



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta
Ústav sociálních a speciálněpedagogických věd

Bakalářská práce

Možnosti péče o děti
s neuromuskulárními onemocněními
a způsob jejich speciálně pedagogické
podpory v procesu vzdělávání v regionu
jižních Čech

Vypracoval: Jana Grausamová
Vedoucí práce: doc. PhDr. Jiří Jankovský Ph.D.

České Budějovice 2016

Abstrakt

Bakalářská práce má název „Možnosti péče o děti s neuromuskulárními onemocněními a způsob jejich speciálně pedagogické podpory v procesu vzdělávání v regionu jižních Čech“ a je rozdělena do dvou částí. První část je teoretická a definuji v ní pojem tělesné postižení a neuromuskulární onemocnění. Neuromuskulárními onemocněními se zabývám v druhé kapitole práce, kde je nejdříve rozdělují podle druhů onemocnění a následně je podrobně popíši. Ve třetí kapitole popisuji multidisciplinární tým a prostředky uceleného systému rehabilitace - léčebné, sociální, pedagogické a pracovní. V poslední kapitole teoretické části se zabývám způsoby pedagogické podpory v procesu vzdělávání.

V empirické části charakterizují cíle práce, metodiku výzkumu, analýzu získaných dat a na závěr praktické části diskusi. Výzkum byl realizován kvalitativním sběrem dat pomocí polostandardizovaného rozhovoru. Většina respondentů byla oslovena telefonicky nebo písemnou formou s žádostí o spolupráci na výzkumu. S těmito respondenty jsem se následně setkala osobně v konkrétním zařízení. Z důvodu udržení anonymity nejsou v práci uvedeny názvy zařízení a jména respondentů. Rozhovory probíhaly s výjimkou rozhovorů s žáky v soukromí a vždy po předchozí domluvě.

Hlavním záměrem bylo zjistit nejen, jaké možnosti péče mají děti s neuromuskulárním onemocněním a jaká je jim poskytována speciálně pedagogická podpora při vzdělávání, ale také jak se včleňují děti s onemocněním do kolektivu, jaké zkušenosti mají pedagogové s integrací a jak na integraci nahlízejí rodiče. Těchto cílů bylo dosaženo.

Práce by mohla být využita studenty, jako studijní materiál nebo by mohla být využita pedagogy a i rodiči, kterých se tato problematika týká, a uvažují o integraci svého dítěte.

Klíčová slova: Tělesné postižení; neuromuskulární onemocnění; ucelený systém rehabilitace; podpůrná opatření; asistent pedagoga.

Abstract

Bachelor thesis is entitled “How to care for children with neuromuscular diseases and their ways of special educational support in the education process in the region of South Bohemia” and is divided into two parts. The first part is theoretical and there I define the concept of physical disability and neuromuscular diseases. Neuromuscular diseases are engaged in the second chapter where I first divide them by types of the disease and then I describe them in detail. In the third chapter I describe the multidisciplinary team and means of comprehensive rehabilitation system – medical, social, educational and occupational. In the last chapter of the theoretical part I discuss ways of teaching support in the education process. When processing the theoretical part I use professional literature and professional journals.

In empirical part I characterize the objective work, research methodology, obtained data analysis and finally, the discussion. The research was conducted by qualitative data collection using semi-standardized interview. Most respondents were approached by telephone or written request for cooperation in research. With these respondents I subsequently met in person in a specific facility. For reasons of keeping the anonymity the names of respondents and facilities are not listed in the thesis. The interviews were held in private and always by appointment except the students. The main aim was to find out not only what care options have children with neuromuscular disease and what is the special pedagogical support in education, but also how to incorporate children into the collective, what experience the educators have in integrating and how the parents look at it. These objectives are achieved.

Work could be used for students who would serve as a resource. Furthermore, it could also serve for educators and parents who are related to this issue and are considering the integration of their child.

Keywords: Physical disability; neuromuscular diseases; an integrated system of rehabilitation; supportive precautions; teaching assistant.

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to – v nezkrácené podobě – v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných fakultou – elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 4. května 2016

.....

Jana Grausamová

Poděkování

Touto cestou bych ráda poděkovala panu doc. PhDr. Jiřímu Jankovskému, Ph. D. za odborné vedení, cenné rady a odborný dohled při vypracování bakalářské práce. Děkuji také všem žákům, rodičům a pedagogům, kteří se mnou spolupracovali při získávání údajů pro výzkumnou část práce.

Obsah

| | |
|--|----|
| Úvod..... | 7 |
| 1 Vymezení pojmů | 9 |
| 1.1 Tělesné postižení | 9 |
| 1.2 Neuromuskulární onemocnění | 9 |
| 2 Rozdělení neuromuskulárních onemocnění | 11 |
| 2.1 Svalová dystrofie..... | 11 |
| 2.2 Nemoci periferního motoneuronu | 14 |
| 2.3 Myastenie | 17 |
| 2.4 Myotonie | 18 |
| 3 Možnosti péče - Ucelený systém rehabilitace | 20 |
| 3.1 Multidisciplinární tým - kruhová podpora | 21 |
| 3.2 Léčebné prostředky rehabilitace | 22 |
| 3.3 Sociální prostředky rehabilitace | 26 |
| 3.4 Pedagogické prostředky rehabilitace..... | 28 |
| 3.5 Pracovní prostředky rehabilitace..... | 30 |
| 4 Způsob pedagogické podpory v procesu vzdělávání..... | 32 |
| 4.1 Raná péče a včasná intervence | 32 |
| 4.2 Školská poradenská zařízení | 32 |
| 4.3 Podpůrná opatření | 34 |
| 4.4 Asistent pedagoga a osobní asistent..... | 36 |
| 4.5 Školní speciální pedagog..... | 38 |
| 5 Cíle práce a metodika sběru dat..... | 39 |
| 5.1 Cíle práce | 39 |
| 5.2 Metodika | 39 |
| 5.3 Charakteristika zkoumaného souboru | 40 |
| 5.4 Realizace výzkumu | 40 |
| 5.5 Analýza získaných dat..... | 41 |
| 6 Diskuse | 48 |
| 7 Závěr..... | 52 |
| 8 Seznam použitých zdrojů | 53 |
| 9 Přílohy | 58 |

Seznam použitých zkratk

| | |
|-----|--|
| ADL | Activities of daily living (běžné denní aktivity) |
| IVP | Individuální vzdělávací plán |
| LTV | Léčebná tělesná výchova |
| MŠ | Mateřská škola |
| PPP | Pedagogicko-psychologická poradna |
| SMA | Spinal muscular atrophy (spinální svalová atrofie) |
| SPC | Speciálně pedagogické centrum |
| WHO | Světová zdravotnická organizace |
| ZŠ | Základní škola |

Úvod

Volba tématu bakalářské práce je z oboru Somatopedie, ve kterém jsme se v průběhu studia dozvěděli o neuromuskulárním onemocnění. Toto onemocnění mě zaujalo natolik, že jsem si ho vybrala k napsání bakalářské práce. Chtěla jsem se o této problematice dozvědět víc do hloubky. Povědomí lidí o tomto onemocnění není dosud příliš velké. Problematika neuromuskulárního onemocnění je velmi složitá, už jen z důvodu toho, že u většiny dětí jde o vzácné a velmi závažné onemocnění a děti tak často brzy umírají. Neuromuskulární onemocnění je skupina chorob, které snižují svalovou činnost. Může se to projevit tím, že odumírají svaly nebo odumírají vlákna nervů. Většina těchto onemocnění je vzácná a jsou genetického původu. Tato chronická onemocnění vážně způsobují postižení motorických funkcí.

Bakalářská práce je strukturována do šesti kapitol.

V první kapitole teoretické části vymezuji pojmy: tělesné postižení a neuromuskulární onemocnění.

Druhá kapitola je věnována neuromuskulárním onemocněním a jejich dělení. Jako první jsem rozdělila svalové dystrofie a kongenitální myopatie, u kterých jsem popsala druhy nemocí a jak se projevují. Dále nemoci periferního motoneuronu, kde jsem opět popsala dělení nemocí a jak se projevují. V závěru kapitoly jsem ještě rozepsala další druhy nemocí a to Myastenii a Myotonii, které jsem rozdělila a stručně popsala.

Ve třetí kapitole se zabývám možnostmi péče ve smyslu uceleného systému rehabilitace, kde jsem popsala multidisciplinární tým v rámci kruhové podpory a dále všechny čtyři prostředky uceleného systému rehabilitace.

Ve čtvrté kapitole jsem se zabývala způsoby pedagogické podpory v procesu vzdělávání, kde jsem popisovala například podpůrná opatření, asistenta pedagoga a speciálního pedagoga.

Pátá kapitola je věnována empirické části, kde jsem nejdříve charakterizovala cíle práce, metodiku výzkumu a následně jsem prováděla analýzu získaných dat z rozhovorů, které jsem vedla s žáky, rodiči, učiteli a s asistenty pedagoga.

Poslední kapitola je věnována diskusi.

Cílem této práce je zjistit jaké možnosti péče mají děti s neuromuskulárním onemocněním a jakou mají speciálně pedagogickou podporu v procesu vzdělávání v regionu jižních Čech.

1 Vymezení pojmů

1.1 Tělesné postižení

V odborné literatuře nalezneme mnoho definic pro tělesné postižení, která jsou jak z různých období, tak od různých autorů. Terminologie je nejednotná v přístupu k dané problematice, ale má společný základní znak což je omezení hybnosti. Ve starší literatuře se můžeme setkat s pojmy, které jsou dnes považovány za nevhodné až pejorativní.

Pohybové postižení souvisí s omezením samostatnosti, které zabraňuje získávat mnoho zkušeností, s omezením socializace a významně ovlivňuje jak fyzický tak i psychický stav postiženého jedince. Podstatná je i míra soběstačnosti a nezávislosti. Tělesná deformace představuje také psychosociální zátěž, což může mít vliv na to, jak se jedinec vnímá (Vágnerová, 2004).

Jankovský charakterizuje tělesné postižení takto: „*Tělesným (somatickým) postižením rozumíme v obecné rovině takové postižení, které se projevuje buďto dočasnými anebo trvalými problémy v motorických dispozicích člověka (dítěte)*“ (Jankovský, 2006, s. 39).

Vítková chápe tělesné postižení jako: „*postižení, jehož průvodním znakem je prvotní nebo druhotné omezení hybnosti, tudíž sem lze zařadit nejen jedince s přímým postižením pohybového aparátu nebo centrální a periferní nervové soustavy, ale i jedince, jejichž pohyb je omezený v důsledku jejich nemoci nebo zdravotního oslabení nepřímo*“ (Vítková, 2006, s. 13).

1.2 Neuromuskulární onemocnění

Nervosvalová onemocnění jsou velmi závažnou a rozsáhlou skupinou chorob. Projevují se odchylkou v normálním pohybovém (psychomotorickém) vývoji dítěte,

sníženým svalovým napětím, tzv. hypotonií, dále svalovou slabostí, hypotrofiemi či hypertrofiemi svalů, změnou konzistence svalů, bolesti svalů, poruchy chůze, tzv. „kachní chůze“, funkční postižení aj. Nervosvalová onemocnění mohou postihnout všechny věkové skupiny, u některých je typický začátek v dětském věku, jiná začínají až v dospělosti a u dětí jsou vzácná. Diagnostika, klasifikace a léčba nervosvalových onemocnění prochází převratnými změnami (Jankovský, 2006).

„Neuromuskulární onemocnění jsou onemocnění pohybového aparátu vzniklá v důsledku poruchy centrálního nebo periferního nervového systému, nebo svalová onemocnění, jejichž následkem je motorický či senzorický deficit, ústící v poruchu lokomoce“ (Chomiak, J. in Dungal Pavel a kol., 2014, s. 253).

Pro lepší pochopení tématu je důležité si vymezit základní pojmy (Vokurka, 2009):

Atrofie - zmenšení normálně vyvinutého orgánu, na němž se podílí úbytek jeho buněk nebo zmenšení jejich velikosti;

Dystrofie - porucha výživy či látkové výměny buňky, tkáně nebo orgánu;

Myopatie - obecný název pro svalové nezánettivé onemocnění nebo svalovou poruchu;

Myastenie - svalová slabost;

Kongenitální - vrozený;

Spinální - týkající se trnů, hřbetu, páteřní, míšní;

Symptom - příznak.

2 Rozdělení neuromuskulárních onemocnění

Svalové choroby jsou velice různorodou a rozsáhlou skupinou nemocí s rozmanitým průběhem a variabilní frekvencí výskytu. Příčiny svalových chorob jsou u mnohých geneticky podmíněné a s recesivním rozvojem molekulární genetiky se u nich zvýšil význam genetického poradenství. Dalšími příčinami mohou být záněty, endokrinopatie (onemocnění, poruchy žláz s vnitřní sekrecí) ([online] Dostupné z: <http://slovník-cizich-slov.abz.cz/>) vrozená či získaná metabolická onemocnění, kde je sval jedním z postižených systémů. Klinickým obrazem je myopatický syndrom (Komárek, 2008).

2.1 Svalová dystrofie

Projevy svalových dystrofií můžeme rozpoznat atrofiemi svalů s progresivní, většinou symetrickou svalovou slabostí. Nejdříve jsou postiženy některé svalové skupiny v pletencové oblasti. V důsledku atrofií svaloviny můžeme pozorovat vadné držení těla, kolébavou (kachní) chůzi, obtíže při chůzi do schodů a vstávání z lehu a dřepu (myopatické šplhání). Při vyšetření hmatem pseudohypertrofických (zdánlivě zvětšení) ([online] Dostupné z: <http://slovník-cizich-slov.abz.cz/>) svalů zjišťujeme gumovitou konzistenci. S postupem atrofií se objevují zkráceniny, které omezují hybnost. Při plném rozvinutí choroby je možnost pohybu minimální. Některé svalové dystrofie vedou ke změně myokardu, k psychickým poruchám s rozvojem demence a k poruchám látkové výměny (Komárek, 2008).

U svalových dystrofií rozlišujeme tyto typy:

Duchenneova progresivní svalová dystrofie

Je nejčastější a nejzávažnější formou svalové dystrofie. Vyskytuje se asi u 1:3500 narozených chlapců. Vázána je na mužské pohlaví, s mutací v genu pro dystrofin na X chromozomu. Vzácně se vyskytuje u dívek. Klinické projevy onemocnění se obvykle objevují kolem 2. - 5. roku věku dítěte. Zpočátku je postiženo svalstvo pánevního pletence, což vede k toporné a kolébavé chůzi, dále je patrná hyperlordóza bederní páteře a obtížná je chůze do schodů. Později se přidává postižení trupového a stehenního svalstva. Takto se mění pohybový stereotyp a vzniká myopatický šplh, který je charakterizován vstáváním pacienta ze sedu za pomoci horních končetin. Mezi typickými projevy bývá pseudohypertrofie lýtek a postupné zkrácení Achillových šlach a flexorů (ohybač) ([online] Dostupné z: <http://slovník-cizich-slov.abz.cz/>) kolen a kyčlí. Mezi 8. - 13. rokem věku dítěte se většinou onemocnění zhoršuje do těžké imobilizace s nutností pohybu na invalidním vozíku. Schopnost ztráty chůze většinou mívá poměrně rychlý průběh. Do 20. roku věku se rozvíjí úplná imobilizace a projevují se také důsledky orgánových postižení, jako jsou kardiomyopatie (skupina onemocnění svalů spojených s poruchou srdeční funkce) ([online] Dostupné z: <http://slovník-cizich-slov.abz.cz/>) a snížení vitální kapacity plic. Mezi 20. - 30. rokem věku postižený umírá zpravidla na komplikace způsobené infekcí dýchacího systému. U části pacientů jsou snižené intelektové schopnosti (Repko, 2008; Šišková in *Pediatric pro praxi* 6/2012, s. 365 - 368).

Beckerova svalová dystrofie

Je mírnější formou svalové dystrofie. Je charakteristická pro pozdější onemocnění, ve věku od 5 do 15 let a pro pomalejší průběh. Vykazuje největší variabilitu klinických projevů. V raném věku jsou děti bez zjevných potíží, u některých můžeme nalézt lehké motorické opoždění. V průměru ve 12 letech dochází k symetrické atrofii a slabosti pletencového svalstva končetin a k hypertrofii lýtek. Ztráta samostatné lokomoce nastává mezi 12. - 40. rokem věku. Někteří postižení mají jen zvýšení kreatinkinázy

(enzym, který se nachází v srdeční svalovině, kosterním svalstvu a mozku) ([online] Dostupné z: <http://slovník-cizich-slov.abz.cz/>) nebo zcela bez ovlivnění funkce svalů. Mentální retardace je velmi vzácná. Hlavní příčinou smrti je srdeční selhání (Komárek, 2008; Bednařík in Neurologie pro praxi 3/2004, s. 142 - 145).

Svalová dystrofie typu Emeryho-Dreifusse

Průběh onemocnění je většinou pomalu progresivní a začíná obvykle v dětství. Časnou známkou bývá vznik zkrácení v oblasti Achillovy šlachy nebo lokte. Lýtkové svaly jsou většinou atrofické. Typické jsou také srdeční převodní poruchy a známky kardiomyopatie. Onemocnění je vázané na chromozom X. Genová porucha způsobuje nedostatek emerinu (jaderný membránový protein) (Komárek, 2008).

Facioskapulohumerální svalová dystrofie

Jde o třetí nejčastější svalovou dystrofii. Příznaky jsou zřetelné v pozdním dětství či adolescenci, nejpozději do 20 let věku. Nejprve jsou postiženy obličejové svaly, potom pletenec ramenní, břišní svalstvo a nakonec dolní končetiny. Postižení bývá často asymetrické. Slabost mimického svalstva se projevuje sníženou mimikou, zhoršenou schopností dovírat oční štěrbinu, takže někteří pacienti spí s otevřenými očima. Objevují se odstávající lopatky a potíže horních končetin. Slabost lýtkových svalů vede ke kohoutí chůzi a bývají postiženy i pletencové svaly dolních končetin. Svalové kontraktury chybí. Průběh je velmi variabilní, asi u 20 % je závažnější a dochází ke ztrátě samostatné lokomoce. U části nemocných se vyskytuje ztráta sluchu a může být přítomna i mentální retardace (Bednařík in Neurologie pro praxi 3/2004, s. 142 - 145).

Pletencová forma svalové dystrofie

Skupina progresivních chorob s primárním nebo s převážným postižením svalstva ramenního nebo pánevního pletence. Mohou začínat v různém věku, většinou se rozvíjí v dětství nebo časně dospělosti. Obraz způsobují deficitní proteiny (Komárek, 2008; Kolář, 2009).

Distální forma svalové dystrofie

Projevuje se postižením distálních svalů končetin. Rozeznává se forma infantilní-se slabostí extenzorů nohy do 2. roku věku a forma juvenilní, která začíná později kolem 10. roku věku, kdy se první obtíže projevují v oblasti extenzorů (natahovačů) ([online] Dostupné z: <http://slovník-cizich-slov.abz.cz/>) ruky (Komárek, 2008).

Kongenitální forma svalové dystrofie

Označení se užívá pro choroby kojenců s kongenitální nebo ranou hypotonií spojenou s dystrofickými změnami ve svalových biopsiích (mikroskopické vyšetření vzorků tkáně vyjmuté ze živého organismu) ([online] Dostupné z: <http://slovník-cizich-slov.abz.cz/>). Klinický obraz bývá stabilní, může docházet k funkčnímu zlepšení i zhoršení. U některých forem může být postižen i centrální nervový systém, objevuje se mentální retardace, epilepsie a oční postižení (Komárek, 2008).

2.2 Nemoci periferního motoneuronu

Nemoci se projevují syndromem periferního motoneuronu (pohybový neuron, který přímo spojuje nervovými vlákny kosterní sval) ([online] Dostupné z: <http://slovník-cizich-slov.abz.cz/>) s atrofiemi, snížením svalové síly a snížením reflexů. Příčinou bývá postižení buněk v předních rozích míšních nebo demyelinizace (poškození až zničení myelinových pochev nervových vláken) ([online] Dostupné z: <http://slovník-cizich-slov.abz.cz/>). Degenerativní proces postihující periferní nervový systém je většinou různě postupující (Komárek, 2008).

a) Spinální svalová atrofie (SMA)

V dětském věku je svou prognózou velice závažné onemocnění. Při spinální (míšní) svalové atrofii dochází k zániku motoneuronu předních rohů míšních, často i motorických jader hlavových nervů, bez známek postižení periferního nervu.

Výsledkem je symetrická svalová ochablost trupového i proximálního končetinového svalstva (více jsou postiženy dolní končetiny). Intelektuální schopnosti nejsou postiženy. K diagnostice je mimo genetického vyšetření užívána také elektrofyziologická a svalová biopsie. SMA je po Duchenneově svalové dystrofii druhé nejčastější neuromuskulární onemocnění (Repko, 2008; Haberlová in Neurologie pro praxi 4/ 2002, s. 180 - 182).

Poprvé o SMA informovali Werdnig s Hoffmannem na sklonku 19. století. Jde o závažné onemocnění, které může mít několik podob s výrazně odlišnou prognózou (Repko, 2008).

Podle doby nástupu prvních příznaků a průběhu se rozlišují tyto formy:

SMA typu I - akutní infantilní forma (morbus Werdnig- Hoffmann) - těžká forma, která tvoří 35 % všech případů. Obtíže jsou patrné již při narození nebo se objevují do 6 měsíců věku. Těžká forma někdy začíná již nitroděložně s nápadně slabými pohyby plodu. Ke klinickým známkám patří těžká rychle postupující svalová slabost, hypotonie, areflexie (reflex vyhaslý, nepřítomný) (Seidl, 2015) fascikulace (jsou viditelné, nekoordinované záškuby svalových vláken) (Seidl, 2015) jazyka. Děti nejsou schopny samostatného sedu. Může se vyskytovat vymizení dávivého reflexu. Příčinou úmrtí je selhání dechových funkcí, 95 % dětí umírá do 18. měsíců věku (Haberlová in Neurologie pro praxi 4/ 2002, s. 180 - 182).

SMA typu II - chronická infantilní forma (chronický typ Werdnig- Hoffmannovy choroby) - středně těžká forma, která je nejčastější formou SMA. Tvoří okolo 45 %. První projevy se objevují před 18. měsícem věku dítěte. Obtíže mohou být patrné již před 6. měsícem věku. Svalová slabost je u většiny případů symetrická, více na pletencích dolní končetiny. Děti nejsou nikdy schopny samostatného stoje nebo chůze. Obtíže se pomalu zhoršují, délka života je zkrácena na 20 - 30 let. Příčinou úmrtí je také selhání dechových funkcí (Haberlová in Neurologie pro praxi 4/ 2002, s. 180 - 182; Komárek, 2008).

SMA typu III - juvenilní forma (morbus Wohlfart- Kugelberg- Welande r) - lehká klinická forma asi 8 % všech SMA. Z neznámých příčin je vyšší procento u chlapců. První obtíže se objevují mezi 1. - 3. rokem věku dítěte. Věk počátku obtíží neumožňuje předpovědět průběh onemocnění. Mezi první příznak se řadí porucha chůze, která je daná oslabením proximálního svalstva dolních končetin. Oslabení je symetrické s pomalou progresí. Šíří se na distální svalstvo dolních končetin, později i na pletence horních končetin. Většina pacientů je schopna s většími nebo menšími obtížemi chůze i v dospělosti, délka života není příliš ovlivněna (Repko, 2008; Haberlová in Neurologie pro praxi 4/ 2002, s. 180 - 182).

SMA typu IV - adultní forma (morbus Aran- Duchenne)- jedná se o vzácnou formu onemocnění, které začíná až po 35. roce věku. Bývají postiženy distální končetinové svalové skupiny, s počátečním postižením drobných svalů ruky či nohy. Prognóza i kvalita života není většinou příliš ovlivněna (Repko, 2008; Jedlička, 2005).

b) Hereditární neuropatie

Tvoří klinicky i geneticky různorodou skupinu. Nemoc charakterizují neuropatie s atrofiemi a svalovou slabostí distálních svalů končetin. Nejčastějšími typy jsou *demyelinizační* Charcotova-Marieova-Toothova choroba a *axonální* typ (Komárek, 2008).

Charcotova–Marieova-Toothova choroba (CMT)

Patří mezi nejčastější dědičné neuropatie. Charakteristickým nálezem na chodidle je zpravidla vysoce klenutá noha. Při porušení periferních nervů dochází ke svalové hypotrofii, která má za následek tvorbu deformity chodidel, jako je pes cavus (noha lukovitá) ([online] Dostupné z: <http://lekarske.slovníky.cz>) nebo pes equinovarus (koňská noha) ([online] Dostupné z: <http://lekarske.slovníky.cz>) (Kolář, 2009).

2.3 Myastenie

Jsou poruchy přenosu nervového vzruchu na nervosvalové ploténce, které vedou ke zvýšení svalové slabosti nebo až ke ztrátě schopnosti volního pohybu.

Dle Komárka (2008) dělíme Myastenie na:

- **Myastenie autoimunitní**

Juvenilní myasthenia gravis

Mezi prvními příznaky může být slabost dolních končetin, která způsobuje pády, dvojité vidění, pokles víček. Také se objevuje slabost horních končetin, porucha výslovnosti a huhňavost.

Tranzitorní (dočasná) myastenie novorozenců

Objevuje se u novorozenců matek s myastenii, kdy matčiny protilátky prostupují placentou k dítěti. Příznaky se projevují za několik hodin až dnů po porodu. Dítě má poruchy sání a je celkově slabé. Příznaky v průběhu 1 až 4 týdnů zcela ustupují.

Novorozenecká trvalá myastenie

Vyskytuje se u dětí zdravých matek. Příznaky se projevují po 1. až 4. dnu po narození, ale někdy může zůstat dlouho nediodagnostikována.

- **Myastenické syndromy sekundární**

Choroby žláz s vnitřní sekrecí (endokrinní choroby)

Syndromy se objevují při nadměrné nebo snížené funkci štítné žlázy, obtíže se mohou projevovat po použití antibiotik v kombinaci s jinými léčivými.

Otravy (intoxikace)

Syndromy mohou vznikat při otravě organofosfáty (uměle vytvořené látky). Zpravidla jde o náhodné otravy při postřiku rostlin či při požití znečištěných plodů.

- **Kongenitální myastenické syndromy** - jsou vzácné vrozené choroby postihující nervosvalovou ploténku. Poruchy mohou být rozpoznány před i po spojení neuronů. Nejčastěji se kongenitální syndrom vyskytuje v romské populaci.

2.4 Myotonie

Pro Myotonický syndrom je charakteristický projev prodlouženého trvání svalového stahu a nemožností okamžité dekontrakce. Příznaky jsou výraznější ráno a v chladu. Myotonická odpověď se dá vyvolat také přímým poklepnutím kladívkem na sval (vytvoří se žlábek). Jev je typický na svalech jazyka, svalech předloktí a svalech žvýkacích. Postižení jedinci například stisknout ruku a pro uvolnění pěsti musejí použít extenzory (natahovače) ([online] Dostupné z: <http://slovník-cizích-slov.abz.cz/>) prstů. Opakováním pohybu se příznaky zmírňují (Komárek, 2008; Seidl, 2015).

Do onemocnění patří tyto typy:

Myotonická dystrofie (Kurschmann-Batten-Steinert) - patří mezi nejčastější svalové dystrofie dětí i dospělých. Postihuje kosterní svaly, hladké svaly, ale také oční čočku, srdce, centrální a někdy i periferní systém. Jednotlivé formy se liší klinickým obrazem, který závisí na věku začátku choroby. Formy se rozdělují na: Kongenitální a časnou dětskou formu, Juvenilní/Adultní formu a Minimální formu (Kraus in Neurologie pro praxi 4/2002, s. 183 - 186; Ambler in Neurologie pro praxi 3/2004, s. 142 - 145).

Kongenitální myotonie (Thomseni) se projevuje v pubertě. Vyznačuje se čistě myotonickým syndromem. Kosterní svalstvo bývá nadměrně vyvinuto, postižení nejsou

schopni rychlejších pohybů a mohou mít i svalové křeče. Intelekt je neporušen a ani není negativně ovlivněna délka život (Seidl, 2015; Ambler in Neurologie pro praxi 3/2004, s. 142-145).

3 Možnosti péče - Ucelený systém rehabilitace

Světová zdravotnická organizace (WHO) definovala rehabilitaci v roce 1969 a v roce 1981 došlo k rozšíření definice rehabilitace: „*Rehabilitace obsahuje všechny prostředky směřující ke zmenšení tlaku, který působí disabilita a následný handicap, a usiluje o společenské začlenění postiženého.*“ (Trojan, 2005, s. 196)

V současném pojetí je rehabilitace chápána jako obor interdisciplinární, který zahrnuje péči nejen zdravotnickou, resp. léčebnou, ale i sociálně-právní, pedagogicko-psychologickou a pracovní (Rygalová in Repko, M. et al., 2008).

U nás se používá termín komprehensivní rehabilitace, který je přeložen z anglického termínu comprehensive rehabilitation. Ucelená rehabilitace se člení na **čtyři hlavní prostředky** - léčebné prostředky rehabilitace, pedagogické prostředky rehabilitace, sociální prostředky rehabilitace a pracovní prostředky rehabilitace (Votava, 2005; Rygalová in Repko, M. et al., 2008).

Rehabilitaci můžeme rozdělit na krátkodobou (přechodnou) a na dlouhodobou (permanentní). U krátkodobé rehabilitace následná péče ihned navazuje na léčebnou rehabilitaci, která vede k upevnění celkového zdraví a normální kvality života. Rehabilitace dlouhodobá je u osob s dlouhodobým nebo trvalým zdravotním postižením těžších stupňů. Zdravotní postižení se řeší zčásti léčením, ale především prostředky rehabilitace sociální, pedagogické a pracovní (Jesenský, 1995).

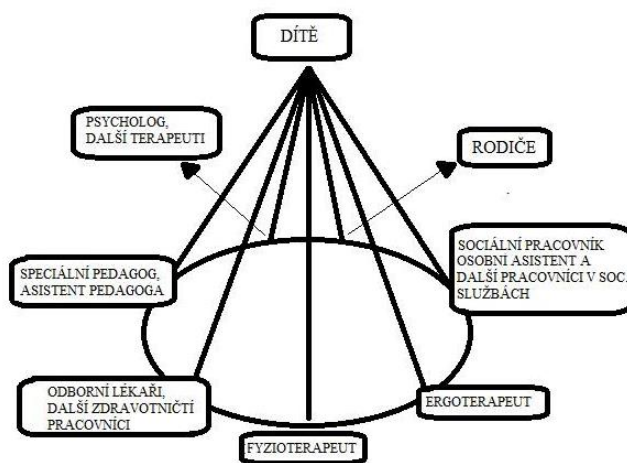
Rehabilitace se týká lidí, kteří původně žili a vyvíjeli se jako zdraví jedinci a v důsledku onemocnění nebo úrazu byli přinuceni změnit své návyk. Také se týká jedinců, kteří se s postižením narodili, eventuálně s ním žijí od útlého věku (Jankovský in Pfeiffer, J. a kolektiv, 2014).

3.1 Multidisciplinárni tým - kruhová podpora

Koordinovaná podpora v duchu uceleného systému rehabilitace vyžaduje účinnou spolupráci týmu odborníků, kteří se na podpoře podílejí. Důležitým předpokladem týmu je vysoká odbornost, profesionalita pracovníků a osobní dispozice každého člena. U pomáhajících profesí je důležité, aby odborníci byli odolní vůči syndromu vyhoření a uvědomovali si nebezpečí tzv. syndromu pomocníka. Nejdůležitější je jejich pozitivní vztah k lidem, jejich schopnost komunikovat s ostatními členy týmu, spolupracovat s nimi a nést osobní odpovědnost. Ne vždy se lehce určí, která terapie, postup nebo kdo konkrétně se zasloužil o zlepšení stavu pacienta (klienta).

V rámci koordinované podpory jde především o dítě s postižením, proto je umístěno na vrcholu jehlanu. Kruh symbolizuje kulatý stůl, kolem něhož sedí různí odborníci a rodiče dítěte s postižením. Všichni zúčastnění mají rovnoprávnou pozici a nezdůrazňuje se význam žádného z nich. U všech členů týmu se očekává dobrá vzájemná spolupráce a komunikace. Objeví-li se problémy, neměly by je řešit na základě toho kdo má pravdu, ale zejména v zájmu a ve prospěch dítěte s postižením a jeho rodiny. Ovšem za práci každého týmu nese někdo odpovědnost (primář, ředitel).

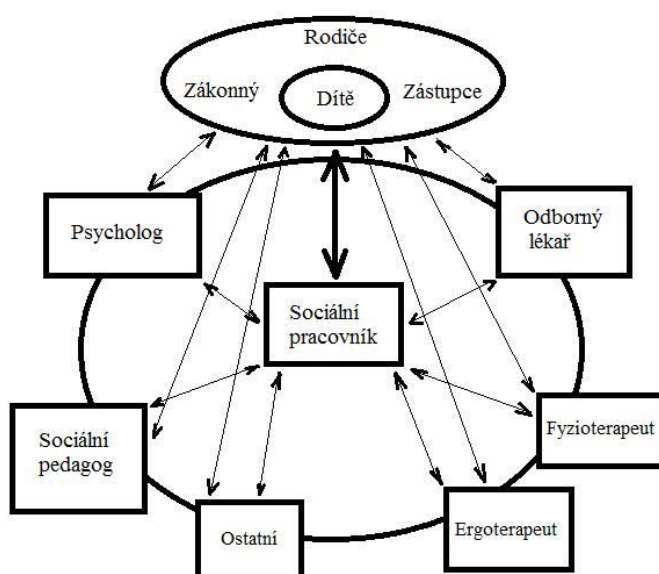
Obr. 1 - Kruhová podpora



Zdroj: Jankovský in Pfeiffer, J. a kolektiv, 2014, s. 53.

Jiný model kruhové podpory a vzájemné komunikace mezi členy týmu vytvořil Wohlgemuth. Ten zdůrazňuje roli zdravotně sociálního pracovníka jako odborníka stojícího na straně klienta. Zdravotně sociální pracovník se nalézá v centru veškerého dění a jeho podpora je směřována především na rodiče dítěte s postižením. Pracovník má za úkol vysvětlit rodičům všechny náležitosti související s děním v rámci kruhové podpory a pomoci jim pochopit vzniklé souvislosti a usnadnit důležitá rozhodnutí (Jankovský in Pfeiffer, J. a kolektiv, 2014).

Obr.2 - Sociální pracovník na straně dítěte (klienta)



Zdroj: Jankovský in Sociální práce, 2007, s. 103.

3.2 Léčebné prostředky rehabilitace

Léčebná rehabilitace je významnou složkou uceleného systému rehabilitace, která je zaměřena na odstranění postižení a funkčních poruch a dále na odstranění následků zdravotního postižení včetně jeho sociální dimenze (Jankovský in Pfeiffer, J. a kolektiv, 2014). Votava (2005) rozděluje léčebnou rehabilitaci na vertikální a horizontální. Vertikální rehabilitaci popisuje jako postup, při kterém se funkční porucha zlepšuje natolik, že jedinec může dosáhnout původního zdravotního stavu. Horizontální

rehabilitace probíhá u jedinců s trvalým zdravotním postižením, kdy funkční poruchu lze upravit jenom v malé míře.

Do léčebných prostředků rehabilitace můžeme tedy zařadit následující postupy a metody:

1. Fyzikální terapie

V léčebné rehabilitaci má tradiční místo a využívá účinků různých forem fyzikální energie. Metodami fyzikální terapie je elektroterapie (nízkofrekvenční, středofrekvenční a vysokofrekvenční proudy), termoterapie (léčba teplem), fototerapie (léčba světlem), hydroterapie (vodoléčba) např. vířivé a perličkové koupele, balneoterapie (lázeňská léčba) (Kolář, 2005).

2. Léčebná tělesná výchova (LTV)

Náplní LTV je cvičení, tedy cílený pohyb. Cvičení se provádí pod vedením fyzioterapeuta, který provádí LTV individuálně nebo ve skupině. Pacient je v průběhu LTV aktivní a po instruktáži fyzioterapeuta ji může provádět i samostatně. Cílem cvičení je zlepšení síly, rozsahu pohybů, koordinace a nácvik chůze. Do této skupiny patří také metody facilitační (usnadňující pohyb) (Votava, 2005):

Vojtův princip (reflexní lokomoce) - přístup, který představuje vývojově orientovaný systém s cílem znovuoobnovení vrozených fyziologických pohybových vzorů. Princip využívá a pracuje s reflexními vzory, které jsou charakteristické pro časný dětský věk a jejich pomocí se snaží aktivovat motorické funkce. Při terapii se využívají 2 základní vzory- reflexní otáčení a reflexní plazení (někdy se v literatuře uvádí 3 vzorec „první pozice“). Důležité jsou v terapii zóny, na které jsou použity podněty. Tyto zóny označujeme jako zóny spouštěvé. Pokud se tyto zóny podráždí tak dítě, které je v určité pozici provede přirozený pohyb (Pavlů in Repko, M. et al., 2008).

Koncept manželů Bobathových - není metodou, ale představuje komplexní přístup k pacientovi, někdy je označován jako 24hodinový koncept. Do konceptu jsou kromě fyzioterapeutů začleněni i ostatní členové rehabilitačního týmu a také rodina (Pavlů in Repko, M. et al., 2008). Cílem technik je zvýšení posturálního napětí a zlepšení vybraného pohybu. Mezi stimulační techniky se řadí nesení váhy, tlak, odpor, placing - pohyb, který vede terapeut a pacient je veden k tomu, aby vnímal danou situaci a byl schopen pohyb kontrolovat a udržet - holding. Tapping - stimulace trupu, končetin a obličejové oblasti prováděná klepáním, hlazením, tlakem (Votava, 2005; Kolář, 2009).

3. Ergoterapie

Ergoterapie se snaží pomocí vhodně zvolených aktivit nebo prací pomoci jedinci, aby dosáhl maximální soběstačnosti v aktivitách denního života (ADL) a také nezávislosti v domácím, pracovním a sociálním prostředí, čímž se zvýší kvalita jeho života.

Votava (2005) rozdělil ergoterapii na 4 oblasti, dle typu činností:

- **Ergoterapie zaměřená na trénink ADL**

Do této kategorie můžeme zařadit osobní hygienu, oblékání, stravování, domácí práce, nakupování, manipulaci s penězi, použití dopravy atd.

- **Ergoterapie cílená na postiženou oblast**

Zaměřuje se podle požadovaného účinku podobně jako LTV. Například na zvětšení svalové síly, zvětšení rozsahu pohybu, cvičení v určité poloze a trénink kognitivních funkcí.

- **Kondiční ergoterapie**

Pomocí kondiční ergoterapie se snaží udržet u jedince dobrou duševní náladu. Využívají se rukodělné činnosti, společenské hry a sportovní aktivity.

- **Ergoterapie zaměřená na předpracovní hodnocení a trénink**

Zde se využívají modelové činnosti a testy, které umožňují posoudit klientovy předpoklady pro budoucí zaměstnání.

4. Animoterapie

Animoterapie se provádí za pomoci živých zvířat. Zvíře poskytuje člověku společnost, je zdrojem mazlení, důvodem k radosti, příležitostí k pohybu a k hrám. Je prokázáno, že kontakt se zvířetem dokáže snížit výskyt a rozsah depresí. Je důležité, aby zvíře bylo určitému jedinci příjemné a dokázal s ním navázat vizuální i hmatový kontakt (Votava, 2005). Animoterapie zahrnuje všechny druhy terapie, které jsou realizovány za pomoci zvířat.

Mezi nejznámější typy animoterapie patří:

Canisterapie (léčba za pomoci psa), Hipoterapie (léčba za pomoci koně) dále pak Felinoterapie (léčba za pomoci kočky), Delfinoterapie (léčba za pomoci delfína), Lamaterapie (léčba za pomoci lamy), Insektoterapie (léčba za pomoci hmyzu), Ornitoterapie (léčba za pomoci ptactva) ([online] Dostupné z: <http://www.animoterapie.cz>).

5. Další terapie (Muzikoterapie, Arteterapie, Psychoterapie)

Muzikoterapie využívá nejenom hudby, ale také rytmu, zvuků, tónů, zpěvu. Často se může na muzikoterapii navázat pohyb nebo výtvarná tvorba. Léčebným prostředkem může být hudba, kterou klienti mohou vytvářet, podílet se na ní nebo jenom poslouchat. Hudba může působit, relaxačně, dráždivě nebo stimulovat energii (Votava, 2005).

Arteterapie je léčba pomocí výtvarných prostředků, jako je kresba, malba a práce s jinými materiály (keramická hlína, dřevo, kov a jiné). U této terapie se procvičí jemná motorika a vizuomotorická koordinace. Arteterapie má také vliv na pozitivní myšlení a dají se zde ztvárnit pocity a nálady (Jankovský in Pfeiffer, J. a kolektiv, 2014).

6. Další možné postupy související s léčebnými prostředky rehabilitace

Do této kategorie bych zařadila léčbu pomocí chirurgických zákroků. Nejčastěji se zákroky provádějí na šlachách ať už prodlužováním nebo transplantací. Zákroky se také provádějí na periferních motorických nervech. Velmi významnou část tvoří kompenzační pomůcky a farmakoterapie. Nedílnou součástí je i úprava životosprávy (Jankovský in Pfeiffer, J. a kolektiv, 2014).

3.3 Sociální prostředky rehabilitace

Úkolem rehabilitace je, aby člověk s postižením byl schopen jednak přijmout své postižení, nemoc, poruchu nebo znevýhodnění a v nejvyšší možné míře se integrovat do společnosti. Tím by byla zachována optimální kvalita jeho života, což povede k jeho životní spokojenosti - sociálnímu komfortu. Sociální prostředky rehabilitace řeší problémy, které platí pro všechny skupiny lidí se zdravotním postižením, ale také pro skupiny se specifickými problémy podle typu a stupně postižení. Uplatňují se metody reedukace (rozvoj poškozené funkce a zbytkových schopností), kompenzace (náhrada postižené funkce jinou nepoškozenou funkcí), akceptace (přijetí života s postižením). Tyto metody jsou zajišťovány v ústavech sociální péče, ve zdravotnických zařízeních, ve školách a školských zařízeních, při volnočasových aktivitách, při práci, v rodině a v nestátních neziskových organizacích. Součástí sociálních prostředků rehabilitace je také vytváření podmínek, například sociálních a ekonomických, pro samostatný život osob se zdravotním postižením (Jankovský in Pfeiffer, J. a kolektiv, 2014).

V zákonu č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění je především důležitá jeho III. část, kde zjistíme, co sociální služby zahrnují:

Sociální poradenství - zahrnuje základní a odborné;

Služby sociální péče – do této kategorie můžeme zařadit: osobní asistence, pečovatelská služba, tísňová péče, průvodcovské a předčitatelské služby, podpora

samostatného bydlení, odlehčovací služby, centra denních služeb, denní a týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem, chráněné bydlení a sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních lůžkové péče;

Služby sociální prevence - do této kategorie se řadí: raná péče, telefonická krizová pomoc, tlumočnické služby, azylové domy, domy na půl cesty, kontaktní centra, krizová pomoc, intervenční centra, nízkoprahová denní centra, nízkoprahová zařízení pro děti a mládež, noclehárny, služby následné péče, sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi a také pro seniory a osoby se zdravotním postižením, sociálně terapeutické dílny, terapeutické komunity, terénní programy a sociální rehabilitace.

Sociální služby se mohou poskytovat formou ambulantní, pobytovou a také terénní (zákon č. 108/2006, § 32-70).

Dále zákon specifikuje základní činnosti při poskytování sociálních služeb dle § 35, kam patří:

- pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu;
- pomoc při osobní hygieně nebo poskytování podmínek pro osobní hygienu;
- poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy;
- poskytnutí ubytování, popřípadě přenocování;
- pomoc při zajištění chodu domácnosti;
- výchovné, vzdělávací, aktivizační činnosti;
- základní sociální poradenství;
- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím;
- sociálně terapeutické činnosti;
- pomoc při uplatňování práv a zájmů a při obstarávání osobních záležitostí;
- telefonická a krizová pomoc;
- nácvik dovedností pro zvládnání péče o vlastní osobu;
- podpora vytváření základních pracovních návyků (zákon č. 108/2006, § 35).

Mezi sociální prostředky také zařazujeme dávky sociálního zabezpečení, výhody pro zdravotně postižené a příspěvky pro zdravotně postižené.

Mezi **dávky sociálního zabezpečení** můžeme zařadit například invalidní důchod, který může být částečný nebo úplný a vyplývá ze zákona č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění a provádějící vyhláška č. 359/2009 Sb., o posuzování invalidity. Dále sem můžeme zařadit životní minimum, které vyplývá ze zákona č. 110/2006 Sb., o životním a existenčním minimu, v platném znění a také dávky podpory v hmotné nouzi ze zákona č. 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi s provádějící vyhláškou č. 389/2011 Sb., v platném znění a dávky státní sociální podpory, které vyplývají ze zákona č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře, v platném znění.

Výhody pro zdravotně postižené řeší zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek občanům se zdravotním postižením § 2 poskytování příspěvků na mobilitu a příspěvek na zvláštní pomůcku. § 34 se zabývá průkazy pro osoby se zdravotním TP, ZTP, ZTP/P a § 36 vymezuje nároky pro držitele průkazu například vyhrazení místa k sezení ve veřejných dopravních prostředcích, sleva na divadelní a filmová představení a jiné kulturní a sportovní akce, daňové a poplatkové úlevy, slevy poskytované ČD aj.

Příspěvky pro zdravotně postižené jsou obsaženy v zákonu č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění a jeho prováděcí vyhlášce č. 505/2006 Sb., v platném znění, které řeší příspěvky na péči pro osoby se zdravotním postižením. Podle stupně závislosti těchto osob na péči se rozlišuje příspěvek I. až IV. stupně, ovšem výše příspěvku se rozlišuje jinak u osob do 18 let věku a nad 18 let věku. Při posuzování stupně závislosti se hodnotí tyto základní životní potřeby: mobilita, orientace, komunikace, stravování, tělesná hygiena, péče o domácnost (hodnotí se nad 18 let), osobní aktivity, oblékání a obouvání.

3.4 Pedagogické prostředky rehabilitace

Pedagogické prostředky rehabilitace jsou určeny osobám, které nemohou dosáhnout odpovídající úrovně vzdělání běžnými pedagogickými prostředky. Cílem

pedagogických prostředků rehabilitace je dosáhnout nejvyššího stupně vzdělání, optimální kvalifikace s přihlédnutím k jejich individuálním potřebám a podpořit je v samostatnosti. Také je aktivně zapojit do aktivit společenského života a pomocí výchovy a vzdělání posilovat soužití ve společnosti (Votava, 2005).

Výchova je trvalý celoživotní proces, která hraje významnou roli při socializaci člověka. Pedagogické prostředky rehabilitace jsou nejvýznamnější v dětství a v dospívání. Speciální pedagogika se dělí na různé „pedie“, a to podle typu postižení a metod práce (Jankovský in Pfeiffer, J. a kolektiv, 2014).

Výčet pédií podle Krhutové (2013):

- **Somatopedie** - se zaměřuje na výchovu a vzdělání lidí se somatickým postižením;
- **Psychopedie** - se zaměřuje na výchovu a vzdělání lidí s postižením v oblasti mentálních funkcí;
- **Surdopedie** - se zaměřuje na výchovu a vzdělání lidí s postižením v oblasti sluchových funkcí;
- **Logopedie** - se zaměřuje na výchovu a vzdělání lidí s postižením v oblasti narušení komunikačních schopností;
- **Oftalmopedie** - se zaměřuje na výchovu a vzdělání lidí s postižením v oblasti zrakových funkcí;
- **Etopedie** - se zaměřuje na výchovu a vzdělání lidí s poruchami chování;
- **Kombinace více typů zdravotního postižení.**

Vzdělání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami upravuje školský zákon č. 561/2004 Sb. ve znění pozdějších předpisů a vyhlášky č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských zařízeních, ve znění pozdějších předpisů a č. 73/2005 Sb., o vzdělání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných, ve znění pozdějších předpisů.

3.5 Pracovní prostředky rehabilitace

Práce patří mezi základní potřeby člověka. U pracovních prostředků rehabilitace se jedná jak o profesní přípravu (kvalifikaci), tak o možnost, aby se lidé se zdravotním postižením mohli uplatnit v pracovní činnosti na volném či chráněném trhu práce. Důležitá je i rekvalifikace, která je vhodná pro osoby dospělé, které mají kvalifikaci, ale následkem úrazu nebo nemoci nemohou již práci vykonávat (Jankovský in Pfeiffer, J. a kolektiv, 2014).

Pracovní prostředky rehabilitace se dle legislativy týkají tří okruhů osob, které se vzájemně překrývají, prolínají.

- Podle zákona č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění jsou to osoby invalidní
- Podle zákona č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti jsou to osoby se zdravotním postižením
- Podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách jsou to osoby se zdravotním postižením (Šesták in Pfeiffer, J. a kolektiv, 2014).

Jednotlivé nástroje a prostředky pracovní rehabilitace. Do těchto kategorií patří:

- **Sociální služby** řadíme sem: ergoterapeutické činnosti a sociálně terapeutické dílny;
- **Nástroje na pomezí** do této kategorie patří: tranzitní programy (příprava a podpora studentů v jejich přechodu ze školy do dalšího života), podporované zaměstnání (jedinci je poskytnuta na pracovišti taková podpora, aby byl schopen činnost vykonávat);
- **Nástroje politiky zaměstnanosti** do této oblasti patří: pracovní rehabilitace (je to souvislá činnost, která pomáhá jedinci získat a udržet si zaměstnání) chráněné pracovní místo (je pracovní místo, které umožňuje zaměstnávat osoby se zdravotním postižením a je vytvořené zaměstnavatelem na základě dohody s úřadem práce) a zaměstnavatel zaměstnávající více než 50 % osob se zdravotním postižením;

- **Další formy „chráněného“ zaměstnávání osob se zdravotním postižením**
řadíme sem tzv. sociální firmy (je to firma, která vytváří pracovní místa pro osoby se zdravotním postižením);
- **Otevřený trh práce** (Šesták in Pfeiffer, J. a kolektiv, 2014).

4 Způsob pedagogické podpory v procesu vzdělávání

4.1 Raná péče a včasná intervence

Rodina by měla dostat v okamžiku, kdy je zjištěna vada či porucha u dítěte dostatek informací a nabídku na odbornou i poradenskou pomoc. Raná péče bývá nejčastěji poskytována středisky rané péče (Slowík, 2007).

Raná péče je ukotvena v zákonu 108/2006 Sb., o sociálních službách § 54. Jedná se o terénní službu, jež je případně doplněna ambulantní formou služby. Služba se poskytuje dítěti a jeho rodičům do 7 let věku, které je zdravotně postižené nebo je jeho vývoj ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Raná péče je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby. Služba obsahuje tyto základní činnosti: výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, při obstarávání osobních záležitostí (zákon č. 108/2006, § 54 odst. 1, 2).

Včasná intervence se zaměřuje na podporu a rozvoj dětí se speciálními vzdělávacími potřebami ve věkovém rozmezí od 3 let do zahájení povinné školní docházky.

4.2 Školská poradenská zařízení

Dle zákona č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), ve znění pozdějších předpisů § 116 školská poradenská zařízení zajišťují informační, diagnostickou, poradenskou a metodickou činnost. Poskytují odborné speciálně pedagogické a pedagogicko-psychologické služby, preventivně výchovnou péči a napomáhají při volbě vhodného vzdělávání a přípravě

na budoucí povolání. Dále spolupracují s orgány sociálně právní ochrany dětí, orgány péče o mládež a rodinu a zdravotnickými zařízeními.

Školská poradenská zařízení jsou zakotvena ve vyhlášce č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízení, ve znění pozdějších předpisů.

a) Pedagogicko-psychologická poradna (PPP)

Pedagogicko-psychologická poradna, jejíž činnost je zaměřena na problematiku dětí od 3 let věku po ranou dospělost, je takové školské zařízení, které poskytuje služby (ambulantní, ale i terénní) žákům se zvýšeným rizikem školní neúspěšnosti, žákům s rizikem vzniku problémů v osobním nebo sociálním vývoji, zákonným zástupcům žáků a pedagogickým pracovníkům. Pedagogicko-psychologická poradna se zabývá problémy v oblastech výchovných, vzdělávacích a problémech ve vyučovacím procesu. Mimo jiné provádí např. psychologická a speciálně pedagogická vyšetření, zajišťuje pedagogicko-psychologickou připravenost žáků na povinnou školní docházku, dále zajišťuje prevenci sociálně patologických jevů, vypracovává odborné posudky a poskytuje metodickou pomoc škole (Pešová, 2006; Šauerová, Špačková, Nechlebová, 2012).

b) Speciálně pedagogická centra (SPC)

Speciálně pedagogické centrum, jehož péče je zaměřena na děti a mládež se specifickými potřebami, poskytuje poradenské služby zákonným zástupcům, pedagogickým pracovníkům, školám a školským zařízením, a to při výchově žáků se zdravotním postižením, a také při výchově a vzdělávání žáků se zdravotním znevýhodněním. Činnost speciálně pedagogického centra je uskutečňována ambulantní i terénní formou. SPC vykonává speciálně pedagogickou a psychologickou diagnostiku, zajišťuje speciální připravenost na povinnou školní docházku, speciálně pedagogickou

péči a speciálně pedagogické vzdělávání, zpracovává odborné podklady pro zařazení žáka do hlavního vzdělávacího proudu a podobně (Slowík, 2007; Pešová, 2006).

Dle Pešové (2006) jsou SPC rozdělena dle specializace:

- SPC pro zrakově postižené;
- SPC pro tělesně postižené;
- SPC pro sluchově postižené;
- SPC pro mentálně postižené;
- SPC pro hluchoslepé;
- SPC pro vady řeči;
- SPC pro kombinované vady;
- SPC pro poruchy autistického spektra.

4.3 Podpůrná opatření

Podpůrná opatření jsou soubory organizačních, personálních a vzdělávacích opatření, které školy poskytují žákům, kteří je ze zákona vymezených důvodů potřebují. Podpůrná opatření jsou stanovena pro žáky, kteří mají speciální vzdělávací potřeby a žáky, kteří mají:

- Zdravotní postižení - mentální, tělesné, zrakové, sluchové, narušení komunikačních schopností, poruchu autistického spektra, kombinace různých postižení;
- Jsou dlouhodobě nemocní - psychické onemocnění, poruchy učení, poruchy chování;
- Z velmi nepodnětného sociálního prostředí - žijící ve vyloučených lokalitách, v rodinách, kde se potřebám dětí nechtějí nebo nemohou věnovat, z rodin s dlouhodobě nebo závažně narušenými vztahy, žáci umístění v zařízeních

sociální ochrany nebo školských zařízeních pro výkon ústavní nebo ochranné péče;

- S odlišným mateřským jazykem, žáci z rodin azylantů a imigrantů (Michalík, Baslerová, Felcmanová, 2015).

Novela školského zákona stanoví 5 stupňů podpůrných opatření. 1. stupeň poskytuje škola, aniž by musela konzultovat rozhodnutí s PPP a SPC. Tato opatření potřebují minimální úpravu metod, organizace a hodnocení. Vzdělávání je poskytnuto žákovi, u kterého se projevuje potřeba úprav ve vzdělávání a zapojení do kolektivu. Podpůrná opatření nemají normovou finanční náročnost. 2. - 5. stupeň podpůrných opatření již určuje školské poradenské zařízení PPP nebo SPC a stanoví konkrétní podpůrná opatření, která odpovídají druhému, třetímu, čtvrtému nebo pátému stupni podpory. Podmínkou poskytování podpůrných opatření 2. - 5. stupně je předchozí informovaný souhlas zletilého žáka nebo zákonného zástupce žáka (Michalík, Baslerová, Felcmanová, 2015; vyhláška č. 73/2005, § 2).

Mezi podpůrná opatření patří:

- Individuální vzdělávací plán;
- speciální metody, formy a postupy vzdělávání;
- speciální učebnice, didaktické materiály;
- rehabilitační, kompenzační a učební pomůcky;
- zařazení předmětů speciálně pedagogické péče;
- poskytování pedagogicko- psychologických služeb;
- služby asistenta pedagoga;
- snížené počty žáků (Vyhláška č. 73/2005 Sb. § 1, odst. 2).

V novele školského zákona s platností od 1. září 2016 má žák se speciálními vzdělávacími potřebami právo na bezplatné poskytování podpůrných opatření, která by mu měla pomoci naplnit jeho vzdělávací potenciál. Učitelům by měla přinést více

možností v individualizaci výuky podle potřeb žáků (Michalík, Baslerová, Felcmanová, 2015).

Individuální vzdělávací plán (IVP)

Individuální vzdělávací plán je závazný dokument, jehož zpracování a provádění zajišťuje ředitel školy ve spolupráci se školským poradenským zařízením, se zletilým žákem či zákonnými zástupci žáka nezletilého. IVP vychází se školního vzdělávacího programu a v průběhu celého školního roku může být upravován a doplňován. Individuální vzdělávací plán obsahuje identifikační údaje žáka, údaje o družích poskytovaných podpůrných opatření, o úpravě vzdělávacího obsahu žáka, časovém a obsahovém rozvržení vzdělávání, úpravě metod a forem výuky, dále údaje o způsobu hodnocení žáka a o úpravě výstupů z jeho vzdělávání. V neposlední řadě IVP obsahuje také jméno pedagogického pracovníka školského poradenského zařízení, který, ve spolupráci se školou, sleduje a vyhodnocuje naplňování IVP (vyhláška č. 73/2005, § 6 odst. 1 – 8).

4.4 Asistent pedagoga a osobní asistent

V České republice je asistent pedagoga zajišťován resortem MŠMT, a to pro **žáky se zdravotním postižením** (integrované v běžných mateřských, základních, středních a vyšších odborných školách či s těžkým zdravotním postižením ve školách speciálních) a pro **žáky se sociálním znevýhodněním** (v přípravných třídách běžných i speciálních škol či v běžných i speciálních školách).

Mezi hlavní činnosti asistenta pedagoga patří pomoc žákům při přizpůsobení se školnímu prostředí, pomoc pedagogickým pracovníkům školy při výchovné a vzdělávací činnosti, pomoc při komunikaci s žáky, při spolupracování se zákonnými zástupci žáků a komunitou, ze které žák pochází a nezbytná pomoc žákům s těžkým

zdravotním postižením při sebeobsluze a pohybu během vyučování (vyhláška č. 73/2005, § 7 odst. 1).

K vykonávání činnosti asistenta pedagoga je zapotřebí nejen získat odbornou kvalifikaci, ale neméně důležité jsou také některé kompetence a osobnostní dispozice jako např. pozitivní vztah k dětem, schopnost komunikace, trpělivost a další.

Asistent pedagoga získává odbornou kvalifikaci:

- a. vysokoškolským vzděláním získaným studiem v akreditovaném studijním programu v oblasti pedagogických věd;*
- b. vyšším odborným vzděláním získaným studiem v akreditovaném vzdělávacím programu vyšší odborné školy v oboru vzdělání zaměřeném na přípravu pedagogických asistentů nebo sociální pedagogiku;*
- c. středním vzděláním s maturitní zkouškou získaným ukončením vzdělávacího programu středního vzdělávání v oboru vzdělání zaměřeném na přípravu pedagogických asistentů;*
- d. středním vzděláním s výučním listem získaným ukončením vzdělávacího programu středního vzdělání a studiem pedagogiky, nebo*
- e. základním vzděláním a absolvováním akreditovaného vzdělávacího programu pro asistenty pedagoga uskutečňovaného zařízeními dalšího vzdělávání pedagogických pracovníků (Teplá, Šmejkalová, 2007, s. 10).*

Osobní asistent je služba terénní, která je poskytována osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku, chronického onemocnění či zdravotního postižení. Služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje.

Služba zahrnuje tyto základní činnosti:

- pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu;
- pomoc při osobní hygieně;
- pomoc při zajištění stravy;
- pomoc při zajištění chodu domácnosti;

- výchovné, aktivizační a vzdělávací činnosti;
- zprostředkování kontaktu;
- pomoc při uplatňování práv.

(Zákon č 108/2006, § 39, odst. 1,2)

4.5 Školní speciální pedagog

Školní speciální pedagog má pracovní náplň spojenou se žáky se speciálními vzdělávacími potřebami. Může pomáhat s administrativou (po dohodě s výchovným poradcem), evidovat žáky se speciálními vzdělávacími potřebami, zprostředkovávat informace z vyšetření žáka na odborném pracovišti - PPP, SPC a také se podílí na vytváření IVP (Kucharská, Mrásková a kol., 2013).

Školní speciální pedagog s výchovným poradcem, třídním učitelem a učitelem praktických činností provádějí diagnostiku profesní orientace žáků se speciálními vzdělávacími potřebami (Hlad'o, 2012).

Speciální pedagog získává odbornou kvalifikaci vysokoškolským vzděláním získaným studiem v akreditovaném magisterském studijním programu v oblasti pedagogických věd zaměřené na příslušné obory:

- a) zaměřené na speciální pedagogiku;*
- b) zaměřené na pedagogiku předškolního věku nebo na přípravu učitelů základní školy nebo na přípravu učitelů všeobecně - vzdělávacích předmětů střední školy či na přípravu vychovatelů a doplňujícím studiem k rozšíření odborné kvalifikace uskutečňovaném vysokou školou, nebo*
- c) studijního oboru pedagogika a doplňujícím studiem k rozšíření odborné kvalifikace uskutečňovaném vysokou školou.*

(zákon č. 563/2004, § 18)

5 Cíle práce a metodika sběru dat

5.1 Cíle práce

V empirické části bakalářské práce jsem si stanovila dva cíle: Jaké jsou možnosti péče u dětí s neuromuskulárním onemocněním a jaké jsou způsoby jejich speciálně pedagogické podpory v procesu vzdělávání. Pro naplnění stanovených cílů jsem použila následující výzkumné otázky:

1. Je vhodná integrace žáků s neuromuskulárním onemocněním do základních škol v hlavním vzdělávacím proudu?
2. Jak se včleňují integrovaní žáci s neuromuskulárním onemocněním do kolektivu a jak je berou ostatní spolužáci?
3. Jaká podpůrná opatření škola využívá při práci s integrovanými žáky?

5.2 Metodika

Bakalářská práce je zpracována metodou kvalitativního výzkumu. Ten se provádí s poměrně malou skupinou respondentů a u tohoto typu se nestanovují hypotézy. Technikou sběru dat byl polostandardizovaný rozhovor za pomoci předem definovaných otázek. Rozhovory jsem realizovala přímo na vybraných školách s žáky, rodiči, třídními učiteli a asistenty pedagoga. Připravené otázky byly přizpůsobeny věku a mentální úrovni respondentů.

5.3 Charakteristika zkoumaného souboru

Cílovou skupinou pro účel mého výzkumu byli žáci základních škol v hlavním vzdělávacím proudu, jejich rodiče, třídní učitelé a asistenti pedagoga. Skupinu tvořily 4 děti, z toho dvě navštěvovaly běžnou základní školu a dvě základní školu alternativní. Alternativní školy jsou takové školy, jež nabízejí, oproti jiným školským zařízením a institucím, odlišný způsob vzdělávání. Tyto školy se mohou od ostatních lišit např. učebními obsahy, formami učení a vyučování, organizací nebo cíli (Průcha, 2012, s. 21 - 22).

5.4 Realizace výzkumu

Zařízení jsem oslovila telefonicky, pomocí písemné žádosti a některé jsem navštívila osobně. Od některých dotazovaných mi nepřišlo žádné, ani zamítavé, vyjádření. Nejprve jsem kontaktovala respondenty základní školy praktické a základní školy speciální, zde jsem byla neúspěšná. Většinou jsem byla odkázána na běžné základní školy. V těchto školách, jsem našla pouze dva respondenty. Obrátila jsem se proto na příslušné SPC, kde mi byly poskytnuty informace, ve kterých školách žáci jsou. Než jsem s rozhovory začala, potřebovala jsem mít podepsaný informovaný souhlas od rodičů (viz příloha 1). Jednotlivé rozhovory byly prováděny přímo ve školách. S třídními učiteli a s asistenty pedagoga jsem mluvila v kabinetech nebo i v ředitelně, s některými rodiči jsem vedla rozhovor na chodbě v době vyučování a s dětmi jsem vedla rozhovor přímo ve třídě nebo o přestávce na chodbě.

5.5 Analýza získaných dat

Výzkum byl realizován v regionu jižních Čech a výzkumný soubor je tvořen dvěma žáky v základní škole běžného typu a dvěma žáky základní školy alternativní. Všem těmto dotazovaným jsem kladla stejné otázky, které byly uzpůsobeny jejich věku a mentálním schopnostem. Výzkum se týkal také rodičů těchto dětí, třídních učitelů a asistentů pedagoga. Údaje, které jsem během rozhovoru získala, jsem si rozdělila do jednotlivých kategorií:

- žáci;
- rodiče;
- třídní učitelé;
- asistenti pedagoga.

Žáci

U této skupiny respondentů jsem se při rozhovorech (viz příloha 3) zaměřila hlavně na spokojenost žáků ve třídě a na spolupráci s asistentem pedagoga. Nejdříve jsem se žáků zeptala, zda navštěvují školu již od první třídy. Všichni žáci mi odpověděli, že do školy chodí již od první třídy. Další má otázka směřovala k tomu, aby mi řekli, jak se ve škole cítí a proč se tak cítí. Všem žákům se ve škole líbí, ale jenom dva řekli proč. Ve třetí otázce jsem se žáků ptala, zda měli ve škole nějaký problém, ať už se spolužáky nebo s ostatními žáky. Dostávalo se mi různých odpovědí. Respondent č. 1 odpověděl, že ho spolužáci párkrát převrátili a jemu se to nelíbilo. Respondent č. 2 odpověděl, že ani ne. Respondent č. 3 odpověděl, že v první třídě zakopl a spadl na zem, ale nic se mu nestalo a respondent č. 4 odpověděl, že ne. Dále jsem se žáků ptala: *Jak se Ti pracuje s paní učitelkou (míněno AP), která Ti pomáhá se školní prací (sedí s Tebou v lavici)?* Odpovědi žáků byly totožné, všem se s asistentem pedagoga pracuje dobře, respondent č. 1 ještě dodal, že je na něj asistentka pedagoga někdy přísná. Má další otázka směřovala k tomu, aby mi žáci řekli, zda je s nimi asistent pedagoga od začátku, kdy začali chodit do školy. Respondent č. 1 nemá stejnou asistentku pedagoga od první třídy, měl i jinou. Respondent č. 2 a č. 3 mají již od první třídy stejného asistenta

pedagoga a respondent č. 4 měl jiného asistenta pedagoga, jak v první třídě, druhé třídě, tak i ve třetí. Na mou poslední otázku *Jsi rád, že je tady paní učitelka s Tebou?* Odpověděli všichni žáci, že jo.

Rodiče

V tomto okruhu respondentů jsem začínala otázkou č. 1, ve které mě zajímalo jaké je onemocnění (diagnóza) jejich dítěte. Respondent č. 1 mi odpověděl, že Spinální svalovou atrofií III. typu. Respondent č. 2 odpověděl také Spinální svalovou atrofií, ale II. typu. Respondent č. 3 a č. 4 odpověděli totožně a to, že diagnóza je Duchenneova svalová dystrofie. Jako další otázku jsem položila: *Ve kterém období jste se dozvěděli o tomto onemocnění? Kdo Vám ho sdělil?* Odpovědi byly u respondentů většinou odlišné. Jenom u respondenta č. 1 a č. 2 se odpovědi shodovali v místě, kde jim byla diagnóza sdělena, v nemocnici v Krči. Na otázku č. 3, kterou se ptám, s jakým odborníkem poprvé diagnózu řešili a do jakého zařízení je poslal, odpovídali respondenti většinou shodně. Respondent č. 2 a č. 4 odpovídali, že k neurologovi. Respondent č. 1 řešil poprvé diagnózu s doktorkou K., která je poslala i k dalším odborníkům a respondent č. 3 poprvé problém řešil s genetičkou, která je odeslala dál k neurologovi. Co se týče zařízení, tak respondenta č. 2 poslali na specializované zařízení a respondenta č. 4 poslali do Arpidy. Další otázkou jsem chtěla zjistit, kdy začali řešit otázku povinné školní docházky. Většina respondentů se shodla, že v mateřské škole. Od respondenta č. 4 se mi dostalo této odpovědi: *„Normálně, až běžně společně s vrstevníky.“* Na otázku, jaká doporučení dostali od poradny (PPP, SPC), nebyly odpovědi moc totožné. Respondent č. 1 uvádí, že ohledně nějaké konkrétní školy doporučení nedostali, ale díky doporučení SPC syn dostal asistenta pedagoga. Respondent č. 2 dostal doporučení, co se týče tempa žáka, úpravou prostředí, různých podtrhování, zvýrazňování textu. Respondentovi č. 3 byl doporučen odklad školní docházky a příští rok nástup do přípravné třídy, toto doporučení nevyužili. Respondentovi č. 4 byla doporučena školní docházka v Arpidě i případný nultý ročník. Respondent doporučení odmítl z důvodu *„že náš syn je velmi bystré dítě, nechtěla jsem,*

aby sám sebe začal vnímat jako nemocného a nechtěla jsem, aby byl v kolektivu i mezi mentálně nemocnými dětmi.“ Další otázkou jsem chtěla zjistit, zda jim byla integrace nabídnuta nebo se na školu obrátili sami. Všichni respondenti odpovídají shodně a to, že se na školu obrátili sami. U respondenta č. 4 to bylo třeba z důvodu, že syn již navštěvoval MŠ v té škole a tudíž potom pokračoval dál na ZŠ. A respondent č. 1 již pátral po možnostech integrace do běžné ZŠ během posledního roku v mateřské škole. Má další otázka zněla: *Měli jste možnost mluvit s ostatními rodiči spolužáků o onemocnění Vašeho dítěte?* U této otázky byly odpovědi různorodé. Respondent č. 1 odpovídal, že s rodiči ve třídě nemluvil, ale jedna paní o tom mluvila s pedagogy. Respondent č. 2 si to zase sám vyžádal, poslal jak informovaný mail pro rodiče, tak i pedagogy. Respondent č. 3 uvedl, že ano, a s ostatními rodiči mluví stále a jsou většinou v úzkém kontaktu. Respondent č. 4 odpověděl, že možnost měl a v první třídě rodičům spolužáků nastínil závažnost onemocnění a postupně rodiče seznámil plně. Také po rodičích žádal, aby o závažnosti onemocnění neříkali dětem. Další otázkou jsem se ptala na to: *Kolik času věnujete přípravě do školy? Kolik času věnujete dalším pravidelným činnostem, např. cvičení s dítětem, atp.* Odpovědi bývají podobné, respondenti se shodují na tom, že děti jsou často ze školy unavené a nezbyvá jim moc energie. Přípravě do školy však věnují okolo jedné hodiny denně, záleží, kolik toho zrovna dítě do školy má. Další aktivity jako je cvičení, masáže, míčkování, plavání jsou už více rozdílné. U respondenta č. 2 je to hodina denně od pondělí do středy, u respondenta č. 3 cvičení a rehabilitace zabere veškerý volný čas a u respondenta č. 4 je to hodina až dvě denně. V další otázce jsem se ptala respondentů na to, zda se zlepšil celkový stav dítěte po příchodu do zařízení. Respondenti č. 1 a 3 odpověděli, že po fyzické stránce je to horší. Respondent č. 1 také poukazuje na problémy, co se týče hloupých otázek typu: *„Se máš, že si nemusíš chystat tašku“*, *„Neříkej mi, že když hýbeš nohama tak nemůžeš chodit!“* anebo *„Tobě nevadí, že nechodíš?“* Respondent č. 3 uvádí, že po nástupu do školy dítě vyžrálo, lépe se soustředí, komunikuje, je samostatnější. Respondent č. 4 odpověděl, že po psychické stránce určitě ano, ostatní děti jsou pro něho motivací. Problémy má však se samostatností, zvykl si na pomoc ostatních. V předposlední otázce jsem se respondentů ptala na to, jak jsou spokojeni

s asistentem pedagoga jejich dítěte. Většina respondentů je s asistenty svého dítěte velmi spokojena. Respondent č. 1 uvádí, že *„je to prostě nejlepší asistentka široko daleko.“* Respondent č. 3 odpověděl, že lepšího už si přát nemohl a že je to navíc velmi citlivý, empatický a veselý muž. Pouze respondent č. 2 odpověděl, že má na asistenta nějaké výhrady. V poslední otázce jsem se respondentů ptala, zda používá škola nějaká podpůrná opatření při vzdělávání jejich dítěte. Dva respondenti odpověděli, že IVP. Respondent č. 3 odpověděl, že ve škole jejich dítě využívá výtah, plošinu a relaxační místnost. Respondent č. 1 odpověděl, že se škola ptá, zda nepotřebují nějakou pomůcku. Respondent č. 4 uvedl, že zatím není potřeba nic specifického, jedná se spíše o asistenci při pohybech a přesunu a také o zpětnou vazbu.

Třídní učitel

U této skupiny jsem se v první otázce zaměřila na jejich dosavadní zkušenosti s integrovanými žáky. Odpovědi byly různorodé. Někteří neměli žádné zkušenosti s integrací nebo neměli zkušenost s tímto onemocněním. Například respondent č. 2 má zkušenosti s několika dětmi se speciálními vzdělávacími potřebami – zrakové postižení, SMA II. typu a SMA III. typu. Druhou otázkou jsem chtěla zjistit, jaké jsou zkušenosti s konkrétní integrovaným žákem. U této otázky jsem obdržela celkem podobné odpovědi. Respondent č. 1 má zkušenost s žákem necelé dva roky a zatím je vše bez problémů. Respondent č. 2 a č. 3 má zkušenost dva roky. Navíc respondent č. 2 učí žáky hlavní předměty a také naukové jako je Přírodověda a Vlastivěda. Respondentka uvádí, že pro ni samotnou bylo nutné nalezení hranic a *“maximálních“* možností dítěte, dále uvádí *„Dívčina je v kolektivu většinou spokojená, avšak rozhodně pozici v kolektivu nemá rovnocennou s ostatními dětmi. S rostoucím věkem a zájmy dětí se stále více s dětmi vzájemně „vzdaluje“.* *Mým obohacením je jistě i získání pohledu na handicap z druhé strany, seznámení se s problematikou postižení a vnímání věcí, které takové dítě musí řešit (nejen fyzické, ale i psychické překážky).“* Respondent č. 4 má zkušenosti s žákem tři roky. Další otázka zněla, zda je někdo informoval o diagnóze žáka a zda byli předem informováni, že na jejich školu nastoupí žák s tímto onemocněním. Všichni respondenti odpovídali shodně, že byli předem informováni. Zajímalo mě, zda třídní

učitelé informovali žáky předem, že na školu přijde žák s postižením a jak na to žáci reagovali. U této otázky jsem dostala různé odpovědi. Respondent č. 1 odpověděl, že žák je na škole od první třídy a děti ho znají, kamarádí se. Respondent č. 2 mi nemohl na otázku odpovědět, protože žákyni po celou dobu neměl. Od respondenta č. 3 jsem dostala odpověď, že to žáci vůbec nevědí a že to není ani nutné. Jediné, co ví je, že má nemocné nohy. Žáci nereagovali ani tak na tohoto žáka, ale spíš na jeho asistenta. Respondent č. 4 odpovídal, že řešili otázku jinou formou a děti to berou od začátku tak nějak spontánně, žáka berou jako součást třídy. Má další otázka zněla: *Byli informováni o integraci rodiče ostatních žáků třídy? Jak na ni reagovali?* Respondent č. 2 a č. 1 odpovídali, že žáky tou dobou neměli, ale respondent č. 1 ještě uvedl, že rodiče určitě informováni byli. Respondent č. 3 odpověděl, že o tom rodiče informoval hned na první třídní schůzce a všichni to přijali bez problémů. Takto podobně to vnímá i respondent č. 4. Na otázku, zda vnímají integraci jako vhodný postup u tohoto konkrétního případu a jaký z toho mají pocit, jsem dostala od většiny respondentů kladné vyjádření. Respondent č. 2 odpověděl, že nemá na toto vyhraněný názor a myslí si, že ze strany vzdělávání je učiněno maximum. Největší obtíže však vidí ve stále se zvyšující náročnosti fyzické péče, manipulaci při zajištění hygieny a zvyšující se unavitelností. Myslí si, že z hlediska obstarávání a lepších hygienických podmínek by to nějaké specializované zařízení zvládlo lépe. Už jen z důvodu toho, že je lépe vybavené a má v tomto směru odborné vzdělání. Další otázkou jsem chtěla zjistit, jak přijali ostatní spolužáci žáka s postižením. Všichni respondenti odpověděli, že spolužáci přijali postiženého bez větších potíží, kamarádí se, ochotně pomáhají. Dále jsem se ptala, jak se žák s postižením včlenil do kolektivu. Dle všech respondentů to probíhalo bez problémů, přirozeně. Poslední otázkou jsem chtěla zjistit jaké pomůcky, metody (podpůrná opatření), využívají při práci s postiženým žákem. Respondenti nejčastěji odpovídali, že využívají výtah, protiskluzové podložky na psaní, speciální židli a lavici, sedací míč, možnost odpočinku na koberci, podložku pod nohy a podložku na sezení. Respondent č. 4 uvedl ještě "odstrkovadlo" a kárku.

Asistent pedagoga

V tomto okruhu respondentů jsem pokládala podobné otázky jako u třídních učitelů. Má první otázka zněla, zda mají nějaké zkušenosti s integrovanými žáky. Všichni respondenti nějaké zkušenosti mají. V další otázce jsem se respondentů ptala, jaké zkušenosti mají s integrovaným žákem. U této otázky se odpovědi liší. Někteří respondenti znají žáka už od školky, jiní s ním spolupracují teprve rok či dva. Další otázka zněla, zda je někdo informoval o diagnóze žáka, zda byli předem informováni, že žák s tímto onemocněním na školu nastoupí a kdo je k žákovi přidělil. Většinu respondentů informovali o diagnóze rodiče, kteří o asistenta žádali. O onemocnění věděli dopředu. Respondentovi č. 4 maminka řekla základní informace a zbytek si měl dohledat, předešlá asistentka předala respondentovi nějaké další informace a zkušenosti. Další otázkou jsem chtěla zjistit, jestli vnímají integraci žáka s tímto postižením jako vhodné řešení a jaký z toho mají pocit. Všichni respondenti se shodli na tom, že je to určitě vhodné, žáci se v kolektivu cítí dobře, mají kamarády a integrace dobře dopadla. Zaujal mě názor respondenta č. 3, se kterým rozhodně souhlasím „...*Děti dostanou takový ucelenější pohled na svět, že svět není jenom hromada zdravých dětí....*“ Další otázka zněla, jak přijali ostatní spolužáci žáka s postižením. Z odpovědí respondentů jsem usoudila, že výhodou je, když je žák integrován od první třídy a také záleží na povaze žáků. Děti mají kamarády ve třídě, takže není žádný větší problém. Dále jsem se asistentů ptala, jak se žák s postižením včlenil do kolektivu. Odpovědi jsou podobné jako u předchozí otázky. Když je žák integrován od první třídy, děti si zvyknou a berou ho jako součást kolektivu. Nikdo nevyjádřil, že by ve třídě byly nějaké negativní reakce od spolužáků. Má poslední otázka se týkala metod, pomůcek (podpůrných opatření), které využívají při práci s integrovaným žákem, a také mě zajímalo, zda si nějaké vyrábějí sami. Respondenti odpovídali podobně jako třídní učitelé. Žáci používají speciální židle, protiskluzovou podložku na psaní, podložku pod nohy a na židli, cvičící míč, matraci nebo koberec, kde si mohou lehnout, zvedák na manipulaci, výtah, “odstrkovadlo“, používání přírodních materiálů. Jediný kdo si pomůcky vyrábí sám, je respondent č. 3, kterému přijde snazší něco vyrobit než koupit a rád je vyrábí.

K dosažení výše zmíněných cílů mi pomohly následující výzkumné otázky:

1) Je vhodná integrace žáků s neuromuskulárním onemocněním do základních škol v hlavním vzdělávacím proudu?

Z mého výzkumu vyšlo najevo, že se na vhodnosti integrace těchto žáků shodují, rodiče, třídní učitelé i asistenti pedagoga. Dle všech hraje velkou roli, kdy je dítě do školy integrováno a také fakt, že mentální schopnosti mají žáci v pořádku. Podle toho se odvíjí včlenění žáka do kolektivu a přijetí ho mezi sebe. Školy jsou připraveny na vzdělávání těchto žáků, jsou předem obeznámeny, co bude dítě potřebovat, jaká je diagnóza žáka a s tím související jeho potřeby.

2) Jak se včleňují integrovaní žáci s postižením do kolektivu a jak je berou ostatní spolužáci?

Žáci se do kolektivu včlenili snadněji, protože byli integrováni již od 1. třídy a někteří spolužáci si postižení ze začátku ani nevšimli. Jsou v kolektivu bráni jako každý jiný, spolužáci jim rádi pomůžou.

3) Jaká podpůrná opatření škola využívá při práci s integrovanými žáky?

Škola využívá velké množství podpůrných opatření, jako jsou: IVP, asistenti pedagoga, výtahy, plošiny, speciální místnosti, také nejrůznější pomůcky, do kterých můžeme zahrnout protiskluzové podložky na psaní, nafukovací polštářek, podložku pod nohy, nafukovací míč, stander, koberec. Některé děti mají svůj elektrický vozík, jiní používají pro přesun po škole "odstrkovadlo."

6 Diskuse

Cílem této bakalářské práce bylo zjistit, jaké jsou možnosti péče o děti s neuromuskulárními onemocněními a jaký je způsob jejich speciálně pedagogické podpory v procesu vzdělávání v regionu jižních Čech. Zaměřila jsem se na názory žáků, rodičů, třídních učitelů a také speciálních pedagogů. K naplnění hlavních cílů jsem stanovila následující výzkumné otázky: 1. Je vhodná integrace žáků s neuromuskulárním onemocněním do základních škol v hlavním vzdělávacím proudu? 2. Jak se včleňují integrovaní žáci do kolektivu a jak je berou ostatní spolužáci? 3. Jaká podpůrná opatření škola využívá při práci s integrovanými žáky? Odpovědi jsem získávala za pomoci předem definovaných otázek v rozhovoru.

Původně jsem chtěla výzkum uskutečnit v základních školách praktických a v základních školách speciálních. V těchto školách jsem však byla neúspěšná. Je to dané tím, že děti s tímto onemocněním mívají dobré mentální schopnosti, takže není nutné, aby navštěvovaly tyto typy škol. Ostatně to mi bylo řečeno, když jsem školy písemnou formou nebo telefonicky kontaktovala. Například informaci o tom, že lidé se spinální svalovou atrofií mohou vykonávat profesi pedagoga, jsem se dočetla v časopise *Vozíčkář* (Vidurová in *Vozíčkář: Časopis nejen pro sedící* 3/2013. str. 16), kde je popsán příběh Barbory, která učí anglický jazyk na základní škole. V časopise *Můžeš* (Hrabica in *Můžeš: Časopis pro ty, kteří se nevzdávají* 1/2014. str. 16-17) je popsán příběh Kláry, která vystudovala filozofickou fakultu v Praze. Oba uvedené příklady nasvědčují skutečnosti, že osoby s neuromuskulárním onemocněním mohou mít dobré intelektuální schopnosti.

Zajímala jsem se o oblast vztahů u všech účastníků integrace. Michalík (2005) uvádí, že prvotním iniciátorem při integraci dítěte s postižením byli v drtivé většině rodiče. Totéž vyplývá i z mého výzkumu, kde se všichni rodiče obrátili na školu sami.

V souvislosti s touto oblastí jsem se také zajímala, jak probíhalo včlenění žáka s postižením do kolektivu, zda byli předem informováni rodiče spolužáků, spolužáci a také pedagogové.

Lechta (2010) ve své knize uvádí, že pro začlenění žáka do třídy je potřeba připravenosti jednak žáka a jeho rodiny a jednak učitele a školy, ve které se vyučování organizuje. Michalík (2005) uvádí, že pedagogové škol žáky o chystané integraci informovali dopředu a také jejich rodiče. V rozhovorech s rodiči dítěte s onemocněním jsem byla informována, že chystanou integraci obeznámili rodičům zdravých spolužáků sami. Většina rodičů postiženého dítěte je s ostatními rodiči v úzkém kontaktu. Všichni žáci s onemocněním byli integrováni do školy od první třídy, tudíž nebylo nutné obeznámit spolužáky o tomto onemocnění předem. Někteří rodiče si ani nepřáli, aby spolužáci o diagnóze věděli. Třídní učitelé a asistenti pedagoga byli také o integraci předem informováni. To, že žáci s onemocněním byli včleněni do kolektivu od první třídy, bylo velice důležité pro jejich začlenění se do kolektivu a přijetí ostatních spolužáků mezi sebe. Podstatné také je, zda se v průběhu integrace nevyskytly nějaké problémy v začlenění. Z pohledu třídních učitelů začlenění žáků probíhalo naprosto přirozeně, ochotně spolužáci žákům s onemocněním pomáhají, mají mezi sebou kamarádské vztahy.

Vítková (2013, s. 100) uvádí že *„velký význam pro vlastní kvalitu života, pro utvoření si vlastního sebehodnocení a identity má podpora rozmanitých vztahů s intaktními vrstevníky...“*

Na základě Michalíkova (2005) zjištění nelze potvrdit, že by přítomnost žáka se zdravotním postižením představovala výrazné narušení vztahových aspektů, ústící až k jeho odmítání či „šikanování“. Na základě mého výzkumu jsem zjistila, že u dětí do věku devíti let nebyly vztahy mezi dětmi narušeny. S přibývajícím věkem si však dítě uvědomuje odlišnost svého tělesného vzhledu, zejména potom dívky. Dítě s onemocněním ve třídě sice kamarády má, ale není to v takovém množství jako u dětí zdravých. Jedním z těchto důvodů může být určité omezení v trávení volného času. Dítě s onemocněním není natolik soběstačné, aby mohlo okamžitě reagovat a přijmout pozvání svých spolužáků, například do kina.

Všichni respondenti na otázku, zda jim integrace žáka s tímto onemocněním připadá vhodná, odpovídali, že určitě ano. Jeden z respondentů ještě dodal, že tato integrace není přínosná jenom pro dítě s onemocněním, ale také pro jeho spolužáky. Ti

si mohou uvědomit, že na světě nejsou jenom děti zdravé. Michalík (2005) uvádí, že v celkovém počtu odpovědí se nejvíce respondentů přiklonilo k názoru, že integrace je přínosem jak pro žáky s postižením, tak pro žáky zdravé.

Dle vyhlášky č. 398/2009 Sb., o obecných technických požadavcích zabezpečující bezbariérové užívání staveb se v § 8 odst. 6 píše, že školy, předškolní a školská zařízení musí mít bezbariérově řešeny prostory rovněž pro žáky, děti, studenty. Zařízení, ve kterých jsem výzkum prováděla, mají bezbariérový přístup zajištěn. Ve školách využívají výtah nebo plošinu. V jedné škole mají k dispozici výtah jenom do druhého patra, do třetího patra většinou asistent pedagoga dítě vynese.

V zákoně č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), ve znění pozdějších předpisů se v § 16 specifikuje možnost zřízení místa asistenta pedagoga a vyhláška č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných, ve znění pozdějších předpisů se v § 7 odst. 1 se uvádí hlavní činnosti asistenta pedagoga a v odst. 2 se uvádějí náležitosti žádosti, kterou ředitel žádá o souhlas se zřízením funkce asistenta pedagoga. Opatřilová (2013) uvádí, že u více jak poloviny žáků s postižením vždy pomáhá asistent pedagoga. Z mého výzkumu vyplývá, že každý žák má svého asistenta pedagoga, bez kterého by integrace nebyla možná. Už jen při pomoci s obsluhou na toaletě, přesunů po škole nebo běžná pomoc v lavici. Asistenty pedagoga si vyžádali rodiče, některým o této možnosti bylo řečeno v SPC. Většina rodičů je s asistentem pedagoga spokojená.

Ve vyhlášce č. 73/2005 Sb., ve znění pozdějších předpisů v § 1 odst. 2 se uvádějí podpůrná opatření. Lechta (2010) ve své knize uvádí, na jaké úpravy a materiální vybavení třídy by se měl brát u jednotlivých žáků s tělesným postižením zřetel. Můžeme sem zařadit školní nábytek, který lze využívat v běžné podobě, pokud danému žákovi vyhovuje. U židle může jít o různé úpravy, kam můžeme zařadit regulovatelnou podložku pod nohy. Tuto pomůcku využívají i někteří respondenti z mého výzkumu. Lechta (2010) dále uvádí, že vedle učebnic běžné základní školy jsou pro žáka s tělesným postižením užívány pomocné texty, pracovní listy, které jsou upraveny přímo pro daného jedince. Při výzkumu jsem měla možnost nahlédnout, jaké pomůcky,

didaktické materiály využívají při práci s žáky. Rodiče, třídní učitelé a asistenti pedagoga mi při rozhovorech zodpověděli podrobný výčet podpůrných opatření, kterých je využíváno při práci s žáky s onemocněním. Největší přehled o používaných podpůrných opatření mají asistenti pedagoga. Je to pochopitelné, když s žáky převážně pracují oni a pomůcky se využívají hlavně při vyučování ve škole.

7 Závěr

V bakalářské práci jsem se věnovala možnostem péče o děti s neuromuskulárním onemocněním a způsobem jejich speciálně pedagogické podpory v procesu vzdělávání v regionu jižních Čech. V teoretické části jsem zaměřila na základní pojmy jako je tělesné postižení, neuromuskulární onemocnění. Neuromuskulární onemocnění jsem následně rozdělila a popsala. Dále jsem se zabývala možnostmi péče ve smyslu uceleného systému rehabilitace a způsobům pedagogické podpory v procesu vzdělávání.

V empirické části jsem si stanovila dva hlavní cíle, kterými jsem chtěla zjistit, jaké jsou možnosti péče o děti s neuromuskulárním onemocněním a jaké jsou způsoby jejich speciálně pedagogické podpory v procesu vzdělávání. K dosažení hlavních cílů mi pomohly tři výzkumné otázky.

Výzkumný soubor byl tvořen žáky, rodiči, třídními učiteli a asistenty pedagoga ze dvou základních škol. Na základní školu v hlavním vzdělávacím proudu jsem se obrátila sama a na alternativní základní školu jsem dostala doporučení od SPC. Výzkum na těchto školách probíhal po předchozí domluvě. Využila jsem techniku polostandardizovaného rozhovoru, kterou jsem zjišťovala postoje a názory na danou problematiku. Všichni respondenti mi byli ochotni poskytnout informace. Někteří rodiče a asistenti pedagoga mi sami nabídli případné další setkání.

Výsledky provedeného výzkumu potvrzují, že děti s neuromuskulárním onemocněním mohou být integrovány do běžné základní školy díky dobrému intelektu. Respondenti se shodli, že je důležité dítě integrovat od první třídy. Má to výhody jak pro samotné integrované dítě, tak i pro jeho spolužáky. Nedílnou součástí integrace je asistent pedagoga, bez kterého by žák na dané škole nemohl studovat. Výsledky výzkumu také potvrzují, že se školy snaží přizpůsobit prostředí pro žáka, jak nejlépe to lze. Pro dítě je taky velice důležité pravidelné cvičení, které probíhá doma s rodiči nebo u fyzioterapeuta či při jiných aktivitách. Rodiče se shodli, že cvičení a příprava do školy zabírá většinu volného času a dětem potom nezbývá moc energie.

Cíle výzkumné části práce byly naplněny a stejně tak výzkumné otázky.

8 Seznam použitých zdrojů

Odborné publikace:

1. DUNGL, Pavel. *Ortopedie*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-4357-8.
2. HLAĎO, Petr. *Profesní orientace adolescentů: pohledy z teorií a výzkumů*. 1. vyd. Brno: Konvoj, 2012. ISBN 978-80-7302-165-8.
3. JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. 2. dopl. vyd. Praha: Triton, 2006. ISBN 80-7254-730-5.
4. JESENSKÝ, Ján. *Uvedení do rehabilitace zdravotně postižených*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 1995. ISBN 80-7066-941-1.
5. KOLÁŘ, Pavel a et al. *Rehabilitace v klinické praxi*. 1. vyd. Praha: Galén, 2009. ISBN 978-80-7262-657-1.
6. KOMÁREK, Vladimír, Alena ZUMROVÁ a et al. *Dětská neurologie: vybrané kapitoly*. 2. vyd. Praha: Galén, 2008. ISBN 978-80-7262-492-8.
7. KRHUTOVÁ, Lenka. *Úvod do speciální pedagogiky pro zdravotnické a sociální obory*. 1. vyd. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 2013. ISBN 978-80-7464-412-2.
8. KUCHARSKÁ, Anna, Jana MRÁZKOVÁ, Renata WOLFOVÁ a Václava TOMICKÁ. *Školní speciální pedagog*. 1. vyd. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0497-8.
9. LECHTA, Viktor (ed.). *Základy inkluzivní pedagogiky: dítě s postižením, narušením a ohrožením ve škole*. 1. vyd. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-679-7.
10. MICHALÍK, Jan. *Školská integrace dětí se zdravotním postižením na základních školách v České republice: výzkumná zpráva*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého, 2005. ISBN 80-244-1045-1.
11. MICHALÍK, Jan, Pavlína BASLEROVÁ a Lenka FELCMANOVÁ. *Podpůrná opatření ve vzdělávání*. Praha: Člověk v tísni, o.p.s., 2015. ISBN 978-80-87456-57.

12. MORÁVKOVÁ VEJROCHOVÁ, Monika. *Standard práce asistenta pedagoga*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. ISBN 978-80-244-4722-3.
13. OPATŘILOVÁ, Dagmar et al. *Žáci se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v základních školách: Students with disabilities and health disadvantages in primary schools*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2013. ISBN 978-80-210-6304-4.
14. PFEIFFER, Jan a kol. *Koordinovaná rehabilitace*. 1. vyd. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, 2014. ISBN 978-80-7394-461-2.
15. PEŠOVÁ, Ilona a Miroslav ŠAMALÍK. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1216-4.
16. PRŮCHA, Jan. *Alternativní školy a inovace ve vzdělávání*. 3. vyd. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-7178-999-4.
17. REPKO, Martin et al. *Neuromuskulární deformity páteře: komplexní diagnostické, terapeutické, rehabilitační a ošetrovatelské postupy*. 1. vyd. Praha: Galén, 2008. ISBN 978-80-7262-536-9.
18. SEIDL, Zdeněk. *Neurologie pro studium i praxi*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2015. ISBN 978-80-247-5247-1.
19. SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1733-3.
20. ŠAUEROVÁ, Markéta, Klára ŠPAČKOVÁ a Eva NECHLEBOVÁ. *Speciální pedagogika v praxi: Komplexní péče o děti se SPUCH*. 1. vyd. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-4369-1.
21. TEPLÁ, Marta a Hana ŠMEJKALOVÁ. *Základní informace k zajišťování asistenta pedagoga do třídy, v níž je vzděláván žák nebo žáci se zdravotním postižením*. 1. vyd. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2007. ISBN 978-80-86856-35-3.
22. TROJAN, Stanislav. *Fyziologie a léčebná rehabilitace motoriky člověka*. 3., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-1296-2.

23. VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3., rozš. a přeprac. vyd. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3.
24. VÍTKOVÁ, Marie. *Somatopedické aspekty*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-134-0.
25. VOKURKA, Martin a Jan HUGO. *Velký lékařský slovník: Martin Vokurka, Jan Hugo a kolektiv*. 9., aktualiz. vyd. Praha: Maxdorf, 2009. ISBN 978-80-7345-202-5.
26. VOTAVA, Jiří a kol. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2005. ISBN 80-246-0708-5.

Zákony a vyhlášky:

27. Zákon č. 561 ze dne 24. září 2004 o předškolním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon). In: Sbíрка zákonů České republiky. 2004, částka 190, s. 10267. Dostupný z: http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=561/2004&typeLaw=zakon&what=Cislo_zakona_smlouvy
28. Zákon č. 563 ze dne 24. září 2004 o pedagogických pracovnících a o změně některých zákonů. In: Sbíрка zákonů České republiky. 2004, částka 190, s. 10333. Dostupný z: http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=563/2004&typeLaw=zakon&what=Cislo_zakona_smlouvy
29. Zákon č. 108 ze dne 14. března 2006 o sociálních službách. In: Sbíрка zákonů České republiky. 2006, částka 37, s. 1257. Dostupný z: http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=108/2006&typeLaw=zakon&what=Cislo_zakona_smlouvy
30. Vyhláška č. 72 ze dne 9. února 2005 o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních. In: Sbíрка zákonů České republiky. 2005, částka 20, s. 490. Dostupný z: http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=72/2005&typeLaw=zakon&what=Cislo_zakona_smlouvy

31. Vyhláška č. 73 ze dne 9. února 2005 o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných. In: Sbírnka zákonů České republiky. 2005, částka 20, s. 503. Dostupný z: http://aplikace.mvcr.cz/sbirkazakonu/SearchResult.aspx?q=73/2005&typeLaw=zakon&what=Cislo_zakona_smlouvy
32. Vyhláška č. 398 ze dne 5. listopadu 2009 o obecných technických požadavcích zabezpečujících bezbariérové užívání staveb. In: Sbírnka zákonů České republiky. 2009, částka 129, s. 6621. Dostupný z: http://aplikace.mvcr.cz/sbirkazakonu/SearchResult.aspx?q=398/2009&typeLaw=zakon&what=Cislo_zakona_smlouvy

Odborné články v časopisech:

33. AMBLER, Zdeněk. *Myotonická dystrofie* in *Neurologie pro praxi* 3/2004. str. 142-145. Olomouc: Solen, 2004. ISSN 1213-1814.
34. BEDNAŘÍK, Josef. *Svalové dystrofie* in *Neurologie pro praxi* 3/2004. str. 137-141. Olomouc: Solen, 2004. ISSN 1213-1814.
35. HABERLOVÁ, Jana, HEDVIČÁKOVÁ, Petra. *Spinální svalové atrofie v dětském věku* in *Neurologie pro praxi* 4/2002. str. 180-182. Olomouc: Solen, 2002. ISSN 1213-1814.
36. JANKOVSKÝ, Jiří. *Možnosti a podmínky mezioborové spolupráce v rámci multidisciplinárního týmu* in *Sociální práce/ Sociálna práca: Časopis pro teorii, praxi a vzdělávání v sociální práci* 1/2007 str. 103. Asociace vzdělavatelů v sociální práci, 2007. ISSN 1213-6204.
37. KRAUS, Josef. *Myotonická dystrofie* in *Neurologie pro praxi* 4/2002. str. 183-186. Olomouc: Solen, 2002. ISSN 1213-1814.
38. ŠIŠKOVÁ, Dana. *Nervosvalová onemocnění v dětském věku* in *Pediatric pro praxi* 6/2012. str. 365-368. Olomouc: Solen 2012. ISSN 1213-0494.

Články v časopisech:

39. HRABICA, Pavel. *Ke státnicím závějemí sněhu* in Můžeš: Časopis pro ty, kteří se nevzdávají 1/2014. str. 16-17. Sdružení přátel Konta Bariéry ve spolupráci s Nadací Charty 77, 2014. ISSN 1213-8908.
40. VIDUROVÁ, Aneta. *Paní učitelko, zatrubte nám!* in Vozíčkář: Časopis nejen pro sedící 3/2013. str. 16. Brno: Liga vozíčkářů, 2013.

Webové stránky:

41. *ABZ.cz: slovník cizích slov* [online]. ©2005-2016 [cit. 2016-03-28]. Dostupné z: <http://slovník-cizich-slov.abz.cz/>
42. *Animoterapie aneb terapie za pomoci zvířat* [online]. © 2009 [cit. 2016-03-28]. Dostupné z: <http://www.animoterapie.cz>
43. *Velký lékařský slovník* [online]. Maxdorf, ©1998-2016 [cit. 2016-03-28]. Dostupné z: <http://lekarske.slovníky.cz>

9 Přílohy

Příloha 1 - Informovaný souhlas

Příloha 2 - Vzor polostandardizovaného rozhovoru

Příloha 3 - Přepis rozhovorů

Příloha 1

Informovaný souhlas - zdroj: vlastní

Jsem studentkou Zdravotně sociální fakulty Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích, obor Speciální pedagogika - vychovatelství. Píši bakalářskou práci na téma Možnosti péče o děti s neuromuskulárními onemocněními a způsob jejich speciálně pedagogické podpory v procesu vzdělávání v regionu jižních Čech.

Cílem mé práce je zjistit jaké jsou možnosti péče o děti s neuromuskulárním onemocněním a způsob speciálně pedagogické podpory v procesu vzdělávání u dětí s neuromuskulárním onemocněním.

Ve výzkumu používám metodu rozhovoru. Účast ve výzkumu je anonymní a data v něm získaná budou použita jen pro analýzu k tématu bakalářské práce. Prosím Vás o souhlas, že mohu vést rozhovor s Vaším dítětem a použít informace z dokumentace.

Informace, které získám, budou použity jen pro účely mé bakalářské práce.

Děkuji za spolupráci.

Podpis:

Souhlasím s výše uvedeným.

V Českých Budějovicích dne

Jméno a příjmení:.....

Podpis:

Příloha 2

Vzor polostandardizovaného rozhovoru - zdroj: vlastní

Žák

- 1) Chodíš do této školy od první třídy? (Ne-Kam jsi chodil předtím?)
- 2) Jaké to je chodit do školy se zdravými spolužáky? Cítíš se mezi nimi dobře?
A proč?
- 3) Měl jsi někdy nějaký problém ve škole? Pokud ano, jaký? (se spolužáky, ostatními žáky, při pohybu po škole)
- 4) Jak se Ti pracuje s paní učitelkou (míněno AP), která Ti pomáhá se školní prací (sedí s Tebou v lavici?)
- 5) Tato paní učitelka s tebou pracuje od té doby, kdy si začal chodit do školy?
- 6) Je to stále stejná paní učitelka – anebo se změnila?
- 7) Jsi rád, že je tady paní učitelka s Tebou?

Rodiče

- 1) Jaké je onemocnění (diagnóza) Vašeho dítěte?
- 2) Ve kterém období jste se dozvěděli o tomto onemocnění? Kdo Vám ho sdělil?
- 3) S jakým odborníkem jste poprvé problém řešili a do jakého zařízení Vás poslal?
- 4) Kdy jste začali řešit otázku povinné školní docházky Vašeho dítěte?
- 5) Jaká doporučení jste dostali od poradny (SPC, popřípadě PPP)?
- 6) Byla Vám integrace nabídnuta nebo jste se obrátili na školu sami?
- 7) Měli jste možnost mluvit s ostatními rodiči spolužáků o onemocnění Vašeho dítěte?
- 8) Kolik času věnujete přípravě do školy? Kolik času věnujete dalším pravidelným činnostem, např. cvičení s dítětem, atp.?
- 9) Zlepšil se celkový stav Vašeho dítěte po příchodu do školy?
- 10) Jste spokojeni s asistentem pedagoga, který pomáhá Vašemu dítěti?
- 11) Používá škola nějaká podpůrná opatření (vysvětlit) při vzdělávání Vašeho dítěte?

Třídni učitel

- 1) Jaké jsou Vaše dosavadní zkušenosti s integrovanými žáky?
- 2) Jaké jsou Vaše dosavadní zkušenosti s tímto konkrétním integrovaným žákem/žákyní?
- 3) Informoval Vás někdo o diagnóze žáka? Byl jste předem informován o tom, že na Vaši školu nastoupí žák s tímto onemocněním?
- 4) Informoval/a jste žáky předem, že přijde do třídy žák s postižením? Jak na to reagovali?
- 5) Byli informováni o integraci rodiče ostatních žáků třídy? Jak na ni reagovali?
- 6) Vnímáte integraci jako vhodný postup při řešení tohoto konkrétního případu? Jaký z toho máte pocit?
- 7) Jak přijali ostatní spolužáci žáka s postižením?
- 8) Jak se žák s postižením včlenil kolektivu třídy?
- 9) Jaké pomůcky, metody (podpůrná opatření), využíváte při práci s tímto žákem?

Asistent pedagoga

- 1) Jaké jsou Vaše dosavadní zkušenosti s integrovanými žáky?
- 2) Jaké jsou Vaše dosavadní zkušenosti s tímto konkrétním integrovaným žákem/žákyní?
- 3) Informoval Vás někdo o diagnóze žáka? Byl/a jste předem informován o tom, že na Vaši školu nastoupí žák s tímto onemocněním? Kdo Vás k němu přidělil?
- 4) Vnímáte integraci jako vhodný postup při řešení tohoto konkrétního případu? Jaký z toho máte pocit?
- 5) Jak přijali ostatní spolužáci žáka s postižením?
- 6) Jak se žák s postižením včlenil do kolektivu třídy?
- 7) Jaké pomůcky, metody (podpůrná opatření), využíváte při práci s tímto žákem? Vytvářel jste si nějaké pomůcky sám? Jaké?

Příloha 3

Přepis rozhovorů - zdroj: vlastní

Respondent č. 1

Chlapci je jedenáct let, chodí do 5. třídy běžné základní školy, má jednoho bratra dvojče (dvojjvaječné) a rodina je úplná. První potíže začaly v roce a půl věku dítěte. Ze začátku chlapci diagnostikovali dětskou mozkovou obrnu. Rodičům se diagnóza nezdála, tak dojeli s chlapcem na další vyšetření, kde chlapci diagnostikovali Spinální svalovou atrofií III. typu.

Žák:

1) Chodíš do této školy od 1. třídy? (Ne-Kam jsi chodil předtím?)

„Jo.“

2) Jaké to je chodit do školy se zdravými spolužáky? Cítíš se mezi nimi dobře?
A proč?

„Jo, kamarády tu mám.“

3) Měl jsi někdy nějaký problém ve škole? Pokud ano, jaký? (se spolužáky, ostatními žáky, při pohybu po škole)

„Několikrát jo, převrátili mě a to se mi nelíbilo.“

4) Jak se Ti pracuje s paní učitelkou (míněno AP), která Ti pomáhá se školní prací (sedí s Tebou v lavici?)

„Dobře, je na mě přísná, někdy, no moc ne. Například o přírodopisu ofotí mi listy a musím pracovat.“

5) Tato paní učitelka s tebou pracuje od té doby, kdy si začal chodit do školy? Je to stále stejná paní učitelka – anebo se změnila?

„Jo, ale měl jsem i občas jinou.“

6) Jsi rád, že je tady paní učitelka s Tebou?

„Jo.“

Rodiče:

1) Jaké je onemocnění (diagnóza) Vašeho dítěte?

„Spinální svalová atrofie III. typu.“

2) Ve kterém období jste se dozvěděli o tomto onemocnění? Kdo Vám ho sdělil?

„Ve věku dvou a půl let. Táhlo se to dlouho, má bratra dvojče, cvičili spolu Vojtovu metodu, spíše preventivně. V roce a půl začaly problémy s nohama, nezakopával nohy, začal padat. Tak v roce a půl jsme byli v Motole, kde udělali vyšetření na elektromyografu a řekli nám, že syn má dětskou mozkovou obrnu. Diagnóza se nám nezdála tak jsme si sami sjednali schůzku v Krči. Když ho uviděli, udělali genetické testy a padla konečná diagnóza.“

3) S jakým odborníkem jste poprvé problém řešili a do jakého zařízení Vás poslal?

„Tak s doktorkou K. Poslala nás do nemocnice Motol, měla podezření na Myopatii. Spolupracovali jsme s doktorem K. a doktorkou Š. v Krči. Obvodní lékařka řekla, že to do tří let rozchodí, nikam by ho neodeslala, byla už stará a moc o tom nevěděla. A samozřejmě k panu P., je to synův neurolog.“

4) Kdy jste začali řešit otázku povinné školní docházky Vašeho dítěte?

„Během docházky do mateřské školy v Arpidě, kde nám byl nabídnut nástup do 1. třídy v tomto zařízení, i pro zdravého bratra, což jsme využili jako určitou formu odkladu školní docházky.“

5) Jaká doporučení jste dostali od poradny (SPC, popřípadě PPP)?

„Doporučení týkající se nějaké konkrétní školy jsme od SPC nedostali, to jsme zjišťovali sami, ale díky doporučení SPC má syn nárok na asistenta pedagoga.“

6) Byla Vám integrace nabídnuta nebo jste se obrátili na školu sami?

„Integrace nám přímo nabídnuta nebyla, spíš jsme již během posledního roku v mateřské škole pátrali sami po možnostech integrace do běžné základní školy, věděli jsme, že budeme chtít syna s ohledem na jeho normální mentální schopnosti integrovat.“

7) Měli jste možnost mluvit s ostatními rodiči spolužáků o onemocnění Vašeho dítěte?

„Ne úplně, s rodiči ve třídě jsme nemluvili. Jedna paní měla nějaké povídání, ale pro učitele.“

8) Kolik času věnujete přípravě do školy? Kolik času věnujete dalším pravidelným činnostem, např. cvičení s dítětem, atp.

„Určitě hodinu denně, někdy i více, když je toho víc, jindy méně, záleží na tom kolik toho má do školy, ale tak průměrně hodinu denně. No tak si myslím, jednu hodinu, ale ne denně. Jak se zvyšuje zátěž ve škole, není tolik času a energie.“

9) Zlepšil se celkový stav Vašeho dítěte po příchodu do školy?

„Tak fyzicky se zhoršil, má takový výkyvy, je takový šťastný, hodný, je to určitě větší zátěž než v Arpidě, problém je spíše u hloupých otázek jako: „Se máš, že si nemusíš chystat tašku“ nebo „Neříkej mi, že když hýbeš nohama tak nemůžeš chodit!“ a nedávno to byla otázka typu: „Tobě nevadí, že nechodíš?“ Když nastane něco takového, ihned se to řeší jak s asistentkou tak učitelkou, doma se o tom také bavíme a nakonec si vždy jenom zaklepe prstem na čelo (úsměv). Má kamarády ze třídy, ale

není to v takovém množství jako u dětí zdravých. Že jo kluci si mezi sebou zavolají, jestli nepojedou do kina na Starwars to on sám jet nemůže.“

10) Jste spokojeni s asistentem pedagoga, který pomáhá Vašemu dítěti?

„Na I, je moje kamarádka, má také postižené dítě, je to prostě nejlepší asistentka široko daleko, syn je těžký snad ho ještě unese.“*

11) Používá škola nějaká podpůrná opatření (vysvětlit) při vzdělávání Vašeho dítěte?

„Hmmm, vlastně je tu nová plošina do tělocvičny, normálně chodí na tělocvik, může si vyjet na dvůr, vlastně je to celé propojené, všude se dostane. Vlastně se i ve škole ptají, jestli nepotřebuje nějakou pomůcku, obrátí se i na mě, když je nějaký ten grant. Letos nám to nevyšlo, ale tak stejně jsme nic důležitého nepotřebovali. Já nevím, když něco potřebujeme, vyjdou nám vstříc, je to o domluvě všechno.“

Třídní učitelka:

1) Jaké jsou Vaše dosavadní zkušenosti s integrovanými žáky?

„Zkušenost mám zatím jednu, s tímto žákem. Bez problémů.“

2) Jaké jsou Vaše dosavadní zkušenosti s tímto konkrétním integrovaným žákem?

„Jak jsem říkala v předešlé otázce, mám zkušenost jenom s tímto žákem.“

3) Informoval Vás někdo o diagnóze žáka? Byla jste předem informována o tom, že na Vaši školu nastoupí žák s tímto onemocněním?

„Žák je u nás od 1. třídy. Samozřejmě jsme o tom věděli. Třídu vedu teprve od loňska, takže informace mám od kolegyň a asistentek. Dále od rodičů a z dokumentace.“

4) Informovala jste žáky předem, že přijde do třídy žák s postižením? Jak na to reagovali?

„Žák je tu od 1. třídy, děti ho znají od začátku, reagují přirozeně, kamarádí se.“

5) Byli informováni o integraci rodiče ostatních žáků třídy? Jak na ni reagovali?

„Jak jsem říkala, žáka nemám od první třídy, ale rodiče určitě byli informováni.“

6) Vnímáte integraci jako vhodný postup při řešení tohoto konkrétního případu? Jaký z toho máte pocit?

„U žáka je to v pořádku, pocit z toho mám dobrý.“

7) Jak přijali ostatní spolužáci žáka s postižením?

„Žáci se znají již od 1. třídy, kamarádí se, nevidím žádný problém.“

8) Jak se žák s postižením včlenil kolektivu třídy?

„Myslím si, že bez větších problému, neslyšela jsem, že by byl nějaký problém.“

9) Jaké pomůcky, metody (podpurná opatření), využíváte při práci s tímto žákem?

„Žák má asistentku, která se postará o fyzické potřeby, přípravu na hodinu, pomůcky. Má speciální křeslo, matraci na polohování, sedací míč, speciální lavici, podpurný polštář. K dispozici má odpočinkovou místnost.“

Asistentka pedagoga:

1) Jaké jsou Vaše dosavadní zkušenosti s integrovanými žáky?

„Žák má Spinální svalovou atrofii, integroval se mezi spolužáky úplně v pohodě.“

2) Jaké jsou Vaše dosavadní zkušenosti s tímto konkrétním integrovaným žákem?

„Znám ho od školky, chodil do Arpidy do mateřské školy a do přípravné třídy, takže vím, co onemocnění obnáší, známe se s maminkou.“

3) Informoval Vás někdo o diagnóze žáka? Byla jste předem informována o tom, že na Vaši školu nastoupí žák s tímto onemocněním? Kdo Vás k němu přidělil?

„Přišla jsem sem s ním. Jasně, když jsem šel tak jsem s ním šla, jsem taky díky němu. Rodiče.“

4) Vnímáte integraci jako vhodný postup při řešení tohoto konkrétního případu? Jaký z toho máte pocit?

„U chlapce je to vhodný, zapojuje se do kolektivu, spolužáci za ním chodí domů, integrace dopadla dobře, proběhlo vše v pohodě.“

5) Jak přijali ostatní spolužáci žáka s postižením?

„Jsou s ním od 1. třídy, někteří si ho nevšímají, jiní jsou jeho kámoši. Když tam nebudu, myslím tím ve třídě, udělají pro něj všechno, záleží na povaze žáka, asi by mu pomohli všichni, ale někteří za ním jdou sami od sebe, jiní si ho nevšímají. Takto to je i mezi zdravýma.“

6) Jak se žák s postižením včlenil do kolektivu třídy?

„On si sám řekl, šel si za někým povídat, má takovou povahu. Nastavilo se to od první třídy, kdyby přišel teď, nevěděli by, jak se k němu mají chovat a hůře by se začleňoval.“

7) Jaké pomůcky, metody (podpůrná opatření), využíváte při práci s tímto žákem? Vytvářela jste si nějaké pomůcky sama? Jaké?

„Má vozík, speciální židli, na polohování nohou podpůrný polštář, jednou denně na vyučovací hodině jde do standeru, kde sedí nebo stojí. Má tam i stoleček takže může psát, matraci, když je třeba čtení může si lehnout. Cvičící míč, když je třeba hudebka nebo si povídají, V. I. P. třída. Já: „Co tím myslíte?“ AP: „Žáci s tělesným postižením mají svojí místnost.“ Do poslední otázky vstoupil pan ředitel: „Ještě tu je plošina do tělocvičny a výtah a žák ještě používá podložku na psaní.“

Respondent č. 2

Dívce je deset let, chodí do 5. třídy běžné základní školy stejně jako respondent č. 1. Má 2 starší sourozence a je z úplné rodiny. Dívka v prvním roce dostala plané neštovice, měla za sebou dvě očkování, po kterých měla postvakcinační reakce. Po druhém očkování ji do dvou týdnů ochably nožičky. V Praze Krči jim z odběru krve byla řečena diagnóza Spinální muskulární atrofie II. typu.

Žákyně:

1) Chodíš do této školy od 1. třídy? (Ne-Kam jsi chodil předtím?)

„*Ehm.*“

2) Jaké to je chodit do školy se zdravými spolužáky? Cítíš se mezi nimi dobře?
A proč?

„*Dobrý. Jo, jo. (pokrčení rameny).*“

3) Měla jsi někdy nějaký problém ve škole? Pokud ano, jaký? (se spolužáky, ostatními žáky, při pohybu po škole)

„*Ani ne.*“

4) Jak se Ti pracuje s paní učitelkou (míněno AP), která Ti pomáhá se školní prací (sedí s Tebou v lavici?)

„*Dobře (kývání hlavou).*“

5) Tato paní učitelka s tebou pracuje od té doby, kdy si začala chodit do školy?

„*Ne.*“

6) Je to stále stejná paní učitelka – anebo se změnila?

„*Měla jsem jinou učitelku.*“

7) Jsi ráda, že je tady paní učitelka s Tebou?

„Jo, jo.“

Rodiče:

1) Jaké je onemocnění (diagnóza) Vašeho dítěte?

„Spinální svalová atrofie II. typu.“

2) Ve kterém období jste se dozvěděli o tomto onemocnění? Kdo Vám ho sdělil?

„Když byl dceři rok, dostala plané neštovice, což jí dost oslabilo. V roce a třech měsících začala méně stát i chodit, po očkování vakcínou Trivivac měla silné postvakcinační reakce, které zahrnovaly horečky, silné vyrážky. V šestnácti měsících byla na očkování na Hepatitidu B a vlastně po něm jí úplně do dvou týdnů ochably nožičky, byla jak hadrová panenka. Sdělili nám ho v Thomayerově fakulní nemocnici v Praze Krči, kde jí odebrali krev a zjistili toto genetické onemocnění.“

3) S jakým odborníkem jste poprvé problém řešili a do jakého zařízení Vás poslal?

„Dětský neurolog nás poslal na specializované pracoviště, kam jsme docházeli celý předškolní rok.“

4) Kdy jste začali řešit otázku povinné školní docházky Vašeho dítěte?

„Dcera chodila do školy u sestřiček, tam jsme začali přemýšlet co dál.“

5) Jaká doporučení jste dostali od poradny (SPC, popřípadě PPP)?

„Doporučení jsme dostali, jako respektování pomalejšího tempa, úpravou prostředí, různé doplňovačky, podtrhávání v textu.“

6) Byla Vám integrace nabídnuta nebo jste se obrátili na školu sami?

„Sami.“

7) Měli jste možnost mluvit s ostatními rodiči spolužáků o onemocnění Vašeho dítěte?
„Vyžádali jsme si to sami. Poslali jsme informovaný mail pro rodiče i pedagogy.“

8) Kolik času věnujete přípravě do školy? Kolik času věnujete dalším pravidelným činnostem, např. cvičení s dítětem, atp.?

„Časově půl hodiny. Fyzioterapeutka dochází do speciální místnosti, kde cvičí s dcerou hodinu denně od pondělí do středy. Provádějí ergoterapii, lymfatické masáže, míčkování. Je dobře, že je to v průběhu dne, večer chce jenom užívat, odpočívat, často je hodně unavená.“

9) Zlepšil se celkový stav Vašeho dítěte po příchodu do školy?

„Dcera byla integrována od tří let. Vůbec nestrádala, teď se objevují pubertální roky, nejlepší kamarády má mezi asistenty.“

10) Jste spokojeni s asistentem pedagoga, který pomáhá Vašemu dítěti?

„S třídní učitelkou úplně výborně, u asistentky bych měla výhrady, ale snaží se.“

11) Používá škola nějaká podpůrná opatření (vysvětlit) při vzdělávání Vašeho dítěte?

„Já si myslím, že IVP, když je nemocná komunikuje s učitelkou přes Skype a když je to onemocnění dlouhodobé dochází k nám domů. Dále bych zařadila výtah, plošinu a relaxační místnost.“

Třídní učitelka:

1) Jaké jsou Vaše dosavadní zkušenosti s integrovanými žáky?

„Do této doby jsem se setkala jako pedagog v třídách, kde jsem učila, s několika dětmi se speciálními vzdělávacími potřebami - výrazné zrakové postižení, Spinální svalová atrofie II. typu a Spinální svalová atrofie III. typu.“

2) Jaké jsou Vaše dosavadní zkušenosti s touto konkrétní integrovanou žákyní?

„Žákyni učím druhým rokem na hlavní předměty Český jazyk, Matematika a dále na naukové Přírodověda a Vlastivěda. Letos se také setkáváme v hodinách pracovních činností. U mě samotné bylo nutné nalezení hranic „maximálních“ možností dítěte, omezení množství práce, příprava materiálů speciálně pro žákyni. Dívčina je v kolektivu většinou spokojená, avšak rozhodně pozici v kolektivu nemá rovnocennou s ostatními dětmi. S rostoucím věkem a zájmy dětí se stále více s dětmi vzájemně „vzdaluje“. Mým obohacením je jistě i získání pohledu na handicap z druhé strany, seznámení se s problematikou postižení a vnímání věcí, které takové dítě musí řešit (nejen fyzické, ale i psychické překážky).“

3) Informoval Vás někdo o diagnóze žákyně? Byla jste předem informována o tom, že na Vaši školu nastoupí žákyně s tímto onemocněním?

„Třídu jsem převzala až ve čtvrté třídě, ale samozřejmě jsem byla s diagnózou seznámena. Vlastně tehdejší třídní učitelka mě uvedla do problematiky, poradila, dostala jsem před prázdninami podklady k prostudování a hlavně s žákyní pokračovala asistentka pedagoga, která mi v mnohém usnadnila práci a “uvedla“ mne do praxe.“

4) Informovala jste žáky předem, že přijde do třídy žákyně s postižením? Jak na to reagovali?

„Na tuto otázku nemohu odpovědět, protože jsem žákyni jako třídní učitelka tou dobou neměla.“

5) Byli informováni o integraci rodiče ostatních žáků třídy? Jak na ni reagovali?

„Jak už jsem říkala, žákyni jsem tou dobou neměla.“

6) Vnímáte integraci jako vhodný postup při řešení tohoto konkrétního případu? Jaký z toho máte pocit?

„Osobně nemám na toto vyhraněný názor. Myslím, že ze strany vzdělávání je učiněno maximum. Dokonce v době nepřítomnosti žákyně, asistentka pedagoga okolo dvou

hodin denně skypeje, při dlouhodobé absenci či pooperační rekonvalescence. Dvakrát týdně dojížděla asistentka pedagoga na domácí výuku. Tak se dá integrace bez větších problémů zvládnout. Největší obtíže vidím ve stále se zvyšující náročnosti fyzické péče, manipulace s dítětem zejména při zajištění hygieny a zvyšující se unavitelností. Z hlediska tohoto obstarání, také možnosti masáží, lepších hygienických podmínek, myslím, že nějaké specifické zařízení by to zvládalo lépe i vzhledem k tomu, že je na to vybaveno a má v tomto směru odborné vzdělání. I když naše asistentka je vše okolo hygieny schopna zvládnout a vykonávat.“

7) Jak přijali ostatní spolužáci žákyni s postižením?

„Jak jsem již říkala, děti žákyni mají rády, berou ji jako kamarádku, kdykoli ochotně pomohou. Žádnou velikou kamarádku ve třídě nemá, ale je spokojená. Často stále více pozorují o přestávkách její osamocení, sama si za dětmi nezajede, aby si popovídala, spíše čeká, kdo se jí bude věnovat. V některých okamžicích se stává, že pokud její omezení nějakým způsobem děti „ohrozí“, tak se ozývají, ale většinou si nechají věci vysvětlit a pochopí situaci a přizpůsobí se.“

8) Jak se žákyně s postižením včlenila kolektivu třídy?

„Tak tato otázka souvisí s tou předchozí. Do kolektivu se včlenila, spolužáci ji berou, není problém.“

9) Jaké pomůcky, metody (podpůrná opatření), využíváte při práci s touto žákyní?

„Žákyně má speciální lavici, místo u dveří, vedle asistenta pedagoga. K výuce matematiky a českého jazyka využíváme nejvíce klasickou metodu, čímž myslím školní sešit, kde jsou věci předepsané, či pracovní sešit, Záleží, jak na tom zrovna je buď vyplňuje sama, nebo diktuje asistentka pedagoga. V naukových předmětech používáme program Smart notebook na malém dotykovém notebooku. Připravuji prezentační zápis, žákyně si doplňuje slova, zatímco ostatní píšou zápisy do sešitu. Diktáty píše jako doplňovací cvičení. Může psát se všemi ve třídě nebo s asistentkou pedagoga v kabinetu kvůli většímu klidu, času má tolik, kolik vždy potřebuje, aby danou práci udělala. Pokud

se jedná o delší práce, jsou většinou kráceny. V den, kdy má šest vyučovacích hodin, má uprostřed výuky dvě hodiny individuální práce s asistentkou pedagoga v relaxační místnosti. V případě potřeby například při delší absenci využívám i zkoušení mimo výuku ve svém čase.“

Asistentka pedagoga:

1) Jaké jsou Vaše dosavadní zkušenosti s integrovanými žáky?

„No jeden rok zkušenosti tady, minulý rok tři týdny s nevidomou žákyní.“

2) Jaké jsou Vaše dosavadní zkušenosti s touto konkrétní integrovanou žákyní?

„Poprvé od září tohoto roku.“

3) Informoval Vás někdo o diagnóze žákyně? Byla jste předem informována o tom, že na Vaši školu nastoupí žákyně s tímto onemocněním? Kdo Vás k ní přidělil?

„Rodiče. Nastoupila jsem až po žákyni, žákyně sem chodí od 1. třídy. Pan zástupce.“

4) Vnímáte integraci jako vhodný postup při řešení tohoto konkrétního případu? Jaký z toho máte pocit?

(Asistentka mě poprosila, zda bych ji mohla otázku přeformulovat, protože ji moc nerozumí). Zeptala jsem se jí tedy takto: „Myslíte si, že tato žákyně do této školy patří (zapadá sem), i když má toto postižení?“

„Jo zapadá. Já si myslím, že zapadá do třídního kolektivu v pořádku. Postižení je jenom tělesné.“

5) Jak přijali ostatní spolužáci žákyni s postižením?

„Má kamarádky ve třídě, není tam žádný problém.“

6) Jak se žákyně s postižením včlenila do kolektivu třídy?

„Na tuto otázku jsem odpovídala v předchozích otázkách.“

7) Jaké pomůcky, metody (podpůrná opatření), využíváte při práci s touto žákyní? Vytvářela jste si nějaké pomůcky sama? Jaké?

„Dotykový notebook, zvedák na manipulaci například kvůli toaletě, mají zde místnost jenom pro sebe tito žáci. Doplnující otázka ode mne: „Máte ve škole výtah?“

AP: „Á jo, výtah tu máme. Ne žádné jsem si nevyráběla.“

Respondent č. 3

Chlapec dochází do 2. třídy základní školy alternativní, je mu devět let a má starší sestru. Rodina je úplná. Chlapec měl jít na operaci nosních mandlí, ale byly mu zjištěny vysoké jaterní hodnoty. Chlapec ležel na infekčním oddělení a postupným vyřazováním onemocnění se došlo až k svalové dystrofii.

Žák:

1) Chodíš do této školy od 1. třídy? (Ne-Kam jsi chodil předtím?)

„Ehm.“

2) Jaké to je chodit do školy se zdravými spolužáky? Cítíš se mezi nimi dobře?

A proč?

„Líbí, jo.“

3) Měl jsi někdy nějaký problém ve škole? Pokud ano, jaký? (se spolužáky, ostatními žáky, při pohybu po škole)

„Ne.“

4) Jak se Ti pracuje s paní učitelkou (míněno AP), která Ti pomáhá se školní prací (sedí s Tebou v lavici?)

„Dobře (kývání hlavou).“

5) Tento pan učitel s tebou pracuje od té doby, kdy si začal chodit do školy?

„Tady ve škole (na chvíli se úplně odmlčel) jo.“

6) Je to stále stejný pan učitel – anebo se měnil?

(Kývání hlavou, jakože je to ten stejný)

7) Jsi rád, že je tady paní učitelka s Tebou?

„Ehm.“

Rodiče:

1) Jaké je onemocnění (diagnóza) Vašeho dítěte?

„Diagnóza je Duchenneova svalová dystrofie.“

2) Ve kterém období jste se dozvěděli o tomto onemocnění? Kdo Vám ho sdělil?

„Diagnóza nám byla sdělena v osmnácti měsících, kdy při předoperačním vyšetření, syn měl jít na odstranění nosních mandlí, byly zjištěny vysoké jaterní hodnoty. Pak jsme byli hospitalizováni týden na infekčním oddělení a postupným vylučováním diagnóz se dospělo k verdiktu svalová dystrofie. Diagnózu nám sdělila doktorka z infekčního oddělení, ale ještě bylo nutné provést genetické vyšetření pro zjištění konkrétního typu. Asi po měsíci nám pak z genetiky řekli konečný verdikt, řekl nám ho pan doktor z genetiky.“

3) S jakým odborníkem jste poprvé problém řešili a do jakého zařízení Vás poslal?

„S genetickou jsme poprvé řešily problém a odeslala nás k neurologovi do ambulance.“

4) Kdy jste začali řešit otázku povinné školní docházky Vašeho dítěte?

„Povinnou školní docházku jsme řešili v době, kdy měl dle fyzického věku nastoupit do první třídy, ale přemýšleli jsme o ní už dlouho dopředu.“

5) Jaká doporučení jste dostali od poradny (SPC, popřípadě PPP)?

„SPC při Arpidě, doporučili synovi odklad povinné školní docházky, další rok pak nástup do přípravné třídy v Arpidě. Tuto možnost jsme však nevyužili a zvolili jsme integraci v alternativní základní škole.“

6) Byla Vám integrace nabídnuta nebo jste se obrátili na školu sami?

„Tak školu jsme si vybrali sami, ale v SPC velmi pomohli a pomáhají stále.“

7) Měli jste možnost mluvit s ostatními rodiči spolužáků o onemocnění Vašeho dítěte?

„Ano, s ostatními rodiči mluvíme stále, vlastně na této škole je to zvykem a jsme s většinou v úzkém kontaktu. Velmi nám pomáhají oni i jejich děti.“

8) Kolik času věnujete přípravě do školy? Kolik času věnujete dalším pravidelným činnostem, např. cvičení s dítětem, atp.?

„Tak pravidelné školní přípravě věnujeme okolo třičtvrtě hodiny denně, jako potřeboval by více, ale to by nezvládl. Tuto třičtvrtě hodinu máme navíc rozdělenou, není vcelku. Rehabilitace, cvičení atd. nám zabírá veškerý volný odpolední čas. Přiradila bych sem i dvakrát týdně plavání v rámci kroužku.“

9) Zlepšil se celkový stav Vašeho dítěte po příchodu do školy?

„Po nástupu do školy syn vyzrál, zlepšila se jeho komunikace, soustředění. Je samostatnější, to vše je po psychické stránce, bohužel ne fyzicky. Ve škole se mu ale moc líbí.“

10) Jste spokojeni s asistentem pedagoga, který pomáhá Vašemu dítěti?

„Asistenta pedagoga jsme si nemohli přát lepšího, je to navíc muž, tak zvládá i synovu váhu. Je velmi citlivý, empatický a hlavně veselý (úsměv).“

11) Používá škola nějaká podpůrná opatření (vysvětlit) při vzdělávání Vašeho dítěte?

„Pokud patří mezi podpůrná opatření IVP tak ano.“

Třídní učitelka:

1) Jaké jsou Vaše dosavadní zkušenosti s integrovanými žáky?

„Já jsem pracovala s dětmi, které měly autistické rysy především s Aspergerovým syndromem.“

2) Jaké jsou Vaše dosavadní zkušenosti s tímto konkrétním integrovaným žákem?

„Pracuji s ním druhý školní rok.“

3) Informoval Vás někdo o diagnóze žáka? Byl jste předem informován o tom, že na Vaši školu nastoupí žák s tímto onemocněním?

„No jistě, bez toho bych jako třídní učitelka nemohla s dítětem pracovat, už jsem věděla, co mě teoreticky čeká. Věděla jsem to od zápisu, který byl myslím v únoru.“

4) Informoval jste žáky předem, že přijde do třídy žák s postižením? Jak na to reagovali?

„Vůbec to nevědí. Není to ani nutný, vědí, že má nemocné nohy a to je tak všechno. Nijak na to nereagovali, spíše proč je tu pan učitel (asistent pedagoga) a až teprve teď vidí, že je zde potřeba. Vidí ho na fyzické úrovni, ale jim nedochází spojení s mentální úrovní.“

5) Byli informováni o integraci rodiče ostatních žáků třídy? Jak na ni reagovali?

„Ano, hned na první třídní schůzce, před zahájením školního roku. Všichni to přijali úplně bez problémů. Jak jenom padal tak to šlo. Lidem se lépe přijímá tělesné postižení.“

6) Vnímáte integraci jako vhodný postup při řešení tohoto konkrétního případu? Jaký z toho máte pocit?

„Jo, vnímám to jako dobré řešení. Mám z toho smutný pocit, vidím, jak fyzicky chřadne a jak to nemá dobrou prognózu.“

7) Jak přijali ostatní spolužáci žáka s postižením?

„V pohodě. Někteří si ani nevšimli, že je nějaký jiný. Ze začátku některé věci brali jako vtip. Jako například když upadl nebo špatně spočítal příklad, mysleli si, že to dělá schválně. Jsou tu kladné a vstřícné vztahy. Navštěvují se i mimo školu.“

8) Jak se žák s postižením včlenil kolektivu třídy?

„On do všeho jde a chce být u všeho s nimi, chce dělat stejné aktivity.“

9) Jaké pomůcky, metody (podpůrná opatření), využíváte při práci s tímto žákem?

„Využíváme hlavně svaly pana učitele (smích), názorný materiál, máme i IVP, přírodní materiály, má možnosti si lehnout na koberec, výtah využíváme, ale je zde nevstřícnost školy, kdy výtah můžeme používat jenom v určité době atd. prostě předpisy.“

Asistent pedagoga:

1) Jaké jsou Vaše dosavadní zkušenosti s integrovanými žáky?

„Všeobecně, v páté třídě jsem byl jako asistent u žáka s Aspergerovým syndromem a teď jsem druhým rokem u tohoto klučiny.“

2) Jaké jsou Vaše dosavadní zkušenosti s tímto konkrétním integrovaným žákem?

„Dva roky s ním spolupracuji. Spolupracuje se nám dobře, je tvrdohlavý, je chronický mačkal a svéhlavec (úsměv).

3) Informoval Vás někdo o diagnóze žáka? Byl jste předem informován o tom, že na Vaši školu nastoupí žák s tímto onemocněním? Kdo Vás k němu přidělil?

„Byl jsem informován před spoluprací, před nástupem od rodičů. Nahrazuji mu nohy, když potřebujeme ze schodů, do schodů, přesouváme se do jiné třídy. Na základě lékařské zprávy jsem se lépe připravil a zorientoval v jeho onemocnění. Byl jsem přidělen rodiči. Když jde o integrované dítě, funguje to tak, že rodiče se obrátí na školu, že by potřebovali asistenta, škola předá informaci asistentovi a ti se potom mezi sebou domluví. V páté třídě mi asistence u jednoho žáka končila, takže jsem se domlouval se školou co a jak a potom s rodiči a i s dítětem. Prvně jsme se viděli na zápise, který probíhá v únoru, v tu chvíli se zvažovalo, že bude asistence potřeba, když se vyjasnilo, že sem bude docházet. První schůzku jsme měli v květnu.“

4) Vnímáte integraci jako vhodný postup při řešení tohoto konkrétního případu? Jaký z toho máte pocit?

„Já si myslím, že je ve třídě s ostatními dětmi šťastný. Když je zapojen mezi ostatní děti, je to pro něj lepší a i pro tu skupinu, ve které je. Děti dostanou takový ucelenější pohled na svět, že svět není jenom hromada zdravých dětí. Pocit z toho mám příjemný, že celá třída ho bere jako svého spolužáka, že má nemocné nohy, takže chápou a berou to jako součást skupiny jako svého spolužáka. Z mého pohledu je to nejlepší.“

5) Jak přijali ostatní spolužáci žáka s postižením?

„Výhoda je, že od první třídy si děti na něj zvyknou a berou ho jako součást.“

6) Jak se žák s postižením včlenil do kolektivu třídy?

„Jako ono je to jak kdy, má problém s pozorností. Od začátku ho vzali, takže se chtěl spíše zapojovat do aktivit, které jsem musel brzdit.“

7) Jaké pomůcky, metody (podpůrná opatření), využíváte při práci s tímto žákem? Vytvářel jste si nějaké pomůcky sám? Jaké?

„Když chodíme tak mě (smích). Jinak stále počítáme s názorem pomocí přírodnin. Používáme také počítadlo, mačkáci míček, při čtení jiné druhy textů, vlastně dělám si vlastní texty, číselné řady. Výtah používáme jenom do druhého patra, do třetího ho musím odnést já. Je hromada dostupných pomůcek ze SPC v Arpidě. Přijde mi snazší si věci vyrobit než koupit. Mile rád si je vyrobím třeba podle předlohy na internetu. Nám teď nejvíce pomáhají číselné řady, aby si nemusel pamatovat čísla v hlavě, kartičky na sudá a lichá čísla z jedné strany jsou čísla a z druhé velkým písmem napsané lichá nebo sudá, pamětně by to neudržel.“

Respondent č. 4

Chlapec dochází do 3. třídy základní školy alternativní, je mu devět let a je jedináček. Je ve střídavé péči s matkou od pondělí do čtvrtka a s otcem od čtvrtka do neděle. Chlapce střídavá péče velmi ovlivňuje. Chlapec původně chodil na ortopedii kvůli křečím v lýtkách a následně byl odeslán na neurologii. Po DNA testech a elektromyografickém vyšetření byla konečná diagnóza svalová dystrofie.

Žák:

1) Chodíš do této školy od 1. třídy? (Ne-Kam jsi chodil předtím?)

„Jo.“

2) Jaké to je chodit do školy se zdravými spolužáky? Cítíš se mezi nimi dobře? A proč?

„Jo. Mám tu kamarády.“

3) Měl jsi někdy nějaký problém ve škole? Pokud ano, jaký? (se spolužáky, ostatními žáky, při pohybu po škole)

„Jo, jenom v první třídě jsem zakopl a spadnul na zem.“ Já: „A stalo se Ti něco?“

Žák: *„Ne.“*

4) Jak se Ti pracuje s paní učitelkou (míněno AP), která Ti pomáhá se školní prací (sedí s Tebou v lavici?)

„Dobře, pomáhá mi.“

5) Tato paní učitelka s tebou pracuje od té doby, kdy si začal chodit do školy?

„Ne, až od třetí.“

6) Je to stále stejná paní učitelka – anebo se změnila?

„V první jsem měl jinou a ve druhý taky jinou.“

7) Jsi rád, že je tady paní učitelka s Tebou?

„Jo.“

Rodiče:

1) Jaké je onemocnění (diagnóza) Vašeho dítěte?

„Progresivní svalová dystrofie - Duchenneova svalová dystrofie.“

2) Ve kterém období jste se dozvěděli o tomto onemocnění? Kdo Vám ho sdělil?

„V průběhu třetího roku života. Tak původně jsme navštívili ortopedii z důvodu častých křečí v lýtkách a ploché noze, následně jsme byli odesláni na neurologie. Diagnózu potvrdily DNA testy a elektromyografické vyšetření.“

3) S jakým odborníkem jste poprvé problém řešili a do jakého zařízení Vás poslal?

„S neurologem. Poslal nás to Arpidy.“

4) Kdy jste začali řešit otázku povinné školní docházky Vašeho dítěte?

„Normálně, až běžně společně s vrstevníky.“

5) Jaká doporučení jste dostali od poradny (SPC, popřípadě PPP)?

„Doporučena nám byla školní docházka v Arpidě i případný nultý ročník, toto jsem ale odmítla z důvodu, že náš syn je velmi bystré dítě, nechtěla jsem, aby sám sebe začal vnímat jako nemocného a nechtěla jsem, aby byl v kolektivu i mezi mentálně nemocnými dětmi. Zároveň docházka v Arpidě je možná jen do pátého ročníku, neuměla jsem si představit následnou integraci v běžné škole, kam by přišel se svým handicapem jako nový. V první třídě se mezi dětmi ještě až tak nevymykal, všichni měli čas se poznat a děti dnes jeho postupné zhoršování prožívají společně s ním a pomáhají mu.“

6) Byla Vám integrace nabídnuta nebo jste se obrátili na školu sami?

„Na školu jsme se obrátili sami, syn navštěvoval zde i MŠ, kam nastoupil dříve, než se diagnóza začala projevovat, od začátku jsem věděla, že chci, aby pokračoval i na ZŠ.“

7) Měli jste možnost mluvit s ostatními rodiči spolužáků o onemocnění Vašeho dítěte?

„Ano měli. V první třídě jsme jej nastínili a upozornili je, aby dětem neříkali o závažnosti onemocnění i s důsledky a postupně jsme rodiče seznámili plně.“

8) Kolik času věnujete přípravě do školy? Kolik času věnujete dalším pravidelným činnostem, např. cvičení s dítětem, atp.?

„Domácím úkolům musíme věnovat asi více času, než ostatní. Syn bývá nepozorný, ale chápavý, píše pomaleji. S dopisováním občas pomáhá asistentka. Úkoly zaberou kolem hodiny denně. Ostatní aktivity jako jóga, bazén, hippoterapie, fyzioterapie, masírování nám každodenně zaberou jednu až dvě hodiny denně! Je ochuzen o trávení volného času ve školní družině z důvodu státem ne hrazené asistence v tomto čase. Z důvodu že děti většinu času tráví v lese, kde běhají, což náš syn nemůže, i z důvodů časových kvůli nutným aktivitám, což naprosto znemožňuje i zařazení do běžného pracovního procesu,

který jako matka doháním jako osoba výdělečně činná na vedlejší úvazek o víkendech a dopoledním čase v oblasti regeneračních služeb.“

9) Zlepšil se celkový stav Vašeho dítěte po příchodu do školy?

„Po psychické stránce určitě ano. Děti jsou pro něho tou nejlepší motivací i v pohybu. Snaží se dle svých možností je dohánět, ale problém má se samostatností, zvykl si na pomoc ostatních.“

10) Jste spokojeni s asistentem pedagoga, který pomáhá Vašemu dítěti?

„Určitě, velmi.“

11) Používá škola nějaká podpůrná opatření (vysvětlit) při vzdělávání Vašeho dítěte?

„Zatím není třeba nic specifického, jedná se spíše o pomoc a asistenci při pohybu, přesunech a zpětnou vazbu rodičům ve větší míře.“

Třídní učitel:

1) Jaké jsou Vaše dosavadní zkušenosti s integrovanými žáky?

„Ano, učím tady šestým rokem, po tu dobu se tu žáci objeví. S takovým postižením poprvé.“

2) Jaké jsou Vaše dosavadní zkušenosti s tímto konkrétním integrovaným žákem?

„Tři roky.“

3) Informoval Vás někdo o diagnóze žáka? Byl jste předem informován o tom, že na Vaši školu nastoupí žák s tímto onemocněním?

„S rodiči jsme to probírali, konzultace v SPC Arpida. Ano, u zápisů před první třídou.“

4) Informoval jste žáky předem, že přijde do třídy žák s postižením? Jak na to reagovali?

„Ne, ne, řešili jsme to od začátku jinou formou. Berou to spontánně od začátku, že má slabé tělíčko tedy nožičky a potřebuje pomoci. Berou ho jako součást třídy, když měl léčbu tak jsme to s dětmi prožívali s ním. Vyrábíme dílka, která přispívají na tu léčbu.“

5) Byli informováni o integraci rodiče ostatních žáků třídy? Jak na ni reagovali?

„Nikomu to nevadilo, věděli to od začátku, komunikace mezi rodiči je přátelská.“

6) Vnímáte integraci jako vhodný postup při řešení tohoto konkrétního případu? Jaký z toho máte pocit?

„Chlapec je zde velmi spokojený, třída ho drží. Co se týče integrace, je vše pozitivní. Problém nastal při pohybu tedy, abych byl konkrétní při přesunu po škole. Jinak se účastní všech akcí, výletů.“

7) Jak přijali ostatní spolužáci žáka s postižením?

„I v ostatních třídách je to všechno oukej, ani z jiných tříd jsem nezaznamenal, že by byly nějaké řeči, i ti přispívali na léčbu.“

8) Jak se žák s postižením včlenil kolektivu třídy?

„Zjišťování pole tam bylo, naladění na kolektiv holky, kluci, stejně tak u pedagogů učitel, učitelka. Učil se komunikaci jakožto jedinec, probíhalo to přirozeně.“

9) Jaké pomůcky, metody (podpůrná opatření), využíváte při práci s tímto žákem?

„Hmm, hmm, tak potřebuje asistenci v pohybu, při jemné motorice i při hrubé motorice. Kromě toho, že je pomalý, vše zvládá. Hledali jsme různé možnosti jako neklouzavou podložku při psaní, speciální židli, ale ta nebyla ideální, takže jsme ji vyměnili za jinou, podložka pod nohy a na sezení. V první třídě jsme používali míč na sezení, střídali jsme ho se židlí. Při pohybu, vlastně na jakýkoliv přesun po škole, používáme „odstrkovadlo“. Když jdeme někam na výlet, do špatného terénu, používáme kárku.“

Kárku i "odstrkovadlo" si zajistili rodiče sami. Chlapec si umí dát najevo, když něco, aktivitu nezvládá. Snaží se cvičit, jako ostatní děti. Pobíhá tedy pocupitává po tělocvičně a děti dělají, jakože ho chytají (úsměv). Využíváme výtah, který není náš, musí se dodržovat pravidla, jakože musí být pracovník vyškolen na používání, ale stejně jede jenom do druhého patra, do třetího ho už vynášíme. Ze schodů chodí s oporou sám, ale do schodů ho bereme."

Asistent pedagoga:

1) Jaké jsou Vaše dosavadní zkušenosti s integrovanými žáky?

„Veliký. Sama jsem měla integrované dítě, ale je ve speciální škole. Tady jsem zažila nějaké integrace v rámci asistenta.“

2) Jaké jsou Vaše dosavadní zkušenosti s tímto konkrétním integrovaným žákem?

„S chlapcem chvíli od září. Nešetkala jsem se s tímto onemocněním v praxi, nepracovala ani s tělesným handicapem, jenom jinými.“

3) Informoval Vás někdo o diagnóze žáka? Byl jste předem informován o tom, že na Vaši školu nastoupí žák s tímto onemocněním? Kdo Vás k němu přidělil?

„Jenom maminka mi něco málo řekla a odkázala mě na informace na internetu, na některé věci se ovšem zeptám, je to na internetu moc všeobecně. On už tady byl, měl jinou asistentku, která mi předávala zkušenosti. Já jsem chtěla zůstat ve škole, dítě, u kterého jsem byla jako asistentka, tak mu byla asistence odebrána, druhá odešla tak jsem to vzala místo ní.“

4) Vnímáte integraci jako vhodný postup při řešení tohoto konkrétního případu? Jaký z toho máte pocit?

„Jo, tady ty bariéry zvládáme překonávat, i kdyby byl vozík, nějak by se to řešilo, důležité je, že se tu cítí dobře, má kamarády. Určitě úplně v pohodě, on je šťastnej.“

Snází se všechno dělat, reguluje si to sám, když se mu něco nelíbí, prožívá si svým způsobem hezký dětství.“

5) Jak přijali ostatní spolužáci žáka s postižením?

„Nepamatuji si to od začátku. Občas nechtěně do něj strčí, použijí větší sílu, zatáhnou ho za ruku a on nestačí se jako vybalancovat a upadne, ale jinak jsou ohleduplný. Úplně děti v pohodě, hodně chtějí pomáhat. Chtějí třeba tlačit kárku, chtějí prostě pomáhat.“

6) Jak se žák s postižením včlenil do kolektivu třídy?

„Neslyšela jsem nikdy, že by byl nějaký problém, je to tak všechno krásně v pohodě.“

7) Jaké pomůcky, metody (podpůrná opatření), využíváte při práci s tímto žákem? Vytvářel jste si nějaké pomůcky sám? Jaké?

„Je pomalejší takže potřebuje povzbudit, občas i za něj něco dopíšu, dovysvětlím. Ale tak dovysvětluje se i ostatním žákům. V podstatě k tomu jeho stavu pomáhám s obouváním, učím ho, aby se svlékl sám. Pomáhám mu s tím, co nezvládá jako sebrání věci ze země, mohl by si to sebrat sám, ale mohl by upadnout, věci z tašky vyndávám, ale co se týče penálu a lavice a věci v ní, to si vše dělá už sám. To, co je pro něj obtížné rychle udělám. Potřebuje pomoci ze schodů. Kdykoliv může upadnout, hlídám ho. Nedokáže si rozepnout knoflík u kalhot, ale teď už zvládá obsluhu sám. Skleničku s trochou něčeho si přinese, ale je si nejistý, takže mu vše donesu. Dennodenně používá “odstrkovadlo“, na rovině po třídě chodí sám, ale občas spadne. Statečnost a vůle je velická. Brání i ostatní, je pozitivně naladěný. Třeba tělocvik jo, ze začátku děti obíhají tělocvičnu a on se na ně jenom dívá, ale raduje se z pohybu ostatních dětí, obíhá si okolo a směje se, křičí, piští, je tam s nimi. Euritmie to je součást tělocviku, cvičí se jednou týdně, je to něco mezi tělocvikem a tancem. Pomaleji to zvládne, nacvičuje všechny sestavy a zvládá to lépe než tělocvik. Vlastně také používáme nafukovací polštářek. On je malinkej a nožičky by mu visely tak má speciální podložku pod nohy, aby stále pracoval s tělem a nebyl pasivní. Má tendenci klouzat a musí to vyrovnávat. Ne nevyrábím, žádné nepotřebuje. Všechno jsem dostala.“