UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Katedra speciální pedagogiky

Význam speciálně pedagogické péče u dítěte s dysgenezí corpus callosum

Importance of special education care during the upbringing and education cihldren with dysgenesis corpus callosum

Bakalářská práce

Vypracovala: Jana Hrdličková

Vedoucí práce: Mgr. Pavlína Šumníková, Ph.D.

2014

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

Souhlasím se zpřístupněním práce.

V Praze, dne 16.6.2014 Jana Hrdličková

Poděkování

Chtěla bych poděkovat své vedoucí bakalářské práce Mgr. Pavlíně Šumníkové, Ph.D., za odborné vedení, za pomoc a cenné rady při zpracování mé práce.

Další dík patří matce a ostatním dotazovaným, bez kterých by má práce také nevznikla.

Anotace

Tato bakalářská práce se zabývá speciálně pedagogickou podporou při výchově a vzdělávání dítěte s diagnostikovanou dysgenezí corpus callosum. V práci jsou mapovány možnosti vzdělávání dětí s postižením s přihlédnutím ke konkrétní diagnóze. Na základě kazuistického zpracování je doložen příkladem významu speciálně pedagogické podpory u konkrétního dítěte.

Klíčové pojmy:

Speciálně pedagogická péče, dítě s kombinovaným postižením, diagnóza dysgeneze corpus callosum, speciálně pedagogická podpora rodin s dětmi s postižením, raná péče, speciálně pedagogičtí poradci, individuální vzdělávací plán, základní škola speciální, rehabilitační třída základní školy speciální, výchova a vzdělávání osob s postižením.

Abstract:

This thesis deals with special educational support for children diagnosed with Dysgenesis of the corpus callosum (DCC). In this work educational opportunities for children with disabilities are mapped taking into account the specific diagnosis of the child. On the basis of a case study the importance of special educational support for a particular child is discussed.

Key concepts:

Special educational needs, children with multiple disabilities, dysgenesis of corpus callosum, special educational support for families with children with disabilities, early care, special education advisory, individual education plan, rehabilitation during Elementary school, special education and education for people with disabilities

Obsah

Obsah 6
1 Úvod 7
2 Vzdělávání dětí s postižením 9
2.1 Raná péče 9
2.2 Základní školství 17
2.3 Další vzdělávání osob s kombinovaným postižením 21
3 Dysgeneze corpus callosum, ageneze corpus callosum 23
4 Kazuistika 27
4.1 Použité metody 27
4.2 Vývoj dítěte s dysgenezí corpus callosum z pohledu matky 28
4.2.1 Těhotenství matky, narození dcery Elišky 29
4.2.2 První instituce rané péče 30
4.2.3 Škola 33
4.2.4 Význam speciálně pedagogické péče z pohledu matky 36
4.2.5 Shrnutí 37
4.3 Vývoj dítěte s diagnózou dysgeneze corpus callosum z pohledu speciální pedagožky – poradkyně centra rané péče 38
4.3.1 Eliška z pohledu speciálně pedagogické poradkyně paní Markéty L. 38
4.3.2 Shrnutí 41
4.4 Vývoj dítěte s dysgenezí corpus callosum z pohledu třídní učitelky a školní psycholožky 42
4.4.1 Eliška z pohledu třídní učitelky - speciální pedagožky 42
4.4.2 Shrnutí 43
5 Význam speciálně pedagogické péče u osob s diagnózou Dysgeneze Corpus Callosum 45
6 Závěr 47
7 Zdroje 50
8 Seznam obrázků: 54
9 Seznam tabulek 55

1 Úvod

Narození dítěte s postižením je začátkem dlouhého procesu hledání odborné pomoci, kterou by rodině měl poskytovat multidisciplinární tým odborníků, v čele se speciálním pedagogem.

Na základě kazuistiky konkrétní rodiny s dítětem s kombinovaným postižením se zaměřuji na popis role speciálních pedagogů ve výše zmíněném procesu hledání pomoci, se zvláštním zaměřením na klíčové okamžiky vývoje dítěte, na přínos této pomoci, ale také na rizika, která tuto spolupráci provázejí.

Ve druhé kapitole se věnuji systému vzdělávání dětí s postižením, především s kombinovaným postižením. Soustředím se na nejčastěji užívané speciálně pedagogické metody výchovy a vzdělávání dítěte s postižením. Postupně popisuji konkrétní možnosti péče a vzdělávání ve všech vývojových obdobích od rané péče po péči o dospělého jedince.

Ve třetí kapitole se zabývám diagnózou dysgeneze corpus callosum, její etiologií, symptomy a možnostmi intervence.

Vlastní šetření je zpracováno jako kazuistika rodiny dítěte s kombinovaným postižením. Používám metody kvalitativního výzkumu (raport, pozorování, rozhovor, případová studie) a zároveň využívám svých vlastní zkušeností z centra rané péče, kde pracuji.

V úvodní kapitole praktické části jsou tyto metody definovány a popsány.

V první části čtvrté kapitoly se věnuji rodině dítěte s kombinovaným postižením. Chronologicky mapuji situaci rodiny od těhotenství matky, přes institut rané péče až do současnosti, tj. do nástupu dítěte do 1. třídy speciální školy. Zvláštní důraz kladu na zkušenosti matky s jednotlivými formami speciálně pedagogické pomoci.

Ve druhé části čtvrté kapitoly se věnuji roli speciální pedagožky, poradkyně centra rané péče, která s dítětem pracovala v prvních sedmi letech jeho života.

Ve třetí části čtvrté kapitoly praktické části se věnuji roli třídní učitelky – speciální pedagožky. Popisuji zde, jaké možnosti rozvoje schopností a dovedností speciální školství dítěti s postižením nabízí. V neposlední řadě zmiňuji i úskalí speciálně pedagogické péče v České republice.

V závěrečné kapitole celé práce shrnu výsledky vlastního šetření, které vyplynou z konkrétních rozhovorů.

Cílem mé práce je zmapovat význam role speciálního pedagoga v jednotlivých etapách vývoje dítěte, tj. jakých cílů při výchově a vzdělávání dítěte s kombinovaným postižením bylo dosaženo a jakým způsobem speciální pedagogové přispěli k jejich naplňování.

Dalším cílem je poukázat na možnosti zlepšení speciálně pedagogické péče pro osoby s kombinovaným postižením.

2 Vzdělávání dětí s postižením

„*Právo na vzdělání se stalo v posledních dekádách základním ukazatelem vyspělosti současných společností.*“ (Nováková in Vítková, 2004, str. 9) Jednotlivé kultury se mj. liší i mírou naplňování tohoto práva v případě dětí s postižením. Přes sílící trend integrace osob s postižením do většinové společnosti, ne vždy je možné, aby děti s postižením byly vzdělávány ve standardních vzdělávacích institucích. Významnou pomocí pro tyto děti jsou zařízení speciálně pedagogické péče, počínaje institutem rané péče.

2.1 Raná péče

Raná péče je definována podle zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, následovně.

„§54 (1) Raná péče je terénní, popřípadě ambulantní služba poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivé sociální situace. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.

§54 (2) Služba podle odstavce 1 obsahuje tyto základní činnosti:

a) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,

b) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,

c) sociálně terapeutické činnosti,

d) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí“ (Zákon 108/2006 Sb.).

V České republice se centra rané péče rozdělují podle jednotlivých typů postižení. Jednotlivá centra se věnují dětem se zrakovým postižením, sluchovým postižením, s postižením autistického spektra, s mentálním a pohybovým postižením. Pro děti s kombinovaným postižením si rodiče specializovaná centra vybírají většinou podle více kritérií - dle rozsahu nabízených služeb, kvalifikace odborného personálu, doplňkových služeb a v neposlední řadě dle referencí a

dostupnosti služby. Centra rané péče mívají svá pracoviště většinou v krajských městech. (MPSV, online)

Raná péče nabízí rodičům terénní služby, půjčování a prodej rehabilitačních pomůcek, ambulantní služby, doprovázení, setkávání rodin, pobyty pro celé rodin a v neposlední řadě odborné semináře pro rodiny. (srov. Arpida, online, Raná péče Eda, online, Tamtam Praha, online, Centrum rané péče, online)

- Terénní služby

  Odborné konzultace s rodiči a vlastní práce s dětmi je v takovém případě realizována v domácím prostředí. Děti se zde cítí bezpečně. Lépe přijímají nové podněty a lépe se učí novým dovednostem. (Doležalová, Hricová, 2012). Terénní poradci navštěvují děti v konkrétních vzdělávacích institucích, doprovází rodiny do zdravotnických zařízení a do dalších institucí či úřadů, jejichž služby rodiny potřebují.
- Půjčování a prodej terapeutických a rehabilitačních pomůcek

  Některá centra rané péče poskytují svým klientům velice zajímavou službu, zapůjčení terapeutických a rehabilitačních pomůcek. Díky této službě si rodiče mohou nejprve vyzkoušet, jak která hračka či pomůcka dítě zaujme a teprve potom si ji zakoupí.
- Ambulantní služby

  Jednotlivá centra rané péče nabízejí svým klientům ve svých prostorách služby specializované dle daného postižení.
- Doprovázení

  Rodiče mohou využít služby doprovázení a odborné podpory při návštěvě lékařských zařízení, při jednáních na různých institucích a úřadech, např. při vyřizování dávek sociální podpory, při získáváních zdravotních pomůcek, výběru vhodné formy předškolního a školního zařízení a samotném vyhledávání tohoto zařízení
- Setkávání rodin

  Centra rané péče pořádají setkávání rodin s obdobně postiženými dětmi. Centra pro děti po celou dobu organizují program, vedený odbornými pracovníky. Rodiče se účastní workshopů a skupinových sezení, během

nichž si vyměňují zkušenosti, názory a pocity a získávají nové náměty a inspiraci pro další péči o své děti.

- Pobyty pro celé rodiny
  Jedná se o víkendové, popřípadě delší pobyty, vedené terapeutickými pracovníky s cílem seznámit rodiny s novými možnostmi péče o děti s postižením.
- Odborné semináře pro rodiny
  Centra dále zajišťují odborné vzdělávání rodičů.

Rozsah služeb, které jsou garantovány zákonem č. 108/2006 Sb. O sociálních službách, poskytují centra rané péče svým klientům zdarma. Dále centra nabízejí služby, na jejichž úhradě se klienti spolupodílejí. (např. aplikaci pro ipad s názvem EDA PLAY, vytvořenou pro tréning zraku a jemné motoriky). Česká legislativa umožňuje rodičům dětí s postižením získávání finančních prostředků formou individuálního sponzoringu. Rodiče se prostřednictvím médií mohou obracet na laickou i odbornou veřejnost s žádostí o zaslání finanční pomoci. (např. Nadační fond České republiky v rámci sbírky Světluška a ve spolupráci s nadací Konto bariéry přispěl na chodítko pro dítě, o kterém pojednává kazuistická část této práce).

Většina středisek rané péče je plně odkázána na vlastní schopnost financování, tomuto se věnují foundreisers, jejichž náplní jejich práce je propagace a získávání finančních prostředků na provoz centra. Částečně jsou centra financována státem, případně obcemi. Tyto částky nepokryjí všechny náklady na činnost. Fungování center je závislé na sponzoringu, na dotacích a v neposlední řadě na práci dobrovolníků, kteří pomáhají rozličnými službami, např. hlídání dětí, doprovázením, pomocí s organizováním akcí a činností. Autorka práce sama pracuje čtvrtým rokem jako dobrovolník v centru rané péče Eda. Některé organizace se také mohou věnovat výdělečným činnostem (prodej vlastních pomůcek, vývoj a prodej softwarů, atd.). Tímto jsem chtěla poukázat na velmi křehkou hranici, kdy zákon sice zaručuje rodinám s dětmi s postižením využití služeb rané péče, ale na druhou stranu, nezaručuje organizacím dostatek prostředků na provoz.

Standardně je spolupráce mezi rodiči a organizací rané péče započata v okamžiku, kdy se rodič nebo zákonný zástupce dítěte s postižením obrátí o pomoc k organizaci, provozující ranou péči. V případě, že postižení dítěte neodpovídá zaměření daného zařízení, pracovník organizace odkáže rodiče na jiné specializované centrum, co nejblíže k bydlišti. Následuje první schůzka, zpravidla v sídle organizace. Zde rodiče s poskytovatelem služeb uzavřou dohodu o spolupráci. Následuje návštěva rodiny, monitoring prostředí, ve kterém dítě vyrůstá a tvorba individuálního plánu. Tento plán se tvoří zpravidla na období jednoho roku. Další setkávání probíhají dle dohody, na začátku spolupráce jednou za měsíc, později se intervaly mezi schůzkami prodlouží dle individuálních potřeb rodiny (Eda raná péče, online).

Tímto je pevně zakotvena a konkretizována role speciálního pedagoga ve výchově a vzdělávání dítěte v raném věku.

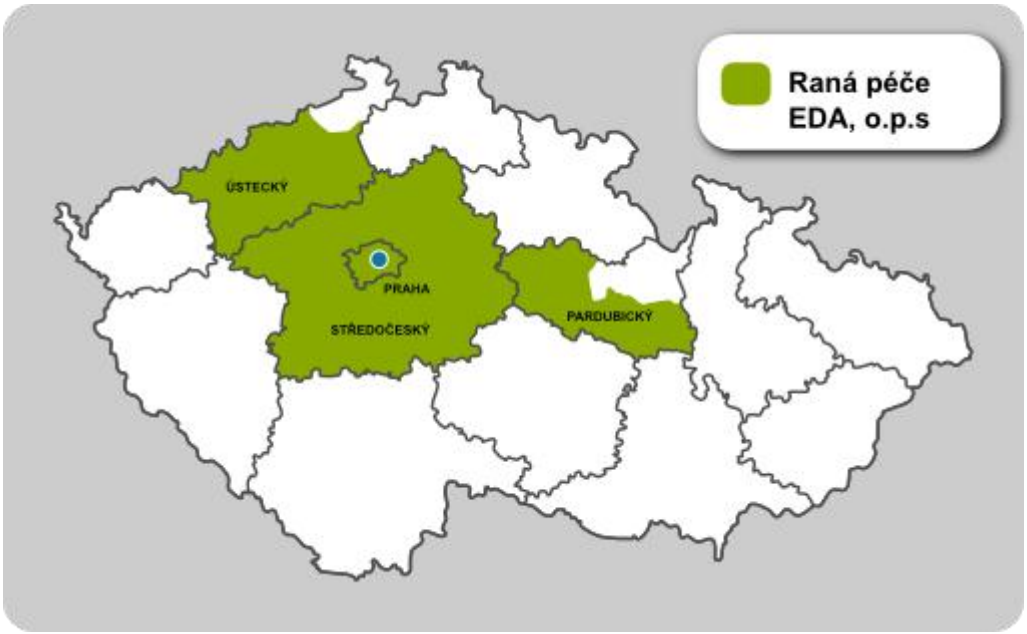
V rámci přehledu středisek rané péče jsem vybrala následující: Středisko rané péče Eda, kterého klientem byla rodina, které se věnuji v kazuistice, středisko Tamtam Praha, které se zabývá dětem se sluchovým postižením, středisko Diakonie ČCB, především pro rodiny s dětmi s mentálním postižením a centrum ARIDA, o kterém se zmiňuji ve své kazuistice, které poskytuje komplexní služby pro rodiny s dětmi s kombinovaným postižením.

- **Zrakové postižení**

  Středisko rané péče Eda, ops. se sídlem Trojická 2/387, 128 00 Praha 2, založenou odtržením se od Společnosti pro ranou péči v roce 2007.

  Kromě zákonem stanovených cílů se středisko rané péče Eda specializuje na funkční diagnostiku. K funkční diagnostice, která se provádí prostřednictvím speciálních diagnostických materiálů, které nejsou v běžných ordinacích dostupné, jsou využívány testy „preferential looking", optotypy izolované, řádkové i crowded do blízka i dálky pro děti se zrakovým postižením, speciální nízkokontrastní testy pro děti a osoby s kombinovaným postižením a dalšími testy sledující vizuomotorickou koordinaci, prostorové vztahy, orientaci na ploše, odhad tvarů, schopnost rozpoznávat obličeje, schopnost zrakové analýzy, syntézy a diferenciace i

alternativní testy na vyšetření barvocitu. (Asociace zrakových terapeutů a.s., online). Funkční diagnostice musí předcházet lékařská diagnóza. U dětí se zrakovým postižením je funkční diagnostika důležitým vodítkem pro terapeutovu volbu vhodných prostředků pro zrakovou stimulaci dítěte. Dále funkční diagnostika používá standardizované techniky např. Lea Gratings test (Nováková, 2012) nebo metodu soustavného pozorování dítěte (Skalická in Nováková, 2012). Pozorování provádí rodiče ve spolupráci s poradci rané péče. Poradce nebo terapeut informuje rodiče o tom, na co se mají ve svých pozorováních zaměřit. Jde o vzhled očí, o fixaci předmětů jak v čase, tak v prostoru, tj. jak dlouho je dítě schopno daný předmět fixovat a jestli je schopno předmět fixovat pouze ve stabilní poloze nebo i v pohybu, případně i v jakém pohybu je schopno dítě předmět fixovat lépe. Další možnosti pozorování jsou velikost zorného pole, koordinace oko-ruka, vnímání barev a jejich funkční rozlišování, případně preference barev, poznávání symbolických znaků, později reálných předmětů. Ve vyšším věku dítěte se metoda soustavného pozorování rozšíří i o sledování grafomotorického projevu. (Nováková, 2012). (Eda raná péče, online). Dítě, resp. rodina s dítětem se zrakovým postižením, popisované v kazuistické části této práce, byla klientem Střediska rané péče Eda.



Obrázek 1 Mapa působnosti Rané péče Eda, o.p.s

- **Sluchové postižení**

  Tamtam Praha, sídlo: Hábova 1571/22, 155 00 Praha 5 – Stodůlky, zřizovatel: Federace rodičů a přátel sluchově postižených, zahájení činnosti 1990.

  V případě dětí se sluchovým postižením, popř. v kombinaci s vadami zraku, je situace velmi složitá, neboť porucha sluchu není na první pohled příliš zřejmá (Doležalová, Hricová, 2012). U dětí s postižením sluchu, je-li podezření na následnou ztrátu zraku, je zapotřebí včas vytvořit komunikační prostředek umožňující dítěti se dorozumět se svým okolím. Ještě v první polovině 90. let minulého stolení nebylo znakování přípustné jako vyučovací metoda. V zákoně č. 155/1998 Sb. ze dne 21.5.1998 O znakovém jazyce neslyšících se píše cituji: „Český znakový jazyk je přirozený a plnohodnotný komunikační systém vytvořený specifickými vizuálně-pohybovými prostředky, tj. tvary rukou, jejich postavením a pohyby, mimikou, pozicemi hlavy a horní části trupu. Český znakový jazyk má základní atributy jazyka, tj. znakovost, systémovost, dvojí členění, produktivnost, svébytnost a historický rozměr a je ustálen po stránce lexikální i gramatické“. Přijetím tohoto zákona se znakování stalo legitimním komunikačním prostředkem. Většina škol využívá

ke vzdělávání dětí se sluchovým postižením všechny dostupné metody. To znamená, že děti se učí jak znakování, tak odezírání. Dítěti se tak v dospělosti otevírá svobodná volba, jakou formu komunikace bude převážně používat. V centrech rané péči se děti učí základním komunikačním znakům.

Zásadním problémem v péči o děti se sluchovým postižením v České republice je nedostatečné prosazování povinného vyšetření OAE, tj. otoakustických emisí. Přesto, že je vyšetření OAE velice jednoduché, je přístrojem k vyšetření OAE vybavena pouze malá část porodnic. Většinou se jedná o pracoviště neonatologická, kde je pravděpodobnější vyšší procento zachycení vrozených vývojových vad a dalších vad novorozenců. U sluchových vad je velmi důležité, kdy se s dítětem začne pracovat. Na včasné diagnostice vady a počátku intervence závisí kognitivní vývoj dítěte. (Středisko rané péče Tamtam Praha, online)

- **Mentální, tělesné a kombinované postižení**

  Diakonie ČCE - středisko v Praze 5 – Stodůlkách, sídlo: Vlachova 1502/20, Praha 13, 15500, zřizovatel: Diakonie Českobratrské církve evangelické, zahájení činnosti: 1994

  Obdobně jako u výše uvedeného sluchového postižení, také děti s tímto postižením by měly začít s rehabilitací včas. „Cílem rané intervence je podpořit a podněcovat senzoricko-motorický, emocionální a intelektuální vývoj dítěte tak, aby se mohlo co možná nejsamostatněji aktivně zapojit do života společnosti“ (Kolektiv 200, s.9 in Opatřilová 2005). Poradci rané péče poskytují rodičům dětí s postižením odborné rady a doporučení jak s dítětem správně rehabilitovat. Cílem podpory střediska rané péče je speciálně pedagogická diagnostika a následně zvolení vhodné pomoci. Tato může být realizovaná individuální či skupinovou formou, vždy s přihlédnutím k individualitě klienta. U dětí s pohybovým postižením je velmi důležité polohování a správné nošení, aby bylo možné předejít dalším vývojovým poruchám. Speciálně pedagogičtí poradci pomohou rodičům s volbou správných rehabilitačních metod, vhodných pro

konkrétní dítě. Většina motorických poruch bývá způsobena dětskou mozkovou obrnou. Dětská mozková obrana není sice jediným onemocněním, které způsobuje poruchu hybnosti, ale v České republice je nejčastější. (srov. Opatřilová, 2012, Opatřilová 2005, Diakonie českobratrské církve evangelické, online)

centrum ARPIDA, o.s., nestátní nezisková společnost, sídlo U Hvízdala 1402/9, České Budějovice, zahájení provozu 1993.
Tato organizace poskytuje komplexní sociální a vzdělávací služby nejen pro rodiny s dětmi, ale i pro dospělé s tělesným a kombinovaným postižením. Kromě již výše zmíněných služeb Arpida působí také v oblasti vzdělávání v mateřské škole, praktické škole a škole speciální a v speciálně terapeutických dílnách. Výjimečná je tato organizace právě tím, že její služby nekončí ve věku 7 let dítěte, ale že zde děti mohou pokračovat v dalším vzdělávání. Z referencí rodičů dětí s postižením vyplývá, že je Arpida žádaná především pro kontinuální péči a podporu od rané péče po dospělost. Součástí nabídky služeb této organizace jsou stacionáře, ve kterých mohou aktivně a smysluplně trávit čas i dospělí s mentálním či kombinovaným postižením. V těchto stacionářích jsou za podpory speciálních pedagogů stále vzděláváni. (centrum Arpida, online)

Tabulka č. 1 ukazuje počty klientů jednotlivých středisek rané péče v roce 2012 Veškeré informace, vč. výročních zpráv jsou volně k dispozici na internetových stránkách jednotlivých organizací. Výroční zprávy za rok 2013 dosud nebyly zveřejněny.(Eda raná péče, online, Středisko rané péče Tamtam Praha, online, Diakonie českobratrské církve evangelické, online, centrum Arpida, online)

Název	Druh postižení	sídlo	Počet klientů
Raná péče Eda	Děti s post. zraku	Praha	163
Tamtam	Děti s post. sluchu	Praha	108
Diakonie Stodůlky	Děti s ment. Post.	Praha	133
Arpida	Celé spektrum	České Budějovice	70

Obrázek 1 Mapa působnosti Rané péče Eda, o.p.s

Mezi lety 1989 až 2006, tj. v době, kdy byly organizace věnující se péči o děti s postižením ve zrodu, získávaly rodiny s dětmi s postižením informace víceméně náhodně. Od roku 2006, kdy vešel v platnost zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb., se rodinám informace o potřebné péči dostávají již v neonatologických odděleních porodnic. V neposlední řadě by měl o případné potřebě rané péče informovat rodiče pediatr v místě bydliště. Dle výše zmíněného zákona rozhodně není povinností rodičů se na zařízení rané péče obracet, zákon jim však zaručuje právo se na ně obrátit (Eda raná péče, online).

2.2 Základní školství

„*Cílem současného školství v ČR je vytvořit takové školní prostředí a klima, které poskytne všem dětem, žákům a studentům, stejné podmínky a šance na dosažení odpovídajícího stupně vzdělání a zajistí jim právo na rozvoj jejich individuálních předpokladů*“ (Opatřilová, Str. 23, 2012). Přednostně by měli být postižení integrováni do běžných základních škol. Zákon č. 561/2004 Sb. říká: „*Výchovu a vzdělávání dětí se zdravotním postižením zajišťují přednostně formou individuální integrace školy hlavního vzdělávacího proudu (36 odst. 5 zákona č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), ve znění pozdějších předpisů), dále potom třídy (skupinová integrace) a školy samostatně zřízené pro tyto žáky (dále jen „speciální třídy, speciální školy“) a poradenská a jiná školská zařízení, která poskytují podpůrné služby.*“ (Zákon č. 561/2004 Sb.)

Legislativa reaguje na současný trend maximální možné integrace dětí s postižením do sítě běžných základních škol. Pokud to kognitivní a sociální schopnosti dítěte dovolují, je jeho integrace velmi vhodná, protože soužití intaktních dětí s dětmi s postižením, nejlépe již od raného dětství, umožňuje vnímat oběma stranám tento stav jako normu a sebe navzájem jako rovnocenné partnery. Děti se tak zcela přirozeně učí jak druhým pomáhat, jak si o pomoc říci, kdy je to vhodné a kdy to není nutné. Na druhou stranu je však potřeba respektovat, že jak samotní rodiče, tak děti s postižením mohou mít z integrace obavy, ať již z posměchu ostatních dětí či ze strachu z nároků běžné výuky. Pak je zcela přirozené, že rodiče preferují umístnění dítěte s postižením do speciální

školy. V některých případech vážných postižení není integrace dítěte do standardního vzdělávacího procesu možná.

V kazuistické části této práce se zabývám dítětem s velmi vážným postižením, které v podstatě vylučuje možnost jeho zařazení do běžné základní školy. Před rokem 1989 by bylo matce doporučeno dítě odložit do ústavu a následně by bylo prohlášeno za nevzdělatelné (srov. Eisová, 1982, Procházková in Vítková 2004). Díky současným zákonům je možné, aby i takto těžce handicapované děti navštěvovaly základní školy. *„Děti, žáci a studenti se speciálními vzdělávacími potřebami mají právo na vzdělávání, jehož obsah, formy a metody odpovídají jejich vzdělávacím potřebám a možnostem, na vytvoření nezbytných podmínek, které toto vzdělávání umožní, a na poradenskou pomoc školy a školského poradenského zařízení.“ (*zákon č. 561/2005 Sb.).

Základní školy pro děti s postižením jsou rozděleny podle typu zdravotního handicapu. Pro děti s lehkým mentálním postižením, případně pro děti, které nezvládají výuku v běžné základní škole, jsou určeny základní školy praktické.

„S platností nové vyhlášky o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami již nebude možné zařazovat žáky bez diagnostikovaného lehkého mentálního postižení do vzdělávání podle přílohy k Rámcovému vzdělávacímu programu pro základní vzdělávání (RVP-ZV- LMP) i jejich zařazováni do tříd či studijních skupin samostatně zřízených pro žáky s lehkým mentálním postižením. Ve výjimečných případech, kdy je to zcela prokazatelně v nejlepším zájmu žáka, bude možné povolit žákovi, který opakovaně selhává i s využitím vyrovnávacích a podpůrných opatření v běžné škole, vzdělávání ve třídě samostatně zřízené pro žáky s mentálním postižením za předpokladu, že bude vzděláván podle běžného vzdělávacího programu RVP ZV“ (Felcmanová, 2013).

V těchto třídách výuka probíhá většinou v malých kolektivech, důraz je kladen na individuální výuku. Po absolvování základní školy by tyto děti měly být schopny pokračovat ve studiu na odborném učilišti, kde získají potřebnou kvalifikaci. Základní škola praktická poskytuje dětem základní vzdělání. Zde se děti učí stejným předmětům jako v běžné základní škole, od které se praktické školy

odlišují nižším počtem žáků ve třídě a důrazem na individuální péči. Součástí praktických škol často bývají speciálně pedagogická centra, která zajišťují jak odborné poradenství a vzdělávání učitelů, tak i odborný servis pro rodiče a samotné děti s postižením. Většina učitelů v praktických školách jsou speciální pedagogové s aprobací na jednotlivé předměty, nebo aprobovaní učitelé, kteří si vzdělání doplnili právě o obor speciální pedagogika.

Před rokem 1989 bylo obvyklé, že se na praktických školách, dříve zvláštních školách, vzdělávaly i děti ze sociálně slabších rodin, především romských. *„Podle Bratinkovy zprávy (1997) je více než polovina dětí v našem speciálním školství romského původu*“ (Ganiecová, 2007). Toto je ale výše zmíněným zákonem podchyceno a tento trend je na většině škol již minulostí. Je důležité, aby do speciálních škol chodily děti, které to skutečně potřebují.

Děti, jejichž intelekt se pohybuje v pásmu lehké nebo střední mentální retardace, jsou vzdělávány podle příslušného školního vzdělávacího programu dané školy, který je vytvořen dle rámcového vzdělávacího programu RVP ZV–LMP (MŠMT, online). Pro děti jejichž intelekt je v normě, bývá užíván školní vzdělávací plán vytvořený podle rámcově vzdělávacího plánu pro základní vzdělávání. Tyto školní vzdělávací programy si školy zpracovávají na základě rámcově vzdělávacích plánů samy. Zde právě mohou zohlednit svoje zaměření. Tento školní vzdělávací plán pomáhá rodičům při výběru vhodné základní školy. Zde se opět ukazuje, že rodiče dětí s postižením ve velkých městech, především v Praze, mají lepší možnost volby. Na malých městech jsou rodiče odkázáni na nejbližší školu s vhodným zaměřením. Na ukázku uvádím příklad školního vzdělávacího programu jedné pražské praktické školy. „*ŠVP je uskutečňován s pomocí podpůrných opatření, jimiž jsou využití speciálních metod, postupů, forem a prostředků vzdělávání, kompenzačních, rehabilitačních a učebních pomůcek, speciálních učebnic a didaktických materiálů, zařazení předmětů speciálně pedagogické péče, poskytování pedagogicko-psychologických služeb, nižší počet žáků ve třídě, oddělení nebo studijní skupině nebo jiná úprava organizace vzdělávání zohledňující speciální vzdělávací potřeby žáka.*“ (Základní a střední škola Vinohradská, Praha 2).

Pro děti s hlubším mentálním postižením a s kombinovaným postižením, kdy jedním z postižení je i hluboká mentální retardace, jsou určeny základní školy speciální, případně rehabilitační třídy základní školy speciální. Výuka probíhá podle rámcově vzdělávacího plánu pro základní školy speciální I. a II. díl. Žáci po absolvování základní školy speciální získávají základy vzdělání. V případě, že se jejich zdravotní stav adekvátně zlepší, mají možnost si vzdělání doplnit. Praktické školy i školy speciální by měly být schopny umožňovat různé formy doplňování vzdělání právě podle různých rámcově vzdělávacích plánů. Současná právní norma umožňuje přechod mezi jednotlivými formami vzdělávání, tj. z praktické školy může dítě přecházet na základní školu speciální či naopak.

Cílem vzdělávání na základní škole speciální je výchova k soběstačnosti a samostatnosti. V rámci výuky mohou děti trénovat samostatný pohyb po okolí, nakupování, nácvik chování v kulturních zařízeních a další běžné denní aktivity. Především je zde kladen důraz na individualitu. Jsou děti, pro které je nejdůležitější naučit se co největší samostatnosti a děti, které vyžadující asistenci v každém okamžiku. Do speciálních škol mohou chodit děti, které nezvládají hygienu a používají pleny, ovšem ani toto omezení není důvodem pro rezignaci na vzdělávání dítěte. (vyhláška 73/2005 Sb.) V současné době se již nikde, a především v odborné literatuře, děti neoznačují pojmem nevzdělavatelné, jako před rokem 1989. (srov. Eisová, 1982).

Pro děti s hlubokou mentální retardací či vážným kombinovaným postižením, které nemohou být zařazeny do základní školy speciální, jsou určeny rehabilitační třídy základní školy speciální. Hlavní metodiku těchto tříd tvoří individuální výuka s prvky skupinové práce. Velice důležité je vytvářet bezpečné a přátelské prostředí, ve kterém se může vytvářet vztah důvěry a dítě zažívá úspěch. (Vítková, 2004). Součástí výuky jsou i rehabilitační cvičení, dále se užívá bazální stimulace, práce podle Bobath konceptu a další speciální techniky. Třídy jsou vybavené balónkovými bazény, pískovými lavicemi a dalšími pomůckami vhodnými pro polohování dětí. V některých třídách jsou využívány metody Lili Nielsenové, např, Little room a další prvky tohoto konceptu (Nielsen, 1998). Třídy bývají rozděleny na část s lavicemi a na část, kde by měl být koberec nebo různé žíněnky

pro odpočinek. Ve třídách bývá učitel, alespoň jeden asistent učitele a přítomni mohou být i osobní asistenti dětí.

2.3 Další vzdělávání osob s kombinovaným postižením

Po ukončení základní školy je pro některé děti s postižením, zvláště pak s kombinovaným postižením, velmi obtížné pokračovat ve vzdělávání.

V nejlepší pozici jsou absolventi základní školy praktické. Absolvováním této školy získávají ucelené základní vzdělání, rovnocenné běžné základní škole. Díky tomu mohou pokračovat ve vzdělávacím procesu na některém odborném učilišti. Zde získají výuční list, čímž se stanou zcela způsobilými pro výkon daného povolání. (Zemková, 2012)

Pro děti s hlubší mentální retardací taková cesta není. Absolventi základní školy speciální dokončením této školy získávají pouze tzv. základy vzdělání. Pokračovat mohou na střední škole praktické. Tyto nabízejí jedno nebo dvouleté pokračování ve studiu, většinou formou prezentací jednotlivých studijních oborů, popř. zacvičováním v praktických činnostech v domácnosti. Ani po absolvování této školy však stále nemají dokončené základní vzdělání, což na současném trhu práce tvoří velký handicap. Jednou z mála pracovních možností pro osoby s postižením je práce v chráněných dílnách. Mohou také navštěvovat stacionáře; ti schopnější by mohli pracovat ve firmách a státních organizacích, pokud tyto instituce zřídí speciální pracovní pozice pro osoby s postižením. Častěji se však setkáváme s tím, že osoby s postižením zůstávají v péči různých sociálních institucích, zcela závislí na dávkách sociální podpory. (Zemková, 2012)

V České republice existuje několik domovů a denních či týdenních stacionářů. Rodina pečující o osobu s postižením se nachází ve velmi obtížné situaci a to jak z hlediska ekonomického, tak z hlediska sociálního. Opatrovatelům péče o osobu s postižením zabere většinou veškerý čas a energii. Možnost umístění dítěte do stacionáře je pro rodiny velkým přínosem. Jedná se o tzv. odlehčovací službu, umožňující členům rodiny ekonomickou samostatnost a možnost seberealizace. Opatrovatel může chodit do práce, věnovat se svým koníčkům a přitom stále pečuje o své dítě. Z rozhovorů vedených s těmito rodinami lze konstatovat, že

najdou-li vyhovující domov, ve kterém je jejich dítě spokojené, jsou nakonec spokojeni všichni. (Zemková, 2012)

Umístění osoby s postižením do vhodného domova či stacionáře zároveň řeší zásadní problém opatrovatelů, kterým je zabezpečení dítěte pro případ jejich úmrtí. Pokud není osoba s postižením schopna postarat se sama o sebe, je hlavním cílem rodičů zabezpečit své dítě právě pro dobu, kdy oni sami nebudou schopni se o ně postarat. Zvlášť závažná je tato situace v případě rodičů dětí s nejtěžšími diagnózami.

3 Dysgeneze corpus callosum, ageneze corpus callosum

Stěžejní část mé práce tvoří kazuistika rodiny s dítětem s diagnózou dysgeneze corpus callosum.

Corpus callosum, nebo-li kalózní těleso (obr. č.2), je důležitou spojnicí pravé a levé hemisféry lidského mozku. Spojnice hemisfér jsou tvořeny komisurálními vlákny, která se shlukují do svazků a drah. Jedním z těchto svazků je corpus callosum. Je tvořeno 200 až 300 miliony myelinizovaných vláken. Hlavní funkcí je přenos motorických, senzorických a kognitivních vzruchů mezi hemisférami. Některé studie říkají, že corpus callosum je odpovědná za lateralizaci v dětství. Také, dle studií, odpovídá za pohyb očí, především za koordinovaný. Dítě s poruchou corpus callosum velmi často trpí oční vadou. Corpus callosum propojuje pravou a levou hemisféru v místě, kde vzniká a produkuje se řeč. To v praxi znamená, že když je corpus callosum nefunkční nebo disfunkční, jedním z projevů může být nedostatečná slovní zásoba, zvláště pak neschopnost porozumět abstraktům a metaforám. (záznam z přednášky Mgr. Majerová z Jedličkova ústavu, duben 2008)

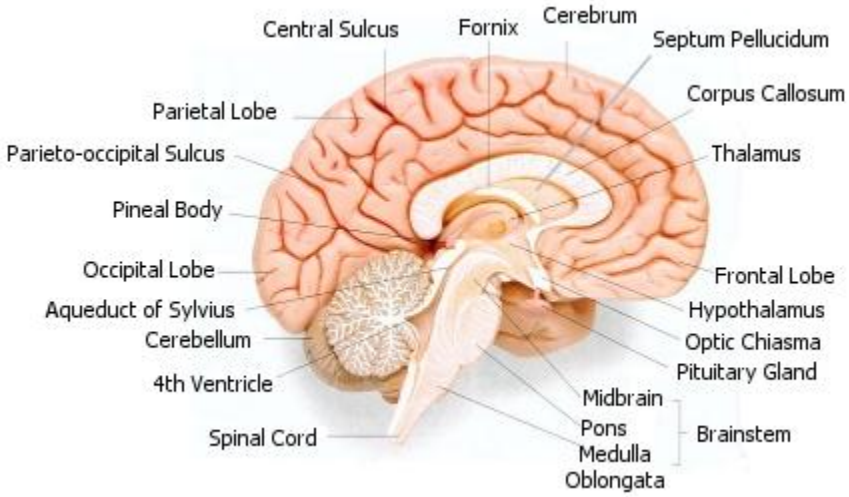
Diagnóza dysgeneze corpus callosum patří mezi velmi vzácné a zároveň mezi velmi obtížně diagnostikovatelné diagnózy, neboť za dysgenezi corpus callosum mohou být považovány i jiné anomálie na corpus callosum.

Vady a poruchy na Corpus callosum se rozdělují na:

- kompletní ageneze corpus callosum, tj. kompletní nevyvinutí corpus callosum
- částečná ageneze corpus callosum, tj. částečné nevyvinutí corpus callosum
- dysgeneze corpus callosum, tj. zdeformování corpus callosum
- hypoplazie corpus callosum, tj. nedovyvinutí, nebo zakrnělost corpus callosum

(The university of Mine, online)

Vývoj kalózního tělesa začíná již v prenatálním období a to v době od devátého týdne těhotenství. Do dvacátého týdne těhotenství bývá tato fáze obvykle dokončena. Pokud se v tomto období kalózní těleso nevytvoří, nikdy se tak již nestane. Zatímco vytváření kalózního tělesa probíhá v prenatálním období, vývoj této části mozku probíhá až do přibližně 12 let.



Obrázek 2 Corpus callosum (Fetal Hydrocephalus, online)

V případě, že se corpus callosum kompletně nevyvine, jedná se o diagnózu ageneze corpus callosum. Tato diagnóza nemusí být zcela fatální, neboť mozek si najde částečnou kompenzaci tím, že nahradí kalózní těleso tenčími svazky, které sice zdaleka nemají takovou kapacitu přenosu vzruchů, ale vzruchy jsou částečně mezi hemisférami přenášeny. Jedinci s agenezí corpus callosum někdy ani nemusí mít tuto vadu diagnostikovanou. Je pravděpodobné, nikoli však nezbytně nutné, že tyto osoby budou trpět některou z forem specifických poruch učení, případně syndromem ADHD. Pravděpodobně budou mít obtíže s komunikací, především s porozuměním abstraktům. Tato porucha se velmi často projevuje právě v kognitivních rovinách. Lidský mozek si v těchto případech dokáže najít kompenzační strategie.

Větší problém nastává právě v případě dysgeneze, kdy corpus callosum vytvořeno je, ale ne zcela správně. Dysgeneze může znamenat jakoukoli formu nedokonalého vývoje. V takovém případě jsou následky zcela nevyzpytatelné. Existují děti, které vykazují známky mírné nesoustředěnosti, které se mohou a

nemusí rozvinout v průběhu školní docházky, ale i děti, které trpí hlubokým mentální a tělesným postižením. Pravděpodobnost potřeby speciálně pedagogické péče je u dětí s dysgenezí corpus callosum velmi vysoká. *„Není však v zajmu pedagogicko-terapeutických postupů dospět k typizacím poškození, za kterými by zmizela individualita dítěte. Spiše je naši snahou vysloveně se takovým typizacím vyhnout na základě biografického přístupu zohledňujícího celou osobnost člověka. Pedagog/terapeut má za úkol přistupovat ke svému protějšku jako k jedinečné bytosti a vyvinout adekvátní formy k podpoře jeho vývoje“* (Frohlich, 1990 in Vítová, 2004).

V rámci prenatální péči o těhotné ženy je prováděno několik vyšetření, zaměřených na vrozené vývojové vady plodu. Jedná se o vyšetření krve matky, později, pokud tyto výsledky vykazují určité markery, bývá žena odeslána na specializované pracoviště, kde se podrobuje detailnějším vyšetřením. Jedná se o vícerozměrné ultrazvuky, odběry chloridových klků a později plodové vody (Fakultní nemocnice Brno, online). Ani tato vyšetření však neznamenají stoprocentní jistotu zachycení tohoto postižení. Toto postižení, pokud se vyskytuje samostatně, je téměř nezjistitelné. Je-li součástí mnohočetných syndromů, je možné výše uvedenými screeningovými metodami zjistit konkrétní syndrom, ale samotnou dysgenezi lze diagnostikovat pouze náhodně.

Vady na corpus callosum se mohou, jak je výše psáno, vyskytovat jak samostatně, tak jako součást syndromů.

Syndromy, u nichž se může vyskytovat vada na corpus callosum

- Aicardiho syndrom
- Andermannův syndrom
- Akrokalosální syndrom
- Aspergerův syndrom
- Dandy-Walkerova manlforace
- FAS
- FG syndrom

Na rozdíl od obtížně diagnostikovatelné dysgeneze corpus callosum jsou příčiny poruch corpus callosum známy a klasifikovány takto:

- numerické poruchy – trizomie 8., 13. a 18. Chromozomu
- chromozomální aberace
- strukturální narušení chromozomů
- infekční onemocnění a úrazy v období, kdy se corpus callosum vytváří, tj. mezi 9. – 20. týdne těhotenství
- některé metabolické poruchy
- vystavení matky různým toxickým excitacím
- neznámé

Pokud nebyla nalezena přímá příčina vady na corpus callosum, je zřejmé, že tato vada vznikla v 1. trimestru těhotenství, tj. v době, kdy se začíná vyvíjet CNS (The university of Mine, online)

Jak již bylo výše zmíněno diagnóza dysgeneze corpus callosum patří mezi velmi vzácné a zároveň velmi obtížně diagnostikovatelné vady. Její rozpoznání mj. ztěžuje různorodost symptomů a jejich zaměnitelnost se symptomy jiných anomálií na corpus callosum.

Rodiče dětí s tímto postižením však nepotřebují ani tak znát přesnou diagnózu (a mnohdy ji ani znát nechtějí, protože diagnostické vyšetření probíhá v celkové anestezii, což zvláště u podezření na dysgenezi corpus callosum může znamenat vysoké riziko sekundárního poškození mozku). Rodiče se mnohem více potřebují vyznat a orientovat se v možnostech terapie a rehabilitace. Zde právě vidím význam a nezastupitelnost role speciálních pedagogů. Přes v současnosti již dobrou dostupnost informací a edukačních programů je individuální péče speciálních pedagogů pro rodiny dětí s postižením stěžejní pomocí, o čemž pojednává kazuistická část mé práce.

4 Kazuistika

4.1 Použité metody

Empirickou část práce tvoří kazuistika, dlouhodobé detailní zkoumání jednoho případu - rodiny dítěte s diagnostikovanou poruchou dysgeneze corpus callosum. Použity byly metody kvalitativního výzkumu, konkrétně, participačního, převážně problémově zaměřeného rozhovoru a obsahové analýzy písemných materiálů.

Rozhovor s matkou je založen na vzájemném dobrém vztahu, raportu. Rozhovory byly vedeny formou problémově zaměřeného rozhovoru s prvky neformálního rozhovoru (viz. Příloha č. 1).. Zároveň jsem využila analýzy písemných materiálů matky (viz. Příloha č. 2) a zdravotní dokumentace dítěte. Rozhovory byly se souhlasem matky zaznamenány a následně kvalitativně zpracovány.

Rozhovory s poradkyní rané péče a s třídní učitelkou byly vedeny také formou problémově zaměřeného rozhovoru (viz. Příloha 3,4), dále byla využita analýzy písemných materiálů Střediska rané péče, IVP. Rozhovory byly se souhlasem obou zaznamenány a následně kvalitativním způsobem zpracovány.

V přepisech a zpracování rozhovorů i ve výsledné formě je dodržována časová linie.

Z důvodu zachování anonymity není uvedeno skutečné jméno žádného z dotazovaných.

Kvalitativní výzkum „*Pozorovatel, výzkumník se snaží jevy pochopit a vysvětlit z hlediska zkoumané osoby. Je pro něj charakteristické dlouhodobé nestrukturované pozorování, je to výzkum deskriptivně induktivní. Rozvíjí se od 60. let dvacátého století. Vychází z fenomenologie*“ (Průcha, Walterová, Mareš 2003, s.111, in Vodáková, Černochová, Rambousek, s. 21, 2007).

Pozorování „*Výzkumná metoda, při níž se sleduje a zaznamenává nebo popisuje činnost lidí, předmětu, se kterými manipulují, prostředí aj. Je to nejstarší výzkumná metoda používaná v přírodních i sociálních vědách. Je vždy subjektivní. Pozorování muže být přímé nebo nepřímé (ze záznamu), strukturované i nestrukturované. Speciálním typem pozorování je participační pozorování. Pro*

strukturované pozorování se používají inventáře, pozorovací systémy a škály." (Vodáková, Černochová, Rambousek, s.22, 2007).

Rozhovor „*Explorativní výzkumná metoda, která vychází z verbální komunikace bez opory písemného projevu respondenta. Rozhovor může být např. nestrukturovaný, polostrukturovaný nebo strukturovaný*". (Vodáková, Černochová, Rambousek, s.25, 2007).

Problémově zaměřený rozhovor: Podobný rozhovoru pomocí návodu s tím, že je před ním potřeba znát problémovou oblast. (Hendl, 2008)

Neformální rozhovor: Spontánní kladení otázek, především v průběhu zúčastněného pozorování v terénu, individuální přístup k respondentovi, poznání do hloubky, dlouhodobá práce s respondentem. (Hendl, 2008)

Obsahová analýza „*Výzkumná metoda zaměřená na identifikaci, porovnávání a vyhodnocování obsahových prvků textu i neverbálních komunikátů*" (Průcha, Walterová, Mareš 2003, s.143 in Vodáková, Černochová, Rambousek, s.22, 2007).

Raport „*Vzájemný dobrý, o důvěru se opírající vztah mezi psychologem a pacientem, mezi profesionálem a klientem, mezi výzkumníkem a respondentem. Při pedagogickém výzkumu nezbytný předpoklad pro dosažení cíle v terénním výzkumu*" (Průcha, Walterová, Mareš 2003, s.197 in Vodáková, Černochová, Rambousek, s.24, 2007).

4.2 Vývoj dítěte s dysgenezí corpus callosum z pohledu matky

Subjekt: Eliška B., nar. 5/2005

Dg. Dysgeneze corpus callosum a cavum septi pell., VVV CNS a hypoplasia disci n. opt. oc. utr. Levis

V roce 2007 mě zaujal příběh rodiny s dítětem s vážným kombinovaným postižením. Paní L., matka-samoživitelka sama pečuje o svou, dnes již devítiletou dceru, která má od svých čtyř měsíců diagnostikovanou dysgenezi corpus

callosum. V této kapitole nahlížím na situaci rodiny, resp. vývoj dítěte s takto vážným onemocněním, prizmatem vlivu a významu speciálně pedagogické péče.

4.2.1 Těhotenství matky, narození dcery Elišky

Těhotenství třicetileté matky, paní L., probíhalo zcela fyziologicky. Nic nenasvědčovalo, že by plod měl být jakkoli postižen. Žádný ze standardních testů neukazoval nic patologického. Jediným stinným okamžikem byl odchod přítele paní L. (otce dítěte) v pátém měsíci těhotenství. Zároveň tímto paní L. přišla o práci, měli ji společnou. Na vztahu k dítěti to ale u paní L. nic nezměnilo, na miminko se těšila možná ještě víc. Porod proběhl v termínu, spontánně, hlavičkou a dítě po porodu vážilo 3500 gramů a měřilo 50 cm. Dle sdělení lékařů to byl ukázkový porod. Do třetího měsíce bylo vše v pořádku. V závěru třetího měsíce si matka začala všímat, že dítě nefixuje předměty očima, zůstává vláčné, „jako hadrové“, a nemá rádo světlo. Při prvních konzultacích se tím dětská lékařka nechtěla příliš zabývat, odbývala matku tím, že přehání, ať vyčká, že děti se vyvíjejí nepravidelně, ne podle knih. Paní L. se naštěstí nedala odbýt a lékařka po podrobnějším vyšetření dítěte musela konstatovat, že její dcera Eliška má buď nádor na mozku nebo je slepá. Matka této lékařce přestala důvěřovat, našla novou pediatričku, se kterou se dohodla na absolvování odborného vyšetření na neurologickém oddělení Thomayerovy nemocnice v Praze. Zde společně s Eliškou strávila týden. Výsledek vyšetření magnetickou rezonancí zněl diagnóza dysgeneze corpus callosum. Toto vyšetření se u malých dětí provádí v plné narkóze, proto k němu matka svolila pouze jednou. K této diagnóze se v průběhu následujících let přidaly další sekundární diagnózy:

- nedovyvinutí očního nervu, dg. v roce 2005
- silná svalová hypotonie, dg. v roce 2005
- těžké mentální opoždění, dg. v roce 2008
- nystagmus dg. v roce 2005

Od této chvíle se život rodiny zásadně změnil. Matka s dcerou trávily dny různými rehabilitačními cvičeními, např. Vojtovou metodou, která se však ukázala vhodná jen částečně. Matka o tomto období říká: „ *Eliška pouze plakala,*

cviky nevedly k žádnému zlepšení, spíše ke stagnaci“, po půl roce cvičily pouze sporadicky. Po poradě s lékaři matka z celého spektra Vojtovy metody vybrala cviky, které pro Eliščinu rehabilitaci byly přínosné a tyto cvičí dodnes. Dalšími rehabilitačními metodami byly např. zraková stimulace, plavání, učení sání a kousání, zraková fixace posléze úchop předmětů.

Zároveň v té době matka převedla dítě na umělou výživu, což se ukázalo jako problematické, Eliška trpěla velkými kolikami. Toto období matka nazvala „*obdobím bolebříška*“.

V této době rodina již byla klientem Střediska rané péče Eda, viz. níže. Zde se matce dostalo odborného poradenství, a mimo jiné se zde učila stanovovat priority při péči o dítě. Když byl Elišce přibližně jeden rok, dostala matka nabídku na roční pracovní pobyt v Thajsku. Po poradě s lékaři a poradkyní centra rané péče se rozhodla tuto nabídku využít. Rozhodnutí změnit prostředí se ukázalo jako správná věc, protože v nové kultuře se matka soustředila i na jiné věci než Eliščino postižení. V této zemi se totiž nikdo nezabýval tím, jak Eliška vypadala. V této části světa lidé Elišku přijali takovou, jaká byla, a přes všechny její problémy ji milovali, což každého rodiče samozřejmě posiluje. Po návratu z Thajska se matce podařilo za přispění městské části vyřešit svoji problematickou bytovou situaci. Dříve bydlely v garsoniéře, nyní matka získala bezbariérový byt 3+kk, ve kterém mají obě dostatek soukromí.

Kromě hluboké mentální retardace trpí Eliška svalovou hypotonií, má ochablé všechny svaly těla. To znamená nejen, že samostatně nesedí ani nestojí, ale ani neovládá peristaltiku, kousání, sání, tj. činnosti, které zásadně ovlivňují její život.

Následně bylo Elišce diagnostikováno nedovyvinutí očního nervu. Matka tuto vadu popisuje: „*Eliška vidí svět jako obraz sestavený z puzzle, ve kterém jeden kousek chybí*“. Terapie tohoto postižení spočívá v častém opakování prezentace předmětů, a to tolikrát až ho Eliška pozná.

4.2.2 První instituce rané péče

Na situaci, kdy se narodí dítě s postižením, nemůže být rodina nikdy dostatečně připravena. (Matějček, 200) Matka neměla v té době s kým o problému mluvit,

s kým se poradit. Na rodinu s dítětem s postižením, se každý dívá trochu jinak, někdo soucitně, jiný zcela bezcitně radí dítě umístit do ústavu. V takové chvíli rodiče hledají radu a útěchu, ale především potřebují získat informace, kam se mohou obrátit o pomoc. První informace matce poskytli na neurologickém oddělení v Thomayerově nemocnici, kde matka získala kontakt na Středisko rané péče Eda, zaměřené na děti s kombinovaným postižením a postižením zraku. První kontakt se střediskem matka učinila telefonicky. Ve standardním intervalu jednoho měsíce navštívila speciálně pedagogická poradkyně střediska rané péče rodinu doma, aby se ujistila, že právě tito klienti patří do jejich cílové skupiny. Poradkyně střediska rané péče byla pro matku prvním člověkem s potřebnými informacemi. Znala jiné rodiny s dětmi s postižením, což v té době bylo pro matku ujištěním, že v této situaci není sama. Poradkyně zacvičila matku v provádění prvních rehabilitačních cviků a zapůjčila jí první hračky vhodné ke stimulaci zraku. Ujistila matku, že za měsíc přijde znova, zkontroluje, jaké má cvičení výsledky, doporučí další cvičení a přinese nové hračky a pomůcky. Matka toto velmi ocenila.

Institut zapůjčování hraček a pomůcek je pro rodiny velmi přínosná služba. Rodiče mají možnost si hračky, které bývají uzpůsobené k rehabilitaci zrakových vad, nejprve vyzkoušet a teprve když poznají, že dítě na danou hračku či pomůcku reaguje a že je pro ně opravdu přínosná, si ji mohou opatřit. „*Nemusím kupovat všechny drahé hračky, které uvidím v obchodě, můžu si nejdříve vyzkoušet, jestli se Elišce líbí a reaguje na ni.“*

Dalším úkolem center rané péče je koordinace komplexní zdravotní péče. Poradci doporučí další specializovaná vyšetření, popřípadě rodiny k těmto vyšetřením doprovázejí. Službu doprovázení matka Elišky nevyužila, ale doporučení na specializované lékaře velmi ocenila.

Klientem Střediska rané péče Eda byla Eliška (přesně dle dikce zákona o sociálních službách č. 108/2006 Sb.) do svých sedmi let.

Každý rok pro ni poradkyně ve spolupráci s matkou připravila individuální vzdělávací plán, který zohledňoval současný Eliščin zdravotní stav, dosažené

pokroky a definoval nové cíle. Na konci každého roku je potřeba tento plán zhodnotit, zvážit Eliščiny výsledky a pokroky a vyhodnotit, zda byl individuální vzdělávací plán dobře nastaven. Tj. jestli Eliška dokázala naplnit vytyčené cíle (např. naučit se samostatně jíst; nyní je již schopna uchopit pevný kus stravy a donést ho do úst). Na základě těchto výsledků je pak vytvořen nový plán na další rok. Cíle jsou stanovovány zcela konkrétně a často bývají zaměřeny na zvládání jednoduchých každodenních činností (např. koordinace oko-ruka).

Příkladem komplexnějšího dlouhodobého cíle bylo pro rodinu Elišky obstarání invalidního vozíku.

Pro každého člověka s pohybovým postižením je velmi důležité naučit se používat invalidní vozík. Je to významné pro jeho integrování se do společnosti, aby mohl vést, pokud je to možné, co nejvíce plnohodnotný a soběstačný život.

Celá akce získávání invalidního vozíku je administrativně náročná. Například neurolog nemá žádnou lhůtu pro své vyjádření k žádosti. Bez tohoto vyjádření žádost nelze podat. Formulář, který je k tomuto standardizovaný, je poměrně složitý a ani jiní lékaři nemusí dodržovat žádnou státem stanovenou lhůtu k jeho vyplnění. Zákony č. 372/2011 Sb. O zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách), č. 373/2011 Sb. O specifických zdravotních službách ani č. 123/2000 Sb. O zdravotnických prostředcích žádnou lhůtu odborným lékařům neukládají. I přes získání všech lékařských vyšetření a doporučení nemají rodiny jistotu, že příslušný úřad jejich žádost pozitivně vyřídí a vozík získají. Bez rad a podpory poradců z center rané péče bývá tato situace pro rodiny natolik stresující, že si řada z nich raději vezme půjčku a vozík zakoupí.

V případě Eliščiny rodiny trval proces obstarávání invalidního vozíku více než rok. Právě paní L. se stalo, že napoprvé invalidní vozík nezískala. Pro rodinu to znamenalo, že musela všechna potřebná vyšetření absolvovat znovu, znovu čekat dlouhé měsíce na vyjádření lékařů, znovu obcházet úřady. O tomto období matka říká, že si neumí představit, jak by ho bez odborné pomoci a podpory střediska rané péče zvládla.

Jiným příkladem spolupráce center rané péče s rodiči dětí s postižením, včetně Eliščiny matky, je aktivní pomoc poradců při vyřizování žádostí o dávky sociální podpory. Do věku tří let dítěte nemá rodina nárok na žádné speciální dávky, kromě standardních rodičovských příspěvků dle zákona č. 402/2001 Sb. O státní sociální podpoře, ovšem i o ty může z neznalosti zákonů přijít. Matka Elišky umístila svou dceru od jejích dvou let do denního stacionáře Dětského centra Paprsek Prosek, Bílinská 517, Praha 9. Toto centrum ze zákona není vzdělávací institucí, a proto sem Eliška mohla docházet pouze na čtyři hodiny týdně, jinak by matka přišla o dávky rodičovské podpory. Bez včasné intervence poradkyně centra rané péče se paní L. mohla dostat do vážných finančních potíží.

Po skončení zákonem stanovené lhůty mateřské dovolené již mohla Eliška v Paprsku zůstávat celý den, díky čemuž si její matka, paní L., mohla najít zaměstnání. V Paprsku má Eliška zajištěnou třikrát týdně fyzioterapii, jedenkrát v týdnu chodí na plavání a do solné jeskyně. Součástí její další terapie jsou také arteterapeutické a muzikoterapeutické metody.

Hlavním cílem spolupráce rodiny se střediskem rané péče Eda bylo umístit Elišku do přípravné třídy speciální školy. Poradkyně pomohla matce s výběrem vhodné speciální školy, nejen s přihlédnutím k dceřiným diagnózám, ale i k dostupnosti od místa bydliště. Matka tuto pomoc považuje za jeden z největších přínosů spolupráce.

4.2.3 Škola

Přípravná třída základní školy speciální je součástí Základní školy speciální se sídlem Bártlova 83, v Praze 9. Eliška nastoupila do této třídy v šesti letech a tráví zde dvě hodiny denně. Současně zůstává klientem denního stacionáře Paprsek.

S nástupem do přípravné třídy se Elišce rozšířil svět. Poznala nové děti, pedagogy, její sociální vazby se rozšířily. Ve škole se snaží podporovat Elišku ve všech oblastech jejího života. Prostřednictvím sešitů, dneska Ipadu, si matka s učitelkou pravidelně sdělují, jak Eliška reaguje. „*Díky IPadu se velmi rychle dozvím, co Eliška ve škole dělala, využíváme s paní učitelkou i foťák, který je součástí*“.

Matka velmi oceňuje, jak ve škole využívají pomůcek k rozvoji smyslového vnímání. Eliška poznává různé hmatové pomůcky, zajímavé materiály, reaguje na hudbu, na známé písničky, ráda poznává nové chutě.

Už v přípravné třídě byl pro Elišku vytvořen orientační individuální vzdělávací plán. Letos, kdy Eliška již chodí do první třídy, je její individuální vzdělávací plán konkrétní, zahrnuje celé spektrum činností. Je rozdělen dle školního vzdělávacího programu dle jednotlivých předmětů a obsahuje např. podporu zrakové fixace, rozvoj alternativní komunikaci pomocí obrázků i iPadu, podporu jemné motoriky ruky a úchopu, atd. Na konci školního roku Elišku čeká závěrečné hodnocení. Eliška nebude známkována, hodnocení je vždy slovní a pedagog v něm popisuje pokroky, kterých Eliška dosáhla a upozorňuje na potřeby dalšího rozvoje. Toto hodnocení je určeno především pro matku, Eliška není bohužel ve stadiu, kdy by byla schopna tomuto porozumět.

Výhodou kombinované péče o Elišku jak v denním stacionáři Paprsek, tak v základní škole speciální je to, že se obě instituce nacházejí v bezprostřední blízkosti bydliště rodiny. Elišku do školy a zpět domů doprovází asistent, nevznikají tak žádné časové prodlevy ani obtíže s převozem. Díky odborné péči těchto speciálně pedagogických institucí se její schopnosti zlepšují, „*Eliška je nyní schopna se s dopomocí sama najíst*“. Zlepšily se také její motorické schopnosti, Eliška dnes s dopomocí sedí, zlepšila se koordinace oko-ruka. Největšího pokroku Eliška dosáhla pomocí cannisterapie.

Velkým přínosem pro Elišku bylo přidělení asistenčního psa. V roce 2012 obecně prospěšná společnost Pestrá společnost za přispění Nadačního fondu Českého rozhlasu - projekt Světluška a společnosti Star Events s.r.o.- akce Meet Hudson předala Elišce asistenčního psa Sama.

Eliška o psa bohužel nedokáže pečovat sama, to za ní musí dělat matka. Prostřednictvím Sama provádí Eliška, za matčiny pomoci, uvolňovací cvičení, které může nyní provozovat kdykoli. Sam je k těmto úkonům vycvičen. Eliška se po něm, jak říká matka, „*válí a převaluje a mnohdy na Samovi i usne*“. Už jen to, že ji Sam zahřívá celým svým tělem, přispívá ke zlepšování jejího zdravotního

stavu. Při cannisterapii se používá více technik, například Eliška si lehne bříškem na psa, ruce a nohy zůstávají na zemi, hlavy mají vedle sebe. Tím, jak Sam dýchá, se hýbe a Eliška musí udržovat rovnováhu, což jí pomáhá v nácviku lezení.

Dnes má Eliška již zaběhnutý denní režim, kdy na hlavním místě je škola a pobyt v denním stacionáři. Každý den s matkou cvičí různé uvolňovací a stimulační cviky. Jednou týdně navštěvují bazén, dvakrát v týdnu chodí na hipoterapii.

S nástupem do přípravné třídy speciální školy mohla matka terapeutické postupy rozšířit o používání iPadu. Tento komunikační prostředek je pro děti velmi zajímavý a rády ho používají. Využití iPadu ve vzdělávání a komunikaci dětí s postižením je dneska již vcelku obvyklé. Pro děti s mentálním a tělesným postižením je mnohem jednodušší ovládat tablet než tužku. I Elišku mnohem více baví. Společně s matkou ho velmi úspěšně používají při edukačních hrách (např. rozlišování barev, tvarů, identifikací zvuků i tónů, identifikací blízkých osob prostřednictvím jejich fotografií). Sama paní L. používáním tabletu nahradila původní „sešitový“ systém komunikace se školou. Matka a učitelka pravidelně do sešitů zapisovaly, co Eliška každý den prožívá, co ji zaujalo. V současnosti k této komunikaci používají výhradně iPad. Matka si jej natolik oblíbila, že jeho prostřednictvím zapisuje Eliščiny zážitky formou deníku.

Edukačních aplikací existuje velké množství a většina z nich pracuje s obrázky. Eliška ráda hraje hry, ve kterých je potřeba spojovat nebo přesouvat předměty, čímž rozvíjí jemnou motoriku rukou. Edukační aplikace zároveň podporují kognitivní rozvoj dětí. Přestože je většina z nich vytvořena v anglickém jazyce, díky společnosti I-sen mohou rodiny používat jejich české mutace. Na internetových stránkách www.i-sen.cz, které vytvořila komunita rodičů a IT odborníků, jsou tyto programy velmi pěkně prezentovány a rodičům poskytují základní orientaci při volbě programu vhodného právě pro jejich dítě. Řada těchto programů je k dispozici zdarma. Na stránkách rodiče dále najdou rady a zajímavé nápady, jak Ipad využívat. (Štěpánková V, 2013)

Matka vzpomíná, jak obtížné bylo sehnat vhodný obal na iPad, tak, aby tento byl dostatečně chráněn před rozbitím. Na společných schůzkách s rodiči, pořádaných

střediskem rané péče Eda, získala kontakty na prodejce v zahraničí. I na tomto příkladu je vidět význam společných schůzek rodin s dětmi s podobným postižením, které pravidelně pořádají centra rané péče, popř. další speciálně pedagogické instituce.

4.2.4 Význam speciálně pedagogické péče z pohledu matky

První setkání matky se speciálním pedagogem proběhlo ve středisku rané péče Eda. Pro matku to bylo dost zásadní, protože po seznámení se s diagnózou a prognózou své dcery se dostala do velmi stresující situace. Prošla si všemi klasickými stádii šoku od smutku, přes vztek a rezignaci. Matka se díky své povaze rychle vyrovnala se situací a začala hledat způsoby, jak by mohla své dceři pomoci. Společně se speciálně pedagogickou poradkyní začaly hledat možnosti řešení. Paní L. konstatuje“ „*poradkyně rané péče byla velmi zkušená a profesionální, brzy jsme našly společnou řeč, a tato pomoc naplnila všechna moje očekávání.*“

Dalšími speciálními pedagogy, se kterými přišla matka do kontaktu, byli pracovníci denního stacionáře Paprsek. V tomto případě musela matka vyvinout úsilí a přesvědčit pedagogy, že jí navrhované změny organizace péče o dceru budou Elišce prospěšné. Prvním jejím cílem bylo dosáhnout toho, aby každý, kdo přichází s Eliškou do kontaktu, měl na prvním místě její blaho a prospěch. Matka popisuje, že ne všichni pedagogové a zaměstnanci se chtěli smířit s tím, že žádá zcela konkrétní změny a že převzala roli hlavního koordinátora péče o Elišku. Mimo jiné prosadila i to, že do Paprsku bude docházet poradkyně střediska rané péče Eda a prezentovat zde různé strategie péče o Elišku. Existují instituce, kde tato spolupráce funguje velmi dobře, například Arpida centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, o.s., sídlící v Českých Budějovicích. V denním stacionáři Paprsek byl tento postup novinkou. Paní L. oceňuje, že nyní již došlo ke shodě a všichni pracují s Eliškou jako jeden tým.

S třídní učitelkou přípravné a posléze i první třídy rehabilitační třídy speciální školy vychází matka velmi dobře. Je to dáno mimo jiné i tím, že paní L. je již s rolí a jednáním se speciálními pedagogy seznámena. Ví, co může požadovat, a kde jsou její práva a hranice. Paní L. je ráda, že třídní učitelka akceptovala její

návrhy využít ke vzájemné komunikaci sešity, do kterých obě zapisovaly požadavky, poznatky a další důležitá sdělení. Dnes jsou tyto sešity nahrazeny iPadem, viz výše.

Matka zde opět konstatuje, že spolupráce se speciálními pedagogy je pro ni velkým přínosem ve výchově a vzdělávání dcery. Kvituje, že třídní učitelka přichází s novými podněty, které paní L. ráda akceptuje a využívá.

4.2.5 Shrnutí

Závěrem bych chtěla zdůraznit, že speciální pedagog by měl být odbornou oporou a rádcem rodiče, který sám nejlépe rozumí vlastnímu dítěti (Matějček, 1989). Rodiče by měli být otevření k názorům speciálních i ostatních pedagogů a pracovníků poradenských organizací a zároveň zůstat rozhodní ve snaze prosadit a získat to, co považují pro svoje dítě za nejlepší. Od speciálních pedagogů se jim může dostat řady dobrých nápadů a rad, jak své dítě rozvíjet. Rozhodně by se rodiny s dětmi s postižením neměly bránit komunikaci s ostatními rodinami. Naopak v této společnosti si mohou sdělovat své pocity bez rizika, že by jim okolí nerozumělo nebo je odsuzovalo. I s takovými reakcemi se mohou rodiče dětí s postižením ve společnosti setkávat.

Možnost kontaktu s ostatními rodiči, kteří se také starají o dítě s postižením, nejlépe se stejným, nebo podobným, byl jeden z prvních požadavků paní L. na speciálně pedagogickou poradkyni. Matka měla potřebu sdílet své pocity s podobně postiženou rodinou, přičemž důležité byly projevy diagnózy, nikoli sama diagnóza.

Z životního příběhu paní L. a její dcery Elišky vyplývá, že prvním velmi důležitým krokem po narození dítěte s postižením, je návštěva centra rané péče. V této instituci se rodičům dostane prvních rad a zároveň ujištění, že jejich život narozením dítěte s postižením neskončil, naopak, že je před nimi spousta kreativní práce a že i život s dítětem s postižením jim může přinášet radost.

4.3 Vývoj dítěte s diagnózou dysgeneze corpus callosum z pohledu speciální pedagožky – poradkyně centra rané péče

Náplní práce speciálně pedagogických poradců center rané péče je poskytnout komplexní servis rodinám s dítětem s postižením. Po narození dítěte s postižením mají rodiče možnost se obrátit na libovolné pracoviště Rané péče. Paní L. si na doporučení vybrala Středisko rané péče Eda. Zde jí byla přidělena speciálně pedagogická poradkyně paní Jana Š..

4.3.1 Eliška z pohledu speciálně pedagogické poradkyně paní Markéty L.

Ze záznamů střediska rané péče je zřejmé, že matka se zpočátku potýkala s různými problémy. Po stanovení první diagnózy nejprve musela překonat klasické fáze šoku jako vztek, obviňování sebe sama i svého okolí. Speciálně pedagogická poradkyně paní Markéta L. komentuje, že matka se přes tato úskalí přenesla velmi rychle. Pravděpodobně i díky tomu, že s Eliškou zůstala sama, si brzy uvědomila, že nikdo jiný se o Elišku nedokáže postarat lépe. Ze záznamů střediska rané péče Eda je zřejmé, že dlouhou dobu se matka držela představy, že některé projevy tohoto postižení se Elišky týkat nebudou, ale za pomoci speciálně pedagogické poradkyně se s diagnózou smířila. „*Dnes, když s matkou hovořím, je schopna zcela pragmaticky zhodnotit Elišky zdravotní i psychický stav*.“, vzpomíná poradkyně.

Prvním úkolem speciálně pedagogické poradkyně bylo zjistit, zda je rodina vhodným klientem pro cílovou skupinu střediska rané péče Eda. V České republice je raná péče rozdělena podle druhu postižení (viz kapitola 1.1).

První návštěva speciálně pedagogické poradkyně proběhla v domácnosti klientů ve věku čtyř měsíců dítěte. Matka měla od samého začátku zcela jasné požadavky. Prvním požadavkem bylo kontaktovat rodiny s podobně, ideálně stejně postiženým dítětem. Pro poradkyni to nebyl jednoduchý úkol, protože tato diagnóza je vzácná a její symptomy se liší.

Cituji z dohody, jejíž uzavření je nezbytnou podmínkou pro spolupráci: „*Udělat 100% pro zdravý a šťastný život svého dítěte. Získat co nejvíce informací o jeho nemoci. Vyměnit si zkušenosti s ostatními rodiči. Poradit se s odborníky*.“

Centra rané péče organizují různé formy setkávání rodičů dětí s podobným postižením, během nichž si rodiče vyměňují tolik potřebné informace. Matka s dcerou se těchto setkávání aktivně účastnila.

Prvním větším rehabilitačním úkolem byla práce na rozvoji zrakového vnímání, protože Eliška téměř neotvírala oči. Na základě pozorování matky, která si všimla, že Eliška neotvírá oči přes den, ale pouze v noci, poradkyně usoudila, že se jedná o světloplachost. Eliška, kromě dysgeneze corpus callosum, má v této době diagnostikovaný nystagmus. Poradkyně rané péče oceňuje přístup matky, jež velmi rychle realizovala její návrhy na úpravu prostředí, v první řadě pořízení závěsů, aby Eliška nebyla vystavována přímému slunečnímu světlu a dále navrhla, že by matka mohla zkusit vymalovat stěny tlumenější barvou. K jejímu velkému překvapení na druhé návštěvě byly oba návrhy zrealizovány. Byt byl vymalován a vybaven tmavými závěsy. Tyto první změny měly na Elišku velmi dobrý vliv. Během krátké doby mohla matka pozorovat první úspěchy.

Už při první návštěvě speciálně pedagogická poradkyně nabídla matce odborný servis v podobě letáků a odkazů na zrakově stimulační hračky. Eliška pěkně reagovala na osvětlené hračky nebo na hru se světlem. Z první návštěvy vyplynul zajímavý poznatek o tom, že dcera na matku příliš nereaguje, vlastně nereaguje téměř na nikoho, s výjimkou jedné matčiny kamarádky, která je dle slov matky cit. „zmalovaná jako plakát“. Speciálně pedagogická poradkyně matce doporučila výraznější líčení, případně nošení výraznější paruky. S odůvodnění, že i takové bizardní nápady mohou pomoc dítěti se zrakovou vadou. Eliška reagovala na tyto změny velmi dobře. „Matka přijímala všechny nabízené možnosti velmi kladně, někdy až příliš horlivě“, vzpomíná poradkyně „občas jsem měla pocit, že pro samé cvičení a stimulaci si Eliška ani matka skoro neodpočinou“.

Další návštěvy byly zaměřeny na cvičení technik zrakové stimulace. Eliška se zlepšovala ve zrakové fixaci předmětů, nejdříve světelných, později i bez světelného doprovodu. Poradkyně předkládala Elišce nové a nové hračky. Ty, které měla Eliška ráda, pak matka zakoupila.

Významným zlomem v životě rodiny byl odjezd paní L. i s Eliškou na roční pracovní pobyt do Thajska. V té době již bylo zřejmé, že matka svoji roli zvládá velice dobře, ale zároveň, že je pro ni raná péče významnou oporou, kterou ráda využívá. Z těchto důvodů vedení střediska rané péče Eda přistoupilo k nestandardnímu řešení a to, že spolupráci neukončí, ani nepřeruší a že konzultace mohou probíhat korespondenční formou. Během pobytu v Thajsku, matka s dcerou jednou navštívila Českou republiku, a tuto návštěvu využila mj. ke konzultacím Se speciálně pedagogickou poradkyní. Jejich náplní, kromě Eliščiny terapie, byla pomoc s jednáním na úřadě, získání karty ZTP a objednáním k dalším specialistům. Ze zápisů poradkyně střediska rané péče je zřejmé, že matka je se zdravotním stavem své dcery plně smířena a aktivně řeší aktuální problémy.

Dalším krokem spolupráce bylo doporučení hipoterapie. Paní L. se k této nabídce postavila aktivně a zařídila vše, co bylo potřebné. S Eliškou na hipoterapii dochází pravidelně, a dnes po několika letech, jsou vidět zřetelné velké pokroky.

Situací, kdy organizace prostřednictvím speciálně pedagogické poradkyně rodině velmi pomohla, bylo více. Jednou z nich bylo získání speciální židle Otto Bock, kterou lze různě polohovat. Dále se speciálně pedagogická poradkyně aktivně podílela při získávání invalidního vozíku. (viz. kapitola 3.2.1) V neposlední řadě středisko rané péče Eda rodině zprostředkovalo pořízení asistenčního psa Sama.

Zdravotní stav dítěte se v průběhu let, za významné pomoci organizace rané péče, velmi zlepšil. „*Eliška rozvíjí všechny své schopnosti a matka se o ní aktivně stará. Společně hodně cestují, Eliška je přátelská a veselá a velmi dobře navazuje sociální kontakty. Na první pohled je to krásná holčička. Kromě okamžiků, kdy cítí bolest, je po většinu dne plná radosti ze života. Tato energie z* ní přímo vyzařuje, a proto je práce s ní pro většinu lidí spíše radostí, než povinností.“

Porovnává-li speciálně pedagogická poradkyně práci s tuto rodinu s jinými svými klienty, konstatuje: „*největším rozdílem je přístup a aktivita matky, která svou péči o Elišku přijala velmi zodpovědně, poměrně rychle se vyrovnala s dceřiným postižením a velmi vstřícně reaguje na nápady a podněty, kterých se jí dostává*“.

(např. „*když jsem matce doporučila jako terapeutickou metodu plavání, do příští návštěvy už byly obě na plavání nejenom zapsané, ale už tam i chodily, s využitím slevy, které jsem jim nabídla*“.) Téměř všechny kontakty, které poradkyně matce navrhla, matka využila.

Podle zpráv a záznamových archů byla atmosféra v rodině při návštěvách poradkyně vždy příjemná. Matka a Eliška vždy spolehlivě spolupracovaly, dohodnuté cíle plnily, nebo se o to alespoň pokusily. Speciálně pedagogická poradkyně závěrem konstatuje“ „*Eliška pod vedením matky své schopnosti maximálně rozvíjí*“.

4.3.2 Shrnutí

Z této kapitoly vyplývá, že speciálně pedagogická poradkyně rané péče se o rodinu starala velmi efektivně. Ze zpráv střediska, i mých rozhovorů s ní, je znát její opravdový zájem o Elišku a celou rodinu. Eliška s její pomocí dosáhla velkých pokroků. Lze říci, že význam střediska raná péče Eda a osobní přístup speciálně pedagogické poradkyně paní Markéty L. byl pro dosažení současné kvality Eliščina života stěžejní. Díky včasné intervenci se matce dostalo prvních, velmi konkrétních rad a pomoci především v oblasti zrakové stimulaci. Zde se ukazuje, jak je vhodné, jsou-li centra rané péče rozděleny dle postižení. Speciálně pedagogičtí poradci se díky cílené specializaci stávají skutečnými odborníky na péči o dítě s konkrétním handicapem. Jaké úrovně nakonec Eliška dosáhne, zatím není známo, ale v oblasti zrakové stimulace je již nyní vidět velký pokrok. (Eda raná péče, online)

Na tomto místě bych ráda zmínila riziko příliš úzké emoční vazby na konkrétní rodinu. Případné silné citové pouto by mohlo být překážkou objektivního přístupu ke klientům. Nezanedbatelné je i riziko syndromu vyhoření u pracovníků center rané péče. (Kebza, Šolcová, 2003).

4.4 Vývoj dítěte s dysgenezí corpus callosum z pohledu třídní učitelky a školní psycholožky

V České republice mohou děti s postižením dle svých intelektových schopností a stupně postižení navštěvovat běžnou základní školu (za pomoci asistenta), základní školy praktické a základní školy speciální, popř. rehabilitační třídy základních škol speciálních.

Vzdělávání dětí s kombinovaným postižením jsou určeny především základní školy speciální.

4.4.1 Eliška z pohledu třídní učitelky - speciální pedagožky

Eliška navštěvuje 1. třídu rehabilitační třídy Základní školy speciální se sídlem Bártlova 83 v Praze 9. Ve stejné třídě (myšleno místnosti) a se stejným kolektivem žáků absolvovala již přípravný ročník. Na této škole je Eliška vzdělávána dle školního vzdělávacího plánu „Nic není v rozumu, co dříve nebylo ve smyslech“ – Rámcově vzdělávací plán pro základní školy speciální II. Díl.

Její třídní učitelka paní Ludmila B. je diplomovaný speciální pedagog a zároveň na této škole zastává funkci školního psychologa.

V rámci školní docházky má Eliška vypracovaný individuální vzdělávací plán. Tento plán je vypracováván vždy na období jednoho roku a jsou v něm vytyčeny cíle jejího školního výkonu.

Eliška dochází do školy každý den od 10,00 do 12,00 hodin. Do školy jí většinou vozí asistent z denního stacionáře Paprsek a také jí tam po skončení vyučování odváží. Dle výše zmíněného školního vzdělávacího plánu by Eliška měla mít denně čtyři hodiny výuky, ale z kapacitních důvodů nemůže škola tento úvazek naplnit. Chybějící dvě hodiny zákonného nároku má Elišce zajistit středisko Paprsek. Třídní učitelka k této věci podotýká, že je-li tento nárok naplňován, není zcela zřejmé.

V rámci školní docházky má Eliška pět vyučovacích předmětů: člověk a komunikace, člověk a jeho svět, hudební výchova, člověk a jeho zdraví a pracovní a výtvarná výchova. V individuálním vzdělávacím plánu je podrobně rozepsáno,

jaké konkrétní činnosti budou rozvíjeny. Výuka probíhá individuální formou s prvky skupinové práce v malých, maximálně pětičlenných, skupinách. O žáky současně pečují třídní učitelka se svou asistentkou, popř. osobní asistenti jednotlivých dětí. Děti společně zpívají, využívají jednoduché hudební nástroje, ale konkrétní úkoly musí dělat pedagog s žákem individuálně. Občas je potřeba pro práci s dítětem využít samostatné místnosti; to v případě, že děti jsou hlučné a ruší se navzájem. U dětí s tímto postižením je samozřejmostí přizpůsobit náplň výuky aktuální schopnosti žáka soustředit se a spolupracovat. Do rehabilitační třídy je zařazeno deset žáků, které se však z kapacitních důvodů školy učí v dvouhodinových „směnách". Střídají se zde 2 skupiny dětí různých věkových kategorií. Děti nejsou děleny podle věku, ale podle druhu a stupně postižení. Třídní učitelka každé dítě velmi dobře zná a pro každé vytváří konkrétní program.

Individuální program je v Eliščině případě zaměřen na poznávání tvarů, rozlišování barev, zlepšení koordinace oko-ruka, identifikace vlastního jména (každý den začíná vyučování uvítací písničkou, kterou se děti učí rozpoznat vlastní jméno), polohování v balonkovém bazénu, práce s pískovou tabulí a dalšími rehabilitačními pomůckami, z nichž má Eliška nejraději puzzle. Zvláštní důraz speciální pedagogové kladou na výběr takových stimulačních metod, které Elišku nutí používat obě ruce, zvláště pravou ruku, protože Eliška spontánně preferuje uchopování předmětů levou rukou. (srov. Nielsen)

Třídní učitelka konstatuje, že Eliška za první rok školní docházky dosáhla viditelných pokroků, např. mnohem lépe ovládá koordinaci oko-ruka („*Eliška je schopna uchopit konkrétní předmět na vyzvání*"). S matkou je dle slov učitelky velmi dobrá spolupráce. Zavedený systém sdělování si informací o Elišce se s nástupem používání Ipadů výrazně zjednodušil.

4.4.2 Shrnutí

Školní docházka je bezpochyby pro dítě s vážným kombinovaným postižením velkým přínosem, zvláště v situaci, kdy rodičům po letech předchozí péče již dochází invence ke stále novým stimulacím.

Ve škole se Elišce dostává množství nových podnětů. Třídní učitelka - speciální pedagog jí nabízí nové zajímavé předměty vhodné ke stimulaci jednotlivých smyslů. Cíleným pozorováním Eliščiných preferencí pak může do výuky zařazovat právě takové materiály a předměty, které si Eliška oblíbila, které jí baví.

S nástupem do školy se Elišce rozšířil svět. Poznala nové děti, pedagogy, její sociální vazby se rozšířily. Tak jako v jakémkoli jiném sociálním prostředí i ve škole může dojít a dochází k osobnostnímu nesouladu mezi dítětem a pedagogem, resp. rodičem a pedagogem. Taková vztahová disbalance může nastat i v případě speciálního školství. Nepodaří-li se takovýto osobnostní konflikt zvládnout v běžné základní škole, je tento problém řešen přeložením žáka do jiného vzdělávacího zařízení. Takové řešení je v případě žáků s postižením obtížné, ne-li v některých případech nemožné, protože počet a dostupnost základních škol speciálních je výrazně omezen. resp. na území hlavního města Prahy je jich 17. (Atlas školství, online)

K řešení případných problémů mezi rodinou a speciální školou je vhodné využít služeb speciálně pedagogických center. Odborný potenciál speciálních pedagogů by měl garantovat kvalitní mediační službu. Autorka si je vědoma, že mediační tréning tč. nebývá povinnou součástí vzdělávacích plánu speciálně pedagogických fakult, nicméně, mělo by být profesním zájmem každého pedagoga svou odbornost rozšířit i o tuto dovednost.

5 Význam speciálně pedagogické péče u osob s diagnózou Dysgeneze Corpus Callosum

Děti s diagnózou Dysgeneze corpus callosum jsou, stejně jako ostatní handicapovaní, ohroženou skupinou. Díky speciálně pedagogické péči lze však výrazně zlepšit kvalitu jejich života.

Na podporu takto postižených dětí vznikají různé iniciativy, mj. internetové stránky www.corpus-callosum.cz, které založil otec dítěte s poruchou corpus callosum, protože v době, kdy byla u jeho dítěte tato porucha diagnostikována (rok 2005), nebyly v České republice téměř žádné informace a rady dostupné. (corpus callosum, online) Cítil potřebu pomoci ostatním rodičům, protože si uvědomoval, že ne každý rodič je dostatečně erudovaný, aby si byl schopen shánět informace i v cizojazyčné literatuře a dávat je do souvislostí. Ani odborníci specializovaní na poruchy corpus callosum se problematikou péče a edukace dětí s tímto postižením zatím cíleně nezabývají (jak je tomu např. u diagnózy downova syndromu), a to zřejmě z důvodu, že se jedná o poměrně ojedinělou diagnózu. Na výše zmíněných webových stránkách lze najít základní informace nejen o diagnóze, ale především zkušenosti rodičů, kteří se o děti s tímto postižením starají.

Děti trpící poruchami corpus callosum mají sice podobnou diagnózu, ale velmi různé projevy (viz. kapitola 2 str. 24). Některé děti se potýkají pouze se specifickými poruchami učení, projevujícími se často v oblasti verbální komunikace. Dalším obvyklým projevem tohoto postižení bývá postižení zraku. Další projevy mohou být zcela specifické, tzn., že budeme pravděpodobně těžko hledat dvě děti se stejnou diagnózou a zcela shodnými symptomy (viz. kapitola 2). Tyto odlišnosti spolu s neexistující standardizovanou metodologií péče o děti s tímto konkrétním postižením vedou k potřebě přistupovat k péči, rehabilitaci a rozvoji těchto dětí zcela individuálně. (Vítková, 2004)

Na základě provedeného šetření lze dojít k závěru, že speciálně pedagogická péče o děti s tímto postižením má zcela nezastupitelný význam. Pokud bychom se

k takto postiženým lidem chovali jako před rokem 1989 (srov. Eisová, 1982, Kábele, 1982), neměly by tyto děti téměř žádnou šanci na vzdělání, případně by byly odkázány na ústavní péči. S dobře indikovanou speciálně pedagogickou péčí jsou někteří z nich dokonce schopni zapojit se do hlavního vzdělávacího proudu. Některým dětem stačí pouze přizpůsobit vzdělávací program běžné základní školy formou individuálního vzdělávacího plánu.

Některé děti, mezi něž patří i Eliška, mají velmi opožděný psychomotorický vývoj, ale zvláště v takovém případě má speciálně pedagogická podpora a intervence velký význam pro jejich rozvoj ve všech oblastech života.

Za velký pokrok lze v takovém případě považovat, naučí-li se dítě jakékoli formě komunikace s okolím, ať už formou iPadů, komunikátorů nebo znakování, popř. za pomocí jiné alternativní a augmentativní komunikace, což je opět v kompetenci speciálních pedagogů.

6 Závěr

Dítě s poruchou corpus callosum bude s největší pravděpodobností doživotně závislé na různé míře speciálně pedagogické podpory. Hlavní význam pro výchovu a vzdělávání dětí s postižením od raného věku vidím v instituci rané péče. Paní L., matka dítěte s diagnózou dysgeneze corpus callosum, kterému je věnována kazuistická část této práce, oceňuje, že její dcera Eliška mohla být do této instituce zařazena již od čtyř měsíců bezprostředně po určení diagnózy.

Standardní počáteční formou spolupráce rodiny s centrem rané péče je vypracování individuálního plánu rané péče. Tyto plány zpracovávají speciálně pedagogičtí poradci nejen na základě diagnózy, ale především individuální znalosti dítěte, stupně jeho postižení, stávající míry rozvoje jeho schopností a dovedností a v neposlední řadě znalosti rodinného zázemí.

Díky intenzívní podpoře speciálně pedagogické poradkyně a dobře nastavenému individuálnímu plánu Eliška dosáhla dnešní úrovně psychomotorického rozvoje. Nemalým přínosem v té době pro matku znamenala možnost účastnit se spolu s ostatními rodiči skupinových sezení, kde získala mnoho cenných rad a zkušeností. Ona sama se později stala rádcem pro ostatní rodiče.

Zobecním-li zkušenost paní L. a její dcery s odbornou pomocí poskytnutou jim střediskem rané péče, lze činnost center rané péče charakterizovat v následujících bodech, kdy většina je sice poskytovaná, ale ne vždy je dostatečně prezentovaná.

1. Informovanost v porodnicích
2. Informovanost v pediatrických ordinacích
3. Včasná intervence
4. Analýza rodinné situace
5. „První pomoc“ – rady, zapůjčení pomůcek a hraček, zácvik prvních rehabilitačních cvičení, předání kontaktů na specialisty, zprostředkování kontaktu s dalšími rodinami s dětmi s obdobným postižením
6. Uzavření Dohody o poskytování služeb rané péče
7. Koordinace komplexní zdravotní péče
8. Služby doprovázení

9. Konzultace lékařských zpráv
10. Individuální vzdělávací plán
11. Pomoc při získávání kompenzačních pomůcek
12. Právně ekonomický servis
13. Zařazením dítěte do předškolního vzdělávání
14. Zařazení dítěte do přípravné třídy základní školy
15. Pomoc rodičům při volbě základní školy
16. Organizování skupinových setkání rodin
17. Organizace rodinných pobytů
18. Edukace – odborné semináře pro rodiče
19. Péče o duševní pohodu a relaxaci pečovatelů

V České republice je institut rané péče zajištěn dostatečně, snad jen s výhradou umístění center především ve velkých městech (viz. kap. 1.1. Raná péče, str. 13)

Pro rozvoj dětí s postižením, zvláště kombinovaným postižením, jsou neméně důležité navazující vzdělávací instituce. Děti s kombinovaným postižením mívají velmi omezenou možnost integrace do běžné mateřské a základní školy. Tyto děti často navštěvují základní školy speciální, případně rehabilitační třídy, zřizované při těchto školách. Zde je věnována veškerá péče rozvoji jejich samostatného a soběstačného života.

Z uvedeného vyplývá, že speciálně pedagogická péče pro předškolní a školní děti s postižením je dobře provázána a její význam je pro rehabilitaci a rozvoj dětí s takto vážným postižením nezpochybnitelný.

V kontextu výše zmíněného významu speciálně pedagogických metod rehabilitace a edukace dětí s postižením, tj. péče garantované státem a zajišťované institucemi rané péče a navazujícími speciálně pedagogickými vzdělávacími institucemi, je velmi znepokojivým faktem, že tyto organizace se potýkají s finančními potížemi na hranici ohrožení samotné existence těchto institucí.

Následující úvaha překračuje plánovaný rámec této práce. Ačkoli jsem se původně nezamýšlela věnovat tématu dospělých osob s postižením, nemohu toto téma nezmínit. Přestože je Elišce dnes pouze devět let, musím se již nyní zamýšlet nad

její budoucností. Kladu si otázky, jaké možnosti péče a edukace bude Eliška mít jako dospělá osoba s diagnózou dysgeneze corpus callosum. V současné době v České republice neexistuje pro dospělé osoby s postižením státem garantovaná návaznost speciálně pedagogické péče. Děti, které dokončí základní školu speciální, pokud nejsou schopny práce například v chráněné dílně, mají velmi málo možností získat odbornou speciálně pedagogickou péči v dospělém věku. V základní škole mohou být vzděláváni do věku maximálně dvaceti let. V České republice existuje několik stacionářů pro dospělé osoby s postižením, ale stát zde již negarantuje odbornou speciálně pedagogickou péči, což může znamenat konec jejich vzdělávání. Zde vidím velký prostor pro speciální pedagogiku, resp. pro speciální andragogiku, iniciovat změnu legislativního prostředí, ve kterém by mohly vznikat instituce zajišťující kontinuální speciálně pedagogickou, resp. speciálně andragogickou péči. Příkladem může být již existující sdružení Arpida v Českých Budějovicích, ve kterém mohou být lidé s kombinovaným postižením umístěni od rané péče po starší dospělý věk. Toto sdružení poskytuje sociální služby pro všechny věkové kategorie.

V neposlední řadě považuji za důležité zmínit, pod jak velký stres se rodina po narození dítěte s postižením dostává. Nepřetržitá péče o dítě, nekončící hledání zdrojů informací a pomoci, administrativní boj s úřady, častá a náročná lékařská vyšetření, to vše klade obrovské nároky na psychickou odolnost rodičů. Rodiči, na kterém leží největší podíl péče, hrozí syndrom vyhoření. V rámci speciálně pedagogické intervence je zapotřebí věnovat se i pocitům rodičů, upozorňovat je na toto riziko, a podporovat je v tom, aby nezapomínaly na sebe, své potřeby a pocity. (Kebza V., Šolcová I., 2003) V tomto vidím další prostor pro uplatnění speciálních pedagogů.

7 Zdroje

1. ATKINSONOVÁ, Rita L. *Psychologie*. Praha : Victoria Publishing, 1995. 863 s. ISBN 80-127, 131-133
2. ČERNÁ,M. *Česká psychopedie*. Praha: Karolinum 2008, ISBN 978-80-246-1565-3
3. EISOVÁ, A., *Péče o děti s kombinovanými vadami,* SPN Praha 1, 1982, ISBN 17-371-81
4. FELCMANOVÁ, L., Připravované změny legislativy v souvislosti se vzděláváním žáků se speciálními vzdělávacími potřebami, dostupná na: http://www.ferovaskola.cz/data/downloads/p%C5%99%C3%ADsp%C4%9Bvek%20Felcmanov%C3%A1.pdf, 20.3.2013, 16.25
5. GANIECOVÁ, L.: Nejčastější problémy žáků Základní školy praktické, Komenského 10, Prostějov diplomová práce, 2007, Brno, Masarykova univerzita, dostupné na: http://is.muni.cz/th/135966/pedf_b/Nejcastejsi_problemy_zaku_Zakladni_skoly_prakticke__Komenskeho___Prostejov.txt
6. HENDL, Jan. Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2008, 407 s. ISBN 978-80-7367-485-4.
7. JANKOVSKÝ, J.: *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. Praha: Triton, 2001, ISBN 80-7254-192-7
8. KÁBELE, F. a kol.: *Somatopedie*, Praha: SPN 1982, ISBN 14-381-82
9. KEBZA, V. ŠOLCOVÁ, I.: Syndrom vyhoření. Praha 10, SZÚ, 2003, ISBN 80-7071-231–7, (dost. Na internetu: http://www.nspz.cz/dokumenty/szu/syndrom_20vyhoreni.pdf 12.4.2013, 12,49)
10. LUDÍKOVÁ, L.: *Kombinované vady*. Olomouc, Univerzita Palackého 2005, ISBN 80-244-1154-7
11. MATĚJČEK, Z. *Rodiče a děti*. Praha: Avicenum, 1989
12. MATĚJČEK, Z. *Škola rodičů*. Praha: Maxdorf. 2000. ISBN 80-85912-29-5
13. NIELSEN, L.: *Učení zrakově postižených dětí v raném věku,* Praha: ISV, 1998

14. OPATŘILOVÁ, D, Nováková, Z. a kol. *Raná podpora a intervence u dětí se zdravotním postižením*. Brno: Masarykova univerzita, 2012. ISBN 978-80-210-5880-4
15. OPATŘILOVÁ, D.: *Metody práce u jedinců s těžkým postižením a více vadami*. Brno: Masarykova univerzita, 2005, ISBN 80-210-3819-5
16. ŠTĚPÁNKOVÁ, V.: Přednáška Alternativní a augmentativní komunikace, využití iPadů. 17.3.2013, UK, Pedf Praha
17. ZEMKOVÁ, J.: Přednášky Člověk s mentálním postižením II, duben 2012, UK Pedf Praha
18. Caltech Emotion and Social Cognition Laboratory : Corpus Callosum Research Program [online]. 2006. Dostupný z URL: http://www.emotion.caltech.edu/agcc/info.html.
19. The National Organization of Disorders of the Corpus Callosum [online]. Yorba Linda, CA, USA : 2001, last revision 2009. Corpus Callosum Disorders. Dostupné z URL: https://www.nodcc.org/index.php?option=com_content&task=view&id=12&Itemid=27#WhatIsCD
20. Vyhláška MŠMT ČR č. 72/2005 Sb. O poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních
21. Vyhlášky Vyhláška MŠMT ČR č. 73/2005 Sb. O vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných
22. Vyhláška č. 116/2011 Sb. kterou se mění vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních
23. Vyhláška č. 147/2011 Sb., kterou se mění vyhláška č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných
24. Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon)
25. Zákona č. 402/2001 Sb., O státní sociální podpoře

26. Zákon č. 372/2011 Sb., Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách)
27. Zákon č. 373/2011 Sb., O specifických zdravotních službách
28. *Arpida* [online]. [cit. 2014-06-17]. Dostupné z URL: http://arpida.cz/
29. Sdílíme i-sen [online]. [cit. 2014-06-17]. Dostupné z URL: http://www.i-sen.cz/homewww.msmt.cz
30. Společnost pro ranou péči [online]. [cit. 2014-06-17]. Dostupné z URL: http://www.ranapece.cz/
31. *Eda raná péče* [online]. [cit. 2014-06-17]. Dostupné z URL: http://www.ranapece.eu/praha
32. Metodický portál RVP [online]. [cit. 2014-06-17]. Dostupné z URL: http://rvp.cz/informace/dokumenty-rvp
33. *Středisko rané péče Tamtam Praha* [online]. [cit. 2014-06-17]. Dostupné z URL: http://www.tamtam-praha.cz/
34. *Mateřská škola speciální základní škola praktická a základní škola speciální Praha 9, Bártlova 83* [online]. [cit. 2014-06-17]. Dostupné z URL: http://www.skolabartlova.cz/zakladni-skola-specialni/
35. Fakultní nemocnice Brno. [online]. [cit. 2014-06-10]. Dostupné z URL: http://www.fnbrno.cz/nemocnice-bohunice/gynekologicko-porodnicka-klinika/centrum-prenatalni-diagnostiky-a-fetalni-mediciny/t4183
36. The university of Mine. [online]. [cit. 2014-06-10]. Dostupné z URL: http://umaine.edu/edhd/about/research/acc/what-is-agenesis-of-the-corpus-callosum-acc/
37. Registr poskytovatelů sociálních služeb. *MPSV* [online]. [cit. 2014-06-10]. Dostupné z URL: http://iregistr.mpsv.cz/socreg/rozsirene_hledani_sluzby.do?pg=3&zn=&zao=&sd=ran%C3%A1+p%C3%A9%C4%8De&pic=&zak=&spd=&spo=&zaok=&zau=&pn=&si=&srp=pdaz&SUBSESSION_ID=1402397045482_1#results
38. Glossary of Medical Terms. *Fetal Hydrocephalus* [online]. [cit. 2014-06-10]. Dostupné z URL: http://www.fetalhydrocephalus.com/hydro/glossary.aspx

39. MŠMT. [online]. [cit. 2014-06-10]. Dostupné z URL: http://www.msmt.cz/vzdelavani/socialni-programy/specialni-vzdelavani
40. UK. [online]. [cit. 2014-06-10]. Dostupné z URL: http://it.pedf.cuni.cz/metodika/pdf/metodicke_pokyny_DP.pdf
41. Atlas školství. [online]. [cit. 2014-06-17]. Dostupné z URL: http://www.atlasskolstvi.cz/zakladni-skoly?type=specialni-zakladni-skola&city=Praha&p=1

8 Seznam obrázků:

Obrázek 1 Mapa působnosti Rané péče Eda, o.p.s 14
Obrázek 2 Corpus callosum (Fetal Hydrocephalus, online) 24

9 Seznam tabulek

Počty klientů vybraných center rané péče.....11

Příloha 1

STRUKTURA ROZHOVORU S MATKOU

1. Těhotenství
2. Zjištění problémů, dg., lékařská vyšetření
3. Raná péče
4. První pocity se speciálně pedagogickou pomocí.
5. Konkrétní pomoci rané péče.
6. Přechod Elišky do základní školy
7. Základní škola – IVP.
8. Přesuny Elišky – denní režim.
9. Asistenční pes – výhody, omezení.
10. Komunikace s Eliškou – její formy a způsob.
11. Aktuální stav Elišky, její pokroky a zlepšení – jakou míru na tomto mají speciální pedagogové z Vašeho pohledu?
12. Celkové zhodnocení Speciálně pedagogické pomoci v rámci péče o Elišku.

Příloha 2

Příběh matky

Když jsem otěhotněla byla jsem moc šťastná, měla jsem přítele, práci, peníze. Oba jsme byli zdraví. V 5.měsíci těhotenství přítel odešel, vzal s sebou práci (měli jsme ji společnou), tím pádem i peníze. Přesto a nebo právě proto jsem se na dceru těšila ještě víc. Narodila se v termínu, pěkně hlavičkou asi za 20 minut, 3,5 kg, 50 cm. Takhle by to mělo vypadat, řekla paní doktorka.

Okolo 3.měsíce věku jsem si všimla, že Elinka předměty nefixuje, je taková hadrová a nemá ráda světlo. Ožívala vždy až za tmy. Naše pediatrička mi s úsměvem sdělila, že přeháním, že nic nevidí. Když jsem trvala na podrobném vyšetření, pořádně ji prozkoumala a tentokrát bez úsměvu pravila, to bude nádor na mozku a nebo je slepá.

Samozřejmě jsem okamžitě našla jinou lékařku, která nás poslala na podrobné vyšetření do Krče na neurologii, kde jsme strávily týden. Výsledkem vyšetření magnetické rezonance bylo dysgeneze corpus callosum (špatné propojení pravé a levé hemisféry). To zní jistě zajímavě, ale co dál? Co z toho vyplývá? Je nějaká prognóza? Všichni se tvářili tragicky.

Naštěstí mi dali kontakt na Ranou péči EDA, kde jsem konečně dostala odpovědi na hromadu otázek. Paní doktorka Zobanová zjistila nedovyvinutí očního nervu, k tomu má Eli silnou svalovou hypotonii a velmi opožděný mentální vývoj. A začal klasický koloběh - cvičení (Vojtovka), zraková stimulace, plavání, úprava slintání, učení kousání atd.. Do toho měla dcera velké bolobříšky, jen co jsem přestala s kojením. Bylo toho dost a navíc bez peněz. Ale na druhou stranu mám perfektní přátele, hormon štěstí vrozený geneticky a nikdo mi do toho nekecal :-) .

Vojtovku Elinka nikdy nepřijala a tak jsme po půl roce dřiny bez výsledku cvičily jen ráno a večer, bylo víc času na zábavu. Když jsem začala být unavená přišla skvělá nabídka od kamaráda na roční pobyt v Thajsku. Měla jsem mu hlídat jeden resort. Po poradě s lékaři, kteří nám pobyt v teple a v zemi plné úžasných lidí doporučili, jsme odletěly. Bylo to tam úžasné a mě to moc pomohlo srovnat si

myšlenky. Tam se mě nikdo neptal, kdy bude Eli chodit a kdy mluvit. Každého tam berou takového jaký je. A Elinku milovali.

Teď už je Elišce 6 let. Chodí přípravné školy speciální a pak do DC Paprsek na Proseku a dělá pokroky. Jezdíme do lázní Košumberk a do Arpidy v Českých Budějovicích. Cvičíme Bobatha, máme bezbariérový byt a auto z příspěvku na motorová vozidla. Jednou týdně k nám chodí skvělá asistentka, abych si taky mohla vyběhnout do společnosti zarelaxovat. Pod stromeček dostane Eli asistenčního pejska Sama.

Jsme spolu šťastné. Elinka pořád nechodí a nemluví, ale všechno si hodně užívá, hodně se směje, miluje plavání a muziku, všechny lidi a hlavně děti, ježdění na koni, na bruslích (na těch jedu já, Eli chytá v kočárku vítr). Pomocí Forlaxu a čínské medicíny se zbavila i bolestí bříška (nejedna lékařka nám tvrdila, že jí bříško bolí a málo chodí na toaletu protože je hypotonická a že bude mít vývod) a kaká normálně :-D .

Jsem ráda, že Elinku mám, hodně jsem se pod jejím vlivem změnila k lepšímu. Člověk si uvědomí, že řešil hrozné blbosti. Nad tím, jak to bude za 10 let nepřemýšlím.

Když jsem se ptala Thajců, jaké budou druhý den vlny, koukali na mě jako na blázna a říkali: „Proč? Dneska vidíš jaké jsou a jaké budou zítra, uvidíš zítra."

Příloha 3

ROZHOVOR S PORADKYNÍ RANÉ PÉČE

1. Jak vypadalo první setkání s paní L.?
2. Jak reagovala paní L. na dceřinu diagnózu?
3. Jak probíhala ostatní setkání?
4. Byla matka aktivní?
5. Jak se matka smiřovala s Vámi navrhovanými změnami?
6. Byla ochotna se řídit všemi doporučeními. Kterými?
7. Jaké konkrétní úkoly, změny, doporučení jste v péči o dítě navrhovala?
8. Souhlasila jste s cestou do Thajska?
9. Jaké další konkrétní situace se kterými jste paní L. pomohla?
10. Jak byste popsala dítě – Elišku.

Příloha 4

STRUKTURA ROZHOVORU – TŘÍDNÍ UČITELKA

1. Je pro Elišku rehabilitační třída ZŠ speciální vhodná?
2. Jak vypadá docházka Elišky do školy. Dotace, pravidelnost…
3. Jak vypadá běžný den Elišky ve škole.
4. Elišky IVP.
5. Dosahuje Eliška nějakých pokroků, jakých?
6. Jak Eliška komunikuje s Vámi, se spolužáky, s ostatním personálem?