

Univerzita Karlova v Praze

Pedagogická fakulta

Katedra speciální pedagogiky

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Hipoterapie jako podpůrná metoda léčby u dětí s Joubertovým a jiným hypotonickým syndromem

Hippotherapy as a supportive method of treatment in children with Joubert's
and other hypotonic syndrome

Dominika Martínková, Bc.

Vedoucí práce: prof. PaedDr. Miroslava Bartoňová, Ph.D.

Studijní program: Speciální pedagogika (N7506)

Studijní obor: N SPPG (7506T002)

Praha, 2020

Čestné prohlášení

Odevzdáním této diplomové práce na téma „Hipoterapie jako podpůrná metoda léčby u dětí s Joubertovým a jiným hypotonický syndromem“ prohlašuji, že jsem ji vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále potvrzuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne

Poděkování

Ráda bych poděkovala vedoucí mé diplomové práce prof. PaedDr. Miroslavě Bartoňové, PhD. za odborné vedení, zájem, připomínky a čas, který mi věnovala. Můj velký dík patří také matce a její dceři s Joubertovým syndromem, které mi dovolily a pomohly o jejich nelehké životní cestě psát. Dále bych ráda poděkovala terapeutce hipoterapií, celému týmu hiporehabilitačního střediska, včetně rodičů dětí, kteří toto středisko navštěvují, za jejich čas, ochotu a vstřícný přístup. Zvláštní poděkování patří nakonec i celé mé rodině, za veškerou podporu, kterou mi v průběhu studia poskytovali.

Abstrakt

Předmětem práce je hipoterapie jako podpůrná metoda léčby u dětí s Joubertovým a jiným hypotonickým syndromem. V teoretické části je popsán Joubertův syndrom v souvislosti se vzděláváním žáků se speciálními potřebami, včetně legislativy. V návaznosti na edukaci dítěte s postižením je dále popsána terapie a základní terapeutické přístupy, které se s hipoterapií souběžně často využívají. Další část práce je zaměřena na Joubertův syndrom z hlediska původu, příčiny, symptomů a diagnostiky onemocnění. S ohledem na výzkumné šetření v empirické části práce jsou dále popsány konkrétní vzdělávací přístupy jedince s Joubertovým a jiným hypotonickým syndromem. Teoretická část dále zahrnuje bližší charakteristiku hipoterapie, jakožto možnou podpůrnou metodu léčby, a to z hlediska legislativního, zdravotního i společenského. V empirické části bylo v rámci kvalitativního výzkumu využito několika technik sběru dat, a to analýza prostudované literatury, zúčastněné pozorování, případová studie, analýza dokumentů, narativní rozhovor s rodičem, rozhovor s terapeutem vedoucí hipoterapie a dotazník předložený rodičům dětí navštěvujících hipoterapii.

Klíčová slova: hipoterapie, Joubertův syndrom, hypotonie, intervence, edukace, terapie

Abstract

The subject of this thesis is hippotherapy as a supportive treatment method in children with Joubert syndrome and other hypotonic syndromes. In theoretical part is described Joubert syndrome in connection with education of students with special needs including legislation. In response to education of a child with disability there is further described therapy and basic therapeutic approaches that are often used concurrently with hippotherapy. Next part of thesis is focused on Joubert syndrome in terms of origin, causes, symptoms and diagnosis of the disease. With regards to research investigation in empiric part of the thesis there are further described specific educational approaches of individual with Joubert syndrome and other hypotonic syndromes. Theoretical part also comprises closer characteristics of hippotherapy as a possible supportive treatment method in terms of legislation, healthcare and social aspects. In empiric part there were used several methods of data collection within the qualitative research, these were analysis of studied literature, involved observation, case study, document analysis, narrative dialog with parent, discussion with hippotherapist and questionnaire submitted to parents of children attending hippotherapy.

Key words: hippotherapy, Joubert syndrome, hypotonia, intervention, education, therapy

Obsah

Úvod.....	1
1 Teoretická východiska diplomové práce	2
1.1 Legislativní rámec vzdělávání a sociální služby	2
1.2 Systém vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami.....	4
1.3 Terapie v edukaci a léčbě jedinců s postižením	7
1.4 Aktuální legislativa v oblasti hiporehabilitace.....	15
2 Specifika Joubertova syndromu, terapie, edukace	17
2.1 Rodina dítěte s postižením	17
2.2 Dítě s hypotonickým syndromem	20
2.3 Příčiny a klasifikace Joubertova syndromu.....	21
2.4 Vzdělávací přístupy jedince s Joubertovým syndromem.....	24
3 Vymezení hipoterapie jako intervence v přístupu k jedincům s postižením	28
3.1 Historie léčebného ježdění	28
3.2 Základní dělení hiporehabilitace	28
3.3 Účinky hipoterapie na jedince s postižením.....	34
3.4 Mezinárodní organizace a spolupráce v oblasti hipoterapie	38
4 Hipoterapie jako podpůrná metoda léčby u dětí s Joubertovým syndromem	41
4.1 Cíl diplomové práce, metodologie diplomové práce	41
4.2 Techniky sběru dat	42
4.3 Charakteristika sledovaného souboru a místa šetření	44
4.4 Interpretace výsledků šetření.....	45
4.4.1 Případová studie dívky s Joubertovým syndromem	45
4.4.2 Ukázka lekcí hipoterapie	54
4.5 Závěry šetření.....	64
Závěr	67
Seznam použité literatury	69
Seznam příloh	77
Příloha č. 1: Dotazník rodičům dětí využívajících hipoterapie.....	77

Úvod

Hipoterapie je poměrně mladý vědní obor, jenž si ve společnosti postupně začíná získávat své místo. Důvodem jsou především pozitivní účinky, které přináší a které zároveň vyvolávají touhu tuto podpůrnou metodu léčby hlouběji prozkoumat. Její hodnota stoupá i ve vazbě na skutečnost, že i přes záměry nahradit hipoterapii jinou léčebnou metodou, se doposud takovou alternativu nepodařilo objevit. Faktory, které během terapie na klienta současně působí, jsou obtížně nahraditelné a nutí člověka obrátit svou pozornost zpátky k přírodě, k přírodním léčebným metodám. Téma diplomové práce bylo vybráno na základě autorčina několikaletého zájmu o danou problematiku, a to jak v teoretické, tak praktické oblasti.

Cílem diplomové práce je představit hipoterapii jako možnou podpůrnou metodu léčby u jedince s Joubertovým a jiným hypotonickým syndromem a přinést celkový náhled na toto onemocnění.

Využití hipoterapie má své limity, přesto je to metoda s širokým indikačním seznamem. Také proto byla spojena s Joubertovým syndromem, jakožto podpůrná metoda léčby. Joubertův syndrom je vzácné onemocnění, o kterém se prozatím pro jeho nízkou prevalenci mezi odbornou i laickou veřejností příliš mnoho neví. V práci bylo prostřednictvím analýzy především zahraniční literatury a dále pomocí podrobné případové studie hlavní snahou toto onemocnění blíže představit. Jeho dominujícím symptomem je hypotonie, která bývá právě v hipoterapii častým důvodem jejího využití. Práce je zaměřena na komplexní péči o dítě s Joubertovým a jiným hypotonickým syndromem, a to ve spojení s možnou intervencí, vývojem dítěte, jeho edukací a v neposlední řadě také právě ve spojení s hipoterapií jako podpůrnou metodou léčby. Určitou vizí této diplomové práce je přinést všem čtenářům, kteří o dané téma projeví zájem, primárně pak rodičům dětí s Joubertovým a jiným hypotonickým syndromem, určitý shrnující model, který bude mít za cíl je s danou problematikou blíže seznámit, nabídnout jim možnou alternativu pomoci a poskytnout jim prostřednictvím získaných informací také určitou formu jistoty. Bude-li práce přínosem, byť jedinému takovému člověku, a pomůže-li mu odpovědět alespoň na část jistě vzniklých otázek, pak práce skutečně splnila svůj účel.

1 Teoretická východiska diplomové práce

1.1 Legislativní rámec vzdělávání a sociální služby

Vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami vymezuje zákon č. 561/2004 Sb., *o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání*, ve znění pozdějších předpisů (dále jen „školský zákon“).

„Dítětem, žákem, či studentem (dále jen "žák") se speciálními vzdělávacími potřebami (dále jen „SVP“) je žák, který k naplnění svých vzdělávacích možností nebo k uplatnění a užívání svých práv na rovnoprávném základě s ostatními, potřebuje poskytnutí podpůrných opatření vyplývajících z jeho individuálních potřeb na základě jeho zdravotního stavu, odlišného kulturního prostředí nebo jiných životních podmínek“ (MŠMT, online, cit. 2019-11-29).

Blíže vymezuje vzdělávání žáků se SVP vyhláška č. 27/2016 Sb., *o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných*, ve znění pozdějších předpisů. Vyhláška vymezuje základní termíny a postupy, které se žák se SVP bezprostředně týkají. Jednotlivé postupy konstruované s ohledem na věk a stupeň vývoje žáka, podávají informace určené žákovi nebo jeho zákonnému zástupci v souladu se zájmem žáka a jsou poskytovány srozumitelným způsobem. Odbornými výrazy, které vyhláška dále vymezuje, jsou například Individuální vzdělávací plán žáka a jeho podmínky vzniku, možnost žáka využít při jeho vzdělávání asistenta pedagoga, či možnost poskytnutí jiného komunikačního systému, než je mluvená řeč (MŠMT, online, cit. 2020-02-13).

Práva žáků se SVP jsou definovány v ustanovení §16 školského zákona. Všichni tito žáci mají právo na vzdělávání, které obsahem i formou odpovídá jejich speciálním vzdělávacím potřebám. Škola má povinnost vytvořit žákovi se SVP optimální podmínky, zahrnující poradenskou pomoc školy a školského poradenského zařízení, ohled při přijímání i ukončování studia žáka, ohled při jeho hodnocení a dále také zajištění speciálních didaktických a kompenzačních pomůcek ke studiu (Kendíková, 2016).

Ze školského zákona mimo práv žáků se SVP vyplývají i práva určená obecně všem žákům a studentům, ustanovení §21 tak vymezuje například právo žáků a studentů v případě zletilosti volit a být voleni do školské rady, zakládat v rámci školy samosprávné orgány žáků a studentů a rovněž mít možnost v této oblasti volit a být voleni. Rovněž mají všichni žáci a

studenti právo na vzdělávání a školní služby podle tohoto zákona, právo na získání informací týkající se průběhu a výsledků jejich vzdělávání, poradenskou pomoc školy či školského poradenského zařízení vztahující se k jejich vzdělávání a v neposlední řadě mají žáci a studenti právo vyjadřovat se ke všem záležitostem jejich vlastního vzdělávání, přičemž věnovaná pozornost k tomuto vyjádření musí odpovídat jejich věku a stupni vývoje. V případě jejich nezletilosti přebírají určitá práva zákonní zástupci těchto jedinců. Mimo zmíněná práva platí pro žáky a studenty také určité povinnosti. Ustanovení §21 vymezuje dále například povinnost dodržovat školní a vnitřní řád a předpisy a pokyny školy a školského zařízení k ochraně zdraví a bezpečnosti, s nimiž byli žáci, studenti a zákonní zástupci dětí a nezletilých žáků předem seznámeni, je povinností dokládat důvody své nepřítomnosti, informovat školu o změně zdravotní způsobilosti nebo jiných závažných záležitostech ovlivňujících průběh vzdělávání a primárně povinnost do školy či školského zařízení řádně docházet a řádně se vzdělávat (MŠMT, online, cit. 2020-01-06).

Poradenské služby upravuje vyhláška č. 72/2005 Sb., *o poskytování poradenských služeb na školách a školských poradenských zařízeních*. Standardní poradenské služby jsou umožněny na základě žádosti zákonného zástupce žáka se SVP zcela bezplatně. Školská poradenská zařízení poskytují v rámci poradenských služeb mimo jiné přímé zjišťování speciálních vzdělávacích potřeb a mimořádného nadání žáka, doporučují a následně také vyhodnocují vhodná podpůrná opatření a v případě psychologické a speciálně pedagogické diagnostice vydávají na základě tohoto šetření zprávu a doporučení (NÚV, online, cit. 2020-02-14).

Pro rodinu s postiženým dítětem je podstatný rovněž zákon č. 108/2006 Sb., *o sociálních službách*. V současné době je projednávána jeho novela, která by se měla týkat především financování sociálních služeb, a to formou tříletého grantu namísto nynější roční dotace. Snahou by mimo jiné mělo být také posílení terénních sociálních služeb, případně posílení neformální péče rodinnými příslušníky (NRZP ČR z.s., online, cit. 2020-02-14).

Zákon č. 108/2006 Sb., definuje sociální služby jako činnosti zajišťující pomoc a podporu všem lidem, kteří jsou v určité sociální nepříznivé situaci. Těmito činnostmi je myšlena pomoc při zvládnání běžných úkonů o vlastní osobu, pomoc při poskytnutí nebo zajištění stravy, hygieny, či ubytování, dále také výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, poradenství, pomoc při uplatňování práv a zájmů, sociálně terapeutické činnosti a další. Sociální služba může být poskytnuta formou terénní, ambulantní či pobytovou. Mezi

prioritní zásady sociálních služeb patří nárok pro všechny osoby na bezplatné základní sociální poradenství, dále individuální přístup v souladu se zachováním lidské důstojnosti, podpora samostatnosti osob, motivace a aktivizace k začleňování člověka do společnosti, a to vše v náležitě kvalitě odpovídající dodržování lidských práv a svobod. Jednotlivé služby jsou poskytovány jednotlivcům, rodinám i skupinám obyvatel (MPSV, online, cit. 2020-02-09).

Mezi základní druhy sociálních služeb patří sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Dle zákona č.108/2006 Sb., *o sociálních službách*, s účinností od 1.1.2007, je zřízen Registr poskytovatelů sociálních služeb. Poskytovatelem sociálních služeb může být fyzická nebo právnická osoba, která má k této činnosti dle zákona oprávnění, nepatří sem rodinní příslušníci, ani asistenti sociální péče, zajišťující tuto péči v domácím prostředí, rovněž subjekt, který není registrován jako poskytovatel sociálních služeb. Převládajícími poskytovateli jednotlivých služeb jsou obce a kraje, které zároveň zajišťují vhodné podmínky pro rozvoj sociálních služeb a také nestátní neziskové organizace, nabízející rovněž poměrně rozsáhlou škálu služeb. Ministerstvo práce a sociálních věcí je aktuálně zřizovatelem pěti specializovaných ústavů sociální péče. Dostupnost základních informací o sociálních službách zajišťují obecní a krajské úřady, občanské a jiné specializované poradny, či přímo poskytovatelé sociálních služeb (MPSV, online, cit. 2020-02-09).

Zákon č. 108/2006 Sb., zahrnuje dále také příspěvek na péči, který je poskytován osobám v dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu, závislým na pomoci jiné fyzické osoby. Výše tohoto příspěvku se stanovuje na základě určeného stupně závislosti na pomoci jiné osoby a to při zvládnání základních životních potřeb. Nárok na **příspěvek na péči** nemá osoba mladší jednoho roku (Magistrát hl. m. Prahy, online, cit. 2020-01-20).

1.2 Systém vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami

Primární snahou českého školství je vytvoření takového školního prostředí, které poskytuje k dosažení odpovídajícího stupně vzdělání všem jedincům stejné šance. Každý má právo na rozvoj svých individuálních předpokladů (Bartoňová, 2012). Žáci se SVP mají nárok využívat pedagogické a speciálně pedagogické metody a postupy, které odpovídají jejich vzdělávacím potřebám v širokém měřítku. Tyto tzv. vyrovnávací a podpůrná opatření

v sobě zahrnují kompenzační, rehabilitační i učební metody a pomůcky, včetně poskytování pedagogicko-psychologických služeb, které žákům se SVP vzdělávání plně umožňují (Kendíková, 2016). Podpůrná opatření (dále jen „PO“), která definuje školský zákon, se řadí od I. do V. stupně. Podpůrná opatření různých stupňů se dají dále kombinovat. Zatímco I. stupeň PO poskytuje a zajišťuje přímo škola, II. - V. stupeň má na starosti školské poradenské zařízení (NUV, online, cit. 2019-12-27; MŠMT, online, cit. 2020-01-17).

Formy vzdělávání

Speciálně vzdělávací potřeby dětí, žáků i studentů jsou zabezpečovány školským poradenským zařízením, čímž je u nás speciálně pedagogické centrum (dále jen „SPC“) a pedagogicko-psychologická poradna (dále jen „PPP“). Právě SPC a PPP určuje u daného žáka pomocí vyšetření rozsah a závažnost speciálně vzdělávacích potřeb, rovněž také formu speciálního vzdělávání. Tato opatření mohou být zrealizována formou:

- inkluze
- třída dle ustanovení § 16 odst. 9 školského zákona
- ve škole samostatně zřízené pro žáky se zdravotním znevýhodněním
- kombinací všech zmíněných forem.

Inkluze je realizována v běžné škole. Za pomoci speciálně pedagogických opatření je tak žák se SVP inkludován do běžné třídy. K této formě vzdělávání je možnost vypracování pro žáka individuálního vzdělávacího plánu (dále jen „IVP“). Pokud je doporučen, tak v případě podpůrných opatření II. - V. stupně. V případě I. stupně může vytvořit škola pro žáka plán pedagogické podpory (dále jen „PLPP“). Dle novely vyhlášky č. 27/ 2016 Sb., se PLPP již nemusí realizovat, od 1.1.2020 se v souladu s další novelou této vyhlášky dále nemusí realizovat ani IVP. Samotný pojem inkluze vyžaduje ve školství určitý nový náhled na vzdělávání a uvědomění, že každý člověk je nějakým způsobem odlišný. Každé dítě má základní právo na vzdělání a s tím spojenou možnost tohoto vzdělání dosáhnout (Pipeková a kol., 2014; MŠMT, online, cit. 2020-01-17). Dále v případě třídy nebo studijní skupiny podle ustanovení § 16 odst. 9 školského zákona, je možné tuto třídu či studijní skupinu vytvořit při běžné základní škole. Samostatně zřízené školy pro žáky se zdravotním znevýhodněním jsou určeny nejčastěji žákům s těžšími formami zdravotního postižení a je jim tak zajištěna maximální míra podpory vzdělávání (MŠMT, online, cit. 2020-01-06).

Stanovená podpůrná opatření odpovídají věku, stupni vzdělání a charakteru speciálních vzdělávacích potřeb žáka. Podpůrná opatření I. stupně se snaží o kompenzaci mírných obtíží žáka, jako je pomalejší tempo práce či drobné potíže ve čtení, psaní nebo v koncentraci. Podpůrná opatření II.-V. stupně vyžadují individuální přístup a znatelnější úpravy umožňující vzdělávání žáka na základě potíží závažnějšího charakteru. Jsou uplatňována ve škole, třídě, oddělení nebo studijní skupině zřízené podle ustanovení § 16 odst. 9 školského zákona a zahrnují poradenskou pomoc školy a školského poradenského zařízení, úpravu obsahu a výstupů vzdělávání, uplatnění vhodných metod a hodnocení výuky, personální podporu formou asistenta pedagoga, školního psychologa, či školního speciálního pedagoga, zajištění vhodných postupů pedagogické intervence, opatření týkající se prodloužení délky vzdělávání a úpravy podmínek pro přijímání vzdělávání i pro jeho ukončování, zajištění potřebných pomůcek a sestavení individuálního vzdělávacího plánu (MŠMT, online, cit. 2020-02-13).

Individuální vzdělávací plán (IVP) - jde o dohodu školy, rodiny a dalších odborníků, jak bude vzdělávání konkrétního žáka na dané škole probíhat. IVP je sestavován vždy na jeden školní rok a povoluje ho ředitel školy na základě písemné žádosti zletilého žáka, či jeho zákonného zástupce. Žádost musí obsahovat i odborný posudek školského poradenského zařízení, který IVP doporučuje (Kendíková, 2016). Přiznání podpůrných opatření v podobě IVP stanovuje vyhláška č. 27/2016 Sb. (MŠMT, online, cit. 2020-01-18a).

Plán pedagogické podpory (PLPP) vytváří přímo škola žáka, který v rámci vzdělávání vyžaduje podpůrná opatření I. stupně. Jde zpravidla o mírnější potíže, jako jsou poruchy pozornosti, problémy ve čtení, psaní nebo počítání. Pro žáka jsou upraveny metody a přístupy při jeho hodnocení, školní výuce i domácí přípravě, podstatné je také zajištění dostatečného zapojení žáka do třídního kolektivu (MŠMT, online, cit. 2020-01-18b).

V rámci celé Evropy, včetně České republiky, je v současné době podstatnou snahou přinést do oblasti školství již zmíněné **inkluzivní vzdělávání**. Podle něj jsou hlavní cíle vzdělávání přizpůsobeny individuálním i společenským potřebám, rovněž je pro ně nutná podpora z řad tvůrců legislativních norem a podstatná je také součinnost faktorů, které tento proces dále ovlivňují. To zahrnuje úlohu a postavení rodiny, školy a poradenských služeb. Tento proces školské inkluze by měl přerůst v inkluzi sociální, kdy dochází nejen k formálnímu přijetí člověka do společnosti či organizace, ale rovněž k jeho přijetí ze strany všech členů skupiny. Běžné mateřské a základní školy s inkluzivní orientací dovedou

diskriminační postoje společnosti velmi efektivně odstraňovat, avšak nutno podotknout, že inkluze jako taková je proces dlouhodobý a tyto bariéry ze společnosti mizí postupně (Pipeková a kol., 2014). Pojetí inkluzivního vzdělání s sebou přináší bezpochyby i odlišné, či určitým způsobem zvýšené nároky na pedagogy, kteří v podmínkách inkluze pracují. Zajímavou studií, dokládající postupný vývoj z hlediska názorů, postojů, ale také obav pedagogů pracujících právě v podmínkách inkluze, je studie sledující skupinu 794 pedagogických pracovníků po dobu tří let, jejíž výsledky přináší mj. závěry týkající se komplexní přípravy pedagogů běžných škol (Potměšil, 2010). Výsledky studie ukázaly, že obecně měli dotazovaní pedagogové pozitivní vztah k osobám s postižením a uvědomovali si i zvýšenou pracovní zátěž, nicméně o zvýšeném stresu s touto zátěží spojeným, příliš neuvažovali. Jejich obavy plynuly spíše z nedostatku podpory ze strany odborných pracovišť, více než polovina pocítovala nedostatek kompetencí a tím také obavy z toho, že se žákům se SVP nebudou moci dostatečně věnovat. Až 40 % z nich mělo obavy z přijetí žáka se SVP do společnosti intaktní skupiny ve třídě. Odmítali pracovat s žáky, kteří trpěli poruchami chování na úrovni agresivity, žáci s poruchami pozornosti jim žádné znepokojení nepřinášeli. Obecně se daly hodnotit sledující postoje dotazovaných pedagogů k inkluzivnímu vzdělávání jako kladné, nicméně určité pochybnosti ohledně jejich odborné připravenosti ze studie vyplynuly. Tyto informace mohou být přínosem především garantům a realizátorům specializačních studií pro pedagogické pracovníky (Potměšil, 2010).

1.3 Terapie v edukaci a léčbě jedinců s postižením

„Terapie je odborně vedený proces vedoucí k psychosomatickému uzdravení jedince.“ Tento proces je veden zpravidla lékařem nebo terapeutem a opírá se o invazivní (chirurgická operace, medikamentózní léčba), či neinvazivní (hypnóza, rozhovor) zákroky. Speciální pedagogika, jakožto interdisciplinární obor, se zabývá podporou lidí, u kterých došlo z důvodu zdravotního postižení, sociálního znevýhodnění či jiných příčin, k narušení jejich schopnosti společenské adaptace. Tato podpora je řešena v rovině jak teoretické, tak praktické. A právě v té praktické části využívá speciální pedagogika přístupy s terapeutickým přesahem (Müller a kol., 2014).

Terapeutické přístupy jsou odborně a cíleně vedené postupy při práci s člověkem, s cílem zmírnit či odstranit nežádoucí potíže daného člověka. Většinou mají vlastní

metodologii, teorii i obsah a svými standardy vyžadují po terapeutech odborný výcvik a praxi. Terapeutické přístupy zasahují do celého systému ucelené rehabilitace. Tato komplexní rehabilitační péče zahrnuje všechny aktivity směřující k předcházení, zmírnění, či odstranění problému jedince, a to včetně nepříznivých sociálních důsledků a navrácení tohoto jedince do běžného života. V rámci ucelené rehabilitace by mělo jít o vzájemnou spolupráci všech odborníků, kteří se na péči o daného jedince podílejí. Ucelená rehabilitace tak může zahrnovat oblasti medicínské, pedagogické, pracovní i sociální (Müller a kol., 2014).

V případě medicínské praxe jsou terapie tříděny dle postupů na chirurgické, farmakoterapeutické, fyzioterapeutické a psychoterapeutické. V souvislosti se speciální pedagogikou jde nejčastěji o postupy psychoterapeutické, avšak terapeut by měl být o stavu svého klienta obeznámen komplexně a při terapii své poznatky schopen uplatňovat (Müller a kol., 2014).

Základní terapeutické přístupy

Terapii zahrnují v rámci speciální pedagogiky základní metody, kterými jsou:

- **reedukace**, která je zaměřena na samotnou postiženou funkci a usiluje o její nápravu, či zlepšení této funkce;
- **kompence** se zaměřuje již na náhradní funkci vytvořenou v důsledku postižení funkce primární (např. zrak) a snaží se jí plně rozvinout (např. rozvoj hmatového vnímání);
- **rehabilitace** je chápána již jako snaha o návrat do společenského života a zlepšit tak jeho kvality i přes danou indispozici člověka (Müller a kol., 2014).

Mezi nejčastější metody, využívané především u dětských pacientů, patří terapie hrou, činnostní a pracovní terapie (tzv. ergoterapie), kinezioterapie, terapie s účastí zvířete, expresivní terapie a v současné době také specifická Feldenkraisova metoda.

Terapie hrou	Činnostní a pracovní terapie - ergoterapie	Kinezioterapie	Terapie s účastí zvířete	Expresivní terapie
		Vojtova metoda Neuro-developmental treatment (NDT)	Hipoterapie Felinoterapie Canisterapie Delfinoterapie Lamaterapie Ornitoterapie Insektoterapie -Terapie s hosp. zvířaty, s hlodavci	Dramaterapie Muzikoterapie Arteterapie Taneční terapie Biblioterapie Snoezelen Bazální stimulace

Feldenkrais učení pohybem

(Müller a kol., 2014; Nerandžič, 2006; Feldenkrais® učení pohybem, online, cit. 2020-02-08).

Terapie hrou

„Využívá při své práci herních prostředků za účelem u klientů změnit jejich chování, myšlení, emoce a další osobní předpoklady společensky a individuálně přijatelným směrem“ (Müller a kol., 2014). Základem terapie je vztah, který terapeut klientovi dokáže nabídnout. Podstatou je vytvoření bezpečného terapeutického prostoru, ve kterém klient, kterým je nejčastěji dítě, může prozkoumávat všechny současné i minulé události, které nějakým způsobem ovlivnily, či ovlivňují jeho život. Prostřednictvím hry se klient svým vlastním tempem i způsobem vyrovnává s tíživými zážitky, opětovně si je přehrává a může se tak dostatečně odreagovat od vzteku, smutku, či strachu (Attachmentové centrum ATTA, online, cit. 2020-02-08).

Činnostní a pracovní terapie – ergoterapie

Je rehabilitační metoda, která se u dítěte provádí formou hry. Podněcuje motorický vývoj, zlepšuje sociální a percepční dovednosti a vede dítě zaměřením na každodenní činnosti k jeho nezávislosti (Paskaleva a kol., 2010). Obecně je ergoterapie profesí, která prostřednictvím smysluplného zaměstnávání usiluje o zachování a rozvoj schopností daného jedince, které tento jedinec využívá při běžných denních, pracovních, zájmových i rekreačních činnostech. Je vhodná pro jedince jakéhokoli věku i typu postižení (Jelínková & Krivošíková, online, cit. 2020-02-03). Zajímá se o prostředí, v němž klient žije, jelikož prováděné činnosti jsou ovlivněné vzájemnou interakcí mezi tímto jedincem a prostředím. Činnost je považována za prostředek i cíl terapie (Jelínková a kol., 2009). Mezi zásady ergoterapie při práci s dětmi platí, že ergoterapeut respektuje didaktickou zásadu přiměřenosti věkovým zvláštnostem a specifické potřeby znevýhodněného dítěte, zároveň však maximálně využívá schopností a možností daného dítěte (Vodáková a kol., 2007).

Kinezioterapie

Využívá různé postupy, které směřují k reedukaci pohybu jedince. Tyto výkony mohou být zaměřeny na konkrétní atribut pohybu jako je například rozsah pohybu, stabilita v kloubu a podobně, může se jednat rovněž o souhrnnou metodiku účelně seřazených a vzájemně propojených opatření, upravujících poruchy motoriky komplexně (Müller a kol., 2014).

- a) **Vojtova metoda** je terapeutický systém vypracovaný profesorem Václavem Vojtou, který ho představil již na přelomu 50. a 60. let. Vojtova metoda, jinak také reflexní lokomoce, je založena na principech neurofyzologie a biomechaniky, které jsou sjednoceny v rámci vývojové kineziologie. Motorický vývoj dítěte začíná nesporně již před jeho narozením a pokračuje i po narození. Dle poznatků je však u dítěte nejdůležitějších prvních 18 měsíců věku, jelikož v tomto období probíhá nejvíce kvalitativních změn, které mají význam pro jeho další vývoj (Vařeka, 2000). Terapeut vytváří na pacienta v poloze na břiše, na zádech, či na boku cílený tlak na určité zóny na těle. Tyto impulsy vyvolávají u každého člověka automaticky a bez vědomé spolupráce dva pohybové komplexy, a to reflexní otáčení a reflexní plazení (IVG, online, cit. 2020-02-03). V centrální nervové soustavě má každý člověk k dispozici naprogramovány specifické globální motorické modely. Modely jsou vrozené, existují nezávisle na věku člověka a čekají na své vyvolání. Právě reflexní

lokomoce může být aktivačním systémem, který pomocí určitých poloh těla a dalšími vyvolávacími podněty uvede tyto modely v činnost (Vojta & Peters, 2010). U pacienta se opakovaným působením v terapii aktivují reflexní pohyby a dojde k uvolnění, či k novému propojení funkčně blokováných nervových spojů mezi mozkiem a míchou. Cílem terapie je tedy aktivace svalových funkcí a všech motorických pohybů objevujících se při vývoji člověka, jako je uchopování, lezení, vertikalizace a chůze (IVG, online, cit. 2020-02-03).

- b) **Neuro-developmental treatment (NDT)** je terapeutický koncept určený pacientům s poškozením centrální nervové soustavy. Metoda manželů Berty a Karla Bobathových pracuje s tzv. klíčovými body řízení (kontroly), kdy je za pomoci specifických poloh u pacienta snižováno jeho svalového napětí a následně provokován určitý koordinovaný pohyb. Teoretický základ konceptu Bobath je na základě současné neurovědy definován jako *„metoda schopna v pasivně získané posturální jistotě a tím ve zmírněné spasticitě provokovat rovnovážné nebo obranné motorické projevy do té doby, než přílišná labilita nevyvolá opět zvýšení svalového napětí“*. Edukace pohybu je zaměřena na řešení konkrétních životních situací, se kterými se klient běžně setkává. Zásadou metody je klientova motivace a spolupráce jeho i celé jeho rodiny. Díky tomu může být klient rehabilitován neustále a to nejlépe ve svém přirozeném prostředí (Müller a kol., 2014; Graham a kol., 2009).

Terapie s účastí zvířete

Jinak také animoterapie či zooterapie, je mezi mnohými terapeutickými metodami výjimečná tím, že jako hlavní terapeutický prostředek kromě člověka využívá i jiného živého tvora (Müller a kol., 2014). Od živočišného druhu zvířete se dále odvíjí výběr metod a škála možností pomoci a terapie jsou dle daného druhu zvířete dále specifikovány. V rámci animoterapie tak konkrétně hipoterapie pracuje s koňmi, felinoterapie s kočkami, canisterapie se psy, delfinoterapie s delfíny, lamaterapie s lamami, ornitoterapie s ptáky a insektoterapie využívá hmyz (Anitera o.p.s., online, cit. 2020-01-22a).

V animoterapii lze obecně uplatnit následující metody:

AAT – *Animal-assisted therapy* - léčebná terapie prováděná fyzioterapeutem, ergoterapeutem, psychologem, či vyškoleným pedagogem. Terapie je indikována lékařem a terapeut je s ním během procesu terapie ve stálém kontaktu v podobě pravidelných kontrol. Během nich se do zdravotní karty klienta zapisuje objektivní vyhodnocení probíhající terapie.

AAA - *Animal-assisted activities* - obecně sportovní rekreační aktivity se zvířaty, při kterých není nutná indikace lékařem. Často jsou u klientů součástí sociálně rehabilitačního procesu (Hermannová kol., 2014). Přestože jsou aktivity spíše neformálního charakteru, jsou vedeny speciálně vyškoleným pracovníkem ve spolupráci se zvířetem.

AAE – *Animal-assisted education* - jde o cílenou a jasně strukturovanou intervenci, která je řízená odborníkem v oblasti všeobecného nebo speciálního vzdělávání. Aktivity jsou zaměřené na sociální a kognitivní dovednosti (Pet Partners, online, cit. 2020-01-19a).

AACR – *Animal-assisted crisis response* - v překladu krizová intervence ve spolupráci se zvířaty. Zvíře v krizové situaci pozitivně ovlivňuje především psychiku člověka, pomáhá zlepšovat psychický, ale i fyzický stav člověka (klienta), odbourává stres (Anitera o.p.s., online, cit. 2020-01-22b).

Všechny tyto programy jsou základem praktických standardů pro asistované a léčebné aktivity se zvířaty, které v roce 1990 vypracovala organizace Delta Society, nyní Pet Partners. Cílem standardů je propagace a prosazení pozitivních účinků působení zvířat na lidské zdraví a podporovat tak nově vznikající spolupráci zvířat a lidí v léčebných a rehabilitačních procesech (Nerandžič, 2006). „*Náš terapeutický program pro zvířata od roku 1990 stanovil standard poskytující vynikajících výsledků v intervenci za účasti zvířat.*“ Terapeutické zvíře může poskytnout fyzické, psychické i emocionální výhody těm, s nimiž komunikuje. Obvykle jsou to zdravotnická zařízení, školy a asistované bydlení (Pet Partners, online, cit. 2020-01-19b).

Expresivní terapie

Využívají pro svůj postup specifické výrazové umělecké prostředky. Dle své povahy se dále vymezují na jednotlivé podkategorie (Kantor a kol., 2009).

- a) **Dramaterapie** je léčebně-výchovná disciplína využívající dramatických prostředků, a to především ke snížení psychických poruch, sociálních potíží a k navrácení člověka do společnosti (Valenta, 2005). Dramaterapie vychází z formy psychoterapie, která využívá dramatických metod a postupů, jako je například kognitivně-behaviorální terapie (Valenta, 2011).
- b) **Muzikoterapie** působí na základě získání určité hudební zkušenosti. Tou může být hudba, hudební element, či pouze samotný zvuk. Klient však nemusí mít žádné předešlé hudební dovednosti ani vzdělání. Prostřednictvím muzikoterapie může díky jejímu širokému využití docházet k léčbě klienta, k rozvoji komunikace a sociálních interakcí, k osobnostnímu rozvoji, sebevyjádření a v neposlední řadě zvýšení kvality života. Je to systematický proces, zahrnující v rámci terapie diagnostiku, intervenci a také evaluaci (Kantor a kol., 2009).
- c) **Arteterapie** je popisována jako léčba psychiky za pomoci různých výtvarných aktivit. Do těchto výtvarných aktivit spadá jak samotná výtvarná tvorba, tak soustředěné výtvarné vnímání a prožívání (Zicha in Slavík, online, cit. 2020-02-22).
- d) **Taneční terapie** je nonverbální terapeutickou metodou, při které dochází k procitnutí do expresivních procesů, přičemž verbální vyjádření je spojeno s asociacemi, interpretacemi a procesy reaktivními. Díky tanci je tak vstupováno do hlubších vrstev lidské psychiky (Dosedlová, 2012).
- e) **Biblioterapie** využívá v rámci terapeutické intervence především psaný text za účelem navodit u klienta žádoucí prožívání, chování a jednání (Müller a kol., 2014). Je to „*záměrné, systematické a cílevědomé terapeuticko-výchovné působení jednotlivými složkami literárního projevu na postižené, narušené, ohrožené a nemocné jednotlivce tak, aby napomohlo zlepšit anebo upravit jejich celkový stav ve smyslu zmírnění anebo eliminace problémů v chování a žití*“ (Majzlanová in Müller a kol., 2014).
- f) **Snoezelen** funguje na principu senzomotorické stimulace. Jde o vytvoření takového prostředí, které nabízí různé smyslové podněty, přičemž kvalita působení těchto podnětů je dominující nad jejich kvantitou (Truschková, online, cit. 2020-02-22). Dle

Mezinárodní Asociace Snoezelen jde o „*dynamické místo plné duševního bohatství. Snoezelen je založen na vzájemném citlivém vztahu mezi účastníkem, průvodcem a kontrolovaným prostředím, které nabízí velké množství smyslových možností a stimulace. Jeho využití je volnočasové, terapeutické i edukační*“ (ISNA-MSE, online, cit. 2020-02-23). Speciálně vytvořená místnost se zpravidla dělí na část relaxační, poznávací a interakční. V rámci relaxační části bývá využito například hudebních a světelných efektů, součástí bývají také nafukovací a vodní matrace. Poznávací sektor poskytuje v tomto pojetí samostatný pohyb klienta, a to v rozpětí jeho možností. V interakční části se objevuje mnoho interaktivních prvků, vyžadujících vlastní aktivitu klienta. Objevuje se kupříkladu světelná stěna či zvonkohra. Pomůcky různých materiálů i tvarů u klienta stimulují jeho smysly, především potom hmat, zrak, sluch a čich. Metoda přináší nenásilnou formou možnost získat určitý příjemný prožitek. Metoda je určena především lidem s mentálními a kombinovaným postižením a dětem s poruchami chování. Díky vzájemnému sdílení příjemných pocitů se často rozvíjí neverbální komunikace mezi klientem a doprovázejícím. Doprovázející osoba nevztahuje na klienta žádné požadavky, hlavní úlohou je přinést co největší míru relaxace a kladný emocionální prožitek směrem ke klientovi (Truschková, online, cit. 2020-02-22).

- g) **Bazální stimulace** patří v současnosti v zemích Evropské unie k uznávaným a užívaným konceptům vyskytující se jak v oblasti speciální pedagogiky, tak v ošetrovatelství. Metoda je vhodná pro klienty různého duševního i tělesného postižení a pro všechny, kteří mají nějakým způsobem porušenou schopnost vnímání (Friedlová, 2007). Cílená a systematická stimulace smyslových orgánů a hybnosti zapříčiňuje vznik nových dendritických spojení v mozku a nové neuronové uspořádání v jednotlivých částech těla (Pickenhein in Friedlová, 2007). Pomocí stimulace těla je možné uvést jedince předem promyšleným zprostředkováním zkušeností a vjemů do reality. Celý koncept je založen na rozvoji vnímání, což umožňuje další rozvoj jedince (Vítková in Hájková a kol., 2009). Bazální stimulace je zmiňována rovněž v kapitole 3.3 o účincích hipoterapie.

Feldenkrais učení pohybem

Jde o celostní přístup, který „*využívá pohyb jako prostředek v procesu učení*“ (Feldenkrais® učení pohybem, online, cit. 2020-02-08). Tento výchovný systém rozvíjí

funkční sebeuvědomění v životních podmínkách, a to pomocí sekvencí konkrétních pohybů. Člověk si v průběhu procesu uvědomuje různé části svého těla a obnovuje specifické vzory a postupy pohybů. Změnou orientace, prostoru a načasování těchto pohybů a jejich následnou automatizací, s cílem zachování funkčnosti těchto pohybů, ve výsledku dochází ke schopnosti přizpůsobit se jakékoli nové situaci (Oswaldová, online, cit. 2020-02-08). Metoda má dvě modifikace, a to individuální a skupinovou formu. Důraz v této metodě není kladen na výkon, ale na prožitek pohybu a rozvoj kinestetického vědomí. Pozitivní vliv má na osoby s vývojovými, psychologickými a neurologickými potížemi, často se využívá také u dětí se speciálními potřebami (Feldenkrais® učení pohybem, online, cit. 2020-02-08). Její specifčnost, na rozdíl od ostatních terapeutických metod, spočívá v tom, že se „*nejedná o léčebnou, masážní, posilovací nebo terapeutickou metodu či techniku, nepracuje s mechanickým, ale s funkčním opakováním pohybu*“ (Oswaldová, online, cit. 2020-02-08). I přes toto striktní vymezení je metoda zařazena mezi ostatní terapeutické metody, jakožto další možná rehabilitační forma.

1.4 Aktuální legislativa v oblasti hiporehabilitace

Na realizaci hipoterapie v ČR se podílí zákon č. 372/2011 Sb., *o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování* a dále také prováděcí vyhláška č. 55/2011 MZ (MZCR, online, cit. 2020-01-21). S ohledem využití zvířat během hiporehabilitace se této oblasti s větší mírou týká rovněž zákon č. 246/1992 Sb., *na ochranu zvířat proti týrání* (Komora veterinárních lékařů ČR, online, cit. 2020-02-07).

Hipoterapii mohou poskytovat specialisté, kteří mají předepsané odborné vzdělání. Hipoterapii může z legislativního hlediska provádět pouze fyzioterapeut nebo ergoterapeut za použití metodiky, na kterou byl v rámci specializačního vzdělávání zaměřen. Specializační kurz pod vedením České hiporehabilitační společnosti je v rozsahu 200 hodin a přináší odbornou způsobilost k úkonům v rámci hipoterapie ve fyzioterapii a ergoterapii. Dalšími odborníky, kteří se na hiporehabilitaci mohou také podílet, jsou například psycholog a klinický psycholog. Psycholog a klinický psycholog poskytuje zdravotní péči v rámci hipoterapie v souladu s právními předpisy a standardy a svou činnost vykonává dle

ustanovení § 3 odst. 1 vyhlášky č. 55/2011 Sb. (MZCR, online, cit. 2020-01-21; Podkova bezpečí, online, cit. 2020-01-24; ČHS, online, cit. 2020-01-24).

Vytvořením praktických standardů a metodiky k vedení animoterapie, které se dají obecně uplatnit u terapie za pomoci zvířat, se zabývala americká nadace pro ochranu přírody a vztahy mezi zvířaty a lidmi, vzniklá již v roce 1970 v USA, Delta Society. Dle Jiskrové a kol. (2010) se dá systém prověřující zvířata vhodná pro terapii, zaměřený především pro canisterapii, využít i pro jiná zvířata. V České republice se metodikou a standardy pro odborně a kvalitně vedenou hiporehabilitaci zabývá Česká hiporehabilitační společnost, která vytvořila několik takto zaměřených procesních dokumentů. Dokumenty jsou určeny odborníkům a všem dalším zájemcům v oblasti hiporehabilitace s cílem snadnější orientace, lepší organizace a struktury hiporehabilitačních středisek a tím i zvýšení komplexní kvality a bezpečnosti poskytovaných služeb (Jiskrová a kol., 2010; ČHS, online, cit. 2020-03-04).

Hipohabilitace ve zdravotnictví

Obecně se v zoorehabilitaci využívá ve zdravotnických zařízeních psů a koní. Zdravotnickým zařízením jsou míněny všechny nemocnice, polikliniky, ordinace lékařů, spadá sem také zdravotnická záchranná služba, hygienická služba, lékárna, léčebné ústavy, výzkumné ústavy, laboratoře a přeprava nemocných. Působení zoorehabilitace je prakticky omezena převážně jen na první tři zmíněná zařízení. Zoorehabilitace je v České republice vedena nejčastěji dobrovolníky a je tak definována jako již zmiňovaný typ AAA – Animal-assisted activities (Svobodová a kol., 2014).

V České republice je hipoterapie hrazena pouze v rámci lázeňských pobytů a pobytů v léčebnách (např. Luže-Košumberk, Janské Lázně, či PN Bohnice), v ostatních případech hipoterapie žádnou zdravotní pojišťovnou hrazena není, ač je o to z mnoha stran značně usilováno. Nadějí je například Centrum hiporehabilitace Mirákl, které v roce 2014 získalo od Ministerstva zdravotnictví akreditaci na certifikovaný kurz hipoterapie u klientů s dětskou mozkovou obrnou (dále jen „DMO“). Tento kurz opravňuje absolventa vést hipoterapii u klientů s DMO jakožto fyzioterapeutickou metodu. Díky této akreditaci se snaží centrum Mirákl ujednat možnost proplácení hipoterapie právě s pojišťovnami (Centrum hiporehabilitace Mirákl, online, cit. 2020-02-08).

2 Specifika Joubertova syndromu, terapie, edukace

2.1 Rodina dítěte s postižením

Rodině postiženého dítěte se zpravidla jeho příchodem naruší běžné rodinné prostředí a každodenní režim se obvykle zcela přizpůsobí potřebám postiženého dítěte (Šafránková, 2002). Psychologové popsali několik fází vyrovnávání se s daným faktem a neměnností života s dítětem s postižením v rodině. Rodina prochází mnoha fázemi jako je šok, popření, bolest, pochopení, přijetí, hrdost. Průběh i pořadí jednotlivých fází je pro každou rodinu zcela individuální záležitostí. Často je poměrně podstatným prvkem celého procesu přijetí uvědomit si, že pro danou situaci většinou neexistuje žádný viník (Šance dětem, online, cit. 2019-12-16a).

Sourozenci postižených dětí

Je pochopitelné, že dítě s postižením vyžaduje větší míru pozornosti, péče a často i citu, než dítě zdravé. Zdravé dítě se jakožto člen rodiny do režimu zvláštní péče o sourozence s postižením zapojuje do určité míry také. Do budoucna si z toho může odnést mnoho cenných dovedností a sociálních zkušeností, zároveň to na něj však může mít vliv i negativní. Sourozenci postižených dětí mívají často nejen z časových důvodů problémy se svými vrstevníky, bývají předčasně vyspělí, u dívek se v pozdějším věku může dostavit i psychogenní sterilita, tady nemožnost otěhotnět z obavy vlastního dítěte s postižením. Některé zdravé děti se od rodiny snaží uniknout, nejčastěji jsou to prarodiče, či nová rodina jednoho z rodičů. Je proto důležité vymezit si čas a pozornost také zdravým dětem a nepřetěžovat je starostmi spojenými s postiženým sourozencem. Zdravé dítě by nemělo trpět pocitem viny za to, že je zdravé (Šance dětem, online, cit. 2019-12-16b).

Sociální podpora rodiny

Každodenní péče rodiny o dítě s neurologickým postižením, jako je i Joubertův syndrom, má na celou rodinu ve výsledku doajista i mnoho pozitivních účinků, avšak nutno podotknout, že je to záležitost výrazně fyzicky, psychicky i emocionálně náročná. Rodina může mimo ostatních členů rodiny čerpat pomoc od poskytovatelů zdravotní péče, sociálních pracovníků a dalších odborníků (Bachmann-Gagescu a kol., 2019). V České republice se dá využít při péči o dítě nejen s neurologickým postižením například raná péče nebo péče respitní.

Raná péče spadá pod služby sociální prevence, je tedy zaměřena na jevy a situace, které mohou zapříčinit sociální vyloučení osob ze společnosti. Je to terénní služba, či služba doplněná také ambulantní formou a je určena rodině a dítěti do věku 7 let, které je zdravotně postižené, či je v důsledku nepříznivého zdravotního stavu ohroženo na svém vývoji. Služba se zaměřuje na podporu správného vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby, na podporu celé rodiny a zahrnuje jak pomoc při uplatňování lidských práv, tak i výchovné, vzdělávací, aktivizační, sociálně terapeutické a další činnosti zaměřené na rodinu a dítě. Služba rané péče se poskytuje bezplatně (MPSV, online, cit. 2020-02-09).

Odlehčovací služby, jinak také respitní péče, patří mezi služby sociální péče a je poskytována za úhradu (MPSV, online, cit. 2020-02-09). Péče o dítě s postižením v domácím prostředí znamená pro celou rodinu velkou zátěž. Dát dítě do ústavu je pro většinu rodin nemyslitelným řešením a volí tak častěji variantu první, tedy péči domácí. Šafránková (2002) tuto volbu péče v domácím prostředí popisuje ze strany rodiny jako výraz důstojnosti a určitého morálního postoje vůči člověku. Přes mnoho benefitů tohoto rozhodnutí však péče o dítě s postižením pro rodiče znamená ztrátu času na své záliby, na ostatní členy rodiny, často ztrátu mnohých přátel, a především potom čas na to si odpočinout a nabrat nové síly. Nejen pečovateli, u kterého může dojít až k patologickým poruchám osobnosti, ale celá rodina je v důsledku velkého časového i psychického náporu výrazně ohrožena. S tím se pojí rovněž vyšší rozvodovost u podobných rodin. Řešením pro takové situace je právě respitní péče. Cílem této sociální služby je především ulevit rodinám od každodenní péče o dítě s postižením. Probíhá nejčastěji v domácím prostředí, možností je ale například také zařízení denního, či týdenního typu a provádí ji zpravidla asistent respitní péče. Délka i forma respitní péče záleží na domluvě klienta, tedy rodiny, s danou organizací. Díky respitní péči tak mohou rodiny realizovat své potřeby a zájmy a odpočinout si (Šafránková, 2002).

Neziskové organizace - další pomocí rodinám dítěte s postižením jsou komunity jiných rodičů, mající rovněž děti se stejným či podobným postižením. V případě Joubertova syndromu je však poměrně složité takovou komunitu rodičů najít, jelikož v ČR prozatím zkrátka žádná není. Vyskytuje se pouze organizace mezinárodní, a to Nadace Joubertův syndrom a související poruchy. Tato organizace představuje mezinárodní síť všech rodičů, kteří zde mohou společně sdílet své zkušenosti, poznatky i emoční podporu. Jde o neziskovou organizaci, jejímž dalším cílem je vzdělávání odborné i laické veřejnosti, stejně tak zvyšování veřejného povědomí ohledně Joubertova syndromu a souvisejících poruch.

(Joubert Syndrome & Related Disorders Foundation, online, cit. 2019-12-22). V České republice může být pro obecnější informovanost nápomocen například internetový portál www.sancedetem.cz, který se věnuje ohroženým dětem z několika hledisek. Autoři zde poskytují mnoho cenných informací v souvislosti s péčí rodiny o dítě s postižením, věnují se komplexně celým takovým rodinám a mohou tak nejen rodičům pomoci lépe se v jejich situaci zorientovat (Šance dětem, online, cit. 2019-12-22). Podobnou formu pomoci nabízí Informační portál pro osoby se specifickými potřebami helpnet.cz. Internetový portál rovněž pomáhá s lepší orientací dané situace v rodině. Zahrnuje základní skupiny postižení, jako je postižení zrakové, sluchové, tělesné, mentální, vnitřní nemoci a duševní zdraví, dle kterých je rozčleněn. Pod jednotlivými kategoriemi jsou i anotace s odkazy na tuzemské internetové zdroje, nechybí zde ani dílčí témata jako je obecná legislativa, vzdělávání, či poradenství. Portál tak působí jako velmi praktický průvodce, určený pro všechny rodiče dětí s postižením (Helpnet, online, cit. 2019-12-22).

Pro doplnění této kapitoly, věnující se rodině dítěte s postižením, jsou zde dále zmíněny některé body z Desatera zásad v péči o dítě s duševním onemocněním od Matějčka (2001).

Nutno podotknout, že v případě Joubertova syndromu intelekt dítěte mnohdy zasažen prakticky vůbec není, proto by bylo z desatera příhodné vyloučit nebo alespoň poupravit zásadu o tom, že dítě samo o sobě netrpí. V případě duševního onemocnění dítěte tomu tak většinou skutečně je a rodiče by namísto lítosti nad dítětem měli raději usilovat o radostný život a vytvářet mu takové podmínky, které jsou pro něj splnitelné a může z nich mít samo radost (Matějček in rodina.cz, online, cit. 2019-12-29). I v případě Joubertova syndromu je samozřejmé, že by rodina neměla spadat do lítostivých představ o dítěti, avšak s postupným vývojem si dítě svou jinakost může v tomto případě začít samo uvědomovat a je nebezpečí, že začne psychicky strádat¹. Fitznerová (2010) hovoří o problému, kdy dítě zažívá v důsledku svého postižení fyzickou bolest, v takovém případě doporučuje autorka chovat se vůči dítěti zcela přirozeně a pojmut situaci jako zcela normální součást rodinného života (Fitznerová, 2010). Další zásady jsou již směrodatné víceméně všem rodičům dítěte s postižením. Pojednávají o tom, že rodič má o svém dítěti právo vědět co nejvíce informací, aby mu mohl patřičně porozumět a pomoci. Dále je důležité, aby byl rodič srozuměn s alespoň přibližnou prognózou vývoje svého dítěte a věděl, co může v budoucnu očekávat a

¹ Informace získaná na základě rozhovoru s rodičem dítěte s Joubertovým syndromem.

na co se případně připravit (Matějček in rodina.cz, online, cit. 2019-12-29). V případě Joubertova syndromu a jiných vzácných onemocnění zde vzniká zásadní problém, jelikož lékaři kvůli nedostatku znalostí o vzácném onemocnění žádnou spolehlivou prognózu určit často vůbec nedokáží. Rodič, jak popisuje další zásada, by měl však brát situaci svou i situaci dítěte jako jisté poslání, nikoli jako neštěstí. To totiž vede k pasivitě a uzavírání se do sebe sama. Matějček doporučuje rozdělit si cílevědomou aktivitu při shánění informací a zajišťování možné pomoci na jednotlivé dílčí kroky a plnit je postupně. Další důležitou, ne-li nejdůležitější zásadou, je správná duševní hygiena rodiče. Tedy jak autor upozorňuje, nezaměňovat pojem obětavost vůči dítěti za sebeobětování se pro dítě. Dále se často mnoho rodičů snaží pro dítě vytvořit maximální podmínky pro jeho dostatečný vývoj, přičemž však nerespektují zákonitosti vývoje dítěte. Přestože je s řadou rehabilitačních metod vhodné začít co možná nejdříve, je dobré si uvědomit, že na některé výchovné, či rehabilitační techniky dítě musí teprve vyžrát. Další zásady se věnují podstatě a formě možné pomoci rodině dítěte s postižením, o čemž pojednávají již odstavce výše. Poslední zásadou je zásada s názvem „*Nejsme ohroženi*“. Týká se zájmu, někdy možná až přehnaného zájmu ostatních lidí o postižené dítě a rodinu. Rodiče dítěte s postižením bývají často zvýšeně citliví vůči rozpakům, zvědavým pohledům i nejnepříjemným poznámkám okolních lidí, ač leckdy projevená účast či lítost nemusí pramenit ze zlého záměru rodině nějakým způsobem ublížit. Tyto obranné postoje bývají však často vzájemné, tedy i druzí jednají mnohdy až nepatřičně pouze z neznalosti a jistých obav, jak se k dané situaci postavit (Matějček in rodina.cz, online, cit. 2019-12-29).

2.2 Dítě s hypotonickým syndromem

Hypotonický syndrom je stav, který se u dítěte projevuje ochablostí svalů, sníženou pohybovou zdatností, a přestože se poruchy týkají pohybového ústrojí, příčinou je porucha neurologická. Děti s hypotonickým syndromem se často označují jako tzv. „hadrové panenky“ (maminka.cz, online, cit. 2019-12-14). Hypotonie je vrozené či získané snížení svalového napětí, neboli svalového tonu (Hehlmann, 2010). Záleží na formě a fázi hypotonie, může se projevovat mírnou ochablostí svalů, sníženou motorickou aktivitou, či opožděným motorickým vývojem. V pokročilém věku se může spolu s celkovou neobratností hypotonie projevovat i druhotnými ortopedickými poruchami jako jsou deformity páteře, hrudníku nebo končetin (maminka.cz, online, cit. 2019-12-14).

Hypotonie je poškozením různého původu i příčiny, nejčastěji je zmiňováno jako součást některých dalších poruch, jako je Downův syndrom či dětská mozková obrna. Může být také jedinou poruchou bez jasné etiologie (Martin a kol., 2005). V případě centrální hypotonie se však na poruchu nahlíží jako na příznak určité jiné choroby, nikoli jako nemoc samotnou (maminka.cz, online, cit. 2019-12-14). Týká se rovněž většiny jedinců s Joubertovým syndromem. Jelikož může hypotonie značit některá závažnější nervosvalová onemocnění, je důležité provést důkladné vyšetření a stanovit specifickou diagnózu (Paro-Panjan & Neubauer, 2004). Hypotonii u dětí lze rozdělit na čtyři základní oblasti dle toho, co samotná hypotonie zasahuje. Je to oblast centrální nervové soustavy (CNS), jinak centrální hypotonie, dále se hypotonie může týkat periferních nervů, neuromuskulárního spojení, či přímo svalu. Nejrozšířenější hypotonii je ta centrální (Harris, 2008).

2.3 Příčiny a klasifikace Joubertova syndromu

Joubertův syndrom je poměrně vzácné, geneticky podmíněné onemocnění, postihující centrální nervovou soustavu. Z genetického hlediska jde o autosomálně recesivní typ, jeho výskyt je tedy pozorován u obou pohlaví se stejnou četností (Maria a kol., 1999). Americký časopis Medical Genetics (2019) hovoří z genetického hlediska o patogenních variantách až 35 různých genů (Bachmann-Gagescu a kol., 2019).

Historie onemocnění

Jako první se onemocněním zabývala v roce 1969 doktorka Marie Joubert, po které je syndrom také pojmenován. Se svým týmem odborníků zkoumala čtyři sourozence se specifickými příznaky poruch CNS. Na základě podrobného nejen genetického zkoumání a mnoha zpráv byla dědičnost tohoto onemocnění potvrzena. V roce 1977 Dr. Joubert pomocí magnetické resonance blíže popsala změny, které se odehrávají na mozku postiženého (Parisi, 2009).

Epidemiologie a symptomy onemocnění

Poškozen je především mozeček, díky čemuž dochází nejčastěji k poruchám psychomotorického vývoje, k polydaktylii, k poruchám dýchání a vývoje očí. Někdy jsou poškozené také ledviny (Velký lékařský slovník, online, cit. 2019-11-10). U postižených se

objevuje dále také mentální retardace, někteří mají větší riziko ke vzniku epileptických záchvatů, často dochází k deformaci končetin (Medicína, nemoci, studium na 1. LF UK, online, cit. 2019-11-10).

Joubertův syndrom je definován jako onemocnění neurologické, přesto však svými klinickými příznaky zasahuje do mnoha dalších orgánových soustav. Objevují se zejména poruchy oční sítnice, poruchy ledvin a jater (Bachmann-Gagescu a kol., 2019). Kombinaci těchto symptomů by mohla vysvětlovat skupina poruch, kam se i Joubertův syndrom pravděpodobně také řadí, a to skupina poruch tzv. „*ciliopatie*“. Příčinou těchto poruch je dysfunkce části buňky, tzv. cilium. Cilium by se dalo přirovnat k anténě mnohým dalším buňkám, které jsou díky němu schopny mezi sebou komunikovat a vnímat prostředí během vývoje a fungování řady orgánů. V případě Joubertova syndromu způsobuje narušené cilium potíže pravděpodobně právě při snímání světla v oku, zápachů v nose a proudění tekutin v ledvinách a játrech, což vysvětluje nejčastější symptomy onemocnění, a to poškození očí, ledvin a jater (Joubert Syndrome & Related Disorders Foundation, online, cit. 2019-11-18).

Namísto poruchou čistě neurologickou, autoři amerického časopisu Medical Genetics (2019) JS vysvětlují spíše jako poruchu multisystémovou, u níž bývají některé rysy více či méně progresivní. Tento fakt proto také pochopitelně přináší značné problémy pro správnou diagnostiku Joubertova syndromu. Mnozí pediatři, genetici, oftalmologové, neurologové a další odborníci totiž dané symptomy u zkoumaného dítěte často s Joubertovým syndromem vůbec nespojí. Může za to především nízká hladina povědomí o tomto onemocnění, vyplývající z jeho nízkého výskytu. Prevalence výskytu tohoto vzácného onemocnění se pohybuje v rozmezí 1/55 000 – 1/200 000 (Bachmann-Gagescu a kol., 2019).

JS se projevuje již u kojenců, často to bývá svalová hypotonie, porucha očních pohybů, respirační potíže, v pozdějším věku se objevuje ataxie a kognitivní poruchy (Bachmann-Gagescu a kol., 2019). Během dětství jsou rovněž typické specifické rysy obličeje, blíže je to široký nosní můstek, vysoce zaoblené obočí, trojúhelníkový tvar úst s jazykem položeným na spodním rtu a nízko posazené uši. Vývoj řeči bývá často opožděný, a to nejčastěji z důvodu nefunkční motoriky mluvidel. Největší problém dělá vyslovování souhlásek. Dále může být lehce poškozena prozodie, tedy zvuková stránka jazyka. Po prvním roce života se u dětí mnohdy vyskytuje hypersenzitivita na hluk, která s rostoucím věkem postupně klesá. Povaha jedinců s Joubertovým syndromem je zpravidla velmi mírumilovná, bývají to velice společenší a přátelští lidé. Poruchy chování se vyskytují

pouze výjimečně. U některých se vyskytují autistické rysy (Maria a kol., 1999). Hodnota IQ, jak bylo zjištěno, bývá v normálu pouze u menšiny jedinců s JS, komplexní schopnost zpracovávat informace může být prakticky ve všech případech snížena, což může dítě s JS pociťovat především ve školním věku (Bachmann-Gagescu a kol., 2019). Z tohoto tvrzení by se dalo usuzovat, že u dítěte s Joubertovým syndromem bude větší riziko vzniku **specifických poruch učení (SPU)**. Specifické poruchy učení se projevují obtížemi při čtení, psaní a počítání, jsou navíc provázeny i tzv. průvodními znaky, což jsou další jednotlivé problémy. SPU se vyznačují především tím, že podávaný školní výkon žáka bývá nižší a neodpovídá jeho rozumové úrovni, věku a vzdělávacím možnostem (Bartoňová, 2012). Žáci se specifickými poruchami učení jsou legislativně vymezeni jako žáci se speciálně vzdělávacími potřebami (SVP) (Jucovičová & Žáčková, 2014; Bartoňová, 2018).

Diagnostika Joubertova syndromu

U Joubertova syndromu je typická malformace mozkového kmene, rozpoznatelná při vyšetření magnetickou resonancí. Označuje se jako tzv. “Molar Tooth Sign”, což by se dalo přeložit jako „Znaménko molárního zubu“. Joubertův syndrom se dá údajně diagnostikovat již v prenatálním období, a to fetální magnetickou resonancí. Rozpoznatelný by měl být rovněž u běžného ultrazvukového vyšetření, jelikož se často vyskytuje hypoplasie, tedy opožděný buněčný vývoj v postranních mozečkových částech *vermis cerebelli* (Bachmann-Gagescu a kol., 2019). V České republice jsou s Joubertovým syndromem známy pouze dvě děti, přičemž jedno z nich se na území ČR v nynější době nevyskytuje². To vysvětluje i jeden z hlavních problémů tohoto onemocnění, a to jeho nesnadnou diagnostiku a následnou odpovídající péči postiženého jedince.

Vzhledem k neustálé identifikaci dalších genových příčin JS, je jeho celkový výzkum pro kompletaci onemocnění v současné době jednoznačně potřebný. Kombinace více symptomů, postihující jedince s JS, vyžaduje pečlivé sledování daného jedince a pro určení správné diagnózy je nutné jednotlivé projevy spojit a sledovat komplexně (Bachmann-Gagescu a kol., 2019). Hlavním problémem, který však tuto snahu nejen v České republice velmi snižuje, je fakt, že povědomí o onemocnění jako takovém u lékařů v současné době často zcela chybí.

² Informace získaná prostřednictvím rozhovoru s rodičem dítěte s Joubertovým syndromem.

Léčba Joubertova syndromu - onemocnění je vrozené a nejde ho zcela vyléčit. Terapie je tudíž symptomatická a zaměřuje se především na motorickou rehabilitaci, speciální vzdělávání a učení správných pohybových vzorců s cílem zabezpečit postiženému dostatečně kvalitní život (Medicína, nemoci, studium na 1. LF UK, online, cit. 2019-11-10). Přímo léčba Joubertova syndromu je v současné době možná pouze jako součást výzkumných studií, které jsou v podstatě na svém úplném začátku (Bachmann-Gagescu a kol., 2019).

2.4 Vzdělávací přístupy jedince s Joubertovým syndromem

Předškolní vzdělávání

Jedinci s Joubertovým syndromem mají v České republice možnost využívat stejný systém vzdělávání, jako je nabízen běžné populaci. Vzhledem k výzkumnému šetření v práci je následující kapitola zaměřena na typy škol předškolního a základního vzdělávání.

Předškolní vzdělávání je povinné pro každé dítě, které do začátku školního roku dovrší pět let. Vzdělávání je poskytováno bezplatně, a to i v případě, že je dítěti udělen odklad povinné školní docházky. Kritéria přijetí dítěte do mateřské školy určuje ředitel dané mateřské školy, ze zákona však musí přijmout přednostně děti uvedené v ustanovení § 34 odst. 3 školského zákona od tří let s trvalým bydlištěm ve spádovém obvodu mateřské školy (MŠMT, online, cit. 2020-01-04). Obecně závazný rámec pro tvorbu školních vzdělávacích programů škol všech oborů předškolního, základního, základního uměleckého, jazykového a středního vzdělávání, tvoří tzv. Rámcový vzdělávací program (dále jen „RVP“), který je definován školským zákonem. RVP stanovuje konkrétní cíle, délku, formu a povinný obsah vzdělávání dle daného oboru vzdělání, organizační náležitosti, podmínky průběhu a ukončování studia a zásady pro samotnou tvorbu RVP. Podmínky vymezuje rovněž pro žáky se speciálními vzdělávacími potřebami a s tím spojené také organizační, materiální a personální náležitosti. Jednotlivé školy a školská zařízení si na základě Rámcového vzdělávacího programu vytváří své vlastní školní vzdělávací programy (dále jen „ŠVP“), které musí být veřejně přístupné (NÚV, online, cit. 2020-01-04a).

Dítě se speciálními vzdělávacími potřebami se může vzdělávat v běžné mateřské škole nebo v mateřské škole zřízené podle ustanovení § 16 odst. 9 školského zákona. Podpůrná opatření nutná k naplnění základního konceptu o respektování individuálních potřeb a možností dítěte realizuje příslušná mateřská škola. Dle stanoveného stupně podpůrných opatření je vytvořen plán pedagogické podpory (PLPP) či individuálně vzdělávací plán (IVP). Spolu s poskytnutím vhodných metod a prostředků ke vzdělávání dítěte se SVP je podstatný také profesionální přístup a postoj učitelů a dalších pracovníků, podílejících se na předškolním vzdělávání dítěte. Rozvoj dítěte se SVP je totiž daleko více ovlivnitelný, než rozvoj dítěte bez omezení. K tomu je nutný zvláště citlivý přístup a úzká spolupráce s rodiči daného dítěte (MŠMT, online, cit. 2020-01-05).

Základní vzdělávání

V České republice je základní vzdělávání jediným stupněm, který je povinný všem dětem. Je realizováno v oborech základní škola a základní škola speciální a jeho hlavním cílem je vytvořit základy pro vzdělávání celoživotní.

Základní vzdělávání je možné absolvovat na základní škole, na škole, třídě, oddělení, či studijní skupině zřízené dle ustanovení § 16 odst. 9 školského zákona, dále na nižším stupni víceletých gymnázií a konzervatoří v osmiletém oboru vzdělání tanec. Stejně jako v případě vzdělávání mateřského, také základní vzdělávání je uskutečňováno na základě RVP pro základní školy, dle kterého si jednotlivé školy vypracovávají příslušné Školní vzdělávací programy (NÚV, online, cit. 2020-01-04b).

Pro nástup do základní školy je nutný zápis dětí do základní školy, který vychází z ustanovení školského zákona. Dle ustanovení § 36 odst. 3 školského zákona začíná povinná školní docházka počátkem školního roku, který následuje po dni, kdy dítě dosáhlo šestého roku věku. Výjimku tvoří případ, pokud je dítěti povolen odklad povinné školní docházky. O odklad povinné školní docházky může dle ustanovení § 37 odst. 1 školského zákona zákonný zástupce dítěte požádat při zápisu povinné školní docházky, není-li dítě přiměřeně duševně nebo tělesně vyspělé. Ředitel školy může následně povinnou školní docházku dítěte odložit o jeden školní rok. Nejdéle je možné odložit povinnou školní docházku do zahájení školního roku, ve kterém dítě dosáhne osmého roku věku. Projeví-li se u dítěte tělesná či duševní nepřiměřenost až v průběhu školního roku, může ředitel školy se souhlasem

zákonného zástupce žákovi dodatečně v průběhu prvního pololetí odložit začátek plnění povinné školní docházky na následující školní rok. Možný je rovněž dřívější nástup dítěte, které dosáhne šestého roku věku od září do konce června v příslušném školním roce. Takové dítě musí být přiměřeně duševně nebo tělesně vyspělé. V obou případech je nutná písemná žádost zákonného zástupce dítěte spolu s vyjádřením školského poradenského zařízení a odborného lékaře, či klinického psychologa při zápisu k povinné školní docházce (MŠMT, online, cit. 2020-01-06).

Dítě, žák s narušenou komunikační schopností v mateřské škole a základní škole

Joubertův syndrom má díky různým symptomům a různé míry progresu, na jedince a jeho komplexní vývoj vliv vždy zcela individuální. Jelikož je postižena centrální nervová soustava, je do jisté míry pravděpodobné, že se u dítěte s JS již v předškolním věku může objevit také narušená komunikační schopnost (dále jen „NKS“).

Komunikace patří v životě člověka k nejdůležitějším lidským schopnostem, proto narušení této komunikační schopnosti může jedinci přinést značné edukační i socializační potíže. Řeč znamená v obecném slova smyslu složitý systém vědomého užívání jazyka za pomoci symbolů a znaků, díky kterému je člověk schopen sdělovat své myšlenky, pocity a tužby. Schopnost komunikovat člověku není vrozená, přestože si pro její rozvoj v sobě každý nese určité predispozice. Řeč je produkována nejčastěji pomocí mluvních orgánů, avšak podstatnou roli hraje také mozek a jeho hemisféry. Dostatečná komunikační schopnost je tak důležitá i pro správný rozvoj myšlení a kognitivních funkcí (Klenková, 2006).

Narušenou komunikační schopnost je nutno vnímat ve všech jazykových rovinách, tedy nejen *foneticko-fonologickou*, ale dále také *lexikálně-sémantickou*, morfologicko-syntaktickou a rovinu *pragmatickou* (Klenková, 2006). Lechta (in Klenková, 2006) vymezuje narušenou komunikační schopnost do 10 základních kategorií, kterými jsou vývojová nemluvnost (vývojová dysfázie), získaná orgánová nemluvnost (afázie), získaná psychogenní nemluvnost (mutismus), narušení zvuku řeči (rinolalie, či palatolálie), narušení plynulosti řeči (balbuties), narušení článkování řeči (dyslalie, dysartrie), narušení grafické stránky řeči, symptomatické poruchy řeči, poruchy hlasu a kombinované vady a poruchy řeči (Lechta in Klenková, 2006).

Vývojová dysfázie je „porucha, která postihuje vývoj řeči. Charakteristickým znakem je pro ni opožděný vývoj řeči, poruchy jemné motoriky, či nerovnoměrné rozložení složek intelektu. U dětí dochází k poruchám řeči na různých úrovních. Může být postižena zvuková skladba hlásek, melodie a dynamika řeči, rovněž mohou být problémy při stavbě vět a jejich gramatické struktuře. Další doprovodnou poruchou bývá také porucha zrakové a sluchové percepce“ (Veldová, 1996). Práce s dysfatickým dítětem a jeho rodinou je záležitost zpravidla dlouhodobá a vyžaduje intenzivní péči (Kutálková, 2018).

Dysartrie je „poruchou motorické realizace řeči. Jsou postiženy základní modality motorické realizace řeči – respirace, fonace, rezonance, artikulace, a to v různé míře i rozsahu“ (Neubauer in Mlčáková, 2014). Způsobuje „vývojové i získané obtíže při hláskování, vyslovování (nikoli výslovnosti, kdy jsou porušeny jen některé hlásky), narušena je i prozodie řeči (přízvuk, melodie, tempo řeči, pauzy i hlasitost). Při dysartirii se nevyskytují poruchy porozumění řeči“ (Dvořák in Mlčáková, 2014).

Narušenou komunikační schopností se v komplexní míře zabývá logopedie (Klenková, 2006). Logopedie je součástí speciální pedagogiky a spolu s ostatními obory této vědní disciplíny zahrnuje mnoho rehabilitačních a reedukačních technik a úzce tak souvisí s medicínou. Hlavní náplní logopedie je diagnostika a reedukace řeči. Může mít jak preventivní, tak intervenční charakter (Kejklíčková, 2011). Vzdělávací systém v České republice nabízí dětem a žákům s NKS možnost vzdělání v mateřských a základních školách logopedických. Další možností je návštěva logopeda přímo ve škole či zařízeních zřízených dle ustanovení § 16 odst. 9 školského zákona (MŠMT, online, cit. 2020-01-06).

3 Vymezení hipoterapie jako intervence v přístupu k jedincům s postižením

3.1 Historie léčebného ježdění

První terapie, při které byl člověku se zdravotním postižením, či určitým znevýhodněním nápomocen právě kůň, není jednoznačně časově definována. Příznivé účinky jízdy na koni však můžeme zaznamenat již u spisů Hippokrata z Kósu (5. stol. př. n. l.) a dokonce lékařské doporučení léčebného ježdění na koni pocházejí od řeckého lékaře Galéna (2. stol. př. n. l.) (Jiskrová a kol., 2010). Zmínky o využití terapeutického účinku koně na člověka se dají nalézt rovněž u jihoamerických indiánů, kteří nechali své příslušníky skupiny v případě bezvědomí viset napříč hřbetu koně, kterého následně přiměli k pohybu. Rytmičný pohyb a nárazy na hrudní koš potom zastávaly princip dnešní resuscitace (Kulichová, 1995). V České republice byli koně poprvé využiti k léčebnému ježdění v 90. letech 20. století, a to díky RNDr. Otakaru Leiském s huculskými koňmi. Od roku 1986 je tato terapie provozována i v Rehabilitačním ústavu Hamzovy léčebny v Luži Košumberk. Největší zásluhu na tom měla zdejší primářka Lia Frantalová. V roce 1991 byla díky ní ve spolupráci s dalšími odborníky založena Česká hiporehabilitační společnost (dále jen „ČHS“) a léčebné ježdění se nadále rozvíjí (Nerandžič, 2006).

3.2 Základní dělení hiporehabilitace

Termín hiporehabilitace se skládá původem z řeckého slova hippos, přeloženo jako kůň, a slova rehabilitace. Rehabilitace se dá blíže popsat jako léčebný, výchovný a výukový proces, který usiluje o maximální zapojení člověka se zdravotním znevýhodněním do tohoto procesu a umožňuje mu obnovit jeho motorické, sociální a psychologické dovednosti (ČHS, online, cit. 2019-11-14a). Hiporehabilitace je cílená terapie. Ke klientovi je přiřazen vždy takový kůň, který odpovídá jeho potřebám. Působení na klienta je vždy individuální, a to po stránce fyzické, kognitivní, sociální, či psychické. Všechny tyto složky se během terapie prolínají a hiporehabilitace tedy klientovi poskytuje komplexní léčebný účinek (Jiskrová a kol., 2010). Striktní vymezení rehabilitace za pomoci koně a její rozdělení na jednotlivé obory není zcela jednoznačné. Především kvůli udělení profesních licencí a využití finančních zdrojů k jednotlivým odvětvím již Kulichová (1995) upozorňovala na potřebu

vytvoření jasné definice hiporehabilitace (Kulichová, 1995). Do roku 2020 v sobě pojem hiporehabilitace ukrýval čtyři základní oblasti, při kterých se využívá kůň, a byly jimi Hipoterapie, Aktivity s využitím koní (dále jen „AVK“), Psychoterapie pomocí koní (dále jen „PPK“) a Parajezdectví.

Vzhledem k celosvětové snaze o sjednocení doposud velmi nejednotné terminologie v oblasti hiporehabilitace se dle České hiporehabilitační společnosti od roku 2020 pozměnilo dělení jednotlivých kategorií, aktuálně se hiporehabilitace člení na:

- Hipoterapie ve fyzioterapii a ergoterapii (dále jen „HTFE“)
- Hipoterapie v psychiatrii a psychologii (dále jen „HTP“)
- Hiporehabilitace v pedagogické a sociální praxi (dále jen „HPSP“).

Jednotná terminologie na mezinárodní úrovni by měla mj. zvýšit celkovou profesionalizaci a umožnit tím i lepší prokazatelnost účinků hiporehabilitace výzkumnou činností v této oblasti.

Jednotlivé kategorie jsou zde uvedeny pod dřívějším dělením se současnou úpravou jednotlivých pojmů. Důvodem je především fakt, že dřívější terminologie u nás platila řadu let a mnoho publikací s touto tematikou, stejně jako široká veřejnost pracuje stále s terminologií minulou. Nutno podotknout, že podstata jednotlivých kategorií zůstala de facto stále stejná, změnila a konkretizovala se pouze nadřazující skupina, umožňující lepší využití v praxi (ČHS, online, cit. 2020-03-09).

A) Hipoterapie

Současně tedy **Hipoterapie ve fyzioterapii a ergoterapii (HTFE)**, je léčebný přístup, který poskytuje unikátní kombinaci pohybu koně s neklinickým prostředím stáje a vytváří tak nenahraditelný systém kladně ovlivňující fyziologickou, psychologickou, sociální, behaviorální, komunikativní i kognitivní stránku klienta (Heine, 1997). Hipoterapie je forma fyzioterapie, která využívá přirozený pohyb koně. Tento pohybový mechanismus působí jako motorický vzor, na který se člověk může postupně adaptovat. Cílem hipoterapie je facilitace reparačních procesů, a to jak těch psychomotorických, tak procesů neurofyziologického formátu (Jiskrová a kol., 2010).

„Cílem hipoterapie je trénink centrální nervové soustavy a posunutí této schopnosti až k individuální hranici, v souladu s kapacitní schopností postiženého jedince zpracovávat informace.“ Nerandžič (2006) popisuje hipoterapii dále také jako jisté cvičení na balanční ploše. Tato plocha má několik rozměrů, které na člověka během jízdy současně působí. Tvoří ji hřbet koně, působící v horizontální, sagitální, vertikální i frontální rovině. Kůň na klienta působí pohybem vpřed, rotačními pohyby, pohyby nahoru dolů a pomocí výkyvů do stran (Nerandžič, 2006). Müller a kol. (2014) popisují principy hipoterapie na bázi fyzioterapie, kdy dochází primárně k fyzikálně stimulujícímu působení s cílem zlepšit pohybové funkce jedince. Hipoterapii vede vyškolený fyzioterapeut či ergoterapeut, v rámci psychoterapie potom fungují spíše ostatní sféry hiporehabilitace (Müller a kol., 2014).

Hipoterapie působí aktivizačně v mnoha oblastech:

- taktilní kožní stimulace
- podpůrné reakce zapřičiňující facilitaci extenzorů při tlaku do kloubů a flexorů při tahu z kloubů
- vliv tepla
- obranné reakce proti pádu z koně, tedy přesouvání těžiště jedince během jízdy
- aktivizace hlubokých krčních posturálních reflexů ovlivňujících polohu hlavy a horních i dolních končetin
- aktivizace bederních hlubokých posturálních reflexů
- posilování ochablých svalů podmíněno podrážděním motorických center
- aktivizace proprioreceptivních vzruchů při emotivně laděným prožívání jízdy na koni, což aktivuje limbický systém, ovlivňující emoce, volní pohyb, tvorbu paměťových stop, a především regulující svalové napětí (Hollý a Hornáček in Müller a kol., 2014).

Terapeutický tým

Je tvořen skupinou lidí, zajišťující optimální podmínky provozu pro odborné a kvalitní působení hipoterapie. Tým tvoří cvičitel koní, terapeut či instruktor, vodič koně a případně také další asistent (ČHS, online, cit. 2019-11-14b). Důležitá u všech členů je schopnost dostatečně spolupracovat, mít kladný vztah k nemocným lidem, trpělivost, flexibilita a schopnost vlastní sebereflexe. Odpovídající vzdělání v oboru je nezbytné, avšak

bez zmíněných dovedností nemůže být terapie nikdy dostatečně kvalitní (Hermannová a kol., 2014). Hipoterapie je terapií s rozmanitými možnostmi pomoci, a tedy i její indikace je poměrně rozsáhlá. Dolní hranice, kdy je terapie u člověka doporučována, se udává již od 2 měsíců věku (ČHS, online, cit. 2020-03-06a). Nerandžič (2006) uvádí, že s hipoterapií je možné začít již od 6 týdnů života dětí, jelikož včasná pomoc nejen touto metodou je při poruchách držení těla a motoriky nejlépe ovlivnitelná právě v tomto období života (Nerandžič, 2006). Horní hranice pro hipoterapii stanovena není, avšak limitem může být u člověka jeho hmotnost s ohledem na zachování zdraví využitého zvířete. Nejčastějšími klienty mezi dětmi jsou děti předčasně narozené, děti s opožděným psychomotorickým vývojem, děti s dětskou mozkovou obrnou a neposlední řadě také děti s neurologickými, genetickými či ortopedickými problémy. Dospělí klienti jsou z největší části lidé po úrazech hlavy a páteře, lidé po mrtvici či lidé s roztroušenou sklerózou. Podstatný je vždy hipoterapeutický tým a záleží také na možnostech služeb střediska, které poskytuje (ČHS, online, cit. 2020-03-06a). Hiporehabilitační kůň je kůň speciálně vybraný a vycvičený pro účel hiporehabilitace, za jeho správný výcvik nese zodpovědnost cvičitel koně a také terapeut. V konkrétním případě ČHS kůň skládá Specializační zkoušku, na základě které je do hiporehabilitace zařazen. V České republice však není žádná oficiální cvičitelská zkouška, záleží tedy pouze na daném hiporehabilitačním středisku, do jaké míry své koně na práci v terapii připraví (ČHS, online, cit. 2020-03-06b). Především v dřívějších dobách byli mezi hipoterapeutické koně zařazováni nejčastěji koně staří, tzv. vysloužilí, mnohdy po určité sportovní kariéře. Jelikož je při hipoterapii na koně kladen značný fyzický i psychický nátlak, nejsou takto vybraní koně vhodnými adepty (Hermanová in Kulichová, 1995). Tento problém ovlivněný z největší části ekonomikou, zapříčiňující přesun starých koní k terapeutickým účelům, jak autorka popisuje, je aktuálně již značně eliminován. V současné době se pro účely hipoterapie nejčastěji využívá speciálně vybraný a připravený kůň (ČHS, online, cit. 2020-03-06b).

Nerandžič (2006) uvádí tři hlavní fáze přípravy koně pro hiporehabilitaci. Jsou jimi základní výcvik, zahrnující práci a nácvik základních dovedností mladého koně, dále pohyb koně v terénu a třetí fází je nácvik klidného stoje u rampy, což je speciální rampa, pomocí které klient na koně nejčastěji nasedá. Kůň musí zůstat po celou dobu nasedání klidný a uvolněný. Exteriér koně by měl být rovnoměrný, hřbet koně by měl být dobře osvalený, ideální kůň by měl mít kratší krk, oblý kohoutek a zdravá, pevná kopyta. Následná pozornost by měla být zaměřena také na charakter koně (Nerandžič, 2006). Velmi záleží i na

hipologovi, který s daným koněm pracuje. Dobrý exteriér a charakter koně jsou předpokladem, nikoli zárukou využitelnosti koně v hipoterapii (Hermanová in Kulichová, 1995). Při výběru a výcviku koně je neodlučitelnou složkou celého procesu rovněž vhodná výživa hiporehabilitačního koně, jeho veterinární péče a celkový welfare zvířete (ČHS, online, cit. 2020-03-06b).

Terapeutická jednotka - etapy, poloha jezdce v hipoterapii, délka terapie

Terapeutická jednotka je určitý časový úsek, kdy terapie probíhá a kdy je zapojen do přímého kontaktu hiporehabilitační kůň spolu s klientem (ČHS, online, cit. 2019-11-14b). Klient zaujímá na koni během terapie specifickou polohu, která odpovídá jeho klinickému stavu. Do polohy by se člověk nikdy neměl násilně tvarovat (Hermannová a kol., 2014). Poloha na koni je vybírána tak, aby byl klient při pohybu samostatně aktivní, bez zásahu okolí, což vede k postupné nápravě svalového napětí. U malých dětí to bývá často poloha na břiše s hlavou směrem k ocasu koně (Jiskrová a kol., 2010). Poloha záleží na stupni vyvrálosti posturálních reflexů klienta. Důležitá je jeho stabilita, při které je schopen samostatného vyvažování (Nerandžič, 2006). Jak upozorňují Hermannová a kol. (2014), oproti zdravému jezdcovi, který má zcela funkční nervový systém, pacient své motorické reakce během terapie na koni zcela nekontroluje, tedy reflexně se nedovede přizpůsobit pohybu koně. Proto je důležitý vhodně vycvičený kůň, nabízející pacientovi vhodně fyziologicky reagovat a tím nervový systém účelně stimulovat (Hermannová a kol., 2014). Délka terapeutické jednotky je nejčastěji v rozmezí 15-30 minut a to 1-2x týdně. Vždy je nutné přistupovat ke klientovi individuálně, brát v potaz jeho svalovou sílu, unavitelnost, stádium pohybového vývoje, či momentální psychický i fyzický stav. Terapie by měla vyvolat jistou svalovou odpověď, která je řízená centrální nervovou soustavou. Při nesprávném přizpůsobení se potřebám organismu klienta během terapie léčba postrádá smysl, a naopak se může stát až kontraproduktivní (Jiskrová a kol., 2010).

Kontraindikace v hipoterapii může být stanovena v určitém případě a vždy s individuálním přístupem, nejčastěji se jedná o nepřekonatelný strach z koně, akutní horečnatá, zánětlivá či jiná onemocnění, těžké skoliózy, aseptické nekrózy v akutním stavu, systémová onemocnění (oběhová a respirační insuficience), hypertenze III. a IV. stupně, luxace kyčelního kloubu vyššího stupně, patologická lomivost kostí, poruchy srážlivosti, krvácivé poruchy, spina bifida nad L3 či epilepsie (Betlachová a kol., 2016).

B) Psychoterapie pomocí koní (PPK)

Současně **Hipoterapie v psychiatrii a psychologii (HTP)**.

Stáje s koňmi jsou často součástí psychiatrických nemocnic (PN Bohnice) a koně se zúčastňují léčebných programů s pacienty. Kůň zde působí jako komunikační prostředník, mnohdy pacienty motivuje k osobnímu rozvoji a k touze na sobě více pracovat. Terapii vede zkušený terapeut, jímž může být například klinický psycholog nebo zdravotní sestra s psychotherapeutickým výcvikem. Tento terapeut musí mít značné znalosti o koni, se kterým pracuje, znát jeho reakce a umět s ním dobře manipulovat. Zároveň je důležité časové rozložení a přizpůsobení se pacientovi, tedy vhodně sestavit terapii na základě pacientových reakcí v průběhu terapie. Psychoterapie pomocí koní je vhodná pro děti i dospělé s organickou duševní poruchou včetně demence, mentální retardace, s duševní poruchou způsobenou psychoaktivními látkami, pro pacienty se schizofrenií a jinými psychotickými poruchami, dále pro pacienty s neurotickými poruchami, sexuálními dysfunkcemi, při poruchách příjmu potravy, poruchách psychického vývoje či poruchách chování (ČHS, online, cit. 2020-03-10a).

C) Aktivity s využitím koní (AVK)

Současně **Hiporehabilitace v pedagogické a sociální praxi (HPSP)**.

Podobně jako u PPK (HTP) je i u AVK (HPSP) podstatnou složkou komplexnost celé lekce, tedy celkový kontakt s koněm zahrnující jeho čištění, česání hřívy, vodění koně a samotná jízda. Cílem AVK je aktivizace motivace a zlepšení sociálních dovedností. Působí především v oblasti pedagogické a sociální. Na rozdíl od hipoterapie si v případě Aktivit s využitím koní připravuje koně sám vyškolený instruktor, který také celou lekci sestavuje a vede. Může jím být psycholog, pedagog či sociální pracovník se speciálním školením. Dalším rozdílem oproti hipoterapii je i výběr koně. Zatímco u hipoterapie je podstatná především mechanika pohybu koně, u AVK se kůň ke konkrétnímu člověku vybírá na základě charakteru koně. Lekce probíhají individuálně, či skupinově. Mezi nejčastějšími dětskými klienty AVK jsou děti s poruchami učení, chování, sociálních dovedností, dále děti s mentálním, tělesným nebo kombinovaným postižením. Často jsou to také oběti šikany a týrání. U dospělých jsou AVK nejvíce využívány u lidí se syndromem vyhoření, s celkovou vyčerpaností, pomáhá jim opět najít smysl a radost v životě (ČHS, online, cit. 2020-03-10b).

D) Parajezdectví

Parajezdectví je obor hiporehabilitace, který má s terapií jako takovou nejméně společného. Dříve byl znám pod názvem Sportovní ježdění handicapovaných. Jde tedy přímo o sport, který je určen všem jezdcům s určitým zdravotním či sociálním znevýhodněním, pro jezdce se specifickými potřebami, kteří s ohledem na své postižení využívají speciálních pomůcek a specifických technik ježdění. Podobně jako u klasického jezdeckví v sobě i parajezdectví zahrnuje mnoho jezdeckých disciplín. Jsou jimi paradrezura, paravoltiž, parawestern, paravozatajství a paraparkur (ČHS, online, cit. 2020-03-10c).

3.3 Účinky hipoterapie na jedince s postižením

Hermannová a kol. (2014) zmiňují řadu teorií, které účinky hipoterapie vysvětlují. Teorie odpovídají především na otázku, do jaké míry jsou právě zvířata pro terapii potřebná a v čem tkví jejich nenahraditelnost. **Mechanická terapie** je založena na facilitaci mozkových funkcí pomocí působení pohybu koně. Rozhodující je intenzita terapie, nikoli její délka. **Sociálně rehabilitační teorie** popisuje účinky zvířat především v rovině sociálně psychologické. Dle této teorie jsou účinky na jedince nejintenzivnější do jeho 6 let. Po 11. roce života jde potom mnohdy už jen o udržení, či obnovení již získaných pohybových stereotypů. Tyto dvě teorie se často kombinují. Výsledkem je potom teze, že bez dostatečné pohybové stimulace není možná ani přijatelná sociální rehabilitace a naopak. Jedinec s postižením by se měl naučit komunikovat, umět překonávat bariéry společenské, technické i psychologické.

Za zmínku stojí také koncept **bazální stimulace**, který podotýká, že cílené dráždění biologických senzorů člověka dokáže vhodně aktivovat jeho centrální nervový systém (Hermannová a kol., 2014). Pomocí bazální stimulace se terapeuti snaží prostřednictvím nabízených podnětů u klienta prohloubit oblast vnímání a komunikace. Hlavními prvky v působení bazální stimulace jsou prvky somatické, vibrační a vestibulární. U klienta nejčastěji dochází ke stimulaci vnímání vlastního těla, ke zlepšení orientace v prostoru i čase, k rozvoji vlastní identity, k umožnění vnímat a komunikovat s okolním světem a celkovému zlepšení funkcí organismu (Friedlová, 2007). Vnímání vnějších podnětů na tělo člověka je jinak totiž nezávislé na vědomí a vůli. Nicméně pravidelné dráždění určitých nervových drah postupně dovede zlepšit vývoj vědomí s aktivním pohybem. Tento rozsah pohybových funkcí je nutné

udržovat pravidelným aktivním cvičení. Jestliže se funkce přestane využívat, schéma pohybového vzorce obvykle zcela vymizí do dvou let. (Hermannová a kol., 2014).

Jedinečnost hipoterapie spočívá v komplexním vlivu na lidský organismus. Jsou to právě rozmanité možnosti využití, ať už se prostřednictvím koně vykonává fyzioterapie, ergoterapie či pedagogická a sociální terapie. Dle Nerandžiče (2006) se od sebe tyto jednotlivé složky hipoterapie nedají oddělit, přičemž je pro klienta v určité fázi jeho léčby podstatnější vždy jen určitá z nich (Nerandžič, 2006). Hermannová a kol. (2014) mezi hlavní přínos hipoterapie uvádí zlepšení orientace v prostoru, reparaci funkčního kloubně-svalového systému a propojení periferie s centrem. Přínosným je rovněž nácvik stabilizační a tzv. kročné chůzové fáze, a to právě díky trojrozměrnému pohybu, tedy pohybu předozadnímu, pohybu nahoru dolů a rotace trupu během jízdy (Hermannová a kol., 2014).

„Člověk a kůň jsou dva nezávislé biologické systémy s vlastní vůlí. Při jejich vzájemné pohybové spolupráci platí základní pravidla synchronizace a koordinace jako u ostatních pohybových aktivit prováděných v páru“ (Jiskrová a kol., 2010). V současné době je člověk na koni při hipoterapii považován za zcela pasivní prvek. To je také hlavní rozdíl mezi hipoterapií a ostatními jezdeckými disciplínami, kde je na jezdce na koni pohlíženo jako na prvek aktivní. Svoboda a kol. (2011) však na podkladě své studie upozorňuje, že interakce mezi koněm a jezdce působí vzájemně. Tento fakt by tak měl zvyšovat důraz na samotnou mechaniku pohybu koně při hipoterapii (Svoboda a kol., 2011). Přesná a rytmická chůze koně posílá ke klientovi opakující se pohybový vzorec, který na něj působí. Pravidelná lokomoce koně, působící na těžiště klienta trojrozměrně, se dá přirovnat k pohybu pánve člověka během klasické chůze. Navíc rytmicita a teplo koně se pravděpodobně podílí i na snížení hypertonicity a podpoře relaxace u jezdce se spastickou formou DMO (Zadnikar & Kastrin, 2011).

Mechanika pohybu koně - samotný exteriér koně, spolu s jeho charakterem, je velmi podstatnou složkou celé hipoterapie. Hipolog by měl pro daného klienta vybírat terapeutického koně přímo na míru. Má-li právě koňský pohyb daného člověka léčit, je nezbytné, aby byl fyziologicky dokonalý (Hermanová in Kulichová, 1995). V hipoterapii se využívá z možných chodů koně nejčastěji krok. Právě v kroku totiž dochází k fázovému posunu dvou párů končetin, hrudních a pánevních. Kůň tím nabízí tzv. křížený lokomoční vzor, který je charakteristický rovněž u člověka (Jiskrová a kol., 2010). Největší důraz je

během terapie kladen na hřbet koně. Hřbet a bedra koně se dělí na pravou a levou část a záda koně tak tvoří čtyři samostatné balanční plochy. Při chůzi jsou tyto plochy v trvalém kontrapohybu. Tento kontrapohyb vnímá klient díky dostatečně kvalitnímu pružení hřbetu koně (Hermannová a kol. 2014).

Emoční rovina, jinak také psychická kondice, je pro terapii a život obecně nepostradatelnou součástí. Hipoterapie přináší zlepšení především v komunikačních i kognitivních schopnostech, v sebeuvědomění, v sociálním chování a také ve vzdělávání. (Hermannová a kol., 2014). Hipoterapie je velmi účinnou metodou v rámci ucelené rehabilitace. Klienti, především pak děti, v jejím průběhu často ani nevnímají, že formu rehabilitace vlastně podstupují (Svítání z. s., online, cit. 2019-12-02).

Studie, zabývající se **účinky hipoterapie** (Thomson a kol., 2014), zkoumala jak fyzickou, tak psychickou stránkou účinku hipoterapie na klienta. U zkoumaných dětí s různými typy vývojových vad, ve věku 2–12 let, probíhala hipoterapie 8-10 týdnů. Kontrolní testy probíhaly před zahájením hipoterapie a po jejím ukončení. Měření fyzických funkcí zahrnovala koordinaci a celkovou kvalitu držení těla. Psychologické testy, sestavené pomocí dotazníků a za spolupráce s rodiči dětí a terapeuty, zkoumaly účastníky studie rovněž před a po ukončení působení hipoterapie. Výsledky studie ukázaly, že u 62,5 % dětí se po absolvování hipoterapie zlepšily posturální funkce a 50% dětí vykazovalo při porovnání testů před a po působení hipoterapie zlepšení v jejich celkové koordinaci. Po psychologické stránce došlo u dětí k prokazatelnému zlepšení sebedůvěry a sebeúcty. Hipoterapie může dle této studie poměrně významně zlepšit motorické funkce a významně zkvalitnit život klientů komplexně (Thomson a kol., 2014).

Další studie, vzniklá v roce 2007 ve Švýcarském paraplegickém centru, se snažila zjistit možný rozdíl mezi účinky hipoterapie a dalšími podobnými terapiemi. Ve výsledcích se zkoumala celková duševní pohoda a snížení spasticity u osob s poraněním míchy. Působení hipoterapie se porovnávalo s terapií, kdy jeden vzorek zkoumaných sedával obkročmo na speciální pomůcce Bobath roll, připomínající sed na koni. Další vzorek zkoumaných používal terapeutické houpací křeslo, podobající se rytmem koňské chůzi. Všechny tyto relace se prováděly po dobu 25 minut dvakrát týdně a to celkem 4 týdny v kuse. Výsledky studie ukázaly, že hipoterapie dokáže na rozdíl od jiných podobných terapií snížit dočasně svalovou spasticitu a navíc přináší klientům i duševní pohodu (Lechner a kol., 2007). Je pravdou, že hipoterapie jako taková je po technické stránce často poměrně složitá

a pro mnohé finančně či jinak nedostupná. Možná alternativa přinášející pacientovi stejné účinky jako hipoterapie ovšem doposud vyvinuta nebyla a hipoterapii nelze zcela nahradit. Ačkoli výše zmíněná studie tento fakt dle výsledků potvrzuje, lehce odlišné závěry přinesla podobná studie Elshafey (2014), která srovnávala hipoterapii a simulátory hipoterapie u hemiplegických dětí. Zkoumala symetrii těla a rovnováhu. Z překvapivých výsledků zde vyplynulo, že hipoterapie měla ve srovnání se simulátory srovnatelné účinky, a to navíc poměrně úspěšné. Pokud bychom se zaměřovali na jednotlivé složky rehabilitace, v případě hemiplegických dětí lze dle této studie využít i možnou alternativu hipoterapie, mající na držení těla a rovnováhu srovnatelné účinky jako klasická hipoterapie (Elshafey, 2014). Je však dobré si uvědomit, že hipoterapie jako taková dokáže přinést klientovi daleko širší benefity, než pouhý simulátor. Česká hiporehabilitační společnost uvádí mezi hlavní účinky hipoterapie aktivaci stabilizačního systému, zlepšení rovnováhy a celkové koordinace těla, dochází navíc i k protažení a posílení svalstva. Kromě tohoto fyziologického působení na člověka je hipoterapie přínosná rovněž po psychologické a sociální stránce. Příkladem je výška koně, ve které terapie probíhá. Rozhled stimuluje klienta k napřimování těla a celkovému narovnání. Ať už se jedná o malé dítě, pohybující se často v kočárku či člověka na vozíku, nově vzniklá poloha přináší v každém případě nadšení a pocit radosti. Díky tomu si tělo klienta terapii lépe zapamatuje a následně dovede snadněji využít i v běžném životě. Dalším faktorem, který je pro hipoterapii jedinečný, je prostředí. Pro některé klienty je tento druh terapie jedinou možností, jak se přiblížit přírodě (ČHS, online, cit. 2020-03-06a). Další zajímavou studií je bezpochyby také studie Ajzenman a kol. (2013), sledující působení hipoterapie u šesti dětí s diagnostikovanou poruchou autistického spektra (dále jen „PAS“), ve věku 5-12 let. Výzkum trval 12 týdnů a skládal se z pravidelných lekcí hipoterapie. Výsledky studie v závěru jasně ukázaly, že u zmíněných dětí s PAS měla hipoterapie poměrně značný účinek, konkrétně se u nich významně zvýšilo adaptivní chování, sociální interakce a péče o sebe sama. Hipoterapie tak může být dle této studie rovněž přínosným léčebným nástrojem pro děti s PAS a usnadnit tím dětem a celým rodinám jejich životy (Ajzenman a kol., 2013).

O psychologických i fyziologických účincích hipoterapie se zmiňují Murphy a kol. (2008), kteří jakožto další benefit hipoterapie uvádí i teplo koně, které hluboce stimuluje lidské proprioreceptory. Dotyční autoři však upozorňují na to, že proběhlé studie, poukazující právě na účinky hipoterapie, jsou nejčastěji kvalitativního typu a zabývají se

pouze malým počtem zkoumaných lidí. Vědecká prokazatelnost výsledných účinků je tedy o to menší (Murphy a kol., 2008).

3.4 Mezinárodní organizace a spolupráce v oblasti hipoterapie

Celosvětově vzniká mnoho organizací zabývajících se hiporehabilitací, hlavní snahou je jejich vzájemné propojení, spolupráce v této oblasti a tím i zkvalitnění poskytovaných služeb.

NARHA - celým názvem North American Riding for the Handicapped Association, je významná organizace, sdružující přes 800 hiporehabilitačních center v USA, Kanady a Španělska. Vznikla již v roce 1969 a v rámci hiporehabilitace zaujímá první místo ve světě. Pořádá speciální instruktorské kurzy a je možné stát se jejím členem. Kritéria k přijetí jsou však na velmi vysoké úrovni a při dosažení členství se středisko může prezentovat na národní i mezinárodní úrovni, splňující velmi vysoké standardy (Hermannová a kol., 2014).

RDA - původně charitativní organizace, Riding for the Disabled Association, založena v roce 1969 ve Velké Británii a je federací členských skupin, jejichž hlavním cílem je zlepšit kvalitu života lidí s mentálním či tělesným postižením prostřednictvím koně. Členské skupiny jsou poté smluvně vázány členskými manuály a standardy.

HETI – dříve **FRDI**, je otevřená organizace sdružující asociace, sdružení, organizace i jednotlivce, zabývající se terapiemi pomocí koní. Vznikla v roce 1985 v Miláně, jako RDI (Riding for the Disabled International), v roce 1988 se přejmenovala na FRDI (The Federation of Riding for the Disabled International). Nyní se k HETI (Federation of Horses in Education and Therapy International) hlásí více než 130 zástupců ze 45 různých zemí světa (Jiskrová a kol., 2010 ; FRDI, online, cit. 2020-02-07).

Hiporehabilitace v České republice

Česká hiporehabilitační společnost - založena v roce 1991 jako Československá, později Česká hiporehabilitační společnost (ČHS). Věnuje se terapiím za pomoci koně pro osoby se zdravotním znevýhodněním a specifickými potřebami. Je rovněž členem HETI. Hlavním zájmem ČHS je sdružování zájemců o hiporehabilitaci, umožňuje vzdělávání a poradenství v této oblasti, zprostředkovává legislativní podporu poskytovatelům

hiporehabilitace a v neposlední řadě také posuzuje vhodnost koní pro terapeutický účel (ČHS, online, cit. 2020-02-19).

Vybraná střediska hiporehabilitace:

Centrum Hiporehabilitace Mirákl, o.p.s. - organizace vzniklá v roce 2011 se zabývá hiporehabilitací především u dětí od 3. měsíce věku. Od roku 2014 dostala organizace od Ministerstva zdravotnictví akreditaci na certifikovaný kurz umožňující absolventovi praktikovat hipoterapii jako léčebnou fyzioterapeutickou metodu. Snaha centra je, aby se hipoterapie brala jako oficiální terapeutická metoda a mohla být klientovi hrazena pojišťovnou. Jakožto obecně prospěšná společnost se Centrum Hiporehabilitace Mirákl snaží rozvíjet znalosti ohledně terapie s koňmi a zároveň je poté také uplatňovat v praxi (Centrum hiporehabilitace Mirákl, online, cit. 2020-02-19).

Sdružení SRAZ - Společně za radostí a zdravím, z. s. - Středisko ekologické výchovy, sídlící v Toulcově dvoře, působí ve svém oboru více než 20 let. Na samotnou hiporehabilitaci se zaměřuje od roku 2001. Je členem ČHS, od které rovněž nese statut Střediska praktické výuky. Spolu s velkým množstvím dalších aktivit se Sdružení SRAZ věnuje v rámci Hiporehabilitace Hipoterapii a Aktivitám s využitím koní (dnes HTFE a HPSP). Obecně se středisko zabývá integrací, celoživotním vzděláváním, welfare a sdružováním lidí a zvířat (ČHS, online, cit. 2020-02-21).

Psychiatrická nemocnice Bohnice - sídlící v Praze, poskytuje klientům jak služby Hipoterapie, tak služby Psychoterapie pomocí koní. Hipoterapie, nazývána střediskem jako terapie psychomotorická, je určena všem klientům po lékařském doporučení. Klienty zde jsou proto lidé různého věku a s rozsáhlou škálou diagnóz. V rámci samotné psychoterapie poskytuje nemocnice terapii pouze pacientům dlouhodobě hospitalizovaným v psychiatrické léčebně. Ač má nemocnice své jasně dané metodické přístupy, ke každému klientovi se přistupuje zcela individuálně, na což klade nemocnice značný důraz. Další podstatou je i odborně vyškolený personál nemocnice (Hipoterapie PN Bohnice, online, cit. 2020-02-21).

Hamzova léčebna Luže-Košumberk - sídlí v Pardubickém kraji. Hipoterapie je poskytována pacientům léčebny, a to za účasti čtyř speciálně vycvičených koní a odborného personálu se specializací hipoterapie. Po dobu pobytu zde mohou děti absolvovat 4 hodiny týdně, dospělí potom 3 hodiny týdně (ČHS, online, cit. 2020-02-21).

Caballinus, z.s. - je střediskem praktické výuky a doporučené hiporehabilitace pro Hipoterapii ve fyzioterapii a ergoterapii (HTFE) a Hipoterapii ve fyzioterapii a ergoterapii v rané péči (HTFE-RP), tedy pro děti do 3 let. Spolek byl založen v roce 2008, nejčastějšími klienty jsou pacienti z oboru dětské neurologie. Služba je poskytována celoročně a to ambulantně, či formou intenzivních pobytů (ČHS, online, cit. 2020-02-21; Caballinus, online, cit. 2020-02-21).

4 Hipoterapie jako podpůrná metoda léčby u dětí s Joubertovým syndromem

4.1 Cíl diplomové práce, metodologie diplomové práce

Hlavním cílem diplomové práce je snaha blíže porozumět vzácnému onemocnění - Joubertovu syndromu, a to za pomoci analýzy českých a zahraničních zdrojů a vlastní zkušenosti z intervence k dívce s JS. Problematika onemocnění je v práci spojena s terapií, konkrétně s hipoterapií.

Dílčí cíle diplomové práce:

- Zpracovat případovou studii dívky s Joubertovým syndromem, jejíž doprovodnou terapií je v rámci léčby hipoterapie.
- Představit a blíže specifikovat jednotlivé hipoterapeutické lekce, jakožto efektivní intervenci k jedincům s Joubertovým a jiným hypotonickým syndromem.

Vzhledem k naplnění cílů diplomové práce je empirická část diplomové práce rozdělena na dvě části:

- 1) Specifikace podrobné případové studie za pomoci výzkumných metod**
- 2) Sestavení a ověření konkrétních hipoterapeutických lekcí, které jsou u dívky s JS využívány**

Výzkumné otázky:

VO1: *Je/může být hipoterapie vhodnou podpůrnou rehabilitační metodou pro jedince s Joubertovým a jiným hypotonickým syndromem?*

VO2: *Je v České republice dostupnost hipoterapie jako služby dostačující?*

Empirická část diplomové práce je zpracována pomocí kvalitativní metody výzkumu. Při jejím zpracování byly použity základní techniky šetření:

- analýza prostudované literatury
- zúčastněné pozorování
- případová studie
- analýza dokumentů
- narativní rozhovor s rodičem
- rozhovor s terapeutem vedoucí hipoterapie
- dotazník rodičům dětí navštěvujících hipoterapii

4.2 Techniky sběru dat

Ke sběru dat byla využita analýza českých, a v souvislosti s nízkým výskytem vzácného onemocnění, pak analýza především zahraničních zdrojů. Výzkumné šetření je realizováno pomocí metody **kvalitativního výzkumu**, vychází z *interpretativního paradigmatu*, v kterém se dává důraz na porozumění významům lidského jednání a zkušenosti a na získání podrobných zpráv o pohledech zkoumaných jedinců“ (Hendl, 2006), což je v případě kazuistiky žádoucím aspektem. „*Zkoumaná realita je studována velmi podrobně a do hloubky*“ a díky tomu, že studie vzniká na základě velkého množství informací a malého počtu zúčastněných jedinců, je celkový výzkum pojímán se značně vysokou validitou (Olecká & Ivanová, 2010).

Případová studie je souhrnně zpracovaná zpráva o konkrétním případě jednotlivce (Levická in Hučík & Hučíková, 2008), umožňuje hloubkovou analýzu a interpretaci fenoménů týkajících se daného případu, také vyslovení diagnostických a prognostických závěrů a díky odkazům na jiné podobné případy pomáhá hledat řešení a možnou intervenci daného případu (Vančová in Hučík & Hučíková, 2008). Je to metoda, při které se shromažďují a analyzují všechny dostupné písemné materiály a jednatel se zkoumá systematicky prostřednictvím pozorování, rozhovorů, experimentů a vlastního zkoumání výsledků činností za účelem systematizace a dalšího klinického a didaktického využití (Hučík & Hučíková, 2008). Byla podstatnou technikou celého výzkumného šetření.

Zúčastněné pozorování, jinak také nestandardizované, je prováděno sledováním subjektu, na jehož základě si badatel vede poznámkový aparát. Výsledný záznam takového pozorování má podobu slohové práce, ve které badatel popisuje průběh pozorování, a to včetně

svých vlastních pocitů z pozorovaného (Olecká & Ivanová, 2010). Tato technika umožnila následně zpracovat především jednotlivé lekce hipoterapie.

Pro **analýzu dokumentů** je podstatným východiskem analýza významu získaných informací. Neanalyzujeme-li vlastně vytvořený dokument během sběru dat, pracujeme se sekundárním materiálem a je nutno počítat s možným zkreslením získaných dat.

Narativní rozhovor je „*otevřený či hloubkový rozhovor, ve kterém je zkoumaná osoba povzbuzována k tomu, aby ve spontánním vyprávění zprostředkovala svou verzi životního příběhu*“. Od standardizovaného rozhovoru, který se svou strukturou blíží spíše dotazníkové formě, je ten narativní veden důvěrnějším způsobem (Olecká & Ivanová, 2010). Informant nabízí popis, který má strukturu příběhu (Čermák a kol., 2007). V případě rozhovoru s informantem, matkou dívky s Joubertovým syndromem, měl rozhovor charakter nejprve narativní. Na základě navázání užšího vztahu s informantem a vzhledem ke specifčnosti Joubertova syndromu, byla podrobná komunikace dále prohloubena a doplněna pomocí e-mailových zpráv s matkou probanda. Rozhovor touto formou potom pro upřesnění obsahoval konkrétní témata zaměřená na projevy Joubertova syndromu v souvislosti s vývojem dívky s JS, přístupy a doporučení ze strany lékařů, edukaci dívky s JS, hipoterapii, její průběh a následné účinky na celkový psychomotorický vývoj, další doprovodné terapie, které dívka s JS podstupuje či podstoupila, a dále také na současný stav dívky s JS, včetně prognózy jejího zdravotního stavu nejen v souvislosti s hipoterapií.

V kvalitativně orientovaném výzkumu byl dále ke sběru dat využit polostrukturovaný rozhovor, kdy je pro předem dané otázky připravená možnost odpovědi i s následným prostorem pro bližší objasnění (Čábalová, 2011). Rozhovor byl veden s terapeutem, který hipoterapii realizuje u probanda výzkumného šetření.

Dále byl využit **dotazník**, který za pomoci písemného kladení otázek usiluje o hromadné získání písemných odpovědí. Obsahuje různé typy otázek, pro tento výzkum bylo využito otázek uzavřených a polouzavřených, kdy dotazník nabízí na danou otázku již hotové odpovědi, ze kterých respondent volí, polouzavřené otázky obsahují navíc ještě alternativní odpověď s možným prostorem pro bližší specifikaci.

Strukturované pozorování se od toho nestrukturovaného liší tím, že má badatel předem stanovené kategorie, na které se v průběhu pozorování zaměřuje (Čábalová, 2011). V případě kvantitativního výzkumu se využívá tzv. nomotetického přístupu, jehož podstatou je „*vysvětlit*

sociální realitu a lidské chování prostřednictvím obecně platných zákonitostí“, kdy se zkoumané aspekty pokoušíme generalizovat na populaci (Olecká & Ivanová, 2010).

4.3 Charakteristika sledovaného souboru a místa šetření

Charakteristika místa šetření

Výzkum byl realizován ve středisku ekologické výchovy s mnohočetnou působností, především je to oblast výchovy a vzdělávání a ekologie, zaměřená zejména na udržitelné zdroje a ochranu přírody. Středisko vytváří i přes okolní dopravní ruch velmi klidnou zónu, tedy, i přestože leží ve velkém městě. Součástí celého ekologického centra je mimo jiné i farma s hospodářskými zvířaty a koňmi, kde se odehrávala nejpodstatnější část výzkumného šetření. Koně zde nejsou určeni pouze na hipoterapie, slouží rovněž v rámci zájmového kroužku jako koně jezdeckí, čemuž je uzpůsoben také celý jezdecký areál. Součástí stájí je tak i jezdecká jízdárna, kruhová ohrada, výběhy či například bezbariérová nástupní rampa, a středisko tak svým vybavením nabízí širokou škálu možného využití. Vzhledem k tomu, že samotná terapie vyžaduje pohyb a navíc pro koně i správný povrch, hipoterapie zde mohou probíhat jak v centrální části kolem koňských stájí, tak v odlehlejší části střediska, kde je vybudováno další zázemí určené primárně hipoterapii. K dispozici je dřevěný altán, další nástupní rampa, především je zde však snadnější přístup do okolního sadu, kde terapie nejčastěji probíhají. Výzkum byl prováděn rovněž zpravidla v této okrajové části střediska a jeho blízkého okolí.

Charakteristika sledovaného souboru

Výzkumný soubor byl vytvořen záměrným výběrem. Tvoří jej dívka s Joubertovým syndromem, která je v rámci etiky výzkumu v práci nazývána v souladu se zachováním její anonymity pod smyšleným jménem Sára. Po zpracování dat bude tak jejich uveřejnění zcela anonymní. Aktuálně šestileté dívce byl Joubertův syndrom diagnostikován s velkými obtížemi až v roce 2018, tedy v jejích čtyřech letech. Sára absolvuje v rámci svého léčení mnoho terapií, přičemž jednou z hlavních terapií je právě hipoterapie. Díky této formě rehabilitace se zlepšil a posunul Sářin celkový psychomotorický vývoj a nadále je nejen pomocí hipoterapie podporován.

4.4 Interpretace výsledků šetření

4.4.1 Případová studie dívky s Joubertovým syndromem

Rodinná anamnéza - matka, nar. 1986, je zdravým nosičem genu zapříčiňující JS, nosičem je rovněž bratr matky, přičemž zmíněný gen pochází od otce matky Sáry, tedy od jejího prarodiče. Otec, nar. 1977, je také zdravým nosičem, gen zdědil po své matce. Sourozenci zdraví, bratr nar. 2011, sestra, nar. 2006, je zdravým nosičem, gen zdědila po svém otci. V případě matky se z genetického hlediska jedná o intragenovou přestavbu - delece celého genu NPHP1 v heterozygotní formě. V případě otce se jedná o patogenní sekvenční variantu genu NPHP1 c.515del v heterozygotní formě.

Osobní anamnéza - těhotenství matky probíhalo v pořádku a ač byly pohyby dítěte v břiše malé, s nízkou intenzitou i frekvencí, stav to byl stabilní a plod se vyvíjel dle norem. Sára se narodila v očekávaném termínu porodu, porod byl spontánní a bez obtíží. Po narození bylo stanoveno Apgar skóre 10-9-10. Apgar skóre se v porodnictví praktikuje již od roku 1952, každý novorozenec je po narození měřen a bodován za svůj specifický tělesný projev. Hodnotí se vzhled a barva pleti, srdeční činnost, reflex dráždivosti, aktivita svalů a respirace. Apgar skóre se měří v první minutě, následně po pěti a deseti minutách po narození dítěte. Za každou kategorii získá novorozenec určitý počet bodů, na základě kterých může být stanoveno nutné vyšetření pediatrem a v případě velmi nízkého dosažení skóre bývá nutná okamžitá resuscitace novorozence (maminka.cz, online, cit. 2020-01-24). V případě Sáry tak její téměř ideální stav tohoto skóre nenasvědčoval žádným dalším potížím.

První projevy možného problému se vyskytly až ve **3 měsících**, v období, které je pro vývoj dítěte v mnoha ohledech klíčový. Ve třech měsících by mělo dítě být schopno udržet své tělo v jedné ose, tedy mít hlavu, krk, trup a nohy v jedné ose, zatímco osy ramen a pánve jsou na tuto podélnou osu kolmé. V leže na břiše by se dítě mělo umět opírat o oba lokte a předloktí, hlavu a krk mít protaženou v ose těla a nést hlavu a většinu těla proti gravitační síle (FYZIOklinika, online, cit. 2020-01-25). Sára začala toto držení hlavy ovládat cca ve 3,5 měsících, avšak dle zpětného uvědomění matky to nebylo držení správné a šlo pouze spíše o rychlý přesun hlavy do záklonu. Při držení v náručí byla Sára, jak je popsáno v kapitole 2.2 o hypotonickém syndromu, jako tzv. hadrová panenka. Další zvláštností byl pohyb hlavou, při kterém docházelo ke značnému opoždění očního následování tohoto pohybu.

Motorický vývoj byl v porovnání se Sářinými vrstevníky viditelně opožděn a matka proto v **6 měsících** dítěte požádala dětského lékaře o možnou formu rehabilitace. Dostala se jim

odborná pomoc fyzioterapeuta, který Sáře poprvé odhadl svalovou hypotonii v důsledku mozečkového syndromu. Na základě toho byla doporučena rehabilitační Vojtova metoda, kterou matka se Sárou začaly cvičit. Sára se po započetí terapie podle Vojty záhy začala pokoušet o plazení, avšak byl to pohyb asymetrický, kdy pro pohyb vpřed využívala pouze jednu ruku a křížem jednu nohu. Veškerá snaha o pohyb jí velmi vysiloval a celkově byla až nadmíru klidná, často při krmení usínala a téměř nebrečela. V **9 měsících** se Sára stále neplazila, což byl impuls pro dětskou lékařku doporučit matce návštěvu neurologa. Nicméně vzhledem k dlouhým objednacím lhůtám se uskutečnění této návštěvy podařilo až v **11. měsíci** věku Sáry. Neuroložka svým až necitelným přístupem ohromila celou rodinu, když po zhlédnutí Sáry sdělila, že pravděpodobnost, že bude Sára někdy vůbec chodit, je pouhých 50 %, poukazovala rovněž na pochybný mentální projev dítěte. Doporučila pokračovat v terapii podle Vojty s nejistou prognózou. Ve **13. měsíci** požádala matka Sářinu neuroložku o předepsání lázeňské péče. Neuroložka žádosti vyhověla, přestože v takto nízkém věku dítěte velmi zpochybňovala samotný smysl lázeňské péče. Předepsány byly Janské Lázně, avšak standardní čekací doba na tyto lázně je 4-5 měsíců. Proto se matka obrátila na primáře dětské léčebny Janských Lázní, který Sáru do lázní přijal ihned. Důvodem rychlého přijetí byl právě onen nízký věk Sáry a vysoká šance úspěchu v rámci posunu vývoje s tím spojená. V lázních se Sárou pracovali odborní terapeuti převážně Vojtovou metodou, a to s intenzitou 8x týdně. To brzy přineslo pozitivní výsledky, Sára byla schopna dostat se do kleku na všech čtyřech končetinách, což vzbuzovalo naději na následné lezení a v budoucnu i možné chůze. Pomocí zapůjčeného chodítka v lázních Sára nakonec dokázala udělat první kroky.

Po návratu z lázní matka se Sárou pokračovala v terapii podle profesora Vojty a začaly docházet také na hipoterapie. Dále se přihlásily do kurzu dětského plavání. Kolem **20. měsíce** začala Sára chodit bez opory, avšak byla to chůze velmi nejistá, Sára často padala nebo do všeho narážela. Samostatná chůze vyžadovala velké soustředění a trvalo přibližně další 2 měsíce, než se tato dovednost alespoň mírně stabilizovala.

Ve 2 letech se Sára dostala opět do Janských Lázní, kde se podařilo celkově zpevnit tělo, což vedlo také k bezpečnější chůzi. Po návratu pokračovala v zavedené rehabilitaci, postupně se od Vojtovy metody přesunula k balančním cvikům a dále pokračovala v plavání a hipoterapii. V důsledku svalové hypotonie a kloubní hypermobility se Sáře bortí vnitřní kotníky, od roku 2016 proto využívá speciální ortézy "Nancy Hilton", které jí klenbu dostatečně podpírají.

Komunikace a slovní zásoba s tím spojená zůstávala od jednoho roku, kdy Sára ovládala pojmenování členů rodiny, tedy „tata“, „mama“, „Ma“(bratr), „A“(sestra) a dále slovo „ham“, ještě kolem druhého roku stále stejná. Někteří odborníci z řad lékařů nicméně tvrdili, že samotné rozpohybování těla bylo pro Sárin mozek natolik náročné, že mozek pouze neměl kapacitu pro další oblast vývoje, tedy i komunikaci, a ubezpečovali matku o celkovém zlepšení. Dokladem toho měl být fakt, že Sára neměla problém v receptivní složce řeči, tedy v porozumění. Psychický vývoj přitom probíhal spolu s jemnou motorikou až překvapivě příznivě.

Ve **2,5 letech** byla Sára navzdory nízkému věku přijata na logopedickou ambulanci. S ohledem na vysokou unavitelnost při chůzi, kdy Sára byla schopna ujít maximálně 200 metrů, bylo nutné pořídit jí rehabilitační kočárek a další pomůcky, jako například speciální sedačku zabezpečující rovný sed. Sára poté jela, již potřetí, do Janských Lázní. První **důkladnější lékařské vyšetření bylo uskutečněno** na podzim 2016, v Sářiných 2,5 letech, kdy jí byla na Bulovce provedena magnetická resonance. Při ní ovšem nebylo nic shledáno, stejně tak krevní genetické testy nic neprokázaly.

V necelých **3 letech** Sára podstoupila **neverbální psychologický test**, ze kterého vyšla jako nadprůměrná. Dokázala znakovat barvy, samotná řeč vedle toho však stále stagnovala. V Janských Lázních, kam následně Sára opět jela, matka v souvislosti s některými okolními dětmi s hypotonií zjistila, že i Sáry se může týkat možnost, že je její onemocnění neurodegenerativního charakteru. To by znamenalo progresivní degeneraci nebo úhyn nervových buněk, tedy postupné zhoršování pohybu, či duševních funkcí (JPND, online, cit. 2020-01-25). Na základě tohoto zjištění matka požádala o další podrobné neurologické vyšetření, tentokrát v Thomayerově nemocnici, kde bylo i podle téměř rok starých výsledků magnetické resonance vyřčeno **první podezření na Joubertův syndrom**.

Joubertův syndrom byl v červnu 2018, v Sářiných 4 letech, za pomoci dalších genetických testů potvrzen.

Další podrobnější diagnostika následovala po příjezdu z již v pořadí čtvrtých lázní. Foniatr Sáře stanovil vady řeči, a to vývojovou dysfázií a dysartrií. Na podzim 2018, ve **4,5 letech**, byla Sára přijata v Centru komplexní péče v Motole na ergoterapii.

V **5 letech**, po absolvování dalších lázní, začala Sára navštěvovat také Centrum dětské ergoterapie *Play SI*. V Motolské nemocnici se dále Sára podrobila testu úrovně motoriky MABC-2 s výsledkem 0,5 percentilu. Na základě vyšetření Senzorického profilu Senzory

profile 2, byly diagnostikovány senzoričké poruchy na motorickém podkladě kategorie Posturální poruchy, jinak řečeno dyspraxie.

V lednu 2020 jela Sára opět do lázní, s cílem posílit svalstvo, trénovat stabilitu a kondici. Podstatnou lázeňskou procedurou byla intenzivní fyzioterapie, a to 5x týdně, kde byla pozornost zaměřena především na posturální stabilitu, zvyšování svalového tonu a kondice Sáry. Fyzioterapie zahrnovala balanční cviky, respirační fyzioterapii pro zlepšení funkce bránice a cviky pro uvědomování si tělesného schématu. Zcela novou procedurou byla tentokrát biofeedbacková metoda „Bimeopro“. Pacient při ní hraje počítačovou hru, kterou ovládá pomocí senzorů umístěných na ruce, a kromě tréninku cílených pohybů u toho navíc cvičí na nestabilních plochách. Matka si proceduru pro pozitivní vliv na Sárú velmi chválila a současně hledá možnost, jak v místě bydliště v této metodě i nadále pokračovat. Z lázní se Sára vrátila celkově opět o něco více posílena a pohybově dělá vzhledem ke zvýšené jistotě i sebevědomí postupné pokroky.

Současný pohled matky na Sárin aktuální stav je dle její výpovědi takový, že onemocnění Sáry není na první pohled pro běžného člověka patrné. „*Mezi zdravými je Sára považována za nemocnou, mezi nemocnými za zdravou.*“ Neznalý laik může určité odlišnosti spatřit až při rozhovoru se Sárú či když má přímo srovnání se zdravými dětmi. Tím, že Sára de facto klame prvním dojmem, na ni okolí od počátku klade poměrně vysoké nároky a následné nedostatky Sáry v komunikaci či pohybu často s podivem komentuje. Vzhledem k vysokému intelektu Sáry a skutečnosti, že si svou nevýhodu plně uvědomuje, je momentálně v takové fázi, kdy odmítá mluvit s okolními lidmi, jelikož již předpokládá, že jí okolí nebude rozumět.

Tabulka č. 2 – Vývoj Sáry před diagnostikováním Joubertova syndromu

Následující tabulka shrnuje výše popsany postupný vývoj Sáry s významnými mezníky, s využitím různých metod terapie, a to v oblastech hrubé a jemné motoriky, komunikace a intelektu, od narození do 4 let, kdy byl Sáře diagnostikován Joubertův syndrom.

Věk	Hrubá motorika	Jemná motorika	Řečové schopnosti	Intelekt	Terapie
6. měsíc	první pokusy o plazení	dlaňový úchop	dle norem*	podezření na mentální zaostání	Vojtova metoda
13. měsíc	poloha v kleku, postupná chůze s oporou	žvýkání a uchopování na dobré úrovni, klíšťkový úchop	dle norem**	podezření na mentální zaostání	Vojtova metoda intenzivně, Janské Lázně
20. měsíc	chůze bez opory, velmi nestabilní	žvýkání a uchopování na dobré úrovni	na úrovni jednoho roku, bez výrazné změny	podezření na mentální zaostání	Vojtova metoda, hipoterapie, plavání
2 roky	stabilnější chůze bez opory	žvýkání a uchopování na dobré úrovni	na úrovni jednoho roku, bez výrazné změny	výrazné zlepšení celkové psychické vyzrálosti	balanční cvičení, hipoterapie, plavání
2,5 roku	chůze na vzdálenost do 200 m, vysoká unavitelnost	dle norem***	velice pozvolný vývoj	příznivý vývoj	balanční cvičení, hipoterapie, plavání, logopedická ambulance
3 roky	stabilnější chůze, do schodů s oporou	dle norem, na dobré úrovni	bez značného zlepšení, pouze několik hlásek	psychologický test s nadprůměrným výsledkem	bal. cvičení, hipoterapie, plavání, log. ambulance, Janské Lázně
4 roky	Potvrzen Joubertův syndrom				

**Řečové schopnosti kolem 6. měsíce se u dítěte projevují vědomým napodobováním zvuků mluvené řeči z okolí, snaží se napodobit shluky hlásek, lépe však kopíruje melodii a rytmus.*

*** Řečové schopnosti kolem jednoho roku se projevují schopností pojmenovat náznakem ostatní členy rodiny a napodobit intonaci slyšeného.*

**** Jemná motorika po 2. roce batolete se odráží ve schopnosti udržet lžičku a hrnek v jedné ruce, ve schopnosti postavit na sebe čtyři až šest předmětů, či rozevírat velké zipy. Jemná motorika v sobě zahrnuje grafomotoriku (pohybová aktivita při grafických činnostech), logomotoriku (pohybová zdatnost mluvních orgánů při artikulaci), mimiku (pohybová aktivita obličeje), oromotoriku (pohyby ústní dutiny) a vizuomotoriku (pohybová aktivita se zpětnou zrakovou vazbou) (Sáblíková, M., online, cit. 2020-01-27; Svět logopedie, online, cit. 2020-01-27; Raabe, online, cit. 2020-01-27).*

Průběh edukace Sáry

V listopadu 2017, tedy ve svých přibližně 3,5 letech, začala Sára navštěvovat běžnou mateřskou školu s asistentem. Největší potíže způsobovala omezená hrubá motorika Sáry a velmi problematická komunikace. Matka hodnotí tuto formu předškolního vzdělávání směrem k Sáře velmi kladně, čemuž dopomohl i vhodně zvolený asistent. Nicméně samotné vedení mateřské školy projevovalo vzhledem k Sáře nulovou podporu a pro narůstající organizační neshody bylo nutné tuto mateřskou školu opustit. Dalším důvodem byla také diagnostika těžké vývojové dysfázie a dysartrie od foniatra a nepříznivá prognóza v komunikační oblasti s tím spojená. Najít vhodnou mateřskou školu odpovídající Sářiným požadavkům bylo velmi obtížné. V případě **mateřských škol** podle § 16, odst. 9 školského zákona matku přímo vedení těchto škol vzhledem k vysokému intelektu Sáry totiž samo zrazovalo.

Mateřská škola s logopedickou třídou byla z důvodu nízké intenzity individuální logopedické péče, a to maximálně 2x týdně, rovněž nevhodná. Po dohodě s ředitelkou Speciálně pedagogického centra (SPC), které s matkou v té době úzce spolupracovalo, bylo Sáře nabídnuto navštěvovat běžnou mateřskou školu se zajištěním interního logopeda, kterého by SPC financovalo. Bohužel se ale nepodařilo takového logopeda najít. Nakonec se povedlo zařadit Sáru do základní a mateřské školy církevní, o kterou matka usilovala již od počátku svého hledání, nicméně zde byl zásadním problémem plný stav a malá šance k přijetí.

Základní a mateřská škola církevní má svá zvláštní kritéria k přijetí dětí a žáků a sama si je vybírá. Zásadním kritériem k přijetí je logopedická vada s přiměřeným intelektem, což byl

přesný případ Sáry a byla do mateřské školy nakonec i přijata. Mateřskou školu navštěvuje od září 2018, od svých **4,5 let**. Mateřská škola má svůj, oproti běžným MŠ, poměrně striktní přístup, který s sebou pro děti a jejich rodiče přináší mnoho povinností navíc. Příkladem jsou domácí úkoly na víkendy, které jsou však v případě Sáry i celé rodiny naopak vítaným pravidlem. Z hlediska logopedické péče se Sáře denně dostává individuálních terapií, přímo pedagogové jsou sami vyškolení logopedi a logopedický přístup je k dětem směřován po celý den. Již za první rok v této mateřské škole se u Sáry projevil významný posun v oblasti komunikace, a to především v rámci vzájemného porozumění s matkou. Zároveň se výrazně zlepšila Sářina srozumitelnost řeči. Přestože ve školním roce 2019/2020 Sára spadá do kategorie předškolních dětí, předběžně je ve spolupráci s MŠ i SPC počítáno s odkladem povinné školní docházky o jeden rok. Jelikož je součástí této mateřské školy také základní škola logopedická, následný přestup do základní školy by měl probíhat právě tam.

Predikce ohledně řečového vývoje je u Sáry velmi nejistá. Přestože je určitá forma komunikace do budoucna jistá, nedá se stanovit její kvalita, a to jak srozumitelnost řeči, tak slovní vybavenost či gramatika. Na základě výpovědi matky je shrnujícím a poměrně nešťastným závěrem týkající se edukace jako takové fakt, že Sára je pro státní školský systém *de facto nezařaditelná*. Dalším zásadním problémem je její těžká vada řeči v kombinaci s vysokým intelektem. V rámci SPC pro alternativní a augmentativní komunikaci totiž Sáře nikdo nebyl schopen nabídnout odpovídající typ komunikace. Obrázkové knihy, které byly v různých formách nabízeny, byly pro Sáru příliš pomalé a s omezující slovní zásobou. Dlouhou dobu byl Sáře nejbližší znakový jazyk, avšak pro vstup do Centra pro dětský sluch Tamtam, kde by bylo možné vhodným způsobem s rodinou pracovat, je základním kritériem k přijetí neslyšící dítě. V letošním roce se sem Sáře i přes mnoho komplikací nakonec dostat povedlo, nicméně jak matka zpětně hodnotí, včasnější možnost, a to dokonce v řádu let, pracovat s vhodným lektorem zde by Sáře a celé rodině ušetřilo spoustu společného nedorozumění. V únoru 2020 začala Sára navštěvovat lingvistický kurz, který je zaměřen primárně na dyslexii. Dle odborníků by měl kurz Sáru v řeči výrazně posunout.

Formy rehabilitace u Sáry

- S ergoterapií se Sára poprvé seznámila ve 4,5 letech v Centru komplexní péče v Motole, kde je pozornost zaměřena převážně na grafomotoriku. Dále začala docházet také do Centra dětské ergoterapie *Play SI*, kde došlo k posílení středové části trupu a očního svalstva a nadále se usiluje o celkové zlepšení stability. Ergoterapie v tomto centru přinesla poměrně značný posun ve vývoji, vymizelo denní pomočování. V rámci rehabilitace začala Sára nosit speciální tonizační vestu, která jí pomáhá trénovat správné držení těla.
- Janské Lázně Sára navštívila celkem 7x. Blíže se zde postupně seznámila s Vojtovou metodou, hipoterapií, ergoterapií, fyzioterapií a dalšími metodami. Po návratu z posledního pobytu v lázních, které absolvovala v lednu 2020, si mnoho procedur a možnost v nich pokračovat hledá i v místě svého bydliště.
- Plavání, na které Sára dochází doposud již od svého 1,5 roku, přináší prvotně posílení rovnováhy, zlepšuje kondici a kladně působí také na duševní zdraví, příznivě působí proti stresu. Lekce probíhají 1x týdně po dobu 30 minut. Prozatím je Sára v kurzu se svými vrstevníky, kterým díky své vytrvalosti stačí, avšak v rámci výkonnosti jim přestává pomalu stačit.
- Feldenkraisovu metodu, která byla Sáře doporučována jak v lázních, tak v Centru dětské ergoterapie *Play SI*, začala Sára intenzivně praktikovat po návratu z posledních lázní v lednu 2020.
- Lezení, které Sára z důvodu nízkého věku zatím nenavštěvuje, je naplánováno od září 2020. V rámci komplexní rehabilitace bylo neurologem právě lezení doporučováno v kombinaci s hipoterapií a plaváním.

Hipoterapie

První kontakt s hipoterapií se uskutečnil v Janských Lázních, kam jela Sára poprvé se svou matkou ve svých 13 měsících. Přestože učili v lázních Sáru teprve lézt, hipoterapie pro ni byla vhodnou terapií už v tomto raném věku. Důležitá byla správně zvolená poloha na koni, jelikož je-li tato poloha zvolena nesprávně, dítě nemůže mít pro motorickou aktivitu odpovídající a funkční opěrnou bázi a výsledná motorická aktivita je nefyziologická (Jiskrová a kol., 2010). Pro Sáru byla na hřbetu koně proto zvolena poloha nejstabilnější, a to vleže na břicho, zády po směru jízdy. Při této poloze většinou dochází k postupné úpravě svalového napětí. Po návratu z lázní se matka pokoušela najít pro Sáru možnost navštěvovat hipoterapii i

nadále, nicméně všude byly velmi dlouhé čekací lhůty, nedokázali pomoci ani ošetřující lékaři a fyzioterapeuti. Nakonec se podařilo kontaktovat hiporehabilitační středisko v Praze - Bohnicích, kde se k velkému štěstí místo pro Sáru uvolnilo. Sára tedy začala s intenzivní hipoterapií přibližně v 1, 5 roce. Lekce probíhaly 2x týdně a trvaly vždy přibližně 20 minut. Do Bohnic docházela Sára na hipoterapie celkem 4 měsíce. V době vstupní prohlídky v rámci hipoterapie, se Sára z hlediska motoriky teprve začala za pomoci opory pomalu sama stavět, avšak nutno dodat, že vlivem hypotonie to byl pohyb velmi nestabilní. Prognóza hlavní terapeutky hiporehabilitačního střediska byla nicméně taková, že po 4 měsících působení hipoterapie bude Sára schopna stát samostatně bez opory a bude se tak ve vývoji shodovat se zdravými dětmi.

Prognóza se skutečně potvrdila a matka Sáry se tím sama přesvědčila o pozitivních účincích hipoterapie. Z důvodu velké vytíženosti hipoterapie v Bohnicích bylo nutné po uplynutí 4 měsíců terapie zde ukončit. Hledání vhodného, či prvotně volného místa pro možné pokračování v hipoterapii bylo opět velmi nesnadné. Nakonec se podařilo zapsat se do dalšího střediska v Praze - Hostivaři mezi náhradníky, kam Sára od ledna 2017 docházela nepravidelně. Od září 2017 sem začala chodit již pravidelně 1x týdně po dobu cca 25 minut a chodí sem doposud. V tomto středisku začínala jako tříletá.

V létě 2018 se Sára účastnila rekondičního čtrnáctidenního tábora s hipoterapií na Jižní Moravě, kde proběhla hipoterapie za celý pobyt pouze 2x. Dále absolvovala týdenní tábor s již intenzivní hipoterapií 2x denně, v rámci střediska, kam pravidelně dochází, po kterém došlo k výraznému zlepšení ve stabilitě těla a motorice celkově. Podobně intenzivní tábory s hipoterapií matka se Sárou plánují i do budoucna. Vzhledem k pozitivním účinkům hodnotí matka hipoterapii jako velmi účinnou metodu rehabilitace a se Sárou by v ní velmi ráda pokračovala i nadále. Z komplexního hlediska však hodnocení hipoterapie u nás z matčina pohledu už tolik příznivé není. Sára vyzkoušela celkem 5 různých hipoterapeutických středisek, přičemž pouze tři obstály svou kvalitou personální, metodickou či kvalitou vycvičených koní. V České republice je tak na základě výpovědi matky hlavním problémem nedostatečné množství skutečně kvalitních hipoterapeutických středisek. Pro doplnění plyne dle terapeuta pro hipoterapii ze střediska šetření tento celkový nedostatek hipoterapie v ČR také z nedostatku kvalifikovaných terapeutů. Pro možnost absolvovat kvalifikační kurz terapeuta hipoterapie je hlavní podmínkou aprobace fyzioterapeuta či ergoterapeuta, přičemž studentů fyzioterapie a převážně ergoterapie je vzhledem k náročnosti studia obecně málo. Na rozdíl od klasické fyzioterapie nebo ergoterapie probíhá navíc hipoterapie v náročnějších terénních podmínkách

a za každého počasí. Terapeut v této oblasti musí mít kromě znalostí, empatie a dalších charakterových vlastností nutných pro práci s klienty také určitý vztah ke koním.

4.4.2 Ukázka lekcí hipoterapie

Lekce jsou popisovány na základě pozorování, které bylo doplněno o přímý rozhovor s terapeutem na příslušná témata. Lekce Sáry probíhaly přibližně 2,5 roku individuálně, kdy bylo potřeba se Sárou na koni pracovat intenzivněji a častěji upravovat polohu na koni k poloze žádané. Od září 2019 probíhají lekce s dalším dětským klientem, tedy se dvěma koňmi najednou, přesto je i tento způsob terapie z hlediska poskytované péče terapeuta směrem ke klientům de facto individuální. Velikost skupiny klientů při terapii se vždy odvíjí od konkrétních potřeb a zdravotního stavu jednotlivých klientů a dle možností a nabídky střediska.

Terapeutická lekce začíná již samotným přivítáním se s přítomným týmem, podílejícím se na hipoterapii, tedy vždy s terapeutem, vodičem koně a se samotným koněm + s druhým klientem a jeho rodičem. Již tento úvodní kontakt je pro Sáru, stejně jako ostatní klienty, velmi důležitý, jelikož dochází k motivaci k aktivní účasti na celé terapii.

Ještě před nasednutím na koně si Sára kromě bezpečnostní přilby obléká také speciální opasek s úchyty, který slouží primárně k jištění během lekce a tím k zajištění bezpečnosti, zároveň ale umožňuje terapeutovi lepší manipulaci s ní. Nasedání na koně probíhá z bezbariérové nástupní rampy, jejímž účelem je především snadnější přesun klienta na hřbet koně, zároveň je zde myšleno i na zdraví hiporehabilitačního koně, vůči kterému je tento způsob nasednutí, oproti běžnému způsobu (myšleno ze země), výrazně šetrnější. Před nasednutím na koně si Sára dále také sundává boty. Boty by jinak tvořily bariéru, přes kterou by nemohlo docházet k požadovanému přenosu tepla z koně na Sáru. Zejména u valgózních kotníků v případě Sáry je tento prvek v terapii opravdu podstatným. Pro tepelný komfort jsou boty nahrazeny teplou ponožkou. Důležité je rovněž správně zvolené oblečení, konkrétně pak kalhoty. Ty by měly být elastické, neklouzavé. V případě, že jsou zvoleny špatně a jsou příliš úzké, čímž brání dostatečnému roztažení nohou na koni, může dojít k zabránění požadovaného uvolnění pánve, tedy k omezení přenosu impulsů mezi koněm a Sárou během terapie. Hiporehabilitační kůň je vodičem přiveden k nástupní rampě, důraz je zde kladen na rovný a stabilní postoj koně na všech čtyřech končetinách. Terapeut poté Sáru uvádí do správné polohy na koni a pomocí opasku s úchyty je Sára terapeutem zajištěna. Celá jednotka trvá 30 minut. V průběhu se Sárou pracuje terapeut, který určuje dle aktuální potřeby a situace tempo koně a

správnou polohu Sáry na hřbetu koně. Po zastavení, ke konci terapie, má Sára prostor pro celkové uvolnění po terapii, relaxaci a procítění vzájemného kontaktu s koněm. Může se na něj například položit a uvědomělým dotekem docílit prohloubení maximálního léčebného působení.

Konkrétní hiporehabilitační kůň vždy odpovídá potřebám daného klienta a je dle toho také cíleně vybírán. Pro klienty s hypotonií a tedy i pro Sáru, je primárně důležitý výrazný plynulý pohyb koně, výrazné boční pohyby, což vytváří žádanou zřetelnější intenzitu předávaných impulsů, která by v případě nevýrazného pohybu koně nemohla nastat.

Sára začala navštěvovat hipoterapie v popisovaném středisku s ještě původní diagnózou centrální hypotonie. Před začátkem přímé terapie absolvovala, jako každý nastupující klient, vstupní prohlídku u terapeuta, který terapie vede a zodpovídá za ně. Sára měla v době nástupu, kdy jí byly přibližně 3 roky, samostatný sed i chůzi, problém jí dělala stabilita – např. při nerovnostech povrchu, do schodů chodila pouze s oporou. Jemná motorika byla hodnocena jako velmi dobrá, pouze nebyla vyhraněna pravolevá orientace a stanovena byla dále také kloubní hypermobilita. V důsledku svalové hypotonie si Sára v hrubé motorice nebyla jistá, hlavním cílem hipoterapie při nástupu bylo tak celkové posílení těla, posílení hlubokého stabilizačního systému a tím zlepšení stability v prostoru. Toho bylo docíleno právě výběrem koně s výraznými pohyby. Sára při jízdě zaujímá tzv. balanční sed. Jak popisuje Jiskrová a kol. (2010), klient se během terapie neustále snaží udržet svou rovnováhu, čehož je docíleno právě pravidelným a jemně koordinovaným balancováním. Jako pomůcky zvolil terapeut madla, která zpočátku doplňoval ještě malý polštář zajišťující větší oporu. Nyní jej Sára již nepotřebuje. Pro Sáru je typické naklopení pánve do tzv. retro verze (tedy lehce do záklonu). Zároveň mívá potíže se stabilitou hlavy. Důležitá je proto aktivace pánve a břišních svalů, nutné je dále hlídat stranovou vyváženost během jízdy a postavení brady. Nestabilita hlavy plyne z nedostatečně posíleného šíjového svalstva. Všechny tyto signály jsou závislé na aktuální únavě a kondici Sáry a je nutné se dané situaci během terapie vždy přizpůsobit, například snížením tempa koně a tím i intenzity předávaných impulsů směrem k Sáře.

Hipoterapie podporuje u Sáry rovnováhu, posiluje hluboký stabilizační systém a pozitivně působí rovněž na orofaciální oblast. Během terapie dochází ke zlepšení dýchacích procesů, zároveň dávají stimuly vzniklé pohybem koně impulz cyklickému procesu k pohybu, a tak i řeči. Dá se tedy říci, že během terapie dochází také k reedukaci řeči. V případě Sáry patří tento příznivý účinek na celkové řečové schopnosti k významným faktorům celé terapie.

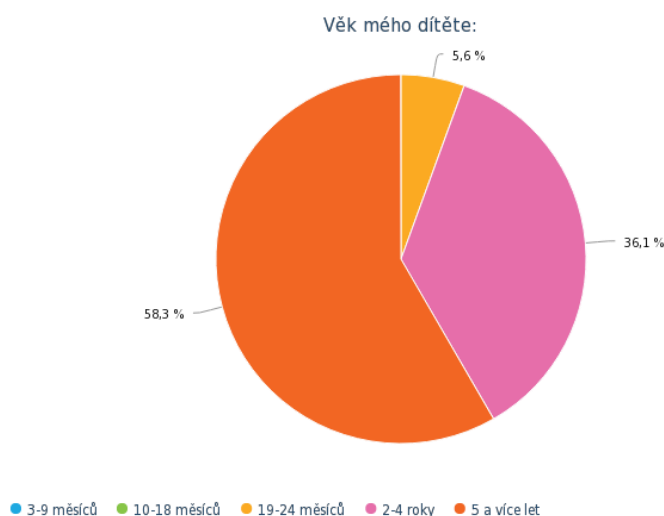
V současné době se zmíněné nežádoucí odchylky během terapie u Sáry objevují prakticky pouze v případě větší únavy, hluboký stabilizační systém je nadále posilován, v důsledku posílení orofaciálního svalstva se výrazně zlepšila Sářina řeč. Šíjové svalstvo je aktuálně rovněž posíleno, terapeut v současné době doporučuje kineziologickou tejpovací techniku, která by mohla k celkové stabilitě hlavy ještě více dopomoci. Vzhledem k hypotonii bude Sářina stabilita a celkový stav vždy velmi závislý na její únavě a je nutné s tím do budoucna počítat, avšak posilováním a správnou stimulací jednotlivých svalových skupin je možné tento celkový zdravotní stav výrazně zlepšit.

Současné pojetí hipoterapie jako možné podpůrné metody léčby - výsledky šetření dotazníku s rodiči

Výzkumné šetření bylo pro hlubší porozumění celé problematice doplněno také o dotazník pro rodiče. Výběrový soubor tvořilo **36 rodičů** dětí využívajících hipoterapii jako podpůrnou metodu léčby. Respondenti byli osloveni prostřednictvím internetového formuláře, dotazník byl veden anonymní formou a obsahoval celkem 10 otázek zaměřených na hipoterapii v rámci komplexního rehabilitačního programu daného dítěte. Otázky byly uzavřené a polouzavřené s možnou vlastní odpovědí. Cílem šetření bylo zjistit, jak rodiče dětí využívající hipoterapii nahlíží na hipoterapii jako podpůrnou metodu léčby z hlediska celkové péče o dítě s postižením. Tento náhled se zaměřoval na několik faktorů, a to celkovou dostupnost, informovanost v odborné i laické veřejnosti, možné pozitivní účinky hipoterapie a další formy podpory, které může souběžně s hipoterapií využívat celá rodina.

Dle výpovědi terapeuta střediska, kde bylo šetření vedeno, jsou dětskými klienty z celkového počtu v daném středisku z více než 50 % děti s hypotonií.

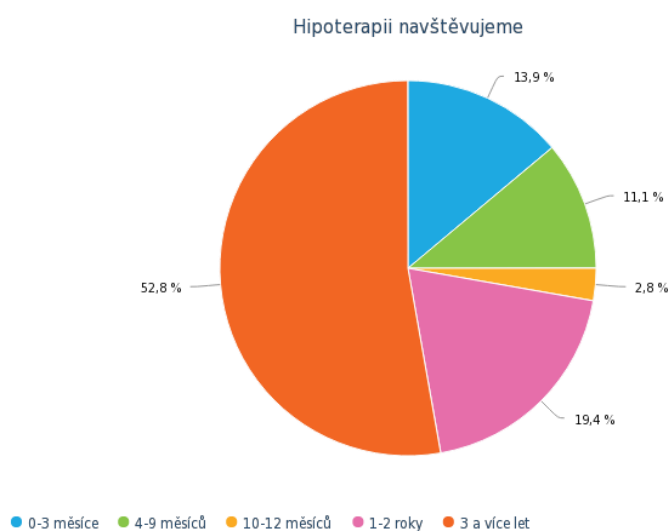
1. Jaký je věk vašeho dítěte?



Graf č. 1: Věk dítěte

Komentář: 58,3 % (21), tedy více než polovina dětí navštěvujících hipoterapii, bylo ve věku 5 a více let, další výraznou podskupinu s četností 36,1 % (13) tvořily děti věkově v rozmezí 2-4 roky. Jednalo se tedy převážně o děti předškolního věku.

2. Celková doba hipoterapeutického působení



Graf č. 2: Doba docházky na hipoterapii

Komentář: Děti navštěvovaly hipoterapii v největší míře s poměrem 52,8% (19) 3 a více let, což svědčí vzhledem k možným pozitivním účinkům také o celkové spokojenosti užívání této metody.

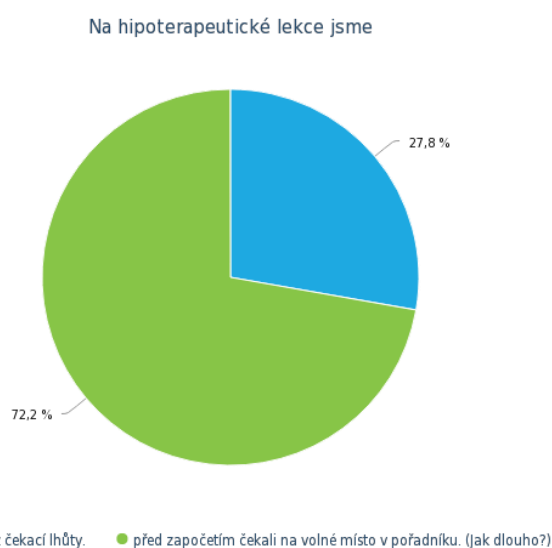
3. Dostupnost hipoterapie novým zájemcům



Graf č. 3: Dostupnost hipoterapie

Komentář: Dostupnost hipoterapie ve smyslu možných volných míst hodnotili rodiče pomocí hodnotící stupnice v rozmezí od 1 do 10, kdy hodnota 1 znamenala velmi špatnou dostupnost, hodnota 10 naopak dostupnost výbornou. Z průměru jednotlivých hodnocení vyšla hodnota 4,8, tedy dostupnost hipoterapie byla v tomto ohledu ve výsledku hodnocena jako průměrná.

4. Délka čekání na hipoterapie



Graf č. 4: Čas na hipoterapii

Komentář: V rámci bližšího zkoumání dostupnosti hipoterapie uváděli rodiče v následující otázce současně i konkrétní dobu, kterou v případě plného stavu v daném středisku hipoterapie museli před započtím terapií čekat. Při tomto hodnocení pouze 27,8 % (10) z nich odpovědělo, že nastoupilo na terapie ihned bez čekání, zatímco 72,2 % (26) dotazovaných muselo určitou dobu čekat v pořadníku. Z bližší specifikace této čekací doby, vyšla průměrná hodnota 6 měsíců. V případě dřívějšího přijetí na terapii (1-2 měsíce čekání) uváděli rodiče často dodatek,

že to bylo spíše šťastnou souhrou náhod, jelikož se normálně čeká daleko déle. Shrnujícím závěrem týkající se celkové dostupnosti hipoterapie je zjištění, že hipoterapie jako možná podpůrná metoda léčby u dětí je metodou pro velký počet zájemců metodou značně žádanou, avšak v důsledku toho, že tato poptávka výrazně převyšuje nabídku, se z hipoterapie stává služba poměrně nesnadno dostupná. Jak navíc v rámci případové studie uvádí matka Sary, sporným hlediskem je potom dále také kvalita této služby.

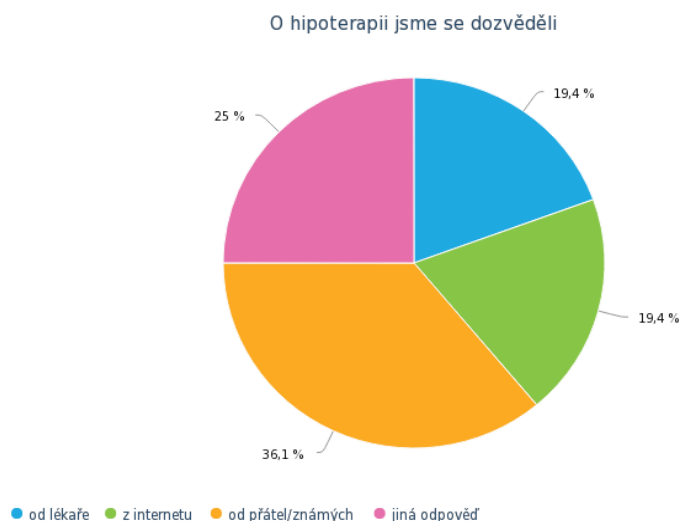
5. Četnost středisek hipoterapie



Graf č. 5 Dostupnost středisek

Komentář: Rodiče hodnotili dostupnost hipoterapie ve smyslu četnosti hipoterapeutických středisek ve svém okolí. Opět jim byla nabídnuta hodnotící stupnice v rozmezí 1-10, kdy hodnota 1 znamenala velmi špatnou dostupnost, hodnota 10 potom dostupnost výbornou. Zde vyšla celková hodnota 6,3, což značí poměrně kladný výsledek, nutno však podotknout, že výzkum byl proveden ve velkém městě, kde bývá obecně nabídka oproti jiným místům zpravidla o něco vyšší.

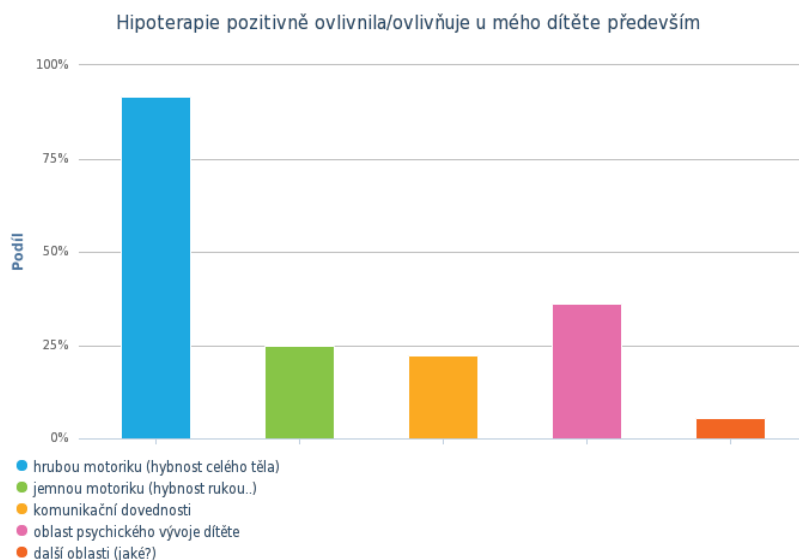
6. Obecná informovanost o hipoterapii



Graf č. 6: Informovanost

Komentář: 36,1 % (13) rodičů se o hipoterapii dozvědělo od přátel či známých, 19,4 % (7) od svého lékaře, 19,4 % (7) z internetu a 25 % (9) rodičů dalším, jiným způsobem. Při konkretizaci dalšího způsobu získání povědomí o hipoterapii byly potom častou odpovědí lázně či fyzioterapeut. To by se však dalo vnímat rovněž jako lékařská oblast, čímž by tento celkový podíl rodičů ještě vzrostl. Při možnosti vyjádřit se i v oblasti Jiné – tak nejčastěji uváděli: *televize; lázně; za studií medicíny; fyzioterapeut; komunita rodičů dítěte s postižením.*

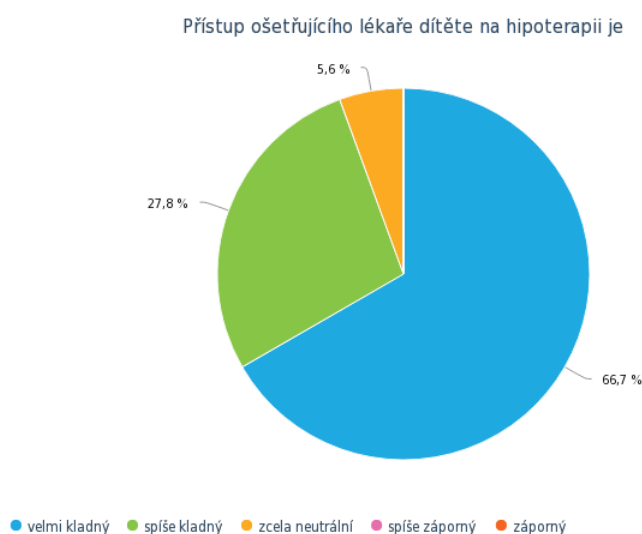
7. Pozitivní vliv hipoterapie



Graf č.7: Vliv hipoterapie

Komentář: Při konkretizaci pozitivních účinků hipoterapie, kdy bylo možné uvést současně více možných odpovědí, 91,7 % (33) rodičů poukázalo na pozitivní účinky plynoucí z hipoterapie v oblasti hrubé motoriky. Poměrně značná část rodičů, 36,1 % (13) dále poukázalo také na pozitivní vliv v oblasti psychického vývoje dítěte. Kolem 20 % rodičů uvedlo mezi pozitivní účinky hipoterapie zlepšení jemné motoriky a komunikačních dovedností. V odpovědi Jiné – nejčastěji uváděli: *postavení pánve; posílení středu těla (zlepšení valgozních kotníků)*. Hipoterapie přináší dle výsledků pozitivní účinky nejčastěji v oblasti hrubé motoriky. To plyne pravděpodobně mj. z toho, že největší četnost dětí využívajících hipoterapii má problém primárně právě v hrubé motorice.³

8. Přístup a postoj ošetřujícího lékaře



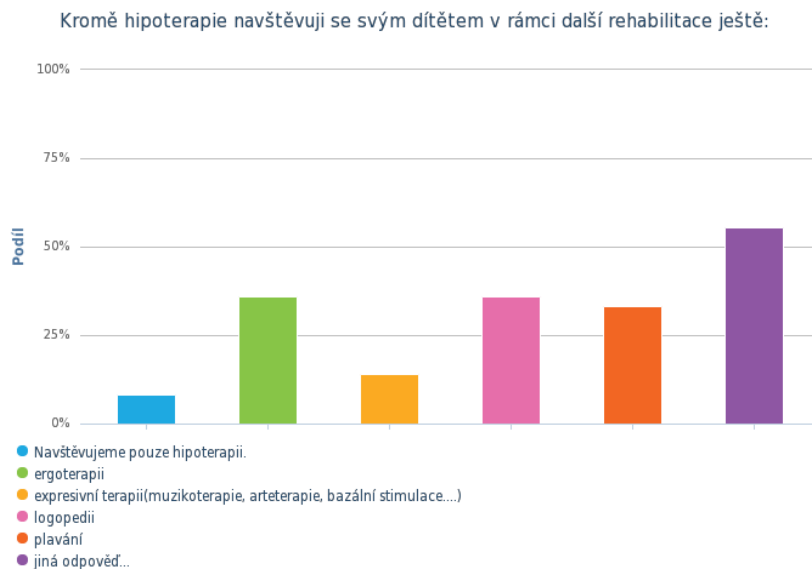
Graf č. 8: Přístup a postoj lékaře

Komentář: Přístup a postoj ošetřujícího lékaře daného dítěte k hipoterapii byl rodiči hodnocen z 66,7 % (24) jako velmi kladný, ostatní hodnotili jako spíše kladný, či neutrální, nikdo z rodičů nehodnotil přístup ošetřujícího lékaře jako záporný. Pozitivním poznatkem plynoucí z této části výzkumu je fakt, že je hipoterapie mezi lékaři již metodou poměrně známou a je jimi dokonce jako rehabilitační forma pacientům doporučována. To ostatně dokládá také velmi kladně

³ Pozn. terapeuta v daném středisku

hodnocený celkový přístup a postoj ošetřujících lékařů daných dětí na hipoterapii jako na možnou formu terapie.

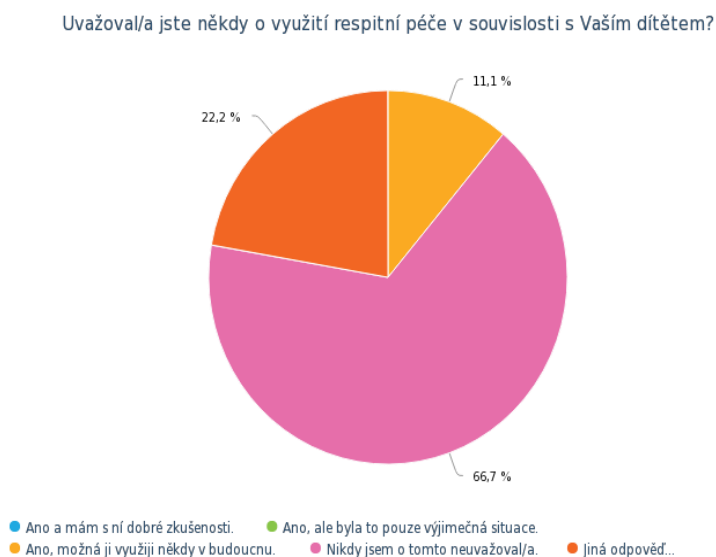
9. Další formy rehabilitační péče kromě hipoterapie



Graf č. 9: Další formy rehabilitační péče

Komentář: Při otázce na další dětmi využívané rehabilitační přístupy a metody kromě hipoterapie odpovídali rodiče dle tabulky výše poměrně rozmanitě. Nejvíce opakovanou odpovědí byla ergoterapie, fyzioterapie, logopedie a plavání. V případě fyzioterapie potom někteří blíže specifikovali také konkrétní metody, kterými byla Vojtova metoda, Neuro-developmental treatment – metoda manželů Bobathových, či Axon-neurorehabilitace. S možností odpovědi Jiné - rodiče uváděli také: *Feldenkraisova metoda; cvičení Pohyb dětem; lázně a jiné rehabilitační pobyty; jóga*. Tedy mnoho dětí navštěvujících hipoterapii užívá dle výzkumu v rámci další rehabilitace i jiné formy pomoci, nejčastěji pak ergoterapii, fyzioterapii, logopedii, či plavání, pouze 3 děti z celkového počtu 36 využívají v rámci své léčby pouze hipoterapii.

10. Uvažoval/a jste někdy o využití respitní péče v souvislosti s Vaším dítětem?



Graf. č. 10: Využití respitní péče

Komentář: Poslední otázka se věnovala respitní péči. Přestože je to s ohledem na hipoterapii zcela rozdílná oblast nabízené pomoci rodinám dítěte s postižením, v rámci celého výzkumu bylo cílem zjistit náhled respondentů na komplexní možné zajištění rodiny dítěte s postižením a zaměřit se vedle hipoterapie právě i na další oblasti pomoci. Při otázce, zda rodiče někdy zvažovali využití zmíněné sociální služby, bylo s výsledkem 66,7 % (24) nejčastější odpovědí tvrzení, že o této možnosti nikdy neuvažovali. 11,1 % (4) z rodičů odpovědělo, že respitní péči možná využijí v budoucnu, zbylá část dotazovaných (8) se k otázce vyjádřila konkrétním způsobem: *O této službě/možnosti nic nevím; Teprve teď o ní začínám uvažovat, ale mám obavy nechat dítě na neznámém místě; Zatím jsem o ní neuvažovala. Ani neznám ten pojem "respitní"; Nevím o této možnosti; Určitě je to dobrá služba pro celou rodinu; Nikdy jsem o tom neslyšela; Dítě má pouze vadné držení těla, není třeba taková péče.*

Sociální službu určenou celé rodině dítěte s postižením, respitní péči, nikdo z dotazovaných v době výzkumu nevyužíval a převážně neplánoval využívat, pouze 4 respondenti z 36 o této službě uvažovali do budoucna. Značná část dotazovaných o možnosti této konkrétní služby však v době výzkumu vůbec nevědělo, je tedy otázkou, zda je hlavní příčinou převládajícího negativního stanoviska, vyplývajícího z odpovědí k dané sociální službě, skutečný nezájem o tuto formu pomoci či pouhé nízké povědomí o ní.

4.5 Závěry šetření

Hlavním cílem diplomové práce a výzkumného projektu bylo blíže popsat vzácné onemocnění – Joubertův syndrom, a to v komplexním pojetí, v rámci edukace, vhodné terapie, blíže pak hipoterapie a další možné péče. Dílčím cílem bylo také zpracovat případovou studii dívky s Joubertovým syndromem, jejíž doprovodnou terapií je v rámci léčby hipoterapie a dále představit a ilustrativně popsat hipoterapeutické lekce v souvislosti s jedincem s Joubertovým a jiným hypotonickým syndromem. Jelikož je Joubertův syndrom onemocněním s opravdu nízkým výskytem, je nejen samotná diagnostika, ale také následná intervence složitým procesem. Podrobná případová studie spolu s přijatelnými opatřeními v péči o jedince s Joubertovým a jiným hypotonickým syndromem může být proto v takovém případě přínosným materiálem k dalšímu studiu, stejně jako k šíření povědomí o tomto vzácném onemocnění do širší veřejnosti. Cíle výzkumného šetření se tak vzhledem k popsaným výsledkům podařilo naplnit.

VO1: Je/může být hipoterapie vhodnou podpůrnou rehabilitační metodou pro jedince s Joubertovým a jiným hypotonickým syndromem?

Sára začala s intenzivní formou hipoterapie ve svém 1,5 roce, kdy došlo již po 4 měsících tohoto pravidelného působení k výraznému zlepšení motorických dovedností. Sára byla schopna se sama postavit bez opory, což do té doby nezvládala. Pravidelná docházka na hipoterapie přinášela Sáře postupné zlepšení v motorice, ale i v dalších oblastech, například komunikaci. Jakožto významný prvek napomáhající v reedukaci řeči tak hipoterapie příznivě ovlivnila u Sáry i tuto problematickou oblast. Nutno podotknout, že hipoterapie byla využívána spolu s dalšími formami terapie, Sára navštěvovala zároveň také ergoterapii či logopedii, tedy ke sledovanému zlepšení v celkovém vývoji Sáry docházelo v rámci působení více faktorů najednou. Nicméně prokazatelnějším důkazem pozitivního vlivu samotné hipoterapie byla účast na týdenním táboře s intenzivní hipoterapií 2x denně, po kterém došlo k výraznému zlepšení stability těla a motorických dovedností Sáry celkově. Hipoterapie působí vhodným způsobem rovněž na valgózní kotníky Sáry. Přestože bude v důsledku hypotonie v budoucnu celkový stav Sáry vždy závislý na její aktuální kondici a únavě, hipoterapie je metodou, která umožňuje posílení středu těla a dalších svalových skupin, čímž výrazně pomáhá k celkovému zlepšení zdravotního stavu Sáry. Z výsledků šetření tak lze říci, že **hipoterapie je/může být vhodnou podpůrnou rehabilitační metodou pro jedince s Joubertovým a jiným hypotonickým syndromem**. Danou tezi potvrzuje rovněž pozitivní přístup lékařů k hipoterapii

jako podpůrné metodě léčby, jež vyplývá z výsledků šetření u rodičů dětí s postižením a jejich vlastní zkušenosti, kdy jim přímo lékaři hipoterapii v rámci rehabilitační péče často doporučují.

VO2: *Je v České republice dostupnost hipoterapie jako služby dostačující?*

Dostupnost hipoterapie byla zkoumána v rámci výzkumného šetření, týkající se současného pojetí hipoterapie jako možné podpůrné metody léčby, a to dotazníkovou formou. Výběrový soubor tvořilo 36 rodičů dětí využívajících hipoterapii jako podpůrnou metodu léčby, kteří odpovídali na 10 uzavřených či polouzavřených otázek s možnou vlastní odpovědí. Dle výsledků byla možnost navštěvovat hipoterapii z pohledu nového zájemce hodnocena průměrně (4,8), z bližší specifikace v rámci dotazníku však vyplynulo, že na zahájení pravidelných hipoterapeutických lekcí čeká nový zájemce zpravidla v průměru 6 měsíců. Tato hodnota vycházela z vlastní zkušenosti dotazovaných rodičů. Dostupnost hipoterapie v rámci počtu středisek v daném okolí respondentů hodnotili rodiče poměrně kladně, na stupnici od 1 do 10, kde 1 znamenalo velmi špatnou dostupnost a 10 naopak výbornou, vyšla průměrná hodnota 6,3. K tomuto výsledku je potřeba přistupovat s ohledem na fakt, že šetření probíhalo ve velkém městě, kde bývá podobná nabídka služeb obecně většinou vyšší. Na nedostačující dostupnost, spolu s rozdílnou kvalitou hipoterapeutických středisek upozorňovala v rámci případové studie také matka probanda šetření, která se svou dcerou s Joubertovým syndromem začala po velkém úsilí při hledání volného střediska pravidelně docházet na hipoterapii ve věku dcery 1,5 roku. Po 4 měsících, kdy u dívky s Joubertovým syndromem došlo vlivem terapie k výrazným pozitivním změnám, byly však z kapacitních důvodů nuceny dané středisko opustit. Následné hledání jiného, dostupného střediska pro pravidelnou návštěvu hipoterapie, znamenalo pro matku poté opět velkou potíže. Důvodem byla buď již zmíněná špatná kvalita služby či nedostatek volných míst. V současném hiporehabilitačním středisku, kam Sára dochází dodnes, se jí podařilo umístit nejprve jako náhradníka, docházka byla nepravidelná. Pravidelně ho navštěvuje od září 2017, tedy od svých 3 let.

Dle terapeuta střediska výzkumného šetření plyne celková nedostupnost hipoterapie v České republice také z nedostatku kvalifikovaných terapeutů. Důvodem může být i složitější možnost kvalifikaci terapeuta v oblasti hipoterapie získat, podmínkou absolvování 200 hodinového specializačního kurzu je totiž primárně probace fyzioterapeuta nebo ergoterapeuta, což už je studium samo o sobě nesnadné. Dalším faktorem ztěžující danou situaci je i fakt, že práce terapeuta probíhá, oproti jiným terapeutickým metodám, v náročnějších terénních

podmínkách, terapeut navíc musí mít spolu s určitými charakterovými vlastnostmi pro práci s klienty také určitý vztah ke koním.

Celková dostupnost dle výsledků šetření se tak jeví jako **ne plně uspokojující**.

Závěr

Hlavním cílem diplomové práce bylo představit hipoterapii jako možnou podpůrnou metodu léčby a další možnosti péče u jedince s vzácným onemocněním Joubertův syndrom. Joubertův syndrom je onemocnění s velmi nízkou prevalencí, z čehož plyne i jeho nízké povědomí mezi laickou a odbornou veřejností. To pochopitelně přináší mnoho komplikací v oblasti samotné diagnostiky onemocnění a dále také následné péče a pojící se prognózy dalšího vývoje. Vzhledem ke zmíněným skutečnostem bylo při sběru dat využito analýzy jak českých, tak zahraničních zdrojů.

Joubertův syndrom je geneticky podmíněné onemocnění, postihující centrální nervovou soustavu. Mezi nejčastější poruchy patří poruchy psychomotorického vývoje, avšak přestože je onemocnění definováno jako neurologické, dochází při něm k poškození mnoha dalších orgánových soustav.

Celkový opožděný vývoj v souvislosti s Joubertovým syndromem v sobě pojímá také častý opožděný vývoj řeči, z čehož plynou další komplikace. Práce je zaměřena na komplexní péči o jedince s Joubertovým syndromem, zahrnuje zdravotní hledisko onemocnění, vzdělávání, kde je na jedince s Joubertovým syndromem nahlíženo jako na žáka se speciálně vzdělávacími potřebami, podpůrné terapie, sociální zajištění celé rodiny a další. Pro snadnější porozumění podstaty zvolené primární podpůrné terapie – hipoterapie, je tato metoda v práci blíže charakterizována a přináší tak lepší orientaci s cílem rychlejšího umožnění využití ji v praxi.

Problematika pojící se s Joubertovým syndromem je v empirické části práce doplněna případovou studií a popisem ilustrativní lekce hipoterapie, což svou konkretizací předložené informace v teoretické části diplomové práce dále prohlubuje a de facto potvrzuje. Nejen hipoterapie, ale i další podpůrné metody léčby, jsou v souladu s případovou studií prezentovány jako fungující metody u jedince s Joubertovým a jiným hypotonickým syndromem, jejichž pozitivní účinek dále prokazují také výsledky výzkumného šetření vedeného mezi rodiči dětí navštěvujících hipoterapii. Shrnující výsledky komplexní péče o jedince s Joubertovým a jiným hypotonickým syndromem odkrývají mnoho přínosných způsobů intervence, zároveň ale také poukazují na nedostatky v oblasti zdravotní a sociální péče pro celou rodinu, dále i v samotné realizaci hipoterapie a dalších podpůrných metodách léčby. Tyto slabé stránky mají za cíl zlepšení vzniklých potíží už jen samotným uvědoměním si zmíněných nedostatků.

V rámci ucelené rehabilitace u jedince s postižením lze konstatovat, že největší přínos přináší působení více podpůrných metod léčby souběžně, hipoterapie má však mezi těmito metodami dle závěrů šetření dominující postavení. Lze konstatovat, že je v oblasti hipoterapie i vzácného onemocnění Joubertova syndromu do budoucna zapotřebí ještě mnoho podrobných výzkumů. Na základě zhodnocení výsledků diplomové práce, ověřených u probanda v případové studii, v dotazníkovém šetření mezi rodiči dětí využívajících hipoterapii a za pomoci terapeuta, lze říci, že hipoterapie je vhodnou podpůrnou metodou léčby u jedince s Joubertovým a jiným hypotonickým syndromem.

Seznam použité literatury

1. Ajzenman a kol. (2013). *Effect of hippotherapy on motor control, adaptive behaviors, and participation in children with autism spectrum disorder: a pilot study*. American Journal of Occupational Therapy. 67(6). 653-663.
2. Anitera o.p.s. *Dělení animoterapie podle typu zvířete*. [online]. [cit. 2020-01-22a]. Dostupné online z: <http://www.animoterapie.cz/deleni-typ-zvirete.htm>.
3. Anitera o.p.s. *Dělení animoterapie na AAA, AAT, AAE a AACR*. [online]. [cit. 2020-01-22b]. Dostupné online z: <http://www.animoterapie.cz/aaa-aat-aae-aacr.htm>.
4. Attachmentové centrum ATTA. *Terapie hrou (Play therapy)*. [online]. [cit. 2020-02-08]. Dostupné online z: <http://www.attachment.cz/terapie-hrou/>.
5. Bachmann-Gagescu a kol. (2019). *Healthcare recommendations for Joubert syndrome*. American Journal of Medical Genetics Part A. 182(1). 229-249.
6. Bartoňová, M. (2012). *Specifické poruchy učení*. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-232-1.
7. Bartoňová, M. (2018). *Specifické poruchy učení: text k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315- 266-6.
8. Betlachová a kol. (2016). *Hipoterapie a její možnosti využití v rehabilitaci*. Rehabilitace a fyzikální lékařství. 23(3). 168-176.
9. Caballinus. *Ambulantní hipoterapie*. [online]. [cit. 2020-02-21]. Dostupné online z: <http://www.caballinus.cz/ambulantni-hipoterapie>.
10. Centrum hiporehabilitace Mirákl. [online]. [cit. 2020-02-08]. Dostupné online z: <https://www.chmirakl.cz>.
11. Centrum hiporehabilitace Mirákl. *O nás – Centrum hiporehabilitace Mirákl, o.p.s.* [online]. [cit. 2020-02-19]. Dostupné online z: <https://www.chmirakl.cz/o-nas/>.
12. ČHS. *Co je to hiporehabilitace*. [online]. [cit. 2019-11-14a]. Dostupné online z: <https://hiporehabilitace-cr.com/hello-world/>.
13. ČHS. *Hiporehabilitace*. [online]. [cit. 2020-03-09]. Dostupné online z: <https://hiporehabilitace-cr.com/hiporehabilitace/pro-odborniky/>.
14. ČHS. *Hiporehabilitace v pedagogice a sociální praxi - HPSP (dříve Aktivita s využitím koní)*. [online]. [cit. 2020-03-10b]. Dostupné online z: <https://hiporehabilitace-cr.com/hiporehabilitace/pro-odborniky/aktivita-s-vyuzitim-koni/>.
15. ČHS. *Hiporehabilitační kůň*. [online]. [cit. 2020-03-06b]. Dostupné online z: <https://hiporehabilitace-cr.com/hiporehabilitacni-kun/>.

16. ČHS. *Hipoterapie ve fyzioterapii a ergoterapii – HTFE (dříve Hipoterapie)*. [online]. [cit. 2020-03-06a]. Dostupné online z: <https://hiporehabilitace-cr.com/hipoterapie/>.
17. ČHS. *Hipoterapie v psychiatrii a psychologii (dříve Psychoterapie pomocí koní)*. [online]. [cit. 2020-03-10a]. Dostupné online z: <https://hiporehabilitace-cr.com/psychoterapie-pomoci-koni/>.
18. ČHS. *Metodiky a standardy*. [online]. [cit. 2020-03-04]. Dostupné online z: <https://hiporehabilitace-cr.com/o-nas/metodiky-a-standardy/>.
19. ČHS. *Oficiální slovník*. [online]. [cit. 2019-11-14b]. Dostupné online z: <https://hiporehabilitace-cr.com/oficialni-slovník/>.
20. ČHS. *Parajezdectví*. [online]. [cit. 2020-03-10c]. Dostupné online z: <https://hiporehabilitace-cr.com/parajezdectvi/>.
21. ČHS. *Poslání a cíle*. [online]. [cit. 2020-02-19]. Dostupné online z: <https://hiporehabilitace-cr.com/o-nas/poslani-a-cile/>.
22. ČHS. *Seznam středisek*. [online]. [cit. 2020-02-21]. Dostupné online z: <https://hiporehabilitace-cr.com/provozovatele-hiporehabilitace/strediska-doporucene-hiporehabilitace/>.
23. ČHS. *Základní kurzy*. [online]. [cit. 2020-01-24]. Dostupné online z: <https://kurzy-hiporehabilitace.com/kurzy/zakladni-kurzy/>.
24. Čábalová, D. (2011). *Pedagogika*. Grada.
25. Čermák a kol. (2007). *Narativně orientovaný výzkum: Interpretační perspektivy*. In Sborník z konference Kvalitativní přístup a metody ve vědách o člověku VI. 53-66.
26. Dosedlová, J. (2012). *Terapie tancem: Role tance v dějinách lidstva a v současné psychoterapii*. Praha: Grada.
27. Dvořák in Mlčáková. (2014). *7 Dysartrie a jiné neurogení poruchy řeči*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-4213-6.
28. Elshafey, M. A. (2014). *Hippotherapy simulator as alternative method for hippotherapy treatment in hemiplegic children*. Int. J. Physiother. Res. 2(2). 435-441.
29. Feldenkrais® učení pohybem. [online]. [cit. 2020-02-08]. Dostupné online z: <http://www.feldenkrais.cz/feldenkraisreg1.html>.
30. Fitznerová, I. (2010). *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-663-6.
31. FRDI, Federation of Riding for the Disabled International. [online]. [cit. 2020-02-07]. Dostupné online z: <http://www.frdi.net>.
32. Friedlová, K. (2007). *Bazální stimulace v základní ošetrovatelské péči*. Praha: Grada.

33. FYZIOklinika. *Psychomotorický vývoj dítěte – 3. až 4. měsíc.* [online]. [cit. 2020-01-25]. Dostupné online z: <https://www.fyzioklinika.cz/clanky-o-zdravi/psychomotoricky-vyvoj-ditete-3-az-4-mesic>.
34. Graham a kol. (2009). *The Bobath concept in contemporary clinical practice.* 16(1), 57-68.
35. Harris, S. R. (2008). *Congenital hypotonia: clinical and developmental assessment.* *Developmental Medicine & Child Neurology.* 50(12). 889-892.
36. Hehlmann, A. (2010). *Hlavní symptomy v medicíně: praktická příručka pro lékaře a studenty.* Praha: Grada.
37. Heine, B. (1997). *Hippotherapy. A multisystem approach to the treatment of neuromuscular disorders.* *Australian Journal of Physiotherapy.* 43. 145-149.
38. Helpnet. *O portálu.* [online]. [cit. 2019-12-22]. Dostupné online z: <https://www.helpnet.cz/o-portalu>.
39. Hendl, J. (2006). *Kvalitativní výzkum v pedagogice.* Plzeň: Západočeská univerzita v Plzni.
40. Hermannová a kol. (2014). *Základy Hipoterapie.* Praha: Profi Press. ISBN 978-80-8672-657-1.
41. Hermanová in Kulichová. (1995). *Hiporehabilitace.* Praha: Nadace OF.
42. Hipoterapie PN Bohnice. *Hipoterapie jako fyzioterapie.* [online]. [cit. 2020-02-21]. Dostupné online z: <http://hipoterapie.bohnice.cz/o-hypoterapii/>.
43. Hollý a Horňáček in Müller a kol. (2014). *Terapie ve speciální pedagogice.* Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4172-7.
44. Hučík, J. & Hučíková, A. (2008). *Kazuistika v speciální pedagogice.* Ružomberok: Katolícká univerzita v Ružomberku.
45. ISNA-MSE. *Snoezelen-mse.* [online]. [cit. 2020-02-23]. Dostupné online z: <http://snoezelen-mse.cz/popis-spolecnosti-snoezelen-mse/>.
46. IVG, Mezinárodní Vojtova společnost. *Vojtův princip.* [online]. [cit. 2020-02-03]. Dostupné online z: <https://www.vojta.com/cs/vojtuv-princip/vojtuv-princip-2>.
47. Jelínková a kol. (2009). *Ergoterapie.* Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-583-7.
48. Jelínková & Křivošíková. *Koncepce oboru ergoterapie.* [online]. [cit. 2020-02-03] Dostupné online z: http://ergoterapie.cz/wp-content/uploads/2018/09/koncepce_oboru_ergoterapie.pdf.
49. Jiskrová a kol. (2010). *Hiporehabilitace.* Brno: Mendelova univerzita v Brně.
50. Joubert Syndrome & Related Disorders Foundation. *Our Role and Impact.* [online]. [cit. 2019-12-22]. Dostupné online z: <https://jsrdf.org/our-role-and-impact/>.

51. Joubert Syndrome & Related Disorders Foundation. *Overview*. [online]. [cit. 2019-11-18]. Dostupné online z: <https://jsrdf.org/what-is-js/>.
52. JPND. *Co je to neurodegenerativní onemocnění?* [online]. [cit. 2020-01-25]. Dostupné online z: <https://www.neurodegenerationresearch.eu/cs/co-je-to-neurodegenerativni-onemocneni/>.
53. Jucovičová, D. & Žáčková, H. (2014). *Reedukace specifických poruch učení u dětí*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0645-3.
54. Kantor a kol. (2009). *Základy muzikoterapie*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2846-9.
55. Kejkličková, I. (2011). *Logopedie v ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada.
56. Kendíková, J. (2016). *Vzdělávání žáka se SVP*. Praha: Raabe. ISBN 978-80-7496-213-4.
57. Klenková, J. (2006). *Logopedie*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1110-2.
58. Komora veterinárních lékařů ČR. *Zákon 246/1992 Sb. Na ochranu zvířat proti týrání*. [online]. [cit. 2020-02-07]. Dostupné online z: <https://www.vetkom.cz/legislativa-pro-veterinare/komora-a-vnitri-predpisy/zakon-246-1992-sb-na-ochranu-zvirat-proti-tyrani/>.
59. Kulichová, J. (1995). *Hiporehabilitace*. Praha: Nadace OF.
60. Kutálková, D. (2018). *Opožděný vývoj řeči: Dysfázie: metodika reedukace*. Septima. ISBN 978-80-7216-349-6.
61. Lechner a kol. (2007). *The effect of hippotherapy on spasticity and on mental well-being of persons with spinal cord injury*. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation. 88(10). 1241-1248.
62. Lechta in Klenková. (2006). *Logopedie*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1110-2.
63. Levická in Hučík, J. & Hučíková, A. (2008). *Kazuistika v speciální pedagogice*. Ružomberok: Katolícka univerzita v Ružomberku.
64. Magistrát hl. m. Prahy. [online]. [cit. 2020-01-20]. Dostupné online z : http://socialni.praha.eu/jnp/cz/socialni_sluzby/index.html.
65. Majzlanová in Müller a kol. (2014). *Terapie ve speciální pedagogice*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4172-7.
66. maminka.cz. *Centrální svalová hypotonie*. [online]. [cit. 2019-12-14]. Dostupné online z: <https://www.maminka.cz/clanek/centralni-svalova-hypotonie>.
67. maminka.cz. *Co je to APGAR skóre a kdo ho vymyslel?* [online]. [cit. 2020-01-24]. Dostupné online z: <https://www.maminka.cz/clanek/co-je-to-apgar-skore-a-kdo-ho-vymyslel-podivejte-se-na-video>.

68. Maria a kol. (1999). *Clinical features and revised diagnostic criteria in Joubert syndrome*. Journal of child neurology. 14(9). 583-590.
69. Matějček in rodina.cz, Každodeník o dětech a rodičích. *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením*. [online]. [cit. 2019-12-29]. Dostupné online z: <https://www.rodina.cz/clanek1796.htm>.
70. Martin a kol. (2005). *Characteristics of hypotonia in children: a consensus opinion of pediatric occupational and physical therapists*. Pediatric Physical Therapy. 17(4). 275-282.
71. Medicína, nemoci, studium na 1. LF UK. *Joubertův syndrom*. [online]. [cit. 2019-11-10]. Dostupné online z: <https://www.stefajir.cz/joubertuv-syndrom>.
72. Mlčáková, R. (2014). *7 Dysartrie a jiné neurogení poruchy řeči*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-4213-6.
73. MPSV. *Sociální služby*. [online]. [cit. 2020-02-09]. Dostupné online z: <https://www.mpsv.cz/web/cz/socialni-sluzby-1>.
74. MŠMT. *Individuální vzdělávací plán*. [online]. [cit. 2020-01-18a]. Dostupné online z: <http://www.msmt.cz/vzdelavani/individualni-vzdelavaci-plan-1#otazka1>.
75. MŠMT. *Nejčastější dotazy k předškolnímu vzdělávání*. [online]. [cit. 2020-01-04]. Dostupné online z: <http://www.msmt.cz/vzdelavani/predskolni-vzdelavani/nejcastejsi-dotazy-k-predskolnimu-vzdelavani-aktualizace-k>.
76. MŠMT. *Plán pedagogické podpory*. [online]. [cit. 2020-01-18b]. Dostupné online z: <file:///C:/Users/asus/Downloads/Plán%20pedagogické%20podpory.pdf>.
77. MŠMT. *Rámcový vzdělávací program pro předškolní vzdělávání*. [online]. [cit. 2020-01-05]. Dostupné online z: <file:///C:/Users/asus/Downloads/RVP%20PV%20leden%202018.pdf>.
78. MŠMT. *Školský zákon 561/2004 Sb.* [online]. [cit. 2020-01-06]. Dostupné online z: <http://www.msmt.cz/dokumenty-3/skolsky-zakon>.
79. MŠMT. *Vyhláška č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných, ve znění účinném od 1. 1. 2020*. [online]. [cit. 2020-02-13]. Dostupné online z: <file:///C:/Users/asus/Downloads/27-2016-k1.1.2020.pdf>.
80. MŠMT. *Vyhlášky ke školskému zákonu*. [online]. [cit. 2020-01-17]. Dostupné online z: <http://www.msmt.cz/dokumenty-3/vyhlasky-ke-skolskemu-zakonu>.
81. MZCR. *Zdravotní služby*. [online]. [cit. 2020-01-21]. Dostupné online z: http://www.mzcr.cz/legislativa/dokumenty/zdravotni-sluzby_6102_1786_11.html.
82. MŠMT. *Žáci se speciálními vzdělávacími potřebami*. [on-line]. [cit. 2019-11-29]. Dostupné online z: [file:///C:/Users/asus/Downloads/Žáci%20se%20SVP%20\(3\).pdf](file:///C:/Users/asus/Downloads/Žáci%20se%20SVP%20(3).pdf).

83. Murphy a kol. (2008). *The effect of hippotherapy on functional outcomes for children with disabilities: a pilot study*. *Pediatric Physical Therapy*. 20(3). 264-270.
84. Müller a kol. (2014). *Terapie ve speciální pedagogice*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4172-7.
85. Nerandžič, Z. (2006). *Animoterapie aneb Jak nás zvířata léčí: Praktický průvodce pro veřejnost, pedagogy i pracovníky zdravotnických zařízení a sociálních ústavů*. Albatros. ISBN 80-00-01809-8.
86. Neubauer in Mlčáková. (2014). *7 Dysartrie a jiné neurogení poruchy řeči*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-4213-6.
87. NRZP ČR z.s. *Novela zákona o sociálních službách po připomínkovém řízení*. [online]. [cit. 2020-02-14]. Dostupné online z: <https://nrzp.cz/2020/02/14/informace-c-10-2020-novela-zakona-o-socialnich-sluzbach-po-pripominkovem-rizeni/>.
88. NÚV. *Podpůrná opatření*. [online]. [cit. 2019-12-27]. Dostupné online z: <http://www.nuv.cz/t/podpurna-opatreni>.
89. NÚV. *Rámcové vzdělávací programy*. [online]. [cit. 2020-01-04a]. Dostupné online z: <http://www.nuv.cz/t/rvp>.
90. NÚV. *Vyhláška č. 197/2016 Sb.* [online]. [cit. 2020-02-14]. Dostupné online z: <http://www.nuv.cz/t/vyhlaska-c-197-2016-sb>.
91. NÚV. *Základní vzdělávání*. [online]. [cit. 2020-01-04b]. Dostupné online z: <http://www.nuv.cz/t/zakladni-vzdelavani>.
92. Olecká, I. & Ivanová, K. (2010). *Metodologie vědecko-výzkumné činnosti*. Moravská vysoká škola Olomouc.
93. Oswaldová, P. *Princip Feldenkraisovy® metody a směry jejího přístupu*. [online]. [cit. 2020-02-08]. Dostupné online z: <https://www.feldenkraisovametoda.cz/feldenkraisova-metoda/>.
94. Parisi, M. A. (2009). *Clinical and molecular features of Joubert syndrome and related disorders*. *American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics*. 151(4). 326-340.
95. Paro-Panjan, D. & Neubauer, D. (2004). *Congenital hypotonia: is there an algorithm?* *Journal of child neurology*. 19(6), 439-442.
96. Paskaleva a kol. (2010). *Features of kinesitherapy and ergotherapy for children with cerebral damage*. *Trakia Journal of Sciences*.

97. Pet Partners. *How Our Program Is Different*. [online]. [cit. 2020-01-19b]. Dostupné online z: <https://petpartners.org/about-us/our-programs-different/>.
98. Pet Partners. *Terminology*. [online]. [cit. 2020-01-19a]. Dostupné online z: <https://petpartners.org/learn/terminology/>.
99. Pickenhein in Friedlová. (2007). *Bazální stimulace v základní ošetrovatelské péči*. Praha: Grada.
100. Pipeková a kol. (2014). *Od edukace k sociální inkluzi osob se zdravotním postižením se zaměřením na mentální postižení*. Brno: Masarykova univerzita.
101. Podkova bezpečí. *Legislativa*. [online]. [cit. 2020-01-24]. Dostupné online z: <https://podkovabezpeci.cz/hipotera-centrum/>.
102. Potměšil, M. (2010). *Pocity, postoje a obavy pedagogických pracovníků ve vztahu k inkluzivnímu vzdělávání*. Brno: Paido.
103. Raabe. *Jemná motorika – co by mělo umět předškolní dítě?* [online]. [cit. 2020-01-27]. Dostupné online z: <http://www.raabe.cz/aktuality/jemna-motorika-co-by-melo-umet-predskolni-dite.aspx>.
104. Sábliková, M., praktická lékařka pro děti a dorost. *Psychomotorický vývoj dítěte*. [online]. [cit. 2020-01-27]. Dostupné online z: <http://www.dr.sablikova.cz/index.php?id=26>.
105. Svět logopedie. *Vývoj řečových schopností od narození do šesti let*. [online]. [cit. 2020-01-27]. Dostupné online z: <https://svet-logopedie.cz/vyvoj-recovych-schopnosti-od-narozeni-sesti-let/>.
106. Svítání, z.s. *Hipoterapie*. [online]. [cit. 2019-12-02]. Dostupné online z: <https://www.svitani-hiporehabilitace.cz/hipoterapie/>.
107. Svoboda a kol. (2011). *Does a rider influence a horse's movement in hippotherapy?*. Acta Univ Palacki Olomuc. 41(4). 37-41.
108. Svobodová a kol. (2014). *Využití psa v zoorehabilitaci*. Praha: Česká zemědělská univerzita v Praze.
109. Šafránková, P. (2002). *Pojednání o respitní péči*.
110. Šance dětem. *O portálu*. [online]. [cit. 2019-12-22]. Dostupné online z: <https://www.sancedetem.cz/cs/o-portalu/index.shtml>.
111. Šance dětem. *Pomoc osobám pečujícím o dítě se zdravotním postižením*. [online]. [cit. 2019-12-16a]. Dostupné online z: <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se>

zdravotnim-postizenim/rodina-ditete-se-zdravotnim-postizenim/pomoc-osobam-pecujicim-o-dite-se-zdravotnim-postizenim.shtml.

112. Šance dětem. *V rodině není pouze nemocné dítě*. [online]. [cit. 2019-12-16b]. Dostupné online z: <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/rodina-ditete-se-zdravotnim-postizenim/v-rodine-neni-pouze-nemocne-dite.shtml>.
113. Thompson a kol. (2014). *Hippotherapy in children with developmental delays: Physical function and psychological benefits*. *Advances in Physical Education*. 4. 60-69.
114. Truschková, P. *Snoezelen jako terapie nových možností*. [online]. [cit. 2020-02-22]. Dostupné online z: <http://195.113.36.223/bitstream/handle/0/817/088-093.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
115. Valenta, M. (2005). *Dramaterapie a hledání jejího místa v systému*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.
116. Valenta, M. (2011). *Dramaterapie*. Grada. ISBN 978-80-247-7520-3.
117. Vančová in Hučík, J. & Hučíková, A. (2008). *Kazuistika v speciální pedagogice*. Ružomberok: Katolícka univerzita v Ružomberku.
118. Vařeka, I. (2000). *Vojtova reflexní lokomoce a vývojová kineziologie*. *Rehabilitacia*. 4, 196-201.
119. Veldová, Z. (1996). *Vývojová dysfázie z hlediska foniatra*.
120. Velký lékařský slovník. *Joubertův syndrom*. [online]. [cit. 2019-11-10]. Dostupné online z: <http://lekarske.slovniky.cz/lexikon-pojem/joubertuv-syndrom-6>.
121. Vítková in Hájková a kol. (2009). *Bazální stimulace, aktivace a komunikace v edukaci žáků s kombinovaným postižením*. Praha: Epoque. ISBN 978-80-904464-0-3.
122. Vodáková a kol. (2007). *Speciální pracovní výchova a ergoterapie*. Univerzita Karlova v Praze – Pedagogická fakulta. ISBN 978-80-7290-322-1.
123. Vojta, V. & Peters, A. (2010). *Vojtův princip*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2710-3.
124. Zadnikar, M. & Kastrin, A. (2011). *Effects of hippotherapy and therapeutic horseback riding on postural control or balance in children with cerebral palsy: a meta-analysis*. *Developmental medicine & child neurology*. 53(8). 684-691.
125. Zicha in Slavík. *Arteterapie v souvislostech speciální pedagogiky*. [online]. [cit. 2020-02-22]. Dostupné online z: [file:///C:/Users/asus/Downloads/07-19%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/asus/Downloads/07-19%20(2).pdf).

Seznam příloh

Příloha č. 1: Dotazník rodičům dětí využívajících hipoterapie

1. Věk mého dítěte:*

**Vyberte jednu odpověď*

- 3-9 měsíců
- 10-18 měsíců
- 19-24 měsíců
- 2-4 roky
- 5 a více let

2. Hipoterapii navštěvujeme*

**Vyberte jednu odpověď*

- 0-3 měsíce
- 4-9 měsíců
- 10-12 měsíců
- 1-2 roky
- 3 a více let

3. Dostupnost hipoterapie ve smyslu obsazenosti volných míst hodnotím:*

**1 = velmi špatná dostupnost; 10 = velmi dobrá dostupnost*

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

4. Na hipoterapeutické lekce jsme*

- začali chodit ihned bez čekací lhůty.
- před započítím čekali na volné místo v pořadníku. (Jak dlouho?)

5. Dostupnost hipoterapie v našem okolí hodnotím:*

*1 = velmi špatná dostupnost; 10 = velmi dobrá dostupnost

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

6. O hipoterapii jsme se dozvěděli*

*Vyberte jednu odpověď

- od lékaře
- z internetu
- od přátel/známých
- jiná odpověď

7. Hipoterapie pozitivně ovlivnila/ovlivňuje u mého dítěte především*

*Vyberte jednu nebo více odpovědí

- hrubou motoriku (hybnost celého těla)
- jemnou motoriku (hybnost rukou..)
- komunikační dovednosti
- oblast psychického vývoje dítěte
- další oblasti (jaké?)

8. Přístup ošetřujícího lékaře dítěte na hipoterapii je*

*Vyberte jednu odpověď

- velmi kladný
- spíše kladný
- zcela neutrální
- spíše záporný
- záporný

9. Kromě hipoterapie navštěvuji se svým dítětem v rámci další rehabilitace ještě:*

*Vyberte jednu nebo více odpovědí

- Navštěvujeme pouze hipoterapii.
- ergoterapii

- expresivní terapii(muzikoterapie, arteterapie, bazální stimulace....)
- logopedii
- plavání
- jiná odpověď...

10. Uvažoval/a jste někdy o využití respitní péče v souvislosti s Vaším dítětem?*

**Cílem této sociální služby je především ulevit rodinám od každodenní péče o dítě s postižením. Probíhá nejčastěji v domácím prostředí, možností je ale například také zařízení denního, či týdenního typu a provádí ji zpravidla asistent respitní péče. Délka i forma respitní péče záleží na domluvě klienta, tedy rodiny, s danou organizací. Díky respitní péči tak mohou rodiny realizovat své potřeby a zájmy a odpočinout si.*

- Ano a mám s ní dobré zkušenosti.
- Ano, ale byla to pouze výjimečná situace.
- Ano, možná ji využiji někdy v budoucnu.
- Nikdy jsem o tomto neuvažoval/a.
- Jiná odpověď...