

Univerzita Hradec Králové
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky a logopedie

Speciálně pedagogická podpora dítěte se syndromem Charcot – Marie - Tooth

Bakalářská práce

Autor práce: Lenka Márová
Studijní program: B7506 Speciální pedagogika
Studijní obor: Výchovná práce ve speciálních zařízeních
Vedoucí práce: PhDr. Miroslava Javorská, PhD.

Hradec Králové

2017

Zadání bakalářské práce

Autor: Lenka Márová

Studium: P14K0316

Studijní program: B7506 Speciální pedagogika

Studijní obor: Výchovná práce ve speciálních zařízeních

Název bakalářské práce: **Speciálně pedagogická podpora dítěte se syndromem Charcot - Marie - Tooth**

Název bakalářské práce AJ: Special pedagogical support of the child with the syndrome Charcot - Marie - Tooth

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

Bakalářská práce obsahuje přehled informací o syndromu Charcot - Marie - Tooth. Jejím hlavním cílem je analyzovat potřeby dítěte s tímto vzácným neuropatickým onemocněním a seznámit s možnostmi speciálně pedagogické podpory. V teoretické části práce shrnuje poznatky o specifikách syndromu Charcot - Marie - Tooth dostupné z odborné literatury. Budou popsány nároky péče v rodině a podmínky integrace. Práce představí vhodné volnočasové aktivity pro dítě s touto diagnózou, nároky na úpravu prostředí a výběr odpovídajících kompenzačních a edukačních pomůcek. Budou představeny možnosti speciálně pedagogické podpory dětí se zdravotním postižením. Cílem praktické části práce bude vytvoření příručky, která informuje o potřebách dětí se syndromem Charcot - Marie - Tooth, a mohla by přispět ke zvýšení informovanosti speciálních pedagogů a dalších osob o specifických potřebách dětí s tímto dosud málo popisovaným postižením.

KOLÁŘ, P. Rehabilitace v klinické praxi. Praha: Galén, 2010, 714 s. ISBN 978-80-7262-657-1
VÁGNEROVÁ, M. Psychopatologie pro pomáhající citace. 1. vyd. Praha: Portál, 1999, 444 s. ISBN 80-7178-214-9
UZLOVÁ, I. Asistence lidem s postižením a znevýhodněním. 1. vyd. Praha: Portál, 2010, 136 s. ISBN 978-80-7367-764-0
KAPRÁLEK, K. a Z. BĚLECKÝ. Jak napsat a používat individuální vzdělávací program. 1. vyd. Praha: Portál, 2004, 144 s. ISBN 80-7178-887-2
NOVOSAD, L. Základy speciálního poradenství. 1. vyd. Praha: Portál, 2000, 160 s. ISBN 80-7178-197-5

Garantující pracoviště: Katedra speciální pedagogiky,
Pedagogická fakulta

Vedoucí práce: PhDr. Miroslava Javorská, Ph.D.

Oponent: PhDr. Kamila Růžičková, Ph.D.

Datum zadání závěrečné práce: 5.2.2015

Prohlášení

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

V Hradci Králové dne.....

.....

Jméno a příjmení

Poděkování

Děkuji všem, kteří mi byli nápomocni při zpracovávání této práce. Zvláště bych pak chtěla poděkovat PhDr. Miroslavě Javorské, PhD. za odborné vedení, za pomoc a rady při zpracovávání práce. Dále bych ráda poděkovala Mgr. Jaroslavě Melezínkové ze Speciálně pedagogického centra Skuteč za přiblížení procesu edukace žáka s tělesným postižením dle nové legislativy.

ANOTACE

MÁROVÁ, Lenka. *Speciálně pedagogická podpora dítěte se syndromem Charcot – Marie - Tooth*. Hradec Králové: Pedagogická fakulta Univerzity Hradec Králové, 2017. 100 s. Bakalářská práce.

Bakalářská práce obsahuje přehled informací o syndromu Charcot - Marie - Tooth. Jejím hlavním cílem je analyzovat potřeby dítěte s tímto vzácným neuropatickým onemocněním a seznámit s možnostmi speciálně pedagogické podpory. V teoretické části práce shrnuje poznatky o specifikách syndromu Charcot - Marie - Tooth dostupné z odborné literatury.

Budou popsány nároky péče v rodině a podmínky integrace. Práce představí vhodné volnočasové aktivity pro dítě s touto diagnózou, nároky na úpravu prostředí a výběr odpovídajících kompenzačních a edukačních pomůcek. Budou představeny možnosti speciálně pedagogické podpory dětí se zdravotním postižením.

Cílem praktické části práce bude vytvoření příručky, která informuje o potřebách dětí se syndromem Charcot - Marie - Tooth a mohla by přispět ke zvýšení informovanosti speciálních pedagogů a dalších osob o specifických potřebách dětí s tímto dosud málo popisovaným postižením.

Klíčová slova: syndrom Charcot – Marie – Tooth, speciálně pedagogická podpora, tělesné postižení, rodina, edukace, volný čas

ANNOTATION

MÁROVÁ, Lenka. *Special pedagogical intervention of the child with Charcot – Marie – Tooth syndrome*. Hradec Králové: Faculty of Education, University of Hradec Králové, 2017. 100 pp. Bachelor Degree Thesis.

Bachelor's thesis contains an overview of information about the Charcot - Marie - Tooth syndrome. The main goal is to analyze needs of the children affected by this rare neurotic disease and to present the options of the special pedagogical support. In the theoretical part, it summarizes findings of Charcot - Marie - Tooth syndrome specifications, which are available in specialized literature.

There will be described demands on the care and conditions of the integration. A thesis will present suitable leisure activities for the children with this diagnosis, demands on environmental adaptation and a choice of appropriate compensatory and educating tools. There will be presented options of special pedagogical support of children affected by the health disability.

The goal of the practical part of the thesis will be a creation of the handbook, which informs about children's needs who are affected by Charcot- Marie - Tooth syndrome and it could help to increase the knowledge of special pedagogues and other persons about the special needs of children affected by this rarely described disability.

Keywords: Charcot – Marie – Tooth syndrome, special pedagogical support, physical disability, family, education, free time

OBSAH

ÚVOD	8
TEORETICKÁ ČÁST	10
1 Speciálně - pedagogická péče u tělesně postižených osob	10
1.1 Vymezení pojmů.....	10
1.2 Speciálně pedagogická podpora.....	11
1.3 Poradenský systém v České republice	12
1.4 Poskytovatelé speciálně pedagogických služeb žákům	13
2 Dítě se syndromem CMT	18
2. 1 Charakteristika syndromu CMT	18
2. 2 Etiologie.....	19
2. 3 Dítě se syndromem CMT a jeho psychika.....	20
3 Rodina jako základní výchovná instituce	23
3. 1 Rodina a dítě se zdravotním postižením	24
3. 2 Reakce rodičů na postižení dítěte	25
3. 3 Výchova a výchovné styly	27
3. 4 Sourozenci dítěte se zdravotním postižením	31
4 Edukace žáka se syndromem CMT	33
4. 1 Úprava prostředí a volba vhodných pomůcek	35
4. 2 Individuální vzdělávací plán.....	36
4. 3 Asistence dítěti se syndromem CMT.....	37
4. 4 Třída jako sociální skupina	40
4. 5 Škola a rodina jako rovnocenní partneři	42
5 Dítě s CMT a jeho využití volného času	44
5. 1 Socializace a edukace jako proces ovlivněný mnoha faktory.....	44
5. 2 Volný čas pro užitečný život	46
5. 3 Činitelé ovlivňující náplň volného času.....	47
5. 4 Dítě s CMT a výběr vhodných volnočasových aktivit	49
6 Shrnutí teoretické části	51

PRAKTICKÁ ČÁST	52
7 Uvedení do problematiky	52
7. 1 Vymezení cílů práce	52
7. 2 Charakteristika výzkumných metod	53
8 Kazuistická studie	56
9 Příručka speciálně pedagogické podpory dítěte s CMT syndromem	71
10 Shrnutí praktické části	85
ZÁVĚR	86
SEZNAM POUŽITÝHCH ZDROJŮ	87
SEZNAM OBRÁZKŮ	96
SEZNAM PŘÍLOH	97

ÚVOD

„Abych mohl někomu pomoci, musím dozajista znát a umět víc než on, ale nejdřív musím pochopit, co chce on. Pokud to nedokážu, je zcela lhostejné, že znám a vím víc. Neuvědomím-li si to, nedokážu nikomu opravdu pomoci.“

Soren Kierkegaard

Syndrom Charcot - Marie – Tooth (CMT), který je znám i pod názvem peroneální svalová atrofie, je nejčastější dědičnou polyneuropatií v České republice. A přesto, kolik lidí se s tímto zdravotním postižením ve svém životě setká? Prevalence výskytu je přibližně 1: 4000, u nás je to asi 2000 až 4000 osob. Někomu se může zdát tento počet nízký. Tak proč se pouštět do popisování potřeb dětí s tímto zdravotním postižením? Ve své pedagogické praxi jsem se setkala s dětmi se vzácnými onemocněními a také s jejich rodiči. Na základě své i jejich zkušeností vím, že je velmi těžké nashromáždit ucelené informace o dané problematice. Proto mi přijde vytvoření ucelené příručky o tomto onemocnění velmi smysluplné. Ráda bych, aby tato bakalářská práce přispěla ke zvýšení informovanosti speciálních pedagogů a dalších osob o specifických potřebách dětí s tímto dosud málo popisovaným postižením.

Situace, kdy se rodiče musí vyrovnat se skutečností, že byl jejich dítěti diagnostikován syndrom Charcot – Marie – Tooth, je nesmírně těžká a myslím, že i s nejvyšší mírou empatie se nedokážeme zcela vcítit do jejich bolesti a zmatku. A pokud začnou hledat informace, jak svému dítěti pomoci prožít život nepoznamenaný ztrátou jeho kvality, získávají pouze kusé informace. Chtěla bych, aby jim příručka, která bude v praktické části představena, byla jakousi „kuchařkou“, ve které budou mít všechny potřebné, logicky provázané informace. Stejně tak by tato příručka měla usnadnit přípravu pedagogům, kteří budou s žákem se syndromem Charcot – Marie – Tooth pracovat.

Vzhledem k tomu, že je příručka vytvořena na podporu osvěty o Syndromu Charcot - Marie – Tooth, které se nejčastěji projevuje na počátku školní docházky, zvolila jsem jako cílovou skupinu své bakalářské práce žáky základní školy. Smyslem tohoto

výběru je záměr, aby příručka posloužila jako podpora v době, kdy se rodina a škola v problematice onemocnění, a s tím související potřebné podpory, začínají orientovat.

Teoretická část je rozdělena do sedmi hlavních kapitol. První kapitola je zaměřena na vysvětlení některých pojmů, které jsou v této bakalářské práci použity. Druhá kapitola popisuje problematiku speciálně pedagogické podpory. Následující kapitola se věnuje dítěti se syndromem Charcot – Marie – Tooth. Je zde přiblíženo toto vzácné onemocnění a dále je popsán vliv tělesného postižení na psychickou stránku dítěte. Ve čtvrté kapitole jsou popsány nároky péče o dítě se syndromem Charcot – Marie – Tooth v rodině. Následující kapitola se zaměřuje na edukaci žáka s tímto vzácným onemocněním. Pozornost je tedy věnována podmínkám edukace podle nové legislativy, která je platná od 1. září 2016. Šestá kapitola reflektuje potřebu vhodného využití volného času dítěte se syndromem Charcot – Marie – Tooth. Všechny kapitoly teoretické části práce jsou shrnuty v sedmé kapitole. Ta též vymezuje problém empirického zkoumání.

V praktické části uvádím případovou studii žáka druhého stupně základní školy se syndromem Charcot – Marie – Tooth, a to na základě pozorování, rozhovorů s jeho rodiči, učiteli, asistentkou pedagoga a výsledků vyšetření psychologa a speciálního pedagoga. Dané šetření ověřuji druhou případovou studií, která je uvedena v Příloze B. Na základě všech zjištěných okolností jsem vytvořila příručku o speciálně pedagogické podpoře žáka se syndromem Charcot – Marie – Tooth.

V závěru práce vyhodnocuji stanovené cíle. Věřím, že tato bakalářská práce bude pro rodiče a pedagogy pracující se žáky se syndromem Charcot – Marie – Tooth přínosem.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Speciálně - pedagogická péče u tělesně postižených osob

1.1 Vymezení pojmů

Předložená kapitola reflektuje potřebu dát některým pojmům použitých v jednotlivých kapitolách bakalářské práce určitý rámec, jež by vysvětloval jejich užití v kontextu této práce.

*Dle Světové zdravotnické organizace: **Zdraví** je stav plné tělesné, duševní a sociální pohody, nikoli pouze nepřítomnost nemoci či vady. **Nemoc** je takový potenciál vlastnosti organismu, který omezuje možnost vyrovnávat se s nároky prostředí, tento stav je sám důsledkem překonání adaptačních možností organismu. **Postižení** chápeme jako omezení či ztrátu člověka vykonávat určité aktivity nebo zvyklosti, které je možné považovat za obvyklé nebo normální (Čevela, 2015).*

V následujícím textu jsou v souvislosti s označením osoby se syndromem Charcot – Marie – Tooth používány pojmy „postižení“ i „nemoc“. Syndrom Charcot – Marie – Tooth způsobuje u jedince tělesné postižení. Pokud mluvíme o jeho psychické stránce, můžeme použít pojem nemoc, a to ve smyslu výše uvedené definice.

***Pojem dítě** zde vymezuji pouze pro účely této práce, z tohoto důvodu není tento pojem rozpracován komplexně. Pojem dítě používám ve vztahu k rodičům, jako označení trvalého příbuzenského vztahu. Podruhé užívám pojem dítě jako vymezení věkové kategorie 0-6 nebo 7 let. Tedy v souvislosti s ranou péčí o děti a stejně tak, jako označení dítěte předškolního věku.*

1.2 Speciálně pedagogická podpora

V souvislosti s osobami se zdravotním postižením často slyšíme pojem speciální potřeby. Nejedná se o výsadní potřeby těchto jedinců, o něco navíc oproti intaktní společnosti. Osoby s postižením mají stejné potřeby jako ostatní členové populace. Rozdíl ale představuje proces jejich naplňování. Může nastat situace, kdy jedinec nebude pro své postižení schopen dosáhnout naplnění svých potřeb běžným způsobem, a právě proto je nutná určitá pomoc či kompenzace těmto jedincům. Ta by měla být poskytována v individuálním rozsahu.

O pomoci v tomto případě nemluvíme jako o „*zvláštní potřebě*“, ale máme na mysli „*soubor různých opatření, která vedou ke zpřístupnění možnosti realizovat či naplňovat běžné a zcela přirozené potřeby jedince*“ (Novosad, 2006, s. 24). Hovoříme zde například o zpřístupňování vzdělávání nebo vyrovnávání společenského uplatnění.

Tato podpora osob s různým zdravotním znevýhodněním je nutnou součástí ucelené rehabilitace. Její metody pak doplňuje speciálně pedagogické poradenství. Světová zdravotnická organizace ucelenou rehabilitaci považuje za vzájemně provázaný a koordinovaný celospolečenský systém. Jedná se tedy o souhrn všech opatření, která jsou potřebná k zařazení nebo návratu osoby s postižením do společenského prostředí (Jankovský, 2006).

Dle současného pojetí nahlížíme na ucelenou rehabilitaci nejen z pohledu lékařského, jak tomu bylo v minulosti. Ale chápeme ji jako interdisciplinární obor, jež zahrnuje péči zdravotnickou, sociálně-právní, pedagogicko-psychologickou a pracovní (Jankovský, 2006).

Jesenský (1995, s. 24) rozlišuje čtyři složky ucelené rehabilitace, tedy sociální, pracovní, léčebnou a pedagogickou. Rehabilitaci definuje jako „*proces znovuschopňování při nerozvinutí, ztrátě nebo poškození určitých schopností člověka*“ s hlavním cílem, kterým je co možná nejúplnější začlenění takovéto osoby do aktivního života.

Ucelená rehabilitace obsahuje rozsáhlý oborový rámec. Její součástí jsou společná metodická východiska speciálního poradenství, tedy poradenství pro osoby s postižením (Novosad, 2006).

Aby byly všechny složky ucelené rehabilitace kvalitně naplňovány, je nutná dobře fungující poradenská činnost. Tu zajišťuje vzájemná a koordinovaná spolupráce poradenského týmu, která zaručuje poslušnost, provázanost, variabilitu a mezioborovou spolupráci jednotlivých složek, jež vede k celistvosti ucelené rehabilitace.

1.3 Poradenský systém v České republice

„Poradenství z hlediska vědy považujeme za interdisciplinární a z hlediska společnosti a jednotlivce za multisférový aplikační systém poznatků, metod, technik, opatření, činností odborníků a institucí zaměřených na sociální orientaci individua a řešení specifických a formativních problémů ve výchově a vzdělávání ve školském, personálním a partnersko-rodinném vývoji“ (Ludvíková In Renotierová, 2006, s. 155).

Poradenské služby, které osoby se specifickými potřebami využívají, naplňují několik oblastí. V nich uskutečňují poradenskou intervenci odpovídající odborníci (Juříčková, 2008).

Mezi tyto oblasti patří **lékařské poradenství**. To se zaměřuje na optimalizaci životosprávy a životního stylu klienta. Dalšími oblastmi jsou **psychologické poradenství** a **psychoterapie, poradenství ve vzdělávání**, které zahrnuje pedagogicko-psychologické poradenství nebo výchovné poradenství, **profesní poradenství**, či **sociální poradenství**, s nímž úzce souvisí **poradenství právní a resocializační** a **kurátorská činnost**. Aby byl výčet úplný, je nutné doplnit i **technické poradenství, poradenství pastorační** a našemu oboru nejbližší **speciální poradenství** (Škarátková, 2007).

Speciální poradenství Novosad (2006, s. 61) popisuje jako *„komplex poradenských služeb, určených specifickým skupinám jedinců, kteří jsou znevýhodněni zdravotně či sociálně a jejichž handicap má dlouhodobý nebo trvalý charakter“*. Cílem poradenské činnosti je zmírnění nebo eliminování příčin, jež jedinci znemožňují plnohodnotné začlenění osoby jedince do společnosti. Není-li toto z nějakého důvodu možné, stává se hlavním úkolem dosažení co nejvyššího stupně socializace této osoby.

Hadj Moussová (2002) označuje speciální poradenství jako záměrně řízený proces, ve kterém poradce vede jedince při řešení problému. Pomáhá mu účinněji využívat svých možností k tomu, aby mohl dosáhnout stanovených cílů.

Speciální poradenství čerpá z poznatků sociálních, lékařských, filosofických, psychologických a pedagogických věd a z řady dalších oborů (Novosad, 2006).

V České republice speciální poradenství realizují nejen státní instituce, jež jsou vedeny v resortu ministerstva zdravotnictví, školství, práce a sociálních věcí, ale i soukromé, charitativní, svépomocné a neziskové organizace (Ludvíková In Renotiérová, 2006).

1.4 Poskytovatelé speciálně pedagogických služeb žákům

Pro účely primárního cíle práce, ve smyslu zvýšení informovanosti pedagogů a rodičů o možnosti podpory dítěte, žáka či studenta s Charcot – Marie – Tooth, se níže podrobněji zaměříme na poradenství a podporu pro oblast vzdělávání. Z důvodu, že se onemocnění Charcot – Marie – Tooth začíná většinou projevovat na počátku vzdělávání je tato bakalářská práce zaměřena na cílovou skupinu dětí a žáků ve věku zpravidla šesti až sedmi let, do věku čtrnácti až šestnácti let. V praxi se tedy dle věkové kategorie potkávají dva typy poskytovatelů speciálně pedagogické péče.

Raná péče, která spadá pod dikci Ministerstva práce a sociálních věcí a **poradenské služby ve školách a školských poradenských zařízeních**, jež jsou subsystémem Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy. Výše uvedené poradenské služby poskytují odborní pracovníci z řad speciálních či sociálních pedagogů, výchovných poradců, psychologů, sociálních pracovníků.

A. Raná péče

Raná péče poskytuje programy a služby, jejichž cílovou skupinou jsou děti se zdravotním postižením, které jsou ohroženy z hlediska biologického, psychologického či sociálního vývoje. V neposlední řadě se zaměřuje i na pomoc rodinám těchto dětí. Zákon 108/2006 Sb. O sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, upřesňuje definici na „*terénní, popřípadě ambulantní službu poskytovanou dítěti a rodičům dítěte*

ve věku do sedmi let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivé sociální situace“ (mpsv, 2016, online).

Raná péče se zaměřuje například na poradenství, krizovou intervenci, rodinnou terapii, či svépomoc. Za cíl si klade eliminování, popřípadě zmírnění důsledků postižení dítěte. Snaží se o vzdělávání laické i odborné veřejnosti nebo o mezioborovou spolupráci (Ludvíková In Renotiérová, 2006).

Programy rané péče v neposlední řadě usilují o sociální integraci dětí se zdravotním postižením, vytvořením vhodných podmínek pro dítě, rodinu i společnost. Raná péče se také snaží o posílení kompetencí rodiny, jejímž důsledkem by mělo být snižování závislosti na sociálních systémech (Škarátková, 2007).

B. Poradenské služby ve školách

Poskytování poradenských služeb ve školách a školských zařízeních je legislativně ukotveno ve školském zákoně v platném znění a změnovou vyhláškou č. 197/2016 o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních.

Poradenské služby jsou poskytovány dětem, žákům, jejich zákonným zástupcům, školám a školským zařízením. Poradenská činnost se odvíjí od věku klienta, typu činnosti, cílové skupiny (Škarátková, 2007).

V systému péče o osobu se zdravotním postižením a ve svépomocných organizacích mohou klient, jeho rodiče nebo i pedagogové využívat odborných služeb řady poradenských zařízení (Novosad, 2006).

➤ Poradenské služby ve školských poradenských zařízeních

Pedagogicko-psychologická poradna

Toto zařízení, které spadá do díkce Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy, nalezneme v každém správním celku naší republiky. Jejich detašovaná pracoviště a kontaktní místa jsou pak zřizována pro optimální dostupnost nabízených služeb, počty se tedy v jednotlivých krajích liší. Pedagogicko-psychologická poradna nabízí služby pedagogicko-psychologického a speciálně-pedagogického poradenství, jež

využívají děti od tří let a žáci základních, středních a vyšších škol, jejich rodiče, zákonní zástupci, školy, pedagogičtí pracovníci a školská zařízení.

Pedagogicko-psychologické poradny své služby uskutečňují ve svých pracovištích nebo formou návštěv ve školách a školských zařízeních. Do odborného týmu pedagogicko-psychologické poradny patří psycholog, speciální pedagog a sociální pracovník (Opekarová, 2007). Mezi standartní činnosti, které toto zařízení poskytuje, patří především:

- **Komplexní či zaměřená psychologická a speciálně-pedagogická diagnostika** – například diagnostika školní zralosti, speciálně pedagogická diagnostika dětí s nerovnoměrným vývojem, problémy v adaptaci, výchovnými nebo výukovými problémy nebo se specifickými poruchami učení. Dále i diagnostiku dalšího školního vzdělávání či diagnostiku sociálního klima třídy.
- **Psychologická a speciálně-pedagogická intervence** – týká se všech výše zmíněných skupin. Je zaměřena na zvládnutí krize, ve které se mohou zúčastnění ocitnout. Do této služby spadá terapeutické vedení rodin s dítětem a další poradenské konzultace.
- **Metodická a informační činnost** – sem patří například příprava podkladů pro vzdělávací opatření žáků. V rámci těchto služeb poskytuje tým pedagogicko-psychologické poradny odborné konzultace pedagogickým pracovníkům (msmt 2016, online).
- Novosad (2000) dodává, že je samozřejmé, že pedagogicko-psychologické poradny spolupracují s řadou specializovaných zdravotnických, školských nebo sociálně-právních zařízení, či ambulancí a institucí, které mohou přispět k řešení problému klienta.

Speciálně pedagogické centrum

Úkolem speciálně pedagogického centra je poskytnutí speciálně-pedagogické a psychologické péče při výchově a vzdělávání dětí a žáků a studentům s mentálním,

tělesným, sluchovým nebo zrakovým postižením, vadami řeči, souběžným postižením více vadami nebo autismem.

Činnost speciálně pedagogických center je prováděna podobně jako v případě pedagogicko-psychologických poraden, tedy na pracovišti nebo formou návštěv ve školách a školských zařízeních. Pracovníci speciálně pedagogického centra mohou diagnostiku nebo intervenci vykonávat i v rodinách, či školách nebo školských zařízeních.

Speciálně pedagogická centra jsou školská zařízení, jež se zaměřují na určitý typ zdravotního postižení. Jsou tedy zřizována pro děti a mládež se smyslovým postižením, tělesným nebo mentálním postižením či s vadami řeči. Dále pak pro děti a mládež s kombinovaným postižením (Novosad, 2000). Dítě s Charcot – Marie – Tooth tedy bude klientem speciálně pedagogického centra, jehož pracovníkem bude somatoped. Tedy centra, jež poskytuje služby žákům s tělesným postižením, jejich zákonným zástupcům, školám a školským zařízením vzdělávajícím tyto žáky. Podle vyhlášky 27/2016 jsou činnosti jednotlivých pracovníků centra sladěny dle jejich specializace. V dřívější době byla centra zaměřena na jednotlivý druh postižení. V současnosti jsou však ve většině zařízení vykonávány činnosti právě v souladu s odborným zaměřením jednotlivých zaměstnanců a z vycházejících potřeb regionu.

Klienty speciálně pedagogických center jsou zpravidla děti od tří let, žáci základních a studenti středních škol, jejich rodiče nebo zákonní zástupci, školská zařízení a pedagogičtí pracovníci. Základními úkoly speciálně pedagogických center je speciálně pedagogická a psychologická diagnostika komplexní, či zaměřená, poradenská podpora a intervence speciálně pedagogická či psychologická, informační a metodická podpora.

➤ **Poradenské služby ve školách a školských poradenských zařízeních**

Poradenské služby ve školách zprostředkovává **výchovný poradce, speciální pedagog, školní psycholog, metodik prevence**, ředitel školy, ale i třídní učitel. Ředitel školy je zodpovědný za zajištění optimálního školního poradenského systému v návaznosti na potřeby přítomných žáků a učitelů (Opekarová, 2007).

Pokud je žákovi se syndromem Charcot – Marie – Tooth poskytována vhodná speciálně pedagogická podpora, znamená to pro něj významnou pomoc v edukačním procesu, ale i v začlenění do kolektivu vrstevníků a společnosti vůbec.

2 Dítě se syndromem CMT

„Člověk je dnes vnímán a definován jako bio-psycho-sociální bytost“ (Jankovský, 2001, s. 14). Uvědomíme-li si tento fakt, musíme se zabývat nejen tělesnou stránkou dítěte s Charcot – Marie – Tooth (CMT), ale i jeho psychikou protože tyto složky jdou ruku v ruce a vzájemně se ovlivňují.

Postižení lze posuzovat z objektivního hlediska, což je například lékařské hodnocení nebo určení příslušné diagnózy. Velký význam má ale i subjektivní prožívání postižení danou osobou, protože právě na něm závisí míra jeho celkového reagování (Vágnerová, 2004). Pro práci s dítětem s Charcot – Marie – Tooth chorobou je tedy nutné znát nejen podstatu této nemoci, ale i to, jak působí na jeho psychiku a jakým způsobem se jedinec s takovouto diagnózou vyrovnává. Psychická stránka totiž může kladně i záporně ovlivnit vývoj nemoci.

2. 1 Charakteristika syndromu CMT

Charcot – Marie - Tooth choroba je hereditární onemocnění, které patří do skupiny hereditárních motorických a senzoriálních neuropatií. Postiženy jsou periferní neurony, citivá dostředivá vlákna a zadní provazce. Toto dominantně dědičné onemocnění s poruchou na 17. chromozomu se projevuje jako paraparéza s peroneálním typem svalových atrofií (Seidel, Obenberger, 2004).

„Onemocnění začíná atrofií a svalovou slabostí peroneální svalové skupiny projevující se peroneální stepáží. Svalová atrofie a příznaky parézy se postupně šíří na další svaly dolních končetin, u některých forem na horní končetiny, pozorujeme typické („čapí nohy“), skoliózu páteře, pes equinovari“ (Seidel, Obenberger, 2004, s. 294).

První příznaky tohoto onemocnění se objevují zpravidla ve věku od sedmi do patnácti let. Syndrom mívá často mírnou progresi, která trvá i desítky let.

Charcot – Marie – Tóthova choroba má tyto formy:

- **HMSN typ I – demyelinizační forma**, která začíná v dětském věku. Projevuje se hypotrofií a svalovou slabostí bérců, peroneální stepáží, poruchou cití, mohou být přítomny paretické projevy na horních končetinách nebo deformity dolních končetin.

- **HMSN typ II – neuronální forma**, začíná později (v patnácti a více letech), na rozdíl od demyelinizační formy nemívá parézy horních končetin a není přítomna demyelinace periferních nervů.
- **HMSN typ III -Déjerine – Sotta**, začíná v dětství a je nejtěžší z uvedených forem. Nezkracuje život nemocného, ale v dospělém věku obvykle pacienti končí na invalidním vozíku (Seidel, Obenberger, 2004).
- **HMSN typ IV – Refsumova choroba**, rozšířená anhidrosis, ztracený pocit bolesti.
- **HMSN typ V – neuropatie asociovaná se psastickou plegií**, necitlivost bolesti v končetinách.
- **HMSN typ VI – neuropatie s atrofií optiku**,
- **HMSN typ VII – neuropatie s retinitis pigmentosa** (csnn 2016, online).

2. 2 Etiologie

Obě pohlaví bývají postižena stejně často, stejně tak se onemocnění objevuje napříč lidskými rasami. Onemocnění obvykle progreduje pomalu a nezkracuje délku života, ale mění jeho kvalitu. Jedná se o dědičné onemocnění (Dunzl a kol., 2005).

Dominuje zde motorické postižení, především na dolních končetinách. Typické jsou atrofie bérce svalstva a deformity nohou, které se projevují zhroucenou klenbou, vysokým nártem, kladívkovitými prsty, stočením nohy do supinace a varozitou paty (viz Příloha A). Díky atypickému zatěžování dolní končetiny mohou vznikat otlaky. Postupně se mění stereotyp chůze, při které přepadává špička (stepáž), což vede ke zvedání kolen při chůzi (čapí chůze). Časté jsou distorze kotníků. Skoro u poloviny pacientů můžeme sledovat progredující onemocnění, kdy dochází k atrofiím lýtkového a stehenního svalstva. Jen malé množství pacientů je postiženo natolik, že nejsou schopni samostatné lokomoce nebo sebeobsluhy (Kolář, 2009).

U některých pacientů dochází také k postižení drobných svalů ruky, které vede k poruše jemné motoriky. Průběh choroby je velice variabilní, různost průběhu se liší i v rámci jedné rodiny.

Kauzální terapie Charcot – Marie – Tooth choroby není známa, proto zbývá pouze léčba podpurná, ze které největší část činí léčba rehabilitační, ortopedická

a protetická. Cílem tohoto postupu je udržet co nejlepší kvalitu hybnosti a stability při chůzi a stojí, prevence bolestí, udržení dobré tělesné kondice a funkce kardiovaskulárního systému (Kolář, 2009).

2. 3 Dítě se syndromem CMT a jeho psychika

Každý člověk od svého narození prochází psychickým vývojem, což způsobuje, že se jeho chování a prožívání během života mění. Na určité podněty jinak reaguje dítě než dospělý člověk. Tento vývoj není u každého člověka totožný, protože nás ovlivňují například různé události, které prožíváme. Každý z nás z vlastní zkušenosti ví, jak těžké a křehké je prožívání mezníků života pro intaktního jedince, mnohem citlivější a složitější je pak jejich prožívání pro osoby se zdravotním postižením.

„Žádný organismus nežije izolovaně, ale v každém okamžiku svého života se nachází v nějakém prostředí, s nímž je v neustálém vztahu. Je svým prostředím ovlivňován a sám je ovlivňuje“ (Matějček, 2001, s. 12).

Tělesné postižení představuje trvalé znevýhodnění. Dítě s Charcot – Marie – Tooth musí toto postižení přijmout jako součást své identity a musí se s ním naučit žít. Tato situace je pro dítě velkou životní zátěží, která určitým způsobem ovlivní i jeho psychiku. Může změnit nejenom aktuální prožívání a reakce, ale také některé vlastnosti jeho osobnosti. Je třeba si uvědomit, že mezi tělesnou a psychickou složkou existuje reciproční vztah. Velký význam má tělesné postižení i ve vyjádření sociálních rolí a postavení osoby s tělesným postižením ve společnosti.

Účinky jakýchkoliv negativ, která působí na organismus, se vždy promítají do celé osobnosti dítěte. Podle toho nabývají u každého dítěte jiné osobité podoby. Někdy může dítě trpět pocitem viny, jindy ho děsí představa smrti, či trvalé invalidity (Vágnerová, 2004).

Osobnost dítěte s tělesným postižením je formována subjektivním prožíváním tělesného stavu. Pokud je toto prožívání realistické, jsou změny ve struktuře osobnosti tohoto jedince menší. V opačném případě pak může docházet k utváření některých záporných rysů osobnosti, kterými mohou být například vztahovačnost nebo přílišný důraz na osobní ambice (Vágnerová, Hadj Moussová, Štech, 2000).

Obdobné rysy osobnosti u jedinců s tělesným postižením uvádí i Milichovský (2010), který je doplňuje o přecitlivělost, závislost, negativismus, nesamostatnost nebo málo aktivní životní styl.

Velký význam v procesu vyrovnání se s postižením hraje i temperament dítěte. Velké rozdíly lze sledovat u dítěte klidného a vyrovnaného nebo u prudkého a výbušného, či dokonce u dítěte zvýšeně úzkostného (Matějček, 2001).

Rozdílný vliv má postižení na jednotlivé složky osobnosti ve vztahu k věku jedince, ve kterém k postižení došlo (Vágnerová, Hadj Moussová, Štech, 2000).

Změna emočního ladění může být jedním z prvních signálů narušené rovnováhy organismu. Následně se pak může projevit celkové zhoršení kvality života nemocného. Čím více postižení naruší život pacienta a dotkne se osobně významných hodnot, tím vyšší ztrátu představuje a o to významnější je i následná reakce. Obecně může postižení vyvolávat různé emoční reakce: strach a úzkost, truchlení a smutek, depresi, beznaděj a bezmoc nebo hněv a vztek (Vágnerová, 2004).

Jako častý důsledek tělesného postižení popisují Kondáš a Heřmánek (1976) snížené sebehodnocení jedince. Představa člověka o vlastní hodnotě je závislá na tom, zda se podle svého hodnocení přibližuje k ideálu, který si vytyčil.

Každá osoba s diagnózou Charcot – Marie - Tooth o své situaci uvažuje a snaží se nějak si vysvětlit její význam. Počáteční uvědomění si postižení může zintenzivnit potřebu porozumět mu, což se projevuje sháněním všech dostupných informací, jejich následným hodnocením a úvahou o možnostech řešení. Mnohdy jsou ale tyto úvahy nesprávné, protože laik nemá potřebné znalosti a zkušenosti, kterými by mohl danou situaci reálně zhodnotit. Obrannou reakcí, která se často objevuje na počátku vyrovnávání se s novou realitou je tendence k popírání, či bagatelizaci postižení. Jelikož tělesné postižení představuje komplexní stresovou situaci, bývá rozumové hodnocení ovlivňováno emocemi. Proto je větší riziko, že toto hodnocení bude nesprávné nebo zkreslené. Jedinec se snadno stává nekritickým, má sklony k magickému uvažování, které ale nebere v úvahu rozumové argumenty a interpretuje situaci tak, jak mu vyhovuje. Jedinec s tělesným postižením je ochoten věřit čemukoli, co by mu mohlo přinést naději. Nesprávný, či nepřesný může být i výklad průběhu postižení (Vágnerová, 2004).

Změna základních psychických potřeb a hodnot

Vlivem postižení se mění základní psychické potřeby a hodnoty, které s nimi souvisejí. Změnit se může jejich hierarchie, převažující aktuální motivace nebo například preferovaný způsob uspokojování. Hlavní potřebou se zpravidla stává zdraví.

Vágnerová (2004) uvádí:

- Potřeba stimulace a potřeba nových zkušeností se v závislosti na různé potíže a celkové vyčerpání zpravidla snižují.
- Osoba s postižením má potřebu se ve své situaci orientovat, znát svůj zdravotní stav a vědět, co jej čeká a proč je to nutné.
- Potřeba bezpečí a citové jistoty se pod vlivem postižení zvyšuje.
- Potřeba sociálního kontaktu může být obtížněji uspokojována. Osoba s tělesným postižením bývá více izolována, setkává se s omezenější skupinou lidí.

„Potřeba otevřené budoucnosti, tedy pozitivní prognózy, bývá závažným onemocněním frustrována a pacient často ztrácí svůj smysl života. Je velmi obtížné nový, přijatelný smysl, význam existence nalézt“ (Renotiérová, 2002, s. 73).

Je nezbytné, aby byly dítěti se syndromem Charcot – Marie – Tooth vhodnou formou poskytnuty informace o jeho postižení dříve, než by se je snažilo hledat jinou cestou. To by u něho totiž mohlo vést ke zkreslení reality. Nadměru potřebná je i jeho psychická podpora. Bylo by totiž velkou chybou doufat, že se se svojí situací dokáže vyrovnat sám bez pomoci a podpory nejbližších nebo odborníků.

3 Rodina jako základní výchovná instituce

V životě každého člověka hraje rodina významnou roli. Ať už se jedná o rodinu, do které se narodíme, tzv. orientační, či rodinu prokreační, tedy tu, kterou později sami zakládáme. Rodina nám poskytuje podporu a pocit bezpečí. Utvrzuje nás v tom, že někam patříme. Rodina je základní sociální skupinou, která je důležitým prostředím pro proces socializace jedince. Na význam slova rodina můžeme nahlížet z mnoha pohledů a není možné tento pojem jednoznačně definovat.

Vztahy, které vznikají v rodině, jsou jednou ze základních hodnot, které jsou našim právním řádem chráněny. Samotný pojem hodnota je spjat s náboženstvím a morálkou. Závisí nejen na celospolečenském konsenzu, ale i na subjektivním vnímání jednotlivce. Rodina je takový systém, ve kterém ohrožení jakékoliv její části dopadá na celek (Blažek, Olmrová, 1988).

Právní řád České republiky chrání soubor hodnot, na kterých se většina společnosti shodne, případně hodnoty, které společnost považuje za přirozeně dané v zákoně č.82/2012, tedy v Občanském zákoníku. Rodinu a vztahy v ní vzniklé můžeme také řadit mezi hodnoty, které jsou chráněny Listinou základních práv a svobod.

Zvláštností rodinně právních vztahů je jejich citová a emocionální vazba. Nemluvíme tedy pouze o formálních svazcích. Důležité je také upozornit na skutečnost, že rodina není v právním řádu České republiky považována za subjekt práva. Subjektem práva je jedinec a ten má právo na rodinný život (Michalík, 2013).

Rodina je podle Matějčka (1987, s. 23) „malá sociální skupina, jejíž základní charakteristikou je vzájemná součinnost všech jejích jednotlivých členů“.

Po nahlédnutí do psychologického slovníku (Hartl, 1993), nalezneme vysvětlení, jež charakterizuje členy rodiny jejich vzájemnou pomocí a odpovědností.

3. 1 Rodina a dítě se zdravotním postižením

Postoje rodičů k dítěti nevznikají ze strany rodičů náhle. Jsou výsledkem jejich předchozího života. Ve vztahu rodiče k dítěti se odráží zkušenosti z vlastního dětství, prožitek mateřské lásky, ale také citová naplněnost v partnerství. A právě proto je vztah rodiče k dítěti vždy zcela individuální a neopakovatelný.

„První poznání, že s dítětem není něco v pořádku, znamená proto nevyhnutelně jistý otřes v postojích a představách rodičů. Tento první pocit zklamání je obvykle úměrný tomu, jak zjevný je defekt dítěte a jak dalece si rodiče mohou uvědomit jeho dosah pro budoucnost“ (Matějček, 2001, s. 12).

Ať už k takovému poznání rodiče dospějí brzy po narození dítěte, nebo kdykoli později, je nutné si uvědomit, že tato situace ovlivní život všech členů rodiny. Ve většině případů musí nutně dojít k přebudování systému hodnot, které dosud v rodině platily a změně plánů do budoucna. V každém případě je takováto situace mimořádnou zátěží, se kterou se rodiče a jejich nejbližší okolí musí co nejdříve vyrovnat (Fitznerová, 2010).

Těmito okamžiky tíživého poznání začíná zároveň nové období vzájemných vztahů v rodině. Podle Matějčka (2001) dítě už nadále nesmí v životě rodičů představovat nezdár a zklamání, ale naopak životní úkol. K tomuto zásadnímu obratu rodiče potřebují určitý čas i vhodnou pomoc svého okolí.

Zjištění vážné choroby dítěte v rodině je vždy velmi náročnou situací, na kterou nebývá nikdo připraven. V takových chvílích, kdy se rodina musí s novou skutečností vypořádat, je nejdůležitější vzájemná tolerance, díky níž lze předejít konfliktům, které nejvíce ohrožují rodinu jako celek (Lebl, Průhová, Šumník, 2008).

Proces vyrovnávání se s postižením vlastního dítěte a cesta jeho přijetí se vším, co k němu patří, není jednoduchou záležitostí. Přitom nemusí nutně záležet na rozsahu a trvalosti vady, kterou si dítě do života nese. Některá rodina je schopna snadno se vyrovnat s těžkým defektem svého dítěte, pro jinou je pak velmi obtížné přijmout třeba jen nepatrnou vývojovou vadu. Vše je ovlivněno systémem hodnot a dosavadními zkušenostmi jednotlivých rodin.

Dle Matějčka (1987) jsou lidé konstitučně více či méně odolní vůči nepříznivým ranám osudu. Stejně tak se liší ve schopnosti přizpůsobit se náročným životním situacím. S tíživými situacemi tohoto druhu se snáze vyrovnávají ti, kteří nevidí nejvyšší hodnotu lidského života v tělesné kráse a zdatnosti nebo v mimořádné intelektové výkonnosti, ale dovedou se uspokojit drobnými úspěchy, přátelským soužitím s druhými lidmi nebo prostou skutečností, že mohou být někomu užiteční.

3. 2 Reakce rodičů na postižení dítěte

První sdělení diagnózy rodičům, že jejich dítě má syndrom Charcot – Marie - Tooth, vyvolává šok, smutek a úzkost, jež vedou k rozvoji obranných mechanismů. Rodiče se pak s tímto faktem vyrovnávají různým a individuálním způsobem. Procházejí mnoha emočními reakcemi, na které se nemohli předem dobře připravit. V takové situaci je nutné, aby si uvědomili, že i tu největší bolest musí překonat a zvládnout. Když už pro nic jiného, tak pro dítě samotné. Pro něj je třeba, aby jeho rodina žila pokud možno normálním životem, aby se dovedla ze života těšit a vytvářet kolem sebe dobrou náladu. Je nutné si uvědomit, že dítě ke své tělesné pohodě potřebuje zažívat psychický klid a pohodu.

Proces vyrovnání se s takovou psychickou zátěží, lze popsat jako následující proces:

- První poznání, že je dítě vážně postiženo, u rodičů obvykle vyvolá **duševní otřes** neboli šok, který provází **silná úzkost**. Může se tak stát náhle, ale i postupně spolu s hromaděním nepříznivých známek ve vývoji zdravotního stavu dítěte. Jindy k němu dojde po dlouhodobém konfliktu, kdy má rodič ambivalentní pocity, že něco není v pořádku, které se mísí s přesvědčením, že se nic neděje a pocit znepokojení je zbytečně klamný. Okamžik poznání ale jednou nastane. Je to otřesný životní prožitek, který se nedá srovnávat s jinými životními zkušenostmi (Matějček, 2001).

Rodiče zpravidla mají představu o tom, jak by jejich dítě mělo vypadat, jak se vyvíjet a jakých cílů dosahovat. Jde o ideál zdravého a harmonicky se vyvíjejícího jedince. Poznání, že tomu tak není, znamená zhroucení tohoto

ideálu. Tento otrěsný prožitek trvá různě dlouho – hodiny, dny, týdny, zřídka déle (Hadj Moussová, 2004).

- Následuje fáze **beznaděje** a **zoufalství**, kterou rodiče dětí s postižením nejčastěji charakterizují tak, že se jim „zhroutil svět“. Teprve v tu chvíli si plně uvědomují dosah toho, co je postihlo, ale stále ještě nejsou schopni sami hledat východisko. Tato fáze trvá různě dlouho. V některých případech i měsíce (Matějček, 2001).
- Říčan, Krejčířová (2006) doplňují tuto cestu o fázi **smlouvání**, kdy věřící rodiče mohou s Bohem a prosit ho za uzdravení jejich dítěte. V této fázi není jejich mysl připravena na racionální řešení situace.
- Většinou brzy nastupuje další období, které se dá označit jako fáze obranná. Má několik forem a může trvat různě dlouho a s různou intenzitou. Někdy jde o **popření skutečnosti** a silnou touhu o návrat do doby před poznáním. Rodiče si v této fázi namlouvají, že vyšetření byla nedokonalá a nelze jim věřit. Jiným obranným mechanismem je **touha po okamžité nápravě**. Nebezpečí tkví především v tom, že rodiče vynakládají energii a hmotné prostředky nesprávným směrem, jen aby se ujistili, že postižení jejich dítěte neexistuje. Lékaři a psychologové pak narážejí na bariéru rodičovských postojů, již nelze překonat racionálním výkladem nebo autoritativním sdělením. Je třeba velmi taktního vysvětlování. Jedná se o začátek cesty k realističtějšímu náhledu na věc a k přijetí tíživé skutečnosti (Matějček, 2001).
- Dalším obranným mechanismem je **hledání viny a viníka**. Nacházíme zde prvek agrese, který je projevem prožívané úzkosti. Má ale ozdravnou funkci, protože snižuje vnitřní napětí. Vina je ale nejčastěji hledána u osob, které s touto situací souvisejí a je iracionální, což vede ke konfliktům a zhoršuje tak celou situaci. Agresivní postoje mohou být zaměřeny i dovnitř, jakožto **sebeobviňování**. Častým následkem pak bývají exogenní deprese, jež vyžadují odbornou psychiatrickou pomoc (Matějček, 2001).
Říčan, Krejčířová (2006) uvádí, že pocity sebeobviňování se dostavují u jedné čtvrtiny rodičů dětí s postižením.
- V **období vyrovnání se** se závažnou diagnózou dochází k odeznívání deprese, smutku a vzteku. Rodiče vyhledávají relevantní příčiny vzniku postižení jejich

dítěte a zároveň jsou otevřeni k vhodné cestě, jak být jejich potomkovi co nejlépe nápomocni (Vágnerová, 2004).

- Teprve po projití popsané trnité cesty může nastoupit proces **přijetí dítěte takového, jaké je** a přijetí sama sebe jako rodičů a vychovatelů dítěte s daným postižením. V tuto chvíli život pro všechny zúčastněné dostává nový smysl (Matějček, 2001).

Reakce rodičů se mění i v závislosti na vývoj zdravotního stavu jejich dítěte. Jeho zhoršování může být z hlediska akceptace horší než prvotní šok ze sdělené diagnózy (Renotierová, 2002).

Proces vyrovnání se s novou skutečností, tedy s tím, že milovaný potomek má diagnózu Syndrom Charcot – Marie – Tooth je trnitou cestou. Žádný rodič touto cestou neprojde bez bolesti. Každou fází vyrovnávání se s touto skutečností může prožívat po jiný časový úsek. Může se stát, že se ve svém prožívání vrátí do některé již odžité fáze. Nebo naopak, některý rodič může dojít k vyrovnání se s novou realitou, aniž by prošel všemi výše popsanými fázemi. Jiný rodič k vyrovnání nemusí dojít vůbec. Ať už je tato cesta jakkoli klikatá, každý rodič by měl vědět, že pokud není v jeho silách zvládnout tuto realitu sám, je nadmíru vhodné, obrátit se pro pomoc na odborníka, tedy psychologa či psychoterapeuta.

3. 3 Výchova a výchovné styly

Výrazný vliv na utváření osobnosti dítěte jak zdravého, tak dítěte s postižením, mají výchovné postoje rodičů k dítěti. Výchova dítěte se syndromem Charcot – Marie Tooth se neliší od výchovy dítěte intaktního. Rozdíl je v tom, že je třeba si dobře uvědomovat, že chceme z potomka přes všechna jeho fyzická omezení vychovat samostatnou, nezávislou a zralou osobnost. K tomu dojdeme pouze za předpokladu vhodného výchovného působení.

Čábalová (2011) popisuje výchovu jako promyšlený, cílevědomý a záměrný proces, jež umožňuje změnu a tím i rozvoj jedince. Tento proces probíhá v souladu s potřebami vychovávaného, jeho individuálními dispozicemi a sociálními vztahy. I jiní autoři zdůrazňují, že se jedná o cílevědomý proces, což výchovu odlišuje od ostatních vnějších vlivů ovlivňujících a rozvíjejících člověka. Ze sociologického hlediska ale

můžeme na výchovu pohlížet jako na činnost, jež utváří a ovlivňuje společnost formou změn v psychice lidí, v jejich jednání a chování (Horák, Kolář, 2004).

Postižení dítěte přináší do rodiny určitou zátěž a napětí. Nejedná se pouze o zvýšené nároky na čas rodičů, ale v neposlední řadě i na fyzickou námahu či finanční prostředky. Členové rodiny mohou být mnohem citlivější a úzkostnější k netaktnímu jednání nebo předsudkům ostatních. Takovouto zátěž nepocítuje pouze nejbližší okruh rodiny, ale přenáší se i mezi přátele, příbuzné, na pracoviště rodičů nebo do školy. Ze všech těchto míst se pak rodině dostává nové vlny podnětů, požadavků nebo kritiky, což může vést k nevhodným výchovným postojům, které brzdí správný vývoj dítěte (Matějček, 2001).

A Nevhodné postoje výchovy

Z důvodu nadměrné psychické zátěže, kdy se rodiče musí vyrovnat s náročnou situací, kterou prožívají při sdělení diagnózy syndromu Charcot – Marie – Tooth u jejich dítěte, u nich může dojít k nevhodným postojům ve výchově. Proto se jim budeme v této podkapitole věnovat.

Podle míry citového vztahu a chování k dítěti lze nevhodné postoje rozdělit do dvou skupin. První skupina zahrnuje nevhodné postoje, u kterých převažují záporné emoce, tedy takové metody a chování, které je charakteristické zavrhováním a zanedbáváním dítěte, což může vést i k lhostejnosti vůči němu. Ve druhé skupině naopak převládají emoce kladné. Sem patří výchova příliš rozmazlující, hyperprotektivní a perfekcionalistická (Matějček, 1986).

Příliš úzkostná výchova se projevuje nezdravým lpěním rodičů na dítěti, protože u nich panuje značný strach, aby si neublížilo. Rodiče dítě nadměrně zahrnují péčí, brání ho a ochraňují. Omezují ho ve vlastní iniciativě, čímž mu brání ve vlastní seberealizaci a začlenění do společnosti. Důsledkem toho pak je, že dítě nemůže sociálně vospět. Reakce dítěte jsou ovlivněny jeho temperamentem. Aktivně protestuje a brání se přílišnému omezování nebo je v útlumu, pasivně se podřizuje a ztrácí vlastní iniciativu (Matějček, 1986).

Výchova rozmazlující se také vyznačuje nezdravým citovým lpěním na dítěti. Rodiče dítě nehodnotí realisticky, nepřiměřeně oceňují každický jeho projev či vývojový pokrok (Binarová, 2001).

Perfekcionalistická výchova se vyznačuje snahou rodičů o dokonalost dítěte. Ti touží po tom, aby byl jejich potomek nejlepší, ve všem první a měl úspěch. Takovéto přetěžování vyvolá u dítěte různé obranné mechanismy, které mohou být v jeho budoucnosti překážkou ve správném rozvoji (Matějček, 1986).

Grecmanová (1998) uvádí, že takový způsob výchovy může vést k úzkostným stavům dítěte.

Protekční výchova brání dítěti povahově vypět a žít samostatný život, protože mu rodiče ve všem pomáhají, pracují za něj a vyřizují za něj veškeré věci. Vyšlapávají mu cestičku ve snaze, aby se jejich dítě v životě nesetkalo s žádnými nepříjemnostmi. Takováto výchova vzbuzuje v okolí nedůvěru či dokonce odpor (Matějček, 1986).

Dítě vychovávané tímto stylem mívá sklon podvádět. Na požadavky zpravidla reaguje zlobou. Příčiny neúspěchu svaluje na druhé (Binarová, 2000).

Zavrhující výchova je příkladem druhé skupiny nevhodných postojů, ve kterých převládají negativní emoce. Jde o typ málo viditelné výchovy, jedná se tedy spíše o skrytou formu. Rodiče mají pocit, že pro ně jejich dítě představuje něco negativního. Vyvolává v nich pocit neštěstí, zmaru či depresi. V takovém případě bývá dítě omezováno a utlačováno (Matějček, 2001).

Může se jednat až o nevraživé postoje k dítěti. Zvláště v případě, kdy dítě svojí existencí rodiči připomíná životní zklamání, otřes nebo jinou negativní situaci (Langmeier, Balcar, Špitz, 2000).

Mertin (2004) uvádí takzvané **rozporné výchovné řízení**, kdy rodič povoluje či zakazuje na základě své nálady. Stejnou věc tedy někdy povolí a jindy striktně zakáže, což velmi komplikuje rozvoj dítěte.

Uvedené problematické postoje nám ukazují, jak nesprávná výchova u dítěte probouzet nežádoucí vlastnosti. Ve výchově je tedy třeba volit zlatou střední cestu. Vždy jsou ve výchově nejlepším vodítkem zralá rodičovská láska, porozumění, přiměřené požadavky a důslednost.

B Tradiční výchovné styly

Mezi tradičně uváděné styly výchovy patří styly autoritativní, demokratický a liberální. Zřídka se v rodině objeví čistý styl, vždy pouze převládají tendence jednoho z nich.

Autoritativní styl se vyznačuje častým používáním rozkazů a trestů. Rodič je charakteristický malým chápáním a porozuměním dítěti. Nerozumí jeho potřebám, zájmům a přáním. Potlačuje jeho individualitu, neumožňuje jeho přirozený projev a poskytuje mu jen malý prostor k sebevyjádření, rozhodování a jednání. Vynucuje si pozornost a poslušnost. Dítě se tak stává závislou a málo iniciativní osobností, která má sklony k submisivitě (Čáp, Mareš, 2001).

Grecmanová (1998) poukazuje na riziko, že takto vychovávaný jedinec často touží někoho ovládat. Jeho typickým rysem bývá sklon k agresivitě.

Liberální pojetí je opakem autoritativní výchovy. Rodič jen minimálně zasahuje do výchovy dítěte. To pak téměř není vychováváno, řízeno nebo usměrňováno. Takováto výchova může vést k malé odpovědnosti, nerespektování společenských norem a pravidel (Možný, 2008).

Demokratický styl se dá označit jako střed předchozích dvou přístupů, je jejich kombinací. Často bývá označován jako nejvhodnější styl výchovy. Ani ideálním přístupem nemusí být dosaženo stoprocentního výsledku, nelze ho tedy vnímat jako styl zaručený. Tento výchovný styl napomáhá nejvíce k sociálně vyspělé osobnosti, zdravému prosazování a diskusi. Vychází z potřeb dítěte, bere ohled na jeho věk a zkušenosti. Čím je dítě starší a vyspělejší, tím více svobody mu rodiče poskytují. Umožňují mu samostatně se rozhodovat, projevovat názory či přání. Dítě si ale za své názory a činy nese odpovědnost. To neznamená, že by se rodič vzdal odpovědnosti za vedení dítěte (Čáp, Mareš, 2001).

Čábalová (2011) doplňuje, vztah mezi dítětem a rodičem se v tomto případě dá považovat za vztah partnerský, rodiče a dítě ve výchově vzájemně spolupracují.

Způsob, jakým rodiče své děti vychovávají je ovlivněn jejich postoji, představami a ideály. Někdy ale i obavou, jaké dítě bude nebo čeho by mělo v životě dosáhnout. Je jen na rodičích, jaké postoje zaujmou a jaký výchovný postoj bude ten,

který použijí. Vždy by ale měl vycházet z potřeb dítěte. Měl by vést k co největšímu rozvoji jeho osobnosti a samostatnosti, tak aby bylo schopné uspět ve společnosti a ve svém budoucím životě.

3. 4 Sourozenci dítěte se zdravotním postižením

Role sourozence dítěte s postižením, je náročná a představuje jistou zátěž. Rodinná konstelace vždy určitým způsobem ovlivní chování a postoje intaktního dítěte. Může se tak stát v pozitivním i negativním směru. Zdravý sourozenec může nést stigma rodiny jako své vlastní, a to především, když je veřejnost nějakým způsobem zdůrazňuje. Brzy si tedy uvědomí rozdíl v přístupu rodičů. Chápe, že jeho sourozenec potřebuje větší péči, protože není schopen zvládnout to, co ostatní děti. Může na svého sourozence žárlit, protože mu rodiče věnují více péče i času (Vágnerová, 2004).

Toto tvrzení podtrhují i Pešová a Šamalík (2006), kteří tvrdí, že postižení dítěte neovlivňuje pouze jeho rodiče, kteří musí překonávat krize a problémy s přijetím situace, ale značným způsobem i jeho sourozence.

Vágnerová (2004) uvádí, že si zdravý sourozenec často osvojí roli ochránce. Získá větší toleranci a citlivost k potřebám jiných. Toto dítě se pak snaží být členům rodiny a především sourozenci s postižením jakkoli nápomocno.

Richman (2008) zdůrazňuje, že tato ochota intaktního sourozence mu nesmí být nikým vnucována. Dbát by se mělo i na míru jeho pomoci. Nesmí totiž vzniknout přílišná závislost dítěte s postižením na jeho zdravém sourozenci. To by totiž mohlo vést k jeho nesamostatnosti nebo možná i lenosti.

Situace může vést k těmto extrémním variantám:

- **Koncentrace pozornosti a zájmu je zaměřena na dítě s postižením.** Rodiče od zdravého sourozence očekávají spolupráci při péči o jejich nemocného sourozence. Zdravému dítěti pak nevěnují dostatek času a zájmu, což může vést k jeho obranným reakcím.
- **Koncentrace pozornosti a zájmu je zaměřena na zdravé dítě.** Intaktní potomek může sloužit jako kompenzace neuspokojení, které rodičům

přenáší dítě s postižením. Zdravý sourozenec se pak dostává do role toho, kdo by měl rodičům vše vynahradit (Vágnerová, 2004).

Oba popsané přístupy mohou na intaktního sourozence klást nepřiměřené nároky. Ty pak nemusí být schopen zvládat. Je tedy nutné dbát na to, aby žádné z dětí nebylo přetěžováno nebo naopak protěžováno. Rodiče by měli klást důraz na to, aby svůj čas dělili mezi své děti spravedlivě, různé situace jim s citem a empatií vysvětlovali a tím předcházeli různým pochybnostem a nesrovnalostem.

Matějček (2005) uvádí, že zdravé dítě v rodině většinou přináší uklidnění, vyrovnání a ozdravení celého prostředí. Prospívá všem, včetně dítěte s postižením. Narození dalšího dítěte pak podněcuje úsilí o samostatnost u dítěte s postižením, které díky svému sourozenci získá značný zdroj podnětů a vývojové stimulace.

4 Edukace žáka se syndromem CMT

Dalším významným činitelem ovlivňujícím rozvoj osobnosti dítěte je škola. U žáka se syndromem Charot – Marie -Tooth je třeba si uvědomit, že právě on bude v kolektivu spolužáků tím, který se odlišuje od svých vrstevníků omezením hybnosti. Je tedy nutné jeho vzdělávání dobře naplánovat a správně realizovat tak, aby za pomoci speciálně pedagogické podpory byl správně vzděláván, v maximální možné míře rozvíjen a v neposlední řadě byl právoplatným členem školního kolektivu.

Syndrom Charcot – Marie – Tooth má ve většině případů z hlediska zdravotního stavu pro žáka dopad do vzdělávání a žák obvykle po posouzení školským poradenským zařízením naplňuje kritéria zařazení do kategorie žáků se speciálními vzdělávacími potřebami. Jež upravuje zákon číslo 561/2004 Sb., ve znění pozdějších předpisů, O předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání, ve znění pozdějších předpisů. Vzdělávání těchto dětí, žáků a studentů je pak definováno v § 16 tohoto zákona. Podmínky, způsob a formy edukačního procesu těchto žáků upravuje Vyhláška o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných č.27/2016 Sb.

Dle § 16 odst. 9 školského zákona: *„Děti, žáci a studenti se speciálními vzdělávacími potřebami mají právo na bezplatné poskytování podpůrných opatření školou a školským zařízením.“*

Vzdělávání žáků, o kterých pojednává § 16 školského zákona, se má uskutečňovat přednostně v běžné škole. Pokud jsou vzdělávací potřeby žáka tak závažné, lze žáka vzdělávat ve škole, třídě nebo studijní skupině samostatně zřízené dle § 16 školského zákona. Zařazení žáka do jedné z těchto forem vzdělávání provádí ředitel školy, a to se souhlasem zákonného zástupce žáka či samotného zletilého žáka a na základě doporučení školského poradenského zařízení. To navrhne další podpůrná opatření, jež jsou podrobně v specifikována v příloze číslo jedna vyhlášky 27/2016 Sb. o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných.

Žák se syndromem Charcot – Marie – Tooth, u něhož není diagnostikováno žádné jiné zdravotní postižení či znevýhodnění, bývá vzděláván zpravidla v běžné základní škole, a to jako žák s potřebou podpůrného opatření třetího stupně.

Baxová (2003) uvádí tyto výhody vzdělávání v běžné základní škole:

- příprava dítěte na dospělý život v běžném prostředí,
- společné dospívání v prostředí vrstevníků,
- rozvoj přátelství s vrstevníky bez postižení,
- snazší přijímání rozdílů,
- práce v týmu,
- podpora naplňování lidských práv a vyrovnávání příležitostí.

Škola, která žáka s tělesným postižením přijímá, by měla splňovat určité minimální požadavky. Nejedná se pouze o náležitosti správného řízení, architektonických bariér či možnosti poskytnutí speciálních pomůcek. Hovoříme zde i o dalších aspektech, které značně ovlivňují úspěšnost edukace dítěte s postižením (Michalík, 2012).

Podmínky pro úspěšnou edukaci vytváří celá škola, tedy vedení školy, pedagogičtí pracovníci a v neposlední řadě žáci samotní. Na jejich postojích totiž závisí, zda se žák stane právoplatným a plnohodnotným členem dané školy (Baxová, 2003).

Michalík (2012) upozorňuje na nutnost úpravy vzdělávacích podmínek, které jsou podmínkou úspěšné edukace žáka se speciálními vzdělávacími potřebami.

Dle dřívější legislativy byla úprava podmínek vzdělávání pouze na bázi doporučení školského poradenského zařízení. Školy se často potýkaly s nedostatkem finančních prostředků k zajištění navržených úprav a podpor. V současnosti obdrží škola na základě doporučení školského poradenského zařízení finanční prostředky tzv. normovanou finanční náročnost na poskytování podpůrných opatření do vzdělávání pro žáka se speciálními vzdělávacími potřebami. Jak již bylo uvedeno výše, je upraveno v příloze vyhlášky 27/2016.

4. 1 Úprava prostředí a volba vhodných pomůcek

Nutnost **odstranění architektonických bariér** ve škole, kterou žák se syndromem Charcot – Marie – Tooth navštěvuje je odvislé od míry postižení žáka. Ve stádiu, kdy je omezena hybnost pouze dolních končetin, a to v takové míře, že lokomoci žák zvládá bez kompenzačních pomůcek nebo pouze s pomocí francouzských berlí nebo chodítka, není nutné větších architektonických změn prostor, které žák využívá. Situace se mění ve chvíli, kdy je pohyb žáka v prostoru závislý na použití mechanického vozíku. V takové chvíli se nároky na úpravu prostor zásadně mění.

Je třeba počítat s vytvořením nájezdů, protiskluzové podlahy, úpravy prostor na toaletě či změny šíře průjezdu dveřmi. Při začlenění žáka s tělesným postižením do běžné školy se neobejdeme bez některých organizačních změn, které by měly být zahrnuty do školního řádu. Tím docílíme toho, že se s takovouto úpravou seznámí všichni pedagogičtí zaměstnanci i žáci školy (Kubíče, Kubíčová, 1997).

Většina škol v České republice má architektonické bariéry. Budovy mateřských a základních škol bývají vlastnictvím obcí, budovy středních škol jsou zpravidla vlastnictvím krajů. Zásadní stavební úpravy jsou hrazeny z rozpočtu vlastníků. Ve větších městech je vhodné k edukaci vybírat školu bezbariérovou, a tím předejít potížím při úpravě budovy. Není-li tento způsob výběru možný, můžeme se s prosbou o pomoc s postupem, který vede k architektonické bezbariérovosti školy obrátit na pracovníky speciálně pedagogického centra, jež mají zkušenosti s řešením takovéto situace (Michalík, 2012).

Volba vhodných **kompenzačních pomůcek** pro žáka se syndromem Charcot – Marie – Tooth musí korespondovat s jeho zdravotním stavem.

Pro žáka s tělesným postižením pořizujeme mimo pomůcek nutných k bezbariérovosti prostor, které využívá také pomůcky pro kreslení a psaní, technické pomůcky usnadňující získávání a uchovávání informací a odpovídající zařízení k výpočetní technice (Čadová, 2012).

Dle vyhlášky 27/2016, o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných může pracovník speciálně pedagogického centra žákovi se speciálními

vzdělávacími potřebami přiznat v rámci podpůrných opatření druhého až pátého stupně nárok na kompenzační pomůcky, speciální učebnice či speciální učební pomůcky.

4. 2 Individuální vzdělávací plán

Klíčovým dokumentem v procesu úpravy vzdělávacích podmínek žáka se syndromem Charcot – Marie – Tooth je individuální vzdělávací plán. Jeho hlavním smyslem je vyjasnění základních směrů a cílů práce s daným žákem.

Možnost vzdělávání podle individuálního vzdělávacího plánu je definována § 18 školského zákona a následně blíže specifikována v § 3 a 4 vyhlášky číslo 27/2016.

Individuální vzdělávací plán žákům se speciálními vzdělávacími potřebami umožňuje pracovat dle jejich možností. Měl by pro ně být motivačním prvkem. Je vypracován s ohledem na míru postižení žáka a s ohledem na jeho celkový zdravotní stav, možnosti a schopnosti. Vychází ze školního vzdělávacího programu dané školy závěrů speciálně pedagogických, psychologických a lékařských vyšetření (Valenta, 2003).

Hlavním důvodem k vypracování individuálního vzdělávacího plánu pro žáka s tělesným postižením jsou žákovy speciální vzdělávací potřeby v důsledku jeho tělesného postižení či dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu majícího dopad do vzdělávání.

Školské poradenské zařízení stanoví na podkladě speciálně pedagogického, psychologického vyšetření, s přihlédnutím k lékařským zprávám, doporučení ke vzdělávání žáka. V něm je specifikována složení, druh a stupeň podpůrných opatření. Konkrétně jsou zde doporučeny metody výuky, úprava obsahu vzdělávání, forma vzdělávání, úprava očekávaných výstupů vzdělávání, hodnocení žáka, organizace výuky, personální zabezpečení a podpora ve škole, kompenzační pomůcky a speciální pomůcky a učebnice. Tato doporučená opatření by měla být zakomponována v individuálním vzdělávacím plánu. Jako dobrou praxí je jeví i spolupráce školy a školského poradenského zařízení ve smyslu i třeba poskytnutí těchto doporučení škole v elektronické podobě.

Za přijetí individuálního vzdělávacího plánu je odpovědný ředitel školy (Michalík, 2012).

Na jeho sestavení se podílí třídní učitel, učitelé jednotlivých předmětů, odpovědný pracovník speciálně pedagogického centra, asistent pedagoga, rodiče dítěte a další přízvaní odborníci, podle individuálních potřeb dítěte. Výhodou je, pokud u sestavování individuálního vzdělávacího plánu může být ředitel školy a zástupce zřizovatele. Účast zástupce zřizovatele je velmi vhodná z důvodu předpokládané finanční účasti na úpravách prostor školy (Baxová, 2003).

Jedná se o závazný pracovní materiál, který mezi všemi zúčastněnými tvoří jakousi smlouvu. Na jeho dodržování by mělo dohlížet příslušné poradenské zařízení (Mertin, 1995).

Důležitá je evaluace, kterou se proces tvorby a naplňování individuálního vzdělávacího plánu uzavírá. Smyslem evaluace je poskytnutí zpětné vazby, posouzení účelnosti zvoleného postupu, vyhodnocení výsledků vzdělávání žáka a získání informací pro plánování dalšího postupu (Karpálek, Bělecký, 2004).

Individuální vzdělávací plán je živým dokumentem, se kterým se pracuje po celou dobu jeho platnosti, důležité poznatky a postřehy je do něj třeba průběžně vpisovat. V případě, že individuální vzdělávací plán vhodně naplňují a následně hodnotí všichni pedagogičtí pracovníci, kteří u žáka se syndromem Charcot – Marie – Tooth realizují edukační proces, je nastavena dobrá cesta k jeho plnohodnotnému rozvoji.

4. 3 Asistence dítěti se syndromem CMT

Žák se syndromem Charcot – Marie – Tooth zpravidla získá od poradenského zařízení doporučení k pedagogické asistenci. Způsob a míra této podpory se liší individuálně případ od případu, protože zohledňuje skutečné potřeby konkrétního žáka.

V současné době v pedagogické a sociální praxi rozlišujeme asistenci sociální a pedagogickou. V minulosti docházelo k mnoha dohadům mezi resorty Ministerstva práce a sociálních věcí (osobní asistent) a Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy (asistent pedagoga) o náplni práce a financování obou druhů asistence. K velkému posunu došlo ve chvíli, kdy byla úpravou vyhlášky číslo 73 školského zákona do náplně

práce asistenta pedagoga přidána pomoc při sebeobsluze a pohybu. Od té chvíle poradenská zařízení doporučují žákům se syndromem Charcot – Marie – Tooth asistenci pedagogickou a dodávají možnost přičinění jiné osoby, jejíž práci hradí rodič. Ta zajišťuje žákovi pomoc při osobní hygieně v případě, že se dítě před asistentem pedagoga stydí nebo je mu jeho přítomnost při používání toalety jinak nepříjemné.

A. Osobní asistent

Uzlová (2010) osobní asistenci definuje jako „*komplex služeb, jejichž cílem je pomoci člověku se zdravotním postižením zvládnout s podporou osobního asistenta ty úkony, které by dělal sám, kdyby mohl.*“ Jedná se o službu, která je poskytována bez omezení místa a času.

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách vymezuje v § 39 základní činnosti osobní asistence takto:

- pomoc při zvládnání úkonů péče o vlastní osobu,
- pomoc při osobní hygieně,
- pomoc při zajištění stravy,
- pomoc při zajištění chodu domácnosti,
- vzdělávací, výchovné a aktivizační činnosti,
- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a obstarávání osobních záležitostí (mpsv 2016, online).

Osobní asistent zpravidla není zaměstnancem školy, působí v ní na základě smlouvy, kterou uzavře ředitel školy s organizací, která zajišťuje osobní asistenci a jejíž je osobní asistent zaměstnancem (Uzlová, 2010). K přítomnosti osobního asistenta se vyjadřuje školské poradenské zařízení ve smyslu, že upozorní školu, že ve výuce může být osobní asistent přítomen. Školské poradenské zařízení, ale není kompetentní osobního asistenta doporučit, což je uvedeno v metodických doporučeních Národního ústavu pro další vzdělávání.

B. Asistent pedagoga

V současné době je místo asistenta pedagoga ve škole nebo školském zařízení zřizováno podle §16 odstavce 2g školského zákona číslo 561/2004 Sb. ve znění pozdějších předpisů, který uvádí, využití asistenta pedagoga jako jedno z podpůrných opatření (msmt 2016, online).

Asistent pedagoga je pedagogickým pracovníkem. Je zaměstnancem školy a působí ve třídě, v níž je začleněn žák se speciálními vzdělávacími potřebami. Na rozdíl od osobního asistenta není pouze osobou obstarávající pomoc při sebeobsluze žáka, ale je vedle učitele dalším pedagogickým pracovníkem, který pod jeho metodickým vedením pomáhá zajišťovat plynulý chod výuky (Uzlová, 2010).

Hlavním smyslem role asistenta pedagoga je zajišťování pomoci žákovi se speciálními vzdělávacími potřebami v jeho zařazení do výuky i do školního prostředí. Asistent pedagoga by měl svěřenému žákovi poskytovat pomoc při vzdělávacím procesu a vytvářet takové podmínky, které vedou k podpoře žáka. Tato pomoc a podpora by měly odpovídat individuálním potřebám žáka vyplývajícím z druhu a hloubky zdravotního postižení nebo znevýhodnění (Michalík, 2012).

Náplň práce asistenta pedagoga vymezuje vyhláška číslo 27/2016 Sb. O vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných, jež v § 5 mezi hlavní činnosti asistenta pedagoga řadí:

- „ *pomoc při výchovné a vzdělávací činnosti a pomoc při komunikaci se žáky, zákonnými zástupci žáků a s komunitou, ze které žák pochází,*
- *pomoc žákům v adaptaci na školní prostředí,*
- *pomoc žákům při výuce a při přípravě na výuku; žák je přitom veden k nejvyšší možné míře samostatnosti,*
- *nezbytná pomoc žákům při sebeobsluze a pohybu během vyučování a při akcích pořádaných školou mimo místo, kde škola v souladu se zápisem do školského rejstříku uskutečňuje vzdělávání nebo školské služby,*
- *další činnosti uvedené v Nařízení vlády č. 222/2010 Sb., o katalogu prací ve veřejných službách a správě.*“(msmt 2016, online).

Němec (2014) doplňuje, že náplň práce asistenta pedagoga by měla vždy korespondovat s individuálním vzdělávacím plánem žáka, kterému je nápomocen.

Dle Michalíka (2012) patří do náplně práce asistenta pedagoga zejména dohled a pomoc žákům se speciálními vzdělávacími potřebami při zvládnání aktivit, které jim učitel zadal. Asistent pedagoga pedagogovi poskytuje zpětnou vazbu, která napomáhá ke zvýšení efektivity a hlubšímu rozvoji žáka.

Na samotném počátku spolupráce by si asistent pedagoga a učitel měli určit zásady a postupy vzájemné spolupráce. Jedná se především o vytyčení cílů, kterých by měl daný žák dosáhnout během určité doby.

Asistent pedagoga je právoplatným členem pedagogického týmu. Je nápomocen při přímé i nepřímé pedagogické činnosti, sestavování, hodnocení a plnění individuálního vzdělávacího plánu, komunikuje se zákonnými zástupci i poradenskými pracovišti (Němec, 2014).

Zodpovědnost za školní vzdělávání žáka nese učitel. V jeho kompetenci zůstává zadávání a kontrola domácích úkolů, zadávání a hodnocení školní práce, zapisování známek do žákovské knížky i hodnocení chování žáka. Podpůrná služba asistenta pedagoga se u žáků s tělesným postižením doporučuje především v nižších ročnících povinné školní docházky. Ve vyšších ročnících je předpokládáno jeho postupné omezování působnosti za účelem osamostatňování žáka (Čadová, 2012).

. U dítěte se syndromem Charcot – Marie – Tooth je ale situace jiná, protože se jedná o progredující postižení, kdy se zdravotní stav dítěte může postupně zhoršovat a z toho vyplývá nutná pomoc při adaptaci na nové podmínky vzniklé zhoršením zdravotního stavu dítěte.

4. 4 Třída jako sociální skupina

Třída jako sociální skupina nezahrnuje pouze žáky, ale i dospělé, kteří jsou součástí tohoto kolektivu a mají na jeho klima nesporný vliv. Proto se zaměříme na vztahy a komunikaci ve třídě jako celku, tedy na žáky, učitele a asistenta pedagoga. Takováto sociální skupina má jistá specifika, protože je na jedné straně ovlivněna věkem žáků, který do jisté míry ovlivňuje vnímání interpersonálních vztahů. Na druhé

straně na tuto skupinu působí přítomnost učitele a asistenta pedagoga. Právě tyto dvě osoby by měli co nejlépe klima třídy ovlivňovat nepřímo, svými postoji, jednáním a příkladem a přímo, čili záměrným působením a promyšlenou prací s třídou v oblasti sociální.

. V první řadě by se měl učitel dle Bendové (In Čadová, 2012) snažit žákovi se speciálními vzdělávacími potřebami pomáhat překonávat všechny překážky, které jeho postižení způsobuje. Svým přístupem by ho měl povzbuzovat a podporovat. Důležitá je zde i komunikace neverbální, kam patří mimika, hlavně úsměv a gestikulace. Žák s postižením mívá sklony k nízkému sebevědomí a podceňování. Právě s tímto musí učitel i asistent pedagoga pracovat. V dítěti by měli podněcovat sebedůvěru vhodnou pochvalou.

Neubauerová (2014) popisuje, že může dojít k tomu, že budou ostatní žáci mylně vnímat zvýšenou péči o jejich spolužáka jako určité privilegium. Tomuto učitel předejde tím, že bude vnímat a naplňovat individuální potřeby všech svých žáků.

Jistou výhodou dětského věku je nezávislost na společenských zvyklostech. Dítě se díky své malé životní zkušenosti chová zpravidla upřímně (Kubíče, Kubíčová, 1997). Tohoto musí učitel i asistent pedagoga využít a žáky dovést k poznání, že spolužák se syndromem Charcot – Marie – Tooth je plnohodnotným a právoplatným členem třídy.

Uzlová (2010) uvádí, že se od asistenta pedagoga očekává, že bude prostředníkem mezi začleněným žákem a jeho spolužáky. Jeho úkolem je tedy pomoci s navázáním kontaktu s vrstevníky. Asistent pedagoga by měl být osobou, která dbá na dobré vztahy ve třídě a ve spolupráci s učitelem je podporuje a do jisté míry ovlivňuje.

„Školní třída je ve své tradiční podobě zvláštní sociální útvar, v mnohých směrech odlišný od jiných skupin“ (Čadová, 2012, s. 90).

Můžeme ji označit jako sociální skupinu sekundární a formální, což je dáno tím, že její pravidla jsou upravena psanými předpisy, tedy školním řádem. Práce s kolektivem, jehož součástí je žák s tělesným postižením, s sebou nese určitá specifika. Aby byla tato práce efektivní, je nutné zvážit okolnosti a zvolit optimální strategie, které podpoří edukaci žáka a tím i celý třídní kolektiv a jeho zdravé prostředí (Čadová, 2012).

Vztahy ve třídě, a ve třídě s žákem se speciálními vzdělávacími potřebami obzvlášť, by měl sledovat, popřípadě upravovat i školní metodik prevence.

4.5 Škola a rodina jako rovnocenní partneři

Nelze si představit, že žák se speciálními vzdělávacími potřebami bude psychicky vyrovnanou spokojenou a šťastnou bytostí, pokud budou mezi školou a rodinou panovat napnuté vztahy. Ačkoli se zdá být vztah rodičů žáka s pedagogickými pracovníky školy nepodstatný, opak je pravdou.

Partnerství ve vztahu školy k rodičům v dnešní době nabízí rovnoprávný vztah oběma stranám, jde tedy o vzájemné uznání přínosu partnera pro rozvoj dítěte. V něm se **učitelé** snaží utlačovat svoji roli odborníků a přijímat pohledy rodičů, protože jsou obohaceni jejich práce. **Rodiče**, jakkoli nejsou odborníky v procesu edukace, mají s výchovou své zkušenosti a znají své děti nejlépe. Právě proto jsou jejich sdělení pro práci učitelů hodnotná (Rabušicová, 2004).

Pokud rodiče ve škole najdou pochopení a pocit sounáležitosti, je napůl vyhráno. Pedagog, který chce dítěti s postižením pomoci, se musí snažit zacházet s rodiči maximálně empaticky. Musí si uvědomit, jak těžkou cestou museli rodiče projít a s čím vším se museli od sdělení diagnózy jejich potomka vyrovnat. Učitel by měl svým jednáním docílit takové atmosféry, kdy rodiče vědí, že se na něho mohou kdykoli obrátit a mohou s ním prodiskutovat zdravotní stav svého dítěte, včetně intimních informací. Vstřícnost a otevřenost pedagoga by pak měli rodiče oplácet stejnou měrou, tedy důvěrou a snahou se řídit jeho radami. V neposlední řadě by si měli vážit jeho práce (Michalík, 2012).

Učitel by měl pomáhat rodičům s uplatňováním takového výchovného stylu, který se vyznačuje vyvážeností racionálního a emocionálního přístupu (Lechta, 2010).

V komunikaci školy s rodiči hraje významnou roli i **asistent pedagoga**. Je důležité, aby si rodiče žáka a asistent pedagoga udělali čas na pravidelné informování se o dění ve škole nebo o dosažených výsledcích. Je nutné sjednotit přístup k dítěti. I asistent pedagoga by měl být osobou natolik taktní a profesionální, aby s rodiči dokázal navázat a udržovat partnerský rovnocenný vztah (Uzlová, 2010).

V posledních letech se dle Čadové (2015) osvědčilo **setkávání v integračních týmech**. Jedná se o pravidelná setkávání osob, které se přímo podílejí na vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami. Tento způsob umožňuje reflexi práce a potvrzuje či vyvrací vhodnost a úspěšnost zvolených postupů. Týmy vede pracovník speciálně pedagogického centra, který zde má úlohu nejen poradenského pracovníka, ale především profesionála, který vede a směřuje komunikaci těchto setkání. Chceme-li dosáhnout správného kýženého cíle, je vždy nutné, pokusit se nahlížet na danou situaci očima daného žáka a jeho rodičů.

5 Dítě se syndromem CMT a jeho využití volného času

Ke smysluplnému využívání volného času dítěte se syndromem Charcot – Marie – Tooth může dojít pouze, pokud je integrováno do společnosti. Proto si nejprve nastíníme problematiku socializace a integrace.

5.1 Socializace a integrace jako proces ovlivněný mnoha faktory

Socializace je jakási cesta životem každého z nás. Je individuální a značně ovlivněná lidmi, které ve svém životě potkáváme a kteří na nás nějakým způsobem působí. Určitou míru vlivu mají i události, které ve svém životě prožíváme. Zdravotní postižení je takovou vlastností, která může být natolik nápadná a znevýhodňující, že může být v procesu socializace velmi ovlivňujícím faktorem, na který je třeba myslet a předcházet jeho negativním možnostem působení. V naší společnosti se setkáváme převážně s tím, že se intaktní lidé k osobám s tělesným postižením chovají ohleduplněji. Zároveň se ale setkáváme s tím, že jsou osoby s tělesným postižením podceňovány a nejsou k nim stejná očekávání jako k lidem bez postižení.

„Socializace je celoživotní proces, v jehož průběhu si jedinec osvojuje specificky lidské formy chování a jednání, jazyk, poznatky, hodnoty, kulturu a začleňuje se tak do společnosti“ (Průcha, Mareš, Walterová, 1998, s. 225).

V posledních letech došlo ve speciální pedagogice k posunu v pohledu na interaktivní teorie. Sociální dimenze postižení nabývá čím dál většího významu. *„Nová definice WHO obsahuje tři úrovně postižení: biologické postižení, následné somatické poruchy funkcí a navazující třetí, interpersonální, sociální úroveň, která se projeví handicapem jen tehdy, když se člověk trvale ocitne v nevýhodné situaci“ (Lechta, 2010, s. 52).*

Míra znevýhodnění osoby s postižením je závislá, mimo jiné, na materiálních podmínkách, společenském postavení a na pomoci a podpoře od jiných lidí. Nevýhody člověka s omezenou motorikou závisí například na postojích jedinců, skupiny a celé společnosti. Znevýhodnění pak vzniká v interpersonálních, sociálních vztazích (Lechta, 2010).

Aby proces socializace osoby s tělesným postižením proběhl co možná nejlepším způsobem a kvalita jeho života byla na dobré úrovni, je třeba, aby byl tento člověk do společnosti integrován. Proces integrace je nemyslitelný bez lidského činitele, ať už osoby s tělesným postižením, tak osob intaktních, které se s tím setkávají.

Novosad (2000) uvádí, že onoho lidského činitele můžeme definovat ve dvou rovinách:

- **společenské** – každý z nás by měl být připraven na koexistenci osobami s jakýmkoli postižením. Měli bychom se zbavit falešného soucitu a stálého srovnávání se mezi sebou. Je tedy nutné působit i na veřejné mínění a formou společenských, kulturních a jiných aktivit překonávat dosavadní bariéry.
- **profesní** – preferování péče v rodinách a specifických komunitách, což klade nároky na počet kvalifikovaných sociálních pracovníků, vychovatelů, asistentů a speciálních pedagogů. Je zapotřebí získávat podporu resortu práce a sociálních věcí a resortu školství pro vzdělávací instituce, které tento trend respektují a koncipují a realizují programy pro přípravu pracovníků s rodinou, terénní i alternativní sociální práci, pedagogickou činnost a asistenční služby.

Strukturální charakteristiku postižení a dynamiku procesů, jež vytvářejí jedinečnost postižení u každé osoby, jsou rozšířené případnými faktory. Těmi jsou na jedné straně osobnostní zvláštnosti jedince s postižením a na straně druhé vlivy prostředí a společnosti. Ty mohou v kladném nebo záporném směru ovlivňovat popsany proces na třech úrovních postižení (Lechta, 2010).

Pomoc se sociálním začleněním osob s Charcot – Marie – Tooth se snaží poskytovat Společnost Charcot – Marie – Tooth, která každoročně pořádá setkání osob s tímto postižením, a to za účelem jejich vzájemné výměny informací. V rámci těchto edukačně terapeutických pobytů pro osoby s Charcot – Marie – Tooth a jejich rodiny, mají všichni zúčastnění možnost setkání s mnoha odborníky z řad lékařů, sociálních pracovníků nebo speciálních pedagogů.

Integrace znamená v doslovném překladu znovuvytvoření celku. V pedagogických souvislostech má význam sociologický a psychologický. V sociologickém smyslu je integrace vnímána jako vznik společenských jednotek

tvořených z určitého počtu lidí a skupin. Popisuje stav, kdy byl někdo včleněn – integrován. Ve smyslu psychologickém popisuje integraci jako jednotu mezi jedincem a jeho vztahem k okolí (Valenta, 2015).

Míra integrace je zeslabována mírou segregace tedy vyčleňováním jedince ze společnosti (Jankovský, 2001).

Ke vhodnému procesu integrace osoby Charcot – Marie – Tooth je nutná vhodná sociální opora. U ní se předpokládá, že jedinci usnadní zvládnání zátěže. V řadě případů působí pozitivně, až protektivně. V některých případech může mít i negativní účinky. Ty mohou mít příčinu v nevyrovnaní se osoby s postižením, o čemž jsme hovořili výše.

U dítěte se syndromem Charcot – Marie – Tooth je nezbytně nutné podporovat a podněcovat dobré sociální vztahy. Bez nich by totiž mohlo dojít k sociální izolaci. Zákon o sociálních službách 108/2006 Sb. ve znění pozdějších předpisů, popisuje sociální izolaci jako vyloučení osoby z běžného života společnosti a v důsledku nepříznivé sociální situace její nemožnost se do společnosti navrátit. Sociální izolace by měla pro psychický vývoj takového jedince fatální důsledky, a právě proto je třeba jí předcházet.

Cílem veškerého snažení by měla být **inkluze** jedince do společnosti. Tedy vytvoření takové společnosti, na které se podílejí všichni její členové bez rozdílu (Hájková, Strnadová, 2010).

5. 2 Volný čas pro užitečný život

Pojem **volný čas** popisuje mnoho definic. Lze ho chápat jako opak doby, která je nutná k práci a povinnostem, tedy doba, ve které si obsah činností vybíráme svobodně (Pávková, 2002). Jedinec volí činnosti přinášející zábavu, odpočinek, radost a potěšení, což vede k rozvoji jeho schopností (Němec, 2002). Volný čas poskytuje činnosti nezávisle na společenských povinnostech. Takové aktivity jsou vykonávány dobrovolně a poskytují uspokojení (Žáková In Vážanský, Smékal, 2001).

Marková (2000) uvádí negativní a pozitivní definici volného času:

- **Negativní definice:** volný čas je zbývající denní doba, která zbyla po studijně nebo pracovně podmíněném čase, povinnostech v domácnosti a uspokojování základních biologických potřeb.
- **Pozitivní definice:** volný čas je časový prostor, se kterým můžeme volně disponovat. Znamená pro člověka svobodu. Je též dobou, v níž se jedinec může nezávisle na povinnostech svobodně realizovat a dělat to, k čemu jej nikdo nenutí a k čemu není ani podvědomě nucen.

Nebudeme-li chtít, aby dítě s Charcot – Marie – Tooth svůj život pouze přežilo, ale prožilo, přikloníme se k pozitivní definici volného času a budeme ji chtít naplňovat. Pro osoby s tělesným postižením má volný čas specifický význam. Na rozdíl od intaktních jedinců jim větší časový úsek naplňuje zajišťování životních potřeb. Zbývající čas je tedy nutné naplnit smysluplně tak, aby jim byl prospěšný pro odpočinek, rozvoj i seberealizaci.

Volný čas by měl naplňovat své funkce, jimiž jsou odpočinek, zábava a rozvoj osobnosti. Ale v neposlední řadě i funkci psychosociologickou, sociální, terapeutickou a ekonomickou (Hofbauer, 2004).

Způsob, kterým jedinec volný čas tráví, ovlivňuje jeho studijní a pracovní výkony. Pokud jedinec volný čas dostatečně nevyužívá pro smysluplnou relaxaci, projevuje se to obvykle na jeho pracovním či studijním výkonu (Kaplánek, 2012).

„České oficiální dokumenty za funkce volného času pokládají relaxaci, regeneraci, kompenzaci, sociální prevenci a výchovu.“ (Hofbauer, 2004, s. 15)

5.3 Činitelé ovlivňující náplň volného času

Náplň volného času dítěte s Charcot – Marie – Tooth a výběr činností, které v něm bude realizovat budou jistě do značné míry ovlivněny prostředím, ve kterém se tento jedinec vyskytuje a osobami, které na něj působí. Základní sociální skupinou, která má na osobnost jedince, který je její součástí, největší vliv je rodina a celé její prostředí.

Rodina se významným způsobem podílí na formování osobnosti všech svých členů. Právě rodina je místem, ve kterém se děti poprvé učí rozvíjet se prostřednictvím smysluplného využívání volného času. Zde dochází k utváření základní hodnotové orientaci a do značné míry se určuje životní styl, který je jedním z ukazatelů způsobu využívání volného času (Pávková, 2014).

Hofbauer (2004) zdůrazňuje, že vstřícné rodinné prostředí hraje a má hrát v rozvoji volného času dítěte významnou úlohu. „*Rozvíjí individuální předpoklady dětí a podporuje jejich kontakty s dalšími prostředími, bere v úvahu jejich volnočasové potřeby i zájmy a otevírá se pozitivním vnějším podnětům. Životní styl rodiny jako přirozený stimulátor i regulátor umožňuje tyto vlivy třídit, pozitivní využívat a nežádoucí eliminovat*“ (Hofbauer, 2004, s. 64).

Dalším místem, které nemalou měrou ovlivňuje využívání volného času, jsou **škola a školská zařízení**. Volnočasové aktivity, které jsou realizovány v rámci školy, odkrývají zájmy a nadání dětí. Následně tato nadání svými vhodnými podněty rozvíjejí. Úkolem těchto zařízení by tedy mělo být vytváření rovných příležitostí k rozvoji talentů dětí všech sociálních vrstev (Němec, 2002).

Vyhláška č. 74/2005 Sb. o zájmovém vzdělávání, ve znění vyhlášky č. 109/2011Sb., řadí mezi školská zařízení pro zájmové vzdělávání pouze školní klub, školní družinu a středisko volného času. Často sem ale bývají řazeny i domovy mládeže, jazykové školy a základní umělecké školy. Volnému času dětí a mládeže se věnují též zařízení pro výkon ústavní a ochranné výchovy, mezi které patří dětský domov, dětský domov se školou, diagnostický ústav, výchovný ústav, a středisko výchovné péče (Němec, 2002).

V nekomerčním sektoru můžeme nalézt čtyři typy **neziskových organizací**, jež se výchovou ve volném čase zabývají. Jedná se o občanská sdružení, obecně prospěšné společnosti, nadační fondy a nadace. Největší aktivitu v této oblasti projevují občanská sdružení, která jsou orientována na různé činnosti a organizují i prázdninové pobyty (Knotová, 2011).

5. 4 Dítě se syndromem CMT a výběr vhodných volnočasových aktivit

Výběr volnočasových aktivit u dítěte se syndromem Charcot – Marie – Tooth, protože jeho intelekt zpravidla nebývá zasažen, odpovídá výběru zájmových činností jeho vrstevníků. Jedná se tedy o jedince, který má zájmy a záliby totožné s intaktními dětmi jeho věku. Volba volnočasové aktivity by ale měla být konzultována se speciálním pedagogem – somatopedem, který má dítě v péči.

Vždy je třeba mít na zřeteli, že je nutný výběr pouze takových činností, u kterých je minimalizováno riziko úrazu, především distorze kotníku, jež jsou u osob s Charcot – Marie – Tooth častým a komplikovaným úrazem (Kobesová, Mazanec, 2007, online).

Většina odborníků se shoduje na tom, že **sportovní aktivity** jsou pro osoby s Charcot – Marie – Tooth nutnou součástí jejich trávení volného času. Při jejich výběru bychom měli vybírat takové, které budou působit preventivně na zkrácení achillových šlach a vzniku skoliosy (Haberlová, 2014, online).

Zatěžovat bychom měli pouze skupiny nepostižených nebo méně postižených svalů. Zároveň bychom se měli řídit pravidlem, že vhodné je při sportu dítěte se syndromem Charcot – Marie – Tooth posilovat svaly proximální, ne bérce a nohy. Přetěžování vždy působí kontraproduktivně a zhoršuje průběh nemoci. Aktivity mají být individuálně přizpůsobovány schopnostem daného jedince. Nejvhodnějšími aktivitami jsou plavání a jízda na rotopedu, výběr sportovní aktivity a její přizpůsobení je ale vysoce individuální (Kobesová, Mazanec, 2007, online).

Karásková, Hanelová (2002, s. 16) dokazují vhodnost zařazení sportovní aktivity do života osoby s tělesným postižením tvrzením toho, že *„fyzická výkonnost vede k funkční zdatnosti, zvládnutí zkušenosti, zlepšuje sebepercepce ve smyslu vnímání a prožívání vlastní hodnoty, zvýšená důvěra ve své tělo, zlepšuje fyzický koncept vlastního těla a sebepojetí, osobní potíže jako např. špatné náladové stavy se zmírňují a zvýšený stupeň aktivity vede ke zvýšené sociální akceptaci“*.

Prostřednictvím sportovních zkušeností dochází ke snazšímu získání kontroly nad kompetencemi, které jsou obvykle postižením limitovány.

Mezi vhodné volnočasové aktivity pro naši cílovou skupinu řadíme i některé ergoterapeutické činnosti. „*Cílem ergoterapie je dosažení maximální soběstačnosti a nezávislosti klientů v domácím, pracovním a sociálním prostředí a tím zvýšení kvality jejich života*“ (Votava, 2003, s. 37).

Česká asociace ergoterapeutů chápe ergoterapii jako profesi, která svým smysluplným zaměstnáváním usiluje o zachování a využívání schopností osob pro zvládnutí běžných denních, pracovních, zájmových a rekreačních činností (Jelínková, Šajtarová, Krivošíková, 2009).

V našem zaměření speciálně pedagogické podpory a v oblasti, která se zaměřuje na smysluplné trávení volného času, se můžeme klientovi věnovat především v oblastech **ergoterapie zaměřené na trénink aktivit běžného života a kondiční ergoterapii**.

Ergoterapie zaměřená na trénink aktivit běžného života je nácvik běžných denních činností. Jedná se o komplexní aktivitu, která zahrnuje složky: motorickou, senzoryckou, kognitivní a psychosociální. Kondiční terapie má za cíl odpoutat pozornost klienta od nepříznivého vlivu postižení či prostředí. Usiluje o zlepšení duševní pohody zájmovými činnostmi, ale i sportovními nebo společenskými hrami (Zíkl, 2014).

Dominantním cílem ergoterapie u dětí s Charcot – Marie – Tooth je rozvoj nebo alespoň uchování jemné motoriky rukou. U těžšího postižení se ergoterapeuti snaží o vyšší zapojení nedominantní ruky do činností, a to z důvodu zhoršování stavu ruky dominantní. Zásadní je zde nácvik práce s různými pomůckami, které dítě v denních aktivitách používá, kterými jsou například speciální psací potřeby, vodovodní kohoutky či úchytky používané v domácnosti (Kobesová, Mazanec, 2007, online).

Zásadní podmínkou je, aby byly ergoterapeutické aktivity pro dítě s Charcot – Marie – Tooth atraktivní. Jedině v tom případě je bude považovat za aktivitu volnočasovou a bude ji vykonávat rádo a s nadšením.

Ať už si dítě se syndromem Charcot – Marie – Tooth vybere kteroukoli bezpečnou volnočasovou aktivitu, je dobré ho v ní podporovat. Zdravou a vyrovnanou osobností bude totiž pouze ve chvíli, kdy se dokáže seberealizovat.

6 Shrnutí teoretické části

Syndrom Charcot – Marie – Tooth patří mezi vzácná onemocnění. Dle statistik je v České republice přibližně dva až čtyři tisíce osob s touto diagnózou. Shromažďováním teoretických poznatků jsem zjistila, že dostupnost informací o této nemoci je problematická nejen pro studující, zabývající se tímto onemocněním. Především, ale pro rodiče dětí s tímto syndromem a také pro pedagogy, pokud se s dětmi či žáky s tímto onemocněním v praxi setkají.

První příznaky syndromu Charcot – Marie – Tooth se projevují zpravidla ve věku od sedmi do patnácti let. Prvním krokem praktické části bakalářské práce tedy bude zjistit potřeby jedince v tomto věkovém období, a to formou kazuistické studie. Kromě osobnostní anamnézy budou sledovány potřeby pro podporu daného jedince v rodině, ve škole či v oblasti využití volného času.

Na základě zjištěných informací bude dále vytvořena příručka o speciálně pedagogické podpoře dítěte se syndromem Charcot – Marie – Tooth, která by měla být návodem, jak zjištěné potřeby vhodně naplňovat.

PRAKTICKÁ ČÁST

7 Uvedení do problematiky

Praktická část bakalářské práce je zaměřena na analýzu potřeb dítěte se syndromem Charcot – Marie – Tooth, a to formou kazuistické studie chlapce s tímto vzácným onemocněním. Případová studie je sestavena na základě pozorování, rozhovorů s jeho rodiči, učiteli, asistentkou pedagoga a z výsledků vyšetření psychologa a speciálního pedagoga. V neposlední řadě byly podkladem i chlapcovy lékařské zprávy a pedagogická dokumentace.

Na základě zjištěných informací bude vytvořena příručka, která bude věnována speciálně pedagogické podpoře dětí se syndromem Charcot – Marie - Tooth. Budou v ní popsány nároky péče v rodině a podmínky edukace. Příručka představí vhodné volnočasové aktivity pro dítě s touto diagnózou, nároky na úpravu prostředí a výběr odpovídajících kompenzačních a edukačních pomůcek.

7. 1 Vymezení cílů práce

- CÍL 1:** Předložit kazuistickou studii chlapce se syndromem Charcot – Marie – Tooth.
- CÍL 2:** Na základě zjištění jednotlivých speciálně pedagogických potřeb dítěte se syndromem Charcot – Marie – Tooth vytvořit příručku o speciálně pedagogické podpoře těchto osob v průběhu základního vzdělávání.

7. 2 Charakteristika výzkumných metod

V praktické části bakalářské práce bylo provedeno a následně zaznamenáno šetření, které vychází z **kvalitativního výzkumu**.

Kvalitativní výzkum je druh pedagogického výzkumu, který se rozvíjí již od šedesátých let dvacátého století. Je založený na odlišných principech než klasický, tedy empirický výzkum. „*Kvalitativní výzkum se snaží interpretovat pohledy subjektů na zkoumaný předmět tím, že výzkumník přejímá jejich perspektivu*“ (Čapek, 2010).

Základním zdrojem poznání v kvalitativním výzkumu je zkoumání přirozeného prostředí, ve kterém se pozorovaný jedinec pohybuje a přiblížení se k němu. Jedná se o proniknutí hlouběji ke zkoumaným pedagogickým jevům a situacím. Kvalitativní výzkum využívá podrobného popisu situace, v němž je snaha o porozumění akcím a významům v jejich sociálním kontextu (Čapek, 2010).

Metoda, která byla v kvalitativním výzkumu použita, je **kazuistická studie**.

Pojem kazuistika vychází z latinského slova casus = případ. „*Je to systematické zkoumání jednotlivce prostřednictvím pozorování a rozhovoru, umožňující detailní poznávání chování, vývoje rozvoje osobnosti*“ (Musilová, 2003, s. 10)

Hadj Moussová (2002) uvádí, že případová studie, která je nazývána i kazuistická, je způsob práce s jednotlivým případem, kdy přehledně, podle předem daného schématu, uspořádáme všechna důležitá fakta, která o případu získáme. Ta následně analyzujeme.

K výhodám kazuistické studie Hadj Moussová (2002) udává hledání možností řešení intervencí studií podobných již popsaných případů, a to s využitím vlastních zkušeností a zkušeností dalších odborníků. Výsledky šetření případové studie sice zpravidla nelze zobecnit na všechny případy, mohou být ale inspirací při řešení podobných případů.

Při realizaci kazuistické studie využíváme některých pedagogicko-diagnostických postupů. Jsou jimi pozorování, anamnéza a rozhovor.

Pozorování pro potřeby kazuistické studie se liší od nahodilého v tom, že splňuje kritéria funkční zaměřenosti, organizace, systematičnosti, registrace a způsobu zpracování zjištěných údajů. Nejedná se tedy o pozorování samoúčelné. Zkoumaná osoba je s pozorovatelem v sociálním kontaktu zpravidla po delší dobu. I když se

pozorovatel účastní pozorovaných aktivit, pozorovanému není znám důvod jeho přítomnosti (Musilová, 2003).

Prostřednictvím **anamnézy** se dostáváme k informacím z uplynulého života jedince, které mohou být významné k objasnění současného stavu. Podle zkoumané oblasti rozlišujeme anamnézu osobní, rodinnou a školní (Musilová, 2003).

Anamnéza tvoří stěžejní zdroj informací, na kterých je založen diagnostický postup, protože mapuje vývoj diagnostikovaných obtíží a zároveň bere v úvahu sociální prostředí, ve kterém se vyvíjely (Hadj Moussová, 2002).

Rozhovor je technika systematického poznávání. Je velmi důležitým nástrojem poznání šetřeného subjektu a stanovení jeho současného stavu, případně budoucího vývoje. Při rozhovoru je třeba uplatnit techniku nepřímého pozorování, protože z teorie komunikace je známo, že verbální sdělení samo o sobě mnohdy vícevýznamově nabývá na určitosti či jednoznačnosti díky možnosti vyrozumět z výrazu, mimiky a dalších verbálně komunikativních pravý význam sdělovaného (Musilová, 2003).

Výsledky analýzy případu nám umožní vyvodit závěry, které jsou podkladem pro návrh možných intervencí a opatření. Vycházíme tedy z celé úvahy nad případem, zohledňujeme charakteristiku jedince i jeho rodiny, situaci ve škole. Nutná a účinná jsou i opatření, která se netýkají prvoplánově dané osoby, ale vážou se k sociální skupině, které je zkoumaný jedinec součástí (Hadj Moussová, 2002).

Případová studie bývá zpravidla sestavena podle přehledné logické osnovy. V této práci je použita osnova, kterou doporučuje Hadj Moussová (2002):

1. Uvedení případu.
2. Anamnéza,
 - a) rodinná anamnéza,
 - rodiče: vzdělání, přibližný věk, stav, případné problémy,
 - sourozenci: počet, pohlaví, věk, případné problémy,
 - další důležité údaje podle okolností,
 - b) osobní anamnéza dítěte,
 - průběh těhotenství a porodu,

- průběh vývoje – psychomotorický vývoj, řeč, případné úrazy či nemoci,
 - školní vývoj – jesle, mateřská škola, nástup do školy,
 - adaptace ve školních zařízeních, prospěch, případné problémy,
 - vývoj zdravotního stavu.
3. Současný stav dítěte.
4. Analýza případu, návrh intervence,
- předpokládané či doložené příčiny problémů,
 - souvislosti mezi zjištěnými daty, interpretace dat.
 - popis již provedených intervencí ve škole, apod.,
 - návrh možných řešení situace – u dítěte, v rodině, ve škole, či jiných zařízeních.

8 KAZUISTICKÁ STUDIE

Všechna jména uvedená v této práci jsou z důvodu zachování anonymity změněna.

Podklady pro vypracování případové studie byly shromažďovány v období od 1. října 2015 do 31. ledna 2017.

Uvedení případu

(rozhovor s rodiči)

Jméno: Kryštof

Pohlaví: Mužské

Věk: 13 let

Bydliště: obec do 300 obyvatel

Škola: běžná základní škola v malé obci (cca 150 žáků)

Diagnóza: Syndrom Charcot – Marie – Tooth

Anamnéza

Rodinná anamnéza

(rozhovor s rodiči, pozorování)

Matka

Jméno: Jarmila

Věk: 46 let

Vzdělání: vysokoškolské – České vysoké učení technické v Praze

Zaměstnání: projektantka ve stavební firmě; částečný úvazek, částečný invalidní důchod

Zdravotní stav: těžké srdeční onemocnění

Otec

Jméno: Josef
Věk: 48 let
Vzdělání: vyučen v oboru zedník
Zaměstnání: dělník; technické služby města, plný úvazek
Zdravotní stav: Zdráv

Bratr

Jméno: Matouš
Pohlaví: Mužské
Věk: 12 let
Škola: běžná základní škola v malé obci (cca 150 žáků), 7. ročník
Zdravotní stav: zdravý; (syndrom Charcot – Marie – Tooth nepotvrzen)
Záliby: rybaření, poslech hudby, air-soft, akvaristika, youtube

Rodiče Jarmila a Josef uzavřeli manželství po třinácti měsících vzájemného vztahu. U obou z nich se jedná o první manželství. Žijí ve dvougeneračním domě v malé obci spolu s rodiči Josefa. Dům je situován na kraji obce a je obklopen malebnou přírodou. Rodiče Josefa obývají přízemí. Jarmila a Josef s chlapci žijí v prvním patře, které je velmi prostorné a poskytuje každému členu rodiny vlastní pokoj. Nechybí zde ani pracovna pro Jarmilu. Z prostředí je patrné, že rodina tráví hodně času společně v obývacím pokoji. **Emocionální atmosféra** v rodině se dá označit jako vřelá, klidná a láskyplná. Jazykový kód se jeví rozvinutý, komunikativnější je matka, která je extrovertní povahy. Otec je uzavřenější, matka o něm říká, že je „tichá síla“.

Ekonomické podmínky rodiny se vzhledem k příjmům rodičů dají označit jako průměrné. Finanční prostředky jsou investovány především do výletů a **společných zálib** rodiny, jimiž jsou rybaření, cestování, akvaristika a stolní společenské hry.

Výchovný styl otce a matky je odlišný. Otcovo vedení chlapců se nese v protekčním stylu. Oběma synům se snaží ve všem pomáhat. Vše za ně vyřizuje. Nechce, aby měli nějaké povinnosti. Z jeho pohledu na to mají ještě čas, chce, aby si

plně užívali dětství. Chlapci tedy nemusí vynaložit žádné úsilí, aby dosáhli jakéhokoli cíle, otec jim velmi rád pomůže a odstraní překážky z cesty. Josef si uvědomuje, že tento postup není správný, ale říká, že je má oba moc rád, proto se takto chová a měnit svůj výchovný styl nechce.

Matčina výchova se dá považovat za demokratickou. To ona chlapcům určuje mantinely. Ve svém jednání je důsledná a spravedlivá. Respektuje rozhodnutí synů a jemně se je snaží směřovat vhodným směrem. Diskusí se snaží chlapce přimět k převzetí vlastní zodpovědnosti. Důležité je, že otcovo působení nesráží.

Sami rodiče říkají, že mají vyměněné role. Jarmila je spíše „otec“, který hochy pevně vede a Josef je v rodině „matkou“, která rozmazluje. Tito rodiče jsou protikladné osobnosti, které se ale, co se týče temperamentu, doplňují, což je pro ně velice důležité.

Výchovné působení je stejné pro oba syny. Zdá se, že ani jednoho z nich rodiče neupřednostňují. Berou je jako dvě individuální osobnosti, které jsou si ve všem rovny. Takovýto způsob pro ně byl vlastní i před Kryštofovým onemocněním.

Kryštof má o jeden rok **mladšího bratra Matouše**. Rodičům se zdá, že se chlapci po Kryštofových hospitalizacích odcizili. Už netráví tolik volného času společně. Když se to s Kryštofem rodiče snaží řešit, chová se podrážděně. Matce připadá, jako by Kryštof Matoušovi „záviděl“ zdraví a samostatný volný pohyb po vesnici. Matoušův školní prospěch je průměrný. Každé odpoledne tráví čas se svými kamarády na hřišti.

Na oba chlapce často dohlíží **prarodiče**, kteří s rodinou bydlí ve společném domě. Prarodiče chlapce milují. Jejich výchova se zdá být totožná s postojem Josefa, ale v poslední době Kryštofa upřednostňují před Matoušem. Babička často pláče i před Kryštofem. Babička říká, že trpí velkým strachem ze ztráty další blízké osoby.

Problematickým se zdá být vztah Jarmily s rodiči Josefa. Josef pochází ze dvou sourozenců. Jeho bratr ale zemřel při autonehodě a rodiče se dodnes s touto ztrátou nevyrovnali. Jarmila je podle jejich slov ta, která jim sebrala jediného syna. Prarodiče se s Jarmilou nedokáží shodnout v názorech na výchovu, vedení domácnosti nebo trávení volného času. Chybou je, že se jejich vzájemné spory odehrávají před očima chlapců, ti

jsou pak svědky vzájemných výčitek a hádek. Prarodiče chlapce milují. Jejich výchova je totožná s postojem Josefa.

Reakce rodiny na průběh Kryštofova zdravotního stavu

Kryštofova **matka** odmítá přijmout skutečnost, že Kryštof má syndrom Charcot – Marie – Tooth. Tuto diagnózu odmítá, vůči lékařům cítí nenávist a stále se je snaží přesvědčovat o jejich chybném postupu. Očividně se snaží realitu ve své mysli potlačit. Vinu hledá i u manžela. Neustále mu to, co prožívá, vyčítá, přestože ví, že on za to nemůže a skutečnost, se kterou se rodina musí vyrovnat, nemůže ovlivnit. Nadměrně se upnula na práci, což je podle jejích slov jediná věc, která ji dokáže alespoň na chvíli odpoutat od myšlenek na to, co prožívá.

Otec se po sdělení diagnózy na syna velmi upnul. Přijal roli jakési chlapcovy služby, což přináší rozkoly s matkou. Neustále pročítá Kryštofovy lékařské zprávy a dohledává si informace na internetu. Chlapce doprovází na všech lékařských prohlídkách. Je tím, kdo se snaží situaci usnadňovat všem členům rodiny.

Matouš nese bratrův zdravotní stav těžce, má o něho strach. Nejprve se snažil být bratrovi stále nablízku, po jeho neustálých negativních reakcích se ale stáhl do ústraní. Více času tráví s kamarády venku. Doma je tichým členem, který je nadmíru poslušný a snaží se dělat rodičům milá překvapení a radosti v podobě přípravy večeře, úklidu společných prostor, atd.

Osobní anamnéza dítěte

(rozhovor s rodiči, třídní učitelkou, asistentkou pedagoga; pedagogická dokumentace, lékařské zprávy, pozorování)

Psychomotorický vývoj dítěte

Kryštof je prvorozeným dítětem Josefa a Jarmily. Jednalo se o Jarmilino první těhotenství, probíhalo bez problémů. K porodu došlo ve třicátém sedmém týdnu těhotenství. Porod byl spontánní bez komplikací. Chlapec se narodil o váze 3 750gramů a délce 51 centimetrů. Žádná novorozenecká vyšetření u něj neshledala zdravotní

potíže. Kryštofův vývoj se dá označit jako průměrný. Na konci druhého měsíce pásl koníčky, v pátém měsíci se často a rád otáčel ze zad na břicho. V šestém měsíci se začal plazit. V osmém měsíci lezl, žvatlal a opakoval slabiky. V devátém měsíci sám už delší dobu seděl, zvládl i krátký stoj. V jedenáctém měsíci zvládl pár krůčků s pomocí. Na konci třináctého měsíce zvládl chodit několik kroků sám, v tomto období začal opakovat jednoduchá slova. Řeč se u Kryštofa začala plně rozvíjet po třetím roce života.

Na mateřské dovolené byl s Kryštofem otec. V té době nemohl najít zaměstnání a toto byl jediný způsob, jak rodinu dobře finančně zajistit. Matka nastoupila do práce, když byl chlapci jeden rok. Josef se chlapci plně věnoval a snažil se maximálně podporovat jeho rozvoj.

Školní vývoj

Kryštof nastoupil do běžné **mateřské školy** ve čtyřech letech. Po nástupu byla zřetelná zvýšená nemocnost nesouvisející se základní diagnózou. Ve školce byl spokojený bez nápadností v adaptaci.

V šesti letech započal **povinnou školní docházkou ve vesnické malotřídní škole**. Žáků bylo ve třídě dvacet. Jeho výsledkem byly většinou samé jedničky, které získal bez zvýšeného domácího úsilí. Zdravotní „epizody“ vztahující se k základní diagnóze se vždy přihodily o prázdninách. Jednalo se o záněty kostí, nálezy změn na kostech bez zjevné příčiny. Lékaři často uváděli „kdyby to měl zlomené, to by ho to bolelo“, ale bolest rodiče negovali.

Na konci pátého ročníku chlapci pravá dolní končetina notně otekla, což vedlo k triapadesátidenní hospitalizaci ve Fakultní nemocnici v Motole v Praze. V té době chlapec přestoupil z malotřídní školy **do devítileté běžné základní školy** rodinného typu. Do nové třídy, kterou navštěvovalo celkem osm žáků, nastoupil až v říjnu. Dle pedagogů se adaptoval dobře. Prospíval s vyznamenáním bez významné domácí přípravy, učivo většinou pochopil ve škole. Pokud něco po delší absenci nechápal, pedagogové mu látku dovysvětlili v konzultačních hodinách, nebo ho doučovala matka.

Dlouhodobé absence se opakovaly i v sedmém ročníku. Princip doučování byl stejný. Pokud byl hospitalizován, docházeli za chlapcem pedagogové v nemocnici. Chlapec si vybíral, jaký předmět se chce učit. Matka hodnotila výuku v nemocnici jako kvalitní, ale s významným nedostatkem v důslednosti. Často našla v synově nočním

stole nevypracované pracovní listy, nedokončené úkoly, které nikdo nepostrádal. Ve druhé polovině osmého ročníku chlapec chyběl celé druhé pololetí z důvodu operace a pooperačních komplikací. Za první pololetí byl pětkrát operován. Veškerá pozornost byla věnována chlapcovu zdravotnímu stavu. Učivo si nedoplňoval. Z žádného předmětu nebyl klasifikován, do dalšího ročníku nepostoupil.

Náplň chlapcova volného času koresponduje s aktuálním zdravotním stavem, odvíjí se od toho, zda může chodit nebo ne. V době nemoci, kdy má dolní končetiny šetřit, hraje počítačové hry, sleduje videa nebo vyrábí různé „hračky“ z dostupných materiálů, které doma najde. Nechce číst, nesleduje televizi.

Průběh zdravotního stavu

Kdy	Pravá dolní končetina	Levá dolní končetina
červenec 2009	Aseptická nekróza patní kosti (nemocnice Pardubice).	
20. 6. 2011		Nebolestivý otok levého přednoží.
12. 7. 2011		Mudr. Kaňkovský z důvodu výše odeslal na RTG. nález: osteolýza=> doporučena třífázová scintigrafie
21. 7. 2011		MRI-Pardubice => po vyšetření domluvena hospitalizace na onkologii v Brně.
4. 8. 2011		Provedena biopsie, bez nálezu, předán na oddělení ortopedie Brno, dochází na kontroly.
červen 2012		Defekt na levé noze v oblasti chodidla, léčeno MUDr. Kropáčkem (na počátku července dána sádra, aby nedošlapoval na místo, kde byl defekt, sádra musela být na pohotovosti odstraněna z důvodu tvorby defektu na ukazováčku. Do prosince 2012 u MUDr. Kropáčka, pak v péči MUDr. Horčíčky do února 2013.
1. 8. 2012	Otok celé nohy, po úrazu	

	na kole, dána plastová sádra.	
20. 8. 2012	Sádra sundána a pod ní otok.	
17. 10. 2012	Kontrola na ortopedii v Brně, MUDr. Ondruš po nálezu změn doporučil konzultaci u Doc. Maříka.	
únor 2013	S výše uvedeným otokem na ortopedii, proveden rentgen.	
25. 2. 2013	Doporučena úprava obuvi, pak magnet => otok přetrvával.	
březen 2013	Neštovice – otok se zmenšoval z důvodu odlehčování na lůžku.	
7. 5. 2013	Praha Doc. Mařík	
květen 2013	MUDr. Kovářová (obvodní pediatřička) odesílá na ortopedii, proveden rentgen. Bez nálezů, ale dostal odlehčenou botu.	
19. 6. 2013	MUDr. Reif, neurologie Litomyšl.	
20. 6. 2013	Rehabilitace, lymfodrenáže.	
27. 7. 2013	Otok nohy, hospitalizace v nemocnici Pardubice - vyšetření.	
31. 7. 2013 propuštěn 19. 9. 2013	Přeložen do Fakultní nemocnice v Motole, kde byla provedena diagnostika. Závěry: <ul style="list-style-type: none"> • v minulosti neléčený úraz, • necitlivost z důvodu obrovskobuněčného nádoru, • 5. 9. 2013 operace - štěp, drát + interní drátový fixátor V říjnu do školy	
říjen 2013	Nástup do školy po 4 měsících absence.	
30. 11. 2013	Nástup do Fakultní nemocnice v Motole, vyjmutí drátů. Nalezeno ložisko na kosti, magnetická rezonance.	
20. 2. 2014	Nemocnice Chrudim – podezření na zánět žil, které se nepotvrdilo.	

24. 2. 2014	Únavová zlomenina nohy, neobvyklá aktivita v kostech, opět může být nádor, magnetická rezonance a následné pozorování.	
březen 2014	Chodil do školy berle a sádra. Průběžné kontroly.	
červen 2014	Fakultní nemocnice v Motole Praha – kontrola – nápadná necitlivost nohy.	
28. června 2014	Podrobné vyšetření ve Fakultní nemocnici v Motole v Praze. Diagnóza: Charcot – Marie – Tooth.	
červenec 2014	Noha se vychýlila z osy, dostal berle, naplánována operace, při které má být vyjmut kotník.	
26. 9. 2014	Operace, dostal externí fixátory.	
listopad 2014	Nástup do školy.	
20. 1. 2015	Vyjmutí drátů.	
11. 3. 2015	Kontrola: noha kratší o 7 cm, plánováno, že začne chodit bez berlí.	Otok nohy, kontrolní rentgen – rozpad kotníku, který není vyživován a mizí. Nesmí nohu zatěžovat. Operace naplánována, ale odložena, dostal ortézu a berle.
28. 8. - 15. 9. 2015		Hospitalizace, aplikovány pamidronáty.
říjen 2015		Aplikace pamidronátů.
listopad 2015		Aplikace pamidronátů.
únor – duben 2015		Operace - vyjmutí kotníku, externí fixátory. Komplikovaný průběh, následovaly další tři reoperace.
červen 2016		Vyjmutí drátů.
červenec 2016		Dovolena plná zátěž, chodil po obou nohách, ty byly skoro stejně dlouhé.
září 2016	Opakování ročníku.	
říjen 2016		Noha výrazně oteklá.
leden 2017	Plánována operace.	Plánována operace.

Reakce Kryštofa na průběh zdravotního stavu

Kryštof byl vždy velmi společenský a veselý chlapec, který často vyhledával sociální kontakt. Rodiče o něm říkají, že byl vždy „chlapák, kterého nic nerozházelo“. Počáteční potíže snášel dobře, měl radost, že nemusí chodit do školy.

Zlom nastal při dlouhodobé hospitalizaci, kterou absolvoval od července do září 2013. Nejprve se velmi upnul na kontakt s rodiči. Protože za ním do nemocnice nemohli dojíždět více než jedenkrát za týden, byli s ním ve spojení přes skype, a to přibližně tři hodiny každý den. Po sdělení diagnózy syndrom Charcot – Marie – Tooth a dohledání snad veškerých dostupných informací, které internet může poskytnout, se Kryštof uzavřel do sebe. Začal odmítat kontakt s okolím. Ke svému bratrovi se chová velice podrážděně. Přetrvává u něj smutná nálada. Přestal s rodinou jezdit na společné výlety. Ze svého zájmu vyloučil i dosavadní kamarády. Pokud se s ním rodiče snaží promluvit si o jeho zdravotním stavu a prognóze, kterou jim lékaři předložili, chová se podrážděně. Odmítá na toto téma mluvit.

O školu a povinnosti s ní spojené nejeví větší zájem, přestože byl v minulosti velmi pilným a nadšeným žákem.

Kryštof těžce nese ztrátu svého nejmilejšího zájmu, jímž byl fotbal. V tomto sportu si vedl dobře, hrál za žáky města, které leží zhruba deset kilometrů od jeho domova. Jako útočník podával velmi dobré výkony.

Komunikace

Kryštof své vrstevníky nevyhledává. Pokud kontakt přichází z jejich strany, chlapec ho neguje. Nemá rád společné aktivity s rodiči, jako společenské hry, společné čtení, sledování filmu a ani v době, kdy může chodit, nechce jezdit na výlety, nevyhledává společné rodinné činnosti i přestože k nim byl odmala veden. Občas jezdí s rodinou na ryby. Zřídka tráví čas venku, kde jezdí na kole, chodí s dětmi do klubovny nebo jejich „bunkru“.

S nedostatkem sociálních kontaktů a také na základě jeho osobnostního nastavení nemá dostatečné sociální kompetence ve vztahu k dospělým a zejména ve vztahu k dětem. Sociálně zaostává oproti skupině zdravých vrstevníků a rozumí si spíše s mladšími dětmi. Má jednoho staršího kamaráda, ale ten se jeví Kryštofovým rodičům obdobně sociálně nevyzrálý. S ním tráví čas činnostmi pro děti věkem tak

o dva roky mladší. Kryštof má sníženou schopnost pochopení sociálních situací. Je celkově sociálně nevyzrálý. Tento rozdíl je přibližně o dva roky oproti dětem v jeho věku.

S bratrem si hrát nechce, neumí a většinou mu dělá naschvály. Venku si s ním také většinou nehraje.

Schopnosti a dovednosti

Z výsledků psychologického vyšetření vyplývá, že se chlapcův intelekt nachází v pásmu průměru. Snížená je složka sociální inteligence. Naopak velmi dobrých výsledků Kryštof dosahuje v činnostech, kde využije logiku a praktické uvažování.

Perceptivní a paměťové schopnosti jsou u něj na vysoké úrovni. Vytrvalost a pozornost kolísají. Kryštofovy verbální schopnosti jsou přiměřené k jeho věku, logická paměť je rozvinutější než mechanická.

Schopnost poučit se z chyb je u chlapce na nižší úrovni.

Z dovedností Kryštof vyniká v manuálních činnostech, při kterých dokáže být velmi kreativní. Motorické dovednosti jsou omezeny chlapcovým postižením, vždy k nim ale měl velmi dobré předpoklady.

Motivace

U Kryštofa převažuje vnější motivace nad vnitřní. V poslední době u něj převažuje naplňování nižších potřeb, jimiž jsou potřeba bezpečí a lásky nad potřebou seberealizace.

Mezi chlapcovy zájmy patří počítačové hry, drobné pracovní činnosti a akvaristika.

Kryštofovým cílem vždy bylo stát se fotbalistou, chtěl trávit co nejvíce času sportem. Nyní v oblasti stanovování cílů stagnuje, což je zapříčiněno vyrovnáváním se se svým zdravotním stavem. Hodnotové orientace jsou u Kryštofa podobné jako u ostatních chlapců v jeho věku. Dá se říci, že jeho hlavní hodnotou je poznání, je teoretickým typem, u kterého převažuje hledání pravdy.

Risy osobnosti

Kryštof se jeví jako extrovertní typ s rysy sangvinika. Tyto projevy jsou ale v poslední době ovlivňovány vyrovnáváním se s tělesným postižením. Kontaktů s vrstevníky se v této době vyhýbá.

Je submisivním typem s nedostatkem vytrvalosti. Snaží se být taktní, což se mu vždy nedaří z důvodů sociální nevyspělosti. Jeho svědomitost je přiměřená. V sebehodnocení je realistický, má zdravé sebevědomí.

Osobnost

Sebepojetí a sebehodnocení je u Kryštofa velmi ovlivněno tím, co prožívá a hlavně jeho věkem. Nachází se totiž v období puberty, což je samo o sobě velmi složité období. Utváří si vlastní identitu. Zdá se ale, že se bojí záporného hodnocení jeho osoby vrstevníky natolik, že se jich straní.

Mezi chlapcovy kladné vlastnosti patří čestnost, odvaha, pravdomluvnost, tolerantnost, vnímavost a dobrosrdečnost. Ze záporných vlastností je třeba uvést jeho vznětlivost, která se u něj projevovala už v době před zdravotními problémy.

Současný stav dítěte (leden 2017)

(rozhovor s rodiči, třídní učitelkou, asistentkou pedagoga)

Nyní je Kryštof v nové třídě s dvaceti dětmi. Od září 2016 je chlapci přidělena asistentka pedagoga, která je ve třídě přítomna po celou dobu výuky. V kolektivu dle pedagogů ožil. Adaptace chlapce na nové spolužáky je pedagogy popisována jako přiměřená, ale rodiče popisují chlapce jako „samostatnou jednotku“ bez potřeby sounáležitosti ke skupině.

Prospívá podprůměrně s větším domácím úsilím. Doma se učí s matkou. Dle učitelky nejeví o učivo zájem, na výsledcích práce mu nezáleží. Z tělesné výchovy je z důvodu tělesného postižení osvobozen.

V říjnu 2016 se Kryštof zúčastnil školního kola logické olympiády, ve kterém se umístil na prvním místě, což třídní učitelka hodnotí jako důkaz toho, že Kryštofův neprospěch souvisí pouze s jeho psychickým rozpoložením. Proto pocituje velkou naději, že se jeho prospěch začne časem zlepšovat.

Z důvodu otoků na obou dolních končetinách jsou naplánovány další operace.

V současné době Kryštof používá ortopedickou obuv, pohybuje se za pomoci francouzských berlí.

Analýza případu, návrh intervence

Předpokládané či doložené příčiny problémů, interpretace dat

Od sdělení Kryštofovy diagnózy, syndrom Charcot – Marie – Tooth, uplynulo dva a půl roku. Od té doby se ze zcela funkční rodiny začala postupně vytrácet sounáležitost. Matka se upnula na své zaměstnání, otec se uzavřel do sebe. Při návštěvách rodiny během doby, po kterou byla sbírána data pro kazuistickou studii, bylo možné sledovat postupné odcizování obou rodičů. Napjatý je i vztah Jarmily s tchýní.

Problémy v chování se projevují i u mladšího chlapce Matouše. S jeho citlivou povahou jen těžko zvládá realitu v rodině. Z jeho pohledu totiž nastala změna nejen v bratrově zdravotním stavu, ale i v rodinných vztazích. Vycítil změnu ve vzájemném chování matky a otce, což ho frustruje.

Situace ve škole je pro Kryštofa psychicky velmi náročná. Je novým žákem třídy, kde je kolektiv již utvořen, sociální role ve skupině jsou nastaveny. Třidu, jako sociální skupinu bych po mém pozorování označila jako nepropustnou. Jen těžko přijímají do svých řad nové členy. V tomto směru má Kryštof pozici velmi ztíženou. Sedí v poslední lavici, sám. Chlapec se těžko smiřuje s tím, že opakuje ročník, proto svůj negativismus projevuje nezájmem o učivo. Prostředí třídy je dobře upraveno pro Kryštofův pohyb o holích. Komunikace rodiny s třídní učitelkou a asistentkou probíhá jen omezeně.

Kryštof nechce komunikovat o své diagnóze. Informace, které má, jsou do jisté míry zkreslené, protože je získal z internetu, tedy ze zdroje, který nebývá dostatečně odborný a přesný.

Kryštofův volný čas není smysluplně naplněn. V době, než se u chlapce projevil syndrom Charcot – Marie – Tooth, většinu jeho volného času vyplňoval hochův největší koníček – fotbal. V tuto dobu se tomuto sportu nemůže věnovat a jiným zájmem volná

odpoledne nenaplnil. Chybí tedy nejen zájem, který by rozvíjel Kryštofovy dovednosti, ale je zde patrná i absence interpersonálních vztahů s vrstevníky.

Návrh možných řešení

Řešení, která by mohla vést k odstranění problémů nebo alespoň k jejich zmírnění bych rozdělila do třech oblastí:

I. RODINA

Doporučila bych rodičům, i když je to velmi těžké, naučit se své pocity sdílet a být jeden druhému oporou. Posílení jejich vztahu je, podle mého názoru, dobrým předpokladem k vyřešení situace v rodině.

Rodiče by měli vhodně komunikovat s Matoušem, který je z celé situace frustrován. Měli by mu věnovat více času, který by ale zároveň měli spravedlivě dělit mezi oba chlapce. Vhodné by bylo i zapojení obou prarodičů do výchovy chlapců. Zde je třeba si uvědomit, že pro dobré mezigenerační soužití je třeba projevit velký díl tolerance, a to z obou stran.

Nejsem si vůbec jistá, zda je v silách rodiny, aby se s touto situací, kdy je třeba nejen přijmout tělesné postižení jejich člena, ale i narovnat vztahy mezi jednotlivými členy, mohli vyrovnat sami. Proto bych doporučila požádat o pomoc odborníka, tedy psychologa, terapeuta, který se rodinnou terapií zabývá.

II. ŠKOLA

Ve škole nikdo vhodně nepracoval s třídou jako se sociální skupinou, která by měla přijmout spolužáka s postižením. Proto bych tuto intervenci vřele doporučila. Pokud to není v silách třídní učitelky a asistentky pedagoga, měla by intervence přijít i ze strany školního metodika prevence, který by v tuto chvíli, kdy je situace mezi žáky nepříznivá, měl zajistit intervenci zvenčí, tedy od instituce, která se danou problematikou zabývá.

Bylo by vhodné prohloubit spolupráci mezi školou a rodinou. Rodiče nevědí, co shledávají třídní učitelka a asistentka pedagoga jako problematické. A obě pedagogické pracovnice netuší, co v oblasti procesu edukace trápí rodiče. Spolupráce bude přínosná k vyjasnění některých problémů, ale i ke stejnému přístupu v naplňování Kryštofových potřeb, jak ze strany rodičů, tak ze strany školy.

III. VOLNÝ ČAS

Doporučila bych v chlapci podnítit zájem o nový koníček. Byl nadějným fotbalistou, proto by bylo vhodné vybírat v oblasti sportovních aktivit, a to nejlépe v zařízení, které se zaměřuje na práci s osobami s tělesným postižením. Nejen že by chlapec získal nové smysluplné naplnění volného času, ale dostal by se do kontaktu s dětmi, které mají podobné potíže, tedy vyrovnání se s přijetím tělesného postižení. Takový kontakt by pro něj byl velmi přínosný, protože by se o své starosti mohl podělit s lidmi, kteří s ním jeho problémy mohou nejlépe sdílet.

Kryštof se projevuje jako zručný chlapec s dobře vyvinutým estetickým cítěním. Myslím, že by bylo vhodné, nabídnout mu některý z výtvarných kroužků ať už ve škole, kterou navštěvuje nebo v základní umělecké škole v nedalekém městě. To by mohlo mít přínos pro jeho interpersonální vztahy s intaktními vrstevníky. Takovéto kontakty v tuto chvíli odmítá, což je špatně, nemůže totiž vhodným způsobem odbourat ostych ze své odlišnosti v očích jiných lidí.

Tento návrh řešení slouží jako podklad k vytvoření příručky o speciálně pedagogické podpoře dítěte se syndromem Charcot – Marie – Tooth.

9 Příručka speciálně pedagogické podpory dítěte se syndromem CMT

Příručka o speciálně pedagogické podpoře dítěte se syndromem Charcot - Marie – Tooth vznikla proto, aby přinesla potřebné informace o specifikách práce s dítětem, žákem s tímto vzácným onemocněním.

Věřím, že následující návrhy a rady pomohou učitelům, speciálním pedagogům, asistentům pedagoga nebo rodičům, kteří budou s dítětem se syndromem Charcot – Marie – Tooth pracovat.

Co je to Syndrom Charcot – Marie – Tooth?

Syndrom Charcot – Marie Tooth je dědičná neuropatie, která v České republice postihuje přibližně 4000 osob. I přesto, že byl tento syndrom objeven již v roce 1886 lékaři, jejichž jména jsou Jean – Marie Charcot, Pierre Marie a Howard Henry Tooth, zůstávají dodnes příčiny některých forem tohoto vzácného onemocnění neobjasněné.

Syndrom Charcot – Marie – Tooth je charakteristický tím, že postupně zhoršuje hybnost dolních a posléze i horních končetin. To se děje v důsledku poškození periferních nervů. Svaly na periferiích končetin slábnou, protože nejsou dostatečně stimulovány. Následně dochází ke zhoršování funkce senzitivních nervů, což vede ke zhoršenému vnímání bolesti, tlaku, doteku nebo hluboké citlivosti. Syndrom Charcot – Marie – Tooth není smrtelné onemocnění a nezkracuje délku života, často však vede k invaliditě pacienta (Kolář, 2009).

Psychicky vyrovnaná rodina

„Rodina je jednou z nevyhnutelných podmínek štěstí.“

Lev Nikolajevič Tolstoj

Rodina je místem, které dítě předurčí pro celý jeho budoucí život. Zda je dětství šťastným obdobím, v nemalé míře závisí na tom, mají-li rodiče dítěte harmonický a láskyplný vztah. Od tohoto základního kamene – souznění rodičů – se odvíjí veškerý rodinný život. Potká-li rodinu taková životní zkušenost, jakou je vyrovnání se s realitou, že jejich člen má diagnózu syndrom Charcot – Marie – Tooth, je pro tuto sociální skupinu nezbytně nutné, aby uměla pracovat se svými pocity a neodsouvala je do pozadí. To by vedlo k určitým potížím, vzájemnému odcizování, či psychické deprivaci některých členů rodiny. V tuto dobu je třeba být k sobě vzájemně vnímaví. Je třeba si uvědomit, že taková situace je nestandartní a podporu může potřebovat kdokoli z rodiny dítěte se syndromem Charcot – Marie – Tooth.

Rozděleme si a ujasněme si, na co je třeba brát zřetel.

I. ABY VZÁJEMNÝ VZTAH RODIČŮ NETRPĚL VÍCE, NEŽ JE TŘEBA:

- ✓ Nežijeme pouze z jídla, potřebujeme energii, a to v podobě lásky, uznání, doteků a povídání si s druhými lidmi.
- ✓ Nutná je psychohygienu obou rodičů.
- ✓ Nezapomínejte na prostor pro sebe a své koníčky. Dítěti neprospěje, pokud ho zahrnete nadměrnou péčí v každé chvíli. Musí vědět, že svět a život jde dál a toho docílíte například tím, že se budete snažit zachovat využívání volného času v podobném duchu jako před sdělením diagnózy.
- ✓ Deset minut denně pro vaše manželství, protože s kým jiným než s partnerem můžeme tuto situaci nejlépe sdílet? Zároveň bude těchto „deset minut“ jakousi prevencí odcizení.
- ✓ Získejte spolupráci širší rodiny. Babičky a dědečkové mohou přispívat k uklidnění a pozitivnímu vyrovnání rodičů s defektem dítěte.
- ✓ Snažte se trávit volný čas společně se všemi členy rodiny.
- ✓ Nebud'te přecitlivělí k výrokům svého okolí.

II. ABY DÍTĚ SE SYNDROMEM CHARCOT – MARIE – TOOTH BYLO ZDRAVOU OSOBNOSTÍ:

- ✓ Mluvte se svým dítětem o jeho postižení. Dbejte na to, aby vědělo, že neztratilo na ceně, protože postižení nesnižuje „cenu“ osobnosti člověka. Vaše dítě musí vědět, že ho máte rádi, a to bez výhrad.
- ✓ Neměňte výchovný styl vašeho dítěte.
- ✓ Každému dítěti nemůžete zajistit plné zdraví. Můžete mu ale pomáhat ke šťastnému dětství. Naučte svého potomka svůj život prožívat naplno.
- ✓ Nesrovnávejte své dítě s intaktním sourozencem. I kdyby byly všichni sourozenci zdraví, nikdy by nebyli stejní. Každé dítě je jedinečná osobnost.
- ✓ Pěstujte u svého dítěte pocit užitečnosti. Jedině tak předejdete jeho pocitům méněcennosti.
- ✓ Pokud je to možné, ved'te své dítě k samostatnosti.
- ✓ Neztrácejte zdravý vychovatelský optimismus.

III. ABY SE SOUROZENCI NECÍTILI OPOMÍJENI:

- ✓ Mluvte se sourozencem dítěte se syndromem Charcot – Marie – Tooth o tom, co prožívá.
- ✓ Neměňte výchovný styl vašeho dítěte.
- ✓ Nepěstujte ve vašem dítěti pocit zodpovědnosti za svého sourozence. Pokud k tomuto postoji dospěje samo, nebraňte mu, ale udržujte vše ve zdravých mezích.
- ✓ Podporujte láskyplný vztah mezi sourozenci.
- ✓ Rozděľujte spravedlivě svůj čas mezi všechny své děti (Biddulph, 1997; Fitznerová, 2010; Matějček, 2001).

Pokud cítíte, že překonání psychických problémů spojených s vyrovnáním se s těžkou životní zkušeností u kteréhokoli člena rodiny přesahuje vaše možnosti, nestyďte se o pomoc požádat psychologa. Nejedná se o slabost, ale hrdinství, protože se pro svoji situaci snažíte udělat to nejlepší.

Škola, místo, kde je člověk rád

„Jediným učitelem hodným toho jména jest ten, který vzbuzuje ducha svobodného přemýšlení a vyvinuje cit osobní odpovědnosti.“

Jan Amos Komenský

Škola není jen místem, v kterém dochází k výuce žáka. Jedná se o prostředí, ve kterém žák tráví značnou část dne, kde prožívá interpersonální vztahy a kde je formována jeho psychická i fyzická stránka osobnosti. Aby se žák cítil co nejlépe, snažíme se mu vytvořit pokud možno nejpríznivější materiální i sociální podmínky, které povedou k jeho maximálnímu možnému rozvoji. Optimalizací prostředí a podmínek edukace předcházíme také defektivitě.

I. PŘÍPRAVA UČITELE NA PRÁCI VE TŘÍDĚ S ŽÁKEM SE SPECIÁLNÍMI VZDĚLÁVACÍMI POTŘEBAMI

Nástupem žáka se syndromem Charcot – Marie – Tooth do třídy vzniká pro učitele nová situace. Proto je nutné, aby se na výuku mohl připravit s dostatečným předstihem. Výhodou je, pokud žák školu navštěvoval již před projevy postižení. Doporučeným postupem při počátku procesu edukace je kontakt s odborným pracovištěm, tedy speciálně pedagogickým centrem nebo pedagogicko- psychologickou poradnou, které pedagogovi podá základní informace, které se týkají:

- podmínek vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami,
- organizace třídy s žákem se speciálními vzdělávacími potřebami,
- možností spolupráce s asistentem pedagoga.

Tím, ale spolupráce nekončí, poradenské pracoviště nabízí učiteli další formy dlouhodobé pomoci, jimiž jsou například:

- odborné konzultace,
- metodické vedení asistenta pedagoga,
- návštěvy ve vyučování,
- individuální speciálně pedagogickou práci s žákem,

- kontakt na další odborníky.

Seznámení s žákem by mělo být nedílnou součástí přípravy učitele.

II. ÚPRAVA PROSTŘEDÍ

Ve chvíli, kdy škola přijme do svých řad žáka se syndromem Charcot – Marie – Tooth, je třeba si položit otázku, jak zvládá samostatný pohyb? Pokud žák zvládá lokomoci naprosto samostatně a bez kompenzačních pomůcek, je hlavním úkolem při pohybu žáka v prostorách školy zajistit jeho maximální možnou bezpečnost, a to v podobě dozoru. Úraz končetin by totiž mohl vézt ke komplikaci jeho zdravotního stavu.

Ve chvíli, kdy k pohybu používá kompenzační pomůcky, je třeba se zamyslet i nad úpravou prostor, které bude využívat. Cílem by totiž mělo být vytvoření bezpečného prostoru, kterým se žák bude schopen pohybovat bez pomoci jiné osoby.

Při zařizování bezbariérovosti budovy, kterou žák se syndromem Charcot – Marie – Tooth využívá, postupujeme podle stavebního zákona č. 183/2006 Sb. a vyhláškou č. 368/2009 Sb., kterou se stanoví obecné technické požadavky zabezpečující užívání staveb osobami s omezenou schopností pohybu a orientace.

Prostor k přesunu žáka, který k lokomoci používá berle, hole:

- ✓ chůze o jedné holi: 60 – 90 cm,
- ✓ chůze o berlích: 90 – 120 cm.

Uspořádejte prostory tak, aby nedocházelo k častému nebo zbytečnému stěhování nábytku (Kubíče, Kubíčová, 1997).

Prostor, který využívá žák pohybující se pomocí mechanického vozíku:

- ✓ Vstup do budovy

Při vstupu do drtivé většiny škol nalezneme minimálně jeden schod. Tuto první překážku je třeba pokud možno odstranit, tím, že schodiště opatříme plošinou. Tím docílíme toho, že žák bude využívat důstojný vchod do budovy. Pokud toto opatření není možné a vchod pro vozíčkáře bude upraven v jiné části budovy, nezapomeňte

umístit u hlavního vchodu piktoqram, který osobu na vozíku navede správným směrem. Není-li možné zajistit rampu při vchodu do budovy školy, nabízí se krajní možnost zvedací schodišťové plošiny, u které je ale vždy nutný dozor dospělé proškolené osoby (Filipiová, 1998).

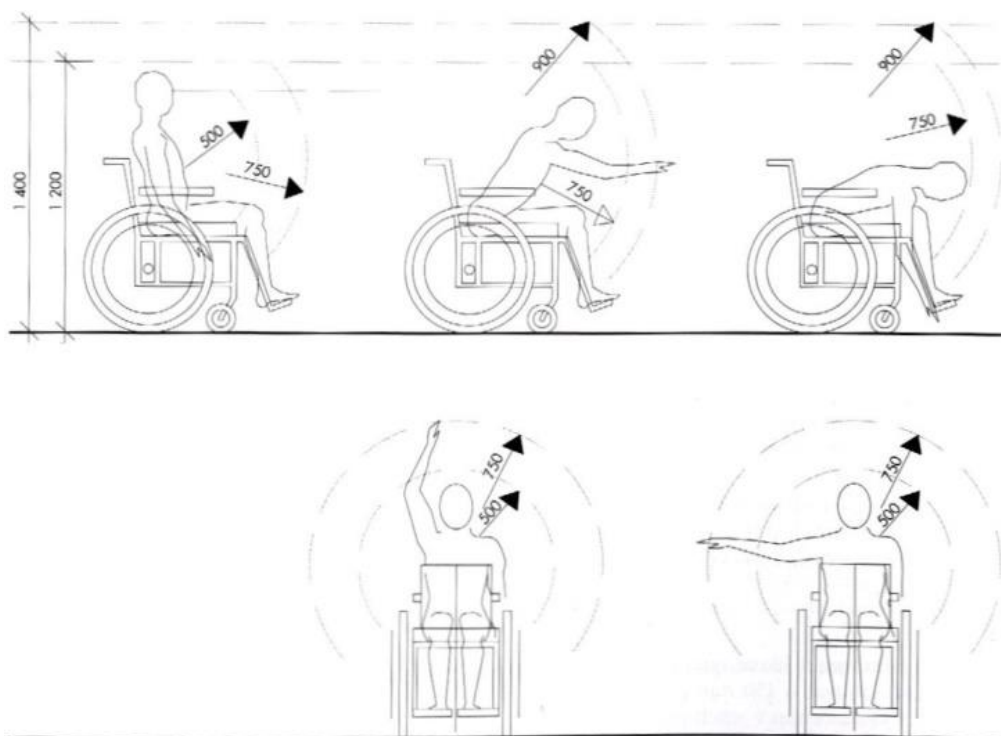
Nejmenší manipulační plocha pro vozík při otáčení o 90 – 180° je 1200 x 1500 mm. Pokud má být osoba na vozíku schopna sama otevřít dveře zvětšuje se tento prostor na 1500 x 2000mm. Na tento fakt nesmíme zapomínat již při vstupu do budovy, tedy přede dveřmi (Šnajdarová, 2007).

Křídlo dveří musí mít šířku minimálně 900 mm a ve dveřích nesmí být práh. Pokud jsou dveře celoprosklené je nutné, aby sklo bylo tvrzené (Filipiová, 1998).

✓ Šatna

Pro úpravu šatny, kde je jisté, že musíme upravit výšku věšáku úložných prostor, nám pomůže následující obrázek 1, ilustrující manipulační prostor a dosahové vzdálenosti osob na vozíku. (Na obrázku je znázorněna dospělá osoba, dosahová vzdálenost žáka bude menší. Ilustrace slouží pouze pro představu.)

Obrázek 4: Dosahové vzdálenosti (Šnajdrová, 2007, s. 26)



✓ Chodba

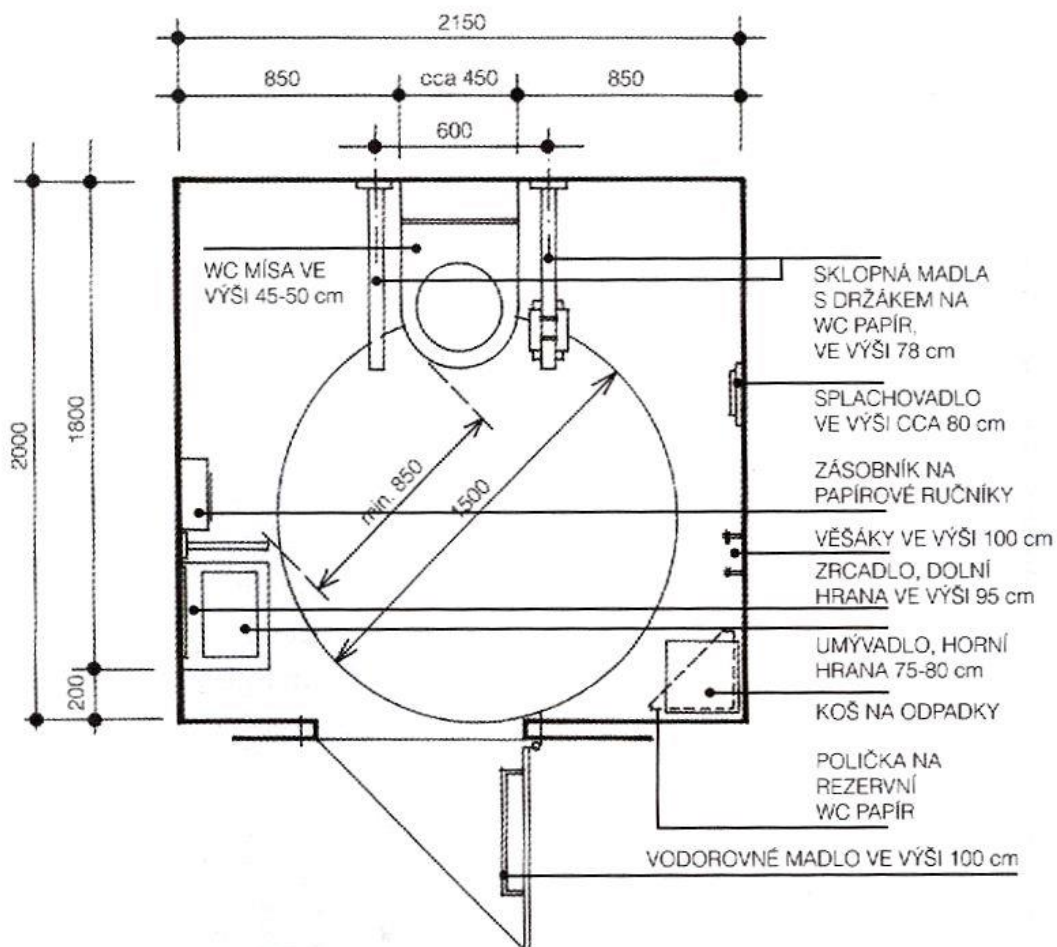
Šíře chodeb musí počítat s minimální šířkou $1200 + 350$ mm. To je šíře pro průjezd mechanického vozíku, které ovládá žák sám a prostor pro jednu uhýbající se osobu. Mějte na paměti, že tato šíře je opravdu minimální. Pro bezpečné přesuny a dobrý pocit uživatelů chodeb je třeba širších chodeb (Filipiová, 2002).

Pokud v budově není výtah, je třeba pro přesun po schodišti pořídít schodolez.

✓ Toaleta

Toaleta, kterou využívá žák, jež se pohybuje na mechanickém vozíku, musí mít dispozici, které přehledně vidíme na následujícím obrázku.

Obrázek 5: Toaleta (Filipiová, 1998, s. 65)



✓ Třída

Pro pohyb dítěte na mechanickém vozíku ve třídě je nutné dodržovat následující podmínky. Manipulační plocha pro vozík při otáčení o 90 – 180° je minimálně 1200 x 1500 mm. Průjezd prostorami, které vozíčkář využívá, jsou minimálně o šířce 900 mm. Žák musí mít možnost samostatného pohybu po společném prostoru třídy, to znamená, že se musí sám dostat k tabuli, ke skříňkám, ve kterých jsou umístěny pomůcky či k prostoru skupinové práce. I v organizaci zařízení třídy je třeba si uvědomit jeho dosahové vzdálenosti (viz Obrázek 1). Ve třídě nesmí chybět místo k odpočinku žáka (Šnajdarová, 2007). Protože sezení na mechanickém vozíku po celou dobu vyučování by bylo fyzicky příliš vyčerpávající, je třeba do třídy pořídit místo k odpočinku v podobě pohovky, křesla nebo relaxačního vaku.

Žák na mechanickém vozíku by měl mít možnost vstupovat do školy nebo ji opouštět v čase, kdy prostranství okolo vstupu do budovy není tolik frekventované. Vhodné je uzpůsobit rozvrh žákovy třídy tak, aby probíhal v jednom patře bez větších přesunů. Čím menší je závislost pohybu žáka na pomoci jiné osoby, tím lépe a samostatně se cítí.

III. VÝBĚR VHODNÝCH POMŮCEK

Aby se žák se syndromem Charcot – Marie – Tooth cítil jako plnohodnotný člen třídy, musíme mu v první řadě poskytnout vhodné podmínky a tedy i kompenzační pomůcky, které potřebuje. Ty vybíráme podle míry jeho postižení a dle jeho individuálních potřeb.

Dle vyhlášky 27/2016 o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných mohou být žákům s potřebou podpory ve vzdělávání z důvodu tělesného postižení doporučeny následující kompenzační pomůcky:

- ✓ stůl s výškově a úhlově nastavitelnou plochou,
- ✓ protiskluzová podložka,
- ✓ židle s pevnou podložkou,
- ✓ přenosné stojany pro práci na lavici,
- ✓ speciální židle s područkami,
- ✓ speciální nůžky,

- ✓ bezpečné kelímky na vodu,
- ✓ nástavce na štětce a tužky pro správný úchop.

Ze speciálních učebnic a pomůcek se jedná o:

- ✓ manipulační pomůcky pro rozvoj grafomotoriky,
- ✓ pracovní listy pro rozvoj grafomotoriky (msmt, 2016, online).

IV. INDIVIDUÁLNÍ VZDĚLÁVACÍ PLÁN

Individuální vzdělávací plán má být vypracován před nástupem žáka se speciálními vzdělávacími potřebami do školy, nejpozději pak jeden měsíc po jeho nástupu, či po zjištění jeho speciálních vzdělávacích potřeb. Následně pak může být upravován v průběhu celého školního roku.

Náležitosti, které musí individuální vzdělávací plán obsahovat, definuje vyhláška číslo 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků mimořádně nadaných.

Ve chvíli, kdy individuální vzdělávací plán projde všemi administrativními náležitostmi a je stvrzen všemi potřebnými podpisy, můžete ho považovat za svůj „pracovní návod“. Používejte ho, zapisujte do něj své postřehy. Evaluace tím bude jednodušší záležitostí.

V. ASISTENT PEDAGOGA

Dobrý asistent pedagoga je takovou osobou, která je pro žáka mentorem, přítelem i autoritou zároveň. Empaticky ho vede a snaží se o jeho maximální možný vývoj. Pomáhá žákovi k dosažení co možná největší samostatnosti, proto ví, kde je hranice pomoci a kontraproduktivity.

Pomoc asistenta žákovi se syndromem Charcot – Marie – Tooth se odvíjí od míry postižení žáka. Vždy ale musí dbát na bezpečnost žáka a předvídat možné úrazy. Těm je třeba předcházet z důvodu komplikací zdravotního stavu dítěte. Měl by reagovat na žakovu případnou únavu a umožnit mu odpočinek.

U dítěte, které má postiženo dolní končetiny a pohybuje se za pomoci invalidního vozíku asistent pedagoga, mimo jiné, dohlíží na to, aby sezení na vozíku

střídal s odpočinkem na křesle, židli nebo pohovce. Pokud žák nemá osobního asistenta, pomáhá mu se sebeobsluhou a hygienou.

Žákovi, který má zasaženy i horní končetiny navíc pomáhá s textovými materiály tím, že může za žáka látku do sešitu zapisovat nebo obstarávat od učitele zápisy v tištěné podobě. Žák píše pouze po dobu nezbytně nutnou, je třeba předcházet únavě svalů ruky. Vhodné je pro některé úkony procvičovat i ruku nedominantní, a to z důvodu úlevy ruky, kterou žák primárně používá (Kobesová, Mazanec, 2007, online).

Asistent pedagoga žáka podporuje v komunikaci s ostatními, rozhodně nepřejímá roli jeho mluvčího. Je pro ostatní žáky vzorem, jak k žákovi se speciálními vzdělávacími potřebami přistupovat a jak s ním jednat.

Asistent pedagoga spolupracuje se zákonnými zástupci žáka. Vhodně a taktně je informuje, ale nezahlcuje informacemi.

VI. VZTAHY A KOMUNIKACE

✓ Škola & rodina

Rodina se zpravidla nezapojí do aktivní spolupráce s rodinou sama od sebe. Aby byl vytvořen opravdový partnerský vztah s členy rodiny dítěte se syndromem Charcot – Marie – Tooth, je nutné vynaložit mnoho úsilí, při němž je třeba mít na paměti několik zásad, které navázání a udržení kontaktu s rodinou jistě podpoří:

- respektujte úlohu rodičů,
- podporujte účast rodiny,
- používejte bohatou škálu aktivit a strategií k zapojení rodičů,
- nechejte rodiny, aby se samy rozhodly, jakým způsobem budou spolupracovat,
- mluvejte s rodinami o vzájemném očekávání,
- buďte trpěliví,
- zaměřte se na silné stránky rodiny a poskytněte jim pozitivní zpětnou vazbu,
- zůstaňte v pravidelném kontaktu,
- plánujte schůzky v dobu, která rodině vyhovuje,

- zachovejte důvěrnost (Janiš, 2001).

✓ **Kolektiv třídy**

Edukace žáka se syndromem Charcot – Marie – Tooth má dva rozměry. Ty jsou dány pohledem intaktních dětí na spolužáka s postižením a pohledem žáka se speciálními vzdělávacími potřebami na okolní školní svět.

Se třídou žáka se speciálními vzdělávacími potřebami je třeba pracovat již před jeho příchodem a tím ostatní žáky vhodně na novou situaci připravit. Je vhodné prodiskutovat možné problémy a dát žákům možnost zeptat se na to, co by potřebovali vědět. V práci s kolektivem je nutné být citliví a empatičtí. Dobré je dovést žáky k tomu, aby sami vyvodili, co by mohlo být pro nově příchozího obtížné. Následně pak společně sestavit možnosti podpory.

Vhodnou edukaci žáka se speciálními vzdělávacími potřebami podporujeme následujícími možnostmi:

- Zařazujeme žáka do struktur. Nenecháme ho sedět samotného.
- Ve třídě často pracujeme ve dvojicích nebo skupinkách, čímž nenásilnou formou docílíme interakce mezi žáky možnosti navazování vztahů.
- Snažíme se nalézt a využít znalosti a dovednosti žáka, jež mohou být zásadním obohacením celé třídy.
- Zařazujeme do výuky takové aktivity, při kterých mohou všichni žáci reflektovat své individuální rozdíly (Čadová, 2012).

Asistent pedagoga působí jako „stmelovací článek“ mezi žákem se speciálními vzdělávacími potřebami, pedagogy a spolužáky.

V komunikaci s žákem s tělesným postižením je nutné dodržovat zásady:

- Komunikujte s osobou s postižením, ne s jejím doprovodem.
- Pokud chcete pomoci, nechte se vést pokyny žáka s postižením, on nejlépe ví, jaká pomoc pro něj bude prospěšná.
- Zachovávejte běžná společenská pravidla v komunikaci. Přizpůsobte svoji pozici při komunikaci.
- Vyvarujte se příliš soucitnému přístupu.

- Komunikujte bez ostychu (Hanáková in Jeřábková, 2013).

Dobrá inkluze přinese prospěch nejen dítěti se syndromem Charcot – Marie – Tooth, ale i jeho spolužákům. Ti budou vhodně připraveni pro život bez předsudků. Navíc v nich nenásilnou formou rozvineme empatii, která je v dnešním světě spíše v pozadí.

Pokud vztahy ve třídě nejsou vyrovnané a nepomohly intervence třídního učitele nebo školního metodika prevence, je nutné oslovit odborníka, který se touto problematikou zabývá.

Volný čas jako smysluplně trávená část dne

„Každé ráno máme po zazvonění budíku úplně novou příležitost udělat v čase, který nám byl darován, to, co chceme. A po celý zbytek života budeme tento dar dostávat znovu a znovu.“

Hyrum Smith

U dítěte se syndromem Charcot – Marie – Tooth je nanejvýš vhodné vysledovat, v čem vyniká a k čemu má přirozený talent. Tím můžeme podchytit jeho zájmy a volbou vhodné volnočasové aktivity je pak následně rozvíjet.

Vždy je třeba zvážit bezpečnost a kontraindikaci zvolené činnosti.

Většinu činností (např.: **výtvarných, hudebních, dramatických**) může dítě se syndromem Charcot – Marie - Tooth vykonávat ve stejných institucích jako jeho intaktní kamarádi, což je velmi přínosné pro jeho integraci do společnosti vrstevníků. Dle míry jeho postižení je nutné předem zjistit bezbariérovost prostředí, ve kterém se bude dítě pohybovat.

Nabídku **sportovních** aktivit je ale vhodné vyhledat v institucích, které se zaměřují na práci s osobami s tělesným postižením, a to z několika důvodů:

- S dítětem zde pracuje odborník, který rozumí potřebám dítěte s daným postižením a snaží se je naplňovat.
- Je zde zajištěna zvýšená bezpečnost.
- Dítě sportuje v prostředí vrstevníků s podobnou fyzickou zdatností.

- Dochází k navazování kontaktů s dětmi, které mají podobné problémy či potíže, které mohou společně sdílet.

Příklad tělovýchovných jednot a sportovních klubů pro osoby s poruchami hybnosti - Pohybové aktivity a sport osob s poruchami hybnosti:

- **APA VčaS Olomouc**

Kontaktní adresa: AA FTK Olomouc, Třída Míru 115, 771 11 Olomouc
www.apavcas.cz

- **SK Kociánka Brno**

Kontaktní adresa: TJ ÚSP Brno, Kociánka 2, 612 47 Brno
www.skbrno.webgarden.cz

- **TJ Dětské středisko Březejc**

Kontaktní adresa: TJ DS Březejc, 594 01 Velké Meziříčí
www.tjbrezejc.webnode.cz/

- **TJ ZP Halma Zbůch**

Kontaktní adresa: TJ ZP Halma, V sídlišti 347, 30 22 Zbůch
www.tjhalma.cz

- **SK Jedlička Liberec**

Kontaktní adresa: Lužická 7, 460 01 Liberec
www.ju-lbc.cz

- **Sportovní Club JÚ Praha**

Kontaktní adresa: SC Jedličkova ústavu, V pevnosti 4, 128 41 Praha 2
www.scjupraha.eu

- **TJ Léčebna Košumberk**

Kontaktní adresa: TJ Léčebna Košumberk 80, 538 54 Luže
www.hamzova-lecebna.cz

- **TJ ZP Nola Teplice**

Kontaktní adresa: Jaselská 355, 415 03 Teplice
www.mujweb.cz/tjnola/

- **Sportovní Club OA Janské Lázně**

Kontaktní adresa: Obchodní 282, 542 25 Janské Lázně

www.scoajl.cz

- **TJ Spastic Sport Praha**

Kontaktní adresa: Katusická 682/14, 197 00 Praha 9-Kbely

www.spasticsportpraha.cz

V případě zájmu o **ergoterapii zaměřenou na trénink aktivit běžného života a kondiční ergoterapii** je dobré se o výběru poradit pracovníkem speciálně pedagogického centra, jehož je dítě klientem. Seznam ergoterapeutických pracovišť je možné nalézt i na internetových stránkách České asociace ergoterapeutů:

<http://www.ergoterapie.org/Page.aspx?PageID=24>

Rady pro dobré soužití se syndromem Charcot – Marie – Tooth

Na závěr uvádím několik rad od osoby, která se syndromem Charcot – Marie – Tooth žije již třicet let.

- Naslouchejte svému tělu a jeho potřebám. Učte se předcházet jeho potížím. To ovšem neznamená, že se oddáte lenošení!
- Je lepší pracovat chytře a úsporně, není dobré se přepínat. Pokud vás něco unavuje nebo vám to způsobuje bolest, nedělejte to.
- Spěchejte pomalu. Mějte přestávky na odpočinek, tak dojdete dál a předejdete potížím.
- Buďte ke svému tělu laskaví. Používejte pomůcky, jež odlehčí vašim svalům a podpoří vaše klouby.
- Spěte dostatečně dlouho a vydatně.
- Chlad je velký nepřítel, proto se udržujte v teple.
- Pozor na anestetika, mohou u vás působit déle a hlouběji než u ostatních lidí.
- Neváhejte požádat o pomoc a naučte se ji přijímat (Šimůnek, 2016, online).

Mnoho dalších rad a informací naleznete na internetových stránkách Společnosti C – M – T (<http://www.c-m-t.cz/>).

10 Shrnutí praktické části

Metodami výzkumného šetření byly zjištěny informace, díky kterým bylo možné sestavit kazuistickou studii. Tím byl naplněn první cíl praktické části bakalářské práce, tedy předložit kazuistickou studii chlapce se syndromem Charcot – Marie – Tooth.

Zjištěné potřeby žáka z kazuistické studie byly podpořeny druhou kazuistickou studií, která je uvedena v Příloze B.

Na základě zjištěných speciálně pedagogických potřeb byla vytvořena příručka o speciálně pedagogické podpoře dítěte se syndromem Charcot – Marie – Tooth, která by měla přispět ke zvýšení informovanosti speciálních pedagogů a dalších osob o specifických potřebách dětí s tímto dosud málo popisovaným postižením. Stejně tak by tato příručka měla usnadnit přípravu pedagogům, kteří budou s žákem se syndromem Charcot – Marie – Tooth pracovat. Tím byl naplněn i druhý cíl praktické části bakalářské práce, tedy na základě zjištění jednotlivých speciálně pedagogických potřeb vytvořit příručku o speciálně pedagogické podpoře dítěte se syndromem Charcot – Marie – Tooth.

ZÁVĚR

V této bakalářské práci jsem se snažila přiblížit problematiku speciálně pedagogické podpory dítěte se syndromem Charcot – Marie – Tooth.

Pro praktickou část mé práce jsem si vytyčila dva cíle. Prvním bylo předložit kazuistickou studii chlapce se syndromem Charcot- Marie – Tooth. Tento cíl jsem naplnila. Po téměř šestnácti měsících sběru dat, pozorování chlapce v jeho přirozeném prostředí, rozhovorů s oběma rodiči, třídní učitelkou, či asistentkou pedagoga a po následné anamnéze dat jsem sestavila kazuistickou studii, která vykresluje situaci nejen chlapce samotného, ale i jeho rodiny jako sociální skupiny.

Na základě zjištěných potřeb jsem následně vytvořila příručku o speciálně pedagogické podpoře dítěte se syndromem Charcot – Marie – Tooth, čímž jsem splnila druhý vytyčený cíl. Příručka obsahuje praktické rady pro harmonické soužití členů rodiny dítěte s tímto vzácným onemocněním, potřebné informace pro učitele a asistenta pedagoga, kteří budou s žákem se syndromem Charcot – Marie – Tooth pracovat a v neposlední řadě informace pro vhodný výběr jeho volnočasových aktivit.

Odborné informace k vytvoření příručky o speciálně pedagogické podpoře dítěte se syndromem Charcot – Marie – Tooth se opírají o teoretickou část této bakalářské práce, která čerpá z odborné literatury a aktuální legislativy.

Podářilo se mi získat data i k sestavení druhé kazuistické studie, kterou jsem vytvořila pro srovnání výsledných dat. Druhou kazuistickou studii uvádím v Příloze B. Potřeby chlapce ve druhé případové studii byly obdobné, čímž se mi potvrdila vhodnost výběru témat pro vytvoření příručky o speciálně pedagogické podpoře dítěte se syndromem Charcot – Marie – Tooth.

Péče o dítě se zdravotním postižením je velice náročným úkolem. Rodiče si zaslouží podporu nejen svých blízkých, ale celé společnosti. Taková podpora si žádá nejen vzájemnou důvěru, ale i vhodnou informovanost, profesionální a zároveň lidský přístup odborníků.

Věřím, že tato bakalářská práce přispěje k informovanosti společnosti o syndromu Charcot – Marie – Tooth.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

Seznam literatury

BAXOVÁ, Pavla. *Co byste měli vědět o integraci a nevíte, koho se zeptat*. Praha: Rytmus, 2003. 31 s. ISBN 80-239-2053-7.

BIDDULPH, Steve. *Proč jsou šťastné děti šťastné*. Praha: Portál, 1997. 139 s. ISBN 80-7178-155-X.

BINAROVÁ, Ivana. *Partnerství, sexualita a rodina*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2000. 43 s. ISBN 80-244-0138-X.

BLAŽEK, Bohuslav; OLMROVÁ, Jiřina. *Světy postižených: (sociální posila v rodinách s mentálně retardovaným dítětem)*. Praha: Avicenum, 1988. 179 s.

ČÁBALOVÁ, Dagmar. *Pedagogika*. Praha: Grada, 2011. 272 s. Pedagogika. ISBN 978-80-247-2993-0.

ČADOVÁ, Eva. *Metodika práce asistenta pedagoga při aplikaci podpůrných opatření u žáků s tělesným postižením nebo závažným onemocněním*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. 165 s. ISBN 978-80-244-4454-3.

ČADOVÁ, Eva. *Metodika práce asistenta pedagoga se žákem s tělesným postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2012. 88 s. ISBN 978-80-244-3378-3.

ČÁP, Jan; MAREŠ, Jiří. *Psychologie pro učitele*. Praha: Portál, 2001. 655 s. ISBN 80-7178-463-X.

ČAPEK, Robert. *Třídní klima a školní klima*. Praha: Grada, 2010. 325 s. Pedagogika. ISBN 978-80-247-2742-4.

ČEVELA, Rostislav. *Sociální a posudkové lékařství*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2015. 159 s. Učební texty Univerzity Karlovy v Praze. ISBN 978-80-246-2938-4.

DUNGL, Pavel. *Ortopedie*. Praha: Grada, 2005. 1273 s. Avicenum. ISBN 80-247-0550-8.

FILIPIOVÁ, Daniela. *Projektujeme bez bariér*. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2002. 101 s. ISBN 80-86552-18-7.

- FILIPIOVÁ, Daniela. *Život bez bariér: projekty a rekonstrukce*. Praha: Grada, 1998. 101 s. ISBN 80-7169-233-6.
- FITZNEROVÁ, Ivana. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál, 2010. 159 s. Rádci pro rodiče a vychovatele. ISBN 978-80-7367-663-6.
- GAVORA, Peter. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2000. 207 s. ISBN 80-85931-79-6.
- GRECMANOVÁ, Helena. *Obecná pedagogika II*. Olomouc: Hanex, Edukace. 1998. 192 s. ISBN 80-85783-24-X.
- HADJ-MOUSSOVÁ, Zuzana. *Intervence*. Praha: Univerzita Karlova, Pedagogicko-psychologické poradenství, 2004. 249 s. ISBN 80-7290-146-X.
- HADJ-MOUSSOVÁ, Zuzana. *Úvod do speciálního poradenství*. Liberec: Technická univerzita. 2002. 77 s. ISBN 80-7083-659-8.
- HADJ-MOUSSOVÁ, Zuzana; DUPLINSKÝ, Josef. *Diagnostika: pedagogickopsychologické poradenství II*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta, 2002, 208 s. ISBN 80-7290-101-X.
- HÁJKOVÁ, Vanda; STRNADOVÁ, Iva. *Inkluzivní vzdělávání: [teorie a praxe]*. Praha: Grada, 2010. 217 s. Pedagogika. ISBN 978-80-247-3070-7.
- HANELOVÁ, Zuzana a Vlasta KARÁSKOVÁ. *Pohybem k integraci osob se zdravotním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého, Fakulta tělesné kultury, 2002. 74 s. ISBN 80-244-0535-0.
- HARTL, Pavel. *Psychologický slovník*. Praha: J. Budka, 1993. 297 s. Slovníky. ISBN 80-901549-0-5.
- HOFBAUER, Břetislav. *Děti, mládež a volný čas*. Praha: Portál, 2004, 173 s. ISBN 80-7178-927-5.
- HORÁK, Josef; KOLÁŘ, Zdeněk. *Obecná pedagogika*. V Ústí nad Labem: Univerzita J.E. Purkyně, 2004. 81 s. ISBN 80-7044-572-6.
- JANIŠ, Kamil. *Rodina a škola*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2001. 103 s. ISBN 80-7041-170-8.

- JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. Praha: Triton, 2001. 158 s. ISBN 80-7254-192-7.
- JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 2. vyd. Praha: Triton, 2006. 173 s. ISBN 80-7254-730-5.
- JELÍNKOVÁ, Jana; KRIVOŠÍKOVÁ, Mária; ŠAJTAROVÁ, Ludmila. *Ergoterapie*. Praha: Portál, 2009. 270 s. ISBN 978-80-7367-583-7.
- JEŘÁBKOVÁ, Kateřina. *Úvod do speciální pedagogiky*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. 137 s. ISBN 978-80-244-3731-6.
- JESENSKÝ, Ján. *Uvedení do rehabilitace zdravotně postižených*. Praha: Karolinum, 1995. 159 s. ISBN 80-7066-941-1.
- JUCOVIČOVÁ, Drahomíra. *Individuální vzdělávací plán pro žáky se speciálními vzdělávacími potřebami: se specifickými poruchami učení a chování, s mentálním postižením (v MŠ i ZŠ), se sociálním znevýhodněním, z cizojazyčného prostředí*. Praha: D + H, 2009. 157 s. ISBN 978-80-87295-00-7.
- JUŘÍČKOVÁ, Věra. *Poradenství: [studijní text pro kombinované studium Veřejná správa a regionální politika]*. Opava: Optys, 2008. 103 s. ISBN 978-80-85819-71-7.
- KAPLÁNEK, Michal. *Čas volnosti - čas výchovy: pedagogické úvahy o volném čase*. Praha: Portál, 2012. 175 s. ISBN 978-80-262-0450-3.
- KAPRÁLEK, Karel; BĚLECKÝ, Zdeněk. *Jak napsat a používat individuální vzdělávací program*. Praha: Portál, 2004. 139 s. Pedagogická praxe. ISBN 80-7178-887-2.
- KNOTOVÁ, Dana. *Pedagogické dimenze volného času*. Brno: Paido, 2011. 101 s. ISBN 978-80-7315-223-9.
- KOLÁŘ, Pavel. *Rehabilitace v klinické praxi*. Praha: Galén, 2009, 713 s. ISBN 978-80-7262-657-1.
- KONDÁŠ, Ondrej; HEŘMÁNEK, Stanislav. *Psychológia v liečebnejrehabilitácii*. Martin: Osveta, 1976. 308 s.

- KUBÍČE, Jiří; KUBÍČOVÁ, Zdeňka. *Máme mnoho společného: integrace tělesně a mentálně postižených žáků, příležitost a odpovědnost*. Praha: Tech-market, 1997. 40 s. ISBN 80-86114-08-2.
- LANGMEIER, Josef; BALCAR, Karel; ŠPITZ, Jan. *Dětská psychoterapie*. Praha: Portál, 2000. 431 s. ISBN 80-7178-381-1.
- LEBL, Jan, PRŮHOVÁ, Štěpánka, ŠUMNÍK, Zdeněk. *Abeceda diabetu: příručka pro děti a mladé dospělé, kteří chtějí o diabetu vědět víc*. 3. vyd. Praha: Maxdorf, 2008. 184 s. ISBN 978-80-7345-141-7.
- LECHTA, Viktor. *Základy inkluzivní pedagogiky: dítě s postižením, narušením a ohrožením ve škole*. Praha: Portál, 2010. 435 s. ISBN 978-80-7367-679-7.
- MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přeprac. vyd. Jinočany: H&H, 2001. 147 s. ISBN 80-86022-92-7.
- MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodičovství a zdravotně postižené dítě*. Praha: Horizont, 1987. 49 s. Metodické listy.
- MATĚJČEK, Zdeněk. *Výbor z díla*. V Praze: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2005. 445 s. ISBN 80-246-1056-6.
- MERTIN, Václav. *Individuální vzdělávací program pro zdravotně postižené žáky*. Praha: Portál, 1995. 107 s. Pedagogická praxe. ISBN 80-7178-033-4.
- MERTIN, Václav. *Ze zkušeností dětského psychologa*. Praha: Scientia, 2004. 178 s. Na co se nás často ptáte. ISBN 80-7183-316-9.
- MICHALÍK, Jan. *Metodika práce se žákem se vzácným onemocněním*. Čáslav: Studio Press pro Společnost pro MPS, 2012. 135 s. ISBN 978-80-86532-28-8.
- MILICHOVSKÝ, Luboš. *Kapitoly ze somatopedie*. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského, 2010. 80 s. ISBN 978-80-7452-001-3.
- MOŽNÝ, Ivo. *Rodina a společnost*. 2. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 2008. 323 s. Studijní texty. ISBN 978-80-86429-87-8.
- Můj spolužák-- se specifickými potřebami*. Hradec Králové: Gaudemus, 2014. 215 s. ISBN 978-80-7435-479-3.

MUSILOVÁ, Marcela. *Případová studie jako součást pedagogické praxe*. 2. vyd., V UP 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého, 2003, 42 s. Skripta. ISBN 80-244-0749-3.

NĚMEC, Jiří. *Kapitoly ze sociální pedagogiky a pedagogiky volného času pro doplňující pedagogické studium*. Brno: Paido, 2002. 119 s. Edice pedagogické literatury. ISBN 80-7315-012-3.

NĚMEC, Zbyněk. *Asistence ve vzdělávání žáků se sociálním znevýhodněním*. Praha: Nová škola, 2014. 138 s. ISBN 978-80-903631-9-9.

NOVOSAD, Libor. *Základy speciálního poradenství: struktura a formy poradenské pomoci lidem se zdravotním nebo sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál, 2000. 159 s. ISBN 80-7178-197-5.

NOVOSAD, Libor. *Základy speciálního poradenství: struktura a formy poradenské pomoci lidem se zdravotním nebo sociálním znevýhodněním*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2006. 159 s. ISBN 80-7367-174-3.

OPEKAROVÁ, Olga. *Kapitoly z výchovného poradenství: školní poradenské služby*. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského, 2007. 64 s. ISBN 978-80-86723-35-8.

PÁVKOVÁ, Jiřina. *Pedagogika volného času*. V Praze: Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta, 2014. 145 s. ISBN 978-80-7290-666-6.

PÁVKOVÁ, Jiřina. *Pedagogika volného času*. Vyd. 3., aktualiz. Praha: Portál, 2002. 231 s. ISBN 80-7178-711-6.

PEŠOVÁ, Ilona; ŠAMALÍK, Miroslav. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. Praha: Grada, 2006. 150 s. Psyché. ISBN 80-247-1216-4.

PRŮCHA, Jan; MAREŠ, Jiří; WALTEROVÁ, Eliška. *Pedagogický slovník*. 2. rozš. a přeprac. vyd. Praha: Portál, 1998, 328 s. ISBN 80-7178-252-1.

RABUŠICOVÁ, Milada. *Škola a (versus) rodina*. V Brně: Masarykova univerzita, 2004. 176 s. ISBN 80-210-3598-6.

RENOTIÉROVÁ, Marie. *Somatopedické minimum*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2002. 87 s. ISBN 80-244-0532-6.

RENOTIÉROVÁ, Marie. *Speciální pedagogika*. 4. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2006. 313 s. ISBN 80-244-1475-9.

RICHMAN, Shira. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Vyd. 2. Přeložil Miroslava JELÍNKOVÁ. Praha: Portál, 2008. 122 s. Speciální pedagogika. ISBN 978-80-7367-424-3.

ŘÍČAN, Pavel; KREJČÍŘOVÁ, Dana. *Dětská klinická psychologie*. 4. přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2006. 603 s. Psyché. ISBN 80-247-1049-8.

SEIDL, Zdeněk; OBENBERGER, Jiří. *Neurologie pro studium i praxi*. Praha: Grada, 2004. 363 s. ISBN 80-247-0623-7.

ŠKARÁTKOVÁ, Anna. *Poradenství pro zdravotně postižené*. Olomouc: ESF, 2007. 109 s.

ŠNAJDAROVÁ, Helena. *Bezbariérové stavby: právní a normové prostředí, úpravy staveb pro pohybově postižené*. Brno: Era, 2007. 142 s. Technická knihovna. ISBN 978-80-7366-084-0.

UZLOVÁ, Iva. *Asistence lidem s postižením a znevýhodněním: praktický průvodce pro osobní a pedagogické asistenty*. Praha: Portál, 2010. 135 s. ISBN 978-80-7367-764-0.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 3. rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2004. 870 s. ISBN 80-7178-802-3.

VÁGNEROVÁ, Marie; HADJ-MOUSSOVÁ, Zuzana ; ŠTECH, Stanislav. *Psychologie handicapu*. 2. vyd. Praha: Karolinum, 2000. 230 s. ISBN 80-7184-929-4.

VALENTA, Milan. *Přehled speciální pedagogiky a školská integrace*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2003. 322 s. Učebnice. ISBN 80-244-0698-5.

VALENTA, Milan. *Slovník speciální pedagogiky*. Praha: Portál, 2015. 317 s. ISBN 978-80-262-0937-9.

VÁŽANSKÝ, Mojmír a Vladimír SMÉKAL. *Základy pedagogiky volného času*. Brno: Paido, 1995. 176 s. ISBN 80-901737-9-9.

VOTAVA, Jiří. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2003. 207 s. Učební texty Univerzity Karlovy v Praze. ISBN 80-246-0708-5.

ZIKL, Pavel. *Terapie ve speciální pedagogice: (ergoterapie, fyzioterapie, bazální stimulace)*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2014. 125 s. ISBN 978-80-7435-493-9.

Internetové zdroje

ČESKO. Vyhláška č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných. In: *Sbírka zákonů*. Dostupné také z: <http://www.msmt.cz/dokumenty-3/vyhlasaka-c-27-2016-sb-o-vzdelavani-zaku-se-specialnimi>.

Do FluoroquinoloneAntibioticsTriggerCharcot-Marie-Tooth and OtherGeneticDiseases?- HormonesMatter:. In: *Www.hormonesmatter.com* [Obrázek typu JPEG]. [cit. 2017-03-03]. Dostupné z: <https://www.hormonesmatter.com/wp-content/uploads/2016/03/charcot-marie-tooth-fluouroquinolone-antibiotics-e1457113103187.jpg>

HABERLOVÁ, J. a CMT TÝM FN MOTOL DNA LABORATOŘ KLINIKY DĚTSKÉ NEUROLOGIE 2.LF UK A FN MOTOL. *Charcot – Marie – Tooth v dětském věku* [online]. Praha, 19 s. [cit. 2017-03-03]. Dostupné z: <http://slideplayer.cz/slide/1950304/>

ŠIMŮNEK, Michal. *Desatero pro pacienty s C-M-T* [online]. [cit. 2017-03-03]. Dostupné z: <http://www.c-m-t.cz/2016/03/08/desatero-pro-pacienty-s-c-m-t/>.

Charcot Marie Tooth | www.lowerextremity.com:. In: *Www.lowerextremity.com* [Obrázek typu PNG]. [cit. 2017-03-03]. Dostupné z: <http://www.lowerextremity.com/sites/default/files/inline-images/cmt.png>

Charcot-marie-tooth-disease.gif. In: *Charcotmarietoothdisease.org* [image/gif]. čtvrtek 2. srpna 2012 [cit. 2017-03-03]. Dostupné z: <http://charcotmarietoothdisease.org/wp-content/uploads/2012/08/charcot-marie-tooth-disease.gif>

KOBESOVA, A. a R. MAZANEC. *Pohybové aktivity pacientů trpících dědičnou polyneuropatií: Movement Activities in Patients with Inherited Polyneuropathy* [online]. Praha: Česk Slov Neurol N 2008; 71/104(3): 277–284, 2008 [cit. 2017-03-03]. Dostupné z: http://www.prolekare.cz/pdf?ida=nn_08_03_04.pdf.

MARKOVÁ, Květa, Lukáš KRUMP a Martin JONÁŠ. *Průvodce: Rodina, škola, volný čas a integrace mladých lidí s tělesným postižením* [online]. Praha: Užitečný život, 2000, © 1999 [cit. 2017-03-03]. Dostupné z: <https://www.uzitecny-zivot.cz/dokumenty/pruvodce.pdf>

ŠIMŮNEK, Michal. *Desatero pro pacienty s C-M-T* [online]. [cit. 2017-03-03]. Dostupné z: <http://www.c-m-t.cz/2016/03/08/desatero-pro-pacienty-s-c-m-t/>.

Vnitrostátní předpisy. *Vnitrostátní předpisy, MŠMT ČR*: [online]. [cit. 2017-03-03]. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/vzdelavani/vnitrostatni-predpisy>.

Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon). In: *Sbírka zákonů*. Dostupné také z: <http://www.msmt.cz/dokumenty-3/zakon-c-561-2004-sb-o-predskolnim-zakladnim-strednim-vyssim>.

777 citátů nejen o lásce a životě - zajímavé citáty: [Http://azcitaty.cz/menu.gif](http://azcitaty.cz/menu.gif) [online]. <http://azcitaty.cz/>, 2016 [cit. 2017-03-06]. Dostupné z: <http://azcitaty.cz/>.

Microsoft Word - 108_2006_Sb.rtf - 108_2006_Sb.pdf: [Www.mpsv.cz](http://www.mpsv.cz) [online]. [cit. 2017-03-10]. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108_2006_Sb.pdf

SEZNAM OBRÁZKŮ:

Obrázek 1: Deformita dolní končetiny.....	Příloha: A
Obrázek 2: Kladívkovité prsty.....	Příloha: A
Obrázek 3: Deformita ruky.....	Příloha: A
Obrázek 4: Dosahové vzdálenosti.....	78
Obrázek 5: Toaleta.....	79

SEZNAM PŘÍLOH:

Příloha A: Fotodokumentace končetin osoby se syndromem Charcot – Marie – Tooth

Příloha B: Kazuistická studie č. 2

Příloha C: Souhlas ke zpracování osobních údajů (kazuistická studie č. 1)

Příloha D: Souhlas ke zpracování osobních údajů (kazuistická studie č. 2)

Příloha A: Fotodokumentace končetin osoby se syndromem CMT

Obrázek 1: Deformita dolní končetiny

(<http://www.hormonesmatter.com/fluoroquinolone-antibiotics-charcot-marie-tooth/>)



Obrázek 2: Kladívkovité prsty

(<http://www.lowerextremity.com/charcot%20marie%20tooth%20david%20gitlin%20foot%20cavus%20surgery>)



Obrázek 3: Deformita ruky

(<http://charcotmarietoothdisease.org/charcot-marie-tooth-disease-information/charcot-marie-tooth-disease-basic-guide/>)



Příloha B: Kazuistická studie č. 2

Všechna jména uvedená v této práci jsou z důvodu zachování anonymity změněna.

Uvedení případu

(rozhovor s rodiči)

Jméno: Adam

Pohlaví: Mužské

Věk: 12 let

Bydliště: město do 5000 obyvatel

Škola: běžná základní škola

Diagnóza: Syndrom Charcot – Marie – Tooth

Anamnéza

Rodinná anamnéza

(rozhovor s rodiči, pozorování)

Matka

Jméno: Alena

Věk: 37 let

Vzdělání: vysokoškolské – Vysoká škola ekonomická v Praze

Zaměstnání: Účetní

Zdravotní stav: Zdráva

Otec

Jméno: Aleš

Věk: 37 let

Vzdělání: vysokoškolské – Vysoká škola ekonomická v Praze

Zaměstnání: ředitel firmy zaměřující se na finanční poradenství

Zdravotní stav: Zdráv

Sestra

Jméno: Alice

Pohlaví: Ženské

Věk: 5 let

Škola: mateřská škola

Zdravotní stav: zdráva; (syndrom Charcot – Marie – Tooth nepotvrzen)

Rodiče Alena a Aleš uzavřeli manželství po třech letech vzájemného vztahu. U obou z nich se jedná o první manželství. Společně žijí v rodinném domě na okraji města. **Emocionální atmosféra** v rodině se dá označit jako láskyplná i přes značné psychické vyčerpání obou rodičů, které je následkem vyrovnávání se se složitou životní situací. Jazykový kód se jeví rozvinutý, všichni členové rodiny jsou komunikativními typy.

Ekonomické podmínky rodiny se vzhledem k příjmům rodičů dají označit jako průměrné.

Otec a matka uplatňují vůči dětem stejný **výchovný styl**. Oba se snaží ze svých dětí vychovat zdravé osobnosti, a to demokratickou výchovou.

Adam má o sedm let **mladší sestru Alici**. Děti jsou si velmi blízké. Alice se díky své milé povaze snaží Adama rozveselovat. Podle slov rodičů je jeho „malou opatrovníčí“. Rodiče Alici, i přes její věk, podněcují k tomu, aby byla Adamovi stále nablízku. Je jakousi jeho společníčí. Z výsledků pozorování je patrné, že rodiče Adama pře Alicí upřednostňují.

Reakce rodiny na průběh Adamova zdravotního stavu

Oba rodiče shodně uvádějí, že od sdělení synovy diagnózy trpí velkým strachem o jeho budoucnost. Zároveň stále doufají, že se lékaři zmýlili a že bude Adam zase zdrav.

Osobní anamnéza dítěte

(rozhovor s rodiči, třídní učitelkou, asistentkou pedagoga; pedagogická dokumentace, lékařské zprávy, pozorování)

Psychomotorický vývoj dítěte

Adam je prvorozeným dítětem Aleše a Aleny. Jednalo se o Alenino druhé těhotenství, probíhalo bez problémů. K porodu došlo ve třicátém šestém týdnu těhotenství. Porod byl spontánní bez komplikací. Chlapec se narodil o váze 2 950 gramů a délce 48 centimetrů. Žádná novorozenecká vyšetření u něj neshledala zdravotní potíže. Adamův vývoj nenaznačoval žádné abnormality. Na konci třetího měsíce pásl koníčky, v šestém měsíci se otáčel ze zad na břicho. V osmém měsíci se začal plazit. V desátém měsíci lezl, žvatlal a opakoval slabiky. Zároveň sám už delší dobu seděl. V jedenáctém měsíci zvládl stoj. Ve třinácti měsících dokázal s pomocí ujít pár krůčků. V patnáctém měsíci dokázal chodit bez pomoci. Řeč se u Adama začala plně rozvíjet po třetím roce života.

Protože se Adamova matka musela po třech měsících po porodu vrátit do práce, starala se o chlapce babička. Ta se chlapce snažila všestranně rozvíjet. Láskyplně o něj pečovala až do nástupu do mateřské školy.

Školní vývoj

Adam nastoupil do běžné **mateřské školy** ve třech letech. Při nástupu do školky měl značné potíže v adaptaci, které trvaly přibližně šest měsíců.

V šesti letech započal **povinnou školní docházkou**. Jeho výsledkem byly většinou samé jedničky, které získal bez domácího úsilí. Do školy chodil velmi rád. Do šesté třídy prospíval s vyznamenáním. Na konci šesté třídy dostal na vysvědčení jednu trojku z českého jazyka.

Tento školní rok Adam chodí do sedmé třídy. Chlapec sedí v poslední lavici. Prostředí třídy není upraveno pro chlapcův pohyb o berlích. K tabuli se ze svého místa dostává s obtížemi. Komunikace rodiny s třídní učitelkou a asistentkou pedagoga probíhá jen omezeně. Komunikaci iniciuje pouze matka.

Průběh zdravotního stavu

Do šesti let byl Adam bez zdravotních potíží. Přibližně od doby nástupu do základní školy bylo možné u chlapce sledovat časté **zakopávání**, ke kterému docházelo i na místech bez překážek. Nezřídka se u chlapce projevovala i **únava svalů**, a to i bez větší zátěže.

Adam byl pediatrem odeslán na **ortopedické vyšetření**, po kterém lékař konstatoval, že se jedná o důsledek chlapcových plochých nohou.

V devíti letech byl Adam ortopedem odeslán na **neurologické vyšetření**. Neurolog vyřkl podezření na syndrom Charcot – Marie – Tooth, které se v březnu 2015 po **genetickém vyšetření** ve Fakultní nemocnici v Motole potvrdilo.

V červenci 2016 podstoupil Adam ve Fakultní nemocnici v Motole operaci, při které mu byl **vyjmut pravý kotník**. V listopadu 2016 se chlapec vrátil do školy již jako žák s potřebou podpurných opatření třetího stupně. Pohyb zvládal za pomoci francouzských berlí.

Reakce Adama na průběh zdravotního stavu

Adam je velmi komunikativní chlapec. K překvapení rodičů sám, v době hospitalizace ve Fakultní nemocnici v Motole, poprosil ošetřujícího lékaře, aby mu vysvětlil, co jeho postižení obnáší a jaké pro něho bude mít důsledky. Lékař Adamovi vše trpělivě a taktně, za přítomnosti rodičů, vysvětlil.

Chlapec měl po návratu domů stále smutnou náladu. Uzavřel se do sebe a málo komunikuje se svým okolím. Více se upnul na rodiče i na svoji mladší sestru.

O školu a povinnosti s ní spojené nejeví větší zájem, přestože byl v minulosti velmi pilným a nadšeným žákem.

Komunikace

Adam o své vrstevníky nejeví zájem. Ke chlapcům, kteří ho doma navštěvují, se chová přátelsky, ale sám kontakt s nimi nevyhledává. Často a rád jezdí s rodinou na výlety. Velmi si rozumí se svojí sestrou, a to i přes jejich větší věkový rozdíl. Jiný sociální kontakt než s rodinou ale neinicuje.

Schopnosti a dovednosti

Z výsledků psychologického vyšetření vyplývá, že se chlapcův intelekt nachází v pásmu průměru. Vytrvalost a pozornost kolísají. Adamovy verbální schopnosti a logická paměť jsou na vysoké úrovni.

Schopnost poučit se z chyb je u chlapce také na vysoké úrovni.

Z dovedností Adam vyniká v manuálně technických činnostech.

Motivace

U Adama převažuje vnější motivace nad vnitřní. V poslední době u něj převažuje naplňování nižších potřeb, jimiž jsou potřeba bezpečí a lásky nad potřebou seberealizace.

Mezi chlapcovy zájmy patří filatelistika a drobné pracovní činnosti. V současné době v oblasti stanovování cílů stagnuje, což je zapříčiněno vyrovnáváním se se svým zdravotním stavem. Hodnotové orientace jsou u Adama podobné jako u ostatních chlapců v jeho věku. Dá se říci, že jeho hlavní hodnotou je poznání, je praktickým tipem osobnosti.

Rysy osobnosti

Adam se jeví jako extrovertní typ s rysy melancholika. Kontakt s vrstevníky v současné době neinicuje.

Je submisivním typem s dobře rozvinutou vytrvalostí. Chlapec má zdravé sebevědomí. V poslední době u něho ale občas dochází k sebepodceňování.

Osobnost

Sebepojetí a sebehodnocení je u Adama velmi ovlivněno tím, co prožívá a především jeho věkem. Mezi chlapcovy kladné vlastnosti patří pravdomluvnost, laskavost a dobrosrdečnost. Ze záporných vlastností je třeba uvést jeho lenost.

Současný stav dítěte (leden 2017)

(rozhovor s rodiči, třídní učitelkou, asistentkou pedagoga)

V současné době je Adam žákem sedmého ročníku základní školy. O učební látku nejeví větší zájem. Do kolektivu spolužáků se nesnaží zapojovat. Žáci s Adamem komunikují s ostychem.

Z tělesné výchovy je chlapec pro tělesné postižení osvobozen.

Z důvodu nálezu na levém kotníku je naplánována Adamova operace, a to na únor 2017.

Chlapec používá ortopedickou zdravotnickou obuv.

Analýza případu, návrh intervence

Předpokládané či doložené příčiny problémů, interpretace dat

Adamova rodina se snaží vypořádat s nastalou situací. Oba rodiče mají velký strach z operace, která jejich syna čeká. Je otázkou, zda progresi postižení syna zvládnou i do budoucna bez odborné pomoci psychologa nebo psychoterapeuta. Problém vidím v podněcování Alice ze strany rodičů k tomu, aby byla bratrovi stále na blízku. Tím dívka mylně nabývá dojmu, že je za Adama zodpovědná a že má povinnost být v jeho blízkosti.

Situace ve škole je pro Adama psychicky náročná, protože si dobře uvědomuje svoji odlišnost, kterou způsobuje jeho omezená hybnost. Situaci mu neulehčuje ani prostředí třídy, které není nijak upraveno k jeho pohybu. Ve vztahu rodičů a školy značně chybí komunikace.

Adamův volný čas není smysluplně naplněn. Chlapec nikdy nechodil do zájmových kroužků. Kromě času, který tráví se svými spolužáky během vyučování, je od svých vrstevníků izolován.

Návrh možných řešení

Řešení, která by mohla vést k odstranění problémů nebo alespoň k jejich zmírnění bych rozdělila do třech oblastí:

I. RODINA

Rodiče by měli změnit postoje vůči svým dětem. Neměli by po Alici vyžadovat pocit zodpovědnosti za bratra.

II. ŠKOLA

Ve škole by bylo vhodné začít správně pracovat se třídou jako sociální skupinou ve smyslu prevence vyloučení spolužáka ze skupiny.

Bylo by vhodné prohloubit spolupráci mezi školou a rodinou, tak aby si obě strany vhodným způsobem vyměňovaly potřebné informace a společnými kroky tak došly k Adamově spokojenosti ve školním prostředí.

Nutná je vhodná úprava prostředí.

III. VOLNÝ ČAS

Doporučila bych v Adamovi podnítit zájem o vhodný koníček. Tím by chlapec získal nové smysluplné naplnění volného času a dostal by se do kontaktu s vrstevníky. Myslím, že by bylo vhodné, nabídnout mu některý z pracovních technických kroužků ať už ve škole, kterou navštěvuje nebo v základní umělecké škole.


Z výše uvedených bodů vyplývají totožné body, které by měly být v příručce uvedeny.

Příloha C: Souhlas ke zpracování osobních údajů (kazuistická studie č. 1)

PROHLÁŠENÍ

Souhlas se zpracováním osobních údajů

podle zákona č. 101/2000 Sb., Zákon o ochraně osobních údajů, ve znění pozdějších předpisů.

Já, níže podepsaný/á..... , souhlasím s tím, aby údaje, které jsem poskytl/a k vypracování kazuistické studie mého syna, byly použity do bakalářské práce „Speciálně pedagogická podpora dítěte se syndromem Charcot – Marie – Tooth.

V Chrudimi, dne 20. 2. 2017



Příloha D: Souhlas ke zpracování osobních údajů (kazuistická studie č. 2)

PROHLÁŠENÍ

Souhlas se zpracováním osobních údajů

podle zákona č. 101/2000 Sb., Zákon o ochraně osobních údajů, ve znění pozdějších předpisů.

Já, níže podepsaný/á.... [redacted] ..., souhlasím s tím, aby údaje, které jsem poskytl/a k vypracování kazuistické studie mého syna, byly použity do bakalářské práce „Speciálně pedagogická podpora dítěte se syndromem Charcot – Marie – Tooth.“

V Chrudimi, dne 20. 2. 2017

[redacted]