

**UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE**

**PEDAGOGICKÁ FAKULTA**

**Katedra pedagogiky**

**MOŽNOSTI VYUŽITÍ VOLNÉHO ČASU DÍVEK S RETTOVÝM  
SYNDROMEM V REGIONU HLAVNÍHO MĚSTA PRAHA**

**POSSIBLE LEISURE TIME ACTIVITIES OF GIRLS WITH RETT  
SYNDROME IN THE CAPITAL CITY OF PRAGUE**

**Bakalářská práce**

**NADĚŽDA KOTRČOVÁ**

**Vychovatelství**

**Kombinované studium**

**Vedoucí práce: PhDr. Veronika Blažková, Ph.D.**

**PRAHA 2014**

### **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně pod vedením PhDr. Veroniky Blažkové, Ph.D. V práci jsem použila informační zdroje uvedené v seznamu.

V Praze dne.....

vlastnoruční podpis

## **Poděkování**

Na tomto místě bych ráda poděkovala PhDr. Veronice Blažkové, Ph.D. za odborné vedení. Můj velký dík patří všem respondentům, bez nichž by se bakalářská práce neobešla. V neposlední řadě bych chtěla poděkovat své rodině za trpělivost a podporu při studiu a zpracování této práce.

## **Anotace**

Smysluplné trávení volného času významně ovlivňuje rozvoj osobnosti každého člověka. Tato bakalářská práce se zabývá možnostmi využití volného času dívek s Rettovým syndromem v regionu hlavního města Prahy. Konkrétně se zaměřuje na dva typy institucí orientovaných na organizaci volnočasových aktivit pro děti a mládež, a to domy dětí a mládeže a mateřská centra. Cílem je v empirické části pomocí kvantitativně orientovaného výzkumného šetření zjistit, zda se na tyto organizace obracejí rodiče dětí s postižením a dívek s Rettovým syndromem s požadavkem o integraci dětí do jimi pořádaných aktivit a zájmových kroužků, případně jestli tyto organizace vůbec takovou integraci umožňují. V neposlední řadě se práce zabývá podmínkami těchto organizací (v popředí zájmu stojí bezbariérovost prostředí a možnost využití osobní asistence).

## **Klíčová slova**

Volný čas, integrace, domy dětí a mládeže, mateřská centra, kvantitativní výzkum, dotazník

## **Annotation**

Meaningful activities in free time substantially affect everyone's personal development. This bachelor's thesis deals with the possibilities of free time usage for girls suffering from Rett syndrome in the capital of Prague region. Specifically it focuses on two types of institutions involved in the organization of leisure activities for children and youth, namely *Children and Youth Houses* and *Mother Centres*. The aim of the empirical part of the thesis is to establish – with the help of a quantitative research study – whether these organizations are approached by parents of handicapped children and girls with the Rett syndrome with the request to integrate children in the activities and hobby groups they organize or, whether these institutions enable such integration at all. Last but not least, the paper looks into conditions existing in the establishments (in particular whether they offer barrier-free access and the use of personal assistant).

**Keywords**

Free Time, integration, Children and Youth Houses, Mother Centres, Quantitative Research, Questionnaire

Souhlasím s půjčováním diplomové práce v rámci knihovních služeb

## Obsah

<b>ÚVOD</b> .....	<b>8</b>
<b>1.RETTŮV SYNDROM</b> .....	<b>10</b>
1.1    Charakteristika Rettova syndromu .....	10
1.2    Pervazivní vývojové poruchy .....	11
1.3    Etiologie a diagnostika Rettova syndromu.....	13
1.4    Stádia Rettova syndromu.....	14
1.4.1    První stádium .....	15
1.4.2    Druhé stádium .....	15
1.4.3    Třetí stádium .....	16
1.4.4    Čtvrté stádium .....	16
1.5    Komunikace u dívek s Rettovým syndromem .....	17
<b>2.VOLNÝ ČAS</b> .....	<b>19</b>
2.1    Vymezení pojmu „volný čas“ .....	19
2.2    Funkce volného času .....	20
2.3    Výchova ve volném čase .....	21
<b>3.INTEGRACE U DÍVEK S RETTOVÝM SYNDROMEM</b> .....	<b>24</b>
3.1    Vada, porucha, postižení, handicap.....	24
3.2    Historický kontext péče o osoby s postižením .....	25
3.3    Integrace, inkluze .....	26
3.4    Integrace dětí s postižením do volnočasových aktivit.....	27
3.5    Legislativní podpora integrace .....	28
3.6    Integrace dívek s Rettovým syndromem do volnočasových aktivit.....	30
3.7    Asistence .....	32

## **4.VÝZKUM O MOŽNOSTECH VYUŽITÍ VOLNÉHO ČASU DÍVEK S RETTOVÝM SYNDROMEM V REGIONU HLAVNÍHO MĚSTA PRAHA.... 34**

4.1	Východiska výzkumu .....	34
4.2	Cíl výzkumu .....	36
4.3	Hypotézy výzkumu.....	37
4.4	Výzkumný vzorek .....	37
4.4.1	Charakteristika jednotlivých skupin respondentů .....	38
4.4.2	Mateřská centra .....	39
4.5	Charakteristika výzkumných metod .....	42
4.6	Výsledky výzkumu .....	43
4.7	Vyhodnocení hypotéz .....	60
<b>ZÁVĚR .....</b>		<b>62</b>
<b>Použitá literatura .....</b>		<b>65</b>
<b>Internetové zdroje .....</b>		<b>67</b>
<b>Příloha</b>		

## ÚVOD

Když se narodí miminko, je vždy tím nejkrásnějším a nejšikovnějším miminkem na světě. Rodiče šťastně přihlíží tomu, jak z malého uzlíčku roste usměvavá, veselá a společenská holčička. Do jednoho roku zvládá řadu dovedností, hraje si s hračkami, říká první slova, zkouší první krůčky. Zkrátka vyrůstá jako každé jiné zdravé dítě. Pak však nastává zlom. Zhruba v roce (v roce a půl) se rodiče začínají strachovat, proč jejich dcera ještě nechodí, proč si stále mne ručičky, proč ji hračky nezajímají tak jako dříve? Tento stav začne být podezřelý i lékařům a nastává čas jednoho vyšetření za druhým, čas hledání příčin. Dívenka postupně ztrácí již nabyté schopnosti a dovednosti. Po pokusech o stanovení diagnózy (od dětské mozkové obrny, přes autismus apod.) je vyřknut ortel -Rettův syndrom.

Pro výběr tématu bakalářské práce – Možnosti využití volného času dívek s Rettovým syndromem v regionu hlavního města Praha, mne inspirovalo především mé zaměstnání. Třináct let pracuji jako fyzioterapeut v IC Zahrada - stacionáři pro děti s kombinovaným postižením. Díky této práci jsem měla možnost věnovat se a nahlédnout do života dětí s různými druhy postižení včetně Rettova syndromu. Život a prožívání těchto dětí je v mnoha ohledech odlišný od našeho „normálního“ života. Existuje mnoho překážek, ať psychických či fyzických, objektivních či subjektivních, které je omezují a limitují jejich možnosti.

Volný čas je však v našich životech něco, co máme všichni bez ohledu na náš zdravotní stav, na naše možnosti či schopnosti. Jak si ho vyplníme, záleží na nás a na tom, co máme rádi, čím se bavíme a co nám přináší radost. Nás „normální“ nikdo nenutí trávit chvíle volna v někým určeném segregovaném prostředí specializovaných zařízení. Proč by na tom měly být dívky s Rettovým syndromem jinak?

Jsem přesvědčena, že na integraci dětí s postižením do volnočasových aktivit majoritní společnosti se kromě odborných profesí (speciální pedagogové, psychologové) musíme podílet všichni, tedy i my vychovatelé. Děti s postižením by stejným způsobem, jako probíhá integrace do běžných škol, měly být zapojeny i do účasti na běžných volnočasových aktivitách. Podle Národní soustavy povolání je úkolem vychovatele umožnit a podpořit dítě s postižením v rozvíjení jeho schopností



a dovedností, v nichž je předpoklad, že by mohlo být úspěšné. A právě pocit úspěchu a porozumění je jedna z podstatných věcí, které často dívkám s Rettovým syndromem chybí.

Z tohoto důvodu jsem se v rámci studia programu Vychovatelství rozhodla psát závěrečnou práci na toto téma a takto si ověřit, zda mají dívky s Rettovým syndromem v Praze možnost zapojit se do běžných volnočasových aktivit.

V teoretické části práce se snažím podrobně popsat Rettův syndrom. O jakou diagnózu se jedná, jak ji rozeznat, a také, jak k dívkám s Rettovým syndromem přistupovat. Vysvětlení pojmů „volný čas“ a „integrace dětí s postižením do volnočasových aktivit“ je druhou částí teoretického oddílu bakalářské práce.

Praktickou část práce tvoří výzkumné šetření, jehož účastníci byli zástupci pražských organizací zabývajících se vyplňováním volného času. Z velkého množství různých typů těchto institucí jsem pro výzkum vybrala domy dětí a mládeže a mateřská centra. Cílem mé bakalářské práce je zmapovat, zda jsou v těchto institucích do volnočasových aktivit integrovány dívky s Rettovým syndromem a obecně děti s kombinovaným postižením, do jejichž skupiny lze tyto dívky zařadit, a pokud ano, jakým způsobem je integrace umožňována. Také mne zajímalo, zda se rodiče těchto dívek obracejí na běžné instituce s požadavkem integrace svých dětí do jejich činností. Mým záměrem není sepsání uceleného seznamu organizací umožňujících integraci dívek s Rettovým syndromem, ale jde o ověření, zda mají tyto organizace zájem začleňovat je do svých aktivit a umožnit jim trávit čas mezi zdravými vrstevníky.

## TEORETICKÁ ČÁST

### 1. RETTŮV SYNDROM

Mnoho lidí si myslí, že genetická onemocnění se musí projevit bezprostředně po narození. Toto tvrzení není pravdivé.

#### 1.1 Charakteristika Rettova syndromu

Rettův syndrom (dále i RTT) patří mezi vzácná onemocnění. Onemocnění je v rámci EU definováno jako vzácné, pokud „postihuje méně než 5 osob z každých 10 000 (tj. méně než 1 pacient na 2 000 jedinců). Závažnost vzácných onemocnění spočívá v tom, že existuje více než 8 000 různých vzácných onemocnění, takže souhrnný počet pacientů není zanedbatelný, a to i přes nízkou prevalenci jednotlivých klinických jednotek.“ (Usnesení vlády ČR o Národní strategii pro vzácná onemocnění na léta 2010 – 2020, 2010)

Prevalence Rettova syndromu je 1:10 - 22 tis. žen. V České republice by tedy mělo být 243 - 534 takto postižených osob. Ve skutečnosti (jak zaznělo na konferenci – „Rettův syndrom a další vzácná onemocnění“, konané v Praze 5. 10. 2013) je však od roku 2001, kdy se začalo v ČR s genetickým testováním, diagnostikováno pouze 58 dívek. Tento nízký počet bývá přisuzován krátkému období, po které je testování v naší republice prováděno. Předpokládá se, že většina dívek s tímto syndromem je zatím vedena pod jinou diagnózou. Rettův syndrom postihuje především plody ženského pohlaví (přeživší chlapci jsou pouze výjimkou, většinou dochází k potratu plodu, narození mrtvého chlapce nebo k předčasnému úmrtí). Dále tedy budu hovořit pouze o dívkách.

„Skupiny charakteristických příznaků syndromu si poprvé všiml rakouský pediatr a dětský psychiatr Dr. Andreas Rett v roce 1966. V ordinaci se mu sešlo několik děvčat s typickými stereotypy rukou a podobným průběhem vývoje.“ (Kolektiv autorů ZŠ Zahrádka, 2005, s. 6) Do oficiálního diagnostického systému Mezinárodní

klasifikace nemocí byl syndrom zařazen až v roce 1992, a to mezi pervazivní vývojové poruchy. V diagnostice nastal nový průlom v roce 1999, kdy byl objeven zmutovaný gen zapříčínující rozvoj syndromu.

Ačkoliv příznaky Rettova syndromu nejsou od narození zcela zřejmé, jde o onemocnění vrozené, které se začíná projevovat přibližně od šestého měsíce života, častěji však až od patnáctého či osmnáctého měsíce.

Toto neurologické onemocnění má dopad na somatické, motorické i psychické funkce a dochází k těžkému trvalému postižení centrální nervové soustavy. To s sebou v průběhu celého života nese plnou závislost na péči druhých.

RTT můžeme zařadit mezi takzvaná kombinovaná či vícenásobná postižení. Jde o skupinu znevýhodnění s různorodými projevy, kde je u jedné dívky přítomna kombinace dvou a více různých vad a postižení. *„Kombinace několika druhů postižení bývají často zapříčiněny genetickými anomáliemi a někdy se projevují formou souborů mnoha příznaků - tedy syndromů.“* (Slowík, 2007, s. 147)

V následující kapitole uvádím charakteristiku a příklady dalších nejběžnějších pervazivních vývojových poruch, do jejichž skupiny Rettův syndrom patří.

## 1.2 Pervazivní vývojové poruchy

Pervazivní vývojová porucha je vším prostupující postižení, které záporně mění celou osobnostní a psychosociální úroveň dítěte (motorickou, emoční, volní, kognitivní, řečovou atd.). Jde o celoživotní neuropsychiatrické onemocnění. Poruchy mozkových funkcí mohou zahrnovat obtíže v učení, řeči, emočním ladění, pohybu, dýchání, srdeční funkci, ale i žvýkání, polykání a trávení.

Podle Mezinárodní klasifikace nemocí MKN - 10, je skupina pervazivních vývojových poruch charakterizována *„kvalitativním porušením reciproční sociální interakce na úrovni komunikace a omezeným, stereotypním a opakujícím se souborem zájmů a činností. Tyto kvalitativní abnormality jsou pervazivním rysem chování jedince v každé situaci. Patří sem:*

- *dětský autismus – F84.0*

- *atypický autismus – F84.1*
- *Rettův syndrom – F84.2*
- *jiná desintegrační porucha v dětství – F84.3*
- *hyperaktivní porucha s mentální retardací a stereotypními pohyby – F84.4*
- *Aspergerův syndrom – F84.5*
- *jiné pervazivní vývojové poruchy – F84.8*
- *pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná – F84.9“* (Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů Mkn-10, 2013)

Pervazivní vývojová porucha se diagnostikuje na základě celkového chování v několika specifických oblastech. Do základní diagnostické triády problémových oblastí vývoje podle Thorové (2006) patří:

- sociální interakce - absence sociálních dovedností uplatňovaných vůči blízkým i cizím lidem a vrstevníkům,
- komunikace - potíže v oblasti řeči, omezená mimika,
- představivost - hra, volný čas, používání předmětů a schopnost pružně reagovat.

U většiny pervazivních vývojových poruch je etiologie neznámá. Přestože má Rettův syndrom s ostatními pervazivními vývojovými poruchami některé společné rysy, v mnohém se z této skupiny onemocnění vymyká. Rozdíl mezi nimi spočívá především v průběhu onemocnění a v diagnostických kritériích.

- Průběh onemocnění - Rettův syndrom probíhá v různých stádiích (viz kapitola Stadia Rettova syndromu).
- Diagnostika - *„Většina diferenciatně diagnostických rozdílů má kvantitativní, nikoliv kvalitativní charakter. Chybějí biologické markery, které by umožňovaly snadné rozlišení. Jedinou výjimkou je Rettův syndrom, kde již současná medicína dokáže pomocí genetické analýzy identifikovat patologický gen.“* (Hrdlička, Komárek, 2004, s. 48) Příčina vzniku Rettova syndromu je tady na rozdíl od ostatních pervazivních vývojových poruch známá.

### 1.3 Etiologie a diagnostika Rettova syndromu

Ačkoli je Rettův syndrom diagnózou s krátkou historií, výzkum v této oblasti a znalost problematiky již velmi pokročil. Dříve mnoho vědců považovalo Rettův syndrom za progresivně degenerativní onemocnění bez známé příčiny. Poté, co byla nalezena jeho genetická mutace, je jasné, že jde o onemocnění geneticky podmíněné. *„Jde o mutaci genu MECP2 (methyl-CpG-binding protein) na okraji dlouhého raménka chromozomu X. I přes pečlivé analýzy celé kódující části genu jsou mutace prokázány asi u 80%, i když klinický obraz je jednoznačný. Nelze však vyloučit, že zbývající procenta nezjištěných mutací leží v rozsáhlé části nekódujícího úseku MECP2. Dosud bylo popsáno více než 200 druhů různých mutací.“* (Kolektiv autorů ZŠ Zahrádka, 2005, s. 7)

Skutečnost, že Rettův syndrom je vázán na X chromozom, vysvětluje, proč se vyskytuje výhradně u dívek. Dívky mají totiž dvě kopie chromozomu X. V časných fázích vývoje embrya dochází v procesu zvaném „inaktivace chromozomu X“ k inhibici jednoho z nich. Tento proces probíhá náhodně. Jestliže je inhibován chromozom X nesoucí defektní gen ve velkém počtu buněk, příznaky syndromu jsou mírnější. To je jeden z důvodů, proč se Rettův syndrom může projevit širokou škálou postižení v rozmezí od mírného až po těžké. Průběh a závažnost syndromu je způsoben typem a závažností genetického postižení.

*„Předpokládá se, že Rettův syndrom je způsoben genetickou poruchou, která brzdí další vývoj mozku. Velice jednoduše lze říci, že spojení mezi částí neuronu (synapse) se v důležité vývojové fázi mozku přeruší, či se dále nevyvíjí.“* (Hunter, 2008, s. 21)

Přesto, že jde o geneticky podmíněné onemocnění, dědí se z jedné generace na druhou u méně než 1 procenta všech případů.

V průběhu různých odborných výzkumů je nacházena řada atypických a ne plně vyjádřených případů výskytu syndromu. U dívek, které svými klinickými projevy zcela splňují diagnostická kritéria, hovoříme o klasickém Rettově syndromu (asi dvě třetiny dívek). U ostatních jde o tzv. atypický Rettův syndrom (některé typické znaky jsou vyjádřeny mírnější formou, nebo zcela chybí). *„Diagnosa bývá obtížná zejména v útlém věku, kdy má řadu projevů společných s autismem nebo s desintegrační poruchou, později je však klinický obraz i další vývoj odlišný.“* (Krejčířová, 2003, s. 20)

Dupalová (in. Michalík a kol., 2012) popisuje příznaky nutné pro diagnózu klasického RTT takto:

- standardní vývoj do věku 6- 18 měsíců,
- obvod hlavy je při narození normální, později dochází k zpomalování a opožďování růstu (získaná mikrocefalie),
- postupné ubývání cílených pohybů rukou, postižení řeči a těžká mentální retardace,
- rozvoj stereotypních pohybů rukou - tleskání, poklepávání, mycí nebo kroutivé pohyby a grimasování,
- při zachování chůze je zhoršená koordinace pohybů, chůze je nestabilní o široké bázi, někdy se objevuje tendence stavět se na špičky,
- rozrušení je provázeno třesem trupu a končetin.

Podle Mezinárodní klasifikace nemocí MKN-10 je Rettův syndrom charakteristický tím, že postihuje pouze dívky a začíná obvykle ve věku 7-24 měsíců. Po období normálního raného vývoje se objevuje porucha v oblasti motoriky dolních končetin, porucha chůze a současně se zastavuje růst hlavy. Dalšími typickými projevy jsou stereotypní pohyby rukou a ztráta jejich smysluplného využívání. Objevuje se také spontánní hyperventilace. Zájem o kontakt a komunikaci přetrvává. Od čtyř let se začíná vyvíjet porucha koordinace pohybů trupu a chybí schopnost provádět účelné a naučené pohyby. Aktivní činnost horních končetin bývá rušena choreoatetoidními (pomalými, červovitými) pohyby. Téměř vždy dochází k těžké mentální retardaci.

## 1.4 Stádia Rettova syndromu

Rettův syndrom probíhá v různých na sebe navazujících stádiích. Každé z nich je charakteristické jinými příznaky. Vývoj dívek s RTT je však různý a zcela individuální, stejně tak mohou být různorodé projevy syndromu. *„Těhotenství i počáteční vývoj dítěte s Rettovým syndromem se jeví do šestého až osmnáctého měsíce obvykle téměř normální. Vývoj Rettova syndromu je popisován modelem 4 stádií. Stádium časně stagnace (6. měsíc – 1,5 roku), rychlá vývojová regrese (objevuje se mezi prvním a druhým rokem a trvá 13 – 19 měsíců), pseudostacionární stádium se objevuje ve 3 – 4*

*letech, ale může být opožděno a persistovat mnoho let až desetiletí. Stádium pozdní motorické degenerace se často objevuje ve školním věku nebo v časně adolescenci.“* (Hrdlička, Komárek, 2004, s. 53)

Hunterová (2008), Michalík (2012), Thorová (2006) a jiní odborníci popisují jednotlivá stadia takto:

#### **1.4.1 První stádium**

Může začít od šestého měsíce věku dítěte a trvá většinou do 1,5 roku. Bývá často přehlédnuto, protože symptomy v tomto věku nejsou tak výrazné a teprve se rozvíjejí. Psychomotorický vývoj se plíživě zpomaluje, opoždí se, až se nakonec téměř zastaví. Často se rozvíjí hypotonie a opoždí se i vývoj základních motorických dovedností (sed, lezení, aktivní stoj či chůze). Dívky přestávají mít zájem o hračky, nevyhledávají oční kontakt, zhoršuje se sociální interakce. V této etapě se začínají objevovat bezúčelné pohyby rukou (tzv. mycí pohyby, ždímání, tření, ale i sahání k ústům, tleskání, střídavé svírání a otevírání dlaní). Dochází ke zpomalení růstu hlavy.

#### **1.4.2 Druhé stádium**

Po zastavení vývoje je přibližně do věku tří let dítěte patrný výrazný regres se ztrátou již nabytých dovedností a schopností. V krátké době vymizí již získané řečové dovednosti, ztrácí se aktivní smysluplné využití rukou a dochází k těžké psychomotorické retardaci. Bezúčelné pohyby rukou jsou častější, pouze během spánku mizí. Mohou se objevit poruchy dechu ve smyslu hyperventilace nebo apnoe a bruxismus (intenzivní skřípání a cvakání zuby, při němž dochází k mechanickému opotřebenosti zubů). Často jsou přítomny poruchy spánku (insomnie - obtížné noční usínání, časně ranní a noční probouzení, převrácení nočního a denního režimu). *„Kromě motorických problémů mají děvčata s Rettovým syndromem senzorické problémy, těžkosti při přechodu z jednoho pohybu do druhého a nedostatečnou schopnost koordinace.“* (Hunter, 2008, s. 50) Změnu polohy těla většinou provází chvění nebo jemný třes a mimovolní pohyby končetin. Pokud zůstane zachována chůze (udává se, že 50% dívek s Rettovým syndromem je schopno samostatné chůze), bývá nejistá,

nekoordinovaná, často po špičkách. Opožděný vývoj růstu hlavy je již výraznější. Jedná se o období citové nevyrovnanosti a výskytu podrážděnosti. Často se u dívek objevují výkyvy nálad, emoce se mění v krátkém časovém intervalu, přicházejí bezdůvodné návaly vzteku a křiku nebo naopak euforie. Začínají se rozvíjet autistické projevy (stereotypní pohyby a vzorce chování, mohou se objevit sklony k sebepoškozování apod.).

### 1.4.3 Třetí stádium

Ve věku tří až čtyř let dochází ke stabilizaci vývoje. Přetrvávají však motorické poruchy, rozvíjí se skolióza páteře a v mnoha případech epilepsie (až u 75 % dívek s Rettovým syndromem). Většina dívek do deseti let začne mít epileptické záchvaty, které mohou být kombinovány se ztrátou vědomí. Dále zvláště apraxie (neschopnost vykonávat zamýšlený pohyb) je velmi limitující činitel v dalším vývoji. *„Apraxie je neschopnost koordinovat myšlenky a pohyby, týká se všech pohybů těla včetně mluvení a dívání se. Dívka s Rettovým syndromem ztrácí schopnost sdělovat tělu, jak a kdy se má pohybovat.“* (Hunter, 2008, s. 52)

### 1.4.4 Čtvrté stádium

Školní věk dívek je provázen sníženou pohyblivostí. Hypotonie (snížené svalové napětí) vede u starších dívek ke spasticitě a někdy až rigiditě (svalové ztuhlosti), což se odráží na vadném držení těla. Tonické poruchy souvisí i s poruchami přijímání potravy. Dochází k progresi skoliózy či kyfoskoliózy a objevují se vazomotorické periferní poruchy (nateklé a studené okrajové části těla). Intenzita samoučelných pohybů rukou se snižuje, komunikační schopnosti se zlepšují a oční kontakt je intenzivnější. Může dojít k zpomalení celkového růstu těla.

Podle Dupalové (in. Michalík a kol., 2012, s. 85) existuje ještě páté období. „Páté období dospívání a dospělosti: Dle dosavadních studií se dívky s RTT dožívají 40 až 50 let a během života dále psychicky vyžívají, jejich psychika je stabilizovanější. Prudké výkyvy nálad mizí, stereotypní pohyby rukou jsou méně intenzivní. Sociální interakce i oční kontakt se zlepšuje.“



## 1.5 Komunikace u dívek s Rettovým syndromem

Poruchy ve vývoji řeči a komunikačních schopností bývají různého rozsahu. *„Některé děti se kolem jednoho roku naučí i svá první slova. I tato schopnost se pak obvykle po plném projevení nemoci ztrácí a ani za podpory intenzivní logopedické péče se nedaří ji znova vybudovat či rozšířit.“* (Kolektiv autorů ZŠ Zahradka, 2005, s. 12) Rettův syndrom mnohem více ovlivňuje expresivní složku řeči - slovní komunikaci, než receptivní - chápání řeči. Užívání alternativních forem komunikace často ukáže, že dívky rozumí daleko více, než jsou schopné vyjádřit a než se jeví na první pohled. *„Děvče s Rettovým syndromem chápe mnohem víc, než dokážeme na první pohled poznat. Až do nedávna byly ženy a děvčata s RTT klasifikovány jako psychicky postižené s malými nebo žádnými šancemi na zlepšení.“* (Hunterová, 2008, s. 68)

Možnost kvalitně komunikovat je velmi důležitá pro celkovou spolupráci s dívkami a pro porozumění jejich potřebám a přáním. Neschopnost komunikace s okolím pro ně bývá velmi skličující, protože jde o těžko překonatelnou překážku v možném navazování kontaktů, a tak bývá důvodem častých výkyvů nálad. Většina rodičů se shoduje v tom, že jejich dívky s RTT mají *„povídavou“ povahu, chtějí se hodně sdílet, přestože neřeknou nahlas ani jediné slovo.“* (Michalík a kol., 2012, s. 90)

Dívky se neschopnost verbálního projevu snaží nahradit neverbální formou komunikace (komunikací pohledem, gesty, řečí těla), což dobře vystihuje citát Retta: *„Skrze své oči nám říkají, že rozumějí daleko víc, než si dokážeme představit.“* (Profil Rettova syndromu, 2013) Reakce na podnět bývá u postižených dívek opožděná, proto je potřeba nechat jim při komunikaci dostatek času na odpověď. *„Dívky s RTT bývají často podceňovány a považovány za hlouběji postižené než ve skutečnosti jsou.“* (Michalík a kol., 2012, s. 90)

Regres ve vývoji velmi často postihuje i schopnosti učení a myšlení, což většinou vede k mentální retardaci různého stupně. Vzhledem k apraxii a nedostatečným řečovým schopnostem je těžké přesně stanovit úroveň inteligence.

Běžné testovací postupy mohou být použity jen zřídka, protože vyžadují od testovaného verbální nebo manuální spolupráci. To může být pro dívky s Rettovým syndromem složité až nemožné.

Webové stránky Občanského sdružení rodičů a přátel dívek s Rettovým syndromem obsahují praktické informace, rady, tipy a doporučení od lidí, kteří o dívky s RTT dlouhodobě pečují. Mimo jiné se zde nacházejí i doporučení, jak k těmto dívkám a ženám přistupovat, vzhledem k jejich nezřetelnému a nejasnému porozumění řeči:

*„K dívce nebo ženě s Rettovým syndromem by se vždy mělo hovořit jako k inteligentní osobě navzdory pasivnímu a nereagujícímu vzhledu. Že není schopná mluvit, neznamená, že nemá co říct!“ (Vzdělávání a komunikace, 2013)*

## 2. VOLNÝ ČAS

„Čas ubíhá různě, podle toho s kým.“ Autor: William Shakespeare

Celý náš život probíhá v čase a v prostoru. Čas je relativní veličinou, jeho vnímání prizmatem člověka můžeme rozdělit na objektivní a subjektivní. Objektivní vnímání času lze označit jako jasně definovanou fyzikální veličinu měřitelnou v různých jednotkách. Se subjektivním vnímáním času to již tak jednoduché není. Záleží na tom, jak každý z nás ubíhající čas vnímá a prožívá. Čas lze dělit různými způsoby například na čas bdění či spánku, čas aktivně trávený či čas relaxace, čas věnovaný sobě či druhým, čas povinností nebo volný čas apod. Aby se následující kapitoly mohly zaměřit na volný čas dívek s Rettovým syndromem, je třeba si nejdříve ujasnit, co vlastně volný čas je a jaké má funkce.

### 2.1 Vymezení pojmu „volný čas“

Obecně můžeme volný čas definovat, jako čas, kdy člověk dobrovolně vykonává nebo se účastní činností, které jsou mu příjemné, přinášejí radost, pocit uspokojení, potěšení, umožňují odpočinek, zajišťují zábavu či rozvoj a zdokonalení dovedností a schopností. Neexistuje jednotná definice pojmu „volný čas“ a jeho vymezením se zabývala celá řada autorů. Pedagogický slovník definuje volný čas takto: *„Čas, s kterým člověk může nakládat podle svého uvážení a na základě svých zájmů. Volný čas je doba, která zůstane z 24 hodin po odečtení času věnovaného práci, péči o rodinu a domácnost, péči o vlastní fyzické potřeby (včetně spánku).“* (Průcha, 1995, s. 255) Každý z nás se individuálně rozhoduje, jak využije svůj volný čas a čím ho vyplní. Hájek, Hofbauer, Pávková (2003, s. 12) charakterizují volný čas jako: *„...činnosti bezprostředně neutilitární, přinášející příjemné zážitky a očekávání, kam člověk vstupuje a kde se jí účastní na základě svého svobodného rozhodování.“* Další definice udává, že: *„Volný čas je část lidského života mimo čas pracovní (návštěva školy a pracovní proces) a tzv. čas vázaný, který zahrnuje biofyzilogické potřeby člověka (spánek, jídlo, osobní hygienu), chod rodiny, provoz domácnosti, péči o děti, dojíždění*

za prací a další nutné mimopracovní povinnosti.“ (Hájek, Hofbauer, Pávková, 2011, s. 10)

Volný čas však není jen časem rozptýlení a zábavy, ale dává člověku možnosti k dalšímu rozvoji a zdokonalení, k hledání a utřbení hodnot, k rozvíjení sociálních dovedností apod. „Pod pojmem volný čas se běžně zahrnují odpočinek, rekreace, zábava, zájmové činnosti, zájmové vzdělávání, dobrovolná společensky prospěšná činnost i časové ztráty s těmito činnostmi spojené.“ (Pávková, 2002, s. 13) Do popředí zájmu se v současné době dostává orientace na kvalitu prožívání volného času. Množství i náplň volného času patří mezi zásadní faktory určující kvalitu života.

## 2.2 Funkce volného času

Každý z nás si pod pojmem volný čas představuje něco jiného, jinak si vybírá, čím ho naplní a něco jiného od něj i očekává. Přesto se podle Pávkové (2002) dají rozlišit minimálně tři hlavní funkce volného času:

- obnova sil,
- vyrovnání důsledků jednostranné práce i fyzické a psychické zátěže,
- vlastní určování zájmů a individuálního zaměření

Německý pedagog Opaschowski vymezil více základních funkcí a možností volného času:

- „rekreace (zotavení a uvolnění),
- kompenzace (odstraňování zklamání a frustrací),
- výchova a další vzdělávání (učení o svobodě, sociální učení),
- kontemplace (hledání smyslu života a jeho duchovní výstavba),
- komunikace (sociální kontakty a partnerství),
- participace (podílení se, účast na vývoji společnosti),
- integrace (stabilizaci života rodiny a vrůstání do společenských organismů),
- enkulturace (kulturní rozvoj sebe sama, kreativita v umění, sportu, technických a dalších činnostech).“ (Hájek, Hofbauer, Pávková, 2003, s. 12)

## 2.3 Výchova ve volném čase

Rodina má největší vliv na utváření osobnosti dítěte a mladého člověka. Je místem, kde dítě získává nejdůležitější rámce pro vnímání a chápání světa a učí se základním normám a způsobům chování. V rodině dítě přijímá platné hodnoty a učí se určitému životnímu stylu, včetně způsobu, jak nakládat s volným časem. Tedy první návody, příklady a možnosti na trávení volného času nachází dítě v rodině. Na pomyslném druhém stupínku v účinnosti vytváření vztahu dětí k volnému času se nachází škola. Dítě zde dostává příležitost získat pozitivní hodnocení vlastním úsilím, významně se tak formuje jeho sebehodnocení a sebepojetí. Podstatnou úlohu mají také mimoškolní zařízení, kde děti tráví svůj volný čas. Může jít o volně přístupná místa a prostranství (sportoviště, hřiště, parky, zahrady, historická místa, rekreační zóny atd.), nebo různé zájmové organizace a zařízení pro využívání volného času (domovy dětí a mládeže, sdružení, sportovní oddíly atd.).

Podle Hájka, Hofbauera a Pávkové (2011, s. 69) lze vztah mezi výchovou a volným časem definovat trojím způsobem „...*podle toho, zda chceme zdůraznit výchovné cíle, podmínky nebo prostředky výchovy:*

- *Výchova pro volný čas – utváření, rozvíjení a kultivování schopností, dovedností a kompetencí pro hodnotné využívání volného času.*
- *Výchova volným časem – aktivity ve volném čase, instituce, metody a prostředky výchovy.*
- *Výchova ve volném čase – výchovné působení v té části lidského života, o které může člověk svobodně rozhodnout.“*

Mimo termín „výchova ve volném čase“ existuje ještě pojem „výchova mimo vyučování“. Ta zahrnuje výchovu dětí v období základního a středoškolského vzdělávání po skončení vyučování, včetně oblasti přípravy na vyučování a sebeobsluhy. Jak uvádějí Hájek, Hofbauer a Pávková (2011) výchova mimo vyučování plní funkci výchovně-vzdělávací, zdravotní, sociální a preventivní. Probíhá mimo vliv rodiny, většinou v rámci nějaké instituce.

Mezi školská zařízení pro zájmové vzdělávání patří podle ustanovení školského zákona (Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání) a na základě Vyhlášky č. 74/2005 Sb., (o zájmovém vzdělávání)

střediska volného času (domy dětí a mládeže a stanice zájmových činností), školní družiny a školní kluby. „Školská zařízení pro zájmové vzdělávání zajišťují podle účelu, k němuž byla zřízena, výchovné, vzdělávací, zájmové, popřípadě tematické rekreační akce, zajišťují osvětovou činnost pro žáky, studenty a pedagogické pracovníky, popřípadě i další osoby.“ (Zákon č. 561/2004 Sb., 2014)

Vyhláška č. 108/2005 Sb. (o školských, výchovných a ubytovacích zařízeních a školských účelových zařízeních) řadí mezi ubytovací a výchovná zařízení domovy mládeže, internáty a školy v přírodě. Dále existují v rámci působnosti Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy ČR školská zařízení pro ústavní a ochrannou výchovu (diagnostické ústavy, dětské domovy, dětské domovy se školou, výchovné ústavy) a základní umělecké školy), jejichž náplní je též výchova ve volném čase i výchova mimo vyučování.

O smysluplné vyplnění volného času dětí a mládeže pečují také různé nestátní neziskové nebo zájmové organizace, nízkoprahová zařízení pro děti a mládež, komerční subjekty, občanská a církevní sdružení, hnutí, nadace, atd.

Aktivity všech subjektů pracujících s dětmi a mládeží v jejich volném čase mohou mít různou podobu:

- pravidelná činnost organizovaná v relativně stálých zájmových útvarech,
- pravidelná činnost individuálního charakteru,
- příležitostná činnost organizovaná jako jednorázová nebo opakující se kolektivní akce,
- příležitostná činnost individuálního charakteru.

Zastavíme-li se u zájmové činnosti jako takové, lze ji popsat také takto: „Termín zájem vyjadřuje relativně stálé zaměření osobnosti. Zajímavému předmětu nebo činnosti přikládá jedinec zvláštní hodnotu, a proto je veden snahou po aktivním styku s ním, neboť mu přináší kladné citové naladění a uspokojení.“ (Hájek, Hofbauer, Pávková, 2011, s. 166). Podle zaměření lze zájmové činnosti rozdělit:

- společenskovední,
- pracovní-technické,
- přírodovědné,

- esteticko-výchovné,
- sportovní a turistické.

### 3. INTEGRACE U DÍVEK S RETTOVÝM SYNDROMEM

V minulosti se předpokládalo, že nevhodnějším způsobem života lidí s postižením je speciální chráněné nebo ústavní prostředí. Idea společného vzdělávání všech dětí bez ohledu na znevýhodnění či úroveň schopností se začala v naší společnosti prosazovat až v devadesátých letech 20. století. Dříve byly děti s postižením vzdělávány výhradně ve speciálních školách rozdělených dle charakteru postižení. Tento systém byl natolik vžitý, že pro většinu laické veřejnosti ale často i té odborné, bylo nemyslitelné, že by děti s postižením mohly navštěvovat běžnou školu, natož se zapojit do mimoškolních volnočasových aktivit a zájmových kroužků společně s vrstevníky bez postižení. Přestože v naší společnosti i v našem školství došlo již k mnohým změnám týkajících se možností participace těchto dětí na společenském životě intaktní populace, možností společného setkávání mimo školu a ve volném čase je stále minimum.

Než bude načrtnuta základní představa o možnostech zapojení dívek s Rettovým syndromem do volnočasových aktivit, je třeba dát do kontextu základní terminologické pojmy související s tématem postižení a integrace.

#### 3.1 Vada, porucha, postižení, handicap

Vada je vrozená nebo získaná odchylka od normy. Hartl (2004, s. 192) udává, že *„postižení je jakákoli porucha, duševní nebo tělesná, dočasná, dlouhodobá nebo trvalá, která jedinci brání účinně se přizpůsobit běžným nárokům života, sociální důsledek postižení se označuje jako handicap.“* Podle Slowíka (2007, s. 26,27) je *„vada, porucha, defekt (impairment) narušení (abnormalita) psychické, anatomické či fyziologické struktury nebo funkce. Postižení (disability) znamená omezení nebo ztrátu schopnosti vykonávat činnost způsobem nebo v rozsahu, který je pro člověka považován za normální. Znevýhodnění (handicap) se projevuje jako omezení vyplývající pro jedince z jeho vady nebo postižení, které ztěžuje nebo znemožňuje, aby naplnil roli, která je pro něj (s přihlédnutím k jeho věku, pohlaví a sociálním či kulturním činitelům) normální.“* Handicap je tedy znevýhodnění jedince v důsledku postižení a zasahuje jeho



sociální postavení i vztahy. Podle Novosada (in. Podešva, 2003, s. 7), se „*skutečná defektivita či handicap rozvíjí až tehdy, když ono funkční postižení člověku brání ve výkonu občanských práv a svobod, kdy se nemůže adekvátně vzdělávat a následně nemá možnost využívat svých schopností v zaměstnání. Narušení či dokonce nevytvoření adekvátních sociálních vztahů, dysfunkce v sociální komunikaci, izolovanost i poruchy vyváženosti a zralosti osobnosti jsou tím, co skutečný handicap či defektivitu navozuje a provází.*“ Úroveň handicapu jedince je dána úrovní podmínek, které mu společnost vytvořila pro překonávání důsledků postižení: např. vozíčkář je handicapován prostředím s množstvím architektonických bariér, zatímco v bezbariérovém prostředí nemusí být nijak znevýhodněný.

### **3.2 Historický kontext péče o osoby s postižením**

Každý člověk je jedinečná osobnost lišící se od druhých svým charakterem, myšlením, chováním, zjevem, ale i svými možnostmi, schopnostmi a dovednostmi.

Rozdíly mezi lidmi jsou tedy evidentně patrné a v současnosti se již ani nepozastavujeme nad jinakostí druhých. Hranice tolerance společnosti se výrazně posunula, právo „být jiný“ je všeobecně přiznáváno. Z historického hlediska, jak uvádí Slowík (2007), však existovaly různé postoje společnosti k znevýhodněným jedincům. Od dlouho převažujícího represivního přístupu nejstarších civilizací, které se zbavovaly nemocných a postižených členů, přes charitativní přístup, založený na milosrdenství a ochranných postojích, k humanistickému, jenž začal se specializovanou péčí o jedince s různými druhy postižení. Další přístup, rehabilitační, propojoval léčbu s výchovou a vzděláváním a novodobý preventivně-integrační přístup zaměřující se na prevenci vzniku postižení a maximální možnou integraci znevýhodněných osob. Nejmodernějším trendem 21. století je přístup inkluzivní, který lze charakterizovat naprosto přirozeným společným soužitím lidí s postižením a lidí bez postižení. Pro lepší názornost a orientaci budou pojmy vztahující se k současnému přístupu společnosti k lidem se znevýhodněním a zdravotním postižením (tj. integrace a inkluze) dále vysvětleny podrobněji.

### 3.3 Integrace, inkluze

Pojem integrace pochází z latiny a v doslovném překladu znamená znovu vytvoření celku. Lze také říci, že jde o sjednocení, ucelení, splynutí, začlenění nebo zapojení. Za integraci, jak zmiňuje Slowík (2007, s. 31), je označován „nejvyšší stupeň socializace člověka (prakticky jde o naprostý opak segregace - tedy společenského vyčleňování, sociální exkluze). Sociální integrace je proces rovnoprávného začleňování člověka do společnosti - je tady něčím naprosto přirozeným a týká se každého člena společnosti. Sociální integrace tedy znamená sjednocování, spojování v nový celek, kdy menšinové (minoritní) skupiny a společenská většina (majorita) rozvíjí společenský systém, který obsahuje součásti hodnot a idejí obou stran. Každý přitom nachází své místo ve společnosti, mezi uvedenými skupinami neexistuje žádná podstatná hranice.“ K integraci lidí s postižením do „normální“ společnosti a běžných činností je potřeba zajistit adekvátní podporu, nutné speciální prostředky a péči (např. využití specifických metod, pomůcek, přizpůsobit prostředí).

Nejnovější trend společnosti se od integračních postupů přiklání spíše k inkluzivnímu přístupu. „Inkluze je nikdy nekončící proces, ve kterém se lidé s postižením mohou v plné míře zúčastňovat všech aktivit společnosti stejně jako lidé bez postižení.“ (Slowík, 2007, s. 32) V tomto přístupu jsou lidé s postižením zapojováni bez omezení do veškerých aktivit společnosti, není potřeba žádných speciálních postupů či prostředků a „být odlišný se stává normálním“. Takto různorodá komunita a společnost dává všem svým členům možnost k vzájemnému obohacení, lidé zde nežijí vedle sebe, ale společně. „Inkluzivní prostředí je místo přátelské ke všem jedincům, kteří se zde vyskytují - vzdělávají se, pracují nebo tráví svůj volný čas. Je to místo nabízející dostatek podnětů pro rozvoj, vzájemnou komunikaci a kooperaci. Je otevřené, tolerantní, respektující jinakost.“ (Uzlová, 2010, s. 19)

Integrační i inkluzivní přístup není otázkou a úkolem jen pro specializované odborníky (speciální pedagogy, psychology, sociální pracovníky), měl by se dotýkat způsobů chování, myšlení a jednání každého z nás. Základním předpokladem soužití lidí s postižením a intaktní společnosti je tolerance. S výchovou k toleranci je potřeba začít již v předškolním věku, kdy se také podle Matějčka (1996, s. 55) nejlépe daří. „Děti bez větších rozpaků přijímají druhé dítě jakkoliv postižené. Prohlédnou si třeba

*jeho zvláštní zjev, pozastaví se nad jeho zvláštní řečí, budou se ptát, proč tak divně chodí nebo nechodí, proč nevidí nebo neslyší, ale stačí jim jednoduché vysvětlení a dál se na ono postižení dívají jako na přírodní jev, který je zajímavý, ale ne odpudivý. U dětí školního věku už je situace mnohem komplikovanější, a to jejich soutěživými tendencemi, formováním identity podle pohlavní příslušnosti a jinými charakteristikami tohoto vývojového období. Do školy už by si tedy měly naše děti přinést schopnost přijímat jakékoliv postižené dítě „takové, jaké je“, a chovat se k němu tak přirozeně jako ke každému jinému.“*

### **3.4 Integrace dětí s postižením do volnočasových aktivit**

Donedávna bylo školství děleno na dva proudy - běžná škola a škola speciální, v níž kvalifikační předpoklady pro vzdělávání dětí s postižením měl pouze speciální pedagog. V současnosti jsou však již často děti s postižením integrovány do běžných škol a výuku zajišťuje pedagog bez speciálně pedagogického vzdělání. Stejně snahy se dnes prosazují i v oblasti vyplňování volného času. Proč by tedy dítě s postižením mělo svůj volný čas trávit mimo běžnou společnost vrstevníků?

Jak již bylo řečeno, integraci lze vysvětlit jako zapojení či začlenění dětí s postižením mezi vrstevníky. Jde o proces oboustranné spolupráce, kdy obě strany něco dávají a něco získávají. Cílem integrace dětí s postižením do aktivit „zdravé“ společnosti je jejich začlenění do přirozeného sociálního prostředí, do skupiny „zdravých“ dětí. Tento princip jim umožňuje stát se plnohodnotnými členy společnosti a získat zkušenosti, které nemůže zprostředkovat uzavřené prostředí specializovaných zařízení, v nichž většinou vyrůstají. *„Jakékoliv postižení zcela obecně vede k omezení sociálního kontaktu a tím i zkušeností s různými sociálními rolemi. Děti poznají mnohem méně variant chování, obvykle ve stereotypnějších situacích.“* (Vágnerová, Hadj- Moussová, Štech, 2000, s. 161)

Pro integrované dítě se zapojením do kolektivu „zdravých“ dětí otevírají nové obzory a možnosti, integrace mu umožňuje získání nových zkušeností, dovedností a schopností, navázání nových vztahů. Zapojení do běžných volnočasových aktivit dětem s handicapem pomáhá získat vědomí vlastní hodnoty a vytvořit si kladný vztah k lidem, umožní jim prožívat běžné sociální situace. Vytváří se tak vzájemná zkušenost

dětí s postižením a dětí bez postižení, které jsou pak lépe připraveny na přítomnost lidí s postižením v běžném životě. Nehandicapovaným dětem umožňuje poznání „světa s postižením“, učí je vzájemnému porozumění, respektu, spolupráci, lidské solidaritě, toleranci a empatii.

*„Každý z nás může být v pohledu na osoby s postižením do určité míry ovlivněn řadou předsudků, které se tradují s takovou intenzitou, že je pro nezasvěceného člověka velmi nesnadné odlišit je od skutečné reality. Značná část společnosti stále žije v představě, že všichni postižení lidé jsou nešťastníci, že nemají, a dokonce ani nemohou mít smysl pro humor, že zábava, radost, úspěch nebo např. sexuální život nejdou s postižením dohromady.“ (Slowík, 2007, s. 21)*

### **3.5 Legislativní podpora integrace**

V obecné rovině bylo „právo na volný čas“ zahrnuto již ve Všeobecné deklaraci lidských práv z roku 1948. Ve článku č. 27 se mimo jiné píše, že každý člověk má právo svobodně se účastnit kulturního života společnosti, užívat plodů umění a podílet se na vědeckém pokroku a jeho výtěžcích. (Všeobecná deklarace lidských práv, 2005)

V Úmluvě o právech dítěte, která byla v ČR, respektive v ČSFR, ratifikována 7. 1. 1991 se stát zavazuje umožnit rovné příležitosti pro všechny děti bez ohledu na jejich pohlaví, schopnosti, rasu, etnikum, zdravotní postižení, okolnosti nebo věk. Podle článku č. 23 „*státy, které jsou smluvní stranou úmluvy, uznávají, že duševně nebo tělesně postižené dítě má požívat plného a řádného života v podmínkách zabezpečujících důstojnost, podporujících sebedůvěru a umožňujících aktivní účast dítěte ve společnosti.*“ (Úmluva o právech dítěte, 1989) V případě dětí s postižením by měly osoby, které o ně pečují (rodiče, pedagogové, zákonní zástupci), dbát o jejich kulturní a osobnostní rozvoj a usilovat o co největší zapojení dítěte do společnosti. Článek č. 31 zavazuje k uznání práva dítěte na svobodné vyplnění volného času způsobem odpovídajícím jeho věku. Stát se také zavazuje k poskytování rovných příležitostí při zapojování všech dětí do kulturních, uměleckých a oddechových činností.

Z Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením, ratifikované v ČR 16. 5. 2010, z článku č. 30 mimo jiné vyplývá, že se stát zavazuje přijmout všechna odpovídající opatření a zajistit, aby děti se zdravotním postižením měly na rovnoprávném základě s ostatními dětmi přístup k účasti ve hře, k rekreačním, zájmovým a sportovním činnostem a aby osoby se zdravotním postižením měly přístup ke službám osob a institucí podílejících se na organizaci rekreační, turistické, zájmové a sportovní činnosti. Úmluva je založena na následujících zásadách:

- *„respektování přirozené důstojnosti, osobní nezávislosti, zahrnující také svobodu volby, a samostatnosti osob;*
- *nediskriminace;*
- *plné a účinné zapojení a začlenění do společnosti;*
- *respektování odlišnosti a přijímání osob se zdravotním postižením jako součásti lidské různorodosti a přirozenosti;*
- *rovnost příležitostí;*
- *přístupnost;*
- *rovnoprávnost mužů a žen;*
- *respektování rozvíjejících se schopností dětí se zdravotním postižením a jejich práva na zachování identity.“ (Úmluva o právech osob se zdravotním postižením, 2010)*

V neposlední řadě je dalším důležitým právním dokumentem zaměřeným na děti a mládež Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání. Ten deklaruje právo každého dítěte na vzdělání, bez ohledu na pohlaví, rasu, barvu pleti, národnost, náboženství či zdravotní stav. Patří sem vzdělání předškolní, základní, střední a vyšší odborné, ale také vzdělání ve školských zařízeních pro zájmové vzdělávání. Paragraf 16 školského zákona se soustředí na vzdělávání dětí se speciálními vzdělávacími potřebami. Těmi jsou jedinci se zdravotním postižením či znevýhodněním nebo sociálně znevýhodněné děti.

### 3.6 Integrace dívek s Rettovým syndromem do volnočasových aktivit

Také dívky s RTT mají právo na kvalitní vyplnění volného času, na provádění zájmových a rekreačních aktivit, a to stejným způsobem a ve stejném prostředí jako ostatní děti. Aktivity, kterým se dívka s RTT věnuje dobrovolně a cítí se u nich dobře, jsou pro její rozvoj velmi důležité. Když se však vrátíme k vysvětlení pojmu volného času, jenž je založen na principu vlastního individuálního rozhodnutí o výběru aktivit či zájmů, je zřejmé, že pro skupinu dívek s RTT není tato definice vždy jednoduše aplikovatelná. Svobodná volba bývá často složitá. Z velké části je rozhodování a výběr činností vyplňujících volný čas těchto dívek závislé na asistenci a pomoci rodičů, nebo dalšího sociálního prostředí, ve kterém se pohybují. Rodina této dívky má mnohdy při výběru volnočasových aktivit ztíženou situaci oproti rodinám se zdravými dětmi. Najít kroužek či zájmový útvar, jehož hlavní náplní není zaměření na výkon, ale orientace na prožitek a čistou radost z dané činnosti, není jednoduché. Rodiče, snažící se integrovat svou dceru do některého z běžných zájmových kroužků, mnohdy naráží na obavy a strach pedagogů či vedoucích, které plynou z nedostatku informací a zkušeností. *„Mimoškolní volnočasová aktivita postižených dětí zůstává dost často na okraji zájmu, ale rodiče ji považují za důležitou, ať už jde o kroužky, rekreační pobyty, výlety apod. Rodiče mají často pocit, že o dítě s postižením nikdo nestojí, protože běžné kroužky jim z nějakých důvodů nevyhovují, nebo je tam nemohou nebo nechtějí přijmout. Potřebovali by i taková zařízení, která by mohly využívat společně jejich zdravé i postižené děti.“* (Vágnerová, Strnadová, 2009, s. 296)

Specifikem integrace dívek s RTT do volnočasových aktivit je různorodost manifestace postižení. Mohou být schopné bipedální chůze, nebo používat invalidní vozík, mohou být plně závislé na pomoci druhého, či z části samostatné apod. Proto je vždy nutno v první řadě myslet na individuální přístup k jednotlivým dívkám. Obecně je možno říci, že míra postižení značně definuje a předurčuje možnosti dívky a jejich rodičů při výběru volnočasových aktivit.

Další překážkou v integraci může být nedostatek finančních prostředků k vytvoření nezbytných podmínek a zajištění asistenčních služeb.

*„Dívky s RTT jsou denně vystavovány neporozumění, frustraci, kdy něco chtějí a nemohou toho dosáhnout. Zážitek úspěchu je pro ně nesmírně důležitý. Přijetí sebe*

*sama a dostatek sebevědomí jsou předpokladem dalšího učení.*“ (Michalík a kol., 2012, s. 87)

Tyto dívky nikdy nebudou „stejně“ jako ostatní. Můžeme jim však pomoci prožít plnohodnotné dětství, iniciovat vytváření mezilidských vztahů a začlenit je do společenského života.

Podle Tupé (in Michalík a kol., 2012) patří mezi silné stránky dívek s RTT:

- zájem o komunikaci, sociální kontakt a společenský život,
- citlivost vůči umění a muzikálnost,
- radost ze smyslových podnětů a nových zážitků.

V předškolním věku, kdy se stav dívek zhoršuje v mnoha oblastech, přijímají s radostí dětskou společnost i zájem dospělých. V období školní docházky dívky s RTT *„...nepociťují v přítomnosti svých zdravých vrstevníků nepříjemné pocity nebo zranění z vědomí své „jinakosti“, vítají kontakt s intaktní společností.*“ (Michalík a kol., 2012, s. 88)

Dále Tupá uvádí příklady oblíbených činností dívek s RTT, mezi které patří jakákoli smyslová výchova, hra s tělem, činnosti stimulující zrakové vnímání, kontaktní hry, divadlo a hudební výchova, tvůrčí činnosti s podporou dospělého, malování, kontakt se zvířaty, práce s počítačem, společenské události a všeobecně kontakt s ostatními lidmi.

Pro úspěšnou integraci dívek s RTT ve volném čase je důležitá přítomnost osoby, kterou dobře znají a která dokáže přesně interpretovat způsob, jakým vyjadřují své emoce a přání. Dívky s RTT potřebují asistenci téměř při každé činnosti a aktivitě, sebeobsluze či učení a nemusí jít přímo o odborníka. Důležité je, aby to byl někdo, komu dívka v prvé řadě důvěřuje, kdo jí poskytne nezbytnou jistotu a oporu a kdo zná její specifické potřeby. Asistentem mohou být registrovaní dobrovolníci, praktikanti vykonávající odbornou praxi, zaměstnanci některé z nestátních neziskových organizací poskytujících sociální služby nebo i rodič dítěte. Často právě rodič dívce asistuje a provází ji při volnočasových aktivitách. Proces integrace se tímto stává svým způsobem jednodušší.

### 3.7 Asistence

V rámci volnočasových aktivit lidí s handicapem není funkce asistenta pevně ustanovena tak, aby pokryla potřeby rodin s dětmi s postižením. Jedinou možností, jak v současné době využít služeb asistenta, je asistence osobní. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, definuje službu osobní asistence takto:

*„Osobní asistence je terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje.“* (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, 2006)

Služba obsahuje zejména tyto základní činnosti:

- pomoc při sebeobslužných činnostech a osobní hygieně,
- pomoc při stravování,
- pomoc při zajištění chodu domácnosti,
- pomoc při výchovných, vzdělávacích a aktivizačních činnostech,
- pomoc při společenském kontaktu,
- pomoc při uplatňování zájmu a práv a při obstarávání osobních záležitostí.

Osobní asistence spadá do resortu MPSV. Poskytování této služby je založeno na smluvním principu. Rodiče finančně přispívají na úhradu nákladů spojených se zajištěním této služby na základě Zákona č. 108/2006 Sb.

V případě dívek s RTT osobní asistent působí v několika rovinách. Jeho práce spočívá v pomoci překonávat důsledky postižení. Je nápomocen při aktivitách, které dívka samostatně nezvládá, poskytuje psychickou podporu a zázemí, zajišťuje sebeobsluhu a samozřejmě úzce spolupracuje s pedagogy a rodinou. Vzhledem ke snížené schopnosti běžné komunikace vyplývající z jejich postižení musí asistent v sociální skupině dětí zastávat často i roli prostředníka (zprostředkovatele vzájemné komunikace a sociálních interakcí). U osobního asistenta je především kladen důraz na tyto vlastnosti: empatie, komunikační zdatnost, umění spolupráce, schopnost zvládat zátěžové situace, trpělivost a smysl pro zodpovědnost.



Integrace dívek s RTT mezi vrstevníky bez postižení je založena na spolupráci celé skupiny - na empatii, flexibilitě, profesionalitě, tvořivosti a angažovanosti všech zapojených osob i zúčastněných dětí bez postižení. Na integraci se kromě asistenta samozřejmě podílí i kolektiv pracovníků zajišťující volnočasovou aktivitu. Jedná se o vedoucího pracovníka, lektora či vedoucího skupiny. *„To, jak kolektiv dítě s postižením přijme, záleží převážně na dospělých. Na příchod jakkoliv postiženého dítěte musí pedagog děti připravit. Musí se však v první řadě připravit sám.“* (Červená, 2004, s. 37) Jak uvádí Teplá (in Červená, 2004, s. 49): *„Dítě s postižením nepotřebuje vytvořit „skleníkové podmínky“, ale pouze nezbytnou pomoc, která neohrozí míru jeho soběstačnosti.“*

Pro autentičnost na závěr uvádím svědectví Karly Elizabeth Wahlin, 24 leté dívky s RTT, která pomocí speciálně upravené klávesnice vytvářela své webové stránky.

Volný překlad:

*„Je mi 24 let a žiji s nemocí zvanou Rettův syndrom. Nehleďte na mne, jako bych byla včerejší. Díky výzvam, kterým čelím, jsem osoba, která má mnoho co nabídnout a říci – Doufám, že mě slyšíte!“* (About me, 2008)

## PRAKTICKÁ ČÁST

### **4. VÝZKUM O MOŽNOSTECH VYUŽITÍ VOLNÉHO ČASU DÍVEK S RETTOVÝM SYNDROMEM V REGIONU HLAVNÍHO MĚSTA PRAHA**

Následující část práce se zabývá výzkumným šetřením, které bylo provedeno za účelem ověření hypotéz týkajících se využívání volného času dívek s RTT v regionu hlavního města Praha. Koncepce práce stojí na kvantitativně orientovaném výzkumu, nástrojem šetření se staly dotazníky.

Empirická část práce se uskutečnila v tomto časovém harmonogramu:

- Zář - prosinec 2013: Studium a zpracování dostupné odborné literatury do úvodní části práce.
- Prosinec 2013: Dokončení dotazníku a tvorba databáze respondentů. Ve dvou organizacích byl dotazník zkušebně vyplněn, čímž byla ověřena správnost a srozumitelnost otázek.
- Leden 2014: Telefonické oslovení kompetentních pracovníků jednotlivých organizací a distribuce dotazníků. Konzultace s vedoucím práce a práce na teoretické části textu.
- Únor 2014: Vyhodnocení získaných výsledků výzkumu, sepsání závěrečné práce.

#### **4.1 Východiska výzkumu**

Touto prací bych ráda podpořila názor potvrzující nárok dívek s RTT na kvalitní prožívání volného času v kolektivu zdravých vrstevníků. Pro tyto dívky existují možnosti trávení volného času, nicméně se jedná většinou o speciálně vytvářené programy a aktivity (například zooterapie, arteterapie, muzikoterapie, snoezelen apod.) „šité na míru“ právě dítěti s postižením (respektive dívce s RTT). Domnívám se, že

dívky s Rettovým syndromem nemusí svůj volný čas naplňovat pouze těmi aktivitami, jež jsou specificky tvořeny a uzpůsobeny jejich možností a zvláštností, ale že je mohou trávit jako děti bez postižení; tzn., jako jsou mnohé integrovány do běžných škol, měly by být zapojeny též do obvyklých a všem ostatním přístupných volnočasových aktivit.

Zároveň vycházím z předpokladu, že ten, kdo o tyto dívky pečuje, nemusí být pouze odborník jako například speciální pedagog nebo psycholog, ale svou roli zde může uplatnit též vychovatel.

Podle Národní soustavy povolání, která je veřejnou zakázkou realizovanou v rámci projektu Ministerstva práce a sociálních věcí je právě úkolem vychovatele:

- *„Posuzování individuálních zvláštností a potřeb dětí, žáků i studentů, komplexní výchovně vzdělávací, diagnostická a preventivní činnost zaměřená na celkový rozvoj osobnosti a na socializaci, resocializaci a reedukaci včetně navrhování cílených opatření k optimalizaci procesu výchovy a vzdělávání v rámci školy, školského nebo jiného zařízení.*
- *Odborné usměrňování zájmového vzdělávání specializovanými metodami výchovné práce, kupříkladu dětí a žáků, popř. i studentů se speciálními vzdělávacími potřebami.*
- *Vytváření programů integrace a inkluze dětí, žáků i studentů se speciálními vzdělávacími potřebami v daném zařízení, poskytování pedagogických konzultačních činností“ (Vychovatel, 2012).*

Vychovatel by k provádění výchovně vzdělávací činnosti měl mít patřičné vzdělání, které podle Národní soustavy povolání poskytuje bakalářský studijní program v oboru vychovatelství. Nezbytné jsou také teoretické znalosti, mimo jiné z oboru speciální pedagogiky. Pro výkon této pozice jsou požadovány také tyto praktické dovednosti:

- *„Vytváření programů sociální rehabilitace pro zdravotně postižené. Podpora rozvoje osobnosti postiženého dítěte rozvíjením těch jeho schopností a dovedností, v nichž je předpoklad, že by mohl být úspěšný“ (Vychovatel, 2012)*

Mnozí vychovatelé, ať již odborně vzdělaní nebo ne, pracují s dětmi i dospělými v organizacích zajišťujících volnočasové aktivity a podílejí se na smysluplném vyplňování volného času.

## 4.2 Cíl výzkumu

Cílem této bakalářské práce je zmapovat, zda jsou v pražských institucích zaměřených na oblast vyplňování volného času integrovány děti s kombinovaným postižením, do jejichž skupiny patří i dívky s Rettovým syndromem. Z nepřeberné nabídky různých typů těchto organizací jsem si pro výzkumné šetření vybrala domy dětí a mládeže a mateřská, resp. rodinná centra. Dalším záměrem bylo zjistit, jakým způsobem tato zařízení umožňují dívkám s RTT zapojit se do běžných volnočasových aktivit a zda mají rodiče o tuto integraci zájem. Výzkum si tedy neklade za cíl podat úplný seznam organizací poskytujících volnočasové aktivity. Jde spíše o zjištění současných možností těchto institucí v souvislosti s tematikou naplňování volného času a získání přehledu, v jakých oblastech by dívky s RTT mohly být, za úpravy určitých podmínek (bezbariérovost, přítomnost asistenta), integrovány.

Pro lepší přehlednost by se daly dílčí cíle definovat takto:

- Cílem je zjistit, zda se rodiče dívek s Rettovým syndromem častěji obracejí na organizace s požadavkem jejich integrace do volnočasových činností?
- Cílem je zjistit, zda děti s kombinovaným postižením, do jejichž kategorie patří i dívky s RTT, navštěvují běžné volnočasové aktivity v těchto organizacích?
- Cílem je zjistit, jaké poznatky vyplývají ze srovnání zkušeností a možností pro integraci ve dvou odlišných skupinách respondentů, tj. v domech dětí a mládeže (dále také DDM) a v mateřských centrech (dále také MC)?
- Cílem je zjistit, jakou z volnočasových aktivit považují DDM a MC pro integraci dívek s RTT za nejvýhodnější?

K tomu, abych mohla splnit cíle práce, jsem si stanovila čtyři hypotézy.

### 4.3 Hypotézy výzkumu

**Hypotéza č. 1:** Lze předpokládat, že stoupá zájem rodičů dívek s Rettovým syndromem nebo dětí s kombinovaným postižením o účast ve volnočasových aktivitách pořádaných DDM a MC.

**Hypotéza č. 2:** Lze předpokládat, že za nejvíce vhodnou volnočasovou aktivitu pro dívky s RTT jsou DDM a MC považovány tyto kroužky: výtvarný či rukodělný a keramika.

**Hypotéza č. 3:** Lze předpokládat, že více než polovina DDM a MC je bezbariérových.

**Hypotéza č. 4:** Lze předpokládat, že DDM mají více zkušenosti s integrací dětí s kombinovaným postižením do jimi pořádaných volnočasových aktivit, než mají MC.

### 4.4 Výzkumný vzorek

V rámci šetření byli osloveni kompetentní zástupci pražských organizací zabývajících se vyplňováním volného času dětí a mládeže. Těmto pracovníkům byla telefonicky a posléze písemně v úvodu dotazníku popsána problematika diagnózy Rettova syndromu, charakteristika těchto dívek a jejich potřeb a zároveň přednesena žádost o spolupráci na výzkumném šetření této bakalářské práce.

Z nepřeberné nabídky různých školských zařízení pro zájmové vzdělávání, nestátních neziskových nebo zájmových organizací, komerčních subjektů, sdružení, hnutí či nadací jsem se zaměřila na dvě skupiny. Do výzkumného souboru jsem zařadila domy dětí a mládeže a mateřská centra. Oba dva typy organizací deklarují otevřenost vůči všem lidem, tedy i lidem s postižením. Celkem bylo osloveno 43 subjektů. Po vyplnění se ke zpracování výsledků výzkumu vrátilo 34 dotazníků, návratnost tedy činila 79%.

#### 4.4.1 Charakteristika jednotlivých skupin respondentů

##### Domy dětí a mládeže

Domy dětí a mládeže patří mezi školská zařízení pro zájmové vzdělávání. Domy dětí a mládeže působí v širokém spektru zájmových činností a poskytují pestrou nabídku aktivit, které jsou odborně pedagogicky vedeny. Aktivity jsou zaměřeny především na děti ze základních a středních škol, ale střediska nabízejí program i pro ostatní klienty, a to jak pro předškolní děti, tak pro dospělé, včetně seniorů. Zřizovateli DDM mohou být města, obce nebo kraje.

DDM zajišťují především pravidelné organizované činnosti (zájmové útvary, kroužky, soubory, kluby apod.), ale organizují i zájmovou činnost příležitostnou (např. soutěže, přehlídky, výlety, divadelní a jiná představení, přednášky, příměstské prázdninové tábory, výjezdové pobyty, letní tábory apod.). Do působnosti DDM patří i činnosti s nepřímým pedagogickým a organizačním vlivem (otevřené dětské herny, čítárny, sportoviště, dopravní hřiště, posilovny, klubovny apod.).

DDM, které se zúčastnily dotazníkového šetření:

<b>Respondent</b>	<b>Městský obvod</b>
DDM Praha 2	Praha 2
DDM Ulita	Praha 3
DDM Jižní město	Praha 4
DDM Praha 5	Praha 5
DDM Stodůlky	Praha 5
DDM hlavního města Prahy - Klub Klamovka	Praha 5
DDM Praha 6	Praha 6

DDM Suchdol	Praha 6
DDM Praha 7	Praha 7
DDM hlavního města Prahy - Karlínské Spektrum	Praha 8
DDM Spirála	Praha 8
DDM Horní Počernice	Praha 9
DDM Praha 9 - Prosek	Praha 9
DDM Praha 9 - Černý most	Praha 9
DDM Praha 9 - Čakovice	Praha 9
DDM- Dům UM - Strašnice	Praha 10
DDM- Dům UM - Hostivař	Praha 10

#### 4.4.2 Mateřská centra

Mateřská centra (někdy pojmenována jako rodinná centra, kluby maminek, rodičovská centra apod.) jsou nejčastěji nestátní neziskové organizace, určené především pro rodiče a jejich děti, ale bývají otevřeny všem věkovým kategoriím. Fungují na principu svépomoci a vzájemné služby. V mateřských centrech se děti pohybují v přirozeném kolektivu vrstevníků. MC pořádají pravidelné programy: tvořivé, vzdělávací, sportovní, rekvalifikační, ale i jednorázové akce pro širokou veřejnost.

V České republice mají jednotlivá MC možnost zapojit se do Sítě mateřských center, která podporuje a koordinuje jednotlivá členská centra. V současné době toto občanské sdružení spojuje 295 členských MC, z čehož v Praze je jich zapojeno devatenáct. Síť MC garantuje principy kvality činnosti jednotlivých členských MC, je činné v propagaci mateřských center, zprostředkovává jim poradenské a konzultační

služby a nově vznikající MC metodicky vede. Zároveň umožňuje spolupráci a komunikaci s nestátními i státními organizacemi, čímž napomáhá k prosazování různých legislativních opatření. Mezi další její činnosti patří pořádání celostátních akcí a seminářů. „Sít' garantuje, že mateřské centrum – člen Sítě MC:

- je samostatnou neziskovou organizací nebo je zaštitěné jinou neziskovou organizací,
- je otevřené a dostupné všem sociálním skupinám bez ohledu na původ a smýšlení
- dodržuje princip svépomoci,
- plní sociálně preventivní funkci,
- je místem setkávání všech věkových kategorií, s důrazem na osoby pečující o malé děti,
- motivuje k aktivnímu rodičovství,
- poskytuje všeobecně důležité informace především z oblasti rodinné problematiky,
- umožňuje sebevzdělání, předávání vlastních zkušeností a vědomostí,
- nabízí seberealizaci,
- stává se otevřenou bránou, odkud vycházejí aktivity pro širokou veřejnost,
- podílí se na rozvoji občanské společnosti.“ (Garance sítě mateřských center, 2007)

MC, která se zúčastnila dotazníkového šetření:

<b>Respondent</b>	<b>Městský obvod</b>	<b>Člen Sítě MC</b>
YMCA - Rodinné centrum	Praha 1	ano
Kampa - Komunitní centrum	Praha 1	ano



Vyšehrádek - Rodinné centrum	Praha 2	ne
Nová Trojka - Rodinné a kulturní centrum	Praha 3	ne
Benjamin - Rodinný klub	Praha 4	ne
Balónek - Klub maminek	Praha 4	ano
Studánka Zličín - MC	Praha 5	ano
Hvězdička - Rodinné centrum	Praha 5	ne
Liška o. s - MC	Praha 6	ano
Řepík - MC	Praha 6	ano
Letná - Rodinné centrum	Praha 7	ne
Sovička - Centrum	Praha 8	ne
Motýlek - Komunitní centrum	Praha 9	ano
Cirkus - MC	Praha 9	ano
MUM - Rodinné centrum	Praha 9	ne
Bambulky - Centrum pro rodinné aktivity	Praha 10	ne
Macek - Rodinné centrum	Praha 10	ne

## 4.5 Charakteristika výzkumných metod

Pro sběr dat byla využita metoda dotazníkového šetření, a to z důvodu efektivnosti sběru většího množství dat pro účel kvantitativního výzkumného šetření.

Dotazníkového šetření se zúčastnilo celkem 34 respondentů ze 43 oslovených, návratnost tedy činila 79%.

Dotazník je vlastní konstrukce a obsahuje 12 položek (uzavřené - dichotomické, trichotomické i výčtové otázky, polootevřené a otevřené otázky).

V průvodním dopise dotazníku byla respondentům ještě jednou krátce připomenuta problematika Rettova syndromu, jeho základní projevy a vyjádřena prosba o pomoc na tvorbě výzkumné části bakalářské práce. Dotazník jsem se snažila koncipovat tak, aby byl co nejkratší, přehledný, a aby v něm měl respondent prostor pro dopsání vlastní odpovědi (otázky č. 5, 10, 12). V případě otázek č. 3, 9, 10 bylo možno uvést více než jednu z nabízených možností, tedy v odpovědích na tyto otázky může ve výsledném součtu dojít k převýšení celkového počtu 34 odpovědí jednotlivých účastníků šetření. Dotazník je přiložen v příloze.

První skupina respondentů: Pro dotazníkové šetření bylo osloveno 20 různých pracovišť pražských Domů dětí a mládeže. Celkem se vrátilo 17 dotazníků, návratnost tedy činila 85 %.

Druhá skupina respondentů: Osloveno bylo 23 pražských mateřských center, z toho 11 MC sdružených v Síti mateřských center. Zbývajících 12 MC, bylo vybráno ze seznamu rodinných a mateřských center tak, aby bylo pokryto co nejvíce městských obvodů Prahy. Celkem se vrátilo 17 dotazníků, návratnost tedy činila 74 %.

Obě skupiny byly zastoupeny stejným počtem 17 respondentů, což usnadnilo porovnávání a vyhodnocování dotazníkového šetření.

Kompetentní zástupci jednotlivých organizací byli nejdříve telefonicky kontaktováni, obeznámeni s účelem šetření a byla jim podrobně vysvětlena problematika Rettova syndromu a potřeb dívek s RTT. Následně byl elektronickou formou distribuován dotazník pomocí webových stránek Disk Google.

## 4.6 Výsledky výzkumu

Výsledky dotazníkového šetření pro větší přehlednost prezentuji vizuálním zobrazením za pomoci grafů a tabulek za současné interpretace získaných dat v kontextu zaměření práce.

### 1. Jaký typ zařízení provozujete?

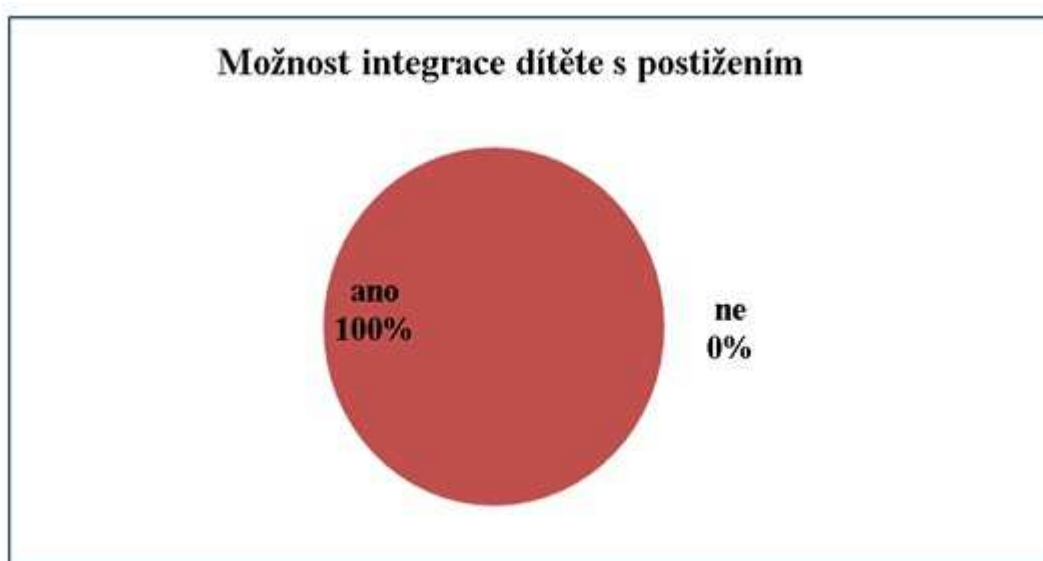
Dotazníkového šetření se zúčastnilo 17 DDM a 17 MC v regionu hlavního města Prahy.

Typ zařízení	Počet organizací
DDM	17
MC	17



## 2. Umožňuje Vaše zařízení integraci dětí s postižením do zájmových aktivit?

Umožnění integrace	Počet organizací
Ano	34
Ne	0

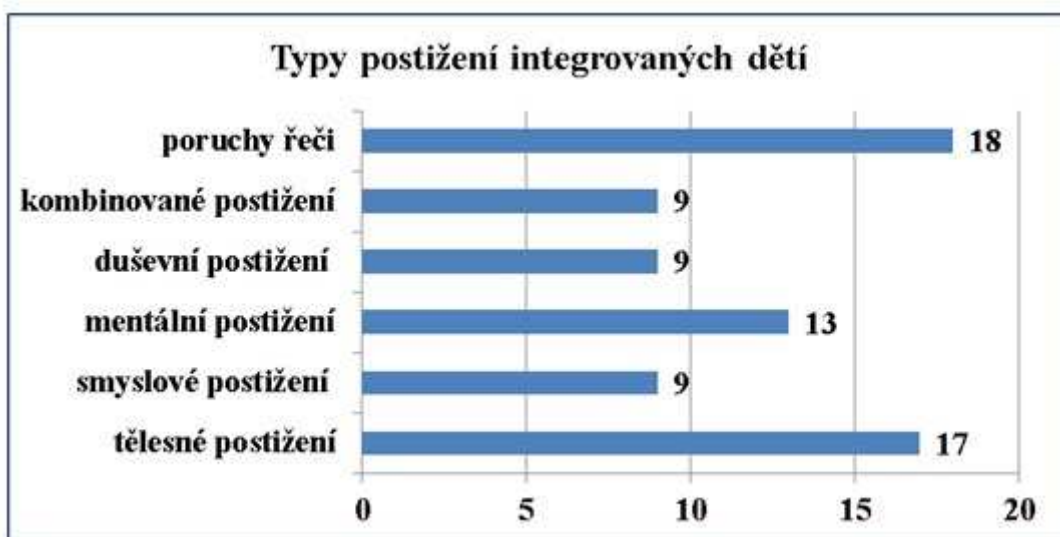


Optimistickým zjištěním vyplývajícím z odpovědí na první otázku je, že všech 34 organizací, bez ohledu na to, zda šlo o DDM či mateřská centra, umožňuje integraci a zapojení dětí s postižením do zájmových aktivit, které pořádají.

Pro rodiče dívek s RTT nebo pro osoby, které o tyto dívky pečují, je důležité vědět, že se bez obav z odmítnutí mohou obrátit na všechny organizace oslovené v šetření, s požadavkem o integraci jejich dítěte.

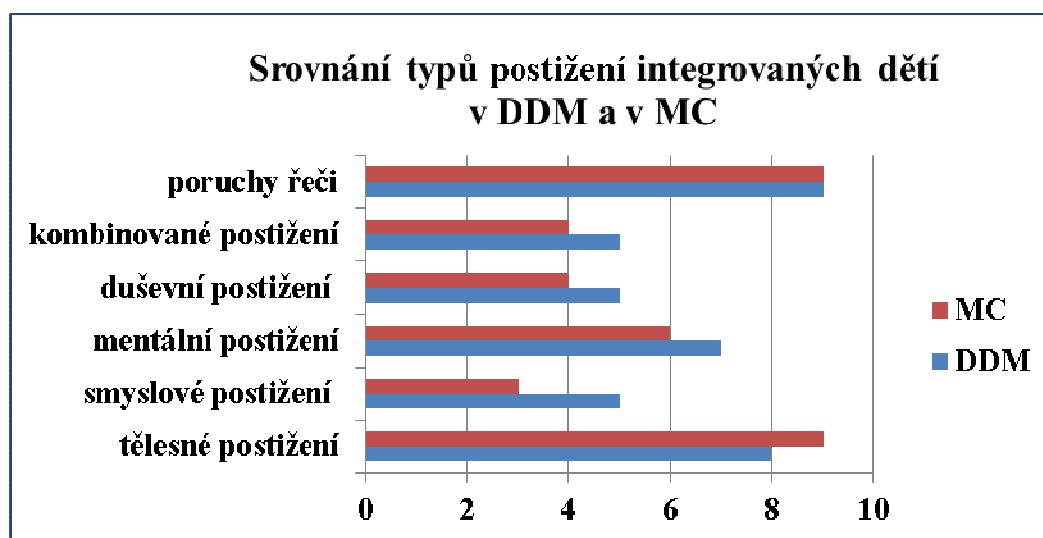
**3. Pokud je ve Vámi organizovaných aktivitách integrováno dítě s postižením, o jaké postižení se jedná?**

<b>Typy postižení integrovaných dětí</b>	<b>Celkem</b>	<b>%</b>	<b>DDM</b>	<b>MC</b>
tělesné postižení	17	23 %	8	9
smyslové postižení (zrak, sluch)	9	12 %	5	3
mentální postižení	13	17 %	7	6
duševní postižení - psychické poruchy	9	12 %	5	4
kombinované postižení	9	12 %	5	4
poruchy řeči	18	24 %	9	9



Velmi překvapivým zjištěním bylo, že všichni účastníci šetření udali, že jejich organizaci navštěvuje dítě alespoň s jedním z uvedených typů postižení. Celkově jsou v největším počtu organizací (24 %) integrovány děti s poruchou řeči a následně

s tělesným (23 %) a mentálním postižením (17 %). Podle následující tabulky je o něco větší rozdíl pouze v případě dětí se smyslovým postižením. Minimálně jedno dítě s tímto postižením je integrováno v pěti DDM, zatímco v případě MC navštěvuje takto postižené dítě pouze tři organizace.

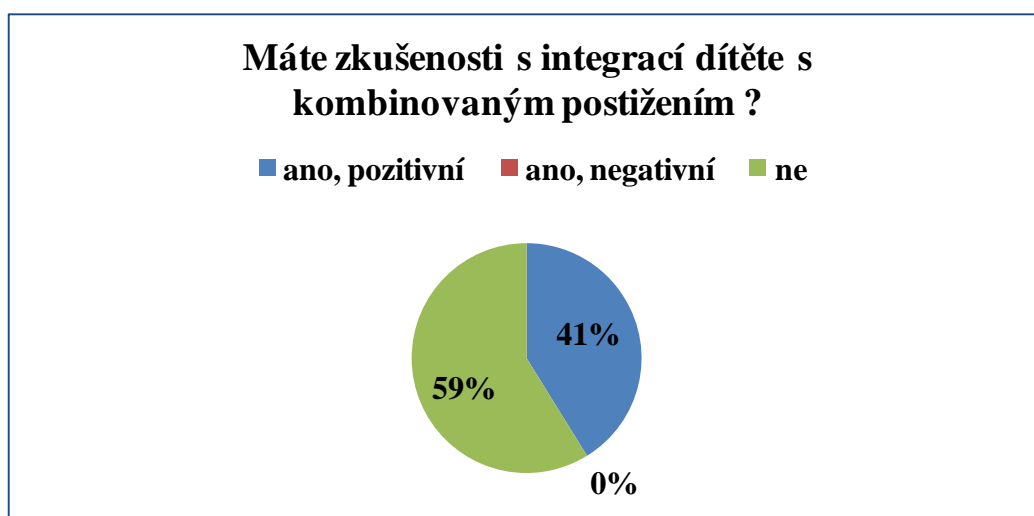


Rozdíly nejsou výrazné, srovnáme-li počet DDM a MC, ve kterých jsou do volnočasových aktivit zapojeny děti s jednotlivými typy postižení.

**4. Máte zkušenosti s navštěvováním Vašeho centra (zájmového kroužku) dětmi nebo mládeží s kombinovaným postižením, tedy s postižením více vadami? Zda ano, máte pozitivní, či negativní zkušenosti?**

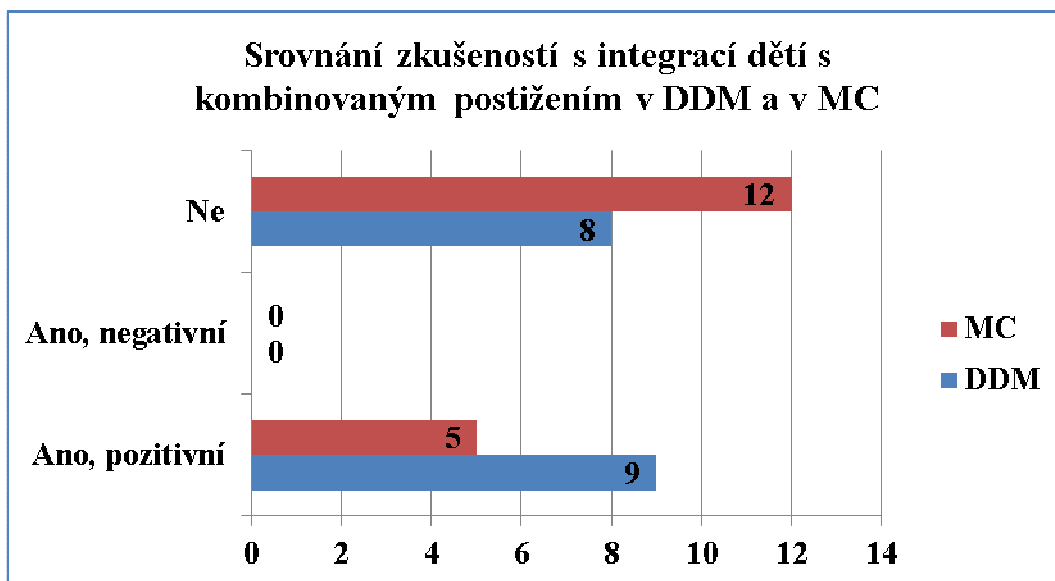
Cílem otázky bylo zjistit, zda mají organizátoři volnočasových aktivit nějakou praxi s dětmi s kombinovaným postižením. Kombinované postižení bylo do dotazníku zvoleno proto, že manifestace projevů Rettova syndromu je různorodá a v mnohém se podobá souběžnému postižení více vadami.

Zkušenosti s integrací	Organizace celkem	DDM	MC
ano, pozitivní	14	9	5
ano, negativní	0	0	0
ne	20	8	12



Z výše uvedeného grafů a tabulky je zřejmé, že většina respondentů (59 %) nemá zkušenosti s integrací dítěte s kombinovaným postižením. Pokud však takové dítě organizaci navštěvuje, mají respondenti pouze dobré zkušenosti.

Domnívám se, že 41 % organizací, které mají dobrou zkušenost s integrací dítěte s kombinovaným postižením, je poměrně vysoké procento, jež může i další rodiče motivovat k zapojení jejich dětí s postižením do běžných volnočasových aktivit.



Z výsledku srovnávacího grafu je patrné, že domy dětí a mládeže navštěvuje více dětí s kombinovaným postižením než mateřská centra. Devět ze sedmnácti, tedy téměř většina DDM uvádí, že mají zkušenost s integrací dítěte postiženého více vadami.

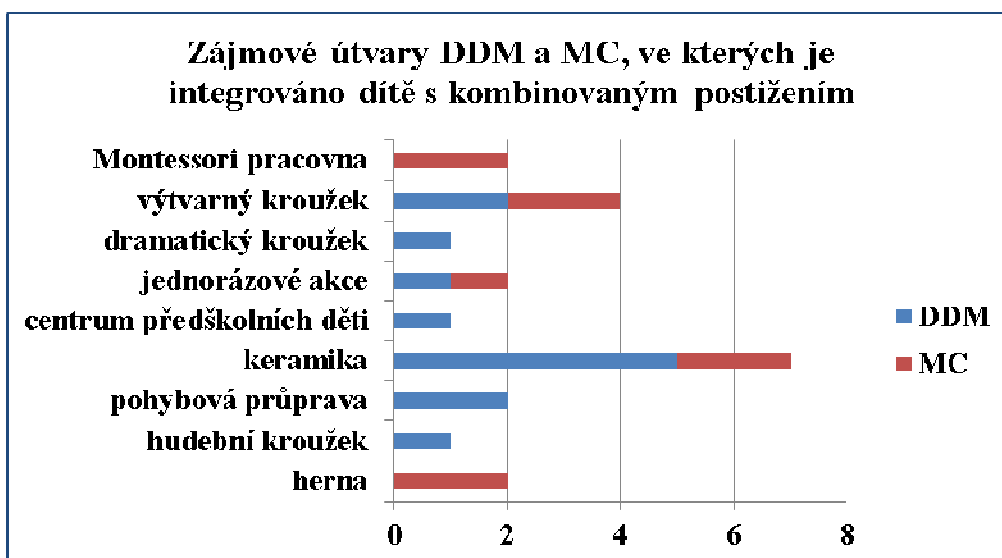
Pro mne je dost překvapivé zjištění, že je do volnočasových činností MC zapojeno méně dětí s kombinovaným postižením než do aktivit DDM. Mateřská centra jsou většinou menší organizace rodinného typu a jednou z jejich snah je zmenšovat izolovanost rodičů na mateřské dovolené. Z tohoto důvodu bych očekávala větší procento návštěvnosti dětí s kombinovaným postižením, jejichž rodiče právě tuto izolovanost často pociťují ve velké míře.

**5. Do jakých zájmových útvarů je dítě s kombinovaným postižením ve vaší organizaci integrováno?**

Zájmové útvary	DDM	MC
herna		2
hudební kroužek	1	



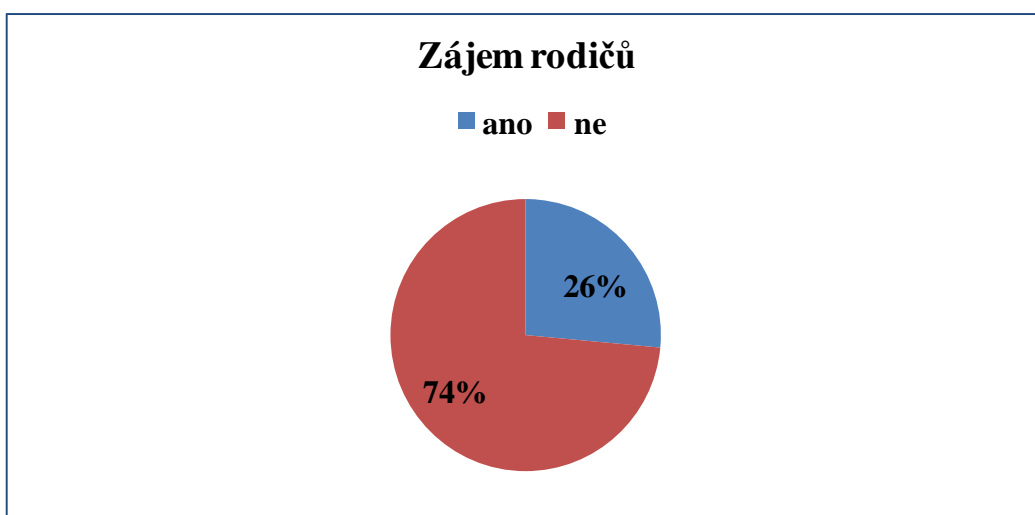
pohybová průprava	2	
keramika	5	2
centrum pro předškolní děti	1	
jednorázové akce	1	1
dramatický kroužek	1	
výtvarný kroužek	2	2
Montessori pracovna		2



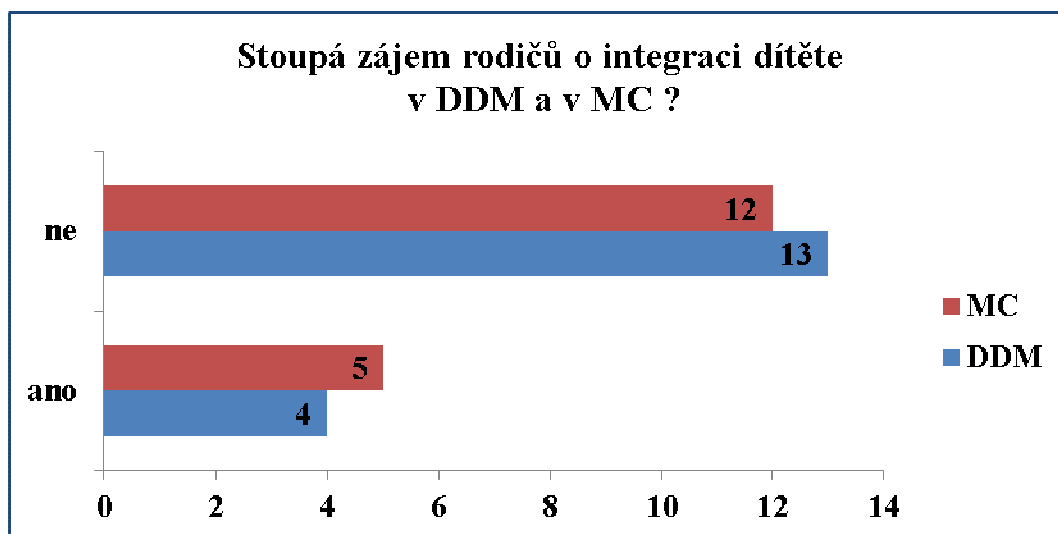
Respondenti na otevřenou otázku odpověděli, že děti s kombinovaným postižením nejčastěji navštěvují kroužek keramiky a výtvarný kroužek. Účastníci šetření celkem udali 9 různých aktivit, do kterých jsou děti s kombinovaným postižením v jejich organizacích integrovány. Zajímavým zjištěním je, že v DDM tyto děti navštěvují více druhů zájmových útvarů než v MC, což ale může být dáno tím, že v DDM je integrováno více takto postižených dětí.

**6. Stoupá zájmem rodičů dívek s Rettovým syndromem nebo dětí s kombinovaným postižením o účast na Vámi pořádaných volnočasových aktivitách?**

Stoupající zájem rodičů	DDM	MC	Organizace celkem
ano	4	5	9
ne	13	12	25



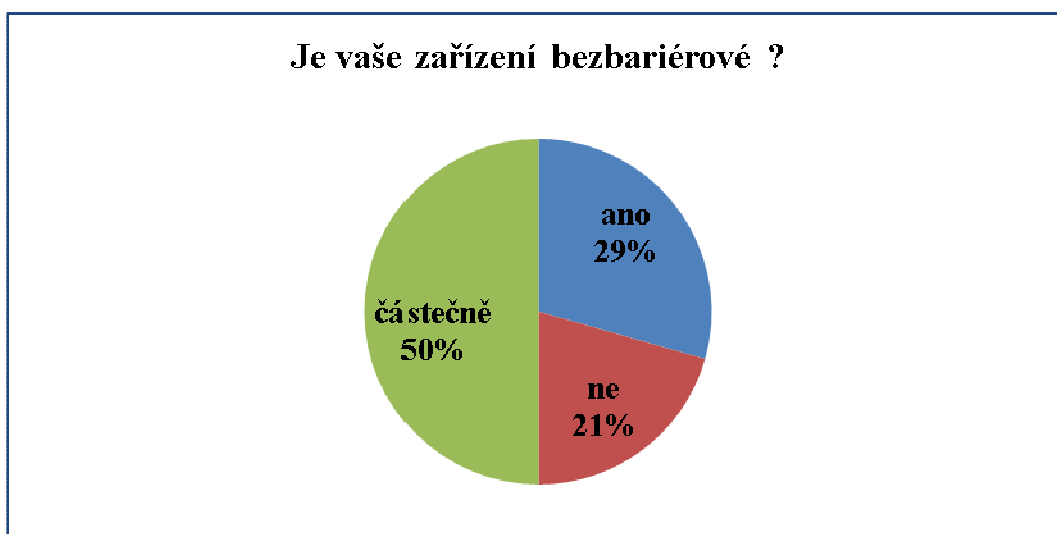
Výrazná většina dotázaných odpověděla, že zájem rodičů dívek s RTT nebo dětí s kombinovaným postižením o účast v jejich volnočasových aktivitách příliš nestoupá. Domnívám se, že existuje mnoho důvodů, proč ze strany rodičů nevzrůstá zájem o integraci dětí s handicapem. Rodiče mohou mít starost, že o dítě nebude správně postaráno, z důvodu jeho speciálních potřeb, nebo jim mohou vyhovovat „speciální programy“ určené pro děti s postižením. Podle mého předpokladu, by jednou z příčin mohla být i malá informovanost rodičů o možnostech integrace.



Z výsledků grafu vyplývá, že zájem rodičů o integraci jejich dítěte do běžných volnočasových aktivit je téměř stejný u obou skupin respondentů, tedy DDM i MC.

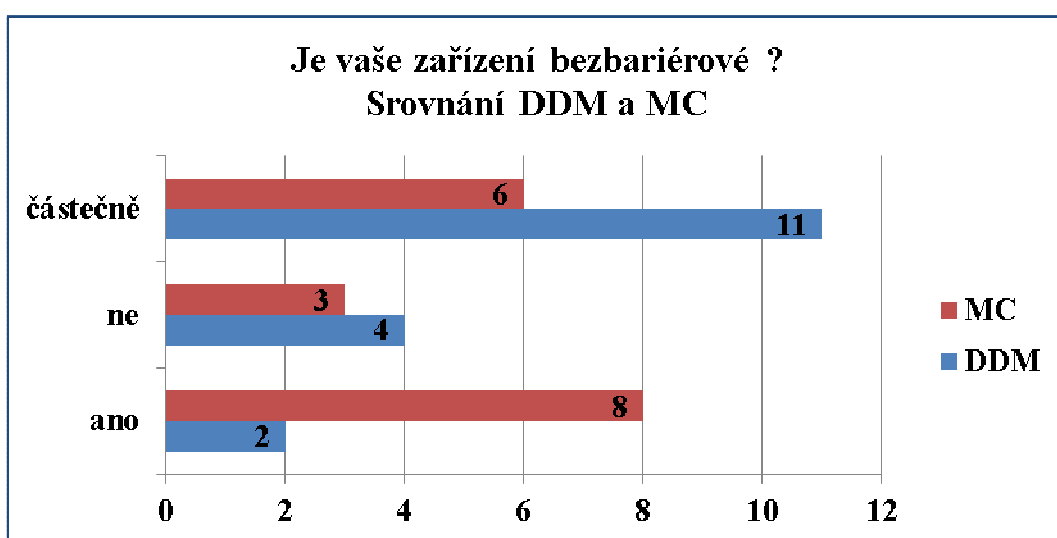
#### 7. Je Vaše centrum (místo setkání s dětmi) bezbariérové?

Bezbariérovost prostředí	DDM	MC	Organizace
ano	2	8	10
ne	4	3	7
částečně	11	6	17

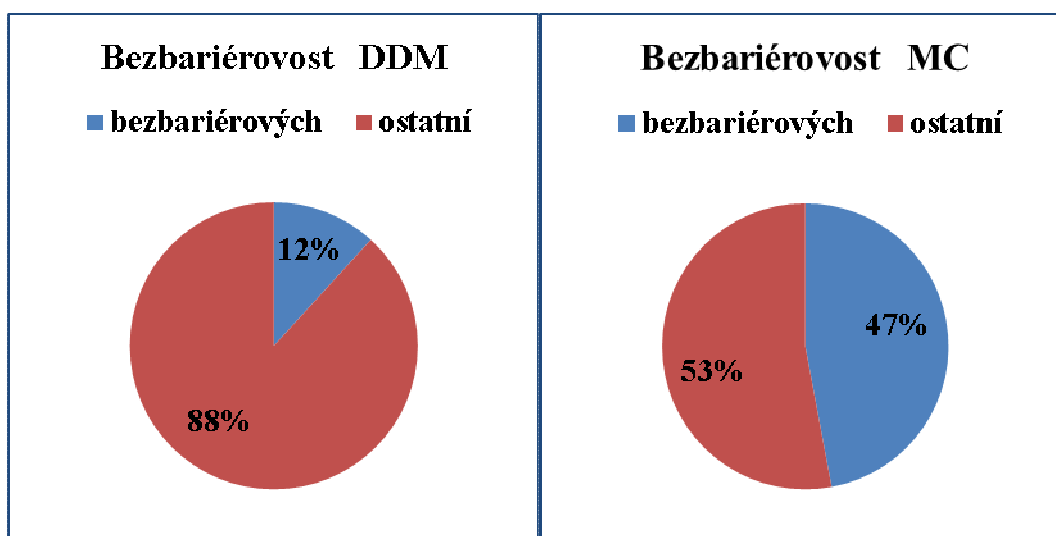


Tato otázka byla do dotazníku zařazena proto, že velké procento dívek s RTT je upoutáno na invalidní vozík a úroveň bezbariérovosti může být pro rodiče či asistenty důležitým činitelem v rozhodování o integraci dívek do institucionálně řízených volnočasových aktivit.

Zpracování otázky č. 7 přineslo znepokojující zjištění. Pouze 10 z celkového počtu 34 respondentů odpovědělo, že jejich zařízení pro organizaci volnočasových aktivit je plně bezbariérové, což činí 29 % oslovených organizací. Polovina organizací je částečně bezbariérových a 21 % zařízení existuje v bariérovém prostředí.



Právě v odpovědích na tuto otázku se ukázal zjevný rozdíl mezi domy dětí a mládeže a mateřskými centry. Mezi MC je 8 bezbariérových, tedy 47 % ze 17 dotázaných MC, kdežto z celkového množství 17 DDM jsou bezbariérové pouze 2, tj. 12 %. Nelze však opomenout, že téměř 65 % DDM je částečně bezbariérových.



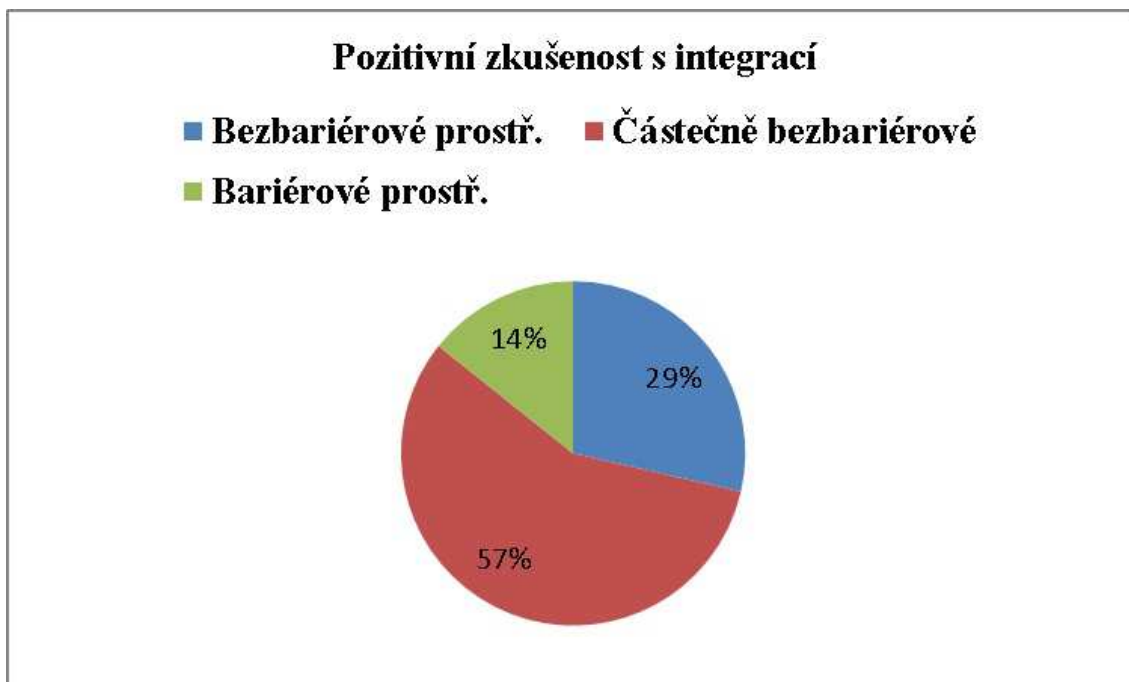
Dalším vysvětlením stagnujícího zájmu rodičů dívek s RTT nebo dětí s kombinovaným postižením o jejich integraci do běžných volnočasových aktivit (jak vyplývá ze zpracování odpovědí na otázku č. 6) by mohly být obavy z bariérovosti prostředí jednotlivých organizací. Z následujícího grafu můžeme vyčíst, že pokud mají rodiče zájem o integraci, pak se častěji obracejí na organizace, které jsou bezbariérové nebo alespoň částečně bezbariérové. Tento závěr vychází ze společného zpracování odpovědí na otázky č. 5 a č. 6.

Prostředí	Počet organizací, ve kterých mají rodiče zájem o integraci
částečně, plně bezbariérové	7
bariérové	2



Zajímavé informace vyplývají ze vztahu 14 organizací, které odpověděly na otázku č. 4, že mají pozitivní zkušenost s integrací dětí s kombinovaným postižením, a úrovní bezbariérovosti jejich prostředí.

	Bezbariérové prostředí	Částečně bezbariérové	Bariérové prostředí
Pozitivní zkušenost s integrací	4	8	2



- Většina, tedy 57 % organizací, které mají pozitivní zkušenost s integrací dítěte s kombinovaným postižením do volnočasových aktivit je pouze částečně bezbariérových.
- 14 % organizací, které nemají ani částečně bezbariérové prostředí, má přesto pozitivní zkušenost s integrací.

Z těchto odpovědí vyplývá, že možnost integrace dítěte s kombinovaným postižením není zcela závislá na úplné bezbariérovosti prostředí.

#### **8. Byla by možná přítomnost asistenta či rodiče dívky s Rettovým syndromem ve Vašich zájmových útvarech?**

Obě skupiny respondentů jednohlasně deklarují umožnění přítomnosti asistenta či rodiče dívky s RTT v jimi pořádaných zájmových útvarech, což dokazuje následující graf i tabulka.

<b>Přítomnost asistenta</b>	<b>Celkem</b>
Ano, po dohodě	34
ne	0



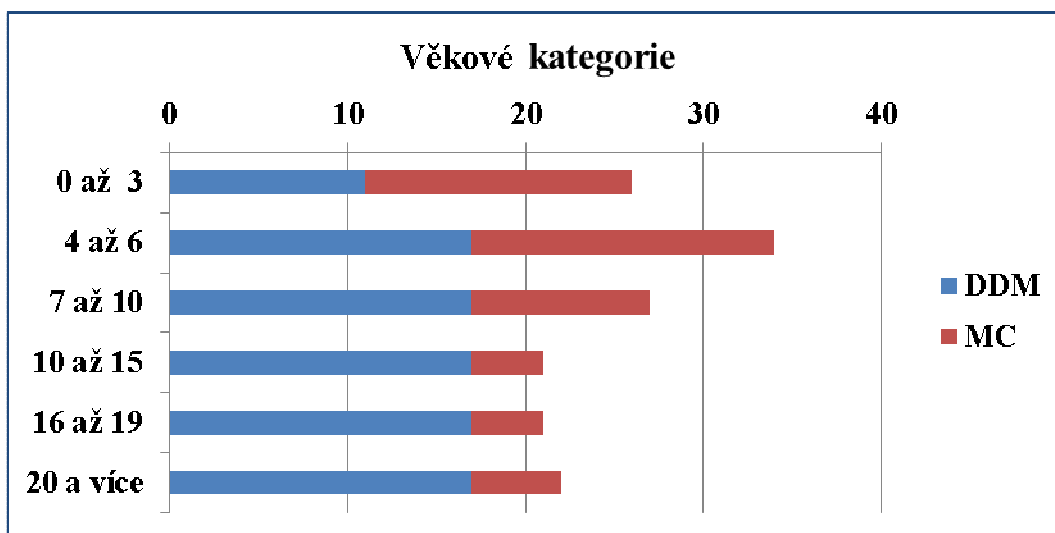
Přístupnost k dohodě o přítomnosti asistenta ve volnočasových aktivitách v organizacích typu DDM a MC, by pro rodiče mohla být dalším impulzem, proč se pokusit o integraci dítěte s postižením.

**9. Pro jaké věkové skupiny nabízí vaše zařízení volnočasové aktivity?**

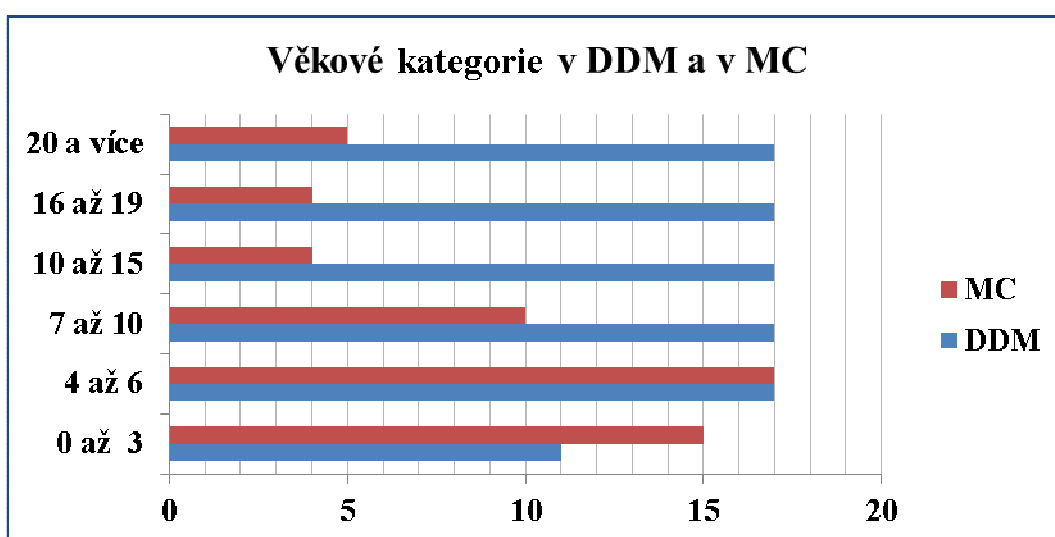
<b>Věk</b>	<b>DDM</b>	<b>MC</b>	<b>Celkem</b>
0 až 3	11	15	26
4 až 6	17	17	34
7 až 10	17	10	27



10 až 15	17	4	21
16 až 19	17	4	21
20 a více	17	5	22



Z odpovědí na otázku č. 9 je možno shrnout, že nejvíce volnočasových aktivit je určeno dětem od 4 do 6 let. Jistým vysvětlením může být největší podíl aktivit MC určených právě pro tuto věkovou kategorii, jak dokazuje graf.

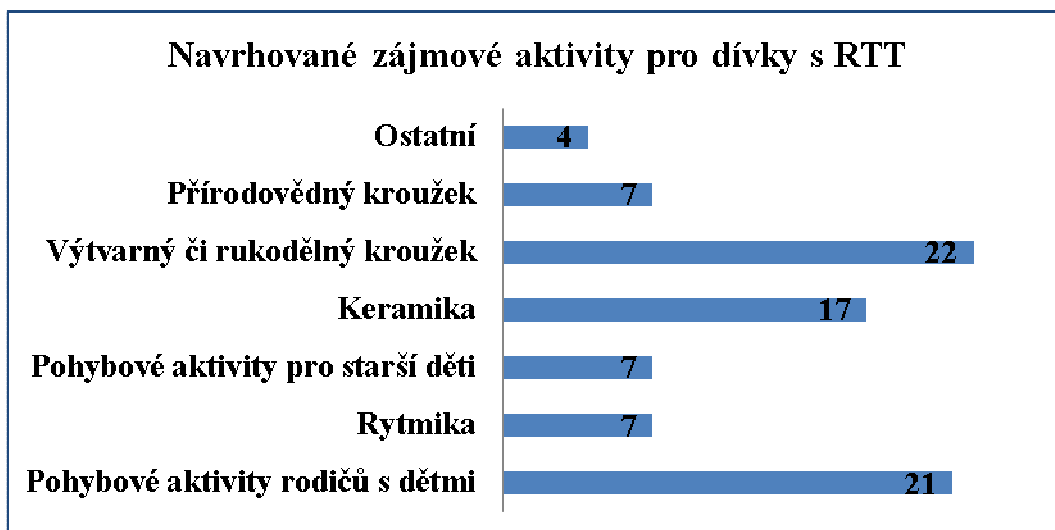


Z výsledků odpovědí na tuto otázku lze vyčíst, že téměř všechny DDM organizují aktivity pro celou škálu věkových skupin. Výjimku tvoří pouze 6 DDM, které neorganizují volnočasové aktivity pro děti od 0 do 3 let. Oproti tomu je z grafu zřejmé, že mateřská centra se nejméně zabývají organizováním volného času pro skupinu dětí a dospívající mládeže od 10 do 19 let.

**10. Do jakého z Vámi pořádaných typů zájmových kroužku by bylo možno, dle Vašeho názoru, integrovat dívku s Rettovým syndromem? Kroužek by navštěvovala v přítomnosti asistenta či rodiče.**

V otázce č. 10 bylo snahou nalézt aktivitu, kterou by mohla organizace, podle názoru respondenta, doporučit rodičům či asistentům k integraci pro dívku s Rettovým syndromem. Respondenti vycházeli z podrobných informací o RTT, které jim byly podány před vyplněním dotazníku. Každý s respondentů mohl zvolit více odpovědí. Většina zástupců organizací tuto možnost využila.

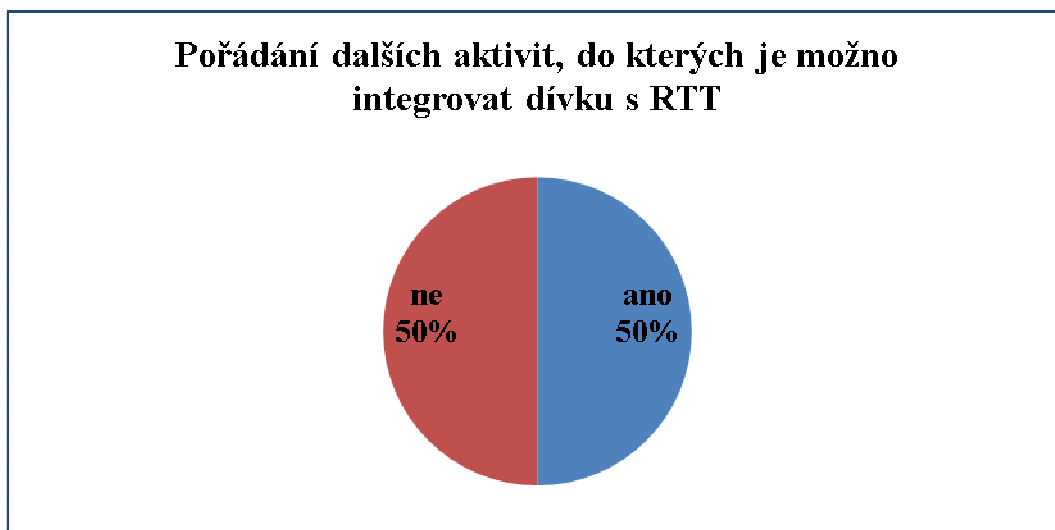
Navrhované aktivity	Počet
Ostatní	4
Přírodovědný kroužek	7
Výtvarný či rukodělný kroužek	22
Keramika	17
Pohybové aktivity pro starší děti	7
Rytmika	7
Pohybové aktivity rodičů s dětmi	21



Nejčastěji by bylo možno, dle názorů účastníků šetření, integrovat dívku s RTT do výtvarného či rukodělného kroužku, pohybových aktivit rodičů s dětmi a keramiky. Tato otázka byla formulována jako polootevřená. Pouze 4 respondenti dopsali vlastní odpověď: dvakrát to byla Montessori pracovna a dvakrát otevřená herna.

**11. Nabízí vaše zařízení další možnosti aktivit, jako jsou výlety, víkendové akce, tábory, do kterých může být integrována dívka s Rettovým syndromem v doprovodu asistenta?**

Pořádání dalších aktivit	Počet organizací
ano	17
ne	17



Z uvedeného grafu je zřejmé, že pouze polovina z oslovených organizací pořádá výlety, víkendové akce, tábory a podobné aktivity, do kterých by podle názoru oslovených kompetentních pracovníků bylo možno integrovat dívky s RTT v doprovodu asistenta.

## 12. Název vašeho zařízení

Seznam účastníků šetření je uveden v kapitole 4.4.1 Charakteristika jednotlivých skupin respondentů.

## 4.7 Vyhodnocení hypotéz

**Hypotéza č. 1:** Lze předpokládat, že stoupá zájem rodičů dívek s Rettovým syndromem nebo dětí s kombinovaným postižením o účast ve volnočasových aktivitách pořádaných DDM a MC.

Tato hypotéza se potvrdila jen částečně. Většina dotázaných zástupců DDM a MC zaznamenává spíše stagnaci zájmu rodičů. V celkovém součtu 34 všech oslovených organizací pouze 9, tedy 26 %, respondentů odpovědělo, že zájem rodičů o integraci dětí s kombinovaným postižením stoupá.

**Hypotéza č. 2:** Lze předpokládat, že za nejvíce vhodnou volnočasovou aktivitu pro dívky s RTT jsou DDM a MC považovány tyto kroužky: výtvarný či rukodělný a keramika.

Tato hypotéza se velmi těsně potvrdila v případě výtvarného kroužku. Celkově respondenti navrhli 85 aktivit, do kterých by podle jejich názoru bylo možno integrovat dívku s RTT. Nejčastěji udávali možnost integrace do výtvarného či rukodělného kroužku. Tato odpověď se opakovala 22 krát. Ve 21 případech zvolili pohybové aktivity rodičů s dětmi a keramika obsadila třetí místo.

**Hypotéza č. 3:** Lze předpokládat, že více než polovina DDM a MC je bezbariérových.

Tato hypotéza se nepotvrdila. V celkovém součtu všech oslovených organizací je bezbariérových pouze 29 %. Ve skupině respondentů z řad DDM je bezbariérových pouze 12 % pracovišť. Mateřská centra jsou na tom s bezbariérovostí prostředí lépe, plně bezbariérových je 47 % z nich.

**Hypotéza č. 4:** Lze předpokládat, že DDM mají více zkušenosti s integrací dětí s kombinovaným postižením do jimi pořádaných volnočasových aktivit, než mají MC.

Tato hypotéza se potvrdila. 9 zástupců DDM z celkově 17 oslovených odpovědělo, že má zkušenosti s integrací dětí s kombinovaným postižením, což činí 52 % respondentů z této skupiny. Zatímco v případě mateřských center má zkušenosti pouze 6 ze 17 oslovených, tedy 35 % MC.

## ZÁVĚR

Způsob vyplňování volného času významně ovlivňuje rozvoj osobnosti každého člověka. Mít nějaký koníček či zájem je jedním ze základů zdravého životního stylu. Každé dítě, ať zdravé, nemocné či handicapované si potřebuje utvářet vztahy k ostatním lidem, potřebuje „normální“ přístup, pochopení, potřebuje žít a radovat se v běžné společnosti. Aktivita vyplňující volný čas jsou k tomu ideální příležitosti.

Život dívek s Rettovým syndromem je limitován řadou faktorů, ať vnitřních vycházejících z jejich zdravotního stavu, tak vnějších utvářených bariérami. A to nejen těmi architektonickými, ale možná ještě více bariérami, které se nacházejí v každém z nás. Z mé zkušenosti a rozhovorů s rodiči či osobami pečujícími o tyto dívky vím, že tyto většinou neví na koho se obrátit, chtějí-li se pokusit integrovat dívku do běžných kroužků, zájmových činností a vůbec veřejných volnočasových aktivit.

V teoretické části bakalářské práce vysvětluji pojem Rettův syndrom, popisuji jeho jednotlivá stádia a projevy. Dále se zabývám definicemi volného času, jeho funkcemi a principy výchovy ve volném čas. V závěru teoretické části je přiblížena možnost integrace dívek s Rettovým syndromem a obecně dětí s postižením do volnočasových aktivit intaktní společnosti. V praktické části se zabývám charakteristikou respondentů a výzkumným šetřením.

Pro záměry svého šetření jsem oslovila kompetentní zástupce dvou typů organizací, které zajišťují a umožňují dětem, mládeži, ale i dospělým na území hlavního města Prahy smysluplné vyplnění volného času. První skupinou byly domy dětí a mládeže a druhou tvořila mateřská centra.

Již v úvodu šetření mne příjemně překvapil zájem respondentů o problematiku dívek s Rettovým syndromem, mnozí si žádali další doplňující informace o projevech onemocnění a problémech s ním spojených. Několikrát jsem předávala i kontakt na Občanské sdružení rodičů a přátel dívek s Rettovým syndromem- Rett Community.

Velmi pozitivním zjištěním výzkumu bylo, že všechny oslovené organizace jsou otevřeny integraci dětí s postižením, tedy i dívek s Rettovým syndromem do jimi pořádaných aktivit. Žádná z uvedených institucí se také nebrání dohodě o přítomnosti

asistenta či rodiče v zájmových útvarech, což je pro osoby, které o dívky pečují, další důležitý aspekt podporující možnost integrace. Přestože je pouze necelá třetina prostor všech oslovených zařízení plně bezbariérová, téměř polovina organizací má dobré zkušenosti s integrací dětí s kombinovaným postižením, do jejichž skupiny lze zařadit i dívky s RTT. Znamená to tedy, že i v prostředí, které není plně bezbariérové, je možné zapojit tyto dívky do běžných zájmových kroužků, činností a aktivit. Sami oslovení kompetentní zástupci oslovených organizací navrhli osm aktivit, které by podle jejich názoru byly vhodné pro dívky s Rettovým syndromem, čímž vytvořili celkem pestrou nabídku a možnost výběru. Jedná se například o přírodovědný, výtvarný či rukodělný kroužek, keramiku, pohybové aktivity pro mladší i starší děti, otevřené herny. Přesto věřím, že rodiče, kteří dobře znají potřeby a zájmy svých dcer, by našli i další možnosti, jak jim zpestřit volný čas a zapojit je do kolektivu vrstevníků. Bohužel většina zástupců pořadatelů volnočasových aktivit udává, že zájem rodičů dívek s Rettovým syndromem a obecně dětí s kombinovaným postižením o integraci do běžných kroužků a institucionálně řízených zájmových činností nestoupá. Proč tomu tak je, by se mohlo stát předmětem dalších výzkumů. Domnívám se však, že jednou z příčin nezvyšujícího se zájmu rodičů o integraci může být jejich malá informovanost o možnostech a nabídkách aktivit, které jednotlivé zájmové organizace pořádají a o jejich otevřenosti dětem s postižením. Málokterá z oslovených institucí totiž, přestože v šetření všichni zástupci jednohlasně deklarovali přístupnost k integraci dětí s postižením, uvádí ve své nabídce aktivit a činností možnost zapojení dětí s handicapem. Ve větší osvětě a zpřístupnění informací vidím možnost, jak napomoci větší transparentnosti problému, a tím usnadnit rodičům hledání vhodných aktivit ke smysluplnému vyplnění volného času a zapojení dívek do kolektivu vrstevníků.

Jelikož pracuji již řadu let jako fyzioterapeut s dívkami s Rettovým syndromem, rozhodla jsem se tímto tématem dále zabývat i ve své práci a podívat se na jejich život z jiného úhlu pohledu. Z role fyzioterapeuta se téměř stále zaměřuji jen na fyzickou schránku těchto dívek, hledám dysfunkce a snažím se napravit, či eliminovat následky toho, co bohužel již napravit nelze. Studium oboru Vychovatelství a vypracování této bakalářské práce mi umožnilo jiný pohled. Samozřejmě je důležitý stav tělesné schránky, se kterou člověk žije, ale to, jak se cítí, co prožívá, zda uspokojuje svou potřebu sounáležitosti, přátelství a porozumění je neméně důležité. Pro psychický stav

člověka je snad ještě důležitější. Pedagogové, i my vychovatelé, bychom si mohli dát za úkol, aby společnost brala dívky s Rettovým syndromem takové jaké jsou, aby lidé v jejich okolí poznali, co všechno zvládají, co je baví, co jim přináší radost, co jim mohou nabídnout a zároveň se od nich mohou naučit.

*„Neexistují nepřekonatelné bariéry- existují jen dveře, které jsme se nepokusili otevřít...“ (Lang, Berberichová, 1998, s. 6)*



## **Použitá literatura**

ČERVENÁ, E. Dopisy Janě: publikace s informacemi pro všechny lidi pečující o osoby s mentálním postižením. Praha: SPMP, 2004. 95 s. ISBN 80-211-0482-1.

HÁJEK, B., HOFBAUER, B., PÁVKOVÁ, J., Pedagogika volného času. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta, 2003. 105 s. ISBN 80-729-0128-1.

HÁJEK, B., HOFBAUER, B., PÁVKOVÁ, J., Pedagogické ovlivňování volného času: trendy pedagogiky volného času. 2. vyd., Praha: Portál, 2011. 239 s. ISBN 978-80-262-0030-7.

HARTL, P. Stručný psychologický slovník. 1. vyd., Praha: Portál, 2004. 311 s. ISBN 80-717-8803-1.

HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. Dětský autismus: přehled současných poznatků. 1.vyd., Praha: Portál, 2004. 206 s. ISBN 80-717-8813-9.

Kolektiv autorů ZŠ Zahrádka. Rettův syndrom: diagnostika, genetika, terapie, praxe. 1. vyd., Praha: Základní škola Zahrádka, 2005. 62 s. ISBN 80-239-5774-0.

HUNTER, K. Rettův syndrom a jak dál--. 1.vyd., Praha: Rett-Community, 2008. 96 s. ISBN 978-802-5418-499.

KREJČÍŘOVÁ, D. Autismus VII. Diagnostika poruch autistického spektra. [Metodická příručka IPPP.] Praha, 2003. 55 s.

LANG, G., BERBERICH, CH. Každé dítě potřebuje speciální přístup: vytváření integrovaných a inkluzivních tříd. 1. vyd., Praha: Portál, 1998. 146 s. ISBN 80-717-8144-4.

MATĚJČEK, Z. Co, kdy a jak ve výchově dětí. 1. vyd., Praha: Portál, 1996. 143 s. ISBN 80-717-8085-5.

MICHALÍK, J. Metodika práce se žákem se vzácným onemocněním. Pardubice: Studio Press s.r.o., 2012. 135 s. ISBN 978-80-86532-28-8.

PÁVKOVÁ, J. Pedagogika volného času. 3. vyd., Praha: Portál, 2002. 231 s. ISBN 80-717-8711-6.

PODEŠVA, L. Integrace je když-, zkušenosti jedné školy. Vsetín: ZŠ Integra, 2003. 63 s. ISBN 80-239-0339-X.

PRŮCHA, J. Pedagogický slovník. 1. vyd. Praha: Portál, 1995. 292 s. ISBN 80-717-8029-4.

SLOWÍK, J. Speciální pedagogika: prevence a diagnostika, terapie a poradenství, vzdělávání osob s různým postižením, člověk s handicapem a společnost. 1. vyd., Praha: Grada, 2007. 160 s. ISBN 978-802-4717-333.

THOROVÁ, K. Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha. 1. vyd., Praha: Portál, 2006. 453 s. ISBN 80-736-7091-7.

UZLOVÁ, I. Asistence lidem s postižením a znevýhodněním: praktický průvodce pro osobní a pedagogické asistenty. 1. vyd. Praha: Portál, 2010. 135 s. ISBN 978-807-3677-640.

VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSSOVÁ, Z., ŠTECH, S. Psychologie handicapu. 2. vyd. Praha: Karolinum, 2000. 230 s. ISBN 80-718-4929-4.

VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I. Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte. 1. vyd., Praha: Karolinum, 2009. 333 s. ISBN 978-802-4616-162.

## Internetové zdroje

ABOUT ME. <http://spiritdances.wordpress.com>. [online]. [2008] [cit. 2014-02-14]. Dostupné z: <http://spiritdances.wordpress.com/about-me/>

ČESKO. VLÁDA ČESKÉ REPUBLIKY USNESENÍ VLÁDY ČESKÉ REPUBLIKY č. 466 o NÁRODNÍ STRATEGII pro VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ na LÉTA 2010-2020. <http://svp-vzacnaonemocneni.cz/>. [online]. [2010] [cit. 2014-02-05]. Dostupné z: [http://svp-vzacnaonemocneni.cz/portal/wp-content/uploads/narodni\\_strategie\\_pro\\_vzacna\\_onemocneni.pdf](http://svp-vzacnaonemocneni.cz/portal/wp-content/uploads/narodni_strategie_pro_vzacna_onemocneni.pdf)

ČESKO. SDĚLENÍ MINISTERSTVA ZAHRANIČNÍCH VĚCÍ o SJEDNÁNÍ ÚMLUVY o PRÁVECH OSOB SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM. <http://www.vlada.cz/>. [online]. [2010] [cit. 2014-02-10]. Dostupné z: <http://www.vlada.cz/assets/ppov/vvzpo/dokumenty/Umluva-ve-sbirce.pdf>

ČESKO. VYHLÁŠKA Č. 74/2005 SB., o ZÁJMOMÉM VZDĚLÁVÁNÍ. <http://www.msmt.cz/>. [online]. [2005] [cit. 2014-02-06]. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/dokumenty/vyhlaska-c-74-2005-sb-1>

ČESKO. VYHLÁŠKA Č. 108/2005 SB., o ŠKOLSKÝCH VÝCHOVNÝCH a UBYTOVACÍCH ZAŘÍZENÍCH a ŠKOLSKÝCH ÚČELOVÝCH ZAŘÍZENÍCH. <http://www.msmt.cz/>. [online]. [2005] [cit. 2014-02-06]. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/dokumenty/vyhlaska-c-108-2005-sb-1>

ČESKO. ZÁKON Č. 108/2006 SB., o SOCIÁLNÍCH SLUŽBÁCH. <http://www.mpsv.cz/>. [online]. [2006] [cit. 2014-02-10]. Dostupné z: [http://www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108\\_2006\\_Sb.pdf](http://www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108_2006_Sb.pdf)

ČESKO. ZÁKON Č. 561/2004 SB., o PŘEDŠKOLNÍM, ZÁKLADNÍM, STŘEDNÍM, VYŠŠÍM ODBORNÉM a JINÉM VZDĚLÁVÁNÍ, ve ZNĚNÍ POZDĚJŠÍCH PŘEDPISŮ. <http://www.msmt.cz/>. [online]. [2014] [cit. 2014-02-10]. Dostupné z: <http://aplikace.msmt.cz/Predpisy1/sb190-04.pdf>

GARANANCE SÍŤE MATEŘSKÝCH CENTER . <http://www.materska-centra.cz/>. [online]. [2007] [cit. 2014-02-20]. Dostupné z: [http://www.materska-centra.cz/download.php?FNAME=1212070097.upl&ANAME=SitMC\\_garance.pdf](http://www.materska-centra.cz/download.php?FNAME=1212070097.upl&ANAME=SitMC_garance.pdf)

MEZINÁRODNÍ STATISTICKÁ KLASIFIKACE NEMOCÍ a PŘIDRUŽENÝCH ZDRAVOTNÍCH PROBLÉMŮ – MKN-10. <http://www.uzis.cz/>. [online]. [2013] [cit. 2014-02-14]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>

PROFIL RETTOVA SYNDROMU. <http://www.rett-cz.com/>. [online]. [2013] [cit. 2014-02-10]. Dostupné z: <http://www.rett-cz.com/cz/o-rettove-syndromu/profil-rettova-syndromu>

ÚMLUVA o PRÁVECH DÍTĚTE . <http://www.osn.cz/>. [online]. [1989] [cit. 2014-02-10]. Dostupné z: <http://www.osn.cz/dokumenty-osn/soubory/umluva-o-pravech-ditete.pdf>

VŠEOBECNÁ DEKLARACE LIDSKÝCH PRÁV. [://www.osn.cz/](http://www.osn.cz/). [online]. [2005] [cit. 2014-02-10]. Dostupné z: <http://www.osn.cz/dokumenty-osn/soubory/vseobecna-deklarace-lidskych-prav.pdf>

VYCHOVATEL. <http://www.nsp.cz/>. [online]. [2012] [cit. 2014-02-27]. Dostupné z: [http://katalog.nsp.cz/karta\\_p.aspx?id\\_jp=101271&kod\\_sm1=11](http://katalog.nsp.cz/karta_p.aspx?id_jp=101271&kod_sm1=11)

VZDĚLÁVÁNÍ a KOMUNIKACE. <http://www.rett-cz.com/>. [online]. [2013] [cit. 2014-02-10]. Dostupné z: <http://www.rett-cz.com/cz/vzdelavani-a-komunikace>

## **Příloha**

Dotazník

Dobrý den,

jmenuji se Naděžda Kotrčová a v současné době píši bakalářskou práci s názvem „Možnosti trávení volného času pro dívky s Rettovým syndromem v regionu hlavního města Praha" na katedře pedagogiky Pedagogické fakulty UK v Praze.

Rettův syndrom je vzácné genetické onemocnění (řadí se mezi poruchy autistického spektra). Postihuje pouze dívky. Je to kombinované postižení - mentální, tělesné.

Mezi nejzávažnější projevy postižení patří: komunikační problémy - ztráta řeči nebo zpomalený vývoj řeči, bez dopomoci omezená schopnost používat horní končetiny k běžným činnostem, u některých dívek může nastat porucha vývoje chůze a pak je dívka odkázána na invalidní vozík.

Chtěla bych Vás, vyplněním tohoto dotazníku, požádat o pomoc při zpracování bakalářské práce.

Ve spolupráci s Rett Community, která sdružuje rodiny postižených dívek, může být tato práce prospěšná rodičům při hledání možností, jak a kde dívkám plnohodnotně vyplnit volný čas s možností integrovat je do volnočasových aktivit běžné společnosti.

Při vyplňování dotazníku lze označit více odpovědí na jednu otázku v případě otázek č. 3, 9, 10. U otázek č. 5, 10, 12 lze dopsat vlastní odpověď.

Vyplnění Vám zabere cca 5 minut a velmi mi tím pomůžete. Děkuji předem za čas a ochotu při vyplňování dotazníku.

**1. Jaký typ zařízení provozujete?**

dům dětí a mládeže

mateřské centrum

Umožňuje Vaše zařízení integraci dětí s postižením do zájmových aktivit?

ano

ne

**2. Umožňuje Vaše zařízení integraci dětí s postižením do zájmových aktivit?**

ano

ne

**3. Pokud je ve Vámi organizovaných aktivitách integrováno dítě s postižením, o jaké postižení se jedná?**

tělesné postižení

smyslové postižení (zrak, sluch)

mentální postižení

duševní postižení - psychické poruchy

kombinované postižení

porucha řeči

**4. Máte zkušenosti s navštěvováním Vašeho centra (zájmového kroužku) dětmi nebo mládeží s kombinovaným postižením, tedy s postižením více vadami? Zda ano, máte pozitivní, či negativní zkušenosti?**

ano, pozitivní

ano, negativní

**5. Do jakých zájmových útvarů je dítě s kombinovaným postižením ve vaší organizaci integrováno?**

**6. Stoupá zájem rodičů dívek s Rettovým syndromem nebo dětí s kombinovaným postižením o účast na Vámi pořádaných volnočasových aktivitách?**

ano

ne

**7. Je Vaše centrum, místo setkání s dětmi, bezbariérové?**

ano

ne

**8. Byla by možná přítomnost asistenta či rodiče dívky s Rettovým syndromem ve Vašich zájmových útvarech?**

ano, po dohodě

ne

**9. Pro jaké věkové skupiny nabízí vaše zařízení volnočasové aktivity?**

0 – 3

4 – 6

7 – 10

11 – 15

16 – 19

20 a více

**10. Do jakého z Vámi pořádaných typů zájmových kroužku by bylo možno, dle Vašeho názoru, integrovat dívku s Rettovým syndromem? Kroužek by navštěvovala v přítomnosti asistenta či rodiče.**

Pohybové aktivity rodičů s dětmi

Rytmika

Jiné pohybové aktivity pro starší děti

Keramika

Výtvarný či rukodělný kroužek

Přírodovědný kroužek

Jiný :

**11. Nabízí vaše zařízení další možnosti aktivit, jako jsou výlety, víkendové akce, tábory, do kterých může být integrováno dítě s kombinovaným postižením v doprovodu asistenta?**

ano

ne

**12. Název vašeho zařízení**