

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

CYRILOMETODĚJSKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA

Katedra křesťanské sociální práce

Jitka Husárková

**Podpora rodiny s dítětem s kombinovaným
postižením ze strany speciálně
pedagogického centra**

Vedoucí práce: Mgr. Martina Dvořáková

Obor: Charitativní a sociální práce

OLOMOUC 2009

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a použila jsem přitom jen uvedenou literaturu.

V Úsově dne 20. dubna 2009

Jitka Husárková

Děkuji Mgr. Martině Dvořákové, za odborné vedení práce a mnoho cenných rad a podnětů.

Obsah

OBSAH.....	4
ÚVOD.....	5
1 SPECIÁLNĚ PEDAGOGICKÉ CENTRUM JAKO SOUČÁST PORADENSKÉHO SYSTÉMU.....	7
1.1 HISTORIE PORADENSKÝCH SLUŽEB V ČESKÉM ŠKOLSTVÍ.....	8
1.2 PORADENSKÝ SYSTÉM V ČESKÉ REPUBLICE.....	8
1.3 SPECIÁLNĚ PEDAGOGICKÉ CENTRUM.....	11
1.4 SPECIÁLNĚ PEDAGOGICKÉ CENTRUM PRO ŽÁKY S VÍCE VADAMI MOHELNICE.....	19
2 DOWNŮV SYNDROM JAKO KOMBINOVANÉ POSTIŽENÍ.....	24
2.1 CHARAKTERISTIKA KOMBINOVANÉHO POSTIŽENÍ.....	24
2.2 DOWNŮV SYNDROM.....	26
2.3 FORMY DOWNOVA SYNDROMU.....	30
3 RODINA DÍTĚTE S POSTIŽENÍM.....	32
3.1 RODIČE POSTIŽENÉHO DÍTĚTE.....	32
4 PŘÍPADOVÁ STUDIE RODINY A DÍTĚTE S DOWNOVÝM SYNDROMEM.....	37
ZÁVĚR.....	45
SEZNAM LITERATURY.....	47
SEZNAM ZKRATEK.....	49
SEZNAM PŘÍLOH.....	50

Úvod

Kdo chce, hledá způsoby. Kdo nechce, hledá důvody.

Lidové přísloví

Podpora rodiny s postiženým dítětem je dnes velice diskutované téma. Rodina je pro dítě důležitá z mnoha hledisek. Dobře fungující rodina je pro dítě tím nejpodnětnějším prostředím, ve kterém se rozvíjí jeho vlastnosti a schopnosti. Je odrazovým můstkem v životě dítěte, je tím, co ovlivňuje kvalitu jeho života do budoucnosti.

K tématu práce mě přivedla i má osobní zkušenost. Moje starší sestra má v důsledku komplikací při porodu kombinované postižení. Vyrůstala jsem v rodině, jejímž právoplatným členem, je člověk s postižením. Toto soužití mě vybavilo pro život mnoha zkušenostmi, byla to ta nejlepší praxe pro mé nynější povolání. Pracuji jako sociální pracovnice ve speciálně pedagogickém centru. Uvědomuji si důležitost a význam poradenských služeb pro rodinu, neboť tyto služby v minulosti chyběly.

Cílem práce je přiblížit a popsat, jakou podporu poskytuje rodině s dítětem s kombinovaným postižením speciálně pedagogické centrum.

Práce je členěna do čtyř kapitol.

První kapitola je věnována fungování poradenského systému v České republice. Zaměřuji se především na speciálně pedagogická centra, jejich charakteristiku, poskytované služby a podporu pro rodiny. Dále opisují konkrétní speciálně pedagogické centrum v Mohelnici.

Ve druhé kapitole se zabývám kombinovaným postižením. Jako příklad jsem si vybrala Downův syndrom, který je typickým a často se vyskytujícím kombinovaným postižením.

Problematicke rodiny s postiženým dítětem je věnována celá třetí kapitola. Rodina je první a nejdůležitější socializační činitel v životě, dále kapitola

obsahuje stádia, kterými tato rodina prochází při adaptaci na postižení svého dítěte.

Podpoře rodiny jsem věnovala také čtvrtou kapitolu, kde jsem na konkrétní případové studii nastínila spolupráci speciálně pedagogického centra s rodinou dítěte s Downovým syndromem.

1 Speciálně pedagogické centrum jako součást poradenského systému

V kontextu péče o znevýhodněné jedince hovoříme o zpřístupňování vzdělávání, pracovního uplatnění, kulturního vyžití nebo o vyrovnávání příležitostí, jako je seberealizace, společenské uplatnění.¹

„Poradenská činnost je vlastně vždy, přímo i nepřímo, spojena se socializací a snahami o co nejúplnější integraci jedince se zdravotním (a často i sociálním) znevýhodněním do společnosti.“²

Zdravotně či sociálně znevýhodněným skupinám jedinců je určen komplex poradenských služeb – speciální poradenství. Problematice způsobu vzdělávání dětí se specifickými potřebami je v posledních 20. letech věnována značná pozornost, do popředí se dostává pojem integrace, která je později nahrazována výstižnějším pojmem inkluze. Tyto přístupy jsou založeny na rovnoprávnosti v přístupu ke vzdělání.

Přes veškeré zabezpečení péče o postižené děti lze proces integrace a inkluze chápat za jednu z velmi náročných životních situací dítěte. Je nezbytné počítat s řešením řady problémů.

„Oborově vychází speciální poradenství z poznatků lékařských věd, etiky, filozofie, aplikované sociologie, sociální patologie, psychologických disciplín, speciální pedagogiky, kulturní antropologie, politologie a teorie i metod sociální práce.“³

Speciální poradenství plně respektuje individualitu každého člověka s postižením, je zde kladen důraz na komunikaci. Součástí této komunikace je navazování kontaktu s klientem, od kterého se rozvíjí další spolupráce, založená na důvěře, porozumění, vzájemném respektování, empatii.

¹ Srov. Novosad, L., *Základy speciálního poradenství*. Praha 2000, Portál s. 24.

² Novosad, L., *Základy speciálního poradenství*. Praha 2000, Portál, s. 13.

³ Novosad, L., *Základy speciálního poradenství*. Praha 2000, Portál s. 61.

1.1 Historie poradenských služeb v českém školství

Za historický krok v oblasti poradenských služeb můžeme považovat 70 - léta minulého století, kdy došlo ke zřizování krajských odborných psychologicko – výchovných pracovišť. Rok 1978 byl rokem, kdy pedagogicko – psychologické poradenství bylo zakotveno ve Vyhlášce MŠ ČSR č. 130/1980 jako systém výchovného poradenství.

Po roce 1989 dochází postupně k řadě změn, vznikají nová poradenská pracoviště. Vedle pedagogicko – psychologických poraden vznikají pracoviště pro klienty se zdravotním postižením – speciálně pedagogická centra a pro klienty s poruchami chování-střediska výchovné péče.

Speciálně pedagogická centra byla zřizována podle druhu zdravotního postižení. SPC pro mentálně postižené, tělesně postižené, sluchově postižené, zrakově postižené a SPC pro děti a žáky s vadami řeči. Byla zaměřena na daný typ postižení, ve shodě se zaměřením školy, při které byla zřízena.

V našem státě vznikala speciálně pedagogická centra na základě světového trendu, jehož úkolem je co nejlepší začlenění zdravotně postižených do většinové společnosti.

Speciálně pedagogická centra mají tedy proti pedagogicko – psychologickým poradnám podstatně kratší historii. Začala vznikat zhruba v 90. letech 20. století.

„Základním cílem speciální léčebné, sociální i speciálně pedagogické péče je zabránit tomu, aby v důsledku postižení nedocházelo u těchto jedinců k narušení zejména sociálních vazeb, jež mají v jejich adaptaci dominantní význam.“⁴

1.2 Poradenský systém v České republice

V posledních letech dochází ke sjednocování poradenského systému na úrovni krajů, je snaha rozšiřovat odborné kompetence, poradenství je

⁴ Kubová, L., *Speciálně pedagogická centra*. Praha 1995, Septima, s. 9.

poskytováno v oblasti psychického a sociálního vývoje žáků, dále je také zaměřeno na prevenci sociálně patologických jevů. Probíhá formou podpory a odborné pomoci.⁵

Pedagogicko-psychologické poradny

Poradny řadíme mezi školská poradenská zařízení, poskytují služby pedagogicko-psychologického a speciálně pedagogického poradenství v oblasti vzdělávání a výchovy.⁶

Činnost poraden upravuje v rámci legislativy **Zákon č. 561/2004 Sb. – Školský zákon a Vyhláška č. 72/2005 Sb.**

Pedagogicko-psychologické poradny patří mezi nejznámější typ poradenských zařízení v oblasti výchovy a vzdělávání dětí a mládeže.

Pracovníci poradny vykonávají svoji činnost ambulantně nebo pomocí návštěv ve školách a školských zařízeních. Jejich hlavní náplní práce je zjišťování pedagogicko-psychologické připravenosti žáků na povinnou školní docházku, doporučování vhodné formy vzdělávání a zařazení žáka do příslušné školy.

Vše konzultují se zákonnými zástupci žáka, spolupracují se zástupci příslušné školy. Dále poradna provádí psychologická a speciálně pedagogická vyšetření pro zařazení žáků do škol, tříd, oddělení a studijních skupin s upravenými vzdělávacími programy pro žáky se zdravotním postižením a zajišťují v těchto školách speciální vzdělávací potřeby těchto žáků.

Poradny velice úzce spolupracují se školami při vytváření individuálních plánů pro integrované žáky, nabízí pomoc při volbě vhodných pomůcek.

⁵ Srov. Pipeková, J. (ed.), *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno 2006, Paido s. 53.

⁶ Srov. *Vyhláška č. 72/2005 o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních* [online], dostupné na: < <http://aplikace.msmt.cz/Predpisy1/sb190-04.pdf>>.

U dětí ohrožených zvýšeným rizikem školní neúspěšnosti poskytují poradenskou činnost. Ta je určena nejen žákům ale i pedagogům a zákonným zástupcům dítěte.⁷

Poradny jsou v neustálém kontaktu se speciálně pedagogickými centry a středisky výchovné péče.

Střediska výchovné péče

V systému pedagogicko-psychologického poradenství plní střediska výchovné péče nezastupitelnou úlohu od roku 1993. Jejich činnost upravuje **Zákon č. 109/2002Sb novela z roku 2005.**⁸

Jejich náplň je převážně **preventivně výchovná**, spočívá v co nejrychlejší pomoci klientům, dětem a mládeži, při zachycení prvních výchovných problémů. Snaží se pravidelnou a systematickou péčí řešit vzniklé poruchy chování.

Střediska se zaměřují nejen na samotné klienty, ale i na jejich postavení v rodině. V dnešní době, kdy je součástí mnoha diskusí tzv. krize rodiny ve společnosti, jsou její členové, zvláště děti, vystaveni mnoha sociálně patologickým jevům. Děti a mládež jsou velice často ohroženy toxikomanií, kriminalitou, patologickým hráčstvím. A jakmile přestane rodina plnit některou ze svých funkcí, stačí velice málo, aby se dítě či mladý člověk dostal do problémů, které se časem stávají velmi závažnými a hůře řešitelnými.

Zde je důležité pracovat s rodinou jako celkem, zjistit jaké rodina zaujímá společenské hodnoty a normy, jaký je její životní styl, vzájemné vztahy všech členů, co je příčinou vzniku poruch chování.

Rodina totiž zaujímá v sociální prevenci a v prevenci delikvence primární roli. Nejen, že svým vlivem a osobním příkladem formuje vztah dítěte ke společnosti, ale také k práci, vzdělání a životnímu stylu.⁹

⁷ Srov. Vyhláška č. 72/2005 o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních [online], dostupné na: < <http://aplikace.msmt.cz/Predpisy1/sb190-04.pdf>>.

⁸ Srov. Pipeková, J. (ed.), *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno 2006, Paido s. 54.

⁹ Srov. Vocilka, M., *Náplň činnosti středisek výchovné péče pro děti a mládež*. Praha 1996, TECH-MARKET, s. 7.

Je totiž známo, že vytržení dítěte z rodiny a jeho izolace nic neřeší, že je potřeba přistupovat k rodině jako k celku, jehož součástí je i dítě.

Střediska se svou preventivně výchovnou činností snaží předcházet šíření sociálně patologickým jevů v naší společnosti.

„Cílem těchto institucí, organizací nebo nadací je podpořit výchovné funkce rodiny a preventivními nebo korektivními opatřeními poskytovat pomoc v případech, kdy je výchova dítěte v rodině narušována či vážně ohrožena.“¹⁰

Rozsah jejich činnosti určuje Školský zákon č. 561/2004 Sb., a dále Vyhláška č. 72/2005 Sb.

Školní poradenská pracoviště

Poradenská činnost je poskytována rovněž ve školách. Zde jsou nejčastějšími poradenskými pracovníky **výchovný poradce** a **školní metodik prevence**.

Výchovný poradce pracuje na všech základních, středních školách, jedná se většinou o učitele, který kromě svého úvazku plní i úkoly pedagogicko-psychologického poradenství v oblasti výchovy, vzdělávání a volby studia či povolání žáka.

V menším zastoupení nebo spíše ojediněle nacházíme ve školách **školního psychologa** a **školního speciálního pedagoga**. Za hlavní cíl preventivní činnosti těchto pracovníků se považuje snižování rizika vzniku výchovných a výukových problémů žáků.

Do budoucnosti je snaha vytvořit síť školních poradenských pracovišť, která by pracovala jako tým, v němž by byli zastoupeni všichni tito odborní pracovníci.

¹⁰ Vocilka, M., *Náplň činnosti středisek výchovné péče pro děti a mládež*. Praha 1996, TECH-MARKET, s. 7

1.3 Speciálně pedagogické centrum

I když se speciálněpedagogické centrum jako součást poradenského systému dostává stále více do povědomí společnosti, je mnoho lidí, kteří si pod tímto pojmem nedovedou představit, o jakou instituci se jedná, co je hlavní náplní její práce, jaké služby nabízí cílové skupině.

Speciálně pedagogické centrum vzniklo s cílem optimalizace péče o děti a mladistvé se smyslovým, tělesným a mentálním postižením a pro děti s vadami řeči. Jelikož je to poradenské zařízení je zaměřeno na poskytování pedagogického, psychologického a sociálního poradenství dětem s postižením a jejich zákonným zástupcům. Základním cílem je speciální léčebná, sociální a speciálně pedagogická péče.

„Centrum poskytuje poradenské služby žákům, se zdravotním postižením a žákům se zdravotním znevýhodněním integrovaným ve školách a školských zařízeních, žákům se zdravotním znevýhodněním ve školách, třídách, odděleních nebo studijních skupinách s upravenými vzdělávacími programy, žákům se zdravotním postižením v základních školách speciálních a dětem s hlubokým mentálním postižením.“¹¹

Podle Školského zákona č.561/2005 Vyhlášky 72/2005 řadíme speciálně pedagogická centra (SPC) spolu s pedagogicko-psychologickými poradnami (PPP) mezi školská poradenská zařízení.

Poradenská zařízení se v oblasti školství zaměřují na činnost informační, poradenskou, diagnostickou a metodickou. Jsou určena dětem, žákům, studentům, ale také jejich zákonným zástupcům. V rámci jejich činnosti jsou zajišťovány odborné pedagogické a psychologické služby. Poradenská zařízení napomáhají také při volbě vhodného vzdělávání, při přípravě na budoucí povolání. Působí v oblasti preventivně výchovné péče, spolupracují s orgány sociálně právní ochrany dětí.¹²

¹¹ Vyhláška č. 72/2005 o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních [online], dostupné na: < <http://aplikace.msmt.cz/Predpisy1/sb190-04.pdf>>.

¹² Srov. Pipeková, J. (ed.), *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno 2006, Paido s. 51 -52.

Žákem se speciálními vzdělávacími potřebami je podle Školského zákona dítě, žák, student se:

„Zdravotním postižením, které je pro účely školství definováno jako mentální, tělesné, zrakové nebo sluchové postižení, vady řeči, souběžné postižení více vadami, autismus, vývojové poruchy učení a chování.

Zdravotním znevýhodněním, které je pro účely školství definováno jako zdravotní oslabení, dlouhodobá nemoc, lehčí zdravotní poruchy vedoucí k poruchám (obtížím) v učení a chování, vyžadující zohlednění při vzdělávání.

Sociálním znevýhodněním, které je pro účely školství definováno jako, rodinné prostředí s nízkým sociálně kulturním postavením, ohrožení sociálně patologickými jevy, nařízená ústavní výchova nebo uložená ochranná výchova, postavení azylanta a účastníka řízení o udělení azylu.“¹³

Těžiště práce speciálně pedagogického centra spočívá v poradenství rodičům s dítětem s postižením.

Podle WHO je postižení „...částečné nebo úplné omezení schopnosti vykonávat některou činnost či více činností, které je způsobeno poruchou nebo dysfunkcí orgánu.“ Postižení by však nemělo vést ke snížení kvality života člověka, osamělosti jedince, či dokonce citovému strádání.

Pracovníci center se snaží poskytnout dětem péči, která je nutná nejen pro jejich vzdělávání a osobnostní rozvoj, ale má i nesporný společenský a sociální význam.

Práce s dětmi a jejich rodiči je dlouhodobá, zajišťující reedukaci, kompenzaci a další formy speciálně pedagogické péče. Všechna tato opatření musí být však zahájena co nejdříve po narození dítěte, obecně platí, čím dříve, tím lépe. Jedním z cílů včasné péče je také dostupnost pro všechny rodiče postižených dětí, která spočívá ve vytvoření podmínek pro vzdělání, pracovní a společenské uplatnění.

Činnost speciálně pedagogických center není orientována pouze na odbornou pomoc rodinám s postiženým dítětem, ale i školám, školským zařízením pro zdravotně postižené, orgánům státní správy ve školství.

¹³ Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání §16 [online], dostupné na: < <http://www.msmt.cz/dokumenty/novy-skolsky-zakon>>.

Speciálně pedagogická centra poskytují svou poradenskou činnost dětem a mládeži s jedním typem postižení, případně dětem s více vadami, kde dominuje typ postižení, pro které bylo centrum zřízeno. Standardní činnosti center můžeme rozdělit na standardní činnosti společné a standardní činnosti speciální, které se odvíjí podle zaměření centra.

Standardní činnosti center

Mezi standardní činnosti center společné patří, depistáž dětí a mladistvých ve svém regionu, spolupráce s lékaři, MPSV a ministerstvem školství, evidence postižených dětí a mladistvých, které jsou v péči centra, komplexní speciálně pedagogická a psychologická diagnostika, jejímž cílem je určení aktuálního stavu, stupně postižení, možnosti a omezení vyplývající z daného stavu, odborná pomoc dětem, které se obtížně začleňují z důvodu svých specifických problémů, poradenská činnost a metodické vedení rodičů, zákonných zástupců, pedagogických pracovníků, ale i širšího okolí při začlenění postiženého člověka do společnosti zdravých lidí, pravidelné sledování vhodnosti zařazení a školní úspěšnosti u těchto dětí, pomoc při volbě povolání, spolupráce a navazování kontaktů s dalšími poradenskými zařízeními- poradnami, středisky výchovné péče, předávání si zkušeností, příprava rozšiřujících metodických materiálů pro rodiče, školy, osvětová činnost, organizace různých akcí pro rodiče a jejich děti, zapůjčování odborné literatury, rehabilitačních, kompenzačních pomůcek dle individuální potřeby žáků, sociálně právní poradenství, zpracovávání návrhů pro individuální plány, podkladů pro zařazení do režimu vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami, pravidelné vedení dokumentace SPC ¹⁴

Standardní činnosti speciální – jsou to činnosti podle zaměření centra.

¹⁴ Srov. Kubová, L., *Speciálně pedagogická centra*. Praha 1995, Septima, s. 15.

Formy činnosti SPC

Činnost SPC je oblasti speciálně pedagogické péče poskytována různými formami:

ambulantní – klient dochází do centra,

návštěvami klientů pracovníky centra v prostředí, ve kterém dítě žije, nejčastěji je to rodina,

výjezdy do škol k integrovaným žákům.

Nejdůležitějším úkolem SPC je snaha vytvořit dobře propojený, informovaný a nápomocný systém.

Integrovaný způsob výchovy umožňuje postiženým dětem i nadále žít v rodinném prostředí a navštěvovat školu, která je v blízkosti bydliště, ve známém prostředí.¹⁵

Škola se spolu s rodinou patří mezi nejvýznamnější činitele podílející se na rozvoji všech osobnostních složek dítěte. Zařazení dítěte do běžné skupiny svých vrstevníků vede k posílení jeho sebevědomí. Ale ne pokaždé se to daří.

V případě těžšího postižení, je třeba podpora dítěte ve speciální škole, kde dítě získává individuální péči, ale zároveň by nemělo docházet ke ztrátě kontaktu s okolním světem, společností, vrstevníky.

Personální obsazení

Tým zaměstnanců SPC vychází z podmínek a zaměření jednotlivých speciálně pedagogických center, ale nejčastěji jsou zde zastoupeni odborníci těchto profesí: speciální pedagog pro předškolní věk, speciální pedagog pro školní věk, psycholog a sociální pracovník.

¹⁵ Srov. Kubová, L., *Speciálně pedagogická centra*. Praha 1995, Septima, s. 8.

Pracovník SPC by neměl být pouze odborníkem, ale především osobností se schopností empatie. Pochopení rodičovského prožívání vede ke kvalitní vzájemné spolupráci.

Speciální pedagog pro předškolní věk

Speciální pedagog po předškolní věk provádí komplexní speciálně pedagogickou diagnostiku dětí, podle druhu a stupně postižení.

„Speciálně pedagogická diagnostika, kterou speciální pedagog provádí je východiskem pro všechna další opatření, která sledují výchovně vzdělávací cíle, tj. co nejlepší začlenění do společnosti. Diagnóza naznačuje prognózu, která v sobě obsahuje potencionální možnosti jedince, kterých může za určitých podmínek dosáhnout.“¹⁶

Za pomoci ostatních spolupracovníků SPC sestavuje individuální vzdělávací plán tak, aby odpovídal individuálním možnostem dítěte. Individuální vzdělávací plán slouží rodičům dítěte, učitelům, pracovníkům v ústavech sociální péče a je speciálním pedagogem pravidelně konzultován.

Pravidelně vyjíždí do rodin, je tedy v neustálém kontaktu s rodiči dítěte, učí je jak s dítětem pracovat, aby se co nejlépe rozvíjely jeho vědomosti, dovednosti a návyky důležité pro jeho život. Vše předvádí názorně, hravou formou. U závažnějších postižení provádí stimulaci dítěte pomocí dotyku nebo vibračních, zvukových světelných hraček.

Při integraci dítěte v mateřské škole poskytuje odbornou a metodickou pomoc pedagogům, informuje je, jak má probíhat individuální práce s postiženým dítětem, jak zacházet s kompenzačními pomůckami. Prostě vše co vede k rozvoji dítěte.

Spolupracuje se středisky ranné péče.¹⁷

Informuje rodiče o možnosti zapůjčení odborné literatury, kterou SPC disponuje.

¹⁶ Vítková, M. a kol., *Integrativní speciální pedagogika*. Brno 1998, Paido str. 32.

¹⁷ Střediska poskytují odborné poradenství a pomoc rodinám v době nejranějšího věku dítěte. Jejich snahou je optimální vývoj postiženého dítěte. Zajišťují včasnou péči v oblasti zdravotní, pedagogické a sociální. Ranou péči zajišťuje v naší republice resort zdravotnictví a různé soukromé a charitativní iniciativy a občanská sdružení

O všech konzultacích vede potřebnou pedagogickou dokumentaci, vystavuje různá doporučení např. pro OSSZ.

Speciální pedagog pro školní věk

Speciální pedagog pro školní věk provádí podobně jako speciální pedagog pro předškolní věk komplexní speciálně pedagogickou diagnostiku, ve spolupráci s dalšími pracovníky sestavuje individuální plán, který musí odpovídat schopnostem a možnostem dítěte.

Vyjíždí pravidelně 2 x do roka tento individuální plán konzultovat, v případě potíží se zvládáním učiva se snaží spolu s pedagogy IVP upravit tak, aby co nejlépe vyhovoval individuálním potřebám jednotlivého žáka. Jde mu o to, aby nedocházelo ke zbytečným stresovým situacím v životě dítěte. Těchto konzultací se účastní rodiče, asistent pedagoga, pedagog.

Speciální pedagog se při speciálně pedagogickém vyšetření zaměřuje na diagnostiku motorických funkcí z oblasti jemné a hrubé motoriky.

U klientů, kteří končí povinnou školní docházku, se podílí na profesní orientaci, je nápomocen rodičům při výběru vhodného studijního programu, doporučuje například úpravu přijímacího řízení, kde se vyjadřuje, jakým způsobem má být zkouška vykonávána, ve kterých oblastech je třeba brát ohledy, aby nebyl klient při vykonávání této zkoušky znevýhodněn.

Tak jako ostatní členové SPC vede řádnou dokumentaci, pravidelně se účastní vzdělávacích kurzů a seminářů za účelem svého dalšího vzdělávání, sleduje odbornou literaturu.

Psycholog

Provádí u handicapovaných dětí diagnostiku pomocí speciálních metod, orientační psychologické vyšetření. Jeho vyšetření je založeno na pozorování dítěte, jeho schopnosti navázat sociální kontakt, pozornosti, paměti. Pozorování je rovněž zaměřeno na unavitelnost. Pomocí testových metod zjišťuje úroveň

rozumových schopností. Na základě psychologického vyšetření doporučuje zařazení dítěte do vhodného typu školního zařízení. S ostatními pracovníky sestavuje individuální vzdělávací plán, doporučuje jak nejefektivněji ho uplatnit. Provádí zařazení do školy, která odpovídá aktuálnímu stavu dítěte a zde pravidelně sleduje a vyhodnocuje, zda toto zařazení dítěti vyhovuje. V případě, že tato integrace není úspěšná, provádí přeřazení dítěte, po domluvě s rodiči, pedagogy, se snaží najít co nejideálnější prostředí, důležité pro optimální rozvoj dítěte.

Nabízí odborné konzultace rodičům i učitelům postižených dětí, řeší s nimi vzniklé problémy, ať už výukové či výchovné. O všech konzultacích a vyšetřeních vede pravidelně záznamy. Je v kontaktu s psychology obdobných zařízení, seznamuje se s jejich metodami a postupy a tyto získané poznatky se snaží využít při své práci.

Sleduje a vyhodnocuje vhodnost zařazení, zda je dítě v daném zařízení spokojené, zda zvládá nároky, jež jsou na něj kladené

Sociální pracovník

Náplní práce sociálního pracovníka je depistáž, čili vyhledávání rodin s postiženými dětmi v nejranějším věku, navazování kontaktů a poskytování informací nezbytných pro kvalitní péči o tyto děti. Spolupracuje se středisky rané péče, které bývají velice často prvními zařízeními v oblasti poradenství a péče o rodinu s postiženým dítětem.

Sociální pracovník nabízí rodinám klientů podporu a pomoc v oblasti sociální péče, soudů, sociálně právní ochrany dítěte. Sleduje a pravidelně informuje rodiče postižených dětí o nově vydaných vyhláškách a předpisech souvisejících s danou problematikou. Snaží se být nápomocný rodičům při vyřizování žádostí a sociálních dávek, kompenzačních pomůcek potřebných k péči o jejich postižené dítě. Sociální pracovník sestavuje anamnézu klienta pomocí anamnestických dotazníků. Anamnézu provádí pomocí rozhovoru s rodiči, zákonnými zástupci dítěte nebo i pěstouny.

Dále vede administrativu a knihovnu SPC. Je ve spolupráci se sociálními pracovníky ostatních SPC, pediatry, neurology, orgány sociálně – právní ochrany dětí a dalšími odbornými pracovníky ve svém regionu. Pravidelně se informuje o novinkách v oblasti kompenzačních pomůcek.

1. 4 Speciálně pedagogické centrum pro žáky s více vadami Mohelnice

V mé práci použiji jako příklad Speciálně pedagogické centrum pro děti a žáky s více vadami Mohelnice, kde pracuji jako sociální pracovnice. Pokusím se představit SPC, jeho spolupráci nejen s postiženým dítětem, ale i jeho rodinou, školou a dalšími subjekty podílejícími se přímo i nepřímo na péči o handicapované spoluobčany.

Speciální pedagogické centrum pro žáky s více vadami v Mohelnici zajišťuje psychologickou a speciálně pedagogickou péči, sociálně – právní poradenství, konzultace a další podpůrné služby dětem s více vadami, s mentálním a tělesným postižením i jejich rodinám. Včasnou intervencí se snažíme o zmírnění nebo eliminování postižení. Včasná intervence neboli raná péče je zaměřena na rozvoj senzomotorických, rozumových, jazykových a sociálních schopností dětí, tak aby se mohli co možná nejaktivněji zapojit do společenského života.

Speciálně pedagogické centrum bylo původně roku 1993 zřízeno pro děti a žáky s mentálním postižením, od roku 1994 pro děti a žáky s více vadami a je určeno klientům s různým stupněm, typem a kombinací postižení. A to mentální, tělesné, smyslové, řečové, poruchy autistického spektra, syndrom ADHD, poruchy chování. Služby jsou poskytovány dětem a jejich rodinám od nejranějšího věku dítěte až do ukončení jeho vzdělávání, nejdéle však do 26 let věku. Naše SPC je členem Asociace pracovníků SPC ČR (AP SPC). Asociace pracovníků SPC se schází dvakrát ročně, na jaře a na podzim, aby reagovala na aktuální problémy v oblasti speciálního poradenství.

Speciálně pedagogické centrum se nachází v prostorách Základní školy a Mateřské školy speciální v Mohelnici. Součástí školy je mateřská škola speciální, základní škola speciální, kde jsou vzdělávány děti se středně těžkou a s těžkou mentální retardací, autismem či kombinovaným postižením. Základní škola speciální má třídy pro žáci se středně těžkým mentálním postižením, kde jsou vzdělávání podle vzdělávacího programu PŠ a třídy určené pro děti s těžkým a hlubokým mentálním postižením, kde výuka probíhá podle Rehabilitačního vzdělávacího programu PŠ. Žáci s lehkým stupněm mentálního postižení zde navštěvují základní školu praktickou.

Složení našeho pracovního týmu je následující - psycholog, speciální pedagog pro předškolní věk, speciální pedagog pro školní věk a sociální pracovník. Snažíme se pracovat tak, aby naše práce byla vzájemně provázaná – týmová. Komunikujeme s pracovníky školství, zdravotnictví a sociální sféry. Spolupracujeme tedy s pediatry, foniatry, neurology, s centrem augmentativní a alternativní komunikace, středisky rané péče a mnoha dalšími. Od nich rodiče často dostávají informace týkající se SPC.

Rodiče navazují kontakt zpravidla na základě vlastního rozhodnutí. První spolupráce probíhá ve většině případů telefonickým rozhovorem, kdy se s rodinou domlouváme na návštěvě, zda mají rodiče možnost dostavit se s dítětem do našeho zařízení, nebo zda jim lépe vyhovuje, abychom my přijeli k nim domů, popřípadě do školního či předškolního zařízení. Při této příležitosti poprosíme rodiče o odborné zprávy týkající se dosavadní péče o jejich dítě.

Při vlastním setkání klademe důraz na získávání informací od rodičů, kteří popisují dosavadní průběh vývoje jejich dítěte, předkládají nám lékařské zprávy a výsledky dosavadních vyšetření. Trpělivě rodiče vyslechneme a na základě sdělených informací nastíníme, jakou formou bude naše spolupráce probíhat.

Informace získané v průběhu rozhovoru s rodiči klienta, zpracováváme do záznamů, které jsou důležitým podkladem pro zpracování anamnézy, případně případové studie. Anamnéza nám potom slouží jako soubor zjištění, nálezů. Je vedena formou písemné dokumentace. Po vstupním vyšetření dochází k dlouhodobé spolupráci mezi SPC, rodinou, školou, specializovanými

zdravotnickými zařízeními, orgány z oblasti sociálních služeb, ale i neziskovými organizacemi.

Naše činnost je zaměřena na komplexní, včasnou a odbornou péči o děti, žáky se speciálními vzdělávacími potřebami. Péče o tyto klienty je systematická, dlouhodobá, kdy hlavním úkolem je rozvoj a spokojenost dítěte, ale také jeho rodiny, v níž dítě vyrůstá, a která je vystavena náročné životní situaci.

Při integraci musíme rodiče postiženého dítěte seznámit s přednostmi i úskalími integrované výuky. Zde stojí v popředí především blaho dítěte. Proto je nutné vždy posoudit možnosti dítěte, jeho schopnosti, dovednosti, ale také být neustále ve spolupráci se školou, třídním učitelem, kde tato výuka probíhá.

Snažíme se ke svým klientům přistupovat individuálně na základě důkladné speciálně pedagogické a psychologické diagnostiky. Zde je nutné zohlednit zkušenosti a schopnosti klienta s kombinovaným postižením.

Protože se psychologické či speciálně pedagogické vyšetření provádí zpravidla u nezletilé osoby, musí rodiče či zákonní zástupci klienta vyjádřit s vyšetřením souhlas, rovněž musí být zajištěna ochrana osobních údajů podle zákona č. 101/ 2000 Sb., o ochraně osobních údajů.

Speciální pedagog provádí u dětí speciálně pedagogické vyšetření. Způsob vyšetření se odvíjí od věku, schopností a stupně a druhu postižení dítěte. Speciální pedagog se vedle pozorování zaměřuje na motoriku a grafomotoriku dítěte, sleduje, v jaké míře jsou omezeny pohybové schopnosti(např. u dětí s DMO). Zde jej zajímá lateralita. Toto vyšetření probíhá u malých dětí například formou hry, kdy dítě manipuluje s různými předměty, hračkami, kostkami.

Při integraci dítěte zpracovává speciální pedagog „Doporučení ke vzdělávání dítěte, žáka a studenta se speciálními vzdělávacími potřebami – se zdravotním postižením“, kde se stanovuje rozsah a závažnost postižení, forma integrace, doba platnosti, obsah, rozsah a způsob individuální péče, potřeba dalšího pedagogického pracovníka, kompenzační pomůcky, speciální učebnice, druh zdravotního postižení pro statistický výkonový výkaz.

Nepostradatelné pro činnost speciálního pedagoga v SPC jsou i znalosti z oboru psychologie, stejně tak, jako psycholog centra se neobejde bez

obeznámení se se speciální pedagogikou. Jde o to, aby porozuměli výsledkům odborných zpráv, na jejichž základě se odvíjí další práce s dítětem.

Při psychologickém vyšetření se psycholog pomocí pozorování a testových metod snaží zachytit vše podstatné pro budoucí rozvoj dítěte s kombinovaným postižením. V případě potřeby doporučuje přeřazení dítěte, vystavuje např. doporučení pro OSSZ. Vyjadřuje se rovněž k doprovodu rodiče při pobytu dítěte v láních, v němž stanovuje stupeň postižení a závislost dítěte na další osobě.

Většina vyšetření je prováděna výjezdy do škol a školských zařízení, popřípadě v rodině. Zde dochází ke konzultacím s rodiči, pedagogy, asistenty pedagoga. Vzdělávání dětí, žáků a studentů se zdravotním postižením je dnes jedním z velice důležitých faktorů jejich budoucího úspěšného začlenění a uplatnění ve společnosti.

Jelikož rozhodujeme o vhodném zařazení dítěte, musíme mít přehled o školách a zařízeních, které jsou v regionu k dispozici, o jejich klimatu, ochotě přijmout dítě s postižením.

Další významná kooperace probíhá se Střediskem rané péče v Olomouci, které zajišťuje komplexní služby raného poradenství rodinám se zdravotně postiženým dítětem.

Součástí naší nabídky jsou také:

Individuální speciálně pedagogická práce dle programu PORTAGE s dětmi raného a předškolního věku

Individuální grafomotorická cvičení

Grafomotorický kurz „Nebojte se psaní“ dle PaedDr. Ivety Heyrovské

Individuální logopedická péče

Skupinová, individuální muzikoterapie

Arteterapie - psychoterapeutický postup, který se opírá o výtvarné projevy klientů, přičemž nejde o dokonalé, konečné dílo, ale o proces tvorby. Je tím dosahováno léčebného účinku. Tato výtvarná technika usnadňuje vyjadřování pocitů klienta jeho spontánností.

Dramaterapie

Bazální stimulace

VOKS – Výměnný obrázkový komunikační systém, který je v našem SPC teprve v počáteční fázi.

Služby našeho SPC jsou poskytovány bezplatně, působíme v rámci celého Olomouckého kraje.

2 Downův syndrom jako kombinované postižení

„Syndrom je soubor příznaků projevujících se společně. Pokud se u člověka vyskytuje současně několik příznaků typických pro určitý syndrom, říkáme, že jedinec trpí daným syndromem.“¹⁸

Downův syndrom je charakteristické kombinované postižení, projevující se skupinou společně se vyskytujícími znaků a symptomů. Ať již jsou to např. šikmo posazené oči, krátký krk, nižší vzrůst, tak i větší sklon k poruchám funkcí štítné žlázy, srdce, imunity, zraku, sluchu.

Řadí se mezi mentální retardace, pro které je typické vrozené, trvalé postižení rozumových schopností, kdy jedinec nedosáhne odpovídajícího stupně intelektového vývoje, přestože je přijatelným způsobem výchovně stimulován.¹⁹

V České republice v posledních letech připadá zhruba na 1500 živě narozených dětí jedno dítě s Downovým syndromem.

I když je v současné době prenatální diagnostika na vysoké úrovni, zejména vlivem screeningových vyšetření, je v období před narozením odhalena pouze necelá polovina dětí s Downovým syndromem. Druhá polovina dětí je diagnostikována až ve velmi krátkém období po narození.

Jelikož se jedná o genetickou záležitost, nelze vzniku DS nijak předcházet, nenese za ni odpovědnost ani jeden z rodičů.²⁰ Výskyt Downova syndromu je spojován i s vyšším věkem matky.

2.1 Charakteristika kombinovaného postižení

U kombinovaných vad se nesetkáváme s jednotnou terminologií. V odborné literatuře se nalezneme termíny – jedinci s více vadami, vícenásobným postižením, kombinovaným postižením, vícenásobnými vadami, těžkým

¹⁸ Selikovitz, M., *Downův syndrom*. Praha 2005, Portál, str. 37.

¹⁹ Srov. Vágnerová, M., *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha 2004, Portál, str. 289.

²⁰ Srov. <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=625>.

zdravotním postižením, hlubokým postižením, s druženými defekty, multihandicapem.

Problematikou edukace osob, u nichž se vyskytuje více příznaků postižení, se zabývá samostatný obor v rámci speciální pedagogiky, a to speciální pedagogika osob s kombinovaným postižením.

*„Předmětem je edukace jedinců, u kterých jsou nedostatky v kognitivní, motorické, komunikační nebo psychosociální sféře takového rozsahu, že vyžadují zvýšenou speciálněpedagogickou péči ve směru individuálního přístupu, speciálních metod. Uvedený deficit – nedostatky jsou vždy spojené s aktuálním výskytem minimálně dvou rozdílných postižení, narušení či jejich kombinací.“*²¹

V důsledku kvalitní lékařské péče (prenatální, nižší kojenecká úmrtnost) stoupl počet jedinců s kombinovaným postižením.²²

Vašek člení vícenásobné postižení do tří symptomatologických skupin:

*„**Mentálně postižení** v kombinaci s dalším postižením představuje nejpočetnější skupinu vícenásobných postižení,*

***slepo-hluchota** představuje nejtěžší formu vícenásobného postižení,*

***poruchy chování** v kombinaci s dalším postižením či narušením.“*²³

Jelikož my se pohybujeme v rámci speciálněpedagogických center v oblasti školství, je dobré si tuto nesourodou skupinu rozdělit i z této oblasti. *„Z hlediska školství se za postiženého více vadami považuje dítě, resp. žák postižený současně dvěma nebo více vadami na sobě kauzálně nezávislými druhy postižení, z nichž každé by jej vzhledem k hloubce a důsledkům opravňovalo k zařazení do speciální školy příslušného typu. Za provedení speciálněpedagogické diagnostiky odpovídá speciálněpedagogické centrum (případně pedagogickopsychologická poradna), zařazené do sítě škol, předškolních zařízení a školských zařízení MŠMT ČR.“*²⁴

Děti s kombinovaným postižením potřebují při svém vzdělávání podpurná opatření, které spočívají ve využití speciálních metod, forem a prostředků. Speciální stimulace je zaměřena na aktivity vedoucí k vývojovým změnám a pokrokům v učení, tak aby se

²¹ Renotírová, M., Ludovíková, L., a kol., *Speciální pedagogika*. Olomouc 2004, Univerzita Palackého v Olomouci str. 303.

²² Srov. Kysučan, J., Kuja, J., *Kapitoly z teoretických základů speciální pedagogiky*. Olomouc 1999, Univerzita Palackého v Olomouci str. 79.

²³ Renotírová, M., Ludovíková, L., a kol., *Speciální pedagogika*. Olomouc 2004, Univerzita Palackého v Olomouci str. 303.

²⁴ Pipeková, J. (ed.), *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno 2006, Paido s. 335.

rozvíjela osobnost jedince v oblasti motoriky, senzoryky a komunikace. Speciální stimulační napomáhá k tomu, že i těžce postižený jedinec má možnost samostatně aktivně prostředí prozkoumat, a tak získat nové zkušenosti a poznatky.²⁵

2.2 Downův syndrom

Downův syndrom patří mezi nejčastěji se vyskytující se mentální retardace, projevující se postižením CNS. Vzniká na bázi odlišného počtu nebo struktury autozomů – trisomie 21. chromozomu.²⁶

Dispozice pro vznik Downova syndromu jsou uloženy na jednom z ramen chromozómu č. 21. Tento chromozóm je nejmenší z lidských chromozómů, ale je jedním z nejpodrobněji studovaných. Obsahuje asi 1,5 procenta všech genů, lokalizovaných v jádře každé lidské buňky.

Trisomie vzniká při prvním dělení zárodečné buňky, tzv. meióze, kde zatím z neobjasněných důvodů nedojde k rozdělení chromozomu 21, takže při dalším dělení dojde ke splynutí buňky s nerozděleným chromozomem 21 a normálním rozdělením, což vede ke vzniku triplikátu chromozomu 21, který se replikuje v každé další buňce budoucího dítěte-dítěte s Downovým syndromem.²⁷

„Bylo zjištěno, že u zárodků s touto trisosomií chybí celá jedna skupina genů, které se podílejí na diferenciaci neuronů a tvorbě synapsí. Jde o geny pro určitý transkripční faktor, působící především v období vývoje, v dospělosti se uplatňuje selektivně, v těch oblastech CNS, které jsou spojeny s učením a pamětí. (K výraznému úbytku tohoto faktoru dochází např. u nemocných s Alzheimerovou chorobou).“²⁸

Že se narodilo dítě s Downovým syndromem, je patrné již v prvních chvílích života. Lékař vyslovuje toto podezření na základě charakteristických rysů a později z genetického vyšetření krve.

²⁵ Srov. Opatřilová, D., *Metody práce u jedinců s těžkým postižením a více vadami*. Brno 2005, Masarykova univerzita str. 20.

²⁶ Srov. <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=625>.

²⁷ Srov. <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=248>.

²⁸ Vágnerová, M., *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha 2004, Portál, str. 305.

Tak jako každé zdravé dítě se i dítě s Downovým syndromem podobá svým rodičům, ale na druhé straně má fyzické znaky společné pro všechny děti postižené Downovým syndromem, což způsobuje jejich velkou podobnost, hovoříme o tzv. typickém habitusu.²⁹

Všeobecně probíhá růst u dětí s Downovým syndromem pomaleji, v kojeneckém věku neprospívají tak dobře jako jejich vrstevníci. Je to v důsledku vrozených vad, např. srdečních, které způsobují poruchy příjmu potravy, jejichž následkem dohází k minimálnímu příbytku na váze. Obličej dětí s Downovým syndromem bývá kulatý, hlava je vzadu lehce oploštěná. Oči jsou mírně zešíkmené vzhůru, s malou kožní řasou, které říkáme epikantus. Ta je však často patrná i u zdravých jedinců.

U uší je typické přeložení horního okraje ucha, ušní kanálky jsou úzké. Děti s Downovým syndromem postihuje ve větší míře zánět středního ucha- otitis. Zde je důležitá včasná a správná léčba, aby se zabránilo nenávratným vadám sluchu, které prohlubují nedostatky v oblasti emocionálního, ale i psychického vývoje dětí.

Ústa má dítě menší, stále pootevřená, někdy s vyčnívajícím jazykem, který je u starších dětí s Downovým syndromem vrásčitý. Bývá opožděný růst chrupu, vlivem malé čelisti dochází k chybnému postavení zubů.

Krk je širší, mohutnější s nápadnými volnými záhyby kůže po obou stranách.

Vlivem vrozené srdeční choroby mohou mít děti hrud' na straně srdce plnější. Vrozenou srdeční vadou trpí až 40% dětí, postižena bývá především střední část srdce. Tato vada se projevuje hlasitými šelesty zapříčiněné špatnou funkcí srdeční chlopně nebo zúžením jedné z velkých cév. Jednou z komplikací může být zvyšování krevního tlaku uvnitř plicních cév, vyústujícím až v zápal plic.

Jelikož děti s Downovým syndromem trpí zúžením hrtanu, zvětšenými mandlemi a polypy vzniká u nich velice často stav spánkového bezdeší tzv. spánkové apnoe. Projevuje se to sípáním a chrápáním, ve spánku dochází ke krátkodobému výpadku dýchání, k poklesu kyslíku. Následkem je zvýšená únava a slabá koncentrace během dne. V těžších případech může dojít ke

²⁹ Srov. Vágnerová, M., *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha 2004, Portál, str. 305.

zvýšení krevního tlaku v plicích a cévách s následnou zástavou srdce. Tyto závažné komplikace jsou indikací pro chirurgické odstranění zvětšených mandlí a polypů.

„Mnoho dětí s Downovým syndromem má problémy se zrakem. Uvádí se, že 50% z nich bývá krátkozrakých, dalších 20% dalekozrakých. Některým kojencům chybí slzné kanálky. Mnoho dětí šilhá, má zanícená oční víčka a někdy se objeví i oční třas.“³⁰

U těchto dětí se rovněž ve větší míře objevují problémy s chybnou funkcí štítné žlázy. Porucha štítné žlázy se projevuje buďto zvýšenou produkcí hormonu – hyperthyreosou, tak i sníženou činností - hypothyreosou. Jelikož je štítná žláza orgán nezbytný pro pokroky v procesu učení, je zde nezbytné odborné vyšetření současně s hormonální léčbou.

Vlivem oslabených břišních svalů vyčnívá střed břicha. Téměř všechny děti s Downovým syndromem trpí malou pupeční kýlou, která jim nepůsobí potíže, tudíž nevyžaduje ani chirurgický zákrok.

U chlapců se mohou vyskytnout potíže se sestupem varlat, které se často nachází ve slabinách nebo dutině břišní.

Příznačné jsou kratší prsty s malíčkem mírně zakřiveným dovnitř, někdy dokonce pouze s jedním kloubem místo dvou. Asi polovina dětí má v dlani pouze jednu rýhu. Otisky dětí s Downovým syndromem mívají charakteristikou kresbu. Té bylo v minulosti využíváno při diagnostice syndromu.

V mnoha případech jsou děti s Downovým syndromem v péči ortopeda, z důvodu ochablosti vazů, jejichž následkem dochází k vymknutí kolene nebo kyčle, vyžadující i chirurgický zákrok. Ortoped rovněž doporučuje vhodnou obuv z důvodu nedostatečné pevnosti šlach ploché nohy.³¹

Pleť dětí se syndromem bývá náchylnější k povětrnostním vlivům, zvláště pak chladné počasí způsobuje vysychání pokožky a její následné popraskání.

Vlasy mívají tyto děti jemné a rovné.

³⁰ Pueschel, M., S. *Downův syndrom pro lepší budoucnost*. Praha 1997. TECH- MARKET str. 41.

³¹ Srov. str. Pueschel, M., S. *Downův syndrom pro lepší budoucnost*. Praha 1997. TECH- MARKET str. 51 – 53.

Je podstatné si však uvědomit, že ne každé dítě s Downovým syndromem odpovídá přesně předchozímu výčtu. Každé dítě je individuální, u některého jsou rysy Downova syndromu dominantnější než u jiných.

První zaznamenaná podoba s charakteristickými rysy této diagnózy byla nalezena na oltáři v Cáchách v Německu, s datem vzniku 1505.³² Jako diagnózu ji však popsal až v roce 1866 anglický lékař John Langdon Down (1828-1896), po němž byl tento syndrom pojmenován. Tehdy však tento lékař ještě neznal pravou příčinu syndromu, popsal pouze charakteristické rysy.

Až v roce 1932 vyslovil doktor Waardenburg myšlenku, která spočívala v chromozomální abnormalitě, přičemž ale ještě uplynulo mnoho dalších let, než byl tento návrh potvrzen. S rokem 1959 souvisí jméno Lejeune a tvrzení, že Downův syndrom vzniká v důsledku nadbytečného chromozomu.

21. březen je vyhlášen jako Světový den Downova syndromu. Toto datum nebylo zvoleno náhodně, bylo totiž odvozeno z čísel 3 a 21 (trisomie 21. chromozómu) a provází kampaň spojenou s lepším porozuměním lidem s Downovým syndromem.

Také v naší republice existuje občanské sdružení „Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem.“, který vznikl v roce 1992 při SPC „Dítě“ v Praze 8. Toto sdružení je velmi aktivní v oblasti poradenství, dávek státní sociální podpory, dávek sociální péče, v oblasti vzdělávání. Podává základní informace rodičům dětí s Downovým syndromem.

Sdružení vydává třikrát do roka periodikum s názvem PLUS 21, které je určeno nejen rodičům dětí s Downovým syndromem, ale i široké veřejnosti. Časopis seznamuje čtenáře s různými odbornými a metodickými články, příběhy rodin vychovávajících dítě s Downovým syndromem, otázkami týkajícími se integrací, podpůrných terapií, prenatální diagnostiky.

V rámci své činnosti poskytuje SPC rodičům odbornou literaturu, týkající se Downova syndromu, života s dítětem s postižením.

³² Srov. Selikovitz, M., *Downův syndrom*. Praha 2005, Portál, str. 38.

2. 3 Formy Downova syndromu

V chromozomech jsou zakódovány všechny znaky-geny, které dítě dědí po svých rodičích. Dispozice pro vznik Downova syndromu jsou uloženy na jednom z ramen chromozómu č. 21. Tento chromozom je nejmenším lidským chromozómem, ale je jedním z nejpodrobněji studovaných. Obsahuje asi 1,5 procenta všech genů, lokalizovaných v jádře každé lidské buňky.³³

Rozlišujeme tři základní formy Downova syndromu:

„ *Nondisjunkce neboli volná trisomie, prostá trisomie. Každá buňka má místo 46 chromozomů ve 23 párech má 47 chromozomů ve 22 párech a jedné trojici. Tato forma je nejběžnějším typem. Vzniká tím, že jeden z rodičů předá dítěti z vajíčka nebo spermie místo obvyklého 21. Chromozomu chromozomy dva.*

***Mozaika** – některé buňky mají 46 chromozomů, jiné 47. Jedinec s tímto typem má nadbytečný 21. Chromozom pouze v některých tělových buňkách. Ostatní buňky jsou normální. Jedinci postižení touto formou nemívají tolik nápadných fyzických znaků Downova syndromu.*

***Translokace** – v 4,39 % případů je rodič přenašečem. Asi u 4 % jedinců s Downovým syndromem jsou nositelé tzv. Robertsonovy fúze. U tohoto typu není příčinou Downova syndromu celý nadbytečný chromozom, ale nadbytečná část 21. chromozomu. K této poruše dochází v případě, že se odlomí malé vrcholky 21. Chromozomu a jiného chromozomu a zbývající části obou chromozomů se spojí.“³⁴*

Chromozómy se studují ze vzorku krve nebo tkáně.

³³ Srov. <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=248>.

³⁴ Bartoňová, M., Bazalová, B., Pipeková, J. *Psychopedie*. Brno 2007, Paido str. 109 – 110.

3 Rodina dítěte s postižením

Rodina první a nejdůležitější instituce v životě a socializaci dítěte. Její úloha je nezastupitelná v oblasti ochrany, pomoci, mateřského objetí, ale i otcovské lásky. Pobyt v harmonickém rodinném prostředí nenahradí žádné zařízení v péči o dítě.

Když Vám onemocní dítě, máte strach a pocit beznaděje. Snažíte se, dát mu tu nejlepší péči, kterou potřebuje. Jakmile dojde k uzdravení, život se vrací do původních kolejí. Vše je tak, jak má být. Dalo by se říci, že ve srovnání s bolestí, kterou zažívají rodiče dítěte s postižením, jsou tyto zkušenosti pouze povrchními, banálními těžkostmi každodenního života.

V případě postiženého dítěte je tomu však jinak, postižení je trvalé a ani sebelepší péče nedokáže tento stav změnit, může dojít k částečnému zlepšení, ale k trvalému uzdravení nikdy nedojde.

Pokud je diagnóza stanova ihned po narození je ohrožen i vztah rodičů k dítěti, narození postiženého dítěte neznamená pro rodiče jen očekávání problémů, ale znamená i ztrátu původního obrazu dítěte, na které se těšili a k němuž již měli většinou vytvořený hluboký vztah.

3.1 Rodiče postiženého dítěte

Reakce rodičů na zprávu, že mají postižené dítě, bývají různé. Každý tuto náhlou situaci jinak zpracovává, různě se s ní vyrovnává. Pro všechny však tato zpráva znamená šok, pocit selhání, beznaděje. Výraznou úlohu v tomto případě zaujímá stupeň postižení a doba, kdy k postižení došlo.

Je těžké vžít se do situace rodičů s postiženým dítětem, nedokážeme si představit, čím vším musí projít, jakými změnami prochází jejich celý život a jak

rychle se radost s očekávaného miminka může změnit v slzy, zoufání. Tento stav ještě více podtrhuje fakt, co na to řekne okolí.

V průběhu akceptace postižení svého dítěte prochází rodina několika charakteristickými fázemi. Pro každou fázi je typický určitý druh chování a prožívání.

Fáze šoku a popření. Je to první reakce na sdělenou skutečnost, projevuje se strnutím, neschopností jakékoliv reakce. Rodiče reagují slovy: „To nemůže být pravda, to není možné, proč právě my.“ Dochází k narušení psychické rovnováhy, obranným postojům.³⁵

Fáze bezmocnosti. Pocity zklamání střídají pocity bezmocnosti, neschopnosti nastalou situaci řešit. Rodiče hledají, kde se stala osudová chyba. Trápí je různé otázky. Selhala prevence? Selhal jsem já? Selhali lékaři? Kdo vlastně selhal? Šlo postižení mého dítěte předejít? Zažívají pocity viny vůči dítěti a hanby ve vztahu, jak budou reagovat lidé v jejich blízkém okolí. Očekávají pomoc, ale zároveň se bojí odmítnutí, zavržení, což vede k tzv. ambivalentnímu postoji.

Fáze postupné adaptace a vyrovnání s problémem. Pro tuto fázi je charakteristické získávání informací, rodiče začínají být aktivnější. Zajímá je, co vedlo ke vzniku postižení a jaká je budoucnost jejich dítěte. Chtějí vědět jak o své dítě pečovat.³⁶

V této fázi však nadále přetrvávají negativní emoční reakce. Může jít o: *„prožitky smutku, deprese zahrnující truchlení nad ztrátou očekávaného narození zdravého dítěte, prožitky úzkosti a strachu, které se vztahují k budoucnosti, pocity hněvu na osud, resp. předpokládaného viníka.“*³⁷

Fáze smlouvání. Dospívají k postupnému akceptování skutečnosti, že jejich dítě je postižené, dochází ke snižování úzkosti a deprese. Snahou rodičů je tendence získat alespoň malé zlepšení, když není možné úplné uzdravení. Hledají pomoc u odborníků.³⁸

³⁵ Srov. Vágnerová, M., *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha 2004, Portál, str. 165.

³⁶ Srov. Vágnerová, M., *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha 2004, Portál, str. 166.

³⁷ Vágnerová, M., *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha 2004, Portál, str. 166.

³⁸ Srov. Vágnerová, M., *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha 2004, Portál, str. 167.

Fáze realistického postoje. Rodiče přijímají své postižené dítě takové jaké je, vyrovnávají se s faktem postižení. Jejich reakce jsou přiměřenější, mají již určité plány do budoucnosti, snaží se svůj život přizpůsobit potřebám dítěte.³⁹

Miroslava Bartoňová a Jarmila Pipeková v Kapitolách ze speciální pedagogiky formulují tyto fáze mírně odlišně, avšak obsah jednotlivých fází je víceméně shodný.

Šok – „*a iracionální myšlení a citění, kdy rodiče často prožívají pocity derealizace a zmatku a mohou reagovat zcela nepřiměřeně.*“⁴⁰

Popření– nečastěji charakterizuje fráze – „není to pravda...“

Smutek, zlost, úzkost, pocit viny – „*typické bývá hledání viny u druhých, agresivní pocity a vztek na celý svět, ale i na sebe sama. Agresivní pocity se nejčastěji vztahují buď na partnera, nebo jsou zaměřeny proti zdravotnickému personálu.*“⁴¹

Rodiče se snaží najít genetickou zátěž v rodině. Nejsou schopni vnímat informace týkající se postižení dítěte, reagují smutkem.

Stadium rovnováhy – snaha o racionální uvažování, hledání vhodné léčby, navazování kontaktů s rodiči s obdobným problémem.

Stadium reorganizace – probíhá přijetí dítěte takového, jaké je. Dochází k vyrovnání s postižením, je zde snaha rodičů začít plánovat do budoucna.

Vlivem těchto okolností dochází v mnoha případech k rozpadu soužití páru. Ne každý se psychicky zvládne s nastalou situací vyrovnat, přijmout fakt, že jako rodič selhal, že není schopen přivést na svět zdravé dítě. O to náročnější to má partner, který dítě neopustí a veškerá péče o postižené dítě zůstává pouze na něm. Potom se velice často stává, že rodič se doslova obětuje, svůj vlastní život odsune na druhou kolej. A to není dobré pro něj ani pro dítě. Pečující člověk se potom velice často ocitá v izolaci, dítě často vychovává k nesamostatnosti.

Ideální adaptace rodiny s postiženým dítětem vede k naplňování potřeb všech jejích členů. Nejčastějšími odchylkami od takové adaptace bývají:

³⁹ Srov. Vágnerová, M., *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha 2004, Portál, str. 168.

⁴⁰ Pipeková, J. (ed.), *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno 2006, Paido str. 40.

⁴¹ Pipeková, J. (ed.), *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno 2006, Paido str. 40.

Hyperprotektivita. Dala by se charakterizovat jako přílišné soustředění, zaměření na postižené dítě. Více se projevuje u matky dítěte, spočívá v extrémní péči o dítě, snaha kompenzovat přetrvávající pocity viny. Ostatní členové rodiny se potom cítí odmítání, vyloučení. U manželů může dojít rovněž k narušení manželského vztahu.⁴²

U sourozenců postiženého dítěte se tento problém může přenášet do vztahů k vrstevníkům, často jsou vystaveni necitlivým poznámkám svého okolí.

Rodiče postižené dítě vnímají jako zranitelnější, jejich péče je často přepjatá, snaží se neklást na dítě žádné nároky. To jeho vývoji rovněž neprospívá, postupně je narušena motivace, sebevědomí, následkem může být zpomalování ve vývoji.

Odmítání dítěte. Ve větší míře se to objevuje u mentálně postižených dětí a u dětí jejichž vada je velice výrazná a zjevná ihned po narození. Jelikož postižení vzniklo brzy po narození, nedošlo k vytvoření tzv. pevného pouta mezi rodiči a dítětem. Chybí zde první kontakt. Tento stav je narušen šokem, bolestí, která brání rodičům si tento vztah od prvopočátku vytvářet. Může dojít k odmítání dítěte pouze ze strany jednoho z rodičů z pocitu viny. Jsou případy, kdy dojde nepřijetí dítěte oběma rodiči, to je dítě potom často umisťováno do ústavní výchovy nebo mu hrozí týrání či zanedbávání.⁴³

Přetrvávající vztek. Hledání viny, obviňování druhého rodiče vede často k rozpadu rodiny. Trvalá zátěž v podobě péče o postižené dítě podněcuje často agresivní projevy vůči druhému partnerovi.⁴⁴

Rodina má často tendenci se izolovat od okolí, což ještě více přispívá k narušení vztahů, zvyšuje se stres, napětí, které se pak přenáší do jiných oblastí života.

Pro rodinu může být i oporou rodina se stejným problémem. Je dobré pokud tyto rodiny mají na sebe kontakt, mohou si předávat zkušenosti, mají stejný problém i starosti, prožitky. Vzájemné předávání informací a otevřenost snižuje pocity napětí.

⁴² Srov. Říčan, P., Krejčířová D. *Dětská klinická psychologie*. Praha 1995, Grada str. 56- 57.

⁴³ Srov. Říčan, P., Krejčířová D. *Dětská klinická psychologie*. Praha 1995, Grada str. 56-57.

⁴⁴ Srov. Říčan, P., Krejčířová D. *Dětská klinická psychologie*. Praha 1995, Grada str. 56-57.

„Pro znásobení a zefektivnění rodinné péče je nutné každou takovou rodinu podpořit nejen ekonomicky, ale především jí poskytnout odbornou lékařskou a metodickou pomoc i relevantní psychologický servis, směřovaný jak k dítěti samému, tak i k jeho rodičům, neboť péče o postižené dítě představuje vysokou míru psychické a fyzické zátěže i stresů, které mohou narušovat nejen osobnost rodičů, ale i samu stabilitu rodiny.“⁴⁵

⁴⁵ Novosad, L., *Základy speciálního poradenství*. Praha 2000, Portál s. 26.

4 Případová studie rodiny a dítěte s Downovým syndromem

Pro ilustraci spolupráce speciálně pedagogického centra a rodiny s dítětem s kombinovaným postižením jsem vypracovala následující případovou studii. Při vypracování této případové studie jsem využila techniky pozorování, rozhovoru s matkou dítěte, obsahové analýzy dokumentů.

Matka dítěte souhlasila s uveřejněním této případové studie včetně fotografií svého syna.

V rámci SPC jsou rodině poskytovány následující služby. Sociálně právní poradenství, pravidelné konzultace s matkou, grafomotorická cvičení, speciálně pedagogický a psychologický servis, doporučení ke vzdělávání žáka se speciálními vzdělávacími potřebami a pravidelné konzultování plánu osobnostního rozvoje.

Lukášovi je 9 let, je žákem 3. třídy ZŠ speciální v Mohelnici a zároveň i klientem našeho SPC. Takže se s ním velice často setkávám. Matka jej každý den dováží asi z 20 kilometrů vzdálené vesnice. V péči našeho zařízení je od svých tří let, od ledna roku 2003. Kontakt na naše SPC získala matka Lukáše od paní, která má rovněž syna s Downovým syndromem.

Od září 2003 byl Lukáš zařazen do Speciální mateřské školy pro žáky s více vadami v Mohelnici. První tři týdny plakal, postupně si zvykl a dobře se adaptoval. Na základě psychologického vyšetření byl doporučen odklad povinné školní docházky. V sedmi letech Lukáš nastoupil do první třídy základní školy speciální, s čímž se rodiče těžce vyrovnávali.

Osobní anamnéza

Lukáš je velice milý, přítulný blondatý chlapec drobnější postavy s brýlemi. dg. Downův syndrom, střední až těžká mentální retardace, porucha pozornosti, psychomotorický neklid, opožděný psychomotorický vývoj.

Prenatální vývoj - Lukáš se narodil z druhého těhotenství. Komplikace během těhotenství- nevolnost a zvracení, ve 22. týdnu byla provedena cerkláž. Prenatální výsledky krve a ultrazvukových vyšetření byly vždy v naprostém pořádku, žádný sebemenší náznak postižení.

Porod proběhl v termínu, spontánně záhlavím, bez komplikací. Lukáš se narodil v 8 hodin ráno, nebyl kříšen, porodní váha 2800g.

Jeho zdravotní stav je v dnešní době uspokojivý, dříve míval často bronchitidy. Trpí však na opakované záněty středouší. Absolvoval třikrát operaci ucha, při níž mu byly zavedeny ventilační trubičky, dvakrát adenotomie- odstranění nosní mandle. Lukáš je dalekozraký, ze začátku hodně odmítal nosit brýle, teď je vyžaduje.

Lukáš má tak jako mnoho dalších dětí s Downovým syndromem vrozenou poruchu štítné žlázy, je v trvalé péči endokrinologické ambulance z důvodu snížené činnosti štítné žlázy, má trvale naordinovanou lékovou terapii- užívá Euthyrox. Dvakrát do roka musí podstoupit kontrolní odběr krve.

V roce 2006 prodělal Lukáš zánět šlachy na pravé ruce, kdy došlo ke komplikacím, které si vyžádaly 6 x narkózu při čištění rány.

Jelikož je Lukáš závislý na pomoci jiné fyzické osoby pobírá Příspěvek na péči 4. stupně, rovněž je držitelem průkazky ZTP/P. Z jednorázových peněžitých dávek je to Příspěvek na provoz motorového vozidla.

Motorika

Hrubá motorika - Lukáš samostatně chodí, běhá, skáče. Do schodů s oporou střídá nohy, ze schodů jde přísunem — je přiměřeně opatrný, nebojí se. Do míče kope, cíleně hází, chytá.

Jemná motorika - uchopí bez problémů i drobné předměty, manipuluje s nimi mírně neobratně. Z kostek postaví věž (z 8 kostiček) i jednoduchý most, spontánně podává kostky, které spadly na zem, a pomáhá je uklízet do krabičky. Navlékne i drobnější korálky, na pokyn je také trpělivě po jedné vkládá do lahvičky. Tvary do destičky zasouvá přesně a správně, po otočení destičky metodou pokus — omyl (při opakování a mírné nápovědě již cíleně rozlišuje

tvary). Tužku uchopuje do pravé ruky, napodobí kruhový pohyb, svislou i vodorovnou čáru, na pokyn neuměle nakreslí sluníčko.

Sociální chování

Lukáš je převážně dobře naladěný, usměvavý, ochotný, většinou poslušný, rád se mazlí. S ostatními dětmi vychází dobře, přizpůsobí se jejich aktivní i klidnější činnosti. Rád si hraje s panenkou (chová ji), s auty (jezdí v dráze) či se stavebnicí (staví díly na sebe) - u činnosti nevydrží příliš dlouho, brzy přechází k jiné. Lukáš často spontánně nesrozumitelně povídá, „brblá“ si i sám pro sebe, ochotně opakuje slova i slovní spojení (většinou ne příliš srozumitelně). Dokáže však i spontánně použít srozumitelnější slova (auto, máma, dik, ahoj, mimi, kolo, haf apod.), občas slova sám spojí (např. „Ahoj teto.“). Používá také posunky, ukáže, co chce. Jednoduchým pokynům rozumí a v testové situaci je ochotně plní (na pokyn podá pejska, dá auto k postýlce, obuje botu panence apod.). Správně ukáže části těla (na sobě i na obrázku), barvy neukáže, ovšem přiřadí. Nesrozumitelně pojmenuje některé předměty (haf, mimi, pití, auto...), identifikuje je i dle jejich použití. Na požádání vybere správný obrázek, některé se snaží pojmenovat, jiné předvede posunky (např. klobouk — ukáže si na hlavu, míč — předvede, jak hází apod.). Rozliší větší x menší (občas plete) a přiřadí k sobě stejné obrázky. Půlené obrázky složí jistě a rychle.

Mezi Lukáškovy zlovyky patří časté vrzání zuby o sebe, které vede ke ničení zubní skloviny. Paní zubařka mu pravidelně pečete zuby, aby zničenou sklovinu nahradila.

Lukáš nemá rád změny, trvá, než se dané situaci přizpůsobí. Stejně podrážděně reaguje i na cizí lidi, schovává se a nekomunikuje. Nemá v oblíbené výlety, zažívá při nich stres. Každá změna prostě vyvolává podrážděnost, následuje rozčilení.

Komunikace

Vývoj řeči je však u Lukáše dodnes značně opožděn, přestože od tří let chodí pravidelně na logopedii, hovoří Lukáš hodně nesrozumitelně. Utvořil si vlastní slovník, který používá. Například místo maso říká gago, rohlík nahradil slabikou gi a setru Moniku oslovuje jako mi.

Sebeobsluha

Na WC je Lukášek pravidelně posílán, je také naučen umýt si ruce, nepočůrá se. Jí sám lžící, napichuje vidličkou, pečivo drží, po jídle po sobě uklidí nádobí. Dokáže se obléct sám, rád si však nechá pomoci (občas se nesoustředí a chce si např. na oteplovačky obléct tepláky). Nezaváže boty (začíná se již učit uzet), neobleče sám bundu.

Rozumové schopnosti

Po dohodě s paní učitelkou se Lukáš nebude učit číst a psát psacími písmeny, zbytečně by ho to zatěžovalo. Dnes umí přečíst tiskacími písmeny A, E, I, O, U, M, L, T. Velice rád maluje a tancuje. S rostoucí únavou a nesoustředěností výkony klesají, Lukáš nevydrží dlouho u jedné činnosti, je výrazně hravý.

Rodina

Rodinná anamnéza – Lukáš žije v úplné rodině se dvěma sourozenci, starší sestra Monika 1995- zdravá, mladší bratr Tomáš 2002 – epilepsie.

První okamžiky po porodu.

Lékař sdělil mamince, že mají zdravého syna. Poté byl Lukáš odnesen na dětské oddělení. Když přišel čas kojení, nastaly první komplikace. Dětská lékařka nechtěla přinést mamince Lukáše na pokoj, prý kvůli pozorování. Přitom ten den se narodilo dalších sedm dětí a ostatní maminky kojily, měly své děti u sebe. V tu chvíli začala v Lukášově mamince narůstat nejistota, že není něco v pořádku. Nikdo ji však nic neřekl a ani nepřinesl Lukáše.

Když se přijel otec podívat na svého syna, vyslovila lékařka podezření na Downův syndrom, to bylo 13.30 odpoledne. Celou dobu tedy maminka Lukáše neviděla, nevěděla co se s ním děje, proč ho nemůže mít u sebe, jako další maminky.

Následující komunikace lékařky s rodiči probíhala ne zrovna profesionálním stylem. Dalo by se říci, že vyzdvihovala všechny negativní stránky života dítěte s postižením. Neustále rodičům opakovala, že život s Lukášem jim přinese jen problémy. Dopodrobna vyjmenovala všechny nedostatky Downova syndromu, že se rodiče nestačili ani nadechnout, na cokoliv z jejích slov reagovat. Jako by

všude kolem bylo prázdno, jen oni a jejich neštěstí. Lukáš bude špatně vidět, slyšet... Lékařka neustále opakovala medicínské problémy.

Zjištění, že Lukáš trpí Downovým syndromem, byl pro rodiče traumatizující zážitek. Šokovou situaci ještě více podtrhovalo sdělení diagnózy rodičům. Neprobíhalo zrovna šetrně, paní doktorka vysvětlovala fyzické nedostatky a do dneška si maminka pamatuje větu, kterou lékařka opakovaně používala „Bude mít svůj svět.“ Říká: „, Doslova to na nás chrlila.“

O to více si rodiče nedovedli představit, jak bude vypadat, jak se bude chovat, reagovat, co tomu řekne okolí. Dohodli se, že dokud diagnózu nepotvrdí krevní testy, nikomu z rodiny neprozradí tuto zprávu. Pořád tajně doufali, že se lékařka spletla a krevní testy vše vyvrátí.

Maminka dobu prvního měsíce popisuje jako nekonečnou, traumatizující, kdy se ani vlastní mámě nesvěřila, jaké neštěstí ji potkalo. Vše v sobě dusila a to více trpěla. Když přišli na návštěvu prarodiče a rozplývali se nad krásným vnoučkem, měla co dělat, aby udržela slzy a nezačala křičet: „, Copak to nepoznáte, nevidíte, že se tady tak rozplýváte.“ Každý den stála půl hodiny pod sprchou, brečela a chtěla všechny ty starosti ze sebe smýt.

Zpočátku dokonce uvažovala o ústavní výchově. Vyrchala z ní všechna radost, vše co dělala kolem Lukáška, bylo z povinnosti ne z lásky. Nedokázala se smířit s tím, proč zrovna my. Byla citlivá, plačtivá. Ale byl tu manžel, který ji dokázal podržet a starší sestra Lukáše Monika, která si brášku zamilovala od prvního okamžiku. Manžel se dokonce zajel podívat na děti s Downovým syndromem do kojeneckého ústavu, kde mu lékařka poskytla informace, zodpověděla všechny dotazy.

Asi po měsíci testy prokázaly, že se lékařka v porodnici nemýlila a diagnóza byla definitivně potvrzena, byla to skutečnost, kterou nelze změnit.

Rodiče informovali o Lukáškově postižení rodinu. Reakce byly různé, ale všichni se snažili pomáhat, jak nejlépe uměli. Ale hlavně se stali velkou psychickou podporou pro maminku, které svěřením tohoto tajemství přineslo úlevu a velice důležité rozhodnutí, že Lukáše nesvěří do ústavní výchovy.

Něco se v ní zlomilo, začala bojovat a chránit své dítě. Vždyť je její a potřebuje její pomoc a lásku. Dnes odstupem nedokáže pochopit, jak mohla tak dlouho negativně reagovat a Lukáše odmítat. Teď je to její zlatíčko, miláček, součást rodiny, její právoplatný člen.

Po překonání prvotní krize začala cvičit s Lukášem Vojtovu metodu, která se měla cvičit 4 x denně, ale maminka cvičila 6 x denně. Měla pocit, že ho může posunout o něco dopředu. Výsledkem cvičení bylo, že se Lukáš v pěti měsících otočil ze zad na břicho. V osmi měsících si klekl na čtyři. V devíti měsících se začal plazit. V roce se postavil v postýlce, obešel ji a poprvé si sám sednul. Ve věku 18 – ti měsíců chodil za ruku a od 19 – ti měsíců zcela sám.

Každý úspěch dodával mamince více sil a vůle se všemu postavit a bojovat spolu s Lukáškem.

Ale ne vždy šlo všechno ve vývoji dopředu. Když se Lukášovi narodil o tři roky mladší bratr, byl Lukáš nadšený. Sedával u něho, hladil ho, dával mu dudlík. Ale později se sám začal chovat jako miminko, ve všem mladšího bratra napodoboval. Přestal chodit, mluvit. Rodiče museli koupit kočárek pro dvojčata.

Když byli Lukášovi tři roky, obrátila se maminka na doporučení paní, která má rovněž syna s Downovým syndromem na naše SPC, se zájmem o individuální práci, eventuálně o umístění Lukáše do speciální mateřské školy. Po vstupním vyšetření a vzájemné domluvě začala probíhat jednou za 14 dní individuální práce v rámci PORTAGE programu, který vedl speciální pedagog SPC.

Individuální práce na PORTAGE programu probíhala od listopadu 2002 do června 2003, kdy byla práce ukončena z důvodu časové náročnosti pro rodinu a byla zaměřena na rozvoj psychomotorických schopností. V této době se opoždění u Lukáše nejvíce promítalo do oblasti řeči a sebeobsluhy.

S ročním odkladem nastoupil Lukáš do první třídy základní školy speciální, s čímž se rodiče těžce vyrovnávali. Tajně doufali, že by mohl alespoň absolvovat praktickou školu. Po rozumném zvážení všech okolností a vzájemné dohodě s pedagogy a SPC však přijali nástup do základní školy speciální, kde je vzděláván podle osnov Pomocné školy.

Dnes s odstupem času jsou rádi, že Lukáš do základní školy praktické nenastoupil. Jsou si vědomi potíží a zmatku, které by nezvládané učivo přinášelo. A stejně by postupem času došlo k přeřazení. Což by byla pro Lukáše nová náročná situace, znamenající zbytečné stresové zatížení.

Pro Lukáše je každoročně sestaven Plán rozvoje rozumových schopností, který přesně odpovídá jeho schopnostem a dovednostem. Dokáže Lukáše zaujmout a motivovat. Lukáše vyučuje již třetí rok, takže si Lukáš již na ni zvykl, získal jistotu. Rodiče jsou velice spokojeni se spoluprací paní učitelky, pravidelně konzultují Lukášovy školní výsledky, znalosti a dovednosti. Vždy při předávání dítěte hovoří paní učitelka s rodiči, vysvětlí, nač se mají při domácí přípravě zaměřit.

Sourozenci Lukáše

Lukáš má dva sourozence, starší sestru Moniku, která navštěvuje osmou třídu ZŠ a mladšího bratra Tomáše, ten v letošním školním roce nastoupil do první třídy ZŠ. Monika je zdravá a Lukáše si zamilovala hned po narození. S Lukášem má velmi dobrý vztah, ráda ho hlídá a hraje si s ním. Lukáše má na starost raději než Tomáše. To se odvíjí i od toho, že Tomáš trpí epilepsií, má časté záchvaty. Mimo to je Tomáš hodně hyperaktivní, mívá záchvaty vzteku.

Mezi Lukášem a Tomášem panuje spíše soupeřivý vztah, který se nyní projevuje nejvíce v oblasti školních výsledků. Tomáš se během tří měsíců dostal na úroveň Lukáše a má snahu se nad ním povyšovat. Vyčítá Lukášovi, že nemusí uklízet hračky, často se hádají. Když Tomáše postihne epileptický záchvat, tak se Lukáš bojí.

Hodnocení spolupráce SPC matkou

Matka je s podporou ze strany SPC spokojená, je ráda, že existuje instituce, která dokáže pomoci v mnoha oblastech. I když je činnost SPC orientována převážně na oblast vzdělávání, nenechává rodinu stranou. Informuje rodiče o novinkách v oblasti sociální péče a sociálních služeb, pomáhá s vyplňováním formulářů a vyřizování žádostí. V počátcích spolupráce ocenila matka zapůjčení odborné literatury. V současné době využívá možnosti zapůjčení kompenzačních pomůcek. Matka pozitivně hodnotila výjezdy pracovníků SPC do rodiny. A

velmi pozitivně oceňuje komunikaci a vzájemnou úctu a pocit důvěry, se kterým se na naše zařízení obrací.

Matka pozitivně přijímá pravidelný rozhovor v příjemném prostředí, kdy může prodiskutovat záležitosti každodenního života. Pocit, že na ni má někdo čas, že chápe její starosti, jsou mnohem víc, než odměřená doporučení.

Závěr

Narození dítěte s kombinovaným postižením je jedna z nejsložitějších situací, která může člověka v životě potkat. Toto poznání přináší zpravidla velké trauma, rodiče často nevědí, jak s dítětem zacházet, jak s ním jednat a jak je vychovávat. Postižení dítěte je skutečnost, na kterou není nikdo nikdy dost připraven. Proto kvalifikovaná pomoc a citlivý přístup odborníků může být dobrým začátkem, jak ke svému dítěti najít cestu. Dítě s postižením potřebuje od svých rodičů sílu, podporu, trpělivost a nasazení.

V naší společnosti jsou rodiny s postiženými dětmi stále společensky nedoceny. Jejich podmínky jsou v mnohém nesnadné, od počátečního úkolu vyrovnání se skutečností postižení, až po každodenní zvládání péče o postižené dítě bez narušení celého rodinného systému.

Rodiče jsou nejlepší odborníci v práci s dítětem, oni své dítě nejlépe znají, rozumí jeho potřebám. Z tohoto důvodu je nezbytné rodinu s postiženým dítětem v jejích aktivitách podporovat.

Základním způsobem péče o rodiny s dítětem s kombinovaným postižením je v dnešní době poradenské vedení rodiny. Při práci s rodinou postiženého dítěte je nutné pochopení, zájem a úcta. Při práci s rodiči musíme být nesmírně opatrní, abychom nevyvolávali pocity viny, ale posilovali naději dosáhnout stanovaného cíle.

Speciálně pedagogické centrum poskytuje poradenství a podporu rodině nejen v oblasti edukace. Doporučuje typ vzdělávacího zařízení, vypracovává individuální vzdělávací program. Snaží se o ucelený pohled na rodinu. Informuje rodiče o novinkách v oblasti sociální péče a sociálních služeb, pomáhá s vyřizováním žádostí. Zapůjčuje odbornou literaturu, kompenzační pomůcky, vyjíždí na konzultace přímo do rodiny. Nabízí nové trendy v oblasti edukace – PORTAGE, VOKS – forma alternativní a augmentativní komunikace, volnočasové aktivity.

Vytvoření pocitu vzájemné důvěry je velice důležitým prvkem při této práci. Zde je důležité stavět na hodnotách jako je porozumění, přátelství a empatie.

Rodiče velmi oceňují podporu, kterou jim speciálně pedagogické centrum poskytuje. Dokládá to nejen matka z případové studie. S kladným ohlasem se setkávám ve své každodenní praxi.

A mohu potvrdit potřebnost této podpory i ze zkušenosti mých rodičů, kteří se při výchově mé sestry před rokem 1989 s touto formou podpory neseťkali a v dané době strádali a v mnoha věcech tápali.

Mým cílem bylo přiblížit, jak funguje podpora u rodiny s dítětem s postižením ze strany speciálně pedagogického centra. Jedná se o raný věk a období vzdělávání dítěte. I tak je před námi mnoho úkolů, které by jedincům s postižením usnadnily jejich život.

Seznam literatury

1. BARTOŇOVÁ, M., BAZALOVÁ, B., PIPEKOVÁ, J. *Psychopedie*. Brno : Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-144-7.
2. KUBOVÁ, L. *Speciálně pedagogická centra*. Praha: Septima, 1995. ISBN 80-85801-42-6.
3. KYSUČAN, J., KUJA, J. *Kapitoly z teoretických základů speciální pedagogiky*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 1999. ISBN 80-7067-677-9.
4. NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-197-5.
5. OPATŘILOVÁ, D. *Metody práce u jedinců s těžkým postižením a více vadami*. Brno: Masarykova univerzita, 2005. ISBN 80-210-3819-5.
6. PIPEKOVÁ, J., (ed.). *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-120-0.
7. PUESCHEL, M., S. *Downův syndrom pro lepší budoucnost*. Praha: TECH-MARKET, 1997. ISBN 80-86114-15-5.
8. RENOTIÉROVÁ, M., LUDÍKOVÁ, L. a kol. *Speciální pedagogika*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2004. ISBN 80-244-0873-2.
9. ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. a kol. *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada, 1995. ISBN 80-7169-168-2.
10. SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7178-973-9.
11. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004 ISBN 80-7178-802-3.
12. VÍTKOVÁ, M. a kol. *Integrativní speciální pedagogika*. Brno: Paido, 1998. ISBN 80-85931-51-6.
13. VOCILKA, M. *Náplň činnosti středisek výchovné péče pro děti a mládež*. Praha: TECH-MARKET, 1996. ISBN 80-902134-5-6.

Internetové zdroje

1. KLUB RODIČŮ A PŘÁTEL DĚTÍ S DS. *Co je to Downův syndrom?* [online]. Poslední revize 7.5. 2007 [cit. 2008-11-25]. Dostupný z WWW: <<http://www.downsyndrom.cz/>>.
2. *Vyhláška č. 72/2005 o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních* [online]. Poslední revize 26. 1. 2008 [cit. 19. 11. 2008]. Dostupný z WWW: < <http://aplikace.msmt.cz/Predpisy1/sb190-04.pdf>>.
3. *Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání §16* [online]. Poslední revize 13. 12. 2008 [cit. 11. 2. 2009]. Dostupný z WWW: < <http://www.msmt.cz/dokumenty/novy-skolsky-zakon>>.

Seznam zkratek

SPC	Speciálně pedagogické centrum
PPP	Pedagogicko-psychologická poradna
MPSV	Ministerstvo práce a sociálních věcí
OSSZ	Okresní správa sociálního zabezpečení
AP SPC	Asociace pracovníků speciálně pedagogických center
DMO	Dětská mozková obrna
DS	Downův syndrom
ZŠ	Základní škola

Seznam příloh

Příloha 1: Plán osobnostního rozvoje

Příloha 2: Fotografie Lukáše

Příloha 1

PLÁN OSOBNOSTNÍHO ROZVOJE

Podpis:

Zákonný zástupce dítěte:

Ředitel školy:

Za SPC:

Asistent pedagoga:

PLÁN OSOBNOSTNÍHO ROZVOJE

Jméno a příjmení:

Školní rok:

Datum narození:

Bydliště:

Škola: ZŠ speciální

Třída:

Výchozí body:

1. Druh a závažnost postižení: dg.M.Down, vada zraku- dalekozrakost, vada sluchu, porucha činnosti štítné žlázy, vada řeči / dyslálie, OVR/, držitel průkazky ZTP/P

2. Závěry a doporučení odborného pracoviště: celková úroveň rozumových schopností se pohybuje na hranici lehké až středně těžké MR. Od školního roku 2006/07 doporučení zařadit do ZŠ speciální, kde bude vzděláván podle osnov PŠ.

3. Vzdělávací program: sestavený kombinací vzdělávacího programu POMOCNÁ ŠKOLA,čj24035/1997-22 a vzdělávacího programu zvláštní školy (MŠMT ČR č. j. 229 80/97-22.

Pedagogická diagnostika: družný a společenský chlapec s rozvinutým sociálním citěním. Rozumí jednoduchým pokynům, zvláště jsou-li doprovázené gestem. Verbální projev je omezený, dokáže se vyjádřit jednoduchými slovy s dyslálickou výslovností. Školnímu režimu se přizpůsobuje, je přístupný napomenutí a domluvě. Ve výuce je snaživý a pracovitý. Prodloužila se doba pozornosti na daný úkol - je schopen pracovat při střídání činností asi 30 minut na svém místě, zlepšily se pracovní návyky a respektování pravidel zvláště při tělesné výchově, kde měl zpočátku velké potíže podřídit se.

Pohybuje se samostatně, je hbitý, v projevu rychlý. Při činnostech používá pravou ruku v lehkém držení, je obratný - se schopností napodobovat. Zvládá základní hygienické návyky. Má zájem o manipulační, konstrukční a pohybové hry. Je také schopen rozvinuté sociální hry a přehrávání rolí. O učební aktivity má zájem, výkony jsou střídavé, s potřebou individuálního přístupu a s dohledem.

Kompenzační a didaktické pomůcky:

1. *didaktické pomůcky zaměřené na obratnost a logiku:* deskově skládačky (tvar, barva, stín) dřevěné, skládačky pěnové, puzzle, rozlišovací a poznávací hry,

2. *jemná motorika:* provlékadla a šněrovací podložky, oblékací panenky, kuličková bludiště, stavebnice Klipo, Hříbečky, Mozaika, Lego, stavební kostky z různého materiálu, navlékací materiály barevné tkanice, keramická hlína

3. *smyslové vnímání:* hmatové domino, zvukové hračky a knížky (Na našem dvoře, Divoká zvířata, apod), pozorovací a párovací hry, podvojně tabulky, házečí kostka s čísly, hmatové karty a pytlíky, zrcadlo, Orffův instrumentář

3. *učební pomůcky:* číslice a písmena, vertikální Stojany a vkládačky (tvar, velikost, počet), magnetické tabulky geometrických tvarů, počítací puzzle, maňásci

4. *hrubá motorika:* žíněnka na skákání, terapeutický kruh a sedací polštářky, blokmoduly, terapeutické míče a podložky, značkovače prostoru, obruče a kužely, balanční plochy, švédská lavička, masážní ježci a válečky, pěnové míčky na míčkování.

5. *Audiovizuální pomůcky:* radiopřehrávač, diaprojektor, klávesy, PC

Plán osobnostního rozvoje-viz příloha

Způsob hodnocení a klasifikace: motivační- průběžné hodnocení výkonů, dovedností a aktivit s důrazem na pozitivní složku výkonu formou pochvaly, povzbuzení a ocenění známkou do žákovské knížky - dle domluvy s rodiči: v 1. pololetí zatím pouze stupni 1, 2, 3, tak aby ohodnocení rozuměl i Lukášek.

Výkony v sešitech pak hodnoceny razítky. Klasifikace prospěchu - širším slovním hodnocením.

Organizace speciální péče: výuka dle vzdělávacího programu POMOCNÁ ŠKOLA, čj. 2403 5/1 997- 22 s individuálním přístupem v hodinách s důrazem na celkovou stimulaci psychomotoriky pomocí prvků dramiky, sociální hry, muzikoterapie a práce na PC, při jejichž realizaci pomáhá asistent pedagoga.

Spolupráce s rodiči: denní podávání aktuálních informací o projevech chování a učebních aktivitách chlapce při předávání dítěte rodičům ústně. Písemně do deníčku informace o potřebách pro výuku či domácí úkoly. Další osobní kontakty dle aktuálních potřeb a po vzájemné dohodě.

PLÁN OSOBNOSTNÍHO ROZVOJE

A. Vzdělávací složky:

ČTENÍ: s využitím metod globálního čtení

1. Přípravná etapa na čtení: - pokračování

A/ **diferenční cvičení zrakového vnímání:*

- rozlišování a přiřazování skutečných předmětů (předmět - předmět)

- rozlišování a přiřazování předmět-obrázek

- tvoření dvojic stejných obrázků

-práce s leporely, volnými obrázky

-pojmy: stejný - jiný

B/ **práce s pojmy:* - vyhledávání daného obrázku na slovní pokyn (učitel název - dítě obrázek)

**pojmenování:* úkol: *vyhledat* obrázek na slovní pokyn a sám pojmenovat obrázek

**dramatizace:* vyprávění hračkám ,loutkám, figurkám

2. Etapa vlastního čtení:

-situační obrázky - ukazování jednotlivostí

-čtení obrázků na řádku

-orientace na stránce

-grafické znázornění slov ve větě

-písmena A, a, I, i, jako spojka mezi dvěma obrázky

-hláska a písmeno, m, M, u, U, o O, L, l, v, V, E, e - dle tematického plánu

-slabiky ma - má, Ma - MA, mi - MI, me - Me, Mu - mu, mo - Mo

-čtení dvojslabičných slov typu Ema, máma, máme

-dělení slov na slabiky

-čtení jednoduchých vět

-práce využívající audiovizuální techniku:- diapojektor, televize, video, PC

-hry a tvořivé aktivity s maňásky a loutkami

-dramatizace slyšených a viděných pohádek a příběhů

-návčik jednoduchých říkadcl a rýmovaček

PSANÍ:

1. Přípravná cvičení:

- cvičení pro aktivní a pasivní uvolnění ruky: např. hodinové kyvadlo, větrný mlýn, let ptáků, plavání, kroužení, kosení, atd.
- procvičování jemné motoriky prstů: např. vějíř, mytí rukou, mlýnek, hra na klavír, hnízdo, zajíček, apod.
- koordinace pohybů a orientace v tělesném schématu: např. dlaně na podložku a střídavé otevírání a zavírání, pravá ruka - pravé rameno,
- křížení - cvičení na sobě, cvičení ve dvojicích.
- manipulační hry: šroubování, otevírání a zavírání, sestavování, spojování, stavebnice, hry s dutými formami (krabičky, misky, apod).

2. Příprava ke psaní:

- obtahování po čáře- jednotahovky
- obtahování různých tvarů a prvků
- napodobování různých prvků a tvarů
- hledání cest v labyrintu
- spojování bodů
- čáry vodorovné, svislé, šikmé-zleva doprava.nahoru-dolů,na obě strany-zuby na pile
- uvolňovací kresebné cviky- oblouky, smyčky, ovály, vlnovky - kombinace + návčik plynulého posouvání ruky

3. Vlastní psaní

- návčik vybraných tiskacích písmen (iniciály vlastního jména)
- přípravy na psaní písmen e, l, i, a, o, m
- spojování základních tvarů

-postupný nácvik o, O, a, A

-psaní slabik se snadnými spojovacími tahy: ma, mu, mo, la, le, li, lo, lu

POČTY:

Fixace pojmu čísla:

A. Poznávání

1. Přesně rozpoznat věci, předměty a určit: všechno - ne všechno.

Přiřazovat správně skutečné věci-makety-obrázky-symboly.

B. Třídění

1. třídění: - poznávání vyjmenovaných věci (všechno-nic, málo, hodně, stejně více - méně)

-poznávání vlastností věcí (malý - velký, dlouhý - krátký, nízký - vysoký)

-poznávání barev a odstínů - třídění podle nich

-poznávání geometrických tvarů: kruh, čtverec

2. tvoření skupin předmětů podle dané vlastnosti

C. Uspořádání a množství:

1. tvoření skupin s vyhodnocením: patří -nepatří

2. tvoření řad - orientace v řadě (první - poslední, před - za, hned před – hned za)

3. chápání pojmu: mnoho - málo, všechno - nic, více - méně, stejné dvojice

Přirozená čísla 1, 2, 3, 4, 5

- odříkat číselnou řadu

- určovat počet prvků dané skupiny

- číst a psát čísla dle dovednosti-1,2,3,

- znázornit číslo počtem prvků

- pochopit symboly +,=,<>

- porovnávat čísla a znaky

- orientovat se v řadě čísel

- sčítání a odčítání v oboru 1-3

SMYSLOVÁ VÝCHOVA:

Zrakové vnímání:

metodický postup: s důrazem na samostatnou práci na PC

1. diferenční cvičení: - třídění 3 prvků
 - třídění podle barvy
 - třídění podle tvaru
2. cvičení zrakově paměti 2 - 3 předměty
3. třídění podle dvou vlastností (barva - barva, barva - tvar, barva - velikost, velikost - tvar, apod.
4. třídění podle tří vlastností
5. třídění na základě vnímání zrakem i hmatem
6. třídění za základu vnímání hmatem bez zrakové opory
7. hledání odlišností
8. cvičení orientace světlo-tma, světelné zdroje s pohybem
9. rozšiřování zrakové pozornosti - diapojektor, práce na PC

hravé aktivity a nácvik:

- co vidím z okna
- hádanky Vidím-nevidím
- zakryté předměty šátkem
- nácvik hry na schovávanou
- čtení z tapet
- postřehování - co chybí
- paprsek světla
- hry s obřím šátkem
- hry s nakloněnou rovinou pomůcky: šátky, stuhy, obří šátek, stavebnice a pexesa, zrcadlo, světelný zdroj, diapojektor, PC

Sluchové vnímání se zaměřením na:

metodický postup:

- poznávání zdroje zvuku

- určování směru zvuku
- diferenciaci přírodních zvuků
- napodobování zvuků
- nácvik vnímání vlastností zvuků
- rytmizace mluvené řeči
- nácvik naslouchání a sluchové paměti
- slova-slabiky
- první hláska ve slově

hry a cvičení:

- *rachoty* a šramoty s běžnými předměty
- zvuky na Orff. instrumentáři
- hádej, co to bylo, kde to bylo
- hry nahlas a potichu (na šeptanou, hra na tělo, plížená)
- hry se zvuky - vysoký a hluboký (hra na medvěda - ptáčka kouzelný kruh, apod.)
- tleskání a dupání
- velké-malé uši

pomůcky: Orffův instrumentář, radiopřehrávač, CD Zvuky, CD dětské písničky a říkadla, zvukové tyče

Hmatové vnímání:

Studený - teplý, suchý - mokrý, měkký - tvrdý, hladký - drsný, hranatý

-kulatý

- hry a cvičení:

- hry s teplou vodou
- hry s ledem
- pokládání: teplé a studené předměty na ruce, nohy, břicho, záda
- hromada měkkých polštářů, medvídků, apod.
- hmatová krabice - dřevěné kostky
- kouzelné peříčko
- míčkování

- cit v rukou: hmatové sáčky, pytlíky, krabice
- cit v nohou: Kouzelná cestička + povrchové struktury
- pomůcky: šátky, kostky, polštáře, pěnové míčky, peříčka, hmatové krabice, sáčky, míče, terapeut. ježci, předměty běžné potřeby

Prostorová orientace a rovnovážná cvičení

- cvičení na překážkách
- cvičení tělesného schématu u zrcadla
- cvičení s kouzelnou šňůrou
- balancování na velkých míčích
- sportovní lavice
- hry v kuličkovém bazénu a na vodní posteli

ŘEČOVÁ VÝCHOVA

1. Dechová cvičení : dlouhý nádech - výdech, krátký nádech - výdech, přerušovaný nádech - výdech, foukání

2. Artikulační cvičení: špulení rtů do kroužku, svírání a vysunování rtů, otevírání a zavírání úst hry s jazykem, rty a tvářemi

3. Řečová cvičení: nácvik výslovnosti hlásek

- A E I O U

- P B M

- T D N

- C Z S

4. Rytmičná cvičení:

- rytmus a pohyb

- rytmus a řeč

5. Řečová výchova:

- práce s pojmy: znát - ukazovat - pojmenovat – používat

- uvědomování si sociální pozice ve skupině: já - ty, jméno -příjmení, rodina

- komunikační způsoby

-nácvik popisování činností a dějů

6. Audiovizuální cvičení:

-sledování a práce s viděným dějem na DVD, TV a PC

-sluchová cvičení s rádiem, PC, klávesami, DVD a TV

7. Dechová cvičení: hudebně pohybové hry, hry s maňásky a prvky dramiky v návaznosti

Vyučovací předměty:

věcné učení

pracovní a výtvarná výchova

hudební výchova tělesná výchova

Tyto předměty jsou vyučovány podle vypracovaného tematického učebního plánu.

B. Výchovná složka

Motivační podpora:

- prokládání klidových učebních fází pohybovými aktivitami
- využívat zájmu o PC při učebních aktivitách
- pozitivní podněcování – pochvala zvuková, obrázková, sladkost, pohlazení, odměna hrát si s oblíbenou hračkou a knížkou

Sociální dovednosti:

- dále rozvíjet sociální dovednosti ve vztahu ke spolužákům, kamarádům
- trénovat schopnost respektovat řád a pravidla
- dodržování zahajovacího rituálu ve třídě
- chápat označení a značky na svých pomůckách i spolužáků
- udržování pořádku na vlastním pracovním místě
- trénovat důslednost a dokončení práce
- trénink sociálních a komunikačních dovedností ve skupině

HODNOCENÍ PLÁNU OSOBNOSTNÍHO ROZVOJE

Lukášek je velmi společenský, kamarádský chlapec, se smyslem pro legraci, pozitivně nastavený k učebním aktivitám. Proto bez velkých obtíží spolu s vynikající spoluprací s rodinou, zvládal učivo vzdělávacího programu POMOCNÁ ŠKOLA, čj. 24035/1997-22 i přes četné absence.

Čtení: zvládá diferenciační cvičení i přes oslabení zrakové diferenciacce. S drobnými nepřesnostmi, o tyto úkoly má aktivní zájem a snaží se je plnit samostatně. Zvládá orientovat se v situačních obrázcích, čte na řádku, pozná naučená písmena, i když s občasnou záměnou, dokáže sestavit slabiku podle názoru. S naučenými pojmy pracuje správně. Pro obtíže v analýze-syntéze využívá i metody globálního čtení.

Psaní: píše pravou rukou s lehkým přitlakem, o grafické činnosti má vždy zájem a rád je plní. Na svůj výkon se dovede soustředit, pracuje pečlivě a důsledně-někdy podle svých vlastních představ. Umí správně obtahovat daný tvar, spojit body, napodobit jednoduchý tvar a některá tiskací písmena napíše.

Počty: tento předmět patří k jeho oblíbeným, velmi rád počítá vše kolem sebe. I přes obtíže v diferenciačních praktických cvičeních (tyto dovednosti se zlepšily při práci na PC), má vytvořené početní představy v oboru do 5. Umí pracovat s číslicemi a přiřadit k nim dané množství, rozumí porovnávání, dle návodu utvoří dvojice, chápe jednoduché sčítání prvků. Věcné učení: velký důraz zde musí být kladen na práci s pojmy. Po osvojení pojmů v daném tématu pak pracuje zcela adekvátně, aktivně a samostatně.

Smyslová výchova: Lukášek se rád účastní cvičení a her rozvíjejících zrakové a sluchové vnímání, výrazně se rozšířily dovednosti při práci na PC, kde má o tyto aktivity velký zájem a je již schopen pracovat samostatně i s myší. Zlepšila se prostorová orientace, je však třeba dále ji rozvíjet, stejně jako časovou a pravo-levou orientaci. Velmi dobré výkony podává při cvičeních hmatu.

Řečová výchova: Přestože Lukášek navazuje verbální kontakt, nerad se verbálně v řízených činnostech projevuje. Ochotně se účastní dechových, artikulačních a rytmických cvičení, ale nerad a neochotně se zapojuje

do řečových cvičení. Velmi aktivně se na druhou stranu zapojuje do her s dramatickými prvky, kde je spontánní a velmi výrazný.

Svým přístupem a postojem k učebním aktivitám patří k nejsnaživějším žákům a svou kamarádkou povahou mezi velmi oblíbené spolužáky nejen mezi vrstevníky, ale i mezi staršími žáky naší školy.



Anotace bakalářské práce

Název práce:	Podpora rodiny s dítětem s kombinovaným postižením ze strany speciálně pedagogického centra
Příjmení a jmén	Jitka Husárková
Katedra:	Křesťanské sociální práce
Obor:	Charitativní a sociální práce
Vedoucí práce:	Mgr. Martina Dvořáková
Počet stran:	64
Počet příloh:	2
Počet titulů použité literatury:	13
Rok obhajoby:	2009
Klíčová slova:	Speciálně pedagogické centrum, rodina, dítě s postižením, kombinované postižení, Downův syndrom, poradenský systém, případová studie rodiny s dítětem s kombinovaným postižením