



Zdravotně  
sociální fakulta  
Faculty of Health  
and Social Studies

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

## **Kvalita života rodin s dětmi s poruchou autistického spektra a dětskou mozkovou obrnou**

# **DISERTAČNÍ PRÁCE**

**Studijní program:**

**REHABILITACE**

**Autor:** Mgr. Ingrid Baloun

**Školitel:** prof. MUDr. Miloš Velemínský, CSc., dr.h.c.

České Budějovice 2020

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že svoji disertační práci s názvem „**Kvalita života rodin s dětmi s poruchou autistického spektra a dětskou mozkovou obrnou**“ 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 disertační 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

.....

Mgr. Ingrid Baloun

## **Poděkování**

Ráda bych poděkovala mému školiteli prof. MUDr. Miloši Velemínskému, CSc., dr.h.c., který měl celé roky se mnou trpělivost a pomáhal mi. Také za jeho podněty, cenné rady, odborné vedení a připomínky k disertační práci. Dále také svému manželovi a matce, kteří mi byli velkou oporou po celou dobu studia. Děkuji všem spolupracujícím lékařům a neziskovým organizacím, které mi pomohly oslovit rodiny. V neposlední řadě patří poděkování všem respondentům, kteří byli ochotni se zapojit do výzkumu.

# **Kvalita života rodin s dětmi s poruchou autistického spektra a dětskou mozkovou obrnou**

## **Abstrakt**

**Úvod:** Kvalita života je v současné době velmi důležitý ukazatel při práci s rodinami, které pečují o děti se zdravotním znevýhodněním. V České republice mají zařízení poskytující sociální služby nedostatečnou kapacitu a to ovlivňuje na kvalitu života těchto rodin.

**Cíl práce:** Disertační práce s názvem Kvalita života rodin s dětmi s poruchou autistického spektra a dětskou mozkovou obrnou má celkem sedm cílů. První dva cíle jsou zaměřeny na pasportizaci sociálních služeb pro rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra a pro rodiny s dětmi s dětskou mozkovou obrnou v Jihočeském kraji. Obsahem třetího a čtvrtého cíle je zjištění kvality života rodin s dětmi s poruchou autistického spektra a rodin s dětmi s dětskou mozkovou obrnou. Pátým a šestým cílem je zjistit dostupnost sociálních služeb pro rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra a pro rodiny s dětmi s dětskou mozkovou obrnou. Sedmým a posledním cílem je vytvoření návrhu na zlepšení kvality života pro rodiny a jejich děti (myšleno pro rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra a pro rodiny s dětmi s dětskou mozkovou obrnou).

**Způsob dosažení cíle:** Byl zvolen kombinovaný výzkum, tzn. kombinace kvantitativní a kvalitativní výzkumné strategie. Kvantitativní část výzkumu je realizována za pomoci dvou druhů dotazníků. Prvním dotazníkem je tzv. základní dotazník, který měl za úkol zjistit základní údaje o rodině a dítěti. Základními údaji je myšleno věk dítěte, pohlaví dítěte, školní docházka, diagnóza, pobírání příspěvků, pracovní status obou rodičů, průměrný příjem celé domácnosti a funkčnost rodiny. Další dotazníky byly již zaměřeny na měření kvality života. Měření kvality života proběhlo pomocí dotazníků PedsQL™. Byly využity tři moduly tohoto dotazníku: PedsQL™ 4.0 generický modul, PedsQL™ 2.0 modul pro rodiny a PedsQL™ 3.0 modul pro dětskou mozkovou obrnu. Soubor tvořilo celkem 115 rodin, z toho 34 rodin s dětmi s poruchou autistického spektra, 42 rodin s dětmi s dětskou mozkovou obrnou a 39 rodin se zdravými dětmi (jako kontrolní skupina). V kvalitativní části byl využit polostrukturovaný rozhovor s totožnými rodiči s dětmi s poruchou autistického spektra a s rodiči s dětmi s dětskou



mozkovou obrnou. Polostrukturované rozhovory byly doslovně přepsány a následně pomocí otevřeného kódování zakódovány a kódy byly zkatégorizovány. Následně pomocí axiálního kódování byly nalezeny vztahy a vazby mezi kódy v jednotlivých kategoriích.

**Vědecké přínosy:** Výzkumník navrhuje další výzkum, který by hlouběji zkoumal využití dotazníků u dětí s poruchou autistického spektra a u dětí s dětskou mozkovou obrnou. Důvodem je, že děti s těmito diagnózami mají problém ve vyplňování, ať už se jedná o nepochopení otázek, škály na odpovědi, či nemožnost vyplnění těchto dotazníků.

### **Získané poznatky, závěry:**

Cíl 1 a 2: Z pasportizace služeb je jasné, že je nedostatek sociálních služeb, které by mohly využívat rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra. Existující sociální služby mají naplněné kapacity.

Cíl 3 a 4: V kvantitativní části výzkumu bylo pomocí vyhodnocení dotazníků PedsQL™ 2.0 modul pro rodinu, 4.0 generický modul a 3.0 dětská mozková obrna zjištěno, že názory dětí a rodičů se vesměs shodují, pouze v některých oblastech jsou rodiče kritičtější. Výsledky dále ukázaly, že kvalita života dle PedsQL™ 4.0 u dětí s dětskou mozkovou obrnou je značně nižší než kvalita života dětí pocházejících z kontrolního vzorku intaktní populace, a to jak dle hodnocení jejich, tak jejich rodičů. Dále bylo zjištěno, že kvalita života rodin dětí s dětskou mozkovou obrnou je dle PedsQL™ 2.0 také výrazně nižší než u rodin zdravých dětí, přičemž se neliší v časovém horizontu. Z hlediska PedsQL™ 3.0 dětská mozková obrna pak lze podotknout, že největší problém dětí s dětskou mozkovou obrnou vykazují v oblasti denních aktivit.

Cíl 5 a 6: Rodiny dlouze čekají na uvolnění místa v sociálních službách. V Jihočeském kraji je nedostatek služeb, které by mohli využít rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra. Temto rodinám chybí všechny služby počínaje od rané péče po pobytové služby. Pro rodiny dětí s dětskou mozkovou obrnou chybí převážně pobytové služby, např. týdenní stacionáře.

Cíl 7: Výzkumník navrhuje vznik center, které by využívali koordinované rehabilitace. Základem je však uzákonění koordinované rehabilitace v České republice. Dále je důležitá

psychologická podpora, která by měla začít již po narození dítěte se zdravotním postižením, případně hned po zjištění podezření na zdravotní postižení.

**Klíčová slova**

Kvalita života; Rodiny; Děti; PedsQL<sup>TM</sup>; Poruchy autistického spektra; Dětská mozková obrna.

## **Abstract**

**Introduction:** The life quality nowadays is very good indicator at working with families who have children with health disability. The institutions providing social services have insufficient capacity in the Czech Republic and that has big impact on the life quality of these families.

**Aim:** The dissertation with the title Life quality of families with children with Autism Spectrum Disorders and children with cerebral palsy has in total seven aims. The first two aims are focused on „pasportizeace“ of social services for families with children with Autism Spectrum Disorders and children with cerebral palsy in the South-Bohemian region. The content of third and fourth aim is finding out the life quality of families with children with Autism Spectrum Disorders and families with children with cerebral palsy. The fifth and sixth aim is to find out the accessibility of social services for families with children with Autism Spectrum Disorders and for families with children with cerebral palsy. The seventh and last aim is to create a plan for improving life quality for families and their children (families with children with Autism Spectrum Disorders and with children with cerebral palsy).

**Way of reaching the aim:** The combined research was chosen which is combination of quantitative and qualitative research strategy. The quantitative part of the research is realized by support of two types of questionnaires. First questionnaire is so called basic questionnaire which is to find out basic data information about family and child. The basic data means the child age, sex, school attendance, diagnosis, taking state benefits, working status of both of the parents, average income of the whole household and family functionality. The other questionnaires were focused on measuring life quality. The life quality measuring was done by support of questionnaires PedsQL™. There were three modules of this questionnaire used: PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales, PedsQL™ 2.0 Family Impact module and PedsQL™ 3.0 Cerebral Palsy Module. The set was created by total of 115 families, from that 34 families with children with Autism Spectrum Disorders, 42 families with children with cerebral palsy and 39 families with healthy children (as a control group). There was used half-structured interview in the quality part with the same parents with children with Autism Spectrum Disorders and parents with children with cerebral palsy. Half-structured interviews were

literally rewritten and then coded by the support of open code and the codes were categorized. Afterwards there was finding of relations and links among the codes in particular categories.

**Scientific benefits:** The researcher proposes to carry out further research to examine the use of questionnaires in children with autism spectrum disorder and in children with cerebral palsy. The reason is that children with these diagnoses have a problem to fill in the items of the questionnaires. The problem may be a misunderstanding of the questions, a scale for answers or they are not able to complete the questionnaire.

**Objectives 1 and 2:** From the passporting of services is clear that there is a lack of social services that could be used by families with children with autism spectrum disorder. In addition, existing social services have full capacities.

**Objectives 3 and 4:** In the quantitative part of the research, the evaluation of the PedsQL™ 2.0 Family Impact Module, 4.0 generic Core Scales and 3.0 Cerebral Palsy module questionnaires revealed that the opinions of children and parents are generally the same, only in some areas parents are more critical. The results also showed that the quality of life according to PedsQL™ 4.0 generic module in children with cerebral palsy is significantly lower than the quality of life of children from the control sample of the intact population, both according to the evaluation of them and their parents. Furthermore, it was found that the quality of life of families of children with cerebral palsy is also significantly lower according to PedsQL™ 2.0 than in families of healthy children, while they do not differ in the time horizon. From the point of view of PedsQL™ 3.0 cerebral palsy, it can be noted that the biggest problem for children with cerebral palsy is in the area of daily activities.

**Objectives 5 and 6:** Families have to wait a long time for vacancies in social services. There is a lack of services in the South Bohemian Region that could be used by families with children with autism spectrum disorder. These families lack all services from early care to residential services. Families of children with cerebral palsy mainly lack residential services, such as weekly hospitals.

**Objective 7:** The researcher proposes the establishment of centers that would use coordinated rehabilitation. However, the basis is the enactment of coordinated rehabilitation in the Czech

Republic. Furthermore, psychological support is important, which should start after the birth of a child with a disability, or immediately after the discovery of a disability.

**Key Words**

Quality of Life; Families; Children; PedsQL<sup>TM</sup>; Autism Spectrum Disorders; Cerebral palsy.

## Obsah

1	Teoretická část.....	16
1.1	Kvalita života.....	16
1.1.1	Měření kvality života .....	17
1.1.2	Pediatric Quality of Life Inventory <sup>TM</sup> .....	18
1.1.3	Kvalita života v rámci koordinované rehabilitace.....	19
1.2	Rodina .....	21
1.2.1	Typy rodiny .....	22
1.2.2	Funkce rodiny.....	22
1.2.3	Fungování rodiny .....	23
1.2.4	Sociální problémy rodiny .....	24
1.2.5	Ekonomické problémy rodiny .....	25
1.3	Poruchy autistického spektra.....	27
1.3.1	Rozdělení poruch autistického spektra.....	28
1.3.1.1	Dětský autismus .....	28
1.3.1.2	Aspergerův syndrom .....	29
1.3.1.3	Rettův syndrom .....	30
1.3.1.4	Atypický autismus.....	30
1.3.1.5	Dezintegrační porucha.....	31
1.3.2	Triáda .....	31
1.3.2.1	Narušená sociální interakce.....	31
1.3.2.2	Narušená komunikace .....	32
1.3.2.3	Abnormality v chování, zájmech a hře.....	33
1.3.3	Etiologie .....	34

1.3.4 Diagnostika.....	35
1.3.4.1 Screening.....	36
1.3.5 Terapie.....	36
1.4 Dětská mozková obrna .....	38
1.4.1 Výskyt dětské mozkové obrny .....	39
1.4.2 Projevy dětské mozkové obrny .....	39
1.4.3 Formy dětské mozkové obrny .....	40
1.4.3.1 Spastická diparetická forma .....	41
1.4.3.2 Spastická hemiparetická forma .....	41
1.4.3.3 Spastická kvadruparetická forma .....	41
1.4.3.4 Athetoidní (dyskinetická), ataktická, kombinovaná forma .....	42
1.4.4 Příčiny .....	43
1.4.4.1 Prenatální.....	44
1.4.4.2 Perinatální.....	44
1.4.4.3 Postnatální .....	45
1.4.5 Diagnostika.....	45
1.4.6 Léčba .....	46
1.4.6.1 Rehabilitace .....	47
1.4.6.2 Medikamentózní.....	48
1.4.6.3 Operativní.....	49
1.4.6.4 Kompenzační.....	50
1.4.6.5. Další možnosti terapie .....	50
1.4.7 Přidružená onemocnění .....	51
1.5 Sociální služby .....	54

2	Cíle práce, výzkumné otázky a hypotézy.....	56
2.1	Cíle práce.....	56
2.2	Pracovní hypotézy.....	56
2.3	Výzkumné otázky.....	56
3	Operacionalizace pojmů vztahující se k hypotézám práce.....	57
4	Metodika.....	58
4.1	Strategie výzkumu.....	58
4.2	Popis výzkumného nástroje.....	58
4.3	Výzkumný soubor .....	61
4.4	Způsob analýzy dat.....	62
4.5	Časový harmonogram výzkumu.....	65
4.6	Etické aspekty výzkumu.....	66
4.7	Limity výzkumu .....	67
5	Výsledky a diskuze.....	68
5.1	Pasportizace sociálních služeb v rámci Jihočeského kraje pro děti s poruchou autistického spektra a jejich rodiny a pro děti s dětskou mozkovou obrnou a jejich rodiny .....	69
5.2	Identifikační údaje respondentů .....	71
5.3	Kvantitativní část výzkumu.....	85
5.3.1	Popis zkoumaného vzorku .....	85
5.3.2	Dotazník pediatrické kvality života PedsQL™ 4.0.....	95
5.3.3	PedsQL™ 2.0 FIM (Pediatrická kvalita života – Vliv na rodinu) .....	128
5.3.4	Dotazník PedsQL™ 3.0 Modul pro mozkovou obrnu .....	181
5.3.5	Sumarizační skóre .....	188
5.4	Kvalitativní část výzkumu – analýza polostrukturovaných rozhovorů s rodiči s dětmi s poruchou autistického spektra .....	203



5.5 Kvalitativní část výzkumu – analýza polostrukturovaných rozhovorů s rodiči s dětmi s dětskou mozkovou obrnou.....	293
5.6 Vytvoření návrhu na zlepšení kvality života pro rodiny a jejich děti .....	389
5.7 Zakotvená tvrzení.....	393
Závěr.....	394
Seznam použitých zdrojů .....	397
Přílohy .....	428
Příloha 1 Vyjádření Etické komise ZSF JU .....	428
Příloha 2 Základní dotazník .....	429
Příloha 3 Otázky na polostrukturovaný rozhovor .....	433
Příloha 4 Seznam kódů a kategorií z rozhovorů s rodiči dětí s poruchou autistického spektra .....	434
Příloha 5 Seznam kódů a kategorií z rozhovorů s rodiči dětí s dětskou mozkovou obrnou .....	448
Příloha 6 Informovaný souhlas R10 se zveřejněním rozhovoru v plném přepisu .....	460
Příloha 7 Přepis rozhovoru s R10 v plném znění.....	461
Příloha 8 M-CHAT-R™.....	470
Příloha 9 Pastportizace sociálních služeb v Jihočeském kraji.....	471
Seznam zkratk .....	509

# Úvod

V kvalitě života je kladen důraz hlavně na medicínské, psychologické a sociologické pojetí. Kvalita života je v současné době velmi důležitý ukazatel při práci s rodinami, které mají děti se zdravotním znevýhodněním. Kvalita života se využívá, jako nástroj pro posouzení účinku intervencí sociálních služeb. V České republice mají zařízení poskytující sociální služby nedostatečnou kapacitu a to ovlivňuje na kvalitu života těchto rodin.

Důvodem, který autorku vedl k výběru tématu „Kvalita života rodin s dětmi s poruchou autistického spektra a dětskou mozkovou obrnou“, je aktuálnost tématu. O tomto tématu se v rámci inkluze intenzivně diskutuje jak mezi laiky, tak mezi odborníky. Autorkou vybraná dvě onemocnění se v naší společnosti velmi často vyskytují, ačkoliv není znám přesný počet dětí a dospívajících s poruchou autistického spektra a dětí s dětskou mozkovou obrnou.

Disertační práce má celkem sedm cílů, čtyři výzkumné otázky a dvě pracovní hypotézy. Cílem této práce je pasportizace sociálních služeb v rámci Jihočeského kraje pro děti s poruchou autistického spektra a jejich rodiny a pro děti s dětskou mozkovou obrnou a jejich rodiny. Dále zjistit kvalitu života rodin dětí s poruchou autistického spektra a rodin dětí s dětskou mozkovou obrnou. Kontakty na rodiny z obou skupin jsou získány z vybraných zařízeních, která byla ochotná s autorkou spolupracovat. Dalším cílem je zjistit dostupnost sociálních služeb pro rodiny a jejich děti s poruchou autistického spektra a pro rodiny a jejich děti s dětskou mozkovou obrnou. Posledním cílem disertační práce je vytvoření návrhu na zlepšení kvality života pro rodiny a jejich dětí.

Výzkumné otázky jsou zaměřeny na kvalitu života rodin s dětmi s poruchou autistického spektra a rodin s dětmi s dětskou mozkovou obrnou. Další dvě výzkumné otázky jsou zaměřeny na využívání sociálních služeb rodinami s dětmi s poruchou autistického spektra a rodinami s dětmi s dětskou mozkovou obrnou. V pracovních hypotézách autorka předpokládá, že kvalita života rodin s dětmi s poruchou autistického spektra je odlišná od kvality života rodin s dětmi s dětskou mozkovou obrnou a že v náhledu na kvalitu života mají děti s poruchou autistického spektra a s dětskou mozkovou obrnou odlišný názor, než jejich rodiče.

Disertační práce je rozdělena na dvě části, na teoretickou a výzkumnou část. V teoretické práci je vymezena základní terminologie, která se vztahuje k tématu disertační práce. Jedná se o základní témata, která jsou nezbytná k pochopení výzkumné části. Mezi tato témata patří vymezení pojmu kvalita života, měření kvality života a nástroje, kterými se měří kvalita života. Dále pak vymezení pojmu rodina, poruchy autistického spektra, dětská mozková obrna a v neposlední řadě sociální služby. Výzkumná část začíná stanovením cílů disertační práce, výzkumných otázek a hypotéz (z důvodu kombinovaného výzkumu) a operacionalizací pojmů. Součástí výzkumné části je také metodická část, ve které autorka popisuje zvolené kvantitativní a kvalitativní výzkumné strategie, metody a techniky sběru dat a dále metody a průběh analýzy dat. Další kapitolou jsou výsledky, v nichž autorka uvádí analýzu a interpretaci dat, která jsou členěna dle výzkumných otázek. Jako poslední je kapitola Diskuze, v níž autorka prezentuje svá získaná data v komparaci s tuzemskými a zahraničními výzkumy, které se zabývaly stejnými nebo podobnými tématy dané oblasti. Vzhledem k malému množství tuzemských publikací, je využita ke komparaci především zahraniční odborná literatura a publikace v odborných časopisech.

# 1 Teoretická část

## 1.1 Kvalita života

*Kvalita života je to, jak člověk vnímá své postavení v životě v kontextu kultury, ve které žije, a ve vztahu ke svým cílům, očekáváním, životnímu stylu a zájmům (The WHOQL Group, 1997, s.1).*

Kvalita života pro svou multidimenzionalitu a komplexnost není jednotně definována (Mareš, 2006). *Je kladen důraz na jeho interdisciplinární charakter, přičemž největší pozornost je věnována psychologickému, sociologickému a medicínskému pojetí (Hnilicová, Bencko, 2005, s. 656).*

S pojmem kvalita života se nejčastěji setkáváme v medicínském oboru (Pfeiffer, 2014). Setkáváme se s tímto pojmem jak v ošetrovatelství, tak i v lékařských oborech (King, Hinds, 2003). V tomto okruhu zjišťujeme kvalitu života u jedinců, kteří jsou nemocní, či zdravotně znevýhodnění. S kvalitou života se ve zdravotnictví pracuje především v klinických výzkumech (Brandlyn, Varni, Hinds, 2003). Kvalita života ve zdravotnictví a v medicínských oborech má specifické označení: HOQL (Health-related quality of life). Tato zkratka se využívá celosvětově (Mareš, 2006).

HRQOL jako termín není snadné do českého jazyka přeložit a existuje několik návrhů (Mareš, 2006): Kvalita života vztažená ke zdraví (Sláma, 2005); Kvalita života související se zdravím (Družka, 2004; Mareš, Marešová, 2005; Sláma, 2005); Kvalita života z hlediska zdraví (Křivohlavý, 2002); Kvalita života podmíněná zdravím (Kalová, Petr, 2004; Bukertová, 2006); Kvalita života vztahující se ke zdravotnímu stavu (Ondrejka et al., 2003); Kvalita života ovlivněná zdravím (Hnilicová, 2005); Kvalita života ve vztahu ke zdraví (Koudelková, 2002; Slováček et al., 2004).

Evropské zdravotnické orgány o HRQL píší, že představuje pacientovo subjektivní vnímání vlivu jeho nemoci a případně léčení této nemoci (Guidance, 2006).

Veenhoven (2000) navrhovala rozlišovat vnitřní a vnější kvalitu života v tom, co je charakteristické pro prostředí, co je charakteristické pro jedince samotného a mezi tím, v němž jedinec žije.

Kvalita života má dvě základní dimenze: subjektivní a objektivní (Hnilicová, Bencko, 2005). *Subjektivní kvalitou života je míněna všeobecná spokojenost s vlastním životem vycházející z kognitivního hodnocení a emočního prožívání. Objektivní kvalitou života se rozumí splnění základních sociálních a materiálních podmínek pro život, sociální státu a fyzické zdraví* (Mareš, 2006, s. 43).

### **1.1.1 Měření kvality života**

Měření kvality života umožňuje příslušným odborníkům pochopit celkový zdravotní stav jedince (Cheng et al., 2016).

Mareš (2007) píše o celosvětové snaze se věnovat specifickým metodám, které měří kvalitu života u dětí a dospívajících s konkrétním typem onemocnění. Zjišťování kvality života se musí měřit v kontextech, ve kterých se život odehrává (Mareš, 2008).

### **Dotazníky zaměřené na kvalitu života dětí, dospívajících a jejich rodin**

- **CHIP-CE** (Child Health and Illness Profile–Child Edition) (Riley et al., 2004a; Schacht et al., 2011);
- **CHIP-CE/PRF** (Parent Report Form of the Child Health and Illness Profile-Child Edition) (Riley et al., 2004b);
- **CHIP-AE** (Child Health and Illness Profile--Adolescent Edition) (Chen a Chen, 1999);
- **ComQol-S** (Commins, 1997);
- **FLZ** (Fragebogen zur Lebenszufriedenheit) (Ziółkowski et al., 2015);
- **GQOL** (Global Quality of Life Scale) (Hyland a Soderger, 1996);
- **PQoL** (Carers Quality-Of-Life Questionnaire for Parkinsonism) (Pillas et al., 2016);
- **QoL.Q** (Schalock a Keith, 1993);

- **SQLM** (Systemic Quality of Life Model) (Shye, 2014);
- **TedQL** (Cremeens et al., 2007);
- **YOQOL-R** (Youth Quality of Life Instruments) (Oluboyede a Robinson, 2019);
- **WHOQOL-BREF** (Bień et al., 2020; Dragomirecká et al., 2006);
- **PedsQL™** (Varni, ©1998).

### *1.1.2 Pediatric Quality of Life Inventory™*

Dotazníky Pediatric Quality of Life Inventory™ (dále jen PedsQL™) vynalezl James W. Varni (Varni et al., 1999; Varni, 2004; Varni et al., 2003). Dotazníky PedsQL™ byly vyvíjeny od roku 1997 (Cheng et al., 2016).

TM, které je napsáno horním indexem v názvu dotazníků, je zkratkou z anglického jazyka TradeMark. Toto označení je využíváno u neregistrované ochranné známky (Česká klávesnice, ©2007).

*PedsQL™ představuje validní, reliabilní, flexibilní (aplikovatelný v komunitě, ve školách, v klinické pediatrické praxi) a multidimenzionální nástroj (obsahuje 4 subškály – tělesné, emocionální, sociální fungování a fungování ve škole) měření kvality života (Gurková, 2011, s. 167).*

PedsQL™ se využívají k měření kvality života u dětí a dospívajících ve věku od narození do 26 let. Dotazníky PedsQL™ se dělí na generický modul a specifické moduly (Cheng et al., 2016). Aktuálně existuje třicet čtyři modulů dotazníku PedsQL™ (Cheng et al., 2016).

PedsQL™ obsahuje 23 položek měřících celkovou kvalitu života (celkové skóre = suma ze všech 23 otázek) a navíc pět dimenzí (složek) kvality zdraví (Koukola a Ondřejová, 2006). Pět dimenzí dotazníku PedsQL™ dle Koukala a Ondřejové (2006, s. 183):

- **Fyzické zdraví** (zdraví a aktivita). Celkem osm otázek (např. *Je pro mě obtížné ujít více než 100 metrů, Je pro mě těžké utíkat, Je pro mě těžké cvičit a sportovat...*)
- **Pocity** (emoční „fungování“). Pět otázek (např. *Mám strach, Bojím se, Jsem smutný/smutná, naprosto bez nálady...*).

- **Sociální činnost** (jak vycházím s ostatními). Pět otázek (např. S jinými dětmi si nerozumím, Ostatní děti se mnou nechtějí kamarádit...).
- **Problémy ve škole** (školní „fungování“). Pět otázek (např. Je pro mě obtížné udržet pozornost při výuce, Jsem zapomnětlivý/zapomnětlivá...).
- **Psychosociální zdraví** = součet dimenzí b) +c) +d) = 15 otázek.

Generický modul je označený jako PedsQL™ 4.0 a obsahuje 23 položek (otázek), přičemž vyplnění takového dotazníku trvá přibližně čtyři minuty. Mareš (2006) uvádí čas vyplnění dotazníku až deset minut. Tento modul byl navržen v souladu s definicí zdraví od Světové zdravotnické organizace, to znamená, že měří kvalitu života v hlavních oblastech zdraví a dále v oblastech fungování ve škole vzhledem k věku, na který jsou dotazníky zaměřeny (Varni, 2017).

Dotazníky PedsQL™ jsou přeloženy do několika světových jazyků (Varni, 2008; Kook, Varni, 2008). Dotazník PedsQL™ je přeložen do 109 světových jazyků (ePROVIDE, 2020). Dotazníky PedsQL™ jsou přeloženy i do českého jazyka (Veselá a Kaniok, 2006).

### **1.1.3 Kvalita života v rámci koordinované rehabilitace**

Pojem rehabilitace má svůj původ ve středověké latině a je využíván v souvislosti s vývojem medicíny a pozitivním vývojem sociální situace, jenž začíná nabývat významu (Pfeiffer a Švestková, 2008). Rehabilitace je mezinárodně uznávaný koncept směřující k „návratu ke zdraví“ zabývající se zvýšením kvality života lidí buď s trvalou, nebo dlouhodobou změnou zdravotní kondice (Krhutová, 2017). Pfeiffer a Švestková (2008) definují rehabilitaci v kontextu koordinované rehabilitace jako vzájemný cílený koordinovaný a provázaný proces se snahou nejvíce minimalizovat dlouhodobé nebo trvalé, přímé i nepřímé následky postižení jedince a udržet či zvýšit kvalitu jeho života. Tento systém představuje včasné využívání základních složek koordinované rehabilitace, tj. zdravotní, pracovní, sociální pedagogická a psychologická složka (Pfeiffer 2014; Emmerová, 2012; Vojtko, 2010; Jesenský, 1995). Vojtko (2010) uvádí, že jednotlivé okruhy, tedy složky a nástroje koordinované rehabilitace se vzájemně překrývají. Postupy s cílem znovu začlenit jednotlivce do společnosti

i do pracovního života na sebe navazují (Vojtko, 2010). Koordinovanou rehabilitaci je možné využít u osob žijících původně normálním životem, kteří v důsledku nemoci byly vyřazeny ze svého běžného života, nebo lze využívat habilitaci neboli způsobilost u dětí narozených s postižením, vrozenou vadou či s jiným zdravotním omezením (Velemínský et al., 2012).

Pojmem kvalita života je vnímán jako konstrukt zahrnující různé roviny a oblasti zkoumání lidského života zahrnující ekonomické, lékařské, sociální, psychologické, politické atd. hledisko (Zeman, 2013; Pfeiffer a Švestková, 2008).

Pro hodnocení kvality života existuje velký soubor nástrojů, ze kterého lze vybrat vhodný dotazník dle zhodnocení požadavků a potřeb. Záleží také na tom, zda hodnocení bude prováděno pouze dotazovanou osobou, druhou osobou nebo jejich kombinací (Pfeiffer et al., 2014). Dále lze hodnotit převážně objektivní indikátory, za které jsou považované čistě ekonomické a sociologické přístupy, kombinace objektivního a subjektivního hodnocení, nebo hodnocení pouze určité oblasti či dimenze pojmu kvality života (Křivohlavý, 2004).

V rámci koordinované rehabilitace se můžeme setkat s využíváním Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví, dále jen MKF (ang. ICF). Ta byla schválena Světovou zdravotnickou organizací (WHO) v roce 2001 (Pfeiffer a Švestková, 2008). V České republice došlo v roce 2010 k uzákoněnému povinnému používání ve zdravotnické praxi dle sdělení Českého statistického úřadu 431/2009 Sb. V současné praxi se ovšem stále setkáváme s převažujícím využíváním Mezinárodní klasifikace nemocí, dále jen MKN (ang. ICD), ale ta popisuje pouze diagnostikovanou nemoc, což se velmi často jeví jako nedostačující. Hlavním cílem MKF je zlepšit komunikaci mezi medicínskými obory, systémem sociálního zabezpečení, poskytnout vědeckou oporu při zkoumání zdraví a vztahujících se stavů, rovněž MKF je globálním statistickým nástrojem k porovnání dat mezi různými státy (Pfeiffer a Švestková, 2008). Slouží rovněž jakožto nástroj k zhodnocení efektu léčby, posouzení zdravotní způsobilosti k výkonu povolání, předepisování zdravotnických prostředků, k posouzení sociálních dávek atd. (Pfeiffer et al., 2014).



## ***1.2 Rodina***

Na rodinu je nahlíženo z pohledu mnoha vědních disciplín, například z pohledu psychologie, sociologie, práva, demografie, a existuje tak mnoho definic (Matoušek et al., 2013). Za základ státu a nejstarší základní společenství, či společenskou skupinu je považovaná rodina, jenž je spjatá nejrůznějšími vztahy uvnitř i navenek (Dunovksý, 2005). Matoušek (2016) definuje rodinu jako soužití jedné nebo více generací, jejímž jádrem je soužití dvou dospělých spolu žijících lidí, ve kterém je podstatná ekonomická a emocionální podpora jednotlivců. V obecné definici lze považovat rodinu také za společenskou skupinu spojenou pokrevními vztahy nebo manželstvím a vzájemnou odpovědností a pomocí (Hartl a Hartlová, 2010). Bartoníčková et al. (2011) ji vnímá jako malou primární neformální skupinu.

Nejsilnější biologickou vazbou v rodině je podle Matouška (2016) vazba mezi rodičem a dítětem. Řičan (2013) charakterizuje rodinu jako prostor opravdovosti, pravdivosti, vzájemnosti a otevřenosti všech rodinných příslušníků. Dle Vágnerové (2012) je rodina nejpřirozenějším prostředím pro výchovu dítěte, ať už je to rodina biologická nebo náhradní (pěstounská). Dětský psycholog Matějček a Langmeier (2011) popisují správný vývoj dítěte ve vztahu k rodinnému prostředí, které má být vřelé, přijímající a stálé. Vágnerová (2012) vnímá rodinu jako nejvýznamnější sociální skupinu, která ovlivňuje psychický vývoj a charakteristickou stránku dítěte. Za velký faktor, ovlivňující vývoj dítěte v útlém věku, považují Matějček a Langmeier (2011) nepřítomnost matky.

V současné době se rodinná politika zaměřuje především na mladé páry s dětmi, z čehož vyplývá definice rodiny zahrnující pouze nukleární úzkou jednotku (Vidicová, 2014). Takový přístup ze zřetele ztrácí seniorskou a vícegenerační rodinu a zvyšující se variabilitu rodinných forem (Vidicová, 2014). Klasické pojetí rodiny se v posledních letech podstatně mění, jelikož určité atributy přestávají být považovány za určující vlastnosti rodiny, tím je myšleno například předpoklad heterosexuálních partnerů či soužití rodičů bez uzavření manželství (Malach, 2010).

### ***1.2.1 Typy rodiny***

Rodinu můžeme vnímat v mnoho podobách, mezi které Malach (2010) řadí hlavně dva typy rodiny, a to základní, nebo rozšiřující, podle počtu společně žijících rodinných příslušníků a generací. Za základní rodinu je považováno soužití matky, otce a dětí (Vágnerová, 2010). Další typ závisí na počtu rodičů podílejících se na výchově, může tak být úplná a neúplná rodina, podle společenského vhodného výchovného působení může být rodina dysfunkční a funkční, podle naplňování funkcí rodiny může být dezintegrovaná a integrovaná a podle fungování rodiny se setkáváme ve společnosti s nestabilní nebo stabilní rodinou (Bartoničková et al., 2011).

### ***1.2.2 Funkce rodiny***

Hlavním smyslem rodiny je reprodukce a je důležitá pro zachování lidstva a hlavní úlohou rodiny je zajistit potřeby dítěte (Kraus, 2014). Pro dobré fungování a naplnění všech základních stanovisek jsou definovány základní funkce rodiny, které se mohou, v závislosti na sociálně – ekonomických, politických a kulturně-antropologických podmínkách, měnit (Nelson et al., 2014). Mezi základní funkce současné rodiny řadí Bartoničková et al. (2011) a Holá (2014) funkci ekonomickou, výchovnou, reprodukční, socializační a ochrannou. Podle Malacha (2010) jsou funkce rodiny ekonomicko – zabezpečující, relaxační a regenerační, biologicko – reprodukční, výchovná a emocionální.

Pro naplňování funkcí rodina potřebuje zvládat určité kompetence v oblasti podmínek života, jako je například zajištění určité úrovně příjmů, hospodaření s příjmy, zajištění bydlení, udržování domácnosti v souladu s potřebami členů rodiny (Wang a Zhao, 2012). Další kompetence se týkají sladování svého fungování v rodině včetně konstruktivního řešení konfliktů, kooperace na kontaktech se širší rodinou a se sociálním prostředím (Nelson et al., 2014). Kompetence ve vztahu k dětem se vztahují k přijímání dětství, vnímání jejich potřeb a jejich naplňování, určování pravidel chování a jejich konzistentní uplatňování, monitorování aktivit dětí vlastních i nevlastních (Bowlby, 2010).

### *1.2.3 Fungování rodiny*

Fungování rodiny je v praxi nezbytnou součástí při péči o nemocnou osobu a rodinu a praxe je zaměřena na podporu rodiny a zlepšení fungování rodiny v těžkých situacích a obdobích (Feinberg et al., 2012). Zhang (2018) došel ke zjištění, jež naznačuje, že fungování rodiny v souvislosti s nemocí, tedy s dítětem s onemocněním, je definováno jako míra vzájemné komunikace členů rodiny, plnění rodinných rolí, přijímání rodinných rutin a postupů, zvládnutí a přizpůsobování se rodinnému stresu a vzájemná souvislost. Pokud je v rodině nemoc dítěte, postihuje nejenom dítě, ale také ovlivňuje a dochází ke změnám v celém rodinném systému (Northouse, 2012). Stejně tak může mít onemocnění dítěte vliv na fungování rodiny (Zhang, 2018). Zdravotnická literatura v současné době pojímá a věnuje se tématu fungování rodiny s ohledem na roli rodiny v nemocnici, a to především ve směru vlivu nemoci na rodinný systém (Geurtsenet et al., 2011; Wang a Zhao, 2012). Vědecké zdravotní sestry vyvinuly teoretický základ a nástroje pro fungování rodiny a jeho měření (Leahey a Wright, 2016). Funkční rodina je dle Hartla a Hartlové (2010) taková rodina, v níž existuje příznivé emocionální klima, dochází k úspěšnému řešení problémů a také dochází ke stálému vyrovnávání vztahů uvnitř rodiny v souladu s životním stylem jednotlivých členů rodiny. Pokud se do rodiny narodí dítě se zdravotním postižením, rodina se od základu mění, stejně tak se mění i možnosti v plnění některých funkcí (Zhang, 2018).

Dle Matouška a Pazlarové (2016) hodnotí rodiny profesionálové a špatné posouzení možností rodiny a situace dítěte může vést k tomu, že dítě bude pobytem v rodině deptáno, nebo naopak bude setrvávat v ústavní péči, příp. péči náhradních rodičů i přesto, že by potřebná forma podpory mohla být zajištěna vlastní rodinou, jež by dávala naději na to, že v ní bude moci bez velkých problémů vyrůstat. Vývoj rodiny, který určuje směr státní rodinné politiky, je podle Křížkové et al. (2008) ve všech zemích závislý na makroekonomické a mikroekonomické situaci, historických podmínkách, demografickém vývoji, kulturních faktorech aj. Matoušek a Matoušek a Pazlarová (2010) označují současnou rodinu jako křehkou, nestabilní a rizikovou instituci a velkým konkurentem rodiny se stává zaměstnání, práce a kariéra.

#### ***1.2.4 Sociální problémy rodiny***

Sociální politika v České republice se využívá denně a zabývá se sociálními problémy, které někdo vyvolává svým chováním a někdo jiný bez vlastního přičinění do nich padá (Cilečková a Krausová, 2017). Vždy byla rodina vnímána jako systém (mikrosystém), jenž je zapojen do širšího společenského systému (mezosystému), k němuž jsou řazeni přátelé, sousedé, příbuzní a další osoby, kteří rodinu obklopují (Geurtsenet et al., 2011).

Rodina by se měla podle Zvonařové (2012) vázat k uspokojování potřeb svých členů a pro život je nepostradatelné zejména uspokojování potřeb citových, uspokojování potřeby pocitu bezpečí, sounáležitosti a ochrany. Bohužel tyto potřeby a pocity jsou nepřítomné v rodinách, kde se ze strany dospělých vyskytuje zneužívání, týrání a také zanedbávání dětí (Zvonařová, 2012). Tento jeden z nejhlavnějších sociálních problémů se nazývá syndrom CAN, vychází z původního anglického názvu Child Abuse and Neglect a definuje ho Pemová a Ptáček (2016) jako jakékoliv náhodně nevědomé i vědomé jednání rodičů, vychovatelů i jiných osob ve vztahu k dítěti, jež v dané společnosti není přijatelné a poškozuje duševní, tělesný i společenský stav a vývoj dítěte, případně může způsobit i jeho smrt. Za základní formy syndromu CAN se považuje týrání psychické, fyzické a systémové, sexuální zneužívání, zanedbávání, sekundární viktimizace a Münchhausenův syndrom (Pemová a Ptáček, 2016).

Problémy rodin se zdravotně postiženým dítětem jako dalším sociálním problémem rodiny, se zabývá soubor autorů Kuchařová et al. (2017), kteří uvádí, že mít v rodině dítě se zdravotním postižením přináší problémy v rozdělení času pro činnosti péče, zabezpečení chodu domácnosti a organizaci rodinného života. Pokud se do rodiny narodí dítě se zdravotním postižením, rodina se od základu mění, stejně tak se mění i možnosti v plnění některých funkcí (Northouse, 2012). V rodině se také mění postavení zdravého sourozence dítěte se zdravotním postižením (Kuchařová et al., 2017). Velké počty studií ukazují, že mezi nejdůležitější oblasti pro podporu odolnosti rodiny jsou: systém víry v rodině (pozitivní výhled, spiritualita apod.), fungování rodiny a vhodná organizace rodiny (pospolitost rodiny, flexibilita a vzájemná podpora v rodině) a v neposlední řadě dobrá komunikace a strategie řešení problémů (Sládečková a Sobotková, 2014).

Mezi další závažné sociální problémy rodiny lze zařadit syndrom poruchy autistického spektra, rozpad rodiny – rozvod rodičů dítěte nebo rozchod partnerů, problémy v rodinných vztazích, zneužívání návykových látek, pití alkoholu, abstinence, problémové chování, výchovné problémy dětí, sociální vyloučení rodiny i dětí, šikana, adopce, pěstounství a další (Holá, 2014). Z pohledu sociální práce jsou zákonem o sociálních službách stanoveny předpoklady pro výkon povolání sociálního pracovníka v sociálních službách nebo dle zvláštních právních předpisů se stává sociální pracovník kompetentní pro výkon své profese při pomoci v sociálně právní ochraně dětí, v hmotné nouzi, ve školských zařízeních a školách, ve věznicích, u poskytovatelů zdravotních služeb, v azylových zařízeních (Loebe, 2016).

### ***1.2.5 Ekonomické problémy rodiny***

Dle Kellera (2014) sice není ekonomická dimenze zdaleka zanedbatelná, avšak není ani také zcela determinující. Lidé v naší společnosti denně řeší sociální nouzi způsobenou nezaměstnaností, nízkým příjmem, nemocí aj. (Cilečková a Krausová, 2017). Struktura zaměstnanosti se z různých hledisek stále proměňuje a celkovou úroveň zaměstnanosti výrazně ovlivňuje vysoká pracovní aktivita žen a mužů ve věku 30-55 let (Petraňová a Mejstřík, 2016). Naopak nezaměstnanost se zvyšuje především v letech hospodářského útlumu, a to v době například finanční krize v roce 2009, kdy zasáhla převážně mužskou populaci, v čase recese v roce 2012-2013 poznamenala spíše ženy a nejvíce registrovaných osob na úřadech práce bylo v roce 2013 (Kuchařová et al., 2017).

Nedostatek finančních zdrojů u osob nezaměstnaných může vést k sociálnímu vyloučení dítěte, ale i celé rodiny, tedy k sociální exkluzi a k chudobě (Keller, 2014). Typickým problémům rodin ohrožených sociálním vyloučením se věnuje Rulíková (2009). Ta zařazuje do této oblasti neplacení a dluhy na nájemném s následným naváděním klienta k vyrovnání závazků, využití příjmů s nácvikem hospodaření s financemi u těch, kteří mají problémy, s efektivním nakládáním svých příjmů, docházku dětí do škol, domácí přípravu dětí, monitoring patologických způsobů trávení volného času, toxikomanií a následné harm reduction, prostituci, gangy mladistvých, asistence a poradenství s vhodnou prevencí, možnosti uplatnění

a vzdělávání dětí s potřebnou motivací a schopností pro rozvoj, nezaměstnanost, zdravotní problémy, lichvu.

Dle Čady et al. (2015) lze rozlišit rozdíly mezi sociálním vyloučením a chudobou, kdy chudoba se týká především ekonomických podmínek a problematika sociálního vyloučení se věnuje spíše reflexi širších podmínek komunity, domácnosti a jedinců. Stejný autor říká, že sociální vyloučení vždy obsahuje dimenzi chudoby, avšak uvádí, že ve společnosti mohou být chudí, kteří sociálně vyloučení nejsou. Ministerstvo vnitra České republiky (2014) sociální vyloučení definuje jako proces, kterým jsou celé skupiny i jednotlivci zbavováni přístupu ke zdrojům, jež jsou nezbytné pro zapojení se do politických, ekonomických a sociálních aktivit společnosti jako celku.

Z hlediska zadlužení a příjmů byly Dvořákem et al. (2017) rodiny rozděleny na tři typy podle rizikovitosti, kterými jsou rodiny bez zvládnutého zadlužení a s příjmem nad hranicí příjmové chudoby, domácnosti s problémy splácet dluhy a rodiny bez nezvládaného zadlužení a s příjmem pod hranicí příjmové chudoby.

Pokud je v rodině dítě se zdravotním postižením, může to zasáhnout i vztahové oblasti a mohou tak vzniknout finanční problémy (Kuchařová et al., 2017). Jednou z poruch funkcí rodiny je porucha ekonomicko – zabezpečovací funkce, kdy rodiče se nechtějí nebo nemohou zapojit do pracovního procesu společnosti, a nezabezpečí tak své děti, ani sebe a nemají dostatek prostředků k životu (Matoušek a Pazlarová, 2016). To může zasáhnout materiální stránku, ale také stránku sociální s psychologickými, právními, zdravotními a dalšími aspekty pro dobrou sociální jistotu rodiny. Tyto aspekty úzce souvisí a váží se na funkci emocionální (Sobotková, 2012).

### ***1.3 Poruchy autistického spektra***

Autismus neboli Poruchy autistického spektra či Pervazivní vývojové poruchy, jak uvádí literární zdroje, se řadí mezi jedny z nejzávažnějších poruch dětského mentálního vývoje a projevují se jako porucha některých mozkových funkcí (Thorová, 2006). Projevy lze charakterizovat jako dokola se opakující vzorce chování, abnormální sociální interakce či narušené komunikační schopnosti, díky kterým dítě ne úplně zcela rozumí tomu, co vidí, slyší a vnímá (Pátá, 2008; Xu et al., 2019). Děti s poruchou autistického spektra mají odlišné vnímání světa, avšak každé vnímá zcela jinak a porozumět jim vyžaduje pozorování a ryze individuální přístup (Beyer, Gammeltoft, 2006). Odlišné vnímání pak generuje i odlišné chování (Thorová, 2016). Obecně však lze ohledně poruch autistického spektra uvést, že: „*Společným jmenovatelem je hlubší porucha vývoje v oblasti sociální interakce a komunikace, než by odpovídalo mentální úrovni dítěte. Tento specifický deficit odlišuje autismus od jiných vývojových poruch, jako jsou například mentální retardace, poruchy řeči, specifické poruchy učení, poruchy aktivity a pozornosti*“ (Thorová, 2008, s. 4).

Poruchy autistického spektra jsou velice specifickým typem postižení, které doléhá i na rodinu a okolí, ve kterém dítě žije, neboť diagnóza je definitivní, neléčitelná a často se projevuje svým způsobem nepřijatelným chováním dítěte, které vystavuje rodinu nepochopení okolí, ale leckdy i širší rodiny (Sládečková, Sobotková, 2014). Na ovlivnění rodinných konstelací autismem pak upozorňuje i Hrdlička a Komárek (2014). Výzkum Paddena a Jamese et al. (2017) pak ukazuje, že rodiče dětí s autismem často zažívají větší stres a úzkosti než rodiče dětí intaktních.

V dnešní době je již pozitivnější výhled ohledně budoucnosti osob s touto diagnózou než v letech minulých vzhledem k tomu, že díky užití speciálních výchovných a vzdělávacích metod je možno tyto děti lépe připravit na lepší a samostatnější život (Lord et al., 2018). Vždy je však dle autorů třeba dbát na jejich individuální osobnost a komorbiditu, k čemuž je nutná i lepší konstrukce a zacílení sociálních služeb i na dospělé osoby. Počet dětí s touto diagnózou roste, aktuálně se odhaduje jeden diagnostikovaný na padesát osm narozených (Ruggieri et al., 2019).

### ***1.3.1 Rozdělení poruch autistického spektra***

Poruchy autistického spektra spadají dle Mezinárodní klasifikace nemocí do kategorie Duševní poruchy a poruchy chování (Juklová, Skorunková, 2009). Autorky uvádí, že poruchy se projevují v raném dětském věku a souvisí s narušením centrální nervové soustavy. Konkrétní podkategorie, pod kterou poruchy autistického spektra dle MKN spadají pak je F84 – Pervazivní vývojové poruchy, která dále rozlišuje jednotlivé formy autismu (WHO/ÚZIS, 2018b). Dle stejného zdroje se jedná o Dětský autismus, Atypický autismus, Rettův syndrom, Jinou dětskou dezintegrační poruchu, Hyperaktivní poruchu sdruženou s mentální retardací a stereotypními pohyby, Aspergerův syndrom, Jiné pervazivní vývojové poruchy a Nespecifickou pervazivní vývojovou poruchu, přičemž „jiných“ a „nespecifických“ pervazivních vývojových poruch se užívá především v případech, kdy symptomy nejsou zcela jasné a dítě tak nelze zcela jednoznačně přiřadit pod určitou kategorii. Thorová (2006) uvádí, že tyto poruchy jsou všeprostupující a nejde tedy většinou jen o poruchu dílčí psychické funkce, ale o celkové symptomy s projevy téměř ve všech oblastech od komunikace přes emoce až po motoriku, avšak téměř u každého jedince lze najít variabilní odlišnosti i v rámci jednotlivých diagnóz. Specifikum poruch autistického spektra však tkví v narušení ve třech oblastech – komunikace, sociální interakce a představitost / činnosti a zájmy, přičemž toto lze označit za tzv. triádu autismu, jež slouží pro diagnostiku a o které bude hovořeno v následující podkapitole (Richman, 2006).

#### ***1.3.1.1 Dětský autismus***

Jedná se o nejznámější poruchu autistického spektra, přičemž stupeň postižení se u jednotlivých osob liší – od mírné formy s minimem symptomů po formu těžkou s přítomností mnoha symptomů (Thorová, 2008). Symptomy lze vysledovat většinou ještě před třetím rokem života dítěte a problémy lze identifikovat ve všech třech oblastech triády autismu (Zikl, Bendová, 2011). Thorová (2008) ale dodává, že tyto děti mohou trpět i dalšími symptomy, jež značně odlišují jejich chování od normy. Vývoj je často narušen celkově vzhledem k omezeným rozumovým schopnostem, neboť tento typ autismu se zhruba v 75% případů pojí i s mentální retardací (Juklová, Skorunková, 2009). Autorky uvádějí, že v rámci dětského autismu pak lze



identifikovat ještě 3 formy – vysokofunkční, středněfunkční a nízkofunkční. Vysokofunkční autismus se pojí s inteligencí, která je v normě a s komunikativní úrovní řeči (Hrdlička, Komárek, 2014). Středněfunkční autismus je spojen s lehkou nebo středně těžkou mentální retardací, přičemž úroveň řeči je již velmi často narušena a lze vyzorovat různé projevy stereotypního chování (Juklová, Skorunková, 2009). Nízkofunkční autismus je z hlediska mentální retardace přiřazen k těžké mentální retardaci a tyto děti bohužel těžce navazují jakýkoli kontakt, komunikativní řeč není rozvinutá a v jejich chování se značně projevují rigidní a stereotypní projevy (Hrdlička, Komárek, 2014).

Lze však vyzorovat i jednostranné nadání avšak s nedostatky v dalších oblastech, dle Vágnerové (2014) se nejčastěji jedná o nadání k matematickým operacím či mechanickou paměť. Výskyt je zhruba 4x častější u chlapců (Juklová, Skorunková, 2009). Příznaky se mohou objevovat plíživě v průběhu vývoje dítěte, avšak může dojít i k tzv. „autistické regresí“, kdy se dítě vrátí zpět ve svém vývoji a nejznatelnější to bývá dle Hrdličky a Komárka (2014) v oblasti řeči, avšak i v oblasti sociálního chování, neverbální komunikace nebo hry.

### ***1.3.1.2 Aspergerův syndrom***

Aspergerův syndrom bývá někdy zjednodušeně označován za lehkou formu autismu. Tyto děti však taktéž mají obtíže jako děti s jinými formami poruch autistického spektra, byť jsou intelektově v normě nebo velmi nadané, jen stěží chápou sociální situace a obtížně se vcítují a chápou druhé lidi (Thorová, 2006). Objevuje se i nutkavá tendence vykonávat určité činnosti či úzké zájmové zaměření, ve kterém pak však jsou schopni dosahovat nadprůměrných výsledků (Bělohávková, 2012). Z hlediska komunikace pak mají problém chápat humor, nadsázku a ironii, čímž jsou často v kolektivu odsouzeni k samotářství a díky svému chování se obtížně začleňují (Hrdlička, Komárek, 2014). I v případě Aspergerova syndromu lze rozlišit variantu vysokofunkční a nízkofunkční, běžně se však kombinují obě formy (Thorová, 2008). Nízkofunkční typ se projevuje jako těžké problémové chování s nízkou frustrační tolerancí a děti často úzkostlivě lpí na dodržování rituálů (Thorová, 2006). Autorka dále uvádí, že vysokofunkční Aspergerův syndrom je pak často spojen s nadprůměrnou inteligencí, jejich chování se moc neliší od normy, avšak v kolektivu se projevují naivně až nezrale,

jsou však často schopni i samostatně obstát v dospělosti. I Aspergerův syndrom častěji postihuje chlapce a z hlediska přidružených postižení lze říci, že se málokdy pojí s mentální retardací i s poruchami řeči, řeč je však často pedantsky přesná a tyto děti postrádají představivost a fantazii (Strunecká, 2016).

### ***1.3.1.3 Rettův syndrom***

Jedná se o geneticky podmíněné neurodegenerativní onemocnění, jehož prevalence je značně vzácná, postihuje pouze dívky a má výrazný dopad na somatické, psychické i motorické funkce (Thorová, 2008). Příčinu vzniku Rettova syndromu lze dle autorky hledat v mutaci genu na chromozomu X, přičemž projevy mohou být různé. Juklová, Skorunková (2009) uvádějí, že vývoj je zhruba do roka věku v normě, pak dochází ke zpomalení růstu hlavy a ke ztracení již nabytých dovedností a to v některých případech až na úroveň těžké mentální retardace. Autistické chování se projevuje většinou jen částečně a typický je velmi nízký rozsah pozornosti, dále omezené úchopové schopnosti v oblasti hybnosti rukou se stereotypními pohyby a také častý spoluvýskyt epilepsie (Thorová, 2008). Strunecká (2016) uvádí ještě nepravidelné dýchání. V rámci Rettova syndromu pak lze dle Thorové (2008) odlišit klasický a atypický Rettův syndrom, jež má mírnější projevy. Jedná se o jedinou poruchu autistického spektra, kterou lze prokázat genetickým vyšetřením (Strunecká, 2016).

### ***1.3.1.4 Atypický autismus***

Atypičnost atypického autismu spočívá v tom, že se projevuje buď až po 3 roce života, nebo nelze vysledovat výrazné narušení v některé z oblastí diagnostické triády, případně není v těchto oblastech tak hluboké či se autistické chování připisuje k těžké a hluboké mentální retardaci (Thorová, 2008, Juklová, Skorunková, 2009). Dle Thorové (2008, s.17) však některé projevy s dětským autismem shodují, vývoj dílčích dovedností je u těchto dětí značně disharmonický a dále uvádí: „*Typické pro tuto kategorii jsou potíže v navazování vztahů s vrstevníky a neobvyklá přecitlivělost na specifické*“. Říčan a Krejčířová (2006) pak uvádí, že se jedná nejčastěji o děti s velkým mentálním deficitem nebo naopak o děti nadprůměrně inteligentní, kterým některé autistické rysy chybí.

### ***1.3.1.5 Dezintegrační porucha***

Tento typ poruchy autistického spektra je typický náhlou regresí ve vývoji a vyskytuje se během druhého až desátého roku věku, avšak nejčastěji ve 3-4 letech (Gillberg, Peeters, 2008). Do té doby lze vývoj charakterizovat jako zcela normální a dítě zvládá všechny oblasti, pak však náhle nastává regres a dítě z neznámé příčiny ztrácí již nabyté dovednosti a schopnosti a dochází k nástupu autistického chování a mentální retardace (Thorová, 2008). Autorka uvádí, že u dětí se často vyskytuje emoční labilita, záchvaty vzteku, potíže se spánkem, agresivní chování, dráždivost, úzkosti, hyperaktivita, neobratná chůze či přehnané reakce na sluchové vjemy, typický je také spoluvýskyt epilepsie. Vývojový regres je náhlý a může trvat několik měsíců, pak může ale i nemusí dojít k úpravě stavu, avšak původních schopností již dítě většinou nedosáhne (Thorová, 2008). Juklová a Skorunková (2009) uvádějí, že se v podstatě jedná o ranou demenci a prognóza této diagnózy je nepříznivá a v některých zdrojích ji taktéž lze nalézt jako Hellerův syndrom.

### ***1.3.2 Triáda***

„Triáda poškození“ nebo „autistická triáda“ se vžily jako označení pro oblasti, ve kterých lze v rámci poruch autistického spektra hledat poruchu a často slouží k diagnostice a napomáhají tvorbě diferenciální diagnózy (Sládečková, Sobotková, 2014). Oblasti triády jsou sociální interakce, komunikace a činnosti a zájmy (Zikl, Bendová, 2011). Někteří autoři pak místo činností a zájmů jako třetí oblast uvádějí narušení představitivosti (Richman, 2015).

Křováčková a Skutil (2014) uvádějí, že dětem s poruchou autistického spektra taktéž chybí empatie a nedokáží se vcítit do druhé osoby. Stereotypizace činností

#### ***1.3.2.1 Narušená sociální interakce***

Problémy v oblasti sociální interakce se projevují již v časném raném věku, kdy kojeneček nefixuje blízké osoby, nereaguje na ně a ani je nevnímá a spíše delší dobu hledí na jedno místo (Strunecká, 2016). Typická je absence citového vztahu, Richman (2015) uvádí, že takové dítě

například ani neprojevuje strach z cizích osob v batolecím věku. Nesnídalová (1973) uvádí, že dítě nemá radost z matčiny přítomnosti, nenatahuje se k ní, nemazlí se, nevnímá a nevyžaduje láskyplnou péče. Autorka dále uvádí, že v dětství chybí přítulnost, v pubertě pak citová vazba k druhému pohlaví a navázání mezilidského kontaktu celkově. Richman (2015) dodává, že problémem je i navazování kontaktu s vrstevníky, raději vyhledávají samotu a o ostatní osoby často nejeví zájem. Nesnídalová (1973) tvrdí, že autisté nejsou schopni trvalého emocionálního vztahu, neumí city přijímat ani je vracet a vztah si vytváří spíše k věcem než k lidem. Richman (2015) k tomu uvádí, že často upřednostňují samotu, ale v některých případech může dojít i k extrémnímu upnutí na konkrétní osobu. Fixaci na pečující osobu a žádné nebo pozdější a silnější projevení separační úzkosti zmiňuje i Gupta (2004). Co se týče sociální interakce, dělí Thorová (2004) děti s poruchou autistického spektra po vzoru Lorny Wingeové do 5 skupin – osamělý typ, pasivní typ, aktivní typ, formální typ a smíšený typ. Jednotlivé typy popisuje autorka takto: *osamělý* typ tráví čas nejraději o samotě a sociální interakce se straní, *pasivní* typ sociální kontakt nevyhledává, avšak nestraní se ho, *aktivní* typ se projevuje rušivě, nepřiměřenými reakcemi a ignorací společenských pravidel, *formální* typ se projevuje odtažitě, protože naopak striktně vyžaduje dodržování určitých pravidel a chování a souvisí většinou s nadprůměrnou inteligencí. Smíšený typ pak Thorová (2004) popisuje jako chování dle aktuální situace.

Sociální interakce taktéž úzce souvisí i s komunikačními dovednostmi, což v případě narušení může vést k odlišnému chování, pomocí něž si vyžadují pozornost, jako příklad lze uvést vztekání, agrese či vulgarismy (Plimley, Bowen, 2007). Yuan a Ip (2018) tvrdí, že pro nácvik sociálních dovedností a zlepšení jejich úrovně by v budoucnu mohlo být užitečné zapojení virtuální reality, přičemž své tvrzení podkládají výzkumem realizovaným v Hong Kongu.

### **1.3.2.2 Narušená komunikace**

Vývoj řeči u dětí s poruchou autistického spektra je často odlišný od vývoje řeči u dětí v intaktní populaci (Strunecká, 2016). Autorka uvádí, že může docházet i k mylným domněnkám, že je dítě hluché, neboť neslyší na jméno, na zavolání nebo dokonce i zcela ignoruje komunikační snahu. Pokud je řeč vyvinuta, její vývoj je často narušen nebo úplně chybí.

Některé děti se dokonce ani neprojevují pláčem a žvatláním (Williamsová, 2015). Narušení komunikačních schopností se dále projevuje například monotónností mluvy, pouhým opakováním sdělení bez interakční odpovědi, nedostatkem jazykové variability, nesprávným používáním zájmen, kdy o sobě například mluví ve 3. osobě nebo nechápe abstraktní pojmy (Richman, 2015). Thorová (2006) uvádí, že rozsah narušení řeči je u každého jedince různý a někteří se v průběhu života dokáží alespoň relativně dorozumět a chápat některá verbální spojení, avšak u některých jedinců zůstane řeč zcela nerozvinuta nebo nepochopena. Specifikem mluvy autistů je dle autorky i vytváření neologismů, tedy slov, které neexistují a některé děti mají svůj vlastní slovník. Pro dorozumění s nimi se používá především obrázkových komunikačních systémů či jiné formy alternativní a augmentativní komunikace (Gillberg, Peeters, 2008).

Dalším problémem je, že tyto děti nerozumí neverbální komunikaci a ani ji neumí správně používat (Thorová, 2006). Dále se uvádí, že děti s autismem se často vyhýbají očnímu kontaktu, mohou mít potíže s chápáním mimiky i reakcemi na gesta jako je například mávání či ukazování (Richman, 2015). Omezení v neverbální komunikaci lze demonstrovat i na gestice, kdy k dosažení kýženého objektu děti často nevyužívají ukazování, ale předmětu se dožadují skrze ruku dospělé osoby (Thorová, 2006). Mimika je dle autorky velmi jednoduchá a odráží spíše jen emoční stav a moc neslouží ke komunikaci. Děti s poruchou autistického spektra mají problém nejenom s vyjadřováním pomocí neverbální komunikace, ale taktéž s jejím pochopením, což je důvod, proč leckdy působí velmi necitlivě a sobecky (Thorová, 2006, Richman, 2015).

Způsobem komunikace může být tzv. „problémové chování“, kdy se děti projevují sebepoškozováním, destrukční agresí či autoagresí, což může být bez znalosti problematiky považováno i za rozmazlenost, avšak jedná se spíše o frustraci jedince, který nedokáže jinak vyjádřit, co zrovna chce a potřebuje (Gupta, 2004).

### ***1.3.2.3 Abnormality v chování, zájmech a hře***

Někteří autoři tuto oblast taktéž označují jako oblast představivosti vzhledem k tomu, že jejich narušená imaginace ovlivňuje značnou stereotypizaci a rigiditu zájmů i chování (Craig, Baron-

Cohen, 1999). Thorová (2006) uvádí, že děti z intaktní populace se leckdy snaží napodobit dospělé a snaží se naučit schopnosti reflektovat a předvídat, což jim umožňuje reagovat na nenadálé situace, děti s poruchou autistického spektra však tyto schopnosti většinou nemají a náhlé změny a nové situace jim působí stres, proto se uchylují k aktivitám, kde na ně žádné překvapení nečeká, protože je již dobře znají. V oblasti hry a zájmů nejsou spontánní, ale naopak využívají stereotypizaci a opakování (Thorová, 2006). Dle autorky jim toto jednání poskytuje jistotu a bezpečí a jejich jednání někdy hraničí až s obsesí. Lze tedy i snadněji určit oblasti, kam děti s poruchou autistického spektra směřují své zájmy, jedná se o záliby v dopravních prostředcích (vlaky, tramvaje, autobusy, ale i jízdní řády), zájem o vesmír, řazení a třízení předmětů, pozorování nebo kreslení (Beyer, Gammeltoft, 2006).

Strunecká (2016) uvádí, že život autisty provází množství rituálů a lpění na neměnnosti okolí. Stereotypizace se však často projevuje i v činnostech, kdy velmi rádi pobíhají, houpají se, točí se, sledují světlo, větrák, poslouchají tekoucí vodu či různé zvukové hračky (Thorová, 2006). Autorka jako další činnosti uvádí různé bouchání, klapání, cvakání či točení s věcmi v rámci manipulace či hru s vlastním tělem (houpání, kývání, třepání rukama, mačkání očí, štípání, lechtání, chůze po špičkách, ale i dětská masturbace...). Stereotypní pohyby (opakující se pohyby rukou, prstů či celého těla) navozují dětem s poruchou autistického spektra pocit bezpečí a jistoty (Strunecká, 2016)

Na nemožnost provozování či zákaz některé aktivity reagují velmi podrážděně a většinou formou agrese či sebepoškozování (Volkmar, 2007). Stejný projev může mít dle autora i náhlá změna, a proto je nutné pečlivě plánovat aktivity a dodržovat režim, případně dítěti předestřít i jiné možnosti, aby došlo ke zmírnění úzkosti z nečekané změny plánu.

### ***1.3.3 Etiologie***

Přesná příčina vzniku autismu není dosud známá, jedná se však o neurologickou poruchu, která se projevuje v chování pozdním a neobvyklým vývojem sociálních, komunikativních a kognitivních funkcí (Thorová, 2006). Poruchy autistického spektra je možno popsat jako neuropsychiatrická onemocnění, kterými jedinec trpí celoživotně (Strunecká, 2016).

Autorka uvádí, že není možná léčba v podobě farmak, příznaky lze ovlivnit pouze specializovaným přístupem odborníků a speciálně uzpůsobenými pedagogickými metodami. Křováčková, Skutil (2014) uvádějí, že se projevy vyskytují již v raném dětství a častěji u chlapců s výjimkou Rettova syndromu, který se vyskytuje z důvodu genetického postižení pouze u dívek.

Dříve se věřilo, že za vznik autismu může odmítání dítěte rodiči, tento názor však byl naštěstí překonán a přes to, že není známa jednoznačná příčina vzniku poruchy autistického spektra, odborníci uvádějí několik faktorů, které na její vznik mohou mít vliv (Richman, 2015). Autor uvádí tyto: genetické dispozice, rizikové faktory spojené s těhotenstvím a porodem, neznáme a neidentifikovatelné genetické mutace a vliv prostředí. Faktor dědičnosti ukazuje i výzkum Grove et al. (2019). Na vzniku poruchy autistického spektra se však může podílet mnoho dalších faktorů, avšak v současné době převládá názor, že má biologický původ a spočívá v narušení centrální nervové soustavy (Richman, 2015). Okolo možných příčin se v minulosti vedly dlouhé diskuze a vzniklo mnoho mýtů, avšak přesná příčina zůstává odborné i laické veřejnosti stále ukryta.

#### ***1.3.4 Diagnostika***

Diagnostiku poruch autistického spektra je nutno provádět vždy na podkladě celkového chování ve specificky určených oblastech (triáda autismu), ke konečné diagnostice nikdy nestačí přítomnost pouze jednoho nebo dvou projevů (Thorová, 2008). K diagnostice je nutné především pozorování rodičů, kteří zpozorují, že s jejich dítětem není něco v pořádku, například neslyší na jméno, neprojevuje radost z přítomnosti blízké osoby nebo neudrhuje oční kontakt (Pátá, 2008). Z hlediska chování lze dle autorky zmínit, že dítě je podezřele hyperaktivní, má časté záchvaty vzteku, neumí si hrát s hračkami či je neschopno spolupráce. Důležitá je především včasná diagnostika a tedy i intervence, kdy pomocí speciálních pedagogických metod může dojít k úpravě behaviorálního chování a k vzájemnému propojení světa rodičů i dítěte s poruchou autistického spektra (Thorová, 2006, Pátá, 2008). Indikací pro vyšetření je například nežvatláni a neužívání gestikulace do 12 měsíců věku neužívání slov do 16 měsíců věku či ztráta již nabytých schopností v jakémkoli věku (Pátá, 2008).

Porucha autistického spektra však může být stanovena v každém věku, například v případech, kdy dříve došlo ke stanovení jiné nesprávné diagnózy (Thorová, 2006).

Diagnostika je klíčová a je prováděna dětským psychiatrem na základě anamnestického vyšetření, pozorování a psychologického vyšetření, případně je možná ještě indikace genetického vyšetření (Thorová, 2006) Autorka uvádí, že v České republice se pro diagnostiku autismu využívá hlavně CARS škála, která mapuje 15 oblastí a pro její vyplnění je užito buď pozorování, nebo údajů od rodičů. Další metodou, jejímž autorem je sama Kateřina Thorová je metoda DACH (dětské autistické chování). Důležité je i psychologické vyšetření k určení úrovně kognitivních schopností a intelektu, problémem však může být neochota dítěte spolupracovat, což může vést ke zkresleným výsledkům (Thorová, 2006). Důležité je dle autorky i pozorování, jež může být velmi vypovídající především u dětí s narušenou komunikační schopností, které neužívají ani jiného alternativního způsobu komunikace.

Včasná diagnostika je stěžejní pro další rozvoj dítěte a pomoc celé rodině například v rámci rané péče, která dokáže rodinu nasměrovat, dítě stimulovat, rozvíjet a také vylepšit vztahy v rodině (Autis Centrum, o.p.s., © 2020).

#### ***1.3.4.1 Screening***

Pro plošný screening se využívá dotazníku M-CHAT-R™, který se využívá pro včasný záchyt poruch autistického spektra již v batolecím věku a je dostupný ve 3 variantách, kdy je dotazník pro rodiče, který se společně s lékařským vyhodnocením spojí ve výsledek nebo tištěná forma dotazníku pro rodiče, který si vyplní v klidu doma (Autismus-screening, © 2016). Návodné uzavřené otázky jsou zaměřeny na oblast triády autismu a náhled i stažení dotazníku je možno na stránkách (<https://www.autismus-screening.eu/screening/dotaznik-m-chat-rf-tm/>).

#### ***1.3.5 Terapie***

*Mezi základní pravidla práce u PAS patří struktura, vizualizace, neměnnost, motivace a zajištění funkční komunikace* (Bazalová, 2017, s. 6). Poruchy autistického spektra není možno vyléčit farmakologickou ani operativní léčbou (Frye, 2018). Terapie spočívá pouze ve volbě



speciálně pedagogických metod, účinné komunikace a ovlivnění behaviorálního chování dítěte (Thorová, 2006). Autorka uvádí, že pro děti, které mají narušenou komunikační schopnost, nebo nemluví vůbec, byl vyvinut VOKS = výměnný obrázkový komunikační systém, kdy dítě komunikuje pomocí kartiček, přičemž každá z nich má nějaký specifický význam, který má dítě spojen s určitou věcí či činností. Vzhledem k problémům s vnímáním světa intaktní populace mohou být děti s poruchou autistického spektra smyslově přetíženy, mohou být úzkostné či trpět depresemi, je proto nutná i relaxační terapie pomocí zvířat, masáží nebo lze přistoupit například k muzikoterapii, arteterapii či aromaterapii (Thorová, 2006). Jako další terapeutické metody lze použít i farmaka k ovlivnění úzkosti, psychostimulancia i některé alternativní postupy jakými jsou například metody alternativní medicíny.

Apla JC (©2020) na svých webových stránkách uvádí jako terapeutické metody i přístupy – behaviorální terapie, kognitivně-behaviorální terapie či videotrénink interakcí, které se zaměřují na změny v chování osob s poruchou autistického spektra. Kognitivně-behaviorální terapie se pak zaměřuje i na změnu v myšlení a následně v chování jedince, k této metodě je však nutná spolupráce klienta (Apla JC ©2020). Videotrénink interakcí se pak dle Aply JC (©2020) využívá pro podporu dobré komunikace mezi dítětem a rodičem či jiným vychovatelem, kdy je vzájemná interakce nahrávána a na videozáznamu je pak demonstrováno špatné a žádoucí chování, které je třeba posilovat.

#### ***1.4 Dětská mozková obrna***

Dětská mozková obrna, se řadí mezi onemocnění centrální nervové soustavy a je diagnostikována v dětském věku (Bednařík et al., 2010). Appleton a Gupta (2019) dětskou mozkovou obrnu nepopisují jako nemoc, ale neurologický syndrom. Dětská mozková obrna je způsobena trvalým poškozením mozku, ke kterému došlo v rané fázi vývoje (Kuliński a Żukowska, 2019). Vojta a Peters (2010) označuje dětskou mozkovou obrnu také jako infantilní cerebrální parézu, ale v odborných kruzích je dle Jankovského (2006) pojem dětská mozková obrna více vžitá.

Z hlediska historického vývoje lze říci, že dětská mozková obrna byla prvně popsána chirurgem Littlem kolem roku 1840 a byla označena jako Littleova nemoc (Kudláček, 2012). Některé zdroje se však domnívají, že původní označení bylo výstižnější (Tišer, 2004). To uvádí i Šlapal (2002), protože některé projevy nelze charakterizovat jako obrnu, dochází totiž k poškození míšních i periferních nervů.

Termín dětská mozková obrna byl na území dnešní České republiky použit až Lesným, jenž jej definoval jako „*raně vzniklé postižení mozku projevující se převážně v poruchách hybnosti a vývoje hybnosti*“ (Lesný, 1972, s. 10).

Dle Krause et al. (2005) je dětská mozková obrna nejčastější neurovývojové onemocnění mozku, přičemž je neprogresivní, na rozdíl od příznaků tohoto onemocnění, které se mohou v průběhu času měnit. Onemocnění je trvalé, avšak vlivem správné rehabilitace může dojít k úpravě stavu nebo dokonce k jeho zlepšení (Seidl, 2015). Definice dětské mozkové obrny je velmi obtížná kvůli velkému počtu projevů, které se mohou u jedinců vyskytovat odlišně (Brunner a Cuestas, 2019). Projevy dětské mozkové obrny jsou nejčastěji v kosterně-svalovém systému a je tedy velmi často omezena hybnost (Kraus et al., 2005). Dle autora se často objevují i kostní a kloubní deformity, avšak jak dodává Seidl (2008), toto onemocnění je často doprovázeno i poruchami v oblasti smyslového vnímání, intelektu a dalšími přidruženými potížemi, jako je například epilepsie. V souvislosti s touto diagnózou je využíván termín paréza, neboli částečné omezení volní hybnosti, neboť, jak podotýká Muntau (2014), u žádné z forem, ani tíže tohoto onemocnění nebyla zaznamenána úplná obrna, tedy plegie.

#### ***1.4.1 Výskyt dětské mozkové obrny***

Výskyt dětské mozkové obrny je ve vyspělých zemích zhruba v rozmezí 0,1 - 0,2 %, ale lze předpokládat, že počet dětí, které budou v budoucnosti trpět nějakou formou dětské mozkové obrny, poroste, vzhledem k tomu, že se stále zvyšuje úroveň zdravotní péče a i vzhledem perfektním výsledkům neonatologické péče, která dokáže zachraňovat stále více nedonošených či ohrožených dětí (Šlapal, 2002). Stejně na danou problematiku nahlíží i Muntau (2014), jež dále uvádí, že incidence tohoto onemocnění je zhruba 2 případy na 1000 dětí. Jankovský (2014) pak uvádí výskyt tohoto onemocnění v České republice na úrovni 1,5-5 případů na 1000 živě narozených dětí. Celosvětově se udává 2-3 případy na 1000 živě narozených (Wimalasundera, Stevenson, 2016). Výskyt dětské mozkové obrny se výrazněji zvyšuje s nižší porodní hmotností a předčasným porodem (Zoban, 2011). Autor dále uvádí, že nejvyšší riziko dětské mozkové obrny je spojeno s porodem v 22. – 27. týdnu gestačního stáří a u dětí s porodní hmotností menší než 1000 g je riziko taktéž velmi vysoké.

#### ***1.4.2 Projevy dětské mozkové obrny***

Dětská mozková obrna je charakteristická tím, že může vést k závažným kognitivním, a motorickým deficitům, avšak i k deficitům v učení (Fleiss, Gressens, 2012). Lze tedy konstatovat, že dětská mozková obrna má vliv na celkový rozvoj dítěte (Kraus et al., 2005). Autor dále uvádí, že opožděný či omezený psychomotorický vývoj má vliv na získání zkušeností v prostředí. Mimo motorického vývoje je tak dítě omezeno i v dalších schopnostech, jako je orientace v prostoru, hmatové či zrakové získávání informací, orientace v poloze vlastního těla, plánování pohybů vzhledem k situaci či selektivní zaměření na konkrétní předmět (Kraus et al., 2005). Dítě má dle autora často sníženou pozornost, je nesoustředěné, rychle se unaví a má problémy s pamětí. Postižení horních končetin pak vede k problémům s hrubou i jemnou motorikou, což v běžném životě stěžuje sebeobsluhu či grafomotorické dovednosti (Kraus et al., 2005). Postižení mimických svalů, jazyka či čelisti pak dle autora má za následek například špatný příjem potravy, komunikační potíže či nadměrné slinění a výtok slin z úst. Dětská mozková obrna může svými projevy ovlivňovat i psychický vývoj a pohodu jedince vzhledem k tomu, že některé projevy tohoto onemocnění mohou bránit řádnému

naplňování základních lidských potřeb (Kraus et al. 2005). Autor dále uvádí, že saturace nenaplnění některé ze základních potřeb souvisí i se změnami chování a často se projevuje formou agresivity.

V souvislosti s dětskou mozkovou obrnou se vyskytuje i celá řada přidružených postižení a onemocnění, která se objevují v různé míře, tíži i kombinaci (Jankovský, 2014). Velmi často se objevuje mentální retardace, epilepsie, různé smyslové poruchy, vady řeči, poruchy somatického růstu, ortopedické abnormality či emoční poruchy (Opatřilová, 2010, Jankovský, 2014).

### ***1.4.3 Formy dětské mozkové obrny***

Dětskou mozkovou obrnu lze dělit pomocí určení pohybového postižení, míry svalového tonusu či anatomickém postižení jednotlivých částí těla (Kraus et al., 2005). De Luca (in Schebalová, Trč, 2008) rozděluje dětskou mozkovou obrnu na 2 typy – anatomický fyziologický typ. Jak je dále uvedeno, mezi anatomický typ lze zařadit hemiparézu, diparézu, kvadruparézu, monoparézu, paraparézu triparézu či dvojitou hemiparézu a pod fyziologický typ pak spadají pyramidové, extrapyramidové a smíšené typy. Kraus et al. (2005) dělí dětskou mozkovou obrnu na hemiparetickou dětskou mozkovou obrnu, bilaterální spastické formy a dyskinetické, cerebelární, smíšené a neobvyklé obrazy. Dle jeho členění je hemiparetickou formu možno rozdělit ještě na kongenitální, neboli vrozenou, a získanou a mezi bilaterální spastické formy dětské mozkové obrny pak řadí di, tri a kvadruparetické formy a taktéž ataktickou formu dětské mozkové obrny. Nejznámější a nejpoužívanější je však dělení Lesného (1972), kdy rozeznáváme spastickou a nespastickou formu – mezi spastické formy se řadí diparetické, hemiparetické a kvadruparetické formy dětské mozkové obrny a za nespastické formy pak lze považovat dyskinetické a hypotonické formy. Zaban (2011) pak rozlišuje 3 typy dětské mozkové obrny – dyskinetický, ataktický a spastický typ. Ke stejnému dělení se přiklání i Bednařík et al. (2010)

Co se týče incidence jednotlivých forem, spastické formy tvoří zhruba 60% všech případů a vzhledem k postižení centrálních motorických neuronů se projevují stereotypními pohyby, zvýšeným napětím svalů a poruchami ve volných pohybech (Fisher a Škoda, 2008).

Sosna et al. (2008, s.152) k tomu uvádí: „*Následkem je porucha fyziologických svalových reflexů, která způsobí, že každé rychlé natažení svalu vyvolá automaticky jeho kontrakci*“.

#### ***1.4.3.1 Spastická diparetická forma***

Jedná se o nejčastější formu dětské mozkové obrny a její výskyt je spojen hlavně s předčasným porodem či nízkou porodní hmotností (Jakobová, 2011). Postižení vzniká vlivem poškození temenního laloku a to většinou skrze krvácení do mozku, nedostatkem kyslíků či předčasným porodem (Fisher a Škoda, 2008). Stejně jako všechny další spastické formy se projevuje zvýšeným svalovým tonusem neboli napětím svalů (Jankovský, 2014). Jak autor uvádí, postižení se týká ve většině případů hlavně dolních končetin, pouze ve výjimečných případech jsou postiženy končetiny horní.

Vyskytuje se i postižení zraku, konkrétně například strabismus neboli šilhání, retinopatie či refrakční vady, jako je například dalekozrakost či krátkozrakost (Šišková, 2011).

#### ***1.4.3.2 Spastická hemiparetická forma***

Tato forma se projevuje spastickým postižením pouze jedné poloviny těla, přičemž výrazněji bývá poškozena horní končetina, jež je charakteristická ohnutím (Kraus et al, 2005). Dle Amblera (2011) je dolní končetina v extenzní poloze, kdežto horní ve flexní poloze. Z anatomického hlediska lze hledat poškození v jedné z hemisfér mozku, přičemž se jedná o zvětšenou postranní komoru či atrofie různého stupně (Pffeifer, 2006). Příčina vzniku je zřejmě prenatální, vzniká tedy ve většině případů před porodem, přičemž Kraus et al. (2005) uvádí, že první příznaky je možno objevit opět zhruba v půl roce dítěte, které používá pro úchop pouze jednu stranu. Více než polovina jedinců postižených touto formou dětské mozkové obrny se naučí chodit (Montau, 2014).

#### ***1.4.3.3 Spastická kvadruparetická forma***

Kvadruparetická forma se vyznačuje poškozením všech končetin, na každé je však možný jiný rozsah postižení (Jankovský, 2014). Postižení končetin bývá ze všech typů nejtěžší a rozsah

závisí na stupni poškození hemisfér (Pfeiffer, 2006). Existují dvě subformy, kdy výraznějším postižením dolních končetin se projevuje poškození mozkového kmene a výraznějším postižením horních končetin pak poškození hemisfér předního mozku (Kraus et al., 2005). Seidl (2008) uvádí, že častěji bývají postiženy horní končetiny a jedná se o závažnější formu. Těžká forma kvadruparetické dětské mozkové obrny je identifikovatelná již při narození a v některých případech je nutná alternativní forma příjmu potravy, například sondou, vzhledem k tomu, že postižení narušilo i reflex sání a polykání (Kraus et al., 2005).

Kvadruparetickou formu často doprovází i komplikovaná forma epilepsie – Westův syndrom, jenž se charakteristicky vyskytuje v sériích (Montau, 2014; Klíma et al., 2016).

#### ***1.4.3.4 Athetoidní (dyskinetická), ataktická, kombinovaná forma***

Dyskinetická a ataktická forma dětské mozkové obrny se řadí mezi nespastické formy, tedy nejsou doprovázeny zvýšeným, ale naopak sníženým svalovým napětím neboli hypotonií (Kraus et al., 2005). Smíšené formy dětské mozkové obrny pak kombinují spastické a nespastické projevy.

Dyskinetická forma neboli extrapyramidová či dystonicko-dyskinetická se vyznačuje poškozením bazálních ganglií (Ambler, 2011). Příčinou je dle Šiškové (2011) především hypoxie neboli nedostatek kyslíku a etiologie je zhruba ve 2/3 případů perinatální, avšak dříve se za příčinu považovala i hyperbilirubinémie, a tedy postnatální vznik (Kraus et al., 2005). Tato forma postihuje horní i dolní končetiny, trup, ale především obličejové svalstvo, což má za následek výrazné poruchy a vady řeči, ale také nadměrnou produkci slin (Šišková, 2011; Montau, 2014). Sosna et al. (2008) uvádí, že jsou přítomny i neovladatelné trhavé pohyby. Tyto pohyby mohou být různého druhu – atetotické, choreatické, balistické či myoklonické (Vítková in Opařilová, 2010).

Chůze se objevuje značně později, zhruba ve věku 3-7 let, a děti chodí o tzv. široké bázi (Sosna et al., 2008). Vzhledem k vývoji mozku se může forma dětské mozkové obrny kolem 3. roku věku dítěte změnit na spastickou nebo dyskinetickou (Fisher a Škoda, 2008). V případě přetrvání i po 4. roce života se dle autorů jedná o hypotonický syndrom a často se

pojí s těžkou mentální retardací. Kučerovská et al. (2013) však naopak uvádí, že z hypotonického syndromu u dětí v kojeneckém věku se rozvíjí hypotonická forma dětské mozkové obrny.

Smíšené, neboli kombinované formy jsou pak charakteristické výskytem spastických i nespastických projevů – například kombinace spasticity a ataxie (Opatřilová, 2010).

Mezi neobvyklé formy dětské mozkové obrny pak lze řadit Worster-Droughtův syndrom, jenž se projevuje jako mírná forma dětské mozkové obrny a její příčinou je odlišnost v mozkové části, která řídí svaly hltanu a dutiny ústní (Tomanová et al., 2011). Původ lze dle autorky hledat v perinatálním období i v dědičnosti. Pro tento syndrom jsou typické vady řeči až alálie, tedy až zdánlivá němota (Kraus et al., 2005). Projevem je i špatná hybnost jazyka, čelisti či patra, ale i problémy s polykáním a zvýšené slinění (Kraus et al., 2005; Tomanová et al., 2011). V určitých případech může docházet k problémům s příjmem potravy a ke vzniku malnutrice, jež se musí řešit alternativními způsoby, jako je například nasogastrická sonda či gastrostomie, tedy vývod žaludku (Tomanová et al., 2011).

#### **1.4.4 Příčiny**

Příčiny dětské mozkové obrny lze nalézt v období prenatálním, perinatálním i postnatálním, přičemž Pfeiffer (2006) uvádí, že postnatální období vzhledem k možnosti vzniku dětské mozkové obrny trvá do jednoho roku věku dítěte. Ne vždy se však podaří prokázat přesnou příčinu vzniku i vzhledem k tomu, že se příčiny mohou kombinovat (Šlapal, 2002). Lze dle autora však říci, že etiologie dětské mozkové obrny je spojena především s obdobím kolem porodu. Kučera (2013) uvádí jako obvyklou dobu 8-13 hodin.

Určit přesnou příčinu je ale obecně velmi obtížné i kvůli tomu, že první projevy se ve většině případů projeví až v delším časovém horizontu po porodu (Pschirrer a Holllier, 2002). Zaban (2011) uvádí, že mezi nejčastější příčiny dětské mozkové obrny patří především předčasný porod a intrauterinní růstová retardace, ale i asfyxie a porodní trauma. Fleiss a Gressenes (2012) podotýkají, že dle jejich výzkumů jsou nejvíce rizikovými faktory

pro vznik dětské mozkové obrny zánět, genetické faktory, předčasný porod a nízká porodní hmotnost.

#### ***1.4.4.1 Prenatální***

Mezi prenatální příčiny lze řadit různé infekce (spalničky, toxoplazmóza...) a onemocnění matky během těhotenství, ale i její rizikové chování, jako je užívání návykových látek či léků (Ambler, 2011). Autor dále uvádí, že rizikovým faktorem je i diabetes mellitus či jiné metabolické poruchy těhotné. Zaban (2011) dále uvádí, že rizikový faktor lze spatřovat i v mnohačetném těhotenství matky či v patologii placenty, která může vést k hypoxii plodu (Bax et al., 2007). U vícečetného těhotenství je pak nejen vyšší riziko vzniku dětské mozkové obrny, ale dle výzkumů je u dvojčat i vyšší šance na postižení spastickým typem (Bonellie et al., 2005).

Příčinu lze ale mimo jiné spatřovat i v různých vývojových anomáliích, inkompatibilitě Rh faktoru či ve špatných stravovacích návycích matky, které například deficitem jódu mohou přispět ke špatnému vývoji mozku u plodu (Šlapal, 2002).

#### ***1.4.4.2 Perinatální***

Perinatální příčiny jsou příčiny, které působí v době porodu a jedná se především o překotný nebo naopak protahovaný porod, porod koncem pánevním, či porod kleštěmi nebo císařským řezem (Kraus et al., 2005). Autor dále uvádí, že předčasný porod je jednou z nejčastějších příčin, vinou které je v pozdější době dětská mozková obrna diagnostikována, avšak pozitivní zprávou je, že zhruba 80-90% předčasně narozených dětí vyvážne bez jakýchkoli následků. Jákobová (2011) jako jednu z příčin uvádí ale i přenašení plodu, tedy porod po 42. týdnu těhotenství.

Seidl (2015) uvádí, že příčinou vzniku dětské mozkové obrny během porodu je hypoxie, až asfyxie plodu. Pfeiffer (2006) dodává, že asfyxie může vzniknout aspirací plodové vody, či omotáním pupeční šňůry kolem krku. Sosna et al. (2008) vyjadřuje, že mezi nejčastější perinatální příčiny patří krátkodobá hypoxie, kdy dítě trpí nedostatkem kyslíku.



Ambler (2011) pak mezi perinatálními příčinami uvádí ještě neobvyklou porodní polohu. Pfeiffer (2006) podotýká, že vznik dětské mozkové obrny v perinatálním období je ovlivněn i traumaty a to i přes to, že mozek novorozence je proti traumatům odolnější, avšak poškození vznikají vzhledem k absenci myelinizovaných neuritů neuronů v hemisférách. Nitrolební krvácení uvádí i Jankovský (2014).

#### **1.4.4.3 Postnatální**

Mezi postnatální příčiny se řadí faktory, které působí v době těsně poporodní až do jednoho roku věku dítěte a jedná se o různé úrazy a infekce dítěte (Seidl, 2015). Jankovský (2014) mezi tyto infekce řadí například bakteriální meningoencefalitidu. Dle Amblera (2011) se však nemůžeme jednat jen o infekce napadající nervový systém, ale i infekce gastrointestinální či plicní infekce a dále o metabolické poruchy. Kraus et al. (2005) mezi možné postnatální příčiny zařazuje i hyperbilirubinemii, tedy novorozeneckou žloutenku, která přesahuje fyziologické normy. Zjednodušeně lze postnatální příčiny charakterizovat dle Šlapala (1996, s. 26): *Postnatální příčinou jsou nejčastěji infekce CNS a dýchacích cest nebo trávicího ústrojí, poranění hlavy a mozku a působení abnormálních metabolitů.*

#### **1.4.5 Diagnostika**

V průběhu prvního roku života dítěte dochází postupně k dalšímu funkčnímu a morfoloickému vývoji centrální nervové soustavy a během prvních dnů života dítěte se upravují vegetativní funkce (Komárek a Zumrová, 2008).

Diagnostika jednotlivých forem dětské mozkové obrny se provádí dle Krause et al. (2005) nejdříve přibližně v prvním roce života dítěte, přičemž se vychází z klinického obrazu, který je do té doby značně nestálý vzhledem k utváření a změnám v muskuloskeletální oblasti organismu.

V diagnostice je velmi důležitá anamnéza, která je získávána od matky dítěte a v anamnéze dítěte odborníky zajímá průběh těhotenství, porod, poporodní období a prospívání dítěte, kdy se objevují první příznaky postižení (Komárek a Zumrová, 2008; Menkes et al., 2011),

Diagnostika se provádí pomocí speciálních neurologických screeningů, jež zkoumají psychomotorický vývoj dítěte vzhledem k věku (Pffeifer, 2006). Jedná se například o screening dle doc. MUDr. Vladimíra Vlacha, jehož metoda se zabývá především polohovými reflexy. Dále se provádí neurokineziologické vyšetření dle prof. MUDr. Václava Vojty, které zkoumá především poruchy hybnosti a v návaznosti na to předepisuje i speciální rehabilitační cvičení (Orth, 2009). Dále se sledují i pohyby novorozence a kojence dle Prechtla (Procházková, 2005).

Dále se využívá metoda k vyloučení epilepsie – EEG neboli elektroencefalografie a dále pak i magnetická rezonance (Procházková, 2005; Komárek a Zumrová, 2008). Po porodu se sleduje Apgar skóre, jehož hodnoty bývají u dětské mozkové obrny těsně po porodu ve velkém procentu případů velmi nízké, což může souviset se vznikem postižení před, ale i během porodu (Pschirrer, Hollier, 2002). Vyšetření acidobazické rovnováhy z pupečnickové krve pak dle autorů prokáže nasycení krve kyslíkem a vyloučí případnou asfyxii při porodu.

Využívají se však i další doplňující vyšetření zaměřená na sonografické vyšetření mozku, či koagulace (Muntau, 2014). Významné je i biochemické vyšetření krve, které dokáže odhalit další potíže (Velemínský et al., 2009). Vzhledem k tomu, že se s diagnózou dětské mozkové obrny velmi často vyskytují i další přidružená postižení či onemocnění, je pak i důležité, aby jedinec byl sledován i dalšími specialisty a odborníky, jež mohou jeho stav jakkoli ovlivnit (Šišková, 2011). Autoři Menkes et al. (2011) Véle (2012) a Kolář et al. (2009) popisují vyšetření jednotlivých reflexů, do kterých řadí Babkinův reflex, Rooting reflex, sací reflex, fenomén očí loutky, zkřížený extenční reflex, suprapubický reflex, patní reflex, Babinského reflex, chůzový automatismus, úchopový reflex, na horních a dolních končetinách, Galantův reflex, Moroův reflex, akustikofaciální reflex, vzpěrná reakce horních i dolních končetin, asymetrický tonický šíjový reflex a symetrický tonický šíjový reflex.

#### **1.4.6 Léčba**

Dětská mozková obrna je specifická diagnóza, jež zahrnuje mnoho symptomů a kombinací různých druhů a typů postižení, avšak, jak uvádí Zoban (2011), neexistuje speciální léčba, a proto je nutné se zaměřovat hlavně na prevenci. Na druhou stranu je nutno uvést, že komplexní rehabilitační péče dokáže při správném působení docílit úpravu a zlepšení stavu, především

z hlediska psychomotorického vývoje, komunikace i různých dovedností (Kraus et al., 2005). Ambler (2011) uvádí, že výsledky rehabilitace závisí na délce trvání a včasnosti zahájení. Šlapal (2002) vyzdvihuje komplexitu poskytované léčby, jež sice nevede k vyléčení, avšak může výrazně zlepšit kvalitu života dítěte. Léčba by měla být zahájena nejvhodněji v době, kdy se ještě kontrola motoriky vyvíjí (Menkes et al., 2011). Využít lze i další terapeutické metody, jako je například ergoterapie, muzikoterapie nebo bazální stimulace. Stanton (2012) doplňuje, že k léčbě lze využít i alternativních metod, jako je například reflexologie, jóga, akupunktura či léčba přírodními produkty na bázi bylinek.

Na léčbě se v ideálním případě podílí multidisciplinární tým, jehož členy jsou neurolog, pediatr, fyzioterapeut, ortoped, psycholog a další odborní lékaři (Procházková et al., 2005).

#### ***1.4.6.1 Rehabilitace***

Z hlediska rehabilitace je hned několik metod, pomocí nichž je možná úprava stavu dítěte – Vojtova metoda reflexní lokomoce, Bobath koncept, synergická reflexní terapie, Kabatova metoda či roboticky asistovaný lokomoční trénink.

Vojtova metoda reflexní lokomoce staví na užití pohybových vzorů, které by dítě mělo zvládat při vystavení určitým podnětům v různých polohách a postupem času se dítě tyto pohybové vzory naučí ovládat samo (Vojta a Peters, 2010). Tyto cviky mají podporovat koordinaci svalů, díky které lze dosáhnout fyziologického vývoje pohybu (Uhliarová, 2000). Kontraindikací jsou dle autorky různé infekce, traumata, kardiovaskulární onemocnění či horečnaté stavy. Dítě při aplikaci této metody často pláče, což nesou nelibě především rodiče, avšak nejedná se o bolestivou metodu, nýbrž dítě není spokojeno s vynucenou polohou (Vařeka a Dvořák, 2009). Mimo domácí formu cvičení dochází rodiče s dítětem na kontroly, které odhalí správnost cvičení (Kraus et al., 2005).

Další rehabilitační metodou, která se využívá, je Bobath koncept, pomocí něhož dochází k potlačení chorobných reflexů a vývoji fyziologické motoriky (Uhliarová, 2000). V případě této metody je nutná spolupráce dítěte i rodičů. Původně byl tento koncept vyvinut pouze pro rehabilitační léčbu dětí s dětskou mozkovou obrnou, což však již v současné době neplatí,

a lze ho využít u dětí i dospělých jedinců i s dalšími problémy (Uhliarová, 2000, Klenková, 2006). Tato rehabilitační metoda obsahuje prvky ergoterapie, fyzioterapie i logopedie (Klenková, 2006). Velemínský et al. (2009) dodává, že využití této metody je dobré u dětí, které necvičí Vojtovu metodu reflexní lokomoce, neboť současné užití obou metod by mohlo mít za následek vyrušení účinků Vojtovy metody. Kolář et al. (2009) uvádí, že u dětí do 1 roku věku je ideální cvičit alespoň 3x týdně po dobu 20 minut a u starších dětí se pak frekvence cvičení stanovuje individuálně.

Kabatova metoda se taktéž využívá jako rehabilitační metoda u dětí s dětskou mozkovou obrnou a lze ji též nazvat jako proprioreceptivní nervosvalovou facilitaci a využívá metody naučení a udržení správných pohybových vzorců (Proprioreceptivní neurosvalová facilitace, © 2011–2020).

Další rehabilitační metodou je i synergická reflexní terapie, která kombinuje více terapeutických metod – akupresury, myofaciální techniky k uvolnění měkkých tkání, chiroterapii, korekci postavení páteře či masáže reflexních zón (Kraus et al., 2005). Jako další variantu lze využít zooterapii, kterou vykonává zooterapeut se vzděláním v humanitním oboru a v oboru chovu zvířat, popřípadě je absolventem kurzu zooterapie (Bicková et al., 2020). V zooterapii lze za pomoci vybraného a vycvičeného zvířete a zooterapeuta efektivně působit na více úrovních člověka, například na fyzickou či intelektuální oblast, v předem stanovené terapii pomocí různých metod a technik. (Tvrdá, 2020). V zooterapii se nejčastěji využívá canisterapie, felinoterapie, ornitoterapie, hipoterapie (Bicková et al., 2020).

Roboticky asistovaný lokomoční trénink se využívá především u dětí s dětskou mozkovou obrnou vyššího věku, které mají problém s chůzí, neboť čím je lepší spolupráce s dítětem, tím větší jsou vyhlídky na úspěch terapie (Klobucká et al., 2011).

#### ***1.4.6.2 Medikamentózní***

V léčebném procesu dětské mozkové obrny pomocí medikamentů se užívá nootropik, jenž ovlivňují rozvoj mozkové činnosti a u spastických forem jsou dále předepisována myorelaxancia, která uvolňují nadměrný svalový tonus (Ambler, 2011).

Kraus et al. (2005) uvádí, že pro léčbu nadměrného svalového napětí se využívá baclofen, diazepam či tizanidin.

Ovlivnění svalového napětí a lepší hybnosti dosahuje botulotoxin A, který je využíván i pro prevenci kontraktur, neboli zkracování svalu, a především úlevy od bolesti (Kolář et al., 2009). Muchová (2011) uvádí, že botulotoxin A je jedinci možno aplikovat od 2 let věku. Podání botulotoxinu však předchází důkladné vyšetření a anamnéza pacienta. Aplikace je nemožná u fixních kontraktur, onemocnění svalů a nervosvalového přenosu a nedoporučuje se u nespolupracujícího dítěte či dítěte s nějakým akutním onemocněním (Muchová, 2011).

Pro léčbu epilepsie se využívají epileptika, jejich užívání je dlouhodobé, anebo antiepileptika, jež mají však často vedlejší účinky (Pipeková, 2010; Stehlíková a Modrá, 2016).

#### ***1.4.6.3 Operativní***

Z hlediska operativní léčby se jedná hlavně o snahy vertikalizovat jedince, tedy pomoci mu užití dolních končetin k chůzi nebo alespoň umožnit sed a částečnou sebeobsluhu (Kraus et al., 2005). K operačnímu zákroku se dle autora přistupuje ve chvílích, kdy je rehabilitace již neúčinná nebo projevy dětské mozkové obrny paralyzují další vývoj – jedná se hlavně o spastické projevy, ale ovlivnit lze částečně i hypotonické a atonické projevy. Dle Schejbalové (2011) však u smíšených forem nesmí převládat dyskinetické projevy nad spastickými. Velemínský et al. (2009) pak operační léčbu doporučuje například v případě neúčinnosti jiné metody léčby u složitých kontraktur. Operace se provádějí hlavně na dolních končetinách a lze je rozdělit do 3 skupin – operace svalů a šlach, operace kloubů a operace kostí (Kraus et al., 2005). U horních končetin se operuje většinou v případech, kdy je cílem zlepšit úchopovou schopnost jedince (Sosna et al., 2008). V případě operačního zákroku je následně nutná vhodná forma rehabilitace (Schejbalová, 2011).

V dalších případech je možno k operativní léčbě přistoupit v případě ložiskové epilepsie, na kterou nezabrala medikace, lze vykonat i epileptochirurgii, která může výrazně přispět ke zlepšení kvality života jedince (Stehlíková a Modrá, 2016).

#### ***1.4.6.4 Kompenzační***

Kompenzační pomůcky jsou využívány především pro usnadnění běžného života pro lokomoci, sebeobsluhu, socializaci, ale i vzdělání a pracovní integraci (Kraus et al., 2005). Autor uvádí, že se jedná například o hole, lehátka, chodítka, invalidní vozíky, pomůcky pro běžnou sebeobsluhu či čtení a psaní. Dále se užívají ortézy, speciální ortopedické vložky či ortopedická obuv, která je zhotovována přímo na míru klientovi a stejně jako další kompenzační pomůcky musí vyhovovat jeho individuálním potřebám, aby došlo ke zkvalitnění jeho života (Kraus et al., 2005).

#### ***1.4.6.5. Další možnosti terapie***

Mezi další možnosti terapie lze řadit logopedii, arteterapii, muzikoterapii, ergoterapii, animoterapii či bazální stimulaci (Jankovský, 2014). Pro co největší úspěch je důležitá včasnost zahájení léčby (Kejklíčková, 2016).

V rámci ergoterapie se ergoterapeuté u dětí s dětskou mozkovou obrnou zaměřují na rozvoj psychomotorických funkcí a tím i lepší zvládnání běžných denních činností tak, aby byl jedinec co možná nejsamostatnější (Jelínková, et al., 2009, Kolář et al., 2009). Dítě se učí hrou a učí se i využívat kompenzační pomůcky, které mu mohou usnadnit každodenní činnosti jako je oblékání či hygiena (Krivošíková, 2011). Ergoterapie leckdy navazuje na výsledky již zmíněných rozmanitých rehabilitačních metod, ale využívá především hru k rozvoji hrubé i jemné motoriky, sebedůvěry, pozornosti, vnímání i k rozvoji spolupráce (Jelínková et al., 2009). Jak autoři dále uvádějí, je důležitý i správný výběr hraček.

Arteterapie využívá jako léčebný prostředek výtvarné umění a je jedním ze způsobů, kterým lze využít volný čas ke zlepšení celkového zdraví i psychiky, a docílit tak lepší kvality života (Farmer et al., 2019).

Muzikoterapie využívá hudbu a její prvky pro zdravotnické a terapeutické využití (Gerlichová a Kantor, 2014). Cílem terapie je zlepšení kvality života dítěte, jeho osobního rozvoje i zlepšení kvality vztahů s rodinnými příslušníky (Edward, 2016). Muzikoterapie může mít

i fyzioterapeutický účinek, neboť dechová cvičení a zpěv posilují dýchací svaly (Kantor et al., 2009).

Významným prvkem, kterým lze v rámci dalších terapeutických metod ovlivňovat kvalitu života dětí s dětskou mozkovou obrnou, je bazální stimulace, která pracuje se stimulačními podněty, které působí na smyslové orgány dětí s dětskou mozkovou obrnou (Drápalová, 2009). Je důležité bazální stimulaci přizpůsobit věku a stavu dítěte, důležitá je přesná anamnéza i zapojení rodičů dítěte – nejčastěji matky (Friedlová, 2007). Bazální stimulace pracuje především s dotekem, který by měl být především klidný a prováděný jednou osobou (Bartůněk et al., 2016). Bazální stimulace se využívá pro komunikaci s dítětem a lze ji rozdělit do tří skupin – somatická, vestibulární a vibrační stimulace (Kreitzer a Koithan, 2014). Dle autorů existují i další skupiny stimulací, ty jsou však pouze doplňující – optická, orální, olfaktorická, taktilně-haptická a auditivní. Somatická stimulace může být využívána celodenně a slouží především k tomu, aby si dítě uvědomovalo své tělo, například skrze koupel či zvláštní polohovací techniky (Friedlová, 2007; Bartůněk et al., 2016).

Animoterapie se u využívá jako terapeutická metoda za pomoci působení zvířat – nejčastěji se využívá terapie pomocí psů = canisterapie, koček = felinoterapie či koní = hipoterapie (Nerandžič, 2006).

#### **1.4.7 Přidružená onemocnění**

Mezi přidružená onemocnění a postižení, která se vážou k dětské mozkové obrně, lze řadit mentální retardaci, epilepsii, smyslové poruchy – zraku a sluchu, vady řeči, poruchy somatického růstu, ortopedické defekty či poruchy chování a emocí (Jankovský, 2014).

Mentální retardace je dle Pipekové (2010) vývojová porucha integrace všech psychických funkcí. Dungl et al. (2014) zmiňuje, že mentální retardace se velmi často objevuje u kvadruparetické a hemiparetické formy dětské mozkové obrny.

Klasifikace mentální retardace se rozlišuje především dle inteligenčního kvocientu a dělí se dle klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví do šesti kategorií – lehká mentální retardace, středně těžká mentální retardace, těžká mentální retardace, hluboká mentální

retardace, jiná mentální retardace a neurčená mentální retardace (WHO/ÚZIS, 2018). Správná a včasná intervence u dětí s mentálním postižením rozhoduje o dalším vývoji dítěte, a tak i o životě celé rodiny (Bazalová, 2014).

Další přidruženou poruchou je epilepsie, jež může být dle Jankovského (2014) značným problémem při sociální a pracovní integraci. Stehlíková, Modrá (2016, s. 4) k epilepsii uvádí: „*Jedná se o rozsáhlou skupinu neurologických onemocnění, jejichž společným rysem je výskyt opakovaných nevyprovokovaných epileptických záchvatů. Každé z nich má však jiný průběh, příčiny, vyhlídky i způsob léčby.*“. Co se týče spoluvýskytu s dětskou mozkovou obrnou, lze dle Opatřilové (2010) uvést, že četnost výskytu je 15-55%, přičemž u každé formy se vyskytuje v různé míře, avšak v případě, že je k dětské mozkové obrně přidružena i mentální retardace, pak je výskyt epilepsie mnohem vyšší – 71%.

Ze smyslových poruch se objevují zrakové poruchy, přičemž se jedná často o strabismus, neboli šilhavost, rychlé a trhavé nekontrolovatelné pohyby očí (stagnus), tupozrakost a dále pak slabozrakost, až nevidomost, či refrakční vady (Pipeková, 2010; Jankovský, 2014).

Sluchové postižení se vyskytuje hlavně u dyskinetické formy dětské mozkové obrny a velmi souvisí i s poruchami řeči vzhledem k tomu, že poruchy sluchu se ve spojitosti s dětskou mozkovou obrnou vyskytují ještě před započatím řečového vývoje (Pipeková, 2010; Jankovský, 2014).

Smyslové poruchy mají u dětí s dětskou mozkovou obrnou i výrazný vliv na formování osobnosti a vzhledem k deprivaci může docházet k emočním poruchám a vůbec k negativnímu vývoji osobnosti vzhledem k omezené možnosti socializace (Jankovský, 2014).

Poruchy řeči se s dětskou mozkovou obrnou pojí taktéž velmi často a souvisí například s poškozením hlavových nervů, či špatnou hybností orgánů, které řeč umožňují (Kraus et al., 2005). Z hlediska forem řečových poruch se v souvislosti s dětskou mozkovou obrnou vyskytuje především zcela nesrozumitelná komunikace – dysartrie (19,6%) (Klenková in Fisher, Škoda, 2008). Jankovský (2014) uvádí, že dysartrie se u dětské mozkové obrny často vyskytuje společně s mentální retardací. Dále se vyskytuje dyslálie, tedy porucha výslovnosti



hlásek, ale i opožděný vývoj řeči a anartrie, tedy neschopnost správné artikulace (Klenková in Fisher, Škoda, 2008).

Z dalších přidružených postižení lze pak zmínit různé vady horních a dolních končetin, neboť zvýšený svalový tonus vede ke zkracování svalů. Z ortopedických potíží lze zmínit různé kloubní deformity – především deformace kyčelního kloubu jsou u dětské mozkové obrny časté, deformace páteře – skolióza (Schejbalová a Trč, 2008; Schroeder et al., 2020).

## ***1.5 Sociální služby***

Sociální služby se v České republice řídí zákonem č. 108/2006 Sb., Zákon o sociálních službách. Dále se sociální služby řídí vyhláškou 505/2006 Sb., Vyhláška, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách.

### **Základní druhy a formy sociálních služeb**

Dle § 32 zákona 108/2006 Sb., Zákona o sociálních službách (s. 1266-1267), sociální služby zahrnují:

*a) sociální poradenství,      b) služby sociální péče,      c) služby sociální prevence.*

Dle § 33 zákona 108/2006 Sb., Zákona o sociálních službách (s. 1267), se sociální služby rozdělují dle formy poskytování na:

*(1) Sociální služby se poskytují jako služby pobytové, ambulantní nebo terénní.*

*(2) Pobytovými službami se rozumí služby spojené s ubytováním v zařízeních sociálních služeb.*

*(3) Ambulantními službami se rozumí služby, za kterými osoba dochází nebo je doprovázena nebo dopravována do zařízení sociálních služeb a součástí služby není ubytování.*

*(4) Terénními službami se rozumí služby, které jsou osobě poskytovány v jejím přirozeném sociálním prostředí.*

V § 34 zákona 108/2006 Sb., Zákona o sociálních službách (s. 1267), jsou zařízení sociálních služeb následná:

*(1) Pro poskytování sociálních služeb se zřizují tato zařízení sociálních služeb:*

*a) centra denních služeb,      b) denní stacionáře,      c) týdenní stacionáře,*

*d) domovy pro osoby se zdravotním postižením,      e) domovy pro seniory,*

- f) domovy se zvláštním režimem,*                      *g) chráněné bydlení,*  
*h) azylové domy,*      *i) domy na půl cesty,*      *j) zařízení pro krizovou pomoc,*  
*k) nízkoprahová denní centra,*                      *l) nízkoprahová zařízení pro děti a mládež,*  
*m) noclehárny,*      *n) terapeutické komunity,*      *o) sociální poradny,*  
*p) sociálně terapeutické dílny,*                      *q) centra sociálně rehabilitačních služeb,*  
*r) pracoviště rané péče,*      *s) intervenční centra,*      *t) zařízení následné péče.*

## **2 Cíle práce, výzkumné otázky a hypotézy**

### **2.1 Cíle práce**

- 1) Pasportizace sociálních služeb v rámci Jihočeského kraje pro děti s poruchou autistického spektra a jejich rodiny
- 2) Pasportizace sociálních služeb v rámci Jihočeského kraje pro děti s dětskou mozkovou obrnou a jejich rodiny
- 3) Zjistit kvalitu života rodin dětí s poruchou autistického spektra z vybraných zařízení.
- 4) Zjistit kvalitu života rodin dětí s dětskou mozkovou obrnou z vybraných zařízení.
- 5) Zjistit dostupnost sociálních služeb pro rodiny a jejich děti s poruchou autistického spektra
- 6) Zjistit dostupnost sociálních služeb pro rodiny a jejich děti s dětskou mozkovou obrnou
- 7) Vytvoření návrhu na zlepšení kvality života pro rodiny a jejich děti

### **2.2 Pracovní hypotézy**

- 1) Kvalita života rodin s dětmi s poruchou autistického spektra je odlišná od kvality života rodin s dětmi s dětskou mozkovou obrnou.
- 2) V náhledu na kvalitu života mají děti s poruchou autistického spektra a s dětskou mozkovou obrnou odlišný názor, než jejich rodiče.

### **2.3 Výzkumné otázky**

- 1) Jaká je kvalita života rodin s dětmi s poruchou autistického spektra?
- 2) Jaká je kvalita života rodin s dětmi s dětskou mozkovou obrnou?
- 3) Jaké sociální služby využívají rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra?
- 4) Jaké sociální služby využívají rodiny s dětmi s dětskou mozkovou obrnou?

### **3 Operacionalizace pojmů vztahující se k hypotézám práce**

Operacionalizace pojmů slouží k převodu výzkumného problému do testovatelné podoby, tzn., že je to proces transformace pojmů (Sociologická encyklopedie, 2017).

Níže jsou uvedené pojmy, se kterými se pracovalo během sběru a při následné analýze dat.

**Děti** – děti od narození do 18 let věku včetně.

**Porucha autistického spektra** – děti, které mají diagnostikovou poruchu autistického spektra od psychiatra, či klinického psychologa.

**Dětská mozková obrna** – děti, které mají diagnostikovanou dětskou mozkovou obrnu.

**Vybrané zařízení** – námi vybrané zařízení, které s námi spolupracovalo po celou dobu výzkumu. Vybraná zařízení jsou z Jihočeského kraje.

## 4 Metodika

### 4.1 Strategie výzkumu

Praktická část disertační práce byla zaměřena na předem stanovené cíle (viz kapitola 2 Cíle práce, výzkumné otázky a hypotézy). K dosažení výzkumného záměru byla využita kvalitativní i kvantitativní výzkumná strategie. Takto využitá strategie je považována za smíšenou strategii výzkumu, která využívá kombinaci prvků kvantitativního a kvalitativního výzkumu (Hanzl, 2014).

Hendl (2016) definuje výzkum jako proces, v němž jsou tvořeny nové poznatky na základě předem připravené a systematické činnosti se snahou zodpovědět stanovené výzkumné otázky. Stejný autor kvantitativní výzkum definuje jako předpoklad, že lze do určité míry měřit chování dotazovaných, tedy výzkumného souboru. Walker (2013) a Kozel et al. (2011) popisují kvalitu jako výzkum hledající nové teorie, témata, postoje či příčiny a získávání zásadních informací je prováděno z rozhovorů s lidmi, z nichž by měla být zjištěná a rozvinutá fakta by měla odhalit nové poznatky. V kvalitativním výzkumu lze získávat data pomocí metody rozhovoru, kazuistik, zúčastněné pozorování, pomocí videozáznamu (Švaříček, Šedová, 2014).

### 4.2 Popis výzkumného nástroje

Pro získání dat byla zvolena metoda dotazování, která probíhala technikou dotazníků. Získaná data z výzkumného procesu jsou dle Hendla (2016) analyzována statistickými metodami a jejich cílem je ověřit pravdivost sledovaných proměnných.

Pro kvantitativní strategii bylo zvoleno dotazníkové šetření. Byly využity dva druhy dotazníků. Jeden byl základní dotazník, kde se zjišťovala základní data o dítěti a rodičích (viz příloha 1. Tzv. základní dotazník byl konstruován výzkumníkem.

Jako další dotazníky byly využity PedsQL™, jež byly vyvinuty Jamesem Varnim PedsQL™ (Pediatric Quality of Life Inventory) (Varni et al., 2001; Varni, ©1998). Tyto dotazníky jsou o pediatrické kvalitě života (Varni et al., 2001). Dotazníky PedsQL™ jsou v České republice validizovány. Dotazníky PedsQL™ se při výběru ze všech dostupných dotazníků kvality života

pro danou věkovou kategorii jevíly jako nejvhodnější. PedsQL™ dotazníky jsou vhodné pro děti a dospívající, protože měří nejen obecnou kvalitu života, ale i kvalitu života zaměřenou na dlouhodobé onemocnění (Varni et al., 2001). Rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra a rodiny se zdravými dětmi vyplňovaly PedsQL™ 4.0 generický modul a PedsQL™ 2.0 modul pro rodiny. Rodiny s dětmi s dětskou mozkovou obrnou vyplňovaly PedsQL™ 4.0 generický modul, PedsQL™ 2.0 modul pro rodiny a PedsQL™ 3.0 modul pro dětskou mozkovou obrnu.

PedsQL™ 4.0 jeden z rodičů vyplňoval o dítěti a jeden dotazník PedsQL™ 4.0 vyplňovalo dítě samo o sobě, vyjma dětí do čtyř let. U dětí od narození do čtyř let věku vyplňují dotazník PedsQL™ 4.0 pouze rodiče o dítěti. Další modul dotazníku PedsQL™ 2.0 se zaměřuje na kvalitu života rodiny. Dotazník obsahuje dvě verze, přičemž v první verzi se vyplňuje stav rodiny za poslední měsíc a v druhém dotazníku se vyplňuje stav rodiny za poslední týden. Poslední dotazník PedsQL™ 3.0 pro dětskou mozkovou obrnu byl určen pouze pro rodiče dětí s dětskou mozkovou obrnou. Dotazník nevyplňuje dítě, ale pouze rodiče vyplňují dotazník o aktuálním stavu dítěte s dětskou mozkovou obrnou.

Po zpracování kvantitativního výzkumu bude využita kvalitativní výzkumná strategie, v níž se bude spolupracovat s rodinami, které budou osloveny na podkladě výsledků z PedsQL™ dotazníků. Podmínkou pro uskutečnění rozhovorů byl souhlas rodičů s rozhovorem. Pro naplnění 3. a 4. cíle byl využit polostrukturovaný rozhovor. Polostrukturovaný rozhovor byl ve většině případů uskutečněn pouze s matkou dítěte. Výjimkou byl jeden rozhovor s otcem dítěte s dětskou mozkovou obrnou a v jednom případě byli u rozhovoru oba rodiče dítěte s poruchou autistického spektra. Přibližně u osmdesáti procent rozhovorů byly přítomné i děti kvůli nemožnosti si zajistit hlídání.

Kontakt s osobami zapojenými do výzkumu probíhal v prostředí, ve kterém jim bylo příjemněji a které upřednostňovali. S rodiči bylo předem telefonicky domluveno místo realizace rozhovoru. Rozhovory probíhaly v místě bydliště respondentů, v kavárnách, v restauračních zařízeních, v prostředí organizací, v ordinaci praktických lékařů pro děti a dorost, a v kanceláři na Zdravotně sociální fakultě. Posledních deset rozhovorů v roce 2020 muselo být uskutečněno přes aplikaci Skype z důvodu karantény způsobené epidemií COVID – 19. Rozhovory byly nahrávány na diktafon i přes to, že probíhaly přes aplikaci Skype.

## **Validizace dotazníků PedsQL™**

Eprovide Mapi Research Trust (©2020) popisuje průběh validizace dotazníků následovně:

1. Originál dotazníku v anglickém jazyce, vždy se musí překládat verze pro rodiče a dítě v dané věkové kategorii, nelze překládat jen verzi pro dítě či rodiče, zašle Eprovide Mapi Research Trust;
2. 2 překladatelé přeloží uvedené dotazníky. Tyto dvě verze se sjednotí v jednu, která je diskutována s výzkumníkem, osobou, která má zkušenosti s výzkumem. Vznikne tzv. verze jedna a musí se napsat z tohoto průběhu zápis;
3. Verzi 1 přeloží překladatel zpět do anglického jazyka a opět překladatel s výzkumníkem porovnájí přeloženou verzi 1 s originálem a vznikne verze 2. Opět je nutné napsat zápis o průběhu;
4. Verze 2 je poté testována na vzorku respondentů a nad výsledky této testovací fáze se pak sejde překladatel a výzkumník, aby zhodnotili, zda výstupy z dotazníku jsou aplikovatelné celoplošně na větší skupinu respondentů. Případně by udělali změny a opět museli testovat na testovacím vzorku respondentů;
5. Jakmile se dopravují k finální verzi, tak o tom napíše finální zápis.

Všechny zápisy o celém průběhu překladu a testování dotazníku, společně s finální verzí překladu je pak nutné zaslat na MAPI, kde přeložený dotazník zavedou do evidence dostupných překladů (Eprovide Mapi Research Trust, ©2020).

Dle doporučení MAPI a i ze zkušenosti, je doporučená doba jedné fáze cca dva týdny, tzn. všechny překlady, neboli jazyková validace dotazníku, budou trvat minimálně 8 týdnů (Eprovide Mapi Research Trust, ©2020).

Dotazníky, které byly využity pro výzkum této disertační práce, již byly validizovány.



### **4.3 Výzkumný soubor**

Data byla získávána od rodičů dětí s poruchou autistického spektra a dětí s dětskou mozkovou obrnou a dále od rodičů zdravých dětí. Osoby, které byly zapojeny do výzkumného procesu, jsou dále v praktické části nazývány respondenty a označovány jako R1-R130. *Velikost souboru pro výpočet průměru by neměla být menší než 30 v případě rozdělení pravděpodobnosti podobných normálnímu* (Závára, 2013, s. 102).

Výzkumný soubor byl vytvořen metodou sněhové koule (snowball sampling), kdy oslovení lékaři v Jihočeském kraji doporučili rodiny, které daly souhlas se zapojením se do výzkumu. Principem metody sněhové koule je, že výzkumník se prostřednictvím již získaných kontaktů dostává k dalším komunikačním partnerům (v našem případě respondentům) (Noy, 2008). Jedná se o metodu kombinující výběr výzkumného souboru – např. náhodný výběr, stratifikovaný výběr, případně záměrný výběr (Miovský, 2006).

První výzkumný soubor tvoří rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra a kontakty s nimi byly získány od Autis Centra, o.p.s., nebo od spolku Autisté jihu. Obě organizace jsou z Jihočeského kraje. S těmito organizacemi byla navázána velmi úzká spolupráce a výběr center byl tedy záměrný dle zaměření činnosti těchto středisek a jejich cílové skupiny.

Druhý výzkumný soubor, do něhož byly zapojeny rodiny s dětmi s dětskou mozkovou obrnou byl tvořen ve spolupráci s dětskými neurology a praktickými lékaři pro děti a dorost v Jihočeském kraji, byl tedy zvolen opět záměrný výběr.

Rodiny z obou souborů pak dále oslovily jiné rodiny, které mají dítě s poruchou autistického spektra, či s dětskou mozkovou obrnou.

Třetí soubor tvořily rodiny se zdravými dětmi s bydlištěm v Jihočeském kraji.

Dohromady bylo 34 rodin s dětmi s poruchou autistického spektra, 42 rodin s dítětem s dětskou mozkovou obrnou a 39 rodin se zdravými dětmi. Celkem bylo do výzkumu zapojeno 115 rodin.

#### 4.4 Způsob analýzy dat

##### Kvantitativní část

Získaná data z výzkumu byla vyhodnocována a analyzována v programu Microsoft Excel.

V rámci kvantitativní části výzkumu byly použity celkem čtyři dotazníky: základní dotazník vlastní konstrukce zjišťující základní charakteristiky studovaného výběru a tři dotazníky zjišťující pediatrickou kvalitu života – PedsQL™ 4.0 generický modul, PedsQL™ 2.0 Modul vliv na rodinu a PedsQL™ 3.0 Modul pro mozkovou obrnu. U všech dotazníků byla použita oficiálně přeložená česká varianta (Eprovide, 2020). V podmínkách Eprovide (2020) při stažení dotazníků se výzkumník zavázal, že nebude dotazníky dále distribuovat, proto využití dotazníky PedsQL™ nejsou součástí příloh této disertační práce.

Dotazníky zjišťující pediatrickou kvalitu života byly vyhodnoceny podle oficiálního postupu. Při něm jsou původní odpovědi respondentů, hodnotící frekvenci výskytu problémů v dané oblasti, převedeny na číselnou škálu 0–100 podle následujícího schématu v tabulce 1:

Tabulka 1 Převod odpovědí PedsQL™ na číselnou škálu

<b>Odpověď respondenta</b>	<b>Kód odpovědi</b>	<b>Číselná škála</b>
<b>nikdy</b>	0	100
<b>téměř nikdy</b>	1	75
<b>někdy</b>	2	50
<b>často</b>	3	25
<b>téměř vždy</b>	4	0

Zdroj: Varni, ©1998 – Vlastní zpracování

Číselně vyjádřené odpovědi byly následně na základě příslušnosti k dimenzím a sumarizačním škálám zprůměrovány.

Vzhledem k tomu, že zpracovávaná data byla buď kategoriální, nebo odchýlená od normálního rozložení, byly pro hodnocení rozdílů použity neparametrické postupy. Ty zahrnují kontingenční tabulky a s nimi spojený Fisherův přesný test (z důvodu nízkého zastoupení v některých buňkách tabulky), pořadové statistiky znázorněné v krabicovém grafu a neparametrické testy pro více nezávislých skupin (test Kruskal-Wallis, u kterého byla pro následná párová srovnání použita Bonferroniho korekce) a pro párová srovnání (test Wilcoxonův). Zvolená hladina významnosti  $\alpha$  byla 0,05.

Veškeré dotazníky byly vyplňovány za osobní přítomnosti výzkumníka a byly vyplněny v papírové formě. Odpovědi na otázky v dotaznících PedsQL<sup>TM</sup> jsou ve formě škál, kdy komunikační partner dle Vojtíška (2012) vybírá sílu odpovědi na pevně stanovené škále. Pouze u dětí od 5 do 7 let byla zvolena třibodová škála, na kterou takto staré děti odpovídaly v dotazníku pouze pomocí smajlíků. Dle Cetlové et al. (2012) je vhodné, u této věkové skupiny dětí, využívat obrázkovou hodnotící škálu. Tato autorka ji využívá například u nemocných hospitalizovaných dětí v nemocnici, kdy podle obrázků má dítě možnost určit na škále svou bolest nebo jak se cítí.

Vyhodnocení dotazníku PedsQL<sup>TM</sup> probíhalo dle určených postupů, které jsou přiložené ve společném souboru s dotazníky (stahuje se v „zazipovaných“ složkách), které jsme získali od Mapi Research Trust. Jednotlivé odpovědi v dotazníku se tedy převedly na body dle pokynů a ty se následně statisticky zpracovávaly.

### Kvalitativní část

Analýza kvalitativních dat byla provedena pomocí metody zakotvené teorie (Glaser, Strauss, 1967). Zakotvená teorie se nejčastěji využívá při objevování či rozvíjení nových teorií (Hendl, 2006). Tato metoda Kvalitativní data získaná polostrukturovanými rozhovory byla v první řadě nahrána na diktafon, následně doslovně přepsána do textové podoby a dále zpracována v programu Atlas.ti verze 8 pomocí otevřeného kódování a následnou kategorizací. Dle Švaříčka et al. (2014) je otevřené kódování operace, během které jsou získaná data analyzována, rozebírána, významově vymezena a složena zcela jiným způsobem. Stejní autoři uvádí, že výzkumník, tedy osoba, jež provádí výzkum, rozdělí text na určité jednotky a ke každé

jednotce přidělí určitý kód. Kódovat se mohou celé texty, odstavce nebo jednotlivá slova (Hendl, 2016). Dle Švaříčka a Šedové (2014) jsou jednotlivé kódy určité fráze, které vystihují dané slovo, či úsek textu, a následně jsou kódy seskupeny podle souvislostí. Tuto fázi Hendl (2016) popisuje jako kategorizaci. Po otevřeném kódování a následné kategorizaci byly pomocí axiálního kódování nalézány vztahy mezi jednotlivými kódy. Tyto vztahy jsou znázorněny graficky pomocí diagramů pomocí networkignu (neboli síťování). Graficky byly zpracovány v programu Atlas.ti verze 8.

Polostrukturovaný rozhovor trval v rozmezí od 40 minut až do tří hodin. Velký časový rozdíl je daný sdílností nebo naopak nesdílností rodičů. Rodiče, kteří jsou izolovaní od okolí, měli potřebu sdělit svůj osobní příběh a velice rádi vypovídali do detailů. Zároveň často rodiče odbíhali od tématu.

Z polostrukturovaných rozhovorů s rodinami dítěte s poruchou autistického spektra vzniklo metodou otevřeného kódování celkem 1139 kódů. Z toho vzniklo celkem 31 kategorií, ve kterých je zahrnuto pouze 841 kódů. Zbytek kódů nebyl využit a zakomponován.

V oblasti rodin s dítětem s diagnostikovanou dětskou mozkovou obrnou bylo vytvořeno 920 kódů, ze kterých vzniklo 34 kategorií. Do těchto kategorií bylo zařazeno 788 kódů.

V programu Atlas.ti (verze 8) jsou předurčené druhy vztahů, které mohou výzkumníci dávat mezi jednotlivými kódy. Autorka této disertační práce s vztahy v programu vytvořila sama, aby byly vhodnější a odpovídaly požadavkům.

V disertační práci byla dále využita sekundární analýza dat, která byla zaměřena na pasportizaci sociálních služeb (viz cíl 1 a 2).

#### 4.5 Časový harmonogram výzkumu

V tabulce 2 je znázorněný harmonogram disertační práce. Jako první k disertační práci se začalo již v prvním ročníku pracovat na rešerších odborné literatury, která dále sloužila k sepsání teoretické práci a následně i k diskuzi. Rešerše odborné literatury byly prováděny od prvního ročníku až do konce čtvrtého ročníku, aby se podchytila i nejnovější odborná literatura, či nejnovější výzkumy. Sběr dat začal v druhém ročníku, tedy v akademickém roce 2017/2018, kdy sběr dat byl zahájen pomocí projektu GAJU č. 044/2018/S - Využití dotazníků PedsQL™ pro hodnocení kvality života rodin s dětmi s vybranými diagnózami (individuální roční projekt, který získala autorka této disertační práce).

Tab. 2 Harmonogram disertační práce

Akademický rok	Disertační práce
2016/2017	<ul style="list-style-type: none"><li>• Rešerše odborné literatury</li><li>• Příprava přehledových článků</li></ul>
2017/2018	<ul style="list-style-type: none"><li>• Rešerše odborné literatury</li><li>• Začátek sběru kvantitativních a kvalitativních dat (GAJU č. 044/2018/S - Využití dotazníků PedsQL™ pro hodnocení kvality života rodin s dětmi s vybranými diagnózami)</li><li>• Příprava přehledových článků</li></ul>
2018/2019	<ul style="list-style-type: none"><li>• Rešerše odborné literatury</li><li>• Sběr kvantitativních a kvalitativních dat (GAJU č. 044/2018/S - Využití dotazníků PedsQL™ pro hodnocení kvality života rodin s dětmi s vybranými diagnózami)</li><li>• Průběžná analýza získaných dat</li><li>• Sběr kvantitativních a kvalitativních dat</li><li>• Publikace přehledových článků</li><li>• Publikace původních vědeckých prací</li><li>• Příprava praktické části</li></ul>

---

2019/2020

- Rešerše odborné literatury
  - Sběr kvantitativních a kvalitativních dat
  - Publikace původních vědeckých prací
  - Dokončení disertační práce
- 

#### **4.6 Etické aspekty výzkumu**

Jednou z hlavních složek je etický rámec výzkumu. Dle Hendla (2016) je ve výzkumu důležitým aspektem zachování anonymity a soukromí účastníků výzkumu. Miovský (2006) považuje za nejdůležitější aspekt výzkumu důvěryhodnost výzkumníka. Výzkum s rodinami byl prováděn v souladu se zákonem č. 110/2019 Sb., o zpracování osobních údajů.

Celý výzkumný soubor byl před zahájením a zapojením se do průběhu výzkumu seznámen s názvem disertační práce a jeho cílem (Švaříček, Šedová, 2007). Všichni komunikační partneři, tedy rodiče, zákonní zástupci dítěte, ústně na diktafon nebo písemně do formuláře souhlasili se zpracováním získaných dat pouze pro tuto disertační práci.

Jelikož výzkum probíhal u zranitelných skupin, tím jsou myšleny osoby s restringovanou participací, zvláště děti, jež spadají do tzv. zvláště zranitelné skupiny. S dětmi (lidmi), které spadají do zvláště zranitelné skupiny, musíme zacházet citlivě, s respektem a přihlížet na jejich individuální potřeby. Proto při výzkumu byl kladen důraz na anonymitu, tzn., že nebudou dále uváděna jména, ale děti budou při publikaci vedeny numericky. V rámci tohoto výzkumu ve vybraném zařízení anonymitu nelze zachovat při sběru podkladů, ale při zpracování a publikaci výsledků bude anonymita zachována. Důležitý bude i výběr prostředí z důvodu zachování pocitu bezpečí (Eisenhauer, Wynaden, 2001). Výběr byl ponechán na rodině, kde bude ochotna rozhovor a vyplňování dotazníků uskutečnit. Jména komunikačních partnerů (respondentů) nebudou v rámci zachování anonymity zveřejňovány. Každá osoba měla možnost na základě dobrovolné účasti z výzkumného vzorku odstoupit.

Výzkum byl schválen etickou komisí Zdravotně sociální fakulty Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích (viz příloha 3).

#### ***4.7 Limity výzkumu***

Základním limitem práce je nemožnost zjištění přesného počtu dětí s poruchou autistického spektra a s dětskou mozkovou obrnou v Jihočeském kraji. Počet dětí s poruchou autistického spektra zveřejnilo sdružení rodičů Děti úplňku (2020). Dle jejich Mapy autismu (2020) je v Jihočeském kraji celkem 360 lidí s autismem od 1 roku do 75 let. Bohužel tato data jsou daná pouze na základě pobírání příspěvku na péči, to je pro nás tedy nesměrodatné, protože některé rodiny příspěvek na péči nepobírají i přes to, že jejich dítě má diagnózu spadající do poruch autistického spektra.

Další limit práce může souviset s interpretací dat, tedy v našem případě s kódováním polostrukturovaných rozhovorů. Může dojít ke zkreslení výsledků tím, že výzkumník ovlivňuje jeho znalost tématu, jeho postoj k tématu. Tyto faktory také mohou ovlivnit kódování získaných dat. Tento limit práce jsme se snažili eliminovat kontrolou druhé osoby, v tomto případě kontrolu od školitele disertační práce. Kontrola kódování rozhovorů je důležitou součástí u zakotvené teorie (Strauss, Corbin, 1999).

## 5 Výsledky a diskuze

Výsledky výzkumu jsou uvedeny v posloupnosti na základě cílů práce. Výsledky jsou rozděleny do pěti částí. V první části jsou zde uvedeny sociální služby (viz cíl 1 a 2: Pasportizace sociálních služeb v rámci Jihočeského kraje pro děti s poruchou autistického spektra a jejich rodiny a pasportizace sociálních služeb v rámci Jihočeského kraje pro děti s dětskou mozkovou obrnou a jejich rodiny).

V druhé části jsou zpracována kvantitativní data, která byla získána na základě vyplněných dotazníků (základní dotazník a dotazníky PedsQL<sup>TM</sup>). Tato část se řadí do cíle 3 a 4.

Ve třetí části jsou zpracována kvalitativní data získaná z polostrukturovaných rozhovorů s rodinami s dětmi s poruchou autistického spektra. Tato část se řadí do cíle 3, 4 a 5.

Ve čtvrté části jsou zpracována kvalitativní data získaná z polostrukturovaných rozhovorů s rodinami s dětmi s dětskou mozkovou obrnou. Tato část se řadí do cíle 3, 4 a 6.

Poslední, tedy pátá část, obsahuje vytvoření návrhu na zlepšení kvality života rodin s dětmi s poruchou autistického spektra a s dětskou mozkovou obrnou (viz cíl 7).

Z důvodu většího přehledu je diskuze vložena do výsledků. Je tak přehledně zpracovaná komparace jednotlivých výsledků s odbornou literaturou.



### ***5.1 Pasportizace sociálních služeb v rámci Jihočeského kraje pro děti s poruchou autistického spektra a jejich rodiny a pro děti s dětskou mozkovou obrnou a jejich rodiny***

První a druhý cíl byl spojen do jednoho, z důvodu překrývajících se služeb. Podle registru poskytovatelů sociálních služeb je v Jihočeském kraji celkem 32 druhů služeb (Registr poskytovatelů ..., 2020). Zde jsou uvedeny druhy služeb a počet zařízení poskytujících tyto služby, které uvádí Registr poskytovatelů sociálních služeb (2020) k datu 18. 7. 2020:

- Azylové domy (13)
- Centra denních služeb (2)
- Denní stacionáře (15)
- Domovy pro osoby se zdravotním postižením (8)
- Domovy pro seniory (36)
- Domovy na půl cesty (1)
- Domovy se zvláštním režimem (21)
- Intervenční centra (1)
- Chráněné bydlení (9)
- Krizová pomoc (5)
- Kontaktní centra (5)
- Nízkoprahová zařízení pro děti a mládež (18)
- Nízkoprahová denní centra (2)
- Odborné sociální poradenství (51)
- Noclehárny (5)
- Osobní asistence (14)
- Odlehčovací služby (25)
- Podpora samostatného bydlení (1)
- Pečovatelská služba (55)
- Raná péče (6)
- Průvodcovské a předčitatelské služby (2)
- Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi (11)
- Služby následné péče (3)
- Sociálně terapeutické dílny (19)
- Sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením (9)
- Telefonická krizová pomoc (1)
- Sociální rehabilitace (20)
- Terapeutické komunity (3)
- Terénní programy (12)
- Tísňová péče (2)
- Tlumočnické služby (3)
- Týdenní stacionáře (7)

V Jihočeském kraji není sociální služba, která by nepřijala dítě s poruchou autistického spektra či dítě s dětskou mozkovou obrnou. Některé zařízení, poskytující sociální služby mohou mít upravené vnitřními předpisy, že nepřijímají děti s agresivním chováním, což vzniká problém u skupiny dětí s poruchou autistického spektra. Některé děti a dospívající mají agresivní chování a proto nemohou být přijati do takovýchto zařízení. Existují služby, které jsou vyhraněné přímo pro děti s poruchou autistického spektra. Takto vyhraněné organizace v Jihočeském kraji jsou: Apla Jižní Čechy z.ú. (Apla Jižní Čechy, ©2020); Autis Centrum, o.p.s. (Autis Centrum, ©2020); Autisté jihu, spolek (Autisté jihu ..., ©2020).

Již průběžná analýza dat přispěla k založení nové rané péče pro děti s poruchou autistického spektra a pro jejich rodiny. Nedostatek služeb v Jihočeském kraji má vliv na kvalitu života. Autis Centrum, o.p.s. tak rychle reagovalo na tento výzkum a v září roku 2019 spustilo ranou péči pro děti s poruchou autistického spektra a na podzim roku 2020 začne stavět pavilon, kde budou týdenní stacionář a odlehčovací víkendy. Výzkum přispěl i k včasné intervenci u dětí po M-CHARTU, kdy mohou už rodiny být zařazeny do rané péče s potvrzením od praktického lékaře pro děti a dorost o podezření na poruchu autistického spektra. Brzké zapojení se do péče pomáhá rodině i dítěti v rozvoji a má to velký vliv na jejich kvalitu života.

V příloze 9 jsou uvedeny veškeré zařízení, které poskytuje sociální služby v Jihočeském kraji. Každá tabulka je k jednomu zařízení. V jednotlivých tabulkách jsou vždy napsané druhy poskytovaných sociálních služeb, celkové počty klientů, počet klientů do 18 let včetně a počet klientů s dětskou mozkovou obrnou a počet klientů s poruchou autistického spektra ve věku od 0 do 18 let. Dále jsou tam uvedeny i další služby, které jsou potřebné pro tyto cílové skupiny. Jedná se např. o psychology, psychiatry apod.

## 5.2 Identifikační údaje respondentů

### Identifikační údaje komunikačních partnerů

V tabulce 3 jsou uvedeny identifikační údaje dětí s poruchou autistického spektra.

Tab. 3 Identifikační údaje dětí s poruchou autistického spektra

Číslo respondenta	Pohlaví	Věk	Diagnóza
<b>R3</b>	Muž	9	Porucha autistického spektra
<b>R4</b>	Muž	9	Porucha autistického spektra Závažné poruchy chování ADHD
<b>R5</b>	Žena	7	Porucha autistického spektra Středně těžké mentální postižení Závažné vady řeči
<b>R6</b>	Muž	9	Porucha autistického spektra Středně těžké mentální postižení
<b>R7</b>	Muž	7	Porucha autistického spektra Těžké mentální postižení Závažné vady řeči
<b>R8</b>	Žena	5	Porucha autistického spektra
<b>R9</b>	Muž	7	Porucha autistického spektra Lehké mentální postižení

			Závažné poruchy chování
			ADHD
<b>R10</b>	Muž	13	Porucha autistického spektra Středně těžké mentální postižení Závažné vady řeči Závažné poruchy chování
<b>R11</b>	Muž	7	Porucha autistického spektra
<b>R19</b>	Muž	17	Porucha autistického spektra Zrakové postižení Dětská mozková obrna Diabetes melitus
<b>R22</b>	Muž	13	Porucha autistického spektra ADHD
<b>R25</b>	Žena	8	Porucha autistického spektra
<b>R26</b>	Muž	13	Porucha autistického spektra
<b>R27</b>	Muž	8	Porucha autistického spektra Lehké mentální postižení
<b>R29</b>	Žena	15	Porucha autistického spektra Středně těžké mentální postižení
<b>R31</b>	Muž	18	Porucha autistického spektra

			Těžké mentální postižení
<b>R45</b>	Muž	18	Porucha autistického spektra Downův syndrom
<b>R59</b>	Muž	5	Porucha autistického spektra Středně těžké mentální postižení Sluchové postižení Závažné vady řeči
<b>R60</b>	Muž	5	Porucha autistického spektra Lehké mentální postižení Sluchové postižení Zrakově postižení Závažné vady řeči Hyperaktivita
<b>R61</b>	Žena	15	Porucha autistického spektra Lehké mentální postižení
<b>R62</b>	Žena	17	Porucha autistického spektra Středně těžké mentální postižení Závažné vady řeči
<b>R74</b>	Muž	13	Porucha autistického spektra
<b>R75</b>	Muž	13	Porucha autistického spektra

			Středně těžké mentální postižení
			Závažné vady řeči
			Závažné poruchy učení
<b>R90</b>	Žena	15	Porucha autistického spektra
<b>R91</b>	Žena	16	Porucha autistického spektra
<b>R92</b>	Žena	15	Porucha autistického spektra
			Středně těžké mentální postižení
<b>R95</b>	Muž	18	Porucha autistického spektra
			Středně těžké mentální postižení
<b>R96</b>	Muž	18	Porucha autistického spektra
			Těžké mentální postižení
			Závažné poruchy chování
<b>R97</b>	Žena	8	Porucha autistického spektra
<b>R98</b>	Žena	9	Porucha autistického spektra
			Těžké mentální postižení
			Závažné vady řeči
			Závažné poruchy učení
<b>R99</b>	Žena	18	Porucha autistického spektra
			Středně těžké mentální postižení
<b>R100</b>	Muž	9	Porucha autistického spektra

			Lehké mentální postižení
			ADHD
<b>R102</b>	Muž	9	Porucha autistického spektra
			Středně těžké mentální postižení
<b>R124</b>		3	Porucha autistického spektra
			Závažné vady řeči
			ADHD
			Smíšená vývojová dysfázie

Zdroj: Vlastní výzkum

V tabulce 4 jsou uvedeny identifikační údaje dětí s dětskou mozkovou obrnou.

Tab. 4 Identifikační údaje dětí s dětskou mozkovou obrnou

Číslo respondenta	Pohlaví	Věk	Diagnóza
<b>R16</b>	Žena	14	Dětská mozková obrna
<b>R17</b>	Muž	13	Dětská mozková obrna
			Zrakové postižení
			Závažné vady řeči
			Závažné poruchy učení
			Závažné poruchy chování
<b>R18</b>	Muž	18	Dětská mozková obrna

			Středně těžké mentální postižení
			Závažné poruchy učení
<b>R20</b>	Muž	15	Dětská mozková obrna
			Sluchové postižení
			Zrakové postižení
			Závažné vady řeči
			Závažné poruchy učení
			Závažné poruchy chování
			Diabetes melitus
			Astma
<b>R28</b>	Muž	18	Dětská mozková obrna
			Těžké mentální postižení
			Sluchové postižení
			Zrakové postižení
			Závažné vady řeči
			Epilepsie
			Jícnové varixy
<b>R33</b>	Žena	5	Dětská mozková obrna
			Sluchové postižení
			Zrakové postižení



			Epilepsie
<b>R49</b>	Žena	13	Dětská mozková obrna Těžké mentální postižení
<b>R50</b>	Muž	13	Dětská mozková obrna Hluboké mentální postižení Závažné vady řeči
<b>R51</b>	Muž	15	Dětská mozková obrna Středně těžké mentální postižení Závažné vady řeči
<b>R54</b>	Žena	12	Dětská mozková obrna Hluboké mentální postižení Závažné vady řeči
<b>R63</b>	Žena	16	Dětská mozková obrna Těžké mentální postižení
<b>R73</b>	Žena	4	Dětská mozková obrna Středně těžké mentální postižení Zrakové postižení Tělesné postižení Epilepsie
<b>R76</b>	Žena	6	Dětská mozková obrna

<b>R77</b>	Muž	6	Dětská mozková obrna Zrakové postižení
<b>R78</b>	Žena	4	Dětská mozková obrna Sluchové postižení Závažné vady řeči Tělesné postižení
<b>R79</b>	Muž	3	Dětská mozková obrna Sluchové postižení Zrakové postižení Epilepsie
<b>R80</b>	Muž	3	Dětská mozková obrna Epilepsie
<b>R81</b>	Muž	4	Dětská mozková obrna
<b>R82</b>	Muž	13	Dětská mozková obrna Zrakové postižení Astma ADHD Obsedantně kompulzivní porucha Epilepsie Bronchitida

Alergie			
<b>R83</b>	Muž	3	Dětská mozková obrna
<b>R84</b>	Muž	12	Dětská mozková obrna Středně těžké mentální postižení Hyperkinetický syndrom
<b>R85</b>	Muž	8	Dětská mozková obrna Sluchové postižení
<b>R86</b>	Muž	15	Dětská mozková obrna
<b>R87</b>	Muž	8	Dětská mozková obrna
<b>R88</b>	Muž	18	Dětská mozková obrna Epilepsie
<b>R89</b>	Žena	6	Dětská mozková obrna Hluboké mentální postižení Tělesné postižení Epilepsie
<b>R104</b>	Muž	12	Dětská mozková obrna Lehké mentální postižení ADHD
<b>R107</b>	Žena	12	Dětská mozková obrna Lehké mentální postižení

			Zrakové postižení
			Hydrocefalus
			Skolióza
<b>R108</b>	Muž	16	Dětská mozková obrna
			Těžké mentální postižení
			Tělesné postižení
<b>R109</b>	Muž	3	Dětská mozková obrna
<b>R110</b>	Žena	3	Dětská mozková obrna
			Těžké mentální postižení
			Zrakové postižení
			Závažné vady řeči
			Tělesné postižení
			Závažné poruchy učení
			Epilepsie
<b>R111</b>	Žena	17	Dětská mozková obrna
<b>R112</b>	Žena	15	Dětská mozková obrna
<b>R113</b>	Žena	11	Dětská mozková obrna
			Těžké mentální postižení
			Zrakové postižení
			Epilepsie

Mikrocefalie			
<b>R114</b>	Muž	14	Dětská mozková obrna Závažné poruchy učení
<b>R115</b>	Muž	2	Dětská mozková obrna Zrakové postižení
<b>R116</b>	Muž	14	Dětská mozková obrna Středně těžké mentální postižení Tělesné postižení
<b>R117</b>	Muž	8	Dětská mozková obrna Těžké mentální postižení
<b>R118</b>	Muž	11	Dětská mozková obrna
<b>R120</b>	Žena	12	Dětská mozková obrna Středně těžké mentální postižení Zrakové postižení Závažné vady řeči Tělesné postižení Závažné poruchy učení Epilepsie
<b>R121</b>	Žena	3	Dětská mozková obrna
<b>R122</b>		17	Dětská mozková obrna

Zdroj: Vlastní výzkum

V tabulce 5 jsou uvedeny identifikační údaje zdravých dětí.

Tab. 5 Identifikační údaje zdravých dětí

<b>Číslo respondenta</b>	<b>Pohlaví</b>	<b>Věk</b>	<b>Diagnóza</b>
<b>R21</b>	Muž	12	Bez diagnózy
<b>R23</b>	Žena	5	Bez diagnózy
<b>R24</b>	Muž	10	Bez diagnózy
<b>R32</b>	Muž	16	Bez diagnózy
<b>R34</b>	Muž	13	Bez diagnózy
<b>R35</b>	Muž	10	Bez diagnózy
<b>R36</b>	Muž	13	Bez diagnózy
<b>R37</b>	Žena	8	Bez diagnózy
<b>R38</b>	Žena	11	Bez diagnózy
<b>R39</b>	Muž	10	Bez diagnózy
<b>R40</b>	Muž	10	Bez diagnózy
<b>R41</b>	Žena	6	Bez diagnózy
<b>R42</b>	Muž	8	Bez diagnózy
<b>R43</b>	Žena	9	Bez diagnózy
<b>R44</b>	Žena	12	Bez diagnózy

<b>R46</b>	Muž	13	Bez diagnózy
<b>R47</b>	Muž	15	Bez diagnózy
<b>R48</b>	Žena	6	Bez diagnózy
<b>R52</b>	Žena	11	Bez diagnózy
<b>R53</b>	Žena	8	Bez diagnózy
<b>R55</b>	Muž	8	Bez diagnózy
<b>R56</b>	Žena	12	Bez diagnózy
<b>R57</b>	Muž	10	Bez diagnózy
<b>R58</b>	Muž	14	Bez diagnózy
<b>R64</b>	Žena	6	Bez diagnózy
<b>R65</b>	Žena	8	Bez diagnózy
<b>R66</b>	Žena	15	Bez diagnózy
<b>R67</b>	Muž	17	Bez diagnózy
<b>R68</b>	Muž	15	Bez diagnózy
<b>R69</b>	Muž	7	Bez diagnózy
<b>R70</b>	Muž	6	Bez diagnózy
<b>R71</b>	Muž	10	Bez diagnózy
<b>R72</b>	Žena	11	Bez diagnózy
<b>R125</b>	Žena	12	Bez diagnózy
<b>R126</b>	Muž	16	Bez diagnózy

<b>R127</b>	Žena	17	Bez diagnózy
<b>R128</b>	Žena	15	Bez diagnózy
<b>R129</b>	Žena	12	Bez diagnózy
<b>R130</b>	Žena	3	Bez diagnózy

Zdroj: Vlastní výzkum



### 5.3 Kvantitativní část výzkumu

#### 5.3.1 Popis zkoumaného vzorku

V rámci provedeného výzkumu byl shromážděn vzorek rodičů a dětí s autismem (34), s dětskou mozkovou obrnou (42) a zdravých dětí (39). Zastoupení pohlaví dětí uvádí tabulka 6. Ve všech třech skupinách mírně převládají chlapci. Z hlediska jednotlivých diagnóz lze říci, že u autismu je logická převaha mužského pohlaví, neboť poruchami autistického spektra trpí častěji chlapci, což uvádí i Křováčková a Skutil (2014).

V tabulkách jsou využity zkratky:

PAS – porucha autistického spektra

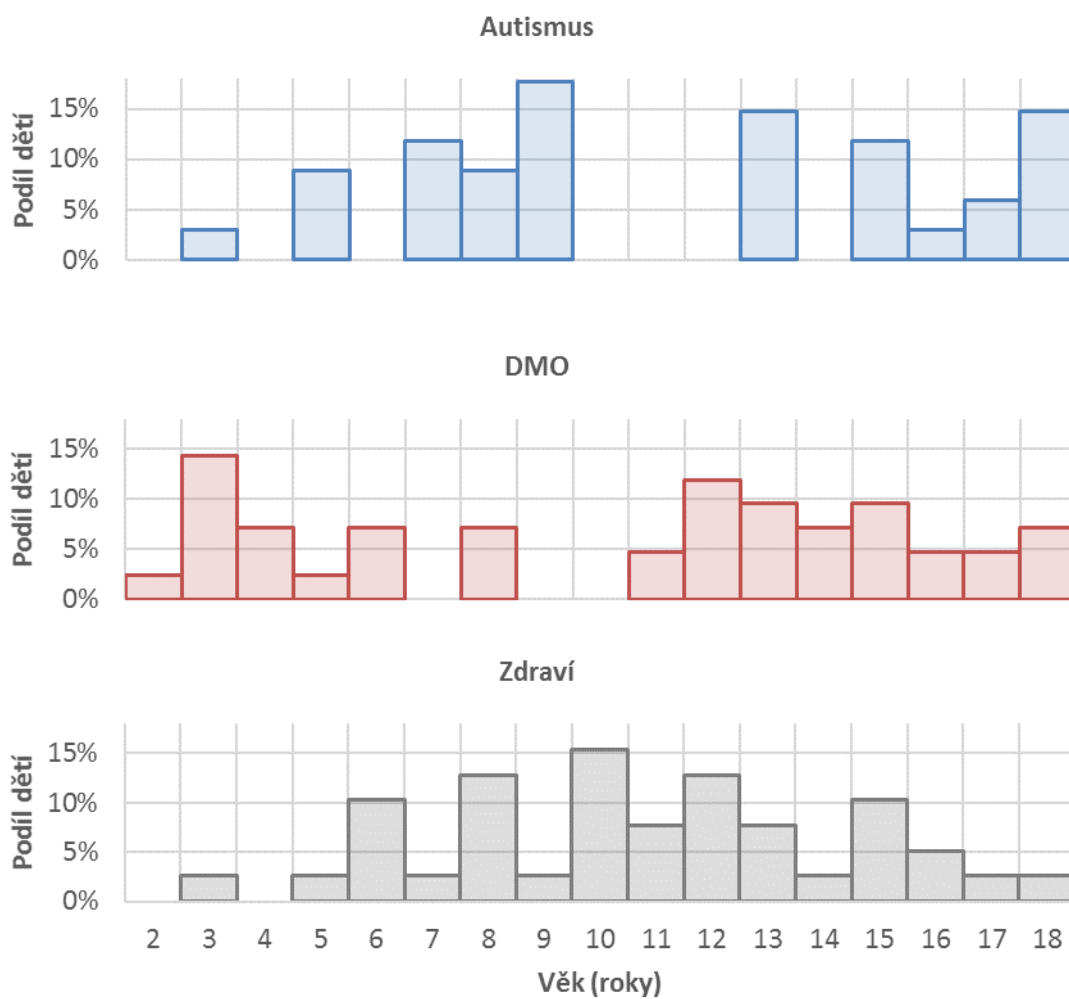
DMO – dětská mozková obrna

Tabulka 6 Zastoupení pohlaví dětí ve zkoumaných podskupinách

Pohlaví	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>Dívka</b>	13	16	19	48	38,2%	38,1%	48,7%	41,7%
<b>Chlapec</b>	21	26	20	67	61,8%	61,9%	51,3%	58,3%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Věkové rozložení přibližují grafy na obrázku 1. Je zřejmé, že skupiny jsou relativně stejnověké. Ve skupině autistů je nejčastější věk 9 let (6 dětí), ve skupině DMO je to věk 3 roky (6 dětí) a ve skupině zdravých je to věk 10 let (6 dětí).



Obrázek 1 Věkové rozložení ve srovnávaných skupinách dětí

Zdroj: Vlastní výzkum

V návaznosti na věkovou strukturu jsou zastoupeny čtyři kategorie školního vzdělávání (viz Tabulka 7). Domácí výuku uváděli tři respondenti ve skupině DMO.

Tabulka 7 Zastoupení kategorií školního vzdělávání

Škola	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>Mateřská</b>	9	8	4	21	26,5%	21,1%	10,3%	18,9%
<b>Základní, 1. stupeň</b>	10	9	20	39	29,4%	23,7%	51,3%	35,1%
<b>Základní, 2. stupeň</b>	9	13	11	33	26,5%	34,2%	28,2%	29,7%
<b>Střední</b>	6	5	4	15	17,6%	13,2%	10,3%	13,5%
<b>Domácí výuka</b>	0	3	0	3	0,0%	7,9%	0,0%	2,7%
<b>Celkem</b>	34	38	39	111	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

V otázce zdravotního postižení dítěte bylo zaznamenáno 28 chorob či postižení. Kromě uvedených v tabulce 8 se po jednom vyskytly případy vývojových vad gastrointestinálního a urologického aparátu, Downův syndrom, hyperaktivita, smíšená vývojová dysfázie, jícnové varixy, kompulzivně obsedantní porucha, bronchitida, alergie, hyperkinetický syndrom, hydrocefalus, skolióza a mikrocefalie. Výskyt zdravotních postižení, která se přidružují k diagnóze autismu, nebo dětské mozkové obrny vesměs koreluje s přidruženými postiženími, které uvádí literatura (Thorová, 2008, Jankovský, 2014).

Tabulka 8 Zaznamenané druhy zdravotního postižení u dětí

Druh zdravotního postižení	Odpovědi		Procento dětí
	Počet	Procento	
Lehké mentální postižení	7	3,4%	9,2%
Středně těžké mentální postižení	17	8,2%	22,4%
Těžké mentální postižení	11	5,3%	14,5%
Hluboké mentální postižení	4	1,9%	5,3%
Sluchové postižení	7	3,4%	9,2%
Zrakové postižení	15	7,2%	19,7%
Závažné vady řeči	18	8,7%	23,7%
Tělesné postižení	7	3,4%	9,2%
Dětská mozková obrna	42	20,3%	55,3%
Závažné poruchy učení	7	3,4%	9,2%
Závažné poruchy chování	8	3,9%	10,5%
PAS	33	15,9%	43,4%
Diabetes mellitus	2	1,0%	2,6%
Astma	2	1,0%	2,6%
ADHD	9	4,3%	11,8%
Epilepsie	11	5,3%	14,5%
Jiné postižení	10	4,8%	13,2%
<b>Celkem</b>	<b>209</b>	<b>100,0%</b>	<b>276,3%</b>

Zdroj: Vlastní výzkum

Srovnání výskytu chorob a postižení ve vztahu k podskupinám autistů a DMO přináší tabulka 9. Ve skupině autistů se kromě autismu nejčastěji vyskytla středně těžké mentální postižení (32,4 %) a závažné vady řeči (26,5 %). Výskyt těchto přidružených postižení uvádí i literatura (Thorová, 2008, Juková, Skorunková, 2009). Autorky uvádějí i výskyt poruch pozornosti

ve spojitosti s hyperaktivitou a poruch chování, které se ve zkoumaném souboru taktéž významně vyskytly. Ve skupině DMO tuto diagnózu nejčastěji doprovázely zrakové postižení (31,0 %) a epilepsie (26,2 %), což opět koreluje s literárními zdroji (Jankovský, 2014). Významný byl i výskyt různých forem mentální retardace, což uvádí i Dungal et al. (2014).

Tabulka 9 Výskyt onemocnění ve skupinách autistů a DMO

Druh zdravotního postižení	Skupina		Celkem	Skupina	
	PAS	DMO		PAS	DMO
Lehké mentální postižení	5	2	7	14,7%	4,8%
Středně těžké mentální postižení	11	6	17	32,4%	14,3%
Těžké mentální postižení	4	7	11	11,8%	16,7%
Hluboké mentální postižení	0	4	4	0,0%	9,5%
Sluchové postižení	2	5	7	5,9%	11,9%
Zrakové postižení	2	13	15	5,9%	31,0%
Závažné vady řeči	9	9	18	26,5%	21,4%
Tělesné postižení	0	7	7	0,0%	16,7%
Dětská mozková obrna	1	41	42	2,9%	97,6%
Závažné poruchy učení	1	6	7	2,9%	14,3%
Závažné poruchy chování	6	2	8	17,6%	4,8%
<b>PAS</b>	31	2	33	91,2%	4,8%
Diabetes mellitus	1	1	2	2,9%	2,4%
Astma	0	2	2	0,0%	4,8%
ADHD	7	2	9	20,6%	4,8%
Epilepsie	0	11	11	0,0%	26,2%
Jiné postižení	4	6	10	11,8%	14,3%
<b>Celkem</b>	34	42	76		

Zdroj: Vlastní výzkum

Pobírání příspěvků uváděli přirozeně respondenti ze skupin autistů a DMO. I v nich se však vyskytly případy, kdy rodiny příspěvky nepobírají (tabulka 10). Finanční podporu rodin dětí s postižením zajišťují především systémy sociální péče a státní sociální podpory a v pozdějším věku pak invalidní důchod (zákon č.108/2006, o sociálních službách ve znění pozdějších předpisů, zákon č. 329/2011, o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením ve znění pozdějších předpisů, zákon č. 117/1995, o státní sociální podpoře ve znění pozdějších předpisů, zákon 155/1995, o důchodovém pojištění ve znění pozdějších předpisů).

Tabulka 10 Pobírání příspěvků ve srovnávaných skupinách

Pobírání příspěvků	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>ano</b>	30	39	0	69	88,2%	92,9%	0,0%	60,0%
<b>ne</b>	4	3	39	46	11,8%	7,1%	100,0%	40,0%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Druh pobíraného příspěvku ve vztahu k podskupině uvádí tabulka 11. Nejčastěji pobíraným příspěvkem je příspěvek na péči a příspěvek na mobilitu. Mezi jinými příspěvky se objevily příspěvek na bydlení, sirotčí důchod, příspěvek na péči o osobu blízkou IV. stupně, kompenzační pomůcky a nadace Dobrý anděl (2x). Typ pobíraných příspěvků reflektuje především již zmíněné systémy sociální péče a státní sociální podpory.

Tabulka 11 Typ příspěvku ve vztahu ke srovnávaným skupinám

Typ příspěvku	Skupina		Celkem	Skupina	
	PAS	DMO		PAS	DMO
<b>Příspěvek na péči</b>	29	39	68	96,7%	100,0%
<b>Příspěvek na mobilitu</b>	14	18	32	46,7%	46,2%
<b>ZTP</b>	2	3	5	6,7%	7,7%
<b>ZTP/P</b>	8	11	19	26,7%	28,2%
<b>Invalidní důchod</b>	2	1	3	6,7%	2,6%
<b>Příspěvek na auto</b>	1	5	6	3,3%	12,8%
<b>Jiné</b>	3	3	6	10,0%	7,7%
<b>Celkem</b>	30	39	69		

Zdroj: Vlastní výzkum

Pracovní status matky uvádí tabulka 12. Bez ohledu na zdravotní stav dětí je matka nejčastěji zaměstnaná, což je poměrně pozitivní výsledek. V podskupinách autistů a DMO asi třetina matek zůstává v domácnosti jako pečovatelka vzhledem k tomu, že dítě potřebuje stálou péči. Podobné výsledky výzkumu uvádí i Witzanyová (2018), kdy se většina matek vrací do zaměstnání alespoň na částečný úvazek, což je třeba nadále podporovat, neboť to má význam nejen po finanční stránce, ale i pro psychiku matek.

Tabulka 12 Pracovní status matky

Pracovní status matky	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>Zaměstnaná</b>	19	18	24	61	55,9%	42,9%	61,5%	53,0%
<b>Nezaměstnaná</b>	0	2	7	9	0,0%	5,0%	17,9%	7,8%
<b>Mateřská/rodičovská dovolená</b>	3	7	7	17	8,8%	17,5%	17,9%	14,8%
<b>Péče o osobu blízko</b>	12	15	1	28	35,3%	35,7%	2,6%	24,3%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Pracovní status otce uvádí tabulka 13. Dokládá převládající funkci otce jako živitele rodiny. Poněkud alarmující je 20,5 % nezaměstnaných otců v podskupině zdravých dětí. Ve třech případech nebyl status otce uveden (1x z důvodu úmrtí).



Tabulka 13 Pracovní status otce ve vztahu k podskupinám

Pracovní status otce	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>Zaměstnaný</b>	24	38	31	93	75,0%	92,7%	79,5%	83,0%
<b>Nezaměstnaný</b>	2	2	8	12	6,3%	4,9%	20,5%	10,7%
<b>Mateřská/rodičovská dovolená</b>	2	0	0	2	6,3%	0,0%	0,0%	1,8%
<b>Péče o osobu blízko</b>	4	1	0	5	12,5%	2,4%	0,0%	4,5%
<b>Celkem</b>	32	41	39	112	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Příjem domácnosti uvádí tabulka 14. Rodiny autistů uvádějí nejčastěji příjem v rozmezí 20–30 tisíc, avšak velice podobné zastoupení je i v kategoriích 30–40 a 40–50 tisíc. Rodiny s DMO jsou na tom podobně (nejčastěji 30–40 tisíc). Rodiny se zdravými dětmi uvádějí nejčastěji 30–40 tisíc, avšak pětina udává pouze 10–20 tisíc Kč, což může souviset i s poruchou ekonomicko-zabezpečovací funkce a nezaměstnaností, čímž vzniká relativní riziko generace dalších problémů, jak uvádí Matoušek a Pazlarová (2016).

Tabulka 14 Čistý měsíční příjem domácnosti ve vztahu k podskupinám

Příjem domácnosti	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DM O	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>do 10 000 Kč</b>	0	1	0	1	0,0%	2,4%	0,0%	0,9%
<b>10-20 000 Kč</b>	5	3	8	16	14,7%	7,1%	20,5%	13,9%
<b>20-30 000 Kč</b>	9	9	10	28	26,5%	21,4%	25,6%	24,3%
<b>30-40 000 Kč</b>	8	12	11	31	23,5%	28,6%	28,2%	27,0%
<b>40-50 000 Kč</b>	8	10	7	25	23,5%	23,8%	17,9%	21,7%
<b>nad 50 000 Kč</b>	4	7	3	14	11,8%	16,7%	7,7%	12,2%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0 %	100,0 %	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Z pohledu funkčnosti rodiny převládá ve všech skupinách sezdané soužití (tabulka 15). Čtvrtina respondentů autistů uvádí pouze jednoho rodiče, desetina rodin se zdravými dětmi je rozvedená. Samoživitelství a povětšinou odchod otců od rodiny, ve které je dítě s postižením může souviset s nevyrovnáním se s nastalou situací a značnou náročností péče, jak ukázal i výzkum Witzanyové (2018). Pozitivní však je, že většina rodin v tomto výzkumu však stále žije ve společné domácnosti.

Tabulka 15 Funkčnost rodiny ve vztahu k podskupinám

Funkčnost rodiny	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>Sezdané soužití</b>	17	25	21	63	51,5%	59,5%	53,8%	55,3%
<b>Nesezdané soužití</b>	8	9	10	27	24,2%	21,4%	25,6%	23,7%
<b>Samoživitelka/ samoživitel</b>	8	5	4	17	24,2%	11,9%	10,3%	14,9%
<b>Rozvedené manželství</b>	0	3	4	7	0,0%	7,1%	10,3%	6,1%
<b>Celkem</b>	33	42	39	114	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

### 5.3.2 Dotazník pediatrické kvality života PedsQL™ 4.0

#### Dimenze Moje tělesné zdraví a činnosti

Na otázku, zda je pro dítě obtížné ujít 100 metrů, odpovídali autisté a zdraví nejčastěji „nikdy“. Deficit v chůzi identifikovali spíše děti s DMO, což může souviset s různými motorickými obtížemi a omezením hybnosti, jak je popisují Kraus et al. (2005) či Muntau (2014) (tabulka 16).

Tabulka 16 Výskyt problémů s chůzí u srovnávaných skupin podle respondentů – dětí.

Problém s chůzí	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
téměř vždy	1	14	0	15	3,4%	45,2%	0,0%	15,3%
často	1	1	0	2	3,4%	3,2%	0,0%	2,0%
někdy	5	5	0	10	17,2%	16,1%	0,0%	10,2%
téměř nikdy	4	4	0	8	13,8%	12,9%	0,0%	8,2%
nikdy	18	7	38	63	62,1%	22,6%	100,0%	64,3%
<b>Celkem</b>	<b>29</b>	<b>31</b>	<b>38</b>	<b>98</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>

Zdroj: Vlastní výzkum

Rodiče autistů a zdravých dětí odpovídali nejčastěji „nikdy“, na rozdíl od rodičů dětí s DMO. I v tomto případě je možné za příčinu označit poruchy hybnosti u dětí s DMO (Kruas et al., 2005, Muntau, 2014) (tabulka 17). V této oblasti lze říci, že pohled rodičů a dětí se extrémně nelišil, avšak rodiče dětí s DMO vnímali schopnost chůze kritičtěji.

Tabulka 17 Výskyt problémů s chůzí u srovnávaných skupin podle respondentů – rodičů

Problém s chůzí	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
téměř vždy	2	21	0	23	5,9%	50,0%	0,0%	20,0%
často	2	4	0	6	5,9%	9,5%	0,0%	5,2%
někdy	4	6	0	10	11,8%	14,3%	0,0%	8,7%
téměř nikdy	6	3	0	9	17,6%	7,1%	0,0%	7,8%
nikdy	20	8	39	67	58,8%	19,0%	100,0%	58,3%
<b>Celkem</b>	<b>34</b>	<b>42</b>	<b>39</b>	<b>115</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p < 0,001$ ).

Výskyt problémů s běháním zaznamenávají tabulka 18 u dětí a tabulka 19 u rodičů. Obdobně jako u chůze mají největší problémy respondenti s DMO, přičemž důvody jsou opět obdobné – omezení hybnosti (Kraus et al., 2005).

Tabulka 18 Výskyt problémů s běháním u srovnávaných skupin podle respondentů – dětí

Problém s běháním	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
téměř vždy	4	18	0	22	13,8%	58,1%	0,0%	22,4%
často	1	3	0	4	3,4%	9,7%	0,0%	4,1%
někdy	6	6	0	12	20,7%	19,4%	0,0%	12,2%
téměř nikdy	6	2	2	10	20,7%	6,5%	5,3%	10,2%
nikdy	12	2	36	50	41,4%	6,5%	94,7%	51,0%
<b>Celkem</b>	<b>29</b>	<b>31</b>	<b>38</b>	<b>98</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 19 Výskyt problémů s běháním u srovnávaných skupin podle respondentů – rodičů

Problém s běháním	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
téměř vždy	4	29	0	33	11,8%	69,0%	0,0%	28,7%
často	4	4	0	8	11,8%	9,5%	0,0%	7,0%
někdy	5	4	0	9	14,7%	9,5%	0,0%	7,8%
téměř nikdy	9	2	2	13	26,5%	4,8%	5,1%	11,3%
nikdy	12	3	37	52	35,3%	7,1%	94,9%	45,2%
<b>Celkem</b>	<b>34</b>	<b>42</b>	<b>39</b>	<b>115</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p < 0,001$ ).

Odpovědi na otázku na problémy se sportováním nebo cvičením uvádí tabulky 20 (u dětí) a 21 (u rodičů). Největší problémy mají pochopitelně respondenti s DMO opět vzhledem k hybným poruchám.

Tabulka 20 Výskyt problémů se sportováním u srovnávaných skupin podle respondentů – děti

Problém se sportováním	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
téměř vždy	6	18	0	24	20,7%	58,1%	0,0%	24,5%
často	2	4	0	6	6,9%	12,9%	0,0%	6,1%
někdy	7	6	1	14	24,1%	19,4%	2,6%	14,3%
téměř nikdy	7	2	1	10	24,1%	6,5%	2,6%	10,2%
nikdy	7	1	36	44	24,1%	3,2%	94,7%	44,9%
<b>Celkem</b>	<b>29</b>	<b>31</b>	<b>38</b>	<b>98</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 21 Výskyt problémů se sportováním u srovnávaných skupin podle respondentů – rodičů

Problém se sportováním	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
téměř vždy	6	27	0	33	17,6%	64,3%	0,0%	28,7%
často	6	8	0	14	17,6%	19,0%	0,0%	12,2%
někdy	7	3	1	11	20,6%	7,1%	2,6%	9,6%
téměř nikdy	9	3	1	13	26,5%	7,1%	2,6%	11,3%
nikdy	6	1	37	44	17,6%	2,4%	94,9%	38,3%
<b>Celkem</b>	<b>34</b>	<b>42</b>	<b>39</b>	<b>115</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p < 0,001$ ).

Odpovědi na otázku o zvedání těžkých předmětů přináší tabulky 22 a 23. Největší problémy udávají respondenti s DMO (více jejich rodiče). Děti s dětskou mozkovou obrnou mají stejně jako ve výše uvedených otázkách optimističtější pohled na to, co zvládají a co ne.

Tabulka 22 Výskyt problémů se zvedáním těžkých předmětů u srovnávaných skupin podle respondentů – dětí

Problém se zvedáním	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
téměř vždy	8	17	0	25	27,6%	54,8%	0,0%	25,5%
často	1	6	0	7	3,4%	19,4%	0,0%	7,1%
někdy	8	4	1	13	27,6%	12,9%	2,6%	13,3%
téměř nikdy	3	2	1	6	10,3%	6,5%	2,6%	6,1%
nikdy	9	2	36	47	31,0%	6,5%	94,7%	48,0%
<b>Celkem</b>	<b>29</b>	<b>31</b>	<b>38</b>	<b>98</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 23 Výskyt problémů se zvedáním těžkých předmětů u srovnávaných skupin podle respondentů – rodičů

Problém se zvedáním	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
téměř vždy	8	29	0	37	23,5%	69,0%	0,0%	32,2%
často	6	6	0	12	17,6%	14,3%	0,0%	10,4%
někdy	7	3	0	10	20,6%	7,1%	0,0%	8,7%
téměř nikdy	8	3	1	12	23,5%	7,1%	2,6%	10,4%
nikdy	5	1	38	44	14,7%	2,4%	97,4%	38,3%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p < 0,001$ ).

Výskyt problémů se samostatným koupáním nebo sprchováním uvádí tabulky 24 a 25. Největší problémy mají respondenti s DMO, u kterých má více než polovina tento problém téměř vždy. I k této dovednosti je třeba obratných pohybů a dobré hybnosti, která vzhledem k motorickým poruchám spojeným s DMO dětem chybí (Jankovský, 2014). Rodiče dětí s dětskou mozkovou obrnou jsou v této oblasti opět kritičtější než jejich děti.



Tabulka 24 Výskyt problémů se samostatným koupáním/sprchováním u srovnávaných skupin podle respondentů – dětí

Problém s koupáním	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
téměř vždy	7	17	0	24	24,1%	54,8%	0,0%	24,5%
často	1	2	0	3	3,4%	6,5%	0,0%	3,1%
někdy	8	5	1	14	27,6%	16,1%	2,6%	14,3%
téměř nikdy	4	3	0	7	13,8%	9,7%	0,0%	7,1%
nikdy	9	4	37	50	31,0%	12,9%	97,4%	51,0%
<b>Celkem</b>	<b>29</b>	<b>31</b>	<b>38</b>	<b>98</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 25 Výskyt problémů se samostatným koupáním/sprchováním u srovnávaných skupin podle respondentů – rodičů

Samostatné koupání	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
téměř vždy	6	27	0	33	17,6%	64,3%	0,0%	28,7%
často	6	6	0	12	17,6%	14,3%	0,0%	10,4%
někdy	10	4	1	15	29,4%	9,5%	2,6%	13,0%
téměř nikdy	6	1	0	7	17,6%	2,4%	0,0%	6,1%
nikdy	6	4	38	48	17,6%	9,5%	97,4%	41,7%
<b>Celkem</b>	<b>34</b>	<b>42</b>	<b>39</b>	<b>115</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p < 0,001$ ).

Schopnost dětí pomáhat při domácích pracích je velice závislá na studovaných podskupinách – zdravé děti nemají velké problémy doma pomáhat, na rozdíl od dětí autistů a dětí s dětskou mozkovou obrnou (tabulka 26 a 27). Problémy pak mohou spočívat v mentálním deficitu, který se může pojít s oběma diagnózami nebo třeba v obavách z neznámého v případě autistů či motorických potížích v případě dětské mozkové obrny (Kraus et al., 2005, Thorová, 2006, Juklová, Skorunková, 2009, Dungal et al., 2014).

Tabulka 26 Výskyt problémů s pomáháním doma u srovnávaných skupin podle respondentů – dětí

Problém s pomocí doma	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	10	13	0	23	34,5%	41,9%	0,0%	23,5%
<b>často</b>	7	2	0	9	24,1%	6,5%	0,0%	9,2%
<b>někdy</b>	7	7	1	15	24,1%	22,6%	2,6%	15,3%
<b>téměř nikdy</b>	2	6	2	10	6,9%	19,4%	5,3%	10,2%
<b>nikdy</b>	3	3	35	41	10,3%	9,7%	92,1%	41,8%
<b>Celkem</b>	29	31	38	98	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 27. Výskyt problémů s pomáháním doma u srovnávaných skupin podle respondentů – rodičů

Problém s pomocí doma	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
téměř vždy	10	20	0	30	29,4%	47,6%	0,0%	26,1%
často	11	6	0	17	32,4%	14,3%	0,0%	14,8%
někdy	7	10	0	17	20,6%	23,8%	0,0%	14,8%
téměř nikdy	3	4	3	10	8,8%	9,5%	7,7%	8,7%
nikdy	3	2	36	41	8,8%	4,8%	92,3%	35,7%
<b>Celkem</b>	<b>34</b>	<b>42</b>	<b>39</b>	<b>115</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p < 0,001$ ).

Pocitování bolesti je rozdílné u studovaných skupin (tabulka 28 a 29) – u zdravých dětí je to výjimečný pocit, u třetiny autistů se vyskytuje někdy a u dětí s DMO je to téměř u poloviny někdy a u třetiny téměř vždy. Bolestivost u dětské mozkové obrny může být spjata se zvýšeným svalovým napětím, které provází nejčastější formu DMO – spastickou a pro její uvolnění se využívá různých forem cvičení či aplikace botulotoxinu (Kolář et al., 2009, Jankovský, 2014).

Tabulka 28 Výskyt problémů s bolestí u srovnávaných skupin podle respondentů – děti

<b>Mám bolesti</b>	<b>Skupina</b>			<b>Celkem</b>	<b>Skupina</b>			<b>Celkem</b>
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	3	9	0	12	10,3%	29,0%	0,0%	12,2%
<b>často</b>	1	1	0	2	3,4%	3,2%	0,0%	2,0%
<b>někdy</b>	9	14	0	23	31,0%	45,2%	0,0%	23,5%
<b>téměř nikdy</b>	4	3	3	10	13,8%	9,7%	7,9%	10,2%
<b>nikdy</b>	12	4	35	51	41,4%	12,9%	92,1%	52,0%
<b>Celkem</b>	29	31	38	98	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 29 Výskyt problémů s bolestí u srovnávaných skupin podle respondentů – rodičů

<b>Pocity bolesti</b>	<b>Skupina</b>			<b>Celkem</b>	<b>Skupina</b>			<b>Celkem</b>
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	2	12	0	14	5,9%	28,6%	0,0%	12,2%
<b>často</b>	6	2	0	8	17,6%	4,8%	0,0%	7,0%
<b>někdy</b>	8	22	2	32	23,5%	52,4%	5,1%	27,8%
<b>téměř nikdy</b>	10	3	2	15	29,4%	7,1%	5,1%	13,0%
<b>nikdy</b>	8	3	35	46	23,5%	7,1%	89,7%	40,0%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p < 0,001$ ).

Názory na pociťování nedostatku energie se u srovnávaných skupin liší (tabulka 30 a 31) – zdravé děti nedostatek energie nevnímají, naopak respondenti s poruchou autistického spektra a dětskou mozkovou obrnou jej pociťují někdy, případně neustále.

Tabulka 30 Výskyt problémů s nedostatkem energie u srovnávaných skupin podle respondentů – dětí

<b>Mám málo energie</b>	<b>Skupina</b>			<b>Celkem</b>	<b>Skupina</b>			<b>Celkem</b>
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	2	8	0	10	6,9%	25,8%	0,0%	10,2%
<b>často</b>	1	1	0	2	3,4%	3,2%	0,0%	2,0%
<b>někdy</b>	11	6	2	19	37,9%	19,4%	5,3%	19,4%
<b>téměř nikdy</b>	6	5	1	12	20,7%	16,1%	2,6%	12,2%
<b>nikdy</b>	9	11	35	55	31,0%	35,5%	92,1%	56,1%
<b>Celkem</b>	29	31	38	98	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 31 Výskyt problémů s nedostatkem energie u srovnávaných skupin podle respondentů – rodičů

<b>Nízká hladina energie</b>	<b>Skupina</b>			<b>Celkem</b>	<b>Skupina</b>			<b>Celkem</b>
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	0	10	0	10	0,0%	23,8%	0,0%	8,7%
<b>často</b>	2	2	0	4	5,9%	4,8%	0,0%	3,5%
<b>někdy</b>	13	12	0	25	38,2%	28,6%	0,0%	21,7%
<b>téměř nikdy</b>	11	8	2	21	32,4%	19,0%	5,1%	18,3%
<b>nikdy</b>	8	10	37	55	23,5%	23,8%	94,9%	47,8%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p < 0,001$ ).

### Dimenze Moje pocity

Srovnání výskytu pocitů obav nebo strachu přináší tabulky 32 a 33. U zdravých dětí se tento pocit vyskytuje výjimečně, kdežto u respondentů s poruchou autistického spektra a dětskou mozkovou obrnou mnohem častěji. U autistických dětí může být strach a obava z neznámého svým způsobem rysem diagnózy, přičemž se jim snaží vyhýbat pomocí stereotypního jednání a chování (Strunecká, 2016).

Tabulka 32 Výskyt pocitu obav nebo strachu u srovnávaných skupin podle respondentů – děti

Cítím obavy nebo strach	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
téměř vždy	2	5	0	7	6,9%	16,1%	0,0%	7,1%
často	7	2	0	9	24,1%	6,5%	0,0%	9,2%
někdy	13	13	1	27	44,8%	41,9%	2,6%	27,6%
téměř nikdy	5	4	3	12	17,2%	12,9%	7,9%	12,2%
nikdy	2	7	34	43	6,9%	22,6%	89,5%	43,9%
<b>Celkem</b>	29	31	38	98	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 33 Výskyt pocitu obav nebo strachu u srovnávaných skupin podle respondentů – rodičů.

Pocity obav nebo strachu	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
téměř vždy	3	6	0	9	8,8%	15,0%	0,0%	8,0%
často	11	3	0	14	32,4%	7,5%	0,0%	12,4%
někdy	12	18	2	32	35,3%	45,0%	5,1%	28,3%
téměř nikdy	3	9	2	14	8,8%	22,5%	5,1%	12,4%
nikdy	5	4	35	44	14,7%	10,0%	89,7%	38,9%
<b>Celkem</b>	<b>34</b>	<b>40</b>	<b>39</b>	<b>113</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p < 0,001$ ).

Výskyt pocitu smutku uvádějí tabulky 34 a 35. U zdravých dětí se vyskytuje zřídka, u dětí s poruchou autistického spektra a dětskou mozkovou obrnou je tento pocit častější. Děti s dětskou mozkovou obrnou i s autismem mají trochu jiné prožívání než děti v intaktní populaci, což zmiňují i autoři Beyer a Gammeltoft (2006), Thorová (2006) či Jelínková et al. (2009).

Tabulka 34 Výskyt pocitu smutku u srovnávaných skupin podle respondentů – děti

Pocit'uji smutek	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	2	6	0	8	6,9%	19,4%	0,0%	8,2%
<b>často</b>	9	1	0	10	31,0%	3,2%	0,0%	10,2%
<b>někdy</b>	9	12	2	23	31,0%	38,7%	5,3%	23,5%
<b>téměř nikdy</b>	7	8	3	18	24,1%	25,8%	7,9%	18,4%
<b>nikdy</b>	2	4	33	39	6,9%	12,9%	86,8%	39,8%
<b>Celkem</b>	29	31	38	98	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 35 Výskyt pocitu smutku u srovnávaných skupin podle respondentů – rodičů

Pocity smutku	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	2	7	0	9	5,9%	16,7%	0,0%	7,8%
<b>často</b>	11	2	0	13	32,4%	4,8%	0,0%	11,3%
<b>někdy</b>	16	18	2	36	47,1%	42,9%	5,1%	31,3%
<b>téměř nikdy</b>	3	11	2	16	8,8%	26,2%	5,1%	13,9%
<b>nikdy</b>	2	4	35	41	5,9%	9,5%	89,7%	35,7%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p < 0,001$ ).



Vnímání pocitu hněvu zpracovávají tabulky 36 a 37. Nejčastěji tuto emoci přiznávají respondenti s dětskou mozkovou obrnou, méně často respondenti s dětskou mozkovou obrnou a nejméně zdraví respondenti. Pocity hněvu v souvislosti s diagnózou autismu často poukazují na nemožnost vyjádřit se jiným způsobem a narušenou schopnost komunikace či představitosti (Gupta, 2004, Volkmar, 2007).

Tabulka 36 Výskyt pocitu hněvu u srovnávaných skupin podle respondentů – děti

Pocit'uji hněv	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	6	4	0	10	20,7%	12,9%	0,0%	10,2%
<b>často</b>	8	3	0	11	27,6%	9,7%	0,0%	11,2%
<b>někdy</b>	9	16	4	29	31,0%	51,6%	10,5%	29,6%
<b>téměř nikdy</b>	5	6	3	14	17,2%	19,4%	7,9%	14,3%
<b>nikdy</b>	1	2	31	34	3,4%	6,5%	81,6%	34,7%
<b>Celkem</b>	29	31	38	98	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 37 Výskyt pocitu hněvu u srovnávaných skupin podle respondentů – rodičů

Pocit hněvu	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	5	5	0	10	14,7%	11,9%	0,0%	8,7%
<b>často</b>	12	7	0	19	35,3%	16,7%	0,0%	16,5%
<b>někdy</b>	12	21	2	35	35,3%	50,0%	5,1%	30,4%
<b>téměř nikdy</b>	4	7	3	14	11,8%	16,7%	7,7%	12,2%
<b>nikdy</b>	1	2	34	37	2,9%	4,8%	87,2%	32,2%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p < 0,001$ ).

Výskyt problémů se spánkem udávají tabulky 38 a 39. Je pozoruhodné, že u zdravých respondentů, jak rodičů, tak dětí, udává potíže se spánkem více než 40 % respondentů. U dětí s poruchou autistického spektra a dětskou mozkovou obrnou není tento problém zdaleka tak častý, a to i přes to, že výzkum Lélis et al. (2016) spánkové potíže u dětí s dětskou mozkovou obrnou zmiňuje jako časté.

Tabulka 38 Výskyt potíží se spánkem u srovnávaných skupin podle respondentů – děti

<b>Mám potíže se spánkem</b>	<b>Skupina</b>			<b>Celkem</b>	<b>Skupina</b>			<b>Celkem</b>
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	7	4	16	27	24,1%	12,9%	42,1%	27,6%
<b>často</b>	4	4	0	8	13,8%	12,9%	0,0%	8,2%
<b>někdy</b>	7	11	3	21	24,1%	35,5%	7,9%	21,4%
<b>téměř nikdy</b>	9	4	5	18	31,0%	12,9%	13,2%	18,4%
<b>nikdy</b>	2	8	14	24	6,9%	25,8%	36,8%	24,5%
<b>Celkem</b>	29	31	38	98	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 39 Výskyt potíží se spánkem u srovnávaných skupin podle respondentů – rodičů

Potíže se spánkem	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	5	4	16	25	14,7%	9,5%	41,0%	21,7%
<b>často</b>	9	7	0	16	26,5%	16,7%	0,0%	13,9%
<b>někdy</b>	11	17	4	32	32,4%	40,5%	10,3%	27,8%
<b>téměř nikdy</b>	6	7	2	15	17,6%	16,7%	5,1%	13,0%
<b>nikdy</b>	3	7	17	27	8,8%	16,7%	43,6%	23,5%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p < 0,001$ ).

Výskyt obav z toho, co je čeká, u respondentů přináší tabulky 40 a 41. Alespoň někdy je pociťuje 59 % autistů (65 % jejich rodičů), 61 % dětí s DMO (68 % jejich rodičů). Převážná část zdravých respondentů obavy nepociťuje. Obavy z budoucnosti lze identifikovat především vzhledem k tomu, že si rodiče uvědomují svou smrtelnost a také fakt, že jejich dítě bude potřebovat podporu zřejmě i nadále. Obavy z budoucnosti ve výzkumu zmiňuje i Witzanyová (2018).

Tabulka 40 Výskyt obav u srovnávaných skupin podle respondentů – děti

Mám obavy	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	6	5	0	11	20,7%	16,1%	0,0%	11,2%
<b>často</b>	3	1	0	4	10,3%	3,2%	0,0%	4,1%
<b>někdy</b>	8	13	1	22	27,6%	41,9%	2,6%	22,4%
<b>téměř nikdy</b>	7	3	2	12	24,1%	9,7%	5,3%	12,2%
<b>nikdy</b>	5	9	35	49	17,2%	29,0%	92,1%	50,0%
<b>Celkem</b>	29	31	38	98	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 41 Výskyt obav u srovnávaných skupin podle respondentů – rodičů

Má obavy	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	8	5	0	13	23,5%	12,5%	0,0%	11,5%
<b>často</b>	3	2	1	6	8,8%	5,0%	2,6%	5,3%
<b>někdy</b>	11	20	1	32	32,4%	50,0%	2,6%	28,3%
<b>téměř nikdy</b>	8	5	0	13	23,5%	12,5%	0,0%	11,5%
<b>nikdy</b>	4	8	37	49	11,8%	20,0%	94,9%	43,4%
<b>Celkem</b>	34	40	39	113	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p < 0,001$ ).

### Dimenze Jak vycházím s ostatními

Výskyt problémů při jednání s ostatními dětmi nebo vrstevníky přinášejí tabulky 42 a 43. Největší obtíže vnímají respondenti autisté, u respondentů s DMO mají negativnější pohled rodiče. Zdravé děti tento problém většinou nemají. Z hlediska autismu může být problém ve vrstevnické skupině způsoben narušením v oblasti sociální interace, kdy děti o kontakt s vrstevníky někdy nejeví vůbec zájem, jak uvádí Richman (2015). Výzkum Mei et al. (2015) uvádí, že v případě důrazu na komunikaci, chování a vztahy u dětí s DMO může dojít ke značnému zlepšení zapojení dětí do společnosti a do aktivit, alespoň to je názor jejich rodičů.

Tabulka 42 Výskyt obtíží při vycházení s vrstevníky u srovnávaných skupin podle respondentů – dětí

Obtíže vycházet s vrstevníky	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
téměř vždy	13	10	0	23	44,8%	32,3%	0,0%	23,5%
často	2	2	0	4	6,9%	6,5%	0,0%	4,1%
někdy	6	8	0	14	20,7%	25,8%	0,0%	14,3%
téměř nikdy	5	5	2	12	17,2%	16,1%	5,3%	12,2%
nikdy	3	6	36	45	10,3%	19,4%	94,7%	45,9%
<b>Celkem</b>	<b>29</b>	<b>31</b>	<b>38</b>	<b>98</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>

Tabulka 43 Výskyt obtíží při vycházení s vrstevníky u srovnávaných skupin podle respondentů – rodičů

Obtíže vycházet s vrstevníky	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
téměř vždy	13	19	0	32	38,2%	45,2%	0,0%	27,8%
často	6	3	0	9	17,6%	7,1%	0,0%	7,8%
někdy	12	11	0	23	35,3%	26,2%	0,0%	20,0%
téměř nikdy	3	5	2	10	8,8%	11,9%	5,1%	8,7%
nikdy	0	4	37	41	0,0%	9,5%	94,9%	35,7%
<b>Celkem</b>	<b>34</b>	<b>42</b>	<b>39</b>	<b>115</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p < 0,001$ ).

Výskyt problémů s odmítáním kamarádství či přátelství u respondentů zaznamenávají tabulky 44 a 45. Tento problém trápí nejvíce respondenty autisty (více než polovina jej zažívá často). Nepochopení se bohužel pojí s diagnózou autismu často všeobecně, neboť děti jsou považovány za nevychované či rozmazlené (Gupta, 2004). Problém s pochopením neverbální komunikace, humoru či nadsázky pak tyto děti často odsuzuje k samotě, kdy se s nimi vrstevníci odmítají kamarádit, přičemž výrazně to vnímají například vysokofunkční autisté či děti s Aspergerovým syndromem (Hrdlička, Komárek, 2014). Odmítání kamarádství se naopak téměř nevyskytuje u intaktních dětí – zhruba 90 % z nich se s tímto problémem nesetkalo.

Tabulka 44 Výskyt problému s odmítáním kamarádství/přátelství u srovnávaných skupin podle respondentů – dětí

Odmítání kamarádství	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
téměř vždy	13	10	0	23	44,8%	32,3%	0,0%	23,5%
často	2	3	0	5	6,9%	9,7%	0,0%	5,1%
někdy	8	8	1	17	27,6%	25,8%	2,6%	17,3%
téměř nikdy	3	4	4	11	10,3%	12,9%	10,5%	11,2%
nikdy	3	6	33	42	10,3%	19,4%	86,8%	42,9%
<b>Celkem</b>	<b>29</b>	<b>31</b>	<b>38</b>	<b>98</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 45 Výskyt problému s odmítáním kamarádství/přátelství u srovnávaných skupin podle respondentů – rodičů

Odmítání kamarádství	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
téměř vždy	15	19	0	34	44,1%	45,2%	0,0%	29,6%
často	6	5	0	11	17,6%	11,9%	0,0%	9,6%
někdy	9	10	0	19	26,5%	23,8%	0,0%	16,5%
téměř nikdy	4	3	3	10	11,8%	7,1%	7,7%	8,7%
nikdy	0	5	36	41	0,0%	11,9%	92,3%	35,7%
<b>Celkem</b>	<b>34</b>	<b>42</b>	<b>39</b>	<b>115</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p < 0,001$ ).

Výskyt problému s tím, že se vrstevníci respondentům posmívají, uvádějí tabulky 46 a 47. Na rozdíl od zdravých respondentů tento problém uvádějí mnohem častěji respondenti s poruchou autistického spektra a dětskou mozkovou obrnou. I v tomto případě je na vině nejčastěji nepochopení.

Tabulka 46 Výskyt problémů s posměšky u srovnávaných skupin podle respondentů – dětí

Posměšky	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	9	9	1	19	31,0%	29,0%	2,6%	19,4%
<b>často</b>	4	3	0	7	13,8%	9,7%	0,0%	7,1%
<b>někdy</b>	6	7	1	14	20,7%	22,6%	2,6%	14,3%
<b>téměř nikdy</b>	7	5	2	14	24,1%	16,1%	5,3%	14,3%
<b>nikdy</b>	3	7	34	44	10,3%	22,6%	89,5%	44,9%
<b>Celkem</b>	29	31	38	98	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum



Tabulka 47 Výskyt problémů s posměšky u srovnávaných skupin podle respondentů – rodičů

Posměšky	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	10	18	0	28	29,4%	42,9%	0,0%	24,3%
<b>často</b>	9	6	0	15	26,5%	14,3%	0,0%	13,0%
<b>někdy</b>	10	9	1	20	29,4%	21,4%	2,6%	17,4%
<b>téměř nikdy</b>	3	5	2	10	8,8%	11,9%	5,1%	8,7%
<b>nikdy</b>	2	4	36	42	5,9%	9,5%	92,3%	36,5%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p < 0,001$ ).

Vnímání omezení u respondentů ve srovnání s vrstevníky uvádějí tabulky 48 a 49. Na rozdíl od zdravých dětí toto omezení vnímá polovina respondentů s DMO a autistů. Omezení mohou souviset přímo s diagnózou a případnými dalšími přidruženými postiženími (Juklová, Skorunková, 2009, Jankovský, 2014).

Tabulka 48 Výskyt omezení u srovnávaných skupin podle respondentů – děti

Omezení	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	15	13	0	28	51,7%	41,9%	0,0%	28,6%
<b>často</b>	2	4	0	6	6,9%	12,9%	0,0%	6,1%
<b>někdy</b>	3	7	1	11	10,3%	22,6%	2,6%	11,2%
<b>téměř nikdy</b>	4	3	1	8	13,8%	9,7%	2,6%	8,2%
<b>nikdy</b>	5	4	36	45	17,2%	12,9%	94,7%	45,9%
<b>Celkem</b>	29	31	38	98	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 49 Výskyt omezení u srovnávaných skupin podle respondentů – rodičů

Omezení	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	18	22	0	40	52,9%	52,4%	0,0%	34,8%
<b>často</b>	8	8	0	16	23,5%	19,0%	0,0%	13,9%
<b>někdy</b>	3	8	0	11	8,8%	19,0%	0,0%	9,6%
<b>téměř nikdy</b>	4	3	3	10	11,8%	7,1%	7,7%	8,7%
<b>nikdy</b>	1	1	36	38	2,9%	2,4%	92,3%	33,0%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p < 0,001$ ).

Vnímání obtíží s udržení kroků s vrstevníky (po tělesné stránce) udávají tabulky 50 a 51. Tento problém vnímá neustále polovina respondentů autistů a s DMO. U zdravých dětí se tento problém nevyskytl. Tento problém je opět s největší pravděpodobností spjat s omezeními, která postižení přinášejí po tělesné stránce v souvislosti s diagnózou a přidruženými postiženími (Thorová, 2006, Jankovský, 2014).

Tabulka 50 Výskyt problému udržet krok s vrstevníky u srovnávaných skupin podle respondentů – dětí

Problém držet krok	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	15	16	0	31	51,7%	51,6%	0,0%	31,6%
<b>často</b>	2	1	0	3	6,9%	3,2%	0,0%	3,1%
<b>někdy</b>	3	7	0	10	10,3%	22,6%	0,0%	10,2%
<b>téměř nikdy</b>	4	4	0	8	13,8%	12,9%	0,0%	8,2%
<b>nikdy</b>	5	3	38	46	17,2%	9,7%	100,0%	46,9%
<b>Celkem</b>	29	31	38	98	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 51 Výskyt problému udržet krok s vrstevníky u srovnávaných skupin podle respondentů – rodičů

Problém držet krok	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
téměř vždy	17	24	0	41	50,0%	57,1%	0,0%	35,7%
často	4	6	0	10	11,8%	14,3%	0,0%	8,7%
někdy	8	5	0	13	23,5%	11,9%	0,0%	11,3%
téměř nikdy	3	5	0	8	8,8%	11,9%	0,0%	7,0%
nikdy	2	2	39	43	5,9%	4,8%	100,0%	37,4%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p < 0,001$ ).

### Dimenze Ve škole

Výskyt problémů s udržení pozornosti uvádí tabulky 52 a 53. U více než 40 % respondentů autistů a s DMO se tento problém vyskytuje téměř vždy, naopak u 80 % zdravých dětí se nevyskytuje. Problémy s udržení pozornosti mohou souviset nejen s dalším přidruženým postižením jako je například ADHD, ale i se samotnou diagnózou, kdy Thorová (2008) uvádí, že autismus je doprovázen i omezeným rozsahem pozornosti a stejně tak reflektuje sníženou pozornost i Kraus et al. (2005) u dětí s DMO.

Tabulka 52 Výskyt problémů s udržení pozornosti u srovnávaných skupin podle respondentů – dětí

Pozornost při vyučování	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
téměř vždy	14	13	0	27	48,3%	41,9%	0,0%	27,6%
často	2	3	0	5	6,9%	9,7%	0,0%	5,1%
někdy	9	10	3	22	31,0%	32,3%	7,9%	22,4%
téměř nikdy	3	4	4	11	10,3%	12,9%	10,5%	11,2%
nikdy	1	1	31	33	3,4%	3,2%	81,6%	33,7%
<b>Celkem</b>	<b>29</b>	<b>31</b>	<b>38</b>	<b>98</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 53 Výskyt problémů s udržení pozornosti u srovnávaných skupin podle respondentů – rodičů

Pozornost při vyučování	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
téměř vždy	14	18	0	32	41,2%	46,2%	0,0%	28,6%
často	8	8	0	16	23,5%	20,5%	0,0%	14,3%
někdy	7	8	4	19	20,6%	20,5%	10,3%	17,0%
téměř nikdy	5	5	3	13	14,7%	12,8%	7,7%	11,6%
nikdy	0	0	32	32	0,0%	0,0%	82,1%	28,6%
<b>Celkem</b>	<b>34</b>	<b>39</b>	<b>39</b>	<b>112</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p < 0,001$ ).

Výskyt problému se zapomínáním věcí přináší tabulky 54 a 55. Na rozdíl od zdravých respondentů tento problém zaznamenávají častěji respondenti s DMO a autisté. Zapomínání je úzce svázáno s pamětí, se kterou dle Krause et al. (2005) mohou mít děti s DMO problémy. Vágnerová (2014) však naopak uvádí, že u některých dětí s autismem je významná mechanická paměť, avšak není to rys společný všem dětem s autismem.

Tabulka 54 Výskyt problémů se zapomínáním u srovnávaných skupin podle respondentů – děti

Zapomínám věci	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	12	12	0	24	41,4%	38,7%	0,0%	24,5%
<b>často</b>	0	4	0	4	0,0%	12,9%	0,0%	4,1%
<b>někdy</b>	7	8	3	18	24,1%	25,8%	7,9%	18,4%
<b>téměř nikdy</b>	7	4	5	16	24,1%	12,9%	13,2%	16,3%
<b>nikdy</b>	3	3	30	36	10,3%	9,7%	78,9%	36,7%
<b>Celkem</b>	29	31	38	98	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 55 Výskyt problémů se zapomínáním u srovnávaných skupin podle respondentů – rodičů

Zapomínání věcí	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	13	17	0	30	38,2%	43,6%	0,0%	26,8%
<b>často</b>	6	8	0	14	17,6%	20,5%	0,0%	12,5%
<b>někdy</b>	6	6	4	16	17,6%	15,4%	10,3%	14,3%
<b>téměř nikdy</b>	8	6	2	16	23,5%	15,4%	5,1%	14,3%
<b>nikdy</b>	1	2	33	36	2,9%	5,1%	84,6%	32,1%
<b>Celkem</b>	34	39	39	112	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p < 0,001$ ).

Vnímání problémů se zvládáním školních povinností uvádějí tabulky 56 a 57. Je zřejmé, že tento problém se vyskytuje častěji u respondentů autistů a s DMO. Výzkum Bourke-Taylor a et al. (2017) se zabývá školní úspěšností u dětí s DMO a poukazuje na to, že pro úspěch a zvládání školních povinností je nutné kvalitní zapojení dospělých osob (rodiče, učitelé či školní odborníci) a také otevřená pozitivní školní kultura založená na inkluzivním přístupu.

Tabulka 56 Výskyt problémů se zvládáním školních povinností u srovnávaných skupin podle respondentů – dětí

Zvládání školních povinností	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
téměř vždy	12	13	0	25	41,4%	41,9%	0,0%	25,5%
často	1	4	0	5	3,4%	12,9%	0,0%	5,1%
někdy	7	8	2	17	24,1%	25,8%	5,3%	17,3%
téměř nikdy	5	4	4	13	17,2%	12,9%	10,5%	13,3%
nikdy	4	2	32	38	13,8%	6,5%	84,2%	38,8%
<b>Celkem</b>	<b>29</b>	<b>31</b>	<b>38</b>	<b>98</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 57 Výskyt problémů se zvládáním školních povinností u srovnávaných skupin podle respondentů – rodičů

Zvládání školních povinností	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
téměř vždy	13	19	0	32	38,2%	48,7%	0,0%	28,6%
často	5	7	0	12	14,7%	17,9%	0,0%	10,7%
někdy	11	7	2	20	32,4%	17,9%	5,1%	17,9%
téměř nikdy	3	5	2	10	8,8%	12,8%	5,1%	8,9%
nikdy	2	1	35	38	5,9%	2,6%	89,7%	33,9%
<b>Celkem</b>	<b>34</b>	<b>39</b>	<b>39</b>	<b>112</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>

Zdroj: Vlastní výzkum



Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p < 0,001$ ).

Četnost absencí ve škole z důvodu zdravotních potíží přináší tabulky 58 a 59. U čtvrtiny dětí s DMO a autistů je to problém téměř vždy, naopak u zdravých dětí dojde k absenci zřídka. Zdravotní potíže jsou spojeny se zdravotním stavem, který v některých případech může i v souvislosti s dalšími přidruženými postiženími vyvolávat potřebu návštěvy lékaře, speciální terapie či například hospitalizace v případě operační léčby u dětí s DMO (Kraus et al., 2005, Schejbalová 2011).

Tabulka 58 Absence ve škole ze zdravotních důvodů u srovnávaných skupin podle respondentů – dětí

Absence – není mi dobře	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
téměř vždy	7	7	0	14	24,1%	24,1%	0,0%	14,6%
často	0	1	0	1	0,0%	3,4%	0,0%	1,0%
někdy	11	8	3	22	37,9%	27,6%	7,9%	22,9%
téměř nikdy	5	6	3	14	17,2%	20,7%	7,9%	14,6%
nikdy	6	7	32	45	20,7%	24,1%	84,2%	46,9%
<b>Celkem</b>	29	29	38	96	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 59 Chybění ve škole ze zdravotních důvodů u srovnávaných skupin podle respondentů – rodičů

Absence – zdravotní důvody	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	9	11	0	20	27,3%	30,6%	0,0%	18,7%
<b>často</b>	1	4	0	5	3,0%	11,1%	0,0%	4,7%
<b>někdy</b>	10	5	1	16	30,3%	13,9%	2,6%	15,0%
<b>téměř nikdy</b>	9	10	5	24	27,3%	27,8%	13,2%	22,4%
<b>nikdy</b>	4	6	32	42	12,1%	16,7%	84,2%	39,3%
<b>Celkem</b>	33	36	38	107	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p < 0,001$ ).

Absence ve škole z důvodu návštěvy lékaře nebo nemocnice je různě častá u srovnávaných skupin (tabulky 60 a 61). U čtvrtiny dětí s autismem nebo s DMO (u třetiny podle jejich rodičů) se tento problém vyskytuje téměř vždy; u zdravých dětí spíše výjimečně.

Tabulka 60 Chybění ve škole z důvodu návštěvy lékaře/nemocnice u srovnávaných skupin podle respondentů – rodičů

Absence – návštěva lékaře	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
téměř vždy	7	8	0	15	24,1%	27,6%	0,0%	15,6%
často	0	2	0	2	0,0%	6,9%	0,0%	2,1%
někdy	11	8	1	20	37,9%	27,6%	2,6%	20,8%
téměř nikdy	7	6	4	17	24,1%	20,7%	10,5%	17,7%
nikdy	4	5	33	42	13,8%	17,2%	86,8%	43,8%
<b>Celkem</b>	<b>29</b>	<b>29</b>	<b>38</b>	<b>96</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 61 Chybění ve škole z důvodu návštěvy lékaře/nemocnice u srovnávaných skupin podle respondentů – rodičů

Absence – návštěva lékaře	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
téměř vždy	10	11	0	21	30,3%	30,6%	0,0%	19,6%
často	2	6	0	8	6,1%	16,7%	0,0%	7,5%
někdy	9	7	1	17	27,3%	19,4%	2,6%	15,9%
téměř nikdy	10	8	5	23	30,3%	22,2%	13,2%	21,5%
nikdy	2	4	32	38	6,1%	11,1%	84,2%	35,5%
<b>Celkem</b>	<b>33</b>	<b>36</b>	<b>38</b>	<b>107</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p < 0,001$ ).

### 5.3.3 PedsQL™ 2.0 FIM (Pediatrická kvalita života – Vliv na rodinu)

#### Dimenze Fyzické funkce

Pocity únavy během dne u rodičů během posledního měsíce a týdne uvádí tabulky 62 a 63. Nejčastější je únava u rodičů dětí s autismem, méně častá u rodičů dětí s DMO. Více než polovina rodičů zdravých dětí únavu během dne necítí. Pocit únavy je relativně stálý a v průběhu času se mění jen velmi mírně, jak dokazují zjištěné hodnoty. Za pocitem únavy může být náročnost péče i pocíťovaná míra stresu, která vyčerpává organismus, přičemž na vyšší míru stresu a úzkosti u rodičů dětí s poruchou autistického spektra upozorňuje i výzkum Paddena a Jamese et al. (2017). Výzkum Garipa et al. (2017) zvýšenou míru únavy popisuje i u matek dětí s DMO.

Tabulka 62 Vnímání pocitu únavy během dne u rodičů v posledním měsíci

Únava během dne	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	13	4	0	17	38,2%	9,5%	0,0%	14,8%
<b>často</b>	11	14	2	27	32,4%	33,3%	5,1%	23,5%
<b>někdy</b>	7	19	13	39	20,6%	45,2%	33,3%	33,9%
<b>téměř nikdy</b>	2	2	3	7	5,9%	4,8%	7,7%	6,1%
<b>nikdy</b>	1	3	21	25	2,9%	7,1%	53,8%	21,7%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 63 Vnímání pocitu únavy během dne u rodičů v posledním týdnu

Únava během dne	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	11	4	0	15	32,4%	9,5%	0,0%	13,0%
<b>často</b>	12	12	3	27	35,3%	28,6%	7,7%	23,5%
<b>někdy</b>	8	21	10	39	23,5%	50,0%	25,6%	33,9%
<b>téměř nikdy</b>	3	2	3	8	8,8%	4,8%	7,7%	7,0%
<b>nikdy</b>	0	3	23	26	0,0%	7,1%	59,0%	22,6%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p < 0,001$ ).

Pocity únavy po probuzení u rodičů během posledního měsíce a týdne uvádí tabulky 64 a 65. Nejčastější je únava u rodičů dětí s autismem, následovaná rodiči dětí s DMO. Více než 80 % rodičů zdravých dětí únavu ráno po probuzení necítí. Pocit únavy je relativně stálý a v průběhu času se mění jen velmi mírně, jak dokazují zjištěné hodnoty. Za pocitem únavy může být náročnost péče i pocíťovaná míra stresu, která vyčerpává organismus, přičemž na vyšší míru stresu a úzkosti u rodičů dětí s poruchou autistického spektra upozorňuje i výzkum Paddena a Jamese et al. (2017). Výzkum Garipa et al. (2017) zvýšenou míru únavy popisuje i u matek dětí s DMO.

Tabulka 64 Vnímání pocitu únavy po probuzení u rodičů v posledním měsíci

Únava ráno	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	10	5	0	15	29,4%	11,9%	0,0%	13,0%
<b>často</b>	4	13	1	18	11,8%	31,0%	2,6%	15,7%
<b>někdy</b>	11	13	4	28	32,4%	31,0%	10,3%	24,3%
<b>téměř nikdy</b>	7	5	2	14	20,6%	11,9%	5,1%	12,2%
<b>nikdy</b>	2	6	32	40	5,9%	14,3%	82,1%	34,8%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 65 Vnímání pocitu únavy po probuzení u rodičů v posledním týdnu

Únava ráno	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	9	4	0	13	26,5%	9,5%	0,0%	11,3%
<b>často</b>	7	13	1	21	20,6%	31,0%	2,6%	18,3%
<b>někdy</b>	11	14	4	29	32,4%	33,3%	10,3%	25,2%
<b>téměř nikdy</b>	6	4	0	10	17,6%	9,5%	0,0%	8,7%
<b>nikdy</b>	1	7	34	42	2,9%	16,7%	87,2%	36,5%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p < 0,001$ ).

Výskyt únavy, která brání rodičům věnovat se věcem, které mají rádi, uvádějí tabulky 66 a 67. Tento pocit má téměř neustále pětina rodičů dětí s autismem či šestina rodičů dětí s DMO. Naopak 80 % rodičů zdravých dětí tento pocit nezažívá. Omezení v aktivitách volného času či pracovní činnosti kvůli náročné péči o dítě s autismem, která generuje únavu, potvrzuje i studie Das et al. (2017). Z hlediska omezení a změně aktivit volného času kvůli postižení lze srovnávat i s výsledky Witzanyové (2018), jež taktéž vykazují omezení v zájmové činnosti. Hodnoty se v průběhu času se mění jen velmi mírně.

Tabulka 66 Vnímání únavy bránící zájmům u rodičů v posledním měsíci

Únava pro zájmy	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	7	6	0	13	20,6%	14,3%	0,0%	11,3%
<b>často</b>	11	8	1	20	32,4%	19,0%	2,6%	17,4%
<b>někdy</b>	11	15	4	30	32,4%	35,7%	10,3%	26,1%
<b>téměř nikdy</b>	3	4	3	10	8,8%	9,5%	7,7%	8,7%
<b>nikdy</b>	2	9	31	42	5,9%	21,4%	79,5%	36,5%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 67 Vnímání únavy bránící zájmům u rodičů v posledním týdnu

Únava pro zájmy	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	8	7	0	15	23,5%	16,7%	0,0%	13,0%
<b>často</b>	10	7	1	18	29,4%	16,7%	2,6%	15,7%
<b>někdy</b>	13	15	4	32	38,2%	35,7%	10,3%	27,8%
<b>téměř nikdy</b>	3	5	2	10	8,8%	11,9%	5,1%	8,7%
<b>nikdy</b>	0	8	32	40	0,0%	19,0%	82,1%	34,8%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p < 0,001$ ).

Výskyt bolestí hlavy u respondentů uvádí tabulky 68 a 69. Rodiče dětí s DMO udávají výskyt bolestí někdy až často, rodiče autistů někdy či téměř nikdy. 80 % rodičů zdravých dětí bolestmi hlavy netrpí nikdy. Hodnoty se v průběhu času se mění jen velmi mírně.

Studie Brehauta et al. (2004), která se zabývá vlivem péče na fyzické a psychické zdraví pečovatелů o děti s DMO taktéž uvádí zvýšenou incidenci bolestí hlavy u těchto pečovatелů. Autoři dále uvádějí, že stres související s péčí o dítě s DMO může přímo i nepřímo ovlivňovat jejich zdravotní stav.



Tabulka 68 Výskyt bolestí hlavy u rodičů v posledním měsíci

<b>Bolest hlavy</b>	<b>Skupina</b>			<b>Celkem</b>	<b>Skupina</b>			<b>Celkem</b>
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	3	4	0	7	8,8%	9,5%	0,0%	6,1%
<b>často</b>	6	10	1	17	17,6%	23,8%	2,6%	14,8%
<b>někdy</b>	10	15	3	28	29,4%	35,7%	7,7%	24,3%
<b>téměř nikdy</b>	9	7	3	19	26,5%	16,7%	7,7%	16,5%
<b>nikdy</b>	6	6	32	44	17,6%	14,3%	82,1%	38,3%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 69 Výskyt bolestí hlavy u rodičů v posledním týdnu

<b>Bolest hlavy</b>	<b>Skupina</b>			<b>Celkem</b>	<b>Skupina</b>			<b>Celkem</b>
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	2	4	0	6	5,9%	9,5%	0,0%	5,2%
<b>často</b>	5	11	1	17	14,7%	26,2%	2,6%	14,8%
<b>někdy</b>	12	14	4	30	35,3%	33,3%	10,3%	26,1%
<b>téměř nikdy</b>	8	7	3	18	23,5%	16,7%	7,7%	15,7%
<b>nikdy</b>	7	6	31	44	20,6%	14,3%	79,5%	38,3%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p < 0,001$ ).

Výskyt pocitu fyzické slabosti u rodičů v posledním měsíci a týdnu uvádějí tabulky 70 a 71. Polovina rodičů autistů se cítí slabá často, nebo téměř vždy. 40 % rodičů dětí s DMO se cítí slabí někdy, kdežto 80 % rodičů zdravých dětí se necítí slabí nikdy. Hodnoty se v průběhu času se mění jen velmi mírně. Fyzickou slabost lze provazovat s celkovou únavou, kterou rodiče autistů vykazovali vyšší, již v předchozích otázkách. Na únavu spojenou se stresem u rodičů dětí s autismem upozorňuje výzkum Paddena a Jamese et al. (2017). U rodičů dětí s dětskou mozkovou obrnou se dle výsledků výzkumu i výzkumu Brehauta et al. (2004) stres z poskytované péče podepisuje spíše na fyzickém zdraví.

Tabulka 70 Výskyt pocitu fyzické slabosti u rodičů v posledním měsíci

Pocit slabosti	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
téměř vždy	8	5	0	13	23,5%	11,9%	0,0%	11,3%
často	9	8	1	18	26,5%	19,0%	2,6%	15,7%
někdy	13	17	6	36	38,2%	40,5%	15,4%	31,3%
téměř nikdy	2	5	1	8	5,9%	11,9%	2,6%	7,0%
nikdy	2	7	31	40	5,9%	16,7%	79,5%	34,8%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 71 Výskyt pocitu fyzické slabosti u rodičů v posledním týdnu

<b>Pocit slabosti</b>	<b>Skupina</b>			<b>Celkem</b>	<b>Skupina</b>			<b>Celkem</b>
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	7	6	0	13	20,6%	14,3%	0,0%	11,3%
<b>často</b>	8	8	1	17	23,5%	19,0%	2,6%	14,8%
<b>někdy</b>	15	16	6	37	44,1%	38,1%	15,4%	32,2%
<b>téměř nikdy</b>	2	6	1	9	5,9%	14,3%	2,6%	7,8%
<b>nikdy</b>	2	6	31	39	5,9%	14,3%	79,5%	33,9%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p < 0,001$ ).

Výskyt bolestí břicha u rodičů v posledním měsíci a týdnu uvádějí tabulky 72 a 73. 40 % rodičů dětí s DMO a autistů necítí bolesti břicha nikdy, kdežto u rodičů zdravých dětí je to více než 80 %. Hodnoty se v průběhu času se mění jen velmi mírně. Častější bolesti břicha u rodičů dětí s autismem či DMO lze zřejmě připisovat opět zvýšené míře stresu a dopadu na zdraví těchto jedinců, jak u rodičů dětí s DMO popisuje výzkum Brehauta et al. (2004).

Tabulka 72 Výskyt bolestí břicha u rodičů v posledním měsíci

Bolesti břicha	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	2	2	0	4	5,9%	4,8%	0,0%	3,5%
<b>často</b>	1	2	0	3	2,9%	4,8%	0,0%	2,6%
<b>někdy</b>	7	10	4	21	20,6%	23,8%	10,3%	18,3%
<b>téměř nikdy</b>	10	11	2	23	29,4%	26,2%	5,1%	20,0%
<b>nikdy</b>	14	17	33	64	41,2%	40,5%	84,6%	55,7%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 73 Výskyt bolestí břicha u rodičů v posledním týdnu

Bolesti břicha	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	1	2	0	3	2,9%	4,8%	0,0%	2,6%
<b>často</b>	1	2	0	3	2,9%	4,8%	0,0%	2,6%
<b>někdy</b>	9	10	4	23	26,5%	23,8%	10,3%	20,0%
<b>téměř nikdy</b>	8	12	2	22	23,5%	28,6%	5,1%	19,1%
<b>nikdy</b>	15	16	33	64	44,1%	38,1%	84,6%	55,7%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p = 0,001$ ).

### Dimenze Citové, emocionální funkce

Výskyt pocitů úzkosti u rodičů v posledním měsíci a týdnu je zaznamenán v tabulkách 74 a 75. Čtvrtina rodičů autistů tento pocit zažívá často, či téměř vždy. Polovina rodičů dětí s DMO cítí úzkost někdy a více než 80 % rodičů zdravých dětí necítí úzkost nikdy. Hodnoty se v průběhu času se mění jen velmi mírně. Na zvýšenou incidenci úzkostí u rodičů dětí s autismem upozorňuje i výzkum Paddena a Jamese et al. (2017). Častější úzkostné a depresivní nálady u matek dětí s DMO popisuje i Garip et al. (2017).

Tabulka 74 Výskyt pocitů úzkosti u rodičů v posledním měsíci

Pocit úzkosti	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
téměř vždy	1	2	0	3	2,9%	4,8%	0,0%	2,6%
často	8	5	1	14	23,5%	11,9%	2,6%	12,2%
někdy	11	22	3	36	32,4%	52,4%	7,7%	31,3%
téměř nikdy	9	6	1	16	26,5%	14,3%	2,6%	13,9%
nikdy	5	7	34	46	14,7%	16,7%	87,2%	40,0%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 75 Výskyt pocitů úzkosti u rodičů v posledním týdnu

Pocit úzkosti	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	1	2	0	3	2,9%	4,8%	0,0%	2,6%
<b>často</b>	8	4	2	14	23,5%	9,5%	5,1%	12,2%
<b>někdy</b>	11	22	2	35	32,4%	52,4%	5,1%	30,4%
<b>téměř nikdy</b>	8	7	3	18	23,5%	16,7%	7,7%	15,7%
<b>nikdy</b>	6	7	32	45	17,6%	16,7%	82,1%	39,1%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p < 0,001$ ).

Výskyt pocitů smutku u rodičů v posledním měsíci a týdnu je zaznamenán v tabulkách 76 a 77. 65 % rodičů autistů tento pocit zažívá někdy, často či téměř vždy. U rodičů dětí s dětskou mozkovou obrnou je to 81 %, kdežto u rodičů zdravých dětí je to pouze 13 %. Hodnoty se v průběhu času se mění jen velmi mírně. Sen, Yurtsever (2007) zmiňují, že pocit smutku zažívají hlavně matky v souvislosti s diagnózou DMO u svého dítěte, protože postižení dítěte jim značně ovlivnilo společenský život, možnost pracovat i rodinné vztahy. Ijalba (2016) však uvádí, že i matky dětí s autismem zažívají pocity smutku v souvislosti s diagnózou dítěte.

Tabulka 76 Výskyt pocitů smutku u rodičů v posledním měsíci

Pocit smutku	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	4	2	0	6	11,8%	4,8%	0,0%	5,2%
<b>často</b>	6	5	2	13	17,6%	11,9%	5,1%	11,3%
<b>někdy</b>	12	27	3	42	35,3%	64,3%	7,7%	36,5%
<b>téměř nikdy</b>	9	4	13	26	26,5%	9,5%	33,3%	22,6%
<b>nikdy</b>	3	4	21	28	8,8%	9,5%	53,8%	24,3%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 77 Výskyt pocitů smutku u rodičů v posledním týdnu

Pocit smutku	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	4	2	0	6	11,8%	4,8%	0,0%	5,2%
<b>často</b>	7	5	3	15	20,6%	11,9%	7,7%	13,0%
<b>někdy</b>	13	26	2	41	38,2%	61,9%	5,1%	35,7%
<b>téměř nikdy</b>	8	5	13	26	23,5%	11,9%	33,3%	22,6%
<b>nikdy</b>	2	4	21	27	5,9%	9,5%	53,8%	23,5%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p < 0,001$ ).

Výskyt pocitu zloby u rodičů v posledním měsíci a týdnu je zaznamenán v tabulkách 78 a 79. 44 % rodičů autistů a 60 % rodičů dětí s DMO se cítí rozzlobení někdy, kdežto největší část (54 %) rodičů zdravých dětí není rozzlobena nikdy. Hodnoty se v průběhu času liší jen velmi mírně. Rodičovství u dítěte s autismem vyžaduje velkou dávku trpělivosti minimálně vzhledem k tomu, že dítě má často neadekvátní reakce, na které nelze reagovat zlobou (Thorová, 2006, Richman, 2015). Výzkum Montese a Haltermana (2007) ukazuje, že matky dětí s autismem mají vyšší míru frustrační tolerance vůči dítěti avšak za cenu vyššího stresu, vnitřní úzkosti a horšího duševního zdraví.

Tabulka 78 Výskyt pocitu zloby u rodičů v posledním měsíci

Pocit zloby	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	4	3	1	8	11,8%	7,1%	2,6%	7,0%
<b>často</b>	6	5	0	11	17,6%	11,9%	0,0%	9,6%
<b>někdy</b>	15	25	6	46	44,1%	59,5%	15,4%	40,0%
<b>téměř nikdy</b>	6	5	11	22	17,6%	11,9%	28,2%	19,1%
<b>nikdy</b>	3	4	21	28	8,8%	9,5%	53,8%	24,3%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum



Tabulka 79 Výskyt pocitu zloby u rodičů v posledním týdnu

Pocit zloby	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	5	3	1	9	14,7%	7,1%	2,6%	7,8%
<b>často</b>	7	4	1	12	20,6%	9,5%	2,6%	10,4%
<b>někdy</b>	13	25	5	43	38,2%	59,5%	12,8%	37,4%
<b>téměř nikdy</b>	6	6	10	22	17,6%	14,3%	25,6%	19,1%
<b>nikdy</b>	3	4	22	29	8,8%	9,5%	56,4%	25,2%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p < 0,001$ ).

Výskyt pocitu frustrace u rodičů v posledním měsíci a týdnu je zaznamenán v tabulkách 80 a 81. Kolem 30 % rodičů autistů a 50 % rodičů dětí s DMO se cítí frustrováno někdy, kdežto největší část rodičů zdravých dětí (72 %) se necítí frustrována nikdy. Hodnoty se v průběhu času liší jen velmi mírně. Pocit frustrace lze provazovat s pocitem zloby i pocitem smutku z prožívané životní situace, k čemuž lze jako podklad využít výzkumy Sena a Yurtsevera (2007), Ijalby (2016) i Montese a Haltermána (2007).

Tabulka 80 Výskyt pocitu frustrace u rodičů v posledním měsíci

<b>Pocit frustrace</b>	<b>Skupina</b>			<b>Celkem</b>	<b>Skupina</b>			<b>Celkem</b>
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	6	2	0	8	17,6%	4,8%	0,0%	7,0%
<b>často</b>	6	3	0	9	17,6%	7,1%	0,0%	7,8%
<b>někdy</b>	11	20	9	40	32,4%	47,6%	23,1%	34,8%
<b>téměř nikdy</b>	5	8	2	15	14,7%	19,0%	5,1%	13,0%
<b>nikdy</b>	6	9	28	43	17,6%	21,4%	71,8%	37,4%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 81 Výskyt pocitu frustrace u rodičů v posledním týdnu

<b>Pocit frustrace</b>	<b>Skupina</b>			<b>Celkem</b>	<b>Skupina</b>			<b>Celkem</b>
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	7	2	0	9	20,6%	4,8%	0,0%	7,8%
<b>často</b>	6	2	0	8	17,6%	4,8%	0,0%	7,0%
<b>někdy</b>	9	21	9	39	26,5%	50,0%	23,1%	33,9%
<b>téměř nikdy</b>	5	9	2	16	14,7%	21,4%	5,1%	13,9%
<b>nikdy</b>	7	8	28	43	20,6%	19,0%	71,8%	37,4%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p < 0,001$ ).

Výskyt pocitu bezmoci u rodičů v posledním měsíci a týdnu je zaznamenán v tabulkách 82 a 83. 50 % rodičů autistů se cítí bezmocní často či téměř vždy, 45 % rodičů dětí s DMO se cítí bezmocní někdy, kdežto největší část rodičů zdravých dětí (85 %) se necítí bezmocná nikdy. Hodnoty se v průběhu času liší jen velmi mírně. Bezmoc je často spojena s neměnností diagnózy (autismus i DMO), která je nevyléčitelná a dítěti tak často nelze nikterak extrémně pomoci jednoduché léčby pomoci či ulevit (Thorová, 2006, Seidl, 2015). Woolfson (2004) uvádí, že pocity bezmoci a a beznaděje se často pojí s rodičovství dítěte s postižením.

Tabulka 82 Výskyt pocitu bezmoci u rodičů v posledním měsíci

Pocit bezmoci	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	8	5	1	14	23,5%	11,9%	2,6%	12,2%
<b>často</b>	9	9	1	19	26,5%	21,4%	2,6%	16,5%
<b>někdy</b>	8	19	0	27	23,5%	45,2%	0,0%	23,5%
<b>téměř nikdy</b>	6	3	3	12	17,6%	7,1%	7,7%	10,4%
<b>nikdy</b>	3	6	34	43	8,8%	14,3%	87,2%	37,4%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 83 Výskyt pocitu bezmoci u rodičů v posledním týdnu

Pocit bezmoci	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	10	5	1	16	29,4%	11,9%	2,6%	13,9%
<b>často</b>	7	9	1	17	20,6%	21,4%	2,6%	14,8%
<b>někdy</b>	9	19	1	29	26,5%	45,2%	2,6%	25,2%
<b>téměř nikdy</b>	5	3	3	11	14,7%	7,1%	7,7%	9,6%
<b>nikdy</b>	3	6	33	42	8,8%	14,3%	84,6%	36,5%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p < 0,001$ ).

### Dimenze Sociální funkce

Výskyt pocitů izolovanosti u rodičů v posledním měsíci a týdnu uvádí tabulky 84 a 85. Pětina rodičů autistů a šestina rodičů dětí s DMO tento pocit zažívá téměř vždy. Kolem 80 % rodičů zdravých dětí necítí izolovanost nikdy. Hodnoty se v průběhu času liší jen velmi mírně. Sociální izolace je rizikem, které se pojí s postižením dítěte a rodiče obou skupin je i poměrně výrazně vnímají, jak ukazují i další výzkumy (Glenn et al., 2009, Ijalba, 2016, Witzanyová, 2018). K sociální izolaci často přispívá i nepochopení okolí, které se leckdy vyskytuje i v rámci širší rodiny (Sládečková, Sobotková, 2014).

Tabulka 84 Výskyt pocitu izolovanosti u rodičů v posledním měsíci

<b>Pocit izolovanosti</b>	<b>Skupina</b>			<b>Celkem</b>	<b>Skupina</b>			<b>Celkem</b>
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	7	7	0	14	20,6%	16,7%	0,0%	12,2%
<b>často</b>	6	2	1	9	17,6%	4,8%	2,6%	7,8%
<b>někdy</b>	9	15	4	28	26,5%	35,7%	10,3%	24,3%
<b>téměř nikdy</b>	8	9	3	20	23,5%	21,4%	7,7%	17,4%
<b>nikdy</b>	4	9	31	44	11,8%	21,4%	79,5%	38,3%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 85 Výskyt pocitu izolovanosti u rodičů v posledním týdnu

<b>Pocit izolovanosti</b>	<b>Skupina</b>			<b>Celkem</b>	<b>Skupina</b>			<b>Celkem</b>
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	7	7	0	14	20,6%	16,7%	0,0%	12,2%
<b>často</b>	9	2	1	12	26,5%	4,8%	2,6%	10,4%
<b>někdy</b>	7	14	4	25	20,6%	33,3%	10,3%	21,7%
<b>téměř nikdy</b>	5	11	1	17	14,7%	26,2%	2,6%	14,8%
<b>nikdy</b>	6	8	33	47	17,6%	19,0%	84,6%	40,9%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p < 0,001$ ).

Výskyt problémů získat podporu od ostatních u rodičů v posledním měsíci a týdnu uvádí tabulky 86 a 87. Asi třetina rodičů autistů a dětí s DMO tento pocit zažívá někdy. Více než 80 % rodičů zdravých dětí nedostatek podpory nepocítuje. Hodnoty se v průběhu času liší jen velmi mírně. Podpora okolí je nesmírně důležitá a lze ji získat z různých zdrojů, důležitá je především v rámci rodiny, což ukázal i výzkum Witzanyové (2018). V některých případech však i v rámci rodiny může dojít k nepochopení a ovlivnění rodinných vztahů díky postižení (Sládečková, Sobotková, 2014, Hrdlička, Komárek, 2014).

Tabulka 86 Výskyt problémů získat podporu od ostatních u rodičů v posledním měsíci

Problém získat podporu	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	4	4	0	8	11,8%	9,5%	0,0%	7,0%
<b>často</b>	6	3	1	10	17,6%	7,1%	2,6%	8,7%
<b>někdy</b>	9	13	3	25	26,5%	31,0%	7,7%	21,7%
<b>téměř nikdy</b>	7	10	3	20	20,6%	23,8%	7,7%	17,4%
<b>nikdy</b>	8	12	32	52	23,5%	28,6%	82,1%	45,2%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 87 Výskyt problémů získat podporu od ostatních u rodičů v posledním týdnu

Problém	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	4	4	0	8	11,8%	9,5%	0,0%	7,0%
<b>často</b>	6	3	1	10	17,6%	7,1%	2,6%	8,7%
<b>někdy</b>	11	13	3	27	32,4%	31,0%	7,7%	23,5%
<b>téměř nikdy</b>	6	11	2	19	17,6%	26,2%	5,1%	16,5%
<b>nikdy</b>	7	11	33	51	20,6%	26,2%	84,6%	44,3%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p < 0,001$ ).

Výskyt problémů s nalezením volného času na volnočasové zájmy či společenský život u rodičů v posledním měsíci a týdnu uvádí tabulky 88 a 89. Více než čtvrtina rodičů autistů a dětí s DMO tento pocit zažívá téměř vždy. Kolem 80 % rodičů zdravých dětí má volného času dostatek. Hodnoty se v průběhu času liší jen velmi mírně. Omezení v aktivitách volného času kvůli náročné péči o dítě s autismem potvrzuje i studie Das et al. (2017). Z hlediska omezení a změn aktivit volného času kvůli postižení lze srovnávat i s výsledky Witzanyové (2018), jež taktéž vykazují omezení v zájmové činnosti.

Tabulka 88 Výskyt problémů s volným časem u rodičů v posledním měsíci

Málo času na zájmy	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	10	12	0	22	29,4%	28,6%	0,0%	19,1%
<b>často</b>	11	8	1	20	32,4%	19,0%	2,6%	17,4%
<b>někdy</b>	9	14	3	26	26,5%	33,3%	7,7%	22,6%
<b>téměř nikdy</b>	4	2	3	9	11,8%	4,8%	7,7%	7,8%
<b>nikdy</b>	0	6	32	38	0,0%	14,3%	82,1%	33,0%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 89 Výskyt problémů s volným časem u rodičů v posledním týdnu

Málo času na zájmy	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	9	12	0	21	26,5%	28,6%	0,0%	18,3%
<b>často</b>	12	9	1	22	35,3%	21,4%	2,6%	19,1%
<b>někdy</b>	9	13	3	25	26,5%	31,0%	7,7%	21,7%
<b>téměř nikdy</b>	4	1	4	9	11,8%	2,4%	10,3%	7,8%
<b>nikdy</b>	0	7	31	38	0,0%	16,7%	79,5%	33,0%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p < 0,001$ ).



Výskyt problémů s dostatkem energie na volnočasové zájmy či společenský život u rodičů v posledním měsíci a týdnu uvádí tabulky 90 a 91. Třetina rodičů autistů a čtvrtina rodičů dětí s DMO tento pocit zažívá téměř vždy. Kolem 75–80 % rodičů zdravých dětí má volného času dostatek. Hodnoty se v průběhu času liší jen velmi mírně. Nedostatek energie na volnočasové aktivity lze provazovat s únavou, která se s nutnou péčí o dítě s autismem či DMO pojí a zmiňují ji i Das et al. (2017).

Tabulka 90 Výskyt problémů s dostatkem energie na zájmy u rodičů v posledním měsíci

Málo energie na zájmy	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
téměř vždy	12	10	0	22	35,3%	23,8%	0,0%	19,1%
často	10	7	1	18	29,4%	16,7%	2,6%	15,7%
někdy	8	14	5	27	23,5%	33,3%	12,8%	23,5%
téměř nikdy	2	3	3	8	5,9%	7,1%	7,7%	7,0%
nikdy	2	8	30	40	5,9%	19,0%	76,9%	34,8%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 91 Výskyt problémů s dostatkem energie na zájmy u rodičů v posledním týdnu

Málo energie na zájmy	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	11	10	0	21	32,4%	23,8%	0,0%	18,3%
<b>často</b>	11	7	1	19	32,4%	16,7%	2,6%	16,5%
<b>někdy</b>	9	15	3	27	26,5%	35,7%	7,7%	23,5%
<b>téměř nikdy</b>	3	5	4	12	8,8%	11,9%	10,3%	10,4%
<b>nikdy</b>	0	5	31	36	0,0%	11,9%	79,5%	31,3%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p < 0,001$ ).

### Dimenze Kognitivní funkce

Výskyt problémů s udržení pozornosti u rodičů v posledním měsíci a týdnu uvádí tabulky 92 a 93. Více než 80 % rodičů autistů udává tento problém alespoň někdy, u rodičů dětí s DMO je to více než 40 %. 85 % rodičů zdravých dětí tento problém nemá. Hodnoty se v průběhu času liší jen velmi mírně. Nutnost být neustále ve střehu a hlídat dítě i prostředí, aby nedocházelo k zbytečným afektivním stavům, může mít následky na celkovou pozornost rodiče dítěte s autismem, aby nedošlo k vyčerpání vzhledem k prožívanému stresu (Padden, James et al., 2017).

Tabulka 92 Výskyt problémů s udržení pozornosti u rodičů v posledním měsíci

Udržení pozornosti	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	4	2	1	7	11,8%	4,8%	2,6%	6,1%
<b>často</b>	6	5	0	11	17,6%	11,9%	0,0%	9,6%
<b>někdy</b>	20	11	2	33	58,8%	26,2%	5,1%	28,7%
<b>téměř nikdy</b>	4	11	3	18	11,8%	26,2%	7,7%	15,7%
<b>nikdy</b>	0	13	33	46	0,0%	31,0%	84,6%	40,0%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 93 Výskyt problémů s udržení pozornosti u rodičů v posledním týdnu

Udržení pozornosti	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	4	2	1	7	11,8%	4,8%	2,6%	6,1%
<b>často</b>	8	6	0	14	23,5%	14,3%	0,0%	12,2%
<b>někdy</b>	17	10	1	28	50,0%	23,8%	2,6%	24,3%
<b>téměř nikdy</b>	5	12	4	21	14,7%	28,6%	10,3%	18,3%
<b>nikdy</b>	0	12	33	45	0,0%	28,6%	84,6%	39,1%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p < 0,001$ ).

Výskyt problémů s pamětí u rodičů v posledním měsíci a týdnu uvádí tabulky č.94 a č.95. Více než polovina rodičů autistů udává tento problém někdy. 60 % rodičů dětí s DMO a 85 % rodičů zdravých dětí tento problém nemá či má pouze zřídka. Hodnoty se v průběhu času liší jen velmi mírně. I paměťové obtíže lze provazovat se zvýšeným stresem, který péče o dítě s postižením generuje (Padden, James et al. 2017).

Tabulka 94 Výskyt problémů s pamětí u rodičů v posledním měsíci

Problémy s pamětí	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
téměř vždy	4	2	1	7	11,8%	4,8%	2,6%	6,1%
často	7	5	0	12	20,6%	11,9%	0,0%	10,4%
někdy	19	10	5	34	55,9%	23,8%	12,8%	29,6%
téměř nikdy	2	13	0	15	5,9%	31,0%	0,0%	13,0%
nikdy	2	12	33	47	5,9%	28,6%	84,6%	40,9%
<b>Celkem</b>	<b>34</b>	<b>42</b>	<b>39</b>	<b>115</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 95 Výskyt problémů s pamětí u rodičů v posledním týdnu

Problémy s pamětí	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
téměř vždy	3	2	1	6	8,8%	4,8%	2,6%	5,2%
často	8	5	0	13	23,5%	11,9%	0,0%	11,3%
někdy	19	10	4	33	55,9%	23,8%	10,3%	28,7%
téměř nikdy	2	13	1	16	5,9%	31,0%	2,6%	13,9%
nikdy	2	12	33	47	5,9%	28,6%	84,6%	40,9%
<b>Celkem</b>	<b>34</b>	<b>42</b>	<b>39</b>	<b>115</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p < 0,001$ ).

Výskyt problémů s krátkodobou pamětí u rodičů v posledním měsíci a týdnu uvádí tabulky 96 a 97. Častěji mají tento problém rodiče autistů a rodiče dětí s DMO; 64 % rodičů zdravých dětí tento problém nemá. Hodnoty se v průběhu času liší jen velmi mírně. I paměťové obtíže lze provazovat se zvýšeným stresem a celkovou náročností péče (Vágnerová et al., 2009, Padden, James et al. 2017). To potvrzuje i Song et al. (2016).

Tabulka 96 Výskyt problémů s krátkodobou pamětí u rodičů v posledním měsíci

Problém s krátkodobou pamětí	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
téměř vždy	4	3	1	8	11,8%	7,1%	2,6%	7,0%
často	7	6	0	13	20,6%	14,3%	0,0%	11,3%
někdy	13	10	9	32	38,2%	23,8%	23,1%	27,8%
téměř nikdy	8	10	4	22	23,5%	23,8%	10,3%	19,1%
nikdy	2	13	25	40	5,9%	31,0%	64,1%	34,8%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 97 Výskyt problémů s krátkodobou pamětí u rodičů v posledním týdnu

Problém s krátkodobou pamětí	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	5	3	1	9	14,7%	7,1%	2,6%	7,8%
<b>často</b>	5	6	0	11	14,7%	14,3%	0,0%	9,6%
<b>někdy</b>	11	10	11	32	32,4%	23,8%	28,2%	27,8%
<b>téměř nikdy</b>	11	10	2	23	32,4%	23,8%	5,1%	20,0%
<b>nikdy</b>	2	13	25	40	5,9%	31,0%	64,1%	34,8%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p < 0,001$ ).

Výskyt problémů s rychlým uvažováním u rodičů v posledním měsíci a týdnu uvádí tabulky 98 a 99. Alespoň někdy má tento problém 74 % rodičů autistů a 50 % rodičů dětí s DMO; více než 80 % rodičů zdravých dětí tento problém nemá. Hodnoty se v průběhu času liší jen velmi mírně. Stres má celkově vliv na kognitivní funkce, uvažování i paměť, přičemž problémy s kognitivními funkcemi mají dle Songa et al. (2016) především starší matky dětí s postižením.

Tabulka 98 Výskyt problémů s rychlým uvažováním u rodičů v posledním měsíci

Problém s rychlým myšlením	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	6	2	0	8	17,6%	4,8%	0,0%	7,0%
<b>často</b>	5	3	0	8	14,7%	7,1%	0,0%	7,0%
<b>někdy</b>	15	17	4	36	44,1%	40,5%	10,3%	31,3%
<b>téměř nikdy</b>	2	11	3	16	5,9%	26,2%	7,7%	13,9%
<b>nikdy</b>	6	9	32	47	17,6%	21,4%	82,1%	40,9%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 99 Výskyt problémů s rychlým uvažováním u rodičů v posledním týdnu

Problém s rychlým myšlením	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	5	2	0	7	14,7%	4,8%	0,0%	6,1%
<b>často</b>	4	3	0	7	11,8%	7,1%	0,0%	6,1%
<b>někdy</b>	15	15	3	33	44,1%	35,7%	7,7%	28,7%
<b>téměř nikdy</b>	4	14	4	22	11,8%	33,3%	10,3%	19,1%
<b>nikdy</b>	6	8	32	46	17,6%	19,0%	82,1%	40,0%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p < 0,001$ ).

Výskyt problémů s vyvoláním z paměti toho, na co zrovna myslel, u rodičů v posledním měsíci a týdnu uvádí tabulky 100 a 101. Alespoň někdy má tento problém více než 80 % rodičů autistů a více než 50 % rodičů dětí s DMO; více než 80 % rodičů zdravých dětí tento problém nemá. Hodnoty se v průběhu času liší jen velmi mírně. I v tomto případě lze zmínit, že stres související s péčí o dítě s postižením má vliv na kognitivní funkce, především paměť (Song et al., 2016).

Tabulka 100 Výskyt problémů vzpomenout si u rodičů v posledním měsíci

Problém vzpomenout si	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	6	5	0	11	18,8%	11,9%	0,0%	9,7%
<b>často</b>	4	5	0	9	12,5%	11,9%	0,0%	8,0%
<b>někdy</b>	17	13	3	33	53,1%	31,0%	7,7%	29,2%
<b>téměř nikdy</b>	1	12	4	17	3,1%	28,6%	10,3%	15,0%
<b>nikdy</b>	4	7	32	43	12,5%	16,7%	82,1%	38,1%
<b>Celkem</b>	32	42	39	113	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum



Tabulka 101 Výskyt problémů vzpomenout si u rodičů v posledním týdnu

Problém vzpomenout si	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
téměř vždy	5	5	0	10	15,2%	11,9%	0,0%	8,8%
často	5	5	0	10	15,2%	11,9%	0,0%	8,8%
někdy	17	13	2	32	51,5%	31,0%	5,1%	28,1%
téměř nikdy	2	12	5	19	6,1%	28,6%	12,8%	16,7%
nikdy	4	7	32	43	12,1%	16,7%	82,1%	37,7%
<b>Celkem</b>	33	42	39	114	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p < 0,001$ ).

### Dimenze Komunikace

Výskyt pocitů toho, že nikdo nerozumí jeho rodinné situaci u rodičů v posledním měsíci a týdnu uvádí tabulky 102 a 103. Alespoň někdy má tento problém více než 80 % rodičů autistů a více než 60 % rodičů dětí s DMO; kolem tří čtvrtin rodičů zdravých dětí tento problém nemá. Hodnoty se v průběh času liší jen velmi mírně. Pocit nepochopení lze vztahovat i k nepochopení okolí a sociální izolovanosti rodiny, kdy má rodina často pocit, že je ve své situaci sama (Glenn et al., 2009; Sládečková, Sobotková, 2014, Ijaba, 2016). Pocit neporozumění pak může vést i ke vnímání snížené kvality života u rodičů dětí s autismem i DMO (Glinac et al., 2017; Kuru a Piyal, 2018).

Tabulka 102 Výskyt pocitu neporozumění rodinné situaci jinými u rodičů v posledním měsíci

Neporozumění situaci	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
téměř vždy	5	5	0	10	14,7%	11,9%	0,0%	8,7%
často	10	8	2	20	29,4%	19,0%	5,1%	17,4%
někdy	11	13	0	24	32,4%	31,0%	0,0%	20,9%
téměř nikdy	4	6	8	18	11,8%	14,3%	20,5%	15,7%
nikdy	4	10	29	43	11,8%	23,8%	74,4%	37,4%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 103 Výskyt pocitu neporozumění rodinné situaci jinými u rodičů v posledním týdnu

Neporozumění situaci	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
téměř vždy	5	5	0	10	14,7%	11,9%	0,0%	8,7%
často	10	8	2	20	29,4%	19,0%	5,1%	17,4%
někdy	13	12	1	26	38,2%	28,6%	2,6%	22,6%
téměř nikdy	2	6	6	14	5,9%	14,3%	15,4%	12,2%
nikdy	4	11	30	45	11,8%	26,2%	76,9%	39,1%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p < 0,001$ ).

Výskyt problému hovořit o zdravotním stavu dítěte u rodičů v posledním měsíci a týdnu uvádí tabulky 104 a 105. Pouze asi šestina rodičů autistů, třetina rodičů dětí s DMO, a na druhé straně 80 % rodičů zdravých dětí tento problém nemá. Hodnoty se v průběhu času liší jen velmi mírně. Za problémem hovoření o diagnóze dítěte může stát obava z nepochopení či stigmatizace, kdy okolí leckdy není ochotno přijmout nutnost trochu jiného přístupu či chování dítěte nebo naopak mají tendenci litovat (Sládečková, Sobotková, 2014, Witzanyová, 2018).

Tabulka 104 Výskyt problému hovořit o zdravotním stavu dítěte u rodičů v posledním měsíci

Problém hovořit o zdravotním stavu dítěte	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
téměř vždy	5	4	0	9	14,7%	9,5%	0,0%	7,8%
často	4	5	2	11	11,8%	11,9%	5,1%	9,6%
někdy	10	11	3	24	29,4%	26,2%	7,7%	20,9%
téměř nikdy	9	8	4	21	26,5%	19,0%	10,3%	18,3%
nikdy	6	14	30	50	17,6%	33,3%	76,9%	43,5%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 105 Výskyt problému hovořit o zdravotním stavu dítěte u rodičů v posledním týdnu

Problém hovořit o zdravotním stavu dítěte	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
téměř vždy	5	4	0	9	14,7%	9,5%	0,0%	7,8%
často	3	6	2	11	8,8%	14,3%	5,1%	9,6%
někdy	11	11	3	25	32,4%	26,2%	7,7%	21,7%
téměř nikdy	11	8	2	21	32,4%	19,0%	5,1%	18,3%
nikdy	4	13	32	49	11,8%	31,0%	82,1%	42,6%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p < 0,001$ ).

Výskyt problému sdílet pocity s lékaři nebo sestrami u rodičů v posledním měsíci uvádí tabulky 106 a 107. U třetiny rodičů autistů se tento problém vyskytuje někdy, 60 % rodičů dětí s DMO ho cítí jen zřídka. Kolem 80 % rodičů zdravých dětí tento pocit nemá nikdy. Hodnoty se v průběhu času liší jen velmi mírně. Lékařský personál je velkou autoritou, která ve většině případů dokáže rodině pomoci, avšak v některých případech rodiče dle výzkumů vyjadřují, že by podpora z jejich strany mohla být lepší, jak je zmíněno například ve výzkumu Kuru a Piyal (2018).

Tabulka 106 Výskyt problému sdílet pocity s lékaři/sestrami u rodičů v posledním měsíci

Sdílení pocitů s lékaři/sestrami	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	7	4	0	11	20,6%	9,5%	0,0%	9,6%
<b>často</b>	2	3	1	6	5,9%	7,1%	2,6%	5,2%
<b>někdy</b>	11	10	3	24	32,4%	23,8%	7,7%	20,9%
<b>téměř nikdy</b>	9	12	4	25	26,5%	28,6%	10,3%	21,7%
<b>nikdy</b>	5	13	31	49	14,7%	31,0%	79,5%	42,6%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 107 Výskyt problému sdílet pocity s lékaři/sestrami u rodičů v posledním týdnu

Sdílení pocitů s lékaři/sestrami	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	6	4	0	10	17,6%	9,5%	0,0%	8,7%
<b>často</b>	2	3	1	6	5,9%	7,1%	2,6%	5,2%
<b>někdy</b>	12	11	3	26	35,3%	26,2%	7,7%	22,6%
<b>téměř nikdy</b>	8	12	3	23	23,5%	28,6%	7,7%	20,0%
<b>nikdy</b>	6	12	32	50	17,6%	28,6%	82,1%	43,5%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p < 0,001$ ).

### Dimenze Obavy

Zastoupení odpovědí na otázku obav rodičů o fungování léků jejich dítěte je znázorněno v tabulkách 108 a 109. Čtvrtina a třetina rodičů dětí autistů a dětí s DMO mají tyto obavy prakticky neustále. Více než 80 % rodičů zdravých dětí tuto obavu nesdílí. Hodnoty se v průběhu času liší jen velmi mírně.

Tabulka 108 Výskyt obav rodičů o fungování léků u jejich dítěte v posledním měsíci

Obavy o působení léků	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	9	9	0	18	27,3%	21,4%	0,0%	16,1%
<b>často</b>	2	1	0	3	6,1%	2,4%	0,0%	2,7%
<b>někdy</b>	5	11	3	19	15,2%	26,2%	8,1%	17,0%
<b>téměř nikdy</b>	2	7	4	13	6,1%	16,7%	10,8%	11,6%
<b>nikdy</b>	15	14	30	59	45,5%	33,3%	81,1%	52,7%
<b>Celkem</b>	33	42	37	112	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 109 Výskyt obav rodičů o fungování léků u jejich dítěte v posledním týdnu

Obavy o působení léků	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	9	9	0	18	27,3%	21,4%	0,0%	16,1%
<b>často</b>	2	1	0	3	6,1%	2,4%	0,0%	2,7%
<b>někdy</b>	7	12	4	23	21,2%	28,6%	10,8%	20,5%
<b>téměř nikdy</b>	3	7	2	12	9,1%	16,7%	5,4%	10,7%
<b>nikdy</b>	12	13	31	56	36,4%	31,0%	83,8%	50,0%
<b>Celkem</b>	33	42	37	112	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p < 0,001$ ).

Zastoupení odpovědí na otázku obav rodičů, zda léky jejich dítěte nemají vedlejší účinky, je znázorněno v tabulkách 110 a 111. Skoro 40 % rodičů dětí autistů a pětina rodičů dětí s DMO mají tyto obavy prakticky neustále. Více než 85 % rodičů zdravých dětí tuto obavu nesdílí. Hodnoty se v průběhu času liší jen velmi mírně.

Tabulka 110 Výskyt obav rodičů z vedlejších účinků léků u jejich dítěte v posledním měsíci

Obavy z vedlejších účinků	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	12	9	0	21	36,4%	21,4%	0,0%	18,8%
<b>často</b>	1	2	0	3	3,0%	4,8%	0,0%	2,7%
<b>někdy</b>	4	16	3	23	12,1%	38,1%	8,1%	20,5%
<b>téměř nikdy</b>	3	7	2	12	9,1%	16,7%	5,4%	10,7%
<b>nikdy</b>	13	8	32	53	39,4%	19,0%	86,5%	47,3%
<b>Celkem</b>	33	42	37	112	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 111 Výskyt obav rodičů z vedlejších účinků léků u jejich dítěte v posledním týdnu

Obavy z vedlejších účinků	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	13	9	0	22	39,4%	21,4%	0,0%	19,6%
<b>často</b>	1	3	0	4	3,0%	7,1%	0,0%	3,6%
<b>někdy</b>	4	14	3	21	12,1%	33,3%	8,1%	18,8%
<b>téměř nikdy</b>	3	7	2	12	9,1%	16,7%	5,4%	10,7%
<b>nikdy</b>	12	9	32	53	36,4%	21,4%	86,5%	47,3%
<b>Celkem</b>	33	42	37	112	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum



Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p < 0,001$ ).

Výskyt obav u rodičů, které se týkají přijetí zdravotního stavu jejich dítěte okolím, přináší tabulky 112 a 113. Skoro 30 % rodičů dětí autistů a čtvrtina rodičů dětí s DMO mají tyto obavy prakticky neustále. Kolem 85 % rodičů zdravých dětí tuto obavu nesdílí. Hodnoty se v průběhu času liší jen velmi mírně. Jak dokládají literární zdroje, obavy rodičů nejsou zcela liché, neboť se v okolí setkávají s nepochopením zdravotního stavu dítěte někdy i poměrně často třeba i v rámci vlastní rodiny (Sládečková, Sobotková, 2014, Hrdlička, Komárek, 2014). Obavy rodičů z reakce okolí na diagnózu lze vysledovat i ve výzkumu Witzanyové (2018).

Tabulka 112 Výskyt obav rodičů z přijetí zdravotního stavu jejich dítěte okolím v posledním měsíci

Obavy z reakcí okolí	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	10	10	1	21	29,4%	23,8%	2,7%	18,6%
<b>často</b>	9	5	1	15	26,5%	11,9%	2,7%	13,3%
<b>někdy</b>	7	15	2	24	20,6%	35,7%	5,4%	21,2%
<b>téměř nikdy</b>	6	5	0	11	17,6%	11,9%	0,0%	9,7%
<b>nikdy</b>	2	7	33	42	5,9%	16,7%	89,2%	37,2%
<b>Celkem</b>	34	42	37	113	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 113 Výskyt obav rodičů z přijetí zdravotního stavu jejich dítěte okolím v posledním týdnu

Obavy z reakcí okolí	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
téměř vždy	10	10	1	21	29,4%	23,8%	2,7%	18,6%
často	5	6	1	12	14,7%	14,3%	2,7%	10,6%
někdy	9	14	3	26	26,5%	33,3%	8,1%	23,0%
téměř nikdy	7	5	1	13	20,6%	11,9%	2,7%	11,5%
nikdy	3	7	31	41	8,8%	16,7%	83,8%	36,3%
<b>Celkem</b>	<b>34</b>	<b>42</b>	<b>37</b>	<b>113</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p < 0,001$ ).

Obavy rodičů z vlivu zdravotního stavu na jejich rodinu charakterizují tabulky 114 a 115. Kolem 30 % rodičů dětí s DMO a autistů má tuto obavu neustále, přibližně čtvrtina rodičů zdravých dětí má tento pocit pouze někdy. Postižení dítěte má komplexní vliv na celou rodinu i její kvalitu života, neboť děti s postižením mají často specifické potřeby, kterým se musí rodina přizpůsobit (Vágnerová, 2014, Slowík, 2016). Výzkumy ukazují, že kvalita života rodin dětí s DMO i autismem je díky postižení snižena oproti rodinám s dětmi intaktními (Glinac et al., 2017, Kuru, Piyal, 2018).

Tabulka 114 Výskyt obav rodičů z vlivu zdravotního stavu jejich dítěte na rodinu v posledním měsíci

Obavy o vliv na rodinu	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
téměř vždy	10	15	1	26	29,4%	35,7%	2,7%	23,0%
často	11	2	1	14	32,4%	4,8%	2,7%	12,4%
někdy	6	18	10	34	17,6%	42,9%	27,0%	30,1%
téměř nikdy	5	2	0	7	14,7%	4,8%	0,0%	6,2%
nikdy	2	5	25	32	5,9%	11,9%	67,6%	28,3%
<b>Celkem</b>	<b>34</b>	<b>42</b>	<b>37</b>	<b>113</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 115 Výskyt obav rodičů z vlivu zdravotního stavu jejich dítěte na rodinu v posledním týdnu

Obavy o vliv na rodinu	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
téměř vždy	11	15	1	27	32,4%	35,7%	2,7%	23,9%
často	9	2	1	12	26,5%	4,8%	2,7%	10,6%
někdy	8	18	9	35	23,5%	42,9%	24,3%	31,0%
téměř nikdy	4	1	1	6	11,8%	2,4%	2,7%	5,3%
nikdy	2	6	25	33	5,9%	14,3%	67,6%	29,2%
<b>Celkem</b>	<b>34</b>	<b>42</b>	<b>37</b>	<b>113</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p < 0,001$ ).

Výskyt obav rodičů o budoucnost jejich dítěte charakterizují tabulky 116 a 117. Kolem 60 % rodičů dětí autistů a necelá polovina rodičů dětí s DMO má tuto obavu neustále. Více než tři čtvrtiny rodičů zdravých dětí tento pocit nezažívá. Hodnoty se v průběhu času liší jen velmi mírně. Obavy z budoucnosti lze identifikovat především vzhledem k tomu, že si rodiče uvědomují svou smrtelnost a taktéž fakt, že jejich dítě bude potřebovat podporu zřejmě i nadále, což zmiňuje Vágnerová et al. (2009). Obavy rodičů z budoucnosti ve výzkumu zmiňuje i Witzanyová (2018).

Tabulka 116 Výskyt obav rodičů o budoucnost jejich dítěte v posledním měsíci

Obavy o budoucnost	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	21	20	2	43	61,8%	47,6%	5,1%	37,4%
<b>často</b>	9	8	1	18	26,5%	19,0%	2,6%	15,7%
<b>někdy</b>	3	10	4	17	8,8%	23,8%	10,3%	14,8%
<b>téměř nikdy</b>	0	2	1	3	0,0%	4,8%	2,6%	2,6%
<b>nikdy</b>	1	2	31	34	2,9%	4,8%	79,5%	29,6%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 117 Výskyt obav rodičů o budoucnost jejich dítěte v posledním týdnu

Obavy o budoucnost	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	20	20	2	42	58,8%	47,6%	5,1%	36,5%
<b>často</b>	9	8	2	19	26,5%	19,0%	5,1%	16,5%
<b>někdy</b>	4	10	3	17	11,8%	23,8%	7,7%	14,8%
<b>téměř nikdy</b>	1	2	2	5	2,9%	4,8%	5,1%	4,3%
<b>nikdy</b>	0	2	30	32	0,0%	4,8%	76,9%	27,8%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p < 0,001$ ).

### Dimenze Denní aktivity

Odpovědi na otázku, zda rodinné aktivity berou mnoho času a úsilí, jsou zaznamenány v tabulkách 118 a 119. Kolem 70 % rodičů zdravých dětí tento problém nevnímají. Naopak pro většinu rodičů dětí s autismem nebo s DMO se tento problém v posledním měsíci nebo týdnu vyskytl. Skloubení potřeb všech členů domácnosti se může někdy jevit jako velmi náročné, avšak pro dobré fungování rodiny je nutné i podnikat společné aktivity. Pokud však tyto aktivity zabírají moc času nebo jsou velmi náročné, hrozí i riziko syndromu vyhoření, který se v souvislosti s náročností péče může taktéž vyskytnout (Kallwass, 2007; Vágnerová et al., 2009).

Tabulka 118 Výskyt názoru rodičů na náročnost rodinných aktivit v posledním měsíci

Náročnost rodinných aktivit	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
téměř vždy	10	9	0	19	29,4%	21,4%	0,0%	16,5%
často	7	7	2	16	20,6%	16,7%	5,1%	13,9%
někdy	11	15	3	29	32,4%	35,7%	7,7%	25,2%
téměř nikdy	6	9	6	21	17,6%	21,4%	15,4%	18,3%
nikdy	0	2	28	30	0,0%	4,8%	71,8%	26,1%
<b>Celkem</b>	<b>34</b>	<b>42</b>	<b>39</b>	<b>115</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 119 Výskyt názoru rodičů na náročnost rodinných aktivit v posledním týdnu

Náročnost rodinných aktivit	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
téměř vždy	11	9	0	20	32,4%	21,4%	0,0%	17,4%
často	8	6	2	16	23,5%	14,3%	5,1%	13,9%
někdy	10	15	2	27	29,4%	35,7%	5,1%	23,5%
téměř nikdy	4	10	8	22	11,8%	23,8%	20,5%	19,1%
nikdy	1	2	27	30	2,9%	4,8%	69,2%	26,1%
<b>Celkem</b>	<b>34</b>	<b>42</b>	<b>39</b>	<b>115</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p < 0,001$ ).

Názory rodičů na situaci s dostatkem času na domácí povinnosti jsou zaznamenány v tabulkách 120 a 121. Asi 80 % rodičů zdravých dětí udává dostatek času, na rozdíl od rodičů dětí autistů a dětí s DMO, u kterých se ve více než 90 % případů nedostatek času vyskytl. Péče o dítě s postižením je náročná nejen psychicky, ale i časově, což ukazují nejen výsledky tohoto výzkumu, ale i dalších, například Michalíka (2019), který uvádí, že součet přímé péče a dohledu může být v některých případech v součtu i přes 18 hodin času denně.

Tabulka 120 Výskyt názoru rodičů na dostatek času na domácí povinnosti v posledním měsíci

<b>Málo času na domácí povinnosti</b>	<b>Skupina</b>			<b>Celkem</b>	<b>Skupina</b>			<b>Celkem</b>
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	9	6	0	15	26,5%	14,3%	0,0%	13,0%
<b>často</b>	12	10	0	22	35,3%	23,8%	0,0%	19,1%
<b>někdy</b>	8	17	6	31	23,5%	40,5%	15,4%	27,0%
<b>téměř nikdy</b>	4	6	1	11	11,8%	14,3%	2,6%	9,6%
<b>nikdy</b>	1	3	32	36	2,9%	7,1%	82,1%	31,3%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 121 Výskyt názoru rodičů na dostatek času na domácí povinnosti v posledním týdnu

<b>Málo času na domácí povinnosti</b>	<b>Skupina</b>			<b>Celkem</b>	<b>Skupina</b>			<b>Celkem</b>
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	8	6	0	14	23,5%	14,3%	0,0%	12,2%
<b>často</b>	13	10	0	23	38,2%	23,8%	0,0%	20,0%
<b>někdy</b>	9	18	4	31	26,5%	42,9%	10,3%	27,0%
<b>téměř nikdy</b>	4	5	4	13	11,8%	11,9%	10,3%	11,3%
<b>nikdy</b>	0	3	31	34	0,0%	7,1%	79,5%	29,6%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p < 0,001$ ).

Výskyt únavy, která by rodičům zabránila postarat se o domácí povinnosti, přináší tabulky 122 a 123. U více než tří čtvrtin rodičů zdravých dětí se taková únava nikdy nevyskytla. U 50 % rodičů dětí s autismem a 30 % rodičů dětí s DMO se tento problém v posledním měsíci nebo týdnu vyskytl často či téměř vždy. Hodnoty se v průběhu času mění jen velmi mírně. Za pocitem únavy může být náročnost péče i pocíťovaná míra stresu, která vyčerpává organismus, přičemž na vyšší míru stresu a úzkosti u rodičů dětí s poruchou autistického spektra upozorňuje i výzkum Paddena a Jamese et al. (2017). Výzkum Garipa et al. (2017) zvýšenou míru únavy pak popisuje i u matek dětí s DMO.



Tabulka 122 Výskyt únavy rodičů bránící domácím povinnostem v posledním měsíci

Unavená/ý na domácí povinnosti	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	6	4	0	10	17,6%	9,5%	0,0%	8,7%
<b>často</b>	10	8	2	20	29,4%	19,0%	5,1%	17,4%
<b>někdy</b>	13	19	2	34	38,2%	45,2%	5,1%	29,6%
<b>téměř nikdy</b>	5	8	5	18	14,7%	19,0%	12,8%	15,7%
<b>nikdy</b>	0	3	30	33	0,0%	7,1%	76,9%	28,7%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 123 Výskyt únavy rodičů bránící domácím povinnostem v posledním týdnu

Unavená/ý na domácí povinnosti	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	7	4	0	11	20,6%	9,5%	0,0%	9,6%
<b>často</b>	12	8	2	22	35,3%	19,0%	5,1%	19,1%
<b>někdy</b>	11	19	3	33	32,4%	45,2%	7,7%	28,7%
<b>téměř nikdy</b>	4	9	4	17	11,8%	21,4%	10,3%	14,8%
<b>nikdy</b>	0	2	30	32	0,0%	4,8%	76,9%	27,8%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p < 0,001$ ).

#### Dimenze Rodinné prostředí, vztahy

Výskyt problému s nedostatkem komunikace mezi členy rodiny z pohledu rodičů v posledním měsíci a týdnu uvádí tabulky 124 a 125. Kolem 45 % rodičů zdravých dětí udalo bezproblémovou komunikaci. Stejně odpověděla necelá čtvrtina rodičů dětí s DMO a pouze 12 % rodičů dětí s autismem. Hodnoty se v průběhu času liší jen mírně. Komunikace je jedním z důležitých aspektů dobré rodinného fungování, který ovlivňuje i resilienci rodiny (Sobotková, 2007). Výsledky tohoto výzkumu nejsou ojedinělé, neboť horší rodinné fungování a menší spokojenost s rodinným fungováním vzhledem ke špatné nebo nedostatečné vzájemné komunikaci uváděli i rodiče dětí s autismem ve výzkumu Waltona (2019).

Tabulka 124 Výskyt problémů s nedostatkem komunikace v posledním měsíci

Nedostatek komunikace	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	0	1	1	2	0,0%	2,4%	2,6%	1,7%
<b>často</b>	10	6	1	17	29,4%	14,3%	2,6%	14,8%
<b>někdy</b>	16	14	5	35	47,1%	33,3%	12,8%	30,4%
<b>téměř nikdy</b>	4	11	15	30	11,8%	26,2%	38,5%	26,1%
<b>nikdy</b>	4	10	17	31	11,8%	23,8%	43,6%	27,0%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 125 Výskyt problémů s nedostatkem komunikace v posledním týdnu

Nedostatek komunikace	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	1	1	2	4	2,9%	2,4%	5,1%	3,5%
<b>často</b>	12	6	0	18	35,3%	14,3%	0,0%	15,7%
<b>někdy</b>	12	15	7	34	35,3%	35,7%	17,9%	29,6%
<b>téměř nikdy</b>	5	10	12	27	14,7%	23,8%	30,8%	23,5%
<b>nikdy</b>	4	10	18	32	11,8%	23,8%	46,2%	27,8%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p < 0,001$ ).

Výskyt konfliktů v rodině z pohledu rodičů v posledním měsíci a týdnu uvádí tabulky 126 a 127. Nejčastější konflikty uvádějí rodiče dětí s autismem (30 %). Kolem 45 % rodičů dětí s DMO udalo výskyt konfliktů někdy a necelá polovina rodičů zdravých dětí konflikty nezaznamenává téměř nikdy. Výskyt konfliktů může souviset především s neefektivní komunikací, ale i se stresem, který na osoby v rodině vzhledem k postižení dítěte neustále působí (Kerrová, 1997, Glenn, 2009, Vágnerová, 2014, Padden, James et al. 2017).

Tabulka 126 Výskyt konfliktů v rodině v posledním měsíci

Konflikty v rodině	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
téměř vždy	1	0	2	3	2,9%	0,0%	5,1%	2,6%
často	9	3	2	14	26,5%	7,1%	5,1%	12,2%
někdy	13	19	5	37	38,2%	45,2%	12,8%	32,2%
téměř nikdy	5	14	19	38	14,7%	33,3%	48,7%	33,0%
nikdy	6	6	11	23	17,6%	14,3%	28,2%	20,0%
<b>Celkem</b>	<b>34</b>	<b>42</b>	<b>39</b>	<b>115</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 127 Výskyt konfliktů v rodině v posledním týdnu

Konflikty v rodině	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
téměř vždy	3	1	3	7	8,8%	2,4%	7,7%	6,1%
často	7	3	1	11	20,6%	7,1%	2,6%	9,6%
někdy	11	19	5	35	32,4%	45,2%	12,8%	30,4%
téměř nikdy	8	13	19	40	23,5%	31,0%	48,7%	34,8%
nikdy	5	6	11	22	14,7%	14,3%	28,2%	19,1%
<b>Celkem</b>	<b>34</b>	<b>42</b>	<b>39</b>	<b>115</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p = 0,001$  pro poslední měsíc,  $p = 0,005$  pro poslední týden).

Obtížnost rodinného rozhodování v posledním měsíci a týdnu je zhodnocena v tabulkách 128 a 129. Více než polovina rodičů zdravých dětí problémy s rozhodováním nemá nikdy. Alespoň občas byly problémy s rozhodováním udány u tří čtvrtin rodičů dětí s DMO a 85 % rodičů dětí s autismem.

Tabulka 128 Výskyt problémů s rozhodováním v rámci rodiny v posledním měsíci

Problémy s rozhodováním	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
téměř vždy	2	4	2	8	5,9%	9,5%	5,1%	7,0%
často	7	2	3	12	20,6%	4,8%	7,7%	10,4%
někdy	14	18	4	36	41,2%	42,9%	10,3%	31,3%
téměř nikdy	6	8	8	22	17,6%	19,0%	20,5%	19,1%
nikdy	5	10	22	37	14,7%	23,8%	56,4%	32,2%
<b>Celkem</b>	<b>34</b>	<b>42</b>	<b>39</b>	<b>115</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 129 Výskyt problémů s rozhodováním v rámci rodiny v posledním týdnu

Problémy s rozhodováním	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
téměř vždy	3	4	3	10	8,8%	9,5%	7,9%	8,8%
často	9	3	2	14	26,5%	7,1%	5,3%	12,3%
někdy	9	17	5	31	26,5%	40,5%	13,2%	27,2%
téměř nikdy	8	6	7	21	23,5%	14,3%	18,4%	18,4%
nikdy	5	12	21	38	14,7%	28,6%	55,3%	33,3%
<b>Celkem</b>	<b>34</b>	<b>42</b>	<b>38</b>	<b>114</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p = 0,001$  pro poslední měsíc,  $p = 0,003$  pro poslední týden).

Názory na obtížnost společného řešení rodinných problémů za poslední měsíc a týden jsou shrnuty v tabulkách 130 a 131. Bezproblémový průběh udává asi polovina rodičů zdravých dětí, jen čtvrtina rodičů dětí s DMO a pouze necelých 15 % rodičů dětí s autismem. Řešení rodinných problémů souvisí nejn s výskytem konfliktů v rodině, ale i s efektivností komunikace, která je ne vždy zcela dostatečná, jak například u rodin dětí s autismem uvádí Walton (2019).

Tabulka 130 Výskyt obtíží se společným řešením problémů v rámci rodiny v posledním měsíci

Obtížnost řešení problémů	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	2	4	2	8	5,9%	9,5%	5,1%	7,0%
<b>často</b>	6	5	2	13	17,6%	11,9%	5,1%	11,3%
<b>někdy</b>	12	18	6	36	35,3%	42,9%	15,4%	31,3%
<b>téměř nikdy</b>	10	4	8	22	29,4%	9,5%	20,5%	19,1%
<b>nikdy</b>	4	11	21	36	11,8%	26,2%	53,8%	31,3%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 131 Výskyt obtíží se společným řešením problémů v rámci rodiny v posledním týdnu

Obtížnost řešení problémů	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	2	4	3	9	5,9%	9,5%	7,9%	7,9%
<b>často</b>	8	5	3	16	23,5%	11,9%	7,9%	14,0%
<b>někdy</b>	8	18	5	31	23,5%	42,9%	13,2%	27,2%
<b>téměř nikdy</b>	11	4	8	23	32,4%	9,5%	21,1%	20,2%
<b>nikdy</b>	5	11	19	35	14,7%	26,2%	50,0%	30,7%
<b>Celkem</b>	34	42	38	114	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p = 0,002$  pro poslední měsíc,  $p = 0,003$  pro poslední týden).

Výskyt napětí mezi členy rodiny v posledním měsíci a týdnu uvádějí 132 a 133. Žádný stres nebo napětí neudalo asi 30 % (25 % v posledním týdnu) rodičů zdravých dětí. U rodičů dětí s DMO to uvedlo 20 %. Rodiče dětí s autismem v posledním měsíci nebo týdnu nikdy necítily, že by jejich rodina byla zcela bez napětí. Příčinu lze opět zřejmě hledat ve stresu, kterému je rodina vzhledem k postižení dítěte vystavena a neefektivnosti komunikace (Padden, James et al., 2017, Walton, 2019).

Tabulka 132 Výskyt stresu nebo napětí v rodině v posledním měsíci

Stres/napětí v rodině	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	3	2	2	7	8,8%	4,8%	5,1%	6,1%
<b>často</b>	8	10	4	22	23,5%	23,8%	10,3%	19,1%
<b>někdy</b>	14	18	3	35	41,2%	42,9%	7,7%	30,4%
<b>téměř nikdy</b>	9	4	18	31	26,5%	9,5%	46,2%	27,0%
<b>nikdy</b>	0	8	12	20	0,0%	19,0%	30,8%	17,4%
<b>Celkem</b>	34	42	39	115	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka 133 Výskyt stresu nebo napětí v rodině v posledním týdnu

Stres/napětí v rodině	Skupina			Celkem	Skupina			Celkem
	PAS	DMO	Zdraví		PAS	DMO	Zdraví	
<b>téměř vždy</b>	4	2	4	10	11,8%	4,8%	10,5%	8,8%
<b>často</b>	7	10	3	20	20,6%	23,8%	7,9%	17,5%
<b>někdy</b>	14	17	2	33	41,2%	40,5%	5,3%	28,9%
<b>téměř nikdy</b>	9	4	20	33	26,5%	9,5%	52,6%	28,9%
<b>nikdy</b>	0	9	9	18	0,0%	21,4%	23,7%	15,8%
<b>Celkem</b>	34	42	38	114	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

Zastoupení odpovědí srovnávaných skupin jsou v obou případech statisticky významně odlišná (Fisherův přesný test,  $p < 0,001$ ).



### 5.3.4 Dotazník PedsQL™ 3.0 Modul pro mozkovou obrnu

#### Dimenze Denní aktivity

Zastoupení odpovědí na 9 otázek popisujících denní aktivity dítěte s DMO je uvedeno v tabulce 134. Největší problémy dělá dětem podle rodičů zapínání knoflíků a česání vlasů. Všeobecně velký problém tvoří aktivity, které vyžadují manuální zručnost a tedy užití jemné motoriky, která je vzhledem k diagnóze často více či méně zasažena (Kraus et al., 2005).

Tabulka 134 Výskyt problémů při denních aktivitách

Počet	Položka	Odpověď					Celkem
		téměř vždy	často	někdy	téměř nikdy	nikdy	
<b>Absolutní</b>	Obouvání	19	7	8	5	3	42
	Zapínání knoflíků	25	10	5	2		42
	Přetahování přes hlavu	22	4	11	4	1	42
	Natahování kalhot	22	3	11	6		42
	Česání vlasů	23	3	9	6	1	42
	Vstup do dveří	16	3	11	8	4	42
	Svlékání na toaletě	18	2	12	9	1	42
	Přesun do vany/sprchy	14	8	13	5	2	42
	Čištění zubů	16	6	10	7	3	42
<b>Relativní</b>	Obouvání	45,2%	16,7%	19,0 %	11,9%	7,1%	100,0%
	Zapínání knoflíků	59,5%	23,8%	11,9 %	4,8%	0,0%	100,0%
	Přetahování přes hlavu	52,4%	9,5%	26,2 %	9,5%	2,4%	100,0%

Natahování kalhot	52,4%	7,1%	26,2 %	14,3%	0,0%	100,0%
Česání vlasů	54,8%	7,1%	21,4 %	14,3%	2,4%	100,0%
Vstup do dveří	38,1%	7,1%	26,2 %	19,0%	9,5%	100,0%
Svlékání na toaletě	42,9%	4,8%	28,6 %	21,4%	2,4%	100,0%
Přesun do vany/sprchy	33,3%	19,0%	31,0 %	11,9%	4,8%	100,0%
Čištění zubů	38,1%	14,3%	23,8 %	16,7%	7,1%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

### Dimenze Školní aktivity

V dimenzi Školní aktivity byly položeny čtyři otázky (tabulka 135). Děti mají nejčastěji problémy s psaním nebo kreslením a při stříhání nůžkami. Důvod lze dle Krause et al. (2005) opět hledat v problémech s jemnou motorikou.

Tabulka 135 Výskyt problémů při školních aktivitách

Počet	Položka	Odpověď					Celkem
		téměř vždy	často	někdy	téměř nikdy	nikdy	
<b>Absolutní</b>	Psaní/kreslení	15	7	13	5	2	42
	Stříhání nůžkami	16	5	16	4	1	42
	Psaní na klávesnici	11	8	16	5	2	42
	Používání myši	11	8	14	6	3	42
<b>Relativní</b>	Psaní/kreslení	35,7%	16,7%	31,0%	11,9%	4,8%	100,0%
	Stříhání nůžkami	38,1%	11,9%	38,1%	9,5%	2,4%	100,0%
	Psaní na klávesnici	26,2%	19,0%	38,1%	11,9%	4,8%	100,0%
	Používání myši	26,2%	19,0%	33,3%	14,3%	7,1%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

### Dimenze Pohyb a rovnováha

V dimenzi Pohyb a rovnováha bylo položeno 5 otázek. Děti mají nejčastěji problémy hýbat nohama a udržovat rovnováhu při stání (tabulka 136). Problém lze spatřovat naopak v hrubé motorice a hybných problémech, které jednotlivé formy dětské mozkové obrny v této oblasti způsobují (Kraus et al., 2005, Muntau, 2014).

Tabulka 1136 Výskyt problémů s pohybem a rovnováhou

Počet	Položka	Odpověď					Celkem
		téměř vždy	často	někdy	téměř nikdy	nikdy	
<b>Absolutní</b>	Pohyb nohou	12	9	17	4	0	42
	Pohyb rukou	10	9	17	6	0	42
	Pohyb různých částí těla	9	10	16	5	2	42
	Rovnováha při sezení	8	6	19	5	4	42
	Rovnováha při stání	11	4	18	7	2	42
<b>Relativní</b>	Pohyb nohou	28,6%	21,4%	40,5%	9,5%	0,0%	100,0%
	Pohyb rukou	23,8%	21,4%	40,5%	14,3%	0,0%	100,0%
	Pohyb různých částí těla	21,4%	23,8%	38,1%	11,9%	4,8%	100,0%
	Rovnováha při sezení	19,0%	14,3%	45,2%	11,9%	9,5%	100,0%
	Rovnováha při stání	26,2%	9,5%	42,9%	16,7%	4,8%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

### Dimenze Bolesti

V dimenzi Bolesti byly položeny čtyři otázky (tabulka 137). Respondenti uvádějí nejčastěji výskyt bolesti kloubů anebo svalů. Bolestivost svalů a kloubů je často spojena s různými klobními deformitami, které se k DMO přidružují nebo ve spastickém typu DMO, který se vyznačuje zvýšeným svalovým napětím, jež je značně bolestivé (Sosna et al, 2008, Jankovský, 2014).

Tabulka 137 Výskyt problémů s bolestí

Počet	Položka	Odpověď					Celkem
		téměř vždy	často	někdy	téměř nikdy	nikdy	
<b>Absolutní</b>	Bolest kloubů/svalů	10	6	15	9	1	41
	Hodně bolesti	7	7	14	8	5	41
	Bolest při spánku	8	8	12	5	8	41
	Tuhnutí/bolest svalů	8	6	13	7	7	41
<b>Relativní</b>	Bolest kloubů/svalů	24,4%	14,6%	36,6%	22,0%	2,4%	100,0%
	Hodně bolesti	17,1%	17,1%	34,1%	19,5%	12,2%	100,0%
	Bolest při spánku	19,5%	19,5%	29,3%	12,2%	19,5%	100,0%
	Tuhnutí/bolest svalů	19,5%	14,6%	31,7%	17,1%	17,1%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

### Dimenze Únava

V dimenzi Únava byly zjišťovány čtyři položky (tabulka 138). Zastoupení odpovědí bylo velice vyrovnané, kolem 20 % respondentů má problémy s únavou téměř neustále. Zvýšená unavitelnost je taktéž jedním z jevů, který doprovází diagnózu dětské mozkové obrny (Kraus et al., 2005).

Tabulka 138 Výskyt únavy u dětí s DMO

Počet	Položka	Odpověď					Celkem
		téměř vždy	často	někdy	téměř nikdy	nikdy	
<b>Absolutní</b>	Únava	7	4	15	8	4	38
	Málo síly	8	2	17	7	4	38
	Častý odpočinek	8	2	16	8	4	38
	Nedostatek energie	8	2	15	8	5	38
<b>Relativní</b>	Únava	18,4%	10,5%	39,5%	21,1%	10,5%	100,0%
	Málo síly	21,1%	5,3%	44,7%	18,4%	10,5%	100,0%
	Častý odpočinek	21,1%	5,3%	42,1%	21,1%	10,5%	100,0%
	Nedostatek energie	21,1%	5,3%	39,5%	21,1%	13,2%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

### Dimenze Činnosti při jídle

V rámci modulu Činnosti při jídle bylo položeno 5 otázek (tabulka 139). Největší problémy dělá respondentům krájení jídla, nejméně namáhavé je jeho žvýkání. K tomuto výsledku lze opět sdělit, že problém s největší pravděpodobností spočívá v poruše jemné motoriky (Kraus et al., 2005).

Tabulka 139 Výskyt problémů při jídle

Počet	Položka	Odpověď					Celkem
		téměř vždy	často	někdy	téměř nikdy	nikdy	
<b>Absolutní</b>	Jezení lžičkou/vidličkou	9	6	13	7	3	38
	Žvýkání jídla	6	5	14	7	6	38
	Držení hrnku	11	4	9	9	5	38
	Samostatné pití	9	5	10	8	6	38
	Krájení jídla	17	7	8	4	2	38
<b>Relativní</b>	Jezení lžičkou/vidličkou	23,7%	15,8%	34,2%	18,4%	7,9%	100,0%
	Žvýkání jídla	15,8%	13,2%	36,8%	18,4%	15,8%	100,0%
	Držení hrnku	28,9%	10,5%	23,7%	23,7%	13,2%	100,0%
	Samostatné pití	23,7%	13,2%	26,3%	21,1%	15,8%	100,0%
	Krájení jídla	44,7%	18,4%	21,1%	10,5%	5,3%	100,0%

Zdroj: Vlastní výzkum

### Dimenze Řeč a komunikace

V oblasti komunikace byly položeny čtyři otázky (tabulka 140). Největší problém dělá dětem sdělování svých přání rodině. Na druhou stranu více než čtvrtina dětí s komunikací nemá vůbec žádný problém. Komunikace může být ovlivněna i různými vadami řeči, které se k DMO mohou sekundárně přidružovat, jak uvádí Opatřilová (2010) nebo Jankovský (2014).

Tabulka 140 Výskyt problémů s řečí a komunikací

Počet	Položka	Odpověď					Celkem
		téměř vždy	často	někdy	téměř nikdy	nikdy	
<b>Absolutní</b>	Sdělování přání rodině	12	3	6	7	10	38
	Sdělování přání ostatním	10	2	8	7	11	38
	Dorozumívání s rodinou	9	6	7	6	10	38
	Dorozumívání s ostatními	9	6	8	5	10	38
<b>Relativní</b>	Sdělování přání rodině	31,6%	7,9%	15,8%	18,4%	26,3%	100,0%
	Sdělování přání ostatním	26,3%	5,3%	21,1%	18,4%	28,9%	100,0%
	Dorozumívání s rodinou	23,7%	15,8%	18,4%	15,8%	26,3%	100,0%
	Dorozumívání s ostatními	23,7%	15,8%	21,1%	13,2%	26,3%	100,0%

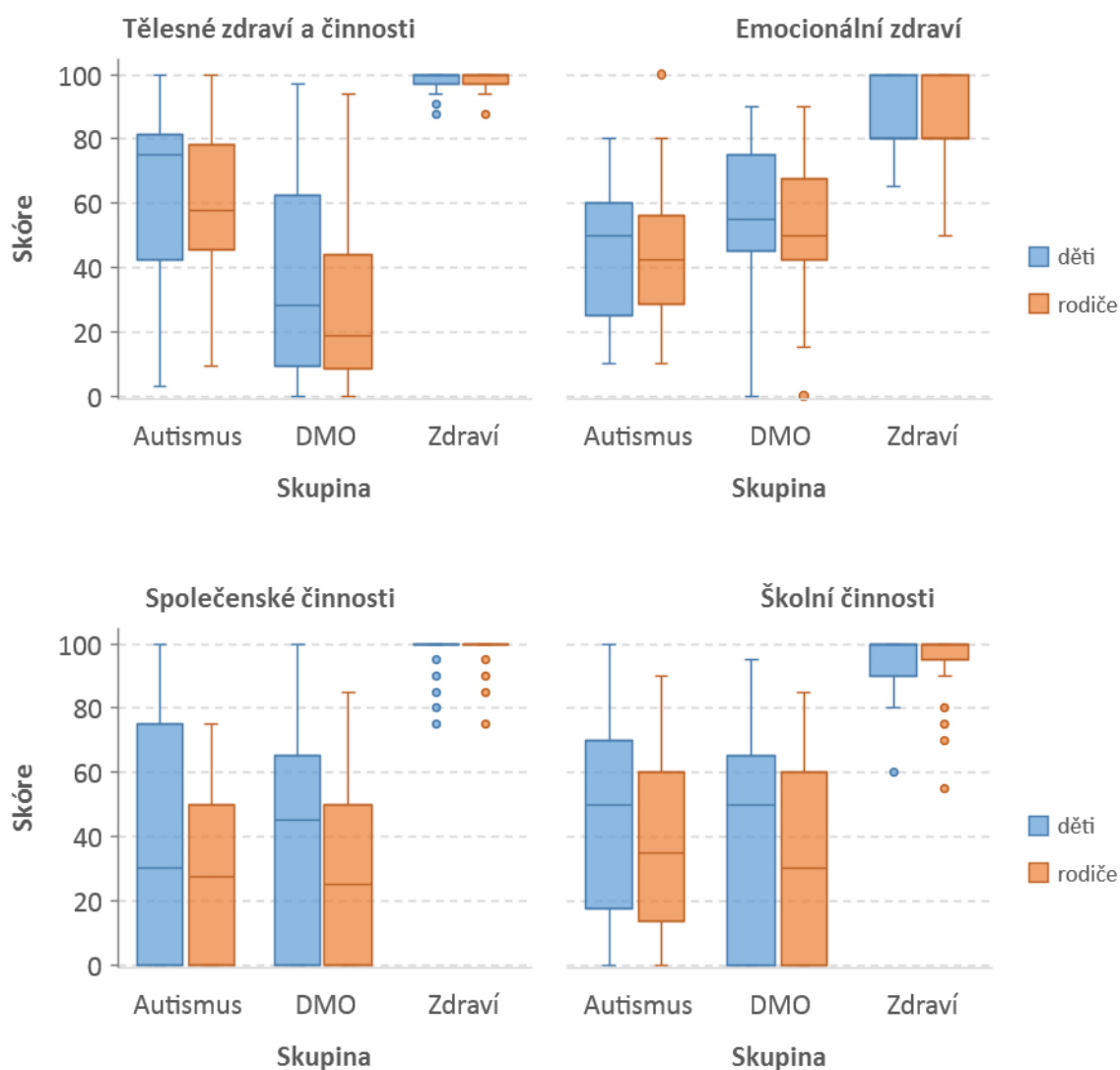
Zdroj: Vlastní výzkum

### 5.3.5 Sumarizační skóre

#### PedsQL™ 4.0

Otázky dotazníku PedsQL™ 4.0 tvoří čtyři dimenze: Tělesné zdraví a činnosti, Emocionální zdraví, Společenské činnosti a Školní činnosti. Jejich zhodnocení u respondentů dětí a jejich rodičů přináší grafy na obrázku 2. Je zřejmé, že nejvyšší skóre a tedy nejmenší problémy ve sledovaných oblastech vykazují zdravé děti, což je zřejmě způsobeno absencí postižení.





Obrázek 2 Krabicový graf čtyř dimenzí dotazníku PedsQL™ 4.0

Zdroj: Vlastní výzkum

Výsledky srovnání dosažených skóre mezi podskupinami uvádí Tabulka 141. Ve všech dimenzích se získaná skóre mezi podskupinami významně liší.

Tabulka 141 Výsledky srovnání dosažených skóre v dimenzích dotazníku PedsQL™ 4.0

<b>Respondenti</b>	<b>Dimenze</b>	<b>Chí kvadrát</b>	<b>Stupně volnosti</b>	<b>Dosažená hladina významnosti</b>
<b>Děti</b>	Tělesné zdraví a činnosti	67,8	2	<0,001
	Emocionální zdraví	52,8	2	<0,001
	Společenské činnosti	61,0	2	<0,001
	Školní činnosti	60,1	2	<0,001
<b>Rodiče</b>	Tělesné zdraví a činnosti	83,3	2	<0,001
	Emocionální zdraví	62,5	2	<0,001
	Společenské činnosti	79,1	2	<0,001
	Školní činnosti	72,0	2	<0,001

Zdroj: Vlastní výzkum

Protože byly srovnávány tři skupiny respondentů, je nutné specifikovat, které skupiny se mezi sebou liší a které případně ne. Na základě výsledku následného párového srovnávání byl ve všech dimenzích prokázán významný rozdíl skupiny zdravých dětí od zbylých dvou skupin ( $p < 0,001$ ). Kvalita života rodin dětí s dětskou mozkovou obrnou je daleko nižší než u rodin se zdravými dětmi (Baloun et al., 2020). Kvalita života rodin dětí s poruchou autistického spektra je nižší než u rodin se zdravými dětmi (Baloun et al., 2020; Baloun et al., 2019). Skupiny respondentů s autismem a DMO se od sebe liší pouze v případě dimenze Tělesné zdraví a činnosti v odpovědích rodičů ( $p = 0,008$ ) – rodiče dětí s DMO vnímají více problémů v oblasti tělesného stavu a činností jejich dítěte než rodiče autistů. To je možné přičítat pohybovým

obtížím dětí s DMO, problémům s hrubou i jemnou motorikou a bolestivostí úkonů, jak zmiňuje i Kraus et al. (2005) či Jankovský (2014).

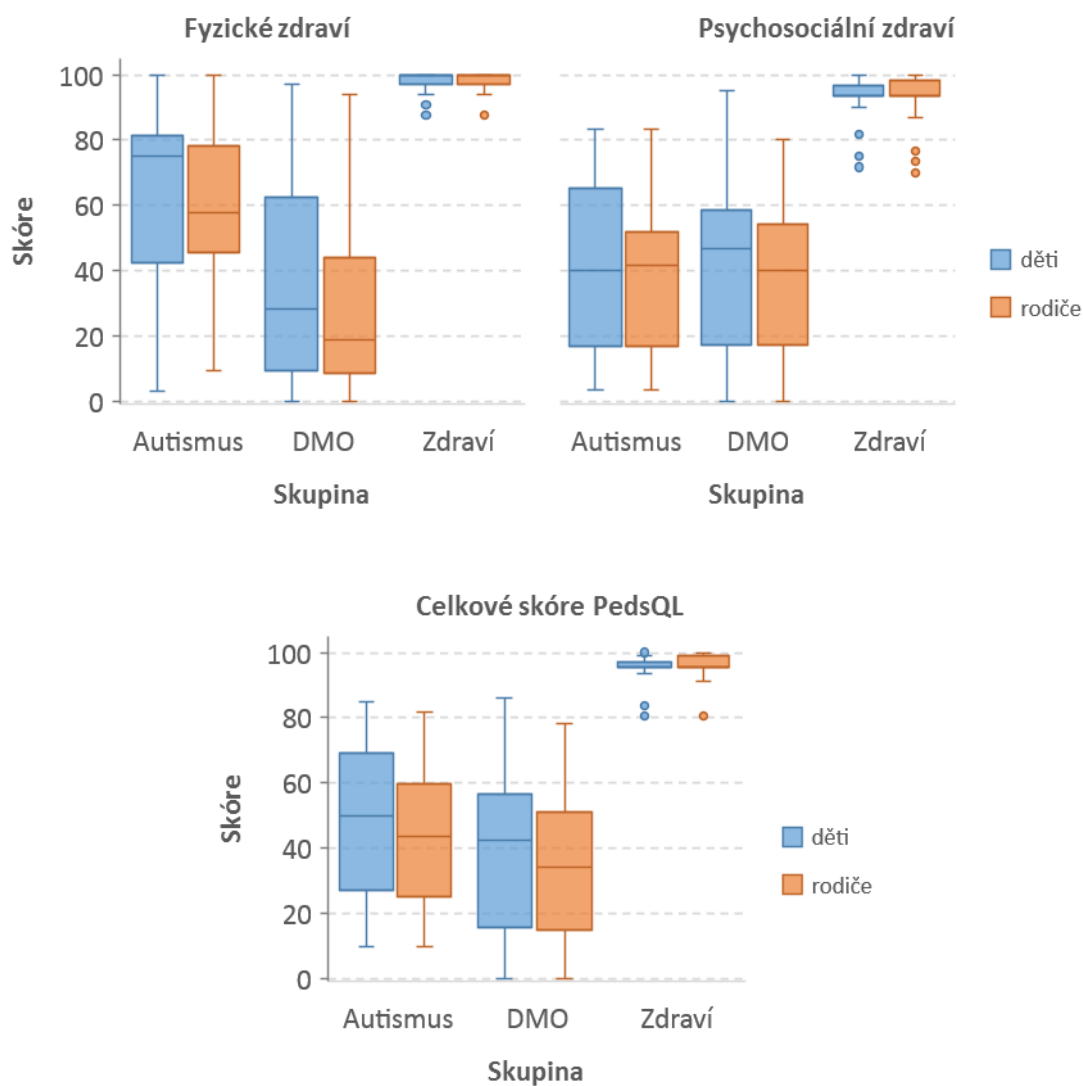
Srovnáme-li dosažená skóre mezi dětmi a jejich rodiči pomocí Wilcoxonova znaménkového testu, zjistíme, že názory se mezi dětmi a rodiči až na jednu výjimku neliší (tabulka 142). V případě emocionálního zdraví u skupiny DMO mělo 8 dětí vyšší dosažené skóre (tj. pozitivnější náhled) než jejich rodiče. Podobnou studii zpracoval i Majnemer et al. (2017), který uvádí, že pohled rodičů a dětí s DMO se mezi sebou vzájemně moc neliší s výjimkou psychosociálních domén. Jiný výzkum, který se zabýval stejnou problematikou, avšak byl realizován u dětí s autismem, pak naopak naznačil, že vnímání kvality života dětí s autismem a jejich rodičů je odlišné (Stokes et al., 2018).

Tabulka 142 Výsledky srovnání skóre v dimenzích mezi dětmi a jejich rodiči

<b>Dimenze</b>	<b>Skupina</b>	<b>Z</b>	<b>Dosažená hladina významnosti</b>
<b>Tělesné zdraví a činnosti</b>	PAS	-1,143	0,253
	DMO	-1,273	0,203
	Zdraví	-0,604	0,546
<b>Emocionální zdraví</b>	PAS	-1,628	0,103
	DMO	-2,552	0,011
	Zdraví	-0,681	0,496
<b>Společenské činnosti</b>	PAS	-1,305	0,192
	DMO	-1,437	0,151
	Zdraví	-0,954	0,340
<b>Školní činnosti</b>	PAS	-1,737	0,082
	DMO	-0,211	0,833
	Zdraví	-0,406	0,685

Zdroj: Vlastní výzkum

Výsledky dotazníku PedsQL™ 4.0 je možné vyjádřit také pomocí tří sumarizačních škál: Fyzické zdraví, Psychosociální zdraví a Celkové skóre pediatrické kvality života. Dosažená skóre respondentů uvádí grafy na Obrázku 3.



Obrázek 3 Sumarizační skóre dotazníku PedsQL™ 4.0

Zdroj: Vlastní výzkum

Významnost zaznamenaných rozdílů na základě testu Kruskal-Wallis je uvedena v tabulce 143.

Tabulka 143 Výsledky srovnání dílčích a celkového skóre dotazníku PedsQL™ 4.0 testem Kruskal-Wallis

<b>Respondenti</b>	<b>Škála</b>	<b>Chí kvadrát</b>	<b>Stupně volnosti</b>	<b>Dosažená hladina významnosti</b>
<b>Děti</b>	Fyzické zdraví	67,8	2	<0,001
	Psychosociální zdraví	63,3	2	<0,001
	Celkové skóre PedsQL™ 4.0	68,1	2	<0,001
<b>Rodiče</b>	Fyzické zdraví	83,3	2	<0,001
	Psychosociální zdraví	75,2	2	<0,001
	Celkové skóre PedsQL™ 4.0	78,3	2	<0,001

Zdroj: Vlastní výzkum

Na základě výsledku následného párového srovnávání byl ve všech dimenzích prokázán významný rozdíl skupiny zdravých dětí od zbylých dvou skupin ( $p < 0,001$ ). Skupiny respondentů s autismem a DMO se od sebe liší pouze v případě dimenze Fyzické zdraví v odpovědích rodičů ( $p = 0,008$ ) – rodiče dětí s DMO vnímají více problémů v oblasti fyzického stavu jejich dítěte než rodiče autistů. To je možné přičítat pohybovým obtížím dětí s DMO, problémům s hrubou i jemnou motorikou a bolestivostí úkonů, jak zmiňuje i Kraus et al. (2005) či Jankovský (2014).

Názory dětí a jejich rodičů byly srovnány pomocí Wilcoxonova párového testu (tabulka 144). Je zřejmé, že názory dětí a rodičů se shodují až na dva případy, a to skóre Psychosociálního zdraví a Celkové skóre u skupiny autistů. Jak je vidět v grafu na obrázku 3, děti mají oproti svým rodičům pozitivnější názor. Podobnou studii zpracoval i Majnemer et al. (2017), který uvádí, že pohled rodičů a dětí s DMO se mezi sebou vzájemně moc neliší s výjimkou psychosociálních domén. Jiný výzkum, který se zabýval stejnou problematikou, avšak byl

realizován u dětí s autismem, pak naopak naznačil, že vnímání kvality života dětí s autismem a jejich rodičů je odlišné (Stokes et al., 2018).

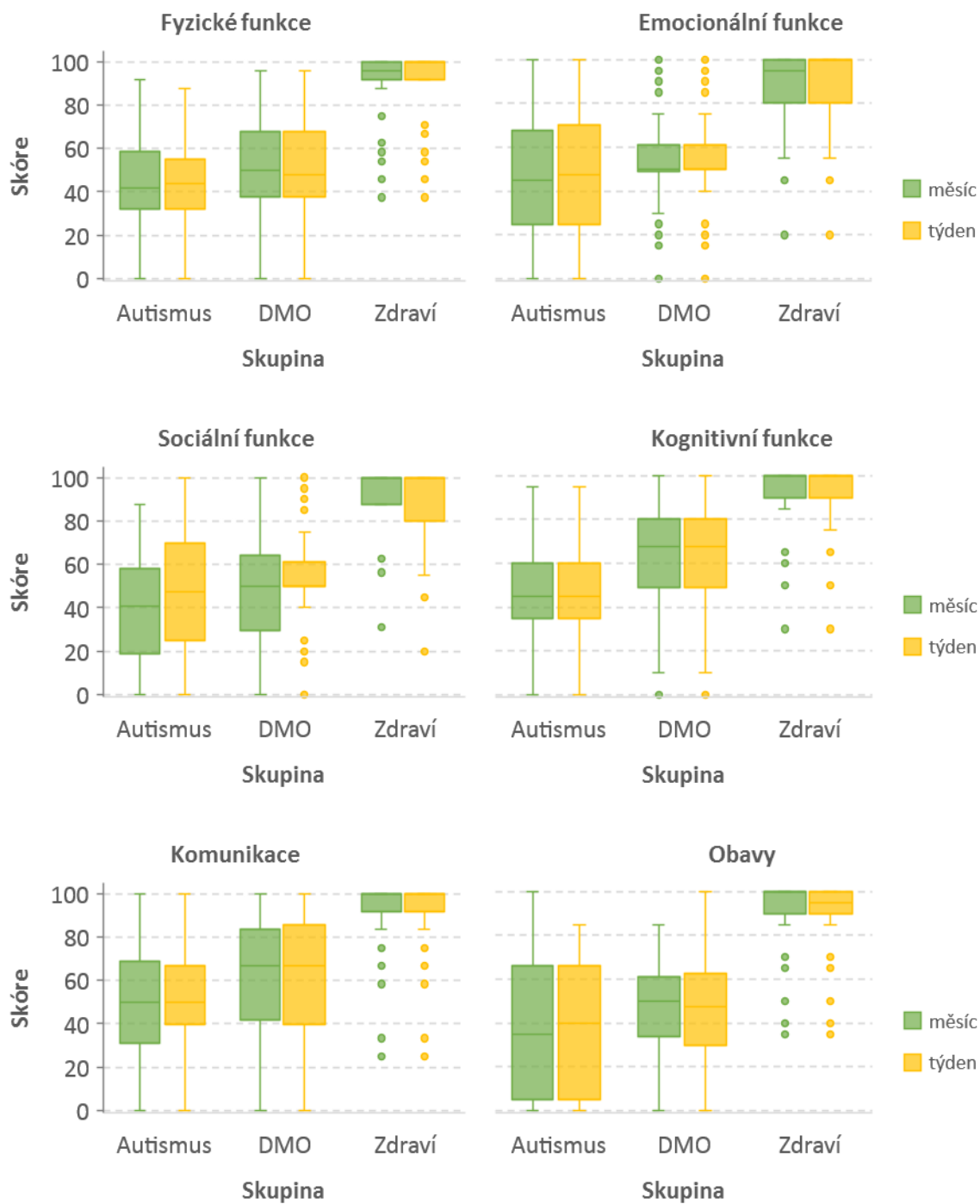
Tabulka 144 Výsledky párového srovnání skóre dětí a rodičů v dotazníku PedsQL™ 4.0

<b>Skóre</b>	<b>Skupina</b>	<b>Z</b>	<b>Dosažená hladina významnosti</b>
<b>Fyzické zdraví</b>	PAS	-1,143	0,253
	DMO	-1,273	0,203
	Zdraví	-0,604	0,546
<b>Psychosociální zdraví</b>	PAS	-2,820	0,005
	DMO	-1,375	0,169
	Zdraví	-0,434	0,664
<b>Celkové skóre PedsQL™ 4.0</b>	PAS	-2,875	0,004
	DMO	-1,377	0,169
	Zdraví	-0,158	0,875

Zdroj: Vlastní výzkum

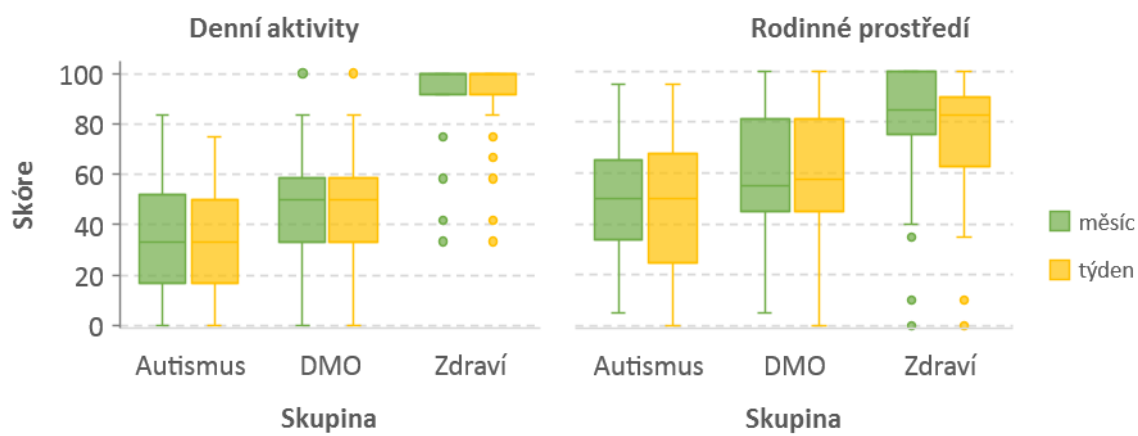
### **PedsQL™ 2.0 modul pro rodinu**

Dosažená průměrná skóre v osmi dimenzích dotazníku PedsQL™ 2.0 Modul Vliv na rodinu uvádí krabicový graf na obrázku 4 a 5.



Obrázek 4 Skóre v osmi dimenzích dotazníku PedsQL™ 2.0 FIM ve srovnávaných podskupinách.

Zdroj: Vlastní výzkum



Obrázek 5 Pokračování z předchozí stránky

Zdroj: Vlastní výzkum

Výsledky srovnání dosažených skóre v jednotlivých dimenzích mezi skupinami uvádí tabulka 145.



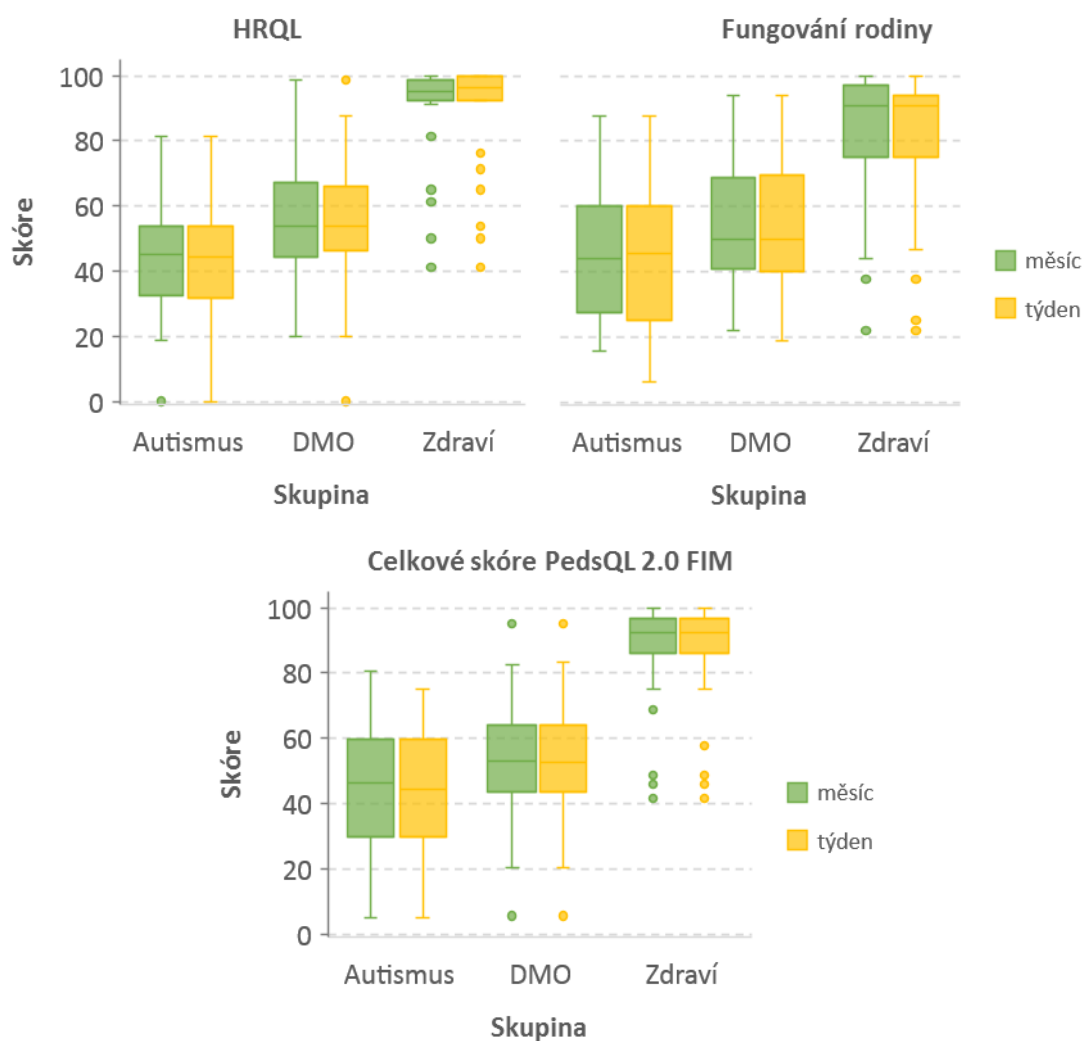
Tabulka 145 Výsledky srovnání skóre PedsQL™ 2.0 FIM mezi skupinami testem Kruskal-Wallis

<b>Období</b>	<b>Dimenze</b>	<b>Chí kvadrát</b>	<b>Stupně volnosti</b>	<b>Dosažená hladina významnosti</b>
<b>Poslední měsíc</b>	Fyzické funkce	56,9	2	<0,001
	Emocionální funkce	46,7	2	<0,001
	Sociální funkce	55,2	2	<0,001
	Kognitivní funkce	51,9	2	<0,001
	Komunikace	40,9	2	<0,001
	Obavy	56,1	2	<0,001
	Denní aktivity	60,8	2	<0,001
	Rodinné prostředí	17,7	2	<0,001
<b>Poslední týden</b>	Fyzické funkce	57,0	2	<0,001
	Emocionální funkce	44,0	2	<0,001
	Sociální funkce	56,7	2	<0,001
	Kognitivní funkce	54,0	2	<0,001
	Komunikace	41,6	2	<0,001
	Obavy	55,5	2	<0,001
	Denní aktivity	63,1	2	<0,001
	Rodinné prostředí	13,7	2	0,001

Zdroj: Vlastní výzkum

Je zřejmé, že ve všech dimenzích byl zaznamenán statisticky významný rozdíl mezi srovnávanými skupinami respondentů. Z následných párových srovnání vyplývá, že ve všech případech se odlišují respondenti od zdravých dětí. Rozdíl mezi respondenty s dětmi s autismem a s DMO se objevil pouze ve dvou případech, a to dimenze Kognitivní funkce v uplynulém měsíci ( $p = 0,022$ ) a v uplynulém týdnu ( $p = 0,031$ ). V obou případech jsou na tom lépe děti s DMO. Lze zmínit, že důvodem pro horší kognitivní funkce u rodičů dětí s autismem je značný stres související s péčí o dítě s postižením, jak jej uvádí Padden a James et al. (2017), což má vliv na kognitivní funkce, především paměť, jak uvádí Song et al. (2016).

Dotazník PedsQL™ 2.0 Modul Vliv na rodinu je možné zpracovat do tří sumarizačních škál: Kvalita života spojená se zdravím (HRQL), Fungování rodiny a Celkové skóre. Srovnání dosažených skóre ve srovnávaných podskupinách uvádí grafy na obrázku 6.



Obrázek 6 Tři sumarizační skóre dotazníku PedsQL™ 2.0 FIM ve srovnávaných podskupinách

Zdroj: Vlastní výzkum

Významnost zaznamenaných rozdílů na základě testu Kruskal-Wallis je uvedena v tabulce 146. Ve všech případech byl prokázán statisticky významný rozdíl ve skóre mezi srovnávanými skupinami.

Tabulka 146 Výsledky srovnání dílčích a celkového skóre dotazníku PedsQL™ 2.0 FIM v testu Kruskal-Wallis

Období	Škála	Chí kvadrát	Stupně volnosti	Dosažená hladina významnosti
<b>Poslední měsíc</b>	HRQL skóre	59,3	2	<0,001
	Rodinné skóre	42,5	2	<0,001
	Celkové skóre FIM	61,0	2	<0,001
<b>Poslední týden</b>	HRQL skóre	59,6	2	<0,001
	Rodinné skóre	39,9	2	<0,001
	Celkové skóre FIM	60,3	2	<0,001

Zdroj: Vlastní výzkum

Výsledky následného párového srovnání prokázaly, že rozdíl mezi skupinami je vždy dán odlišností skóre respondentů zdravých dětí od zbylých dvou skupin. Skóre respondentů s dětmi autisty a s DMO se od sebe významně neliší.

Výsledky párového srovnání názorů rodičů v posledním měsíci a posledním týdnu pomocí Wilcoxonova párového testu uvádí Tabulka 147. Je zřejmé, že ve dvou sledovaných obdobích nedošlo ke změně v situaci rodiny, a to v žádné ze srovnávaných podskupin, což svědčí o tom, že se vnímání v jednotlivých skupinách neliší ani z hlediska časového horizontu.

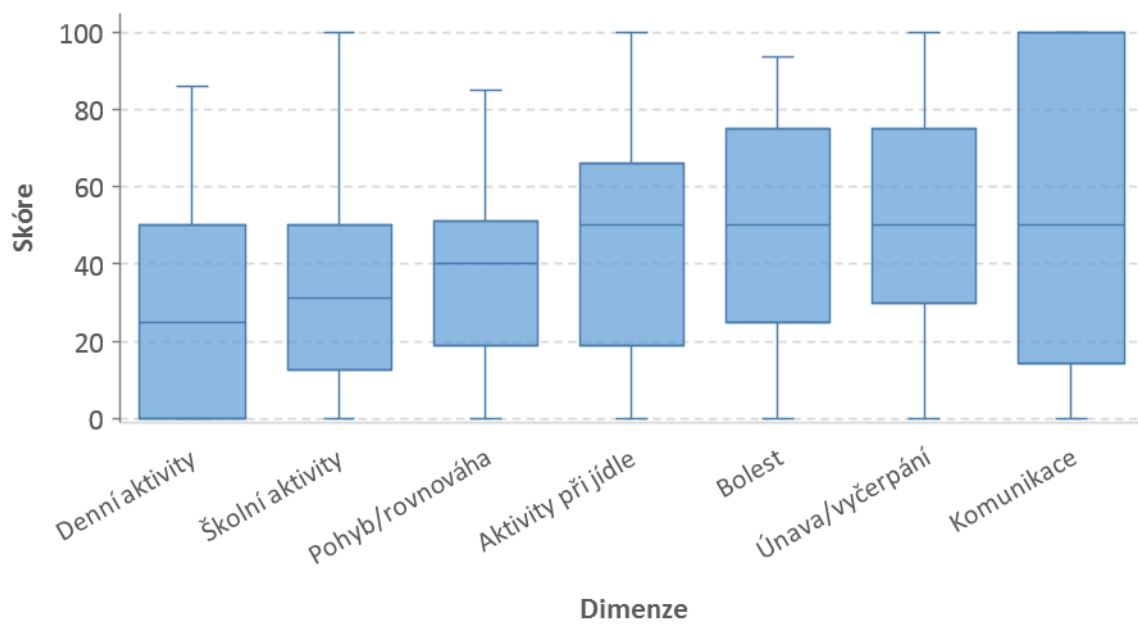
Tabulka 147 Výsledky párového srovnání skóre v posledním měsíci a posledním týdnu v dotazníku PedsQL™ 2.0 FIM.

Skóre	Skupina	Z	Dosažená hladina významnosti
<b>HRQL skóre</b>	PAS	-0,316	0,752
	DMO	-0,762	0,446
	Zdraví	-0,631	0,528
<b>Rodinné skóre</b>	PAS	-1,009	0,313
	DMO	0,000	1,000
	Zdraví	-1,136	0,256
<b>Celkové skóre PedsQL™ 2.0 FIM</b>	PAS	-0,900	0,368
	DMO	-0,563	0,574
	Zdraví	-0,089	0,929

Zdroj: Vlastní výzkum

### **PedsQL™ 3.0 Modul pro mozkovou obrnu**

Souhrnná skóre dotazníku PedsQL™ 3.0 Modul pro mozkovou obrnu, který tvoří sedm dimenzí, jsou zpracována v grafu na obrázku 7. Nejvyšší skóre, a tedy nejmenší problémy byly zaznamenány v oblasti komunikace. Nejnižší skóre a tedy největší problémy byly uvedeny v oblasti denních aktivit. To potvrzuje i literatura, neboť všeobecně velký problém tvoří aktivity, které vyžadují manuální zručnost a tedy užití jemné motoriky, která je vzhledem k diagnóze často více či méně zasažena (Kraus et al., 2005). Modul PedsQL™ 3.0 je spolehlivý, což potvrdily i výzkumy, například Yang et al. (2011) nebo Yun et al. (2016).



Obrázek 7 Skóre v sedmi dimenzích dotazníku PedsQL™ 3.0 Modul pro mozkovou obrnu

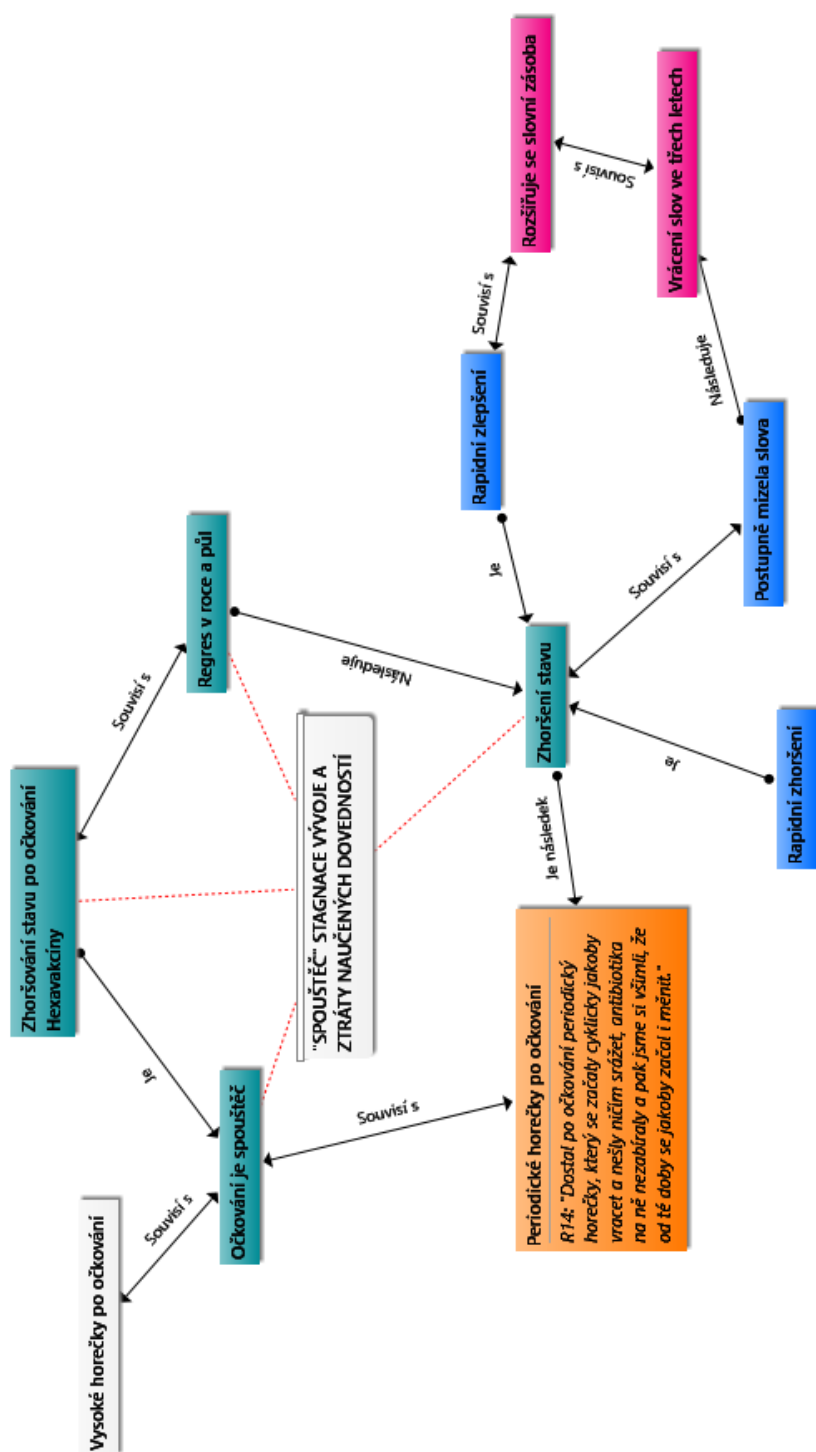
Zdroj: Vlastní výzkum

#### ***5.4 Kvalitativní část výzkumu – analýza polostrukturovaných rozhovorů s rodiči s dětmi s poruchou autistického spektra***

Tato kapitola je věnována analýze a interpretaci kvalitativní části výzkumu, tedy polostrukturovaným rozhovorům. Rozhovory byly vedeny s rodiči dětí s poruchou autistického spektra. Ve většině případů byly rozhovory vedeny s matkou dítěte, v jednom případě byl rozhovor veden s oběma rodiči a v jednom případě byl rozhovor veden s matkou a starším sourozencem. Kapitola obsahuje celkem 31 kategorií, které vznikly z 1139 kódů. Kategorie nejsou seřazeny dle důležitosti, ale jsou seřazeny abecedně. Číslo kategorií jsou od 1 do 31, přičemž před číslo je daná zkratka PAS (jako porucha autistického spektra). Seznam kategorií a kategorizovaných kódů vzniklých z rozhovorů s rodiči dětí s poruchou autistického spektra jsou vloženy v příloze 4 Seznam kódů a kategorií z rozhovorů s rodiči dětí s poruchou autistického spektra.

Vysvětlení barevné legendy, která je využita ve všech následujících schématech z Atlasu.ti (verze 8) vzniklých z rozhovorů s rodiči dětí s poruchou autistického spektra:

1. název kategorie – je bez barevného rozlišení (v Atlasu.ti nelze vybarvit), kategorie je vždy v odlišném rámečku a napsána velkým písmem kvůli odlišení
2. Tmavě zelená barva – jsou hlavní kódy (podkategorie)
3. Tmavě modrá barva – kódy, které mají vztah s kódy označené tmavě zelenou barvou (tzv. navazující kódy)
4. Růžová barva – kódy, které mají vztah s kódy označené tmavě modrou barvou (tzv. navazující kódy)
5. Bezbarvé kódy – kódy, které nemají již další navazující vztah.
6. Šedivá barva – kódy, které obsahují finanční částky.
7. Oranžová barva – kódy, které obsahují komentáře s přímou řečí respondentů.
8. Červená barva – kódy s velkou důležitostí, na které autorka chtěla z celé kategorie nejvíce upozornit.



Obrázek 8 - Kategorie PAS 1 „Spouštěč“ stagnace vývoje a ztráty naučených dovedností

Zdroj: Vlastní výzkum



Obrázek 8 obsahuje schéma první kategorie s názvem „Spouštěč“ stagnace vývoje a ztráty naučených dovedností. Slovo spouštěč je v uvozovkách z důvodu domněnek rodičů. První kategorie obsahuje celkem dvanáct kódů (dvanáctý kód je totožný s názvem kategorie). Většina rodičů vypovídala o regresi vývoje dítěte okolo roku a půl. Shodou okolností se rodiče shodují ve výpovědích týkající se horeček po očkování hexavakcínou. Hexavakcína je očkování, které probíhá ve třech dávkách (v 9 týdnech života dítěte, ve 4. měsíci a poté mezi 11 a 13 měsícem života) (Hexavakcína, ©2018). Regres nastal právě po zmíněných horečkách. R27 vypovídala o spojitosti horeček po očkování a vrácení se ve vývoji: *Jenže ty horečky byly po očkování, že jo. Jako že jsme mysleli, že to očkování je spouštěč, že jo.*

R27 hovořila o periodických horečkách, které se cyklicky objevovaly a nezabíraly na to žádné léky. Horečky se objevily po očkování Priorix. Priorix očkování je vakcína proti spalničkám, zarděnkám a příušnicím (Očkovací centrum, ©2015). R27: *Dostal po očkování periodický horečky, který se začaly cyklicky jakoby vracet a nešly ničím srážet, antibiotika na ně nezabíraly a pak jsme si všimli, že od té doby se jakoby začal i měnit.*

R7 mluvil/a o postupném, ale rychlém zhoršování, kdy dítě ubíralo naučená slova a přestalo využívat jednoduché věty. Takto to začalo okolo dvou let věku. R7: *Strašně jakoby změnil, on mluvil, používal slova asi deset, dvanáct slov používal občas i věty jednodušší jako bába sem, máma dá a takhle. Tak najednou začal ty slova ubírat, tak pomalinku ubíral, ubíral.*

O zastavení vývoje, či vrácení se se vývoji píše i Šance dětem (2020). Dítě se může běžně vyvíjet do druhého až čtvrtého roku (Šance dětem, 2020). V tomto období začne být patrná změna v chování a ztráta již nabytých dovedností a to v několika oblastech vývoje: sociální chování, hra, sebeobsluha, komunikace apod.) (Šance dětem, 2020).

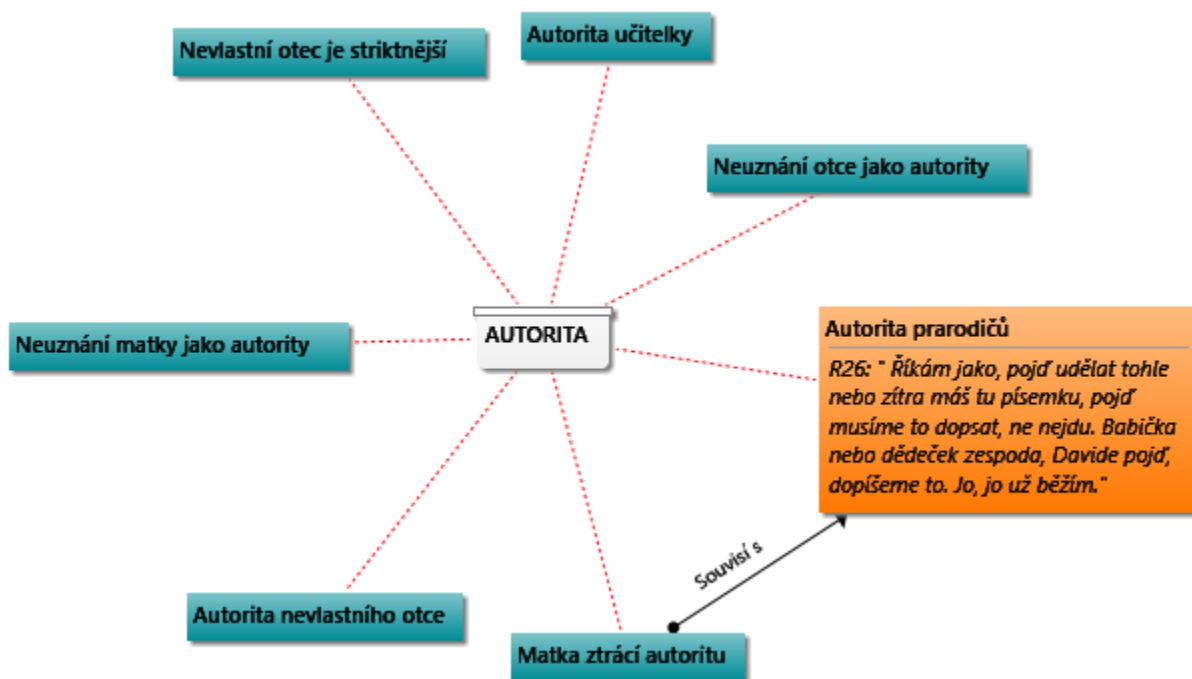
R6 také uvádí o postupném zhoršování jako R7. Na rozdíl od R7 zhoršování nastalo o půl roku dříve, tedy v roce a půl. Matka mluvila o začátku zhoršování stavu bezprostředně po očkování Hexavakcínou. R6: *Ono to tak jako vychází, že mu v té době bylo zrovna rok a půl, jo. Ale zrovna ho prostě naočkvali, a jakmile jsme šli z té hexavakcíny, tak on prostě brečel a furt a byl a od té doby to prostě začalo, od toho druhého dne po té hexavakcíně, jo. Prostě byl protivný, pořád ječel, pořád brečel, pořád jako se vztekal a prostě začal ubírat ty slovíčka.*

*Jo, že každý den mi ukazoval, jak je velký, babička, tohle, tohle a každý den prostě. Já jsem říkala, řekni ovečka, neřekl. Druhý den už neřekl ani kravičku, jak dělá a prostě to takhle šlo dolů strašně rychle, jo.*

Spojitost MMR vakcíny s autismem vyvrací studie provedená u 657 461 dětí v Dánsku (děti narozeny od 1999 do 31.12.2010) (Hviid et al., 2019). Výsledky této studie nepotvrzují, že by vakcína MMR zvyšovala riziko vzniku poruchy autistického spektra. Dále studie nepotvrzuje vznik poruchy autistického spektra po vakcinaci MMR. Tato studie byla financována převážně od Novo Nordisk Foundation a Dánského ministerstva zdravotnictví (studie zveřejňuje financování, aby se předešlo názorům, že jsou placeni od výrobce MMR vakcíny).

R10 uváděl/a rapidní zhoršení stavu dítěte. Do roka a půl věku dítěte se dítě vyvíjelo v normě, ale poté nastal regres. Dítě přestalo mluvit, neslyšelo na jméno, nereagovalo. R10: *Protože zhruba do roka a půl byl tak jakoby normálně se vyvíjející a pak nastal regres, když úplně přestal říkat slova, který do té doby říkal a začal se chovat, jak už teď vím autisticky. Neslyšel na jméno, nereagoval a byl ten regres markantní. Že byl to takový úplně jakoby zpětný jako zpátečku zařazenou a blbě spal.*

Dle Vackové (2017) je ztráta řeči a sociálních dovedností v jakémkoliv věku dítěte je jeden z pěti varovných příznaků upozorňující na riziko poruchy autistického spektra.



**Obrázek 9 - Kategorie PAS 2 Autorita**

Zdroj: Vlastní výzkum

Na obrázku 9 je znázorněna druhá kategorie Autorita. Kategorie obsahuje celkem osm kódů (osmý kód je totožný s názvem kategorie). S neuznáváním autority mají děti a dospívající s poruchou autistického spektra problém. Z výzkumu se můžeme dozvědět, že děti a dospívající s poruchou autistického spektra mají rodiče s uznáním jako autority všeobecně problém. Děti a dospívající uznávají jako autoritu spíše ostatní lidi, na rozdíl od své matky a otce. To potvrzuje výzkum bakalářské práce Peškové (2010), která píše o neuznávání autority u dítěte s dětským autismem. Toto dítě lpí na materiálních věcech a na činnostech, ale neuznává lidi jako autority.

Ve dvou případech neuznávají autoritu svého biologického otce, ale uznávají jako autoritu nevlastního otce (současného manžela nebo partnera matky). To potvrzuje R4: *Tak rozhodně na něj platí můj manžel, takže totálně, totálně. A já na něj platím většinou, on se taky jako dobře dovede strefovat do těch citlivých míst, takže když už jsem třeba unavená, když už je toho moc, já se třeba rozčílím, takže pak všechna autorita je prostě v háji.*

Dále uznávají jako autoritu učitelku ve škole. R4: *Ale miluje třeba paní učitelku, tak ta si myslím, že na něj jako funguje dost.*

R26 také vypovídala o uznání autority prarodičů: *Babička nebo dědeček zespoda, Davide pojd', dopíšeme to. Jo, jo už běžím. Tak jako v tu chvíli prostě pocit jakoby neschopná matka, dítě mě ignoruje, kde se stala chyba, prostě všechny takovéhle jako pocity, kde se teda se prostě tohle. Největší autorita je teda dědeček, protože ten je dvoumetrový, stokilový. Takže ten už jenom, když se postaví, tak jako tohle a v zásadě to je jako, jediný chlap to není, protože k tátovi jako chodí pravidelně a všechno funguje tak jako normálně. A nicméně děda zřejmě asi i tou postavou je prostě jako autorita.*



Obrázek 10 - Kategorie PAS 3 Averze vůči vnějším podnětům

Zdroj: Vlastní výzkum

Kategorie tři – Averze vůči vnějším podnětům je znázorněna na obrázku 10. Kategorie 3 obsahuje celkem deset kódů.

Děti a dospívající s poruchou autistického spektra mají zvýšenou vnímavost na různé podněty. Může se jednat o různé situace, předměty, pachy, emoce apod. Nejvíce rodičů se shoduje v nesnášenlivosti většího počtu lidí. S tím má zkušenosti R4. Její dítě se shluku lidí nevyhýbá, ale je mu to velmi nepříjemné a strká do lidí. R4: *No, on se nevyhýbá, on tam jde a strká je. Takže on si to naopak jako užívá, bohužel. Takže evidentně mu to je nepříjemné, nemá rád nějaké přetlaky, ale vrhá se do toho.* I R22 vypovídá o nesnášenlivosti více lidí. Dítě R22 má problém i ve škole, kde je celkem třicet dětí ve třídě. R22: *Prostě to mu vadí, no. On je samotář. On je nejraději sám.* R 31 mluví o citlivosti na emoce lidí. Souvisí to i se shlukem více lidí.

Komorbidní poruchou, jako je např. úzkost trpí až 60% dětí s poruchou autistického spektra (Kilburn et al., 2019). Autor píše o výrazné ovlivnitelnosti sociální kvality života úzkostlivou poruchou.

Děti a dospívající s poruchou autistického spektra dále špatně snášejí změnu prostředí, jak zmiňuje i R19. R19: *Vadí mu změny, jo. Není úplně takový jako úplný autista, když by musel mít stejný oblečení, to ne, ale hodně změny prostředí mu vadí.*

Změny v prostředí mohou vyvolat zlost či úzkost u dítěte nebo dospívajícího (Ryšánková a Kulíšek, ©2015-2020).

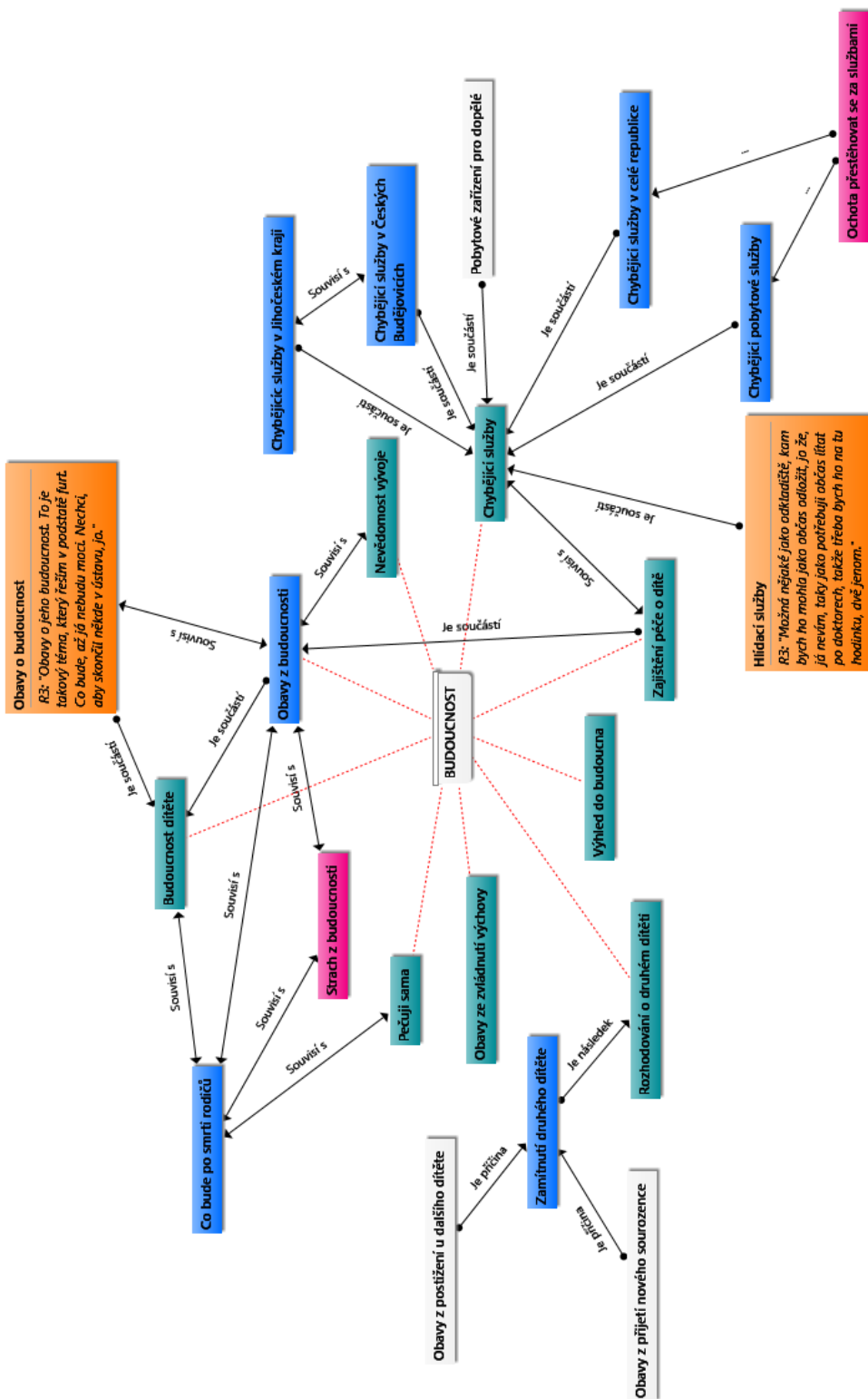
Neméně závažným problémem pro rodiče je přecitlivělost na hlasitost hudby. Rodiče musí dopředu přemýšlet, kam s dítětem mohou jít. Může to být pro ně organizačně náročnější a omezující. Jako například R6 mají omezený výběr míst, kam mohou chodit. Na různých místech je omezuje hlasitá hudba, na kterou dítě špatně reaguje. R6: *My chodíme jenom na takový určitý, kde si myslím, že jako není hlasitá hudba, protože to si zakrývá uši a takový jako vybraný chodíme jenom.*

Přecitlivělost na smyslové vjemy, jako je hudba potvrzují Ryšánková a Kulíšek (©2015-2020). Autoři také mluví o přecitlivělosti na chutě a pachy, které se řadí do smyslových vjemů a tím potvrzují problém popisující matka R4.

Větší problém vzniká, když má dítě problém s více podněty, jako R4. Mezi averze autorka řadí i nesnášenlivost určitých typů jídel, které mohou souviset i s pachy. R4: *Nemá teda rád spoustu,*

*spoustu jídel, spoustu věcí mu prostě smrdí, spoustu zvuků je příliš hlasitá nebo nepříjemná pro něj. Není zvyklý na hudbu. Nějaký smutný písničky vůbec prostě. To nechce vůbec slyšet, no.*

Selektivita určitého typu potravin je běžným problémem u dětí s poruchou autistického spektra (viz kategorie PAS 15 Problémy s jídlem) (Bandini et al., 2017).



Obrázek 11 – Kategorie PAS 4 Budoucnost

Zdroj: Vlastní výzkum

V obrázku 11 je znázorněna kategorie 4 Budoucnost. Tato kategorie obsahuje celkem dvacet tři kódů.

Nejvíce diskutovaným a nejvíce obávaným tématem jsou obavy o budoucnost dítěte po smrti rodičů (jako hlavní kódy ze schématu – Zajištění péče o dítě, Budoucnost dítěte). R98: *Výhled do budoucna (kdo bude o dítě pečovat, až již nebudu moci)*. Obavy o budoucnost o dítě potvrzuje i článek od Šance dětem (Michalík, 2019), kde píše o obavách z budoucnosti u rodin s dětmi se zdravotním postižením. Tento článek tvrdí, že se na roli pečující osoby připravuje sourozenec dítěte se zdravotním postižením.

Strach rodičů o budoucnost a budoucí zajištění péče souvisí s nedostatkem pobytových služeb v Jihočeském kraji. Nedostatečná kapacita pobytových služeb není jen v Jihočeském kraji, ale je to problém celorepublikový. Nedostatek sociálních služeb potvrzuje výzkum veřejné ochránkyně práv – Dostupnost sociálních služeb pro osoby s poruchou autistického spektra, ve kterém je napsáno: *S ohledem na signály o nedostatečné kapacitě sociálních služeb pro osoby s PAS by mohlo docházet také k tomu, že jsou děti PAS umísťovány do školských zařízení pro výkon ústavní výchovy mimo jiné z důvodu nedostatku sociálních služeb s touto diagnózou, ve snaze odlehčit rodinám a ostatním pečujícím* (Dostupnost sociálních ..., 2018, s. 46).

Rodina R45 je ochotna se přestěhovat do jiného města, případně do jiného kraje, ale během posledních čtyř let nenašli žádné zařízení, kam by bylo možné jejich dítě umístit. Nedostupnost v celé české republice potvrzuje i ombudsman (Dostupnost sociálních ..., 2018)

R3: *Obavy o jeho budoucnost. To je takový téma, který řeším v podstatě furt. Co bude, až já nebudu moci. Nechci, aby skončil někde v ústavu, jo.*

R5: *Pobytové zařízení. To tady chybí strašně moc a myslím si, že je to to nejdůležitější a kdybych v tomhle mohla nějak pomoci, tak to bych hrozně ráda, ale je to o penězích. Všecko.*

Rodičům nechybí pouze pobytové služby, ale i takové služby, které by mohli využívat nárazově. Rodiče by uvítali tzv. hlídací službu, aby si mohli občas vyřídit potřebné věci, či si užít pár hodin jen pro sebe. R3: *Možná nějaké jako odkladiště, kam bych ho mohla jako*



*občas odložit, jo že, já nevím, taky jako potřebuji občas lítat po doktorech, takže třeba bych ho na tu hodinku, dvě jenom.*

Rodiče, kteří mají jedno dítě, mohou stát i před rozhodnutím, zda chtějí mít ještě druhého potomka, či ne. Toto řešila rodina R27. Prozatím se rodiče rozhodli, že druhého potomka mít nebudou, ale při rozhovoru nebyli ještě plně rozhodnuti. R27: *Pak teda bylo těžký ještě před dvěma lety rozhodovat se, jestli půjdeme do dalšího dítěte, protože, jo takový ten tlak, jak se vás všichni ptají a ted' víte, že už vám moc času jakoby nezbyvá, co se věku týče. Takže to bylo pro mě hrozně stresový pro mě osobně to rozhodování, jestli jo nebo ne, jestli to necháme raději takhle nebo. Jo protože přeci jen ...Bude nám letos třicet devět s manželem, takže jakoby už asi ne, no. Už jsme se spíš rozhodli, že asi ne. Samozřejmě člověk ještě neví, ale pravděpodobně ne. Jsme rádi, že se to uklidnilo, že jsme se z toho nejhoršího dostali a jako bojím se to pokoušet.*

Na rozdíl od rodiny R27 učinila rodina R29 opačně rozhodnutí. Rodina R29 má první dítě s poruchou autistického spektra, ale po pár letech se jim narodil syn a poté mají ještě dceru. Celkem mají tedy tři děti a jsou velice šťastni, že mají další dvě děti. Michalík a Krtičková (2019) považuje za důležité věnovat se potřebám zdravého sourozence a udělat si na něj dostatek času.



Kategorie Denní režim je znázorněna na obrázku 12. Denní režim obsahuje celkem osmdesát kódů a je rozdělen do pěti časových úseků: Ranní aktivity; Dopolnední aktivity; Odpolední aktivity; Večerní aktivity; Noc. Mimo tyto časové úseky na obrázku kódy týkající se denního režimu: Pevný režim; Nemáme režim; Rozdílný režim o víkendu a přes týden.

Pevný režim je pro děti a dospívající s poruchou autistického spektra důležitý. Ryšáková a Kulisek (©2015-2020) popisují ritualizaci jako stabilizační funkci, která vede ke kontrole úzkosti, nejistoty či nadměrného vzrušení. Pomocí režimu se dá předcházet záchvatům a atakám. R124: *Máme pevný režim, aby mu vyhovoval a nevznikaly zbytečné ataky.* Oproti tomu R3 nemají žádný režim. R3: *Nejsem režimový člověk. Nemám ráda režim, nemám ráda /nerozumím/, jsem kategoricky proti těmhletěm věcem.*

### Ranní aktivity

Ráno je bráno od šesti hodin do cca osmi hodin.

Ranní aktivity začínají brzkým vstáváním matky. Matka vstává ze dvou důvodů. Prvním důvodem je vzbuzením dítěte. R61: *Tak ráno mě vzbudí okolo páté hodiny, tak jí půjčím telefon, aby se zabavila a já si mohla ještě na hodinu lehnout.* Druhým důvodem je vstávání v dřívějších hodinách, aby matka stihla vše potřebné, než se vzbudí dítě. R45: *Mamka ráno klasika si přivstane, aby doběhla koupit snídani, něco na uvaření, aby všechno stihla takový to nejnmutnější, než se vzbudí.*

Další postup během ranních aktivit je u rodin stejný. Po vstávání je na řadě snídane, kterou připravují matky pro své děti a poté následuje odvoz dětí do školního zařízení (mateřská škola, základní škola, střední škola).

Děti a případně dospívající potřebují během rána pomoci s přípravou jídla, s oblékáním a ranní hygienou. R31: *Pořád ho oblékám a sprchuji.*

Důležitou součástí rána je i podání medikace. Medikace je podávána i v průběhu celého dne (dopoledne, i večer). R45: *Připravuje snídani a má načasovaný ty léky, protože léků je fakt hodně, takže nějaký před jídlem, po jídle, v devět.*

### Dopolední aktivity

Dopoledne bereme od cca osmi hodin do cca dvanácti hodin.

V rámci dopoledne jsou děti během školního roku ve školním zařízení (mateřská škola, základní škola, střední škola). Některé děti v tomto výzkumu jsou zásluhou inkuze v běžné základní škole. Ze začlenění dětí s poruchou autistického spektra profituje nejen dítě s poruchou autistického spektra, ale také je obohacuje okolí dítěte (např. spolužáky) (Čadilová, 2017).

Do dopoledních aktivit rodiče radí cvičení. Rodiče, kteří cvičí s dětmi, cvičí nejčastěji Vojtovou metodou. R59: *Od narození je v péči neurologů, cvičíme Vojtovku a stále má pleny. Začal chodit asi ve 23 měsících.* R60: *Potom se vyvíjel v širším pásmu normy. Od narození je v péči neurologů, cvičíme Vojtovku. Začal chodit asi ve 26 měsících.*

Děti a dospívající s autismem potřebují speciální přístup v rehabilitaci, jedná se především o speciální přístup v oblasti komunikace (Helpnet, 2012). Jedná se především o podporu při komunikaci pomocí fotografií, piktogramů či různých předmětů (Helpnet, 2012).

Rodiče chodí často s dětmi na logopedii. Děti chodí na logopedii z různých důvodů. Může se jednat o ztracení slov (viz obrázek 8 – Kategorie 1 „Spouštěč“ stagnace vývoje a ztráty naučených dovedností), dále o špatnou výslovnost, echolálii (viz obrázek číslo – Kategorie 19 Přidružené onemocnění), případně kvůli koprolálii (viz obrázek číslo – Kategorie 19 Přidružené onemocnění). R5: *Chodíme na tu logopedii jednou týdně.*

Během dopoledne matky doma uklízí, vaří, případně jdou/jedou na nákup a snaží se vše stihnout, než vyzvednou dítě/děti ve školním zařízení. R6: *Odvezu je do školy, jedu nakoupit, odvezu domů nákup, trošku uklidím.* S tím souvisí, že s dítětem nemohou jít na nákup a proto využívají čas, kdy jsou děti mimo domov. R6: *Chodili jsme a teď už zase si ho moc s sebou neberu, protože tam začíná strašně zlobit, jo.*

### Odpolední aktivity

Odpoledne je myšleno od cca dvanácti hodin do cca sedmnácti hodin.

Nejčastější odpolední aktivitou je iPad (tablet). R6: *U toho iPadu celý den dokud mu ho nesebereme nebo se nevybije, tak by tam byl celý den.* R98: *Dlouhá procházka, televize, práce s iPadem, 2x v týdnu Autis Centrum, pobyt na zahradě, výlet autem.*

Mezi odpolední aktivity rodiče nejčastěji řadili výlety – autem, vycházky, výlet na kolech apod.

R27: *Jo, tak projezdíme hodně benzínu. Protože ono jak teď staví dálnici tady za Budějovicemi, tak ono ho to strašně zajímá ty patníky, ty bagry, tak když se ho zeptám, my se ho ptáme, co by rád, tak jako chce na dálnici.*

R75: *Odpoledne se ho snažíme rozpohybovat, jdeme na procházku.*

Většina dětí chodí na odpolední aktivity do Autis Centra, o.p.s. R61: *Po práci ji vyzvednu, a buď jedeme domů, nebo do centra na aktivity. Chodí na pohybové aktivity, na hudební aktivity a na výtvarné aktivity.* R59: *Dvakrát týdně docházíme na terapii do Autis Centra a na různé aktivity.*

Autis Centrum, o.p.s. (2020) nabízí pro děti a dospívající s poruchou autistického spektra tyto aktivity: keramická dílna, muzikohrátky, nácviky sociálních dovedností, pohybové aktivity, pracovní terapeutická dílna, relaxace na harmonizačním lůžku, aktivity za využití behaviorálních přístupů a speciálních metod práce, výtvarná dílna.

Dále se mezi odpolední aktivity řadí kreativní činnost (malování, hra s plastelínou), chození na hřiště (venkovní, Hopsárium, Hřiště bez bot apod.).

### Večerní aktivity

Večerní hodiny jsou brány od 17 hodin do 20 hodin.

Součástí večerních aktivit je večerní hygiena, večere a sledování televize. R31: *Jo, pořád ho oblékám a sprchuji.* R61: *Večer si dáme společně všichni večeri, pak se vykoupe a jde do svého pokoje.*

### Noc

Noc je brána od cca 20 hodin do 6 ráno.

Častým problémem je krátký spánek dětí, dlouhé usínání. R62: *Když je hodně dobrý den, tak spí asi 6 hodin. Ale občas to umí předvést a spí hodinu za celou noc.* R61: *Chodí tam okolo 8 večer, ale usně třeba až v 11.* Naopak R75 vypovídá o dlouhém spánku dítěte: *Syn je v pubertě, pozdě usíná, dlouho spí.*

Problémy se spánkem u školních dětí s poruchou autistického spektra se vyskytují až v 83% (Miano a Ferri, 2010). Mezi poruchy spánku u dětí s poruchou autistického spektra se řadí např. časté noční buzení, změna struktury spánku a odolnost vůči spánku atd. (Kelmanson, 2015).

Problémy související s poruchou spánku může dle studie Buskley et al. (2011) zlepšit lék Donepezil, který může zvýšit dobu REM spánku.



Zdroj: Vlastní výzkum

Obrázek 13 znázorňuje kategorii 6 Chování dětí a dospívajících s poruchou autistického spektra. Kategorie obsahuje celkem třicet osm kódů. Nejčastější a největší problém v chování dětí a dospívajících s poruchou autistického spektra představuje agresivní chování. Jedná se o agresi vůči okolí, ale i vůči sobě samému. Mezi agresivní chování je zařazeno kopání, bouchání, házení věcmi, vrážení do lidí, drápání (nehty), štípání a kousání.

Agresivní chování dítěte je běžným problémem u dětí s poruchou autistického spektra (Giacomo, et al., 2016). Míra agrese je u jedinců s poruchami autistického spektra vyšší, než u osob s jiným vývojovým postižením (Fitzpatrick et al., 2016). Autor dále píše o spojitosti agresivity u dětí s poruchou autistického spektra se zvýšenou úrovní stresu, sníženou dostupností vzdělávání a sociální podpory a snížení kvality života.

Ke kousání se vyjádřili rodiče:

*R19: Kouše se do ruky úplně takový jako ... Zrovna včera jeden předvedl.*

*R5: Bylo to třeba dřív, že třeba kousla, ale taky bych řekla, že to bylo z takovýho toho možná nepochopení, že jsme třeba nevěděli možná, co chce.*

Agresivita může vygradovat tak, že rodiče musí sáhnout po uklidňující medikaci, či volat rychlou záchrannou službu. *R45: Prostě se ráno vzbudil, už něco bylo špatně. Rozhlédl se kolem sebe a začal se mlátit do hlavy. Začal mlátit, kousat mamku jako taťku a byl k neudržení, takže na něm vlastně klečela, dala mu do zadku čípek, nepomáhal, dala další, nepomáhal, víc už dát nemohla. Tak si volala rychlou. Ty je třeba odvezli do Tábora na psychiatrii a tam zase mu dali nějakou injekci, kterou třeba ještě jakože může, ale s tím, že je hned poslali domů.*

U dospívajících, zejména dětí v pubertě, je velmi těžké se ubránit. *R45: Byla zkousaná, zeštípaná, z rukou jí lila krev z obou dvou, ty měla jednu velkou modřinu a to bylo to vlastně, co jí dostalo úplně na dno, že si nemůže pomoci, nikdo jí nepomůže.*



Dítě s poruchou autistického spektra v záchvatu může dělat různé věci. R7 uvádí, že syn při rozzlobení hází věcmi, které se následně zničí. R7: *Jakoby zlobí se, když má něco v ruce, tak s tím i třískne. Třeba takhle rozbil mobil, že prostě s ním třískl o koleno a bylo po mobilu.*

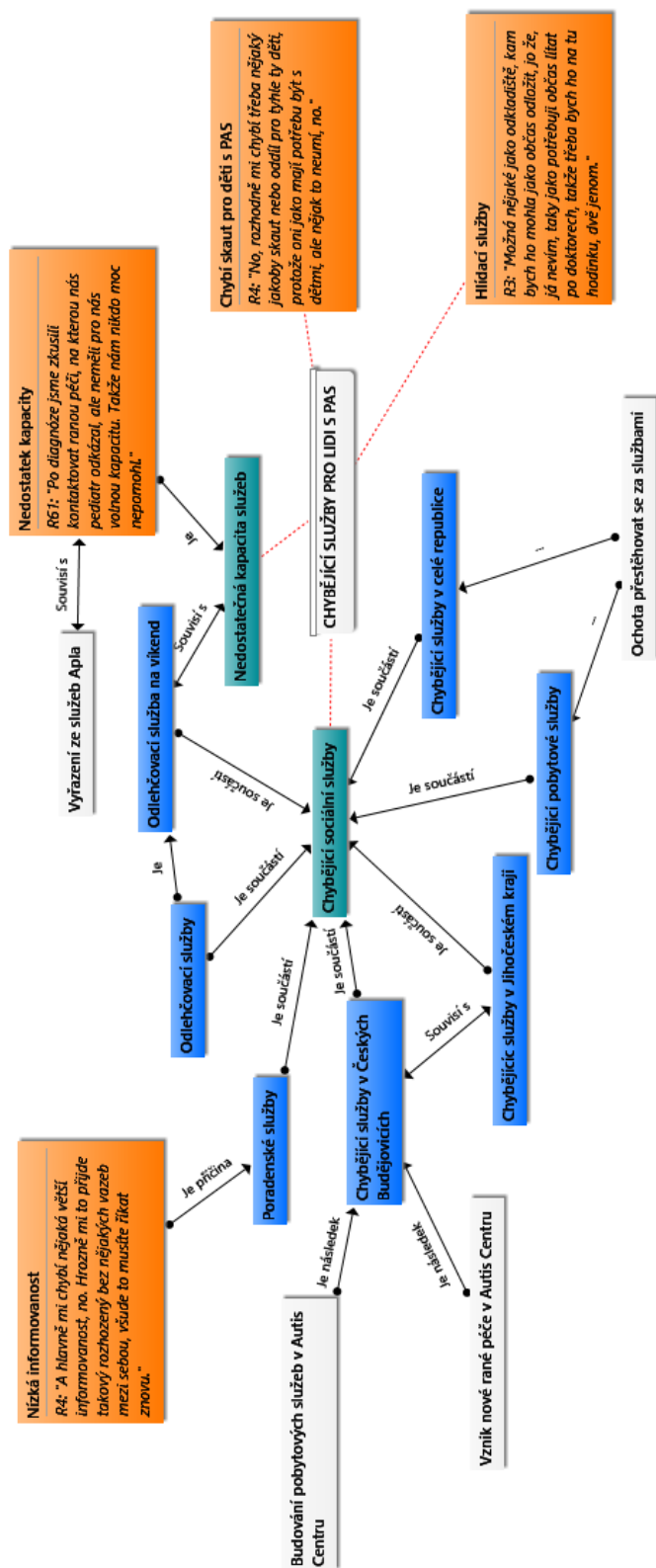
Závažným problémem je sebeubližování. Rodiče sebeubližování u dětí špatně snášejí. R59: *Sebeubližování. To nesu fakt špatně.* Rodiče R7 se snaží dítě rozptylovat, aby předcházeli, či zabránili sebeubližování, ale jejich techniky nezabírají: R7: *Ted' jakoby začal oklepávat sebe. Začal s tím, že jako začal sebe takhle. Tak jako když jsme s ním, tak se snažíme, aby to nedělal. Jdeme třeba do bazénu nebo takhle. Snažím se ho teda rozptylovat, ale úplně to nejde.*

S problémy v předcházení sebeubližování potvrzuje i rodina R62. U dítěte v této rodině začalo sebeubližování postupně, vygradovalo to až tak, že dítě je schopno si tak ublížit, že mu teče krev. R62: *Sebeubližování se stupňovalo. Začalo to mírně, občas se bouchla, ale tomu jsme nevěnovali až takovou pozornost. Pak začaly regulérní facky, že měla červenou tvář, a pak se začala bít i pěstí. Mlátila i hlavou o zeď, nebo o stůl, i o zem, prostě, co v tu chvíli měla u sebe. Trvalo nám hodně dlouho vyzkoumat, co jí vadí. Ale to se stále mění, nebo se přidávají nové věci, je to věčný koloběh. Snažíme se předcházet tomu, ale nejde to. Když je hodně špatné období, tak několikrát do týdně nějaký záchvat má. Při záchvatu jsme se naučili jí v tom zbrzdit, máme různé pomůcky, aby ty následky nebyly tak hrozné. Je schopná si ublížit do krve.*

Záchvaty sebeubližování souvisí i s mizivou pomocí rodičům. Například výše zmíněné rodině (R62) nepomohou ani prarodiče kvůli agresivitě. R62: *Nemá nám kdo pomoci. Protože je pro sebe i okolí nebezpečná a třeba naše rodiče se bojí, že to nezvládnou. Takže jsme na to sami s manželem.*

To potvrzuje výrok, že agresivní chování dítěte s poruchou autistického spektra negativně ovlivňovat chod rodiny (Giacomo et al., 2016).

Dalším typickým projevem je nereagování na okolí. Dítě nevnímá okolí, má tzv. svůj svět. R29: *Když jí možná byl rok, tak už na ní jakoby bylo vidět, že má takový nějaký svůj uzavřený svět, že je zavřená do sebe, že nevnímá, nereaguje na to okolí.* R5: *Byli jsme u nich na návštěvě a jí bylo jako divný, že vlastně se na nás nebo na ní nedívá... zkrátka švagrová si toho všimla.*



Obrázek 14 - Kategorie PAS 7 Chybějící služby pro lidi s poruchou autistického spektra

Zdroj: Vlastní výzkum

Kategorie 7 (obrázek 14) má název Chybějící služby pro lidi s poruchou autistického spektra. Kategorie má celkem osmnáct kódů. Původně byla otázka směřovaná pouze na sociální služby, ale rodiče vyjmenovali i služby, které dle zákona 108/2006 Sb, zákon o sociálních službách, se do sociálních služeb nezařazují.

V rámci sociálních služeb chybí především pobytové služby pro děti, dospívající i pro dospělé. Nejedná se o nedostatek kapacity jen v Jihočeském kraji, ale jedná se o celorepublikový nedostatek. Nedostatek sociálních služeb potvrzuje i Ombudsman České republiky (Ombudsman, 2018). R102: *Denní a týdenní stacionáře, chráněná bydlení a chráněné dílny*. Týdenní stacionáře by uvítala například i rodina R62.

Dle výzkumu ombudsmana (Dostupnost sociálních ..., 2018) chybí sociální služby, jak ambulantní, tak terénní i pobytové. Například nedostatek odlehčovacích služeb se aktuálně řeší hospitalizací dětí na psychiatrii (Dostupnost sociálních ..., 2018). *V dokumentu ombudmana se uvádí výpověď z dětské psychiatrické nemocnice: V posledních třech letech jsme opakovaně hospitalizovali děti i adolescenty s PAS z důvodu nedostatku sociálních odlehčovacích služeb, které by umožnily (pomohly) rodičům zvládat péči* (Dostupnost sociálních ..., 2018, s. 46).

R27: *Tak jediná podpůrná služba by byla, kdyby šlo, jak říkám, třeba kdybychom potřebovali na týden někam odjet společně a nebrat ho s sebou, což se vlastně neděje, že jo, my si ho bereme s sebou teďka, protože to cestování není problém, ale kdybychom chtěli třeba na víkend, tak by se nám hodilo ho někde třeba umístit, že jo, na víkend třeba. Když by nemohla babička, když většinou může babička, tak to není problém, že jo. Ale říkám, kdyby se náhodou stalo něco, že ...Říkám, tak teď je opatřený jinak během toho školního roku tou školou, horší až teda z té školy jednou vyjde, že jo. To bude spíš problém. Tady není jako nic, co jsme zatím. Tak tady není nic. A říkám, občas na ten víkend by se nám taky šiklo, že jo, někam jet sami dva.*

Rodiny by uvítali i denní stacionář. Do budoucna si nedovedou představit, kde budou moct děti být přes den, aby rodiče mohli do práce, případně si zařídit potřebné věci, které nejsou schopni vyřídit s dětmi. Jedná se hlavně o dobu, až nebudou docházet do školy. R95: *Denní stacionář*

*pro dospělé autisty s přidruženým postižením. Doposud pro tuto cílovou skupinu denní stacionář v kraji chybí.*

Nedostatečná kapacita není jen u pobytových zařízení, ale například i u rané péče. Raná péče je velmi důležitá a je velice důležité, aby se s dětmi začalo pracovat co nejdříve. Raná péče může poskytnout službu již rodině dítěte pouze s podezřením na poruchu autistického spektra. To znamená, že nemusí čekat na konečnou diagnózu, která může nastat až v pozdějším věku (ve čtyřech letech a déle). Pro zahájení služby rané péče stačí potvrzení o podezření na poruchu autistického spektra od pediatra po screeningovém vyšetření konajícím v osmnácti měsících věku dítěte. Jedná se např. o test M-CHAT-R™ (Robins, Fein, Baron, ©1999) (viz příloha 8). Tento screeningový test je v České republice povinný od roku 2017.

*R61: Po diagnóze jsme zkusili kontaktovat ranou péči, na kterou nás pediatr odkázal, ale neměli pro nás volnou kapacitu. Takže nám nikdo moc nepomohl.*

Na nedostatečné kapacity rané péče zareagovalo Autis Centrum, o.p.s., které na základě této disertační práce v září roku 2019 spustilo novou službu – ranou péči pro děti s podezřením na poruchu autistického spektra a pro děti s již diagnostikovanou poruchou autistického spektra (Autis Centrum, © 2020).

Rodiče by též uvítali službu, která by dokázala poskytovat komplexní informace, jak o diagnóze, tak i o možnostech využívání služeb. Rodičům chybí i informace o sociálních službách, které by mohli využívat. A uvítali by i komplexní systém, který by využívali jak lékaři, tak i zařízení poskytující sociální služby, aby rodiny nemusely neustále opakovat potřebné informace. R4: *A hlavně mi chybí nějaká větší informovanost, no. Hrozně mi to přijde takový rozhozený bez nějakých vazeb mezi sebou, všude to musíte říkat znovu.*

Dětem chybí například i zájmové kroužky, mezi které patří i skaut. R4: *No, rozhodně mi chybí třeba nějaký jakoby skaut nebo oddíl pro tyhle ty děti, protože oni jako mají potřebu být s dětmi, ale nějak to neumí, no.*

Rodina R3 by přivítala hlídací službu, kterou by rodiče rádi využívali nárazově, když si potřebují zařídit potřebné věci. R3: *Možná nějaké jako odkladiště, kam bych ho mohla*

*jako občas odložit, jo že, já nevím, taky jako potřebuji občas lítat po doktorech, takže třeba bych ho na tu hodinku, dvě jenom.*

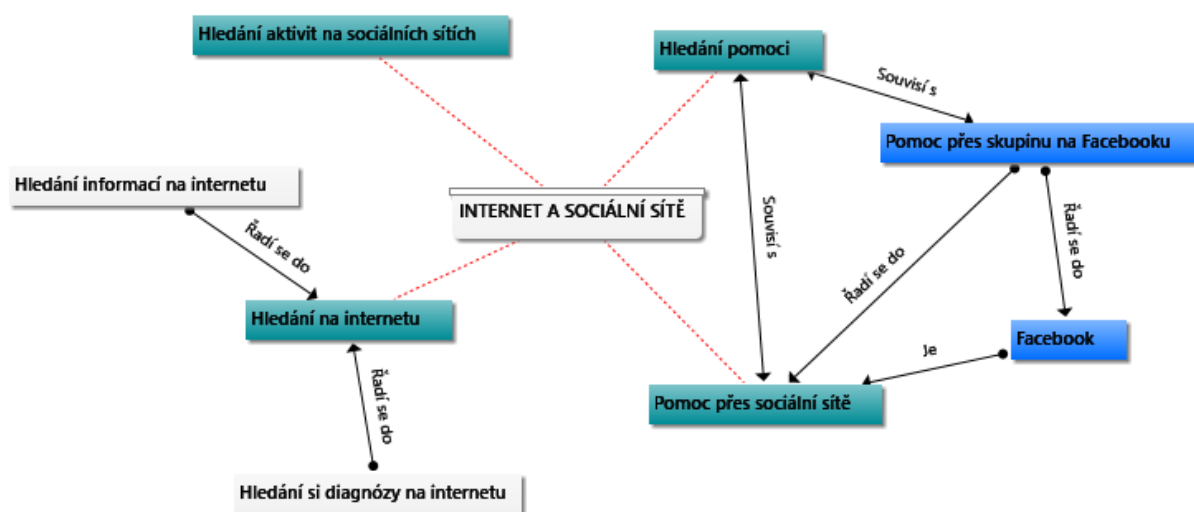
Tabulka 148 Název, typ služby, kapacita a naplněnost zařízení, která by mohla poskytnout sociální

službu dospělému klientovi s PAS

<b>Kraj</b>	<b>Název zařízení</b>	<b>Typ služby</b>	<b>Kapacita</b>	<b>Naplněnost</b>
<b>Jihočeský kraj</b>	Domov pro osoby se zdravotním postižením Osek	DOZP	10 (odhad pro osoby s PAS)	10
<b>Jihočeský kraj</b>	Centrum sociálních služeb Jindřichův Hradec	DOZP	6 (odhad pro osoby s PAS)	?
<b>Jihočeský kraj</b>	Centrum sociálních služeb Jindřichův Hradec	Týdenní stacionář	1 (odhad pro osoby s PAS)	1
<b>Jihočeský kraj</b>	Domov pro osoby se zdravotním postižením Zběšičky	DOZP	1 (odhad pro osoby s PAS)	1
<b>Jihočeský kraj</b>	Centrum BAZALKA, o. p. s	Týdenní stacionář	8 (nejedná se o kapacitu lůžek jen pro osoby s PAS)	8

Zdroj: Dostupnost sociálních .... (2018), úprava vlastní

Z tabulky 148 je jasné, že jsou veškeré kapacity pro děti a dospívající s poruchou autistického spektra zaplněny.



**Obrázek 15 - Kategorie PAS 8 Internet a sociální sítě**

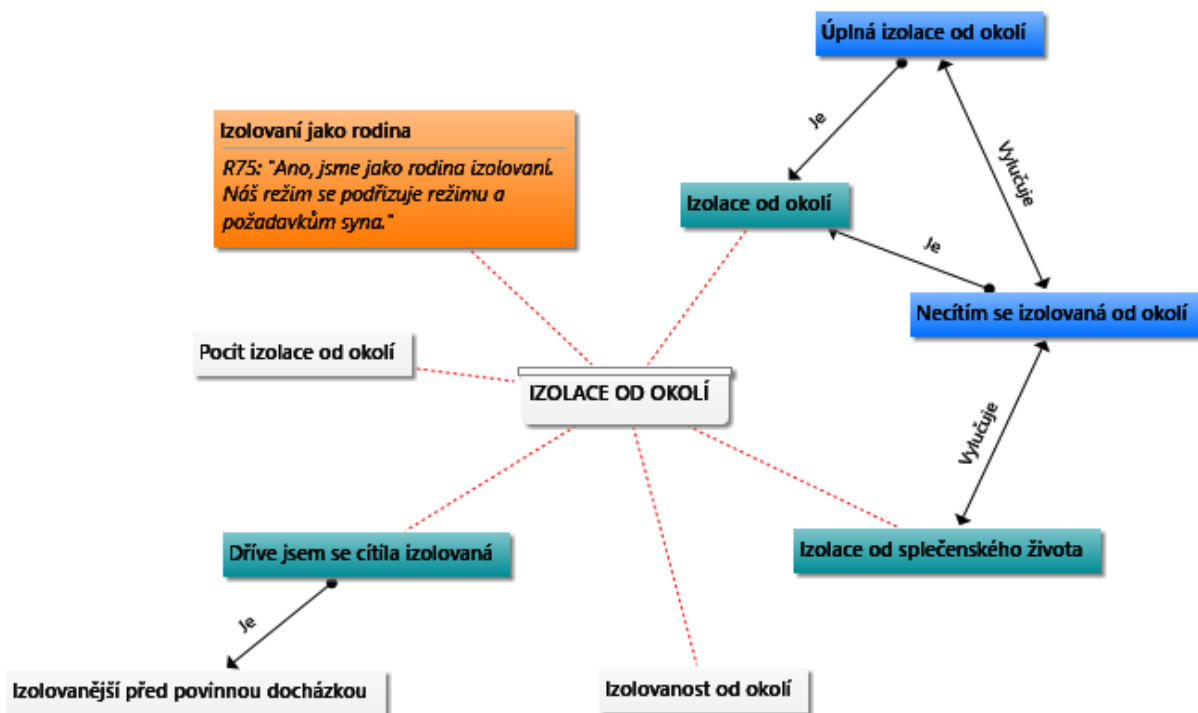
Zdroj: Vlastní výzkum

Obrázek 15 obsahuje kategorii 8 Internet a sociální sítě. V kategorii 8 nalezneme celkem devět kódů. Hlavním důvodem využívání internetu a sociálních sítí rodiči před stanovením diagnózy, v průběhu stanovování diagnózy a po stanovení konečné diagnózy je hledání informací o diagnóze, či hledání podpory od ostatních rodičů pomocí sociálních sítí, či diskusních webových stránek. Rodiče hledají informace především na internetu, protože je to v dnešní době nejdostupnější zdroj (Švarná, 2012). Rodiče hledají informace již při vyzorování prvních odlišností ve vývoji dítěte (Čadilová, Žampachová, 2008). Hledají takové informace, které by jim pomohly řešit problém (Čadilová, Žampachová, 2008).

R3: *Já se jakoby na sociálních sítích nesvěřuji, já tam řeším svoje nějaké aktivity, které nesouvisí moc s Markem. I když něco jsem tam taky řešila, ale spíš že se tam jako tu skupinku projdu, čtu si ty problémy a tak doplním svoje, prostě se tam tak jako poňufáme se tam jako, je to blbý, ale.*

Rodiče si často hledají příznaky, které dítě vykazuje, pomocí různých internetových vyhledávačů. Často si rodiče hledají pravděpodobné diagnózy. R3: *Neuroložka mi říkala, že my lékaři to nemáme moc rádi, když laici si vygoogli diagnózu na internetu, ale tentokrát jste asi ten internet použila správně, ale že jako, že teda to tam takhle dáme tu diagnózu.*

Z počátku, kdy rodiny neví, co se s dítětem stalo, např. stagnace vývoje, tak jsou rodiče úplně vyřízení jak psychicky, tak i fyzicky. V určitou dobu nejsou někteří rodiče ani schopni si vyhledávat informace pomocí internetu. Může to souviset i s tím, že raději nechtějí vědět budoucí prognózy dítěte (na internetu se samozřejmě hledají lépe negativní prognózy, než ty pozitivní). R11: *Ale to spíš bylo o tom, že já jsem fakt nebyla schopná, jo, kdybych se asi zavolala, tak určitě jako jsem nějakou pomoc získala, ale v té době jsem prostě nebyla schopná ani hledat na tom internetu. Já jsem to potom i, já jsem četla i Kateřinu Torovou a všechno možné, ale já jsem potom musela přestat číst, protože všude vlastně ty prognózy byly samozřejmě takový, že se to nezlepší nebo jasně, dá se to vyléčit, ale ty prognózy byly, že vlastně je to postižení trvalé, že prostě ho to bude provázet celý život, že se nezařadí v podstatě a to jsem prostě v té době jako nechtěla vůbec slyšet, no. Nebo asi to nechci doted' slyšet.*



Obrázek 16 - Kategorie PAS 9 Izolace od okolí

Zdroj: Vlastní výzkum

Obrázek 16 nám znázorňuje kategorii 9 Izolace od okolí. Jedná se zde o izolovanost rodičů, respektive matky dítěte s poruchou autistického spektra. Kategorie 9 obsahuje celkem deset kódů.

Zde jsou dva protichůdné názory. Matky, které chodí do práce, se necítí nijak izolovaní. Zatím co matky, které mají problém sehnat práci z důvodu péče o dítě, se cítí velmi izolovaní. Nemožnost navazovat nové sociální kontakty v práci potvrzuje i Vágnerová, Strnadová a Krajčová (2009). Izolovanost rodičů, respektive hlavně matek, je způsobená nedostatkem času jen pro svou osobu.

Část rodičů se cítila izolovaná v dřívější době, kdy bylo dítě menší. R3: *Jo, izolace. Takhle, teď už ani ne jako.* Rodině R4 pomohlo nastoupení dítěte v rámci povinné školní docházky. R4: *Cítila jsem se izolovanější, když nechodil do školy. Protože to nebylo vůbec možný nechávat ho doma samotného a prostě byli jsme celý dny spolu. Navíc na vesnici, kde prostě není kam.*

O větší izolovanosti v dřívější době mluvila i rodina R11: *Zezačátku stoprocentně, protože třeba na výlet to nebylo možný. My jsme se vraceli oba v takovém stavu, že já jsem říkala, že to prostě nemám zapotřebí, to nedáme, jo, ani jsem si říkala, že to nemá smysl, že i on byl prostě jako vyčerpaný a to samý jít tady někam na nějakou oslavu v té době taky nebylo možný, jo. Když jsme se scházeli, říkám, všechny děti chumel prostě hrát a tady bylo neustále, pojd' se mnou a sezení na klíně a fňukání, takže v té době jsme izolovaný určitě byli hodně. Ani dovolenou jsme si netroufli v té době.*

Izolovanost rodičů potvrzuje výzkum týkající se dětského autismu (Gorlin et al., 2016).

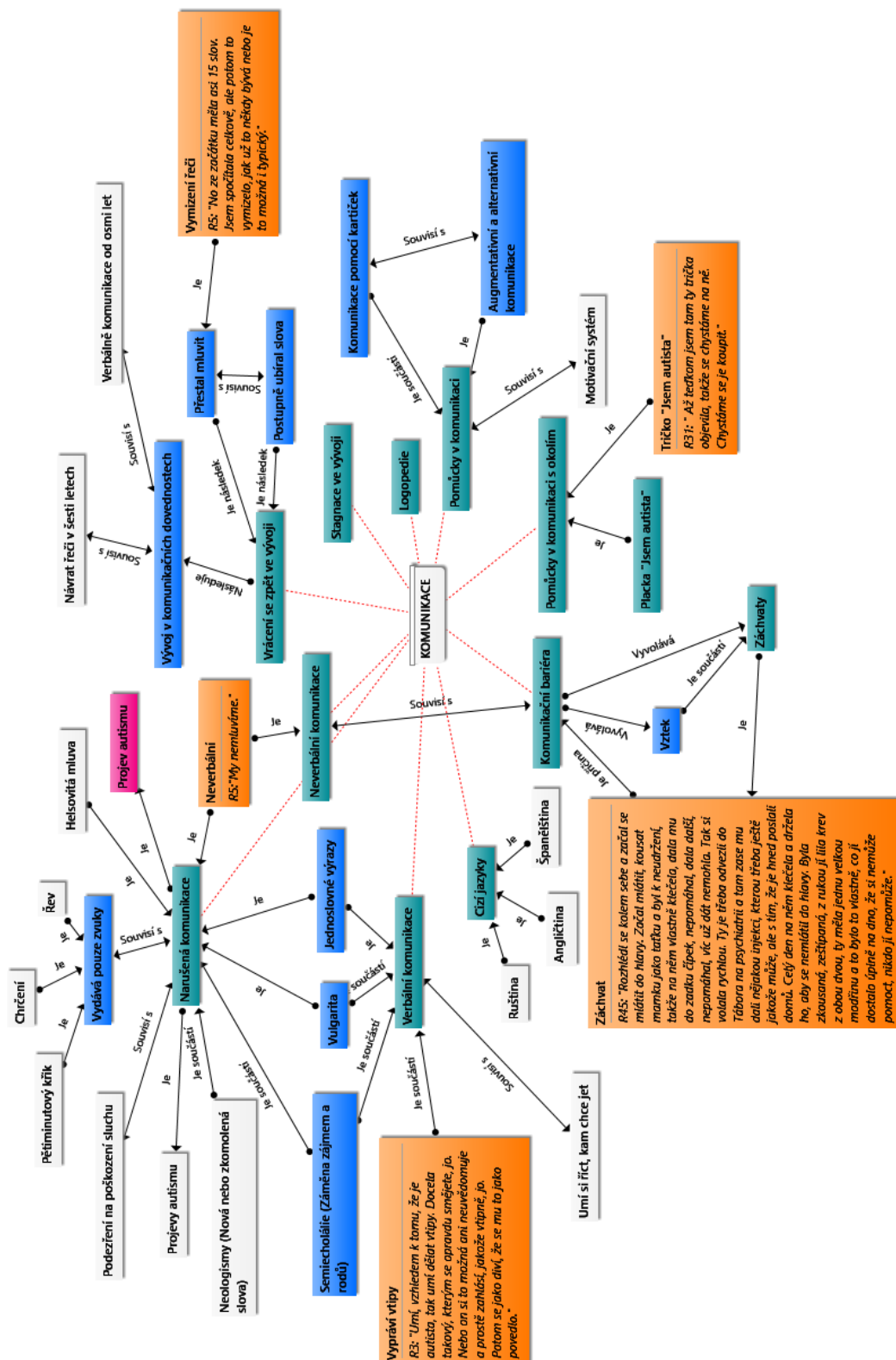
Naopak rodina R27 se necítí izolovaná. Matka i otec jsou zaměstnaní, i když matka pouze na částečný úvazek. Vzhledem k dobré domluvě jsou schopni se v péči o dítě vystřídat a oba dva tak mají více času pro sebe. R27: *Říkám, jelikož můžu do práce, tak se úplně necítím izolovaná od lidí, i nějaký ty koníčky. Nějak se tak s manželem vystřídáme, že on sportuje, já zase třeba zpívám nebo tak někde jo.*

R6 mluví, že izolovaná je, ale necítí se tak. R6: *Jako jo samozřejmě jsem jako, asi necítíme se.*



Úplným opakem je rodina R75, která se cítí naprosto izolovaná od svého okolí. R75: *Ano, jsme jako rodina izolovaní. Náš režim se podřizuje režimu a požadavkům syna.*

Selman et al. (2018) tvrdí, že nezvládnutí dětí rodiči vede k sociální izolaci rodin.



Obrázek 17 - Kategorie PAS 10 Komunikace

Zdroj: Vlastní výzkum

Obrázek 17 znázorňující kategorii 10 Komunikace obsahuje celkem čtyřicet tři kódů.

Poruchy komunikace je jedním z projevů poruch autistického spektra a řadí se do tzv. autistické triády. V rámci výzkumu bylo zjištěno několik oblastí, ve kterých mají naši respondenti problém. Jedná se například o to, že děti jsou neverbální, to znamená, že nekomunikují pomocí slov. R5: *My nemluvíme*. Neverbálnost dětí způsobuje komunikační bariéru mezi dítětem a jeho okolím. Tato bariéra může vyvolávat vztek a záchvaty z důvodu nepochopení potřeb dítěte. Problém u dětí může být i s nepochopením neverbální komunikace. R99: *Nerozumí neverbální komunikaci*.

Tvrzení ohledně vyvolání vztaku a záchvatu z důvodu nepochopení vyvrací studie Giacomo et al. (2016), kteří nenašli žádnou souvislost mezi agresivním chováním a nemožností komunikace či nízkého IQ u dětí s poruchou autistického spektra. Autoři píšou o závislosti na míře závažnosti poruchy autistického spektra.

Williams et al. (2018) zkoumali vliv schopnosti komunikace na agresivní chování (sebepoškozování, záchvaty hněvu apod.). Autoři porovnávali chování u 169 minimálně mluvících (či nemluvících) a 177 plyně mluvících dětí od 4 do 20 let věku. Autoři potvrdili nesouvislost míry komunikace na problémové chování.

Rodiče během výzkumu se shodovali o postupném vymizení řeči. R5: *Z počátku měla asi 15 slov. Jsem spočítala celkově, ale potom to vymizelo, jak už to někdy bývá nebo je to možná i typický*.

U dětí se může i řeč navrátit v pozdějším věku, jako například u dítěte R6: *V šesti letech. Jo, ale pořád mluví hodně, hodně málo*. Naopak dítě R74 zpočátku nemluvílo vůbec a začal mluvit až po osmém roce života. R74: *Při nástupu do školy pouze znakoval. Mluvená řeč v 8 letech a 3 měsících..*

Komunikace nemusí být narušená jen tak, že dítě vůbec nemluví. Ale může mít i spoustu dalších podob. Může se jednat například o využívání neologismů, tzn. využívání zkomolených slov. R99: *Má pro některé činnosti nebo věci svá speciální slova, kterým rozumí jen rodina a blízké okolí*. Dále také o Semiecholálii (záměna zájem a rodů) – R99: *Často mluví ve 3. osobě*

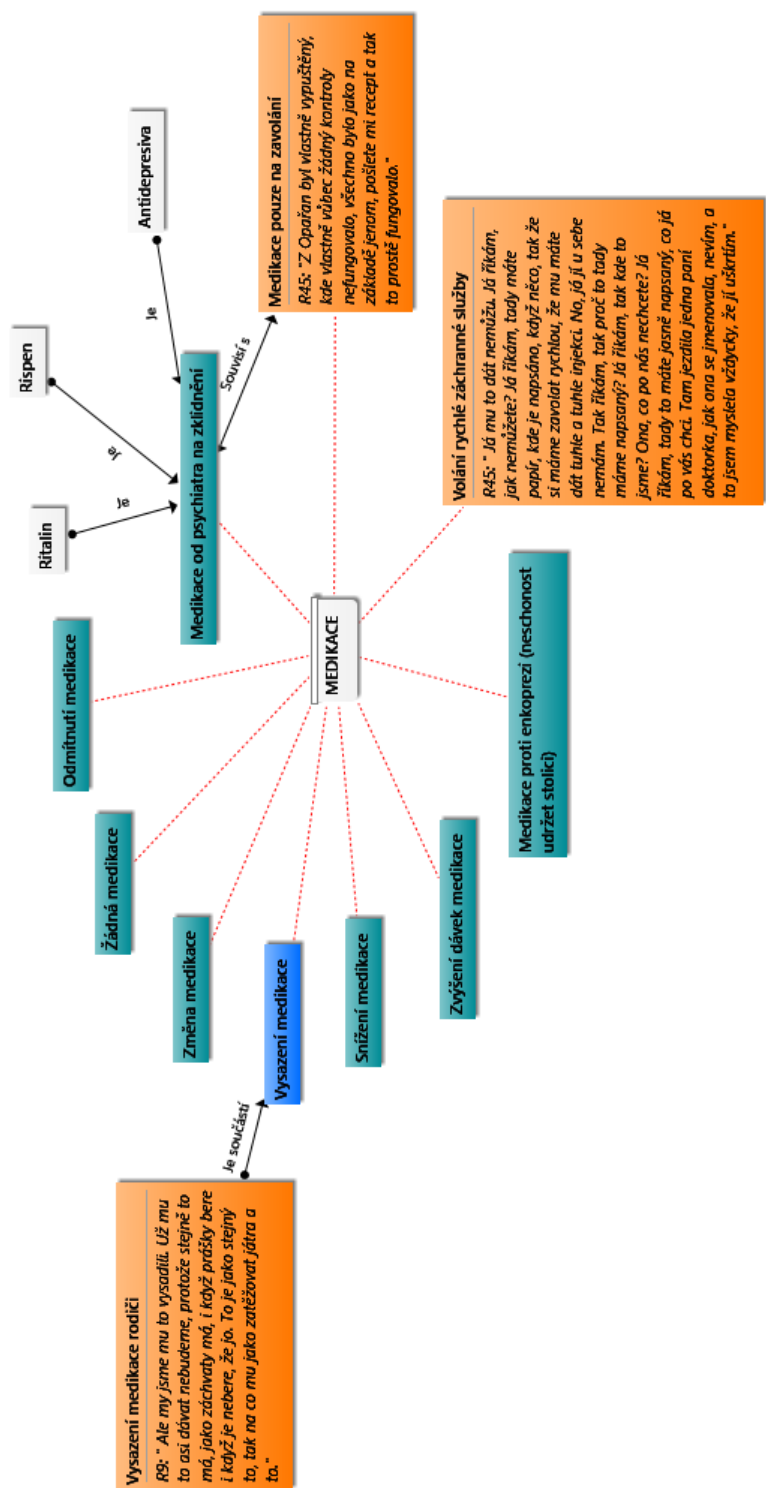
*a bez intonace otázky. Koproolálii (Nutmavé používání vulgárních výrazů) či echolálii (chorobné opakování slabik, slov a vět po druhé osobě bez porozumění).*

Kategorie Komunikace neobsahuje pouze komunikaci dětí, ale zahrnuje také komunikaci s okolím. Rodiče velmi často využívají pomůcky, jako jsou placky či trička. R31: *Ted'kom jsem tam ty trička objevila, takže se chystáme na ně. Chystáme se je koupit. R7: No, uvažuji, že bychom něco koupili. Možná chceme příští rok zkusit moře, takže jsem přemýšlela, že minimálně v angličtině. Možná tam dát i telefon, kdyby náhodou utekl. Sice ho nenecháváme nikdy bez dozoru, jo ale stát se může cokoliv, takže radši určitě ano. Já se tomuhle nebráním.*

Rodiče využívají i různé pomůcky jako jsou kartičky a využívají augmentativní a alternativní komunikaci. Zlepšení komunikace pomocí obrázkového komunikačního systému potvrdil i kolektiv autorů Thiemann-Bourque et al. (2016). Podle autorů tak děti posilují komunikační dovednosti, aby mohli vše sdílet se svým okolím a se svými vrstevníky.

R7: *Jinak ve školce v Bazalce používá docela kartičky. Doma se mu moc nechce. A že si jako dokáže říct nebo už si bere věci sám, takže...*

R11: *My jsme měli i kartičky nalepovací vlastně na zip ten denní režim v podstatě, protože byl problém ráno s odejitím do školky.*



Obrázek Kategorie PAS 18 Medikace

Zdroj: Vlastní výzkum

Medikace je název kategorie 11, která je součástí obrázku 18. Součástí kategorie je patnáct kódů.

Medikace je předepisována pouze psychiatrem. Nejčastějším typem předepisovaných léků jsou léky na zklidnění. Na zklidnění Scahill et al. (2015) doporučují léky s účinnou látkou Guanfacine, která má pozvolné uvolňování.

Rodina R45 si stěžovala, že medikaci předepisují lékaři i bez kontrol, stačí pouze zavolat si o recept. R45: *Z Opařan byl vlastně vypuštěný, kde vlastně vůbec žádný kontroly nefungovalo, všechno bylo jako na základě jenom, pošlete mi recept a tak to prostě fungovalo.* Rodině bylo také doporučeno při silném záchvatu dítěte zavolat rychlou záchranou pomoc, aby jim v domácím prostředí mohli aplikovat injekčně léky. R45: *Já mu to dát nemůžu. Já říkám, jak nemůžete? Já říkám, tady máte papír, kde je napsáno, když něco, tak že si máme zavolat rychlou, že mu máte dát tuhle a tuhle injekci. No, já jí u sebe nemám. Tak říkám, tak proč to tady máme napsaný? Já říkám, tak kde to jsme? Ona, co po nás nechcete? Já říkám, tady to máte jasně napsaný, co já po vás chci. Tam jezdila jedna paní doktorka, jak ona se jmenovala, nevím, a to jsem myslela vždycky, že jí uškrtím*

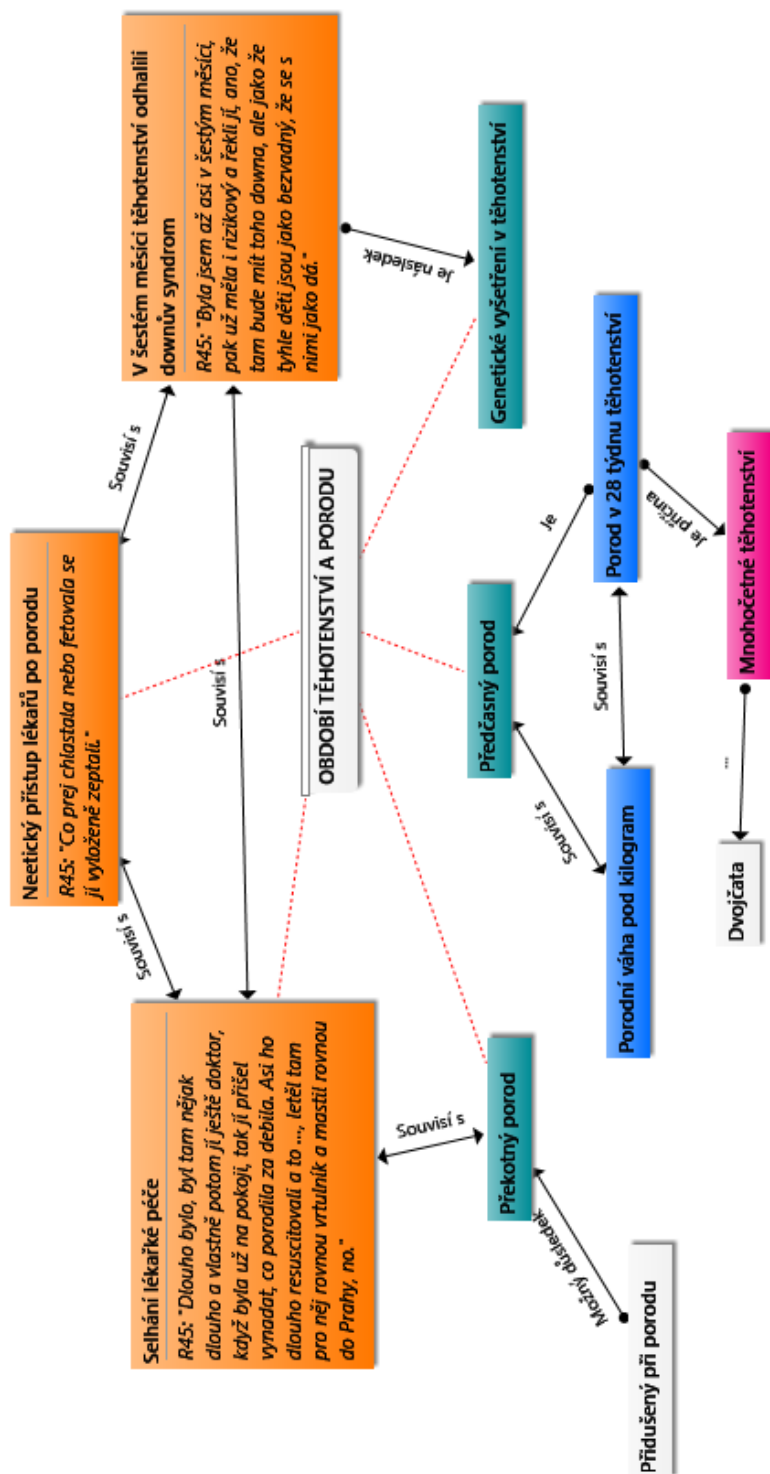
Mezi respondenty máme rodinu R9, která medikaci sama vysadila, aniž by se poradili s lékařem. Rodina uznala vysazení léků za vhodné, protože se jim zdálo, že medikace nemá účinek a zatěžuje zbytečné játra. R9: *Ale my jsme mu to vysadili. Už mu to asi dávat nebudeme, protože stejně to má, jako záchvaty má, i když prášky bere i když je nebere, že jo. To je jako stejný to, tak na co mu jako zatěžovat játra a to.*

### Léky

Rispen – lék využívající se k léčbě psychických poruch myšlení. Rispen se využívá při léčbě akutních i chronických poruch (např. u schizofrenie či mánie) (Zentiva, 2012).

Ritalin – je methylfenidát, který předepisuje psychiatr jako součást komplexního léčebného programu pro děti od 6 let s hyperaktivitou s poruchou pozornosti (ADHD) (Novartis, 2017).

K léčbě autismu zatím není vyvinut žádný lék (Bahmani et al., 2016). Bahmani et al. (2016) napsali přehled slibných léčivých bylinných přípravků, mezi které řadí i Ginko bilobu.



Obrázek 19 - Kategorie PAS 12 Období těhotenství a porodu

Zdroj: Vlastní výzkum

Obrázek 19 znázorňuje kategorii 12 Období těhotenství a porodu. Je zde celkem dvanáct kódů.

Závažným problémem u R45 bylo pozdní odhalení downova syndromu. Matce R45 řekli o genetické vadě až v šestém měsíci těhotenství, kdy je již na jakékoli řešení pozdě. R45: *Byla jsem až asi v šestém měsíci, pak už měla i rizikový a řekli jí, ano, že tam bude mít toho downa, ale jako že tyhle děti jsou jako bezvadný, že se s nimi jako dá* (hovořila starší dcera od R45).

U lékařů se R45 setkala tak se zanedbáním lékařské péče v období porodu: *Odešla jí plodová voda, oni řekli, že nějakou dobu bez plodové vody může zůstat, protože vlastně nebyla vlastně ještě v termínu, že jí ještě nechají. Potom vlastně jak jí průběžně dělali nějaký ty monitory, tak že tam bylo jakoby nějaký selhání, ale že to se stává, a že dobrý. Mamka říká, že už se to na jakoby necítí, že už by raději kdyby jako to ..., ne to ne, na to tady stejně ani nejsme vybavený, a to ... Nakonec jí na poslední chvíli asi za minutu dvanáct odvezli do Písku, kde jí udělali císaře, že už to jako fakt bylo špatný a do toho byla vlastně ta voda ještě zkažená, když jako jí odešla a on tam snad nějak byl přidružený nebo co. Dlouho bylo, byl tam nějak dlouho a vlastně potom jí ještě doktor, když byla už na pokoji, tak jí přišel vynadat, co porodila za debila. Asi ho dlouho resuscitovali a to ..., letěl tam pro něj rovnou vrtulník a mastil rovnou do Prahy, no* (hovořila starší dcera od R45).

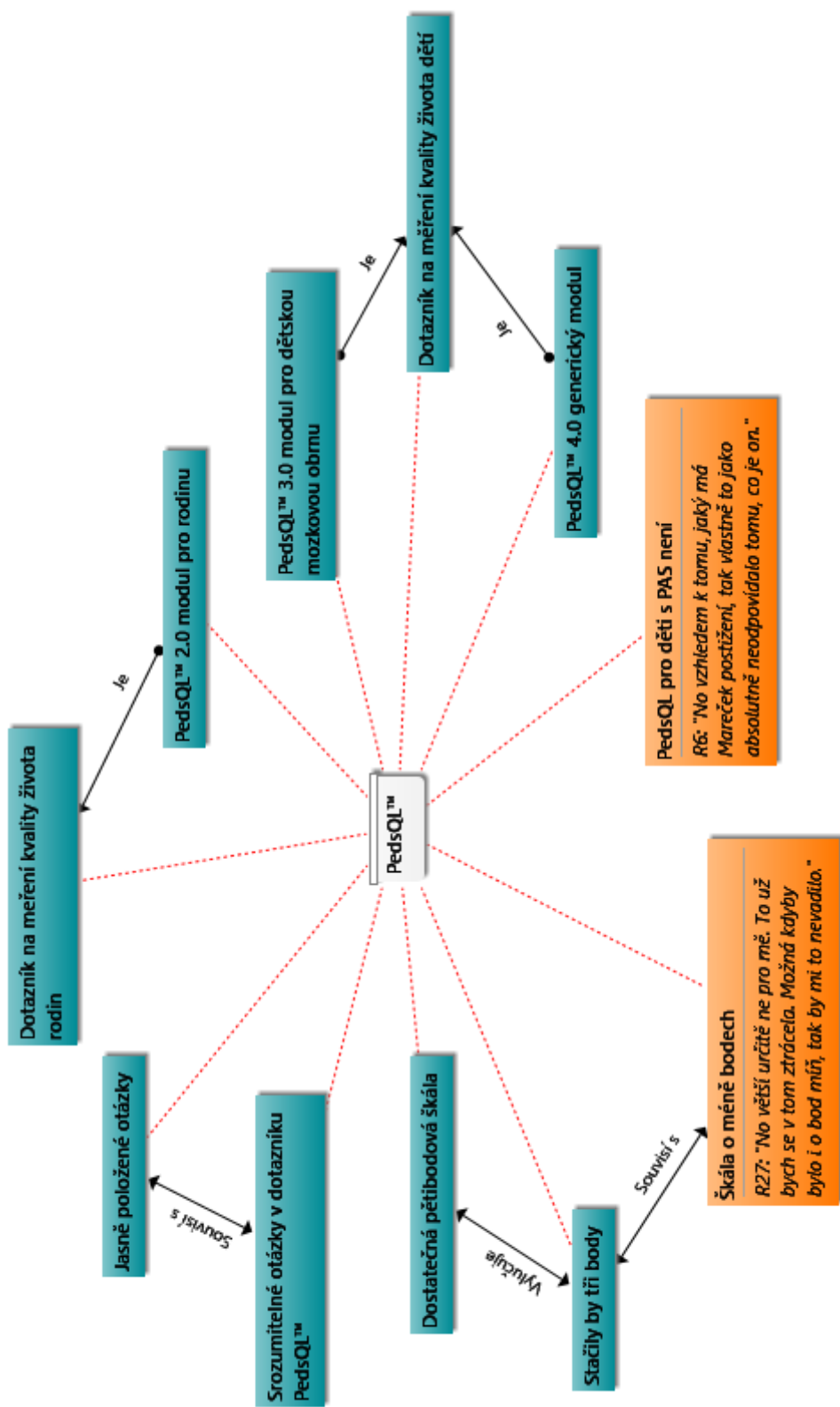
Dále se R45 setkala s neetickým jednáním: *Co prej chlastala nebo fetovala, se jí vyloženě zeptal.*

Neetické (nekorektní) jednání odborníků umocňují pocity bezmoci (Černá et al., 2008).

V jednom případě byl porod překotný a v jednom případě předčasný z důvodu vícečetného těhotenství. Metaanalýza prováděná Wang et al. (2017) potvrdila vztah mezi prenatálními, perinatálními a postnatálními faktory s poruchou autistického spektra. Autoři navrhuje další studii, která prozkoumá více jednotlivé faktory, aby se vyřešilo, zda tyto faktory hrají hlavní roli nebo jsou druhořadé pro vývoj poruchy autistického spektra.

Žádný respondent neuvedl problémy v těhotenství.





Obrázek 20 - Kategorie PAS 13 PedsQL™

Zdroj: Vlastní výzkum

Kategorie 13 PedsQL™ obsahuje celkem dvanáct kódů (viz obrázek 20).

Při rozhovoru s rodinami byly pokládány i otázky týkající se dotazníku PedsQL™. Otázky byly zaměřeny na srozumitelnost dotazníku, na rozsah škály. Tyto otázky se týkaly všech tří dotazníků, které rodiny vyplňovaly, tzn. dotazníku PedsQL™ 4.0 generický modul, PedsQL™ 2.0 modul pro rodiče a PedsQL™ 3.0 modul pro dětskou mozkovou obrnu (tento modul nevyplňovaly rodiny s dítětem, která má poruchu autistického spektra).

Otázky v dotaznících jsou dle rodičů jasné položené a jsou srozumitelné.

Škála je v dotazníku pětibodová, vyjma dotazníků pro děti od 5 do 7 let. Škála pro děti od 5 do 7 let je pouze tříbodová a je vyplňována pomocí smajlů, pro lepší komunikaci s dětmi. Dle většiny rodičů je škála dostatečná. Někteří rodiče, jako např. R31 a R27 by uvítali škálu o méně bodech, např. o třech bodech.

*R27: No větší určitě ne pro mě. To už bych se v tom ztrácela. Možná kdyby bylo i o bod míň, tak by mi to nevadilo.*

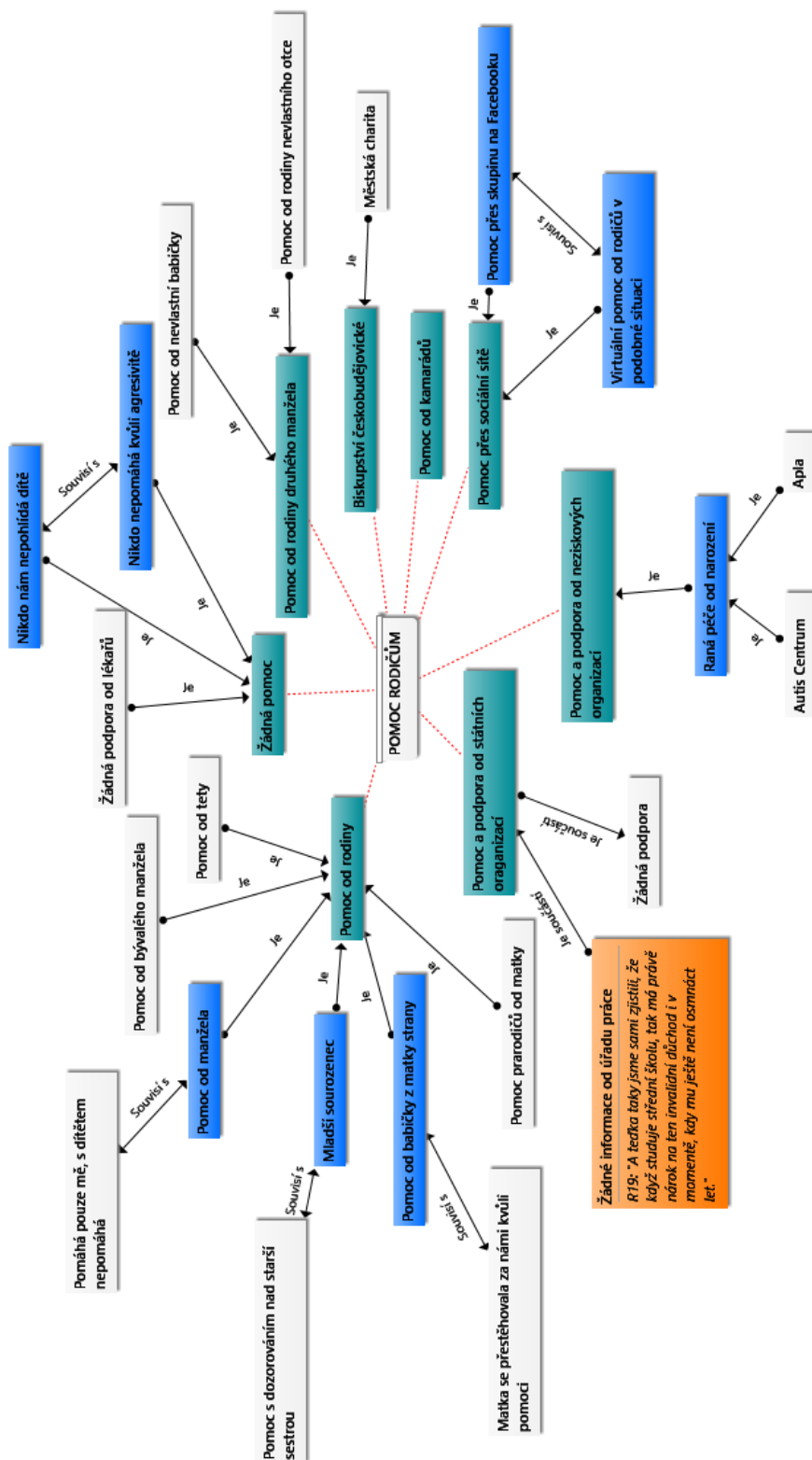
*R31: Ne, ne, ne spíš jako bych řekla, že toho bylo i hodně jako těch pět bodů. Jako že by třeba stačily i tři.*

Autorka testovala využitelnost dotazníku PedsQL™ generického modulu u dětí a dospívajících s poruchou autistického spektra. Největším problémem dotazníků PedsQL™ je využitelnost dotazníku PedsQL™ u dětí s poruchou autistického spektra. Děti dotazník nejsou schopny vypnit, případně některé děti vyplní dotazník s pomocí rodičů a výzkumníka. Ikeda et al. (2014) ve svých výsledcích píše o PedsQL™ jako o pravděpodobně vhodném využití těchto dotazníků u dětí a dospívajících s poruchou autistického spektra. Autoři však navrhuji zaměření příštího výzkumu na zkoumání vhodnosti a spolehlivosti měření u dětí, které dotazníky vyplňují sami. Výzkumník nenašel žádnou studii, která by se zabývala problémy při vyplňování těchto dotazníků u dětí s poruchou autistického spektra. Stokes et al. (2017) pomocí PedsQL™ měřili kvalitu života a nechaly děti vyplňovat dotazníky, avšak měli omezenou skupinu, a to děti s IQ nad 70. Stokes et al. (2017) se tak vyhl řešení problému, že by děti nebyly schopny dotazníky

vyplnit. Studie, které jsou publikovány, se především zabývají na měření kvality života těchto dětí, ale výsledky jsou pouze z dotazníků vyplněných jejich rodiči či pečovateli, jako např. publikace od Du et al. (2020).

Rodiče mají také problém vyplnit části dotazníku, kde neví, jak odpovědět. Uvítali by jiné otázky, které by se aspoň trochu týkaly problematiky a ne takové, které jsou všeobecné pro všechny děti.

*R6: No vzhledem k tomu, jaký má M.... postižení, tak vlastně to jako absolutně neodpovídalo tomu, co je on.*



Obrázek 21 - Kategorie PAS 14 Pomoc rodičům

Zdroj: Vlastní výzkum

Obrázek 21 znázorňuje kategorii 14 Pomoc rodičům. Tato kategorie obsahuje celkem třicet jedna kódů.

Pomoc rodičům byla rozdělena na základní „podkategorie“ – pomoc a žádná pomoc. Největší pomoc je poskytována od rodiny. V rámci rodiny pomáhají prarodiče dítěte, hlavně z matčiny strany. Dále pomáhají sourozenci. V rámci rodiny se jedná hlavně o psychickou podporu a dále pomoc s hlídáním dítěte, případně pomoc s úklidem a vařením. Rodičům se také dostává pomoci od kamarádů. Známi a kamarádi hrají větší roli, než si kdo myslí. Pro rodinu je důležité neztratit sociální kontakty, aby nezůstala izolovaná od okolí (viz obrázek 9 – Izolace rodičů od okolí).

*R8: Já musím říct, že mám docela štěstí jako na kamarády a na lidi kolem sebe. Protože spousta z nich pomáhá, jak může. To co nezastane ta rodina a ten rodič, tak mám kamarády, který fakt jako pomůžou, když je potřeba*

Rodiče také hledají pomoc přes sociální sítě. Zde se často seznámí s dalšími rodinami, které mají stejné nebo obdobné problémy a navzájem si mohou sdělovat své zkušenosti, a tak si pomáhat. V podstatě jsou na sociálních sítích „podpůrné“ skupiny.

*R3: Obecně kamarádky mám, mám i kamarády. Mám i, jsem i ve virtuální skupince rodičů, co mají děti s postižením, na facebooku, takže tam občas jo. Já se jakoby na sociálních sítích nesvěřuji, já tam řeším svoje nějaké aktivity, které nesouvisí moc s M.... I když něco jsem tam taky řešila, ale spíš že se tam jako tu skupinku projdu, čtu si ty problémy a tak doplním svoje, prostě se tam tak jako poňufáme se tam jako, je to blbý, ale.*

Bohužel někteří rodiče nemají ani pomoc, ani podporu od nejbližší rodiny. *R95: Podporu jsem neměla v době stanovení diagnózy prakticky u nikoho. R3: Nikdo. Já jsem na ně sama.*

Pokud nemá rodina pomoc ani podporu od nejbližších, může pomoci projekt Homesharing (Naděje pro děti úplňku, 2020). Homesharing (Naděje pro děti úplňku, 2020) funguje na základě podpory od rodin, které si vezmou na určitou dobu dítě s poruchou autistického spektra k sobě, aby pomohli a odlehčili rodičům daného dítěte.

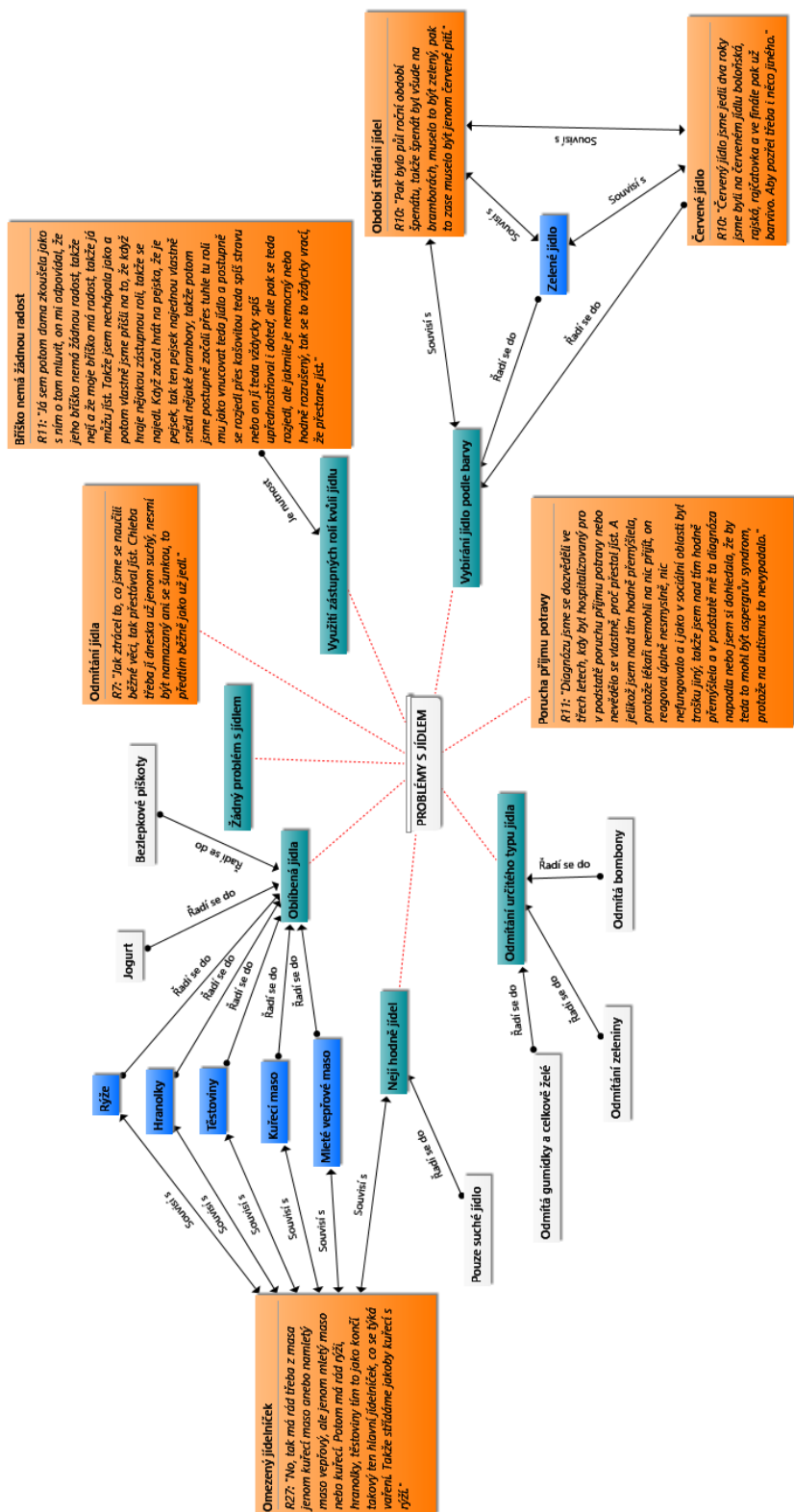
Neposkytnutí pomoci a podpory od rodiny má více důvodů. Jedním z nich je agresivita dítěte. R62: *Nemá nám kdo pomoci. Protože je pro sebe i okolí nebezpečná a třeba naši rodiče se bojí, že to nezvládnou. Takže jsme na to sami s manželem.* Dalším důvodem může být také nepřijetí diagnózy od rodiny (viz obrázek 26 - Kategorie 19 Přijetí diagnózy).

Pomoci se rodičům dostává také od neziskových organizací, které poskytují sociální služby, terapeutické služby a poskytují informace. Neziskové organizace se velmi snaží pomoci rodinám, často i nad rámec svých služeb. Velkou pomocí je raná péče, která začíná působit v rodině co nejdříve (přehled organizací poskytujících ranou péči je v příloze 9 Pasportizace sociálních služeb v rámci Jihočeského kraje pro děti s poruchou autistického spektra a jejich rodiny a pro děti s dětskou mozkovou obrnou a jejich rodiny). Chamak (2008) zdůrazňuje potřebu svépomocných skupin, které jsou pro rodinu důležitou podporou.

Rodiče se také shodli v neposkytnutí žádných informací a žádné podpoře od státních organizací. Například se jedná o neposkytnutí řádných informací týkající se různých příspěvků a invalidního důchodu. R19: *A teďka taky jsme sami zjistili, že když studuje střední školu, tak má právě nárok na ten invalidní důchod i v momentě, kdy mu ještě není osmnáct let.*

Neposkytnutí žádných informací řešil ombudsman, který v roce 2018 vydal informační leták speciální pro rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra (Rodiny dětí ..., 2018). Tato brožura je soubor základních informací, které jsou pro rodiny nutné.

V neposlední řadě se některým rodinám nedostává pomoc ani od lékařů. R31: *Já jsem sama chodila za doktorama, že se mi to nelíbí, doktoři tvrdili, že je to v pořádku všechno. Tak nějak v knížkách jsem si vyhledala, že ten autismus, že by to mohl být, upnula jsem se k tomu, hledala jsem si další informace, kdy už jsem si byla naprosto jistá, ale neměla jsem nikde dovolání, takže, že to je móda dneska a že si vymýšlím a tak podobně. Takže jsem si na vlastní pěst našla na internetu paní Kokovou, která se tady tím zabývala pro Jihočeský kraj a ta nás nasměrovala do Prahy, takže asi tak v pěti letech přibližně jsme jeli do Prahy. Tam mu to bylo diagnostikovaný.*



Obrázek 22 - Kategorie PAS 15 Problémy s jídelm

Zdroj: Vlastní výzkum

Na obrázku 22 je popsána kategorie PAS 15 Problémy s jídlem.

Už v dětství může vzniknout problém s jídlem. Problémy jsou různorodé. Velkým problémem je omezený jídelníček.

*R27: No, tak má rád třeba z masa jenom kuřecí maso anebo namletý maso vepřový, ale jenom mletý maso nebo kuřecí. Potom má rád rýži, hranolky, těstoviny, tím to jako končí takový ten hlavní jídelníček, co se týká vaření. Takže střídáme jakoby kuřecí s rýží.*

Selektivita určitého typu potravin je běžným problémem u dětí s poruchou autistického spektra (Bandini et al., 2017; Beighley et al., 2013). Autoři ve svém výzkumu zjistili, že se selektivita potravin přenáší i do dospělosti a proto je potřeba již v dětském věku zvýšit rozmanitost a podpořit zdravé stravování u dětí s poruchou autistického spektra. Selektivita jídla může mít negativní dopad na denní režim rodiny a tak se stát rodinným stresovým faktorem (Postorino et al., 2015). S výrokem o vzniku stresového faktoru kvůli selektivě jídla souhlasí i Curtine et al. (2015).

S omezeným jídelníčkem souvisí odmítání různých typů jídla, jako jsou např. zelenina, bombony, „gumídky“ (gumové medvídky) a celkově želé. Selektivita jídla může být na základě druhu nebo struktury potravin (Beighley et al., 2013).

*R27: Ale tak jako to si dá taky. Ale taky jenom něco, no. Není to jako, co je sladký, tak to sní všechno. Taky jenom něco. Třeba mu nevadí čokoláda nebo ten řez, ale vůbec nechce bonbony nebo ty gumový bonbony, to vůbec ne želé.*

Děti ze začátku problém s jídlem nemusí mít a nemusí ho mít ani v budoucnu. Ale jak říká R7, dítě ze začátku jí vše a postupem času ubírá v jídle a může i přestat jíst.

*R7: Jak ztrácel to, co jsme se naučili běžné věci, tak přestával jíst. Chleba třeba jí dneska už jenom suchý, nesmí být namazaný ani se šunkou, to předtím běžně jako už jedl. Má omezený jídelníček.*



Děti a dospívající mohou mít také problém s ochutnáváním nových věcí. Je to způsobeno barvou jídla, zápachem jídla, tvarem jídla apod. Selektivita může být způsobena zvýšeným orálním senzoryckým zpracováním (Chistol et al., 2018).

*R27: On jako nemá problém s kousáním, nemá problém s konzistencí, ale má strašně zúžený výběr. On jí jenom to, co zná. Z ovoce jenom jahody, jablka a někdy hroznové víno. Třeba banán do něj nedostaneme. Dřív ho jedl, teď vůbec jako. I když je rozmačkaný, třeba banán nechce. Hrušky, ty jsme ani nezkoušeli. Protože kolikrát mu to nabídnete a on na to jenom koukne a prostě řekne, že to nechce.*

U dětí a dospívajících s poruchou autistického spektra také dochází ke střídání různých období týkajících se jídla. Často se setkáváme s tím, že dítě nebo dospívající vyžaduje pouze stravu určité barvy. Tato období jsou různě dlouhá. Poté může vzniknout problém s nedostatkem potřebných živin, a tak rodiče sáhnou po krizových řešeních, jako je barvení jídla, aby se dítě najedlo.

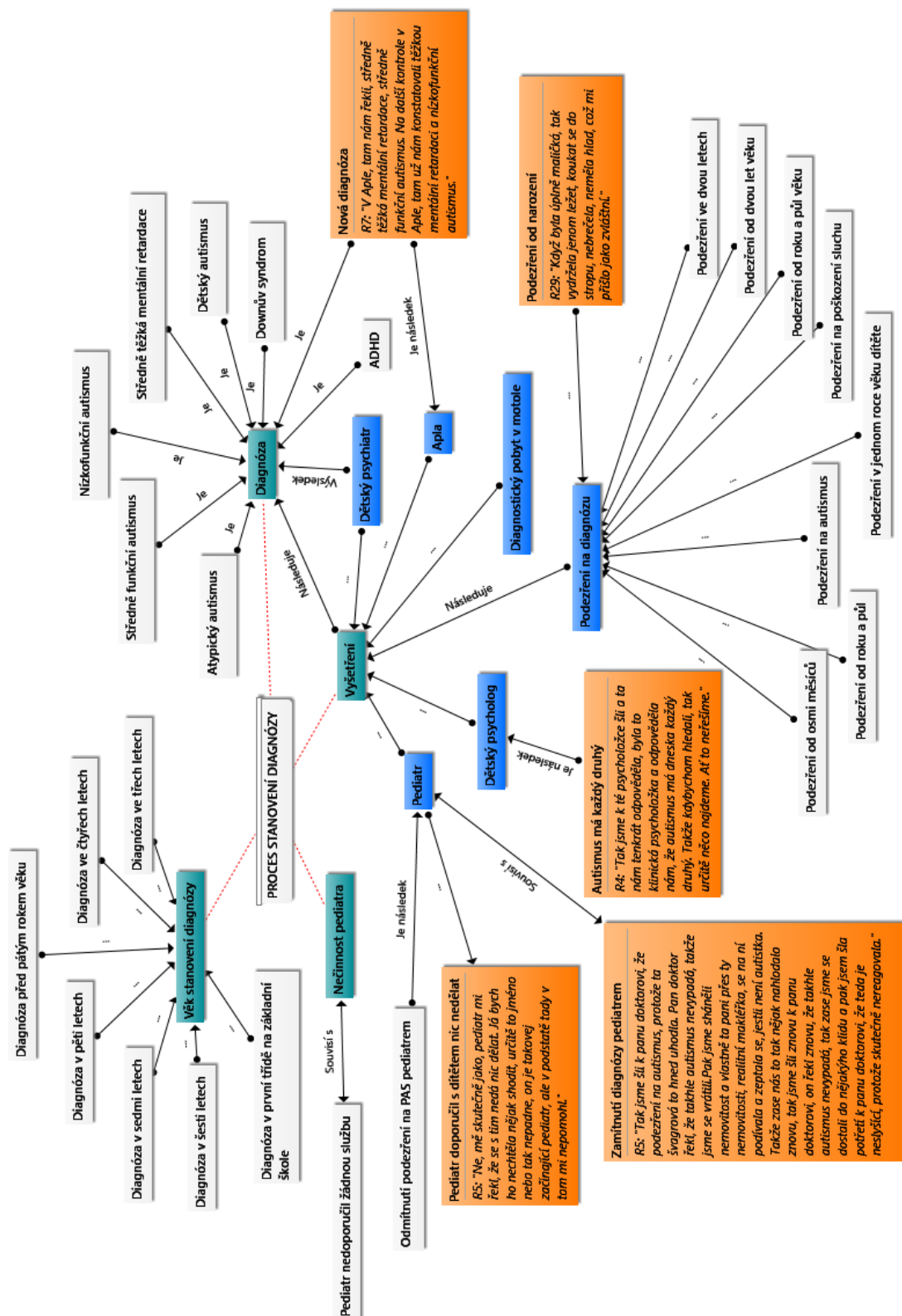
*R10: Červený jídlo jsme jedli. Dva roky jsme byli na červeném jídlu boloňská, rajská, rajčatovka a ve finále pak už barvivo. Aby pozřel třeba i něco jiného. Pak bylo půl roční období špenátu, takže špenát byl všude na bramborách, muselo to být zelený, pak to zase muselo být jenom červené pití.*

Největším problémem je odmítání jídla. Například rodina R11 musela zdlouhavě hledat, jak dosáhnout toho, aby se dítě najedlo. Tato rodina využívá techniku zástupných rolí.

*R11: Já sem potom doma zkoušela jako s ním o tom mluvit, on mi odpovídal, že jeho břicho nemá žádnou radost, takže nejí a že moje břicho má radost, takže já můžu jíst. Takže jsem nechápala, jako a potom vlastně jsme přišli na to, že když hraje nějakou zástupnou roli, takže se najedl. Když začal hrát na pejska, že je pejsek, tak ten pejsek najednou vlastně snědl nějaké brambory, takže potom jsme postupně začali přes tuhle tu roli mu jako vnucovat teda jídlo a postupně se rozjedl přes kašovitou teda spíš stravu nebo on jí teda vždycky spíš upřednostňoval i doted', ale pak se teda rozjedl, ale jakmile je nemocný nebo hodně rozrušený, tak se to vždycky vrací, že přestane jíst.*

Nesmíme však brát problémy s jídlem celoplošně u lidí s poruchou autistického spektra. Řada těchto lidí problémy s jídlem nemá žádné.

*R31: Má rád úplně obyčejný jídla teda. To mě teď napadlo. Bez žádného zvláštního exotického koření, sůl, kmín, pepř nejlépe a jako nejrady by jedl suchou rýží, jak v Tibetu někde, vid'? No, a jako zvládne jíst všechno, ale úplně obyčejný jídla mu stačí.*



Obrázek 23 - Kategorie PAS 16 Proces stanovení diagnózy

Zdroj: Vlastní výzkum

Kategorie 16 Proces stanovení diagnózy je obsahem obrázku 23. Kategorie obsahuje celkem čtyřicet jedna kódů. Je zde znázorněno, kdy rodiče měli podezření na diagnózu, věk stanovení diagnózy a jaká je konečná diagnóza.

Podezření na poruchu autistického spektra začali mít rodiče u všech dětí do dvou let. Rodina R29 měla podezření už od narození dítěte. "

*R29: Když byla úplně maličká, tak vydržela jenom ležet, koukat se do stropu, nebrečela, neměla hlad, což mi přišlo jako zvláštní. Tou dobou mi teda ještě říkali, že každý dítě je nějaký. Tak samozřejmě každý je prostě svý, každý je originál, takže a že se mám zeptat rodičů. Naši říkali, že jsem byla hodná, když jsem byla miminko, takže si člověk úplně jako ten obrázek neutvoří, ale když trošičku povyrostla, když jí možná byl rok, tak už na ní jakoby bylo vidět, že má takový nějaký svůj uzavřený svět, že je zavřená do sebe, že nevnímá, nereaguje na to okolí. Že když do ní třeba strčíme, zatleskáme, jo, jakože se otočila, prostě je to takový divný blbý pocit. Že není něco, takový pocit, že není všechno tak, jak má být.*

Rodiče nemají lehkou cestu ke stanovení diagnózy. Prvním problém nastal už u některých pediatrů, kteří diagnózu zamítli rovnou a nedali rodičům doporučení (žádanku) na vyšetření k psychiatrovi či klinickému psychologovi.

*R5: Tak jsme šli k panu doktorovi, že podezření na autismus, protože ta švagrová to hned uhodla. Pan doktor řekl, že takhle autismus nevypadá, takže jsme se vrátili. Pak jsme sháněli nemovitost a vlastně ta pani přes ty nemovitosti, realitní makléřka, se na ní podívala a zeptala se, jestli není autistka. Takže zase nás to tak nějak nahlodalo znovu, tak jsme šli znovu k panu doktorovi, on řekl znovu, že takhle autismus nevypadá, tak zase jsme se dostali do nějakýho klidu a pak jsem šla potřetí k panu doktorovi, že teda je neslyšící, protože skutečně nereagovala.*

*R7: Řešila jsem to s obvodní doktorkou, bylo mi řečeno, že pokud se mazlí, tak autista být nemůže, protože už jako jsem měla pocit, že něco prostě je špatně. Autistu jako v rodině nemáme teda, ale ty projevy prostě jsem se začala po tom pít, protože se to stupňovalo. Já jsem*

*oboustranně nedoslýchavá, takže jsme šli na audio, aby se vyloučila nedoslýchavost, ta se u něj vyloučila.*

Po vyslovení podezření na poruchu autistického spektra se rodiče objednávají k dětskému psychologovi, klinickému psychologovi, či k psychiatrovi. Konečnou diagnózu může dát v České republice klinický psycholog nebo psychiatr. Rodina R4 se však u psychologa setkala s nepochopením a s názorem „autismus má každý druhý“.

*R4: Tak jsme k té psychologožce šli a ta nám tenkrát odpověděla, byla to klinická psychologka a odpověděla nám, že autismus má dneska každý druhý. Takže kdybychom hledali, tak určitě něco najdeme. Ať to neřešíme.*

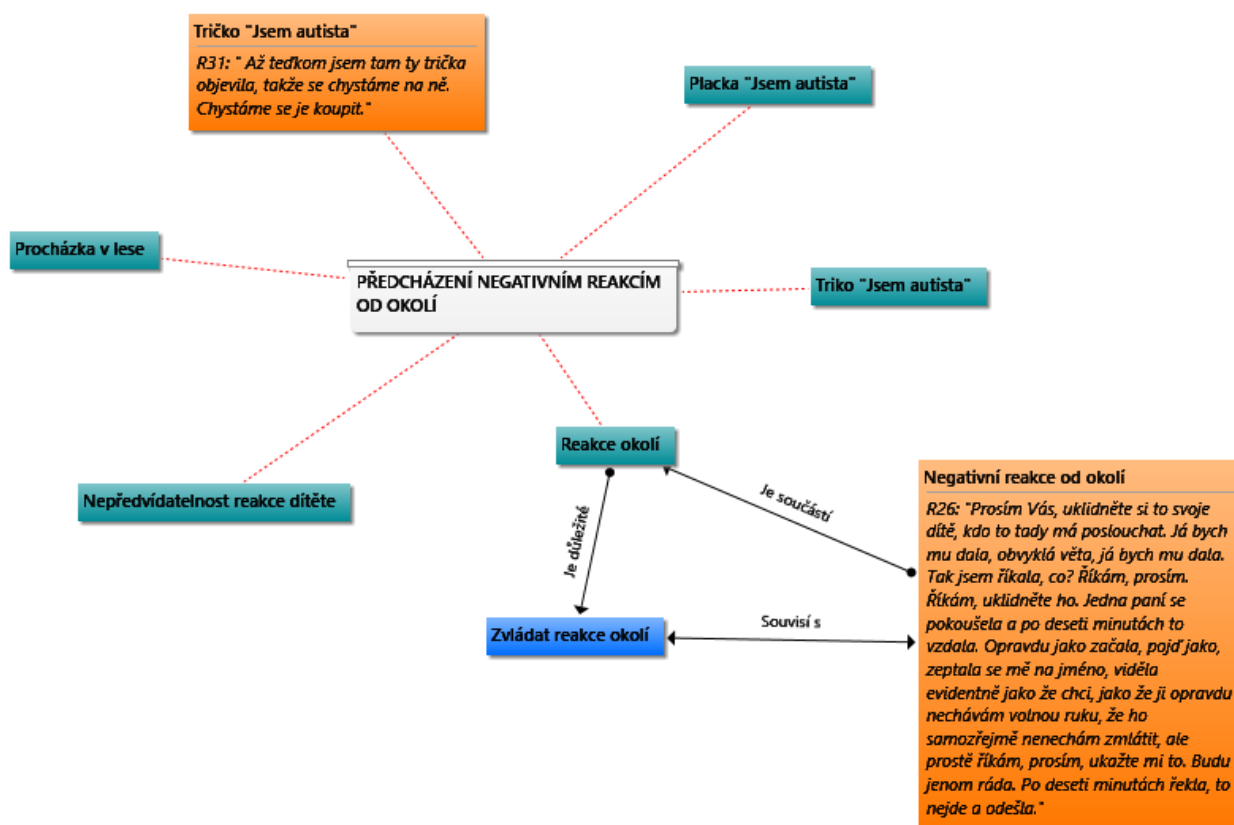
Konečnou diagnózu rodiče účastníci se tohoto výzkumu měli nejdříve ve třech letech a nejpozději v sedmi letech. Konečná diagnóza může být stanovena mezi třetím a čtvrtým rokem života a mezi čtvrtým a pátým rokem života se provádí kontrolní vyšetření (Procit, 2020; Gillberg a Peeters, 2008). Délka stanovení diagnózy je dána dlouhými čekacími lhůtami na různá vyšetření. Dlouhé čekací doby na vyšetření a konečnou diagnózu nejsou problémem jen v České republice. Crane et al. (2016) píše o roční čekací lhůtě na vyšetření ve Velké Británii. Většina rodičů účastníci se výzkumu vedeného Crane et al. (2016) se dostala k odbornému vyšetření v průměru až ve 3,5 letech.

*R8: Ale že to kolečko kolem těch doktorů nám opravdu zabralo téměř celý ten školní rok. Protože ty objednací lhůty jsou tam měsíc, dva, vlastně někdy tři. Takže, takže no.*

S poruchou autistického spektra se také diagnostikuje různý stupeň mentální retardace.

Nicméně stanovená diagnóza se může v průběhu dospívání měnit.

*R7: V Aple, tam nám řekli, středně těžká mentální retardace, středně funkční autismus. Na další kontrole v Aple, tam už nám konstatovali těžkou mentální retardaci a nízkofunkční autismus.*



**Obrázek 24 - Kategorie PAS 17 Předcházení negativním reakcím od okolí**

Kategorie 24 Předcházení negativním reakcím od okolí obsahuje celkem devět kódů.

Mnoha rodičům vadí, jak okolí reaguje na jejich děti, které mají právě záchvaty, nebo se jen chovají po svém. Pro rodiče je zpočátku velmi těžké se s těmito reakcemi od okolí smířit, a tak se uchýlí k předcházení negativních reakcí od okolí, jak je znázorněno na obrázku 24. Jsou tři skupiny rodičů. Jedni rodiče se s dítětem začnou vyhýbat různým místům, a snaží se tomu tak předcházet. Druzí za pomocí triček, placek, či čepic s potiskem typu „Jsem autista“ předchází negativním reakcím.

R29: *Máme je, máme trička, jo máme taky, ale ne vždycky si to ty lidi prostě přečtou nebo reagují: Ježiši, co to je? Tak máme i tyhle ty pomůcky.*

R31: *Až teďkom jsem tam ty trička objevila, takže se chystáme na ně. Chystáme se je koupit.*

A třetí skupina rodičů si zvykla nevnímat tyto reakce. Výzkumník shledal velice dobrou reakci maminky R26.

*R26: Prosím Vás, uklidněte si to svoje dítě, kdo to tady má poslouchat. Já bych mu dala, obvyklá věta, já bych mu dala. Tak jsem říkala, co? Říkám, prosím. Říkám, uklidněte ho. Jedna paní se pokoušela a po deseti minutách to vzdala. Opravdu jako začala, pojd' jako, zeptala se mě na jméno, viděla evidentně, jako že chci, jako že ji opravdu nechávám volnou ruku, že ho samozřejmě nenechám zmlátit, ale prostě říkám, prosím, ukažte mi to. Budu jenom ráda. Po deseti minutách řekla, to nejde a odešla.*

Toto potvrzují autorky Hoogsteen a Woodgate (2013), které píší o nedostatku znalostí společnosti a nedostatku porozumnění od dnešní společnosti.





Zdroj: Vlastní výzkum

Porucha autistického spektra není jedinou diagnózou, kterou může dítě nebo dospívající mít. Často mají děti a dospívající i přidružené onemocnění, případně onemocnění nesouvisející s hlavní diagnózou (poruchou autistického spektra). Přidružená onemocnění jsou znázorněny v kategorii 18 Přidružené onemocnění (viz obrázek 25). Kategorie obsahuje celkem dvacet osm kódů.

Mezi nejčastější přidružené onemocnění v tomto výzkumu patří mentální retardace, opožděný psychomotorický vývoj dítěte a duševní poruchy (psychopatologické). Častý výskyt duševních poruch potvrzuje Tonge et al. (1999). Tonge et al. (1999) tvrdí, že děti a dospívající s Aspergerovým syndromem vykazovali vyšší psychopatologickou úroveň, než ti s vysokofunkčním autismem. Děti a dospívající s Aspergerovým syndromem jsou více úzkostní a mají větší problémy se sociálními vztahy (Tonge et al., 1999). Časté úzkostné poruchy potvrzují i autoři Morie et al. (2019).

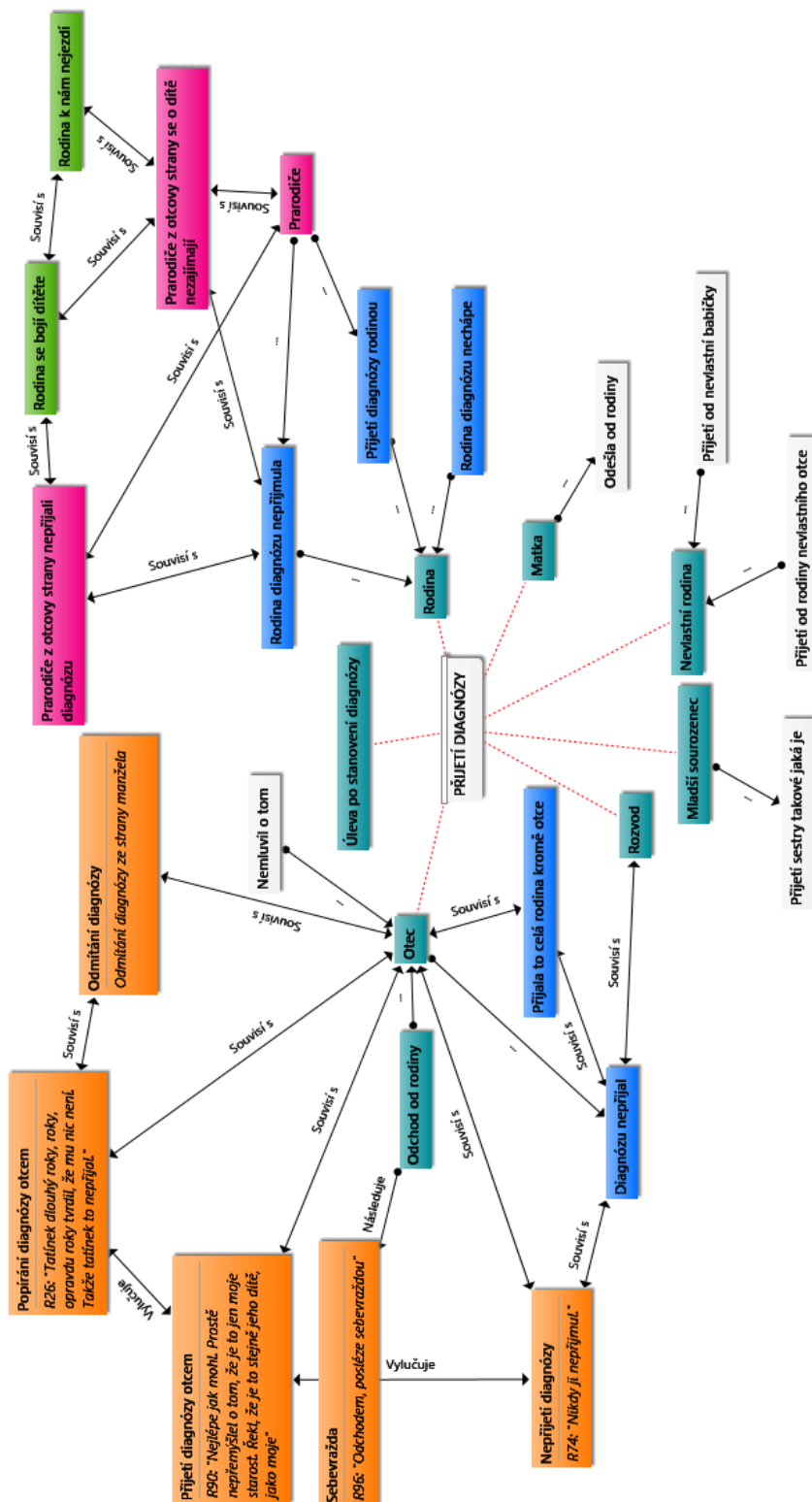
*R10: Bohužel dostal autismus se střední mentální retardací, protože na pokyn asi něco rozuměl, protože vyplázní jazyk, vyplázl jazyk, zavřel dveře, zavřel dveře, ačkoliv nemluvil a vůbec nereagoval na řeč nic, tak tohle udělal, čili a neměl plenky v té době, což bylo zvláštní, tak dostal střední mentální retardaci, což mi potom dělalo strašný problém u příspěvku na péči, kdy byl hodnocený, že má vlastně jenom střední mentální retardaci a že je úplně v pořádku.*

V jednom případě muselo dítě na operaci z důvodu rozšířeného vrátníku a zúženého hrtanu. Dále u něj musela být plastika močové trubice z důvodu rozšíření močovodu.

*R99: V šesti měsících začal chlapec nápadně hubnout, objevovalo se zvracení, z čehož byla zjištěna vrozená vývojová vada-rozšířený pylorus (vrátník) a zúžený hrtan, takže podstoupil v deseti měsících operaci ve FN Motol. Později také byla zjištěna hydronefroza (rozšíření ledvin a rozšíření močovodu, a proto u chlapce proběhla plastika močové trubice.*

Rozdělení mentální retardace dle WHO/ÚZIS (2018):

- lehká mentální retardace (IQ 50-69); střední mentální retardace (IQ35-49); těžká mentální retardace (20-34); hluboká mentální retardace (IQ0-20).



Obrázek 26 - Kategorie PAS 19 Přijetí diagnózy

Zdroj: Vlastní výzkum

Přijetí diagnózy a procházení celého procesu diagnostiky je pro rodiče, dítě a celou rodinu velmi náročný a zdlouhavý proces. Přijetí diagnózy rodinou je znázorněno na obrázku 26 – Kategorie 19 Přijetí diagnózy.

Matce R3, stejně jako ostatním, se po stanovení diagnózy ulevilo.

*R3: Víte co, Mě se tenkrát spíš ulevilo, protože to bylo jakoby jasný, jo. On dokud jako člověk neví, jestli je to takhle, takhle, tak teď už je to pojmenovaný, ten problém je pojmenovaný a můžeme ho řešit.*

Z výzkumu vyplývají časté problémy přijetí diagnózy otcem a rodinou z otcovy strany. Velmi častou reakcí bývá odchod otce od rodiny, ale v jednom případě otec spáchal sebevraždu (R96). Odchod od rodiny může způsobit situace v rodině, protože narození dítěte s autismem může do rodiny přivést stres, který se může stát chronickým (Hrdlička a Komárek, 2004).

*R96: Odchodem, posléze sebevraždou.*

Výzkumník: *A partnerovi rodiče?* R6: *Ježiši, ty se mnou vůbec nemluví. Takže to vůbec nevím. Babička si ho vůbec jakoby nebere, jo.*

Matky často mluví o nepřijetí diagnózy otcem dítěte, případně o popírání diagnózy. Tyto reakce matkám spíše ubližují. Tyto situace následně vedou k odchodu otce od rodiny a posléze k rozchodu, rozvodu partnerů. Popírání diagnózy, případně útěk, je druhou fází reakce na postižení dítěte a ne každý je schopen přijmout postižení svého dítěte (Krejčířová a Říčan, 2006).

*R74: Nikdy ji nepřijmul.*

*R26: Tatínek dlouhý roky, roky, opravdu roky tvrdil, že mu nic není. Takže tatínek to nepřijal.*

Není výjimkou, že celá rodina diagnózu přijme a je oporou dítěti a matce, ale otec s diagnózou nesouhlasí a nepřijímá ji.

R6: *Přijali to, no, kromě toho tatínka, no. Ten furt jako chtěl bojovat a já říkám, jak chceš jako, co chceš bojovat? On furt, že já jsem to jako vzdala a smířila jsem se a že on bojuje.*

Ne všichni otcové diagnózu nepřijmou nebo odmítají. Opakem je rodina R90, kde matka uvádí naprosto opačnou zkušenost než R26 nebo R6.

R90: *Nejlépe jak mohl. Prostě nepřemýšlel o tom, že je to jen moje starost. Řekl, že je to stejně jeho dítě, jako moje.*

Během výzkumu se výzkumník setkal také s lepším přijetím diagnózy nevlastním otcem na rozdíl od biologického otce. Dokonce rodina od nevlastního otce dítě přijala a zapojuje se do veškerých aktivit spojených s dítětem a zapojuje se i do péče o dítě (viz R4).

R4: *Jakoby moje rodina nebo moje strana rodiny, to nese docela dobře. Ale hůř je na tom vlastně ta od táty. A ještě vlastně je v tom taky zapojená část rodiny od mého manžela současného, která je naprosto nad věcí a E.... nachází různé aktivity, naučili ho jezdit na kole a lyže a brusle, takže si myslím, že díky nim vlastně objevil, jak je super ten pohyb.*

Přijetí sourozencem je závislé na tom, zda dítě s poruchou autistického spektra je starší než sourozenec, či mladší. Pokud je dítě s poruchou autistického spektra starší, jeho sourozenec tedy od narození vyrůstá s tím sourozencem a bere to jako přirozenou věc.

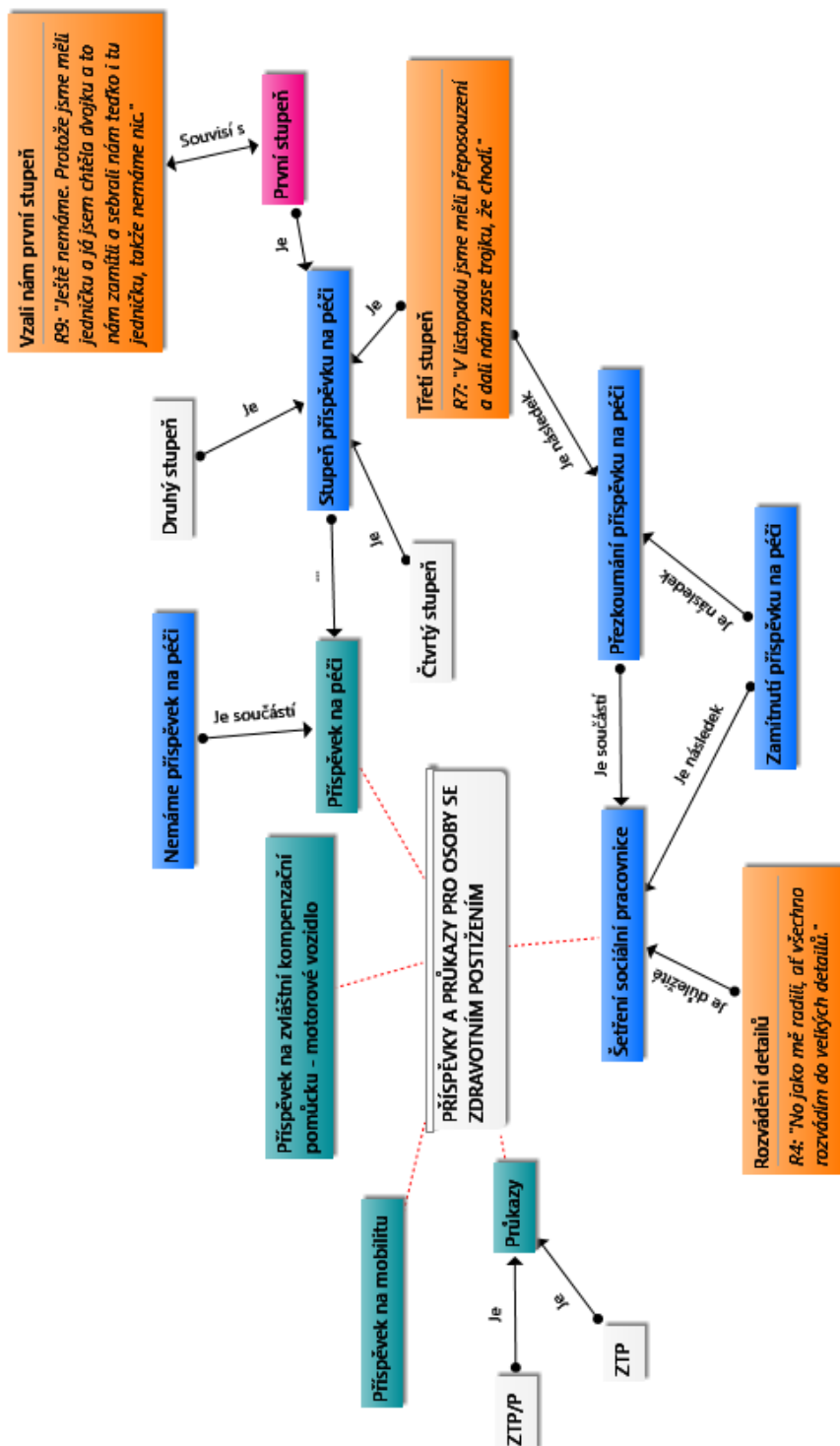
R29: *Sourozenec je mladší o dva roky a ten přišel vlastně do té rodiny, kde už M...byla. Když dostala diagnózu, tak mu byli tři, to si myslím, že nějak úplně nevnímal a M...vlastně rostla a rostla celou dobu, co rostl on, celou dobu tam byla, takže pro něj to bylo všechno takový přirozený. Takový normální. Prostě máme doma M...a M...je taková.*

Naopak starší sourozenci se po narození dítěte a po stanovení diagnózy cítí často odstrčení.

R45: *No, tak víte pro nás vlastně, protože mě v té době bylo třináct, bráchovi dvanáct. Teď nemáte jakoby rozum, co s ním je, nebo co to je nějaký Downův syndrom, nebo co to je nějaký .... Prostě jsme to brali jako ze svého dětského úhlu. Spíš jsme tam postrádali potom jakoby tu mámu, která tam prostě jako ten článek chyběl, takže já jsem tam zastávala tu mámu a žili jsme si prostě tak, jak jsme si žili. Brácha určitě se cítil odstrčený, protože ten potom*

*jakoby si brzo našel přítelkyni a brzo se i odstěhoval. Hodně nám to vzalo, hodně nám to dalo.*

– Zde je uvedena citace přímo od staršího sourozence.



Obrázek 27 - Kategorie PAS 20 Příspěvky a průkazy pro osoby se zdravotním postižením

Zdroj: Vlastní výzkum

Během rozhovoru byly pokládány otázky týkající se příspěvků a průkazů pro osoby se zdravotním postižením. Z odpovědí byla vytvořena kategorie 20 Příspěvky a průkazy pro osoby se zdravotním postižením (viz obrázek 27).

### Příspěvek na péči

Příspěvek na péči je nejčastěji užívaným příspěvkem. Tento příspěvek ale nemají všechny rodiny. Některým rodinám byl po šetření sociální pracovníci a následným posouzením zamítnut.

R11: *Byla jednou sociálka, protože jsme původně teda žádali o příspěvek na péči, když mu byly ty tři roky. To bylo nakonec zamítnuto.*

Před žádostí o příspěvek na péči si matky mezi sebou radí, jak jednat při sociálním šetření, které je součástí žádosti o příspěvek.

R4: *No jako mě radili, ať všechno rozvádím do velkých detailů.*

Dle zákona 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách jsou celkem čtyři stupně příspěvku na péči. V rámci výzkumu měly rodiny nejvíce druhý a třetí stupeň.

R7: *V listopadu jsme měli přeposouzení a dali nám zase trojku, že chodí. Dle zákona 108/2006 a vyhlášky 505/2006 Sb., je molibita je jako první posuzovaná při posuzování stupně závislosti (je první bod u vyjmenovaných základních životních potřeb).*

Rodiny se při přidělení stupně příspěvku snaží odvolat, protože nesouhlasí s nižším stupněm a v některých případech odvolání dopadne ještě hůře. Odvolání proti rozhodnutí o příspěvku, či stupni příspěvku se řídí zákonem 108/2006 Sb. Rodina R9 se odvolala, když dostali pouze první stupeň a po odvolání jim nebyl přiznán ani první stupeň, který jim byl původně přiznán.

R9: *Ještě nemáme. Protože jsme měli jedničku a já jsem chtěla dvojku a to nám zamítli a sebrali nám teďko i tu jedničku, takže nemáme nic.*

### Příspěvek na mobilitu

Rodiny mohou také žádat o příspěvek na mobilitu, který činí pár set korun měsíčně. Rodiny účastníci se výzkumu tento příspěvek pobírají. Rodiny mají tento příspěvek vždy v kombinaci s příspěvkem na péči. Nárok na příspěvek na mobilitu vzniká dle zákona 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů.

*R74: Pouze příspěvek na péči a mobilitu.*

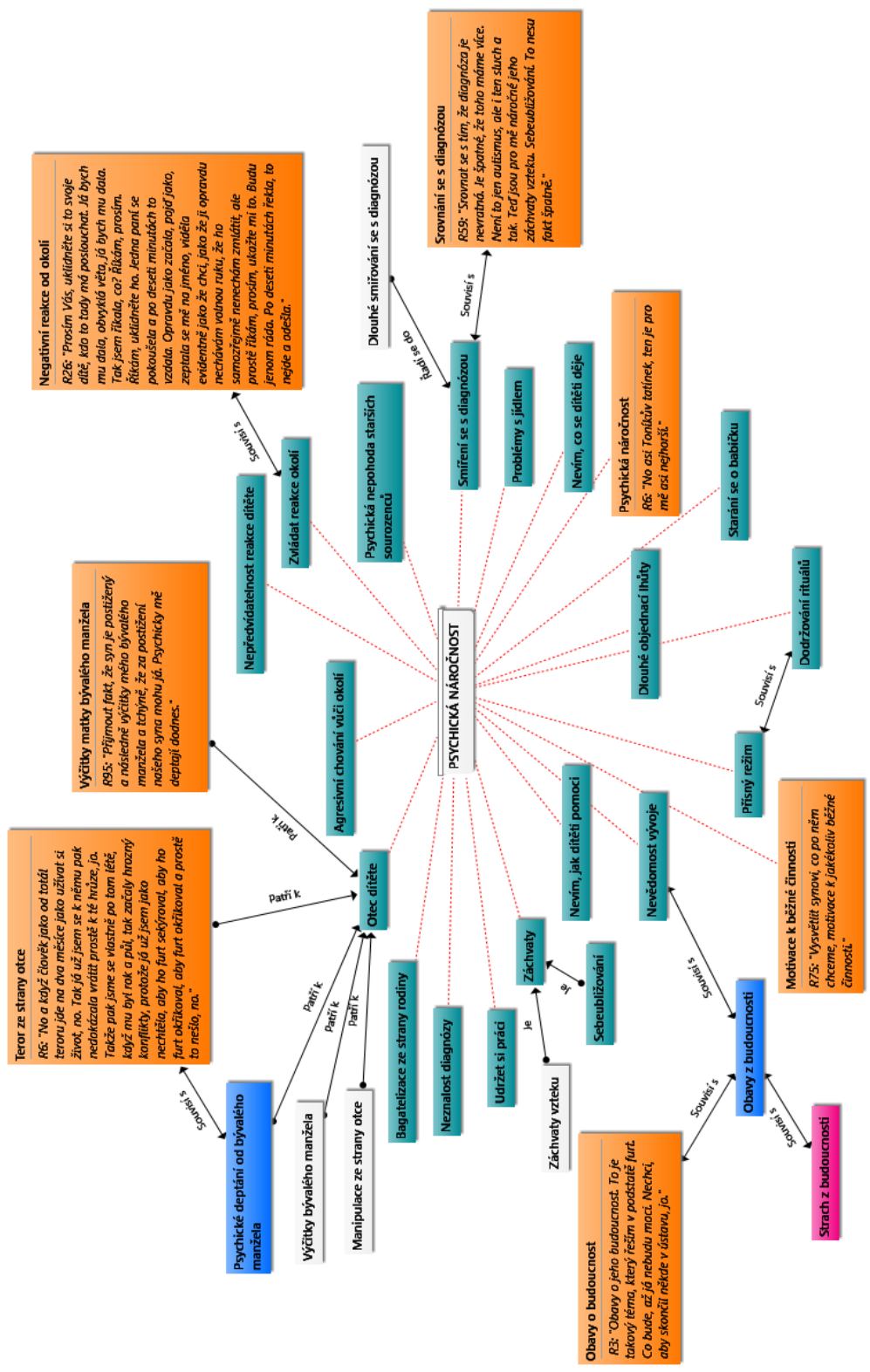
#### Příspěvek na zvláštní kompenzační pomůcku

Rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra žádají nejčastěji v této kategorii (zvláštní kompenzační pomůcky) o příspěvek na motorové vozidlo. Vznik nároku na tuto kompenzační pomůcku je vymezen ve vyhlášce 388/2011 Sb. Vyhláška o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a vyhláška 57/2020 Sb. kterou se mění vyhláška č. 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, ve znění pozdějších předpisů

#### Průkazy pro osoby se zdravotním postižením

S různými příspěvky samozřejmě souvisí i průkazy pro osoby se zdravotním postižením. V České republice jsou tři typy závislé na míře postižení. Jedná se o TP, ZTP, ZTP/P. Rodiny účastníci se výzkumu mají průkazy ZPT a ZTP/P. Průkaz TP neměla ani jedna rodina. Vznik nároku na průkaz pro osoby se zdravotním postižením je vymezen v zákoně 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů.





Obrázek 28 - Kategorie PAS 21 Psychická náročnost

Zdroj: Vlastní výzkum

Když se řekne psychická náročnost, jako první nás napadne spojitost s diagnózou porucha autistického spektra. Je samozřejmé, že je to pro rodiče velmi náročné ze všech stran.

Pro každého člena je psychicky náročné něco jiného. Pro někoho to byly začátky, kdy se nevědělo, co je s dítětem, pro jiného to může být naopak současná situace a pro někoho dalšího je stresová situace, když pomyslí na budoucnost. Tomuto tématu se věnuje kategorie 21 Psychická náročnost (viz obrázek 28). Kategorie 21 obsahuje celkem třicet čtyři kódů.

Následně rozebereme poslopně, co je pro koho psychicky náročné. Poslopnost je dána frekvencí odpovědí rodičů.

Nejčastěji rodiče odpovídali, že nejnáročnější bylo smíření se s diagnózou. Vyrovnávání se s tím, bylo velice dlouhé jak u matky dítěte, tak u otce a i u zbytku rodiny. K vyrovnání se s diagnózou porucha autistického spektra u svého dítěte je potřeba získat zkušenosti, jako je komunikace se svým dítětem, a také je potřeba dostupnost informací o sociálních zdrojích v okolí (Futagi a Yamamoto, 2002).

*R59: Srovnat se s tím, že diagnóza je nevratná. Je špatné, že toho máme více. Není to jen autismus, ale i ten sluch a tak. Teď jsou pro mě náročné jeho záchvaty vzteku. Sebeubližování. To nesu fakt špatně.*

R59 vypovídá o náročnosti v minulosti, ale i v přítomnosti. Pro mnoho rodin jsou náročné v přítomnosti psychické záchvaty vzteku, se kterými souvisí i agresivita dítěte. Ale ne vždy je dítě agresivní.

Závažnost postižení je nejvýraznější faktor pro stres rodičů, který lze snížit důvěrou v sobe samého (Batoool, Khurshid, 2015).

Dalším tlakem na psychiku je pro rodiče obava o budoucnost dítěte. Jedná se o nevědomost vývoje dítěte a zároveň obavy o péči o dítě po smrti rodičů.

*R3: Obavy o jeho budoucnost. To je takový téma, který řeším v podstatě furt. Co bude, až já nebudu moci. Nechci, aby skončil někde v ústavu, jo.*

R8: *Já si myslím, že asi psychicky nejnáročnější u tohohle toho, že mi nikdo nebyl schopen říct, jak se to bude vyvíjet dál a co nás čeká.*

Samostatná kapitola psychické náročnosti je psychický nátlak ze strany manžela. Matky se shodovaly ohledně psychického teroru od manžela, výčitek ze strany bývalého manžela a v neposlední řadě výčitky i od bývalé „tchýně“.

R6: *No asi T... tatínek, ten je pro mě asi nejhorší. No, a když člověk jako od totál teroru jde na dva měsíce jako užívat si život, no. Tak já už jsem se k němu pak nedokázala vrátit prostě k té hrůze, jo. Takže pak jsme se vlastně po tom létě, když mu byl rok a půl, tak začaly hrozný konflikty, protože já už jsem jako nechtěla, aby ho furt sekýroval, aby ho furt okřikoval, aby furt okřikoval a prostě to nešlo, no.*

R95: *Přijmout fakt, že syn je postižený a následně výčitky mého bývalého manžela a tchýně, že za postižení našeho syna mohu já. Psychicky mě deptají dodnes.*

V návaznosti na obrázek 17 Předcházení negativním reakcím okolí je pro rodiče velmi těžké snášet a zvládat reakce okolí.

R26: *Prosím Vás, uklidněte si to svoje dítě, kdo to tady má poslouchat. Já bych mu dala, obvyklá věta, já bych mu dala. Tak jsem říkala, co? Říkám, prosím. Říkám, uklidněte ho. Jedna paní se pokoušela a po deseti minutách to vzdala. Opravdu jako začala, pojd' jako, zeptala se mě na jméno, viděla evidentně, jako že chci, jako že ji opravdu nechávám volnou ruku, že ho samozřejmě nenechám zmlátit, ale prostě říkám, prosím, ukažte mi to. Budu jenom ráda. Po deseti minutách řekla, to nejde a odešla.*

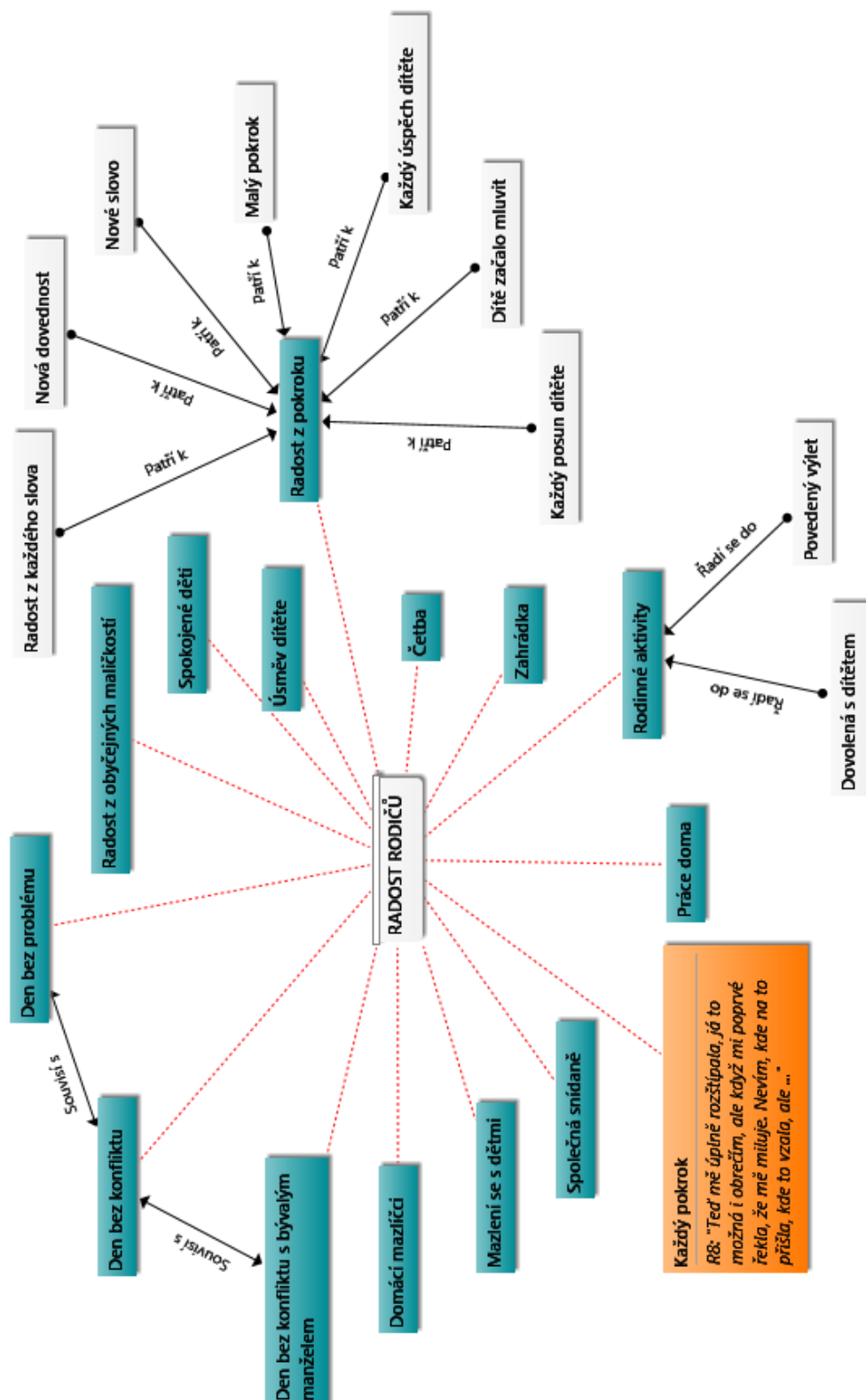
Pro rodiče je náročné dodržovat rituály a přísný režim, který dítě potřebuje. Rodiče to z části berou jako veliké omezení. Denně mají stejné rituály a stejný režim, ze kterého když se odbočí, tak může přijít záchvat dítěte. Na změnu v režimu je potřeba dítě dopředu připravit. Například rodiče hovoří o dvoutýdenní přípravě na návštěvu lékaře.

R75: *Vysvětlit synovi, co po něm chceme, motivace k jakékoliv běžné činnosti, každodenní péče, dodržování rituálů, přesného režimu, problémy s jídlem, občasné agresivní reakce vůči nám.*

Těžkou kombinací je starání se o více osob. Matka R45 se stará o své dítě, které má poruchy autistického spektra, Downův syndrom a ještě se musí starat o svou nemocnou matku. Tato matka je sama po pěti mozkových příhodách.

R45: *Ještě mamka se stará o svojí mamku jako o babičku, takže má hlavu jak na kolotoči, no.*  
(Odpovídala starší dcera)

Nesmí se opomenout, že psychicky náročné je pro rodiče si udržet práci. Není to jednoduché pro matky, ale je to i velmi náročné pro otce. Péče o dítě je samo o sobě velmi náročné, je to dvacetičtyřhodinová péče. Děti, které jsou hyperaktivní, nenechají rodiče vyspat a ti pak mají problém s udržení pozornosti (viz kategorie Denní režim).



Obrázek 29 - Kategorie PAS 22 Radost rodičů

Zdroj: Vlastní výzkum

Rodiče se po zjištění diagnózy u dítěte naučili radovat i z těch nejmenších maličností. Radost rodičů je znázorněna na obrázku 29. V kategorii 22 Radost rodičů je celkem dvacet pět kódů.

*R29: Já asi nemám problém se jako radovat úplně z obyčejných věcí nebo maličností, když se povede den, když se nám povede výlet, když vidíme něco hezkého nebo když si odpoledne sedneme v klidu na kafe. Já opravdu nemám problém jako si udělat radost z maličností, jo.*

Největší radost dělá rodičům každý pokrok dítěte a úsměv dítěte.

*R31: Co mi dělá radost? No, že se umí usmát, že je spokojený, když ho vezmeme na výlet někam, tak si to umí občas i užít, no. Každý den mě hladí, říká mi, že mě má rád. Vid', Adámku? Je to tak? No, tak to je to nejhezčí. Je toho málo, ale je to to nejhezčí.*

*R75: Když je syn šťastný, byť chvíličku, směje se, je spokojený. Radujeme se z každého nového slova, které vysloví.*

Radost z pokroku dítěte má každý z rodiny, samozřejmě nejvíce matky dětí. Dělá jim radost nové slovo, nová dovednost.

*R8: Ted' mě úplně rozštípala, já to možná i obrečím, ale když mi poprvé řekla, že mě miluje. Nevím, kde na to přišla, kde to vzala, ale...*

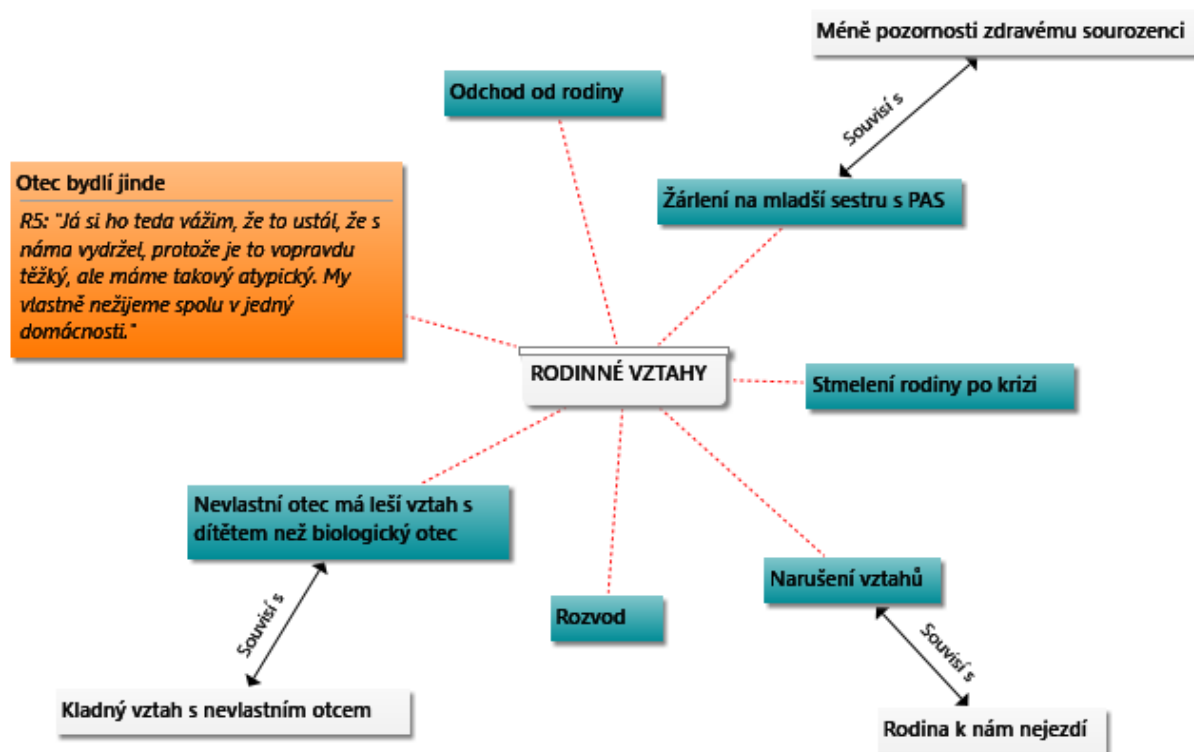
Pokrok ale není jediné, co dělá rodinám radost. Je to i mazlení s dětmi, společná snídaně nebo koníčky rodičů. Mezi koníčky, které jim dělají radost, rodiče zařadili starání se o zahrádku, četbu a domácí mazlíčky.

Radost rodičům dělají i rodinné aktivity, jako je dovolená s dítětem nebo povedený výlet, který proběhne bez problémů.

V neposlední řadě dělá matkám velkou radost dny bez problémů, mezi které řadí i den bez konfliktů s bývalým manželem.

*R95: Když alespoň jeden den neřeším konflikt v rodině, ať je to mezi dětmi anebo postiženým synem a manželem.*

R96: *Jakýkoliv den bez problému.*



Obrázek 30 - Kategorie PAS 23 Rodinné vztahy

Zdroj: Vlastní výzkum

Kategorii 23 Rodinné vztahy tvoří jedenáct kódů (obrázek 30).

Rodiče R5 nebydlí společně, ale nejsou rozvedeni, naopak udržují harmonický vztah.

R5: *Já si ho teda vážim, že to ustál, že s náma vydržel, protože je to vopravdu těžký, ale máme takový atypický. My vlastně nežijeme spolu v jedný domácnosti.*

Rodiče, kteří zůstali spolu tvrdí, že krize v době diagnostiky je více stmelila.

R5: *To je super a naopak bych řekla, že vlastně nás to, tou krizí jsme si prošli, to je jistý, ale stmelilo nás to. Je to lepší, než to bylo na začátku, ta krize pomohla. Já si ho teda vážim, že to ustál, že s náma vydržel, protože je to vopravdu těžký, ale máme takový atypický.*

Když se narodí dítě s poruchou autistického spektra jako další dítě v rodině, je pravděpodobné, že starší sourozenci budou na dítě žárlit z důvodu větší pozornosti, které se bude dítěti dostávat jednak z důvodu věku (že je dítě menší a potřebuje péči) a jednak kvůli potřebě větší péče z důvodu zdravotního znevýhodnění.

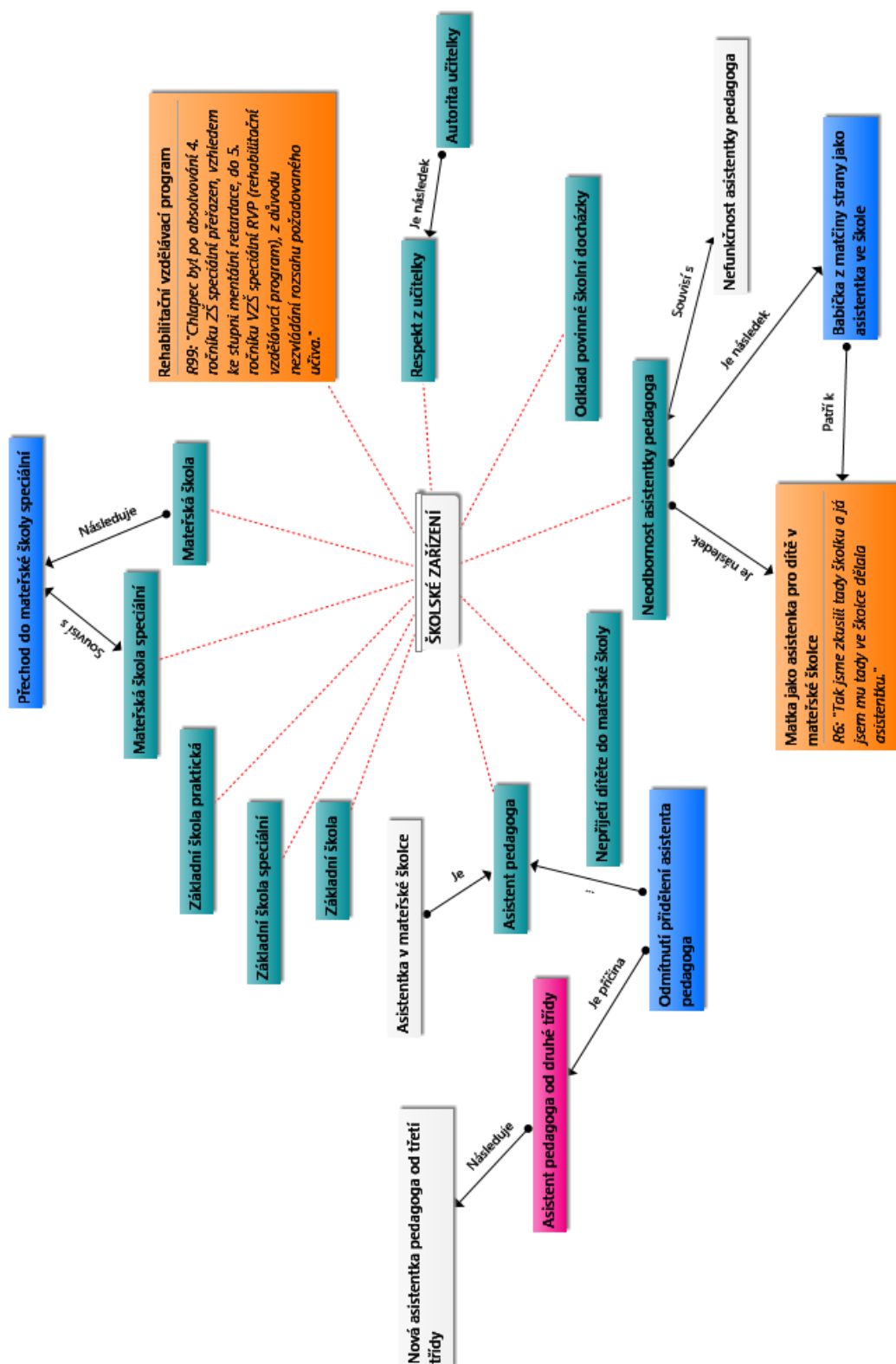
*R22: To žárlí, to žárlí, protože když se narodila, tak mu bylo osm let. Do té doby měl vlastně všechno. Jezdili jsme na výlety sami, kroužky, na ty jsem taky jezdila sama, ale nežárlil hned. Začal žárlit, já nevím, až tak ve dvou, třech letech. Protože když se úplně narodila, tak byl pyšný, to jí vozil v kočárku.*

*Láska mezi sourozenci však musí vzniknout v raném věku, aby pozitivní vztah vydržel celý život (Richman, 2006, s. 96).*

Velkým narušením vztahů v rodině je odchod otce od rodiny. S tím souhlasí Thorová (2006), která píše o vzniku patologického klimatu v rodině, které vzniká nepřijetím, odmítáním či ignorováním dítěte.

*R4: Tak naše přístupy byly od začátku odlišný. My vlastně spolu nežijeme od synova roka a půl. Já jsem vždycky byla ta přísnější, důslednější. On s těmi hranicemi má trošičku potíž.*





Obrázek 31 - Kategorie PAS 24 Školské zařízení

Zdroj: Vlastní výzkum

Výzkum byl proveden u dětí ve věku od narození do 18 let včetně. Ve výzkumu byly tedy zastoupeny všechny stupně vzdělávacího systému, vyjma vysoké školy. Problematika týkající se školských zařízení je popsána na obrázku 31. Kategorie 24 Školské zařízení seskupuje celkem dvacet jedna kódů.

Rodiče z velké části dávají děti do mateřské školky, kde je možnost přidělení asistenta pedagoga. Pokud školka dítě nepřijme, dítě poté chodí do mateřské školy speciální. Mateřská škola speciální má snížený počet žáků ve třídě, je tedy větší možnost se věnovat dítěti.

Díky inkluzi se snaží rodiče dítě s poruchou autistického spektra zařadit do běžné základní školy. Zde může vzniknout problém s přiřazením asistenta pedagoga.

*R4: Se školou o asistentovi nebyla ani řeč.*

Dalším problémem je neodbornost asistentů pedagoga. Žampachová a Čadilová et al. (2012) vydali metodiku práce asistenta pedagoga se žákem s poruchami autistického spektra. Je to základ pro asistenty pedagoga, aby alespoň před zahájením práce s dítětem s poruchou autistického spektra měli rámcovou představu o autismu jako takovém a o specifiích práce s nimi (Žampachová a Čadilová et al., 2012).

*R4: Do druhé třídy už získal asistentku, já jsem teda chtěla, aby asistentka byla trošku připravená, bohužel nebyly vyslyšeny moje prosby, aby jí třeba poslali na kurz pro asistenty pedagogy dětí s /nerozumím/ syndromem a podobně. Takže to skončilo naprostým fiaskem, že chodil vlastně na dvě až tři hodiny denně do školy a to s problémama, často mi asistentka volala, ať přijdu dřív.*

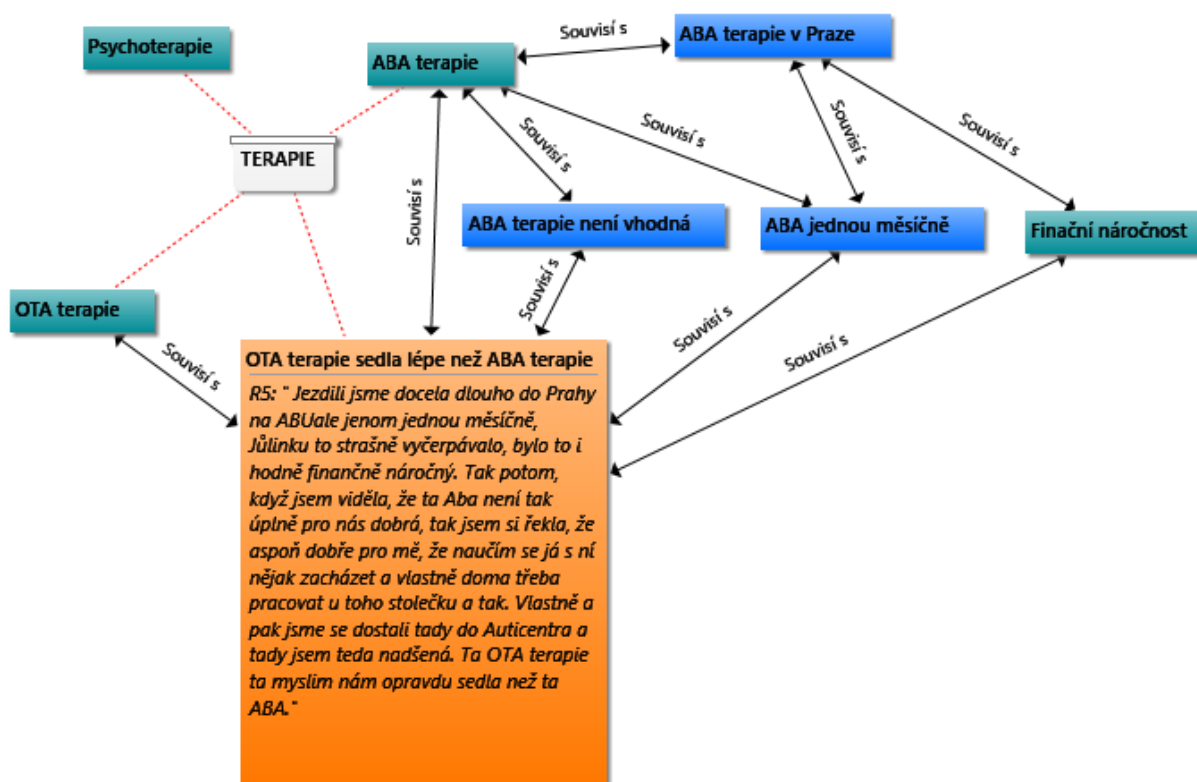
V jednom případě matka a v jednom případě babička dítěte dělaly asistenty pedagoga jejich dítěti kvůli výše zmíněným důvodům.

*R6: Tak jsme zkusili tady školku a já jsem mu tady ve školce dělala asistentku.*

*R19: Babička začala kluky vozit do školky a tam pracovala jako učitelka zase moje mamka, která vlastně začala dělat Honzíkovi asistentku.*

Ne všechny děti se podaří zařadit do klasické základní školy. Ti poté dochází do základní školy praktické, či základní školy speciální. Výjimkou však není zařazení dítěte do tzv. rehabilitačního vzdělávacího programu.

R99: Chlapec byl po absolvování 4. ročníku ZŠ speciální přeřazen, vzhledem ke stupni mentální retardace, do 5. ročníku VZŠ speciální RVP (rehabilitační vzdělávací program), z důvodu nevládní rozsahu požadovaného učiva.



Obrázek 32 - Kategorie PAS 25 Terapie

Zdroj: Vlastní výzkum

Kategorie 25 Terapie obsahující devět kódů je znázorněna na obázku 32.

Nejčastěji využívanou terapií je OTA (Open Therapy of Autism) terapie. OTA terapie je v České republice pro rodiny dostupnější.

OTA metoda se zaměřuje na chování dítěte a její základ je v podpoře attachmentového chování (Open therapy of Autism, 2017).

Rodiny, které vyzkoušely ABA (Applied Behavior Analysis) terapii, která je především v Praze, tak od ní ustoupily jednak z finančních důvodů, z časového hlediska – náročnost dojíždění a dlouhý interval mezi jednotlivými návštěvami a také, že jim OTA terapie sedla více než ABA.

*R5: Jezdili jsme docela dlouho do Prahy na ABU, ale jenom jednou měsíčně, Jůlinku to strašně vyčerpávalo, bylo to i hodně finančně náročný. Tak potom, když jsem viděla, že ta Aba není tak úplně pro nás dobrá, tak jsem si řekla, že aspoň dobře pro mě, že naučím se já s ní nějak zacházet a vlastně doma třeba pracovat u toho stolečku a tak. Vlastně a pak jsme se dostali tady do Auticentra a tady jsem teda nadšená. Ta OTA terapie ta myslím nám opravdu sedla než ta ABA.*

Tvrzení R5 o nesezení ABA terapie po tvrzuje článek Roane et al. (2016), ve kterém autoři uvádí, že ABA terapie nemusí být vhodná pro všechny děti diagnózou poruchy autistického spektra.

*R7: Tak nám dali aiped, kromě aipedu nám dali i tu strukturu nebo tu OTA terapii a to si myslím, že nám pomohlo strašně moc.*

Ne všechny rodiny jsou s metodou OTA spokojeni. Například na webových stránkách mujautismus.cz jsou velmi negativní zkušenosti s touto terapií (Autismu s Aspergerův syndrom, ©2020). Tyto negativní reakce potvrzují, že ke každému dítěti je nutno přistupovat individuálně a každému sedí jiný přístup.

*R59: Dvakrát týdně docházíme na terapii do Autis Centra a na různé aktivity.*

Anderson a Meints (2016) shledávají jako důležitou terapii s koňmi. Ve své studii uvádí důležitost koňských aktivit, které mají vliv na sociální fungování dětí a adolescentů.

Další terapií, která se v zhraničí využívá je CTB (Cognitive-behavioral therapy) (Wise et al., 2019). V ČR zkratka je KBT (Kognitivně behaviorální terapie) (Česká společnost KBT, ©2016). Tato terapie není našimi respondenty vůbec využívána i přes to, že v Jihočeském kraji je několik KBT terapeutů, seznam terapeutů lze najít na webových stránkách České společnosti KBT (Česká společnost KBT, ©2016).



Zdroj: Vlastní výzkum

Obrázek 26 obsahuje 26 kódů seskupených do kategorie 26 Volný čas a koníčky rodičů.

Většina rodičů nemá žádný volný čas. S tím souvisí, že nemají ani své koníčky.

Rodiče se snaží si čas na sebe udělat, ale je to velmi složité. Děti potřebují často dohled dvacet čtyři hodin denně. Tzv. Zátěž výlučné péče vede k nedostatku času hlavně matek dětí se zdravotním postižením (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009). Rodiče vypovídají, že nemohou děti nechat ani chvíli samostatné.

*R7: Na záchodě si ho kradu, když přijde manžel z práce, tak tam zapadnu s čtečkou a ukradnu si tam deset, patnáct minut.*

Nejčastěji se koníčky rodičů týkají výletů a sportovních aktivit. Jedná se především o aktivity, které mohou provozovat s dětmi. Úplně nejčastější odpověď byla procházky, ať už se jedná o procházky krátké či dlouhé. Rodiče s dětmi chodí hlavně do přírody, stranou od lidí.

*R61: Když je pěkně, tak jdeme ještě ven.*

*R8: Chodíme takhle na procházku trošičku stranou od lidí, kde prostě jdeme tady kolem řeky a kde prostě těch lidí tolik nepotkáme anebo vyloženě se snažíme vyjet za město.*

*R62: A případně když můžeme, tak jdeme do lesa na procházku, protože tam ji můžeme nechat si dělat, co chce. Mezi lidi moc nechodíme, ani po turistických stezkách, protože lidi příliš koukají a také ji to hodně znervózňuje. Takže vyhledáváme klidná místa.*

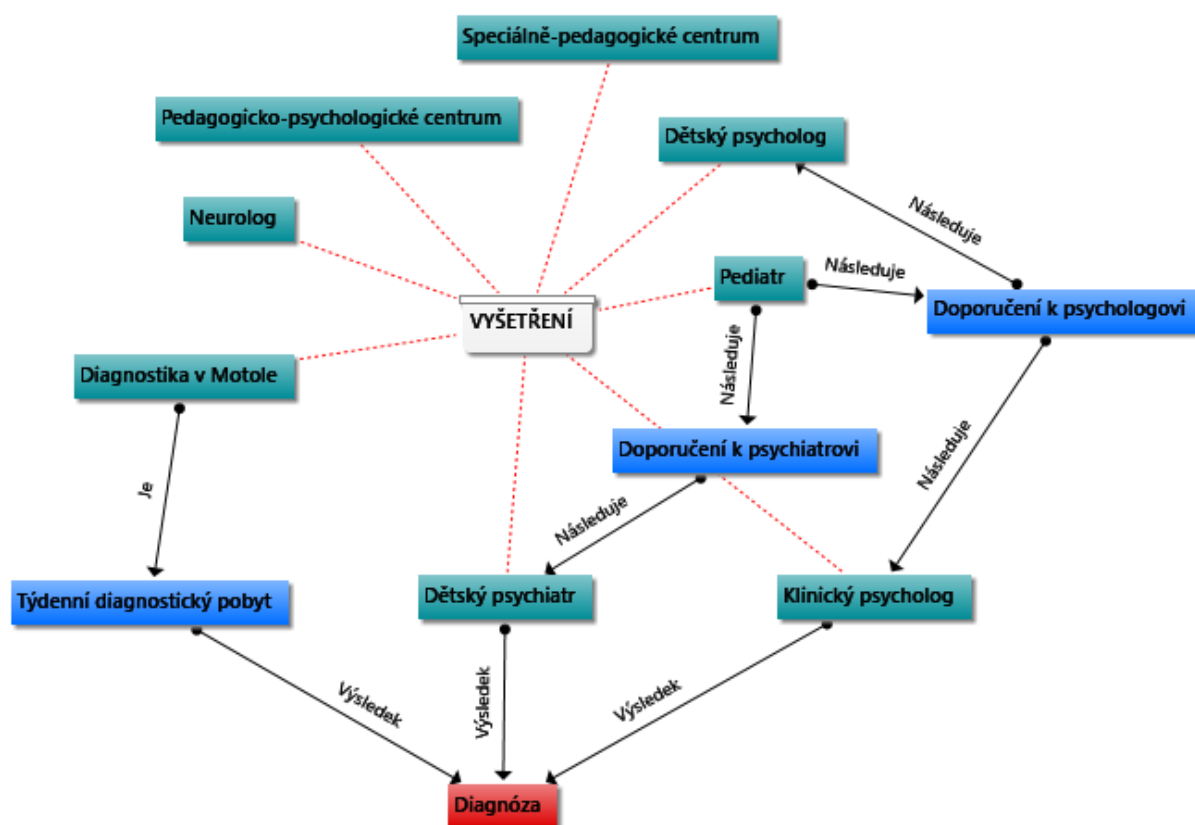
Druhým nejčastějším koníčkem rodičů je zahrada. Jedná se o úpravu zahrady, starání se o záhonky, pěstování si potravin apod. Rodiče mohou mít na zahradě děti, kde je mají stále pod kontrolou a nemusí se o ně obávat.

*R102: Knihy, zahrádka, vaření a pečení.*

Jeden z rodičů se v době výzkumu aktuálně zajímal o politiku. Rodič uváděl, že hodlá kandidovat v komunálních volbách a aktivně se tomu věnuje přes den, ale i v noci, kdy dítě spí.

Důležitá je domluva v rodině, hlavně mezi rodiči, aby si každý mohl udělat čas pro sebe. Takto to praktikuje například rodina R27.

R27: *Nějak se tak s manželem vystřídáme, že on sportuje, já zase třeba zpívám nebo tak někde jo.*



**Obrázek 34 - Kategorie PAS 27 Vyšetření**

Zdroj: Vlastní výzkum

Vyšetření vždy začíná u pediatra, který napíše doporučení (žádanku) k dalším odborným lékařům. Především se jedná o dětského psychiatra, klinického psychologa a neurologa (viz obrázek 34 – kategorie 27 Vyšetření). Praktický lékař pro děti a dorost vydá doporučení na základě podezření na poruchu autistického spektra podloženým screeningovým vyšetřením,



např. dotazníkem M-CHAT-R™ (Autismus-screening, ©2016). Rodiče mluví o tzv. kolečku vyšetření.

*R59: Prošli jsme si klasické kolečko, jako je pedopsychiatr, psycholog, a plno dalších odborníků. Diagnózu autismu nám dali ve třech letech.*

Základní problém nastává, když si rodiče o vyšetření musejí sami požádat.

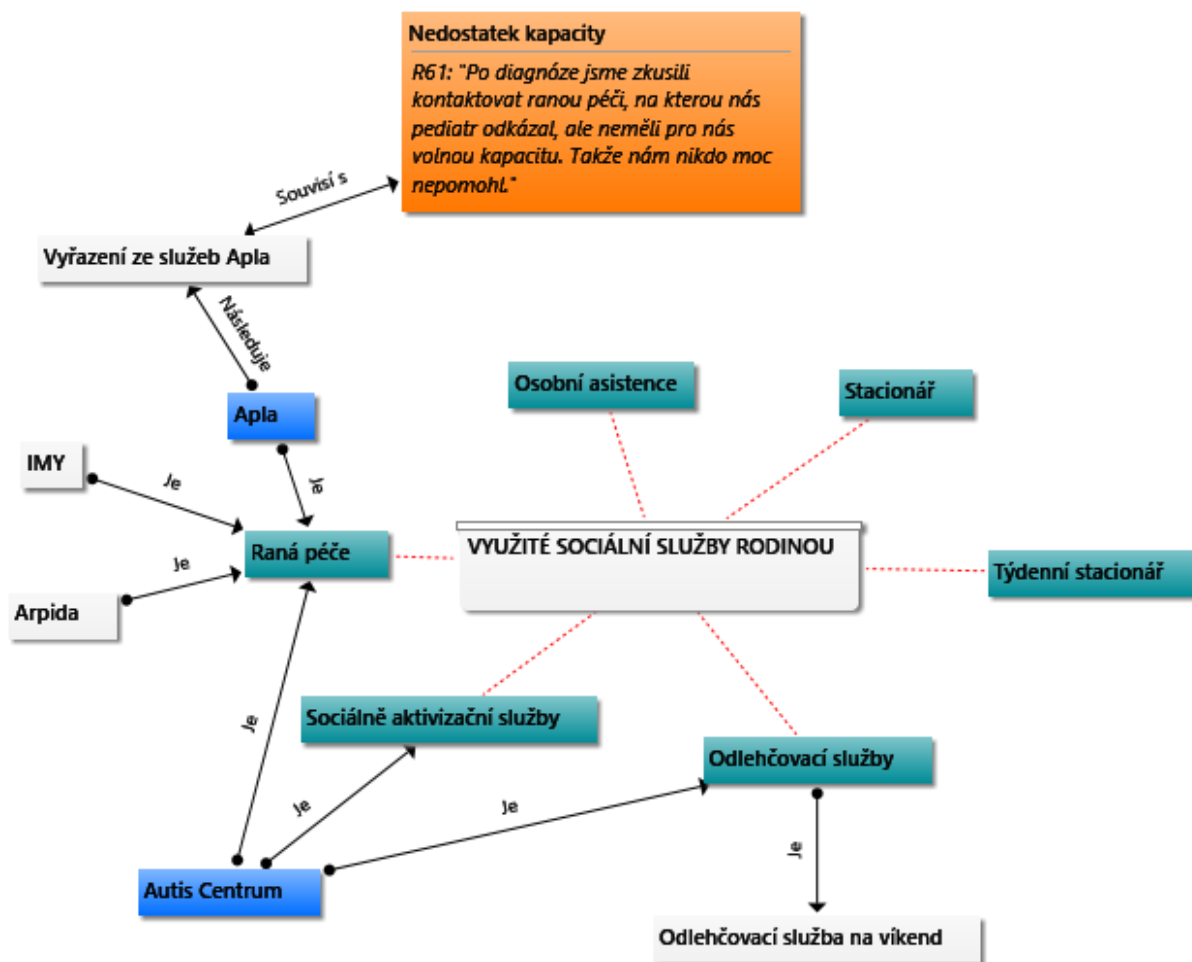
*R3: Během toho období tři a půl až čtyři roky tak byla občas nějaká kontrola a to a v těch čtyřech letech právě, tak jsem si vyžádala jakoby opravdu poctivě všechny tyhle ty vyšetření psycholog, psychiatr, neurolog.*

Jako první se rodiče s dítětem dostanou k dětskému psychologovi, který je potom dále doporučí k psychiatrovi. Často rodiny z jižních Čech jezdí na tzv. diagnostický pobyt v Motole. V Motole je dítě přibližně týden hospitalizované a na konci hospitalizace je stanovena diagnóza. Definitivní diagnóza Porucha autistického spektra by měla být stanovena pouze od dětského psychiatra s dlouholetou diagnostickou zkušeností (Schmidtová, ©2019).

*R29: Nás poslala k psychologce vlastně obvodní doktorka a psychologka po půl roce, kdy pořád tak jako váhala, tak říkala, že nás pošle k psychiatrice, která by nás mohla potom teda objednat do Motola na diagnostiku.*

Vyšetření neprobíhají jen v průběhu diagnostiky, ale probíhají i nadále. Neustále se sleduje vývoj dítěte. V průběhu vývoje dítěte se diagnóza může ještě změnit.

*R5: Pediatr mi řekl, že se s tím nedá nic dělat. Já bych ho nechtěla nějak shodit, určitě to jméno nebo tak nepadne, on je takovej začínající pediatr, ale v podstatě tady v tom mi nepomohl.*



**Obrázek 35 - Kategorie PAS 28 Využité sociální služby rodinou**

Zdroj: Vlastní výzkum

Využívané sociální služby jsou na obrázku 35.

Sociální služby jsou jednou z větších částí, která může přispívat ke zlepšení kvality života. Sociální služby mohou využívat jak rodiče, tak i jejich děti.

Základní službou je raná péče, kterou může využívat rodina již od podezření na poruchu autistického spektra. Decroocq et al. (2020) potvrzují užitečnost rané péče, kteří píší o programu „Beyond PDD: Parental Skills within My Reach“. Tento program je velmi podobný rané péči, která funguje v České republice a je vymezena v zákoně 108/2006 Sb., Zákon o sociálních službách a dále ve vyhlášce 505/2006 Sb, kterou se provádějí některá ustanovení zákona

o sociálních službách. Cíl programu „Beyond PDD: Parental Skills within My Reach“ je pomoc rodičům autistických dětí mladších osmi let (Decroocq et al., 2020).

Bohužel v jižních Čechách je nedostatečná kapacita a často se na službu musí počkat v řádech měsíců.

*R61: Po diagnóze jsme zkusili kontaktovat ranou péči, na kterou nás pediatr odkázal, ale neměli pro nás volnou kapacitu. Takže nám nikdo moc nepomohl.*

Jedním z problémů, na který se narazilo v průběhu výzkumu, je vyřazení z těchto služeb.

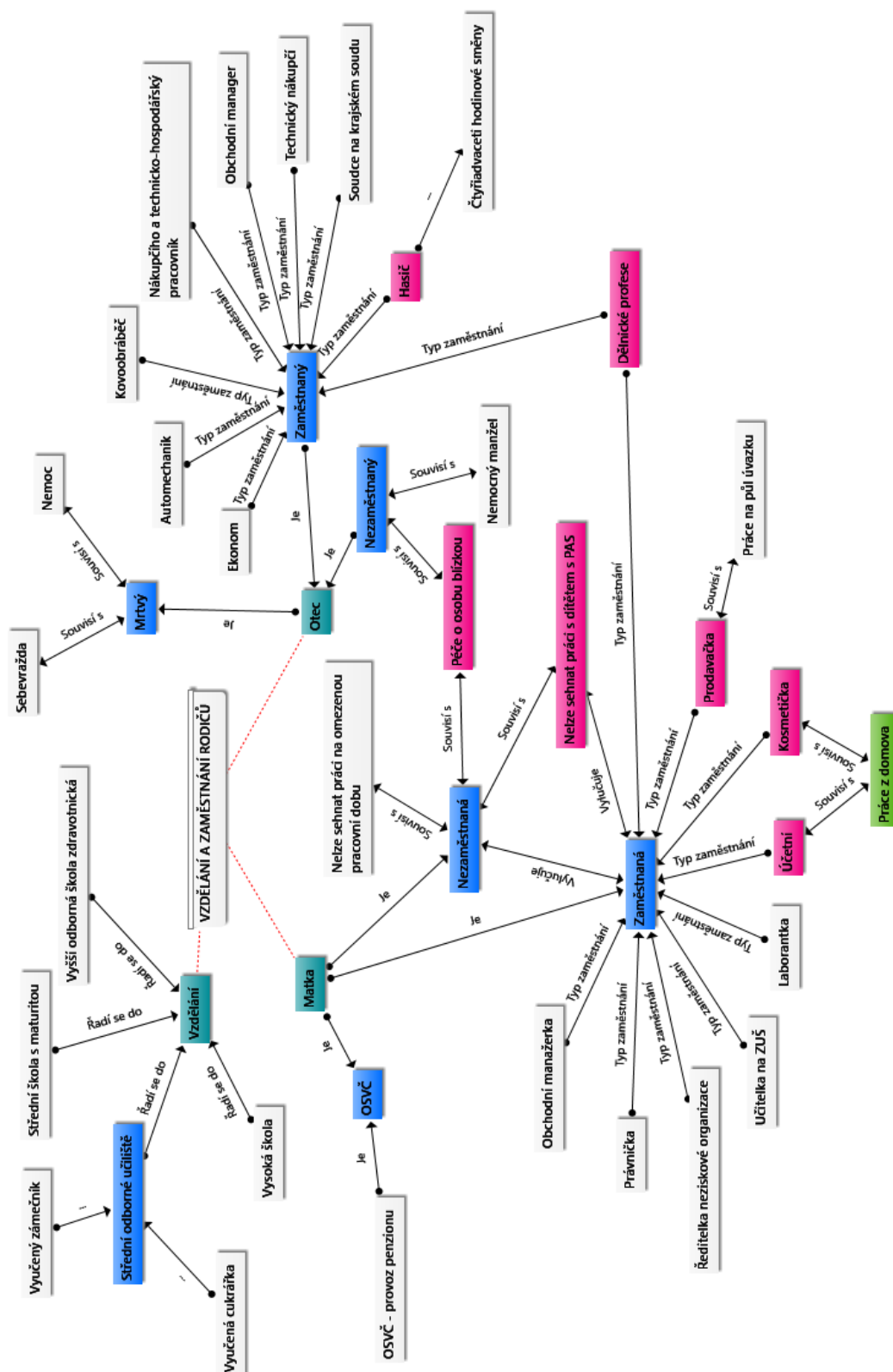
*R7: Mi bylo prostě ze dne na den sděleno, že v tom termínu, kdy chodíme, musí vzít někoho jiného. A že si na mě udělá paní čas vlastně asi za šest týdnů, říkala. Potom vlastně za dalších šest týdnů, když jsme se ozvali, tak mi zase řekla, že by to potřebovala o další týdný posunout, pak mi řekla, že by potřebovala v jiném termínu. No a tímhle způsobem mi řekli, že už pro mě nemají jakoby čas a volnou kapacitu a nazdar prostě, no. Říkám, takový jako trošku blbý, protože kdyby mi řekli na začátku, že prostě nemají, nechtějí dělat F..., že je těžký autista, že třeba nedělají ty těžký autisty, tak já bych už to řešila hned jakoby. To byla dost nepříjemná situace, no pro mě, protože jsem čekala dva měsíce prostě na zázrak, kdy F... mohl pracovat někde jinde.*

Matka R7 byla vyřazena ze služby a důvod udává, že je dítě těžký autista a velmi obtížně se s ním pracuje. Matka uznává náročnost práce s dítětem, ale to nemůže být oficiálně důvod pro vyřazení z rané péče. U dětí s poruchou autistického spektra je potřeba kontinuální práce.

Pro dvě rodiny účastníci se výzkumu byla velkou oporou raná péče IMY, která sídlí v Soběslavi.

*R10: Chválím moc IMY, jako IMY výborný.*

*R74: Začali jsme využívat služeb IMY a ti nás navedli na Aplu. Ve 4 letech jsme získali diagnózu dětský autismus. V Praze v Motol.*



Obrázek 36 - Kategorie PAS 29 Vzdělání a povolání rodičů

Zdroj: Vlastní výzkum

Vdělání rodičů je graficky zpracováno v programu Atlas.ti a znázorněno na obrázku 36 – Kategorie 29 Vzdělání a zaměstnání rodičů. Tato kategorie obsahuje celkem čtyřicet tři kódů.

Nejčastěji vyskytovaný problém u zaměstnání matek byl v nedostatku nabídek práce se zkrácenou, či pružnou pracovní dobou. Matky pečující o dítě, či dospívajícího s poruchou autistického spektra mají většinou jen volné dopoledne. Na osmou hodinu dítě dovezou do školy a vyzvedávají si dítě okolo oběda. Mají tedy přibližně čtyři hodiny denně „volno“.

*R3: To je jeden velký problém. To mají jako určitě všichni, většina rodičů sehnat prostě práci. Marek je, tady prostě mohu sehnat práci od šesti do čtrnácti hodin. Ale abych než dopravím kluka na Vltavu do školy a holku, mimoto maličká není ještě ve školce, jo, ta půjde možná až příští rok, jo, ještě uvidím. Budu se spíš snažit, aby mohla být se mnou doma. Ale teď když dostanu kluka na Vltavu do školy, holku teoreticky bych dala do školky a stihala tu práci na šestou, dobře na půl sedmou, když mi vyjdou vstříc, tak to aby kluk vstával v pět ráno. Jo a to v té škole nemusí být, protože tam bude prostě spát, jo.*

*R5: Já jsem uvažovala, už jsem si hledala práci, ale malá je docela často nemocná, tak jsem říkala, že ještě si to musím odpustit no tu práci.*

Při snaze sehnat práci hraje velkou roli druh poruchy autistického spektra. Záleží také, zda dítě chodí do mateřské školy, základní školy, či na střední školu. Každé dítě je unikátní a má jiné potřeby.

Pro rodiče je výhodně pracovat z domova, jelikož si mohou práci udělat v jakýkoli čas. Mohou pracovat, když dítě spí, nebo pokud manžel dítě vezme ven apod. Práci z domova vykonává jedna matka jako účetní a druhá matka jako kosmetička a prodejkyň kosmetiky (kosmetický salon si vytvořila doma a objednává si klienty v čas, který jí vyhovuje).

Z rozhovorů vyplynulo, že nejčastější zaměstnání u rodičů jsou dělnické práce – třísměnný provoz.



Zdroj: Vlastní výzkum

Kategorie 30 Záchvaty obsahuje celkem třicet šest kódů. Tyto kódy jsou rozříděny a znázorněny na obrázku 37.

Během výzkumu se výzkumník neseťkal ani s jednou rodinou, jejíž dítě by neměly nikdy žádný záchvat za život. Dvě rodiny uvedly, že aktuálně žádné záchvaty dítě nemá a není agresivní. Burns a Matson (2018) zdůrazňují potřebu včasné diagnostiky poruch autistického spektra, protože včasná intervence může zlepšit stav dětí.

R6: *Ne, to agresivitu u něj, ne on je andílek prostě.*

R27: *Záchvaty míval, ale z toho už naštěstí vyrostl. Jen když byl malinkatý takový ty záchvaty vzteku nebo tak jo.*

Záchvaty u dětí mohou mít různý charakter. Záchvat může být zvukový – R27: *Měl nějaký ty zvukový záchvaty, že jo, projevy, když někde opravdu začal řvát a nešlo s tím nic dělat. Nebo i doma, když třeba půl dne profňukal a nikdo nevěděl, proč.*

I když zvukové záchvaty jsou pro rodiče psychicky náročné, z výzkumníkova pohledu je horší variantou záchvat vzteku. Během těchto záchvatů jsou děti schopny ublížit lidem v okolí i svým rodičům. Ale dle výzkumníka i podle rodičů je nejhorší variantou sebeubližování dítěte.

R59: *Ted' jsou pro mě náročné jeho záchvaty vzteku. Sebeubližování. To nesu fakt špatně.*

R45: *Rozhlédl se kolem sebe a začal se mlátit do hlavy. Začal mlátit, kousat mamku jako tatku a byl k neudržení, takže na něm vlastně klečela, dala mu do zadku čípek, nepomáhal, dala další, nepomáhal, víc už dát nemohla. Tak si volala rychlou. Ty je třeba odvezli do Tábora na psychiatrii a tam zase mu dali nějakou injekci, kterou třeba ještě jakože může, ale s tím, že je hned poslali domů. Celý den na něm klečela a držela ho, aby se nemlátit do hlavy. Byla zkousaná, zeštípaná, z rukou jí lila krev z obou dvou, ty měla jednu velkou modřinu a to bylo to vlastně, co jí dostalo úplně na dno, že si nemůže pomoci, nikdo jí nepomůže.*

R62: *Začala být mírně agresivní. Od čtyř let začaly záchvaty sebeubližování.*

Rodiče opravdu těžce nesou sebeubližování u dítěte. Velká část rodičů neví, co v takové chvíli dělat.

R62: *Sebeubližování se stupňovalo. Začalo to mírně, občas se bouchla, ale tomu jsme nevěnovali až takovou pozornost. Pak začaly regulérní facky, že měla červenou tvář, a pak se začala bít i pěstí. Mlátila i hlavou o zeď nebo o stůl, i o zem, prostě, co v tu chvíli měla u sebe.*

Je pro ně těžké vyzkoumat, jak takovým záchvatům předejít. Podle Devine (2014) záchvaty podporuje sociální a environmentální deprivace. Dle Thorové (2006) může záchvat vyvolat např. přerušování herní činnosti. Děti jsou si schopni ulížit do krve.

R62: *Při záchvatu jsme se naučili jí v tom zbrzdit, máme různé pomůcky, aby ty následky nebyly tak hrozné. Je schopná si ublížit do krve.*

Různá mohou být i místa, kde k záchvatu dochází. Záchvaty mohou probíhat jen na veřejnosti, nebo mohou probíhat pouze doma, nebo v kombinaci obojího.

R4: *Hlavně to probíhá tak, že neustále někam utíká. Že se mu nedá nic říct.*

V průběhu vývoje dítěte může nastat snížení nebo naopak zvýšení frekvence záchvatů.

R45: *Až teď se to zase odstartovalo v roce 2019 tím, že se mu začaly navyšovat záchvaty.*

Chování během záchvatu je různorodé a u každého dítěte odlišné. Jak je psáno výše, záchvat může být zvukový – při takovém záchvatu pak dochází například ke křiku, jekotu, ale také k urážkám (pokud dítě mluví).

R3: *Měl nějaký záchvat, křičel asi pět minut.*

Při záchvatu nemusí dojít vždy k agresi. Bohužel ve většině případů k agresi dochází. Agrese je směřovaná vůči sobě samému nebo vůči rodičům. Jedná se o kousání (dítě kouše sebe i rodiče, případně ostatní lidi v okolí), štípání, kopání, bouchání apod.

R19: *Kouše se do ruky úplně.*



R5: *Bylo to třeba dřív, že třeba kousla, ale taky bych řekla, že to bylo z takovýho toho možná nepochopení, že jsme třeba nevěděli možná, co chce.*

Rodiče se snaží přijít na to, co záchvat spustilo, aby se do budoucna mohly vyhnout tzv. spouštěči. Pro rodinu je často problém spouštěč záchvatu identifikovat. Může se jednat o maličkost, ale také se může jednat o situace, kterým se předejít nedá. R29 vypovídala o nepochopení z důvodu překážek v komunikaci. Dítě špatně komunikuje, rodiče nemusí vždy slova pochytit a porozumět dítěti a tím vzniká problém a nastupuje záchvat. Problémové chování může mít několik příčin: pokus o získání nějaké výhody, pokus o získání zájmu, zmatek (dítě nerozumí, neví, co se bude dít), průzkum bojem (dítě neustále zkouší, co může a co ne), seberealizace, atribuční chyba (předpokládáme, jak se dítě bude chovat), přítomnost nepříjemného vjemu, jiné příčiny (např. zvuky, chutě, pachy atd.) (Puš, 2020).

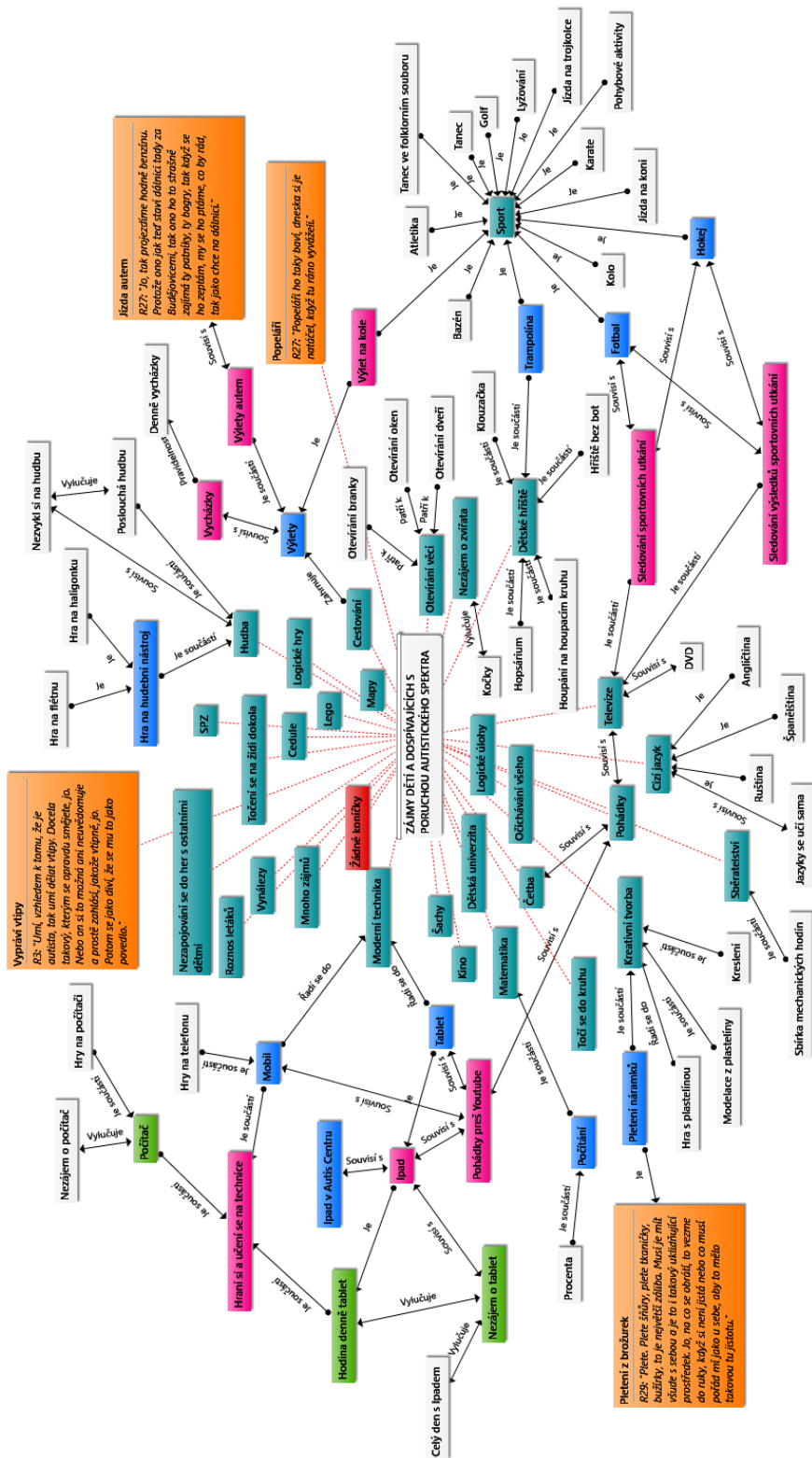
R29: *A teď, to bylo teda hlavně jako dítě jako malá, když mluvila, my jsme jí nerozuměli, protože když potom ten nástup řeči byl hodně dlouhý a zezáčátku to bylo tak, že mluvila takovou hatmatilkou, že prostě byla těžko rozluštitelná, ale ona sama byla asi přesvědčená, že jako mluví stejně jako my a nechápala, že jí prostě nerozumíme. Tak to bylo častý afektování kvůli tomu teda. Já jsem koktala ještě. To taky jeden čas. No a teď spíš s tou pubertou bývají ty afekty, protože prostě je za celý den třeba unavená, už je opravdu přetažená a přepnutá.*

Důležitým ukazatelem je také četnost záchvatů. Dvě děti ze dvou různých rodin aktuálně žádné záchvaty nemají. Frekvence záchvatů se může často měnit ze dne na den. Záchvaty mohou probíhat nárazově, pokud se najde spouštěč záchvatu, anebo mohou probíhat jednou denně, či několikrát za den.

R3: *Tak jako jednou za den, ale jako záchvat, no.*

Záchvaty u dítěte či dospělého mohou vygradovat tak, že je potřeba volat rychlou záchrannou pomoc, aby dítě odvezli nejčastěji na psychiatrii, aby mu mohli injekčně podat tisíce léky. S věkem stoupá také fyzická síla dítěte, a tak soupá i ohrožení rodičů, kteří se mohou dítěte bát a nedokáží dítě zvládnout.

R45: *Já mu to dát nemůžu. Já říkám, jak nemůžete? Já říkám, tady máte papír, kde je napsáno, když něco, tak že si máme zavolat rychlou, že mu máte dát tuhle a tuhle injekci. No, já jí u sebe nemám. Tak říkám, tak proč to tady máme napsaný? Já říkám, tak kde to jsme? Ona, co po nás nechcete? Já říkám, tady to máte jasně napsaný, co já po vás chci. Tam jezdila jedna paní doktorka, jak ona se jmenovala, nevím, a to jsem myslela vždycky, že jí uškrtním.*



Obrázek 38 - Kategorie

PAS 31 Zájmy dětí a dospívajících s poruchou autistického spektra

Zdroj: Vlastní výzkum

Obrázek 38 zobrazuje kategorii 31 Zájmy dětí a dospívajících s poruchou autistického spektra. Velká rozmanitost zájmů dětí a dospívajících s poruchou autistického spektra z kategorie 31 udělala nejrozsáhlejší kategorii o celkem devadesáti čtyřech kódech.

Zájmy dítěte s poruchou autistického spektra lze využít jako formu motivace či odměny pro činnosti, které dítě odmítá provádět (Attwood, 2005).

Kategorii se autorka snažila rozdělit dle oblastí zájmů, které budou následně jedna po druhé zde popsány.

Dítě, které má poruchu autistického spektra a k tomu středně těžkou až těžkou mentální retardaci, žádné koníčky nemá. Je to dané diagnózou.

Opačným dítětem je dítě R11, které má celkem deset zájmů, které nemají nic společného. Jedná se například o zpěv, matematické a logické úkoly, mapy, šachy, výtvarná činnost, karate, dětská univerzita atd. Dítě rodiče musí hodně brzdit, bylo by schopné od rána do večera chodit na různé kroužky.

*R11: Musela jsem to i já v podstatě korigovat, on by těch kroužků chtěl ještě víc. On chodí i tady na karate v rámci školy, na ten sbor, na keramiku, pak ho vozím na folklorní tancování vlastně, na tu fakultu jsme jezdili víkendy, takže ono by toho bylo.*

### Moderní technologie

Nejčastějším koníčkem u dětí a dospívajících jsou moderní technologie – mobilní telefony, tablety (iPad), televize nebo počítač. Děti tyto technologie využívají pro různé účely. Někteří je využívají pro vzdělávání se. Dokonce se chodí na výuku s iPadem. Další na nich velmi často sledují videa, případně sportovní utkání (viz sport).

Děti přes iPad a v televizi často sledují pohádky. Oproti romu R29 mluví o nezájmu dítěte o tablet a počítač.

R10: *Pouští si dokola DVD, potom CD, miluje muziku, takže ale smyčky. On si jede ve smyčkách, takže furt si opakuje, takže umíte si představit, když vám tisíckrát za den zní deset vteřin nějaké písničky, když dokola teď rozbitý CD, to je každý čtvrt rok nový CD, nový přehrávač a pak má teda aiped, na kterém ulítává, kliká si na pohádky na youtubu a na hry a nechávám mu to, protože si myslím, že si tím rozvíjí jako sluchovou paměť. Ale jenom ty přístroje, že jo, jako co zničí.*

Většina rodičů děti musí omezovat v používání tabletu a mobilního telefonu, protože by děti byly schopny vydržet celý den u toho a nezajímaly by se o nic jiného.

R4: *Každý den může být maximálně hodinu na tabletu, takže ty víkendy má volnější, takže hned ráno to jde zapnout a jede. Tam ty limity je schopen dodržet. A vlastně i za to, že dodrží limit, tak dostane odměnu. Takže to má takhle spojený.*

R25 tablet dětem zakazuje úplně. Matka nesouhlasí s každodenním využíváním tabletu.

R25: *Ona co by jí jakoby bavilo, tak když bych jí pustila, takhle, my jsme to hrozně omezili, protože děti oni měly tablety od dvou let prostě, takže jsme to omezili, já jsem to schovala.*

### Sport

U sportu je to rozdělené na dvě skupiny. První skupinka jsou děti aktivně sportující a druhá skupina jsou pasivní, kteří sport sledují v televizi, na tabletu apod.

Děti nejčastěji skáčou na trampolíně a chodí plavat a hrát si do bazénu. Do sportu je dále zařazená jízda na kole, karate, lyžování, tanec, atletika, jízda na koni a golf (golf provozuje pouze jedno dítě). Děti chodí také na pohybové hry do Autis Centra, o.p.s. v Českých Budějovicích.

R25: *Ona vyrábí, pak výborně lyžuje, takže jakoby ve sportech hrají golf, chodí na atletiku, tak jakoby, ale to jí třeba nebaví.*

### Hudba

Děti rády poslouchají hudbu, některé hrají na hudební nástroj a zpívají.

R19: *Naučil se přes ten handicap hrát na haligonku, takže teď zrovna v pondělí měl koncert tady v Třeboni, takže jako to vede haligonka.*

R11: *Zpívá ve sboru, hrál na flétnu.*

Chodí také na muzikohrátky, které nabízí Autis Centrum, o.p.s. v Českých Budějovicích.

### Kreativní tvorba

Mezi kreativní tvorbu řadíme modelaci z plastelíny, kreslení a pletení náramků. Například rodina R29 mluvila o „závislosti“ dítěte na bižirkách, které nosí neustále sebou. JHedná se o gumové bužírky prodávané na pletení náramků pro děti. Bužírky jsou pro dítě jistotou a zároveň uklidňovacím prostředkem. Dítě je velmi šikovné a pletení z brožurek dítěti jde opravdu bezchybně.

R29: *Plete. Plete šňůry, plete tkaničky, bužírky, to je největší záliba. Musí je mít všude s sebou a je to i takový uklidňující prostředek. Jo, na co se obrátí, to vezme do ruky, když si není jistá nebo co musí pořád mít jako u sebe, aby to mělo takovou tu jistotu.*

### Výlety

Výlety bychom mohli rozdělit na pohybové či motorizované. Mezi pohybové jsou zařazeny výlety na kole, procházky a mezi motorizované výlety autem.

R27: *Jo, tak projedíme hodně benzínu. Protože ono jak teď staví dálnici tady za Budějovicemi, tak ono ho to strašně zajímá ty patníky, ty bagry, tak když se ho zeptám, my se ho ptáme, co by rád, tak jako chce na dálnici.*

R45: *To ježdění autem. Ten míč má rád. No, mamka říká, já už nevím, kam mám jezdit. Takových peněz proježděných.*

### Dětské hřiště

Dětská hřiště jsou u dětí velmi oblíbená. Nejvíce využívají trampolínu. Děti chodí s rodiči jak na venkovní hřiště, tak i do vnitřních prostor. V Českých Budějovicích je například Hřiště bez bot a Hopsárium, které intenzivně využívají rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra.

R8: *Když jí vezmete do nějakého hopsária nebo do něčeho takového, tak bude naprosto nadšená, že může někde po nějakých trampolínách, klouzačkách a tohle. Zase ale musí tam být s ní jeden extra člověk.*

R27: *A takový ten běžný, pak že se jdeme někde projít, že se bud' projede na koloběžce, nebo se jdeme někam projít na hřiště. No, nebo jdeme na hřiště Bez bot. My takhle chodíme po těch hřištích at' venku nebo vevnitř.*

### Matematika

Když se řekně Aspergerův syndrom, mnoho lidí jako první napadne vysoce inteligentní člověk s fenomenální pamětí na jízdní řády, s logickým myšlením a s vynikajícími matematickými či fyzikálními znalostmi. Není tomu jinak u dítěte R11. Toto dítě se zajímá o matematiku

R11: *Tak má hodně zájem matematiku, veškeré počítání, logické úlohy, zajímají ho procenta, násobilka, třetiny, čtvrtiny jako hodně, brzo se začal o tohle zajímat, ve třech letech hrál šachy, násobil, sčítal, to byly věci, které ho ohromně zajímaly, různý logický hry, mapy, vynálezy. Účastní se třeba projektu na zdravotní fakultě v Budějovicích toho dětského, dětské univerzity.*

R124 vyjmenovala všechny hlavní zájmy dítěte, ale kladla důraz hlavně na čísla a abecedu.

R124: *Pohádky, tablet, řazení předmětů, čísla, abeceda, vesmír.*

### Cizí jazyky

Děti R3 a R8 se denně zajímají o cizí jazyky. Zatím žádný neumí, ale sledují videa a snaží se vše pochytit.

R3: *Cizí jazyky. On třeba cizí jazyk neumí žádný, ale on se jakoby ptá, jak se to píše a tak, no.*

R8: *Ona prostě nemluví, a když, tak mluví jenom heslovitě. A teď si začala volit jiné jazyky než češtinu, jo. Takže ona když už mi chce něco vysvětlit, tak na mě zkouší angličtinu, ruštinu a španělštinu. No, tak anglicky se s ní domluví. Rusky ne, ale ona to nepoužívá, angličtina tam ona vidí, že to funguje, tak to zkouší.*

### Vyprávění vtipů

Dítě R3 se i přes poruchu autistického spektra snaží vyprávět vtipy.

*R3: Umí, vzhledem k tomu, že je autista, tak umí dělat vtipy. Docela takový, kterým se opravdu smějete, jo. Nebo on si to možná ani neuvědomuje a prostě zahlásí, jakože vtipně, jo. Potom se jako diví, že se mu to jako povedlo. Taký to, že v podstatě i s ním, i když je autista, tak že zvládám dělat jako věci, který nesouvisí s jeho nemocí.*

#### Výstřednosti – otevírání věcí, očichávání všeho, točení se na židli

Zde je pár aktivit, které dělají děti velmi individuálně a vždy to dělá jen jedno dítě, které je součástí výzkumu:

- Sledování popelářů – R27: *Popeláři ho baví, dneska si je nátácel, když tu ráno vyváželi.*
- Otevírání – jedná se o otevírání různých věcí. Matka uvedla příklady: otevírání branky, otevírání oken a dveří
- Očichávání všeho – R59: *Očichávání čehokoli.*
- Sběratelství – sbírka mechanických hodin (R19)
- Točení se na židli dokola (R29)
- SPZ (R9)
- Roznos letáků (R22)

Thorová (2006) popisuje manipulativní zacházení s předměty, může se jednat např. o otáčení, bouchání či házení. To potvrzuje např. aktivitu jako je otevírání branky (viz soupis výše).

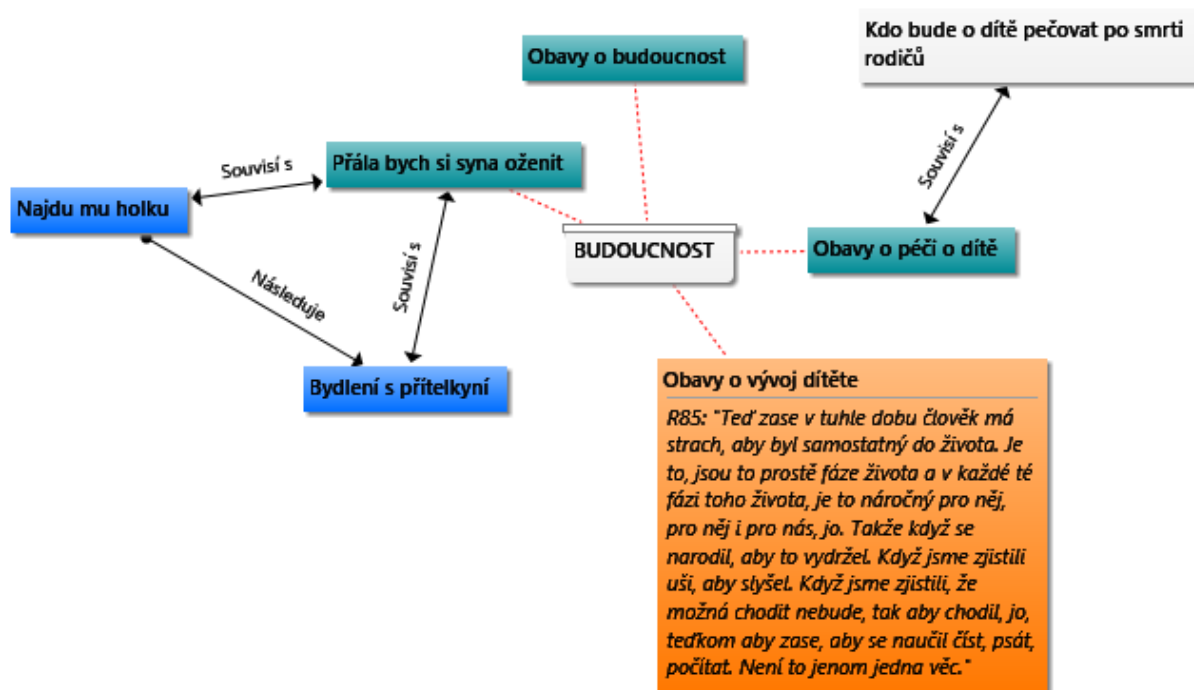


### ***5.5 Kvalitativní část výzkumu – analýza polostrukturovaných rozhovorů s rodiči s dětmi s dětskou mozkovou obrnou***

Tato kapitola je věnována analýze a interpretaci kvalitativní části výzkumu, tedy polostrukturovaným rozhovorům. Rozhovory byly vedeny s rodiči dětí s dětskou mozkovou obrnou. Kapitola obsahuje celkem 34 kategorií, které vznikly z 920 kódů. Kategorie nejsou seřazeny dle důležitosti, ale jsou seřazeny abecedně. Kategorie jsou očíslovány od 1 do 35, přičemž před číslo je daná zkratka DMO (dětská mozková obrna). Seznam kategorií a kategorizovaných kódů vzniklých z rozhovorů s rodiči s dětmi s poruchou autistického spektra jsou vloženy v příloze 5 Seznam kódů a kategorií z rozhovorů s rodiči dětí s dětskou mozkovou obrnou.

Vysvětlení barevné legendy, která je využita ve všech následujících schématech z Atlasu.ti (verze 8) vzniklých z rozhovorů s rodiči dětí s poruchou autistického spektra:

1. název kategorie – je bez barevného rozlišení (v Atlasu.ti nelze vybarvit), kategorie je vždy v odlišném rámečku a napsána velkým písmem kvůli odlišení
2. Tmavě zelená barva – jsou hlavní kódy (podkategorie)
3. Tmavě modrá barva – kódy, které mají vztah s kódy označené tmavě zelenou barvou (tzv. navazující kódy)
4. Růžová barva – kódy, které mají vztah s kódy označené tmavě modrou barvou (tzv. navazující kódy)
5. Bezbarvé kódy – kódy, které nemají již další navazující vztah.
6. Šedivá barva – kódy, které obsahují finanční částky.
7. Oranžová barva – kódy, které obsahují komentáře s přímou řečí respondentů.
8. Červená barva – kódy s velkou důležitostí, na které autorka chtěla z celé kategorie nejvíce upozornit.



**Obrázek 39 - Kategorie DMO 1 Budoucnost**

Zdroj: Vlastní výzkum

Obrázek 39 znázorňuje kategorii 1 Budoucnost. Kategorie obsahuje celkem osm kódů.

Nějkastější jsou obavy o vývoj dítěte.

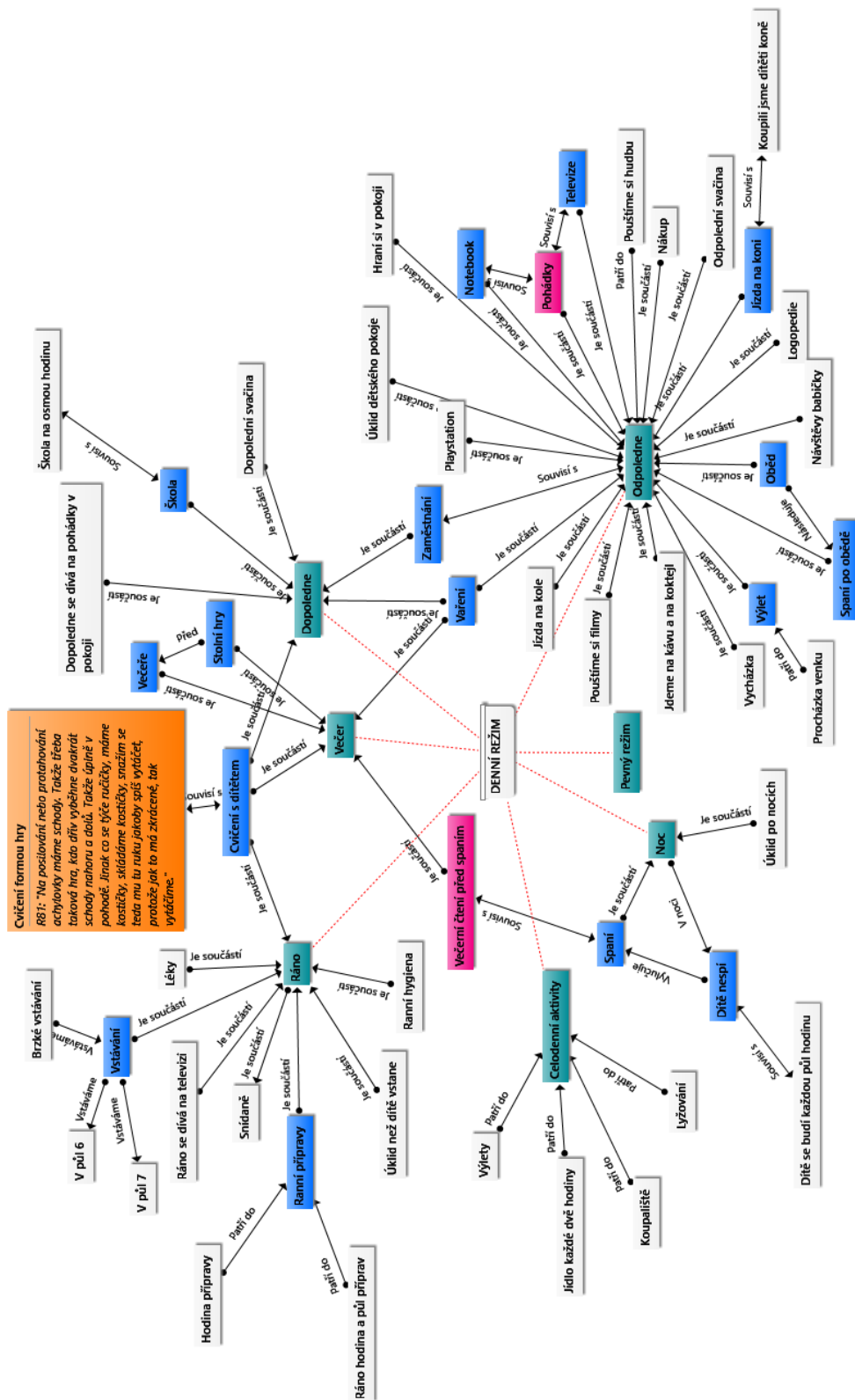
Všichni rodiče z výzkumu mají jednu stejnou obavu – co bude s dítětem, když se jim něco stane. Rodina či rodinní příslušníci dle Vančury (2007) řeší obavy zabývající se budoucností a seberealizace jejich dítěte s dětskou mozkovou obrnou. Podle Šestákové (2006) se osoby s DMO dožívají dospělého věku i stáří, a proto je nutné se zabývat také otázkou péče o postiženou osobu po nemožnosti zajistit péči v potřebné míře rodinnými příslušníky.

*R85: Teď zase v tuhle dobu člověk má strach, aby byl samostatný do života. Je to, jsou to prostě fáze života a v každé té fázi toho života, je to náročný pro něj, pro něj i pro nás, jo. Takže když se narodil, aby to vydržel. Když jsme zjistili uši, aby slyšel. Když jsme zjistili,*

*že možná chodit nebude, tak aby chodil, jo, teďkom aby zase, aby se naučil číst, psát, počítat. Není to jenom jedna věc.*

Rodiny si přejí pro své dítě mít „normální život“. Socializace a začlenění se do společnosti je podle Vágnerové (2012) pro osoby s postižením celoživotní proces, se kterým se musí stále pracovat.

*R18: Já bych chtěla prostě, aby třeba potkal nějakou holku, nějakou postiženou taky, bydleli spolu v nějakém prostě tom chráněném bydlení nebo prostě v nějakém bezbariérovém bytě. O peníze se jim staráte. Chtěla bych, aby prostě našel si někoho k sobě nějakou holku, aby byl spokojený prostě. Měli třeba psa malého, malé děti snad ne, Bože. A tak jako přála bych mu, aby měl dobrý život. Taky si myslím, že se to taky dá udělat. Tyhle ty lidi taky mohou mít jako šťastný život, proč ne. Spoustu věcí si jako neuvědomují, neřeší, jestli máte na tohle, na tohle o všechno se mu staráte vy. Takže najít tu polovičku, to prostě jsem si jakoby říkala, že je takový můj cíl. Že mu nějakou holku najdu a s někým ho seznámím. A prostě chtěla bych, i aby nebydlel s námi. Že by chtěl třeba mít opravdu ten život máma, táta, pes třeba.*



Obrázek 40 - Kategorie DMO 2 Denní režim

Zdroj: Vlastní výzkum

Veškeré aktivity jsou graficky znázorněny na obrázku 40.

### Aktivity probíhající po celý den

Dětská mozková obrna představuje svými projevy řadu komplikací a každá rodina s dítětem s dětskou mozkovou obrnou má individuální potřeby, možnosti a míru naplnění (Ovesná, 2018).

Pro některé rodiny je velmi důležité dodržovat denní režim. Výsledkem studie autory O'Connor et al. (2019), je potvrzená důležitost denního režimu u každého jedince a přímý vztah denního režimu na fyzickou funkci, míry úzkosti, depresivní příznaky. V případě, že je u jedince nižší úroveň každodenních činností, respondenti z výzkumu uvádí zhoršení zdravotního stavů, což potvrzuje také O'Connor et al. (2019). V případě naplnění denního režimu vyšší úrovně činnosti, lze pozorovat zlepšení zdravotního stavu (O'Connor et al., 2019).

Po celý den je pro rodiny důležité myslet na podání léků. Léky se podávají nejčastěji třikrát denně – ráno, odpoledne a večer.

Dále součástí denního programu je cvičení. Rodiny s dětmi cvičí Vojtovu metodu. S cvičením Vojtovy metody začínají problémy se zvyšující se fyzickou silou dítěte. Dítě se začíná čím dál více bránit a rodiče mají problém udržet dítě v potřebných cvičících pozicích. R81 z cvičení začali dělat hru, protože s dítětem již nebyla možná manipulace. Cvičení formou hry praktikuje i rodina R78. U této cílové skupiny jsou do denního plánu podle Spurné a Kudláčka (2010) zařazeny především fyzické aktivity a terapie ovlivňující tělesnou a duševní kondici jedince a lékařská medikace, které je užívána dětmi s DMO i několikrát denně, což se v rámci této studie také potvrdilo.

R81: *Protože takový to protahování, on už měl svoji sílu, takže udržet ho i pro ně byl problém, natož potom u mě doma. Takže jsme cvičili v rámci spíš, jak bych to řekla, formou hry. My cvičíme doteďka formou hry. Na posilování nebo protahování achylovky máme schody. Takže třeba taková hra, kdo dřív vyběhne dvakrát schody nahoru a dolů. Takže úplně v pohodě. Jinak co se týče ručičky, máme kostičky, skládáme kostičky, snažím se teda mu tu ruku jakoby*

*spíš vytáčet, protože jak to má zkrácené, tak vytáčíme. To je jediné cvičení, které jakoby praktikujeme.*

### Ranní aktivity

Ráno je bráno od šesti hodin do cca osmi hodin.

Ráno začíná brzkým vstáváním rodičů, respektive matky. Rodiče vypovídají o dřívejším vstávání kvůli dětem, aby vše stihli připravit, než se dítě vzbudí. Rodiče připravují snídani pro dítě a matka R85 ráno uklízí, než vstane dítě.

Ranní přípravy dětí před školou nebo o prázdninách před dalšími aktivitami trvají nejméně hodinu. S dítětem musí ráno provést hygienu, dát dítěti najíst a poté oblékání, případně přendávání dítě na vozík a následuje odvoz dítěte do školského zařízení.

*R49: Tak ráno vstávám okolo páté, protože kluky musím na 8:00 odvézt do školy tak na všechno připravím, než kluky vlastně obleču, umyji, dostanu jen na vozík, abych je nakrmila, a potom zase do obléct a odvézt do školy tak mi to trvá takový hodinku a půl a to už jsme zaběhnuté ze začátku to bylo daleko horší.*

### Dopolední aktivity

Dopoledne bereme od cca osmi hodin do cca dvanácti hodin. Přes školní rok jsou děti od osmi hodin ve školním zařízení (mateřská škola, základní škola, střední škola). Rodiče v tu dobu jsou v zaměstnání. V případě, že v rodině nejsou zaměstnaní, respektive matka je nezaměstnaná a má péči o osobu blízkou, tak má pár hodin pro sebe. Může si v tu dobu zařizovat důležité věci, obejít si lékaře, úřady apod. Rodiče také dopoledne vaří, aby byli připraveni, než vyzvednou dítě opět ve škole.

*R54: Tak ráno Lucku odvezu do školy, kde jí mám do oběda.*

### Odpolední aktivity

Odpoledne je myšleno od cca dvanácti hodin do cca sedmnácti hodin.

Odpolední aktivity mají nejvíce kódů. Během odpoledne je více prostoru pro rodinné aktivity a pro samostatné aktivity. Rodiče často vyrazí během odpoledne na výlet, procházku – když je pěkné počasí. Děti a hlavně dospívající tráví poměrně dost času doma i odpoledne. Mají nejrůznější aktivity, například sledování pohádek a filmů na notebooku či v televizi, pouští si hudbu, hrají hry na Playstationu apod.

R108: *Rád poslouchá muziku, pohádky. Cestování.*

R33: *Takže jako kostičky jí chvíli třeba po ránu zabaví nebo takhle pohádky na tom internetu, třeba to babyboom, což je škoda, že je teda v angličtině, ale zase jako učí, jak čistit zuby, počítání prstů a jak se oblékat.*

Jedno dítě jezdí skoro denně na koni, rodiče koupili koně, aby dítě mohlo rehabilitovat (hippoterapie svépomocí).

R85: *My jsme mu koupili koně, máme psa, takže si jako hrajeme se psem jako. Máme toho furt, my toho máme furt plno, my se doma nenudíme.*

### Večerní aktivity

Večerní hodiny jsou brány od sedmnácti hodin do dvaceti hodin.

Mezi večerní aktivity patří společné hraní stolních her a následně večere a večení hygieny.

R77: *Rádi všichni hrajeme stolní hry.*

R81: *Zasedneme ke stolu, navečeříme, potom mají děti buď povolené nějaké pohádky, nebo hry jako typu Double, máme tam Plný kurník, mají tam Dostihy a sázky, takže si pohrají.*

Součástí večera je také čtení pohádek na dobrou noc.

### Noc

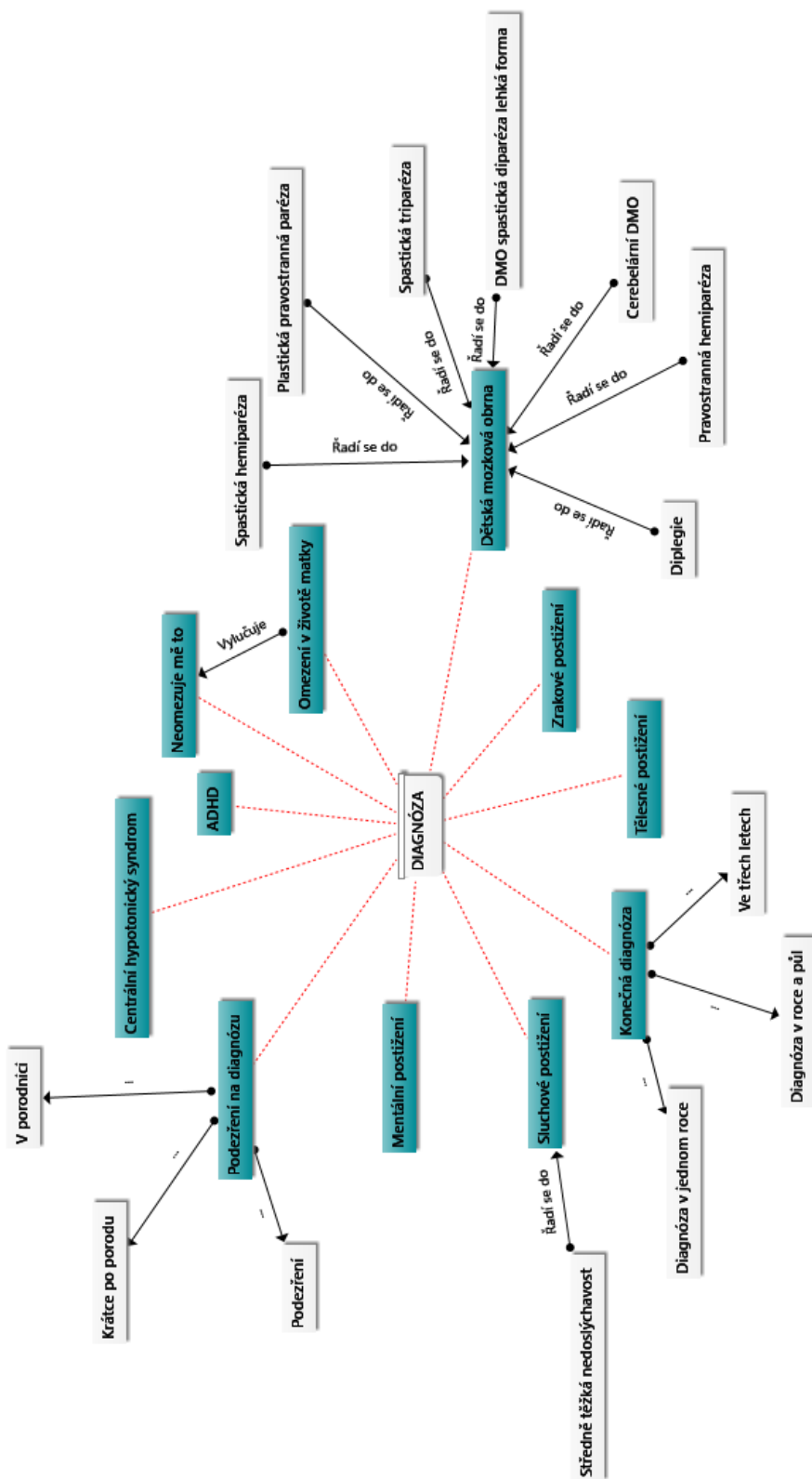
Vzhledem k velkému zapojení rodičů do péče o dítě musí po nocích dohánět věci jako je úklid, vaření apod.

R22: *Po nocích domácnost.*

Děti mají často problémy se spaním. Děti s dětskou mozkovou obrnou mají velmi často poruchy spánku (Jacquier a Newman, 2019). Rodiče k dětem musí často vstávat a jsou poté přes den velmi unavení.

R108: *Jelikož P... moc nespí, budí se každou skoro hodinu nebo půlhodinu, vstávání je náročné.*





Obrázek 41 - Kategorie DMO 3 Diagnóza

Zdroj: Vlastní výzkum

Na obrázku 41 je popsána kategorie 3 zabývající se diagnózou. Kategorie znázorňuje celkem dvacet šest kódů.

Děti účastníci se výzkumu mají jako hlavní diagnózu dětskou mozkovou obrnu, ale většina dětí ji nemá jako jedinou. K dětské mozkové obrně je nejčastěji přidružená diagnóza mentální retardace. Přidružená onemocnění jsou rozebrány v kategorii 19 Přidružená onemocnění.

Podezření na diagnózu mají někteří již krátce po narození dítěte, jiní však mohou začít mít podezření až při nesprávném psychomotorickém vývoji. V takovém případě rodiče uváděli podezření od čtvrtého měsíce, od půl roku věku dítěte.

*R116: O zdravotních problémech jsme se dozvěděli krátce po porodu, protože už při pouhém pohledu bylo znatelné, že není něco v pořádku. Dostal se do péče lékařů v českobudějovické nemocnici, na neurologii, ortopedii, kde je sledován doposud.*

*R80: Oni se narodili ve dvacátém sedmém týdnu s tím, že vlastně T... ten měl krváčení čtvrtého stupně do mozku. U něho se vědělo už hned, že bude nějaký postižení.*

Konečnou diagnózu lékaři určují po jednom roce věku dítěte. Diagnóza se podle Komárka a Zumrové (2008) stanovuje až po prvním roce života dítěte, když je celkový vývoj dítěte dále a lze ho posoudit. Se stanovením diagnózy až po prvním roce života se shodují výsledky této práce, kdy rodiče nebo lékaři zapojení do výzkumu měli sice podezření již po porodu nebo v novorozeneckém období, ale s diagnostikou dětské mozkové obrny u dětí mohli lékaři začít až v období, kdy mohou začít mít podezření až při nesprávném psychomotorickém vývoji. To potvrzuje Pfeiffer (2006) a Šišková (2011) tvrzením, že diagnostika se provádí pomocí speciálních neurologických screeningů, jež zkoumají psychomotorický vývoj dítěte vzhledem k věku. Respondenti uváděli, že lékaři často sledují vývoj dítěte a poté až po roce udělají závěr. V jednom případě (R77) diagnóza dětské mozkové obrny nastala až ve třech letech dítěte.

Dětská mozková obrna má několik forem. Ve výzkumu se objevily tyto:

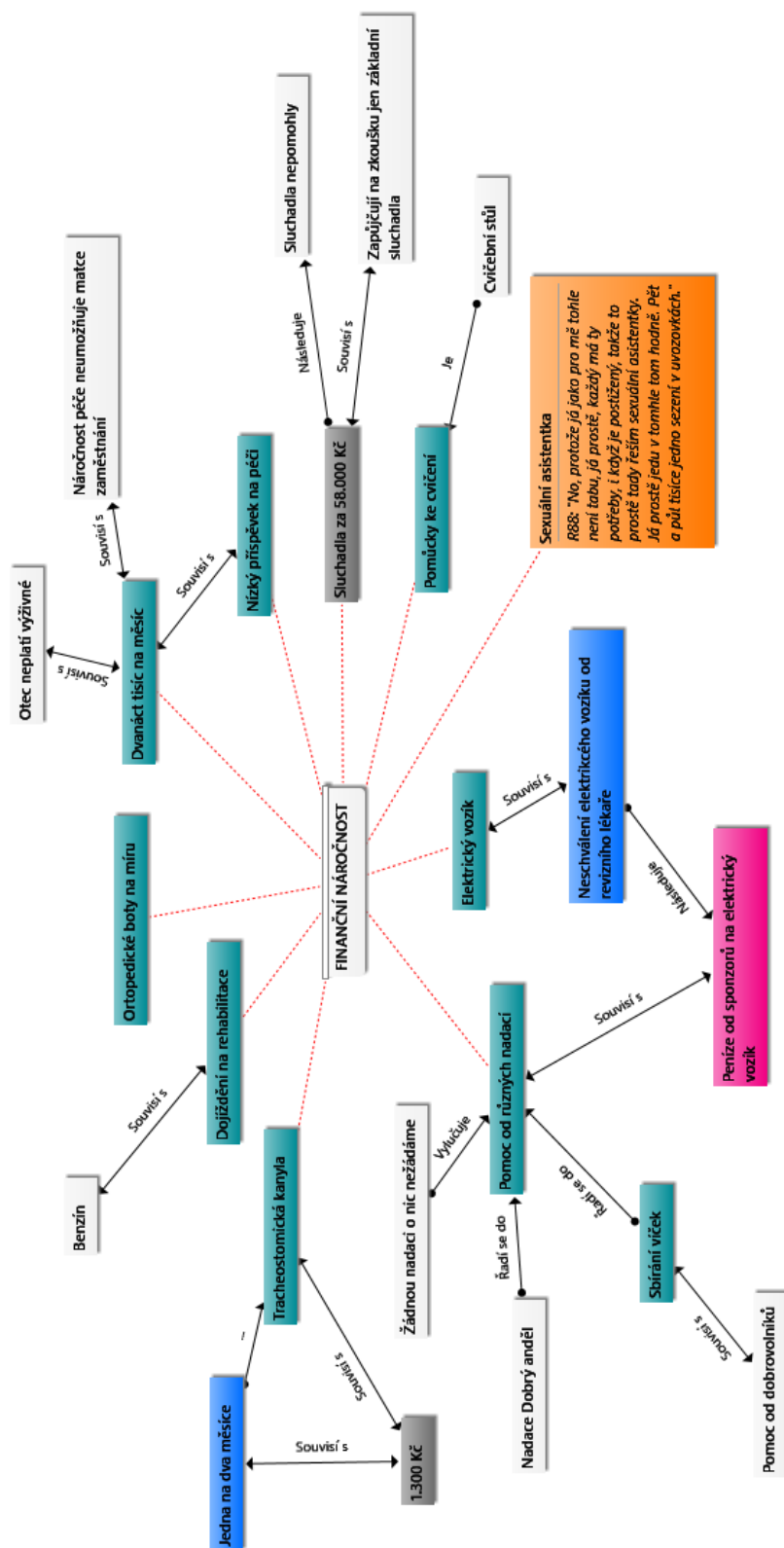
- Spastická hemiparéza

- Plastická pravostranná paréza
- Spastická triparéza
- Spastická diparéza
- Cerebrální dětská mozková obrna
- Pravostranná hemiparéza
- Diplegie

Respondeti také vypovídali o omezení v životě kvůli diagnóze (onemocnění dítěte). Jedné skupině diagnóza život neomezuje a druhé ano. V tomto případě velmi záleží na formě diagnózy. Dětská mozková obrna je velmi specifická rozdílností průběhu vývoje u dětí a dospívajících. Některé děti mohou do budoucna chodit, běhat apod. a mají daleko menší zdravotní zatížení. Úplně opačnou skupinou jsou děti, které nikdy nebudou schopny chodit, případně nemohou hýbat ani horními končetinami. Dětská mozková obrna je opravdu nejednotná a také velmi záleží, zda dítě má další onemocnění (přidružené).

*R16: Jo, pořád mě to omezuje a určitě omezovat dál bude, ale jako, myslím si, že je to, že jsou věci, který člověka naopak někam posunou a že jakoby, nevím, já si myslím, že mě to hrozně na jednu stranu obohatilo o spoustu jakoby věcí a některý lidi z mého pohledu mají úplně prázdné životy.*

*R17: Neomezujeme mě to vůbec v práci. A i kdybych potřebovala, tak je tam kolektiv takový, že jako prostě můžu jít.*



Obrázek 42 - Kategorie DMO 4 Finanční náročnost

Zdroj: Vlastní výzkum

Narození dítěte s dětskou mozkovou obrnou není pro rodiče pouze velká psychická újma, ale také finanční zátěž (Fond pomoci..., ©2014). Respondeti během rozhovorů mluvili také o finanční zátěži související se zdravotními pomůckami, pomůckami ke cvičení, nutnosti dojíždět na rehabilitace apod. (viz obrázek 42). Pokud je v rodině dítě se zdravotním postižením, může to zasáhnout i vztahové oblasti a mohou tak vzniknout finanční problémy (Kuchařová et al., 2017). Finanční zátěži se věnuje kategorie 4 obsahující dvacet pět kódů.

Největší částka, která padla v rozhovorech, byla 58.000 Kč, které zaplatila rodina R85. Dítě sluchadla využívalo pouze krátký čas, protože to bylo velmi nedostačující řešení. Dítě nakonec podstoupilo operaci a má kochleární implantát.

*R85: Takže to už jsme měla jakoby podezření, ale pořád jsem si to jakoby v duchu nechtěla přiznávat, no. A potom, takže to bylo o tom sluchu, že tam nám řekli, že neslyší, tak nám řekli, ať to začneme řešit, ať začneme řešit sluchadla, tak jsme mu pořídili během, nevím, pěti dnů prostě jsme hned vyřešili sluchadla. V tu dobu jsme mu koupili ty nejlepší, nejsilnější, tenkrát jsme za ně dali asi padesát osm tisíc nebo tak nějak, prostě tak nějak ta částka se pohybovala. Tak P... je začal nosit, jezdili jsme tady s ním ještě do Tábora, kde mu paní doktorka hned dala udělat tvarovky, tak to začal nosit. Pozorovali jsme ho, že na něco reaguje. Reaguje, ale na hlasitý zvuky mi reagoval, ale na mluvu.*

R20 si musí každé dva měsíce platit tracheostomickou kanilu z důvodu domácí péče. Kanyla se platí 1.300 Kč a vydrží přibližně dva měsíce. S tím jsou však spojeny další náklady na desinfekci apod. Samozřejmě, že pro dítě i pro matku je lepší, když se o dítě může doma starat sama, když pěči a vše kolem tracheostomické kanyly zvládá sama. Nicméně pojišťovna jim plno věcí z důvodu domácí péče nehradí.

*R20: Musí se. Jo, tak určitý věci mě třeba zaskočily, a když jsme třeba vyřizovali kanylu plastonickou, co má vlastně přímo do krku, kterou, která se musí měnit a když mi na to v pojišťovně řekli, že na ní prostě nemáme nárok, aby nám jí proplatili, tak jsme si jí nekoupili. Jo, že prostě, když ho máme doma v domácí péči, tak že prostě takhle kanyla, co my potřebujeme, protože zase musí mít vevnitř balónek, aby nám to jako neprskal pryč*

*a i celkově on prostě ten balónek tam, takže na to nemáme prostě nárok, že bychom ho museli dát někam do ústavu, aby nám to proplatili.*

R88 řešila finance ve spojitosti se sexualitou dítěte. V dospívání mají samozřejmě i děti s dětskou mozkovou obrnou i s jiným zdravotním postižením své biologické potřeby. Pro rodiče je to velmi choulostivé téma, nicméně se tomu nevyhne nikdo. Je problematické v České republice problémy se sexualitou řešit. V České republice jsou již sexuální asistentky, ty jsou však cenově pro málokoho cenově dosažitelné.

*R88: No, protože já jako pro mě tohle není tabu, já prostě, každý má ty potřeby, i když je postižený, takže to prostě tady řeším sexuální asistentky. Já prostě jedu v tomhle tom hodně. Pět a půl tisíce jedno sezení v uvozovkách.*

Finanční zátěž, která spojuje všechny rodiny dětí s dětskou mozkovou obrnou účastníků se tohoto výzkumu, je platba za dojíždění na rehabilitace. Jedná se placení benzínu a samozřejmě o údržbu auta. S tím jsou také spojeny vysoké náklady na pořízení speciálně upraveného auta pro děti pohybující se na vozíku. Dle Yanga et al. (2020) kontinuita péče snižuje náklady na léčbu a také snižuje počet hospitalizací dítěte.

S financemi rodině z části pomáhá stát prostřednictvím příspěvků na péči a dalších – viz kategorie Příspěvky a průkazy pro osoby se zdravotním postižením. Dále rodině mohou pomoci různé nadace a dobrovolníci. Autorka této práce například tři roky sbírala víčka pro tři různé rodiny a pomohla jim nasbírat celkově přes dvě tuny víček. V neposlední řadě také pomáhají sponzorské dary, které se vybírají účelně.



**Obrázek 43 - Kategorie DMO 5 Fyzická zátěž rodičů**

Zdroj: Vlastní výzkum

Obrázek 43 znázorňuje 10 kódů seskupených do kategorie 5 Fyzická zátěž rodičů.

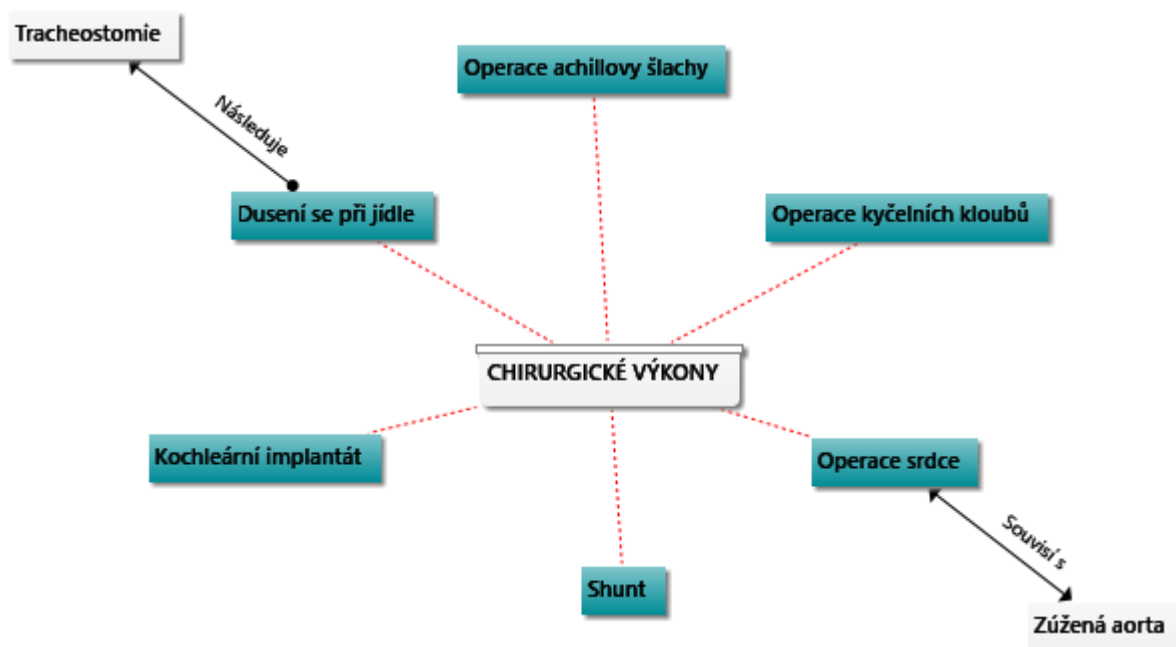
Fyzická zátěž rodičů roste s přibývajícím věkem dítěte. Budeme-li se bavit o dětech, které jsou nepohyblivé. Pro rodiny s dětmi s dětskou mozkovou obrnou, které mají velmi špatně pohyblivé děti nebo nepohyblivé, je důležité mít bezbariérové prostředí. Je důležité podporovat matky při hledání způsobů, jak snížit skutečný a vnímaný dopad péče o dítě (Sawyer et al., 2011).

Matka R20 nosí svého syna do druhého patra rodinného domu. Syn váží přibližně 35 kilo. Je to pro matku velmi náročné, ale nemá jinou možnost, než syna do schodů vynášet a snášet ho opět dolů. Největší zátěž matek je kvadruplegie a následně diplegie a hemiplegie (Ozkan, 2018).

Stejně tak matka R49 nosila svá dvojčata do druhého patra rodinného domu. Po rozvodu s manželem si pořídila bezbariérový byt v přízemí a velmi se jí ulevilo.

R49: *Potom s nimi cvičíme doma, kde jsme mu si koupili bezbariérový byt v přízemí, takže je to o dost lepší předtím jsem je tahala do druhého patra bez výtahu, takže už jsem ani já nemohla, byla jsem úplně vyřízená z toho.*

Další fyzickou námahou je cvičen s většími dětmi, které mají již sílu a odmítají cvičit. Nedají se udržet v poloze, kterou mají doporučenou od fyzioterapeuta. Pro rodiče těžších dětí začíná být také fyzicky náročné je přesouvat na vozík a z něj. Jedná se o přesouvání z postele a do postele, ale hlavně je pro ně náročné přesouvání dítěte do vany kvůli hygieně.



**Obrázek 44 - Kategorie DMO 6 Chirurgické výkony**

Zdroj: Vlastní výzkum

Obrázek 44 znázorňuje kategorii 6 Chirurgické výkony, které jsou u dětí s dětskou mozkovou obrnou časté. Kategorie 6 obsahuje devět kódů týkajících se operací.

Achillova šlacha je běžnou operací u dětí s dětskou mozkovou obrnou z důvodu zkrácení této šlachy. Zkrácení šlachy způsobuje potíže s chůzí. Operace se provádějí hlavně na dolních



končetinách a lze je rozdělit do tří skupin – operace svalů a šlach, operace kloubů a operace kostí (Kraus et al., 2005). V případě operačního zákroku je následně nutná vhodná forma rehabilitace (Schejbalová, 2011).

R114: *Jako když byl třeba na operaci, když mu prodlužovali achillovu šlachu, tak to máte strach, jo, jste tam s ním, to jsem si zařídila, abych tam s ním ležela, prostě, jo, jako v pohodě.*

Stunt, je uměle vytvořený vývod, který umožňuje volný odtok tekutiny např. z mozku. Tímto způsobem může být řešen hydrocefalu.

R81: *Malý má teda v uvozovkách hydroencefalus s makrocefalií a neví, co se bude dít a že plánovaná jakoby operace na rozchození mozkomíšních komor by byla někdy kolem půl roku možná ještě později. Jenže malému rostla tak moc hlava, že v pěti měsících ho tedy vzali na sál, snažili se zprůchodnit komory, nevyšlo, protože po návratu domů vlastně po těch deseti dnech v nemocnici, tak jsme byli jeden den doma, malému se pod jizvou udělala boule, tak ho vzali zpátky a dali mu shunt. Ten má teďkom vlastně už napořád.*

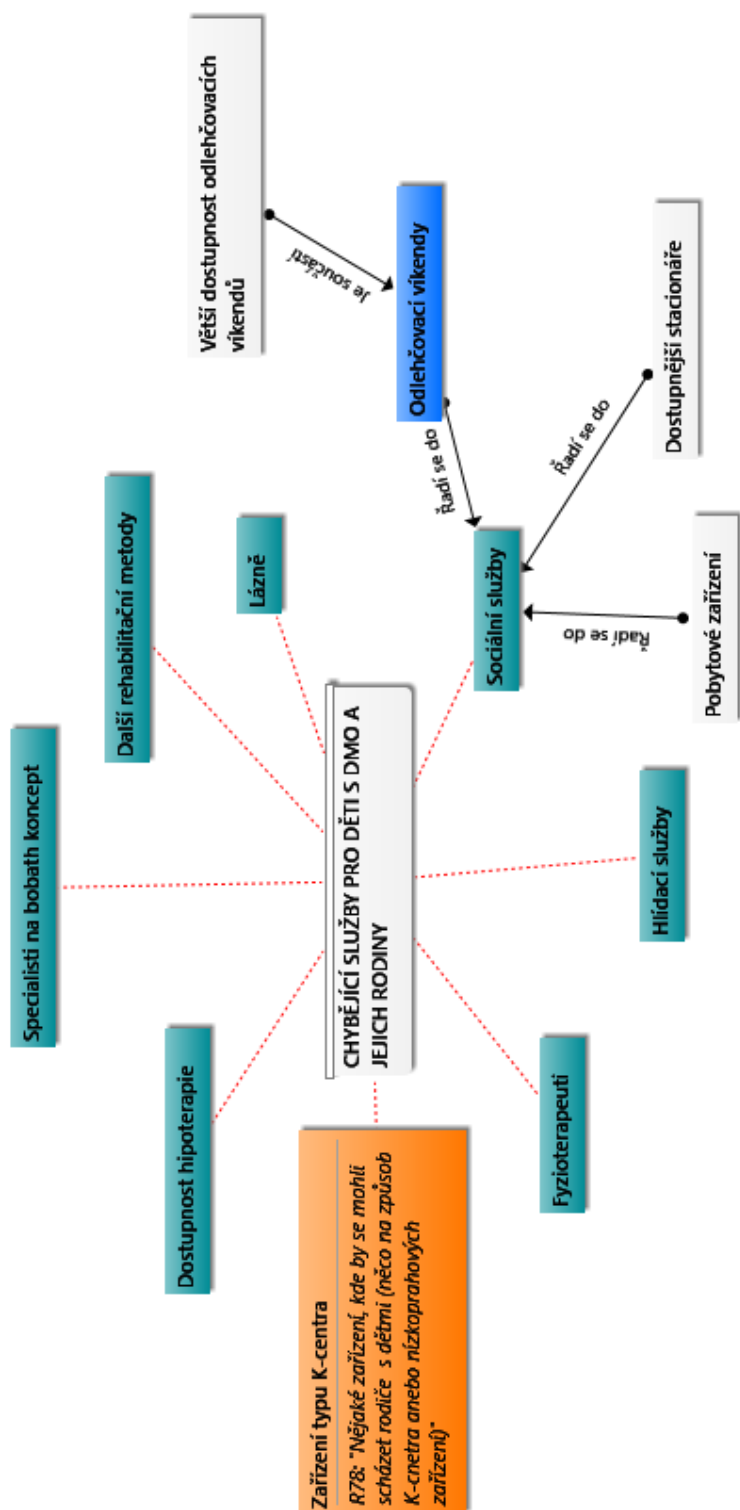
R107: *Po porodu zakrvácela do mozku, následoval rozvoj hydrocefalu, po operaci rezervoáru infekce a následně byl hydrocefalus řešený VP-shuntem.*

Dále byly u respondentů provedeny operace kyčlí z důvodu luxace. Luxace kyčelních kloubů jsou časté u dipaterické formy dětské mozkové obrny a u kvadruparézy (Kraus, 2005; Rychterová a Pilíková, 2005; Schejbalová a Trč, 2008).

R107: *V předškolním věku absolvovala operace kyčelních kloubů – oba měla luxované. Měla operovanou každou nohu při samostatné operaci a pak byla dlouhých 6 týdnů v sádře od paty po prsa.*

V jednom případě (R85) byl řešen sluch pomocí kochleárního implantátu.

Každá operace zanechá dítěti i rodičům psychické následky (viz kategorie DMO 21 Psychická náročnost)



Obrázek 45 - Kategorie DMO 7 Chybějící služby pro děti s dětskou mozkovou obrnou a jejich rodiny

Zdroj: Vlastní výzkum

Kategorie 7 Chybějící služby pro děti s dětskou mozkovou obrnou a jejich rodiny obsahuje třináct kódů (viz obrázek 45).

Základní chybějící sociální služby jsou pobytové. Rodiny by uvítaly hlavně dostupnější stacionáře (týdenní) a odlehčovací víkendy.

Institutu pro sociální politiku a výzkum (Wija et al., 2019) ve spolupráci s ministerstvem práce a sociálních věcí ve své poslední analýze sociálních služeb z roku 2019 uvádí celkový počet odlehčovacích služeb. V Jihočeském kraji je dvacet dva odlehčovacích služeb, tímto počtem se Jihočeský kraj řadí na šesté místo v republice (Wija et al., 2019).

*R110: Do budoucna bych byla ráda, aby byl v kraji nějaký domeček pro takové děti, kde by se postarali, když už rodiče nemohou. Abych E...mohla s klidným srdcem předat a věděla bych, že tam na ní budou hodní.*

Mezi sociální služby bychom mohli zařadit i chybějící terapeutickou skupinu. Rodiče vypovídaly o chybějících centrech typu K-centrum, kde by se mohly scházet rodiče dětí a rozebírat své zkušenosti apod.

*R78: Nějaké zařízení, kde by se mohli scházet rodiče s dětmi (něco na způsob K-centra anebo nízkoprahových zařízení).*

Rodinám však nechybí jen sociální služby, ale i služby ostatní, např. hlídacích. Rodiny by uvítaly dostupnější profesionální chůvy, které by měly zkušenosti, a byly by schopny pohlídat na pár hodin dítě. Rodiče by si v mezičase mohli zařídit vše potřebné, případně si užít svůj volný čas. Problém je také ve finanční nedostupnosti profesionálních chův.

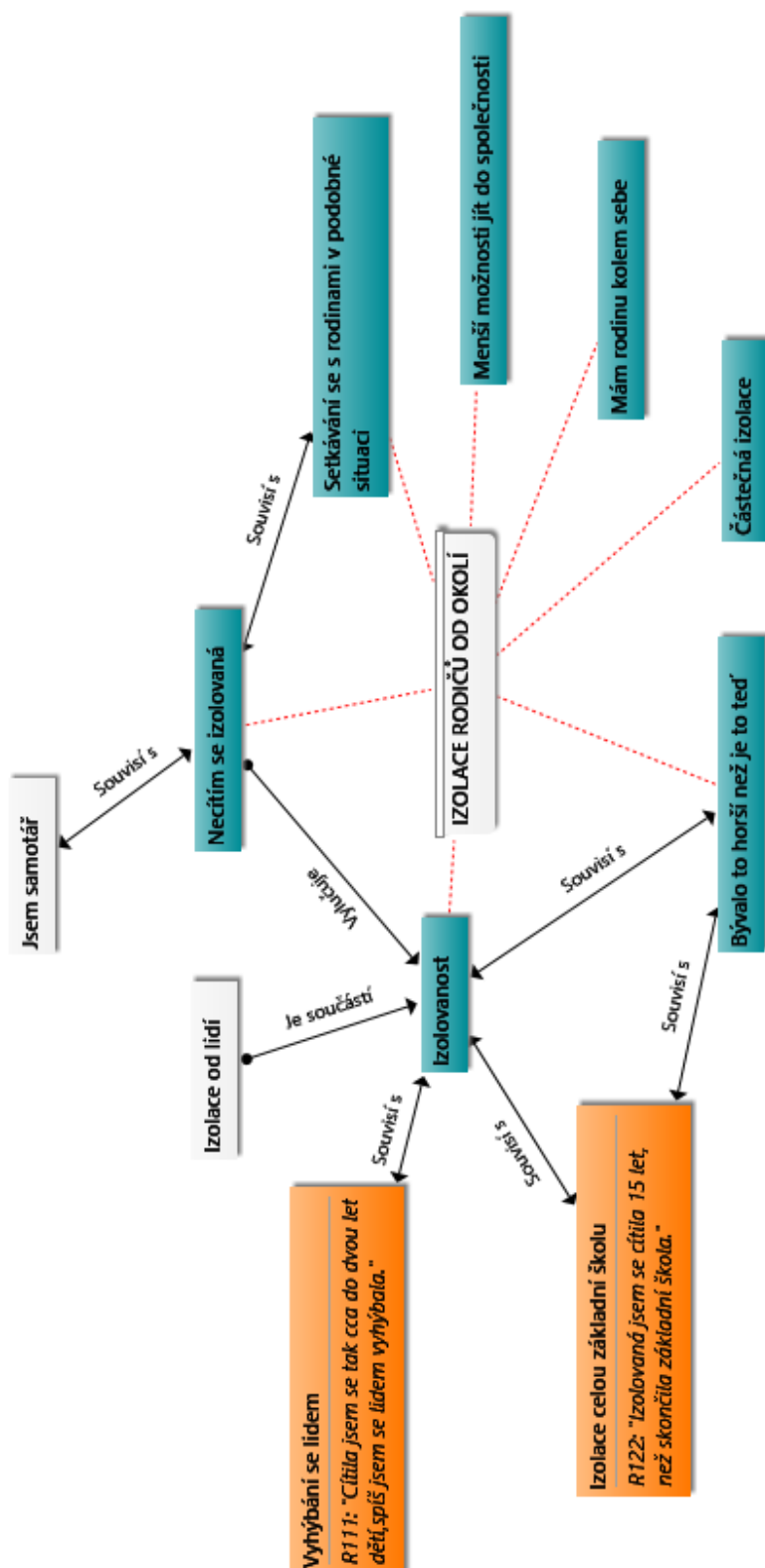
*R108: Chybí mi nějaká šikovná flexibilní hlídačka, která by měla kurz první pomoci a volný čas. Jelikož si musí P... dlouho zvykat na někoho nového, tak je to náročné někoho sehnat, v koho bych měla důvěru. Péče o něj je velice náročná.*

V Jižních Čechách je velký nedostatek odborníků zabývajících se Bobath konceptem. Rodiny by též uvítaly i možnost jiných rehabilitačních metod, než jen Vojtovu metodu. Dle rodičů není

tato metoda vhodná pro všechny děti. To potvrzuje R78, která uvádá, že synovi více Vojtovou metodou uškodili a během cvičení se prohloubila distonie.

*R109: Více fyzioterapeutů cvičících Bobath koncept a další rehabilitační metody. Více možností navštěvovat hipoterapii.*

Dále by rodiče chtěli lepší dostupnost hipoterapie. Hipoterapie u dětí s dětskou mozkovou obrnou napomáhá ke zlepšení rovnováhy, zpevnění svalů apod. (Martín-Valero et al., 2018).



Obrázek 46 - Kategorie DMO 8 Izolace od okolí

Zdroj: Vlastní výzkum

Obrázek 46 znázorňuje Izolaci rodičů od okolí (kategorie 8). Kategorie 8 obsahuje dvanáct kódů.

V izolaci od okolí pomáhá rodinám setkávání se s rodinami, které mají obdobné problémy.

*R78: Poslední dobou, ale stýkáme v drtivé většině s osobami s podobnými problémy, anebo které nás berou i s našimi omezeními, takže izolace není už taková. Nicméně jsme se nikdy nenechali izolovat – překážky jsou od toho, aby se překonávali, a vše se dá nějak vymyslet.*

Matky se také nemusí cítit izolované na základě toho, že jsou spíše introverti a samotářské typy. Na otázku, zda se cítí matka izolovaná, odpověděla R115: *Spíše ne, vždy jsem byla samotář.*

Opakem jsou rodiny, které se opravdu cítí být izolovány od okolí.

*R49: No jak už jsem říkala, díky rolničce mám kluky ve škole, takže mám aspoň čas na nějaké aktivity, které potřebuji vyřídit a zařídit bývalo to horší než teď.*

Izolace rodin od okolí se také mění s věkem dítěte.

*R111: Cítila jsem se tak cca do dvou let dětí, spíš jsem se lidem vyhýbala.*

*R122: Izolovaná jsem se cítila 15 let, než skončila základní škola.*

Někteří rodiče mluví o úplné izolaci od okolí. V podstatě se starají jen o dítě, které je svým zdravotním stavem na tom opravdu špatně. V podstatě celý jejich život a veškerý čas se točí kolem dítěte. Singogo et al. (2015) potvrzuje izolovanost matek dětí s dětskou mozkovou obrnou, která vzniká na základě nedostatečné podpory od rodiny.

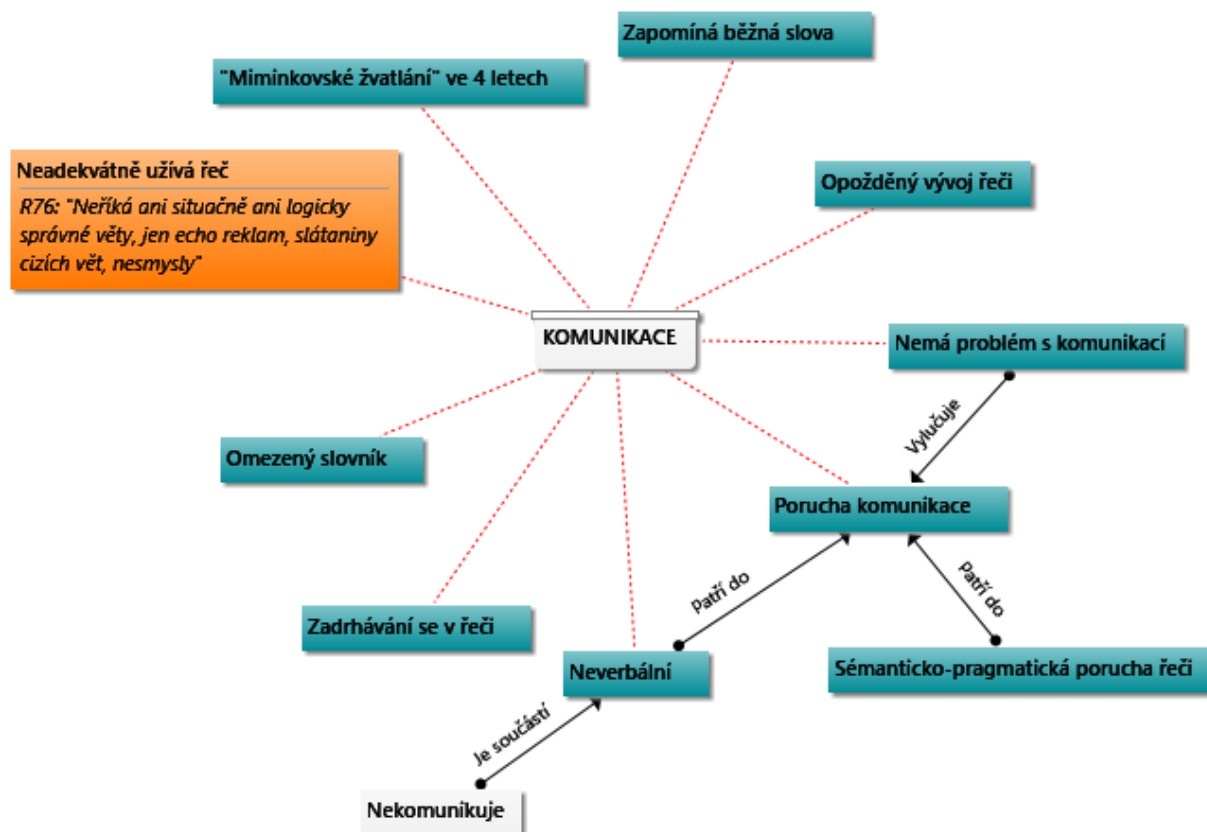
*R63: Jsem jen s ní doma a moc času nemám, takže ano.*

Matky po narození nemocného dítěte často ztratí celý okruh svých známých. Často je to z důvodu náročnosti péče a neustálého dojíždění na rehabilitace a na kontroly k různým odborným lékařům, jako je neurolog, ortoped apod. Zatím co jejich vrstevníci si užívají svého dítěte, chodí na procházky atd.

R16: *Byla jsem určitě nějaký čas docela jakoby izolovaná od lidí nebo izolovaná asi úplně ne, jakoby že jsem ztratila strašně velký okruh jakoby mých kamarádek a známých i třeba, který měly zrovna děti ve stejnou dobu jako já. Že oni řešily všechno jinak, že jo. Takže v té době já, zatímco oni chodily po hřištích s dětmi a prostě užívaly si tu mateřskou takovým tím běžným způsobem, tak my jsme litali po rehabilitacích a lékařích a prostě řešili jsme jiný věci.*

Navíc rodiče, respektive matky, které nemohou chodit do zaměstnání a starají se o děti tzv. na plný úvazek, jsou o to více izolované. Ztratí tím všechn sociální kontakt. Případně matky, které se do práce dostanou, mohou být velmi unavené a nemají v podstatě ani sílu na to, s někým udržovat sociální kontakt.

R82: *Hodně, hodně. Jak vidím, jak žijí jiní lidi a já a jak oni krásně se dostanou do práce, nemají problémy a já prostě utahaná přijdu do té práce a takhle, je v tom velký rozdíl.*



## Obrázek 47 - Kategorie DMO 9 Komunikace

Zdroj: Vlastní výzkum

Obrázek 47 obsahuje kategorii 9 Komunikace, která je tvořena dvanácti kódy.

U dětí s dětskou mozkovou obrnou je velmi častý opožděný vývoj řeči. U dětí se také může jednat o nesrozumitelnou komunikaci. Z hlediska forem řečových poruch se v souvislosti s dětskou mozkovou obrnou vyskytuje především zcela nesrozumitelná komunikace – dysartrie (19,6%) (Klenková in Fisher, Škoda, 2008). Dále se vyskytuje dyslálie, tedy porucha výslovnosti hlásek, ale i opožděný vývoj řeči a anartrie, tedy neschopnost správné artikulace (Klenková in Fisher, Škoda, 2008).

R83 (dítě 4 roky): *Občas jako se mu povede máma, bába takový to miminkovský žvatláni.*

S opožděným vývojem řeči souvisí i poruchy komunikace. Poruchy řeči se s dětskou mozkovou obrnou pojí taktéž velmi často a souvisí například s poškozením hlavových nervů, či špatnou hybností orgánů, které řeč umožňují (Kraus et al., 2005).

R76: *Neadekvátně užívá řeč, že neříká ani situačně ani logicky správné věty, jen echo reklam, slátaniny cizích vět, nesmysly. Nyní má dysfázii, adhd, sociální nezralost, sémanticko-pragmatickou poruchu řeči, tři odborníci si myslí, že to forma autismu je, ale v Motole to jedna psycholožka jako autismus neuzavřela kvůli tomu, že dcera velmi sdílí. Vlastně neustále stojí o sdílení. A to si tam její „řady“ fotili jako příklad pro studenty.*

Mezi poruchu komunikace řadíme i to, když dítě není schopno nijak komunikovat.

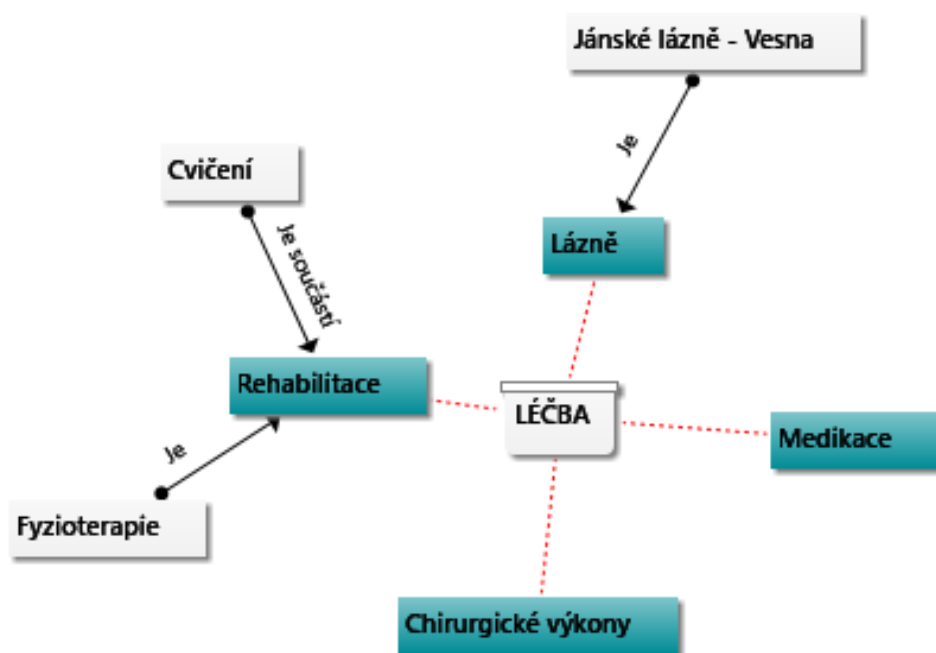
R50: *Nekomunikuje, je úplně upoután na vozík, ale miluje kontakt s lidmi.*

Možná porucha je i zapomínání běžných slov, které dítě využívá, ale v danou chvíli si nemůže vzpomenout, pojmenovat, co zrovna chce nebo potřebuje.

R114: *Anebo víte, co je zajímavé, že třeba mi řekne, do postele chodí, jo každý den, ví, že je to postel a přijde moment, že řekne, mami, jak se jmenuje to, jak tam chodím spát?*



*A já jako co myslíš, pokoj nebo? Ne, takový na čem ležím. Já říkám, to je postel. Jo, postel. Aha.*



**Obrázek 48 - Kategorie DMO 10 Léčba**

Zdroj: Vlastní výzkum

Osm kódů obsahuje kategorie 10 Léčba, která je na obrázku 48.

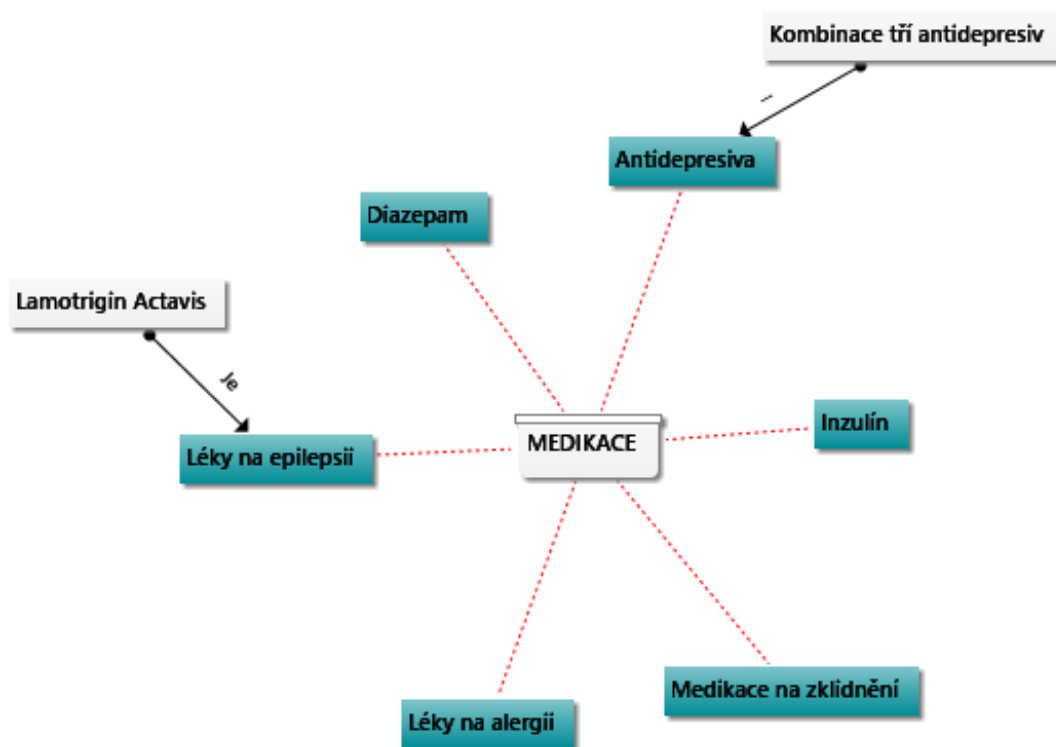
Mezi léčbu jsou zařazeny chirurgické výkony, které jsou popsány v samostatné kategorii DMO 6 Chirurgické výkony.

Dále sem řadíme medikaci, která je popsána níže v kategorii DMO 11 Medikace.

Intenzivní léčba pomocí rehabilitace je prováděna převážně v lázních. Pouze jeden respondent uvedl, že navštívili lázně Vesna. Dětská léčebna Vesna nabízí ambulantní léčebný program i léčebný lázeňský pobyt pro děti s dětskou mozkovou obrnou (Dětská léčebna Vesna, ©2020).

R17: *Jezdili jsme do lázní do těch, do Vesny do Jánských Lázní.*

Pro rodiče a děti je však denní povinností rehabilitace. Rodiče pravidelně dojíždějí s dítětem na rehabilitaci v pravidelných intervalech, ale tím to pro ně nekončí. S dítětem je potřeba pravidelně cvičit i doma. Většina respondentů uvádí, že cvičení začali již po narození dítěte, jedni dokonce cvičili s dítětem i v inkubátoru (viz kategorie DMO 23 Rehabilitace a cvičení).



**Obrázek 49 - Kategorie DMO 11 Medikace**

Zdroj: Vlastní výzkum

V kategorii 11 Medikace je celkem devět kódů (obrázek 49).

Nejčastěji podávaná medikace dětem s dětskou mozkovou obrnou jsou léky na epilepsii. Epilepsie se řadí mezi nejčastější přidružené onemocnění (viz kategorie Přidružené onemocnění). Pro lékaře je obtížné nasadit medikaci, která by dítěti hned zabrala a „sedla“, aniž by dítě nemělo nežádoucí účinky.

R20: *Ted' ne, ale taky jsme si prodělali období, když se nasadila ta léčba, která vysloveně úplně nesesdla, tak to byly záchvaty, že přestával dýchat a taky jsme volali rychlou.*

Kvůli epileptickým záchvatům má i rodina R33 doma léky – Diazepam, který má aplikovat při větším epileptickém záchvatu. Mají ho doma preventivně. Diazepam se dává dětem i pro léčbu nadměrného svalového napětí (Krau et al., 2005), které souvisí jak s dětskou mozkovou obrnou, tak i s epilepsií.

*R33: Musíme preventivně prášky, no. My máme preventivně ten diazepam, myslím do zadečku, jak se aplikuje. Tak já doufám, že se to třeba věkem upraví.*

Mezi léky na epilepsii se řadí i Lomotrigin Activis, který užívá dítě R82. Dítěti R82 bylo vyzkoušeno několik druhů antiepileptik. Pro léčbu epilepsie se využívají epileptika, jejich užívání je dlouhodobé, anebo antiepileptika, jež mají však často vedlejší účinky (Pipeková, 2010; Stehlíková a Modrá, 2016).

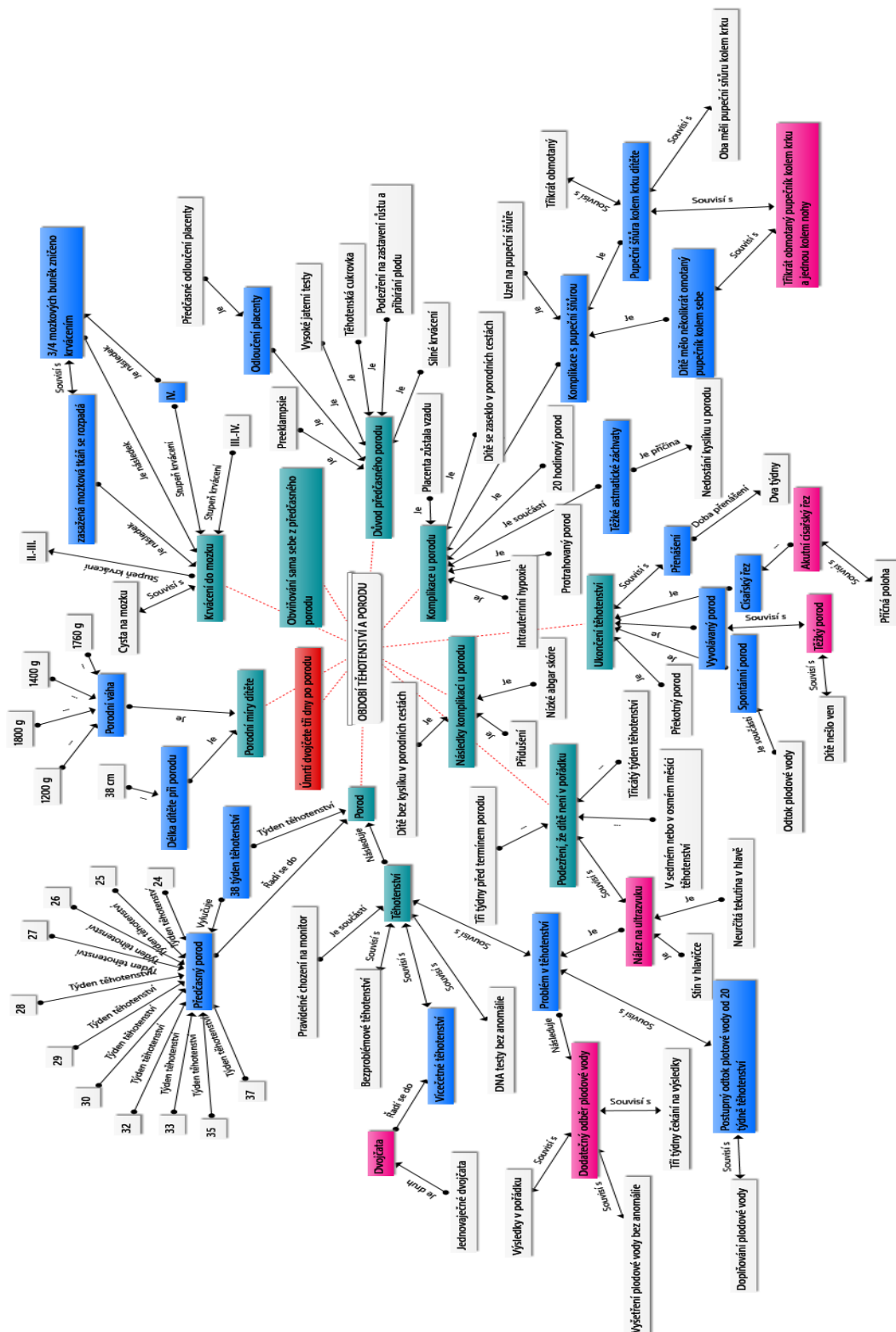
*R82: No a zase dělali z něho pokusného králíka a nemohli zjistit zase prášky, který mu dát. Takže všechny prášky zkoušeli, až pak lamotrigin, aktivis, ty mu sedly a to mu pomáhalo. No a pak záchvaty nebyly. No, a takže bral prášky a bylo všechno v pořádku.*

Medikace na zklidnění byla doporučena pro dítě rodiny R88, kdy se snažili v období puberty řešit sexualitu dítěte, a jediná odpověď psychiatra bylo nasazení zklidňující medikace.

*R88: Jak já jsem s ním furt, tak on byl, jako sexuálně jsem ho jako zajímala já a on, to bylo fakt jako nepříjemný situace, takže jsem jako kvůli tomu šla k psychiatrovi a tak dále a ty jediný, co vám řeknou, což nechápu, že mu dali prášky na utlumení.*

Dalším typem medikace je inzulín, podávaný injekce z důvodu diabetu mellitu. Dítě R20 má diabetes typu 1.

Je běžné, že děti berou kombinaci dvou a více léků. Dítě R82 bere trojkombinaci antidepresiv, aby medikace měla správné účinky.



Obrázek 50 - Kategorie DMO 12 Období těhotenství a porodu

Zdroj: Vlastní výzkum

Kategorie DMO 12 je tvořena devadesáti dvěma kódy (viz obrázek 50).

Většina matek měla těhotenství bezproblémové. Výjimkou byla matka R80, která měla problém s postupným odtokem plodové vody. Plodová voda se jí sice postupně doplňovala, ale v 27 týdnu těhotenství se spustil porod. I když plodová voda pomalu odtéká, postupně se zase doplňuje (Koucký, 2016).

Mezi důvody vedoucí k předčasnému porodu u našich respondentů patří např. těhotenská cukrovka, vysoké jaterní testy, preeklampsie, silné krvácení atd. (viz obrázek 50).

*R80: Ona mi odtékala voda. Já jsem ležela na rizikovém oddělení od dvacátého druhého týdne s tím, že mi vlastně pozorovali skrz tu vodu a ona pomalu odtékala. Vždycky odtekla, pak se zase doplňovala, ale toho 1. dubna se rozhodli, že prostě půjdou ven.*

Příčiny dětské mozkové obrny uváděli rodiče nejvíce ve spojitosti s předčasným porodem a komplikacemi u porodu. Tento výrok potvrzují Kraus et al. (2005). Oproti tomu Jákobová uvádí jako jednu z možných příčin i přenášení plodu (porod po 42. týdnu těhotenství). U komplikací porodu uváděli rodiče nedostatek kyslíku dítěte. S tím souhlasí Seidl (2015), který uvádí hypoxii jako příčinu vzniku dětské mozkové obrny.

*R84: Jednak ho rodila dvacet hodin a hlavně on byl přidušený. On měl šňůru kolem krku. Jo, takže tam asi zřejmě došlo k nějakému tomu ...*

*R54: Zasekla se v porodních cestách a byla bez kyslíků. Nevím vůbec jak dlouho, ale pro mě to byl příšerný porod a zdálo se mi, že to je strašně moc dlouho. Když L... pomocí kleští dostali ven, tak byla úplně fialová a resuscitovali jí. L... jsem viděla až po několika dnech, kdy jsem byla schopná za ni jít na JIP. Měla plno hadiček, byl to pro mě strašný pohled.*

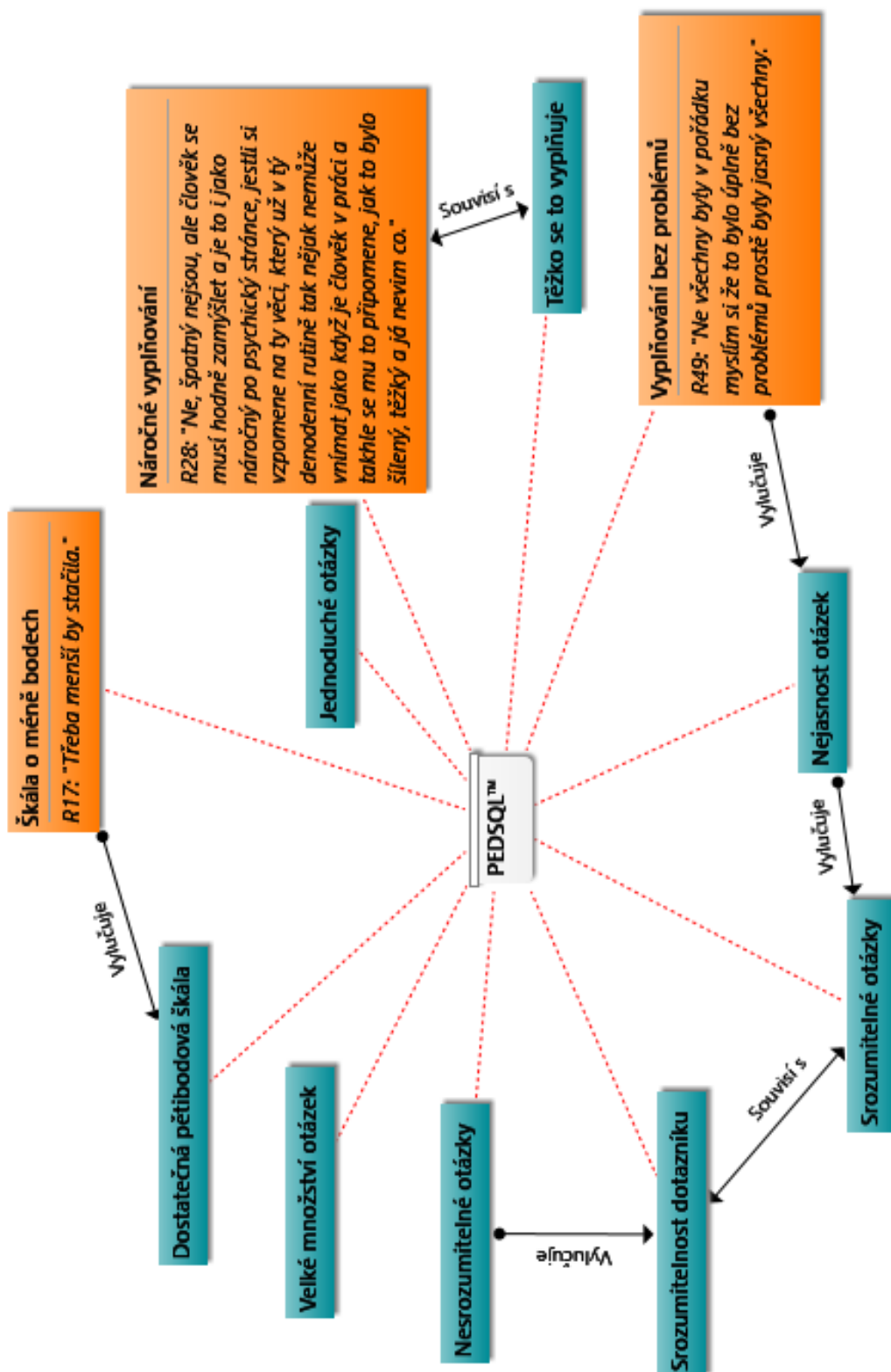
*R110: E... se narodila jako dvojče B ve 24TT, 3. den po narození jsme se dozvěděli, že krvácí do mozku. Krvácení bylo tak masivní, že 3/4 mozkových buněk byly zničeny.*

Krvácení do mozku patří také mezi častější příčiny dětské mozkové obrny. Nitrolební krvácení jako příčinu vzniku dětské mozkové obrny uvádí Jankovský (2014).

R81: *My jsme se to nedozvěděli, stalo se to při porodu, kdy teda malému začalo krváčet hodně do mozku, takže já když jsem skončila na JIPce, tak mi přišel pediatr říct, že zaprvé mě k malému nepustí, neví, co se může stát a zadruhé, že pokavad' malý bude v pořádku do čtyřadvaceti hodin, tak že bude mít hodně velké tělesné i možná jiné postižení.*

Nejhorším případem bylo úmrtí dítěte tři dny po porodu. Dítě bylo narozeno jako jedno z jednovaječných dvojčat.

R114: *No, protože R... se narodil a je vlastně z jednovaječných dvojčátek. To druhé zemřelo tři dny po porodu, protože šel normálním porodem ... a narodil se vlastně v sedmadvacátém týdnu.*



Obrázek 51 - Kategorie DMO 13 PedsQL™

Zdroj: Vlastní výzkum

Kategorie 13 PedsQL™ je tvořena dvanácti kódy (viz obrázek 51).

Pro většinu rodin byl dotazník srozumitelný a jednoduchý na vyplňování. Rodiče hovořily o jednoduchých otázkách.

R81: *Moc otázek, ale docela jednoduché, srozumitelné hlavně.*

Výtka rodičů R81 ohledně množství otázek je podpořena množstvím vyplňovaných dotazníků. Rodiče dětí vyplňovaly celkem čtyři dotazníky: PedsQL™ 4.0 generický modul (vyplňují o dítěti), PedsQL™ 2.0 modul pro rodinu – zde vyplňovali sedmidenní verzi a poté měsíční verzi a jako poslední vyplňovali PedsQL™ 3.0 modul pro mozkovou obrnu. Yun et al. (2016) shledávají tento modul, jako efektivní k měření kvality života dětí s dětskou mozkovou obrnou. V posledním dotazníku vyplňovaly otázky týkající se dítěte a jeho aktuálního stavu. PedsQL™ 4.0 generický modul nebyly některé děti schopny vyplnit z důvodu stupně zdravotního postižení.

Při vyplňování dotazníků se výzkumník ptal na jasnost otázek. Pro rodiče byly otázky srozumitelně položené.

R49: *Ne všechny byly v pořádku, myslím si, že to bylo úplně bez problémů, prostě byly jasné všechny.*

Pro matku R18 byly otázky nejasné. Výzkumník otázky vysvětloval. Zpočátku výzkumník musel pomoci i se škálou, která je pro rodiny matoucí.

Odpověď na otázku, zda byl dotazník srozumitelný: R18: *No, jak jste viděla na začátku, tak asi moc ne. Jo, tak jako jo, ale je to takový jako, těžko se to vyplňuje, protože nevíte jako, jako ta potřeba ta věc jakoby rodina, jak se rozhodnete a tohle. V tom my máme jasno. To se musíte buď spojit anebo je to v pytli, protože jako s tím nic nevyřešíte.*

Při vyplňování dotazníků není pro rodiče náročné pochopit otázky, ale zhodnotit stav dítěte a rozhodnout se, kterou odpověď na pětibodové škále zaškrtně.



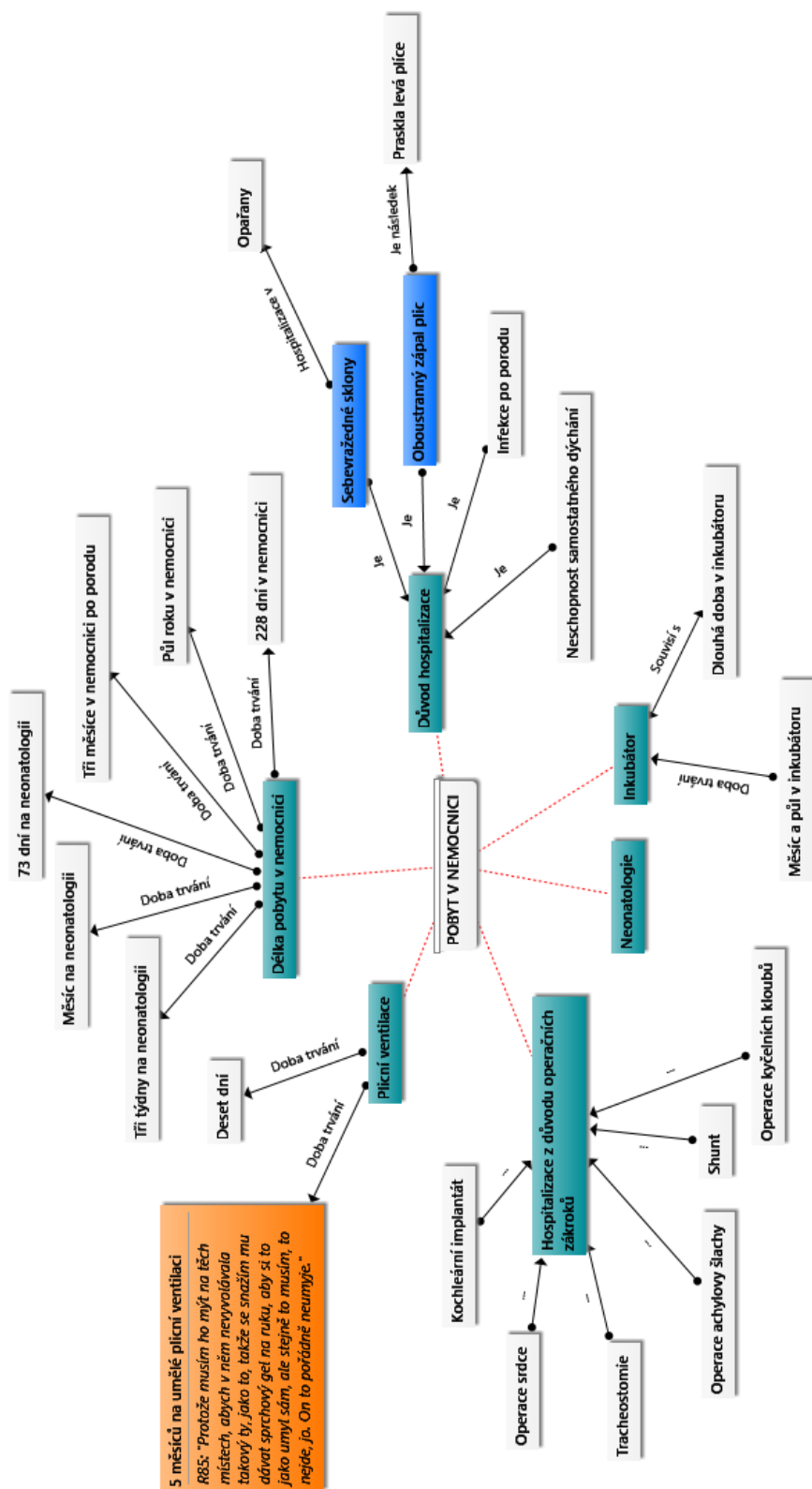
R28: *Ne, špatný nejsou, ale člověk se musí hodně zamýšlet a je to i jako náročný po psychický stránce, jestli si vzpomene na ty věci, který už v tý denodenní rutině tak nějak nemůže vnímat jako když je člověk v práci a takhle se mu to připomene, jak to bylo šílený, těžký a já nevim co.*

Výzkumník se ptal na vhodnost rozmezí použité škály v dotazníku PedsQL™. Škála v dotazníku je pětibodová. Pro rodiny má škála dostatečné rozpětí.

R16: *No, já určitě ne, ale nevím, když by na tom byl někdo třeba s tím děckem jinak, jestli by nepotřeboval. Mě stačila ta škála.*

Jeden rodič by uvítal škálu o méně bodech.

R17: *Třeba menší by stačila.*



Obrázek 52 - Kategorie DMO 14 Pobyt v nemocnici

Zdroj: Vlastní výzkum

Kategorie Pohyt v nemocnici znázorňuje seskupení dvaceti devíti kódů (viz obrázek 52).

Do pobytu v nemocnici není zahrnutá klasická doba po porodu.

Důvod k hospitalizaci dítěte a matky je několik. Po narození mohou být ještě dlouhou dobu na neonatologii, kde je dítě v inkubátoru. Délka hospitalizace na neonatologii je ovlivněná i nízkou porodní váhou dítěte při předčasném narození. Dortová a Dort (2015) píšou o rostoucím výskytu dětské mozkové obrny v závislosti na klesající porodní hmotnosti a gestačním věkem.

*R28: On byl potom deset dní na umělém ventilátoru vlastně, v inkubátoru na umělém dýchání. Bohužel se tam dostala infekce, ale to sme měli všichni takový tušení, to bylo ještě v poporodním rauši no. Každopádně, kdyby je vyndali včas tak... nevim na co si hrál pan přímář.*

R86 byla s dítětem měsíc a půl hospitalizována na neonatologii. Také R49 byla na neonatologii s dvojčaty dlouhou dobu (délku nespecifikovala, přesně si nepamatovala).

*R49: Hned v porodnici po porodu už věděli, že je to všechno špatně byli oba dva strašně dlouho v inkubátoru a potom když se všechno do vyšetřil tak jsme byli asi dva nebo tři měsíce ještě v nemocnici kde probíhaly další zdravotní vyšetření.*

Mezi důvody hospitalizace se řadí infekce po porodu, neschopnost samostatného dýchání, oboustranný zápal plic či sebevražedné sklony. Tyto důvody nebyly pouze u malých dětí, ale i v průběhu dospívání. Dále máme důvody k hospitalizaci kvůli operačním zákrokům. K operačním zákrokům patří například operace srdce, tracheostomie, kochleární implantát, operace achilovy šlachy či shunt.

Mezi výše napsané důvody patří sebevražda či agresivní chování dítěte. Matka R82 vypovídala o strachu o svůj život, když ji dítě ohrožovalo nožem. To samé dítě zároveň přemýšlelo o sebevraždě. Z těchto důvodů bylo dítě hospitalizováno v Opařanech. Psychické poruchy jsou velmi časté přidružené onemocnění u dětské mozkové obrny.

*R82: On prostě i nůž na mě vytáhl. Takže prostě vzal nůž a takhle. A já jenom, co teď? Tak jsem normálně šla, zamkla jsem se do koupelny a on s tím nožem takhle do těch dveří. A já, co když*

*si teď kom udělá něco sám sobě. Nebo na balkon, on nechtěl žít hlavně, říkal, mami, já už takhle nechci žít. Mě už takový život nebaví. A prostě strašně jsem se o něj bála i o sebevraždu třeba přemýšlel.*

Sebevražedné sklony se u osob s autismem vyskytují čím dál častěji (Upthegrove et al., 2018). Pelton a Cassidy (2017) zkoumali, proč jsou u lidí s poruchou autistického spektra častější sebevražedné sklony, či přímo pokusy o sebevraždu. Lidí s poruchou autistického spektra pociťují, že nepatří do tohoto světa, jsou zátěží pro společnost (Pelton a Cassidy, 2017).

Dítě R82 bylo hospitalizováno v Opařanech celkem 40 dní. Dítě je velkou výjimkou, protože si samo řeklo, že chce do Opařan jet.

*R82: Čtyřicet dní. A lituji, že jsem ho tam nedala dřív. Já jsem se toho bála, takže já ho tam nedala, ale pak on kluk, já už jsem to nedávala, kluk mi pak sám řekl, no, maminko musíme jet do těch Opařan.*

Nejdelší hospitalizaci zažila rodina R83. Dítě bylo hospitalizováno celkem 228 dní.

*R83: Celkem dvě stě dvacet osm dní po nemocnicích. Sto tři dní ekmo, no. Pak vlastně my jsme měli i žádost na transplantaci plic, no. Furt se to nelepšilo a najednou byl zázrak a odepli ho od ekma. Zatím to dáváme, no. Ještě měsíc měl kyslík doma vlastně, ten má tak už od prosince nějak, občas na noc ho míval, teď už ho nemá ani na noc.*

Druhou nejdelší dobou hospitalizace si prošla matka s dítětem R85. Dítě strávilo v nemocnici 5 měsíců na umělé plicní ventilaci. Při popouštění domů měli ještě kyslíkovou podporu.

*R85: No on byl, tam byl ten problém, že on byl strašně dlouho na umělé plicní ventilaci. Tam byl několik měsíců. Vlastně on se narodil v lednu a my jsme šli domů v květnu s tím, že jsme šli ještě s kyslíkem.*

Hospitalizace kvůli operačním výkonům je velmi častá. Jedná se o nezbytné zákroky, které dítěti mohou zachránit život, podpořit dítě ve vývoji a zlepšit mu následně kvalitu života. Operativní zákroky jsou rozebrány v kategorii 6 Chirurgické výkony.



Zdroj: Vlastní výzkum

Pomoc rodičům (kategorie 15) je tvořena čtyřiceti jedna kódy, které jsou znázorněny na obrázku 53).

První pomocí se matkám dostává hned v nemocnici od zdravotních sester, laktačních poradkyň a samozřejmě od lékařů.

*R73: Pomáhá nám spousta lidí. Na začátku sestřičky na neonatologii v ČB- snažily se dodat naději a podpořit.*

*R78: Na začátku nám nejvíce pomáhali na neonatologii, především jedna sestřička s praktickými věcmi ohledně výběru dr v okolí Č.Budějovic. okolo věku 2 let nám pomáhala jedna paní dr také z neonatologie s psáním speciálních pomůcek-jídelní židličky...*

Jako největší pomoc poté uváděly matky své partnery a rodinu.

*R73: Ale především rodina, která nám pomáhá se vším.*

Pomoc od manžela není samozřejmostí. Např. matka R122 mluvila o pomoci manžela s jinými věcmi, ale nepomáhal s péčí o syna. S péčí o dítě ji pomohla hlavně babička.

*R122: Pomoc přišla ze strany babičky – občas ulevit s pohlídáním či vzít děti v kočárku ven (jsou to dvojčata). Jinak na lékaře, cvičení Vojtovy metody – 15 let, školní výuka – na vše jsme byly prakticky sama. Manžel pomáhal s jinými věcmi v rodině, ale co s týkalo postiženého syna – byla pomoc mizivá. V cvičení jsme neměla téměř žádné zastoupení.*

Naopak pro někoho je manžel největší oporou a nejvíce pomáhá s péčí o dítě.

*R51: Nejvíce mi pomáhal manžel a je to tak dodnes. A pak se mi snaží pomáhat můj mladší syn.*

Zapojení se do péče o postižené dítě není vůbec jednoduché pro žádného člena rodiny. Péče o dítě s dětskou mozkovou obrnou není jednoduché. Navíc matkám (i otcům) nepomáhá, když část rodiny nevěří diagnóze.

R76: *Babičky by se i zapojit chtěly, ale jedna žije sama a já vím, že psychicky ani fyzicky by malou delší dobu nedala. Což ale ona sama nevnímá. Druhá babička zas razí výchovu předrevoluční a holka je pro ni objekt, na kterém se snaží na sílu dokázat, že ona má vždy pravdu. A že její výchova by holku srovnala, protože diagnózy jsou blbost, a za vším je nevychovanost. Manžel se sám nezapojuje, na vyžádání ano.*

Pomocí pro rodinu je i vícegenerační bydlení. Jedná se o soužití dvou generací v domě. Prarodiče tak mohou pomáhat s péčí, případně s úklidem i vařením. Rodina je jeden z nejdůležitějších článků v léčbě dítěte se zdravotním postižením (Kučová a Sikorová, 2012).

Další zdrojem pomoci rodině jsou přátelé.

R81: *V podstatě asi babička jako moje babička. To je taková psychická podpora, strašně empatický člověk. Že rodiče jsem měla sice tady, babička je tady taky, ale my jak jsme byli v Ostravě, tak to byla babička a byla to kamarádka, se kterou jsem se hodně dlouho znala. To jsou největší dva lidi, který mi pomohli jakoby nemyslet, nepřiznat a brát prostě to, co je. Spíš naopak toho kluka furt ...*

Další významnou pomocí jsou neziskové organizace. Velká část rodin využívala ranou péči, která dojížděla za rodinou do domácího prostředí. Raná péče je poskytována dle zákona 108/2006 Sb., O sociálních službách.

R89: *V počátku se pomohli zorientovat v dostupných službách (příspěvky), půjčovali pomůcky pro stimulaci rozvoje.*

Neziskové organizace pomáhají naučit rodiny, jak pracovat s dítětem, ale také mohou pomáhat finančně. S financemi pomáhají různé nadace, např. Dobrý anděl. Cílem Dobrého anděla je finanční pomoc pro rodiny nemocných dětí (pravidelná měsíční pomoc) (Dobrý anděl, 2020). Finanční zázemí je dle Kučové a Sikorové (2012) jedna z oblastí potřeb rodičů.

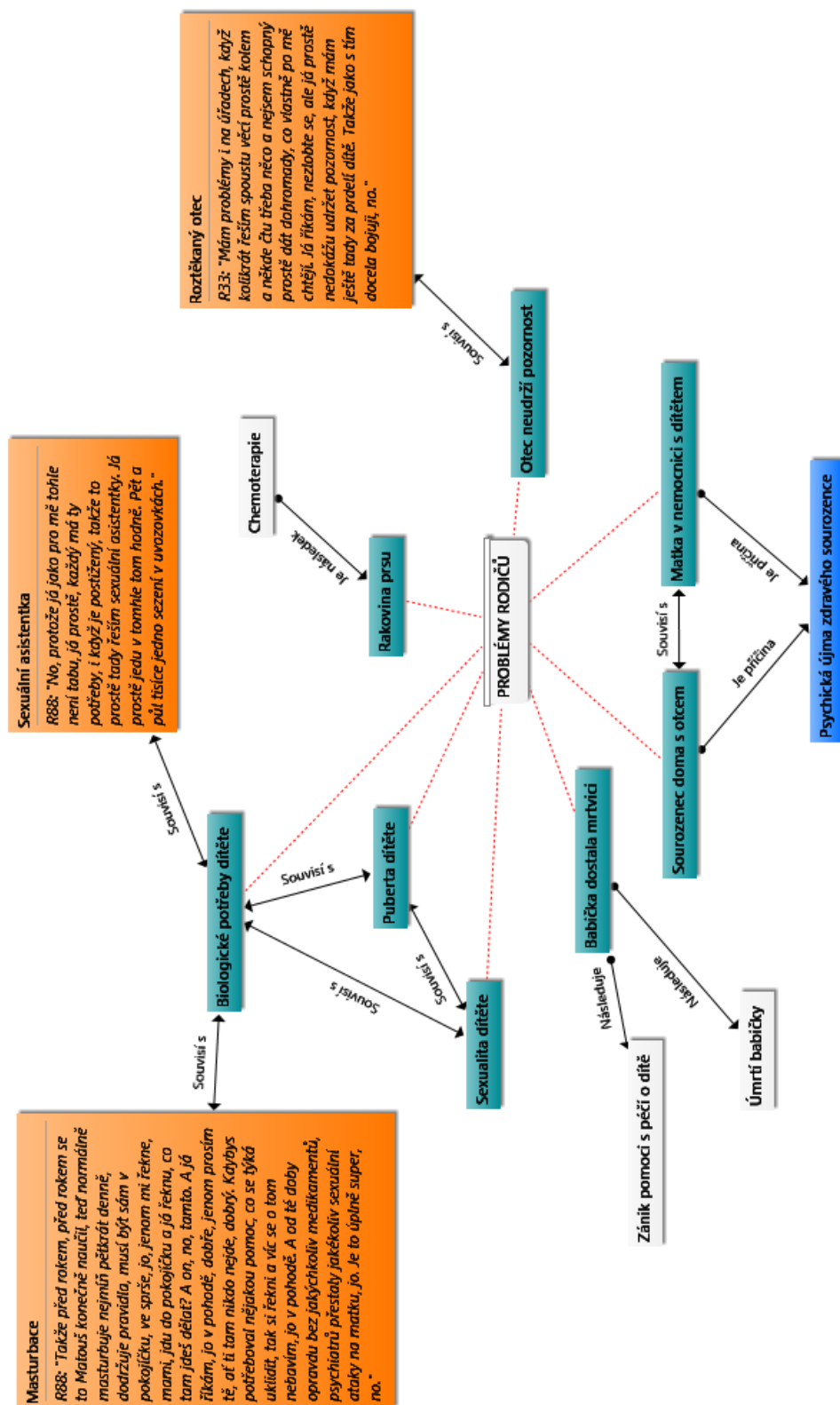
R78: *Nadace Dobrý Anděl, která nám již asi 2 roky pomáhá finančně.*

Často se stává, že matky musí pečovat o své děti sami. Nemají nikoho, kdo by jim mohl v tíživé situaci pomoci.

R28: *V péči? No, já nevim no, asi sama...*

R122: *Syn navštěvoval s pomoci asistentky normální školu - největší zátěž však byla zasílána na mou osobu – učitelé moc nechtěli vytvářet speciální výuku – byly kladeny nároky téměř jako na zdravé dítě. Na veškerou výuku, která trvala cca 3 hodiny denně, vč. víkendů, svátků a prázdnin, jsem byla SAMA.*





Obrázek 54 - Kategorie DMO 16 Problémy rodičů

Zdroj: Vlastní výzkum

Problémy rodičů tvoří šestnáct kódů znázorněných na obrázku 54.

Dle výzkumníka je jedním z nejzávažnějších problémů onemocnění rodičů, kteří pečují o postižené dítě nebo děti (v případě dvojčat, které tvoří významnou část našeho výzkumu). Např. matka R49 má sama rakovinu a je na péči o svá dvojčata sama. Musela o ně pečovat i v době, kdy podstupovala chemoterapii.

Jeden z problémů rodičů je únava, která způsobuje neudržení potřebné pozornosti. Otec pečující o dceru, kterou opustila matka, vypovídá velmi častém neudržení pozornosti. Únava rodičů může posílit jejich pocity bezvýchodnosti (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009). Autorky se dále zmiňují o přetížení a vyčerpání pečujících rodičů.

*R33: Mám problémy i na úřadech, když kolikrát řeším spoustu věcí prostě kolem a někde čtu třeba něco a nejsem schopný prostě dát dohromady, co vlastně po mě chtějí. Já říkám, nezlobte se, ale já prostě nedokážu udržet pozornost, když mám ještě tady za prdelí dítě. Takže jako s tím docela bojuji, no.*

Se stoupajícím věkem se stávají problémem biologické potřeby. Je to spojeno s hormony dospívajícího dítěte. V současnosti je sexualita stále společenským tabu a rodiče neví, jak sexuální potřeby dospívajícího dítěte mají řešit. Sexuální pud je naprosto přirozená věc (Pondělíčková-Mašlová a Raboch, 2005). Sexualita je přirozená součást života (Trávník, 2000). Nejdříve to řeší s pediatry, případně s psychiatry, ale ti to řeší pouze tlumící medikací (viz kategorie DMO 11 Medikace). Matka R88 své dítě učila technice masturbace sama, protože jí nikdo jiný nepomohl.

*R88: Takže před rokem, před rokem se to M... konečně naučil, teď normálně masturbuje nejmíň pětkrát denně, dodržuje pravidla, musí být sám v pokojíčku, ve sprše, jo, jenom mi řekne, mami, jdu do pokojíčku a já řeknu, co tam jdeš dělat? A on, no, tamto. A já říkám, jo v pohodě, dobře, jenom prosím tě, ať ti tam nikdo nejde, dobrý. Kdybys potřeboval nějakou pomoc, co se týká uklidit, tak si řekni a víc se o tom nebavím, jo v pohodě. A od té doby opravdu bez jakýchkoliv medikamentů, psychiatrů přestaly jakékoliv sexuální ataky na matku, jo. Je to úplně super, no.*

Se sexuálními potřebami jsou spojeny útoky na matky, osobní asistentky apod. Matky vypovídaly o nemožnosti mytí dítěte, aniž by nevznikl problém se vzrušením.

R84: *Protože musím ho mýt na těch místech, abych v něm nevyvolávala takový ty, jako to, takže se snažím mu dávat sprchový gel na ruku, aby si to jako umyl sám, ale stejně to musím, to nejde, jo. On to pořádně neumyje. A ještě teď jak už je veliký, tak já jsem, my máme strašně malý sprchový kout, jo, já jak jsem malá a on už je vyšší, tak říkám, jsem mu koupila stoličku takovou, to aby si tam alespoň sedl, že je menší. Stejně jsem říkala, bude to horší a horší.*

R84 řešila problém se vzrušováním dítěte u sexuologa, bohužel ani tam nijak nepomohli matce ani dítěti.

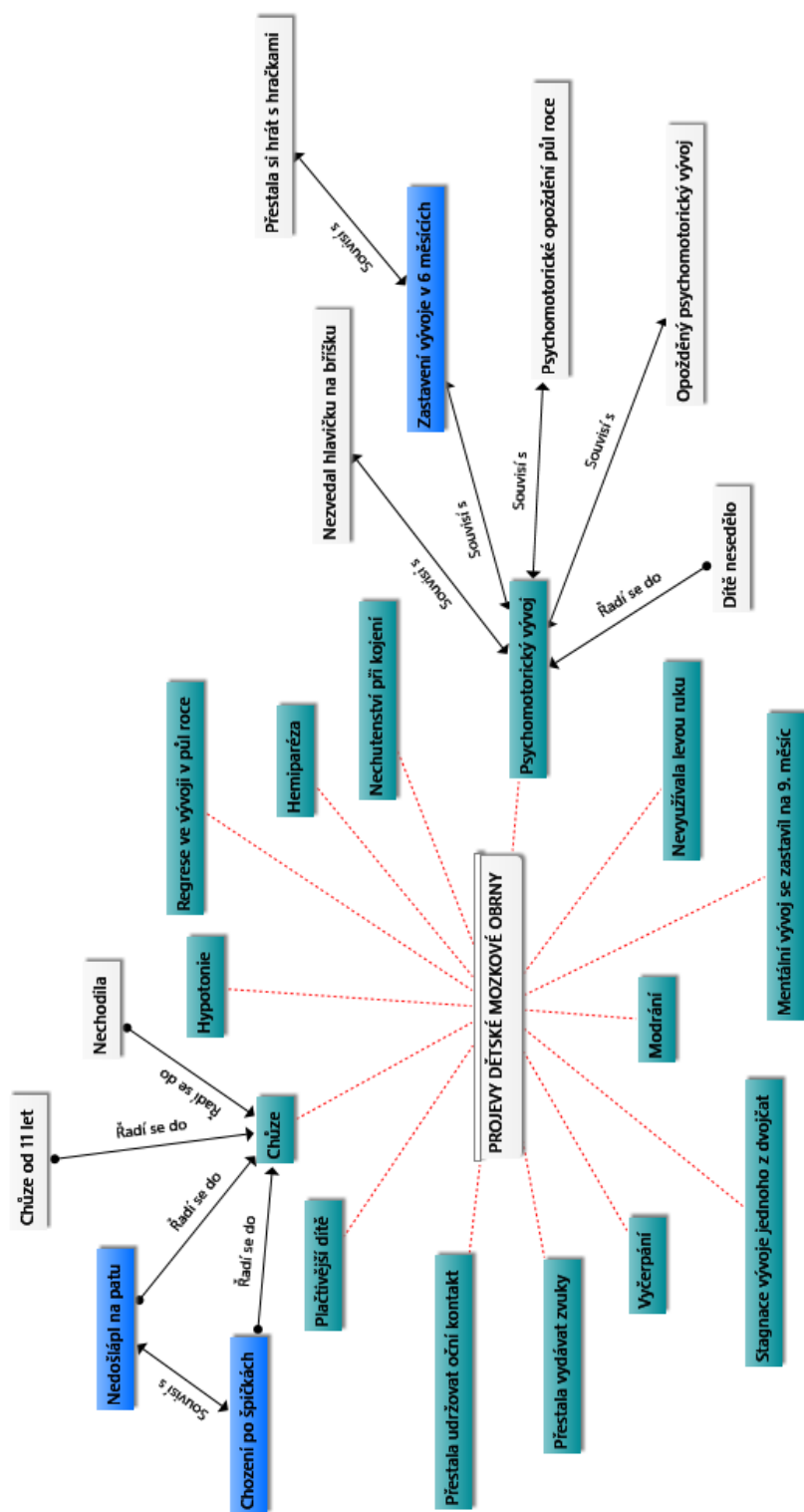
R84: *Vzala ho na sexuologii hned paní doktorka a řekla mi, že teď bohužel se s tím nedá nic dělat, jo, že až v těch patnácti, až přestane růst. Jsem řekla, vždyť se na něj podívejte, vždyť je to kluk jak hora. Na to kolik mu je a už je hlavně vyvinutý, podívejte se na ochlupení na všechno, jo, takže ona říká, pokud bych zjistila, že si s ním hraje, tak že ho mám nechat, že mám dělat, že to nevidím, protože oni to potom v sobě drží a pak právě vzniká i to, že začne být agresivní.*

Mezi další problémy patří péče o další osobu v rodině. Babička od rodiny R83 dostala v průběhu péče mozkovou mrtvici, která do budoucna přinesla dva problémy. Nemohla již dále pomáhat v péči o dítě a naopak matka R83 se musela začít starat ještě o svou nemocnou matku. Babička nakonec umřela.

R83: *No, držela jsem se až do té doby, než vlastně, než vlastně mamka měla mrtvičku, no.*

V neposlední řadě se ve výzkumu ukázal problém zasahující nejen rodiče, ale i staršího sourozence. Matka R83 byla dlouhodobě hospitalizovaná s dítětem v nemocnici a starší sourozenec byl doma s otcem. Matka poté neustále pendlovala mezi dětmi, od úterý do čtvrtka byla v nemocnici a zbytek se snažila být doma. Nicméně bylo to velmi časově náročné jak pro matku a otce, tak i pro staršího sourozence, u kterého to zanechalo patrné psychické následky z odloučení od matky.

R83: *Ne. Já jsem tam vlastně byla v Praze, to bylo v týdnu a nedala jsem to. Já jsem tam vlastně jezdila v úterý vždycky a ve středu nebo ve čtvrtek jsem jela domů.*



Obrázek 55 - Kategorie DMO 17 Projevy dětské mozkové obrny

Zdroj: Vlastní výzkum

Obrázek 55 znázorňuje kategorii 17 Projevy dětské mozkové obrny o dvacetipěti kódech.

### Psychomotorický vývoj

Nejčastěji rodiny uvádí opožděný psychomotorický vývoj: nezvedá hlavičku, dítě nesedí apod.

Rodiny uvádí náhlé zastavení vývoje.

R89: *V 6 měsících se si přestala hrát s hračkami, přestala udržovat oční kontakt, přestala vydávat zvuky (žvatláni). Uzavřela se do sebe a neměla zájem okolí. Začalo se prohlubovat motorické zpoždění. V 13 měsících u ní propukla epilepsie (Westův syndrom). Mentální vývoj se zastavil na 9. měsíci. Nyní (t.č. 6 let) je mentálně na úrovni 9.-11. měsíce. Motoricky je na úrovni 10. měsíce (nechodí, umí si stoupnout s podporou, leze).*

### Chůze

Dětká mozková obrna se ve všech případech projeví na chůzi dítěte. Může se jednat o lehčí formy typu chůze po špičkách, či po nejzávažnější problémy – dítě není vůbec schopno chůze. V případě R88 se dítě postavilo na nohy a začalo chodit až v jedenácti letech.

R88: *V jedenácti letech jsem ho postavila na nohy vojtovkou. On chodí, ale jenom na kratší vzdálenosti, jo, jinak je samozřejmě odkázaný na invalidní vozík, ale já jsem si totiž jako máma řekla, že můj cíl, protože já sice jsem učitelka, takže jakoby nejsem nevzdělaný člověk, ale prostě ráda mluvím lidově, aby to všichni pochopili, tak jsem si řekla, já musím s tím dítětem udělat to, že si na vozíku dojede do hospody, ale pak vstane a dojde si k baru nebo k pípě pro pivo samo a to se mi podařilo.*

R114: *Když začal chodit, tak už, on má vlastně celou tu levou stranu takovou špatně pohybující... takže mi šlapal jako na prstíčky, vůbec nedošlapával na patu. No, no, no a ručičkou jak kuřátko, vždycky, jo, tou levou stranou jako do půlky těla a ty prstíčky mu jako vysely, že nechodil jako s ručičkou podél tělíčka.*

### Hemiparéza

Jednostranná paralýza je projevem dětské mozkové obrny. Paralýza závisí na místě a závažnosti mozkového postižení. V tomto výzkumu převládá pravostranná hemiparéza.

R18: *No, tak on má vlastně tu hemiparézu, takže vlastně má pravou stranu hemiparezovanou. Takže ruka je jako dost těžce, že si opravdu jen tak něco přidrží. Nohu si myslím, že fajn. Akorát jsou tam prostě takový ty věci jako tlaky samozřejmě, jak namáháme, pořád nějaký mozoly, otlaky, něco furt jako mažeme a tak. Bolí ho to určitě. Ráno vstává jak starý chlap. Je to jasný, ta noha je taková namáhaná, křivý je.*

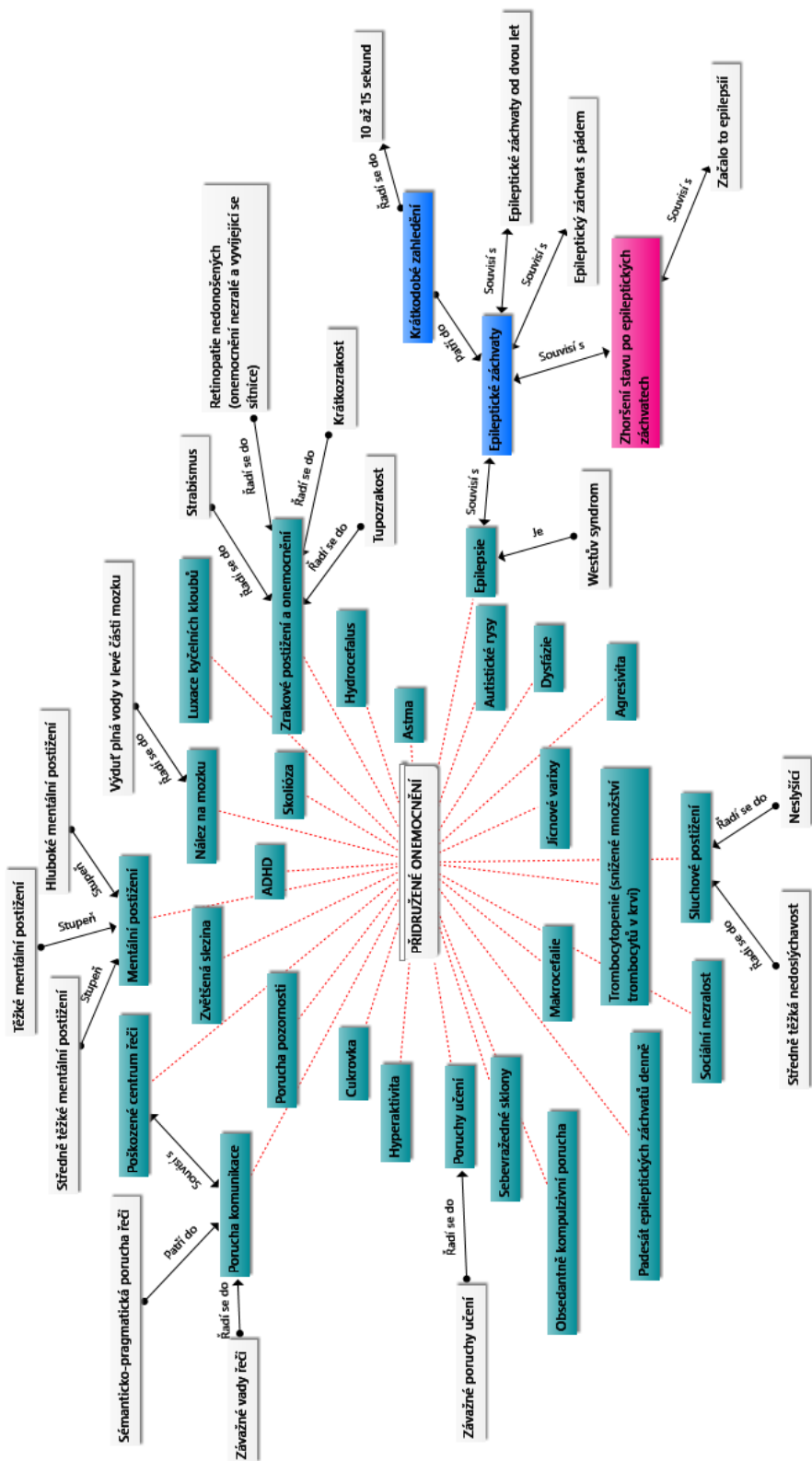
Více než polovina jedinců postižených touto formou dětské mozkové obrny se naučí chodit (Montau, 2014).

### Hypotonie

Je typickým příznakem dětské mozkové obrny. Hypotonie je příznakem athetoidní a ataktické formy dětské mozkové obrny (Kraus et al., 2005).

R49: *Po propuštění z nemocnice kde jsme byli asi dva až tři měsíce tak začali veškeré rehabilitace cvičili jsme vojtovu metodu a snažili jsme s kluky rozhybat pořád byly hypotonický, jeden se začal lepší trošku se vyvíjel, ale druhý zůstal úplně na úrovni malého dítěte do teď.*

R76: *Po roce jsem se dozvěděla, že je v těle nezpevněná. Po roce a půl, že má centrální hypotonický syndrom, což ale byly jen slova. Až ve dvaceti měsících jsem se dozvěděla, že „CHS“ není nemoc sama o sobě, ale projev, že je něco špatně, a zbývá zjistit co...*



Obrázek 56 - Kategorie DMO 18 Přidružené onemocnění



Zdroj: Vlastní výzkum

Přidružené onemocnění znázorněné v kategorii 18 (viz obrázek 56) obsahuje čtyřicet devět kódů.

Nejčastější přidružené onemocnění vyskytující se u respondentů tohoto výzkumu je mentální retardace a poté epilepsie. Jankovský (2014) řadí kromě mentální retardace a epilepsie k přidruženým onemocněním i smyslové poruchy – sluchu a zraku, poruchy somatického růstu, vady řeči, ortopedické defekty a poruchy chování a emocí.

Mentální retardace je dle IQ (inteligentního kvocientu) dělena do čtyř stupňů:

- lehká mentální retardace (IQ 50-69),
- střední mentální retardace (IQ35-49),
- těžká mentální retardace (20-34),
- hluboká mentální retardace (IQ0-20) (WHO/ÚZIS, 2018).

Epileptické záchvaty se mohou objevit hned po narození dítěte, ale také v pozdějším věku, dokonce i v dospělosti. U respondentů se objevila epilepsie již v dětském věku. Epilepsie má různé projevy. Může se jednat o krátkodobé zahledění, jako u R28: *Má no, občas je má no, není jich tolik teď, teď mu to zase zvedli, ale on jen takový ty, buď jenom, co měl dřív, když byl menší, takový krátkodobý zahledění, že pomalu nepoznal, že má záchvaty, ale ty prej sou horší než ty, když upadnou do bezvědomí a tak podobně no a teď už to má někdy i s pádem, že to na něj přide a to a on de a najednou padne a to je nebezpečný...*

Četnost výskytu epilepsie spolu s dětskou mozkovou obrnou je dle Opatřilové (2010) 15-55%.

Může se také jednat o záchvaty s pádem na zem. Důležitá je četnost epileptických záchvatů.

R79: *T..., když se to začalo projevovat, to bylo vlastně v roce po narkóze, tak ten jich měl čtyřicet, padesát denně. Ten jich měl, oni mu diagnostikovali, westův syndrom jako tu epilepsii tu sekundární. On má dvě ložiska vlastně v mozku.*

Velmi častými přidruženými onemocněními jsou zrakové a sluchové postižení.

U sluchového postižení se jedná o nedoslýchavost, případně dítě neslyší vůbec. Sluchové postižení souvisí s poruchou řeči, protože se porucha sluchu objevuje ještě před započatím řečového vývoje (Pipeková, 2010).

*R33: Má středně těžkou poruchu sluchu, tak jí to naměřili. Jak to je hyperaktivní, protože my jsme nedokázali pořádně doladit ty naslouchátka. Zkoušeli jsme to všechno, ze začátku jí strašně vadily, teď je jako nosí, nosí je ve školce v pořádku, ale vydrží zhruba půl dne, protože pak jí to jakoby tlačí. Takhle nablízko nevím, jestli odezírá nebo jestli slyší, každopádně na větší vzdálenost slyší jako hůř. A právě díky tomu, že ona moc nechce spolupracovat, tak další měření se moc nepovedly.*

U zrakového postižení se může jednat o strabismus, retinopatii nedonošených, krátkozrakost, tupozrakost atd. Toto potvrzuje i Jankovský (2014), který strabismus uvádí jako nejčastější zrakovou poruchu u dětí s dětskou mozkovou obrnou.

*R115: Na kontrole na neurologii nám oznámili, že má syn DMO diparetického typu. Na další kontrole po magnetické rezonanci a EEG byla dg upřesněna na diplegickou DMO, se zrakem měl problémy od narození, docházeli jsme na oční pro retinopatii nedonošených. Nyní nosí brýle a je to lepší.*

Narušená komunikační schopnost je popsána v kategorii DMO 9 Komunikace.

Další přidružená onemocnění jsou vypsána kódy a znázorněna na obrázku 56.



Zdroj: Vlastní výzkum

Šestnáct kódů obsahuje kategorie DMO 19 Příspěvky a průkazy pro osoby se zdravotním postižením znázorněná na obrázku 57.

Příspěvky na péči pobírá většina rodičů účastnících se výzkumu.

Pouze rodina R81 odmítá příspěvek na péči z důvodu, že nechce, aby dítě bylo vedeno jako nemocné.

R81: *No, jo, ale zase bude vedený, jako že už je nemocný, že jo. Už na to bude mít štěpl ...Takhle je to pro mě, je zdravý, no.*

Celkem jsou čtyři stupně příspěvků na péči, které závisí na míře postižení dítěte. Rodiče dětí s dětskou mozkovou obrnou pobírají napříč všemi čtyřmi stupni příspěvků na péči. Zákon 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách vymezuje stupně příspěvků na péči.

Dalším příspěvkem je příspěvek na mobilitu. Nárok na příspěvek na mobilitu vzniká dle zákona 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů.

Vzhledem k tomu, že máme děti ve výzkumu od narození do osmnáti let včetně, tak dospívající již pobírají i invalidní důchod.

R18: *Příspěvek na péči, jo, tak osm tisíc, myslím, že to je. Ale on dostal teď jako důchod, jo.*

Velmi využívaným příspěvkem je příspěvek na kompenzační pomůcku, kam se řadí hlavně příspěvky týkající se invalidních vozíků. A nesmíme opomenout příspěvek na zvláštní kompenzační pomůcku – motorové vozidlo. Vznik nároku na tuto kompenzační pomůcku je vymezen ve vyhlášce 388/2011 Sb. Vyhláška o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a vyhláška 57/2020 Sb. kterou se mění vyhláška č. 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, ve znění pozdějších předpisů.

R49: *Tak klasicky máme pro oba příspěvek na péči ZTP p a žádali jsme o příspěvek na auto, protože jsme museli koupit speciální velké, kam se vejdou oba dva vozíky a má rampu.*

Průkazy pro osoby se zdravotním postižením jsou tři druhy (TP, ZTP, ZTP/P). Rodiny účastníci se tohoto výzkumu mají pouze ZTP a ZTP/P. Tyto průkazy jsou pro rodiny velkým pomocníkem hlavně při parkování. Vznik nároku na průkaz pro osoby se zdravotním postižením je vymezen v zákoně 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů.

R16: *A nejsme z těch, kdo by nám, že by nám rodiče dotovali, tak jako nějak vypomáhali, takže spíš nám hodně ten ZTP průkaz pomohl i tady v Třeboni kvůli parkování. I když jsme to nevyužívali jako, když jsme někam jeli, když bylo místo na jakémkoliv jiném místě, tak jsme si na vozíčkáře nikdy nestoupili.*

Rodina R16 se setkala s odebráním průkazu ZTP.

R16: *No, byla vyhodnocená jako prostě zdravá v podstatě. Že tam jakoby asi došlo přesně k tomu, že jako když se člověk snaží někam jakoby dostat to dítě i pomocí třeba fakt toho povivého cvičení, pak se to vždycky objeví jinak.*



Zdroj: Vlastní výzkum

Kategorie DMO 20 Psychická náročnost obsahuje čtyřicet devět kódů (viz obrázek 58).

Dítě s dětsko mozkovou obrnou představuje velkou psychickou zátěž pro pečující osoby (Mlodawski et al., 2019).

Jaká byla a je pro rodiče nejvíce psychicky náročná situace? Výzkumník se snažil zjistit odpověď, ale u každého rodiče je to úplně jiné. Pro všechny je velmi obtížné období okolo diagnostiky. Pro rodiče dětí, u kterých je zdravotní stav špatný již při porodu, nebo krátce po porodu, je právě toto období nejhorší. To například potvrzují respondenti R81 a R33. Ti právě zažili nejhorší období hned po narození dítěte, když nevěděli, co s dítětem je.

*R81: Když jsem ležela na JIPce a bylo mi řečeno, že mě k malému nepustí, kdyby náhodou umřel. Jako to byl takový hřebíček do rakve, protože já jsem sama nevěděla, co je se mnou a pediatr vysloveně to řekl tak, jak já teď Vám. Takže ve třidvaceti letech máte doma jedno tříleté dítě a teď nevíte, jak vypadá vaše druhé dítě, možná ho v životě neuvidíte.*

*R33: Pro mě byl nejtěžší asi ten první den, to jsem byl jako v šoku a vlastně dostal jsem se za malou do Budějovic až druhý den, tam mi teda vlastně, jak malá byla na to dýcháku, tak jsem si na ní mohl šáhnout a právě doktor říkal, že nebude reagovat, ale tenkrát mě chytla právě za prst, zakopala nožičkami a otevřela oči, tak jako to ve mně byla taková ta jiskra naděje a tím v podstatě ve mně zažehla to, prostě nevzdáme to, budeme bojovat.*

Pro rodinu R78 byl nejhorší střet s českým zdravotnickým systémem, respektive jim vadil přístup lékařů, kteří mají v péči dětské pacienty. Dle rodičů R78 byli lékaři arogantní a neprojevovali zájem o pacienty.

*R78: Nejhorší je pro nás ale vždy střet s realitou našeho zdravotnického systému – systém jako takový má mouchy, ale asi není úplně špatný; spíše nás štve, jací lidi pracují ve zdravotnictví a ještě ke všemu s dětmi. Nechápu, jak s dětmi mohou pracovat lidé, kteří nemají rádi děti anebo jsou arogantní a nezajímá je pacient.*

Někteří rodiče mají nejhorší psychické situace stále stejné, viz výše – výpovědi od R81 a R33, kdy pro ně do konce života zůstane nejhorší zážitek spojený s poporodním obdobím. Jiní rodiče tvrdí, že psychicky náročné situace se mění s vývojem dítěte, jak uvádí R85.

*R85: Ted' zase v tuhle dobu člověk má strach, aby byl samostatný do života. Je to, jsou to prostě fáze života a v každé té fázi toho života, je to náročný pro něj, pro něj i pro nás, jo. Takže když se narodil, aby to vydržel. Když jsme zjistili uši, aby slyšel. Když jsme zjistili, že možná chodit nebude, tak aby chodil, jo, ted'kom aby zase, aby se naučil číst, psát, počítat. Není to jenom jedna věc.*

Neznámí lidé mohou být též velkým stresovým faktorem pro rodiny. Jedná se o sledování dětí, když se odlišují od ostatních, dávají rady, aniž by znali skutečný problém dítěte apod. S tím se setkávají rodiny R17 a R79.

*R17: Nejtěžší asi je, když třeba lidi se na něj nějak koukají divně nebo jsou tak chytrý lidi, který mi nadávali, že mu mám koupit větší boty, že má malý boty, proto kulhá a podobně, no. Ty chytrý lidi tu budou asi vždycky. To trošku bolelo, no.*

*R79: Dokonce jsem se setkala s tím, že mi pán říká, a oni ještě nechodí? Jsou nějaký velký na to, aby se vozili. Co jim pak máte říct na to?*

Náročné období je spojeno s povinnou školní docházkou. Matka se musela učit s dítětem doma několik hodin denně i přes víkendy, protože učitelé nevytvářeli individuální vzdělávací plán pro dítě. Učitelé na dítě kladli stejné nároky, jako na ostatní ve třídě, což dítě nezvládalo.

*R122: Ale asi nejnáročnější byla školní výuka, která mi sebrala veškerou psychiku i svůj vlastní život i čas. Syn navštěvoval s pomocí asistentky normální školu - největší zátěž však byla zasílána na mou osobu – učitelé moc nechtěli vytvářet speciální výuku – byly kladeny nároky téměř jako na zdravé dítě. Na veškerou výuku, která trvala cca 3 hodiny denně, vč. víkendů, svátků a prázdnin, jsem byla SAMA!*

Pro rodiče je diagnóza a postižení dítěte samo o sobě náročné. K vyrovnání se s diagnózou porucha autistického spektra u svého dítěte je potřeba získat zkušenosti jako je komunikace



se svým dítětem a také je potřeba dostupnost informací o sociálních zdrojích v okolí (Futagi a Yamamoto, 2002).

Horší pak jsou časy, kdy kvůli svému postižení nebo onemocnění musí jít dítě na operaci.

*R107: Tak hluboko u dna, jako jsme byli po operacích dcerky, už se nikdy ocitnout nechceme.*

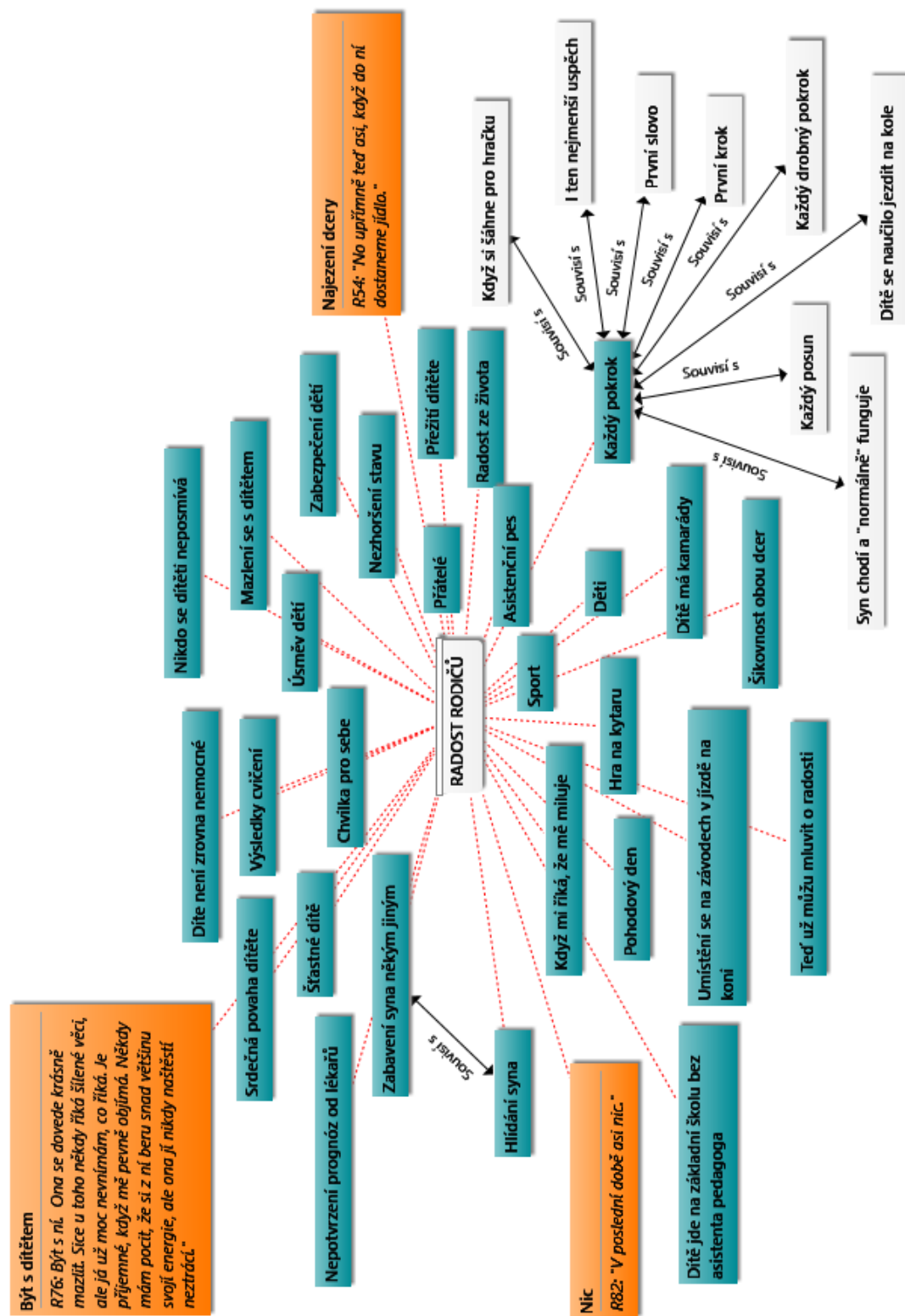
Sexualita u dospívajících je další psychicky náročné období. Sexuální pud je naprosto přirozená věc (Pondělíčková-Mašlová a Raboch, 2005). Sexualita je přirozená součást života (Trávník, 2000). Rodiny mají problém i s běžnou hygienou, kterou dítě samo nezvládně. Mytí intimních partií je zlášť obtížné pro matky vzhledem k sexualitě dítěte.

*R84: Protože musím ho mýt na těch místech, abych v něm nevyvolávala takový ty, jako to, takže se snažím mu dávat sprchový gel na ruku, aby si to jako umyl sám, ale stejně to musím, to nejde, jo. On to pořádně neumyje.*

Děti špatně snášejí cvičení. Jsou to pro ně mnohdy nepříjemné či bolestivé cviky, a tak při tom vytrvale brečí. Jejich brek matky nesou opravdu špatně. Když jsou děti větší, je potřeba ke cvičení nutit, přesvědčovat je, že je to pro ně důležité.

*R17: Cvičení jednoznačně. Protože vyváděl jak hysterka, to mě opravdu dostávalo, no. Protože jsem si říkala, že mu prostě způsobuji bolest, že si to dítě bude pamatovat. Hrozně. Ten řval, ten si vyřval petechie pod očima každý cvičení, no a, ježiši, když začal mluvit, maminko, vem si mě. No, srdcervoucí.*

*R118: Nejdříve to bylo vydržet to strašné brečení malého miminka při cvičení, ale postupně člověk otupí. A teď je hrozně vyčerpávající přesvědčit syna (už na něho jde puberta), aby šel cvičit, že to dělá jenom pro sebe, aby nohl vést relativně normální život až bude dospělý. Ted' to pořád nechce pochopit, a my jsme tedy ti nejhorší rodiče na světě.*



Obrázek 59 - Kategorie DMO 21 Radost rodičů

Zdroj: Vlastní výzkum

Radost rodičů je kategorie 21, která obsahuje celkem čtyřicet kódů (viz obrázek 59).

Nejrazantnější odpověď byla od R82, které nedělá v poslední době vůbec nic radost.

*R82: V poslední době asi nic.*

Nejvíce se rodiny shodovali na radosti vznikající na základě pokroku dítěte a poté radost, že mohou s dítětem být.

*R76: Být s ní. Ona se dovede krásně mazlit. Sice u toho někdy říká šílené věci, ale já už moc nevnímám, co říká. Je příjemné, když mě pevně objímá. Někdy mám pocit, že si z ní беру snad většinu svojí energie, ale ona jí nikdy našťěstí neztrácí.*

Rodičům se převrátí v podstatě celý svět, změní se jim názory apod. Hlavně se začnou radovat i z maličkostí, které předtím brali jako samozřejmost.

*R51: Každý jeho mírný pokrok, nebo když se jeho stav delší dobu nehorší.*

*R79: Když udělají nějaký pokrok. Když si šáhne pro blbou hračku. Pro mě je to prostě ...*

Rodiče mají radost i z výsledků cvičení, které se projevují až po delší době od začátku cvičení. Např. R122 mluvila o radosti z relativně normálního fungování syna.

*R122: Ted' už můžu mluvit o radosti, neboť vše zlé máme snad za sebou a můžu se pyšnit, že syn s drobnými obtížemi chodí, se spastickou rukou jaksi funguje a snažíme se ho dodnes přizpůsobit „v uvozovkách“ zdravému člověku.*

U dětí, které mají problém s příjmem potravy, jsou rodiče šťastní, když se dítě alespoň trochu nají.

*R54: No upřímně ted' asi, když do ní dostaneme jídlo.*

Jednou z největších radostí rodičů úsměv dítěte.

R49: *Tak velikou radost mi dělá každý jejich drobný pokrok už jenom to, že chodí do školy, že jsou tam šťastné a cokoliv jakákoliv maličkost se jich týká, když se na mě usměje, tak to je pro mě nádherný zážitek.*

R108: *Každý jeho úsměv ....*

R84: *Když mi říká, že mě miluje. Co jsi babičky? Láska. Jo, to je prostě ... A co mi dělá hrozně dobře, vám řeknu, to když někam přijdete a na to, že on je postižený, tak umí pozdravit, poděkovat jakoby tyhle ty základní jakože. Když chodili koledovat, tak chodil se zdravýma klukama, to jsme ještě bydleli v těch Olšanech, tak chodil se zdravýma klukama a on jediný popřál krásné Velikonoce. A to je prostě, to je moje taková ta pýcha, i když přesto jaký je, tak je prostě slušně vychovaný, jo.*

R84 je babička, která má svého vnuka v pěstounské péči. Jeho biologická matka ho po narození nechala rovnou v péči babičce (v té době věděla, že dítě bude mít zdravotní postižení).



## Obrázek 60 - Kategorie DMO 22 Reakce na diagnózu

Zdroj: Vlastní výzkum

Reakce na diagnózu je znázorněna na obrázku 60. Tato kategorie obsahuje celkem čtyřicet jedna kódů.

Pouze jediná matka odpověděla, že ji nezajímalo, jak kdo na diagnózu a celkově na zdravotní postižení jejího dítěte reagoval (otázka se týkala reakce na diagnózu ze strany rodiny). Tato matka se soustředila pouze na to, aby její dítě přežilo.

R54: *To mě v tu chvíli ani nezajímalo. Pořád jsem měla v hlavě to, aby to přežila.*

### Biologický otec dítěte

Různé reakce jsou výstižně napsané jako kódy (viz obrázek 60).

V jednom případě podle výpovědi matky otec přijal diagnózu lépe, než sama matka.

R20: *Manžel ten by řekl, že to vzal možná ještě líp než já v tu chvíli. Se mě snažili všichni spíš jako podržet. Já jsem to dost špatně jakoby snášela. Manžel ten je takový, ten bych řekla, že líp asi to anebo to spíš v sobě dusil a nedával to až tak najevo.*

Nepřijetí diagnózy ze strany otce vede často k ukončení vztahu či manželství (viz kategorie 24 Rodinné vztahy). S tím souhlasí Thorová (2006), která píše o vzniku patologického klimatu v rodině, které vzniká nepřijetím, odmítáním či ignorováním dítěte. Popírání diagnózy, případně útěk, je druhou fází reakce na postižení dítěte a ne každý je schopen přijmout postižení svého dítěte (Krejčířová a Řičan, 2006).

R81: *Hodně špatně. Až to vyvrcholilo tak, že jsme od sebe.*

Otec R49 reagoval na diagnózu alkoholem. Ze začátku se snažil pomáhat, ale pomoc ustupovala a nakonec začal pít alkohol, to vedlo k rozvodu manželství.

R49: *Jak už jsem říkala, partner to nějak nepobral. Nepomáhá, ze začátku možná trochu pomáhalo, potom úplně přestal. Začal pít a já jsem na kluky z byla sama, takže jsme se rozvedli,*

*jak jsem říkala, už víš, a jsem s klukama prostě sama. Odstěhovala jsem se a je to pro nás daleko lepší.*

R122 mluví o podpoře ze strany manžela i v průběhu hospitalizace po porodu. Ale matka dítěte má pocit, že nezažil vše, to co ona v nemocnici a proto na to má parter úplně jiný náhled. Po příchodu domů ji pomáhal, ale dle matky R122 nedostatečně, protože se nevzdal svých koníčků, zatímco ona se musela vzdát všeho.

*R122: Připadalo mi, že on nebyl v té nemocnici, neviděl vše – co jsem se synem zažila já – tudíž to vypadalo, že se ho to ani moc netýkalo. Ale jako manžel mě samozřejmě při návštěvách v nemocnici podporoval. Já měla pocit, však že jsem na všechno sama – já musela přihlížet, rozhodovat se, starat se o druhé dvojče, já jsem spala hodinu denně. Největší zátěž padala v tu chvíli na mě, než jsme se po 2 měsících a operacích vrátili zpět. Doma již manžel pomáhal alespoň se zdravým dvojčetem. Nikdy však manžel neulevil ze svých koníčků, já se všeho vzdala.*

Partneři často potřebují dostatek času na vyrovnání se s tím, že jeho dítě je zdravotně postižené. Ale pokud se přes to přenesou a diagnózu přijmou, může to vztah partnerů upevnit. Závažnost postižení je nejvýraznější faktor pro stres rodičů, který lze snížit důvěrou v sobě samého (Batool, Khurshid, 2015).

*R51: Manžel byl za začátku dost špatně na tom, nemohl tomu věřit. Snažil se to přijmout, ale šlo to hodně těžko. Každopádně časem to bylo lepší a teď mi hrozně moc pomáhá, dokonce to náš vztah upevnilo.*

### Reakce rodiny

Nejbližší okruh rodiny funguje pro rodiče jako největší podpora, jak po psychické stránce, tak i jako opora v péči o dítě. Rodina od matky diagnózu nese spíše citově. Funguje jako podpora pro svou dceru, která sama potřebuje psychickou podporu v těžké situaci po narození postiženého dítěte.

*R122: Rodina reagovala velmi, velmi citově. Okamžitě mě jeli navštívit v pozdních hodinách do nemocnice, aby mě podpořili, neboť jste bez psychologa na všechno sama, vystavena tlaku*

*a rozhodování. Dodnes jim za to moc děkuju, že veškerá psychická i fyzická podpora mě učinila silnou dodnes.*

Největší problém s přijetím diagnózy mají partnerovy rodiče. Shoduje se v tom většina respondentů účastnících se výzkumu k této disertační práci.

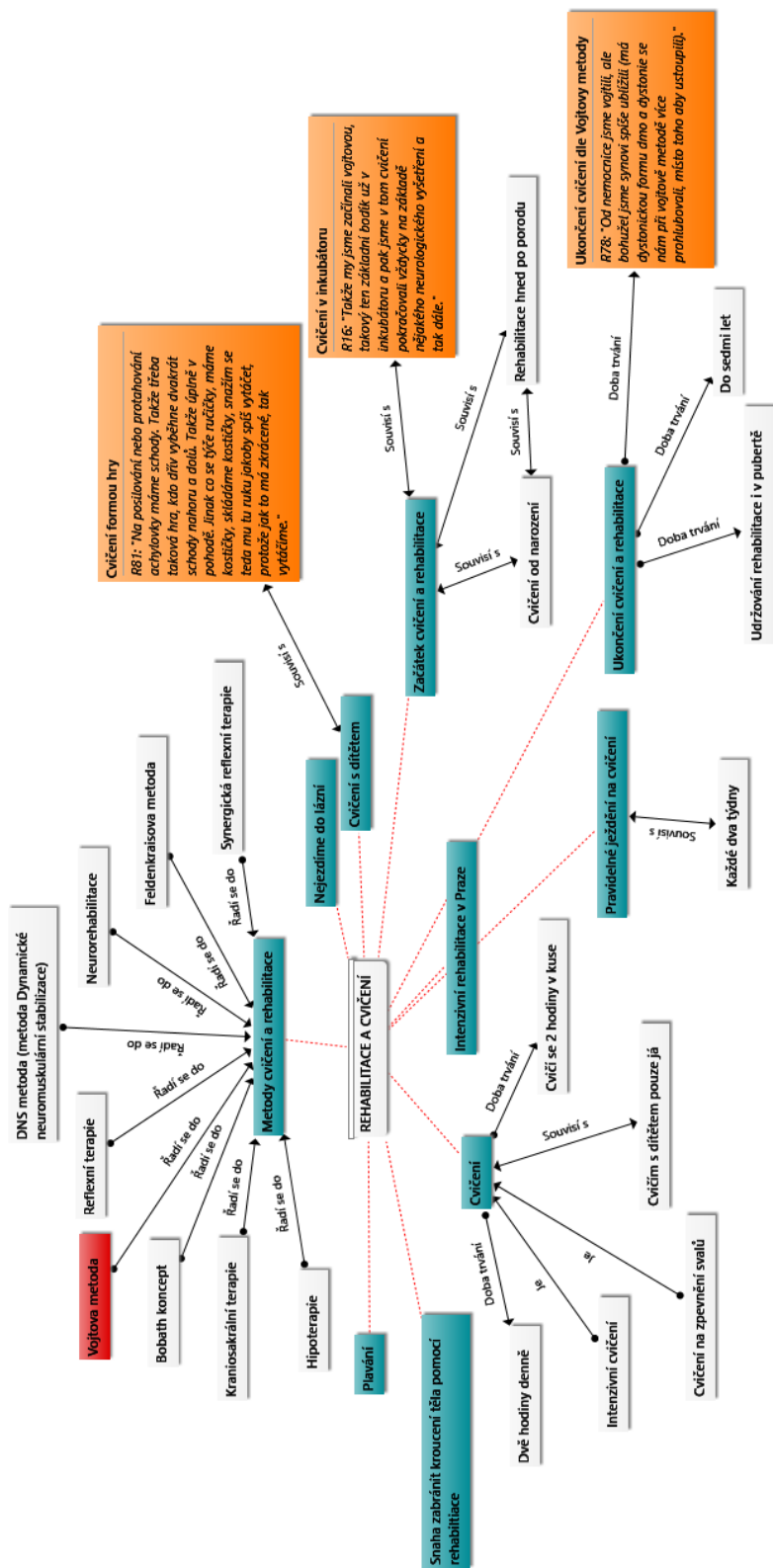
*R89: Rodina otce postiženou vnučku zavrhl a téměř se s ní nestýkají.*

*R51: Rodiče to vzali hodně špatně. Přeci jen je to jiná generace.*

V neposlední řadě narozené dítě s postižením může mít starší sourozence, kteří narození mladšího sourozence mohou špatně nést. Nicméně v tomto výzkumu všichni starší sourozenci přijali mladšího sourozence bez problémů a pomáhali matce s péčí o sourozence.

*R20: To prostě tak bral automaticky, že prostě v tom jakoby žil a bral to tak. Věděl, že něco v pořádku není. Teď jako jo, teď je takový, že jakoby pomůže. On je, jak říkám, schopný M...odsát už teďkom všechno, ale spíš bude mít prostě jednou svojí rodinu, tak nikdo po něm nemůže chtít zase, manželka bůh ví, jak by se k tomu postavila a svoje děti a ...*





Obrázek 61 - Kategorie DMO 23 Rehabilitace a cvičení

Zdroj: Vlastní výzkum,

Rehabilitace a cvičení je znázorněno na obrázku 61. Tato kategorie obsahuje celkem třicet tři kódů.

Rehabilitace a cvičení je denní rutina, která mnohdy začíná již po narození dítěte.

*R16: Takže my jsme začínali Vojtovou, takový ten základní bodík už v inkubátoru a pak jsme v tom cvičení pokračovali vždycky na základě nějakého neurologického vyšetření a tak dále.*

Pokud se postižení dítěte a zdravotní problémy prokáží již po porodu, nebo během hospitalizace po porodu, tak je dítě předáno rovnou do péči neurologů a rehabilitačních lékařů, aby se co nejdříve začalo cvičit. Nejčastějším způsobem je Vojtova metoda. Vojtova metoda má podporovat koordinaci svalů, pomocí které lze pak dosáhnout fyziologického vývoje pohybu (Uhliarová, 2000).

*R50: Po propuštění z nemocnice, kde jsme byli asi dva až tři měsíce, tak začali veškeré rehabilitace. Cvičili jsme Vojtovu metodu a snažili jsme s kluky rozhybat. Pořád byly hypotonický, jeden se začal lepšit, trošku se vyvíjel, ale druhý zůstal úplně na úrovni malého dítěte do teď. Doma jsme pořád cvičili Vojtovu metodu, chodili jsme na různé rehabilitace, jezdili jsme do lázní každý rok.*

Malé děti (miminka) při cvičení hodně křičí a brečí. Nelíbí se jim manipulace s nimi. Některé cviky jsou i fyzicky náročné pro ně a to spouští pláč u dítěte.

*R17: Ten řval, ten si vyřval petechie pod očima každý cvičení.*

Postupem času, když dítě je silnější a odmítá cvičit, je potřeba vymyslet náhradní plán, jak s dítětem procvičovat potřebné partie, například achilovy šlachy. Rodina R81 cvičí formou hry.

*R81: Na posilování nebo protahování achylovky máme schody. Takže třeba taková hra, kdo dřív vyběhne dvakrát schody nahoru a dolů. Takže úplně v pohodě. Jinak co se týče ručičky, máme kostičky, skládáme kostičky, snažím se teda mu tu ruku jakoby spíš vytáčet, protože jak to má zkrácené, tak vytáčíme.*

Nejvyužívanější metoda cvičení – Vojtova metoda – však nesvědčí všem dětem.

*R78: Od nemocnice jsme vojtili, ale bohužel jsme synovi spíše ublížili (má dystonickou formu dmo a dystonie se nám při vojtově metodě více prohlubovali, místo toho aby ustoupili).*

Rodiny si vyhledávají další různé metody, které by mohly s dítětem vyzkoušet. V České republice je dalším druhem Bobath koncept. Tato metoda je daleko méně dostupná z důvodu nedostatku odborníků, kteří by se Bobaht konceptem zabývali. Tento koncept by měl potlačit chorobné reflexe a podporovat fyziologickou motoriku (Uhliarová, 2000).

Mezi často vyhledávané metody cvičení je také zooterapie – hypoterapie. Jedná se o cvičení a posilování svalů na koni za pomoci fyzioterapeuta.

*R121: Momentálně mám pocit největší pomoci díky hipoterapii.*

Rodiny také kombinují různé druhy terapií. Podle Velemínského et al. (2009) by se neměli kombinovat metody jako je Vojtova metoda a Bobath koncept, neboť by to mohlo mít za následek vyrušení účinků Vojtovy metody.

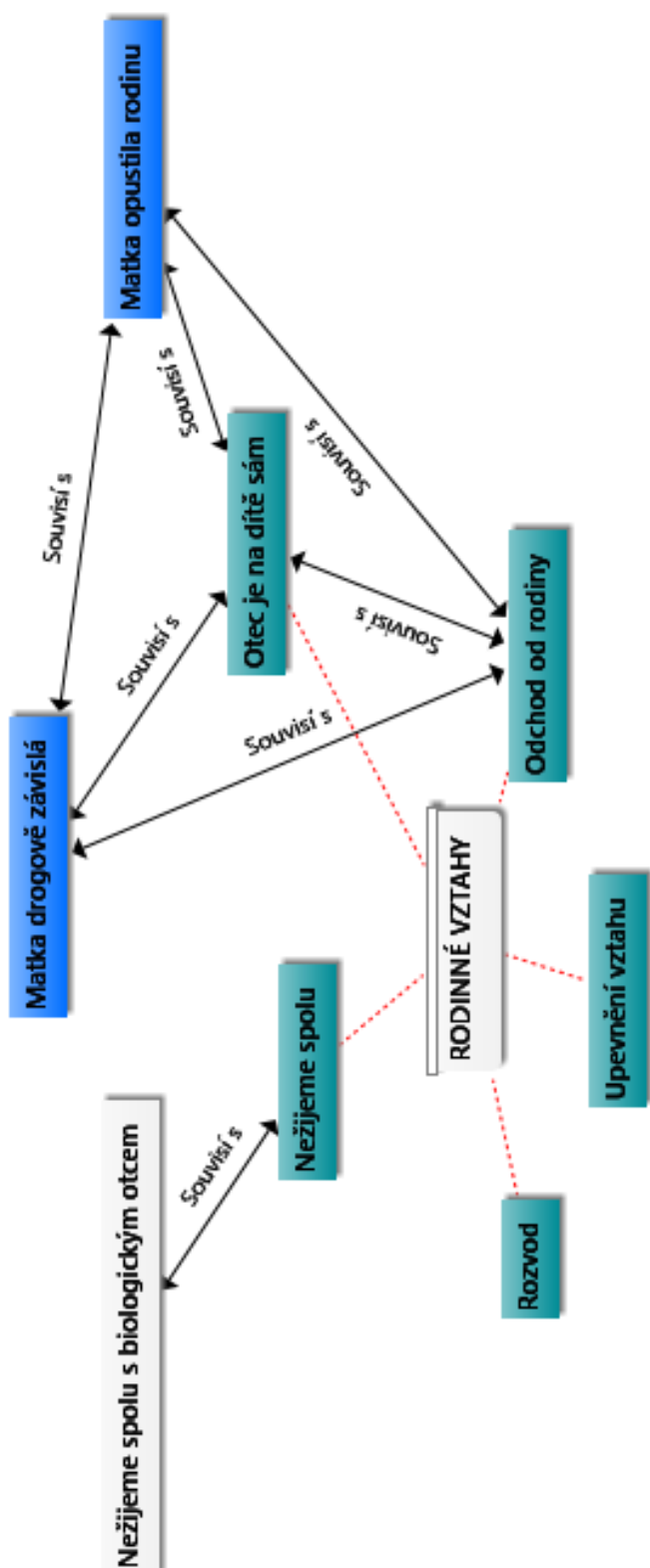
*R78: V cca roce a čtrt jsme přestali dělat Vojtovu metodu a začali se zajímat o jiné metody. Bohužel v Jihočeském kraji není moc možnost dělat jiné metody – na Bobath koncept je tu jediná paní, která si neseďi osobnostně se synem a syn u ní dělá scény anebo úplně vypíná. Po chvílce hledání jsme našli paní, co dělá DNS systém dle Koláře, ke které jezdíme dodnes. DNS nám také úplně tak neseďi, ale potřebujeme někoho, kdo syna hlídá ve vývoji. K DNS jsme časem začali dělat kraniosakrální terapii, hipoterapii, plavání a Feldenkraisovu metodu. Nyní je syn na úrovni cca 6měsíčního dítěte, ale plavání a hypoterapie nám pomáhá zpevnit tělo a feldenkrais a plavání zmírňuje distonie. Syn má snad normální IQ, vzhledem ke kombinaci vad není vyšetřitelný, ale všichni psychologové nám řekli, že na základě sociálního kontaktu to vypadá na běžné IQ nebo vyšší, což je typické pro dystonickou formu. Cca půl roku děláme i reflexní terapii.*

S dítětem se musí cvičit pravidelně každý den. Za den by se mělo cvičit celkem čtyřikrát, aby cvičení vykazovalo výsledky.

R79: *Chodili jsme do Arpidy cvičit vlastně Vojtovku. Plus jezdíme na intenzivní rehabilitaci, který si vlastně jakoby platíme sami. Jezdíme do Prahy na kliniku. A to je vlastně, že cvičí dvě hodiny v kuse.*

Dohromady se cvičí přibližně dvě hodiny – jedno cvičení půl hodiny. Kolář et al. (2010) tvrdí, že u dětí do 1 roku věku je ideální cvičit alespoň 3x týdně po dobu 20 minut a u starších dětí se pak frekvence cvičení stanovuje individuálně.

R114: *My jsme rehabilitovali pořád. Od té doby co ho pustili domů z nemocnice, v nemocnici s ním ty sestřičky cvičily a pořád Vojtovu metodu, no a dodneška, pořád. Chodíme do té Olmy a jednou za čtrnáct dní a každý den doma s ním cvičím hodinku a půl, dvě hodinky.*



Obrázek 62 - Kategorie DMO 24 Rodinné vztahy

Zdroj: Vlastní výzkum

Obrázek 62 znázorňuje 9 kódů seskupených do kategorie Rodinné vztahy.

V jednom případě je otec na péči o dceru sám. Rodinu má daleko a matka dítěte je drogově závislá, a o dceru nejeví žádný zájem.

*R33: Bývalá byla na mateřský prostě, já jsem se snažil první poslední, fungoval jsem spíš jak matka já, že jsem se jí snažil, ona měla ještě jednu dceru, že jsem se snažil jí ulehčit. No a podle toho to dopadlo. Všechno dělám, jí ruplo v bedně, ještě si vzala malou a já jsem vlastně přes měsíc neviděl malou, musel jsem přes sociálku. Že máme rodinu na Moravě, když jede na týden na prázdniny, tak jsem z toho špatný, i když bych si chtěl strašně od ní odpočinout. No, takže já jsem v podstatě měl takový dardy, no. Pak jsem to vlastně musel řešit u soudu, prvně přiklepli vlastně do péče jí a pak když jsem zjistil, ale to už jsem tušil, jak to dopadne, prostě oni mi říkali i tenkrát, když jsem měl první soud, tak malé bylo rok a půl, tak pravděpodobně byste jí do péče prostě dostal, ale trvalo by to ten soud třeba rok. Na to prostě není čas, je třeba se věnovat malé, aby se někam jako posunula, takže z toho důvodu jsem se na to v podstatě jako vykašlal a nechali jsme to na domluvě. Ve finále pak malá byla víc u mě a to jsem ještě platil alimenty a pak už jsem musel teda zasáhnout, že vlastně půjde do Rolničky do školky, to už pak mi bylo jasný.*

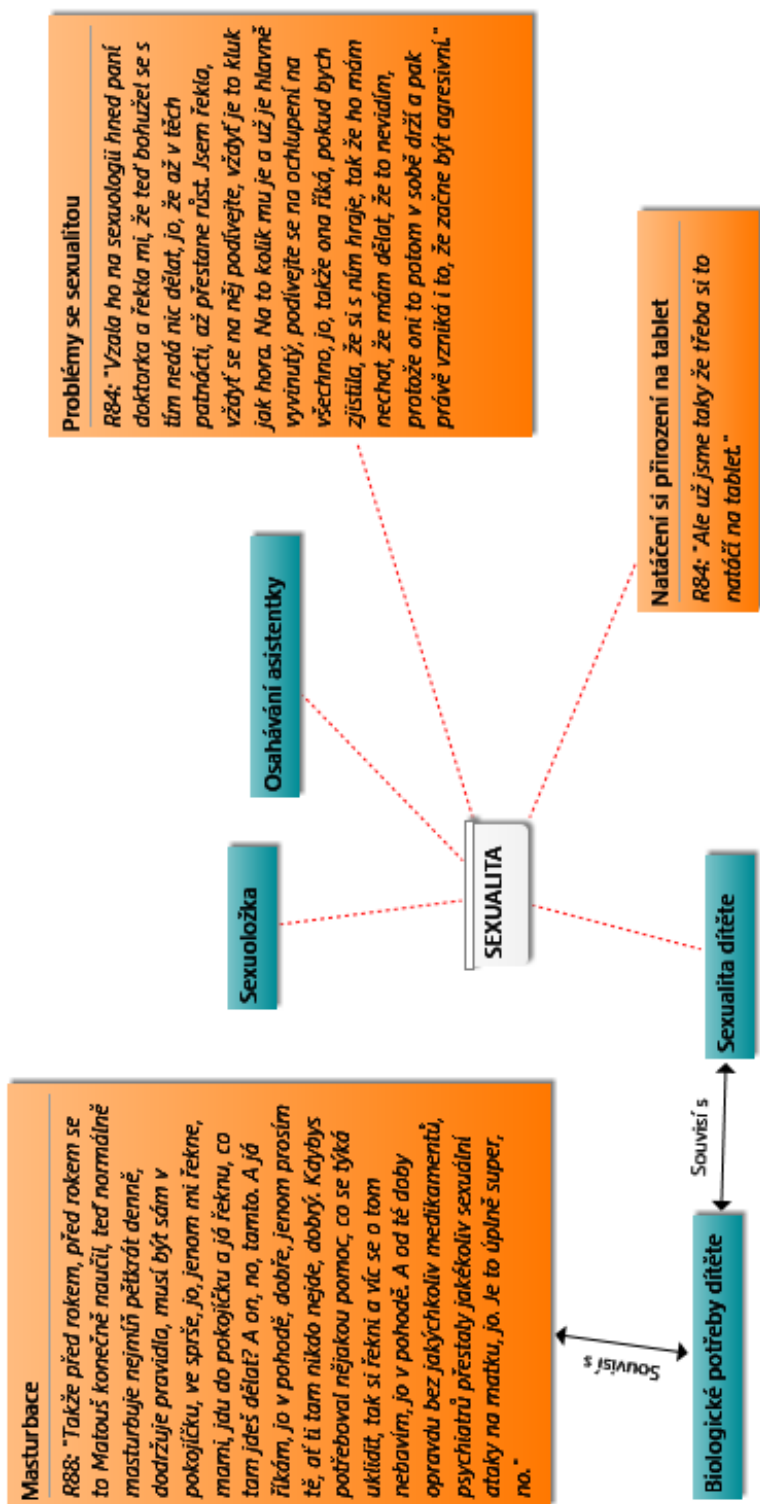
V jednom případě pečuje o dítě babička, protože dítě již po porodu matka nechtěla. Babička má vnuka v pěstounské péči.

Pro rodiny je těžké, když se narodí dítě s postižením. S tím souhlasí Thorová (2006), která píše o vzniku patologického klimatu v rodině, které vzniká nepřijetím, odmítáním či ignorováním dítěte. Některé rodiny to ustojí a jiné se rozpadnou. Rodina R51 říká, že jejich vztah to ve výsledku upevnilo. Vliv na fungování rodiny a udržení vztahu rodičů, ve které je dítě s dětskou mozkovou obrnou, má místo, kde rodina žije a také vzdělní rodičů (Kořtuniuk et al., 2019).

*R51: Každopádně časem to bylo lepší a teď mi hrozně moc pomáhá, dokonce to náš vztah upevnilo.*

R88: *My jsme rozvedení.*

R81: *Hodně špatně. Až to vyvrcholilo tak, že jsme od sebe. Určitě bylo to takový ten začátek, ten konec už byl sice o ničem jiném, ale takový ten podnět k tomu, že půjdeme od sebe, byl v době, kdy se právě malý narodil, kdy jsem chodila domů sama, protože malý byl v nemocnici. Odmítal v podstatě, jak já říkám, ne, že bych ho bránila nebo něco, ale odmítal ho brát takového jaký je. Já ho sice strkám dál, ale takovým normálním způsobem. Ale ne, že stejně z něj bude hlupák. Stejně v životě nebude chodit.*



Obrázek 63 - Kategorie DMO 25 Sexualita

Zdroj: Vlastní výzkum



Kategorie 25 obsahuje osm kódů týkajících se sexuality dětí a dospívajících s dětskou mozkovou obrnou (viz obrázek 63).

Sexualita je jedno velké tabu v dnešní společnosti. Každé dospívající dítě (dítě v pubertě) má své biologické potřeby. Sexuální pud je naprosto přirozená věc (Pondělíčková-Mašlová a Raboch, 2005). Sexualita je přirozená součást života (Trávník, 2000). Dospívající s postižením nemá možnosti, jak sexuální potřeby ukojit, případně neví jak na to. To může mít za následek frustraci, která vede k agresivitě.

Rodiny v naději, že se situace vyřeší, vyhledávají sexuology. Bohužel, někteří nedokážou rodině vůbec pomoci. Sexuoložka poukázala na nízký věk dítěte, a proto nemůžou s dítětem nic dělat.

*R84: Vzala ho na sexuologii hned paní doktorka a řekla mi, že teď bohužel se s tím nedá nic dělat, jo, že až v těch patnácti, až přestane růst. Jsem řekla, vždyť se na něj podívejte, vždyť je to kluk jak hora. Na to kolik mu je a už je hlavně vyvinutý, podívejte se na ochlupení na všechno, jo. Takže ona říká, pokud bych zjistila, že si s ním hraje, tak že ho mám nechat, že mám dělat, že to nevidím, protože oni to potom v sobě drží a pak právě vzniká i to, že začne být agresivní.*

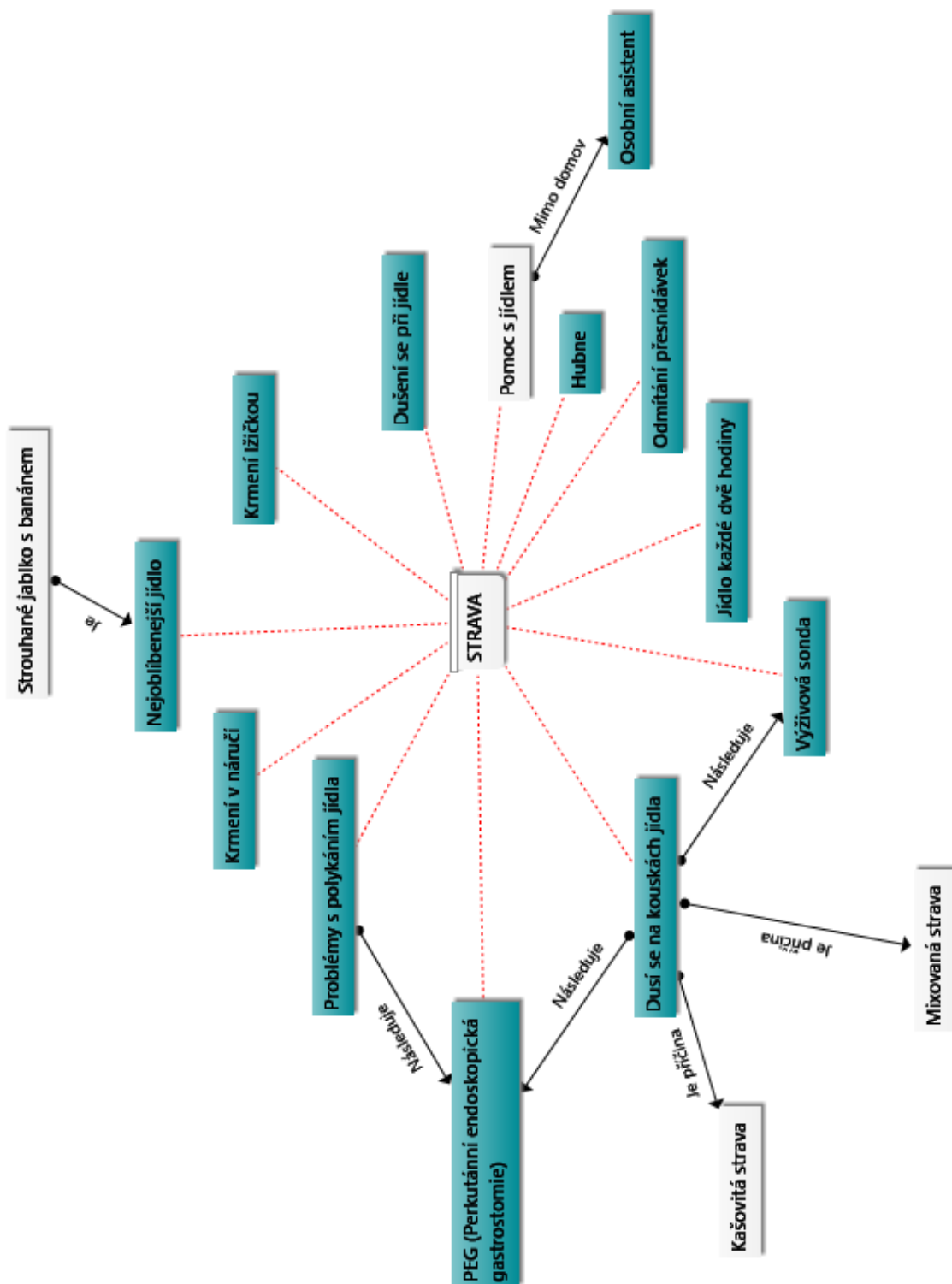
*R84: Samozřejmě na to musím dohlížet, aby to třeba nedělal na veřejnosti, jo, ale doma prostě zatím teda. Ale už jsme taky, že třeba si to natáčí na tablet.*

Matka R88 problém vyřešila nakonec sama. Naučila syna správnou techniku masturbace.

*R88: Takže před rokem, před rokem se to M... konečně naučil, teď normálně masturbuje nejmíň pětkrát denně, dodržuje pravidla, musí být sám v pokojíčku, ve sprše, jo. Jenom mi řekne, mami, jdu do pokojíčku a já řeknu, co tam jdeš dělat? A on, no, tamto. A já říkám, jo v pohodě, dobře, jenom prosím tě, ať ti tam nikdo nejde, dobrý. Kdybys potřeboval nějakou pomoc, co se týká uklidit, tak si řekni a víc se o tom nebavím, jo v pohodě. A od té doby opravdu bez jakýchkoliv medikamentů, psychiatrů přestaly jakékoliv sexuální ataky na matku, jo. Je to úplně super, no.*

Častá masturbace jako je u dítěte R88 souvisí se sexuálními potřebami a sexuální úctou, kterou popisují ve svém výzkumu Czapla a Otrębski (2018). Autoři se zmiňují o osobách s vysokou

úrovni sexuální úcty a vysokou sexuální potřebou, kteří se častěji zapojují do sexuálních aktivit, ať už se jedná o pohlavní styk, či pouze o využití časopisů a videí.



Obrázek 64 - Kategorie DMO 26 Strava

Zdroj: Vlastní výzkum

Kategorie 26 Strava je tvořena sedmnácti kódy (viz obrázek 64).

Při dětské mozkové obrně může být u dětí a dospívajících problém se stravou. Jedná se především o problémy s polykáním jídla, dusení se při jídle, které není rozmixované a celkově dítě není schopno se samostatně najíst.

Při problémech s polykáním kousků jídla je možné řešení mixování stravy. Problémy s polykáním až dysfagie je primárním problémem při příjmu potravin u dětí s dětskou mozkovou obrnou (Andrew et al., 2011).

R20: *Ne, ne lžičkou. Mixuji a lžičkou.*

S problémy s polykáním jídla nastává problém stagnace váhy, či její úbytek. Rodiče R54 se snaží dávat jídlo každé dvě hodiny. Podvýživa u dětí s dětskou mozkovou obrnou může ovlivňovat neurologický vývoj (Rempel, 2015; Andrew et al., 2012).

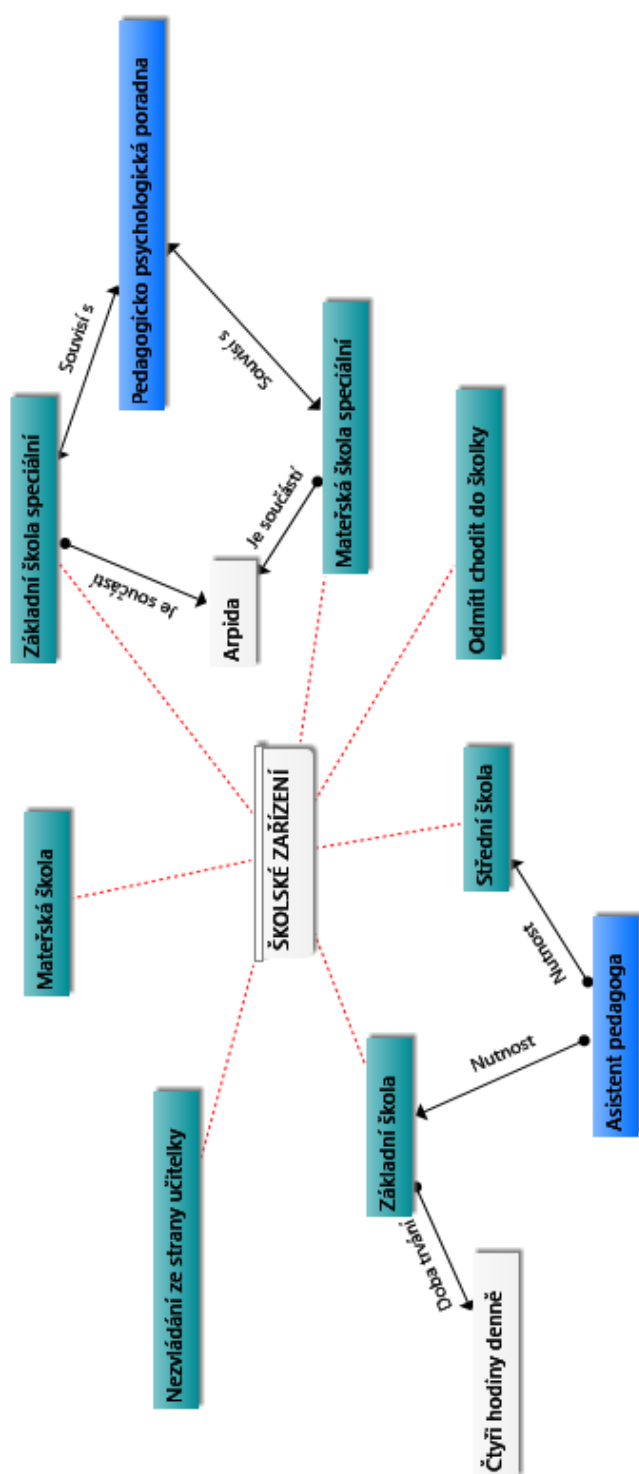
R54: *L... je na tom pořád stejně. Je to jako právě narozené miminko, nezvládá v podstatě nic sama. Byl pro nás velký úspěch, kdy se naučila polykat a mohli jsme jí krmit kašovitou stravou. Ale teď, už má zase i s tím problémy, takže nám hrozí krmení sondou. Lékaři se ještě rozhodují, co bude pro nás nejlepší řešení. L... je hrozně hubená a pořád hubne, takže bude potřeba s tím v brzké době něco udělat.*

Pokud dítě není schopno se najíst, polknout stravu, musí být provedena perkutánní endoskopická gastrostomie (dále jen PEG). PEG se volí při dlouhodobém krmení jako vhodnější než nasogastrická sonda (dále jen NGS) (Hannah a John, 2013; Bell a Samson-Fang, 2013).

R110: *Jídlo do PEGu.*

Mimo domov potřebují děti pomoci se stravou, s tím pomáhá osobní asistent, kterého mají např. ve škole.

R84: *A protože on musí mít asistenta, že jo. Bez asistenta to prostě nejde. Jo, musí mu připravit svačtinu nebo dát mu to, zadek utřít a všechno pomoc.*



Obrázek 65 - Kategorie DMO 27 Školské zařízení

Zdroj: Vlastní výzkum

Školské zařízení (kategorie 27) má dvanáct kódů (viz obárek 65).

Respondenti navštěvují všechny stupně školského systému od mateřské školy počínaje, přes základní školu až střední školu. Vysokou školu nenavštěvuje ani jeden respondent z důvodu nízkého věku.

Pomocí inkluze navštěvují některé děti běžnou mateřskou školu i běžnou základní školu. Integrace dětí do škol je jedinečná šance pro děti s DMO i jiným zdravotním postižením k získání potřebné socializační zkušenosti a k přizpůsobení společnosti zdravých, v níž v budoucnosti bude muset žít (Vágnerová, 2012).

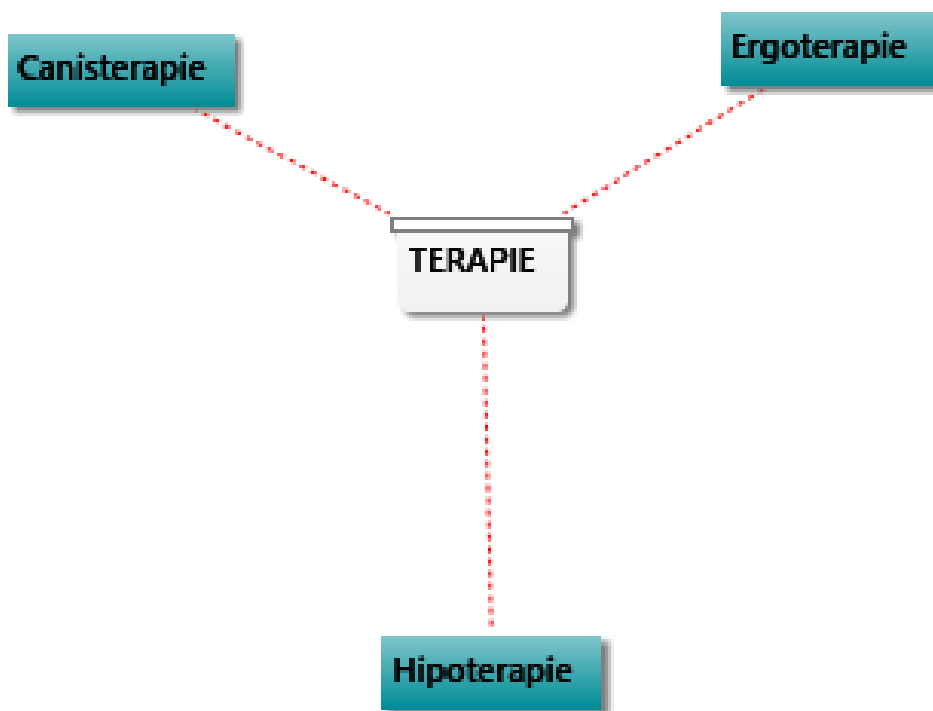
Někdy dítě mohou rodiče dát do běžné mateřské či základní školy, ale později jsou nuceni dítě přesunout do speciální školy.

*R18: Já jsem ho dala do normální školky a bylo to asi to nejhorší rozhodnutí, který jsem si v životě udělala, protože si myslím, že tam nebyl moc šťastný. Ale on byl tak šikovný, on byl ve třech letech, on uměl krásně mluvit, chodil, věděl, jak se jmenuje, kde bydlí, prostě byl na tom relativně dobře. A já jsem ho chtěla dát do té školky, protože jsem si myslela, že tam ho ty děti potáhnou, prostě že to bude fajn no. Takže tam chodil jenom na čtyři hodiny, ale fajn to moc nebylo, protože si s tím neuměli poradit ani učitelky ani a myslím si, že tím pádem ani ty děti. Takže tam byl poměrně asi nešťastný, opuštěný, ale byl takový statečný, že tam chodil prostě a ani nějak si nestěžoval. Ono mu to asi nějak nevadilo nebo nemohu říct, že by prostě ráno bulel, že nechce do školky, nebo se nějak, prostě šel tak odevzdaně a šel no. Takže to si myslím, že nebylo dobrý rozhodnutí a pak šel do té školy taky sám a musela jsem ho dát po dvou měsících pryč, protože taky ta učitelka prostě to nezvládala vůbec, takže pak skončil v té „Rapidě“, no.*

Při inkluzi mají děti možnost mít asistenta pedagoga, který je přítomen při vyučování a je nápomocen dítěti při výuce.

*R87: On má asistentku ve škole, ta mu jakoby pomáhá, ale musím mu jakoby poradit, jo, jak si na to přijít, aby to měl jednodušší.*

Asistenta ve škole má také R49, R50, R87, R114 a R122.



**Obrázek 66 - Kategorie DMO 28 Terapie**

Zdroj: Vlastní výzkum

Obrázek 66 znázorňuje kategorii 28 obsahující čtyři kódy.

### Canisterapie

Canisterapii využívá dítě R28. Při canisterapii musí terapeut dobře znát klienta a umět s ním vhodně zacházet (Matějček, 2001). Přítomnost psa je pro dítě s dětskou mozkovou obrnou zpestřením, pes odvádí pozornost od vlastních potíží, pes je pro dítě podnětem pro pohyb a tím pádem i pro rehabilitaci a v neposlední řadě vychovává dítě k porozumění a zodpovědnosti (Galajdová, 1999).

Ne všem dětem se canisterapie líbí. Např. dítě R84 nemá o zvířata žádný zájem.

*R84: My jsme chodili, když byl malinký, na canisterapii, ale bohužel S... je kluk, kterýho tohle nezajímá, že jo, takže to pro něj bylo pro něj asi zbytečný, takže byl naposledy asi v pěti letech.*

## Hipoterapie

Hipoterapie využívá dítě R28, R78, R118 a R121.

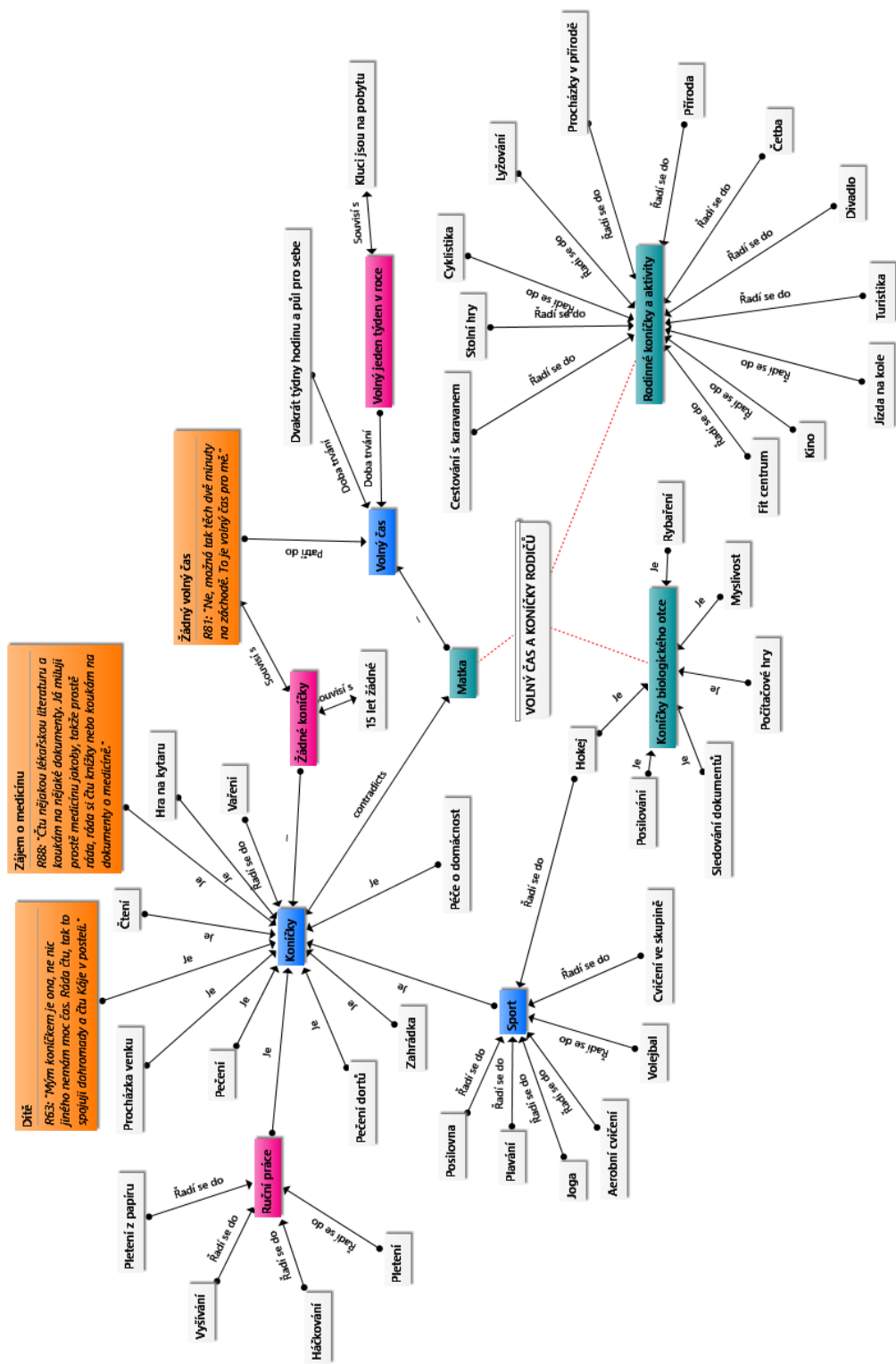
R121: *Momentálně mám pocit největší pomoci díky hipoterapii.*

Hipoterapie u dětí s dětskou mozkovou obrnou napomáhá ke zlepšení rovnováhy, zpevnění svalů adpo. (Martín-Valero et al., 2018).

## Ergoterapie

R118: Jaké sociální služby jste využívali? Jezdily a stále jezdíme do Arpidy na cvičení. Dříve jsme tam využívaly i ergoterapii a hypoterapii.





Obrázek 67 - Kategorie DMO 29 Volný čas a koníčky rodičů

Zdroj: Vlastní výzkum

Kódy týkající se volného času a koníčků rodičů jsou seskupené v kategorii 29 (obrázek 67).

Volný čas se mezi rodiči odlišuje. Matky převážně nemají žádný volný čas, na rozdíl od jejich partnerů. Nejvíce matek odpovídalo, že nemá žádný volný čas pro sebe. Tzv. Zátěž výlučné péče vede k nedostatku času hlavně matek dětí se zdravotním postižením (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009).

R81: *Ne, možná tak těch dvě minuty na záchodě. To je volný čas pro mě.*

S minimem času pro sebe, případně s žádným volným časem souvisí i koníčky matek. Většina nemá žádné koníčky, protože nemají čas.

R28: *Já (smích), to je dobrý. Občas tedy si vyjdu s přítelem někam, to je takovej můj koníček.*

R49: *Já bohužel nemám asi žádné, nemám na to čas.*

R49 mluvila o svém volném čase. Absolutně žádný volný čas nemá za celý rok. Velkou výjimkou je, když jsou děti jeden týden v létě na pobytu.

U matek se jedná především o koníčky, které jdou kombinovat s dítětem, jako jsou procházky, či takové koníčky, které mohou dělat, když dítě spí. Jedná se o četbu, ruční práce (pletení, vyšívání, háčkování atd.).

Mezi koníčky matek, které mají alespoň trochu volného času patří vaření, pečení, zahrádka, péče o domácnost apod. Matky hodně mluvili o tom, že jejich dítě je koníček.

R63: *Mým koníčkem je ona, na nic jiného nemám moc čas. Ráda čtu, tak to spojuji dohromady a čtu K... v posteli.*

R88: *Čtu nějakou lékařskou literaturu a koukám na nějaké dokumenty. Já miluji prostě medicínu jakoby, takže prostě ráda, ráda si čtu knížky nebo koukám na dokumenty o medicíně.*

Je velmi důležité pro vztah rodičů, aby měli společné zájmy. Společný koníček obou rodičů je sport.

R16: *Tak mě třeba dělá radost sportovat nebo já nevím, hrát na kytaru. Jo prostě máme s manželem takový zájmy celkem podobný a je spousta věcí, který i s těmi dětmi dohromady dělat nemůžeme.*

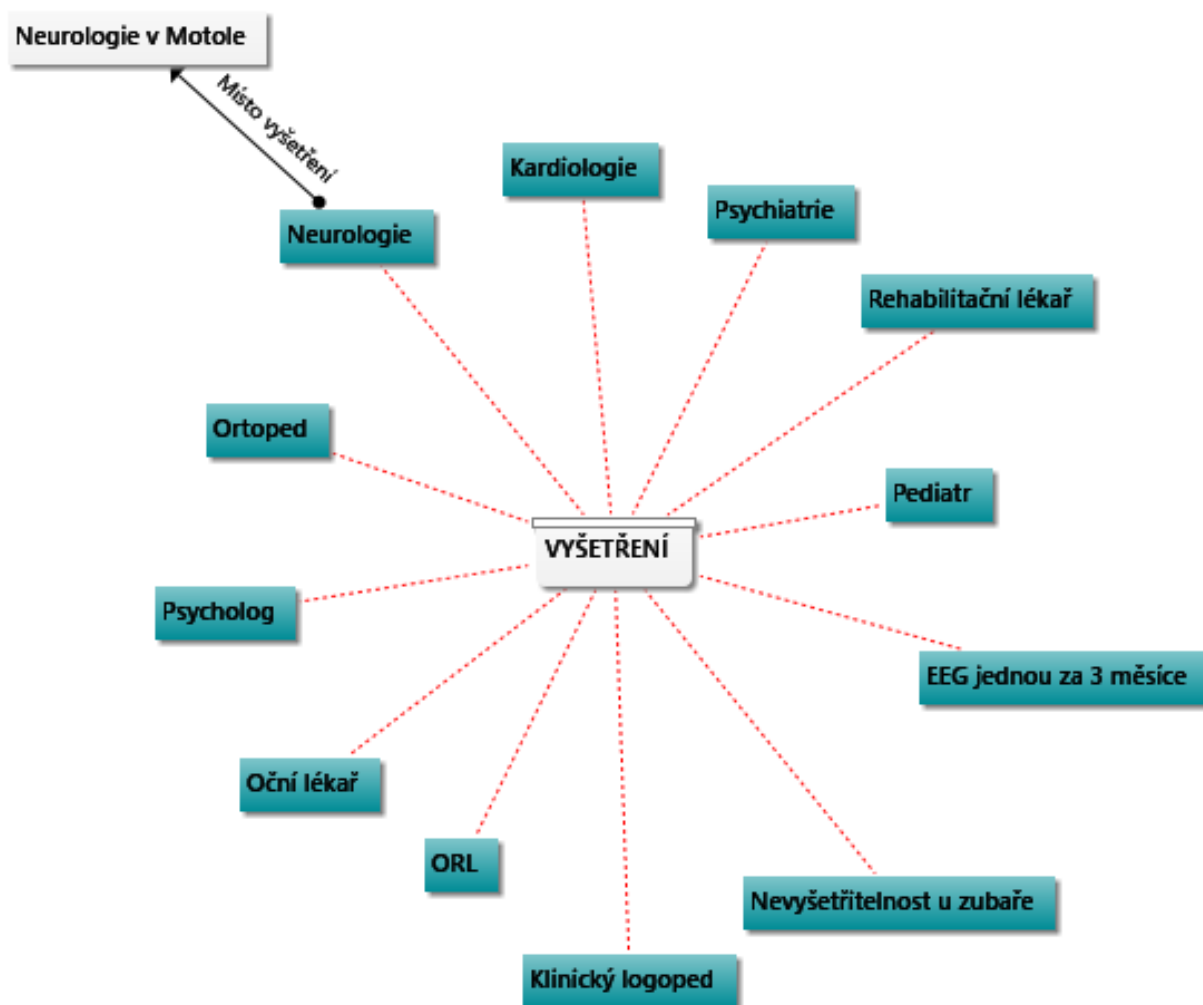
R79: *Sport. Oba dva máme jako rádi sport. Já teda strašně ráda lyžuji, což teda se mi vloni poštěstilo po deseti letech si stoupnout na lyže. Manžel to je kutil, no, tak co bych ještě. Já toho moc nemám. Vařit mě baví. Musí mě bavit. Musí mě to bavit.*

Mezi koníčky otců patří především sport (hokej, posilování atd.). Dalšími koníčky otců jsou rybaření, myslivost, počítače a sledování dokumentů.

R115: *Partner počítačové hry a čtení, já psa vycházky v přírodě. Mé koníčky se po porodu omezili na věnování se synovi.*

Do koníčků celé rodiny patří výlety (turistika, cyklovýlety, cestování s karavanem), sport (lyžování, posilování), divadlo, procházky v přírodě.

R108: *Víkendy se snažíme trávit jako rodina, hodně cestujeme karavanem, jezdíme na kole, P... má benecykl, vozí ho tatínek za kolem. Turistika. Zámky a hrady.*



**Obrázek 68 - Kategorie DMO 30 Vyšetření**

Zdroj: Vlastní výzkum

Obrázek 68 znázorňuje kategorii 30 Vyšetření. Zde je čtrnácti kódy napsáno, kde byly děti vyšetřovány (respektive, kterým specialistou).

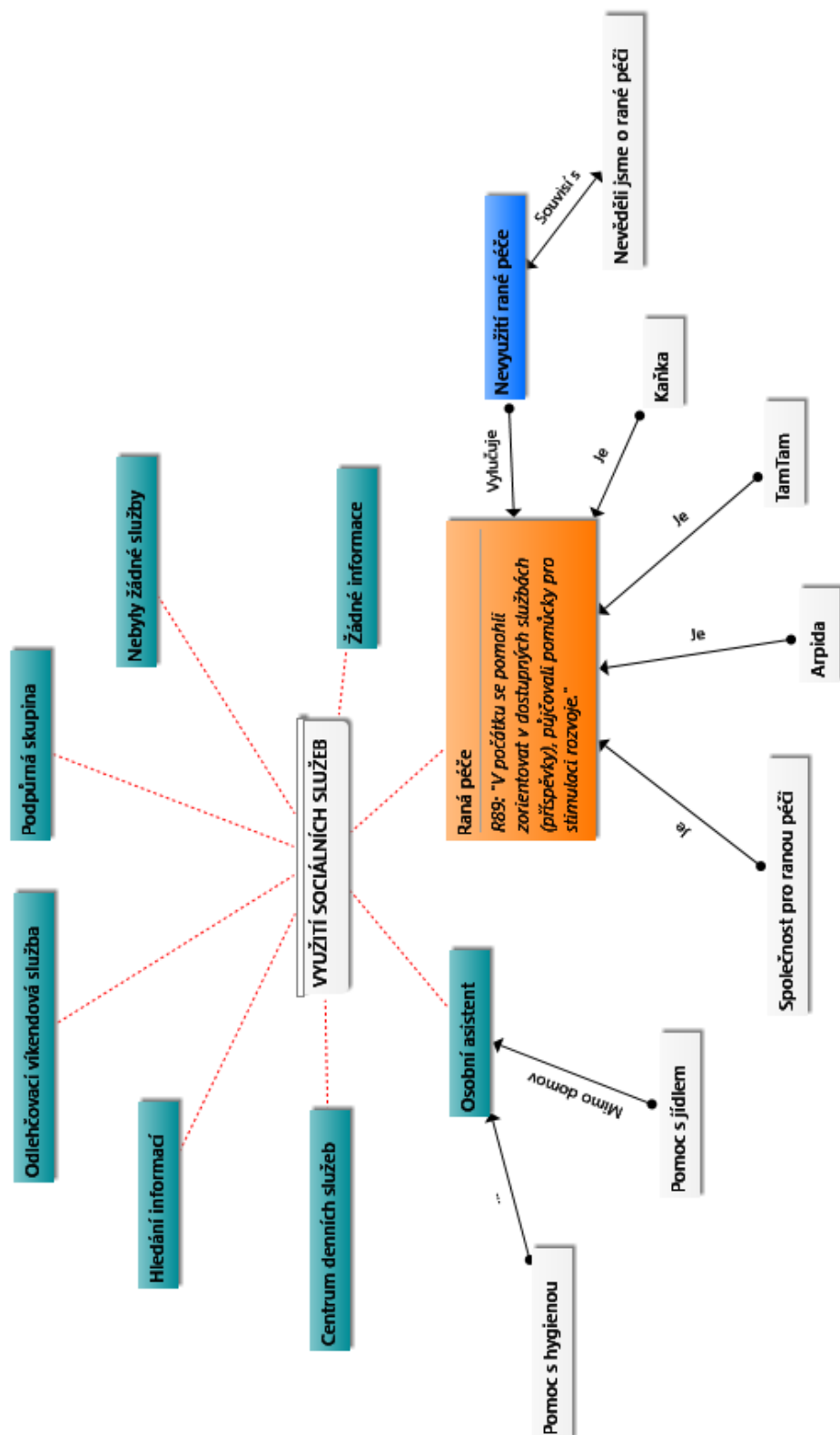
Základnem je vždy vyšetření u lékaře pro děti a dorost (pediatr). Pediatr vyšetřuje dítě s podezřením na diagnózu jako první. Toto tvrzení platí, pokud dítě nemá jasné problémy již po porodu, to je pak dítě rovnou předáno specialistům. Poté pediatr vystaví poukaz na vyšetření u specialistů, kteří jsou potřeba. Jedná se především o neurologické vyšetření, rehabilitační,

a poté dle druhu postižení. Velmi důležitá je včasné podchycení dětí ohrožených vývojem – depistáž, a následně je velmi důležitý brzký začátek rehabilitační léčby (Kolář, 2001).

*R73: Doktorů navštěvujeme pozhnaně: dětský lékař, neurolog, ortoped, oční, rehabilitační doktor, klinický logoped.*

Jedním u nejdůležitějších vyšetření probíhá na neurologii. Na neurologii se i po diagnostice chodí v pravidelných intervalech na kontrolu. U neurologa jsou prováděna opakovaně neurologická vyšetření, které určí stupeň závažnosti centrální koordinační poruchy (Kolář, 2001).

*R28: My sme napřed chodili k doktoru S... v Táboře, co vim a každopádně potom sme postoupili do Motola jako jo, protože to už nebylo k tomu, takže my už vlastně od malička jezdíme do Motola.*



Obrázek 69 - Kategorie DMO 31 Využití sociálních služeb

Zdroj: Vlastní výzkum

Využití sociálních služeb je popsáno na obrázku 69. Kategorie obsahuje celkem 17 kódů.

Jednou z nejvyužívanějších služeb je raná péče. Je to služba pro děti od narození do sedmi let věku. Raná péče poskytuje služby, jako jsou: půjčování pomůcek, půjčování odborných knih atd. Dojíždí za rodinou do jejího přirozeného prostředí a ukazuje různé techniky práce s dětmi. Raná péče je v České republice vymezena v zákoně 108/2006 Sb., Zákon o sociálních službách a dále ve vyhlášce 505/2006 Sb, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. Podle Byrne et al. (2017) je nutná nejen včasná diagnostika, ale také včasná intervence u dětí s dětskou mozkovou obrnou.

*R89: V počátku se pomohli zorientovat v dostupných službách (příspěvky), půjčovali pomůcky pro stimulaci rozvoje.*

*R116: Hodně nám pomohlo, když jsme se přes ranou péči dostali až k Rolničce, kterou navštěvuje už od školky.*

Raná péče jezdí do domácího prostředí rodiny v různých časových intervalech. Závisí to na potřebě rodiny a také na volné kapacitě daného zařízení, jenž ranou péči poskytuje.

*R79: Raná péče sem jezdí jednou za dva měsíce.*

O rané péči stále nevědí všichni rodiče, a zpětně by ji rádi využili. Jedná se tak o nízkou informovanost, např. ze strany pediatra, či odborného lékaře.

*R17: To nevím, to nám ani nikdo neřekl. Vůbec to třeba ještě nebylo, tenkrát nebylo, bylo?*

Další možností je využití centra denních služeb.

*R116: Navštěvuje centrum denních služeb.*





Zdroj: Vlastní výzkum

Vzdělání a zaměstnání rodičů je popsáno v kategorii 32 (viz obrázek 70).

Vzdělání mají rodiče na středním odborném učilišti, středoškolské a vysokoškolské. Pouze základní vzdělání neměl nikdo z rodičů.

Péče o osobu blízkou mají převážně matky. V tomto výzkumu je pouze jeden otec, který vychovává dceru sám a má tedy péči o osobu blízkou. Kvůli péči o osobu blízkou jsou rodiče převážně nezaměstnaní.

*R51: Ano. Jednu dobu jsem se snažila chodit i do práce, ale teď to nejde. Jeho nároky stoupají neustále a já už nemám ani energii chodit do práce.*

*R114: Ne, ne, ne já jsem doma.*

### Matka

Děti, kterým zdravotní stav dovoluje navštěvovat školní zařízení jakéhokoli typu, tak toho matky využívají a chodí do práce.

Matky mají různé druhy zaměstnání – viz obrázek 69. Jedna matka pracuje z domova a prodává rekreační pobyty přes internetové stránky.

Matky jsou donuceny skončit v práci a přerušit svou pracovní kariéru, nicméně shodně vypověděly, že pro děti by to udělaly znovu.

*R54: Já jsem musela skončit s prací, což pro mě bylo psychicky náročné, měla jsem rozjetou kariéru. Ale pro L... bych udělala opravdu cokoli.*

### Biologický otec

Otec rodiny R88 byl dlouhodobě nezaměstnaný. Rodiče R88 jsou rozvedeni. Otce donutil pracovat soud, ke kterému se dostal skrz neplacení výživného. Druhy zaměstnání otců jsou znázorněny na obrázku 70.

R88: *Ano. A otec byl dlouhodobě nepracující, nezaměstnaný a teď, protože on neplatil žádný výživný, díky soudu musel začít pracovat, tak pracuje jako učitel.*



Zdroj: Vlastní výzkum

Zájmy dítěte je druhá největší kategorie (viz obrázek 71), obsahující šedesát sedm kódů.

Ng et al. (2003) se zmiňují o úbytku zájmů dítěte s dětskou mozkovou obrnou po skončení školní docházky. Autoři píší o negativním dopadu na zdravotní péči a sociální izolaci po skončení školní docházky. Mezi nejvíce zmiňované zájmy patří sport, venkovní aktivity, hudba, hračky, rukodělné práce a tablet.

### Sport a venkovní aktivity

Sport a venkovní aktivity spolu úzce souvisí. Nejčastější sportovní aktivity jsou cyklistika, plavání a skákání na trampolíně.

R108: *Jezdíme na kole, P... má benecykl, vozí ho tatínek za kolem.*

R28: *Plavání. To ho taky baví no. To jezděj do bazénu zase, to je dobrý,*

R87: *No, koničky, no. Ted' jakoby, že by chodil na nějaký kroužek, to zatím ne, protože s tou motorikou se jakoby trochu bojíme, ale jinak doma furt hrajeme fotbal, kuličky, skáče na trampolíně, jezdíme na kole ted' hodně, jak se udělalo hezky.*

### Kreslení

Kreslení je součástí cvičení jemné motoriky. Dítě se přitom snaží držet pastelky, fixy apod. Trénuje tak tříprstový úchop.

R115: *Rád drží tužku a společně malujeme.*

### Moderní technologie

Do moderní technologie výzkumník řadí především mobilní telefony, tablety (iPady) a počítače (notebooky).

Děti na tabletu, či televizi nejvíce sledují pohádky.

R33: *Takže jako kostičky jí chvíli třeba po ránu zabaví nebo takhle pohádky na tom internetu, třeba to babyboom, což je škoda, že je teda v angličtině, ale zase jako učí, jak čistit zuby, počítání prstů a jak se oblékat. To je jako velice pěkně zpracovaný, akorát ta čeština tam chybí, no.*

R108: *Rád poslouchá muziku, pohádky.*

### Hračky

Pro rozvoj dětí jsou hračky důležitou součástí. V dnešní době je na trhu spousta druhů hraček. Hračky, které jsou dobré pro rozvoj dítěte, může také zapůjčit raná péče.

R79: *Oblíbený hračky, no, teď máme neoblíbenější tohle to. To máme nějakou dobu půjčené z rané péče, ještě jsme to nevrátili, protože to oba dva jako milují. No a pak všechnz zvukový, všechno zvukový a od mickyho plus ještě světelný efekt co má. Jo támhle ten robot třeba, ale on je vybitý.*

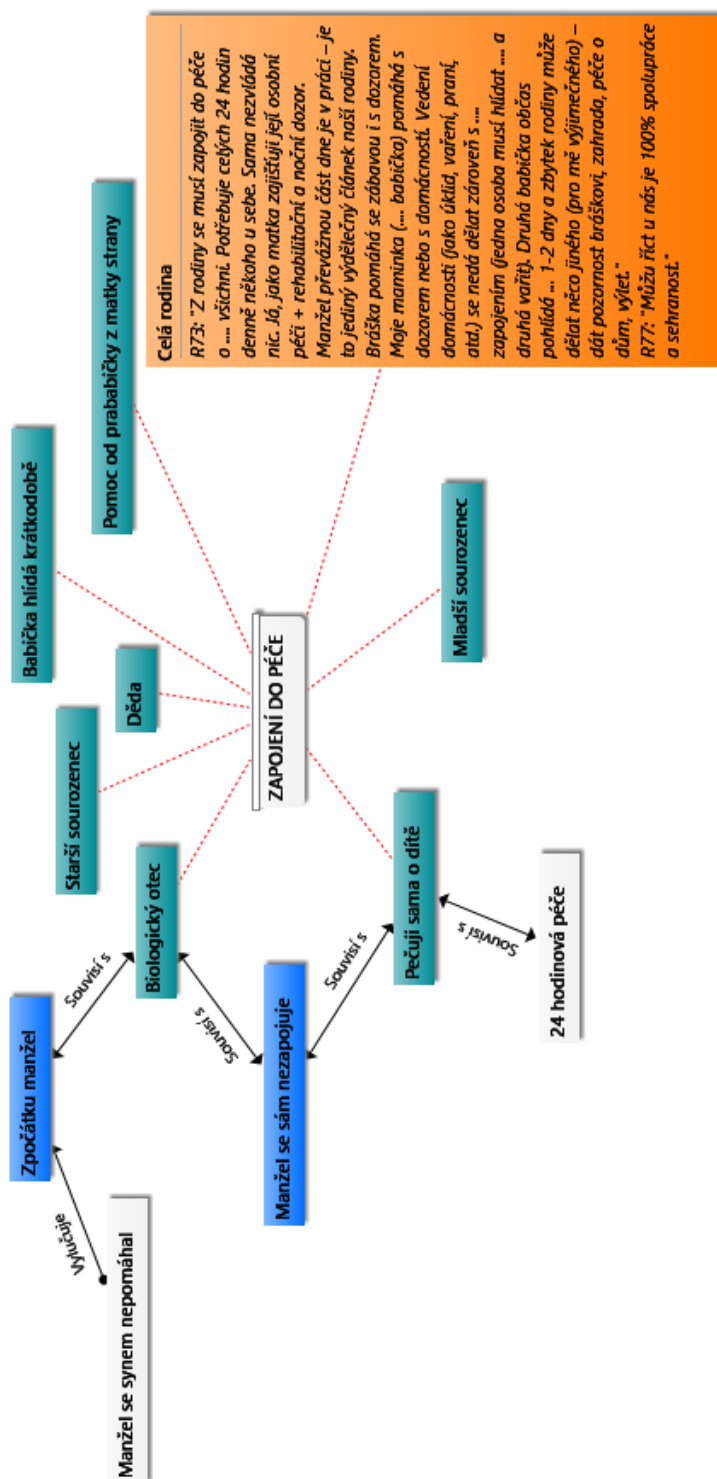
### Neobvyklé zájmy

Neobvyklým zájmem je masturbace. Matka R88 řekla, že je to největší koníček dítěte. Tento koníček dítěte je více rozepsán v kategorii Sexualita. Avšak Šilerová (©2017-2020) říká, že by rodiče měli zpozornět, pokud je masturbace velmi častá a dítě nemá zájem o nic jiného).

R88: *Takže před rokem, před rokem se to Matouš konečně naučil, teď normálně masturbuje nejmíň pětkrát denně, dodržuje pravidla, musí být sám v pokojíčku, ve sprše, jo, jenom mi řekne, mami, jdu do pokojíčku a já řeknu, co tam jdeš dělat? A on, no, tamto. A já říkám, jo v pohodě, dobře, jenom prosím tě, ať ti tam nikdo nejde, dobrý.*

Druhým neobvyklým koníčkem, kteří se řadí k hudbě je poslouchání sprostých písniček. Dítě si je pouští tajně na tabletu, ale jeho babička má propojené účty a vidí, co si dítě pouští.

R84: *Teď já si to pouštím a on taky si nachází písničky hodně sprostý, jo, to ví, že nesmí. To se babička hodně zlobila, protože to tam řval úplně, já říkám, ježiši, kde na to přišel, vždyť tady se tahle nemluví.*



Obrázek 72 - Kategorie DMO 34 Zapojení do péče

Zdroj: Vlastní výzkum

Kategorie 34 seskupuje celkem třináct kódů (viz obrázek 72). Matky si často stěžují, že pečují o děti jen ony.

R49: *No, ze začátku se snažil manžel, ale to hodně brzo přestalo, přestala mi pomáhat tchýně ani jeho celá rodina mi taky nepomáhaly. Pomáhali mi vlastně moji rodiče, ale vesměs jsem na tu zůstala opravdu sama. Je to velice náročné pro mě.*

R122: *Péči o postižené dítě jsem realizovala z 90% já, pomocné síly ze strany rodiny tvořily 10%.*

Nicméně R73 a R77 mluví o zapojení celé rodiny do péče. Při péči o dítě, je potřeba, aby se zapojila celá rodina.

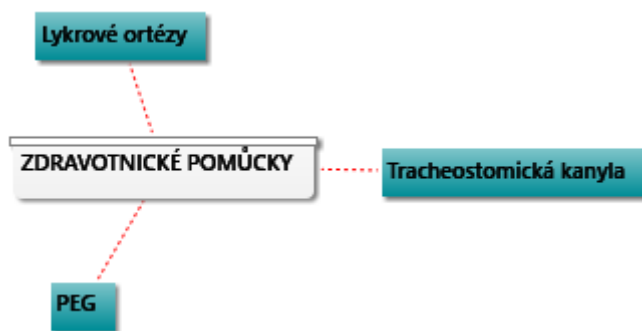
R73: *Z rodiny se musí zapojit do péče všichni. Potřebuje celých 24 hodin denně někoho u sebe. Sama nezvládá nic. Já, jako matka zajišťuji její osobní péči + rehabilitační a noční dozor. Manžel převážnou část dne je v práci – je to jediný výdělečný člen naší rodiny. Bráška pomáhá se zábavou i s dozorem. Moje maminka (babička) pomáhá s dozorem nebo s domácností. Vedení domácnosti (jako úklid, vaření, praní, atd.) se nedá dělat zároveň se zapojením (jedna osoba musí hlídat, a druhá vařit). Druhá babička občas pohlídá 1-2 dny a zbytek rodiny může dělat něco jiného (pro mě výjimečného) – dát pozornost bráškovi, zahrada, péče o dům, výlet.*

Potřebné při péči o dítě je sebranost a spolupráce. S tím souhlasí i výsledky výzkumu vedeného Glenn et al. (2009). Tito autoři píší o nutnosti soudržnosti rodiny a podporou od rodiny. Důležitý je také režim. S režimem souvisí i důležitost plánování péče na základě potřeb dítěte s dětskou mozkovou obrnou (Katz a Johnson, 2013).

R77: *Můžu říct u nás je 100% spolupráce a sebranost.*

Do péče se také zapojují sourozenci, ať už starší, nebo mladší.

R51: *Nejvíce mi pomáhal manžel a je to tak dodnes. A pak se mi snaží pomáhat můj mladší syn.*



**Obrázek 73 - Kategorie DMO 35 Zdravotnické pomůcky**

Zdroj: Vlastní výzkum

Obrázek 73 znázorňuje Zdravotnické pomůcky (kategorie 35), které jsou nutné pro život dětí s dětskou mozkovou obrnou.

Pro dítě R20 je k životu potřebná tracheostomická kanyla. Kanyla se mění každé dva měsíce a není dítěti z důvodu domácí péče hrazena pojišťovnou (viz kategorie Finanční náročnost).

Pro dítě R110 je důležitý PEG. Díky němu se dítěti dostane potřebných živin (viz kategorie Strava). PEG se volí při dlouhodobém krmení jako vhodnější než nasogastrická sonda (dále jen NGS) (Hannah a John, 2013; Bell a Samson-Fang, 2013).

Dítěti R77 se vtáčí nohy a díky lykrovým ortézám se stav nezhoršuje.

*R77: Momentálně máme na vtáčení nohou lykrové ortézy, které mu hodně pomáhají.*



## ***5.6 Vytvoření návrhu na zlepšení kvality života pro rodiny a jejich děti***

Z analýzy výsledků kvantitativních a kvalitativních dat provedeného výzkumu autorka má tyto návrhy:

### **Psychologické služby**

Prvním důležitým krokem je zajistit dostupnost psychologické pomoci již na oddělení šestinedělí a neonatologii. Pokud se rodiče dozví hned po porodu, že je dítě nemocné, je potřeba s rodiči začít pracovat a psychicky je podpořit hned od začátku. To souvisí s pomocí vyrovnat se (smířit se) se zdravotním postižením dítěte.

V případě rodičů dětí s poruchou autistického spektra se jedná o začátek psychologické péče při podezření na diagnózu porucha autistického spektra.

Je třeba zajistit dostupnější poradenství a psychoterapii pro rodiče jako jednotlivce a zároveň pro rodinu jako celek. Samozřejmě se nesmí opomenout péče o sourozence.

Zajištění křížové intervence při oznámení diagnózy.

### **Zdravotnické služby**

Pravidelné školení zdravotnického personálu zaměřené na správnou komunikaci s pacientem, a komunikaci s rodiči dětského pacienta. Toto doporučení vychází z výsledků kategorie DMO 20 Psychická náročnost (u dětské mozkové obrny) a kategorie PAS 12 Období těhotenství a porodu (u poruch autistického spektra), kdy rodiče vypovídají o nevhodném jednání vůči nim.

Je nutnost zajistit individualizaci péče.

## **Sociální služby**

Pro začátek je potřeba zvýšit kapacity sociálních služeb hlavně pobytových zařízení – souvisí to s obavami o budoucnost dětí jak s poruchou autistického spektra, tak i dětí s dětskou mozkovou obrnou. O budoucnost se obávají všechny rodiny, které se výzkumu zúčastnily.

V České republice chybí navazující péče na ranou péči. Raná péče je pouze do sedmi let věku dítěte a rodiče potřebují i navazující péči vzhledem k opožděnému vývoji dětí. Chybí jim i možnost zapůjčení pomůcek, které zapůjčují v rané péči.

Sociální služby by potřebovaly zaměřit nejen na zdravotně postižené děti, ale i na jejich sourozence. Např. IMY, o.p.s. pořádají pobyty pro zdravé sourozence. Tyto pobyty mají velmi pozitivní ohlasy, avšak kapacita je také velmi omezená, proto navrhuje, aby tyto pobyty byly častěji pořádány různými organizacemi poskytující nejen ranou péči.

Je nutnost zajistit individualizaci péče.

Dále je nutné zajistit větší dostupnost denních a týdenních stacionářů. To by mělo pozitivní vliv na rodiny. Rodiče by si mohli najít zaměstnání a zmírnila by se tak izolace od společnosti.

## **Pracovní příležitosti**

Rodiny, respektive nejvíce matky mají problém najít zaměstnání, které by jim umožnilo pružnou pracovní dobu a zkrácený úvazek.

Výzkumník navrhuje státem podporované zaměstnání, kdy by zaměstnavatel dostával příspěvky pro zaměstnance starající se o dítě se zdravotním postižením.

## **Školské zařízení**

Při inkluzi je potřeba zajistit řádnou edukaci pedagogů, asistentů pedagogů a v neposlední řadě i budoucích spolužáků dítěte se zdravotním postižením.

## **Informační služby**

Vytvoření brožurky pro lidi, kterým je sdělena diagnóza nebo podezření a dávat jim je rovnou v ordinaci, aby nemuseli vše zbrkle hledat na internetových stránkách. Informační brožurka již byla vytvořena týmem ombudsmana v roce 2018, avšak zde jsou obecné doporučení. Zde navrhujeme zpracovat brožurky zvlášť pro každý kraj, aby tam byly případně i všechny potřebné služby a kontakty, na které se mohou rodiče obrátit.

Dalším bodem je zvýšit informovanost společnosti.

## **Multidisciplinární zařízení**

V České republice není uzákoněna koordinovaná rehabilitace. Koordinovaná rehabilitace by byla velmi prospěšná pro rodiny a jejich děti se zdravotním postižením.

Koordinovaná rehabilitace by se mohla konat v nově vzniklém zařízení, které by mělo nasmlouvané odborníky pro danou cílovou skupinu. Výzkumník si myslí, že by službu měl vést case manager (vzděláním sociální pracovník s magisterským nebo vyšším titulem). Tento pracovník by měl vést tým klíčových pracovníků, kteří budou mít na starosti jednotlivé rodiny s dětmi se zdravotním postižením a budou koordinovat veškerou péči, kterou rodina bude potřebovat. U klíčových pracovníků by bylo vhodné vzdělání zdravotně-sociální pracovník, aby měli znalosti jak ze zdravotnických oborů, tak i ze sociálních.

Nejideálnější by bylo mít všechny služby v rámci koordinované rehabilitace v jednom zařízení. Tzn., že by odborníci ze zdravotnictví, sociální pracovníci i psychologové byli na jednom místě.

Toto řešení by velice usnadnilo rodinám dětí se zdravotním postižením hledání odborníků, dlouhé čekací lhůty a pozitivně by to ovlivnilo kvalitu života rodin s dětmi se zdravotním postižením.

### **5.7 Zakotvená tvrzení**

1. V Jihočeském kraji je nedostatek sociálních služeb.
2. V Jihočeském kraji mají sociální služby naplněné kapacity.
3. V Jihočeském kraji jsou dlouhé čekací lhůty na poskytnutí sociální služby.
4. Dotazníky PedsQL™ 2.0, modul pro rodiče, jsou využitelné i pro českou populaci.
5. Dotazníky PedsQL™ 3.0, modul pro dětskou mozkovou obrnu jsou využitelné i pro českou populaci.
6. Dotazníky PedsQL™ 4.0, generický modul, jsou využitelné i pro českou populaci.
7. Děti s těžší formou poruchy autistického spektra nemohou vyplnit dotazníky PedsQL™.
8. Děti s těžší formou dětské mozkové obrny nemohou vyplnit dotazníky PedsQL™.
9. Rodiče dětí s poruchou autistického spektra nemají žádný volný čas pro sebe.
10. Rodiče dětí s dětskou mozkovou obrnou nemají žádný volný čas pro sebe.
11. Rodiče dětí s poruchou autistického spektra mají pouze takové koníčky, které jdou vykonávat s dítětem.
12. Rodiče dětí s dětskou mozkovou obrnou mají pouze takové koníčky, které jdou vykonávat s dítětem.
13. Při péči o dítě s poruchou autistického spektra je nutná rodinná spolupráce.
14. Při péči o dítě s dětskou mozkovou obrnou je nutná rodinná spolupráce.
15. Rodiče po narození stanovení diagnózy přehodnotili svůj postoj k životu.
16. Nepřijetí diagnózy dítěte vede k odchodu otce od rodiny, v případě manželství k rozvodu.
17. Rodiče dětí s poruchou autistického spektra mají problém s neodborností asistentů pedagoga.
18. Cvičení s dětmi je časově i psychicky náročné pro rodiče dětí s dětskou mozkovou obrnou.
19. Rodiče dětí s poruchou autistického spektra jsou izolováni od okolí.
20. Rodiče dětí s dětskou mozkovou obrnou jsou izolováni od okolí – podle stupně postižení.
21. Sexualita lidí se zdravotním postižením je v dnešní společnosti stále tabu.

## Závěr

### Shrnutí výsledků vlastní vědecké práce

- V Jihočeském kraji mají sociální služby pro rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra a pro děti samotné naplněné kapacity.
- V Jihočeském kraji je nedostatek pobytových služeb především pro děti a dospívající s poruchou autistického spektra.
- PedsQL™ 3.0 modul pro dětskou mozkovou obrnu ukázal, že největší problémy mají děti v oblasti denních aktivit, vzhledem k tomu, že vyžadují manuální zručnost a tedy užití jemné motoriky, která je vzhledem k diagnóze často více či méně zasažena.
- Dotazníky PedsQL™ 2.0 modul pro rodiny ukázaly, že ve všech dimenzích byl zaznamenán statisticky významný rozdíl mezi srovnávanými skupinami respondentů. Ve všech případech se odlišují respondenti se zdravými dětmi.
- Dotazníky PedsQL™ 2.0 modul pro rodiny ukazují, že názory rodičů se neliší v čase a dosažené skóre je relativně konstantní.
- Kvalita života rodin dětí s dětskou mozkovou obrnou je dle PedsQL™ 2.0 taktéž výrazně nižší než u rodin zdravých dětí, přičemž se neliší v časovém horizontu
- Rozdíl mezi respondenty s dětmi s autismem a s dětskou mozkovou obrnou se objevil pouze v dimenzi „Kognitivní funkce“, přičemž lepší výsledky vykazovaly rodiče dětí s dětskou mozkovou obrnou. Kognitivní fungování je obsaženo v dotazníku PedsQL™ 2.0 modul pro rodiny. Kognitivní fungování je oblast zaměřená na udržení pozornosti, na paměť a rychlé přemýšlení.
- Z hlediska PedsQL™ 4.0 se skupiny respondentů s poruchou autistického spektra a s dětskou mozkovou obrnou se od sebe liší pouze v případě dimenze Fyzické zdraví, kdy rodiče dětí s dětskou mozkovou obrnou vnímají více problémů v oblasti fyzického stavu jejich dítěte než rodiče autistů.
- Ve všech dimenzích PedsQL™ 4.0 byl prokázán významný rozdíl skupiny zdravých dětí od skupin dětí s poruchou autistického spektra a s dětskou mozkovou obrnou.

- Výsledky ukázaly, že kvalita života dle PedsQL™ 4.0 u dětí s dětskou mozkovou obrnou je nižší než kvalita života dětí pocházejících z kontrolního vzorku intaktní populace, a to jak dle hodnocení jejich, tak jejich rodičů.
- Rodiče, především matky nemají žádný volný čas pro sebe a své zájmy (koníčky). Zde se jedná o rodiče obou skupin onemocnění.

### **Zhodnocení splnění stanovených cílů**

Cíl 1 a 2: Z pasportizace služeb je jasné, že je nedostatek sociálních služeb, které by mohly využívat rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra. Existující sociální služby mají naplněné kapacity.

Cíl 3 a 4: V kvantitativní části výzkumu bylo pomocí vyhodnocení dotazníků PedsQL™ 2.0 modul pro rodiny, PedsQL™ 4.0 generického modulu a PedsQL™3.0 modulu pro dětskou mozkovou obrnu zjištěno, že názory dětí a rodičů se vesměs shodují, pouze v některých oblastech jsou rodiče kritičtější. Výsledky dále ukázaly, že kvalita života dle PedsQL™ 4.0 u dětí s dětskou mozkovou obrnou je značně nižší než kvalita života dětí pocházejících z kontrolního vzorku intaktní populace, a to jak dle hodnocení jejich, tak jejich rodičů. Dále bylo zjištěno, že kvalita života rodin dětí s dětskou mozkovou obrnou je dle PedsQL™ 2.0 taktéž výrazně nižší než u rodin zdravých dětí, přičemž se neliší v časovém horizontu. Z hlediska PedsQL 3.0 dětskou mozkovou obrnou pak lze podotknout, že největší problém dětí s dětskou mozkovou obrnou vykazují v oblasti denních aktivit.

Cíl 5 a 6: Rodiny dlouze čekají na uvolnění místa v sociálních službách. V Jihočeském kraji je nedostatek služeb, které by mohli využít rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra. Temto rodinám chybí všechny služby počínaje od rané péče po pobytové služby. Pro rodiny dětí s dětskou mozkovou obrnou chybí převážně pobytové služby, např. týdenní stacionáře.

Cíl 7: Výzkumník navrhuje vznik center, které by využívali koordinované rehabilitace. Základem je však uzákonění koordinované rehabilitace v České republice. Dále je důležitá psychologická podpora, která by měla začít již po narození dítěte se zdravotním postižením, případně hned po zjištění podezření na zdravotní postižení.

### **Vlastní vědecký přínos**

U obou skupin (u dětí s poruchou autistického spektra i u dětí s dětkou mozkovou obrnou) vyvstal problém s vyplňováním dotazníků PedsQL™ 4.0 generického modulu. Jednalo se o nepochopení otázek a v dalším případě nemožnost vyplnění dotazníků. Děti v závislosti na své zdravotní postižení nejsou schopny dotazník vyplnit. Výzkumník doporučuje zaměřit se využití dotazníku PedsQL™ 4.0 u dětí a dospívajících s poruchou autistického spektra i u dětí s dětskou mozkovou obrnou. Doporučujeme se zaměřit na děti, které nejsou schopny sami vyplnit dotazník.

### **Zhodnocení využitelnosti výsledků v praxi a náměty pro řešení v uvedené oblasti**

Výsledky výzkumu disertační práce posloužily k zmapování aktuální situace dostupnosti sociálních služeb. Na nedostatek sociálních služeb již v průběhu sběru dat a analýzy dat zareagovalo Autis Centrum, o.p.s., které k 1. 9. 2019 založilo ranou péči (autorka této práce je vedoucí této rané péče) a dále od září 2020 začíná výstavba budovy, kde bude nový týdenní stacionář.

Disertační práce bude v plném výtisku zařazena do knihovny Autis Centra, o.p.s. a bude dále sloužit jak pro sociální pracovníky, tak i pro rodiče dětí s poruchou autistického spektra.



## Seznam použitých zdrojů

1. AMBLER, Z., 2011. Základy neurologie. 7. vydání. Praha: Galén. 351 s. ISBN 978-80-7262-77-3.
2. ANDERSON, S., MEINTS, K. 2016. Brief Report: The Effects of Equine-Assisted Activities on the Social Functioning in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord.* 46(10):3344-52. doi: 10.1007/s10803-016-2869-3.
3. ANDREW et al. 2012. Feeding difficulties in children with cerebral palsy. *Arch Dis Child Educ Pract Ed.* 97(6):222-9. doi: 10.1136/archdischild-2011-300914.
4. Apla Jižní Čechy [online]. EDGERING ©2020 [cit. 2020-06-06]. Dostupné z: <http://www.aplajc.cz/>
5. APPLETON, R. E., GUPTA, R. Cerebral palsy: not always what it seems. *Arch Dis Child.* 104(8):809-814. doi: 10.1136/archdischild-2018-315633.
6. ATTWOOD, T. 2005. *Aspergerův syndrom*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-979-8.
7. Autis Centrum [online]. Autis Centrum, o.p.s. ©2020 [cit. 2020-06-06]. Dostupné z: <https://www.autiscentrum.cz/>
8. Autismus-screening. ©2016. [online]. Centrum Terapie Autismu s.r.o. [cit. 2020-07-10]. Dostupné z: <https://www.autismus-screening.eu/>
9. *Autismus a Aspergerův syndrom*, ©2020. [online]. Autismus a Aspergerův syndrom. [cit. 2020-07-01]. Dostupné z: <https://mujautismus.cz/2016/10/centrum-terapie-autismu-zkusenosti-html/>
10. *Autismus-screening* [on-line]. © 2016 Autismus-screening.cz. [cit. 2020-07-11]. Dostupné z: <https://www.autismus-screening.eu/screening/dotaznik-m-chat-rf-tm/>
11. Autisté jihu, spolek [online]. Autisté jihu, spolek ©2020 [cit. 2020-06-06]. Dostupné z: <http://www.autiste-jihu.cz/>
12. BAHMANI, M. et al. 2016. Autism: Pathophysiology and Promising Herbal Remedies. *Curr Pharm Des.* 22(3):277-85. doi: 10.2174/1381612822666151112151529.

13. BALOUN, I. et al. 2019. Application of PedsQL™ Questionnaires to the Evaluation of Quality of Life in Families with Children with Selected Diagnoses. *Clinical Social Work and Health Intervention*. 10(3): 86-102. Doi: 10.22359/cswhi\_10\_3\_03
14. BALOUN, I. et al. 2020. The quality of life of families who have children with cerebral palsy. *Journal of Nursing, Social Studies, Public Health and Rehabilitation*. 1–2:35–41 ISSN: 1804-7181.
15. BALOUN, I. et al. 2020. Measurements of the quality of life in children with autism and in their families with the help of PedsQL™. *Zdravot. Soc Práca*. 15(3): 140- 146. ISSN 1336-9326
16. BANDINI, L. G. et al. 2017. Changes in Food Selectivity in Children with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord*. 47(2):439-446. doi: 10.1007/s10803-016-2963-6.
17. BARTONÍČKOVÁ, K. et al., 2011. *Občanský a společenskovední základ - přehled středoškolského učiva*. Brno: Computer Press. Maturity. ISBN isbn978-80-251-2631-8.
18. BARTŮNĚK, P. et al., 2016. *Vybrané kapitoly z intenzivní péče*. Praha: Grada. 752 s. ISBN 978-80-271-9-328-8.
19. BATOOL, S. S. KHURSHID, S. 2015. Factors Associated with Stress Among Parents of Children with Autism. *J Coll Physicians Surg Pak*. 25(10):752-6. doi: 10.2015/JCPSP.752756.
20. BAX, M., et al. 2007. Vztahy mezi klinickými nálezy a výsledky zobrazení magnetickou resonancí u dětské mozkové obrny. *Jama*. 2007, roč. 15, č. 7-8, s. 459-466. ISSN 1210-4132.
21. BAZALOVÁ, B. 2017. *Autismus v edukační praxi*. Vydání první. Praha: Portál, s. r. o.. 207 s. ISBN 978-80-262-1195-2.
22. BAZALOVÁ, B. 2014. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Vydání první. Praha: Portál. 183 s. ISBN 978-80-262-0693-4.
23. BEDNAŘIK, J. et al., 2010. *Klinická neurologie-speciální část*. Praha: TRITON. 1430 s. ISBN 978-80-7387389-9.

24. BECHYŇOVÁ, V., KONVIČKOVÁ, M., 2011. *Sanace rodiny: [sociální práce s dysfunkčními rodinami]*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN isbn978-80-262-0031-4.
25. BEIGHLEY, J. S. et al. 2013. Comparing challenging behavior in children diagnosed with autism spectrum disorders according to the DSM-IV-TR and the proposed DSM-5. *Dev Neurorehabil.* 16(6):375-81. doi: 10.3109/17518423.2012.760119.
26. BELL, K. L., SAMSON-FANG, L. 2013. Nutritional management of children with cerebral palsy. *Eur J Clin Nutr.* 67 Suppl 2:S13-6. doi: 10.1038/ejcn.2013.225.
27. BENDOŤÁ, P., ZIKL, P., 2011. *Dítě s mentálním postižením ve škole*. Praha: Grada. 144 s. ISBN 987-80-247-3854-3.
28. BEYER, J., GAMMELTOFT, L., 2006. *Autismus a hra: příprava herních aktivit pro děti s autismem*. Praha: Portál. 104 s. ISBN 80-7367-157-3.
29. BĚLOHLÁVKOVÁ, L., 2012. *Rozvoj sociálních dovedností: metodika práce u lidí s Aspergerovým syndromem*. Praha: Asociace pomáhající lidem s autismem - APLA Praha, Střední Čechy. 107 s. ISBN 978-80-87690-05-5.
30. BICKOVÁ, J. et al., 2020. *Zooterapie v kostce. Minimum pro terapeutické a edukativní aktivity za pomoci zvířete*. Praha: Portál. ISBN: 978-80-262-1585-1
31. BIĚŇ, A. et al. 2020. Quality of life in women with endometriosis: a cross-sectional survey. *Qual Life Res.* [Epub ahead of print] doi: 10.1007/s11136-020-02515-4.
32. BONELLIE, S., et al. 2005. Comparison of risk factors for cerebral palsy in twins and singletons. *Developmental Medicine and Child Neurology.* s. 587-591. ISSN 0012-1622.
33. BOURKE-TAYLOR, H.M., et al., 2018. School success and participation for students with cerebral palsy: a qualitative study exploring multiple perspectives. *Disabil Rehabil.* 40(18), 2163-2171. DOI:10.1080/09638288.2017.1327988
34. BOWLBY, J., 2010. *Vazba: teorie kvality raných vztahů mezi matkou a dítětem*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-670-4.
35. BRADLYN, A.S., VARNI, J.W., HINDS, P.S. 2003. Assessing health-related quality of life in end-of-life care for children and adolescents. In FIELD, M.J., BEHRMAN, R.E. 2003. *When Children Die: Improving Palliative and End-of-Life Care for Children and*

- Their Families. Washington: National Academic Press. 476-508. ISBN: 0-3090-8437-7.
36. BREHAUT, J.C., et al. 2004. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers?. *Pediatrics*. 114(2), e182-e191. DOI:10.1542/peds.114.2.e182
37. BRUNNER, R. L.M.R., CUESTAS, E. 2019. The construction of cerebral palsy definition: a historical journey to the present. *Rev Fac Cien Med Univ Nac Cordoba*. 76(2):113-117. doi: 10.31053/1853.0605.v76.n2.23649.
38. BUCKLEY, A. W. et al. 2011. An open label trial of donepezil for enhancement of rapid eye movement sleep in young children with autism spectrum disorders. *J Child Adolesc Psychopharmacol*. 21(4):353-7. doi: 10.1089/cap.2010.0121.
39. BUKERTOVÁ, H. 2006. Kvalita života dětí s onkologickým onemocněním. In: KALUŽOVÁ, N., VOLNÁ, J. (eds.) *Sborník z V. mezinárodního symposia o ošetrovatelství*. Ostrava: Zdravotně sociální fakulta OU a Fakultní nemocnice Ostrava. S20-30.
40. BURNS, C. O., MATSON, J. L. 2018. An investigation of the association between seizures, autism symptomology, and developmental functioning in young children. *Dev Neurorehabil*. 21(3):188-196. doi: 10.1080/17518423.2018.1437842.
41. BYRNE, R. et al. 2017. Implementation of Early Diagnosis and Intervention Guidelines for Cerebral Palsy in a High-Risk Infant Follow-Up Clinic. *Pediatr Neurol*. 76:66-71. doi: 10.1016/j.pediatrneurol.2017.08.002.
42. CETLOVÁ, L. et al. 2012. *Hodnotící a měřící škály pro nelékařské profese*. Vysoká škola polytechnická Jihlava. ISBN 978-80-87035-45-0.
43. CILEČKOVÁ, K., KRAUSOVÁ, A., 2017. *Sociální politika a její realizace v právu sociálního zabezpečení*. Ostravská univerzita, Ostrava. Studijní opora. ISBN 978-80-7464-971-4.
44. CRAIG, J., BARON-COHEN, S. 1999. Creativity and Imagination in Autism and Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29 (4), 319 -326

45. CRANE, L. et al. 2016. Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom. *Autism*. 20(2):153-62. doi: 10.1177/1362361315573636.
46. CREMEENS, J., EISER, C., BLADES, M. Brief report: assessing the impact of rating scale type, types of items, and age on the measurement of school-age children's self-reported quality of life. *J Pediatr Psychol*. 32(2): 132-8. ISSN: 0146-8693.
47. CUMMINS, R. A. 1997. Comprehensive Quality of Life Scale- School Version (Grades 7-12) FIFTH EDITION (ComQol-S5).[online]. Melbourne: School of Psychology Deakin University. [cit. 2019-20-12]. Dostupné z: <http://www.acqol.com.au/instruments/comqol-scale/comqol-s5.pdf>
48. CURTINE, C. 2015. Food selectivity, mealtime behavior problems, spousal stress, and family food choices in children with and without autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord*. 45(10):3308-15. doi: 10.1007/s10803-015-2490-x.
49. CZAPLA, K., OTREBSKI, W. 2018. Differences in Sexual Behavior of Teenagers and Young Adults with Cerebral Palsy: The Role of Sexual Needs and Sexual Esteem. *Sex Disabil*. 36(1):33-46. doi: 10.1007/s11195-017-9512-x.
50. ČADA, K. et al., 2015. *Analýza sociálně vyloučených lokalit v ČR*. GAC spol. s.r.o.
51. ČADILOVÁ, V. 2017. Společné vzdělávání je přirozená věc. [online]. ©2013-2020 MŠMT. [cit. 2020-06-15]. Dostupné z: <https://www.msmt.cz/ministerstvo/novinar/spolecne-vzdelavani-je-prirozena-vec-v-cadilova>
52. ČADILOVÁ, V., ŽAMPACHOVÁ, Z. 2008. *Strukturované učení*. 1. vyd. Praha: Portál. 408 s. ISBN 978-80-7367-475-5.
53. ČERNÁ, M., et al. 2008. *Česká psychopedie*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 222 s. ISBN 978-80-246-1565-3.
54. *Česká klávesnice*, 2007 [online]. Česká klávesnice team. [cit. 2019-20-12]. Dostupné z: <http://www.ceskaklavesnice.cz/typograficke-zasady#znamky>
55. *Česká společnost KBT*. ©2016. [online]. Česká společnost pro KBT. [cit. 2020-07-01]. Dostupné z: <http://www.eskbt.cz/>

- 56.DAS, S., et al., 2017. Impact of stress, coping, social support, and resilience of families having children with autism: A North East India-based study. *Asian J Psychiatr.* 28, 133-139. DOI:10.1016/j.ajp.2017.03.040
- 57.DEVINE, D. P. 2014. Self-injurious behaviour in autistic children: a neuro-developmental theory of social and environmental isolation. *Psychopharmacology (Berl)*. 231(6):979-97. doi: 10.1007/s00213-013-3279-2.
- 58.DEXROOCQ, C. et al. 2020. Facilitators' perspectives on a psychoeducational program for parents of an autistic child. *Autism.* 24(5):1273-1285. doi: 10.1177/1362361319899766.
- 59.*Děti úplňku*, 2020 [online]. Naděje pro děti úplňku, z. s. [cit. 20-06-06]. Dostupné z: <https://www.detiuplnku.cz/cs/home/>
- 60.*Dětská léčebna Vesna*. ©2020. [online]. Státní léčebné lázně JANSKÉ LÁZNĚ, Česká republika. [cit. 2020-07-01]. Dostupné z: <https://www.janskelazne.com/ubytovani-detska-lecebna-vesna/>
- 61.*Dobrý anděl*. 2020. [online]. DOBRÝ ANDĚL, nadace. [cit. 2020-07-01]. Dostupné z: <https://www.dobryandel.cz/komu-a-jak-pomahame/>
- 62.DORTOVÁ, E., DORT, J. 2015. Co by měl pediatr vědět o novorozenci s velmi nízkou porodní hmotností? *Pediatric pro praxi*. 16(1): 20-23. ISSN: 1213-0494.
- 63.Dostupnost sociálních služeb pro osoby s poruchou autistického spektra - Výzkum veřejné ochránkyně práv. 2018. [online]. Ombudsman, veřejný ochránce práv. [cit. 2020-07-01]. Dostupné z: [https://www.ochrance.cz/fileadmin/user\\_upload/CRPD/autismus/Vyzkum-autisti.pdf](https://www.ochrance.cz/fileadmin/user_upload/CRPD/autismus/Vyzkum-autisti.pdf)
- 64.DRAGOMIRECKÁ, E. et al. 2006. *Příručka pro uživatele české verze dotazníků kvality života Světové zdravotnické organizace WHOQOL-BREF a WHOQOL-100*. Praha: Psychiatrické centrum.
- 65.DRÁPALOVÁ, R., 2009. Využití konceptu bazální stimulace. *Pediatric pro praxi*. 10(4), 269-271. ISSN 1803-5264.
- 66.DRUŽKA, J. 2004. Kvalita života a subjektivná pohoda – teórie a modely, podobnosť a rozdiely. In: DRUŽKA, J.(ed). *Psychologické dimenzie kvality života*. Prešov: Prešovská univerzita, s.47-53. ISBN: 80-8068-282-8.

- 67.DU, R. et al. 2020. Health- and oral health-related quality of life among preschool children with autism spectrum disorders. *Eur Arch Paediatr Dent*. 21(3):363-371. doi: 10.1007/s40368-019-00500-1.
- 68.DUNOVSKÝ, J., 2005. *Problematika dětských práv a komerčního sexuálního zneužívání dětí u nás a ve světě*. Praha: Grada. ISBN 80-247-1201-6.
- 69.DVOŘÁK, D. et al., 2017. Identifikace rizik pro projekt primární prevence ohrožení rodiny: Metodika konstrukce modelu skóring II. Pracovní materiál.
- 70.EDWARDS, J., 2016. *The Oxford Handbook of Music Therapy*. New York:Oxford university press. 981 s. ISBN 978-0-19-963975-5.
- 71.EMMEROVÁ, M., 2012. Co je to koordinovaná rehabilitace. In: VÁLKOVÁ, M., et al. *Základní východiska zavedení koordinované rehabilitace zdravotně postižených v ČR*. Praha: MPSV. 44 s. ISBN 978-80-7421-052-5.
- 72.EPROVIDE [online]., ©2020. Mapi Research Trust [cit. 2.2.2020]. Dostupné z: <https://eprovide.mapi-trust.org/>
- 73.FARMER, T. et al., 2019. An Analysis of the Benefits of Therapeutic Recreation for Children with Cerebral Palsy. *KAHPERD Journal*. 57(1), 7-15. ISSN\_1071-2577.
- 74.FEINBERG, M.E., SOLMEYER, A.R., MCHALE, S.M., 2012. The Third Rail of Family Systems: Sibling Relationships, Mental and Behavioral Health, and Preventive Intervention in Childhood and Adolescence. *Clinical Child and Family Psychology Review*. 15(1), 43-57. DOI: 10.1007/s10567-011-0104-5. ISSN 1096-4037.
- 75.FITZPATRICK, S. E. et al. 2016. Aggression in autism spectrum disorder: presentation and treatment options. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 12:1525-38. doi: 10.2147/NDT.S84585.
- 76.FISCHER, S., ŠKODA, J. 2008. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. Praha: Triton. 205 s. ISBN 978-80-7387-014-0.
- 77.FLEISS, B., GRESSENS, P. 2012. Tertiary mechanisms of brain damage: a new hope for treatment of cerebral palsy? *The Lancet Neurology*. s. 556-566. ISSN 1474-4422.

78. *Fond pomoci dětem s DMO*. ©2014. [online]. Výbor dobré vůle - Nadace Olgy Havlové. [cit. 2020-06-20]. Dostupné z: <http://www.vdv.cz/programy/fond-pomoci-detem-s-dmo/>
79. FRIEDLOVÁ, K., 2007. Bazální stimulace vzákladní ošetrovatelské péči. Praha: Grada. 168 s. ISBN 978-80-247-1314-4.
80. FRYE, R.E., 2018. Social Skills Deficits in Autism Spectrum Disorder: Potential Biological Origins and Progress in Developing Therapeutic Agents. *CNS Drugs* 32, 713–734. DOI: <https://doi.org/10.1007/s40263-018-0556-y>
81. FUTAGI, Y., YAMAMOTO, Y. 2002. Disclosure of a diagnosis of childhood autism and parents' acceptance of the disability. *No To Hattatsu*. 34(4):336-42. ISSN: 1884-7668
82. GALAJDOVÁ, L. 1999. *Pes lékařem lidské duše aneb Canisterapie*. Praha: Grada Publishing s.r.o. ISBN 80-7169-789-3. GARIP, Y., et al., 2017. Fatigue in the mothers of children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* 39(8), 757-762. DOI:10.3109/09638288.2016.1161837
83. GERLICOVÁ, M., KANTOR, J., 2014. Muzikoterapie-příběhy muzikoterapeutických cest. Praha: Grada. 136 s. ISBN 978-80-247-4581-7.
84. GEURTSEN, G.J. et al., 2011. Prospective study of a community reintegration programme for patients with acquired chronic brain injury: Effects on caregivers' emotional burden and family functioning. *Brain Injury*. 25(7-8), 691-697. DOI: 10.3109/02699052.2011.574675. ISSN 0269-9052.
85. GIACOMO, A. D. et al. 2016. Aggressive Behaviors and Verbal Communication Skills in Autism Spectrum Disorders. *Glob Pediatr Health.* 3:1-5. Doi: 10.1177/2333794X16644360.
86. GILLBERG, CH., PEETERS, T., 2008. *Autismus - zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. 3.vyd. Praha: Portál. 122 s. ISBN 978-80-7367-498-4.
87. GLASER, B., STRAUSS, A. 1967. *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Mill Valley, CA: Sociology Press.



88. GLENN, S., et al., 2009. Maternal parenting stress and its correlates in families with a young child with cerebral palsy. *Child Care Health Dev.* 35(1), 71-78. DOI:10.1111/j.1365-2214.2008.00891.x
89. GLINAC, A., et al., 2017. Quality of Life in Mothers of Children with Cerebral Palsy. *Acta Clin Croat.* 56(2), 299-307. DOI:10.20471/acc.2017.56.02.14
90. GORLIN J. B., et al. 2016. Severe Childhood Autism: The Family Lived Experience. *J Pediatr Nurs.* 31(6):580-597. doi: 10.1016/j.pedn.2016.09.002.
91. GROVE, J., et al. 2019. Identification of common genetic risk variants for autism spectrum disorder. *Nat Genet* 51, 431–444. DOI: <https://doi.org/10.1038/s41588-019-0344-8>
92. GUIDANCE for Industry. 2006. Guidance for industry: patient-reported outcome measures: use in medical product development to support labeling claims: draft guidance. U.S. Department of Health and Human Services FDA Center for Drug Evaluation and Research, corresponding; U.S. Department of Health and Human Services FDA Center for Biologics Evaluation and Research, corresponding; U.S. Department of Health and Human Services FDA Center for Devices and Radiological Health. *Health Qual Life Outcomes.* 4(79). 32s. doi: 10.1186/1477-7525-4-79
93. GUPTA, VB., (2004). *Autistic Spectrum Disorders in Children*. New York: Marcel Dekker, Inc
- GURKOVÁ, E. 2011. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada. ISBN: 978-80-247-3625-9.
94. HANNAH, E. JOHN, R. M. Everything the nurse practitioner should know about pediatric feeding tubes. *J Am Assoc Nurse Pract.* 25(11):567-77. doi: 10.1002/2327-6924.12075.
95. HANZL, D., 2014. *Metody a techniky sociálního výzkumu*. Vysoká škola polytechnická Jihlava. Studijní opora. 100 s.
96. HARTL, P., HARTLOVÁ, H., 2010. *Velký psychologický slovník*. Ilustroval Karel NEPRAŠ. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-686-5.
97. *Helpnet*, 2012. [online]. Helpnet. [cit. 2020-07-01]. Dostupné z: <https://www.helpnet.cz/aktualne/fyzioterapie-pro-deti-s-autismem>

- 98.HENDL, J., 2016. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0982-9
- 99.Hexavakcína. 2018. [online]. Koncern GSK [cit. 2020-12-06]. Dostupné z: <https://www.hexavakcina.cz/>
- 100.HNILICOVÁ, H. 2005. Kvalita života a její význam pro medicínu a zdravotnictví. In: PAYNE, J. *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton, s. 205-216. ISBN: 80-7254-657-0.
- 101.HNILICOVÁ, H., Bencko, V. 2005. Kvalita života – vymezení pojmu a jeho význam pro medicínu a zdravotnictví. *Praktický lékař*, 85(11). 656-660. ISSN: 0032-6739.
- 102.HOLÁ, L., 2014. *Rodinná mediace v České republice*. Praha: Leges. Teoretik. ISBN 978-80-7502-015-4.
- 103.HOOGSTEEN, L. WOODGATE R. L., 2013. The lived experience of parenting a child with autism in a rural area: making the invisible, visible. *Pediatr Nurs*. 39(5):233-7. ISSN: 0097-9805.
- 104.HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. 2014. *Dětský autismus*. Praha: Portál, s. 212. ISBN: 978-80-262-0686-6.
- 105.HVIID, A. et al. 2019. Measles, Mumps, Rubella Vaccination and Autism: A Nationwide Cohort Study. *Ann Inter Med*. 170(8): 513-520. Doi: 10.7326/M18-2101.
- 106.HYLAND, M.E, SODERGREN, S. C. 1996. Development of a new type of global quality of life scale, and comparison of performance and preference for 12 global scales. *Qual Life Res*, 5(5), 469-480. ISSN: 1573-2649.
- 107.CHAMAK, B. 2008. Autism and social movements: French parents' associations and international autistic individuals' organisations. *Sociol Health Illn*. 30(1):76-96. doi: 10.1111/j.1467-9566.2007.01053.x.
- 108.CHEN, S.P., CHEN, E.H. 1999. Application of modified CHIP-AE in a vocational high school. *ABNF J*. 10(5): 104-110. ISSN: 1046-7041.
- 109.CHENG, C.P. et al. 2016. Agreement of children and parents scores on Chinese version of Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0: further psychometric development. *Applied Research Quality Life*. 11(3):891–906.

110. CHISTOL, L. T. et al. 2018. Sensory Sensitivity and Food Selectivity in Children with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord.* 48(2):583-591. doi: 10.1007/s10803-017-3340-9.
111. IJALBA, E. 2016. Hispanic Immigrant Mothers of Young Children With Autism Spectrum Disorders: How Do They Understand and Cope With Autism?. *Am J Speech Lang Pathol.* 25(2),200-213. DOI:10.1044/2015\_AJSLP-13-0017
112. IKEDA, E. et al. 2014. Assessment of quality of life in children and youth with autism spectrum disorder: a critical review. *Qual Life Res.* 23(4):1069-85. doi: 10.1007/s11136-013-0591-6.
113. JACQUIER, D., NEWMAN, CH. J. 2019. Parent-reported sleep disorders in children with motor disabilities: a comparison with the Sleep Disturbance Scale for Children's new norms. *Sleep Med.* 55:26-32. doi: 10.1016/j.sleep.2018.11.016.
114. JAKOBOVÁ, A., 2011. Komplexní péče o děti s tělesným a kombinovaným postižením. 2. vyd. Ostrava: Ostravská univerzita. 104 s. ISBN 978-80-7368-945-2.
115. JANKOVSKÝ, J. 2014. Koordinovaná podpora dětí a mládeže s tělesným (motorickým) a kombinovaným postižením v rámci uceleného systému rehabilitace. In: PFEIFFER, Jan et al. Koordinovaná rehabilitace. České Budějovice: JČU ČB ZSF. 49114 s. ISBN 978-80-7394-461-2.
116. JANKOVSKÝ, J., 2006. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením.* 2. vyd. Praha: Triton. 173 s. ISBN 80-7254-730-5.
117. JELÍNKOVÁ, J., et al. 2009. Ergoterapie. Praha: Portál. 270 s. ISBN 978-80-7367-583-7.
118. JESENSKÝ, J., 1995. *Uvedení do rehabilitace zdravotně postižených.* Praha: Karolinum. 159 s. ISBN 80-7066-941-1.
119. JUKLOVÁ, K., SKORUNKOVÁ, R., 2009. *Základy psychopatologie.* 2. vyd. Hradec Králové: Gaudeamus. ISBN 978-80-7041-815-4.
120. KALLWASS, A., 2007. *Syndrom vyhoření v práci a osobním životě.* Praha: Portál. 144 s. ISBN 978-80-7367-299-7.
121. KALOVÁ, H., PETR, P. 2004. Biologické, psychické a sociální dimenze kvality života u handicapovaných osob. Kvalita života u chronických onemocnění a její rozdíly

- podmíněné pohlavím. In : HNILICOVÁ, H. (ed.) *Kvalita života*. Kostelec nad Černými lesy : Institut zdravotní politiky a ekonomiky. S. 102-107. ISBN : 80-86625-20-6.
- 122.KANTOR, J. et al., 2009. *Základy muzikoterapie*. Praha: Grada. 296 s. ISBN 978-80-247-2846-9.
- 123.KATZ, R. T., JOHNSON, C. B. 2013. Life care planning for the child with cerebral palsy. *Phys Med Rehabil Clin N Am*. 24(3):491-505. doi: 10.1016/j.pmr.2013.03.003.
- 124.KEJKLÍČKOVÁ, I., 2016. *Vady řeči u dětí*. Praha: Grada. 224 s. ISBN 978-80-247-3941-0
- 125.KELMANSON, I. 2015. Sleep disturbances in children with autistic spectrum disorders. *Zh Nevrol Psikhiatr Im S S Korsakova*. 115(4):102-107. doi: 10.17116/jnevro201511541102-107.
- 126.KERROVÁ, S., 1997. *Dítě se speciálními potřebami*. Praha: Portál. 165 s. ISBN 80-7178-147-9.
- 127.KILBURN, T. R. et al. 2019. Group-based Cognitive Behavioural Therapy for Anxiety Disorder in Children with Autism Spectrum Disorder: a feasibility study. *Nord J Psychiatry*. 73(4-5): 273-280. Doi: 10.1080/08039488.2019.1622153.
- 128.KING, C.R., HINDS, P.S. 2003. *Quality of Life : From Nursing and Patient Perspectives*. Sudbury : Jones and Barlett Publisher. 533s. ISBN : 0-7637-2235-9.
- 129.KLENKOVÁ, J., 2006. *Logopedie*. Praha: Grada. 228 s. ISBN 978-80-247-1110-2.
- 130.KLOBUCKÁ, S., et al. 2011. Zlepšení motorických funkcí testovaných GMFM u dvou pacientů s dětskou mozkovou obrnou po absolvování roboticky asistovaného lokomočního tréninku. *Neurologie pro praxi*. roč. 12, č. 6, s. 434-442. ISSN 1213-1814. Dostupné z: <http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2011/06/14.pdf>
- 131.KOLÁŘ, P. 2001. Význam posturální aktivity pro včasný záchyt pacientů s dětskou mozkovou obrnou. *Pediatric pro praxi*. 4: 191-194. ISSN 1213-0494.
- 132.KOLÁŘ, P. et al., 2009. *Rehabilitace v klinické praxi*. Praha: Galén. ISBN 978-807-2626-571.
- 133.KOŁTUNIUK, A. et al. 2019. The Quality of Life of Polish Children with Cerebral Palsy and the Impact of the Disease on the Family Functioning. *J Pediatr Nurs*. 47:e75-e82. doi: 10.1016/j.pedn.2019.05.011.

- 134.KOMÁREK, V., ZUMROVÁ, A., 2008. *Dětská neurologie: vybrané kapitoly*. 2. vyd. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-492-8.
- 135.KOOK, S.H., VARNI, J.W. 2008. Validation of the Korean version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ 4.0 (PedsQL™) generic core scales in school children and adolescents using the RASCH model. *Health and quality of life outcomes*. 6(1): 41. ISSN : 1477-7525.
- 136.KOUCKÝ, M. 2016. *18+0 tt - odtok plodové vody*. [online]. Mother-Care-Centrum s.r.o. [cit. 2020-07-01]. Dostupné z: <http://www.porodnice.cz/poradny/180-tt-odtok-plodove-vody>
- 137.KOUDELKOVÁ, A. 2002. *Kvalita života – základní principy konstrukce dotazníků*. Praha : FTVS UK, referát na konferenci SVOČ. 15s.
- 138.KOUKOLA, B., OBDŘEJOVÁ, E. 2006. Kvalita života u žáků ZŠ měřená dotazníkem PedsQL 4.0 (pilotní studie). In : MAREŠ, J. 2006. *Kvalita života dětí a dospívajících I*. Brno: MSD spol. s r.o. ISBN : 80-86633-65-9.
- 139.KOZEL, R. et al., 2011. *Moderní metody a techniky marketingového výzkumu*. Praha: Grada. 304 s. ISBN 978-80-247-3527-6.
- 140.KRAUS, J. et al., 2005. *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada. 348 s. ISBN 80-247-1018-8.
- 141.KREITZER, M. J., KOITHAN, M., 2014. *Integrative nursing*. 3. vydání. New York: Oxford university press. 608 s. ISBN 978-0-19-986073-9.
- 142.KREJČÍŘOVÁ, D., ŘÍČAN, P. 2006. *Dětská klinická psychologie*. 4.vyd., Praha: Grada, 2006, 603 s. ISBN 80-247-1049-8.
- 143.KRHUTOVÁ, L., 2017. *Koordinovaná rehabilitace*. Ostravská univerzita, Fakulta sociálních studií. ISBN 978-80-7464-965-3.
- 144.KŘIVOHLAVÝ, J. 2002. *Psychologie nemoci*. 1 vyd. Praha: Portál. 198 s. ISBN : 80-247-0179-0.
- 145.KŘIVOHLAVÝ, J., 2004. Kvalita života. In: HNILICOVÁ, H., *Kvalita života*. Sborník příspěvků. Institut zdravotní politiky a ekonomiky. Kostelec na Černými lesy. ISBN: 80-86625-20-6.

- 146.KRIVOŠÍKOVÁ, M., 2011. Úvod do ergoterapie. Praha: Grada. 364 s. ISBN 9788024726991.
- 147.KŘOVÁČKOVÁ, B., SKUTIL, M., 2014. *Pedagogický a psychologický slovník: terminologický slovník zaměřený na primární a preprimární vzdělávání*. Hradec Králové: Gaudeamus, 153 s. ISBN 978-80-7435-513-4.
- 148.KUČERA, D. 2013. Moderní psychologie: hlavní obory a témata současné psychologické vědy. Praha: Grada, Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-4621-0.
- 149.KUČEROVSKÁ, M., et al. 2013. Vývojové vyšetření novorozence. *Pediatric pro praxi*.14(4), 231-234. ISSN 1213-0494.
- 150.KUČOVÁ, J., SIKOROVÁ, L. Potřeby rodičů dětí s dětskou mozkovou obrnou. *Praktický lékař*. 92(9): 509-512. ISSN: 1805-4544
- 151.KUDLÁČEK, M. 2012. Svět dětské mozkové obrny: nahlížení vlastního postižení v průběhu socializace. Praha: Portál, 186 s. ISBN 978-80-262-0178-6.
- 152.KUCHAŘOVÁ, V. et al., 2019. *Česká rodina na počátku 21. století: životní podmínky, vztahy a potřeby*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON) v koedici s Výzkumným ústavem práce a sociálních věcí. Studie (Sociologické nakladatelství). ISBN 978-80-7416-333-3.
- 153.KULIŃSKI, W., ŻUKOWSKA, M. 2019. Cerebral palsy: clinical and social problems. *Wiad Lek*. 72(12 cz 1):2261-2268. ISSN: 0043-5147.
- 154.KURU, N., PIYAL, B. 2018. Perceived social support and quality of life of parents of children with Autism. *Niger J Clin Pract*. 21(9), 1182-1189. DOI:10.4103/njcp.njcp\_13\_18
- 155.LANGMEIER, J., MATĚJČEK, Z., 2011. *Psychická deprivace v dětství*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1983-5.
- 156.LEAHEY, M., WRIGHT, L.M., 2016. Application of the Calgary Family Assessment and Intervention Models. *Journal of Family Nursing* [online]. 22(4), 450-459 [cit. 2020-06-18]. DOI: 10.1177/1074840716667972. ISSN 1074-8407.

- 157.LÉLIS, A.L., et al., 2016. Sleep disorders in children with cerebral palsy: An integrative review. *Sleep Med Rev.* 30, 63-71. DOI:10.1016/j.smrv.2015.11.008
- 158.LESNÝ, Ivan. 1972. Dětská mozková obrna ze stanoviska neurologa. Praha: Avicenum. 256 s.
- 159.LOEBE, L., 2016. Vztah sociální politiky a sociální práva z pohledu práva. *Sociální práce*. Expertíza. 16(2). s 82-83. ISSN 1805-885X
- 160.LORD, C., et al., 2018. Autism spectrum disorder. *The Lancet.* 393 (10146), 508-520. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31129-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31129-2)
- 161.MAJNEMER, A., et al., 2008. Reliability in the ratings of quality of life between parents and their children of school age with cerebral palsy. *Qual Life Res.* 17(9), 1163-1171. DOI:10.1007/s11136-008-9394-6
- 162.MALACH, J., 2010. *Teorie metodiky výchovy*. Vyd. 2., upr. a dopl. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského. ISBN 978-80-86723-93-8.
163. *Mapa autismu ČR*, 2020. [online]. Institut biostatistiky a analýz LF MU [cit. 10.6.2020]. Dostupné z: <https://mapaautismu.cz/>
- 164.MAREŠ, J. 2006. Kvalita života dětí a dospívajících I. Brno: MSD spol. s r.o. ISBN : 80-86633-65-9.
- 165.MAREŠ, J. 2007. Kvalita života dětí a dospívajících II. Brno: MSD spol. s r.o. ISBN : 978-80-7392-008-1.
- 166.MAREŠ, J. 2008. Kvalita života dětí a dospívajících III. Brno: MSD spol. s r.o. ISBN : 978-80-7392-076-0.
- 167.MAREŠ, J., MAREŠOVÁ, J. 2004. Bolest a kvalita života u dětí. *Bolest*, 7(4). 215-223. ISSN : 1212-0634.
- 168.MARTÍN-VALERO, R. et al. 2018. Benefits of hippotherapy in children with cerebral palsy: A narrative review. *Eur J Paediatr Neurol.* 22(6):1150-1160. doi: 10.1016/j.ejpn.2018.07.002.
169. *Matematická biologie*, 2020. [online]. Institut biostatistiky a analýz LF MU [cit. 1.3.2020]. Dostupné z:

- <https://portal.matematickabiologie.cz/index.php?pg=aplikovana-analyza-klinicky-a-biologicky-dat--analyza-a-management-dat-pro-zdravotnicke-obory--bodove-a-intervalove-odhady--teoreticke-pozadi-intervalovych-odhadu--centralni-limitni-veta>
170. MATĚJČEK, Z. 2001. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Ústí nad Labem: H&H. ISBN 80-86022-92-7.
171. MATOUŠEK, O. et al., 2013. *Metody a řízení sociální práce*. Vydání třetí. Praha: Portál. ISBN 9788026202134.
172. MATOUŠEK, O., 2016. *Slovník sociální práce*. Vydání třetí. Praha: Portál. ISBB: 978-80-262-1154-9.
173. MATOUŠEK, O., PAZLAROVÁ, H., 2010. *Hodnocení ohroženého dítěte a rodiny v kontextu plánování péče*. Praha: Portál. ISBN: 978-80-7367-739-8.
174. MATOUŠEK, O., PAZLAROVÁ, H., 2016. *Státní orgány sociálněprávní ochrany dětí: dobrá praxe z pohledu rodin a pracovníků*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum. ISBN 978-80-246-3336-7.
175. MEI, C., et al., 2015. Activities and participation of children with cerebral palsy: parent perspectives. *Disabil Rehabil.* 37(23), 2164-2173. doi:10.3109/09638288.2014.999164
176. MENKES, J.H. et al., 2011. *Dětská neurologie I + II*. Vyd. 7. Praha: Triton. ISBN 978-80-7387-341-7.
177. MIANO, S., FERRI, R. 2010. Epidemiology and management of insomnia in children with autistic spectrum disorders. *Paediatr Drugs.* 12(2):75-84. doi: 10.2165/11316140-000000000-00000.
178. MICHALÍK, J., 2019. Náročnost péče o dítě se zdravotním postižením. *Sancedetem.cz* [on-line]. [cit. 2020-07-13]. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/rodina-ditete-se-zdravotnim-postizenim/narocnost-pece-o-dite-se-zdravotnim-postizenim.shtml#casova-narocnost>
179. MICHALÍK, J. 2019. V rodině není pouze nemocné dítě. [online]. ©Obecně prospěšná společnost Sirius, o.p.s.; Šance dětem. [cit. 2020-06-12]. Dostupné z:



<https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/rodina-ditete-se-zdravotnim-postizenim/narocnost-pece-o-dite-se-zdravotnim-postizenim.shtml>

180. MICHALÍK, J., KRTIČKOVÁ, K. 2019. Náročnost péče o dítě se zdravotním postižením. [online]. ©Obecně prospěšná společnost Sirius, o.p.s.; Šance dětem. [cit. 16.5.2018]. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/rodina-ditete-se-zdravotnim-postizenim/v-rodine-neni-pouze-nemocne-dite.shtml>
181. Ministerstvo vnitra ČR, 2014. Identifikace základních problémů v oblasti sociálního vyloučení [online]. [cit. 2020-06-18]. Dostupné z: <http://www.mvcr.cz/soubor/identifikacezasadnich-problemu-pdf.aspx>.
182. MIOVSKÝ, M., 2006. Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu. Praha: Grada. 332 s. ISBN 80-247-1362-4.
183. MLODAWSKI, J. et al. Cerebral palsy and obstetric-neonatological interventions. *Ginekol Pol.* 90(12):722-727. doi: 10.5603/GP.2019.0124.
184. MONTES, G., HALTERMAN, J.S. 2007. Psychological functioning and coping among mothers of children with autism: a population-based study. *Pediatrics.* 119(5), e1040-e1046. DOI:10.1542/peds.2006-2819
185. MORIE, K. P. et al. 2019. Mood Disorders in High-Functioning Autism: The Importance of Alexithymia and Emotional Regulation. *J Autism Dev Disord.* 49(7):2935-2945. doi: 10.1007/s10803-019-04020-1.
186. MUCHOVÁ, M., 2011. Botulotoxin A v léčbě dětské mozkové obrny. *Pediatric pro praxi.* 12(3), 193-198. ISSN 1803-5264.
187. MUNTAU, A. C., 2014. *Pediatric.* 6. vydání. Praha: Grada. 608 s. ISBN 978-80-247-4588-6.
188. *Naděje pro děti úplňku.* 2020. Homesharing. [online]. Naděje pro děti úplňku, z.s. [cit. 2020-07-01]. Dostupné z: <https://www.homesharing.cz/o-nas>

- 189.NEIGHLEY, J. S. et al. Food selectivity in children with and without an autism spectrum disorder: investigation of diagnosis and age. *Res Dev Disabil.* 34(10):3497-503. doi: 10.1016/j.ridd.2013.07.026.
- 190.NELSON, L.P. et al., 2019. The Effects of Family Functioning on the Development of Posttraumatic Stress in Children and Their Parents Following Admission to the PICU. *Pediatric Critical Care Medicine.* 20(4), e208-e215. DOI: 10.1097/PCC.0000000000001894. ISSN 1529-7535.
- 191.NERANDŽIČ, Z. 2006. *Animoterapie aneb Jak nás zvířata léčí.* Praha: Albatros. ISBN 80-00-01809-8.
- 192.NESNÍDALOVÁ, R., 1973. *Extrémní osamělost.* Praha: Avicentrum-zdravotnické nakladatelství n.p., 1973. ISBN 08-009-73.
- 193.NG, S. Y. et al. 2003. Decreased access to health care and social isolation among young adults with cerebral palsy after leaving school. *J Orthop Surg (Hong Kong).* 11(1):80-9. doi: 10.1177/230949900301100116.
- 194.NORTHOUSE, L.L., 2012. Helping Patients and Their Family Caregivers Cope With Cancer. *Oncology Nursing Forum.* 39(5), 500-506. DOI: 10.1188/12.ONF.500-506. ISSN 0190-535X.
- 195.NOY, C., 2008. Sampling knowledge: The hermeneutics of snowball sampling in qualitative research. *International Journal of social research methodology.* 11(4), 327-344, doi: 10.1080/13645570701401305.
- 196.O'CONNOR, R. et al., 2018. Daily Routine: Associations With Health Status and Urgent Health Care Utilization Among Older Adults. *The Gerontologist.* DOI: 10.1093/geront/gny117. ISSN 0016-9013.
197. *Očkovací centrum*, ©2015 [online]. Avenier a.s. [cit. 2020-12-06]. Dostupné z: <https://www.ockovacentrum.cz/cz>
- 198.OLUBOYEDE, Y., ROBISON, T. 2019. Measuring Weight-Specific Quality of Life in Adolescents: An Examination of the Concurrent Validity and Test-Retest Reliability of the WAItE. *Value Health.* 22(3) : 348-354. ISSN : 1098-3015.

- 199.Ombudsman. 2018. Klient s autismem? Sociální službu prakticky nenajde. *Ombudsman. Veřejný ochránce práv*. [online]. Ombudsman. Veřejný ochránce práv. [cit. 2020-07-01]. Dostupné z: <https://www.ochrance.cz/aktualne/tiskove-zpravy-2018/klient-s-autismem-socialni-sluzbu-prakticky-nenajde/>
- 200.ONDREJKA, I et al. 2003. Kvalita života a jej význam detskej a dorastovej psychiatrii. *Česko-Slovenská pediatrie*, 58(2). 85-88. ISSN: 0069-2328.
- 201.OPATRĚILOVÁ, Dagmar. 2010. Pedagogická intervence v raném a předškolním věku u jedinců s mozkovou obrnou. 2. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 150 s. ISBN 978-80-210-5266-6.
- 202.*Open Therapy of Autism*, 2017. [online]. Centrum Terapie Autismu. [cit. 2019-20-12]. Dostupné z: <https://www.terapie-autismu.cz/o-t-a/>
- 203.ORTH, H., 2009. Dítě ve Vojtově terapii-příručka pro praxi. České Budějovice: Kopp. 216 s. ISBN 978-80-7394-182-6.
- 204.OVESNÁ, L., 2018. *Potřeby rodičů dětí s dětskou mozkovou obrnou*. Zlín: Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně. 67 s.
- 205.OZKAN, Y. 2018. Child's quality of life and mother's burden in spastic cerebral palsy: a topographical classification perspective. *J Int Med Res*. 46(8):3131-3137. doi: 10.1177/0300060518772758
- 206.PADDEN, C., JAMES, J.E., 2017. Stress among Parents of Children with and without Autism Spectrum Disorder: A Comparison Involving Physiological Indicators and Parent Self-Reports. *J Dev Phys Disabil* 29, 567-586. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10882-017-9547-z>
- 207.PÁTÁ, P.K., 2008. *Mé dítě má autismus: příběh pokračuje*. Praha: Grada, 2008, 128 s. ISBN 978-80-247-2683-0.
- 208.PELTON, M.K, CASSIDY, S.A. 2017. Are autistic traits associated with suicidality? A test of the interpersonal-psychological theory of suicide in a non-clinical young adult sample. *Autism Res*. 10(11):1891-1904. doi: 10.1002/aur.1828.
- 209.PEMOVÁ, T., PTÁČEK, R., 2016. *Zanedbávání dětí: příčiny, důsledky a možnosti hodnocení*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-5695-0.

210. PEŠKOVÁ, L. 2010. *Problémy ve společenském životě osob s poruchami autistického spektra*. Praha. Bakalářská práce. Univerzita Karlova.
211. PFEIFFER, J. Et al. 2014. *Koordinovaná rehabilitace*. České Budějovice: ZSF JU v Českých Budějovicích. 176 s. ISBN 978-80-7394-461-2. 53.
212. PFEIFFER, J., 2006. *Neurologie v rehabilitaci pro studium i praxi*. Praha: Grada. 352 s. ISBN 978-80-247-1135-5.
213. PFEIFFER, J., ŠVESTKOVÁ, O., 2008. *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví: MKF*. Praha: Grada. 280 s. ISBN 978-80-247-1587-2.
214. PILLAS, M. et al. 2016. Development and Validation of a Carers Quality-Of-Life Questionnaire for Parkinsonism (PQoL Carers). *Qual Life Res.* 25(1), 81-88. ISSN: 1573-2649.
215. PIPEKOVÁ, J. 2010. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3. vyd. Brno: Paido. 401 s. ISBN 978-80-7315-198-0.
216. PLIMLEY, L., Bowen, M., 2007. *Social Skills and Autistic Spectrum Disorders*. London: Paul Chapman Publishing.
217. PONDĚLÍČKOVÁ-MAŠLOVÁ, J., RABOCH, J. 2005. O sexualitě a partnerských vztazích. Praha: Galén. 196 s. ISBN 80-7262-323-0.
218. POSTORINO, V. et al. 2015. Clinical differences in children with autism spectrum disorder with and without food selectivity. *Appetite.* 92:126-32. doi: 10.1016/j.appet.2015.05.016.
219. Procit. 2020. Autismus. *Občanské sdružení ProCit, z.s.* [online]. Občanské sdružení ProCit, z.s. [cit. 2020-07-01]. Dostupné z: <http://www.autismusprocit.cz/kontakt.html>
220. PROCHÁZKOVÁ, E. 2005. Dětská mozková obrna. *Moderní gynekologie a porodnictví*. roč. 14, č. 3, s. 418-427. ISSN 1211-1058.
221. *Proprioceptivní nervosvalová facilitace (Kabatova metoda)* [on-line]. © 2011–2020 Fyzioklinika.cz. [cit. 2020-06-15]. Dostupné z: <https://www.fyzioklinika.cz/clanky-o-zdravi/proprioceptivni-nervosvalova-facilitace-kabatova-metoda>
222. *Příbalová informace: informace pro uživatele Rispen*, 2012. [on-line]. Zentiva, k.s. [cit. 2020-07-1]. Dostupné z: <http://www.sukl.cz/download/pil/PI32405.pdf>

223. Příbalová informace: informace pro uživatele Ritalin, 2017. [on-line]. Novartis, s.r.o. [cit. 2020-07-1]. Dostupné z: <http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:-kAG4vA6HjMJ:www.sukl.cz/modules/medication/download.php%3Ffile%3DSPC104915.pdf%26type%3Dspc%26as%3Dritalin-spc+&cd=1&hl=cs&ct=clnk&gl=cz>
- 224.PSCHIRNER, R., HOLLLIER, M. 2002. Kdy dochází k neurologickému poškození plodu? Gynekologie po promoci. 2(4), 64-70. ISSN 1213-2578.
- 225.PUŠ, J. 2020. Předcházení a řešení afektů u dětí s poruchou autistického spektra. [online]. Šance dětem. [cit. 2020-07-10]. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/deti-s-mentalnim-postizenim/predchazeni-a-reseni-afektu-u-deti-s-poruchou-autistickeho-spektra.shtml>
- 226.Registr poskytovatelů sociálních služeb. 2020. [online]. MPSV. [cit. 2020-07-15]. Dostupné z: [http://iregistr.mpsv.cz/socreg/hledani\\_sluzby.do?SUBSESSION\\_ID=1595094060128\\_1](http://iregistr.mpsv.cz/socreg/hledani_sluzby.do?SUBSESSION_ID=1595094060128_1)
- 227.REMPEL, G. 2015. The importance of good nutrition in children with cerebral palsy. *Phys Med Rehabil Clin N Am.* 26(1):39-56. doi: 10.1016/j.pmr.2014.09.001.
- 228.RICHMAN, S. 2006. Výchova dětí s autismem: Aplikovaná behaviorální analýza. Praha: Portál. 128 s. ISBN: 978-80-7367-424-3.
- 229.RICHMAN, S., 2015. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza.* 3 vyd. Praha: Portál. 122 stran. ISBN 978-80-262-0984-3.
- 230.RILEY, A.W. et al. 2004a. The Child Report Form of the CHIP–Child Edition Reliability and Validity. *Med Care.* 42(3): 221-231. ISSN: 1537-1948.
- 231.RILEY, A.W. et al. 2004b. The Parent Report Form of the CHIP-Child Edition: reliability and validity. *Med Care.* 42(3): 210-220. ISSN: 1537-1948.
- 232.ROANE, H. S. et al. 2016. Applied Behavior Analysis as Treatment for Autism Spectrum Disorder. *J Pediatr.* 175:27-32. doi: 10.1016/j.jpeds.2016.04.023.
- 233.ROBINS, D.L., FEIN, D., BARTON, M. ©1999. Upravený kontrolní seznam pro autismus u batolat, revidovaný, s následnou kontrolou (M-CHAT-R/F)<sup>TM</sup>. [online]. [cit.

- 20.6.2020]. Dostupné z: [https://mchatscreen.com/wp-content/uploads/2015/05/M-CHAT\\_Czech.pdf](https://mchatscreen.com/wp-content/uploads/2015/05/M-CHAT_Czech.pdf)
234. *Rodiny dětí s poruchou autistického spektra (PAS)*, 2018. [online]. Ombudsman – veřejný ochránce práv. [cit. 2020-07-01]. Dostupné z: [https://www.ochrance.cz/fileadmin/user\\_upload/Letaky/Rodiny-deti-s-PAS.pdf](https://www.ochrance.cz/fileadmin/user_upload/Letaky/Rodiny-deti-s-PAS.pdf)
235. RULÍKOVÁ, K. 2009. Metodické doporučení MPSV č. 9/2009 k sociální práci s ohroženou rodinou.
236. RUGGIERI, V. et al. 2019. Aging and Autism: Understanding, Intervention and Proposals to Improve Quality of Life. *Curr Pharm Des.* 25(41):4454-4461. doi: 10.2174/1381612825666191204165117.
237. RYCHTEROVÁ, L., PILÍKOVÁ, M. 2005. Péče o děti s DMO. *Sestra.*6:54. ISSN: 1210-0404
238. RYŠÁNKOVÁ, M., KULÍSEK, R. ©2015-2020. Poruchy autistického spektra nebo vybraná psychická onemocnění. [online]. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. [cit. 2020-06-06]. Dostupné z: <http://katalogpo.upol.cz/poruchy-autistickeho-spektra-nebo-vybrana-psychicka-onemocneni/1-poruchy-autistickeho-spektra-a-vybrana-psychicka-onemocneni/1-1-poruchy-autistickeho-spektra/>
239. ŘÍČAN, P., 2013. *S dětmi chytře a moudře: psychologie výchovy pro rodiče a prarodiče*. Praha: Portál. ISBN isbn978-80-262-0343-8.
240. ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D., 2006. *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada. 4. vyd. 608 s. ISBN 978-80-247-1049-5.
241. SAWYER, M. G. et al. 2011. Time demands of caring for children with cerebral palsy: what are the implications for maternal mental health? *Dev Med Child Neurol.* 53(4):338-43. doi: 10.1111/j.1469-8749.2010.03848.x.
242. SCAHILL, L. et al. 2015. Extended-Release Guanfacine for Hyperactivity in Children With Autism Spectrum Disorder. *Am J Psychiatry.* 172(12):1197-206. doi: 10.1176/appi.ajp.2015.15010055.
243. SEIDL, Z., 2008. *Neurologie pro nelékařské zdravotnické obory*. Praha: Grada. 168 s. ISBN 978-80-247-2733-2

244. SEIDL, Z., 2015. *Neurologie pro studium i praxi. 2. vydání*. Praha: Grada. 384 s. ISBN 978-80-247-5247-1.
245. SELMAN, L. E. et al. 2018. You are labelled by your children's disability' - A community-based, participatory study of stigma among Somali parents of children with autism living in the United Kingdom. *Ethn Health*. 23(7):781-796. doi: 10.1080/13557858.2017.1294663.
246. SEN, E., YURTSEVER, S. 2007. Difficulties experienced by families with disabled children. *J Spec Pediatr Nurs*. 12(4), 238-252. DOI:10.1111/j.1744-6155.2007.00119.x
247. SHYE, S. 2013. Systemic Quality of Life Model (SQOL). In: MICHALOS, A. et al. *Encyclopedia of Quality of Life and Well-Being Research*. Springer, Dordrecht, Netherlands: Springer, pp 2735-2743. ISBN 978-94-007-0752-8
248. SCHACHT, A. et al. 2011. Psychometric properties of the quality of life scale Child Health and Illness Profile-Child Edition in a combined analysis of five atomoxetine trials. *Atten Defic Hyperact Disord*. 3(4) : 335-349. ISSN : 1866-6116.
249. SCHEJBALOVÁ, A., 2011. Současný přístup ortopeda k operační léčbě pacientů s dětskou mozkovou obrnou. *Neurologie pro praxi*. 12(4), 248-251. ISSN 1803-5280.
250. SCHEJBALOVÁ, A., TRČ, T. 2008. *Ortopedická operační terapie dětské mozkové obrny*. 1. vyd. Praha: Ortotika. 191 s. ISBN 978-80-254-1286-2.
251. SCHALOCK, R. L. A KEITH, K. D. 1993. *Quality of Life Questionnaire*. IDS Publishing Corporation, Worthington, OH.
252. SCHMIDTOVÁ, J. ©2019. *Autismus. Poruchy autistického spektra, Aspergerův syndrom*. [online]. Asociace dětské a dorostové psychiatrie. [cit. 2020-07-10]. Dostupné z: <https://www.addp.cz/dusevni-poruchy/autismus/>
253. SCHROEDER, K. M. et al. 2020. Musculoskeletal Imaging in Cerebral Palsy. *Phys Med Rehabil Clin N Am*. 31(1):39-56. doi: 10.1016/j.pmr.2019.09.001.
254. SINGOGO, C. et al. 2015. Challenges experienced by mothers caring for children with cerebral palsy in Zambia. *S Afr J Physiother*. 71(1):274. doi: 10.4102/sajp.v71i1.274
255. SLÁDEČKOVÁ, S., SOBOTKOVÁ, I. 2014. *Dětský autismus v kontextu rodinné resilience*. Olomouc : Univerzita Palackého v Olomouci. 226 s. ISBN : 978-80-244-4219-8.

- 256.SLÁMA, O. 2005. Kvalita života onkologicky nemocných. In : PAYNE, J. *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton, s. 288-295. ISBN: 80-7254-657-0.
- 257.ŠLAPAL, R. 1996. Dětská neurologie pro speciální pedagogy. Brno: Paido. 42s. ISBN 80-85931-17-6.
- 258.ŠLAPAL, R. 2002. Vybrané kapitoly z dětské neurologie pro speciální pedagogy. Brno: Paido. 35 s. ISBN 80-7315-017-4.
- 259.SLOVÁČEK, L, et al. 2004. Kvalita života nemocných – jeden z důležitých parametrů komplexního hodnocení léčby. *Vojenské listy*. 73(1), 6-9. ISSN : 0372-7025.
- 260.SLOWÍK, J., 2016. *Speciální pedagogika*. 2. vyd. Praha: Grada. 168 s. ISBN 978-80-271-0095-8.
- 261.SOBOTKOVÁ, I., 2007. *Psychologie rodiny*. 2. vyd. Praha: Portál. 176 s. ISBN 987- 80-7367-250-8.
- 262.SOBOTKOVÁ, I., 2012. *Psychologie rodiny*. 3. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0217-2
263. *Sociologická encyklopedie 2017*. [online]. Institut biostatistiky a analýz LF MU [cit. 6.5.2020]. Dostupné z: <https://encyklopedie.soc.cas.cz/w/Operacionalizace>
- 264.SONG, J., et al., 2016. Cognitive Aging in Parents of Children with Disabilities. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 71(5), 821-830. DOI:10.1093/geronb/gbv015
- 265.SOSNA, A. et al., 2008. *Základy ortopedie*. Praha: Triton. 282 s. ISBN 978-80-7254-202-4.
- 266.SPURNÁ, M., KUDLÁČEK, M., 2010. *Aplikované tělocvičné aktivity žáků s dětskou mozkovou obrnou*. *Studia sportiva*. 4(1): 109-118. ISSN: 1802-7679.
- 267.STANTON, M. 2012. *Understanding Cerebral Palsy: a Guide for Parents and Professionals*. London: Jessica Kingsley Publishers. 224 s. ISBN 10: 1849050600.
- 268.STEHLÍKOVÁ, P., MODRÁ, E. 2016. *Epilepsie: základní informace o epilepsii*. Praha: Společnost "E", 36 s. ISBN 978-80-906432-1-5.
- 269.STOKES, M.A., et al., 2017. A comparison of children and adolescent's self-report and parental report of the PedsQL among those with and without autism spectrum disorder. *Qual Life Res*. 26(3),611-624. DOI:10.1007/s11136-016-1490-4



270. STRAUSS, A. L., CORBIN, J. M., 1999. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Translated by Stanislav Ježek. Vyd. 1. Brno: Sdružení Podané ruce, 196 s. ISBN 808583460X.
271. STRUNECKÁ, A., 2009. Přemůžeme autismus? 2. vyd. Praha: Miloš Palatka –ALMI. 320 s. ISBN 978-80-87494-23-3.
272. ŠESTÁKOVÁ, I., 2006. *Sociální aspekty integrace handicapovaných do společnosti: Social aspects of integrating handicapped people into society*. V Praze: České vysoké učení technické. ISBN 80-01-03542-5.
273. ŠILEROVÁ, L. ©2017-2020. *Dětská masturbace*. [online]. Společnost pro plánování rodiny a sexuální výchovu. [cit. 2020-07-10]. Dostupné z: <https://www.planovanirodiny.cz/clanky/93-detska-masturbace>
274. ŠIŠKOVÁ, D., 2011. Dětská mozková obrna. *Revizní a posudkové lékařství*.14(4), 127-132. ISSN 1805-4560. ŠLECHTOVÁ, D., 2011. Zdravotní problematika péče o dítě s dětskou mozkovou obrnou (DMO) v kontextu holistického přístupu. *Kontakt*.13(4),443-459. ISSN 1804-7122.
275. ŠVARNÁ, M. 2012. *Autistické dítě v rodině*. Brno. Bakalářská práce. Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, Fakulta humanitních studií.
276. ŠVARŤÍČEK, R., ŠEĐOVÁ K., 2014. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. 2 vydání. 377 s. ISBN 978-80-262-06446.
277. ŠVARŤÍČEK., R., ŠEĐOVÁ, K. et al., 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Karolinum. 384 s. ISBN 978-80-7367-313-0.
278. THE WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): measuring quality of life; 1997. [online] [cit. 2007-06-11]. Dostupné z: [http://www.who.int/mental\\_health/media/68.pdf](http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf)
279. TIŠER, J. 2004. Dětská mozková obrna a porodnictví. *Gynekolog*. roč. 13, č. 1, s. 44-46. ISSN 1210-1133.
280. THIEMANN-BOURQUE, K. et al. 2016. Picture Exchange Communication System and Pals: A Peer-Mediated Augmentative and Alternative Communication Intervention for Minimally Verbal Preschoolers With Autism. *J Speech Lang Hear Res*. 59(5):1133-1145. doi: 10.1044/2016\_JSLHR-L-15-0313.

281. THOROVÁ, K., 2006. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Praha: Portál. 453 s. ISBN 80-7367-091-7.
282. THOROVÁ, K., 2008. *Poruchy autistického spektra: včasná diagnóza branou k účinné pomoci*. 2. vyd. Praha: APLA. 60 s. ISBN 978-80-254-6339-0.
283. THOROVÁ, K., 2016. *Poruchy autistického spektra. Rozšířené a přepracované vydání*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0768-9.
284. TOMANOVÁ, E., et al. 2011. Worster-Droughtův syndrom-starý známý? *Neurologie pro praxi*. 12(4), 252-253. ISSN 1213-1814.
285. TONGE, B. J. et al. 1999. Behavioural and Emotional Disturbance in High-Functioning Autism and Asperger Syndrome. *Autism*. 3(2), 117–130. doi:10.1177/1362361399003002003
286. TRÁVNÍK, P. 2000. *Základy sexuologie a sexuální výchovy*. Brno: Institut mezioborových studií Brno. 94 s.
287. TVRDÁ, A., 2020. *Canisterapie – Zvíře v sociálních službách*. Nakladatelství: Plot. ISBN: 978-80-7428-366-6
288. UHLIAROVÁ, M. 2000. Súčasná možnosti terapie detí s detskou mozgovou obrnou. *Rehabilitácia*. roč. 33, č. 2, s. 119-123. ISSN 0375- 0922.
289. UPTHEGROVE, R. et al. 2018. Autism and psychosis: Clinical implications for depression and suicide. *Schizophr Res*. 195:80-85. doi: 10.1016/j.schres.2017.08.028.
290. VACKOVÁ, L. 2017. *Autismus - pro rodiče*. [online]. Praha: Asociace klinických logopedů [cit. 2020-10-07]. Dostupné z: <https://www.klinickalogopedie.cz/index.php?pg=aktuality&aid=1240>
291. VÁGNEROVÁ, M., et al., 2009. *Náročná mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum. 333 s. ISBN 978-80-246-1616-2.
292. VÁGNEROVÁ, M., 2014. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál. 816 s. ISBN 978-80-262-0696-5.
293. VÁGNEROVÁ, M., 2012. *Vývojová psychologie: dětství a dospívání*. Vyd. 2., dopl. a přeprac. Praha: Karolinum. ISBN 9788024621531.

- 294.VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KRAJČOVÁ, L. 2009. *Náročné mateřství*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1616-2.
- 295.VANČURA, J., 2007. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu - Barrister & Principal. Psychologie (Barrister & Principal). ISBN 978-80-87029-14-5.
- 296.VAŘEKA, I., DVOŘÁK, R., 2009. Jak vlastně funguje Vojtova metoda? Rehabilitace a fyzikální lékařství.16(1), 3-5. ISSN 1211-2658
- 297.VARNI, J. W et al. 2003. The PedsQL in type 1 and type 2 diabetes: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales and type 1 Diabetes Module. *Diabetes Care*. 26(3):631–637.
- 298.VARNI, J.W. et al. 1999. The PedsQL™: Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory. *Medical Care*, 1999; 37(2):126-139. ISSN 1537-1948.
- 299.VARNI, J.W. et al. 2001. PedsQL(TM) 4.0: Reliability and Validity of the Pediatric Quality of Life Inventory(TM) Version 4.0 Generic Core Scales in 65 Healthy and Patient Populations. *Medical Care*, vol. 39, issue 8, s. 800-812. ISSN 1537-1948.
- 300.VARNI, J. W. 2004. Pediatric Quality of Life Inventory™ [online]. [cit. 2017-02-27] Dostupné z: [http://www.mapiresearch.fr/t\\_03\\_serv\\_dist\\_Cduse\\_pedsql.htm](http://www.mapiresearch.fr/t_03_serv_dist_Cduse_pedsql.htm)
- 301.VARNI, J. W. PedsQL; ©1998. [online] [cit. 2020-02-10]. Dostupné z: <http://www.pedsql.org/>
- 302.VARNI, J. W. PedsQL; 2017. [online] [cit. 2019-03-27]. Dostupné z: <http://www.pedsql.org/>
- 303.VARNI, J.W. 2020 PedsQL. [online] [cit. 2020-01-20]. Dostupné z: <http://www.pedsql.org/translations.html>
- 304.VEENHOVEN, R. 2000. The Four Qualities of Life. *Journal of Happiness Studies*. 1(1), 1-39. ISSN: 1389-4978.
- 305.VÉLE, F., 2012. *Vyšetření hybných funkcí z pohledu neurofyzologie: příručka pro terapeuty pracující v neurorehabilitaci*. Praha: Triton. ISBN 978-80-7387-608-1.
- 306.VELEMÍNSKÝ, M. et al. 2012. *Klinická propedeutika*. 6. vydání. ZSF JU v Českých Budějovicích. 168 s. ISBN 978-80-7394-360-8.

307. VELEMÍNSKÝ, M. et al., 2009. Vybrané kapitoly z pediatrie. 6. vydání. České Budějovice: Jihočeská univerzita, Zdravotně sociální fakulta. 176 s. ISBN 978-80-7394-182-6.
308. VESELÁ, P., KANIOK, R. 2006. *Dotazník PedsQL*. Český překlad. Nepublikovaná experimentální verze.
309. VIDICOVÁ, L., 2014. *Potřeba nové konceptualizace rodinné politiky s ohledem na stárnutí společnosti*. Fórum sociální politiky. r. 8, č.3, s 2-9. ISSN 1802-5854.
310. VOJTA, V., PETERS, A., 2010. Vojtův princip. 3. vydání. Praha: Grada. 200 s. ISBN 978-80-247-2710-3.
311. VOJTKO, T. 2010. In NEUBAUEROVÁ, L., JAVORSKÁ, M. NEUBAUER, K. 2012. Ucelená rehabilitace osob s postižením centrální nervové soustavy. Hradec Králové: Gaudeamus. 136 s. ISBN 978-80-7435-174-7
312. VOLKMAR, F.R., 2007. *Autism and Pervasive Developmental disorders*. Cambridge University Press.
313. Vyhláška 57/2020 Sb., kterou se mění vyhláška č. 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, ve znění pozdějších předpisů. In: Sběrka zákonů České republiky, částka 24, s. 741-742. ISSN:1211-1244.
314. Vyhláška 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. In: Sběrka zákonů České republiky, částka 136, s. 5018-5025. ISSN:1211-1244.
315. Vyhláška 505/2006 Sb., Vyhláška, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách.
316. WALKER, I., 2013. Výzkumné metody a statistika. Praha: Grada. 224 s. ISB 978-80-247-3920-5.
317. WALTON, K.M. 2019. Leisure time and family functioning in families living with autism spectrum disorder. *Autism*. 23(6),1384-1397. DOI:10.1177/1362361318812434
318. WANG, CH. et al. 2017. Prenatal, perinatal, and postnatal factors associated with autism: A meta-analysis. *Medicine (Baltimore)*. 96(18):e6696. doi: 10.1097/MD.0000000000006696.

319. WANG, J.-kun, ZHAO, X.-dong, 2012. Family functioning, social support, and quality of life for Chinese empty nest older people with depression. *International Journal of Geriatric Psychiatry* [online]. 27(11), 1204-1206 [cit. 2020-06-18]. DOI: 10.1002/gps.2832. ISSN 08856230.
320. WHO., ÚZIS ČR., 2018. *Poruchy duševní a poruchy chování (F00-F99)* [on-line]. úzis.cz. [cit. 2020-06-09]. Dostupné z: <https://old.uzis.cz/cz/mkn/F70-F79.html>
321. WIJA, P. et al. 2019. Analýza sociálních a zdravotních služeb dlouhodobé péče v ČR. [online]. Praha: Institut pro sociální politiku a výzkum, z. s. [cit. 2020-20-06]. Dostupné z: <https://socialnipolitika.eu/wp-content/uploads/2019/09/Analyza-socialnich-a-zdravotnich-sluzeb-dlouhodob-pece-v-CR.pdf>
322. WILLIAMS, D. L. et al. 2018. Problem Behaviors in Autism Spectrum Disorder: Association with Verbal Ability and Adapting/Coping Skills. *J Autism Dev Disord.* 48(11):3668-3677. doi: 10.1007/s10803-017-3179-0.
323. WILLIAMSOVÁ, D., 1995. *Nikdo nikde*. Praha: Svoboda. ISBN 80-205-0462-1.
324. WIMALASUNDERA, N., STEVENSON, V. L. 2016. Cerebral palsy. *Pract Neurol.* 16(3):184-94. doi: 10.1136/practneurol-2015-001184.
325. WISE, J. M. et al. 2019. Open Trial of Modular Cognitive-Behavioral Therapy in the Treatment of Anxiety Among Late Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Child Psychiatry Hum Dev.* 50(1):27-34. doi: 10.1007/s10578-018-0817-5.
326. WITZANYOVÁ, A., 2018. *Životní styl matek jedinců postižených onemocněním vzniklým v perinatálním období*. České Budějovice. Bakalářská práce. ZSF JU.
327. WOOLFSON, L. 2004. Family well-being and disabled children: a psychosocial model of disability-related child behaviour problems. *Br J Health Psychol.* 9(Pt 1),1-13. DOI:10.1348/135910704322778687
328. XU, W. et al. 2019. Intervention Effect of Sensory Integration Training on the Behaviors and Quality of Life of Children with Autism. *Psychiatr Danub.* 31(3):340-346. doi: 10.24869/psyd.2019.340.

329. YANG, K. T. et al. 2020. Continuity of Care Is Associated with Medical Costs and Inpatient Days in Children with Cerebral Palsy. *Int J Environ Res Public Health*. 17(8):2913. doi: 10.3390/ijerph17082913.
330. YANG X et al. 2011. The PedsQL in pediatric cerebral palsy: reliability and validity of the Chinese version pediatric quality of life inventory 4.0 generic core scales and 3.0 cerebral palsy module. *Quality of life research*. 20, 243-252. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11136-010-9751-0>
331. YUAN, S.N.V., IP, H.H.S., 2018. Using virtual reality to train emotional and social skills in children with autism spectrum disorder. *London Journal of Primary Care*. 10 (4), 110-112. DOI: <https://doi.org/10.1080/17571472.2018.1483000>
332. YUN, Y.J., et al., 2016. A study of the development of the Korean version of PedsQL(TM) 3.0 cerebral palsy module and reliability and validity. *J Phys Ther Sci*. 28(7), 2132-2139. DOI:10.1589/jpts.28.2132
333. Zákon č. 108/2006 Sb., Zákon o sociálních službách, 2006. In: Sbíрка zákonů České republiky, částka 37, s. 1257-1289. ISSN: 1211-1244.
334. Zákon č. 117/1995 Sb., Zákon o státní sociální podpoře ve znění pozdějších předpisů, 1995. In: *Sbíрка zákonů České republiky*, částka 31/1995, s. 1633-1664. ISSN: 1211-1244.
335. Zákon č. 155/1995 Sb., Zákon o důchodovém pojištění ve znění pozdějších předpisů, 1995. In: *Sbíрка zákonů České republiky*, částka 41/1995, s. 1987-2016. ISSN: 1211-1244.
336. Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů. In: Sbíрка zákonů České republiky, částka 115/2011, s. 3970-3994. ISSN: 1211-1244.
337. ZÁVARA, K. 2013. Biomedicínská statistika. IV. Základy statistiky v prostředí R. Praha: Univerzita Karlova v Praze. 258 s. ISBN: 978-80-246-2245-3.
338. ZEMAN, M. 2013. *Základy Fyzikální terapie*. České Budějovice: ZSF JU v Českých Budějovicích. 106 s. ISBN 978-80-7394-403-2

- 339.ZHANG, Y., 2018. Family functioning in the context of an adult family member with illness: A concept analysis. *Journal of Clinical Nursing*. 27(15-16), 3205-3224. DOI: 10.1111/jocn.14500. ISSN 09621067.
- 340.ZIÓŁKOWSKI, A., BŁACHNIO, A, PAÇHALSKA, M. 2015. An evaluation of life satisfaction and health - Quality of life of senior citizens. *Ann Agric Environ Med*. 22(1): 147-51. ISSN: 1232-1966.
- 341.ZOBAN, P., 2011. Dětská mozková obrna z pohledu neonatologa. *Neurologie pro praxi*. 12(4), 225-229. ISSN 1803-5280.
- 342.ZVONAŘOVÁ, M., 2012. Příklady problémů ve vztazích mezi generacemi v rodinách s týraným, zneužívaným nebo zanedbávaným dítětem. *Sociální práce*. 12(4). ISSN 1805-885X
- 343.ŽAMPACHOVÁ, Z. ČADILOVÁ, V. et al. 2012. *Metodika práce asistenta pedagoga se žákem s poruchami autistického spektra*. [online]. Olomouc: ©Univerzita Palackého v Olomouci. [cit. 2020-07-10]. ISBN: 978-80-244-3377-6. Dostupné z: [http://www.inkluze.upol.cz/portal/velke\\_publicace/metodiky/PAS\\_Metodika\\_AP.pdf](http://www.inkluze.upol.cz/portal/velke_publicace/metodiky/PAS_Metodika_AP.pdf)

# Přílohy

## Příloha 1 Vyjádření Etické komise ZSF JU



Zdravotně  
sociální fakulta  
Faculty of Health  
and Social Studies  
**Etická komise**  
Ethics Committee

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

### VYJÁDŘENÍ ETICKÉ KOMISE ZSF JU

V Českých Budějovicích 29.4.2020.

Jméno předkladatele projektu: **Mgr. Ingrid Baloun**

Název projektu: **Kvalita života rodin s dětmi s poruchou autistického spektra a dětskou mozkovou obrnou**

Etická komise ZSF JU projednala projekt výzkumu a s jeho provedením souhlasí.

Odůvodnění: Jde o projekt řešící významné téma, metodicky je kvalitní, ochrana osobních dat je adekvátně zajištěna.

doc. MUDr. Jiří ŠIMEK, CSc.  
předseda etické komise ZSF JU

JIHOČESKÁ UNIVERZITA  
V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH  
ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ FAKULTA  
ETICKÁ KOMISE  
(2)

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích  
Zdravotně sociální fakulta  
Etická komise Zdravotně sociální fakulty  
Jirovcova 1347/24  
CZ – 370 04 České Budějovice

Vyřizuje:  
Doc. MUDr. Jiří Šimek, CSc.  
jr.simek@volny.cz  
Pracoviště: J. Boreckého 27  
370 11 České Budějovice

+420 389 037 650  
www.zsf.jcu.cz  
www.jcu.cz



## ***Příloha 2 Základní dotazník***

Dobrý den,

jmenuji se Ingrid Baloun a jsem studentkou Zdravotně sociální fakulty Jihočeské univerzity. Studuji obor Rehabilitace a píši disertační práci s názvem Kvalita života rodin s dětmi s vybranými diagnózami.

Chtěla bych Vás poprosit o vyplnění krátkého monitorovacího dotazníku a nadále Vás prosím o osobní schůzku, kde bych s Vámi vyplnila krátký specializovaný dotazník o kvalitě života (PedsQL - Pediatric Quality of Life Inventory), případně se doptala na pár otázek.

Výstupem tohoto výzkumu bude vyhodnocení kvality života rodin s dětmi, které mají různá onemocnění. Výsledky budeme publikovat v České republice a v zahraničí.

Jelikož v České republice nejsou vůbec dostačující podmínky, které by pomohli rodinám s dětmi se zdravotním znevýhodněním, rozhodli jsme se výsledky použít i jako podklad pro navržení komplexního řešení rodin, které se nachází ve stejné situaci jako vy.

### **1. V jakém kraji bydlíte?**

1. Středočeský kraj
2. Jihočeský kraj
3. Západočeský kraj
4. Severočeský kraj
5. Východočeský kraj
6. Jihomoravský kraj
7. Severomoravský kraj
8. Vysočina

### **2. Pohlaví dítěte**

1. Žena
2. Muž

### **3. Věk dítěte**

Zde prosím napište číslem přesný věk dítěte .....

### **4. Co navštěvuje dítě**

1. Mateřská škola
2. Základní škola - první stupeň
3. Základní škola - druhý stupeň
4. Střední škola
5. Domácí výuka

### **5. Druh zdravotního postižení dítěte**

1. Lehké mentální postižení
2. Střednětěžké mentální postižení
3. Těžké mentální postižení
4. Hluboké mentální postižení
5. Sluchové postižení
6. Zrakové postižení
7. Závažné vady řeči
8. Tělesné postižení
9. Dětská mozková obrna
10. Závažné poruchy učení
11. Závažné poruchy chování
12. Autismus
13. Diabetes melitus
14. Astma
15. ADHD
16. Jiné postižení, prosím, uveďte:
17. Zdravé dítě

### **6. Pobíráte nějaké příspěvky?**

1. Ano
2. Ne

## **7. Pokud pobíráte příspěvky, uveďte prosím jaké**

.....

## **8. Pracovní status matky**

1. Zaměstnaná
2. Nezaměstnaná
3. Mateřská / rodičovská dovolená
4. Péče o osobu blízkou

## **9. Pracovní status otce**

1. Zaměstnaný
2. Nezaměstnaný
3. Mateřská / rodičovská dovolená
4. Péče o osobu blízkou

## **10. Průměrný měsíční plat celé domácnosti (čistý příjem)**

1. do 10.000 Kč
2. 10.000 - 20.000 Kč
3. 20.000 - 30.000 Kč
4. 30.000 - 40.000 Kč
5. 40.000 - 50.000 Kč
6. nad 50.000 Kč

## **11. Funkčnost rodiny**

1. Sezdané manželství
2. Nesezdané soužití
3. Samoživitelka / samoživitel
4. Rozvedené manželství

Děkuji Vám za vyplnění dotazníku. V následující otázce bych Vás ráda požádala o vyplnění emailu a telefonního čísla. Kontaktní údaje jsou určeny výhradně pro mou potřebu, abych Vám mohla předat druhý dotazník a domluvit se na rozhovoru s Vámi a k jiným účelům nebudou použity. Účastníci výzkumu obdrží od nás malou kompenzaci za svůj čas a pomoc.

12. Telefonní číslo\*

.....

13. E-mail\* .....

### *Příloha 3 Otázky na polostrukturovaný rozhovor*

#### Otázky na rozhovor s rodiči

1. Jak pro Vás byl dotazník srozumitelný?
2. Vyplňoval se Vám dotazník dobře?
3. Byly pro vás některé otázky nejasné?
4. Byla pro Vás škála dostatečná?
5. Mohli byste mi říct od začátku, kdy jste se dozvěděli, že Vaše dítě má zdravotní problémy a jak to bylo doted'?
6. Kdo Vám pomáhal?
7. Kdo se z rodiny zapojuje do péče o dítě?
8. Co Vám dělá radost?
9. Jak na diagnózu reagoval partner?
10. Jak na dg reagovala rodina?
11. Běžný den
12. Koníčky dítěte
13. Volný čas rodičů
14. Sociální služby

*Příloha 4 Seznam kódů a kategorií z rozhovorů s rodiči dětí s poruchou autistického spektra*

**"SPOUŠTĚČ" STAGNACE VÝVOJE A ZTRÁTY NAUČENÝCH DOVEDNOSTÍ  
ZHORŠOVÁNÍ STAVU PO OČKOVÁNÍ**

Hexavakcíny	Regres v roce a půl
Zhoršení stavu	Očkování je spouštěč

**AUTORITA**

Nevlastní otec je striktnější	Autorita učitelky
Neuznání otce jako autority	Autorita prarodičů
Neuznání matky jako autority	Autorita nevlastního otce
Matka ztrácí autoritu	

**AVERZE VŮČI VNĚJŠÍM PODNĚTŮM**

Nesnášenlivost psů	Vadí hudba
Nesnášenlivost shluku lidí	Vadí mu hudba
Nesnáší větší kolektiv	Vadí mu pachy
Nesnese vodu na obličej	Vadí mu shluk lidí
Nesnášenlivost změn	Vadí shluk více lidí
Přecitlivělost na emoce druhých lidí	

## **BUDOUCNOST**

Budoucnost dítěte

Obavy ze zvládnutí výchovy

Chybějící služby

Pečuji sama

Chybějící služby v Jihočeském kraji

Rozhodování o druhém dítěti

Nevědomost vývoje

Výhled do budoucna

Nevím, jak dítěti pomoci

Zajištění péče o dítě

Obavy z budoucnosti

## **DENNÍ REŽIM**

Pečuji sama

Hůře spí

Čas pro sebe

Chození na nehty

Hraní si o samotě

Internát

Domácí úkoly

Jízda na koni

Dítě nemůže být doma o samotě

Logické hry

Dcera vaří

Logické úlohy

Dopolední aktivity

Mapy

DVD

Motivační systém

Hraní si doma

Náplň dne

Hry na zahradě

Narušení rituálu

Hřiště

Nemá koníčky

Hudba

Nemáme režim

Nesnášenlivost shluku lidí	Sám vydrží hodinu doma
Nespaní po obědě	Skládání nažehlovacích korálek do formiček
Nestýkání se s rodinou	Sledování sportovních utkání
Nezájem o počítač	Sledování výsledků sportovních utkání
Nezájem o zvířata	Step jednou týdně
Nezvládá chodit na WC	Stříhání papíru
Nezvykl si na hudbu	Škola
Nikdo nám nepohlídá	Tanec
Nikdo nepomáhá kvůli agresivitě	Telefon
Noc	Točení se na židi dokola
Oblékání se	Točí se do kruhu
Odměny jako motivace	Učí se z Youtube
Odměny za zvládnutý úkol	Večerní aktivity
Odpočinek doma	Videa
Odpolední aktivity	Zahrada
Pes	Záchvaty
Pevný režim	Záchvaty denně
Psi	Záchvaty jednou denně
Ranní aktivity	Záchvaty kvůli nepřítomnosti otce
Ráno odvoz do školy	Záchvaty od rána do večera
Rozdílný režim o víkendu a přes týden	



Záchvaty sebeubližování

Žádné záchvaty

Zpívání

## **CHOVÁNÍ DĚTÍ A DOSPÍVAJÍCÍCH S PAS**

Nervozita z davu lidí

Nepředvídatelnost reakce dítěte

Agresivní chování vůči okolí

Nereaguje na okolí

Dodržování rituálů

Nesnášenlivost psů

Echolálie (Opakování slabik, slov a vět po druhé soobě bez pochopení významu)

Nesnášenlivost shluku lidí

Nesnášenlivost změn

Emocionální projevy

Nesnese vodu na obličej

Helsovítá mluva

Neustálé svlékání se

Hypersocialita

Nevnímá okolí

Koprolálie (Nutekavé využívání vulgárních výrazů)

Projev autismu

Křičí

Projevy autismu

Nedává na sebe pozor

Sebeubližování

Neologismy (Nová nebo zkomolená slova)

Semiecholálie (Záměna zájmem a rodů)

Neporozumění situaci

Zakrývání uší

## **CHYBĚJÍCÍ SLUŽBY PRO LIDI S PAS**

Nedostatečná kapacita služeb

Hlídací služby

Chybějící sociální služby

Chybí skaut pro děti s PAS

## **INTERNET A SOCIÁLNÍ SÍTĚ**

Hledání pomoci

Hledání na internetu

Hledání si diagnózy na internetu

Pomoc přes sociální sítě

Hledání aktivit na sociálních sítích

## **IZOLACE OD OKOLÍ**

Izolace od okolí

Izolace od společenského života

Dříve jsem se cítila izolovaná

Izolovanost není

Izolovaní jako rodina

Izolovanost od okolí

Izolace

Necítím se izolovaná

Izolace od okolí

Pocit izolace od okolí

## **KOMUNIKACE**

Komunikace přes kartičky

Narušená komunikace

Cizí jazyk

Nevědomost vývoje

Cizí jazyky

Neverbální komunikace

Komunikační bariéra

Pomůcky v komunikaci

Komunikační bariéra

Pomůcky v komunikaci s okolím

Logopedie

Postupně mizela slova

Stagnace ve vývoji

Verbální komunikace

Triko "Jsem autista"

Vrácení se zpět ve vývoji

## **MEDIKACE**

Odmítnutí medikace

Snížení medikace

Medikace

Volání rychlé záchranné služby

Medikace od psychiatra na zklidnění

Vysazení medikace

Medikace pouze na zavolání

Změna medikace

Medikace proti enkoprezi (neschopnost udržet stolicí)

Zvýšení dávek medikace

Žádná medikace

## **OBDOBÍ TĚHOTENSTVÍ A PORODU**

Neetický přístup lékařů po porodu

Předčasný porod

28 týden těhotenství

Překotný porod

Genetické vyšetření v těhotenství

Selhání lékařské péče

Porod v 28 týdnu těhotenství

## **PedsQL**

Jasně dané otázky

Dotazník na měření kvality života dětí

Dostačující pětibodová škála

Dotazník na měření kvality života rodin

Dostatečná pětibodová škála

Dotazník PedsQL

Jasně položené otázky

Srozumitelné otázky v dotazníku PedsQL

PedsQL pro děti s PAS není

Stačily by tři body

Srozumitelné otázky

Škála o méně bodech

## **POMOC RODIČŮM**

Pomoc a podpora od neziskových organizací

Pomoc od rodiny

Biskupství českobudějovické

Pomoc od rodiny druhého manžela

Pomoc a podpora od státních organizací

Pomoc přes sociální síť

Pomoc od kamarádky

Pomoc přes telefon

Pomoc od kamarádů

Pomoc v domácnosti

Žádná pomoc

## **PROBLÉMY S JÍDLEM**

Porucha příjmu potravy

Potíže s jídlem

Nejí hodně jídel

Vybírání jídlo podle barvy

Oblíbená jídla

Využití zástupných rolí kvůli jídlu

Odmítání jídla

Žádný problém s jídlem

Odmítání určitého typu jídla

## **PROCES STANOVENÍ DIAGNÓZY**

Věk stanovení diagnózy

Diagnóza Nečinnost pediatra

Downův syndrom v rodině Vyšetření

### **PŘEDCHÁZENÍ NEGATIVNÍM REAKCÍM OD OKOLÍ**

Nepředvídatelnost reakce dítěte Reakce okolí

Placka "Jsem autista" Tričko "Jsem autista"

Procházka v lese Triko "Jsem autista"

### **PŘIDRUŽENÉ ONEMOCNĚNÍ**

Foniatrie Medikace proti enkoprezi (neschnost udržet stolici)

ADHD

Downův syndrom Mentální retardace

Echolálie (Opakování slabik, slov a vět po Opožděný vývoj

drohé soobě bez pochopení významu) Poruchy chování

Hydronefroza (rozšíření) ledvin Rozšíření močovodu

Hyperaktivita Sluchové postižení

Hypersocialita Srdeční vada

Hypotonie Vrozená vývojová vada - rozšířený pylorus (vrátník)

Koprolálie (Nutkavé využívání vulgárních výrazů) Zánět střev po narození

## **PŘIJETÍ DIAGNÓZY**

Nevlastní rodina	Přijetí rodiny
Matka	Rodina
Mladší sourozenec	Rozvod
Otec	Úleva po stanovení diagnózy

## **PŘÍSPĚVKY A PRŮKAZY PRO OSOBY SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM**

Príspevek na mobilitu	Príspevek na péči
Nemá příspěvek na péči	Príspevek na zvláštní kompenzační pomůcku - motorové vozidlo
Průkazy	Šetření sociální pracovníce

## **PSYCHICKÁ NÁROČNOST**

Nepředvídatelnost reakce dítěte	Nevím, jak dítěti pomoci
Agresivní chování vůči okolí	Neznalost diagnózy
Bagatelizace ze strany rodiny	Otec dítěte
Dlouhé objednací lhůty	Problémy s jídlem
Dodržování rituálů	Přísný režim
Motivace k běžné činnosti	Psychická náročnost
Nevědomost vývoje	Psychická nepohoda starších sourozenců
Nevím, co se dítěti děje	Psychicky náročné

Smíření se s diagnózou

Záchvaty

Starání se o babičku

Zvládat reakce okolí

Udržet si práci

## **RADOST RODIČŮ**

Den bez problému

Práce doma

Četba

Radost z obyčejných maličkostí

Den bez konfliktu

Radost z pokroku

Den bez konfliktu s bývalým manželem

Rodinné aktivity

Domáci mazlíčci

Spokojené děti

Každý pokrok

Spokojenost dítěte

Klid pouze u kávy

Společná snídane

Mazlení se s dětmi

Úsměv dítěte

Posun dítěte

Zahrádka

## **RODINNÉ VZTAHY**

Narušení vztahů

Rodina

Nevlastní otec má lepší vztah s dítětem než biologický otec

Rozvod

Odchod od rodiny

Stmelení rodiny po krizi

Otec bydlí jinde

Žárlení na mladší sestru

Žárlení na mladší sestru s PAS

## **ŠKOLSKÉ ZAŘÍZENÍ**

Mateřská škola	Rehabilitační vzdělávací program
Asistent pedagoga	Respekt z učitelky
Mateřská škola speciální	Šest dětí ve třídě
Neodbornost asistentky pedagoga	Základní škola
Nepřijetí dítěte do mateřské školy	Základní škola praktická
Odklad povinné školní docházky	Základní škola speciální

## **TERAPIE**

Psychoterapie	OTA terapie
ABA terapie	OTA terapie sedla lépe než ABA terapie

## **VOLNÝ ČAS A KONÍČKY RODIČŮ**

Četba	Kolo
Čas pro sebe	Minimum času pro sebe
Čtení knih	Nemá koníčky
Domácí mazlíčci	Nemám čas
Domácí mazlíček	Politika
Domácí zvířátko	Procházka



Procházky	Zahrádka
Sběratelství	Žádné
Sport	Žádný volný čas
Výlety	

## **VYŠETŘENÍ**

Dětský psycholog	Pedagogicko-psychologické centrum
Dětský psychiatr	Pediatr
Diagnostický pobyt v Motole	Pedopsychiatr
Diagnostika v Motole	Psychiatr
Klinický psycholog	Psycholog
Neurolog	Speciálně pedagogické centrum

## **VYUŽITÉ SOCIÁLNÍ SLUŽBY RODINOU**

Odlehčovací služby	Raná péče
Autis Centrum dvakrát týdně	Respitní pobyty
Chybějící pobytové služby	Sociálně aktivizační služby
Chybějící služby v Českých Budějovicích	Stacionář
Chybějící sociální služby	Týdenní pobyty
Chybějící služby v Jihočeském kraji	Týdenní stacionář
Osobní asistence	

## **VZDĚLÁNÍ A ZAMĚSTNÁNÍ RODIČŮ**

Nezaměstnaná	Otec
Dělnická profese	Pečuji sama
Matka	Vzdělání

## **ZÁCHVATY**

Chování během záchvatu	Spouštěč záchvatu
Antidepresiva	Záchvat
Četnost záchvatu	Záchvaty
Délka záchvatu	Záchvaty na veřejnosti
Kouše	Záchvaty sebeubližování
Nevím, co se dítěti děje	Záchvaty v nízkém věku
Nevím, jak dítěti pomoci	

## **ZÁJMY DĚTÍ A DOSPÍVAJÍCÍCH S PAS**

Dětská univerzita	Dětské hřiště
Cedule	Hraní si doma
Cestování	Hraní si o samotě
Cizí jazyk	Hry na zahradě
Četba	Hřiště

Hudba	Pohádky
Kino	Popeláři
Kreativní tvorba	Rád cestuje
Lego	Roznos letáků
Logické hry	Sběratelství
Logické úlohy	SPZ
Mapy	Šachy
Matematika	Tablet
Mnoho zájmů	Telefon
Mobil	Televize
Muzika	Točení se na židi dokola
Nezájem o zvířata	Točí se do kruhu
Nezapojování se do her s ostatními dětmi	Vynálezy
Očichávání všeho	Vypráví vtipy
Otevírání věcí	Žádné koníčky
Pletení	

## *Příloha 5 Seznam kódů a kategorií z rozhovorů s rodiči dětí s dětskou mozkovou obrnou*

### **BUDOUCNOST**

Obavy o vývoj dítěte

Obavy o péči o dítě

Obavy o budoucnost

Přála bych si syna oženit

### **DENNÍ REŽIM**

Dopoledne

Pevný režim

Celodenní aktivity

Ráno

Noc

Večer

Odpoledne

Zaměstnání

### **DIAGNÓZA**

Centrální hypotonický syndrom

Omezení v životě matky

ADHD

Podezření na diagnózu

Dětská mozková obrna

Sluchové postižení

Konečná diagnóza

Tělesné postižení

Mentální postižení

V sedmém nebo v osmém měsíci  
těhotenství

Neomezuje mě to

Obavy z prognózy

Zrakové postižení a onemocnění

### **FINANČNÍ NÁROČNOST**

Elektrický vozík

Pomoc od různých nadací

Dojíždění na rehabilitaci

Pomůcky ke cvičení

Dvanáct tisíc na měsíc

Sexuální asistentka

Nízký příspěvek na péči

Sluchadla za 58.000 Kč

Ortopedické boty na míru

Tracheostomická kanyla

## **FYZICKÁ ZÁTĚŽ RODIČŮ**

Přesouvání dítěte na vozík

Bariérový dům

Bezbariérový byt

Cvičení s dospívajícím

Nosí dítě po schodech

## **CHIRURGICKÉ VÝKONY**

Dušení se při jídle

Kochleární implantát

Operace

Operace achillovy šlachy

Operace achylovy šlachy

Operace dítěte

Operace kyčelních kloubů

Operace srdce

Shunt

## **CHYBĚJÍCÍ SLUŽBY PRO DĚTI S DMO A JEJICH RODINY**

Dostupnost hipoterapie

Další rehabilitační metody

Fyzioterapeuti

Hlídací služby

Lázně

Sociální služby

Specialisti na bobath koncept

Zařízení typu K-centra

## **IZOLACE RODIČŮ OD OKOLÍ**

Izolovaná

Bývalo to horší, než je to teď

Částečná izolace

Izolovanost

Mám rodinu kolem sebe

Menší možnosti jít do společnosti

Necítím se izolovaná

Setkávání se s rodinami v podobné situaci

## **KOMUNIKACE**

Neadekvátně užívá řeč

"Miminkovské žvatlání" ve 4 letech

Nemá problém s komunikací

Neverbální

Omezený slovník

Opožděný vývoj řeči

Porucha komunikace  
Zadrhávání se v řeči

Zapomíná běžná slova

## **LÉČBA**

Medikace  
Chirurgické výkony

Lázně  
Rehabilitace

## **MEDIKACE**

Inzulín  
Antidepresiva  
Diazepam  
Léky

Léky na alergie  
Léky na epilepsii  
Medikace  
Medikace na zklidnění

## **OBDOBÍ PO PORODU**

Doba pobytu dítěte v nemocnici po porodu  
Dítě krvácelo z oka po porodu  
Nechtěla jsem nemocné dítě  
Odloučení matky od dítěte  
Plicní ventilace  
Porodní hypoxie  
Převoz dítěte hned po porodu na  
neonatologii

Přidušený  
Resuscitace dítěte  
Rozvoj hydrocefalu  
Strach o dítě  
Transport vrtulníkem do Motola  
Úmrtí dvojčete tři dny po porodu  
Ventilační podpora

## **OBDOBÍ TĚHOTENSTVÍ A PORODU**

Krvácení do mozku  
73 dní na neonatologii  
Dítě krvácelo z oka po porodu

Dítě nedýchalo po narození  
Důvod předčasného porodu  
JIP

Komplikace u porodu  
Krvácení do mozku  
Modročerná hlava při narození  
Následky komplikací u porodu  
Nedonošené dítě  
Obrat po porodu  
Obviňování sama sebe z předčasného porodu  
Očekávali jsme zdravotní problémy  
Odloučená placenta  
Odloučení matky od dítěte  
Odstříkávání mléka  
Plicní ventilace  
Podezření, že dítě není v pořádku  
Porod

### **PEDSQL**

Jednoduché otázky  
Dostatečná pětibodová škála  
Náročné vyplňování  
Nejasnost otázek  
Nesrozumitelné otázky  
Srozumitelné otázky

### **POBYT V NEMOCNICI**

Neonatologie  
Délka pobytu v nemocnici  
Důvod hospitalizace

Porodní míry dítěte  
Praskla plíce  
Předčasné narození  
Převoz mléka z Tábora do Českých Budějovic  
Přidušený  
Půl roku v nemocnici  
RES  
Resuscitace dítěte  
Rozvoj hydrocefalu  
Ručně ostříkávané mléko  
Transport vrtulníkem do Motola  
Ukončení těhotenství  
Úmrtí dvojčete tři dny po porodu  
Ventilační podpora

Srozumitelnost dotazníku  
Škála o méně bodech  
Těžko se to vyplňuje  
Velké množství otázek  
Vyplňování bez problémů

Hospitalizace z důvodu operačních zákroků  
Inkubátor  
Plicní ventilace

## **POMOC RODIČŮM**

Dlouholetá kamarádka

Bydlení u rodičů

Finanční pomoc

Manžel

Manžel se synem nepomáhal

Nadace a neziskové organizace

Nadstandardní péče od pediatra

Neonatologie

Neustále být na telefonu

Nikdo nepomáhá v péči o dítě

Pomoc od manžela

Pomoc od rodiny

Psychická pomoc

Rodina

Sourozenec

## **PROBLÉMY RODIČŮ**

Sexualita dítěte

Babička dostala mrtvici

Biologické potřeby dítěte

Matka v nemocnici s dítětem

Otec neudrží pozornost

Puberta dítěte

Rakovina prsu

Sourozenec doma s otcem

Velmi náročné období

## **PROJEVY DĚTSKÉ MOZKOVÉ OBRNY**

Nevyužívala levou ruku

Hemiparéza

Hypotonie

Chůze

Mentální vývoj se zastavil na 9. měsíc

Modrání

Nechutenství při kojení

Plačtivější dítě

Přestala udržovat oční kontakt

Přestala vydávat zvuky

Psychomotorický vývoj

Regrese ve vývoji v půl roce

Stagnace vývoje jednoho z dvojčat

Vyčerpání

## **PŘIDRUŽENÉ ONEMOCNĚNÍ**

Autistické rysy

ADHD



Agresivita	Obsedantně kompulzivní porucha
Astma	Padesát epileptických záchvatů denně
Autistické projevy	Porucha komunikace
Cerebelární DMO	Porucha pozornosti
Cukrovka	Poruchy učení
Dvacet měsíců	Poškozené centrum řeči
Dysfázie	Projevy autismu
Epilepsie	Rok a dva měsíce
Epileptické záchvaty	Sebevražedné sklony
Epileptické záchvaty od dvou let	Skolióza
Epileptický záchvat s pádem	Sluchové postižení
Hydrocefalus	Sociální nezralost
Hyperaktivita	Trombocytopenie (snížené množství trombocytů v krvi)
IQ 40	Zrakové postižení
Jícnové varixy	Zrakové postižení a onemocnění
Luxace kyčelních kloubů	ZTP pomohl hlavně při parkování
Makrocefalie	Zvětšená slezina
Mentální postižení	
Nález na mozku	

### **PŘÍSPĚVKY A PRŮKAZY PRO OSOBY SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM**

Invalidní důchod	Příspěvek na kompenzační pomůcky
Průkaz pro osoby zdravotně postižené	Příspěvek na mobilitu
Přenášení	Příspěvek na péči

### **PSYCHICKÁ NÁROČNOST**

Bezmoc	Čím je starší, je to vlastně pro mě psychicky těžší
"Chytří lidé okolo"	
Cvičení s dítětem	Denní návštěvy novorozence v nemocnici

Dennodenní péče  
Dítě bude mít těžký život  
Dítě nejvíce pomáhalo po psychické stránce  
Dlouhý pobyt doma  
Hospitalizace v nemocnici  
Impulzivita dítěte  
Izolace od lidí  
Lítost vůči dítěti  
Mytí dítěte  
Náročná rekonvalescence  
Negativní vliv na chod rodiny  
Nejistota  
Nejtěžší první den  
Nemožnost přesně určit co Nikolku trápí  
Nevědomost co se děje po porodu  
Nevyzpytatelné nálady  
Obavy z budoucnosti dětí

Operace  
Otázky kolemjdoucích  
Pobyty v nemocnicích  
Postupné odstraňování kyslíkové podpory  
Psychické výkyvy dítěte  
Sexualita dítěte  
Smíření se  
Smíření se se situací  
Strach z přebalování plen i do budoucna  
Strach z úmrtí dítěte  
Školní výuka  
Špatné psychické stavy dcerky  
Vodit dítě na kšírech  
Zdravotnický systém  
Zpráva, že naše dítě není zdravé  
Ztráta kamarádek  
Žádná pomoc

## **RADOST RODIČŮ**

Děti  
Asistenční pes  
Být s dítětem  
Dítě jde na základní školu bez asistenta pedagoga  
Dítě má kamarády  
Dítě není zrovna nemocné  
Hlídnání syna  
Hra na kytaru  
Chvilka pro sebe

Každý jeho úsměv  
Každý pokrok  
Když mi říká, že mě miluje  
Mazlení se s dítětem  
Najezení dcery  
Nepotvrzení prognóz od lékařů  
Nezhoršení stavu  
Nic  
Nikdo se dítěti neposmívá  
Pohodový den

Pokrok  
Pokroky dětí  
Přátelé  
Přežití dítěte  
Radost ze života  
Sport  
Srdečná povaha dítěte  
Srovnat se s cizím zaviněním souvisejícím  
s postižením mého dítěte

Šikovnost obou dcer  
Šťastné dítě  
Teď už můžu mluvit o radosti  
Umístění se na závodech v jízdě na koni  
Úsměv dětí  
Úsměv dítěte  
Výsledky cvičení  
Zabavení syna někým jiným  
Zabezpečení dětí

### **REAKCE NA DIAGNÓZU**

Biologický otec  
Bezmoc  
Empaticky  
Nestydíme se za dítě  
Nevím  
Nezajímalo mě to  
Pláč

Podporou  
Přijetí diagnózy  
Přijetí diagnózy sourozencem  
Rodina od matky  
Rodina od otce  
Strach  
Sžití se s diagnózou

### **REHABILITACE A CVIČENÍ**

Cvičební stůl  
Bobath koncept  
Cvičení  
Cvičení formou hry  
Cvičení na zpevnění svalů  
Cvičení od narození  
Cvičení s dítětem  
Cvičení v inkubátoru  
Cvičí se 2 hodiny v kuse  
Cvičím s dítětem pouze já

DNS metoda (metoda Dynamické  
neuromuskulární stabilizace)  
Do sedmi let  
Dvě hodiny denně  
Feldenkraisova metoda  
Hippoterapie  
Chůze od 11 let  
Intenzivní cvičení  
Intenzivní rehabilitace v Praze  
Každé dva týdny

Kraniosakrální terapie  
Nejezdíme do lázní  
Neurorehabilitace  
Odpolední cvičení  
Plavání  
Pravidelné ježdění na cvičení  
Reflexní terapie  
Rehabilitace

Rehabilitace hned po porodu  
Snaha zabránit kroucení těla pomocí  
rehabilitace  
Synergická reflexní terapie  
Udržování rehabilitace i v pubertě  
Ukončení cvičení dle Vojtovy metody  
Vojtova metoda

## RODINNÉ VZTAHY

Otec je na dítě sám  
Nežijeme spolu  
Odchod od rodiny

Rozvod  
Upevnění vztahu

## SEXUALITA

Osahávání asistentky  
Natačení si přirození na tablet  
Problémy se sexualitou

Sexualita dítěte  
Sexuoložka

## STRAVA

Jídlo každé dvě hodiny  
Dušení se při jídle  
Dusí se na kouskách jídla  
Hubne  
Krmení lžičkou  
Krmení v náruči  
Nejoblíbenější jídlo

Odmítání přesnídávek  
PEG (Perkutánní endoskopická  
gastrostomie)  
Pomoc s jídlem  
Problémy s polykáním jídla  
Výživová sonda

## **ŠKOLSKÉ ZAŘÍZENÍ**

Mateřská škola

Mateřská škola speciální

Nezvládnání ze strany učitelky

Odmítl chodit do školky

Střední škola

Základní škola

Základní škola speciální

## **TERAPIE**

Hippoterapie

Canisterapie

Ergoterapie

## **VOLNÝ ČAS A KONÍČKY RODIČŮ**

Rodinné koníčky a aktivity

Biologický otec

Hry na počítači

Koníčky biologického otce

Matka

## **VYŠETŘENÍ**

Kardiologie

Doporučení na neurologii

EEG jednou za 3 měsíce

Klinický logoped

Neurolog

Neurologie

Nevyšetřitelnost u zubaře

Oční lékař

ORL

Ortoped

Pediatr

Psychiatrie

Psycholog

Rehabilitační lékař

Výměna neurologů

## **VYUŽITÍ SOCIÁLNÍCH SLUŽEB**

Hledání informací

Centrum denních služeb

Nebyly žádné služby

Nevyužívali jsme ranou péči

Odlehčovací víkendová služba

Osobní asistent

Podpůrná skupina

Žádné informace

Raná péče

## **VZDĚLÁNÍ A ZAMĚSTNÁNÍ RODIČŮ**

Biologický otec

Přítel

Dobrovolník v Arpidě

Vzdělání

Matka

## **ZÁJMY DÍTĚTE**

Domácí práce

Nerf pistole

Bazální stimulace

Playstation

Cestování

Počítač

Házení si s míčky

Puberta dítěte

Hlazení psa

Rukodělné práce

Hračky

Sledování sportovních utkání

Hraní her s kamarády

Sledování sportu v televizi

Hudba

Sport

Malování

Stavebnice

Masturbace

Stavění kostek

Mazlení s matkou

Tablet

Miluje kontakt s lidmi

Televize

Mobilní telefon

Venkovní aktivity

Moderní technologie

Vysedávání s kamarády

## **ZAPOJENÍ DO PÉČE**

Biologický otec

Mladší sourozenec

Babička hlídá krátkodobě

Odvoz dítěte na koně

Celá rodina

Pečuji sama o dítě

Děda

Pomáhá s péčí

Pomoc od prababičky z matky strany

Starší sourozenec

Sama pečuji

### **ZDRAVOTNICKÉ POMŮCKY**

Tracheostomická kanyla

PEG

Lykrové ortézy

## *Příloha 6 Informovaný souhlas R10 se zveřejněním rozhovoru v plném přepisu*

### **Informovaný souhlas s uveřejněním doslovného přepisu rozhovoru**

Respondent R10

Výzkum „Kvalita života rodin s dětmi s poruchou autistického spektra a dětskou mozkovou obrnou“:

Rozhovor je anonymní, což znamená, že nikde nebude uvedeno jméno respondenta. Účast na rozhovoru je zcela dobrovolná a kdykoli během rozhovoru může respondent odmítnout odpovědět na otázky, na které nechce odpovědět. Má také právo rozhovor kdykoli ukončit. Je si vědom toho, že rozhovor bude zaznamenáván na diktafon a přepsán do písemné formy. Přepis rozhovoru bude důvěrný a v dizertační práci „Kvalita života rodin s dětmi s poruchou autistického spektra a dětskou mozkovou obrnou“, ani v případných dalších výstupech z tohoto výzkumu, nebudou uvedeny údaje, podle kterých by bylo možné mě identifikovat.

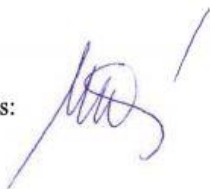
Souhlasím s účastí ve výzkumu a provedením rozhovoru: ano ne

Přeji si být informována o výsledcích výzkumu. ano ne

V Českých Budějovicích

Dne 1. 6. 2020

Podpis:





## ***Příloha 7 Přepis rozhovoru s R10 v plném znění***

**Souhlasíte s nahráním rozhovoru na diktafon?**

Ano.

Podle toho ať pohneme, kdyby on dorazil, tak povídejte.

**Dobře. Tak se Vám ten dotazník vyplňoval?**

Snadno.

**Byly pro Vás ty otázky jasné všechny?**

Byly formulovaný pochopitelně.

**Ta pětibodová škála byla dobře nastavená nebo byste potřebovala větší, menší?**

Ne, stačí mi úplně.

**Mohla byste mi nějak od začátku vyprávět, kdy jste se dozvěděla, že Vaše dítě má nějakou diagnózu, že s ním není něco v pořádku a jak to pokračovalo dále?**

Nevěděla jsem to do čtyř let. Protože zhruba do roka a půl byl tak jakoby normálně se vyvíjející a pak nastal regres, když úplně přestal říkat slova, který do té doby říkal a začal se chovat, jak už teď vím autisticky. Neslyšel na jméno, nereagoval a byl ten regres markantní. Že byl to takový úplně jakoby zpětný jako zpátečku zařazenou a blbě spal vždycky, třeba každou půl hodinu se budil, pak jsme nasadili bezlepkovou, bezmléčnou dietu, budil se pětkrát za tu noc, což byla úleva. Takový různé pokusy jsme dělali, když jsme nevěděli, co mu je. Kolem třech let, když měl jít do školky, tak nám ve školce řekli, že takhle jak to popisují, že je divný chlapeček a on nemluvil v té době, že takhle tam měli dva autisty, ale že tam žádného takového už nechtějí, že je vyloučili. To bylo že jo před deseti lety skoro. Že je nechtějí, protože jim utíkal ten kluk jeden a ten druhý se jim vztekal. Takže řekli rovnou, jestli je takhle divný a bude to asi autista, tak že ho tam nechtějí. Takže jsem vlastně šla do SPC centra speciálního a tam už se začalo řešit, že asi by to byl autismus a že se musím objednat na diagnostiku. Takže do Motola, čekali jsme tři čtvrtě roku, takže zhruba ve čtyřech letech nebo až ve třech letech a půl

řekněme ve třech a půl nebo možná spíš třech a třičtvrtě dostal diagnózu autismus. Bohužel dostal autismus se střední mentální retardací, protože na pokyn asi něco rozuměl, protože vyplázni jazyk, vyplázl jazyk, zavři dveře, zavřel dveře, ačkoliv nemluvil a vůbec nereagoval na řeč nic, tak tohle udělal čili a neměl plenky v té době, což bylo zvláštní, tak dostal střední mentální retardaci, což mi potom dělalo strašný problém u příspěvku na péči, kdy byl hodnocený, že má vlastně jenom střední mentální retardaci a že je úplně v pořádku. Já jsem se pokaždé musela odvolávat. Dostali jsme třeba druhý stupeň, jo, a to už chodil do Bazalky a tam se platili, řeknu, třeba čtyři tisíce v Bazalce nebo jinde za ten sociál pak a vlastně dostali jsme tento příspěvek, takže nebylo ani na asistentku, takže jsme neměli asistentku já, abych mohla být v práci. No, takže abych to zkrátila, to byl počátek diagnózy, že jsme šli do toho Motola, tam mu dali teda autismus no a pak už se začalo dít alespoň, že šel do specky, ale ta taky nebyla v té době pořádně, byla jen v Dlouhé na Vltavě nabytý třídy spojený s hyperaktivními dětmi, dítě tam nechťelo a úplně zásadní věc, maminka. Já jsem ho nemohla vodit do školky nebo ho vyzvedávat, protože to dítě pořád řvalo, řvalo snad do šesti let furt, když tam šlo, drželo si hlavu, uši, pak jsem ho přendala do Bazalky do autitříd, protože vlastně měl tak velkou sensitivitu na hluky, na zvuk a na změny a na okolní všechno, že potřebuje mít nízkou jako početní třídu, má tam čtyři děti. A v té Dlouhé kde byl, tam vlastně ho, tam tohle neuměli přizpůsobit a velký počet dětí a špatně, špatně všechno a já vždycky říkám, umí si některá máma představit, když vedou tříletáky a holčička pláče, maminko já sem nechci, pláče jí týden, pláče jí čtrnáct dní, možná pláče některé precitlivělé dítě rok, ale to dítě mluví a může jí něco říct. Ale že vodíte někam nemluvící dítě, který nerozumí vůbec ničemu, tam ho odložíte a jdete do práce a vyzvedáváte si ho ve stejném stavu, jo takže v tomhle tom stavu, já říkám, mám z toho husinu a hrozně mi je, když tohle vidím jako úplně nejhorší tu frustraci jako všech rodičů prostě tu psychiku.

### **Dobře. Využívala jste nějaký raný péče v té době nebo tak něco?**

Raná péče byla Apla Tábor, jezdili k nám jednou za čtyři měsíce, přijeli tehdy s pár kartičkami, já už jsem jich měla sto padesát, všechno nastudovaný z internetu, všechno po různu postahovaný z Ameriky a kdesi cosi, tak proto jsem se rozhodla, že něco tady musí vzniknout v Budějovicích, protože to není k životu.

## **A ty kartičky ...**

Chválím moc IMY, jako IMY výborný.

## **To je přímo u nás v Soběslavi.**

Nedám dopustit na paní, ona odešla už sestry dvě, jedna odešla už z té rané péče, brýlaté jsou, obě hubené, no paní ...

## **Nevím, ale...**

Odešly z rané péče na paní ..... z raný péče a další tam taky byly holky. Takže IMY chválím moc, protože vždycky hodili pomůcky do báglu, přišli, ale taky jako já jsem prostě byla takový jako předběhlý rodič. Já jsem měla aiped a všechno prostě pořízený. Já jsem si jela, já jsem jenom potřebovala pro to svoje dítě asistenty a ty nebyli. Proto jsem si vždycky doma jako někoho školila. Kdy jsem mu říkala, tak takhle musíte. Z městské charity nějakého asistenta nebo nějaké známé, no.

## **No a teďkom jak jste říkala obrázky, to jdete podle VOZ, VOX teda?**

VOX. VOX jsme přímo nedělali VOX, VOX je úplně náročný na nácviky, VOX ale není to ve smyslu pravého VOX vy učíte jakoby /nerozumím/ program strukturu a komunikaci, aby porozumělo se obrázkům nejdřív přiřazováním a pak jdete takovou jakoby metodou, jako klasicky VOX ty děti, aby si dělaly třeba lištu, učí se pak dělat si jakoby tu lištu, jo a to není úplně jako VOX. Klasický VOX jo dá se říct, že takhle i v té Bazalce, pak ten VOX najeli, protože v té Dlouhé právě vůbec ho nebyli schopni ho dělat v tom počtu dětí. Takže dá se říct, že VOX byl důležitý nebo prvky VOX vizualizace, porozumění kartám a pochopení, třeba můj syn pochopil, až teď asi před půl rokem si dává na lištu v pokojíku vždycky, že si vybere, že chce k obědu řízek, vezme si řízek a tam ho lípne. Ale v Bazalce už je tak vzpruzený, že jim odmítá chodit k liště, vybrat kartu, co chce dělat a řekne, že neví. Prostě u těch autistů jako je hezký, že děláte VOX, ale oni ho prostě buď nepochopí anebo když ho pochopí, tak ho nepoužívají. Ale jako VOX bereme, že jako VOX je jedna z možností, jak pracovat s dítětem, jo.

### **Ještě co jste teda využívala?**

Takže vizualizaci, strukturu, strukturovaný učení bylo tehdy. Ale nebyly vůbec /nerozumím/ program jako struktura základ prostě, což by měli v každé specce pracovat s nimi, prvky VOX pro komunikaci a já jsem mu kreslila. Furt jsem mu něco kreslila, aby pochopil něco. Někam jsme měli jet autem, jsem nakreslila auto kus jako něco tam dům, vidíš, auto jede tam, tam jedeme do toho domu. On prostě vizualizace byl základ. A používám jí a používala jsem jí a vždycky se mi osvědčilo, že to, já nevím, na jaké je úrovni, tak mi rozumělo. Takže takhle no. A videa. Samozřejmě já jsem natáčela pak videa, kde jsem mu pouštěla třeba, co budeme dělat. Jo, že půjdeme třeba, měla jsem natočený nebo že jsme zatloukali něco, tak jsem mu to natočila se zdravým sourozencem, teď máme právě kurzy video modelingu tady v centru, kdy se ty rodiče učí natáčet videa na namazání rohlíčků, na nácvik hry prostě video modeling vidím jako další z metod. Takže jsem používala videa tehdy, ale nebylo to klasický, teď se tomu říká video modeling.

### **Dobře. Ještě nějaké služby jste využívala kromě toho?**

Městskou charitu asistenty a jakoby lidi, který jsem si sehnala tady z okolí, řekněme, známý a ty jsem si jakoby vyškolila pro to dítě. Takže já jsem třeba tři dny v týdnu měla někoho placeného doma z městské charity třeba tři lidi, ale prostě bylo to těžký s lidmi, prostě ten ... náš to nedával, takže třeba jsme ... Ale jo, jak říkám, třikrát v týdnu jsem opravdu měla pro dítě čtyřleté asistenta a pak centrum terapie autismu v Praze NET. Ty chválím moc, ty jsou prostě výborný, no.

### **Ten příspěvek na péči to jste měla hned ten čtvrtý stupeň od začátku?**

Ne, ne. Dvojku dvakrát po sobě dvojku a vždycky jsem se musela odvolávat.

### **Tady jste uváděla. Jo pracovní status otce péče o osobu blízkou.**

Ano, ano.

### **On je doma teda.**

Ano. Takhle v uvozovkách on je doma, on je ten, který se musí starat, abych já mohla něco dělat.

**Jasně. A Vy jste teda právnička, jste říkala.**

Ano, ano ve státní správě.

**Jasný.**

Konkrétně jsem na policii.

**Tak to je o nervy.**

No je, to, ano je to o nervy.

**Já jsem na policii byla za jednou paní vlastně, která dochází k Vám tady.**

Paní .....

**Podle příjmení nevím, já si je nepíši.**

Jo, byla jste na osobním odboru v Rožnově nebo, kde ona pracuje.

**Ne, ne, byla jsem tady na Vltavě.**

Nebo na Vltavě. Má sedmiletého klučíka, je u nás krátce. To je shodou okolností, to vám řeknu, ještě takhle jenom, když jste v těch příbězích, abyste spala. Moje, my jsme rodiny, který sousedíme na Borku, pak jsme se odstěhovali, ona tam zůstala a nedávno mi říkali známý, jak ta mladá ..... tam to dítě týrá a co všechno a ta bába. Já to chvíli poslouchala, před půl rokem to bylo a říkám, že ho vodí na vodítku, že ho vodila na vodítku a spoustu věcí a já říkám, tý jo, ten kluk, to musí být autista. Tam je něco, to nemůže být normální dítě. No a milá paní ..... se nám vlastně ozvala do měsíce po této historii, která se mi někdy ohrála, no. Takže prostě. Ale ty lidi, jak ty vlastně moji známý o ní o celý rodině o tom klukovi mluvili, že mě úplně se chtělo brečet jako z toho. No, jak vás vnímá ta veřejnost.

**Ona sociálka jí i řekla, že za to může sama, že je to výchovou a že jí nedali ani příspěvek na péči nic.**

A on přesně klučík mluví, že jo, on není jako, že by byl asi na normální školu.

### **On je na té speciální.**

Dlouhý, no. Ale přesně no přesně není nízko funkční, tam je zase jako u těch nízko funčních jiný problém, ty jsou agresivní, když nerozumí situacím. Jemu se to dá i nějakým vysvětlit o to horší, že vlastně to okolí tu matku dostane do takového stavu. No tak dál.

### **Jo. Potom jsem se chtěla zeptat. Chybí Vám tady na Jihu třeba nějaký zařízení, sociální služby cokoliv pro tyhle děti?**

Stacionáře, pro dospělé stacionář vlastně klasický a pro autisty. Tak kolik ještě máme otázek?

### **Izolovaná se necítíte moc.**

Izolovaná to jsem. Přišla jsem o devadesát devět procent svých přátel. Mám zdravý dítě o dva roky starší než je to postižené. Takže .....je, bude mu čtrnáct, ..... dvanáct a vlastně to dítě je největší a nevím, jak to vnímají jiní rodiče, protože některý to ani nevnímají a rozčilují mě tím, protože to zdravý dítě je na tom nejhůř v té rodině ten sourozenec. Protože to vidí, že v tom vyrůstá, že vlastně vidí ty rodiče, který jsou úplně mimo, úplně v šoku z toho jednání toho autisty. A moje dítě vůbec je opravdu teď jsou pubertáči oba a vůbec nechápe doted', je mu čtrnáct, a vůbec nechápe, že ten brácha dopřic prostě je autista jak poleno a že mu tohle vadí a tohle vadí, takže trpí v podstatě jakoby, dá se říct, oba, i když se mají rádi nebo se perou nebo se právali ze srandy vždycky, no. Izolace, takže ten starší vlastně přišel, ten mi dokonce jednou řekl, mami máme vůbec nějaké kamarády, který nemají autisty? Naštěstí oni jsou jako sourozenci, který se znají, ale taky musí být věkově si blízký. Jsou zase děti, který řeknou, je, kdybychom neměli autiscentrum, tak neznáme toho, toho, toho, to je dobře, že máme doma toho autistu. No, takže tak.

### **Dobře.**

Kdyžtak mi zavoláte.

### **Jasně. Někaký koníčky jestli má?**

On nemá koníčky, má veliký koníček vizualizaci je v tom, že si pouští dokola DVD, potom CD miluje muziku, takže ale smyčky. On si jede ve smyčkách, takže furt si opakuje, takže umíte si představit, když vám tisíckrát za den zní deset vteřin nějaké písničky, když dokola teď rozbitý CD, to je každý čtvrt rok nový CD, nový přehrávač a pak má teda aiped, na kterém ulítává, kliká si na pohádky na youtube a na hry a nechávám mu to, protože si myslím, že si tím rozvíjí jako sluchovou paměť. Ale jenom ty přístroje, že jo, jako co zničí.

### **Má nějaký záchvaty vzteku?**

Má, tady třeba mám zrovna hezkou jizvu, tady mám takový kousaneček. A to ještě nic, to jsem měla mikinu a tak různě drape, má prostě rudo před očima a jde. Startuje.

### **Takže je i agresivní.**

I agresivní, když ho něco bolí, neumí to říct. Když nerozumí situaci, když je hladový, protože on třeba má období, on teda jí jenom doma, jenom v určitým prostředí, nikdo s ním nesmí sedět u stolu, vybraný jídla jí furt dokola, nevím, co jste slyšela o autismu prostě ta forma nejhorší.

### **Takhle to má hodně rodin, vybraný jídla ...**

Když byl malý, tak jsme mohli maximálně dvě hodiny někde být a šup domů. Jedl jenom u svého stolečku za zavřenými dveřmi z jednoho talíře, jeden stejný tip příboru. Nikde jinde se nenajedl. Hrozný.

### **Když teda jí, má nějaký určitý jídla jako?**

Má vybraný jídla.

### **Je jich hodně nebo je jich spíš málo?**

Jako rozšiřujeme, musím říct, že teď jak máme nový dům spojenou kuchyň, udělali jsme obývací spojený, abychom ho jako úplně tak neizolovali v tom jeho pokoji, ale dospíváme do toho, že on nás vytlačuje z toho společného prostoru, že někdy má takový amok a tak je jakoby v tenzi, že my mu, on nás z toho obývacího vytlačuje, tak necháme se vytlačit, ale v zápětí, prostě nechceme mu to jako, jako omezit mu jeho prostor. A televizi má jenom tam a vlastně jí

opanovává, ale my nechceme, aby byl v tom pokoji, protože to už jsme zažili. On pak třeba nebude chtít ani vycházet, jo. Takže furt aby jako byl v tom dění domácnosti, tak dá se říct, že jak vidí, jak se to jídlo připravuje, chodí, kouká, tak lehce se mu rozšířil ten jídelníček.

**Dobře. Protože někteří autisti vlastně říkají, že třeba jí jenom cestě, nechtějí kousat, takže kašovitá strava.**

Červený jídlo jsme jedli dva roky jsme byli na červeném jídlu boloňská, rajská, rajčatovka a ve finále pak už barvivo. Aby pozřel třeba i něco jiného. Pak bylo půl roční období špenátu, takže špenát byl všude na bramborách, muselo to být zelený, pak to zase muselo být jenom červené pití. On byl schopen vykapat, blbý dítě si člověk řekne, dali jsme mu to do zatemněné sklenice, flašky, ne, on to kapal, aby viděl, jestli ty kapky jsou červený, tak to je těžká mentální retardace? Že pochopí, že se má něco vykapat? Když přeženu, tak na úrovni on je, on ne nízko funkční s těžkou mentální retardací. Ono to těžký mentální je v jiných věcech, než by byli vlastně jakoby ten mentální retardace je nějak na tom mozku, že jo, ty vlákna bílý nebo jak se to tam, já nevím, jo, oni jsou vlastně postižený tím autismem víc než tou retardací, že jo.

**Co pro Vás bylo psychicky nejnáročnější?**

Srovnat se s tím, ten šok nějaký jako úplně, že jsem rok nevěděla vůbec o tom druhém dítěti, rok jsem chodila v nějakých snech, že jsem ve snu a furt jsem se budila, že to není pravda, myslela jsem si, že se ráno probudím a všechno bude jinak. A nejnáročnější udržet si práci, připadat si trošku normálně mezi normálními lidmi, chovat se normálně, začlenit se mezi normální lidi a nebrečet, jakoby, prostě začlenit se, nebýt v té izolaci, protože tam se dostanete hned, protože vy jste tak jako zoufalá z toho, že nikdo neví, co prožíváte doma a jaký ten autismus je, že ty rodiče se raději mnohý izolují. A já jsem si říkala, tohle já nemůžu, to mě by úplně zabilo. To já bych vůbec nezvládla, no.

**Co Vám dělá radost naopak?**

Radost? Sport, protože jsem sportovec. Sport mít musím prostě něco dělat. Hraji tenis pořád jako v oddíle. A radost mi dělá to, když ty obě děti, když ten zdravý sourozenec se nějak projeví a pochopí toho mladšího. To je radost největší. Když udělá autista můj nějaký posun. Že vidím,



že si něco dá sám na lištu, což v životě neudělal, když sní nějaký jídlo, které v životě nesnědl, když vejde do nějakého neznámého prostředí, kam v životě nevesel. Úplně triviální věci, který dělá dvouleté dítě, který dělá pokroky, tak když něco on udělá a potom to, že se daří budovat ty služby jako tady to celé centrum mi dělá obrovskou radost, že prostě jako z těch rodičů se šíbuje, že jakoby tu potřebu my pak vnímáme, snažíme se bojovat s tím systémem, jak to nejlépe jde. Takže po kouskách, no ale alespoň něco.

**Dobře. Máte ještě něco? Já Vás nechci zdržovat, tak jestli máte něco, na co jsem se nezeptala třeba?**

Ne, já myslím, že je to všechno. Spíš bych řekla, že i ty chlapy, jak to zvládají, že prostě pro toho chlapa je to těžký, přiznat si, že to dítě je jiný. Můj muž to asi jakoby bere, že to, on je starší, takže to asi tak úplně neřeší, ale jako pro toho chlapa, ty to musí prožívat možná hůř vnitřně. Raději odejdou, než by se na to dívali.

**Ještě mi řekněte, jak to přijal zbytek rodiny?**

Dobře, jo, jo. Jsou jakoby inteligentní, ale to neznamená. Jako přijali to a právě že máme, jakoby v té rodině se dá, že tam tady ta porucha nějaký asi ten /nerozumím/ asi jakoby je. Je to těžký od mala to byl boj vždycky nezvládalo se nic, tak bych řekla, že ta rodina celá si uvědomila a pochopila tohohle jedince, jak vlastně, že to asi, co prožívá vlastně. Takže to uvědomění to rodinný tam nastalo. Rodina to přijala prostě jako v klidu, no.

**Dobře.**

**Příloha 8 M-CHAT-R™**

M-CHAT Česká verze. Překlad: Prof. Dr. Anna Strunecká

Prosím, vyplňte následující formulář podle toho, jaké vaše dítě skutečně je. Prosím, pokuste se odpovědět na každou otázku. Jestliže se dané chování objevuje zřídka (t.j. jestliže jste ho viděli jednou nebo dvakrát), odpovězte, prosím, jako kdyby ho dítě neprovádělo.

1.	<i>Má vaše dítě potěšení z toho, když ho houpáte na kolenou?</i>	ANO	NE
2.	<i>Projevuje vaše dítě zájem o jiné děti?</i>	ANO	NE
3.	<i>Rádo vylézá na schůdky, postel, židle, ap.?</i>	ANO	NE
4.	<i>Baví ho hra typu bu-bu-bu-kuk, na schovávání a hledání?</i>	ANO	NE
5.	<i>Napodobuje například telefonování, péči o panenku nebo napodobuje jinou podobnou činnost?</i>	ANO	NE
6.	<i>Používá ukazováček, aby ukázalo, co chce (požaduje)?</i>	ANO	NE
7.	<i>Ukazuje ukazováčkem na něco, co vyvolalo jeho zájem?</i>	ANO	NE
8.	<i>Dokáže si patřičně hrát s drobnými hračkami (např. kostkami nebo autíčky), aniž by je strkalo do úst, ocucávalo nebo pohazovalo?</i>	ANO	NE
9.	<i>Přimáší před vás někdy předměty svého zájmu, aby vám něco ukázalo?</i>	ANO	NE
10.	<i>Divá se vám vaše dítě do očí déle než jednu, dvě vteřiny?</i>	ANO	NE
11.	<i>Je vaše dítě přecitlivělé na hluk? (Zacpává si uši?)</i>	ANO	NE
12.	<i>Usmívá se v odpovědi na váš obličej nebo na váš úsměv?</i>	ANO	NE
13.	<i>Napodobuje vás vaše dítě? (Například když uděláte nějakou grimasu-udělá to také?)</i>	ANO	NE
14.	<i>Odpovídá vaše dítě na zavolání svého jména?</i>	ANO	NE
15.	<i>Jestliže ukážete na hračku přes místnost, podívá se na ni?</i>	ANO	NE
16.	<i>Chodí vaše dítě?</i>	ANO	NE
17.	<i>Divá se na věci, na které se díváte vy?</i>	ANO	NE
18.	<i>Dělá neobvyklé pohyby prsty blízko svého obličeje?</i>	ANO	NE
19.	<i>Snaží se upoutat vaši pozornost na svoji činnost?</i>	ANO	NE
20.	<i>Měli jste někdy obavy, že vaše dítě může být hluché?</i>	ANO	NE
21.	<i>Rozumí vaše dítě tomu, co lidé říkají?</i>	ANO	NE
22.	<i>Zírá někdy do prázdna nebo chodí kolem bezdůvodně?</i>	ANO	NE
23.	<i>Divá se někdy na váš obličej, aby zjistilo vaši reakci, když se setká s něčím neznámým?</i>	ANO	NE

(© 1999 Robins, Fein, & Barton).

### *Příloha 9 Pastportizace sociálních služeb v Jihočeském kraji*

Zde jsou veškeré zařízení, které poskytuje sociální služby v Jihočeském kraji. Každá tabulka je k jednomu zařízení. V tabulce jsou vždy napsané druhy poskytovaných sociálních služeb, celkové počty klientů, počet klientů do 18 let včetně a počet klientů s dětskou mozkovou obrnou a počet klientů s poruchou autistického spektra ve věku od 0 do 18 let

Tabulka 149 ARCHA Borovany, o.p.s.

<b>Typ sociální služby</b>	<b>Forma služby</b>	<b>Celkový počet klientů</b>	<b>Počet klientů od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s DMO od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s PAS od 0 do 18 let</b>
<b>DENNÍ</b>					
<b>STACIONÁŘ</b>	ambulantní	39	5		2
<b>RANÁ PÉČE</b>					
	ambulantní; terénní	47	47		0
<b>SOCIÁLNĚ TERAPEUTICKÁ DÍLNA</b>					
	ambulantní	celkem pro obě dílny 22	0		2
<b>SOCIÁLNĚ TERAPEUTICKÁ DÍLNA</b>					
	ambulantní	celkem pro obě dílny 22	0		3
<b>SOCIÁLNÍ REHABILITACE</b>	ambulantní, terénní	34	0		4
<b>OSOBNÍ</b>					
<b>ASISTENCE</b>	Terénní	117	79		5

<b>ODLEHČOVACÍ</b>					
<b>SLUŽBY</b>	Pobytová	20	3		1
<b>CELKOVÝ STAV</b>		279	134	0	17

Tabulka 150 Arpida, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z.ú.

<b>Typ sociální služby</b>	<b>Forma služby</b>	<b>Celkový počet klientů</b>	<b>Počet klientů od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s DMO od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s PAS od 0 do 18 let</b>
<b>ODLEHČOVACÍ SLUŽBY</b>	Terénní				
<b>PEČOVATELSKÁ SLUŽBA</b>	Terénní				
<b>PEČOVATELSKÁ SLUŽBA</b>	Terénní				
<b>CELKOVÝ STAV</b>		118	1	1	0

Tabulka 151 Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, z.s. Klub Krteček v Písku

<b>Typ sociální služby</b>	<b>Forma služby</b>	<b>Celkový počet klientů</b>	<b>Počet klientů od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s DMO od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s PAS od 0 do 18 let</b>
<b>ODBORNÉ SOCIÁLNÍ PORADENSTVÍ</b>	ambulantní	nelze	nelze	nelze	nelze
<b>SOCIÁLNĚ AKTIVIZAČNÍ SLUŽBA PRO SENIORY A OSOBY SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM</b>	ambulantní ; terénní	38	17	5	6
<b>CELKOVÝ STAV</b>		38	17	5	6

Tabulka 152 Autis Centrum, o.p.s.

<b>Typ sociální služby</b>	<b>Forma služby</b>	<b>Celkový počet klientů</b>	<b>Počet klientů od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s DMO od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s PAS od 0 do 18 let</b>
<b>ODLEHČOVACÍ SLUŽBY</b>	Pobytová	27	18	0	18
<b>SOCIÁLNĚ AKTIVIZAČNÍ SLUŽBA PRO SENIORY A OSOBY SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM</b>	ambulantní	39	33	0	33
<b>RANÁ PÉČE</b>	ambulantní ; terénní	20	20	0	20
<b>CELKOVÝ STAV</b>		86	72	0	72

Tabulka 153 BH - Nemocnice Vimperk a.s. - Domov Vimperk

<b>Typ sociální služby</b>	<b>Forma služby</b>	<b>Celkový počet klientů</b>	<b>Počet klientů od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s DMO od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s PAS od 0 do 18 let</b>
<b>DOMOV OSOBY ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM</b>	<b>PRO SE</b> Pobytová	29	0	0	0
<b>CELKOVÝ STAV</b>		72	0	0	0

Tabulka 154 Borůvka, Borovany spolek

<b>Typ sociální služby</b>	<b>Forma služby</b>	<b>Celkový počet klientů</b>	<b>Počet klientů od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s DMO od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s PAS od 0 do 18 let</b>
<b>PEČOVATELSKÁ SLUŽBA</b>	Terénní		0	0	0
<b>DALŠÍ SLUŽBY</b>	Ambulantní		0	0	0
<b>Nemají klienty pod 18 let</b>					

Tabulka 155 Centrum BAZALKA, o.p.s.

<b>Typ sociální služby</b>	<b>Forma služby</b>	<b>Celkový počet klientů</b>	<b>Počet klientů od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s DMO od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s PAS od 0 do 18 let</b>
<b>DENNÍ STACIONÁŘ</b>	Ambulantní	37	26	0	20
<b>TÝDENNÍ STACIONÁŘ</b>	Pobytová	8	2	0	2
<b>CELKOVÝ STAV</b>		45	28	0	22

Tabulka 156 Centrum sociálních služeb Jindřichův Hradec - Sociální služby Česká:

<b>Typ sociální služby</b>	<b>Forma služby</b>	<b>Celkový počet klientů</b>	<b>Počet klientů od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s DMO od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s PAS od 0 do 18 let</b>
<b>DENNÍ STACIONÁŘ</b>	Ambulantní	10	0	0	0
<b>TÝDENNÍ STACIONÁŘ</b>	Pobytová	12	0	0	0
<b>DOMOV PRO OSOBY SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM</b>	Pobytová	112	0	0	0
<b>CELKOVÝ STAV</b>		134	0	0	0



Tabulka 157 Centrum zdravotně postižených jižních Čech, z.s.

<b>Typ sociální služby</b>	<b>Forma služby</b>	<b>Celkový počet klientů</b>	<b>Počet klientů od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s DMO od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s PAS od 0 do 18 let</b>
<b>DALŠÍ SLUŽBY</b>	ambulantní	72	12	2	8

Tabulka 158 Česká maltézká pomoc SŘMR pod patronátem Velkopřevorství českého, stř. ČB., o.p.s.

<b>Typ sociální služby</b>	<b>Forma služby</b>	<b>Celkový počet klientů</b>	<b>Počet klientů od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s DMO od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s PAS od 0 do 18 let</b>
<b>PRŮVODCOVSKÉ A PŘEDČITATELSKÉ SLUŽBY</b>	Terénní	86			

Tabulka 159 Denní a týdenní stacionář Klíček

<b>Typ sociální služby</b>	<b>Forma služby</b>	<b>Celkový počet klientů</b>	<b>Počet klientů od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s DMO od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s PAS od 0 do 18 let</b>
<b>DENNÍ STACIONÁŘ</b>	ambulantní	20			
<b>TÝDENNÍ STACIONÁŘ</b>	Pobytová	20			
<b>CELKOVÝ STAV</b>		40	2	0	2

Tabulka 160 Denní centrum pro osoby s mentálním a kombinovaným postižením (Borůvka)

<b>Typ sociální služby</b>	<b>Forma služby</b>	<b>Celkový počet klientů</b>	<b>Počet klientů od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s DMO od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s PAS od 0 do 18 let</b>
<b>CENTRA DENNÍCH SLUŽEB</b>	Ambulantní				

Nemají klienty pod 18 let.

Tabulka 161 Diakonie ČCE – středisko Rolnička

<b>Typ sociální služby</b>	<b>Forma služby</b>	<b>Celkový počet klientů</b>	<b>Počet klientů od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s DMO od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s PAS od 0 do 18 let</b>
<b>ODLEHČOVACÍ SLUŽBY</b>	Pobytová	28	12	3	13
<b>CENTRA DENNÍCH SLUŽEB – úsek pro děti</b>	Ambulantní	45	33	3	13
<b>OSOBNÍ ASISTENCE (Soběslav)</b>	Terénní	33	23	3	13
<b>OSOBNÍ ASISTENCE (Tábor)</b>	Terénní	10	0	0	0
<b>CELKOVÝ STAV</b>		130	33	3	13

Tabulka 162 Diecézní charita Brno – osobní asistence Dačice

<b>Typ sociální služby</b>	<b>Forma služby</b>	<b>Celkový počet klientů</b>	<b>Počet klientů od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s DMO od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s PAS od 0 do 18 let</b>
<b>OSOBNÍ ASISTENCE</b>	Terénní	14	1	0	1

Tabulka 163 Dílny sv. Jiljí – poradenské, rekvalifikační a cvičné středisko pro osoby se zdravotním postižením – chráněná dílna

<b>Typ sociální služby</b>	<b>Forma služby</b>	<b>Celkový počet klientů</b>	<b>Počet klientů od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s DMO od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s PAS od 0 do 18 let</b>
<b>DALŠÍ SLUŽBY</b>	Ambulantní	23	0	0	0

Tabulka 164 Domov Libnič a Centrum sociálních služeb Empatie

<b>Typ sociální služby</b>	<b>Forma služby</b>	<b>Celkový počet klientů</b>	<b>Počet klientů od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s DMO od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s PAS od 0 do 18 let</b>
<b>DENNÍ STACIONÁŘ</b>	Ambulantní	29	2	0	1
<b>TÝDENNÍ STACIONÁŘ</b>	Pobytová	21	0	0	0
<b>CHRÁNĚNÉ BYDLENÍ</b>	Pobytová	23	0	0	0
<b>CHRÁNĚNÉ BYDLENÍ</b>	Pobytová				
<b>SOCIÁLNĚ TERAPEUTICKÁ DÍLNA</b>	ambulantní				

Tabulka 165 Domov PETRA Mačkov

<b>Typ sociální služby</b>	<b>Forma služby</b>	<b>Celkový počet klientů</b>	<b>Počet klientů od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s DMO od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s PAS od 0 do 18 let</b>
<b>DOMOV OSOBY ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM</b>	<b>PRO SE</b> Pobytová	70	4	2	0
<b>CHRÁNĚNÉ BYDLENÍ</b>	Pobytová	56	0	0	0
<b>CHRÁNĚNÉ BYDLENÍ</b>	Pobytová				
<b>SOCIÁLNĚ TERAPEUTICKÁ DÍLNA</b>	Ambulantní	30 kapacita /84 smluv - klienti se střídají			

Tabulka 166 Domov pro osoby se zdravotním postižením Osek

<b>Typ sociální služby</b>	<b>Forma služby</b>	<b>Celkový počet klientů</b>	<b>Počet klientů od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s DMO od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s PAS od 0 do 18 let</b>
<b>DOMOV OSOBY ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM</b>	<b>PRO SE</b> Pobytová	121	0	0	0

Tabulka 167 Domov pro osoby se zdravotním postižením Zběšičky

<b>Typ sociální služby</b>	<b>Forma služby</b>	<b>Celkový počet klientů</b>	<b>Počet klientů od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s DMO od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s PAS od 0 do 18 let</b>
<b>DOMOV OSOBY ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM</b>	<b>PRO SE</b> Pobytová	77	3	2	0

Tabulka 168 Domov sv. Anežky, o.p.s. - Centrum pracovní a sociální rehabilitace U svaté Kateřiny

<b>Typ sociální služby</b>	<b>Forma služby</b>	<b>Celkový počet klientů</b>	<b>Počet klientů od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s DMO od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s PAS od 0 do 18 let</b>
<b>SOCIÁLNĚ TERAPEUTICKÁ DÍLNA</b>	Ambulantní	22	0	0	0
<b>SOCIÁLNÍ REHABILITACE</b>	Ambulantní	33	0	0	0
<b>PODPORA SAMOSTATNÉHO BYDLENÍ</b>	Pobytová	13	0	0	0

Tabulka 169 Domov Žlutý Petrklíč, z.s.

<b>Typ sociální služby</b>	<b>Forma služby</b>	<b>Celkový počet klientů</b>	<b>Počet klientů od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s DMO od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s PAS od 0 do 18 let</b>
<b>TÝDENNÍ STACIONÁŘ</b>	Pobytová	8	1	1	1



Tabulka 170 Farní charita Milevsko

<b>Typ sociální služby</b>	<b>Forma služby</b>	<b>Celkový počet klientů</b>	<b>Počet klientů od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s DMO od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s PAS od 0 do 18 let</b>
<b>PEČOVATELSKÁ SLUŽBA</b>	Terénní	130	1	1	1
<b>SOCIÁLNĚ AKTIVIZAČNÍ SLUŽBA PRO SENIORY A OSOBY SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM</b>	Ambulantní ; terénní	12	0	0	0

Tabulka 171 Farní charita Týn nad Vltavou

<b>Typ sociální služby</b>	<b>Forma služby</b>	<b>Celkový počet klientů</b>	<b>Počet klientů od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s DMO od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s PAS od 0 do 18 let</b>
<b>ODBORNÉ SOCIÁLNÍ PORADENSTVÍ</b>	Ambulantní	nelze	0	0	0
<b>ODBORNÉ SOCIÁLNÍ PORADENSTVÍ</b>	Ambulantní	nelze	0	0	0
<b>ODBORNÉ SOCIÁLNÍ PORADENSTVÍ</b>	Ambulantní	nelze	0	0	0

Tabulka 172 HORIZONT, z.ú. - Centrum sociálních služeb HORIZONT

<b>Typ sociální služby</b>	<b>Forma služby</b>	<b>Celkový počet klientů</b>	<b>Počet klientů od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s DMO od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s PAS od 0 do 18 let</b>
<b>SOCIÁLNĚ TERAPEUTICKÁ DÍLNA</b>	Ambulantní	Momentální nemají klienty pod 18 let.			
<b>SOCIÁLNĚ TERAPEUTICKÁ DÍLNA</b>	Ambulantní				

Tabulka 173 Charita Kaplice - charitní pečovatelská služba

<b>Typ sociální služby</b>	<b>Forma služby</b>	<b>Celkový počet klientů</b>	<b>Počet klientů od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s DMO od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s PAS od 0 do 18 let</b>
<b>PEČOVATELSKÁ SLUŽBA</b>	Terénní	115-120	?	?	?
<b>SOCIÁLNÍ REHABILITACE</b>	Ambulantní, terénní	18	0	0	0

Klinická diagnóza klientů nerozhoduje o poskytnuté zdravotní péči, důležitá je soběstačnost – nemají přehled o DMO ani PAS.

Tabulka 174 Chelčický domov sv. Linharta, o.p.s.

<b>Typ sociální služby</b>	<b>Forma služby</b>	<b>Celkový počet klientů</b>	<b>Počet klientů od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s DMO od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s PAS od 0 do 18 let</b>
<b>PEČOVATELSKÁ SLUŽBA</b>	Terénní	27	0	0	0
<b>SOCIÁLNĚ TERAPEUTICKÁ DÍLNA</b>	Ambulantní	18	0	0	0
<b>SOCIÁLNĚ AKTIVIZAČNÍ SLUŽBA PRO SENIORY A OSOBY SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM</b>	Ambulantní; terénní	2	0	0	0
<b>SOCIÁLNÍ REHABILITACE</b>	Ambulantní	13	0	0	0

Tabulka 175 I MY, o.p.s. - Raná péče I MY

<b>Typ sociální služby</b>	<b>Forma služby</b>	<b>Celkový počet klientů</b>	<b>Počet klientů od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s DMO od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s PAS od 0 do 18 let</b>
<b>RANÁ PÉČE</b>	Terénní	69	69	9	19

Tabulka 176 ICOS Český Krumlov – bezplatné právní poradenství

<b>Typ sociální služby</b>	<b>Forma služby</b>	<b>Celkový počet klientů</b>	<b>Počet klientů od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s DMO od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s PAS od 0 do 18 let</b>
<b>ODBORNÉ SOCIÁLNÍ PORADENSTVÍ</b>	Ambulantní	nelze	nelze	nelze	nelze
<b>OSOBNÍ ASISTENCE</b>	Terénní	33	4	1	2

Tabulka 177 Jihočeská rozvojová o.p.s.

<b>Typ sociální služby</b>	<b>Forma služby</b>	<b>Celkový počet klientů</b>	<b>Počet klientů od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s DMO od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s PAS od 0 do 18 let</b>
<b>ODBORNÉ SOCIÁLNÍ PORADENSTVÍ</b>	Ambulantní	nelze	nelze	nelze	nelze

Tabulka 178 Jihočeská RŮŽE z.s. - poradenské centrum

<b>Typ sociální služby</b>	<b>Forma služby</b>	<b>Celkový počet klientů</b>	<b>Počet klientů od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s DMO od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s PAS od 0 do 18 let</b>
<b>ODBORNÉ SOCIÁLNÍ PORADENSTVÍ</b>	Ambulantní; terénní	nelze	nelze	nelze	nelze

Tabulka 179 Jiné děti, z. s.

<b>Typ sociální služby</b>	<b>Forma služby</b>	<b>Celkový počet klientů</b>	<b>Počet klientů od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s DMO od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s PAS od 0 do 18 let</b>
<b>DALŠÍ SLUŽBY</b>	Ambulatní	20	20	2	12

Tabulka 180 KreBul, o.p.s. - občanská poradna Prachatice

<b>Typ sociální služby</b>	<b>Forma služby</b>	<b>Celkový počet klientů</b>	<b>Počet klientů od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s DMO od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s PAS od 0 do 18 let</b>
<b>ODBORNÉ SOCIÁLNÍ PORADENSTVÍ</b>	Ambulantní	nelze	nelze	nelze	nelze

Tabulka 181 Město Jindřichův Hradec – rodinná poradna

<b>Typ sociální služby</b>	<b>Forma služby</b>	<b>Celkový počet klientů</b>	<b>Počet klientů od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s DMO od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s PAS od 0 do 18 let</b>
<b>ODBORNÉ SOCIÁLNÍ PORADENSTVÍ</b>	Ambulantní	nelze	nelze	nelze	nelze

Tabulka 182 Město Mladá Vožice - pečovatelská služba

<b>Typ sociální služby</b>	<b>Forma služby</b>	<b>Celkový počet klientů</b>	<b>Počet klientů od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s DMO od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s PAS od 0 do 18 let</b>
<b>PEČOVATELSKÁ SLUŽBA</b>	Terénní	81	0	0	0

Tabulka 183 Město Sezimovo Ústí

<b>Typ sociální služby</b>	<b>Forma služby</b>	<b>Celkový počet klientů</b>	<b>Počet klientů od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s DMO od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s PAS od 0 do 18 let</b>
<b>PEČOVATELSKÁ SLUŽBA</b>	Terénní	130	0	0	0



Tabulka 184 Městské středisko sociálních služeb

<b>Typ sociální služby</b>	<b>Forma služby</b>	<b>Celkový počet klientů</b>	<b>Počet klientů od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s DMO od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s PAS od 0 do 18 let</b>
<b>OSOBNÍ ASISTENCE</b>	Terénní				
<b>PEČOVATELSKÁ SLUŽBA</b>	Pobytová	317	0	0	0

Tabulka 185 Národní rada osob se zdravotním postižením ČR z.s. - poradna

<b>Typ sociální služby</b>	<b>Forma služby</b>	<b>Celkový počet klientů</b>	<b>Počet klientů od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s DMO od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s PAS od 0 do 18 let</b>
<b>ODBORNÉ SOCIÁLNÍ PORADENSTVÍ</b>	Ambulantní	nelze	nelze	nelze	nelze

Tabulka 186 Nazaret, středisko Diakonie a misie Církve československé husitské

<b>Typ sociální služby</b>	<b>Forma služby</b>	<b>Celkový počet klientů</b>	<b>Počet klientů od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s DMO od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s PAS od 0 do 18 let</b>
<b>CENTRA DENNÍCH SLUŽEB</b>	Ambulantní	21	0	0	0
<b>SOCIÁLNĚ TERAPEUTICKÁ DÍLNA</b>	Ambulantní	17	0	0	0
<b>DALŠÍ SLUŽBY</b> (Chráněné dílny - keramická, textilní)	Ambulantní	nelze	nelze	nelze	nelze
<b>DALŠÍ SLUŽBY</b> (Doprovod, doprava klientů)	Terénní	nelze	nelze	nelze	nelze
<b>DALŠÍ SLUŽBY</b> (Půjčovna kompenzačních pomůcek Nazaret)	Ambulantní	nelze	nelze	nelze	nelze

Tabulka 187 Oblastní charita Strakonice

<b>Typ sociální služby</b>	<b>Forma služby</b>	<b>Celkový počet klientů</b>	<b>Počet klientů od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s DMO od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s PAS od 0 do 18 let</b>
<b>ODBORNÉ SOCIÁLNÍ PORADENSTVÍ</b>	Ambulantní; Terénní	82	0	0	0
<b>ODBORNÉ SOCIÁLNÍ PORADENSTVÍ</b>	Ambulantní; terénní	51	0	0	0
<b>OSOBNÍ ASISTENCE</b>	Terénní	31	0	0	0

Tabulka 188 Oblastní charita Vimperk

<b>Typ sociální služby</b>	<b>Forma služby</b>	<b>Celkový počet klientů</b>	<b>Počet klientů od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s DMO od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s PAS od 0 do 18 let</b>
<b>PEČOVATELSKÁ SLUŽBA</b> <b>(Čkyně)</b>	Terénní	69	0	0	0
<b>PEČOVATELSKÁ SLUŽBA</b> <b>(Prachatice)</b>	Terénní	220	0	0	0
<b>PEČOVATELSKÁ SLUŽBA</b> <b>(Stachy)</b>	Terénní	26	0	0	0
<b>PEČOVATELSKÁ SLUŽBA</b> <b>(Vimperk)</b>	Terénní	153	0	0	0
<b>PEČOVATELSKÁ SLUŽBA</b> <b>(Volary)</b>	Terénní	58	0	0	0
<b>PEČOVATELSKÁ SLUŽBA</b>	Terénní	49	0	0	0

---

**(Zdítkov)**

---

Tabulka 189 Otevřená OKNA, z.ú.

<b>Typ sociální služby</b>	<b>Forma služby</b>	<b>Celkový počet klientů</b>	<b>Počet klientů od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s DMO od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s PAS od 0 do 18 let</b>
<b>CHRÁNĚNÉ BYDLENÍ</b>	Pobytová	24	1	0	0
<b>SOCIÁLNĚ TERAPEUTICKÁ DÍLNA "Dačické okénko"</b>	ambulantní	22	0	0	0
<b>SOCIÁLNĚ TERAPEUTICKÁ DÍLNA "Okénko"</b>	ambulantní	45	0	0	0

---

Tabulka 190 Protivínská Sedmikráska, z.s.

<b>Typ sociální služby</b>	<b>Forma služby</b>	<b>Celkový počet klientů</b>	<b>Počet klientů od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s DMO od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s PAS od 0 do 18 let</b>
<b>PEČOVATELSKÁ SLUŽBA</b>	Terénní		Nemají klienty pod 18 let		

Tabulka 191 RESIDENT 2000 o.p.s.

<b>Typ sociální služby</b>	<b>Forma služby</b>	<b>Celkový počet klientů</b>	<b>Počet klientů od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s DMO od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s PAS od 0 do 18 let</b>
<b>ODLEHČOVACÍ SLUŽBY</b>	Terénní	11	0	0	0
<b>PEČOVATELSKÁ SLUŽBA</b>	Terénní	57	0	0	0

Tabulka 192 RYBKA - Tábor, z.s. - Středisko pracovní a sociální rehabilitace Rybka

<b>Typ sociální služby</b>	<b>Forma služby</b>	<b>Celkový počet klientů</b>	<b>Počet klientů od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s DMO od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s PAS od 0 do 18 let</b>
<b>SOCIÁLNĚ AKTIVIZAČNÍ SLUŽBA PRO SENIORY A OSOBY SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM</b>	Ambulantní	23	1	0	0

Tabulka 193 Sociální pohoda, o.p.s. - DOMEČEK

<b>Typ sociální služby</b>	<b>Forma služby</b>	<b>Celkový počet klientů</b>	<b>Počet klientů od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s DMO od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s PAS od 0 do 18 let</b>
<b>DOMOV PRO OSOBY SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM</b>	Pobytová	82	0	0	0

Tabulka 194 STROOM DUB o.p.s.

<b>Typ sociální služby</b>	<b>Forma služby</b>	<b>Celkový počet klientů</b>	<b>Počet klientů od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s DMO od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s PAS od 0 do 18 let</b>
<b>SOCIÁLNĚ TERAPEUTICKÁ DÍLNA</b>	Ambulantní	42	0	0	0
<b>SOCIÁLNĚ TERAPEUTICKÁ DÍLNA</b>	Ambulantní				
<b>SOCIÁLNÍ REHABILITACE</b>	Ambulantní, pobytová	35	0	0	0

Tabulka 195 Středisko pro rodinu a mezilidské vztahy a Linka důvěry České Budějovice o.p.s.

<b>Typ sociální služby</b>	<b>Forma služby</b>	<b>Celkový počet klientů</b>	<b>Počet klientů od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s DMO od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s PAS od 0 do 18 let</b>
<b>ODBORNÉ SOCIÁLNÍ PORADENSTVÍ</b>	Ambulantní	966	68	0	0



Tabulka 196 Středisko rané péče SPRP, pobočka České Budějovice

<b>Typ sociální služby</b>	<b>Forma služby</b>	<b>Celkový počet klientů</b>	<b>Počet klientů od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s DMO od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s PAS od 0 do 18 let</b>
<b>RANÁ PÉČE</b>	Ambulantní; terénní	122	122	41	2

Tabulka 197 Svaz neslyšících a nedoslýchavých osob v ČR z.s. - poradenské centrum Tábor

<b>Typ sociální služby</b>	<b>Forma služby</b>	<b>Celkový počet klientů</b>	<b>Počet klientů od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s DMO od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s PAS od 0 do 18 let</b>
<b>ODBORNÉ SOCIÁLNÍ PORADENSTVÍ</b>	Ambulantní; terénní	1200	3	1	0

Tabulka 198 TEP, centrum sociálních služeb, Veselí nad Lužnicí

<b>Typ sociální služby</b>	<b>Forma služby</b>	<b>Celkový počet klientů</b>	<b>Počet klientů od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s DMO od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s PAS od 0 do 18 let</b>
<b>PEČOVATELSKÁ SLUŽBA</b>	Terénní	67	0	0	0

Tabulka 199 Výcvikové canisterapeutické sdružení HAFÍK, z.s.

<b>Typ sociální služby</b>	<b>Forma služby</b>	<b>Celkový počet klientů</b>	<b>Počet klientů od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s DMO od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s PAS od 0 do 18 let</b>
<b>DALŠÍ SLUŽBY</b>	Terénní	882	236	nelze určit	nelze určit

Tabulka 200 Základní škola a mateřská škola a poskytovatel sociálních služeb, Kaňka o.p.s.

<b>Typ sociální služby</b>	<b>Forma služby</b>	<b>Celkový počet klientů</b>	<b>Počet klientů od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s DMO od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s PAS od 0 do 18 let</b>
<b>OSOBNÍ ASISTENCE</b>	Terénní	42	42	14	9
<b>DENNÍ STACIONÁŘ</b>	Ambulantní	107	101	14	9
<b>RANÁ PÉČE</b>	Ambulantní; terénní	42	42	7	4

**Organizace, které neposkytly informace, nebylo možné kontaktovat, nebo nereagovaly na spolupráci:**

APLA Jižní Čechy, z. ú. (Odlehčovací služba, Raná péče, Sociálně aktivizační služby)

Asistence Pomoc a Péče Slunečnice, z.ú. (Osobní asistence)

Dětské centrum Jihočeského kraje, o.p.s. (Sociální rehabilitace)

Diecézní charita České Budějovice - občanská poradna Tábor (Odborné sociální poradenství)

Domov pro osoby se zdravotním postižením Zběšičky - DS Duha (Denní stacionář, týdenní stacionář)

Ergoterapeutická dílna, chráněná dílna (Domeček) (Další služby)

Jihočeská sociální pomoc o.p.s. (Osobní asistence)

KONÍČEK o.p.s. (Sociální rehabilitace, sociálně aktivizační služba pro seniory a osoby se zdravotním postižením)

Ledax o.p.s. (Osobní asistence, pečovatelská služba, další služby)

LORM - Společnost pro hluchoslepé z.s. - poradenské centrum (Sociální rehabilitace, odborné sociální poradenství, tlumočnické služby, sociálně aktivizační služba pro seniory a osoby se zdravotním postižením)

MESADA, z.s. - Sociální rehabilitace MESADA (Sociální rehabilitace, osobní asistence)

Město Protivín - Pečovatelská služba Protivín (Pečovatelská služba)

Městská charita České Budějovice - Charitní pečovatelská služba (Pečovatelská služba, osobní asistence)

Městský ústav sociálních služeb Strakonice (Denní stacionář, pečovatelská služba)

Oblastní charita Písek (Odborné sociální poradenství)

Oblastní charita Třeboň (Občanská poradna - odborné sociální poradenství, pečovatelská služba Astra, Sociálně terapeutické dílny Motýl, další služby - Půjčovna kompenzačních pomůcek)

Poradna pro rodinu, manželství, mezilidské vztahy, psychosociální, pracovní-profesní oblast a osobnostní rozvoj, o.p.s. (Odborné sociální poradenství)

Sjednocená organizace nevidomých a slabozrakých ČR, z.s. - speciální poradna SONS ČR Tábor (odborné sociální poradenství, sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi)

Spolek Labyrint Strakonice (Odborné sociální poradenství)

Spolek Slunečnice (Sociálně terapeutická dílna)

STŘEP, z.s. (Tlumočnické služby)

Temperi, o.p.s. - Centrum pomoci pro rodiny s dětmi (Sociálně aktivizační služba pro rodiny s dětmi)

Tichý svět o.p.s. (Odborné sociální poradenství, tlumočnické služby, sociální rehabilitace)

Tyflokabinet České Budějovice, o.p.s. (Odborné sociální poradenství, průvodcovské a předčitatelské služby, sociální rehabilitace)

### Ostatní potřebné služby

Tabulka 201 Psychologové

<b>PSYCHOLOG</b>	<b>Celkový počet klientů</b>	<b>Počet klientů od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s DMO od 0 do 18 let</b>	<b>Počet klientů s PAS od 0 do 18 let</b>
<b>PhDr. Zdeňka Brujová</b>	517	0	0	0
<b>PhDr. Iva Dedicová</b>				
<b>PhDr. Vlasta Roušalová</b>	964	0	0	0
<b>PhDr. Vladimír Forst</b>	neposkytl informace	0	0	0
<b>Mgr. Zbyněk Bohdal</b>	185	0	0	0
<b>PhDr. Zdena Šírková</b>	945	0	0	0
<b>PaeDr. Milan Kyzour</b>	60	0	0	0
<b>PhDr. Libor Pytel</b>				
<b>PhDr. Filip Abramčuk, Ph.D.</b>				
<b>Mgr. Jana Kouřilová, Ph.D.</b>	1160	6	0	0

<b>PhDr. Yvona Mazehóová, Ph.D.</b>				
<b>Mgr. Bc. Pavel Bláha</b>				
<b>Mgr. Lucie Fenclová – Nechvátalová</b>	v současné době – rodičovská dovolená			
<b>PhDr. Sylva Hönigová</b>	ukončila praxi – důchod			
<b>Mgr. Klára Hamanaka</b>	40	24	0	0
<b>Mgr. et Mgr. Bc. Sylvie Štindlová, Ph.D.</b>	neposkytla informace			
<b>Mgr. Tomáš Tenkl</b>	100	72	0	1
<b>Mgr. Zdeňka Bajgarová, Ph.D.</b>		5	0	0
<b>Mgr. Zlata Knetlová</b>				
<b>PhDr. Mgr. Danuše Nichtburgerová</b>	Neposkytla informace	0	0	0
<b>Mgr. Eliška Rejlková</b>				
<b>PhDr. Anna Klimperová</b>				
<b>Mgr. Petra Kučerová</b>	320	15	0	0
<b>PaeDr. et Mgr. Dagmar Hrubá</b>	40	33	0	0

<b>PhDr. Hořánková</b>	<b>Vlasta</b>	odkázala na: BC. Petr Václavík			
<b>Rodinné Radost</b>	<b>centrum</b>	180	81	0	0
<b>Soukromá psychologická poradna AURA - PhDr. Eva Šonková</b>					
<b>Mgr. Hana Maříková</b>		Prachatice		0	2
<b>Modlitbová</b>		České Budějovice		0	15
<b>Mgr. Lucie Doležalová</b>		pracuje od 9/2019	1	1	0

Tabulka 202 Kliničtí psychologové Psychiatri v Jihočeském kraji

<b>Jméno klinického psychologa</b>	<b>Počty klientů s PAS a DMO</b>
<b>PhDr. Zdeňka Brujová</b>	Data nebyla získána
<b>PhDr. Iva Nesnídalová</b>	Data nebyla získána
<b>PhDr. Božena Kadubcová</b>	Data nebyla získána
<b>PhDr. Taťána Šindelková</b>	Data nebyla získána
<b>PhDr. Petr Havlík</b>	Data nebyla získána
<b>PhDr. Zdeňka Šírková</b>	Data nebyla získána
<b>Mgr. Martin Havlík</b>	Data nebyla získána
<b>PhDr. Jana Címlová</b>	Data nebyla získána
<b>PhDr. Dagmar Čutková</b>	Data nebyla získána
<b>PhDr. Vlasta Roušalová</b>	Data nebyla získána
<b>PhDr. Jan Kovář</b>	Data nebyla získána
<b>Mgr. Petra Kučerová</b>	Data nebyla získána

Tabulka 203 Psychiatri v Jihočeském kraji

<b>Jméno psychiatra</b>	Počty klientů s PAS a DMO
<b>MUDr. Jaroslav Polák</b>	Data nebyla získána
<b>MUDr. Milan Přenosil</b>	Data nebyla získána
<b>MUDr. Miroslav Norek</b>	Data nebyla získána
<b>MUDr. Petr Bauer</b>	Data nebyla získána
<b>MUDr. Lukáš Krejčů</b>	Data nebyla získána
<b>Psychiatrická ambulance MUDr. Roušal - MUDr. Roušalová s.r.o.</b>	Data nebyla získána
<b>MUDr. Marie Procházková</b>	Data nebyla získána
<b>MUDr. Pavla Novotná</b>	Data nebyla získána
<b>MUDr. Jiří Trska</b>	Data nebyla získána
<b>MUDr. Michal Vodička</b>	Data nebyla získána
<b>Psychiatrická ambulance IV. - Nemocnice Tábor</b>	Data nebyla získána
<b>Psychiatrická ambulance - Nemocnice Strakonice</b>	Data nebyla získána
<b>Psychiatrie T.G.M.s.r.o.</b>	Data nebyla získána
<b>Psychiatrická ambulance Nemocnice České Budějovice</b>	Data nebyla získána



## **Seznam zkratek**

DMO – dětská mozková obrna

HOQL – Health-related quality of life

PAS – porucha autistického spektra

PedsQL<sup>TM</sup> – Pediatric Quality of Life Inventory<sup>TM</sup>

WHO – World Health Organization