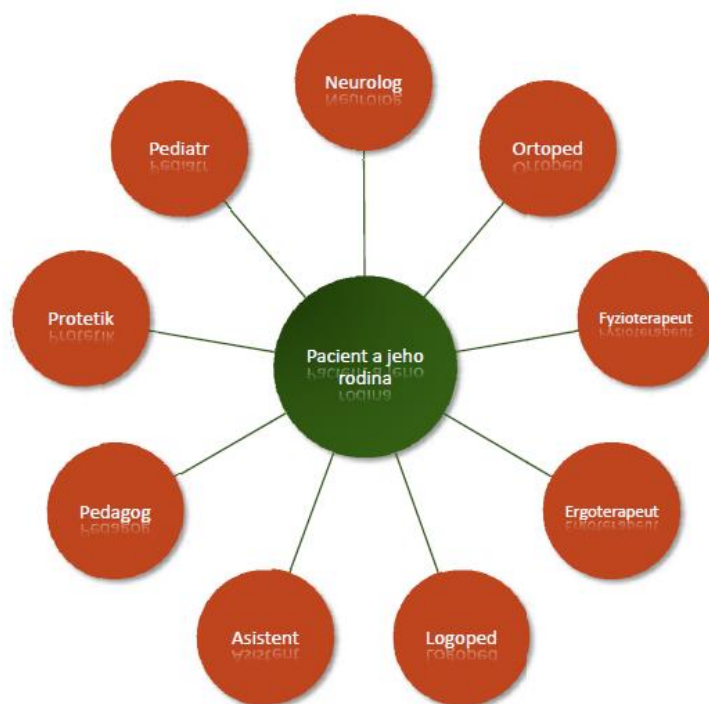




**Obr. 33 Communication Function Classification System for Individuals with Cerebral Palsy.**

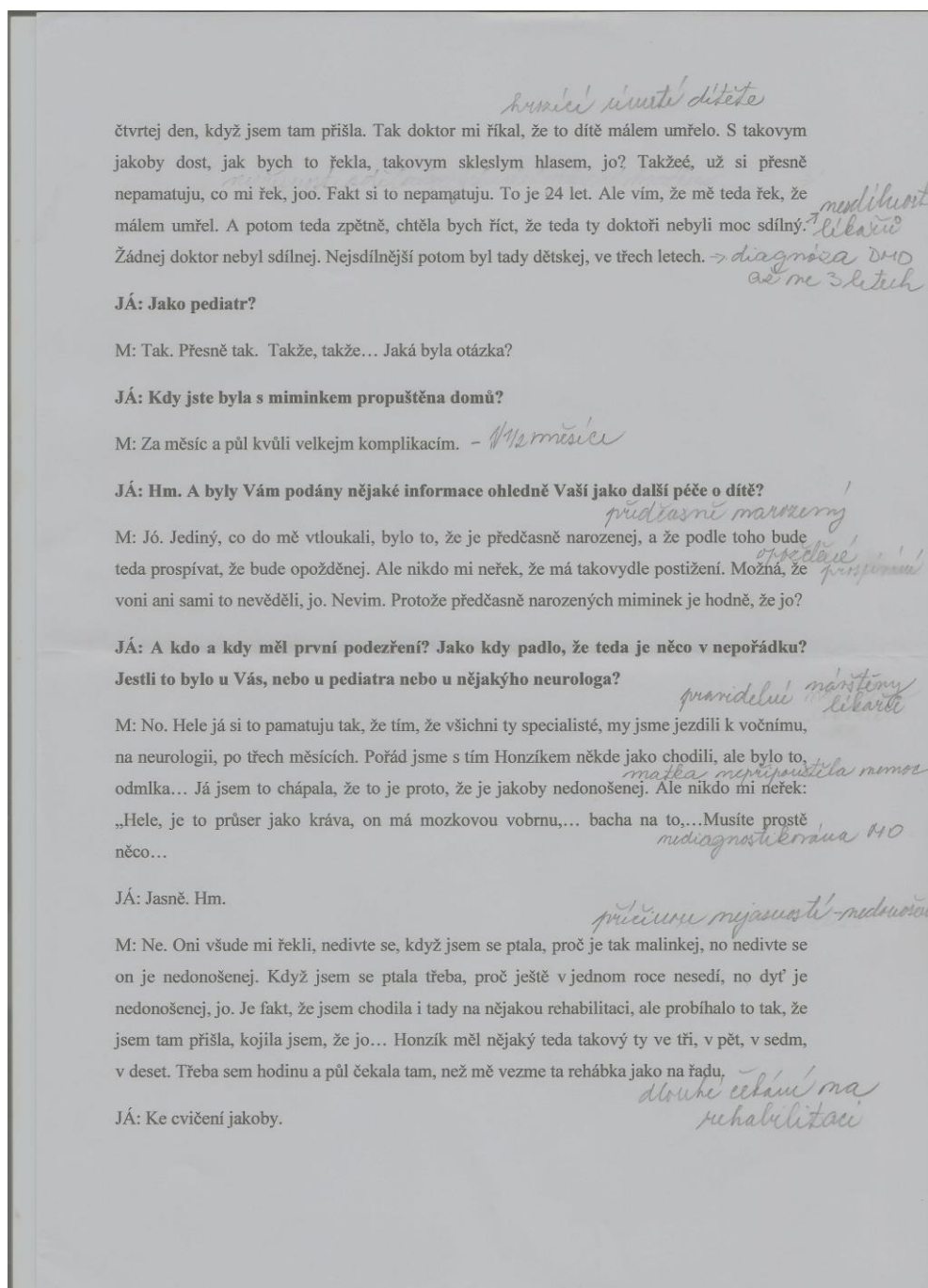
*zdroj:* ([http://www.docstoc.com/docs/14950851/Communication-Function-Classification-System-\(CFCS\)-for---PDF](http://www.docstoc.com/docs/14950851/Communication-Function-Classification-System-(CFCS)-for---PDF)).

## Příloha č. 5



Obr. 34 Týmová spolupráce Bobath konceptu (Raine, 2009).

## Příloha č. 6



Obrázek ukázka kódování- papír, tužka (vlastní zdroj)