

**UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA**

**BAKALÁŘSKÉ PREZENČNÍ STUDIUM**

2018-2021

**BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

**Veronika Šálková**

**Psychický vývoj u dítěte s MCAP syndromem**

Praha 2021

Vedoucí bakalářské práce: PhDr. Marie Vacínová CSc.

**JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE**

**BACHELOR FULL-TIME STUDIES**

2018-2021

**BACHELOR THESIS**

**Veronika Šálková**

**Mental development of a child with MCAP syndrome**

Prague 2021

The Bachelor Thesis Work Supervisor: PhDr. Marie Vacínová CSc.

### **Prohlášení**

Prohlašuji, že předložená bakalářská práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použitých zdrojů.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Praze dne

Veronika Šálková

## **Poděkování**

Tímto bych chtěla poděkovat PhDr. Marii Vacínové CSc. za odborné vedení, vstřícnost, ochotu a podnětné rady při konzultacích.

Dále bych chtěla poděkovat matce chlapce, se kterou byl veden rozhovor a která umožnila zpracování praktické části práce.

## **Anotace**

Bakalářská práce se zabývá psychickým vývojem u dítěte s MCAP syndromem. Práce je zaměřena na specifické znaky syndromu a jejich možnosti výskytu u jedinců. Podrobně popisuje etiologii a původ syndromu. Dále se zaměřuje na psychický vývoj dětí v raném a předškolním věku, variabilitu vývoje zapříčiněnou biologickými a sociálními vlivy, konkrétně vliv mentálního postižení na vývoj a vliv rodiny či jiného prostředí, ve kterém se dítě vyvíjí.

Praktická část je vedena jako případová studie chlapce s MCAP syndromem. Je podložena výzkumem, který tvořil rozhovor s matkou dítěte, pozorování a následnou kazuistikou. Pozorování bylo založeno na sledování jemné a hrubé motoriky chlapce, samostatnosti, komunikačních schopnostech, a emocionality. Výsledkem výzkumné části je podrobně specifikovaný vývoj jedince s MCAP syndromem.

## **Klíčová slova**

Hydrocefalus, megalencefalie, mentální retardace, psychický vývoj, rodina, syndrom, terapie

## **Annotation**

The bachelor thesis deals with the mental development of a child with MCAP syndrome. The work focuses on specific features of the syndrome and their possibility of occurrence in individuals. It describes in detail the etiology and origin of the syndrome. Psychological development of children in early and preschool age, the variability of development caused by biological and social influences, specifically the influence of mental disabilities on the development and influence of the family or other environment in which the child develops is also explored in the thesis.

The practical part is conducted as a case study of a boy with MCAP syndrome. It is based on research that consists of an interview with the child's mother, observations and subsequent case study. The observation is based on observing the boy's fine and gross motor skills, independence, communication skills, and emotionality. The result of the research part is a detailed specification of an individual with MCAP syndrom.

## **Keywords**

Hydrocephalus, family, megalencephaly, mental development, mental retardation, syndrome, therapy

<b>ÚVOD.....</b>	<b>9</b>
<b>TEORETICKÁ ČÁST.....</b>	<b>11</b>
<b>1 SYNDROM MCAP.....</b>	<b>11</b>
1.1 Historie.....	11
1.2 Etiologie a diagnostika.....	11
1.3 Léčba.....	12
1.4 Specifické znaky jedince s MCAP.....	12
1.4.1 Hydrocefalus .....	13
1.4.2 Megalencefalie .....	14
1.4.3 Hypotonie.....	15
<b>2 MENTÁLNÍ RETARDACE .....</b>	<b>17</b>
2.1 Příčiny vzniku mentální retardace v prenatálním a perinatálním období .....	18
2.2 Terapeutické přístupy pro osoby s mentálním postižením .....	19
2.2.1 Hipoterapie.....	20
2.2.2 Snoezelen .....	21
2.2.3 Metoda bazální stimulace.....	21
2.3 Podpora rodin dětí s mentálním postižením .....	22
2.3.1 Raná intervence dětí s mentálním postižením.....	22
<b>3 PSYCHICKÝ VÝVOJ DÍTĚTE RANÉHO A PŘEDŠKOLNÍHO VĚKU. 24</b>	<b>24</b>
3.1 Dědičnost a prostředí .....	25
3.2 Psychický vývoj dítěte v raném a předškolním věku .....	26
3.3 Psychický vývoj dítěte v předškolním věku .....	27
3.4 Kresba a hra .....	29
<b>4 PSYCHICKÝ VÝVOJ DĚTÍ RANÉHO A PŘEDŠKOLNÍHO VĚKU S MENTÁLNÍ RETARDACÍ.....</b>	<b>31</b>
<b>5 RODINA A DÍTĚ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM.....</b>	<b>33</b>
<b>PRAKTICKÁ ČÁST .....</b>	<b>36</b>
<b>6 PŘÍPADOVÁ STUDIE PSYCHICKÉHO VÝVOJE DÍTĚTE S MCAP SYNDROMEM .....</b>	<b>36</b>
6.1 Metodika a výzkum .....	36

6.2	Výzkumný cíl.....	37
6.3	Výzkumné otázky .....	38
6.4	Metody psychologického výzkumu .....	38
6.4.1	Rozhovor s matkou dítěte .....	40
6.5	Pozorování .....	43
6.6	Kazuistika .....	44
	<b>SHRNUTÍ .....</b>	<b>48</b>
	<b>ZÁVĚR .....</b>	<b>50</b>
	<b>SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ.....</b>	<b>51</b>
	<b>SEZNAM ZKRATEK .....</b>	<b>55</b>
	<b>SEZNAM PŘÍLOH.....</b>	<b>56</b>



## ÚVOD

Představte si, že se vám jednoho dne narodí dítě, které není stejné jako ostatní. Dítě, u kterého hned po narození poznáte, že ho čeká spousta práce a námahy, aby se podobalo svým vrstevníkům, a dosáhlo tak alespoň zdánlivě podobných cílů jako jiní. Dítě, které ačkoliv musí každým svým dechem bojovat, nezaslouží si být na tomto světě o nic méně než my ostatní.

Pravděpodobně se vámi začnou honit pocity jako je šok, strach či obava z nevědomí a otázka „A co teď?“. Pak si po překonání nejtěžších chvílí uvědomíte, že to nejste vy, kdo teď potřebuje sílu. Že není čas na nějaké pochybnosti a neblahé myšlenky. Teď je tu někdo, kdo se bez vás neobejde, někdo kdo tu sílu potřebuje daleko více než-li vy. A ačkoliv nemusí být ta cesta snadná, každý malý krok kupředu je pro vás něčím neskutečným.

Děti narozené se syndromem MCAP start do života snadný určitě nemají. Ačkoliv se liší případ od případu, každý má své strasti, se kterými se musí potýkat. Syndrom byl ještě před pár lety vcelku neprobádaný a matky, kterým se dítě s tímto onemocněním narodilo, byly dost často v nevědomí, co bude dál. V posledních letech se však bádání o příčinách a příznacích této diagnózy rozrostlo.

Tato práce není věnována stránce medicínské, ale naopak se zaměřuje na vývoj jedince s MCAP po stránce speciálně pedagogické. Syndrom s sebou přináší nemálo zdravotních komplikací a často jej doprovází mentální retardace. A to vše se na psychickém vývoji dítěte podepisuje.

Příznaky syndromu se neprojevují u každého jedince ve stejné míře, proto odborníkům trvalo velice dlouho syndrom definovat, a ještě stále ho není snadné diagnostikovat. Tento fakt nám potvrzuje i posun v několika posledních letech, kdy roku 1997 byl syndrom prvně označen zkratkou M-CMTC. Později byl přejmenován na MCM (makrocefalie a kapilární malformace) a roku 2012 byl změněn na MCAP (syndrom megalencefalie a kapilární malformace).

Práce je věnována psychickému vývoji jednoho z chlapců z České republiky, který se s daným syndromem narodil. Věnuje se etiologii, historii a diagnostice daného syndromu a projevům, které s sebou může přinášet. Práce je dále zaměřena na psychický vývoj zdravého dítěte a variabilitu psychického vývoje dítěte s mentálním postižením.

Vývoj každého dítěte ovlivňuje prostředí, ve kterém se dítě nachází. Stejně tak ovlivňuje rodinu jeho výchova. Proto je tato práce věnována i vzájemné interakci dítěte a rodiny, která je velice důležitá, obzvláště v raném věku dítěte. Je nutné si také uvědomit, že ne vždy může mít dítě ideální podmínky, ve kterých se vyvíjí. Ať už se jedná o dítě vyrůstající v náhradních výchovných zařízeních, či v rodině, ve které se objevují sociálně patologické jevy.

# TEORETICKÁ ČÁST

## 1 SYNDROM MCAP

### 1.1 HISTORIE

Název tohoto syndromu byl původně stále se měnící otázkou, jelikož poměrně dlouho trvalo správné vyhodnocení znaků a symptomů. První definice roku 1997 vedla ke zkratce M-CMTC. Roku 2007 se název více přiblížil vaskulárnímu postižení a dostal zkratku MCM, tedy makrocefalie a kapilární malformace. Po dalším zvážení se roku 2012 syndrom znovu přejmenoval a nově začal nést název megalencephaly-capillary malformation se zkratkou MCAP z toho důvodu, že jako makrocefalie se označuje nadměrná velikost hlavy, kdežto megalencefalie znamená nadměrný růst mozku, což je pro tento syndrom přesnější. ( M-CM Network, 2021)

S jakým rozsahem se tento syndrom v populaci vyskytuje není přesně známo. K roku 1997 se hlásilo celkem 140 osob s MCM syndromem. Mnoho lidí ovšem může být špatně diagnostikováno, nebo se u nich syndrom nemusí projevovat v tak značné míře, aby bylo diagnózu snadné stanovit.

Syndrom byl v dohledné době několikrát přezkoumáván. Roku 2004 se u pěti pacientů projevil syndrom, který je MCAP podobný, odlišuje se však těžšími abnormalitami mozku. Jedná se o syndrom MPPH, tedy megalencephaly-polydaktylie-polymicrogyria-hydrocefalus.

### 1.2 ETIOLOGIE A DIAGNOSTIKA

Příčina vzniku MCAP syndromu je u většiny případů mutace genu PIK3A, který tvoří základ pro tvorbu proteinu p110 alfa. Protein, který patří k enzymu PI3K dále ovlivňuje buněčnou aktivitu dělení, růstu, migrace, ale také buněčné přežívání. Tento enzym je pak zásadní při vývoji tkání

Mutace genu PIK3A v tomto případě způsobuje nadměrnou aktivitu tohoto enzymu, což je příčinou nadměrného dělení a růstu buněk. Následkem toho je pak přemnožení krevních cév, mozku či jiných tkání, čímž se vyznačuje MCAP. Dochází k jevu, kdy se některé buňky utvářejí bez mutace a jiné s mutací, jev je jinak znám jako mozaika. Syndrom nebyl vyhodnocen jako dědičný.

Již v prenatálním období lze zaznamenat výrazné odchylky, jako je nepřiměřený růst plodu. Mohou se objevovat deformace končetin či hydrocefalus.

Martinez-Glez a kol. (2010), uvádějí diagnostická kritéria, do kterých jako nejčastější příznaky patří neurologické změny, makrocefalie, kapilární malformace, nadměrný růst, asymetrie a vývojové opoždění. Jako příznaky vedlejší pak označují hypotonii, hydrocefalus, laxnost kloubů, syndaktylii prstů, kapilární malformace v obličeji, polydaktylii či syndaktylii.

### **1.3 LÉČBA**

Péče a léčba vyžaduje specialisty, jako je neurolog, oftalmolog, pediatr, ortopedického chirurga případně neurochirurga a jiné vývojové specialisty a zdravotníky. Jelikož je výskyt a rozsah syndromu u každého jedince individuální, je i léčba přizpůsobena různorodým závažnostem abnormalit a odlišným faktorům.

### **1.4 SPECIFICKÉ ZNAKY JEDINCE S MCAP**

Charakteristické pro tento syndrom je přerůstání tkání v těle. Hlavním znakem bývá velký mozek vyznačující se abnormálním přerůstáním hlavy (makrocefalií) patrném buďto již při narození, nebo během dalšího vývoje. Makrocefalie také může být známkou projevu hydrocefalu, tedy přebytečné tekutiny v mozku. Veškeré tyto anomálie často vedou k mentálnímu postižení, jehož hloubka závisí na intenzitě a průběhu příznaků a to individuálně u každého jedince. Vedle mentálního postižení mohou tyto anomálie způsobovat také záchvaty, či zapříčinit slabý svalový tonus, tedy hypotonii.

Spolu s sebou si syndrom může nést kožní změny, jako jsou telangiektázie, angiomy, skvrny café-au-lait, šagrénové skvrny a podobně.

U některých případů může docházet také k tzv. segmentovému přerůstání. Tedy, že se nejedná pouze o přerůstání hlavy, ale i jiných částí těla. Anomálie se pak mohou projevit tak, že má jedinec jednu končetinu větší a delší než druhou. Dalším projevem je tzv. kožní syndaktylie. Jedná se spojení kůže mezi dvěma či vícero prsty.

Dalším znakem bývají pružné klouby a tzv. houbovitá pokožka. Pokožka u těchto jedinců bývá měkčí, jelikož tkáň pod kůží bývá silná a pružná.

Jedinci s MCAP syndromem jsou také náchylnější na určité druhy rakoviny a na výskyt epileptických záchvatů.

#### **1.4.1 HYDROCEFALUS**

Jako hydrocefalus označujeme jev hromadění mozkomíšního moku v komorách mozkových. Může vzniknout narušením tvorby moku, či překážkou, která zabraňuje v rovnoměrné cirkulaci moku. (Kala, 2005)

Podle Kaly (2005) můžeme hydrocefalus specifikovat v několika základních typech. Jedná se o obstrukční hydrocefalus, který je způsoben zablokováním některého úseku v komorovém systému a tím je znemožněna cirkulace mozkomíšního moku. Jako příčina může být infekce, kterou může způsobit např. toxoplazmóza, či viry, které způsobují příušnice nebo neštovice a podobně. Dále mohou tento druh hydrocefalu zapříčinit nádory, cysty a jiné.

Dalším typem je komunikující hydrocefalus. Jehož zapříčiněním je porucha ve vstřebávání mozkomíšního moku. Problémem může být hypersekrece vzniklá větší produkcí mozkomíšního moku z důsledku papilomu v choroideálním plexu.

Třetím typem je hydrocefalus zevní, který souvisí s rozšířeným subarachnoideálním prostorem. Tento typ se vyskytuje především u kojenců a je spojen s nadměrným přerůstáním obvodu hlavy.

Dále se mohou vyskytnout typy hydrocefalu, které jsou specifické a do výše uvedených nezařaditelné.

Příznaky hydrocefalu se objevují v závislosti na mnoha faktorech. Hledíme pak na rychlost vzniku, na věk pacienta a diagnózu, ze které se vychází.

Hydrocefalus u novorozence může mít vícero příčin. Řadíme mezi ně různé vrozené vady např. srdce či trávicího ústrojí, ale také může vzniknout z důvodu chromozomálních abnormalit. Dalšími důvody mohou být nádory, nitrolebeční krvácení či infekce.

V raném dětství je hydrocefalus dobře klinicky zaznamatelný z důvodu zvětšeného obvodu hlavy, většinou s výrazně zbarvenou žilní kresbou. Může docházet k tzv. „příznaku zapadajícího slunce“. Hydrocefalus může vést k mentálnímu postižení. Záleží na závažnosti a na rychlosti řešení problému.

Léčba hydrocefalu v první řadě závisí na typu, který se u člověka vyskytl. Jestli se tedy jedná o hydrocefalus komunikující, nebo obstrukční. Při typu obstrukčním se při léčbě jedná o snahu odstranění překážky či její příčiny, a pokud to není možné, tak je možné využít trvalý, či krátkodobý drenážní systém. (Kala, 2005)

#### **1.4.2 MEGALENCEFALIE**

Megalencefalie se projevuje abnormální velikostí hlavy zapříčiněnou abnormalitou přerůstání mozku. Předpokládá se, že je příčinou porucha migrace a regulace produkce buněk v mozku. Nastává přerůstání jedné či obou hemisfér mozku, při čemž se mozek stává těžším. Jako příznaky se pak mohou objevit záchvaty, opožděný vývoj či dysfunkce mozkové kůry a míchy.

Výskyt megalencefalie je častější u mužů než u žen. Projev velké a někdy i asymetrické hlavy může být doprovázen opožděným kognitivním vývojem, záchvaty či částečnou paralýzou.

Pro megalencefalii není žádná vhodná léčba. Léčebné metody se pak budou zaměřovat na příznaky a poruchu spojenou s megalencefalií. Prognóza pak závisí na samotné příčině a přidružených poruchách.

### 1.4.3 HYPOTONIE

Možné jinak nazvat jako snížení svalového tonu. V případě totální neaktivity svalového tonu se jedná o stav atonie.

Podle Vítkové „*Svalová hypotonie může mít mnoho různých příčin. Nízký svalový tonus je symptom, který nastupuje u celé řady onemocnění, existuje však také hypotonie bez dalších poruch.*“<sup>1</sup>

Podle Milichovského „*Hypotonie vzniká při poškození mozečku, mimokorových oblastí i míchy.*“<sup>2</sup>

Před specifikováním terapeutických metod je nutné si upřesnit, co je příčinou hypotonie a jestli není důsledkem dalšího onemocnění, jelikož se terapeutické přístupy určené pro různá onemocnění mohou lišit.

Vítková (1998) popisuje příklady čtyř onemocnění, které hypotonie doprovází.

Jako první příklad uvádí svalovou hypotonii, která souvisí s opožděním vývoje a vyskytuje se jako centrální koordinační porucha. Příčina u této formy je těžko dohledatelná. Princip spočívá v tom, že se k dítěti nedostává dostatek živin v průběhu těhotenství.

Další typem je Atonicko astatický syndrom, kdy opět příčinu zcela neznáme, pouze se uvádí možnost, že se jedná o vznik poruchy v důsledku metabolické poruchy při látkové výměně, či z důsledku defektů čelního mozkového laloku.

---

<sup>1</sup> VÍTKOVÁ, Marie a PIPEKOVÁ, Jarmila. *Terapie ve speciálně pedagogické péči*. Brno: Paido, 2001, s. 85. ISBN 80-7315-010-7.

<sup>2</sup> MILICHOVSKÝ, Luboš. *Kapitoly ze somatopedie*. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského, 2010. s. 36. ISBN 978-80-7452-001-3.

Třetím typem je hypotonie, často objevující se ve spojení s Downovým syndromem. V tomto případě je příčina známá, jedná se geneticky podmíněnou chromozomální odchylku. Nutná léčba z důvodu možného zhoršování vývoje jedince.

Posledním typem, jenž autorka uvádí, je infantilní spinální svalová atrofie, kdy není poškozen mozek. Jako příčinu označujeme progresivní degeneraci svalu.



## 2 MENTÁLNÍ RETARDACE

Mentální retardace je podle MKN - 10 definována jako „*Mentální retardace je stav zastaveného nebo neúplného duševního vývoje, který je charakterizován především narušením schopností projevujících se v průběhu vývoje a podílejících se na celkové úrovni inteligence. Jedná se především o poznávací, řečové, motorické a sociální dovednosti. Mentální retardace se může vyskytnout s jakoukoliv jinou duševní, tělesnou či smyslovou poruchou, anebo bez nich. Jedinci s mentální retardací mohou být postiženi celou řadou duševních poruch, jejichž prevalence je třikrát až čtyřikrát častější, než v běžné populaci. Adaptivní chování je vždy narušeno, ale v chráněném sociálním prostředí s dostupnou podporou nemusí být toto narušení u jedinců s lehkou mentální retardací nápadné.*“<sup>3</sup>

U osoby s mentálním postižením můžeme zaznamenat specifika, jako je větší závislost na citové vazbě. Nejčastěji k nejbližším osobám, což bývají rodiče. Dále poněkud infantilní pohled na svět, nedokonale identifikovaný pohled na vlastní „já“, zároveň také opožděné vnímání sexuálních potřeb, nedostatečná přizpůsobivost v sociálním prostředí, v navazování sociálních vztahů, citová vzrušivost nebo také hypoaktivní či hyperaktivní chování. Je možné také zaznamenat ulpívání pozornosti, vizuomotorickou poruchu, těkavost a poruchu koordinace. (Valenta, 2007)

*„Za mentálně retardované (postižené) se považují takoví jedinci (děti, mládež i dospělí), u nichž dochází k zaostávání vývoje rozumových schopností, k odlišnému vývoji některých psychických vlastností a k poruchám v adaptačním chování.“*<sup>4</sup>

Myšlení je u osob s mentálním postižením zjednodušené. Abstraktní myšlení je většinou nedosažitelné. Záleží na stupni postižení. Větší váhu má myšlení logické. Často

---

<sup>3</sup> VALENTA, Milan a MÜLLER, Oldřich. *Psychopedie: [teoretické základy a metodika]*. Praha: Parta, 2007. s. 12. ISBN 978-80-7320-099-2.

<sup>4</sup> ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Praha: Portál, 2006. s. 28. ISBN 80-7367-060-7.

se jedná o základní logické operace doprovázené realitou. Podle Vágnerové (2014) se myšlení mentálně postižených lidí váže na jejich vlastní pocity, potřeby a jejich představu o světě, která jim znesnadňuje jeho poznávání.

Do učení může také zasahovat perseverační myšlení, které znemožňuje člověku přemýšlet o věcech z jiné perspektivy. Není to však jediný faktor. Učení závisí na vštěpování informací, které může být u lidí s mentálním postižením ovlivněné neschopností se dostatečně soustředit a udržet pozornost. Dle Vágnerové (2014) je učení u těchto lidí převážně mechanické a postrádá flexibilitu.

Verbální vyjadřování bývá zjednodušené, postrádá celistvost a může se vyskytnout i nepřesná výslovnost. Pokud člověk není schopen se vyjadřovat verbálně, jsou u něj zaznamenány změny chování, které mohou vyjadřovat jeho pocity, ať už se jedná o radost, apatii či zlost.

Typická je emoční labilita a silnější prožívání. Projevují se větší dráždivostí a může vést k podrážděným náladám či stavům mrzutosti. Vágnerová (2014) konstatuje, že stejně jako jiní lidé mají lidé s mentálním postižením stejné psychické potřeby, jako je potřeba stimulace, která by ovšem měla být jednodušší a stereotypnější, dále potřeba učení, potřeba bezpečí a citové jistoty, seberealizace, která je závislá na možnostech vnímání vlastního sebepojetí závislého na stupni postižení, a v poslední řadě životní perspektiva.

## **2.1 PŘÍČINY VZNIKU MENTÁLNÍ RETARDACE V PRENATÁLNÍM A PERINATÁLNÍM OBDOBÍ**

V těchto časových úsecích může nastat hned několik příčin s vlivem na mentální stav nenarozeného dítěte. Příčiny mohou být genetické, kam můžeme zařadit různé aberace chromozomů, dále může dojít k hypoxii plodu, intrauterinní infekci, případně může dojít k poškození plodu způsobeném encefalitou.

V prenatálním období mají na plod z velké míry vliv dědičné faktory. Mohou se však vyskytnout i specifické genetické poruchy, do kterých můžeme zařadit např. trizomii 21. chromozomu, která je příčinou Downova syndromu, dále různé infekce matky a podobně.

Všechny tyto a mnoho dalších jevů může vést k intelektovým deficitům, nebo mohou způsobit až těžkou mentální retardaci.

V období perinatálním pak může dojít např. k mechanickému poškození mozku, jehož příčina může být nedostatek kyslíku, vliv na poškození může mít také nedonošenost dítěte, či nefyziologická novorozenecká žloutenka.

## **2.2 TERAPEUTICKÉ PŘÍSTUPY PRO OSOBY S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM**

Jedná se o přístupy sloužící ke zmírnění či úplnému odstranění potíží, projevujících se např. po fyzické stránce, po stránce chování nebo prožívání. (Valenta a kol. 2007)

*„Psychoterapie znamená v doslovném překladu léčba duše. Nemáme zde na mysli léčbu farmaky, ale léčbu slovem. Nejstarší text našich knihoven – kniha knih – bible hovoří o tom, že na počátku bylo slovo. A slovo se stalo skutkem. V psychoterapii má slovo obrovskou moc. Díky dobře zvoleným slovům měníme lidské chování, myšlení, emoce i tělesné prožívání. Slovo dokáže podnítit takové procesy v našich hlavách, které jsou viditelné na zobrazovacích technikách mozku. Slovo tedy dokáže měnit hmotu. Tento zázrak nazýváme psychoterapií.“<sup>5</sup>* Samotné psychoterapii předchází poradenství a následně krizová intervence.

Psychomotorickou terapii můžeme chápat jako aktivaci těla, která ovlivňuje psychický stav. (Valenta a kol. 2007) Tělesnou aktivaci aplikovanou na pohyb lze pak využít ke kladnému vlivu na emoce, myšlení, ke změně chování a jiným žádoucím prvkům, které jsou přijatelné jak společensky, tak z pohledu individuality jedince.

Obzvláště u osob s mentálním postižením je třeba brát ohled na odchylky a individuální potřeby v psychomotorické oblasti a ve funkcích, které se k ní pojí, ať už se jedná o funkce pohybové či duševní. Valenta (2007) upřesňuje možné opoždění, které se může při nesouměrném vývoji vyskytnout. Vývojové opoždění můžeme sledovat ve

---

<sup>5</sup> MÜLLER, Oldřich. *Terapie ve speciální pedagogice*. Praha: Grada, 2014, s. 23. ISBN 978-80-247-4172-7.

schopnostech raného věku, jako je držení hlavy, sedu, chůzi, uchopování předmětů. Můžeme sledovat také opoždění ve vizuomotorice.

Ke psychomotorické terapii lze využít techniky, jako je tanec, pohybové hry, relaxace či jiné komplexně ucelené techniky spadající do praktik odborníků. (Valenta a kol. 2007)

### **2.2.1 HIPOTERAPIE**

*„Hipoterapie je speciální formou léčebné rehabilitace, která ideálně spojuje fyzické a psychické prvky.“<sup>6</sup> Metoda je založena na principu držení rovnováhy a zapojování trojrozměrného pohybu těla při přizpůsobování se jízdě na hřbetu koně.*

Hipoterapie je využívána především pro jedince s tělesným postižením. Pohyb koně a nutné přizpůsobení se jeho hřbetu tělo nutí stabilizovat se a navádí ho do pohybů přiměřených správné chůzi, což dále přispívá k ovládnutí celé motoriky.

Na jedné straně hipoterapie přispívá ke zlepšení stránky fyzické, na straně druhé kladně působí při depresivních náladách, neurózách, LMD a jiných. Pipeková (2001) uvádí, že u pacientů s dětskou mozkovou obrnou je hipoterapie vhodným následníkem Vojtovy metody.

K hipoterapii se dále řadí pedagogicko-psychologické ježdění. (Pipeková 2001 s. 131) Tento druh terapie je využíván převážně ve Francii, činnost pak vedou školení psychoterapeuti. Pedagogicko-psychologické ježdění má kladný vliv především u dětí a dospívajících, a to na vývoj jak po fyziologické stránce, tak na vývoj psychický, na činnost smyslů či na samotný rozvoj osobnosti.

---

<sup>6</sup> VÍTKOVÁ, Marie a PIPEKOVÁ, Jarmila. *Terapie ve speciálně pedagogické péči*. Brno: Paido, 2001, s. 132. ISBN 80-7315-010-7.

### 2.2.2 SNOEZELLEN

Metoda Snoezelen se zaměřuje na smyslovou stimulaci. Jde o specifické vytvoření takových podmínek, které vedou k uspokojování všech pěti smyslů.

Základy této metody se utvářely už v kolem roku 1966 v režii amerických psychologů Clarka a Clelanda. V té době s cílovou skupinou lidí s autismem, mentální retardací, poruchami chování, hyperaktivitou a podobně.

Termín Snoezelen vychází z holandského „snuffellen“ v překladu „cítit“ a „doezelen“ v překladu pospávat či relaxovat.

*„Stejně jako u ostatních metod a forem práce podobného typu vycházíme u metody Snoezelen z toho, že vnímání a poznávání okolí, získávání zkušeností a kompletní rozvoj osobnosti zabezpečují v první řadě primární smyslové vjemy a doprovodné pocity a pohyby, které však v běžném životě osob se speciálními potřebami mohou být nesprávně prožity a zpracovány.“<sup>7</sup>*

Pro tuto metodu se využívají předem určené místnosti, ve kterých se nacházejí pomůcky a vybavení na stimulaci smyslů a to skrze světelné, čichové a chuťové podněty.

Podle (Janků 2010) je nutné metodu přizpůsobit individuálním potřebám jednotlivých lidí, a plně tak přizpůsobit techniky a metody pro schopnosti daného jedince a umožnit mu uspokojení jak duševních, tak emocionálních, fyzických a psychických potřeb.

### 2.2.3 METODA BAZÁLNÍ STIMULACE

Podle Vítkové (2000) je metoda postavena na základě umožnění vjemů a zkušeností pomocí těla. Cílem je pomocí těchto zkušeností přiblížit jedinci realitu, a napomoci tak přiměřenému vývoji. Jedná se o přijímání zkušeností formou, jenž není sám člověk schopen dosáhnout.

---

<sup>7</sup> JANKŮ, Kateřina. *Využívání metody Snoezelen u osob s mentálním postižením*. V Ostravě: Ostravská univerzita, Pedagogická fakulta, 2010. s. 126. ISBN 978-80-7368-915-5.

Protože je vývoj u každého jedince individuální, obzvláště pak u jedinců s mentálním postižením, je nutné techniku jedinci přizpůsobit tak, aby vyhovovala jeho možnostem a úrovni dosaženého a dosažitelného vývoje.

## **2.3 PODPORA RODIN DĚTÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM**

Podpora dětí v České republice se dá podle Černé et. Al. (2015, st. 132) rozdělit do oblastí za podpory finanční, legislativní, poradenské, operativní, vzdělávací, informační a svépomocné.

Do legislativní podpory jsou zařazeny všechny zákony či vyhlášky např. o vzdělávání žáků, jenž podporuje Školský zákon č. 561/2004 Sb. a jiné.

Podpora finanční zahrnuje sociální dávky a příspěvky či jiné formy podpory. Poradenská podpora zahrnuje poradenství zdravotní, lékařské a zároveň pedagogické a psychologické. Speciálně pedagogické poradenství pak především poskytují speciálně pedagogická centra a pedagogicko-psychologické poradny.

Podpora ve vzdělávání je poskytována jak školou, tak školskými zařízeními. Jednou formou podpory je vytvoření individuálního vzdělávacího plánu.

Informační podpora je zprostředkovávána např. poradnami či pedagogy nebo také písemnou formou. Jedná se o zdroje pojednávající o postižení dítěte, jeho úrovni a možnostech práce.

### **2.3.1 RANÁ INTERVENCE DĚTÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM**

Časná stimulace a raná intervence je důležitá pro celkový průběh budoucího rozvoje. Raná intervence zahrnuje služby sociální, zdravotnické, speciálně pedagogické a psychologické. Tyto složky podpory pak dávají dohromady kompletní celek a podle toho se pak mohou odvíjet další přístupy.

Program PORTAGE je program poskytující službu domácích konzultací. Cílovou skupinou jsou děti s mentálním postižením ve věku od narození do sedmi let. Program pochází z USA, v současnosti je v ČR jako jeden z nejvyužívanějších programů na podporu v domácím prostředí. Je zaměřen na služby v nácviu motoriky, řeči,

sebeobsluhy, sociálních a rozumových dovedností. Tento a jiné programy pak poskytují službu pravidelným docházením do rodin a to jednou týdně, kde posléze pracují s dítětem a spolupracují s rodiči.

### 3 PSYCHICKÝ VÝVOJ DÍTĚTE RANÉHO A PŘEDŠKOLNÍHO VĚKU

Dle Vacínové, Trpišovské a Farkové (2010) je předpoklad o budoucím vývoji hlavních složek, tedy složky duševní a tělesné, zakódován již v zárodečných hmotách, které vedou ke vzniku jedince. Pozdější vývoj je pak závislý na vlohách, které jedinec zdědí, na prostředí, ve kterém se od narození vyskytuje, a velký podíl má také druh výchovy, který se jedinci dostane. Shrneme-li si to, člověk má na začátku života určité vlohy, které podědil od svých předků, a je potom otázkou dalších činitelů, jak bude psychický vývoj postupovat.

Psychický vývoj dítěte se pozoruje pomocí vícero jevů vývojových oblastí. Nejčastěji se pak dělí do oblastí kognitivních, socioemočních a motorických.

Pro pozorování psychického vývoje je nutné se orientovat v normě. Normu nemůžeme přesně definovat, avšak můžeme si určit hranice, které můžeme za normu považovat.

Takovéto pojetí normy pak můžeme rozdělit do několika hledisek.

Jedná se o normu statistickou, kdy se pozoruje a hodnotí schopnostní úroveň jedince, v rámci stejné věkové kategorie. Můžeme pak procentuálně zhodnotit shody vývojové úrovně v určitém věku. Na tomto hodnocení se nejčastěji podílí psycholog za pomoci standardizovaných testů.

Dále norma fyziologická „*Fyziologická norma říká, že co je „přirozené“, je i normální*“.<sup>8</sup>

Dalším hlediskem je norma sociokulturní. Různá sociální prostředí mají odlišný vliv na psychický vývoj jedince.

Dále se na psychický vývoj můžeme dívat z hlediska normy zákonné. Smyslem této normy je děti chránit, jelikož určité období dětského věku může svádět k drobným dětským krádežím a podobně, je nutné určit normy i pomocí zákona.

---

<sup>8</sup> PTÁČEK, Radek a KUŽELOVÁ, Hana. *Orientační hodnocení psychického vývoje dítěte pro sociální práci*. ©Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, 2013, s. 4. ISBN -978-80-7421-059-4



Norma zahrnující veškerá již zmíněná hlediska je norma vývojová. Jako příklad vývojové normy můžeme uvést, že šestileté dítě bude mít veškeré předpoklady a bude zralé k nastoupení do povinné školní docházky.

### 3.1 DĚDIČNOST A PROSTŘEDÍ

Existuje spousta odborných teorií, které rozlišují vlivy dědičné a vlivy pocházející z prostředí, jinak řečeno z výchovy. Atkinsonová a kol. (1995, s. 81) v publikaci uvádí anglického filozofa Johna Locka, který věřil, že narozené dítě je jako „nepopsaná deska“. Znamená to, že vše co si dítě osvojí, vychází z jeho smyslů, jejichž vjemy přechází do zkušeností.

Charles Darwin a jeho teorie vývoje naopak klade důraz na vliv dědičnosti. Dvacáté století se opět obrací k teoriím upřednostňujícím prostředí nad dědičnost. Behavioristé B.F. Skinner a John B. Watson byli toho názoru, že vliv prostředí zcela přebíjí vlivy dědičné a záleží na způsobu výchovy, který ovlivní, jaký typ dospělého člověka se z jedince stane.

Veškeré tyto skutečnosti současné psychology utvrdili v názoru, že právě prolínání těchto dvou faktorů formuje osobnost člověka. Nelze počítat s tím, že člověk, který se narodí, má neměnný základ pro vytvoření osobnosti. Rozhodující se stává právě nepřetržitá interakce mezi dědičností a prostředím.

Proces zrání má základy určené posloupnosti, která funguje pod vlivem genů. Geny tedy určují základní podstatu člověka, která se v průběhu zrání dále vyvíjí. Ovšem rapidní změna prostředí, ve kterém zrání probíhá, může tento proces nějakým způsobem ovlivnit.

*„Vývoj řeči poskytuje konečný příklad interakce mezi geneticky determinovanými charakteristikami a zážitky poskytovanými prostředím. Téměř všechny lidské děti se rodí se schopností naučit se mluvit, jiné živočišné druhy nikoliv. Nejsou však schopny mluvit, pokud nedosáhly určitého stupně neurologického vývoje.“<sup>9</sup>*

---

<sup>9</sup> ATKINSON, Rita L. *Psychologie*. Praha: Victoria Publishing, 1995, s. 83-84. ISBN -80-85605-35-x.

Nový pohled na kognitivní vývoj v dětství nastolil švýcarský psycholog Jean Piaget 1896-1980, který přišel se svou teorií vývojových stádií. Právě Piaget se zabýval zráním dítěte v interakci s prostředím. „*Piaget se konkrétně domníval, že by se na dítě mělo pohlížet jako na zkoumajícího vědce, který provádí experimenty s okolním světem a zjišťuje, co se stane.*“<sup>10</sup>

Dítě si pak podle Piageta vytváří schémata, podle níž rozumějí fungování světa. Tato schémata pak dítě využívá pro pochopení nových věcí. Dítě tedy dále pracuje s procesem asimilace, kdy si uvědomělé schéma spojuje s novou událostí, nebo akomodace, kdy dochází k modifikaci starého schématu, a tím k pochopení nového.

### **3.2 PSYCHICKÝ VÝVOJ DÍTĚTE V RANÉM A PŘEDŠKOLNÍM VĚKU**

V raném stádiu se věnujeme kojeneckému a batolecímu období, které je jedno z nejdůležitějších období na správný psychický i fyzický vývoj dítěte.

Můžeme také nazvat jako období senzomotorické. Podle R. L. Atkinsona et. Al. (1995, s. 85) se novorozenci učí již v probíhajícím nitroděložním životě. J. Piaget soudí, že rozvoj kognitivních struktur je podmíněn rozvoji lokomotoriky a kvalitě smyslů.

Hmat se u dítěte rozvíjí zprvu ústy a obličejem, až později rozeznává dalšími kožními analyzátory. Čich a chuť dítě dokáže rozeznat již zanedlouho po narození. Jasně rozeznává chutě a mívá na ně líbivé, či nelíbivé reakce v podobě úsměvu, svraštění rtů či vyplazování jazyka. Pachy novorozenec rozeznává ve slabším měřítku, ovšem vůni své matky poznává již pár dní po narození. Dítě po porodu začíná lokalizovat zvuky, rozeznávat barvy a tóny zvuků. Středem jeho zájmu je hlas jeho matky. Na zvuky reaguje otáčením hlavy. Což podle (R. L. Atkinson a kol.) mizí kolem šestého týdne věku a znovu se objevuje kolem třetího měsíce. Nejspíše to bude zapříčiněno zájmem vůle v přechodu

---

<sup>10</sup> ATKINSON, Rita L. *Psychologie*. Praha: Victoria Publishing, 1995, s. 93. ISBN 80-85605-35-x.

ze zájmu reflexního. Zrak je po narození dítěte ještě docela zdárně nevyvinutý. Má nedokonalou zrakovou ostrost a předměty rozezná jen z velké blízkosti. Zrak se dítěti srovnává kolem sedmého měsíce života.

Schopnost učení se projevuje dokonce již v prenatálním období. *„Tato schopnost je vrozená, ale to co se dítě naučí je získané. Tak začíná celoživotní interakce dědičné výbavy a vlivu prostředí. Organismus je jako by naprogramován k tomu, co se má nebo může učit. Kdy, jakým způsobem a zda vůbec k tomu dojde, závisí na mnoha činitelích a na podnětnosti prostředí.“<sup>11</sup>*

Učení a zrání jsou dva navzájem se prolínající procesy, které jsou podporovány vnějšími vlivy a dědičností. *„V procesu vývoje se objevují tzv. kritická období, která jsou nejvhodnější k rozvoji určitých psychických vlastností či k nějaké důležité vývojové změně, např. období vzniku citové vazby matky a dítěte, období autonomizace atd.“<sup>12</sup>*

K učení je nutné dosáhnout určitého stupně zralosti, vnější vlivy pak mohou působit kladně a učení podporovat či naopak.

### **3.3 PSYCHICKÝ VÝVOJ DÍTĚTE V PŘEDŠKOLNÍM VĚKU**

V tomto období je velmi důležitý vývoj psychomotorický. Vývoj jemné a hrubé motoriky jde v souladu i vývojem psychickým. V základu se rozvíjí paměť, řeč a myšlení. Rozvíjí se také fantazie, kterou dítě nejvíce využívá zhruba od čtvrtého roku.

Dítě v této fázi životních období nachází své místo ve světě. Pomáhá mu k tomu jeho vlastní představivost. Fantazie tak vynahrazuje nedostatečné logické zpracování událostí. Stále se vyskytující egocentrismus dítěti pomáhá pozorovat svět svým pohledem.

---

<sup>11</sup> ŠULOVÁ, Lenka a Univerzita Karlova. *Raný psychický vývoj dítěte*. Praha: Karolinum, 2010, s. 32. ISBN 978-80-246-1820-3.

<sup>12</sup> VÁGNEROVÁ, Marie. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014, s. 10. ISBN 978-80-262-0696-5.

Zároveň se v tomto období dítě učí prosazovat, rozvíjet své vztahy s vrstevníky a spolupracovat.

Znaky uvažování se u předškolních dětí dají podle (Vágnerové 2005) shrnout do několika bodů ve dvou kritériích.

#### 1) Způsob nahlížení na svět a vybírání informací

- Do tohoto kritéria jsou zařazena specifika, jako je centrace, což můžeme charakterizovat jako vybírání z mnoha informací jednu, která nemusí být nejdůležitější, ale dítě na ní ulpívá a je pro něj přednostní.
- Dalším specifikem je egocentrismus, který se vyznačuje pravdivostí jednoho subjektivního názoru bez braní na vědomí názorů jiných. Jde o jeden úhel pohledu, který je pro dítě ten hlavní.
- Dalším specifikem je fenomenismus. Jde o utkvělou představu světa, od které dítě neskoro upouští.
- Specifikum zvané jako prezentismus jde zdánlivě v souladu s fenomenismem. Znamená to, že svět je takový, jaký ho dítě zrovna vidím.

#### 2) Způsob zpracovávání informací a interpretace

- Zde řadíme magičnost, která dítěti pomáhá chápat svět pomocí jeho fantazie.
- Dále antropomorfismus, což znamená, že dítě přisuzuje lidské vlastnosti neživým objektům. Jako příklad si můžeme uvést sluníčko, které se prochází po nebi, nebo list, který plave na hladině řeky.
- Arteficialismus označující vznik světa z pohledu dítěte, tedy že jej někdo musel stvořit. Někdo musel dát slunce na oblohu, ve tmě rozházet hvězdy, v zimě zasypat stromy sněhem a podobně.
- Absolutismu pak značí, že co je dítěti prokázáno jako pravda, to už je neměnné. Že názor, který někdo řekl je pravdivý a možnost relativního pohledu na věc je nemožná.

### 3.4 KRESBA A HRA

*„Kresba je neverbální symbolickou funkcí. Projevuje se v ní tendence zobrazit realitu tak, jak ji dítě chápe. Vývoj kresby prochází několika fázemi, z nichž počáteční ještě symbolický charakter nemá.“<sup>13</sup>*

Fáze kresby podle (Vágnerové 2005).

- 1) Fáze presymbolická, senzomotorická: Tato fáze obsahuje grafomotorickou činnost, jako je čmárání. Dítě činnost zajímá v průběhu aktivity, výsledek pro něj až tak důležitý není.
- 2) Fáze přechodu na symbolickou úroveň: Je to fáze zjištění, že čmáranice může mít i nějaký reálný význam. Stává se tedy určitým symbolem. Kresba pak bývá pojmenována až dodatečně.
- 3) Fáze primárního symbolického vyjádření: Na rozdíl od předchozí fáze, kdy je význam kresby znám až v poslední řadě, zde dochází k účelnému kresebnému vyjádření symbolické skutečnosti.

Dětská kresba se dále rozděluje do základních stádií. Přechází od skvrn, čmáranic a čáranic, až po hlavonožce. Hlavonožec vychází z dětského středu zájmu na lidské postavě, což bývá jako první lidský obličej. Hlavonožec se objevuje kolem třetího roku života. Je také označován jako univerzální postava. Postava je znázorněna kolečkem, které má znázorňovat jak hlavu a trup. Dále se ke kolečku pojí dvě čáry, někdy čtyři, které označují končetiny. Postupem času dítě přidává i tečky jako oči a jiné detaily.

V dalším stádiu dětské kresby se začíná projevovat fantazie a subjektivita. Kolem pátého roku života se dítěti v kresbě začíná objevovat trup postavy, ke kterému jsou různě připojené končetiny a až kolem šestého roku vzniká postava reálné podoby se správným počtem končetin. Dítě se také více věnuje detailům jako je oblečení, knoflíky, někdy

---

<sup>13</sup> VÁGNEROVÁ, Marie a Univerzita Karlova. *Vývojová psychologie I: dětství a dospívání*. Praha: Karolinum, 2005. s. 183. ISBN 978-80-246-1037-5.

postavu pojme za průhlednou a zobrazuje jak nakreslený trup, tak oblečení, do kterého je člověk oblečen.

Poslední stádium, které přichází společně s ukončováním předškolního věku, je stádium realistické. Dítě se snaží co nejvíce přiblížit realitě, snaží se zobrazit to, co vidí, více si pohrává s detaily.

Hra v předškolním věku dítěti pomáhá lépe pochopit realitu. Je to symbolická činnost, při které se dítě učí interpretovat realitu podle svého. Zároveň mu napomáhá plnit přání, symbolicky uskutečňovat představy a potřeby. Zároveň si dítě při hře zkouší určité kladné i záporné role a prožívá různé situace.

## 4 PSYCHICKÝ VÝVOJ DĚTÍ RANÉHO A PŘEDŠKOLNÍHO VĚKU S MENTÁLNÍ RETARDACÍ

Ačkoliv se psychický vývoj u dětí s mentální retardací může zdát odlišný, stále probíhá, ať se jedná o jakýkoliv stupeň mentálního postižení.

Nyní slovy autorky Švarcové „*Klasik vývojové psychologie L. S. Vygotskij prokázal již ve třicátých letech 20. století, že duševní vývoj mentálně postižených dětí při veškeré svéráznosti probíhá podle týchž základních zákonitostí, jako vývoj normálního dítěte. K těmto základním zákonitostem je zapotřebí počítat zejména závislost psychického vývoje dítěte na procesu učení. Lze bez nadsázky říci, že učení je základní podmínkou psychického vývoje.*“<sup>14</sup>

Mentálně postižené dítě si dle možností osvojuje všechno základní a jednoduché v rozsahu všech psychických sfér. Vývoj pak funguje jako jednotný proces, který postupuje na základě závislosti reakce na reakci předchozí. Další vývoj pak nezávisí jen na prvotním postižení, ale i na dalších druhotných komplikacích, které se mohou přidružit.

Deficity startu vývoje se dále projevují v různých funkcích, jako i v potřebě poznávat svět a okolí. Potřeba poznávání je u zdravých dětí tažným krokem k efektivnímu vývoji. U dětí s mentální vadou může být tato potřeba značně oslabena.

To a jiné nedokonané funkce mají pak za následek nedostatečné socializování dítěte. Jak tvrdí autorka Švarcová „*Takové dítě je téměř zbaveno nejdůležitější školy psychického vývoje - neosvojuje si úkony s předměty, takže vůbec neprojde adekvátní výchovou raného a předškolního věku. Nadměrná péče a množství omezení překážejí*

---

<sup>14</sup> ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Praha: Portál, 2006. s. 42. ISBN 80-7367-060-7.

*rozvoji jeho pohybů, získání zkušeností v zacházení s předměty, poznávání fyzikálních vlastností věcí.*“<sup>15</sup>

Zpomalení vývoje řeči má také značný vliv na navazování sociálních vztahů. Obzvláště pak při interakci s ostatními dětmi, kdy je dítě s mentálním postižením značně znevýhodněno.

Vnímání pomáhá dítěti diferencovat okolí pomocí vidění, dívání se a následného uchování zkušenosti. Zároveň si uchovává sluchové vjemy, vytvořené odlišováním různých zvuků. Vjemy a počítky pak působí na jeho analyzátory.

U mentálně postižených dětí bývají tyto vjemy a počítky oslabené, nedokonalé. Ke kvalitativnímu vývoji je pak důležité tyto vjemy kompenzovat a umožnit díky výchově a dalším vzděláváním postupné rozvíjení, nebo alespoň podporovat vývoj myšlení. V opačném případě při nedostatku podnětů může dojít k prohloubení mentální retardace.

V novorozeneckém období není snadné diagnostikovat všechny odchylky. Ty, které jsou znatelné již v tomto raném období, jsou např. mikrocefalus, hydrocefalus a různé chromozomální aberace.

Ve věku kojeneckém, který začíná na přelomu prvního měsíce života, již můžeme sledovat opoždění vývoje jak psychického, tak fyzického. Záleží pak na rozsahu mentálního postižení.

V období batolecím, jehož rozmezí je kolem dvou až tří let, již můžeme znatelně rozlišit opoždění po mentální stránce dítěte. Jeho vývoj při lehké mentální retardaci pak může být zpožděn až o rok a víc, záleží na zasažení a stavu centrální nervové soustavy.

Období předškolního věku, které rozdělujeme do rozmezí tří až šesti (či sedmi) let, může být u dětí s mentální retardací prodlouženo až o pět let. V tomto období je obzvláště důležité po důkladné diagnostice stanovit prognózu a spolupracovat s odborníky.

---

<sup>15</sup> ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Praha: Portál, 2006. s. 43. ISBN 80-7367-060-7.



## 5 RODINA A DÍTĚ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

Každé prostředí, ve kterém se dítě vyskytuje, je pro něj nějakým způsobem přínosné. Nejdůležitější je však pro dítě prostor, ve kterém se cítí v bezpečí. Prostor, ve kterém se dítě může bezpečně učit všem normám a připravit se tak na okolní svět. Obzvláště pak pro dítě s mentálním postižením je tímto způsobem důležitá rodina.

Rodina je první prostředí, které dítě vnímá a ze kterého si nejvíce odnáší. Dítě v raném věku života je ve stádiu, kdy je nejovlivnitelnější. Je to období, ve kterém si dítě hledá určité postoje, utváří si názory a přijímá zkušenosti. To, jak kladně na něj působí všechny podněty, které se mu dostávají, ho stejně tak ovlivňuje, když je něčeho nedostatek. Např. děti vyrůstající v kojeneckých ústavech, kde je na deset dětí jedna teta a druhý den jiná, děti lidí žijících pod vlivem alkoholismu či jiných závislostí, zkrátka děti žijící v prostředí s nedostatkem lásky si odnášejí tento vzor do dalšího života.

Rodič by dítěti neměl dávat pouze lásku a pocit bezpečí. Výchova by sebou měla nést i vzor autority, která bude jedince doprovázet celým životem a kladně ovlivňovat jeho jednání.

Tři principy výchovy v rodině, které vedou ke správné autoritě podle Vacínové, Trpišovské a Farkové (2010) jsou 1) Uspokojování potřeb navzájem. 2) Udržované pevné citové vztahy. 3) Prolínání soukromí, které je stavěné na principu, že když bude rodič plně otevřený dítěti, bude pak dítě otevřené rodiči a budou se tedy vzájemně více respektovat.

Podle Čápa (1980 s. 255) jsou dvě hlediska usnadňující rozlišit „*základní postoje rodičů k dětem*“.<sup>16</sup>

---

<sup>16</sup> ČÁP, Jan. *Psychologie pro učitele: učebnice pro vysoké školy*. Praha: SPN, 1980, s. 255. Učebnice pro vysoké školy (Státní pedagogické nakladatelství).

- 1) „*Hledisko citového vztahu k dítěti.*“<sup>17</sup>- Zde je důležitý upřímný a pozitivní postoj plný porozumění a spolehlivosti. Kladné postoje jsou někdy až přehnané a je snaha o oboustranné nadměrné citové připoutání. Nebo se naopak může jednat o postoj chladný, někdy až odmítavý. V poslední řadě se může jednat o postoj střídavý, přičemž se střídá projev kladný i záporný. Může se objevit i tzv. „dvojitá vazba“
- 2) „*Hledisko řízení, požadavků a kontroly.*“<sup>18</sup>- Autor hlediska přiřazuje přiměřenou míru kontroly, řízení a požadavků. Dítě by mělo být samostatné, ale zároveň uvědomělé všem požadavkům jak rodičů, tak společnosti. Míra těchto požadavků však může být přehnaná. Rodiče mohou překračovat hranice a zdravou míru kontroly a požadavků měnit na ctižádostivost a moralizování, což může vést k omezování dítěte v jeho rozhodování a nakonec i ve vývoji.  
V opačné situaci může být míra požadavků přehnaně nízká. Dítě není kontrolované, není od něj nic očekáváno a veškeré jeho nedostatky se omlouvají.

Velmi specifický vztah je mezi sourozenci. Charakteristika sourozeneckých vztahů bývá často kolísavá. Na jedné straně je sourozenec prvním společníkem ke hrám a jiným záměrům, na straně druhé může být jakýmsi narušitelem. Může docházet k ne vždy uvědomělé rivalitě a zapříčiněné soutěžením o rodičovskou přízeň, čemuž mohou rodiče přispívat srovnáváním vlastností dětí, vznášením více sympatiím vůči jednomu sourozenci, či zadáváním jinak obtížných úkolů z důvodu rozdílu věku či pohlaví sourozenců.

Dítě však není jediné, které se musí vypořádat se strastmi života. Rodič si při zjištění diagnózy dítěte prochází stádiem, kdy vstupuje do zcela nové situace. Kdy se jeho život v jednom okamžiku obrátí a všechna očekávání jsou rázem změněna. Vzniklo hned několik modelů na reakci rodičů, při zjištění diagnózy.

---

<sup>17</sup> ČÁP, Jan. *Psychologie pro učitele: učebnice pro vysoké školy*. Praha: SPN, 1980, s. 255 Učebnice pro vysoké školy (Státní pedagogické nakladatelství).

<sup>18</sup> ČÁP, Jan. *Psychologie pro učitele: učebnice pro vysoké školy*. Praha: SPN, 1980, s. 255 Učebnice pro vysoké školy (Státní pedagogické nakladatelství).

Jedním z neužívanějších modelů v literatuře je model fází od Vágnerové. (Vágnerová in Černá, 2008) Vágnerová dobu po zjištění diagnózy o postižení dítěte nazývá „krizí rodičovské identity“<sup>19</sup>.

- 1) Jako první přichází fáze šoku a popření. Tato fáze je první reakcí po zjištění diagnózy. Jedná se o stresovou situaci, kdy se očekávané mění a nastává nová a nečekaná situace. Z šoku se postupně stává deprivace z nemožnosti naplnění očekávaného.
- 2) Ve druhé fázi přichází akceptace reality a postupná vyrovnanost. Nedá se určit, jak dlouho toto období trvá. Fáze akceptace závisí na vůli každého jedince a délka procesu je tedy individuální. Přicházejí i situace, kdy rodič nedokáže akceptovat daný problém a brání se jeho přijetí. V takovém případě se stává, že od problému unikají, či se rozhodnou s ním bojovat.
- 3) Třetí a poslední fází je fáze realistického postoje. V této fázi se již rodiče nebrání akceptaci soužití s postiženým dítětem. Je to chvíle, kdy jsou s celou skutečností plně smíření, připraveni na důsledky a na jednání, které bude třeba. Bohužel ne každý dokáže tohoto bodu dosáhnout a unést situaci, která se před ním vytvořila a kterou si původně ne zvolil. Pro některé je třetí fáze nereálná.

---

<sup>19</sup> ČERNÁ, M. a Univerzita Karlova. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Praha: Karolinum, 2008. s. 129. ISBN 978-80-246-1565-3.

## **PRAKTICKÁ ČÁST**

### **6 PŘÍPADOVÁ STUDIE PSYCHICKÉHO VÝVOJE DÍTĚTE S MCAP SYNDROMEM**

#### **6.1 METODIKA A VÝZKUM**

Pro praktickou část práce bylo využito tří výzkumných metod pro záměr kvalitativního výzkumu. První metodou byl polostrukturovaný rozhovor veden jako interview.

Jako druhou metodu autorka zvolila pozorování doprovázené experimentálním výzkumem. Při pozorování byly dítěti kladené požadavky, při jejichž plnění byla sledována aktivita a reakce chlapce. Pozorování bylo vedeno krátkodobě v průběhu jednoho týdne.

Na základě těchto dvou metod pak byla sepsána kazuistika podrobně popisující celkovou charakteristiku chlapce.

Respondentem při rozhovoru byla matka dítěte. Matka byla pro rozhovor zvolena z důvodu nedostatečných možností v komunikaci chlapce. Rozhovor byl veden v prostředí jí blízkém, tedy v prostředí domácím. Jednalo se o rozhovor polostrukturovaný, rozdělený do dvou tematických částí. Respondentka byla předem seznámena se způsobem vedení rozhovoru, s formou otázek a záznamem, který byl zaznamenán pomocí telefonu. Samotný rozhovor trval zhruba 45 minut. Byl tvořen deseti otázkami. Ty pak byly volně vedené, doprovázené případnými dodatkovými dotazy.

Pozorování bylo uskutečněno v domácím prostředí u rodiny chlapce, jelikož nebylo možné vzhledem k okolnostem využít možnosti pozorování v jiném sociálním zařízení, jako je např. speciální školka mateřská.

Pozorování probíhalo v průběhu pěti pracovních dnů v době jednoho týdne tři hodiny denně. Bylo uskutečněno v přímém kontaktu s respondentem a v interakci s rodinnými

příslušníky. Pozorována byla nezávislá volnočasová aktivita chlapce, způsoby hry a hra s jeho sourozencem, fungování v domácím prostředí a ve venkovním prostředí v okolí bydliště, samostatnost při aktivitách jako je jídlo a pití, hygiena a podobně. Dále byla pozorována výdrž při jednotlivých aktivitách a způsob vyjadřování požadavků.

K zaznamenávání informací z pozorování byl využit papírový blok s předepsanými aktivitami k pozorování. Rodina respondenta byla předem seznámena s průběhem a typem záznamu k pozorování.

Jako přídavek k metodám patří porovnání kresby chlapce s kresbou dětí z první třídy malotřídní školy. Dětem byly rozdány papíry a byly požádány o nakreslení postavy pána. Stejný požadavek byl využit i u chlapce s MCAP syndromem. Zajímavostí byla individualita jednotlivých kreseb dětí ze základní školy. Zatímco kresba dětí víceméně odpovídala požadavku postavy pána, kresba chlapce se jevila spíše jako čáranice.

## **6.2 VÝZKUMNÝ CÍL**

Ačkoliv se povědomí o dané problematice posledních pár let rozšiřuje, stále ještě má své mezery, obzvláště pak v české literatuře, kde je informovanost o MCAP syndromu takřka nulová. Je pouze pár zdrojů, převážně internetových, kde se lidé mohou o dané problematice dozvědět více, nejspíše z důvodu malého výskytu tohoto onemocnění na našem území. Ovšem i těchto pár jedinců, kteří se se syndromem MCAP narodili, potvrzují, že problematika je neopomenutelná a informovanost by se měla rozšiřovat.

Cílem výzkumné části práce je studie o chlapci se syndromem MCAP z pohledu psychického vývoje a možností jeho posunu. Pomocí rozhovoru a pozorování je cílem zjistit na jaké úrovni se může jeho vývoj pohybovat. Případně jaká jsou chlapcova omezení, které způsobují opožděné tempo vývojové úrovně. Zda se psychický vývoj jedince kladně posouvá vpřed, zda stagnuje na určité dosažené úrovni, či se naopak zhoršuje.

### 6.3 VÝZKUMÉ OTÁZKY

Je psychický vývoj dítěte ve stejném tempu v porovnání s dítětem bez postižení?

Na které vývojové úrovni je psychický vývoj pozastaven?

Má psychický vývoj dítěte tendenci se zhoršovat?

Jak a v jakých oblastech syndrom jedince omezuje?

### 6.4 METODY PSYCHOLOGICKÉHO VÝZKUMU

*„Základní metody v psychologii jsou pozorování, experiment, rozbor slovních projevů, rozbor produktů činnosti.“<sup>20</sup>* V psychologickém výzkumu je důležité zaměřit na dva pohledy. Na pohled vnější, který sleduje prostředí, ve kterém se respondent vyskytuje a vlivy které na něj působí, a dále pohled vnitřní, který zahrnuje pozorované činnosti, jako jsou např. různé emoční projevy a reakce, schopnost v řešení různých úloh či obratnost v odpovídání na otázky. Skrze tyto dvě stránky lze lépe poznávat vnitřní činitele a tím i psychické jevy. Je pak dobré se zaměřit i na dřívější chování, vývoj a výkony v činnostech, ale také prostředí, ve kterém se rozvíjelo učení a osobnost jedince.

Pozorování je jednou ze základních metod vycházející ze sledování projevů a činnosti psychiky člověka v interakci s různými činiteli. Pozorování může probíhat jako neexperimentální, kdy prostředí žádným způsobem nepřipravujeme a do procesu nezasahujeme. Nebo může doprovázet experimentální výzkum, kdy je pozorování doplňkem experimentu, tedy připraveného prostředí s očekávaným účelem, či pozorování při rozhovoru. Dále je možné pozorování rozdělit do kratších úseků a vybírat si tedy situace, kdy budeme pozorovat. Také je možné vést pozorování longitudinálně, tedy dlouhodobě. Dlouhodobé pozorování má výhodu v přesnosti zkoumaného jevu, ovšem nevýhodou je doba trvání, při které se jedinec i prostředí může změnit. Pro kvalitně

---

<sup>20</sup> ČÁP, Jan. *Psychologie výchovy a vyučování*. Praha: Karolinum, 1993. s. 151. ISBN 80-7066-534-3.

provedenou metodu pozorování je nutná řádná příprava, stanovení cíle, účelu a prostředí, ve kterém metoda bude probíhat. Pozorovatel musí mít předem vymyšlený a připravený způsob záznamu, ať už se jedná o záznamový arch či nahrávání.

Nevýhodou pozorování může být subjektivní pohled pozorovatele a pozdější zkreslení výsledků, dále rušivé působení na pozorovaný jev, či zkreslení výsledků, když respondent ví, že je pozorován. Proto je dobré, jak ve své publikaci uvádí Čáp (1993), využívat způsob „*nepozorovaného pozorování*“<sup>21</sup>, a využít tedy technických a jiných možností pro pozorování bez rušivého efektu.

Rozbor slovního projevu je další metodickou částí psychologického výzkumu. Problematiku slovního projevu můžeme sledovat v průběhu pozorování i experimentů, při rozhovoru, ale i dotazníkovém šetření, či jiných psaných projevu.

Metoda rozhovoru umožňuje získávání informací, ať už se jedná o znalosti, názory, pocity či požitky lidí a poskytuje přiblížení jejich vývojové úrovně. Rozhovor může být veden strukturovanou formou, nebo volně. Při strukturovaném rozhovoru má vedoucí výzkumného procesu předem připravené otázky, na které se bude ptát. Naopak u rozhovoru, který je veden volně, známe pouze téma a formování otázek pak může být proměnné. Nevýhodou rozhovoru může být přizpůsobení odpovědi respondenta tak, jak je podle něj očekáváno. Tento jev se pak může objevovat i při vyplňování dotazníku, kdy s respondentem není navázaný oční kontakt a to mu usnadňuje si odpovědi přizpůsobit jeho potřebám. Výhodou dotazníku pak je jeho časová bezúhonnost a možnost oslovit více respondentů najednou.

Experiment je metoda, při níž je možné ověřovat hypotézy. Podstatou experimentální metody je podle Vágnerové „*kontrola podmínek a průběhu sledovaného dění*“<sup>22</sup>. Není možné pro psychický výzkum využít pouze experimentální metodu z důvodu složitosti

---

<sup>21</sup> ČÁP, Jan. *Psychologie výchovy a vyučování*. Praha: Karolinum, 1993, s. 151. ISBN 80-7066-534-3.

<sup>22</sup> VÁGNEROVÁ, Marie a Univerzita Karlova. *Vývojová psychologie I: dětství a dospívání*. Praha: Karolinum, 2005. s. 57. ISBN 978-80-246-1037-5.

psychických procesů. Proto bývá tato metoda využívána pouze pro určitou sledovanou část psychické oblasti.

Další metodou psychologického výzkumu je analýza produktů, kterou dále můžeme rozdělit na analýzu písma a kresby a na analýzu psané a vyprávěné formy projevu. Kresba v sobě nese spoustu výzkumných znaků, jak je již uvedeno výše v kapitole „kresba a hra“. Shrneme-li již zmíněné, kresba je praktická činnost, která může ve výsledku odhalit úroveň dosaženého vývoje. V kresbě můžeme sledovat jemnou motoriku, vizuální percepci a senzomotorickou koordinaci. Kresba však může odhalit i emoční úroveň jedince a prožívání určitých situací či vztahů např. v rodině.

#### **6.4.1 ROZHOVOR S MATKOU DÍTĚTE**

První část rozhovoru byla zaměřena na prenatální a perinatální období vývoje dítěte a jeho průběh. Dále byl rozhovor směřovaný na otázky, zda mohl průběh porodu ovlivnit vývoj dítěte, kdy si matka všimla odlišného vývoje svého dítěte a dále jak pokračoval jeho motorický a psychický vývoj.

Druhá část rozhovoru byla zaměřena na aktuální stav dítěte. Jednalo se o otázky typu:

*Na jaké je chlapec komunikační úrovni nyní?*

*Jak chlapec reaguje v přítomnosti cizího člověka, v přítomnosti velké skupiny lidí a při interakci s dětmi (např. v mateřské škole)?*

*Zda se dítě dokáže samo obléct, vyčistit si zuby, umýt se či si uklidit hračky?*

*Jak dlouho se chlapec dokáže soustředit na jednu věc (např. na pohádku)?*

Těhotenství probíhalo v pořádku až do 30. týdne. V 30. týdnu mě z gynekologie doktorka poslala na vyšetření do nemocnice, protože jí miminko přišlo moc velké. V nemocnici zjistili, že má miminko vodu na plicích a v mozku. Takže jsem byla asi 4 týdny na JIP oddělení v nemocnici, každý den mi dělali ultrazvuk a sledovalo se, jestli miminko prospívá. V případě, že by se jeho stav začal zhoršovat, muselo by dojít k zákroku a miminko by muselo předčasně na svět. K tomu došlo v týdnu 35+1.



Miminko přišlo na svět císařským řezem. Po narození miminko nedýchalo, museli mu tedy z plic vysát 2dcl vody, zaintubovat ho a rozdýchat.

Chlapec ležel měsíc a půl v nemocnici. Ze zdravotních důvodů nemohl být kojený. Voda v plicích a v mozku se mu tvořila i nadále. Z toho důvodu mu bylo nutné do těla zavést shunt, což je smotaná hadička, která má vodu odvádět z mozku pryč.

*Má chlapec nějakého sourozence?*

Chlapec má mladšího bratra, který je zcela v pořádku.

*Po jaké době jste si začala všimnout, že se vaše dítě vyvíjí jinak, než jiné děti stejného věku?*

Rozdíl byl znatelný v podstatě od začátku. Nejen tedy po vizuální stránce byl chlapec jiný než ostatní děti, měl větší hlavičku, srostlé prsty a na obličeji znatelná znaménka, ale i v chování byl značný rozdíl. Chlapec téměř neplakal, a když ano, tak velmi slabě.

*Vybavíte si, kdy dítě začalo pást koničky, poznávat příslušníky rodiny, kdy si začal sedat, lézt, stavět se u nábytku?*

Chlapec začal pást koničky až někde na roce, protože měl velkou hlavu a dříve ji neunesl. Téměř na dvou letech jsme ho posadili a vydržel pár vteřin, než začal vrávorat. Lézt začal až tak na pěti letech. Nejdříve se začal pohybovat pomocí „prdelkování“, kdy se pohyboval pomocí odrážení rukou a nohou vsedě. Ke stavění se u nábytku a postupné chůzi přispěl až jeho mladší sourozenec. Jsou to tedy tak dva roky zpátky. Sourozenci se začali stavět a chodit v podobnou dobu. K chůzi chlapce také velmi přispěly lázně.

Poprvé jsme jeli asi na jeho dvou letech do Košumberka. Zásadně pomohla hipoterapie. Do lázní jsme pak jezdili každý rok. V Košumberku jsme byli 3x. Po sehnání více peněz jsme začali jezdit do Klimkovic, kde se vývoj chlapce velmi kladně posunul kupředu a kde začal i chodit. Stačily jedny lázně a už stál na nohách.

*Kdy tak chlapec začal sám jíst a pít z hrnku?*

Ono to není tak dávno. Chlapec se začal ve všem posouvat společně s jeho bratrem, kterému jsou nyní 3 roky. Velice kladně na chlapce působila také školka, kam od jeho tří let docházel. Včetně různých cvičení mu tam každodenně pomocí obrázků vysvětlovali různé činnosti. Šlo o každodenní opakování, které také velmi přispělo.

*Na jaké je chlapec komunikační úrovni nyní?*

Chlapec nemluví, ale vyjadřuje se pomocí zvuků. Dokáže vyjádřit, co chce.

*Jak chlapec reaguje v přítomnosti cizího člověka, velké skupiny lidí a dětí?*

U cizích lidí je to velmi individuální. Někteří ho zaujmou, z některých je nervózní. Horší to je u větší skupiny lidí. Chlapec znervózní, zacpává si uši a poplává.

Cizí děti na něj působí jako velká skupina lidí, ale např. na děti ve školce si zvykl. Nedokáže si s nimi hrát, má rád svůj klid a všímá si jen toho, co ho opravdu zajímá, ale další děti respektuje.

*Je dítě schopné se samo obléct, vyčistit si zuby, uklidit si hračky, nebo se umýt?*

Zvládne si umýt pusku, zuby se snaží si vyčistit, ale většinou ne moc dobře. U oblékání pomáhá, zvládá nastavit ruce a nohy a pomalu se toto osvojování zlepšuje. U hygieny je potřeba plná výpomoc. Chlapec je na plenách a na záchod si neřekne.

*Jak dlouho se chlapec dokáže soustředit na jednu věc? Např. na pohádku, hru.*

Na pohádku se dokáže soustředit i 10 minut. Jde však o pohádky, které zná a které se mu líbí. Na hru se soustředit nedokáže. Ale vyhledává si jeho alternativní způsoby zábavy. Např. si velmi rád hraje s pračkou. Dává do ní prádlo, točí s obsahem, nebo sleduje, když pračka pere. Dále rád listuje leporely a časopisy. Když mu dáme do ruky autíčko, tak si ho otočí a točí si s kolečky. Má svůj svět a hledá si v něm to pro něj zábavné. Může to být jeden z jeho autistických projevů. I když autismus mu diagnostikován zatím nebyl.

Nezájem chlapce o hru mohl ovlivnit i problém s koordinací oka a ruky. Velmi často se stává, že chlapec něco dělá, ale pozoruje něco jiného. Důrazně se to projevuje i u jídla. Lžičkou si chlapec nabírá obsah talíře, ale očima si stav lžičky a jídla vůbec nekontroluje. Většinou se dívá co se děje kolem.

## **6.5 POZOROVÁNÍ**

Pozorování bylo předem domluvené s rodiči chlapce, kteří byli seznámeni s veškerými prostředky, které budou k metodě využity. Pro pozorování byl určen jeden týden, ve kterém bylo zvoleno pět pracovních dnů, a odhadovaná doba na každý den byly tři hodiny, které byly k pozorování využity.

Pro pozorování byl na každý den zvolen jiný časový úsek, aby bylo možné pozorovat jak ranní, tak večerní a odpolední aktivity. Sledovány pak byly schopnosti chlapce při ranní hygieně, fungování při stravování a sledování jeho samostatnosti při vykonávání těchto činností. Dále pozorování probíhalo v režimu odpoledních aktivit, které doprovázely venkovní vycházky. Pozorována byla chlapcova samostatnost s orientace v prostředí.

Chlapec venku moc dlouho nevydrží, pokud s sebou nemá tříkolku, či jiný dopravní prostředek. Samotná chůze venku ho moc nebaví. Špatně se mu chodí po nerovném povrchu a v prostředí, které je mu nepohodlné, je neklidný.

V průběhu domácího pozorování byly chlapci nabízeny různé hry, jako kostky, puzzle, barevné míčky a podobně. Hry si vždy pouze prohlédl a většinou nechal být. Hračky, které ho nejvíce zaujaly, byly především ty, se kterými se dalo točit. Ať už se jednalo o balónky, auto otočené kolečky vzhůru a podobně. Rád si také prohlížel okénka u autíček a pozoroval obsah. Věc, kterou si zrovna prohlížel a která ho zaujala, si vždy přiblížil téměř až k oku a pozoroval ji z blízka. Chlapec má silné dioptrie, proto se k předmětu, který ho zrovna zaujme, co nejvíce přiblíží. Chlapec má k dispozici brýle, které si ovšem v době pozorování vždy po chvíli sundal.

Po domě se chlapec pohybuje bez větších potíží. Na schodech musí být jištěn rodičem, jinak je zvládá vyjít sám za pomoci rukou. Chlapec se po dobu pozorování nejvíce bavil aktivitami, kdy poslouchal své oblíbené písničky, sledoval pohádky, které má rád, i když

ho zabavily vždy jen na chvíli. Také cokoliv, co našel, hned odnesl do pračky, protože s věcmi v pračce rád otáčí.

Během pozorování chlapec dostal úkol, aby nakreslil postavu na list papíru. Moc nepřemýšlel nad výběrem tužky a ani nad tím, jestli opravdu kreslí na papír, co je před ním položený. Po neúspěšné kresbě postavy ho matka požádala, aby nakreslil kolečko a čáru. Tomuto požadavku už rozuměl, ovšem z výsledku se opět stala čáranice.

Byla pozorována také práce rodičů s dítětem za účelem osvojování si různých činností, rozvíjení komunikace a socializace.

## **6.6 KAZUISTIKA**

Chlapec se narodil 10.12. 2013 v Brně. V té době bylo matce 23 let. Těhotenství probíhalo standardně až do pátého měsíce, kdy matce narostlo břicho víc, než by bylo v normě. Až ve 30. týdnu těhotenství na vyšetření gynekologové zjistili jisté abnormality. Matka byla hospitalizována až do porodu. Při dalších testech se zjistilo, že má dítě tělo plné vody a to jak na plicích, tak na mozku. Porod musel proběhnout císařským řezem a s předpokladem, že až se dítě narodí, nebude schopné dýchat. Po porodu si dítě přebrali pediatři o okamžitě mu odsáli z plic 2dcl vody.

Voda se v těle chlapce však tvořila stále a způsobovala mu zdravotní komplikace. Kolem druhého měsíce jeho života lékaři usoudili, že je potřeba chlapci zavést do těla shunt. Jednalo se o hadičku, která vede od hlavy až do dutiny břišní, kde bude smotaná a postupem růstu chlapce se bude sama natahovat. Odhadovalo se, že hadička vydrží až do sedmého roku chlapce či déle. Pak bude muset dojít k zákroku a hadička se bude muset obměnit za delší. Zákrok však v chlapci vyvolal rozčilení a jeho potíže s dechem vyvolaly kolaps, chlapec se tak musel v nemocnici zdržet ještě déle.

Jelikož se tento syndrom nedá poznat jinak než pomocí příznaků, bylo diagnózu velmi těžké stanovit. K diagnóze přispělo především to, že rok před narozením chlapečka se narodila dívka s odpovídajícími příznaky, která byla prvním dítětem v ČR s tímto syndromem. Pro další testování rodině v nemocnici odebrali krev, která byla zaslána do Washingtonu. Později se však matka dozvěděla, že to bylo jen pro výzkum a žádnou zpětnou vazbu už neobdržela.

Hydrocefalus a značná velikost hlavy nebyly jedinými příznaky. Dalším příznakem syndromu u chlapce je atypický žilní systém, velké množství shluků krevních cév a dva srostlé prsty na obou nohách. Chlapec má oba prostředníčky a jeden ukazováček na ruku zkroucený směrem k dlani. Tento problém je řešitelný lehkým zákrokem, problém je však v tomto případě s anestezií, která mohla být pro chlapce nebezpečná. Dalším příznakem jsou viditelná znaménka pod nosem a nad levým okem.

Epileptické záchvaty, jenž bývají častým příznakem syndromu, se u chlapce dosud neprojeví. Co se u něj projevuje, jsou autistické rysy, například při reakcích z nových situací, při jednotvárných aktivitách či při narušení komfortu. Autismus mu však diagnostikován nebyl.

Z důvodu makrocefalie a zvětšeného mozku měl chlapec už v kojeneckém věku problém udržet hlavu (pást koničky) a pravděpodobně to přispělo k pomalejšímu vývoji pohybových funkcí, k čemuž nepřispěl ani oslabený svalový tonus.

Chlapec trpí těžkou mentální retardací. Do jednoho roka nebyl schopen udržet hlavičku, zhruba ve 4 letech věku se dokázal postavit s přidržením a za pomoci udělal pár krůčků. Nyní bylo chlapci 7 let. S velkým přínosem mladšího sourozence a lázní se chlapec rozhodil. Ačkoli je chůze stále nejistá, chlapec se dokáže sám postavit, pohybovat se po domě, přecházet přes práh. S pravidelným cvičením a pomocí rodičů chlapec již sám dovede vylézt po schodech. Po nerovném povrchu (např. v lese či po šterkové cestě) chodit zvládá za pomoci přidržování. Ujde však jenom kousek. Nerovné povrchy a dlouhé cesty v něm vyvolávají pocity stresu a úzkosti. Na rovném povrchu (např. na běžícím páse) chodí rád a vydrží jít dlouho i při rychlé chůzi. I když ještě v jeho sedmi letech nemluví, je velmi zvědavý a má svůj názor. Dojde si kam potřebuje, když chce zapnout pohádku, dojde si pro dospělého a podá mu ovladač.

Na pohádku se zvládá soustředit až 10 minut, ale nemá rád pohádky, které nezná. Nebaví ho a nechápe klasické hry, umí se však zabavit vlastní formou. Např. rád pozoruje pračku při praní, rád pračku plní a točí s bubnem. Celkově má rád vše, co se točí. Autíčko si otočí obráceně a hraje si s kolečky. Rád si prohlíží leporela.

Chlapec má k dispozici obrázky, na kterých jsou vyznačené základní potřeby, jako je pití, jídlo, postel či nočník. Obrázky má chlapec vždy na jednom místě a slouží k tomu, aby na některý z obrázků ukázal vždy v době potřeby. Rodina se snaží princip obrázků chlapce učit už velmi dlouho. Chlapec si však hledá alternativní způsoby jak dát najevo potřebu těchto činností a obrázků si převážně nevšímá. Komunikace je tedy velmi náročná, jelikož chlapec nezvládá využívat žádný alternativní způsob. S rodinou a učitelkami ve školce se lehce dorozumí, jelikož jsou všichni na jeho specifické projevy potřeb zvyklí. Z pohledu cizího člověka však mohou být tyto projevy matoucí.

Při hygieně potřebuje asistenci. Stále používá pleny, na záchod si dojde jen s asistencí. Ví k čemu je zubní kartáček, s vyčištěním však potřebuje pomoc. Nezvládne se sám obléknout, při oblékání ovšem asistuje. Najíst se zvládne sám lžící a pití mu také nedělá problém. Jí velmi rád a vše mu chutná. Při kreslení čára, zvládá udělat rovnou čáru či kruh, když je o to požádán.

Problém, který se u něj objevil, je alergie na laktózu, která se nyní nezdá tak závažná jako alergie na roztoče. Po tomto zjištění bylo chlapci nutné zcela nově přizpůsobit prostředí, ve kterém se nejčastěji nachází.

V šesti letech chlapec musel podstoupit zákrok, při kterém mu byly odstraněny mléčné zuby, aby mohly růst zuby nové. Tento zákrok byl proveden operačně pod narkózou a proběhl bez jiných komplikací.

To, co chlapci velmi pomohlo při vývoji, byly lázně. Nejdříve jezdil každý rok do lázní v Luži. V těchto lázních mu nejvíce pomáhala hipoterapie. Po dlouhé a těžké cestě za sehnáním peněz na lázně s více rehabilitačními možnostmi začal chlapec využívat služeb lázní v Klimkovicích. Do lázní jezdil na měsíční pobyt s doprovodem každý rok. Díky těmto pobytům, kde chlapec prochází různými terapiemi, udělal své první krůčky a jeho fyzický stav se rapidně zlepšil.

V Luži podstupoval chlapec Bobathovu a Vojtovu metodu, chodil na plavání, hipoterapii a podobně. V Klimkovicích pak měl možnost multisenzorické stimulace, masáží, jodo-bromových koupelí, plavání, logopedie, ergoterapie a metody Snoezelen.

Chlapec chodí do speciální školky pro těžce mentálně postižené. Nechce si moc hrát s ostatními dětmi. Nemá moc rád, když je kolem něj hodně lidí. Nemá rád hluk a zmatek. Na lidi, které zná je ovšem velmi přívětivý, vyhledává je, má rád pozornost. Umí projevovat velkou radost ze známých tváří, písní, co má rád, pohádek, nebo z míst, ke kterým se zrovna blíží a ví, že je zná.

## SHRNUTÍ

O tomto onemocnění se toho do nedávna příliš nevědělo, nyní se však syndrom způsobený mutací, přesněji mozaikou genu PIK3A v populaci rozšířil a dostává se čím dál tím více do povědomí, při čemž se stále zkoumá jeho variabilita. V České republice se dle odhadu od roku 2012 narodily 4 děti s tímto syndromem.

V bakalářské práci je uvedena případová studie jednoho z těchto dětí. Na základě výzkumného šetření lze uvést, že psychický vývoj chlapce se pohybuje na úrovni dvouletého dítěte, přičemž je mu 7 let. Jako příklad podložení tohoto faktu si můžeme uvést schopnosti chlapce v kresebném projevu. Kresba chlapce byla porovnána s kresbou několika dětí z první třídy základní školy. Všem dětem byl položen úkol, aby nakreslili postavu pána. Ačkoliv se i v kresbě u dětí ze základní školy našly výrazné rozdíly, byla u nich znát značná snaha o reálnost. Rozdíly od reálné podoby byly většinou v asymetrii těla, která se projevila v podobě prodloužením jednotlivých částí těla, napojováním rukou na špatném místě, v nesouměrnosti končetin, často chyběl krk a uši, ruce se objevovaly v podobě pařátků či obloučků. Celkově se však děti snažily o co nejreálnější podobu pána. Chlapec, pro něhož tyto kresby sloužily jako porovnání, vytvořil kresbu zcela odlišnou. V kresbě nebyl nalezen žádný náznak postavy, spíše působila jako čáranice. Úroveň psychického a fyzického vývoje se však nezhoršuje, naopak se stav chlapce díky dobré spolupráci rodiny a odborníků zlepšuje.

Přínosem k vývoji chlapce bylo také narození jeho sourozence, kdy docházelo k doprovázení vývojových pokroků mladšího chlapce. Komunikační schopnosti chlapce jsou založeny na nonverbálních projevech, jelikož ve svých sedmi letech nekomunikuje mluveným slovem. Využívání alternativních komunikačních metod, jako je např. komunikační systém VOKS a podobné, je zatím spíše nepravděpodobné. Chlapec požadavkům na jiný způsob komunikace nerozumí a dále využívá komunikaci jemu přirozenější.

Dle pozorování byla zjištěna neobratnost jemné motoriky, která je handicapována zkrácenými vazy, které chlapci znemožňují obratný pohyb prstů. Celková hrubá motorika, hybnost a obratnost je oslabená. Chlapec se postaví na nohy, dojde si, kam potřebuje, někdy mu však dělá problém koordinace a stabilita. Špatně se mu chodí na



nerovném povrchu. Špatná je také koordinace ruky a oka. Tento fakt podporuje i šilhavost a silné dioptrie, které chlapec má. Projevem špatně spolupráce ruky a oka je neobratnost v aktivitách.

U chlapce se objevují autistické prvky, i když autismus mu zatím diagnostikován nebyl. Je tím však ovlivněna jeho pozornost a ulpívání na věcech co ho zajímají. Časté změny a nepohodlné prostředí v něm vyvolávají neklid a rozrušení. Chlapec potřebuje permanentní péči z důvodu nedostatečné samostatnosti.

Chlapec dosahuje čtvrtého stupně podpůrných opatření. V tomto roce ho čeká druhá návštěva PPP. Chlapec je v pravidelném kontaktu s SPC, odkud má přiděleného asistenta. Návštěvy SPC probíhají jednou ročně formou návštěv ve speciální škole mateřské. Výsledkem poslední vykonané návštěvy bylo odložení nástupu do speciální školy a zahájení školní docházky o jeden rok.

Projevy emocionality u chlapce jsou velice výrazné. Častější jsou projevy radosti, kdy v radostné euforii kroutí hlavou a mává rukama kolem sebe. Méně časté jsou negativní projevy, většinou způsobeny nelibostí v dané situaci či při nedostatečném porozumění a vyslyšení jeho potřeb. To se pak projevuje nesouhlasným houkáním a může to vést k pláči, ne k agresivitě.

Vstup do života neměl tento chlapec jednoduchý. Už jako miminko musel trávit mnoho času v nemocnici. Chlapec je však velmi silný, k čemuž mu napomáhá jeho pozitivní energie, radost ze života a především jeho matka, která s ním v každé jeho těžké chvíli bojovala. Všechny tyto faktory mu napomohly k tomu, že ačkoliv se stále potýká s překážkami a nástrahami života, tak je to šťastné dítě s milující rodinou.

## ZÁVĚR

Syndrom MCAP vzniká mutací genu PIK3A. Jedná se o mutaci, u které se nepotvrdila dědičnost. Jelikož jsou projevy syndromu u každého jedince individuální a ne vždy se vyskytnou veškeré možné příznaky, které byly k syndromu přiřazeny, nebývá snadné onemocnění správně diagnostikovat.

Psychický vývoj je velmi variabilní a je mnoho faktorů, které mu mohou prospět či jej zpomalit. Dítě, které se narodí se syndromem MCAP, nemá start do života jednoduchý, jelikož mu mnoho faktorů brání v rozvíjení kognitivních, motorických i socioemočních funkcí.

V teoretické části se práce nejprve věnuje základní charakteristice a původu daného syndromu. Diagnostikovat tento syndrom není snadné z důvodu různé intenzity příznaků, které toto onemocnění obnáší. Není tomu tak dávno, co se o syndromu MCAP vědělo jen málo, a z důvodu malého výskytu může být pro mnoho lidí v České republice stále neznámý. Cílem práce bylo tedy i rozšířit informovanost o dané problematice, jelikož pro rodinu, které se dítě se syndromem narodí, je každá informace přínosná a může napomoci k rychlejšímu se srovnání se situací a tím i časnou léčbou a intervencí dítěte.

Dále je práce zaměřena na mentální retardaci, jelikož je častým následkem vážnějších příznaků syndromu. Etiologie a variabilita mentální retardace může být různá a vždy nějakým způsobem ovlivňuje psychický vývoj jedince. Pro průběh budoucího rozvoje je vždy důležitá včasná stimulace a raná intervence, ať už po stránce sociální, zdravotnické, speciálně pedagogické či psychologické.

Jelikož je rodina prvním prostředím, které dítě vnímá a ze kterého si nejvíce odnáší, je to také prostředí, ve kterém si dítě hledá první postoje, vytváří si názory a přijímá zkušenosti. A stejně tak, jak na dítě může rodina působit kladně, tak může vývoj dítěte ovlivnit i negativně, v důsledku patologických jevů, či z důsledku neúčasti rodiny na raném vývoji. Autorka se v práci věnuje způsobu soužití a vzájemné interakci rodiny a dítěte z důvodu důležitosti vlivu výchovného faktoru na vývoj dítěte.

## SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

### Seznam použitých českých zdrojů

ČÁP, J. *Psychologie výchovy a vyučování*. Praha: Karolinum, 1993. ISBN 80-7066-534-3.

ČÁP, J. *Psychologie pro učitele: učebnice pro vysoké školy*. Praha: SPN, 1980. Učebnice pro vysoké školy (Státní pedagogické nakladatelství).

ČERNÁ, M. a Univerzita Karlova. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Praha: Karolinum, 2008. ISBN 978-80-246-1565-3.

ČERNOCH, Z. *Neuroradiologie*. Hradec Králové: Nucleus HK, 2000. ISBN 80-901753-9-2.

DAVIDO, R, LHOTOVÁ, A. a PROUSKOVÁ, H. *Kresba jako nástroj poznání dítěte*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-415-1.

FRIEDLOVÁ, K. *Bazální stimulace pro učitele předmětu ošetřovatelství I*. Frýdek-Místek: Institut Bazální stimulace, 2005. ISBN 80-239-6132-2.

JANKŮ, K. *Využívání metody Snoezelen u osob s mentálním postižením*. Ostrava: Ostravská univerzita, Pedagogická fakulta, 2010. ISBN 978-80-7368-915-5.

KALA, M. *Hydrocefalus*. Praha: Galén, c2005. ISBN 80-7262-303-6.

KOPECKÁ, I. *Psychologie 1. díl*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a.s., 2011. ISBN 978-80-247-3875-8.

MACHOVÁ, J. *Biologie člověka pro učitele*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Karolinum, 2016. ISBN 978-80-246-3357-2.

MILICHOVSKÝ, L. *Kapitoly ze somatopedie*. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského, 2010. ISBN 978-80-7452-001-3.

MÜLLER, O. *Terapie ve speciální pedagogice*. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-4172-7.

PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 2010. ISBN 978-80-7315-198-0.

PŘÍPLATOVÁ, I. *Problematika péče u dětí s MCAP syndromem*. České Budějovice, 2017. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita, Zdravotně sociální fakulta. Vedoucí práce Mgr. Dita Nováková, Ph.D.

SOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada, 2016. ISBN 978-80-271-0095-8.

ŠULOVÁ, L a Univerzita Karlova. *Raný psychický vývoj dítěte*. Praha: Karolinum, 2010. ISBN 978-80-246-1820-3.

ŠVANCAROVÁ, I. *Mentální retardace*. 3. vyd. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-060-7..

ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, I. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-060-7.

STRAŇÁK, Z. a JANOTA, J. *Neonatologie*. Praha: Mladá fronta. 2015. ISBN 978-80-204-3861-4.

VACÍNOVÁ, M., D. TRPIŠOVSKÁ a M. FARKOVÁ. *Psychologie*. vyd. 2. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského, 2010. ISBN 978-80-7452-008-2.

VÁGNEROVÁ, M. a Univerzita Karlova. *Vývojová psychologie I: dětství a dospívání*. Praha: Karolinum, 2005 ISBN 978-80-246-1037-5.

VÁGNEROVÁ, M. a VALENTOVÁ, L. *Psychický vývoj a jeho variabilita: skripta pro posl. pedag. Fakulty Univerzity Karlovy*. Praha: Karolinum, 1994 ISBN 80-7066-384-7.

VÁGNEROVÁ, M. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0696-5.

VALENTA, M. a MÜLLER, O. *Psychopedie: teoretické základy a metodika*. Praha: Parta, 2007. ISBN 978-80-7320-099-2.

VALENTA, M. MICHALÍK, J. a LEČBYCH, M. *Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-3829-1.

VÍTKOVÁ, M. a PIPEKOVÁ, J. *Terapie ve speciálně pedagogické péči*. Brno: Paido, 2001. ISBN 80-7315-010-7.

VÍTKOVÁ, M. *Paradigma somatopedie*. Brno: Masarykova univerzita, 1998. ISBN 80-210-1953-0.

### **Seznam použitých internetových zdrojů**

MCM syndrom, syndrom makrocefalie a kapilární malformace – příznaky, projevy, symptomy. *Příznaky a projevy nemocí*. [online]. © [cit. 2021-02-19]. Dostupné z: [https://www.priznaky-projevy.cz/geneticke-nemoci/756-mcm-syndrom-syndrom-makrocefalie-a-kapilarni-malformace-priznaky-projevy-symptomyhttps://www.mpsv.cz/documents/20142/954010/hodnoceni\\_ditete.pdf/a62268b5-000f-cba4-3eb7-0086f75794b8](https://www.priznaky-projevy.cz/geneticke-nemoci/756-mcm-syndrom-syndrom-makrocefalie-a-kapilarni-malformace-priznaky-projevy-symptomyhttps://www.mpsv.cz/documents/20142/954010/hodnoceni_ditete.pdf/a62268b5-000f-cba4-3eb7-0086f75794b8)

MEDLINEPLUS GENETICS. *Megalencephaly-capillary malformation syndrome*: MedlinePlus Genetics. *MedlinePlus – Health Information from the National Library of Medicine* [online]. [cit. 2021-01-04]. Dostupné z: <https://medlineplus.gov/genetics/condition/megalencephaly-capillary-malformation-syndrome/>

NORD. National Organization for Rare Disorder. *Megalencephaly-Capillary Malformation*. [online]. © 2020 [cit. 2021-01-04]. Dostupné z: <https://rarediseases.org/rare-diseases/megalencephaly-capillary-malformation/>

Charakteristika předškolního období – Psychology. *Předškolní věk*. [online]. [cit. 2021-01-04]. Dostupné z:

[http://psychology.inthemind.eu/index.php?title=Charakteristika\\_p%C5%99ed%C5%A1koln%C3%ADho\\_obdob%C3%AD](http://psychology.inthemind.eu/index.php?title=Charakteristika_p%C5%99ed%C5%A1koln%C3%ADho_obdob%C3%AD)

Megalencephaly Information Page. *National Institute of Neurological Disorders and Stroke* [online]. [cit. 2021-01-04]. Dostupné z: <https://www.ninds.nih.gov/Disorders/All-Disorders/Megalencephaly-Information-Page>

400 Bad Request. *Megalencephaly-capillary malformation-polymicrogyria syndrome MCAP* [online]. [cit. 2021-02-11]. Dostupné z: <https://omim.org/entry/602501#11>

MEDLINEPLUS Health Information from the National Library of Medicine. *Megalencephaly-capillary malformation syndrome* [online]. [cit. 2021-02-11]. Dostupné z: <https://medlineplus.gov/genetics/condition/megalencephaly-capillary-malformation-syndrome/#resources>

MCM syndróm/ Genetické syndromy. *Genetické syndromy/vrodené vývojové poruchy* [online]. © 2019 [cit. 2021-02-11]. Dostupné z: <https://www.genetickesyndromy.sk/syndromy/mcm-syndrom/>

M-CM Network. *M-CM, MCAP, M-CMTC Syndrom Information and Support*. [online]. © 2021 [cit. 2021-02-11]. Dostupné z: <https://www.m-cm.net/>

Zákon č. 284/2020 Sb. kterým se mění zákon č. 561/ 2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon) [online]. c2020, částka 108, [cit. 2021-02-15]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2020-284>

## **SEZNAM ZKRATEK**

MCAP - megalencephaly-capillary malformation

MCM - makrocefalie a kapilární malformace

M-CMTC - makrocefalie-cutis marmorata telangiectatica congenita

MPPH - megalencephaly-polydaktylie-polymicrogyria-hydrocefalus

SPC - speciálně pedagogická centra

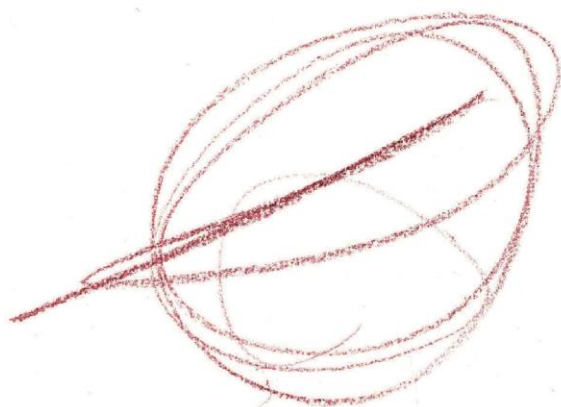
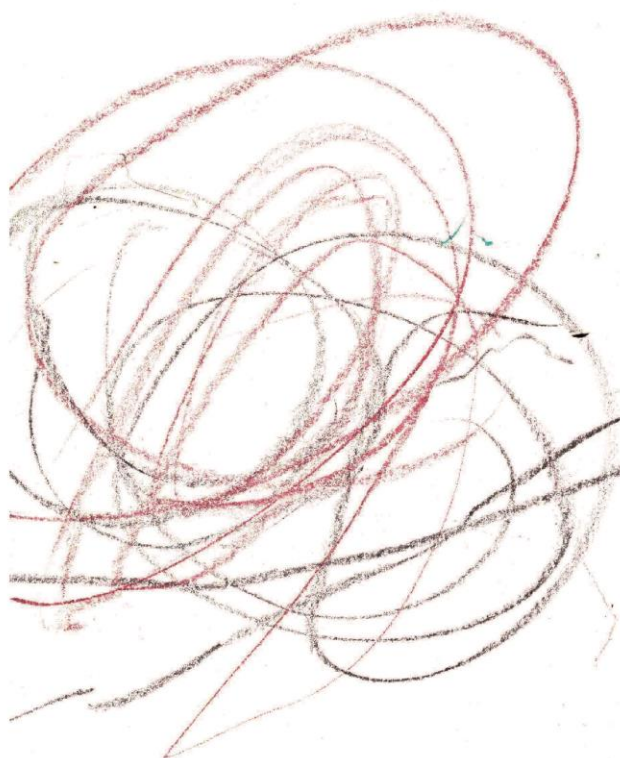
PPP - pedagogicko-psychologické poradny

## SEZNAM PŘÍLOH

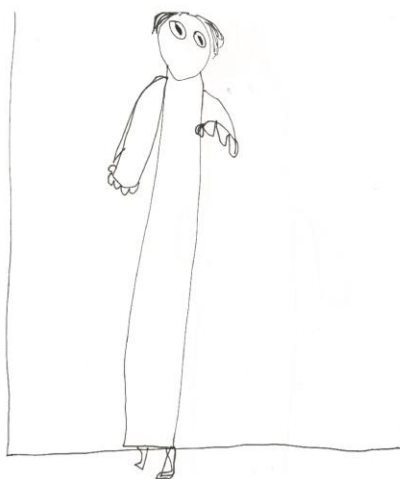
Příloha A – Kresba dítěte s MCAP syndromem .....	I
Příloha B – Kresba dětí z první třídy ZŠ .....	II
Příloha C – Komunikační pomůcky chlapce s MCAP .....	III



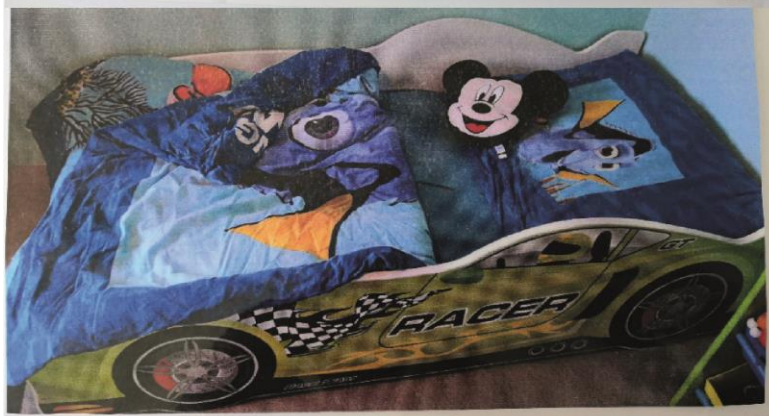
**Příloha A – Kresba dítěte s MCAP syndromem**



Příloha B – Kresba dětí z první třídy ZŠ



**Příloha C – Komunikační pomůcky chlapce s MCAP**



## **BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE**

**Jméno autora: Veronika Šálková**

**Obor: Speciální pedagogika - vychovatelství**

**Forma studia: prezenční**

**Název práce: Psychický vývoj u dítěte s MCAP syndromem**

**Rok: 2021**

**Počet stran textu bez příloh: 41**

**Celkový počet stran příloh: 3**

**Počet titulů českých použitých zdrojů: 27**

**Počet internetových zdrojů: 10**

**Vedoucí práce: PhDr. Marie Vacínová CSc.**