

Univerzita Karlova v Praze
Pedagogická fakulta

Katedra předškolní pedagogiky

Integrace dítěte s fenylketonurií

Autor: Jana Ježková

Vedoucí diplomové práce: PhDr. Eva Mrkosová, CSc.

Praha 2005

Děkuji PhDr.Evě Mrkosové, CSc. za vedení diplomové práce, konstruktivní připomínky a za její trpělivost a ochotu.

Moje poděkování patří rovněž MUDr.Ludmile Hejčmanové za odborné konzultace a spolupráci.

1. Úvod 7

2. TEORETICKÁ ČASŤ 10

2.1 Vymezení základních pojmů 10

2.2 Historie 15

2.3 Postavení právního učení 16

2.3.1 Úprava právního učení 17

2.3.2 Sociální právní učení 19

2.3.3 Úprava právního učení 20

2.3.4 Právní učení v právní vědě 20

2.4 Využití právního učení v právní vědě 21

2.5 Postavení právního učení 22

2.6 Legální právní učení 23

2.7 Právní učení 24

2.8 Právní učení - charakteristika právního učení 25

2.9 Historie právního učení 26

2.10 Úprava právního učení 27

2.11 Právní učení v právní vědě 28

2.12 Právní učení v právní vědě 29

2.13 Právní učení v právní vědě 30

2.14 Právní učení v právní vědě 31

2.15 Právní učení v právní vědě 32

2.16 Právní učení v právní vědě 33

2.17 Právní učení v právní vědě 34

2.18 Právní učení v právní vědě 35

2.19 Právní učení v právní vědě 36

2.20 Právní učení v právní vědě 37

2.21 Právní učení v právní vědě 38

2.22 Právní učení v právní vědě 39

2.23 Právní učení v právní vědě 40

2.24 Právní učení v právní vědě 41

2.25 Právní učení v právní vědě 42

2.26 Právní učení v právní vědě 43

2.27 Právní učení v právní vědě 44

2.28 Právní učení v právní vědě 45

2.29 Právní učení v právní vědě 46

2.30 Právní učení v právní vědě 47

2.31 Právní učení v právní vědě 48

2.32 Právní učení v právní vědě 49

2.33 Právní učení v právní vědě 50

2.34 Právní učení v právní vědě 51

2.35 Právní učení v právní vědě 52

2.36 Právní učení v právní vědě 53

2.37 Právní učení v právní vědě 54

2.38 Právní učení v právní vědě 55

2.39 Právní učení v právní vědě 56

2.40 Právní učení v právní vědě 57

2.41 Právní učení v právní vědě 58

2.42 Právní učení v právní vědě 59

2.43 Právní učení v právní vědě 60

2.44 Právní učení v právní vědě 61

2.45 Právní učení v právní vědě 62

2.46 Právní učení v právní vědě 63

2.47 Právní učení v právní vědě 64

2.48 Právní učení v právní vědě 65

2.49 Právní učení v právní vědě 66

2.50 Právní učení v právní vědě 67

2.51 Právní učení v právní vědě 68

2.52 Právní učení v právní vědě 69

2.53 Právní učení v právní vědě 70

2.54 Právní učení v právní vědě 71

2.55 Právní učení v právní vědě 72

2.56 Právní učení v právní vědě 73

2.57 Právní učení v právní vědě 74

2.58 Právní učení v právní vědě 75

2.59 Právní učení v právní vědě 76

2.60 Právní učení v právní vědě 77

2.61 Právní učení v právní vědě 78

2.62 Právní učení v právní vědě 79

2.63 Právní učení v právní vědě 80

2.64 Právní učení v právní vědě 81

2.65 Právní učení v právní vědě 82

2.66 Právní učení v právní vědě 83

2.67 Právní učení v právní vědě 84

2.68 Právní učení v právní vědě 85

2.69 Právní učení v právní vědě 86

2.70 Právní učení v právní vědě 87

2.71 Právní učení v právní vědě 88

2.72 Právní učení v právní vědě 89

2.73 Právní učení v právní vědě 90

2.74 Právní učení v právní vědě 91

2.75 Právní učení v právní vědě 92

2.76 Právní učení v právní vědě 93

2.77 Právní učení v právní vědě 94

2.78 Právní učení v právní vědě 95

2.79 Právní učení v právní vědě 96

2.80 Právní učení v právní vědě 97

2.81 Právní učení v právní vědě 98

2.82 Právní učení v právní vědě 99

2.83 Právní učení v právní vědě 100

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně s použitím uvedené literatury.

Plzeň, 28. listopadu 2005

Obsah

I. ÚVOD.....	6
1. Deklarace práv dítěte	7
II. TEORETICKÁ ČÁST	10
1. Vymezení základních pojmů	10
2. Integrace.....	15
2.1 Pedagogické pojetí integrace	16
2.1.1 Stupně pedagogické integrace	17
2.2 Sociální pojetí integrace.....	19
2.2.1 Stupně sociální integrace	19
2.3 Podmínky integrace v České republice.....	20
2.4 Vzdělávání zdravotně a sociálně znevýhodněných	23
2.5 Postižený jedinec a jeho rodina	24
2.6 Legislativní zázemí pro integraci.....	25
2.7 Poradenství.....	27
3. Fenylketonurie – charakteristika onemocnění	28
3.1 Historie poznání fenylketonurie.....	29
3.2 Diagnostika	30
3.3 Odborná centra PKU a jejich spádové oblasti	31
3.4 Léčebný program	31
3.5 Výběr potravin při dietě PKU	33
3.6 Mateřská fenylketonurie	34
3.7 Dědičnost PKU	34
3.8 Integrace dítěte s fenylketonurií	36
III. PRAKTICKÁ ČÁST	38
1. Předmět průzkumu.....	38
2. Metody použité v pedagogickém výzkumu	38
3. Charakteristika zkoumaného vzorku	39

4. Výsledky průzkumu.....	40
4.1 Zpracování dotazníku pro rodiče dětí s PKU.....	41
4.2 Zpracování dotazníku pro děti s PKU.....	56
IV. ZÁVĚR.....	71
V. SEZNAM LITERATURY.....	74
VI. PŘÍLOHY.....	76

I. ÚVOD

Poznání je počátkem svobody.

Umění poznávat je umění realizovat svobodu.

Všechno utrpení pramení z nevědomosti a neznalosti.

Umění poznávat je otevíráním k tajemství života

a cestou ke zdraví a štěstí.

Michio Kuschi

Odedávna se člověk pokládal za pána na Zemi a ve vesmíru. Krok za krokem jsme ale nuceni slevovat. Vždyť přece Země se otáčí kolem Slunce. A Slunce, není nic, než jedna malá hvězdička jedné galaxie. A co je tedy člověk.

Člověk není pánem vesmíru, není dokonce ani pánem vlastního osudu. Přesto nese za svůj život odpovědnost a může ho do jisté míry ovlivnit. V míře odpovědnosti je skryta i jeho svoboda. Chci-li se stát svobodným, musím se stát odpovědným, chci-li být odpovědný, musím myslet. Myslet neznamena strachovat se, a také to neznamena chtít přehytračit osud, myšlení nám umožní zvážit všechny možnosti a zvolit tu správnou.

1. Deklarace práv dítěte

Preambule

U vědomí toho, že lid Spojených národů znovu vyhlásil v Chartě svou víru v základní lidská práva a v důstojnost a hodnotu lidské osobnosti a rozhodl se podporovat sociální pokrok a vyšší životní úroveň ve větší svobodě,

že Organizace spojených národů vyhlásila ve Všeobecné deklaraci lidských práv, že každý má všechna práva a svobody v ní stanovené bez jakéhokoli rozlišování podle rasy, pohlaví, jazyka, náboženství, politického nebo jiného smýšlení, národnostního nebo sociálního původu, majetku, rodu nebo jiného postavení,

že dítě pro svou tělesnou a duševní nezralost potřebuje zvláštní záruky, péči a zvláštní právní ochranu před narozením i po něm,

že potřeba těchto zvláštních záruk byla zakotvena v Ženevské deklaraci práv dítěte z r.1924 a uznána ve Všeobecné deklaraci lidských práv a ve statutech odborných organizací OSN a ostatních mezinárodních organizací, zabývajících se otázkami péče o děti,

že lidstvo dluží dětem to nejlepší, co jim může dát,

Valné shromáždění vyhlašuje tuto Deklaraci práv dítěte, aby dítě mohlo prožít šťastné dětství, užívat ku prospěchu vlastnímu i společnosti práv a svobod zde uvedených, a vyzývá rodiče, muže i ženy, a dobrovolné organizace, místní úřady a vlády zemí, aby uznali tato práva a snažili se dosáhnout jejich dodržování cestou zákonodárných a jiných opatření, prováděných postupně v souladu s těmito zásadami:

Zásada 1

Dítě požívá všech práv stanovených v této Deklaraci. Každé dítě bez výjimky má tato práva, bez rozlišování nebo diskriminace podle rasy, barvy, pohlaví, jazyka, náboženství, politického nebo jiného smýšlení, národnostního nebo sociálního původu, majetku, rodu nebo jiného postavení, ať již jeho samého nebo jeho rodiny.

Zásada 2

Dítě požívá zvláštní ochrany. Zákon a ostatní opatření nechť mu poskytují příležitost i prostředky k tomu, aby se mohlo rozvíjet fyzicky, duševně, morálně, duchovně a sociálně zdravým a normálním způsobem a v podmínkách svobody a důstojnosti. Největším měřítkem zákonodárné činnosti v této oblasti je zájem dítěte.

Zásada 3

Dítě má od narození právo na jméno a na státní příslušnost.

Zásada 4

Dítě požívá výhod sociálního zabezpečení. Je oprávněno vyrůstat a rozvíjet se ve zdraví; proto se jemu i jeho matce poskytuje zvláštní péče a ochrana včetně přiměřené péče v době před jeho narozením i po něm. Dítě má právo na přiměřenou výživu, bydlení, zotavení a lékařskou péči.

Zásada 5

Dítěti, které je fyzicky, duševně nebo sociálně postiženo, se poskytuje zvláštní zacházení, výchova a péče, jak to vyžaduje jeho zvláštní postavení.

Zásada 6

Dítě potřebuje k plnému a harmonickému vývoji své osobnosti lásku a porozumění. Pokud je to možné, ať vyrůstá v péči svých rodičů, kteří jsou za ně odpovědni, a v ovzduší přízně, morálního i materiálního zabezpečení; dítě útlého věku je odloučeno od své matky pouze za vyjímečných okolností. Společnost, stejně jako úřady jsou povinny poskytnout zvláštní péči dětem bez rodičů a dětem bez přiměřených prostředků k životu. Finanční podpora státu a jiná pomoc dětem z početných rodin je žádoucí.

Zásada 7

Dítě má nárok na vzdělání, které nechť je bezplatné a povinné, alespoň v začátečních stupních. Nechť je mu poskytnuta výchova, která pomáhá zvýšit jeho všeobecnou kulturní úroveň a umožní mu na základě stejných příležitostí rozvíjet své schopnosti, úsudek a smysl pro morální a sociální odpovědnost a stát se tak platným členem společnosti.

Nejlepší zájmy dětí nechť jsou vůdčími zásadami těch, kteří odpovídají za jejich výchovu a vedení. Tuto odpovědnost nesou v první řadě rodiče dítěte.

Dítě nechť má plnou možnost k hrám a zotavení, jež by měly mít stejné poslání jako vzdělání; společnost a státní úřady nechť usilují o to, aby dítě mohlo tohoto práva užívat.

Zásada 8

Dítě bude za všech okolností mezi prvními, komu bude poskytnuta ochrana a pomoc.

Zásada 9

Dítě nechť je chráněno před všemi formami nedbalosti, krutosti a vykořisťování. Nesmí být jejich objektem v žádné formě. Dítě nesmí být přijato do zaměstnání před dosažením přiměřeného minimálního věku; v žádném případě mu nebude vnuceno nebo dovoleno vykonávat jakékoli povolání nebo zaměstnání, jež by mohlo škodit jeho zdraví nebo výchově, nebo by překáželo jeho tělesnému, duševnímu nebo morálnímu vývoji.

Zásada 10

Dítě musí být chráněno před činy, jež by mohly podporovat rasovou, náboženskou nebo jakoukoli jinou formu diskriminace. Musí být vychovááno v duchu porozumění, snášenlivosti, přátelství mezi národy, míru a všeobecném bratrství a v plném vědomí, že svou energii a nadání má věnovat službě bližním.

(http://home.tiscali.cz/iva.w/deklarace_pd.htm)

II. TEORETICKÁ ČÁST

1. Vymezení základních pojmů

Aminokyseliny esenciální - aminokyseliny nezbytné pro výstavbu živočišných bílkovin, které je nutné organismu dodávat v potravě, protože si je organismus sám nedokáže z biogenních složek syntetizovat. (Všeobecná encyklopedie a/b, 1999, s.123)

Defekt - (z lat. defectus = úbytek) - chybění, nedostatek.

Rozeznáváme:

- 1) orgánový (vývojová anomálie, následek nemoci, úrazu),
- 2) funkční (porucha funkce bez postižení orgánové tkáně, např. neuróza srdeční, žaludeční apod.).

S defektem ať již jako vadou nebo poruchou se postižený člověk buď dovede sám vyrovnat a pak je defekt jeho osobní záležitostí, nebo se s ním nedovede vyrovnat, a pak už defekt není jen záležitostí postiženého. Tím, že nabývá sociální dimenze, stává se záležitostí společenskou. (Defektologický slovník, 2000, s. 57)

Defektivita - (z lat. defectus = úbytek) - to, co činí z člověka stíženého defektem člověka defektního, je porucha celistvosti, která se projevuje v poruše společenských vztahů. V zúženém pojetí je tu narušení postoje člověka postiženého defektem k výchově, vzdělání, popř. k práci. K defektivitě vede pouze takový defekt, který nabyl podobu tzv. sociální dimenze, tj. přestal být záležitostí osobní a stal se záležitostí společenskou. (Defektologický slovník, 2000, s. 57)

Etiologie - (z řeckého aitia = příčina, logos = nauka, věda) - nauka o příčinách nemocí, poruch, vad a ostatních chorobných stavů. Etiologie hledá a vysvětluje příčiny těchto stavů, příznaky a soubory příznaků. (Defektologický slovník, 2000, s. 94)

Fenylalanin - esenciální aminokyselina, kterou člověk přijímá v bílkovinách potravy. Je v nich obsažen přibližně 3,5-5 %. V metabolismu je využíván pro syntézu tkáňových bílkovin a další část je přeměňována na tyrosin. (Hníková, O., 1993, s.22)

Fenylketonurie - (z arab. a řec. úron = moč) - „vrozený omyl metabolismu“, kdy pro vrozený nedostatek jaterního enzymu nedojde k rozložení aminokyseliny fenylalaninu, pro život velmi důležité, obsažené ve všech bílkovinách sloužících k výživě. Fenylalanin se hromadí v těle, především v mozku, což má za následek rychlý vývoj oligofrenie těžkého stupně již v prvním měsíci života; často se zároveň objevují křečové stavy a úporný ekzém. Tyto děti jsou obvykle modrooké a světlolase. Zabránit takovému nešťastnému vývoji lze pouze při včasné zjištění této metabolické úchytky. Je nutno zavést speciální dietu s nepatrným množstvím fenylalaninu použitím umělých bílkovinných směsí. Je tedy zapotřebí zjistit tuto poruchu již v prvních dnech po porodu. Při včasné a správné postupu lze u dítěte zachovat správný duševní vývoj. Onemocnění je recesivně dědičné; výskyt u nás je asi 1 : 10 000 živě narozených. (Defektologický slovník, 2000, s.101)

Föllingova choroba je nejvýznamnější vrozená metabolická porucha – je nejčastější metabolickou poruchou, a při včasné diagnóze je možné předejít vývoji klinických příznaků, z nichž nejzávažnější je oligofrenie. Onemocnění je charakterizováno specifickým zápachem moči, ekzémy, křečemi a oligofrenií.

(Lékařské repetitorium, 1981, s.617)

Integrace - (z lat. integr = nenarušený) - ucelený, sjednocený, spojení v celek. (Defektologický slovník, 2000, s.143)

Integrace je určitým, kvalitativně vyšším stupněm adaptace. Lze ji chápat jako takové začlenění jedince (z nějakého důvodu odlišného) do prostředí majoritní společnosti, kdy v ní dovede bez problémů žít, cítí se přijat a sám se s ní identifikuje.

(Vágnerová, M., 1995, s.99)

Invalidita - (z lat. invalidus = slabý, nezdravý) - původně znamenala ve středověku neschopnost činné vojenské služby, později (asi od poloviny 19.století) znamená trvaleji omezenou nebo sníženou pracovní (tedy i výdělečnou) schopnost v důsledku nepříznivého zdravotního stavu, tělesné nebo duševní vady apod. Dnes mluvíme v těchto případech spíše a raději o změně pracovní schopnosti. (Defektologický slovník, 2000, s. 145)

Handicap - záporný důsledek defektu na činnosti postiženého jedince, znevýhodnění. Zasahuje jednak kvalitu a kvantitu činnosti samotné, jednak sociální postavení a vztahy jedince. Defekt znamená chybění, nedostatek, např. vývojová anomálie, následek úrazu či nemoci. (Průcha, J., Walterová, E., Mareš, J., 1995, s. 75)

Hyperfenylalanémie - stav zvýšené koncentrace fenylalaninu v krvi, kdy hodnota fenylalaninu při odběru krve na lačno je rovna nebo přesahuje 2,5 mg/100 ml. (Hníková, O., 1993, s.22)

Metabolizmus - (z řec. metabolé = přeměna) - látková přeměna. Metabolizmus je ovládán enzymy a hormony, jejichž tvorba je geneticky determinována (rodově určena). Za patologických stavů může určitý enzym nebo hormon chybět nebo být nedostatečně účinný, což se projeví onemocněním, které souborně označujeme jako vrozené poruchy metabolismu. Bylo jich popsáno několik set a 50 z nich vede k poškození mozku. Mohou být poruchy metabolismu bílkovin (fenylketonurie), cukrů (galaktosemie), tuků (amaurotická idiotie), purinových látek (hyperurikemie s encefalopatií), minerálů (Wilsonova nemoc), pojivové tkáně (gargolismus), nebo poruchy hormonů (některé formy kretenismu). V některých případech je možno zabránit vzniku mentální retardace eliminační dietou prováděnou od kojeneckého věku až do počátku školní docházky (fenylketonurie). (Defektologický slovník, 2000, s.182)

Oligofrenie - (z řec. oligos = málokterý, frén = mysl) - slabomyslnost, která vznikla následkem orgánového poškození mozku před narozením (prenatálně), při porodu

(perinatálně) a v nejranějším období života (postnatálně – nejpozději do dvou let). (Defektologický slovník, 2000, s.220)

PHE - mezinárodně uznávaná zkratka pro fenylalanin

PKU - mezinárodně uznávaná zkratka pro fenylketonurii.

Screening - (z angl. screen = řešeto, síto) - metoda umožňující zachycení určitého jevu (např. školní nezralost) co nejsnadnějším a nejefektivnějším způsobem, a tím i hromadné provádění určitého šetření (zjišťování). (Defektologický slovník, 2000, s.311)

Segregace - (z lat. segregatio = oddělování, grex = stádo) - proces, jímž se jedinec při nedostatku možnosti socializace vylučuje (vyřazuje) z lidské společnosti. Jde o jedince, jejichž defektivita je takového stupně a typu, že se nedá odstranit.

(Defektologický slovník, 2000, s. 313)

Segregace je opakem integrace. Představuje stav, kdy se postižený odděluje od společnosti. V důsledku nonakceptace vady se straní společenského styku, vystavuje svůj defekt i disaptibility, setrvává v defektivitě, neustále akcentuje své znevýhodnění jako nepřekonatelnou mezi sebou a intaktní společností. (Jesenský, J., 1993, s. 62)

Retardace mentální - (mental retardation) stav charakterizován snížením intelektuálních schopností, přičemž organický původ je zjišťován u stále rostoucího počtu jedinců, nikoliv však u většiny; zpomalení, zpoždění duš. vývoje jedince, někdy soc. zanedbáváním, někdy v důsledku somatického onemocnění; mentální retardace se projevuje v průběhu vývoje jedince a obvykle je provázena nižší schopností orientovat se v životním, zvl. soc. prostředí, jedinec zaostává za vrstevníky v učení, soc. a pracovních dovednostech i v citovém životě; k vnitřním příčinám patří genetické vady, metabolické poruchy, nemoci matky během těhotenství, porodní traumata; k zevním příčinám patří v první řadě málo podnětná výchova; mentální retardace je často provázena somatickými vadami, poruchami motoriky, citů, vůle apod. (Pedagogický slovník, 2000, s.507)

Zdraví - stav úplné fyzické, duševní a sociální pohody, nikoli pouze nepřítomnost nemoci nebo tělesné chyby. (definice Světové zdravotnické organizace)

Zdravotní postižení - původně jedna ze základních pojmových kategorií v somatopedii (pro osoby nemocné a zdravotně oslabené). V současnosti se používá jako shrnující označení pro všechny vady či poruchy, defekty či anomálie. Místo o osobách defektních, vadných či úchylných se hovoří ohleduplněji jako o osobách zdravotně postižených čili v jistém smyslu hendikepovaných. (Defektologický slovník, 2000, s.272)

2. Integrace

„Integrace jedinců se speciálními potřebami probíhá v naší republice přibližně od počátku devadesátých let 20.století, ve světě mnohem déle.“ (Zelinková,O., 2001, s.16)
Její podstatou je společný život, společné učení handicapovaných a běžné populace. Nejde o splynutí obou skupin nebo pouhé přizpůsobení postižených, ale cílem je soužití a vzájemné respektování.

Zakladatel speciální pedagogiky u nás, prof. Miloš Sovák, chápe integraci jako naprosté zapojení a splynutí postiženého jedince se společností lidí zdravých, a to ve výchově a vzdělání, v pracovním uplatnění i ve společenském soužití.

„Integrace patří k základním fenoménům rozvoje osobnosti a utváření kvality života zdravotně a sociálně postižených. Příznivé podmínky pro její řešení vytvářejí pluralitní demokracie.“ (Jesenský, J., a kol., 1995, s.11)

„V materiálech OECD je školní integrace definována jako proces, který maximalizuje interakci mezi handicapovanými a nehandicapovanými žáky. Zatímco definice pojmu je jasná, dosažení integrace je složité. Vyžaduje změny v zákonech, v politice, v definicích, v organizačních strukturách, v kurikulu, v pedagogice, v přípravě učitelů, v postojích a ve finančním zajištění. Od pedagogů vyžaduje také spolupráci s rodiči, členy dobrovolných organizací a s odborníky ze zdravotních a sociálních služeb.“
(Vocilka, M., 1997, s.10)

Řešení integrace postižených probíhá podle M. Mikušové podle tří základních hledisek:

- podle společenského prostředí, které může integraci ovlivnit
- podle věkových kategorií
- podle stupně postižení

„Možnosti integrace jsou interindividuálně a intraindividuálně různé. Míra integrace je významně podmiňována mírou rovnocennosti (samostatnosti a nezávislosti) postiženého. Integrace se týká jednak vlastní osobnosti postiženého, jednak jeho socializace.“
(Jesenský, J., a kol., 1995, s.11)

„Hlavními prostředky jsou sociální rehabilitace, enkulturace, speciální výchova a vzdělávání, psychologické působení a pracovní uplatnění. Integrace některých skupin postižení výrazně podporují rehabilitační, kompenzační a reedukační pomůcky a také odstraňování technických, organizačních a jiných bariér samostatnosti a nezávislosti postižených.“ (Jesenský, J., a kol., 1995, s.12)

Jesenský definoval integraci jako stav soužití postižených a nepostižených při přijatelné míře konfliktnosti, jako stav vzájemné podmíněnosti.

„Vážnou chybou přístupu k postiženým a k možnostem jejich integrace je, když se v diagnostice a prognostice klade důraz na neschopnost či snížené schopnosti místo důrazu na uchované schopnosti a jejich rozvoj.“ (Jesenský, J., a kol., 1995, s.12)

Opakem integrace je segregace, tj. umístování jedinců z postižením do speciálních škol, popř. ústavů sociální péče, s odkazem na handicap.

2.1 Pedagogické pojetí integrace

„V pedagogické praxi je termín integrace chápán jako akt zařazení postiženého dítěte do příslušného typu běžné či speciální školy. V rámci nenásilné, přirozené a prospěšné integrace postižených dětí v oblasti speciálního i běžného základního školství se snažíme postupně vytvářet nezbytné podmínky, které musí integraci předcházet. Jedná se zejména o úpravu legislativně právních předpisů ve školství, ekonomické zajištění, zajištění technických a organizačních požadavků škol a školských zařízení atd.“

(Vocilka, M., 1997, s.8)

Jesenský chápe integraci jako dynamický, postupně se rozvíjející pedagogický jev, ve kterém dochází k partnerskému soužití postižených a intaktních na úrovni vzájemně vyvážené adaptace během jejich výchovy a vzdělání a při jejich aktivním podílu na řešení výchovně vzdělávacích situací. (Jesenský, J., a kol., 1995, s.15)

„Do pedagogické integrace zdravotně postižených pak patří integrace školní i mimoškolní, působení rodiny, integrační působení osvětových, kulturních a dalších institucí a zařízení, každé pedagogické ovlivnění člověka, které si klade za cíl integraci intaktních a zdravotně postižených bez rozdílu věku.“ (Jesenský, J., a kol., 1995, s.15)

Mezi instituce, které napomáhají svým způsobem realizovat pedagogickou integraci, patří hlavně pedagogicko – psychologické poradny a speciální centra. Pedagogicko – psychologické poradny mají především diagnostickou a informační funkci, speciálně pedagogická centra jsou většinou umístěna při speciálních školách, kde pracují s dětmi jednoho postižení. Tyto instituce spolu spolupracují.

„Školská integrace nesmí být pojmána jako popření postižení a handicapu, v takovém případě by se jednalo o formu „násilné“ asimilace jako začlenění dítěte se zdravotním postižením bez nutných podpůrných opatření. Školská integrace musí být chápána jako systém vzájemně se podmiňujících opatření právních, sociálních a pedagogických realizovaných za součinnosti všech zainteresovaných činitelů.“ (Michalík, J., 2002, s.7)

„Integrace zdravotně handicapovaných žáků a studentů do škol běžného typu není záležitost bezproblémová. Integrované vzdělávání je moderní pedagogický směr, ale integrovat každé postižené dítě do běžné školy není možné. Při volbě integrovaného vzdělávání musíme respektovat fyzické, psychické zvláštnosti dítěte.“

„Integrované vzdělávání je jednou z forem řešení vzdělávání zdravotně postižených jedinců. Je však potřeba i nadále zachovávat soustavu speciálních škol, která by pro svůj segregační charakter měla sloužit pouze pro případy, které se jinak vzdělávat nemohou.“

(Pipeková, J., Vítková, M., a kol., 1996, s.18)

2.1.1 Stupně pedagogické integrace

Jesenský uvádí devět stupňů pedagogické integrace. Za hlavní kritérium považuje:

- a) charakter výchovně vzdělávacího prostředí
- b) nutnost použití speciálních pomůcek
- c) sociální status

2. **Plná integrace** v jakémkoli výchovně vzdělávacím prostředí bez použití speciálních pomůcek s vysokým sociálním statutem.
3. **Podmíněná integrace** v jakémkoli výchovně vzdělávacím prostředí s použitím osobních kompenzačních a reedukačních pomůcek s vysokým sociálním statutem.
4. **Snížená integrace** vázaná na technické a jiné úpravy výchovně vzdělávacího prostředí, používání spec. pomůcek, s mírně sníženým sociálním statutem.
5. **Ohraničená integrace** v technicky upraveném výchovně vzdělávacím prostředí s použitím speciálních pomůcek a s výběrovým uplatňováním speciálních metod se sníženým sociálním statutem.
6. **Vymezená integrace** na upravené výchovně vzdělávací prostředí s použitím speciálních pomůcek, s pravidelným uplatňováním speciálních metod v průměrném rozsahu při uchování přijatelného sociálního statusu.
7. **Redukovaná integrace** na upravené výchovně vzdělávací prostředí s použitím speciálních pomůcek, s pravidelným uplatňováním speciálních metod v převládajícím rozsahu při přijatelném sociálním statusu.
8. **Narušená integrace** na upraveném výchovně vzdělávacím prostředí s použitím speciálních pomůcek, s uplatněním speciálních metod v plném rozsahu při zachování integračních cílů a obsahů při sníženém sociálním statusu.
9. **Segregovaná výchova a vzdělání** v upravených podmínkách, s použitím speciálních pomůcek, s uplatněním speciálních metod v plném rozsahu se zachováním integračních cílů a obsahů s omezeným sociálním statutem.
10. **Vysoce segregovaná výchova a vzdělání** ve speciálně upraveném prostředí s použitím pomůcek, s uplatněním speciálních metod v plném rozsahu při uplatnění redukace integračních cílů a obsahů a s podstatně omezeným sociálním statutem.

(Jesenský, J., a kol., 1995, s.17)

2.2 Sociální pojetí integrace

S problematikou pedagogické integrace souvisí integrace sociální. „Pojmem sociální integrace označujeme proces rovnoprávného společenského začleňování specifických minoritních skupin (jako jsou například etnické národnostní skupiny, zdravotně postižení a staří občané, sociálně nepřizpůsobiví lidé) do vzdělávacího i pracovního procesu a do života ve společnosti.“ (Novosad, L., 2000, s.18)

„Sociální integrace jako završení vrůstání jedince do společnosti a její kultury je podmíněna integrací osobnosti ve všech jejích složkách, vzájemným vztahem, komunikací a kooperací postiženého a zdravého jedince. Stav integrace nelze dosáhnout najednou, nýbrž postupně v jednotlivých fázích – vývojových stupních integrace. Ne všichni jedinci však jsou schopni plné integrace dosáhnout. Záleží na míře postižení, na věku jedince, na kvalitě nápravné a rehabilitační péče a mnoha dalších faktorech.“

(Pipeková, J., Vítková, M., a kol., 1996, s.18)

Tuto integraci lze uskutečnit i s částečným omezením, s podporou druhého člověka a společnosti. Takto chápaná integrace je cílem veškerého snažení rodičů, lékařů, učitelů, psychologů a ostatních, kteří se od narození starají o zdravotně postiženého jedince.

2.2.1 Stupně sociální integrace

Michalík uvádí integrační stupně, které přináší WHO ve své mezinárodní klasifikaci. Jedná se o integraci, která je obecně pojímána jako stupně či meze v sociálně společenských procesech.

1. **sociálně integrovaný** – plně se účastní všech společenských činností,
2. **účast inhibovaná** – zahrnuje osoby u nichž existence postižení vyvolává určitou nevýhodu, která může znamenat mírné omezení v plné účasti,
3. **omezená účast** – osoby se neúčastní obvyklých společenských činností plně, jejich postižení negativně ovlivňuje například manželství, sexuální život apod.,

4. **zmenšená účast** – v důsledku postižení nejsou osoby schopné navázat náhodné kontakty a jejich účast ve společenském životě je omezená na přirozené komunitární vztahy – rodina, domov, pracoviště apod.,
5. **ochuzené vztahy** – je kladen důraz na omezení ve fyzickém, sociálním, či psychickém vývoji bez tendence ke zlepšení,
6. **redukované vztahy** – v důsledku postižení jsou jedinci schopni udržovat vztahy pouze k vyhraněné skupině či jednotlivci,
7. **narušené vztahy** – jde o jedince, kteří nejsou schopni udržovat trvalejší vztahy s ostatními lidmi, změny chování působí negativně i v prostředí přirozené skupiny,
8. **společensky izolované** – jde o osoby, jejichž schopnost míry inteligence je nezjistitelná právě pro jejich izolovanost. Půjde o specifické případy úplné segregace. (Michalík, J., 1999, s.12)

2.3 Podmínky integrace v České republice

Světové statistiky (OSN, UNESCO, WHO) uvádějí, že na světě žije více než 500 milionů lidí s určitým zdravotním postižením. Lépe si tuto skupinu představíme, jestliže ji budeme chápat přibližně jako každého desátého člověka mezi námi.

„V České republice žije v současné době zhruba 1 200 000 občanů se zdravotním postižením. Z toho:

60 000 zrakově postižených (z nich 17 000 velmi těžce)

300 000 sluchově postižených (z nich 15 000 zcela hluchých)

60 000 lidí s poruchami řeči

1 500 slepohluchých

300 000 mentálně postižených

300 000 lidí s vadami pohybového ústrojí

480 000 diabetiků (z nich 70 000 inzulinovaných)

150 000 osob po cévních a mozkových příhodách

140 000 osob postižených epilepsií

100 000 duševně nemocných

Kromě uvedených nejčastěji se vyskytujících postižení existuje ještě značné množství osob statisticky nepodchycených, trpících např. vrozenými vývojovými vadami, onkologickými onemocněními, roztroušenou sklerózou, parkinsonem, dermatózami, fenylketonurií atd.“

(Vysokajová, M., 2000, s.139)

Kábele souhlasí s integrací postižených dětí, mladistvých i dospělých osob, je pro jejich socializaci v pravém slova smyslu, avšak za předpokladu, že budou splněny určité podmínky, bez nichž by tato socializace nebyla úspěšná ani možná. Jsou to určitá kritéria a požadavky na postižené dítě, na školu nebo výchovné zařízení a na rodinu postiženého dítěte.

Podle Kábeleho může být postižené dítě zařazeno do běžné školy nebo výchovného zařízení, splňuje-li tyto podmínky:

- 1) „Být schopno plnit vcelku požadavky učebního plánu a osnov příslušné školy bez většího omezení. Určité výjimky je možno uznat v pracovním vyučování a v tělesné výchově, avšak i tam jen do jisté míry.
- 2) Postižený žák v základní nebo jiné škole se zdravými žáky nesmí vyžadovat nadměrnou individuální péči učitele v průběhu vyučování na úkor ostatních žáků, které by učitel musel nutně zanedbávat.
- 3) Postižený žák dále nesmí svým chováním a svými projevy narušovat průběh vyučování, výchovně vzdělávacího působení učitele ani učení ostatních spolužáků.“

(Jesenský, J., a kol., 1995, s.53)

Jesenský připomíná, že už v roce 1988 Mittler uvedl:

- 1) „Integraci si musí přát rodiče postižených. Jejich souhlas s tím, aby se jejich děti učily ve škole běžného typu, je nezbytný. Doplňujeme, že musí také počítat s tím, že dítě bude potřebovat jejich pomoc a že stejně tak je nezbytný souhlas rodičů zdravých dětí.

- 2) Postiženému dítěti musí být poskytnuta speciální péče, tzn., že bez speciálních pedagogů, kteří působí přímo ve škole běžného typu není úspěšná integrace možná. Totéž nutno říci i o laických pomocnících, speciálních pomůckách a bezbariérových úpravách školy.
- 3) Péče o postižené nesmí způsobit újmu na péči o ostatní žáky.
- 4) Integrace musí být v souladu s účinným využitím prostředků, které má škola k dispozici.
- 5) Postižené dítě se účastní činnosti školy spolu s ostatními nepostiženými dětmi.“ (Jesenský, J., 1993, s.76)

Podmínky musí splňovat všichni, kteří se integračního procesu zúčastní. Podmínky pro úspěšnou integraci podle M. Mikušové:

- **ze strany dítěte** spočívají tyto podmínky především v jeho osobnosti, rozumových schopnostech, sociální adaptabilitě, volných vlastnostech, v druhu a stupni postižení,
- **ze strany školy** – především ve všestranné připravenosti pedagogů, speciální pedagogické informovanosti, potřebném materiálně technickém vybavení, snížení počtu žáků ve třídě,
- **z hlediska rodinného prostředí** – v zajištění aktivní účasti rodičů na výchově a vzdělávání jejich dětí,
- **z hlediska společnosti** – akceptovat a integrovat zdravotně a sociálně postižené.

„Chceme-li mluvit o integraci, musíme si stanovit určité časové etapy, ve kterých budeme plnit rozdílné úkoly a které nás povedou k vytčenému cíli, sociální a společenské integraci zdravotně postiženého člověka.“

(Pipeková, J., Vítková, M., a kol., 1996, s.12)

Integraci lze podle J. Pipekové dělit na čtyři časové etapy:

- raná podpora
- předškolní období
- období povinné školní docházky
- období profesní přípravy, adolescence (15 –20 let)

Výchova a vzdělání je nedílnou součástí komplexní péče o zdravotně postižené. V raném věku převládá u postiženého péče v oblasti zdravotní, s dospíváním dítěte se začíná klást důraz na oblast vzdělávání, později na profesionální orientaci s možností plné pracovní a společenské integrace.

2.4 Vzdělávání zdravotně a sociálně znevýhodněných

„Vzdělávání dětí se speciálními vzdělávacími potřebami, tedy dětí, které bez individuálního speciálně pedagogického přístupu jsou v procesu vzdělávání znevýhodněné a výrazně limitované z důvodu zdravotních či sociálních omezení, zaznamenává v posledních deseti letech kvalitativní posuny. Postupně se daří měnit pohled na tyto děti ve smyslu odklonu od negativního popisu jejich neschopností směrem ke zdůrazňování jejich výkonů a aplikaci humanistického modelu řešení celé problematiky.

Stěžejní tendence v oblasti speciálního školství se prioritně týkají odstraňování segregovaného vzdělávání dětí se speciálními potřebami a jejich integrace do běžného vzdělávacího proudu se zachováním alternativní volby vzdělávací cesty těchto dětí a úkolu zabezpečení rovného přístupu ke vzdělávání pro všechny děti.“ (Bílá kniha, 2001, s.57)

„Integrace nemůže být masovou záležitostí, ale tam, kde si to rodiče přejí a škola dokáže zajistit podmínky a splnit kritéria, bude tento trend podporován.“

(Bílá kniha, 2001, s.58)

2.5 Postižený jedinec a jeho rodina

Moderní psychologie stále více prokazuje nezastupitelnost rodiny založené na trvalých a pevných citových vztazích pro harmonický vývoj dítěte. Tou první a nejpřirozenější formou integrace dítěte je tedy integrace rodinná, přijetí dítěte vlastní rodinou.

„Pobyt v harmonickém rodinném prostředí má psychoterapeutické i motivační účinky. Rodiny s postiženými dětmi jsou však společensky nedoceny. Častým průvodním problémem rodin s postiženými dětmi je jejich izolovanost či osamocenost a značně vysoké nároky na osobnost, psychickou stabilitu obou rodičů.“ (Novosad, L.,1997, s.50)

Vzhledem k tomu, že péče o dítě s postižením klade na rodinu zvýšené nároky, potřebuje také rodina zaměřenou pomoc a podporu.

„Pro znásobení a zefektivnění rodinné péče je nutné každou takovou rodinu podpořit nejen ekonomicky, ale především jí poskytnout odbornou lékařskou a metodickou pomoc i relevantní psychologický servis, směřovaný jak k dítěti samému, tak i k jeho rodičům, neboť péče o postižené dítě představuje vysokou míru psychické a fyzické zátěže i stresů, které mohou narušovat nejen osobnost rodičů, ale i samotnou stabilitu rodiny.“

(Novosad, L.,1997, s.50)

Ve vztahu ke školské integraci je důležité, aby rodina postiženého dítěte plnila určité úkoly, které umožní a zajistí pobyt tohoto dítěte mezi zdravými spolužáky ve škole běžného typu. Kábele se zmiňuje o těchto úkolech:

1. „Zajistit bezpečnou dopravu dítěte do školy.
2. Zajistit kvalifikovanou pomoc při učení dítěte doma.
3. Zajistit postiženému dítěti vhodnou společnost dětí, spolužáků a kamarádů pro možnost kontaktu a dětských her ve volném čase. Bez toho je život postiženého dítěte i ve vlastní rodině osamocený a obtížný.“

(Jesenský, J., a kol., 1995, s.54)

„Intenzita spolupráce rodiny s odborníky je samozřejmě závislá na stupni a postižení dítěte, avšak kvalita této spolupráce rozhodne mimo jiné o připravenosti dítěte na jeho co nejúplnější socializaci. Zároveň je nutné cíleně působit na postoje v rodině, které by měly být realistické a neměly by tedy ani podporovat patologickou nesamostatnost

a závislost jedince na rodině, ani podněcovat bezmeznou víru rodiny v pomoc státu, obce či humanitárních organizací. Rodina má být aktivním článkem v řetězu socializace či integrace zdravotně handicapovaných dětí.“ (Novosad, L.,1997, s.50)

2.6 Legislativní zázemí pro integraci

V České republice byl ustaven **Vládní výbor pro zdravotně postižené občany** usnesením vlády ČR už v roce 1991. Vládní výbor vypracoval nejprve **Národní plán pomoci zdravotně postiženým občanům**, který vláda schválila v roce 1992. V následujícím roce 1993 byl přijat nový program s názvem **Národní plán opatření pro snížení negativních důsledků zdravotního postižení**. Tento nový plán vycházel ze zkušeností získaných při plnění předchozího programu a kladl větší důraz na adresnost poskytovaných finančních prostředků. Všechna opatření zde uvedená měla společný cíl: pomoci občanům s postižením, aby byli schopni se znovu adaptovat, a poté integrovat do společnosti.

Základním dokumentem upravujícím práva dětí je **Úmluva o právech dítěte**, která zakazuje diskriminaci kteréhokoli dítěte včetně dětí se zdravotním postižením.

Právní norma, která upravuje základní vztahy ve školství, je **zákon ČNR č.564/1990 Sb. o státní správě a samosprávě ve školství** a příslušné novelizace. V tomto zákoně jsou jasně stanoveny dvě věci, významné pro integraci dětí s postižením do běžných škol - o zařazení dítěte do školy rozhoduje ředitel školy, přičemž do základních škol jsou přednostně zařazovány děti, které mají trvalý pobyt ve spádovém obvodu školy. Zároveň tento zákon stanovuje školskému úřadu povinnost přidělit finanční prostředky na nezbytné zvýšení nákladů spojených s výukou zdravotně postižených dětí.

Oficiálně vzal resort školství na vědomí možnost přijetí dítěte s postižením do běžné školy ve **vyhlášce MŠMT č. 291/1991 Sb.**, která to umožňovala ředitelům škol formou zřízení speciálních tříd. Individuální integrace je podle této vyhlášky možná pouze u žáků

se smyslovým nebo tělesným postižením a s vadou řeči. Neřeší problém individuální integrace žáka s mentálním postižením, která je možná pouze podle ustanovení 58a školského zákona formou „experimentu“ na základě tzv. výjimky udělené MŠMT ČR. Legislativní podmínky pro integraci zdravotně postižených dětí v předškolním věku přinesl zákon ČNR č. 390/1991 Sb., o předškolních a školských zařízeních. Vytváří možnost integrace postižených dětí do běžné mateřské školy. Na tento zákon navazuje vyhláška MŠMT ČR č. 35/1992 Sb., o mateřských školách. Paragraf 4 řeší zařazování postižených dětí do běžných mateřských škol a stanovuje podmínky pro práci v integrované třídě.

Metodické pokyny 1997/98 a další - Metodický pokyn k integraci dětí se speciálními vzdělávacími potřebami – poprvé byl užit tento nový termín a poprvé byl školám ústředním orgánem státní správy vyslán zřetelný signál o legitimitě účasti dětí s postižením na výuce běžných škol. Neřešil ovšem žádným závazným způsobem technické podmínky, formy ani finanční zabezpečení integrovaného vzdělávání.

Metodické pokyny nahradila **Směrnice MŠMT ČR o integraci dětí a žáků se speciálními vzdělávacími potřebami do škol a školských zařízení**, z června 2002, kde v přílohách je zmíněna pozice dalšího pedagogického pracovníka. Směrnice stanoví pokus o „definici“ dítěte a žáka se speciálními vzdělávacími potřebami. Podle ní se jedná o děti a žáky se zrakovým, sluchovým, tělesným, mentálním postižením, s vadami řeči, s více vadami, s autismem, se specifickými poruchami učení a chování, o zdravotně postižené z důvodu dlouhodobé nebo chronické nemoci, a to tehdy, jestliže byly tzv. speciální vzdělávací potřeby zjištěny na základě psychologického a speciálně pedagogického vyšetření a jejich rozsah a závažnost opravňuje žáka k zařazení do režimu speciálního vzdělávání ve speciální škole.

Potřebné vyšetření žáka má vypracovat pověřené poradenské pracoviště - Speciálně pedagogické centrum, Pedagogicko-psychologická poradna nebo Středisko výchovné péče.

Mezi nově přijaté právní předpisy přibyl od prvního ledna 2005 **Nový školský zákon** (561/2004 Sb.), který mění strukturu speciálního školství. Nový školský zákon se snaží o integraci co možná největšího množství dětí se speciálně vzdělávacími potřebami do systému běžných škol. Dále následuje **Vyhláška o vzdělávání dětí, žáků a studentů**

se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných (73/2005 Sb.) a Vyhláška o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních (72/2005 Sb.)

2.7 Poradenství

Pedagogicko-psychologické poradny – státní či soukromá školská zařízení poskytující poradenskou činnost školám, dětem a mládeži i rodičům. Poradenská činnost je zaměřena zejména na školní zralost, specifické poruchy učení, profesionální orientaci, výchovné a výukové problémy.

Speciálně pedagogická centra – zabezpečují diagnostické, poradenské, terapeutické a metodické činnosti pro postižené děti předškolního a školního věku, jejich rodiče i pedagogické pracovníky.

Střediska výchovné péče – provádí odborné vyšetření a zajišťuje speciálně pedagogickou a psychologickou péči žákům se specifickými a nespecifickými poruchami chování a žákům ohroženým negativními společenskými jevy.

Zdravotnická pracoviště

Poradny pro manželství , rodinu a mezilidské vztahy

3. Fenyktonurie - charakteristika onemocnění

Každá buňka v těle člověka potřebuje pro svou činnost energii. Tuto energii poskytuje člověku potrava kterou přijímá. Velké množství druhů potravin a tekutin, které přijímáme, musí být určitým způsobem zpracováno, než může být buňkou přijato a použito pro její život a růst. K nejcennějším složkám potravy patří bílkoviny. Bílkoviny jsou tvořeny aminokyselinami, z nichž v potravě se běžně vyskytuje 23 aminokyselin. Některé aminokyseliny si náš organismus umí vyrobit sám, ostatní musíme organismu dodat potravou.

„Fenyktonurie (PKU) je vrozená metabolická porucha látkové výměny, při které organismus nemůže odbourávat aminokyselinu fenylalanin, jednu ze základních nezbytných aminokyselin, obsaženou v bílkovinách. Postiženým chybí v játrech důležitý enzym pro zpracování aminokyseliny fenylalaninu – fenylalaninhydroxyláza. Fenyktonurie postihuje přibližně jedno dítě z 10 000.“ (<http://espku.cz/>)

„Přijímá-li člověk s fenyktonurií normální stravu, hromadí se mu velké množství nezpracovaného fenylalaninu v krvi a tělních tekutinách. Tím se velmi nevýhodně mění jejich složení. S krví a tělními tekutinami se nadbytek fenylalaninu dostává ke všem buňkám těla a svým účinkem narušuje jejich fungování. Nejzávažnější škody způsobuje v mozku. Čím je dítě mladší, tím více je mozek ohrožen.“ (Hejmanová, L., 2004, s. 11)

„Zpoždění duševního vývoje je u těchto dětí zřejmé již kolem 3.měsíce života a bez včasné léčby se u nich rozvine těžká oligofrenie. V krvi dítěte se fenylalanin začíná hromadit od chvíle, kdy dítě začne dostávat mléčnou bílkovinu. Hromadící se fenylalanin je zpracován alternativní metabolickou cestou, je přeměňován na kyselinu fenylpyrohroznovou, fenylactovou. V souvislosti s tím se objevuje typický zápach potu a moči, přirovnaný k zápachu po myších.“ (Hníková, O., a kol., 1993, s. 22)

3.1 Historie poznání fenylketonurie

V lidské společnosti se odjakživa vyskytovali jedinci, kteří ve svém duševním vývoji zůstali na samém vývojovém začátku a po celý život byli odkázáni na pomoc druhých. Příčiny byly různé, jednou z možných byla fenylketonurie.

„Fenylketonurii poprvé rozpoznal a pojmenoval norský lékař a biochemik Asbjorn Folling. Stalo se to v roce 1934. Tehdy u něj hledala pomoc matka se synem a dcerou. Obě děti byly duševně opožděné. U obou byl nápadný neobvyklý zápach a jejich otec trpící těžkým astmatem, si stěžoval, že právě pro tento zápach nemůže s dětmi pobývat v uzavřené místnosti. Rodině bylo doporučeno vyhledat Dr. Follinga. Ten byl od r.1932 profesorem na lékařské fakultě universitě v Oslo. Při vyšetření obou dětí nenalezl doktor Folling nic mimořádného s výjimkou faktu, že obě děti byly duševně opožděné. Společně s jedním ze spolupracovníků, mladým studentem mediciny Kaare Clossem vyšetřil u obou dětí moč. Obvyklé zkoušky byly normální, ale po přidání chloridu železitého namísto očekávaného červenohnědého zbarvení moč zezelenala. Zaujat tímto nálezem se Dr. Folling rozhodl izolovat a určit neznámou látku, která byla příčinou této neobvyklé reakce. Předpokládal, že právě ona způsobila duševní postižení obou dětí. Ve spolupráci s matkou nasbíral během týdne 20 litrů moči dětí a vypracoval způsob, jak látku izolovat. V průběhu dalších týdnů byla pak substance, kyselina fenylpyrohroznová, izolována. Vyšetřením moči dalších 430 dětí z ústavů pro mentálně opožděné objevil dalších osm případů dětí s tímž nálezem v moči. V průběhu pěti měsíců pak vyšla jeho známá publikace, zabývající se nově objevenou poruchou látkové přeměny, kterou našel u celkem 10 dětí s opožděným duševním vývojem. Správně předpokládal, že se jedná o poruchu metabolismu fenylalaninu a dal jí jméno zjištěné poruše jméno Imbecilitas phenylpyruvica.“ (Listy celiaků, 2/99, s. 4)

„Historie fenylketonurie u nás je spojena se jménem docentky Bohunky Blehové, jedné ze zakládajících osobností Kliniky dětí a dorostu při současné 3. lékařské fakultě Karlovy university. Inspirována Follingovým článkem si paní docentka položila otázku, zda se i u nás vyskytují děti s touto poruchou. V roce 1958 začala s pátráním po dětech s fenylketonurií u nás. Pátrání po nemocných zaměřila na děti v ústavech. V roce 1959

vyšetřila více než 700 chovanců psychiatrické léčebny v Opařanech, mezi nimiž našla tři nemocné fenylketonurií, v Dobřanech našla při vyšetření dospělých chovanců další dva. Postupně byla vyšetřena moč 2444 chovanců různých ústavů, mezi nimiž bylo deset fenylketonuriků. Zjištění Blehové prokázala, že přibližně u 0,4% chovanců v ústavech je příčinou jejich těžkého duševního poškození fenylketonurie. Další nemocní fenylketonurií byli pak nalezeni v jejich rodinách. Z těchto poznatků vzešlo již v roce 1960 doporučení dětským lékařům, aby vyšetřovali moč dětí chloridem železitým ve věku 6 týdnů. Tato zkouška, s jejíž pomocí bylo možno zachytit dítě, trpící fenylketonurií, byla v roce 1975 nahrazena vyšetřením krve v 5.-7.dni po narození. Již se od roku 1975, kdy se stala povinnou u všech novorozenců, podrobily téměř 4 miliony novorozených dětí. Mezi nimi bylo nalezeno více než 400 nemocných.“ (Listy celiaků, 2/99, s. 5)

3.2 Diagnostika

K časnému vyhledávání dětí s PKU se používá novorozenecký screening PKU, který se v České republice provádí od roku 1975. S jeho pomocí je možno podle zvýšené hladiny PHE v krvi zachytit novorozence s PKU.

„Screeningové vyšetření v novorozeneckém věku je prováděno ze suché krevní kapky. Krev je novorozenci odebírána z vpichu do paty na filtrační papírek pátý den života, kdy již dítě přijímá dostatečné množství mléka. Ve screeningových laboratořích je v suché krevní kapce stanovována koncentrace fenylalaninu.“

(Hníková, O., a kol., 1993, s.23)

„Pozitivní diagnóza vyžaduje neprodlené zahájení léčby. Je třeba aby byla zahájena do 2-3 týdnů života. Snížení sérových koncentrací fenylalaninu je možné pouze minimalizací jeho přívodu ve stravě. V praxi to znamená výrazné omezení množství přirozených bílkovin ve stravě dítěte.“ (Hníková, O., a kol., 1993, s.23)

„U neléčených pacientů onemocnění progreduje tak, že v raném dětském věku dochází k těžké psychomotorické retardaci, u starších dětí a dospělých dochází k těžké mikrocefalii a nejtěžšímu stupni oligofrenie. Nikdo z neléčených pacientů proto není schopen se postarat sám o sebe, natož o jakoukoliv formu vředlečné činnosti.“

(<http://klubpku.wz.cz/> Zeman, J.)

3.3 Odborná centra PKU a jejich spádové oblasti

Klinika dětí a dorostu FNKV Praha

Spádová oblast: část hlavního města Prahy a české okresy s výjimkou okresů Kolín, Benešov, Příbram

Ústav dědičných metabolických poruch, VFN Praha

Spádová oblast: část území hlavního města Prahy, okresy Benešov, Kolín, Příbram

Ambulance dědičných poruch metabolismu a pediatrie, FN Brno

Spádová oblast: celé území Moravy

3.4 Léčebný program

„Porucha byla sice objevena, ale až do roku 1951 neexistoval způsob, jak postiženým dětem pomoci. V roce 1951 byla poprvé použita léčba dietou se sníženým obsahem fenylalaninu. I v současné době zůstává eliminační dieta jedinou možností, jak lze fenylketonurii v širokém měřítku úspěšně léčit.“ (Hyánek, J., 2001)

„Dvacet let po Follingově objevu popsal profesor Bickel jako první výsledky léčby dítěte s fenylketonurií, jemuž dával dietu s nízkým obsahem fenylalaninu. Výsledky byly dramatické, stav léčené holčičky se v krátké době zřetelně zlepšil. Tato zpráva znamenala převrat v osudu dětí s fenylketonurií. Fenylketonurie se stala léčitelnou a bylo možné předejít poškození vývoje mozku. Současnost ukazuje, že Bickelem zavedená a mnoha dalšími propracovaná léčba dietou s nízkým obsahem fenylalaninu dává dětem možnosti normálního vývoje tělesného i duševního.“ (Listy celiaků, 2/99, s. 5)

„Jedinou metodou volby pro léčbu je přísná, celoživotní nízkobílkovinná a nízkofenylalaninová dietoterapie, která umožní trvale snížit vysoké hladiny fenylalaninu v krvi do terapeutických rozmezí, a tím předejde poškození mozku. Většina dětí s PKU s výjimkou prvních měsíců života toleruje denní příjem fenylalaninu mezi 10 – 20 mg fenylalaninu na kg hmotnosti. Přitom výživa pacienta musí zajišťovat i dostatečný přísun živin potřebných pro růst a vývoj.“ (<http://klubpku.wz.cz/> - Zeman, J.)

„Dietní léčba každého pacienta je přísně individuální a je sestavovaná pro každého pacienta dietní sestrou podle individuální tolerance pacienta k fenylalaninu. Dieta vždy znamená velmi radikální zásah do stravy nemocných a vyžaduje taková omezení, která se dotýkají převážné většiny běžných potravin. Pro laiky lze upřesnit, že denní příjem přirozených bílkovin u pacientů s PKU tvoří obvykle 20 až 30% toho, co je denní potřeba stejně staré osoby bez PKU. Dodržování diety a sestavování jídelníčků je velmi náročná práce, nejen po stránce časové a finanční, ale i výživové.“ (<http://klubpku.wz.cz/>)

Kdyby člověk s PKU jedl pouze přirozeně nízkobílkovinné potraviny, ohrožoval by své zdraví nedostatkem bílkovin. Proto hlavním zdrojem bílkovin ve výživě člověka s PKU jsou dietní léčebné přípravky, které se svým charakterem liší od přirozených bílkovin. Jsou-li tyto přípravky přidávány k nízkobílkovinné stravě, její hodnota je srovnatelná s normální stravou.

„Potřebná bílkovinná dávka je nahrazována hydrolyzátem kaseinu nebo směsí aminokyselin, v nichž je minimální obsah fenylalaninu. Je užívána řada přípravků. V našich podmínkách je to Lofenalac, Analog XP, zahraniční přípravky obohacené o vitaminy a stopové prvky, používané u dětí nižšího věku. U starších dětí je užíván tuzemský přípravek Sinfenal.“ (Hníková, O., a kol., 1993, s. 23)

„Dietní léčebné přípravky pro léčbu PKU jsou v zemích Evropské unie zařazovány mezi Potraviny pro zvláštní účely. Samy o sobě nejsou plnohodnotnou potravinou a nejsou vhodné pro každého. Nepocházejí z přirozených zdrojů, jsou vyráběny uměle a jsou sestaveny tak, aby člověku s PKU doplnily výživu a neohrožily přitom jeho zdraví.“ (Hejčmanová, L., 2004, s. 17)

3.5 Výběr potravin při dietě PKU

„Při léčbě PKU se strava připravuje z přirozeně nízkobílkovinných potravin, především ze zeleniny, ovoce, brambor, rostlinných škrobů, tuků a některých nízkobílkovinných výrobků, těstovin a pečiva. Doporučené množství PHE v jídelníčku se stanovuje podle individuální tolerance. Je to množství PHE, které člověk s PKU dokáže zpracovat aniž by mu stoupla hladina v krvi.“ (Hejčmanová, L., 2004, s. 14)

„Zpracování sacharidů a tuků není při PKU omezeno. Existuje bohužel jen málo potravin, které by byly čistými zdroji sacharidů nebo tuků. Většina potravin obsahuje současně i bílkovinu a tedy PHE. Proto jsou omezení ve výběru potravin při PKU tak rozsáhlá.“ (Hejčmanová, L., 2004, s. 14)

Mezi zakázané potraviny patří: maso, masné výrobky, vejce, mléko a mléčné výrobky, pečivo, cukrovinky, ořechy, sušené ovoce, obiloviny, luštěniny, nápoje slazené umělým sladidlem. Potraviny vhodné konzumovat v omezeném množství jsou: brambory a bramborové výrobky, rýže, ovoce, zelenina, kečup, hořčice, majonéza. Potraviny vhodné podávat bez omezení: cukr a některé cukrovinky, tuky, nízkobílkovinné pečivo, těstoviny PKU, kompoty, zeleninový bujón.

3.6 Mateřská fenylketonurie

„Již před více než 50 lety se objevovaly práce, které poukazovaly na to, že ženy s PKU, které nebyly v těhotenství léčeny dietou, mají děti s různými vrozenými vadami. Nejčastěji byla pozorována mikrocefalie, tyto děti se později opožďovaly ve vývoji. Vysoké procento dětí se rodilo s vrozenými srdečními vadami, vyskytovaly se i další problémy jako např. zpomalení růstu plodu v děloze a nízká hmotnost při narození. Za příčinu tohoto stavu byla a je považována vysoká hladina PHE v krvi těhotné.“ (Hejmanová, L., 2004, s. 41)

„K poškození dochází v době vývoje dítěte v děloze působením vysokých hladin PHE. Pokud má matka vysokou hladinu PHE v krvi, je dítě riziku poškození vystaveno vždy a nezáleží na tom, zda má či nemá fenylketonurii.“ (<http://espku.cz/>)

„Poškození plodu v období jeho vývoje lze předejít pouze jediným způsobem a tím je přísná dieta s nízkým obsahem fenylalaninu, taková jakou pacientky dodržovaly v dětství. S léčbou dietou je třeba začít již tři měsíce před koncepcí. V tomto období se ženy s fenylketonurií postupně adaptují na přísný dietní režim a stabilizuje se sérová koncentrace fenylalaninu. Dietu těhotná dodržuje až do porodu.“ (Hníková, O., a kol., 1993, s. 25)

Dodržováním přísné diety s nízkým obsahem fenylalaninu v době těhotenství může těhotná žena s fenylketonurií účinně předcházet poškození svého dítěte. Dodržováním přísné diety s nízkým obsahem fenylalaninu ale nelze ovlivnit to, zda dítě bude či nebude mít fenylketonurii.

3.7 Dědičnost PKU

„Fenylketonurie je dědičná nemoc látkové výměny. Tato definice znamená, že se jedná o poruchu zděděnou po rodičích a prarodičích. Vlohy pro fenylketonurii předávají dítěti oba rodiče, otec i matka, kteří sami jsou přenašeči této nemoci. Fakt, že rodiče jsou

přenašeči nemoci nelze rozeznat pouhým okem. Přenašeči sami jsou bez projevů nemoci a ve střední Evropě je přenašečem přibližně každý čtyřicátý člověk. Přenašeče fenylketonurie lze odhalit pouze speciálním zátěžovým testem nebo náročným vyšetřením genu. Za situace, kdy oba rodiče jsou přenašeči a oba předají tuto vlohu pro nemoc svému dítěti, objeví se nemoc u dítěte. V partnerském vztahu dvou přenašečů je riziko pro každé těhotenství 25%.“ (Hejmanová, L. a kol., 1989, s. 7)

„U lidí, kteří jsou přenašeči mutace zodpovědné za PKU, přechází do poloviny zárodečných buněk chromozom bez mutace a do poloviny chromozom s mutací. Záleží na tom, které z buněk se v procesu oplození spojí.“ (Hejmanová, L., 2004, s. 37)

Lze očekávat tyto možnosti:

- 25% narození dítěte s PKU
- 50% narození zdravého dítěte, přenašeče mutace pro PKU
- 25% narození zdravého dítěte, které není přenašečem mutace pro PKU

Při dědičném přenosu existují tyto možnosti:

1. Oba rodiče předají dítěti defektní gen - dítě bude mít fenylketonurii
2. Defektní gen předá dítěti pouze otec, matka předává zdravý gen - dítě bude zdravé, ale bude přenašečem fenylketonurie
3. Defektní gen předá dítěti pouze matka, otec předává zdravý gen - dítě bude zdravé, ale bude přenašečem fenylketonurie
4. Oba rodiče předají dítěti zdravý gen - dítě je zdravé, není přenašečem fenylketonurie.

(Hejmanová, L. a kol., 1989, s. 7)

3.8 Integrace dítěte s fenylketonurií

Fenylketonurie je záluďný, vytrvalý a nekompromisní protivník. Známe-li jeho strategii, můžeme v utkání s ním použít účinné prostředky, které mu nedovolí zvítězit. Uspět v tomto soupeření můžeme jen tehdy, když budeme stejně vytrvalí a nekompromisní. Rodina dítěte a později dítě samo jsou ti, co rozhodují o výsledku. Odborníci a další zainteresovaní jsou připraveni poskytnout jim při tom pomoc a podporu.

Přísnost dietních omezení, značné nároky na přípravu stravy, nutnost pravidelného, častého příjmu stravy a užívání poměrně velkého objemu dietních léčebných přípravků činí tento režim pro dítě velmi náročným, omezuje a zatěžuje ho při plnění školní docházky i v běžných aktivitách. Přesto by měl být život dítěte s fenylketonurií natolik normální, jak jen to jde, a to jak v rodině, tak ve škole a mezi svými vrstevníky. Dítě má být zapojeno do všech aktivit v rodině i mimo ni. Chybou je, když se stane jediným centrem rodinného dění. Tento přístup brzdí přirozený rozvoj dítěte, zvyšuje jeho nesamostatnost a závislost na rodičích. Dítě pak není schopno plnit úkoly, které patří k jeho věku má problémy při nástupu do mateřské školy, při přechodu do základní školy apod. V období dospívání jde hlavně o rozvoj nezávislosti, volbu povolání a partnerské vztahy.

Důležité je mluvit o nemoci se všemi členy rodiny, už dítě v předškolním věku přiměřeně zapojovat do výběru potravin, přípravy stravy nebo dietních přípravků. Takto je dítě zapojováno do léčby a postupně za ni přebírá odpověďnost. Když se dospívající rozhodují o své životosprávě, měli by mít k dispozici dostatek informací o možných rizicích, plynoucích z jejich metabolické poruchy. Velmi účinné je pořádání edukačních kursů, zaměřených na tematiku léčby PKU pro dospívající.

Rodiče a děti mohou také využívat možností seznamovat se s dalšími rodinami, které mají dítě s metabolickou poruchou. Klub PKU a MP pořádá různá setkání a kurzy, prázdninové pobyty a akce pro děti. Zde se rodiče i děti dozívadají o povaze jejich nemoci, o principech léčby apod. Rodiče a děti se navzájem kontaktují, vyměňují si zkušenosti a získávají praktické dovednosti a znalosti. Domácí i zahraniční internetové stránky

i časopisy Metabolík a Listy celiaků, poskytují některé aktuální informace a dávají také možnost navazovat kontakty a podělit se s ostatními o vlastní prožitky a zkušenosti. Tak se děti učí žít aktivně i s omezeními a nebojí se zakalkulovat nemoc do života při plánování budoucnosti.

2. Metody práce s dětmi s celiakií

Úvod

Celiakie je onemocnění s diagnosticky nejvyšší a nejnižší prevalencí v různých částech světa. Projevy onemocnění jsou velmi rozdílné a závisí na množství konzumované lepku. U dětí se nejčastěji vyskytuje v podobě enteropatie s charakteristickými změnami v tenkém střevě. Vzhledem k tomu, že onemocnění je chronické a vyžaduje dlouhodobou léčbu, je důležité, aby děti s touto nemocí získaly potřebné znalosti a dovednosti, které jim pomohou v budoucnu žít aktivně a zdravě. Cílem této práce je seznámit děti s celiakií a poskytnout jim základní informace o této nemoci.

Úvodní část práce obsahuje informace o prevalenci a etiologii celiakie. Dále jsou uvedeny příznaky onemocnění a možnosti léčby. Závěrem jsou uvedeny doporučení pro děti s celiakií a jejich rodiče. Práce je určena především dětem s celiakií a jejich rodičům, kteří chtějí získat více informací o této nemoci.

III. PRAKTICKÁ ČÁST

1. Předmět průzkumu

Předmětem průzkumu je problematika integrace zdravotně postižených. Praktický průzkum byl prováděn u dětí majících fenylketonurii a jejich rodičů. Cílem průzkumu bylo zjistit jak se tyto děti vyrovnávali se svým onemocněním, jak je zatěžovala dieta při plnění školní docházky, zda měli problémy se zařazením do kolektivu nebo s přijetím do školských zařízení.

Hlavní metody využití k získání potřebných údajů byla metoda dotazníku a rozhovoru. V případě dotazníku jsou respondenti rodiče a děti.

Materiály a další doplňující informace jsem získala přímo v metabolických centrech.

2. Metody použité v pedagogickém výzkumu

Dotazník

„Dotazník je výzkumný a diagnostický prostředek k shromažďování informací prostřednictvím dotazování osob. Podstatou je soubor otázek (výroků) zkonstruovaný podle kritérií vědecké metodologie, předkládaný v písemné formě. Objektivnost získaných výsledků závisí významně na formulaci otázek, výběru respondentů a způsobu zadávání dotazníku. Využití dotazníku pro výzkum a praxi je velmi široké. Často však dochází ke zkresleným interpretacím v důsledku diletantské konstrukce dotazníku.“

(Průcha, J., 1995, s.54)

Dotazník byl rozdělen na dvě části. První část byla určena dětem s fenylketonurií, druhá část jejich rodičům. Dotazník byl opatřen průvodním slovem s žádostí o vyplnění, vysvětlením účelu a obsahoval instrukce pro vyplnění. Dotazník obsahoval uzavřené otázky.

Bylo zadáno 20 dotazníků s návratností 100%. Spolupracovala jsem s metabolickým centrem ve Fakultní nemocnici v Praze na Vinohradech a centrem metabolických poruch ve Fakultní nemocnici v Brně.

Rozhovor - výzkumná, diagnostická i terapeutická technika spočívající v dotazování.

Tato metoda mi poskytla další doplňující údaje.

3. Charakteristika zkoumaného vzorku

Pro průzkum bylo vybráno 20 dětí s fenylketonurií (10 chlapců a 10 dívek) a také jejich rodičů. Děti byly ve věku 8 – 15 let.

Věk	Počet chlapců	Počet dívek
8 let	1	0
10 let	1	0
11 let	1	0
12 let	2	2
13 let	1	4
14 let	2	3
15 let	1	2

4. Výsledky průzkumu

Data získaná pomocí dotazníku jsem rozdělila do dvou tříd, které zahrnují celkový počet odpovědí a jejich procentuální zastoupení.

$$A = \frac{r}{n} \cdot 100\%$$

A - relativní četnost daná podílem absolutní četnosti a rozsahu výběru, vyjádřená v procentech

r - absolutní četnost daná počtem prvků, které i-tá řada zahrnuje

n - rozsah výběru

Pro vyhodnocení bylo použito čárkovací metody.

4.1 Zpracování dotazníku pro rodiče dětí s PKU

Otázka č.1: (viz tabulka č.1)

1. Mateřskou školu vaše dítě:

- a) navštěvovalo
- b) nenavštěvovalo

Tabulka č.1:

	Rodiče chlapců		Rodiče dívek	
	r	A %	r	A %
a)	9	90	9	90
b)	1	10	1	10

Zjistili jsme, že do mateřské školy nechodily pouze 2 děti, a to 1 chlapec a 1 dívka. Ostatní děti MŠ navštěvovaly.

Otázka č.2: (viz tabulka č.2)

2. Měli jste problémy s přijetím vašeho dítěte do MŠ:

- a) dítě bylo přijato první MŠ, kterou jste oslovili
- b) dítě bylo přijato až další oslovenou MŠ
- c) nebylo přijato

(odpovídají pouze ti, kteří volili v otázce č.1 možnost a)

Tabulka č.2:

	Rodiče chlapců		Rodiče dívek	
	r	A %	r	A %
a)	7	78	7	78
b)	2	22	1	11
c)	0	0	1	11

Rodiče neměli problémy s přijetím dětí do mateřských škol, pouze v jednom případě přijala MŠ dítě až po zásahu a doporučení Fakultní nemocnice v Praze. Někteří rodiče si vybrali záměrně soukromou MŠ, která je přijala ochotněji.

Otázka č.3: (viz tabulka č.3)

3. Dítě se v MŠ stravovalo:

- a) jídlem, které mu v MŠ speciálně vařili
- b) jídlem, které si nosilo z domova a v MŠ mu ho ohřívali
- c) na obědy nechodilo, svačtinu si nosilo z domova
- d) jiná varianta

(odpovídají pouze ti, kteří volili v otázce č.1 možnost a)

Tabulka č.3:

	Rodiče chlapců		Rodiče dívek	
	r	A %	r	A %
a)	0	0	0	0
b)	1	11	3	33
c)	8	89	5	56
d)	0	0	1	11

Většina rodičů uvedla, že jejich děti se v MŠ nestravovaly. V MŠ snědly jen svačtinu, kterou si nosily z domova. Ve čtyřech případech dětem v MŠ ohřáli jídlo, které si přinesly z domova. V jednom případě respondent sdělil, že po dohodě s hospodářkou školky, se dcera stravovala buď jídlem, které jí ve školce speciálně uvařili nebo jídlem z domova. Matka s hospodářkou konzultovala jídelníček vždy na týden dopředu a dietní potraviny dodávala.

Otázka č.4: (viz tabulka č.4)

4. Dítě MŠ nenavštěvovalo, protože:

- a) matka byla s dítětem doma
- b) dítě mělo zajištěno domácí hlídání
- c) žádná MŠ dítě s dietou nepřijala

(odpovídají pouze ti, kteří volili v otázce č.1 možnost b)

Tabulka č.4:

	Rodiče chlapců		Rodiče dívek	
	r	A %	r	A %
a)	1	100	0	0
b)	0	0	1	100
c)	0	0	0	0

V prvním případě nechodilo dítě do MŠ neboť matka byla na mateřské dovolené, a dítě s ní zůstalo doma. Druzí rodiče měli zajištěné hlídání v okruhu rodiny a do MŠ dítě dát nechtěli.

Otázka č.5: (viz tabulka č.5)

5. Začlenění do kolektivu s ohledem na nemoc vašeho dítěte proběhlo:

- a) bez obtíží
- b) bez obtíží, ale při jídle mu ostatní děti dávaly najevo, že je odlišné
- c) dítě bylo z kolektivu vyřazováno

Tabulka č.5:

	Rodiče chlapců		Rodiče dívek	
	r	A %	r	A %
a)	9	90	8	80
b)	1	10	2	20
c)	0	0	0	0

Většina rodičů nepociťovala problém se zařazením svého dítěte do kolektivu. Objevily se ale i případy, kdy dítěti bylo u jídla dáváno najevo, že je odlišné. Přesto se i tyto děti úspěšně zařadily do kolektivu.

Otázka č.6: (viz tabulka č.6)

6. Vysvětlila učitelka MŠ/ZŠ odlišnou stravu vašeho dítěte ostatním dětem:

- a) ano
- b) ne
- c) nevím

Tabulka č.6:

	Rodiče chlapců		Rodiče dívek	
	r	A %	r	A %
a)	3	30	1	10
b)	4	40	5	50
c)	3	30	4	40

Respondenti se pouze ve čtyřech případech setkali s tím, že učitelka vysvětlila ostatním, proč se dítě stravuje odlišně. Většina rodičů však vypovídala, že neví, nebo že dětem nebylo vysvětleno, proč má dítě odlišnou stravu.

Otázka č.7: (viz tabulka č.7)

7. Zúčastnilo se dítě školy v přírodě:

- a) ano, MŠ/ZŠ se postarala o dodržení diety
- b) ano, s doprovodem rodiče
- c) ne

Tabulka č.7:

	Rodiče chlapců		Rodiče dívek	
	r	A %	r	A %
a)	0	0	1	10
b)	1	10	2	20
c)	9	90	7	70

Pouze v jednom případě se MŠ postarala o zajištění stravy dítěte na škole v přírodě. Matka dietní potraviny obstarala předem. Někteří rodiče jeli jako doprovod na školu v přírodě společně s dítětem, převážná většina dětí se však školy v přírodě nezúčastnila.

Otázka č.8: (viz tabulka č.8)

8. Nástup do ZŠ:

- a) dítě nastoupilo v termínu
- b) nástup byl z důvodu nemoci odložen
- c) nástup byl odložen z jiných důvodů

Tabulka č.8:

	Rodiče chlapců		Rodiče dívek	
	r	A %	r	A %
a)	8	80	9	90
b)	0	0	0	0
c)	2	20	1	10

Většina dětí nastoupila do základní školy v termínu, pouze tři děti měly odklad školní docházky. Odklad byl však na základě jiných důvodů než je PKU.

Otázka č.9: (viz tabulka č.9)

9. Byl vám pojem fenylketonurie znám již před diagnózou vašeho dítěte:

a) ano

b) ne

Tabulka č.9:

	Rodiče chlapců		Rodiče dívek	
	r	A %	r	A %
a)	0	0	1	10
b)	10	100	9	90

Fenylketonurie byl pro naprostou část respondentů naprosto neznámý pojem. Pouze 1 rodič dívky znal tento pojem ještě před diagnózou svého dítěte.

Otázka č.10: (viz tabulka č.10)

10. Ovlivnila vás nemoc vašeho dítěte při rozhodování o případném sourozenci:

- a) ano, ovlivnila
- b) neovlivnila

Tabulka č.10:

	Rodiče chlapců		Rodiče dívek	
	r	A %	r	A %
a)	4	40	4	40
b)	6	60	6	60

Rozhodování o případném sourozenci ovlivnilo rodiče 4 chlapců a 4 dívek. Ostatní respondenty nemoc dítěte neovlivnila, a to především proto, že dítě s PKU bylo již druhorozené a o dalším dítěti už neuvažovali.

Otázka č.11: (viz tabulka č.11)

11. Sortiment a relativní nedostupnost potravin jste vnímali jako:

- a) vůbec nezatěžující
- b) spíše nezatěžující
- c) spíše zatěžující
- d) velmi zatěžující

Tabulka č.11:

	Rodiče chlapců		Rodiče dívek	
	r	A %	r	A %
a)	0	0	0	0
b)	1	10	1	10
c)	3	30	2	20
d)	6	60	7	70

Většina rodičů udává, že měli problémy s nedostupností a sortimentem potravin. Jako velmi zatěžující tuto situaci vnímalo 6 rodičů chlapců a 7 rodičů dívek. Někteří rodiče poznamenali, že situace na trhu se pomalu zlepšuje.

Otázka č.12: (viz tabulka č.12)

12. Bylo nutné zapojit i ostatní členy rodiny do obstarávání dietních potravin:

- a) ano
- b) výjimečně
- c) ne

Tabulka č.12:

	Rodiče chlapců		Rodiče dívek	
	r	A %	r	A %
a)	5	50	7	70
b)	2	20	1	10
c)	3	30	2	20

Zapojit ostatní členy rodiny bylo nutné pro 5 rodičů chlapců a 7 rodičů dívek. Při obstarávání pomáhali příbuzní z Prahy, dokonce z ciziny, kde bylo možno potraviny snáze zakoupit. S nákupem dietních potravin měli menší problém rodiny z velkých měst.

Otázka č.13: (viz tabulka č.13)

13. Nákladnost nízkobílkovinných potravin jste vnímali jako:

- a) vůbec nezatěžující
- b) spíše nezatěžující
- c) spíše zatěžující
- d) velmi zatěžující

Tabulka č.13:

	Rodiče chlapců		Rodiče dívek	
	r	A %	r	A %
a)	1	10	0	0
b)	2	20	1	10
c)	5	50	5	50
d)	2	20	4	40

Většina respondentů uvedla, že nákladnost jídelníčku, při potřebě kupovat nízkobílkovinné potraviny je pro ně zatěžující. Pro 2 rodiče chlapců a 4 rodiče dívek je velmi zatěžující.

Otázka č.14: (viz tabulka č.14)

14. Sestavování jídelníčku pro vaše dítě jste vnímali jako:

- a) vůbec nezatěžující
- b) spíše nezatěžující
- c) spíše zatěžující
- d) velmi zatěžující

Tabulka č.14:

	Rodiče chlapců		Rodiče dívek	
	r	A %	r	A %
a)	2	10	0	0
b)	4	20	2	10
c)	1	40	5	20
d)	3	20	3	70

Sestavování jídelníčku, počítání obsahu fenylalaninu v potravinách, bylo velmi zatěžující pro šest rodičů a pro dalších šest spíše zatěžující. Problém nebyl pouze ve dvou případech. Rodiče uváděli, že hlavně zpočátku potřebovali pomoc dietní sestry.

Otázka č.15: (viz tabulka č.15)

15. Jste spokojeni s péčí, které se vám dostává ze strany společnosti:

- a) ano
- b) s výhradami
- c) ne

Tabulka č.15:

	Rodiče chlapců		Rodiče dívek	
	r	A %	r	A %
a)	1	10	0	0
b)	7	70	9	90
c)	2	20	1	10

Většina rodičů má k péči výhrady. Ty se týkají především finančních příspěvků na dietu.

Fenylketonurikům stát na dietu nepřispívá.

4.2 Zpracování dotazníku pro děti s PKU

Otázka č.1: (viz tabulka č.1)

1. Jezdíš na školní výlety, školy v přírodě a jiné dlouhodobější pobyty:

- a) ano
- b) ne

Tabulka č.1:

	Chlapci		Dívky	
	r	A %	r	A %
a)	7	70	8	80
b)	3	30	2	20

V současné době jezdí na školy v přírodě a jiné pobyty převážná většina dotazovaných. Někteří (1 chlapec a 2 dívky) se zúčastňují pouze jednodenních akcí.

Otázka č.2: (viz tabulka č.2)

2. Na školách v přírodě a jiných pobytech se o tvoji dietu postaral:

- a) učitel nebo zdravotnice
- b) rodinný příslušník, který jel s tebou
- c) zajistil/a jsi si dietu sám
- d) jiná varianta _____

(odpovídají pouze ti, kteří volili v otázce č.1 možnost a)

Tabulka č.2:

	Chlapci		Dívky	
	r	A %	r	A %
a)	3	43	3	37,5
b)	1	14	3	37,5
c)	3	43	2	25
d)	0	0	0	0

Učitel nebo zdravotnice se postarali o dietu v šesti případech. Další děti vyjely na školu v přírodě pouze v doprovodu rodinného příslušníka. Tři chlapci a dvě dívky uvedli, že na školní akce jeli až tehdy, když se o svoji dietu dokázali postarat sami.

Otázka č.3: (viz tabulka č.3)

3. Na školy v přírodě a jiné pobyty jsi nejezdil/a:

a) protože to nebylo možné kvůli dietě

b) protože jsi nechtěl/a

c) jiný důvod _____

(odpovídají pouze ti, kteří volili v otázce č.1 možnost b)

Tabulka č.3:

	Chlapci		Dívky	
	r	A %	r	A %
a)	2	67	2	100
b)	1	33	0	0
c)	0	0	0	0

Nejčastější příčinou neúčasti na školních akcích byly problémy se stravováním a problém dodržování diety. Pouze v jednom případě chlapec nejezdil, protože se mu nechtělo.

Otázka č.4: (viz tabulka č.4)

4. S kým bys rád jel/a na výlet:

- a) se spolužáky ze třídy
- b) s rodiči
- c) se stejně nemocnými kamarády
- d) jiné

Tabulka č.4:

	Chlapci		Dívky	
	r	A %	r	A %
a)	5	50	6	60
b)	2	20	2	20
c)	1	10	1	10
d)	2	20	1	10

Převážná část chlapců i dívek by jela nejraději na výlet se svými spolužáky. Dva chlapci a dvě dívky dali přednost svým rodičům. Dva chlapci by jeli nejraději s „klukama z fotbalu“ a nejmenší část by jela se stejně nemocnými dětmi.

Otázka č.5: (viz tabulka č.5)

5. **Kontroly v metabolickém centru vnímáš jako:**

- a) vůbec nezatěžující
- b) spíše nezatěžující
- c) spíše zatěžující
- d) velmi zatěžující

Tabulka č.5:

	Chlapci		Dívky	
	r	A %	r	A %
a)	8	80	8	80
b)	2	20	1	10
c)	0	0	1	10
d)	0	0	0	0

Pravidelné kontroly v metabolickém centru děti téměř shodně nepovažují za zatěžující. Pouze jedna dívka uvedla, že je pro ni kontrola spíše zatěžující.

Otázka č.6: (viz tabulka č.6)

6. Očekávání, jak dopadne kontrola hladiny fenylalaninu vnímáš jako:

- a) vůbec nezatěžující
- b) spíše nezatěžující
- c) spíše zatěžující
- d) velmi zatěžující

Tabulka č.6:

	Chlapci		Dívky	
	r	A %	r	A %
a)	5	50	3	30
b)	4	40	2	20
c)	1	10	4	40
d)	0	0	1	10

Odpovědi jsou velmi variabilní: pro 5 chlapců a 3 dívky je očekávání jak dopadne kontrola hladiny fenylalaninu nezatěžující. Jedna dívka uvádí, že vnímá kontrolu jako velmi zatěžující.

Otázka č.7: (viz tabulka č.7)

7. Víš co smíš a nesmíš jíst, dokážeš se kontrolovat:

- a) ano
- b) ne

Tabulka č.7:

	Chlapci		Dívky	
	r	A %	r	A %
a)	10	100	10	100
b)	0	0	0	0

Respondenti naprosto shodně tvrdí, že ví co smí a nesmí jíst a dokáží sami sebe kontrolovat.

Otázka č.8: (viz tabulka č.8)

8. Dodržování diety vnímáš jako:

- a) vůbec nezatěžující
- b) spíše nezatěžující
- c) spíše zatěžující
- d) velmi zatěžující

Tabulka č.8:

	Chlapci		Dívky	
	r	A %	r	A %
a)	3	30	1	10
b)	2	20	4	40
c)	5	50	4	40
d)	0	0	1	10

Vnímání nutnosti dodržování diety se jeví velmi individuálně. Dodržování diety vnímají děti spíše jako zatěžující. Jedna dívka dokonce za velmi zatěžující. Naopak tři chlapci se s dietou vyrovnávají velmi dobře, a nezatěžuje je.

Otázka č.9: (viz tabulka č.9)

9. Odlišnost svého jídelníčku od ostatních dětí vnímáš jako:

- a) vůbec nezatěžující
- b) spíše nezatěžující
- c) spíše zatěžující
- d) velmi zatěžující

Tabulka č.9:

	Chlapci		Dívky	
	r	A %	r	A %
a)	4	40	3	30
b)	3	30	3	30
c)	3	30	3	30
d)	0	0	1	10

Odlišnost svého jídelníčku od ostatních dětí vnímají děti různě. Jedna dívka uvedla, že je to pro ni velmi zatěžující. Sedm dětí, 4 chlapci a 3 dívky, uvádějí, že je odlišnost jídelníčku vůbec nezatěžuje.

Otázka č.10: (viz tabulka č.10)

10. Jak na tvůj odlišný jídelníček reagují kamarádi:

- a) přijímají ho zcela běžně
- b) jsou zvědaví
- c) posmívají se
- d) jiná varianta _____

Tabulka č.10:

	Chlapci		Dívky	
	r	A %	r	A %
a)	6	67	5	56
b)	2	22	3	33
c)	1	11	1	11
d)	0	0	0	0

Většina dětí uvádí, že kamarádi přijímají odlišnost jejich jídelníčku zcela běžně.

Ve dvou případech děti uvádějí, že se jim kamarádi posmívají.

Jeden chlapec a jedna dívka na tuto otázku neodpověděli.

Otázka č.11: (viz tabulka č.11)

11. Pocit selhání při porušení dietního jídelníčku vnímáš jako:

- a) vůbec nezatěžující
- b) spíše nezatěžující
- c) spíše zatěžující
- d) velmi zatěžující
- e) otázku jako problém nevnímám

Tabulka č.11:

	Chlapci		Dívky	
	r	A %	r	A %
a)	0	0	0	0
b)	2	20	1	10
c)	3	30	4	40
d)	4	40	3	30
e)	1	10	2	20

Pocit selhání při porušení dietního jídelníčku vnímaly děti jako zatěžující. Pouze tři děti (1 chlapec a 2 dívky) uvedly, že tuto otázku nevnímají jako problém.

Otázka č.12: (viz tabulka č.12)

12. Omezení v trávení volného času v důsledku diety vnímáš jako:

- a) vůbec nezatěžující
- b) spíše nezatěžující
- c) spíše zatěžující
- d) velmi zatěžující

Tabulka č.12:

	Chlapci		Dívky	
	r	A %	r	A %
a)	9	90	7	70
b)	1	10	1	10
c)	0	0	1	10
d)	0	0	1	10

Děti příliš nepociťují omezení ve způsobu trávení volného času v důsledku diety. Dívky vnímají omezení více než chlapci. Jedna dívka uvádí, že je pro ni dieta velmi zatěžující a omezuje ji v trávení volného času.

Otázka č.13: (viz tabulka č.13)

13. Sportu se věnuješ:

- a) aktivně sportuješ
- b) pouze rekreačně
- c) nevěnuješ

Tabulka č.13:

	Chlapci		Dívky	
	r	A %	r	A %
a)	6	60	3	30
b)	4	40	4	40
c)	0	0	3	30

Sportu se věnuje poměrně hodně dětí, ať už aktivně nebo rekreačně. Ze sportů chlapci uváděli fotbal a plavání. Pouze tři dívky se sportu nevěnují.

Otázka č.14: (viz tabulka č.14)

14. Přístup většiny učitelů je:

- a) kladný, berou mě jako kohokoli jiného
- b) vstřícný, pokud mám problém pomohou
- c) soucitný, mám pocit, že mi přilepšují
- d) zesměšňují a ironizují

Tabulka č.14:

	Chlapci		Dívky	
	r	A %	r	A %
a)	8	80	5	56
b)	2	20	4	44
c)	0	0	0	0
d)	0	0	0	0

Většina dětí uvádí, že je učitele vnímají jako kohokoli jiného. Děti nemají pocit, že by jim učitelé přilepšovali, ani že by je zesměšňovali.

Jedna dívka na otázku neodpověděla.

Otázka č.15: (viz tabulka č.15)

15. Myslíš, že PKU ovlivní volbu tvého budoucího povolání:

- a) ano
- b) částečně
- c) ne

Tabulka č.15:

	Chlapci		Dívky	
	r	A %	r	A %
a)	2	20	1	10
b)	5	30	4	40
c)	3	50	5	50

Otázka je pro děti možná složitá, přesto může sloužit jako obraz jejich představ o budoucnosti.

IV. ZÁVĚR

Fenylketonurie je pro většinu lidí neznámým pojmem. Z výsledků průzkumu u rodičů dětí majících PKU vyplývá, že pouze jeden z dvaceti rodičů znal tento pojem před diagnózou dítěte. Po sdělení diagnózy v sobě rodiče objevují síly, které dosud nebyly využity. Je nutné na sebe vzít břemeno nových požadavků, nový režim rodiny, zvýšené finanční nároky, časové požadavky. Důležité je, aby si rodiče jednotlivě i společně utřídili a ujasnili vše, na co spoléhají, kdo nebo co jim může pomoci.

Zajímalo mě také, jak pojem fenylketonurie znají učitelé ZŠ a MŠ. Z volných rozhovorů na svém pracovišti, i na jiných školách jsem zjistila, že mezi učiteli je situace o něco málo lepší. Z deseti učitelů ví přibližně dva, že fenylketonurie je nemoc. Jeden z těchto dvou dokáže upřesnit, že se jedná o poruchu metabolismu. Ve své praxi se s touto poruchou nesetkali nebo o tom neví.

Můžeme říci, že tou první a nejpřirozenější integrací je integrace rodinná, přijetí dítěte vlastní rodinou. Za běžných okolností je rodina nejvhodnějším prostředím pro výchovu malého dítěte. S postupujícím vývojem se ovšem situace mění a dítě potřebuje vstupovat i do vztahů s dalšími lidmi, především se svými vrstevníky. Právě zde, plní svou úlohu mateřská škola.

Průzkum potvrdil, že rodiče dětí s PKU neměli problémy s přijetím dětí do mateřských škol. V jednom případě byla nutná intervence Fakultní nemocnice v Praze, aby bylo dítě do MŠ zařazeno. Pouze dvě děti školku vůbec nenavštěvovaly. Obecně platí, že návštěva MŠ znamená pro dítě krok vpřed na cestě jeho socializace mezi vrstevníky, připravuje dítě na život v kolektivu, který jej bude obklopotvat i ve škole.

Pro děti s PKU je navštěvování MŠ velmi důležité, neboť právě jejich porucha může snížit přirozené kontakty s vrstevníky, někdy rodiče jeví o dítě nadměrný zájem, a v MŠ má dítě příležitost hrát si s ostatními dětmi a zažít zkušenost s odloučením od rodičů. Obojí pomáhá rozvíjet zdravý pocit nezávislosti a dítě získává důležité sociální zkušenosti. Pokud dítě MŠ nenavštěvuje, nemá okolo sebe vhodnou společnost dětí a kamarádů pro možnost her a kontaktu, je jeho život i ve vlastní rodině osamocené a tíživý.

Děti, které chodily do MŠ, se ve školce ve většině případech nestravovaly, neboť MŠ nedokázala dítěti zajistit speciální dietní stravu. Tuto situaci řešili rodiče ve spolupráci s MŠ různě. Některé děti si nosily svačinu z domova a na oběd chodily domů, dalším dětem oběd ve školce ohřívali. V jednom případě matka s hospodářkou MŠ konzultovala jídelníček na týden dopředu a podle možností dítěti oběd speciálně uvařili nebo ohřáli v MŠ. Matka dietní potraviny dodávala. Takováto spolupráce je ideální, ale zatím zcela ojedinělá. Zařazení dítěte do MŠ sebou přináší určité obtíže. Ve vztahu k školské integraci musí rodiče počítat s daleko větší osobní angažovaností.

Stravování dětí s PKU v MŠ přineslo ještě další problémy. Dietní jídelníček se zřetelně odlišuje od stravy ostatních dětí a tak upoutává jejich pozornost. Někdy dochází k situacím, že ostatní děti dávají dětem s PKU najevo, že jsou odlišné. Jednalo se o výpověď rodičů tří dětí. Podle tvrzení rodičů se ale tyto, i další děti s PKU bez problémů zapojily do kolektivu vrstevníků. Zkušenosti ukazují, že relativně nejsnáze se s integrací začíná právě na úrovni mateřské školy.

Pro rodinu znamená každodenní propočítávání diety a její příprava určitou zátěž. Zpočátku jsou rodiče většinou bezradní, ale pod vedením dietní sestry se postupně učí sestavit dietní jídelníček. Spolupráce s odborníky je nezbytná. Od rodičů se vyžaduje hodně fantazie, aby z malého množství základních potravin, které jsou k dispozici vytvořili pestrý a chutný jídelníček. Rodiče musí také s mimořádnou přesností započítávat každé, i malé množství potravin, které dítě sní.

Z výsledků průzkumu vyplývá, že rodiče zatěžuje sestavení jídelníčku, ale také relativní nedostupnost potravin. Rodiče dětí s PKU museli do shánění potravin často zapojit své příbuzné a známé. Potraviny byly dostupné pouze v Praze a velkých městech nebo v zahraničí. V budoucnu by mohly být řešením internetové obchody.

Problematická byla také nákladnost jídelníčku při potřebě kupovat nízkobílkovinné potraviny. V mnoha případech pracuje do nástupu dítěte s PKU do školy pouze jeden rodič a náklady na dietní stravu vycházejí přibližně o 3 500 Kč měsíčně více, než u zdravého dítěte. Rodiče v současné době nedostávají od státu žádný příspěvek na dietu.

Zda je nemoc vnímána rodinou jako „výzva k boji“, má-li rodina kontakty se stejně postiženými rodinami, zda existuje vztah důvěry k lékaři, dostupnost služeb – to vše jsou

faktory, napomáhající pozitivnímu přizpůsobení rodičů faktu nemoci dítěte. Péče o dítě je pro rodiče zátěžovou situací a zároveň testem kvality manželského vztahu, mírou osobní odvahy i životní zralosti.

Pedagogická integrace staví do popředí sociální vývoj jedince. Důležitou složkou pedagogické integrace je mimoškolní činnost. Jedná se o letní tábory, rekondiční pobyty, zájmové kroužky, kluby atd. Z průzkumu vyplývá, že děti svoji nemoc nepociťují jako problém, který by je omezoval v trávení volného času a zapojují se do volnočasových a společenských činností, kde se integrace realizuje. Většina z nich se věnuje sportu, některé dokonce aktivně.

Integraci pozitivně ovlivňuje účast dětí na školách v přírodě a jiných školních akcích. Pokud děti s PKU jezdily na školy v přírodě, dodržování diety řešily různým způsobem. O dietu se starala učitelka nebo zdravotnice, nebo děti doprovázel rodinný příslušník. Některé děti jely na školní výlet až když si byly schopny zajistit dietu samy. Pobyt vedou k testování vlastních schopností, děti se učí samostatně rozhodovat v situacích, kdy jsou mimo rodinu, což je velmi důležité pro jejich další život.

Dodržování diety vnímají děti velmi individuálně, stejně jako odlišnost svého jídelníčku. Zdá se, že většina dětí chápe význam diety pro své zdraví, neboť pro většinu z nich je zatěžující pocit selhání při porušení dietního jídelníčku. Kamarádi jejich odlišný jídelníček přijímají zcela běžně, jak respondenti uvádějí. Jedná se zde o přijetí odlišností dětí s PKU a schopnost je přijímat, což je zjištění velice pozitivní.

Přínosná je také informace, že děti nezatěžují návštěvy metabolického centra, neboť některé vyšetřovací metody pro ně nejsou zrovna příjemné. Můžeme se proto domnívat, že spolupráce metabolické poradny s rodinou je dobrá.

Velmi důležité je přijetí dítěte učitelem a jeho kladný postoj k němu. Pozitivní zjištění proto je, že většina dětí uvádí, že učitelé k nim mají kladný přístup a berou je jako kohokoli jiného. Pokud mají problém, tak pomohou. Důležité je, aby škola byla podrobně informována o zdravotním stavu dítěte. Jen tak můžeme počítat s porozuměním a aktivní spoluprací. Účelem je, aby se těmto dětem dostalo takového vzdělání a výchovné zkušenosti, jako zdravým vrstevníkům.

V. SEZNAM LITERATURY

- Blehová, B., Šubrt, I.:** Oligofrenie a demence v pedagogické praxi. Avicenum, Praha 1978.
- Co byste měli vědět o integraci a nevíte, koho se zeptat. Rytmus, Praha 2003.
- Edelsberger, L.:** Defektologický slovník. H&H, 2000. ISBN 80-86022-76-5
- Hadj Moussová, Z., Duplinský, J., a kol.:** Diagnostika. UK, Praha 2002. ISBN 80-7290-101-X
- Hejzmanová, L., a kol.:** Fenylyketonurie a její léčba dietou. Pressatelier, Praha 1989.
- Hníková, O., a kol.:** Pediatrické kapitoly. UK, Praha 1993.
- <http://espku.cz>
- Hyánek, J.:** Z historie léčby fenylyketonurie, I.bulletin, SHS International (Liverpool).
- Jesenský, J.:** Prostor pro integraci. Comenia Consult, Praha 1993.
- Jesenský, J., a kol.:** Kontrapunktů integrace zdravotně postižených. UK, Praha 1995. ISBN 80-7184-030-0
- Klégrová, J.:** Máme doma prvňáčka. MF, Praha 2003. ISBN 80-204-1020-1
- Kunovský, J.:** Aplikovaný výzkum v ošetrovatelství. VZŠ JP, Brno 2003.
- Komárková, J., Hejzmanová, L.:** Vaříme zdravě a chutně pro fenylyketonuriky. Praha 2004. ISBN 80-239-2877-5
- Komárková, J., Náglová, H.:** Vaříme pro fenylyketonuriky. ARS PRINT, Praha 1996.
- Lékařské repetitorium. Avicenum, Praha 1981.
- Listy celiaků. 2/1999
- Michalík, J.:** Škola pro všechny aneb integrace je když... ZŠ Integra Vsetín, 2002 ISBN 80-238-9885-X
- Mertin, V., Gillernová, I.:** Psychologie pro učitelky mateřské školy. Portál, Praha 2003. ISBN 80-7178-799-X
- Národní program rozvoje vzdělávání v ČR. Tauris, Praha 2001. ISBN 80-211-0372-8
- Novosad, L.:** Některé aspekty socializace lidí se zdravotním postižením. Liberec 1997. ISBN 80-7083-268-1

- Novosad, L.:** Základy speciálního poradenství. Portál, Praha 2000. ISBN 80-7178-197-5
- Pipeková, J., Vítková, M., a kol.:** Sociálně pedagogické aspekty ve speciální pedagogice. Paido, Brno 1996. ISBN 80-85931-27-3
- Průcha, J., Walterová, E., Mareš, J.:** Pedagogický slovník. Portál, Praha 1995. ISBN 80-7178-029-4
- Riefová, S. F.:** Nesoustředěné a neklidné dítě ve škole. Portál, Praha 1999. ISBN 80-7178-287-4
- Silverman, D.:** Ako robiť kvalitatívny výzkum. Pegas, Bratislava 2005.
- Sovák, M., a kol.:** Defektologický slovník. H&H, Jinočany 2000. ISBN 80-86022-76-5
- Srnová, J.:** Milníky v léčbě fenylketonurie, I.bulletin, SHS International (Liverpool)
- Vágnerová, M.:** Psychologie školního dítěte. Karolinum, Praha 1997. ISBN 80-7184-487-X
- Vítková, M., a kol.:** Integrativní speciální pedagogika. Paido, Brno 1998. ISBN 80-85931-27-3
- Všeobecná encyklopedie a/z. Diderot, Praha 1999. ISBN 80-902555-2-3
- Vocilka, M., a kol.:** Integrace sociálně a zdravotně handicapovaných a ohrožených dětí do společnosti. Praha 1997.
- Vysokajová, M.:** Hospodářské, sociální, kulturní práva a zdravotně postižení. UK, Praha 2000. ISBN 80-246-0057-9
- Zelinková, O.:** Pedagogická diagnostika a individuální vzdělávací plán. Portál, Praha 2001. ISBN 80-7178-544-X

VI. PŘÍLOHY

OVERO MILK

instantní ovocný nápoj v prášku
s vysokým obsahem vlákniny

400 g

S vysokým obsahem nasycených tuků
Vybíráme z pasterizované nemodifikované smetany

ZELENINOVÝ BUJÓN

dietařský výrobek

NOVÝ RECEPT



VÝHRAŠKA VÝROBCE

Bratři Záhroub

Magdala Štěp. 22, 220 27 Starý most č.p. 123
NÍZKOBILKOVINOVÝ PROTAN
POTRAVINA PRO ZVLÁŠTNÍ VÝŽIVU

STŘEDNĚ NÁSYPANÉ ŠKROBÍČEK S NÍZKÝM SÓLÍM
Výrobek – pod kontrolou: 8220 Praha, tel. 220 23 23 23, 220 23 76 76 76
Datum: 2012

vegano

JABLEČNÁ
KUKURICE

Dr. Oetker

Gustin

jemný kukuřičný škrob

APROTEIN

APROMIX

NÍZKOBILKOVINOVÁ SMĚS BEZ FENYLELANOLINU

ČRČISO PRO ZVLÁŠTNÍ VÝŽIVU

Hmotnost: 1000 g

Skupina potravinářská: 25 a 1000 e 289

Skupina potravinářská: 16 09/10

Energetická hodnota: ve 100 g výrobku: 2 kJ / 0,5 kcal

Obsah bílkovin: 400 g prášek APROMIX, 400 g prášek APROTEIN, 400 g prášek APROTEIN

Obsah sacharidů: 100 g prášek APROMIX, 100 g prášek APROTEIN, 100 g prášek APROTEIN

Obsah tuku: 100 g prášek APROMIX, 100 g prášek APROTEIN, 100 g prášek APROTEIN

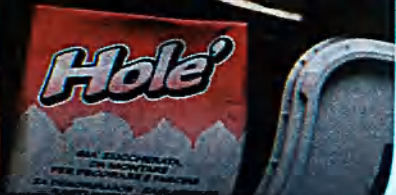
Obsah vlákniny: 100 g prášek APROMIX, 100 g prášek APROTEIN, 100 g prášek APROTEIN

Obsah soli: 100 g prášek APROMIX, 100 g prášek APROTEIN, 100 g prášek APROTEIN

Obsah vápníku: 100 g prášek APROMIX, 100 g prášek APROTEIN, 100 g prášek APROTEIN

Obsah železa: 100 g prášek APROMIX, 100 g prášek APROTEIN, 100 g prášek APROTEIN

s bylinkami a
olivovým olejem/
olejom



Příklady dietních léčebných přípravků a jejich použití

VĚK	DIETNÍ LÉČEBNÝ PŘÍPRAVEK
Od narození do 1 roku (ANALOG LCP, PKU 1 mix)	
Od 1. roku do 9. let (PKU2 mix, PKU2, P-AM2)	
Od 9 let do 15 let (P-AM3, PKU2)	
Od 15 let do dospělosti (P-AM 3, PKU3)	
Pro těhotné (PKU3, P-AM maternal)	
Pro doplňkové použití pro různé věkové skupiny > 9 let (PKU2 shake, PKU3 shake, Sinfenal)	

Nízkobílkvinová mouka Apromix je zařazena do státní dotace



BANÁNOVÉ ŘEZY (PKU)

- 125 g tuku Perla
- 100 g cukru moučka
- 100 g mouka Apromix
- 25 g mletá kolínka PKU
- 50 g strouhaných, vařených brambor
- 100 g banánu (jablko)
- 100 ml limonády
- 1/2 balíčku prášku do pečiva

Postup:

Tuk utřeme s cukrem a přidáme rozmačkaný banán, nastrouhaný brambor, mouku Apromix, do které jsme vmíchali prášek do pečiva a limonádu. Směs vyšleháme šlehačem a nalijeme na malý plech a pečeme.

Recept obsahuje: 2004 Kcal, 3,8 g bílkoviny, 98,8g tuku, 162,8mg Phe

VAFLE (PKU)

- 200 g mouky Apromix
- 50 g sójového mléka
- 300 ml vody
- 1 balíček vanilk.cukru
- špetka soli

Postup:

Z mléka a mouky zpracujeme řídké těsto, které osolíme a přidáme vanilkový cukr.

Těsto vyléváme do formy vaflovače a pečeme, až má světle hnědou barvu.

Podáváme ihned po upečení.

Recept obsahuje: 758 Kcal, 2,4 g bílkoviny, 1,2 g tuku, 175,2 g sacharidů, 102,5 mg Phe

LINECKÝ KOLÁČ

- 200 g Apromix mouky
- 65 g cukru moučky
- 60 g Hery
- 20 g šlehačky
- 10 g náhražky vajíčka
- 1/3 prášku do pečiva

Postup:

Zaděláme těsto na vále. Rozdělíme na 3 díly. Ze dvou dílů vyválíme (nejlépe mezi pečícím papírem) obdélník ve tvaru malého pokáče. Potřeme marmeládou. Z 1/3 těsta vyválíme a nakrájíme mřížky, které klademe na marmeládu a pak dáme do předehřáté trouby upéct.

Recept obsahuje: 1495 Kcal, 4,2 g bílkovin, 56,3 g tuku, 238,2 g sacharidů, 55,5 mg Phe

JABLKOVÝ ZÁVIN (PKU)

- 125 g tuku Hera
- 300 g Apromix mouky
- 500 g strouhaných jablíček
- 16 lžic piva

Postup:

Tuk nastrouháme a smícháme s moukou a pivem a vypracujeme těsto, které necháme hodiny odležet. Pak na vále vyválíme asi 1/2 cm silnou placku, na kterou poklademe nastrouhaná jablka a placku zavineme, položíme na vymazaný plech a pečeme v mírně vyhřáté troubě.

Recept obsahuje: 2258 Kcal, 3,4 g bílkoviny, 100,7 g tuku, 333 g sacharidů, 123 mg Phe

*Maminky Klubu PKU při Všeobecné fakultní nemocnici
Praha 2 a dietní sestra M. Červená*

Objednávky na Apromix přijímá

LS-ZETIS

Hrdlořežský 30, 190 00 Praha 9
tel.: (02) 90 00 83 30, fax: (02) 684 58 55
a všechna výdajová místa



Na 100 g výrobku obsahují: bílkoviny 1,50 g, sacharidy 86,60 g, tuky 1,40 g. Obsah gliadinu 0,1 g/100 g. Výrobek není určen pro děti do 3 let. Schváleno Ministerstvem zdravotnictví ČR. HEM - 3553-21.4.99 - 31934 Pro firmu Salvea vyrábí Novalim, s. r. o., Bratislava. Balení 250 g Cena v prodejně sítí LS-ZETIS: 68,10 Kč



tuky 1,40 g. Obsah fenylalaninu 15 mg/100 g. Výrobek není určen pro děti do 3 let. Schváleno Ministerstvem zdravotnictví ČR. HEM - 3553-6.3.01 - 6663 Pro firmu Salvea vyrábí Novalim, s. r. o., Bratislava. Balení 250 g Cena v prodejně sítí LS-ZETIS: 68,10 Kč

ZÁVITKY

Bezlepkové těstoviny. Složení: kukuřičný škrob, vaječný bílek, emulgátor E-471, přírodní barvivo E-160. Energetická hodnota je 1550 kJ/100 g výrobku. 100 g výrobku obsahuje: bílkoviny 1,50 g, sacharidy 86,60 g, tuky 1,40 g. Obsah gliadinu 0,1 g/100 g. Výrobek není určen pro děti do 3 let. Schváleno Ministerstvem zdravotnictví ČR. HEM - 3553-21.4.99 - 31934 Pro firmu Salvea vyrábí Novalim, s. r. o., Bratislava. Balení 250 g Cena v prodejně sítí LS-ZETIS: 68,10 Kč



ŠPAGETY

Vhodné pro nemocné s nízkobílkovinou dietou (např. fenylketonurie). Složení: kukuřičný škrob modifikovaný, emulgátor E-471, přírodní barvivo E-160. Energetická hodnota je 1554 kJ/100 g výrobku. 100 g výrobku obsahuje: bílkoviny 0,35 g, sacharidy 88,00 g, tuky 1,40 g. Obsah fenylalaninu 15 mg/100 g. Výrobek není určen pro děti do 3 let. Schváleno Ministerstvem zdravotnictví ČR. HEM - 3553-6.3.01 - 6663 Pro firmu Salvea vyrábí Novalim, s. r. o., Bratislava. Balení 250 g Cena v prodejně sítí LS-ZETIS: 68,10 Kč



PÍSMENKA

Vhodné pro nemocné s nízkobílkovinou dietou (např. fenylketonurie). Složení: kukuřičný škrob modifikovaný, emulgátor E-471, přírodní barvivo E-160. Energetická hodnota je 1554 kJ/100 g výrobku. 100 g výrobku obsahuje: bílkoviny 0,35 g, sacharidy 88,00 g, tuky 1,40 g. Obsah fenylalaninu 15 mg/100 g. Výrobek není určen pro děti do 3 let. Schváleno Ministerstvem zdravotnictví ČR. HEM - 3553-6.3.01 - 6663 Pro firmu Salvea vyrábí Novalim, s. r. o., Bratislava. Balení 250 g Cena v prodejně sítí LS-ZETIS: 68,10 Kč



POTRUBÍ

Bezlepkové těstoviny. Složení: kukuřičný škrob, vaječný bílek, emulgátor E-471, přírodní barvivo E-160. Energetická hodnota je 1550 kJ/100 g výrobku. 100 g výrobku obsahuje: bílkoviny 1,50 g, sacharidy 86,60 g, tuky 1,40 g. Obsah gliadinu 0,1 g/100 g. Výrobek není určen pro děti do 3 let. Schváleno Ministerstvem zdravotnictví ČR. HEM - 3553-21.4.99 - 31934 Pro firmu Salvea vyrábí Novalim, s. r. o., Bratislava. Balení 250 g Cena v prodejně sítí LS-ZETIS: 68,10 Kč

Nízkobílkovinné těstoviny Aprocel

ZÁVITKY

Vhodné pro nemocné s nízkobílkovinou dietou (např. fenylketonurie). Složení: kukuřičný škrob modifikovaný, emulgátor E-471, přírodní barvivo E-160. Energetická hodnota je 1554 kJ/100 g výrobku. 100 g výrobku obsahuje: bílkoviny 0,35 g, sacharidy 88,00 g,

FRUKTÓZA

Fruktóza je asi o 30 % sladší než běžný řepný cukr. Ve srovnání s glukózou i s normálním cukrem užívání fruktózy vede k výrazně menšímu vzestupu hladiny krevního cukru - glykémie a k menší sekreci inzulínu. Proto je vhodná i pro diabetiky. Balení: 400 g Cena v prodejně sítí LS-ZETIS: 40,70 Kč

Pokračování v příštím vydání Listů celiaků



LISTY CELIAKŮ

Recepty PKU

Vanilkové rohlíčky (asi 70-80 ks)

300 g Apromixu, 200 g másla, 50 g másla (Hera), 50 g cukru, 50 g mletých lískových ořšků, 10 g vaječné náhražky, 20 g smetany na šlehání

Zpracujeme v těsto obvyklým způsobem pro vanilkové rohlíčky z obvyklé mouky. Tvoříme rohlíčky ručně nebo na tyčinky tvořené strojkem na maso s nástavcem.

Recept obsahuje: 3171 kcal

8,96 g bílkovin
128 mg Methioninu
525 mg Phe

Kokosové kroužky tlačené strojkem (asi 40 ks)

150 g Apromixu, 100 g másla (Hera), 50 g cukru, 50 g mletého kokosu, 1 bal. vanilkového pudinkového prášku, 10 g náhražky za vejce, 20 g smetany na šlehání

Těsto zpracujeme obvyklým způsobem jako na kokosové rohlíčky z obvyklé mouky.

Recept obsahuje:

2108 kcal
6,61 g bílkovin
117,6 mg Methioninu
320,8 mg Phe

Linecké pečivo

250 g Apromixu, 50 g cukru, 150 g másla (Hery), 20 g smetany na šlehání, 1 bal. Vanilkového pudinkového prášku, citrónová kůra

Suroviny zpracujeme v těsto a dáme do chladna. Potom vyválíme plát asi 3 mm silnou placku a z ní vykrajujeme tvary.

Z těsta lze připravit:

-linecké koláčky slepované džemem

- srdíčka politá citronovou polevou zdobené barevným cukrem

- šestihrávky slepované máslovým krémem, polité polevou

- rohlíčky

- čtverečky plněné kávovým krémem

Recept obsahuje:

2489 kcal
2,8 g bílkovin
31,1 mg Methioninu
123 mg Phe

Plněné ořechy

50 g cukru, 50 g lískových ořšků mletých, 100 g másla (Hery), 140 g Apromixu

Zpracujeme v těsto, které natlačíme do formiček. Vychladlé ořechy plníme krémem, slepíme k sobě a obalíme v moučkovém cukru.

Recept obsahuje:

1759 kcal
8,28 g bílkovin
105 mg Methioninu
438 mg Phe

Košíčky

250 g Apromixu, 140 g másla (Hera), 60 g moučkového cukru, 10 g náhražky za vejce, 20 g smetany na šlehání, 1 bal. vanilkového pudinkového prášku, na špičku nože prášek do pečiva

Uděláme těsto, natlačíme do košíčkových formiček a dáme upéct. Vychladlé košíčky plníme náplní.

Náplň: 150 g másla, 150 g cukru moučky, 1 vanilkový pudinkový prášek, 100 ml šlehačky + 150 ml vody, 40 g Apromix

Utřeme máslo s cukrem a všleháme vychladlou kaši z apromixu, šlehačky a vody.

Náplň obsahuje:

2098 kcal
9,13 g bílkovin
207,5 mg Methioninu
176,2 mg Phe

Vinové pečivo

250 g Apromixu, 250 g másla (Hera), 10 g náhrada za vejce, 20 g smetany na šlehání, 5 lžíc bílého vína, na špičku nože prášek do pečiva

Zpracujeme v těsto, rozválíme plát a vykrajujeme tvary sušenek. Upečené obalujeme v moučkovém cukru.

Recept obsahuje:

2185 kcal
2,8 g bílkovin
40,1 mg Methioninu
152 mg Phe

Silvestrovské slané pečivo 1

250 g Apromixu, 250 g tuku, 250 g vařených brambor, 100 g keřfu, 10 g náhrady za vejce

Z těsta rozválíme placku, ponoříme rozšlehaným dietním vejce, posolíme, posypeme kmínem a vykrajujeme tvary.

Recept obsahuje:

2973 kcal
13,8 bílkovin
225,8 mg Methioninu
410 mg Phe

Silvestrovské slané pečivo 2

200 g Apromixu, 120 g másla (Hery), 200 g kysané smetany









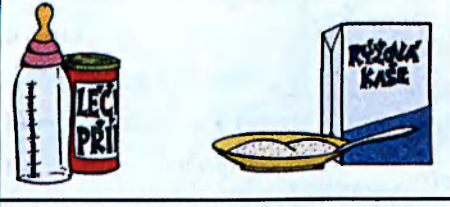



Postup jako u slané pečiva 1.

Recept obsahuje:

1974 kcal
6,98 g bílkovin
133,2 mg Methioninu
252 mg Phe

Jídelníček kojeného dítěte ve věku 7 – 12 měsíců*





Porovnání jídelníčku při PKU a normálního jídelníčku

	JÍDELNÍČEK PŘI PKU	NORMÁLNÍ JÍDELNÍČEK
Snídaně		
Přesnídávka		
Oběd		
Svačina		
Večeře		
Večeře II		

* Při umělé výživě je místo mateřského mléka podáváno počáteční mléko. S nemléčnými přísadkami se začíná od 5. měsíce života.

Počáteční výživa od narození do 4. (až 6.) měsíce – období výhradně mléčné výživy

Porovnání jídelníčku při PKU a normálního jídelníčku

	JÍDELNÍČEK PŘI PKU	NORMÁLNÍ JÍDELNÍČEK
Snídaně Přesnídávka Oběd Svačina Večeře VečeřeII		
	Nebo 	Nebo 

V období výhradně mléčné výživy není třeba podávat dítěti tekutiny navíc, čaje či ovocné šťávy. Pouze v situacích, kdy se zvyšují nároky na tekutiny, například při horečce, je vhodné nabídnout tekutinu navíc. K tomu účelu se hodí převařená voda nebo čaj vyráběné výrobcí kojenecké výživy.

Potravinová pyramida při fenylketonurii

Sacharidová
strava –
minimálně
5x denně

Jednoduché cukry, cukrovinky,
tuky zařazovat v přiměřeném
množství jako doplněk
energetického příjmu

Brambory, rýže zařazovat
1 porci denně, chipsy jen
v omezeném množství.

Ovoce, zelenina
zařazovat
minimálně
3x denně



KOJENECKÁ VÝŽIVA

DRUH (100 g)	Phe (mg)	Bílkoviny (g)	Tuky (g)	Sacharidy (g)	Energie (kJ/kcal)	
Kojenecká mléka						
Beba 1 – prášek	552	13,9	27,5	52,4	2155	513
Beba 1–100 ml	73	1,8	3,6	6,8	277	66
Hamilon 2 – prášek	886	18,5	19,5	55,4	1978	471
Hamilon 2 – 100 ml	150	3,1	3,3	9,4	336	80
Mateřské mléko	60	1,3	3,8	7,1	281	67
Nutrilon premium 1 – prášek	450	10,7	26,8	57,2	2150	512
Nutrilon premium – 100 ml	60	1,4	3,5	7,5	281	67
Nutrilon follow-on – prášek	652	12,9	24,3	57,3	2226	530
Nutrilon follow-on – 100 ml	92	1,8	3,4	7,9	294	70
Nutrilon 3 – prášek	691	12	20,5	61,5	2008	478
Nutrilon 3 – 100 ml	112	2,2	3,4	9	315	75
Sunar baby – prášek	492	10,6	25,5	58	2117	504
Sunar baby – 100 ml	61	1,4	3,3	7,3	286	68
Sunar plus – prášek	467	14,9	24,7	53,8	2087	497
Sunar plus – 100 ml	65	2,1	3,3	7,3	290	69
Sunar – prášek	1020	20	24,3	47,3	2041	486
Ovocné příkrmy Hami						
Ovocný příkrm jablečný	8	0,3	0,1	13	223	53
Ovocný příkrm s broskvemi	11	0,5	0,2	18,2	319	76
Ovocný příkrm s borůvkami	9	0,3	0,2	19,2	336	80
Ovocný příkrm s jahodami	9	0,4	0,3	18,8	336	80
Ovocný příkrm s meruňkami	11	0,4	0,2	19,2	336	80
Zeleninové příkrmy Hami						
Zelenin. polévka s mrkví a brambory	19	1	2	8,5	210	50

OVOCE A OVOCNÉ VÝROBKY

DRUH (100 g)	Phe (mg)	Bílkoviny (g)	Tuky (g)	Sacharidy (g)	Energie (kJ/kcal)	
Ananas	13	0,5	0,2	13,1	235	56
Angrešt	22	0,8	0,5	10,6	164	39
Avokádo	111	1,9	23,5	0,4	958	228
Banán	65	1,3	0,3	23,0	386	92
Banány sušené	145	3,5	0,6	61	1180	281
Bezinka	68	2,5	1,7	7,4	168	40
Borůvky	16	0,6	0,8	14,7	155	37
Broskev	18	0,8	0,1	9,4	176	42
Broskev sušená	77	3,4	–	53	890	212
Brusinky	14	0,3	0,5	7,6	118	28
Citrón	22	0,7	0,5	10,5	172	41
Černý bez	68	2,5	1,7	7,4	168	40
Datle sušené	51	1,9	0,5	78	1147	273
Džem borůvkový	6	0,3	–	60,4	1021	243
Džem jahodový	14	0,4	0,3	57,7	983	234
Džem malinový	18	0,6	0,3	58,5	1042	248
Džem meruňkový	6	0,4	0,1	65,8	1050	250
Džem ostružinový	17	0,5	–	58,7	995	237
Džem rybízový	15	0,5	0,2	64,9	1000	238
Džem třešňový	14	0,4	0,3	55,1	1050	250
Fíky sušené	86	3,6	–	52,9	890	212
Fíky zelené	32	1,3	–	9,5	172	41
Grep	58	0,5	0,3	9,6	172	41
Guave	24	0,9	0,5	6,7	146	35
Hroznové víno	13	0,6	0,5	18,2	265	63
Hruška	14	0,5	0,4	15,8	231	55
Hrušky sušené	88	2,6	1,8	61,1	1184	282
Jablko	22	0,4	0,4	14,4	256	61
Jablko letní	9	0,3	0,4	12,4	231	55
Jablko sušené	42	1,4	1,6	60,8	1109	264
Jahody	25	0,8	0,6	8,8	134	32
Kaštany jedlé	110	2,5	1,9	41,2	815	194
Kdoule	11	0,4	0,5	8,3	168	40
Kivi	35	1	0,6	10,8	223	53
Kokos mletý	445	8,9	68,8	17,5	2885	687
Kompot ananasový	6	0,4	0,2	20,2	399	95

DRUH (100 g)	Phe (mg)	Bílkoviny (g)	Tuky (g)	Sacharidy (g)	Energie (kJ/kcal)	
Kompot borůvkový	30	1	0,4	21,1	437	104
Kompot broskvový	9	0,4	0,1	19,1	286	68
Kompot brusinkový	14	0,5	0,3	44,4	769	183
Kompot hruškový	9	0,3	0,1	20,8	336	80
Kompot jablekový	10	0,2	0,2	22,6	319	76
Kompot jahodový	19	0,6	0,2	19,8	319	76
Kompot malinový	15	0,7	0,3	20,2	437	104
Kompot mandarinkový	14	0,4	0,1	16,7	353	84
Kompot meruňkový	13	0,5	0,1	20,2	386	92
Kompot švestky	15	0,5	0,1	20,4	386	92
Kompot třešňový	30	1	0,3	18,8	336	80
Limony	14	0,5	2,4	1,9	132	32
Maliny	35	1,3	0,3	6,9	151	36
Mandarinka	49	0,9	0,3	10,6	197	47
Mandle loupané	596	17,5	52,4	19	2596	618
Mango	16	0,6	0,5	12,8	244	58
Marmeláda-průměr	2	0,1	-	69,5	1096	261
Meloun vodní	16	0,6	0,2	8,3	155	37
Meruňka	32	0,9	-	6,7	206	49
Meruňky sušené	165	5	-	43,4	1037	247
Mířabelky	19	0,7	0,2	14,9	269	64
Nektarinky	21	0,9	-	12,4	210	50
Ořech kokosový	180	3,9	36,5	4,8	1579	376
Ořech lískový	510	12	61,6	11,4	2822	672
Ořech Para	580	13,6	66,8	3,6	2923	696
Ořech vlašský	660	14,4	62,5	12,1	2915	694
Oříšky burské	1540	25,3	48,1	12,2	2554	608
Ostružiny	32	1,2	1	7,2	181	43
Ovocná přesnídávka - průměr	12	0,3	0,1	21,8	361	86
Papája	14	0,5	0,1	2,4	50	12
Pistácie	898	17,6	51,6	15,7	2608	621
Pomeranč	42	0,9	0,3	11,7	210	50
Povidla	36	1,4	0,4	59,3	987	235
Přesnídávka jahodová	7	0,6	0,4	31,9	533	127
Rozinky sušené	60	2	0,5	71,2	1126	268
Rybíz bílý	25	0,9	-	9,2	168	40
Rybíz černý	35	1,3	0,2	10	197	47

ZELENINA A ZELENINOVÉ VÝROBKY

DRUH (100 g)	Phe (mg)	Bílkoviny (g)	Tuky (g)	Sacharidy (g)	Energie (kJ/kcal)	
Artyčoky čerstvé	84	2,4	0,1	2,9	92	22
Baklažán	54	1,2	0,2	2,7	71	17
Bambusové výhonky	88	2,6	0,3	3,5	126	30
Brokolice	119	3,3	0,2	2,5	109	26
Celer – hlíza	42	1,5	0,3	9,9	164	39
Celer – nať	51	1,0	0,2	10,3	50	12
Cibule	35	1,3	0,2	7,7	126	30
Cibule steril.	26	1,0	0,1	9,7	134	32
Cibule sušená	283	10,5	0,9	41,7	898	215
Cuketa	32	1,6	0,4	2,1	76	18
Čekanka	63	1,8	0,2	0,3	42	10
Česnek	214	6,1	0,2	26,9	575	137
Dýně zralá	29	1,1	0,1	4,8	101	24
Endivien	63	1,8	0,2	0,3	42	10
Fazole zelené	73	2,4	0,2	5,3	143	34
Fazole zelené steril.	81	1,1	0,9	5,3	101	24
Fenykl	84	2,4	0,3	2,8	97	23
Hrách + mrkev steril.	90	3,0	0,2	12,2	252	60
Hrách zelený - lusk	400	6,6	0,5	13,3	361	86
Hrách zelený steril.	190	5,2	0,3	11,0	315	75
Chřest	60	1,9	0,1	2,2	71	17
Kapusta hlávková	98	3,1	0,5	6,7	176	42
Kapusta ružičková	150	4,5	0,6	7,6	147	35
Kapusta růžová	150	4,5	0,6	7,6	147	35
Karotka	40	1,4	0,3	9,7	189	45
Kečup rajský – průměr	201	1,8	0,4	24,9	445	106
Kedlubna	54	2,1	0,2	5,8	134	32
Kopr nakládaný	45	1,0	0,1	5,6	122	29
Kořen černý	49	1,4	0,4	1,6	67	16
Krenex	75	1,6	13,6	18,8	840	200
Křen čerstvý	45	2,8	0,5	22,4	265	63
Kukuřice	157	3,5	2,2	18,8	445	106
Květák	90	2,4	0,3	4,4	122	29

DRUH (100 g)	Phe (mg)	Bílkoviny (g)	Tuky (g)	Sacharidy (g)	Energie (kJ/kcal)	
Lečo – sterilizované	135	1,1	0,6	6,1	139	33
Mangold mražený	70	2,1	0,3	0,7	56	13
Míchaná zelenina mražená močovská směs	33	2,1	0,1	6,4	143	34
Míchaná zelenina mražená s kukuřicí	153	3,0	1	12	248	59
Mrkev	40	1,4	0,3	9,7	189	45
Mrkev sterilizovaná	20	0,6	0,2	4,4	126	30
Okurka	14	0,6	0,8	2,1	50	12
Okurka kořeněná v sladkokyselém nálevu	20	1	0,1	4,8	50	12
Olivy zelené marinované	49	1,4	13,9	1,8	596	142
Omáčka						
Uncle Bens Sweet	11	0,4	–	24,5	399	95
Paprika syrová	54	1,2	0,5	5,2	84	20
Patizon	44	2,3	0,3	10,2	210	50
Pažitka	126	3,6	0,3	3,2	113	27
Petržel sušená nat	660	22	4	56,3	1394	332
Petrželka zelená	154	4,4	0,4	1,3	105	25
Petržel-kořen	68	2,9	0,5	5,4	130	31
Pór řezaný	51	2,2	0,3	3,2	101	24
Rajské jablko	47	1,1	0,3	4,6	105	25
Rajský protlak	336	3,6	0,5	23,3	449	107
Rebarbora	18	0,6	–	1	71	17
Ředkev bílá	36	1,1	0,1	2,6	59	14
Ředkvičky	37	1,1	0,1	2,6	59	14
Řepa červená	70	1,5	0,1	8,6	172	41
Řepa červená steril.	69	0,9	0,3	7,8	139	33
Salát hlávkový	54	1,3	0,2	1,1	50	12
Salát ledový	45	1	0,2	1,6	55	13
Salát polní	96	1,8	0,4	0,7	55	13
Sója	1033	43,8	23,1	16,3	1869	445
Špenát čerstvý	110	2,5	0,3	0,6	63	15
Špenát mražený	101	2,1	0,3	3,3	101	24
Tuřín	42	1,2	0,2	0,9	38	9
Tykev	29	1,1	0,1	4,8	101	24

MLÉKO A MLÉČNÉ VÝROBKY

DRUH (100 g)	Phe (mg)	Bílkoviny (g)	Tuky (g)	Sacharidy (g)	Energie (kJ/kcal)	
Jogurt bílý	348	6,2	4,2	6,9	378	90
Jogurt Danone						
Fantasia jahoda	183	3,8	3,1	15,2	433	103
Jogurt Danone přírodní	195	3,9	4	5,5	311	74
Jogurt ovocný Danone	175	3,4	1,6	16	365	87
Jogurt ovocný smetanový	190	3,1	11,2	12,2	680	162
Jogurt ovocný z nízkot. mléka	280	4	3,5	15	269	64
Jogurt Yoplait light jahoda	180	4,2	2,2	6,2	260	62
Jogurt z nízkot. mléka Danone	240	4,8	0,9	6,9	231	55
Kefír	150	4	2	9,4	302	72
Krajanka	100	2,4	20,5	14,5	941	224
Mléko kondenzované neslazené	216	3,5	7,6	9,5	592	141
Mléko kondenzované slazené	410	9	10,1	12,5	1378	328
Mléko kozí	125	2,2	4,5	5,2	252	60
Mléko polotučné	156	3	1	4,4	160	38
Mléko sušené – prášek	1220	25,2	9,7	61	2100	500
Pařížanka	118	2,5	17,6	14	916	218
Podmáslí	190	3,5	0,5	4,8	164	39
Pudink čokoládový	240	4	17,1	17,8	496	118
Smetana 12%	120	2,4	31,7	3,3	1331	317
Smetana 33% tuku ke šlehání	94	2,1	32,8	3,2	1331	317
Smetana Completa – prášek	125	2	35	58	2350	560
Smetana kávová	150	3,1	6	4,5	517	123
Smetana kysaná	144	2,8	18	4,2	823	196
Smetánek	309	4,7	17,1	16,8	1021	243
Šlehačka 30% tuku	94	2,1	32,8	3,2	1331	317
Šlehačka kyselá 18% tuku	143	2,8	18	4,2	823	196
Termix	395	7,3	17,1	16,8	1239	295
Tvaroh nízkotučný	1308	18,8	0,4	4,4	403	96
Tvaroh plnotučný	580	10,0	11,4	3,3	596	142

SÝRY

DRUH (100 g)	Phe (mg)	Bílkoviny (g)	Tuky (g)	Sacharidy (g)	Energie (kJ/kcal)	
Camembér 30% tuku	1310	23,5	13,5	–	958	228
Camembér 40% tuku	1170	21	22,3	–	1256	299
Camembér 60% tuku	960	17,9	34	–	1651	393
Ementál 45% tuku	1560	28,7	29,5	2,3	1684	401
Lučina	408	11	27	1	1222	291
Parmazán	1910	35,6	25,8	–	1663	396
Sýr čerstvý plnotučný Gervias	350	7	7,8	3,2	466	111
Sýr čerstvý smetanový 50% tuku	720	13,8	31,5	0,3	1172	279
Sýr Eidam-cihla	1945	30,3	21	1,4	1260	300
Sýr Gorgonzola Galbani	1005	19,5	27	–	1386	330
Sýr tavený houbový	925	18,5	18,7	1,2	1218	290
Sýr Chester. 50% tuku	1450	25,4	31,5	2,3	1722	410
Sýr Limburský 40% tuku	1200	22,4	18,7	1,2	1180	281
Sýr Mozarela Galbani	927	18,0	20	2	1100	262
Sýr plátkový Apetito	740	16,5	13,8	4,5	950	228
Sýr Romadúr	1100	20	25,7	–	1363	326
Sýr tavený lahůdkový Apetito	600	9	36	1,5	1511	366
Sýr máslový 45% tuku	1450	22	19,4	0,8	1294	308
Sýr tavený smetanový	763	15,9	18,7	1,2	970	231
Sýr tavený 45% tuku – průměr	775	14,4	19,4	0,2	1184	282
Sýr tavený 60% tuku	675	13,2	27,3	0,7	1424	339
Sýr tavený plnotučný Tempo	647	8	35	1	1474	351
Sýr Tofu	390	7,8	4,3	0,5	298	71
Sýr Žervé	781	14,2	15,3	1,8	458	109
Sýr Gouda 50% tuku	1460	26	26,1	1	1646	392
Sýr Niva	1165	19,2	25,7	0,8	1298	309

MASO

DRUH (100 g)	Phe (mg)	Bílkoviny (g)	Tuky (g)	Sacharidy (g)	Energie (kJ/kcal)	
Králík	795	21,1	9,2	0,3	676	161
Kýta vepřová	722	16,4	22,2	–	1113	265
Maso hovězí 15 – 24% tuku	670	16,3	28,7	–	1445	344
Maso hovězí do 10% tuku	778	29	5,2	–	676	161
Maso hovězí – střední obsah tuku	830	20,4	5,7	–	508	121
Maso koňské	762	20	6,7	0,6	487	116
Maso mleté upravené	750	15	29,7	–	1512	360
Maso skopové středně tučné	625	19	19	0,2	886	211
Maso telecí středně tučné	625	17	13,2	–	1231	293
Maso vepřové 15 – 24% tuku	496	16	22,2	–	1176	280
Maso vepřové – plec	752	17,1	19,2	–	1197	285

MASNÉ VÝROBKY

DRUH (100 g)	Phe (mg)	Bílkoviny (g)	Tuky (g)	Sacharidy (g)	Energie (kJ/kcal)	
Bůček uzený	400	9,1	65	–	2764	658
Hamburger MC Donalds	595	12,4	8,4	28,2	1010	239
Jaternice domácí	642	14,6	18,5	12,8	1168	278
Kabanos	576	12,8	26,3	1,8	1239	295
Klobása čabajská	1021	22,7	47,9	–	2192	522
Klobása moravská	603	13,4	23,8	2	1159	276
Párky dietní	610	14,9	27,1	–	1247	297
Párky drůbeží lahůd.	846	18,8	11,1	–	735	175
Paštika jádrová	580	12,4	41,2	–	1873	446
Pečeně debrecínská	931	20,7	20,8	0,1	1138	271
Salám drůbeží	819	18,2	10,8	–	714	170
Salám Poličan	1210	26,9	36,9	0,2	1852	441
Salám šunkový	756	16,8	13,6	0,1	798	190
Salám trvanlivý	800	18	49,2	–	2192	522
Slanina	231	11,2	42,4	0,1	1793	427
Špek čerstvý	207	4,7	76,7	–	2978	709
Špekáček	298	11	30,3	2	1365	325
Šunka vepř. v průměru	728	16,4	22,2	–	1113	265
Tlačenka krvavá	665	13,3	38,5	–	1781	424
Tlačenka světlá	777	16,9	43,2	–	2041	486
Uzená krkoviče	865	17,3	40,4	–	1819	433
Vinná klobása	250	5,6	25,9	5,6	1277	304

DRŮBEŽ A RYBY

DRUH (100 g)	Phe (mg)	Bílkoviny (g)	Tuky (g)	Sacharidy (g)	Energie (kJ/kcal)	
Filé	610	16,5	0,6	0,1	311	74
Hummer	430	16	0,5	2,3	374	89
Kachna	710	18,1	37,2	0,2	1021	243
Kapr	890	18,0	6,1	0,1	525	125
Krabí tyčinky	243	12,1	0,7	11,8	433	103
Krůta – průměr	900	22,4	4,7	0,2	685	163
Kuře	948	20,4	4,0	0,4	521	124
Kuře pečené	910	19,9	9,6	–	697	166
Losos	671	21,1	16,5	–	748	178
Makrela	710	18,7	10,5	0,1	819	195
Olejovky	820	22	17,8	1,2	1407	335
Pstruh	790	19,5	4,6	0,1	475	113
Sardelka v oleji	980	25,2	17,8	1,2	1176	280
Sleď	750	18,2	12,5	0,1	932	222
Sleď marinovaný	925	16	14,8	–	878	209
Sleď v rajské omáčce	550	15	6,3	4,4	890	212
Sleď v roszolu	635	12,7	5,7	5,2	739	176
Štika	820	18,4	0,9	0,1	374	89
Treska čerstvá	790	17,9	0,4	0,1	336	80

OBILOVINY

DRUH (100 g)	Phe (mg)	Bílkoviny (g)	Tuky (g)	Sacharidy (g)	Energie (kJ/kcal)	
Amaranth	641	14,6	8,8	56,8	1533	365
Cini Minis – čtverečky se skořicí	275	4,6	9,8	75,9	1731	410
Corn Flakes	430	7,2	0,6	79,7	1483	353
Jáhly	460	9,8	3,9	68,8	1495	356
Kroupy	490	9,7	1,4	71	1428	340
Krupice pšeničná	525	9,6	0,8	69	1373	327
Mouka kukuřičná	410	4	2,8	75,7	1546	368
Mouka ovesná	920	14,9	7,2	67,9	1630	388
Mouka pohanková	520	10,9	2,7	70,7	1504	358
Mouka pšeničná polohrubá	453	9,3	0,9	75,6	1462	348
Mouka rýžová	210	7,2	0,7	79,6	1491	355
Mouka slunečnicová	1960	37	10,6	35	1646	392
Mouka sójová	1860	37,3	20	23,1	1554	370
Mouka žitná	480	9,7	0,8	78,4	1189	283
Oves	750	12,6	7,1	59,8	1546	368
Ovesné vločky	780	12,5	7	63,3	1537	366
Pohanka	410	9,1	1,7	71	1432	341
Popcorn slaný	624	13	4,5	73	1708	408
Rýže loupaná	349	8,7	0,4	76,1	1441	343
Rýže loupaná vařená	115	2	0,2	19,5	370	88
Rýže přírodní	420	7,2	2,2	73,4	1457	347
Sezam	1250	17,7	50,4	10,2	2478	590
Slunečnicová jádra sušená	1480	26,5	4,9	12,3	2549	607
Špagety syrové	650	13,3	3,8	72	1630	388
Těstoviny vaječné	489	12,1	3,8	72	1575	375
Těstoviny vařené – průměr	180	4	2,9	18,2	496	118

PEČIVO A TRVANLIVÉ VÝROBKY

DRUH (100 g)	Phe (mg)	Bílkoviny (g)	Tuky (g)	Sacharidy (g)	Energie (kJ/kcal)	
Bageta	394	8,4	0,8	65,2	1189	283
Bake Rolls přírodní	690	12	17	61	1869	445
Dalamánek	394	6,4	0,9	57,4	1105	263
Houska pšeničná	440	8,3	3,6	55,9	1067	254
Chléb bílý	420	7,6	1,2	47,8	995	237
Chléb celozrnný	390	7,5	1,6	53,5	861	205
Chléb Graham	680	7,8	1	43,5	920	219
Chléb konzumní	309	8	1,3	50,2	1025	244
Chléb kukuřičný	468	4,7	0,8	56,3	1063	253
Chléb pšeničný	350	6,2	1,6	50,8	1004	239
Chléb pšeničný míchaný	350	6,2	1,1	50	1004	239
Chléb žitný	350	6,2	1,4	53,8	958	228
Jazýčky Racio jahodová poleva	190	5,7	15,5	68,9	1865	444
Knäckebröt	480	14	1,4	65,3	1609	383
Kobliha	273	6,7	21,9	51,8	1793	427
Koláč ořechový – průměr	310	7,6	15,7	54,6	1638	390
Krupky arašídové	770	15,4	24,6	58,2	2205	525
Laskonka	175	1,6	16,6	36,1	1260	300
Perník Bombík švestkový	180	2,6	8,3	66,5	1558	371
Piškoty	501	7,8	2	76,3	1180	281
Pizza – průměr	400	8	10,5	20,1	848	202
Rohlík obyčejný	253	9,5	3,6	55,9	1235	294
Rohlík – loupák sladký	360	7,3	15,7	55,5	1651	393
Strouhanka	500	10	1	78,6	1529	364
Suchary dietní	540	9,9	4,7	81	1693	403
Šátečky s marmeládou celiatické	91	2,3	11	39,5	1378	328
Telka – Party Mix	440	8,2	19,2	54,5	1770	422
Toastový chléb – pšeničný	400	6,9	4,4	48,1	1113	265
Tyčinka Corny kokosová	425	6,8	18,4	62,8	1865	444
Tyčinka fit GO ovocná	100	3,4	12,1	71,6	1714	408
Tyčinka musli Twigi meruňková	385	4,9	9,5	60,3	1449	345
Tyčinka müsli Wigo	310	2,6	9,2	67,7	1529	364
Tyčinky slané	1104	9	38	47	1470	350
Věneček žlutkový	185	4	13,5	33,8	1121	267

PEČIVO A TRVANLIVÉ VÝROBKY SE SNÍŽENÝM OBSAHEM BÍLKOVINY

DRUH (100 g)	Phe (mg)	Bílkoviny (g)	Tuky (g)	Sacharidy (g)	Energie (kJ/kcal)	
Chléb z Vitaprotamu	24	0,5	4,2	39,7	836	199
Chléb bílý Hammermühle	20	0,8	4	51	1079	257
Chléb Protam	50	1	1	88	1537	366
Chléb rozinkový Hammermühle	38	2	5	52	1117	266
Chléb světlý nízkobílkovinný	20	0,6	2,1	50,6	958	228
Chléb světlý nízkobílkovinný slovenský	20	0,5	5	51	1079	257
Chléb tmavý nízkobílkovinný	20	0,6	2,1	50,6	958	228
Chléb z Damínu	17	0,5	11,9	54,8	1201	286
Keksy tvarované nízkobílkovinné	21	0,8	31,3	58,3	2192	522
Linecké pečivo zdobené fondánem	18	0,2	15,3	72,5	1802	429
Lp – flakes Milupa	13	0,5	0,5	90,9	1554	370
Lp – chips Milupa	36	0,8	3,5	77	1441	343
Medové perníčky nízkobílkovinné	25	0,3	8,2	67	1462	348
Piškoty nízkobílkovinné	27	0,3	5,9	74,3	1256	299
Piškoty – Hammer Mühle	4	0,3	1	90	1579	376
Pizza nízkobílkovinná	12	0,5	5	51	1086	259
Strouhanka nízkobílkovinná Protam	28	0,8	1	86	1525	363
Strouhanka nízkobílkovinná	20	0,5	4	71	1512	360
Tyčinka lp – bar (lesní ovoce)	32	1	22,8	59,9	1886	449
Tyčinka lp – bar (meruňka)	36	1	26	58	1957	466
Tyčinky slané celiatické	20	0,8	5	53	1117	266
Vaffe ovocné	2	0,1	32	59	2213	527
Waffelbrot	10	0,4	2,5	89	1596	380
Žemle, rohlíky nízkobílkovinné	12	0,5	5	51	1088	259

TUKY A OLEJE

DRUH (100 g)	Phe (mg)	Bílkoviny (g)	Tuky (g)	Sacharidy (g)	Energie (kJ/kcal)	
Dressing farmářský						
Hellmans	20	0,4	50,6	3,7	1987	473
Majolka – průměr	51	1,3	54,8	5,9	2268	540
Margarín v průměru	7	0,1	80	0,3	3066	730
Máslo	36	0,7	83,2	–	3247	773
Máslo kakaové	24	0,8	99	10	3867	924
Máslo pomazánkové	180	3,8	35	6,2	1491	355
Olej	–	–	99	–	3885	925
Olej Ceres soft	–	–	98	0,2	3486	830
Olej kukuřičný	–	–	99,4	–	3906	930
Olej olivový	–	–	99,4	0,2	3889	926
Olej rostlinný	–	–	99,7	0,1	3885	925
Olej řepný	–	–	99,6	0,1	3868	921
Olej slunečnicový	–	–	99,6	0,1	3898	928
Olej sójový	–	–	99,7	0,1	3851	917
Rama	3	0,1	80	0,3	3024	720
Sádlo husí	0	–	91,5	0,1	3969	945
Sádlo vepřové	0	0,1	99,5	–	3982	948
Škvarky	171	15,5	75	–	3095	737
Tatarská omáčka						
– průměr	183	3	51	1,5	2037	485
Tatarská omáčka						
Hellmans light	49	0,7	36,6	5,2	1420	338

NÁPOJE

DRUH (100 g)	Phe (mg)	Bílkoviny (g)	Tuky (g)	Sacharidy (g)	Energie (kJ/kcal)	
Cappuccino – prášek	165	3,4	9,1	56,6	1356	323
Coca Cola	–	–	–	10,3	164	39
Cola Cola light	11	–	–	–	0	0
Džus ananasový	13	0,4	0,1	12,1	235	56
Fanta light	7	–	–	0,4	13	3
Fanta orange	–	–	–	9,6	160	38
Limonáda citrónová	–	–	–	5,6	202	48
Oranžáda	23	0,8	–	10,6	1159	276
Pepsi Cola light	11	–	–	–	–	–
Pivo světlé	10	0,5	–	3	163	39
Pivo tmavé	8	0,4	–	3	156	37
Pivo nealkoholické	8	0,4	–	5,4	107	26
Rum	–	–	–	–	970	231
Sirup malinový	–	–	–	65,8	1121	267
Sirup ovocný – průměr	–	0,2	–	67,2	924	220
Sprite	–	–	–	9,8	168	40
Sprite light	7	–	–	–	4	1
Štáva citrónová	14	0,4	0,1	2,4	109	26
Štáva grapefruitová	8	0,5	0,1	11,3	202	48
Štáva hroznová	4	0,2	–	16,6	294	70
Štáva jablečná	3	0,1	–	11,8	197	47
Štáva malinová	8	0,3	–	7,1	126	30
Štáva mandarinková	32	0,9	0,3	9,6	193	46
Štáva mrkvová	17	0,6	–	4,9	92	22
Štáva pomerančová	17	0,7	0,2	10,7	202	48
Štáva pomerančová 100%	65	1	0,2	10,6	176	42
Štáva rajská	19	0,8	–	2,9	71	17
Štáva třešňová kyselá	9	0,3	–	13,9	277	66
Tonic	–	–	0,2	11	185	44
Víno bílé	2	0,1	–	3,5	323	77
Víno červené	2	0,1	–	3,5	323	77

CUKR A CUKROVINKY

DRUH (100 g)	Phe (mg)	Bílkoviny (g)	Tuky (g)	Sacharidy (g)	Energie (kJ/kcal)	
Banánek v čokoládě Orion	38	1,7	10,2	71,3	1487	354
Bonbóny – karamely mléčné	160	4,1	18	68,9	1890	450
Bonbóny kyselé	–	–	0,1	97,5	1596	380
Bonbóny lékořicové	300	10	–	85,2	1462	348
Bonbóny Bon Pari Brouci	–	–	–	78	1340	319
Bonbóny pěnové Marschmalow	60	4,1	1,3	75,2	1373	327
Bonbóny tvrdé	20	0,5	0,1	97,5	1168	278
Bonbóny – želatinové Sfinx	86	7,8	–	78	1428	340
Bounty	218	4,3	25,6	56,8	1995	475
Cukr	–	–	–	99,5	1680	400
Cukr vanilkový	–	–	–	98	1646	392
Cukrová rýže (barevné sypání)	179	4,5	–	88,4	1483	353
Čokoláda bílá ořechová	436	8,7	30,5	56,5	2184	520
Čokoláda ledová	220	4	45,3	44,5	2528	602
Čokoláda Milka	349	7,3	35,3	41,2	2189	521
Čokoláda mléčná	400	9,1	32,1	57,3	2365	563
Čokoláda mléčná bílá	400	8	32	56	2184	520
Čokoláda mléčná ořechová	580	7,4	37,7	50,4	2394	570
Čokoláda nízkobílkovinná kávová	50	1,6	52,5	42,4	2961	705
Čokoláda nízkobílkovinná kokosová	50	1,6	52,5	42,4	2961	705
Čokoláda nízkobílkovinná vanilková	40	1	46,6	51,2	2612	622
Čokoláda nugátová	250	6,6	32,7	51,2	2196	526
Fondán	–	–	–	88	1478	352
Hořické trubičky	200	8,4	10,5	73,8	1747	416
Jojo – беруšky	20	0,5	0,1	97,5	1642	391
Karamely Toffees	160	2	14,0	79	1890	450
Keksy mandlové	250	8,2	23,6	64	2138	509

DIETNÍ LÉČEBNÉ PŘÍPRAVKY

DRUH (100 g)	Phe (mg)	Bílkoviny (g)	Tuky (g)	Sacharidy (g)	Energie (kJ/kcal)	
Analog LCP	–	13	23	54	1936	462
P – AM 2	–	77,5	–	–	1320	310
P – AM 3	–	77,5	–	–	1320	310
P – AM maternal	–	77,5	–	–	1320	310
PKU 1 – mix s LCP	–	10,1	27,6	56,3	2150	514
PKU 2 – mix	–	27	18,9	42,5	1881	448
PKU 2 – prima	–	60	–	10	1189	280
PKU 2 – secunda	–	70	–	6,8	1306	307
PKU 2 – shakes strawberry						
– vanilla	10	23,3	2,5	64,8	1591	375
PKU 2 – shake choco						
– caramel	30	23,3	11,5	55,8	1771	420
PKU 2	–	66,8	–	8,2	1275	300
PKU 3	–	68	–	3,9	1222	288
PKU 3 – advanta	–	70	–	4,7	1270	299
PKU 3 – shake pink						
– orange	10	33,3	2,5	51,5	1535	362
XPHE mix ^{LCP}	–	10,8	28	55	2153	515
XPhe Kid	–	74,0	–	–	1263	297
XPhe Junior	–	75,0	–	–	1275	300
XPhe Advance	–	77,0	–	–	1315	309
Sinfenal	50	39,6	–	55,4	1560	371



Zeleninová pizza

Zeleninová Pizza

pro 2 porce

250 g Apromixu, sůl, dle chuti chlebové koření, 15g (1 polévková lžíce) oleje, 150 – 200 ml vlažné vody.

Kvásek: 20 g droždí + 2 kávové lžičky cukru + 50 ml vlažné vody.

Forma: 10 g tuku.

Náplň: 200 g omáčky (Uncle Bens Sweet, Toskánská, Francouzská), 20 g (2 polévkové lžíce) kečupu, koření na Pizzu, 50 g zelené

papriky, 40 g rajčat, 20 g kapije, 15 g (1 polévkové lžíce) sterilizovaného hrášku.

1. Apromix nasypeme do hlubší mísy, přidáme sůl, chlebové koření, olej a vařečkou vše promícháme.
2. Připravíme kvásek. Do hrníčku dáme droždí, cukr, vlažnou vodu a do hladka rozmícháme.
3. Kvásek necháme na teplém místě vykynout (asi 10 – 15 minut)
4. Do připravené směsi přidáme vykynutý kvásek, vlažnou vodu a vařečkou vypracujeme hladké polotuhé těsto.

Vážení rodiče a děti,

jmenuji se Jana Ježková a studuji Pedagogickou fakultu UK v Praze. Dovoluji si Vás oslovit a požádat o vyplnění dotazníku, který bude jedním ze zdrojů informací pro zpracování méj diplomové práce na téma „Integrace dítěte s fenylketonurií“. Poskytnuté informace považuji za důvěrné a bude s nimi tak zacházeno.

Přála bych si, aby vyhodnocení dotazníku přispělo k hlubšímu pochopení problémů lidí majících fenylketonurii.

Předem Vám děkuji za spolupráci, za čas a zodpovězení všech otázek.

Jana Ježková

Pokyny pro vyplnění dotazníku:

Zakroužkujte, prosím, to písmeno před výrokem, který nejlépe vystihuje Váš názor.

DOTAZNÍK

(VYPLNÍ RODIČE)

1. Mateřskou školu vaše dítě:

- a) navštěvovalo
- b) nenavštěvovalo

(vyplňte pouze pokud jste odpověděli 1.a)

2. Měli jste problémy s přijetím vašeho dítěte do MŠ:

- a) dítě bylo přijato první MŠ, kterou jste oslovili
- b) dítě bylo přijato až další oslovenou MŠ
- c) nebylo přijato

(vyplňte pouze pokud jste odpověděli 1.a)

3. Dítě se v MŠ stravovalo:

- a) jídlem, které mu v MŠ speciálně vařili
- b) jídlem, které si nosilo z domova a v MŠ mu ho ohřívali
- c) na obědy nechodilo, svačtinu si nosilo z domova
- d) jiná varianta _____

(vyplňte pouze pokud jste odpověděli 1.b)

4. Dítě MŠ nenavštěvovalo, protože:

- a) matka byla s dítětem doma
- b) dítě mělo zajištěno domácí hlídání
- c) žádná MŠ dítě s dietou nepřijala

5. Začlenění do kolektivu s ohledem na nemoc vašeho dítěte proběhlo:

- a) bez obtíží
- b) bez obtíží, ale při jídle mu ostatní děti dávaly najevo, že je odlišné
- c) dítě bylo z kolektivu vyřazováno

6. Vysvětlila učitelka MŠ/ZŠ odlišnou stravu vašeho dítěte ostatním dětem:

- a) ano
- b) ne
- c) nevím

7. Zúčastnilo se dítě školy v přírodě:

- a) ano, MŠ/ZŠ se postarala o dodržení diety
- b) ano, s doprovodem rodiče
- c) ne

8. Nástup do ZŠ:

- a) dítě nastoupilo v termínu
- b) nástup byl z důvodu nemoci odložen
- c) nástup byl odložen z jiných důvodů

9. Byl vám pojem fenylketonurie znám již před diagnózou vašeho dítěte:

- a) ano
- b) ne

10. Ovlivnila vás nemoc vašeho dítěte při rozhodování o případném sourozenci:

- a) ano, ovlivnila
- b) neovlivnila

11. Sortiment a relativní nedostupnost potravin jste vnímali jako:

- a) vůbec nezatěžující
- b) spíše nezatěžující
- c) spíše zatěžující
- d) velmi zatěžující

12. Bylo nutné zapojit i ostatní členy rodiny do obstarávání dietních potravin:

- a) ano
- b) výjimečně
- c) ne

13. Nákladnost nízkobílkovinných potravin jste vnímali jako:

- a) vůbec nezatěžující
- b) spíše nezatěžující
- c) spíše zatěžující
- d) velmi zatěžující

14. Sestavování jídelníčku pro vaše dítě jste vnímali jako:

- a) vůbec nezatěžující
- b) spíše nezatěžující
- c) spíše zatěžující
- d) velmi zatěžující

15. Jste spokojeni s péčí které se vám dostává ze strany společnosti:

- a) ano
- b) s výhradami
- c) ne

DOTAZNÍK

(VYPLNÍ DÍTĚ)

Věk:

Pohlaví:

1. Jezdíš na školní výlety, školy v přírodě a jiné dlouhodobější pobyty:

- a) ano
- b) ne

(vyplň pouze pokud jsi odpověděl/a 1.a)

2. Na školách v přírodě a jiných pobytech se o tvoji dietu postaral:

- a) učitel nebo zdravotnice
- b) rodinný příslušník, který jel s tebou
- c) zajistil/a jsi si dietu sám
- d) jiná varianta _____

(vyplň pouze pokud jsi odpověděl/a 1.b)

3. Na školy v přírodě a jiné pobyty jsi nejezdil/a:

- a) protože to nebylo možné kvůli dietě
- b) protože jsi nechtěl/a
- c) jiný důvod _____

4. S kým bys rád jel/a na výlet:

- a) se spolužáky ze třídy
- b) s rodiči
- c) se stejně nemocnými kamarády
- d) jiné

5. Kontroly v metabolickém centru vnímáš jako:

- a) vůbec nezatěžující
- b) spíše nezatěžující
- c) spíše zatěžující
- d) velmi zatěžující

6. Očekávání, jak dopadne kontrola hladiny fenylalaninu vnímáš jako:

- a) vůbec nezatěžující
- b) spíše nezatěžující
- c) spíše zatěžující
- d) velmi zatěžující

7. Víš co smíš a nesmíš jíst, dokážeš se kontrolovat:

- a) ano
- b) ne

8. Dodržování diety vnímáš jako:

- a) vůbec nezatěžující
- b) spíše nezatěžující
- c) spíše zatěžující
- d) velmi zatěžující

9. Odlišnost svého jídelníčku od ostatních dětí vnímáš jako:

- a) vůbec nezatěžující
- b) spíše nezatěžující
- c) spíše zatěžující
- d) velmi zatěžující

10. Jak na tvůj odlišný jídelníček reagují kamarádi:

- a) přijímají ho zcela běžně
- b) jsou zvědaví
- c) posmívají se
- d) jiná varianta _____

11. Pocit selhání při porušení dietního jídelníčku vnímáš jako:

- a) vůbec nezatěžující
- b) spíše nezatěžující
- c) spíše zatěžující
- d) velmi zatěžující
- e) otázku jako problém nevnímám

12. Omezení v trávení volného času v důsledku diety vnímáš jako:

- a) vůbec nezatěžující
- b) spíše nezatěžující
- c) spíše zatěžující
- d) velmi zatěžující

13. Sportu se věnuješ:

- a) aktivně sportuješ
- b) pouze rekreačně
- c) nevěnuješ

14. Přístup většiny učitelů je:

- a) kladný, berou mě jako kohokoli jiného
- b) vstřícný, pokud mám problém pomohou
- c) soucitný, mám pocit, že mi přilepšují
- d) zesměšňují a ironizují

15. Myslíš, že PKU ovlivní volbu tvého budoucího povolání:

- a) ano
- b) částečně
- c) ne

Směrnice Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy k integraci dětí a žáků se speciálními vzdělávacími potřebami do škol a školských zařízení

č.j.: 13 710/2001-24 ze dne 6.6.2002

Čl. 1

Vymezení pojmů

Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy (dále jen „ministerstvo“) k zabezpečení úkolů vyplývajících z ustanovení §4 odst. 1 a §8 odst. 2 zákona č. 132/2000 Sb., a k zajištění procesu integrace dětí a žáků se speciálními vzdělávacími potřebami do mateřských škol, základních škol, středních škol, vyšších odborných škol a speciálních škol (dále jen „škol“), vydává podle § 92 zákona č. 129/2000 Sb., a § 11 zákona č. 147/2000 Sb., tuto směrnici:

(1) Dítětem nebo žákem se speciálními vzdělávacími potřebami se pro účely této směrnice rozumí dítě nebo žák se zrakovým, sluchovým, tělesným nebo mentálním postižením, s vadami řeči, s více vadami [1], s lékařskou diagnózou autismus, se specifickými poruchami učení nebo chování, dítě nebo žák zdravotně postižený z důvodu dlouhodobé nebo chronické nemoci (dále jen „žák“), u kterého byly speciální vzdělávací potřeby zjištěny na základě speciálně pedagogického a psychologického vyšetření a jejich rozsah a závažnost opravňuje žáka k zařazení do režimu speciálního vzdělávání a čerpání navýšených finančních prostředků [2].

(2) Speciální vzdělávací potřeby žáků uvedených v odstavci 1 jsou zajišťovány formou individuální integrace nebo formou skupinové integrace nebo ve škole samostatně určené pro žáky se speciálními vzdělávacími potřebami. Vzdělávání individuálně integrovaného žáka se uskutečňuje podle individuálního vzdělávacího programu. Doporučené náležitosti individuálního vzdělávacího programu jsou uvedeny v příloze č. 1 této směrnice. Doporučená rámcová struktura individuálního vzdělávacího programu je uvedena v příloze č. 2 této směrnice. Strukturu a náležitosti individuálního vzdělávacího programu je možné rozšířit podle individuální potřeby žáka.

(3) Individuální integrací žáka se rozumí:

- a) jeho vzdělávání ve třídě mateřské školy, základní školy, střední školy nebo vyšší odborné školy, která není samostatně určena pro žáky se speciálními vzdělávacími potřebami při současném zajištění odpovídajících vzdělávacích podmínek a nezbytné speciálně pedagogické nebo psychologické péče
- b) jeho vzdělávání ve třídě speciální školy samostatně určené pro žáky s jiným druhem nebo stupněm postižení

(4) Skupinovou integrací se rozumí vzdělávání žáka ve speciální třídě nebo specializované třídě zřízené podle zvláštních předpisů [3]. V některých vyučovacích předmětech se žáci mohou vzdělávat společně s ostatními žáky školy a v rámci svých možností jsou zapojeni do všech aktivit mimo vyučování [4].

Metodický pokyn ministryně školství, mládeže a tělovýchovy k vzdělávání žáků se specifickými poruchami učení nebo chování

č.j.: 13 711/2001-24

Zpět na stránku VP

Metodický pokyn navazuje na Směrnici MŠMT k integraci dětí a žáků se speciálními vzdělávacími [1] potřebami do škol a školských zařízení a stanovuje podrobnosti organizačního zajištění a postupů při vzdělávání žáků se specifickými poruchami učení nebo chování v základních školách, specializovaných třídách základních škol, ve speciálních školách, ve středních školách a vyšších odborných školách (dále jen "škola").

Čl. I

Úvodní ustanovení

- 1) Žákem se specifickými poruchami učení nebo chování (dále jen "žák") je pro potřeby tohoto pokynu žák, u kterého se specifická porucha projevuje v oblasti učení motorických dovedností nebo matematických dovedností nebo jazykových dovedností včetně písemného projevu, nebo žák se specifickými poruchami v oblasti sociálních dovedností, tj. chování, u kterého bylo toto postižení potvrzeno na základě psychologického a speciálně pedagogického vyšetření (dále jen "odborné vyšetření"). Odborné vyšetření je podkladem pro zařazení žáka do režimu speciálního vzdělávání a poskytování speciálně pedagogické péče.
- 2) Speciálně pedagogickou péči poskytuje žákům škola nebo poradenské zařízení, které provedlo odborné vyšetření.
- 3) Speciálně pedagogická péče poskytovaná žákům zařazeným do režimu speciálního vzdělávání ve speciální škole nebo specializované třídě nebo vzdělávaných formou individuální integrace zahrnuje výuku speciálních dovedností zaměřených na odstraňování příznaků specifické poruchy učení nebo chování žáka.
- 4) Výuku speciálních dovedností provádí speciální pedagog nebo pedagogický pracovník, který absolvoval program akreditovaný ministerstvem v rámci dalšího vzdělávání pedagogických pracovníků zaměřený na problematiku specifických poruch učení nebo v případě žáků se specifickými poruchami chování zaměřený na výcvik v psychoterapeutických technikách v souladu s doporučením a ve spolupráci s příslušným poradenským zařízením.
- 5) Organizace vzdělávání individuálně integrovaného žáka a rozsah a průběh speciálně pedagogické péče jsou stanoveny v souladu s výsledky odborného vyšetření v individuálním vzdělávacím programu žáka (dále jen "IVP"). IVP je součástí osobní dokumentace žáka. Vyhláška 13 z roku 2004
- 6) Podrobnosti odborného vyšetření podle odst. 1) a podrobnosti IVP podle odst. 5) stanovuje zvláštní předpis [2].
- 7) Ředitel školy dbá na uplatňování postupů doporučených v závěrech odborného vyšetření a stanovených v IVP a podporuje zvyšování úrovně odborné připravenosti pedagogických pracovníků školy pro práci se žáky.
- 8) Škola umožní žákům v souladu s pedagogickými principy individuálního přístupu a v souladu s obsahem IVP užívat dostupné kompenzační pomůcky (kalkulátor, počítač, diktafon, bzučák, speciální učebnice apod.), kompenzovat zkrácení doby pozornosti a další příznaky postižení individuální formou zadání i plnění úkolů a zohlední příznaky specifické poruchy učení nebo chování v hodnocení a klasifikaci žáka.
- 9) Doporučené pedagogické postupy se týkají zpravidla individuálního pracovního tempa žáka, využívání možnosti úpravy rozsahu učiva a odpovídajícího snížení nároků na školní výkony žáka zatížené poruchou, individuální úpravy způsobu hodnocení a klasifikace s přihlédnutím k postižení žáka apod. Např. při výuce jazyků je třeba upřednostňovat ústní osvojování, doplňování textu, omezit psaní diktátů a individuálně upravit způsob psaní, při čtení užívat kratší texty, kontrolovat porozumění, při psaní preferovat kritérium čitelnosti před úpravností, při poruše matematických schopností využívat co nejvíce názorných pomůcek.
- 10) Škola uplatňuje podpůrný výukový program a individuální přístup též k žákovi, u kterého se objevily významné obtíže v oblasti jazykového vzdělávání, matematiky, případně další obtíže týkající se pozornosti, soustředění, projevů hyperaktivity, impulzivity apod. s cílem podpořit školní úspěšnost žáka a předejít jeho selhávání při výuce a rozvoji nežádoucích projevů jeho chování ještě před provedením odborného vyšetření a případným zařazením žáka do režimu speciálního vzdělávání.
- 11) Za obsah a realizaci podpůrného výukového programu podle odst. 10 odpovídá učitel příslušného

vyučovacího předmětu. V případě, že ve škole pracuje speciální pedagog nebo pedagog podle odst 4, podílí se tento pedagog na zpracování obsahu a provádění podpůrného výukového programu. Popis a zhodnocení jeho průběhu je součástí pedagogické diagnostiky žáka a žádosti o provedení odborného vyšetření.

Čl. II

Vzdělávání žáků v základních školách, speciálních školách a specializovaných třídách základních škol

- 1) Do výuky ve speciálních základních školách pro žáky se specifickými poruchami chování a ve specializovaných třídách pro žáky se specifickými poruchami chování se zpravidla zařazuje jedna až dvě vyučovací hodiny týdně speciální výuky sociálních dovedností se zaměřením na korekci nežádoucích projevů chování s využitím postupů náviku pozornosti, tlumení impulzivitu, hyperaktivity, náviku relaxačních technik apod. podle konkrétních vzdělávacích potřeb žáků.
- 2) Do výuky ve speciálních základních školách pro žáky se specifickými poruchami učení a specializovaných třídách pro žáky se specifickými poruchami učení se zpravidla zařazuje jedna až dvě vyučovací hodiny speciální výuky týdně. Jedná se o speciálně pedagogickou péči, zejména logopedickou péči zahrnující též speciální cvičení zaměřená na rozvoj zrakového a sluchového vnímání, prostorové orientace, pozornosti, paměti, postřehování, vytváření početních představ, rozvoj motoriky apod. podle konkrétních vzdělávacích potřeb žáků.
- 3) O individuální nebo skupinové organizaci výuky předmětů speciálně pedagogické péče rozhodne ředitel školy s přihlédnutím k potřebám žáků, doporučení poradenského zařízení a s ohledem na podmínky školy.
- 4) Osвобоzení žáka z výuky některému vyučovacím předmětu[3] se doporučuje uskutečňovat zcela výjimečně v případech hodných zvláštního zřetele z důvodu mimořádné závažnosti postižení žáka, kdy nelze zajistit výuku daného vyučovacího předmětu alternativním způsobem respektujícím charakter a stupeň postižení žáka a jeho budoucí profesní orientaci.
- 5) O průběhu poskytované speciálně pedagogické péče škola průběžně a průkazně informuje zákonného zástupce žáka nebo osobu odpovědnou za výchovu žáka.

Čl. III

Vzdělávání žáků ve středních školách a vyšších odborných školách

- 1) K trvajícím příznakům postižení škola přihlíží po celou dobu studia a přizpůsobuje průběh a organizaci vzdělávání, přijímacích zkoušek a závěrečných zkoušek v souladu s doporučením příslušného poradenského zařízení. Úpravy organizace vzdělávacího procesu a příslušných zkoušek jsou stanoveny v IVP žáka. Vyhláška 13 / 2004 Sb.
- 2) Speciálně pedagogickou nebo psychologickou péči zajišťuje žákům středních škol nebo vyšších odborných škol zpravidla poradenské zařízení.
- 3) Osвобоzení z výuky vyučovacím předmětu[4] je možné uskutečňovat pouze v případech hodných zvláštního zřetele z důvodu mimořádné závažnosti postižení žáka, kdy nelze zajistit výuku daného vyučovacího předmětu alternativním způsobem respektujícím charakter a stupeň postižení žáka a jeho budoucí pracovní uplatnění.

Čl. IV

Vedení dokumentace

- 1) O obsahu a průběhu speciálně pedagogické péče poskytované žákovi ve škole provádí záznam příslušný odpovědný pedagogický pracovník školy do osobní dokumentace žáka.
- 2) O obsahu a průběhu speciálně pedagogické péče poskytované poradenským zařízením provádí záznam toto poradenské zařízení.
- 3) Vedení dokumentace žáka se řídí zákonem č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů.

Čl. V

Hodnocení a klasifikace žáka

- 1) Způsob hodnocení a klasifikace žáka vychází ze znalosti příznaků postižení a uplatňuje se ve všech vyučovacích předmětech, ve kterých se projevuje postižení žáka, a na všech stupních vzdělávání.
- 2) Při způsobu hodnocení a klasifikaci žáků zejména ve věku plnění povinné školní docházky je třeba zvýraznit motivační složku hodnocení, hodnotit jevy, které žák zvládl. Při hodnocení se doporučuje užívat