

UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA

**BAKALÁŘSKÉ KOMBINOVANÉ STUDIUM
2018–2021**

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Marcela Zavadilová

Vzdělávání žáků s tělesným postižením na FZŠ Umělecká

Praha 2021

Vedoucí bakalářské práce:
PhDr. Dušana Chrzová, Ph.D.

JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE

BACHELOR PART-TIME STUDIES

2018–2021

BACHELOR THESIS

Marcela Zavadilová

**Education of Pupils with Physical Disabilities
at FZŠ Umělecká**

Prague 2021

The Bachelor Thesis Work Supervisor:
PhDr. Dušana Chrzová, Ph.D.

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

.....
Marcela Zavadilová

Poděkování

Děkuji touto cestou PhDr. Dušaně Chrzové, Ph.D., za velice cenné připomínky a zkušenosti. Dále za odborné rady, za poskytnuté informace a konzultace, kterými přispěla k vypracování této bakalářské práce.

Anotace

Tato bakalářská práce je zaměřená na žáky s dětskou mozkovou obrnou a jejich integraci v běžné základní škole. Integrace znamená zapojení žáka do kolektivu zdravých dětí. Sociální integrace je nejvyšší úrovní socializace, jedná se tedy o proces začleňování člověka do společnosti. Integrace bývá také definována jako oboustranný psychosociální proces sblížení minority znevýhodněných a majority intaktních. Jde o začlenění osob do většinové společnosti a jejího každodenního života. Je to schopnost naučit se správně žít, cítit se přijatý a identifikovat se s majoritní společností. Komplikace při integraci se týkají převážně lidí a skupin, kteří se od ostatních liší (lidé s postižením, etnické menšiny, přistěhovalci a uprchlíci, lidé propuštění z vězení) a proto k jejich úplné socializaci nedochází přirozeným způsobem. Je proto nutné těmto lidem pomáhat a jejich integraci do společnosti podporovat. Teoretická část je zaměřena na DMO jako onemocnění s trvalými poruchami hybnosti. Ty vznikají poškozením mozku nejčastěji v důsledku nedostatečného okysličení při porodu. Rozdělují se podle typu poruchy hybnosti na čtyři různé druhy a mají charakteristické projevy ve svých hybných vzorcích. Dále budou vymezeny základní pojmy z etiologie DMO, možnosti vzdělávání žáků s touto diagnózou, individuální vzdělávací plán, role asistenta pedagoga v inkluzivním prostředí běžné základní školy. Práce je cílená přímo na žáky s DMO a jejich možnost vzdělávání na běžné základní škole, a to bez stigmatizace a sociálního vyloučení. Praktická část je zaměřená na osobní a rodinné anamnézy dvou žáků s dětskou mozkovou obrnou dále průběhu onemocnění, individuálnímu vzdělávacímu plánu a dopomoci asistenta pedagoga během školního vzdělávání.

Klíčová slova

Dětská mozková obrna, formy spastické – diparetická forma, hemiparetická forma, kvadruparetická forma, formy nespastické – dyskinetická (atetoidní) forma, hypotonická forma, prenatální, perinatální, postnatální, vzdělávání žáků s DMO, individuální vzdělávací plán, role asistenta pedagoga.

Annotation

This bachelor's thesis is aimed at pupils with cerebral palsy and their integration in a regular elementary school. Integration means the involvement of the pupil in a team of healthy children. Social integration is the highest level of socialization, so it is a process of integrating a person into society. Integration is also defined as a two-way psychosocial process of convergence minority of disadvantaged and majority of intact. It is about the integration of people into mainstream society and its daily life. It's the ability to learn to live properly, feel accepted and identify with a majority society. Integration complications mainly concern of people and groups that are different from others (people with disabilities, ethnic minorities, immigrants and refugees, people released from prison) and therefore their full socialisation does not occur in a natural way. It is therefore necessary to help these people and to support their integration into society. The theoretical part is focused on cerebral palsy as a disease with permanent mobility disorders. These arise from brain damage most often due to insufficient of oxygen during childbirth. They are divided into four different types according to the type of mobility failure and have characteristic manifestations in their moving patterns. Then will be defined basic concepts from cerebral palsy etiology, possibilities of education of pupils with this diagnosis, individual educational plan, role of teacher's assistant in the inclusive environment of a normal elementary school. The work is targeted directly at pupils with cerebral palsy and their possibility of education in a mainstream primary school, without stigmatisation and social exclusion. The practical part is focused on the personal and family history of two pupils with cerebral palsy, the course of the disease, the individual educational plan and the assistance of the teacher's assistant during school education.

Keywords

Cerebral palsy, spastic forms – diparetic form, hemiparetic form, quadriparetic form, non-traumatic forms – dyskinetic (atetoid) form, hypotonic form, prenatal, perinatal, postnatal, education of pupils with cerebral palsy, individual educational plan, role of teacher's assistant.

OBSAH

ÚVOD	8
TEORETICKÁ ČÁST	9
1 DĚTSKÁ MOZKOVÁ OBRNA	9
1.1 Definice onemocnění.....	10
2 FORMY DĚTSKÉ MOZKOVÉ OBRNY	13
3 ETIOLOGIE DMO	17
4 TYPICKÉ PŘÍZNAKY U DĚTSKÉ MOZKOVÉ OBRNY	20
5 PROGNÓZA DĚTSKÉ MOZKOVÉ OBRNY	24
6 LÉČBA DĚTSKÉ MOZKOVÉ OBRNY	25
7 VZDĚLÁVÁNÍ ŽÁKŮ S DMO NA BĚŽNÉ ZÁKLADNÍ ŠKOLE	30
PRAKTICKÁ ČÁST	39
8 ŽÁCI S DĚTSKOU MOZKOVOU OBRNOU – CÍL VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	39
8.1 Kazuistika 1.....	41
8.1.1 Rodinná anamnéza.....	41
8.1.2 Osobní anamnéza.....	43
8.1.3 Osobní příběh 1.....	44
8.2 Kazuistika 2.....	48
8.2.1 Rodinná anamnéza.....	48
8.2.2 Osobní anamnéza.....	49
8.2.3 Osobní příběh 2.....	50
8.3 Vyhodnocení kazuistik.....	52
9 VZDĚLÁVÁNÍ ŽÁKŮ S DMO NA BĚŽNÉ ZÁKLADNÍ ŠKOLE – FZŠ UMĚLECKÁ	53
9.1 Vyhodnocení dotazníku pro pedagogy MŠ a ZŠ.....	57
ZÁVĚR	65
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	66
SEZNAM ZKRATEK	70
SEZNAM GRAFŮ	71
SEZNAM PŘÍLOH	72

ÚVOD

Tato bakalářská práce pojednává o dětské mozkové obrně (DMO). DMO je závažné centrální onemocnění, které patří mezi nejčtenější neuro-vývojová onemocnění. Navzdory letitému intenzivnímu výzkumu ji nelze vyléčit. Téma této práce jsem si vybrala nejen z osobního důvodu, ale především z důvodu stále zvyšující se incidence tohoto onemocnění, která činní ve vyspělých zemích cca 1–2% populace. DMO je neprogresivní poškození mozku. Na základě míry poškození mozku, mají jedinci typické příznaky. Mezi tyto příznaky patří postižení hybnosti či celkově špatné držení těla. V některých případech bývá i mentální retardace (MR). Dále se může objevit epilepsie, poruchy řeči, zraku a sluchu. DMO nelze diagnostikovat před porodem, první příznaky se začnou objevovat až po porodu, kolem šestého měsíce věku.

Příčina vzniku není vždy úplně jasná. Mezi nejčastější příčiny vzniku patří předčasný porod. Výrazným rizikovým faktorem pro vznik DMO je velmi nízká porodní váha novorozence. U nemocných je podstatné dodržovat pravidelnou rehabilitaci, která patří mezi nejdůležitější typ léčby. Samozřejmě jsou i alternativní typy léčby.

Téma dětská mozková obrna jsem si zvolila proto, neboť jsem v posledních letech měla možnost pracovat jako asistentka pedagoga právě s dětmi s tímto závažným onemocněním. Toto byl důvod mého rozhodnutí se touto problematikou zabývat. Cílem práce je přiblížit toto téma co největšímu spektru lidí, protože s touto nemocí se může setkat každý z nás. Je velice důležité, aby tyto děti dostaly komplexní péči. Významnou součástí života dětí a žáků s dětskou mozkovou obrnou je jejich výchova a vzdělávání.

Práce je členěna na část teoretickou a praktickou. Teoretická část je zaměřena na dětskou mozkovou obrnu jako kombinované postižení. Pro pochopení závažnosti tohoto onemocnění jsou zde uvedeny i další formy dětské mozkové obrny. Jako další jsou uvedeny kapitoly zabývající se významem vzdělávání těchto jedinců s odkazem na pro rozvoj a vývoj jejich osobnosti a možnosti edukace. Cílem je pomoc žákům rozvíjet se ve všech oblastech, aby dosáhli co největší samostatnosti. Praktická část bakalářské práce je zaměřena na velice silné osobní příběhy těchto žáků z praktického života. Pro zpracování své bakalářské práce jsem využila následujících metod: – rešerši odborné literatury – analýzy dokumentů (lékařských zpráv), – kazuistiku žáka s DMO.

TEORETICKÁ ČÁST

1 DĚTSKÁ MOZKOVÁ OBRNA

Dětská mozková obrna (dále jen DMO, angl. Cerebral palsy) je závažné centrální onemocnění, patří mezi nejčtenější neurovývojová onemocnění. Je to označení pro soubor nenakažlivých a neprogresivních poruch vývoje motorických oblastí mozku nebo jejich jiné poškození v raném stádiu vývoje, jejichž důsledkem jsou zejména poruchy hybnosti. Pod tento pojem se nezahrnují poruchy hybnosti, které jsou způsobené různými onemocněními svalů či periferních nervů.

DMO je neprogresivním, leč ve svých projevech nikoli neměnným postižením vyvíjejícího se mozku (Kraus, 2005). V historických pramenech byla DMO popsána již v roce 1859, kdy anglický ortoped poukázal na to, že nemoc je způsobena v důsledku poškození mozku, i když jsou mentální funkce zachovány. Velice důležité je, že se nejedná o nemoc dědičnou ani přenosnou.

DMO je skupinou onemocnění, která jsou charakterizována poruchou kontroly hybnosti lidského těla. Onemocnění je způsobeno poruchou mozku a projevuje se postižením pohybového aparátu. Riziko se zvyšuje u dětí předčasně narozených a dětí s nízkou porodní hmotností. Děti s DMO tvoří nejvýraznější skupinu mezi postiženými dětmi, pro jejich hybné postižení, tělesnou neobratnost, která se projevuje v jemné a hrubé motorice, nesoustředěnosti, těkavosti, opožděným vývojem řeči a nerovnoměrným vývojem dítěte, zvýšenou pohyblivostí a neklidem, překotnými vadami řeči a často i omezenými komunikačními schopnostmi.

Podle odborné literatury (Šlapal, 2007, Kraus, 2005) je výskyt DMO ve vyspělých zemích odhadován na 0,1–0,2 % populace. Některé statistiky uvádějí, že se vyskytuje asi u 2,1 na 1 000 živě narozených dětí. Např. předpokládaný výskyt DMO v USA je 1,5–5 na tisíc živě narozených dětí. Někteří autoři tvrdí, že se počet osob s DMO s rozvojem medicíny zvyšuje. Dle Konfederace světových odborných organizací (CoMO) na světě žije s mozkovou obrnou více než 17 milionů diagnostikovaných dětí a dospělých, přičemž tato nemoc ovlivní celkem až 350 milionů pečujících (rodin, příbuzných, pečovatelů apod.).

Podle Asociace rodičů dětí s DMO a přidruženými neurologickými onemocněními v ČR jich ale může být mnohem více. Odhaduje se asi 9000 dětí s DMO ve věku do 15 let. „*Celkový počet lidí s DMO v České republice se tedy může pohybovat kolem dvaceti tisíc*“. V České republice (v letech 1997–1999) se výskyt DMO u dětí s porodní váhou pod 1500 g pohyboval kolem 14 %, u dětí s váhou pod 1000 g kolem 25 %. Přes určité pokroky v prevenci a léčení známých příčin DMO zůstávají počty nemocných s DMO výrazněji neovlivněny, ba naopak, v posledních cca 30 letech jejich počet zvolna roste. Přičítá se to pokrokům v intenzivní neonatologické péči (péči o nezralé či jinak ohrožené novorozence), která umožňuje přežít stále většímu počtu nedonošených a jinak vážně ohrožených novorozenců. (Asociace rodičů dětí s DMO, online, cit. 2021-04-13)

Dalším faktorem je stále se zvyšující věk rodičů. Také přežívají novorozenci s vrozenými postiženími, kteří by v minulosti nepřežili. Nejčastěji jde o úrazy hlavy nebo krvácení matky během těhotenství, vícečetný, předčasný nebo komplikovaný porod, a úrazy hlavy dítěte v raném věku. „*Dětská mozková obrna je nejčastější příčinou pohybových poruch v dětství. Má incidenci 2 - 3 případy na 1 000 živě narozených dětí. Avšak u dětí s velmi nízkou a nízkou porodní hmotností se zvyšuje na 40 - 100 případů na 1 000. Děti s velmi nízkou porodní hmotností pod 1 500 g mají 70x vyšší riziko vzniku DMO, ...*“. Data z roku 2015 uvedla Hamzova léčebna. (In: ŽijusHandicapem.cz, online, cit. 2021-05-01)

Je zde i důležitý výzkum směřující k prevenci dechových poruch nedonošených novorozenců, jakož i výzkum farmakologické prevence mozkového krvácení v období kolem porodu. To jsou totiž nejčastější příčiny vážného poškození mozku, jehož důsledkem může být i rozvoj DMO. Nicméně, zároveň platí, že 80–90 % předčasně narozených dětí DMO nemá.

1.1 Definice onemocnění

Dětská mozková obrna byla poprvé popsána kolem roku 1840 chirurgem Williamem Johnem Littlem, který ji pojmenoval Littleova choroba. Jako první vycházel z toho, že obrny jsou spojeny s těžkými a komplikovanými porody. Dětská mozková obrna nesla název Littleova nemoc do konce čtyřicátých let 20. století.

Sigmund Freud, zakladatel psychoanalýzy, ale také vystudovaný neurolog, ve své studii (1916) neuznává Littleův názor o tom, že komplikovaný porod je hlavní příčinou vzniku dětské mozkové obrny. Specifikoval hypotézu, jež byla potvrzena pozdějšími neurofyziologickými výzkumy, že komplikovaný a těžký porod je spíše ukazatelem vážné poruchy, která má svůj původ už v období těhotenství.

Podle R. Šlapala (2007) je označení dětská mozková obrna dosti nepřesné, protože ne všechny motorické projevy mají charakter obrny. Z tohoto důvodu bylo dříve užíváno pro toto onemocnění označení encefalopatie. Tento pojem zavedl Ivan Lesný, zakladatel české dětské neurologie, v roce 1952 a znamená blíže nespecifikované poškození mozku. O sedm let později, tedy v roce 1959 použil stejný lékař označení dětská mozková obrna a tento pojem je v odborných kruzích dodnes nejvyužívanějším.

Dětská mozková obrna patří mezi jedno z nejčastěji se vyskytujících neurologických onemocnění v dětském věku. Vzhledem ke své rozmanitosti nemáme dodnes jednotnou definici (Nevšímalová, 2005).

Nejvýraznější změny jsou na muskulo-skeletálním systému. Spasticita omezuje normální hybnost, nedovoluje spontánně sval protahovat, výsledkem je vynucené držení, porucha růstu svalu a vznik kontraktur, deformit kloubu a kostí. Tomuto průběhu zprvu účinně brání vhodná pohybová terapie, později je třeba k ní připojit medikaci a případné ortopedické korekce. (Kraus, 2005, s. 23).

Proto je pro klienty s DMO důležitá ucelená rehabilitace, která zajišťuje co nejlepší péči a umožňuje klientům s DMO vyrovnat se s jejich handicapem.

Terminologie dětské mozkové obrny nebyla, a ještě stále není jednotná. V zahraniční literatuře se nejvíce prosadil termín cerebral palsy (CP) nebo také infantilní cerebrální paréza (ICP). Můžeme se setkat i s názvem Littleova nemoc, podle londýnského lékaře Johna Littlea, který se jako jeden z prvních zabýval a také popsal toto onemocnění (Kolář, 2005).

Dětská mozková obrna je neprogresivní onemocnění neurologického původu, vyvolané lézí nezralého mozku. Avšak otázkou stále zůstává, zda je onemocnění opravdu neprogresivní (Kraus, 2005).

Incidence tohoto onemocnění narůstá zejména v důsledku negativního dopadu udržování vysoce rizikových těhotenství, zkvalitněním porodní a novorozenecké péče, při níž přežívají i ty děti, které dříve neměly naději na záchranu (Šlapal, 2007).

„Kromě motorického postižení, které je podstatné pro diagnózu DMO, se objevují další projevy tohoto neprogresivního, nikoli však neměnného onemocnění: epilepsie, zrakové obtíže, poruchy učení, mentální retardace a inkontinence“ (Kraus, J. 2005, s. 23).

2 FORMY DĚTSKÉ MOZKOVÉ OBRNY

Lékaři v dnešní době klasifikují jednotlivé typy DMO podle převažujícího charakteru hybné poruchy do čtyřech širších kategorií: forma spastická, dyskinetická, ataktická a smíšená.

Označení dětská vyjadřuje období, kdy nemoc vzniká. Pojem mozková vyjadřuje, že příčina poruchy hybnosti je v mozku, nikoliv ve svalech nebo periferních nervech, nejde ani o genetickou vadu nebo poruchu metabolismu, když projevy mohou být velmi podobné. Toto je nutné při stanovení diagnózy pečlivě vyšetřit. Označení obrna vyjadřuje poruchu hybnosti těla.

Při klasifikaci DMO se vychází nejčastěji z klinického obrazu tohoto onemocnění. V závislosti na typu postižení se pak rozlišují různé formy DMO. Charakter motorické poruchy je dán tím, která oblast CNS je postižena (Kolář, 2005; Šlapal, 1996).

Klinický obraz se utváří v průběhu prvního roku života dítěte. Neurologové stanoví diagnózu. Používají označení: CKP – centrální koordinační porucha, CTP – centrální tonusová porucha.

Rozlišujeme formy podle charakteru tonusové a hybné poruchy:

1. spastická forma

- **diparetická (paraparetická)** – postižení dolních končetin různého stupně. Diparetická forma je nejvíce se vyskytující forma DMO.
- **hemiparetická** – postižení jedné poloviny těla, přičemž převažuje postižení horní končetiny. Vrozenou hemiparézu mívá až 70–90 % postižených, kteří trpí hemiparetickou formou DMO. Jedná se o centrální hemiparézu, která vznikla při poškození před koncem novorozeneckého období, což je do 28. dne života.
 - Získaná hemiparetická forma Původ získané hemiparetické formy DMO je různorodý. Jedinci, kteří mají akutní vznik, mívají zánětlivou etiologii nebo mohou být náznakem poškození až destrukcí myelinových pochev nervových vláken, dále migrény, traumatu, cévního onemocnění unilaterálního statusu epilepticus nebo relapsu při metabolickém onemocnění. Jedinci s progresí vyvolávají podezření na nádor nebo degenerativní choroby.
 - Akutní hemiparéza se objevuje v různém věku. Pokud se vyskytne v kojeneckém věku, není snadné určit, zda se jedná o vrozenou či získanou

hemiparézu. Spíše u získané hemiparézy je centrální částečná ztráta hybnosti lícního nervu apseudochabé stádium než u vrozené.

- **Kvadruparetické** – nejzávažnější postižení všech končetin. (spastické kvadruparéze/kvadruplegii/ teraparéze). Kvadruparetická forma je nejtěžší forma DMO. Je způsobena poškozením obou mozkových hemisfér.

Spastická forma postihuje asi 70–80 % nemocných s DMO. (SDMO, online, cit. 2021-04-13) Jejich svaly jsou v postižených partiích ztuhlé a trvale stažené (spastické). Pro lepší představu – nejtěžší spastická forma může zahrnovat tyto zjevné charakteristiky: nohy jsou trvale ohnuté v koleni a nejdou uvolnit a natáhnout, paže jsou ohnuté v lokti a zvednuté od těla, ruce jsou v zápěstí stočené dolů a prsty jsou pevně sevřené v pěst. Zmíněné symptomy nemusí být přítomny všechny současně a nemusí být v maximální míře. Určitá, byť značně omezená volnost v pohybu může být zachována. Pokud má nemocný spastické obě dolní končetiny, mohou se vtáčet dovnitř a při chůzi může křížit kolena přes sebe. Pokud takto nemocný vůbec chodí, je jeho chůze nemotorná a velmi obtížná, dolní končetiny má toporné a při chůzi se jeho kolena navzájem dotýkají (tzv. nůžkovitá chůze). Nemocní se spastickou hemiparézou mohou mít navíc hemiparetický třes, při kterém dochází k vůlí neovladatelným pohybům končetin na jedné straně těla. Někdy tento třes může vážně rušit jakýkoliv pohyb.

2. nespastická forma

Nespastické formy DMO mají trvale snížený svalový tonus. Svaly jsou neustále bez napětí a děti pak vypadají jak hadrové panenky. Nespastická forma se rozděluje do dalších dvou forem:

- hypotonická forma – oslabení svalového tonu trupu i končetin centrálního původu. Hypotonická forma DMO je nejméně se vyskytující formou. Syndrom hypotonický: „*Je to vývojový syndrom kojeneckého věku. Vzniká jako samostatný, téměř jedině v tomto věku, a to z nejrůznějších příčin a z postižení na nejrůznějších místech.*“ (Lesný, 1980, s. 215)
- extrapyramidová – dyskinetická – je vzácnější (grimasování v obličeji) (Šlapal 2002). Dyskinetická forma je vzácný druh mozkové obrny. Je způsobena perinatální příčinou, a to hypoxickou ischemií. Převládají zde abnormální pohyby nebo postury, které vznikají druhotně při poruše koordinace pohybů nebo řízení svalového tonu.

Dyskinetická forma je vzácný druh mozkové obrny. Je způsobena perinatální příčinou, a to hypoxickou ischemií. Převládají zde abnormální pohyby nebo postury, které vznikají druhotně při poruše koordinace pohybů nebo řízení svalového tonu.

1. Nepotlačitelné pohyby – patří mezi ně dle Amblera, 2006):

- atetóza – je nejcharakterističtější, jedná se o pomalé, kroutivé pohyby hadovitého charakteru,
- chorea – projevuje se rychlými, nepravidelnými pohyby, které mohou postihovat v různé míře kteroukoliv část těla, zpravidla s akrální převahou,
- myoklonie – jsou krátce trvající, prudké a rychlé svalové kontrakce, opakující se ve stejných svalových skupinách,
- balismus – pohyby jsou mimovolné, prudké, vycházející z proximálních segmentů končetin o lordotická dystonie – mezi projevy patří stáčení hlavy a trupu při chůzi
- rigidita,
- třes.

V prvních měsících života není u diskinetické formy patrné zvýšení svalového tonu ani nejsou přítomny abnormální pohyby. Ty se začínají objevovat až mezi 5.–10. měsícem života, avšak progresse nálezu ukončí svůj rozvoj až po druhém roce věku (Kraus, 2005).

Do obrazu postižení patří nedostatečná kontrola tonu trupu, jež brání v rozvoji stoje a chůze. Problémy orofaciální oblasti mají vliv na problémy s polykáním, zvýšeným sliněním a také na artikulaci. Problém se nachází také v oblasti jemné motoriky horních končetin (Kraus, 2005).

Další různé formy dětské mozkové obrny.

- **Hemiparetické formy DMO** je jednostranná porucha hybnosti spastického typu, která může být buď kongenitální hemiparéza – její etiologie se předpokládá prenatální nebo, získaná hemiparéza, jejíž příčiny jsou rozmanité. Například metabolické onemocnění, cévní onemocnění, nebo může být projevem migrény, traumatu atd.
- **Bilaterální spastické formy DMO.** U těchto forem dětské mozkové obrny jsou postiženy obě poloviny těla. Diparetická forma je nejčastější. Dolní končetiny

jsou postiženy výrazněji, horní končetiny mírněji. Diparetická forma rozlišuje dva typy. Čistou diparézu a ataktickou diparézu. Bilaterální hemiparéza a kvadraparéza postihují všechny čtyři končetiny stejně, nebo horní končetiny více.

- Někteří neurologové rozlišují dvě další formy. **Triparézu a dyskineticko-spastický typ.** Tato forma je přechod mezi spastickou a dystonicko-dyskinetickou formou DMO (Kraus 2005).

Smišené formy – Je časté, že se u nemocných s DMO výše uvedené formy různě kombinují. Nejčastější kombinací představuje spastická forma s athetoidními pohyby, ale i jiné kombinace jsou možné.

3 ETIOLOGIE DMO

Etiopatogeneze DMO je stejně jako u dalších neurologických onemocnění velmi pestrá, ale ne vždy prokazatelná, často se různé příčiny kombinují. DMO vzniká v období prenatálním, perinatálním nebo postnatálním přibližně do jednoho roku života dítěte. Příčin DMO je velice mnoho. Jsou však neznámé, ale zároveň jsou různé. Při určování příčiny se vždy musí zohledňovat jak anamnéza dítěte, tak anamnéza matky. Je mnoho výrazných rizikových faktorů pro vznik DMO. Jedním z mnoha faktorů je nízká váha novorozence při narození. Častým faktorem bývá předčasný porod či přenašeni. Dále infekční onemocnění matky v prvním trimestru i těžká novorozenecká žloutenka.

Můžeme také uvést jako další příčiny zarděnky. Rubeola – zarděnky jsou virová infekce, která může postihnout těhotnou ženu a z ní přejít na plod uvnitř dělohy a způsobit mj. poškození vyvíjejícího se nervového systému. Od doby, kdy jsou u nás ženy, ještě dříve, než dospějí do plodného věku, preventivně proti zarděnkám očkovány, je tato infekce plodu výjimečná. Mezi mimořádně nebezpečné infekce, které mohou poškodit mozek vyvíjejícího se plodu, patří cytomegalovirus (CMV) a toxoplazmóza.

Rh inkompatibilita

Při tomto stavu produkuje organismus matky protilátky proti krvinkám plodu. Krvinky plodu se ve zvýšené míře rozpadají a následkem toho vzniká silná novorozenecká žloutenka.

Nedostatek kyslíku v mozku nebo poranění hlavy novorozence při porodu.

Krev novorozence má speciální složení, které umožňuje kompenzovat přechodný nedostatek kyslíku nebo dušení (asfyxií, nedostatek kyslíku způsobený poruchou dýchání nebo nízkým přívodem kyslíku) běžně provázející porodní stress. Pokud však v důsledku těžké asfyxie dojde ke kritickému snížení dodávky kyslíku do mozku novorozence na delší dobu, může vzniknout nevratné poškození mozku označované jako hypoxicko-ischemická encefalopatie (HIE). Část takto poškozených dětí umírá, ostatní, které se podaří udržet při životě, mohou mít později projevy DMO, nezřídka v kombinaci mentálním postižením a epilepsií.

V případech, kdy se lékařům nepodařilo zjistit jednoznačnou příčinu DMO, byla za ni označována v minulosti právě asfyxie nebo porodní trauma. Ukázalo se však, že situace není tak jednoduchá. Jen u mála dětí, které prodělaly kolemporodní asfyxií, dojde

k rozvoji encefalopatie krátce po porodu. Velká část dětí s anamnézou kolem porodní asfyxie dospěla bez toho, že by se u nich projevil známky DMO nebo jiného neurologického onemocnění. Porodní komplikace včetně asfyxie se najdou v anamnéze asi jen 3–13 % nemocných s DMO.

Cévní mozkové příhody (CMP)

Krvácení do mozku, jako jedna z forem CMP, má několik možných příčin: prasknutí mozkové cévy, její ucpání nebo poruchu krvinek. Jednou z příčin vedoucí ke krvácivé CMP jsou dechové problémy, které jsou časté u nedonošených novorozenců. Následky CMP jsou známější u dospělých, avšak k CMP těžce poškozující mozek může dojít i u plodu během těhotenství nebo u novorozence při porodu nebo po něm. Výzkum směřující k prevenci CMP u plodu a novorozence zatím není příliš úspěšný.

Dětský mozek je v embryonálním období a v prvních měsících života ještě nezralý, nevyvinutý a má velmi omezený počet reakcí, kterými může reagovat na poškození. Různě škodlivé faktory proto vyvolávají podobné změny.

Mezi další rizikové faktory vzniku DMO patří:

- nadměrné množství alkoholu a drog během těhotenství,
- poloha koncem pánevním,
- krvácení nebo proteinurie matky v závěru těhotenství,
- vícečetná těhotenství,
- komplikovaný porod,
- vrozená malformace mimo nervový systém,
- malformace nervového systému,
- nízký apgar skóre (AS, skóre Apgarové, podle anestezioložky Virginie Apgarové). Skóre číselně vyjadřuje stav novorozence,
- nízká porodní hmotnost a nezralost (nedonošenost, prematurita). Riziko rozvoje DMO je vyšší mezi dětmi s porodní hmotností menší než 2500 g a u dětí narozených před 37. týdnem těhotenství. Riziko DMO stoupá s klesající porodní hmotností,
- epileptický záchvat u novorozence,
- RTG záření
- léky.

Přestože zůstává etiologie v některých případech nejasná, lze rozdělit příčiny do tří skupin, podle období, kdy vznikly (Jankovský, 2006; Pfeiffer, 2007; Šlapal, 2007).

Prenatální příčiny DMO – z prenatálních příčin, je způsobena v období před porodem a jsou odpovědné za přibližně 75 % všech případů. Největší ohrožení plodu je v prvním trimestru. Pokud matka prodělá nějakou infekci, jako například toxoplazmózu, zarděnky, cytomegalovirus, herpetické infekce, tak právě tyto rizikové faktory mohou plodu způsobit DMO. Dále pak nadměrné užívání matky množství alkoholu a drog během těhotenství. Další závažnou příčinou bývají oběhové poruchy matky. Ty se objevují až v poslední fázi těhotenství. Může dojít k poruše placentárního kyslíku, a to vede k fetální hypoxii. Nejčastěji se jedná o hypoxicko-ischemické postižení mozku.

Perinatální období – největší skupina činitelů způsobující vznik DMO v období perinatálním jsou abnormální porody. Na prvním místě se jedná o klešťový porod, ale i porody jiné. Mezi hlavní následky abnormálních porodů patří krvácení a asfyxie. Během gestace mohou vzniknout nejrůznější mechanická mozková poranění tlakem na mozkovou tkáň, zlomeniny lebečních kostí nebo také natržení mozkový plen, ale může dojít i k aspiraci plodové vody nebo zaškrcení vlastní pupeční šňůrou (Lesný, 1985; Pfeiffer, 2007)

Postnatální období – Mezi postnatální činitele patří především raně kojenecké infekce, především bronchopneumonie a gastroenteritidy, ale i všechny ostatní infekce prodělané do jednoho roku života. To vše je následkem ještě nevyvinuté hematoencefalitické bariéry (Hematoencefalická bariéra: „*Bariéra, která odděluje krev a mozkovou tkáň a zabraňuje tak prostupu některých látek do CNS.*“ (Vokurka, 2006, s. 338) dítěte, krátce po porodu, a proto se infekce a toxické látky snáze a rychleji dostanou do centrální nervové soustavy (Kolář, 2005; Pfeiffer, 2007).

4 TYPICKÉ PŘÍZNAKY U DĚTSKÉ MOZKOVÉ OBRNY

Časné příznaky DMO se projeví zpravidla před 3. rokem věku. Bývají to právě rodiče, kteří první pojmu podezření, že se jejich milované dítě v pohybových dovednostech nevyvíjí normálně. Navíc velice citliví rodiče si u svého potomka zpravidla všimají průvodních jevů jako jsou zvýšené svalové napětí neboli spasticita. Ta znemožňuje vykonávat běžné denní aktivity a činnosti, protože zasahuje jak do oblasti jemné, tak i hrubé motoriky. Výrazně ovlivňuje nejen fyzický stav, ale má vliv i na psychiku a celkovou kvalitu jeho života. Děti s DMO se velmi často opoždí v dosahování normálních vývojových milníků, jako je přetáčení, sezení, lezení, smích nebo stoj a chůze. Bývá to označováno jako vývojové opožďení (retardace).

O motorické, kognitivní a behaviorální situaci dítěte rozhodují tři důležité okamžiky, kdy je mozek extrémně citlivý na jakékoli choroby. Jedná se o vývoj v děloze, porod a poporodní období. Důsledkem poškození mozku je potom přetrvávání primitivních reflexů, ke kterým se často váže také dyslexie, ADHD, autismus, Aspergerův syndrom nebo dysgrafie. V těžších případech už jde právě DMO.

Příznaky dětské mozkové obrny se u dětí nejčastěji projeví již během prvních měsíců nebo let. Děti se později přetáčejí, lezou nebo sedí. Mohou mít také problémy s jemnou motorikou a někdy se objevují také mimovolné pohyby.

- špatná koordinace pohybů,
- neobvyklý postoj – posturu (upřednostňují jednu polovinu těla před druhou – predilekce),
- poruchy chůze (udržení rovnováhy nebo chůze),
- chůze o široké bázi,
- ztuhlost svalů,
- abnormální svalové napětí neboli svalový tonus,
- poruchy řeči,
- třes,
- mimovolné pohyby (kroutivé pohyby rukou nebo pohyby úst),
- problémy s jemnými pohybovými vzorci (psaní, stříhání nůžkami),
- kroutivé pohyby,
- obrna.

Příznaky se u jednoho jedince mohou v průběhu času měnit. Někteří lidé mohou být postiženi ještě dalšími zdravotními problémy jako jsou epileptické záchvaty nebo poruchy mentálních funkcí. Diagnóza DMO nemusí být vždy těžkým handicapem. Může jít o těžkou nebo lehkou formu postižení, přičemž nemocný s těžkou formou postižení není často schopen chůze a potřebuje náročnou, komplexní a celoživotní péči, zatímco nemocný s lehkou formou postižení se obejde bez speciální pomoci.

Jiná zdravotní postižení doprovázející DMO

Mentální postižení

A) Druh postižení

- F 70–79 Mentální retardace

B) Stupeň postižení

- F 70 Lehká mentální retardace IQ 69–50
- F71 Středně těžká mentální retardace IQ 49–35
- F72 Těžká mentální retardace IQ 34–20
- F 73 Hluboká mentální retardace IQ 19 a níže
- F 78 Jiná mentální retardace
- F 79 Nespecifikovaná mentální retardace

Mentální postižení: Asi třetina dětí s DMO má jen lehký intelektuální deficit. Jedna třetina trpí středním až těžkým mentálním postižením, zbývající třetina je zcela normální.

Epilepsie: Generalizované záchvaty, Parciální záchvaty

Epilepsie se nejčastěji vyskytuje u dětí, které mají hypotonickou formu (týká se až poloviny případů) a kvadruparetickou formu (cca 36 % případů). Děti, jejichž příčina vzniku DMO je perinatální, trpí častěji epilepsií než děti, u kterých je příčina prenatální. Epileptické záchvaty se u dětí s DMO vyskytují již před prvním rokem života. Netýká se všech dětí trpících DMO, ale je vcelku rozšířená. Vyskytuje se u 15–60 % dětí s DMO

Hydrocefalus: Mozkové krvácení u nezralých novorozenců nebo porodní sepse, vedoucí v časných fázích vývoje jedince k poškození mozku, může také být příčinou poruchy a cirkulace mozkomíšního moku s následným rozšiřováním mozkových komor nebo mozkových prostor kolem mozku – hydrocefalus. Nitrolební tlak se v důsledku městnání mozkomíšního moku zvyšuje a následkem je abnormální růst hlavičky dítěte,

ale také nepříznivé ovlivnění prokrvení mozku. Funkce motorických oblastí mozku může být dále zhoršována. (Alfabet, online, cit. 2021-04-13)

Růstové problémy: Děti se středně těžkými a těžkými formami DMO často tělesně neprospívají, což se může projevat zaostáním tělesného růstu a vývoje. U dospívajících je typický také opožděný vývoj sekundárních pohlavních znaků. Příčin tohoto neprospívání je zřejmě několik

Poruchy řeči: Poruchy řeči U dětí s DMO se může objevovat narušená komunikační schopnost či vady řeči.

Příčiny poruch řeči u dětí s DMO:

- porucha centrálních řečových oblastí v mozku,
- snížení rozumové schopnosti,
- poruchy hybnosti mluvících orgánů. (Klenková, 2000)

K dalším vadám řeči u dětí s DMO se řadí: dyslalie (patlavost – porucha artikulace, obvykle sykavek a hlásky R) dysfázie (ztížené mluvení –specificky narušený vývoj řeči), koktavost (balbuties– porucha plynulosti řeči) huhňavost (rinolalia– porucha zvuku řeči, změna nosní rezonance)

Poruchy řeči u dětí s DMO jsou poměrně časté. Dysartrie, což je špatná artikulace, patří mezi nejčastější poruchu řeči. Projevuje se pomalými, slabými, nepřesnými nebo nekoordinovanými pohyby řečového svalstva. Špatná řeč se vyskytuje přibližně u 20 % dětí s DMO. Samotný začátek řeči bývá u těchto jedinců opožděn. Často z důvodu mentální retardace. Děti se spastickou formou mozkové obrny mají normální nebo alespoň srozumitelnou řeč. Naopak děti s dyskinetickou formou mají velmi narušenou nebo žádnou řeč. Řeč je nejdůležitějším komunikačním prostředkem, proto při její poruše postiženého odlučuje od společnosti. Poruchy řeči u DMO se dělí do čtyř skupin: poruchy mechanické, poruchy inervační, poruchy druhosignální a poruchy sekundární.

Poruchy zraku:

- strabismus (šilhavost),
- nystagmus (rychlé mimovolní pohyby očí),
- amblyopie (tupozrakost),
refrakční poruchy hemianopií (výpadek poloviny zorného pole).

Poruchy sluchu

Poruchy sluchu a zraku: Poruchy sluchu jsou u postižených DMO častější než u zbytku populace. Pokud není sluch úplně v pořádku, vede to k nedostatečnému vývinu řeči. A proto je velmi důležité včas zjistit, zdali k poruše řeči nedochází kvůli nedoslýchavosti. Poruchy sluchu nastávají, když vedení zvuku prostřednictvím vnějšího a středního ucha je narušeno. Vyskytují se převážně u dyskinetické formy DMO. (Alfabet, online, cit. 2021-04-13)

Poruchy zraku zahrnují strabismus (šilhání). Jedná se o stav, kdy osy očních bulbů nejsou souběžné v důsledku asymetrické funkce oko-hybných svalů. Tento stav u dospělých způsobuje dvojité vidění, ale u dětí se mozek přizpůsobuje tím, že ignoruje podněty z jednoho oka (které je pak tupozraké). Tento stav při nezačínání včasné léčby může vést k těžké poruše zraku na tupozrakém oku. Postižený pak mívá problémy např. s odhadem vzdálenosti. Děti s hemiparézou mohou mít navíc hemianopii, což je výpadek poloviny zorných polí obou očí, v tomto případě na straně shodné se stranou hybné poruchy (homonymní hemianopie). Například při levostranné homonymní hemianopii vidí postižený při pohledu vpřed dobře, zatímco objekty na levém okraji zorných polí vidí špatně nebo vůbec.

Poruchy emocí: U některých dětí s DMO se mohou vyskytnout poruchy citlivosti, při kterých může být porušena schopnost vnímání doteku nebo bolesti. Bývá porušeno vnímání jednotlivých částí vlastního těla či schopnost rozeznávat předměty pouhým hmatem.

Ortopedické vady: V souvislosti s DMO dochází i k ortopedickým vadám u postižených. Může dojít ke zkrácení Achillových a kolenních šlach a různým deformacím jako je: Deformace – páteře (skolióza, lordóza, kyfóza), ramenního či loketního kloubu, zápěstí nebo prstů, kolenního neb kyčelního kloubu, hlezna a chodidla. Tyto ortopedické vady jsou většinou odstraňovány operativně. K úspěšnému doléčení je nutné provádět důslednou rehabilitaci u postiženého. K nápravě chůze problematických chodidel mají pomáhat ortopedické boty. (Kraus,2005)

5 PROGNOZA DĚTSKÉ MOZKOVÉ OBRNY

Určit závažnost DMO v raných etapách je velmi zásadní, ale zároveň obtížné. Proto je velice důležité v první řadě hledat klinické příznaky, které určí diagnózu co nejdříve, předtím, než dojde k rozvinutí v plném stádiu. Je zde důležitá spolupráce rodičů a odborníků. V raném období však příznaky nejsou často dosti rozsáhlé. Lékař nejdříve může pozorovat mírné zpoždění motoru a napjatost svalů. Lékař tedy nemůže dělat velké závěry v tak nízkém věku. Je však schopný určit diagnózu před dosažením dvou let věku. Je důležité stanovit o jaký typ a závažnost DMO se jedná. Seznámit rodiče s dalším postupem a podporou. Pediatr preventivně rodičům doporučí tréninkový program. Záchyt epileptických záchvatů do 3. let, jestli se záchvaty vyskytují už v novorozeneckém období, dále jestli se epilepsie vyskytuje v rodinné anamnéze a také mentální retardace a její úroveň.

DMO není přes veškerý výzkum vyléčitelná a neexistuje ani její spolehlivá a účinná prevence.

Možná prevence DMO

Některým ze známých příčin DMO je možné účinně předcházet nebo je lze léčit. Poraněním hlavy u dětí lze předcházet striktním používáním dětských bezpečnostních sedaček v osobních automobilech, ochranných přileb při jízdě na kole nebo kolečkových bruslích a eliminací týrání dětí. Pečlivý dozor nad dětmi. Novorozeneckou žloutenku je možné léčit fototerapií. Rh inkompatibilitu lze snadno identifikovat při rutinním krevním testu prováděném u nastávajících maminek. Zarděnkám se nyní předchází očkováním dívek ještě dříve, než dospějí a mohou otěhotnět. Ke zdravému průběhu těhotenství je důležitá pravidelnou prenatální péčí. Dále pak zdravý životní styl i jídelníček. Vyloučením kouření, konzumace alkoholu a užívání drog a jiných návykových látek matkou. Nicméně, přes veškeré snažení rodičů i lékařů není možné zcela zabránit tomu, aby se rodily děti s DMO. Vzhledem k tomu, že ve většině případů není příčina DMO známá, zůstávají reálné možnosti účinné prevence DMO velmi omezené. Možná, že se v budoucnosti díky základnímu a klinickému výzkumu nakonec podaří zjistit více o příčinách nemoci, což umožní pokročit také v její prevenci. (SDMO, online, cit. 2021-04-13)

6 LÉČBA DĚTSKÉ MOZKOVÉ OBRNY

DMO se nedá vyléčit, neboť se jedná o poškození mozku, které je nevratné. Komplexní léčba může často velice zlepšit životní perspektivy dítěte. Zároveň může příznivě ovlivnit kvalitu jeho dalšího života. Pokroky v léčení těchto nemocných vedly k tomu, že dnes již mnozí z nich, kteří byli včas a správně léčeni a míra postižení to umožňovala, mohou vést téměř normální život. Prioritní jeve spolupráci s řadou specializovaných odborníků nejprve správně rozpoznat individuální poruchy a z nich vyplývající individuální potřeby dítěte a na jejich základě stanovit léčbu a terapeutický program. Každý jedinec má svůj terapeutický tým, do kterého patří dětský neurolog, který bývá vedoucím týmu. Odborný lékař, u nás zpravidla (dětský) neurolog, s erudicí v péči o vývojově postižené děti. Tento lékař je většinou vedoucím týmu zodpovědným za sestavení komplexního léčebného plánu a koordinaci všech dílčích léčebných přístupů. Kromě jiného také dlouhodobě sleduje psychomotorický vývoj dítěte.

Další členy terapeutického týmu tvoří:

- Fyzioterapeut,
- ortoped, chirurg specializovaný na diagnostiku a léčbu poruch kostí, svalů, šlach a jiných částí pohybového aparátu,
- neurochirurg, chirurg vzdělaný v neurologii,
- logoped,
- (dětský) psycholog – (dětský) psycholog pomáhá nemocným a jejich rodinám zvládat specifické stressové situace spojené s dmo, jakož i řešit specifické poruchy chování a sociability s touto nemocí někdy spojené. podílí se též na hodnocení psychomotorického vývoje dítěte,
- speciální pedagog,
- sociální pracovník,
- rodinní příslušníci a pečovatelé (včetně osobních asistentů).

Klíčovými členy terapeutického týmu jsou samotní nemocní s DMO, jejich rodinní příslušníci a pečovatelé (včetně osobních asistentů). Všichni jmenovaní musí být od prvně počátku zapojeni do všech jednotlivých kroků od plánování, přes rozhodování, až po vlastní realizaci terapie. Řada studií prokazuje, že právě podpora rodiny a motivace

nemocného jsou nejdůležitějšími faktory, které ovlivňují dosažení dlouhodobých léčebných cílů.

Základní péči a podpoře osob s DMO se věnují především tyto obory:

- rehabilitace,
- pediatrie,
- ortopedie,
- neurologie,
- pracovní terapie,
- logopedie,
- psychologie,
- sociální péče,
- pedagogika,
- speciální pedagogika.

Základem léčby je pravidelná fyzioterapie, kterou by kromě odborníků měli s dětmi doma provádět také jejich rodiče. Díky pravidelnému cvičení může dojít k částečnému obnovení spoju mezi mozkovými buňkami i odumřelými mozkovými centry.

LÉKAŘI MOHOU TAKÉ DOPORUČIT:

medikamentózní léčbu:

- antiepileptika,
- nootropika – léky zlepšující metabolismus mozku – „vitamíny pro mozek“. např. Encefabol, Oikamid, Enerbol, Tanakan,
- léky na uvolnění svalových křečí (botulotoxin, myorelaxantia),
- léky podporující metabolismus mozku;

kompensační:

- používání různých technických a protetických pomůcek, které se používají k facilitaci požadovaného pohybu. Výsledky léčby jsou závislé mimo jiné na časně diagnostice a jsou úměrné kvalitě a komplexnosti rehabilitace, která jako pilíř této léčby je tím účinnější, čím dříve je zahájena,
- dlahy, ortézy a další pomůcky,

- ortopedické korekce.

Všechny rehabilitační metody rozvíjejí hybnost postiženého jedince a zároveň podporují také rozvoj mluvních orgánů a rozvoj komunikačních schopností.

- **Léčbu u logopeda** – podílí se na péči o nemocné s DMO diagnostikou a léčbou komunikační problémů, zejména poruch řeči.

Operativní:

- prolongace svalů a šlach – především adduktorů a flexorů stehna, svalů lýtkových, dle Strayera a v poslední době se často přistupuje i k prolongaci m. rectusfemoris. – prolongace Achillovy šlachy.
- korekční chirurgické operace – artrodézy, např. kyčelních kloubů při jejich luxaci, nebo korekční operace dle Grice pro minimalizaci planovalgózního postavení chodidla.

U kojenců je důležitý především handling – speciální způsob zvedání, nošení, otáčení, přebalování i krmení. Pokud s dítětem manipulujete správně již od malička, můžete velmi pozitivně ovlivnit jeho držení těla. Při rehabilitaci se dále využívá Vojtova metoda, což je speciální reflexní terapie založená na principu opakované stimulace reflexních bodů. Kromě toho můžete zvolit také metodu manželů Bobathových, která využívá vlastní aktivity dítěte. Fyzioterapeutická péče o nemocné s DMO je v dnešní době stále zaměřena téměř výhradně na dětské pacienty. Stejně jako děti musí však i dospělí cvičit a rehabilitovat. Využívá se Vojtova metoda, díky které pacienti pociťují ústup bolesti, zlepšení hybnosti i jejich celkového stavu.

Možnosti léčby, terapie:

rehabilitační metody:

- Vojtova = reflexní lokomoce,
- Bobathova = metoda manželů Bobathových,
- Kabatova,
- Andráse Petöho,
- Synergetická reflexní terapie – Dr. Pfaffenrot.

Alternativní způsob léčby:

Alternativní způsob léčby je upřednostňován spíše u mladších dětí, u dětí s kvadruparézou a těžším hybným postižením bez možnosti samostatné chůze. Tento způsob léčby je vždy v kombinaci s rehabilitací, nebo jiným typem terapie. Nikdy není hlavní léčebnou metodou. Důvodem, proč si rodiče postižených dětí volí tuto možnost přidružené terapie je, že přispívá ke zlepšení kvality života, zmírňuje doprovodné obtíže, také se zmenšuje počet nežádoucích účinků. Mezi nejčastěji používané alternativní léčby se řadí hydroterapie (aquaterapie) – vodoléčbu (bazén, vířivé a perličkové koupele), dle potřeby fyzikální terapii, mechanoterapii, hipoterapie, kraniosakrální terapie, program Euromed/Adeli Suit, akupunktura/akupresura, reflexní masáž chodidel, homeopatie, speciální diety, Feldenkraisova metoda, Reiki, kranialní elektrická stimulace, ayurveda, rolfing,

Nedílnou součástí terapie dětí s DMO je Ergoterapie. Z pohledu ergoterapie je důležitý rozvoj pohybů také z důvodu, že jde ruku v ruce s rozvojem mentálním. Při pohybových činnostech se u dítěte rozvíjí i ostatní psychické vlastnosti (Hintnausová, 1999). Hlavní metodou dětské terapie je hra. Hra je považována za psychoterapeutický prostředek, který má vliv na rozvíjení osobnosti dítěte, posiluje sebedůvěru, podněcuje k aktivnímu postoji k sobě samému a životu. Ergoterapie se opírá o zájem a aktivní spolupráci dítěte (Hintnausová, 1999).

Pro úspěšnou práci s dětmi je nutné mít na paměti přiměřenost úkolů, důležité je pozitivní hodnocení, projevování důvěry a pochvaly při sebemenším pokroku. Důležitým aspektem k úspěšnosti terapii je spolupráce dítěte. Ke každému dítěti se zdravotním postižením se musí přistupovat přísně individuálně vzhledem k potřebám každého jedince a jeho vývojovému stádiu (Hintnausová, 1999).

Robotická rehabilitace

Ke zlepšení stereotypu chůze pacientů s DMO slouží účinný robotický přístroj Lokomat. Dále Amadeo či Pablo pro zlepšení činnosti horních končetin, senzomotorickou desku Tymo, či rehabilitační trenažér MOTomed. Tyto ortézy s elektrickými pohony pro kyčelní a kolenní klouby nabízí v robotické terapii simulaci lidské chůze (Sanatoria Klimkovice, online, 2021-04-13)

Snoezelen terapie:

- tmavý Snoezelen,
- interaktivní Snoezelen.

Podstatou terapie ve snoezelenu je kontakt mezi dvěma nebo více lidmi, kteří spolu do místnosti vstupují (dítě, terapeut, popř. rodinný příslušník), jejich vzájemné pochopení a přijetí se navzájem. Osoby ve snoezelenu aktivně sami vytváří, nebo se podílejí na vytváření smyslových podnětů. Důležité je ovšem hlavně to, jak jsou tyto podněty vnímány a jinak dále zpracovávány.

7 VZDĚLÁVÁNÍ ŽÁKŮ S DMO NA BĚŽNÉ ZÁKLADNÍ ŠKOLE

„Každý má právo na vzdělání, školní docházka je povinná po dobu, kterou stanoví zákon“ (Listina práv a svobod České republiky).

Cílem speciální pedagogiky je maximální rozvoj osobnosti postiženého nebo znevýhodněného jedince a dosažení maximálního stupně socializace. (MŠMT, online, cit. 2021-04-13)

Výchova a vzdělávání dětí se speciálními vzdělávacími potřebami dnes přestávají být doménou speciálního školství a v souvislosti s integračními trendy ve vzdělávání se postupně stávají záležitostmi všech typů škol a školských zařízení.

Cílem současného školství v České republice je vytvořit takové školní prostředí a klima školy, které by poskytovalo všem žákům stejné podmínky a šance na dosažení odpovídajícího stupně vzdělání a zajistilo jim právo na rozvoj jejich individuálních předpokladů (Vítková, 2006, s. 158).

Žáci s tělesným postižením mohou navštěvovat buď běžnou školu, která je integruje, nebo školu speciální. Obor speciální pedagogiky, jenž se v této souvislosti zaměřuje na problematiku vzdělávání dětí a žáků s tělesným postižením, se nazývá Somatopedie. Zároveň se zabývá lidmi, kteří mají zdravotní znevýhodnění, čímž se myslí zdravotní oslabení či dlouhodobá nemoc. Pojem tělesné postižení označuje postižení, jež brání člověku v mobilitě, tedy v pohybu, v nejtěžších případech znamená celkovou imobilitu. Příčin tělesného postižení je několik. Může to být např. vada pohybové nebo nosného ústrojí, tedy kostí, kloubů, šlach, svalů i cévního zásobování, porucha nervové činnosti, ale také všechny odchylky od normálního tvaru těla a končetin. Tělesné postižení zahrnuje i amputace a poúrazové stavy. Nejobvyklejší jsou různé formy dětské mozkové obrny (DMO). (Švarcová, 2012).

Je-li to potřeba, má žák s tělesným postižením možnost vzdělávat se v běžné či speciální škole podle individuálního vzdělávacího plánu, tzv. IVP. Rozhoduje o tom ředitel školy. IVP je tvořen na základě školního vzdělávacího programu školy, který je zpracován na základě Rámcového vzdělávacího programu školy. K vytvoření IVP je nutné, aby dítě s postižením podstoupilo speciálně pedagogické vyšetření ve školském poradenském zařízení, čímž je buď pedagogicko-psychologická poradna (PPP), nebo

speciálně pedagogické centrum (SPC), případně je zde i doporučení odborného lékaře. Plnění IVP podléhá pravidelné kontrole. Zpravidla se žákům s tělesným postižením, nemají-li k tomu přidružené ještě další postižení, podaří s využitím kompenzačních pomůcek absolvovat všechny předměty v 10 ročnících studia. Jako vhodný způsob výuky je vnímána skupinová nebo tzv. kooperativní výuka, při níž žáci ve skupině spolupracují a navzájem si pomáhají. Je nutné, aby hodnocení žáka korespondovalo s jeho možnostmi, žák musí být hodnocen s ohledem na jeho zdravotní omezení. Takového žáka lze hodnotit i slovně. (Švarcová, 2012) Předměty jako je psaní, geometrie, laboratorní cvičení, výtvarná výchova a tělesná výchova, činí žákům s tělesným postižením největší potíže. Je proto důležité, aby se učitel zamyslel nad vhodnou kompenzací v daném předmětu. Pokud se žák vzhledem ke svému tělesnému postižení nemůže zúčastnit tělesné výchovy, bývá pro něj vhodnou alternativou zdravotní tělesná výchova, jež působí kompenzačně, reedukačně a rovněž přispívá k celkovému zlepšení postižení žáka. (Kábele in Švarcová, 2012)

Základním východiskem současného přístupu ve vzdělávání je nerozlišovat na handicapované a nehandicapované, tedy změna v zaměření na dítě v celé šíři jeho osobnosti a sociálních vztahů. Vzdělávání by mělo tedy probíhat v co největší míře společně s jejich vrstevníky ve škole v místě bydliště.

Cílem vzdělávání žáků s tělesným postižením je rozvoj jejich poznávacích i rozumových schopností. Rozvoj rozumových schopností má velký význam nejen kvůli osvojování vědomostí a dovedností, ale především díky kompenzaci nedostatku tělesných schopností, jež kvůli postižení nemohou být dobře vyvinuty. Správný způsob vzdělávání takových žáků je předpokladem pro jejich další vzdělávání a také integraci do společnosti. Je dobré, aby se u žáka s tělesným postižením podařilo najít pozitiva, díky nimž může vyniknout, a tím zároveň snížit negativa, jež mu přináší jeho postižení. Takový žák pak může získat sebevědomí, čímž se nemusí cítit tak méněcenný kvůli svému odlišnému vzhledu. (Švarcová, 2012)

Vzdělávání se uskutečňuje za pomoci podpůrných opatření. To jsou speciální metody, postupy, prostředky, pomůcky, didaktické materiály, asistent pedagoga, snížený počet žáků ve třídě a další úpravy vzdělávání, které zohledňují speciálně vzdělávací potřeby žáka (Švarcová 2006).

Vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami Za žáky se speciálními vzdělávacími potřebami jsou považováni žáci, kteří k naplnění svých vzdělávacích možností nebo k uplatnění a užívání svých práv na vzdělávání na rovnoprávném základě s ostatními potřebují poskytnutí podpůrných opatření. Tito žáci mají právo na bezplatné poskytování podpůrných opatření z výčtu uvedeného v § 16 školského zákona. Podpůrná opatření realizuje škola.

Podpůrná opatření se podle organizační, pedagogické a finanční náročnosti dělí do pěti stupňů. Začlenění podpůrných opatření do jednotlivých stupňů stanoví Příloha č. 1 vyhlášky č. 27/2016 Sb. Závazný rámec pro obsahové a organizační zajištění odborného vzdělávání všech žáků tvoří RVP pro jednotlivé obory vzdělání, na jejichž základě zpracují svůj ŠVP. Pro žáky s přiznanými podpůrnými opatřeními prvního stupně je ŠVP podkladem pro zpracování plánu pedagogické podpory (PLPP) a pro žáky s přiznanými podpůrnými opatřeními druhého stupně je podkladem pro tvorbu individuálního vzdělávacího plánu (IVP). PLPP i IVP zpracovává škola. Při poskytování podpůrných opatření je možné zohlednit také § 67 odst. 2 ŠZ, který uvádí, že ředitel školy může ze závažných důvodů, zejména zdravotních, uvolnit žáka na žádost zcela nebo zčásti z vyučování některého předmětu. Žák uvedený v § 16 odst. 9 ŠZ může být uvolněn také z provádění některých činností, ovšem nemůže být uvolněn z předmětu rozhodujícího pro odborné zaměření absolventa. Tzn., že žák nemůže být uvolněn z odborných teoretických i praktických předmětů nezbytných pro dosažení odborných kompetencí a výsledků vzdělávání vymezených příslušným RVP a ŠVP, z předmětů nebo obsahových částí propedeutických pro odborné vzdělávání a pro získání požadovaných gramotností nebo předmětů a obsahových částí závěrečné zkoušky, závěrečné zkoušky s výučním listem a maturitní zkoušky.

V případě potřeby nabídne škola žákovi taková podpůrná opatření, která mu umožní zvládnout odborné vzdělávání v celém rozsahu a úspěšně vykonat závěrečnou nebo maturitní zkoušku. (úpravu podmínek závěrečné nebo maturitní zkoušky pro žáky s SVP stanoví příslušné prováděcí předpisy vč. Vyhlášky č. 27/2016 Sb.) Žákovi, který nemůže zvládnout vzdělávání v daném oboru z vážných zdravotních nebo jiných důvodů, škola nabídne po poradě se ŠPZ a zástupci nezletilého žáka jiný, pro něj vhodnější obor vzdělání (tato nabídka je učiněna žákovi včas, jakmile škola zjistí závažné překážky ke vzdělávání žáka v daném oboru vzdělávání). Nezbytným předpokladem pro přijetí žáka

ke vzdělávání a zvládnutí požadavků na odborné vzdělání v jednotlivých oborech je splnění podmínek zdravotní způsobilosti uchazečů o vzdělávání na střední škole. Požadavky na zdravotní způsobilost jsou stanoveny v Nařízení vlády č. 211/2010 Sb., o soustavě oborů vzdělávání v základním, středním a vyšším vzdělávání, ve znění pozdějších předpisů. Žákům mohou být poskytnuty podle jejich potřeb a na doporučení ŠPZ i další druhy podpůrných opatření, např. využití asistenta pedagoga, speciálního pedagoga a dalších odborníků, poskytnutí kompenzačních pomůcek a speciálních didaktických prostředků, úprava materiálních a organizačních podmínek výuky nebo úprava podmínek přijímání a ukončování vzdělávání. Pro žáky s přiznanými podpůrnými opatřeními může být v souladu s principy individualizace a diferenciací vzdělávání zařazována do IVP na doporučení ŠPZ speciálně pedagogická intervence nebo pedagogická intervence. Počet vyučovacích hodin předmětů speciálně pedagogické péče je v závislosti na stupni podpory stanoven v Příloze č. 1 k vyhlášce. Časová dotace na předměty speciálně pedagogické péče je poskytována nad rámec časové dotace stanovené v RVP. Podle potřeb žáků lze volit odlišnou délku vyučovací hodiny, pokud to umožňuje RVP (§ 26 odst. 1b) ŠZ). Ve výjimečných případech může ředitel školy vzdělávání prodloužit, nejvýše však o 2 školní roky (§ 16 odst. 2b) ŠZ).

Edukace žáků s DMO má svá specifika, která se vždy odvíjejí od formy DMO a úrovně rozumových schopností žáka. Při výchovně vzdělávacím procesu jedinců s DMO je nutné respektovat jejich potíže se sebeobsluhou a obtíže s pohybem, ty mohou vést až k celkové nehybnosti a závislosti na pomoci druhých. Pohybové postižení zvyšuje riziko deprivace v oblasti stimulace, učení a sociální zkušenosti. V důsledku nehybnosti dochází k opoždování rozvoje poznávacích procesů i socializace. Psychosociální dopad tak spočívá v nerovnoměrném zpomalování a blokaci psychického vývoje, v závislosti na nedostatečné a odlišné zkušenosti. U dětí s DMO je problém s koncentrací pozornosti. Jejich pozornost bývá hůře soustředěná, ulpívavá a často ji lze hodnotit jako celkově nezralou. Stejnou příčinu mají i poruchy paměti, která bývá ovlivněna horší pozorností a unavitelností.

Předpokladem úspěšného rozvoje žáka s DMO je při jeho vzdělávání ve školním zařízení dodržení určitých podmínek. Jednou z nedůležitých podmínek je bezbariérový přístup do budovy školy. Dále pak umožnění samostatného pohybu žáka po škole. Přístup do všech učeben, na toalety, sociální zařízení.

Další důležitou podmínkou pro úspěšné vzdělávání a rozvoj jedince je odpovídající materiální vybavenost vzdělávacího zařízení, a to rehabilitačními a kompenzačními pomůckami dle individuální potřeby žáka. V mnoha případech se jedná o technické pomůcky usnadňující získání a uchování informací (ergonomická lavice, speciálně upravený počítač, speciální klávesnice, upravená myš, dotykový displej, diktafon). Dále je potřeba využívat různých pomůcek pro psaní a kreslení (tzv. trojhranný program, speciální psací deska s magnetickým pravítkem, protismykové podložky), pomůcek rozvíjejících manuální dovednosti jedince (textilní hračky, speciálně upravené nůžky, dřevěné hračky, stavebnice).

Vybavení kompenzačními pomůckami, berle a hole – pomůcky k chůzi pro žáky částečně pohyblivé, kozičky a chodítka – pomůcky k chůzi pro žáky s horší stabilitou, dětské rehabilitační kočárky, tříkolky, ležítka – pomůcka pro pohyb (v leže na břiše), vhodná např. do hodin tělesné výchovy, přenosná rampa – pro překonání několika málo schodů, zvedací plošina – pomůcka umožňující přístup do míst s různou výškou, kde není vhodné položit rampu, výtah – finančně náročné, ale potřebné zařízení.

Přístupné prostředí pro člověka s postižením podle Šestákové (2006) splňuje tyto charakteristiky:

- 1) Je ohleduplné, což znamená, že zohlední rozmanitosti uživatelů, je jim přístupné.
- 2) Je bezpečné, zejména co se týče vyčnívajících předmětů, rozměrů i kluzkosti.
- 3) Je zdravé, čímž se myslí, že by svým designem mělo podporovat zdravé užívání.
- 4) Je funkční, má tedy funkční vazby, rozměry jednotlivých prostor a komunikací atd., jedná se o tzv. bezkolizní dispoziční řešení.
- 5) Je srozumitelné, tedy umožňuje bezproblémovou orientaci pro všechny. Poskytuje srozumitelné informace formou zavedených symbolů a disponuje srozumitelným prostorovým uspořádáním, aby bylo prostředí funkční, nemátlo a nedezorientovalo.
- 6) Je estetické, místo by mělo být na pohled příjemné, nemělo by nevyvolávat negativní pocity

Aby ve třídě bylo dobré klima, je nutné, aby zde fungovala vzájemná komunikace mezi žáky. Proto by učitel měl žáky učit:

- 1) Naslouchat názorům druhého.
- 2) Akceptovat názor druhého.

- 3) Uplatnit svůj názor a postoj, ale tolerovat odlišné stanovisko druhého.
- 4) Mít nad sebou kontrolu, ovládat se.
- 5) Mít sebeúctu, sebevědomí, umět chválit a přijmout pochvalu.
- 6) Zvýšenému porozumění a užití slovní zásoby, jež souvisí s emocemi, slovním
- 7) vyjadřováním, dialogy a mezilidskou komunikací.
- 8) Rozeznat a interpretovat rozdíly v pocitech, chování, pohledu na sebe a na ostatní.
- 9) Porozumět základním sebepoznávacím procesům, jež vedou k adekvátnímu pocitu zodpovědnosti za svoje jednání.
- 10) Rozpoznat a porozumět tomu, jak chování jednotlivce ovlivňuje ostatní.
- 11) Motivaci a kreativitu.
- 12) Porozumět a užívat logická zdůvodnění a rozšířit jejich zásoby k vyřešení problémů.
- 13) Znat kroky, jež vedou k řešení sociálních problémů, a to buď formou prevence, nebo řešení problémů v každodenním životě. (Michalová, 2012).

Prostředky speciálně pedagogické podpory

Podpůrný učitel – poprvé se možnost působení dvou učitelů objevila ve vyhlášce o speciálních školách z roku 1997, a to v případě třídy dětí autistických a hluchoslepých na speciálních školách. Současná právní úprava (vyhláška č. 73/2005 Sb.) umožňuje dokonce působení až tří pedagogických pracovníků ve třídě pro žáky s těžkým zdravotním postižením.

Jedná se primárně o třídy v tzv. speciálních školách. Není však vyloučeno, aby tato forma skupinové integrace probíhala i na běžné základní škole. Tato třída může být zřízena již při 4 žácích. V případě individuální integrace naše právní úprava pojem druhého, podpůrného učitele nezná. Ve vyspělých zemích je běžným jevem, zejména jsou-li ve třídě dva a více žáků s postižením. Přítomnost podpůrného učitele ve třídě neznamená jen proměnu vyučovacích metod a jisté ulehčení situace a podmínek vzdělávací práce obou učitelů. Klade i důraz na jejich vzájemný vztah a schopnost profesionální týmové spolupráce. V současnosti shledáváme jisté prvky tohoto vztahu ve třídách s asistentem pedagoga.

Asistent pedagoga bývá na mnoha školách vnímán jako nejdůležitější prostředek speciálně pedagogické podpory. Je tomu zejména u dětí s těžším tělesným či mentálním

postížením. Na jedné straně je jistě žádoucí zvětšování počtu osobních asistentů v našem školství, na druhé straně ani ve vyspělých zemích neplatí pravidlo jedno dítě s postižením – jeden asistent. V současnosti bude mít rozhodující váhu doporučení poradenského pracoviště, vnitřní podmínky a možnosti školy. Záležet bude i na atmosféře ve třídě, možnosti pomoci spolužáků apod. Obecně platí a bude platit základní úměra stanovící přítomnost asistenta v závislosti na stupni (hloubce) postižení dítěte a žáka. Bohužel, přes zvyšující se počet asistentů není jejich „přiznávání“ u nás systémové, často rozhodují jiné než pedagogické a speciálně pedagogické aspekty.

Vyhláška MŠMT č. 73/2005 Sb. § 7 Asistent pedagoga. Hlavními činnostmi asistenta pedagoga jsou:

- a) pomoc pedagogickým pracovníkům školy při výchovné a vzdělávací činnosti, pomoc při komunikaci se žáky a zákonnými zástupci žáků a komunitou, ze které žák pochází,
- b) podpora žákům při přizpůsobení se školnímu prostředí,
- c) pomoc žákům při výuce a při přípravě na výuku,
- d) nezbytná pomoc žákům s těžkým zdravotním postižením při sebeobsluze a pohybu během vyučování a při akcích pořádaných školou mimo místo, kde škola v souladu se zápisem do školského rejstříku uskutečňuje vzdělávání.

Žádost o souhlas se zřízením funkce asistenta pedagoga obsahuje název a sídlo právnické osoby, která vykonává činnost školy, počet žáků a tříd celkem, počet žáků se speciálními vzdělávacími potřebami, dosažené vzdělání asistenta pedagoga, předpokládanou výši platu nebo mzdy, zdůvodnění potřeby zřízení funkce asistenta pedagoga, cíle, kterých chce ředitel školy zřízením této funkce ve škole dosáhnout, a náplň práce asistenta pedagoga. Důležité je ustanovení vyhlášky, které od září 2011 rozšiřuje působnost asistenta u žáků s těžkým zdravotním postižením (určí SPC) i o „pomoc při sebeobsluze a pohybu“. Nelze tudíž, jako se tomu dělo v minulosti, uvádět, že asistent pedagoga je ve třídě „pro učitele“ a pro žáka má být „nějaký další“ asistent. Vyhláška tuto možnost v § 8 umožňuje, tj. ve třídě, v níž je žák se zdravotním postižením vzděláván, může působit i tzv. osobní asistent. Ovšem již nyní jeho úkoly musí plnit i asistent pedagoga. Asistent pedagoga je jedním z nejvíce vyžadovaných podpůrných pedagogických opatření. Působí ve třídě, ve které se vzdělává dítě, žák nebo student se speciálními vzdělávacími potřebami. Poskytuje pomoc žákům při přizpůsobení

se školnímu prostředí, pedagogickým pracovníkům školy při výchovné a vzdělávací činnosti, podporu při komunikaci se žáky i při spolupráci se zákonnými zástupci žáků.

Nezbytná je i spolupráce se SPC a s PPP, jež by měla začít již v předškolním období dítěte, a trvat až do ukončení jeho povinné školní docházky, v případě potřeby i déle. Poradenství je určeno jim, jejich zákonným zástupcům, orgánům státní správy i dalším službám, jež zajišťují péči o žáky se zdravotním postižením. (Kubová in Švarcová, 2012)

Jako velice důležité, podstatné a nutné je však, aby základní škola integrující žáky se zdravotním postižením vzájemně spolupracovala se speciálněpedagogickým centrem, jehož poradenský servis koresponduje s druhem postižení, na něž se škola integrující žáky se zdravotním postižením zaměřuje. Dle školského zákona může být k dispozici na školách integrující žáky se zdravotním postižením i asistent pedagoga, jenž je plně k dispozici integrovanému žákovi v době jeho vyučování, rovněž i o přestávkách či v čase oběda. Asistent pedagoga pomáhá integrovanému žákovi i s přípravou potřebných učebnic apod. na vyučované předměty. Je rovněž povinen žákovi s těžkým zdravotním postižením pomoci v rámci sebeobsluhy a přesunu během vyučování, a také při akcích, jež škola pořádá mimo budovu školy, a je-li náplní té akce vzdělávání. Asistent po skončení výuky žáka předává rodičům nebo jeho osobnímu asistentovi. Nezbytné je, aby škola integrující žáky s tělesným postižením kromě poskytnutí asistentů pedagoga, přijala i další potřebná organizační a pedagogická opatření, jako je: snížení počtu žáků ve třídě, zakoupení kompenzačních pomůcek, odstranění bariér v rámci školní budovy, dále vybudování tzv. odpočinkové místnosti, kde žáci se tělesným postižením mohou relaxovat, protáhnout se ve volných hodinách nebo v případě potřeby.

Nesmíme opomenout na podporu, spolupráci ze strany rodičů integrovaných žáků. Rozhodnutím rodičů či jiných zákonných zástupců umístit své dítě s tělesným postižením do běžné základní školy většinou výsledkem vlastního uvážení, případně na základě porady s odborníkem, jimž může být např. výchovný poradce či pracovník příslušného SPC, u něhož se rodiče informují. Rodiče, kteří se rozhodli své dítě dát do běžné základní školy, jež integruje žáky s postižením, se školou zpravidla spolupracují a na výuku se s dítětem připravují. Někteří však kladou na své dítě přehnaně velké nároky v rámci dosahování školních výsledků a ve snaze docílit u svého dítěte stejných výsledků, jako dosahují zdraví žáci. Toto chování však vyvíjí na dítě nepřiměřený tlak a stresuje ho.

(Švarcová, 2012) Také Lechta (2010) klade důraz na angažovanost rodiny žáka s postižením, jež je inkluzivně vzděláván v běžné škole a třídě. Je toho názoru, že bez angažovanosti rodiny žáka, pravidelného kontaktu pedagoga s rodiči a vyváženého emocionálního a racionálního přístupu k němu nelze dosáhnout školní inkluze.

PRAKTICKÁ ČÁST

8 ŽÁCI S DĚTSKOU MOZKOVOU OBRNOU – CÍL VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Cílem výzkumné části je přiblížit problematiku především výchovy a vzdělání jedinců s DMO na běžné základní škole. Zaměřila jsem se na problémy přijetí takto handicapovaných dětí školním prostředím, spolužáky a pedagogy. Cílem bylo poukázat na pozitivní vliv běžné základní školy na vývoj, výchovu, a hlavně vzdělávání jedinců s DMO. Při zpracování výzkumné části jsem použila následující techniky výzkumné metody – osobní a rodinné anamnézy, rozhovory s rodiči, s asistentkou pedagoga. Vše jsem doplnila dotazníkem pro maminky žáků. K tomu jsem využívala odborné literatury. Výzkum sledoval subjektivní vnímání dané situace a jeho cílem bylo nastínit danou problematiku z pohledů rodičů, pedagogů i žáků. Zároveň mělo ostatním lidem zprostředkovat tuto problematiku takovým způsobem, aby si i oni sami dokázali představit, co zažívají rodiny, kterým se narodilo dítě s DMO.

Výzkumná strategie

Pro účely získávání dat byla zvolena metoda kvalitativního výzkumu. V literatuře se objevuje poměrně velká škála definic kvalitativního výzkumu. Obecně můžeme říci, že se jedná o metodu, která se vyhýbá statistickým procesům. Jejím cílem je porozumět zkoumané problematice a orientovat se v ní. V rámci tohoto přístupu je výzkumný problém zkoumán komplexně, včetně kontextů a pravidel, které v dané oblasti působí (Hendl, 2008). Kvalitativní metoda je pro tento výzkum užitečná zejména proto, že má přístup holistický, který umožňuje pochopit danou problematiku, porozumět tomu, co rodičům pomáhá, co prožívají a s čím se potýkají. Technika sběru dat. Data byla získávána formou polostrukturovaného rozhovoru. Jedná se o metodu vedení rozhovorů, při kterých jsou určeny základní oblasti otázek, přičemž se pořadí může v průběhu rozhovoru změnit. Zároveň to umožňuje prostor pro kladení dalších doplňujících otázek, díky kterým si výzkumník nechá vysvětlit, jak informátor svou odpověď myslí (Miovský, 2006). Otázky do rozhovoru v rámci mého výzkumu jsem se snažila formulovat srozumitelně, jasně, objektivně a případné nesrovnalosti vždy respondentům dostatečně objasnit.

Další výzkumná a kvantitativní metoda byla použita formou dotazníku. Dotazníkové šetření patří k nejrozšířenějším formám sběru dat. Dotazník můžeme charakterizovat jako soubor předem připravených logicky uspořádaných položek (otázek), které jsou respondentovi (dotazovanému) předkládány v písemné podobě. Dotazníkem lze zkoumat názory, postoje a znalosti jedinců ke zkoumanému problému.

Sběr dat prostřednictvím dotazníkového šetření má své výhody a nevýhody.

Výhody dotazníkového šetření:

- distribuce dotazníků je velmi rychlá, většinou levná a nejméně náročná na čas;
- dotazník můžeme distribuovat i na velké vzdálenosti (např. prostřednictvím emailu, sociálních sítí apod.);
- je možno zajistit anonymitu respondentů;
- není nutné ve většině případů zaškolení spolupracovníků;
- poskytuje dostatečný časový prostor respondentům na jejich odpověď.
- Nevýhody dotazníkového šetření:
- nízká návratnost dotazníků, pokud není zajištěna jejich vhodná distribuce (např. u dotazníků zasílaných poštou);
- respondenti nemusí odpovídat pravdivě, jelikož sami sebe mohou vidět jinak, než jaká je skutečnost;
- dotazník za respondenty může vyplnit někdo jiný;
- zejména u znalostních položek mohou respondenti odpovědi vyplnit kolektivně nebo si správné odpovědi vyhledat, pokud nejsme při vyplňování dotazníků fyzicky přítomní.

Na zvážení každého výzkumníka je, zda použít ke sběru dat standardizované dotazníky či nestandardizované dotazníky. Standardizovaným dotazníkem se rozumí dotazník, který má pevnou strukturu otázek a ve většině případů byla ověřena jeho platnost pro zkoumaný problém u výběrové skupiny respondentů (např. standardizovaný dotazník Světové zdravotnické organizace kvality života WHOQOL). U použití takového dotazníku můžeme snadno srovnat naše výsledky např. s normou pro Českou republiku nebo výsledky jiných výzkumníků. Nestandardizované dotazníky jsou dotazníky vlastní konstrukce, a pokud neprovedeme jejich testování, mohou být zatíženy chybou (dotazník nezjišťuje co má nebo není schopen zachytit zkoumaný jev).

V praktické části kazuistiky a osobního příběhu se pomocí rozhovoru a analýzy dokumentů –lékařských zpráv, podkladů z SPC, se snažím přiblížit danou problematiku, které musí čelit žáci s DMO a jejich rodiče na běžné základní škole.

8.1 Kazuistika 1

Jméno: Veronika

Rok narození 1998

8.1.1 Rodinná anamnéza

Dívka vyrůstala v úplné láskyplné rodině.

Matka –střední škola grafická, diplomovaný specialista obor:

Předškolní a mimoškolní pedagogika, ukončeno získáním titulu DiS.

Otec – Střední odborná škola stavební, maturita

Bratr – mladší o 11.měsíců, lehká forma ADHD, student VŠ

Prarodiče – babička – hypertenze, DM (diabetes mellitus) jen stařecká

Rodina bydlí ve třípokojovém bytě. Rodiče jsou zdraví.

Dle rozhovoru s matkou bylo těhotenství do 4. měsíce ze subjektivního hlediska v normě. Předčasný porod v 26. týdnu, koncem pánevním. Ihned kříšená. Velice nízká porodní váha 900 g / 33 cm. Postupný rozvoj spasticky.

V druhém roce věku dítěte byl učiněn závěr neurologického vyšetření a uzavřená diagnóza: DMO – diparetická forma s levostrannou lateralizací, vývoj – začátek III. trimenonu. Psychomotorický vývoj nerovnoměrně retardovaný, nejvýrazněji v hrubé motorice –celková pohyblivost, koordinace pohybů, držení rovnováhy.

Opoždění a nerovnoměrnost motorického a mentálního vývoje, chování bez odchylek. Pokud je dítě klidné, má velice pěkné sociální chování.

Předškolní docházka

Veronika navštěvovala mateřskou školu MŠ speciální Štíbrova. Děti jsou v mateřské škole sdruženy v pěti třídách, provoz v každé třídě zajišťují učitelky

s kvalifikací speciálního pedagoga a asistenti pedagoga. Prostředí třídy je přizpůsobeno zdravotnímu postižení dětí. Dívka je tichá, klidná, ráda si hraje, miluje knížky a panenky. Je velice citově založená, miluje svou rodinu a známé prostředí. Její onemocnění, DMO – spastická diparéza vyššího stupně, jí umožňovalo se pohybovat jen sporadicky s využitím kompenzačních pomůcek – chodítko. Podstupovala různé terapie jako je Vojtova metoda, hipoterapie, rehabilitační plavání, masáže, reiky. Rodina se rozhodla pro docházku dcery do soukromé církevní MŠ na Praze 1. v intervalu jeden den v týdnu. Hlavním důvodem bylo přání, aby se dívka setkávala se zdravými vrstevníky.

Školní docházka

Školní docházka u dívky byla zahájena v 7. letech na žádost rodičů v FZŠ Umělecká za podpory SPC JÚŠ s podpůrnými opatřeními ve formě AP, IVP. Byl vytvořen integrační tým, který se pravidelně setkával a vyhodnocoval průběh integrace, plnění IVP.

Požadavky školního vzdělávacího programu zvládala výborně. Její vysvědčení jsou vždy s vyznamenáním. Byla snaživá, aktivní, kamarádká. Respektovala autoritu učitele. S asistentkou pedagoga měla velice silný vztah. Pouze v matematice byla od 2. stupně hodnocena slovně. Je vhodné vyučovat ji názorně, multisenzoriální přístupem. Např. zkontrolovat pochopení úkolu – slovní úlohy, používání karet, textilních tvarů se zapojením hmatu, sluchu, zraku. Při psaní je třeba pomoci Verunce s orientací v ploše. První roky se mohla účastnit i předmětu tělesná výchova. Docházela i na plavání, kde jí asistovala a pomáhala babička. Dále kvůli zhoršení zdravotního stavu byla z tělesné výchovy osvobozena.

Její výstupní hodnocení

Veronika byla dítě velmi zvědavé, měla zájem o nové poznatky. Dovednosti a získané znalosti plně odpovídaly nárokům uvedeného školského zařízení ZŠ. Dodnes přetrvává pouze deficit v matematice, který způsobuje to, že potřebuje delší dobu na pochopení a osvojení nového matematického učiva. V českém jazyce dosahuje lepších výsledků ústním projevem. Při písemném projevu písmo je méně úhledné, občas nečitelné. Při praktických činnostech je příkladem pro ostatní. Je zručná, pracovitá, nadaná a kreativní.

8.1.2 Osobní anamnéza

V průběhu těhotenství a porodu nastaly závažné komplikace, které ohrozily život matky i dítěte. Od 5. měsíce velké tvrdnutí břicha. Došlo k předčasnému – porodu (partus praematurus) v 26 + 5. tt., koncem pánevním. Porodní váha 900 g / 33 cm. Apgar skóre 3–6–7. Apgar test je označení pro mezinárodně užívaný bodovací systém používaný k orientačnímu posouzení zdravotního stavu novorozence bezprostředně po narození. Vyjadřuje se třemi čísly v rozpětí od nuly do desítky (například 9–10–10), které jsou součtem hodnot zjištěných v první, páté a desáté minutě života dítěte. Každé ze sledovaných kritérií (puls, dech, svalové napětí, reakce na podráždění a zbarvení kůže) novorozence je ohodnoceno nulou až dvěma body. Čím nižší hodnoty, tím méně příznivý je stav dítěte. RDS syndrom, vrozená bronchopulmonální dysplazie, hyperbilirubinemie. Pobyt inkubátoru v délce 3. měsíců + 3. týdny na řízené ventilaci. Problém s odpojením od ventilátoru – reintubace. SONO vyšetření prokázalo cystická leukomalacie. Do 3. měsíců kojená mateřským mlékem přes sondu, dále umělá výživa. Anémie, časté bronchitidy, angíny, KHCD. První EPI záchvat v 5. letech.

Domů byla Veronika propuštěna ve 3. měsíci s váhou 2200 gr. Psychomotorický vývoj byl vždy opožděný. Zvedání hlavičky na bříšku zvládla ve 4,5. měsících, překulování až od 10 měsíců. V 21. měsících dosahovala úrovně 13. – 15. měsíce. Maminka s ní cvičila Bobathovu rehabilitační metodu. Je to nejen způsob rehabilitace, ale i způsob určitého celkového přístupu k dítěti s poruchou motorického vývoje. Spočívá v poznání, že při změněném svalovém napětí sval není schopen udělat normální pohyb. Cílem je především dosáhnout relaxaci svalového napětí pomocí polohových a pohybových reflexů, kterými se tělo nebo část těla dostává do polohy nesprávné.

Postupný rozvoj spasticky.

DMO – diparetická forma s levostrannou lateralizací, vývoj zač. III. trimenonu. Psychomotorický vývoj nerovnoměrně retardovaný, nejvýraznější v hrubé motorice – celková pohyblivost, koordinace pohybů, držení rovnováhy.

Psychologicky byla vyšetřena metodou Bayleyova ve 4. měsíci korigovaného věku. Od začátku byla patrná nerovnoměrnost motorického a mentálního vývoje. Motorický vývoj byl vždy opožděný. Ve 24. měsíci dítě nesesedělo, plazilo se a začalo si klekat. Levá ruka se výrazněji nepohybovala. Mentální vývoj byl od počátku na vyšší

úrovni. Řeč se vyvíjela lépe. V minulosti zde byly opakované rehabilitační pobyty. V pěti letech EPI záchvat. Byla zařazena do výchovného programu Portage.

Model učení Portage vznikl v 70. letech 20. století ve městě Portage v USA v Cooperative Educational Service Agency. V roce 1976 byl uveden a posouzen ve Velké Británii a v roce 1993 byl uveden do praxe i v České republice (Projekt Portage, materiál pro kurz, 2005) Program Portage představuje stimulační program, který vychází z behaviorální terapie a využívá princip učení. Portage se snaží systematicky podporovat psychomotorický vývoj dítěte. Jádrem tohoto programu je v pravidelných návštěvách tzv. konzultanta (v praxi poradce rané péče) v rodině dítěte s postižením či s ohroženým vývojem, kde rodičům poskytuje metodické vedení při práci s dítětem.

Dvakrát ročně Veronika podstoupila rehabilitační pobyty. Dále terapie: synerg. reflexní terapie, reiky, masáže dětí a kojenců, rehabilitační plavání, Vojtova metoda, hypoterapie, ergoterapie, psychoterapie, vodoléčba. Farmakoléčbu: z léčiv užívala nootropika na podporu činnosti mozku, léky proti svalovým křečím, Botulotoxin, léky na astmu a alergii. V průběhu let prodělala 2 velké ortopedické operace a jednu gynekologickou.

V současné době se dívka pohybuje na invalidním vozíku, má časté bolesti kloubů a svalové křeče. Udělá jen pár krůčků s pomocí chodítka, a to jen v domácím prostředí, kde nejsou žádné nerovnosti podlahy – práh, schod apod. Je studentkou. Ve škole je zajištěna pomoc AP. Od 17. let pobírá invalidní důchod, je držitelkou ZTP/P. Pokud je její zdravotní stav kompenzovaný ráda se věnuje lukostřelbě, výrobě keramiky a košíků. Ve 22 letech stále žije s rodiči. Rodina jí poskytuje láskyplný domov, pomoc a odporu. Matka pomáhá se sebeobsluhou. V případě nutnosti rodina hradí několikrát měsíčně osobního asistenta (150 Kč/1 hodina) a soukromou dopravu do školy, návštěvy lékaře.

8.1.3 Osobní příběh 1

Příběh Veroniky se začal psát v roce 1998. Její předčasný příchod na svět zasáhl celou rodinu a okolí. Vyrovnat se s tím, že máte předčasně narozené dítě, je velmi obtížné a složité. Tato zkušenost je zcela odlišná od představ, kterou všichni rodiče mají. Mít předčasně narozené dítě je těžké pro oba rodiče. Prvotní boj o život dítěte vystřídají obavy, jak bude probíhat následný vývoj. Tato situace ovlivní a prověří rodinná pouta, pevnost vztahu a lásku. Další problém může být v sourozeneckém vztahu. Sourozenecký

vztah je dle mého názoru zcela jedinečný. Jako si nevybíráme rodiče, tak i sourozenci jsou dáni a nemůžeme je vyměnit. Tento vztah je trvalý a končí až smrtí. Sourozenci postižených jsou postaveni před hotovou věc a musejí se s tím vypořádat. Rodiče by si tuto situaci měli uvědomit. Dát si pozor ve výchově na upřednostňování a rozmazlování dítěte s DMO, u zdravých sourozenců by takové upřednostňování mohlo vyvolávat žárlivost, vnímání stresu v rodině. Většina rodičovské péče se zaměří na postižené dítě, může být psychicky náročné vidět utrápené rodiče a cítit bezmoc a úzkost. V období adolescence se může objevit neochota mluvit o postiženém sourozenci. Je zde obava z reakcí okolí a z předsudků, pocity studu za sourozence, neochota starat se o sourozence. Mohou zde vznikat kritické momenty v rámci rodiny a výchovy: vysoké nároky rodičů na zdravého sourozence – následkem může být předčasné přijetí identity. Nespravedlivý přístup k dětem – jako nespravedlivé je zdravými sourozenci vnímáno zejména to, že jim rodiče věnují méně pozornosti než sourozenci s postižením. Může zde být i neschopnost adekvátně dítěti vysvětlit postižení dítěte zdravému sourozenci. Bylo by dobré zapojit dítě s DMO do chodu rodiny. Mělo by tak mít jaké povinnosti, které jsou přiměřené jeho schopnostem. Sourozenci dětí s postižením jsou často na svůj věk vyspělejší, zodpovědnější, přizpůsobivější, zralejší, tolerantnější a ochotnější. Důvodem může být přetěžování zdravých sourozenců, a tím urychlení psychického vývoje. Veronika vyrůstá ve funkční a láskyplné rodině. V předškolním věku navštěvovala MŠ speciální školu. Rodiče dívce zajistili jednou týdně pobyt v soukromé církevní mateřské škole. Důvodem byla nejen socializace, ale i vztah s bratrem a příprava na integraci na běžnou základní školu. Rodičům byla doporučena individuální integrace do běžné základní školy. Veronika nastoupila na základní školu FZŠ Umělecká společně se svým bratrem. Byla umístěná do stejné třídy. Škola zajistila veškeré potřebné úpravy, edukační materiály a pomůcky. Jak technické, didaktické, kompenzační a rehabilitační pomůcky. Například speciální psací deska s magnetickým pravítkem, protismykové podložky, psací potřeby. Plynule výškově nastavitelný stůl. Židle s výklopnými područkami, doplněno o podpůrné peloty umožňují stabilní a vzpřímenou polohu vsedě. Škola sestavila integrační tým. Veronika byla první žákyní s kombinovaným postižením na této škole. Jako významnou pomoc spatřuje rodina postižené dívky ve spolupráci speciálním pedagogickým centrem a SPC JUŠ. V té době bylo na trhu práce velice málo kvalifikovaných asistentů pedagoga. Veronice byla přidělena paní od Úřadu práce bez zkušeností. S Veronikou nedokázala

navázat kontakt a spolupráce s pedagogem byla také narušená. Paní chybělo dostatečné vzdělání a praxe. Neznalost problematiky a péče o dítě s DMO. Z tohoto důvodu na přechodnou dobu nastoupila v roli AP matka. Poté se škole podařilo zajistit kvalifikovanou AP. Tato AP provázela Veroniku od 4. do 9. třídy. Byly zde respektovány její speciální vzdělávací potřeby a tempo. Pomoc s orientací při změnách v činnostech. Byla zde asistence při řízení invalidního vozíku – tlačení. AP poskytovala pomoci při sebeobsluze včetně doprovodu do školní jídelny či klubu a knihovny. Vzniklo zde pevné pouto a vzájemná důvěra, která přetrvává dodnes, a to přes plnoletost dívky. U dívky na prvním stupni bylo stanoveno podpůrné opatření tři a na 2. stupni podpůrné opatření čtyři.

Díky všem podpůrným opatřením, spolupráci pedagogů, AP, SPC, pracovitosti žákyně a rodině byla integrace úspěšná. Studijní výsledky byly výborné. Pouze v matematice byla hodnocení slovně. Dívka tak získala cenné znalosti ve všech předmětech. Pro dívku bylo důležité přirozené prostředí, potřebná socializace, výchova a vzdělání. V kolektivu byla velice oblíbená pro svou empatii. Při přechodu na druhý stupeň měla Veronika někdy pocit odloučení a vyřazení z kolektivu, kvůli svému postižení. Časté rehabilitace, plavání, terapie a pobyty v lázních jí tak odloučilo o školního kolektivu. Z této časové vytíženosti se nemohla účastnit návštěv kina, projektových týdnů, školních výletů a volnočasových aktivit se spolužáky. Nové přátelé a vazby dívka nalézala mimo své vrstevníky, a to hlavně řadě pedagogů a lékařů.

Veronika po dokončení základní školy navštěvovala 6 let v JUŠ (Jedličkův ústav Praha) – SŠ praktická, obor keramická výroba. Dívka v současné době studuje první ročník Dívčí katolickou střední školy – obor pečovatelské služby.

Po úspěšném dokončení studia by se ráda věnovala pomoci lidem s handicapem či se soc. znevýhodněným. Pokud je její zdravotní stav kompenzovaný aktivně a úspěšně se věnuje lukostřelbě. Patří mezi 15. nejúspěšnějších sportovců SC JÚ. Získala mnoho medailí ze závodů po celé republice. Pravidelně se účastní kurzů monoski. Monoski je speciální sportovní náradí, které kompenzuje fyzické postižení jedince a umožňuje mu zařadit se mezi zdravou lyžařskou veřejnost. Následně dochází k odbourávání psychických stresů ze sněhových překážek se současným navozováním příjemných pocitů z pohybu na sněhu, zdokonalování citu pro rovnováhu, umění dovednosti naučit se pohybovat v realitě přírodního bariérového prostředí.

Veronika si vybojovala nejen svůj život, ale je obdivuhodné, jaké překážky zvládla překonat. A to jak fyzické, psychické tak i sociální. Je inspirující, s jakou neúnavnou pílí a pracovitostí sama na sobě pracovala. Svou skromností a pokorou si získala mnoho srdcí pedagogů, AP a ostatního personálu na FZŠ Umělecké. Jako vůbec první integrovaná žákyně na této škole navíc s takto závažným kombinovaným postižením to neměla vůbec jednoduché. Musela také překonat předsudky a stigmata okolí. Strach a obavy z neznámého. Zpočátku zde byl posměch některých dětí. U některých žáků i dospělých vzbuzovala lítost. Přesto, že pedagogové a všichni zaměstnanci se snažili v dobré víře Veronice poskytnout veškerou podporu jak materiální, tak lidskou, edukaci, výchovu a vzdělávání vše ostatní si musela vybojovat sama. Přesto vše je Veronika šťastná a vděčná, za to, že mohla možnost integrace do běžné základní školy.

Polostandardizovaný rozhovor s rodičem:

1. Jsou pro rodiny dětí s DMO snadno dostupné relevantní informace o sociální pomoci státu při začleňování dítěte do předškolního a školního kolektivu?

Matka: *„V době, kdy jsem potřebovala pomoci informace nebyly snadno dostupné. Nejvíce nám pomohli pracovníci SPC JÚŠ a sociální pracovnice“.*

2. Jak zvládáte jako rodiče péči o vaše dítě s touto diagnózou a příspěvím státu?

Matka: *„Bohužel závažnost postižení mé dcery je natolik závažné, že pro Verunku potřebujeme mnoho kompenzačních pomůcek včetně invalidního vozíku. Zatěžující pro rodinu je i občasná platba za osobního“*

3. Myslíte si, že využíváte tuto pomoc efektivně?

Matka: *„Využíváme jen to, co opravdu nutně a efektivně využijeme a zároveň potřebujeme, zbytek jsme si zajistili sami na vlastní náklady a v té kvalitě, jakou jsme požadovali“.*

4. Jak důležité bylo vzdělávání vaší dcery na běžné základní škole.

Matka: *„Pro mě a mou dceru toto vzdělání bylo zásadní. Dodnes oceňujeme šíři a rozsah vzdělávání a výchovy právě na běžné základní škole. Přirozené prostředí, kontakt s vrstevníky. Takto to cítím jak z pohledu matky, tak i z pohledu AP. Jelikož 4. rokem pracuji na pozici AP u dítěte s DMO“*

5. Jak si myslíte, že se změnil váš život s příchodem postiženého dítěte?

Matka: „*Své dítě miluji. Společně jsme se naučily s touto závažnou nemocí žít a pracovat. Tato osobní zkušenost mě velice obohatila. S dcerou máme velice pevné pouto. Rodinu toto společné pouto prohloubilo*“.

6. Čím vás syn/dcera v poslední době nejvíce potěšil?

Matka: „*Dcera mi přináší radost každý den. Společně se radujeme z maličností. Je úspěšná v lukostřelbě. Každíčký krok nám dělá radost.*“

Touto cestou děkuji matce Veroniky za otevřený a upřímný rozhovor a za poskytnutí cenných informací pro tuto práci.

8.2 Kazuistika 2

Jméno: Lukáš

Rok narození 2010

8.2.1 Rodinná anamnéza

Chlapec vyrůstal v úplné rodině.

Matka –středoškolské vzdělání, zdravotní sestra na ORL

Otec – vysokoškolské vzdělání, bytový architekt

Bez sourozenců

Prarodiče – z otcovy strany (dědeček) – ictus.

Rodina bydlí ve třípokojovém bytě. Rodiče jsou zdraví.

Dle rozhovoru s matkou bylo ze subjektivního hlediska těhotenství rizikové. Předčasný porod stp. praemat. 32+3 g. t., nižší porodní váha. Opoždění a nerovnoměrnost motorického a mentálního vývoje dítěte, chování bez odchylek. Dg: DMO: lehká centrální diparesa predilekčně vlevo. Diagnóza byla sdělena matce ve dvou letech věku dítěte.

Předškolní docházka

Lukáš navštěvoval speciální mateřskou školu. Zde byly učitelky s kvalifikací speciálního pedagoga a asistenti pedagoga. Prostředí tříd bylo přizpůsobeno zdravotnímu

postížení dětí. Chlapec byl klidný, měl menší tendence k mluvení. Bylo ho nutné stimulovat otázkami. Měl IVP v MŠ. Při prohlížení knih komentoval obrázky krátkými větami. Byla zde snižená srozumitelnost. Rád si hrál a sportoval –atletika. Citově založený, miloval svou rodinu a známé prostředí. Byla zde systematická spolupráce s rodinou. Jeho dg. je DMO: lehká centrální diparesa predilekčně vlevo.

Terapie: Ergoterapie, logopedická pomoc.

Školní docházka

PPP pro Prahu 7 doporučilo odklad školní docházky z důvodu souběžného postižení. Nestabilní chůze s oslabenou rovnováhou, korekce zraku brýlemi, strabismus, hypermetropie, expresivní porucha řeči a abnormální výsledky funkčních vyšetření CNS. Školní docházka u chlapce byla zahájena v 7. letech, přijetím na FZŠ Umělecká.

Požadavky tohoto vzdělávacího programu zvládá dobře. Bývá aktivní v hodinách. Často se hlásí a komunikuje s pedagogem. Bezproblémově se začlenil do kolektivu. Respektuje autoritu učitele. Pracuje dle IVP. S asistentkou pedagoga má hezký vzájemný vztah. Při výuce se respektuje jeho individuální tempo. Chlapec se projevuje jako velice citlivý. Potřebuje ocenit snahu a facilitovat aktivity.

Výstupní hodnocení

Charakterové vlastnosti chlapce: je spíše bojácný a uzavřený. Jeho výsledky byly velice dobré. Plně odpovídaly nárokům uvedeného běžného školského zařízení. Při vzdělávání je zde metodické nastavení vzhledem k možným specifickým poruchám učení – dyslexie Jsou zde realizované všechny výukové předměty s ohledem na IVP. Komplexní péče a dlouhodobá podpora ze strany SPC Jedličkova ústavu.

8.2.2 Osobní anamnéza

Začátek těhotenství probíhal bez komplikací. Poté bylo těhotenství označeno jako rizikové. Nastal náhlý předčasný porod, stp. praemat. 32+3 g. t., s nižší porodní váhou. Od začátku byla patrná nerovnoměrnost motorického a mentálního vývoje. Mentální vývoj byl na vyšší úrovni, než vývoj motorický. Jednalo se o mírné opoždění. Opakovaně byl Lukáš na rehabilitačních pobytech. Nestabilní chůze s oslabenou rovnováhou u něj přetrvává do současnosti. Jedná se tedy o chlapce se souběhem postižení. Jeho vývoj rozumových schopností se nalézá v pásmu širší normy. Po korekci zraku brýlemi došlo

k zmírnění strabismu, Vizuální percepce a koordinace vzhledem k rizikové perinatální anamnéze přetrvává.

Diagnózy:

- DMO – spastická diplegie
- Expresivní porucha řeči
- Abnormální výsledky funkčních vyšetření centrální nervové soustavy
- Dyslexie
- Chlapec podstoupil ortopedické operace, plánované operace šlach na nohou.

Díky ucelené rehabilitaci, kterou zajišťuje rodina za pomoci celého týmu lékařů odborníků, lze předpokládat postupnou optimalizaci vývojových limitů. Při vzdělávání bude vhodné eventuální metodické nastavení vzhledem k možným specifickým poruchám. Lukáš navštěvuje běžnou základní školu s pomocí AP a IVP.

8.2.3 Osobní příběh 2

Lukáš byl druhým žákem s tělesným postižením na této základní škole s odstupem několika let. Jeho postižení není tak závažné a omezující jako je u dívky z první kazuistiky. Dle mého názoru, a i pedagogů, a hlavně AP se situace a podpora v dnešní době velice kladně změnila. Hlavně v přístupu a celé pedagogické práci. Je zde kladen důraz na vzdělávání pedagogů a AP v této problematice. Dále finanční podporu od MŠMT na zakoupení speciálních pomůcek rozvojové programy pro školy, vybavení počítači a tablety.

Osobní setkání s Lukášem

Lukáše jsem měla možnost poznat při výběrové praxi. Chlapec byl na invalidním vozíku po plánované operaci šlach. Asistentka pedagoga je zde k dispozici po celou dobu výuky. K navázání kontaktu došlo během pár minut. Při práci s Lukáškem jsem se snažila výuku zpestřit pomůckami, edukačními a obrázkovými materiály, které jsme společně s pedagogem vytvořily. Vzhledem k oslabené koncentraci pozornosti a zvýšené unavitelnosti jsem při práci a plnění úkolů střídala aktivity i tempo. Lukášek se cítil v prostředí jeho třídy šťastný. Děti mu pomáhaly a chránily. Měl citovou vazbu na svou asistentku i paní učitelku. Citlivě jsem přistupovala, chválila, vysvětlovala. Často jsem během výuky zopakovala zadání úkolů. Neustále jsem ho motivovala. Respektovala jsem

jeho individuální tempo. Lukášek velice citlivě reagoval během výuky a plnil zadané úkoly. Oceňovala jsem Lukáškovu snahu. Také vyžadoval ujišťování o správnosti jeho písemného či slovního vyjádření. Velice se snažil a projevoval své emoce. Měl radost z úspěchu při plnění zadaných úkolů. Vyhledával neustále oční kontakt. Pokud byl unavený, jeho výkonnost prudce klesla a zvyšovala se intenzita chyb. Zaujal negativní postoj a nechtěl v činnosti pokračovat. Rád se účastnil soutěží se spolužáky. Není problém v začleňování. Každá pochvala byla pro něho výhrou a další motivací. Lukáškovu byla během vyučování i při volnočasových aktivitách poskytována komplexní péče jako je spolupráce školy, pedagogů, přidělené asistentky, psycho – pedagogické poradny, lékařů, a především vhodně fungující rodinné zázemí. Chlapec dělá neuvěřitelné pokroky. V kolektivu dětí byl velice oblíbený a měl zde plnohodnotné místo. Do školy docházel velice rád. Těšil se na své kamarády a na paní učitelku. Jako pozitivní hodnotím rozvoj v samostatnosti. Zlepšila se sebeobsluha. Snížila se závislost na pomoci asistentky a došlo ke zlepšení školního prospěchu. Společně se svou asistentkou velice dobře pracoval i při distanční výuce. Došlo zde k osvojení počítačové gramotnosti. Obtíže byly pouze při psané formě. Nezvládal dlouhé texty pro unavitelnost. Z tohoto důvodu probíhaly odpolední intervence s AP a kontrola zadaných úkolů. Domácí úkoly byly psány společně s pomocí AP, která docházela do rodiny. Lukáš měl obrovskou oporu v rodině, a to nejen ve výchově, péči, ale i ve vzdělávání. Ve volném čase rád sportoval. Nejoblíbenějším sportem byla pro něho atletika. Byl schopný se plně zapojit do běžného života a mezi své zdravé vrstevníky.

Doporučení SPC

Nadále pokračovat ve výchovně vzdělávacím procesu na základní škole. Pokračovat v individuálním přístupu a řídit činnost dle individuálního vzdělávacího plánu. Spolupracovat s PPP a s klinickou logopedkou a tímto nadále rozvíjet jeho schopnosti. Zajistit bezpečné prostředí, a tak eliminovat možnost pádu a případné možnosti úrazu. Udržovat dobrou spolupráci s rodiči.

Tato zkušenost byla pro mě osobně velmi přínosná a poučná. Získala jsem nejen informace, ale cenné zkušenosti. Empatickým přístupem, trpělivostí a láskou jsem se snažila pomoci těmto dětem. Každíčký pokrok, správná odpověď byla pro mě odměnou. Poznala jsem, že spolupráce pedagoga a asistenta pedagoga zde funguje. Bez zvyšování

hlasu a za použití empatie, hry, odbornosti, lidského přístupu a spolupráce lze dosáhnout pokroků a výsledků.

Osobně se domnívám, že Lukáš může prožít plnohodnotný život.

Polostandardizovaný rozhovor s rodičem:

1. Jsou pro rodiny dětí s DMO snadno dostupné relevantní informace o sociální pomoci státu při začleňování dítěte do předškolního a školního kolektivu?

Matka: „*Měla jsem velkou pomoc a oporu v celém týmu odborníků, kteří nám poskytovali péči i veškeré informace*“.

2. Jak zvládáte jako rodiče péči o vaše dítě touto s diagnózou a přispěním státu?

Matka: „*Stát nám přispěl na základní kompenzační pomůcky. Vše ostatní jsme si jako rodina zajistili sami nebo za účasti širší rodiny*“.

3. Myslíte si, že využíváte tuto pomoc efektivně?

Matka: „*Ano, jsem tohoto názoru. Používáme a žádáme jen o to, co opravdu nutně a efektivně potřebujeme pro pomoc a edukaci syna*“.

4. Jak důležité bylo vzdělávání vašeho syna na běžné základní škole.

Matka: „*Syn se mezi vrstevníky cítí velice dobře. Spolužáci jeho postižení často ani nevnímají. V kolektivu je velice oblíbený. Vzdělání je potřebné a důležité*“.

5. Jak si myslíte, že se změnil váš život s příchodem postiženého dítěte?

Matka: „*Syn nám přináší mnoho štěstí a lásky*“.

6. Čím vás syn v poslední době nejvíce potěšil?

Matka: „*Každý den dělá krůčky ve všem, co ho naplňuje. Jeho štěstí je u nás na prvním místě*“.

Lukáš vyrůstá v láskyplné rodině, kde se oba rodiče podílí na výchově a vzdělávání rovným dílem. Syna podporují v zájmových kroužkách. Je veden ke sportu.

8.3 Vyhodnocení kazuistik

Obě děti vyrůstají ve funkčních a úplných rodinách. Rodiče se o ně řádně starají a pečují. Byla pro ně velice důležitá integrace jejich postižených dětí do běžné základní školy. Vzdělávání považují za velice důležité. Svě děti milují a snaží se jim poskytnout zázemí, lásku a péči.

9 VZDĚLÁVÁNÍ ŽÁKŮ S DMO NA BĚŽNÉ ZÁKLADNÍ ŠKOLE – FZŠ UMĚLECKÁ

Za posledních 20 let vzniklo v ČR několik škol, které se zaměřují na vzdělávání žáků s tělesným postižením. Mnoho škol se také stalo bezbariérovými a začalo disponovat kompenzačními pomůckami. Stále však je velký počet škol a školských zařízení, u nichž tomu tak zatím není. (Švarcová, 2012)

Fakultní základní škola PedF. Univerzity Karlovy je velká městská škola, založená v roce 1902. V roce 1998 se k ní přidružila Mateřská škola U Studánky. Je úplnou základní školou, která poskytuje základní vzdělání cca 500 žákům a předškolní péči cca 118 dětem. Na prvním stupni základní školy jsou vždy 3 paralelní třídy v ročníku, na druhém stupni jsou to 2 třídy v ročníku. V každém ročníku je vždy jedna třída zaměřená na hudební výchovu. Existují však i třídy, které jsou zaměřeny na výuku cizích jazyků. Mateřská škola má 5 oddělení. (FZŠ Umělecká, online, cit. 2021-04-13)

Tato škola je jediná na celé Praze 7, která je bezbariérová. Byl zde vybudován výtah s dostatečným prostorem pro vozík s výklopnou židličkou a dvě plošiny. Důležitou podmínkou je bezbariérový přístup, a to nejen do budovy školy tak i po celé škole. Je nezbytné, aby byl umožněn přístup žáka do všech učeben, WC a jiných místností. Musíme mít na paměti, že překážky, které nemohou někteří tělesně postižení žáci zvládat bývají příčinou trvalé závislosti na jiné osobě nebo vzbuzovat pocit méněcennosti. Pro splnění těchto podmínek byla upravena místnost se sociálním zařízením. Rozšířené dveře, hladký nájezd pro vozíček, dostatečný počet madel, speciální WC mísa s ergonomickým nástavcem na WC s nastavitelnými madly. Umístění umyvadla pro dosažení z vozíčku. Do třídy byla zakoupena molitanová podložka pro možnost změny polohy i případný odpočinek. Pro správný chod výuky byla zajištěná dostatečná a odpovídající materiální výbava. Jak technické, tak didaktické pomůcky, kompenzační a rehabilitační pomůcky. Dále speciální pomůcky pro rozvoj manuálních dovedností, speciální psací deska s magnetickým pravítkem, protismykové podložky, speciální psací potřeby. Ergonomicky uzpůsobený stůl na míru, který je zároveň rostoucí a sklopný. Plynule výškově nastavitelný. Židle s výklopnými područkami, doplněno o podpurné peloty umožňují stabilní a vzpřímenou polohu vsedě. Podpurné pásy pro stabilní sezení. Vzhledem k závažnosti postižení a množství specifických vzdělávacích potřeb byla

v integrační třídě indikováno využití asistenta, PO3 – PO4, IVP, s individuální péčí a pomocí. Je zde snížen počet žáků. Zaměření učiva je na kvalitu. Při vzdělávání je nutno využívat speciálních forem, metod, postupů a je nutné rovněž respektovat možnosti žáka při hodnocení výsledků vzdělávání. V současné době na škole působí 5 asistentek pedagoga (DiS., Bc.) a jedna speciální pedagožka pro 1. stupeň (Mgr.). V přípravné třídě je po celou dobu s pedagogem i vychovatelka. Na škole působí i metodička prevence. Metodik prevence sociálně patologických jevů úzce spolupracuje s výchovným poradcem, etopedem, psychologem, třídními učiteli, AP, asistenty dále s dalšími odborníky, institucemi a organizacemi. (FZŠ Umělecká, online, cit. 2021-04-13)

Důležitou součástí je i náležitá materiální vybavenost školy zejména kompenzačními a rehabilitačními pomůckami podle individuálních potřeb žáka. V souvislosti s integrací žáků na vozíčku s kombinovaným postižením spolupracuje škola také s Jedličkovým ústavem. Pro potřeby integrace zde byl vytvořen integrační team sestaven z pedagogů, zástupce ředitele, asistentky pedagoga, výchovné poradkyně a osoby za ZŠJÚ. Významná spolupráce SPC při opatření pomůcek, sestavení individuálního plánu, konzultacích o pomůckách apod. V případě projevů školní neúspěšnosti, při problémech ve vztazích s vrstevníky je zde pomoc speciálního pedagoga a psychologa. Velmi dobrá spolupráce je navázaná s Pedagogicko-psychologickou poradnou pro Prahu 7 a 8. Dr. Vítová pravidelně nebo podle potřeby navštěvuje školu a pomáhá při integraci dětí se SPU. Konkrétní pomoc poskytuje žákům i pedagogům speciální psycholožka Mgr. Budíková. Úspěšná je i spolupráce s orgány zřizovatele, s odborem školství, sociálním odborem a s protidrogovou koordinátorkou. Spolupráce s Domem dětí a mládeže se soustředí především na organizování soutěží a olympiád, dopravní výchovu a nabídku některých kroužků. Děti pravidelně navštěvují domovy pro seniory apod. Ve škole pracuje 34 učitelů, 7 vychovatelek školní družiny, 7 vychovatelek mateřské školy a 7 asistentky pedagoga. Škola je umístěná v klidném prostředí v těsném sousedství Stromovky. Doprava je zde řídká, omezená jednosměrnými ulicemi i mnoha retardéry v okolí školy. Blízkost parku Stromovka umožňuje dětem z mateřské školy i školní družině provádět velkou část své činnosti venku. Škola má i své ve vnitrobloku své nové hřiště pro mnoho sportovních vyžití. Také jej lze využívat při výuce výchov nebo biologie. (FZŠ Umělecká, online, cit. 2021-04-13)

Pedagogové i AP se v rámci svých možností účastní konkrétních aktivit zaměřených na prevenci sociálně patologických jevů, prevence školní neúspěšnosti, účastní se metodických sdružení a rozvoje. Dále specializovaných programů, seminářů, besed, webinářů jako např. Žáci se speciálními potřebami v inkluzivním vzdělávání, Grafomotorika, Poruchy pozornosti a soustředění jako důsledek ADD a ADHD ve školní praxi apod., studují dostupnou literaturu atd. – tento rozsáhlý text nepatří do výzkumné části, zde jen konstatujete, co jste předešle popsala, doporučuji odstranit.

Stanovila jsem si 5 hypotéz:

- 1) Zkušenost s integrací žáka se speciálními potřebami má alespoň 70 % dotazovaných ředitelů.**
- 2) Znalost problematiky dítěte s DMO má alespoň 50 % dotazovaných pedagogů.**
- 3) Dítě s DMO by přijalo do ZŠ alespoň 40 % ředitelů**
- 4) Alespoň 65 % dotazovaných pedagogů se domnívá, že integrace dítěte s DMO má přínos i pro ostatní zdravé děti.**
- 5) Alespoň 40 % oslovených škol splňuje předpoklady pro integraci dítěte s DMO?**

Empirické údaje jsem získala prostřednictvím dotazníkového šetření, což je jedna z metod kvantitativního výzkumu. Položené otázky byly jasné, stručné, jednoduché, pro respondenta smysluplné. Dotazník obsahoval 11 otázek, z nichž bylo 10 uzavřených a 1 polouzavřená. K následnému vyplnění ho obdrželi ředitelé jednotlivých škol a současně byli ujištěni, že je zcela anonymní. Následnou analýzou obdržených dat jsem získala odpovědi na položené otázky. Na základě zjištěných informací jsem se snažila následně vyvrátit či potvrdit stanovené hypotézy. Cílem praktické části mé práce bylo zjistit přínos integrace dítěte s DMO do kolektivu běžné školy.

Výzkum se uskutečnil elektronickým způsobem – emailem. Oslovila jsem 50 škol v Praze a okrese Praha – východ v období září až prosinec 2020. Od šesti škol jsem neobdržela zpětnou vazbu nebo nebyly splněny všechny náležitosti k provedení výzkumu.

Z výsledků dotazníkového šetření vyplývá, že oslovení pedagogové z vybraných základních škol mají jasné, správné představy o pojmu integrace, i o jejich podmínkách a zároveň mají dostatečně potřebné znalosti o problematice dítěte s DMO. Je zřejmé, že

někteří pedagogové mají vlastní zkušenosti s vyučováním žáků se speciálními vzdělávacími potřebami. Důvodem je již probíhající integrace těchto žáků. Nejčastěji se jedná o žáky se specifickými poruchami učení, chování i přítomnosti dalších psychických potíží či jiných nemocí. Vyskytují se však stále častěji také žáci s poruchou autistického spektra, ADHD, ADD, či s vadami řeči i tělesným postižením a to nejčastěji s diagnózou cukrovky a epilepsie. Jen málo z oslovených škol je připraveno integrovat žáky s tělesným postižením. Důvodem je náročnost bezbariérových úprav, případně stavebních úprav. Pozitivním se jeví fakt, že postoj pedagogů k integraci je velmi kladný a vstřícný. Většina z nich by byla ochotna učit žáka s tělesným postižením, kdyby jejich škola zajistila vhodné podmínky pro výuku takových žáků.

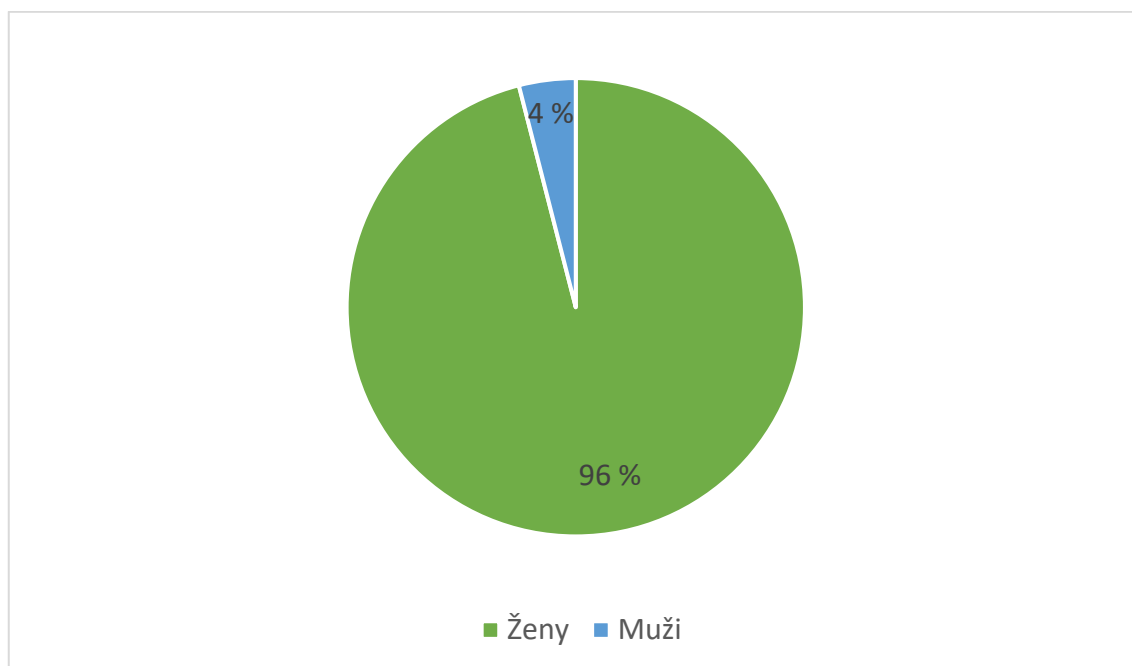
Z dílčího výsledku je patrné, že postoj pedagogů k integraci žáků s tělesným postižením je kladný, ale většina z nich preferuje žáky s lehčím postižením – mobilní. Důvodem může být zejména neschopnost škol připravit pro imobilní žáky bezbariérové a bezpečné prostředí. Dále se ukázalo, že integrace je poměrně bezproblémová zejména na 1. stupni základní školy. Mladší děti lépe přijímají spolužáky s handicapem. S věkem se mění postoj k životu, zájmy a záliby a zdravá populace začíná odmítat přijmout „slabšího“ spolužáka. Toto vyplynulo z dlouhodobého pozorování dvou integrovaných žáků, u kterých proces integrace s odstupem několika let. Z pozorování a rozhovorů je zřejmé, že ačkoliv mohou být integrováni i žáci se závažnějším tělesným postižením, jsou většinou integrováni žáci s lehčí formou tělesného postižení, kterým jejich handicap nebrání v mobilitě. Je jisté, že proces integrace žáka s tělesným postižením do běžné základní školy je komplikovaný, ale musíme si uvědomit, že každé dítě má právo vzdělávat se a podílet se na veškerém dění ve společnosti.

9.1 Vyhodnocení dotazníku pro pedagogy MŠ a ZŠ

1. Pohlaví pedagoga:

Z hodnocení odpovědí diferencovaných podle pohlaví vyplývá, že převážnou část respondentů tvoří ženy, plných 96 %.

Graf 1: Pohlaví respondentů

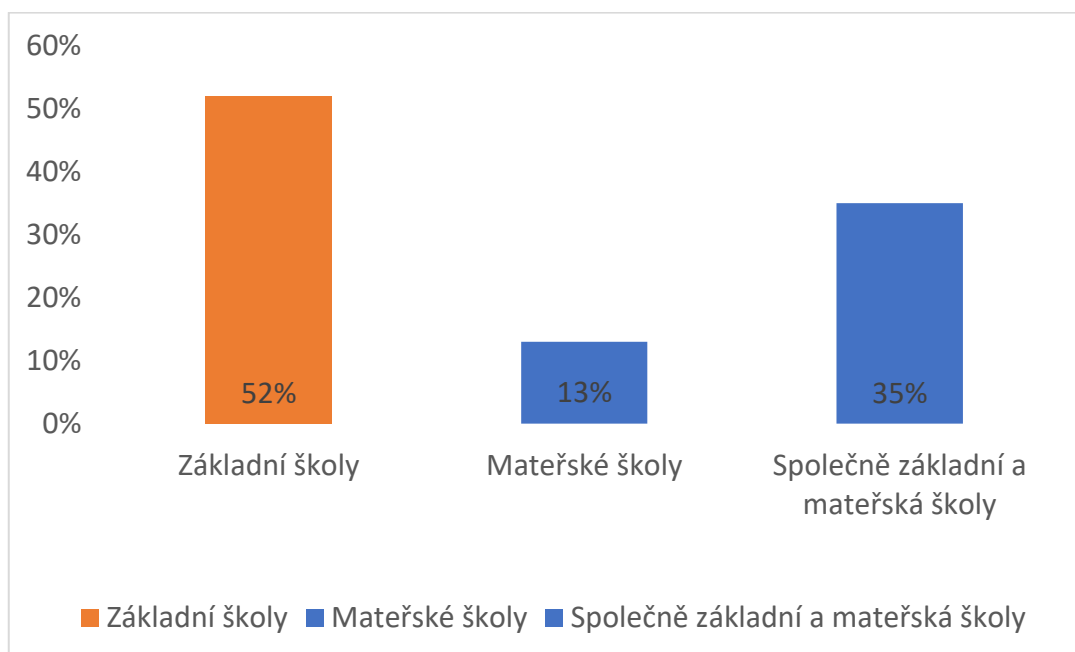


Zdroj: Autorka práce, 2021 (vlastní šetření)

2. Druh školy:

Dotazníkového šetření se zúčastnilo více ZŠ a MŠ, jejichž procentuální zastoupení činí 65 %. Menší počet dotazníků jsem obdržela nazpět od škol se společnou ZŠ a MŠ

Graf 2: Druh dotázaných školských zařízení

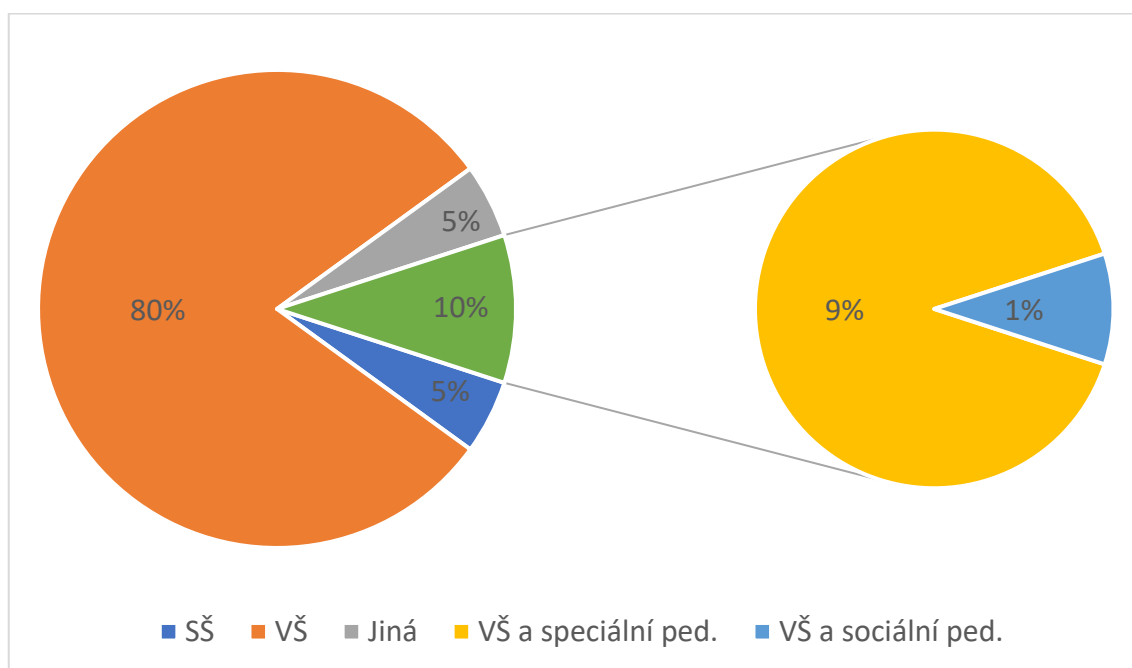


Zdroj: Autorka práce, 2021 (vlastní šetření)

3. Nejvyšší dosažené vzdělání:

- 5 % SŠ pedagogická,
- 80 % pedagogů má vysokoškolské vzdělání,
- z toho 9 % má vystudovanou speciální pedagogiku,
- 1 % VŠ (sociální pedagogika),
- 5% Jiná VŠ (prosím doplňte obor) Ing., Mgr., PhDr. ...

Graf 3: Nejvyšší dosažené vzdělání dotázaných

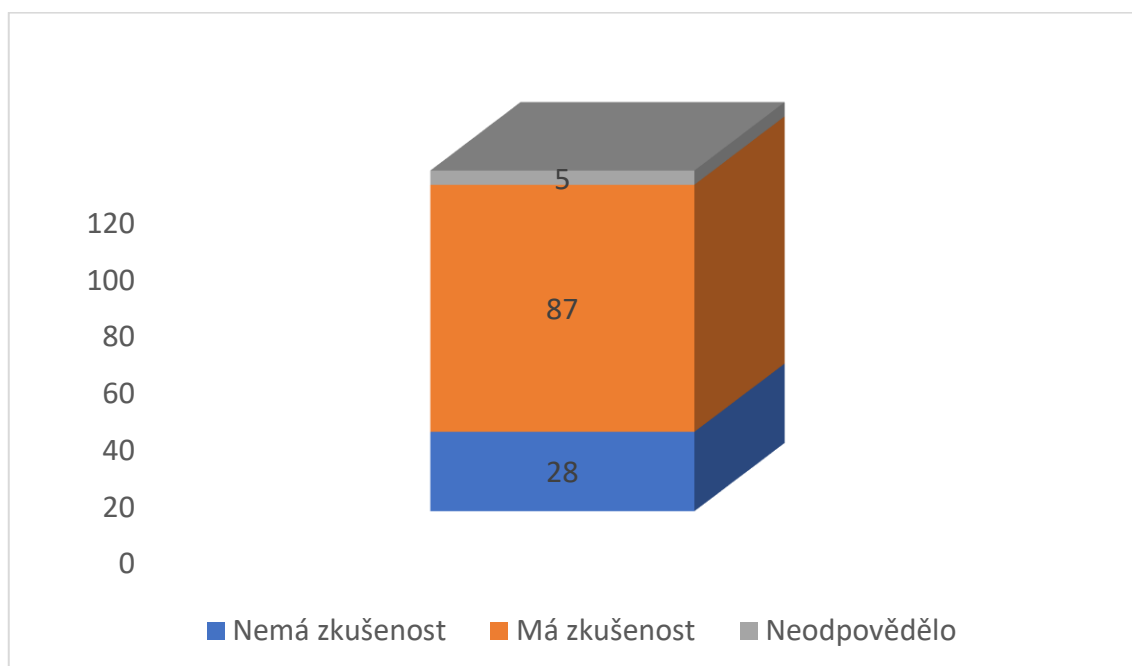


Zdroj: Autorka práce, 2021 (vlastní šetření)

4. Máte zkušenost s integrací dítěte se speciálními potřebami?

Z celkového počtu 120 respondentů dotazníkového šetření plyne, že 87 dotazovaných pedagogů má zkušenosti s integrací, 28 nemá a 5 respondentů na otázku neodpovědělo.

Graf 4: Zkušenost s integrací dítěte se speciálními potřebami



Zdroj: Autorka práce, 2021 (vlastní šetření)

Hypotéza č. 1 byla potvrzena.

Nejčastěji se jedná o žáky se specifickými poruchami učení a chování.

5. Máte znalosti o problematice dítěte s DMO?

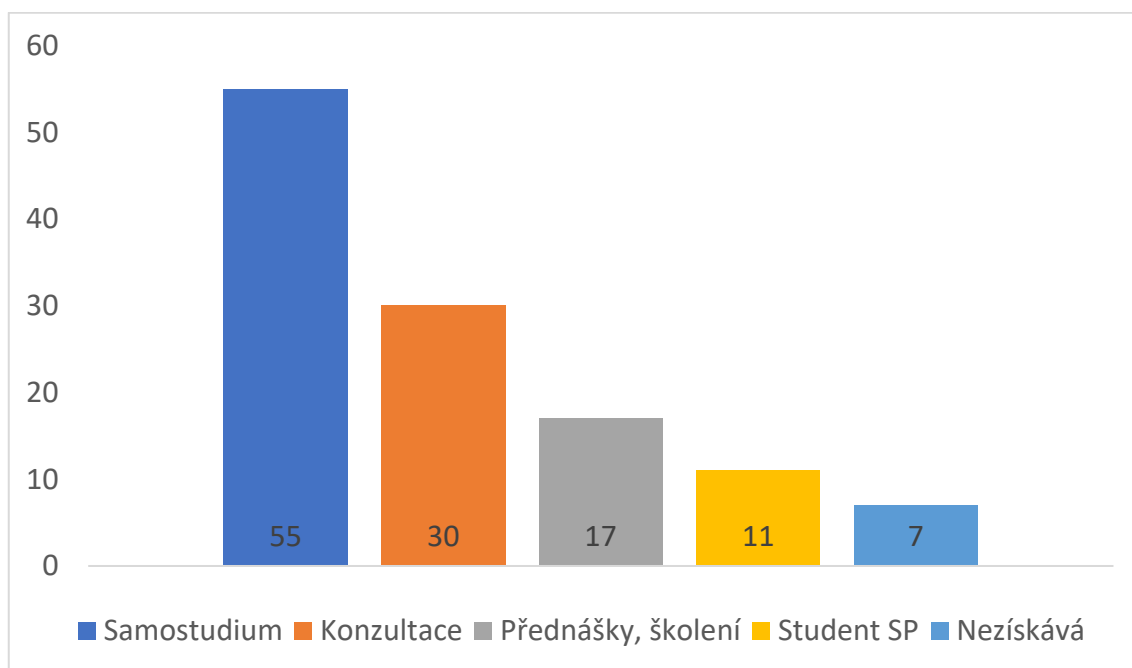
Velice pozitivně mě překvapilo vyhodnocování této otázky. Znalost problematiky dítěte s DMO má více jak 68 %, což znamená 30 škol z celkového počtu 44. Od 6 oslovených škol jsem nezískala zpětnou vazbu.

Hypotéza č. 2 byla potvrzena. Znalost problematiky dítěte s DMO má alespoň 50 % dotazovaných. Uvedená analýza toto číslo překonala. Uvádí, že 68 % základních škol zná tuto problematiku.

6. Jakým způsobem získáváte znalostí týkající se integrace dítěte s DMO?

Informace o integraci dítěte s DMO získávají školy nejčastěji samostudiem, tak odpovědělo 55 respondentů. Poměrně hojně je využívána i konzultace s odborníky odpovědělo 30 respondentů. 17 využívá informace z přednášky, semináře a školení. 11 respondentů uvedlo, že jsou studenty speciální pedagogiky, 7 že informace nezískává, protože je nepotřebuje.

Graf 5: Zisk informací o integraci dítěte



Zdroj: Autorka práce, 2021 (vlastní šetření)

7. Přijal/a byste dítě s DMO do ZŠ?

33 respondentů z 44 odpověděli, že by dítě s DMO neintegrovali. Jejich důvodem bylo, že škola není bezbariérová, špatná dostupnost. Dítě s DMO by přijalo 25 % ředitelů.

Hypotéza č. 3 byla vyvrácena.

8. Domníváte, že integrace má přínos i pro ostatní zdravé děti?

Jako přínos pro ostatní zdravé děti vidí v integraci 84 % respondentů, pouhých 11 % neví a 5 % v integraci přínos nespatřuje.

Hypotéza č. 4 byla potvrzena. Tento výsledek ukazuje, že integrace má velký přínos pro společnost.

9. Domníváte se, že vaše škola splňuje předpoklady pro integraci dítěte s DMO

Dotazníkové šetření ukazuje, že 69 % škol nesplňuje předpoklady pro integraci dítěte s DMO. Nejčastěji školy poukazují na bezbariérovost společně s odpovídajícím vybavením, rovněž na snížený počet žáků ve třídě. Dále některé školy nemají dostatečně kvalifikované učitele.

- ano 6
- spíše ano 8
- ne 16
- rozhodně ne 14
- nevím 0

Podíl škol bez překážek:

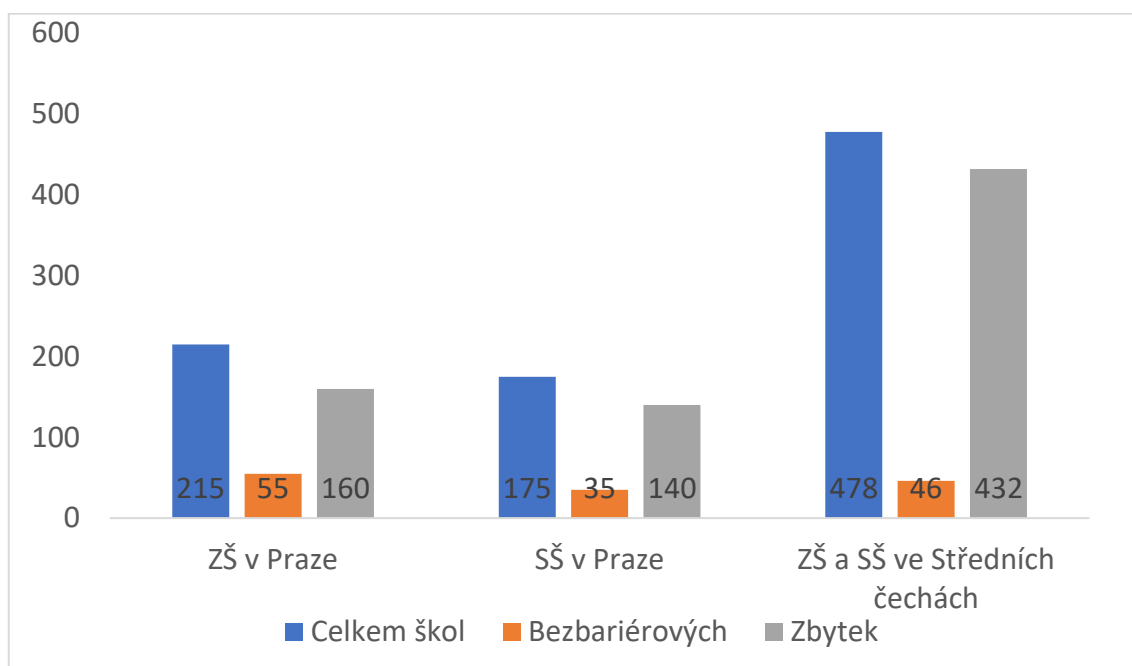
Praha

V hlavním městě je celkem 215 běžných základních škol. Podíl bezbariérových je 25,5 procenta. Středních škol je 175 v Praze, z nichž magistrát zřizuje 108 škol. Podíl bezbariérových je rovných 20 procent.

Středočeský kraj

Dohromady je 478 běžných základních škol ve středních Čechách. Podíl bezbariérových základních škol je podle České školní inspekce v kraji pouze 19,2 procent. Středočeský kraj zřizuje 17 zcela bezbariérových škol a celkově 46 škol s bezbariérovým přístupem.

Graf 6: Počty škol a jejich přístup



Zdroj: Autorka práce, 2021 (vlastní šetření)

ZŠ v Praze zřizované/bezbariérové

- Praha 1: 15/0
- Praha 2: 10/3
- Praha 3: 10/0
- Praha 4: 20/3
- Praha 5: 12/2
- Praha 6: 15/1
- Praha 7: 6/1
- Praha 8: 15/1
- Praha 9: 5/1
- Praha 10: 13/1
- Praha 11: 9/1

Hypotéza č. 5 byla vyvrácena. Bezbariérová je totiž podle aktuálního zjištění České školní inspekce pouze necelá čtvrtina základních a středních škol. Zpětná vazba od dotázaných škol vyvrátila hypotézu. Předpoklady pro integraci dítěte s DMO splňuje pouze 8 % dotázaných škol. Bezbariérový přístup má jen 22,8 % základních škol v celé ČR.

10. Působí na Vaší škole asistent/ asistentka pedagoga

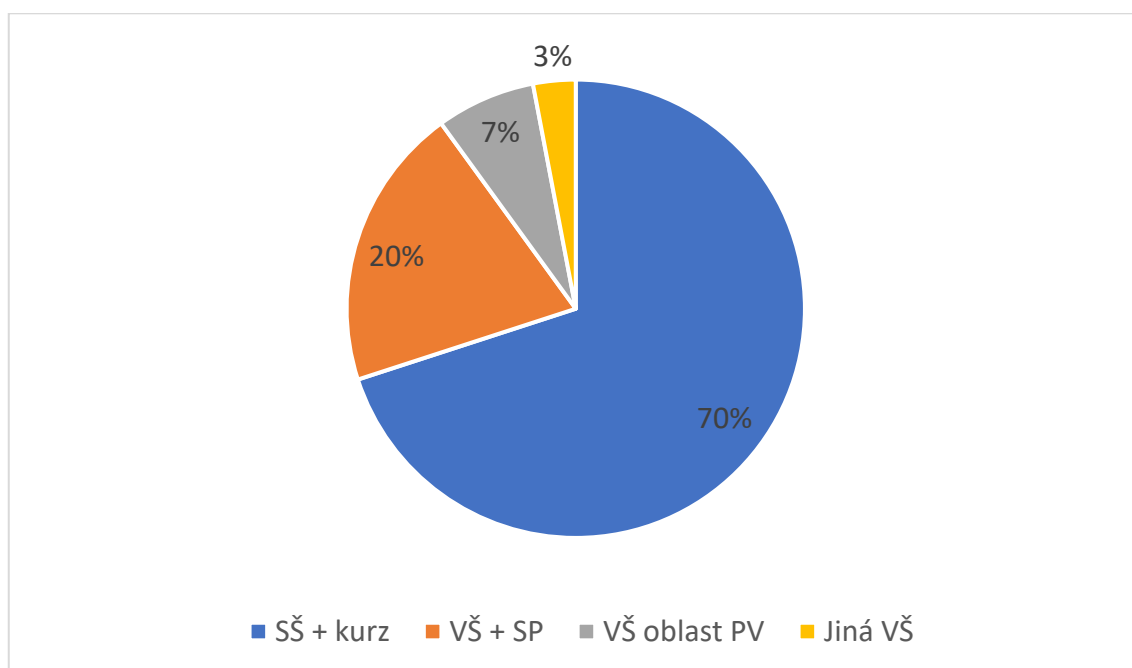
Ze šetření vyplývá, že všechny oslovené školy zaměstnávají asistenta/ asistentku pedagoga. Jsou i velké školy, na kterých působí 7 asistentů pedagogů. Jako příklad uvádím již zmíněnou FZŠ Umělecká 8, Praha 7.

11. Nejvyšší dosažené vzdělání AP:

Z této položené otázky vyplývá, že 30 dotázaných má:

- 70 % SŠ + kurz
- 20 % VŠ (speciální pedagogika)
- 7 % VŠ (v oblasti pedagogických věd)
- 3% Jiná VŠ (prosím doplňte obor)

Graf 7: Nejvyšší dosažené vzdělání asistentů pedagoga



Zdroj: Autorka práce, 2021 (vlastní šetření)

Výsledky ukázaly, že velké procento škol trápí nedostatek asistentů pedagoga. Často musí slevovat z požadavků – asistentovi stačí pouze střední vzdělání s výučním listem nebo může dokonce mít jen základní vzdělání (podmínkou je však absolvovat kvalifikační kurz pro asistenty pedagoga).

ZÁVĚR

Tato práce měla přiblížit jednak život dětí s DMO, ale i jejich podmínky pro integraci ve vzdělávání na běžných ZŠ. Důraz při integraci by měl být kladen na znalost příslušného handicapu a poté na tvorbu Individuálního vzdělávacího plánu, která základní škola konzultuje s příslušným speciálně pedagogickým centrem (SPC). V tomto případě je SPC důležitým poradním a metodickým orgánem. Pracovník SPC, nejčastěji speciální pedagog, dítě navštěvuje ve škole, ale i v jeho domově.

Pokusit se odstranit předsudky, stigmatizace a sociální vyloučení. Handicapovaní žáci by měli obdržet šance na vzdělávání nejen základní školy, ale i na SŠ, VŠ. Velkým přínosem pro většinu dětí s DMO je právě jejich integrace do společnosti zdravých dětí. Nejlépe se jeví integrace individuální, do běžného kolektivu zdravých dětí.

Důležitou součástí integrace je i další vzdělávání pedagogů, podpora a získání metodických rad. Média, osvětové skupiny, občanská sdružení by měly více šířit povědomí o různých druzích handicapů ve společnosti a tím pomáhat tvořit optimálnější podmínky. Ty spatřuji především v bezbariérovém přístupu do všech částí škol a dále pak sociální vybavenost. Důležitou součástí je i náležitá materiální vybavenost škol zejména kompenzačními a rehabilitačními pomůckami podle individuálních potřeb žáka. Školská zařízení by se měla snažit vytvořit bezpečné prostředí a zajišťovat dostatek kvalifikovaných a vzdělaných AP. Součástí mé práce jsou dva velice silné příběhy. Každé dítě má potřebu být přijímáno, učit se a být oceňováno, zapojovat se do kolektivu svých vrstevníků. Z mého hlediska mohu říci, že v obou případech byla integrace velice úspěšná. Žáci prospívají.

Poukázali jsme na důležitost integrace a nutnost vzdělávání společně se zdravou populací, důležitost navázání kamarádských vztahů s vrstevníky. Děti se učí vzájemné toleranci a pomoci, získávají přirozenou úctu k druhému člověku. Každé dítě má mít právo vzdělávat se a podílet se na dění ve společnosti. Nemalý podíl na úspěšné integraci má láskyplná a funkční rodina, ve které dítě s postižením vyrůstá a kolektiv, do kterého je dítě integrováno.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

Seznam použitých českých zdrojů

- AMBLER, Zdeněk, 2006. *Základy neurologie: [učebnice pro lékařské fakulty]*. 6., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Galén. ISBN 80-7262-433-4.
- HENDL, Jan, 2008. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2., aktualiz. vyd. Praha, Česká republika: Portál. ISBN 978-80-7367-485-4.
- HINTNAUSOVÁ, Marie a HINTNAUS, Ladislav. *Účast rodičů a pedagogů při ergoterapii dětí se zdravotním postižením: Proč a jak pomáhat k úspěšnosti léčby*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 1999. 27 s., [46] s. příl.
- KÁBELE, František, 1998. *Rozvíjení hybnosti a řeči dětí s dětskou mozkovou obrnou*. Praha: Statistické a evidenční vydavatelství tiskopisů.
- KLENKOVÁ, Jiřina, 2000. *Možnosti stimulace preverbálních a verbálních schopností vývojově postižených dětí*. Brno: Paido. Edice pedagogické literatury. ISBN 80-85931-91-5.
- KOLÁŘ, Michal, 2005. *Bolest šikanování: [cesta k zastavení epidemie šikanování ve školách]*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-513-x.
- KRAUS, Josef, 2005. *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada. ISBN 80-247-1018-8.
- KUDLÁČEK, Miroslav, 2012. *Svět dětské mozkové obrny: nahlížení vlastního postižení v průběhu socializace*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0178-6.
- LECHTA, Viktor, ed., 2010. *Základy inkluzivní pedagogiky: dítě s postižením, narušením a ohrožením ve škole*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-679-7.
- LESNÝ, Ivan, 1980. *Dětská neurologie*. Praha: Avicenum.
- LESNÝ, Ivan, 1982. *Neurologie pro speciální pedagogy*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství.

LESNÝ, Ivan, 1985. *Dětská mozková obrna ze stanoviska neurologa. 2.*, přepracované vyd. Praha: Avicenum.

LOVE, Russell J. a Wanda G. WEBB, 2009. *Mozek a řeč: neurologie nejen pro logopedy.* Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-464-9.

MATĚJČEK, Zdeněk, 1986. *Rodiče a děti.* 1. vyd. Praha: AVICENUM. ISBN 08-011-86.

MATĚJČEK, Zdeněk, 2005. *Výbor z díla.* Praha: Karolinum. ISBN 80-246-1056-6.

MICHALOVÁ, Zdeňka, 2012. *Integrativní speciální pedagogika: (především zaměřena na aktuální legislativu v ČR).* Liberec: Technická univerzita v Liberci. ISBN 978-80-7372-879-3.

MIOVSKÝ, Michal, 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu.* Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1362-4.

MUNTAU, Ania, 2009. *Pediatric.* Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2525-3.

NEVŠÍMALOVÁ, Soňa, Jiří TICHÝ a Evžen RŮŽIČKA, 2005. *Neurologie.* Praha: Galén. ISBN 80-7262-160-2.

PFEIFFER, Jan, 2007. *Neurologie v rehabilitaci: pro studium a praxi.* Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1135-5.

ŠESTÁKOVÁ, Irena, 2006. *Sociální aspekty integrace handicapovaných do společnosti: Social aspects of integrating handicapped people into society.* V Praze: České vysoké učení technické. ISBN 80-01-03542-5.

ŠLAPAL, Radomír, 1996. *Dětská neurologie pro speciální pedagogy.* Brno: Paido. Edice pedagogické literatury. ISBN 80-85931-17-6.

ŠLAPAL, Radomír, 2007. *Vývojová neurologie pro speciální pedagogy.* Brno: Paido. ISBN 978-807-3151-607.

ŠVARCOVÁ, Iva, 2006. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 3., přeprac. Praha: Portál. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7367-060-7.

ŠVARCOVÁ, Iva, 2012. *Základy speciální pedagogiky*. Praha: Parta. ISBN 978-80-7320-176-0.

VÍTKOVÁ, Marie, 2006. *Somatopedické aspekty*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido. ISBN 80-731-5134-0.

VOKURKA, Martin a Jan HUGO, 2006. *Velký lékařský slovník*. 6., aktualiz. vyd. Praha: Maxdorf. Jessenius. ISBN 80-734-5105-0.

Seznam použitých internetových zdrojů

Alfabet – Informační portál pro pečující: Paréza [online]. [cit. 2021-04-13]. Dostupné z: <https://www.alfabet.cz/vyvojova-vada-u-ditete/typy-zdravotniho-postizeni/pareza/>

Asociace rodičů dětí s DMO [online]. [cit. 2021-04-13]. Dostupné z: <http://asociace-deti-dmo.cz/>.

FZŠ Umělecká: Fakultní základní škola Pedagogické fakulty Univerzity Karlovy [online]. [cit. 2021-04-13]. Dostupné z: <https://www.fzsumelecka.cz/?action=charakteristika-skoly>

MŠMT [online]. [cit. 2021-04-13]. Dostupné z: www.msmt.cz

Sanatoria Klimkovic: Neurorehabilitace [online]. [cit. 2021-04-13]. Dostupné z: <https://www.sanatoria-klimkovic.cz/cz/neurorehabilitace/>

SDMO: Informační portál o dětské mozkové obrně [online]. [cit. 2021-04-13]. Dostupné z: www.dmoinfo.cz/dmo

Usnesení č. 2/1993 Sb., předsednictva České národní rady o vyhlášení LISTINY ZÁKLADNÍCH PRÁV A SVOBOD jako součástí ústavního pořádku České republiky. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. © AION CS 2010-2021 [cit. 14. 5. 2021]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1993-2>

Vyhláška č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. © AION CS 2010-2021 [cit. 2021-05-01]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2016-27>

Vyhláška č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. © AION CS 2010-2021 [cit. 2021-05-01]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2005-73>

ŽijusHandicapem.cz: Říjen měsícem osvěty Dětské mozkové obrny [online]. [cit. 2021-05-01]. Dostupné z: <https://www.zijushandicapem.cz/blog/zdravi/clanek.html?subId=493>

SEZNAM ZKRATEK

ADD	Attention Deficit Disorder
ADHD	Attention Deficit Hyperactivity Disorder
AP	asistent pedagoga
CNS	centrální nervová soustava
CoMO	konfederace světových odborných organizací
CP	cerebral palsy (dětská mozková obrna)
DMO	dětská mozková obrna
IVP	individuální vzdělávací plán
MR	mentální retardace
MŠMT	Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy
PC	počítač
PPP	pedagogicko-psychologická poradna
SPC	speciální pedagogické centrum
TORCH	toxoplazmóza, rubeola, cytomegalie, herpetická infekce

SEZNAM GRAFŮ

Graf 1: Pohlaví respondentů	57
Graf 2: Druh dotázaných školských zařízení	58
Graf 3: Nejvyšší dosažené vzdělání dotázaných.....	59
Graf 4: Zkušenost s integrací dítěte se speciálními potřebami	60
Graf 5: Zisk informací o integraci dítěte	61
Graf 6: Počty škol a jejich přístup	63
Graf 7: Nejvyšší dosažené vzdělání asistentů pedagoga	64

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha A– Dotazník	I
---------------------------	---

PŘÍLOHY

Příloha A – Dotazník

Vážená paní ředitelko, Vážený pane řediteli,
do rukou se Vám právě dostává dotazník, který jsem vytvořila pro potřeby své bakalářské práce.

V praktické části bakalářské práce se zabývám problematikou a integrací dítěte s dětskou mozkovou obrnou (dále jen DMO), ale i integrací v obecné rovině. Zaměřuji se na zkušenosti a znalosti pedagogů, dále na způsoby získávání informací o dané problematice, na možnosti, ale i na přínos integrace dítěte do kolektivu základní školy.

Obracím se proto na Vás, neboť se domnívám, že pokud se rozhodnete dotazník pravdivě vyplnit, získám tím velice cenné informace. Dotazník je zcela anonymní.

Vaše odpovědi budou sloužit pouze a výhradně pro účely bakalářské práce. Pevně věřím, že jeho vyplnění Vám nezabere více jak pár minut.

Předem Vám děkuji za Váš čas a za vyplněný dotazník

1. Pohlaví pedagoga:

- muž
- žena

2. Druh školy:

- samostatná ZŠ
- ZŠ a MŠ

3. Nejvyšší dosažené vzdělání:

- SŠ pedagogická,
- VŠ (sociální pedagogika)
- VŠ (speciální pedagogika)
- Jiná VŠ (prosím doplňte obor)

4. Máte zkušenost s integrací dítěte se speciálními potřebami?

5. Máte znalosti o problematice dítěte s DMO?

- ano spíše
- ano
- ne
- rozhodně ne

6. Jakým způsobem získáváte znalostí týkající se integrace dítěte s DMO?

- studiem sociální pedagogiky
- studiem speciální pedagogiky
- v rámci přednášek, seminářů, školení
- konzultací s odborníky
- samostudiem (literatura, internet)
- jiným způsobem
- nezískávám, nepotřebuji je

7. Přijal/a byste dítě s DMO do ZŠ?

- ano
- spíše ano
- ne
- rozhodně ne
- nevím
- (nemohu posoudit)

8. Domníváte, že integrace má přínos i pro ostatní zdravé děti?

- ano
- spíše ano
- ne
- rozhodně ne
- nevím
- (nemohu posoudit)

9. Domníváte se, že vaše škola splňuje předpoklady pro integraci dítěte s DMO

- ano
- spíše ano
- ne
- rozhodně ne

(v případě záporné odpovědi konkretizujte, co škola dle vašeho názoru nespĺňuje pro integraci dítěte s DMO)

.....

10. Působí na Vaší škole asistent/ asistentka pedagoga

- ano
- ne
- rozhodně ne

11. Nejvyšší dosažené vzdělání:

- SŠ + kurz
- VŠ (speciální pedagogika)
- VŠ (v oblasti pedagogických věd)
- Jiná VŠ (prosím doplňte obor)

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno autora: Marcela Zavadilová

Obor: Speciální pedagogika – vychovatelství

Forma studia: kombinovaná

Název práce: Vzdělávání žáků s tělesným postižením na FZŠ Umělecká

Rok: 2021

Počet stran textu bez příloh: 59

Celkový počet stran příloh: 3

Počet titulů českých použitých zdrojů: 27

Počet titulů zahraničních použitých zdrojů: 0

Počet internetových zdrojů: 10

Vedoucí práce: PhDr. Dušana Chrzová, Ph.D.