

Univerzita Palackého v Olomouci
Pedagogická fakulta
Ústav speciálněpedagogických studií

Mgr. Dagmar Sedláčková

**Inkluzivní vzdělávání na druhém stupni základních škol a na
středních školách z pohledu žitých zkušeností žáků s tělesným
postižením a jejich rodičů**

Disertační práce

Školitel: doc. Mgr. Jiří Kantor, Ph.D.

Olomouc 2022

Prohlašuji, že jsem disertační práci na téma “Inkluzivní vzdělávání na druhém stupni základních škol a na středních školách z pohledu žitých zkušeností žáků s tělesným postižením a jejich rodičů” vypracovala samostatně a citovala jsem všechny použité zdroje.

V Olomouci dne 6. května 2022

.....

Děkuji doc. Mgr. Jiřímu Kantorovi, Ph.D. za vedení práce, podporu a cenné připomínky. Rovněž děkuji za podporu a spolupráci pracovníkům Ústavu speciálněpedagogických studií a Katedry antropologie a zdravotní péče při Pedagogické fakultě Univerzity Palackého, zejména doc. PhDr. Janě Marečkové, Ph.D., prof. PhDr. PaedDr. Miloni Potměšilovi, Ph.D., doc. Mgr. Michalu Růžičkovi, Ph.D., doc. PhDr. Vojtěchu Regecovi, Ph.D., prof. Mgr. Kateřině Vitáskové, Ph.D. a prof. PaedDr. Libuši Ludíkové, CSc.

Ráda bych poděkovala všem účastníkům výzkumného šetření, žákům i rodičům, bez kterých by nebylo možné tento projekt realizovat, stejně jako ředitelům škol, kteří mi kontaktování účastníků zprostředkovali.

Obsah	
Seznam použitých zkratk	7
<i>Teoretický rámec</i>	10
Úvod	11
1 Inkluzivní vzdělávání žáků s tělesným postižením v České republice	14
1.1 Současná legislativa	14
1.1.1 Systém škol se zaměřením na žáky s tělesným postižením	16
1.1.2 Školní poradenská pracoviště a školská poradenská zařízení	17
1.1.3 Podpůrná vzdělávací opatření u žáků s tělesným postižením	20
1.2 Koncept praxe založené na důkazech a jeho vliv na vzdělávání žáků s tělesným postižením	22
2 Žáci s tělesným postižením	35
2.1 Základní somatopedická terminologie	35
2.1.1 Omezení hybnosti	36
2.2 Klasifikace vybraných tělesných postižení	39
2.2.1 Mozková obrna	39
2.2.2 Malformace	42
2.2.3 Postižení získaná jako následek úrazů, onemocnění mozku nebo páteře a srdeční zástavy	45
2.2.4 Deformace	46
2.2.5 Metabolické poruchy a onemocnění	48
3 Rodiny žáků s tělesným postižením	50
3.1 Rodina dítěte s postižením	50
3.2 Období vzdělávání jako náročná etapa v životě rodin žáků s tělesným postižením	53
<i>Výzkumná část</i>	57
4 Vymezení výzkumného problému a popis metodologie výzkumu	58
4.1 Shrnutí dosavadního stavu poznání a řešení dané problematiky	58
4.1.1 Souhrn výsledků rešerší zaměřených na žáky	59
4.1.2 Souhrn výsledků rešerše zaměřené na rodiče	61
4.2 Vymezení výzkumného problému, popis metodologie výzkumu, vytyčení výzkumného cíle a stanovení výzkumné otázky	63
4.2.1 Zdůvodnění použité metodiky výzkumu	64
4.2.2 Metody sběru dat	64
4.2.3 Metody analýzy dat	65

4.2.4 Časový průběh výzkumu	67
4.3 Charakteristika výzkumného souboru	68
4.3.1 Výběr a kontaktování účastníků výzkumu, etické aspekty	68
5 Případové studie	71
5.1 Zkušenosti s inkluzivním vzděláváním v případě tří žákyň s MO a jejich rodičů	71
5.1.1 Výsledky výzkumu - rodiče	73
5.1.2 Výsledky výzkumu - žákyně s MO	87
5.1.3 Závěr podkapitoly	95
5.2 Zkušenosti s inkluzivním vzděláváním v případě žáka s traumatickým poškozením mozku a jeho matky	95
5.2.1 Charakteristika výzkumného souboru, sběr a analýza dat	96
5.2.2 Výsledky výzkumu	97
5.2.3 Závěr podkapitoly	105
5.3 Zkušenosti s inkluzivním vzděláváním v případě žáka s VVV (vrozenou anomálií močového měchýře a dysplazie kyčlí) a skoliózou a jeho rodičů	106
5.3.1 Charakteristika výzkumného souboru, sběr a analýza dat	106
5.3.2 Výsledky výzkumu - matka žáka s VVV	107
5.3.3 Výsledky výzkumu - otec žáka s VVV	112
5.3.4 Výsledky výzkumu - žák s VVV	113
5.3.5 Shrnutí výsledků	115
5.3.6 Závěr podkapitoly	117
5.4 Zkušenosti s inkluzivním vzděláváním v případě žáka s vrozenou srdeční vadou a získaným poškozením mozku a jeho matky	118
5.4.1 Charakteristika výzkumného souboru, sběr a analýza dat	118
5.4.2 Výsledky výzkumu - matka žáka	119
5.4.3 Výsledky výzkumu - žák	125
5.4.4 Závěr podkapitoly	129
5.5 Zkušenosti s inkluzivním vzděláváním v případě žákyně s VVV (vrozenou perforací střev) a jejích rodičů	130
5.5.1 Charakteristika výzkumného souboru, sběr a analýza dat	130
5.5.2 Výsledky výzkumu - matka žákyně s VVV	131
5.5.3 Výsledky výzkumu - otec žákyně s VVV	135
5.5.4 Výsledky výzkumu - žákyně s VVV	137
5.5.5 Závěr podkapitoly	140
6 Diskuse	141
6.1 Zhodnocení silných stránek a limitů studie	146
6.2 Přínosy výzkumu	148
7 Shrnutí závěrů všech případů studie	150

Zdroje

153

ANOTACE KVALIFIKAČNÍ PRÁCE

168

Seznam použitých zkratek

- AAK – alternativní a augmentativní komunikace
- AIDS – Acquired Immune Deficiency Syndrome (syndrom získaného selhání imunity)
- AP – asistent pedagoga
- APA – Aplikované pohybové aktivity
- AS – apalický syndrom
- AT – asistivní technologie
- DK – dolní končetina
- EBP – Evidence based practice – praxe založená na vědeckých důkazech
- EBT – Evidence Based Teaching – výuka založená na vědeckých důkazech
- FAQ – frequently asked questions – často kladené otázky
- FTK – Fakulta tělesné kultury
- HIV – Human Immunodeficiency Virus (virus lidské imunitní nedostatečnosti)
- HK – horní končetina
- IDDM – insulin dependent diabetes mellitus (diabetes typu 1)
- ICIDH – International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps
- IV – inkluzivní vzdělávání
- IVP – individuální vzdělávací plán
- MKF – Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (angl. ICF)
- MKN – mezinárodní klasifikace nemocí
- MO – mozková obrna
- MŠ – mateřská škola
- MŠMT – Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy
- NIDDM – non-insulin dependent diabetes mellitus (diabetes typu 2)
- NKS – narušená komunikační schopnost
- OH – omezení hybnosti
- OSN – Organizace spojených národů
- OSPOD – orgán sociálně-právní ochrany dětí
- OU – odborné učiliště
- PAS – porucha autistického spektra / autismus
- PC – personal computer / počítač

PECS – Picture exchange communication system
PFL – people first language (člověk na prvním místě)
PIC – Pictogram Ideogram Communication
PIPP – plán pedagogické podpory
PO – podpůrná opatření
PPP – pedagogicko-psychologická poradna
RVP – rámcový vzdělávací program
SMS – Short message service - služba krátkých textových zpráv
SOŠ – střední odborná škola
SOU – střední odborné učiliště
SP – sluchové postižení
SPC – speciálněpedagogické centrum
SPC – TP – speciálněpedagogické centrum pro žáky s tělesným postižením
SŠ – střední škola
SVP – speciální vzdělávací potřeby
ŠPP – školní poradenské pracoviště
ŠPZ – školské poradenské zařízení
ŠVP – školní vzdělávací program
ŠZ – školský zákon
TP – tělesné postižení
TPM – traumatické poškození mozku
VOCA – Voice-Output Communication Aids (komunikátory s hlasovým výstupem)
VOKS – výměnný obrázkový komunikační systém (vychází z PECS)
VP – vícečetná postižení
VSV – vrozené srdeční vady
VŠ – vysoká škola
VVV – vrozená vývojová vada / vrozené vývojové vady
WHO – World Health Organization (Světová zdravotnická organizace)
ZPM – získané postižení mozku
ZP – zrakové postižení
ZŠ – základní škola

Seznam tabulek a obrázků

Tabulka 1: Přehled nejdůležitější školské legislativy

Tabulka 2: Typy škol pro vzdělávání žáků s tělesným postižením

Tabulka 3: Přehled pracovníků školského poradenského pracoviště a jejich činností

Tabulka 4: Náplň činností školských poradenských zařízení

Tabulka 5: Příklady podpůrných opatření v kontextu vzdělávání žáků s TP

Tabulka 6: Úrovně rodičovské spolupráce

Tabulka 7: Přehled všech účastníků výzkumu i předvýzkumu

Tabulka 8: Charakteristika rodin žákyň s MO

Tabulka 9: Přítomnost témat s podtématy v souvislosti s jednotlivými rodiči a jejich dětmi s MO

Tabulka 10. Přítomnost témat s podtématy u žákyň s MO

Tabulka 11: Charakteristika rodiny žáka s TPM

Tabulka 12: Přítomnost témat s podtématy u matky žáka s TPM

Tabulka 13: Charakteristika rodiny žáka s VVV

Tabulka 14: Přítomnost témat s podtématy u žáka s VVV a u jeho rodičů

Tabulka 15: Charakteristika rodiny žáka s VSV a ZPM

Tabulka 16: Přítomnost témat s podtématy u žáka s VSV a u jeho matky

Tabulka 17: Charakteristika rodiny žákyně s VVV

Tabulka 18: Přítomnost témat s podtématy u žákyně s VVV a u jejích rodičů

Obrázek 1: Principy EBT

Obrázek 2: Kategorie omezení hybnosti

Obrázek 3: Koncept funkční schopnosti

Obrázek 4: Domény well-being

Obrázek 5: Typy MO a oblasti postižení mozku u jednotlivých typů

Obrázek 6: Typy dysplazie - poloha kloubní hlavice femuru a kloubní jamky

Obrázek 7: Příklady konzervativní léčby

Obrázek 8: Typy skoliózy podle lokalizace

Teoretický rámec

Úvod

Následující text se zabývá inkluzivním vzděláváním žáků s tělesným postižením (TP). Problematika edukace žáků s TP v kontextu inkluzivního vzdělávání v České republice je aktuálním tématem. Změny ve vzdělávací politice České republiky v roce 2016 potvrdily, že inkluzivní vzdělávání bude patřit mezi prioritní témata, která zasáhnou většinu škol. S výukou žáků v heterogenním vzdělávacím prostředí však nemáme dostatek zkušeností, učíme se, jak s inkluzivní třídou efektivně pracovat a pomalu poznáváme, jaké je inkluzivní vzdělávání pro samotné žáky se speciálními vzdělávacími potřebami.

Přechod k inkluzivnímu vzdělávání souvisí s postupnou změnou postojů lidí ve společnosti. Diverzita se stává nedílnou součástí našeho života a životních zkušeností. Postoje k disabilitě na sociální i kulturní úrovni se mění, vyžadují úpravy legislativy, motivují ke zkvalitňování služeb a k respektování práv osob s postižením (Marinelli, 1999, s.1). Disabilitu lze vnímat z různých perspektiv. Světová zdravotnická organizace (WHO) v tomto kontextu uvádí dva základní modely – lékařský a sociální – které se staly východiskem pro Mezinárodní klasifikaci funkčních schopností, disabilit a zdraví (MKF) z roku 2001 (Pfeiffer, J.& Švestková, O., 2008; WHO, 2001) a její upravenou verzi pro děti a mládež z roku 2007 (WHO, 2007). Současný biopsychosociální model je komplexnější a do předmětu zájmu je zahrnuta i přítomnost faktorů prostředí a faktorů osobnosti v kontextu aktivit, které jedinec s TP vykonává. Tento model by se měl promítat i do přístupu učitelů.

Z pozice učitelky na střední škole vnímám tuto problematiku velmi citlivě a v rámci vzdělávání žáků s TP považuji za důležité brát v úvahu veškeré okolnosti, které ovlivňují vzdělávací proces a rozvoj osobnosti dítěte. Z vlastní praxe jsem zjistila, že je mnohdy pro učitele obtížné přizpůsobit výuku potřebám všech žáků, naplnit jejich potřeby na dostatečné úrovni a zajistit ve třídě pozitivní klima. Nicméně splnění těchto podmínek je nezbytné, pokud má být inkluzivní vzdělávání přínosné pro všechny žáky. Obtíže, se kterými se lze ve vzdělávacím procesu setkat, ovlivňují jak efektivitu učitelské práce, tak prožívání žáků a s tím i jejich postoje ke škole, ke vzdělávání a ke společnosti. Z toho důvodu je nutné zaměřit se na to, jak zabránit chybám, které mohou negativně ovlivnit život žáků s TP. Těžkosti, které komplikují vzdělávání, mají svoji příčinu. Přestože je učitel v každodenním kontaktu s žáky i rodiči, mnohdy o jejich problémech neví nebo si je neuvědomuje, protože nejsou při běžné

práci s žáky zjevné. Učitelům podstatná témata žáků zůstávají skryta také proto, že o nich mnozí žáci neradi mluví. V této souvislosti si kladu otázku, jak žáci s TP prožívají vzdělávání v inkluzivním vzdělávacím prostředí. Z odpovědí na tuto otázku mohou profitovat nejen učitelé, ale především samotní žáci, jejich rodiny a všechny další osoby, které se podílejí na jejich vzdělávání.

Problematikou inkluzivního vzdělávání se doposud zabývala řada autorů v České republice i v zahraničí. Na základě literární rešerše však bylo zjištěno, že není dostatek kvalitativních studií, které se přímo zaměřují na osobní prožívání inkluzivního vzdělávání z pohledu samotných žáků. Právě tyto studie by mohly poskytnout hlubší vhled do dané problematiky a pomoci učitelům nalézt podněty k tomu, aby s žáky s TP efektivněji pracovali a podpořili jejich všestranný rozvoj.

Práce je rozčleněna do dvou částí. První část vytváří teoretický rámec výzkumného šetření tím, že poskytuje základní informace týkající se problematiky inkluzivního vzdělávání žáků s TP (první kapitola), dále vymezuje pojem omezení hybnosti (OH) a tělesné postižení (TP) s vybranými příklady (druhá kapitola) a představuje problematiku rodin žáků s TP (třetí kapitola).

Problematika inkluzivního vzdělávání v první kapitole obsahuje vymezení legislativního rámce a struktury vzdělávacích institucí v České republice, ale také představuje koncept praxe založené na důkazech a jeho aplikaci do speciální pedagogiky. Blíže jsou představeny některé výukové metody a strategie podložené vědeckými důkazy, které se úzce vztahují ke speciálním potřebám žáků s TP. Druhá kapitola vymezuje terminologii a zdravotnické aspekty týkající se OH a zejména TP na základě konceptu funkční schopnosti, který je definován v MKF. Třetí kapitola je věnována problematice rodin žáků s TP.

Druhá část obsahuje výzkumné šetření, jehož cílem je porozumět inkluzivnímu vzdělávání z pohledu žitých zkušeností žáků s tělesným postižením a jejich rodičů. Výzkum vychází ze dvou výzkumných otázek s cílem zjistit, jak žáci s tělesným postižením prožívají vzdělávání v běžných třídách a jak tuto zkušenost prožívají jejich rodiče. Aby bylo možné nahlédnout do subjektivního prožívání žáků s TP a jejich rodičů, byl pro výzkum zvolen kvalitativní typ studie, konkrétně metodika žitých zkušeností žáků (blíže úvod kapitoly 5). Pojem žité zkušenosti vychází z Dilteyho filozofie, kde žitá zkušenost (lived experience) označuje osobní prožitek, nejmenší jednotku přítomnosti v toku času. Průběh života je složen

z jednotlivých prožitků, které jsou vnitřně propojeny a každá žitá zkušenost se týká self (já), jehož je součástí (Dilthey, 2002). Analýza žitých zkušeností je provedena podle van Manenova přístupu (blíže podkapitola 5.1) a umožňuje hlouběji porozumět tomu, jak zúčastnění vnímají inkluzivní vzdělávání. Přestože jsou hlavními účastníky výzkumu žáci s TP, mnohdy jsou to jejich rodiče, kteří si všimnou i sebemenších změn v chování či emočních projevech jejich dětí a jsou schopni odhalit příčiny těchto změn, přičemž se může jednat o témata velmi citlivá. Druhou stranu mince ve vzdělávacím procesu představují učitelé se svými nároky, požadavky a přístupy, které souvisejí s potřebou co nejhlubšího porozumění, a právě vzhled do skutečných prožitků žáků a rodičů může toto porozumění usnadnit a podpořit.

Porozuměním prožitků jednotlivých účastníků inkluzivního vzdělávání byla definována důležitá témata, která ukazují na přínos inkluze ve vzdělávání dětí s TP, možná rizika, možné způsoby řešení různých překážek a potíží, se kterými se žáci nebo rodiče setkávají (podrobně je průběh analýzy s výsledky popsán v podkapitolách 5.1 - 5.5 a v předvýzkumu v příloze H). Závěry navržené autorkou jsou východisky pro další výzkum v této oblasti i pro implementaci podstatných zjištění do pedagogické praxe s cílem pozitivně ovlivnit vzdělávací praxi.

1 Inkluzivní vzdělávání žáků s tělesným postižením v České republice

Vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami (SVP) je součástí koordinované rehabilitace, která se zaměřuje na dosažení co možná nejvyšší míry samostatnosti a kvality jejich života. Podmínky pro inkluzivní vzdělávání vychází ze současné školské legislativy (podkapitola 1.1), obdobně jako členění na druhy škol (podkapitola 1.1.1), školských poradenských pracovišť a školských poradenských zařízení (1.1.2). Poradenská zařízení se zabývají diagnostikou a doporučují těmto žákům potřebná podpurná opatření (PO), jejichž stručný přehled je rovněž popsán níže (podkapitola 1.1.3). Školská poradenská pracoviště vytvářejí pojitko mezi těmito zařízeními a učiteli, aby byla potřebná vzdělávací podpora zajištěna v co nejvyšší potřebné míře.

1.1 Současná legislativa

Inkluzivní vzdělávání v České republice získalo legislativní podporu v roce 2015 schválením novely školského zákona č. 82/2015 Sb., na jejímž základě došlo k úpravám Zákona č. 561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (ŠZ), a to zejména §16, týkajícího se vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů nadaných, který v této podobě vešel v platnost v září následujícího roku a byl následován úpravami příslušných vyhlášek. Zásadní změnou je povinnost běžných škol umožnit žákům se SVP vzdělávat se v běžných školních třídách, pokud je jim tento způsob vzdělávání odborníky doporučen a souhlasí s tím jejich rodiče / zákonní zástupci. V této souvislosti zákon stanovuje pět stupňů podpurných opatření, které mají umožnit výchovu a vzdělávání všech dětí na rovnoprávném základě. V praxi se jedná o nezbytné úpravy ve vzdělávání a školských službách, které jsou na míru přizpůsobeny zdravotnímu stavu, kulturnímu prostředí a jiným životním podmínkám vzdělávaných jednotlivců. Opatření zahrnují široké spektrum podpory žáků se SVP od poradenství přes organizaci výuky, didaktické přístupy, hodnocení a další zásahy do přímé práce s žákem při jeho edukaci až po architektonické úpravy. Podrobné informace včetně vynaložených finančních prostředků na jednotlivá opatření dokládá vyhláška č. 27/2016 sb., platná od 1. září 2016, a to v §10 a v přílohách (Školský zákon č. 561/2004 Sb., §16; novela zákona č. 82/2015 Sb., vyhláška č. 27/2016 Sb., §10).

I když je výše zmíněný zákon platný až od září 2016, žáci s tělesným postižením a onemocněním byli v podmínkách českého školství ve velké míře integrováni do běžných škol hlavního vzdělávacího proudu i v minulosti. Dle Watier (2016) byl počet integrovaných žáků se zdravotním postižením ve školním roce 2006/2007 okolo 40 tisíc, což činilo 48,7 % z celkového počtu žáků se zdravotním postižením, kterých v té době bylo 82 tisíc, tedy 9,4 % z celkového tehdejšího počtu všech žáků (876,5 tisíc). Přestože celkový počet žáků se zdravotním postižením do školního roku 2015/2016 zaznamenal pokles na 78,7 tisíc (8,9 % všech žáků), počet žáků se zdravotním postižením integrovaných v běžných školách vzrostl na 49,2 tisíce žáků, to znamená že počet integrovaných žáků vzrostl o 23 %. Mezi žáky se zdravotním postižením převažují chlapci, jejichž počet se pohybuje nad 70 % z celkového počtu integrovaných žáků se zdravotním postižením. (Waiter, 2016). Zmíněné statistické údaje jsou pouze orientační, jelikož se týkají všech žáků se zdravotním postižením. Výchova a vzdělávání žáků, kteří nebyli integrováni, probíhala ve školách pro žáky se SVP (dále jen speciální školy), případně v základních školách praktických. Systém speciálních škol zahrnuje i současná legislativa (školy zřízené podle § 16 odst. 9) s výjimkou základních škol praktických a praktických škol s jednoletými a dvouletými učebními obory, které byly určeny ke vzdělávání žáků s lehkým mentálním postižením a novelou školského zákona byly zrušeny.

V současnosti se může rodič žáka se SVP rozhodnout, zda bude jeho dítě vzděláváno ve speciální škole či nikoliv, a to vždy v nejlepším zájmu dítěte. Pokud tedy školské poradenské zařízení (ŠPZ) doporučí vzdělávání dítěte v běžné škole a stanoví potřebná podpůrná opatření, je ředitel školy povinen tohoto žáka přijmout a v zákonné lhůtě daná opatření naplnit, plus zajistit součinnost se školským poradenským zařízením, pokud mu v tom nebrání závažné důvody stanovené zákonem. Povinností škol je tedy připravit každému dítěti vhodné podmínky pro jeho bezproblémové vzdělávání (ŠZ č. 561/2004 Sb).

Tabulka 1: Přehled nejdůležitější školské legislativy

Zákon č. 561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším, odborném a jiném vzdělávání (ŠZ) - § 16 - vzdělávání žáků se SVP, PO, PIPP, AP
Vyhláška č. 27/2016 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných - PO (např. AAK, AP,...), IVP
Vyhláška č. 197/2016 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních - PPP, SPC, PO 2. - 5. st., IVP

Národní program vzdělávání - vymezuje počáteční vzdělávání jako celek na státní úrovni.

Rámcové vzdělávací programy - tvoří obecně závazný rámec pro tvorbu školních vzdělávacích programů škol všech oborů vzdělání v předškolním, základním, základním uměleckém, jazykovém a středním vzdělávání. Stanoví cíle, formu, délku vzdělávání, organizaci, profesní profil, podmínky průběhu a ukončování a podmínky pro vzdělávání žáků se SVP, dále nezbytné materiální, personální a organizační podmínky a podmínky bezpečnosti a ochrany zdraví.

1.1.1 Systém škol se zaměřením na žáky s tělesným postižením

Žáci s TP mohou být přijati ke vzdělávání ve školách hlavního vzdělávacího proudu, kde jsou vzdělávání s pomocí PO. Pokud by PO nebyla dostačující k tomu, aby byly naplněny vzdělávací možnosti a uplatnění práva na vzdělání dětí se SVP, mohou být pro tyto žáky podle povahy jejich postižení zřízeny třídy, oddělení nebo studijní skupiny s upravenými vzdělávacími programy ve školách nebo mohou být zřízeny školy pro žáky se SVP (speciální školy). Souhlas k jejich zřízení poskytuje buď ministerstvo nebo krajský úřad, podle toho, kdo je zřizovatelem školy, a žáci do nich mohou být zařazeni na základě písemné žádosti zákonného zástupce, rodiče nebo zletilého žáka a na základě doporučení ŠPZ. Rozhodování by mělo být vždy v souladu s nejlepším zájmem žáka (ŠZ 561/2004 Sb., §16).

Zákonné možnosti vzdělávání žáků s TP v České republice jsou dané MŠMT, jedná se o vzdělávací zařízení uvedená v tabulce 2 (ŠZ č. 561/2004 Sb., vyhl. 27/2016 Sb.). Vzdělávání je zajištěno:

- formou individuální integrace – v běžné škole nebo speciální škole
- formou skupinové integrace – ve třídě, oddělení nebo studijní skupině zřízené v běžné nebo speciální škole
- ve škole samostatně zřízené pro žáky se zdravotním postižením
- kombinací všech těchto forem
- formou individuálního vzdělávání, pokud jsou k tomu závažné důvody a při splnění všech zákonných podmínek (ŠZ č. 561/2004 Sb., § 41)

Tabulka 2: Typy škol pro vzdělávání žáků s tělesným postižením

	Školy hlavního vzdělávacího proudu	Školy při zdravotnických zařízeních	Školy zřízené pro žáky se SVP podle § 16 odst. 9 ŠZ, dělené podle konkrétních SVP žáka
Předškolní vzdělávání	mateřská škola (dále jen MŠ)	MŠ při zdravotnickém zařízení	MŠ pro žáky s TP, s NKS, se ZP, s MP a s PAS apod.
Základní vzdělávání	základní škola (dále jen ZŠ)	ZŠ při zdravotnickém zařízení	ZŠ pro žáky s TP, ZP, se SP, s MP, s PAS apod.
Střední vzdělávání	střední škola (zahrnuje SŠ, SOU, OU, SOŠ, gymnázium)		zahrnuje SŠ, SOU, OU, SOŠ, gymnázium pro žáky se SVP - např. SŠ pro žáky s TP, se SP apod.
Vzdělávání na konzervatoři	s		konzervatoř zřízená podle § 16 odst. 9 ŠZ

NKS – narušená komunikační schopnost, MŠ - mateřská škola, ZŠ - základní škola, SŠ – střední škola, SOU – střední odborné učiliště, OU – odborné učiliště, SOŠ – střední odborná škola, ŠZ – školský zákon, TP- tělesné postižení, ZP - zrakové postižení, NKS - narušená komunikační schopnost, MP - mentální postižení, PAS - autismus, SP - sluchové postižení

1.1.2 Školní poradenská pracoviště a školská poradenská zařízení

Na základě potřeby efektivně s žáky pracovat, mít dostatek informací o jednotlivých žácích a jejich potřebách a s nutností vzájemné spolupráce mezi jednotlivými pracovníky škol, spolupráce školy s rodinou, s orgánem sociálně-právní ochrany dětí (OSPOD) a součinnosti školy se ŠPZ jsou ve školách řediteli škol vytvořena školní poradenská pracoviště (ŠPP), jejichž činnost by měla výše zmíněné potřeby zajistit. Složení těchto pracovišť není ve všech školách stejné, jejich skladba vychází z potřeb jednotlivých škol a ze složení a potřeb jejich žáků. Obvykle jsou základními členy koordinátor SVP (jeden z členů týmu jmenován ředitelem školy), výchovný poradce a školní metodik prevence, kteří spolupracují především s třídními učiteli a s učiteli výchov a dále podle potřeby s ostatními pedagogickými pracovníky. Na různých školách potom bývá členem týmu i speciální pedagog, školní psycholog a asistenti pedagoga (AP) a začleněno je i vedení školy, tedy ředitel nebo zástupce ředitele. Činnost těchto pracovníků lze v oblasti inkluzivního vzdělávání dle vyhlášky 197/2016 Sb. charakterizovat tak, jak je uvedeno v tabulce 3.

Tabulka 3: Přehled pracovníků školského poradenského pracoviště a jejich činností¹

Pracovní pozice dle vyhlášky 197/2016 Sb.	Uživatelé služeb	Činnosti
<p>Koordinátor inkluze/ vzdělávání žáků se SVP (obvykle výchovný poradce, speciální pedagog nebo jiný pedagogický pracovník)</p> <ul style="list-style-type: none"> - člen týmu ŠPP - působí na všech školách 	<ul style="list-style-type: none"> • žáci, • učitelé a další pedagogičtí pracovníci, • rodiče, ZZ 	<ul style="list-style-type: none"> • spolupráce se všemi pracovníky školy, kteří se podílejí na IV • vedení dokumentace • spolupráce se školskými poradenskými zařízeními • organizace porad ŠPP • koordinace práce asistentů pedagoga apod.
<p>Výchovný poradce (pedagogický pracovník – absolvent specializačního studia dle vyhl. 317/2005 Sb.)</p> <ul style="list-style-type: none"> - člen týmu ŠPP - působí na všech školách 	<ul style="list-style-type: none"> • žáci, • učitelé a další pedagogičtí pracovníci, • rodiče, ZZ 	<ul style="list-style-type: none"> • poradenské, metodické a informační činnosti nejen v oblasti vzdělávání žáků se SVP, ale i karierního poradenství a výchovných záležitostí žáků
<p>Školní metodik prevence (pedagogický pracovník – absolvent specializačního studia dle vyhl. 317/2005 Sb.)</p> <ul style="list-style-type: none"> - člen týmu ŠPP - působí na všech školách 	<ul style="list-style-type: none"> • žáci, • učitelé a další pedagogičtí pracovníci, • rodiče, ZZ 	<ul style="list-style-type: none"> • metodické a koordinační činnosti – individuální a skupinová práce s žáky, metodické vedení učitelů, koordinace vzdělávání učitelů v rámci prevence patologických jevů, kontaktování odborných pracovišť atd. • informační činnosti – poskytování odborných informací a vedení dokumentace, evidence patologických jevů a opatření v rámci školy, osvětová činnost, depistáž • poradenské činnosti – spolupráce s učiteli • minimální preventivní program – koordinace tvorby, kontroly, evaluace a participace
<p>Speciální pedagog (pedagogický pracovník – absolvent akreditovaného VŠ studijního programu Speciální pedagogika nebo doplňujícího studia k rozšíření kvalifikace dle z. 563/2004 Sb.)</p> <ul style="list-style-type: none"> - obvykle člen týmu ŠPP - nepůsobí na všech školách 	<ul style="list-style-type: none"> • žáci, • učitelé a další pedagogičtí pracovníci, • rodiče, ZZ 	<ul style="list-style-type: none"> • poradenské, konzultační a intervenční služby (speciálněpedagogická činnost v rámci školy, např. předměty speciálněpedagogické péče) • depistáž a diagnostika SVP žáka, doporučení návštěvy ŠPZ a vyšetření žáka • vedení dokumentace • metodické, koordinační a vzdělávací činnosti (spolupráce s ŠPP, s třídními učiteli, metodické vedení pedagogických pracovníků, participace na vytváření IVP apod.)

¹ dle zákona 197/2016 Sb., ŠZ 561/2004 Sb.; vyhl. č. 202/2016 kterou se mění vyhl. č. 364/2005 Sb.; vyhl. č. 197/2016 Sb., kterou se mění vyhl. č. 72/2005 Sb., vyhl. č. 27/2016 Sb.

Pracovní pozice dle vyhlášky 197/2016 Sb.	Uživatelé služeb	Činnosti
<p>Asistent pedagoga (pedagogický pracovník se SŠ nebo VŠ vzděláním a absolvent kvalifikačního kurzu pro AP)</p> <ul style="list-style-type: none"> - nepůsobí na všech školách, může být ve škole k dispozici v omezeném časovém rozsahu 	<ul style="list-style-type: none"> • žáci – individuálně nebo sdílení skupinou, • učitelé a další pedagogičtí pracovníci, • rodiče, ZZ 	<ul style="list-style-type: none"> • přímá práce s žákem se SVP (rozsah závisí na rozsahu PO, která jsou danému žákovi doporučena – IVP) s cílem usnadnit žákům se SVP vzdělávání v rámci běžné třídy – kompenzace nedostatků způsobených postižením nebo omezením žáka • nejedná se o osobního asistenta
<p>Školní psycholog</p> <ul style="list-style-type: none"> - může být členem ŠPP - nepůsobí na všech školách, může jít o externího pracovníka, který je ve škole k dispozici jen v omezeném časovém rozsahu 	<ul style="list-style-type: none"> • žáci, • učitelé a další pedagogičtí pracovníci, • rodiče, ZZ 	<ul style="list-style-type: none"> • psychologická podpora žákům, kteří to potřebují • diagnostika, přímá práce s žákem, • poradenské služby žákům, rodičům i pedagogickým pracovníkům

AP- asistent pedagoga, IV - inkluzivní vzdělávání, IVP - individuální vzdělávací plán, PO - podpůrná opatření, SŠ - střední škola (a odvozená přídavná jména), SVP - speciální vzdělávací potřeby, ŠPP - školské poradenské pracoviště, VŠ - vysoká škola (a odvozená přídavná jména), ZZ - zákonný zástupce

Dále hrají důležitou roli ŠPZ, dle vyhlášky č. 72/2005 Sb., která poskytují poradenské a informační služby prostřednictvím psychologů, pedagogických a sociálních pracovníků a dalších odborníků. Vedou dokumentaci, poskytují metodickou podporu školám a rodinám. Jedná se o pedagogicko-psychologické poradny a speciálně-pedagogická centra, jejichž činnost je uvedena v tabulce 4.

Tabulka 4: Náplň činností školských poradenských zařízení

Školské poradenské zařízení	Uživatelé služeb	Pracovníci	Činnosti
Pedagogicko-psychologická poradna (PPP)	<ul style="list-style-type: none"> • žáci se SVP (3-19 let), • jejich rodiče nebo ZZ, • pedagogičtí pracovníci 	<ul style="list-style-type: none"> • speciální pedagog, • psycholog 	<p>především ambulantní služby:</p> <ul style="list-style-type: none"> • speciálně-pedagogická diagnostika, • doporučení pro školy, • zprávy pro rodiče vyšetřených dětí, • speciálněpedagogické a pedagogickopsychologické poradenství • spolupráce se školami a rodinami

Školské poradenské zařízení	Uživatelé služeb	Pracovníci	Činnosti
Speciálněpedagogické centrum (SPC) - podle zaměření se rozlišují jednotlivé typy, např. SPC pro žáky s tělesným postižením, pro žáky s mentálním postižením apod.	<ul style="list-style-type: none"> • žáci se SVP podle typu SVP, • jejich rodiče nebo ZZ, • pedagogičtí pracovníci 	<ul style="list-style-type: none"> • speciální pedagog, • psycholog, • sociální pracovník • další odborníci 	ambulantní i terénní služby zaměřené na speciálněpedagogickou, psychologickou a další péči: <ul style="list-style-type: none"> • depistáž, • komplexní diagnostika, • přímá práce s žákem (individuální i skupinová), • tvorba plánu péče, • intervence, konzultace a poradenství • metodické vedení, • zapůjčování kompenzačních, rehabilitačních pomůcek a odborné literatury, • dokumentace, • koordinace činností s dalšími pracovišti, • návrhy pro IVP a zařazení do režimu žáků se SVP, • návrhy a tvorba speciálních pomůcek

ZZ – zákonný zástupce, SVP speciální vzdělávací potřeby

1.1.3 Podpurná vzdělávací opatření u žáků s tělesným postižením

Systém poskytování PO se řídí vyhláškou 27/2016 Sb., legislativně jsou zakotvena ve školském zákoně (§ 16, odstavec 2). PO prvního stupně představují zohlednění individuálních vzdělávacích potřeb žáka. V případech, kdy to není dostačující, vytváří škola plán pedagogické podpory (PIPP), ve kterém jsou popsány potíže žáka a jeho SVP, PO, cíle podpory a způsob vyhodnocování plánu, nemůže však být upraven obsah ŠVP. S obsahem PIPP je seznámen žák, rodič nebo zákonný zástupce a vyučující. PO druhého až pátého stupně se týkají žáků, u kterých PO prvního stupně k naplnění jejich vzdělávacích potřeb nestačí. Dítěti a rodičům je doporučeno vyšetření dítěte ve ŠPZ a dále se postupuje dle doporučení tohoto zařízení. Doporučení je adresováno škole a rodič nebo zákonný zástupce obdrží i podrobnou zprávu o výsledcích vyšetření. Na základě doporučení je žákům s podporou 2. až 5. stupně vytvořen individuální vzdělávací plán (IVP), ve kterém může být změněn i obsah vzdělávání, podle kterého je žák s TP následně vzděláván. Příklady PO (vyhláška č. 27/2016) v kontextu vzdělávání žáků s TP jsou uvedeny v tabulce 5.

Tabulka 5: Příklady podpůrných opatření v kontextu vzdělávání žáků s TP

Podpůrné opatření	Příklady úprav
Úprava organizace a forem edukace žáků s TP	<ul style="list-style-type: none"> - organizace dle času, prostoru, součinnosti učitele a žáka, počtu žáků, způsobu řízení výuky, diferenciaci a individualizace výuky atd. - organizace edukačního procesu u žáků s TP musí být formálně flexibilnější a přizpůsobená individuálním potřebám (Kantor et al., 2013b).
Využití speciálních metod edukace žáků s TP	<ul style="list-style-type: none"> - speciálněpedagogické metody edukační, reedukační a kompenzační, dále stimulační, terapeutické, adaptační a diagnostické. - Jejich propojení se zaměřuje na všestranný rozvoj vzdělávaného jedince. Zahrnují např. využití kompenzačních pomůcek, náhradních nebo augmentativních komunikačních systémů, adaptaci okolního prostředí, vytváření vzájemného kontaktu apod. (Čadová et al., 2015; Mitchell, 2014; Renotierová & Ludíková, 2005).
Použití kompenzačních a speciálních učebních pomůcek	<ul style="list-style-type: none"> - zajištění bezbariérovosti objektu, a to od architektonických úprav až po uspořádání objektů v prostorách školy (pravidlo kruhu apod.) - využití kompenzačních pomůcek (pomůcek pro lokomoci, komunikaci, pro sportovní aktivity nebo zdravotních pomůcek), speciálních učebnic a učebních materiálů (Langer, 2013)
Úprava obsahu edukace žáků s omezením hybnosti	<ul style="list-style-type: none"> - 2. až 5. stupeň podpory - možnost úpravy obsahu učiva daného kurikulem - doplnění kurikula o předměty speciálněpedagogické péče - výchozí dokument - Rámcový vzdělávací program pro základní vzdělávání, část D o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami (MŠMT, 2021).
Úprava hodnocení žáků s omezením hybnosti	<ul style="list-style-type: none"> - tradiční způsob klasifikace - rizika spojená s motivací žáka k učení (Slavík, 1999) - vhodné - slovní hodnocení - má blíže k formativnímu, může vypovídat více o znalostech žáka (Košťálová et al. 2008). - důležité - formativní hodnocení - poskytuje zpětnou vazbu, nesrovnává jednotlivé žáky a vede k efektivnějšímu učení (Mitchell, 2014; Hendrick & Macpherson, 2017).

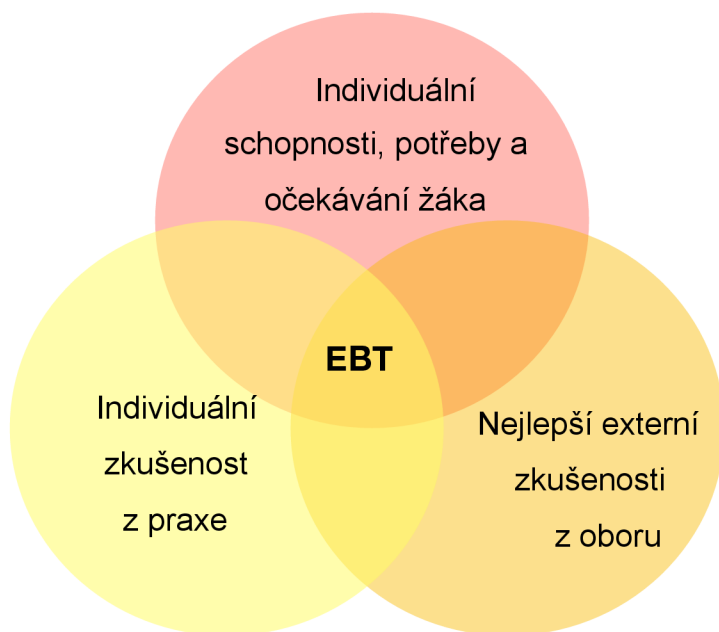
Stanovená PO by měl každý učitel žáka s TP plně respektovat. Při výběru rozsahu a formy vzdělávání žáků s TP je nutno brát v úvahu také druh, rozsah a stupeň postižení, a rovněž úroveň pohybových a komunikačních schopností. Je nutno přihlížet na dobu vzniku postižení, protože přístup k dítěti s vrozeným postižením je odlišný od přístupu k dítěti s postižením získaným v pozdějším věku, podobně jako je to u dětí s nemocí nebo se zdravotním oslabením. V této souvislosti nelze opomenout ani délku trvání omezení hybnosti, protože čím déle trvá, tím obtížněji se dítěti zajišťuje soustavné vzdělávání a jeho příprava na povolání. Důležitou roli hraje i samotný způsob léčby, a především její úspěšnost, která přímo úměrně ovlivňuje zlepšení nebo zhoršení podmínek výchovně vzdělávacího procesu (Kábele, 1993).

1.2 Koncept praxe založené na důkazech a jeho vliv na vzdělávání žáků s tělesným postižením

Inkluzivní vzdělávání u nás trvá jen krátce a vzdělávací politika se zatím nemůže opřít o dostatek zkušeností z domácího prostředí. Zahraniční zkušenosti s inkluzivním vzděláváním jsou velmi rozmanité, ovlivněné heterogenním pojetím inkluze v důsledku odlišných sociálních, kulturních, ekonomických, legislativních a mnoha dalších faktorů. V této situaci je zapotřebí mnohem více než jindy využívat systematické způsoby pro kritické ověřování dat, tvorbu teorie a implementaci nejlepších dostupných důkazů a doporučení do praxe. Navíc hrozí riziko, že inkluzivní vzdělávání se stane více politickým trendem než informovanou volbou rodičů, která musí v první řadě zvážit priority a potřeby samotného žáka.

Pro tvorbu vzdělávací politiky i podporu inkluzivního vzdělávání v praxi je přínosná aplikace konceptu praxe založené na důkazech. Tento koncept byl v 80. letech vytvořen v oblasti klinické epidemiologie a dále rozvíjen osobnostmi, kterými byl A. Cochrane, D. L. Sackett, G.H. Guyatt, J. Pearson a mnozí další. „Evidence-based practice” neboli praxe založená na vědeckých důkazech (dále EBP) byla v oblasti zdravotnictví definována jako „svědomité, explicitní a uvážlivé používání nejlepších aktuálních vědeckých důkazů při rozhodování o péči jednotlivých pacientů“ (Sackett et al., 1996, s. 71). Znamená to integraci nejlepších dostupných vědeckých důkazů s klinickými zkušenostmi zdravotnických profesionálů a preferencí pacienta.

Postupně se tento koncept stal základem nejen na důkazech založené medicíny, ale také mnoha dalších zdravotnických oborů, např. ošetrovatelství, fyzioterapie, atd. Koncept EBP lze aplikovat do jakékoliv profese. S určitým zpožděním začal být aplikován také mimo klinickou sféru a stal se základem na důkazech založené inkluzivní a speciální pedagogiky (Mitchell, 2014). V pedagogické oblasti jde o systematický přístup k edukaci žáků na základě integrace nejlepších dostupných, vědecky prokázaných důkazů s profesní zkušeností učitele a s očekáváním a potřebami vzdělávaných žáků (Obrázek 1).



- respekt k individuálním potřebám, schopnostem a očekáváním žáka
- získání přehledu o nejlepších vědeckých poznatcích z dané oblasti
- použití vlastní zkušenosti z praxe

Obr. 1. Principy EBT² (převzato z EBP, upraveno dle Klugarové et al., 2015)

V posledních letech začaly být studie typu systematických review, o které se koncept EBP opírá, velice populární a přední světové organizace, které určují směr v metodologii a tvorbě systematických review (JBI Collaboration, Cochrane Collaboration, Campbell Collaboration, Centre for Reviews and Dissemination – University of York), vytváří nové metodologie tvorby systematických review tak, aby mohly co nejpřesněji odpovědět na různé druhy klinických otázek.

Někteří autoři vytvořili na základě evaluace výzkumu v oblasti vzdělávání souhrnné přehledy, které se snaží výsledky zjištění systematických review a dalších relevantních studií převést do vzdělávací praxe a zpřístupnit tato zjištění učitelům. V oblasti pedagogiky se jedná např. o tyto publikace:

- Kniha amerického autora Roberta Marzana a kol. z roku 2004 „*Classroom instruction that works*” nabízí popis deseti metod (např. využití grafických metod, kooperativního učení, aj.), které vedou k efektivnějšímu učení žáků (Marzano et al., 2004). Kniha není primárně určena pro výuku žáků se SVP, ale metody jsou uplatnitelné i v inkluzivních třídách, stejně, jako následující příklady.

² Evidence Based Teaching - výuka založená na důkazech

- Novozélandský autor John Hattie v publikaci „*Visible Learning For Teachers: Maximizing Impact on Learning*” z roku 2012 vycházel z 800 metastudií, které prozkoumaly 52 673 studií (s účastí okolo 240 mil. žáků). Touto publikací navázal na knihu “*Visible Learning*” (2008), která byla syntézou výsledků patnáctiletého výzkumu a představuje největší sbírku na důkazech založených metod. Závěry jsou v knize prakticky upraveny pro studenty připravující se na učitelskou profesi a poskytují vysvětlení, jak úspěšně implementovat principy “zjevného učení” do výuky (Hattie, 2012).
- Publikace britského autora a učitele Geoffa Pettyho jsou již dostupné i v českém překladu. Příkladem jeho, prozatím, pouze anglických verzí mohou být například „*Evidence-based teaching: A practical Approach*” z roku 2009 nebo „*How to teach even better: An evidence-based Approach*” z roku 2018. Obě publikace opět nabízejí výčet jednotlivých metod s konkrétními příklady uplatnění ve výuce (Petty, 2009; 2018). Příkladem české verze je u nás velmi úspěšná publikace „*Teaching today*” z roku 2009, přeloženo a v češtině publikováno jako „*Moderní vyučování*” v roce 2013.
- Mezi další úspěšné, a v české verzi dostupné, publikace se řadí „*What does this look like in the classroom? Bridging the gap between research and practice*” (Co funguje ve třídě: most mezi výzkumem a praxí) anglických autorů Carla Hendricka a Robina Macphersona z roku 2017. Autoři poskytují praktické ukázky jednotlivých strategií a upozorňují na rizika související s jejich nesprávnou aplikací do praxe (Hendrick & Macpherson, 2017).

Všichni výše zmínění autoři vycházejí ve svých publikacích ze vzdělávání založeného na důkazech. Jejich publikace mohou učitelům v inkluzivních třídách poskytnout podněty pro práci s dětmi se SVP, i když tyto publikace nejsou na tuto skupinu žáků primárně zaměřeny.

Novozélandský profesor David Mitchell je autorem publikace „*What really works in inclusive and special education*” (Mitchell, 2014), která je zaměřena výhradně na vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami v inkluzivním i speciálním vzdělávacím prostředí.

Základním předpokladem pro efektivní učení, kterou tento autor nazývá kvalitou vnitřního prostředí, je zajištění biologických a psychologických podmínek, které mozkou umožňují efektivní učení. Tyto podmínky zahrnují např. nepřítomnost ohrožení, smysluplný obsah, možnost výběru vlastního způsobu učení, přiměřený čas, dostatek podnětů a vzájemnou kooperaci při školních i mimoškolních aktivitách (např. využitím internetu). Mitchell (2014) dále uvádí 27 metod a strategií, které pozitivně ovlivňují vzdělávací proces v inkluzivních třídách. Z těchto strategií jsou v následující sekci podrobněji popsány ty příklady, které odpovídají potřebám inkluzivního vzdělávání žáků s TP.

- Využití pomocných / asistivních technologií

Lhotská et al. (2013) definuje asistivní technologie (AT) jako takové, které může člověk používat sám, bez asistence další osoby. Při vzdělávání žáků s TP představují AT jakékoliv kompenzační a inkluzivní pomůcky, které mohou být adaptovány pro osoby s TP a vedou ke zlepšení dovedností žáků. U osob s TP se obvykle jedná o:

- kompenzační pomůcky pro lokomoci, polohování, běžné denní činnosti, pomůcky pro práci ve škole a zdravotnické technologie
- úpravu prostředí k zajištění bezbariérovosti - např. rampy, plošiny, dostatečný prostor, odstranění prahů apod.
- vhodný školní nábytek - např. speciální židle, nastavitelné stolky s šikmou pracovní plochou
- didaktické pomůcky - např. trojhranný program psacího náčiní, speciální psací desky s magnetickým pravítkem a počítačová technika
- high-teck AT - počítačem podporovaná výuka (Langer, 2013; Mitchell, 2014) - zařízení jako např. mouth-stick, headpointer, adaptované rozšířené klávesnice, joysticky apod. společně s úpravami pomůcek pro usnadnění používání techniky (nastavitelné stoly nebo vozíky, opěrky nohou a zápěstí, ergonomicky upravené alternativy spínačů, myši, a klávesnic nebo dotykové monitory apod.) (Langer, 2013; Mitchell, 2014)

- Alternativní a augmentativní komunikace

Prostředky alternativní a augmentativní komunikace (AAK) jsou strategie, které by

měly umožnit smysluplnou komunikaci s žáky, vybavit je příležitostí a schopností účastnit se interakce v komunikaci, aktivněji se podílet na činnostech doma i ve škole, naučit se rodný jazyk a vytvořit si a udržet si své sociální role. Mezi žáky se TP je řada těch, kteří nemohou komunikovat běžnou mluvenou řečí, především osoby s mozkovou obrnou, vývojovou apraxií nebo po zranění mozku. Jsou mezi nimi takoví, kteří prakticky nemají vůbec schopnost mluvit, zatímco jiní mohou hlasový projev nějakým způsobem používat (Mitchell, 2014; Šarounová, 2019; Maštalíř, 2018). AAK má potenciál maximalizovat jejich pocit soběstačnosti, sebeúcty a vlastní hodnoty (Mitchell 2014). Využití AAK je zakotveno v konvenci OSN³ (2006) o právech osob s postižením, která očekává, že členské státy umožní žákům vzdělávání v komunikačním systému, který je jim dostupný. V rámci AAK se využívají všechny možnosti, od gest po elektronické přístroje, k podpoře rozvoje komunikativních dovedností, přičemž alternativní prostředky představují náhradní způsoby komunikace (např. znakový jazyk) a augmentativní prostředky představují prostředky podpůrné (např. hlasový výstup komunikátorů, dotyková obrazovka PC apod.).

Prostředky AAK se obecně dělí do dvou základních typů technik:

- s pomůckami - např. VOKS a komunikační tabulky
- bez pomůcek - využití výrazů, gest nebo manuálních symbolů (Maštalíř & Pastieriková, 2018; Šarounová, 2019).

Osoby s omezenými motorickými schopnostmi mívají potíže s učením a využitím i jednoduchých systémů AAK pro funkční komunikaci, proto je u nich vhodnější používat AAK s pomůckami (aided systems). V posledních letech byl zaznamenán dramatický rozvoj díky využití výpočetní techniky, která s příchodem digitální revoluce devadesátých let značně zjednodušila možnosti komunikace zejména masivním rozšířením osobních počítačů a dostupností světové internetové sítě (World Wide Web), jež zpřístupnila všechny on-line příležitosti. Později se dostupnost ještě více rozšířila díky tabletům a smartphonům, možností psát SMS, využitím sociálních sítí, jako je Twitter, Facebook a další. V poslední době dochází k exponenciálnímu pokroku AAK apps pro iPhony, iPady i zařízení s Androidem.

³ CRPD: Freedom of expression and opinion, and access to information, Article 21(c)

Nejčastěji využívané metody AAK:

- systémy grafických znaků: Bliss symbols, Makaton, Pictogram Ideogram Communication (PIC), Rebus signs, Sign Along nebo i neznámější Picture Exchange Communication System (PECS). Každý z nich má jedinečný způsob, jak reprezentovat slova pomocí symbolů, proto je výběr grafického symbolu silně individualizovaný proces. Systémy se dají využít s pomocí komunikačních tabulí nebo počítačů (Mitchell, 2014).
- technické a elektronické pomůcky: např. hlasový syntezátor (byl užíván např. vědcem Stephenem W. Hawkingem, který navzdory závažnému TP mohl být plnohodnotným komunikačním partnerem a pokračovat ve své vědecké práci), elektronické zařízení VOCA (Voice-Output Communication Aid) produkující řeč (Mitchell, 2014; Maštalíř & Pastieriková, 2018) apod.

Nabídka je široká a v praxi se doporučuje multi-modální přístup, přestože je každá metoda použitelná samostatně. Vychází se z praktického života, kde běžná komunikace také využívá více modalit současně a navíc to usnadňuje žákům s postižením, aby jim rozuměli ostatní komunikační partneři. Použitím více druhů AAK dochází k jejich vzájemné podpoře a posílení a minimalizují se nedostatky. Je nezbytná týmová spolupráce, jelikož použití prostředků AAK vyžaduje rozsáhlou přípravu multidisciplinárním týmem profesionálů, kteří spolupracují s žákem a jeho rodinou. Členové týmu mohou být odborníci jako logoped, lékař, speciální pedagog, psycholog, sociální pracovník, potřební technici, asistent učitele a další (Mitchell 2014; Maštalíř & Pastieriková, 2018). Mitchell (2014) upozorňuje i na rizika při využití AAK, které se týkají např. výběru vhodného systému AAK na míru individuálních potřeb žáka, přizpůsobení věku, postojům, technickému pokroku apod., ale také na riziko závislosti jedince na zařízeních používaných v rámci AAK. V této souvislosti Mitchell (2014) doporučuje maximálně podporovat rozvoj řečových dovedností a mít záložní systém pro případ selhání elektronického zařízení (Mitchell, 2014).

- Kooperativní (skupinová) výuka

Tato strategie vychází ze čtyř základních principů:

- vzájemná závislosti členů skupiny - díky ní žáci směřují ke společnému cíli
- individuální odpovědnost každého žáka - každý žák je zodpovědný za splnění svého úkolu, přičemž v opačném případě společného cíle skupiny nelze dosáhnout
- spolupráce - ve skupině diskutují, spolupracují a řeší společný problém
- hodnocení - umožňuje žákům přezkoumávat a hodnotit své výkony nebo dělat změny, je-li to potřeba

V praxi se lze setkat se dvěma podobami kooperativní výuky, buď se jedná o skupiny vzájemné pomoci nebo o skutečnou skupinovou výuku. Při skutečné kooperativní výuce má každý žák za úkol vyřešit zadaný problém, ale jen všechny správně vyřešené části mohou vést k dosažení společného cíle. Žáci mohou pracovat např. formou vzájemné cílové závislosti (Kasíková, 2001), kdy má skupina jednoduchý společný cíl (např. složit puzzle). Další možností je vzájemná závislost na odměně, kdy je předem dána odměna za dosažení společného cíle, nebo vzájemná závislost zdrojů, kdy má každý člen skupiny jiné zdroje (jiné části puzzle), které jsou nutné k dosažení společného cíle (Pash at al., 1998). Se skupinou lze rovněž pracovat tak, že jsou žákům přiděleny role (např. vedoucí skupiny, zapisovatel, reportér apod.) a své místo tu samozřejmě má i role učitele. Potom se jedná o vzájemnou závislost rolí (Mitchell, 2014).

Kooperativní výuka je vhodná u procvičování dostatečně osvojeného učiva. Skupinové úkoly musí být vhodné s ohledem na omezení žáků se SVP. Žáky je nutno naučit procesuální dovednosti, jako je naslouchání, zrakový kontakt, kladení otázek a respektování odlišností nebo hraní rolí. Je nutno počítat s řešením potíží s žáky samotáři, s pasivními, rušivými, dominantními nebo agresivními žáky apod.

Výukové skupiny mohou být heterogenní, s rozdílnými schopnostmi členů, nebo homogenní, složené z žáků s podobnými předpoklady. Oba modely mají své klady i zápory. Podle Mitchella (Mitchell, 2014) jsou ideální heterogenní skupiny o čtyřech žácích. Slabí i zdatní žáci ze vzájemné spolupráce profitují, přičemž slabí sledují práci ostatních a zdatní se učí prezentovat své myšlenky (Mitchell, 2014). Janoško (2013) uvádí, že heterogenita skupiny je základem úspěchu a učitel je klíčový v otázce stimulace jedinců s postižením. Mitchell (2014) upozorňuje i na možná rizika, která se strategií souvisí, především s výběrem členů skupiny a druhu činností, jelikož některé

aktivity nejsou vhodné pro žáky s poruchami emocí nebo chování a proto je nutné vybírat aktivity nebo složení skupiny velmi citlivě.

- Vrstevnická podpora (Peer tutoring nebo peer influences)

Tento přístup je založený na myšlence učení žáků vzájemně, jeden od druhého. Strategie je vhodná zejména v případech početných tříd. Žáci jsou buď v roli vedených (tutees) nebo v roli tutorů, kteří spolužákům pomáhají a podporují je formou dohlížení a doučování. Vedeným žákům se dostává více pozornosti, pracují na úrovni instrukcí, dostává se jim okamžitá zpětná vazba, podpora ze strany spolužáků a v případě potřeby i navýšení času. Žáci v roli učitelů (tutorů) profitují tím, že posilují a rozšiřují vlastní dovednosti, posilují vlastní sebevědomí i citlivost k ostatním. Učitel se může díky času získanému kooperací spolužáků více věnovat individuálnímu přístupu u těch žáků, kteří to potřebují. Aby byla strategie v praxi úspěšná, je nutný strukturovaný plán vyučovací hodiny s jasnými cíli a systematický přístup učitele, trénink a organizace tutorů a vhodné písemné podklady pro tutorý. Je důležité sledovat pokrok žáků a poskytovat důslednou supervizi s hodnocením a odměňováním jak tutorů, tak vedených žáků.

Práce žáků je individualizovaná, motivační, s možností více zdrojů zpětné vazby, má pozitivní vliv na rozvoj komunikačních dovedností, nezávislost a sebevědomí a může vést ke vzniku nových přátelství. Metoda umožňuje a usnadňuje inkluzivní vzdělávání, ale, stejně jako u jiných metod, Mitchell (2014) upozorňuje i na rizika, kterým je nutno zamezit, a to zejména kontrolou správnosti zpětné vazby, poskytnutím vhodných materiálů a výběrem vhodného tutora, aby nedocházelo např. k uplatňování moci nad spolužákem. Vedení žáků by mělo být časově omezeno tak, aby nedocházelo k přetěžování tutorů. Stejně jako v případě kooperativní výuky je peer tutoring doplňující přístup, který nenahradí práci učitele s žáky, ale zpestří výuku a pomůže v prohloubení učiva (Mitchell, 2014).

- Kolaborativní učení

Společné / kolaborativní učení nebo kolaborativní výuka (v angličtině collaborative teaching, collaborative consultation, cooperative teaching apod.) vychází z principu týmové spolupráce, kde je učitel členem týmu. Smyslem je stát se efektivním týmovým

hráčem. Princip spočívá v tom, že odborníci s rozdílnými zdroji řeší společně problém v určitém časovém horizontu. Výsledný efekt spolupracujících jedinců je vyšší, než kdyby pracovali jednotlivě. Mezi učiteli dochází ke vzájemnému sdílení a učení se navzájem mezi kolegy a zabrání se tím profesionální izolaci, zvyšuje se koordinace služeb pro žáky se SVP a ulehčuje to i situaci rodičům těchto dětí, jelikož jsou uchráněni frustraci z „bludiště služeb” při vyhledávání jednotlivých odborníků, se kterými mají jednat. V rámci spolupráce je nutné stanovit jasné společné cíle, role a odpovědnost jednotlivců, stejně jako společnou odpovědnost za rozhodnutí a výstupy. Využívá se problémového vyučování a na řešení problému se podílejí všichni členové týmu. Spolupráce by měla probíhat v atmosféře založené na důvěře a vzájemném respektu k odbornosti ostatních, na ochotě učit se od druhých. Rozhodování by mělo být konsenzuální, každý člen týmu by měl žádat o zpětnou vazbu a rovněž ji okamžitě poskytovat, vkládat důvěru v nápady i úspěchy ostatních. Členové týmu by měli rozvíjet postupy při řešení konfliktů a řídit tyto procesy, snažit se zabránit vzniku konfliktů, ale nepřehlížet projevy nespokojenosti. K posouzení pokroku by měly být organizovány pravidelné schůzky. Mitchell (2014) uvádí *co-teaching* založené na vzájemné spolupráci učitelů. K tomu je potřeba aktivní podpora vedení školy, adekvátní a pravidelné plánování, vzájemná shoda v postupech řešení nevhodného chování žáků a v cílech a struktuře vyučovacích metod a hodnocení, a jasná komunikace s rodiči o organizaci kooperativní výuky. Dále uvádí nepřímý model spolupráce, který představují konzultace, které poskytuje speciální pedagog učitelům, partnerství s pomocnými učiteli, asistenty pedagoga a paraprofesionály, partnerství se specialistou, partnerství s rodiči a celoškolské týmy. Rizika jsou tu spojena především se sestavením klíčových členů týmu, s nedostatkem jasných cílů pro spolupráci, s nedostatečnou podporou administrátorů a nedostatečným výcvikem. Důležitou úlohu hraje i kvalifikace a odbornost zúčastněných (Mitchell, 2014).

- Zapojení a podpora rodičů

Zapojení a podpora rodičů zdůrazňuje spolupráci učitele s rodiči, která je velmi důležitá z mnoha důvodů. Rodiče provází dítě po celou dobu jeho výchovy a vzdělávání a je pro ně důležité, jakých výsledků dítě dosáhne. Znají dítě a jeho specifické potřeby důležité ve vzdělávání, mohou rovněž pomoci učitelům pochopit některé aspekty zvláštního

chování dítěte. Spolupráce s rodiči pomáhá sladit očekávání a chování doma a ve škole. Zapojení rodičům umožní lépe pochopit vzdělávání jejich dětí a vzdělávací cíle. Pravidelný kontakt s rodiči posiluje učitelův smysl pro zodpovědnost. Spolupráce rodičů a učitelů pozitivně ovlivňuje děti v jejich názoru na důležitost vzdělávání a současně poskytuje rodičům podporu, kterou rodiče dětí s TP potřebují, protože prožívají různá kritická stresující období a vzdělávání mezi ně patří. Rodiče dětí s TP mají na své děti výjimečný vliv, který někdy přetrvává do dospělosti. Mají tendenci dítě zastupovat a bránit, někdy se musí naučit speciálním dovednostem, jak používat speciální pomůcky, jak naučit své děti to, co se děti intaktní učí přirozeně v interakci s ostatními. Mohou mít větší obavy o své děti než rodiče dětí zdravých, a proto mohou mít na školu zvláštní požadavky, aby nedošlo ke zranění apod. Zapojení rodičů znamená pravidelnou oboustrannou komunikaci, účast rodičů na učení žáků i na dalších školních aktivitách. Mitchell (2014) spolupráci dělí do pěti stupňů (tabulka 7).

Tabulka 6: Úrovně rodičovské spolupráce

Stupeň	Úroveň polupráce	Činnosti rodičů
I	být informován	dostávat informace, mít možnost se zeptat
II	účastnit se aktivit	mohou se v omezeném rozsahu účastnit školních aktivit – např. dostat nějakou funkci
III	dialog a výměna názorů	rodiče mají možnost se seznámit s cíli a potřebami třídy
IV	účast na rozhodování	svým názorem mohou rodiče ovlivnit rozhodování týkající se vzdělávání jejich dětí
V	mít odpovědnost jednat	rodiče jsou v partnerském vztahu se školou, podílí se na plánování a vyhodnocování částí školního programu – např. rodiče dětí se SVP se mohou podílet na formulaci a evaluaci školní politiky nebo mohou hrát roli tutora vlastního dítěte apod.

Pro úspěšnou spolupráci s rodiči Mitchell (2014) doporučuje několik strategií, jako je vytvoření citlivého vztahu s rodiči z jiného kulturního prostředí, pravidelný kontakt s rodiči, podpora rodičů a jejich ujištění o tom, jak je spolupráce s nimi důležitá. Aby byla setkání s rodiči efektivní, měla by být dobře strukturovaná, konflikty by se měly řešit bez emocí. Společná témata rodičů dětí s postižením, která jsou pro ně důležitá, jsou

uvědomění si důležitosti a přínosu vzájemné spolupráce, potřeba efektivní komunikace a význam principu inkluzivního vzdělávání. Rizikovým faktorem zde může být přístup rodičů související především s jejich ochotou a zájmem.

- Formativní hodnocení

Formativní hodnocení představuje průběžné, korektivní zpětnovazební pracovní hodnocení, které referuje o žakově pokroku a informuje o tom, kde je třeba se zlepšit (Starý, 2007). Podporuje žáka v jeho učení a vede výuku. Umožní zjistit, co žák ví, umí a jaké má zkušenosti. Obecně se vychází z cílů kurikula a u žáků se SVP jsou pro zjištění dosažených výsledků výchozí jejich IVP. Je důležité zjišťovat úroveň dosažených znalostí žáků, protože to, že je žák vystaven informacím, ještě neznamená, že se je naučí. Proto je vhodné pravidelně i namátkově zjišťovat, zda učivo pochopil, zda ho dokáže použít, zda dokáže informace generalizovat a využít znalosti v různých situacích a různým způsobem. Pravidelným zkoumáním znalostí žáka učitel získá lepší představu o potřebách žáka a lépe dokáže sladit výuku s potřebami žáků (Mitchell, 2014; Hendrick & Macpherson, 2017).

Základním smyslem formativního hodnocení je poskytnutí zpětné vazby žákům. Zpětná vazba musí být poskytována často a na úrovni úměrné chápání žáků. Pokud je poskytnuta ve skupině, učitel se musí ujistit, že zpětná vazba poskytnutá vzájemně mezi spolužáky je srozumitelná všem. Bez časté kontroly, zda žáci všemu rozumí, učitel nemá informace o tom, jak efektivní je jeho výuka, a navíc kontrola zabraňuje ztracenému času procvičováním chyb. Formativní zpětná vazba poskytuje žákovi informaci o jeho výkonu a porozumění a měla by vést ke změně jeho myšlení a chování, a tím ke zlepšení učení. Má být podporou, neměla by být stresující, měly by tolerovat i chyby, pokud je žakova informace smysluplná a odpovídá jeho úrovni myšlení. U skupin žáků s rozdílnými schopnostmi je potřeba vytvořit podmínky, které i slabším žákům umožní se projevit. Zpětnou vazbu může poskytnout učitel, spolužáci, knihy nebo jiné písemné zdroje, počítače, rodiče a samotní žáci. Cílem je především motivace žáků, poskytnutí informace o tom, co zvládli a v čem se mají zlepšit (Mitchell, 2014; Hendrick & Macpherson, 2017).

Zpětná vazba by měla být včasná, poskytnutá co nejdříve po probrání učiva, explicitní, měla by popsat, zda byla odpověď přesná nebo informovat o tom, kde byla chyba (dobré je poskytnout konstruktivní zpětnou vazbu, kdy si žák sám chybu opraví). Měla by být zaměřená spíše na využití strategií, než schopností a úsilí žáka, proto je vhodnější např. u matematického úkolu žáka pochválit za správný postup, i když s nesprávným výsledkem, než mu říct správný výsledek a že to má špatně. Zpětnou vazbu je nutno přizpůsobit složitosti úlohy a zvážit, kdy je vhodnější dílčí hodnocení a kdy hodnocení celistvého úkolu. Aby se zabránilo kognitivnímu přetížení, měla by být poskytována v přiměřených (zvládnutelných) celcích. Je nutné žáky naučit, jak využít zpětnou vazbu a pravidelně kontrolovat, že ji využívají pro práci, která následuje (Mitchell, 2014).

U žáků se SVP je korektivní (přímá) zpětná vazba někdy vhodnější, než pokyny a rady, a doporučuje se „scaffolding“⁴ s podporou a strukturou od počátku (Mitchell, 2014). U všech žáků je nutné vyhnout se normativnímu srovnávání, oznámkování všech bez ohledu na individuální možnosti žáků, poskytnutí odrazující nebo ponižující zpětné vazby, která snižuje jejich sebevědomí, a přerušování žáka aktivně zapojeného v řešení úkolu. Obecně byly u zpětné vazby i u formativního hodnocení zjištěny pozitivní důsledky, a to u všech žáků.

V otázce rizik Hendrick a Macpherson (2017) upozorňují na to, že někteří učitelé neposkytují zpětnou vazbu správným způsobem, že nerozumí smyslu zpětné vazby a dělají chyby. Nedosáhnou tak lepší dovednosti žáků, a navíc se zvyšuje jejich pracovní zátěž. Mezi riziky Mitchell (2014) uvádí hodnocení, které není v souladu se zamýšleným výsledkem učení, příliš málo nebo příliš mnoho hodnocení a špatně směřované hodnocení, zaměřené na chyby žáků místo na strategii výuky. Nevhodná zpětná vazba může vést k demotivaci nebo k nepochopení žákem. Zpětná vazba poskytuje mnoho pozitivního, ale má i své stinné stránky, jako je např. časová náročnost na úkor času, který by mohl být využit na jiné aktivity. Hendrick a Macpherson (2017) doporučují rozvržení sumativního a formativního hodnocení na tzv. čtvrtinové hodnocení. V praxi to znamená, že 25% žákova hodnocení by mělo zaujímat podrobné hodnocení, 25% autoevaluace žáků, 25 % vzájemné hodnocení a 25 % by se mělo týkat

⁴ dosl. „opora, lešení, stavění lešení“ - využití prekonceptů ve výuce

společné práce žáků bez hodnocení. Strategie zkracuje čas strávený hodnocením práce žáků a umožňuje učitelům věnovat více času například plánování výuky.

Závěrem této kapitoly lze shrnout, že se u nás v posledních deseti letech školství posunulo směrem k inkluzivnímu vzdělávání a vznikly nové legislativní podmínky, které se více orientují na možnost společného vzdělávání. Žáci s TP mají obdobně jako žáci s dalšími typy SVP možnost vzdělávat se v běžných školách s pomocí pětistupňového systému podpůrných opatření, přičemž školy jsou povinny jim podmínky stanovené současnou legislativou zajistit. Proměny vzdělávacího systému vyžadují adekvátní reakce ze stran učitelů, celých pedagogických týmů, managementu škol i tvůrců vzdělávací politiky.

V tom může být přínosný koncept praxe založené na důkazech, který umožňuje kritické vyhodnocení vysokého množství vědeckých důkazů a vytvoření závěrů s velkou robustností. V textu byla uvedena definice výukových metod založených na důkazech podle D. Mitchella (2014) a jejich příklady u žáků se speciálními vzdělávacími potřebami. V poslední části kapitoly byly blíže představeny konkrétní strategie, které jsou užívané u žáků s tělesným postižením, a to využití asistivních technologií, systémy AAK, kooperativní výuka, systém vrstevnické podpory, kolaborativní výuka, zapojení a podpora rodičů a formativní hodnocení se zpětnou vazbou.

2 Žáci s tělesným postižením

Tato práce se zabývá problematikou vzdělávání žáků s tělesným postižením, přičemž školský zákon (ŠZ, 2017a) definuje v rámci společného vzdělávání pouze žáka se SVP: “Dítětem, žákem a studentem se speciálními vzdělávacími potřebami se rozumí osoba, která k naplnění svých vzdělávacích možností nebo k uplatnění nebo užívání svých práv na rovnoprávném základě s ostatními potřebuje poskytnutí podpůrných opatření.” V příloze ŠZ je uvedeno, že žáky se SVP se rozumí např. “žáci s potřebou podpory ve vzdělávání z důvodu zdravotního stavu, tedy žáci tělesně, zrakově či sluchově postižení, žáci s lehkým mentálním postižením, žáci s kombinovanými vadami a žáci se zdravotním oslabením, dlouhodobou nemocí či lehčími zdravotními poruchami vedoucími k poruchám učení”⁵ (ŠZ, příloha 4).

Přestože ŠZ nedefinuje žáky s TP a jejich konkrétní potřeby, vzdělávání žáků s TP vyžaduje, aby se osoby zainteresované do jejich vzdělávání orientovaly alespoň v základní somatopedické terminologii a aby chápaly podstatu projevů postižení žáků s TP a tím i rozsah jejich potřeb. Od učitelů, asistentů pedagoga, výchovných poradců, ale i vedení škol se očekává spolupráce s rodiči těchto dětí, ale i s odborníky z řad lékařů a s pracovníky poradenských zařízení. Orientace v terminologii jim usnadňuje srozumitelnost vzájemné komunikace o vzdělávaném jedinci. Základní orientace v problematice onemocnění nebo postižení usnadňuje pochopit specifické projevy, potřeby a omezení těchto žáků. Proto první podkapitola představuje základní somatopedickou terminologii a aktuální terminologii a její vztah k Mezinárodní klasifikaci funkčních schopností, disability a zdraví (MKF) Světové zdravotnické organizace (WHO). Druhá podkapitola se zaměřuje na klasifikaci vybraných postižení, přičemž je výběr cíleně zaměřen na postižení související s účastníky výzkumu v praktické části disertační práce.

2.1 Základní somatopedická terminologie

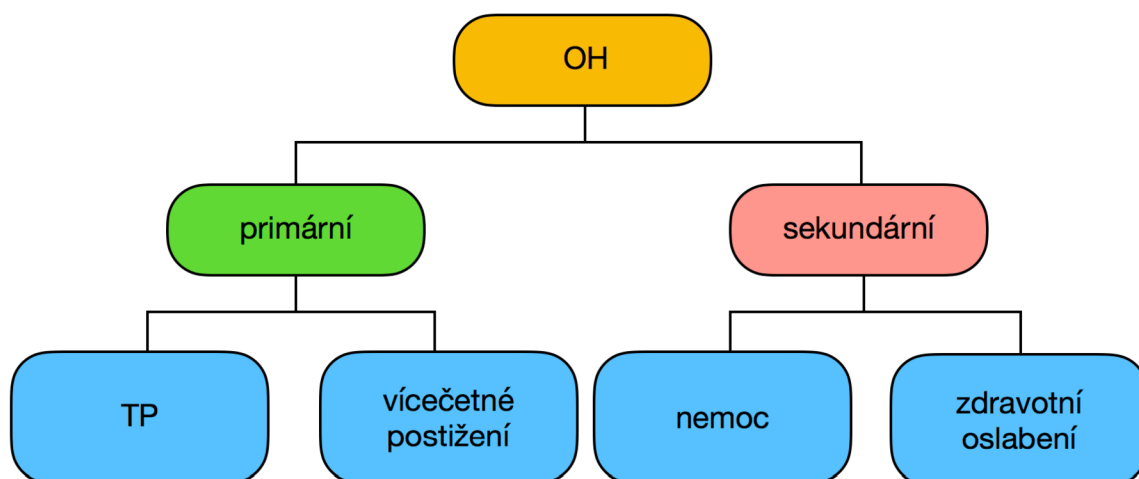
Při vzdělávání žáků s TP je nutno porozumět jejich speciálním potřebám a v této souvislosti porozumět zprávám a doporučením z poradenských zařízení a orientovat se v odborné literatuře. K tomu je nutno znát alespoň základní termíny používané v této oblasti.

⁵ <https://www.msmt.cz/vzdelavani/13-informace-ke-vzdelavani-zaku-se-specialnimi-vzdelavacimi>

2.1.1 Omezení hybnosti

Omezení hybnosti (OH) je zastřešující termín pro tělesné postižení, popř. vícečetné postižení (VP), nemoc a zdravotní oslabení (Obrázek 3). Může se projevovat v různé míře a omezuje člověka v účasti na běžných každodenních aktivitách. Z hlediska příčiny lze OH chápat ve dvou formách:

- Primární – vzniká v důsledku tělesného postižení, tzn. narušení některé části hybného aparátu člověka (svalů, šlach, kloubů, kostí nebo nervové soustavy). (Renotiérová & Ludíková; 2005, Kábele et al. 1993)
- Sekundární – vzniká v důsledku onemocnění nebo zdravotního oslabení, jedná se o nepřímé omezení hybnosti (Renotiérová & Ludíková, 2005) u onemocnění srdečních, plicních, kloubních nebo svalových (Kábele et al. 1993)



Obrázek 2: Kategorie omezení hybnosti

Při komunikaci o osobách s postižením se upřednostňuje „člověk na prvním místě“ (PFL – People-first language), a to nejen ve speciální pedagogice. PFL zdůrazňuje, že první zmínka o člověku s postižením se má týkat člověka a až další jeho diagnózy, jelikož takovéto označení směřuje k tomu, co člověk má, spíše než k tomu, čím je. Poprvé tato myšlenka zazněla v 70. letech v souvislosti se sebeobhajováním osob s postižením ve Spojených státech (Crocker & Smith, 2019) a byla přijata na Denverské konferenci aktivistů

obhajujících osoby s AIDS v roce 1983 v USA, v Denverských principech⁶, obhajujících práva osob s HIV.

V mezinárodním pojetí se doporučuje používat terminologii a teoretické konstrukty, které vychází z Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví Světové zdravotnické organizace WHO (2001). Důvodem je skutečnost, že tato klasifikace nejlépe odpovídá současným požadavkům na ucelené vnímání postižení dle biopsychosociálního modelu. To znamená, že zahrnuje nejen medicínskou stránku, tedy otázku zdravotního problému, ale zabývá se také vlivy prostředí a osobními faktory jedince, čímž zohledňuje psychosociální a vzdělávací aspekty omezení hybnosti, které jsou podstatné pro speciální pedagogii. Jedná se o následující termíny:

- Omezení participace

Tento termín nahrazuje dřívější termín handicap - (ICF 2001) - vyjadřuje problémy, které člověk s postižením může prožívat při zapojení do běžných životních situací. Omezenou participací tedy určuje srovnání participace jedince s OH s očekávanou participací jedince bez překážek za stejných kulturních a společenských podmínek. Pojem participace znamená zapojení se do životní situace, jde o společenskou perspektivu funkční schopnosti (MKF, 2008).

- Bariéry

Bariéry jsou faktory v prostředí člověka, které limitují jeho funkční schopnost a znamenají překážku v podobě nepřístupného fyzického prostředí, chybějící vhodné technologie nebo negativních či lhostejných postojů lidí k překážkám. Může se jednat o služby, systémy a principy řízení, které neexistují nebo překáží v prostředí, ve kterém žijí osoby se zdravotními problémy a týkají se všech oblastí jejich života (MKF, 2008).

- Porucha – impairment

Porucha je „ztráta nebo abnormalita tělesné struktury nebo fyziologické funkce (i mentální)“, která je chápána jako význačná odchylka od normy (tj. od střední hodnoty statisticky stanovených norem dané populace). (MKF, 2008, s. 221)

- Postižení (disability)

⁶ Denver principles 1983, Communicating about and with people with disabilities 2017

„Postižení je zastřešující pojem pro poruchy, hranice aktivit a omezení participace.“ Jde o označení negativních hledisek interakce mezi jedincem se zdravotním problémem a spolupůsobícími faktory, jako jsou faktory prostředí a faktory osobní (MKF, 2008, s. 220).

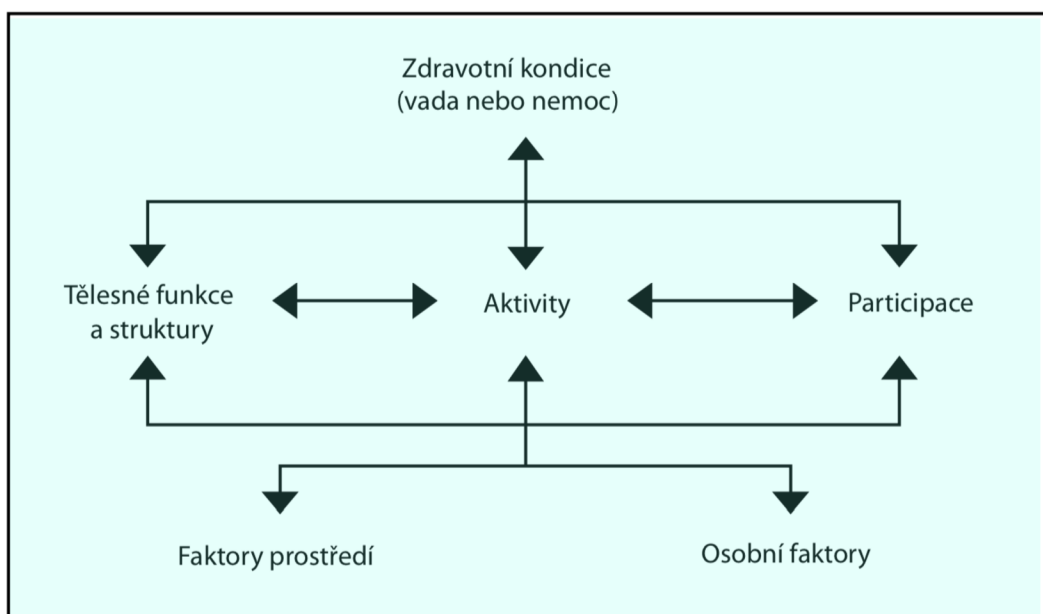
- Zdravotní problém

„Zdravotní problém je zastřešující pojem pro nemoc (akutní či chronickou), postižení, nehodu či úraz, může ale nastat i v rámci jiných okolností, jako je těhotenství, stárnutí, stres, vrozená anomálie nebo genetická predispozice. Zdravotní problém je kódován v Mezinárodní klasifikaci nemocí MKN 10“ (MKF, 2008, s. 220).

- Funkční schopnost

Je “zastřešující pojem pro funkce těla, tělesné struktury, aktivity a participaci. Označuje pozitivní aspekty interakce mezi jedincem se zdravotním problémem a jeho spolupůsobícími faktory (faktory prostředí i faktory osobními)” (MKF 2008, s. 220).

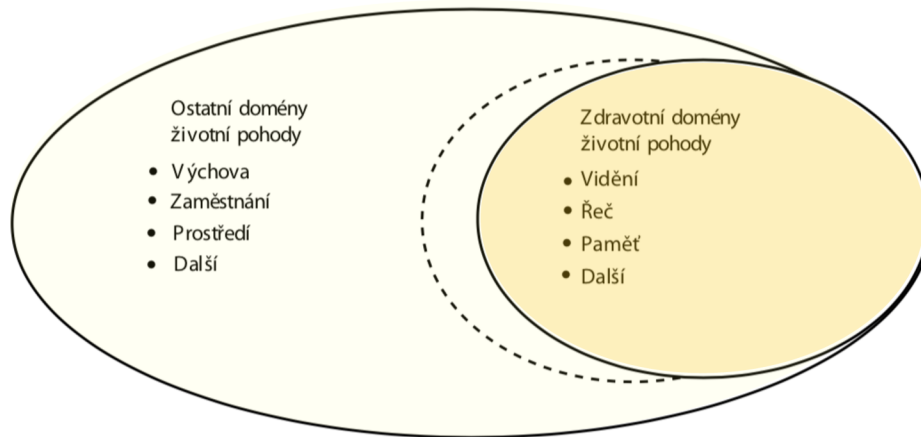
Koncept funkční schopnosti znázorňuje obr. 4



Obrázek 3: Koncept funkční schopnosti (MKF, 2008., s.30)

- „Well-being“ neboli blaho, životní pohoda či uspokojení

„Je obecný pojem obsahující širokou řadu domén lidského života, včetně fyzických, mentálních a sociálních aspektů, tvořících tzv. „good life“ – dobrý život. Podskupinou těchto domén jsou domény zdravotní, které tvoří celé univerzum lidského života“, jak vystihuje následující obr. 5, který představuje životní uspokojení (well-being):



Obrázek 4: Domény well-being (MKF 2001, s. 220)

2.2 Klasifikace vybraných tělesných postižení

Následující výčet jednotlivých postižení s jejich stručnou charakteristikou je cíleně zaměřen na příklady postižení, která souvisejí s účastníky výzkumu nebo na postižení, s jejichž nositeli se učitelé ve své praxi u nás setkávají nejčastěji. Pro práci s žáky s tělesným postižením je nezbytný alespoň základní přehled v této problematice. Společným jmenovatelem je ve všech případech omezení hybnosti v různé míře, s dopadem na speciální potřeby ve vzdělávání. V následujícím textu jsou uvedeny příklady vrozených onemocnění či postižení (podkapitoly 2.2.1 - MO, 2.2.2 - malformace), získaných onemocnění (podkapitoly 2.2.3 - následky úrazů, srdeční zástavy, 2.2.4 - deformace) a v závěru příklad chronického onemocnění (podkapitola 2.2.5 - diabetes mellitus).

2.2.1 Mozková obrna

V lékařské literatuře je mozková obrna (MO) definována jako „skupina trvalých poruch hybnosti a držení těla, způsobující omezenou aktivitu, která je připisována neprogresivnímu

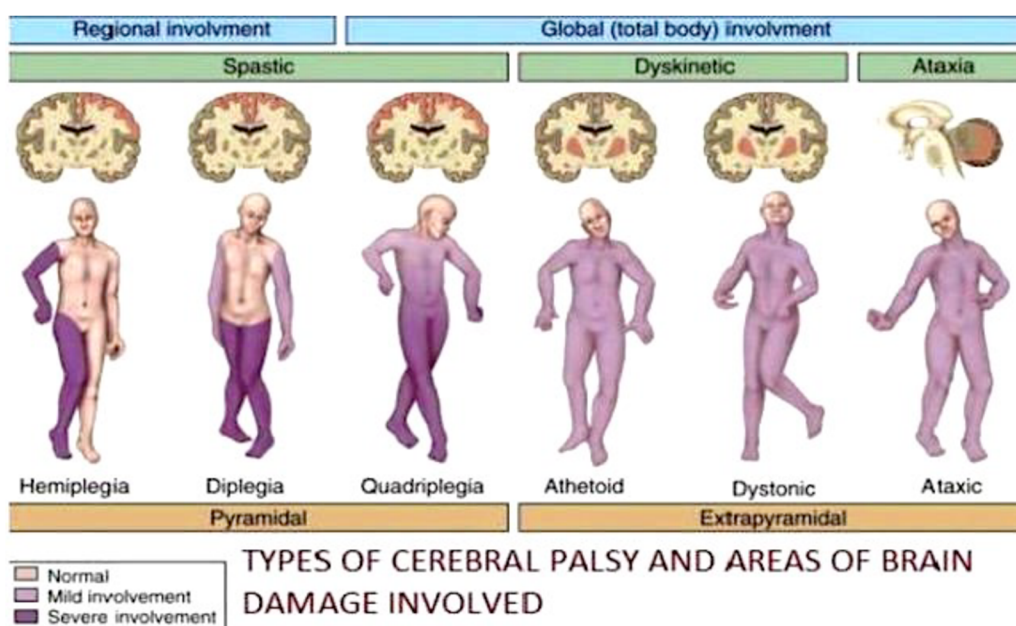
poškození vyvíjejícího se mozku plodu nebo kojence. Motorické poruchy u MO jsou často doprovázeny poruchami vnímání, kognice, komunikace a chování, epilepsií a sekundárními muskuloskeletálními problémy“ (Bax et al., 2005, s. 572). V českém prostředí se tradičně používal a ještě stále řadou odborníků používá termín dětská mozková obrna, jehož autorem je neurolog I. Lesný. MO je jedna z nejčastějších dětských disabilit (Panteliadis et al., 2015), s mírou prevalence pohybující se mezi 2 - 3,5 na 1 000 živě narozených dětí (Colver et al., 2015). Je také jedním z nejčastějších příkladů TP, se kterým se lze setkat v českých školách (Vítková, 2006).

Postižení bývá doprovázeno mnoha symptomy, v různé míře bývá narušena motorika, jemná i hrubá, somatický růst dítěte, v závislosti na formě a závažnosti jsou narušeny kognitivní funkce, ale i zraková a sluchová percepce. Mohou být narušeny řečové a komunikační schopnosti, mozkové a rovněž psychické funkce. Vzniká prenatálně, perinatálně nebo raně postnatálně na základě poškození CNS (Čadová et al., 2015). Může se jednat o spastické nebo nespastické formy (obr. 6):

- Spastické formy jsou doprovázeny spasticitou končetin a podle lokalizace ochrnutí se dělí na:
 - Diparetickou formu, při které jsou spasticky ochrnuty obě dolní končetiny (DK), které bývají v kyčlích ve flekční kontraktuře. Postižení DK nebývá symetrické, proto se rozlišuje diparéza s levo nebo pravostrannou orientací. U horních končetin (HK) bývá narušena jemná motorika. (Vítková, 1998)
 - Hemiparetickou formu, která se vyskytuje nejčastěji. Postižena bývá pravá nebo levá polovina těla, opačná v závislosti na poškození pravé nebo levé mozkové hemisféry. HK postižené části těla bývá více postižena než DK a zpravidla je i méně vyvinutá – je slabší a kratší, zpravidla křečovitě stažená v zápěstí. Dále je postižení doprovázeno šikmo postavenou pánví a kratší DK. Při chůzi nositel tohoto postižení dopadá na postiženou DK a došlapuje na špičku (Kantor, 2013a).
 - Kvadruparetickou formu, která je ze spastických forem nejzávažnější, jelikož postihuje všechny čtyři končetiny. Pokud vzniká jako následek poškození mozkového kmene, jde o zdvojenou diparetickou formu. Pokud je příčinou

poškození obou mozkových hemisfér, jedná se o zdvojenou hemiparetickou formu. Jde o velmi závažné postižení, které bývá doprovázeno mentálním postižením a epilepsií. (Lesný 1989 in Čadová 2015, Kantor, 2013a).

- Nespastické formy představují postižení, která nejsou doprovázena strnulostí nebo křečemi. Může se jednat o následující formy:
 - Forma hypotonická, která je doprovázena snížením svalového tonu, projevuje se stoje o široké bázi s nejistou vrávoravou chůzí a často je doprovázena mentální retardací (Kraus & Šandera 1975).
 - Forma dyskinetická, která je doprovázena bezděčnými mimovolnými pohyby, od drobných až po náhlé rozsáhlé pohyby končetin nebo trupu, které jedinci komplikují záměrné provedení cílového pohybu nebo tento pohyb zcela znemožní. Inteligence bývá zachována, ale jsou narušeny komunikační schopnosti postižením řeči, která bývá těžko srozumitelná a pomalá. Etiologie spočívá v poškození bazálních ganglií (Lesný 1989, in Čadová 2015).



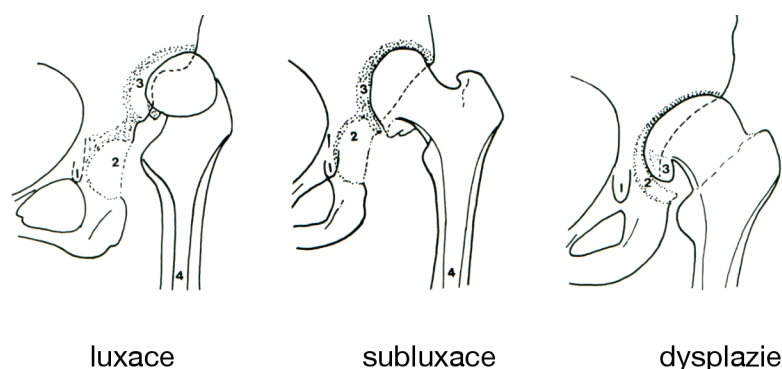
Obrázek 5: Typy MO a oblasti postižení mozku u jednotlivých typů (převzato z: Padmakar et al., 2018)

2.2.2 Malformace

Jedná se o vrozenou tvarovou úchylku překračující variabilitu. Vrozené malformace jsou definovány jako „strukturální nebo funkční anomálie, které se vyvíjejí během nitroděložního života. Tyto stavy se vyvíjejí prenatálně a mohou být identifikovány před nebo při narození, ale i později v životě. Odhaduje se, že 6 % dětí na celém světě se rodí s vrozenou anomálií, která má za následek stovky tisíc souvisejících úmrtí. Skutečný počet případů však může být mnohem vyšší, protože statistiky často nezohledňují ukončená těhotenství a porody mrtvých dětí.“ (WHO, 2022⁷).

- Kongenitální dysplazie kyčelního kloubu

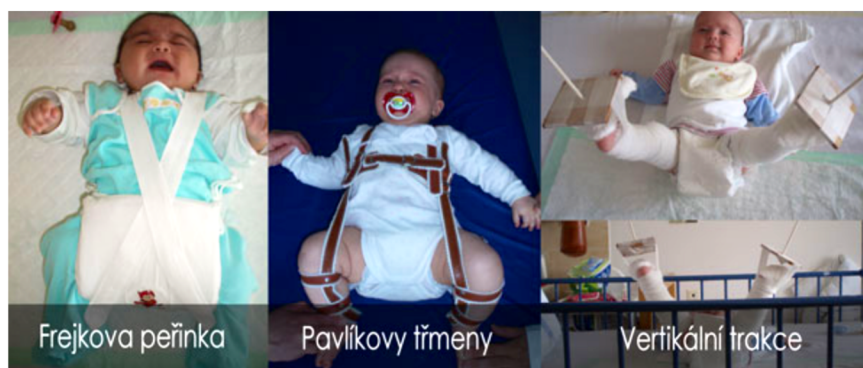
Příkladem vrozené vývojové vady může být vývojová dysplazie kyčelního kloubu, která může být oboustranná nebo jednostranná (Renotírová & Ludíková, 2005) a objevuje se ve třech formách, podle stupně závažnosti (úrovně kloubní dislokace a deformace hlavice acetabula a femuru (Vaquero-Picado et al. 2019): dysplazie, subluxace nebo luxace (Jacobsen et al., 2006; Weinstein et al., 2003). První stupeň představuje polohovou nestabilitu, způsobenou eliptickým tvarem kloubní jamky kyčle, což způsobuje volnější kloubní pouzdro (Ludíková, 2013). U druhého stupně (subluxace) je hlavice posunuta a kloubu se dotýká, a u třetího stupně (luxace) je kloubní hlavice mimo jamku. Etiologie je multifaktoriální a dysplazie častěji postihuje dívky.



Obrázek 6: Typy dysplazie - poloha kloubní hlavice femuru a kloubní jamky (převzato z: docplayer.cz)

⁷ Congenital anomalies, WHO, 2022

Léčba se liší podle závažnosti malformace a její úspěšnost je ovlivněna i včasností jejího záchytu. Sahá od konzervativní léčby, jako je fyzioterapie (Enseki et al., 2006), hipoterapie (Aldridge et al. 2011), ortopedické intervence, jako abdukce např. pomocí Pavlíkových třmenů, Frejkovy peřinky (Guille et al. 2000; Frydrychová et al., 2016), či systému trakce (Enseki et al., 2006; Frydrychová et al., 2016) až po chirurgické zákroky, přičemž v pozdějším věku se mohou objevit různé negativní dopady (Chang et al., 2011). Ty se projevují především v přechodných obdobích spojených s chirurgickými operacemi a rekonvalescencí, případně s jinými lékařskými zákroky, výjimkou ale nejsou ani trvalé následky, jako je např. nesoulad v délce končetin, což se může stát příčinou skoliózy páteře (Kobayashi et al., 2020), která je popsána později v tomto textu (podkapitola 2.2.4).



Obrázek 7: Příklady konzervativní léčby (převzato z Ondruš, CDDO, 2022)

Dalšími příklady mohou být anomálie vnitřních orgánů nebo orgánových systémů, které se vyskytují u 3 % narozených dětí, vznikající jako důsledek dědičných poruch nebo působení zevních faktorů a řadí se mezi vrozené vývojové vady. Vznikají v určitých obdobích vývoje embrya či plodu, která jsou kritická pro vývoj určitých orgánů, jež se v tom období utváří. Nejzávažnější poškození vznikají v prvním trimestru (Ludíková, 2013). Závažnost VVV může být různá, přičemž některé VVV jsou neslučitelné se životem.

- Anomálie vnitřních orgánů

Může se jednat např. o rozštěpy, srdeční vady nebo nevyvinutí některých orgánů apod. (Šípek et al., 2010; Renotiérová, 2002). Mezi nejčastější VVV patří vrozené srdeční vady (VSV), které postihují 1 % živě narozených dětí, a téměř 40 % z nich je

diagnostikováno již v prenatálním období. Nejčastější VSV je vada septa komor (42 % všech VSV), dále vada septa síní (asi 9 %) a aortální či pulmonální stenóza (Janota, 2013). Vrozené vady oběhové soustavy představují více než 40 % všech registrovaných vrozených vad v České republice (Šípek et al., 2010).

Dalším příkladem mohou být VVV močového ústrojí, kam se řadí vady ledvin, jako např. hydronefróza (překážka mezi ledvinami a močovým měchýřem) nebo vezikoureterální reflux (zpětný tok moči k ledvinám vadnými močovody), různé malformace močového měchýře a močových cest apod. Příkladem takové vývojové malformace může být těžká obstrukční uropatie, která se projevuje ve fetálním období a může vést k plicní hypoplazii nebo selhání ledvin, což často končí smrtí dítěte brzy po porodu (Estes et al., 1993). Jednotlivé anomálie močového měchýře jsou vzácné, protože jsou obvykle součástí komplexních kloakálních syndromů nebo syndromů defektů břišní stěny, např. entropie močového měchýře (Devlieger et al., 2019), přesto se lze setkat např. s agenezí a hypoplázií (nedostatečně vyvinutým močovým měchýřem), zdvojením močového měchýře (s vrůstem přepážky), vrozeným divertiklem (herniací močového měchýře), abnormalitami urachu (vaziva fixujícího měchýř k tělní stěně) a exstofií močového měchýře, kdy je močový měchýř otevřený směrem dolů do břišní dutiny a sliznice je v kontaktu se zevním prostředím, apod. (Vilímovský, 2013). Tyto anomálie vyžadují chirurgickou, často opakovanou a dlouhodobou, léčbu a některé následky mohou být trvalé.

Dále se může jednat o VVV trávicího traktu, jako je např. Hirschprungova choroba (neprůchodnost střev), omfalokéla nebo gastroschíza (výhřezy střeva břišní stěnou), či spontánní intestinální perforace, což je vzácné onemocnění s multifaktoriální etiologií, vyskytující se u 1-7 % novorozenců s velmi nízkou porodní váhou a častěji se vyskytuje u chlapců. Jde o perforaci jedné nebo více částí trávicího traktu dítěte (střeva nebo žaludku u novorozence), která se manifestuje během prvního až druhého týdne života novorozence. Je nutná včasná chirurgická intervence, někdy opakovaná, a dlouhodobé podávání léků. Dítě je i po zákroku rizikové z hlediska gastrointestinálních komplikací. Perforace se mohou opakovat a abnormality střevní stěny mohou vést k onemocnění

nekrotizující enterkolitidou, což je závažný stav, který se manifestuje nekrotizujícím a ulcerujícím zánětem tlustého střeva (Dobiášová et al., 2012).

2.2.3 Postižení získaná jako následek úrazů, onemocnění mozku nebo páteře a srdeční zástavy

Kraniocerebrální traumata často vznikají při autonehodách, sportu, pádech z výšky apod. (Vágnerová, 1999) a mohou vést k různým následkům v závislosti na lokalizaci a závažnosti poranění, od stavu bez následků přes psychické poruchy až k centrálním obrnám různého rozsahu a závažnosti (Vágnerová, 1999; Bauerová & Koloušková, 2014). Další formy poškození mozku mohou být infekce, otravy nebo nádory (Vágnerová, 1999).

U spinálních traumat je rozhodujícím prvkem, zda byla poraněna mícha nebo páteř nebo obojí a lokalizace úrazu. Následky potom mohou vést od bolestí a poruch citlivosti až po ztrátu všech motorických a senzitivních funkcí pod místem zranění a při trvání déle než 24 hodin se zvyšuje pravděpodobnost, že půjde o trvalou ztrátu těchto funkcí. K nejzávažnějším postižením se řadí kvadruplegie s postižením všech končetin nebo pentaplegie, kdy je postižena i bránice, při poranění míchy nad segmentem C5. Zranění krční oblasti mezi C5-C7 může vést k postižení horních končetin a paraplegii dolních končetin. Úrazy v hrudní oblasti mohou mít za následek parézu horních a paraplegii dolních končetin. Úrazy v oblasti bederní mohou vést k paraplegii dolních končetin (Bauerová & Koloušková, 2014).

Poškození mozku může být rovněž způsobeno zástavou krevního oběhu. Nízké procento pacientů po resuscitaci má zcela příznivou prognózu a většinou se u pacientů po zástavě srdce vyskytují neurologické potíže. Neurologická dysfunkce zahrnuje převážně poruchy vědomí, může však zahrnovat také projevy, jako jsou záchvaty, myoklonus status epilepticus a další formy pohybových poruch včetně postanoxického myoklonu (Gerlichová & Kantor, 2020). V nejzávažnějších případech může být kóma nevratná nebo se může vyvinout do stavu minimálního vědomí, vegetativního stavu nebo dokonce mozkové smrti (Geri et al., 2014; Šeblová et al., 2018). Vegetativní stav po úrazu nebo srdeční zástavě, označovaný také jako apalický syndrom, vigilní kóma nebo syndrom arekativní bdělosti (Ambler, 2006) je závažný stav poruchy vědomí, při kterém pacient nejeví známky problému - dýchá, polyká, má otevřené oči, ale není schopen vnímat ani volně ovládat tělesné funkce. Jedná se o těžké postižení mozkové kůry nebo subkortikálních struktur. Tento stav může trvat různě dlouhou dobu, řádově od hodin po roky (Wild et al., 1976; Grossman, et al., 1996). Tyto závažné stavy

představují u pacientů po zástavě srdce hlavní příčinu úmrtnosti a invalidity (Geri et al., 2014) a s prodlužující se dobou trvání vegetativního stavu se zhoršuje prognóza pacientů.

2.2.4 Deformace

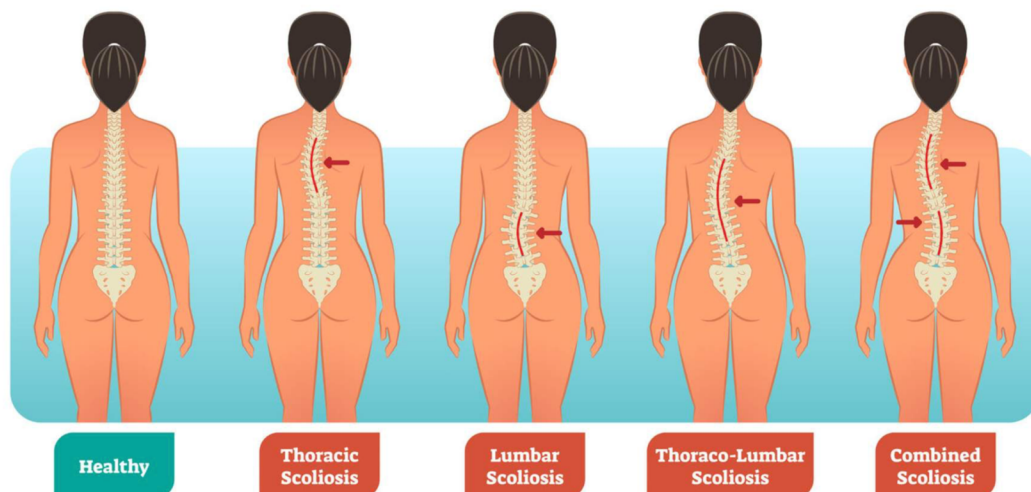
Jedná se o změnu tvaru působením vnějších sil, nejčastěji vnějšími vlivy spojenými s nesprávným držením těla vlivem nedostatku pohybu, nadměrného sezení, obezity, nevhodným lůžkem, jednostranným pohybem, předčasnou a nadměrnou sportovní specializací apod. (Slowík, 2016). Může se však jednat i o vnitřní nebo fyziologické příčiny, jako jsou vlivy dědičné, nerovnoměrný růst a vývoj, výživa apod.

Obvykle se jedná o ortopedické onemocnění, jehož důsledkem je zakřivení páteře, které vzniká jak v rovině sagitální (předozadní), tak frontální (čelní). Příkladem deformit v sagitální rovině může být hyperlordóza, hrudní kyfóza, bederní lordóza nebo plochá záda. Ve frontální rovině se jedná o skoliózu, jež může být krční, hrudní nebo bederní a jejich kombinace. Deformity se vyznačují stálostí a trvalostí. (Renotierová, 2002)

- Skolióza

Skolióza se řadí k nejčastějším deformitám páteře (Repko, 2012). Jde o rotační deformitu páteře a žeber v čelní rovině s různou etiologií (např. genetická predispozice, následek neuromuskulárních, traumatických a nádorových afekcí). Rotovaná těla obratlů tlačí žebra na konvexní straně křivky deformace směrem dozadu a vzniká hrb zvaný gibbus. Míra a velikost postižení se určuje měřením dle Cobba, kdy se určuje úhel, který spolu svírají oba koncové obratle deformity (Kobayashi et al., 2020).

V klasifikaci skolióz lze vycházet ze strukturality, tíže a orientace křivek, dále z lokalizace, ale také etiologie a věku nástupu deformity. Na základě strukturálních změn se rozlišuje nestrukturální a strukturální skolióza, přičemž nestrukturální není fixovaná, je pružná a lze ji ovlivnit rehabilitací (Repko, 2010). Může být způsobena podněty nerovnoměrně zatěžujícími páteř, jako je např. zkrácená dolní končetina (Bartoníček, 2008), postižení páteře nebo nitrobršňní záněty. Při strukturální skolióze je postavení obratlů fixované a rehabilitací neovlivnitelné, anatomické změny jsou nevratné (Repko, 2012). Podle lokalizace křivek se může jednat o krční, horní hrudní, hrudní, hrudně-bederní a bederní skoliózu (Repko, 2010).



Obrázek 8: Typy skoliózy podle lokalizace (Převzato z 123RF.com in Spine Universe, 2019)

Léčba je závislá na velikosti deformity. U neprogredující skoliózy a deformitě pod 40 % se uplatňuje konzervativní léčba, u progredující formy a deformitě nad 40 % se uplatňuje operační léčba s použitím fixátorů páteře. Může se jednat o idiopatickou skoliózu, u níž může být deformace hrudního koše příčinou ohrožení pulmonální a kardiální funkce (Repko, 2012). Podle věku dítěte rozlišujeme tři typy: infantilní s projevem do tří let věku dítěte, juvenilní u dětí mezi třemi a deseti lety věku a adolescentní s projevem u dětí nad deset let (Shakil et al., 2014). Dalším typem strukturální skoliózy je kongenitální (vrozená) skolióza, jejíž příčinou je porucha segmentace obratlů (struna hřbetní se v některém úseku páteře nerozdělila a tato část páteře neroste) nebo formace obratlů (tvaru obratlů) v době embryonálního vývoje (Ludíková, 2013; Repko, 2012).

Progresivní skolióza (Calloni et al., 2017) s různou etiologií má různé dopady na životy jednotlivců, přičemž je také spojena se sníženou kvalitou jejich života (QoL). Repko (2012) uvádí, že většina skolióz nevyžaduje chirurgickou intervenci a v případech neprogresivních typů se zakřivením mezi 10° a 20° je dostačující pečlivé klinické sledování pacienta. U zakřivení nad 20 - 40° nebo v případech s progresí o více než 5° je třeba zvážit konzervativní léčbu pomocí ortézy (korzetu), která by měla být

používána 16 - 23 hodin denně, aby byla účinná, a léčebné tělesné výchovy (Repko, 2012, Lenke et al., 2003). Zvažování chirurgické intervence se týká jedinců s významnou progresí nebo zakřivením nad 40° u skeletálně nezralé osoby a nad 50° u skeletálně zralé osoby (Kobayshi et al., 2020). K fixaci páteře se používají operační endokorektory (2021⁸), jako jsou např. Harringtonovy tyče, Luque tyče a nástroje Texas Scottish Rite (Lenke et al., 2003). Jedinci se skoliózou často trpí bolestmi zad (Calloni, 2017), diskomfortem způsobeným kompenzačními pomůckami (Sapountzi-Krepia, et al. 2006), ovlivňujícími činnost plic a srdce (Repko, 2012), omezeními některých běžných činností a zvýšenými zdravotními zásahy.

2.2.5 Metabolické poruchy a onemocnění

Příčinou metabolicky podmíněných onemocnění jsou poruchy látkové přeměny, tvorby nebo ukládání určitých látek v organismu. Jedná se o látky, které jsou nezbytné pro normální funkci organismu a pokud je jich nedostatek nebo nadbytek, dochází k poškození některých orgánů nebo i celého organismu. Diabetes mellitus se řadí mezi nejčastější metabolická onemocnění. Onemocnění je způsobeno poruchou metabolismu sacharidů. Rozlišují se dva typy, diabetes 1. typu, IDDM (insulin dependent diabetes mellitus), se označuje jako juvenilní nebo na inzulínu závislý diabetes mellitus a vzniká autoimunitním procesem. Jeho nositel je doživotně závislý na inzulínu. Diagnostikován bývá ve chvíli, kdy jsou zničeny téměř všechny buňky produkující inzulín v organismu. Diabetes 2. typu, NIDDM (non insulin dependent diabetes mellitus), se v populaci vyskytuje častěji. U osob s diabetem 2. typu se v organismu inzulín vytváří, ale tělo ho nedokáže efektivně použít, projevuje se tzv. inzulínovou rezistencí. Samotná přítomnost diabetu může vést k dalším chronickým zdravotním komplikacím, jako je poškození ledvin, zraku, nervů, cév a podobně. U dětí s diabetem je nutno respektovat jejich denní režim, dietické nároky, umožnit kontrolu glykémie i aplikaci inzulínu apod. (Perušičová, 2017).

- Diabetes mellitus 1. typu

8 Skolióza: operační endorektor Harrington (generace I), 2021. Zdraví.

Příčinou je autoimunitní destrukce β -buněk pankreatu, která je způsobena genetickými, autoimunitními a environmentálními faktory (Vrlíková & Mokaň, 2005). Jedny z prvních symptomů bývají žízeň a časté močení a diagnostika se provádí na základě stanovení hladiny cukru v krvi (glykémie). Přítomnost diabetu bývá potvrzena, pokud je glykémie nalačno vyšší než 7 mmol/l a kdykoliv během 24 hodin bez ohledu na jídlo vyšší než 11 mmol/l (Vávrová, 2002). Samotné onemocnění vyžaduje přísný stravovací a pitný režim, nepřetěžování organismu a podávání inzulínu, což je potřeba ze strany školy respektovat, aby nedocházelo k výraznému kolísání hladiny cukru a nedocházelo ke komplikacím, které mohou ohrozit zdraví a život žáka (Rybka, 2007). K tomu je nutné vytvořit ve škole vhodné podmínky. Rovněž je potřeba zohlednit specifické projevy žáka související s kolísající hladinou cukru v krvi během školního dne. V případě akutních komplikací je nutno poskytnout první pomoc a zavolat záchranku. Mezi akutní komplikace se řadí hypoglykémie, hyperglykémie a diabetická ketoacidóza (Rybka, 2007).

U hypoglykémie jde o pokles hladiny cukru pod 3,5 mmol/l (normální hodnota je okolo 5,5 mmol/l) způsobený nepoměrem mezi podaným inzulínem a množstvím zkonsumovaných potravin, nadměrným množstvím podaného inzulínu nebo např. hladověním nebo nepravidelností stravy (vynecháním nebo pozdějším podáním). Projevy jsou pocení, dezorientace, rozostřené vidění, mravenčení, třes končetin, brnění kolem úst, špatná artikulace, špatná koncentrace, zhoršená koordinace, bolest hlavy, celková slabost a únava (Rybka, 2007). První pomoc v případě hypoglykémie je okamžité podání sladkého nápoje, ovoce, tablet glukózy apod., které by měly pomoci ke stabilizaci do 10–20 minut. Rovněž lze podat injekčně glukagon.

Hyperglykémie se vyznačuje vysokou hladinou cukru v krvi s příznaky bolesti hlavy, rozostřeného vidění, žízně, hladu, žaludeční nevolnosti, častého močení, suché a svědivé kůže a dechu páchnoucího po ovoci (Žáček, 1997). V takovém případě pomáhá zvýšená fyzická aktivita a podání inzulínu. V případě velmi vysoké hladiny cukru (13,9 mmol/l) dochází k diabetické ketoacidóze, což je život ohrožující stav. Projevuje se častým močením, žízní, únavou, závratí a bolestí břicha (Šmahelová, 2006).

3 Rodiny žáků s tělesným postižením

Vzdělávání žáků s TP je výrazně ovlivněno rodinným zázemím, proto je důležité věnovat pozornost rodině dítěte s postižením (podkapitola 3.1) a období vzdělávání, které pro rodinu dítěte s postižením představuje náročnou životní etapu (podkapitola 3.2).

3.1 Rodina dítěte s postižením

Rodina poskytuje dítěti potřebné zázemí a podporu, a to jak po stránce materiální, tak emoční, má primární význam v rozvoji dítěte a v jeho výchově. Narození dítěte s postižením ovlivní život celé rodiny, vyžaduje její reorganizaci, změnu žebříčku hodnot, změnu v postojích (Kantor et al., 2015) a současně přináší velkou psychickou zátěž a s ní vysokou míru frustrace a nespokojenosti (Heiman, 2002). Pečující osoby jsou vystaveny dlouhodobému stresu, který je spojen s bolestí a utrpením dítěte, v souvislosti se samotným postižením či závažným onemocněním, ale i s léčebnou rehabilitací a s řadou omezení. Péče o tyto děti je velmi vyčerpávající, časově i fyzicky náročná (Waldboth et al., 2016; Elangkovan & Shorey, 2020; Kokorelias et al., 2020). Pečující osoby musí být mnohdy připraveny flexibilně reagovat na měnící se zdravotní stav dítěte a čelit i život ohrožujícím situacím (Moen et al., 2019; Kimball et al., 2021), učí se mnoha novým rolím (Scorgie & Sobsey, 2000; Kokorelias et al., 2020) v návaznosti na potřeby dítěte. Při vzdělávání dětí rodiče např. často přebírají roli učitelů při doučování dětí s vysokou absencí ve škole (Ghai et al., 2021), úroveň jejich spolupráce se školou často přesahuje běžný rámec činností a vyžaduje aktivní zapojení do školních aktivit v podobě asistence (Sedláčková et al., 2021). Učí se terapeutické metody, stávají se obhájci svých dětí, mediátory, organizátory a koordinátory propojující pomáhající pracovníky institucí z různých resortů (Kratz et al., 2017; Whiffin et al., 2021 aj.).

Jedním z důležitých faktorů, které ovlivňují přijetí dítěte s postižením do rodiny, je její typologie, to znamená, zda se jedná o úplnou, neúplnou (Matějček, 1994), funkční nebo dysfunkční rodinu (Fischer & Škoda, 2014). Dalším faktorem je její socioekonomická úroveň (Mühlpachr, 2008), hodnotová orientace, kvalita vztahu mezi rodiči, resilience a způsoby zvládání stresu (Mühlpachr, 2008; Sobotková, 2007), podpůrná sociální síť rodiny apod. Narození dítěte s postižením rodinu vystavuje náročné životní situaci s velkou psychickou zátěží. Rodiče prožívají období, kdy se vyrovnávají s novou realitou a procházejí fázemi tzv. krize rodičovské identity (Vágnerová, 2004; Špatenková 2011). Mnozí autoři

speciálněpedagogické literatury (Bigge et al., 1991; Vítková, 2006; Pugnerová, 2018 atd.) popisují vyrovnání se s postižením jako pěti-fázový copingový proces, ve kterém vycházejí z modelu DABDA⁹ Elisabeth Kübler-Rossové (2015), popsáno v roce 1969 v souvislosti s vyrovnáním se s umíráním. V počátečních stadiích šoku a popření si rodiče nepřipouštějí existenci problému nebo nejsou schopni realisticky vnímat jeho skutečné důsledky. Typické jsou pro tuto fázi obranné mechanismy, které chrání psychiku rodičů před devastujícím důsledkem krizové životní situace. Následuje fáze hněvu, která může být spojena s pocity viny, obavami i hledáním pomoci, fáze smlouvání, kdy rodiče respektují a přijímají diagnózu, ale s nadějí na zlepšení, a fáze deprese spojená s prožíváním smutku. Po ní následuje fáze realistického postoje, kdy postupně dochází ke smířování se se situací a požadavky a plány rodičů jsou reálnější (Slezáková et al., 2007). To, jak dlouho a jakým způsobem jednotlivé fáze probíhají, je velmi individuální. Souvisí to s osobnostními vlastnostmi rodiče, s jeho copingovými strategiemi, se závažností postižení dítěte, s kvalitou partnerských vztahů a mnoha dalšími faktory (Vágnerová, 2004). Je nutno také podotknout, že tento model vznikl na základě empirického pozorování a konzistence jednotlivých fází nebyla nikdy potvrzena výzkumem.

Odlišná je situace u postižení, která vznikají později. Období mezi prvními projevy a stanovením diagnózy představuje nejistotu a situaci spojenou se silným distresem. Projevují se tendence hledat pravdu, zároveň dochází k jejímu zkreslení nebo popření a rodiče nemusí mít tak silné pocity rodičovského selhání či méněcennosti. Otevřená budoucnost představuje naději, na kterou se rodiče upínají (Vágnerová, 2004). K překonání náročné životní situace jim pomáhá na jedné straně potřeba silné víry v dítě a jeho budoucnost, optimistický výhled i realistický pohled a přijetí zdravotního postižení, a na straně druhé potřeba sociálních zdrojů, podpory a účinných intervenčních programů (Heiman, 2002).

Výchova dítěte s postižením ovlivňuje nejen rodiče, ale také zdravé sourozence. Dopady závažných onemocnění nebo postižení sourozenců se promítají do jejich prožívání zejména v souvislosti se změnami v rodinném životě. Dítě s onemocněním nebo postižením se stává středem pozornosti rodiny (Lindahl & Lindblad, 2011), rodiče zdravému dítěti věnují méně pozornosti a tráví s ním méně času (Harden et al., 2016), sourozenecké vztahy mohou být narušené (Havil et al., 2019), tyto děti mohou ztrácet pocit bezpečí spojený s obavou ze

⁹ *Denial* – šok a popření, *Anger* – hněv či agrese, *Bargaining* – smlouvání, *Depression* – deprese a *Acceptance* – smíření

ztráty vlastního zdraví nebo se ztrátou nemocného sourozence v případě terminálních onemocnění (Havil et al., 2019) apod. Zdraví sourozenci mohou prožívat emoční nejistotu a zranitelnost (Yang et al., 2016), může být narušen jejich vztah k sourozenci s postižením doprovázený pocity závidění a zášti (Deavin et al., 2018), z důvodů reakcí okolí mohou prožívat úzkost ze stigmatizace ve vztahu k okolní společnosti (Harden et al., 2016). Dopady mohou zasahovat i do jejich vzdělávání, bývá u nich častější zvýšená školní absence a zhoršené výsledky učení (Gan et al., 2016). Na druhou stranu zkušenosti ze soužití se sourozencem s postižením mohou zdravé sourozence obohatit tím, že projevují empatii, soucit, lásku, ohleduplnost a porozumění, což pomáhá formovat jejich osobní zralost, nezávislost a vztah k jiným lidem (Harden et al., 2016).

Osobnost postiženého dítěte se vytváří podobně, jako u dítěte zdravého, vlivem vrozených dispozic a vlivem okolí, tedy výchovy, rodinného zázemí a okolní společnosti, přičemž největší vliv na vývoj dítěte má rodina (Helus, 1987). Narozdíl od běžné populace je ale ovlivněna mnoha zatěžujícími faktory souvisejícími s postižením (charakterem a stupněm postižení, zachovaným schopnostem, vrozeným či získaným postižením) a s náročnými životními situacemi (zkušenosti s bolestí, s hospitalizací, odlišností, omezením v pohybu apod.) (Vágnerová, 2004).

Téměř všechna postižení a onemocnění odlišují jejich nositele od ostatních lidí a v různé míře jim znemožňují nebo ztěžují řadu činností, jako jsou dětské hry, školní docházka, vrstevnické vztahy, výběr povolání, omezují je v zájmových a sportovních aktivitách, omezená je i nabídka na trhu práce, ovlivňují jejich samostatnost, nezávislost a partnerský i rodinný život (Jůva, 1996). Tato omezení, společně s nepodporujícím přístupem okolí, mohou v různé míře ovlivňovat jejich psychickou pohodu a emoční stabilitu a vést např. k negativismu a sebepoškozování (Nario-Redmond, 2019).

Rodiče dětí s TP jsou od narození jejich dětí nebo od zaznamenání prvních indikátorů přítomnosti zdravotního postižení vystaveni mnoha stresujícím situacím, a to v různých obdobích jejich života. Tyto mezníky se týkají např. doby, kdy si rodiče všimají toho, že s dítětem něco není v pořádku, ale ještě není stanovena diagnóza, období po stanovení diagnózy, období rozhodování o vzdělávání dítěte, rozhodování v souvislosti s budoucností dítěte atd. U rodičů dětí s MO, například, jsou velkou prioritou týkající se dalšího vývoje dětí otázky jejich motorických schopností a nezávislosti (Lindstrand et al., 2002). Rodiče často

trápí různé obavy, projevující se v určitých věkových etapách, kdy rodič obvykle očekává dosažení nějakého pokroku vývoje dítěte, ale ten se nedostaví. Typy obav souvisejí s diagnózou dítěte, s jednotlivými typy postižení a s jejich projevy, např. u malých dětí se spastickou diplegií bývají obavy spojené s pohybovými schopnostmi dětí, se ztuhlostí, obavy, že nedojde ke zlepšení jejich mobility, rovnováhy v stoji nebo v sedě v kočárku apod. (Morell et al., 2002). Nedosažení těchto milníků bývá jedním z prvních indikátorů zpoždění vývoje. U dětí se spastickou kvadruplegií nebo atézou bývají obavy spojené především s komunikací, s přijímáním potravy nebo pitím dítěte, s pohyblivostí na podlaze a se sezením (Dahl et al., 1996; Odding et al., 2006). Obavy rodičů jsou obvykle přiměřené úrovni schopností jejich dítěte, např. v souvislosti s motorickými schopnostmi se pohybují od schopnosti udržet vzpřímeně hlavu (Palisano et al., 2008) až po udržení rovnováhy při stoji nebo samostatné chůzi (Chomicki et al., 1992).

Dalšími důležitými a psychicky náročnými etapami jsou pro rodiče období rozhodování, týkající se vzdělávací cesty jejich dětí, i samotné období jejich vzdělávání, a to na všech stupních vzdělávání (MŠ, ZŠ, SŠ¹⁰). Rozhodnutí, zda dítě vzdělávat v běžné škole nebo jestli se rozhodnout pro školu speciální je dalším důležitým životním mezníkem, který výrazně ovlivní budoucnost jejich dítěte. Často se rozhodují na základě spolupráce s odborníky a jejich doporučení, rozhodování je spojeno s mnoha otázkami, stejně jako samotný výběr konkrétní školy, kde je nutno zohlednit speciální potřeby dítěte s cílem zajistit dítěti co největší rozvoj s ohledem na jeho emoční i zdravotní potřeby.

3.2 Období vzdělávání jako náročná etapa v životě rodin žáků s tělesným postižením

V rozhodování o zařazení dítěte do vzdělávacího procesu jsou rodiče klíčovými aktéry, přičemž důležitou úlohu hraje také platná legislativa, poradenské služby a informační podpora, v otázce kompenzačních pomůcek a zajištění bezbariérovosti i finanční podpora a v otázce sdílení zkušeností svépomocná podpora v podobě skupin a spolků sdružujících rodiče s dětmi s podobným postižením (Pugnerová, 2018). Před nástupem dítěte s TP do školy by měli rodiče počítat se třemi důležitými faktory, které budou jeho vzdělávání ovlivňovat: prostředí, ve kterém se žák bude pohybovat, otázku spolupráce a osobnost žáka (Horváthová, 2013).

¹⁰ MŠ - mateřská škola, ZŠ - základní škola, SŠ - střední škola

Vzdělávání žaka ve speciálním zařízení i v inkluzivní škole má svá pozitiva i negativa, avšak současná česká inkluzivní politika podporuje vzdělávání dětí s TP především v běžných školách. Postupně jsou pro to vytvářeny vhodné podmínky. Důležitá témata rodičů dětí s TP spojená s jejich zkušeností s inkluzivním vzděláváním jejich dětí jsou dle dostupných zdrojů u nás i v zahraničí následující:

- Rozhodování pro vhodnou vzdělávací cestu a otázka tranzitu mezi jednotlivými stupni (MŠ, ZŠ, SŠ) i mezi jednotlivými typy škol (speciální a inkluzivní) (Grove & Fisher, 1999; Kluth et al., 2007).
- Překážky a bariéry, které komplikují vzdělávací proces nebo negativně ovlivňují vývoj dítěte a jeho školní výkony a kvalitu jeho života. Jedná se např. o bariéry architektonické (Tran, 2014), vysoký počet žáků se SVP na jednu třídu (Holt et al., 2019) nebo nepodporující politiku v některých zemích (De Villers, 2015). Dále prožívání stresu a frustrace, které může být způsobeno mnoha faktory, např. náročností požadavků školy na výkony žáků a nevhodnými přístupy učitelů, které poškozují sebepojetí a sebevědomí žáků s TP (Forteza, 2019) nebo přístupem okolí, především vrstevníků, např. šikanou dětí s TP či vyčleňováním těchto dětí z kolektivu (Cavet, 2000; Rogers, 2007; Ryndak et al., 2008; Cologon, 2020) a nedostatkem přátelských vztahů (Cook et al., 2016).
- Strategie překonávání překážek, které zahrnují například potřebu asertivity, optimismu a využití silných stránek dítěte (Ryndak et al., 2008). V případě závažných potíží je nutné pečlivé zvážení situace a je-li to žádoucí a dítěti prospěšné, následuje rozhodnutí pro přechod do speciální školy (Kluth et al., 2007) nebo naopak ze speciální školy do školy běžné. Nezbytná je spolupráce s odborníky ve zdravotnictví i školství (Villeneuve et al., 2013) a podnikavost a aktivita rodičů ve spolupráci se školou (Grove & Fisher, 1999; Morelle & Tabane, 2019; Lilley, 2015). Fungující spolupráce mezi školou a rodinou by měla vést nejen ke stanovení vhodných podpůrných opatření, ale i k podpoře jejich aktualizace a plnění po celé období vzdělávání, rodiče zde tedy mimo jiné přebírají roli obhájců svých dětí a jejich práv (Hodges et al., 2020; Hoy et al. 2018, Cavet, 2000; Morelle & Tabane, 2019). Dále je nutné

si uvědomit, že i děti s postižením mají podobné potřeby jako děti zdravé a jisté podobnosti se dají nalézt i v řešení některých problémů (Krastina et al., 2006).

- Přínosy speciálního i inkluzivního vzdělávání (Cavet, 2000) a posouzení přechodu z jednoho systému do druhého (Kluth et al., 2007). Přínosy inkluze rodiče nacházejí z pohledu všech žáků, tedy žáků zdravých i žáků s postižením, přičemž by společné vzdělávání mělo mít pozitivní dopad na žáky, jejich rodiny, školu i celou společnost. Pozitiva společného vzdělávání u žáků s postižením představují vyšší množství podnětů podporujících jejich osobnostní rozvoj, učení a vrstevnické vztahy, jedná se např. o podporu učení, motivaci, sebepojetí, pocit sounáležitosti a sebehodnoty a další (Llabrés et al., 2015). Naopak speciální vzdělávání umožňuje díky nižšímu počtu žáků ve třídách plně individuální přístup ke každému z nich, disponuje materiálními zázemím (speciální, kompenzační a rehabilitační pomůcky a vybavení) a odborným personálním zázemím (speciální pedagogové, fyzioterapeuti apod.), které je v běžných školách nedostupné.
- Budoucnost dětí a související naděje a očekávání rodičů (Rogers, 2007).

Pro děti s TP i pro jejich rodiče je vzdělávání mnohem náročnější etapou než proces vzdělávání dětí intaktní populace. V porovnání se zdravými spolužáky musí děti s TP vynaložit mnohem větší úsilí na zvládnání stejných úkolů, bývá to pro ně i časově náročnější, často se musí vyrovnávat s tím, že některé úlohy nebo činnosti nezvládnou, jelikož při školní práci musí překonávat i obtíže dané charakteristikou jejich postižení (jemná motorika, zraková postižení apod.), někdy se setkávají s negativním nebo nepodporujícím přístupem okolí, což jejich práci a pobyt ve škole komplikuje a negativně to ovlivňuje jejich psychiku, stejně jako zkušenost se selháváním nebo srovnáváním se se zdravými spolužáky (Sedláčková & Kantor., 2021a). Nároky na rodiče dětí s TP jsou rovněž vysoké. Kromě psychické náročnosti spojené s časovým vyčerpáním a dlouhodobým působením stresu v péči o dítě s postižením vyžaduje vzdělávání od rodičů dětí s TP značné úsilí a aktivní zapojení do vzdělávacího procesu. Klíčovou je pro ně fungující spolupráce mezi školou a rodinou (Lown, 2005; Jekanowski, 2017; Webster & Roberts, 2020), stejně jako spolupráce s dalšími

odborníky. Funkční spolupráce musí být vzájemně propojená, konzistence podpory vede k méně problémovému vzdělávání, jelikož dochází k propojení informací mezi školou, rodinou, zdravotníky a dalšími odborníky (Mooney & Lashewicz, 2015) a tomu následně odpovídá potřebná intervence. Aktivní zapojení rodičů vyžaduje zvládnání mnoha nových rolí, od obhájce svých dětí (Larcombe et al., 2019) přes informátora, poradce, někdy i zdravotníka, učitele či osobního asistenta. Kromě časové náročnosti takové zapojení často vyžaduje získání odborných kompetencí formou kurzů, školení nebo studia (Sedláčková et al., 2021a). Hlavní prioritou rodičů je spokojené dítě a dosažení co největšího rozvoje dítěte. K tomu je důležitá podpora dítěte nejen ze strany rodiny, ale i ze strany učitelů, spolužáků a společnosti.

Výzkumná část

4 Vymezení výzkumného problému a popis metodologie výzkumu

Následující text představí výzkumné šetření zaměřené na žité zkušenosti aktérů výchovně-vzdělávacího procesu v inkluzivním prostředí v případě žáků s tělesným postižením. Kvalitativní design studie vychází z fenomenologie, přičemž byla využita analýza žitých zkušeností dle van Manena s cílem dosáhnout hlubokého porozumění problematice inkluzivního vzdělávání (IV) ze zkušeností žáků s TP a jejich rodičů. Pro analýzu byla využita biografická interview s žáky s TP a jejich rodiči. Výzkumu předcházela předvýzkum, v jehož rámci byla provedena pilotní studie zaměřená na zkušenosti žáka s diabetes mellitus, jeho matky a učitelky (studie je uvedena v příloze H). Pilotní studie posloužila jako východisko k úpravám a upřesnění výzkumné metodiky (okruhy témat a doplňující otázky pro jednotlivé účastníky - přílohy E, F, G) a složení výzkumného souboru. Podmínkám výzkumu se bude věnovat kapitola 4, v níž jsou v úvodu (podkapitola 4.1) uvedeny výsledky rešerší představující současný stav poznání a řešení problematiky inkluzivního vzdělávání žáků s TP u nás a v zahraničí. Výzkumný cíl s popisem metodologie bude včetně stanovených výzkumných otázek uveden v podkapitole 4.2. a výzkumný soubor včetně účastníků předvýzkumu bude představen v podkapitole 4.3. Výzkumu předcházelo zpracování rešerší, které byly v průběhu výzkumného šetření aktualizovány (blíže podkapitola 4.1 a přílohy A, B, C). V kapitole 6 bude uvedena diskuse následovaná informacemi o limitech studie a zjištěnými závěry a doporučeními. Shrnutí závěrů všech případů studie představí kapitola 7.

4.1 Shrnutí dosavadního stavu poznání a řešení dané problematiky

Samotný výzkumný projekt začal na přelomu roku 2017 a 2018. Před započítáním příprav projektu bylo autorkou provedeno několik rešerší:

- předběžné literární review zaměřené na žité zkušenosti žáků s inkluzivním vzděláváním zpracované v letech 2017-2018 - zdroje v anglickém jazyce, časové omezení na publikace z let 2012-2018 (Sedláčková, 2018a)
- předběžné literární review zaměřené na žité zkušenosti žáků s inkluzivním vzděláváním zpracované v roce 2018 - zdroje v českém jazyce, časové omezení na publikace z let 2012-2018 (Sedláčková, 2018b; detaily jsou uvedeny v příloze A)

- narativní review zaměřené na žité zkušenosti žáků s inkluzivním vzděláváním zpracované v letech 2020-2021 - zdroje v anglickém jazyce, bez časového omezení publikací (zatím nepublikováno, dostupné v archivu autorky; podrobnější informace jsou uvedeny v příloze B)
- scoping review zaměřené na žité zkušenosti rodičů žáků se SVP vzdělávaných v inkluzivním prostředí zpracované v letech 2021-2022 - zdroje v anglickém jazyce, bez časového omezení publikací (Sedláčková et al., 2021b; podrobnější informace jsou uvedeny v příloze C)

4.1.1 Souhrn výsledků rešerší zaměřených na žáky

V letech 2017-2018 byly provedeny rešerše v českém a anglickém jazyce, z důvodu aktualizovaného vyhledávání v letech 2020-2021 jsou níže v textu uvedeny pouze výsledky vyhledávání v českých zdrojích. Byly nalezeny čtyři studie související s žitými zkušenostmi žáků s TP vzdělávaných v inkluzivním prostředí, přičemž se u všech jednalo o kvalifikační práce (Kalvodová, 2017; Chaloupková, 2016; Kiglerová, 2017; Galandrová, 2017). Tři studie se týkaly inkluzivního vzdělávání nebo integrace žáků s TP v českých školách, jedna studie byla zaměřena na podmínky německé školy. Ve čtyřech nalezených studiích byly definovány čtyři témata: (1) přínosy inkluzivního vzdělávání, (2) rizika a bariéry, se kterými se účastníci výzkumu setkali, (3) podmínky podporující IV a (4) tranzit do speciálního vzdělávacího prostředí střední školy.

- Přínosy se spojovaly se čtyřmi podtématy: prostor pro sebepojetí a nezávislost žáků se SVP; potlačení předsudků; empatie, respekt, pochopení a spolupráce ze strany žáků intaktních a kontakt s vrstevníky.
- Rizika a bariéry představovaly šest podtémat: byrokracie; vysoké nároky na vzdělávání pedagogických pracovníků; financování; vyšší závislost žáků s TP; nerovnocenní partneři; šikana, přehlížení a vyčleňování z kolektivu.
- Podmínky podporující efektivní IV byly spojeny s podtématem asistent pedagoga
- Důvody pro tranzit představovalo šest podtémat: studijní obor; bezbariérové prostředí školy; nízký počet žáků; speciální přístup učitelů; spolužáci s

podobnými problémy a výše zmíněné překážky; šikana, přehlížení a vyčleňování.

V letech 2020-2021 byly opět provedeny rešerše v anglickém jazyce, zaměřené na zkušenosti žáků s TP vzdělávaných v inkluzivních školách. Nebylo stanoveno časové omezení publikací. Bylo nalezeno pět studií publikovaných v období mezi 1995 a 2016 (Allan 1995; Shevlin et al., 2002; Curtine and Clarke, 2007; Genova, 2015; Lemos, 2016). V některých studiích je použita odlišná terminologie - např. ve studii staršího data je použita integrace místo inkluze (Allan, 1995), Lemos (2016) hovoří o mainstreamingu, přičemž žáci zúčastnění ve výzkumu byli vzděláváni společně jen v některých předmětech. V jedné studii nebyla témata explicitně uvedena (Allan 1995), dvanáct témat definovaných ve zbývajících čtyřech studiích lze vzhledem k vzájemné podobnosti vyjádřit následujícími šesti zastřešujícími tématy: (1) bariéry v inkluzivním vzdělávání, (2) výběr školy, (3) očekávání účastníků, (4) školní prostředí, (5) proces socializace, (6) rodina a vliv rodinné obhajoby. Pod výše zmíněná témata lze zařadit několik podtémat:

- Bariéry v IV se vyskytovaly ve sféře sociální, kulturní a fyzické. Jednalo se zejména o: školní vzdělávací programy; nesnadnou dosažitelnost kurikula, dostupnost škol (Genova 2015; Shevlin et al. 2002) a adaptaci školního prostředí (Genova 2015); dále o nepříznivé ekonomické podmínky v některých zemích a vliv snížených investic na vzdělávání (Genova 2015), dále o nedostatečná podpůrná opatření, a to v materiálních i lidských zdrojích (Curtin and Clarke 2007). Shevlin et al. (2020) upozorňoval na sníženou percepci žáků s TP, která může nepříznivě ovlivnit pokrok a akademické výsledky těchto žáků.
- Výběr škol souvisel s problematikou rozhodování mezi speciálním a inkluzivním vzdělávacím prostředím, ale také s nedostatkem středních škol a následně s obtížemi v hledání pracovního uplatnění (Genova 2015; Shevlin et al. 2002).
- Očekávání osob s TP bylo spojeno s nespokojeností z důvodu podceňování okolím, např. učiteli.
- Téma školní prostředí souviselo zejména s *well-being* (pocitem pohody a spokojenosti) žáků (Genova 2015; Shevlin et al. 2002), což bylo ovlivněno

odlišnostmi mezi žáky v souvislosti s přístupy k nim, s vybavením, ale i s vlastnostmi a rysy, jako je zvědavost spolužáků, podezřívavost apod.

- Téma proces socializace souviselo s podtématy jako sebepojetí a identita, vztahy s vrstevníky i s dospělými nebo vnímání disability a odlišností okolím. Mezi podtématy se vyskytly obtíže (Lemos 2016) spojené s frustrací (Curtin & Clarke 2007), šikanou (Lemos, 2016), nespravedlivým jednáním, nedostatkem empatie a podceňováním (Shevlin et al. 2002), ale rovněž byly zaznamenány přínosy, jako je zapojení nebo větší samostatnost a nezávislost žáků s TP (Allan 1995; Lemos 2016).
- Rodina a vliv rodinné obhajoby byly uvedeny jako důležité faktory ovlivňující úspěšnou inkluzi (Lemos, 2016).

I když byly provedeny rozsáhlé rešerše v databázích a nepublikovaných zdrojích a byl použit rigorózní postup výběru článků a extrakce dat, provedené literární přehledy nezahrnují všechny existující studie, jelikož jazyk ve vyhledávaných studiích byl omezen na češtinu, slovenštinu a angličtinu. Někteří autoři článků nepoužili jasný a transparentní popis výzkumu, účastníků a témat, a následně nebyli kontaktováni, aby bylo možno získat další podrobnosti o jejich výzkumu. Přesto lze na základě výsledků předpokládat, že studií zaměřených na žáky s TP a jejich osobní zkušenosti s IV bylo publikováno malé množství. V prostudovaných studiích se objevuje otázka různých bariér, které souvisejí nejen s fyzickým prostředím, ale také s kulturními a sociálními podmínkami, a aby bylo možné překážkám ve vzdělávání těchto žáků lépe porozumět a překonat je nebo eliminovat, je vhodné se touto problematikou ve výzkumu dále a podrobněji zabývat.

4.1.2 Souhrn výsledků rešerše zaměřené na rodiče

V letech 2020-2021 bylo zpracováno *scoping review* (mapující review) zaměřené na zkušenosti rodičů žáků se SVP vzdělávaných v inkluzivním vzdělávacím prostředí (Sedláčková et al., 2021b). Vyhledávání bylo omezeno na publikace v anglickém jazyce, čas ani typ disability nebyly definovány. Z výsledných 59 studií bylo deset zaměřeno na žáky s TP nebo více typů postižení včetně TP: žáci s TBI (De Villers, 2015), s MO (Krastina, 2006) nebo různé disability včetně MO (Rogers, 2007; Cologon, 2020; Grove & Fisher, 1999), VP

(Ryndak & Storch, 2008; Kluth et al., 2018; Rizvi, 2018), a TP na bázi neurologického postižení (Tran 2014, Llabrés et al. 2019). Ostatní studie se zabývaly problematikou žáků s mentálním a smyslovým postižením, s nemocí, zdravotním oslabením nebo s SPU, případně nebyl typ disability uveden.

Ve studiích zaměřených na rodiče žáků s TP byla zjištěna řada témat, která lze pro přehlednost shrnout pod tři následující témata: (1) přínosy inkluzivního vzdělávání, (2) faktory usnadňující inkluzivní vzdělávání žáků s TP a (3) bariéry, rizika a participace žáků s TP. Tato témata zahrnovala řadu podtémat:

- Téma přínosy IV zahrnovalo podtémata: naděje a očekávání (Cologon, 2020); přetrvání v zapojení v prostředí běžné školy; dobré zkušenosti s přístupem k IV (Grove & Fisher, 1999); emoční a fyzická pohoda žáka; podpora osobního rozvoje, sebeurčení a sociálního začlenění (Llabrés 2019)
- Téma usnadňující faktory bylo spojeno s podtématy, jako např.: přístup k IV; konzistence podpory a vzájemná spolupráce, podnikaví rodiče / důležitý význam participace rodičů na vzdělávání (Grove & Fisher, 1999; Lliley, 2015), vhodný přístup pedagogů a vhodná organizace vzdělávání (Grove and Fisher, 1999). Ve studiích zaměřených na žáky s různými typy postižení byla definována i podtémata jako strategie zaměřené na tranzit - připravenost dítěte i rodičů, optimistický přístup, otázka vzdělávací politiky apod.
- Téma bariéry, rizika a participace žáků zahrnovalo podtémata: systémové překážky - segregace v inkluzivní škole (Rogers, 2007; Cologon 2020); nedostatečná podpora ze strany školy; u starších žáků se jednalo i o nevhodné přístupy spolužáků a bariéry ve vrstevnických vztazích (Cook, 2016); bariéry fyzického prostředí (např. Tran, 2014); emoce a postoje rodičů, žáků i učitelů (Llabrés, 2019)

Obdobně jako v rešerších zaměřených na žáky byly definovány bariéry, se kterými se žáci s TP při vzdělávání setkávají. Jednalo se jak o bariéry ve fyzickém prostředí, tak o bariéry sociální, ale i politické a ekonomické. Rovněž byly uvedeny argumenty, které podporují přínosy inkluzivního vzdělávání, zejména v souvislosti se sebepojetím žáků s TP a jejich osobnostním rozvojem. V rámci usnadňujících faktorů hrála důležitou úlohu především

spolupráce s rodiči, ale také různé typy podpory související jak s lidskými tak s materiálními zdroji. Přestože bylo review zpracováno dle doporučení JBI (2015), rozsáhlé vyhledávání proběhlo v mnoha vědeckých databázích i zdrojích šedé literatury a byly zajištěny plnotexty všech zařazených nalezených studií, vyhledávání mělo určité limity. Bylo limitováno jazykem studií (angličtina), součástí scoping review nebylo kritické hodnocení metodologické kvality zařazených publikací a některé studie vycházely ze specifických národních a kulturních podmínek. Nicméně deset výsledků rozsáhlého vyhledávání vypovídá o naléhavosti potřeby primárního výzkumu v této oblasti.

4.2 Vymezení výzkumného problému, popis metodologie výzkumu, vytyčení výzkumného cíle a stanovení výzkumné otázky

Hlavním cílem této práce je zjistit, jak žáci s tělesným postižením prožívají vzdělávání v inkluzivním prostředí běžných škol a jak inkluzivní vzdělávání těchto žáků prožívají jejich rodiče.

K výzkumu byli cíleně vybráni žáci a studenti s tělesným postižením (v rámci předvýzkumu se závažným chronickým onemocněním) ve věkovém rozpětí 12–20 let, kteří se vzdělávají v běžných základních a středních školách v České republice. Předpokládaný počet byl 20 účastníků výzkumu (deset žáků s TP a deset rodičů). Vzhledem k nepříznivým okolnostem spojeným s pandemií COVID-19 od března 2020 bylo získávání dat a zajištění plánovaného počtu účastníků zkomplikováno řadou vládních omezení. Proto bylo nutno se spokojit s účastí čtrnácti osob (sedmi žáků a sedmi rodičů). Předvýzkumu se účastnily tři osoby, jeden žák, jeho matka a učitelka. Výsledky výzkumu byly vyhodnoceny v průběhu roku 2021. Metodika a cíle výzkumu byly stanoveny na základě literárních rešerší a scoping review, které byly uvedené v předešlé kapitole a jejichž popis je obsahem příloh A, B, C.

Na základě cílů výzkumného šetření byly definovány tyto výzkumné otázky:

- *Jak žáci s tělesným postižením prožívají vzdělávání v inkluzivním prostředí českých škol?*
- *Jak prožívají vzdělávání žáků s tělesným postižením v inkluzivním prostředí jejich rodiče?*

4.2.1 Zdůvodnění použité metodiky výzkumu

Pro výzkum byl využit kvalitativní typ metod vzhledem k povaze zkoumaného jevu a snaze o jeho hloubkové porozumění. Teoreticky výzkum vycházel z fenomenologických a hermeneutických východisek, konkrétně z analýzy žitých zkušeností podle Maxe van Manena. Jedná se tedy o analýzu životních zkušeností účastníků, konkrétně o to, jak subjektivně vnímají a prožívají proces inkluzivního vzdělávání, jak vnímají a prožívají určité situace s tím spojené a co pro ně jednotlivé zkušenosti znamenají.

4.2.2 Metody sběru dat

Sběr dat probíhal pomocí autobiograficky orientovaných kvalitativních polostrukturovaných rozhovorů s žáky s TP a s jejich rodiči (Cresswell, 2018). Jako další zdroj dat byla využita školní dokumentace zmíněných žáků. Výzkumné šetření probíhalo v přirozeném prostředí dotazovaných, většinou v domácím prostředí účastníků. U některých účastníků se rozhovory se žáky odehrály ve školním prostředí a s rodiči v neutrálním prostředí, které si sami vybrali (např. v kavárně). Polostrukturované rozhovory vycházely z předem stanovených tematických okruhů pro jednotlivé skupiny účastníků, kde bylo rámcově stanoveno, jaké okruhy informací budou předmětem zájmu. Rozhovory byly nahrávány mobilním telefonem pomocí diktafonu (aplikace Diktafon, verze 1.8.0, ALON Software Ltd.) s písemným souhlasem všech zúčastněných. Účastníci byli v úvodu vyzváni k volnému vyprávění o vzdělávání žáka od předškolního vzdělávání po současnost. V průběhu rozhovoru jim byl poskytnut dostatečný prostor pro zamyšlení či vzpomínání, bylo vyjádřeno pochopení ze strany výzkumníka a v případě většího odklonu od tématu byli účastníci doplňujícími otázkami citlivě navedeni zpět k požadovanému tematickému okruhu nebo k podání více podrobností. V závěru měli možnost vyjádřit se k otázce budoucnosti a byl jim dán prostor pro doplnění vyprávění čímkoliv, co ještě považovali za důležité. Všechny rozhovory proběhly v přátelské atmosféře. Rozhovory s každým účastníkem probíhaly (v rámci možnosti) v soukromí v délce 30-60 minut. S každým účastníkem byl uskutečněn jeden až dva rozhovory. Účastníkům byl ponechán volný prostor pro vyprávění, pouze v případě potřeby, kdy např. nebyli schopni hlouběji reflektovat svou zkušenost nebo se příliš odkláněli od tématu, byly využity pomocné okruhy pro rozhovor.

Okruhy se rámcově zaměřovaly na následující témata: *průběh vzdělávání od předškolního po současné; proces výběru školy; proces adaptace na školní prostředí; dopad*

speciálních potřeb dítěte na vzdělávání a aplikace podpůrných vzdělávacích opatření; spolupráce mezi rodinou a školou, včetně vztahu mezi pedagogy, žáky a rodiči; bariéry a strategie umožňující dosáhnout co nejvyšší úroveň participace; význam studijních / školních výsledků; význam klimatu třídy a školy; rozsah a naplňování specifických vzdělávacích potřeb; obtíže ve vzdělávání a způsoby jejich překonání. (v rámci jednotlivých okruhů byly pro jednotlivé účastníky připraveny případné usměrňující nebo doplňující otázky - přílohy E, F, G). Se souhlasem účastníků byly rozhovory zaznamenány elektronicky formou audionahrávky, jak doporučuje Miovský (2006). Byla použita aplikace Dictaphone pro mobilní telefony, verze 1.8.0, ALON Software Ltd.

4.2.3 Metody analýzy dat

Data byla zpracovávána v několika krocích. Nejprve proběhla doslovná transkripce audiozáznamů rozhovorů do programu Pages (z důvodu snadnější srozumitelnosti však byly některé výroky citované v textu níže alespoň na některých místech zbaveny slovní vaty a citlivě upraveny, aniž by došlo k zásahu do významu a charakteru sdělení). K transkripci nebyl využit přepisovací software, přičemž samotný přepis rozhovoru usnadnil následnou analýzu dat detailním seznámením se s obsahem každého rozhovoru (Patton, 2002). Poté byla data analyzována pomocí van Manenova přístupu, který vychází z hermeneutické nebo interpretativní fenomenologie. Ve van Manenově pojetí (2016) výzkumník vychází z jedinečné perspektivy, kterou může při interpretaci využít díky osobním zkušenostem, které jsou následně přiznány a reflektovány ve vztahu ke všem fázím sběru, analýzy a interpretace dat. Metodický postup analýzy ve van Manenově (2016) pojetí nabízí, v závislosti na vynořování jednotlivých témat, dostatečný prostor jak pro zdůraznění, tak pro minimalizování jednotlivých kroků, přičemž rámcově byly fáze analýzy následující:

- „*Obrácení k povaze prožívané zkušenosti*“ - součástí této fáze je formulování výzkumné otázky.
- „*Prozkoumávání zkušenosti, kterou prožíváme*“ - představuje prohloubení znalostí o zkušenosti subjektů formou aplikace hloubkových rozhovorů.
- „*Reflektování podstatných témat, která charakterizují zkoumaný jev*“ - představuje proces tematické analýzy s důrazem na proces a identifikaci klíčových témat pro daný jev.

- „*Popis zkoumaného jevu uměním psaní a převyprávění*“ - cílem je zviditelnit myšlenky, pocity a postoje participantů výzkumu.
- „*Udržení silného a zorientovaného vztahu ke zkoumanému jevu*“ - představuje udržení zaměření pozornosti na výzkumnou otázku.
- „*Vyvážení výzkumného kontextu uvažováním o celku i částech*“ - předpokládá zvažování poměru celkových výsledků oproti významu, který sehrávají jednotlivé části v celkové struktuře (van Manen, 2016)

Uvedené pořadí jednotlivých kroků není nutno v průběhu analýzy přesně dodržovat, lze se dle potřeby vracet nebo postupovat vpřed a flexibilně tak reagovat na vynořující se data a témata. Součástí postupu byla tematická analýza, jejíž prostřednictvím byla zaznamenávána témata v souboru dat (Braun & Clarke, 2006). Témata definují Braun a Clarke (2006) jako soubor myšlenek, které souvisejí s výzkumnou otázkou a opakovaně se v textu objevují. Témata byla definována ve třech krocích van Manenovy (2016) tematické analýzy. Nejprve proběhlo detailní čtení textu, při kterém se nejprve uplatnil vysvětlující přístup a následoval holistický přístup. V praxi to představovalo opakované pročitání textů se snahou odpovědět si na otázku, co čtená věta nebo část textu odhaluje o zkoumaném jevu. Pro lepší orientaci v textu byla definována klíčová slova (kódy) a byly označeny související výroky (Terry et al., 2017). Na základě kódů proběhla druhá fáze tematické analýzy, kdy bylo snahou zjistit, které výroky nejlépe vystihují povahu zkoumaného jevu. Podobné pasáže byly propojeny pod užší subtémata, ale i širší témata, která vystihovala celkový dojem rozhovoru. V průběhu analýzy se s rostoucím množstvím vynořujících se témat a subtémat postupně rozšiřovala tematická základna. Cílem posledního kroku bylo definovat klíčové fráze, které umožnily vytvořit text, který charakterizuje jednotlivé příběhy.

Analýza žitých zkušeností je jedinečný přístup, který umožňuje výzkumníkovi vhled do jednotlivých životních příběhů účastníků s cílem odhalit důležitá témata, která se postupně vynořují z jejich vyprávění a která by mohla být při použití jiné výzkumné metody přehlédnuta nebo opomenuta. Hlavní úlohu v ní hraje vyprávění účastníků, jejich prožitky, způsob, jakým vnímají realitu a jak se vyrovnávají s každodenními překážkami, neúspěchy i úspěchy. Zjištění se v tomto případě ve značné míře neodvíjí od předpokladů nebo hypotéz výzkumníka, mnohdy jsou nepředvídatelná a velmi individuální.

Samostatná tematická analýza byla nejprve provedena u každého účastníka zvlášť, po dokončení analýzy každého případu byla porovnávána a vyhledávaná témata a subtémata,

kteřá přesahují jednotlivé případy (tzv. *overarching themes*). V textu jsou témata doplněna ilustrativními výroky účastníků a tabulkami s přehledy přítomnosti definovaných témat a subtémat u jednotlivých účastníků.

4.2.4 Časový průběh výzkumu

Zpracování prvních rešeršů proběhlo počátkem roku 2018, poté byl stanoven cíl výzkumu a dílčí cíle pro výzkum a definovány výzkumné otázky. Následně byla důkladně zvažována a vybrána metodika výzkumu. V období února a března 2018 probíhalo kontaktování škol a poté rodičů dětí s TP, které jsou zapojeny v inkluzivním vzdělávání. Pro rodiče, děti a jejich učitele (původně bylo zvažováno i zahrnutí pedagogických pracovníků do studie) byly připraveny potřebné podklady, které obsahovaly jednak informovaný souhlas (příloha D), který byl podstoupen a schválen etickou komisí Pedagogické fakulty Univerzity Palackého v Olomouci v březnu 2018, a dále okruhy témat pro rozhovory s účastníky výzkumu. Před prvními rozhovory, které proběhly v červnu 2018 a pokračovaly do konce října 2019, byla provedena mini-pilotáž s cílem připravit si a podle potřeby upravit vhodné podklady pro polostrukturované rozhovory. Byly stanoveny základní okruhy otázek pro všechny tři skupiny dotazovaných a byly uskutečněny jednotlivé pilotní rozhovory s jedním žákem, jeho rodičem i učitelem. Po analýze prvních dat byly okruhy doplněny a upraveny pro následné šetření a vzhledem k množství získaných dat bylo z důvodu přehlednosti i sdíleného zájmu účastníků původní zaměření výzkumu zredukováno na žáky s tělesným postižením a jejich rodiče.

Během července a srpna 2018 byla zpracovávána první data, zpracování dat poté probíhalo s přibývajícimi rozhovory. Jelikož byly do konce roku 2019 provedeny rozhovory pouze s pěti dvojicemi účastníků, to znamená s deseti účastníky, tedy pěti dětmi a pěti rodiči, od listopadu 2019 proběhlo opětovné kontaktování škol, aby se počet účastníků rozšířil a aby se dosáhlo potřebné saturace dat s plánem absolvovat další rozhovory v průběhu druhého pololetí školního roku 2019-2020. Další čtyři dvojice rozhovorů byly naplánovány na únor a březen 2020, avšak z důvodu vládních opatření souvisejících s šířením viru Covid-19 byly opakovaně přesouvány a dva z nich se neuskutečnily (jeden z důvodu úmrtí dítěte, druhý rodiče odmítli bez udání důvodů). Snaha o kontaktování škol se záměrem získat potřebné kontakty na další potenciální účastníky šetření byla rovněž komplikována karanténními opatřeními vlády, jelikož v té době probíhala pouze on-line výuka.

Z důvodu získání aktuálního přehledu bylo v roce 2020 týmem spolupracovníků provedeno opětovné vyhledávání týkající se kvalitativních studií zaměřených na žité zkušenosti žáků a následně i rodičů, na jehož základě bylo zpracováno narativní review zaměřené na žáky a scoping review zaměřené na rodiče. Před ukončením výzkumu se předpokládá realizace kvalitativního systematického review, které přinese na základě meta-derivace dat syntézu všech relevantních studií v oblasti, která je předmětem tohoto výzkumného šetření.

4.3 Charakteristika výzkumného souboru

Inkluzivní kritéria pro zařazení účastníků do výzkumného souboru:

Rodiče:

- Rodiče mají dítě s tělesným postižením (např. s diagnostikovanou MO, se získaným nebo vrozeným postižením mozku, které ovlivňuje hybnost žáka, s vrozenou vývojovou vadou apod.).
- Jejich děti jsou vzdělávány na druhém stupni základních škol a na středních školách.
- Jejich děti mají několikaletou zkušenost s inkluzivním vzděláváním.

Žáci:

- Jedná se o žáky s tělesným postižením (např. s diagnostikovanou MO, se získaným nebo vrozeným postižením mozku, které ovlivňuje hybnost žáka, s vrozenou vývojovou vadou apod.).
- Žáci jsou vzděláváni na druhém stupni základních škol a na středních školách.
- Žáci mají několikaletou zkušenost s inkluzivním vzděláváním.

4.3.1 Výběr a kontaktování účastníků výzkumu, etické aspekty

Jak již bylo zmíněno výše, k šetření bylo využito záměrného výběru (Gavora, 2000). Byli vybráni žáci s primárním omezením hybnosti, především žáci s tělesným postižením v užším slova smyslu, ale i žáci s vrozenou vývojovou vadou (VVV). Do souboru nebyli zahrnuti žáci se sekundárním omezením hybnosti, jako je zdravotní oslabení, astma, alergie apod., ale do předvýzkumu byl zařazen žák s chronickým onemocněním diabetes mellitus 1.

typu, jeho matka a učitelka. Do výzkumu rovněž nebyli vybráni žáci se smyslovým postižením a s mentálním postižením a žáci, kteří z důvodu zdravotního stavu nejsou schopni dostatečné sebereflexe vzhledem ke zvolenému způsobu sběru dat pomocí hloubkových rozhovorů. U každého žáka byl požádán o rozhovor alespoň jeden z rodičů. V případě rodičů výběr souvisel spíše s vlastním rozhodnutím rodičů, tedy který z nich byl spíše nakloněn spolupráci. Většinou to byl ten, který se dítěti v rámci vzdělávání více věnoval a měl v této oblasti větší přehled. Ve dvou případech měli zájem oba rodiče.

Samotné kontaktování rodičů a hledání vhodných účastníků proběhlo dotazováním škol buď telefonicky, nebo e-mailem. Byl stručně popsán výzkumný záměr s dotazem, zda je v dané škole vzděláváno dítě s TP a pokud ano, s žádostí, zda by rodič a dítě byli ochotni v této oblasti spolupracovat. Oslovení rodiče, kteří se svými dětmi souhlasili se spoluprací, umožnili škole předání kontaktních informací autorce textu. Většinou se jednalo o e-mail, někteří umožnili kontaktovat je telefonicky. Poté byli kontaktováni autorkou textu s podrobnějším vysvětlením záměru projektu, etických pravidel, průběhu šetření včetně pořízení záznamu, způsobu zpracování dat a předběžnou podobou zamýšlené práce.

Jelikož šetření vychází ze soukromých rozhovorů jak s dospělými účastníky, tak s dětmi, a nezbytné bylo i prostudování osobních složek žáků ve škole, byl před prvním setkáním vytvořen informovaný souhlas (příloha D), který byl před vlastním použitím podstoupen etické komisi Pedagogické fakulty Univerzity Palackého v Olomouci (29. 3. 2019), neboť výzkumné šetření respektuje Směrnici děkana Pedagogické fakulty UP, 3S/2015. Následně byl informovaný souhlas vytištěn a použit vždy ve dvou podepsaných kopiích, z nichž jednu si ponechal účastník rozhovoru, a druhou si ponechala autorka projektu. Autorka se tímto zavazuje, že samotné nahrávky nebudou nikde publikovány ani postoupeny třetí osobě, rovněž se zavazuje, že nebudou zveřejněna jména, adresy, názvy a místa škol a osobní údaje účastníků, které by mohly vést k jejich identifikaci, pakliže se účastník sám nerozhodne odkrýt svoji identitu. Samotné rozhovory probíhaly v prostředí upřednostňovaném samotným účastníkem (s žáky ve škole nebo v domácím prostředí, s většinou rodičů v prostředí domova a ve dvou případech v oblíbené kavárně v délce 30-60 minut).

V rámci projektu mají všichni zúčastnění žáci pseudonym. Pro orientaci v textu jsou matky označeny písmenem M a číslem od 1 do 6 (M1-M6), otcové písmenem O, manžel M3 je označen O3, manžel M5 je označen O5. Pro označení dětí byla vybrány pseudonymy

(Táňa, Alenka, Jitka, Norbert, Lucka, Karel a Jirka, v předvýzkumu Denis) a v návaznosti na ně jsou použita označení T1, A2, J3, N4, L3, K5 a J6 (začáteční písmena pseudonymů použitých při převyprávění příběhů a čísla shodná s čísly rodičů). Celkem se výzkumu účastnilo šest rodin, z nichž sedm účastníků bylo z řad žáků, dále šest matek a dva otcové. Mezi žáky se v jednom případě jednalo o sourozence, dvojčata. Přehled účastníků výzkumu s diagnózou nebo stručnou anamnézou dítěte a charakteristikou rodinného zázemí je uveden v tabulkách (tab. 8, 11, 13, 15, 17), celkový přehled zúčastněných včetně předvýzkumu je uveden v tabulce 7.

Vzhledem k odlišnostem v diagnóze dětí mezi jednotlivými případy a současně podobnostem některých z nich bylo vhodné rozdělit případy do několika skupin. Jednalo se o žáky s MO, o žáky s vrozenými vývojovými vadami, o žáka s traumatickým poškozením mozku a v případě předvýzkumu o žáka s chronickým onemocněním. Každý případ má svá specifika, která mají přímou souvislost s typem postižení, a i když byly jednotlivé případy analyzovány individuálně, jsou mezi nimi i témata, která lze pozorovat napříč celou skupinou. Proto je níže uvedena podrobná charakteristika účastníků a jejich zařazení v rámci jednotlivých skupin.

Tabulka 7: Přehled všech účastníků výzkumu i předvýzkumu

Žáci se SVP, věk	Typ postižení / onemocnění	Zúčastnění rodiče	Zúčastnění pedagogičtí pracovníci
Denis, 21	DM1	matka	TU
Táňa (T1), 14	DMO	matka (M1)	AP
Alenka (A2), 14	DMO	matka (M2)	AP
Jitka (J3), 18	DMO	matka (M3), otec (O3)	-
Norbert (N4), 14	TPM	matka (M4)	VP, SPP, ŠP
Lucka (L3), 18	VVV	matka (M3), otec (O3)	-
Karel (K5), 19	VVV, PS	matka (M5), otec (O5)	-
Jirka (J6), 14	VVV, NAS	matka (J6)	AP

DM1 - diabetes mellitus 1. typu, DMO - mozková obrna, TPM - traumatické poškození mozku, VVV - vrozená vývojová vada, PS - progresivní skolióza, NAS - následky apalického syndromu, TU - třídní učitelka, AP - asistentka pedagoga, VP - výchovný poradce, SPP - speciální pedagog, ŠP - školní psycholog

5 Případové studie

Dále v textu budou popsány jednotlivé případové studie, z nichž jedna je zaměřena na tři žákyně s MO a jejich rodiče (podkapitola 5.1), další je zaměřena na žáka s traumatickým poškozením mozku a jeho rodiče (podkapitola 5.2), a tři podkapitoly se budou věnovat žákům s vrozenými vývojovými vadami (5.3, 5.4 a 5.5).

5.1 Zkušenosti s inkluzivním vzděláváním v případě tří žákyně s MO a jejich rodičů

Tato podkapitola představí výzkumnou studii, která je zaměřena na zkušenosti žákyně s MO s inkluzivním vzděláváním a na zkušenosti jejich rodičů. Celkem se výzkumu účastnily tři rodiny, tj. tři žákyně, tři matky a jeden otec. Přehled účastníků výzkumu s diagnózou nebo stručnou anamnézou dítěte je uveden v tabulce 8.

Všechny zúčastněné žákyně s MO měly potíže zejména v oblasti lokomoce, dané postižením obou dolních končetin. Žákyně T1, A2 i J3 se mohou ve škole pohybovat na invalidním vozíku, žákyně J3 zvládne i chůzi o berlích na krátkou vzdálenost, ale ve škole ji to omezuje v samostatnosti. Žákyně A2 a J3 mají omezenou i hybnost horních končetin, což způsobuje omezení v některých předmětech, jako problémy s rýsováním, kreslením a dalšími činnostmi vyžadujícími jemnou motoriku. J3 má potíže se synchronizací pohybů pravé a levé horní končetiny. A2 i J3 mají i zrakové postižení, částečně ho kompenzují dioptrickou korekcí brýlemi. Všechny tři žákyně mají bohatou slovní zásobu a výborné vyjadřovací schopnosti, jsou velmi komunikativní a mají dobré až velmi dobré akademické výsledky. Žákyně T1 a A2 jsou uvolněny z tělesné výchovy. Všechny tři žákyně mají přiděleného asistenta pedagoga (AP) a další podpůrná opatření (PO) daná jejich individuálním vzdělávacím plánem (IVP). Rodiče všech tří dívek spolupracují se speciálním pedagogickým centrem pro žáky s tělesným postižením (SPC TP).

Tabulka 8. Charakteristika rodin žákyň s MO

Rodič, počet rozhovorů	Dítě se SVP - pohlaví, pseudonym, věk v době rozhovoru, počet rozhovorů	Sourozenci - pohlaví, věk, SVP, škola	Typ školy, ročník	Druh postižení/ znevýhodnění
matka M1 1	dívka T1, 16, 1	-	základní škola - 9. ročník	MO (spastická diparéza)
matka M2 2	dívka A2, 16, 1	bratr, 11 let, bez SVP, ZŠ	základní škola - 8. ročník	MO (spastická diparéza s levostrannou hemiparézou; postižení zraku)
matka M3 2	dívka J3, 20, 2	sestra, 20 let, vrozená vývojová vada - perforace tlustého střeva - řešena chirurgicky - úplné zhojení cca v 6-7 letech; postižení zraku; dyskalkulie a pomalé tempo učení; gymnázium - 4. ročník	gymnázium - 4. ročník	MO (spastická diparéza s levostrannou hemiparézou; postižení zraku)
otec O3 1	dívka J3, 20, 1	sestra, 20 let, vrozená vývojová vada - perforace tlustého střeva - řešena chirurgicky - úplné zhojení cca v 6-7 letech; postižení zraku; dyskalkulie a pomalé tempo učení; gymnázium - 4. ročník	gymnázium - 4. ročník	MO (spastická diparéza s levostrannou hemiparézou; postižení zraku)

Sběr dat proběhl prostřednictvím obsahové analýzy školní dokumentace žákyň a/nebo materiálů poskytnutých rodiči dítěte (zprávy týkající se zdravotního stavu dítěte, výsledků vzdělávání, individuálního vzdělávacího plánu, podpůrných opatření apod.) a pomocí autobiograficky orientovaných polostrukturovaných rozhovorů s žáky a s rodiči (od března 2019 do října 2020). Ve všech rozhovorech byly akcentovány předem připravené tematické okruhy (podkapitola 4.2.2, přílohy E, F).

Samostatná tematická analýza byla nejprve provedena u každého účastníka zvlášť. Po dokončení analýzy každého případu následovalo porovnávání a hledání témat a subtémat, která přesahují jednotlivé případy (tzv. *overarching themes*). V textu jsou témata doplněna ilustrativními výroky účastníků a tabulkou informující o přítomnosti definovaných témat a subtémat u jednotlivých rodičů a žáků.

5.1.1 Výsledky výzkumu - rodiče

Témata identifikovaná u rodičů žáků s MO byly (1) bariéry, (2) otázka výběru školy, (3) přínosy speciálního i inkluzivního vzdělávání, (4) úroveň participace dítěte, (5) strategie překonávání překážek a neúspěchů, (6) otázka budoucnosti dítěte a (7) problematika vztahů. Pro přehlednost je výskyt jednotlivých témat a subtémat uveden u každého účastníka v tabulce 9.

Z tabulky přítomnosti témat ve vyprávění jednotlivých účastníků je patrné, která témata se vyskytovala v různé míře u všech nebo většiny účastníků výzkumu, jako například komplikace dané povahou postižení, jako jedna z bariér při vzdělávání. Dále bezbariérovost, jako nezbytná podmínka při výběru školy nebo preferování přítomnosti intaktních spolužáků. Pocity spokojenosti ale i zkušenost se zklamáním a přínosy speciálního i inkluzivního vzdělávání se rovněž vyskytovaly u všech zúčastněných. Všichni rodiče považovali za důležité vztahy a co největší participaci jejich dětí na aktivitách, o kterou usilovali. Rámcově se shodují na strategiích, které jim pomáhají překonávat potíže. Tyto strategie souvisejí především s rodičovským úsilím a spoluprací mezi rodinou a školou, zahrnují však i optimismus, podpurná opatření a dostatek informací. Společným cílem rodičů bylo dosáhnout co nejvyšší samostatnosti a kvality života jejich dětí. V tabulce jsou zjevně i témata, která byla jedinečná, jako například závislost na matce v počátcích vzdělávání nebo nedostatek informací a neprofesionální přístup některých odborníků v případě žákyně J3, volba malé školy rodinného typu v případě žákyně T2 a obavy spojené s budoucností u žákyně A2. Patrný je i vzájemný přesah některých témat, jako například architektonické bariéry, které byly důležitým faktorem při výběru školy všech zúčastněných, ale přesto se vyskytly a komplikovaly vzdělávání např. u žákyně T1. Téma participace se promítlo do několika dalších témat. Souviselo s bariérami, konkrétně s přístupem zaměstnanců škol, ale rovněž s pocitem spokojenosti, smutkem i zklamáním, s potřebou podpory a obhajoby dítěte a s kvalitou života dětí s MO.

Tabulka 9. Přítomnost témat s podtématy v souvislosti s jednotlivými rodiči a jejich dětmi s MO.

Kategorie/ hlavní témata	Témata/subtémata	M1-T1	M2-A2	M3-J3	O3-J3
Bariéry	přizpůsobení se novému prostředí / závislost na matce			✓	
	architektonické bariéry	✓			
	komplikace dané povahou postižení	✓	✓	✓	✓
	nedostatek informací a neprofesionální přístup			✓	✓
	přístup zaměstnanců školy		✓		✓
Výběr školy	odradili nás		✓	✓	✓
	spokojenost s volbou		✓	✓	✓
	dobrá reputace školy			✓	✓
	bezbariérovost	✓	✓	✓	✓
	malá škola (rodinného typu)	✓			
	nabídka školy	✓	✓	✓	
	společnost intaktních spolužáků	✓	✓	✓	✓
Spokojenost, smutek a zklamání	spokojenost	✓	✓	✓	✓
	smutek a zklamání	✓	✓	✓	✓
Přínosy speciálního a inkluzivního vzdělávání	přínosy speciálního vzdělávání	✓	✓	✓	✓
	přínosy inkluzivního vzdělávání	✓	✓	✓	✓
Participace žáka	školní akce mimo budovu školy	✓		✓	✓
	školní činnosti	✓	✓	✓	✓
	problémy a omezení ze strany školy	✓	✓	✓	✓
Strategie překonání překážek a neúspěchů	optimismus a pozitivní přístup	✓	✓	✓	✓
	aktivní přístup, úsilí rodiče, spolupráce škola a rodiče	✓	✓	✓	✓
	obhajoba dítěte	✓	✓	✓	✓
	motivace	✓	✓	✓	✓
	získávání informací	✓	✓	✓	✓

Kategorie/ hlavní témata	Témata/subtémata	M1-T1	M2-A2	M3-J3	O3-J3
	podpůrná opatření, AP	✓	✓	✓	✓
Budoucnost žáků	obavy		✓		
	plány	✓	✓		✓
	nezávislost	✓	✓	✓	✓
	kvalita života	✓	✓	✓	✓
	potřeba vhodných vzorů				✓
Vztahy	---	✓	✓	✓	✓

- Bariéry

Toto téma zahrnuje následující subtémata – přizpůsobení se novému prostředí / závislost na matce, architektonické bariéry, komplikace dané povahou postižení a nedostatek informací a neprofesionální přístup.

Subtéma **přizpůsobení se novému prostředí / závislost na matce** se objevilo u žákyně J3. Silná závislost na matce hrála důležitou roli v adaptaci na nové prostředí v počátcích jejího vzdělávání. Potíže s odpoutáním se vyskytovaly především v mateřské škole, ale i začátkem prvního ročníku základní školy. Silná vazba na matku souvisela především s množstvím času, který s ní od raného věku Jitka trávila. Postižení Jitky si vyžadovalo speciální péči, jako například terapii Vojtovou metodou, doprovázení na mnohé intervence a lékařské zákroky. Nepřítomnost matky (i krátkodobá) vždy vedla ke zhoršení stavu dítěte prohloubením spasticity, proto se rodiče snažili takovým situacím vyhnout: *„Jituška vlastně tam vůbec nechtěla být, plakala od rána do večera, takže já jsem vlastně první hodinku byla s ní v šatně, jo, vzala jsem si ji...”* *„To vlastně ještě teď, když se potkáme s paní učitelkou, tak ona mi říká ‘nás to tak obohatilo, že bysme nikdy nevěřili, že to děcko fakt vydrží v kuse pět hodin prostě řvát’, jo, a neuděláte s ní nic.”* (M3-J3)

Architektonické bariéry představují u žáků s MO závažnou bariéru, proto rodiče při výběru školy zajímá, jak je řešena přístupnost k budově automobilem, otázka možnosti parkování vozidla, zda je ve škole výtah, rampa nebo plošina, jestli jsou přístupné všechny části školy, včetně odborných učeben nebo školní jídelny, jestli je dostatečný prostor pro manipulaci s vozíkem v prostorách školy a dostatečně široké zárubně dveří. Rodiče žákyně T1

poukazovali na neochotu ředitele umožnit přístup přes dvůr, což by umožnilo přivést dítě autem až k výtahu. Škola jako taková je bezbariérová s dostupností všech pater výtahem, ale komplikací bylo obcházení areálu školy z parkoviště, zejména v zimním období: „*Co se týká učitelů, nemám vůči nim žádné výhrady. Víte, oni vždycky hledali cestu, kudy, vždycky hledali způsob, jak by Táni co nejvíce usnadnili vzdělávání. Ale komunikace s vedením školy nebyla příliš úspěšná. Já tady nechci kritizovat školu jako takovou, ani si na ni nechci stěžovat, ale nebyla tam plně zajištěná bezbariérovost. To je jedna věc. A ředitel prostě změny v budově neovlivní. Pan ředitel školy to omlouval tím, že jsou v pronajatém objektu, což rodiče samozřejmě chápou, ale vzdělávání naší dcery to komplikovalo a komplikuje.*” (M1-T1)

O komplikacích daných povahou postižení hovořily maminky všech tří žákyň. U žáků s MO souvisely tyto komplikace s používáním kompenzačních pomůcek pro lokomoci, např. s berlemi nebo ortopedickým vozíkem. Kromě architektonických bariér se jednalo také o obavy pracovníků školy o bezpečnost dětí s TP i dětí ostatních. Například stravování ve školní jídelně za stejných podmínek, jako u ostatních spolužáků, bylo dlouho odepřeno žákyni J3. Ředitel školy se obával, že může spolužáky vozíkem ve frontě na obědy nebo při pohybu mezi stolky zranit, proto se stravovala odděleně od spolužáků a jídlo jí přinášela asistentka. Rodiče stálo velké úsilí dosáhnout toho, že mohla obědovat společně se spolužáky.

Dále se jednalo o pomoc a podporu ze strany pracovníků školy např. při mimoškolních akcích. Potíže se týkaly jak výběru akce a jejího cíle (např. s vybraným terénem), tak aktivní pomoci učitelů nebo asistentů žákyni s TP (např. při manipulaci s vozíkem v hromadné dopravě nebo při přestupech mezi autobusy a vlaky). U žákyně T1 se jednalo především o školní aktivity plánované mimo areál školy, jelikož výlety a akce buď neumožňovaly účast osobám na vozíku, nebo byla manipulace s vozíkem příliš velkou zátěží. Tato zkušenost se opakovala od prvního až po osmý ročník školní docházky. Žák s jiným postižením by se s těmito komplikacemi nesetkal: „*ze strany školy se nikdy neprojevila sebemenší ochota přizpůsobit některou z akcí tomu, aby se jí mohlo zúčastnit i dítě na vozíku. Oni nám jen vždycky oznámili, že se jede třeba na výlet a cesta bude vlakem se třemi přestupy. No a mně proto nezbylo, než Táně vysvětlit, že na takový výlet s dětmi nemůže, protože by s ní cestu učitelé nezvládli. Tánička to vždycky oplakala. Víte, já chápu, že to pokaždé nejde, ale nešlo to ani jednou, nikdy jí nevyšli vstříc a vždycky jí jen oznámili, co bude a jak to proběhne, a bylo na rodičích jí vysvětlit, že zase zůstane doma. Je to těžké, když je pak vaše dítě ve škole nešťastné...*” (M1-T1)

Maminka žákyně J3 podobný problém řešila tak, že jezdila na školní výlety místo asistentky: „*No, protože jinak ona by nemohla jet, oni by ji nevzali, jo, a my jsme nechtěli, aby ji Lucka tahala celý výlet. Lucka má 45 kg i s aktovkou a jako proč by ji měla tahat, to mi přišlo hloupé. Ale tím, že jsem tam byla, tak to dítě vytrháváte z kolektivu, protože za ní nikdo nepřijde, protože tam má maminku, ať je to výlet, lyžák, cokoliv ... a to třeba naše Jitka si vydobyla i taneční, jo, ona chodila i do tanečních...*” (M3-J3)

Dále byly všechny tři žákyně s MO závislé na pomoci jiné osoby v některých sebeobslužných činnostech nebo při manipulaci s předměty, jako je přemísťování učebních materiálů a pomůcek mezi učebnami apod. V této souvislosti hrála důležitou roli práce asistentky učitele. Rodiče J3 upozorňují na to, že neprofesionální přístup, neznalost potřeb žáka, nedostatečná odbornost nebo nedostatečná empatie, ochota, pracovitost a logický úsudek mohou dítěti ublížit. Například žákyně A2 se ocitla ve ztrapňující a ponižující situaci díky asistentce, která jí při pomoci na toaletě znečistila oděv a poté ji v tomto stavu přivezla do třídy mezi ostatní spolužáky.

U žákyně J3 se opakovaně jednalo o problematický přístup několika asistentek pedagoga, jak ilustrují následující výroky: „*...co si teda myslím, nevím to, nábor asistentek asi funguje stylem: asistentka přišla, udělám si křížek, mám a stačí. Takže úplně se to nesetkalo s... protože asistentka byla nebo má částečný invalidní důchod na záda, což u vozíčkáře není úplně ideální věc*” ... „*No a s tady tou asistentkou my jsme vlastně začali narážet, protože ta asistentka byla taková - ona vlastně než se rozkoukala...nevěděla co dělat, Jitka pochopila, že sama se jí o nic starat nebude, že co si vlastně nevykřičí, to nemá, a mě to teda posunulo asi tím, že jsme zvolili ten invalidní vozík, aby mohla být svým pánem.*” ... „*No a pro nás to bylo jako neustále chodit za tou asistentkou, pořád jí všechno vysvětlovat, co chceme a co nechceme. Já jsem vlastně každý den přišla do školy a musela jsem té asistentce nejprve vysvětlit, co a jak, abych zajistila Jitušce, aby dělala to, co měla.*” „*...paní asistentka se první strašně podivila, že chceme plavat, to už jsem jako viděla ten děs ... takže co vám zbyde – sbalíte si plavky, protože proč jí budu říkat – ‘do té vody nemůžeš’*” (M3-J3). Po několika negativních zkušenostech byla J3 přidělena asistentka, která jednala profesionálně a situace se výrazně zlepšila. V této souvislosti matka J3 srovnává její přístup s předešlou zkušeností: „*Takže my jsme jí nemuseli říkat, že když si Jitka přisedávala z vozíku, že bylo potřeba ten vozík držet, že jinak by jí mohl ujet, jo. Že je potřeba jí přidržet dveře, když těmi dveřmi projíždí a mají brano, takové prostě základní věci. Že třeba, mně se stávalo s tou minulou asistentkou, že já jsem jí Jitku předávala ve dveřích, a máte hlavní vchod do školy a její*

maminka bydlí naproti tomu hlavnímu vchodu. Já jsem měla aktovku a Jitušku s berlami nebo s vozíkem, teď si nejsem jistá, a tělocvik, svačinku, jo...do toho jsem si nohou držela dveře, protože jinak už to nešlo. A procházely jsme a ona stála vedle těch vedlejších dveří a s úsměvem mávala té mamince. To se stalo třikrát a po čtvrté už jsem řekla, že to se nedá, že jí ji budu raději vodit rovnou do třídy, protože na tohle nemám nervy.” (M3-J3)

Omezení ve vykonávání některých aktivit mělo rovněž souvislost s typem postižení nebo spíše s jeho konkrétním symptomem, jednalo se např. o problémy s koordinovanými pohyby levé a pravé ruky, potíže s jemnou motorikou nebo o zrakové postižení, jež znesnadňovaly práci v některých předmětech a omezovaly žákyně s MO v některých aktivitách. „...*například když jí vypadlo kružítko, nebyla už schopna se znovu trefit do toho bodu, jednak kvůli té koordinaci a taky kvůli té zrakové vadě.” (M3-J3): „...při rýsování měla u pravitka obkreslené prsty” (M2-A2).*

Nedostatek informací a neprofesionální přístup některých odborníků charakterizoval zkušenost rodičů J4, kteří dlouho nevěděli, že dítě má nárok na asistenta, jak si zajistit pomůcky a podobně. Hodně jim pomohla v orientaci v dostupných službách jedna z asistentek, ale až na druhém stupni ZŠ. Neměli dobrou zkušenost s pedagogicko-psychologickou poradnou v místě bydliště, od které nedostávali potřebné informace. Navíc zpráva z předškolního psychologického vyšetření neodpovídala schopnostem dítěte, psychologka jí nedoporučila vzdělávání v běžné škole: „*Vyrazila nás doslova a do písmene s tím, že teda ona základní školu v životě nevystuduje, protože ... a nás to rozhodilo, a tak jsem si říkala, to jako já mám teď jít tady s tím do školy nebo jak? Ona (psycholožka) jí totiž dala nakreslit postavu a naše Jituška nakreslila ruku a palec a na tom ona (psycholožka) odhalila, že máme dítě úplně mimo. No a když jsem se pak doma Jitky ptala, proč ty ruce nakreslila bez prstů, tak – on byl leden a to mají přece všichni rukavice ... Ale na to už se jí ta paní psychologka nezeptala a už z toho odhalila, že tudy ne ... A tam jsme možná poprvé si okusili, že ty viditelné vady znamenají, že jste automaticky vhozena do takového pytle pro debila, abych tak jako řekla, ona Jitka to ví, že to takhle prostě je...”* Nakonec zpráva z poradenského zařízení nezabránila přijetí J3 do běžné ZŠ, opět tu sehrály roli postoje a lidský přístup, když ředitelka vybrané školy posudek roztrhla a hodila do koše. Rodiče se rozhodli spolupracovat s jiným poradenským zařízením v jiném městě.

Subtéma **přístup zaměstnanců školy** bylo provázáno i komplikacemi danými postižením a neprofesionálním přístupem. Otec žákyně J3 v souvislosti s přístupy upozorňuje na to, že pokud chceme v postojích okolní společnosti dosáhnout změny myšlení, bylo by dobré začít u

učitelů, protože významně ovlivňují výchovu i postoje dětí. Neadekvátní přístup učitele potom není pro žáky dobrý příklad: „*A když třeba z té APA (Aplikované pohybové aktivity) přijeli udělat do školy paralympijský den, tak paní učitelka odmítla si na ten vozík sednout, aby to vyzkoušela. Ne, otočila se a šla pryč. A přitom tam měla mít dozor u té třídy, ale vůbec u toho nebyla a vůbec jí to nezajímalo. Odešla. A to mi tedy říkali i ti z té univerzity, že z toho byli i oni sami překvapení, že vlastně takhle zareagovala před těmi dětmi, že*” (O3-J3)

- Výběr školy

Pod toto téma byla zahrnuta následující subtémata – odradili nás, dobrá reputace školy, bezbariérovost a přítomnost spolužáků bez speciálních potřeb. Subtéma **odradili nás** vystihuje zkušenost, o které mluvili rodiče J3 a maminka A2. Důležitou roli v rozhodování pro vhodnou školu hraje vzájemná důvěra, motivace, otevřenost, ochota pomoci, empatie a pochopení, naslouchání, sebedůvěra, ale i předsudky, podceňování žáka apod. Přístup pracovníků byl důležitý při výběru školy na všech úrovních vzdělávání a u všech účastníků výzkumu. V některých případech to bylo právě chování vedení škol, co rozhodlo o odhodlání, zda dítě nechat v dané škole vzdělávat nebo jestli raději hledat jinou instituci. Například u rodičů žákyně A2 byl přístup ředitele jedné základní školy klíčový pro volbu školy jiné: „*No a tam tenkrát, při tom zápisu, nás přivítala paní zástupkyně, nebo kdo to byl, s nadšením, že oni si díky naší Alence nechají udělat výtah nebo něco takového. A já jsem si prostě, úplně s hrůzou, řekla - tak jako, vás nezajímá dítě nebo co jste schopni mu nabídnout. Tady vás zajímá, jestli si díky dítěti necháte udělat nějakou novou vychytávku nebo něco takového. Tak jsem se prostě zvedla a odešli jsme pryč. Že mně prostě přišlo, že to mají jenom vypočítané, jenom dítě berou jako nějakou výhodu pro ně, ale vůbec ... No jako já to chápu, ale nemyslím si, že by to měla být první věc, která se ventiluje vůči rodiči na zápisu.*”

Podobně byli zklamáni i rodiče žákyně J3 při návštěvě zvažované střední školy v den otevřených dveří, kdy je ředitel gymnázia uvítal, jak popisuje maminka J3: „*'Pro vás to tady nebude.'* Hned, to byla jeho první věta. *Žádné dobrý den, proč jste přišli, nic, jenom toto. Já jsem chtěla odejít, ale manžel řekl 'no tak to ne, jsme tady, tak si to prohlédneme'*. *No tak jsme si prohlédli školu, ale už jsme věděli, že to pro nás není. No a oni tam mívají přípravné kurzy na přijímačky, tak jsme se alespoň přihlásili na ty přípravné kurzy...*”. A první den přípravných kurzů se přidala další zkušenost s jednou z vyučujících: „*....a paní učitelka přišla na dozor a to po Jitce šlehla pohledem, jako 'Co ty tady jako chceš?', to jsem z ní vyčetla, to úplně vidíte, hned, jo. Tak jsem si řekla, zachovej klid a za dvě hodiny přijdeš, v pohodě ...*

Tak jsem odešla a řekla jsem Jitce, že jsem na telefonu. Přišla jsem za dvě hodiny a já jsem teda tam vždycky byla dřív. Paní učitelka vyšla z té třídy a šla ke mně a řekla mi, že by nikdy nevěřila, že může být i vozičkář chytřej. To mi prosím řekla kantorka na gymnáziu. Takže jsem polkla podruhé, nic jsem jí na to neřekla, docházeli jsme na ty kurzy, ale věděla jsem, že sem to nebude.”

Dobrá reputace školy byla v rozhodování důležitá pro rodiče žákyně J3, jelikož dobré studijní výsledky žáků znamenají otevřenou cestu k dalšímu vzdělávání i pracovnímu uplatnění a žáci se SVP mají v porovnání se spolužáky zúžený výběr oborů, ve kterých se mohou v budoucím povolání uplatnit. U střední školy byly motivací i dobré studijní výsledky. U žákyně T2 byl středoškolský obor vybrán především na základě zájmů a vlastního rozhodnutí žákyně, přičemž předcházelo zjišťování informací a doporučení týkajících se vybrané instituce.

Bezbariérovost hrála roli u všech rodičů dětí s MO: „*a když jsme se potom rozhodovali pro školu, tak jednak to byly bariéry, jestli vůbec jsou schopni být bezbariéroví, což tady to (název školy 1) bylo...*” (M2-A2) nebo „*No, Táňa má tělesné postižení, pohybuje se pouze na invalidním vozíku. Její vzdělávací začátky byly v mateřské školce Montessori, kam jsme ji dali, protože jsme počítali s tím, že alternativní školství je vůči dětem s tělesným postižením vstřícnější a bude to pro ni vhodnější než běžná školka. Bylo to ale jinak. Nebyli jsme tam vůbec spokojeni, protože nebyla zajištěna bezbariérovost, tak jsme museli hledat jinou školku...*” (M1-T1). Matka J3 k potřebě bezbariérovosti školy ještě dodává potřebu zajistit dítěti bezpečí a nezbytnou podporu: „*...že když chodíte po těch školách, tak třeba na (název gymnázia), tam jsme se také byli podívat. Propagují se jako bezbariérová škola, ale bezbariérový je jenom šestiletý gympl, když jdou na čtyřletý, tak ne. Vůbec tam nemají asistenty, oni to neuznávají na té škole. Tak já říkám, dobře, ale jak zde bude bez asistenta fungovat? Takhle nám to ředitel řekl, on, na tu asistenci...jak jsem nabídla, že to budu já, on mi na to řekl, že ne, že spolužáci si pomáhají navzájem. Tak říkám ‘můžete mi říct, jak dítě, které vychází z devítky, může pomoci stejně starému a relativně velkému dítěti? To je, jak když vy budete stejně velkému dospělému pomáhat. A co když uklouzne nebo se něco stane...?’ To oni neřeší. Tak to pro mě bylo taky zvláštní. Nemůže být přece odkázaná na pomoc dětí, které to nemají v náplni práce, to je potom na dobrovolnosti.” Rodiče zmiňují i důležitost **přítomnosti spolužáků bez speciálních potřeb** ve společnosti jejich dětí jako rozhodující faktor při výběru inkluzivní školy: „*...chtěli jsme, aby Táňa vyrůstala mezi ostatními, zdravými dětmi, a hlavně, aby nebyla nešťastná.*” (M1-T1).*

Spokojenost s volbou inkluzivního vzdělávání a konkrétní školy v určité míře vyjádřili rodiče A2 a J3 i přesto, že se během vzdělávání setkávali s problémy. Maminka A2 byla se vzděláváním dcery i s výběrem konkrétní školy spokojená především na prvním stupni, kde podle jejích slov „*všechno fungovalo*”. S přibývajícími potížemi na druhém stupni však výběr přehodnotila. Rodiče J3 si i přes mnohé překážky cení všeho, co vybraná škola jejich oběma dcerám se SVP (spolužačkám) umožnila, od účasti na aktivitách po dosažené studijní výsledky, což jim oběma umožnilo přijetí na univerzitu. Otec J3 komentuje dobrý výběr společně se strastmi na gymnáziu s optimismem: „... *já si myslím, že jsme vybrali dobře, jako tu školu, a měli jsme i štěstí na ty učitele nebo na ty lidi tam, jako, že byli většinou dobří. To, že se tam vyskytne jeden, dva, není to nějaký takovej problém organizační. A jako i ten ředitel, nemůžeme říct, že prostě se nám nesnažil vyhovět. On to tak jako několikrát otočí nebo několikrát to probere, ale nakonec se to stejně při trošku vyvíjeném tlaku ...dostane tam, kam by mělo. Ale myslím si prostě, že kdybysme byli někde jinde a ten učitel by byl prostě nějaký zásadový a ještě by byl odtazítý a ještě by byl namistrovaný, tak bysme taky měli ten problém. Mohli jsme mít problém s třídním učitelem, který by byl taky takový a mohli jsme mít problém s hromadou učitelů. Takže ...*” (O3-J3)

- Spokojenost, smutek a zklamání

Všichni rodiče žákyň s MO mluvili o emočních prožitcích, které se týkaly jak samotných rodičů, tak i jejich dětí. Inkluzivní vzdělávání bylo spojeno s prožitky radosti, vděčnosti a štěstí, ale přinášelo v různé míře také pocity zklamání, obav či strachu. **Spokojenost** rodičů souvisela s dosažením konkrétního cíle, jako je například účast na školních akcích, samostatnost dítěte, dobré studijní výsledky, vhodná úprava školy, zajištění potřebných podpůrných opatření, ale také přístup zaměstnanců školy. „*Co nám hodně pomohlo byla i iniciativa paní ... (jméno matky dívky s TP z jiného ročníku), která tu ve škole má dceru, která má podobné postižení. Učí na univerzitě. A tak má škola podporu ze strany (název) univerzity, ale co se týká úprav školy, tak to také nepomohlo.*” ... „*Paní asistentka (jméno) je opravdu výborná, s tou jsme měli štěstí, dokázala nám hodně pomoci, nedělala za Táňu její práci, ale dokázala ji vždy vhodně podpořit, motivovat a pomoci se vším, s čím a kde bylo potřeba. Táňě je paní asistentka přidělena na půl, ještě s jedním žákem – pracuje i se spolužákem (jméno spolužáka).*” (M1-T1)

Pocity **smutku a zklamání** byly spojeny s nedostatečnou podporou dítěte ze strany školy (v materiálním zázemí, organizaci nebo v přístupu některých pracovníků), se vztahy mezi

děťmi s TP a spolužáky, s nedostatečnou participací dětí s TP, ale i s nenaplněným očekáváním. Například rodiče J3 si mysleli, že jedna zkušenost by se mohla stát pro školu výzvou pro příště a usnadnit tak dalším žákům s TP a jejich rodičům obdobné situace: „... manželka absolvovala ten kurz na instruktora monoski a několikrát řediteli připomínala, kdy zase ten kurz probíhá, aby tam poslal některého tělocvikáře. Ale nikdy to neudělal, přestože učitelé tělocviku o to měli zájem. A to mají o nějaký ročník níž dalšího žáka na vozíku....” (O3-J3).

- Přínosy speciálního a inkluzivního vzdělávání

Rodiče všech tří žákyň s MO upřednostnili na některém stupni vzdělávání **speciální školu** a považují svá rozhodnutí za přínosná. Ve dvou případech se tak rodiče rozhodli v mateřské škole (M1-T1, M3-J3) a ve třetím případě byla speciální škola východiskem pro žákyni, která na druhém stupni ZŠ zažila zkušenost s přehlížením, exkluzí a šikanováním spolužáky a necítila se ve škole šťastná (A2).

Podobné pocity spojené s prožitky smutku a zklamání v souvislosti se vzděláváním v běžné základní škole prožívali rodiče žákyně T1, kteří považují inkluzivní vzdělávání dcery za chybné rozhodnutí z důvodu nedostatečné participace a nedostatku přátelských vztahů. Současně si cení rozhodnutí pro změnu mateřské školy z Montessori na speciální MŠ: „*Oni používali speciálně upravené auto pro převoz dětí do divadla a na další aktivity mimo objekt školky, proto si děti užívaly všechno, co si běžně užívají děti, které jsou zdravé. Tato školka byla vynikající volbou, protože Táňa z ní má mnoho zážitků. Bylo tam výborné zázemí materiální i odborné, děti dělaly mnoho aktivit, a tak na to má opravdu šťastné vzpomínky. Vztahy byly výborné, jak mezi dětmi, tak mezi námi a učitelkami, komunikace fungovala bez potíží a všechno směřovalo k dosažení toho nejlepšího pro děti.*” (ke speciální mateřské škole M1-T1) „*Jako nechci si stěžovat, ale po té zkušenosti to vidím jinak a považuji inkluzi u své dcery za chybu. Nejsem si jistá, jestli je to přímo dané konkrétní školou, ale spíše se přikláním k tomu, že inkluze v tomto případě nebylo vhodně zvolené řešení. Za výhodu lze pokládat to, že škola je v dosahu bydliště, ale Táňa tam nebyla a není šťastná. Nemá deprese, není sebelitostivá, ale mnohdy plakala a nemá ve škole ani jedinou kamarádku.*” (M1-T1 k posledním ročníku vzdělávání dcery v inkluzivní ZŠ)

Za **přínosy inkluzivního vzdělávání** rodiče považují společnost zdravých dětí, což bylo důležitým důvodem i při rozhodování pro inkluzivní vzdělávání. Na druhou stranu, zejména na druhém stupni ZŠ, se setkali se situacemi, které neodpovídaly jejich představám, např.

přehlížení či šikana spolužáky u žákyně A3 nebo absence přátelských vztahů prakticky u všech tří zúčastněných byly zkušenosti, kterých by rodiče své děti chtěli ušetřit. Nedostatečné přátelské vztahy se spolužáky byly ovlivněny jednak tím, že děti s TP nejsou v kontaktu s ostatními v době mimo školu, na rozdíl od ostatních spolužáků, kteří se běžně vidají i po škole. Dále bylo překážkou samotné postižení, které je omezuje v aktivitách a zájmech, které jsou pro jejich spolužačky v adolescentním věku atraktivní, jako móda, sporty, tanec apod.

Dalším přínosem byla větší samostatnost, motivace, celkový vývoj a dosažené znalosti a dovednosti. Rodiče byli přesvědčeni, že na speciální škole by děti zaostávaly a nedosáhly by stejných výsledků vzdělávání jako v běžné škole. Tím by se zpomaloval a omezoval jejich vývoj. Rovněž vliv zdravých spolužáků děti motivoval k lepším výkonům a samostatnosti.

- **Participace žáka**

Pod toto téma byly zařazeny subtématy školní akce mimo budovu školy (např. lyžařský výcvikový kurz - LVK nebo školní výlety), školní činnosti (např. zapojení v hodinách TV) a problémy a omezení ze strany školy. Uspokojující zapojení dětí do vzdělávacích aktivit se podařilo jen rodičům J3, a to s plným nasazením matky, s velkým úsilím otce a především díky neústupnosti dcery. V počátku vzdělávání neměli rodiče dostatek informací, přesto se snažili maximálně J3 zapojit do všech předmětů, včetně tělesné výchovy (TV), a do všech aktivit jako je plavání, výlety, exkurze a lyžařský výcvikový kurz (LVK). Částečně v jejich úspěchu sehrály úlohu dvě náhody. Tou první bylo, že se seznámili s pracovníky a studenty univerzity při příležitosti akce, organizované Fakultou tělesné kultury (FTK) Univerzity Palackého v Olomouci v jejich škole, s cílem seznámit žáky i učitele s tím, jaké je to být osobou na vozíku. Druhou šťastnou náhodou bylo přidělení nové asistentky pedagoga na druhém stupni ZŠ, která v té době studovala speciální pedagogiku a měla zkušenosti s péčí o bratra se SVP. Díky svým zkušenostem poskytla rodičům mnoho důležitých informací, v mnohém jim poradila i organizačně a byla pro J3 výbornou oporou. Tímto se podařilo zajistit J3 účast na lyžařském výcvikovém kurzu s využitím monoski, pořízení handbike do školy a sestavení IVP do TV na míru J3 s pomocí studentů oboru Aplikované pohybové aktivity z Fakulty tělesné kultury. Ve všech zmíněných aktivitách a akcích participovali rodiče.

U T1 byla účast na aktivitách značně omezená, a to až po devátou třídu, kdy přišla změna s novým třídním učitelem. Ten vybíral takové aktivity, kterých se mohla účastnit celá třída. U A2 se omezení týkalo sportovních aktivit, TV, LVK a výletů: „*Něco, ale jen malinko,*

dělala v rámci školy, protože tam byl vždycky problém ji převážet někam jinam, a ještě potom mít na to nějakého asistenta nebo někoho, kdo tam s ní vlastně bude, což je takové trošku nemožné.” (M2-A2). Obě matky tuto skutečnost považují za znevýhodnění dítěte vůči ostatním i jako zdroj stresu a smutku pro dítě a následně také důvod k nespokojenosti rodičů.

- Strategie překonání překážek a neúspěchů

Optimismus a pozitivní přístup se řadil u všech čtyř rodičů (z toho jeden pár) žáků s MO k potřebným strategiím na překonání překážek, zvládnání stresových situací a komplikací. Optimismus dodával účastníkům sílu dále jednat a naději vidět před sebou světlou budoucnost dětí. Z rozhovorů s rodiči vyplynulo, že jsou vždy přítomny problémy, ale to pozitivní musí převažovat nad negativním. Když má člověk dítě s TP, nesmí to vzdávat a jen tak to může zvládnout, ale stojí to mnoho úsilí, času, trpělivosti a psychického tlaku.

Další strategie souvisela s **aktivním přístupem, úsilím rodiče a spoluprací školy a rodičů**. Rodiče dětí s MO, především matky, věnovaly svým dětem maximum času již od narození dítěte. V době školní docházky si vzdělávání jejich dětí často vyžadovalo i přímou práci rodiče s dítětem ve škole během vyučování nebo na akcích mimo budovu školy, zajišťování pomůcek pro vyučování, komunikaci s vedením škol i učiteli, vyšší finanční účast na školních aktivitách, kde rodiče zastupovali učitele, získávání odbornosti školeními a kurzy apod.

Obhajoba dětí se také týkala všech rodičů dětí s MO, především v otázce zajištění bezbariérovosti a PO, uplatňování vhodných přístupů ze strany učitelů a asistentů, adekvátního hodnocení výsledků výuky, zajištění podpory a motivace žáků s MO.

U všech rodičů byla **motivace** pro inkluzivní vzdělávání živena především snahou o co největší rozvoj dítěte, jeho samostatnost, nezávislost a osvojení kompetencí potřebných pro budoucí povolání i osobní život. To vše lze shrnout do jedné fráze, jak uvedla matka T1: „*Hlavně, aby byla šťastná.*“ V inkluzivní škole by tomu měl dopomoci kolektiv spolužáků, kteří by měli být pro žáky s TP zdrojem vzorů a motivace, měli by podpořit sociální inkluzi těchto žáků, jejich participaci, efektivnější učení v rozsahu běžných osnov a zabránit nálepkování z důvodu odlišností.

Potřebné informace byly rodičům dostupné v různé míře. V některých případech bylo zdrojem informací SPC pro žáky s TP, se kterým byli všichni rodiče spokojeni. Méně to již

platilo o PPP, konkrétně v případě J3. Dále byly informace získávány od lékařů, terapeutů, asistentů pedagoga, speciálních pedagogů a rodičů dětí s podobným postižením. Informace rodičům usnadňují přístupnost služeb, proces vzdělávání jejich dětí a také vedou ke zvýšení kvality života.

Překonání překážek pomáhalo také uplatňování stanovených **podpůrných opatření**, nicméně ne ve všech případech bylo důsledné, a tudíž dostatečně efektivní. Všechny žákyně měly ve škole individuální vzdělávací plán, ne ve všech případech však byl respektován v plné míře. U A2 nebylo například plně respektováno slovní hodnocení ve vybraných předmětech, u žákyně J3 nebyl určitou dobu respektován IVP pro tělesnou výchovu a byla vyčleňována z kolektivu („*bud' byla sama v nářadovně nebo si pinkala míčem o zeď na chodbě*” M3-J3). Všechny děti s MO měly asistentku pedagoga, v jednom případě se jednalo o sdílenou AP pro dva žáky. U dvou žákyní se rodiče více než v jednom případě setkali s AP, s jejíž prací nebyli spokojeni. U žákyně A2 AP dostatečně nepomáhala v činnostech, na které byla žákyni přidělena. U žákyně J3 se jednalo o několik asistentek, z nichž jedna měla omezení ze zdravotních důvodů a u některých chyběly potřebné kompetence pro vykonávání tohoto povolání.

- Budoucnost žáků

Ze tří zúčastněných mají rodiče dvou dívek docela jasnou představu o jejich dalším studiu, což je spojeno i s očekáváním otevřené budoucnosti jejich dětí. **Obavy** byly zaznamenány v případě matky žákyně A2, která se obává změny školy v devátém ročníku, jelikož A2 přechází do školy speciální (změny v organizaci výuky, adaptace na nový kolektiv, učitelský sbor a ubytování na internátě). Další obavy souvisejí s jejími studijními předpoklady a s výběrem studijního oboru po dokončení základní školy. Motorické schopnosti žákyni neumožňují uplatnění v učebním oboru nebo na středních školách s praktickou výukou a pro maturitní obory, jako gymnázia nebo obory ekonomického směru, se vyžadují i dobré matematické kompetence, které nejsou u žákyně pro studium dostatečné. Žákyně T1 je již přijata na vybranou střední školu a žákyně A2 je přijata na univerzitu, rodiče tedy počítají s jejich úspěšným studiem (subtéma **plány**).

V souvislosti s budoucností a s dosažením vyšší kvality života jeden z rodičů uvádí potřebu **vhodných vzorů**, které mohou být pro děti s tělesným postižením zdrojem pozitivní

motivace, ukázkou toho, že mohou žít normální život, jako lidé bez postižení. Mohou si najít partnera, založit si rodinu, řídit automobil apod.: „*Jako ten Martin (chlapec na vozíku). On teď jezdí Peugeotem, sedačku má namáčklou úplně na volantu, on to má udělané tak, jak je to na těch vysokozdvihných vozících, jestli víte co. A na volantu má našroubovanou takovou kuličku a to prostě držíte tu kuličku a tak s tím on tam točí. No a má tam automat vlastně a pomocí toho se tak přepravuje a funguje to, no. Takže ..A my to říkáme tak, jo, i třeba když někoho potkáváme, nebo tak, jo, tak já vždycky říkám, tady ty děcka potřebují vidět něco před sebou. To znamená: viděla jsem kamaráda, který už dodělal maturitu, je na vysoké škole, jezdí autem. Teď jsme jeli do toho velkého termálu, jo. A teď tam tady těch lidí potkáváte hromadu, jo. Vidíte, že tam je rodina, třeba maminka a tatínek. Ta maminka je na vozíku a je tam s dítětem. Tatínek přijede k bazénu, maminku takhle vezme a dá ji do toho bazénu. Pak ji zase vytáhne, dítě vyběhne, oba se utřou a jedou. Potom se s nima třeba dáte do řeči a ona vám řekne třeba ‘já jsem teďka na mateřské’ nebo ‘já jsem doma s dítětem, starám se’ ...takže ty lidi dneska vidí, že není problém mít děti. Jitka má kamarádku a ta má strach, že nebude mít děti. Z toho, že když by měla děti, že se jim nebude moct věnovat. Je na vozíku a ještě je taková, jakoby, že tu páteř má takovou měkkí, nebo jak bych to řekl, že...A ona jakoby k tomu má takovou averzi, že jakoby... jak dva handicapovaní můžou mít dítě, když mu nic nemohou dát. Tak ona radši mít dítě nebude, protože by se o ně nemohla starat. Ale ona nevidí, že by se to dalo - tak jak naše Jitka to vidí - že se dá jezdit na ty hory, dá se jezdit na rafty, dá se jezdit tam, tam...prostě, že se dá žít úplně normálně, to ona nevidí. Kdyby ten tatínek nebo ten manžel byl tak ochotnej a schopnej, že prostě by se o tu rodinu dokázal postarat vlastně - vždyť i třeba dva nevidomí mají dítě, jo.”*

Dosažení co nejvyšší **kvality života** žáků s MO chtějí všichni rodiče. Cílem všeho, co pro své dítě prozatím udělali, byl jejich rozvoj a spokojenost. U T1 by mělo dle rodičů pomocí dosáhnout štěstí jejich dítěte zvládnutí školní docházky, zlepšení komunikačních schopností (logopedická péče v předškolním věku) a motoriky, věnování se koníčkům a zájmům a budování kamarádských vztahů, čehož dosáhli v různé míře a vytvořilo to předpoklady pro další vzdělávání. U matky A2 se jednalo o podobné hodnoty, ale problémy ve vrstevnických vztazích i potíže s některými vyučujícími na druhém stupni postupně vedly ke změně školy, což vyvolává naděje, ale současně i obavy. Rodiče žákyně J3 se do velké míry zapojili do vzdělávacího procesu, podporovali dceru v aktivitách i mimo školu, hodně

společně cestovali, sportovali a snažili se jí být co největší oporou s tím, že jsou přesvědčeni, že ji připravili na samostatný život: „*Tak my už jsme rádi, že jsme skončili a my už teď nechceme nic vědět, my ji tady zavezeme na kraj ... (název města, kde je přijata na univerzitu) každý den, a tam ať už si dělá co chce. A když si tam bude chtít něco vyřídit, ať si to vyřídí sama, já už jsem si to vyčerpala, ty možnosti a tady ty věci, tak co... (M3-J3)*” „*No, ale jestli je tam bude hodně prudit, tak aby ji za to nevystřčili na mráz, jo..(smích rodičů) jak bude něco chtít, no...*” (O3-J3).

- Vztahy

Zkušenosti rodičů žáků s MO v otázce vztahů se spolužáky je citlivé téma. Vzhledem k závažným omezením jejich děti mají mezi spolužáky méně kamarádů než jejich vrstevníci. Žákyně J3 neměla se spolužáky žádné konflikty a nedostatek kamarádů kompenzovala kamarádským vztahem se svou sestrou, se kterou chodila do stejné třídy po celou školní docházku. Díky tomu nedocházelo ani k výraznému vyčleňování z kolektivu, sestra ji spojovala s ostatními. Další dvě ze zúčastněných matek těžce nesly nedostatek přátelských vztahů, kterým čelily obě dívky během školní docházky. Mateřská škola a první stupeň základní školy ještě nebyl problém, ale situace se na druhém stupni zhoršila. V adolescentním věku už dívky nenacházely s vrstevníky společná témata, a to je vzájemně odcizilo. U žákyně A2 matka poukázala i na nevhodné chování některých spolužáků, projevy šikany a vyčleňování její dcery z kolektivu. Na obě dívky měla tato situace nepříznivý emoční dopad. Žákyně A2 měla potíže i se dvěma učiteli, kteří nebyli ochotni respektovat její IVP v plné míře.

5.1.2 Výsledky výzkumu - žákyně s MO

U žákyn s MO bylo identifikováno následujících pět témat – (1) bariéry, (2) strategie překonávání překážek, (3) odlišné hodnoty ve srovnání s vrstevníky, (4) budoucnost a (5) vrstevnické vztahy. V rámci témat byla u každé žákyně definována podtémata (T1 - 19, A2 - 26, J3 - 28), která byla na základě související podobné problematiky pro přehlednost sloučena do výsledných 20 podtémat či kategorií, které jsou shrnuty v tabulce 10.

- Bariéry

Žákyně popsaly různé bariéry ve vzdělávání. Jednalo se o **architektonické bariéry** ve školních budovách, o absenci bezbariérového přístupu do škol a v některých případech o nezajištěná parkovací místa u vchodu do školy, kde by rodiče mohli bezpečně zastavit autem a vyložit nebo naložit žákyni. U T1 se problém týkal schválení zákazu vjezdu na školní dvůr, který zpřístupňoval zadní vchod do školy s výtahem. Jelikož ředitel školy odmítl udělit rodičům dětí s TP výjimku, museli rodiče T1 s dcerou denně obcházet celý areál. J3 také zmínila nedostatečný výběr bezbariérových škol, přičemž z celkového počtu patnácti středních škol (z toho tři gymnázia) v okresním městě, v jehož blízkosti J3 žije, byla pouze jedna bezbariérová.

Všechny tři žákyně měly v různé míře negativní zkušenosti spojené s **potížemi s některými učiteli** nebo se zaměstnanci některých organizací, které se školou spolupracovaly. V této souvislosti žákyně upozorňovaly na **vlastnosti učitelů** a pracovníků, které komplikují vzdělávání žáků se speciálními potřebami, jednalo se zejména o nedostatek empatie, o neochotu vžít se do role člověka na ortopedickém vozíku, neochotu chápat potřeby žáka a snažit se mu pomoci, usnadnit jeho vzdělávání a umožnit mu dělat činnosti, které běžně dělají ostatní. Často byly nevhodné **postoje** učitelů hlavními důvody omezené účasti žákyň s MO na školních i mimoškolních aktivitách, mnohdy se jednalo i o případy, kdy by pro možnost účasti těchto žákyň bylo snadné řešení. J3 s nepochopením hovořila o neochotě ředitele podpořit zájem učitelů tělesné výchovy o školení instruktorů monoski, což by žákům s TP umožnilo zúčastnit se lyžařského výcviku: „*Nejsem poslední na této škole, kdo je na vozíku, že? Nerozumím tomu.*“ Dále hovořila např. o nepochopitelném chování učitelky na paralympijském dni, která jako jediná odmítla posadit se na ortopedický vozík a vyzkoušet si, jaké to je být omezená v pohybu. Místo toho odešla ze třídy a nechala žáky bez dozoru.

Žákyně A2 a J3 poukazovaly na to, že někteří učitelé dostatečně **nerespektují podpůrná opatření** stanovená v jejich IVP. Žákyně A2 uvedla, že někteří učitelé nejen že nedodržují její IVP, ale chováním k ní vyjadřují svůj nesouhlas nebo negativní postoj: „*Bylo by prostě potřeba, aby polovina učitelů začala učit podle mého IVP... a prostě, aby ti dva úplně zkažení učitel a učitelka, tak aby se začali chovat normálně a nebyli by proti mně tak děsně zaujatí. Když mi například učitelka zadá „individuál“ (individuální práci) a zadá mi třeba nějaký úkol, řekne mi, že bych to měla dělat jinak, ale říká to tak, jako by na tom bylo něco špatného, jako by jí to vadilo.*“ (A2) J3 v této souvislosti uvedla, že pravděpodobně

nikdo ve škole nečetl její individuální plán na hodiny tělesné výchovy. Podle žákyně A2 se přítomnost jejího tělesného postižení promítá i do zhoršeného hodnocení jejích školních výsledků: „*A ten učitel, ten co mě učí fyziku, on mi třeba testy z fyziky vždycky ožnamkoval, pokaždé mi dal čtyřku, opravdu pokaždé. I když jsem psala podle učebnice, jsem si tím jistá.*“ V souvislosti s naplňováním SVP žáků s TP a zajišťováním potřebných školních pomůcek si žákyně stěžovaly i na omezené materiální vybavení škol, přestože české školy dostávají k tomuto účelu dotace ze státního rozpočtu (Radostný, et al., 2015).

Problémy ve vzdělávání mohou také souviset s nedostatkem zkušeností učitelů v problematice speciálních potřeb žáků, což byl jeden z důvodů, proč se žákyně A2 cítila vyloučená z třídního kolektivu – mezi konkrétními příklady situací uvedla např. práci ve dvojicích nebo v malých skupinách: „*No, tohle opravdu dělám nerada protože... většinou si utvoříme dvojice sami, nebo v případě těch lepších učitelů si nás učitelka sama rozdělí, možná protože....ted' to asi bude znít hloupě, ale pravděpodobně kvůli mně, protože ví, že já si prostě nemůžu najít nikoho, kdo by se mnou pracoval.*“ (A2)

Vzdělávání žákyň A2 a J3 bylo opakovaně provázáno **problémy s asistentkami pedagoga**. Buď se jednalo o nezkušenou asistentku, asistentku, jejíž zdravotní či fyzický stav nevyhovoval podmínkám pro manipulaci s osobou s TP, nebo postrádala některé potřebné dovednosti a charakterové vlastnosti. A2 měla nepříjemné zkušenosti s první asistentkou z doby, kdy začala základní školní docházku. Dopady nevhodného přístupu tehdejší asistentky v ní do současnosti vzbuzují nepříjemné pocity a zažila díky tomu i ponížení a ztrapnění před spolužáky: „*...moje nejhorší vzpomínka byla asi že...moc se za to stydím, jak bych to řekla...no prostě, jednou jsem to nějak nestihla na záchod a asistentka...jak to říct...zkrátka rozmazala mi to oblečení...*“ Pro studentku T1 byla problémem především silná fixace na asistentky, se kterými byla spokojená, a následně potíže s adaptací po přidělení nové AP: „*Nejhorší byl asi den, kdy mi řekli, že moje paní asistentka odejde studovat na vysokou školu, a že dostanu jinou...*“ (T1).

Bariéry ve vzdělávacím prostředí mohou souviset nejen s učiteli, ale také s chováním spolužáků a se vztahy s nimi. Žákyně A2 se snažila vyhýbat společnému vystupování na školním představení nebo skupinové práci se spolužáky: „*No, protože je úplně zbytečné tam sedět, v té dusné, přeplněné místnosti a čekat na okamžik, kdy dvakrát mávnu vidličkou a pak ještě jednou mávnu za tou plachtou - hrajeme stínové divadlo. A to jenom proto, aby mi pak*

všichni nadávali, že jsem to pokazila. Celá třída, celá ta skupina spolužáků. Minule to bylo stejné, ale neudělala jsem přitom nic špatného, alespoň si to myslím. Pořád mě z něčeho obviňují, obviňují mě, že to zkažím, že to dělám špatně, že všechno zničím.“ (A2). Na otázku, jak vychází se svými vrstevníky, odpověděla: „Špatně, špatně, špatně. No, je to tak v průběhu času, protože v první, druhé a třetí třídě byli ještě všichni moc hodní, všichni jsme se kamarádili, ale pak mě ve čtvrté a páté třídě začali trochu šikanovat a od páté třídy, vlastně až do teď, až do osmé třídy, si mě nevšímají... No, a mimochodem, chování té třídy je úplně ubohé, já se do té třídy vůbec nehodím, vůbec nezapadám.“ Postavení žákyně A2 v třídním kolektivu se odrazilo v jejím celkovém postoji ke škole a kolektivním aktivitám.

Na druhou stranu J3 zmínila situace, kdy jí spolužáci záviděli výhody spojené s jejími speciálními potřebami. Rovněž uvedla nedostatek přátelských vztahů a to, že ji někteří spolužáci ignorovali nebo se jí vyhýbali: „No, někteří byli bez problémů a někteří se mi spíš vyhýbali. A někteří by mi ještě záviděli, že jsem mohla odejít na oběd o pět minut dřív. Neměla jsem tam kamarádky, ani na základní, ani na střední škole. Abych řekla pravdu, nevidáme se, a těch závistivců bylo víc.“ (J3)

- Strategie pro překonávání překážek

Téma „strategie pro překonávání překážek“ zahrnuje výpovědi o tom, co všechno bylo přínosné ve vzdělávání žáků s MO. **Pozitivní emoce**, nadšení a silné emocionální prožitky spojené s učením, mimoškolními aktivitami nebo sdílením zájmů a aktivit se spolužáky pomáhají žákům se SVP překonávat překážky. Tyto zkušenosti posilují jejich sebevědomí, pomáhají upevnit pozici v kolektivu a vytvářet pozitivní vztah ke škole. V případě A2 pozitivní emoce souvisely s pocity štěstí a spokojenosti, které se spojovaly se situacemi, kdy jí např. některý spolužák pomohl, projevil zájem o její společnost nebo ji hájil před ostatními. Žákyně T1 a J3 měly pozitivní zkušenosti z vyučování i mimoškolních akcí, jako je lyžařský kurz, výlety, záchranářský den apod. Kromě toho si žákyně T1 a J3 vytvořily řadu vlastních **obraných strategií**, které jim pomáhají překonat pocity zklamání a smutku. Pomohlo jim to brát věci takové, jaké jsou, naučit se netrápit se názory druhých a smířit se s nepříznivou situací, snažit se pochopit nepříznivé jednání druhých a zvýšit vlastní úsilí k dosažení toho, na čem jim skutečně záleží. Žákyně A2 naopak postupně ztratila zájem o činnosti, které jí

snižovaly sebevědomí, a po opakovaných negativních zkušenostech rezignovala a rozhodla se pro radikální řešení - odejít na jiný typ školy, na školu pro žáky s TP.

Mezi strategie spojené s **podporou ze strany pedagogických pracovníků** patří především vlastnosti jako je lidskost, vstřícný a přátelský přístup vedení školy i učitelů, snaha učitelů organizovat výuku tak, aby nikdo nebyl vyčleňován, a přirozený respekt učitele, který umožní dosažení příznivého třídního klimatu. „*To tam byl ještě pan* (jméno předchozího ředitele). *On byl takový víc jakoby... lidský, nebo tak...prostě chápal, uměl....*” (J3). Žákyně si rovněž cenily jakékoliv podpory, která jim umožnila zvýšit úroveň jejich účasti na různých školních aktivitách. Žákyně T2 se například po opakovaném vyčleňování v minulosti mohla díky novému třídnímu učiteli a spolupráci školy s FTK zúčastnit lyžařského výcviku, což byl jeden z jejích nejsilnějších zážitků: „*No bylo to super. To by se dalo zopakovat, bylo to opravdu skvělé. Byli jsme tam asi pět dní, bylo to poprvé na monoski a pomáhala mi tam....vlastně jsem měla asistentku z Fakulty tělesné kultury a ta mi s tím pomáhala. A děcka tam byly taky fajn. To byl asi ten nejlepší zážitek, jaký jsem kdy ve škole měla.*“ (T1)

Pro všechny žákyně byla zásadní jejich **podpurná opatření**, a to za předpokladu, že je budou učitelé plně respektovat. Jednalo se například o přidělení AP, úpravy obsahu kurikula v předmětech, ve kterých disabilita žákyň omezovala jejich výkon nebo kvalitu práce, dále uvolnění z některých předmětů a jejich nahrazení hodinami speciálněpedagogické péče a nezbytné úpravy hodnocení žáků. Všechny tři žákyně několikrát uvedly, jak důležitá je pro ně **pomoc a podpora rodičů či rodiny**, zejména matek, ale i otců či sourozenců. Např. absenci přátelských vrstevnických vztahů pomohla studentce J3 kompenzovat její sestra stejného věku, se kterou chodila od mateřské školy do posledního ročníku gymnázia. Sestra J3 se stala pojítkem mezi J3 a třídou, takže i po dlouhodobé nepřítomnosti z důvodu lékařských zákroků a rekonvalescence neměla J3 velké potíže s aklimatizací a rychlým návratem do třídy.

- Hodnoty ve vztahu k vrstevníkům

Během rozhovorů se objevily některé **hodnoty**, které žákyně pravděpodobně **sdílejí s ostatními spolužáky** a které se týkají jejich vztahů s učiteli. T1 o svém novém třídním učiteli uvedla: „*...náš pan učitel je fajn, dokonce i ve vyučování. Umí skvěle učit a teď ho máme i jako třídního učitele, a to jsem si vždycky přála a teď se mi to konečně aspoň na jeden školní rok splnilo.*“ (T1)

Na druhou stranu **hodnotový systém** těchto žákyň do značné míry souvisel s **potřebami**, které jsou spojeny s jejich zdravotními a funkčními omezeními, jejich možnostmi participace a nenaplněnými potřebami ve vztahu k vrstevníkům. Žákyně často oceňovaly i to, co jejich vrstevníci považují za samozřejmé, jako je např. větší autonomie a nezávislost, kterou v případě J3 umožnil ortopedický vozík: „*No, byla jsem opravdu ráda, že jsem ten vozík konečně měla, že jsem nemusela pořád honit tu asistentku, že jsem si tam mohla uložit všechny věci a stěhovat se ze třídy do třídy. Nepotřebovala jsem nikoho, kdo by mi pomáhal. No, ale pak zase ta asistentka přišla do třídy a když jsem si sedla na židli, tak mi ten vozík odvezla. Jsou to jen detaily, já vím, ... jsou to detaily, ano, ale zásadní!*“ (J3)

Žákyně T1 a A2 se potýkaly s **omezenou průbojností a nedostatkem asertivity**, což je často předem připravilo o společné zážitky se třídou nebo o možnost bránit se neférovému či nevhodnému chování okolí. Žákyně A2 si velmi vážila jakékoliv sociální podpory, která jí v těchto situacích pomohla: „*Mám jednu vzpomínku, nebo dvě, vlastně, dvě. No, v té první se jednalo o to, že my jsme zrovna měli výtvarku a já jsem zrovna měla něco stříhat a všichni ostatní se mi... začali jakože smát, že z toho dělám puzzle, i když jsem to samozřejmě nedělala naschvál, a jako jeden kluk se mě tehdy před celou třídou zastal, to bylo fajn, jakože a... Potom ještě jedna taková... no on je to vlastně mišmaš vzpomínek, ale to bylo vlastně to, že já jsem tam kolem té třetí, čtvrté třídy začala kamarádit se dvěma klukama, oni sami byli nejlepší kámoši, ... mišmaš vzpomínek, ale asi nejvíc mě oslovilo to, že my jsme prostě jednou šli ze třídy a ten jeden kluk mi řekl, ať se zastavím, začal mi tam něco vzadu štelovat a pak mi řekl 'dobrý, můžeš jet' no a nakonec z toho vylezlo, nebo jsem se jako dozvěděla, že on mi vlastně spravil řídicí na mém starém vozíku. Takže to jsou asi dvě jediný vzpomínky, krásný, jo.*“ (A2) Přátelství a třídní vztahy jsou pro A2 nesmírně důležité. V současné škole je však obtížné uspokojit její potřebu sounáležitosti s vrstevníky kvůli opakovaným neúspěchům ve vrstevnických vztazích, zklamání ze srovnávání se se zdravými spolužáky, jejich vzhledem, chováním a schopnostmi. To vše ji vzdálilo od kolektivu spolužáků a postupně vedlo k pocitům bezvýznamnosti, osamělosti, neviditelnosti a smutku: „*...když říkám, že mezi ně nezapadám, mezi holky hlavně, protože mezi holky hlavně nezapadám, jak jsou prostě někde úplně jinde než já. Myslí si, jak jsou skvělé, můžu uvést pár příkladů: pořád se točí na jedné noze, jako nějaké baletky, a předvádějí se svými skvělými účesy, obarvenými vlasy, skvělými barevnými rovnátky a čímkoli jiným, a já se prostě cítím vedle jako... jako nic. No, jsem jako*

neviditelná, víte?” (A2) Kromě toho A2 žárlí na své zdravé spolužačky a závidí jim, jak přitahují pozornost třídy. Rovněž uvádí, že nemají žádné společné zájmy, což ji v posledních letech s obdobím dospívání ještě více vzdaluje od ostatních.

Z rozhovorů bylo zřejmé, že **absence přátelských vztahů** se v inkluzivním vzdělávacím prostředí projevuje u všech tří žákyň. Žákyně T1 preferuje přátelské vztahy s podobně handicapovanými vrstevníky. Uvedla, že sice má ve škole spolužačku, se kterou sedí několik let v jedné lavici, ale mimo školu nejsou v kontaktu. Za skutečnou kamarádku však považovala o několik let mladší žákyni s podobným postižením, která navštěvuje stejnou školu a pohybuje se na ortopedickém vozíku.

- Budoucnost

Téma budoucnosti se týkalo především **výběru střední či vysoké školy a budoucího povolání**. Žádná z dívek nemluvila o plánech týkajících se osobního života. Při úvahách o dalším vzdělávání musely všechny žákyně počítat s omezeními, která vyplývají z jejich disability. Proto cíleně vybíraly školu, která je bezbariérová, s omezenou praktickou výukou a s omezenou výukou jazyků. Žákyním T1 a J3 se takovou školu podařilo najít a obě byly již v době našeho rozhovoru informovány o tom, že byly přijaty. Velkou **motivací k přechodu** na jinou školu byla u všech žákyň touha po změně. Studijní obor si T1 a J3 vybraly podle vlastních preferencí a těšily se do nového prostředí i na studium. Naopak žákyně A2 měla obavy spojené s představou **nejisté budoucnosti a překážkami spojenými s výběrem**. Tato žákyně vzhledem ke svým funkčním omezením nemůže studovat ve většině běžných učňovských oborů a středních škol. Její studijní výsledky jsou v některých předmětech, zejména humanitních, velmi dobré, ale obává se, že nedostatky v matematice a příbuzných přírodovědných předmětech jí zabrání v přijetí na gymnázium nebo střední školu ekonomického zaměření. Obdobně školy, kde je v rámci učebních oborů vyžadována manuální zručnost nebo fyzická zdatnost, pro ni nejsou vhodné z důvodu omezené pohyblivosti.

Otázku střední školy neměla v době interview žákyně A2 vyřešenou, ale těšila na **tranzit do speciální školy** pro žáky s tělesným postižením kvůli narůstajícím potížím ve vztazích s vrstevníky a s některými učiteli ve stávající škole: „*Ještě měsíc (do konce školního roku a poté nástupu do školy pro žáky s TP) ... už to tady nevydržím... ale to je jedno, protože*

to tu končí. Od září půjdu do... (název zvláštní školy a město, kde se nachází). Těším se. Už jsem se tam byla podívat a své nové spolužáky a spolubydlící znám jen od prvního pohledu, potkali jsme se jen jednou, ale jinak je neznám. Ale těším se, tam to bude jiné...“ (A2)

Tabulka 10. Přítomnost témat s podtématy u žákyň s MO

Kategorie / hlavní témata	Témata / subtémata	T1	A2	J3
Bariéry	nenaplněná PO		✓	✓
	postoje učitelů	✓	✓	✓
	nevhodná organizace školní práce		✓	
	AP	✓	✓	✓
	architektonické bariéry a nedostatečná nabídka bezbariérových škol	✓	✓	✓
	spolužáci (nedostatek přátelských vztahů, závist, žárlivost, šikana, exkluze)	✓	✓	✓
Strategie překonávání překážek / co pomáhá	individuální copingové strategie podporující seberozvoj žákyň	✓	✓	✓
	strategie spojené s podporou učitelů	✓	✓	✓
	úpravy vzdělávání	✓	✓	✓
	pozitivní emoce, entusiasmus a silné emoční zážitky	✓	✓	✓
	pomoc rodiny	✓	✓	✓
Hodnoty ve vztahu se spolužáky	sdílené hodnoty se spolužáky	✓	✓	✓
	omezená průbojnost a nedostatek asertivity	✓	✓	
	specifické hodnoty (spojené s odlišností, participací a sociální exkluzí)	✓	✓	✓
	absence přátelských vztahů	✓	✓	✓
Budoucnost	výběr střední školy / vysoké školy - motivace: pomáhající profesí, zajímavá práce - výzvy, zvědavost, touha po změně, využití koníčků a zájmů	✓	✓	
	Výběr střední školy - podmínky: s ohledem na omezení (bezbariérová, výběr předmětů, bez praktické výuky, přednost gymnáziím a humanitně zaměřeným oborům)	✓	✓	✓
	nejistá budoucnost - překážky ve výběru školy, obavy		✓	

Kategorie / hlavní témata	Témata / subtémata	T1	A2	J3
	tranzit do jiného typu školy - nespokojenost ve stávající škole		✓	

5.1.3 Závěr podkapitoly

Tato studie přinesla důležitá zjištění, která potvrzují, že se žáci s MO potýkají s řadou překážek a jsou často pod velkým a mnohostranným tlakem, který souvisí nejenom s nároky na učení, ale i se vzájemnými vztahy s vrstevníky a učiteli, s podmínkami vzdělávání, které jsou ztíženy jednak sociálními a fyzickými bariérami, ale také nenaplněnými emocionálními potřebami těchto žáků. Problematika architektonických bariér a omezený počet bezbariérových škol omezují jejich začlenění. Některé postoje okolí, ať už jsou to učitelé, vrstevníci nebo rodiče vrstevníků, nepříznivě ovlivňují jejich sebepojetí, sebeúctu a osobní rozvoj, a omezují jejich schopnost osamostatnit se v budoucnu. Tato studie poskytuje hlubší porozumění překážkám a problémům, s nimiž se mohou žáci s MO setkat v inkluzivním prostředí, akcentuje důležitou roli rodičů žáků se SVP ve vzdělávacím procesu, důležitost týmové spolupráce založené na vzájemném partnerství, poukazuje na riziko jejich sociální exkluze a nezbytnost proaktivních opatření týkajících se sociálně rizikových jevů, např. zneužívání těchto žáků. Někteří rodiče by zpětně upřednostnili volbu speciální školy. Někteří žáci zase potřebují flexibilní systém, který jim umožní výběr a přechod mezi jednotlivými typy vzdělávacího prostředí dle aktuálních potřeb.

5.2 Zkušenosti s inkluzivním vzděláváním v případě žáka s traumatickým poškozením mozku a jeho matky

Tato kapitola představí případ žáka s traumatickým postižením mozku (TPM) a jeho matky. Vzhledem k omezenému řečovému projevu žáka s TPM a spíše povrchnímu vyjadřování nebylo v tomto případě možné od něj získat dostatek dat vhodných pro kvalitativní analýzu. Proto je níže uvedena pouze analýza vycházející z šetření s matkou žáka a data získaná z rozhovoru s žákem byla použita společně s ostatními doplňujícími informacemi k popisu jeho příběhu (viz příloha I).

5.2.1 Charakteristika výzkumného souboru, sběr a analýza dat

Předmětem výzkumu v tomto případě byla matka žáka s TPM, který se vzdělává v běžné základní škole ve středně velkém městě. Škola se nachází ve starší budově, která není bezbariérová, jako většina tradičních škol v českých městech. První kontakt s matkou proběhl emailem, kde byla výzkumníkem požádána o spolupráci a informována o cíli výzkumu a podmínkách souvisejících s výzkumným procesem (např. umožnění přístupu ke školní dokumentaci, možnost hovořit se synem nebo případně s některými pedagogickými pracovníky atd.). Veškeré podrobnosti týkající se podmínek sběru dat, zveřejnění, anonymity atd. byly uvedeny v písemném informovaném souhlasu, podepsaném účastníkem před vlastním výzkumem. Osobní a rodinné údaje jsou uvedeny v tabulce 11.

Tabulka 11: Charakteristika rodiny žáka s TPM

Rodič, zkratka, věk, počet rozhovorů	Dítě se SVP - pohlaví, pseudonym, věk v době rozhovoru, počet rozhovorů	Sourozenci - pohlaví, věk, SVP, škola Rodinné zázemí	Typ školy, ročník, podpůrná opatření	Druh postižení/znevýhodnění
matka, M4, 52, 2	chlapec Norbert (N4), 14, 1	sestra, 19, bez SVP, gymnázium úplná rodina, bydlení v rodinném domě se zahradou na okraji města - matka, otec, dvě děti	základní škola - 7. ročník PO: •AP, školní psycholog, •slovní hodnocení v matematice a fyzice •úpravy kurikula: - učivo z matematiky, chemie, fyziky, českého jazyka a anglického jazyka, •uvolnění z druhého cizího jazyka a informačních technologií, •potřeba kopírovaných materiálů, jako jsou texty zápisů učiva	traumatické poranění mozku ve věku 6 měsíců - způsobené náhodně pádem z výšky •omezená hybnost, •omezený pohyb levé paže a omezené jemné motorické schopnosti, •pomalé pracovní tempo, •absence abstrakce a zobecnění, •potíže se sebeobsluhou, •zvýšená únava, •emoční labilita.

Ke sběru dat byly využity autobiografické polostrukturované rozhovory s matkou chlapce s TPM. Doplnující informace týkající se žákových specifických charakteristik, speciálních potřeb a obsahu IVP byly získány prostřednictvím obsahových analýz školní dokumentace, poskytnuté rodiči, a s jejich souhlasem, i vedením školy, spolu s krátkými strukturovanými rozhovory s některými zaměstnanci školy (se školní psychologkou, speciální pedagožkou a výchovnou poradkyní). Ke zdrojům doplňujících informací byly během analýzy zařazeny i rozhovory se žákem samotným, jelikož saturace dat z těchto rozhovorů nebyla dostatečná pro odpověď na původně zamýšlenou druhou výzkumnou otázku („Jaké jsou žité zkušenosti žáka s traumatickým poraněním mozku s inkluzivním vzděláváním?“). S matkou žáka proběhly dva rozhovory, oba dle její osobní volby v prostředí oblíbené kavárny, každý v délce cca 60 min. Někteří zaměstnanci školy (výchovný poradce, školní psycholog a speciální pedagog) a žák s TBI byli krátce dotazováni v prostředí školy (každý cca 20-30 minut). Analýza dat byla provedena u všech zúčastněných (i u osob poskytujících doplňující informace), přičemž získané informace doplnily celkový obraz žákova příběhu a jeho situace a pomohly lépe se orientovat v jeho speciálních potřebách. Z rozhovorů s matkou žáka byla postupně definována důležitá témata (kapitola 5.2.2).

5.2.2 Výsledky výzkumu

Z rozhovorů s matkou chlapce s TPM bylo definováno sedm hlavních témat, přičemž každé téma obsahovalo dvě nebo více podtémat. Témata byla následující: (1) co pomáhá, (2) bariéry, (3) aktivní život a pohoda žáka, (4) rozhodování, (5) participace, (6) přístup okolí a (7) budoucnost. Přehled témat a podtémat je uveden v tabulce 12.

- Co pomáhá

Jednalo se o nejvíce diskutované téma, které se týkalo toho, co pomáhá žákovi se SVP a jeho rodině. Toto široké téma zahrnovalo podtémata, jako je **spolupráce se školou a maximální zapojení rodičů** do vzdělávacího procesu a **podpora psychologa**. Tato dvě podtémata byla podrobně popsána a jejich důležitost byla matkou žáka s TPM během rozhovoru mnohokrát zdůrazněna. Matka považuje vzájemnou spolupráci rodičů a jejich plné a aktivní zapojení do vzdělávacího procesu za jeden z klíčových prvků podpory maximálního rozvoje a úspěšné integrace žáka. Spolupráce se školou u nich probíhá především

každodenním kontaktem s asistentkou pedagoga a speciální pedagožkou, dále pak v menší míře dle aktuálních potřeb s dalšími pedagogy nebo vedením školy. „*Na nejvyšší úrovni je to (komunikace se zaměstnanci školy) tady. Ale samozřejmě je to hlavně moje velká iniciativa tady - abych jim ukázala, jak se vlastně dá s těmi dětmi pracovat. Jsou tu velmi vstřícní a ochotní a nemají sebemenší problém.* (M4)“ Velmi si také váží **podpory a rad dětské psycholožky**, která svou pomocí rodinu provází již od předškolního vzdělávání žáka a poskytovala poradenské služby nejen rodině, ale i učitelům, a to jak v mateřské škole, tak v základní škole. „*Ona, paní doktorka X (jméno psycholožky), například když byl v první třídě, vysvětlovala těm učitelům, že se velmi snadno unaví, tak jim řekla, ať si zkusí zavázat levou paži na celý den, jo. A opravdu, bylo vidět, jak to vyčerpává ten mozek, když jste jako... když pracujete vlastně jen tou jednou stranou. No a jedna z jeho učitelek to opravdu zkusila a řekla, že je to pro ni zásadní zjištění. Opravdu pak chápala, že tam tu čtvrtou hodinu bude moci jen sedět, být tam přítomen, ale není možné od něj požadovat nějaké výkony.*“ S doporučeními psycholožky souvisí i potřeba zajištění dostatku času na relaxaci a vyvarování se nadměrnému přetěžování žáka. „*Odpoledne si může odpočinout u některého ze svých televizních seriálů, které má rád. Pak máme nějaké učení a pak rád píše, třeba o těch seriálech, které rád sleduje. Má hromady papírů, kde má kostýmy, fotky, jména herců a v jaké sérii hráli, a tak dále. To jsou jeho zájmy. A čas strávený učením? Minimum, opravdu minimum. Děláme, co je potřeba do školy, většinou projdeme nějaký předmět, který je potřeba, ale jen... paní psycholožka mi doporučila jen třicet až čtyřicet minut, abych ho nepřetěžovala, takže tohle a to je vše.*“ (M4)

Respektování speciálních potřeb žáka s omezenou pohyblivostí ve škole i mimo ni je z pohledu matky rovněž velmi důležité a pomáhá úspěšnému začlenění a vzdělávání žáka. **Pozitivní klima školy a třídy** byly dalšími podtématy. Matka žáka zde příkládá významnou úlohu zejména práci třídního učitele a složení kolektivu spolužáků. Dále oceňuje **spolupráci se školskými poradenskými zařízeními a využívání IVP a podpůrných opatření**, skutečnosti, které sehrály klíčovou roli v přizpůsobení vzdělávacího procesu individuálním potřebám žáka, od úpravy kurikula přes redukci požadovaných výstupů až po způsob hodnocení jeho výkonů. Dalším podtématem byli **rodiče pracující ve zdravotnictví**, přičemž matka považuje lékařskou odbornost za výhodu, protože jí to usnadňuje zapojení do některých mimoškolních školou organizovaných činností, jako je účast na školních výletech a

vícedenních školních akcích. V neposlední řadě byly důležité i **služby poskytované speciálním školstvím** v době předškolního vzdělávání, kam byl chlapec umístěn krátce po úrazu. V té době rodina potřebovala velkou podporu a odbornou pomoc a bylo možné chlapce umístit pouze do speciálního výchovného prostředí (typická mateřská škola chlapce odmítala a doporučila speciální vzdělávání). Matka ocenila možnost umístění žáka do tohoto typu školy v době, kdy to bylo potřeba, i její výhody, jako je práce odborníků, terapie, speciální vybavení atd. *„Byl tam úžasný přístup. Měl logopedii, byla tam canisterapie, pak na motoriku... všechno to dělali ve své režii - vždy jsem se s nimi na všem domlouvala podle toho jeho vzdělávacího plánu... jo. Akorát Vojtovu metodu, tu jsem si dělal sama“*. (M4)

- Bariéry

Dalším obsáhlým tématem byly bariéry. Toto téma obsahuje podtémata jako **architektonické bariéry** na české škole spojené také s **nedostatkem prostoru pro soukromí** či **odpočinek**. (*„Tady má koupený jen ten sedací vak, ten relaxační, no a tady toto, no, může používat ty sedačky tady, nic víc. Myslím, že to v této škole trochu chybí, i pro ostatní děti. Prostě by toho využili všichni. Myslím, že tu není žádné místo, kde by mohli mít trochu soukromí, takže by se to docela hodilo“* M4). Většina českých městských základních škol se nachází ve starých budovách, které nejsou architektonicky plně adaptabilní pro vzdělávání žáků s omezenou schopností pohybu z důvodu absence bezbariérového přístupu do budovy, přítomnosti prahů a dalších bariér, jako je nedostatek prostoru na toaletách či v šatnách, chybějící výtahy atd. *„No on má vozík vlastně jen do terénu, venku, když potřebuje na delší trasy, takže, to by tam jinak (v této škole) nebyl... to by mi ho tam asi nepřijali, podle mého názoru, zde na této škole, pokud by nemohl chodit. Vlastně tam není nic, co... schody jsou vlastně až ke vstupním dveřím. Dveře do školy v tom hlavním vchodu se otevírají ven, takže pro manipulaci s vozíkem je to naprosto nevhodné.“* (M4)

Dalšími podtématy byly **problémy v systému zápisu žáka do vhodné skupiny, faktory vedoucí k psychické nepohodě žáka** (např. stres způsobený obsahovou náročností nebo metodami ověřování znalostí žáka, nevhodným přístupem či nepochopením učitele), **ne-samostatnost a potíže se sebeobsluhou** (resp. sociální problémy), přičemž jejich negativní dopad se prohluboval s rostoucím věkem žáka a se závislostí žáka na matce. Matka žáka zmínila také některé sociální problémy spojené s umístěním syna do mateřské školy s

převahou žáků s mentálním postižením („...ve speciální školce ho dali do třídy s mentálně postiženými dětmi a tam jakoby víceméně zůstal, kde byl, ano. Kdybych měla tu zkušenost zase, tu možnost, tak bych se chtěla rozhodnout buď pro normální školu s asistentem, nebo pro školu pro žáky s poruchami komunikace, takže...Byly tam děti mentálně postižené, některé i agresivní...“ (M4), nicméně, i nevhodné umístění žáka mělo své výhody: „na druhou stranu tam byl jeden z nejlepších, takže se mu věnovali na nejvyšší úrovni.“ (M4)

K obtížím se sebeobsluhou a jejich psychosociálnímu dopadu maminka uvedla: „No, to on zvládá, samozřejmě velkou stranu tam nevykoná, takže to si nechává na doma, někdy to víceméně i zadržoval, to močení, aby tam taky nemusel jít, jenomže s jeho...to jsou přesně ty minimální problémy, které ostatní nevidí, ale pro nás jsou zásadní. Já vlastně jsem to řešila s paní psychologkou, protože on se styděl jako při tom pisoáru svléknout celý, pro něho to bylo už jako stud, vlastně, že se tam musí obnažovat. Takže chodil vlastně na ten záchod, kde jsou zase jakoby toalety normální. Jenomže tam zase došlo k tomu, že on je zvyklý, že doma musí čůrat v sedě, aby to nepočůral, jenomže tam zase z hygienických důvodů, protože on je na sebe opatrný, takže se mu to třeba nepovedlo, takže čůral vedle. Tam zase jakoby komunikačně.... takže mě na to pan učitel upozornil, jenže on se mi zase pak šprajcl, že on teda nebude chodit čůrat...Tak jsem si říkala, že asi někdo viděl, že se netrefil, a že se to stávalo častěji, takže to mu bylo takové nepříjemné... Tady toto přesně jsou takpové ty sociální problémy, které to dítě těžko nese, že.“ (M4).

- Aktivní život a pohoda žáka

Podpora aktivního života žáka ve škole i mimo ni, ve volném čase, měla pozitivní dopad na jeho celkovou pohodu. **Pozitivní zkušenosti** žákovi pomohly v budování vrstevnických vztahů, protože mohl sdílet zkušenosti s vrstevníky, našli společná témata i zájmy. Psychická pohoda žáka se odrážela i ve školním prospěchu a v jeho sebevědomí. Některé aktivity navíc vedly k rozšíření znalostí a dovedností v různých oblastech. Hlavní **roli** zde **sehráli** všichni **rodinní příslušníci**, kteří žáka podporovali v účasti na různých sportovních aktivitách a hrách, a také ve vytváření příležitostí k provozování jeho oblíbených aktivit a koníčků. „Zapojuje se celá rodina, on plave, máme bazén, takže plave vlastně doma, a dělá všechno. Do určitého věku jsme s ním i lyžovali, dokud to zvládal, protože ty lyžáky ho vlastně držely. Ale když už byl většího vzrůstu, tak už jsme ho vlastně nedokázali, když byl na

tom svahu, ani manžel, ani já, zvednout vlastně. Takže, když jsme jezdili, tak jsme s ním trávil týden na horách s tím, že on vlastně se toho lana dokázal držet. Naše děcka lyžovaly od malých dětí, takže jako to jo...Jenomže pak už zase ta výška, a ono je to těžké. Když spadnete vy, tak je to jednoduché, někdo vám pomůže a vy vstanete lehce, jenomže on spadne jak placka a vlastně tím pohybem, co nebo jak to uděláte vy, jako zdravý člověk, to on nedokáže. Takže to sbíráte 70 kg jako nahoru a to už je velká váha. Tak dva roky jsme už lyžovat jako nebyli, to už jsme zavrhli. Ale manžel s ním místo toho chodí na zamrzlý rybník a hraje hokej, ale má jen boty, brusle ne. A je to brankář. Miluje všechny aktivity a mluví o nich s nadšením.“ (M4)

- Rozhodování

Nejdůležitější momenty rozhodování, kterým museli rodiče žáka s TBI čelit, souvisely s **výběrem školy** na předškolním a základním stupni a v současné době řeší otázku volby další vzdělávací dráhy, která chlapce čeká za dva roky, po ukončení základní školy. V obou případech v minulosti rodiče pečlivě zvažovali možné dopady jejich volby na syna a své rozhodnutí konzultovali s psychologkou žáka. Prvním vzdělávacím zařízením byla speciální mateřská škola a **s podporou** synovy **psycholožky** se nakonec rozhodli svého syna vzdělávat v základní škole inkluzivního typu. Matka uvedla, že oceňují **pozitiva obou škol**, přičemž každá byla podle ní správnou volbou vzhledem k tehdejší situaci rodiny a jejich syna a také synova věku. *„Mateřská školka? Víceméně, když jsme se museli přihlásit do předškolního vzdělávacího systému, zkusili jsme normální školku a tam mi vlastně řekli, že je potřeba speciální školka, takže vlastně doporučení z normální školky nás přimělo se rozhodnout.“ (M4)* *„No, pro základní školu bylo velmi těžké rozhodování, nicméně jsem si říkala, že to bylo takové poúrazové dítě, ten jeho stav, takže ten mozek jako se může ještě rozvíjet a nemusím ho nechat úplně zakrnět, ale samozřejmě na velmi pečlivém a důkladném vyšetření a rozhodnutí s naší psychologkou, protože já už jsem v době té mateřské školy, ona už tam vlastně dojížděla, takže ...ona mě ujistila, ona je zastáncem toho integrovat tyto děti, takže tam jsem si nechala jakoby poradit, abych neudělala jakoby nějaký špatný krok.“ (M4).*

- Participace

Matka chlapce považovala účast syna na různých aktivitách za velmi přínosnou a dělala vše proto, aby dosáhla jeho maximální účasti. Samozřejmě se setkali i s některými

komplikacemi, které se nepodařilo odstranit, jako jeho pohybová omezení, kvůli kterým se nemohl zúčastnit například školního lyžařského výcvikového kurzu, nebo individuální vzdělávací plán, na základě kterého měl z kurikula vynechány některé předměty, které byly nahrazeny navýšením hodin výuky v některých důležitých předmětech, kde potřeboval podpořit. „*Oni jdou do hodiny o rok níž, do 6. třídy, a vlastně jdou do angličtiny, kde učí stejná paní učitelka, takže oni dostanou zadání svoje, které si procvičují a opakují*“ (M4)
„*Norbert je plně integrovaný. Nebyl jen na lyžařském kurzu, to je jasné.*“ (M4)

- Přístup okolí

I v dnešní společnosti se rodina potýkala s **předsudky**, s **hodnocením** žáka podle jeho vzhladu / **z prvního dojmu** a s nevhodným či **nedostatečným uvědomováním** si **potřeb lidí se zdravotním postižením**, což mělo za následek nevhodný přístup k nim. Týkalo se to spolužáků, jejich rodičů, ale i některých učitelů či jiných zaměstnanců školy.

Povědomí o potřebách těchto dětí a jejich rodičů je stále nedostatečné a, jak uvedla maminka v našem případě, bylo by vhodné zařadit vzdělávání v této oblasti do školních tříd, aby se děti již od dětství učily, jak k osobám s TP adekvátně přistupovat a jak se zachovat v různých situacích. „... *dcera mi řekla, že i když je to chromý člověk, tak o něm starší žáci mluví, jako že je handicapovaný, retardovaný. A bojovala za něj a vždycky jim říkala 'ne, není' a často, když měla ve škole nějaké to mluvní okénko, mluvila o předsudcích k těmto lidem, kteří na ně ukazovali, a říkali, že ten člověk vlastně, že by měl odejít z té společnosti. Hodně za něj bojovala a tím mi hodně otevřela oči, protože on není postižený, nebo je postižený, ale je to tělesný handicap - a to je to zásadní slovo. Tak trénovala děti v té její třídě. Ale setkala jsem se se situacemi, jako když jsem s ním přijela na tom vozíku, že mi děti udělaly prostor, ale nikdo mi neřekl ‚Mohl bych vám pomoci? Mám vám podržet dveře? Potřebujete něco?‘ ne. Myslím, že v té situaci nevěděli, jak pohotově zareagovat, že se na těch obyčejných základních školách na takové téma nemluví, jo. Když jsem na to narazila u paní zástupkyně a řekla jsem jí, že si myslím, že by se to mělo zapojit do výuky, řekla mi, že je na rodičích, aby žáky informovali. Ale oni nemají zkušenosti s postižením, takže...*“ (M4).

Problémem bylo i **nepochopení některých učitelů** a jak řekla tato maminka, šlo spíše o starší učitele, kteří měli zakořeněné názory, návyky a metody a neinklinovali k žádným radikálním změnám. „*Mladí učitelé to berou úplně jinak. Mám skvělou zkušenost s učitelkou*

dějepis, která přišla těsně po vysoké škole a měli tam už speciální pedagogiku a jsou připraveni tady tento problém řešit, berou to úplně jinak, takže problém v komunikaci tam opravdu nebyl. S tou starší generací je to jako - pokud vysloveně ten člověk nemá tu empatii, tak to byl kolikrát úplně boj jim jako jenom tak trošku nastínit tu situaci, že to uleví mně i jemu, jako tu přípravu do té školy, a že se prostě tím jako nebudeme úplně zabývat..” (M4)

„ on má vlastně minimální výstupy, které zvládne na jedničku, ale potom nastává s tím učitelem problém, protože on mu ji vlastně potom nechce dát, protože ...jak on ho bude hodnotit jedničkou, když má v porovnání s jedničkářem čtvrtinu informací v té hlavě, tak on jakoby....“ (M4)

- Budoucnost

Téma budoucnosti v tomto případě vycházelo především z **optimismu** obou rodičů, z jejich praktických a střízlivých názorů spojených se schopnostmi jejich syna a s jeho rozvojem. Důležitou roli přikládali **dosažení co největší samostatnosti a maximální kvality života** syna. Hlavním cílem bylo vyhnout se jeho stagnaci a úplné závislosti. *„A já si myslím, že tyto děti mají stejné šance a možnosti, pokud teda mají doma to zázemí. Já si myslím, že se určitě setkáváte i s rodiči, kteří na to kašlou, ale já jsem velmi důsledná a snažíme se Norberta jako vrátit do toho normálního života, aby byl šťastnej a aby prostě ten život ne.... Tak jako těžkej už ho má, takže tohle je pro mě jako priorita. Ta škola je pro něho jako obrovská zátěž, ale na druhou stranu ten život nikdy nebude lehkej, takže si projde už něčím, jako že už bude vědět, že i takoví budou lidé a s takovýma se bude setkávat, jakože to nebude pořád jenom růžové, ale že se najde i někdo, kdo se nebude snažit mu pomoci nebo nebude chtít. Tak aby byl na to připravený. Ta puberta je taková, to období je ted'ka složitější pro ty handicapované děti. Jako spousta lidí se mně třeba ptá, nebo se mi diví, že jsem ochotná to podstupovat, ale já si myslím, že je to už jakože náš úkol, když už se tady něco takového stane, tak musíme dát tomu dítěti šanci a ne ho vlastně odepsat a odsoudit ho už na začátku jeho života.“ (M)*

Podtémata se zabývala i **volbou dalšího vzdělání a budoucího zaměstnání, samostatností v pohybu venku** (jeho orientace a bezpečný pohyb: *„...samozřejmě je tady ten problém z tou orientací v prostoru, ale zase na druhé straně s věkem a jako s tím, že bude starší, se to naučí. Když opustíme školu, která nás velmi zaměstnává, tak ho zas naučím kam*

dojít, jak se chovat v různých situacích, na přechodu a... On vlastně nemá odhad na vzdálenosti, že to auto jede nějakou rychlostí, tak aby to stihl přeběhnout...takže to jsou věci, které mě teprve čekají a budou čekat. Protože on se jinak obleče, vysvětle, on je schopen si říct teď mám žízeň, teď mám hlad, teď bych se chtěl jít najíst, jo...“ (M4), otázkou **samostatného bydlení** a zvládáním sebeobslužných činností, obhajobou svých práv a zvládáním nedostatků oproti ostatním. „Dokonce mám takové jako...i kdy manžel to ještě moc nestrávil..že bych ho chtěla nechat i bydlet sama někde, jo? Byť v chráněném bydlení, ale aby byl prostě samostatný. Zaprvé tu nebudeme věčně a za druhé si myslím, že on je schopen.“ (M) „Otázka budoucnosti pro nás není vůbec jednoduchá. Když byl Bertík malý kluk, tak jsme o tom nepřemýšleli, ale teď, až půjde do 8. třídy...takže v plánu je nějaká učňovská škola, určitě. Vůbec nevím, kde to bude. Základní informací pro mě bylo, že bychom mohli získat dotace z EU na zaměstnávání zdravotně postiženého člověka. I tady mi zase pomáhá ta jeho psycholožka. Řekla mi, že pokud bude zaměstnán na městském nebo krajském úřadě, kde bude třeba jen nosit papíry z jedné kanceláře do druhé, nebo pokud bude zvedat telefony v naší ordinaci a objednávat pacienty, bude to pro to dítě zásadní krok. Hlavně ho nenechávat doma stagnovat. Takže tohle je rozhodně můj cíl.“ (M4) "Takže já myslím, že jako i ta budoucnost by mohla být jako ..růžová. Zvládají to i lidé, kteří jsou na tom hůř.“ (M4)

Tabulka 12: Přítomnost témat s podtématy u matky žáka s TPM

Kategorie / hlavní témata	Témata / subtémata
Co pomáhá	spolupráce se školou a maximální zapojení rodičů do vzdělávacího procesu
	podpora psycholožky
	respektování speciálních potřeb žáka
	pozitivní klima školy a třídy
	spolupráce se školskými poradenskými zařízeními
	využívání IVP a podpůrných opatření
	rodiče pracující ve zdravotnictví
	služby poskytované speciálním školstvím

Kategorie / hlavní témata	Témata / subtémata
Bariéry	architektonické bariéry
	nedostatek prostoru pro odpočinek
	problémy systému v zápisu žáka do vhodné skupiny
	faktory vedoucí k psychické nepohodě žáka
	nesamostatnost a obtíže se sebeobsluhou
Aktivní život a pohoda žáka	podpora aktivního života žáka ve škole i mimo ni
	důležitá role všech rodinných příslušníků
	prožitky pozitivních zkušeností
Rozhodování	výběr školy (MŠ, ZŠ, SŠ)
	pomoc odborníka - podpora psycholožky
	pozitiva obou systémů (speciální vs tradiční školství)
Participace	maximální účast na aktivitách s vrstevníky
Přístup okolí	předsudky
	hodnocení podle prvního dojmu
	nedostatečné uvědomování si potřeb lidí se ZP
	nepochopení některých učitelů
Budoucnost	optimismus a reálné cíle rodičů
	dosažení co největší samostatnosti a co nevyšší kvality života žáka
	povolání - zabránit stagnaci
	samostatné bydlení

5.2.3 Závěr podkapitoly

Tento případ přinesl hlubší porozumění zkušenostem matky vychovávající syna s TBI, který je vzděláván v inkluzivním prostředí základní školy. Převážně pozitivní zkušenost matky byla silně ovlivněna fungující spoluprací se školou, maximální účastí rodičů (zejména matky chlapce) ve vzdělávacím procesu a podporou ze strany zaměstnanců školy. Patrně největší podpory se rodině dostalo od chlapcovy psycholožky, která s rodinou spolupracuje od

jeho raného dětství a jejíž doporučení a podpory si rodina velmi cení. Důležitou odbornou podporu potřebovali rodiče především v některých přechodných obdobích života žáka, spojených s rozhodováním, např. s výběrem vhodné školy, ale spolupráce s psychologkou byla mnohem širšího rozsahu a terapie velkou měrou ovlivnila psychickou pohodu žáka. Studie je rovněž příkladem celorodinné podpory, přičemž snaha o maximální zapojení chlapce s TPM do mnoha aktivit ve volném čase pozitivně ovlivnila chlapcovo sebepojetí, vztahy s vrstevníky i jeho školní výsledky. I přes převyšující spokojenost s inkluzivním vzděláváním se rodina setkala s různými bariérami a výzvami, souvisejícími jak s důsledky postižení, např. v omezené sebeobsluze žáka, tak s přístupy okolí, např. s nedostatečným povědomím veřejnosti o potřebách dětí s TP apod.

5.3 Zkušenosti s inkluzivním vzděláváním v případě žáka s VVV (vrozenou anomálií močového měchýře a dysplazie kyčlí) a skoliózou a jeho rodičů

Tato kapitola představí případ, jehož cílem je prozkoumat žité zkušenosti žáka s vrozenými vývojovými vadami (VVV) se vzděláváním v inkluzivním prostředí a zkušenosti jeho matky a otce. Chlapec se narodil s anomálií močového měchýře a močových cest a dysplazií kyčelního kloubu. Množství zdravotních komplikací, častá zkušenost s bolestí a léčbou spojenou s opakovanými dlouhodobými pobyty ve zdravotnických zařízeních ovlivnily zejména jeho předškolní vzdělávání. Některé následky se však promítly i do jeho pozdějšího života s dopady ve vzdělávání na základní i střední škole. Důležitou roli ve vzdělávání sehrálo i to, že jeho postižení nebylo na první pohled zřejmé a že postižení nemělo přímý dopad na edukační proces a jeho schopnost učit se.

5.3.1 Charakteristika výzkumného souboru, sběr a analýza dat

Účastníky byla v tomto případě rodina žáka s VVV, konkrétně středoškolský student (v době 1. rozhovoru v posledním ročníku gymnázia, nyní student VŠ) s VVV (Karel, 19) a jeho rodiče (matka, M5, 46 a otec, O5, 49).

Chlapec se narodil s VVV močového měchýře a močových cest, které byly zjištěny prenatálně, a s dysplazií kyčelního kloubu, která byla díky nutným chirurgickým zákrokům zaměřeným na záchranu jeho života diagnostikována poměrně pozdě, ve věku osmi měsíců. V předškolním období se u něj začala projevovat progresivní skolióza, která se začala výrazně

zhoršovat s nástupem do školy, což pokračovalo až do chirurgického zákroku v 16 letech. Všechny tyto zdravotní komplikace ovlivnily jak jeho rodinný život, tak vzdělávací proces. Žák se vzdělával v tradiční základní škole a poté na gymnáziu. Osobní a rodinné údaje jsou uvedeny v tabulce 13. Tří-stupňová tematická analýza (van Manen, 2016; podkapitola 5.1) vedla k identifikaci důležitých témat každého ze tří účastníků.

Tabulka 13: Charakteristika rodiny žáka s VVV

Rodič, počet rozhovorů	Dítě se SVP - pohlaví, pseudonym, věk v době rozhovoru, počet rozhovorů	Sourozenci - pohlaví, věk, SVP, škola; rodinné zázemí	Typ školy, ročník	Druh postižení/znevýhodnění
matka M5 (46) 2	chlapec Karel, K5, 19 1	<ul style="list-style-type: none"> dvě sestry, 25, 23; bez SVP, VŠ; kompletní rodinné zázemí, bydlení v rodinném domě se zahradou na okraji města - matka, otec, tři děti 	gymnázium, 4. (závěrečný) ročník	VVV: <ul style="list-style-type: none"> VVV močového měchýře - opakované operace během 1. 3. roku věku; pozdě zjištěná jednostranná (levá) vrozená dysplazie kyčle - operace (8. měsíc) problém částečně vyřešen - důsledky: kratší DK, progresivní skolióza páteře; 16 let - operace - implantace kovových výztuh na obě strany páteře
otec O5 (49) 1				
Funkční schopnosti, podpůrná opatření		<ul style="list-style-type: none"> předškolní vzdělávání - klasická MŠ - komplikace spojené s nedostatečnou kontrolou močení, inkontinence přetrvávající do začátku základního vzdělávání (1. třída) povinná školní docházka - klasická základní škola - komplikace spojené se zhoršením skoliózy (podpůrný korzet - bolesti, nepohodlí, omezená pohyblivost); gymnázium - kulhání způsobené deformací kyčle + jedna kratší DK 		

SVP - speciální vzdělávací potřeby, VŠ - vysoká škola, MŠ - mateřská škola, DK - dolní končetina, VVV - vrozená vývojová vada

5.3.2 Výsledky výzkumu - matka žáka s VVV

V případě matky bylo identifikováno pět témat: (1) opakované výzvy spojené s nárůstem nových zdravotních komplikací; (2) nepohodlí syna, (3) spolupráce školy a rodičů,

(4) budoucnost - dobré školní výsledky - cesta k úspěšné budoucnosti, (5) optimismus a vděčnost.

- Opakované výzvy spojené s nárůstem nových zdravotních komplikací

Toto téma obsahovalo dvě podtémata, která nemají přímou souvislost se vzděláváním, ale vystihují situaci rodiny, která si opakovaně prožívala velmi náročné období. Matka žáka obšírně hovořila o **výzvách spojených se zdravotním stavem syna**, kvůli kterému byla vystavena opakovanému stresu a obavám, a to již v době před jeho narozením. V prenatálním období mu bylo zjištěno hromadění moči v dutině břišní, utlačující okolní orgány, což vedlo k předčasnému porodu císařským řezem ve 35. týdnu. Po jeho narození byla veškerá pozornost věnována řešení anomálie močového měchýře a záchraně života dítěte: *„Hned mu vlastně museli zavést katetr a vypustit mu to a měl umělý vývod. Ležel potom vlastně v Praze v Motole, hned druhý den po porodu ho odváželi do Motola. V Motole se udělal vývod a měl ho do dvou let, takže měl na břicho prostě ...neuměl používat močový měchýř, nic. Prostě to pořád vlastně odtékalo samo a musel být v plenkách, takže vlastně.... Močový měchýř je sval, který mu vlastně nefungoval. To se pak všechno učil, až ho zoperovali. Potom mu vlastně dělali rekonstrukci té močové trubice,....“*. Řešení anomálie močových cest způsobilo pozdní odhalení dysplazie kyčle. *„...on měl vlastně dlouho ten vývod, a pořád se řešilo tady tohle, no a v sedmi měsících se vlastně přišlo na to, že ...nebo mně se teda zdálo, že tu jednu nožičku...on ještě nechodil, nic, ale mně se teda zdálo, že ty klouby jsou prostě tak nějak, že ten jeden kloub, ta jedna noha, když ho rozbalujete a tak, že ta jedna noha je prostě jiná než ta druhá,..“* Řešení močového měchýře si vyžádalo pět chirurgických operací během 2,5 roku a dysplazie, která byla zjištěna v sedmi měsících věku, jeden chirurgický zákrok a dlouhodobé sádrování. Uzdravování bylo pomalé a náročné chirurgické zákroky souvisely s dlouhodobou hospitalizací a odrážely se v chlapcově opožděném motorickém vývoji.

Provedené operace úspěšně vyřešily anatomické problémy, ale fungování močového měchýře a močových cest ještě vyžadovalo dlouhodobou rehabilitaci. Musel se naučit ovládat močový měchýř a močení, což přetrvávalo ještě v prvním ročníku základní školy. S nástupem do školy se začala projevovat skolióza páteře. I přes intervenci v podobě fyzioterapie, cvičení a plavání se jeho stav zhoršoval, a to až do operace v 16 letech: *„...dostal na to korzet. Nejprve dvanáct hodin denně, tehdy mu bylo osm až devět let.“* *„ on začal hodně růst v těch 13 letech a prostě rostl, to byl věk , kdy on se vytáhl ráz naráz a páteř udělala úplné esko, že,*

a z 20 nebo 30 stupňů bylo najednou 50“. „*No a v 15 letech už se teda rozhodli, že se bude muset udělat operace, že už to prostě nedáme ani cvičením, ani ničím. Bez korzetu on by se zhroutil, on by byl úplně nějaký pokrivenej. Takže se čekalo, aby dorostl co nejvíc a ...protože pak už narostou jenom nohy trochu, ale páteř už se nemůže prodloužit, protože tam jsou ty železa, takže se čekalo do 16 let, aby měl alespoň těch 170 cm a on nám tou operací najednou měl 4 cm navíc. Udělala se ta operace, dala se tam ta tyč, to esko se prostě vyrovnalo a najednou si stoupl a já říkám, ty seš nějaký velkej, dlouhej - no, ty 4 cm.“ (M5)*

Dalším podtématem, které souviselo se zdravotními komplikacemi syna byla **adaptace rodiny – učení se novým dovednostem**. Měnící se zdravotní stav, nutná spolupráce s odborníky a nutné lékařské zásahy si vyžádaly v rodině spoustu změn. Operace chlapec podstoupil v nemocnici, která je ve městě vzdáleném téměř 300 km od jejich bydliště. Rodina se musela adaptovat na těžké podmínky spojené s dlouhodobým odloučením od dítěte, opakovaně se museli smířit s tím, že operace nebo jiné lékařské zákroky nepřinesly očekávané zlepšení a dítě čekalo na další intervenci. Se zhoršujícím se stavem dítěte se matka musela učit fyzioterapeutické techniky, např. Vojtovu metodu, aby mohla syna co nejvíce podporovat. Potřeba procesu adaptace se se změnami stavu syna v průběhu let opakovala.

- Diskomfort žáka ve škole

Téma nepohodlí žáka zahrnuje například podtéma **nezbytný drill**, který souvisel s důslednou výchovou, zahrnující různé požadavky a nároky rodičů na syna s cílem zlepšení jeho zdravotního stavu a funkčních schopností, i ochrany jeho zdraví. Například v předškolním období a v první třídě základní školy, kdy se musel naučit ovládat vyprazdňování močového měchýře, mu každodenně připomínali, že musí jít na toaletu po každé vyučovací hodině, jelikož jinak by bylo obtížné dosáhnout internalizace potřebných hygienických návyků. Dalším příkladem bylo důsledné dohlížení na poctivé nošení korzetu, bez ohledu na nepohodlí a bolest, která s tím souvisela, dále **omezení žáka v některých činnostech** po operaci z bezpečnostních důvodů atd. „*Potom vlastně, když byl po operaci páteře, musel dva měsíce ležet a pak směl sedět jenom 4-5 hodin denně“ „...a pak nesměl vůbec nic, žádné pohybové aktivity, sport, měl zakázáno lyžovat, jezdit na kole, všechno, ten jeden rok.“ (M5)*

Žákovo nepohodlí souviselo také s jeho **zkušeností s bolestí**, zejména během obou pooperačních období, ale i z důvodu odřenin a otláčení, které způsobovalo celodenní

používáním korzetu. „...operovali ho znovu ve dvou letech, na tu operaci šel čtyřikrát, než se to povedlo. Pak musel tři týdny ležet bez hnutí, přikurtovaný v té postýlce, dokud se to vlastně nezahojilo, a pak jsme čekali na první čůrání. Pak trvalo asi půl roku, než se močový měchýř dostal pod kontrolu, takže asi do 2,5 roku se počůrával.“ „...Tak si představte, že s tím (korzetem) chodil do školy, no ... takže měl vždycky tričko a ten korzet, protože ten korzet ho vždycky řezal po celém těle, celou kůži měl pořezanou a otláčenou. Tak jsme mu museli koupit přiléhavá bavlněná trička, aby se v tom nepotil..muselo se to měnit každý den, takže.“ (M5)

- Spolupráce školy a rodičů

Vztah mezi rodinou a školou byl založen na vzájemné **důvěře**, přičemž základem **dostatečné podpory byla jejich úzká spolupráce**. Rodiče se na obě instituce obrátili s důvěrou a svěřili jim citlivé údaje o synově zdravotním stavu, aby školy mohly vytvořit vhodné podmínky respektující jeho speciální potřeby. Přestože rodina nespolupracovala s žádným poradenským zařízením a žák ve škole neměl zpracovaný individuální vzdělávací plán, pracovníci základní školy i gymnázia vždy plně vyhověli jejich požadavkům a poskytli mu potřebnou podporu. Na žádost chlapcových rodičů zůstaly všechny citlivé informace utajené, aby tím žáka ochránili před nepříjemnými situacemi. Vlastně až do nynějška nevěděl, že učitelé byli informováni například o problémech s inkontinencí nebo o jeho celkovém zdravotním stavu. Vše vždy proběhlo na základě důvěry a spolupráce rodičů s lékaři a školou.

V první třídě byli učitelé informováni o jeho stavu, a proto směl v případě potřeby během vyučování odcházet na toaletu. V hodinách tělesné výchovy žák nedělal disciplíny, které by mohly poškodit jeho kyčle nebo páteř. Po operaci páteře byli spolužáci informováni o jeho stavu a škola mu poskytla nerušené bezpečné prostředí k odpočinku: „...po operaci směl Kája sedět jen 4-5 hodin denně, tak mu to prostě zařídil pan ředitel. Takový malinký kutlošek, kam jsme mu přinesli matraci, takže si tam každou přestávku chodil lehnout. Měl vlastní klíče, takže se mohl natáhnout a dopřát alespoň chvilku odpočinku té páteři, aby se jí ulevilo. No a po té operaci vlastně učitelka řekla dětem, ať jsou okolo něj opatrní, ať ho nebouchají do zad a podobné věci, no a prostě to fungovalo, úplně. ... I s učebnicemi to měl zařízené, do školy je vůbec nenosil, nemusel je nosit, protože je měl zdvojené, měl je doma a ty samé i ve škole. Musím říct, že to všechno pro nás zařídil pan ředitel.“ (M5) Co matka také ocenila, byla bezbariérová škola, kterou její syn navštěvoval. Přestože nebyl imobilní, přítomnost ostatních

žáků na vozíku ve škole podle ní vypovídala i o tom, že lze v takové škole očekávat vhodné přístupy učitelů.

- Budoucnost

Téma budoucnosti zahrnovalo podtéma **dobré školní výsledky - cesta k úspěšné budoucnosti**. I přes řadu zdravotních problémů a vysokou absenci ve škole byl žák výborným studentem a v současnosti již studuje pedagogickou fakultu na univerzitě. Matka v této souvislosti hovořila o jeho inteligenci, pracovitosti, povahových vlastnostech a rozsahu jeho zájmů, ale rovněž o podpoře ze strany školy, protože díky těmto faktorům, společně s podporou rodičů byla určena jeho další vzdělávací dráha a budoucí kariéra, a rodiče si cení toho, že se nemusí obávat o synovu budoucnost. Oba rodiče ocenili přístup ředitele školy, jednotlivých učitelů i jeho spolužáků: *„Bude studovat učitelství, biologii a zeměpis. Už teď vede děti ve skautu, má tam skupinu dětí, jo, takže... oni ho milují, ty děti, a on miluje pohyb. Jsme aktivní rodina, Kája je na to zvyklý, je vycvičený - takže si natáhnou hamaky mezi stromy, přikryjí se a je to...“* (M5)

- Optimismus a vděčnost

Během rozhovoru s matkou byl patrný optimismus, který ji provázel od prvních zpráv o synově postižení. Uvědomovala si, že pro každý problém je potřeba najít vhodné řešení. Chápala, jak je důležité být trpělivá a důsledně a přesně se řídit radami odborníků. Ve školství byla vděčná zaměstnancům škol, se kterými spolupracovali, a během rozhovoru několikrát zmínila, že nejdůležitějším faktorem je přístup lidí, protože všechno může fungovat, když máte kolem sebe ochotné, vstřícné a empatické lidi: *„...je to hodně o lidech, kteří tam pracují.“* Cítila vděčnost za úspěchy svého syna, spojené jak s jeho školními výsledky, tak s jeho fyzickou kondicí, přičemž ostatní problémy, jako např. jeho kratší dolní končetinu nebo mírné omezení pohybu považovala za zanedbatelné ve srovnání s tím, čím si syn a rodina prošli. *„Od 17 let neměl prakticky žádná omezení, po tom roce už mohl dělat cokoliv. Pak jsme se zeptali, jestli může, no a oni (lékaři) řekli ,ano, ale velmi opatrně‘, ...a teď lyžuje, jezdí na kole, všechno – jsme zvyklí v létě cestovat, dvakrát lyžovat v Rakousku a Itálii v zimě, a tak dále, takže...“* (M5)

5.3.3 Výsledky výzkumu - otec žáka s VVV

Z vyprávění otce byla definována dvě hlavní témata, a to (1) komplexní podpora syna a (2) zapojení celé rodiny do péče. Chlapcův otec potvrdil většinu informací, které uvedla matka chlapce nebo jejich syn a dodal, že syna osobně také podporuje, ale zároveň také přiznal, že většinu klíčových problémů spojených se zdravotní péčí a školstvím řešila jeho manželka. I když mnohé absolvovali společně, například šli zařizovat potřebnou podporu do školy, kde se jejich syn vzdělával, chlapcův otec manželku pouze doprovázel. Na rozdíl od ní se aktivně nepodílel na zajištění potřebné podpory. Byla to jeho žena, která mluvila s učiteli nebo s ředitelem, byla to ona, kdo doprovázel syna do nemocnice, učil se fyzioterapii atd. Na druhou stranu si našel svou vlastní roli v podpoře spojené se synovým volným časem a sportovními aktivitami, což pozitivně ovlivňovalo jeho fyzickou i psychickou kondici a celkovou pohodu. Otec ho rovněž přivedl k zájmu o skauting, což pozitivně ovlivnilo jeho volný čas i vztahy s vrstevníky a později i jeho budoucí kariéru: „*Chodili jsme ložit na lezeckou stěnu, aby se mu posilovaly zádové svaly, zatímco manželka s ním ze stejného důvodu chodila plavat.*” (O5)

Otec považoval za důležitou všestrannou podporu syna, která zasahovala nejen do podpory směřující ke zlepšení jeho zdravotního stavu a k dosažení co možná nejlepších školních výsledků, ale především do jeho soukromí a volného času, s cílem dosáhnout co nejvyšší kvality života prostřednictvím mnoha aktivit. Podílela se na tom řada lidí, od rodiny přes učitele, které mnohokrát zmiňovala Karlova matka, až po spolužáky a členy skautu, kteří se rovněž zapojili a podporovali svého kamaráda: „*Když byl v nemocnici v X (město asi 60 km od jeho rodného města), jeho kamarádi souhlasili a jeli ho společně navštívit do nemocnice. Jemu to hodně pomohlo a nám také.*“ (O5) Sounáležitost a vstřícnost vrstevníků měly příznivý psychologický dopad na Karla i na oba rodiče. Bylo příjemné vědět, že svým vrstevníkům není lhostejný a že jim na něm opravdu záleží, posílilo to jeho sebehodnotu a nebyl na to v náročné situaci sám.

- Zapojení celé rodiny do péče

Dalším podpůrným faktem, kterého si otec velmi vážil, bylo zahrnutí celé rodiny do péče, protože podpora a **pomoc Karlových prarodičů a sourozenců** sehrála nezastupitelnou úlohu, přičemž nejvíce se na pomoci podíleli rodiče Karlovy matky: „*Rodiče mé ženy byli*

*velmi vstřícní a nápomocní. Podporovali nás od samého začátku. Bez nich by to bylo mnohem těžší překonat.“ (O5) V souvislosti s podporou rodiny však otec největší přínos připisuje své ženě, která měla v Karlově péči **klíčovou úlohu**, jelikož převzala mnohé role, byla organizátorkou, pečovatelkou, advokátkou, zdravotní sestrou a mediátorem mezi všemi zúčastněnými „Všechno zařizovala moje žena, mluvila s učiteli, trávila s ním čas v nemocnicích a u lékařů, předávala informace, učila se s ním, dělala terapie a starala se o něj od jeho narození.“ (O5)*

5.3.4 Výsledky výzkumu - žák s VVV

V rozhovoru Karel hovořil především o svém postižení a jeho vlivu na školní docházku. Bylo identifikováno šest následujících témat: (1) skrývání zdravotního postižení, (2) potíže spojené s postižením, (3) participace (4) podpora školy, (5) vztahy s vrstevníky, (6) zájmy a plány do budoucna.

- Skrývání zdravotního postižení

Žák v předškolním věku dlouhodobě používal pleny z důvodu obtíží s ovládním funkce močového měchýře, přičemž obtíže přetrvávaly během prvního ročníku základní školy, kdy docházelo k občasné inkontinenci. Takové zkušenosti mohly mít negativní vliv na sebepojetí a sebeúctu dítěte. Zatajování postižení spojené s kontrolovaným močením bylo proto jedním z důležitých témat spojených s počátkem jeho základního vzdělávání. Otevřené informování učitelů nebo náhodné pomočování zjištěné spolužáky by u něj mohlo vést k pocitům studu a ponížení: *„Víceméně první věc, která nějak ovlivnila školu, byly ty operace močového měchýře. Operace proběhly před nástupem do školy, ale souvisely s tím, ... moje máma by to asi popsala lépe, s nějakým tím skrýváním inkontinence. Tak nějak si to pamatuju. To bylo v první třídě a pak se to úplně upravilo.“ (K5) Později, když se mu začala rozvíjet skolióza páteře a jeho stav se zhoršoval, proto musel nosit fixační korzet, snažil se to před spolužáky tajit a proto korzet nosil hlavně doma, přes den i přes noc, dokud nebyla skolióza natolik výrazná, že bylo nutné nosit ho nepřetržitě (kromě každodenní hygieny): „Nosil jsem to většinou schované pod tričkem, takže o tom nikdo nevěděl, jen kamarádi. ... Když jsem byl s kamarády, sundal jsem to, hlavně když už jsem věděl, že půjdu na operaci.“ (K5)*

- Potíže spojené s postižením

Většina operací a terapeutických intervencí spojených s vrozeným postižením proběhla před začátkem povinné školní docházky. První obtíže prožívané na základní škole souvisely s nutností nezapomenout jít na toaletu po každé vyučovací hodině a někdy i s nutností odskočit si během vyučování, případně s obtížemi s občasnou inkontinencí. Nošení podpůrného korzetu bylo nepříjemné a někdy i bolestivé: „*Chození do školy ovlivnilo to, že jsem ten korzet vlastně musel nosit... Když jsem ho měl na sobě celý den, byl jsem tak ztuhlý a takový zpevněný, ale nebylo to úplně příjemné. Občas jsem od toho byl pořezaný nebo odřený.*“ (K5) Někdy mu korzet způsoboval potíže v podobě ztuhnutí nebo brnění paže a rukou a způsobovalo to potíže při psaní. Po operaci trpěl bolestmi a bylo pro něj obtížné vydržet ve škole delší dobu sedět. Lékaři mu dovolili sedět maximálně čtyři až pět hodin, proto mu ředitel školy zařídil místnost pro odpočinek, kde si mohl lehnout, ale pomohlo to pouze v době dvaceti-minutové přestávky před polednem a v polední pauze, která trvala hodinu. Potom si mohl odpočinout při hodinách tělesné výchovy, protože z nich byl na jeden rok uvolněn. Někdy pro něj bylo velmi těžké vydržet sedět až do pauzy, kdy si mohl lehnout.

- Participace

Účast Karla na aktivitách s vrstevníky nebyla nijak extrémně omezena, ale některých aktivit se účastnit nemohl, např. některých disciplín v hodinách tělesné výchovy, což pro něj s jeho sportovním založením hodně znamenalo. Vysokou míru omezení zažil zejména první rok po operaci páteře, kdy nesměl sportovat a neúčastnil se lyžařského výcvikového kurzu. Tento žák je fyzicky velmi aktivní a co nejvyšší účast na společných školních a sportovních aktivitách u něj hrála důležitou roli.

- Podpora školy

Student ocenil, že škola, kterou navštěvoval, byla bezbariérová a žáci s postižením tam nebyli výjimkou. Postoje a přístupy ředitele i učitelů byly proto velmi vstřícné: „*Pokud jde o přístup učitelů, nikdy jsem neměl problém. V první třídě, pokud něco, tak ani nevím. Já vlastně ani nevím, jestli učitelé o mém problému (inkontinenci) věděli, a pokud ano, tak já o tom nevím. Ale nemyslím si, že jim to máma řekla, bylo to tajemství. No a na gymnáziu jsem tam byl po operaci, tam mi vyšli naprosto vstříc a třídní učitel informoval třídu, aby mě třeba*

nezranili.“ Karel si byl vědom svých potřeb a nevyžadoval navíc nic, co by ve skutečnosti nebylo nezbytně nutné (jako kopírované materiály kvůli problémům s pravou rukou). Jeho podpůrná opatření byla spojena například s omezením aktivit v tělesné výchově. To, co opravdu potřeboval, byl prostor, kde by si mohl nerušeně lehnout. Proto mohl soukromě v době přestávek používat místnost, kde mu rodiče dali matraci, aby si mohl odpočinout, natáhnout se po sezení a nepřetěžovat záda během prvního roku po operaci.

- Vztahy s vrstevníky

Pro Karla byly důležité dobré vztahy s vrstevníky, budování přátelských a pozitivních vztahů. Ve škole měl vždy kamarády a dobré vztahy se spolužáky, jak na základní škole, tak na gymnáziu. Jako vedoucí skautského oddílu měl také velmi pěkný vztah k mladším dětem. Jeho handicap nebo zdravotní problémy podle něj neovlivnily jeho vztahy s ostatními: *„To (skolióza, korzet) mi ve vztahu s kamarády rozhodně nevadilo. Jediné, co se čas od času stalo, bylo, že se zranili o ten korzet, který jsem měl na sobě, když jsme něco dělali.“*

- Zájmy a plány do budoucna

Protože si žák oblíbil práci s dětmi a jejich vedení ve skautu, něco je učit a pracovat s nimi, spojil své zájmy i se svou budoucí kariérou a rozhodl se stát učitelem. Se svými školními výsledky byl přijat na univerzitu a má jasné představy o svých budoucích cílech. *„Nyní bych chtěl vystudovat pedagogickou fakultu. Do skautu jsem chodil vlastně asi od osmi let a v patnácti jsem se dostal k vedení dětí a vlastně mě to nějak začalo bavit. Začal jsem tomu věnovat víc a víc času a nakonec jsem si uvědomil, že bych chtěl učit, a jako jedna ze škol, kam jsem se přihlásil, byla na učitele biologie a zeměpisu, a dostal jsem se tam. Budu studovat na Přírodovědecké fakultě.“*

5.3.5 Shrnutí výsledků

Během procesu jednotlivých analýz rostl počet témat a podtémat, přičemž některá se prolínala vyprávěním všech zúčastněných a některá byla zásadní jen pro některé z nich (žák 6, matka žáka 5, otec žáka 2 témata). Většina témat především z matčina vyprávění souvisela s řešením zdravotních problémů chlapce, týkala se zejména nutných lékařských zákroků,

používání ortopedických pomůcek, diskomfortu, bolesti a rehabilitace. Tyto skutečnosti se promítly i do jeho vzdělávání a souvisely zejména s důsledným informováním učitelů a vedení školy, aby bylo dosaženo dostatečné podpory, naplněny jeho speciální potřeby a vytvořeno prostředí, které mu umožňovalo co možná nejbezproblémovější vzdělávání. V tabulce 14 jsou pro přehlednost celkových výsledků analýzy uvedena hlavní témata a podtémata každého z účastníků a označena (+) témata, která byla některými zmíněna, přestože hrála klíčovou úlohu ve zkušenosti jiného z nich. Identifikovaná témata popsána v následujícím textu jsou doplněna výroky účastníků, aby byl doplněn celkový obraz jejich zkušenosti. V příloze J je uveden ilustrační příběh žáka s VVV.

Tabulka 14: Přítomnost témat s podtématy u žáka s VVV a u jeho rodičů

Kategorie/ hlavní témata	Témata/subtémata	Matka M5	Otec O5	Žák s VVV Karel
Opakované výzvy spojené s nárůstem nových zdravotních komplikací	výzvy spojené se zdravotním stavem syna	✓	+	
	adaptace rodiny – učení se novým dovednostem	✓		
Nepohodlí syna	nezbytný dril	✓		
	omezení žáka v některých činnostech	✓	+	
	zkušenosti s bolestí	✓	+	
Spolupráce školy a rodičů	vzájemná důvěra	✓		
	dostatečná podpora založená na úzké spolupráci - škola vs rodiče	✓	+	+
Budoucnost	dobré školní výsledky - cesta k úspěšné budoucnosti	✓		
	zájmy a plány do budoucna.	+	+	✓
Optimismus a vděčnost		✓		
Komplexní podpora syna		+	✓	
Zapojení celé rodiny do péče	důležitá pomoc Karlových prarodičů a sourozenců	+	✓	
	klíčová úloha matky		✓	

Kategorie/ hlavní témata	Témata/subtémata	Matka M5	Otec O5	Žák s VVV Karel
Potíže spojené s postižením		+		✓
Skrývání zdravotního postižení				✓
Podpora školy		+	+	✓
Participace			+	✓
Vztahy s vrstevníky		+	+	✓

5.3.6 Závěr podkapitoly

Tato část studie popisuje případ úspěšné edukace žáka s VVV, případ, v němž i přes vážné zdravotní problémy žáka základní i střední škola udělaly všechny potřebné kroky a zajistily podporu v takové míře, aby byly plně respektovány a naplňovány všechny speciální potřeby žáka. Přitom ani nebylo potřeba nastavovat žákovi individuální vzdělávací plán nebo spolupracovat s poradenským zařízením. Z tohoto případu je zřejmé, že aktivní zapojení rodičů je velmi důležité. Role obou rodičů byly jasně definovány, přičemž každý z nich byl plně zapojen do podpory svého syna v určité oblasti, navíc byli otevřeni podpoře ze strany širší rodiny. Oba rodiče prosazovali takové přístupy, které respektovaly pouze skutečně nutná omezení a omezení, která byla navíc pouze dočasná, takže PO byla poskytována vždy jen na nezbytně nutnou dobu v nezbytně nutném rozsahu. Takový přístup vedl k synově nezávislosti, pozitivnímu sebevědomí, chránil ho před sebelítostí a rozvíjel jeho potenciál. Třetím klíčovým bodem byla ochota a vstřícnost pracovníků obou škol, zejména třídních učitelů a ředitelů škol. Jejich postoje a zásahy pomohly překonat bariéry ve fyzickém prostředí a především přispěly ke zdravému rozvoji žáka a k úspěšnému zvládnutí vzdělávání, díky pozitivním postojům učitelů ke specifickým Karlova vzdělání, jeho osobnosti a speciálním potřebám. Kvalita komunikace a spolupráce mezi rodiči a učiteli byla zásadní pro překonání potenciálních problémů způsobených zjevnými i skrytými dopady postižení žáka, přičemž skutečnost, že některé citlivé osobní informace byly sděleny škole, byla z důvodu ochrany žákova sebepojetí před žákem zatajena.

5.4 Zkušenosti s inkluzivním vzděláváním v případě žáka s vrozenou srdeční vadou a získaným poškozením mozku a jeho matky

Tato kapitola představí případ zaměřený na žité zkušenosti s inkluzivním vzděláváním v případě žáka s vrozenou srdeční vadou (VSV) a získaným poškozením mozku (ZPM) a jeho matky. Chlapec se narodil se závažnou vrozenou srdeční vadou s dědičnou etiologií, která se projevila v prvních letech jeho života. Vzhledem k závažnosti mu bylo v raném věku transplantováno srdce a při kontrolním lékařském zákroku ve čtyřech letech věku došlo k pětiminutové zástavě a byl u něj diagnostikován apalický syndrom (AS), jehož následky se projevují v narušené motorice, specifických poruchách učení i v komunikaci. Vzhledem k prodělané transplantaci musí užívat imunopresiva, proto je díky snížené imunitě často nemocný a oslabený. Zmíněné obtíže se výrazně odrážejí v jeho vzdělávání.

5.4.1 Charakteristika výzkumného souboru, sběr a analýza dat

Předmětem výzkumu v této studii byla matka žáka a žák s VSV a ZPM, který se vzdělává v inkluzivní základní škole Waldorfského typu ve středně velkém městě. Škola se nachází ve starší budově, která je téměř bezbariérová.

První kontakt s matkou žáka proběhl telefonicky, následovám zasláním podrobností e-mailem. Matka žáka byla požádána o spolupráci a informována o cíli výzkumu a podmínkách souvisejících s výzkumným procesem (např. přístup ke školní dokumentaci, jeho IVP, možnost hovořit se synem nebo případně s některými pedagogickými pracovníky apod.). Rozhovory proběhly v bytě účastníků, odděleně, v délce 50 min s maminkou a 35 min s žákem. Podrobné informace s rodinnými údaji jsou uvedeny v tabulce 15.

Tabulka 15: Charakteristika rodiny žáka s VSV a ZPM

Rodič, počet rozhovorů	Dítě se SVP - pohlaví, pseudonym, věk v době rozhovoru , počet rozhovorů	Sourozenci - pohlaví, věk, SVP, škola rodinné zázemí	Typ školy, ročník, PO	Druh postižení/ znevýhodnění
matka M6 1	chlapec, Jirka J6, 14, 1	mladší bratr, 12, bez SVP, ZŠ tradičního typu úplná rodina - matka, otec, bratr žijí v bytě v domě se zahradou v centru středně velkého města	základní škola Waldorfského typu - 7. ročník	VVV <ul style="list-style-type: none"> VSV, transplantace srdce - imunopresiva - snížená imunita získané TP po zástavě srdce ve 4 letech - 5 min ztráta životních funkcí, diagnostikován AS (vigilní kóma) Následky- ZPM: poškození mozku - postižení hrubé i jemné motoriky, obtíže v psaní (pravá HK), SVPU- dg. dyskalkulie, problém s krátkodobou pamětí, dlouhodobá paměť - problém s generalizací nabytých vědomostí, začleněním do systému

SVP - speciální vzdělávací potřeby, VVV - vrozená vývojová vada, VSV - vrozená srdeční vada, AS - apalický syndrom, TP - tělesné postižení, SVPU - specifické vývojové poruchy učení, ZP - získané postižení mozku, HK - horní končetina

5.4.2 Výsledky výzkumu - matka žáka

Témata identifikovaná u maminky žáka s VSV byly (1) co pomáhá, (2) rozhodování, (3) bariéry, (4) štěstí a pohoda dítěte, (5) úroveň participace dítěte, (6) spokojenost s inkluzivním vzděláváním, a (7) vztahy s vrstevníky. Pod každým tématem byla definována subtémata, která shrnuje tabulka 18.

- Co pomáhá

Matka žáka s VSV byla přesvědčená o přínosu inkluzivního vzdělávání a v souvislosti s tím uvedla několik faktorů, které jsou z jejích zkušeností podstatné pro úspěšnou a fungující školní inkluzi. Mezi nejdůležitější faktory řadí **respektování speciálních potřeb žáka**,

využívání IVP a PO. Aby to bylo v praxi umožněno, považuje za klíčovou spolupráci rodiče s učiteli, přičemž i v obtížnějších situacích, kdy vše ze strany učitele nefunguje úplně ideálně, se dá najít vhodné řešení - podtéma **spolupráce s učiteli - s každým se dá domluvit**: „...já, jako rodič, musím neustále někomu vysvětlovat, jak on na tom je, na co se musí dávat pozor, co se musí hlídat.“ „A vždycky jdu za tím učitelem a řeknu ‘ty se ho tady ptáš na uhlovodíky a před tím jste ho to učili jako základní alkan, on to umí vyjmenovat jako základní alkan, ale když mu napíšeš základní uhlovodíky, tak neví co to je“.

V souvislosti s komunikací s učiteli považuje za velkou výhodu to, že ve stejné škole **pracuje jako asistentka pedagoga**: “Jo. To jsou takovýhle jako maličkosti, který tady vidím jako já, rodič, ale on mi potom řekne ‘aha, fakt, fajn’ tak on ho potom přezkouší a je to v pohodě...“.

V rámci podpory a spolupráce maminka uvedla spolupráci s PPP, ale důležitou roli sehrála v rodině tohoto žáka především dětská psychologka, která rodině pomáhala od tří let věku žáka, a to jak přímou prací s žákem v rámci skupinové i individuální terapie, tak doporučeními a radami rodičům. „...máme výbornou paní psychologku, kterou navštěvujeme zhruba od tří let, protože.. zkrátka a dobře Jirkovi pokazili něco doktoři, protože, co bylo hodně fatální u něho...a ona mi ho v podstatě připravila na to, aby vůbec do té normální základní školy mohl jít. A ona nás vede celou dobu, Jirka navštěvuje i skupinové terapie, kde se učí vlastně, jak má řešit různé běžné problémy, jak se sociálně začleňovat a tak, strašně šetrným způsobem. A ona mi vlastně vždycky poradila, co v jaké době s ním mám dělat, aby šel jako kdyby dál...“.

„my jsme měli vždycky štěstí na lidi kolem sebe, takže se nám ho podařilo vrátit jakoby zpátky do toho normálního v uvozovkách, běžného života, s tím, že on měl spoustu problémů, díky paní doktorce se nám to podařilo postupně řešit, takže...“.

(M6) Na prvním stupni základní školy byl žák vzděláván v malé škole v nedaleké vesnici, kde je ve třídách méně žáků a učitelé se mohou dětem více věnovat. S vděčností zde maminka žáka hovořila o jeho první učitelce, která byla velmi vstřícná a vzhledem k vysoké absenci žáka byla ochotna věnovat se mu i ve svém volném čase, což vystihuje podtéma **vyjimeční učitelé**: „Jirka chodil první, druhá, třetí třída do (název vesnice) na základní školu. Malá třída, málo dětí, bylo to tam super. První, druhou třídu měli paní učitelku, která byla naprosto úžasná a protože Jirka je nemocniční dítě a měl 500 zameškanejších hodin, já jsem se hodně času učila s ním... nebo většina výuky probíhala doma, a ona za ním spíš jezdila k nám, aby s ním neztratila kontakt. To bylo úplně super.“

(M6) V rámci podpory syna doma i ve škole si matka žáka velmi cení láskyplného

vztahu mezi Jirkou a jeho mladším bratrem a vzpomíná i na to, jak mu mladší bratr pomáhal v době předškolního vzdělávání a podporoval ho: „... *já až zpětně jsem se to dozvěděla od paní učitelky ze školky, ona mně řekla ‘tys toho Honzika měla tak strašně vycepovanýho’ no a já říkám ‘jak to’? A ona říká ‘My jsme šli ven, on byl první oblečenej a oblíkal bráču’ a já říkám: ‘to si snad děláš srandu!’ On vycepovanej nebyl, to možná viděl u nás, tak jako kdyby přebíral tu zodpovědnost na sebe a díky tomu Honzíkovi on ten Jirka mohl třeba jeden den v týdnu do té školky jít. Muselo to být peklo pro ty učitelky, to přiznávám, protože on byl nekontrolovatelná střela. Ona mi říkala třeba ‘šli jsme kolem cesty a Honzík ho držel oběma rukama’ on menší, že, tak aby nešel někam do silnice, takže ...“ „...a mají se moc rádi, oba.“ (M6)*

- Rozhodování

Téma rozhodování souviselo zejména s volbou vhodné školy. Jak u předškolního vzdělávání, tak u základní školy, rodiče pečlivě zvažovali ideální volbu a v rozhodování jim opět výrazně pomohla **spolupráce s dětskou psycholožkou**. V počátku základního vzdělávání hledali vhodnou školu s malým počtem žáků, aby synovi zajistili bezpečné prostředí, vzhledem k jeho zdravotnímu stavu. Dalším důležitým krokem v rozhodování byla aktuální nutnost **vyřešení problémů**, které komplikovaly synovo vzdělávání, jako např. s třídní učitelkou nebo šikanou: „*dostali jinou paní učitelku, on už byl víc zdravý, víc do té školy chodil a ona, i když byla strašně snaživá, tak vůbec nerespektovala to jeho ivépéčko. Ona řekla, jó, jasně, on nemusí dělat všechno, může psát doplňovačky, ...a potom mu červeně vyškrtala, kde co nemá hotový a já jsem jí říkala, že ale on to dělat nemusí, podle IVP stačí když udělá doplňovačku třeba na dva na tři řádky a ty ostatní dva neudělá.*’ Ne ne, já to chci mít všechno’ ...a vůbec, když jsem jí řekla, že má IVP, nic nebyl problém, ‘paní, všechno půjde, jenom stačí se domluvit’, ale ve finále to tak vůbec nefungovalo.“ (M6) Vhodný výběr školy ovlivnilo i **sdílení zkušeností s rodiči dětí s TP**: „*já jsem potom v aquaparku potkala jednu maminku, která mi řekla o Waldorfské škole a předělala jsem ho tedy na tu Waldorfskou školu, takže on ve čtvrté třídě začal chodit na tu Waldorfskou školu, kde měl strašně těžké začátky, protože on nechtěl na jinou školu, on tam byl spokojený, ale já jsem ho předělala kvůli tomu, že tam byl problém s tou paní učitelkou, a ona tam byla i šikana, a Jirka tam měl jednoho kamaráda, který šikanoval ostatní děti a protože ...“ (M6) V rozhodování bylo*

důležité i přesvědčení rodičů o přínosu a **pozitivech inkluzivního vzdělávání**, proto speciální prostředí vůbec nezvažovali, přesto však nesouhlasí s inkluzí u všech dětí: „...určitě jsem pro inkluzi. Já jsem ráda, že on je v běžné škole, on šel hodně dopředu, díky tomu, že je v běžné škole, a i paní doktorka nám vždycky kladla na srdce 'do normální školy, inkluze je dobrá, malá škola' protože my máme problémy - on bere imunosupresy, takže bacily nesmíme a tak, takže si myslím, že tohleto mu hodně pomohlo. Já - co nesouhlasím s inkluzí, jsou děti s ADHD a s poruchami chování, s tím já mám osobně jako kdyby, ...oni dokážou tak rozložit tu třídu... Z vlastní zkušenosti to vím, že pak i ty děti, které by se mohly naučit spoustu věcí, díky tomu jednomu dítěti spoustu věcí neumí. Já bych u ádéháděčka udělala speciální třídu.“ (M6)

- Bariéry

S problematikou bariér se spojovalo subtéma **omezená participace**, které souviselo zejména s omezeními vyplývajícími z **časté absence žáka** ve škole a jeho snížené imunity. Jednak to vedlo k omezení ve vytváření a udržování přátelských vztahů s vrstevníky, zameškání vysokého počtu vyučovacích hodin a učiva, a navíc se žák kromě uvolnění z některých předmětů někdy nemohl účastnit společných školních a mimoškolních akcí, jako jsou výlety, lyžařský kurz apod., což se nepříznivě odráželo na jeho psychice. Kde to bylo možné, doprovázela ho jako asistentka jeho maminka z důvodu podávání léků a dohledu ze zdravotních důvodů. „Nejel na lyžařskej výcvik, nesl to těžce, ale lyžovat nám začal teprve letos, takže nemohl, jo. Vždycky se nám v té škole snažili vyjít maximálně vstříc.“ „Ten jejich asistent, se kterým tam byl, tak vždycky to toleroval, že jako asistent jedu v podstatě já. Jirka s tím moc nesouhlasil, ale pak v tom našel i výhody. A v tomhleto nikdy problém nebyl. Na výlet, kde jsem uznala, že není vhodný, aby jel, tak jsem mu to vysvětlila a nejel.“ (M6)

Výjimečně, především na prvním stupni základní školy, se setkali s **nepochopením a nedostatkem empatie u některých učitelů**, což snižovalo žakovu motivaci k učení a vedlo k pocitům frustrace a zklamání: „oni třeba psali do písanky a Jirka vlastně měl ochrnutou pravou ruku, hodně, ale nám se ho podařilo naučit psát psacím a on psal opravdu nádherně. Jenže měl neurologickéj problém, mu ta ruka sem tam cukla a on se dostal třeba jenom kousilínek pod řádek a když jí tam ukázal sešity, ona mu to všechno červeně podtrhala, což je pro to dítě jako naprosto ...on pro něho byl úspěch, že se vůbec naučil psát, a ona ho degradovala totálně tím, že mu to všechno podtrhala. Takže mně nezbylo nic jiného, než

vysvětlit mu, že paní učitelka na to má špatný náhled, špatný názor, protože co jsem mohla? Upřednostnila jsem radši to svoje dítě před autoritou toho učitele. Nevím jestli to bylo správně, z mého pohledu ano, protože já jsem tomu děcku vysvětlila, že on to má dobře a ona to špatně vidí.“ (M6) Problém byl vyřešen přechodem na jinou školu, dlouho však přetrvávaly **problémy s adaptací**, které se odrážely v nežádoucích projevech žáka. V nové škole učitelé sice počítali s tím, že jsou potřeba jisté úpravy a tolerantní přístup, ale občas si to neuvědomili nebo zlehčili závažnost problému. Maminka tu uvádí, že důvodem je **skryté postižení**: „Problém, který já vidím, je, že Jirka na první pohled působí, jako normální dítě a strašně rychle se zapomíná, ...“.(M6) Nicméně pokud došlo k **bagatelizace speciálních potřeb žáka**, maminka na to včas upozornila: „...on mi potom řekne “aha, fakt, fajn” tak on ho potom přezkouší a je to v pohodě, ...“ „...já třeba mám hrozně ráda slovní hodnocení, ale sama vím, protože jsem půl roku učila, že je to strašný to psát pro dvacet lidí, aby to bylo individuální a vím, kolik času to zabere. A když se k tomu má dělat ještě příprava a ostatní věci, tak...já je (učitele) neomlouvám, ale vím, že to může sklouzávat k tomu, že zkrátka a dobře nachystají jednu písemku a nepřizpůsobí ji tomu dítěti a pak řeknou ‘já to zohledním’, až podle toho, jak to napíše. Ono by to tak být nemělo, že? A kdybych byla rodič, kterej po tom víc šlape, tak asi bych tam byla častěji a nelíbilo by se mi to.“ (M6) Na druhou stranu, kdykoliv došlo ze strany učitelů k pochybení a žák měl stejné podmínky, jako ostatní, cenil si toho i když měl horší výsledek, jelikož mu vyhovovalo **neodlišovat se od ostatních**: „...mu se zvedá sebevědomí, když píše stejnou písemku, jak ty děti. On mi řekne ‘mami, já nemusím psát jinou písemku, já mám stejnou’ a je rád. Tu nevýhodu v tom vidím já, že, protože si říkám tyjo, když by mu položil tu otázku nějak jinak, třeba by na to dokázal odpovědět a on tu odpověď tam třeba nemá. A vždycky jdu za tím učitelem.....“ (M6) V každé škole mohou nastat i organizační problémy spojené s lidskými zdroji. Počáteční komplikace v tomto případě nakonec přinesly výhodu v tom, že matka žáka začala ve škole pracovat: „měl paní učitelku a asistenta, a ta paní učitelka zrovna v dubnu onemocněla na delší dobu, takže začal učit ten asistent a chyběl mu ten asistent v té třídě, bez kterýho on to ještě vůbec nedával. Takže já jsem šla za panem ředitelem a poprosila jsem ho, jestli bych tam mohla být já, protože tam bylo víc dětí, který jako potřebovaly pomoct, a Jirka zkrátka a dobře potřeboval někoho, koho by tam měl. On, ač nerad, mě tam teda ten jeden den nechal a na druhý den za mnou přišel, že ti učitelé byli

spokojeni, jestli bych tam nemohla ještě jako dojíždět, tak jsem řekla, že to není problém, protože i Jirka se strašně zklidnil tím, že já jsem tam byla.....“ (M6)

- Psychická pohoda žáka

Vzhledem k omezené imunitě, zvýšené unavitelnosti a zdravotním rizikům je nutné žáka nepřetěžovat a podle toho k jeho vzdělávání i volnému času přistupují i jeho rodiče. Maminka v této souvislosti uvádí: „...*v tomto já to nějak nehrotím, tu školu, že bych chtěla z něho mít nějakýho lumena, to on asi nikdy nebude, ale je pro mě důležitý, aby on se tam cítil dobře, aby tam měl ty kamarády a aby si to užil. A ještě se tam trošičku něco naučil. Ale nemám to postavený tak, jako že za každou cenu musí umět všechno, to v žádném případě.“* To, aby byl **ve škole šťastný** je pro rodinu prioritou a vzhledem k závažnosti problémů se zaměřují především na **přítomnost**: „*Ale tím, že ono je toho u nás hodně, no - my máme to transplantovaný srdce a my nevíme, co bude za rok, co bude za dva, co bude za tři, takže já jako kdyby ten budoucí život až tak neřeším a spíš to nechávám tak nějak plynout, aby on byl spokojenej.“ (M6)*

- Úroveň participace dítěte

Aby byl žák spokojený, žil život co nejbližší životu zdravých vrstevníků, měl dostatek podnětů, zažíval pocity štěstí, snaží se jeho matka o **dosažení co nejvyšší úrovně participace** na aktivitách ve škole i mimo školu. Přesto mu zdravotní omezení, užívání léků a čas strávený dojížděním do školy nedovolují participaci v takové míře, v jaké by byla potřeba. **Omezená participace** zasahuje do vyučování, školních akcí i volnočasových aktivit. „*takže on když přijede domů, škola je v (název města), kamarádi taky, na kroužky už mu v podstatě nezůstává kapacita, tak on tu školu má jako: ‘ano, učení, ale já tam mám hlavně ty kámoše, se kterejma já si chci povídat a kamarádit se’ “. „Nejel na lyžařskej výcvik, nesl to těžce, nemohl, jo....“ (M6)*

- Spokojenost s inkluzivním vzděláváním

Matka žáka si cení inkluzivního vzdělávání, které chlapci zajistilo maximální rozvoj jeho osobnosti a poskytuje mu příležitosti pro vytváření přátelských vztahů a maximální pocit “normálnosti” - podtéma “**normální život v normální škole**”. V souvislosti s tím oceňuje

filozofii **Waldorfské školy**, zejména z důvodu nižšího počtu žáků ve třídách, podpory kreativity dětí, slovního hodnocení a celkového přístupu k žákům. Vnímá rozdílnost na základě porovnání s klasickou školou, kterou navštěvuje Jirkův mladší bratr: „*Jirka nám tam strašně vyrostl a ten prostor, jaký oni tam (ve Waldorfské škole) těm dětem dávají, to je úplně o něčem jiném. Tím, že já mám Honzika na klasické základce - on je dítě pro klasickou základku, on by na Waldorfu umřel, jo. On není vůbec Waldorfský dítě - tam je to hodně zaměřený v tom Waldorfu na malování, na tvůrčí věci a tak, on ne, on má rád jasno ve všem. Tak já dokážu jakoby vidět ty rozdíly v té výuce, v té náročnosti, v tom, jak je striktně daný: teď budeš umět tohleto, a pokud to neumíš, máš smůlu. Tam to tak není, na tom Waldorfu. Oni opravdu u děcek hodně tolerují, je tam větší rozptyl, ty děti mají jakoby větší prostor, jo. A nejde se po chybách, jo. Diktát se nepíše proto, abych já ti ukázala, co neumíš, tam to tak není.*“ V předškolním vzdělávání umožnila inkluzivní mateřská škola **společné vzdělávání** Jirky s **mladším bratrem** bez SVP, což rovněž příznivě ovlivnilo Jirkovu socializaci i přístup ke škole.

- Vztahy s vrstevníky

Kamarádké vztahy jsou pro Jirku velmi důležité. Na prvním stupni vedla častá a dlouhodobá absence žáka k omezeným přátelským vztahům, což ovlivnilo i jeho nevhodné chování směřující k získání kamaráda: „*Ona tam byla i šikana a Jirka tam měl jednoho kamaráda, který šikanoval ostatní děti a protože Jirka byl dítě fakt nemocniční, kamarádů měl málo, tak za to, aby s ním kdokoliv kamarádil, by udělal cokoliv. Tak on mu řekl 'běž a vyhoď, dej mu do záchodu pastelky' a on šel a udělal to. Jenom z vděčnosti, aby někoho měl.*“ V současné škole má Jirka kamarádů dostatek, ale vzhledem k dojíždění je s nimi v kontaktu pouze ve škole.

5.4.3 Výsledky výzkumu - žák

Témata identifikovaná u žáka s VSV byla (1) co pomáhá, (2) bariéry, (3) budoucnost, (4) úroveň participace žáka a (5) vztahy s vrstevníky i učiteli.

- Co pomáhá

V rámci vzdělávání žákovi pomáhá zejména **pomoc maminky**, která opakovaně komunikuje se všemi vyučujícími. Velkou výhodou je skutečnost, že pracuje přímo ve škole a je s jednotlivými učiteli v každodenním kontaktu. Dále je důležitý **individuální přístup školy k žákovi a poskytovaná podpora**, kterou zajišťují jednak potřebná PO stanovená v žákově IVP a jednak vstřícný přístup jednotlivých vyučujících, jelikož je u žáka umožněna i domácí výuka při dlouhodobé absenci. Učitelé poskytnou potřebné materiály a v domluvených termínech potom žáka přezkouší. Velkou výhodou je skutečnost, že maminka pracuje ve škole „*máma tam pracuje, takže ona mi tam nějaký věci zařizuje a dávají mi pak nějaký úlevy*“ „... *normálně, já se vždycky naučím tady doma a potom mě to máma zařídí, abych tam psal písemku, protože ona chodí do školy se mnou, tak vždycky toho učitele poprosí, abych s ním tu písemku mohl napsat, jako z celého, z celé epochy nebo z celé té hodiny.*“ „*když jsem ve škole, pomáhá mi asistentka, tak nějak ve všem, o co si řeknu, a nebo mně někdy dopisuje sešity. No sešity přímo ne, ale jako že mi okopíruje ty stránky a pošle mi je, ... Nebo někdy mně nadiktuje nějaký slova, který nepřečtu, a tak.*“ „...*mám třeba víc času na písemky, a my máme dva jazyky, ale já na ten jeden nechodím. Máme angličtinu a španělštinu a ze španělštiny jsem uvolněný.*“ (J6)

- Bariéry

Bariéry ve vzdělávání souvisely s různými **obtížemi spojenými se školou**, které jsou někdy příčinou stresu, jako například nároky na ročníkovou práci nebo rozsáhlejší písemné práce, přítomnost poruch učení, jako např. dyskalkulie, ale také dojíždění spojené s časovou náročností, vstáváním brzy ráno a nedostatkem času na volnočasové aktivity i na úkoly a učení, což jsou ale asi běžné potíže, se kterými se potýkají i dojíždějící žáci bez SVP, apod. „*Trochu mi dělá problémy asi ročníková práce, je to taková práce, kterou, ... jako musíme na ní pracovat celý rok a potom ji na konci roku odprezentovat mezi rodiči a blízkými a těmi, co tam přijdou....a taky všechny písemky, ale to tak má asi každéj, pokud to není nějakéj chytřej...*“ „*No, a musím vstávat v šest ráno, to pak první hodinu vždycky jakoby spím, nebo... jako že ještě....odpočívám a potom až se proberu jakoby....*“ (J6) Další obtíže, které žák uvedl byly problémy s adaptací při přechodu z klasické školy do Waldorfské. „...*zvykal jsem si těžko...ale zvyknul jsem si za těch pět let, nebo kolik tam chodím. Já jsem na to tady zvyklej tak, jak to je, takže teď už bych nic neměnil.*“ (J6)

- Budoucnost

Žák hovořil i o budoucnosti, kde byla definována dvě podtémata - otázka budoucího povolání a výzvy, čeho by chtěl dosáhnout: „...*chtěl bych se naučit matiku, protože jsem dyskalkulik a to mi nejde. A pak bych chtěl být prodavačem, třeba, v elektro nebo v potravinách, mně je to jedno. Mně je jedno, co budu dělat, hlavně ať mě to baví a ať jsou za to peníze.*“ (J6)

- Úroveň participace

Žák, obdobně jako jeho maminka, zmiňoval potřebu účasti na aktivitách se spolužáky a vyjadřoval zklamání nebo lítost, pokud se nemohl účastnit některých společných třídních akcí, jako je například lyžařský výcvik nebo některé výlety. Ve větší míře se snaží účastnit se všeho, co mu jeho zdravotní stav dovolí. Chodí se spolužáky na obědy, není osvobozen z tělesné výchovy, pouze v případě bolesti hrudníku a potíží s dýcháním si musí sám regulovat účast na jednotlivých aktivitách nebo disciplínách, aby nedošlo ke zdravotním komplikacím. V případě výletů, pokud nejsou fyzicky příliš náročné, ho doprovází maminka jako asistentka, což ho příliš netěší, jelikož ho přítomnost rodiče omezuje ve vrstevnických vztazích a aktivitách, ale potřebuje dohled z důvodu zdravotního stavu a nutnosti užívání léků apod.

- Vztahy s vrstevníky a učiteli

Dobré vztahy ve škole a zdravé třídní klima přispívají k psychické pohodě žáků a k dobrému vztahu ke škole a k učení. Třídní kolektiv sestává z malé heterogenní skupiny žáků, kde panuje dobrá atmosféra a žáci mezi sebou mají přátelské vztahy. Stejně tak vztahy s učiteli jsou na dobré úrovni, učitelé jsou přátelští a vstřícní, a třídní učitel občas žáky baví svým smyslem pro humor. „*učitelé jsou v pohodě, atmosféra je tam taky dobrá. My tam máme jako třídu, do které chodí jenom pár žáků, deset nebo jedenáct, holky i kluci, kluků je tam míň.... a obvykle tam nejsme všichni, ale teďka jsme všichni, a máme dobrý vztahy, kamarádský, v pohodě.*“ „*někdy je s ním legrace, náš pan učitel se chová tak jako dítě pořád. Teď třeba vzal kámoši i koloběžku a jel na ní do ... (název nákupního centra)*“ Pod každým tématem byla definována subtémata, která shrnuje tabulka 16.

Tabulka 16: Přítomnost témat s podtémata u žáka s VSV a u jeho matky

Kategorie / hlavní témata	Témata / subtémata	Matka žáka s VSV	Žák s VSV
Co pomáhá	spolupráce s učiteli - s každým se dá domluvit	✓	
	podpora psycholožky - terapie	✓	
	respektování speciálních potřeb žáka	✓	
	maminka pracující jako AP	✓	
	spolupráce s PPP	✓	
	využívání IVP a PO	✓	
	vyjímeční učitelé	✓	
	podpora v rodině - vztah s mladším bratrem	✓	
	individuální přístup a podpora		✓
	pomoc matky žáka		✓
Rozhodování	sdílení zkušeností s rodiči dětí s TP	✓	
	pomoc odborníka - podpora psycholožky	✓	
	pozitiva inkluzivního vzdělávání	✓	
	vyřešení problému	✓	
Bariéry	omezená participace	✓	
	nepochopení a nedostatek empatie u některých učitelů	✓	
	bagatelizace speciálních potřeb žáka	✓	
	skryté postižení	✓	
	organizační problémy	✓	
	častá absence = zameškání učiva a omezené vztahy s vrstevníky	✓	
	snaha žáka neodlišovat se	✓	
	adaptace	✓	
	obtíže spojené se školou		✓
Psychická pohoda žáka	nepřetěžovat	✓	
	ve škole je šťastný	✓	
	zaměření na přítomnost	✓	
Úroveň participace	snaha o co nejvyšší úroveň participace	✓	✓

Kategorie / hlavní témata	Témata / subtémata	Matka žaka s VSV	Žák s VSV
dítěte	omezená participace - zdravotní omezení	✓	✓
Spokojenost s inkluzivním vzděláváním	Waldorf - ideální podmínky (hodnocení, počet žáků, filozofie školy)	✓	
	"normální život v normální škole"	✓	
	společné vzdělávání s bratrem (MŠ, 1.st. ZŠ)	✓	
Vztahy s vrstevníky	nedostatek kamarádů (častá dlouhodobá absence) - obtíže s chováním k ostatním, šikana spolužáků = odměna v podobě "přátelství"	✓	
	dojíždění do školy	✓	
Vztahy s vrstevníky i učiteli	kamarádi		✓
	přátelství učitelé		✓
Budoucnost	výzvy		✓
	povolání		✓

5.4.4 Závěr podkapitoly

Výzkum žitých zkušeností v tomto případě představuje zkušenosti s inkluzivním vzděláváním žaka s VVV v alternativním školství, konkrétně ve škole Waldorfského typu. Maminka žaka vyzdvihuje mnohá pozitiva související se vzděláváním v této škole, současně však výzkum žitých zkušeností v tomto případě poukazuje na úskalí spojená se skrytým postižením, které může účastníky vzdělávacího procesu, ať učitele nebo spolužáky vést k mylnému dojmu, že je žák v pořádku a následně může dojít k pochybení, které by mohlo ohrozit žakovo zdraví. Dále, stejně jako v mnoha jiných studiích, se v tomto případě vyzdvihuje důležitost aktivní spolupráce matky žaka s pracovníky školy. V našem případě až do takové míry, že se maminka stala součástí pracovního týmu školy, což synovi značně usnadnilo vzdělávání, zejména jeho participaci na akcích školy, kterých by se jinak ze zdravotních důvodů nemohl účastnit, ale také to pomohlo učitelům, protože měli díky každodennímu kontaktu s matkou žaka aktuální informace a naopak v případě žakovy absence měla maminka okamžitě podklady pro jeho domácí přípravu. Klíčovou úlohu v podpoře žaka i rodiny sehrála pomoc dětské psychologičky, která s chlapcem pracovala od raného dětství a, jak uvedla maminka, přivedla ho zpět do „normálního života“. Zajímavá tu byla zkušenost s

nedostatkem přátelských vztahů chlapce z důvodu vysoké absence na prvním stupni základní školy, která u něj paradoxně vedla k šikaně jiných spolužáků s cílem zavděčit se jednomu spolužákovi, který ho k tomu za předstírané přátelství naváděl. Proto je nutné si všimnout vzájemných vztahů mezi žáky ve třídě, aby se podobným negativním dopadům předcházelo, jelikož i zranitelnost a slabost se může stát důvodem k rizikovému chování a negativním projevům. Z této studie je zřejmé, že jak žák tak rodič oceňují možnost inkluzivního vzdělávání a považují ho za přínosné, přičemž je maminka, která má díky dvěma synům pro srovnání zkušenosti s tradičním i alternativním školstvím, přesvědčena o tom, že Waldorfská škola nabízí těmto dětem vhodnější podmínky, a to z několika důvodů. Jedná se zejména o nižší počet žáků, slovní hodnocení, zaměření na tvořivou činnost, organizaci výuky a školního roku, větší volnost žáků a vyšší míru tolerance učitelů vůči žakovským výkonům. Všechny uvedené podmínky umožňují žákům se SVP bezproblémovější vzdělávání.

5.5 Zkušenosti s inkluzivním vzděláváním v případě žákyně s VVV (vrozenou perforací střev) a jejích rodičů

Tato kapitola představí případ zaměřený na žité zkušenosti s inkluzivním vzděláváním v případě žákyně s VVV a zkušenosti jejích rodičů. Dívka se narodila jako jednovaječné dvojče. Krátce po narození jí byla zjištěna perforace tlustého střeva, byl nutný chirurgický zákrok a řešením byla dočasná stomie s trváním do pěti let věku dítěte. V pěti letech opět podstoupila několik operací, přičemž před nástupem do základní školy byla již střeva zanořena a zhojena. Kromě toho má zrakovou vadu s dioptrickou korekcí brýlemi, pomalé tempo učení a dyskalkulii. Vrozená vada a následné zákroky se promítly zejména do předškolního vzdělávání a počátku prvního ročníku ZŠ. Zkušenost s bolestí a hospitalizace se odrazily v opožděném vývoji, pomalém pracovním tempu, obtíže v matematice ovlivnily i vzdělávání na ZŠ a SŠ.

5.5.1 Charakteristika výzkumného souboru, sběr a analýza dat

Předmětem výzkumu v této studii byla žákyně s VVV (20), která se vzdělává v posledním ročníku gymnázia ve středně velkém městě, a její rodiče. Škola je bezbariérová, její součástí je i základní škola a učitelé mají zkušenosti s výukou žáků se SVP, včetně žáků s omezením hybnosti. Osobní a rodinné údaje účastníků jsou uvedeny v tabulce 17. Prostřednictvím tří-stupňové tematické analýzy dle van Manena (2016; podkapitola 4.2) byla

identifikována důležitá témata u každého účastníka, přičemž některá z nich se prolínají a některá jsou spojena pouze s jedním z účastníků. Přehled je uveden v tabulce 18. Témata, která byla některými účastníky zmíněna, přestože hrála klíčovou úlohu ve zkušenosti jiného z nich, jsou v tabulce označena symbolem + .

Tabulka 17: Charakteristika rodiny žákyně s VVV

Rodič, počet rozhovorů	Dítě se SVP - pohlaví, pseudonym, věk v době rozhovoru , počet rozhovorů	Sourozenci - pohlaví, věk, SVP, škola	Typ školy, ročník	Druh postižení/ znevýhodnění
matka M3 2	dívka, Lucka, L3, 20, 2	sestra, 20 let, MO (spastická diparéza s levostrannou hemiparézou; postižení zraku)	gymnázium - 4. ročník	vrozená vývojová vada - perforace tlustého střeva - řešena chirurgicky - úplné zhojení cca v 6-7 letech; postižení zraku; dyskalkulie a pomalé tempo učení; gymnázium - 4. ročník; PO - od třetí třídy AP, navýšení času
otec O3 1				

5.5.2 Výsledky výzkumu - matka žákyně s VVV

V případě maminky bylo definováno následujících pět témat: (1) bariéry, (2) dvě děti s odlišným postižením, (3) budoucnost, (4) přínosy obou vzdělávacích systémů a (5) podpora rodiny.

- Bariéry

Obdobně, jako v případě Luciiny sestry, maminka uvedla různé bariéry, které souvisely jednak s **nedostatkem informací** (*mně nikdo nic takového prostě neřekl, že může jít do školky a dostane asistenta, já sem nic nevěděla*“) a **neprofesionálním přístupem** některých odborníků, a jednak se **změnou v přístupu učitelů v krizové situaci**. V době, kdy se děti narodily, již v českém prostředí existovaly zákonné podmínky pro integraci dětí s postižením,

ale přístup byl víceméně závislý na dobré vůli zúčastněných, školám nebyla uložena povinnost přijmout tyto děti a zajistit jim potřebnou podporu. Nicméně v době jejich středoškolského vzdělávání již v praxi probíhaly první roky inkluze podporované novým školským zákonem.

Rodiče dvou dětí se závažným postižením neměli od počáteční péče dostatek informací týkající se nějaké možnosti podpory rodiny, jako je raná péče, možnosti zajištění AP pro děti ve školách nebo jakákoliv možnost materiální podpory. V době předškolní docházky se rodiče rozhodovali pro vhodnou mateřskou školu pro svoje dvě děti. Vzhledem k závažnosti postižení Luciiny sestry byla maminka připravená do mateřské školy docházet a asistovat dceři, co však nečekala bylo, že ředitelka MŠ nebyla ochotna přijmout dceru Lucku z důvodu stomie a hrubým způsobem ji odmítla: *„protože Lucinka vlastně měla vývod ze střeva, a měla vlastně nalepený pytlíky a paní učitelka teda doslova řekla, že ‘posraný dítě tady ve třídě nechce’, takže mě to tak vykolejilo, to byl můj první naráz, takovej, jako taková facka, že. No ale už je to dlouho, ony už vlastně mají dvacet let holky, takže to bylo před skoro dvaceti lety, a tehdy možná nějaká inkluze ještě ani nebyla vyslovená, tehdy, jo. Ale, to byla moje první jakoby srážka, tehdy, taková jako reálná.“* Dalším příkladem neprofesionálního přístupu je zkušenost s psychologkou z pedagogicko-psychologické poradny: *„... to je vlastně všechno zase o těch lidech, protože my jsme třeba byli jako i s Lucinkou, protože Lucka, ona je tak jako - ona má pořád na všechno čas a potřebuje třeba větší prostor, potřebuje i větší klid a je taková pomalejší a tím, že třeba Jitka je rychlá, tak my jsme se jednu dobu vůbec nemohly v ničem synchronizovat, nebo tak nějak. Tak jsme někdy v té druhé nebo třetí třídě, někdy tehdy, jsem šla s Luckou k psychologce, že teda nevím jak, aby mi řekla, jak s ní mám pracovat, protože než ji donutím k tomu, aby si sedla a něco udělala do prvouky, že to strašně dlouho trvá a tak. Ona si nás objednala a po dvou hodinách nás s Lucinkou vyprovodila se slovy: ‘vezměte si ji, my jsme skoro nic nestihly a já už na to nemám nervy’. A to jako se mi normálně stalo, jo, to co vám říkám, to nejsou věci, které bych si jako vymyslela, doslova a do písmene takhle mi to řekla, takže my jsme vlastně odešly s tím, že na to nemá psychologka nervy, tak já na to mám mít nervy, jako potom. Tak jsem si pak říkala, že co si vlastně ten člověk neudělá doma, tak nemá, a je asi úplně jedno, jestli ty děti taháte po těch psychologích nebo ne. Je možné, že jsem měla špatnou ruku jako zrovna na paní, jo, to je možné, ale vezměte si - jedno i druhé, jo. Já nevím, kolik jich tam je a je to všechno 15 let zpátky, takže*

my už jsme si udělali nějaký ten řád...“ Další obtíže se vyskytly na gymnáziu, jednak s nástupem nového ředitele a jeho přístupem k potřebám žáků se SVP, a potom v době pandemie Covid - 19, kdy si maminka stěžovala na přístup učitelů ve škole, kteří zajistili on-line výuku tím, že žákům pouze posílali počty stran v učebnicích, které si měli žáci nastudovat nebo posílali testy, které měli žáci v časovém limitu odevzdat. Nedochovalo však k vysvětlení učiva a ke konzultacím se stavěli spíše odmítavě: „To nejsou žádné flákačky (dcery), které by mohl odbít s tím, že nechodily doted, tak proč by najednou měly a proč on by to třeba dělal. (k nezájmu doučovat nebo poskytnout Lucii konzultace z matematiky)“ „No on nám vlastně přišel mail, to nám přišlo hromadně, asi všem rodičům, kde nám vysvětlovali, jak je to strašně náročné pro ty kantory je takhle doučovat a kolik nad tím stráví hodin a čeho všeho a ..tak jsem si říkala, že mu snad napíšu, že pekař vstává tak, aby byl v 5 v práci, abysme si ráno koupili rohlíky, a taky je. Já to chápu, každý má hromadu práce - my jsme šli roušky, mraky roušek, tak se to šilo - každý se s tím musel porvat, ale to není důvod k tomu, abychom dělali jenom ten základ - vždyť je to přece i vizitka toho kantora, jestli ty děcka odmaturojou nebo ne.“ Přestože škola podcenila situaci v době karantény, ředitel po návratu žáků do škol okomentoval proběhlou situaci jako zvládnutou, i když pro žáky nebyly vytvořené vhodné podmínky: „Takže opravdu tady v tomto, jak se pan ředitel na konci chválil a plácal po ramenou, že se to zvládlo, ... ale zrovna tahle škola to teda nezvládla. A nejhorší je, že člověk tam to dítě dá s tím, že ... no víte, říká se že je to nejlepší škola na okrese, no nevím...“ K nástupu nového ředitele gymnázia do funkce se ještě v závislosti na vzniklých problémech maminka stručně vyjádřila, se snahou vystihnout ředitelovu povahu: „Nastala éra dost nervová, řekla bych. Předešlý ředitel byl víc lidský, spíš jako člověk. Tady ten je takovej papírek, kterej když na to nemá kolonku nebo tabulku, tak je hned nervózní.“

- Dvě děti s odlišným postižením

Rodiče mají dvojčata s odlišným postižením, což přinášelo různé **komplikace ve snaze synchronizovat rodičovskou i lékařskou péči**, ale také jejich **vzdělávání** a naplnění speciálních potřeb obou dívek. První snahou bylo vybrat mateřskou i základní školu, kde by mohly docházet obě děti: *S Lucinkou se taky jezdilo po zákrocích dost dlouho, ale ona byla prostě jiná. Školku jsme vybírali, protože Lucinka prostě chtěla jít do školky. No a první návštěva školky byla tady ve vesnici, protože jsme to měli u ruky a tak podobně, ale odmítli*

nám tam vzít právě tady tu Lucku. ...Každopádně jsem si v hlavě ujasnila, že ve školce, kde už dopředu vědí, že ji nechtějí, aniž by věděli, jaká je, jsem řekla, že tam teda asi svoje děti nedám. Takže jsem se pak začala ptát různě v (nedalekém městě) a narazili jsme na speciální MŠ a vlastně tam nám zase vzali naši Jitku úplně, a Lucka teda mezi tím vlastně měla odstraněný vývod, už byla po operaci a měla všechno zanořené, byla v pohodě, ale zase byla natolik šikovná, že ji tam úplně nechtěli. Pan ředitel byl ale vstřícný a abysme nemuseli vozit jednu tam a jednu tam, tak jsme to nakonec skouleli na vadu řeči. Ještě že se to dalo na něco ukoulet. Takže snažil se, opravdu nám vyšel vstříc a musím teda říct, že celé ty dva-tři roky, co tam chodily, to tam bylo jako...“ „Základní školu jsme vybrali, protože byla jediná bezbariérová - aby tam mohly chodit obě dvě.“ Vzhledem k odlišnosti postižení dcer a k postupné eliminaci potíží u Lucky se maminka stále více zaměřovala na Jitku, která potřebovala větší podporu a postupně byla i Lucka více zapojena do pomáhání sestře, a jak sama uvádí, byla spojkou mezi sestrou, rodiči, učiteli, a spolužáky. Tento přístup částečně ovlivnil i výběr školy (ZŠ i SŠ).

- Budoucnost

Budoucnost se týkala dvou témat, **zvládnutí maturity** a **profesní kariéry**, spojené s plánem pokračovat ve studiu ve vyšší odborné škole nebo univerzitě, kterou si Lucka vybrala. Rozhovor s rodinou proběhl po ústní maturitní zkoušce, kterou Lucka nezvládla z matematiky, a možná to bylo právě proto, že výuka v posledním půlroce kvůli vládním opatřením spojeným s karanténou neproběhla tak, aby zajistila dostatečné pochopení a osvojení probíraného učiva u všech žáků. Konzultace nefungovaly a někteří učitelé situaci podcenili, když si mysleli, že to všichni žáci zvládnou samostudiem. Proto bylo pro rodinu prioritou, aby úspěšně zvládla maturitu v podzimním termínu, přičemž další plánované vzdělávání už bylo potvrzeno, jelikož Lucku mezi tím přijali na vyšší odbornou školu s pedagogickým zaměřením.

- Přínosy obou vzdělávacích systémů

Maminka žákyně se přiklání k tomu, že v některém období je vhodnější speciální vzdělávání. Zejména v začátcích, kdy i samotní rodiče potřebují podpořit a poradit a odborníci, kteří s dětmi v těchto zařízeních pracují se o dítě se SVP dokážou lépe postarat a

případně mohou i sdílet s rodiči odborné zkušenosti. Na druhou stranu, pokud by dítě v takovém zařízení stagnovalo (například z důvodu skladby kolektivu, kde převažují děti s vysokým stupněm SVP), je nutno ho včas převést do školy tradičního typu. *„Co bylo hodně pozitivní na té školce, nevím teda, jestli je to tím, že je to speciální školka, ale že jsou teda zvyklí na různé druhy handicapu, postižení, nebo nevím jak to nazvat. Oni mají rozdělené třídy, vlastně, na kombinované vady, oční vady, tady ty řečové vady, takže se vlastně dají i skloubit vlastně dvojčata jako jsme měli my, do jedné třídy, že jsme je nemuseli vůbec dělit jako v těch areálech, nebo v těch třídách a hlavně, ony tam ty učitelky nemají problém s ničím. Takže jim prostě bylo jedno, že“*

- Podpora rodiny

Téma podpora rodiny souvisí s celkovým přístupem rodičů a s fungováním rodiny jako celku. Prioritou pro ně byl společně strávený čas, sdílené aktivity, výlety se psem, cestování a vzájemná podpora a soudržnost. Všechny tyto faktory významně přispěly k co nejvyšší kvalitě života a psychické pohodě Lucky i její sestry, což se odrazilo nejen v osobním životě, ale i ve vzdělávání, v sebehodnocení a v aspiraci žákyně.

5.5.3 Výsledky výzkumu - otec žákyně s VVV

U otce žákyně s VVV byla definována čtyři témata (1) rozpaky týkající se ekonomické stránky vzdělávání dětí se SVP, (2) potíže s ředitelem a přístupem školy, (3) budoucnost a (4) spokojenost s výběrem školy

- Rozpaky týkající se ekonomické stránky vzdělávání dětí se SVP

Otec žákyně se zamýšlel nad účelností některých opatření a nad financováním ve školství, přičemž poukazuje na to, že někde podpora dětí se SVP chybí a v některých školách je naopak financováno i to, co podle jeho slov není potřeba a vychází se jen z přiděleného normativu, aby o něj škola nepřišla. Zde například vyjadřoval nesouhlas i s přidělením asistentky pedagoga Lucii, která měla asistentku od třetí třídy, ale prakticky ji po krátké době nepotřebovala, stejně jako její sestra Jitka, která si od doby, co má ortopedický vozík, vystačí sama, a to zejména nyní v posledním ročníku gymnázia: *„Mzdové náklady jsou určitě vysoké,*

no. Pravda je asi ta, že je tam taková jakoby umělá zaměstnanost, nebo tak. Tam je hromada lidí, kteří se třeba starají o ten sklad učebnic, no nevím. Mně se zdá, že prostě jsou tam jakoby... Naše Jitka i s Luckou využívají asistentku asi od 3. třídy. Ta škola je rovná, tak ani Jitka ji nepotřebuje. A kdyby tam neměla Lucku, ale ona ji tam má, ta jí pomůže s obědy, nebo jí to donese ten dozor na oběd, takže...“

- Potíže s ředitelem a přístup školy

Otec žákyně vyjadřoval nespokojenost s **přístupem školy jednostranně zaměřené na výkon** a s celkovým zaměřením školy přírodovědným směrem, což redukovalo nebo i znemožňovalo žákům nadaným v humanitních předmětech účast v soutěžích a olympiádách a mělo to nepříznivý dopad na jejich motivaci. Dále vyjádřil **nespokojenost** s opakovaným zbytečně komplikovaným **jednáním ze strany ředitele školy**, s přístupem komplikujícím i řešení běžných záležitostí, jako je například ověření kopie vysvědčení: „*Sekretářka mi řekla, že to nedělá, že to dělá pan zástupce naproti. Ředitel seděl vedle, nemusel říkat ani ň, ale zapojil se do toho. 'Pokud byste to chtěl, tak budete muset jít za notářem, aby vám tady to vysvědčení ověřil'. Jenže já nejsem blbej, abych nevěděl, že když půjdu za notářem a dám mu občanku, nebo nějaký doklad, tak mi za nějakých 30Kč ověří podpis. No, a ona říká zase v klidu, ať jdu za panem zástupcem. No tak jsem šel, zaklepal jsem, no a není to problém. Ptal se mě, jestli mám tu kopii, tak jsem mu řekl že ne, tak vytiskl jednu a pak druhou stranu, dal tam razítko, napsal že to souhlasí s originálem, podepsal a hotovo. Takže pan zástupce organizuje veškerý rozvrh, maturitní zkoušky a tak dál, všechno dělá, nevidí v ničem problém. Pan ředitel bohužel ve všem ten problém vidí.“ „...na té škole se hodnotí ten výkon, jo, kolik bylo olympiád, kolik bylo soutěží v atletice, kolik bylo já nevím čeho. Tam se nehodnotí to, jestli jsme integrovali nebo možná se to někde píše, já nevím, třeba 'vyšel nám teď žák, který byl integrován od první až do té deváté třídy a bez problémů vyšel', jo. To nevím. To není důležité pro ně. Pro ně je důležité - zúčastnil se toho a toho, a je tam celá velikánská vitrínka pohárů, jo. Což chápu, že se chtějí prezentovat - vyhráli jsme tam, tam, tam, ...ale třeba na účast v recitační soutěži nebo olympiádě v českém jazyce nejsou peníze.“ Obdobně, jako matka žákyně, vyjádřil otec zklamání a nespokojenost v souvislosti s přístupem některých učitelů v době pandemie a trápilo ho především to, že učitelé nebyli ochotni věnovat se žákům, kteří měli zájem o konzultační hodiny: „...my jsme normální rodiče, mnozí nemáme*

vysokoškolské vzdělání a já třeba nedokážu vysvětlit gympláckou matematiku, pro mě jsou to čínské tapety, já vůbec nevím, a my jsme třeba celou dobu sázeli na to, že ty testy se budou opravovat v té škole, a když jsme se na to ptali ve škole, tak oni na to 'jéžišmarja jenom to ne, to je práce navíc'.“

- Budoucnost

Pro otce je nyní nejdůležitějším cílem, aby dcera dokončila školu a úspěšně zvládla nezdařenou maturitu z matematiky a poté pokračovala ve studiu na vyšší odborné škole.

- Spokojenost s výběrem školy

I přes některé komplikace, které se během školní docházky objevily, je otec, stejně jako matka žákyně, spokojený jak s výběrem speciální mateřské školy, tak s následným výběrem základní školy a gymnázia. Podle otce vždy pozitivní ve velké míře převažovala nad negativy. „... já si myslím, že jsme vybrali dobře jako tu školu, a měli jsme i štěstí na ty učitele nebo na ty lidi tam, jako, že byli většinou dobří. To, že se tam vyskytne jeden, dva, ...“

5.5.4 Výsledky výzkumu - žákyně s VVV

U žákyně s VVV byla definována témata (1) rozhodování, (2) sestra s MO, (3) kamarádské vztahy, (4) potíže s učiteli v době pandemie a (5) budoucnost.

- Rozhodování

Téma rozhodování u žákyně souviselo zejména s volbou školy, a to jak gymnázia, tak dalšího vzdělávání po maturitě. U gymnázia byla důležitá skladba předmětů, ale i to, že ve stejné škole žákyně plnila i základní školní docházku, nemusela se tedy přizpůsobovat ničemu novému. Důvodem volby bylo rovněž to, že mohla ve studiu pokračovat ve stejné instituci se sestrou s MO, které pomáhala, vzhledem k jejímu tělesnému postižení, a také jí vynahrazovala přátelské vztahy, které byly u obou sester poměrně omezené.

- Sestra s MO

Z celého rozhovoru s oběma rodiči i s Lucií bylo zřejmé, že i když má tato žákyně svoje specifické potřeby, zvýšená pozornost je věnována především její sestře s MO, která se pohybuje na ortopedickém vozíku a je mnohem více limitovaná v rámci funkčních schopností než Lucka. Proto bylo nutno neustále usměrňovat rozhovor, jelikož ačkoliv měla hovořit o sobě, informace týkající se zejména obtíží a překážek směřovaly spíše k potřebám její sestry. Z rozhovoru vyplynulo, že Lucka samotná ochotně přebírá **odpovědnost za svoji sestru**, za její bezpečnost, pomáhá jí ve škole se sebeobsluhou (např. při stravování) a věnuje se jí natolik, že často zapomíná na vlastní potřeby, proto nemá ve škole vlastní kamarádky apod. - podtéma **sestra s MO - spolužačka. Obětavost** vůči sestře pravděpodobně ovlivnila i její rozhodování při výběru základní a střední školy.

- Kamarádské vztahy

Kamarádské vztahy byly v tomto případě omezené, Lucka trávila ve škole čas především se svou sestrou a ve třídě měla pouze jednu kamarádku, se kterou se však mimo školu nestýkala. „... *my jsme byly pořád spolu (se sestrou) a když spolužáci viděli, že jsme dvě, tak nás nechali být, na pokoji, než by navázali ten kontakt. Možná tam byly nějaké zábrany, obavy,...a když Jitka chyběla, to už si moc nepamatuju, ale kamaráda, o kterého bych se mohla opřít, jsem tam (ZŠ) neměla. Na gymplu jsme měla kamarádku, ale jen ve škole, někdy jsme byly spolu i mezi hodinami, ale nebyla u toho třeba sestra. No a mimo vyučování ne, to jsme se nestýkaly, jako třeba že by mě pozvali jít si někam sednout, nebo tak, tak to teda ne.*“ Nicméně problematické vztahy se spolužáky také neměla a tím, že bývala ve škole mnohem více času než sestra, vytvářela mezi vrstevníky a sestrou určité pojitko. *“u mě ta absence nebyla tak veliká, chodila jsem téměř normálně do školy a pomáhala jsem sestře, když měla ty sádry a tak tak, dělala jsem takovou spojku...”*

- Potíže s učiteli v době pandemie

Žákyně uvádí, že někteří učitelé v době pandemie Covid -19 nevycházeli žákům dostatečně vstříc a v rámci výuky se omezili na zadávání úkolů, což žáky jako maturitní třídu značně poškodilo. Současně tyto učitele porovnává s těmi, kteří si našli způsob, jak žákům učivo vysvětlit a v co nejvyšší míře je podpořit. Úlohu tu hrály jednak počítačová gramotnost učitelů a jednak jejich ochota věnovat žákům čas navíc, který si nová situace vyžadovala.

“Tak třeba k tomu učitelu matematiky - on nám třeba poslal, protože my jsme měli nedobrané maturitní otázky a já musím maturovat i z té školní matiky, tak on nám poslal vypracované příklady bez nějakého vysvětlení. Prostě jenom vypočítané příklady a k tomu ‘Z toho se to naučte.’ No a já třeba matiku neumím moc dobře, nechápu ji, jo, takže já se to třeba nenaučím jenom z příkladu, když nevím, proč to tam tak je. Jako já jsem se fakt modlila, abych si to nevylosovala.” „vy jako žák se pak musíte dožadovat nějakého vysvětlení učiva” „a pomohl nám třeba člověk, který mě měl jenom ze semináře a dokázal nahrát video na tabuli, měl nahnutou tabuli a psal a počítal tím fixem a posílal ty videa a...” Obdobná byla situace v českém jazyce a literatuře, kde učitelka také pouze zadávala práci: „Měli jsme si do sešitu z učebnice vypsát všechny autory, protože učitelka potřebovala napsat do třídní knihy, že tam u ní byla nějaká činnost, že jsme něco dělali. Ale celou dobu s námi nedělala nic a měli jsme všechno nastudovat sami z učebnice. Tak to fungovalo během celé karantény u více učitelů.“

- Budoucnost

Otázka budoucnosti po gymnáziu pro tuto žákyni znamená významný krok, kdy se odloučí od sestry a vydá se samostatnou cestou: „Já se hlásím na dvě školy, na vychovatelství se speciální pedagogikou - tam mě vzali bez přijímaček už v březnu, a pak se hlásím ještě na VOŠ na předškolní a mimoškolní pedagogiku, vychovatelství a asistence pedagoga. Vlastně jsou to sloučené čtyři obory, ale je to jen voška.“ „...třeba v 9. třídě jsem ještě vůbec nevěděla, co chci dělat, ale chtěla jsem se dostat na ten gympl, věděla jsem jak to tam funguje, znala jsem učitele a tak, byla tam ta Jitka. Ale teď, když jsem už dostudovala, už jsem věděla že chci jít tou pedagogickou cestou. Dostala jsem se do (město) na sociální pedagogiku a ještě jsem se hlásila do (město) na vychovatelství.“

Tabulka 18: Přítomnost témat s podtématy u žákyně s VVV a u jejích rodičů

Kategorie/ hlavní témata	Témata/subtémata	Matka M3	Otec O3	Žákyně s VVV Lucka
Bariéry	nesostatek informací	✓	+	
	neprofesionální přístup	✓	+	
	změna přístupu učitelů v krizové situaci / v době pandemie	✓	✓	✓

Kategorie/ hlavní témata	Témata/subtémata	Matka M3	Otec O3	Žákyně s VVV Lucka
	potíže s ředitelem a přístup školy	+	✓	
	přístup školy jednostranně zaměřené na výkon		✓	
Dvě děti s odlišným postižením	komplikace ve snaze synchronizovat lékařskou a rodičovskou péči se vzděláváním obou dcer	✓		
	postupné směřování podpory k dceři se závažnějším postižením	✓		+
Přínosy obou vzdělávacích systémů	— — —	✓		
Budoucnost	zvládnout maturitu	✓	✓	✓
	profesní kariéra (pokračovat ve studiu)	✓	✓	✓
	samostatnost - studium bez sestry dle vlastní volby			✓
Podpora rodiny	všestranná podpora dítěte	✓		
Spokojenost s výběrem školy			✓	
Rozpaky týkající se ekonomické stránky vzdělávání dětí se SVP	plytvání finančními zdroji vs nedostatek financí		✓	
Rozhodování	studium			✓
Sestra s MO	spolužačka, kamarádka			✓
	odpovědnost			✓
	obětavost			✓
Kamarádské vztahy	omezené přátelské vztahy s vrstevníky			✓

5.5.5 Závěr podkapitoly

Tato studie popisuje případ inkluzivního vzdělávání, které synchronně probíhá u dvou sester, dvojčat, přičemž každá z nich má jiné postižení a jiné potřeby, ale v rozhovoru s žákyní

s VVV i s jejími rodiči se vyprávění s případem sestry často prolínalo. Bylo tu ceněno jak speciální vzdělávání, v období předškolní docházky, tak inkluzivní prostředí (ZŠ, SŠ), které vedlo k úspěšnému studiu. Během vzdělávání se vyskytly určité bariéry související s přístupem pedagogických pracovníků k žákům s postižením, ale i k zodpovědnosti ve své profesi. Největší obtíže byly patrné v době krizové situace, kdy museli učitelé přizpůsobit metody, formy i organizaci své práce nově vzniklé situaci a reagovat tak na aktuální potřeby žáků, což někteří učitelé podcenili a odrazilo se to ve stresu žákyně i rodiny, a následně v nedostatečné přípravě na maturitní zkoušku. Zvláštní zřetel je v tomto případě nutno věnovat i určité míře obětavosti a zvýšené odpovědnosti žákyně vůči sestře se závažnějším stupněm speciálních potřeb, které byly spojeny i s obdobným očekáváním ze strany rodičů. Cenou za její zvýšenou angažovanost související s potřebami její sestry bylo omezení přátelských vztahů s vrstevníky a také méně pozornosti věnované jejím vlastním speciálním potřebám.

6 Diskuse

Analýza dat u šesti rodin žáků s TP vedla k identifikaci rozmanitých témat, které mohou pomoci porozumět zkušenostem, které rodiče a děti s TP prožívají při vzdělávání v současném inkluzivním prostředí. Zkušenosti rodičů měly širší časový rozsah než zkušenosti žáků a zahrnovaly rovněž podrobnosti týkající se adaptace, získávání informací nebo rozhodování, zatímco žáci se spíše zabývali podrobnostmi z jejich současné situace. Proto bylo u rodičů identifikováno více témat týkajících se předškolního období nebo počátků základního vzdělávání. Mnohá témata se u obou skupin prolínala (např. bariéry), zatímco některá byla typická pouze pro žáky (např. skrývání disability, potřeba vyrovnat se vrstevníkům) nebo naopak pouze pro rodiče (rozhodování, adaptace). Rozdílnosti byly zaznamenány rovněž v závislosti na typu postižení (např. žáci se skrytým TP vs žáci se zjevným TP), závažnosti v čase a aktuální funkční schopnosti žáka. Rodiče všech sedmi dětí v této studii mají za sebou historii zkušeností různého charakteru, podobně jako ostatní rodiče dětí s postižením. Tyto zkušenosti ovlivňují jejich reakce, myšlení, chování apod. a učitelé si proto při vzdělávání dětí se SVP musí uvědomovat, že některé zkušenosti mohly být velmi zraňující, což bylo zjevné např. při reflexi témat odradili nás, přínosy speciálního / inkluzivního vzdělávání nebo smutek a zklamání ve studii zaměřené na žákyně s MO nebo opakované výzvy spojené s přibývajícím zdravotními komplikacemi nebo neprofesionální přístup v případě žáků s VVV.

Rodiče i žáci s TP se v inkluzivním prostředí potýkají s mnoha bariérami. U žáků s omezenou mobilitou, kteří k pohybu používají kompenzační pomůcky, jako vozík či berle, nebo se pohybují samostatně, ale jejich chůze je nejistá a pomalá, jsou typické bariéry architektonické (Tran, 2014; De Villiers, 2015; Lelgemann, 2012). Tito žáci mohou mít rovněž v různé míře obtíže se sebeobsluhou, což značně limituje samostatnost těchto žáků, omezuje je to časově a může to vést k nepříjemným situacím, jako jsou pozdní příchody, pocity ztrapnění před spolužáky apod., což je zřejmé z témat jako např. bariéry - asistent pedagoga, nesamostatnost a obtíže se sebeobsluhou apod. Dále žákům se SVP velmi výrazně komplikují vzdělávací bariéry v postojích a mezilidských vztazích. Někteří účastníci této studie měli zkušenosti s předsudky okolí, se znevýhodňujícím přístupem odborníků v poradenských zařízeních, s nevhodným přístupem a neochotou učitelů apod., namísto toho, aby se žákům dostalo profesionální podpory. Přítomnost překážek v postojích a mezilidských vztazích nebyla zjištěna jen v této studii, ale je popsána i v některých dřívějších studiích zaměřených na inkluzivní vzdělávání žáků s různými typy SVP (Grove & Fisher, 1999; Giavrimis 2018; Rogers 2007 apod.). Tyto problémy často souvisí s omezením hybnosti, jako je to např. v případě žáka s TBI nebo u žáků s DMO (Jonášková in Müller, 2001), nebo s dočasnými problémy, souvisejícími např. se stomií nebo dočasnou neschopností ovládat vylučování moči nebo stolice, jak tomu bylo v případě některých žáků s VVV (Cavet, 2000). Tyto problémy ovlivňují úroveň participace těchto žáků na školních i mimoškolních aktivitách, což je v rozporu s cíli inkluzivního vzdělávání a dochází tím k jisté formě segregace žáků se SVP (Rogers, 2007; Specht & Bennet 2019). Zcela překonat bariéry ve fyzickém prostředí škol je v některých případech poměrně obtížné, ale minimalizovat bariéry v postojích školských pracovníků by mělo být prioritním cílem budoucí inkluzivní vzdělávací politiky (Marinelli 1999; Best, 2010). Vhodné postoje učitelů by se potom měly promítnout i do postojů spolužáků a jejich rodičů, a jak uvádí jedna z maminek v této studii, mnozí lidé, i když jsou tolerantní a ohleduplní, nemají dostatek informací týkajících se problematiky potřeb těchto dětí a často neví, jak v některých situacích reagovat a jednat. V tomto ohledu by mohla škola částečně převzít úlohu v šíření osvěty a informací u žáků alespoň v rámci některých výchov, a u rodičů v rámci třídních schůzek. Opakované setkávání se s překážkami a hledání vhodných strategií pro jejich řešení je pro rodiče psychicky náročné a vyčerpávající, obzvláště v případech, kdy obtíží přibývá nebo se zdravotní stav dítěte zhoršuje. Aby bylo překonání

náročných období pro rodiče snazší, je dobré když mají jasně rozdělené role a vymezený okruh činností, které má každý z rodičů na starosti, jak to bylo ve většině případů v této studii. V souvislosti se zvládáním náročných situací je důležitá odolnost rodičů, Sobotková (2007, s. 81) v této souvislosti hovoří o nezbytné „resilienci“, neboli „schopnosti rodiny rychle se vzpamatovat z krize nebo přechodné události, která způsobila změny ve fungování rodiny“, aby rodiče opakující se krize zvládli.

Téměř všechny žáky v této studii provázely omezené vztahy s vrstevníky, jako důsledek časté a dlouhodobé absence, snížené participace na společných aktivitách, ale také nedostatku společných témat a zájmů. U žáků, kde toto omezení nebylo natolik výrazné, podpoře vztahů významně přispívalo zapojení žáků do školních i volnočasových aktivit, a to s podporou rodičů i celé rodiny a rovněž školního personálu. Potřeba přijetí žáků vrstevníky a vytváření přátelských vztahů je vysoká a její nenaplnění nepříznivě ovlivňuje jejich sebehodnocení, sebepojetí a snižuje jejich sebevědomí, což se celkově odráží na jejich psychickém stavu a životní pohodě (Cavet, 2000; Forteza, 2019; Llabrés, et al., 2015). Zajímavým zjištěním v souvislosti s nedostatkem přátelských vztahů může být vysvětlení rodičů i některých žáků, že tomu může přispívat nemožnost sdílet měnící se zájmy dospívajících vrstevníků. Přestože vzhledem k designu této studie nelze výsledky zobecnit na širší populaci, lze se domnívat, že se nejedná o ojedinělé zkušenosti žáků s TP v českém prostředí. Vztahy s vrstevníky mohou být ovlivněny i hodnotovou orientací vrstevníků, kdy nemohou dostatečně reagovat na trendy sdílené jejich referenční skupinou. Zde by byla na místě pedagogická intervence zaměřená na sociální a etické aspekty fungování školního společenství, jako jsou strategie zaměřené na ovlivnění kultury školy a prosociálního chování, jak uvádí zahraniční literatura (Spivak a Durlak, 2016; Garrote et al., 2020). Tato intervence by měla pomoci formovat postoje žáků optimálně již od raného věku a měla by být prováděna proaktivně. V této studii pozitivním vrstevnickým vztahům velmi přispěla rodinná podpora žáků se SVP, a to zejména v podobě participace na školních i volnočasových aktivitách, jelikož společné zážitky a zájmy a společná témata pro rozhovory žáky sblížují, což je reflektováno např. v tématech zapojení celé rodiny do péče, participace žáka apod.

Jak u žáků, tak u rodičů byla definována témata související s rozhodováním, přičemž rodičovská volba se týkala zejména bilancování mezi inkluzivním a segregovaným vzděláváním, zatímco v případě žáků šlo většinou o volbu dalšího vzdělávání v souvislosti s

karierními plány. Volba rodičů mezi inkluzivním a speciálním prostředím zohledňuje řadu faktorů, např. možnost být mezi vrstevníky bez postižení, zvykat si na nároky běžného prostředí, reputace školy a nabídka vzdělávacích příležitostí. Většina rodičů v této studii zpětně oceňovala rozhodnutí pro inkluzivní vzdělávání, ale někteří rodiče po letech inkluzivního vzdělávání dítěte litovali svého rozhodnutí. V rozhovorech se objevovalo bilancování nad klady a zápory inkluzivního vzdělávání, přičemž se např., dle zkušenosti rodičů, zvýšená rizika pro žáky s omezenou hybností objevují zejména s přechodem na druhý stupeň, kdy se rozdíly mezi vrstevníky prohlubují. Ani tyto závěry nejsou ojedinělé v odborné literatuře zaměřené na inkluzivní vzdělávání (Dubin, 2009; Flynt 2004). Ze studie je zřejmé, že inkluzivní vzdělávání přináší mnoho pozitivního, ale v některých případech i mnohá rizika a v několika případech bylo ceněno jak inkluzivní, tak speciální školství, a to na různých stupních vzdělávání. Je potřeba, aby žáci s TP byli součástí hlavního vzdělávacího proudu, protože jejich přítomnost v běžných třídách vyvíjí tlak na změny ve fungování celého školského systému a okolní společnosti (Jekanowski, 2017; Reupert et al., 2014). Volba inkluzivní školy by měla pro rodiče žáků s TP představovat možnost první volby a takto by jim měla být prezentována i školskými poradenskými pracovišti. Pokud však zohledníme nedostatky v současných inkluzivních školách, je žádoucí, aby měli žáci s TP a jejich rodiče i nadále možnost volby mezi oběma systémy. Speciální vzdělávací prostředí může být pro žáky s TP přínosné i navzdory řady limitů a riziku sociální exkluze, která se zde vyskytuje z jiných důvodů (např. z důvodu velkého počtu žáků s těžkým stupněm SVP). Rozhodování v otázce budoucnosti v případě žáků souviselo zejména s volbou dalšího vzdělávání, což u některých žáků v této studii nebylo jednoduché. Nabídka českých středních škol a podmínky přijetí vytváří u těchto žáků značně limitovaný výběr, zejména pokud tito žáci nemají výborné studijní výsledky a jejich tělesná omezení jim znemožňují vzdělávání na učilišti, jak je zjevné z témat: obavy, nejistá budoucnost apod. V otázce budoucnosti se rodiče zabývali nejen vzděláváním a budoucí profesí, ale také samostatností a nezávislostí jejich dítěte, jako např. podtémata: dosažení co největší samostatnosti a co nevyšší kvality života žáka nebo samostatné bydlení, což lze rovněž nalézt i ve studiích některých autorů (Miller, et al., 2018).

Ve všech případech v této studii byla klíčová spolupráce mezi rodiči a školou, přičemž úroveň jejich vzájemné spolupráce významně ovlivňovala celkový průběh vzdělávání i školní úspěšnost dítěte. Nezbytnost vzájemné spolupráce mezi školou a rodinou uvádí řada studií

zaměřených na zkušenosti s inkluzivním vzděláváním nebo integrací žáků se SVP (Grove & Fisher, 1999; Auerbach, 2007; Hasewinkel, 2015 apod.) a tato spolupráce se řadí mezi zásadní strategie úspěšného inkluzivního vzdělávání (Mitchell, 2014), přičemž u žáků s omezenou mobilitou a omezenou soběstačností je tato spolupráce zásadní a se snižující se funkční schopností žáka se zvyšuje její nezbytnost i rozsah. V zahraniční literatuře je týmová spolupráce mezi školou a rodiči popisována na vyšší úrovni nebo v mnohem širším rozsahu, než spolupráce popisovaná v případech této studie. Jde o spolupráci na bázi skutečného partnerství, kde mají rodiče právo přímo zasahovat do edukace svých dětí, mají možnost spoluúčasti na rozhodování a plánování, učitelé jim nasouchají a respektují je, jak popisují Mitchell (2014), Hattie (2009), Jeynes (2012) a další. V některých českých školách může být uplatnění těchto modelů problematické, zejména pokud v nich učitelé tíhnou k silně expertnímu přístupu, hierarchické struktuře fungování vztahů a žáci nemají dostatečný zájem o učení. V této studii některým rodičům značně pomohlo jejich profesní zaměření - povolání ve zdravotnictví nebo školství, které jim umožnilo větší zapojení do některých školních i mimoškolních činností vzhledem k jejich odbornosti. Kromě spolupráce se školou byl zmíněn i přínos sdílení zkušeností mezi rodiči dětí se SVP, podobně jako v některých starších studiích (Lilley, 2015).

Dalším nezbytným pilířem podpory ve vzdělávání všech zúčastněných žáků se SVP bylo poskytování PO a zejména potřeba jejich plného respektování učiteli a dalšími pedagogickými pracovníky po celou dobu vzdělávání, přičemž v některých případech nedocházelo k plnému naplňování IVP žáka, např. u podtémat: nedostatečné respektování závazku pro slovní hodnocení, nezačleňování doporučených disciplín do hodin tělesné výchovy, nedostatečné respektování redukce učiva apod. U žáků s omezenou hybností se zvyšuje jejich závislost na pečující osobě a v rámci vzdělávání je nezbytná podpora asistenta pedagoga, který by měl mít potřebné předpoklady pro vykonávání této práce, stejně jako ostatní pracovníci ve škole. Osobnostní vlastnosti pracovníků škol někdy hrají téměř stejně důležitou roli, jako jejich kvalifikace a úroveň profesionálních kompetencí. Inkluzivní vzdělávání má v různých zemích různé podmínky, přičemž v některých studiích bylo uvedeno nedostačující financování v této oblasti (např. Lilley, 2015), a naopak v této studii někteří rodiče přímo i nepřímo poukazují na neúčelné financování podpory žáků se SVP, kdy dochází na jedné straně k zbytečnému plýtvání a na druhé straně finanční prostředky zcela chybí.

V některých studiích se hovoří o potřebě konzistence podpory (Hodges et al., 2020), čímž máme na mysli vzájemnou propojenost jednotlivých oblastí podpory ve fungující mechanismus, jehož součástí jsou pracovníci školy, rodiče ale také odborníci z poradenských zařízení a školních poradenských pracovišť, se kterými byly v uvedených případech této studie různé zkušenosti. V některých případech se např. psycholog stal klíčovou osobou týmu v podpoře dítěte se SVP i jeho rodiny, a figuroval v tématech jako: co pomáhá, budoucnost, rozhodování, nepřetěžování a psychická pohoda žáka, podobně jako v některých zahraničních studiích (Archer, 2013). V některých případech, zejména u starších žáků, však rodiny neměly dobré zkušenosti s poradenskými pracovišti, i když vzhledem k legislativním i společenským změnám se dá předpokládat, že v současnosti je již situace příznivější. Je však nutno si uvědomit, že rodiny dětí s TP potřebují vysokou profesionální úroveň v poskytování poradenských služeb, a to jak v poradenských zařízeních, tak ve školách. Potřeba užší specializace pedagogických pracovníků se v českém prostředí objevuje již na úrovni vysokoškolské přípravy. Studijní program Speciální pedagogika - poradenství, který připravuje odborníky právě pro tyto profese, je v nabídce studijních programů na několika univerzitách v České republice, např. na Pedagogické fakultě Univerzity Palackého v Olomouci, Univerzity Karlovy v Praze, Univerzity Jana Evangelisty Purkyně v Ústí nad Labem a dalších. Kromě efektivní vysokoškolské přípravy je však nutností i flexibilní systém dalšího vzdělávání pedagogických pracovníků, jehož potenciál není v českých školách doposud dostatečně využitý.

Dva případy v této studii se setkaly s obtížemi, na základě kterých by se rodiče po zkušenostech s inkluzivním vzděláváním v případě druhé šance rozhodli jinak a nechali by své děti vzdělávat v sektoru speciálního školství, ostatní případy by se daly z pohledu rodičů považovat za příklady dobré praxe, kde i když došlo k některým komplikacím a překážkám, našel se vždy způsob jak je překonat a ve výsledku převažovaly přínosy, které v inkluzivním vzdělávání nacházejí jak žáci se SVP, tak jejich rodiče.

6.1 Zhodnocení silných stránek a limitů studie

Tato studie se týká problematiky, která nebyla doposud dostatečně prozkoumaná, a to v domácím ani mezinárodním měřítku. V domácí literatuře téměř chybí výzkumné studie týkající se žitých zkušeností žáků s TP a jejich rodičů s inkluzivním vzděláváním. Z výsledků

jak přehledového review, zaměřeného na rodiče, tak z narativního review, zaměřeného na žáky, je patrné, že existují pouze ojedinělé studie související s touto problematikou (např. Krastina et al. 2006, Rogers, 2007, Cologon, 2020). Tato studie byla provedena dle rigorózní metodiky určené pro analýzužitých zkušeností a zjištěné výsledky přinášejí důležité poznatky, které mohou přispět k rozšíření výzkumných důkazů o inkluzivním vzdělávání žáků s TP. Transparentnost a kredibilita výsledků je podpořena mnoha výroky jednotlivých účastníků v souvislosti s definovanými tématy a podtématy. Ačkoliv se výsledky týkají výlučně českého prostředí, jsou zajímavé i pro zahraniční čtenáře a odborníky. To dokládá skutečnost, že některé z těchto případových studií již byly publikovány v předních mezinárodních časopisech v oblasti pedagogiky nebo se nacházejí na konci recenzního řízení.

Limity studie souvisí zejména s nízkým počtem účastníků výzkumu, přestože u studiížitých zkušeností minimální počet účastníků není stanoven a tyto studie mohou být realizované i na případových studiích. Omezení počtu účastníků bylo mimo jiné způsobeno pandemickou situací a s ní souvisejícími omezeními, která znemožnila získat větší výzkumný soubor. Validita dat může být samozřejmě v některých případech sporná, protože často nebylo možné získat více zdrojů sběru dat a hlavním prostředkem pro poznávání jednotlivých případů se staly kvalitativní rozhovory. U žáků mohly být některé informace z raného dětství neúplné nebo mírně zkreslené, vzhledem k tomu, že z raného dětství si už některé události přesně nevybavují, zejména z období předškolního a počátků základního vzdělávání. U rodičů je také nutno zohlednit fakt, že jejich vyprávění se týkalo poměrně dlouhého časového rozmezí, proto již některá důležitá témata spojená např. s nedostatkem informací v době, kdy se rodina adaptovala na péči o dítě s postižením nebo vybírala vhodnou instituci pro předškolní nebo základní vzdělávání, nemusí být aktuální. V příštích studiích tohoto typu by bylo možné se pokusit začlenit také ostatní rodinné příslušníky (sourozence, prarodiče) a další materiály, které mohou mít výpovědní hodnotu o zkušenostech účastníků, např. fotoalba. Další limity se týkají zobecnitelnosti závěrů studie, jelikož je není možné vzhledem k designu výzkumu a heterogenosti zkoumané skupiny generalizovat na žáky s TP a je nutné je vztahovat pouze k uvedeným případům. Proto doporučujeme na tuto studii navázat kvantitativním šetřením, které by mohlo zobecnit výsledky na populaci českých žáků s TP.

6.2 Přínosy výzkumu

Zpracované téma práce má přínos pro speciální pedagogiku i inkluzivní vzdělávání z následujících důvodů:

- Pomocí provedeného výzkumu jsme získali data, která jsou zajímavá pro čtenáře ze vzdělávacího prostředí v národním, ale díky článkům publikovaným v zahraničí, i v mezinárodním měřítku. Získané poznatky pomohly zmenšit “knowledge gap” v této oblasti.

- Zvýšil se počet evropských studií, na základě kterých lze zpracovat a publikovat kvalitativní systematické review zaměřené na zkušenosti s inkluzivním vzděláváním v případě žáků se SVP, jelikož s navyšujícím se počtem článků je možné provést metaderivaci (v mezinárodní databázi PROSPERO je již registrován protokol systematického review zaměřeného na žáky se SVP a jejich zkušenosti s inkluzivním vzděláváním).

- Výzkum přinesl důležitá zjištění o přínosech inkluze v rodinách účastníků výzkumu i o bariérách, se kterými se setkávají a o strategiích, které jim pomáhají bariéry překonat. Přestože studie poskytuje jen kvalitativní data, která mají nízkou míru zobecnitelnosti a reprezentativnosti v souvislosti se vzděláváním žáků žáků s tělesným postižením v České republice, bylo by přínosné na studii navázat kvantitativním výzkumem, například na základě dotazníkového šetření nebo jiného měřicího nástroje, který přinese robustnější oběm dat. Témata z této studie lze použít jako podklad pro tvorbu výzkumného nástroje kvantitativního výzkumu. Výsledky kvantitativního šetření lze potom uplatnit jak v pedagogické praxi, tak v návrzích pro tvorbu legislativy a dalších strategií pro vzdělávání.

- Zjistili jsme, že zúčastnění žáci s TP a jejich rodiny se při vzdělávání setkávají s mnohými bariérami. Tato práce stávající bariéry zviditelnila a upozornila i na bariéry, které si při učitelské práci nemusíme uvědomovat, ale díky zkušenostem posaným v tomto výzkumu si možnosti jejich přítomnosti budeme vědomi.

- V rámci bariér účastníci hovořili o vlastních strategiích jejich překonání, přičemž jim pomáhala především úzká spolupráce se školou, v některých případech s odborníky poradenských zařízení a s psychologem, dodržování podpůrných opatření pedagogickými pracovníky a osobnostní vlastnosti těchto pracovníků, dále vlastní optimismus a při posuzování vzdělávání převaha pozitiv nad negativy.

- Bylo zjištěno, že zúčastnění rodiče i žáci jsou spokojeni s inkluzivním vzděláváním, protože žáci s TP nejsou vyčleňováni, protože si cení rovnocenných šancí, obsahu učiva

běžných škol, společných aktivit, přijetí spolužáky a mnoha dalších důvodů, které si spojují s pocitem “normálnosti”.

- Nespokojenost s inkluzivním vzděláváním rodiče zdůvodňovali nedostatkem přátelských vztahů svých dětí, přístupem některých pedagogických pracovníků, sníženou participací dětí na společných aktivitách s vrstevníky a nevhodným přístupem spolužáků.

- Za překážky účastníci považovali architektonické bariéry a bariéry v sociálním prostředí. Trápily je předsudky, nevědomost okolní společnosti, neochota, podceňování, závist ale i přehlížení a šikana. Dopad těchto bariér se orážel v sebepojetí žáků, v pocitech studu, ve skrývání disability apod.

- Rovněž bylo zjištěno, že téměř všichni účastníci si cení možnosti volby vzdělávání jejich dětí jak v inkluzivním prostředí, tak v segregovaném prostředí speciálních škol, protože v období předškolního vzdělávání jim speciální škola nabídla podporu v mnohem širším měřítku než škola běžná a pokud u někoho nastaly problémy v pozdějším věku, měli možnost přechodu z inkluzivního do speciálního (z pohledu rodiče i žáka bezpečnějšího) prostředí.

Na základě zjištěných výsledků bude přínosné nadále se problematikou zabývat ve formě kvantitativního šetření, aby bylo možno zobecnit výsledky a uplatnit v pedagogické praxi.

7 Shrnutí závěrů všech případů studie

Práce se zabývá problematikou zkušeností žáků s tělesným postižením a jejich rodičů s inkluzivním vzděláváním. Jedná se o aktuální téma nejen v českém prostředí, ale také v zahraničí.

Teoretická část práce (první tři kapitoly) představila současné legislativní podmínky inkluzivního vzdělávání v České republice. Byl popsán systém podpory žáků se SVP od poradenských pracovišť po podpůrná opatření, byly představeny pedagogické metody a přístupy odpovídající vzdělávání založenému na důkazech, které lze využít jako zdroj podnětů pro práci pedagogických pracovníků s žáky s TP. Žáci s tělesným postižením představují heterogenní skupinu žáků s různými typy a stupni disabilit a s různými vzdělávacími potřebami. V rámci této práce byla pro podrobnější popis vybrána tělesná postižení, jejichž nositeli jsou účastníci v tomto výzkumu. Na závěr teoretické části byla představena problematika rodin žáků s TP.

Další čtyři kapitoly představují metodiku a výsledky výzkumného šetření. V úvodu praktické části je uveden přehled výsledků rešerší zaměřených na problematiku výzkumu této práce, na základě kterých bylo zjištěno, že kvalitativních studií, které analyzují zkušenosti žáků s TP a jejich rodin s inkluzivním vzděláváním, je v České republice i v zahraničí malé množství. Takové zkušenosti mohou být cennými zdroji informací, týkajících se speciálních vzdělávacích potřeb žáků s TP i potřeb jejich rodin. Proto bylo provedeno výzkumné šetření založené na fenomenologických východiscích. Na základě van Manenovy metodiky pro analýzu žitých zkušeností byly zpracovány případové studie zabývající se zkušenostmi sedmi žáků s TP a jejich rodičů s inkluzivním vzděláváním. V kapitole 5 je představeno pět samostatných případových studií, zaměřených na žáky s různými typy tělesného postižení společně s analýzou dat získaných od jednoho nebo obou rodičů. Jednalo se o tři žákyně s DMO, žáka s traumatickým postižením mozku a tři žáky s různými vrozenými vývojovými vadami, u dvou z nich s přidruženými disabilitami vzniklými v pozdějším věku.

Z každého případu vyplynula důležitá témata spojená se vzděláváním a výchovou těchto žáků, přičemž některá souvisela s určitým typem disability, některá byla spojována spíše s žáky a jiná spíše s jejich rodiči. Ve výsledku lze identifikovaná témata zařadit do šesti kategorií, které se prolínaly vyprávěním téměř všech příběhů. Jednalo se o bariéry, strategie

překonávání překážek, budoucnost, rozhodování, vztahy a v šesti z uvedených případů o přínosy duálního systému vzdělávání u nás.

Bariéry byly spojovány s fyzickým prostředím (např. absencí zázemí pro odpočinek nebo nedostatkem soukromí na WC u žáků s omezenou sebeobsluhou) a přístupností škol, ale také s postoji pedagogických pracovníků a spolužáků, které souvisely s předsudky, neochotou, ale i nevědomostí. U žáků s VVV byly bariéry spojovány s neustále se měnícím zdravotním stavem žáka. Tento dynamický proces ovlivňoval opakující se potřebu adaptace celé rodiny i vzdělávání, a to po různě dlouhou dobu v závislosti na tom, kdy nebo jestli se stav žáka stabilizoval.

Mezi strategie překonání překážek se ve všech případech řadila spolupráce mezi školou a rodinou, přičemž klíčovou úlohu hrály matky, dále poradenská zařízení a v některých případech pomoc psychologa. V rámci budoucnosti se rodiče zabývali samostatností dětí, jejich životní spokojeností a, stejně jako žáci, jejich profesní dráhou. Bylo zjištěno, že žáci s lepšími akademickými výsledky mají širší možnosti při výběru studia i profese, zatímco u žáků s nižšími kognitivními schopnostmi v kombinaci s pohybovým omezením je nabídka škol značně omezená. V závislosti na typu postižení a kognitivních schopnostech žáka byla prioritou rodičů ve vzdělávání buď psychická pohoda a nepřetěžování žáka nebo dosahování co nejlepších školních výsledků. Podpora byla rovněž spojena s přístupem učitelů, přičemž v některých případech byla tato podpora poskytována nad běžný rámec práce pedagogického pracovníka.

Rozhodování bylo téma spojené se zařazením žáků do MŠ a ZŠ, kde rodiče váhali mezi speciálním školstvím a školou tradičního typu. Důležitou roli hrála bezbariérovost objektu, kterou si však zúčastnění nespojovali pouze s fyzickou dostupností škol, ale i s vhodným přístupem učitelů, jelikož u bezbariérové školy předpokládali zkušenosti učitelů s prací s žáky s TP a tím i s podporujícími přístupy. U žáků se toto téma spojovalo zejména s volbou dalšího studia a budoucí kariéry, bylo však ovlivněno i fyzickou dostupností škol nebo touhou po změně.

Spokojenost s inkluzivním i se speciálním vzděláváním vyjadřovali zejména rodiče, jelikož rozhodnutí pro speciální MŠ jim pomohlo lépe se zorientovat v jejich situaci a byla jim těmito školami nabídnuta pomoc a podpora. Následné inkluzivní vzdělávání v ZŠ přispělo k normálnímu životu žáků se SVP mezi intaktními spolužáky a žáci tím získali možnost

rozvíjet se za stejných podmínek jako ostatní. Nebyli vyčleňováni a měli stejné možnosti výběru dalšího vzdělávání. V jednom případě se volba speciálního vzdělávání stala pro rodiče i žákyni osmého ročníku řešením vztahových problémů a nezdravého školního klimatu v základní škole, kde se žákyně vzdělávala.

Vzhledem k tomu, že součástí van Manenovy výzkumné metodiky je i převyprávění příběhů, jsou v přílohách (I, J, K) této práce uvedeny tři vybrané ilustrativní příběhy rodin zachycené z pohledu žáků a jejich rodičů.

Každý z případů přináší informace, které nám umožňují lépe pochopit situaci žáka i jeho rodiny v širších souvislostech a které upozorňují na detaily, kterých si učitelé těchto žáků nemusí být vědomi. Jedná se o společná témata, jako jsou např. bariéry ve fyzickém prostředí, ale také problematika vztahů, citlivá témata spojená se socializací těchto žáků a témata skrytých potřeb, jejichž naplnění může přispět k méně problémovému vzdělávání a podpořit osobnostní rozvoj těchto žáků. Přestože byla snaha zachytit co nejautentičtější situaci každé z uvedených rodin a všechny případy jsou doplněny výroky účastníků, nejsou z etických důvodů nikde v textu uvedeny údaje, na základě kterých by bylo možno účastníky identifikovat, a některé citlivé informace o rodinách se nachází pouze v prepisech rozhovorů v archívu autorky.

Zdroje

1. ALLAN, J. 1995. “*Pupils with Special Educational Needs in Mainstream School: A Foucauldian Analysis of Discourses.*” PhD diss., University of Stirling.
2. ALDRIDGE, R., SCHWEIGHART, F., EASLEY, M. & WAGONER, B. 2010. The effects of Hippotherapy on Motor Performance and Function in an Individual with Bilateral Developmental Dysplasia of the Hip (DDH). *J Phys Ther.*; 2, s. 54-63
3. AMBLER, Z. 2006. *Základy neurologie*. 6. vyd. Praha: Galén. ISBN 80-7262-433-4. s. 66-7
4. ARCHER, K. 2013. *How mothers of children with Attention Deficit Hyperactivity Disorder experience educational psychology support.* [Masters Thesis University of Pretoria]. Citováno 9.12. 2021. Dostupné z: <http://hdl.handle.net/2263/36807>
5. AUERBACH, S. 2007. From Moral Supporters to Struggling Advocates: Reconceptualizing Parent Roles in Education Through the Experience of Working- Class Families of Color. *Urban Education*, 42(3), s. 250–283. Citováno 9.12. 2021. Dostupné z: <https://doi.org/10/cw78kv>
6. BARTONÍČEK, J. 2008. Operační léčba vývojové dysplazie kyčelní v dospělosti. *Lékařské listy*, 57 (15), s. 26 – 28
7. BAUEROVÁ, S. & KOLOUŠKOVÁ, K. 2014. *Spinální traumata*. Brno: Fakultní nemocnice. Citováno 5.12.2018. Dostupné z: www.akutne.cz/res/publikace/prijem-pacienta-s-poranenim-patere.pdf
8. BAX, M., GOLDSTEIN, M., ROSENBAUM, P., LEVITON, A., PANETH, N., Dan, B., JACOBSSON, B., & DAMIANO, D. 2005. Proposed definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 47(8), s. 571–576. Citováno 5.12.2018. Citováno 5.12. 2018. Dostupné z: <https://doi.org/10.1017/S001216220500112X>
9. BEST, J., S., HELLER, K.,H., BIGGE, J., L. 2010. *Teaching Individuals with Physical or Multiple Disabilities*, 2009, Boston: Pearson. ISBN 10: 9780131590120
10. BIGGE, J., BEST, J. S., HELLER, K. W. 1991. *Teaching Individuals with Physical or Multiple Disabilities*. New York: Macmillan Publishing Company. ISBN 0-675-21017
11. BRAUN, V., CLARKE, V. 2006. *Using thematic analysis in psychology*. In *Qualitative Research in Psychology*. 3 (2). s.77-101. ISSN 1478-2887. Citováno 6.1. 2019. Dostupné na: Dostupné z: <https://core.ac.uk/download/pdf/1347976.pdf>
12. CALLONI, S.F., HUISMAN, T.A., PORETTI, A., SOARES, B.P. 2017. Back pain and scoliosis in children: When to image, what to consider. *The Neuroradiology J.* 30(5), s. 393-404. Citováno 8.2. 2021. Dostupné z: [doi: 10.1177/1971400917697503](https://doi.org/10.1177/1971400917697503)
13. CAVET, J. 2000. Research Section: ‘It’s a Delicate Thing’: Coping with a Hidden Disability in Mainstream Schools. *British Journal of Special Education*, 27(3), s. 154-159. Citováno 11.4. 2021. Citováno 8.2. 2021. Dostupné z: <https://doi.org/10/dp77md>

14. COLOGON, K. 2020. Is inclusive education really for everyone? Family stories of children and young people labelled with 'severe and multiple' or 'profound' 'disabilities'. *Research Papers in Education*, s. 1–23. Citováno 11.4. 2021 Dostupné z: <https://doi.org/10.1080/02671522.2020.1849372>
15. COLVER, A., RAPP, M., EISEMANN, N., EHLINGER, V., THYEN, U., DICKINSON, H. O., PARKLES, J., PARKINSON, K., NYSTRAND, M., FAUCONNIER, J., MARCELLI, M., MICHELSEN, S. I., & ARNAUD, C. 2015. Self-reported quality of life of adolescents with cerebral palsy: A cross-sectional and longitudinal analysis. *The Lancet*, 385(9969), s. 705–716. Citováno 13.04. 2021. Dostupné z: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)61229-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(14)61229-0)
16. *Congenital anomalies*, World Health Organization, 2022. Citováno 13.04. 2021. Dostupné z: https://www.who.int/health-topics/congenital-anomalies#tab=tab_1
17. COOK, A., ODGEN, J., & WINSTONE, N. 2016. The experiences of learning, friendship and bullying of boys with autism in mainstream and special settings: A qualitative study: The experiences of learning, friendship and bullying of boys with autism in mainstream and special settings: a qualitative study. *British Journal of Special Education*, 43(3), s. 250–271. Citováno 8.2. 2020. Dostupné z: <https://doi.org/10/ggw455>
18. CRESSWELL, J.W. 2018. *Educational research: Planning, conducting, and evaluating quantitative and qualitative research*. 6th ed. NY: Pearson Education Limited.. 712 s. ISBN: 978-0134519364
19. CROCKER, A.F., & SMITH, S.N. 2019. Person-first language: are we practicing what we preach? *J Multidiscip Healthc.*;12:125-129. Citováno 8.9. 2021. Dostupné z: doi: 10.2147/JMDH.S140067
20. CRPD: *Convention on the rights of Persons with Disabilities - Freedom of expression and opinion, and access to information, Article 21(c)*. 2006. UN (OSN). Citováno 6.2. 2020. Dostupné z: un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/article-21-freedom-of-expression-and-opinion-and-access-to-information.html
21. CURTIN, M., & CLARKE, G. 2007. "Listening to Young People with Physical Disabilities' Experiences of Education." *International Journal of Disability, Development and Education* 52(3), s. 195-214. Citováno 8.2. 2019. Dostupné z: doi: 10.1080/10349120500252817 .
22. ČADOVÁ, E., et al. 2015. *Katalog podpůrných opatření pro žáky s potřebou podpory ve vzdělávání z důvodů tělesného postižení nebo závažného onemocnění: dílčí část*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN isbn978-80-244-4615-8.
23. DAHL, M., THOMMESSEN, M., RASMUSSEN, M., & SELBERG, T. 1996. Feeding and nutritional characteristics in children with moderate or severe cerebral palsy. *Acta Paediatr.* 85, s. 697-701. Citováno 8.2. 2020. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8816207/>
24. DEAVIN, A., GREASLEY, P., & DIXON, C. 2018. Children's Perspectives on Living With a Sibling With a Chronic Illness. *Pediatrics*. 142(2):e20174151. doi: 10.1542/peds.2017-4151. PMID: 30049891.

25. *The Denver principles 1983*, Citováno 6. 12. 2019. Dostupné z: https://data.unaids.org/pub/externaldocument/2007/gipa1983denverprinciples_en.pdf
26. DE VILLERS, A. J. 2015 *Stories of school reintegration following traumatic brain injury (TBI): The experiences of children, their primary caregivers and educators in the Western Cape*. (Thesis). University of Cape Town. Citováno 8.2. 2019. Dostupné z: <http://hdl.handle.net/11427/15500>
27. DEVLIEGER, R., & HINDRYCKX, A. 2019. 33 *Kidney and Urinary Tract Disorders*: in Pandya, P. P. et al. (2019). *Fetal Medicine E-Book: Basic Science and Clinical Practice*. (3rd Edition), Elsevier Health Sciences. s. 351-372.e2 eBook ISBN: 9780702072871
28. DILTHEY, W. 2002. *Selected Works, Volume III: The Formation of the Historical World in the Human Sciences*. Princeton University Press.
29. DOBIÁŠOVÁ, P., KOKŠTEJN, Z., KOUDELKA, J., PODHOLA, M. 2012. Spontánní intestinální perforace u nedonošených novorozenců. *Neonatologické Listy*. 18(1), s. 3-6. Praha: Nemocnice Na Bulovce. ISSN 1211-1600. Citováno 6.8. 2021. Dostupné z: <http://www.neonatology.cz/upload/www.neonatology.cz/Neolisty/neolisty20121.pdf>
30. DUBIN, N. 2009. *Šikana dětí s poruchami autistického spektra*. Praha: Portál. 164s. ISBN 978-80-7367-553-0
31. ELANGKOVAN, I.T. & SHOREY, S. 2020. Experiences and Needs of Parents Caring for Children with Cerebral Palsy: A Systematic Review. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*. 41(9), s. 730–739. ISSN 0196-206X. Citováno 13.8. 2021. Dostupné z: doi:10.1097/DBP.0000000000000880
32. ENSEKEI, K.R., MARTIN, R.L., DRAOVITCH P., KELLY, B.T., PHILIPPON, M.J., SCHENKER M.L. 2006. The hip joint: arthroscopic procedures and postoperative rehabilitation. *Journal of Orthopaedic & Sports Physical Therapy*. 36(7), S. 516-25. Citováno 13.8. 2021. Dostupné z: <https://doi.org/10.2519/jospt.2006.2138>
33. ESTES, J.M., HARRISON, M.R. 1993. Fetal obstructive uropathy. *Semin Pediatr Surg.* ; 2(2), s.129-35. PMID: 8062030. Citováno 13.8. 2021. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8062030/>
34. FISCHER, S. & ŠKODA, J. 2014. Sociální patologie: závažné sociálně patologické jevy, příčiny, prevence, možnosti řešení. 2., rozš. a aktualiz. vyd. Praha: Grada, 231 s. Psyché (Grada). ISBN 978-802-4750-460.
35. FLYNT, S.W. & RHONDA, C.M. 2004. Bullying and children with disabilities. *Journal of instructional psychology*. 31(4), s.330-333. Citováno 11.10. 2021. Dostupné z: <https://www.proquest.com/scholarly-journals/bullying-children-with-disabilities/docview/213907917/se-2?accountid=16730>
36. FORTEZA, D., FUSTER, L., & MORENO-TALLÓN, F. 2019. Barreras para el Aprendizaje y la Participación en la Escuela del Alumnado con Dislexia: Voces de Familias. *Revista Internacional de Educación para la Justicia Social*, 8(2), 113. Citováno 13.6. 2020. Dostupné z: <https://doi.org/10/ggw4vr>
37. FRYDRYCHOVÁ, M. KASSAIOVÁ, M., JŮŽEK, R., CHOMIAK, J., & DUNGL, P. 2016. Vývojová dysplazie kyčelního kloubu, Ortopedická klinika IPVZ a 1. LF UK

- Nemocnice Na Bulovce, Praha, *Pediatr. praxi*. 17(3), s. 141–145. Citováno 13.2. 2022. Dostupné z: <https://www.pediatriepropraxi.cz/pdfs/ped/2016/03/03.pdf>
38. GALANDROVÁ, L. 2017. *Žáci integrování na základní škole a jejich další vzdělávání ve střední škole pro tělesně postižené*. Brno: Masarykova univerzita, Citováno 6.12. 2029. Dostupné z: http://is.muni.cz/th/403662/pedf_m/.
 39. GAN, L.L., LUM, A., WAKEFIELD, C.E., NANDAKUMAR, B., & FARDELL, J.E. 2016. School Experiences of Siblings of Children with Chronic Illness: A Systematic Literature Review. *J Pediatr Nurs*. 33:23-32. Citováno 13.2. 2022. Dostupné z: doi: 10.1016/j.pedn.2016.11.007. Epub Dec 13. PMID: 27986373.
 40. GARROTE, A., FELDER, F., KRÄHENMANN, H., SCHNEPEL, S., SERMIER DESSEMONTET, R., & MOSER OPITZ, E. 2020. Social Acceptance in Inclusive Classrooms: The Role of Teacher Attitudes Toward Inclusion and Classroom Management. *Frontiers in Education:educational Psychology*. 5:582873. Citováno 13.8. 2021. Dostupné z: <https://doi.org/10.3389/educ.2020.582873>
 41. GAVORA, P. 2000. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, Překlad: Jůva, V., ISBN 80-85931-79-6
 42. GENOVA, A. 2015. “Barriers to Inclusive Education in Greece, Spain and Lithuania: Results from Emancipatory Disability Research.” In *Disability & Society*, 30:7, 1042-1054. Citováno 13.8. 2021. Dostupné z: <https://doi.org/10.1080/09687599.2015.1075867>.
 43. GERI, G., MONGARDON, N., DAVIAUD, F., EMPANA, J-P., DUMAS, F., CARIOU, A. 2014. Neurological consequences of cardiac arrest: Where do we stand? *Anaesthesia Critical Care & Pain Medicine*. 33(2), s.98-101. Citováno 6.2. 2022. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.annfar.2013.11.003>
 44. GERLICHOVÁ, M., KANTOR, J. 2020. Efektivita muzikoterapie v rehabilitaci pacientů se získaným poškozením mozku: observačně-deskriptivní studie. *Rehabilitácia*, 57(4), 265-274. ISSN 0375–0922.
 45. GHAI, S., KASILINGAM, E., LANZILLO, L., et al. 2021. Needs and Experiences of Children and Adolescents with Pediatric Multiple Sclerosis and Their Caregivers: A Systematic Review. *Children*. 8(6), s. 445. ISSN 2227-9067. Citováno 6.2. 2022. Dostupné z: doi:10.3390/children8060445
 46. GIAVRIMIS, P. 2018. Social Inequalities and Educational Inclusion for Children with Disabilities in Greece. J. Price & C. Blanc. (Eds.), *Social Integration and Inclusion*. Citováno 16.10. 2021. Dostupné z: <https://eds.a.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=02f190b9-a701-47d5-ae2c-f1f9f9c6a2d9%40sdc-v-sessmgr02>
 47. GROSSMAN, P., & HAGEL, K. 1996. Post-traumatic apallic syndrome following head injury. Part 1: Clinical characteristics. *Disability and Rehabilitation*, 18(1), s. 1–20. Citováno 15.3. 2022. Dostupné z: doi:10.3109/09638289609167084
 48. GROVE, K.A. & FISHER, D. 1999. Entrepreneurs of Meaning: Parents and the Process of Inclusive Education. *Remedial and Special Education*, 20(4), 208–215. Citováno 16.9. 2021. Dostupné z: <https://doi.org/10/czn3zh>

49. GUILLE, J.T., PIZZUTILLO, P.D. & MAC EWEN, G.D. 2000. Developmental dysplasia of the hip from birth to six months. *JAAOS-Journal of the American Academy of Orthopaedic Surgeons*. 8(4), s. 232-42. Citováno 16.9. 2021. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10951112/>
50. HASEWINKEL, S. E. 2015. *An exploratory case study at Timour Hall Primary School of the perception of parents of children with ADHD concerning their parental challenges and coping strategies*. [Thesis University of Cape Town]. Citováno 9.12. 2021. Dostupné z: <http://hdl.handle.net/11427/13667>
51. HARDEN, J., BLACK, R., & CHIN, R.F.M. 2016. Families' experiences of living with pediatric epilepsy: A qualitative systematic review. *Epilepsy & Behavior* [online]. 60, 225–237. ISSN 15255050. Dostupné z: doi:10.1016/j.yebeh.2016.04.034
52. HATTIE, J. 2008. *Visible learning*. London: Taylor and Francis. ISBN 978-0-415-47618-8.
53. HATTIE, J. 2012. *Visible learning for teachers: maximizing impact on learning*. London: Taylor and Francis. ISBN 978-0-415-69015-7.
54. HAVILL, N., FLEMING, L.K., KNAFL, K. 2019. Well siblings of children with chronic illness: A synthesis research study. *Res Nurs Health*. Oct;42(5):334-348. doi: 10.1002/nur.21978. Epub 2019 Aug 16. PMID: 31418465.
55. HEIMAN, T. 2002. Parents of Children with Disabilities: Resilience, Coping and Future Expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. 14, s. 159-171. Citováno 16.9. 2021. Dostupné z: <https://doi.org/10.1023/A:1015219514621>
56. HELUS, Z. 1987. *Vyznat se v dětech*. 2. dopl. vyd. Praha: SPN, 216 s. ISBN 14-186-87
57. HENDRICK, C., MACPHERSON, R., CAVIGLIOLI, O. 2017. *What does this look like in the classroom?: bridging the gap between research and practice*. Melton, Woodbridge: John Catt Educational Ltd. ISBN: 9781911382379
58. HODGES, A., JOOSTEN, A., BOURKE-TAYLOR, H., & CORDIER, R. 2020. School participation: The shared perspectives of parents and educators of primary school students on the autism spectrum. *Research in Developmental Disabilities*, 97, 103550. Citováno 16.9. 2021. Dostupné z: <https://doi.org/10/ggw4tg>
59. HOLT, L., BOWLBY, S., & LEA, J. 2019. Disability, special educational needs, class, capitals, and segregation in schools: A population geography perspective: DISABILITY, SEND, CLASS AND CAPITAL IN SCHOOLS. *Population, Space and Place*, 25(4), e2229. Citováno 12.1. 2020. Dostupné z: <https://doi.org/10/ggw43c>
60. HORVÁTHOVÁ, I. 2013. *Vzdělávání dětí s tělesným postižením*. Šance dětem. Citováno 13.6. 2019. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/vzdelavani-deti-s-telesnym-postizenim>
61. HOY, K., PARSONS, S., & KOYSHOFF, H. 2018. Inclusive school practices supporting the primary to secondary transition for autistic children: Pupil, teacher, and parental perspectives. *Advances in Autism*, 4(4), 184–196. Citováno 13.6. 2019. Dostupné z: <https://doi.org/10/ggw44r>
62. CHALOUPKOVÁ, S., et. al. 2016. Přínosy a rizika individuální integrace žáka s pohybovým postižením do běžné třídy ZŠ. Západočeská univerzita v Plzni. Citováno

- 13.6. 2019. Dostupné z: [https://dspace5.zcu.cz/bitstream/11025/24309/1/Prinosy a rizika individualni integrace zaka s pohybovym postizenim do bezne tridy zakladni skoly.pdf](https://dspace5.zcu.cz/bitstream/11025/24309/1/Prinosy_a_rizika_individualni_integrace_zaka_s_pohybovym_postizenim_do_bezne_tridy_zakladni_skoly.pdf)
63. CHANG, C.H., KAO, H.K., YANG, W.E., & SHIH, C.H. 2011. Surgical results and complications of developmental dysplasia of the hip--one stage open reduction and Salter's osteotomy for patients between 1 and 3 years old. *Chang Gung Med J.* 34(1): 84-92. PMID: 21392478. Citováno 13.2. 2022. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21392478/>
 64. CHOMICKI, S., & WILGOSH, L. 1992. Health care concerns among parents of children with mental retardation. *Child Care Health Dev* 21, s. 206–12
 65. *International classification of functioning, disability and health: ICF*. Geneva: WHO, 2001. ISBN 92 4 154542 9. Citováno 13.2. 2022. Dostupné z: <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42407/9241545429.pdf?sequence=1>
 66. *International classification of functioning, disability and health : children & youth version : ICF-CY*. Geneva: WHO, 2007. Citováno 13.2. 2022. Dostupné z: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42407/9241545429_tha+eng.pdf?sequence=7
 67. JACOBSEN, S., RØMER, L., & SØBALLE, K. 2006. The other hip in unilateral hip dysplasia. *Clin. Orthop. Relat. Res.* 446: 239–46. Citováno 16.11. 2021. Dostupné z: doi: 10.1097/01.blo.0000201151.91206.50. PMID 16721954. S2CID 11709860.
 68. JANOŠKO, P. 2013. Inkluzivna edukácia. Ružomberok: VERBUM. ISBN: 978-80-561-0062-2.
 69. JANOTA, J. 2013. *Neonatologie*. 1. vydání. Praha: Mladá fronta, s. 471-489. ISBN 978-80-204-2994-0.
 70. JEKANOWSKI, E.C. 2017. District Leadership and Systemic Inclusion: A Case Study of One Inclusive and Effective School District. Citováno 13.9. 2021. Dostupné z: <https://search.proquest.com/openview/c78b34ffabc11ef7a0a688d92707617b/1?pq-origsite=gscholar&cbl=18750&diss=y>
 71. JEYNES, W. 2012. A Meta-Analysis of the Efficacy of Different Types of Parental Involvement Programs for Urban Students. *Urban Education*, 47, 706-742. Citováno 16.8. 2020. dostupné z: <https://doi.org/10.1177/0042085912445643>
 72. *Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual: 2015 edition/supplement*. JBI, The University of Adelaide. |Citováno 16.8. 2020. dostupné z: <https://nursing.lsuhscc.edu/JBI/docs/ReviewersManuals/Scoping-.pdf>
 73. JONÁŠKOVÁ, V. 2001. Dítě s poruchou mobility. In Müller, O., et al. *Dítě se speciálními vzdělávacími potřebami v běžné škole*. s.87-116. Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN, 8024402319.
 74. JŮVA, V. 1996. *Kritické životní situace dětí a mladistvých tělesným a zdravotním postižením*. 1. vyd. Brno: Paido, 98 s. ISBN 80- 85931-18-4
 75. KÁBELE, F., a kol. 1993. *Somatopedie*. Praha: SPN
 76. KALVODOVÁ, V. 2017. Inkluze intaktních a tělesně postižených žáků v německé škole. Brno, Citováno 13.10. 2018. Dostupné z: http://is.muni.cz/th/371758/pedf_m/. Masarykova univerzita.

77. KANTOR, J. 2013a. *Medicínské aspekty omezení hybnosti*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN isbn978-80-244-3709-5.
78. KANTOR et al. 2013b. *Edukace osob s omezením hybnosti*. Olomouc: UPOL, 2013,ISBN 978-80-244- 3707-1
79. KANTOR, J., et al. 2015. *Žité zkušenosti rodin dětí s těžkým kombinovaným postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 9788024449128.
80. KASÍKOVÁ, H. 2001. Kooperativní učení a vyučování: teoretické a praktické problémy. Praha: Karolinum. *Učební texty Univerzity Karlovy v Praze*. ISBN 80-246-0192-3.
81. KIMBALL, H., DOUGLAS, T., SANDERS, M. & COBHAM, V.E. 2021. Anxiety in Children with Cystic Fibrosis and Their Parents: A Systematic Review. *Clinical Child and Family Psychology Review* [online]. 24(2), 370–390. ISSN 1096-4037, 1573-2827. Dostupné z: doi:10.1007/s10567-021-00345-5
82. KIGLEROVÁ, K., et al. 2017. Integrace handicapovaných dětí do běžných škol.Západočeská univerzita v Plzni. Citováno 12.9. 2018. Dostupné z:: https://dspace5.zcu.cz/bitstream/11025/27749/1/Karolina_Kiglerova-Diplomova_prace_Integrace_handicapovanych_deti_do_beznych_skol.pdf
83. KLUGAROVÁ, J., 2015. Vyhledávání nejlepších dostupných důkazů. In MAREČKOVÁ, J., KLUGAROVÁ, J. et al. *Evidence-Based Healthcare: Zdravotnictví založené na vědeckých důkazech*. Olomouc: UPOL. ISBN 978-80244-4781-0 s.17-33
84. KLUTH, P., BIKLEN, D., ENGLISH-SAND, P., & SMUKLER, D. 2007. Going Away to School: Stories of Families Who Move to Seek Inclusive Educational Experiences for Their Children With Disabilities. *Journal of Disability Policy Studies*, 18(1), 43–56. Citováno 10.1. 2020. Dostupné z: <https://doi.org/10/cskfhg>
85. KOBAYASHI, K., ANDO, K., NAKASHIMA, H., et al. 2020. Scoliosis Caused by Limb-Length Discrepancy in Children. Citováno 18.2. 2022. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7788367/>
86. KOKORELIAS, K. M., LU, F.K.T., SANTOS, Yi XU, J.F., et al. 2020. “Caregiving is a full-time job” impacting stroke caregivers’ health and well-being: A qualitative meta-synthesis. *Health & Social Care in the Community* [online]. 28(2), 325–340. ISSN 0966-0410, 1365-2524. Citováno 18.2. 2022. Dostupné z: doi:10.1111/hsc.12895
87. KOŠTÁLOVÁ, H., MIKOVÁ, Š., STANG, J. 2008. Školní hodnocení žáků a studentů se zaměřením na slovní hodnocení. Praha : Portál, ISBN 978-80-7367-314-7.
88. KRAUS, J., ŠANDERA, O. 1975. *Tělesně postižené dítě*. Praha : SPN
89. KRASINA, E.; BERZINA, Z.; KRAUKLE, S. & ZAKE D. 2006. Inclusion and the role of parent involvement, *Transilvanian journal of psychology*. 2(2)
90. KRATZ, A. L., SANDER, A. M., BRICKELL, T. A., LANGE, R. T. & CARLOZZI, N. E. 2017. Traumatic brain injury caregivers: A qualitative analysis of spouse and parent perspectives on quality of life. *Neuropsychological Rehabilitation*, 27, 16-37. Citováno 16.11.2021. Dostupné z: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09602011.2015.1051056?journalCode=pnrh20>

91. KÜBLER-ROSS, E. et al.. 2015. O smrti a umírání. Praha: Portál, 320 s. ISBN 978-80-262-0911-9
92. LLABRÉS, R. 2015. Trading places: Autism Inclusion Disorder and school change. *International Journal of Inclusive Education*, 19(4), 379–396. Citováno 16.11.2019. Dostupné z: <https://doi.org/10/ggw4w5>
93. LANGER, J. 2013. *Technické pomůcky pro osoby se zdravotním postrížením*, Olomouc: UPOL. ISBN 978-80-244-3681-4.
94. LARCOMBE, T. J., JOOSTEN, A. V., CORDIER, R., & VAZ, S. 2019. Preparing Children with Autism for Transition to Mainstream School and Perspectives on Supporting Positive School Experiences. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(8), 3073–3088. Citováno 16.11.2019. Dostupné z: <https://doi.org/10/ggw4st>
95. LENKE, L.G., EDWARDS, C.C., BRIDWELL, K.H. 2003. The Lenke classification of adolescent idiopathic scoliosis: how it organizes curve patterns as a template to perform selective fusions of the spine. *Spine*. 28(20): S199–207. Citováno 18.2.2022. Dostupné z: https://journals.lww.com/spinejournal/Fulltext/2003/10151/The_Lenke_Classification_of_Adolescent_Idiopathic.15.aspx
96. LELGEMANN, R., SINGER, P., WALTER-KLOSE, CH., et al. 2012. Conditions Supporting the Inclusion of Children and Teenagers with Physical Disabilities. *Zeitschrift für Heilpädagogik*. Citováno 15.11. 2019. Dostupné z: <https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED539056.pdf>
97. LEMOS, L. 2016. “Voices of adult Latinos with physical disabilities and their families.” PhD. dis., L.A.: University of Southern California.
98. LESNÝ, I. 1989. In ČADOVÁ, E., et al. 2015. *Katalog podpůrných opatření pro žáky s potřebou podpory ve vzdělávání z důvodů tělesného postižení nebo závažného onemocnění: dílčí část*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci . Citováno 16.11.2019. Dostupné z: <http://katalogpo.upol.cz/wp-content/uploads/katalog-tp.pdf>
99. LILLEY, R. 2015. Trading places: Autism Inclusion Disorder and school change. *International Journal of Inclusive Education*, 19(4), 379–396. Citováno 13.4. 2021. Dostupné z: <https://doi.org/10/ggw4w5>
100. LINDAHL, B., LINDBLAD, B.M. 2011. Family members' experiences of everyday life when a child is dependent on a ventilator: a metasynthesis study. *J Fam Nurs*. 17(2): 241-69. doi:10.1177/1074840711405392.
101. LINDSTRAND, P., BRODIN, J., LIND, L. 2002. Parental expectations from three different perspectives: what are they based on? *Int J Rehabil Res*. 25, s. 261–9. Citováno 14.2. 2022. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12451301/>
102. LHOTSKÁ L., KUŽÍLEK J., ŠTĚPÁNKOVÁ, O. 2013. Asistivní technologie. Praha: ČVUT. Citováno 11.6. 2020. Dostupné z: docplayer.cz/3356798-Asistivni-technologie.htmlLOWN, J. 2005. Returning pupils to mainstream schools successfully, following permanent exclusion: participant perceptions. Citováno 11.6. 2021. Dostupné z: <http://etheses.whiterose.ac.uk/10278/1/421083.pdf>

103. LUDÍKOVÁ, B. 2013. *Propedeutické lékařské disciplíny 1 – základy neurologie a ortopedie pro speciální pedagogy*. Olomouc: UPOL. ISBN 978-80-244-3729-3. MARINELLI, R. P. & DELL'ORTO, A.E. 1999. *The psychological and social impact of disability*. 4th ed. New York: Springer Pub. Co. ISBN 0826122132.
104. MARZANO, R. et al. 2004. *Classroom instruction that works: Research-based strategies for increasing student achievement*. Upper Saddle River: Pearson Education. ISBN 978-1-311-9503-5.
105. MAŠTALÍŘ, J. & PASTIERIKOVÁ, L. 2018. *Alternativní a augmentativní komunikace*. Olomouc: UPOL. Citováno 11.1. 2022. Dostupné z: <https://uss.upol.cz/wp-content/uploads/2019/01/AAK-Maštal%C3%ADř-Pastieriková.pdf>
106. MAŠTALÍŘ, J. 2018. *Příručka alternativní a augmentativní komunikace*. EU Evropský sociální fond, Operační program zaměstnanost. Citováno 16.11. 2021. Dostupné z: <https://horizontkyjov.cz/wp-content/uploads/2019/08/Prirucka-AAK.pdf>
107. MATĚJČEK, Z. 1994. O rodině vlastní, nevlastní a náhradní. 1. vydání. Praha: Portál. 98 s. ISBN 80-85282-83-6.
108. *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví: MKF*. 2008. WHO. Přeložil PFEIFFER, J. & ŠVESTKOVÁ, O. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1587-2.
109. MILLER, K. D., SCHLEIEN, S., WHITE, A. L., et al. 2018. "Letting Go": Parent Perspectives on the Outcomes of an Inclusive Postsecondary Education Experience for Students with Developmental Disabilities. *The Journal of Postsecondary Education and Disability*, 31, 267–285. Citováno 9.12. 2021. Dostupné z: <https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ1200600.pdf>
110. MIOVSKÝ, M. 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 332s. Praha, Grada. ISBN 80-247-1362-4.
111. MITCHELL, D. 2014. *What really works in special and inclusive education: using evidence-based teaching strategies*. Second edition. New York: Routledge. ISBN 9780203105313
112. MOEN, Ø. L., OPHEIM, E. & TROLLVIK, A. 2019. Parents Experiences Raising a Child with Food Allergy. *A Qualitative Review. Journal of Pediatric Nursing*. 46, e52–e63. ISSN 08825963. Citováno 16.11. 2021. Dostupné z: doi:10.1016/j.pedn.2019.02.036
113. MOONEY, L. R., & LASHEWICZ, B. 2015. For the Love of the Child: Bestowing Value amidst Inconsistent Inclusive Education Beliefs and Practices for One Student with Severe Disabilities. *Canadian Journal of Education/Revue Canadienne De l'éducation*, 38(4), 1-28. Citováno 6. 2. 2021. Dostupné z: <https://journals.sfu.ca/cje/index.php/cje-rc/article/view/1741->
114. MORELL, D., PERSON, M., SAUSER, D. 2002. Progressive bone and joint abnormalities of the spine and lower extremities in cerebral palsy. *Radiographics*. 22. s. 257-258. Citováno 13. 6. 2021. Dostupné z: <https://pubs.rsna.org/doi/10.1148/radiographics.22.2.g02mr19257>
115. MORELLE, M. & TABANE, R. 2019. Challenges experienced by learners with visual impairments in South African township mainstream primary schools. *South African*

- Journal of Education*, 39, 1–6. Citováno 13. 08. 2021. Dostupné z: <https://doi.org/10/ggw4tv>
116. MÜHLPACHR, P. 2008. Sociopatologie. 1. vydání. Brno: Masarykova univerzita, 194 stran. ISBN 978-80-210-4550-7.
 117. NARIO-REDMOND, M.R. 2019. Ableism: The Causes and Consequences of Disability Prejudice. Hoboken: John Wiley & Sons, 400s. (ePDF) ISBN:978-111-914-212-6
 118. ODDING, E., ROEBROECK, M., STAM, H. 2006. The epidemiology of cerebral palsy: incidence, impairments and risk factors. *Disabil. Rehabil.* 28. s.183-191. Citováno 6. 11. 2021. Dostupné z: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09638280500158422>
 119. ONDRUŠ, Š. Vrozená kyčelní dysplazie. CDDO. Citováno 6. 2. 2022. Dostupné z: <https://detskaortopedie.cz/our-services/vrozene-vykloubeni-kycelniho-kloubu/>
 120. PADMAKAR, S., SUJAN KUMAR, K., PARVEEN, S. 2018. Management and Treatment for Cerebral Palsy in Children. *Indian Journal of Pharmacy Practice.* 11(2): 104-109. Citováno 1. 04. 2021. Dostupné z: DOI: 10.5530/ijopp.11.2.23
 121. PALISANO, R., ROSENBAUM, P., WALTER, S., et al. 1997. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 39, s. 214–23. Citováno 1. 04. 2021. Dostupné z: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x>
 122. PANTELIADIS, C. P., HAGEL, C., KARCH, D., & HEINEMANN, K. 2015. Cerebral Palsy: A Lifelong Challenge Asks for Early Intervention. *The Open Neurology Journal*, 9(1), 45–52. Citováno 16. 3. 2021. Dostupné z: <https://doi.org/10.2174/1874205X01509010045>
 123. PASH, M. at al. 1998. *Od vzdělávacího programu k vyučovací hodině*. Praha: Portál. 416s. ISBN 80-7178-127-4.
 124. PATTON, M.Q. 2002. *Qualitative research and evaluation methods*. 3rd ed. NY: SAGE Publications Inc., 832 p. ISBN 978-0761919711.
 125. PERUŠIČOVÁ, J. 2017. *Diabetes mellitus onemocnění celého organismu*. Praha: Maxdorf, Jessenius. ISBN 978-80-7345-512-5.
 126. PETTY, G. 2009. *Evidence-based teaching: A practical Approach*. Oxford: Oxford University Press. 378s. ISBN978-1-4085-0452-8.
 127. PETTY, G. 2013. *Moderní vyučování. (Teaching Today. A Practical Guide.)* Praha: Portál. 568s. ISBN 978-80-262-0367-4.
 128. PETTY, G. 2018. *How to teach even better: an evidence-based approach*. S.l.: Oxford University Press. 304s. ISBN 978-0-19-841410-0.
 129. PUGNEROVÁ, M. 2018. *Rodina a dítě s postižením (psychologické aspekty)*. Olomouc: UPOL. Citováno 6. 1. 2021. Dostupné na: https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwi7rbi0p9HyAhVOgv0HHeVnC-QQFnoECAUQAQ&url=https%3A%2F%2Fwww.pdf.upol.cz%2Ffileadmin%2Fuserdat%2FPdf%2FVaV%2F2018%2Fodborne_seminare%2FPugnerova_Rodina_a_dite_s_postiz.docx&usq=A0vVaw3RXxmWt-6ik9ZACnuq0WyL

130. *Rámcový vzdělávací program pro základní vzdělávání - 2021*, 2021. Praha: MŠMT. Citováno 16. 12. 2021. Dostupné z: <https://www.nuv.cz/t/rvp-pro-zakladni-vzdelavani>
131. RENOTIÉROVÁ, Marie. 2002. *Somatopedické minimum*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 80-244-0532-6.
132. RENOTIÉROVÁ, M.; LUDÍKOVÁ, L. 2005. *Speciální pedagogika*. 3. vyd. Olomouc: UP, 2005. ISBN 80-244-1073-7.
133. REPKO, M. 2010. Skolióza – komplexní diagnostické a terapeutické postupy. *Pediatr pro praxi 2010*, 11(4), s. 218-222. Citováno 10. 09. 2021. Dostupné z: <https://www.pediatriepropraxi.cz/pdfs/ped/2010/04/02.pdf>
134. REPKO, M. 2012. Diagnostika a terapie skolióz. *Medicina pro praxi 2012*, 9(2), s. 70-73. Citováno 10. 09. 2021. Dostupné z: https://www.medicinapropraxi.cz/artkey/med-201202-0008_Diagnostika_a_terapie_skoliz.php
135. REUPERT, A., DEPPELER, J. M., & SHARMA, U. 2014. Enablers for Inclusion: The Perspectives of Parents of Children With Autism Spectrum Disorder. *Australasian Journal of Special Education*, 39(1), 85–96. Citováno 13. 1. 2022. Dostupné z: <https://doi.org/10.1017/jse.2014.17>
136. RIZVI, S. 2018. There's never going to be a perfect school that ticks every box: Minority perspectives of inclusion and placement preferences. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 18(S1), 59-69. <https://doi.org/10/ggw4q7>
137. ROGERS, C. 2007. Experiencing an 'inclusive' education: Parents and their children with 'special educational needs'. *British Journal of Sociology of Education*, 28(1), 55–68. Citováno 13. 11. 2020. Dostupné z: <https://doi.org/10/b762b4>
138. RYBKA, J. 2007. *Diabetes mellitus – komplikace a přidružená onemocnění: diagnostické a léčebné postupy*. Praha: Grada, 317 s. ISBN 978-80-247-1671-8.
139. RYNDÁK, D. L., STORCH, J. F. & HOPPEY, D. 2008. One family's perspective of their experiences with school and district personnel over time related to inclusive educational services for a family member with significant disabilities. *International Journal of Whole Schooling*, 4(2), 29. Citováno 13. 11. 2020. Dostupné z: <https://www.academia.edu/2738606>
140. SACKETT, D., ROSENBERG, W., GRAY, J., et al. 1996. *Evidence based medicine: what it is and what it isn't: it's about integrating individual clinical expertise and the best external evidence*. *BMJ*, 312, 71-72. Citováno 13. 11. 2020. Dostupné z: [bmj.com/content/312/7023/71.full](https://www.bmj.com/content/312/7023/71.full)
141. SAPOUNTZI-KREPIA, D., PSYCHOGIOU, M., PETERSON, D. et al. 2006. The experience of brace treatment in children/adolescents with scoliosis. *Scoliosis* 1, 8. <https://doi.org/10.1186/1748-7161-1-8>
142. SCORGIE, K. & SOBSEY, D. 2000. Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. In *Mental Retardation*. 2000; 38/195–206. ISSN 0047-6765
143. SEDLÁČKOVÁ, D. 2018. "Students with Physical Disabilities and their Experience with Inclusive Education: Literature Review." In *International Multidisciplinary Scientific Conference on Social Sciences*. 5: 3.5, 673-680. Albena: SGEM. Citováno 13.

9. 2021. Dostupné z: <https://www.sgemsocial.org/index.php/elibrary?view=publication&task=show&id=1018>
144. SEDLÁČKOVÁ, D. 2018. "Students with Physical Disabilities and their Experience with Inclusive Education: Review OF CZECH SOURCES." In *International Multidisciplinary Scientific Conference on Social Sciences*. 5: 3.5, 681-688. Albena: SGEM. Citováno 13. 9. 2021. Dostupné z: <https://sgemsocial.org/index.php/peer-review/jresearch?view=publication&task=show&id=1019>
145. SEDLÁČKOVÁ, D., KANTOR, J., BASLEROVÁ, P. & RŮŽIČKA, M. *Společné vzdělávání a role rodičů*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, Pedagogická fakulta, 2021a. ISBN 978-80-244-5951-6.
146. SEDLÁČKOVÁ, D., KANTOR, J., ZAHRADNÍKOVÁ, T., et al., 2021b, Zkušenosti rodičů dětí se speciálními vzdělávacími potřebami s inkluzivním vzděláváním: scoping review. In: *Společné vzdělávání a role rodičů*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, Pedagogická fakulta, 2021b. ISBN 978-80-244-5951-6. s. 9-53.
147. SHAKIL, H., IQBAL, Z. A. & AL-GHADIR, A. H. 2014. Scoliosis: Review of types of curves, etiologial theories and conservative treatment. *Journal of Back and Musculoskeletal Rehabilitation*, 27(2), 111–115. Citováno 13. 2. 2022. Dostupné z: doi: 10.3233/bmr-130438
148. SHEVLIN, M., KENNY, M., MC NEELA, E. 2002. "Curriculum Access for Pupils with Disabilities: An Irish experience." In *Disability and Society*, 17:2, 159-169. Citováno 13. 9. 2020. Dostupné z: <https://doi.org/10.1080/09687590120122314>
149. Skolióza: operační endorrektor Harrington (generace I). 2021. *Zdraví*. Citováno 13. 9. 2021. Dostupné z: https://cs-m.iliveok.com/health/skolioza-operace_105455i15958.html
150. SLAVÍK, J. 1999. *Hodnocení v současné škole*. Praha : Portál. 190s. ISBN 80-7178-262-9.
151. SLEZÁKOVÁ, L. et al. 2007. *Ošetrovatelství pro zdravotnické asistenty: Gynekologie a porodnictví, onkologie, psychiatrie*. Praha: Grada Publishing, 214 s. Dostupné online. ISBN 978-80-247-2270-2. S. 128–129.
152. SLOWÍK, J. 2016. *Speciální pedagogika. 2.*, aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada. 168s. ISBN 978-80-271-0095-8
153. SOBOTKOVÁ I. 2007. *Psychologie rodiny*. 2nd ed. Praha: Portál, Czech republic, 219 s. ISBN 978-80-7367-250-8.
154. SPECHT, J., & BENNET, S. 2019. What matters in the education of students with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. 63(7), s. 759–776. Citováno 13. 11. 2021. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/jir.12658>
155. *Spineuniverse: Scoliosis Symptoms in Children*. 2008. Akt. 18. 8., 2019. Citováno 6. 2. 2021. Dostupné z: <https://www.spineuniverse.com/conditions/scoliosis/symptoms-scoliosis>
156. SPIVAK, A. L., & DURLAK, J. A. 2016. *School Intervention and Prosocial Behaviur*. Citováno 13. 11. 2021. Dostupné z: <https://doi.org/10.13140/RG.2.1.2166.1209>

157. STARÝ, K. 2007. Formativní hodnocení ve školní výuce. In GREGER, D., JEŽKOVÁ, V. *Školní vzdělávání: zahraniční trendy a inspirace*. Praha: Karolinum, s. 222–242. ISBN 978-80-246-1313-0.
158. ŠAROUNOVÁ, J. 2019. *Metody alternativní a augmentativní komunikace*. Praha: Portál. 152s. ISBN 978-80-262-07160.
159. ŠEBLOVÁ, J & KNOR, J. 2018. *Urgentní medicína v klinické praxi lékaře*. 2. doplněné a aktualizované vydání. Praha: Grada Publishing, 492s. ISBN isbn978-80-271-0596-0.
160. ŠÍPEK, A, GREGOR, V., ŠÍPEK, A. jr. et al. 2010. Incidence vrozených srdečních vad v České republice – aktuální data. *Ceska Gynekol*, 75 (3), s. 221-42. Citováno 6. 11. 2021. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20731304>. ISSN 1210-7832.
161. ŠMAHELOVÁ, A. 2006. *Akutní komplikace diabetu*. 1.vyd. Praha: Triton. 221 s. ISBN 80-7254-812-3.
162. ŠPATÉNKOVÁ, N. a kol. 2011. *Krizová intervence pro praxi*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing. 200s. ISBN 978-80-247-7536-4.
163. TERRY G., HAYFIELD N., CLARKE V. et al. 2017. Thematic analyses. In W. STAINTON ROGERS, C. WILLIG (eds.), *The SAGE Handbook of Qualitative Research in Psychology*. London: SAGE Publications, 2017. s. 17–37. ISBN 978-1-4739-2521-2.
164. TRAN, K. V. 2014. Exploring the experience of children with disabilities at school settings in Vietnam context. *SpringerPlus*, 3(1), č. čl. 103. Citováno 3.9. 2021. Dostupné z: <https://doi.org/10/ggvbps>
165. VAQUERO-PICADO, A., GONZÁLEZ-MORÁN, G., GARAY, E.G., et al. 2019. Developmental dysplasia of the hip: update of management. *EFORT open reviews*. 4(9), s. 548-56. Citováno 5. 10. 2021. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6771078/>
166. VÁGNEROVÁ, Marie. 1999. *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky*. Praha: Portál. 444s. ISBN 8071782149.
167. VÁGNEROVÁ, M. 2004. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3.rozš. a přeprac. vyd. Praha: Portál, 870 s. ISBN 80-7178-802-3
168. VAN MANEN, M. 2016. *Researching Lived Experience*. Second Edition: *Human Science for an Action Sensitive Pedagogy*. Routledge. p. 9. ISBN 9781315421049
169. VÁVROVÁ, H. 2002. *Dítě a diabetes mellitus v ambulanci praktického dětského lékaře*. Praha: Geum. 127 s. ISBN 80-86256-26-X.
170. VILLENEUVE, M.A., CHATENOU, C., HUTCHINSON, N., et al. 2013. The experience of parents as their children with developmental disabilities transition from early intervention to kindergarten. *Canadian Journal of Education*, 36, 4-43. Citováno 8.9. 2021. Dostupné z: https://www.researchgate.net/publication/258312386_The_Experience_of_Parents_as_Their_Children_with_Developmental_Disabilities_Transition_from_Early_Intervention_to_Kindergarten
171. VILÍMOVSKÝ, M. 2013. Vývojové vady močového systému – přehled. *Medlicker: Zdraví od A do Z*. Citováno 20. 10. 2021. Dostupné z: <https://cs.medlicker.com/37-vyvojove-vady-mocoveho-systemu-prehled>

172. VÍTKOVÁ, M. 1998. *Integrativní speciální pedagogika: sborník k projektu "Škola pro všechny" realizovaný s podporou Vzdělávací nadace Jana Husa*. Brno: Paido. 181s. ISBN 80-85931-51-6.
173. VÍTKOVÁ, M. 2006. *Somatopedické aspekty*. 2. vyd. Brno: Paido. 302s. ISBN 80-7315-134-0
174. VRLÍKOVÁ, D., MOKÁŇ, M. 2005. Diabetes mellitus 1. typu a autoimunita. *Vnitř Lek.* 51(11), s.1297-1302. Citováno 13.11.2020. Dostupné z: https://casopisvnitrnilekarstvi.cz/artkey/vnl-200511-0011_type-1a-diabetes-mellitus-and-autoimmunity.php
175. WALDBOTH, V., PATCH, C., MAHRER-IMHOF, R. et al. 2016. Living a normal life in an extraordinary way: A systematic review investigating experiences of families of young people's transition into adulthood when affected by a genetic and chronic childhood condition. *International Journal of Nursing Studies*. 62, 44–59. ISSN 00207489. Citováno 20.12.2021. Dostupné z: doi:10.1016/j.ijnurstu.2016.07.007
176. WATIER, L. 2016. *Ubylo žáků se zdravotním postižením, Statistika & my*. Citováno 9.10. 2019. Dostupné z: statistikaamy.cz/2016/05/ubylo-zaku-se-zdravotnim-postizenim
177. WEBSTER, A. & ROBERTS, J. 2020. Implementing the school-wide autism competency model to improve outcomes for students on the autism spectrum: A multiple case study of three schools. *International Journal of Inclusive Education*. s.1–19. Citováno 9.10. 2020. Dostupné z: <https://doi.org/10/ggw4tm>
178. WEINSTEIN, S. L., MUBARAK, S. J., & WENGER, D. R. 2003, Developmental Hip Dysplasia and Dislocation, Part I. *The Journal of Bone & Joint Surgery*. 85(9), s. 1824-1832. Citováno 13.2. 2022. Dostupné z: <https://journals.lww.com/jbjsjournal/toc/2003/09000>
179. WHIFFIN, C. J., GRACEY, F., & ELLIS-HILL, C. 2021. The experience of families following traumatic brain injury in adult populations: A meta-synthesis of narrative structures. *International Journal of Nursing Studies*. 123, 104043. ISSN 00207489. Citováno 6.1. 2022. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2021.104043>
180. WILD, K., & DOLCE, G. 1976. Pathophysiological aspects concerning the treatment of the apallic syndrome. *Journal of Neurology*, 213(2), s.143–148. Citováno 13.12. 2021. Dostupné z: doi:10.1007/bf00313275
181. YANG, H.C., MU, P.F., SHENG, C.C., CHEN, Y.W., & HUNG, G.Y. 2016. A Systematic Review of the Experiences of Siblings of Children With Cancer. *Cancer Nurs.* 39(3):E12-21. doi:10.1097/NCC.0000000000000258.
182. ŽÁČEK, M. 1997. *Cukrovka od A do Z: Co potřebujete vědět o cukrovce - jednoduše a srozumitelně*. Praha: Pragma, 212 s. ISBN: 80-7205-746-4.

Zákony a vyhlášky:

- Vyhláška č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných, s účinností 1. 9. 2016.
- Vyhláška č. 197/2016 Sb., kterou se mění vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních. MŠMT, 2016. On-line - dostupné z: <https://www.msmt.cz/vzdelavani/vnitrostatni-predpisy>
- Vyhláška č. 202/2016 Sb. , kterou se mění Vyhláška č. 364/2005 Sb., o vedení dokumentace škol a školských zařízení a školní matriky a o předávání údajů z dokumentace škol a školských zařízení a ze školní matriky (vyhláška o dokumentaci škol a školských zařízení), ve znění pozdějších předpisů. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2016-202>
- Zákon o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (Školský zákon) 561/2004 Sb., MŠMT. 2017a. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/dokumenty-3/skolsky-zakon-ve-zneni-ucinnem-od-1-9-2017-do-31-8-2018>
- Novela školského zákona č. 82/2015 Sb. a souvisejících zákonů. MŠMT, 2015. On-line - dostupné z: <https://www.msmt.cz/file/35210/>

ANOTACE KVALIFIKAČNÍ PRÁCE

Jméno a příjmení:	Dagmar Sedláčková
Katedra nebo ústav:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Doc. Mgr. Jiří Kantor, Ph.D.
Rok obhajoby:	2022

Název práce:	Inkluzivní vzdělávání na druhém stupni základních škol a na středních školách z pohledu žitých zkušeností žáků s tělesným postižením a jejich rodičů
Název v angličtině:	Inclusive education in lower and upper secondary schools in terms of the lived experience of pupils with physical disabilities and their parents
Anotace práce:	<p>Práce se zabývá inkluzivním vzděláváním žáků s tělesným postižením (TP). Práce je rozčleněna do dvou částí.</p> <p>První část vytváří teoretický rámec výzkumného šetření tím, že poskytuje základní informace týkající se problematiky inkluzivního vzdělávání žáků s TP, dále vymezuje pojem omezení hybnosti a tělesné postižení s vybranými příklady souvisejícími se zaměřením výzkumu a představuje problematiku rodin žáků s TP.</p> <p>Druhá část obsahuje výzkumné šetření. V úvodu jsou uvedeny výsledky literárních rešerší, provedené před samotným výzkumem i v průběhu výzkumného šetření. Následuje popis metodiky výzkumu. Aby bylo možné nahlédnout do subjektivního prožívání žáků s TP a jejich rodičů, byl pro výzkum zvolen kvalitativní typ studie, konkrétně metodika žitých zkušeností. Porozuměním prožitků jednotlivých účastníků inkluzivního vzdělávání byla definována důležitá témata, která ukazují na přínos inkluze ve vzdělávání dětí s TP, ale také možná rizika a potíže, se kterými se žáci nebo rodiče v průběhu vzdělávání setkávají a strategie na jejich překonávání. Navržené závěry jsou východisky pro další výzkum v této oblasti i pro implementaci podstatných zjištění do pedagogické praxe s cílem pozitivně ovlivnit vzdělávací praxi.</p>
Klíčová slova:	žité zkušenosti, inkluzivní vzdělávání, žák s tělesným postižením, speciální vzdělávací potřeby, vrozená vývojová vada, malformace, traumatické poranění mozku, mozková obrna (MO), rodiče

Anotace v angličtině:	<p>This study deals with inclusive education of pupils with physical disabilities (PD). The work is divided into two parts.</p> <p>The first part creates a theoretical framework of research by providing basic information on the issue of inclusive education of pupils with PD, further defines the concept of limited mobility and physical disability with selected examples related to the research and presents the issue of families of pupils with PD.</p> <p>The second part introduces the research. First there are introduced the results of literature searches conducted before the research itself and during the research survey. It is followed by a description of the research methodology.</p> <p>In order to be able to gain a deeper insight into the subjective experience of pupils with PD and their parents, a qualitative type of study was chosen for the research, namely the methodology of lived experiences. Via understanding the experiences of individual learners there were defined important themes that show the benefits of inclusion in the education of children with disabilities, but also the possible risks and difficulties that pupils or parents encounter during the educational process, and the strategies to overcome them. The proposed conclusions can be the basis for further research in this area and for the implementation of essential findings in pedagogical practice in order to influence educational practice positively.</p>
Klíčová slova v angličtině:	lived experience, inclusive education, a learner/pupil/student with physical disability, special educational needs, congenital malformation, traumatic brain injury, cerebral palsy, parents
Přílohy vázané k práci:	<ul style="list-style-type: none"> • Příloha A: Předběžné literární review • Příloha B: Narativní review • Příloha C: Scoping review zaměřené na zkušenosti rodičů • Příloha D: Informovaný souhlas • Příloha E: Okruhy pro žáky s doplňujícími otázkami • Příloha F: Okruhy otázek pro rodiče s doplňujícími otázkami • Příloha G: Okruhy a doplňující otázky pro učitele • Příloha H: Předvýzkum - pilotní případová studie • Příloha I: Ilustrativní příklad - příběh žákyně s MO - Jitky • Příloha J: Ilustrativní příklad - příběh žáka s traumatickým poraněním mozku -Norberta • Příloha K: Ilustrativní příklad - příběh žáka s VVV a získanou progresivní skoliózou - Karla
Rozsah práce:	169
Jazyk práce:	čeština

Seznam příloh

- Příloha A: Předběžné literární review
- Příloha B: Narativní review
- Příloha C: Scoping review zaměřené na zkušenosti rodičů
- Příloha D: Informovaný souhlas
- Příloha E: Okruhy pro žáky s doplňujícími otázkami
- Příloha F: Okruhy otázek pro rodiče s doplňujícími otázkami
- Příloha G: Okruhy a doplňující otázky pro učitele
- Příloha H: Předvýzkum - pilotní případová studie
- Příloha I: Ilustrativní příklad - příběh žákyně s MO - Jitky
- Příloha J: Ilustrativní příklad - příběh žáka s traumatickým poraněním mozku - Norberta
- Příloha K: Ilustrativní příklad - příběh žáka s VVV a získanou progresivní skoliózou - Karla

Příloha A: Předběžné literární review¹¹

¹¹Dostupné v archivu autorky nebo v tištěné verzi práce

Příloha B: **Narativní review**¹²

¹²Dostupné v archivu autorky nebo v tištěné verzi práce

Příloha C: Scoping review zaměřené na zkušenosti rodičů¹³

¹³Dostupné v archivu autorky nebo v tištěné verzi práce

Příloha D: **Informovaný souhlas**¹⁴

3S/2015
3S/2015

Prováděcí normy PdF UP

Směrnice děkana Pedagogické fakulty UP

Příloha č. 1

Informovaný souhlas

pro výzkumný projekt: **Osobní zkušenost s inkluzivním vzděláváním**

období realizace: 2018-2021

řešitelé projektu: **Dagmar Sedláčková**, e-mail: dagmar.sedlackova01@upol.cz

Vážená paní, vážený pane,

obracíme se na Vás se žádostí o spolupráci na výzkumném projektu, jehož cílem je: zjistit a pojmenovat, co komplikuje bezproblémové vzdělávání žáků s tělesným postižením a definovat, jakými strategiemi rodiče a především žáci samotní překonávají obtíže, které s jejich vzděláváním souvisí. Výzkumné šetření se zaměří na příběhy žáků s tělesným postižením, kteří se vzdělávají v běžných školách, a jejich rodičů. Obdobně bude cílem práce zjistit, jaké jsou jednotlivé zkušenosti s inkluzivním vzděláváním z pohledu vyučujících, jakým překážkám musí ve své práci čelit a jaké strategie jim pomáhají tyto překážky překonat. Předmětem zkoumání budou žáci s tělesným postižením ve věku 12 - 20 let, kteří jsou vzděláváni v běžných třídách běžných základních nebo středních škol a rodiče těchto žáků.

¹⁴http://old.pdf.upol.cz/fileadmin/user_upload/PdF/prov-normy-dekana/2015/3S_2015_-Eticka_komise.doc

Výzkumné metody:

V rámci výzkumu budou vedeny rozhovory s účastníky výzkumu, které se budou týkat osobních zkušeností s inkluzivním vzděláváním dětí s tělesným postižením. Rozhovory se budou odehrávat v přirozeném prostředí zúčastněných - tj. v domácím nebo školním prostředí, případně v jiném upřednostňovaném prostředí, na základě návrhu zúčastněných. Délka rozhovorů bude v rozmezí 30 - 60 min, v rámci výzkumu budou dle potřeby absolvovány jeden až dva rozhovory s každým účastníkem. Rozhovory budou zaznamenávány v podobě audiozáznamu, v případě nesouhlasu s nahrávkou budou zapisovány. Nahrávky nebudou publikovány, poslouží pouze k analýze informací řešitelem projektu. Po účastnících výzkumu nebude kromě rozhovorů požadováno písemné vyplňování dotazníků nebo jiná písemná forma poskytování informací.

S cílem lépe se orientovat v žákově situaci bude prostudována školní dokumentace žáka ve škole, kde je žák vzděláván. Dokumentací žáka se rozumí osobní složka žáka obsahující IVP, podpůrná opatření a doporučení školských poradenských zařízení a výsledky vzdělávání.

Z účasti na projektu pro Vás vyplývají tyto výhody či rizika: výhodou výzkumu je možnost odhalení nedostatků nebo citlivých míst, týkajících se inkluzivního vzdělávání dítěte a možnost nalezení vhodných strategií, jak jim čelit nebo je řešit. Rizika spočívají zejména ve sdělování citlivých informací, o kterých může být mnohdy těžké hovořit.

Pokud s účastí na projektu souhlasíte, připojte podpis, kterým vyslovujete souhlas s níže uvedeným prohlášením.

Prohlášení

Prohlašuji, že souhlasím s účastí na výše uvedeném projektu. Řešitel/ka projektu mne informoval/a o podstatě výzkumu a seznámil/a mne s cíli a metodami a postupy, které budou při výzkumu používány, podobně jako s výhodami a riziky, které pro mne z účasti na projektu vyplývají. Souhlasím s tím, že všechny získané údaje budou použity jen pro účely výzkumu a že výsledky výzkumu mohou být anonymně publikovány.

Měl/a jsem možnost vše si řádně, v klidu a v dostatečně poskytnutém čase zvážit, měl/a jsem možnost se řešitele/ky zeptat na vše, co jsem považoval/a za pro mne podstatné a potřebné vědět. Na tyto mé dotazy jsem dostal/a jasnou a srozumitelnou odpověď. Jsem informován/a, že mám možnost kdykoliv od spolupráce na projektu odstoupit, a to i bez udání důvodu.

Tento informovaný souhlas je vyhotoven ve dvou stejnopisech, každý s platností originálu, z nichž jeden obdrží moje osoba (nebo zákonný zástupce) a druhý řešitel projektu.

Jméno, příjmení a podpis řešitele projektu:

Dagmar Sedláčková

V _____ Prostějově _____ dne: _____

Jméno, příjmení a podpis účastníka v projektu (zákonného zástupce):

V _____ dne: _____

Příloha E: Okruhy pro žáky s doplňujícími otázkami

Průběh vzdělávání

Předškolní vzdělávání - průběh, podpora, obtíže a řešení

1. Pověz mi o tom, jak jsi chodil do MŠ. (kde to bylo, vše, co si pamatuješ)
2. Jak to probíhalo?
3. Vzpomínáš si na učitele a spolužáky - co mi o nich můžeš povědět? (Řekni mi, jací tam byli učitelé? Jací byli spolužáci?)
4. Jaké jsou tvoje vzpomínky (spíše šťastné, smutné, ...)? Proč? Co jste dělávali? Co tě bavilo?
5. Pověz mi, jak jste se učili, jak to tam každý den probíhalo. (jestli jste se učili všichni společně nebo jsi někdy trávil/a čas jen s malou skupinkou nebo paní učitelkou? Pokud ano, co jsi se učil/a?)
6. Zajímalo by mě, jaké jste měli vztahy se spolužáky?

Základní střední vzdělávání - průběh, podpora, výběr školy, obtíže a řešení, budoucnost

7. Pověz mi o tom, jak jsi chodil do školy od MŠ po dnešek.
8. Jak jsi v této škole spokojený/á? Proč? (Případně srovnání)
9. Jak vycházíš s učiteli? - s každým jednotlivě - proč? Jak spolupracují rodiče se školou?
10. Chodíš do PPP/SPC, pracuješ někdy se SPP/AP/ŠP/VP? Co spolu řešíte? Jak často? Jak dlouho to trvá a jak to probíhá? Kdo z nich ti nejvíce pomáhá a proč/jak?
11. Víš, jaká podpůrná opatření máš doporučena? Jak to probíhá ve výuce u jednotlivých učitelů/ v jednotlivých předmětech, jsou všechna naplněna?
12. Jakým způsobem jsou hodnoceny tvoje školní / studijní výsledky?
13. Máš kromě běžných předmětů, které mají v rozvrhu všichni spolužáci, do výuky zařezány i jiné speciální předměty? Které? Kdy? Kdo je učí? Pomáhají ti? Máš naopak uvolnění z některých předmětů? Kterých? Máš někdy zkrácené vyučování? Kolik hodin denně býváš ve škole?
14. Jak často komunikuješ s třídním učitelem mimo výuku? S AP? SPP? ŠP? Jinými pracovníky školy? Co je obvykle předmětem komunikace?
15. Jak má škola zajištěn bezbariérový přístup? Do kterých částí školy se bez potíží dostaneš bez něčí pomoci? Do kterých ne? Jak to řešíte?
16. Jakých školních aktivit mimo školní prostory (LVK, výlet, exkurze, sportovní utkání - aktivně, jako divák) se účastníš? Jak často? Kam s ostatními nemůžeš? Proč?

17. Jaký máš vztah se spolužáky? Máš ve třídě kamarády? Jak spolu trávíte čas? Jste v kontaktu i mimo školu? Jak?
18. Trávíš čas i v družině? Pověz mi o tom. Co tam obvykle děláte? Kam chodíš na obědy (Stravuješ se ve škole - jak to probíhá, pověz mi o tom)? Jaký j ve škole zajištěn prostor k odpočinku - kde si můžeš v klidu lehnout na lehátko, sednout na křeslo, odpočinout od vozíku....?
19. Kdo a jak ti zde ve škole pomáhá - s učením, s úkoly, se zápisy ale i s oblékáním, přeseuny, obědem, sebeobsluhou? (OA? Učitel?..)
20. Jak jsi spokojen/a se současným vzděláváním a proč? Je tu něco, co bys změnil/a? Proč?

Nejlepší a nejhorší školní zážitky

21. Vzpomínáš si na nejlepší den ve škole? Co mi o něm můžeš povědět ? Co bylo ten den vyjíméčné?
22. Na nejhorší? Proč, co se stalo?
23. O čem bys chtěl/a hovořit a zatím jsem se na to nezeptala?

Příloha F: Okruhy otázek pro rodiče s doplňujícími otázkami

Anamnéza a předškolní vzdělávání, rozhodování

Zkuste mi vyprávět celý váš příběh - jaké byly začátky, jak probíhalo vzdělávání vašeho syna / vaší dcery:

1. Kde se váš syn / dcera vzdělával / -a před nástupem na ZŠ? Proč jste se rozhodli pro tuto školku?
2. Jak to tam probíhalo? Povězte mi o tom.
3. Jaké byly vztahy s učiteli?
4. Jak probíhala vzájemná komunikace?
5. Jak byly naplňovány specifické vzdělávací potřeby?
6. Jaké byly vztahy se spolužáky?
7. Situace v rodině (Jaké byly začátky? tj. zdravotní stav dítěte, etiologie, průběh, pomoc rodiny a odborníků, ...současný stav, pomoc širší rodiny, přátel, jiných osob)

Vzdělávání ZŠ, SŠ, rozhodování, průběh, PO, spolupráce

Jak to pokračovalo po MŠ?

8. Kde je / bylo vaše dítě vzděláváno od MŠ? Proč jste se rozhodli pro tuto školu? Co bylo při rozhodování důležité?
9. Co vás motivovalo pro výběr školy?
10. Jak tam probíhá vzdělávání - jak probíhá vzájemná komunikace R X Š, jak jsou zajištěny SVP?
11. Spolupracujete s poradenským zařízením? Se kterým? Jak probíhá vzájemná spolupráce?
12. Jaká podpurná opatření má vaše dítě doporučena? Jsou všechna naplněna? Povězte mi o tom.
13. Jakým způsobem jsou hodnoceny školní / studijní výsledky? Jste se způsobem hodnocení ve všech předmětech spokojeni? Proč?
14. Jsou do výuky zařezeny předměty SPP péče? Které? Kdy? Kdo je učí? Jak to to vašemu dítěti pomáhá?
15. Jak často komunikujete s třídním učitelem? AP? SPP? Jinými pracovníky školy? Co je obvykle předmětem komunikace?
16. Jak má škola zajištěn bezbariérový přístup? Myslíte si, že je to vyhovující nebo byste doporučili nějaké úpravy? Jaké? Proč?
17. Účastní se vaše dítě školních aktivit i mimo školní prostory? Jakých? Jak často? Doprovází zde vaše dítě OA nebo jiný pracovník? Proč?

18. Jaký má vaše dítě vztah se spolužáky? Má ve třídě kamarády? Jak s nimi tráví čas (Jsou v kontaktu i mimo školu? Jak?)
19. Tráví čas v družině? Jak? Jak je zajištěno stravování? (stravuje se ve škole?) Jak je zajištěn prostor k odpočinku - samostatná místnost, lehátko, křeslo,...? Jak jsou zajištěny hygienické potřeby dětí (toalety, možnost umýt si ruce, ...)

Spokojenost se vzděláváním

20. Jak jste spokojen/a se současným vzděláváním? Je tu něco, co byste změnil/a? Proč?
21. Myslíte si že je vaše dítě ve škole spokojené? Proč?

Budoucnost dítěte

22. O čem byste chtěli hovořit a zatím jsem se na to nezeptala?

Příloha G: Okruhy a doplňující otázky pro učitele¹⁵

Průběh vzdělávání

Doba kontaktu, zdravotní stav dítěte (typ postižení,..), SVP dítěte, PO, spolupráce s rodinou, spolupráce s učiteli, spolupráce s ŠPZ, obtíže s výukou

1. Jak dlouho učíte žáka/žákyni.....?
2. Jaký je váš vzájemný vztah (TU, AP, SPP)? Jak se Vám s ní/m pracuje? Kolik hodin denně/týdně?
3. Jaké jsou vztahy s rodiči?
4. Jak probíhá vzájemná komunikace R X Š?
5. Jak jsou naplňovány specifické vzdělávací potřeby?
6. Jaké jsou vztahy se spolužáky? Jaké je klima ve třídě / škole?
7. Spolupracujete s poradenským zařízením? Se kterým? Jak probíhá vzájemná spolupráce?
8. Jaká PO má tento žák / žákyně doporučena? Jsou všechna naplněna? Jak? Jak jsou informováni učitelé jednotlivých předmětů?
9. Jakým způsobem jsou hodnoceny školní / studijní výsledky?
10. Jsou do výuky zařezány předměty SPP péče? Které? Kdy? Kdo je učí?
11. Jak často v zájmu tohoto žáka / této žákyně komunikujete s třídním učitelem? AP? SPP? Ředitelem / zástupcem ředitele / VP)? Jinými pracovníky školy? Co je obvykle předmětem komunikace?
12. Jak má škola zajištěn bezbariérový přístup?
13. Jsou organizovány porady na podporu vzdělávání těchto dětí? Kdo se jich účastní a co se řeší?
14. Účastní se dítě školních aktivit i mimo školní prostory? Jakých? Jak často? Jak je zajištěna doprava, bezpečnost, dozor, podpora...?
15. Jaký má dítě vztah se spolužáky? Má ve třídě kamarády? Jak spolu tráví čas např. v době přestávek, oběda,...?
16. Tráví čas v družině? Jaká je nabídka aktivit? Stravuje se ve škole - jak to probíhá? S kým sedává v jídelně? Jak je zajištěn prostor k odpočinku - samostatná místnost, lehátko, křeslo,....?
17. Máte z pozice učitele nějaké potřeby, které by podle vás vedly ke zkvalitnění vzdělávání těchto žáků? Jaké? Co brání jejich naplnění?
18. Zabýváte se dokumentací související s postižením/znevýhodněním zmíněné žákyně/žáka? Kolik času trávíte nad touto dokumentací nad běžný rámec?
19. O čem byste chtěl/a hovořit a zatím jsem se na to nezeptala?

¹⁵ Použito u pilotní studie a jako podpurný materiál pro doplnění jednotlivých příběhů

Příloha H: **Předvýzkum - pilotní případová studie**¹⁶

¹⁶Dostupné v archivu autorky nebo v tištěné verzi práce

Příloha I: **Ilustrativní příklad - příběh žákyně s MO - Jitky**¹⁷

¹⁷Dostupné v archivu autorky nebo v tištěné verzi práce

Příloha J: Ilustrativní příklad - příběh žáka s traumatickým poraněním mozku -Norberta¹⁸

¹⁸Dostupné v archivu autorky nebo v tištěné verzi práce

Příloha K: Ilustrativní příklad - příběh žáka s vrozenou vývojovou vadou a získanou progresivní skoliózou - Karla¹⁹

¹⁹Dostupné v archivu autorky nebo v tištěné verzi práce