

Univerzita Hradec Králové
Pedagogická fakulta

Diplomová práce

Soňa Macková

Univerzita Hradec Králové

Pedagogická fakulta

Ústav primární edukace

ŽÁK SE SVALOVOU DYSTROFIÍ NA ZÁKLADNÍ ŠKOLE

Diplomová práce

Autor: Soňa Macková

Studijní program: 1M7503 / Učitelství pro základní školy (1. stupeň)

Studijní obor: 7503T047 / Učitelství pro 1. stupeň základní školy

Vedoucí práce: PhDr. Pavel Zíkl, Ph.D.

Hradec Králové

2016

UNIVERZITA HRADEC KRÁLOVÉ

Pedagogická fakulta

Akademický rok: 2015/2016

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

Jméno a příjmení:	Soňa Macková
Osobní číslo:	P101628
Studijní program:	M7503 Učitelství pro základní školy (1. stupeň)
Studijní obor:	Učitelství pro 1. stupeň základní školy
Název tématu:	Žák se svalovou dystrofií na základní škole
Zadávací katedra:	Ústav primární a preprimární edukace

Zásady pro vypracování:

Diplomová práce je zaměřena na problematiku vzdělávání žáků se svalovou dystrofií a jejich integraci do základní školy. Teoretická část obsahuje přehled základních témat práce (charakteristika onemocnění, specifika vzdělávání a komplexní péče o žáky se svalovou dystrofií ve škole, integrace). Praktická část má podobu případových studií žáků se svalovou dystrofií, jejichž cílem je analyzovat specifika vzdělávání těchto dětí a na základě této analýzy navrhnout vhodné postupy využitelné v ZŠ. Sběr dat proběhne s využitím rozhovorů, pozorování a analýzy dokumentace.

Vedoucí diplomové práce:	PhDr. Pavel Zíkl, Ph.D. Ústav primární a preprimární edukace
Datum zadání diplomové práce:	13. 1. 2014
Termín odevzdání diplomové práce:	28. 6. 2018

Doc. PhDr. Pavel Vacek, Ph.D.
děkan

PhDr. Pavel Zíkl, Ph.D.
vedoucí katedry

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala pod vedením vedoucího diplomové práce samostatně a uvedla jsem všechny použité prameny a literaturu.

V Hradci Králové dne

Poděkování

Ráda bych poděkovala vedoucímu diplomové práce PhDr. Pavlu Ziklovi, Ph.D. za odborné vedení a cenné rady poskytované v průběhu celé práce, a také své rodině za všestrannou podporu po celou dobu studia.

Anotace

MACKOVÁ, Soňa. Žák se svalovou dystrofií na základní škole. [Diplomová práce]. Hradec Králové: Pedagogická fakulta Univerzity Hradec Králové, 2016. s. 72

Diplomová práce je zaměřena na problematiku vzdělávání žáků se svalovou dystrofií a jejich integraci do základní školy. Teoretická část obsahuje přehled základních témat práce (charakteristika onemocnění, specifika vzdělávání a komplexní péče o žáky se svalovou dystrofií ve škole, integrace).

Praktická část má podobu případových studií žáků se svalovou dystrofií, jejichž cílem je analyzovat specifika vzdělávání těchto dětí a na základě této analýzy navrhnout vhodné postupy využitelné v ZŠ. Sběr dat proběhne s využitím rozhovorů, pozorování a analýzy dokumentace.

Klíčová slova: svalová dystrofie, integrace, výukové metody, žák se speciálními vzdělávacími potřebami

Annotation

MACKOVÁ, Soňa. A pupil with muscular dystrophy at primary school. [Diploma Dissertation]. Hradec Králové: Faculty of Education, University of Hradec Králové, 2016. pp. 72

This Diploma thesis deals with the topic of education of pupils with muscular dystrophy and their integration into primary school. The theoretical part contains the overviews of the main subjects of the thesis (a characterization of the disease, specifications of education and complex care of pupils with muscular dystrophy at school, integration)

The practical part depicts the case studies of pupils with muscular dystrophy. The main aim of the analysis of the case studies is to suggest appropriate methods of education of these pupils at primary school. The collection of data is based on interviews, observations and the analysis of documents.

Keywords: muscular dystrophy, integration, specifications of education, a pupil with special educational needs

Obsah

Úvod.....	9
1 Obecná Charakteristika onemocnění	10
1.1 Klasifikace svalových dystrofií.....	10
1.2 Charakteristika vybraných dystrofií.....	11
1.2.1 Duchenneova svalová dystrofie (DMD).....	11
1.2.1.1 Klinické příznaky a průběh.....	11
1.2.1.2 Diagnostika.....	13
1.2.1.3 Léčba a prevence	13
1.2.2 Beckerova svalová dystrofie (BMD).....	20
1.2.2.1 Klinické příznaky a průběh.....	20
1.2.2.2 Projevy	21
1.2.3 Syndrom krampů, myalgie, myoglobinurie.....	21
1.2.4 X recesivní dilatační kardiomyopatii [XRDKMP].....	21
1.2.5 Ženy přenašečky.....	22
1.3 Problematika dětí s DMD.....	22
1.3.1 Průběh nemoci v jednotlivých obdobích	22
1.3.2 Chování, učení, emoce (dopady nemoci na chování, učení, emoce).....	23
1.3.2.1 Problémy v chování	23
1.3.2.2 Problémy v učení	24
2 Možnosti vzdělávání žáků v ČR	25
2.1 Vymezení pojmů	25
2.1.1 Integrace	25
2.1.2 Inkluze	25
2.1.3 Žák se speciálními vzdělávacími potřebami	26
2.2 Legislativní rámec	26
2.2.1 Platná legislativa.....	26
2.2.2 Školská poradenská zařízení	30
2.3 Vzdělávání žáků s DMD	35
2.3.1. Metody práce.....	36
2.3.2 Komplexní rehabilitace	40
2.3.3 Systém domácí přípravy	42
3 Metodologie	44
3. 1. Případové studie.....	46

3.1.1. Kazuistika č. 1	46
3.1.2. Kazuistika č. 2	51
3.2. Shrnutí.....	57
3.3. Diskuse.....	59
3.4. Doporučení pro praxi	61
Závěr	65
Použité zdroje	65

Úvod

V souvislosti se společným vzděláváním se stává začleňování tělesně postižených žáků stále častější záležitostí. Řada škol se však s takovým žákem setkává poprvé a nemá žádné zkušenosti se začleňováním těchto dětí mezi intaktní spolužáky.

Pracuji jako učitelka v běžné základní škole. Je jen otázkou času, kdy budu jako pedagog řešit podobnou situaci, která je pro nás zatím nová.

Během spolupráce mezi školami jsem poznala chlapce, u kterého byla diagnostikována svalová dystrofie Duchennova typu. Byl to usměvavý, pohodový hoch, který ač byl upoután na invalidním vozíku, bez problémů se s dopomocí svého asistenta nebo spolužáků aktivně zapojoval do probíhajících činností a setkání škol si užíval.

Začala jsem se zajímat o problematiku svalové dystrofie, neboť jsem se dozvěděla, že ve městě, kde pracuji, funguje organizace Parent projekt sdružující rodiny dětí právě s touto diagnózou.

V teoretické části se zabývám příčinami a projevy svalových dystrofií, prognózou u pacientů a její souvislostí se vzděláváním. Dále se věnuji legislativnímu zakotvení vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami. Vzdělávání je součástí komplexní péče, a tak i touto komplexní péčí se v této práci věnuji.

Praktická část vychází ze dvou případových studií. Pro jejich vypracování jsem použila metody pozorování, nestrukturovaného rozhovoru a analýzy dokumentů. Závěrem části je soubor doporučení pro pedagogy.

1 Obecná charakteristika onemocnění

Onemocnění postihující kosterní a srdeční svaly nazýváme myopatie. Dle Bednaříka (2004) se dělí na hereditární – neboli dědičné a získané. Mezi geneticky podmíněné patří svalové dystrofie, myopatie kongenitální (vrozené), metabolické a některé další. K získaným řadíme například myopatie zánětlivé, toxické a endokrinní (v důsledku poruch žláz s vnitřní sekrecí). Jednotlivé druhy myopatických onemocnění se od sebe liší příčinami, svými příznaky a způsobem léčby. (Bednařík in *Neurologie pro praxi*, 2004)

Svalová dystrofie je označení pro řadu genetických onemocnění postihujících svalstvo. Toto postižení způsobuje mutace genu, který produkuje protein dystrofin. Mutace způsobí snížení množství dystrofinu ve svalech, které pak nejsou schopny provádět stahy. (*Muscular dystrophy - Diagnosis and treatment*, 2018)

Svalové dystrofie jsou genetické vady, pro které je typické ochabování svalstva. Jak postupuje degenerace, snižuje se i síla ve svalech. DMD prvně popsal francouzský neurolog Guillaume Benjamin Amand Duchenne v roce 1860. BMD je pojmenována po německém lékaři jménem Peter Emil Becker, který poprvé popsal tuto variantu v roce 1950. (Svalová (muskulární) dystrofie Duchenne/Becker, 2007)

Dystrofinový gen je největším genem kódujícím tvorbu bílkovin v lidském organismu. Bývá často zasažen mutacemi, které vedou k poruše tvorby dystrofinu důležitého pro vytvoření stabilní struktury svalových vláken. (Zlatý standard péče, 2007, s. 8)

Dystrofin je nejdelší známý gen na úrovni DNA. Nachází se na krátkém rameni chromosomu X na pozici Xp21. Dystrofinový gen byl objeven v roce 1986 a je dlouhý 0,84 mm. Má 79 exonů – kódujících úseků, které se podílejí na kódování proteinu o více než 3 500 aminokyselinových bázích. (Hendrixen a kol., 2013, s. 10)

Existuje přibližně 30 dalších neuromuskulárních poruch, které jsou často zaměňovány se svalovou dystrofií, protože také způsobují svalovou slabost. Ta však je v takových případech způsobena nervy nebo motorickými neurony, které je ovládají. Mezi ně patří například spinální svalová atrofie a neuropatie (včetně metabolických, mitochondriálních a zánětlivých myopatií). (Better Health Channel, 2018)

1.1 Klasifikace svalových dystrofií

V současné době rozlišujeme následující klinické syndromy (Samaha a Quinlan,

1996):

- *Duchenneovu svalovou dystrofii (DMD)*
- *Beckerovu svalovou dystrofii (BMD)*
- *Syndrom krampů, myalgie, myoglobinurie*
- *X recesivní dilatační kardiomyopatii (XRDKMP)*
- *Dystrofinopatie dříve hodnocené jako „limb-girdle“ svalové dystrofie, „quandiceps myopathy“ nebo kongenitální svalové dystrofie*
- *Samostatná skupina z hlediska srdečního onemocnění je skupina žen - přenašeček. (Bednařík a kol., 2001, s. 125, 126)*

1.2 Charakteristika vybraných dystrofií

1.2.1 Duchenneova svalová dystrofie (DMD)

Touto diagnózou se budu zabývat podrobněji, neboť jsou jí postiženi všichni sledovaní chlapci, vybraní pro případové studie v praktické části mé práce.

Poprvé byla popsána v roce 1852 E. Meryonem a později 1868 francouzským neurologem a fotografem G. Duchennem de Boulognem. Jedná se o nejčastější a nejzávažnější dědičnou svalovou chorobu. Postihuje děti mužského pohlaví. Vyskytuje se v poměru 1 : 3 500 narozených chlapců. (Maříková a kol., 2004) *Na celém světě se každý rok narodí asi 20 000 dětí s DMD. (Na vzdělání záležití, 2013, s. 11)*

V České republice žije přibližně 350 pacientů s onemocněním DMD. Vycházíme-li ze statistik, které uvádějí přibližně 110 000 narozených dětí ročně, z toho je zhruba 55 000 chlapců, pak se jich s touto chorobou v České republice každý rok narodí přibližně patnáct.

MUDr. Jana Haberlová, Ph. D., z Kliniky dětské neurologie 2. LF UK a FN v Motole uvádí deset chlapců ročně narozených s touto chorobou. (*První pacient v Česku dostal lék na Duchenneovu svalovou dystrofii*, 2016)

1.2.1.1 Klinické příznaky a průběh

Postižení jsou muži, ženy bývají přenašečkami, tedy nositelkami defektní alely¹.

¹ alela - jedna zkonkrétních forem genu (Velký lékařský slovník, 2018)

Běžný je výskyt u bratrů nebo strýců matky.

Děti se rodí zdravé. Někdy se vyskytne u novorozenců nižší svalové napětí – hypotonie. Nastává lehce opožděný motorický vývoj. Slabost postihuje svalstvo pletence pánevního, ramenního a trupové svaly. Hlavní projevy choroby se objeví plně mezi 3. – 5. rokem:

- zvětšená lýtka
- kolébavá chůze
- výrazná bederní lordóza
- potíže při vstávání ze dřepu nebo nízké stoličky - Gowersovo znamení (dítě si pomáhá rukama „šplhá“)
- obtíže při chůzi do schodů
- chůze po špičkách (děti mají zkrácené Achillovy šlachy)
- únava a vyčerpání po probuzení
- třes, úzkost, pokles soustředění a spavost během dne

Mezi 9. – 12. rokem ztrácí dítě schopnost samostatné chůze. Vznikají trvalá zkrácení délky svalů – kontraktury. Kvůli nedostatečné funkci plic dochází k opakovaným respiračním infekcím, potížím při řeči a odkašlávání, progresivnímu poklesu vitální kapacity. Obvykle po desátém roce života svalová slabost postihuje také horní končetiny spolu s šíjovými a dýchacími svaly. Časem je nezbytná umělá plicní ventilace. Od třinácti let jsou postižení trvale upoutáni na invalidní vozík. Smrt nastává nejpozději kolem třicátého roku života v důsledku respiračního selhání. Umělou plicní ventilací je možné až dvojnásobně prodloužit život nemocného.

(Bednařík a kol., 2001)

U pacientů s DMD mohou být postiženy i další tkáně. Např. postižení srdce – fibróza² levé komory, může se vyskytnout i srdeční arytmie. Postihuje dětské i dospělé pacienty. U dětí je to zhruba třetina, u dospělých asi polovina pacientů. Dále je to syndrom akutní žaludeční dilatace – zvracení spojené s abdominální (břišní) bolestí. Také to může být paralýza³ močového měchýře, ta se však objevuje se vzácně.

² Jedná se o zmnožení vaziva v určitém orgánu na úkor funkční tkáně. Při větším rozsahu vede ke ztuhnutí orgánu a poruše jeho funkce. (Velký lékařský slovník, 2018)

³ Ochrnutí, obrna z nejruznějších příčin onemocnění mozku, míchy, nervů, svalů. (Velký lékařský slovník, 2018)

1.2.1.2 Diagnostika

Dříve se diagnóza DMD opírala pouze o klinické příznaky, analýzu svalové biopsie a výsledky elektromyografických vyšetření. Dnes medicína umožňuje identifikovat DMD gen pomocí molekulárně biologické diagnostiky. Analýza dystrofického proteinu umožňuje diferencovat jednotlivé svalové dystrofie, některé formy spinálních muskulárních atrofií, také detekovat ženy přenašečky. (Lukáš in Maříková a kol., 2001)

V současnosti se DMD obvykle diagnostikuje již před objevením se klinických příznaků zjištěním značného zvýšení hodnot sérové kreatinkinázy, indikovaným pro jiné než svalové obtíže. V této fázi je dítě zcela bez klinických obtíží. (Maříková 2004, s. 116)

Provádí se elektromyografie (EMG), což je elektrofysiologická vyšetřovací metoda, která se zabývá měřením elektrické aktivity a jejím šířením v nervech a svalech, svalové funkce a také jak již bylo zmíněno, vyšetření krve na koncentraci kreatinkinázy.

Kreatinkináza je enzym, který se uvolňuje z rozpadajících se svalových buněk. U nemocného s Duchennovou dystrofií bude jeho koncentrace velmi vysoká. Při biopsii svalu (získání vzorku ze svalu) je ve vzorku zjištěna nepřítomnost dystrofinu. Vyšetření svalů se provádí pomocí malé jehlové elektrody (podobné injekční jehle) zavedené do příslušného svalu, kterou se snímá elektrická aktivita ze svalu v klidu a při volní aktivaci svalu. (Kalous, 2018)

1.2.1.3 Léčba a prevence

Prevence

Mezi preventivní opatření řadíme prenatální diagnostiku. Ta se opírá o invazivní a neinvazivní vyšetřovací metody. Při invazivních metodách je odebírán materiál plodu, který je následně vyšetřen. U neinvazivních metod se jedná o další vyšetření, například ultrazvukové vyšetření k určení pohlaví plodu či biochemický screening matky. Invazivní i neinvazivní metody vyšetření se u nás standardně provádějí. Dle odborníků důležitější roli hrají právě invazivní metody - odběr plodové vody, placenty, krve z pupečníku a další, z nichž se provádí biochemické a chromozomální vyšetření a vyšetření DNA. (*Postup péče při svalové dystrofii Duchenne/Becker*, 2016)

Léčba

Svalovou dystrofii řadíme mezi nevyléčitelné nemoci, vždy končí smrtí pacienta.

Léčba se proto zaměřuje na zmírnění symptomů, prodloužení života a zvýšení jeho kvality. Součástí komplexní péče o pacienta je rehabilitace. Systematická rehabilitace zmírňuje křeče, stahy svalů a zkracování Achillových a podkolenních šlach a prodlužuje tím schopnost samostatné chůze. Dále se používají různé ortézy, dlahy a další kompenzační pomůcky. (*Symptomy - databáze příznaků a indikací častých nemocí*, 2017)

Péče o pacienty s DMD se zaměřuje na více oblastí a řeší primární i sekundární aspekty této nemoci. Do této péče zahrnujeme rehabilitaci, ortopedii včetně chirurgických zákroků, respirační a kardiovaskulární péči, výživovou péči, farmakologickou léčbu a neméně důležitou péči psychosociální. (*Diagnostika a léčba svalové dystrofie*, 2011)

Během posledních desetiletí se lékařská péče výrazně zlepšila. Od roku 1990 je průměrná délka života vyšší o 10 let. V roce 1990 byla průměrná délka života 19 let. V současné době je to 30 let. To znamená, že nyní vzniká zcela nová a jedinečná skupina pacientů: dospělí muži s DMD. (Rahbek at al., 2005) Probíhá velmi mnoho výzkumných projektů. Pro pacienty s DMD se hledají nové léky a první ovoce přináší také genová terapie. (Hendrixen a kol., s. 10, 2013)

Farmakoterapie

Farmakologické zásahy již začaly měnit přirozený průběh DMD a další pokrok a efektivnější léčba vycházející z nových poznatků o příčině DMD by měly umožňovat další zlepšení průběhu onemocnění – včetně genové terapie a tzv. „small molecule therapy“. (Diagnostika a léčba svalové dystrofie, nestr., 2011)

Využívají se dvě skupiny preparátů:

- Kortikosteroidy – mají silné protizánětlivé účinky a tlumí sekundární projevy zánětů v postižených svalech. Při dlouhodobém užívání se však projevují závažné nežádoucí účinky, jako je snížení přirozené imunity, rozvoj diabetu, nárůst tělesné hmotnosti, poruchy růstu, zhoršené hojení ran a další. Typický je také tzv. měsíčkový obličej.
- Glukokortikoidy – v současné době jsou jediným dostupným lékem, zpomalujícím pokles svalové síly a funkčnosti u pacientů s DMD, což má zásadní vliv na snížení rizika skoliózy a stabilizaci dýchacích funkcí. Může nastat i zlepšení srdeční funkce. (*Diagnostika a léčba svalové dystrofie*, 2011)

Léčbu kortikosteroidy mohou doprovázet tyto vedlejší příznaky v různých stupních intenzity:

- *nárůst tělesné váhy a zvýšená chuť k jídlu*
- *cushingův syndrom s excesivní tvorbou tukových polštářů na těle a v obličejových partiích (nafouklé tváře)*
- *hypertenze - vysoký krevní tlak*
- *odvápňování kostí*
- *zpožděný nástup puberty*
- *omezení růstu*
- *problematické chování a výkyvy nálad (Hendrixen a kol., s. 17, 2013)*

Potravinové doplňky - sem řadíme L-karnitin, který zajišťuje regeneraci svalových buněk po intenzivní fyzické zátěži a zlepšuje intenzitu a vytrvalost svalových kontrakcí. L-arginin - tato aminokyselina ovlivňuje utrofín, jenž může částečně funkčně nahradit chybějící dystrofín. Kreatin monohydrát je nezbytný pro energetický metabolismus svalové buňky a Koenzym Q 10 snižuje u pacientů riziko srdečních arytmií a selhání srdce. Tyto přípravky jsou vhodné pro své minimální nebo žádné vedlejší účinky. (*Zlatý standard péče*, 2007)

Ortopedická péče

Klíčovou součástí rehabilitační péče je péče k zachování pružnosti svalů a prevenci kontraktur. Cílem protahování je zachovat funkčnost a pohodlí, (Diagnostika a léčba svalové dystrofie, 2011, s. 25) což zajišťuje protahování, masírování a míčkování. Termoterapie má také nezastupitelnou úlohu při protahování svalů. Ideálně dlouhodobé prohřátí je vynikajícím prostředkem pro snížení tuhosti vaziva. Lze využívat poměrně širokou škálu prostředků, například nafukovací dlahy, balneoterapie, ale i Kenny zábal. (Neurologie pro praxi, 2005) Hojně bývá využívána i hydroterapie (cvičení ve vodě a plavání), také je třeba zmínit možnost zooterapie, hlavně hipoterapie a canisterapie. Při hipoterapii jsou zapojeny svaly, které normálně chlapci nejsou schopni využívat (při sezení na koni a při chůzi). U canisterapie se jedná o využití pozitivního působení psa na zdraví člověka, především na jeho psychiku. (Postup péče při svalové dystrofii Duchenne/Becker, 2016) Dále podpora samostatnosti formou cvičení ADL (activity of daily living, tedy běžné denní činnosti), udržení dechových

funkcí a zabránění strachu z pohybových aktivit.

Pravidelné, každodenní protahování není možné bez spolupráce rodiny. Je nutné, aby si rodiče osvojili protahovací techniky a prováděli je ihned od stanovení diagnózy. (*Neurologie pro praxi*, 2005)

Na rehabilitaci pacienta se podílí tým specialistů, je nutná mezioborová péče. Na té se podílí především neurolog, který zajišťuje komplexní péči, doporučení dalším lékařům, předepisuje kompenzační pomůcky a lázně. Kardiolog sleduje funkci a sílu srdečního svalu. Tento sval může být postižen stejně jako kosterní svalstvo a pacienti s BMD mají kardiální problémy ještě častější a závažnější. Plicní lékař kontroluje funkci a kapacitu plic. Dále fyzioterapeut, ten se podílí na kontrole stavu pacienta, provádí zácvik správného protahování a cvičení na doma a provádí speciální metody na funkční využití svalové síly. Pro žádaný efekt je nutná kombinace několika postupů. Odborníci v příručce Diagnostika a péče u Duchennovy svalové dystrofie (2009) doporučují aktivní protahování, pasivní protahování, polohování a dlouhodobé protahování pomocí kompenzačních pomůcek, dlah a ortéz. Aktivní i pasivní protahování by se mělo provádět minimálně 4 krát až 6 krát týdně doma, ve škole nebo na klinice. (*Postup péče při svalové dystrofii Duchenne/Becker*, 2016) Význam zamezování vzniku kontraktur byl popsán již v roce 1959 Archibaldem a Vignosem. Ti popsali význam dlahování dolních končetin, které vede k prodloužení doby samostatné chůze. Jako nejefektivnější a nejšetrnější protahování se jeví udržení vzpřímeného stoje po co nejdelší možnou dobu. (*Neurologie pro praxi*, 2005) Kromě fyzioterapeuta je u ostatních odborníků postačující kontrola zhruba 1 krát ročně.

Kompenzační pomůcky

Kompenzační pomůcky jsou nedílnou součástí rehabilitace pacientů s DMD. Mezi nejvhodnější můžeme zařadit speciální ortézy AFO (ankle - foot orthosis) stabilizující kotník a koleno v optimální poloze. Užívané na noc mohou pomoci k prevenci či minimalizaci progresu kontraktur vedoucích k equinoznímu postavení nohy, tyto ortézy doporučují odborníci používat celoživotně. Ortézy na celou dolní končetinu (knee-ankle-foot orthosis – KAFO) se využívají při stání a krátké chůzi k terapeutickým účelům. Pro pacienty s mírnou nebo žádnou kontrakturou kloubů v pozdní chodící nebo rané nechodící fázi jsou důležité kompenzační pomůcky pro pasivní stání. (*Postup péče při svalové dystrofii Duchenne/Becker*, 2016)

Nenahraditelnou pomůckou je stavěcí stůl na polohování v poloze, ve které je

zkrácený sval ve svém maximálním protažení. Využívá se u pacientů chodících i již odkázaných na mechanický vozík. (Kolář, 2009) Dále elastická trupová ortéza nebo korzet k zajištění napřímeného držení trupu a elektrický vozík, protože generalizovaná slabost jim neumožňuje ovládat rukama vozík mechanický. (Bednařík, 2004)

Protetické pomůcky k usnadnění života je vhodné vybírat se zkušeným odborníkem, nejlépe ergoterapeutem, který může provést cílená šetření v domácím prostředí, případně ve škole nebo v zaměstnání. Mezi takové pomůcky můžeme zařadit například berle, kočárky, kola, ruční nebo elektrické vozíky, dětská vozítka, polohovací a zdvihací postele, hydraulický zvedák, opěrky a sedačky, hydraulicky se zvedající židle. Jsou důležité jakékoliv prostředky umožňující přemístění z místa na místo. (*Zlatý standard péče*, 2007)

Nezbytné jsou pomůcky umožňující provádět běžné denní činnosti – ADL (Activity of Daily Living). Jedná se o pomůcky usnadňující sebeobsahu, například oblékání, hygienu, stravování a další činnosti. Z oblasti hygieny to mohou být madla k usnadnění vstávání, zejména na toaletě a v koupelně; nástavce na WC, vanové či sprchové sedačky. Pro zdravé spaní polohovací lůžka – výškově nastavitelná, s polohováním trupu a dolních končetin. Dále se může jednat o podpěrky a antidekubitní pomůcky (slouží k prevenci vzniku dekubitů – otlaků, proleženin a k jejich léčbě). Ze školních pomůcek vyberme například speciální trojhranné psací potřeby, protiskluzovou podložku, magnetická pravítka na geometrii, nepřevrnutelný kelímek a trojhranné nebo prstové štětce na výtvarnou výchovu. (Votava, 2005)

Chirurgické zákroky

Operační postup je radikálním zásahem a je třeba, aby jej odborníci pečlivě zvážili. Je nutné přihlédnout i k individuálnímu stavu každého jedince. V takovém případě chirurgické zákroky výrazně napomáhají prodloužit dobu nezávislé lokomoce či navrácí schopnost stoje a chůze. Intenzivní rehabilitace po operaci má za cíl co nejvíce zkrátit dobu imobilizace a udržet kondici a pohyblivost. (*Neurologie pro praxi*, 2005)

Respirační péče

Respirační péče spočívá v pravidelném měření vitální kapacity plic a měření CO₂, což je možné doma kontrolovat pomocí malých přenosných přístrojů. Tímto způsobem lze zaznamenávat progresi respirační svalové slabosti a odhalit rozvoj nočního selhání respirace. Při výskytu symptomů (poruchy spánku, zvýšená únava a spavost přes den,

ranní bolesti hlavy, nevolnost) je zavedena neinvazivní noční hypoventilace. Při zvýšené hladině oxidu uhličitého nebo snížené saturaci kyslíku v bdělém stavu se zvažuje používání plicní ventilace i přes den. *Větší komfort pro pacienta představuje přerušovaná ventilace s pozitivním tlakem a s použitím náustku. (Postup péče při svalové dystrofii Duchenne/Becker, 2016)* Kvůli obtížím s kašláním a vykašlávání hlenu mívají infekce dýchacích cest komplikovaný průběh. Nezbytné je podávání antibiotik a prevence vhodným očkováním. *(Zlatý standard péče, 2007)*

Kardiologická péče

Zahrnuje pravidelná vyšetření u kardiologa každé 1 - 2 roky od stanovení diagnózy DMD, neboť srdce může být poškozeno ještě dříve, než je kardiomyopatie prokázána při EKG, ECHO nebo magnetické rezonanci. Vyšetření mohou odhalit slabost srdečního svalu, tachykardii - zrychlení srdeční frekvence, arytmií. Po konzultaci s kardiologem by mělo být zahájeno užívání léků (Beta - blokátory, ACE - inhibitory, blokátory receptorů, diuretika) jež napomáhají lepšímu krevnímu oběhu a efektivnějšímu fungování srdce. *(Specializovaná péče o DMD pacienty, 2018)*

Výživová péče

Snížená fyzická aktivita a užívání kortikosteroidů mohou vést k obezitě, osteoporóze (řídnutí kostí) a rozvoji deformací páteře a hrudníku. Ty pak mají za následek progredující dechovou nedostatečnost. Tato rizika je nutné snižovat mimo jiné i vhodným stravováním a užíváním potravinových doplňků. Výživový poradce doporučuje racionální dietu s omezením cukrů a živočišných tuků, dostatečný přísun vitamínů a minerálů. Příjem stravy by měl být častější a v menším množství, aby organismus nevytvářel energetické rezervy. V pozdějších fázích choroby se u pacientů vyskytnou polykací obtíže a zvyšuje se riziko aspirace (vdechnutí potravy). Je třeba stravu vhodně upravovat pro snadnější polykání (kašovitá a mletá strava). Pokud není možný příjem potravy ústy, zavádí se pacientovi sonda přes břišní stěnu přímo do žaludku. *(Zlatý standard péče, 2007)*

V České republice nejsou školní jídelny ze zákona povinny zajišťovat dietní stravování. Vyhláška 17/2015 Sb. umožňuje zařízením školního stravování, aby se po zvážení personálních, materiálních a prostorových podmínek rozhodly, zda budou tento typ stravování poskytovat. Nezastupitelná je role nutričního terapeuta. Dietní stravování může být poskytováno pouze na základě potvrzení registrujícího

poskytovatele zdravotních služeb v oboru praktické lékařství pro děti a dorost o potřebě dietního stravování. Novelizace z roku 2017 stanoví v takovém případě podrobně podmínky schválení dietní receptury. (*Vyhláška č. 17/2015 Sb., kterou se mění vyhláška č. 107/2005 Sb., o školním stravování, ve znění pozdějších předpisů*, 2017, § 2, odst. 5)

Psychosociální péče

V České republice byla rodiči dětí se svalovou dystrofií v roce 2001 založena nezisková organizace Parent Project. Tato organizace spolupracuje s podobnými organizacemi a výzkumnými centry v zahraničí, zjišťuje a zprostředkovává nejnovější informace a snaží se o zkvalitnění života pacientů i jejich rodin. (*Poslání*, 2016)

Psychologické poradenství a podpora jsou nezbytné nejen pro nemocné, ale i pro jejich rodiny. (*Neurologie pro praxi*, 2010) Pomůže tak snáze zvládnout jak emocionální, tak i další praktické problémy plynoucí z nemoci. (*Postup péče při svalové dystrofii*, 2016)

Klíčové je pro zajištění psychosociálního zdraví pacienta a jeho rodiny určení koordinátora péče. Tím by měl být odborník s dostatkem vědomostí a zkušeností s klinickou péčí o pacienty s DMD. Koordinátor svými zásahy pomáhá omezit společenskou izolaci a předcházet sociálním problémům, se kterými se rodina potýká. (*Komplexní péče o pacienty s DMD v FN Brno*, 2016)

Psychosociální péče by měla probíhat po celou dobu onemocnění. Jejím cílem je umožnit pacientovi žít samostatně kvalitní život. Díky kvalitní dostupné péči se stále více pacientů dožívá třiceti i více let. Je tedy důležité zaměřit se také na otázky vzdělávání, zaměstnání a bydlení, ale i na plynulý přechod péče. (Apkon in Kolářová, 2018) Ve vyspělých státech Evropy je samostatné žití běžnější, na rozdíl od České republiky. Jako příklad můžeme uvést Dánsko, kde žije 60% mužů s DMD samostatně. Dr. Haberlová (2018) upozorňuje na nutnost vést chlapce již od dětství k samostatnosti a spolupráci s asistenty a předcházet tak fixaci pouze na rodiče.

Jedním z odborníků, který může tuto péči poskytovat je psychoterapeut. Využívá psychoterapii jako způsob podpory a seberozvoje klienta, případně jako prostředek pomoci v krizových situacích. (*Jak probíhá psychoterapie*, 2018)

Jako dalšího odborníka nelze opomenout školního psychologa. Pracuje se žáky, pedagogy i rodiči. Na dané škole vykonává konzultační, poradenské, diagnostické, metodické, intervenční a informační činnosti. (*Vyhláška č. 72/2005 Sb.*, 2016, příloha č. 4)

1.2.2 Beckerova svalová dystrofie (BMD)

Beckerova svalová dystrofie (benigní pseudohypertrofická svalová dystrofie) byla poprvé popsána v roce 1955 německým lékařem Peterem Emilem Beckerem.

Tato forma dystrofie je méně častá. Na 100 000 tisíc narozených chlapců se BMD objeví přibližně ve třech až šesti případech. Dívky jsou přenašečky bez zjevných obtíží.

Jedná se o dědičné onemocnění, které je vázáno na pohlavní chromozom X. Je mírnější formou onemocnění s pomalejším průběhem a delším přežitím pacientů. Rozdíl oproti Duchennově dystrofii spočívá v tom, že u Beckerovy muskulární dystrofie protein dystrofin zcela nechybí, ale jeho koncentrace a kvalita je značně snížena. (Štefánek, 2011)

1.2.2.1 Klinické příznaky a průběh

Klinické projevy jsou podobné Duchennově svalové dystrofii, ale choroba nastupuje v pozdějším věku a má výrazně pomalejší progresi.

V raném věku nemají děti zřetelné obtíže, jen někteří jedinci mohou mít lehce opožděný motorický vývoj podobně, jako tomu bývá u DMD. Příznaky se objevují zhruba ve věku 8 – 25 let, někdy i později. Patří mezi ně:

- *svalová slabost končetin, krku a trupu*
- *pocit těžkých rukou*
- *zhoršení chůze*
- *toe-walking (chůze po špičkách, také známá jako equinozita)*
- *časté pády*
- *potíže s dýcháním*
- *kosterní deformity hrudníku a zad (skolióza)*
- *svalové deformity (kontrakce pat, nohy, pseudohypertrofie lýtkových svalů)*
- *únava*
- *srdeční choroby*
- *zvýšené hladiny CPK (kreatinfosfokinázy) v krvi*

(Beckerova svalová dystrofie, 2013)

1.2.2.2 Projevy

Projevy a progrese choroby jsou velmi různé. První příznaky se podle Bednaříka (2001) objevují mezi třemi až dvaceti roky, Maříková (2004) uvádí mezi pěti až patnácti lety i později.

U pacientů s BMD je prokázáno výraznější srdeční postižení, které se často rozvine ještě před postižením svalstva.

Mentální retardace nebo jiné mimosvalové projevy bývají velmi vzácné.

Hlavní příčinou smrti pacientů s BMD je srdeční selhání. (Maříková, 2004)

Prognóza u této choroby se jeví výrazně lépe. Na rozdíl od Duchennovy muskulární dystrofie se nemocní dožívají většinou více než čtyřiceti let. U některých nemocných dokonce nedochází k výraznému zkrácení života. (Štefánek, 2011)

1.2.3 Syndrom krampů, myalgie, myoglobinurie

Podle Bednaříka (2001) se jedná o hraniční případy Beckerovy muskulární dystrofie. Klinické příznaky se objevují mezi 10 až 50 roky. Takto nemocní muži mají zvýšenou hladinu keratinkinázy. Mutace dystrofinu se projevuje pouze krampy (křečemi) a myalgiemi (svalovými bolestmi), také se může objevit intolerance zátěže s pozátěžovou myoglobinurií (svalovou bílkovinou v moči).

1.2.4 X recesivní dilatační kardiomyopatii (XRDKMP)

Je popisována jako postižení srdce bez zjevného klinického postižení kosterních svalů. Rozlišujeme dva typy XRDKMP:

- X recesivní dilatační kardiomyopatie jako extrémní typ Beckerovy dystrofinopatie
- Nedochází k ochabování svalstva, ale výsledky svalové biopsie a imunohistochemického vyšetření odpovídají Beckerově svalové dystrofii.
- X recesivní dilatační kardiomyopatie se selektivním postižením myokardu
- U tohoto typu dochází u adolescentů a mladých mužů k progresivnímu srdečnímu selhávání, kdy je během jednoho až dvou let od objevení klinických příznaků nutná transplantace srdce. (Bednařík, 2001)

1.2.5 Ženy přenašečky

V populaci se vyskytuje přibližně 1 přenašečka na 100 000 žen. Žena je považována za přenašečku, pokud je postižený její bratr či strýc z matčiny strany a také její syn. V takovém případě je až poloviční riziko postižení jejích dětí. Pokud se v rodině vyskytuje pouze jedno postižení, žena být nutně přenašečkou nemusí. V jedné třetině případů se jedná o takzvanou čerstvou mutaci. Podle Emeryho (1963) je určité procento přenašeček postiženo svalovou slabostí. (Emery in Maříková, 2004)

Přibližně 10 % přenašeček vykazuje některé projevy nemoci, které mohou zahrnovat i jen výhradně postižení kognitivní a/nebo srdeční funkce. Ačkoliv porucha je obvykle mnohem mírnější u postižených dívek než u chlapců, jsou i případy, kdy je závažnost onemocnění podobná, jako u postižených chlapců. S výjimkou několika případů spojených s chromozomálním přeskupením se předpokládá, že většina dívek je postižena v důsledku nerovnoměrné inaktivace chromozomu X. (Diagnostika a péče, 2009)

1.3 Problematika dětí s DMD

1.3.1 Průběh nemoci v jednotlivých obdobích

Předškolní věk

V předškolním věku se nemoc již projevila klinickými příznaky, kromě fyzických příznaků se mohou objevit i psychické. Většina dětí s DMD/BMD navštěvuje mateřskou školu, což je velmi důležité pro jejich další vývoj. Z důvodů větší únavy, častých pádů a možných úrazů je vhodná přítomnost asistenta. Toto ovšem záleží na doporučení školského poradenského zařízení. U chlapců v tomto věku ještě nebudou nutná podpůrná opatření 4. nebo 5. stupně. (viz. kap. 2.2 Legislativní rámec)

Dítě si v tomto období již uvědomuje svoji odlišnost od ostatních vrstevníků. Reakcemi na takové situace může být vztek a vzdor. Vytvořené sociální vazby pomáhají dětem zvládnout přechod do základní školy a nový režim spojený s plněním povinností. (Zlatý standard péče, 2007)

Mladší školní věk

Vstup do školy představuje pro chlapce velkou psychickou i fyzickou zátěž.

V základní škole je přítomnost asistenta nutností. Pokud je v této době dítě již připoutáno na invalidním vozíku, potřebuje celodenní, tedy 24 hodinovou péči. Mohou se přidružit ještě problémy s jeho sociální izolací. (*Zlatý standard péče*, 2007) Rozhodnutí o doporučení asistenta pedagoga vydává školské poradenské zařízení na základě výsledků komplexního vyšetření. Pokud dítě chodí, asistent většinou není doporučen na celou dobu pobytu ve škole. Rodiče mají možnost zapojit osobního asistenta, který ovšem není zaměstnancem školy a je placen z finančních prostředků rodiny.

Chlapci s DMD/BMD bývají velmi často opožděni v psychickém vývoji, vyskytují se u nich potíže v oblasti jazykového vývoje. Nemusí být schopni zpracovávat informace a pokyny stejně jako jejich vrstevníci, což se může projevit nesprávnými reakcemi na otázky či při samostatném vyjadřování. (*Na vzdělání záleží*, 2013) Speciálně pedagogické centrum provede komplexní diagnostiku žáka – psychologickou a speciálně pedagogickou. Poté vypracuje plán péče o žáka, který obsahuje strategie souborné podpory žáka, pedagogicko-psychologické vedení apod. Na základě výsledků vyšetření zpracuje návrh k zařazení do režimu vzdělávání žáka se speciálními vzdělávacími potřebami a návrh na individuální vzdělávací plán, který následně vytvoří třídní učitel za spolupráce odborníků, pedagogů a rodičů. (Michalík a kol., 2013)

1.3.2 Chování, učení, emoce (dopady nemoci na chování, učení, emoce)

1.3.2.1 Problémy v chování

Dnes jsou již odborníci přesvědčeni, že chybějící dystrofín v mozku je příčinou mnoha poruch chápání a chování. (Zlatý standard péče, 2007, s. 46) Víme, že ve zdravém mozku se dystrofín nachází ve třech oblastech: cortex (kůra), cerebellum (mozeček) a hippocampus (obloučkový závit ve spodní části mozku). Chybějící dystrofín v nich může být příčinou problémů s chováním a učením. (*Zlatý standard péče*, 2007) Tělesné omezení může být náročné pro každého. Frustrace a zklamání (někdy i problémy s učením) se mohou odrážet v chování chlapců. Projevují se impulzivitou, nedostatečnou regulací emocí a sníženou flexibilitou myšlení. Nežádoucí účinky léků, které užívají, mohou také ovlivňovat jejich chování. (*Na vzdělání záleží*, 2013)

Každé onemocnění má vliv na psychiku. Tělesný handicap je obecně chápán jako náročná životní situace, která dělá životní podmínky složitější a náročnější: zvyšuje

stres a způsobuje řadu vnitřních konfliktů, z nichž některé se mohou zdát neřešitelné. Tělesně postižené a zdravotně znevýhodněné děti se vyrovnávají s náročnými situacemi stejně jako zdravé děti, používají agresi (slovní či fyzickou), negativismus, únik. (Čadová a kol., 2012)

Naopak Opatřilová (2011) uvádí, že přestože se častěji vyskytují poruchy chování, pozornosti a autistického spektra, většina chlapců s DMD není deprimována svou situací a má zdravý přístup k životu.

1.3.2.2 Problémy v učení

Jedná se o problémy v oblasti řeči, paměti a pozornosti.

Řeč

Projevují se těžkosti při nutnosti rychle se vyjádřit, které však nejsou zapříčiněny svalovou slabostí hlasových orgánů. Nejčastějšími takovými obtížemi jsou pozdní nástup řeči, obtížné vybavování slov, plynulost projevu (odmlky, vsuvky, opakování slov). Obecně lze říci, že chlapci lépe rozumí, než se vyjadřují.

Paměť

Krátkodobá paměť slouží k dočasnému ukládání informací. Je používána velice často a je důležitá mimo jiné i pro porozumění jazykového projevu. Při poruchách krátkodobé paměti vyvstávají problémy s uchováváním a vybavováním informací. U chlapců s DMD se jedná hlavně o paměť vizuální a poslechovou.

Pozornost

Výzkum, který provedl Parent Project uvádí, že 8% chlapců s DMD má vážné problémy pozornosti, které se odrážejí ve školní práci a učení. Tyto problémy pravděpodobně souvisejí také s tělesnou únavou, která je u chlapců častá.

Naopak jsou oblasti, kde chlapci mohou také vynikat. Mají dobré vizuální vnímání a výsledky v oblasti učení a memorování na základě opakování.

Celkově se problémy související s jazykem, pamětí a pozorností mohou projevovat obtížemi se zahajováním a dokončováním zadaných úkolů, střídáním činností a orientací v čase. Odborníci se shodují, že silné a slabé stránky v kognitivní oblasti nejsou typické u všech chlapců s DMD.

(Hendriksen, 2013)

2. Možnosti vzdělávání žáků v ČR

2.1 Vymezení pojmů

2.1.1 Integrace

Integrace podle Buřvalové a Reitmayerové (2007) je definována jako *stav soužití postižených a nepostižených při přijatelné míře konfliktnosti*. (Buřvalová, Reitmayerová, 2007, s. 19) Jako hlavní prostředky integrace uvádějí sociální rehabilitaci, speciální výchovu a vzdělávání, dále psychologické působení a pracovní uplatnění.

Schopnost uplatnění ve společnosti a zdravé sociální a partnerské vztahy patří mezi vnější projevy integrace.

Opakem integrace je segregace, tedy vyřazení a odloučení zdravotně postižených lidí. Ta byla uplatňována před rokem 1989. Děti byly separovány a v podstatě izolovány od okolního světa, čímž jim bylo prakticky znemožněno naučit se žít v běžné společnosti. (Buřvalová, Reitmayerová, 2007, s. 19)

Až do počátku 17. století byla pro osoby s postižením běžná exkluze, tedy vyloučení ze vzdělávání ve veřejném školství. V 18. a 19. století byly zakládány ústavy, speciální zařízení a školy pro osoby s různým druhem postižení – segregace. Ve 20. století se speciální školství stalo součástí veřejného školského systému, stát se začal podílet na jeho činnosti například spolufinancováním, vzděláváním odborného personálu. (Bartoňová, Vítková, 2007)

2.1.2 Inkluze

Inkluze je chápána jako integrace všech žáků do běžné školy. (Vítková a kol., 2004) *V inkluzivním přístupu jsou tedy osoby s postižením zapojovány do všech běžných činností jako lidé bez postižení. Pokud je to možné, nejsou přitom využívány žádné speciální prostředky a postupy. Pouze v situacích, kdy je to nezbytně nutné, nastupuje adekvátní pomoc a podpora.* (Slowík, 2016)

Společné – inkluzivní vzdělávání vychází z novely školského zákona (novela č. 82/2015 Sb.) Zavádí tzv. podpůrná opatření, která mají za úkol pomáhat žákům

se speciálními vzdělávacími potřebami při vzdělávání v běžných školách. (*Zákon č. 82/2015 Sb., 2015*)

Podpůrná opatření představují konkrétní pomoc a mohou být poskytována široké škále žáků: těm, kteří mají jen menší a dočasné obtíže ve vzdělávání, žákům nadaným i žákům zdravotně znevýhodněným. *Dochází tak k vyrovnání podmínek pro vzdělávání žáků se SVP v běžných školách, kteří jsou již mnoho let do těchto škol integrováni. Vytvářejí se tak pro ně podmínky, které měly ve větší míře dosud pouze školy speciální. (Ředitel základní školy a vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami, 2016)*

2.1.3 Žák se speciálními vzdělávacími potřebami

Oblasti vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami je věnován § 16 zákona č. 561/2004 Sb.

Dítětem, žákem a studentem se speciálními vzdělávacími potřebami se rozumí osoba, která k naplnění svých vzdělávacích možností nebo k uplatnění nebo užívání svých práv na rovnoprávném základě s ostatními potřebuje poskytnutí podpůrných opatření. Podpůrnými opatřeními se rozumí nezbytné úpravy ve vzdělávání a školských službách odpovídající zdravotnímu stavu, kulturnímu prostředí nebo jiným životním podmínkám dítěte, žáka nebo studenta. Děti, žáci a studenti se speciálními vzdělávacími potřebami mají právo na bezplatné poskytování podpůrných opatření školou a školským zařízením. (Zákon č. 561/2004 Sb., §16, 2017)

2.2 Legislativní rámec

2.2.1 Platná legislativa

Každému dítěti je třeba poskytovat podporu a pomoc v určité míře. Vzdělávací působení pedagoga musí vycházet z individuálních potřeb a zájmů dítěte, ze znalosti aktuálního rozvojového stavu i konkrétní životní a sociální situace (Opatřilová, 2009).

Právo všech dětí na vzdělání zajišťuje Listina práv a svobod, která je součástí ústavy České republiky.

Cíle vzdělávací politiky byly schváleny vládou České republiky. (Vítková 2004)

Vzdělávání žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami, tedy i žáků s tělesným postižením, upravuje vyhláška č. 27/2016 Sb. Vyhláška stanoví pro takové

vzdělávání podpůrná opatření pěti stupňů. Podpůrná opatření prvního stupně jsou v kompetenci školy a podpůrná opatření vyšších stupňů (druhého až pátého stupně) se poskytují na základě doporučení školského poradenského zařízení a s informovaným souhlasem zletilého žáka nebo zákonného zástupce žáka. (*Vyhláška č. 27/2016 Sb., 2017, § 2*)

Dále, vyžadují-li to potřeby žáka, zpracovává škola individuální vzdělávací plán. (*Vyhláška č. 27/2016 Sb., 2017, § 3*)

Platná legislativa umožňuje v případě potřeb žáka také využití asistenta pedagoga (*Vyhláška č. 27/2016 Sb., 2017, § 5*) a osobního asistenta (příp. dalších osob). (*Vyhláška č. 27/2016 Sb., 2017, § 9*)

V případech vzdělávání žáků zpracovaných v této práci je využit individuální vzdělávací plán a asistent pedagoga i osobní asistent(ka).

Národní program rozvoje vzdělávání v České republice - Bílá kniha

Národní program rozvoje vzdělávání v České republice. Formuje vládní strategii v oblasti vzdělávání, která odráží celospolečenské zájmy a dává konkrétní podněty k práci všech stupňů škol a pedagogických pracovníků.

Dokument se zabývá východisky a předpoklady rozvoje celé vzdělávací soustavy, rozpracovává cíle vzdělávání stanovené školským zákonem a vymezuje hlavní oblasti vzdělávání, obsahy vzdělávání a prostředky, které jsou nezbytné k dosahování těchto cílů. (*Národní program rozvoje vzdělávání v České republice, 2001, nestr.*), také řeší specifické otázky jednotlivých vzdělávacích sektorů, stupňů a druhů škol.

Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon)

Tento zákon nabyl účinnosti 1. ledna 2005. Stanoví podmínky, práva a povinnosti, za nichž se uskutečňuje výchova a vzdělávání. Pro každý obor vzdělávání jsou určující rámcové vzdělávací programy, které jsou závazné pro tvorbu školních vzdělávacích programů a vymezují obsah a podmínky vzdělávání.

Rámcové vzdělávací programy (RVP) stanoví zejména konkrétní cíle, formy, délku a povinný obsah vzdělávání, a to všeobecného a odborného podle zaměření daného oboru vzdělání, jeho organizační uspořádání, profesní profil, podmínky průběhu a ukončování vzdělávání a zásady pro tvorbu školních vzdělávacích programů, jakož i podmínky pro vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a nezbytné

materiální, personální a organizační podmínky a podmínky bezpečnosti a ochrany zdraví. Podmínky ochrany zdraví pro uskutečňování vzdělávání stanoví ministerstvo v dohodě s Ministerstvem zdravotnictví. (Zákon č. 561/2004 Sb., 2017, § 4)

Školní vzdělávací program (ŠVP) musí být v souladu s rámcovým vzdělávacím programem. Stanovuje konkrétní cíle vzdělávání, dále formy, délku, obsah a organizační uspořádání. (Zákon č. 561/2004 Sb., 2017, § 5)

Vzděláváním žáků se speciálními vzdělávacími potřebami se blíže zabývá §16 školského zákona. Definiuje žáky a studenty se speciálními vzdělávacími potřebami a podpůrná opatření, která jsou nezbytná pro naplnění vzdělávacích možností a práva na vzdělání těchto žáků. *Děti, žáci a studenti se speciálními vzdělávacími potřebami mají právo na bezplatné poskytování podpůrných opatření školou a školským zařízením. (Zákon č. 561/2004 Sb., §16, 2017)*

Druhově vymezuje podpůrná opatření poskytovaná ve školách a školských zařízeních. Jejich přesný výčet uvádí Vyhláška č. 27/2016 Sb.

Jedná se o:

- a) poradenskou pomoc školy a školského poradenského zařízení,*
- b) úpravu organizace, obsahu, hodnocení, forem a metod vzdělávání a školských služeb, včetně zabezpečení výuky předmětů speciálně pedagogické péče a včetně prodloužení délky středního nebo vyššího odborného vzdělávání až o dva roky,*
- c) úpravu podmínek přijímání ke vzdělávání a ukončování vzdělávání,*
- d) použití kompenzačních pomůcek, speciálních učebnic a speciálních učebních pomůcek, využívání komunikačních systémů neslyšících a hluchoslepých osob (Zákon č. 155/1998 Sb., o komunikačních systémech neslyšících a hluchoslepých osob), Braillova písma a podpůrných nebo náhradních komunikačních systémů,*
- e) úpravu očekávaných výstupů vzdělávání v mezích stanovených rámcovými vzdělávacími programy a akreditovanými vzdělávacími programy,*
- f) vzdělávání podle individuálního vzdělávacího plánu,*
- g) využití asistenta pedagoga,*
- h) využití dalšího pedagogického pracovníka, tlumočnicka českého znakového jazyka, přepisovatele pro neslyšící nebo možnosti působení osob poskytujících dítěti, žákovi nebo studentovi po dobu jeho pobytu ve škole nebo školském zařízení podporu podle zvláštních právních předpisů, nebo*
- i) poskytování vzdělávání nebo školských služeb v prostorách stavebně nebo technicky*

upravených. (Vyhláška č. 27/2016 Sb., 2017, Příloha č. 1, nestr.)

Ke zřízení jednotlivé třídy, oddělení nebo studijní skupiny s upravenými vzdělávacími programy v rámci školy a ke zřízení funkce asistenta pedagoga je nezbytný souhlas krajského úřadu. (Zákon č. 561/2004 Sb., §16, 2017)

Vyhláška č. 27/2016 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných

Vyhláška 27/2016 Sb o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami upravuje pravidla vzdělávání s ohledem na věk a stupeň vývoje v souladu se zájmem žáka. Vymezuje podpůrná opatření prvního až pátého stupně.

Podpůrná opatření 1. stupně slouží ke kompenzaci mírných obtíží ve vzdělávání žáka prostřednictvím mírných úprav metod, organizace práce a hodnocení, které nevyžadují normovanou finanční náročnost. Pokud se zmíněná opatření prvního stupně jeví jako nedostatečná, doporučí škola nebo školské zařízení využití poradenské pomoci školského poradenského zařízení k posouzení žákových speciálních vzdělávacích potřeb. Podpůrná opatření druhého až pátého stupně se poskytují samostatně nebo v kombinacích různých druhů a stupňů a to na základě doporučení školského poradenského pracoviště a s informovaným souhlasem zákonného zástupce. Normovaná finanční náročnost je stanovena v příloze této vyhlášky.

Podpůrná opatření 2. stupně jsou určeny pro žáky se specifiky, která lze rovněž charakterizovat jako mírná a lze je obvykle kompenzovat s využitím speciálních učebnic, kompenzačních pomůcek, podporou speciálně pedagogické péče a úpravami pedagogické práce.

Podpůrná opatření 3. stupně vyžadují již znatelné úpravy metod práce, organizace a hodnocení žáka. V odůvodněných případech (u dětí s lehkým mentálním postižením) lze přistoupit k úpravám obsahů a výstupů ze vzdělávání. Tento stupeň podpůrných opatření se přiděluje zejména při závažných specifických poruchách učení, poruchách chování, lehkém mentálním postižení, při tělesném postižení a dalších obtížích. Charakter speciálních vzdělávacích potřeb vyžaduje asistenta pedagoga a případně také spolupráci s dalšími odborníky - speciálně pedagogickým centrem, lékaři, terapeuti, sociálními pracovníky.

Podpůrná opatření 4. Stupně jsou přidělována tehdy, jsou-li na základě diagnostiky žáka zahrnující vyjádření lékařů a dalších odborníků potřebné významné úpravy

v metodách, organizaci, úprav obsahu vzdělávání ke kompenzaci důsledků zdravotního postižení. Žák v běžné třídě se vzdělává podle individuálního vzdělávacího plánu, v němž jsou zahrnuty i předměty speciálně pedagogické péče zaměřené na konkrétní potřeby žáka vzhledem k typu a projevům jeho druhu postižení či obtíží.

Podpůrná opatření 5. Stupně jsou určena výhradně pro žáky s nejtěžšími stupni zdravotních postižení, souběžným postižením více vadami a vyžadují nejvyšší míru přizpůsobení. Zpravidla je vyžadována úprava pracovního prostředí a vzdělávání probíhá s podporou asistenta pedagoga, který je využíván po celou dobu výuky žáka, speciálního pedagoga či dalšího pedagogického pracovníka.

(Vyhláška č. 27/2016 Sb., 2017, příloha č. 1)

Podpůrná opatření spočívají v

- a) poradenské pomoci školy a školského poradenského zařízení,*
- b) úpravě organizace, obsahu, hodnocení, forem a metod vzdělávání a školských služeb, včetně zabezpečení výuky předmětů speciálně pedagogické péče a včetně prodloužení délky středního nebo vyššího odborného vzdělávání až o dva roky,*
- c) úpravě podmínek přijímání ke vzdělávání a ukončování vzdělávání,*
- d) použití kompenzačních pomůcek, speciálních učebnic a speciálních učebních pomůcek, využívání komunikačních systémů neslyšících a hluchoslepých osob, Braillova písma a podpůrných nebo náhradních komunikačních systémů,*
- e) úpravě očekávaných výstupů vzdělávání v mezích stanovených rámcovými vzdělávacími programy a akreditovanými vzdělávacími programy,*
- f) vzdělávání podle individuálního vzdělávacího plánu,*
- g) využití asistenta pedagoga,*
- h) využití dalšího pedagogického pracovníka, tlumočnicka českého znakového jazyka, přepisovatele pro neslyšící nebo možnosti působení osob poskytujících dítěti, žákovi nebo studentovi po dobu jeho pobytu ve škole nebo školském zařízení podporu podle zvláštních právních předpisů, nebo*
- i) poskytování vzdělávání nebo školských služeb v prostorách stavebně nebo technicky upravených.*

(561/2004 Sb. ve znění 1. 9. 2017 – 31. 8. 2018, §16, odst. 2)

2.2.2 Školská poradenská zařízení

Jak uvádí Zikl (2011) tento podpůrný systém je důležitý zvláště při práci s dětmi

s tělesným a kombinovaným postižením, kdy je nutné komunikovat kromě školských poradenských institucí také se zdravotníky, aby nedocházelo ke zkreslování či nedostatku informací.

Výchovní poradci pracují na všech základních a středních školách. Jejich úkolem je poradenství v oblasti výchovy, vzdělávání a volby dalšího studia nebo povolání. Školní psycholog a speciální pedagog není na všech školách (s výjimkou speciálních škol). Působí v oblasti primární prevence, podílí se hlavně na snižování výchovných a výukových problémů. (Vítková, 2004)

Ve školách jsou nyní zřizována školní poradenská pracoviště. Ta poskytují poradenské a konzultační služby žákům, jejich zákonným zástupcům a pedagogům. Tým tohoto pracoviště tvoří školní psycholog, školní speciální pedagog, výchovný poradce a školní metodik prevence. Koordinátorem bývá školní psycholog nebo speciální pedagog. Ten ve spolupráci s ostatními odbornými pracovníky, vedením školy a pedagogy vytvoří Program zabezpečování pedagogicko-psychologického poradenství poskytovaného ve škole. Za poskytování poradenských služeb ve škole zodpovídá ředitel školy.

(Školní poradenská pracoviště (ŠPP), 2018)

Pedagogicko psychologické poradny spolu se speciálně pedagogickými centry patří mezi školská poradenská zařízení. Jejich činnost určuje vyhláška 72/2005 Sb. ve znění 197/2016 Sb.

Pedagogicko psychologická poradna poskytuje pedagogicko-psychologické a speciálně – pedagogické poradenství a odborné konzultace. Činnost probíhá ambulantně na pracovišti poradny. (Vítková, 2004)

Zajišťuje tyto služby:

- zjišťování připravenosti žáků na povinnou školní docházku (vydává o ní zprávu a doporučení)
- provádění psychologických a speciálně pedagogických vyšetření pro žáky s SVP
- zjišťování speciálních vzdělávacích potřeb žáka
- vypracování doporučení s návrhy podpůrných opatření
- spolupráce při přijímání žáků do škol a zařazování do tříd, oddělení a skupin se vzdělávacím programem odpovídajícím jejich vzdělávacím potřebám
- poradenské služby žákům, zákonným zástupcům a pedagogickým

pracovníkům

- metodická podpora škole
- zajišťování prevence rizikového chování (*Vyhláška č. 72/2005 Sb., § 5, 2016*)

Hlavním úkolem speciálně pedagogických center (SPC) je diagnostika a související poradenství žáků s mentálním, tělesným, zrakovým nebo sluchovým postižením, vadami řeči, souběžným postižením více vadami nebo autismem. Původně byla zřizována při speciálních školách, později i jako samostatná zařízení. Pracovníci vyjíždějí i do škol, ale jejich malý počet a velká vzdálenost bývají příčinou horší dostupnosti. (Čadová a kol., 2012) Činnost SPC se týká hlavně těchto oblastí:

- *komplexní diagnostika žáka (speciálně pedagogická a psychologická)*
- *pomoc při integraci a realizaci ucelené rehabilitace*
- *přímá práce s žákem a všestranná podpora jeho psychomotorického a sociálního rozvoje*
- *konzultace a metodická pomoc pro zákonné zástupce a pedagogické pracovníky*
- *sociálně – právní poradenství (sociální dávky, příspěvky apod.)*
- *kariérové poradenství*
- *zapůjčování odborné literatury*
- *zapůjčování rehabilitačních a kompenzačních pomůcek*
- *zpracování doporučení k zařazení do režimu vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami*
- *tvorba, návrhy a nabídka speciálních pomůcek podle individuálních potřeb žáků*
- *realizace specifických aktivit podle zdravotního postižení žáka (např. nácvik využívání alternativní a augmentativní komunikace, práce s počítačem s využitím speciálního hardwaru a softwaru, rozvoj manipulačních schopností, aplikace dalších terapeutických technik atd.)* (Zikl, 2011, str. 18, 19)
- metodická podpora asistentů pedagoga doporučených centrem

Pedagogicko-psychologická poradna má jiné specifické zaměření než SPC. Převládají zde psychologové (je jich na pracovišti více, v SPC je pouze jeden) a pedagogicko

psychologická práce s klientem. V poradně převažují diagnostické činnosti, v centru jsou to činnosti intervenční realizované v souvislosti vzdělávání dětí a žáků se zdravotním postižením. Poradny a centra užívají rozdílné diagnostické nástroje. Činnost PPP se uskutečňuje na pracovišti nebo návštěvami pracovníků ve školách.

V SPC mají širší diagnostické nástroje. Převažují zde speciální pedagogové – realizují speciálně pedagogické diagnostické a intervenční činnosti. Na rozdíl od PPP nemohou vždy požívat standardizované diagnostické nástroje v plném rozsahu, dodržovat časové limity apod. S ohledem na možnosti dítěte testy upravují podle potřeby – zjednodušené zadání, úprava velikosti textu, úprava časového limitu. Při diagnostice však mohou používat větší škálu hraček, stavebnic a dalších pomůcek, které si sami vyrábějí. Služby jsou poskytovány kromě pracoviště také v prostředí, kde klient žije, ve škole, případně ve speciální škole nebo zařízení během diagnostického pobytu.

(Porovnání PPP a SPC z hlediska užívání diagnostických nástrojů, 2012)

Žák se speciálními vzdělávacími potřebami v běžné základní škole se vzdělává podle individuálního vzdělávacího plánu (IVP). Jedná se o závazný dokument. Podle vyhlášky č. 27/2016 Sb. vychází ze školního vzdělávacího programu školy, závěrů vyšetření školskými poradenskými zařízeními, doporučení odborných lékařů či dalších odborníků a vyjádření zákonného zástupce žáka. Je součástí žákovy dokumentace, bývá vypracován před nástupem žáka do školy (nejdéle však jeden měsíc po nástupu do školy). Na tvorbě plánu se podílí třídní učitel, vyučující dalších předmětů, pracovníci školských poradenských pracovišť, rodiče žáka případně další odborníci podle individuálních potřeb dítěte.

V IVP jsou obsaženy:

- identifikační údaje žáka
- údaje o poradenském, případně jiném zařízení a jméno kontaktního pracovníka
- cíle vzdělávání, předměty v nichž je IVP realizován
- podpůrná opatření – metody a organizace údaje o poradenském, případně jiném zařízení a jméno kontaktního pracovníka
- cíle vzdělávání, předměty v nichž je IVP realizován
- podpůrná opatření – metody a organizace výuky, úpravy obsahu a očekávaných výstupů vzdělávání, organizace výuky, úpravy obsahu

a očekávaných výstupů, způsob zadávání a plnění úkolů, ověřování vědomostí a dovedností, hodnocení žáka

- seznam kompenzačních, rehabilitačních a učebních pomůcek
- potřeba dalšího pedagogického pracovníka nebo asistenta
- další subjekty podílející se na vzdělání
- spolupráce mezi žákem, zákonnými zástupci a vyučujícím
- podrobný popis podpůrných opatření v jednotlivých předmětech
- podpisy zúčastněných osob – třídního učitele, vyučujících jednotlivých předmětů, školního poradenského pracovníka, pracovníka školského poradenského zařízení, žáka a jeho zákonného zástupce

Podle potřeby může být IVP upravován i v průběhu školního roku.

Ředitel školy odpovídá za zpracování individuálního vzdělávacího plánu a seznámí s ním zákonného zástupce žáka, který toto potvrdí svým podpisem. Plnění a dodržování IVP sleduje a vyhodnocuje školské poradenské zařízení.

(27/2016 Sb., příloha č. 2)

Zíkl (2011) upozorňuje na vhodnost začlenění plánu zdravotní péče či léčebné rehabilitace včetně souhlasu rodičů s jejich realizací do IVP. Plán zdravotní péče by měl vycházet z přání rodičů, ti by také spolu s příslušnými odborníky měli spolupracovat na jeho realizaci.

Asistent pedagoga

Asistent pedagoga je jedním z nejdůležitějších prostředků speciálně pedagogické podpory. Podle novely školského zákona (82/2015) může ve třídě nebo skupině, kde se vzdělává žák se speciálními vzdělávacími potřebami, ředitel žádat o zřízení funkce asistenta pedagoga. Nezbytné je vyjádření školského poradenského zařízení. Cílem je *zlepšit podmínky práce pedagoga, zkvalitnit přístup k žákům se speciálními vzdělávacími potřebami, přispět k vytvoření podmínek individualizace, k naplňování vzdělávacích potřeb všech žáků ve třídě. (Metodické doporučení ke zřízení funkce asistenta pedagoga, 2016, s. 1, 2016)*

Hlavní činnosti asistenta pedagoga zmiňuje vyhláška č. 27/2016 Sb. §5. Jedná se o pomoc pedagogovi při komunikaci se žákem či jeho zákonným zástupcem, podporu a pomoc žákům při přizpůsobování školnímu prostředí, přípravě na výuku a výuce samotné. U žáků s těžkým zdravotním postižením také nutná pomoc při sebeobsluze

a pohybu během vyučování a při akcích pořádaných školou. Asistent vede žáka k nejvyšší možné samostatnosti a aktivnímu zapojování do všech činností. (27/2016 Sb., §5)

Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách vymezuje osobní asistenci. Jedná se o terénní službu poskytovanou osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby.

Služba zahrnuje zejména pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, pomoc při výchovné, vzdělávací činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím. (108/2006)

Ve třídě, kde se vzdělává žák se speciálními vzdělávacími potřebami, může na základě vyjádření školského poradenského zařízení, se souhlasem ředitele školy a zákonného zástupce žáka působit osobní asistent, který není zaměstnancem školy. (27/2016) Osobní asistence je terénní služba poskytovaná v přirozeném sociálním prostředí. Jedná se zejména o pomoc při sebeobsluze, osobní hygieně, při výchovných, vzdělávacích a dalších činnostech. Tato služba není financována ze školského rozpočtu. (108/2006 Sb. §39)

2.3 Vzdělávání žáků s DMD

Jak již bylo uvedeno výše, žák se zdravotním postižením se přednostně vzdělává v běžné škole, pokud to odpovídá jeho potřebám a možnostem a také možnostem a podmínkám školy, a to formou individuální integrace podle individuálního vzdělávacího plánu. Další formou vzdělávání je skupinová integrace, která probíhá ve speciální třídě, oddělení nebo skupině zřízené pro žáky se zdravotním postižením v běžné základní škole. Speciální školy samostatně zřízené pro žáky se zdravotním postižením jsou určeny především pro žáky s těžšími formami zdravotního postižení. Zařadit do takové třídy nebo skupiny lze dítě v případě, že poskytnutí podpůrných opatření není dostačující k naplňování jeho vzdělávacích potřeb a možností. Podmínkou je písemná žádost zákonného zástupce a doporučení školského zařízení. (561/2004 Sb., § 16, odst. 9, s účinností od 1. 9. 2017)

Vzdělávání se uskutečňuje podle Rámcového vzdělávacího programu pro základní vzdělávání (RVP ZV), který je východiskem pro Školní vzdělávací program (ŠVP). ŠVP je podkladem pro vytvoření individuálního vzdělávacího plánu. V ŠVP škola

stanoví pravidla a realizaci IVP (zohledňovat druh, stupeň a míru postižení při stanovování obsahu, forem a metod výuky, patřičně upravit školní prostředí) a specifikuje provádění podpůrných opatření, úprav vzdělávacího procesu žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a učební osnovy předmětů speciálně pedagogické péče.

Další podmínky pro vzdělávání žáků s podpůrnými opatřeními:

- *uplatňování principu diferenciací a individualizace vzdělávacího procesu při organizaci činností a při stanovování obsahu, forem i metod výuky;*
- *všechna stanovená podpůrná opatření při vzdělávání žáků;*
- *při vzdělávání žáka, který nemůže vnímat řeč sluchem, jako součást podpůrných opatření vzdělávání v komunikačním systému, který odpovídá jeho potřebám a s jehož užíváním má zkušenost;*
- *při vzdělávání žáka, který při komunikaci využívá prostředky alternativní nebo augmentativní komunikace, jako součást podpůrných opatření vzdělávání v komunikačním systému, který odpovídá jeho vzdělávacím potřebám;*
- *v odůvodněných případech odlišnou délku vyučovacích hodin pro žáky se speciálními vzdělávacími potřebami nebo dělení a spojování vyučovacích hodin;*
- *pro žáky uvedené v § 16 odst. 9 školského zákona případné prodloužení základního vzdělávání na deset ročníků;*
- *formativní hodnocení vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami;*
- *spolupráci se zákonnými zástupci žáka, školskými poradenskými zařízeními a odbornými pracovníky školního poradenského pracoviště, v případě potřeby spolupráci s odborníky mimo oblast školství (zejména při tvorbě IVP);*
- *spolupráci s ostatními školami.*

(RVP ZV, 2017, s. 149)

Škola přijímající dítě s tělesným postižením by měla splňovat určité požadavky, které ovlivňují míru úspěšnosti jeho integrace.

2.3.1 Metody práce

Školská poradenská zařízení (SPC, PPP) sledují především projevy žáka v tělesné,

intelektové, sociální a emocionální oblasti, kde se zaměřují na kvalitu, úroveň a specifika vývoje. Následně vypracují zprávu s doporučeními pro školu. Ta jsou východiskem pro vytvoření individuálního vzdělávacího plánu a stanovení podpůrných opatření. U žáků s tělesným postižením je vhodné využívat i speciální metody práce v jednotlivých předmětech.

Před nástupem žáka s DMD do základní školy je vhodné uspořádat schůzku s jeho rodiči a prodiskutovat s nimi diagnózu a stav žáka. Po rozhovoru a studiu odborných materiálů k dané problematice seznámit učitele a spolužáky s touto situací, aby byl chlapec přijat ostatními dětmi do kolektivu a byla tak zajištěna psychická pohoda ve třídě. Rozhovor s dětmi musí být veden citlivě a otevřeně. Pedagog by měl být připraven zodpovědět dotazy žáků přiměřeně jejich věku a podporovat tak porozumění a začleňování. Výzkumy ukazují, že dobře informovaní spolužáci spíše takovéto dítě chrání a neubližují mu. (Průvodce o Duchennově svalové dystrofii pro učitele, 2013)

Cílem je maximální možná samostatnost žáka, proto je žádoucí poskytovat pomoc pouze v nezbytně nutných případech. Dále vhodné využívat vzájemnou spolupráci tělesně postiženého žáka se zdravými spolužáky. (Čadová a kol., 2012)

Obecná doporučení pro všechny předměty:

Minimum činností prováděných vsedě na podlaze kvůli obtížnému vstávání z této pozice.

Překonávání dlouhých vzdáleností pěšky není vhodné. Vzdálenosti by měly být co nejkratší a žák by měl mít na přesun více času možnost odpočinku.

Na překonávání schodů používat výtah, plošinu, rampu či schodelek.

Pracovat podle plánů, dodržovat rutinní postupy. V případě změn včas informovat žáka. (*Na vzdělání záleží*, 2013)

Umožnit využívat alternativní formy zápisů – kratší zápis, tištěná verze, kopírování od spolužáků apod.

Ověřovat správné pochopení zadání úkolu.

Využívat individuální ověřování znalostí.

Hodnotit pouze obsahovou stránku a orientovat se na oblasti, ve kterých je žák úspěšný.

Respektovat individuální tempo.

Respektovat projevy poruchy diagnostikované poradenským zařízením.

Zohlednit poruchu pozornosti, řeči, paměti, tolerovat kolísání výkonnosti.

Zapojovat žáky do všech aktivit ve třídě (služby, účast na projektech, školních akcích). Podporovat kontakty se spolužáky (skupinová práce, společné úkoly, projekty). (Čadová a kol., 2012)

Při plánování práce brát v úvahu zvýšenou únavu, změny nálad, častou absenci v důsledku infekčních onemocnění, hospitalizací, léčebných pobytů.

V maximální míře podporovat zájmy žáka ze všech oblastí, může se tak zapojit do více aktivit během vyučování a zvyšuje se jeho motivace k dalšímu vzdělávání.

Využíváním podpory ostatních žáků ve třídě upevňovat a rozvíjet sociální vztahy mezi vrstevníky.

(*Muscular Dystrophy - What Teachers Need to Know*, 2018)

Tělesná výchova

Nesmíme opomíjet fakt, že u žáků s tělesným postižením má TV plnit stejné úkoly jako u zdravých jedinců: upevňovat a rozvíjet pohybové dovednosti a návyky, vychovávat charakterové vlastnosti (ohleduplnost, sebeovládání). Dále vytvářet kladný postoj k pohybovým aktivitám, upevňovat a zlepšovat zdravotní stav jedince. K naplňování těchto cílů je třeba dodržovat některé podmínky a doporučení. (Čadová, 2012)

Aby bylo možné naplňovat výše uvedené cíle tělesné výchovy, je důležité dodržovat tato doporučení:

- zařazení do běžné TV má být podloženo doporučením lékaře
- zajistit komfortní prostředí (prostorové, tepelné a světelné podmínky)
- vždy respektovat momentální zdravotní a psychický stav žáka
- je vhodné mít k dispozici asistenta (může se žákem provádět pasivní protahovací cvičení, dopomáhat při nácviku nových pohybových dovedností, případně poskytovat odstupňovanou pomoc)
- zařazovat rehabilitační a kompenzační cvičení doporučená fyzioterapeutem
- dle možností využívat speciální sportovní kompenzační pomůcky

Tělesná výchova má být prospěšná pro všechny žáky, proto je třeba tělocvičné aktivity přizpůsobit všem.

(Bartoňová in Čadová 2015)

Žák se nesmí namáhat až do vyčerpání sil. Měl by se účastnit hodin tělesné výchovy

i poté, co je upoután na vozík.

Vynecháme posilovací cviky, neboť mohou poškodit slabé svaly.

Dbáme na pravidelné protahování svalů nohou, zvláště chodidel, kolen a kyčlí.

Využíváme soubor protahovacích cvičení.

Upravíme pravidla her a činností (menší hrací pole, delší čas, ...).

Využíváme náčiní z lehčích materiálů (plast, pěna), volíme větší velikost.

Při různých činnostech může žák fungovat jako pomocník, poradce, živá meta, pomocný rozhodčí apod.

Lze zapojit další podpůrné osoby. (Čadová a kol., 2015)

Ostatní předměty

Používat kompenzační pomůcky.

Dbát na správné sezení a světlo při práci.

Trénovat orientaci v čase, následnosti, posloupnosti.

Trénovat logický úsudek.

Umožnit a respektovat pomocné kroky do stadia automatizace (např. pomocné výpočty).

Využít zapojení všech smyslů žáka.

Ve zvýšené míře využívat tabulky, přehledy, číselné osy a řady, modely a vzorečky.

Důsledně kontrolovat porozumění instrukcí a zadání úloh.

Přednostně používat učebnice a pracovní sešity s výkladem v českém jazyce a tištěným slovníčkem včetně výslovnosti.

V písemném projevu tolerovat specifické chyby a slova napsaná foneticky (pokud byla diagnostikována některá z SPU).

Vyvarovat se nepřehledných pracovních sešitů a listů.

Umožnit psaní tiskacím písmem.

Při ověřování znalostí preferovat ústní formu.

Častěji střídat práci a odpočinek.

Přestože se neuvádějí specifické chyby pro DMD a zdánlivě není důvod např. pro testy s volbou správné odpovědi, žák s DMD překonává při psaní pohybové obtíže a tak je dodržení pro něj výrazně obtížnějšího postupu (psaní celých odpovědí a opakovaná kontrola formy) druhořadé.

2.3.2 Komplexní rehabilitace

Komplexní (ucelená) rehabilitace je vzájemně provázaný, koordinovaný a cílený proces. Jejím cílem je zmírnit důsledky a postup onemocnění (progresi), podporovat přirozený vývoj dítěte, co nejvíce ho přiblížit zdravým vrstevníkům a začlenit postiženého do společnosti tak, aby mohl žít kvalitní život. Řadíme sem rehabilitaci léčebnou, sociální, psychologickou a pedagogickou. Jednotlivé složky se vzájemně prolínají, a proto je nutné vytvoření multidisciplinárního týmu. Jeho součástí jsou odborní lékaři, fyzioterapeut, ergoterapeut, psycholog, sociální pracovník, ortopedický protetik a pro děti je nezbytný pedagog. Nezastupitelnou úlohu mají také rodiče. (Votava, 2005)

Léčebná rehabilitace

Léčebná rehabilitace je jednou z nejvýznamnějších složek ucelené rehabilitace. Využívá léčebných postupů, je zajišťována zdravotnickými léčebnými zařízeními. Jejím cílem je odstranění nebo zmírnění orgánových a funkčních defektů. (Jesenský in Jirásková, Harangová 2015)

Dílčími složkami jsou:

- fyzioterapie – diagnostika, léčba a prevence poruch pohybového systému

Protahovací cviky - jsou důležité pro oddálení či zabránění vzniku kontraktur (zkrácení) Achillových šlach, flexorů (ohýbačů) kolen a kyčlí a tím omezení rozsahu pohyblivosti kloubů.

Nutná je instruktáž u fyzioterapeuta, neboť laické provádění může být kontraproduktivní. Po protažení svalů je dobré pokračovat v aktivním cvičení.

Dechová cvičení - nezbytná pro zlepšení průchodnosti dýchacích cest a udržení dechových funkcí. Pro nácvik správného dýchání je vhodná například jóga, zpěv, nafukování balonků, hraní na flétnu. Kromě cvičení je důležitá také inhalace.

Lázeňské pobyty

(Zlatý standard, 2007)

- ergoterapie – nácvik sebeobsluhy, rozvoj motoriky a smyslových funkcí
- zooterapie – využívá pozitivního působení zvířete na člověka ve fyzické i psychické rovině. Dělí se na Animal Assisted Activities (činnost za účasti

zvířat) a Animal Assisted Therapy (terapie pomocí zvířat). Patří sem například canisterapie (se psy), hipoterapie (kůň)

- expresivní terapie – alternativní podpůrné terapeutické metody. Řadíme k nim arteterapii (pracuje s výtvarnými projevy), muzikoterapii (využívá hudbu, rytmus, zvuky a tóny), dramaterapii (pracuje s divadelními prostředky) a biblioterapii (práce s knihou, textem)

(Ucelená rehabilitace, 2018)

Sociální rehabilitace

Pojem sociální rehabilitace definuje zákon o sociálních službách (Zákon č. 108/2006 v aktuálním znění). Jedná se o soubor specifických činností, které rozvíjejí schopnosti a dovednosti potřebné pro samostatný život a začlenění do společnosti. Sociální rehabilitace si klade za cíl zvýšit kvalitu života. Je poskytována formou terénních, ambulantních nebo pobytových služeb. (Zákon č. 108/2006 Sb., §70)

Mezi základní činnosti sociální terapie patří nácvik dovedností pro zvládání péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, výchovné a vzdělávací činnosti, uplatňování práv (možnosti získávání rehabilitačních a kompenzačních pomůcek, sociální zabezpečení, a podobně) a obstarávání osobních záležitostí a také vytváření a upevňování pracovních návyků. (Vyhláška č. 505/2006 Sb., § 35, §67)

Pedagogická rehabilitace

Zaměřuje se na oblast výchovy a vzdělávání. Je to celoživotní proces. Klade si za cíl dosáhnout co nejvyššího vzdělání u osob se zdravotním postižením a aktivně je tak zapojit do společenského života. Zahrnuje služby rané péče, poradenská zařízení – pedagogicko-psychologické poradny, speciálně pedagogická centra, střediska výchovné péče. Na pedagogické rehabilitaci se podílejí pedagogové v běžných školách, speciální pedagogové, vychovatelé, asistenti pedagoga a rodiče. (Jirásková, Harangová, 2015)

V rámci pedagogické rehabilitace jsou využívány tyto prostředky: reedukace (aktivity zaměřené na nápravu narušených funkcí), kompenzace (vyrovnání, náhrada snížené nebo chybějící funkce či orgánu), pedagogická diagnostika, edukace (uplatňování vhodných výchovných a vzdělávacích metod, postupů a forem vzhledem k individuálním potřebám), stimulace (aktivity podněcující člověka k nějaké reakci pomocí podnětů). (Ucelená rehabilitace, 2018, Jirásková, 2015)

V návaznosti na pedagogickou rehabilitaci by měla následovat rehabilitace pracovní. V nedávné době se k ní nepřístupovalo, neboť chlapci se svalovou dystrofií Duchennova typu se vzhledem k progresi tohoto onemocnění dožívali pouze rané dospělosti. Vzhledem k pokročilé péči se v současné době výrazně prodloužila délka života těchto chlapců a dle mého názoru je třeba do pedagogické rehabilitace zahrnout nejen profesní vzdělávání, ale také zmiňovanou pracovní rehabilitaci.

2.3.3 Systém domácí přípravy

Nedílnou součástí vzdělávání žáka je pravidelná domácí příprava. Ta zahrnuje domácí studijní činnosti a domácí úkoly. Domácí učební činnosti probíhají v domácím prostředí, které je pro dítě bezpečné a poskytuje zázemí pro plné soustředění bez rušivých podnětů. Není omezeno jen na vyhrazený prostor, jako tomu bývá ve škole, ale může probíhat v různých prostředích – v knihovně, v přírodě apod. Dává žákovi příležitost pro samostatné myšlení, rozhodování, kreativitu. (Čadová, 2015)

Domácí studijní činnost je neopomenutelným spoličinitelem rozvoje a posilování studijních a životních kompetencí žáka, motivačním činitelem k další individuální sebevzdělávací aktivitě a v neposlední řadě je prostředkem kontroly postupu vzdělávání u žáka a zpětné vazby pro učitele, žáky i jejich rodiče. (Čadová a kol., 2015, s. 233)

Na domácí přípravu žáků bychom měli nahlížet jako na specifickou organizační formu výuky, v níž se realizují konkrétní učební cíle v podmínkách nepřímého řízení žákovy práce v době mimo výuku. (Čadová a kol., 2015, s. 234) Správné pojetí smyslu domácí přípravy spočívá zejména v rozvoji aktivity, samostatnosti a osvojení si návyku a techniky učení.

Domácí úkol je práce, kterou učitel zadává žákům. Může se jednat o procvičování probrané látky, nebo o přípravu na budoucí vyučování. Vhodně zadaný domácí úkol pomáhá dítěti upevnit si učivo probírané ve škole a propojuje jej s dalšími informacemi, vědomosti, zkušenostmi. Může být účinným prostředkem motivace dítěte v sebevzdělávání.

Cíle domácích úkolů:

- *procvičování učiva (zejména v praktických souvislostech)*
- *rozvoj smyslu pro povinnost*
- *rozvoj schopnosti žáků samostatně se učit*
- *učitel motivuje žáka (nejen) pro nové učivo*

- *učitel, žák, rodič získávají zpětnou vazbu*
- *rozvoj schopnosti organizovat čas*
- *rozšíření kompetencí žáků (doplňkový cíl) (Čadová a kol., 2015, s. 234)*

Úskalím může být formální přístup ze strany učitelů, žáků i rodičů, kteří spatřují smysl domácí přípravy pouze v opakování a procvičování učiva. Zásadně by se nemělo jednat o požadavek, aby se děti doma doučily učivo, které nezvládly ve škole.

(Čadová a kol., 2015)

U žáků s DMD by měl při zadávání úkolů učitel zvážit délku zadání úlohy, aby žák nebyl příliš zatěžován dlouhým psaním. Zadání by vždy mělo být jednoznačné, konkrétní. Lze volit různé způsoby plnění domácího úkolu, například ústně, zpracování na PC apod. Podle náročnosti úkolu by měl být žákovi ponechán delší čas na vypracování. (Na vzdělání záleží, 2013)

Při domácí přípravě je rozhodující spoluúčast rodičů. Jejich úlohou je zajištění podmínek pro vypracování úkolů, ale stejně jako u ostatních dětí, rodič nezodpovídá za věcnou správnost úkolu. Naopak, chyby, které dítě udělá, představují pro pedagoga důležitou zpětnou vazbu o tom, co dítě zvládá a co je potřeba znovu procvičit. (Vrbová, 2015, s. 199)

Shrnutí

Svalová dystrofie je nejčastější dědičnou svalovou chorobou. Často začíná již v dětském věku a postupně vede k úplné imobilitě. Chlapci s touto diagnózou patří mezi žáky se speciálními vzdělávacími potřebami a pedagogové se s nimi setkávají během své praxe. Aby zajistili těmto žákům kvalitní vzdělávání, stávají se součástí komplexní péče o tyto děti.

Praktická část

3 Metodologie

Praktickou část mé diplomové práce tvoří kvalitativní výzkum. Tento výzkum jsem prováděla prostřednictvím případových studií. Cílem výzkumu je analyzovat specifika vzdělávání žáků se svalovou dystrofií a navrhnout postupy využitelné v základní škole.

Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách. (Creswel in Hendl, 2016, s. 46)

Cílem kvalitativního výzkumu je porozumění člověku, pochopení jeho vlastního hlediska. Významným faktorem je snaha o sblížení se zkoumanými osobami a proniknutí do situací. Tento výzkum uvádí zjištění v nečíselné, tedy slovní podobě. Gavora (2000) stejně jako Disman (2000) hovoří o kvalitativním výzkumu jako o nenumерickém šetření.

Kvalitativní výzkum má své přednosti i nevýhody.

Přednosti:

- získání hloubkového popisu a vhledu do případů
- hledání příčinných souvislostí
- možnost studovat procesy a navrhnout teorie
- průběh výzkumu v přirozeném prostředí

Nevýhody:

- časově náročný sběr dat a jejich analýza
- obtížně testovatelné hypotézy a teorie
- získaná znalost nemusí být zobecnitelná
- práce s omezeným počtem jedinců
- výzkumníkovy interpretace jsou subjektivní

(Hendl, 2016)

Případová studie (kazuistika) patří mezi metody kvalitativního výzkumu. *Její podstatou je zaměření na jeden objekt, celek, jednotku. Předmět svého zkoumání se*

případová studie snaží popsat detailně a přitom komplexně, v jeho složitosti i celistvosti. (Reichel, 2009, s. 29)

Nejčastějšími metodami při sběru dat pro případové studie jsou pozorování, rozhovor a analýza dokumentů. Tyto metody jsem použila i já.

Pozorování patří k nejzákladnějším technikám sběru dat. Podle Kohoutka (2002) při pozorování zkoumáme jevy ve formě, ve které je nacházíme. (Úvod k pozorování v humanitních vědách, 2009).

Rozhovor je jednou z klíčových metod sběru dat. Jedná se o verbální komunikaci mezi výzkumníkem a respondentem. Využívá techniku kladení otevřených nebo uzavřených otázek. Dotazování zahrnuje strukturovaný typ rozhovoru (pevně daná struktura otázek), nestrukturovaný typ (volný) a částečně strukturovaný typ rozhovoru (stanovená osnova, návod). Podle počtu osob rozlišujeme rozhovor individuální a skupinový. (Hendl, 2005)

Pro případové studie v této práci byl zvolen nestrukturovaný rozhovor. U nestrukturovaného rozhovoru není předem určeno znění ani pořadí otázek. Výzkumník podněcuje respondenta k vyprávění. V průběhu vyprávění se doptává. Na dotazovaného tak rozhovor působí přirozeněji a umožňuje tazateli detailnější poznání. (Ferjenčík, 2010)

Analýza dokumentů představuje vyhledávání vhodných písemných, obrazových, zvukových a jiných materiálů, z nichž chceme získat informace o daném jevu, a jejich následné zpracování. Tuto metodu je vhodné doplnit o další metody, například rozhovor. (Miovský, 2006)

Při sběru dat probíhalo pozorování v základních školách ve třídách, které navštěvují žáci uvedení v případových studiích. Rozhovory byly vedeny s rodiči žáků, třídními učitelkami, dalšími pedagogy podílejícími se na vzdělávání i s žáky samotnými. Dále byly prostudovány zprávy poradenských zařízení a psychologických vyšetření, individuální vzdělávací plány a záznamy výsledků vzdělávání.

Součástí praktické části jsou dvě případové studie chlapců s diagnózou svalové dystrofie Duchennova typu. Původně měly být tři studie, ale po prvotním příslibu rodiče od souhlasu odstoupili. Vzhledem k vzácné diagnóze se mi bohužel nepodařilo najít další případ. Jména chlapců byla změněna kvůli zachování anonymity.

3.1 Případové studie

3.1.1 Kazuistika č. 1

Jméno dítěte: David
Rok narození: 2008
Věk: 10 let

Rodinná anamnéza

Uvedené informace byly získány z rozhovoru s matkou.

Otec – věk 47 let, vzdělání středoškolské s maturitou, v současné době pracuje jako mistr ve strojírenském podniku.

Matka – věk 38 let, vzdělání středoškolské s maturitou, v současnosti pracuje jako asistentka pedagoga ve speciální škole.

Sourozenci: sestra – věk 14 let, studuje na víceletém gymnáziu

Rodina úplná, s harmonickými vztahy mezi rodiči i sourozenci. David vzhlíží ke své starší sestře a chce se jí ve všem vyrovnat. Prarodiče z matčiny strany již nežijí, z otcovy strany jsou s rodinou v úzkém kontaktu. Mají dobré vztahy, vypomáhají dle potřeby a svých možností. Rodina žije v rodinném domku v klidné části města. Sourozenci sdílejí společný dětský pokoj. David má spoustu koníčků: PC, četbu knih, mapy. Navštěvuje astronomický kroužek a kroužek deskových her.

Osobní anamnéza

Matka uvedla, že se jednalo o druhé těhotenství, plánované, mělo bezproblémový průběh. Porod proběhl v řádném termínu a bez komplikací. Matka uvádí normální porodní hmotnost a míru. Do současné doby neprodělal David žádné operace a neutrpěl úraz. Chlapec bývá často nemocný, trpí na infekce horních cest dýchacích. Je citlivý na změny počasí.

Diagnóza svalové dystrofie Duchennova typu mu byla stanovena ve dvou letech. Vyšetřeními bylo zjištěno, že se jedná o mutaci – matka tedy není přenašečka. Od pěti let na doporučení lékařů užívá kortikoidy. V důsledku medikace výrazněji přibývá na váze. Rodiče se snaží chlapcovu váhu redukovat, zaměřili se spíše na změnu jídelníčku, zatím nechtějí zmenšovat porce jídla.

U chlapce se projevíly typické příznaky onemocnění DMD: zvětšená lýtka, lordóza

a lehce zkrácené Achillovy šlachy. Hoch nosí zdravotní obuv, na noc používá ortézy. Chodí sám, ujde přibližně 500 metrů. Po schodech chodí, ale nestřídá nohy. Zvedá se bez šplhu. Fyzicky se výrazně nezhoršuje, ale stěžuje si častěji na bolest v nohách. Pravidelná cvičení provádí s rodiči každý den. Matka uvádí, že syn někdy cvičit nechce, protože je příliš unavený. Je ale důsledná. Jednou za čtrnáct dnů docházejí na rehabilitaci. Má k dispozici mechanický vozík pro přesuny na delší vzdálenosti. Každý rok absolvuje měsíční pobyt v lázních.

Podle slov matky a na základě dokumentace probíhal psychický vývoj dle normy, nebyly pozorovány žádné odlišnosti. Chlapec se občas chová panovačně, snaží se manipulovat s rodiči podle svých momentálních pocitů. Často si chce diktovat, což se mu více daří u otce. Matka se snaží synovi neustupovat. Ten se umí i vztekat. Od čtyř let umí sám číst, počítat a pracovat na počítači a tabletu. Je spíše introvert, sám nevyhledává nové kontakty. Snaží se být maximálně samostatný. Je soutěživý. Doma se zapojuje do lehčích domácích prací.

Školní anamnéza

Od tří let navštěvoval mateřskou školu speciální. Školku vybrala matka, aby měl chlapec vhodnou péči. Ve třídě byla přítomna asistentka pedagoga. Během předškolního vzdělávání byl v péči logopeda. Rodiče jsou v důsledku závažné diagnózy nadměrně ochrannější, jak vyplývá ze zpráv psychologického vyšetření. Vyžadovali odklad školní docházky, aby syna chránili před vyšší psychickou zátěží. Matka žádala asistenta pedagoga. Chlapec před nástupem do školy absolvoval kontrolní psychologické vyšetření. Z výsledků vyplývá, že ve všech zkouškách podával nadprůměrné výkony. Opakovaně byl zjištěn výrazně akcelerovaný mentální vývoj, přiměřené sebehodnocení a osobní zralost.

Na základní školu nastoupil s ročním odkladem. Při nástupu uměl číst, psát a počítat do sta. Po prvním měsíci vykonal rozdílové zkoušky a postoupil do druhého ročníku.

Základní škola podle matky dosud neměla zkušenosti s integrací tělesně postiženého žáka. Vedení školy bylo ale velmi vstřícné. Na společné schůzce s rodiči a budoucí třídní učitelkou projednali nutná opatření a postupy, proběhla i konzultace s SPC. Protože David zatím nejevil viditelné známky onemocnění, nebylo nutné upravovat školní prostředí. Se stavebními úpravami počítá škola do budoucna (bezbariérový přístup na toalety a do tříd, nájezd do školy).

Současný stav

Ve čtvrté třídě, kterou David navštěvuje, je 29 žáků. Učebna je umístěna v prvním patře. WC se nachází na konci chodby. Žáci se během výuky nestěhují. Během vyučování je chlapec velmi aktivní. Jeho zdravotní stav se již delší dobu výrazněji nezhoršil, pouze si stěžuje na větší únavu a častou bolest v nohách. Může se volně pohybovat po třídě. Paní učitelka mi sdělila, že plní všechny zadané úkoly ve stejném rozsahu jako ostatní žáci. Má splněno buď jako první, nebo mezi prvními. O výuku jeví velký zájem. Má výborný prospěch, učivo zvládá, dostává i úkoly navíc. Má potřebu vynikat, má výborné encyklopedické znalosti. Nahlédnutím do sešitů jsem zjistila, že písmo je úpravné, zápisky si barevně podtrhává. Se spolužáky komunikuje, snaží se jim ve všem vyrovnat. Nepolevuje při fyzických aktivitách, je aktivní i o přestávkách. Se spolužáky spolupracuje na úkolech, scházejí se i v době mimo vyučování. Je maximálně samostatný, všechny běžné a sebeobslužné činnosti zvládá sám. Na toaletu chodí bez doprovodu. Chodí při hodině, aby měl klid. Společných třídních akcí se účastní dle možností (vzdálenost, náročnost), někdy ho doprovází matka. Ve škole navštěvuje již druhým rokem astronomický kroužek. Ze zpráv z návštěv SPC jsem zjistila, že je osvobozen z tělesné výchovy, zatím není nutný IVP. Asistent pedagoga mu byl přidělen na celou dobu výuky včetně mimoškolních akcí, hlavně jako preventivní dohled při manipulačních a pohybových aktivitách.

Matce byla nabídnuta možnost psychologické podpory pro rodinu i chlapce v SPC nebo soukromého psychologa. Jak mi sdělila, tuto možnost zatím nevyužila.

SPC pravidelně navštěvuje školu i rodinu. Ve škole provádí terénní diagnostiku a konzultace s pedagogy i vedením. Během návštěvy pracovníků je vždy přítomný jeden z rodičů, převážně matka. Vzájemnou spolupráci si všichni chválí.

Závěr

David je velmi aktivní a zvědavý chlapec. Má silnou potřebu být úspěšný, být chválen a oceňován. Rodiče mají silnou potřebu dělat vše správně a syna chránit, hlavně matka. Syna seznámili s diagnózou pouze částečně, není informován o vývoji nemoci. Chlapec cítí úzkost a obavy rodičů o jeho zdraví. Díky tomu si více uvědomuje svoji nemoc. O to více se po všech stránkách snaží vyrovnat svým zdravým spolužákům. Zatím se mu to daří, neboť jeho zdravotní stav se již delší dobu výrazně nezhoršuje. Domnívám se, že příliš ochranný přístup rodičů by mohl v budoucnu zapříčinit, že se chlapec bude více přetěžovat, což by mohlo vést ke zhoršení jeho zdravotního stavu. Další

problém spatřuji v nedostatečné informovanosti o chlapcově onemocnění. Rodiče by se synem měli otevřeně a přiměřeně věku hovořit o nepříznivé prognóze nemoci, neboť je jen otázkou času, kdy si začne sám vyhledávat informace a vše se dozví. Tato skutečnost by mohla výrazně negativně ovlivnit jeho psychický stav a mohlo by dojít k celkovému zhoršení zdravotního stavu. Spolupráci školy a rodiny vidím jako příkladnou.

Třídní učitelka se na Davidův nástup do školy pečlivě připravila. Prostudovala odbornou literaturu, konzultovala s SPC. Vhodně upravila prostředí ve třídě tak, aby byl možný volný pohyb po místnosti bez zbytečných překážek. Zřídila relaxační koutek, vedení školy zakoupilo pytel na relaxaci. Jiné speciální vybavení David odmítá, používá běžnou lavici a židličku. O nástupu chlapce informovala kolektiv dětí předem (David nastupoval později kvůli nemoci). Chlapec je osvobozen z hodin TV. Vzhledem k jeho dobré kondici se mi osvobození nezdá vhodné. Tělesná výchova je pro Davida stejně důležitá (ne li více), jako pro ostatní děti. Učitelka sama vymýšlí návrhy na úpravu tak, aby se David cítil ve škole dobře. Do hodin zařazuje tělocvičné chvilky, kterých se účastní všichni žáci. Při nich využívá vhodné protahovací a relaxační cviky. Způsob cvičení má učitelka pouze zprostředkovaný od rodičů. Domnívám se, že vhodnější by bylo, aby byl asistent přítomen fyzioterapii a získané zkušenosti mohl pak využívat při tělocvičných chvilkách.

S rodiči je v pravidelném kontaktu, vzájemné vztahy a spolupráci hodnotí jako výbornou.

Komplexní péče si klade za cíl zmírnit důsledky a progresi onemocnění, podporovat přirozený vývoj dítěte a začlenit postiženého do společnosti tak, aby mohl žít kvalitní život.

Průběh komplexní péče:

Léčebná rehabilitace

Ve škole je upraveno bezbariérové prostředí a relaxační koutek. David provádí protahovací cvičení doma i ve škole, do hodin jsou zařazovány tělocvičné chvilky. Každoročně absolvuje pobyt v lázních. Z kompenzačních pomůcek využívá speciální psací potřeby (ergonomicky tvarované - Stabilo), relaxační vak. K dispozici má polstrovanou židličku s opěrkami, kterou může v případě potřeby využívat.

Sociální rehabilitace

Sebeobslužné činnosti zvládá sám bez problémů. Vzdělávání probíhalo v MŠ, nyní v běžné ZŠ. Je podporován v rozvíjení zájmů - astronomický kroužek, kroužek deskových her, má výborné školní výsledky, což má příznivý vliv na jeho sebevědomí. Na úkolech a projektech pracuje společně se spolužáky nejen ve škole, ale i mimo vyučování. Upevňuje tak vztahy se svými vrstevníky, má ve třídě kamarády, se kterými se schází i ve volném čase. Vykonává lehké domácí práce jako ostatní členové rodiny. Je přidělen asistent po celou dobu vyučování. Bohužel ve škole chybí školní psycholog.

Pedagogická rehabilitace

Je prováděna pravidelná diagnostika v SPC i v terénu. David dle svých schopností dostává úkoly navíc. Dbá na úpravu sešitů. IVP a reedukace není nutná.

Z mého pohledu je chlapec velmi dobře začleňován do běžného života i mezi vrstevníky a má možnost si užívat každodenních dětských radostí i povinností.

3.1.2 Kazuistika č. 2

Jméno dítěte: Adam
Rok narození: 2004
Věk: 14 let

Rodinná anamnéza

Uvedené informace byly získány z rozhovorů s rodiči chlapce.

Otec - věk 45 let, má středoškolské vzdělání s maturitou, v současné době pracuje jako dělník ve strojírenském podniku.

Matka - věk 40 let, vzdělání středoškolské s maturitou, v současné době je v domácnosti, aby mohla o chlapce pečovat. Ze své iniciativy si nyní dokončuje kurz pro asistenta pedagoga, chtěla by dělat synovi asistentku ve škole.

Adam nemá žádné sourozence. Zdravotní stav rodičů je dobrý, rodině nejsou známy žádné závažné choroby.

Rodina je úplná. Žije v přízemním bytě bytového domu v okrajové části města. Byt je upraven na bezbariérový, k domu rodiče na vlastní náklady nechali zbudovat nájezd. Chlapec má svůj samostatný pokoj, který je plně přizpůsoben jeho potřebám. Vztahy v širší rodině jsou narušeny, prarodiče z matčiny strany se nevyrovnali s vážným onemocněním svého vnuka a přerušili s rodinou styky. Z otcovy strany žije pouze jeden z rodičů. Vzhledem k vysokému věku a s tím spojeným zdravotním obtížím nemůže rodině s chlapcem vypomáhat.

Osobní anamnéza

Jak mi matka sdělila, Adam se narodil z prvního těhotenství, které bylo od počátku provázeno komplikacemi. Matka byla během těhotenství několikrát hospitalizována. Porod proběhl císařským řezem, podle matky měl chlapec standardní porodní váhu a míru. Psychický vývoj probíhal normálně, matka uvádí, že Adam byl velmi klidné dítě. Málo plakal. Dále matka sdělila, že byl rozumově a psychicky napřed. Motorický vývoj probíhal s určitými odchylkami. Chlapec nejprve lezl, potom se teprve začal přetáčet na břicho. Chodit začal ve čtrnácti měsících. Během raného dětství neutrpěl úraz a neprodělal žádné operace.

Diagnóza byla stanovena v pěti a půl letech. Impulz k podstoupení vyšetření dostala matka od učitelek v mateřské škole. První vyšetření proběhla na neurologickém

oddělení v okresní nemocnici, poté chlapec absolvoval další testy v Thomayerově nemocnici v Praze, kde byla rodičům sdělena diagnóza svalové dystrofie Duchennova typu. Od té doby je v péči Fakultní nemocnice v Motole. Vyšetřeními bylo také zjištěno, že se jedná o mutaci, matka nebyla diagnostikována jako přenašečka. Otec i matka shodně uvádějí, že se v jejich rodině u nikoho tato nemoc nevyskytovala.

Adam bývá často nemocný, trpí na infekce horních cest dýchacích. Je snadno unavitelný, trpí bolestmi hlavy. V důsledku medikace kortikoidy výrazně přibral na váze. Matka přiznává, že v tomto případě selhávala, že byla nedůsledná ve skladbě jídelníčku. S otcem kvůli tomu měli občasné spory. Situace se změnila, když bylo Adamovi 13 let. Na doporučení lékařů podstoupil operační zákrok ke zpevnění páteře. U chlapce došlo k výraznější redukci váhy (hlavně pod dohledem lékařů během hospitalizace) a rodiče se od té doby snaží o udržení váhy. Všichni v rodině se přizpůsobili zdravějšímu stravování kvůli synovi.

Rehabilitační péče

Pravidelná protahovací cvičení provádí s Adamem každý den většinou matka. Snaží se cvičit ve stejnou dobu. Cvičení věnují denně 10 - 15 minut. Otec kvůli pracovní době přichází domů pozdě a to je syn již na cvičení příliš unaven. Snaží se převzít péči o syna alespoň o víkendech. Jednou za dva týdny docházejí do místního rehabilitačního střediska. Každý rok absolvuje chlapec čtyřtýdenní pobyt v Janských Lázních. Na noc nosí Adam ortézy. K dispozici má mechanický i elektrický vozík. Poslední rok je přes noc připojen k podpůrné plicní ventilaci. Od devíti let má chlapec asistenčního psa, o kterého si rodiče zažádali u organizace Pomocné tlapky ve Starém Plzenci. Oba k sobě velmi přilnuli a rodiče shodně sdělují, že je velkou pomocí. Kromě asistenčních činností (podává předměty, zouvá boty, svléká ponožky, canisterapie) je pomocí také po psychické stránce. Adam má tak pravidelnou povinnost (venčení, krmení). Matka uvádí také kladný posun v řečové oblasti, chlapec na psa mluví zřetelně, jasně a nahlas. Pes se stal nedílnou součástí jejich rodiny.

Školní anamnéza

Ve čtyřech letech nastoupil do běžné mateřské školy. U chlapce se během roku začaly objevovat odchylky od normálního vývoje. Učitelky v MŠ pozorovaly časté pády, zvýšenou únavu. Při chůzi do schodů nestřídal nohy, neposkakoval. Doporučily proto rodičům lékařské vyšetření. Chlapec byl od počátku velmi klidný. Raději si hrál sám,

stranil se velké skupiny lidí. S učitelkami i dětmi komunikoval a vycházel dobře. Od školky má lepší vztahy se staršími dětmi, mezi nimi má i více kamarádů.

Před nástupem povinné školní docházky absolvoval kontrolní psychologické vyšetření. Rodiče navštívili školu, proběhla schůzka s vedením a budoucí třídní učitelkou. Ve škole dosud neměli zkušenosti se žákem s tělesným postižením, ale vedení bylo velmi vstřícné a otevřené potřebným změnám. Třídní učitelka od rodičů obdržela k prostudování příručku *Zlatý standard péče*. (*Zlatý standard péče*, 2007)

Do základní školy nastoupil bez odkladu školní docházky. Během první třídy se jeho stav natolik zhoršil, že byl upoután na invalidní vozík. Na základě výsledků vyšetření v SPC mu byl přidělen asistent pedagoga. Byl vypracován individuální vzdělávací plán, dle kterého byl chlapec osvobozen z hodin tělesné výchovy. Další doporučení se týkala zohledňování únavy. Paní učitelka uvedla, že děti přijaly Adamův stav bez problémů. Otevřeně se ptaly, pokud je něco zajímalo. Chtěly si vyzkoušet vozík. Nikdy se nesečkala s tím, že by s Adamem někdo odmítal být ve skupině, spíše naopak. Od třetí třídy má Adam asistenčního psa, který je s hochem přítomen ve třídě. Paní učitelka na začátku školního roku svolala mimořádnou třídní schůzku, kde s nastalou situací seznámila rodiče a psa rodičům představila. Rodiče žáků podepsali, že jejich děti netrpí alergií a že souhlasí s přítomností psa během vyučování.

Od první třídy je Adam velmi šikovný, má dlouhodobě výborné výsledky. Ze zpráv psychologického a speciálně pedagogického vyšetření vyplývá, že chlapcova mentální kapacita se pohybuje v pásmu nadprůměru. V pátém ročníku se hoch připravoval na studium na víceletém gymnáziu. Byl však odmítnut s tím, že škola se nachází v historické budově a není možné provést potřebné stavební úpravy. Adam tedy zůstal v původní škole. Od páté třídy měl chlapec při sobě osobního asistenta Petra, který byl na částečný úvazek zaměstnán jako asistent pedagoga. Třídní učitelka mi sdělila, že pracovníci SPC během docházky na prvním stupni navštívili školu pouze jednou. Spolupráci s nimi hodnotí jako nedostačující.

Při přechodu na druhý stupeň byla opět svolána schůzka, které se zúčastnili všichni vyučující, vedení školy a Adamovi rodiče. Matka uvádí, že schůzka byla velmi přátelská, všichni učitelé k nastalé situaci přistupovali pozitivně, pokládali věčné dotazy. Zástupce SPC se do školy nedostavil. Nová třída se nachází v přízemí budovy. U bočního vchodu byl vybudován nájezd. Pro chlapce bylo upraveno samostatné WC (bezbariérový přístup, madla). Ve třídě je upraven relaxační koutek s kuličkovým vakem, měkkou podložkou. Adam má k dispozici speciální stůl s polohovatelnou

deskou, polstrovanou židličku s opěrkami, počítač. Do šesté třídy nastoupil se svými spolužáky z prvního stupně. Vedení školy rozhodlo, že kolektiv bude zachován a do této třídy neprijdou další noví žáci, aby měl chlapec co nejkldnější prostředí.

V pololetí 7. ročníku prodělal Adam operační zákrok páteře. Po něm následovala několikaměsíční rekonvalescence. Během ní byl chlapec vzděláván individuálně, vybraní učitelé jej vyučovali v domácím prostředí. Po vykonání zkoušek s výborným prospěchem postoupil do dalšího ročníku. Bez problémů se začlenil zpět do kolektivu.

Současný stav

V současné době navštěvuje Adam 8. ročník základní školy. Ve třídě je 16 žáků. Učebna je umístěna v přízemí, na většinu předmětů se žáci nepřesouvají. K případnému přesunu po schodech je k dispozici schodolez. Na chlapci je patrné zhoršení fyzického stavu, projevují se motorické obtíže. Z tohoto důvodu je Adam osvobozen také z výtvarné výchovy. Během vyučování učitelé preferují ústní projev, zápisky zaznamenává do sešitu asistent nebo je Adam dostává předtištěné. Je schopen psát, pokud mu asistent položí ruce na podložku. Využívá počítač. Během dne je Adama třeba několikrát polohovat. K tomuto využívá relaxační koutek.

Třídní učitelka mi sdělila, že Adam stále dosahuje výborných výsledků, je velmi cílevědomý. Má rád chemii, přírodopis a český jazyk. Je tvořivý, píše povídky. Když je unavený, bývá nevrlý, někdy plačtivý. Vadí mu hluk o přestávkách ve třídě. Je v péči školního psychologa. I přes nepříznivý zdravotní stav je většinou usměvavý a optimistický. Během setkání mi pověděl, že by chtěl být více aktivně zapojován v některých předmětech (matematika, angličtina), stále se chce dostat na gymnázium a v budoucnu studovat na vysoké škole.

Rodiče začínají řešit otázku dalšího vzdělávání. Matka se obrátila na SPC, aby konzultovala synovy možnosti volby střední školy. Byla jí nabídnuta pouze internátní škola v Janských Lázních. Proto ve spolupráci s výchovným poradcem hledají další možnosti. Chtěli by synovi splnit přání studia na gymnáziu. Matka se několikrát zmínila, že není příliš spokojená s probíhající spoluprací s SPC.

Závěr

Adam trpí svalovou dystrofií Duchennova typu. Jeho závažné onemocnění se nepříznivě dotklo i vztahů v rodině. Hlavní úlohu v péči o syna hraje matka, otec se stará o zabezpečení rodiny a svou nepřítomnost se snaží vynahradit alespoň

o víkendech, kdy se věnují koníčkům a jezdí na výlety. Rodiče ho informovali o závažnosti a důsledcích jeho onemocnění. Nepřetržitá péče o chlapce je pro matku vyčerpávající, hlavně fyzicky, proto je vhodné, že přistoupili na využívání osobního asistenta. Hoch si se svým asistentem výborně rozumí, bere ho spíše jako staršího kamaráda. Podle mého názoru je dobré, že Adamovým asistentem je muž. Během dne je Adama třeba několikrát přemisťovat z vozíku na relaxační vak, případně na podložku kvůli cvičení, což by pro asistentku bylo nesmírně fyzicky náročné a jistě by potřebovala pomoc dalších osob. Chlapec se ve svém citlivém věku při dopomoci s hygienou a sebeobsluhou nemusí potýkat s pocity studu, jak by tomu mohlo být, kdyby tuto funkci zastávala žena. Základní škola se snaží vytvářet co nejlepší podmínky pro vzdělávání a začleňování do běžného života ve skupině vrstevníků. Učitelé i rodiče se chlapce snaží maximálně podporovat, chtějí, aby dosáhl svých cílů.

Průběh komplexní péče:

Léčebná rehabilitace

Ve škole bylo upraveno bezbariérové prostředí, samostatné WC s madly, pro přesuny do jiného patra používá schodolez. Ve třídě je upraven relaxační koutek, vybavený relaxačním vakem a molitanovou podložkou. Protahovací a relaxační cvičení jsou prováděna ve školním i domácím prostředí. V sedmé třídě prodělal operaci ke zpevnění páteře. K dispozici má mechanický a elektrický vozík. Z kompenzačních pomůcek má dále k dispozici speciální stůl, polstrovanou židli s opěrkami pro ruce a hlavu, speciální psací potřeby, PC. Probíhají pravidelné rehabilitace pod dohledem fyzioterapeuta, každý rok absolvuje měsíční pobyt v Janských Lázních. S chlapcem je přítomen asistenční pes. Je osvobozen z předmětů TV a VV pro motorické obtíže. V domácím prostředí přes noc připojen k podpurné plicní ventilaci. Po celou dobu vyučování je přidělen asistent.

Sociální rehabilitace

Sebeobslužné činnosti zvládá s dopomocí asistenta. Osobní asistence je nutná i mimo vyučování. Ke vzdělání zařazen do MŠ a ZŠ běžného typu. Ve třídě je aktivně zapojován do plnění společných úkolů. Během vyučování i o přestávkách jsou k dopomoci přiměřeně zapojováni spolužáci. Má s dětmi společné zájmy. Dosahuje výborných školních výsledků, píše povídky - rád je předčítá ostatním dětem. Adam je

v péči školního psychologa. Dobře probíhá vzájemná spolupráce školy a rodiny.

Pedagogická rehabilitace

Chlapec má vypracován individuální vzdělávací plán. V pátém ročníku probíhala intenzivní příprava na přijímací zkoušky na víceleté gymnázium. S rodiči i chlapcem spolupracuje výchovný poradce, pomáhá při výběru vhodné školy pro další vzdělávání. Spolupráce se SPC je pouze formální.

Přestože komplexní péče neprobíhá bez některých nedostatků, sociální začleňování chlapce se plně daří a Adam se maximálně zapojuje do dění kolem sebe.

3.2 Shrnutí

Nyní se pokusím o shrnutí poznatků získaných ze dvou případových studií.

Oběma sledovaným chlapcům byla diagnostikována svalová dystrofie Duchennova typu. Jak víme z teoretické části, jedná se o dědičné progresivní onemocnění postihující pouze chlapce. Charakteristické je ochabování a ztráta aktivní svalové hmoty. Příčinou onemocnění je mutace genu důležitého pro tvorbu bílkoviny nezbytné pro správné fungování svalových buněk - dystrofinu. Onemocnění je neléčitelné, u všech pacientů končí smrtí.

Toto onemocnění nezasahuje pouze chlapce, ale významně ovlivňuje všechny členy rodiny. U jednoho ze sledovaných případů došlo k narušení vztahů s prarodiči, kteří se nevyrovnali s diagnózou vnuka a raději s rodinou přerušili kontakt. V obou rodinách mají hlavní slovo při výchově matky, otcové se pro pracovní vytížení věnují chlapcům převážně ve volných dnech.

Rodiče obou chlapců je informovali o jejich diagnóze. V prvním případě nebyl hoch plně informován o vývoji tohoto onemocnění. Ve druhém případě byly podány přiměřeným způsobem úplné informace. Nedostatečné informace mohou vést k tomu, že si je chlapec začne dohledávat sám. Důsledkem může být zhoršený psychický stav, který se následně projeví i na stavu fyzickém.

Oba chlapci nastoupili do mateřských, později základních škol běžného typu. Ve školách se setkali s pozitivním přístupem a vstřícností vedení i pedagogických pracovníků. Výjimkou je odmítnutí Adama na víceletém gymnáziu. Z rozboru dokumentace a rozhovorů vím, že oba chlapci mají nadprůměrnou mentální úroveň, a tudíž výborné studijní výsledky. Ani u jednoho se neprojevily poruchy paměti a pozornosti, které jsou u chlapců s DMD častější, než u zdravých jedinců. (Opatřilová, 2011).

Progrese onemocnění je u každého chlapce individuální. Zatímco David je ve čtvrté třídě dosud samostatně pohyblivý a soběstačný, Adam je od první třídy na vozíku. V Adamově škole proto museli přistoupit k rozsáhlejší technickým úpravám prostředí záhy po jeho nástupu do školy, v Davidově škole to zatím nebylo nutné.

Výrazně se liší u obou případů vzájemná spolupráce se školským poradenským zařízením. V Davidově případě je tato spolupráce příkladná, probíhá pravidelná terénní diagnostika, díky které lze pružněji reagovat na potřeby chlapce. U Adama proběhla návštěva pracovníků centra pouze dvakrát během dosavadní školní docházky. Podle

sdělení matky jim centrum pouze vydává doporučení, pokud se na něj rodiče přímo obrátí. Spolupráce je tedy pouze formální.

Jak již bylo uvedeno v teoretické části, cílem péče - tedy i výchovy a vzdělávání- je vytvořit co nejvhodnější podmínky pro přirozený vývoj dítěte a jeho začlenění do společnosti vrstevníků.

Specifika vzdělávání dětí s DMD spočívají především v náročnosti na prostředí, ve kterém vzdělávání probíhá. V praxi to znamená vytvořit bezbariérové prostředí a upravit prostory tak, aby nebyl v pohybu omezován postižený žák, ale ani jeho zdraví spolužáci. Speciální kompenzační pomůcky umožňují aktivně zapojit žáka do činností, kterým by jinak pouze přihlížel, případně by od nich byl osvobozen. Obě školy zakoupily speciální psací potřeby, polstrované židličky s opěrkami a speciální stůl. Adam má navíc k dispozici počítač. U diagnostikovaných dětí musí školnímu vzdělávání předcházet psychologická a speciálně pedagogická diagnostika, která je východiskem pro vytvoření individuálního vzdělávacího plánu. Na jeho základě jsou respektovány nejen individuální potřeby vyplývající z diagnózy, ale také jejich schopnosti a nadání. U Davida zatím nabylo třeba vypracovávat IVP, pro Adama je vzhledem k vývoji onemocnění nezbytné. Oba jsou osvobozeni z hodin TV (v jednom případě i VV), což není v souladu s léčebnou rehabilitační péčí. Neméně důležitá je práce asistenta, bez kterého by péče byla v počátcích onemocnění náročná, s postupující progresí pak téměř nemožná. Oběma chlapcům byl přidělen asistent pedagoga po celou dobu vyučování, Adam poté ještě využívá služeb osobního asistenta a asistenčního psa.

U obou chlapců je díky otevřenému přístupu pedagogů začleňování mezi spolužáky úspěšné.

3.3 Diskuse

Zpracovávala jsem dvě případové studie žáků. Na základě získaných informací a poznatků jsem se snažila analyzovat specifika vzdělávání žáků se svalovou dystrofií. Při získávání údajů jsem používala všechny uvedené metody - nestrukturovaný rozhovor, pozorování a analýzu dokumentů. Každou z metod považuji za stejně důležitou, velmi cenný byl pro mě osobní kontakt s rodiči i žáky samotnými v jejich přirozeném prostředí.

Oba chlapci mají diagnostikováno stejné onemocnění. Odlišný je však přístup jejich rodičů. V prvním případě se rodiče snaží chlapce nadměrně ochraňovat, a pravděpodobně z tohoto důvodu informovali syna o nemoci pouze částečně. Vystavují se tak riziku, že chlapec, který je velmi chytrý, si začne informace dohledávat na internetu. Tyto informace mohou být zkreslené a bez řádného vysvětlení a porozumění mohou mít na zdravotní stav negativní vliv. Podle mého názoru je vhodnější druhý přístup, kdy rodiče přiměřeně sdělují úplné informace a s chlapcem otevřeně hovoří.

Domnívám se, že rodiče, vedení škol i učitelé pracují s dětmi podle svých možností. Vedení základních škol bylo ve svém přístupu otevřené, přestože dosud nemělo zkušenosti se vzděláváním tělesně postižených žáků a některé úpravy byly poměrně náročné. Naopak zarážející pro mě byl odmítavý přístup k přijetí žáka na víceletém gymnáziu. Důvodem nebylo nesplnění kritérií ke studiu, ale fakt, že škola nechce řešit potřebné stavební úpravy. Dosud jsem se s takovým přístupem nesetkala. Dal by se považovat za diskriminační, stejně jako kdyby z podobného důvodu odmítla spádová škola přijmout takového žáka ze svého obvodu. Jednalo by se tak o porušení školského zákona, který toto spádovým ukládá.

Z praxe vyplývá, že žáci se svalovou dystrofií jsou podle individuálního vzdělávacího plánu osvobozeni z hodin tělesné výchovy, přestože v teoretické části je poukázáno na to, že TV je přínosná i pro žáky s tělesným postižením. Jeden z chlapců je navíc osvobozen z VV. V případě osvobození z důvodu obtížné realizace předmětu by nemělo docházet k jejich vynechávání, ale hledat způsob, jak se do předmětu plnohodnotně zapojit. Domnívám se, že učitelé také v tomto směru nejsou dostatečně informováni a proškoleni. Oceňuji Davidovu paní učitelku, že zařazuje do ostatních hodin tělocvičné chvíle s relaxačními a protahovacími cviky, kterých se aktivně účastní i zmiňovaný chlapec.

Zde je na místě spolupráce učitele i asistenta s fyzioterapeutem, který může během rehabilitace předat odborné zkušenosti. Takto je žák vystaven riziku nesprávného provádění cviků, které pro něj může být škodlivé. Spolupráce školy s lékaři a zdravotníky neprobíhá, je pouze zprostředkována rodiči.

V případových studiích se objevil různý přístup pracovníků speciálně pedagogického centra. V prvním případě SPC příkladně spolupracuje se školou i rodiči, pravidelně provádí terénní diagnostiku a vše konzultuje. Oproti tomu ve druhém případě centrum navštívilo školu pouze dvakrát, mezi návštěvami byly několikaleté prodlevy a nemohl tak být dostatečně monitorován vývoj chlapce. Pracovníci reagovali pouze na žádost rodičů, a to písemnými doporučeními bez zjišťování aktuálního stavu. Bohužel jsem neměla možnost hovořit s pracovníky centra a získat tak jejich názor.

Velmi důležitým faktorem úspěšné integrace obou chlapců je jejich povaha. Oba jsou pohodoví, otevření, pozitivně naladěni. Tak tomu ale nemusí být vždy. Potom by práce byla mnohem problematičtější, než je v uvedených případech.

3.4 Doporučení pro praxi

V diplomové práci jsem se zabývala problematikou vzdělávání žáků se svalovou dystrofií na běžné základní škole. Pro úspěšný průběh integrace je důležité se na příchod takového žáka důkladně připravit.

Před nástupem žáka do školy

- Svolat prvotní schůzku s rodiči a budoucím třídním učitelem, kde se škola dozví diagnózu žáka, a domlouvají se opatření, která bude nutná udělat. Přestože školy neměly zkušenosti s tělesně postiženými žáky, byly velmi vstřícné.
- Zjistit, jak je dítě informováno o své diagnóze.
Rodiče různým přístupem informují děti o vývoji jejich onemocnění. V případě, že se rodiče obávají, aby dítěti těmito informacemi neublížili, doporučovala bych kontaktovat školního psychologa, případně psychologa v SPC.
- Prostudovat lékařskou dokumentaci, zprávy z psychologického a speciálně pedagogického vyšetření a odbornou literaturu k dané problematice. Organizace Parent Project vydala několik publikací o onemocnění DMD nejen pro rodiče, ale také pro pedagogy. Doporučovala bych seznámit se s tituly Psychologické aspekty Duchennovy svalové dystrofie, řadou Na vzdělání záleží - pro učitele tělesné výchovy i ostatní pedagogy, a také s řadou metodik Evy Čadové, které jsou velmi podrobně zpracované. Mimo jiné poskytuje zpracovanou metodiku tělesné výchovy, která by mohla být návodem, jak žáka místo osvobození zapojit zpět do předmětu.
- Navázat spolupráci s SPC, které poskytuje odbornou literaturu k prostudování, odborné konzultace, případně zapůjčuje speciální kompenzační a rehabilitační pomůcky.
- Realizovat nutné prostorové úpravy. Prvotní změny se budou týkat výběru umístění třídy. Třidu je nutné vhodně upravit tak, aby byl umožněn volný a bezpečný pohyb všech žáků po třídě. Zřídit relaxační koutek.
- Na základě doporučení vybrat asistenta pedagoga. Je vhodné, když se na výběru asistenta podílí vedení školy, třídní učitel i rodiče žáka. Je to důležité z hlediska vzájemné úspěšné spolupráce.

- Asistent přímo spolupracuje s odborníky (například s fyzioterapeutem, psychologem). V případě nedostatečné spolupráce by mohlo docházet k mnohým neúmyslným zanedbáním nebo i chybám. Doporučovala bych obracet se na odborníky v případech, kdy si nejsme jisti tím, co dítě zvládne.
- Zajistit speciální kompenzační a rehabilitační pomůcky. Pomůcky lze zakoupit, případně je možné obrátit se na SPC, které může pomůcky zapůjčit. Vhodné je zajistit ergonomicky tvarované psací náčiní a vybavit relaxační koutek zpočátku měkkým kobercem nebo podložkou, později relaxačním vakem.

Na začátku školního roku

- Seznámit kolektiv dětí s diagnózou dítěte a srozumitelně jim vysvětlit, jak se onemocnění projevuje. V případě potřeby je možné vytvářet modelové situace a na nich trénovat řešení problému.
- Podporovat kontakty se spolužáky a vrstevníky, budovat sebevědomí zažíváním úspěchu.

V průběhu školního roku

- Realizovat společné schůzky s rodiči a odborníky. Na společných schůzkách lze takto konzultovat probíhající péči, přípravu do školy, návrhy a realizaci změn.
- Provádět potřebné stavební úpravy a vytvářet pro žáka bezbariérové prostředí.
- Nadále podporovat dítě k samostatnosti, zodpovědnosti a spolupráci s vrstevníky. Zapojovat ho do dění ve třídě. Žák se může podílet na službě. Pokud ji nemůže vykonávat samostatně, lze využít dopomoci asistenta nebo v přiměřené míře vrstevníků.
- Přistupovat k žákovi podle jeho možností a schopností, střídát činnosti, práci a odpočinek. Zapojovat žáka aktivně ve všech předmětech, není důvod osvobozovat je z některých hodin (například TV, VV). S využitím vhodných kompenzačních pomůcek, případně přizpůsobením obsahu může všechny předměty absolvovat s ostatními žáky.
- Kontaktovat SPC a přizvat je na diagnostiku v přirozeném prostředí žáka. Žák se chová přirozeně, je možné sledovat interakci s okolím.

- Využívat kompenzační a rehabilitační pomůcky (PC, psací pomůcky, speciální výtvarné pomůcky - trojhranné štětce, neklouzavou podložku).
- Spolupracovat se školním psychologem, případně speciálním pedagogem. Pomoc při stresových situacích.
- Vyhodnocovat žákův vývoj. Na základě vyhodnocení provádět potřebná opatření, například upravovat individuální plán.
- Další vzdělávání pedagogů. Na základě odborného proškolení by mohla být realizována Tělesná výchova a některé další předměty, ze kterých jsou jinak žáci osvobožováni.

Závěr

Adam a David mají stejnou diagnózu. Pocházejí z úplné rodiny, avšak rodinné vztahy nejsou u jednoho z chlapců harmonické. Hlavní úlohu při výchově má u obou chlapců matka. Průběh onemocnění je u každého chlapce jiný. David je stále samostatný a sebeobslužný, Adam je od první třídy upoután na vozíku a neobejde se bez pomoci asistenta. Oba chlapci navštěvovali mateřskou školu, v současné době se vzdělávají v běžné základní škole. Školy přistupovaly k jejich přijetí maximálně vstřícně. Chlapci mají výborné studijní výsledky a předpokládá se u nich studium na gymnáziu a dále na vysoké škole. Přestože nemají problémy s výukou, na základě doporučení jsou osvobozeni z hodin TV a jeden ještě z VV. Důvodem je pravděpodobně obtížná realizace předmětu a nezkušenost pedagogů. V obou případech dobře funguje spolupráce školy a rodiny, dochází k pravidelnému kontaktu. Absence je v přímé spolupráci školy s lékaři a zdravotníky. V obou případech je pouze zprostředkovaná rodiči. Sociální integrace je v pořádku, chlapci jsou podporováni ve svých zájmech a úspěšně se začlenili do kolektivu vrstevníků. Oba chlapci potvrzují názor Opatřilové (2011), že přestože se u chlapců s DMD vyskytují častěji poruchy chování a pozornosti, většinou nejsou deprimováni svou situací a mají zdravý přístup k životu.

Seznam literatury a dalších zdrojů:

Tištěné publikace:

BARTOŇOVÁ, Miroslava a Marie VÍTKOVÁ. *Strategie ve vzdělávání dětí a žáků se speciálními vzdělávacími potřebami: texty k distančnímu vzdělávání*. 2., přeprac. a rozš. vyd. Brno: Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-158-4.

BEDNAŘÍK, Josef. *Nemoci kosterního svalstva*. Praha: Triton, 2001. ISBN 80-7254-187-0.

BUŘVALOVÁ, Denisa a Eva REITMAYEROVÁ. *Tělesně postižený*. Praha: Vzdělávací institut ochrany dětí, 2007. ISBN 978-80-86991-21-4.

ČADOVÁ, Eva. *Metodika práce se žákem s tělesným postižením a zdravotním znevýhodněním*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2012. ISBN 978-80-244-3308-0.

ČADOVÁ, Eva. *Metodika práce asistenta pedagoga při aplikaci podpůrných opatření u žáků s tělesným postižením nebo závažným onemocněním*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. ISBN isbn978-80-244-4454-3.

ČADOVÁ, Eva a kol. *Katalog podpůrných opatření pro žáky s potřebou podpory ve vzdělávání z důvodů tělesného postižení nebo závažného onemocnění: dílčí část*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. ISBN isbn978-80-244-4615-8.

DISMAN, Miroslav. *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele*. Miroslav Disman. 3. vyd. Praha: Karolinum, 2002. 374 s. ISBN 8024601397.

FERJENČÍK, Ján. *Úvod do metodologie psychologického výzkumu: jak zkoumat lidskou duši*. Vyd. 2. Přeložil Petr BAKALÁŘ. Praha: Portál, 2010. ISBN isbn978-80-7367-815-9.

GAVORA, Peter. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2000. ISBN 80-85931-79-6.

KOLÁŘ, Pavel. *Rehabilitace v klinické praxi*. Praha: Galén, c2009. ISBN 978-80-7262-657-1.

JEŠINA, Ondřej, KUDLÁČEK, Martin, BARTOŇOVÁ, Radka. *Metodika práce asistenta pedagoga: podpora žáků s tělesným postižením v tělesné výchově*. 1. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. ISBN 978-80-244-4597-7.

JIRÁSKOVÁ, Markéta, HARANGOVÁ, Iveta. *Metodika práce asistenta pedagoga*. 1. vydání. Olomouc, 2015. ISBN 978-80-244-4708-7

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005. 407 s. ISBN 8073670402.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9.

KOHOUTEK, Rudolf. *Základy pedagogické psychologie*. Brno: Akademické nakladatelství CERM, 1996. ISBN 80-85867-94-X.

MAŘÍKOVÁ, Taťána. *Neurogenetika svalových dystrofií a kongenitálních myopatií*. Praha: MAXDORF-JESSENIUS, 2004. ISBN 80-7345-015-1.

MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 8024713624.

OPATŘILOVÁ, Dagmar. *Analýza současného stavu inkluzivního vzdělávání v České republice u jedinců s tělesným postižením v předškolním a základním vzdělávání*. Brno: Masarykova univerzita, 2009. ISBN 978-80-210-5030-3.

OPATŘILOVÁ, D. et al. *Vzdělávání žáků se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním. Education of Students with Disabilities and Health Disadvantages*. Výzkumný záměr MSM0021622443. Brno : Paido, MU. 2011. s. 298. ISBN 978-80-7315-219-2 (Paido), ISBN 978-80-210-5708-1 (MU).

REICHEL, Jiří. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada, 2009. Sociologie (Grada). ISBN 978-80-247-3006-6.

SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2016. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-271-0095-8.

VÍTKOVÁ, Marie (ed.). *Integrativní speciální pedagogika: integrace školní a speciální*. 2. rozšíř. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2004. Edice pedagogické literatury. ISBN 80-7315-071-9.

VOTAVA, J. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. Praha: Karolinum, 2005; 207 s. ISBN 80-246-0708-5.

VRBOVÁ, Renáta. Katalog podpůrných opatření pro žáky s potřebou podpory ve vzdělávání z důvodu narušené komunikační schopnosti: dílčí část. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. ISBN 978-80-244-4648-6.

ZIKL, Pavel. *Děti s tělesným a kombinovaným postižením ve škole*. Praha: Grada, 2011. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-3856-7.

Diagnostika a léčba svalové dystrofie typu Duchenne: příručka pro rodiny. Broumov: Parent Project, 2011. ISBN 978-80-254-9416-5.

Zlatý standard péče o pacienty s DMD/BMD. Vrchlabí: Parent Project, 2007. ISBN 978-80-254-0433-1.

Internetové zdroje:

Better Health Channel, Department of Health & Human Services [online]. State Government of Victoria, Australia, 2018. [cit. 2018-06-24]. Dostupné z: <<https://www.betterhealth.vic.gov.au/health/conditionsandtreatments/muscular-dystrophy>>.

Diagnostika a péče u Duchennovy svalové dystrofie [online]. Parent project. 32 s. 2009. [cit. 2017-05-21]. Dostupné z: <http://cs.care-nmd.eu/userfiles/file/diagnostika_uprava111206.pdf>.

HENDRIKSEN, Jos. a kol. *Psychologické aspekty Duchennovy svalové dystrofie* [online]. Parent project. 72 s. 2013. [cit. 2017-05-21]. Dostupné z: <<http://www.parentproject.cz/pece/literatura/psychology-of-dmd-cze.pdf>>.

Na vzdělání záleží [online]. Parent project. 78 s. 2013. [cit. 2017-05-21]. Dostupný z: <<http://www.parentproject.cz/pece/literatura/01-edmatters-teachers-guide-cze.pdf>>.

Beckerova svalová dystrofie - příznaky, projevy, symptomy [online]. Příznaky – projevy. MLČOCH, Zbyněk. 2013. [cit. 2018-06-24]. Dostupné z: <<http://www.priznaky-projevy.cz/neurologie-neurochirurgie/beckerova-svalova-dystrofie-priznaky-projevy-symptomy>>.

Symptomy - databáze příznaků a indikací častých nemocí (2017) [online]. [cit. 2018-06-24]. Dostupné z: <<http://www.symptomy.cz/nemoc/svalova-dystrofie>>. ISSN 2336-6540.

Opatření týkající se výživy a stravování na školách [online]. 2015. [cit. 2018-06-24]. Dostupné také z: <www.msmt.cz/file/39756_1_1/>.

Česká republika. *Listina základních práv a svobod* [online]. 1992. [cit. 2018-06-24]. Dostupná také z: <<https://www.psp.cz/docs/laws/listina.html>>.

Česká republika. *Ústava České republiky ze dne 16. prosince 1992* [online]. 1992. [cit. 2018-06-24]. Dostupná také z: <<https://www.psp.cz/docs/laws/constitution.html>>.

Česká republika. *Vyhláška č. 17/2015 Sb., kterou se mění vyhláška č. 107/2005 Sb., o školním stravování, ve znění pozdějších předpisů* [online] 2017. [cit. 2018-06-24]. Dostupná také z: <www.msmt.cz/uploads/vyhlaska_107_2005_Sb_ve_zneni_210_2017_Sb.pdf>.

Česká republika. *Vyhláška č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných, ve znění účinném od 1. 1. 2018* [online] (2017). [cit. 2018-06-24]. Dostupná také z: <<http://www.msmt.cz/dokumenty-3/vyhlasaka-c-27-2016-sb-o-vzdelavani-zaku-se-specialnimi-2>>.

Česká republika. *Vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, ve znění pozdějších předpisů* [online]. 2016. [cit. 2018-06-24]. Dostupná také z: <www.msmt.cz/file/39021/download/>.

Česká republika. *Zákon č. 82/2015 Sb., kterým se mění zákon č. 561/2004 Sb.* [online]. 2015. [cit. 2018-06-24]. Dostupný také z: <aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/ViewFile.aspx?type=z&id=28806>.

Česká republika. *Zákon č. 108/2006 Sb. (Zákon o sociálních službách) ve znění účinném od 1. 10. 2017* [online]. 2017. [cit. 2018-06-24]. Dostupný také z: <<https://www.mpsv.cz/cs/7334>>.

Česká republika. *Zákon č. 561/2004 Sb. (Školský zákon) ve znění účinném od 1. 9. 2017 do 31. 8. 2018* [online]. 2016. [cit. 2018-06-24]. Dostupný také z: <<http://www.msmt.cz/dokumenty-3/skolsky-zakon-ve-zneni-ucinnem-od-1-9-2017-do-31-8-2018>>.

EMG vyšetření [online]. Neurologie, Karel Kalous, 2018. [cit. 2018-06-24]. Dostupné z: <<http://www.kalous.medikus.cz/o-nemocech/emg-vysetreni-2131>>.

Jak probíhá psychoterapie | PSYCHOLOGIE - PSYCHOTERAPIE. PSYCHOLOGIE - PSYCHOTERAPIE [online]. Copyright © Copyright [cit. 2018-06-15]. Dostupné z: <<https://www.psychologie-psychoterapie.net/druhy-psychoterapie/>>.

Komplexní péče o pacienty s DMD v FN Brno [online]. 2016. PARENT PROJECT, z.s. [cit. 2018-06-19]. Dostupné z: <http://old.parentproject.cz/onas/2011/2011_19.htm>.

Metodické doporučení ke zřízení funkce asistenta pedagoga [online]. MŠMT. 2015.

[cit. 2018-06-24]. Dostupné z: <<http://www.nuv.cz/t/ap-met-doporuceni>>.

Muscular dystrophy - Diagnosis and treatment - Mayo Clinic. Mayo Clinic - Mayo Clinic [online]. Copyright © 1998-2018 [cit. 2018-06-24]. Dostupné z: <<https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/muscular-dystrophy/diagnosis-treatment/drc-20375394>>.

Muscular Dystrophy - What Teachers Need to Know, Bright Hub Education, 2018. [cit. 2018-06-24]. Dostupné z: <<https://www.brighthubeducation.com/special-ed-physical-disabilities/25193-muscular-dystrophy-in-the-classroom-teaching-students-with-dmd/>>.

Národní program rozvoje vzdělávání v České republice – Bílá kniha [online]. MŠMT. Praha, 2001. [cit. 2018-06-24]. Dostupné z: <<http://www.msmt.cz/dokumenty/bila-kniha-narodni-program-rozvoje-vzdelavani-v-ceske-republice-formuje-vladni-strategii-v-oblasti-vzdelavani-strategie-odrazi-celospolecenske-zajmy-a-dava-konkretni-podnety-k-praci-skol>>.

Neurologie pro praxi Č. 3 (2004) [online]. Olomouc: Solen, s. r. o., 2001–. Vychází 6x ročně. [cit. 2018-06-19]. Dostupné z: <<https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2004/03/02.pdf>>. ISSN 1803-5280.

Neurologie pro praxi Č. 6 (2005) [online]. Olomouc: Solen, s. r. o., 2001–. Vychází 6x ročně. [cit. 2018-06-19]. Dostupné z: <<http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2005/06/04.pdf>>. ISSN 1803-5280.

Neurologie pro praxi Č. 1 (2010) [online]. Olomouc: Solen, s. r. o., 2001–. Vychází 6x ročně. [cit. 2018-06-19]. Dostupné z: <<http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2010/01/09.pdf>>. ISSN 1803-5280.

Porovnání PPP a SPC z hlediska užívání diagnostických nástrojů [online]. Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR. 2012. [cit. 2018-06-19]. Dostupné z: <http://www.ipp.p.cz/index.php?option=com_content&view=article&id=327&Itemid=335>.

Poslání [online]. 2016. Parent Project, z.s. [cit. 2018-06-24]. Dostupné z: <<http://www.parentproject.cz/o-nas/poslani>>.

Postup péče při svalové dystrofii Duchenne/Becker [online]. 2016. Parent Project, z.s. [cit. 2018-06-19]. Dostupné z: <<http://www.parentproject.cz/pece-o-pacienty/postup-pece>>.

První pacient v Česku dostal lék na Duchenneovu svalovou dystrofii [online]. Zdravotnický deník, Media Network s. r. o., Praha. 2016. [cit. 2018-06-19]. Dostupné z: <<http://www.zdravotnickydenik.cz/2016/04/prvni-pacient-v-cesku-dostal-lek-na-duchenneovu-svalovou-dystrofii/>>.

Rámcový vzdělávací program pro základní vzdělávání. [online]. Praha: MŠMT, 2013. 142 s. [cit. 2016-06-24]. Dostupné z: <http://www.nuv.cz/file/433_1_1/>. (RVP ZV, 2017, s. 149)

Ředitel základní školy a vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami (SVP) [online]. 2016. MŠMT. Portál RVP. [cit. 2018-06-24]. Dostupné z: <<https://clanky.rvp.cz/clanek/c/zk/20711/PRUVODCE-REDITELE-SPOLECNYM-VZDELAVANIM.html/>>.

Specializovaná péče o DMD pacienty [online]. END DUCHENNE, zapsaný spolek. [cit. 2018-06-24]. Dostupné z: <<http://www.endduchenne.cz/specializovana-pece-o-dmd-pacienty>>.

ŠTEFÁNEK, J., *Duchennova choroba* [online]. Medicína, nemoci, studium na 1. LF UK, Jiří Štefánek, 2011. [cit. 2018-06-24]. Dostupné z: <<http://www.stefajir.cz/?q=duchenнова-choroba>>.

Svalová (muskulární) dystrofie Duchenne/Becker [online]. 2007. Parent Project - Česká republika [cit. 2018-06-24]. Dostupné z: <<http://old.parentproject.cz/description/description.htm>>.

Školní poradenská pracoviště (ŠPP) [online]. 2001 – 2018, Národní ústav vzdělávání. [cit. 2018-06-24]. Dostupné z: <<http://old.parentproject.cz/description/description.htm>>.

Ucelená rehabilitace [online]. Psychosomatická a psychoterapeutická poradna "PSYCHOSOMATIKA". 2018. [cit. 2018-06-24]. Dostupné z: <<http://rehabilitace-psychoterapie.cz/rehabilitace/>>.

Úvod k pozorování v humanitních vědách [online]. KOHOUTEK, Rudolf. 2009. [cit. 2018-06-24]. Dostupné z: <<http://rudolfkohoutek.blog.cz/0901/pozorovani-v-psychologii>>.

Velký lékařský slovník [online]. Maxdorf, s. r. o., Praha, 2018. [cit. 2018-06-19]. Dostupné z: <<http://lekarske.slovniky.cz/>>.