

Univerzita Karlova v Praze  
Pedagogická fakulta

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2024

Kateřina Filipová

Univerzita Karlova v Praze  
Pedagogická fakulta  
Katedra speciální pedagogiky

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Multidisciplinární přístup k podpoře dětí se spinální svalovou atrofií  
v mateřských a základních školách  
Multidisciplinary Approach to Supporting Children with Spinal Muscular  
Atrophy in Kindergartens and Primary Schools  
Kateřina Filipová

Vedoucí práce: doc. PaedDr. Vanda Hájková, Ph.D.

Studijní program: Speciální pedagogika

Studijní obor: B SPPG2

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma Multidisciplinární přístup k podpoře dětí se spinální svalovou atrofií v mateřských a základních školách vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále prohlašuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

Místo a datum odevzdání práce

.....

podpis

Ráda bych poděkovala paní doc. PaedDr. Vandě Hájkové, Ph.D. za vedení bakalářské práce.

## **ANOTACE**

Bakalářská práce na téma Multidisciplinární přístup k podpoře dětí se spinální svalovou atrofií v mateřských a základních školách se v teoretické části zabývá spinální svalovou atrofií, jejími typy, současnými možnostmi léčby a poukazuje na běžný chod rodin s dětmi se spinální svalovou atrofií. Dále uvádí možnosti multidisciplinární pomoci osobám se spinální svalovou atrofií. Práce nahlíží na současný systém vzdělávání v České republice a podrobně rozebírá inkluzivní vzdělávání v České republice.

V praktické části se práce zaměřuje na pohled rodin a základních a mateřských škol na inkluzivní vzdělávání dětí se spinální svalovou atrofií a využívání multidisciplinárního přístupu ke vzdělávání těchto dětí v České republice.

## **KLÍČOVÁ SLOVA**

spinální svalová atrofie, rodina, vzdělávání, inkluze, multidisciplinární přístup

## **ANNOTATION**

The bachelor thesis on Multidisciplinary Approach to Supporting Children with Spinal Muscular Atrophy in Kindergartens and Primary Schools deals with spinal muscular atrophy, its types, current treatment options and highlights the daily routine of families with children with spinal muscular atrophy. It also presents the possibilities of multidisciplinary help for people with spinal muscular atrophy. The thesis looks at the current education system in the Czech Republic and discusses in detail inclusive education in the Czech Republic.

The practical part of the thesis focuses on the perspective of families and primary and kindergarten schools on inclusive education of children with spinal muscular atrophy and the use of multidisciplinary approach to education of these children in the Czech Republic.

## **KEYWORDS**

Spinal muscular atrophy, family, education, inclusion, multidisciplinary approach

## Obsah

Úvod .....	9
1 Spinální svalová atrofie .....	10
1.1 Typy spinální svalové atrofie.....	10
1.2 Diagnostika SMA a současné možnosti léčby .....	12
1.3 Rodina dítěte s tělesným postižením .....	14
2 Multidisciplinární pomoc osobám se SMA .....	16
2.1 Raná péče .....	17
2.2 Fyzioterapie/rehabilitace .....	17
2.2.1 Dynamická neuromuskulární stabilizace (DNS) .....	18
2.2.2 Vojtova metoda .....	18
2.2.3 Koncept Bobathových .....	19
2.2.4 Proprioceptivní neuromuskulární facilitace .....	19
2.2.5 Senzomotorická stimulace (SMS) .....	19
2.3 Psychologická péče .....	20
2.3.1 Fáze k přijetí negativních informací .....	20
2.4 Sociální služby .....	22
2.4.1 Druhy sociálních služeb.....	23
2.5 Logopedie .....	24
2.6 Medicína .....	25
2.7 Terapie pro rozvoj osob se SMA .....	26
2.7.1 Hipoterapie .....	27
2.7.2 Canisterapie .....	27
2.7.3 Hydrokinezioterapie .....	27
2.7.4 Ergoterapie.....	28

2.8	Seznam organizací zabývajících se pomocí lidem se spinální svalovou atrofií .....	28
2.9	Speciálně pedagogická péče .....	28
2.10	Školská poradenská zařízení .....	29
2.10.1	Pedagogicko-psychologické poradny .....	29
2.10.2	Speciálně pedagogická centra.....	29
3	Vzdělávání v ČR.....	31
3.1	Vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami .....	31
3.2	Vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami v ČR.....	31
3.3	Inkluzivní vzdělávání.....	32
3.3.1	Podpůrná opatření.....	33
3.4	Mateřská škola a základní škola speciální .....	35
4	Empirická část .....	37
4.1	Charakteristika šetření, metoda šetření .....	38
4.1.1	Vlastní šetření.....	38
4.1.2	Výzkumný soubor .....	39
4.2	Cíle výzkumu a výzkumné otázky .....	39
4.3	Výsledky dotazníkového šetření pro rodiny .....	40
4.3.1	Aktuální věk dítěte .....	40
4.3.2	Místo bydliště .....	41
4.3.3	Věk dítěte v době diagnostikování SMA.....	41
4.3.4	Typ SMA .....	42
4.3.5	Jakým způsobem se rodiny vyrovnávaly s diagnózou SMA.....	42
4.3.6	Využívané možnosti vzdělávání .....	43
4.3.7	Individuální vzdělávací plán.....	44
4.3.8	Průběh začlenění dítěte do běžného vzdělávacího proudu .....	45

4.3.9	Uváděné obtíže .....	45
4.3.10	Přístup zaměstnanců školy .....	45
4.3.11	Povědomí zaměstnanců školy o existenci onemocnění SMA .....	46
4.3.12	Spolupráce s odborníky v rámci multidisciplinárního přístupu .....	47
4.3.13	Spolupráce s dalšími pracovišti / organizacemi .....	48
4.3.14	Názor na dostatek center pro rozvoj dětí se SMA .....	49
4.3.15	Využívaná centra .....	49
4.3.16	Možnosti, které by v ideálním případě měly školy poskytovat při vzdělávání 50	
4.3.17	Možnosti, které skutečně v současné době nabízí .....	51
4.4	Výsledky dotazníkového šetření pro základní a mateřské školy .....	52
4.4.1	Instituce .....	52
4.4.2	Pracovní pozice.....	52
4.4.3	Místo působnosti .....	53
4.4.4	Zkušenost s dětmi se speciálními vzdělávacími potřebami zdravotního charakteru, zkušenosti se vzděláváním dítěte s SMA.....	54
4.4.5	Zkušenosti, které respondenti získali při práci s dětmi se speciálně vzdělávacími potřebami zdravotního charakteru.....	55
4.4.6	Možnost spolupráce s dalšími zařízeními v případě multidisciplinárního přístupu	56
4.4.7	Popis spolupráce s dalšími zařízeními v rámci multidisciplinárního přístupu 56	
4.4.8	Spolupráce se školským poradenským zařízením .....	57
4.4.9	Komunikace s rodiči dětí se SVP .....	58
4.4.10	Školské poradenské pracoviště jako součást škol.....	59
4.4.11	Vybavenost školy pro děti se speciálními vzdělávacími potřebami.....	60



4.5	Zhodnocení výzkumných otázek .....	60
4.6	Vyhodnocení šetření – diskuze .....	61
4.6.1	Interpretace výsledků - rodiny .....	61
4.6.2	Interpretace výsledků – školy .....	63
4.6.3	Interpretace výsledků – shrnutí.....	64
	Závěr.....	66
	Zdroje .....	67
	Literární a internetové zdroje .....	67
	Zákony a vyhlášky.....	69
	Seznam příloh.....	70

## Úvod

Bakalářská práce se zabývá tématem Multidisciplinárního přístupu k podpoře dětí se spinální svalovou atrofií (SMA) v mateřských a základních školách. Přesněji tím, jaké možnosti spolupráce s dalšími odborníky mají rodiny a školy, aby se mohly děti se spinální svalovou atrofií různého typu vzdělávat v běžných základních a mateřských školách.

O spinální svalové atrofií se v poslední době začíná více hovořit hlavně v souvislosti s vývojem nových léků, které pomáhají dětem se SMA ke snadnější cestě životem. Také se o ní ví více díky sociálním sítím, na kterých rodiče těchto dětí sdílejí jejich životní příběhy.

Práce si klade za cíl popsat, jak a za jakých podmínek je možné inkludovat děti se spinální svalovou atrofií do preprimárního a primárního vzdělávání a jaké obory při tomto procesu spolupracují. Je rozdělena na teoretickou a praktickou část.

Teoretická část je rozdělena do tří kapitol. Dává náhled na samotné onemocnění, to, jak se projevuje, jaké jsou jeho typy a možnosti léčby. Ve zkratce je spinální svalová atrofie genetické onemocnění, které způsobuje postupné oslabení svalů a zhoršení pohybových schopností. Toto onemocnění má čtyři typy: akutní infantilní forma, přechodná pozdně infantilní forma, juvenilní forma a vlastní adultní forma. SMA je onemocnění progresivního charakteru a pokud se na něj nepříjde včas, často dětem zkracuje život. Přestože se jedná o závažné tělesné postižení, intelekt nebývá postižen.

Bakalářská práce dále popisuje možnosti multidisciplinární pomoci dětem a rodinám se SMA, jako je například využití rané péče, různých rehabilitací, terapií či pomoc dalších organizací zabývajících se touto tematikou. Důležitou součástí je také kapitola o vzdělávání, která popisuje možnosti vzdělávání v České Republice, a také o inkluzivním vzdělávání.

Empirická část popisuje výsledky výzkumu, jaké možnosti spolupráce mají rodiny s dětmi s SMA při začleňování do vzdělávacího proudu, s jakými odborníky mohou spolupracovat a jak tento proces probíhá. Pro empirickou část byly vytvořeny dva druhy dotazníků, které obsahovaly otázky pro rodiny s dětmi s SMA a pro školní zařízení, která se s dětmi s SMA nebo jiným tělesným postižením setkávají ve své praxi.

## 1 Spinální svalová atrofie

Spinální muskulární či svalová atrofie (SMA) se řadí mezi onemocnění nervosvalová či nemoci periferního nervového systému. Z hlediska speciálně pedagogického patří mezi tělesné postižení, které se řadí od obor somatopedie. Onemocnění je podmíněno geneticky, je tedy vrozené, a dochází při něm k degeneraci motorických buněk, tzv. motoneuronů, uložených v předních rozích míšních. Hlavním následkem spinální svalové atrofie je úbytek svalové hmoty nemocného jedince.

Dědičnost je u většiny případů SMA tzv. autosomálně recesivní, to znamená, že se postižení neprojeví ve všech generacích. Ke vzniku onemocnění je zapotřebí dvou změn neboli mutací na DNA. V 95% se jedná o mutaci SMN genu (Survival Motor Neuron gen). Pouze jedna změna, tedy změna na DNA jen u jednoho z rodičů, onemocnění nezpůsobí. Aby se onemocnění projevilo, musí být nositeli mutace oba rodiče. V rodině je většinou nečekané a v žádné jiné generaci se často nikdy nevyskytlo. Největší riziko onemocnění hrozí sourozenci takto nemocného dítěte, kdy je šance na výskyt až 25% (Kočová, 2017).

Pravděpodobnost postižení je u mužů i žen stejná. S incidencí 1:10 000 živě narozených dětí je SMA druhé nejčastější neuromuskulární onemocnění. SMA je jednou z nejčastějších příčin úmrtí v dětském věku na vrozené onemocnění. (Haberlová, 2021)

Server Zolgensma.com uvádí, že: „SMA je způsobena genem pro přežití motorického neuronu 1 (SMN1), který chybí, nebo nefunguje správně. Tento gen produkuje protein motorického neuronu SMN, který je rozhodující pro funkci nervu, který řídí naše svaly... Bez dostatečného množství SMN mohou vybrané buňky motorických neuronů v celém těle ztratit svou schopnost fungovat a následně zemřít. Výsledkem je, že lidé s SMA pociťují svalovou slabost a mají potíže s pohybem, dýcháním, polykáním, mluvením.“

### 1.1 Typy spinální svalové atrofie

Spinální svalová atrofie se podle Lebla (2018) řadí mezi vzácně se vyskytující vrozená genetická onemocnění. Existují celkem čtyři typy spinální svalové atrofie. Rozdělují se podle věku, počátku obtíží a dosaženého motorického maxima pacienta. V rámci každého typu se velice liší závažnost obtíží, proto je dělení hlavně orientační. Jeden z typů spinální

svalové atrofie (I. typ – akutní infantilní forma) je dodnes pojmenován po dvou neurolozích, kteří již ke konci 19. století nezávisle na sobě znaky onemocnění popsali - Guidu Werdnigovi a Johannu Hoffmannovi.

Spinální svalová atrofie se rozděluje na 4 základní typy. Kočová (2017) popisuje typy spinální svalové atrofie:

- **Spinální svalová atrofie I. typu – akutní infantilní forma (Werdnigův-Hoffmannův syndrom)**

Prvním typem spinální svalové atrofie je takzvaná akutní infantilní forma neboli Werdnigův-Hoffmannův syndrom. Tato forma se vyskytuje až ve 25 procentech případů, tedy u 1 z 25 000 živě narozených dětí. Již u plodu se mohou projevit známky sníženého pohybu. Onemocnění se však může objevit až v průběhu prvních šesti měsíců života. Ve 2/3 případů se projevuje hypotonický syndrom okamžitě po narození. Příčinou této formy je delece 5. chromozomu. V současné době je již možno tuto ji prenatalně diagnostikovat za pomoci genové analýzy. SMA I. typu se projevuje minimalizací spontánní hybnosti, objevují se také fascikulace na jazyku. Pláč dítěte je slabý, mívá kašel a potíže s polykáním. Dále dochází k postižení bulbární funkce, k deformacím kostry a flekčním kontrakturám končetin, tedy ohýbání končetin v důsledku bolestivého napětí ve svalech, které omezuje pohyb. Dítě se spinální svalovou atrofií I. typu není schopno se nikdy posadit a délka života dítěte s tímto onemocněním je méně než dva roky.

- **Spinální svalová atrofie II. Typu – přechodná pozdně infantilní forma (chronický typ Werdnigova-Hoffmannova syndromu)**

Druhým typem spinální svalové atrofie je takzvaná přechodná pozdně infantilní forma neboli chronický typ Werdnigova-Hoffmannova syndromu. SMA II. typu je nejrozšířenější formou, objevuje se zhruba v polovině diagnostikovaných případů. K projevu prvních příznaků dochází do pěti let věku dítěte, nejčastěji ve věku 7-18 měsíců života. Častěji bývají touto formou postiženi chlapci. Prvním příznakem SMA II. typu je například opožděný motorický vývoj či nepřibývání na váze, může se objevovat také kašel. Tento typ spinální svalové atrofie postihuje nejprve dolní končetiny, kdy dochází k úbytku svalové tkáně. Z tohoto důvodu se děti se SMA II. typu nikdy sami nepostaví. Dále může docházet

k deformacím hrudníku, skolióze páteře či ke kontrakturám (ohýbání) končetin. Délka života jedinců s tímto typem onemocnění je podstatně delší, než u SMA I. typu, někteří se mohou dožít až pozdní dospělosti.

- **Spinální svalová atrofie III. typu – juvenilní / časně adultní forma (Kugelbergův-Welanderové syndrom)**

Třetím typem spinální svalové atrofie je juvenilní, či časně adultní forma neboli Kugelbergův-Welanderové syndrom. Tento syndrom se vyskytuje v pouhých necelých deseti procentech případů. Projevuje se nejčastěji v dětském či adolescentním věku, někdy se však může objevit až v časně dospělosti. Onemocnění opět postihuje především dolní končetiny, u jedince dochází ke svalové slabosti až postupné ztrátě chůze. V průběhu času se k postižení dolních končetin může připojit také postižení svalstva horních končetin, dále může zasáhnout i svaly mimické či svaly jazyka.

- **Spinální svalová atrofie IV. typu – vlastní adultní forma (Aranův-Duchenneův syndrom)**

Poslední formou spinální svalové atrofie je spinální svalová atrofie IV. typu, tedy vlastní adultní forma neboli Aranův-Duchenneův syndrom. V některých případech je tento typ brán jako forma spinální svalové atrofie III. typu. Tato forma je nejmírnější, projevuje se až v dospělosti. Jedinci s touto formou se dožívají normální délky života. Projevy tohoto typu spinální svalové atrofie se objevují nejčastěji mezi 20. a 30. rokem věku slabostí svalů horních a dolních končetin.

## **1.2 Diagnostika SMA a současné možnosti léčby**

V současné době probíhá diagnostika spinální svalové atrofie v prenatálním období pouze v případě, že se u někoho z rodiny již SMA vyskytla. K diagnostice je zapotřebí získat DNA plodu, a to je možné dvěma způsoby - odběrem plodové vody nebo odběrem choriových klků. Odběr plodové vody je možné provádět od 15. týdne těhotenství, provádí se na gynekologii pod ultrazvukem, vpichem jehly přes dutinu břišní. Odebere se část plodové vody, která obsahuje buňky plodu, z nichž je možno získat DNA a zjistit tak pravděpodobnost výskytu nemoci. Odběr choriových klků neboli části buněk tkáně budoucí

placenty, se provádí podobně jako odběr plodové vody, ale již po ukončení 10. týdnu těhotenství, výhodou tedy je časná diagnostika. V případě diagnostikování spinální svalové atrofie mají rodiče možnost se rozhodnout o osudu těhotenství a případně jej do 24. týdne těhotenství přerušit. (Kočová, 2017)

Pokud neexistuje podezření na spinální svalovou atrofii již v těhotenství, prenatální diagnostika se neprovádí a onemocnění se zjistí až po porodu či v průběhu života dítěte. V případě, že se po porodu dítěte zjistí, že trpí spinální svalovou atrofií, je nutné co nejdříve zahájit léčbu. Až donedávna se léčily pouze symptomy onemocnění. Nadějí na přímou léčbu SMA je lék Spinraza, který je aplikován zpravidla dětem do dvou let věku a výsledky jeho účinků jsou součástí klinického testování. V současné době probíhají vývoje dalších léků, které by potenciálně mohly alespoň zpomalit vývoj nemoci pro ostatní pacienty. Původně běžně používanými látkami na léčbu a zmírňování příznaků nemoci SMA byly například valproát sodný, fenylbutyrát sodný či salbutamol. U pacientů, kteří tyto léky užívali, došlo dle studií k mírnému zlepšení zdravotního stavu (Kočová, 2017).

Spinraza je tedy prvním specifickým lékem na přímou léčbu spinální svalové atrofie a je dostupná od roku 2017. Pacientům je lék aplikován přímo do mozkomíšního moku. Léčba by měla být celoživotní, v prvním roce léčby je Spinraza podávána šestkrát, v dalších letech pak jednou za 4 měsíce. Tato léčba však může být zejména pro dětské pacienty velmi psychicky náročná a v pozdějších stádiích nemoci ji může komplikovat například skolióza páteře. (FN Brno, 2018)

Klinické studie pro působení léku Spinraza na SMA probíhaly více než 8 let. Pacientům s SMA pomáhá doplňovat proteiny potřebné pro motorické neurony v genu SMN1 i SMN2. (Biogen, 2024)

Další možností léčby pro pacienty se SMA je v současné době také genová terapie. Tento způsob neopravuje již způsobené poškození organismu, ale dokáže postup onemocnění zpomalit a v některých případech také zastavit. Předpokladem je, že by genová terapie měla postup onemocnění úplně zastavit a nemělo by docházet k recidivě. Pro toto tvrzení však v současné době zatím není dostatek potvrzujících dat a podkladů, vzhledem k její novosti. Mezi léky genové terapie patří lék Zolgensma, stejně jako u Spinrazy je lék pacientům

podáván, avšak objektivní účinky léků jsou zatím stále ve fázi klinického testování. (Novartis, 2023)

Nejzásadnější pro jakoukoliv léčbu SMA je však včasné odhalení nemoci. Proto byl v lednu roku 2022 zahájen pilotní screeningový program, který umožňuje již u novorozenců toto závažné onemocnění odhalit. (Smáci, 2024)

### **1.3 Rodina dítěte s tělesným postižením**

*„Rodina, stručně řečeno, je společenství, kde se sdílí čas, prostor, úzkost i naděje, kde se soužitím všichni „učí pro život“, kde všichni dávají i přijímají, kde formují svou osobnost a mají možnost zrát k moudrosti a kde podstatnou složkou všeho je vzájemně sdílená a působená radost.“* (Matějček & Langmeier, 1981)

V dnešní době je již postavení rodiny s členem s postižením ve společnosti podstatně lepší, než tomu bylo v předchozích letech. Může za to lepší informovanost veřejnosti, především díky rozvoji informačních a komunikačních technologií. Lidé si mohou získávat nejrůznější informace prostřednictvím různých odborných publikací, článků, které psali lidé se podobnou zkušeností, internetu, sociálním sítím, mohou své zkušenosti sdílet, propojit se s rodinami s podobným životním příběhem. I přesto, že je život pro tyto rodiny v dnešní době o něco snazší, není stejný, jako pro většinu ostatních rodin.

Přesný počet rodin, které se starají o dítě se zdravotním postižením, není znám. Počet těchto rodin můžeme pouze odhadovat na základě příspěvku na péči, o který si mohou zažádat. Další možností, jak získat finanční prostředky, může být například uspořádání sbírky, charitativní akce či dary nadačních fondů.

Na fungování rodiny se členem se zdravotním postižením má vliv mnoho faktorů. Záleží například na tom, jaké jsou v rodině vztahy, jaká je komunikace, zda je rodina úplná, podpora nejbližší rodiny ale i okolí, finanční zázemí, dostupnost sociálních služeb atd. Zdravotní postižení člena rodiny je zátěží pro všechny ostatní členy, jak na počátku, kdy se rodina o zdravotním postižení dozví, ale také při dlouhodobé péči. U takovýchto rodin je vyšší riziko „vyhoření“. Záleží však na každém, jak se k dané situaci postaví. Některé rodiny

se začnou zajímat o sebe, uzavřou se a komunikují pouze v rámci nejbližších příbuzných. Jiné rodiny žijí dále běžný společenský život.

Ve většině rodin dochází k tomu, že matka je doma a stará se o dítě a domácnost, zatímco otec má na starost finanční zajištění rodiny. V tomto případě hrozí riziko, že se otec rodině odcizí, protože z důvodu neustálého shánění financí nemůže s rodinou trávit dostatek času. Matka naopak může mít pocit izolovanosti od společnosti. Toto riziko je u rodin dětí se zdravotním znevýhodněním vysoké a je důležité těmto stavům předcházet. Správnou komunikací, vzájemnou podporou a například občasnou výměnou rolí může docházet k významnému zlepšení situace v rodině. Ne vždy je však například výměna rolí možná, obzvláště v případě, že má rodině finanční problémy. (Michalík, 2024)



## **2 Multidisciplinární pomoc osobám se SMA**

Osoby se spinální svalovou atrofií potřebují v důsledku své nemoci komplexní péči v průběhu celého svého života průřezově velkým množstvím oborů. Kromě medikace hrají velikou roli také další podpůrná opatření, která vždy zajišťuje tým odborníků.

U pacientů s SMA se mohou projevovat respirační, nutriční, ortopedické, rehabilitační, emoční či sociální problémy. Účinná léčba může zátěž onemocnění a jeho následků zmírnit. Proto je klíčovým rysem léčby SMA multidisciplinární přístup k péči o pacienty. Multidisciplinární péče je komplexní péče, která by měla zasahovat do všech oblastí každodenního života pacienta s SMA, včetně školních a sociálních aktivit. Při léčbě SMA je tedy zapotřebí různých oborů.

Multidisciplinární přístup spočívá ve spolupráci širokého týmu odborníků, kteří se podílí na péči o pacienty se SMA. Na této spolupráci by se samozřejmě měla podílet také rodina. Péči multidisciplinárního týmu by měl vždy koordinovat nějaký z lékařů – zpravidla neurolog nebo dětský neurolog.

Péče o pacienty s SMA je individuální a mění se v průběhu jejich života. O úrovni poskytované péče a podpory by měl vždy rozhodovat lékař v závislosti na příznacích konkrétního pacienta. Jejím cílem je zajištění co nejlepší kvality života osob s SMA.

Vzhledem k tomu, že spinální svalová atrofie způsobuje ztrátu funkce kosterního svalstva, tedy typu svalů používaných při dobrovolném pohybu, které se nacházejí po celém těle, dochází k poškození tělesných funkcí jako dýchání, schopnost žvýkání či polykání, chůze atp. Proto je nutné, aby se tímto onemocněním zabýval tým různých odborníků. SMA vyžaduje léčbu celoživotní.

I vzhledem k tomu, že léky na spinální svalovou atrofii stále nejsou dokonalé, je spolupráce různých oborů při léčbě SMA nutná. (Together in SMA, 2023; Bunting, 2021; Varadhachary, 2021)

## 2.1 Raná péče

Raná péče je podle §54 zákona č. 108/2006 Sb. poskytována rodině s dítětem se zdravotním postižením nebo rodině, kde je vývoj dítěte ohrožen nepříznivým zdravotním stavem. Služby rané péče jsou poskytovány až do sedmi let věku dítěte a zahrnují především podporu rodiny a příznivého vývoje dítěte. Tato služba je poskytována terénně, tedy v přirozeném prostředí rodiny. Pomáhá rodině přijmout zdravotní stav dítěte, vyrovnat se s ním, poskytuje rady ohledně péče o dítě se zdravotním postižením, ukazuje možnosti kompenzačních pomůcek, poskytuje informace například z oblasti vzdělávání dětí s postižením, ze sociálně-právní oblasti atp.

## 2.2 Fyzioterapie/rehabilitace

Jednou z velmi významných součástí péče o dítě se spinální svalovou atrofií je fyzioterapie. Protože onemocnění SMA způsobuje poškození nervových buněk, které řídí volní pohyby svalů, „*je třeba usilovat o co nejlepší kvalitu funkce nepoškozených motorických jednotek svalů*“ (Kočová, 2017, str. 97) Velice důležitá je pro osoby se SMA respirační fyzioterapie, vzhledem k tomu, že atrofie postihuje také svaly dýchací a v pozdějších stádiích onemocnění může dojít až k paralýze bránice. Obtížné dýchání často způsobují také skolióza páteře či různé deformace hrudníku. Dechovou rehabilitací je tak podporován správný vzorec dýchání.

Nesmíme opomíjet, že fyzioterapie u pacientů s SMA hraje zásadní a nezastupitelnou roli. Je zajišťována prostřednictvím nemocniční lůžkové péče, ambulantní péče a odborných léčebných ústavů. Rehabilitace by měla být soustavná, pravidelná, systematická a zahájena co nejdříve od stanovení diagnózy. Fyzioterapeutické metody jsou vždy individuálně přizpůsobené konkrétnímu pacientovi.

Součástí léčby jsou také komplexní lázeňské a rehabilitační pobyty, kde fyzioterapeut provádí testy určené k analyzování funkcí svalů a možností pohybů dítěte. (Juríková, 2020)

Pět nejvhodnějších metod fyzioterapie:

- *Dynamická neuromuskulární stabilizace*
- *Vojtova metoda*

- *Koncept Bobathových*
- *Proprioceptivní neuromuskulární facilitace*
- *Senzomotorická stimulace*

*Mezi doplňkové metody patří například:*

- *Hipoterapie*
- *Hydrokinezioterapie* (Kočová, 2017)

### **2.2.1 Dynamická neuromuskulární stabilizace (DNS)**

Vzhledem k onemocnění SMA se ve svalech projevuje progredující svalová slabost, tudíž nelze cvičit svalovou sílu analytickým tréninkem, ale je třeba cvičit zapojení svalů v koaktivaci a celém funkčním řetězci. (Kočová, 2017)

Nejdůležitějšími rehabilitačními principy se uvádí ovlivnění posturální stabilizací páteře, hrudníku a pánve. Jedná se o snahu ovlivnit koordinaci stabilizaci trupu a tím pozitivně stimulovat dýchání.

Dynamická neuromuskulární stabilizace se souhrn propracovaných cviků, které ovlivňují napřímení páteře, uvolnění tuhosti a zlepšení dynamiky hrudního koše, nácvik posturálního dechového stereotypu a stylizační funkci bránice pomocí kontroly nitrobřišního tlaku nebo nácvik reflexní lokomoce. (Kolář, 2009)

### **2.2.2 Vojtova metoda**

Podle Vojty fungují svaly spontánně při správném podnětu. Svaly fungují při správné stimulaci správně a spontánně, tudíž získávají nácvik přirozeného fungování. Vojtova metoda pracuje s reflexní lokomocí právě ve svalových souhrách, které jsou přirozeně přítomny (otáčení ze zad na břicho, plazení, lezení po čtyřech a přechod do sedu). Při poruchách pohybové soustavy je spontánní zapojení vrozených vzorců omezeno, Vojtova metoda tyto vzorce pomáhá obnovit, čímž dochází také k automatickému posilování jednotlivých svalových skupin. Vojtovou metodou lze také ovlivnit a usnadnit dýchání. (Kočová, 2017)

### **2.2.3 Koncept Bobathových**

Kočová, 2017 popisuje koncept Bobathových jako terapii, která je propracována do práce s pacientem do činností, které vykonává během celého dne. Rehabilitace se tedy odvíjí ve značné míře přirozeně, trvale a v přirozených podmínkách běžného prostředí dětí. Uskutečňuje se v rámci tzv. handlingu, tedy způsobu provádění cvičení a manipulace s dítětem. Jako motivace slouží dotyk těla, světlo, zvuk, barvy, hračky a pacient se snaží účelnou polohou či pohybem rehabilitovat tělo. Tímto se docílí automatické aktivní volní hybnosti těla.

Jedná se terapii, která využívá velké části těla, které se zaměřují na několik základních rovin cviků:

- V pozici tzv. mostku
- V pozici vsedě ve vzporu o dlaně s přetočením trupu
- Chůze
- Chůze na zdravou stranu (Macháčková, 2020)

### **2.2.4 Proprioceptivní neuromuskulární facilitace**

Principem této rehabilitace je jednodušeji řečeno přenesení funkce silnějších svalů na svaly méně funkční, čímž dochází k udržování pohybu svalů i u imobilních dětí. Tomuto fenoménu se říká iradiace. Pro rozšíření aktivity na celý svalový řetězec se využívá řada účinných podnětů: stretch impuls + verbální výzva + zrakové sledování cviku + manuální kontakt + svalová práce proti maximálnímu odporu. (Kočová, 2017)

### **2.2.5 Senzomotorická stimulace (SMS)**

Senzomotorickou terapií se od 60. let 20. století zabýval profesor MUDr. Vladimír Janda, Dr.Sc. Terapeutický cíl SMS je řízení pohybu provedeného do optimální kvality tak, aby došlo k jeho zautomatizování ve správném čase a kvalitě, zrychlení nástupu svalové kontrakce, zlepšení držení těla a stabilizace trupu, zvýšení pocitu jistoty.

Jedná se tedy o to, aby se potřebné svaly automaticky aktivovaly tak, aby docházelo ke koordinovanému pohybu za potřeby, co menšího úsilí. Cvičením SMS dochází k aktivaci svalů, které slouží ke stabilizaci těla, naučení těchto svalů správné vzájemné spolupráci a také ke zlepšení vnímání pohybu těla. Cvičení probíhá zejména na nestabilní ploše, jako je

například bosu, nafukovací míč, balanční desky atp. V tuto chvíli se aktivují tzv. zkřížené syndromy a tím se aktivuje celý pohybový aparát. (Janda , 2004)

Propojování jednotlivých druhů rehabilitace je podmínkou pro úspěšnou rehabilitaci.

## **2.3 Psychologická péče**

Rodina po přijetí nepříjemné informace velmi často brzy po narození svého „zdravého“ dítěte si prochází extrémně náročným obdobím. Zejména muži takovéto situace nezvládají snadno a často bývá zapotřebí těmto rodinám poskytnout adekvátní podporu a péči. Stejně jako přijetí prvotních informací a jejich zpracování je náročná i další příprava a péče o takto postižené dítě. Péče je náročná fyzicky, finančně, časově a v neposlední řadě psychicky.

Při zjištění negativní informace si člověk přirozeně prochází několika psychologickými fázemi přijetí. Je přirozené, že se rodiče po vyslechnutí diagnózy SMA u svého dítěte musí smířit s nejistou prognózou, někdy i s úmrtím.

### **2.3.1 Fáze k přijetí negativních informací**

Fáze přijetí popisuje velké množství autorů, např. Jankovský (2006), Vágnerová (1999) nebo Kübler-Rossová (2015). Jednotliví autoři se liší především v počtu jednotlivých fází, princip psychologického průběhu je však stejný.

Autoři zmiňují i ty zkušenosti, že ne všechny osoby v traumatu si musí jednotlivé fáze projít do hloubky.

#### **Fáze popření**

Jedná se o první fázi procesu smíření nebo přijetí negativní informace (ať už se jedná o smrt, nebo nepříjemnou diagnózu). Člověk přijímající negativní informaci v této fázi odmítá jakýmkoliv způsobem přijmout danou skutečnost, dementuje ji, probíhá u něj šok nebo až panika. Rodiče, kteří si vyslechnou nepříznivou diagnózu, týkající se jejich dítěte, často hledají pomoc u jiných odborníků v naději, že prvotní fatální diagnóza byla mylná.

Jedná se o obranou strategii těla a mozku. Psychika se snaží získat čas a prostor pro přijetí těžkého faktu.

### **Fáze agrese**

Fáze agrese je druhou fází procesu. Nastává poté, co člověk přijme negativní fakt a snaží se z nastalé situace ospravedlnit. Terčem agrese a zloby se stává každý, kdo je mu na blízku: lékaři, sestry, rodina, přátelé. Hledá chyby v minulosti, které mohly způsobit nastalou situaci. V tuto chvíli mu můžeme nejvíce pomoci tím, že budeme jeho zlobu tolerovat, i když není oprávněná. Je potřeba takovému člověku naslouchat a být nablízku.

### **Fáze smlouvání**

Třetí fáze se vyznačuje úbytkem agresivních projevů a přívalem nové energie ve smyslu „nejde-li to po zlém, půjde to po dobrém“. Člověk se snaží získat čas v podobě vzdoru a smluvních podmínek, pomocí mechanismu vyjednávání. Vyjednává s kýmkoliv, kdo je mu jakýmkoliv způsobem ochoten pomoci, dokonce i sám se sebou. Jedná se v podstatě o vytyčování dalších a dalších cílů, kterých pacient chce ještě dosáhnout. E. Kübler-Rossová (2015) uvádí příklad na pacientce v paliativní péči, která si vyvzdorovala podmínku účasti na svatbě svého syna. Při návratu do hospicu, k smrti unavená, zmínila, aby lékaři nezapomněli, že musí na svatbu ještě svého mladšího syna.

### **Fáze smutku**

Rodiče jsou stále více konfrontováni se skutečností a nemá smysl se dále obelhávat. Zavalují je pocity zoufalství, někdy i studu, do relativní deprese. Mají strach z očekávání a ztráty. Ztráta je v myšlenkách hlavním cílem – ztráta zaměstnání, financí, volného času, běžného života. S pocity bolesti se většinou snaží vyrovnat maximálním sdílením a vyvoláním empatických reakcí svého okolí. Sdílení těchto pocitů může být jak verbální, tak nonverbální.

### **Fáze smíření**

V poslední fázi dochází k přijetí skutečnosti, akceptaci. Po projití předchozích fází dochází k psychické úlevě. V tuto chvíli při diagnóze SMA jsou rodiče nejproduktivnější při nastolení nového řádu v rodině, jsou otevřeni nabídkám lékařů a dalších organizací. Plně se

věnují dítěti, jeho rozvoji. V tuto chvíli jsou rodiče schopni přijmout pomoc a rady okolí. Rodiče se snaží o vytvoření co nejlepších podmínek k životu v rámci daných možností.

## 2.4 Sociální služby

Sociální podpora je v péči o vážně nemocné dítě velmi důležitá pro maximální zmírnění náročnosti této péče. Sociální služby zahrnují oblasti poradenství, sociální péče a prevence. Sociální podpora a pomoc osobám působí na několika oblastních úrovních, především v úrovni obcí a krajů. Zde mají na starost mj. zjišťování aktuálních potřeb osob a zajišťování zřizování organizací poskytujících sociální služby. Zajišťování dalších služeb aktivizují také nestátní neziskové organizace či Ministerstvo práce a sociálních věcí. Některým rodinám pomáhá stát formou sociálních dávek, příspěvků na péči, někdy přichází na řadu právě organizace, které se touto problematikou zabývají. Pro snadnější zvládnutí každodenního života jsou lidem se zdravotním znevýhodněním také poskytovány různé kompenzační pomůcky.

Sociální služby jsou poskytovány na základě podmínek stanovených v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Služby sociálního poradenství, péče a prevence mohou být poskytovány třemi způsoby, a to ambulantní, terénní či pobytovou formou.

V rámci sociálního poradenství dochází k poskytování informací, které osobám v náročné životní situaci pomohou k řešení této situace. Nabízí také například pomoc při uplatňování práv a zájmů jedince.

Velice známou nestátní neziskovou organizací, kterou využívají právě rodiny s dětmi se spinální svalovou atrofií, je například Kolpingova rodina Smečno. Tato organizace nabízí například služby rané péče, odlehčovací službu či rodinné poradenství a jednou z jejich služeb je přímo podpora rodin, které pečují o děti s onemocněním SMA. Cílem organizace je „zajistit rodinám kvalitní multidisciplinární péči a budovat síť spolupracujících institucí v oblasti zdravotnických, sociálních a vzdělávacích služeb“. (Kolpingova rodina Smečno, 2024)

Jednou z mnoha dalších organizací poskytující sociální služby je např. Nadace Sirius (Nadace Sirius, 2024):

„Motto Nadace Sirius: **Pomáháme dětem, které neměly v životě štěstí.**“

*Chceme minimalizovat nepřízeň osudu v životě dítěte a udělat maximum pro to, aby prožilo šťastné dětství v rodině, obklopené láskou a porozuměním.*

*Nadace Sirius je soukromá nadace založená v roce 2008, její činnost je zaměřená na pomoc znevýhodněným dětem. Nadaci vedou a plně financují manželé Radka a Jiří Šmejcovi. Nadace podporuje širokou škálu projektů, které pomáhají ohroženým dětem a jejich rodinám. Většinou se zaměřuje na systematické, dlouhodobé řešení problémů, které spadají do sféry prevence ohrožení dítěte a jeho rodiny, náhradní rodinné péče a do oblasti podpory zdravotně znevýhodněných dětí. Prostřednictvím pravidelně vypisovaných grantových řízení rovněž podporuje aktivity jiných neziskových organizací, které se danou problematikou zabývají. Nadace také dlouhodobě spolupracuje s Mezinárodním filmovým festivalem Karlovy Vary na realizaci festivalové sekce Lidé odvedle věnované filmům s tematikou zdravotního postižení. V roce 2017 spustila Nadace Sirius projekt nazvaný Patron dětí, který je zaměřen na přímou pomoc potřebným dětem formou adresných veřejných sbírek.“*

#### **2.4.1 Druhy sociálních služeb**

Sociální služby jsou vymezeny v zákoně 108/2006 Sb. §38 – 70a.

Pro rodiny s dětmi je k dispozici celá řada sociálních služeb, které jim pomohou při každodenní náročné péči o své děti, nutno uvést, že se ale jedná o velmi individualizovanou podporu. Každé dítě s SMA má velmi specifické potřeby:

- Finanční podpora a příspěvky na aktivity – zajišťovány neziskovými organizacemi
- Odlehčovací služby – domácí i stacionární péče
- Centra denních služeb
- Půjčovna kompenzačních pomůcek a lékařského vybavení
- Služby ranné péče
- Sociální poradenství - semináře a besedy



- Osobní asistence
- Sociální rehabilitace

## 2.5 Logopedie

Logopedie je odvětví, které se zabývá péčí o jedince s narušenou komunikační schopností. Děti s SMA mají narušený svalový tonus, který je při tvorbě řeči nutný, je tedy narušen jazykový vývoj a pravidelná logopedická péče je nutností pro zachování komunikačních schopností a dovedností.

System logopedické péče v ČR se řídí legislativou, která spadá pod tři resorty: Ministerstvo školství mládeže a tělovýchovy, Ministerstvo práce a sociálních věcí a Ministerstvo zdravotnictví. Logoped, podle toho, pod jaký resort spadá, má rozdílné kompetence: Logopedickou nápravou řeči se zabývá klinický logoped, který spadá pod legislativu Ministerstva zdravotnictví. Logopedičtí asistenti a speciální pedagogové, kteří mohou vést logopedickou intervenci spadají pod legislativu MŠMT ČR, Logopedická péče v ústavních sekcích, jako jsou domovy důchodců, stacionáře apod. spadá pod resort MPSV ČR. V České republice využívají péči logopedů lidé napříč věkem a rozumovými schopnostmi.

Pro to, aby mohl být jazykový rozvoj a jeho udržitelnost efektivní, je zapotřebí, aby péče probíhala komplexně v několika rovinách.

**Jazykové roviny** jsou čtyři: foneticko-fonologická, morfologicko-syntaktická, lexikálně-sémantická a pragmatická. Při logopedické péči je potřeba nahlížet na řečový vývoj dítěte jako na systém těchto rovin, které se vzájemně prolínají a tím pádem se prolíná i jejich vývoj. (Klenková, 2006)

Dle Klenkové (2006) jsou jazykové roviny popsány:

- **Foneticko-fonologická rovina** představuje vývoj artikulace jednotlivých hlásek jazyka, o které se dítě pokouší relativně brzy po narození a končí fixací hlásek ve věku pěti let, ovšem tato fáze může být prodloužena až do věku sedmi let. S vývojem této jazykové roviny souvisí také obratnost mluvních orgánů, vyzrálost

fonemického sluchu, prostředí, ve kterém dítě vyrůstá, jaký má mluvní vzor, zda je dostatečně stimulováno a úroveň jeho intelektu.

- **Lexikálně-sémantická rovina** mapuje vývoj slovní zásoby. Aktivní slovní zásoba, tedy používání prvních slov, nastává postupně přibližně kolem prvního věku života. Zatímco pasivní slovní zásobu, tedy schopnost rozumění slovům, lze u dětí sledovat přibližně od desátého měsíce věku.
- **Morfologicko-syntaktická rovina** zahrnuje uplatňování gramatických pravidel v mluveném projevu, která se utváří a rozvíjí v průběhu prvních čtyř let života dítěte. Jedná se o gramatickou správnost slov, rodu, čísla a pádu. Správnost větných celků, slovosledu ve větách a souvětích.
- **Pragmatická rovina** představuje schopnost užití řeči v běžném sociálním kontaktu, kdy člověk vytváří dialogy, vyjadřuje své postoje, názory, spontánně vypráví příběhy, vyjadřuje své pocity a prožitky za pomoci nejen verbální, ale i neverbální komunikace.

## 2.6 Medicína

Primárním odvětvím při diagnostice SMA je neurologie. Neurolog, případně dětský neurolog, všechny úkony včetně léčby a další terapie koordinuje. První projevy onemocnění by však měl zaznamenat pediatr, který odešle dítě přímo na odborné pracoviště nebo sám provede sérii základních odběrů. Ve výsledcích se zobrazí lehce zvýšená hodnota CK (kreatinkináza), která značí poškození svalu. U neurologa proběhne série manipulativních úkonů a vyšetření EKG. K potvrzení diagnózy je zapotřebí genetické vyšetření.

Dalšími odborníky z oblasti medicíny uvádíme:

### **Genetik**

Provádí genetická vyšetření, vede rodinné anamnézy, volí metody dalších genetických vyšetření, která se provádí po diagnostice, podílí se na péči před početím a po početí dítěte u rodičů, kde je pravděpodobnost výskytu SMA. (Juříková, 2020)

### **Pneumolog**

Jelikož při SMA dochází k oslabování také svalů zodpovědných za dýchání, pneumolog pravidelně sleduje dechové funkce a následně určuje postup péče o nemocného. (Juříková, 2020)

### **Ortoped**

Ochabující svalstvo již nedokáže udržet tělo ve vzpřímené poloze, kosterní soustava ztrácí oporu a deformuje se. Vznikají nežádoucí vady jako například skolióza páteře a svalových kontraktur. Ortopedická péče zajišťuje aplikaci dlah a korzetů pro zamezení výše uvedených defektů. (Juříková, 2020)

### **Kardiolog**

Při skoliotických defektech může docházet k omezení pohybu srdečního svalu a tím jeho arytmiím. U terapie lékem Spinraza, který může mít arytmiu jako přidružený jev účinku léku, je také nutný pravidelný dohled kardiologa. (Juříková, 2020)

### **Gastroenterolog, nutriční specialista**

Děti s SMA často trpí podvýživou nebo naopak v důsledku nedostatku pohybu také obezitou. Gastroenterolog řeší nastalé potíže s polykáním či jinými poruchami příjmu a vstřebávání potravy, navrhuje metody umělé výživy a jejich aplikaci. Nutriční specialista spolupracuje se sestavením jídelníčku. (Juříková, 2020)

### **Gynekolog**

Pacientky s SMA typu II a III se běžně dožívají dospělosti a řada z nich zakládá rodiny. V tuto chvíli je velmi nutná spolupráce neurologa, gynekologa a genetika při plánování gravidity, následném porodu a péči o matku po něm. (Juříková, 2020)

## **2.7 Terapie pro rozvoj osob se SMA**

Osoby se SMA mohou pro zlepšení svého zdravotního stavu, jak fyzického, tak psychického, využívat také různé terapie. Mezi nejčastější a nejznámější terapie, které osoby se SMA podstupují, patří například hipoterapie, canisterapie, hydrokinezioterapie či ergoterapie.

### **2.7.1 Hipoterapie**

Hipoterapie je obor rehabilitace, fyzioterapie, při které se využívá jako pomůcka speciálně vybavený a vycvičený kůň. Pohyb koně je střídavý, rytmický a cyklicky se opakující, čímž nabízí pacientovi multisenzorickou stimulaci, která pozitivně ovlivňuje nervovou a svalovou soustavu. Jedná se o velmi variabilní možnosti rehabilitace s nespočtem poloh při respektování individuálních potřeb každého pacienta.

V ČR existuje Centrum hiporehabilitace Mirákl, které se zabývá nejen hipoterapií, ale také vede výzkum na vliv hipoterapie u dětí s SMA. *„Ve spolupráci s 3. LF UK zkoumají, jaký vliv má tato forma fyzioterapie na děti s tímto závažným genetickým onemocněním. Ve studii je celkem 18 dětí. 8 dětí je po podání léku Zolgensma a 10 dětí je na léčbě lékem Spinraza.“*

Výzkum probíhá již čtyři roky a není zatím plně vyhodnocen, výsledky ale ukazují, že hipoterapie je schopna pomoci dětem např. s aktivací pánve, čímž přispívá k rozvoji samostatné chůze, zlepšuje u dětí dechové funkce a psychickou pohodu. (Landová & Maříková, 2023)

### **2.7.2 Canisterapie**

Canisterapie je terapie, při které se ke zlepšení zdravotního stavu jedince využívá přítomnosti psa. Tato terapie slouží k podpoře jak psychického, tak fyzického stavu člověka. V České republice se začala více využívat po roce 1990. Pes a jeho psovod, kteří tvoří takzvaný canisterapeutický tým, musí nejprve projít zkouškami, než mohou terapii vykonávat. Canisterapie se může využívat například u pacientů, kteří mají problém s komunikací s cizími lidmi – terapeuty. U těchto pacientů může pes představovat prostředníka, díky kterému terapeut s pacientem naváže kontakt. Díky canisterapii může docházet ke zlepšení v různých oblastech, například slouží k procvičování jemné i hrubé motoriky, ke zlepšené koncentraci, může sloužit také jako forma relaxace. (FYZIOklinika, 2024)

### **2.7.3 Hydrokinezioterapie**

Jedná se o pohybovou léčbu ve vodním prostředí. Tato forma rehabilitace využívá benefitů vody. Vztlak nadlehčuje kloubům, snižuje účinky gravitace, pohyb pro pacienta je méně bolestný, protože je vykonáván snadněji, i díky tomu se snáze dosáhne svalové relaxace.

Voda také příznivě ovlivňuje kardiovaskulární systém díky žilnímu návratu při použití rehabilitace ve vzpřímené poloze, díky lepšímu prokrvení těla dochází i k lepší termoregulaci. (Kočová, 2017)

#### **2.7.4 Ergoterapie**

Ergoterapie je zdravotnická disciplína využívající specifické metody a postupy s cílem reedukace funkčních schopností a dosažením maximální soběstačnosti pacientů v běžném životě. Nezávislost pacientů s různými typy SMA v domácím prostředí, ale také v zaměstnání či v sociálním prostředí výrazně zvyšuje jejich kvalitu života. (Švestková, Angerová, Druga, Pfeiffer, & Votava, 217)

### **2.8 Seznam organizací zabývajících se pomocí lidem se spinální svalovou atrofií**

- SMÁci, z.s.
- Šance dětem
- Donio (internetová organizace pořádající veřejné sbírky, organizace podporuje právní poradenství zdarma)
- Smart-help, z.s. (spolek, který pomáhá rodinám s nervosvalovým onemocněním SMA a dalšími vzácnými svalovými onemocněními, jejich cílem je zlepšovat kvalitu života.)
- Nadace Veronica
- Nadace Sirius

### **2.9 Speciálně pedagogická péče**

Individuální pedagogická podpora může výrazně zlepšit kvalitu života dětí s tělesným postižením. Norma výchovně vzdělávacího procesu nelze žádným způsobem určit, pouze se odvíjí od legislativních norem a potřeb konkrétního dítěte.

Zákony specifikující děti se speciálními vzdělávacími potřebami jsou §16 zákona č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání, a

také vyhláška č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se specifickými vzdělávacími potřebami a žáků nadaných. Do speciálně pedagogické péče zahrnujeme např. vytvoření individuálního vzdělávacího plánu, možnost využití kompenzačních pomůcek, pohybová cvičení a také možnosti asistentů pedagoga.

## **2.10 Školská poradenská zařízení**

Školská poradenská zařízení (ŠPZ) jsou důležitou součástí při vzdělávání osob se speciálními vzdělávacími potřebami, mezi které patří i děti se spinální svalovou atrofií. Jedná se o bezplatné služby, poskytované na základě žádosti rodičů. Mezi školská poradenská zařízení patří pedagogicko-psychologické poradny (PPP) a speciálně pedagogická centra (SPC). (Trousilová & Kendíková, 2022) PPP i SPC pracují na základě komunikačního trojúhelníku: škola, rodič + dítě, poradna.

### **2.10.1 Pedagogicko-psychologické poradny**

Pedagogicko-psychologické poradny pracují zejména se žáky bez zdravotního postižení. Nejsou specializované na konkrétní druh problému a své služby poskytují ambulantně, tedy v místě pracoviště, či ve škole. (Trousilová & Kendíková, 2022) Poskytují poradenské služby zejména žákům z různého sociálního či kulturního prostředí, žákům se specifickými poruchami učení či chování. Přesné vymezení těchto žáků je popsáno v legislativních dokumentech ČR (vyhláška č. 27/2016 Sb. O vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných).

*„Mezi činnosti PPP patří například:*

- *zjišťování připravenosti žáků na povinnou školní docházku,*
- *doporučování podpůrných opatření,*
- *zjišťování speciálních vzdělávacích potřeb žáků,*
- *poskytování metodické podpory školám.“* (Trousilová & Kendíková, 2022)

### **2.10.2 Speciálně pedagogická centra**

Speciálně pedagogická centra poskytují své poradenské služby zejména žákům se zdravotním postižením a jejich rodinám. Jsou většinou specializovaná na jeden (někdy i

více) druhů zdravotních postižení. Tato centra poskytují své služby ambulantně v místě svého pracoviště, ve školách či v samotných rodinách dětí se zdravotním postižením (Trousilová & Kendíková, 2022).

„Mezi činnosti SPC patří například:

- zjišťování připravenosti dětí se zdravotním postižením na povinnou školní docházku,
- zpracovávání podkladů pro podpůrná opatření,
- zajišťování speciálně pedagogické péče,
- vykonávání speciálně pedagogické a psychologické diagnostiky a poskytování poradenské služby se zaměřením na pomoc při řešení problémů ve vzdělávání,
- poskytování poradenství pedagogickým pracovníkům a zákonným zástupcům v oblasti vzdělávání dětí se zdravotním postižením a znevýhodněním,
- poskytování metodické podpory školám.“ (Trousilová & Kendíková, 2022)

„V ČR existují tyto typy SPC:

- centrum poskytující služby žákům s vadami řeči,
- centrum poskytující služby žákům se zrakovým postižením,
- centrum poskytující služby žákům se sluchovým postižením,
- centrum poskytující služby žákům s tělesným postižením,
- centrum poskytující služby žákům s mentálním postižením,
- centrum poskytující služby žákům s poruchami autistického spektra,
- centrum poskytující služby žákům hluchoslepým,
- centrum poskytující služby žákům s více vadami.“ (Trousilová & Kendíková, 2022)

### 3 Vzdělávání v ČR

#### 3.1 Vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami

Vzdělávání žáků se zdravotním postižením nebylo vždy samozřejmostí. V průběhu let se ve vzdělávání uplatňovala spousta různých principů. Jedním z nich je například exkluze, kdy dochází k úplnému vyloučení dětí se zdravotním znevýhodněním z výchovně vzdělávacího procesu. Dále segregace, při které dochází k členění dětí na základě předem daných kritérií do co nejpodobnějších podskupin - vzdělávací systém v rámci tohoto principu je tedy rozčleněn na tzv. školy běžné a školy speciální, které se ještě dále člení. Dalším principem je integrace. V tomto případě dochází k začleňování dětí se zdravotním znevýhodněním do běžných škol za pomoci určité podpory. V případě, že by integrace nebyla úspěšná, se však dítě může vrátit zpět do speciálního zařízení. Nejnovějším a nejmodernějším principem je inkluze, ve které jsou odlišnosti jedinců brány jako normální a běžné, všechny děti bez rozdílu se vzdělávají v rámci hlavního vzdělávacího proudu a není nutné se všemi dětmi dosáhnout stejných výsledků ve stejném čase. (Fischer, Škoda, Svoboda & Zilcher, 2014)

#### 3.2 Vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami v ČR

V České republice se vzdělávání žáků řídí dle Školského zákona (zákon č. 561/2004 Sb. Zákon o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání). Tento zákon dle §1 „*upravuje předškolní, základní, střední, vyšší odborné a některé jiné vzdělávání ve školách a školských zařízeních*“. V §2 tohoto zákona jsou vymezeny zásady a cíle vzdělávání. Důležitá pro osoby s SVP je: „*zásada rovného přístupu každého státního občana České republiky nebo jiného členského státu Evropské unie ke vzdělávání bez jakékoli diskriminace z důvodu rasy, barvy pleti, pohlaví, jazyka, víry a náboženství, národnosti, etnického nebo sociálního původu, majetku, rodu a zdravotního stavu nebo jiného postavení občana*.“

Základní rámec pro vzdělávání osob se SVP je vymezen v §16 tohoto zákona, který popisuje dítě, žáka a studenta se SVP jako: „*osobu, která k naplnění svých vzdělávacích možností nebo k uplatnění nebo užívání svých práv na rovnoprávném základě s ostatními potřebuje poskytnutí podpůrných opatření*.“



Základní vzdělávání probíhá převážně v zařízeních hlavního proudu vzdělávání, tedy v mateřských a základních školách. Možností pro děti se zdravotním znevýhodněním jsou však také mateřské a základní školy speciální.

Při zařazování dítěte se spinální svalovou atrofií do vzdělávacího proudu je dle Kočové (2017) důležité brát ohled na „*aktuální úroveň zachovaných schopností konkrétního dítěte*“. Posuzuje se hlavně hybnost, kvalita dýchání, unavitelnost a sociálně-emoční aspekty. Kognitivní funkce zpravidla nebývají onemocněním postiženy.

Většina dětí se SMA bývá umísťována do běžných mateřských a základních škol. V průběhu výuky děti nemívají problém s učivem, pouze se potýkají s omezením pohybu v důsledku jejich nemoci, je proto nutné pomáhat jim právě s pohybem, manipulací s předměty atp. Začlenění do mateřských škol bývá vnímáno dětmi jako přirozené. Zpravidla na základních školách jim ale onemocnění může komplikovat navazování vztahů s ostatními spolužáky. Děti si začínají uvědomovat svou odlišnost a často neví, jak se s tím vypořádat. Mohou se začít chovat direktivně vůči ostatním dětem nebo naopak nechají ostatní děti, aby jimi manipulovaly. V tuto chvíli je nutné pracovat s celým kolektivem žáků, učit je, jak mezi sebou správně komunikovat a spolupracovat.

Ideální formou začlenění dětí se speciálními vzdělávacími potřebami je inkluze, jejíž principem je vzdělávání všech dětí bez rozdílu v hlavním vzdělávacím proudu. V případě, že není možné dítě inkludovat ani integrovat do škol běžného vzdělávacího proudu, je možné je vzdělávat v mateřských a základních školách speciálních.

### **3.3 Inkluzivní vzdělávání**

Inkluzivní vzdělávání, jak již bylo výše uvedeno, je v současné době nejmodernějším přístupem ke vzdělávání žáků se speciálními potřebami. Často však bývá inkluze zaměňována s integrací. Dle Lechty spočívá inkluze v tom, že se „*žáci již nedělí na dvě skupiny (tj, ty, kteří mají speciální vzdělávací potřeby, a ty, kteří je nemají), ale jde tu o jedinou heterogenní skupinu žáků, kteří mají rozličné individuální potřeby. Velmi zjednodušeně by bylo možné říci, že integrace vyžaduje větší přizpůsobení dítěte škole, zatímco inkluze se více snaží přizpůsobit edukační prostředí dětem.*“ (Lechta, 2010, str. 435)

Inkluze s sebou nese spoustu změn v přístupu ke vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami. V inkluzivním vzdělávání by se již nemělo mluvit o „žácích se speciálními vzdělávacími potřebami“, ale tyto potřeby by měly být brány jako individuální potřeby jedince. Vzhledem k tomu, že toto vzdělávání bere ohledy na potřeby každého žáka, je jeho znakem také to, že ne všichni žáci budou dosahovat ve stejném čase stejných výsledků. V rámci inkluze mohou být tedy všichni žáci vzděláváni v běžných školách v blízkosti svého bydliště, se svými vrstevníky, bez ohledu na jakékoliv rozdíly. Mimo hlavní vzdělávací proud by se měly vzdělávat pouze děti s opravdu závažnými formami postižení, které není možné inkludovat. (Fischer, Škoda, Svoboda & Zilcher, 2014)

Inkluze dětí s SMA je velmi důležitá také z pohledu ergoterapie, není však aplikovatelná pro všechny děti. Inkluzi lze využít jen u dětí s SMA II a III typu. Často se proto volí individuální forma vzdělávání, která naplňuje pyramidu potřeb dítěte v oblasti seberůstu, sebevzdělávání. (Kočová, 2017)

### **3.3.1 Podpůrná opatření**

Pomocí podpůrných opatření (PO) upravujeme průběh vzdělávání žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami. Jejich cílem je, aby byly podmínky vzdělávání pro všechny žáky stejné. Podpůrná opatření upravuje zákon č. 561/2004 Sb. Školský zákon, podle něhož se dělí do 5 stupňů:

1. stupeň PO je nejméně závažný, v tomto stupni navrhuje a poskytuje PO škola i bez doporučení školského poradenského zařízení. 2. až 5. stupeň PO je poskytován pouze s doporučením školského poradenského zařízení, po podepsání písemného informovaného souhlasu zletilým žákem, studentem či jeho zákonným zástupcem. Stupně PO se mohou různě prolínat.

*„Žáci a studenti se spinální svalovou atrofií mají nárok na Podpůrná opatření 4. nebo 5. stupně, které zahrnuje např. Individuální vzdělávací plán, celý úvazek asistenta pedagoga, nákup speciální pomůcek kompenzačních či rehabilitačních pro použití ve škole, zařízení místa pro odpočinek, polohovací sady, úpravu bezbariérových prostor, bezbariérové toalety, nájezdy, lyžiny, pro výuku pak speciální myš k PC, počítač, tablet, či nejrůznější výukové sady.“ (Smáci, 2024)*

## **Individuální vzdělávací plán**

Žákům a studentům se speciálními vzdělávacími potřebami může být na základě jejich individuálních potřeb vytvořen individuální vzdělávací plán (IVP). Dle §18 Školského zákona *„ředitel školy může s písemným doporučením školského poradenského zařízení povolit nezletilému žákovi se speciálními vzdělávacími potřebami nebo s mimořádným nadáním na žádost jeho zákonného zástupce a zletilému žákovi nebo studentovi se speciálními vzdělávacími potřebami nebo s mimořádným nadáním na jeho žádost vzdělávání podle individuálního vzdělávacího plánu.“* (zákon č. 561/2004 Sb. Školský zákon)

IVP tvoří většinou třídní učitel na základě doporučení školského poradenského zařízení a žádosti zákonného zástupce žáka. Obsah IVP je vymezen ve vyhlášce č. 27/2016 Sb., O vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných.

## **Asistent pedagoga**

Pro co nejsnadnější průběh inkluze mívají děti se speciálními vzdělávacími potřebami možnost využití pomoci asistenta pedagoga. Ten pracuje pod vedením třídního učitele, je k dispozici žákům a studentům při hodině, ale i o přestávkách, pomáhá jim a dohlíží na ně společně s vyučujícím.

Žákům a studentům se spinální svalovou atrofií poskytuje asistent pedagoga především dopomoc v sebeobslužných činnostech, dále při přesunech mezi třídami, při přípravě na hodinu atp. Jedním z jeho hlavních úkolů je zajištění co největší samostatnosti žáka. Způsob a míra podpory dítěte se různí dle potřeb každého jedince. Důležité je dítěti pomáhat jen v takové míře, v jaké opravdu pomoc potřebuje. Věci, které zvládne udělat samo, je nutné nechat na něm, aby bylo co nejvíce samostatné. Funkci asistenta pedagoga zřizuje ředitel školy na doporučení školského poradenského zařízení.

## **Kompenzační pomůcky**

Kompenzační pomůcky slouží ke zlepšení kvality života osob s různými typy zdravotního postižení. U dětí se spinální svalovou atrofií začleněných do běžného vzdělávacího proudu jsou nejčastěji využívány pomůcky pro lepší pohyb, jako například francouzské hole, dále elektrické či mechanické vozíky. Proto musí rodiče při výběru školy dbát především na bezbariérovost, aby se žák mohl ideálně co nejsamostatněji po škole pohybovat. Pro změnu

polohy mohou využívat také například tzv. standery. Dále je vhodné pro děti se SMA zřídit relaxační koutek z důvodu jejich snadnější unavitelnosti a zajistit relaxační či rehabilitační pomůcky.

### **3.4 Mateřská škola a základní škola speciální**

#### **Mateřská škola speciální**

MŠ Speciální je vzdělávací institucí předškolního zařízení, které je určeno vzdělávat děti se speciálními vzdělávacími potřebami, pokud jim tyto potřeby nedovolí se vzdělávat v běžných mateřských školách. Příjímací kritéria jsou kromě věku, místa bydliště, jsou specifikované speciálními vzdělávacími potřebami daného dítěte. Cílem vzdělávacích programů je vždy rozvoj dítěte s ohledem na možnosti jeho handicapu. Výhodou bývá snížený počet dětí ve třídách, možnosti asistentů pedagoga a financování speciálních pomůcek pro vzdělávání dětí. Speciální mateřské školy často využívají i doplňující programy, které příznivě ovlivňují zdraví a rozvoj dle individuálních potřeb docházejících dětí. Spolupracují s externími zařízeními (logoped, fyzioterapeut, rehabilitační centra, bazény, psycholog..)

Druhy speciálních mateřských škol v ČR jsou dle standardů legislativy ČR:

- Mateřské školy pro zrakově postižené
- Mateřské školy pro sluchově postižené
- Mateřské školy pro hluchoněmé
- Mateřské školy pro hluchoslepé
- Mateřské školy pro tělesně postižené
- Mateřské školy logopedické
- Mateřské školy pro děti s kombinovanými vadami
- Mateřské školy speciální
- Mateřské školy při speciálním zařízení (např. při nemocnici)

### **Základní škola speciální**

Základní školy speciální fungují velmi podobně, jako mateřské školy speciální a mají stejné členění. Žáci se vzdělávají na základě rámcových vzdělávacích programů pro základní školy speciální a vždy dle individuálních vzdělávacích plánů. (Jeřábek, Tupý & Brychnáčová, 2008)

## 4 Empirická část

Bakalářská práce popisuje spolupráci rodin s dětmi s SMA se školami a dalšími obory, které se zabývají pomocí a léčbou SMA. Seznamuje s možnostmi léčby této nemoci a s různými dalšími pomocnými terapiemi. Dále jsou v bakalářské práci uvedeny možnosti vzdělávání osob s tímto onemocněním.

Empirická část bakalářské práce se zaměřuje na šetření reálného začleňování dětí se spinální svalovou atrofií do běžného proudu vzdělávání. Zkoumá, jaké mají děti možnosti podpory v systému vzdělávání ČR, a také zjišťuje, se kterými obory multidisciplinární podpory se rodiče a děti během vzdělávání setkávají. Naším zájmem bylo i porovnávání aktuálních a ideálních možností škol, které mohou dětem v multidisciplinárním přístupu při vzdělávání nabídnout. Dále nás zajímalo, jak a jakým způsobem se rodiny vyrovnávaly s přijetím tak negativní informace, jako je skutečnost, že jejich dítě trpí nevléčitelnou nemocí, která ovlivňuje chod celé rodiny.

Pro účely získávání informací pro zpracování výzkumu v bakalářské práci byly vytvořeny dva dotazníky (viz příloha 1 a příloha 2), které byly zaslány elektronickou formou rodinám dětí se SMA a školám mateřským a základním. Snahou bylo zajistit reprezentativní vzorek respondentů zastoupený jak v řadách rodičů, tak i škol.

Dotazníků určených rodinám bylo rozesláno 25, dále byly rozeslány do 2 organizací, které přislíbily spolupráci a rozeslání dotazníků dalším rodinám. Celkem na dotazníkové šetření odpovědělo 9 rodin, tedy 36%. Nízký vzorek dotazovaných je způsoben především tím, že postižení spinální svalovou atrofií není v populaci příliš časté. Procentuální vyjádření je pouze orientační, protože nevíme, kolik dotazníků skutečně organizace odeslaly.

U dotazníků určených školám nemáme přesné údaje o rozeslání, dotazníky byly rozesílány základním a mateřským školám s žádostí o poskytnutí dotazníků dále svým zaměstnancům. Návratnost těchto dotazníků činí 103 dotazníků.

## **4.1 Charakteristika šetření, metoda šetření**

Zkoumaný vzorek tvoří rodiny dětí se spinální svalovou atrofií a základní a mateřské školy běžného vzdělávacího proudu. Výzkum probíhal formou dotazníkového šetření, tedy na základě rozeslání dotazníků rodinám dětí se SMA a do základních a mateřských škol.

Dotazníková metoda má charakter kvantitativního výzkumu, jehož cílem je sběr co největšího množství dat. Výhodou je velké množství oslovených respondentů a menší časová náročnost. Naopak nevýhodou této metody je nízká návratnost dotazníků a možná chybovost při správném pokládání otázek a v případě respondentů u odpovídání na jednotlivé otázky pokud správně znění neporozumí.

Pro bakalářskou práci byly vytvořeny dva typy dotazníků. První typ dotazníků byl pro rodiny s dětmi, které mají diagnostikovanou spinální svalovou atrofií. Dotazník byl rozeslán na základě předchozí domluvy s těmito rodinami o spolupráci. Druhý typ dotazníků byl rozeslán do mateřských a základních škol v České republice.

### **4.1.1 Vlastní šetření**

Dotazníkové šetření k získání odpovědí na výzkumné otázky, jak již bylo uvedeno výše, proběhlo dvojím způsobem – v rodinách dětí se spinální svalovou atrofií a zároveň u zaměstnanců základních a mateřských škol.

V dotaznících pro rodiče dětí se spinální svalovou atrofií bylo položeno celkem 17 otázek, dotazníky pro pracovníky základních a mateřských škol obsahovaly celkem 15 otázek. Otázky byly převážně uzavřené s možností doplnění vlastní odpovědí. Na doplnění a upřesnění některých otázek dotazníky obsahovaly také několik otázek otevřených.

Vzhledem ke vzácnosti tohoto onemocnění je množství zodpovězených dotazníků omezené, vrátilo se tedy celkem 112 vyplněných dotazníků. Dotazníky byly vytvořeny pomocí formulářů Google forms a rozeslány pomocí e-mailové komunikace do MŠ, ZŠ a pomocí soukromé komunikace jednotlivým rodinám dětí se spinální svalovou atrofií. Dále byla ohledně rozeslání dotazníků oslovena organizace SMÁci, z.s. Veškeré dotazování proběhlo anonymně.

#### **4.1.2 Výzkumný soubor**

Výzkumný soubor tvoří celkem 103 zaměstnanců mateřských a základních škol a 9 rodin, které se starají o dítě se spinální svalovou atrofií, z celkového počtu 25 původně oslovených rodin a 2 organizací. Odpovědi rodin dokreslují celkový náhled na problematiku života a vzdělávání dětí se spinální svalovou atrofií.

#### **4.2 Cíle výzkumu a výzkumné otázky**

Cílem empirické části je popsat reálnou situaci ve vzdělávání, ve které se rodiny s dětmi se spinální svalovou atrofií nachází. Dále se výzkum zabývá zjišťováním možností umístění dítěte s SMA do běžné ZŠ či MŠ či jaké mají rodiče a školy další možnosti v podpoře rozvoje těchto dětí, jaké pomůcky lze využít ke vzdělávání.

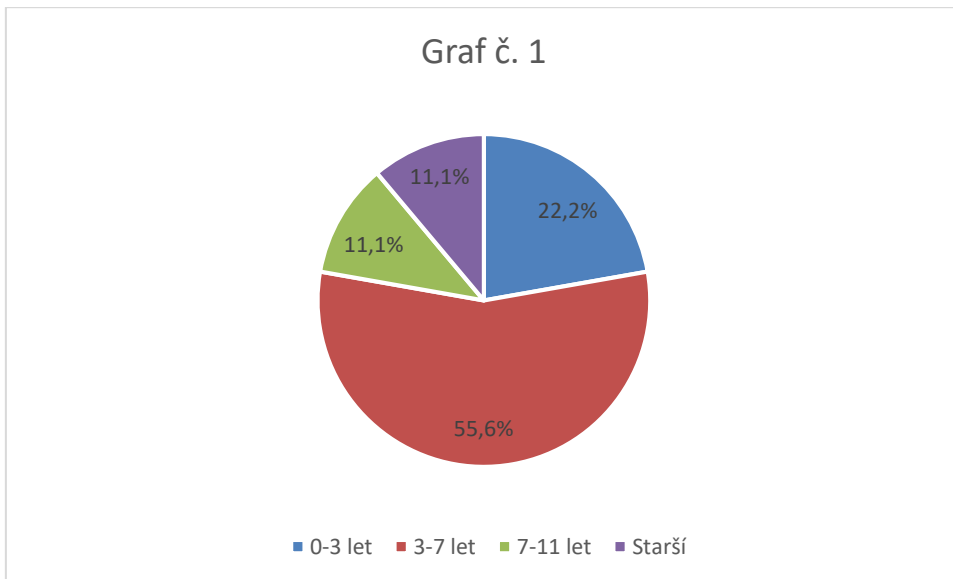
Empirická část práce zkoumá také, jaké organizace a odborníci mohou v oblasti nejen vzdělávání, ale i vývoje dětí se SMA spolupracovat. Dále je cílem popsat, jaké možnosti mohou nabídnout samotné mateřské a základní školy - s jakými odborníky či zařízeními jednotlivé školy v rámci multidisciplinárního přístupu spolupracují, jak jsou připravené na inkluzi dítěte se zdravotním postižením.

Výzkumné otázky této bakalářské práce zní:

- Jaké obory v rámci rozvoje dětí se SMA spolupracují?
- Jak k dětem se SMA přistupují základní školy / mateřské školy, případně jaké mají možnosti v podpoře rozvoje těchto dětí?
- Jak spolupracují základní školy / mateřské školy se školskými poradenskými zařízeními?
- Jaké možnosti v podpoře rozvoje mají rodiče při spolupráci s MŠ a ZŠ?

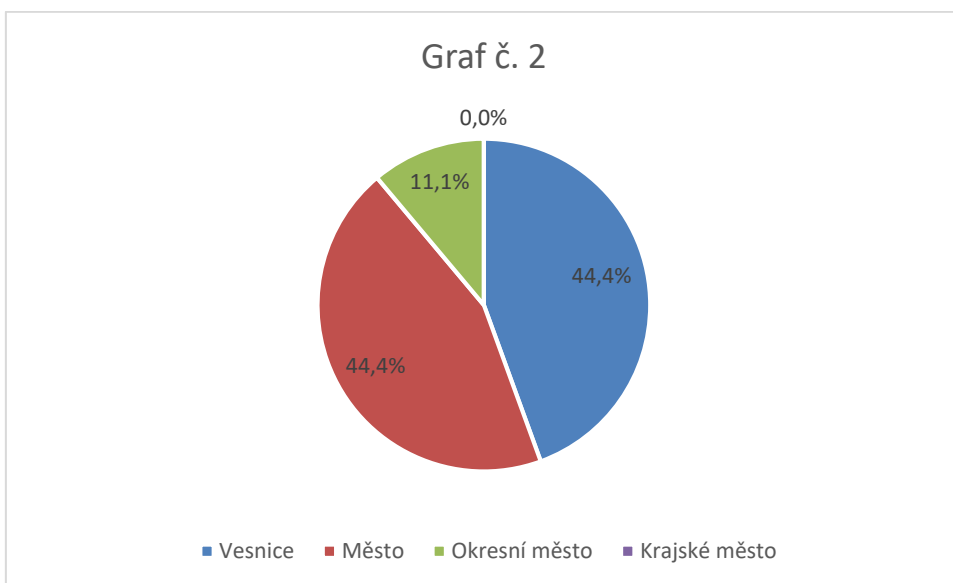


### 4.3 Výsledky dotazníkového šetření pro rodiny



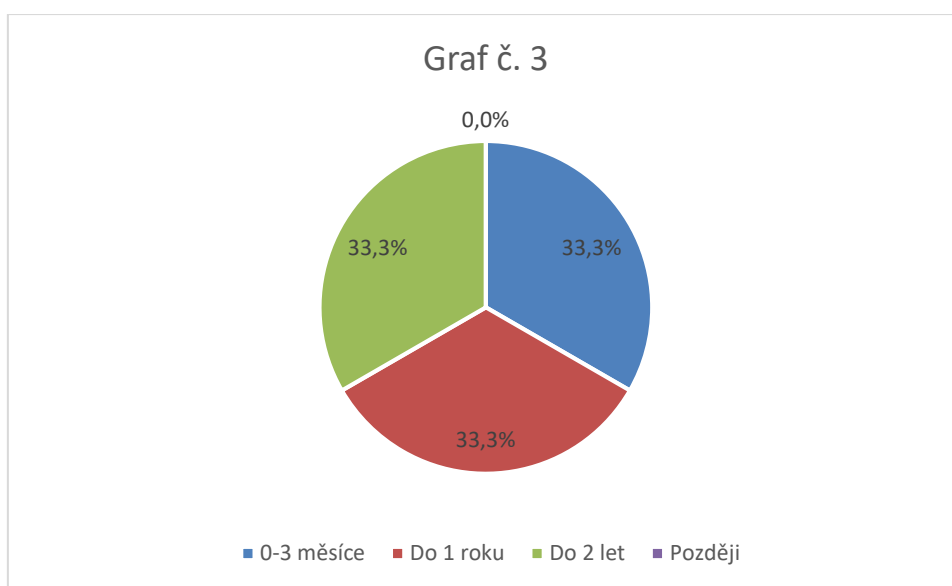
#### 4.3.1 Aktuální věk dítěte

Respondenti byli rozděleni do 4 věkových kategorií dle psychomotorického vývoje dítěte. Ve věkové kategorii 0-3 roky se průzkumu zúčastnily 2 rodiny (22,2%). Věková kategorie dětí s SMA 3-7 let je zastoupena nejpočetněji, tj. v počtu 5 rodin (55,6%). Děti 7-11 let a starší měly mezi dotazovanými stejný podíl, tedy 1 dítě v každé kategorii (11,1%). (graf č.1)



### 4.3.2 Místo bydliště

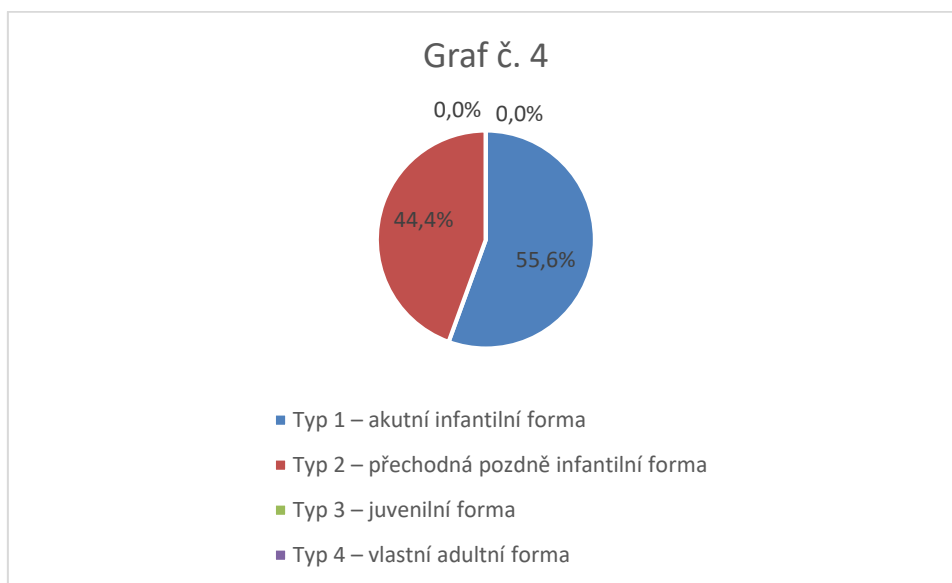
V dotazníku měli respondenti uvést, v jaké lokalitě žijí, překvapivě nikdo neoznačil krajské město. Ve stejném počtu 4 dotazovaných (44,4%) jsou zastoupeny rodiny z vesnic a měst. Pouze 1 rodina (11,1%) žije v okresním městě. Žádná z dotazovaných rodin nepochází z krajského města. (graf č. 2)



### 4.3.3 Věk dítěte v době diagnostikování SMA

Cílem otázky č. 3 bylo zjištění, kdy nejčastěji dochází k potvrzení diagnózy SMA. Věkové skupiny byly rozděleny následovně: zjištění v rozmezí 0-3 měsíce po porodu, do 1 roku, do 2 let a později.

Z dotazníkového šetření vyplývá, že všem rodinám byla diagnóza sdělena do dvou let věku dítěte, tedy nikdo neuvedl variantu, že by jim byla diagnóza sdělena „*později*“. Z toho 3 rodinám (33,3%) byla diagnóza sdělena v rozmezí 0-3 měsíce, dalším 3 rodinám (33,3%) v rozmezí od 3 měsíců do 1 roku a 3 rodinám (33,3%) od 1 roku do 2 let. (graf č. 3)



#### 4.3.4 Typ SMA

V otázce č. 4 byl zjišťován typ SMA jednotlivých dětí. Typy SMA jsou celkem 4: 1. typ - akutní infantilní forma, 2. typ - přechodná pozdně infantilní forma, 3. typ - juvenilní forma a 4. typ - vlastní adultní forma.

Celkem 5 dětí z dotazovaných rodin (55,6%) trpí akutní infantilní formou. Zbylé 4 rodiny (44,4%) odpověděly, že jejich dítě trpí SMA typu 2, tedy přechodnou pozdně infantilní formou. Typem 3 a 4 není postiženo žádné dítě z dotazovaných rodin. (graf č. 4)

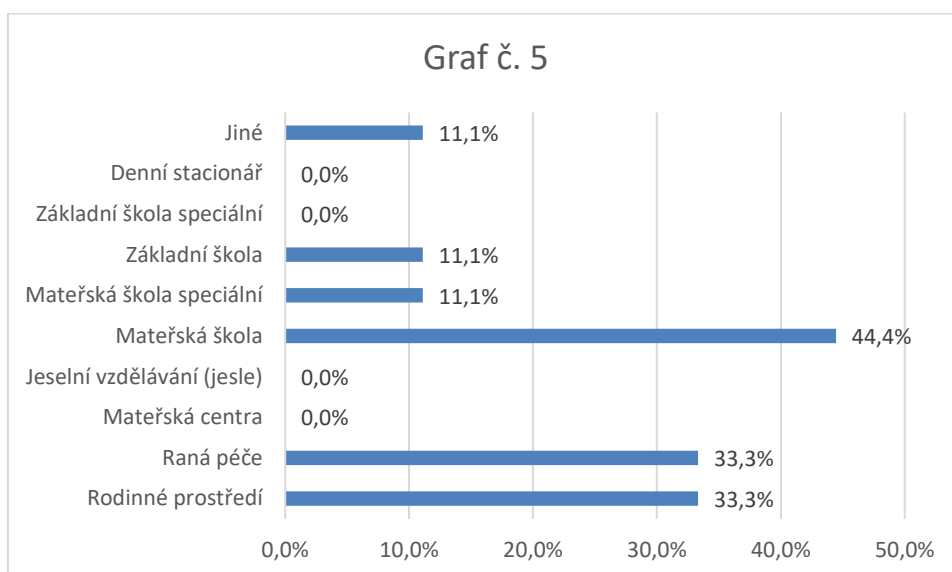
#### 4.3.5 Jakým způsobem se rodiny vyrovnávaly s diagnózou SMA

Způsob vyrovnávání se s diagnózou zjišťovala 5. otázka. Tato otázka byla otevřená a rodinám byla ponechána možnost odpovědět dle jejich uvážení.

Odpovědi na tuto otázku se velmi různí v závislosti na konkrétní rodině. Odpovědi byly následující:

- *Dost nám pomohl kontakt a předávání zkušeností s ostatními rodinami dětí se SMA*
- *Centrum provázení, raná péče a hlavně pomoc rodiny*
- *Těžce*
- *Na vyrovnávání nebyl čas, začala léčba, nespočet rehabilitací, nespočet kontrol a vyšetření u lékařů všech možných odvětví a trvá to dodnes.*
- *Stále jsme se nevyrovnali*

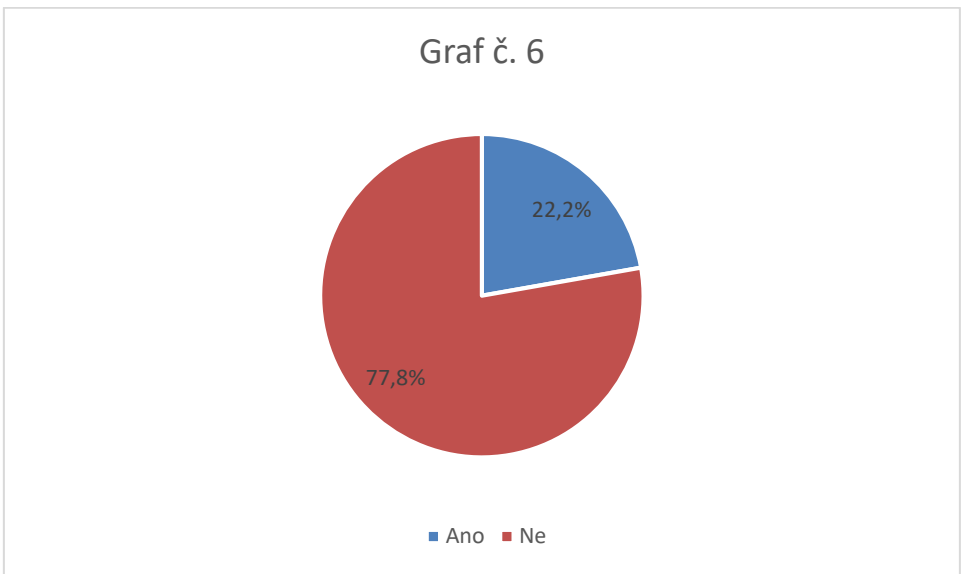
- *S pomocí Rané péče, patientské organizace, rodiny a blízkých.*
- *Stejně jako popisuje Elizabeth Kübler-Ross, 5 fází od šoku, popření až po přijetí a rozhodnutím udělat mnohé nejen pro své dítě, ale i pro ostatní nové diagnostikované rodiny.*
- *Jen jsme řešili co dál*
- *Smířili jsme se celkem rychle. A začali dělat vše, co mohlo synům stav zlepšit.*



#### **4.3.6 Využívané možnosti vzdělávání**

Otázka č. 6 zjišťuje, jaké možnosti vzdělávání a rozvoje svých dětí rodiny využívají. V nabídce bylo na výběr z několika možností: rodinné prostředí, raná péče, mateřská centra, jeselní vzdělávání, mateřská škola, mateřská škola speciální, základní škola, základní škola speciální, denní stacionář, jiná. Rodiny měly možnost zaškrtnout více odpovědí.

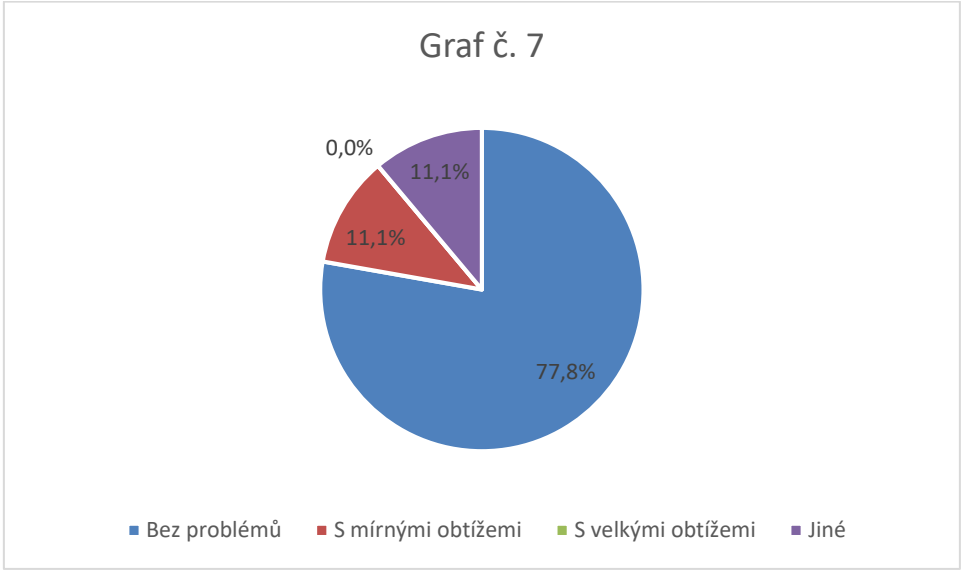
Celkem 4 děti (44,4%) navštěvují v současné době mateřské školy. Raná péče a rodinné prostředí měly stejné zastoupení v odpovědích - každou z těchto možností označily 3 rodiny (33,3%). Po 1 byly označeny možnosti mateřská škola speciální a základní škola, tj. každou z těchto možností označilo 11,1% dotazovaných. 1 rodina (11,1%) označila možnost „jiné“. Nikdo z dotazovaných nevyužívá mateřská centra, jesle, základní školy speciální či denní stacionáře. (graf č. 5)



**4.3.7 Individuální vzdělávací plán**

Na skutečnost, zda děti využívají ve vzdělávání individuálního vzdělávací plán, zjišťuje odpovědi otázka č. 7.

Celkem 7 rodin (77,8%) uvedlo, že jejich dítě nemá individuální vzdělávací plán. Pouze 2 rodiny (22,2%) uvedly, že se jejich dítě vzdělává podle individuálního vzdělávacího plánu. (graf č. 6)



#### 4.3.8 Průběh začlenění dítěte do běžného vzdělávacího proudu

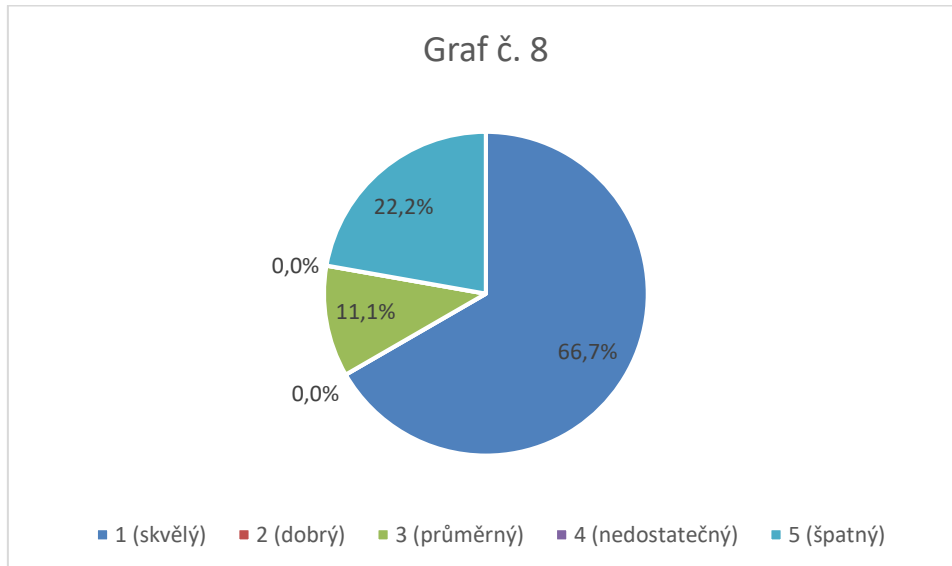
Jedním z cílů bakalářské práce je zjistit, jaké podmínky pro rozvoj a vzdělávání dětí se SMA jsou v současné době v ČR. Proto byla položena otázka: „*Jak probíhalo začlenění Vašeho dítěte do běžného vzdělávacího proudu?*“

V 7 případech (77,8%) probíhalo začlenění dítěte do vzdělávání bez problémů. Pouze 1 rodina (11,1%) uvádí, že začlenění probíhalo s mírnými obtížemi a jedna rodina (11,1%) označila možnost „jiné“. Žádná rodina neuvedla, že by si při začleňování dítěte zažila velké obtíže. (graf č. 7)

#### 4.3.9 Uváděné obtíže

Otázka č. 9 rozvíjí otázku předchozí, je to otázka otevřená a je zde možnost popsat konkrétní obtíže se začleňováním. V přechozí otázce uvedla mírné obtíže pouze 1 z rodin (11,1%).

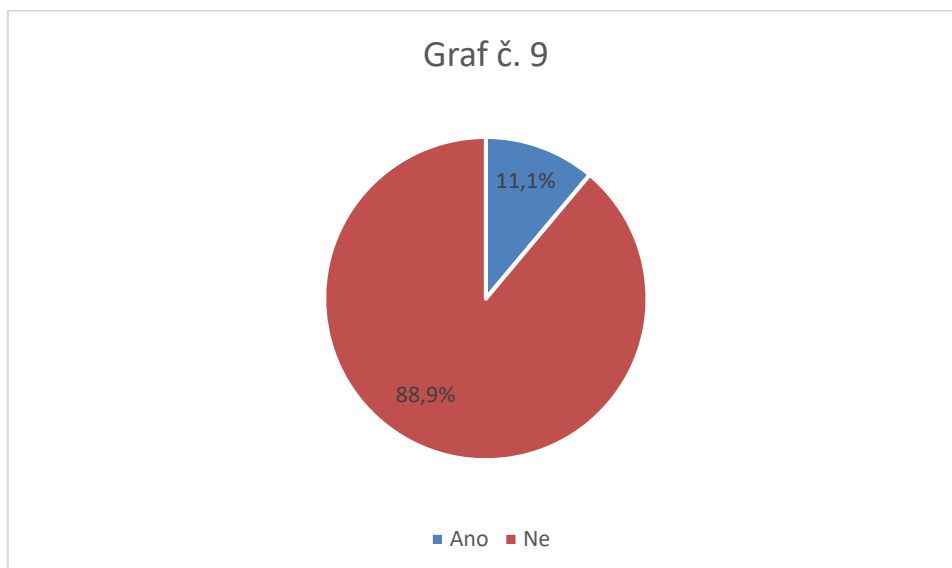
Tato rodina měla dle odpovědi problém především s bariérami ve škole a s hledáním vhodného asistenta pedagoga.



#### 4.3.10 Přístup zaměstnanců školy

V otázce číslo 10 rodiny označovaly přístup zaměstnanců školy k jejich dětem s onemocněním SMA na škále od 1 do 5 (1 – skvělý přístup, 5 – špatný přístup).

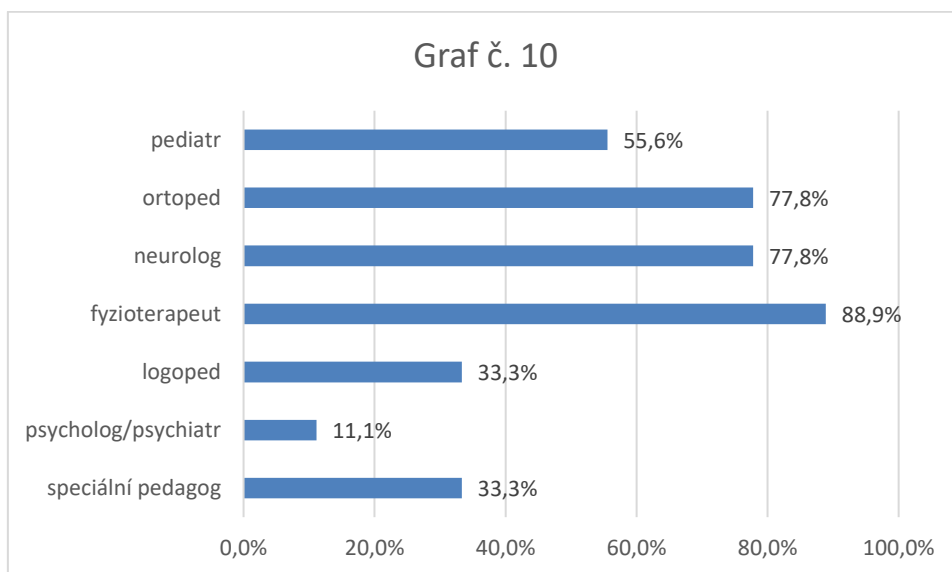
Celkem 6 dotazovaných rodin (66,7%) označilo přístup zaměstnanců jako skvělý. 1 rodina (11,1%) označila možnost 3, tedy průměrný přístup. Zbylé dvě rodiny (22,2%) označily přístup zaměstnanců školy jako špatný. (graf č. 8)



#### 4.3.11 Povědomí zaměstnanců školy o existenci onemocnění SMA

Zajímalo nás, zda toto onemocnění zaměstnanci škol, do kterých byly děti umístěny, znali již před tím, než se osobně s dítětem s SMA setkali.

V 8 případech (88,9%) zaměstnanci školy onemocnění SMA dříve neznali. Pouze 1 rodina (11,1%) odpověděla, že zaměstnanci onemocnění již znali. (graf č. 9)

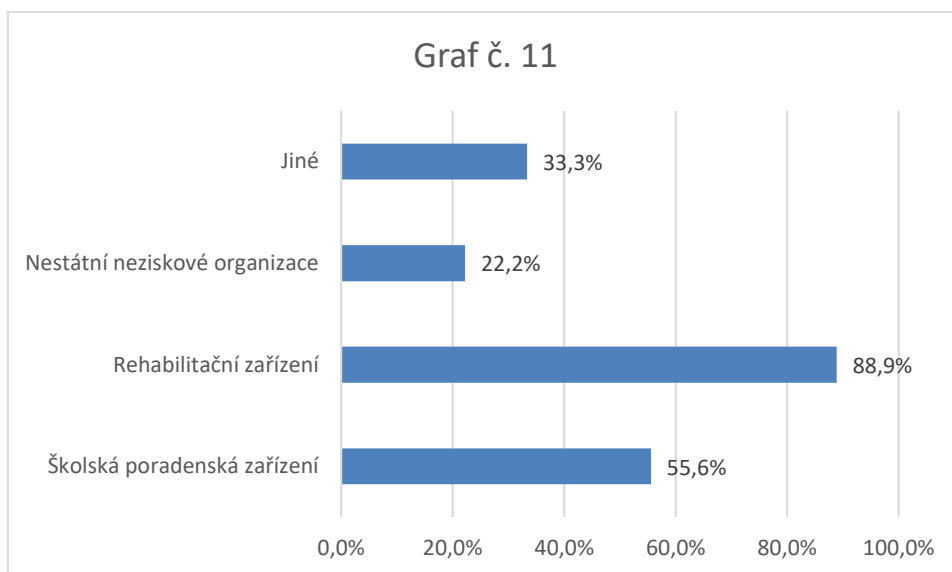


#### **4.3.12 Spolupráce s odborníky v rámci multidisciplinárního přístupu**

Ve 12. otázce je zjišťováno, s jakými odborníky v rámci multidisciplinárního přístupu rodiny spolupracují. Opět byl uveden výběr několika možností, respondenti měli možnost zaškrtnout více odpovědí a jednou z nich byla i možnost doplnit dalšího odborníka, který nebyl ve výběru uveden.

Téměř všichni respondenti, tedy 8 z 9 dotazovaných (88,9%), uvedli spolupráci s fyzioterapeutem. 7 dotazovaných (77,8%) uvedlo, že v rámci multidisciplinárního přístupu spolupracují s neurologem a ortopedem. 5 rodin (55,6%) spolupracuje s pediatrem, 3 rodiny (33,3%) se speciálním pedagogem a 3 rodiny (33,3%) s logopedem. Pouze 1 rodina (11,1%) z výzkumného vzorku spolupracuje s psychologem či psychiatrem. Žádný z respondentů nedoplnil jinou možnost. (graf č. 10)



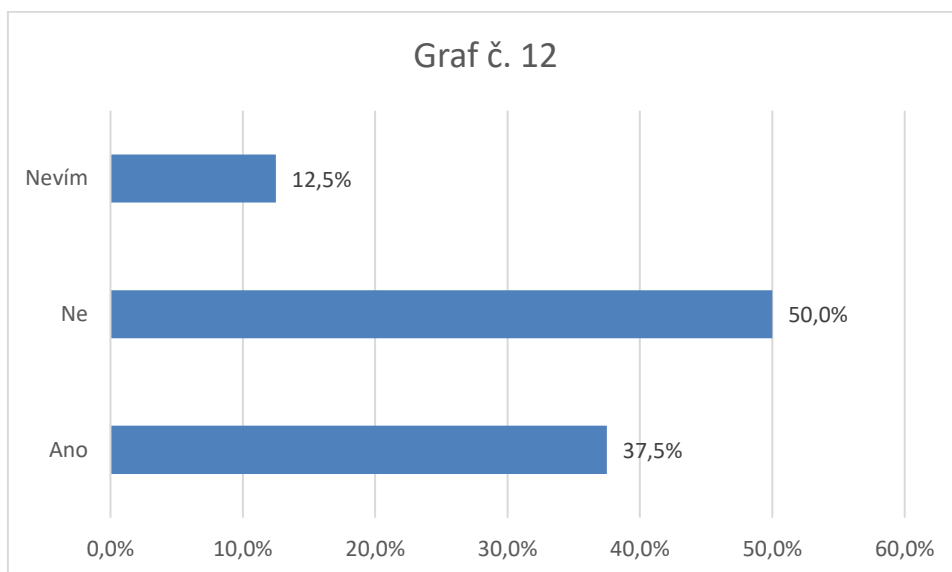


#### **4.3.13 Spolupráce s dalšími pracovišti / organizacemi**

Zkoumáno bylo také, s jakými organizacemi a pracovišti mají rodiny možnost spolupracovat. Zde byly uvedeny 4 možnosti: školská poradenská zařízení, rehabilitační zařízení, nestátní neziskové organizace a možnost jiné, u které mohli respondenti doplnit další organizace či pracoviště. U otázky respondenti označovali i větší množství odpovědí.

Nejvíce jsou dle průzkumu rodinami využívána rehabilitační zařízení, a to v 88,9%. Dále 5 rodin (55,6%) využívá spolupráci se školským poradenským zařízením a 2 rodiny (22,2%) spolupracují s nestátními neziskovými organizacemi. (graf č. 11)

Další 3 odpovědi (33,3%), které byly doplněny pod možnost „jiné“, jsou následující: „*raná péče pro děti s SMA, SPC Arpida, Kolpingova rodina Smečno*“.



#### 4.3.14 Názor na dostatek center pro rozvoj dětí se SMA

Otázka 14 zjišťovala názor rodin na to, zda je v České republice dostatek center, do kterých by mohly rodiny s dětmi s SMA docházet a kde by byly děti dále rozvíjeny. Na tuto otázku odpovědělo celkem 8 z 9 respondentů.

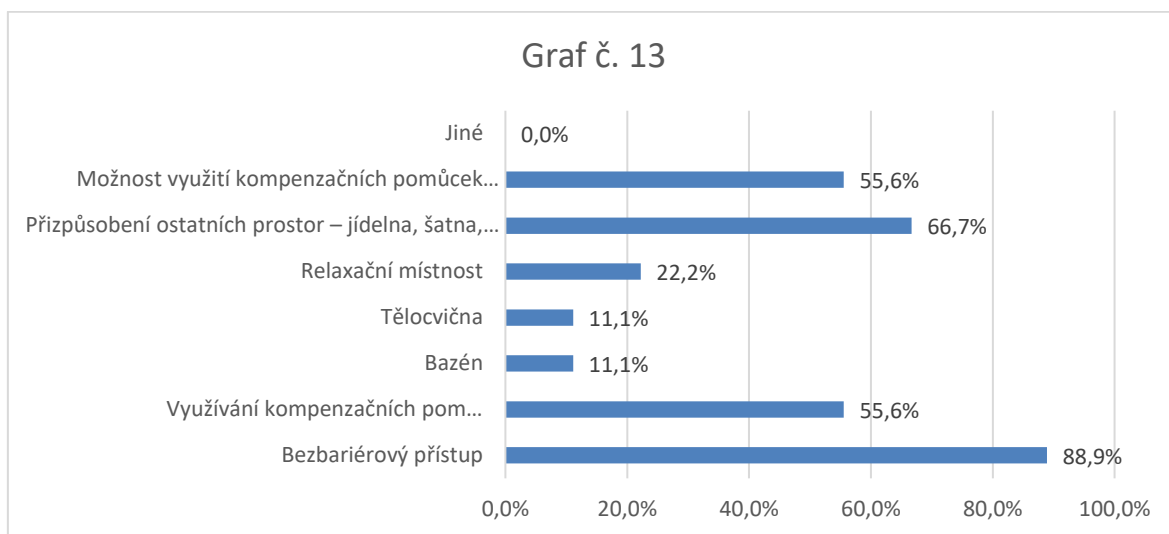
4 dotazované rodiny (50%) odpověděly, že v České republice není dostatek takových center, 3 (37,5%) odpověděly, že dle jejich názoru se v ČR nachází center pro rozvoj dětí s SMA dostatek. 1 rodina (12,5%) vybrala odpověď „nevím“. (graf č. 12)

#### 4.3.15 Využívaná centra

Tato otázka byla otevřená, doplňující informace o dalších, rodinami využívaných centrech, která výše v dotazníku ještě nebyla uvedena.

Rodiny uváděly následující odpovědi: „*Centrum Astra, Centrum Hájek, rehabilitační centra Jitrocel, ARCADA, Hendi centrum Piešťany, Alka Příbram, Pokrok Ostrava*“

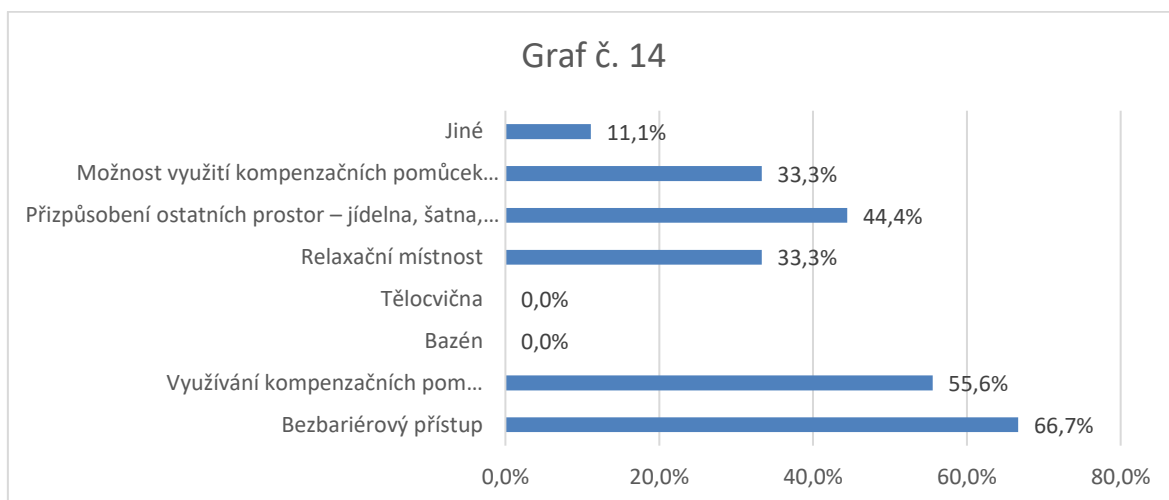
Nejčastěji bylo uvedeno konkrétně Centrum Astra a ARCADA.



#### **4.3.16 Možnosti, které by v ideálním případě měly školy poskytovat při vzdělávání**

Tato otázka (č. 16) byla sestavena jako hypotetická, kde dotazovaní označili možnosti, jak by škola měla být v ideálním případě vybavena při vzdělávání dětí s SMA. Opět měli respondenti možnost označit více odpovědí.

Nejčastější odpovědí je možnost bezbariérového přístupu, celkem v 8 případech (88,9%). Následovala odpověď, že by škola měla nabízet přizpůsobení ostatních prostor, celkem v 6 případech (66,7%). V 5 případech (55,6%) by si rodiny přály, aby byla při vzdělávání dětí se SMA možnost využití kompenzačních pomůcek a pomůcek potřebných k rehabilitaci. 2 rodiny (22,2%) označily, že by škola měla v ideálním případě nabízet využití relaxační místnosti. Po 1 (11,1%) byly jako ideální možnosti označeny tělocvična a bazén. (graf č. 13)



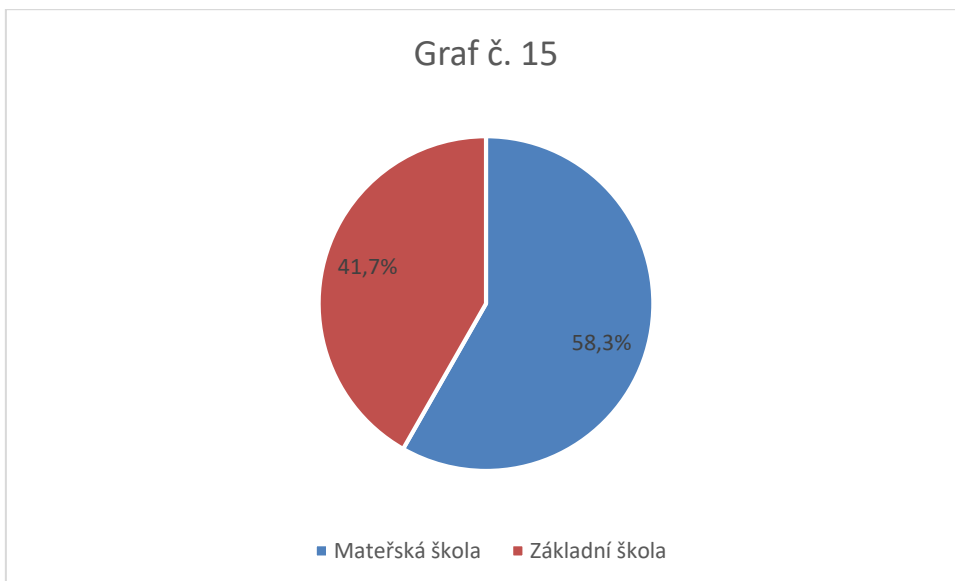
#### **4.3.17 Možnosti, které skutečně v současné době nabízí**

Tato otázka byla položena pro porovnání stavu, který rodiny vidí jako ideální, a stavu současného, tedy jaké možnosti školy rodinám v současnosti opravdu nabízí. Opět zde byl prostor pro doplnění vlastní odpovědi a zaškrtnuté více možností.

Nejvíce rodin, tedy 6 z 9 (66,7%), označilo, že jejich škola nabízí bezbariérový přístup. 5 rodin (55,6%) uvedlo, že má jejich dítě možnost využití kompenzačních pomůcek během výchovně vzdělávacího procesu. 4 respondenti (44,4%) označily, že má jejich škola přizpůsobené ostatní prostory jako jídelnu, šatnu, toaletu. Po 3 (33,3%) byly označeny možnosti „relaxační místnost“ a „možnost využití kompenzačních pomůcek potřebných k rehabilitaci“. Žádný z respondentů neoznačil bazén ani tělocvičnu. (graf č. 14)

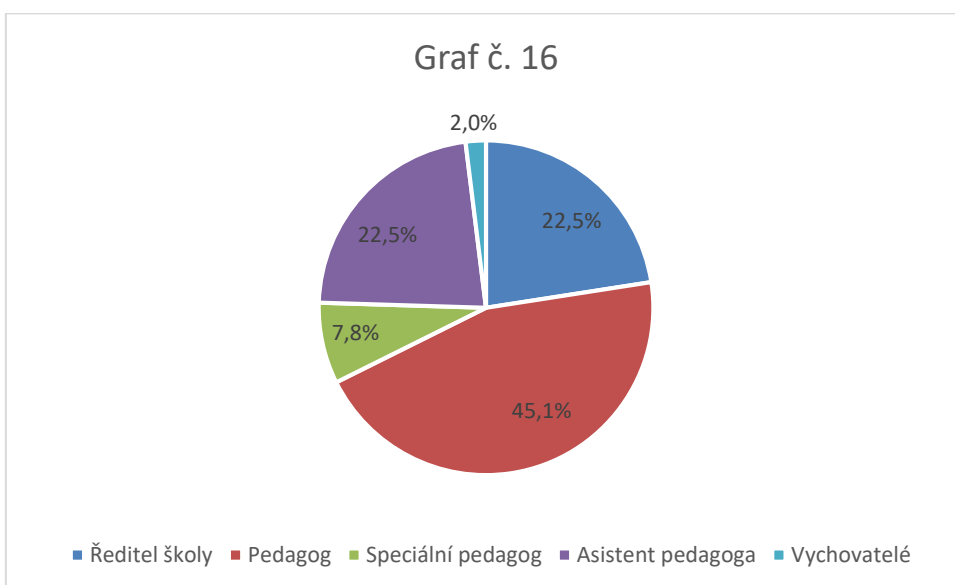
Mezi odpověďmi byly i dvě další odpovědi doplněné od samotných rodin, jedna z nich zněla: „*pozitivní přístup a aktivní zapojení dcery do veškerého programu*“ a druhá z nich byla pouze označena jako „*jiné*“.

#### 4.4 Výsledky dotazníkového šetření pro základní a mateřské školy



##### 4.4.1 Instituce

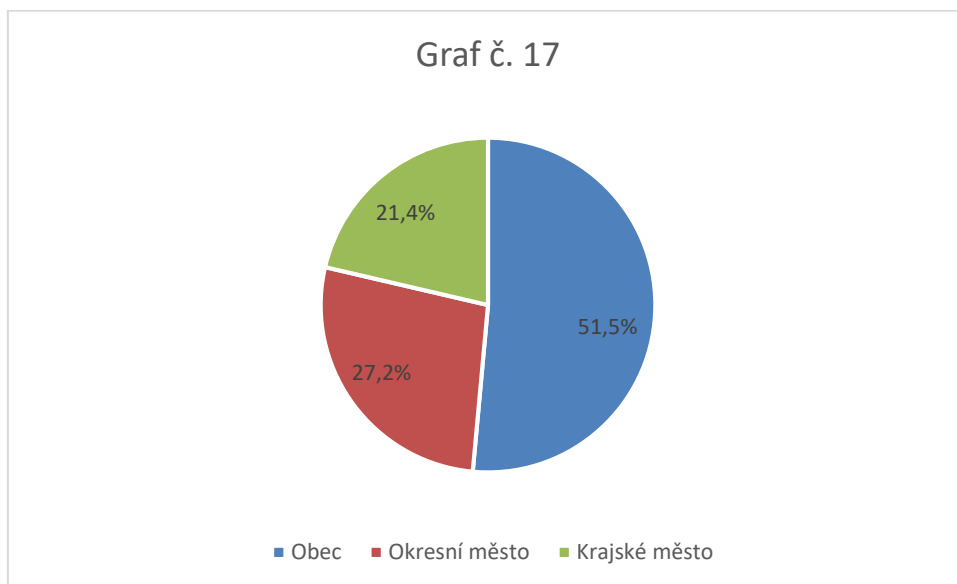
Dotazníkového šetření se zúčastnilo celkem 103 respondentů ze základních a mateřských škol. Jedná se o 43 škol základních (41,7%) a 60 škol mateřských (58,3%). (graf č. 15)



##### 4.4.2 Pracovní pozice

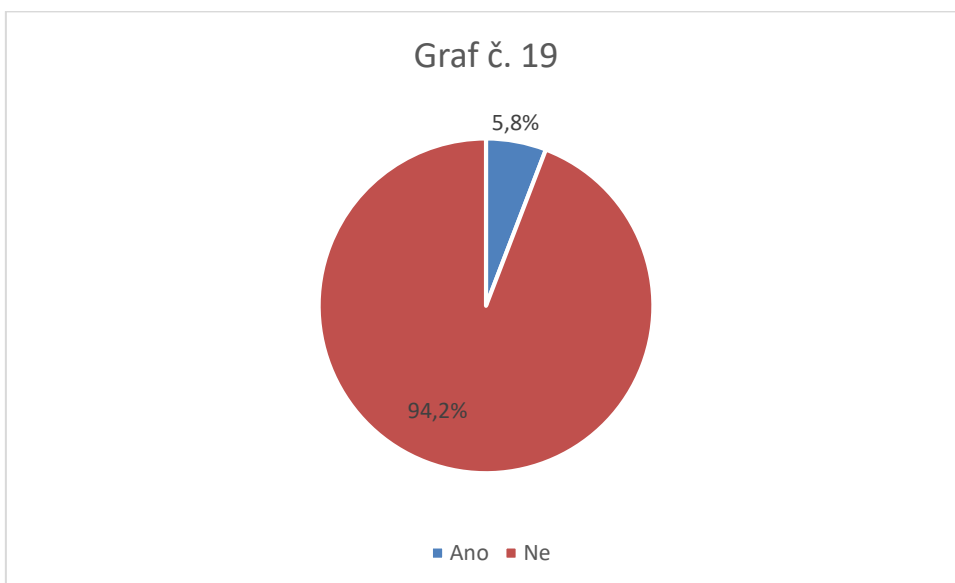
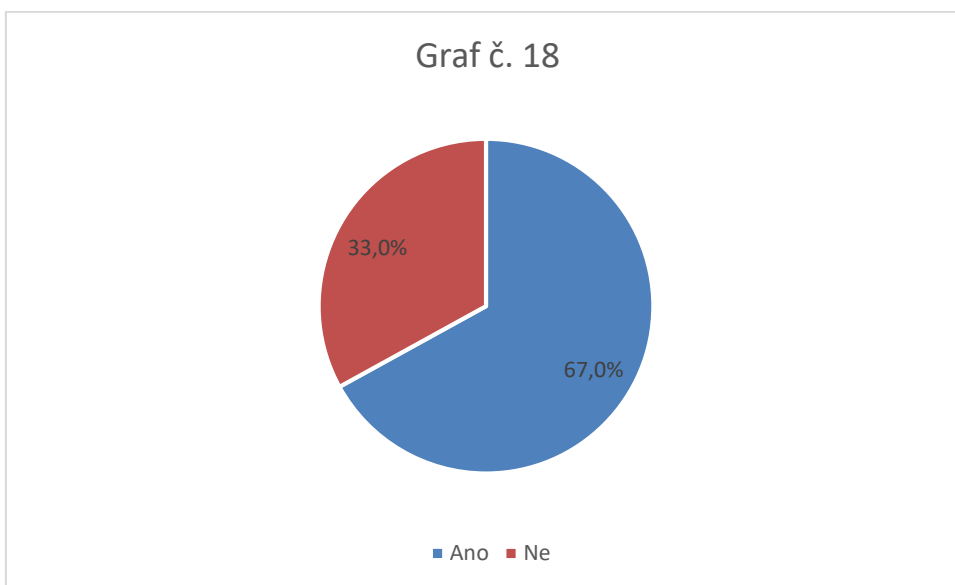
Na tuto otázku odpovědělo celkem 102 ze 103 dotazovaných. Z celkového počtu 102 odpovědí se největším podílem zúčastnili učitelé (45,1%), následně také ředitelé škol a

asistent pedagoga, kteří měli shodný podíl, a to v počtu 23 respondentů (22,5 %). Speciální pedagogové se zúčastnili v počtu 8 (7,8 %) a 2 vychovatelé ve školní družině (2%). (graf č.16)



#### 4.4.3 Místo působnosti

Respondenti byli dotazováni na místo působnosti. Ve většině případů, tedy v počtu 53 účastníků (51,5 %), působí v obci, v okresním městě nebo obci s rozšířenou působností pracuje 28 z nich, (27,2 %) a 22 (21,4 %) v krajském městě. (graf č. 17)



#### 4.4.4 Zkušenost s dětmi se speciálními vzdělávacími potřebami zdravotního charakteru, zkušenosti se vzděláváním dítěte s SMA

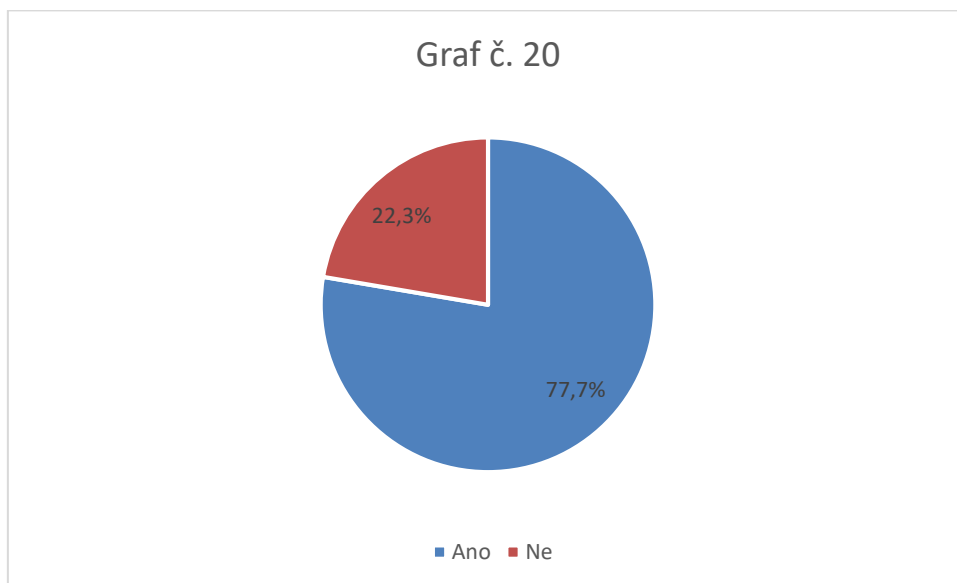
Dle odpovědí na otázku 4 má většina pedagogických pracovníků (67%) zkušenosti s prací s dětmi se speciálními vzdělávacími potřebami. (graf č. 18)

Onemocnění spinální svalovou atrofií je však natolik ojedinělé, že 94,2 % dotazovaných se podle našeho dotazníkového šetření s touto diagnózou ve své pedagogické praxi nesetkalo, viz otázka č. 6. (graf č. 19)

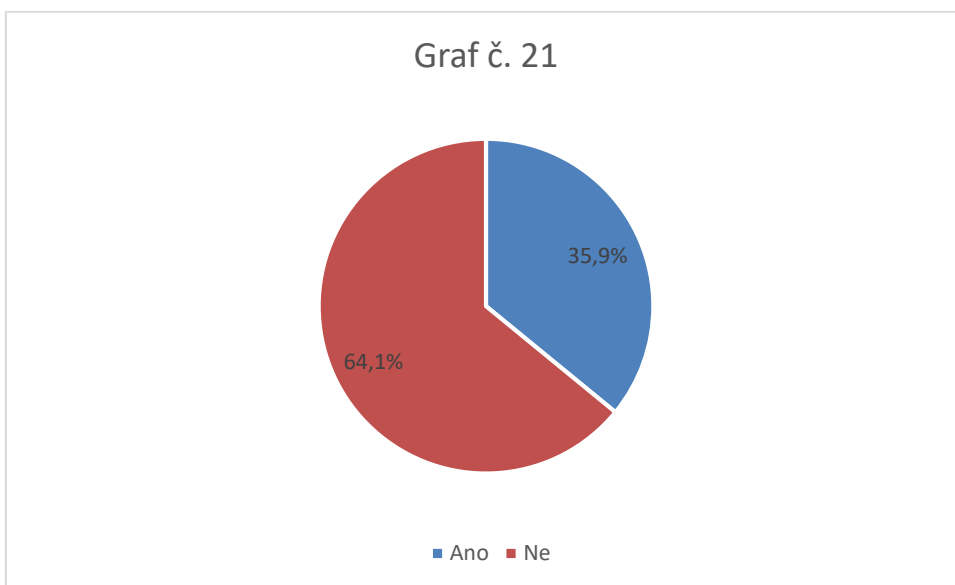
#### 4.4.5 Zkušenosti, které respondenti získali při práci s dětmi se speciálně vzdělávacími potřebami zdravotního charakteru

Otevřená otázka č. 5 se dotazovala respondentů na konkrétní případy a získané zkušenosti s prací s dětmi se speciálními vzdělávacími potřebami. Velmi často se objevovaly pozitivní názory na bazální stimulaci a její aplikaci v praxi průřezově ve všech případech dětí se SVP. Dotazovaní uváděli, že práce s dětmi s postižením je naučila větší trpělivosti, tolerantnosti, pečlivosti, komunikaci, a to nejen s dítětem, ale také s rodinou a dalšími odborníky, uváděli, že mají lepší přehled a orientaci v potřebách těchto dětí.

Část dotazovaných uváděla konkrétní speciálně vzdělávací problémy a diagnózy dětí, např. epilepsie, diabetes, poruchy sluchu – kochleáry, zraková postižení, ADHD, poruchy chování, poruchy autistického spektra, mutismus, dysfázie atd.







#### 4.4.6 Možnost spolupráce s dalšími zařízeními v případě multidisciplinárního přístupu

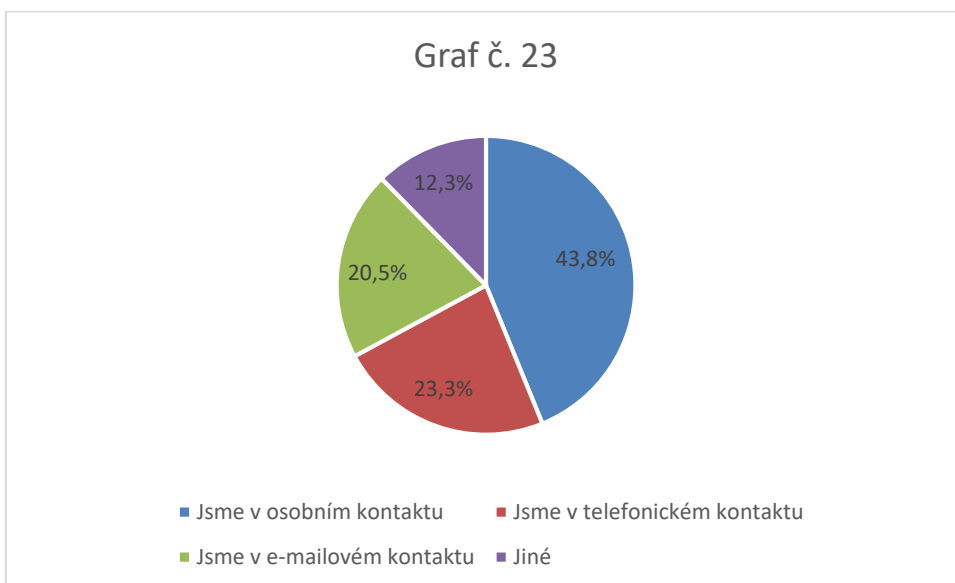
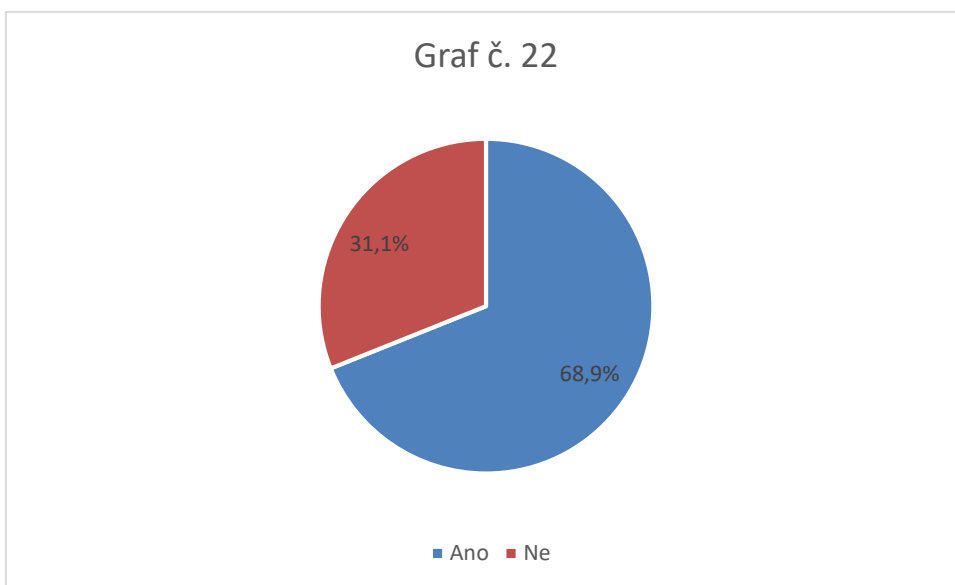
V dotazníku byly dále uvedeny otázky č. 7 a 8: „*Je v možnostech vaší školy spolupracovat s dalšími zařízeními v případě multidisciplinárního přístupu (zdravotnická zařízení, fyzioterapie, psychologie, psychiatrie, neziskové organizace, půjčovny kompenzačních pomůcek, komunikace a spolupráce s osobním asistentem)?*“ a „*Máte již zkušenost se spoluprací s nějakým z výše uvedených pracovišť?*“

Na první uvedenou otázku odpovědělo 80 respondentů ano (77,7 %, graf č.20), druhá otázka byla zodpovězena většinou dotazovaných negativně, a to v počtu 66 (64,1%, graf č. 21).

#### 4.4.7 Popis spolupráce s dalšími zařízeními v rámci multidisciplinárního přístupu

V otázce č. 8 uvedlo 37 dotazovaných (35,9 %), že mají zkušenost se spoluprací s dalšími zařízeními v rámci multidisciplinárního přístupu. Otázka č. 9 byla otevřená a dotazovala se na konkrétní zkušenosti respondentů.

Respondenti zde odpovídali, že mají zkušenost se spoluprací se školním psychologem, dalšími zdravotnickými zařízeními a specializovanými terapeuty, kteří fungují i jako poradci, pokud se na ně obrátí s dotazem, dále pak s logopedy, neziskovými organizacemi, nebo mají specializovaná pracoviště přímo ve škole.



#### 4.4.8 Spolupráce se školským poradenským zařízením

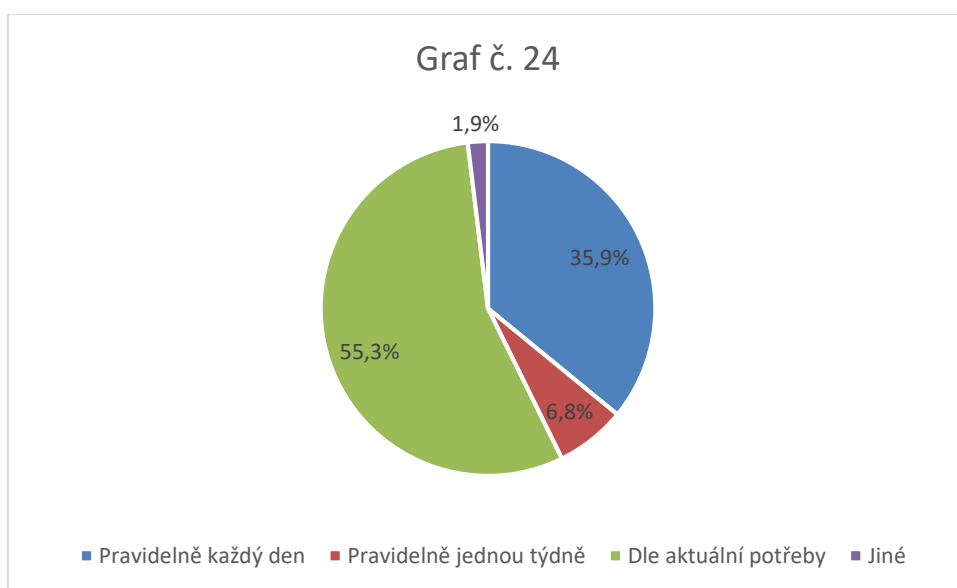
Otázky č. 10, 11 a 12 zjišťovaly, zda školy spolupracují se školskými poradenskými zařízeními a jakým způsobem tato spolupráce probíhá.

Školy a pedagogičtí pracovníci ve většině (68,9 %) se školskými poradenskými zařízeními spolupracují, ať už s pedagogicko-psychologickými poradnami nebo se speciálně pedagogickými centry. (graf č. 22)

Komunikace mezi školou a poradenským zařízením probíhá ve většině případů osobně (43,8%), dále telefonicky (23,3 %) či elektronicky (20,5 %). Možnost „jiné“ označilo 12,3%

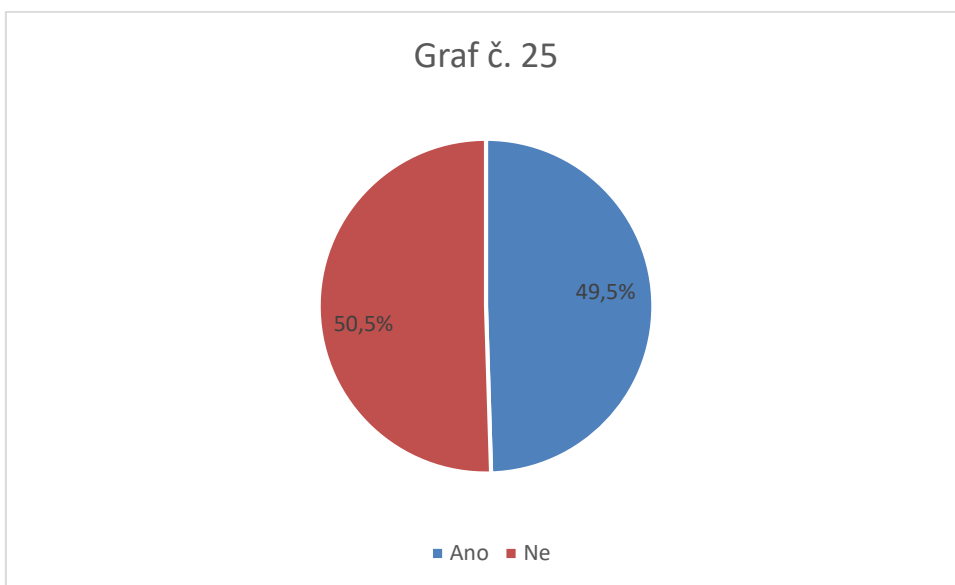
respondentů – z toho 6,8% uvedlo, že komunikují přes třetí osobu (koordinátor, speciální pedagog, výchovný poradce). (graf č. 23)

Tato komunikace funguje často jako konzultační nebo poradenská, týkající se diagnostiky, stanovení podpůrných opatření IVP, využití kompenzačních pomůcek nebo případných návštěv a depistáží pracovníků poradenských zařízení na půdě školy.



#### 4.4.9 Komunikace s rodiči dětí se SVP

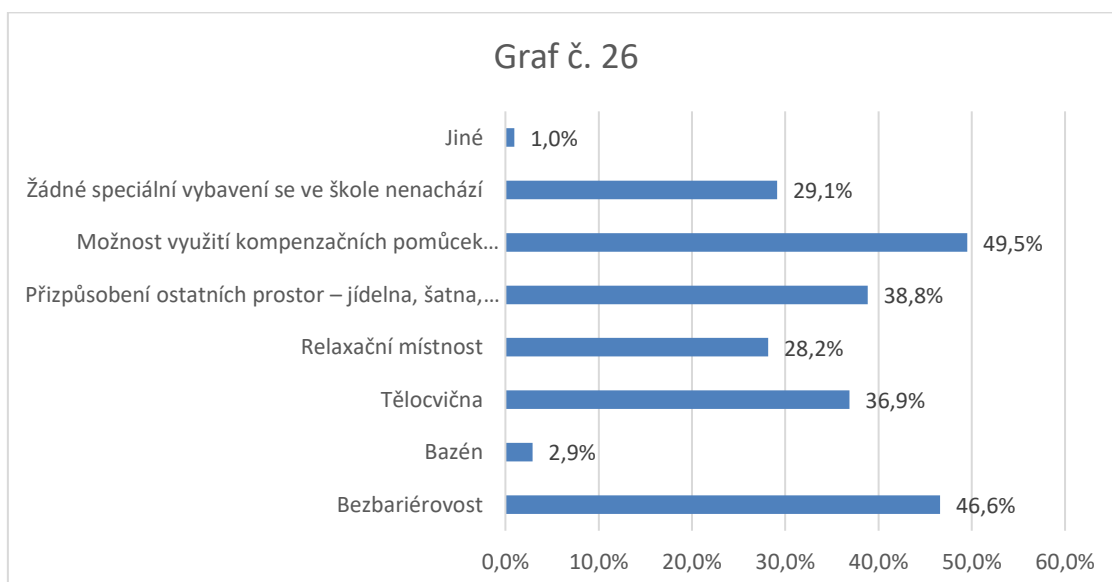
V otázce č. 13: „*Jak probíhá komunikace s rodiči dětí se speciálními vzdělávacími potřebami?*“ bylo zodpovězeno v 57 případech (55,3%), že komunikace probíhá dle aktuální potřeby, 37 respondentů (35,9 %) odpovědělo, že s rodiči komunikují pravidelně každý den a v 7 případech (6,8%) probíhá komunikace pravidelně jednou týdně. 1,9 % respondentů zvolili odpověď „jiné“. (graf č. 24)



#### 4.4.10 Školské poradenské pracoviště jako součást škol

V 10. otázce bylo zjišťováno, kolik z dotazovaných mateřských a základních škol disponuje školním poradenským pracovištěm.

Z celkového počtu dotazovaných disponuje 49,5% škol školním poradenským pracovištěm, v 50,5% případů základní a mateřské školy školní poradenské pracoviště nemají. (graf č.25)



#### **4.4.11 Vybavenost školy pro děti se speciálními vzdělávacími potřebami**

Školy se snaží v rámci svých možností přizpůsobovat potřebám dětí s SVP a jejich inkluzi do běžných škol. Většina z nich, celkem 51 škol (49,5 %), využívá kompenzačních pomůcek a 48 škol (46,6 %) bylo přizpůsobeno tak, aby byly bezbariérové. 40 škol (38,8%) má přizpůsobené pro děti se SVP některé své další prostory, jako je jídelna, šatna či toaleta. 29 škol (28,2%) má k dispozici relaxační místnost, 38 škol (36,9%) tělocvičnu, 3 školy (2,9%) bazén a 1 škola (1%) uvádí pod možností „jiné“ výtah. Ve zbylých 30 školách (29,1%) se žádné speciální úpravy a vybavení nenachází. U otázky č. 11 pro školská zařízení byla možnost označení více odpovědí. (graf č. 26)

## **4.5 Zhodnocení výzkumných otázek**

### **Jaké obory v rámci rozvoje dětí se SMA spolupracují?**

Z dotazníkového šetření vyplývá, že v rámci rozvoje dětí spolupracuje tým nejrůznějších odborníků z různých oborů, čímž lze usuzovat, že výzkumná otázka byla naplněna. Obory uváděné ve výsledcích jsou především medicinské, nejčastěji je uváděn fyzioterapeut, následně ortoped, neurolog a pediatr. Respondenti také označili, že využívají speciálního pedagoga v rámci oboru školství.

### **Jak k dětem se SMA přistupují základní školy / mateřské školy, případně jaké mají možnosti v podpoře rozvoje těchto dětí?**

Z výzkumu je patrné, že většina základních a mateřských škol se s dítětem s onemocněním SMA nsetkala, ale má zkušenosti se vzděláváním dětí se speciálními vzdělávacími potřebami.

Možnosti v podpoře jsou dle výsledků šetření následující: bezbariérový přístup, možnost využití kompenzačních pomůcek během výchovně vzdělávacího procesu, přizpůsobení ostatních prostor (jídelna, šatna, toaleta atp.), relaxační místnost, možnost využití kompenzačních pomůcek potřebných k rehabilitaci.

Rodiny v dotazníkovém šetření uvedly, že ve většině případů probíhalo začleňování dítěte do běžného proudu vzdělávání bez problémů. Přístup pedagogů byl podle rodin také většinou pozitivní.

## **Jak spolupracují základní školy / mateřské školy se školskými poradenskými zařízeními?**

Většina dotazovaných uvedla, že se školskými poradenskými zařízeními spolupracují. Spolupráce probíhá na základě výsledků dotazníkového šetření nejčastěji formou osobní komunikace, dále pak telefonicky či formou e-mailu. Spolupráce škol a školských poradenských zařízení probíhá především za účelem konzultací a poradenství ohledně diagnostiky. Dále pak školy s ŠPZ řeší stanovení podpůrných opatření, individuální vzdělávací plán, využívání kompenzačních pomůcek a případné návštěvy škol a depistáže.

## **Jaké možnosti v podpoře rozvoje mají rodiče při spolupráci s MŠ a ZŠ?**

Rodiče mají možnost spolupráce se školskými poradenskými zařízeními, se školním psychologem či speciálním pedagogem v rámci školského poradenského pracoviště, na základě komunikace mezi školami, rodinami a odbornými pracovišti může být vypracován individuální vzdělávací plán pro dítě. Školy dále nabízejí možnost využití kompenzačních a rehabilitačních pomůcek a některé odpovědi uvádí, že mají možnost spolupracovat například přímo s fyzioterapeutem a dalšími odbornými pracovišti, např. klinický logoped.

## **4.6 Vyhodnocení šetření – diskuze**

Cílem výzkumu bakalářské práce bylo popsat situaci ve vzdělávání dětí se spinální svalovou atrofií a potřebami využití multidisciplinární péče.

### **4.6.1 Interpretace výsledků - rodiny**

Z odpovědí na dotazníky pro rodiny vyplývá, že nejvíce rodin se v současné době stará o dítě se spinální svalovou atrofií ve věku 3-7 let a bydlí na vesnici, což je překvapující vzhledem k tomu, že ve větších městech je větší možnost využití služeb usnadňující péči o tak nemocné dítě, a i péče v rámci multidisciplinárního přístupu je zde dostupnější. Doba diagnostikování SMA je rozložena stejnoměrně, tedy stejnému počtu rodin byla sdělena diagnóza SMA v rozmezí 0-3 měsíce, 3 měsíce – 1 rok a 1-2 roky. Výzkum ukázal, že v současné době medicína hodně pokročila a existují screeniny odhalující onemocnění SMA po narození, proto je výsledek šetření ve všech věkových oblastech obdobný. Ze čtyř typů spinální svalové atrofie se ve zkoumaném vzorku vyskytují pouze dva, a to typ 1 –

akutní infantilní forma a typ 2 – přechodná pozdně infantilní forma. Bylo očekáváno, že v nejvyšším počtu budou zastoupeny děti s přechodnou pozdně infantilní formou SMA, která je v literatuře například dle Kočové (2017) uváděna jako nejčastěji se vyskytující. Z průzkumu však vyšlo, že nejvíce dětí ze zkoumaného vzorku trpí SMA 1. typu

Zajímavé je zjištění, jak se rodiny s dětmi se spinální svalovou atrofií u svých dětí vyrovnávaly. Každá z odpovědí na tuto otázku je totiž jiná. Některé rodiny uvádí, že se s diagnózou vyrovnaly rychle a začaly shánět pomoc pro své dítě. Jiné píší, že se s diagnózou srovnávaly velice obtížně a některé dokonce, že se s diagnózou dodnes nesrovnaly.

Vzhledem k současné snaze o rozvoj inkluzivního vzdělávání a předchozím výsledkům průzkumu, kde vyšlo, že dotazované rodiny mají děti převážně ve věku do 7 let, není překvapivé, že nejvíce rodin označilo jako způsob vzdělávání svého dítěte běžnou mateřskou školu. Co je však překvapivé je skutečnost, že pouze tři rodiny označily, že využívají při rozvoji svého dítěte možnost spolupráce s ranou péčí.

Vzhledem k věku dětí dotazovaných rodin bylo očekáváno, a i výzkumem potvrzeno, že se většina z nich nevzdělává podle individuálního vzdělávacího plánu. Začleňování dětí probíhalo v převážné většině případů bez problémů, jediná rodina uvedla mírné problémy s bariérami v přístupu do školy a při hledání vhodného asistenta pedagoga. Přístup zaměstnanců většina rodin popsala jako skvělý, přestože povědomí o této nemoci stále není vysoké a většina zaměstnanců onemocnění dříve neznala.

Nejčastěji probíhá spolupráce v rámci multidisciplinárního přístupu s fyzioterapeutem, dále s lékaři jako je neurolog, ortoped či pediatr. Jako další odborníci byli uváděni speciální pedagog a logoped. Překvapivě pouze jedna rodina spolupracuje s psychologem.

Rodiny převážně uvádějí, že v České republice neshledávají dostatek center pro rozvoj dětí se spinální svalovou atrofií, některé dokonce za péčí dojíždí i do zahraničí.

V současné době se již velmi neliší skutečnost nabízených možností, které poskytují školy pro vzdělávání dětí s SMA, od ideální představy rodičů. Po porovnání ideální a skutečné situace z výzkumu vyplývá, že v nejvíce případech je jako ideální viděn bezbariérový přístup a přizpůsobení ostatních prostor ve školách. Bezbariérový přístup již dle průzkumu nabízí

rodinám více než polovina škol (66,7%). A přizpůsobení ostatních prostor je nabízeno ve 44,4% případů.

#### **4.6.2 Interpretace výsledků – školy**

Respondenti, kteří vyplnili dotazník určený pro mateřské a základní školy, pracují převážně v mateřských školách. V největším zastoupení se vyskytují pedagogové, dále pak ředitelé škol a asistenti pedagoga. Na dotazníkové šetření odpovědělo také několik speciálních pedagogů. Více než polovina dotazovaných působí v obcích a se vzděláváním dětí se speciálními vzdělávacími potřebami zdravotního charakteru mají již zkušenost. V otázce, jaké konkrétní zkušenosti dotazovaní mají, se odpovědi různí. Někteří popisovali, s jakými diagnózami se ve své praxi setkali. Objevovaly se nejčastěji diagnózy jako epilepsie, diabetes, poruchy sluchu, zrakové postižení, ADHD, poruchy chování, autismus, mutismus, dysfázie atp. Dále někteří uváděli, jaké konkrétní zkušenosti při práci s těmito dětmi získali, tedy že se naučili být více trpěliví, tolerantní, pečliví, zlepšili se v komunikaci nejen s dítětem, ale i s jeho rodinou a odborníky, mají lepší přehled o situaci a potřebách těchto dětí. Mezi odpověďmi se vyjímala jedna konkrétní odpověď, a to: „*Jsou to lidé jako my*“.

Přestože většina respondentů má zkušenost se vzděláváním dítěte se speciálními vzdělávacími potřebami zdravotního charakteru, pouze 6 ze 103 dotázaných uvedlo, že se setkalo se vzděláváním dítěte se spinální svalovou atrofií. Tento výsledek dokládá vzácnost výskytu tohoto onemocnění.

Překvapivé je zjištění, že přestože většina respondentů odpověděla, že mají možnost spolupracovat s dalšími odborníky a specializovanými zařízeními v rámci multidisciplinárního přístupu, většina jich tuto spolupráci nevyužívá a nemá s ní zkušenost. Pouze 35,9% dotazovaných uvedlo, že zkušenost se spoluprací má a to konkrétně se školním psychologem, dalšími zdravotnickými zařízeními a specializovanými terapeuty, s logopedy či neziskovými organizacemi. Několik respondentů uvedlo, že specializovaná pracoviště jsou přímo součástí školy.

Většina škol spolupracuje se školským poradenským zařízením, a to převážně formou osobního kontaktu, telefonického kontaktu či e-mailové komunikace. Tato spolupráce má většinou charakter spíše konzultační či poradenský, týká se především diagnostiky,



podpůrných opatření, individuálního vzdělávacího plánu, kompenzačních pomůcek. Dále se jedná o domlouvání depistáží a návštěv škol pracovníky školského poradenského zařízení.

S rodinami dětí se speciálními vzdělávacími potřebami školy komunikují zpravidla dle potřeby, některé pak denně či jedenkrát týdně.

Rozložení škol, které mají v rámci svého působení vlastní školské poradenské pracoviště a které toto pracoviště nemají, je téměř vyrovnané. Pouze o jednu více je škol, které vlastní školské poradenské pracoviště má. V rámci možnosti vzdělávání dětí se speciálními vzdělávacími potřebami jsou školy překvapivě v téměř polovině případů vybaveny kompenzačními pomůckami potřebnými k rehabilitacím a jsou bezbariérově zařízené. Další možnosti, jako například úpravy ostatních prostor (jídlna, šatna či toaleta), možnost využití tělocvičny či relaxační místnosti, má také relativně velký počet z nich. Stále však zůstává velké množství dotazovaných, kteří uvedli, že žádnou speciální vybavenost nemají, a to konkrétně ve 29,1%.

#### **4.6.3 Interpretace výsledků – shrnutí**

Z šetření bylo prokázáno, že školy, rodiny dětí s SMA a specializovaní pracovníci z různých oborů spolu vzájemně komunikují a spolupracují, a to vždy v zájmu dítěte a pro naplnění a zkvalitnění jeho života. Tato spolupráce je především pro děti s SMA důležitá v průběhu celého života.

Téma SMA a vzdělávání žáků s touto diagnózou není ve společnosti příliš rozšířené a není v povědomí, proto může být problém tyto děti v rámci inkluzivního vzdělávání umístit do škol. Na druhou stranu je pro školy velmi známé prostředí inkluzivního vzdělávání, a proto se přijímání žáků s neznámými diagnózami stává snazším. Škola jako instituce je čím dál otevřenější ke komunikaci a spolupráci i s jinými specialisty než z oboru školství. Také jsou školy v současné době již mnohem lépe vybaveny pro přijetí a vzdělávání dětí s různými speciálními potřebami.

I péče o osoby se spinální svalovou atrofií se neustále posouvá a zlepšuje, jak je vidět například z výzkumu období, ve kterém došlo k diagnostice onemocnění, dále pak můžeme tento pokrok sledovat na skutečnosti, že se v současné době většina dětí s SMA vzdělává v běžných školách.

Cíle práce, tedy *identifikace multidisciplinárních přístupů k inkluzi dětí do běžných MŠ / ZŠ, a výzkum aktuálních možností MŠ / ZŠ a rodičů při začleňování dětí se SMA do výchovně - vzdělávacího procesu*, byly naplněny, podařilo se zjistit, jaké obory v rámci multidisciplinární péče spolupracují i jaké možnosti při začleňování do výchovně vzdělávacího procesu rodiče dětí s SMA mají.

Limitem této práce je nízký počet respondentů, především z řad rodičů, který je dán vzácností onemocnění. Další překážkou výzkumu je malá informovanost společnosti o onemocnění SMA.

## **Závěr**

Bakalářská práce se věnovala multidisciplinárnímu přístupu k podpoře dětí se spinální svalovou atrofií. Toto onemocnění patří mezi vzácně se vyskytující onemocnění a mezi dotazovanými se nacházelo pouze 9 rodiny s dítětem se spinální svalovou atrofií a 6 pracovníků ze školství, kteří mají zkušenost se vzděláváním dítěte s tímto onemocněním.

Multidisciplinární přístup je vzhledem ke komplexnosti onemocnění pro osoby trpící SMA velice důležitý. Vzhledem k faktu, že onemocnění postihuje kosterní svaly, může ovlivnit nejen schopnost pohybu velkých svalů a tím znemožnit pohyb, ale postupem času může způsobit i neschopnost žvýkání, polykání či dýchání. Lidé s SMA mohou mít v důsledku onemocnění také psychické problémy, tedy potřebují pomoc psychologa, také mohou využívat pomoci logopeda v případě, že onemocnění ovlivňuje mluvu atp. Péče vždy záleží na konkrétním pacientovi a jeho stavu a neustále se mění a vyvíjí.

Teoretická část se zabývala popisem aktuální situace, ve které se rodiny dětí se spinální svalovou atrofií nachází. Popisovala samotné onemocnění SMA, typy tohoto onemocnění, možnosti diagnostiky a léčby. Dále se zabývala vzděláváním dětí se speciálními vzdělávacími potřebami a inkluzivním vzděláváním, které je pro děti se SMA velice důležité, vzhledem k tomu, že jejich onemocnění postihuje ve většině případů pouze tělo, nikoli intelekt. Popsány byly i možnosti dalšího rozvoje dětí s SMA v rámci multidisciplinárního přístupu – možnost využití různých sociálních služeb, jako je např. rané péče, pomoc různých neziskových organizací či dalších odborníků převážně z oblasti zdravotnictví.

Praktická část se zabývala dotazníkovým šetřením, které zjišťovalo, jaká je aktuální situace ve vzdělávání osob se speciálními vzdělávacími potřebami zdravotního charakteru.

Přínosem bakalářské práce byla spousta zajímavých informací ohledně spinální svalové atrofie, především díky otevřeným doplňujícím otázkám v dotaznících, kde měli respondenti možnost napsat své vlastní odpovědi. Vzhledem k výsledkům, plynoucím z dotazníkového šetření, je zřejmé, že o tomto onemocnění je ve společnosti velice malé povědomí a bylo by třeba jej rozšířit mezi širší společnost.

## Zdroje

### Literární a internetové zdroje

- Biogen. (duben 2024). *Spinraza.com*. Získáno 13. 6 2024, z [Spinraza.com](http://Spinraza.com): [www.spinraza.com](http://www.spinraza.com)
- Bunting, K. (3. 8 2021). *mySMAteam*. Načteno z [mysmateam.com](http://mysmateam.com): <https://www.mysmateam.com/resources/building-medical-support-teams-for-spinal-muscular-atrophy>
- Fischer, S., Škoda, J., Svoboda, Z., & Zilcher, L. (2014). *Speciální pedagogika*. Praha : TRITON.
- FYZIOklinika s.r.o. (2024). *FYZIOklinika s.r.o.* Získáno 11. 6 2024, z [fyzioklinika.cz](http://fyzioklinika.cz): <https://fyzioklinika.cz/poradna/clanky-o-zdravi/17-canisterapie>
- Haberlová, J. (22.. září 2021). Časný záchyt spinální svalové atrofie změni osudy nově narozených dětí (konference PREVON). ČR. Získáno 3. 6 2024, z <https://www.youtube.com/watch?v=MBbXqeADrUA>
- Havlín, O., Bálintová, Z., Mrázová, L., & Ošlejšková, H. (2018). *Fakultní nemocnice Brno*. Získáno 14. květen 2024, z [fnbrno.cz](http://fnbrno.cz): <https://www.fnbrno.cz/spinraza-prvni-specificka-terapie-pro-pacienty-se-spinalni-svalovou-atrofií/t6311>
- Hollý, K., & Hornáček, K. (2007). *Hipoterapie*. Ostrava: MONTANEX, a.s.
- Janda, V. (2004). *Svalové funkční testy*. Praha: Grada.
- Jankovský, J. (2006). *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. Praha: Triton.
- Jeřábek, J., Tupý, J., & Brychnáčová, E. (2008). *Rámcový vzdělávací program pro obor vzdělávání základní škola speciální RVP ZŠS*. Praha: VÚP .
- Juříková, L. (12. 6-7 2020). Role neurologa v multidisciplinární péči o pacienty se s pinální muskulární atrofií. *Cesk Slov Neurol*, str. 116.
- Kendíková, J. (2017). *Asistent pedagoga*. Praha: Dr. Josef Raabe s.r.o.
- Klenková, J. (2006). *Logopedie: narušení komunikační schopnosti, logopedická prevence, lopopedická intevence v ČR, příklady z praxe*. Praha: Grada.
- Kočová, H. (2017). *Spinální svalová atrofie v souvislostech*. Praha: Grada Publishing a.s.
- Kolář, P. (2009). *rehabilitace v klinické praxi*. Praha: Galém.

- Kolpingova rodina Smečno.* (2024). Získáno 25. 6 2024, z kolpingsmecno.cz:  
<https://www.kolpingsmecno.cz/>
- Komenský, J. A. (1948). *Vševýchova*. Praha: Státní nakladatelství.
- Krivošíková, M., Jelínková, J., & Šajtarová, L. (2009). *Ergoterapie*. Praha: Portál.
- Kübler-Rossová, E. (2015). *O smrti a umírání*. Praha: Portál.
- Landová, J., & Maříková, K. (13. 9 2023). *Tisková zpráva z výzkumu vlivu hipoterapie u dětí s SMA*. Načteno z Centrum hiporehabilitace Mirákl:  
<https://chmirakl.cz/aktuality/tiskova-zprava-z-vyzkumu-vlivu-hipoterapie-u-deti-s-sma>
- Lebl, J., Doušová, T., Haberlová, J., Havlovicová, M., Kotalová, R., Macek ml., M., . . . Zemková, D. (2018). *Vzácná onemocnění u dětí (motolské pediatrické semináře 2)*. Praha: Galén.
- Lechta, V. (2016). *Inkluzivní pedagogika*. Praha: Portál.
- Lechta, V. (2010). *Základy inkluzivní pedagogiky: dítě s postižením, narušením a ohrožením ve škole*. Praha: Portál.
- Macháčková, K. (2020). *Bobath koncept v ergoterapii*. Olomouc: Univerzita Paláceho v Olomouci.
- Marques, K. (17. 10 2016). *Nadace OSF*. Získáno 10. 5 2024, z osf.cz:  
<https://osf.cz/2016/10/17/prohlaseni-ze-salamanky/>
- Matějček, Z., & Langmeier, J. (1981). *Výpravy za člověkem*. Praha: Odeon.
- Michalík, J. (24. 1 2024). *Šance dětem*. Získáno 16. 5 2024, z sancedetem.cz:  
<https://sancedetem.cz/rodina-dite-se-zdravotnim-postizenim>
- Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky.* (nedatováno). Načteno z MPSV.
- Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky.* (28. 7 2020). Načteno z MPSV:  
<https://www.mpsv.cz/socialni-sluzby-1>
- Nadace Sirius.* (2024). Načteno z Nadace Sirius: <https://www.nadacesirius.cz/>
- Novartis. (listopad 2023). *Zolgensma.com*. Získáno 13. 6 2024, z Zolgensma.com:  
[www.zolgensma.com](http://www.zolgensma.com)
- Slowík, J. (2016). *Speciální pedagogika*. Praha: Grada.

Smáci. (březen 2024). Získáno 14. 5 2024, z Smáci: <https://smaci.cz/cs/aktuality/situace-ohledne-genove-terapie-zolgensma>

Švestková, O., Angerová, Y., Druga, R., Pfeiffer, J., & Votava, J. (2017). *Rehabilitace motoriky člověka; fyziologie a léčebné postupy*. Praha: Grada.

*Together in SMA*. (2023). Získáno 28. 6 2024, z [togetherinsma.eu](https://care.togetherinsma.eu): <https://care.togetherinsma.eu/en/home/sma-care/managing-sma.html>

Trousilová, A., & Kendíková, J. (2022). *Školák se speciálně vzdělávacími potřebami*. Praha: Dr. Josef Raabe s.r.o.

Vágnerová, M. (1999). *Psychologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál.

Varadhachary, A. S. (30. 7 2021). *Neurology Live*. Získáno 28. 6 2024, z [neurologylive.com](https://www.neurologylive.com): <https://www.neurologylive.com/view/a-multidisciplinary-approach-to-managing-sma>

## **Zákony a vyhlášky**

Zákon č. 108/2006 Sb. O sociálních službách, v aktuálním znění k 1.1.2024, Online. Dostupné na: [108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách \(zakonyprolidi.cz\)](https://zakonyprolidi.cz)

Zákon č. 561/2004 Sb., O předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (Školský zákon), v aktuálním znění k 1.1.2024, Online. Dostupné na: [541/2004 Sb. Školský zákon \(zakonyprolidi.cz\)](https://zakonyprolidi.cz)

Vyhláška č. 27/2016 Sb., O vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných, v aktuálním znění k 1.1.2021, Online. Dostupné na: [27/2016 Sb. Vyhláška o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných \(zakonyprolidi.cz\)](https://zakonyprolidi.cz)

## Seznam příloh

### Příloha č. 1 – Dotazník pro rodiny s dětmi se spinální svalovou atrofií

- 1) Aktuální věk Vašeho dítěte
  - 0-3 roky
  - 3-7 let
  - 7-11 let
  - Starší
  
- 2) Místo bydliště
  - Vesnice
  - Město
  - Okresní město krajské město
  
- 3) Věk dítěte v době diagnostikování SMA
  - 0-3 měsíce
  - Do 1 roku
  - Do 2 let
  - Později
  
- 4) Typ SMA
  - Typ 1 – akutní infantilní forma
  - Typ 2 – přechodná pozdně infantilní forma
  - Typ 3 – juvenilní forma
  - Typ 4 – vlastní adultní forma
  
- 5) Jakým způsobem jste se vyrovnávali s diagnózou SMA?
  
- 6) Jaké využíváte možnosti vzdělávání svého dítěte?
  - Rodinné prostředí
  - Raná péče

- Mateřská centra
- Jeselní vzdělávání
- Mateřská škola
- Mateřská škola speciální
- Základní škola
- Základní škola speciální
- Denní stacionář
- Jiná

7) Má Vaše dítě individuální vzdělávací plán?

- Ano
- Ne
- Jiné

8) Jak probíhalo začlenění Vašeho dítěte do běžného vzdělávacího proudu?

- Bez problémů
- S mírnými obtížemi
- S velkými obtížemi
- Jiná

9) V případě obtíží uvěďte:

10) Jaký byl (je) přístup zaměstnanců školy? Zhodnoťte na stupnici 1-5

11) Znali zaměstnanci školy toto onemocnění?

- Ano
- Ne

12) S jakými odborníky v rámci co nejlepšího průběhu inkluze dítěte s SMA spolupracujete?

- Speciální pedagog
- Psycholog / psychiatr
- Logoped



- Fyzioterapeut
- Neurolog
- Ortoped
- Pediatr
- Jiná

13) S jakými pracovišti / organizacemi spolupracujete?

- Školská poradenská zařízení
- Rehabilitační zařízení
- Nestátní neziskové organizace
- Jiná

14) Je v ČR dle Vašeho názoru dostatek center pro rozvoj dětí s SMA?

- Ano
- Ne
- Nevím

15) Která centra pro rozvoj dětí s SMA využíváte?

16) Jaké možnosti by Vám měla v ideálním případě nabídnout škola, aby vzdělávání Vašeho dítěte s diagnostikovanou SMA probíhalo co nejlépe?

- Bezbariérový přístup
- Využívání kompenzačních pomůcek během výchovně vzdělávacího procesu
- Bazén
- Tělocvična
- Relaxační místnost
- Přizpůsobení ostatních prostor - jídelna, šatna, toaleta..
- Možnost využití kompenzačních pomůcek potřebných k rehabilitaci dětí s SVP během výchovně vzdělávacího procesu
- Jiná

17) Jaké možnosti Vám v současné době ve škole nabízí?

- Bezbariérový přístup
- Využívání kompenzačních pomůcek během výchovně vzdělávacího procesu
- Bazén
- Tělocvična
- Relaxační místnost
- Přizpůsobení ostatních prostor - jídelna, šatna, toaleta..
- Možnost využití kompenzačních pomůcek potřebných k rehabilitaci dětí s SVP během výchovně vzdělávacího procesu
- Jiná

## **Příloha č. 2 – Dotazník pro základní a mateřské školy**

- 1) Pracujete jako:
  - Ředitel školy
  - Pedagog
  - Speciální pedagog
  - Asistent pedagoga
  - Jiná
  
- 2) Kde působíte
  - Obec
  - Okresní město
  - Krajské město
  - Jiná
  
- 3) Máte zkušenost s dětmi se vzdělávacími potřebami zdravotního charakteru?
  - Ano
  - Ne
  
- 4) V případě, že ano, prosím popište, jaké zkušenosti jste získali při práci s dětmi se speciálně vzdělávacími potřebami zdravotního charakteru:
  
- 5) Vzděláváte, nebo jste v minulosti vzdělávali dítě se spinální svalovou atrofií?
  - Ano
  - Ne
  
- 6) Je v možnostech Vaší základní / mateřské školy spolupracovat s dalšími zařízeními v případě multidisciplinárního přístupu? (zdravotnická zařízení, fyzioterapie, psychologie, psychiatrie, neziskové organizace, půjčovny kompenzačních pomůcek, komunikace a spolupráce s osobním asistentem)
  - Ano

- Ne
- 7) Máte již zkušenosti se spoluprací s nějakým z výše uvedených pracovišť?
- Ano
  - Ne
- 8) V případě, že ano, s kým a jak tato spolupráce probíhala? Prosím popište:
- 9) Spolupracujete se školským poradenským zařízením (ŠPZ)?
- Ano
  - Ne
- 10) V případě, že ano, jakým způsobem spolupráce probíhá?
- Jsme v osobním kontaktu
  - Jsme v telefonickém kontaktu
  - Jsme v e-mailovém kontaktu
  - Jiná
- 11) Popište prosím podrobněji spolupráci s ŠPZ
- 12) Jak probíhá komunikace s rodiči dětí se speciálními vzdělávacími potřebami?
- Pravidelně každý den
  - Pravidelně jednou týdně
  - Dle aktuální potřeby
  - Jiná
- 13) Disponuje Vaše základní / mateřská škola školním poradenským pracovištěm?
- Ano
  - Ne

14) Jaká je vybavenost Vaší školy pro děti se speciálními vzdělávacími potřebami s různými stupni podpůrných opatření?

- Bezbariérový přístup
- Využívání kompenzačních pomůcek během výchovně vzdělávacího procesu
- Bazén
- Tělocvična
- Relaxační místnost
- Přizpůsobení ostatních prostor - jídelna, šatna, toaleta..
- Možnost využití kompenzačních pomůcek potřebných k rehabilitaci dětí s SVP během výchovně vzdělávacího procesu
- Žádné speciální vybavení se ve škole nenachází
- Jiná