

Univerzita Karlova v Praze
Evangelická teologická fakulta

Bakalářská práce

Jiří Šoukal

Edukace a výchova dítěte s mentálním postížením

Katedra: speciální pedagogika
Vedoucí práce: Mgr. Marie Ortová
Obor: sociální a pastorační práce
kombinované studium
Rok: 2007

Poděkování

Děkuji všem, kteří ochotně vyplnili dotazník, rodičům Petra i kolegům za spolupráci a vedoucí práce Mgr. Marii Ortové za konzultace.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci Edukace a výchova dítěte s mentálním postižením zpracoval samostatně a výhradně s použitím uvedených pramenů a literatury.

Tuto práci nepředkládám k obhajobě na jiné škole.

V Praze dne 22. 4. 2007

jméno: Jiří Šoukal
vlastnoruční podpis

Anotace

Tato bakalářská práce je o sedmnáctiletém Petrovi postiženém mentální retardací a dětskou mozkovou obrnou. Chodí do speciální školy v Praze, kde zároveň pracuji i já jako asistent pedagoga. Bude zde popsána charakteristika jeho postižení, podrobné informace o Petrovi, způsoby jeho vzdělávání i výchovy a srovnání pohledů na Petra ze strany rodiny a odborného personálu, což bude cílem práce společně s ukázáním jeho pokroků ve vzdělávání a smyslu vzdělávat lidi i těžce mentálně postižené.

KLÍČOVÁ SLOVA:

mentální retardace

dětská mozková obrna

vzdělávání

vývoj

výchova

individualita

asistent

Obsah:

1.	Úvod.....	2
2.	Mentální retardace.....	2
2.1.	Příčiny vzniku	3
2.2.	Hlavní znaky mentální retardace	4
2.3.	Klasifikace mentální retardace	5
2.4.	Problém socializace.....	9
2.5.	Shrnutí a hlavní průvodní jevy	10
3.	Dětská mozková obrna (DMO)	12
3.1.	Příčiny vzniku DMO	13
3.2.	Rizikové faktory vzniku DMO.....	14
3.3.	Časné příznaky DMO.....	16
3.4.	Formy DMO.....	17
3.5.	Počet postižených DMO.....	18
3.6.	Další problémy v kombinaci s DMO.....	19
3.7.	Prevence DMO.....	20
3.8.	Možnosti léčby	21
4.	Vzdělávání a výchova dítěte s MR a DMO	24
4.1.	Kasuistika – Petr.....	24
4.2.	Učební plán	28
4.3.	Vzdělávací a výchovné cíle podle IVP, popis plnění úkolů	29
5.	Osobní a pedagogický asistent	38
6.	Dotazník	41
6.1.	Představení a vyhodnocení dotazníku	41
6.2.	Celkové vyhodnocení.....	44
7.	Závěr.....	46
	Resumé	48
	Použitá literatura:	49
	Příloha.....	50

1. Úvod

Ve své práci se budu věnovat Petrovi, který má diagnózu těžká mentální retardace a dětská mozková obrna. Toto téma jsem si vybral, protože pracuji ve speciální škole s Petrem již čtyři roky a znám ho z pozice asistenta pedagoga i jako osobní asistent, čehož využiji pro tuto práci. Z počátku bude charakteristika pojmu mentální retardace, její klasifikace, atd., dále pojem dětské mozkové obrny, její formy a další informace potřebné k pochopení Petrova postižení. Aby si čtenář mohl udělat představu o Petrovi a nahlédl do jeho života, možností a schopností, bude následovat jeho kasuistika, vzdělávání a výchova. Poté budou popsány rozdílné úlohy asistenta pedagoga a osobního asistenta.

Dotazník zkoumající rozdílnost pohledů rodiny a odborného personálu, kteří jsou s Petrem ve styku nejčastěji, bude zjišťovat, jak vnímají obě strany Petrovy pokroky, což bude cílem práce současně s poukázáním na možnost vzdělávání i těžce mentálně postižených. Poté bude následovat celkové zhodnocení, kde využiji znalostí domácího i pracovního prostředí. Jsem s Petrem denně ve škole jako asistent pedagoga, trávil jsem s ním čas u něho doma jako osobní asistent a jezdil jsem s ním na týdenní školy v přírodě jako pedagogický a osobní asistent.

Tuto práci jsem věnoval jednomu konkrétnímu člověku, protože na tomto příkladu je vidět nezbytnost individuálního přístupu.

2. Mentální retardace

Nejvýraznější lidskou vlastností je bezpochyby inteligence a rozumové schopnosti. Schopnost logicky uvažovat, vyjadřovat city, nálady, komunikovat s ostatními lidmi, to všechno se pojí v jemnou a dokonalou strukturu, která utváří každého z nás jako jedinečnou a neopakovatelnou osobnost.

Intelligenční schopnosti jsou v populaci hodně rozmanité. Jsou lidé průměrní, geniální i lidé podprůměrní. Co je to vlastně inteligence a je možné ji vůbec měřit? Nejběžněji používaným ukazatelem je intelligenční kvocient – IQ. Je to uměle vytvořená stupnice a vypovídá o tom, jak jsme schopni řešit různé logické úlohy. Ty jsou početní, obrazové a slovní.

Intelligenční kvocient ovšem nic neříká o kvalitě člověka jako celku. Jedinec s nižším IQ nadaný nějakou schopností a smyslem pro praktičnost může vést šťastnější a úspěšnější život, než geniální, avšak v životě naprosto nepoužitelný podivín.

V případě výrazného snížení inteligence hovoříme o mentální retardaci. Rozeznáváme lehké formy s poměrně malým úbytkem rozumových schopností, i těžké formy s velkým postižením.

Mentální retardace představuje pokles úrovně rozumových schopností v psychologii označovaných jako inteligence. Tento často užívaný pojem však dosud nebyl uspokojivě definován a psychologové se již velmi dlouhou dobu pokoušejí o jeho přesnější vymezení.

Obecné definice zpravidla chápou inteligenci jako schopnost učit se z minulých zkušeností a přizpůsobovat se novým životním podmínkám a situacím. V konkrétnějším vymezení chápou inteligenci např. jako „*relativně konstantní strukturu ontogeneticky podmíněných schopností individua postihovat a vytvářet smysluplné, resp. funkční vztahy, od jednoduchých asociací na nejnižším stupni až po složité myšlenkové operace na nejvyšším stupni*“.¹

¹ Švancara, 206

2.1. Příčiny vzniku

Mentální retardace je jedním z projevů poruchy centrální nervové soustavy. Její příčiny lze shrnout do několika základních skupin:

a) Postižení podmíněné působením teratogenních vlivů v prenatálním věku, mezi něž patří fyzikální vlivy (ionizující záření), chemické vlivy (léky, alkohol, kouření) a vlivy biologické (virové a mikrobiální teratogeny).

Užívání alkoholu nebo drog těhotnou matkou může způsobit mentální retardaci dítěte. Poslední výzkumy prokázaly, že také kouření zvyšuje nebezpečí mentální retardace. Mezi další nebezpečí patří podvýživa, některé látky znečišťující prostředí a některá onemocnění matky během těhotenství, jako například zarděnky a syfilis.

b) Postižení způsobené v perinatálním období, kam řadíme asfyktický syndrom² s nedostatkem kyslíku nebo mechanické stlačení hlavičky a krvácení do mozku. Přestože mozek dítěte může poškodit jakýkoli stav nezvyklé zátěže, nedonošenost a nízká porodní váha předpovídají vážné problémy častěji než jakékoli jiné podmínky.

c) Postnatální období. Dětské nemoci, jako například černý kašel, plané neštovice, spalničky či získaná meningitida a encefalitida, mohou poškodit mozek.

Poškození mozku nastává také při úrazech, například úderem do hlavy či při tonutí. Nenapravitelné narušení mozku a nervové soustavy může způsobit olovo, rtuť a jiné toxiny v životním prostředí.

d) Dědičně podmíněné postižení - vzniká na základě poruchy ve struktuře nebo funkci genetického aparátu. Jsou následkem abnormality genů zděděných po rodičích, odchylek při spojování genů nebo jiných genových poruchách způsobených během těhotenství infekcemi, příliš velkým osvitem rentgenovými paprsky nebo jinými faktory. Genetika vznikla v polovině 19. století, kdy Gregor Mendel objevil po desetiletém experimentování s pěstováním hrachu, že určité vlastnosti jsou zděděné.³ S mentální retardací se pojí mnoho genetických chorob. Jde například

² viz Valenta, 53

³ viz Dolejší, 46

o PKU (fenylketonurii), ojedinělou genovou poruchu, někdy také zmiňovanou jako vrozenou poruchu metabolismu, protože je způsobena vadným enzymem. Downův syndrom je příkladem poruchy chromozomů. K chromozomálním poruchám dochází sporadicky a jsou způsobeny přílišným množstvím nebo přílišným nedostatkem chromozomů, případně změnou struktury chromozomu. Syndrom fragilního X, Lesh Nyhanův syndrom⁴, je ojedinělá genová porucha nalézající se na pohlavním chromozomu a je hlavní zděděnou příčinou mentální retardace.

e) Sociokulturní prostředí. Lidé s mírnější mentální retardací pravděpodobně nejsou postiženi vlivem své genetické konstituce jako lidé s velmi těžkou retardací. Tito lidé mají mnohem spíše svůj stav zaviněn vlivy prostředí, jako výživy, osobními zdravotními zvyklostmi, socioekonomickou úrovní, možnostmi přístupu k zdravotní péči, expozicí znečištěnému prostředí a chemickým látkám, než že by svůj stav získali geneticky.⁵

Děti ze znevýhodněných oblastí mohou být také kulturně omezeny v mnoha společenských a každodenních zkušenostech, kterých se dostává jejich vrstevníkům. Tento nedostatek stimulace může vést k trvalému poškození a může se stát příčinou mentální retardace.⁶

Lidské tělo je složitý organismus, a proto neexistuje jednoduchá odpověď na otázku, co způsobuje mentální retardaci. Mentální retardace se může přisuzovat všem podmínkám, které narušují vývoj mozku před narozením, při porodu anebo v dětství. Nicméně, možnost narození s mentální retardací nebo vznik tohoto stavu později v životě může být způsoben mnoha faktory nezáviselými na našem genetickém založení.

2.2. Hlavní znaky mentální retardace

Nízká úroveň rozumových schopností, která se projevuje zejména nedostatečným rozvojem myšlení, omezenou schopností učení a následkem toho i obtížnější adaptací na běžné životní podmínky.

⁴ viz Valenta, 52

⁵ srov. Vítková, 295

⁶ srov. Valenta, 53

Postižení je **vrozené**.

Postižení je **trvalé**, přestože je možné určité zlepšení. Horní hranice dosažitelného vývoje takového člověka je dána jak závažností a příčinou defektu, tak individuálně specifickou přijatelností působení prostředí, tj. výchovných a terapeutických vlivů

2.3. Klasifikace mentální retardace

Při její klasifikaci se v současné době užívá 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí, zpracovaná Světovou zdravotnickou organizací v Ženevě, která vstoupila v platnost od roku 1992. Podle této klasifikace se mentální retardace dělí do šesti základních kategorií:

F70 Lehká mentální retardace (IQ 50 – 69)

F71 Středně těžká mentální retardace (IQ 35 – 49)

F72 Těžká mentální retardace (IQ 20 – 34)

F73 Hluboká mentální retardace (IQ 0 – 19)

F 78 Jiná mentální retardace

F 79 Nespecifikovaná mentální retardace

Lehká mentální retardace: Jedinci dovedou v nejlepším případě uvažovat na úrovni dětí středního školního věku. Respektují některá pravidla logiky, ale nejsou schopni uvažovat abstraktně, i v jejich verbálním projevu chybí většina abstraktních pojmů, užívají jen konkrétní označení. Jsou schopni se učit, zvládnou výuku ve zvláštní, resp. pomocné škole. Lehce mentálně retardovaní si osvojují mluvu opožděně,⁷ ale většinou dosáhnou schopnosti užívat řeč účelně v každodenním životě, udržovat konverzaci a podrobit se klinickému rozhovoru. Většina z nich také dosáhne úplné nezávislosti v osobní péči (jídlo, mytí, oblékání, hygienický zvyky) a v praktických a domácích dovednostech, i když je vývoj proti normě mnohem pomalejší. Hlavní potíže se obvykle projevují při teoretické práci ve škole. Mnozí postižení mají specifické problémy se čtením a psáním. Mírně retardovaným však může velmi pomoci výchova a vzdělávání zaměřené na rozvíjení jejich dovednosti

⁷ srov. Pipeková 2006, 272

a kompenzování nedostatků. Většinu jedinců na horní hranici lehké mentální retardace lze zaměstnat prací,⁸ která vyžaduje spíše praktické než teoretické schopnosti, včetně nekvalifikované nebo málo kvalifikované manuální práce. V sociokulturním kontextu, kde se klade malý důraz na teoretické znalosti, nemusí mírný stupeň retardace působit žádný problém. Důsledky retardace se však projeví, když je postižený také značně emočně a sociálně nezralý, např. není schopen vyrovnat se s požadavky manželství nebo výchovy dětí, obtížně se přizpůsobuje kulturním tradicím a očekáváním. Obecně jsou behaviorální, emocionální a sociální potíže lehce mentálně retardovaných bližší problémům jedinců s běžnou inteligencí, než specifickým problémům středně a těžce retardovaných. Celkový výskyt počtu jedinců s mentální retardací 80% , v populaci 2,6%.⁹

Středně těžká mentální retardace: Uvažování lze přirovnat k myšlení předškolního dítěte. V jejich slovníku chybí i méně běžné konkrétní pojmy. Verbální projev bývá chudý, agramatický a špatně artikulovaný. Dovedou se učit jen mechanicky, především na praktické úrovni. Jsou schopni zvládnout běžné návyky a jednoduché dovednosti. U jedinců zařazených do této kategorie se pomalu rozvíjí chápání a užívání řeči a jejich konečné schopnosti v této oblasti jsou omezené.¹⁰ Podobně je také opožděna schopnost starat se sám o sebe a zručnost. Někteří jedinci potřebují dohled po celý život. Také pokroky ve škole jsou omezené, ale někteří si osvojí základy čtení, psaní a počítání. Vzdělávací programy mohou poskytnout příležitost k rozvíjení omezeného potenciálu a k získání základních dovedností a jsou vhodné pro pomalé žáky s omezenou výkonností. V dospělosti jsou středně retardovaní obvykle schopni vykonávat jednoduchou manuální práci, jestliže jsou úkoly pečlivě strukturovány a jestliže je zajištěn odborný dohled. V dospělosti je zřídka možný úplně samostatný život. Zpravidla bývají plně mobilní a fyzicky aktivní a většina z nich prokazuje vývoj schopností k navazování kontaktu, ke komunikaci s druhými a podílí se na jednoduchých sociálních aktivitách. V této skupině jsou obvykle podstatné rozdíly ve schopnostech. Někteří jedinci dosahují vyšší úrovně v dovednostech sensoricko-motorických než v úkonech závislých na verbálních schopnostech, zatímco jiní jsou značně neobratní, ale jsou schopni

⁸ srov. Pipeková 2006, 272

⁹ srov. tamtéž

¹⁰ srov. tamtéž

sociální interakce a jednoduché konverzace. Úroveň rozvoje řeči je variabilní. Někteří jsou schopni jednoduché konverzace, zatímco druzí jsou schopni domluvit se jen o svých základních potřebách. Někteří se nenaučí mluvit nikdy, i když mohou porozumět jednoduchým verbálním instrukcím a mohou se naučit používat gestikulace k částečnému kompenzování své neschopnosti domluvit se řečí. U většiny středně mentálně retardovaných lze zjistit organickou etiologii.¹¹ U podstatné části pacientů jsou přítomny pervazivní vývojové poruchy, které velmi ovlivňují klinický obraz a způsob, jak s postiženým jednat. Epilepsie, neurologické a tělesné hendikepy se také obvykle vyskytují, i když většina z nich může chodit bez pomoci.¹² Někdy je možno zjistit jiná psychiatrická onemocnění, avšak vzhledem k omezené verbální schopnosti pacienta je diagnóza obtížná a závisí na informacích od těch, kteří ho dobře znají. Celkový výskyt počtu jedinců s mentální retardací 12% , v populaci 0,4%.¹³

Těžká mentální retardace: Tato kategorie je v mnohém podobná středně těžké mentální retardaci, pokud jde o klinický obraz, přítomnost organické etiologie a přidružené stavy. Snížená úroveň schopností je v této skupině běžně mnohem výraznější. Většina jedinců z této kategorie trpí značným stupněm poruchy motoriky nebo jinými přidruženými defekty, které prokazují přítomnost klinicky signifikantního poškození či chybného vývoje ústředního nervového systému.¹⁴ Negenetickými příčinami jsou poškození zárodečné buňky embrya, plodu a novorozence. Velmi často se objevují malformace CNS (například makro a mikrocefalie) a infekce způsobující těžké poruchy struktury a funkce mozkové činnosti.¹⁵ Dlouhodobým tréninkem si může jedinec osvojit základní hygienické návyky a z části i jiné činnosti týkající se sebeobsluhy, někteří však nejsou schopni udržet tělesnou čistotu ani v dospělosti. Značné je omezení psychických procesů, nápadnosti v koncentraci pozornosti, minimální je rozvoj komunikativních dovedností. Řeč bývá omezena na jednotlivá slova nebo skřeky, a často je nevytvořená. Významné je porušení afektivní sféry, typická je nestálost nálad a

¹¹ viz Pipeková 2006, 272

¹² srov. Pipeková 2006, 273

¹³ viz tamtéž

¹⁴ srov. tamtéž

¹⁵ srov. tamtéž

impulzivita. Poznává blízké osoby. Při soustavné výchovné péči jsou schopni vykonávat některé jednoduché úkony, bývají celoživotně závislí na péči dalších osob. I když možnosti výchovy a vzdělávání těchto osob jsou značně omezené, zkušenosti ukazují, že včasná systematická a dostatečně kvalifikovaná rehabilitační, výchovná a vzdělávací péče může významně přispět k rozvoji jejich motoriky, rozumových schopností, komunikačních dovedností, jejich samostatnosti a celkovému zlepšení kvality jejich života. Celkový výskyt počtu jedinců s mentální retardací 7% , v populaci 0,3%.¹⁶

Hluboká mentální retardace: IQ je odhadováno pod 20, což prakticky znamená, že postižení jedinci jsou těžce omezeni ve své schopnosti porozumět požadavkům nebo instrukcím nebo jim vyhovět. Většina osob z této kategorie je imobilní nebo výrazně omezená v pohybu. Nemocní bývají inkontinentní a při nejlepším jsou schopni pouze velmi rudimentární neverbální komunikace. Mají nepatrnou či žádnou schopnost pečovat o své základní potřeby a vyžadují stálou pomoc a stálý dohled.¹⁷ Lze dosáhnout nejzákladnějších jednoduchých zrakově prostorových dovedností v třídění a srovnávání a jedinec se může při vhodném dohledu a vedení podílet malým dílem na domácích a praktických úkonech. Ve většině případů lze určit organickou etiologii. Běžné jsou těžké neurologické nebo jiné tělesné nedostatky postihující hybnost, jako např. epilepsie a poškození zraku a sluchu. Obzvláště časté, a to především u mobilních pacientů, jsou nejtěžší formy pervazivních vývojových poruch, zvláště atypický autismus. Výskyt v celkovém počtu jedinců s mentální retardací 1% , v populaci 0,2%.¹⁸

Jiná mentální retardace (F78)

Tato kategorie by měla být použita pouze tehdy, když stanovení stupně intelektové retardace pomocí obvyklých metod je zvláště nsnadné nebo nemožné pro přidružené senzrické nebo somatické poškození, např. u nevidomých, neslyšících, nemluvicích, u jedinců s těžkými poruchami chování, osob s autismem či u těžce tělesně postižených osob.

¹⁶ viz Pipeková 2006, 274

¹⁷ srov. tamtéž

¹⁸ viz tamtéž

Nespecifikovaná mentální retardace (F79)

Tato kategorie se užívá v případech, kdy mentální retardace je prokázána, ale není dostatek informací, aby bylo možno zařadit pacienta do jedné ze shora uvedených kategorií.

2.4. Problém socializace

Proces socializace můžeme chápat jako postupné upravování vztahů jedince (v našem případě mentálně retardovaného dítěte) k jeho prostředí. Ve světě sílí v poslední době silné tendence k plné integraci postižených do společnosti (např. zařazováním dětí postižených mentální retardací do běžných škol); tato integrace je samozřejmě nutná, ale u těžších postižení je její konkrétní realizace velmi nesnadná. Mentální retardace má vliv na socializaci dítěte už od nejranějšího věku. Ve vztahu k rodičům dítě totiž reaguje jinak než dítě zdravé (např. neopětuje pohledy, úsměvy apod.) a je-li v rodině kromě postiženého i nějaké jiné zdravé dítě, může snadno dojít k tomu, že rodiče budou nevědomky dávat přednost v kontaktu vždy dítěti zdravému. Opačným extrémem, ke kterému může právě tak snadno dojít, je hyperprotektivní chování rodičů, kteří se snaží dítěti zprostředkovat co nejvíce podnětů, vtahují ho do her, více ho učí apod. a tím nevědomky posilují pasivitu postiženého dítěte. Najít vyváženou míru mezi iniciativou rodičů a postiženého dítěte není samozřejmě vůbec jednoduché, protože děti jsou skutečně ve srovnání se dětmi zdravými pasivnější a proto na aktivitu rodičů více odkázáni; rodiče naopak jsou často trápeni výčitkami, že toho pro své postižené dítě dělají málo. Dalším faktorem velmi komplikujícím situaci je obtížnost kontaktu mezi rodiči a malým dítětem postiženým mentální retardací.

Pro samotné rodiče může být velmi těžkou situací i to, že chování dítěte postiženého mentální retardací je vždy sociálně nepřiměřené věku. V případě výskytu poruch chování mohou rodiče navíc dospět k přesvědčení, že jsou dětmi zcela ignorováni a že je celé jejich výchovné snažení naprosto marné. Je zbytečné psát o tom, jakým velkým citovým zraněním a jejich následkům jsou rodiče (a samozřejmě i jejich postižené děti) denně vystavováni. Hranice socializace mentálně retardovaných jsou vymezeny přirozeně rozsahem postižení. U těžších případů mentální retardace není možné vybudovat základní sociální návyky, a proto tito jedinci zůstávají trvale odkázáni na ošetrovatelskou péči.

2.5. Shrnutí a hlavní průvodní jevy

Vlastní postižení se může projevovat velmi variabilně a nerovnoměrně. Oproti ostatním dovednostem se nápadně opoždí u osob s mentální retardací především vývoj řeči a verbální inteligence.¹⁹ Často se mohou objevovat i přidružené poruchy chování. Nejčastější poruchy jsou stereotypní pohyby, které v kojeneckém věku patří k normálnímu vývoji, ale u osob s mentální retardací přetrvávají déle, např. kývání hlavou, pohyby končetinami aj. Omezená přizpůsobivost prostředí zavinuje, že u mentálně retardovaných osob se vyskytují i jiné poruchy chování častěji než v ostatní populaci. Patří sem např. emoční poruchy, úzkostné (až depresivní) poruchy, poruchy spánku, nechutenství, tendence k agresivitě nebo sebepoškozování, útlum aj.

Z hlediska psychické struktury osobnosti mentálně retardovaní jedinci tvoří homogenní skupinu, kterou by bylo možno globálně vyčerpávajícím způsobem charakterizovat. Každý mentálně postižený je **svěbytný subjekt s charakteristickými osobnostními rysy**. Přesto se však u značné části z nich projevují (ve větší či menší míře) určité společné znaky, jejichž individuální modifikace závisí na druhu mentální retardace, na její hloubce, rozsahu, na tom, zda jsou rovnoměrně postiženy všechny složky psychiky, nebo zda jsou výrazněji postiženy některé psychické funkce a duševní vývoj je nerovnoměrný.

Mentální retardace se projevuje :

- nedostatky v osobní identifikaci a ve vývoji „já“;²⁰
- zpomalenou chápavostí, jednoduchostí a konkrétností úsudků;
- sníženou schopností až neschopností komparace a vyvozování logických vztahů;
- impulzivností, hyperaktivitou nebo celkovou zpomaleností chování;
- citovou vzrušivostí;²¹
- sníženou mechanickou a zejména logickou pamětí;
- nerovnováhou aspirací a výkonů;

¹⁹ srov. Pipeková 2006, 269

²⁰ srov. Dolejší, 61

²¹ srov. tamtéž, 65

- zvýšenou potřebou uspokojení a bezpečí;²²
- těkavostí pozornosti;
- sníženou přizpůsobivostí k sociálním požadavkům a některými dalšími charakteristickými znaky;²³
- opožděným psychosexuálním vývojem;²⁴
- nedostatečnou slovní zásobou a neobratností ve vyjadřování;
- poruchami vizuomotoriky a pohybové koordinace;
- sugestibilitou a rigiditou chování;
- poruchami v interpersonálních skupinových vztazích a v komunikaci;²⁵

²² srov. tamtéž, 71

²³ srov. Dolejší, 77

²⁴ srov. tamtéž, 62

²⁵ srov. tamtéž, 69

3. Dětská mozková obrna (DMO)

Dětská Mozková Obrna (DMO; Infantilní Cerebrální Paréza, ICP; *Cerebral Palsy, CP*)²⁶ je zastřešující pojem pro označení skupiny chronických onemocnění charakterizovaných poruchou centrální kontroly hybnosti, která se objevuje v několika prvních letech života a která se zpravidla v dalším průběhu nezhoršuje.²⁷ Označení *dětská* vyjadřuje období, kdy nemoc vzniká, pojem *mozková* vyjadřuje skutečnost, že příčina poruchy je v mozku, pojem *obrna* vyjadřuje, že jde o nemoc způsobující poruchu hybnosti těla. Pod pojem DMO nepatří poruchy hybnosti způsobené onemocněním svalů ani periferních nervů. Příčinou špatné kontroly hybnosti a vadné postúry (držení) trupu a končetin je u DMO porucha vývoje nebo poškození motorických (hybných) oblastí mozku.

Příznaky DMO zahrnují široké spektrum tíže postižení. Nemocný s DMO může mít problémy s jemnými pohybovými vzorci, jako je psaní nebo střihání nůžkami, může mít obtíže s udržením rovnováhy a s chůzí, může strádat mimovolnými pohyby, jako jsou například krouživé pohyby rukou nebo vůlí neovladatelné pohyby úst. Příznaky se liší jedinec od jedince a u téhož nemocného se mohou v průběhu času různě měnit. Někteří lidé s DMO jsou navíc postiženi dalšími zdravotními problémy včetně epileptických záchvatů a poruch mentálních funkcí. Přes všeobecně vžitě přesvědčení nemusí znamenat diagnóza DMO vždy automaticky těžký handicap. Zatímco dítě s těžkou formou DMO je mnohdy zcela neschopné chůze a potřebuje velmi náročnou, komplexní a celoživotní péči, dítě s lehkou formou postižení může být jen lehce nemotorné a obejde se bez speciální pomoci. DMO není nakažlivá (na rozdíl od *poliomyelitidy*, známé též jako *dětská obrna*) ani dědičná. Přes veškerý dosavadní výzkum není toto onemocnění vyléčitelné.²⁸ Současná medicína přesto nabízí nemocným s DMO pomoc alespoň částečným mírněním některých projevů nemoci vedoucím ke zlepšení kvality jejich života.

²⁶ viz Kraus, 53

²⁷ srov. tamtéž, 21

²⁸ srov. tamtéž, 64

3.1. Příčiny vzniku DMO

DMO ve své podstatě není jediné postižení s jedinou příčinou. Je to skupina postižení, která jsou si příbuzná, ale jejichž příčiny jsou různé. Při pátrání po příčině DMO u konkrétního dítěte berou lékaři v úvahu zejména formu DMO, anamnézu matky (zejména průběh těhotenství a porodu) a anamnézu dítěte od porodu až do současnosti; důležitá je také doba, kdy se postižení začala projevovat.

Přibližně u 10%²⁹ dětí s DMO vzniká postižení po narození. **Získaná DMO** je následkem poškození mozku v několika prvních měsících až letech života. Prvotní příčinou poškození mozku je často mozková infekce, jako je bakteriální meningitida (zánět mozkových blan) nebo virová encefalitida (zánět mozku); příčinou může být také mozkové poranění (při porodu, následkem pádu, dopravní nehody nebo týrání dítěte).

Naproti tomu **vrozená DMO** je přítomná již v okamžiku narození, byť nemusí být rozpoznána ještě po několik měsíců po porodu. V drtivé většině případů se příčinu vrozené DMO nepodaří zjistit. Výzkum přinesl poznatky nasvědčující tomu, že některé příhody v průběhu těhotenství nebo kolem porodu mohou vést k poškození motorických center ve vyvíjejícím se mozku. V následujícím přehledu jsou uvedeny některé z těchto situací:

Infekce během těhotenství. Zarděnky (*rubeola*) jsou virová infekce, která může postihnout těhotnou ženu a z ní přejít na plod uvnitř dělohy a způsobit mj. poškození vyvíjejícího se nervového systému. Od doby, kdy jsou u nás ženy, ještě dříve, než dospějí do plodného věku, preventivně proti zarděnkám očkovány, je tato infekce plodu výjimečná. Mezi mimořádně nebezpečné infekce, které mohou poškodit mozek vyvíjejícího se plodu, patří cytomegalovirus (CMV) a toxoplazmóza.³⁰

Novorozenecká žloutenka. Žlučová barviva, vznikající při procesu zániku starých nebo poškozených červených krvinek jsou za normálních okolností přítomná v krvi ve stopových množstvích. Dochází-li v krátkém časovém úseku k rozpadu velkého množství červených krvinek, může hladina žlučových pigmentů v krvi

²⁹ viz Kraus, 21

³⁰ srov. tamtéž, 38

stoupnout a projevit se jako žloutenka. Dochází k tomu např. při takzvané Rh inkompatibilitě (viz níže). Vysoká hladina žlučového barviva (bilirubinu), není-li adekvátně a účinně léčena, může vést k nenávratnému poškození mozkových buněk.³¹ Lehké formy novorozenecké žloutenky se zpravidla neléčí, středně těžké se léčí tzv. fototerapií (ozařováním kůže novorozence ultrafialovým světlem, které vede k odbourávání bilirubinu v kůži) a jen těžké formy se léčí výměnnou transfúzí krve.

Rh inkompatibilita. Při tomto stavu produkuje organizmus matky protilátky proti krvinkám plodu. Krvinky plodu se ve zvýšené míře rozpadají a následkem toho vzniká silná novorozenecká žloutenka.

Nedostatek kyslíku v mozku nebo poranění hlavy novorozence při porodu. Krev novorozence má speciální složení, které umožňuje kompenzovat přechodný nedostatek kyslíku nebo dušení (asfyxi, nedostatek kyslíku způsobený poruchou dýchání nebo nízkým přívodem kyslíku) běžně provázející porodní stress. Pokud však v důsledku těžké asfyxie dojde ke kritickému snížení dodávky kyslíku do mozku novorozence na delší dobu, může vzniknout nevratné poškození mozku označované jako hypoxicko-ischemická encefalopatie (HIE)³². Část takto poškozených dětí umírá, ostatní, které se podaří udržet při životě, mohou mít později projevy DMO, nezřídka v kombinaci mentálními postiženími a epilepsií.

Cévní mozkové příhody (CMP). Krvácení do mozku, jako jedna z forem CMP, má několik možných příčin: prasknutí mozkové cévy, její ucpaní nebo poruchu krvinek. Jednou z příčin vedoucí ke krvácivé CMP jsou dechové problémy, které jsou časté u nedonošených novorozenců. Následky CMP jsou známější u dospělých, avšak k CMP těžce poškozující mozek může dojít i u plodu během těhotenství nebo u novorozence při porodu nebo po něm.

3.2. Rizikové faktory vzniku DMO

Jsou určité charakteristiky, označované jako rizikové faktory, které zvyšují pravděpodobnost, že se u dítěte později projeví příznaky dětské mozkové obrny:

Poloha koncem pánevním. Děti s DMO se rodí častěji napřed dolními končetinami namísto hlavičkou.

³¹ srov. Kraus, 42

³² viz tamtéž, 41

Komplikovaný porod. Oběhové nebo dechové problémy dítěte během porodu mohou být někdy prvním příznakem, poškození nebo abnormálního vývoje mozku.

Vrozené malformace mimo nervový systém. Děti se zřetelnými vrozenými vývojovými vadami, včetně špatného utváření kostí páteře (rozštěpové vady páteře, *spina bifida*), hernií, malformacemi obličeje a čelistí apod., mají zvýšené riziko vzniku DMO.

Nízké Apgar skóre (AS, skóre Apgarové, podle anestezioložky Virginie Apgarové). Skóre číselně vyjadřuje stav novorozence. K výpočtu AS lékaři sledují opakovaně v předem stanovených intervalech v prvních minutách po narození novorozence srdeční frekvenci, dýchání, svalové napětí, reflexy a barvu kůže. Jednotlivým nálezům se přiřadí odpovídající bodové hodnoty, které se sečtou. Čím je takto získané skóre vyšší, tím je stav dítěte blíže k normě. Normální skóre je 10 (bezprostředně po narození). Nízká hodnota AS po 10-20 minutách po narození je zpravidla důležitou známkou hrozících problémů.

Nízká porodní hmotnost a nezralost (nedonošenost, prematurita). Riziko rozvoje DMO je vyšší mezi dětmi s porodní hmotností menší než 2500 g a u dětí narozených po 32. týdnu těhotenství.³³ Riziko DMO stoupá s klesající porodní hmotností.

Vícečetná těhotenství. Děti z dvojčat, trojčat či vícečetných těhotenství mají vyšší riziko DMO.³⁴

Malformace nervového systému. Některé děti, které se rodí s DMO, mají viditelné známky malformace nervového systému. Příkladem může být nápadně malá hlava (mikrocefalie). Je známkou toho, že problémy ve vývoji nervového systému nastaly během nitroděložního období.

Krvácení nebo proteinurie matky v závěru těhotenství. Krvácení z pochvy mezi 6. a 9. měsícem těhotenství a těžká proteinurie (vyučování velkého množství bílkovin močí) jsou ve vazbě na zvýšené riziko narození dítěte s DMO.

Hypertyreóza (zvýšená činnost štítné žlázy), mentální retardace (duševní zaostalost), epilepsie matky. Matky s některou z uvedených poruch mají lehce vyšší riziko narození dítěte s DMO.

³³ viz Kraus, 36

³⁴ srov. tamtéž, 37

Epileptické záchvaty u novorozence. Dítě, u kterého se v novorozeneckém období projeví epileptické záchvaty (zpravidla s křečemi), má vyšší riziko, že u něj bude v pozdějším věku diagnostikována DMO. Epileptické záchvaty nejsou však příčinou vzniku DMO, ale jsou jen jedním z časných projevů poškození mozku, jehož pozdějším projevem může být klinický obraz DMO.

Znalost těchto varovných znamení slouží lékařům k vytipování dětí s vyšším rizikem dlouhodobých neurologických problémů, kterým by měli věnovat zvýšený odborný dohled. Na druhé straně, rodiče dětí s jedním nebo více rizikovými faktory by se neměli zbytečně znepokojovat. Většina těchto dětí nemá DMO, ani se u nich tato porucha později nevyvine.

3.3. Časné příznaky DMO

Časné příznaky DMO se projeví zpravidla před 3. rokem věku a bývají to většinou rodiče, kteří první pojmu podezření, že se jejich dítě v pohybových dovednostech nevyvíjí normálně. Děti s DMO se velmi často opoždí v dosahování normálních vývojových milníků, jako je přetáčení, sezení, lezení, smích nebo stoj a chůze. Bývá to označováno jako vývojové opoždění (retardace).

Některé postižené děti mají abnormální svalový tonus (svalové napětí). Snížený svalový tonus se označuje jako *hypotonie*; dítě dělá ochablý nebo uvolněný dojem. Zvýšené svalové napětí se označuje *hypertonie*; dítě je toporné, neohebné, tuhé. V některých případech je dítě zpočátku hypotonické a později, po prvních 2-3 měsících života, se jeho svalové napětí mění do hypertonie. Nemocné děti mohou mít neobvyklou posturu (postavení) nebo zřetelně upřednostňují jednu polovinu svého těla (predilekce).

Rodiče, kteří mají pochybnosti o normálním vývoji svého dítěte, by se měli obrátit na svého dětského lékaře, který jim může pomoci s odlišením normální vývojové variace od vývojové poruchy a případně je nasměrovat k vyšetření odborným lékařem - dětským neurologem.

3.4. Formy DMO

Spastická diparéza (diplegie), kterou v 60. letech 19. století poprvé popsal dr. Little³⁵, je jen jedním z těžkých onemocnění skrývajících se pod pojmem DMO. Lékaři v dnešní době klasifikují jednotlivé typy DMO podle charakteru hybné poruchy do čtyřech širších kategorií: forma spastická, athetoidní, ataktická a smíšené formy.

Spastická forma DMO. Postihuje asi 70-90%³⁶ nemocných s DMO. Jejich svaly jsou v postižených partiích ztuhlé a trvale stažené (spastické). Bližší popis těchto forem nemoci vychází z určení, které končetiny jsou spastické. Název potom vychází z latinského označení postižené části těla v kombinaci s označením paréza (oslabení) nebo plegie (ochrnutí). Hovoří se tak o spastické diparéze / diplegii (postižené jsou obě dolní končetiny), spastické hemiparéze / hemiplegii (postižené jsou končetiny na jedné polovině těla), spastické triparéze / triplegii (postižené jsou obě dolní a jedna horní končetina) nebo o spastické kvadruparéze / kvadruplegii / teraparéze (postižené jsou všechny čtyři končetiny).

Pokud má nemocný spastické obě dolní končetiny, mohou se vtáčet dovnitř a při chůzi může křížit kolena přes sebe. Pokud takto nemocný vůbec chodí, je jeho chůze nemotorná a velmi obtížná, dolní končetiny má toporné a při chůzi se jeho kolena navzájem dotýkají. Vzniká tak charakteristický obraz chůze, který je popisován jako nůžkovitá chůze, chůze s křížením dolních končetin.

Nemocní se spastickou hemiparézou mohou mít navíc hemiparetický třes, při kterém dochází k vůlí neovladatelným pohybům končetin na jedné straně těla. Někdy tento třes může vážně rušit jakýkoliv pohyb.

Athetoidní nebo též **dyskinetická forma** DMO. Tato forma je charakterizovaná mimovolnými pomalými krouživými pohyby. Tyto abnormální pohyby postihují obvykle ruce, nohy, případně celé horní nebo dolní končetiny.³⁷ V některých případech je postiženo svalstvo tváře a jazyka což vede ke grimasování, žmoulavým pohybům úst, mlaskání apod. Abnormální pohyby se nezřídka zvyrazňují při emočním stressu a naopak mizí ve spánku. Nemocní mohou mít

³⁵ srov. Lesný, 13

³⁶ viz Kraus, 69

³⁷ srov. tamtéž, 81

problémy se svalovou koordinací potřebnou pro mluvení, což se označuje jako dysarthrie. Athetoidní forma DMO postihuje asi 10%³⁸ nemocných.

Ataktická forma DMO. Tato vzácná forma postihuje především vnímání rovnováhy a tzv. hlubokou citlivost (propriocepci). Postižení mají často špatnou pohybovou koordinaci, jejich chůze je nestabilní, o široké bázi (připomíná opileckou chůzi), chodidla pokládají nezvykle daleko od sebe. Problémy nastávají při pokusu o rychlý a přesný pohyb, jako je kupř. psaní nebo zapínání knoflíků na oděvu. Nemocní mohou mít také takzvaný *intenční tremor*, třes objevující se při volní hybnosti; například když se postižený snaží uchopit knihu, ruka, kterou pro ni natahuje, se mu při tom roztřese a třes se zvyrazňuje jak se ruka přibližuje ke kýženému předmětu. Ataktickou formu má asi 7-15%³⁹ nemocných s DMO.

Smíšené formy DMO. Je časté, že se u nemocných s DMO výše uvedené formy různě kombinují. Nejčastější kombinaci představuje spastická forma s athetoidními pohyby, ale i jiné kombinace jsou možné.

3.5. Počet postižených DMO

Věrohodné tuzemské statistiky nejsou žel k dispozici a také v zahraničí se uvádějí jen hrubé odhady. „Podle populačních studií ve Švédsku má incidenci 2 na 1000 živě narozených dětí. Žijící děti s nízkou porodní hmotností (pod 2500g) tvoří 50% případů DMO“.⁴⁰ Přes určité pokroky v prevenci a léčení známých příčin DMO zůstávají počty nemocných s DMO výrazněji neovlivněny, ba naopak, jejich počet zvolna roste. Přičítá se to pokrokům v intenzivní neonatologické péči⁴¹ (péči o nezralé či jinak ohrožené novorozence), která umožňuje přežít stále většímu počtu nedonošených a jinak vážně ohrožených novorozenců. Bohužel, mnoho z těchto dětí má vývojové problémy včetně poruch vývoje nervového systému nebo u nich dojde k jeho druhotnému poškození. Pokračuje výzkum směřující k prevenci dechových poruch těchto novorozenců, jakož i výzkum farmakologické prevence jejich mozkového krvácení v období kolem porodu. To jsou totiž nejčastější příčiny vážného poškození mozku, jehož důsledkem může být i rozvoj DMO.

³⁸ viz Kraus, 81

³⁹ viz tamtéž, 84

⁴⁰ srov. tamtéž, 21

⁴¹ srov. tamtéž, 53

3.6. Další problémy v kombinaci s DMO

Mentální retardace doprovází DMO asi u 2/3 nemocných⁴², dle některých autorů méně často a dle jiných naopak častěji. Jde tedy o nejčastější a také nejzávažnější přitěžující faktor DMO.

Epilepsie. Dle různých studií má 15-55%⁴³ všech dětí a dospělých s DMO epileptické záchvaty. Při záchvatu je normální mozková aktivita přerušena nekontrolovanými výboji abnormální aktivity mozkových nervových buněk (neuronů). Pokud se záchvaty opakují bez zjevné vyvolávající příčiny (jakou může být třeba horečka), hovoříme o epilepsii. U nemocného mohou abnormální výboje procházet celým mozkem a mohou tak vyvolávat projevy postihující celý organismus (generalizované záchvaty). Bývá to spojeno s poruchou vědomí, s tonicko-klonickými křečemi celého těla aj.

Generalizované tonicko-klonické záchvaty (tzv. velké, *grand mal*⁴⁴, záchvaty) začínají zpravidla výkřikem následovaným ztrátou vědomí. Potom přicházejí nejprve tonické křeče (propínání trupu a končetin), které jsou následovány křečemi klonickými, při kterých dochází k viditelným záškubům svalů trupu, končetin i svalů mimických a žvýkacích. Nezřídka se nemocný při záchvatu pomočí, někdy si pokouše jazyk nebo vnitřní stranu tváře. Během záchvatu nepravidelně dýchá, někdy se jeho dech na chvíli zastaví.

Hydrocefalus. Příčiny, které vedou v časných fázích vývoje jedince k poškození mozku, jako je kupříkladu mozkové krvácení u nezralých novorozenců nebo infekce šířící se po organismu krví, mohou být zároveň příčinou poruchy tvorby a cirkulace mozkomíšního moku. To má za následek rozšiřování mozkových komor nebo i mokových prostor kolem mozku, hydrocefalus. Městnání mozkomíšního moku zvyšuje nitrolební tlak, což může vést nejen k abnormálnímu růstu hlavy dítěte (dokud nejsou kosti lební klenby ještě pevně spojené), ale může to nepříznivě ovlivnit i prokrvení mozku. Tímto mechanismem může být dále zhoršována funkce motorických oblastí mozku.

⁴² viz Kraus, 63

⁴³ viz tamtéž, 129

⁴⁴ srov. Lesný, 122

Poruchy zraku a sluchu. Velké procento dětí s DMO šilhá (má tzv. *strabismus*). Strabismus je stav, kdy nejsou osy očních bulbů souběžné v důsledku asymetrické funkce okohybných svalů. Strabismus může být sbíhavý nebo rozbíhavý. U dospělých takový stav vede ke dvojitému vidění, u dětí se však mozek tomuto stavu přizpůsobuje tím, že ignoruje podněty přicházející z jednoho z očí (toto oko je potom takzvaně tupozraké). Pokud se takový stav nezačne včas léčit, může tento mechanismus vyústit v těžkou poruchu zraku na tupozrakém oku, následkem čehož má postižený problémy s některými zrakovými funkcemi, jako je kupříkladu prostorové vidění potřebné třeba pro odhad vzdálenosti. Také poruchy sluchu se mezi nemocnými s DMO vyskytují častěji než v ostatní populaci.

3.7. Prevence DMO

Některým ze známých příčin DMO je možné účinně předcházet nebo je lze léčit:

Poraněním hlavy u dětí lze předcházet striktním používáním dětských bezpečnostních sedaček v osobních automobilech, ochranných přileb při jízdě na kole nebo kolečkových bruslích a eliminací týrání dětí. Patří sem mj. také pečlivý dozor nad dětmi v domácnosti, např. při koupání, a udržování nebezpečných předmětů a látek z dosahu dětí (ostré předměty, střelné zbraně, výbušniny, jedovaté látky, léky apod.). To vše může snížit riziko náhodného poškození dítěte.

Novorozeneckou žloutenku je možné léčit fototerapií. Při fototerapii se děti vystavují speciálnímu modrému světlu, které v kůži rozkládá žlučové barvivo bilirubin, který jinak ve vyšších koncentracích poškozuje mozek. V ojedinělých případech, kdy tato léčba není dostatečná, přistupují lékaři k výměnné krevní transfúzi.

Rh inkompatibilitu lze snadno identifikovat při rutinním krevním testu prováděném u nastávajících maminek a v případě, že je test pozitivní, vyšetřuje se i krev otce dítěte. Tato forma krevní inkompatibility (neslučitelnosti) zpravidla nepůsobí problémy během prvního těhotenství ženy, neboť organismus matky zpravidla nevytváří nežádoucí protilátky dříve než po porodu. Ve většině případů může podání speciálního séra po každém porodu předejít tvorbě těchto protilátek.⁴⁵

⁴⁵ srov. Kraus, 41

V netypických případech , jako když těhotná žena vytváří protilátky proti krvi plodu již v průběhu svého prvního těhotenství nebo v případech, kdy nebyla prováděna prevence proti tvorbě takových protilátek, lze minimalizovat komplikace pečlivým sledováním vyvíjejícího se plodu a v případě, že je to třeba, podáním transfúze dítěti ještě uvnitř dělohy nebo výměnné transfúze (při které se dítěti odebere a nahradí velký objem krve) po narození.

Zarděnkám se nyní předchází očkováním dívek ještě dříve, než dospějí a mohou otěhotnět.

Je nanejvýš vhodné přispívat ke zdravému průběhu těhotenství pravidelnou prenatalní péčí, dobrou výživou a vyloučením kouření, konzumace alkoholu a užívání drog matkou. Nicméně, přes veškeré snažení rodičů i lékařů není možné zcela zabránit tomu, aby se rodily děti s DMO. Vzhledem k tomu, že ve většině případů není příčina DMO známá, zůstávají reálné možnosti účinné prevence DMO velmi omezené. Možná, že se v budoucnosti díky základnímu a klinickému výzkumu nakonec podaří zjistit více o příčinách nemoci, což umožní pokročit také v její prevenci.

3.8. Možnosti léčby

Lékař, který vede léčbu pacienta s DMO musí ve spolupráci s řadou specializovaných odborníků nejprve správně rozpoznat individuální poruchy a z nich vyplývající individuální potřeby dítěte a na jejich základě stanovit "na míru šitý" terapeutický program.

Dětská mozková obrna se nedá vyléčit, avšak léčba může často zlepšit životní možnosti dítěte (může příznivě ovlivnit kvalitu jeho života). Pokroky v léčení těchto nemocných vedly k tomu, že dnes již mnozí z nich, kteří byli včas a správně léčeni, mohou vést téměř normální život. Neexistuje žádná standardní léčba, která by byla účinná u všech nemocných.

Některé z přístupů, které lze vložit do léčebného plánu zahrnují léky pro léčbu epilepsie, léky uvolňující svalové spasmy, různé dlahy a ortézy kompenzující svalovou nerovnováhu,⁴⁶ operační léčbu, mechanické pomůcky k překonání handicapu, uspokojování emocionálních a psychologických potřeb, rehabilitaci,

⁴⁶ srov. Kraus, 173

pracovní terapii, logopedickou péči a výchovu. Obecně platí, že čím dříve je komplexní léčba zahájena, tím větší má dítě šanci překonat vývojovou poruchu nebo se naučit zvládat různé úkoly alternativními způsoby.

Do terapeutického týmu patří specialisté různých odborností vzdělaní ve specifické problematice DMO:⁴⁷

Odborný lékař, u nás zpravidla (dětský) **neurolog**, s erudiicí v péči o vývojově postižené děti. Tento lékař je většinou vedoucím týmu zodpovědným za sestavení komplexního léčebného plánu a koordinaci všech dílčích léčebných přístupů. Kromě jiného také dlouhodobě sleduje psychomotorický vývoj (PMV) dítěte.

Fyzioterapeut je jedním z nejdůležitějších členů týmu. Sestavuje speciální cvičební program cílený na zlepšení zbytkových motorických funkcí a aktivaci kompenzačních mechanismů ke zlepšení hybnosti nemocného. Rehabilitační cvičení s nemocným také sám provádí a zacvičuje rodinu nemocného v jeho provádění. Užitečnou součástí komplexní fyzioterapie může být i hipoterapie.

Ortoped, chirurg specializovaný na diagnostiku a léčbu poruch kostí, svalů, šlach a jiných částí pohybového aparátu. Ortoped řeší konzervativními či operačními postupy poruchy pohybového aparátu vzniklé druhotně v důsledku nervové poruchy, které nelze ovlivnit léčbou nervové poruchy samotné či rehabilitací.

Neurochirurg, chirurg vzdělaný v neurologii, který řeší konzervativními a operačními postupy organické vady nervového systému a jeho podpůrných tkání, jako jsou cévy, měkké tkáně, lebka a páteř. U nemocných s DMO řeší vady mozku a míchy, jako je hydrocefalus, mozkové cysty, cévní vývojové vady, atd.

Logoped se podílí na péči o nemocné s DMO diagnostikou a léčbou komunikačních problémů, zejména poruch řeči.

(Dětský) **psycholog** pomáhá nemocným a jejich rodinám zvládat specifické stressové situace spojené s DMO, jakož i řešit specifické poruchy chování a sociability s touto nemocí někdy spojené. Podílí se též na hodnocení psychomotorického vývoje dítěte.

Speciální pedagog hraje důležitou roli v týmu při výchově a výuce nemocných s mentálním postižením nebo se specifickými poruchami učení, které jsou u dětí s DMO časté.

⁴⁷ srov. Kraus, 257

Sociální pracovník, jehož úkolem je pomoci nemocnému v integraci do společnosti a rodině v zajištění komplexní péče o nemocného vč. jeho vzdělání, a to s využitím státní podpory a pomoci svépomocných organizací.

Klíčovými členy terapeutického týmu jsou samotní **nemocní s DMO, jejich rodinní příslušníci a pečovatelé** (vč. tzv. **osobních asistentů**). Všichni jmenovaní musí být od prvopočátku zapojení do všech jednotlivých kroků od plánování přes rozhodování až po vlastní realizaci terapie. Řada studií prokazuje, že právě podpora rodiny a motivace nemocného jsou nejdůležitějšími faktory, které ovlivňují dosažení dlouhodobých léčebných cílů.

Příliš často se rodiče, ale i lékaři, zaměřují na jediný příznak DMO, neschopnost chůze, cíle léčby by však měly být mnohem širší - měly by zahrnovat rozvoj širokého spektra dovedností, které ve svém souhrnu umožní nemocnému dospět a získat maximální možnou míru nezávislosti ve společnosti.

4. Vzdělávání a výchova dítěte s MR a DMO

4.1. Kasuistika – Petr

Tato část práce ukáže na jaké úrovni Petr je, co umí a nezvládá, aby si člověk nezasvěcený mohl udělat určitou představu.

Petr je kromě těžké mentální retardace postižen diparetickou formou dětské mozkové obrny, spasticko-dyskinetická forma (viz Formy DMO). Dále je diagnostikován omezený vývoj řeči při MR, hyperkinetický syndrom a esovitá skoliosa. Je mu 17 let. Petr je z úplné rodiny, má dvě starší sestry, které již žijí s vlastními rodinami, avšak často se navštěvují a Petr má rád zejména neteř se synovcem. Rodinné prostředí je stimulující, podnětné. Rodiče systematicky spolupracují při vzdělávání i rehabilitaci, matka pomáhá při fyzioterapii.

Lékařská zpráva:

RA: bezvýznamná

OA: ze 4.těhot., matka Rh neg.(v těhot. vzestup protilátek), těhot.rizikové, porod předč. v 36 týdnu, PH 3080g, 53cm, Apgar 8.9.9b, po porodu hyperbilirubinemie (viz Příčiny vzniku DMO), výměnná transfuze, fototerapie

Záchvaty: 0

Operace: AŠ bilat. prolongace haemstringů

Medikace: 0

Petr je společenský, kontaktní, egocentrický, v počátečním sociálním kontaktu vstřícný, iniciativní (vokalizuje, usmívá se, upozorňuje na sebe), přechází však k agresivním a negativistickým projevům (háže předměty, tahá, štípe, kouše spolužáky a dovolí si i na vychovatele). K tomu se pojí hyperaktivita a impulzivita, takže JE NUTNÝ PERMANENTNÍ DOHLED DOSPĚLÉ OSOBY. Mívá období křiku, někdy prokřičí celý den, podle psychologického vyšetření se jedná o emoční rozlady. Situaci řešíme podle instrukcí dětské psycholožky a behaviorální terapií vyrovnáváme hyperaktivní projevy. Snažíme se zajistit mu podmínky, v nichž se bude cítit spokojenější. Díky intenzitě negativních projevů byl vyloučen z hipoterapie. Při výuce střídavě pracuje zcela mimo skupinu – lépe se tak soustředí a

nemá příležitost rušit ostatní. Koncentrace se jinak snadno rozptyluje vedlejšími podněty, zejména ze sociálního prostředí. V uplynulém roce se během pravidelné behaviorální terapie naučil dobře pracovat u stolu, více se dívá na to, co dělá, dále se rozvíjí porozumění pokynům a naučil se novým manipulačním činnostem. Jeho projevy ovšem zůstávají na stejné úrovni (křičí a obtěžuje děti).

Petr dosáhl velkého pokroku v pohybové oblasti – nejraději se sice pohybuje hopkáním a lezením po kolenou, ale jeho vzpřímená chůze s oporou se neustále zlepšuje a díky tomu si Petr značně rozšířil obzory. Je schopen ujít několik desítek metrů s vedením za ruku, ale na větší vzdálenosti je vezen na vozíku. Naučil se sám ovládat chodítko a občas dokonce ujede pár metrů naprosto sám, bez přidržování. Stojí s oporou, sedět dokáže sám. Jemná a hrubá motorika je problematická, ruce při činnosti nekooperují. Ve velké oblibě má manipulační činnosti – rozhazování stavebnice, kutálení míčků, vysypávání krabic a šuplíků, házení plyšáky. Učí se výběru předmětů, přiřazovat stejné k stejnému, navlékat kroužky na trn. Ke konkrétním předmětům je obecně velmi vnímavý. Také rád navazuje kontakty s lidmi - nutná kontrola při styku se spolužáky – je potřeba ohlídat tahání, kousání a silný úchop. Rád na sebe upozorňuje hlasitým křikem, komunikuje výraznými gesty. Expresní řeč neužívá, epizodicky hlasitě vokalizuje slabikami. Je vysoce sociabilní. Lidské řeči naslouchá a mnohému rozumí, zejména jasným a rozhodným pokynům, doplněným gestem či činem. Lépe poslechne autoritativní osobnost. Rozpozná milý a přísný tón hlasu. Dokáže se podřídit vedení. Snažíme se poskytovat mu dostatek prostoru a pocit smyslu činnosti. Snaží se spolupracovat, ale snadno se rozptyluje vedlejšími podněty. Úroveň koncentrace kolísá, bývá ale patrná snaha vyhovět. Svoji spokojenost vyjadřuje úsměvem a nespokojenost či nesouhlas křikem nebo gestem, i zaujetím tzv. „zvadlé“ pozice. V jeho práci se odráží značně výkyvy, související s jeho náladou. Mívá dny, kdy téměř nepracuje. Sedí, kýve se na židli, nebo se pořád dívá okolo, jen ne na to, na co má, či neustále povykuje.

Sebeobsluha pouze s dopomocí. Úchop je stále krátkodobý. Jí lžící s dopomocí. Tuhou potravu jí sám rukou, ale je nutný dohled. Někdy zadržuje s oblibou potravu v ústech (více tu, kterou se mu momentálně nechce jíst), dokáže mít sousto v ústech i čtvrt hodiny. Je pak třeba vyvolávat polykání stimulací. Je vysazován na WC. Dle aktuálního stavu je schopen naznačit svoji potřebu gestem či slovem. Má zálibu v ozvučených hračkách, které si přikládá k uchu a miluje vibrační pomůcky.

Petr poznává předměty všemi smysly, preferuje hmat a zrak. Ve třídě se orientuje, vyhledá zdroj světla i známou věc, určenou slovně a vše, co potřebuje. Zrakem krátkodobě fixuje předměty. Rád ochutnává a hraje si se zvukovými hračkami, které dokáže najít, i když jsou uklizené – pamatuje si, kam je dáváme. Některé si přikládá k uchu. Za zdrojem zvuku se otáčí. Manipuluje obouruč. Uchopuje předměty všech velikostí, tvarů a vkládá samostatně do nádoby. Miluje vibrační pomůcky, sám si je přikládá na tělo, čímž si rozvíjí sebepoznávání. Má rád i doteky a hlazení, pak i vydrží chvíli na jednom místě. Baví ho vlastní experimentování. Rád objevuje nové věci. Světelné předměty ho zaujmou jen na chvíli. Reagoval na čichovou stimulaci – libé podněty si podržel u nosu. Ochutnává s reakcemi libost-nelibost, vybírá si v jídle. Dokáže vnímat počasí – reaguje na teplo a chlad, vítr, déšť.

Učí se soustředit na poslech, knihy a obrázky nevyhledává. Se zájmem sleduje pouze dramatizaci. Občas při poslechu pohádek povykuje. Koncentrace na poslechové činnosti je velmi slabá, proto poslech kombinujeme se zapoločováním s masáží – tak vydrží chvíli v klidu vnímat. Rád poznává a zkoumá nové věci, pokud je předmět pro něj atraktivní, prodlužuje se doba koncentrace, v opačném případě předmět rychle zahodí. Známé věci dokáže dobře rozeznat, dokáže i podat určenou věc (pokud se mu chce).

Grafomotorika – Úchop rukojeťový, dlaňový, samostatný, krátkodobý (zahazuje náčiní). Daří se mu samostatně čáry a tečky, které dělá velkou silou. Lépe pracuje pod pevným vedením.

Stále se učí výběru předmětů podle slovního zadání, pozná některé konkrétní, často užívané předměty (hrnek, lžice, apod.). Úspěch přichází ve chvílkách dobré koncentrace. Je schopen pracovat podle slovních instrukcí, rozumí pokynům: „Podej, polož, sedni si, vezmi si, najdi..“ Názorné pomůcky často zahazuje či kouše. Při práci s výpočetní technikou manipuluje s myší, vzdělávací program většinou nesleduje, mačká tlačítka klávesnice PC. Poznává základní potraviny, dokázal si vybrat jednu určenou a uchopit ji.

Na oslovení a jednoduché pokyny reaguje, rozumí dobře. Někdy trvá delší dobu, než požadavek splní. Pokud nereaguje hned, je pokyn opakován až do splnění. Pak je pochválen či odměněn. V kolektivu dětí se nesoustředí a pracuje špatně, proto výuka probíhá, je-li to jen trochu možné, v jiné učebně. Při poznávacích vycházkách si dobře všímá okolí, reaguje na rostliny a stromy, uchopuje přírodniny,

ochutnává je. Konkrétní předměty sleduje krátkodobě, předmět od obrázku nerozliší, obrázek pro něj představuje plochý předmět, proto je nelze v jeho edukaci využívat. Nejvhodnější je pracovat se skutečnými věcmi. Rád bere vše do rukou, dlouho ale nedrží – zahodí je. Svou oblíbenou zábavu si vždy dokáže najít sám (vanu, plyšáky...). Krátkodobý oční kontakt naváže.

Dokáže naslouchat mluvené řeči, reaguje na tón hlasu. Vyráží slabiky, někdy se povede i slovo (koko, mama, aba, tata). Nejvíce se ale projevuje křikem. Při řečové výchově někdy odmítá spolupracovat, odvrací se, utíká.

V sebeobsluze vedeme Petra ke spolupráci při svlékání a oblékání, snažíme se o prodloužení doby úchopu lžice, i když ji často pouští a hraje si s ní, trénujeme samostatné vkládání lžice s potravou do úst a slušné stolování. Samotnou potravu dává do úst, s oblibou ji v ruce rozmačká. Učí se samostatně pít z obyčejného hrnku a sám se po hrnku natahuje, chce-li pít – dokáže tak signalizovat svou potřebu. Také pije naprosto sám džus z krabičky s brčkem. Umí naznačit i potřebu WC. Při hygieně dokáže podle instrukcí spolupracovat – dojde k umývadlu, pustí vodu, ... Výtvarného dění se účastní aktivně, ač je jeho pozornost často rozptýlená – rozhazuje výtvarný materiál, barevnou stopu nesleduje. Samostatně dokáže držet štětec i tužky, sám také čmárá a rád buší náčiním do papíru. O VV činnosti se zajímá, všechny pomůcky rozhází po stole, líbí se mu roztírání barvy, mačkání papíru a samostatná kresba silnými fixy, kdy dělal čáry a tečky „o stošest“. V práci s krabicovými úlohami dokáže vkládat kostky do krabice i po jedné je vyndávat podle pokynů, treť se i do malé krabičky. Často mění směr vkládání, dává zpátky, odkud to vzal. Kříží ruce, umí i přeložit z ruky do ruky. Pod vedením učitele se pokouší navlékat kolečka na trn, vhodí drobné předměty do misky. Rozkládá lego, skládá nepřesně, často špatnou stranou k sobě nebo nakřivo. Zasazuje kolíčky do otvorů v desce, procento úspěšnosti je zatím malé díky špatné koordinaci oko-ruka. Staví věž z kostek s fyzickou pomocí; sám zvládne postavit už i dvě kostky na sebe. Kooperace rukou je slabá. Pracuje pod pevným vedením s jednoduchými různými verbálními pokyny a ukázkou. Odměnou je pochvala, zapůjčení oblíbené hračky či bonbón.

Poslouchá písničky, nejraději je doprovází na bubínek, na který dokáže, má-li chuť, krásně samostatně zahrát. Více reaguje na rychlou, výrazně rytmickou hudbu - když jej hudba zaujme, přesune se až k jejímu zdroji a přikládá ho na ucho. Umí samostatně tleskat. Soustředí se krátkodobě. Rád experimentuje s boucháním do

všech předmětů, vnímání zvuků mu přináší potěšení. Pokud se soustředí, dokáže ve třídě vyhledat ozvučenou pomůcku. Orffovy nástroje často zahazuje. Pořád jej láká kytara, pokouší se na ni brnkat, zahraje na tamburínu, rolničky, krásně zvoní na zvonek, který drží špetkovým úchopem. Nástroje si vybírá sám, také je ale často odhazuje. Koncentrace na reprodukovanou hudbu je slabší.

Rozvoj samostatné chůze dále zdárně pokračuje. Daří se mu už ujít pár metrů zcela samostatně, bez přidržování. Pokračujeme v krátkých procházkách, kdy chodí přidržujíc se svého vozíku. Výborně ovládá chodítko, dokáže v něm zatáčet, couvat, vyhýbat se překážkám. S asistencí chodí po schodech. S oblibou manipuluje s míčem – hází, kutálí a na gymnastickém rádu cvičí. Hod je necílený, ale pozorně sleduje kutálení. Je polohován na břiše, vertikalizován ve stoji u žebřin a vysazován na židli, z níž už se naučil i sám slézat. Na sed v pozici rytíře už si dobře zvykl a vydrží v něm delší dobu. Také sám vstává z WC a povedlo se mu vlézt na houpačku, na níž se rád houpe. Má velkou potřebu pohybové aktivity. Dobře reaguje i na masáže, někdy si vyloženě libuje. Sám vyhledá míčkoviště a vleze si do něho. Velkou radost měl z pobytu ve skákadle.

4.2. Učební plán

Petr je vzděláván v souladu s Rehabilitačním vzdělávacím programem pomocné školy. Výuka je vedena s respektem k jeho stupni postižení, v případě akcelerace bude doplněna o některé úkoly podle Vzdělávacího programu pomocné školy. Na základě doporučení SPC v Praze byl žák od 1.9.1999 vřazen do nižšího stupně pomocné školy. Od školního roku 2000/2001 byl přeřazen do pomocné školy s přizpůsobeným individuálním vzdělávacím programem (IVP). Ve školním roce 2006/2007 postoupil do 8.ročníku pomocné školy s Rehabilitačním vzdělávacím programem.

Individuální vzdělávací plán (IVP)

IVP má platnost po celou dobu docházky žáka do pomocné školy s Rehabilitačním vzdělávacím programem, jeho dílčí body jsou upravovány podle potřeby.

Ve třídě je výuka a péče zajišťována speciálním pedagogem a pedagogem ve spolupráci s asistentem pedagoga. Jednotlivé činnosti jsou střídány s odpočinkem v souladu s možnostmi žáka, vyučuje se v kratších časových celcích, které jsou podle potřeby kombinovány a propojovány.

Vyučování je organizováno individuální formou, v některých předmětech skupinovou formou.

Hodnocení je realizováno 1x měsíčně v měsíčním plánu výchovně vzdělávací činnosti a pololetně. Hodnocena je především kvalita, nikoli rozsah a rychlost vypracovaných úkolů. Hodnocení podporuje sebekontrolu a sebehodnocení žáka. Pravidelně jsou vzdělávání a jeho výsledky konzultovány s rodiči, aktuální informace jsou podávány při předávání dítěte a prostřednictvím informačního sešítku.

Dále bude částečně popsána výuka, cíle a možnosti rozvíjení Petrových dovedností.

4.3. Vzdělávací a výchovné cíle podle IVP, popis plnění úkolů

a) Strategické

Dlouhodobé cíle:

*Rozvíjet samostatnost a edukační dovednosti, prodlužovat dobu koncentrace a odbourávat agresivní projevy.

*Rozvíjet komunikační dovednosti na takovou míru, aby byl žák schopen vyjádřit své potřeby a přání.

*Dále zkvalitňovat sebeobslužné dovednosti až k jisté míře žákovy soběstačnosti.

*Samostatné jedení

*Dále rozvíjet pracovní dovednosti, jemnou motoriku, kognitivní stránku

Střednědobé cíle:

- *Rozvíjením bipedální chůze dosáhnout možnosti pohybové samostatnosti.
- *Využívat možnosti chůze a nacvičovat orientaci v různých prostředích
- *Prohlubovat reakce na pokyny, podporovat ochotu spolupracovat a plnit úkoly častou pochvalou, či případnou odměnou
- *Nácvik samostatného pití z hrnku
- *Agresivní ataky zvládat přesměrováním pozornosti, větším vytížením, případně krátkou procházkou, relaxací..

b) Operativní cíle

Rozumová výchova:

Rozvíjení poznávacích schopností

Uvědomování si vlastní osoby, sebepožívání

Ukazování částí obličeje, těla, jejich pojmenování – konkrétně to vypadá tak, že sedíme naproti sobě a nejprve na svém těle ukazují jednotlivé části s pojmenováním a poté vedu Petrovu ruku, aby také ukazoval nejdříve na mém těle a hned zase na svém těle dané části. Variací je ukazování před zrcadlem. Z počátku mu to dlouhou dobu, několik týdnů, nešlo, ale když to časem pojal jako hru, tak se u toho vesele směje a zvládá již na slovní pokyn ukázat části obličeje.

Rodina – rozlišovat členy vlastní rodiny – s použitím fotografií představujeme jednotlivé členy rodiny a Petr se učí vybrat tu, na kterou se ptám. Fotky ale moc nevnímá. Reaguje spíš na konkrétní jméno přiřazené k fotce.

Reakce na vlastní jméno, znalost jména – taktéž pomocí fotky si vybírá svou vlastní na slovní pokyn. Někdy na něho volám z jiné části třídy, aby rozlišil své jméno i na větší vzdálenost.

Seznámení s prostředím třídy, orientace ve třídě – v tomto je Petr výborný. Stačilo mu párkrát ukázat, co kde ve třídě je a už s přehledem zvládne na slovní pokyn např. najít a přinést ze skříně buben.

Seznámení s budovou školy, orientace ve škole – často s ním chodím na vycházky po škole a ukazují mu jiné prostory budovy. Bez problémů je schopen najít toaletu a tělocvičnu.

Znalost jmen spolužáků a učitelů – dokázat je vyhledat podle jména – při hodině se Petr posadí naproti učiteli nebo spolužákovi a učí se po několikerém opakování pamatovat si jméno dané osoby. Na vyzkoušení jeho pokroku se posadí doprostřed třídy a na slovní pokyn např. „Kde je Míša?“, se Petr podívá

spolužákovým směrem. Pokud ne, znovu se ním přiblížím ke spolužákovi a opakuji jeho jméno. A tak několikrát znovu, ale jen do té chvíle, než vidím, že se už se jeho pozornost vytrácí.

Poznávání předmětů denní potřeby – na obrázcích, modelech, ve skutečnosti – opět je to o trpělivém opakování. Petr se učí poznávat např. hrnek a lžici. Nejprve mu jednotlivé předměty představím, pak je položím vedle sebe a nechám ho vybrat jen jednu.

Sociální čtení – poznávání zboží podle obalu, exkurze do obchodu – ve třídě si nejprve povídáme např. o krabici džusu, nechám ho si ji osahat a ochutnáme obsah. Poté jdeme do obchodu, projíždíme mezi regály, Petr se rozhlíží kolem a snaží se najít krabici džusu.

Poznávání počasí, ročních období, svátků a jejich zvyklostí – každý den ráno začínáme přivítáním se a počasím. Máme vyhotovené modely rozdílných počasí (jako slunce, mrak, déšť, sníh...) a ty jsme si z počátku jen ukazovali při daném počasí, aby si zapamatoval, co k čemu patří a pak už jsem se jen ptal jaké počasí je venku. Nedařilo se to u nejasného počasí, jako polojasno, ale u jednoznačně slunečného nebo deštivého počasí byl schopen ukázat na daný model. Roční období jsme si ukazovali při vycházce po okolí. Nejvíce miluje sníh, ve kterém se vyřádí a trochu i unaví.

Rozvíjení komunikačních dovedností

Vytváření pocitu bezpečí a jistoty – tím, že jsme spolu neustále v kontaktu a vše je mu vysvětleno ho uklidňuje, stejně jako zaběhnutý režim dne.

Odstraňování projevů sebepoškozování a negativismu, snaha o zapojení do dění ve třídě, vytváření kladných emočních situací – Petrovu hyperaktivitu je potřeba neustále hlídat a nedovolit mu projevy negativismu. Tím, že nevydrží dlouho na jednom místě a potřebuje svou energii zužitkovat, tak i několikrát denně odcházíme ze třídy na malou vycházku po škole, případně na zahradu. Tím se částečně zbavuje agresivních projevů (jako kousání, škrábání, tahání za vlasy...) a po návratu můžeme opět pokračovat.

Vyjádření souhlasu či nesouhlasu – gesty, verbálně – Petr byl zvyklý si brát, co chtěl a tím ani nereagoval na pokyny. Systematickým opakováním dotazů si přivykl, že musí reagovat a naučil se na souhlas usmívat a na nesouhlas odvracet hlavu stranou. Někdy k souhlasu přidá i jeho typický výkřik „A“.

Reakce na jednoduché pokyny a pobídky – dej, ukaž, podívej se – Petr se musel dříve všude vodit, ukazovat mu vše, komentovat to a byl závislý na ostatních. V průběhu několika měsíců si přivykl na režim i na stále opakující se pojmy a nyní je schopen např. na pokyn „Petře, sedni si na židli“ opravdu tento úkon vykonat bez dopomoci. A to jen na slovní pokyn, bez jakékoliv gestikulace.

Sdělení přání, potřeby, nácvik pozdravu – verbálně, gesty – Petr měl problémy s vyjádřením potřeby jít na toaletu. Někdy se při této potřebě za své pohlaví potahoval (ale mnohokrát pak potřebu nevykonal) a jindy to klidně vykonal ve třídě. Zkoušelo se mu dávat pleny, ale vždy si je strhal. Začali jsme se tedy učit, aby při své potřebě ukázal na toaletní papír, který byl na určitém místě. Petr pro něho chodil, ale jen proto, aby ho mohl rozhazovat a trhat. Nakonec došlo na výraz „aa“ a to se mu zalíbilo, takže už si většinou takhle pěkně zavolá a v klidu je na toaletu odveden. I když v poslední době už zvládne dojít na toaletu úplně sám, pouze mu dopomůžu s vysazením.

Řečová výchova

Cviky rtů a jazyka – učíme se společně pohyby a „špulení“ rtů, vyplazování jazyka a pohyby do stran.

Nácvik správného dýchání: nádech nosem, výdech ústy – jde o uvědomění si, že vůbec má tyto části. Jednoduše jsme střídavě zakrývali nos a ústa a to se mu natolik zalíbilo, že to hravě vykonával i sám. Tato činnost je důležitá i pro naučení smrkání.

Obohacování pasivní slovní zásoby – poslechem a opakováním výrazů se Petr naučil chápat jednotlivé pokyny, i když je sám vyslovit neumí.

Snaha o soustředěné naslouchání a porozumění slovům a jednoduchým větám – opět pravidelným opakováním se naučil vykonávat dané činnosti, což dříve z důvodu nerozumění nedělal.

Motivace k hlasovému projevu, podpora mluvního projevu metodou komentování – veškeré činnosti jsou komentovány a Petra to motivuje k většímu úsilí, neboť vidí, že se mu někdo věnuje a tím se stává středem pozornosti.

Poslech jednoduchých říkanek, básniček a vyprávění – jiný druh obohacování slovní zásoby.

Rozvíjení logického myšlení a paměti

Snaha o koncentraci pozornosti – většinou Petra okolí rozptyluje, a proto pracujeme individuálně v jiné místnosti. Z jeho oblíbených činností je to např. navlékání kroužků na trn, což poprvé zvládnul až po několika týdnech opakování.

Manipulační činnost, doprovázená pojmenováním, komentářem – Petr rád uchopoval do ruky předměty tyčovitého tvaru, a tak jsme mu nechali vyrobit dřevěný hranol, barevně rozdělený na šest částí a v každé z nich byl otvor, do kterého se zasouval barevný kolík stejné barvy jako základna. Tím manipuluje s jeho oblíbenými kolíky a zároveň se učí i barevné odlišení. Vše je doprovázeno podrobným komentářem.

Pozorné sledování krátkého vyprávění, poslech hudby, pozorné sledování dramatizace a obrázků – snaha o pochopení obsahu vyprávění, reakce na intonaci hlasu, hraní divadla, atd. Petrovi zabere dlouhý čas, než se zkoncentruje na danou činnost a dovede ji vnímat. Několikerým opakováním však přivykne a je schopen nerušeně poslouchat.

Přiřadit předměty stejný k stejnému – učíme se například na umělém ovoci a má za úkol najít druhé jablko. Většinou tyto předměty rozhazoval a kousal do nich, ale jsme v individuální místnosti, tak po mnoha opakováních to druhé jablko najde.

Cvičení jemné motoriky

Nácvik úchopu tužky, Prodlužovat dobu trvání úchopu, Nácvik různých druhů úchopu – Petr rád zahazuje předměty, které nechce, a proto bylo otázkou hledání vhodné tužky. Obyčejné tenké neudrží, ale zvládne držet silnější tužky a po odhození na zem mu ji vracím zpět do ruky, dokud nepochopí, že tímto způsobem se práci s tužkou nevyhne.

Spontánní malba – prstem, houbou, tužkou.. – zde nemá za úkol malovat něco konkrétního, ale má volnost. Je spokojen, čmárá si nebo tečkuje. Nelze stále požadovat úkony, je nezbytné práci střídát s volností.

Čáry a vlnovka s dopomocí (vedení ruky) – nejprve kreslíme společně čáru nebo vlnovku a pak Petr zkouší nápodobu samostatně. Pokrokem je, že se mu to částečně daří, tužku už nezahazuje tak často a vystačíme si s jednou tužkou (dříve pracoval s přehnanou razancí a tužky lámal).

Čmárání: prstem do písku, do krupice.. – toto je náhradní verze malování. Nepotřebuje tužku, ale prstem přitom vytváří ornamenty, a tak maluje.

Smyslová výchova:

Rozvíjení zrakového vnímání

Rozeznávání světla a tmy – pro tento nácvik si zatemníme místnost a zakoušíme společně tmu nebo světlo při odtemnění okna. Ze světla se raduje, ve tmě jen sedí a čeká.

Vnímání prostoru binokulárně a monokulárně – zakryjeme si jedno oko a zakoušíme rozdílnost pohledů jedním nebo oběma očima. Nejprve ukazují sám na sobě s komentářem a pak Petra vedu, aby tak činil sám.

Rozvoj zrakové percepce – stimulace očního kontaktu, cvičení očních pohybů – sledování pohybujícího se předmětu a osob v blízkém okolí – Petr sedí na židli uprostřed třídy a já se pohybuji po třídě nebo přenáším předměty, tak aby je Petr zrakem fixoval. Dříve, na počátku naší práce Petr koukal z okna nebo na zem a nesledoval dění kolem. Nyní po mnohém opakování doplněném slovním komentářem, již dění sleduje a fixuje zrakem dané věci.

Nasvětlování předmětů – fixace zraku – práce u světelného stolu. Používá se u předmětů, které Petra nezajímají, ale při položení na osvětlenou plochu si je začne prohlížet a zkoumat.

Sebepozorování v zrcadle, identifikace s fotografií – trénujeme sledování vlastní mimiky – mrkání, plazení jazyka, otevírání pusy, atd. a po prohlédnutí se snažíme o identifikaci s vlastní fotografií.

Samostatně vyhledávat předměty podle slovního zadání – předměty, které Petr zná ho nechám samostatně hledat po třídě. Např. pokyn „Petře, najdi zvoneček“, už zná, a tak se začne rozhlížet po třídě a brzy ho najde.

Hledat předměty, které byly odstraněny z jeho zorného pole – podobně činíme i s předměty, který jsem mu ukázal a pak ho někam přemístím. Pokud mne vidí, kde ho přemístuji, tak ho najde okamžitě. V opačném případě ho hledá o něco déle.

Rozvíjení sluchového vnímání

Rozvoj sluchové percepce – otáčení se za zvukem – podobně jako u zrakového vnímání se pohybují kolem Petra, jen mám v ruce zvukový nástroj, kterým na sebe přivolávám Petrovu pozornost.

Reagování na zavolání jménem – nácvik pamatování si vlastního jména

Sluchová cvičení bez využití zraku – aktivně vyhledat ukrytý zvuk, pohyb za zdrojem zvuku – kolegyně ve třídě ukryje např. zvukovou hračku a Petr se poté snaží najít tento zdroj zvuku. Sluchově je na tom Petr dobře, a tak to zvládá skvěle, ale hlavně ho to baví s upřímně se raduje z nálezů zvukového zdroje.

Poslouchání hudby a rozvíjení smyslu pro rytmus, rytmická cvičení – při poslechu hudby vyťukávám rytmus dřevěnými dřívky a Petr se mne snaží napodobovat na buben. Asi po dvou letech usilovného tréninku dnes dovede krásně rytmicky doprovázet hudbu hrou na buben

Rozvíjení hmatového vnímání

Skládání předmětů vedle sebe, na sebe, do krabice – trénujeme vytahování kostek z krabice, skládání na sebe a opětovné vrácení do krabice. Původně začínal práci tak, že všechno vysypal na zem a dál kostky rozhazoval po třídě. Po mnohočetném opakování a ukazování, jak to má udělat, se mu nakonec tato činnost zalíbila a nyní zvládne kostky vytahovat po jedné a pak je zpětně házet do krabice.

Rozlišování vlastností předmětů – teplé-studené, měkké-tvrdé, suché-mokré – jde o vnímání rozdílů. Např. u tepla a chladu - zahřátý pytlík s vodou nebo led – když jsme s touto činností začali, tak vše jen zahazoval. Po čase se mu ale teplo zalíbilo a přikládá si teplý předmět na tvář a studené naopak zkouší olizovat. Postupem času se u něho vyvinula schopnost vnímat tyto rozdíly, ale stále potřeba toto poznání udržovat.

Sebeobsluha:

Nácvik spolupráce při svlékání a oblékání oděvu (strkat ruce do rukávů, nohy do nohavic, nasadit si čepici, zvednout ruce při svlékání..) – Petr dříve nerad spolupracoval při oblékání a dělal spíš naschvály, aby se to nepovedlo. Trpělivě jsem mu opakoval co děláme a snažil se ho přivést k dopomoci. Dlouho se tak nedařilo. Po

příjezdu do třídy jsem vyzkoušel ho nechat sedět oblečeného na vozíku, naznačil mu, co má dělat a nechal ho v klidu. Několik dní si nic neměnilo, takže jsem to zvládnul sám. Jenže jednou si sám rozepnul bundu a teď pomalu pokračuje se svlékáním svetru či rozvazováním bot. Důvodem pravděpodobně mohl být můj krátkodobý nezájem o něho, a tak vznikl bod zlomu.

Stolování:

Nácvik pití z hrnečku samostatně, sám si jej podat – Petr dříve samostatně nezvládal pití z hrnku a vyléval obsah na zem. Dovedl sám pít z krabičky se slámkou. Na pití z hrnečku si přivykl tím, že dostával jen malé množství tekutiny a s dopomocí se napil. Opakovaným tréninkem to nyní zvládne sám.

Prohlubovat návyk samostatného jedení lžící – Petr bývá pohodlný a nejradši by se nechal krmit. Protože je však schopen udržet lžící, bylo to teda otázkou času, kdy se naučí dostat samostatně lžící i s jejím obsahem do úst. Nyní to zvládá pěkně, i když pouze pevnou stravu a polévky nezvládá.

Hudební výchova:

Sluchová, dechová a hlasová cvičení

Ranní chvílky při kytáře, Rozlišování zvuků hudebních nástrojů – rozlišování nástrojů jsme se naučili tak, že jsem nejprve před ním zahrál např. na rolničky a buben, ale pak jsem se otočil zády a zahrál jen na jeden nástroj. Petr měl poznat o který nástroj šlo a ukázat na něho, což se brzy podařilo. Při hraní na kytaru se Petr snaží broukat si melodii a nejradši si u toho pěkně zakřičí.

Rytmická cvičení

Hra na jednoduché nástroje (Orffův instrumentář)

Hra na tělo (tleskání) – učit se vnímat rytmus hrou na tělo – tleskat Petr umí dostatečně a velmi nahlas. Vnímání rytmu jsme se naučili hrou na tělo. Zalíbilo se mu rytmické plácání se do stehů, čehož se dobře využilo pro rytmický přechod na buben nebo třeba ozvučná dřívka.

Rehabilitační tělesná výchova:

Petr cvičí individuálně na stole vždy s dopomocí nejméně 2 asistentů a jednoho fyzioterapeuta. Při cvičení má často prudké změny nálady, které vyústí často ve smích nebo pláč. Tuto nestabilitu nálady si vysvětlujeme jeho dospívajícím věkem v období puberty. Snaží se neustále být v kontaktu s rehabilitačním týmem a nesoustředí se na povely, nebo na sebe upozorňuje pasivitou a apatií.

Chůze se zlepšila natolik, že je Petr schopen ujít několik desítek metrů bez dopomoci, jen s dohledem. Těsně po odcvičení je Petr vertikalizován v bedně, čímž se prodlouží účinek fyziologického nastavení svalového napětí a centrace kloubů, která je též podpořena následným zaplohováním v sedě na židli 'koňmo'.

Petr má novou ortopedickou obuv a začal používat ortopedické vložky do venkovní obuvi.

5. Osobní a pedagogický asistent

Ve škole pracuji jako asistent pedagoga. Petr je ve třídě s dalšími čtyřmi spolužáky s těžkým postižením. Protože je pohybově neaktivnější, vyžaduje neustálý dohled. Rád provokuje ostatní křikem, taháním nebo štípáním, proto musí často pracovat samostatně, kdy se dovede více soustředit.

Mojí povinností je pomoc při výuce všech pěti žáků, ale nejvíce času potřebuje Petr, proto píšu jen o něm.

Petr pracuje individuálně nebo v malé klidné skupině spolužáků, vyloučeny jsou veškeré rušivé vnější podněty. Zvyká si i na práci u stolu.

Má stanoven pevný řád, strukturu, soustavnou pozornost dospělého. Má vhodnou stimulaci, na základě porozumění a podpory se snaží plnit úkoly, je u něj rozvíjen pocit vlastní úspěšnosti, jistoty a bezpečí. Je užíván pestrý a variabilní způsob výuky, střídání činností v krátkých intervalech s ohledem na velmi krátkodobou schopnost koncentrace, jsou využívány změny poloh, relaxační techniky založené na správném dýchání a na uvolnění, snadno zvládnutelné úkoly, které nebudou náročné na časovou výdrž.

Časový plán je reálný, aby rostl úspěch a uznání, chválen a odměňován je i za nepatrné pozitivní reakce a chování.

Předpokladem je určitá kreativita při volbě činností – tvořivé hledání cest, neulpívání na činnostech, které se ukázaly neefektivní, nebo neúčinné.

Případná korekce podle úrovně dosažených výsledků a na základě podnětů, získaných při komunikaci s ostatními, kteří tak budou vytvářet podmínky k účinné zpětné vazbě, je možná.

Definice asistenta pedagoga podle záznamu jednání MPSV a MŠMT, vytištěno dne 5.4.2007 (Cesta k dokumentu: [Domovská stránka](#) » [Sociální služby](#) » [Osobní asistence](#)):

„Jeho pracovní náplní je zprostředkovávat výchovnou a vzdělávací činnost dětem se speciálními vzdělávacími potřebami, v případě potřeby pomáhat dětem

s těžším zdravotním postižením se sebeobsluhou v době vyučování, na základě pokynů pedagogického pracovníka.“⁴⁸

Petr jezdí do školy i zpět školním mikrobusem, takže doprovod má organizovaný. Když jsem u něho doma, jako osobní asistent, jeho chování je o trochu jiné. Většinou, když mne vidí přicházet, se rozkřičí a začne poskakovat po bytě. Ale to jen tak na uvítanou. Pak je klidnější a je jasné, že doma to dobře zná a je tam spokojený. Hlídní doma je bez problémů. Petr má rád společnost, která ovšem zároveň rozptyluje jeho pozornost. Doma jsme sami, zná toto prostředí, a proto je schopen se soustředit a vykonávat dané činnosti klidněji a delší dobu. Při společné vycházce je nadšen z pohybu a rovněž negativní reakce jsou mírnější.

Specifickou rolí osobního asistenta mentálně postižených je to, že nesupluje roli jeho fyzického orgánu, ale pomáhá kompenzovat závažné nedostatky jeho psychiky, která je tak poškozená, že nedostatečně řídí činnost jeho tělesných orgánů.

Z toho vyplývá i mimořádná míra osobní odpovědnosti. Petr není schopen adekvátně vyjádřit své zájmy a potřeby, a naopak je potřeba si uvědomit, že bude bezbranný vůči asistentovi, který by si počínal v rozporu s jeho zájmy. Přání klienta je možno respektovat v podstatě v každé situaci, jestliže nedochází k ohrožení jeho zdraví nebo bezpečí či zdraví a bezpečí ostatních osob, případně nehrozí škody na majetku a zařízení. Je mnoho situací v lidském životě, kdy je potřeba správně rozhodnout. Pokud se má někdo rozhodovat, je potřeba mít základní znalosti o potřebách postižených. Člověk by měl být natolik citlivý a vnímavý, aby vytušil i nevyslovené přání a potřeby svého klienta. Měl by být i lidsky laskavý a mravný, aby se rozhodoval v zájmu klienta, a to i tehdy, když je to pro něho náročné nebo obtížné.

Práce osobního asistenta mentálně postižených osob je velmi náročná. Asistent by neměl být jen pomocníkem, průvodcem života, ale zejména jeho blízkým člověkem, který s ním prožívá jeho život a myslí nejen za něho, ale také s ním a myslí to s ním dobře.

⁴⁸ <http://www.mpsv.cz/cs/1084>

Definice osobního asistenta:

„Jeho pracovní náplní v souvislosti s účastí dětí se speciálními vzdělávacími potřebami ve vyučovacím procesu je doprovod dítěte do školy nebo školského zařízení před počátkem vyučování a jeho vyzvednutí ze školy nebo školského zařízení po skončení vyučování včetně dalších podpůrných činností nasmlouvaných zákonnými zástupci žáka.“⁴⁹

Když jedeme spolu a se školou na týdenní pobyt do přírody, chová se nejodlišněji. Celou dobu je bez rodičů, ale není kvůli tomu nějak moc nešťastný. Večer se třeba najde chvilka, kdy vypadá smutnější, ale přes den je radostný a aktivní. Rád se předvádí před ostatními. Je to vidět například u jídla. Doma nebo když jsme sami, tak jí pěkně, ale v jídelně, kde jsou i ostatní, vykřikuje a rozhazuje věci kolem. Ale je rád s ostatními a bylo by škoda ho izolovat.

Dále bude následovat rozbor dotazníku, který je součástí přílohy.

⁴⁹ <http://www.mpsv.cz/cs/1084>

6. Dotazník

6.1. Představení a vyhodnocení dotazníku

Cílem dotazníku bylo zjistit nakolik lidé, kteří jsou s ním ve styku, Petra vlastně znají a poukázat na difference pohledů odborníků a rodiny. Rozdal jsem všem stejné dotazníky, a to 10 ks jeho rodině (tzn. rodičům, jeho sourozencům i s jejich rodinami, kteří se navštěvují 2-3x týdně, a znají ho od narození) a dalších 10 ks odbornému personálu (tzn. učitelům, asistentům a zdravotnímu personálu), který s ním přichází do styku nejčastěji. Na jeho vyplnění měli všichni tři dny, aby si to mohli v klidu promyslet. To, že lze vzdělávat člověka i těžce mentálně postiženého bylo již uvedeno dříve. Avšak jak moc mu vlastně ostatní rozumí a tím pádem mu mohou dostatečně pomoci, odpovídal tento dotazník.

Věkové kategorie respondentů jsem rozdělil do dvou skupin, a to 20-40let a 40-60let. U obou skupin bylo pět z mladší a pět ze starší skupiny respondentů. Celkově však nebylo vidět rozdílu pohledu podle věku. Stejně na tom bylo i pohlaví. U odborníků byl sice jen jeden muž, ale jinak pohlaví respondenta nijak zvlášť neovlivnilo odpovědi. Také vzdělání, které bylo u odborníků v průměru sice vyšší, výrazně neodlišovalo odpovědi. První čtyři otázky byly tedy víceméně jen orientační.

Nyní trochu přiblížím otázky, vlastní pohled, důvod jejich výběru a vyhodnocení dotazníku.

Stravování – Petr si v jídle rád vybírá a ne vždy jí všechno. Umí u jídla hodně vyvádět, plivat ho nebo ho držet hodně dlouho v puse. Avšak nedělá to vždy a všem. Je schopen jíst sám, ale pořád kouká kolem a natahuje se po všem kolem sebe. Stravování se lžící mu dělá problémy, a proto se mu sousto pomůže nabrat. Pečivo nebo jídlo, které si může vzít do ruky, jí bez problémů. Účelem otázky bylo zjistit rozdílnost chování u jídla v odlišných prostředích.

Zde převažovaly odpovědi, že jí s dopomocí a samostatně - nepokojně a rozptýleně. Výsledkem byla shoda obou stran.

Odpočinek po obědu – po obědu bývá ve třídě klidový režim a odpočinek. Ostatní žáci toho s radostí využívají, avšak Petr toho spíš zneužívá a snaží se za každou cenu ostatní rušit křikem, házením předmětů a taháním za končetiny. Nerad sedí na jednom místě a neustále zkoumá okolí. Jsou sice dny, kdy jen polehává a je naopak pasivní, ale většinou je plný energie. Podle jeho matky však prý doma po obědu spí, a to byl důvod zařazení této otázky.

Nejvíce odpovědí bylo za d) převažuje činnost, neklid. Výsledkem byla opět shoda obou stran. Odpověď za a) spí, uvedli jen dva respondenti z rodiny.

Chování v noci – ne každý, kdo je s ním v kontaktu, měl také příležitost s ním být i v noci. Jezdil však pravidelně na týdenní školy v přírodě, kde ta možnost byla, a tak ho mohli poznat i ostatní. Zařadil jsem zde tuto otázku, protože podle rodiny měl být v noci bez problémů, ale společně s ostatními odborníky jsme došli k opačnému názoru.

U této otázky třetina respondentů z obou stran odpověď nevěděla. Je to dáno tím, že všichni neměli příležitost s ním být i v noci. Jinak u rodiny převládla odpověď za a) spí celou noc. U odborníků to bylo za c) je neklidný.

Porozumění, co chce Petr sdělit - tím, že Petr komunikuje výlučně neverbálně a mívá střídavé nálady, tak je opravdu někdy těžké pochopit, o co mu jde. Ptám se, zda-li stačí Petra znát pár týdnů, aby mu člověk porozuměl, anebo je to věc dlouhodobá. Účelem bylo potvrzení nebo vyvrácení důležitosti doby strávené s Petrem.

Tak tady byly opět úplně rozdílné odpovědi. Rodina se z větší části shodla na tom, že mu rozumí téměř vždy, kdežto odborníci jen někdy nebo opakujícím gestům.

Přístup, který vede k jeho pozitivní odezvě – otázkou je, jaký přístup zvolit, chceme-li po Petrovi určitou snahu něco vykonat a to tak, aby to přijal pozitivně a nevedlo to k agresivním výpadům. Výsledky dotazníku nám přinesou nejvhodnější odpovědi dle zkušeností a také diferencí nebo shodu odpovědí.

A opět došlo k důležitým rozdílům. Rodina odpověděla za b) spíše mírný a vstřícný. Avšak u odborníků to bylo jednoznačně za a) spíše autoritativní.

Prožívání Petrovy hyperaktivity – Petr opravdu většinu času v klidu neposedí, stále vymýšlí nějaké aktivity a je téměř neunavitelný. I po dlouhé a náročné vycházce mu stačí krátká doba na regeneraci a opět je v plné síle. Touto otázkou jsem chtěl zjistit přístupy dotázaných a vzájemně je porovnat mezi sebou.

S potěšením jsem zjistil, že obě dvě skupiny odpověděly za c) zvládám ji a zklidním ho. Zajímavostí bylo pro mne, že tři ženy z věkové kategorie 20-40 let z řad odborníků odpověděly za d) užívám si ji, prožívám ji s ním.

Schopnost se o Petra samostatně postarat 1 víkend – Petr umí být velice milý a nadšený pro cokoliv, ale často překračuje jisté hranice a je potřeba zakročit a nedovolit mu, cokoliv si zamane. Pak je tu i společná noc a opět rozdílné nároky na asistenci. Sám jsem s ním strávil i celý týden a zajímal mne rozdíl schopností rodiny a odborníků.

U rodiny to bylo u všech jednoznačné a) ano. U odborníků by to zvládly 2/3 dotázaných. Důvody pro odpověď b) ne byly – příliš náročné pro jednu osobu, nedostatek fyzických sil a nedostatečná znalost Petra.

Znalost Petrovy oblíbené činnosti – zde jsem chtěl zjistit, jestli si Petr vybírá doma jiné činnosti než ve škole. I když ve třídě je určitý řád a činnosti jsou dány, tak si Petr určité věci vynucuje, ať silou nebo naopak pasivitou.

Obě skupiny odpověděly za a) ano. Shodné byly i první tři činnosti. Na prvním místě byl poslech hudby. Má rád tvrdší hudbu. S oblibou poslouchá Daniela Landu, skupinu Kabát, aj. Hned potom nebo spíš stejně jako hudbu miluje hrátky s krejčovským metrem. Různě s ním třepotá, mává a určitým způsobem ho i uklidňuje. Na třetím místě bylo uvedeno plavání.

K jeho dalším oblíbeným činnostem byly uvedeny vycházky, pobyt na zahradě, poslech zvukových hraček, skákání na nafukovacím hradu, házení botou a taky jeho nepřeslechnutelné bouchání do stolu.

6.2. Celkové vyhodnocení

V porovnání pohledů rodiny a odborníků jsem došel k těmto výsledkům:

První čtyři otázky byly jen orientační a výzkum neovlivnily. Dále došlo ke shodným odpovědím týkajících se znalosti Petrova způsobu stravování a chování v době odpočinku po obědu. A nyní k dalším otázkám.

Chování v noci – podle rodiny spí celou noc, ale odborníci psali, že je neklidný. Petr je veselý a hodně se smějící kluk, ale zároveň neposedný a schopný druhým ubližovat kousáním, štípáním, taháním za vlasy, atd. Když s ním člověk zvládne celý den, ale večer si nemůže odpočinout, protože Petr nechce spát a naopak vytrvale křičí, až je slyšet do jiných pater budovy, tak to člověka dostatečně vyčerpává. Později však, když jsem ho hlídal u něho doma, jsem zjistil, že v domácím prostředí opravdu rychle usíná a spí dobře. Avšak při noclehu mimo domov bývá nervózní a není schopen rychle usnout. Trvá mu někdy i několik hodin než usne. Za poslední dobu se to však zlepšilo. Pravděpodobně to je tím, že mne už zná delší dobu a zvykl si na mne. Dříve jsme zkoušeli s kolegy se střídat v uspávání, ale většinou s negativním účinkem. Nejlepší způsob je v klidu vedle něho ležet, a tak brzy usne. Stačí však nějaký rušivý zvuk a opět nechce spát.

Porozumění, co chce Petr sdělit – rodina mu většinou rozumí skoro vždy, kdežto odborný personál spíše jen někdy a opakujícím gestům. Zde hraje roli doba, jak dlouho ho dotyční znají. Rodina je s ním od narození, kdežto pracovní personál, i když ho zná několik let, s ním netráví tolik času. Mnohdy je to o zkoušení, co by rád. Musí se mu ukázat různé předměty nebo ho i dovést na určitá místa, aby nám mohl sdělit svoji potřebu. Jsou ale případy, kdy mu neporozumí ani rodina. Například bolest zubu nebyl schopen vyjádřit několik dní a stále jen brečel.

Přístup, který vede k jeho pozitivní odezvě – Rodina byla pro mírný přístup a personál pro přístup přísnější. Předpokládám, že rodina vybrala tyto odpovědi spíše z ochranných důvodů a taky mu z největší pravděpodobností doma více dovolí. Kdežto odborníci po něm vyžadují určité úsilí, aby vykonal danou věc. Osobně mám zkušenost, že Petr zkouší hranice každého člověka a podle toho se k němu chová.

Dovoluje si na slabší a pokud mu jasně není dáno najevo, kdy má přestat, tak je divoký. Když se mu jasným a rozhodným hlasem řekne, že jdeme třeba na vycházku, tak poslechne a je spokojen, cítí se jistější. V opačném případě si schválně lehne a dělá, že neslyší. Aby toho nebylo málo, tak jsou dny, kdy s ním nehne nikdo a nic. Jednoduše „zvadne“ a všechno mu je jedno.

Prožívání Petrovy hyperaktivity - s potěšením byly odpovědi obou stran stejné a to, že ji zvládají a zklidní ho. To je velmi důležité vědět jak se s tím vyrovnat. Zvládání Petra je důležitá věc. Člověk si nesmí brát Petrovy projevy osobně. Úplně nejlepší by asi byla kombinace odpovědí c+d, a to, že ji zvládám, zklidním ho a ještě si ji s ním užívám. Práce hrou by se dalo říct.

Schopnost se o Petra samostatně postarat 1 víkend - rodina stoprocentně ano, odborníci jen z větší části ano. Původně jsem chtěl dát dotaz na postarání se o Petra 1 týden, ale zkrátil jsem to, protože by odpovědi mohly být ovlivněny tím, že dotyční pracují a nemohli by mu věnovat celý týden.

Práce s Petrem je specifická a vyžaduje velkou dávku trpělivosti. Má taky už sílu a je větší než někteří z personálu. Je opravdu veliký rozdíl být s ním pár hodin přes den, anebo celý víkend. Petr potřebuje nepřetržitý dohled a to vyžaduje neustálou pozornost a nemožnost ho nechat o samotě. S oblibou vyhazuje různé věci z okna a mobily jsou také jeho oblíbené předměty...

Znalost Petrovy oblíbené činnosti - zde došlo ke shodě všech zúčastněných a přesně se trefili do hudby, metru a plavání. Hudbu miluje a dobře se u ní odreaguje. Krejčovský metr je jako jeho talisman. Nosí ho pořád s sebou. Ve vodě je jako živel. Skáče v ní, potápí se, stříká kolem sebe a hlasitě se směje. Vydrží tam nekonečně dlouho a mnohdy nechce odejít z vody. Má to však příjemné následky. Po koupání bývá unavený a hyperaktivita je rázem pryč, alespoň na nějaký čas.

7. Závěr

Z výsledků výzkumu byly vidět některé shodné, ale i rozdílné přístupy k Petrovi. Obecně se však shodly skupiny jako celky. Tzn. rodina odpovídala téměř shodně, stejně jako většina odborného personálu. Rozdílnost pohledů, přístupů a péče byly dány odlišným prostředím a dobou jak dlouho, kdo Petra zná. I přes některé rozdílné názory a přístupy k Petrovi je nejdůležitější, že obě strany spolu dostatečně komunikují a předávají si zkušenosti. To jakým konkrétním způsobem, kdo k němu přistupuje je věcí individuality a hlavní je, že se spolu domluví a rozumí si, a ten o koho se pečuje, je spokojen.

Záměrně jsem rozepsal podrobně i výchovné a vzdělávací postupy. Chtěl jsem ukázat, že má smysl vzdělávat lidi i těžce mentálně postižené. Z počátku mne dost lidí odrazovalo od práce s lidmi s mentální retardací. Prý to nemá smysl. To je však věc vlastního úsudku. Možná tito lidé neměli dostatek možností se seznámit s lidmi s mentálním postižením. A přitom oni nás mají rádi a nesmějí se nám, jak vypadáme my.

O Petrovi jsem psal, protože jsem s ním již strávil čtyři roky a máme hodně společných zážitků. Po charakteristice postižení jsem podrobně popsal Petrovu kasuistiku, aby si každý mohl o něm udělat představu. I když číst si texty a zažít skutečný kontakt je značně nesrovnatelné. Je důležité, že byl zařazen do společnosti a nezůstal pouze doma v rodinném prostředí. Ve škole se inspiruje, je podnikavý a hodně společenský. Edukace je nezbytná a je vidět, že i těžké postižení nemusí bránit vzdělávání a výchově.

Pro práci s mentálně postiženými je potřeba neustále se vzdělávat. Člověk musí vědět, co možná nejvíce o dané problematice, aby byl schopen s těmito lidmi pracovat. I když nejdůležitější bude určitě „široké srdce“. Pokud člověk s nimi pracuje, nemusí je nijak zvlášť litovat, ale spíše je brát jako všechny ostatní. Jsou za to neskonale vděční.

Sociální integrace nezávisí pouze na vůli postižených. Výrazněji také ovlivňuje postoje veřejnosti a hlavně nejbližších přátel, rodiny a spolupracovníků. U

nezasvěcené veřejnosti převládá názor, že integrací vznikají hodnoty, které jsou významné pouze pro zdravotně postižené. Toto je ale mylný názor, při integračním procesu dochází ke vzájemnému obohacování všech účastníků. Tato stránka je neprávem přehlížena, přestože na jejím podkladě můžeme překonávat ostych či odpor ke spoluúčasti na integraci zdravotně postižených. Důležité je s postiženými přicházet co nejčastěji do styku.

Rodiče se stále potýkají s velmi důležitými otázkami, např. zdali dítě bude chodit do školy a do jaké, ve které době a jak je vhodné kombinovat rodinnou výchovu s denním stacionářem, kdy je nutno pomýšlet na trvalejší umístění dítěte v nějakém zařízení a v jakém, atd. Na žádnou z kladených otázek nelze dát všeobecnou odpověď. Vždy je nutné posoudit celou situaci z mnoha hledisek a poradit se s odbornými pracovníky, kteří vývoj dítěte sledují. Současně jim také musí předložit k úvaze vlastní plány a představy týkající se budoucnosti dítěte i jejich, a poté hledat společně nejvhodnější řešení.

Bylo by jistě možné jmenovat další problémy v rodinných vztazích, které jsou vyvolány nebo ovlivněny náročnou péčí o dítě s těžkým postižením. Proto by pečující rodina měla dostat veškerou možnou podporu odborníků, psychologů a také státu, mít příležitost rozdělit se o část odpovědnosti za vývoj dítěte s odborníky a institucemi, školami a školskými zařízeními, stejně jako mají tyto možnosti rodiny se zdravými dětmi.

Resumé

Education of child with mental retardation

This Bachelor's work is about seventeen years old Peter who has a severe mental retardation and a cerebral polio. I am in touch with him for four years. I know him as a pedagogical assistant and a personal assistant, too. I used these experiences for this work. Firstly it is about characteristics of these diseases. Next follows personal information about Peter. Then his education and family view in comparison with specialists. The point of this work is to show that it is also possible to educate people with the severe mental retardation and then a different or equal view of people who are daily in touch with him and those who stay with him only during working hours.

It is necessary to integrate these people to society and should not stay only with their family. The education is important and we can see that also severe mental retardation does not stop them from education. The questionnaire is asking family and specialists for their view of Peter. The questions are: How does he eat? , How does he rest after lunch? , How does he sleep? , Do you understand his communication? , What kind of approach leads to his positive reflex? , What do you do with his hyperactivity? , Are you able to take care about Peter for a weekend? and Do you know his favourite activity?

The answers were mostly the same. The difference is done by different surroundings and the time how long every person Peter knows. In education part is seen that Peter makes improvements and still there is a sense to continue in this education anyway.

KEY WORDS:

mental retardation

cerebral polio

education

progress

individuality

assistant

Použitá literatura:

- Černá, Marie a kolektiv: *Kapitoly z psychopedie*. UK, Praha 1995. ISBN 80-7066-899-7.
- Dolejší, Mojmír: *K otázkám mentální retardace*. Avicenum, Praha 1973. ISBN neuvedeno.
- Kolektiv autorů a konzultantů: *Slovník cizích slov*. Encyklopedický dům, Praha 1998. ISBN 80-90-1647-8-1.
- Kraus, Josef a kolektiv: *Dětská mozková obrna*. Grada, Praha 2005. ISBN 80-247-1018-8.
- Lesný, Ivan a spol.: *Dětská mozková obrna*. Avicenum, Praha 1985. ISBN neuvedeno.
- Matějček, Zdeněk: *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. H&H, Praha 1992. ISBN 80-85467-42-9.
- Matějček, Zdeněk: *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením*. SZÚ, Praha 2000. ISBN 80-7071-147-7.
- Novosad, Libor: *Základy speciálního poradenství*. Portál, Praha 2000. ISBN 80-7178-197-5.
- Opatřilová, Dagmar: *Metody práce u jedinců s těžkým postižením a více vadami*. MU, Brno 2005. ISBN 80-210-3819-5.
- Pipeková, Jarmila: *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Paido, Brno 2006. ISBN 80-7315-120-0.
- Pipeková, Jarmila; Vítková, Marie: *Terapie ve speciálně pedagogické péči*. Paido, Brno 2001. ISBN 80-7315-010-7.
- Šenkýřová, Radoslava: *Úvod do základů terminologie pro speciální pedagogy*. MU, Brno 1997. ISBN 80-210-0759-1.
- Švancara, Josef a kolektiv autorů: *Diagnostika psychického vývoje*. Avicenum, Praha 1971. ISBN neuvedeno.
- Švarcová, Iva: *Mentální retardace*. Portál, Praha 2000. ISBN 80-7178-506-7.
- Valenta, Milan; Miller, Oldřich: *Psychopedie*. Parta, Praha 2003. ISBN 80-7320-039-2.
- Vítková, Marie: *Integrativní speciální pedagogika*. Paido, Brno 2004. ISBN 80-7315-071-9.

Příloha

DOTAZNÍK

Tento dotazník bude sloužit ke zpracování praktické části mé bakalářské práce s názvem *Edukace a výchova dítěte s mentálním postižením*. Dotazník je anonymní a nebude ani použito identifikačních údajů osoby, které se tento dotazník týká přímo, s výjimkou křestního jména pro lepší orientaci všech zúčastněných. Vaši odpověď zakroužkujte, případně vypište. Prosím o upřímné a samostatné vyplnění, aby bylo možno zjistit rozdílnost pohledů rodiny a odborného personálu. Děkuji.

Jiří Šoukal, student ETF Univerzity Karlovy

1. Vaše pohlaví: muž – žena
2. Váš věk:
3. Vaše nejvyšší dosažené vzdělání: ZŠ SŠ VOŠ VŠ
4. Váš vztah k Petrovi: rodinný příslušník – odborný personál
5. Popište jeho způsob stravování:
 - a) jí samostatně; pokud ano, jak?
 - a1) klidně a soustředěně
 - a2) nepokojně a rozptýleně
 - b) jí s dopomocí
 - c) je krmen
 - d) nevím
6. Popište jeho chování v době odpočinku po obědu:
 - a) spí
 - b) nespí, ale odpočívá v klidu
 - c) potřebuje kontakt
 - d) převažuje činnost, neklid
 - e) nevím

7. Popište jeho chování v noci:

- a) spí celou noc
- b) potřebuje kontakt při probuzení
- c) je neklidný, opakovaně se budí
- d) nevím

8. Rozumíte, co chce Petr sdělit?

- a) téměř vždy
- b) někdy nebo opakujícím gestům
- c) nerozumím, potřebuji vysvětlení další osobou

9. Jaký přístup vede nejčastěji k jeho pozitivní odezvě?

- a) spíše autoritativní
- b) spíše mírný a vstřícný
- c) hravý
- d) nevím

10. Jak prožíváte Petrovu hyperaktivitu?

- a) nevím jak reagovat
- b) obávám se agresivity
- c) zvládám ji a zklidním ho
- d) užívám si ji, prožívám ji s ním

11. Byli byste schopni se o Petra postarat samostatně 1 víkend?

- a) ano
- b) pokud ne, uveďte důvod

12. Znáte Petrovu oblíbenou činnost?

- a) pokud ano, uveďte jakou
- b) ne