

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

Pedagogická fakulta

Ústav speciálněpedagogických studií

Bakalářská práce

Jana Řepová

**Úprava denního režimu pro dítě s kombinovaným
postižením, kde jedno z postižení je zrakové**

Olomouc 2016

Vedoucí práce: Mgr. et Bc. Veronika Růžičková, Ph. D.

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci napsala sama, dobrovolně, za odborné spolupráce vedoucí mé práce Mgr. et Bc. Veroniky Růžičkové, Ph. D., a především rodin chlapců a dívků s postižením, které mi poskytly informace a materiály v práci popsané a použité, a dále jsem využila pouze zdrojů uvedených.

V Domaníně, dne

Jana Řepová

Touto cestou bych chtěla přednostně poděkovat za odborné vedení a užitečné připomínky Mgr. et Bc. Veronice Růžičkové Ph. D., především za její shovívavost, trpělivost a ochotu konzultovat se mnou při vzniku této kvalifikační práce. Poděkování patří i mé rodině, která mě ve studiu maximálně podporovala, a děkuji svým dětem, které byly trpělivé a nerušily mě při psaní této práce. Děkuji i rodičům dětí za poskytnutí dat a ochotu spolupracovat.

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Jana Řepová
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. et Bc. Veronika Růžičková, Ph. D.
Rok obhajoby:	2016

Název práce:	Úprava denního režimu pro dítě s kombinovaným postižením, kde jedno z postižení je zrakové.
Název v angličtině:	Adjustment of the daily regimen for children with multiple disabilities, where one of disability is visual impairment
Anotace práce:	Tato bakalářská práce se zabývá denním režimem dítěte s kombinovaným postižením. Teoreticky jsou zde vymezeny některé druhy postižení. V praktické části práce pojednává o denním režimu u tří vybraných dětí a o vlivu rodiny a vzdělávání na rozvoj jedinců s postižením.
Klíčová slova:	Kombinované postižení, žák se speciálními vzdělávacími potřebami, denní režim, zrakové postižení
Anotace v angličtině:	This thesis deals with the daily routine of a child with multiple disabilities. Theoretically, there are definitions of some kinds of disabilities. The practical part deals with the daily routines in three selected children and the influence of family and education for the development of individuals with disabilities.
Klíčová slova v angličtině:	Multiple disabilities, pupil with special educational needs, daily regimen, visual impairment
Přílohy vázané v práci:	---
Rozsah práce:	55 stran
Jazyk práce:	Český jazyk

OBSAH

ÚVOD	6
1 KOMBINOVANÉ POSTIŽENÍ	7
1.1 Definice kombinovaného postižení	7
1.2 Mozková obrna (MO).....	9
1.3 Mentální retardace a mentální postižení.....	10
1.4 Zrakové postižení	13
1.5 Epilepsie.....	16
2 MOŽNOSTI A ZPŮSOBY VZDĚLÁVÁNÍ DĚTÍ S KOMBINOVANÝM POSTIŽENÍM ..	18
2.1 Formy vzdělávání.....	19
2.2 Podmínky vzdělávání dětí s kombinovaným postižením	20
2.3 Rámcový vzdělávací program.....	20
2.4 Podpůrná opatření, asistent pedagoga	22
2.5 Individuální vzdělávací plán (IVP)	24
3 CÍLE.....	25
4 METODOLOGIE.....	26
5 PŘÍPADOVÉ STUDIE	27
5.1 Případová studie chlapce Honzy	27
5.2 Případová studie chlapce Adama	29
5.3 Případová studie dívky Barbory.....	31
6 ÚPRAVA DENNÍHO REŽIMU DÍTĚTE	33
6.1 Denní režim Honzy	34
6.2 Denní režim Adama	41
6.3 Denní režim Barbory.....	44
7 DISKUSE.....	46
8 DOPORUČENÍ PRO PRAXI	49
ZÁVĚR	51
SEZNAM LITERATURY A JINÝCH ZDROJŮ	52
SEZNAM TABULEK.....	55

ÚVOD

Rozhodování o tématu mé bakalářské práce nebylo snadné. Dlouho jsem váhala, zda napsat závěrečnou práci z oblasti speciální pedagogiky nebo z druhého oboru mé studijní kombinace. Okolnosti však mému rozhodování pomohly, jelikož mám v blízkém okolí několik žen či rodin, jimž osud nadělil do života dítě, které se nenarodilo „zdravé“, ať už z jakýchkoliv důvodů.

Zaujal mě příběh „malého“ Honzy, který se narodil předčasně a dnes, ve svých 15 letech, přes všechny problémy, zvládá se svojí maminkou a dalšími členy rodiny svůj handicap bravurně. Dále pro srovnání popíši případ dalších dvou dětí, dvojčat Adama a Barbory. U Adama byla diagnostikována těžká mentální retardace a DMO během 1. roku života, a také případ Barborky, která jakožto dvojče Adama se taktéž potýkala se zdravotními problémy.

V první, teoretické části, si dovolím cíle směřovat za účelem objasnit druhy a typy postižení a nemoci, dále pak vymezím možnosti ve vzdělávání dětí s vícečetným postižením. Druhou část, praktickou, věnuji přímo konkrétním případům dětí s kombinovaným postižením a jejich rodinám. Cílem praktické části jsou případové studie dětí s kombinovaným postižením, vymezení jejich denního režimu a zhodnocení jejich života s postižením, přiblížení režimu během dne, který děti absolvují společně s rodiči a dalšími členy rodiny, bez kterých by pravděpodobně vývoj dětí nedospěl na takovou úroveň, na jaké dnes jsou.

Podotýkám, že lidé, respektive rodiče, se s postižením svého dítěte vyrovnávají po celý život, a nebylo tedy snadné po letech znovu otevírat téma období, kdy se jejich dítě narodilo, případně kdy bylo u dítěte diagnostikováno konkrétní postižení. Říká se, že čas všechny rány zahojí, ale po celou dobu ve všech zůstává jakási „bolest“ a neustálé myšlenky s otázkami „ proč zrovna naše dítě?“

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 KOMBINOVANÉ POSTIŽENÍ

O osobě s kombinovaným postižením můžeme hovořit, jestliže se u dané osoby vyskytují dvě nebo více postižení souběžně. U nás se užívá názvu „kombinované postižení“, či „kombinované vady,“ nebo s nimi též koresponduje i název „souběžné postižení více vadami.“ Setkáme se i s názvem „těžké postižení.“ U osob s kombinovaným postižením se jedná o změny schopností poznávacích, tělesných, sociálních, komunikačních i emocionálních.

Nejprve si ale ujasníme, jak odborníci hovoří o kombinovaném postižení. Další subkapitoly jsou věnovány tedy obecně pojmu kombinované postižení a jak na něj nahlíží odborníci, dále si pak popíšeme konkrétní druhy postižení, jež se mohou slučovat a tvořit společně právě tento druh postižení. Vybrány jsou takové typy postižení, které jsou směrodatné pro praktickou část, a poslouží k představě a objasnění druhů postižení, jimiž je konkrétní dítě ve svém životě znevýhodněno nebo omežováno.

1.1 Definice kombinovaného postižení

Přestože je téma kombinovaného postižení již dávno prodiskutované, s vývojem vědní disciplíny speciální pedagogika zájem o tuto tematiku neustále roste a je předmětem dlouhodobého zkoumání a hledání jak přesné definice, ujednocování, tak i hledání možných příčin a okolností, za jakých může případné postižení více vadami vzniknout. Věnovali se mu již odborníci ve druhé polovině 20. století. Jde o pojem čím dál víc častěji používaný a skloňovaný. Důvodem může být nárůst numera jedinců s kombinovaným postižením v populaci. Podle profesora Vaška (1999, s. 10) chápeme kombinované postižení jako „multifaktoriální, multikauzální a multisymptomatologicky podmíněný fenomén, který se manifestuje signifikantními nedostatky v kognitivní, motorické, komunikační

nebo psychosociální oblasti u jeho nositele.“ Tato definice vysvětluje tedy charakteristiku kombinovaného postižení. I Vítková (2003, s. 152) zmiňuje, že „u osob s kombinovaným postižením se jedná o změny schopností poznávacích, tělesných, sociálních, komunikačních i emocionálních.“

Slovník speciální pedagogiky udává definici pojmu vícečetné postižení zkráceně takto: kombinace různých postižení, zahrnující oblast řeči, učení, mobilitu, sluch, zrak. Dále uvádí, že jedinci s kombinovaným postižením mohou ve vzdělávání vykazovat problematické učení, zapamatování si a přenos naučeného do praxe. Těžké postižení a souběžné postižení více vadami je ve slovníku klasifikováno do tří skupin. V první skupině nacházíme jedince, u kterých se vyskytuje mentální retardace jako společný znak a je ukazatelem pro dosažení určitého stupně vzdělání. Ve druhé skupině jsou jedinci s kombinací tělesného a smyslového postižení spolu s narušením komunikační schopnosti, přičemž neuvádí přidružené mentální postižení. Specifickou skupinu tvoří žáci a děti s hluchoslepotou. Do třetí skupiny je řazena skupina žáků a dětí s poruchou autistického spektra. (Valenta, 2015)

Jak z výše uvedeného vyplývá, kombinovaná postižení mohou být různě závažná a mívají mnoho podob. Je třeba také pátrat po příčinách vzniku více vad/postižení najednou. Vznik těžkého postižení není snadné určit a přesně vymezit. K podmínkám vzniku těžkého postižení Valenta uvádí, že „je snazší se orientovat podle obecných příčin postižení“ (Valenta, 2013), což zahrnuje příčiny genetické, metabolické, neurologické i traumatické. Platí to o období před, v průběhu a po narození a takový druh postižení je „často výsledkem seskupení škodlivých vlivů a ve většině případů nejde o monokauzální příčinu.“ (Valenta 2013)

Také profesorka Ludíková, která je do problematiky kombinovaného postižení zainteresována, se v publikaci z roku 2005, nesoucí příhodný název Kombinované vady, vyjadřuje mimo jiné i ke vzniku kombinovaného postižení. Poukazuje na nutnost hledání příčin vzniku kombinovaného postižení během vývojových etap života. Za nejzávažnější považuje kombinované postižení, jež vzniklo už v období prenatálního vývoje, tedy během vývoje plodu v těle matky, před narozením.

Faktory ovlivňující vznik kombinovaného postižení členíme na exogenní a endogenní. K exogenním faktorům řadíme biologické, anorganické nebo psychosociální příčiny. Endogenními faktory rozumíme pak například genetické, dědičné vlivy, onemocnění metabolismu (např. fenylketonurie), různé intoxikace, dále poškození centrální nervové soustavy, syndromy (Downův syndrom, CHARGE syndrom), infekční onemocnění a podobně.

V literatuře můžeme najít i klasifikaci kombinovaných vad, např. na lehký stupeň a na těžší stupeň kombinovaného postižení (Vančová, 2003). U žáků s lehčím stupněm kombinovaného postižení pak sledujeme vzdělávání formou integrace v běžných školách, nebo i ve speciálním školském systému. Žáci s těžším stupněm kombinovaného postižení bývají zařazováni do škol speciálních, kde se vzdělávají a kde rozvíjejí své kompetence komunikační, sociální, a dále také své dovednosti v sebeobslužné činnosti apod. Cílem je především zlepšení kvality života a snaha o zlepšení a zdravotního stavu v rámci možností. Nejvíce žádoucí je pak integrace do společnosti.

Nejčastěji se uvádí kombinace dvou a více postižení, jimž dominuje v důsledku mozkové obrny tělesné postižení, mentální postižení, dále smyslová postižení a některé nemoci nebo onemocnění.

1.2 Mozková obrna (MO)

Dřívější označení DMO – dětská mozková obrna.

Mozková obrna je neprogresivním onemocněním lézí mozku, který je nezralý. Obvykle se projevuje u jedinců – dětí, které jsou předčasně narozené, s nízkou porodní hmotností. Příznaky různých forem mozkové obrny se projevují průběžně během vývoje. Není proto snadné diagnostikovat mozkovou obrnu po jednorázovém vyšetření nebo pohledem (Vítek, 2007).

Pro mozkovou obrnu jsou charakteristické poruchy motoriky, poruchy hybného aparátu, rozmanité poruchy smyslového vnímání (zrak, sluch). S onemocněním souvisí potíže s přijímáním potravy, dále se projevuje neprospíváním i kognitivními deficity. Odborná literatura uvádí, že přidružená mozkové obrně bývá v četných případech středně těžká nebo těžká mentální retardace, v ne malé míře i lehká mentální retardace.

Při mozkových obrnách se často vyskytuje epilepsie, což má za následek ovlivnění kvality života a obtížnější začlenění takto postižených jedinců do společnosti.

Mozkovou obrnu členíme na základní dvě formy, spastickou a nespastickou. Nejčastěji se dnes uvádí formy spastické diparézy nebo hemiparézy, kvadruparetická forma mozkové obrny, dále i dyskinetická nebo ataktická forma mozkové obrny. Vítek (2007, s. 79-81) popisuje pět forem mozkové obrny. A to hemiparetickou, diparetickou, kvadruparetickou,

dyskinetickou a cerebellární. Podobně se k dělení vyjádřila již Pipeková (1998, s. 133), která popsala dělení na pět forem, ale první označuje za hypotonickou formu, druhou nazývá diparetickou, třetí hemiparetickou, čtvrtou kvadraparetickou a pátou popisuje jako jednu občas uváděnou – dyskinetickou (jinak dříve nazývaná též extrapyramidová).

Na tomto místě budou rozepsány jen ty formy mozkové obrny, které se vyskytují u dětí, o nichž pojednává tato práce, o kterých se dozajista dočtete i v empirické části.

Diparetická forma mozkové obrny

Řadíme ji ke spastickým formám. U jedinců s diparetickým postižením sledujeme podle MUDr. Vítka (2007, s. 80) „neúplné napřimení trupu, ramena předsunutá, flexi lokte a kloubů ruky. Typický je stoj na špičkách. Na dolních končetinách bývá patrná obvykle mírná flexe kyčlí a kolenou“ .

Diparéza může být provázena epilepsií a např. zrakovými vadami (strabismus...).

Kvadraparetická forma mozkové obrny

Tato forma bývá nejčastější. Projevuje se oboustrannou spastickou převážně horních končetin. Doprovází ji zpravidla těžká mentální retardace. Prognóza není příliš pozitivní. Jedince s nejtěžšími formami tohoto druhu postižení lze přirovnat k vývojové úrovni novorozence. Název napovídá, že se jedná nejčastěji o postižení všech čtyř končetin, ale vychází z diparetické formy a záleží na stupni poškození dolních nebo horních končetin. (Vítek, 2007)

Odborná literatura poznamenává, že přidružená mozkové obrně bývá ve většině případů mentální retardace středně těžká či těžká, v jedné třetině případů doprovází mozkovou obrnu lehká mentální retardace. Neméně je zastoupena při mozkových obrnách epilepsie, která do jisté míry ovlivňuje kvalitu života jedince.

1.3 Mentální retardace a mentální postižení

Mentální retardací rozumíme snížení rozumových schopností.

Mentální postižení je trvalé snížení rozumových schopností, které vzniklo v důsledku poškození mozku nebo nedostatečné funkce centrální nervové soustavy.

Pro nezasvěcené nebo lidi, kteří nebyli zasaženi studiem speciální pedagogiky, nebo se tematikou z této oblasti nezabývají, vypadají označení mentální retardace a mentální postižení stejně, je však mezi nimi rozdíl. Podle odborníků a již napsané a dostupné odborné literatury lze tedy u nás chápat pojem mentální postižení jako pojem obecný a zastřešující, mentální retardací rozumíme především diagnózu, zahrnutou v MKN – 10 (pozn. MKN-mezinárodní klasifikace nemocí platná od 1. 1. 1993). V této odborné publikaci je definována mentální retardace jako „stav zastaveného nebo neúplného duševního vývoje, který je charakterizován především narušením schopností projevujících se v průběhu vývoje a podílejících se na celkové úrovni inteligence. Jedná se především o poznávací, řečové, motorické a sociální dovednosti. Mentální retardace se může vyskytnout s jakoukoliv jinou duševní, tělesnou či smyslovou poruchou anebo bez nich. Jedinci s mentální retardací mohou být postiženi celou řadou duševních poruch, jejichž prevalence je třikrát až čtyřikrát častější než v běžné populaci. Adaptivní chování vždy narušeno, ale v chráněném sociálním prostředí s dostupnou podporou nemusí být toto narušení u jedinců s lehkou mentální retardací nápadné.“ (Valenta, Müller, 2013). Dále například Vítková (2003, s. 134) napsala, že mentální retardace znamená „opožďenost rozumového vývoje.“

Definice, kterou nově užíváme v našich sférách v rámci speciální pedagogiky a již ujednotil pro potřeby studentů speciální pedagogiky poměrně nedávno prof. Valenta (2013, s. 12), zní: „ Mentální retardace je vývojová duševní porucha se sníženou inteligencí demonstrující se především snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností s prenatalní, perinatální nebo postnatální etiologií.“ Lze tedy při porovnání obou definic konstatovat, že Valentova definice mentální retardace vychází z definice mentální retardace podle MKN-10. Zdá se, že je pochopitelnější a srozumitelnější.

Diagnózu mentální retardace prozatím označujeme podle MKN-10 písmenem F. Členění mentální retardace spočívá ve stanovení inteligenčního kvocientu (dále IQ). Jedince s IQ v rozmezí 50 – 69 řadíme do skupiny lehké mentální retardace (F 70), IQ s rozmezím 35 – 49 do skupiny střední mentální retardace (F71), pásmo IQ s hodnotami 20 – 34 do skupiny těžké mentální retardace (F 72), IQ s hodnotami dosahující nejvýše 20 do skupiny hluboké mentální retardace (F73). Setkat se můžeme v praxi i s označením Jiná mentální retardace (F78), kdy nelze jednoznačně určit mentální retardaci v závislosti na přidružených postiženích, nebo Nespecifikovaná mentální retardace (F79), pro kterou není dostatečné množství znaků k zařazení jedince do specifické skupiny. (Vítková, 2003). Očekáváme však v nejbližších měsících novou, 11. revizi MKN, kde by měly být srozumitelně vyjádřeny nové typy a názvy diagnóz pro mentální retardaci či postižení.

Přestože je pojem mentální retardace pro veřejnost známý a konkrétnější, v rovině humánní je lépe používat pojem mentální postižení; případně pro osoby, které mají diagnostikovanu mentální retardaci, raději užíváme označení osoba s mentálním postižením. Postupně se tedy upouští od termínu mentální retardace a sjednocuje se mezinárodně jen označení mentální postižení.

Pro představu čtenáře a pochopení jsou na tomto místě uvedeny ukazatele mentálního postižení:

- zvýšená závislost na rodičích,
- infantilnost,
- pohotovost k úzkosti a neurastenickým reakcím
- sugestibilita a rigidita chování,
- nedostatky v osobní identifikaci a ve vývoji „já“,
- opoždění psychosexuálního vývoje,
- nerovnováha aspirace a výkonu,
- zvýšená potřeba uspokojení a bezpečí,
- porucha interpersonálních vztahů a komunikace,
- nízká přizpůsobivost k sociálním a školním požadavkům,
- impulzivnost, hyper- nebo hypoaktivita,
- zpomalená chápavost,
- citová vzrušivost,
- ulpívání na detailech,
- malá srovnávací schopnost,
- snížená mechanická a logická paměť,
- těkavá pozornost,
- porucha vizuomotoriky a celkové pohybové koordinace. (Valenta, Müller, 2013)

Pohybujeme-li se v dimenzích kombinovaného postižení, následující část bude věnována smyslovému postižení, a to postižení zraku, které často doprovází a je jedním z postižení u jedince s kombinovaným postižením popisovaného v této práci.

1.4 Zrakové postižení

Osoby se zrakovým postižením tvoří skupinu jedinců, jež jsou předmětem speciálněpedagogické disciplíny nazývané tyflogedie. Tyflogedii řadíme k vědním oborům speciální pedagogiky a často se setkáváme v literatuře i s označením oftalmopedie. Názvy těchto disciplín vychází ze spojení cizích slov, u tyflogedie jsou to řecká slova typhlos (slepý) a paidea (výchova), název oftalmopedie má původ také v řečtině, konkrétně ophtalmos (oko) a paidea (výchova). Například profesorka Ludíková se zastává pojmu tyflogedie, Květoňová a odborníci při Masarykově univerzitě v Brně jsou spíše názoru, že výstižnější je název oftalmopedie (Pipeková, 2010). Nicméně oba názvy jsou synonymní a pro laika tedy stejné. Tyflogedie, stejně jako oftalmopedie, se zabývá výchovou, vzděláváním a rozvojem osob se zrakovým postižením.

Zrakem vnímáme a získáváme dle odborné literatury až 90% informací z blízkého okolí. Jedinec se zrakovým postižením tuto možnost nemá. Záleží ovšem na okolnostech a na skutečnosti, kdy se zrakové postižení dostaví. Jedná se o to, zda se již člověk se zrakovým postižením narodí, nebo získá-li zrakové postižení v průběhu vývoje, během života. Zrak považujeme za smysl analytický, předmět je vnímán jako celek, dochází k analýze, směřuje od celku k jednotlivostem. Naopak hmat je smyslem syntetickým, směřuje od jednotlivostí a částí k celku. (Finková, 2011).

Za jedince se zrakovým postižením považujeme z odbornějšího úhlu pohledu takového jedince, u kterého poškození zraku ovlivňuje běžné denní činnosti a nepomáhá-li ani běžná optická korekce. Neřadí se sem ovšem jedinci, kterým i přes zrakové problémy postačuje korekce dioptrickými brýlemi. (Valenta, 2015)

Existuje mnoho způsobů, jak lze zrakové postižení klasifikovat. Uvedeme si pro představu některé z možných členění.

Podle etiologie se jedná o vady orgánové nebo o vady funkční. Jiný pohled klasifikace zrakového postižení bere v úvahu dobu vzniku, a dochází k rozdělení zrakového postižení na dvě stěžejní skupiny: vrozené vady zraku a získané vady zraku. S dalších je uvedena klasifikace podle délky zrakového postižení. Zde můžeme členit postižení zraku na akutní, chronické nebo recidivující. (Ludíková, 2006)

Kritériem pro dělení osob se zrakovým postižením je nejčastěji stupeň zrakového postižení, kdy uvádí Hamadová, Květoňová, Nováková (2007, s. 36) dělení osob na:

1. osoby slabozraké,
2. osoby se zbytky zraku,
3. osoby nevidomé.

Pro srovnání se podívejme, že podle stupně zrakového postižení rozlišuje už např. Ludíková (2006, s. 8) také zrakové postižení na „nevidomost, zbytky zraku a slabozrakost.“ Později se setkáváme v literatuře u téže autorky s přesnějším rozdělením osob se zrakovým postižením:

- A. na osoby nevidomé, zde ještě rozlišuje dále praktickou, skutečnou a plnou nevidomost/slepotu,
- B. na osoby slabozraké,
- C. na osoby se zbytky zraku,
- D. na osoby s poruchami binokulárního vidění. (Ludíková, 2007)

Zastavíme se vzhledem k tématu naší práce v krátkosti u nevidomosti. Nevidomost považujeme za „nejzávažnější zrakové postižení, které se projevuje neschopností vnímat signály z okolí zrakovou cestou“ (Ludíková, 2006) Tamtéž Ludíková uvádí specifitější dělení nevidomosti, na nevidomost:

- a) praktickou,
- b) skutečnou,
- c) plnou slepotu.

Tabulka č.1. Dělení nevidomosti.

Praktická nevidomost	Skutečná nevidomost	Plná slepota (amaurosa)
-pokles centrální zrakové ostrosti pod 3/60 do 1/60 -binokulární zorné pole menší než 10° kolem centrální fixace	-pokles centrální zrakové ostrosti pod 1/60, světlocit -binokulární zorné pole 5° a méně i bez porušení centrální fixace	-chybná světelná projekce při světlocitu až po ztrátu světlocitu

Z tabulky tedy vyčteme, co je charakteristické pro daný typ nevidomosti. Srovnáme-li dělení nevidomosti s jinými autory, liší se pouze v některých slovech. Jako příklad uveďme název

plná slepota a s ní synonymní pojmenování totální nevidomost, odborně amaurosa. (Hamadová, Květoňová, Nováková, 2007)

Obecně ještě klasifikujeme postižení zraku podle typu postižení na :

- a) ztrátu zrakové ostrosti,
- b) postižení zorného pole,
- c) okulomotorické problémy,
- d) obtíže se zpracováním zrakových informací,
- e) poruchy barvocitu. (Květoňová – Švecová, 2000).

Závěrem tedy můžeme konstatovat, že není pouze jedno kritérium, které by bylo směrodatným pro zařazení osoby s určitým druhem zrakového postižení nebo zrakové vady k náležité skupině. Je nutné pohlížet na zrakové postižení z více úhlů pohledu. Proto problematika osob se zrakovým postižením je stále aktuální

Jedinci s kombinovaným postižením, u kterých je jedno z postižení zrakové, nemají možnost vnímat zrakem. Upřednostňují se u nich jiné smysly, z nichž za důležitý je považován hmat. K dalším kompenzačním smyslům patří také sluch (je-li možno), chuť a čich.

Rozvoj hmatového vnímání je důležitým prvkem v životě jedince se zrakovým postižením. Hmat u nevidomého je víceméně nejdůležitějším smyslem. Hmatem získává zrakově postižený jedinec velký počet informací, které intaktní jedinec získává zrakem. Důležitá je v tomto směru smyslová výchova nenarušených oblastí, respektive žádoucí je rozvoj hmatu. Vychází z předpokladu, že jedinec dokáže hmatat a spojit myšlení a hmatové vjemy a zároveň si vštěpuje do paměti informace. Není nutno hmatat pouze rukou či prsty, využití například hmatání nohou či rty je také velmi přínosné.

Sluch lze rozvíjet u jedinců se zrakovým postižením za účelem nahrazování zrakového vjemu. Zvuky slouží především nevidomým k poznávání okolního světa. Dokonce je i z odborných studií dokázáno, že zvuky hrají významnou roli v životě jedinců stížených nevidomostí. K rozvoji sluchu přispívají některé ze známých her jako např. „kukačko, zakukej, tichá pošta.“ (Růžičková, 2006)

1.5 Epilepsie

Epilepsie je onemocnění, které se projevuje spontánně se opakujícími záchvaty. Jedná se o záchvaty nevyprovokované. Jako diagnózu určují odborníci epilepsii po minimálně dvou nevyprovokovaných epileptických záchvatech. Diagnostika je prováděna na základě vyšetření elektroencefalografie (EEG). Pak o epilepsii hovoříme jako o nemoci. Patří k nejčastějším neurologickým poruchám.

Epileptický záchvat trvá několik vteřin až minut, vyvolává ho funkční porucha mozku při výbojích korových neuronů (Vítek, 2007). Nemusí se jednat pouze o pacienty dětského věku, ale epileptické záchvaty postihují i jedince v dospělém věku z různých možných příčin. Nový Slovník speciální pedagogiky vymezuje epilepsii jako „onemocnění charakterizované spontánně se opakujícími záchvaty, minimálně dvěma nevyprovokovanými epileptickými záchvaty; průběh je různorodý a záleží na řadě faktorů, např. na věku, etiologii, typu a délce záchvatu, na spolupráci pacienta, na dodržování životosprávy, na vhodně zvolené a užívané antiepileptické medikaci“ (Valenta, 2015)

Epileptické záchvaty mohou mít tedy různou podobu a probíhají u jednotlivce individuálně, s jinými symptomy a jinak dlouhou dobu. Podle příčin členíme epileptické záchvaty na:

- a. *idiopatické*, které označujeme i jak primární epilepsii, objevují se především v dětském věku, a to ve formě ložiskové nebo generalizované.
- b. *symptomatické*, označované jako sekundární, které mají známou příčinu. Dále je rozdělíme na akutní, stacionární léze mozku nebo progresivní onemocnění mozku (nádory).
- c. *kryptogenní*, na rozmezí mezi symptomatickými a idiopatickými. Jsou s největší pravděpodobností symptomatické, příčinou mohou být genetické, ale i vnější faktory.

Jiné dělení se užívá podle semiologie, kdy epileptické záchvaty členíme na:

- 1) generalizované (dřívější označení grand mal), tonicko-klonické, kam řadíme atonické, tonické, klonické, absence, myoklonické záchvaty;
- 2) ložiskové, neboli parciální, sem náleží záchvaty parciální se symptomatikou motorickou, komplexní a sensitivní záchvaty;
- 3) neklasifikovatelné.

Pacienti stížení touto prastarou nemocí, která ztěžuje kvalitu života jako takového, bývají v péči neurologů. Pravidelně musí navštěvovat neurologické ambulance, absolvují vyšetření

EEG, měli by dodržovat správnou a odborníky doporučenou životosprávu. Jak je uvedeno, netýká se tato nemoc pouze dospělých, ale projevuje se už v dětském věku. V dnešní době je léčitelná, jde i náročnými, ale velmi riskantními chirurgickými zákroky zmírnit nebo odstranit ze života jedinců, ovšem ne u všech, a ne vždy je snadné tento zákrok podstoupit.

Přiblížili jsme si tedy jen některé z možných vad, nemocí a postižení, které mohou být kritérii pro zařazení jedinců do řad osob s kombinovaným postižením, vymezili jsme si jisté pojmy. Je to ovšem jen malý výčet, který nám poslouží k orientaci v empirické části.

Následující kapitola je věnována oblasti vzdělávání, která je důležitým faktorem pro rozvoj osobnosti jedinců s kombinovaným postižením.

2 MOŽNOSTI A ZPŮSOBY VZDĚLÁVÁNÍ DĚTÍ S KOMBINOVANÝM POSTIŽENÍM

V současnosti školství nabízí školní vzdělávání snad každému dítěti, bez ohledu na zdravotní stav; neboli neexistuje dítě, které by nemohlo nebo nesmělo být v současné době v České republice vzděláváno. Vzdělávání žáků a dětí s kombinovaným postižením vychází z Listiny základních práv a svobod, jež tvoří článkem 33 součást Ústavy České republiky. Podle ní není možné rozlišovat žáky na postižené nebo bez postižení, ale je třeba na dítě pohlížet v celistvosti, ne jen na jeho postižení, znevýhodnění.

Jak říká Jankovský (2006, s.54-55), „jedná se o komplikovanou situaci, jejíž řešení je závislé na vlastní kombinaci postižení a dále na tom, které z těchto postižení dítě nejvíce znevýhodňuje.“ Z těchto skutečností se dále odvíjí péče, výchova, vzdělávání a léčba.

Žáci s vícečetným postižením se vzdělávají dle platné legislativy, již v současnosti rozumíme především zákon č. 561/2004 Sb. (školský zákon), a to podle samostatného vzdělávacího programu, který je pojmenován Rámcový vzdělávací program pro vzdělávání žáků v základní škole speciální (RVP ZŠS). Žáci, jejichž postižení není zdaleka tak obtížné a široké jako u jedinců s těžkým postižením, takoví žáci, jež mají diagnostikováno lehké mentální postižení, se vzdělávají dle požadavků Rámcového vzdělávacího programu pro základní vzdělávání s přílohou upravující vzdělávání žáků s lehkým mentálním postižením (RVP ZV – LMP). Můžeme říct, že v tomto vzdělávacím programu jsou upraveny vzdělávací oblasti s ohledem na rozumovou úroveň žáka s lehkým mentálním postižením.

Náš školský systém pro žáky s postižením jako takovým má několik forem (viz subkapitola 2.1). Aby systém dosáhl svých cílů a tím splnil stanovené cíle, je zapotřebí držet se určitých zásad a podmínek při vytváření prostředí v edukačním procesu, a to především na straně pedagogů, ovšem za předpokladu spolupráce s rodiči nebo zákonnými zástupci i jinými odborníky, kteří mají zájem o lepší podmínky pro děti s kombinovaným nebo těžším postižením, jejich bezproblémovou integraci a především na vývoj jejich osobnosti.

Nyní si ještě vymezíme pojem žák se speciálními vzdělávacími potřebami, jelikož tento pojem figuruje v zákonech a vyhláškách, které se vztahují k výchovnému a vzdělávacímu procesu dětí s postižením. Za žáka se speciálními vzdělávacími potřebami považujeme takového žáka, který má zdravotní postižení. Může se jednat o zdravotní postižení tělesné, mentální, smyslové (sluchové, zrakové), dále sem náleží žáci s narušenou

komunikační schopností, žáci s poruchou autistického spektra, žáci s kombinovanými vadami, a také žáci se specifickými poruchami učení nebo chování. Další skupinu tvoří žáci se zdravotním znevýhodněním, kde nacházíme žáky zdravotně oslabené, žáky s dlouhodobým onemocněním nebo také žáky s lehčími zdravotními poruchami, jež vedou k poruchám učení a chování. Poslední skupinou jsou žáci se sociálním znevýhodněním, tedy žáci z rodinného prostředí s nízkým sociálně-kulturním postavením, žáci s nařízenou ústavní nebo uloženou ochrannou výchovou, žáci ohrožení v důsledku sociálně-patologických jevů, ale také žáci v postavení azylantů a účastníků řízení o udělení azylu. (Bartoňová, Vítková, 2007) Změna přichází s novelou školského zákona č. 82/2015 Sb., která přináší nový systém podpůrných opatření členěných do pěti stupňů podpory a upouští od dosavadního způsobu dělení podle kategorií zdravotní postižení, zdravotní znevýhodnění a sociální znevýhodnění. (Valenta, 2015)

2.1 Formy vzdělávání

Vzdělávání žáků s postižením je rozděleno především dle závažnosti postižení. Žáci jsou vzdělávání formou:

1. individuální integrace,
2. skupinové integrace,
3. školy samostatně zřízené pro žáky se zdravotním postižením, tj. škola speciální; zde rozlišujeme základní školu praktickou a základní školu speciální,
4. kombinací předchozích.

Individuální integrace - žák je vzděláván v běžné základní škole, nebo ve škole speciální, která je určena pro žáky s jiným druhem postižení

Skupinová integrace – žák je vzděláván ve třídě, případně studijní skupině, pro žáky se zdravotním postižením, která je zřízená v běžné základní škole nebo ve speciální škole pro žáky s jiným druhem postižení.

Typy integrace jsou uvedeny ve vyhlášce č. 73/2005 Sb. o vzdělávání dětí, žáků a studentů se specifickými vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných.

Žáci a děti s kombinovaným postižením, kdy uvažujeme mentální postižení a další zdravotní postižení tělesné, zrakové, sluchové, řečové nedostatky, vyžadují pro vzdělávání

uplatňování speciálněpedagogických postupů a alternativní výukové metody. Metody jsou využívány především při rozvoji rozumových, ale i orientačních schopností, při zlepšování komunikace, dále v oblasti sebeobsluhy a jiných potřebných dovednostech, které pak dále umožní zařazení či začlenění do společnosti.

2.2 Podmínky vzdělávání dětí s kombinovaným postižením

Vzdělávání žáků se souběžným postižením více vadami dbá určitých podmínek. Jak uvádějí Bartoňová, Vítková (2007), mezi podmínky patří především uplatňování zdravotního a individuálního hlediska, využití všech možných dostupných podpůrných opatření při výuce, zabezpečení výuky kvalifikovaným pedagogickým pracovníkem, uplatňuje se diferenciatní a individualizační princip, zohledňuje se stupeň, míra i druh postižení, a to hlavně při hodnocení; dále sem patří odstranění architektonických bariér, důraz je kladen na spolupráci s rodiči, s poradci, zajištění asistenta pedagoga či osobního asistenta, jestliže to vyžaduje stav vzdělávaného jedince.

Jak uvádí Švarcová (2011): „Vzdělávání žáků s těžkým mentálním postižením a souběžným postižením více vadami je vedeno snahou vybavit je určitým souborem elementárních klíčových kompetencí na úrovni, která je pro ně dosažitelná a která jim umožní najít vhodnou formu komunikace soužití s jejich okolím.“ U žáků s kombinovaným postižením by se měly uplatňovat při vzdělávání speciálněpedagogické postupy a alternativní metody výuky, které přispívají k rozvoji rozumových schopností, orientačních dovedností, zlepšení sociální komunikace, sebeobsluhy a jiných potřebných dovedností ke společenské integraci. (Bartoňová a Vítková,2007)

Důležité je, aby se jedinci vzdělávali dle speciálně upraveného vzdělávacího programu. Vzdělávání je doplněno systémy alternativní a augmentativní komunikace, součástí vzdělávání může být i rehabilitační tělesná výchova, případně relaxační činnosti. Edukační proces by měl obecně tedy vycházet z charakterů jednotlivce, především z individuálních potřeb.

2.3 Rámcový vzdělávací program

Svůj význam mělo také vytváření Rámcového vzdělávacího programu, jež bylo podkladem pro vypracování vlastních Školních vzdělávacích programů na příslušných

školách, ať už se jedná o běžné základní školy nebo základní školy speciální. „Na jednotlivých školách je pak RVP modifikován na tzv. „školní vzdělávací programy“ (ŠVP), viz §5 zákona č. 561/2004 Sb.“ (Jankovský, 2006)

Zde je uvedeno pro upřesnění rozdělení Rámcového vzdělávacího programu pro obor základní škola speciální, jelikož je v práci zmíněno také vzdělávání žáků a dětí se souběžným postižením více vadami /kombinovaným postižením.

Rámcový vzdělávací program pro obor základní škola speciální je členěn na dvě části. Tyto části jsou:

I.díl - Vzdělávání žáků se středně těžkým mentálním postižením.

II.díl – Vzdělávání žáků s těžkým mentálním postižením a souběžným postižením více vadami.

Rozhodnutí rodičů/zákonných zástupců o nastoupení jejich dítěte ke vzdělávání v základní škole speciální znamená pro žáky desetiletou povinnou školní docházku. Ta se dělí na dva stupně – 1. stupeň (1.- 6. ročník) a 2. stupeň (7.-10. ročník).

Pakliže jsou zařazeni žáci ke vzdělávání dle Rámcového vzdělávacího programu ZŠS I.díl nebo Rámcového vzdělávacího programu ZŠS, pak je toto obrazem skutečnosti, že takoví žáci nejsou schopni zvládat učivo zahrnuté v Rámcovém vzdělávacím programu pro základní vzdělávání – LMP.

Žáci tímto způsobem vzdělavatelni nedosahují základního vzdělání, nýbrž základů vzdělání. Děti a žáky s kterýmkoli druhem postižení označujeme za žáky se speciálními vzdělávacími potřebami.

Změny nastanou od 1. září 2016, kdy se podle novely školského zákona č. 82/2015 Sb. zavádí systém tzv. podpůrných opatření, členěných do pěti stupňů podpory (zmíněno již výše). Tím se má dosáhnout adekvátnosti v naplnění speciálních vzdělávacích potřeb podle stupně a míry znevýhodnění daného žáka. Proces vzdělávání jedinců se specifickými vzdělávacími potřebami je členěn do několika oblastí, z nich jmenujme alespoň ty, které se týkají RVP- ZŠS II. díl. Patří sem tyto vzdělávací oblasti:

- Člověk a komunikace – Řečová výchova, Rozumová výchova
- Člověk a jeho svět – Smyslová výchova
- Umění a kultura – Hudební a výtvarná výchova
- Člověk a zdraví – Pohybová výchova, Rehabilitační tělesná výchova nebo Zdravotní tělesná výchova
- Člověk a svět práce – Pracovní výchova

Pro vzdělávání je však nejdůležitějším ukazatelem samotný žák/dítě, jež má být vzděláván/o. Náročnost výuky se přizpůsobuje především jeho potřebám, schopnostem a možnostem tak, aby ve výsledku byl proces edukace efektivní.

Hlavními cíli ve vzdělávání žáků s kombinovaným postižením jsou osvojení si hygienických návyků, osvojení si činností v oblasti sebeobsluhy, vedení žáka k dovednosti komunikovat pomocí systémů alternativní a augmentativní komunikace, rozvoj schopností jedince spolupracovat, rozvoj pohyblivosti, rozvoj pozornosti, rozvoj vnímavosti, rozvoj poznání, schopnost žáka projevit se po emocionální stránce. K dosažení vytyčených cílů je třeba pomoci dalších osob a při naplnění cílů jsou tito jedinci opět o kousek blíže k pozitivnějšímu a lehčímu začlenění do společnosti a především mají větší šanci na zlepšení kvality života.

2.4 Podpůrná opatření, asistent pedagoga

Na tomto místě se zmíníme o podpůrných opatřeních, která náleží do systému podpory ve vzdělávání jedinců s kombinovaným postižením, tedy žáků se speciálními vzdělávacími potřebami. Podpůrná opatření jsou zakotvena legislativně, jak je níže uvedeno.

Podpůrná opatření dle vyhlášky MŠMT č. 73/2005 Sb.:

- Využití speciálních metod, postupů, forem a prostředků vzdělávání.
- Využití kompenzačních, rehabilitačních a učebních pomůcek (speciální učebnice, didaktické materiály).
- Zařazení předmětů speciálně pedagogické péče.
- Poskytování pedagogicko-psychologických služeb.
- Zajištění pedagogické asistence.
- Snížení počtu žáků ve třídě.
- Jiná úprava organizace vzdělávání zohledňující speciální vzdělávací potřeby žáka.

§ 16 novely školského zákona č. 82/2015 Sb. s sebou přináší změny v pohledu na žáka se speciálními vzdělávacími potřebami, kdy se za takového žáka považuje osoba, která k naplnění vzdělávacích možností nebo k uplatnění či užívání práv na rovnoprávném základě s ostatními potřebuje poskytnutí podpůrných opatření. Tito žáci mají dále právo na bezplatné

poskytování podpůrných opatření školou a školským zařízením. Dle nového školského zákona je v § 16 také v odstavci (2), písm. f) zahrnuto vzdělávání podle IVP a pod písm. g) téhož odstavce uvedeno využití asistenta pedagoga.

Co se týká pojmu pedagogické asistence, mnozí nemají ještě doposud jasno, jaké kompetence zahrnuje funkce asistenta pedagoga při působení ve vzdělávacím procesu, stále ještě se setkáváme s názorem, že asistent pedagoga je výpomoc k dítěti s postižením, nerozlišuje se ani u laické veřejnosti práce asistenta pedagoga a osobního asistenta. V těchto dvou funkcích, nebo řekněme povoláních, je ale značný rozdíl. Základním rozdílem je fakt, že zatímco asistent pedagoga je pedagogickým pracovníkem, je zaměstnancem školy, osobní asistent není zaměstnancem školy a tato funkce patří pod resort ministerstva práce a sociálních věcí. Osobního asistenta si platí pro své dítě rodiče z příspěvku na péči. (Zíkl, 2011). Kompetence asistenta pedagoga upravuje prozatím §7 vyhlášky č.73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných, zatímco náplň práce osobního asistenta je popsána v zákoně o sociálních službách č. 108/2006 Sb., konkrétně v § 39.

Co tedy zahrnuje práce asistenta pedagoga a práce osobního asistenta nám ukazuje tabulka č. 2. Z ní je zřetelné, jaké kompetence má který asistent.

Tabulka č. 2. Náplň práce pedagogického a osobního asistenta

Pedagogický asistent	Osobní asistent
<p>Pomáhá žákovi přizpůsobit se školnímu prostředí.</p> <p>Pomáhá při edukačním procesu pedagogům.</p> <p>Pomáhá v oblasti komunikace se žákem.</p> <p>Pomáhá při spolupráci zákonných zástupců, případně komunity, odkud pochází daný žák.</p>	<p>Pomáhá dítěti/žákovi s osobní hygienou, při zajištění stravy, při zvládnání běžných úkonů v péči o vlastní osobu.</p> <p>Pomáhá při zajišťování běžného chodu domácnosti.</p> <p>Zprostředkovává služby jako vzdělávací, výchovné a aktivizační činnosti; zprostředkování kontaktu se společenským prostředím; je nápomocen při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.</p>

Vzdělávání žáků s kombinovaným postižením je tedy podmíněno několika determinanty, kterými jsou: využití veškerých podpůrných opatření při vyučování, uplatnění hlediska individuálního a zdravotního, výuka zabezpečená kvalifikovaným pedagogem, při hodnocení žáka zohledňovat míru postižení, druh a stupně postižení, spolupráce s rodiči, zajištění pedagogického asistenta nebo osobního asistenta ve třídě, bezbariérový přístup do školy, do tříd. Nutností je ve většině případů individuální vzdělávací plán.

2.5 Individuální vzdělávací plán (IVP)

Individuální vzdělávací plán je součástí dokumentace žáka (dítěte, studenta) se speciálními vzdělávacími potřebami. Vychází z rámcového vzdělávacího programu náležité školy, dále se na něm podílí závěry speciálněpedagogického vyšetření a k úplnosti je třeba souhlasu zákonného zástupce dítěte/žáka. Odpovědnost za vytvoření individuálního vzdělávacího plánu nese ředitel školy, vytváří jej třídní učitel s pomocí pracovníka určitého školského poradenského zařízení a koreluje s rodiči nebo i dalšími odbornými pracovníky.

Náležitosti IVP vyjmenovávala přesněji vyhláška č. 73/2005 Sb. a její novelizovaná forma vyhláška č. 147/2011 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných, a nověji pak je uveden obsah IVP v rámci novely školského zákona č. 82/2015 Sb., kde jsou stanovena všechna podpůrná opatření včetně požadavků na IVP.

Obsahem IVP jsou cíle, obsah vzdělávání, rozsah a časový rozvrh učiva, patří sem způsoby hodnocení žáka, výčet pomůcek učebních a kompenzačních, závěrečné vyšetření a dále také předpokládané navýšení normativu, způsob kontroly, jak je plán naplňován, a spolupráce se školským poradenským zařízením. (Valenta, 2015)

Verze individuálního vzdělávacího plánu pro konkrétního žáka se speciálními vzdělávacími potřebami by měla být zpracována před nástupem dítěte do školy, nejzazší termín pro vypracování IVP je stanoven do jednoho měsíce po nástupu žáka do školy, jak se uvádí v odstavci (5) v § 6 vyhlášky č. 73/ 2005 Sb. V průběhu školního roku je pak možné individuální vzdělávací plán upravovat a doplňovat podle vyžadujících potřeb. Zákonní zástupci žáka musí být s IVP seznámeni a svůj souhlas s vypracovaným plánem potvrdit podpisem.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

3 CÍLE

Za základní cíl je kladeno vymezení a seznámení čtenáře s některými oblastmi týkající se denního režimu, ať už se jedná o oblast sebeobsluhy, stravování, vzdělávání či volného času, kde jsou popsány vybrané konkrétní činnosti u dětí, o nichž je pojednáváno. S přihlédnutím k cíli je využito seznámení čtenáře s anamnézami dětí s kombinovaným postižením, které jsou postupně objasněny v kapitolách s případovými studii jednotlivých dětí. Případové studie zahrnují osobní, rodinnou, zdravotní anamnézu, dále pak školní a sociální anamnézu vždy konkrétního dítěte. Cílem případové studie je důkladný a co nejširší popsání případ, který je zkoumán. (Gavora, 2006)

Dílčím cílem bude pak zhodnocení stavu a srovnání mezi dětmi, jejichž společným pojátkem je kombinované postižení, které se ovšem různí mírou, stupněm a závažností postižení.

4 METODOLOGIE

Ke sběru dat bývá využíván hlavně kvalitativní výzkum, respektive metody kvalitativního výzkumu. Jak vysvětluje Gavora (2006, s. 68), „každá z metod má ustálené postupy, které výzkumník používá. Výzkumnými metodami se rozumí pozorování, interview (rozhovor) a obsahová analýza produktů.“ Za hlavní složky kvalitativního výzkumu označujeme údaje pocházející z mnoha zdrojů, analytické nebo interpretační postupy, s jejichž pomocí docházíme k závěrům, a písemné nebo ústní výzkumné zprávy, publikované v časopisech nebo na různých konferencích. (Strauss, Corbin, 1999)

Pro vypracování praktické části byly použity metody rozhovoru, a to rozhovor s rodiči dětí s postižením, rozhovor s dětmi, a to především z důvodu dlouholetého přátelství s rodinami dětí s postižením. Autorce i rodičům tato forma vyhovovala. Podařilo se také získat informace přímo ve školách, kde jsou děti vzdělávány a jisté informace od vyučujících na základě souhlasu rodičů, z nichž někteří byli přímo přítomni u rozhovoru. Na základě rozhovorů byly sepsány anamnézy a případové studie. Interview popisuje Gavora (2006, s. 87) jako speciálně vedený rozhovor výzkumníka se zkoumanou osobou. Jde o přímý kontakt obou účastníků rozhovoru, probíhá formou komunikace „tváří v tvář“, bývá zasazen do určitého prostředí, odehrává se v určitém čase. V našem případě se jedná o prostředí bydliště zkoumaných osob a školu. Rozhovory obecně můžeme rozdělit na druhy, a to na rozhovor strukturovaný, částečně strukturovaný a nestrukturovaný. Využitý byl především částečně strukturovaný rozhovor, autorka měla předem připravené otázky, ale podle vývoje rozhovoru připojovala otázky další vzhledem k momentální situaci. Při rozhovoru bylo důležitým momentem vytvoření příjemné a přátelské atmosféry, což vedlo k otevřenosti a upřímnosti dotazovaných dětí, rodičů i učitelů.

Další použitou metodou bylo pozorování, a to pozorování dítěte v přirozeném prostředí a ve škole. Metoda pozorování je založena na sledování osob, situace a prostředí. Cílem pozorování je získání podrobného popisu prostředí, situací, událostí a osob z hlediska každodenní praxe. (Gavora, 2006) Šlo tedy hlavně o pozorování jedince v rámci mikroskupiny, kterou byly děti, dále rodiny dětí a třídní kolektiv během vzdělávacího procesu.

Pro úplnost a zpřesnění byly ještě rodiči dodány některé lékařské zprávy a např. i zprávy z rehabilitačních zařízení.

5 PŘÍPADOVÉ STUDIE

Případové studie jsou zpracovány pro tři vybrané děti s postižením, o kterých bakalářská práce pojednává. S přihlédnutím k zákonu č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů a o změně některých zákonů, ve znění účinném od 1. ledna 2015, došlo ke změnám jmen dětí, jejichž případy jsou zkoumány.

5.1 Případová studie chlapce Honzy

Narozen v prosinci 2000, nynější věk: 15 let.

Rodinná anamnéza

Otec

Když se Honza narodil, bylo otci 31 let, dnes je mu 46 let. Je vyučen. Pracoval v podniku jako zaměstnanec, dělník ve výrobě. Otec pochází ze tří sourozenců, má jednu sestru a jednoho bratra. Po zdravotní stránce bylo vše v pořádku. Dědičné choroby v otcově rodině nejsou známé, těžší postižení se nevyskytuje. Bratr trpěl epileptickými záchvaty.

Matka

V době Honzova narození bylo matce 21 let, nyní je jí 36 let. Je vyučená a tři roky pracovala jako dělnice. Pochází z úplné rodiny, má jednoho bratra. Zdravotní stav byl dobrý, během těhotenství diagnostikován gestační diabetes. V rodině matky se nevyskytují žádné dědičné choroby ani postižení.

Osobní anamnéza:

Honza se narodil předčasně, z první gravidity matky. Porod byl první, císařským řezem ve 28. týdnu těhotenství. Honzovy porodní míry byly 30 cm, váha 1000 g. Byl resuscitován. Kojení nebylo možné z důvodu zdravotního stavu jak novorozence, tak matky.

Zdravotní anamnéza:

Po narození byl Honza v péči neonatologů. Čtyři měsíce strávil v inkubátoru. Po nutném předčasném porodu vzhledem k nedozrálости plodu byla diagnostikována mozková obrna, spastická kvadruparetická forma mozkové obrny, těžší forma zrakového postižení (amaurosa), během vývoje se objevila epilepsie.

Operována byla Honzovi hydrokéla a skrotální hernie vlevo.

V batolecím věku Honza prodělal operaci kyčlí. Došlo k mírnému pohybovému zlepšení na dolních končetinách. Sám ale nechodí, umí se jen přetáčet, dokáže se dostat z polohy na břiše do kleku, sedí s oporou.

Je očkovan řádně dle platného očkovacího kalendáře, žádné očkování navíc nebylo aplikováno.

V dětství trpěl Honza na onemocnění respiračního ústrojí, neustálé rýmy byly součástí denního režimu. Dnes je u něj nemocnost nízká. Prodělal běžné dětské nemoci jako neštovice. V roce 2003 prodělal také infekční salmonelozu.

Je neustále v péči odborných lékařů – neuroložka, ortoped, oftalmolog.

Sociální anamnéza:

V době, kdy se Honza narodil, rodina bydlela v rodinném domě. Ekonomické zabezpečení bylo na dobré úrovni.

Honza v současné době bydlí s maminkou a jejím přítelem (34 let) již třetí rok na vesnici na jihovýchodě Moravy. Sem se přestěhovali po rozvodu Honzova otce s matkou. Rodina bydlí v rodinném domě, dvougeneračním, vchody jsou pro obě rodiny odděleny. Před nastěhováním došlo k úpravě architektonických bariér, a to z důvodu Honzova postižení. Ekonomická situace rodiny je dobrá.

K úpravám v rodinném domě patří zejména vstup do domu, rozšíření dveří a vybavení koupelny madlem a velkou masážní vanou.

V domě má Honza svůj vlastní pokoj, který rodina využívá pro hru a cvičení s Honzou, spaní je prozatím řešeno společně v ložnici, jelikož se u Honzy objevují sporadicky noční epileptické záchvaty.

Současné rodinné prostředí považují za vhodné. Rodinné vztahy se sice upravily i po rozvodu, otec se s Honzou stýká jedenkrát za čtrnáct dní (dle nařízení a rozhodnutí soudu), ovšem v poslední době, rozumějme poslední 4 měsíce, se vrací Honza domů po víkendovém pobytu u otce v ne příliš dobré náladě, bývá rozčilen a negativně reaguje na matčiny doteky, při navazování komunikace. Vše se během dvou dní upraví a Honza se chová jako by se nic nestalo.

Výhodou je, že přímo ve vesnici má sídlo ZŠ speciální, kterou Honza denně navštěvuje.

Matka, které bylo dítě svěřeno po rozvodu do péče, ochotně a odpovědně spolupracuje s odborníky v oblasti medicíny, také se sociálním odborem, a především se školou, kde se Honza vzdělává.

Školní anamnéza:

Honza navštěvoval speciální mateřskou školu. Následoval nástup do denního stacionáře, kam docházel denně na 4 hodiny, a to až do roku 2013. Poté začal navštěvovat ZŠS, PrŠ a DD Vřesovice v místě svého nového bydliště. Nyní v 9. ročníku ZŠS, vzděláván i hodnocen je podle RVP ZŠS, II.díl, ŠVP „Mozaika poznání.“ Výchova a vzdělávání probíhají na základě individuálního vzdělávacího plánu, ve třídě s hochem pracuje asistentka pedagoga. Ve vzdělávacím procesu je u Honzy využívána canisterapie a dříve také hipoterapie.

5.2 Případová studie chlapce Adama

Narozen v listopadu 1995, z dvojčat, nynější věk: 20 let.

Rodinná anamnéza

Otec

Otci bylo při narození dětí 21 let, nyní je mu 42 let. Je vyučen, pracoval jako zaměstnaný dělník v Kordárně ve Velké nad Veličkou.

Pochází z úplné rodiny, má dvě sestry. Otcův zdravotní stav byl hodnocen jako dobrý, v 37 letech mu byla diagnostikována cukrovka. Je pod dohledem lékařů, užívá na onemocnění léky. V rodině nebyl výskyt závažných dědičných onemocnění známý. Jedna ze sester má lehčí formu mozkové obrny a epilepsii.

Matka

V době narození dětí bylo matce 18 let, nyní je jí 39 let. Matka je vyučená, před mateřskou dovolenou pracovala jako dělnice, absolvovala 3-letý obor na středním učilišti. Vyrůstala v úplné rodině, má jednu sestru.

Zdravotní stav dobrý, před dvěma lety po kontrolním vyšetření diagnostikována porucha zvýšené hladiny cukru, není to prozatím diabetes. V rodině se nevyskytovaly prozatím žádné dědičné nemoci ani postižení.

Osobní anamnéza:

Gravidita: I., gemini

Porod. I., předčasný, 35. gestační týden, císařský řez

Porodní míra: 42cm

Porodní váha: 1650 g

Kojení: ne

Dvojčata byla ihned po narození převezena z porodnice v Kyjově do Dětské FN Brno na Černopolní.

Zdravotní anamnéza:

Během prvního roku života netrpěl Adam na nemoci, obvykle se dostavovala jen rýma a drobnější nachlazení. Prodělal neštovice. Průběžně se vyskytovaly infekty horních cest dýchacích.

Adam absolvoval základní očkování podle očkovacího kalendáře. Po očkování nemíval žádné problémy, snášel je dobře.

V roce 1997 prodělal operaci encefalopatie.

V letech 2000 – 2011 postupně u Adama operovány kyčle a operace s protahováním Achillovy šlachy.

Pro spastickou formu indikován botulotoxin, poslední v roce 2015, plánovaná je další dávka BTX na květen 2016 z důvodu zlepšení celkového stavu.

Sociální anamnéza:

Rodina při narození dvojčat Adama a Barbory bydlela v rodinném domě. Ekonomické zabezpečení bylo na dobré úrovni.

Školní anamnéza:

Adam ve 4 letech začal navštěvovat MŠ, odloučení od matky na 4 hodiny denně se projevovalo pláčem, nervozitou a počátkem epileptických záchvatů. Po delší době si zvykl. Odklad povinné školní docházky, nástup do ZŠS v 8 letech věku. Nyní ve 12. ročníku ZŠS, vzděláván je dle individuálního vzdělávacího plánu, který byl vytvořen v souladu s RVP ZŠS, II. díl a přizpůsoben jeho možnostem a schopnostem dle platného ŠVP příslušné školy.

Adamův IVP obsahuje dle doporučení ze strany lékařů i rehabilitační tělesnou výchovu. V předchozích letech byla součástí vzdělávání a výchovy u Adama využita canisterapie. Dnes z finančních důvodů škola provozování této terapie neprovozuje.

5.3 Případová studie dívky Barbory

Narozena v listopadu 1995, z dvojčat, nynější věk: 20 let.

Rodinná anamnéza

Otec

Otci bylo při narození dětí 21 let, nyní je mu 42 let. Je vyučen, pracoval jako zaměstnaný dělník v Kordárně ve Velké nad Veličkou.

Pochází z úplné rodiny, má dvě sestry. Otcův zdravotní stav byl hodnocen jako dobrý, v 37 letech mu byla diagnostikována cukrovka. Je pod dohledem lékařů, užívá na onemocnění léky. V rodině nebyl výskyt závažných dědičných onemocnění známý. Jedna ze sester má lehčí formu mozkové obrny a epilepsii.

Matka:

V době narození dětí bylo matce 18 let, nyní je jí 39 let. Matka je vyučená, před mateřskou dovolenou pracovala jako dělnice, absolvovala tříletý obor na středním učilišti. Vyrůstala v úplné rodině, má jednu sestru.

Zdravotní stav dobrý, před dvěma lety po kontrolním vyšetření diagnostikována porucha zvýšené hladiny cukru, není to prozatím diabetes. V rodině matky se doposud nevyskytovaly žádné dědičné nemoci ani postižení.

Osobní anamnéza:

Gravidita : I., gemini

Porod. I., předčasný, 35. gestační týden, císařský řez

Porodní míra: 42 cm

Porodní váha: 1550 g

Kojení: ne

Dvojčata ihned po narození převezena z porodnice v Kyjově do Dětské FN Brno na Černopolní.

Zdravotní anamnéza:

V raném věku prodělala Barbora typické dětské nemoci, jako neštovice, trpěla na infekty horních cest dýchacích.

V roce 2000 u ní byly operovány Achillovy šlachy, a to na obou končetinách. V roce 2003 operace pro diagnostikovaný pes equinovarus (koňská noha vtočená), poté rehabilitace a od té doby může pěkně chodit a zlepšil se u ní stoj na špičkách, který do té doby nezvládala.

Očkování je u Barbory v pořádku, všechna povinná očkování byla aplikovaná. Očkování snáší dobře, bez teplot.

Sociální anamnéza:

Rodina při narození Barbory a Adama bydlela v rodinném domě. Ekonomické zabezpečení bylo na dobré úrovni.

Zde je společně pojato rodinné prostředí, jelikož se jedná o dvojčata a sdílí stejnou domácnost s rodiči.

V současnosti žijí dvojčata Adam a Barbora s rodiči v původním rodinném domě, který musel projít jistými rekonstrukcemi s ohledem na postižení dětí. Součástí rodinného domu je prostorný dvůr s krbem, s grilem a s udírnou, kde rodina tráví v létě hodně času. Za dvorem se nachází velká zahrada, zčásti zatravněná, zčásti obhospodařovatelná a patří k ní i ne malý sad s ovocnými stromy. Tady Adam a Barbora rádi rodičům pomáhají a podílí se na zahradnických i polních pracích, přestože některé práce provádět přes svá postižení nemohli nebo stále nemohou.

V domě byly odstraněny architektonické bariéry - prahy, úzké dveře vyměněny za široké, aby tudy v případě potřeby mohlo projet kolečkové křeslo, nebo např. aby se dosáhlo bezproblémového procházení s berlemi či francouzskými holemi - po operacích dolních končetin. Pro lepší dosažitelnost a dostupnost byly posunuty směrem dolů i vypínače na světlo, naopak elektrické zásuvky byly vyvýšeny z dosahu malých dětí.

Od raného věku měla dvojčata pro hru společný jeden dětský pokoj, spávala v postýlkách v ložnici rodičů. S přibývajícím věkem dostal i dětský pokoj podobu pokoje pro žáky či studenty, s psacím stolem, PC a knihami

6 ÚPRAVA DENNÍHO REŽIMU DÍTĚTE S KOMBINOVANÝM POSTIŽENÍM

Narození a výchova dítěte je vrcholem vztahu partnerů, manželů, v současné době je trend i takový, že není třeba manželství. Moderní jsou dnes svobodné matky nebo, chtěly-li, matky samoživitelky. Ovšem v případě, kterým se budu ve své práci zabývat především, by bylo vhodné, kdyby na problém, který přichází s neočekávaným narozením dítěte s postižením, skutečně fungoval partnerský vztah, a matka a otec dítěte si mohli být oporou, dělili si radosti a starosti mezi sebe.

V rodinách, kde nepřízní osudu vychovávají dítě s určitým druhem postižení, nebývá snadné denní režim přizpůsobit například zaměstnání rodičů nebo řídit se světlem a tmou - dnem a nocí. Obtížně se nachází kompromis, ale láska k dítěti je mocnější než předsudky či honba za penězi, což v dnešní době netvoří výjimku snad v žádné rodině. Je třeba zpomalit, zamyslet se a začít jakoby znova, od začátku. Ovšem s tím, že „naše dítě“ nebude jako ostatní děti, bude tak trochu „jiné.“

Mnozí z rodičů jsou zaskočení, dozvědí-li se z úst odborníků – lékařů, že jejich právě narozené dítě není zcela zdravé, přestože v době těhotenství bylo vše s matkou i s dítětem v pořádku. Rozdíl lze spatřovat také v tom, zda diagnóza jakéhokoliv druhu postižení je předem známa, je-li zjištěna v perinatálním či postnatálním období, nebo přichází-li v pozdějším věku dítěte následkem úrazu, nemoci apod.

V této části jsou vymezeny a zmapovány základní údaje o popisovaných dětech, které charakterizují jejich sebeobslužné dovednosti, hygienické návyky, stravovací návyky, dále je popsán systém a typ vzdělávání, který tyto děti absolvují, čímž povinnou školní docházku. Závěrem jsou zmíněny skutečnosti, vztahující se k zálibám a volnočasovým aktivitám popisovaných dětí. Prakticky se jedná o činnosti ovlivňující běžný den a tvoří denní režim v životě dětí s postižením.

6.1 Denní režim Honzy

JAK TO BYLO NA ZAČÁTKU

Průběh těhotenství Honzovy matky odpovídal tabulkám, po 12. týdnu těhotenství obdržela paní A. těhotenský průkaz, pravidelně docházela na prohlídky do gynekologické ambulance. Absolvovala krevní vyšetření v I. trimestru, vše dopadlo na jedničku. Ve II. trimestru také triple test vyšel negativně. Cítila se normálně, byla zdravá, kolem 24. týdne u ní byla zjištěna těhotenská cukrovka. Paní A. dodržovala pokyny lékařů, stravovala se dietně, tak, jak jí bylo doporučeno v diabetologické ambulanci. Přibližně ve 26. týdnu těhotenství pociťovala A. nevolnost, bolesti břicha a manžel ji odvezl na pohotovost, kde jí byl diagnostikován žlučnický záchvat. Nařízení a doporučení lékařů respektovala, dietu dodržovala a snažila se stravovat způsobem, který by jí ani dítě nijak neohrožoval.

Přes všechnu snahu se ale záchvatovitý stav opakoval a po opětovném lékařském zásahu a při rentgenu se zjistilo, že jde o žlučnickové kameny, které zapříčinily záněty uvnitř, v břišní dutině, a její stav byl natolik závažný, že se lékaři rozhodli pro dvě náročné operace. Tou první operací byla sekce a vyjmutí plodu z těla matky. Indikace byla zdůvodněna ohrožením zdraví matky i dítěte. Po operaci „sectio caesarea“ (císařský řez) následovala druhá operace, a to operace žlučnicku a celkové čištění dutiny břišní.

Honza se narodil v prosinci roku 2000, ve 28. týdnu těhotenství. Jeho porodní váha byla 1000g, měřil 30 cm. Z lékařských zpráv lze vyčíst, že byl 5 minut resuscitován. Apgarové skóre hodnotami 1,3,5 naznačovalo lékařskému personálu, že vše není a pravděpodobně nebude v pořádku. Moc velké naděje Honza tedy neměl, ale přesto se lékařům v breclavské nemocnici podařilo nedonošeného a předčasně narozeného chlapce zachránit.

První čtyři měsíce života strávil Honza v inkubátoru. Maminka po dvou náročných, po sobě následujících operacích upadla do komatu, byla na přístrojích a probudila se až v lednu 2001, kdy jí personál sdělil, že už je „nový rok“ a že dlouho spala. Jelikož byla zaintubovaná, nebyla schopna jediného slova. Ulevilo se jí však, když jí lékaři sdělili, že její syn žije, že je v inkubátoru a přivezou jí ho ukázat, jak jen to její zdravotní stav dovolí. Už na oddělení JIP jí sdělili, že Honza, protože se narodil předčasně, bude ve svém vývoji opožděn. O jak těžké postižení se jedná, zjistili až v průběhu dalších měsíců.

Z porodnice byl Honza s maminkou propuštěn až v dubnu roku 2001. V té době mu bylo diagnostikováno také zrakové postižení a mentální postižení. Měl problémy

s trávením a vylučováním, což ale lékaři uvedli během 5 měsíců do pořádku. Honzu si rodiče odvezli domů.

První dny doma nebyly snadné, Honza nebyl kojený, ale dostával umělou výživu, a to každé tři hodiny jen 100 ml mléka. Vše bylo náročné jak pro matku, tak i pro otce. Oslabení imunity předčasně narozeného chlapce nejspíše zapříčinilo také neustálé nachlazení, Honza trpěl na rýmu, chřipky a byl náchylný k různým virovým i bakteriálním nemocem. Trvání takovýchto obtíží maminka udává až do Honzových 9 let, kdy ustávalo postupně období nemocí.

Po vyšetřeních byla Honzovi diagnostikována DMO, a to její spastická forma. Vojtova metoda, praktikována již na neonatologickém oddělení ovšem nebyla dostatečně účinná vzhledem k okolnostem. Bylo ale třeba setrvat ve cvičení, přestože mamka už lékařům přestávala věřit. Vytrvala a pomocí rehabilitační pracovnice a dále pak od 6 let věku s využíváním služeb rané péče se stav zdál být lepší.

Honza je tedy částečně nepohyblivý v důsledku kvadruparézy, postiženy jsou všechny čtyři končetiny, přičemž dolní končetiny jsou postižené více, horní končetiny jsou pohyblivější, klouby zápěstí jsou ohebné, stejně tak prsty. Ramena a paže jsou volnější. U dolních končetin přichází zlepšení obvykle po pobytu v rehabilitačním zařízení, ovšem jen dočasně, Honza sám chodit neumí, pohybuje se po dolních končetinách jen s dopomocí maminky, případně pomocí chodítka. Pomoc druhého člověka je u chlapce nezbytná, jelikož trpí zároveň i postižením zraku a nezvládá samostatně orientaci v prostoru. Rozeznává a reaguje pouze na ostré světlo a tmu. Světlocit je mizivý.

Mentální retardace má u Honzy odborné označení F 72. Znamená to tedy, že se u něj projevuje těžká mentální retardace. „Psychomotorický vývoj je opožděn již v předškolním věku – značná neobratnost, dlouhodobé osvojování koordinace pohybů... značné omezení psychických procesů; minimální rozvoj komunikativních dovedností, řeč je primitivní, omezená na jednoduchá slova, nebo nevytvořena.“ (Pipeková, 1998) Dovolím si konstatovat, že u Honzy je řeč primitivní a omezená, spíše nevyvinutá, i když mluvené řeči rozumí, reaguje na pokyny od maminky, rozumí, co mu říká, rád poslouchá pohádky a směje se. Tleská, zaslechne-li slovo, které se mu pravděpodobně líbí. Dokonce maminka potvrzuje, že několikrát zavolal či řekl „máma“, „ham“ – pokud má hlad nebo žízeň; příteli matky údajně odvětil při přebalování krátkou větou: „Nech mě!“

Při každodenní péči zaznamenávala Honzova maminka občas změny synovy nálady, všimla si i toho, že má Honza sklony k autoagresi (sebepoškozování), a to ve formě kousání se do rukou. Kousání bývá silné, občas se stávalo a dodnes stává, že si Honza

kousáním poškozují povrch kůže a je patrné drobné krvácení. Zajímavé je pro matku, že vždy si poranění způsobuje výhradně na pravé ruce.

A následovala další vyšetření a diagnóza – amauroza, což je podle MKN-10 popisováno jako nevidomost či slepota, přičemž u Honzy zůstal zachován světlocit. Jedná se tedy o praktickou slepotu. Chlapec je schopen rozeznat, kdy je den a kdy je noc, reaguje i na stín. Nic jiného však jeho oči nezachytí. Prognóza nebyla dobrá a rodiče se museli naučit žít s faktem, že jejich syn nikdy neuvidí, nepozná je. Zrakové postižení ztěžuje život chlapce, jelikož zrakem je vnímáno až 90% informací, které nabízí okolí. Honzova orientace v prostoru je jednoznačně ztížena. Je odkázán na pomoc druhé osoby. Spolu s mozkovou obrnou a s těžkou mentální retardací je Honza zařazen do skupiny jedinců s těžkým kombinovaným postižením.

V roce 2006 si maminka všimla, že je Honza neposedný, neklidný, trpí nespavostí, v noci se probouzí a projevuje se zvláštním způsobem, na jaký nebyla zvyklá, a něco se jí nezdálo. Po vyšetření v neurologické ambulanci byl Honza v doprovodu maminky pozván na vyšetření EEG, kde z grafu byla na mozku patrná ohraničená ložiska epilepsie a následně byla i stanovena diagnóza této nemoci u Honzy. První epileptický záchvat proběhl v roce 2007. Jednalo se o záškuby končetin, ztuhnutí svalstva, křeče, nadměrné slinění a následné upadnutí do bezvědomí, matka poté přivolala lékařskou pomoc. Honza byl hospitalizován asi 3 dny na dětské neurologii. Po vyšetřeních epilepsii potvrdil další záznam z vyšetření EEG, Honza byl medikován, začal užívat léky na zklidnění. Rok 2008 prožil Honza bez záchvatu, v roce 2009 se dostavil jeden záchvat, v dalších letech bez výskytu EPI. Až v roce 2013. Mezitím ale maminka při své celodenní péči o syna zjistila, že chlapci pravděpodobně nesedí některé z léků, po některých byl moc spavý, jiné mu způsobovaly přísun energie, byl až moc živý. Snad kombinace medikamentů mohla způsobit tento stav. Po návštěvě lékařky na neurologii při pravidelné kontrole Honza obdržel jiné medikamenty, po kterých dle maminky „byl klidnější a problém s nespavostí či s ranní únavou byl na ústupu“.

Honzův tatínek se podle slov maminky *„s postižením svého syna jen těžko vyrovnával a dodnes ještě tento fakt nepřijal.“* Z maminčiných pocitů a výpovědi se snad *„za kluka styděl“*, což se projevovalo tím, že chlapec byl odkázán na neustálou péči matky, ať už se jednalo o krmení, přebalování, cvičení, koupání, pochování, uspávání, vycházky atd. Jestliže se stalo, že by třeba syna pohlídal, bývalo to výjimečně. Na vyšetření paní A. i s Honzou vozil, ale stud prokazoval například tím, že po opuštění vesnice, kde žili, bez problému instaloval kvůli parkování do auta značku pro invalidní jedince, po návratu z nemocnice či z výletu do vesnice okamžitě toto označení odstraňoval a schovával“.

Rodiče Honzy spolu „vydrželi“ žít 12 let. V roce 2013 se maminka přestěhovala i s Honzou za novým přítelem, do nové vesnice, našli nový domov. Přítel paní A. je svobodný, o několik let mladší, a novou rodinu bere jako součást svého života, Honzu pojal za syna, hraje si s ním, pomáhá s krmením, přebalováním. Pro matku i Honzu je velkou oporou.

SEBEOBSLUHA, HYGIENICKÉ NÁVYKY

V Honzově případě můžeme konstatovat, že denní režim od útlého věku nastavuje matka, která se o něj celodenně stará, ovšem je závislý na čase, kdy je Honza vzhůru, nebo kdy spí, případně kdy je ve škole.

Ráno před odchodem do školy probíhá Honzou tolik neoblíbené čištění zubů, nechce otevřít ústa, křičí, pak si ale zuby čistí s pomocí matky, při tom prská, okusuje kartáček a občas jakoby naschvál polyká zubní pastu. Při vyplachování úst většina obsahu kelímku s vodou končí v žaludku, nikoli v umyvadle. Matka si všimla, že když má v puse méně vody, polkne ji, pokud má větší obsah vody k vypláchnutí v puse, má snahu ji vyplivnout ven. Při česání vlasů matka vkládá Honzovi hřeben do ruky a pohybem vlastní ruky se Honza češe sám, ovšem pod dozorem matky. Podle ní ji stála tato činnost hodně sil, aby se Honza naučil česat. Musí být opatrná, aby si neublížil.

Honza je plně inkontinentní, je závislý na přebalování jak doma, tak i ve škole. Sebeobslužnou činnost jako oblékání a obouvání bot nezvládá sám, vždy je odkázán na matku. Ta se snaží syna povzbuzovat ke spolupráci, alespoň na zvedání rukou při oblékání trika, košile či svetru. Zapínání knoflíků či zdrhovadla na kalhotách či bundě sám chlapec nezvládá.

STRAVOVÁNÍ

Doma bývá Honza víceméně krmen. Nezbytná je asistence druhé osoby, nejčastěji je jí matka chlapce. Několikrát do týdne si vynutí na matce lžici a kromě polévky se umí lžící najíst sám, především jídla tužšího charakteru jako jsou termixy, rozmačkaný banán s piškoty, omáčky s nakrájeným knedlíkem, brambory. Má rád zeleninu. Příbor nedokáže používat.

Líbilo by se mu používat vidličku, ale nelze toto uskutečňovat, jelikož hrozí nebezpečí, že by si ublížil. K nejoblíbenějším jídlům Honzy můžeme zařadit rajskou omáčku, svíčkovou a zeli s knedlíkem a masem.

Při podávání nápojů se snaží pít sám, nahmatá si láhev nebo hrníček s čajem, ale většinou se polije. Napít se ale umí. S polykáním nemá sebemenší problém.

Během týdne navštěvuje Honza školní jídelnu, kde se stravuje za asistence pedagogické asistentky. Při jídle musí být krmen polévkou, tuto činnost nezvládá, u dalšího jídla se snaží jíst sám, ovšem ne vždy končí jídlo v ústech, a proto asistence je na místě. Po obědě odchází do školní družiny na dvě hodiny denně. Po příchodu ze školního zařízení Honza obvykle spí, poté následuje svačina. Večeře obvykle mívá studené, rodina večeří společně.

HRA A CVIČENÍ

Čas využívaný ke hře, rozvoji motoriky a také ke cvičení, je běžnou součástí denního režimu. Má své nezastupitelné místo pro vývoj dítěte. Probíhá obvykle v odpoledních hodinách s matkou, případně s přítelem matky nebo s dědečkem. S přibývajícím věkem ale je Honza ne příliš spolupracující a cvičení se mu moc nelíbí. Raději by si hrál nebo poslouchal CD s pohádkami. Co Honzu baví, je cvičení na balonu, kdy je podporován z lehu na břicho na balonu nácvik lezení. Oblíbenou činností je také procvičování rytmiky, kdy Honza s maminkou sedí na koberci, má k dispozici bubínek a maminka vyťuká do bubínku určitý rytmus, poté chytí Honzovy ruce a oběma rukama vyťukávají ten samý rytmus společně. Pokusy, že by Honza vyťukával podle maminky do bubínku sám, nebyly úspěšné. Této činnosti se Honza směje a má radost.

KOUPÁNÍ A VEČERNÍ HYGIENA

Večerní koupání je již od raného věku problém, Honzovi se voda moc nelíbí, nicméně po vstupu do vany, kam je dopraven za pomoci maminky a jejího přítele, se zklidňuje a koupání nabývá jiný rozměr. Nabírá a vylévá vodu z nádobek (ruce mu vede maminka), občas na břicho, někdy se mu podaří vylít si vodu na hlavu, při tom křičí však

radostí. Koupání netrvá nikdy déle než 15 minut. Je pod neustálým dozorem. Rodina si pořídila při rekonstrukci velkou masážní vanu, kterou využívá k Honzově relaxaci.

SPÁNEK A VSTÁVÁNÍ

Jak jsem již výše uvedla, Honza má obtíže při večerním usínání. Dlouho nemůže usnout, převaluje se na posteli, pohrává si s plyšovým psem. Usínání trvá někdy až hodinu.

Pravděpodobnou příčinou Honzovy už asi desetileté problematiky se spaním jsou změny na mozku (dle EEG) a případné, sporadicky se vyskytující, epileptické záchvaty. Bývá často unaven po příchodu ze školy, odpoledne spí a večer má problémy s usínáním. Pakliže usne, není to na dlouhou dobu a obvykle se při usnutí kolem 19:30 probouzí kolem 4:30 ráno, dále pak již neusne, na 8:00 ho vodí maminka do školy a tam už bývá zase kolem 10. hodiny unavený, vyčerpaný a odmítá spolupracovat.

VZDĚLÁVÁNÍ

Honza a jeho rodina využívali služby rané péče, jejíž činnost byla započata v roce 2006, a to přibližně tři roky. Služba byla v počátcích, zdaleka ještě nebyla na takové úrovni, na jaké se vynachází dnes. Matce Honzy ovšem tato služba velmi pomohla, přestože bylo už Honzovi 6 let. Nemuseli nikam dojíždět, terénní pracovníci dojížděli přímo do rodiny, jelikož se jednalo o rodinu s dítětem s kombinovaným postižením. V období Honzova kojeneckého věku docházely do rodiny rehabilitační sestry, případně jednou za měsíc musela matka s dítětem na kontroly do rehabilitační ambulance spádové nemocnice.

Od 5 let navštěvoval Honza mateřskou školu speciální a dále pak denní stacionář.

V péči SPC je Honza od 8 let věku.

V 8 letech Honza nastoupil stacionáře při škole, ve 13 letech z důvodu stěhování přestoupil na základní školu speciální v místě bydliště, což považuje maminka za velkou výhodu. Nyní je v 8. ročníku ZŠS. Vzděláván je dle RVP ZŠS –II. díl, výuka probíhá denně. Dotace hodin je 20 hodin za týden, po vyučování navštěvuje družinu v rozsahu dvě hodiny denně. Internát při škole rodina nevyužívá.

Střední vzdělání se u Honzy nepředpokládá vzhledem k těžkému kombinovanému postižení.

VOLNOČASOVÉ AKTIVITY

Honza svůj volný čas tráví za přítomnosti matky doma, čas je věnován hře, rád si hraje s kostkami, s plyšovým mluvícím psem, který je jeho nejoblíbenější hračkou. Při vydávání zvuků pejska se Honza baví, snaží se tleskat plácáním oběma rukama a směje se. K oblíbeným činnostem patří bouchání do bubínku, jak jsem se již zmínila dříve.

Součástí rodinného domu je velký dvůr a na něm spousta hospodářských zvířat, které mu matka, její přítel, nebo dědeček popisují, povídají Honzovi, jak zvířata vypadají. Některá zvířata si Honza s oblibou hladí – pes, koza, kočka. Líbí se mu také, když má na kolenou položenou kočku a ona vrní. Nemá ovšem dobře vyvinutý cit, proto kočka brzy uteče, jelikož ji Honza nevědomě ne hladí, ale mačká. Pak se tomuto Honza velmi směje.

Pokud to dovolí počasí, tráví volný čas venku, mimo rodinný dům. O víkendech občas jezdívají na výlety, navštěvují s maminkou a jejím přítelem různé kulturní akce, jako např. Den hasičů, poutě v okolních městech a vesnicích, dožínky. Matka se nevyhýbá žádným akcím, aby Honzu nějak skrývala, naopak s ním do společnosti vyráží. Na těchto akcích se setkává a poznává další rodiny, které mají podobný osud a starají se o dítě s nějakým postižením, vytváří se nové přátelské vztahy.

Honza má rád jízdu autem. Spokojeně sedí a poslouchá, občas zavýskne a dává najevo, že sedí v autě taky. Oblíbené jsou i procházky vesnicí nebo blízkým okolím a výjezdy na kočáře do blízkého lesa. V létě maminka Honzovi dává přičichnout k různým kytkám, povídá mu o nich, jakou mají barvu, pak mu je vkládá do rukou, aby si kytku osahal. Nejednou si Honza pochutnal na pampelišce nebo chrpě. Procházení v zahradách blízkého zámeckého parku provází i návštěva venkovní restaurace, kde Honzovi maminka dopřává, pokud je teplé počasí, i zmrzlinový pohár nebo zmrzlinu, kterou Honza zbožňuje. Po takto stráveném odpoledni a volném čase nemívá Honza problémy s usínáním ani se spaním, je spokojený.

Za zmínku stojí i připomínka o způsobu podání a užívání léků, který je u Honzy problematický. S polykáním potravy nemá Honza problém, obtížné je pro chlapce polknout

pilulku. Matka mu předepsané medikamenty drtí do jídla, nebo na lžičku s čajem, pak je vše v pořádku. Léky užívá Honza třikrát denně dle pokynů lékařů.

6.2 Denní režim Adama

JAK TO BYLO NA ZAČÁTKU

V případě Adama a Barbory došlo k narození dvojčat také předčasně, v 35. týdnu těhotenství, matka i otec tehdy ve věku 21 a 18 let očekávali s radostí narození svých dětí. Dvojčata se narodila v porodnici Kyjově. Apgarové skóre u Adama vykazovalo hodnoty 6 - 8 - 8, u Barbory byly hodnoty AS: 7 - 8 - 8. Resuscitace v tomto případě, na rozdíl od Honzy, nebyla nutná. Ihned po narození byla diagnostikována mozková obrna (tehdejší označení ještě DMO – dětská mozková obrna). Po narození byly obě děti převezeny do Dětské fakultní nemocnice v Brně na Černoplní.

V průběhu vývoje sledovali rodiče patrné rozdíly mezi sourozenci, což se projevovalo nerovnoměrným vývojem hrubé motoriky. Adam obtížněji zvedal hlavičku, nebyl natolik hbitý a obratný jako jeho sestra. V období přetáčení Barborka také Adama předbíhala, s posazováním byl problém. V 10. měsíci věku kojenců zjistila pediatřička při preventivní kontrole poruchu hybnosti v důsledku MO nejen ale u Adama, nýbrž i u Barborky.

Následovala vyšetření a Adamovi skutečně byla diagnostikována spastická kvadruparetická forma dětské mozkové obrny. Další vyšetření diagnostikovala u Adama středně těžkou mentální retardaci, u Barbory také středně těžkou mentální retardaci, která však byla překvalifikována či předdiagnostikována v průběhu vývoje na lehkou mentální retardaci, a diparetickou formu MO.

SEBEOBSLUHA, HYGIENICKÉ NÁVYKY

Adam se snaží být samostatný, ranní hygienu jako je mytí obličeje, čištění zubů a česání zvládá sám. Nutný je u něho doprovod na toaletu. Obě děti potřebují pomoc při sprchování anebo koupání.

Stejně jako Adam, tak také druhé z dvojčat – Barbora, zvládli ve věku jednoho a půl roku být bez plen, tudíž ani jeden z nich i přes postižení není inkontinentní. Docílili toho

rodiče, kteří byli pečliví a důslední v nácviu tréninku hygienických návyků v časném věku a chtěli děti co nejdříve zbavit plen a přebalování. Adam se obléká s pomocí maminky, asistence je potřebná, jelikož jedna (levá) je méně pohyblivá. Pro zdokonalování jemné motoriky matka vyžaduje, aby se Adam snažil sám zapínat knoflíky, případně vynakládal úsilí při zavazování tkaniček na oblíbených botkách. Ty mu ovšem rodiče povolují jen ve výjimečných případech a na velmi krátkou dobu, protože musí mít chodidla zpevněná, nosí ortopedickou obuv, vyráběnou na míru.

Se vstáváním nemá Adam problémy, budí se kolem šesté hodiny ranní.

STRAVOVÁNÍ

Adam neovládá manipulaci s příborem, nají se pouze lžící, někdy samotnou vidličkou, jelikož má jídlo od maminky nakrájené, sám krájet nedovede. S obouručním užitím příboru je tedy problém. Stravuje se doma, ve škole jídelnu nenavštěvuje. Z oblíbených jídel jmenoval sám Adam pečené kuře, řízek a bramborový salát, roštěnou a svíčkovou na smetaně s knedlíkem. Zeleninu nepreferuje, protože mu ji však rodiče nabízí, alespoň vždy kousek sní. Z ovoce Adamovi chutnají jablka, hrušky, jahody, broskve a třešně.

VZDĚLÁVÁNÍ

Dvojčata se narodila v roce 1995, služeb rané péče jim tedy nebylo dopřáno. Po návratu z neonatologické péče a převzetí do domácí péče spolupracovali rodiče s tehdejšími Kojeneckým ústavem při spádové nemocnici v Kyjově a poliklinikou ve Veselí nad Moravou. Navštěvovali zde rehabilitační oddělení, následně také logopedickou ambulanci pro podporu rozvoje řeči u dětí.

Nástup do mateřské školy ve 4 letech nebyl snadný, Adam byl závislý na matce. V mateřské škole mu byla přidělena asistentka, která se starala individuálně jen o Adama. Předškolní příprava byla nakonec zvládnuta.

U Adama došlo k ročnímu odkladu nástupu povinné školní docházky, do 1. ročníku základní školy speciální nastoupil v 8 letech. Pro zdravotní obtíže, operační zákroky a dlouhé rekonvalescentní období (rehabilitační a ozdravné pobyty) mu bylo

umožněno dvakrát opakovat ročník. Nyní navštěvuje 12. ročník ZŠS. Ve školním roce 2016/2017 se předpokládá nástup na jednoletou školu praktickou.

Do školy vozí Adama denně rodiče, přeprava autem trvá asi 20 min. Vzhledem k nutnosti používání invalidního vozíku nemůže Adam ani ve svém věku cestovat sám a autobusem. Potřebuje doprovod rodičů i při docházení do třídy, neboť jeho třída je až ve 3. patře budovy základní školy speciální, kterou navštěvuje, k přepravě do třídy je nutné využití výtahu. Adam tlačítka ve výtahu ovládá sám. Je tak nucen natahovat ruku a zvedat ji do výšky, což mu ještě před čtyřmi lety dělalo problém.

Odpolední program tvoří koníčky a záliby, ale také občas vyšetření u odborných lékařů (ortoped, neurolog).

VOLNOČASOVÉ AKTIVITY

V raném věku patřilo k činnostem dětí ve volných chvílích stavění komínů z kostek, čmárání pastelkami na papír. Hry s balonem na dvorku byly na denním pořádku, Adam sice na vozíku neměl možnost běhat jako Barča, přesto byl spokojený, když se mu podařilo balonek zahodit.

Jako mladší trávila dvojčata většinu volného času hraním na dvoře, nebo v zahradě. Oblíbené bývalo stavění hradu z písku, kde se mohla vydovářet. Při volných chvílích a nepříznivém počasí děti rády hrávaly s rodiči pexeso se zvířaty, s kytkami, se závodními auty. Adam si oblíbil skládání puzzle, což mu ale nešlo, jelikož nemá obě ruce tak hbité a sehrané, vztekal se u toho, ale míval puzzle rád. Vydržel i hodinu a půl, dokud se mu nepodařilo sestavit obrázek.

V letních dnech s oblibou jezdí na výlety s rodiči, na koupaliště (Barbora se naučila plavat v 10 letech, vydržela by v bazénu hodiny), na kulturní akce v blízkém okolí. Navštěvují hrady, zámky, poznávají krásy přírody.

Barbora se dokonce naučila sama jezdit na tříkolce asi v 9 letech.

S vyšším věkem přišly jiné zájmy, Barboru baví pečení, ovšem také miluje hudbu, především bigbít, rock a metal. Ráda pomáhá při pečení vánočního cukroví, nebo při přípravě dezertů u příležitosti rodinných narozeninových oslav. K jejím zájmům patří moderní hudba, rocková nebo i metalová. S rodiči jednou za čas vyjíždí na večerní taneční zábavy, na plesy. Také Adam si oblíbil tvrdší rock-metalovou muziku, oblibu našel v bigbítu, a má i oblíbené

bigbítové kapely, na jejichž zábavy jezdí s rodiči a se sestrou. Navštívili už dokonce společně nějaké větší koncerty známých zahraničních (Iron Maiden, AC/DC) nebo českých a slovenských skupin (METALINDA, DYMYTRY, ARAKAIN, KABÁT...). Adamovi se uvedený styl muziky líbí, „*přímo se v tom vyžívá*,“ jak říkají rodiče. Mezi Adamovy oblíbené zpěváky patří např. Aleš Brychta, Petr Kolář. Touto cestou si našli nejen oba sourozenci, ale také rodiče spoustu nových přátel a kamarádů.

Barčinou oblíbenou volnočasovou aktivitou je dnes tak populární internet a sociální sítě, naopak Adam k počítači ani k internetu netáhne, raději pomáhá mamince v kuchyni, s přípravou tabule, s přípravou oběda či svačinek. Naučil se tak rozdělovat talíře pro členy domácnosti, při tom si počítá. Nikdy nezapomene na misku ke stolu, která patří jejich domácí kočce, kterou si přáli se sestrou k 19. narozeninám. Je jejich oblíbencem a dnes už plnoprávným členem domácnosti.

Dvojčata mají vůbec ráda zvířata, na dvoře je vždy přivítá pes, kterého rodiče pořídili právě kvůli Adamovi. Je to jeho zlatý retrívr, na kterého nedá dopustit. Pánem psa je otec, ale poslouchá pokyny především od Adama.

6.3 Denní režim Barbory

SEBEOBSLUHA, HYGIENICKÉ NÁVYKY

V Barčině případě je sebeobsluha samostatná, hygienické návyky výborné. Problémy se vstáváním ani se spaním v noci nejsou obvyklé, pouze v období nemoci, jestliže má zvýšenou teplotu, se často budí, a to (podle rodičů) již od mala. Nyní navštěvuje třetí ročník středního odborného učiliště, rodiče ji odváží na autobusové nádraží, odkud přímým spojem dojíždí zcela samostatně do učiliště. Vlákem by byla cesta snazší, ovšem pro Barboru obtížná a nezvladatelná.

VZDĚLÁVÁNÍ

Ani u Barbory nemohlo být využito služeb rané péče, jelikož v době jejího a bratrova narození ještě neexistovala. Spolu s bratrem byli častými a pravidelnými

návštěvníky Kojeneckého ústavu v rámci rehabilitačního cvičení na podporu motoriky. Následovalo i využití logopedické ambulance příslušné nemocnice.

Mateřskou školu navštěvovala Barbora narozdíl od Adama ráda, neměla problémy, nebo spíše nedávala tolik najevo chybějící přítomnost matky. V předškolní přípravě předstihla bratra, ale nástup do školy byl taktéž ze zdravotních důvodů odložen. Povinnou školní docházku zahájila v 8 letech věku, absolvovala 9 povinných ročníků ZŠS. V současnosti se Barbora vzdělává na středním odborném učilišti, obor stravovací a ubytovací služby. Do školy a na praxi dojíždí s částečnou pomocí rodičů. Když před třemi lety nastupovala na učiliště, měla představy o pobytu na internátu během období výuky. Internát se neukázal jako správná volba, pobyla zde pouze jednu noc, jelikož nezvládla fyzicky podmínky pobytu na internátu. V letošním školním roce ji čekají závěrečné zkoušky a výuční list. Chce se dále vzdělávat. Vzhledem k její zálibě v pečení si podala přihlášku ke studiu na další učňovský obor – cukrář/ka. Je hodně cílevědomá a ví, co chce.

VOLNOČASOVÉ AKTIVITY

Využití volného času je popsáno v předchozí podkapitole, mezi volnočasovými aktivitami u Adama, jelikož se jedná o dvojčata.

Tolik tedy k případovým studiím, které zachycují snad důležité momenty a okolnosti související s denním režimem vybraných dětí. Přecházíme k diskusní části, abychom si porovnali odlišnosti nebo shodu mezi dětmi, jež patří ke skupině jedinců s kombinovaným postižením.

7 DISKUSE

Tabulka č. 3 uvádí přehled diagnostikovaných postižení a nemocí, jež se u dětí vyskytují.

Tabulka č. 3. Přehled druhů postižení.

Jméno	Mozková obrna	Mentální postižení	Zrakové postižení	Sluchové postižení	Epilepsie
Honza	Ano, kvadruparéza	Těžká mentální retardace	Amauroza, zachování světlocitu	Ne	Ano, medikován
Adam	Ano, kvadruparéza	Středně těžká Mentální retardace	Nystagmus	Ne	Ano, medikován
Barbora	Ano, diparéza	Lehká mentální retardace	Ne	Ne	Ne

Jak je z tabulky č. 3 patrné, všechny tři zkoumané děti jsou na základě souvislosti několika postižení zařazeny do skupiny jedinců s kombinovaným postižením, přičemž nejlépe po zdravotní stránce nám z údajů v tabulce vychází momentálně Barbora. Největším postižením je zasažen Honza, u kterého nadále přetrvávají znevýhodnění jak zdravotní, tak i sociální, je řazen do skupiny jedinců s těžkým kombinovaným postižením. Průběžně se u něj vyskytují epileptické záchvaty, obvykle při změnách počasí, hlavně na podzim a v zimě, přestože je medikován a antiepileptika užívá.

Adam také patří ke skupině jedinců s kombinovaným postižením, není však znevýhodněn ani jedním z tak závažných smyslových postižení, tak jako Honza, přestože se u něho zraková vada (nystagmus) vyskytuje. Epileptický záchvat se u Adama již 8 let neprojevil. Nadále však užívá antiepileptika.

V tabulce se přehledně ukazuje, jak děti spojuje kombinace více vad, ale přesto je závažnost postižení tak rozdílná. Jediné, v čem se všechny tři děti shodují je neexistence sluchového postižení, což je pro všechny pozitivem, vzhledem k vnímání a možnostem rozvoje sluchu jako jednoho z kompenzačních činitelů.

Pro stupeň mentálního postižení z uvedeného vyplývá, že patrně nejobtížněji se v oblasti komunikace s dítětem pohybuje rodina Honzy, jenž rozumí jen určitým pokynům, je schopen projevit radost či smutek výkřiky a pláčem nebo tleskáním, sám ale nedokáže říct, jak se cítí, co mu chybí, co právě potřebuje. Je nesoběstačný a po celý život bude potřebovat neustálou podporu a péči druhé osoby. Ve škole prozatím prospívá.

Adam má výhodu na rozdíl od Honzy, že vidí, byť oslaben nystagmem, jak je uvedeno i výše, je schopen vnímat informace z okolí zrakem. Středně těžká mentální retardace se projevuje u Adama v pomalém tempu, menší soustředěnosti a znatelné únavy po několikaminutové činnosti. Ve škole však prospívá. Adamovo dvojčete Barbora se s lehkou mentální retardací a přes diparetickou formu mozkové obrny vypracovala na pozici žákyně středního odborného učiliště, komunikace jí nečiní problém. Navenek při setkání s Barborou by nikdo možná nehádal, že má diagnostikováno mentální postižení.

V následující tabulce (tabulka č. 4) můžeme sledovat, jak mají děti vyvinutou hrubou motoriku, a to především v oblasti pohybových schopností vzhledem k převažujícím postižením na dolních končetinách.

Tabulka č. 4. Hrubá motorika dolních končetin.

Jméno	SED	STOJ	CHŮZE
Honza	S oporou, ano	S oboustrannou oporou	Pouze s oporou, slabá
Adam	S oporou, ano	S oporou	Pouze s oporou, sám ujde max. 5-6 m
Barbora	Ano	Ano, bez problému	Samostatná, lehce napadá na levou nohu

Vzhledem k těžkému kombinovanému postižení u Honzy se předpokládá i nadále závislost nejvyššího stupně, prognóza na zlepšení není příhodná, přesto maminka trpělivě o chlapce pečuje, podporuje jeho vzdělávání, spolupracuje se školou, s lékaři, s dalšími odborníky, a snaží se o to, aby Honza svůj život prožil neméně kvalitně jako ostatní děti jeho věku. U Adama se předpokládá, jak jsem již uváděla, nástup na jednoletou školu praktickou, ale vzhledem k obtížím spojenými s jeho postižením asi nenajde žádné pracovní uplatnění. V případě Barbory je zřetelné, že ví, co chce, co od sebe očekává. Má své sny a představy, a především plnou podporu rodičů a široké rodiny vůbec v cestě za vysněným cílem. Dvě

učiliště a záliba v pečení cukroví by mohla být náznakem k jejímu cíli, a tím je mít svou vlastní cukrárnu s kavárnou.

Shrnutí diskuse

Úprava denního režimu těchto dětí není závislá jen na střídání dne a noci, odvíjí se převážně od možností, schopností a momentálního stavu dětí. Režim dětí je nastaven tak, jak vyžadují individuální potřeby, ať už se jedná o proces vzdělávání, výchovy, návštěvy lékařů apod. Vždy je nutno brát ohled především na děti a jejich potřeby samotné.

Považujeme za velmi přínosné, že se k dětem s kombinovaným postižením přistupuje jinak a lépe, než tomu bylo před několika desítkami let, kdy byly tyto děti „odstraňovány“ do ústavů. Dnes je běžné, že dítě s postižením vyrůstá ve své rodině, v přirozeném prostředí a denní režim mu neurčuje přesně nařízená norma, kterou někdo nalinkoval. Především jde o rodiče, jak se k postižení svého dítěte postaví, s jakým odhodláním a trpělivostí své děti vychovávají a jak je podporují. Neméně významnou roli přitom mají i pedagogové, obzvláště speciální pedagogové, kteří se díky svému vzdělání dokážou o tyto děti pečlivě postarat a věnovat se jim během procesu edukace, jež činí nejméně třetinu dne z denního režimu. V případě dětí a žáků s kombinovaným postižením je práce pedagogů náročnější, o to víc ale zaslouženější. Snad se do budoucna podaří obecně zlepšit podmínky pro spolupráci rodiny a školy, nadále se bude zdokonalovat systém vzdělávání pro žáky s kombinovaným postižením, vylepší se možnosti ve vybavení škol vzhledem k dětem a jejich individuálním potřebám.

8 DOPORUČENÍ PRO PRAXI

Šetření ukázalo rozdílnost rodin v oblasti vztahů, zatímco Adam s Barborou jsou vychováváni oběma rodiči a žijí v úplné rodině, Honza žije fakticky jen s matkou, i když má přítele, a ten se snaží roli otce zastoupit, jak nejlépe dovede. Lze konstatovat, že Honza žil do 12 let v úplné, ale nefungující rodině, a smutné je, že právě jeho postižení bylo jedním z podnětů, které následně vedly k rozchodu a posléze k rozvodu jeho rodičů. Naopak rodiče dvojčat Adama a Barbory přijali své děti takové, jaké se jim narodily, rádi společně o děti pečovali a nabízeli obrovské kvantum možností, které by vedly ke zlepšení stavu jejich dětí. Můžeme vidět, že u dvojčat výchova dětí s postižením spíše rodinu stmelila a upevnila jejich vzájemné vztahy. Všichni rodiče mají k dětem hezký, láskyplný vztah, neustále se učí jim rozumět a vyhovět především jejich potřebám.

Jinou ze zjištěných skutečností je obrovský podíl rodiny na vývoji dítěte, na vlivu sociálního prostředí vzhledem k výchově a rozvoji dítěte. Děti v současné době, přestože jsou dospělé, vyrůstají v bezpečí domova.

Z empirické části je zřejmé, že shoda ve všech případech existuje v oblasti úpravy denního režimu. Režim dne je přizpůsoben tak, jak je pro děti nejvhodnější, a to u každého výše popisovaného dítěte zvlášť. Do režimu dne každého z dětí zasahuje vzdělávání. Neméně má podíl na denním režimu a chodu domácnosti i medikace, která ovlivňuje činnosti, jež mohou být dětmi nebo s dětmi vykonávány.

Určitě je příznivé bez ohledu na věk dětí zařazovat do aktivit během dne formy hry, které mají pro děti význam z důvodu rozvoje hrubé a jemné motoriky, poslouží k rozvoji smyslů, především považujeme Honzovy vycházky s matkou za účelem rozvoje sluchu, hmatu, čichu a chuti za velmi kladné.

Dalším vhodným doporučením je zajisté neunavovat děti a nezatěžovat je během dopoledne, pokud rodiče vědí, že je čeká s dětmi odpoledne návštěva a vyšetření v odborných ambulancích (ortoped, neurolog). Je totiž žádoucí, aby dítě s lékařem spolupracovalo, nebylo unavené, netečné či nervózní.

Celkově lze na základě šetření konstatovat, že rodiče těchto dětí se snaží skutečně všemi dostupnými prostředky vytvářet pro své děti takové podmínky života, které mají pozitivní vliv na kvalitu života jejich dětí bez ohledu na jejich postižení. Pro rodiče a celou

rodinu je starost o dítě s postižením zátěží, ovšem s ohledem na byt' jen drobné pokroky svých dětí, mohu být rodiče náležitě pyšní, neboť je to především jejich zásluha.

Z pohledu autorky je velmi pozitivní spolupráce rodiny a školy a také fakt, že pro děti je důležité, aby vyrůstaly v úplné rodině. Z výchovného a vzdělávacího hlediska by měl být vyžadován citlivý přístup nejen k dítěti s postižením, ale k celé rodině.

ZÁVĚR

I přesto, že mají děti závažnější druh postižení, mohou mít úspěchy nejen ve vzdělávání, ale i v běžném, soukromém životě. Jak je z praktické části patrné, k úspěchu a zlepšení kvality života dětí s postižením vede cesta, jak se zdá, trnitá. Přesto díky péči, vytrvalosti a trpělivosti rodičů je tato cesta snazší a vede k významnému rozvoji jejich dětí. Při psaní závěrečné práce jsem měla výhodu v tom, že se s rodinami dětí, jež jsou v mé práci srovnávány, známe, navštěvujeme se, a tak nebylo setkávání při sběru dat k empirické části práce nepříjemné. Naopak tato setkání, myslím, posílila naše přátelské vztahy.

Z mého pohledu považuji za příhodné sdělit, jak si cením spolupráce rodičů se vzdělávacími institucemi, ovšem i se zdravotnickými zařízeními, kde se výše popisované děti mohou naučit novým věcem a zdokonalovat a rozvíjet své schopnosti, a také oceňuji korelaci aktivit rodiny a výchovně-vzdělávacích aktivit, díky nimž jsou rozvíjeny osobnosti dětí i mimo edukační proces. Myslím, že spolupráce rodiny a školy hraje skutečně významnou roli a je záhodno ji posilovat a podporovat.

Co říci závěrem? Snad se mi podařilo přiblížit režim dne, který děti absolvují společně s rodiči a dalšími členy rodiny, neboť bez nich, bez jejich lásky, trpělivosti a podpory by možná tyto děti nemusely vyrůstat ve vlastních rodinách, které pro ně činí den co den možné i nemožné. A to vše za účelem žít a prožít život tak, jak dítě nejlépe zvládne a dovede. Všem třem dětem přeji kvalitní život, aby se jim vyplnilo, co si vysnili a předsevzali, před rodiči se klaním za to, co vše dokázali pro své děti doposud učinit, že je naučili zavést v jejich životě určitý řád a systém, a že upravili režim dne pro děti tak, jak vyžadovaly ony samy a ne dle potřeb svých.

SEZNAM LITERATURY A JINÝCH ZDROJŮ

BARTOŇOVÁ, Miroslava, VÍTKOVÁ, Marie, 2007: *Strategie ve vzdělávání dětí a žáků se speciálními vzdělávacími potřebami*. Brno: Paido. 246 s. ISBN 978-80-7315-158-4.

FINKOVÁ, Dita, 2011: *Rozvoj hapticko-taktilního vnímání osob se zrakovým postižením*. Olomouc: VUP. 119s. ISBN 978-80-244-2742-3.

GAVORA, Peter, 2006: *Spríevodca metodológiou kvalitatívneho výskumu*. Bratislava: Regent. ISBN 80-88904-46-3.

HAMADOVÁ, Petra, KVĚTOŇOVÁ, Lea, NOVÁKOVÁ, Zita, 2007: *Oftalmopedie. Texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido. 125s. ISBN 978-80-7315-145-4.

JANKOVSKÝ, Jiří, 2006: *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. Praha: Triton. 166s. ISBN 80-7254-730-5.

KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ, Lea, 2000: *Oftalmopedie*. Brno: Paido. 70 s.
ISBN 80-85931-84-2

LUDÍKOVÁ, Libuše a kol., 2006: *Základy speciální pedagogiky*. Olomouc: UP v Olomouci. Ediční řada-skripta. 85s. ISBN 80-244-1479-1.

LUDÍKOVÁ, Libuše, 1988: *Tyflopédie I*. Olomouc: UP.

LUDÍKOVÁ, Libuše, 2005: *Kombinované vady*. Olomouc: UP. ISBN 80-244-1154-7.

LUDÍKOVÁ, Libuše, STOKLASOVÁ, Veronika, 2006: *Tyflopédie pro výchovné pracovníky*. Olomouc: UP. 50s. ISBN 80-244-1189-X.

PIPEKOVÁ, Jarmila a kol., 1998: *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido.
ISBN 80-85931-65-6.

PIPEKOVÁ, Jarmila a kol., 2010: *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido. 401s.
ISBN 978-80-73-15-198-0.

RŮŽIČKOVÁ, Veronika, 2006: *Integrace zrakově postiženého žáka do základní školy*. Olomouc: UP. ISBN 80-244-1540-2.

STRAUSS, Anselm, CORBIN, Juliet, 1999: *Základy kvalitativního výzkumu. Postupy a metody zakotvené teorie*. Boskovice: Albert. 228 s. ISBN 80-85834-60-X.

ŠVARCOVÁ, Iva, 2011: *Mentální retardace*. Praha: Portál. 224s. ISBN 978-80-7367-889-0.

VALENTA, Milan a kol., 2015: *Slovník speciální pedagogiky*. Praha: Portál. 320s. ISBN 978-80-262-0937-9.

VALENTA, Milan, MÜLLER, Oldřich, 2013: *Psychopedie*. Praha: Parta. ISBN 978-80-73-20-187-6.

VANČOVÁ, Alica, 2003: *Edukácia viacnásobne postihnutých*. Bratislava: Sapiaentia. 98s. ISBN 80-967180-7-X.

VAŠEK, Štefan, VANČOVÁ, Alica, HATOS, Gyula, 1999: *Pedagogika viacnásobne postihnutých*. Bratislava: Sapiaentia. 80-967180-4-5.

VÍTEK, Jiří, 2007: *Medicínská propedeutika pro speciální pedagogy. Úvod do neurologie. Úvod do oftalmopedie. Texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-154-6.

VÍTKOVÁ, Marie a kol., 1999: *Možnosti reedukace zraku při kombinovaném postižení*. Brno: Paido. 94 s. ISBN 80-85931-75-3.

VÍTKOVÁ, Marie, 2003: *Integrativní školní (speciální) pedagogika. Základy, teorie, praxe*. Brno: MSD, spol. s. r. o.. 248s. ISBN 80-214-2359-5.

ZIKL, Pavel, 2011: *Děti s tělesným a kombinovaným postižením ve škole*. Praha: Grada. 112s. ISBN 978-80-247-3856-7

Internetové zdroje:

Vyhláška č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami. [online].[cit.2015-12-21] Dostupné také

z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2005-73#cast2>

Osobní asistence. [online].[cit.2016-04-12] Dostupné také

z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

Školský zákon. [online].[cit.2016-04-08] Dostupné také

z: <http://www.msmt.cz/dokumenty/skolsky-zakon>

Zákon č. 108/2006 Sb. ze dne 14. března 2006. [online].[cit.2016-04-09] Dostupné také z: <http://www.mpsv.cz/cs/7334>

Zákon č. 101/2000Sb., o ochraně osobních údajů a o změně některých zákonů, ve znění účinném od 1. ledna 2015. [online].[cit. 2016-03-30]. Dostupné také z: <https://www.uouu.cz/zakon-c-101-2000-sb-o-ochrane-osobnich-udaju-a-o-zmene-nekterych-zakonu-ve-zneni-ucinnem-od-1-ledna-2015/ds-3109/archiv=0&p1=1261>

Zákony a vyhlášky:

Vyhláška MŠMT ČR č. 73/2005 Sb. ze dne 9. února 2005 o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných.

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

SEZNAM TABULEK

Tabulka č. 1. Dělení nevidomosti

Tabulka č. 2. Náplň práce pedagogického a osobního asistenta.

Tabulka č. 3. Druhy postižení.

Tabulka č. 4. Hrubá motorika dolních končetin.