MASARYKOVA UNIVERZITA
PEDAGOGICKÁ FAKULTA
Katedra speciální pedagogiky

Integrace žáka s DiGeorge syndromem

Diplomová práce

Vedoucí práce: doc. PhDr. Mgr. Dagmar Opatřilová, Ph.D.

Autor práce: Bc. Dita Hendrychová

Brno 2012

Poděkování

Děkuji doc. PhDr. Mgr. Dagmar Opatřilové, Ph.D. za odborné vedení diplomové práce. Dále děkuji PhDr. Anně Sedláčkové, Mgr. Haně Hendrychové, Mgr. Anně Svobodové a Robertu Rajsovi za odbornou konzultaci a přátelskou pomoc. V neposlední řadě velmi děkuji rodičům žáka a kolegům za možnost provést s nimi rozhovor.

Prohlášení

„Prohlašuji, že jsem závěrečnou diplomovou práci vypracovala samostatně, s využitím pouze citovaných literárních pramenů, dalších informací a zdrojů v souladu s Disciplinárním řádem pro studenty Pedagogické fakulty Masarykovy univerzity a se zákonem č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon), ve znění pozdějších předpisů.“

V Brně dne

OBSAH

Úvod ... 5

1 OSOBA S POSTIŽENÍM A DIGEORGE SYNDROM ... 6

1. 1 Osoba s postižením ... 6

1. 2 Vývoj výzkumu DiGeorge syndromu ... 10

1. 3 Etiologie DiGeorge syndromu ... 11

1. 4 Projevy a příznaky DiGeorge syndromu ... 14

2 PODPORA ODBORNÍKŮ ZABÝVAJÍCÍCH SE PROBLEMATIKOU DGS ... 18

2. 1 Medicínská oblast ... 18

2. 2 Škola ... 24

2. 3 Poradenská oblast ... 27

2. 4 Logopedická péče ... 32

3 INTEGRATIVNÍ VZDĚLÁVÁNÍ ... 35

3. 1 Integrace/inkluze ... 35

3. 2 Legislativní podpora integrace/inkluze ... 37

3. 3 Školská integrace ... 39

3. 4 Podmínky úspěšné školní integrace ... 43

4 INTEGRACE V PRAXI ... 49

4. 1 Cíl, metodologie ... 49

4. 2 Charakteristika sledovaného zařízení ... 50

4. 3 Případová studie ... 53

4. 4 Vyhodnocení ... 66

Závěr ... 69

Resumé ... 71

Summary ... 72

Seznam použitých zdrojů ... 73

Seznam obrázků ... 80

Seznam příloh ... 81

Úvod

První impulzy pro zpracování této práce se objevily záhy po mém nástupu do nového zaměstnání. Stala jsem se asistentem pedagoga v běžné ZŠ ve třídě, kam byla individuálně integrována Anička. Důvodem její integrace byl DiGeorge syndrom. Do této doby jsem o existenci tohoto typu postižení nevěděla. Poté, co jsem si vyhledala dostupné informace a setkala se s maminkou, která mi o DiGeorge syndromu podala základní informace, začala mě tato problematika zajímat.

Zprvu mě na základě zjištění všech možných zdravotních rizik a omezení při vývoji dítěte s DiGeorge syndromem překvapila snaha rodičů Aničku integrovat do ZŠ běžného typu. O to více jsem potom při dlouhodobém pozorování Aniččina vzdělávání tento záměr ocenila. Přesvědčila jsem se, že integrace dítěte s tímto syndromem je nejen možná, ale může být i úspěšná.

Protože povědomí o DiGeorge syndromu není ani mezi odbornou veřejností příliš rozšířené, rozhodla jsem se tuto problematiku zpracovat. Práce se zaměřuje především na seznámení s DiGeorge syndromem jako zdravotním problémem, dále potom se zaměřuje na jeho symptomatiku a projevy. Tento teoretický základ diplomové práce je obsažen v podkapitolách úvodní kapitoly s názvem Osoba s postižením a DiGeorge syndrom. Obsahem další hlavní kapitoly je výčet odborníků zabývajících se problematikou DiGeorge syndromu – od lékařů, přes pedagogické pracovníky po poradce. Třetí hlavní kapitola je zaměřena na integraci a uzavírá teoretickou část práce.

Teoretická část vytváří podkladový materiál pro zpracování praktické části. V praktické části je uvedena případová studie individuálně integrovaného žáka s DiGeorge syndromem do běžné ZŠ – Aničky. Součástí této části práce je také charakteristika ZŠ, kam Anička dochází. V závěru práce je zhodnocen celý průběh integrace a jsou uvedena doporučení pro pedagogickou praxi.

1 Osoba s postižením a DiGeorge syndrom

1. 1 Osoba s postižením

Vývoj terminologie zdravotního postižení prodělal ve speciální pedagogice, legislativě i společnosti za posledních několik let značné změny. Je to zásluhou nejenom společenského náhledu na postižení jako takové, ale také přístupu k jedincům s postižením. Musí se dbát na fakt, že postižení neexistuje samo o sobě, ale je součástí osobních rozměrů jedince (Pipeková, J., Vítková M. In Pipeková, J. 2010). Proto se dnes na první místo řadí člověk, nikoli postižení. Na vyjádření definice zdravotního postižení lze aplikovat několik přístupů - dvěma nejčastějšími jsou biologický a sociální.

V biologickém přístupu se vychází z toho, že postižení je pro jedince důsledkem poškození orgánu nebo jeho funkce. Tím se odchyluje od normy. Vlivem poškození je pozměněna dynamika a rytmus vývoje. Funkce se zpomalují či úplně přeruší, a proto se rozvinou opožděně, na nižší úrovni nebo vůbec. Tento abnormální vývoj způsobí nejen změny tělesného schématu, ale i změny ve vývoji osobnosti, kognitivních funkcích, motorických a komunikačních dovednostech a také v emocionální sféře (Lechta, V. 2010). V odborné literatuře se nachází pro tento přístup orientovaný na kvalitu jedince dle ab/normality na základě odchylky funkcí pojmenování „klinická teorie“ nebo „na jedince orientovaná, rámcová teorie“ (Wöhler, K. 1980).

Model sociálního vnímání problematiky vidí postižení jako výsledek vztahů a souvislostí mezi jedincem a jeho okolím – tedy jejich interakci (Lechta, V. 2010). Toto vzájemné působení může zapříčinit vznik bariér, které znesnadňují osobě s postižením život. Bariéra nemusí mít pouze hmotnou podobu (např. nevhodná architektura budov), ale může mít i podobu ryze sociální – odmítání ze strany společnosti kvůli viditelné jinakosti apod. S přihlédnutím na současné chápání pojmu zdravotní postižení se zdá, že se společnost přiklání spíše k sociálnímu modelu. Protože se ale náhledy na osoby s postižením stále vyvíjejí, je dosud tato podoba vnímání obtížně uchopitelná (Lechta, V. 2010).

Další dokumenty zabývající se definováním pojmu zdravotní postižení lze nalézt jak na mezinárodní, tak na národní úrovni. Prvním mezinárodním dokumentem zabývajícím se samotnou definicí zdravotního postižení je Mezinárodní klasifikace poruch, postižení a handicapů (Intenational Classification of Impairments, Disabilities

and Handicaps - ICIDH) z roku 1980 schválená Světovou zdravotnickou organizací (WHO). V dokumentu byly uvedeny tři základní pojmy: poškození, omezení a postižení. Oddělení těchto pojmů znamená, že dílčí poškození tělesné, smyslové nebo mentální oblasti u jednoho člověka nemusí vést k omezení všech jeho schopností či dovedností. Úpravou ICIDH Světovou zdravotnickou organizací v roce 1997 vniklo nové pojmosloví nahrazující tři dosavadní pojmy poškození, omezení a postižení za pojmy poškození, aktivita a participace (Pipeková, J., Vítková M. In Pipeková, J. 2010). Další revizí prošel tento dokument v roce 2001 a byl i nově přejmenován na Mezinárodní klasifikaci funkčnosti, postižení a zdraví (International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF). Tento novější koncept vychází z širšího, komplexnějšího pojetí zdravotního postižení, a tak umožňuje lepší společenskou integraci a samostatnější život osob s poškozením. Pojem postižení se tak stal relativní kategorií (Bartoňová, M. 2005b).

V České republice je legislativně zanesen pojem zdravotní postižení do několika zákonů a vyhlášek. Nejdůležitějším zákonem je zákon č. **108/2006 Sb.,** o sociálních službách. Pojem **osoba s postižením** se zde objevuje v několika oddílech a je zahrnuta do kategorie týkající se dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, který má podle poznatků lékařů trvat déle než jeden rok a který omezuje funkční schopnosti nutné pro zvládání základních životních potřeb. Další kategorií je tzv. **zdravotního postižení** (tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované), kvůli kterému je osoba s postižením závislá na pomoci jiné osoby. Oba pojmy se vztahují k otázce příspěvků na péči pro pečující osoby, možností poskytování sociálních služeb apod. (http://portal.gov.cz).

Pro účely této práce je nutné zmínit též vyhlášku č. **73/2005 Sb.,** o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami, v níž je v § 1 vymezeno, kdo je považován za žáka s těžkým zdravotním postižením. Patří sem žáci s těžkým zrakovým postižením, s těžkým sluchovým postižením, s těžkým tělesným postižením, s těžkou poruchou dorozumívacích schopností, hluchoslepí, se souběžným postižením více vadami, s autismem, s těžkým tělesným nebo středně těžkým, těžkým či hlubokým mentálním postižením. U těchto žáků, s ohledem na rozsah speciálních vzdělávacích potřeb, se využívají vyrovnávací a podpůrná opatření (http://portal.gov.cz).

Vzhledem k zaměření této práce budou v následujících odstavcích blíže specifikovány oblasti tělesného, mentálního a kombinovaného postižení.

Tělesné postižení je zapříčiněno poškozením nosného, pohybového nebo nervového ústrojí. Způsobuje ho široká škála etiologických aspektů, které jsou závislé na době vzniku (vrozené/získané), dědičnosti a prostředí (Vítková, M. 2006). Z pedagogického hlediska je nutné rozlišit, jestli postižení vzniklo v důsledku poškození mozku, nebo z jiných příčin. Lze totiž předpokládat, že v prvním případě se může objevovat výskyt i dalších přidružených postižení týkající se mentálních, senzorických, komunikačních schopností, epilepsie, poruch chování nebo psychických funkcí (Kollárová, E. 2010).

Mentální postižení, užší pojem mentální retardace, je postižení vyznačující se významným omezením jak v oblasti rozumových schopností, tak v oblasti adaptivního chování vyjádřeného v koncepčních, sociálních a praktických adaptačních dovednostech (http://www.heionline.org). K hlavním znakům patří nedostatečný rozvoj myšlení a řeči, omezená schopnost učení. Jako příčinu vzniku uvádí odborná literatura poškození centrálního nervového systému (CNS). Jedná se o poškození CNS způsobené či ovlivněné více činiteli - geneticky, pod vlivem exogenních faktorů v rané fázi vývoje apod. Obě složky na sebe vzájemně působí (Vágnerová, M. 2008). U osob s mentálním postižením lze pozorovat jisté psychické zvláštnosti. Jejich postižení totiž může ovlivnit sféru poznávací, emocionální, volní, adaptabilitu a motoriku. Konkrétně zaznamenáváme odchylky v oblasti vnímání, myšlení, rozvoje řeči, paměti, a to ve všech třech složkách: vštípení, uchování, vybavení. Další oblastí jsou emoce a to i v aspirační úrovni. Míra odchylky od normy se liší dle stupně mentální retardace. Odchylky jsou měřeny standardizovanými testy inteligence školeným diagnostikem (Bartoňová, M., Bazalová, B., Pipeková, J. 2007). V Mezinárodní klasifikaci nemocí, 10. revize (MKN-10) se pod označením F70 – F73 rozlišují čtyři stupně mentální retardace:

1. lehká mentální retardace (F70) – pásmo IQ se pohybuje přibližně mezi 50 až 69. U dospělých odpovídá toto pásmo mentálnímu věku 9 až 12 let. Jejich stav vede k obtížím při školní výuce. Přesto je ale mnoho dospělých schopno práce a úspěšně udržují sociální vztahy a aktivně přispívají k životu společnosti.

Jejich způsob myšlení neumožňuje abstraktní uvažování, a proto je myšlení i řeč konkrétní. Ve verbálním vyjadřování se objevují nepřesnosti a celkový verbální projev je jednodušší (Vágnerová, M. 2008).

2. středně těžká mentální retardace (F71) – pásmo IQ dosahuje hodnot 35 až 49. U dospělých odpovídá toto pásmo mentálnímu věku 6 až 9 let. Výsledkem středně těžké

mentální retardace je zřetelné vývojové opoždění v dětství. Mnozí jedinci se však dokážou posunout k určité hranici nezávislosti a soběstačnosti a při tom dosáhnou přiměřené míry komunikace (projev chudší a agramatický) a školních dovedností. Dospělí budou po celý život potřebovat různý stupeň podpory k práci a k činnosti ve společnosti.

3. těžká mentální retardace (F72), kde se pásmo IQ se pohybuje od 20 až 34 bodů. U dospělých odpovídá toto rozmezí mentálnímu věku 3 až 6 let. Stav vyžaduje trvalou potřebu podpory a péče druhých. K těžké mentální retardaci bývá přidružené další postižení (často motorické, epilepsie apod.). Oblast verbálního projevu je značně omezena.

4. hluboká mentální retardace (F73), u níž IQ dosahuje nejvýše 20, odpovídá u dospělých mentálnímu věku nižšímu než 3 roky. Stav způsobuje nesamostatnost a potřebu pomoci při pohybu, komunikaci a hygienické péči.

Protože se nevytvoří ani základy řeči, jsou jedinci schopni reagovat maximálně na ne/známé podněty a projevovat ne/libost. Poznávací schopnosti se téměř nerozvíjejí. Ve většině případů se jedná o těžké kombinované postižení (Vágnerová, M. 2008).

Kombinované postižení, v terminologii označované také jako: vícenásobné postižení, souběžné postižení více vadami nebo kombinované vady, je odborný výraz pro případ, kdy se u jedince vyskytuje kombinace minimálně dvou rozdílných postižení. Kombinací postižení pro vznik takového případu je mnoho. Navzájem se mohou kombinovat různé druhy postižení, ale také různé stupně postižení. Z uvedeného důvodu se kombinované postižení vyznačuje mimořádnou rozmanitostí příznaků i projevů. Etiologie vícenásobného postižení je velice pestrá a často také nejasná. Mezi nejčastější faktory se u vzniku postižení např. uvádí: genetické vlivy, chromozomální aberace, poškození CNS, infekce, intoxikace, vývojové poruchy, metabolické a nutriční činitele, trauma, exogenní faktory apod. (Ludíková, L. In Renotiérová, M., Ludíková, L. a kol., 2006).

Zatím neexistuje žádný oficiální jednotný přístup v kategorizaci kombinovaného postižení, protože je velice nesnadné takto různorodou skupinu jasně vymezit a rozčlenit. L. Ludíková uvádí: „Už základní dělení na kategorie lehce a těžce vícenásobně postižení je diskutabilní, neboť kde existuje hranice, co je lehký a co již těžký stupeň.“ Nejběžněji se můžeme setkat se členěním ve vztahu k mentální retardaci, u které se jedná o kombinace typu: mentální retardace se smyslovým, tělesným postižením či poruchou chování. Samostatnou kategorii pak tvoří osoby hluchoslepé.

Mezi diagnózy, které predikují výskyt kombinace postižení, patří např. mozková obrna atd. (Ludíková, L. In Renotiérová, M., Ludíková, L. a kol., 2006).

1. 2 Vývoj výzkumu DiGeorge syndromu

DiGeorge **s**yndrom (DGS) byl objeven v roce 1965 dětským endokrinologem Angelo DiGeorgem. V roce 1966 byl po něm pojmenován. První popis syndromu byl publikován roku 1968. Dalším, kdo se zabýval pacienty s obdobnými symptomy, byla roku 1955 Eva Sedláčková, která popsala syndrom s vrozeně zkráceným patrem způsobující huhňavost, s tvarovou odchylkou obličeje a mentální retardací. V následujících letech dále informovala o srdeční malformaci a submukózních trhlinách (Vrtička, K. 2006).

Přibližně o 10 let později popsal v Japonsku Akiko Kinouchi **C**ono**t**runcal **a**nomalies **f**ace (CTAF) syndrom, pro nějž jsou charakteristické vrozené srdeční vady, typický tvar obličeje, poruchy učení a zpoždění vývoje (Kinouchi, A. 1976).

V dalších letech se Robert J. Shprintzen a jeho kolegové zabývali popisem pacientů ze své kliniky. Opět jsou zde zmiňovány rysy vrozených srdečních vad, charakteristický tvar obličeje, velofaryngeální dysfunkce s nebo bez rozštěpu patra a poruchy učení. Celek symptomů nazvali **V**elo**c**ardio**f**acial **s**yndrom (VCFS) (Shprintzen, R. 1978).

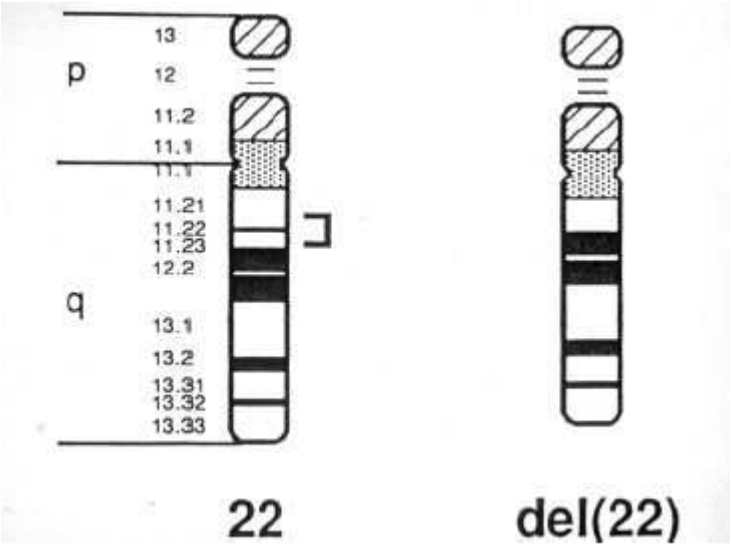
Společné rysy obou výzkumů vedly k objevu, že se jedná o stejné genetické odchylky. Ve srovnání bylo však zarážející, že pacienti, které popisoval Angelo DiGeorge, zemřeli vždy v dětském věku, zatímco pacienti Roberta J. Shprintzena se dožívali dospělosti. K potvrzení, že se jedná o tentýž syndrom, vedlo uvědomění, že rozvoj medicíny v průběhu času, poskytuje lepší lékařskou péči, a proto obecně umožňuje lidem dožívat se vyššího věku (http://emedicine.medscape.com).

Genetické podpora se pro další výzkum objevila v roce 1981, kdy byly zkoumány rodiny s přenašečem. Na základě zjištění o fenotypové podobnosti mezi DGS a VCFS, byly provedeny podobné genetické studie na jednotlivcích s DGS, VCFS, a CTAF. Společná mikrodelece byla nalezena na chromozomu 22 v pásmu 22q11. Díky tomuto výsledku byly tyto tři syndromy označeny jako shodné (De la Chapelle, A. 1981).

1. 3 Etiologie DiGeorge syndromu

DiGeorgův syndrom (DGS), jinak též velokardiofaciální syndrom (VKFS) či hypoplázie brzlíku a příštitných tělísek spadá pod tzv. mikrodeleční syndromy či syndromy genů naléhajících na sebe (Bartůňková J., 2002). Tento syndrom je dále možno najít pod jmény - Syndrom 22q11.2 delece, Shprintzen syndrom, Sedláčková syndrom, Velofaciální hypoplazie (Vrtička, K. 2006).

DiGeorge syndrom je způsoben delecí - vypuštěním části chromozomu 22. Tento chromozom obsahuje odhadem 500 až 800 genů. Každý člověk má dvě kopie chromozómu 22. Každý z nich zdědil po jednom rodiči. Podle chybějícího segmentu jednoho chromozomu 22 (zahrnuje odhadem 30 až 40 genů) se zjistí přítomnost DGS. Mnohé z těchto genů nebyly ještě jasně identifikovány a nejsou dobře známy. Oblast chromozomu, která u DGS chybí je známa jako 22q11.2. Jen u malého počtu lidí s DGS je zjištěno o něco „kratší“ odstranění ve stejné oblasti chromozomu 22. Vypuštění genů z chromozomu 22 se obvykle vyskytuje náhodně u spermií otce, ve vajíčkách matky, nebo může nastat v raném vývoji plodu. Proto se tato genová „výbava“ opakovaně objevuje ve všech nebo téměř všech buňkách vyvíjejícího se plodu (Sullivan, K. E. 2008).

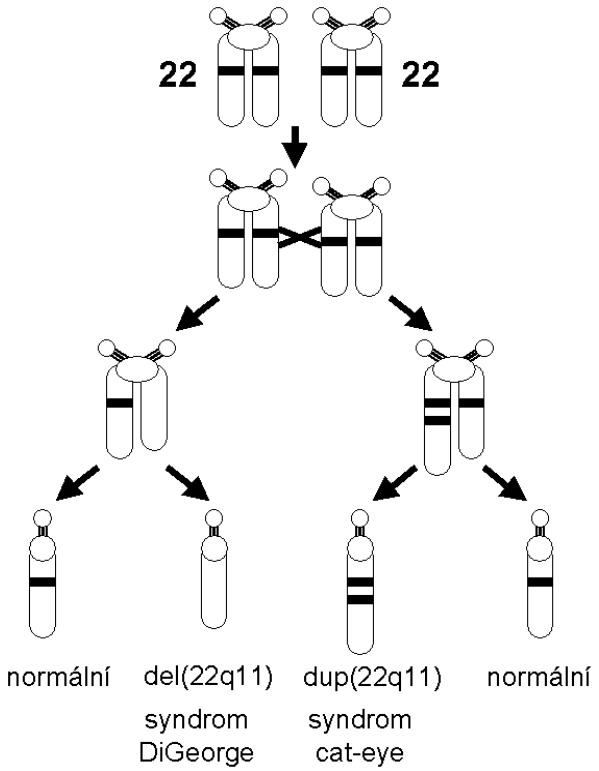


Obrázek 1 : Kritická oblast 22q11 na 22. chromosomu

(Digilio, M. C., Marino, B., Capolino, R., Dallapiccola, B. 2005)

Dosud není známo, proč je právě tato oblast chromozomu 22 tolik náchylná k delecím, aby způsobovala jednu z nejčastějších chromozomálních vad novorozenců. Odhaduje se, že k DGS dochází v jednom ze tří až čtyř tisíců případů živě narozených dětí. Většinou se jedná o nově vzniklé nebo nahodilé případy. Je ale nutné zmínit, že asi u deseti procent rodin s výskytem DGS je delece dědičná a všichni členové rodiny jsou nějakým způsobem ovlivněni nebo ohroženi, ve smyslu přenosu na vlastní děti. Gen je autozomálně dominantní, a proto jakákoli osoba, která má toto částečné „vymazání" genu, má padesáti procentní šanci na předání této poruchy svému dítěti. Proto pokud je diagnostikována delece 22q11, je oběma rodičům nabídnuta možnost genetického poradenství (http://www.vcfsef.org).

Strukturní změny chromozomů (aberace) vznikají zejména díky nerovnoměrné náhodné výměně chromozomových částí (crossing – overu), takže DGS může vzniknout podobně jako na tomto schématu:



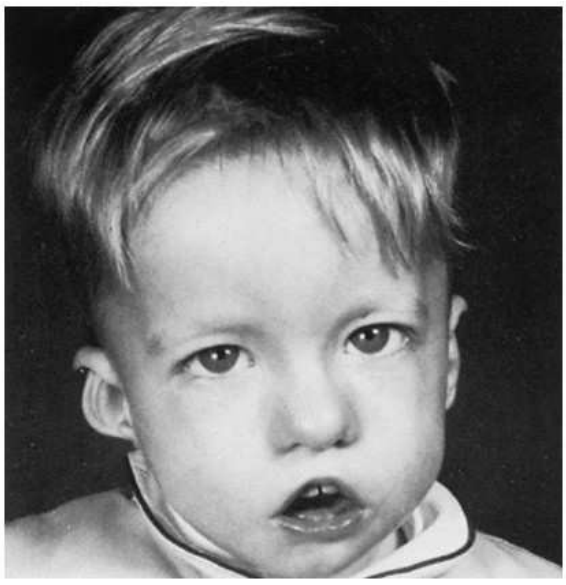
Obrázek 2: Nerovnoměrný crossing – over způsobující mikrodeleci (Nosková, H. 2009)

Syndrom je soubor vrozených vývojových odchylek, které jsou zřejmě způsobené změnou v migraci buněk neurální lišty ještě v období embryonálního vývoje

do vyvíjejících se struktur krku. U DGS je narušen prenatální vývoj třetí a čtvrté prenatální žaberní výchlipky, jejímž následkem je omezený vývoj (až úplná absence) brzlíku a příštitných tělísek. Porucha se může vyskytnout i u vývoje štítné žlázy. Mezi typické znaky spadají též vrozené vady srdce a velkých cév a různé abnormality v obličejové krajině včetně rozštěpů. Relativně častá je i mentální retardace. Postižení se projevuje individuálně a k jeho variantám a závažnostem je úměrný deficit T-lymfocytů, které jsou přítomny pouze v nízkých hladinách a v některých případech T-lymfocyty zcela chybí. Deficit T-lymfocytů se s věkem normalizuje a okolo pěti let věku mohou T lymfocyty dosáhnout normálních hodnot. Mimo poruchy imunity a náchylností především k některým virovým a mykotickým infekcím se syndrom vyznačuje i nedostatkem vápníku (kvůli nepřítomnosti parathormonu z příštitných tělísek) a případnou tetanií (Bartůňková, J. 2002).

V důsledku defektu chromozomu 22 se nesprávně vyvíjejí různé tělní systémy. Mezi zdravotní problémy běžně spojené s DGS srdeční vady, špatná funkce imunitního systému, rozštěp patra, komplikace spojené s nízkou úrovní vápníku v krvi. Mezi další obtíže mohou patřit poruchy chování a učení. Počet a závažnost problémů spojených s DGS se velmi liší. Téměř každý se syndromem DiGeorge potřebuje léčbu z odborníků v různých oblastech (Sullivan, K. E. 2008).

Pro výskyt DGS nebyly zjištěny rasové nebo etnické predispozice. Dle výzkumu se prokázalo, že ani pohlaví nemá s přítomností DGS nic společného (http://emedicine.medscape.com).



Obrázek 3: Chlapec s DiGeorge syndromem (Petr J., 2004)

1. 4 Projevy a příznaky DiGeorge syndromu

U obyvatelstva existuje prevalence výskytu 1:3000. DGS je nejběžnější syndrom způsobující rozštěp patra a patří mezi nejčastější mikrodeleční syndromy u člověka. V současné době jsou tyto pozorovatelné znaky shrnovány do asociace **CATCH22**. Toto zkratkové slovo vzniklo z počátečních písmen anglických výrazů popisujících jednotlivé fenotypové projevy: **C**left palate – rozštěp patra, **A**bnormal face – neobvyklá tvář (tj. faciální stigmatizace – malformované uši, velký, nápadně vyčnívající nos, malá dolní čelist), **T**hymic hypoplasia – neúplně vyvinutý brzlík - vedoucí k nízké obranyschopnosti, **C**ardiac defects – srdeční vady (vrozené defekty vývoje srdce a velkých cév, např. defekty síňového i komorového septa, Fallotova tetralogie, truncus arteriosus atd.), **H**ypoparathyreoidism – porucha vývoje příštítných tělísek vedoucí ke snížené hodnotě vápníku v krvi, **22** označuje lokalizaci na chromozomu 22 (Kočárek, E., Pánek, M., Novotná, D. 2006).

Není náhodou, že akronymu CATCH22 je podobný název světoznámého románu Josepha Hellera Hlava 22 s anglickým titulem Catch22. Avšak užití názvu syndromu spojeného s klinicky závažnými projevy často ohrožujícími život pacienta v titulu literárního díla se z etického hlediska jeví jako nevhodné. Z úst mnohých odborníků zazněla na toto téma kritika, že tento název může na rodiče dětí postižených tímto syndromem působit velmi depresivně. V současnosti se proto stále častěji uplatňuje nové pojmenování: „**syndrom mikrodelece chromozomu 22q11**“ (Kočárek, E., Pánek, M., Novotná, D. 2006). V listině projevů Velo-Cardio-Facial Syndrome (VCFS) Educational Foundation, Inc. (www.digeorge.cz) je popsáno 188 charakteristických projevů. Nelze předpokládat, že všechny projevy uvedené v této listině se vyskytnou u všech jedinců s DGS. Jejich kombinace a četnost je velmi individuální. Z poměrně širokého výčtu projevů DGS se u konkrétního jedince objeví jen některé z nich a někteří lidé s touto diagnózou mohou být dokonce zcela bez obtíží. U některých symptomů objevených po narození se musí situace řešit ihned, jiné se mohou projevit až v pozdějším věku.

Mezi **nejčetnější projevy DGS** patří celkově pomalejší vývoj - někdy mírná mentální retardace (IQ obvykle 70 – 90), poruchy učení a chování, opoždění vývoje řeči. Dalšími komplikacemi jsou anomálie CNS, které mohou způsobit psychická a psychiatrická onemocnění (např. schizofrenie). Ze zdravotního hlediska se DGS projevuje vrozenými srdečními vadami (Fallotova tetralogie, přerušení aortálního

oblouku, defekty komorového septa, cévní kroužky), dále potom onemocněním štítné žlázy či příštítných tělísek - hypoparathyreoza (nižší hladina parathormonu), poruchami metabolizmu vápníku - hypokalcemií (nízká hladina vápníku v krvi a vyšší riziko kalcifikace jater a ledvin) a poruchami imunity (abnormální T-buňky způsobují časté infekce). Vylučovací soustava (GIT) je u DGS poškozena kvůli častým vadám ledvin (chybějící, poškozené) a anomáliím vývodných cest močových. Další orgánovou soustavou, kde je možné najít anomálie, je GIT. Smyslové ústrojí sluchové je často postiženo převodní nebo i percepční nedoslýchavostí. U zraku se vyskytují oční vývojové vady. Na pohled zřejmé odlišnosti jedince se projevují kvůli anomáliím patra a rozštěpovým vadám, problémům s vývojem a růstem zubů, faciální stigmatizaci, skoliose nebo skeletální anomálii. Posledními komplikacemi ve smyslu nejčetnějších projevů DGS jsou poruchy růstu způsobené deficitem růstového hormonu a svalová dystrofie. V prvních letech života patří mezi hlavní problémové oblasti řeč a zdravotní problémy (http://www.vcfsef.org).

Horší motorické schopnosti u jedinců s DGS by částečně mohly být způsobeny dlouhou dobou strávenou v raném věku v nemocnici v případě brzkého zjištění zdravotních komplikací spojených s tímto syndromem, ale pravděpodobnějším důvodem je důsledek genetického onemocnění. Ke zhoršeným motorickým schopnostem přispívá též nedostatečný svalový tonus (hypotonie) a potíže s koordinací. Dle běžných měřítek by většina dětí měla být schopna chodit kolem osmnácti měsíců věku. Nicméně některé děti s DGS nedokážou chodit až do tří let (většina z nich chodí až od školního věku). Ne všechny děti mají opoždění ve stejné míře. **Jemná motorika** (tzn. úkony, kdy je potřeba manipulovat rukama a prsty) může vykazovat problémy. To může být pro děti školního věku velice frustrující, protože tím mohou vzbudit nežádoucí pozornost i posměch ostatních dětí. Potíže se mohou vyskytovat u navlékání ponožek, nazouvání bot na správnou nohu, zavazování tkaniček, zapínání knoflíků, atd. Dále dítě nemusí být schopno držet správně nůžky tak, aby stříhaly. V některých případech může také neobratně držet pero či tužku nebo může mít potíže jíst vidličkou a nožem a je možné, že kvůli třesu vylije nápoj. **Hrubá motorika** je spojena s pohybem horních a dolních končetin. Proto děti s DGS mohou koordinaci pohybů končetin velmi obtížné pochopit v oblasti rovnováhy a koordinace (např. poskakování a přeskakování), chytání, házení a kopání do míče. Některé děti mohou vypadat nemotorně, např. vrážet do lidí, opakovaně zakopávat, mohou jim padat věci z ruky. Pochopení jízdy na kole může být také obtížné. Aplikace koordinace a synchronizace paží a nohou do celkového pohybu

těla je pro jedince s DGS obtížné, proto je také pro ně těžké naučit se plavat (zvláště styl prsa), protože synchronizace paží a nohou musí být správně načasována. Hry na hřišti nebo tělesná výchova můžou být obtížné, pokud užívají pojmy jako „levá strana“, „pravá strana“, „nahoru“, „dolů“, „zpět“, „vpřed“, „před“, „za“ atd. (www.digeorge.cz).

Pozorovatelným projevem DGS jsou též obtíže spojené s **psychickými procesy**, což může mít závažné důsledky při nástupu dětí do školy. Často mají problémy s časovými pojmy, určením tvaru, barvy a velikosti. Pro starší děti mohou být nepochopitelné peníze a jejich hodnota. Jejich myšlení může být nesystematické, a proto je pro ně obtížné zaměřit se pouze na jedno téma nebo nápad. Mezi obtíže v orientaci patří: špatné řazení prvků za sebe, chybné přepisování z tabule, obtíže v kreslení, např. uspořádání částí obličeje či dosazení čísel kolem ciferníku, nepřesné rozlišování barev, nesprávné sestavování skládaček, potíže při oblékání - nejsou schopny určit, v jakém pořadí si navléknout kusy oblečení atd. Sluchové vnímání dětí s DGS může způsobit, že mohou mít problém zapamatovat si více informací (instrukcí) najednou, např. pokud je pro něco pošlete do prvního patra, mohou za dobu, než tam dojdou, zapomenout, pro co jdou. Vzpomenout si na vícekrokové pokyny je obtížné. Často nejsou schopny opakovat větu a může se stát, že při vyprávění spletou několik vět dohromady. Děti nemusí být schopny číst tak, aby dokázaly zpětně interpretovat text. Také mohou v průběhu mluvy zapomenout, co chtěly na začátku říct. Zvuky sice slyší, ale ne vždy jsou schopny určit, co slyší. Dále mohou mít potíže se zapamatováním ustálených posloupností - abeceda, dny v týdnu, spojení jako „příští měsíc“ apod. U některých dětí se také může zdát, že mají problém uchovat informace v dlouhodobé paměti – např. ve škole se mohou získat nějaké vědomosti, ale do druhého dne je zapomenou (www.digeorge.cz).

Častou komplikací je také **nepozornost**. Některé děti mohou mít potíže vydržet u zadaného úkolu, protože okolní ruchy snadno odvedou jejich pozornost. Jedná se však o jiný problém, než je porucha koncentrace. V tomto případě hraje roli to, že pro dítě má vše stejný význam. Zvuky, barvy, světla a pohyby v jeho okolí jsou stejně důležité jako zadání úkolu, který má splnit (www.digeorge.cz).

V oblasti **chování a sociálních dovedností** se projevuje sociální nezralost, která často souvisí s jazykovým opožděním. Děti musí mít jasný vzor, který mohou napodobovat - nebudou mu zpočátku rozumět, ale mohou ho aplikovat. Je velmi snadné, aby sklouzly k závadnému chování, protože chtějí získat přátele, následují dav. Dále se vyskytuje obsesivní až autistický typ chování, např. se zaměřením na malé části

objektu/obrazu/situace, které nejsou v danou chvíli důležité. V pubertě mají potíže s pochopením úkolů, hygienou, socializací, sociální komunikací - vzájemnou interakcí, se zapojením emocí a sebeúcty - to vše může mít vliv na jejich vzdělání. Dalšími znaky jsou: špatné sociální dovednosti ve skupině vrstevníků, nezralé nebo nevhodné vzorce chování, hyperaktivita, impulzivita, přílišná naivita, výkyvy nálady. U dětí se projevuje často nízká sebeúcta a nedostatek sebevědomí. Lepších výkonů dosahují, když spolupracují s dospělým, kterého znají a věří mu. Často se vzdávají při sebemenším překážce, mohou působit frustrovaně a snadno se rozruší (www.digeorge.cz).

DGS je **porucha komunikace**, která snadno zasáhne vzdělávání. Pro děti s DiGeorge syndromem je velice obtížné sdělit svůj požadavek, když jim k tomu chybí jazykové znalosti. To vede k problémům v chování, a proto jsou vystaveny většímu riziku. V komunikačních dovednostech mají problémy s mluvním projevem např. při pokládání otázek – neumějí verbalizovat informace, na které se chtějí zeptat. Mohou říci „Je vaše maminka mrtvá?“, ale znamená to: „Jak je vaší mamince po nehodě? Je v nemocnici?“ Nejsou schopni najít správná slova a dát je do kontextu. Mohou říkat: „Nemůžu to udělat“, když mají na mysli „Mohl byste mi pomoci s bodem 3?“ Všechny děti s DiGeorge syndromem si vykládají přenesené slovní obraty doslovně. Většina dětí smysl těchto spojení pochopí přirozeně, kdežto děti s DiGeorge syndromem se je musí naučit záměrně. Často se neprojevují pomocí mimiky (špatné svalové napětí) a chybí jim „výraz zmatenosti“ (www.digeorge.cz).

Sféra **psychických problémů** se nemusí týkat pouze závažných onemocnění jako je výše zmiňovaná schizofrenie způsobená anomáliemi CNS. Může se jednat o problémy typu - nízké sebevědomí a nezačlenění do kolektivu apod. Mnoho dětí se speciálními vzdělávacími potřebami má problémy se sebevědomím a je pro ně obtížné stýkat se s vrstevníky. Mnohem lépe vycházejí s mladšími dětmi, než jsou samy, nebo s dospělými, kteří jsou obvykle schopni se přizpůsobit. Emoční problémy u DiGeorge syndromu se mohou projevovat jako úzkost nebo výkyvy nálad. Některé z problémů, které děti mohou mít a jsou spojeny s nízkým sebevědomím, vedou k pocitům nevolnosti, strachu nebo vzteku. Od puberty mají některé děti sklon k depresi kvůli dopadu nevhodných poznámek od lidí z okolí (www.digeorge.cz).

2 Podpora odborníků zabývajících se problematikou DGS

2. 1 Medicínská oblast

Tato podkapitola se bude zabývat podporou specialistů v medicínské oblasti. Lékařské obory obecně známé tu budou zmíněny stručně. Méně obvyklým oborům bude věnována rozsáhlejší část kvůli vysvětlení dané problematiky. Zároveň bude u konkrétního oboru zmíněn problém, který specialista řeší v souvislosti s DGS. Kapitola by měla přiblížit nejzávažnější zdravotní komplikace, které pokud se vyskytnou, je nutné řešit velice záhy. Řešení zdravotních problémů je závislé na věku jedince a vždy vyžaduje multidisciplinární vyhodnocování s účastí poskytovatelů zdravotní péče z následujících specializací.

Prvním a základním oborem lékařství, se kterým se musí nutně setkat každý rodič, je **pediatrie**. Pediatrie se zabývá zdravím a nemocí dítěte. Jejím předmětem je prevence, diagnostika, etiologie, patogeneze, symptomatologie a terapie nemocí postihujících dětskou populaci. Dítě připadne do péče pediatra hned po narození. Pediatři však spolupracují s porodníky, a proto jejich působnost částečně přesahuje i do období prenatálního. Dítě je pediatrem monitorováno do dosažení plnoletosti – tedy do osmnácti let věku. Pediatrická péče je provozována ve dvou formách – ambulantně a ústavně. Ambulantní péči zajišťuje praktický lékař spolu s dětskou sestrou. Jejich pracovní náplní je prevence (povinné pravidelné prohlídky, očkování apod.), léčení a soustavná péče neboli dispenzarizace, která spočívá v aktivním přístupu pediatra k rizikovým skupinám pacientů, např. chronicky nemocné děti, děti s postižením či ohrožené prostředím atd. Ústavní péče zahrnuje péči v nemocnicích na speciálních dětských odděleních s příslušnými pracovníky (Stožický, F., Pizingerová, K. 2006). V případě podezření či nesrovnalostí, by měl pediatr na základě získaných informací z preventivních prohlídek apod. rodičům pacienta dále doporučit a zařídit spolupráci s dalšími lékaři ze specializovaných oborů.

Mezi vnější faktory spadají teratogeny (chemické látky či fyzikální faktory z prostředí vyvolávající vrozené vady během prenatálního vývoje) a epigenetické faktory. Epigenetické mechanismy představují v průběhu životního cyklu organismu dědičné, dynamické a reverzibilní způsoby, jak měnit genotyp (soubor veškerých genetických informací organismu týkajících se zkoumaného znaku). Epigenetické mechanismy určí

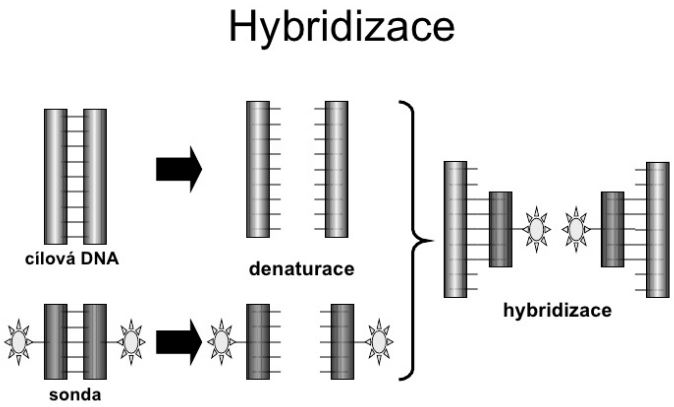
podobu fenotypu bez změn v genotypu. Epigenetické informace se přenáší z jedné generace na další buď na buněčné úrovni, nebo na úrovni celého organismu, aniž by byly zakódovány do sekvencí DNA. Tyto mechanismy fungují na úrovni transkripční a post-transkripční genové aktivity (Michalová, K. 1999).

Proto při podezření na výskyt DGS je v zájmu rodičů/jedince využít služby **lékařské genetiky – genetického poradenství**. Úkolem genetika je posouzení důvodu (indikace) k vyšetření a zjištění podrobností o zdravotním stavu pacienta (osobní anamnéza). Pokud se prokáže působení nepříznivých vnější vlivů, určuje přesnou dobu, intenzitu a druh. Dále v odborné literatuře zjišťuje nejnovější poznatky o zkoumané problematice. Dalším krokem vyšetření je vytvoření rodokmenu (genealogická studie). Vytvoří se nejméně třígenerační rodokmenu, do kterého je zanesen každý známý člen rodiny pacienta a jeho zdravotní stav. Práci usnadní znalost lékařské dokumentace postižených příbuzných nebo alespoň cílený dotaz před genetickým vyšetřením. Po zhodnocení údajů z osobní anamnézy a zhodnocení genealogie, genetik doporučí laboratorní nebo zobrazovací vyšetření. To může být cílené biochemické vyšetření, vyšetření chromosomů, vyšetření molekulárně genetické nebo ultrazvukové vyšetření. Cílem genetického vyšetření je tedy rozpoznání zastoupení dědičné složky při vzniku choroby (diagnóza), odhadnutí průběhu choroby a riziko přenosu na další členy rodiny (prognóza) a navrhnutí opatření ke snížení rizika (prevence) (http://www.gennet.cz).

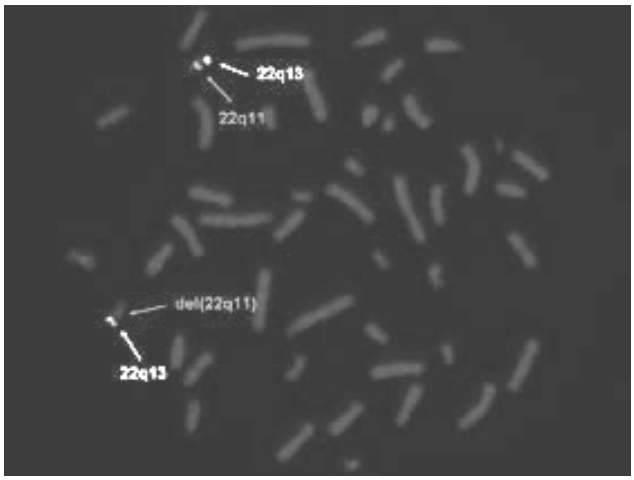
Protože se v případě DGS jedná o nepatrnou ztrátu genetického materiálu (mikrodeleci), nelze úbytek části chromozomu rozpoznat konvenčními cytogenetickými metodami (cytogenetika = genetické jevy na buněčné úrovni). Pro dostatečné rozlišení při analýze chromozomu je nutné zvolit technologie speciálních molekulárně – cytogenetických metod (Kočárek, E., Pánek, M., Novotná, D. 2006).

Metodou užívanou při vyšetření pro ne/potvrzení DGS je tzv. **f**luorescenční **i**n **s**itu **h**ybridizace (FISH). Tento způsob se využívá jako metoda DNA-diagnostiky. Proces využívá tzv. denaturaci - rozrušení vodíkových vazeb v molekule DNA díky teplotě 90-100°C a následnou reasociaci, což znamená její následné zpětné spojení. Spojení však neproběhne dle původního „vzorce“. Části DNA se spojí s tzv. sondami, což jsou uměle připravené úseky DNA se známou sekvencí. Denaturované sondy mají komplementární (doplňující se) řetězce k určitému genu, skupině genů, či celému chromozomu. Každá sonda je označena tak, aby ji bylo možné sledovat, zda se k vyšetřované oblasti navázala. Značení se provádí pomocí fluorescenčních barviv, která se chemicky navážou k sondě. Pokud má sonda dostatečně vysokou koncentraci,

váže se ke komplementárním sekvencím vyšetřované DNA dříve než původní řetězec. Potom je tento proces - spojení dvou nestejných molekul - tzv. hybridizace dokončen. Přítomnost hledané sekvence je označena hybridizačním signálem (svítivým zabarvení pomocí fluorescenčního barviva) (Kočárek, E., Pánek, M., Novotná, D. 2006).



Obrázek 4: Hybridizace (www.slideshare.net)

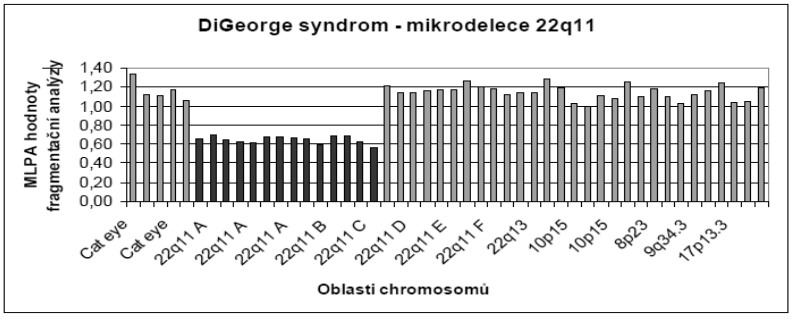


Obrázek 5: Ukázka fluorescenční hybridizace, pozitivní nález DGS (www.cba.muni.cz)

Protože FISH metoda umožnila nahlédnout až na submikroskopickou úroveň chromozomů – zviditelnila malé chromozomální přestavby, které nejsou viditelné a hodnotitelné v mikroskopu při rutinní cytogenetické analýze, posunula kupředu cytogenetickou diagnostiku. Tato metoda se dá využít při prokazování jiných mikrodelečních syndromů jako jsou např.: Angelmanův syndrom, Prader-Willi syndrom, STS/Kallmanův syndrom, Williams-Beuren syndrom. Jejím dalším využitím

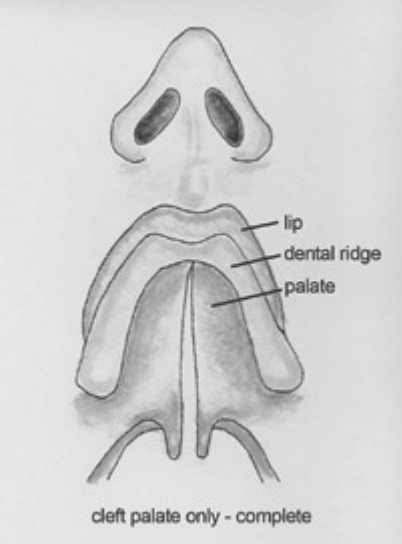
je prokazování původu neznámého chromosomálního materiálu a upřesnění mosaikových forem numerických aberací. Touto metodou lze prokázat také: Downův syndrom, Turnerův syndrom a trizomie 18. chromozomu (Edwardsův syndrom), 13. chromozomu (Patauův syndrom). K provedení cíleného chromozomálního vyšetření pomocí FISH stačí velmi malé množství odebraného biologického materiálu (buňky z plodové vody nebo choriových klků - v placentě, z pupečníkové krve či kultivované vazivové tkáně) a výsledek je dostupný již do 24 hodin. Je využitelná jak v oblasti urgentní prenatální, tak i postnatální diagnostiky (srov. http://www.pronatal.cz, http://www.gennet.cz, http://ulgrs.upol.cz).

Další dostupnou metodou pro zjišťování DGS na genetické úrovni je technika **MLPA** (**m**ultiplex **l**igation-dependent **p**robe **a**mplification). Je to poměrně nová metoda molekulární-cytogenetiky, ve které se používá speciální reakční kit. Principem této metody je navázání sond na cílovou sekvenci DNA na základě jejich komplementarity. Do reakce vstupuje dvojice sond navržených tak, aby v průběhu hybridizace na sebe těsně přiléhaly. Pokud je cílový úsek DNA přítomen, dvojice sond se po hybridizaci spojí díky příslušným enzymům (ligáza). Teplotně citlivý enzym ligáza spojí jen těsně přiléhající, sousedící konce sond a tak vzniknou různě dlouhé řetězce. Ty jsou analyzovány pomocí speciálního počítačového programu. Množství vzniklých specifických řetězců odpovídá počtu kopií zkoumaného fragmentu DNA. Jejich porovnání odhalí možnou přítomnost delece či duplikace. Metoda MLPA má mnoho předností. Je to především její citlivost – k reakci je potřeba velmi malé množství DNA, ve kterém je schopna rozeznat příslušné lišící se sekvence. Další výhodou je, že dokáže vyšetřovat až čtyřicet různých úseků DNA najednou pomocí jednoho reakčního kitu MLPA, proto je úsporná a efektivní. Na druhou stranu má ale i své nedostatky a to jsou především její citlivost na kontaminaci reakce a časová náročnost. Do reakce musí být vnesena DNA izolovaná z materiálu, v němž alespoň 50 buněk obsahuje sledovanou přestavbu (http://www.cba.muni.cz).



Obrázek 6: Pozitivní nález DGS metodou MLPA (Nosková, H. 2009)

Hned po narození může být u dítěte s DGS patrná anomálie horního patra či rtu, proto může být nutný zásah z oblasti **chirurgie**. U kojenců je při kojení prvním indikátorem mléko vytékající z nosu. Dítě se pak částečně dusí a kašle. S tímto problémem je spojeno i obtížnější přibírání na váze, protože děti nejsou schopny vypít větší množství mléka. Rozštěp patra a/nebo rtu patří mezi nejčastější projevy velokardiofaciálního syndromu. Tato anomálie se však může projevit v různé míře. K rozštěpům může dojít na jedné straně (jednostranný) nebo na obou stranách (bilaterální). Vzhledem k tomu, že se ret a patro vyvíjejí odděleně, je možné, že dítě bude mít rozštěp rtu, patra, nebo jejich kombinaci. Dítě narozené s rozštěpem často vyžaduje několik různých typů péče z oblasti: **chirurgie**, **zubní/ortodontické péče**. Úplný rozštěp patra je méně obvyklý, častějším projevem je jeho submukózní varianta. Termín "submukózní" se vztahuje na skutečnost, že je nesrostlá štěrbina zakryta sliznicí. Proto nemusí být vada na první pohled úplně zřejmá. Avšak při podrobnějším prozkoumání ústní dutiny (její zadní části), je patrná tenká modrá čára na měkkém patře směřující do hltanu. (www.vcfsfa.org).

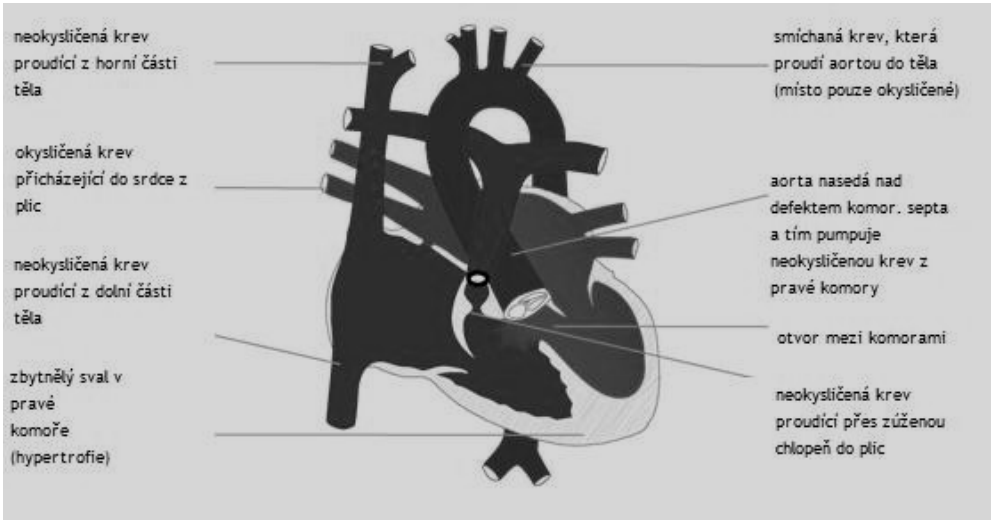


Obrázek 7: Rozštěp patra (http://www.craniofacial.net)

Dle statistických výzkumů je známo, že přibližně 74% dětí s VCFS má nějakou vrozenou srdeční vadu. Většinou se bohužel jedná o závažné případy. Proto by měl být dalším specialistou **kardiolog**. Některé srdeční vady jsou tak závažné, že vyžadují chirurgickou léčbu už ve velmi nízkém věku. Zatímco jiné nemusí být chirurgicky ošetřeny vůbec. Srdeční vada může být diagnostikována pouze poslechem v případě, že

lékař slyší neobvyklý zvuk. V ostatních případech nebo jenom při podezření, navrhuje lékař testy k vyloučení srdeční vady. Tyto testy zahrnují EKG (elektrokardiogram), který vyhodnocuje elektrické impulzy v srdci a echokardiogram. Echokardiogram je specializované ultrazvukové vyšetření srdce, které hodnotí strukturu a funkci srdce. Vývojové srdeční vady související s DGS se týkají, především výtokové části srdce, která se nazývá konotrunkální. Mezi takové defekty patří Fallotova tetralogie, dvojvýtoková pravá komora, společný arteriální trunkus a transpozice velkých artérií. Dalšími srdečními lézemi typickými pro DiGeorge syndrom jsou abnormality aortálního oblouku (www.vcfsfa.org).

Nejčetnější Fallotova tetralogie je souběh čtyř anomálií. První z nich je defekt komorového septa. To znamená, že v přepážce mezi komorami je jeden nebo více otvorů. To způsobuje šelesty. Druhou je umístění srdečnice (aorty) na pravé straně, třetí je zúžení (stenóza) plicnice a čtvrtou je zbytnění (hypertrofie) pravé komory. Kvůli Fallotově tetralogii dochází k míšení okysličené a odkysličené krve, promodrávání (cyanóza), špatnému prospívání či větší unavitelnosti. Dítě může rychleji dýchat, u některých dětí může docházet až k hypoxickým záchvatům (záchvat hlubokého, rychlého dýchání), při kterých může pacient až upadnout do bezvědomí. To je způsobeno náhlým poklesem kyslíku v krvi (Lebl, J., Provazník, K., Hejcmanová, L. 2007).



Obrázek 8: Fallotova tetralogie (www.srdickari.cz)

U dětí a dospělých s některými srdečními vadami zůstává, dokonce i po chirurgické korekci, zvýšené riziko infekce srdce a jeho ventilů (infekční

endokarditida). Rodiče dětí se srdečními vadami a dospělé po operaci srdce by měli diskutovat se svým lékařem, zda je nutné brát antibiotika před stomatologickými a chirurgickými postupy, aby se zabránilo těmto případným infekcím (Lebl, J., Provazník, K., Hejcmanová, L. 2007).

Dalším specialistou by měl být **imunolog**. U DGS je narušená imunita kvůli chybějícímu nebo částečně chybějícímu brzlíku. Brzlík je žláza, která hraje důležitou roli ve vývoji imunitního systému v raném dětském věku. Jím vytvořené buňky (bílé krvinky) tvoří běžnou součást imunitního systému. Jestliže je činnost brzlíku takto omezena, nejsou potom některé z bílých krvinek (T-buňky) zastoupeny v krevním řečišti. T-buňky jsou důležité v boji proti infekci, a proto když chybí, nemůže imunitní systém dobře fungovat. Pomocí krevního testu, lze tato skutečnost zjistit. Děti s nízkým počtem T-buněk jsou náchylnější k infekcím v oblasti hrudníku nebo k infekčním průjmům. Občas se také může stát, že dostanou neobvyklou nebo vážnou infekci. Pokud se rodiče rozhodnou k pravidelnému užívání antibiotik, může se situace zlepšit. V některých případech se dávky protilátek (intravenózní imunoglobulin) aplikují přímo do žíly. Při podezření na abnormalitu imunitního systému je však nutná konzultace s imunologem (http://www.vcfsef.org).

2. 2 Škola

Škola je pro dítě s postižením, pokud je integrováno, významným socializačním činitelem, který mu nabízí nové sociální zkušenosti (Vítková, M. 2006). Důležitou roli hraje celkové klima školy - žáky počínaje, kvalitou pedagogických pracovníků a vedením školy konče. V současné době je společnost připravená na přijetí integrace, a proto by se nemělo stát, že se k ní budou pedagogové stavět výrazně negativně (Michalík, J. In Müller, V. a kol. 2001).

První osobou, se kterou se rodiče setkají, pokud chtějí svoje dítě integrovat do běžné ZŠ, je **ředitel školy**. S ním by měli projednat svoje představy a očekávání ve věci vzdělávání svého dítěte. Je totiž rozhodujícím činitelem zejména v počátcích integrace. Mezi jeho kompetence vedoucího pracovníka patří vytváření optimálního složení pedagogického sboru ovlivňujícího v rozhodující míře „prointegrační“ atmosféru, dále odpovídá za vypracování a naplňování individuálního vzdělávacího plánu, jedná s orgány státní správy ve školství o požadavcích na finanční zajištění integrace a

poskytnutí případných prostředků speciálně pedagogické podpory. Ředitel je proto klíčovou osobou pro přijetí dítěte do školy. Může pomocí správního rozhodnutí *o nezařazení dítěte do školy* vydat prohlášení, že dítě do školy nezařadí (např. protože škola nesplňuje podmínky pro úspěšné vzdělávání tohoto žáka). Potom se rodiče mají právo odvolat k orgánu kraje, který následně rozhodne o vzdělávání dítěte v dané základní škole – a tím posílí rozpočet školy tak, aby mohla splnit svoje povinnosti, nebo v rámci řízení o odvolání nabídne rodičům umístění v jiné pro ně vhodné základní škole. Nelze však připustit, aby si škola vybírala, které žáky ne/chce vzdělávat (Michalík, J. 2002).

Ředitel školy je primárním činitelem pro úspěšnou integraci, ale roli **učitele** prvního stupně základní školy je obzvlášť důležité vyzdvihnout. Pro učitele je totiž nesmírně náročné vyvážit svůj postoj k dítěti s postižením a požadavky na něj. To se totiž může výrazně lišit v porovnání k ostatním žákům ve třídě. Může mít totiž tendenci svoje požadavky snižovat a výsledky žáka s postižením posuzovat tolerantněji. Takový přístup by se dal označit jako ochranitelský. V pozdější době by se takový přístup mohl proti žákovi otočit a mohl by vést k přeceňování vlastních možností a následné frustraci (Vágnerová, M. 2008). Na druhém pólu zmiňované protektivity stojí přehlížení, rezignace a lhostejnost plynoucí z představy, že vynaložená námaha by stejně neměla očekávaný efekt. Extrémem je potom naprosté odmítání. Nesympatie k dítěti, které je učiteli nepříjemné, přeroste v ignoraci a neschopnost jeho akceptace (Vágnerová, M. 2005). Může se stát, že takový extrém plyne z pouhé špatné informovanosti učitelů. To že se k integraci stavějí negativně, má potom vliv na jejich chování. Ve třídě potom nevzniká optimální prostředí, které by bylo pro žáka s postižením vhodné. Takové třídy by neměly být pro integraci využívány (Renotiérová, M. 2005). Dle V. Hájkové (2005) nese nové pojetí žáka jako svébytné bytosti s vlastní osobitostí, právy a možnostmi nutnost změny v přístupu učitele k žákům. Změna by se měla týkat komunikace i organizace práce se skupinou žáků. Učitel by se měl stát průvodcem, rádcem a partnerem žáka. Stávající přístupy jako vedení, určování a hodnocení by měl překonat. Měl by zvládnout individualizaci a diferenciaci cílů, metod a postupů při práci s různorodou skupinou žáků, včetně adekvátní motivace a hodnocení. Použití nebo vytváření nových a individuálně přizpůsobených učebních materiálů by se mělo stát běžnou praxí. Součástí jeho práce pedagoga by měla být i průběžná diagnostika a evaluace učebního procesu. M. Bartoňová a M. Vítková (In Pipeková, J. 2010) pokračují ve výčtu činností, které by měl dobrý učitel kvůli úspěšné integraci

vykonávati. Učitel by měl zvládat práci se speciálními pomůckami, využívat speciální metody, vytvářet pozitivní psychosociální klima ve třídě a snažit se eliminovat stresové faktory. Dále by měl dokázat rozpoznat reálné vědomosti a dovednosti znevýhodněného žáka, umět jej vhodně motivovat, znát příslušné právní normy, spolupracovat s rodiči i dalšími odborníky. Osobnostními vlastnostmi, kterými by se měl učitel vyznačovat, jsou podle V. Hájkové (2005) optimismus, tolerance k odlišnosti, solidarita, empatie, trpělivost, vytrvalost, spravedlnost, schopnost učit, schopnost spolupráce, odolnost vůči zátěži, apod.

Z celkového pohledu je jasné, že se nejedná pouze o zvládnutí učiva daného vzdělávacím programem. Žák s postižením představuje pro pedagoga "práci navíc". Kladou se totiž vyšší nároky na přípravu, vzdělávání, schopnosti individuální práce s dítětem (Michalík, J. 2002). Pro splnění takových podmínek se automaticky předpokládá samostudium a účast na odborných seminářích a kurzech (Michalík, J. In Müller, O. a kol. 2001).

Pravou rukou učitele se může v prointergračním vzdělávání stát **asistent pedagoga**. Zřízení jeho funkce je ustanoveno ve školském zákoně. Je zde uvedeno, že ředitel školy může se souhlasem krajského úřadu tuto funkci uvést v praxi. Pro využití asistenta pedagoga u žáků se zdravotním postižením je též nutné vyjádření školského poradenského zařízení. Jeho náplní dle vyhlášky č. 73/2005 Sb. je pomoc žákům při přizpůsobení se školnímu prostředí, pomoc pedagogickým pracovníkům školy při výchovné a vzdělávací činnosti, pomoc při komunikaci se žáky, při spolupráci se zákonnými zástupci žáků a komunitou, ze které žák pochází (www.msmt.cz).

Asistent pedagoga je vždy vázán na konkrétního žáka, kterému asistuje při zvládnutí výchovně vzdělávacího procesu, může však spolupracovat s celou třídou. Mezi jeho hlavní pracovní náplň patří již zmíněná individuální pomoc při začleňování a přizpůsobení se školnímu prostředí, zprostředkování učební látky, pomoc pedagogickým pracovníkům školy při výchovné a vzdělávací činnosti, pomoc při vzájemné komunikaci pedagogů se žáky a žáků mezi sebou, pomoc při spolupráci se zákonnými zástupci žáka. Plní určenou míru vyučovacích povinností a koná práce související s vyučováním podle daného pracovního úvazku (osvojování specifického učiva, zručnosti a dovedností), může se také podílet na přípravách vyučovacích hodin. Účastní se také porad svolaných vedoucími pracovníky školy a konzultací s rodiči žáka. Plní příkazy ředitele školy a jeho zástupců. Přímo spolupracuje s ostatními pedagogickými pracovníky, rodiči, pracovníky poradenských a podpůrných zařízení a

s pracovníky zdravotních zařízení. Řídí se učebními plány, učebními osnovami, tematickými plány, případně jinými schválenými dokumenty. Provádí soustavné sledování výkonu žáka a jeho připravenost na vyučování a využívá specifických, diagnostických, vzdělávacích a kontrolních metod. Provádí osobní přípravu na vyučování, přípravu učebních pomůcek a přístrojů didaktické techniky, přípravu materiálu k vyučování. Může dočasně zastoupit nepřítomného učitele nebo jiného pedagogického pracovníka v rámci sjednaného druhu práce. Asistent pedagoga pomáhá žákovi s osvojením a upevněním hygienických a pracovních návyků, jeho společenského chování a jiných návyků. Usiluje o to, aby na základě výchovně vzdělávacího procesu docházelo k soužití lidí národností, náboženství a kultur a k respektování odlišností jiných etnických skupin. Úkolem asistenta je též pomoci žákovi při přemisťování po prostorách školy. Dále může vést mimoškolní volnočasové aktivity žáků a vykonávat dozor nad žáky během přestávek ve vyučování (Uzlová, I. 2010).

2. 3 Poradenská oblast

Dalším důležitým činitelem v procesu integrace je poradenská činnost. Jedná se o podpůrný systém, který doplňuje působení školy. Poradenské služby jsou bezplatné. Poskytují se dětem, žákům, studentům, jejich zákonným zástupcům, učitelům, školám a školským zařízením. Celkovou snahou je dosažení optimálního výchovně vzdělávacího procesu, osobnostního rozvoje žáků a řešení obtíží ve školní práci, výchově a vývoji dětí. Legislativní ustavení této služby je ukotveno ve vyhlášce č. 116/2011 Sb., kterou se mění vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních. Jejím účelem je vytvořit vhodné podmínky pro zdravý tělesný, psychický a sociální vývoj žáků. V součinnosti s rodinou a školou by měla poradenská činnost přispívat k rozvoji žákovy osobnosti ještě před zahájením vzdělávání a v jeho průběhu. Dalším jejím úkolem je naplňování vzdělávacích potřeb a rozvíjení schopností, dovedností a zájmů. Měla by působit preventivně, řešit výukové a výchovné obtíže, předcházet projevům různých forem rizikového chování, a tím i vzniku sociálně patologických jevů a dalších problémů souvisejících se vzděláváním a s motivací. Měla by vytvářet vhodné podmínky pro vzdělávání žáků se zdravotním postižením, zdravotním znevýhodněním a sociálním znevýhodněním. Poradenská činnost by se měla snažit žáka navést na vhodnou vzdělávací cestu, aby si dokázal najít

v pozdějším věku profesní uplatnění. K její náplni též patří další rozvíjení pedagogicko-psychologických a speciálně pedagogických znalostí a profesních dovedností pedagogických pracovníků ve školách a školských zařízeních. V neposlední řadě by měla zmírňovat důsledky zdravotního postižení, zdravotního znevýhodnění a sociálního znevýhodnění a také by měla přispívat k prevenci jeho vzniku. Dále pracovníci těchto služeb spolupracují při vytváření IVP, půjčování speciálních pomůcek apod. Odborná pomoc probíhá formou diagnostiky, intervence, konzultace nebo podáváním informací (www.msmt.cz). Pro lepší provázanost služeb by měla poradenská zařízení spolupracovat s dalšími odborníky (lékaři, soudci apod.) V případě poradenské činnosti u dětí a žáků se zdravotním postižením je spolupráce s dalšími odborníky nezbytná.

Celou poradenskou činnost zaštiťuje nyní nově vzniklý Národní ústav pro vzdělávání, školské poradenské zařízení a pro další vzdělávání pedagogických pracovníků (NÚV). Jeho vznik je podmíněn sloučením tří organizací MŠMT, ke kterému došlo 1. června 2011. Spojenými organizacemi jsou: Institut pedagogicko-psychologického poradenství (IPPP), Národní ústav odborného vzdělávání (NÚOV) a Výzkumný ústav pedagogický v Praze (VÚP). NÚV řeší otázky předškolního, základního, středního a vyššího odborného vzdělávání, včetně vzdělávání uměleckého a jazykového. Ústav se také zabývá pedagogicko-psychologickým, speciálně pedagogickým, výchovným a kariérovým poradenstvím ve školství. Je proto evidentní, že trend propojování celého systému kvůli kvalitnější spolupráci různých pracovišť neustále pokračuje. To by mělo podpořit vytvoření uceleného systému vzdělávání a profesního rozvoje (www.nuv.cz).

Systém pedagogicko-psychologického poradenství tvoří v ČR školská poradenská zařízení a školní poradenská pracoviště. Tato zařízení jsou zřizována dle § 116 zákona č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), ve znění pozdějších předpisů. Mezi **školská poradenská zařízení** patří Pedagogicko-psychologické poradny (PPP) a Speciálně pedagogická centra (SPC). V praxi se PPP zabývají diagnostickou činností u dětí s výukovými problémy a SPC spíše speciálně pedagogickou péčí o děti znevýhodněné. To ale neznamená, že znevýhodněný žák, pro kterého nejsou služby SPC dostupné, nemůže využít pomoci PPP (Novosad, L. 2006).

Do **školních poradenských pracovišť** spadá funkce výchovných poradců, školních psychologů a školních speciálních pedagogů. Jim náleží vyhledáváním žáků se specifickými vzdělávacími potřebami, odborná diagnostika, intervenční péče a

metodická podpora. Jsou na všech základních školách a pomáhají v oblasti výchovy, vzdělávání a profesní orientace žáků. Další funkcí spadající do oblasti školního poradenství je metodik prevence. Jeho funkce není pevně stanovena, ale měl by se snažit předcházet výchovným a vzdělávacím potížím a dále negativním vlivům na vývoj žáků (Vítková, M. 2004).

Pedagogicko-psychologické poradny (PPP) mají na starost přímou práci s dětmi a žáky škol a školských zařízení. Rodič může pracovníky PPP oslovit od 3 let věku dítěte a žák s nimi může spolupracovat do ukončení svého středního, resp. vyššího odborného vzdělání. Spolupráce probíhá zejména formou individuální péče, ale v některých případech i formou skupinové práce. Činnost PPP se uskutečňuje zejména ambulantně a návštěvami pracovníků ve školách a školských zařízeních. Poradny zajišťují psychologickou a speciálně pedagogickou diagnostiku dítěte, vyšetření školní zralosti, individuální diagnostiku specifických poruch učení a chování, komplexní podklady pro individuální a skupinovou integraci žáků se specifickými poruchami učení a chování, metodickou pomoc pedagogům při reedukaci žáků se specifickými poruchami učení, spolupracují s dalšími institucemi poradenské péče, se školami a jejich výchovnými poradci, s rodiči dětí se specifickými poruchami učení. PPP sděluje závěry vyšetření po konzultaci s učiteli a rodiči postiženého žáka. Dále vypracovává odborné posudky pro školy a školská zařízení a doporučuje strategii, formy reedukace a další postupy odpovídající rozsahu postižení dítěte. Má poradní hlas při sestavování individuálního vzdělávacího plánu (IVP) a jmenovitě určí pracovníka, se kterým může pedagog IVP konzultovat. Na základě doporučení PPP je pro děti zvolena nebo upravována vzdělávací cesta. PPP aktivně ovlivňuje proces přijímání a upevňování poznatků žáků, jejich postojů a hodnotové orientace (volba vhodného učebního stylu, rodinná terapie apod.). Pracovníci dále poskytují kariérové poradenství, podílejí se na činnostech v oblasti prevence rizikového chování u dětí a mládeže a napomáhají při rozvoji pedagogicko-psychologických kompetencí učitelů. Pedagogickými pracovníky PPP jsou psychologové a speciální pedagogové, kromě nich se na odborných činnostech podílejí také sociální pracovníci (srov. www.nuv.cz, www.msmt.cz).

Dalším školským poradenským zařízením je **Speciálně pedagogické centrum (SPC)**. Hlavní funkce, kterou zastává, je především diagnostická, poradenská terapeutická a metodická. Personálně jsou zde zastoupeni psychologové, speciální pedagogové a sociální pracovnice. Jednotlivá SPC se specializují na konkrétní druh

postižení (mentální, smyslové, tělesné, vady řeči, více vad) a zajišťují dětem a mládeži komplexní péči (Jankovský, J. 2001).

Dle druhu a stupně zdravotního postižení klientů jednotlivých SPC může být tým doplněn dalšími odbornými pracovníky. Úkolem odborného týmu je poskytnout podpůrnou péči klientům se zdravotním postižením – dětem od tří let, žákům do doby po ukončení povinné školní docházky, po dobu studia na střední škole a podle potřeby i pro jedince v období rané dospělosti. Proces pedagogické a sociální integrace probíhá ve spolupráci s rodinou, školami, školskými a dalšími zařízeními a odborníky (lékaři apod.). SPC pomáhají řešit náročné situace spojené s výchovou dítěte s postižením. Služby SPC jsou funkční zejména pro děti, které nemohou být z různých důvodů umístěny ve speciálních školách nebo pro děti integrované (Bartoňová, M., Pipeková, J. In Pipeková, J. 2010).

V rámci komplexní odborné poradenské péče tým SPC zabezpečuje zejména: depistáž klientů se zdravotním postižením (dle specializace SPC) ve spádové oblasti stanovené zřizovatelem; speciálně pedagogickou, psychologickou a sociální diagnostiku klientů se zdravotním postižením; poradenské, konzultační, terapeutické a metodické činnosti pro klienty, jejich rodiče nebo osoby odpovědné za výchovu a pro pedagogické pracovníky; speciálně pedagogické stimulační a vzdělávací činnosti u integrovaných klientů se zdravotním postižením a u klientů s těžkým a kombinovaným postižením; participaci při přípravě a zpracovávání individuálních výchovně-vzdělávacích a stimulačních programů pro děti a žáky integrované do běžných škol; zpracovávání odborných podkladů a posudků pro potřeby správních rozhodnutí o zařazení do systému vzdělávání a pro potřeby dalších správních řízení; pro klienty se zdravotním postižením poradenstvím k volbě vzdělávací cesty (kariérové poradenství); odborné činnosti v rámci prevence sociálně patologických jevů ohrožujících klienty se zdravotním postižením. Odborní pracovníci poskytují služby v SPC (ambulantně) nebo v terénu během návštěv v prostředí, kde klient žije (rodina, instituce), dále potom ve škole, kde je integrován a vzděláván, nebo také při diagnostickém pobytu klienta ve speciální škole či zařízení (www.nuv.cz).

První zde zmíněnou funkcí školní poradenské činnosti je **výchovný poradce**. Jeho působnost se neomezuje pouze na základní školy. Je také přítomen na středních školách, učilištích a školách pro žáky se speciálními vzdělávacími potřebami. Ředitel školy s větší kapacitou může určit výchovného poradce pro první a druhý stupeň odděleně. Výchovný poradce vykonává činnosti poradenské, informační a metodické.

Pro správné fungování je nutná spolupráce s celým pedagogickým sborem a zákonnými zástupci dítěte v oblastech týkajících se dané problematiky. Funkci výchovného poradce většinou zastává učitel, který kromě svého úvazku plní i úkoly poradenské v oblasti výchovy a volby studia či povolání žáka. Aby mohl výchovný poradce provozovat svoji činnost, musí projít klasifikačním studiem výchovného poradenství. O žácích ve své péči si vede písemné záznamy. Do jeho kompetencí spadá kariérové poradenství a poradenská pomoc při rozhodování o další vzdělávací a profesní cestě žáků; vyhledávání a orientační šetření žáků, jejichž vývoj a vzdělávání vyžadují zvláštní pozornost a příprava návrhů na další péči o tyto žáky (spolupráce s PPP, SPC apod.). Dále zajišťuje nebo zprostředkovává diagnostiku speciálních vzdělávacích potřeb – vstupní i průběžnou – a provádí intervenci u žáků se speciálními vzdělávacími potřebami. Koordinuje také vzdělávací opatření u takovýchto žáků. Jeho úkolem je také příprava podmínek ve škole pro integraci žáků se zdravotním postižením a koordinace školních a školských poradenských služeb. Dále přispívá metodickou pomocí svým kolegům z pedagogického sboru v otázkách integrace, individuálních vzdělávacích plánů atd. (Bartoňová, M., Pipeková, J. In Pipeková, J. 2010).

Další funkcí školního poradenského systému je **školní psycholog**. Pozici školního psychologa zřizuje ředitel školy. Proto tito odborníci nemusejí být přítomni na všech školách. Náplň jejich práce zahrnuje aktivity spojené s pedagogickým sborem, s jednotlivými učiteli, s třídními učiteli, s žákovskými kolektivy, s jednotlivými žáky a s jejich rodiči. Nemůže se pominout nedílná součást této práce, a tou je spolupráce s odborníky v jiných zařízeních (PPP, SPC), dále s lékaři, psychiatry, se sociálními pracovníky apod. Běžně se zabývají individuálními formami reedukace a terapie dětí se specifickými poruchami učení. Podílejí se na integraci dětí se zdravotním postižením a pomáhají dětem v náročných životních situacích. Vyučujícím poskytují metodickou pomoc při vytváření individuálních vzdělávacích plánů a při integraci dětí. Nedílnou součástí je také vytváření metodického zázemí pro vedení rozhovorů učitelů s rodiči. Často se totiž stává, že je psycholog prostředníkem jejich vzájemné komunikace. Školní psychologové poskytují žákům krizové intervence a konzultují s nimi jejich obtíže. Provádějí diagnostické činnosti zaměřené na osobnostní a intelektové charakteristiky žáků, na poruchy chování a učení, výukové obtíže, na styly učení, na školní selhávání, na výchovné problémy a patologické jevy. Zabývají se adaptačními problémy, vztahovými problémy, problémy spojenými s volbou profese. Rodičům nabízí školní psycholog informační, konzultační i poradenské aktivity. Spolupráce s rodiči je

považována za velmi náročnou součást psychologovy práce zejména v případech, kdy pro vyřešení problému žáka je třeba pracovat delší dobu s rodinným systémem. Školní psychologové provádějí na školách i systematickou prevenci šíření negativních vlivů a to tím způsobem, že pracují s dětmi a učiteli, kteří nemají akutní problémy, nebo pracují s potencionálně ohroženými dětmi bez viditelných problémů. Výstupem jejich práce se tak stává vytváření funkční spolupráce a komunikace mezi jednotlivými činiteli úspěšné integrace (viz kapitola 3. 4) (Zapletalová, J., www.nuv.cz).

2. 4 Logopedická péče

Protože jsou jedním ze závažných a častých projevů DGS rozštěpové vady, je nutná též péče logopeda. Celá podkapitola je této problematice věnována z důvodu přesahu logopedie do speciálně pedagogických, medicínských i poradenských oblastí. Též četnost výskytu tohoto projevu si zaslouží větší pozornost.

Pro vytváření řeči je velice důležitá správná činnost patrohltanového (velofaryngeálního) mechanismu, který dokáže regulovat a usměrňovat zvukovou energii a tlak v rezonančních dutinách. Jeho funkce však není omezena „pouze“ na tvoření řeči. Primárně zajišťuje funkci životně důležitých procesů, jako jsou sání, polykání a dýchání. Velofaryngeální mechanismus tvoří měkké patro, stěny hltanu a Passavantův val (Kerekrétiová, A. 2008).

Důsledkem orofaciálních rozštěpů vzniká nedostatečnost patrohltanového uzávěru, která se nazývá velofaryngeální insuficience. Dle A. Kerekrétiové (2008) je charakterizována jako stav, kdy měkké patro nemůže spolu se svalovinou hltanu vytvořit optimální uzávěr při činnostech jako je polykání, foukání a řeč.

Jestliže nedojde k úpravě pomocí operace nebo se operací nepodaří vytvořit dostatečný velofaryngální uzávěr, vzniká tak logopedická vada palatolalie, která je jednou z nejnápadnějších narušení komunikačních schopností (Vohradník, M. 2001). Její charakteristiku můžeme naleznout u velkého počtu odborníků. M. Sovák (1978) ji popisuje jako vadu reci, která vzniká na základě vrozeného rozštěpu patra, popř. rozštěpu rtu a patra. Palatolalie je důsledkem orgánového defektu (zejména patrohltanového závěru) a to se pak výrazně projevuje ve vývoji řeči. Další charakteristiku podává M. Seeman (1955): rozštěp patra, který je vrozený, má velice neblahý vliv na vývoj řeči. Vytvářená řeč se od normy liší zvukem a tvorbou hlásek.

Palatolalie je v současnosti považována za samostatnou nosologickou jednotku. Chápe se jako narušená komunikační schopnost způsobená rozštěpem patra, případně velofaryngální insuficiencí vzniklou po jeho operaci. V logopedické praxi se objevuje termín „typická palatolalická řeč“, který však odborníci v současné době příliš neuznávají, protože v mnoha případech se po operaci (palatoplastice) řeč vyvíjí správně bez jakýchkoli dalších příznaků (Kerekrétiová, A. 2008).

Charakteristické příznaky palatolalie jsou dle M. Sováka (1978) změny rezonance a artikulace. Tyto změny jsou vývojové, protože vznikají během vývoje řeči. Dále je narušena srozumitelnost řeči a časté jsou i poruchy sluchu.

Čtyři hlavní projevy palatolalie jsou otevřená huhňavost, nesprávná artikulace, porucha mimiky a poruchy sluchu. Další projev provázející palatolalii je opožděný či narušený vývoj řeči, poruchy hlasu, poruchy chování doprovázejí řeč a další. Všechny tyto projevy palatolalie mohou být velmi individuální a určuje je mnoho faktorů. Je to především rozsah a typ rozštěpové vady, dále včasnost a komplexnost rehabilitační péče, osobnost jedince, jeho sociokulturní prostředí, přítomnost poruchy sluchu a rada dalších faktoru. (Kerekrétiová, A. 2008).

Péče o dítě s orofaciálním rozštěpem by měla být komplexní a týmová. Proto jsou logopedičtí pracovníci její významnou součástí. Logopedická terapie by měla být zahájena nejpozději do šesti týdnů po operaci patra a u každého dítěte se volí individuální přístup. Dělení M. Sováka (1978) na předoperační a pooperační péči se v dnešní době uplatňuje pouze tehdy, je-li dítě operováno až po třetím roce věku. Některá pracoviště už ale v současnosti operují rozštěpy brzy po narození dítěte, a proto má dítě včas vytvořené anatomické podmínky pro správný vývoj řeči. Logopedická péče tedy nabývá pouze poradenského charakteru (Škodová, E., Jedlička, I. 2007).

Hlavním úkolem rané logopedické péče je zajistit správný vývoj řeči dítěte zejména po obsahové stránce. Kvůli nízkému věku dítěte pracuje logoped v této době především s rodiči. Poskytuje jim informace o funkcích, které jsou u dítěte poškozeny a poučí je jak s dítětem pracovat a jak provádět potřebná logopedická cvičení. Současně je upozorňuje na možná úskalí, která se mohou v průběhu vývoje řeči u dítěte objevit (Škodová, E., Jedlička, I. 2007).

Na doporučení logopedů by se rodiče měli v tomto období zaměřit zejména na rozvoj komunikačních schopností a slovní zásoby. Metody práce by měly být napodobování různých přírodních zvuků a rytmizování říkanek. Dále by se měli snažit o rozvoj zrakové a sluchové percepce a v neposlední řadě poskytovat dítěti správný

řečový vzor. Naopak je nevhodné dítě na jeho nedostatky v řeči upozorňovat, do řeči ho nutit a přetěžovat ho. S přímou logopedickou péčí se začíná až v období, kdy je dítě schopné s logopedem spolupracovat, tj. obvykle kolem třetího roku věku (Klenková, J. 1998).

Logopedická terapie u dětí s orofaciálními rozštěpy a následnou palatolalií je dlouhodobý proces. Logopedi zapojení do tohoto procesu působí jak ve zdravotnické, tak i ve školské oblasti. Často je užívána skupinová terapie, která má obrovskou výhodu z hlediska motivace dítěte. Jedná se však pouze o doplněk individuální péče, která je základem rehabilitace (Vohradník, M. 2001). Velmi důležité je vnímat jedince s palatolalií jako osobnost a přihlížet k jeho individuálním zvláštnostem. Logoped by se měl v rámci logopedické intervence věnovat nejen úpravě artikulace, rezonance. Je také důležité, aby se podílel na rozvoji všech jazykových rovin a na zlepšování srozumitelnosti řeči (Klenková, J. 1998).

Úspěch logopedické terapie závisí na mnoha faktorech, které spolu úzce souvisejí a navzájem se ovlivňují. V první řadě se jedná o věk dítěte při zahájení péče, klinický obraz rozštěpu, výsledky chirurgického zákroku, stav sluchu dítěte, intelekt dítěte i matky, osobnost dítěte a vliv sociálního prostředí. Mimo to hraje roli i vůle, vytrvalost a míra ochoty dítěte i rodičů ke spolupráci s týmem odborníků. Prognóza palatolalie je v současnosti velmi dobrá, a to díky novým diagnostickým možnostem, operačním technikám, lepší dostupnosti kvalitní a komplexní odborné péče, i díky lepší informovanosti veřejnosti (Škodová, E., Jedlička, I. 2007).

3 Integrativní vzdělávání

3. 1 Integrace/inkluze

V dnešní době je možné se setkat s termínem integrace v mnoha různých odvětvích vědy a i v jiných disciplínách. Slovo *integrace* má svůj původ v latinském *integer*, což se dá přeložit jako neporušený, úplný. Čeština odvozuje od latinského základu termíny: integrita – celistvost, nedílnost, neporušenost, nedotknutelnost; integrovaný – sjednocený, spojený, tvořící jeden funkční celek; integrační – scelovací, sjednocovací; integrovat – sjednocovat, sledovat, spojovat; integrace – scelení, ucelení, úplnost, proces spojování různých částí v celek (Klimeš, L. 2005).

Ve slovníkovém výkladu má termín integrace několik významů a je používán v mnoha slovních spojeních. Vyskytuje se v celé řadě oborů. Může se týkat např. psychologie, sociologie, politiky, ekonomie, matematiky a informatiky. V této práci je však nejdůležitější společenskovědní význam, který se týká plnohodnotného soužití zdravých a hendikepovaných jedinců. To potom umožňuje respektování individuálních potřeb každého z nich v různých oblastech života (vzdělání, zaměstnání, volný čas apod.) (kolektiv autorů, 1999).

Pojem integrace ve společenskovědním významu má několik rovin a úhlů pohledu. První rovinou je sociologické hledisko, kde se jedná o vznik společenských jednotek z určitého počtu lidí a skupin. Především pak popisuje stav, při kterém došlo k integraci. Procesy, které jsou zmiňovány, spadají do kategorie integrace lidí z minorit (např. etnických a národnostních skupin, zdravotně postižených a starých občanů apod.) do společnosti. Psychologické hledisko integrace se zaměřuje na proces utváření jednoty mezi člověkem samotným a jeho vztahem k okolí. V pedagogické rovině se dostáváme k pojmu integrativní pedagogika, popř. ke školské integraci (Vítková, M. 2006).

Pokud se budeme věnovat podrobněji školské integraci, v pedagogickém slovníku lze nalézt její charakteristiku. Jedná se o „zapojení žáků se speciálními vzdělávacími potřebami do běžných škol s cílem poskytnout i žákům s těžkým a trvalým postižením společnou zkušenost s jejich zdravými vrstevníky“ (Průcha, J., Walterová, E., Mareš, J. 2008). Z toho vyplývá, že je integrace žáků se zdravotním postižením do majoritního vzdělávání primárním cílem současné speciální pedagogiky.

Proto je vítáno poskytování takové výchovy a vzdělávání, které odpovídá speciálním vzdělávacím potřebám žáka spíše v běžném typu školy než ve školách speciálních (Mühlpachr, P. In Vítková, M. 2004). Dle J. Jesenského existuje devět stupňů školské integrace. Škála začíná u plné integrace, která je možná v jakémkoliv vzdělávacím prostředí a není nutno využívat speciální pomůcky. V takových podmínkách má znevýhodněný žák velmi dobré sociální postavení. Posledním stupněm je vysoce segregované vzdělávání realizované v prostředí speciálního zařízení, s úpravou prostředí a využitím speciálních pomůcek a metod práce. Zde má žák nízké sociální postavení (Jesenský, J. 1995).

Pro plné zařazení pojmu integrace obecně je také nutné zmínit, že se jedná o fenomén pracovně sociální, enkulturační a politologický a že je významným faktorem osobnostního rozvoje a kvality života zdravotně postiženého jedince (Jesenský, J. 1995).

Obecná definice integrace představuje spojování a začleňování určitých částí do celku. Předpokladem je ale samostatnost, nezávislost jedince, který nevyžaduje zvláštní ohledy nebo přístupy ze strany přirozeného prostředí. V případě lehčího postižení či adekvátní kompenzace (schopnost plnit všechny funkce a úkoly vyplývající z plné socializace) může být jedinec rovnoprávným partnerem všem ostatní (Novosad, L. 2006).

P. Mühlpachr (In Vítková, M. 2004) chápe integraci buď jako **proces** začlenění jedince, skupiny nebo komunity do společnosti, nebo jako **stav** jejich začlenění. Obě varianty se odehrávají ve dvou kvalitách - buď pozitivní (pokud je pro jedince přínosem), nebo negativní (pokud přínosem není). Dalším vymezením je tzv. integrace fyzická, kdy je intaktní majorita a znevýhodněná minorita na stejném místě, funkční - obě skupiny se aktivně účastní života společnosti a společenská, která znamená skutečnou účast obou skupin na životě a kultuře společnosti.

Inkluze je od integrace odlišný proces. Vystihuje ho ocenění hodnoty, kvality i odlišnost každého jednotlivce, přičemž neklade podmínky pro jeho přijímání (Opatřilová, D. 2008). Znevýhodněné osoby jsou od počátku přirozeně zařazeny do většinové společnosti, protože „být jiný“ je běžné. Jedinci s postižením mají samozřejmé právo účastnit se života v celé společnosti (Vítková, M. 2004). Jde o to vytvořit takové prostředí, kde celá společnost pečuje o všechny bez výjimky a je všem otevřená. Děti stejného věku se učí společně bez ohledu na něčí „znevýhodnění“, nikdo z nich není chápán jako jiný, všichni mají svoji hodnotu. Inkluzívní vzdělávání je

otevřené, nediskriminuje a začleňuje děti s postižením bez jakýchkoliv předsudků. Vytváří atmosféru, ve které jsou odlišnosti vítány a ceněny (Lang, G., Berberichová, Ch. 1998). Při inkluzivní výuce se žáci nedělí podle toho, zda potřebují nebo nepotřebují zohlednění, tvoří jednu různorodou skupinu. Jednotliví členové takovéto skupiny mají různé potřeby. V porovnání s integrací, kdy je požadováno přizpůsobení dítěte škole, znamená inkluze přizpůsobení se školy vzdělávacím potřebám dítěte (Lechta, V. 2010). Úplná inkluze znamená zařazení všech žáků do běžného školství bez etiketování žáků se znevýhodněním a vede ke zrušení speciálního školství (Vítková, M. 2006).

Pojmy integrace a inkluze nejsou zatím v naší odborné literatuře jednotně definovány. Aktuálně se používají spíše jako synonyma, lze ale předpokládat, že v budoucnu bude pojem integrace nahrazen právě pojmem inkluze (Vítková, M. 2006).

3. 2 Legislativní podpora integrace/inkluze

Pro užší pojetí integrace zaměřené na děti a jejich vzdělávání existují jako opora různá legislativní usnesení. Státní vzdělávací systém by měl každého jedince připravit na život ve společnosti, naučit ho přijímat sociální role a umět se uplatnit v měnících se podmínkách zaměstnanosti. Hlavním cílem by pak mělo být poskytování stejných možností dosáhnout odpovídajícího stupně vzdělání, bez ohledu na jednotlivá omezení. Dalším prvkem, který by měla legislativa podpořit, je zajištění uplatnění práva na rozvoj svých individuálních předpokladů a tím vytvořit demokratickou a humánní školu. Uznání práva osob s postižením na vzdělání a rovné šance je základním předpokladem integrace (Mühlpachr, P. In Vítková, M. 2004).

Za první „prointegrativní“ evropský dokument lze označit Usnesení rady Evropského společenství o **Začlenění dětí a mladistvých** z roku 1987. Dalším dokumentem, který rada přijala, bylo v roce 1990 usnesení „O začlenění postižených dětí a mladistvých do obecných vzdělávacích systémů“. Přijetím se všechny členské země zavázaly, že ve vhodných případech budou usilovat o integraci a podporu žáků s postižením v podmínkách běžného vzdělávání. Pro tyto potřeby byly stanoveny požadavky na úpravu legislativy, forem vzdělávání i jeho obsahu. Důležitým momentem je poznámka, že práce speciálního školství má být brána pouze jako doplněk

hlavního vzdělávacího proudu. Učební metody speciálního školství by měly být užívány i ve školách běžných k pomoci znevýhodněným žákům (Renotiérová, M. 2005).

Další mezinárodní dokument zabývající se touto problematikou je **Úmluva o právech dítěte,** ke které se ČFSR připojila v roce 1990. Každému dítěti je uznáno právo vzdělávat se na základě rovných příležitostí a pro všechny zavádí bezplatné a povinné základní vzdělání. Ve článku 23 se ČSFR podepsáním úmluvy zavázala uznávat, že dítě s postižením má právo žít v podmínkách zabezpečujících důstojnost, podporujících sebedůvěru a umožňujících aktivní účast ve společnosti. Také mu má být zajištěna odpovídající pomoc, péče a přístup ke vzdělání. Tím má dojít k co největšímu rozvoji jeho osobnosti, nadání, rozumových schopností a k co největší míře zapojení do majoritní společnosti. Uznává právo každého dítěte vzdělávat se na základě rovných příležitostí a zavádí bezplatné a povinné základní vzdělání pro všechny děti (Úmluva o právech dítěte, http://www.stopdetskepraci.cz).

Díky usnesení předsednictva České národní rady z roku 1992 je právo na vzdělání pro každého jedince zaneseno v článku č. 33 **Listiny základních práv a svobod**, jež je součástí Ústavy České republiky. V listině je psáno: „(1) Každý má právo na vzdělání. Školní docházka je povinná po dobu, kterou stanoví zákon. (2) Občané mají právo na bezplatné vzdělání v základních a středních školách, podle schopností občana a možností společnosti též na vysokých školách.“ (Listina základních práv a svobod ČR, http://www.psp.cz).

Pro Českou republiku bylo zásadním momentem v začleňování dětí s postižením do běžných škol přijetí **Vyhlášky o základních školách** roku 1991, kde byla možnost integrace poprvé zmíněna (Michalík, J. In Renotiérová, M., Ludíková, L. a kol., 2006).

Vývoj situace pokračoval a v ČR se díky ustanovenému Vládnímu výboru pro zdravotně postižené občany prosadil v roce 1992 **Národní plán pomoci zdravotně postiženým občanům**, který byl aktualizován roku 1993 a přejmenován na **Národní plán opatření pro snížení negativních důsledků zdravotního postižení.** Oba tyto dokumenty byly vítány a ze strany osob se zdravotním postižením velice příznivě přijaty. ČR se tak zařadila mezi země s nejrozvinutější státní koncepcí podpory zdravotně postižených (Národní plán vyrovnávání příležitostí pro občany se zdravotním postižením, http://www.vlada.cz).

Dále byla v roce 1993 přijata mezinárodní obdoba Národních plánů schválená OSN - **Standardní pravidla pro vyrovnání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením**. Jako podklad posloužila Všeobecná deklarace lidských práv, Úmluva o

právech dítěte a další dokumenty (Opatřilová, D. 2008). Standardní pravidla však nejsou závazným dokumentem - nemají platnost mezinárodního práva, ale pokud budou respektována velkým počtem států, mohou se stát mezinárodním obyčejovým právem. Zahrnují principy odpovědnosti, aktivity a spolupráce. Důležitou součástí je upozornění na oblasti zprostředkovávající kvalitu života, díky níž se osoby se zdravotním postižením budou moci plně integrovat do společnosti. V pravidle č. 6 - Vzdělání je uvedeno: „Státy by měly uznat zásadu zajištění stejných příležitostí základního, středního a vysokoškolského vzdělání pro děti, mládež a dospělé se zdravotním postižením v integrovaném prostředí. Měly by zajistit, aby vzdělávání osob se zdravotním postižením bylo integrální součástí vzdělávacího systému.“ Dále pokračuje odstavcem č. 8, kde se speciální školství doporučuje pouze v situaci, kdy všeobecný školský systém ještě neodpovídá potřebám osob se zdravotním postižením. Z dlouhodobějšího hlediska by se státy měly zaměřit na postupnou integraci služeb speciálního školství do školství běžného typu (Standardní pravidla pro vyrovnání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením, http://www.nrzp.cz).

V roce 2006 se ČR zavázala ratifikací mezinárodní Úmluvy o právech osob s postižením (OSN) k uznání práva osob se zdravotním postižením na vzdělání bez diskriminace a na základě rovných příležitostí. Státy akceptující tuto úmluvu mají povinnost zajistit inkluzívní vzdělávací systém na všech úrovních a celoživotní vzdělávání (http://www.vlada.cz).

Výše zmiňovaný Národní plán prodělal během let několik aktualizací. Nejnovější zpracovaná dostupná verze je pro období 2010 – 2014. Za cíl si klade důsledné uplatnění principu inkluzívního vzdělávání pro žáky a studenty se zdravotním postižením. V další návaznosti se chce zasloužit o systematické dořešení podmínek vzdělávání studentů se zdravotním postižením v rámci terciárního stupně vzdělávání (Národní plán vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2010–2014, http://www.vlada.cz).

3. 3 Školská integrace

V praxi můžeme rozlišit několik typů školní integrace. Prvním z nich je plná integrace, která zajišťuje začlenění žáka s postižením do třídy běžné školy v místě bydliště. Dalším typem je integrace do škol se zaměřením na vzdělávání žáků s určitým

druhem postižení, jako např. zrakově postižení, s vadami sluchu, s tělesným postižením atp. Formou s částečnou integrací je míněno vzdělávání žáků v tzv. specializovaných třídách ve školách běžného typu. Specializované třídy se mohou zaměřovat na jeden druh postižení nebo mohou sdružovat žáky s různým typem postižení. Posledním typem je jakási „kombinovaná forma“ integrace. Tím je myšleno vzdělávání ve škole běžného typu. Když se ale vyskytnou nějaké vzdělávací obtíže, které jsou v danou chvíli pro běžnou školu nepřekonatelné, je žák přeřazen do speciální školy. Po odstranění těchto potíží se žák vrací zpět.

Formy integrace, které popisuje J. Michalík (In Müller, O. a kol. 2001), přináší pozitiva i negativa. Forma individuální integrace představuje plné začlenění žáka s postižením do intaktní společnosti vrstevníků. Tento postup je ale náročný na prostředky speciálně pedagogické podpory a odborné vedení. Při skupinové integraci je výuka vedena přímo speciálním pedagogem, takže prostředky speciálně pedagogické podpory se mnohem lépe zajišťují a kontakt mezi žáky s postižením a většinovým prostředím nemusí být omezen. To vše ale záleží na individualitě každého ze zúčastněných.

Cíl školské integrace - začlenění žáka se speciálními vzdělávacími potřebami do třídy mezi intaktní spolužáky - je založen na sociálních aspektech, protože vzájemnost procesu začleňování a přibližování může být různě přijímána. Existují tři procesy přizpůsobení, ve kterých je cíl integrace potlačen nebo naopak podpořen. Prvním z nich je **asimilace**. Žák s postižením se v tomto případě vypořádá se způsoby chování ostatních v co největší míře. Odlišnosti jsou vnímány jako nežádoucí, a proto se objevuje snaha o jejich odstraňování. Koncept asimilace se vztahuje především na lehčí typy postižení a je patrný v zemích s menšími snahami o integraci. Druhým sociálním aspektem je **akomodace**. Zde jsou uznávána svébytná práva postižených. Proto je na všechny vyvíjen tlak týkající se procesu integrace. Při tomto procesu není cílem odstraňovat nebo potlačovat odlišnosti, dítě s postižením (jako část zvláštní skupiny) si má naopak vytvořit pozitivní sebeobraz. Posledním z řady aspektů je typ **adaptace**. Za adaptaci se považuje dynamický proces oboustranného přizpůsobování postižených a nepostižených. Jejím cílem je tvůrčí a angažované společné úsilí ve vyrovnávání se s „odlišnostmi“ a následné co největší přiblížení minority k majoritě (Vítková, M. 2004).

Nutnost přizpůsobit vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami vedla k vypracování a zdokumentování několika stěžejních metod v přístupu k výuce. Cílem těchto dokumentů je dosažení optimálních architektonických, materiálních,

pedagogických a také organizačních podmínek.

V roce 2001 byly na zasedání vlády schváleny cíle vzdělávací politiky a v návaznosti na tuto skutečnost vznikl **Národní program rozvoje vzdělávání v České republice.** Dokument, nazývaný také **Bílá kniha,** má spíše doporučující charakter, a proto obsahuje pouze návrhy na řešení či aktivitu v problematické oblasti. Usměrňování rozvoje střednědobého vzdělávání je v tomto dokumentu pojato jako systémový projekt, vyjadřující soubor ideových východisek, obecných záměrů a akčních programů. Hlavní přínosnou myšlenkou v přístupu ke vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami je preference jejich začleňování do škol běžného typu oproti jejich umisťování do škol speciálních. Využívání speciálních škol je nyní doporučováno pouze pro žáky s těžším postižením, kde již integrace do škol běžného typu není možná. Zmíněna je také nutnost a potřeba vzdělávání dětí s těžším postižením, které byly v minulosti z procesu obecného vzdělávání vylučovány (www.msmt.cz).

Potřeba individuální výuky s možností flexibilního přizpůsobování i délky jednotlivých vyučovacích hodin, způsobu komunikace a celkového vedení hodiny vedla k vytvoření dalších dokumentů navazujících na Bílou knihu. Jedná se o **Rámcové vzdělávací programy (RVP)**. Školní programy výuky jsou tvořeny právě na základě vymezeného závazného rámce, jejž určují právě zmíněné RVP. Ze školních programů respektujících pravidla Rámcově vzdělávacích programů poté vznikají **individuální vzdělávací plány (IVP)**. Jednou z příloh Rámcově vzdělávacích programů je také dokument upravující způsob vedení edukace u dětí se zdravotním postižením. Tento dokument vymezuje a také upravuje různé přístupy k individuální výuce. Navádí k vytváření podnětného prostředí a adekvátních podmínek. Zahrnuje alternativní a speciální metody výuky díky možnosti modifikovat běžné metody vzdělávání. Krom těchto stanov dokument také umožňuje např. individuální úpravu hodnocení žáka s přihlédnutím k stupni jeho postižení a zohlednění také této veličiny. Z architektonického hlediska umožňuje odstraňování bariér a provádění nejrůznějších úprav školního prostředí. Při výuce, upravované dle RVP, jsou hojně využívány alternativní způsoby komunikace a úpravy délky jednotlivých hodin s využitím vyšších časových dotací k posílení problematičtějších předmětů. Jsou zde zařazeny také předměty speciální pedagogické péče, jako je například znakový jazyk, logopedická péče, práce s optickými pomůckami a zdravotní tělesná výchova, trénování komunikativních dovedností atp. (www.msmt.cz).

Východiskem pro tvorbu vzdělávacích programů na základních školách

praktických je příloha, upravující vzdělávání žáků s lehkým mentálním postižením č.j. 20576/2005-2. Jedná-li se o těžké mentální postižení, zde platí RVP pro obor vzdělání základní školou speciální. V souladu s RVP poté školy připravují své vlastní programy dle potřeb a možností dětí. Proto je zavedení RVP do škol, které by měly přispět k individuální úpravě vzdělávacího procesu podle požadavků integrovaných žáků, velmi významnou změnou českého systému výchovy a vzdělávání (www.msmt.cz).

Další významnou úpravou edukace dětí na českých školách je zavedení **Zákona č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon)**. Tento zákon se vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami věnuje v **§ 16**. Žákem se zdravotním postižením je dle tohoto zákona jedinec s postižením mentálním, tělesným, zrakovým či sluchovým, žák s vadami řeči, souběžným postižení více vadami, autismem, či vývojovými poruchami v učení nebo chování. Právě takto postižení mají tedy právo na alternativní způsob výuky, jež byl výše popisován. Mají také právo na odbornou pomoc a vzdělávání odpovídající potřebám dítěte. Škola má také bezplatně těmto dětem zajistit učebnice a pomůcky, potřebné ke vzdělávání. Případně zajistit vzdělávání za užití znakové řeči či Braillova písma. Ředitel má právo zřídit ve škole funkci asistenta pedagoga, který má za úkol zajišťovat přesah pedagoga z hlediska doplňující péče o dítě. Případně má možnost zřídit speciální třídu, oddělení či studijní skupinu s upraveným programem vzdělávání (zákon č. 561/2004 Sb., http://www.msmt.cz).

Nejzákladnějším přínosem tohoto zákona je skutečnost, že umožňuje propojení speciálního školství s běžným typem škol. Určitým způsobem je v tomto zákoně podporována myšlenka integrace dětí s postižením do společnosti dětí zdravých. Tento přístup napomáhá k vytvoření společnosti, která nevnímá postižené vrstevníky jako jakési nenormální, „exotické“ jedince. Díky tomu dokáže intaktní společnost daleko snadněji děti s postižením přijmout mezi sebe. U zdravých dětí, které mají možnost být v blízkosti postižených, dochází k rozvoji jistého pochopení této skupiny společnosti a jiných hodnot.

Užší vymezení legislativní podpory školní integrace zajišťuje **Vyhláška č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných**, nyní v novelizovaném znění **Vyhlášky č. 147/2011 Sb**. Vyhláška obsahuje informace o vyrovnávacích a podpůrných opatřeních. Vyrovnávací opatření jsou určena pro děti se zdravotním nebo sociálním znevýhodněním a podpůrná pro žáky se zdravotním postižením. Podpůrná

opatření zahrnují speciální metody, postupy, formy a prostředky vzdělávání, kompenzační, rehabilitační a učební pomůcky, speciální učebnice a didaktické materiály, zařazení předmětů speciálně pedagogické péče, poskytování pedagogicko-psychologických služeb, zajištění služeb asistenta pedagoga, snížení počtu žáků ve třídě nebo studijní skupině nebo jinou úpravu organizace vzdělávání zohledňující speciální vzdělávací potřeby žáka. Vyhláška č. 73/2005 přímo definuje, kdo je žák s těžkým zdravotním postižením, vymezuje funkci asistenta pedagoga, určuje, jaké náležitosti by měl obsahovat IVP a specifikuje počty žáků ve třídě. V neposlední řadě se v §3 odstavci 4 píše: „Žák se zdravotním postižením se přednostně vzdělává formou individuální integrace v běžné škole, pokud to odpovídá jeho potřebám a možnostem a podmínkám a možnostem školy.“ (Vyhláška č. 73/2005 Sb., http://www.msmt.cz).

Dalším krokem vlády bylo schválení **Národní akčního plánu inkluzívního vzdělávání** v roce 2010. Tento materiál má zajistit zvýšení míry inkluzívního pojetí vzdělávání v českém vzdělávacím systému. Výsledkem by mělo být preventivní působení proti sociálnímu vyloučení jednotlivců i celých sociálních skupin. Dalším cílem je přispět k úspěšné integraci jedinců s postižením či znevýhodněním do všech oblastí ve společnosti. Ustanovení Národní akčního plánu inkluzívního vzdělávání mají díky svému přesahu celospolečenský dopad, protože inkluzívní charakter českého školství znamenající „přijetí do celku“ ovlivní vzdělávací podmínky nejen v případě žáků se speciálními vzdělávacími potřebami, ale také všechny účastníky tohoto procesu (Národní akční plán inkluzívního vzdělávání, http://www.msmt.cz).

Na vývoji integračního/inkluzívního školství se velkou měrou podílejí také organizace zdravotně postižených. U nás se to týká zejména Národní rady zdravotně postižených, která koordinuje činnost všech organizací zdravotně postižených u nás. Plno představ a vylepšení ve vzdělávání dětí s postižením se snaží prosadit také rodičovské organizace (Michalík, J. In Müller O. a kol., 2001).

3. 4 Podmínky úspěšné školní integrace

Právní a politické podmínky zajišťující legislativní ochranu a integraci lidí s fyzickým, psychickým, sociálním či kombinovaným znevýhodněním vytvářejí základní ustanovení v RVP ZV a v Zákoně č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon). Dalšími úpravami se

zabývá Vyhláška č. 73/ 2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných.

V průběhu integrace je zapotřebí sladit mnoho proměnných. Díky nim by pak měl vzniknout celek, který bude podporovat a pozitivně ovlivňovat žáka, pedagogům bude zapadat do jejich konceptu a stylu výuky a v neposlední řadě bude vyhovovat všem zúčastněným. Je tedy zřejmé, že se nejedná o jednoduchou a krátkodobou činnost. Školská integrace je náročný proces, při kterém je důležité zajistit určité podmínky, které napomůžou splnit její cíl.

Zařazení dítěte s postižením do běžné školy automaticky znamená vyšší nároky na spolupráci se školou, na domácí přípravu a přívětivé tolerantní klima obklopující žáka. To vše může zahrnovat sousloví psychosociální podmínky, mezi které se dále řadí podpora vyšší tolerance majoritní společnosti k odlišnosti týkající se psychické nebo fyzické stránky člověka, odstraňování pocitu nejistoty, překonávání předsudků a stereotypů a zvýšení společenského statusu jedinců s postižením (Michalík, J. 2005).

V první řadě je zásadní souhlas rodičů nebo zákonných zástupců se vzděláváním dítěte se zdravotním postižením v základní škole běžného typu. Dále musejí dát s integrací informovaný souhlas rodiče zdravých dětí. Ze strany školy musí být ujištěni, že jejich dítě nebude přítomností žáka s postižením nijak omezeno, ba naopak že si do života odnese cennou zkušenost. S integrací musí souhlasit i zdravé děti. Je potřeba, aby pochopily, proč tato situace nastala, že je to běžná záležitost, jak mohou být prospěšní při pomoci atd. S integrací musí souhlasit třídní učitel - musí se jednat o jeho svobodnou volbu. Učitel by měl být odborník, který rozumí dané problematice a je v této oblasti vzdělán. Dále je zapotřebí velká míra spolupráce mezi všemi účastníky vzdělávacího a výchovného procesu (rodiče, pedagogičtí a medicínští odborníci atd.). Aby byla zajištěná součinnost všech proměnných, musí každá škola, která chce integrovat žáky, zvažovat jejich speciálně vzdělávací potřeby a míru podpůrných opatření, efektivitu vzdělávání žáků, požadavky učitelů a musí vytvářet pozitivní a přátelskou atmosféru otevřenou novým metodám. Důkladná příprava a splnění integračních podmínek by měly žákovi zjednodušit celý vzdělávací proces. Dalším významným faktorem úspěšné integrace je to, aby se žák se speciálními vzdělávacími potřebami cítil jako právoplatná součást kolektivu třídy/školy (srov. Michalík, J. 2005, Müller, O. 2001).

V publikaci M. Valenty (2003) je uvedeno několik podmínek ovlivňujících úspěšnost školské integrace. Hlavní a rozhodující roli hraje **rodina** a **rodiče**.

Psychologická charakteristika rodin dětí s postižením rozlišuje několik modelových reakcí na oznámení o postižení jejich dítěte. Je známo několik obecných etap, kterými rodiče procházejí: 1) šok - obranná reakce, 2) zavržení - popření diagnózy, 3) bolest - v dlouhodobý proces různé intenzity, 4) pochopení - poznávání se s postižením, 5) přijetí – rezignace. S ohledem na školskou integraci je důležité, jakou etapou prožívání si rodiče právě procházejí. Dítě je totiž s rodiči v nejužším kontaktu a představují pro něj nejbližší lidi. Proto je zásadní, jak se cítí. Celá rodina je vystavena psychickému i fyzickému vypětí. Aspekty ovlivňující úspěšnost integrace jsou např. obavy o osud a zdraví dítěte vedoucí k větší opatrnosti; výrazně pociťovaná ekonomická a sociální nejistota; zvýšená psychická i fyzická unavitelnost; nedůvěra a zvýšená citlivost vůči institucím a jejich představitelům; větší závislost na poradenských a posudkových institucích a jejich pracovnících apod. Proto by se mohlo stát, že rodina dítěte s postižením by mohla získat společensky nedoceněný status. Pokud není zaměstnavatel rodičů tolerantní a nedostanou žádné pracovní úlevy, rodina se může stát ekonomicky oslabenou a sociálně izolovanou. Je proto nutné zajistit celé rodině ekonomickou, lékařskou, metodickou a také psychologickou pomoc (Novosad, L. 2006). Rodiče by měli díky této podpoře zaujmout realistický postoj k celé situaci. Výchovný styl přímo ovlivňující přípravu na školní docházku a chování v kolektivu třídy by se neměly klonit k žádnému extrému – na jedné straně k nadměrnému ochranitelství a rozmazlování a na druhé straně k zanedbávání či dokonce zavrhování. V nejlepším a ideálním případě dojde k již zmiňované fázi přijetí a akceptace postižení dítěte, což zjednodušuje volbu odpovídajícího postoje k výchově a pomáhá nalézt přiměřenou míru nároků na dítě (Ludíková, L. In Renotiérová, M., Ludíková, L. a kol., 2006). V rodině se však nejedná jenom o rodiče. Ohledy by měl být brány i na zdravého sourozence. Zátěžová situace v podobě sourozence s postižením může představovat velký tlak. Je důležité mluvit o situaci a problémech v rodině tak, aby zdravý sourozenec pochopil jednání rodičů a necítil se diskriminován nebo přetěžován (Bartoňová, M. 2005).

Rozhodnutí rodičů o integrovaném vzdělávání by nemělo být náhlé. Možnosti tohoto druhu vzdělávání by měli prozkoumat již v době docházky dítěte do předškolního zařízení. Součástí průzkumu by měly být konzultace s pedagogy, pedagogickými poradci a rodiči, kteří mají zkušenosti s integrací svého dítěte. Důležité je, aby si rodiče uvědomili, že integrovat dítě do školy běžného typu bude z jejich strany vyžadovat více spolupráce a podpory (Michalík, J. In Müller, O. a kol. 2001).

Další podmínkou úspěšné integrace je **škola** a její celkové výchovné klima. Klima školy je ovlivněno nejen sociokulturním prostředím žáků, ale také kvalitou pedagogického sboru a vedením školy (Michalík, J. In Müller, O. a kol. 2001). Klíčovou roli hraje ředitel. Jeho úkolem je vytvořit vhodné organizační i personální podmínky, získat materiální podporu a partnery pro podporu integrativního/inkluzívního vzdělávání (Matuška, O., Jablonský, T. In Lechta, V. 2010). Ředitel by měl být také prvním člověkem, který jedná s rodiči o zařazení dítěte do integrativního vzdělávání. Dále zodpovídá za vypracování a správnou realizaci individuálního vzdělávacího plánu (IVP). Do jeho kompetencí spadá též jednání s orgány státní správy o finančním zajištění integrace a poskytnutí prostředků speciálně pedagogické podpory. Může rozhodnout o ne/přijetí dítěte s postižením do programu integrativního vzdělávání (např. z důvodu nesplňování podmínek zajišťujících efektivní a úspěšné vzdělávání žáků s postižením), avšak rodiče se mohou odvolat k orgánu kraje, který má možnost rozhodnout o vzdělávání dítěte, buď v dané základní škole (na to je obvykle vázáno i zvýšení jejího rozpočtu), nebo rodičům nabídne jiné vhodnější umístění. Nemělo by se však stát to, že by si škola vybírala, které žáky chce nebo naopak nechce vzdělávat (Michalík, J. 2002).

Zajištění pedagogických pracovníků je stanoveno zákonem č. 563/2004 Sb. Zákon stanovuje, že pracovníci musejí mít potřebné profesní dovednosti a vzdělání. Mezi dovednosti patří např. komunikativnost - s žáky, rodiči, ostatními pedagogy a odborníky zajišťujícími pro školu speciální služby. Do základních zásad a kompetencí spadá schopnost provádět speciálně pedagogickou diagnostiku, která bude aktivně využívána pro zlepšování výuky; používání reedukačních metod a postupů, umění motivovat žáka (vycházet z toho, v čem je úspěšný); vnímaní reakcí dítěte a odbourávání stresujícího prostředí; respektování platných vyhlášek a zákonů; spolupráce s rodinou; zajištění základních podmínek a speciálně pedagogického přístupu; spolupráce s daným poradenským pracovištěm a jejich pracovníky (Bartoňová, M. 2005).

Pedagogický pracovník by se měl průběžně vzdělávat, reflektovat a přizpůsobovat svou činnost, potom by umět nabídnout odbornou pomoc psychologa, speciálně pedagogického centra, asistenta pedagoga atp. žákům a jejich rodičům. Všichni učitelé by se měli účastnit příprav a realizace školních vzdělávacích plánů (ŠVP), základních pravidel života školy. Dále by měli používat jednotné způsoby jednání s žáky a jejich rodiči v rámci řešení školních problémů, měli by dodržovat

optimální režim výuky v souladu s věkovými možnostmi, speciálními potřebami žáků a jejich bezpečností (stravovací a pitný režim, pohyb, odpočinek, hygiena, zájmová činnost, mimořádné situace apod.) (Michalík, J. 2005).

Dalším, již zmiňovaným, faktorem, který ovlivňuje úspěšnost školské integrace je **individuální vzdělávací plán (IVP)**. Dle vyhlášky č. 73/2005 Sb. §6, který upravuje podmínky pro jeho tvorbu, je IVP závazný dokument pro zajištění speciálních vzdělávacích potřeb žáka a je součástí celé žákovy dokumentace. Měl by být vytvořen před nástupem dítěte do školy – nejpozději jeden měsíc po nástupu do školy nebo po zjištění výskytu speciálních vzdělávacích potřeb. V průběhu školního roku může být upravován a doplňován dle potřeby (http://www.msmt.cz). Vypracovává se ve spolupráci se školským poradenským zařízením, nejčastěji se speciálním pedagogickým centrem (SPC) nebo pedagogicko-psychologickou poradnou (PPP), které diagnostikuje speciální vzdělávací potřeby žáka a navrhuje míru podpůrných opatření. Školské poradenské zařízení vypracuje tzv. integrační zprávu, která se stane podkladem pro konkrétní IVP. Dalšími lidmi, kteří pracují na jeho přípravě IVP, jsou třídní učitelé, ostatní vyučující a zákonní zástupci žáka. Vždy však IVP vychází ze školního vzdělávacího programu příslušné školy. Hlavními garanty v poskytování individuální speciálně pedagogické péče jsou speciální pedagogové příslušného SPC nebo PPP. Za finální podobu IVP odpovídá ředitel školy. Ten na základě schválení vzdělávání podle IVP vydá „Rozhodnutí o povolení vzdělávání žáka/žákyně podle individuálního vzdělávacího plánu“. IVP je dokument s charakteristikou „smlouvy“, který zavazuje všechny strany k jeho plnění. Na první místo je zde stavěn zájem dítěte. Vzdělávání pomocí IVP se týká širokého spektra žáků. Proto je nezbytné respektovat při vzdělávání vždy individuální rozvoj osobnosti žáka a zohlednit jeho potřeby a možnosti (http://rvp.cz/).

IVP by měl obsahovat údaje o celkovém obsahu, rozsahu, průběhu a způsobu poskytování individuální speciálně pedagogické nebo psychologické péče, záznamy o cíli vzdělávání, časové a obsahové rozvržení učiva, volbu pedagogických postupů, způsob hodnocení, úpravu konání závěrečných zkoušek, vyjádření potřeby dalšího pedagogického pracovníka nebo další osoby podílející se na práci se žákem a její rozsah, seznam kompenzačních, rehabilitačních a učebních pomůcek, speciálních učebnic a didaktických materiálů nezbytných pro výuku žáka nebo pro konání příslušných zkoušek, jmenovité určení pedagogického pracovníka a školského poradenského zařízení, se kterým bude škola spolupracovat, návrh případného snížení

počtu žáků ve třídě běžné školy, předpokládanou potřebu navýšení finančních prostředků nad rámec rozpočtu, závěry speciálně pedagogických, popř. psychologických vyšetření (http://www.msmt.cz).

Jestliže je IVP správně sestaven, umožňuje žákovi pracovat podle jeho možností a tempem, které mu vyhovuje, bez ohledu na osnovy a výkony ostatních spolužáků. Není cílem, aby měl žák úlevy, jde o to, aby mohl pracovat podle svých možností. Struktura a rozsah IVP se odvíjí od typu a závažnosti postižení. Diagnostika poradenského pracoviště a učitele jsou jeho základem. Důležitým předpokladem je i respektování názoru rodičů (popř. i žáka). IVP se přede vším vypracovává pro předměty, které jsou významně ovlivněny postižením žáka. Sleduje krátkodobé, dlouhodobé i vzdálené cíle; specifikuje podpůrná opatření a metody (Opatřilová, D. 2008).

Mezi ostatní a důležité podmínky úspěšné školní integrace patří **materiální připravenost**, **bez/bariérovost** a **ekonomická situace** školy. S ekonomickou situací souvisí potřebná úprava interiéru a exteriéru, financování asistenta, poskytnutí speciálních pomůcek a redukce počtu žáků ve třídě. Otázky bez/bariérovosti se mohou též nazývat jako prostorové podmínky. Finanční prostředky na odstraňování architektonických bariér ve školách poskytují ze svého rozpočtu obce. Materiální připraveností se zde míní potřebné vybavení specializovaných učeben (dílny, kuchyně apod.), zázemí pracovních i relaxačních prostor, vhodné didaktické pomůcky, informační a komunikační technika atp. (Michalík, J. 2005). V případě integrované výuky na běžných typech škol je dostupnost speciálních pomůcek omezená, a proto školy mají možnost zapůjčit si je z SPC nebo domova žáka. Další možností je jejich zakoupení z prostředků příplatku zdravotního postižení (Michalík, J. In Müller, O. a kol. 2001).

Proces integrace s sebou nese spoustu změn, nových poučení a zkušeností. Zařazení žáka s postižením mezi zdravé vrstevníky do běžné třídy tudíž vede k potřebě změnit **organizaci výuky**. Jedná se o zařazení skupinové práce na místo frontální výuky, zavádění netradičních metod a forem výuky, dělení hodin na dílčí úseky nebo spojování do bloků. Při tom všem je nutné využívat speciální didaktické a kompenzační pomůcky (Michalík, J. In Müller, O. a kol. 2001).

Pro plnění podmínek úspěšné integrace jsou RVP ZV přizpůsobovány tak, aby co nejlépe vystihovaly celé kurikulum, které respektuje speciální vzdělávací potřeby daného žáka.

4 Integrace v praxi

4. 1 Cíl, metodologie

Cílem diplomové práce bylo popsat a stručně charakterizovat nejvíce se vyskytující (i když poměrně vzácnou a nepříliš zmiňovanou) mikrodeleční genetickou vadu – DiGeorge syndrom. Dílčím cílem bylo analyzovat podmínky integrace žáka s DGS do běžné ZŠ a následně popsat její úspěšnost a prospěšnost.

Během mé práce asistenta pedagoga na běžné ZŠ jsem se setkala s dítětem s DiGeorge syndromem. Problematika tohoto postižení mě začala zajímat, protože se jedná o poměrně nepopisovanou genetickou vadu. Dle informací, které jsem si zpočátku o jejích projevech zjistila, mě překvapilo odhodlání rodičů zajistit dítěti integraci do běžné ZŠ. Potřeba speciální péče mi přišla neúměrná tomu, co je běžná ZŠ schopná poskytnout a zajistit. Protože už ale s dítětem pracuji třetím rokem a sleduji celý vývoj jeho integrace od počátku jeho školní docházky, vím, že je takováto integrace možná a úspěšná. Je k tomu však potřeba spousta práce jak ze strany školských pracovníků, medicínských odborníků, tak především rodiny.

Teoretická část diplomové práce vznikla pomocí monografické procedury s využitím analýzy odborné literatury a jiných pramenů. Při vyhledávání materiálů jsem se snažila využít co nejaktuálnějších vydání knih, aktualizovaných a důvěryhodných webových stránek a portálů atd.

Volba **kvalitativního výzkumu** jasně vyplývá z vytyčených cílů a nízkého zastoupení zkoumaného vzorku respondentů. Zkušenosti a prožitky jedinců lze nejlépe získat a popsat formou kvalitativních metod. Rozhovor (interview), jako jedna z metod využívaných v této práci, je interaktivní proces získávání dat. Informace a data se získávají díky zprostředkování druhé osoby. Dle míry pokládaných otázek se rozhovory dělí na tzv. strukturované, polostrukturované a nestrukturované. V rámci této práce byly realizovány rozhovory s rodiči dítěte a jeho třídní učitelkou. Všichni zúčastnění předem věděli, na jaké téma bude rozhovor probíhat. Otázky měly otevřenou formu. Dávaly tak dotazovanému prostor pro vlastní formulaci a neohraničovaly tak možnosti jeho odpovědí.

Další využívanou metodou sběru dat bylo v této práci přímé pozorování. Je to jedna z nejzákladnějších metod sběru dat. Oproti běžnému pozorování, které provozuje každý z nás, má však toto výzkumné pozorování selektivní charakter. Základem jsou

totiž dvě základní otázky: co (pozorovat)?, jak (pozorovat)?. Výzkumník totiž pozoruje to, co si předem naplánoval a předem pečlivě vymezil a definoval. Proto se díky plánovitosti a systematičnosti od běžného pozorovatele liší (Ferjenčík, J., Bakalář, P. 2000). Jelikož jsem ve třídě s integrovaným dítětem běžnou součástí kolektivu a výuky, neměla jsem obavu, že bych z hlediska zkoumaného aspektu nepříznivě pozorování ovlivňovala. V neposlední řadě jsem využila možností nahlédnout do dostupné školní dokumentace daného žáka (IVP, zpráva z SPC).

Výzkumná otázka týkající se tohoto výzkumu zní: *Jaké podmínky je třeba zajistit pro úspěšnou integraci žáka s DGS do běžné ZŠ?* Měla by zde být zahrnuta jak práce odborníků zabývajících se danou problematikou, tak domácí příprava a spolupráce pedagogických pracovníků s rodinou.

Parciální cíle (PC):

PC1: Kterým aktivitám se musí dítě s DGS věnovat, pokud rodiče chtějí, aby nastoupilo do ZŠ běžného typu?

PC2: Jaký je názor pedagoga na integraci žáka s DGS do běžné ZŠ?

PC3: Je integrace pro žáka s DGS prospěšná?

Ve výzkumné části této diplomové práce budu prezentovat kazuistickou studii desetileté dívky, která je pro účely práce její analytickou jednotkou. V následné kazuistice ji lze nalézt pod jménem Anička. Nyní je Anička žačkou třetí třídy běžné ZŠ, kde je individuálně integrována. Oba rodiče daly souhlas se zpracováním diplomové práce na toto téma a jsou seznámeni s jejím obsahem. Jméno dívky bylo z etických důvodů pozměněno.

4. 2 Charakteristika sledovaného zařízení

Sledované zařízení je úplná základní škola, kterou při kapacitě šest set žáků navštěvuje čtyři sta devadesát dětí. Je zde dvacet tři tříd v devíti ročnících (na prvním stupni je v nyní šestnáct tříd, na druhém stupni sedm). Aprobovanost učitelů je 88,24 %. Pokles je dán především přítomností studentů, kteří dokončují studium na pedagogických fakultách. Další vzdělávání učitelů je velice důležité. Učitelé pedagogického sboru se vzdělávají jak individuálně, tak společně. Klade se důraz na

semináře s problematikou výchovy dětí se specifickými poruchami učení (SPU), na osobnostní výchovu, multikulturní výchovu a čtenářskou gramotnost. V roce 2011 obdržela ZŠ souhlas od univerzity s užíváním názvu Fakultní škola, Pedagogické fakulty.

Ve škole pracují dva výchovní poradci a zároveň metodici prevence sociálně patologických jevů a jeden speciální pedagog. Školní psycholožka dochází do školy třikrát týdně a zúčastňuje se tzv. zážitkových kurzů i škol v přírodě. Je totiž i lektorkou osobnostní výchovy. Všichni učitelé prvního stupně absolvovali vzdělávací program Začít spolu. Začít spolu klade důraz na individuální přístup, partnerskou pozici v oblasti výchovy a vzdělávání pro rodiny, školy i širší společnost. Je nakloněn inkluzi dětí se speciálními potřebami (nadaných, s vývojovými poruchami, postižením nebo pocházejících z různých etnických menšin). Program je vlastně otevřený didaktický systém. Každé škole a každému učiteli umožňuje přizpůsobit si jeho konkrétní podobu dle vlastního učebního stylu, kultuře i potřebám konkrétních dětí. Začít spolu v sobě spojuje moderní poznatky pedagogiky a psychologie spolu se vzdělávacími postupy. Jedná se o program, který představuje pedagogický přístup orientovaný na dítě. Využívá projektového učení, integrovanou tematickou výuku a podnětné prostředí ve třídě (členění třídy do „center“ aktivit, ranní kruh, týdenní plány, konzultace ve třech, smlouva s žákem apod.). Učitelé se podílejí i na mimoškolních aktivitách, jsou lektory některých kroužků, které škola pořádá. Ve školní knihovně působí profesionální knihovnice.

Spolupráce s rodiči je cíleně rozvíjena. Škola chápe důležitost spolupráce s rodiči, nutnost komunikace i vzájemného pochopení, přihlásila se do projektu Step by step a byla jí propůjčena značka „Rodiče vítáni“. V roce 2004 byla zvolena Školská rada (Rada školy), která za krátkou dobu své existence napomohla k rozšíření činnosti školy, stala se např. iniciátorem akce RO-LE (Rodiče škole). Pravidelně se schází Klub přátel ZŠ (jinými slovy Klub rodičů). Těchto setkání se zúčastňuje také zástupce vedení školy. Dále rodiče mohou školu navštěvovat a zúčastňovat se aktivně vyučování. Akce pro rodiče a přátele školy jsou: Den otevřených dveří, Vánoční jarmark, školní akademie a pasování prvňáčků na čtenáře. Protože se škola chce stát komunitním centrem je také organizátorem akcí pro širokou veřejnost – turistický pochod, sportovní turnaje a hudební festival.

Podle školního vzdělávacího plánu základního vzdělávání (ŠVP ZV) se na ZŠ vyučuje od 5. 9. 2005. Díky spolupráci s Výzkumným ústavem pedagogickým se

podařilo začít s jeho realizací dříve než na ostatních místech. Další úprava ŠVP ZV byla reakcí na změny v RVP ZV a také na zkušenosti učitelů v průběhu uplynulých tří let v roce 2008.

Zaměření školy vychází z její činnosti a vývoje po roce 1992. ZŠ vyučovala od toho roku podle učebního programu Obecná škola, který byl zaměřen na osobnost dítěte. Název školního vzdělávacího programu (Učíme se učit se – chceme rozumět sobě, druhým i světu kolem) vypovídá o cílech školy. Každý žák by měl nalézt svůj optimální způsob učení tak, aby byl pro něj efektivní a nezbavoval ho motivace pro další vzdělávání. Osobnostní výchova pak dává prostor každému dítěti, aby si bylo vědomo své jedinečnosti, svých možností. Žáci si uvědomují odlišnosti, snaží se jim porozumět a tolerovat je. Smyslem vzdělávání na škole je vybavit žáky klíčovými kompetencemi, a to na úrovni, která je pro každého jednotlivce dosažitelná. Klíčové kompetence chápeme jako prostředek pro osobní rozvoj každého dítěte. Východiskem je bezpečné prostředí s atmosférou spolupráce, tvůrčí pracovní atmosféra a neustálé propojení získaných poznatků s realitou života.

Již při zápisu žáků do prvních ročníků jsou připravovány pro děti úkoly, které zábavnou formou orientačně zjišťují jejich školní zralost. V případě obtíží je doporučena návštěva pedagogicko-psychologické poradny nebo školního psychologa. Zároveň je rizikovým dětem doporučena cílená péče, která jim může pomoci k úspěšnému začlenění.

Vzdělávání žáků se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním na prvním stupni je realizováno podle individuálních vzdělávacích plánů a za pomoci asistentů pedagoga. Nad rámec běžného vyučování, v rozsahu jedné hodiny týdně, se uskutečňuje vyučování v Dysklubech, v malých skupinách (5 — 6 dětí), což umožňuje individuální přístup a případnou paralelní realizaci několika různých programů tak, aby byly naplněny potřeby všech žáků. K žákům s SPU je přistupováno během vyučování s ohledem k jejich potřebám a schopnostem (všichni učitelé získávají od výchovné poradkyně přehled integrovaných dětí). Případné obtíže jsou průběžně konzultovány s výchovným poradcem a na pravidelných schůzkách s psycholožkou. Vyučující jsou pro práci s dětmi s SPU profesionálně připraveni, ať už během studia nebo doplňujícím vzděláváním.

Pro žáky se speciálními vzdělávacími potřebami, kteří mají problém se začleněním do třídních kolektivů nebo s navazováním vztahů je určen program školní psycholožky a výchovných poradkyň – Seberealizace a spolupráce (SES) Skříteček (1. -

3. třídy), SES Skřítek (4. - 5. třídy) a SES PLAY (2. stupeň). Setkávání se uskutečňují každé dva týdny a významně napomáhají nalézt těmto dětem místo ve skupině a získat i motivaci pro vzdělávání.

Hodnocení žáků se řídí Klasifikačním řádem, který je součástí Školního řádu. Učitelé ZŠ žáky zapojují do procesu hodnocení a již několik let se pedagogický tým snaží formy hodnocení maximálně objektivizovat. Tým pedagogů školy se shodl na tom, že žáci budou vždy seznámeni s kompetencemi, obsahem učiva i způsoby hodnocení. Písemné materiály budou žákům i rodičům přístupné. Způsoby hodnocení jsou ve škále standardní klasifikace odpovídající obecným kritériím školy a příslušného učitele. Učitelé mají možnost využít slovní hodnocení, které je plně v jejich kompetenci a je dané jejich prací se třídou a spoluprací s rodiči. Učitelé hojně využívají svých zkušeností ze zážitkových kurzů a zejména díky reflexím k různým hrám dokážou s žáky situace vyhodnocovat.

4. 3 Případová studie

Integrace desetileté dívky s DiGeorge syndromem je podkladem pro výzkumnou část této diplomové práce. Dívka pod smyšleným jménem Anička je individuálně integrována ve třetí třídě ZŠ běžného typu.

Diagnóza: DiGeorge syndrom, palatolálie

Rodinná anamnéza: Matka vysokoškolské vzdělání, zdráva. Otec vysokoškolské vzdělání, zdráv.

Osobní anamnéza: Anička je nejmladší ze tří sourozenců. Porod proběhl normálně.

První operaci Anička prodělala v devíti měsících. Byla u ní objevena srdeční vada – defekt komorového septa. Následná reoperace související se změnami, které se mohly vyskytnout při růstu, nebyla nutná. Ve dvou a čtvrt roce přišlo ze strany rodičů podezření na rozštěp patra. První foniatr však tuto vadu nerozpoznal. Po nástupu do mateřské školky a po konzultacích s logopedkou, absolvovala Anička další vyšetření u jiného foniatra. Ten podezření na rozštěp patra potvrdil. Operaci doporučil mezi třetím a

čtvrtým rokem. Do té doby Anička docházela na průběžné kontroly. Operace nakonec proběhla v šesti letech. Před vlastní operací rozštěpu patra bylo ještě nutné vyndat krční mandle, které bránily chirurgovi v odvedení výkonu.

Dalším zdravotním problém souvisejícím s DGS je ageneze (neúplné vyvinutí) levé ledviny. Dále má Anička nízkou hladina parathormonu – důsledkem toho je problém s metabolismem vápníku. Problémy s látkovou přeměnou vápníku mají bohužel další důsledky. Vzhledem k tomu, že je zdravá pouze jedna ledvina a metabolismus nestačí správně vápník zpracovávat, vznikla nefrokalcinóza neboli ukládání vápníku v ledvinách vedoucí k jejich poškození. U Aničky toto představuje asi nejzávažnější problém.

Nedostatek parathormonu má také vliv na: pomalý růst (cca před dvěma lety začala aplikace růstového hormonu); špatnou kvalitu kostí (na rentgenových snímcích známky osteoporózy a pomalejší kostní zrání, ale ne vyšší lámavost); kvalitu zubů (došlo ke špatné mineralizaci mléčných zubů – cca ve čtyřech letech odstranění všech zubů). Nyní velmi pomalu rostou druhé zuby.

Ze zrakových vad se projevila lehká vývojová vada rohovky. Ta však nemá vliv na kvalitu zraku. V prvních letech života se také objevila snížená buněčná imunita – tento problém se cca ve dvou letech sám od sebe normalizoval.

Také se projevuje pomalejší vývoj nervové soustavy a možná i celkově pomalejší vývoj. V určitých oblastech trvá Aničce déle, oproti jiným dětem, získat určité dovednosti - neplatí to však ve všech případech. Má lehčí problémy s učením a zřejmě v souvislosti se syndromem má Anička problémy s hrubou i jemnou motorikou – již několik let chodí na fyzioterapii.

Předškolní příprava

Před operací rozštěpu patra:

Vzhledem k věku a schopnostem byly hledány různé metody pro rozvíjení motorických schopností a dovedností a také pro nácvik správného verbálního projevu. Bylo jasné, že se v tak raném věku nelze věnovat přímému nácviku hlásek, a proto na doporučení logopedky začaly být aplikovány náhradní metody. Soustavné terapeutické působení začalo ještě před docházkou do MŠ a následně pokračovalo v jejím průběhu.

Tělo je propojený systém. Když je jedna část oslabená natolik, že ji nemůžeme účinně podpořit, můžeme podpořit část jinou a tím docílit celkového posílení celého systému, potažmo oslabené části. Proto se rodiče nejprve rozhodli podpořit **hrubou**

motoriku. Hrubá motorika je důležitá pro celkový rozvoj jedince. Proto byla do aktivit dítěte zařazena cvičení, která byla prvním stupněm pro (nejen) předškolní přípravu. Krom Vojtovy metody, která má rozvíjet vrozené pohybové vzory, využívali jako metodu práce instruktážní kartičky. Na každé kartičce byl nakreslený panáček při určitém cviku. Cvik měla Anička udělat také. Nutná byla spolupráce s rodičem. Maminka musela cvičit také nebo vůbec jako první cvik předvést, aby Aničku motivovala. Prvním způsobem bylo tedy napodobování cviků - např. vzpažení, stoj apod. Potom následovaly popisovací kartičky. Na kartičce bylo zvířátko či předmět, který vydává charakteristický zvuk, a obrázek byl doplněn textem v podobě říkanky. Úkolem Aničky bylo popsat a následně předvést, jak dělá např. ryba, koníček, kočička, auto atd. Celý tento způsob sloužil rozvoji hrubé motoriky (s postupnou přípravou na motoriku jemnou) a hlavně k posilování **principu napodobování** kvůli budoucímu nácviku hlásek. Obměnou tohoto způsobu, jeho hravější formou, byly tzv. hodiny. Základem pomůcky byly hodiny s jednou ručičkou, ale místo číslic zde byla nakreslená zvířátka - úkony k napodobování. Anička si sama otočením ručičky určovala, co bude napodobovat/popisovat, jakou říkanku řekne. Dílčími způsoby tréninku jemné motoriky byly pak hrubší kresby podporované rytmikou říkanek (viz příloha A), nácvik úchopu pomocí nalepovacích zvířátek – pěnová zvířátka se nalepila na svislou plochu a Anička je měla např. sundat a následně přemístit. Zvířátka byla různobarevná, takže se mohla činnost různě variovat. Součástí procvičování jemné motoriky byla i hra – lego, stavění z různých druhů stavebnic, využívání autodráhy, modelování atd. Tyto aktivity umožňovaly přizpůsobit se aktuálně Aniččině zájmu.

Dalším krokem přípravy byl soubor **myofunkční terapie**. Je to svalový trénink (edukačně-reedukační program) zaměřený na změnu orálních funkcí: dýchání, sání, žvýkání, polykání, artikulace, pohyblivost jazyka a mimika tváře. Zároveň probíhalo cvičení jazyka. Pracovalo se schématem obličeje a otevřených úst, kam se dokresloval jazyk v příslušné poloze. Jazyk Anička vybarvila, aby si uvědomila, v jaké poloze má být. Následně maminka řekla říkanku, ve které bylo uvedeno, jak se má jazyk pohybovat a co s ním má Anička dělat (viz příloha B). Pro tato cvičení se vybíraly různé metody a způsoby práce, důležité bylo zachování hravé formy - např. odfouknutí třásní z kartičky, aby šlo rozpoznat, co na ní je apod.

Problém s patrem a mluvidly je brán jako součást problému **jemné motoriky**. Na doporučení logopedky (speciální pedagog ve školce) se měla rozvíjet šikovnost rukou, pohyblivost svalů obličeje, ovladatelnost očí. Konzultace s logopedkou probíhaly

každý týden. Tam se zhodnotil postup a doporučilo se, na čem dále pracovat. Maminka prováděla doma denně cvičení a opět byl kladen důraz na hravou formu – např. motýlci z jemného papíru – foukání, říkanky, přiřazení zvuku k určitému předmětu, schéma pohybu a pozice jazyka, tvar rtů při vyslovování hlásek malá třešeň o + velká švestka O.

Pokud Anička rozpoznala, že se nejedná o "normální" hru, ale hravou formu práce, nastal problém. Nastala potíž s motivací a pro rodiče tato každodenní činnost byla velice náročná jak z psychického hlediska, tak z hlediska dosažení spolupráce. Obzvlášť pokud se dlouhou dobu nedostavovaly výsledky. Proto byly důležité konzultace s logopedkou, která mamince poskytovala nejen odbornou pomoc logopedickou (doporučení na cvičení a nácviky, zajištění pomůcek, sledování pokroku apod.), ale i lidskou, protože dokázala maminku povzbuzovat a viděla v její snaze smysl.

Po operaci (6 let):

Stále pokračovala snaha rodičů o **komplexní/holistické pojetí rozvoje dílčích schopností a dovedností**, ale po operaci se již více diferencovaly a specializovaly směry rozvoje. Došlo k přechodu na čistou formu **logopedie**, **fyzioterapie** a využívání postupů **speciální pedagogiky**. Cílem bylo tedy rozvíjet dílčí schopnosti a dovednosti, ale ještě důležitější bylo zapojit je do praxe a dbát na jejich využívání při běžných činnostech. Pokud je jeden systém oslaben a jsou posíleny ostatní, dochází k tomu, že rozvojem ostatních systémů se zlepší i ten oslabený. Důvodem komplexního pojetí je též zamezení rozvoje různých odchylek, které by se mohly vyskytnout, pokud by se dítě rozvíjelo pouze jedním směrem. Pokud je dítě rozvíjeno na všech úrovních, nemá možnost nesprávně kompenzovat svoje nedostatky tím, že si vymyslí vlastní způsob nápravy. Dostává správné vzorce ve všech oblastech.

Díky fyzioterapii se Anička dostala až k procvičování **senzomotoriky**. Účelem bylo propojit fungování hrubé/jemné motoriky, motoriky obličeje a motoriky mluvidel. Speciálně pedagogické postupy se zase zaměřovaly na **propojení smyslové a rozumové složky s pamětí/zapamatováním/rozlišováním**. Výrazným prvkem Aniččiny předškolní přípravy byl stimulační program pro předškoláky a děti s odloženou školní docházkou **Maxík**, který spojoval tělesné cvičení (tělesné stereotypy) s rozvojem komunikačních dovedností (propojení řeči a myšlení), rozvíjel grafomotoriku, dále potom propojoval funkčnost hemisfér, podporoval rytmizaci a rozvíjel prostorovou orientaci. Jeho výstupem mělo být aktivní užívání intermodality -

schopnosti „přepínat“ mezi různými způsoby smyslového vnímání; dále serialita - zvykání si na řazení stále se opakujících činností za sebou (oblékání, ranní hygiena apod.); zraková stimulace (rozlišování, zraková paměť, vizuomotorika – znovuvybavení viděného a převedení do kreslené/psané nebo verbální podoby); sluchová stimulace (sluchové vnímání, rozlišování, sluchová paměť, audiomotorika – slyšené informace přenést do psané nebo verbální podoby) a koncentrace pozornosti.

Celý program je vytvořen tak, aby byla rovnoměrně posilována složka motorická, grafomotorická a percepční. Je rozdělen do patnácti týdenních bloků, v nichž jsou opakující se úkoly sestaveny následovně: složka motorická – cviky na posílení motorické koordinace, nácvik grafomotorických dovedností – pracovní listy, rozvoj percepčního vnímání – kartičky s obrázky atd. Příklad cvičení je uveden v příloze C. Zároveň je kladen důraz na rozvoj kognitivně-poznávacích funkcí. V rámci osobnosti každého člověka však stejně důležitě působí při příjmu nových podnětů mimointelektová oblast - souhrn funkcí, které zajišťují příjem podnětů, jejich sledování, zpracování a zapamatování. Jedná se o funkce: percepční - smyslové vnímání: zrakové, sluchové, prostorové; kognitivní - schopnost koncentrace pozornosti, paměť, myšlení, řeč, matematické představy; motorické – pohybové: jemná, hrubá motorika ruky, očních pohybů a mluvidel; motorické koordinace – souhra pohybů, rytmicita; senzomotorické - propojení složek poznávacích a motorických. Percepčně – motorická nápravná cvičení vedou k posílení oslabených funkcí a tím umožňují, aby dítě mohlo plně využívat svých intelektových schopností.

Do šesti let se Anička s maminkou denně zaměřovala na různá cvičení – logopedická, fyzioterapeutická - Vojtova metoda, senzomotorická, Maxík atd. Díky nim se Anička sice rozvíjela a také se naučila vytvořit všechny hlásky, ale uměla je používat jenom během cvičení. Věděla totiž přesně, kde a v jakou chvíli je má používat. V praxi je využívat nedokázala. Tím, že byla cvičení každodenní, přestala být Anička motivovaná a nebavilo jí to. Vytušila, že se jedná o práci, i když se maminka snažila provádět cvičení hravou formou. Proto se maminka rozhodla pro druhý odklad školní docházky, rozhodla se skončit doma s cvičeními a pokusit se **používání hlásek aktivizovat**. Místo logopedických cvičení Aničku pobízela, aby vyprávěla. To se jí sice ze začátku nechtělo, protože věděla, že jí doposud skoro nikdo nerozuměl, ale potom se rozmluvila. Rozhovory a vyprávění probíhaly na téma: „Co jste dělali ve školce? Vyprávěj, o čem jsme si četli.“ atd. Cílem vyprávění nebylo jenom aktivovat hlásky, ale také rozvíjet slovní zásobu. Protože nezaktivizovaných hlásek byla celá řada a maminka

nechtěla Aničku pořád opravovat, rozhodla se postupně se zaměřovat vždy na jednu konkrétní hlásku. Vyprávění mělo také posílit Aniččino sebevědomí a odbourávání strachu mluvit nahlas a mezi ostatními lidmi. Anička také začala docházet do SPC na konzultace a logopedická cvičení k udržení dovednosti vyvozovat hlásky. Cvičení prováděla pracovnice SPC jenom v době konzultace. Díky změně taktiky se podařilo hlásky aktivizovat i v praxi a s nástupem do školy byla řeč v pořádku. Růst zubů započal až ve druhé třídě (tedy okolo osmi let), přesto se Aničce podařilo zásluhou předškolní přípravy (logoped, fyzioterapie, senzomotorika atd.) tvořit všechny hlásky včetně Ř, takže při nástupu do školy bez problému mluvila.

Součástí této aktivizace hlásek byla i **práce na projevu**. Anička působila dojmem, že se stydí hlásky používat a vůbec mluvit před jinými lidmi než členy rodiny. S nástupem do školy mezi nové spolužáky se to z počátku zdálo jako problém.

Místo fyzioterapeutických cvičení začala Anička chodit pravidelně plavat. V souvislosti se snahou odstranit strach z projevu před ostatními, s posílením sebevědomí a také s rozvojem motoriky opět maminka hledala nenásilnou formu, jak se s těmito problémy vyrovnat. Jako vhodnou aktivitu zvolila **hipoterapii**.

V pozdějším věku začala Anička hrát na klavír. Touto **muzikoterapetickou metodou** je podporováno propojování hemisfér, protože hraje obouruč. Také výstup ve formě zahrané skladby Aničku upevňuje ve vědomí, že umí něco, co neumí každý.

Všechny metody práce byly přizpůsobovány věku Aničky, protože si je maminka vědoma, že děti mají v průběhu času různé potřeby a že zvládnou jinou obtížnost úkolů. Maminka si také uvědomovala, že předškolní příprava je hodně intenzivní, ale bylo jí též jasné, že pokud chtějí zvládnout Aničku dobře připravit na nástup do ZŠ, je to zapotřebí. Vždy se chtěla vyhnout přetíženosti dítěte, a proto také volila co nejjemnější a rozmanité způsoby práce. Volila také taktiku „teď si jenom hrajeme“, aby Anička nepoznala, že pracuje (modelování, hra s drobnými postavičkami koní, zpívání, vyprávění, stolní hry rozvíjející jemnou motoriku). Cílem bylo, aby se Anička cítila za daných okolností co nejlépe, ale také aby zvládla co nejvíce dovedností a schopností rozvinout v raném věku.

Nástup do školy (přelom sedmého a osmého roku)

Speciálně pedagogická diagnostika:

Anička je milá a veselá dívka, která potřebuje individuální přístup a podporu. Její vývoj je nerovnoměrný. Dílčí schopnosti např. zraková a sluchová percepce, paměť jsou dobře rozvinuté, ale vázne souhra těchto funkcí. Čtení a psaní se vyvíjejí v normě, bez vážnějších specifických chyb.

Charakter postižení opravňuje dítě k zařazení do systému speciálně pedagogického vzdělávání a k čerpání zvýšených finančních prostředků. Doporučená organizační forma vzdělávání je individuální integrace do běžné ZŠ se zajištěním asistenta pedagoga. Doporučená pracovní náplň asistenta pedagoga je podpora dítěte zejména při náročnějších výukových hodinách, jako je český jazyk a matematika. Rozsah potřeby asistenta pedagoga pokrývá cca deset hodin týdně – tedy asi polovinu výukového času.

Zajištění podpory je zapotřebí zejména v oblasti pozvolnějšího tempa získávání nových dovedností. Oslabení je totiž evidentní ve zrakovém a sluchovém rozlišování, jemné motorice, grafomotorice, prostorové orientaci. Také je patrný nerovnoměrný vývoj rozumových předpokladů. V celkovém pojetí je Anička na hranici průměru a mírného podprůměru. Její výkonnost při hodinách může být nevyrovnaná a mohou se objevovat výkyvy.

Je třeba počítat s mírným oslabením v řečových a jazykových dovednostech a komunikaci (tichý projev apod.). Je důležité respektovat úzkost z veřejného vystupování, i z tohoto důvodu se Anička musí podpořit zejména při zapojování do kolektivu a společných činností nejen o hodině, ale také o přestávkách.

Při zadávání úkolu je zapotřebí kontrolovat, zda dítě porozumělo instrukci (u složitějšího zadání se může objevit neúplné porozumění). Z tohoto důvodu je nutné zadání několikrát opakovat. Kvůli zvýšené unavitelnosti je třeba poskytnout prostor pro relaxaci.

Třídní učitel by měl při výuce zohlednit specifické potřeby dítěte a v hodnocení by měl zajistit individuální přístup. Nezbytností je vypracování individuálního vzdělávacího plánu. Oba pedagogičtí pracovníci by měli Aničce zajistit dostatek povzbuzení při práci a také podpořit pozitivní sebepojetí a sebedůvěru. Jako kompenzační pomůcky by se měly použít didaktické materiály na rozvoj dílčích schopností dle uvážení pedagoga.

Aby byla péče o žáka komplexní, je doporučeno spolupracovat s psychologem, speciálním pedagogem a logopedem. Speciálně pedagogická a psychologická péče by měla být zajišťována individuálně v SPC, kde by měly probíhat konzultace dle potřeby.

Pohled pedagoga na integraci:

Paní učitelka nastoupila do nového zaměstnání a dostala třídnictví v první třídě, kam začala chodit i Anička. Jednalo se o její první zkušenost s výukou a třídnictvím v prvním ročníku prvního stupně.

Paní učitelka dostala k nahlédnutí zprávy z SPC všech integrovaných dětí těsně před zahájením školního roku. Ale neměla možnost setkat se v přípravném týdnu s rodiči. S DGS se setkala vůbec poprvé, a proto z počátku nevěděla, jak k takovému žákovi má přistupovat. Úvodním pocitem byla tedy nejistota a paní učitelka i Anička se vzájemně „oťukávaly“. Obě hledaly způsob, jak spolu komunikovat. První strategií fungování spolupráce bylo vůbec neupozorňovat na speciální potřeby integrovaných žáků. Měli být součástí třídy bez výjimky. To však vedlo k dotazům ostatních žáků, protože Aničce i dalším byla v určitých chvílích věnována větší pozornost, a žáci nevěděli proč. Od této strategie tedy paní učitelka upustila a podobnou situaci by dnes už řešila jinak – od počátku by děti informovala. V současnosti jsou všichni žáci informováni, proč jsou na jednotlivé integrované žáky (včetně Aničky) brány ohledy a proč mají někdy jiné podmínky než oni. Informace o omezeních Aničky podává paní učitelka přiměřeně věku žáků a žáci mají možnost se na cokoli zeptat. K tématu se paní učitelka vrací vždy nejméně jednou ve školním roce, aby to žáci měli v čerstvé paměti. Tím, že jsou žáci informováni, se také předchází posměšným poznámkám, a pokud se vyskytnou jakékoli náznaky takovéto tendence, paní učitelka je jednoznačně potírá.

Jeden a půl měsíce po zahájení školního roku jsem nastoupila jako asistent pedagoga do třídy já. Paní učitelka vysvětlila dětem moji funkci a také to, komu budu ve třídě nejvíce pomáhat. Několik týdnů probíhalo sžívání celého třídního kolektivu včetně pedagogických pracovníků. Všichni se seznamovali s novými rolemi. Paní učitelka si také musela zvyknout na jiného pedagogického pracovníka ve třídě. Dříve takovou zkušenost neměla. V tomto případě byla však „poznávací cesta“ pozitivně ovlivněna vzájemnými sympatiemi.

Od počátku bylo jasné, že rodiče Aničky jsou ochotni spolupracovat a o integraci do běžné ZŠ stojí. O jejich úsilí svědčí i rozsáhlé předškolní přípravy a

rozhodnutí o dvou odkladech nástupu do školy. Prvním společně řešeným problémem bylo vymezení a hledání správné míry poskytované podpory Aničce: „Kde je hranice?“

V první třídě působila Anička plachým a zakřiknutým dojmem. Nechtěla se projevovat před větším počtem lidí a stále vyhledávala podporu u pedagogických pracovníků. Bylo to způsobeno nejen nízkým sebevědomím, ale i nejistotou ve verbálním projevu. Do příznaků DGS totiž spadá špatná mineralizace mléčných zubů, a proto Aničce až do osmi let nenarostly druhé zuby. První řezáky jí začaly růst až ve druhé třídě. Přestože neměla problémy vytvořit všechny hlásky a také je použít, mluvila velice tiše a bála se projevit. Vůbec se nehlásila a spíše čekala, jestli se jí někdo zeptá sám nebo jí pomůže sám od sebe. Když se tak nestalo a ona si např. nevěděla rady se zadáním úkolu, uzavírala se do sebe a nechtěla spolupracovat. Také potřebovala téměř ve všem ujišťovat - od potvrzení, že správně pochopila či vypočítala příklad, po to, že si může o přestávce dojít na toaletu, přestože paní učitelka o přestávkách nevyžadovala dovolení. Zde hrálo významnou roli fungování asistenta pedagoga. Anička věděla, že má ve třídě přímou podporu dospělé osoby, které může důvěřovat. Paní učitelka tuto funkci plnila přirozené též, ale protože je ve sledované škole uplatňován individuální přístup ke každému žákovi, nemohla být pro Aničku k dispozici vždy.

Postupem času se potřeba ujišťování odbourává, i když se stále v malé míře projevuje. Nicméně Anička udělala v průběhu školní docházky velký pokrok. Nyní se potřebuje pouze ujistit, jestli a kdy jsem ve třídě přítomna. Také ji nedělá problém se samostatně přihlásit, či aktivně vyhledat pomoc u paní učitelky nebo u mě.

Začleňování do kolektivu probíhalo postupně. Výhodou bylo, že všechny děti měly na počátku první třídy podobnou výchozí pozici. Mezi sebou se moc neznaly a pedagogické pracovníky poznaly úplně nově. Anička patřila mezi neprůbojné žáky a sama od sebe se nechtěla zapojovat. Pokud se jednalo o společné aktivity (v tělocviku, při hrách), byla spíše někam „přidělena“. Případně se stávalo, pokud složení skupinek určovaly samy děti, že zbyla mezi posledními. Tomu se snažila paní učitelka předcházet. Místo dvojic využívala trojice nebo jasně dala pravidla rozdělení tak, aby Anička nezůstala stát jako poslední. V současnosti má Anička ve třídě svoje stálé kamarády, mezi kterými se cítí dobře.

V českém jazyce Anička nemá výraznější problémy. V učivu postupuje stejně rychle jako její spolužáci. Čte sice tišeji, ale plynule a s porozuměním, píše bez výraznějších gramatických chyb a při diktátu nepotřebuje pomoc asistenta pedagoga. Jedinou drobností, která by se dala při psaní vytknout, je nesprávný úchop tužky. Ani

přes snahy rodičů a pedagogických pracovníků se prozatím nepodařilo tento problém zcela odbourat. Při psaní se také musí dbát na správné držení těla, protože Anička má někdy tendence se na židli kroutit a sedět křivě. Její psaný projev se ve značné míře rozvinul díky vedení zážitkového deníku, který má ve třídě každý žák. Tam si dvakrát týdně děti zaznamenávají svoje zážitky a události ze svého aktuálního života. Žáci zde dostávají prostor pro seberealizaci, fantazii a vlastní projev jak literární, tak výtvarný, protože si svoje záznamy sami ilustrují.

Matematika je předmětem, kde se u Aničky klade důraz spíše na porozumění dané látce. Paní učitelka ani odborníci z SPC neshledali u Aničky dyskalkulické obtíže. Proto se spíše jedná o delší cyklus fixování dané matematické látky a potřebu četnějšího opakování. Má totiž svoje tempo a dle IVP není nutné učivo zvládnout v plném rozsahu. Její „úlevy" spočívají v menším počtu příkladů a používání pomůcek (např. tabulka na sčítání do 100, tabulka s příklady malé násobilky). S pomůckami umí nyní Anička zacházet sama a nepotřebuje poradit, aby se v nich zorientovala. Sama dokáže bezpečně rozlišit, ke kterému příkladu patří tabulka na sčítání a ke kterému na násobení. Cílem postupu ve znalosti matematiky je postupně využívat tabulky stále méně – např. naučit se násobilku čísla pět, aby se z tabulky jeho násobky mohly vymazat a zůstaly tam jenom násobky čísel šest, sedm, osm atd. Tímto způsobem by měla Anička dosáhnout co největšího zafixování látky. Je důležité látku pochopit (i když pomaleji) díky využívání pomůcek, než usnadnit žákovi cestu tím, že vynechá kus dané látky jenom proto, aby držel krok se spolužáky.

Při tělesné výchově se u Aničky neprojevují žádné výraznější problémy. Pohyb je pro ni přirozený, i když ho sama od sebe nevyhledává. Z počátku měla poněkud problém zapojit se v kolektivních hrách, nyní se plně zúčastňuje všech aktivit. Jediné, co jí nevyhovuje, jsou hry typu „Ovečky, ovečky pojďte domů", kde se děti mohou projevovat „dravěji" a jsou hlučné.

V celkovém hodnocení školního výkonu Aničky, paní učitelka zmiňuje nutnost častého opakování, protože si učivo zapamatovává nárazově. Tím je myšleno, že po dlouhém procesu fixování se může stát, že danou látku či dovednost úplně zapomene, a proto je nutné začít pomalu znovu, aby si ji propříště plně zapamatovala. Její výkonnost v hodinách se projevuje ve vlnách. To je způsobeno její větší unavitelností a případnou ne/chutí spolupracovat.

Pedagogická diagnostika:

Žákyně má obtíže v komunikaci (porozumění i vlastní produkci - nesmělé a tiché vystupování), oslabení je také znatelné ve zrakovém a sluchovém rozlišování a prostorové orientaci. Je u ní pozorovatelná nižší kvalita jemné motoriky i grafomotoriky. Žákyně vykazuje po práci zvýšenou unavitelnost a mnohdy únavu kompenzuje psychomotorickým neklidem. Učivo zvládá zatím v plném rozsahu. Pracuje pod přímým vedením dospělého, který jí zopakuje (popř. dovysvětlí) instrukce a zároveň ji v práci podporuje. Na český jazyk (převážně psaní) a matematiku má k dispozici asistenta pedagoga.

V českém jazyce se při počátečním psaní výrazně projevovaly grafomotorické problémy. Proto by se měl pedagog více se zaměřit na uvolňování celé ruky, dále důsledně dbát na správné držení těla i psacích potřeb. Při psaní do menších formátů by měla mít žákyně podle potřeby papír zvětšen. Za pomoci dospělého by Anička měla nacvičovat orientaci na stránce a v řádku. Při psaní by měla mít nalinkované pomocné linky, které jí napomáhají dodržovat velikost písmen. Při psaní je vhodné, aby měla k dispozici tabulku psacích písmen. U diktátů se povoluje zkrácený text. V řečové výchově by se zaměření mělo soustředit na posílení sebevědomí, tak aby se Anička neostýchala hlasitě hovořit před spolužáky a podle potřeby s nimi komunikovat. Také je vhodný rozvoj slovní zásoby.

Do matematiky se nejvíce promítá oslabení prostorové orientace a následně matematicko - logické představy. Na její rozvoj by se mělo zaměřit. Při výuce geometrie, která se týká základních rovinných útvarů, je vhodné využívat názorné pomůcky. Při nácviku sčítání a odčítání v oboru do 20 bylo Aničce dovoleno používat číselnou osu (pravítko) nebo počítadlo. V současnosti využívá tabulku pro sčítání a odčítání do 100 a tabulku s příklady malé násobilky. Při využívání těchto pomůcek dělá chyby jen ojediněle. Pokud se tak ale stane, je to v případě únavy např. ke konci hodiny. Slovní úlohy zvládá s pomocí asistentky, která jí pomáhá porozumět slovnímu příkladu a následně s ní vytvoří zápis. Anička potřebuje časté utvrzování v tom, že úlohu pochopila správně. Celkové hodnocení Aničky a jejích matematických dovedností: celkově je pomalejší a potřebuje na práci více času. Ten je jí poskytován. V jiném případě dostává méně úkolů.

Při tělocviku je nutné rozvíjet hrubou motoriku: poskoky na místě a na jedné noze; chůzi vpřed i vzad, po čáře, po zvýšené ploše; hry s míčem – větší míč; rovnovážná cvičení – stoj na jedné noze se zavřenýma i otevřenýma očima apod.

Některých dynamických pohybových her se Anička nechce zúčastňovat – v takové situaci není vhodné žákyni do hry nutit. Lze zaměstnat jiným způsobem – např. může pomáhat s rozhodováním při hře a pozorováním.

Na rozvoj grafomotoriky by se měly používat vhodné pracovní listy. Dalšími vhodnými pomůckami jsou PC programy (Dyscom, Objevitel), modely rovinných útvarů, počítadlo/tabulky s příslušnými matematickými operacemi, tělovýchovné pomůcky k rozvoji motoriky, koordinace a rovnováhy (balanční míč, balanční lano atd.)

Hodnocení Aničky má převážně motivační charakter, na což byli rodiče upozorněni. Po dohodě s nimi může být také hodnocena slovně. Při hodnocení je také brán ohled na její grafický projev a chyby v písemném projevu. Je tolerováno pomalejší tempo a pedagog dává více času pro zpracování úkolu.

Spolupráce mezi školou a rodinou:

V současnosti je maminka spokojená se spoluprací se školou a chápe, že ve třídě není jenom její dítě a paní učitelka musí rozdělit pozornost i mezi jiné děti, které mají také svoje individuální potřeby. Také je podle ní důležité najít pro Aničku při výuce správnou míru podpory. Nepřeje si, aby se Aničce práce usnadňovala natolik, že by se nemusela snažit, ale také nechce, aby ji pedagogičtí pracovníci nechali řešit všechno samostatně, aby nedošlo následně k frustraci, pokud by něčemu nerozuměla. Maminka též oceňuje zřízení funkce asistenta pedagoga. **Díky úspěšné vzájemné komunikaci a otevřenosti paní učitelky i asistentky pedagoga je s rozhodnutím Aničku integrovat do běžné ZŠ spokojená**.

Za celou dobu školní docházky, ale Anička stále dělá pokroky a nikdy delší dobu nestagnovala. Paní učitelka kladně hodnotí a oceňuje kvalitní domácí přípravu a rodinné zázemí, které Anička má. Domnívá se, že kdyby takové podmínky neměla, nebyla by dnes na takové úrovni. Rodiče jsou připraveni řešit nastalé komplikace přímo a vždy jsou schopni se při konzultaci s paní učitelkou dohodnout na postupu.

Paní učitelka je velice vděčná za možnost pracovat s Aničkou. Díky ní si začala zvyšovat kvalifikaci studiem v oblasti integrativního vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami na ZŠ a SŠ běžného typu, protože ji tato problematika oslovila. Také poznala spolupráci s asistentem pedagoga, k čemuž dříve neměla příležitost. Dle slov paní učitelky je Anička „obohacením pro všechny“. **Integraci Aničky hodnotí paní učitelka jako úspěšnou a prospěšnou**. Aničky dělá pokroky a je evidentní její vývoj.

Shrnutí:

Anička musela za celou dobu svého života projít řadou aktivit a mnohdy komplikovaných situací, aby dosáhla výsledku, který je pro zdravé dítě skoro samozřejmý – nástupu do ZŠ běžného typu.

Již krátce po narození Anička absolvovala náročnou operaci srdce. V dalších letech potom prodělala operaci rozštěpu patra a i v současnosti se musí potýkat s různými zdravotními komplikacemi. Náprava či snaha zmírnit tyto obtíže je náročná nejenom pro ni, ale i pro mnoho lidí z jejího okolí. Již od raného věku maminka věnovala spoustu času hledání vhodných metod podpory rozvoje různých funkcí. Správné pohybové vzory Anička procvičovala díky Vojtově metodě a napodobování. Jemnou motoriku rozvíjela kreslením, nácvikem úchopu a hrou s drobnými hračkami. Myofunkční terapie byla krokem k pozdějším logopedickým cvičením. Při aktivitách hrála významnou roli pozitivní motivace. Té však bylo někdy těžké dosáhnout, protože Anička vnímala cvičení jako práci.

Po operaci rozštěpu patra, která byla významným zlomem, se činnosti zabývající rozvojem dílčích schopností a dovedností více diferencovaly - stále ale byla zachována snaha o komplexní přístup. Došlo k přechodu na čistou formu logopedie, fyzioterapie a využívání postupů speciální pedagogiky. Výstupem tohoto počínání mělo být zapojení nacvičených postupů do praxe. Významnou složkou této činnosti byl stimulační program pro předškoláky a děti s odloženou školní docházkou, spojující tělesné cvičení a rozvoj komunikačních dovedností. Po čase ale začala Anička ztrácet motivaci, protože opět vytušila, že se jedná o práci. Rozhodnutí maminky o druhém odkladu školní docházky a ukončení veškerých cvičení se ukázalo jako prospěšné. Anička na sobě sice stále pracovala, ale specializovaná cvičení neprobíhala doma pod vedením maminky, ale s pracovnicí z SPC, kam Anička s maminkou docházela na konzultace. Místo fyzioterapie se Anička věnovala plavání a místo logopedických cvičení se učila doma vyprávět o svých zážitcích.

Třídní učitelka Aničky si na práci se žákem s DGS zvykala postupně. Nyní má však ustálené metody práce a díky vlastnímu úsudku, novým zkušenostem a komunikaci s rodinou Aničky je schopná se přizpůsobovat ve výukových metodách Aniččiným aktuálním potřebám. Anička dělá neustálé pokroky, i když při náročnějších předmětech (český jazyk, matematika) někdy potřebuje spolupracovat s asistentem pedagoga. Nová zkušenost paní učitelku obohatila a dokonce inspirovala dalšímu

sebevzdělávání v oblasti speciální pedagogiky - integrativního vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami.

4. 4 Vyhodnocení

Hlavním cílem diplomové práce bylo rozšířit povědomí o mikrodeleční genetické vadě – DiGeorge syndromu. Úvod do problematiky DGS je uveden v podkapitole o etiologii, za ní následuje popis a charakteristika jeho projevů a příznaků. Všechny informace jsou určeny především pro potřeby pedagogických pracovníků, kteří se ve své praxi mohou setkat se žáky s DGS. Znalost medicínského základu týkajícího se syndromu může přispět k jejich vyšší kvalifikovanosti. Následující hlavní kapitola uvedená po charakteristice DGS přispívá k doplnění informací a vytvoření ucelené znalosti dané problematiky. Je věnována odborníkům zabývajícím se problematikou DGS. Jedná se o odborníky z oblasti lékařské, pedagogické, speciálně pedagogické a poradenské.

Dílčím cílem práce bylo analyzovat podmínky integrace žáka s DGS do běžné ZŠ. Výzkum v této oblasti je zaměřen na předškolní přípravu dívky s DGS spočívající v zajištění příslušné lékařské péče a užívání postupů, které napomáhaly celkovému rozvoji jejích schopností. Nezastupitelnou roli zde sehrála mimořádná aktivita ze strany rodiny. Snaha o komplexní přístup a co nejšetrnější aktivity vůči psychice se pozitivně zúročily v připravenosti dívky nastoupit školní docházku do ZŠ běžného typu. Názor třídní učitelky a hodnocení maminky měly popsat úspěšnost a prospěšnost integrace dívky s DGS v praxi. Obě se nezávisle na sobě shodly, že Anička dělá neustálé pokroky a že jí integrace v kolektivu intaktních vrstevníků prospívá. Jako teoretická podpora tohoto cíle posloužila hlavní kapitola Integrativní vzdělávání.

Výzkumná otázka v praktické části ve znění: „Jaké podmínky je třeba zajistit pro úspěšnou integraci žáka s DGS do běžné ZŠ?“ měla posloužit k vypracování přehledu konkrétních aktivit, které musela Anička absolvovat, aby mohla nastoupit do ZŠ běžného typu. Je zde zahrnuta jak práce odborníků zabývajících se danou problematikou, tak domácí příprava a spolupráce pedagogických pracovníků s rodinou. Kazuistika, která je také součástí praktické části, mapuje vývoj Aničky od narození po současnost. Jako podkladové materiály ke zpracování případové studie posloužily rozhovory s maminkou a třídní učitelkou a dále školní dokumentace Aničky

(individuální vzdělávací plán, zprávy ze speciálně pedagogického centra). Vhled do problematiky usnadňovala také moje pracovní pozice asistenta pedagoga ve třídě, kam Anička dochází v rámci svého vzdělávání.

Protože s Aničkou pracuji již třetím rokem, sleduji její vývoj. Z plachého děvčete se stala plnohodnotnou členkou kolektivu. Učivo zvládá ve všech předmětech v plném rozsahu, pouze v matematice je osvojování znalostí pomalejší. Moje doporučení pro pedagogickou praxi spočívá v zachování spolupráce rodičů, učitele, výchovného poradce, asistenta pedagoga a SPC. Všechny složky by měly být provázané a spolupracovat na stejném cíli. Rodič hraje v tomto případě roli jakéhosi prostředníka, který získává informace od všech zmiňovaných a předává je ostatním. Proto není např. nutná přímá spolupráce třídního učitele s SPC – rodič dostane při konzultaci zprávu o speciálně pedagogickém vyšetření a následně ji předá učiteli. Je samozřejmé, že v případě akutních potíží se můžou spojit pracovníci z SPC s učitelem nebo naopak.

Moje druhé doporučení se týká zachování funkce asistenta pedagoga ve třídě. Při výuce českého jazyka a matematiky je u Aničky nutná jeho přítomnost. V těchto předmětech se neustále objevuje potřeba některé úkoly dovysvětlovat či formulovat jinými slovy, aby bylo jejich zadání pro Aničku pochopitelné. Vzhledem k filozofii školy a její snaze o individuální přístup ke každému žákovi je pro třídního učitele téměř nemožné zajistit tyto Aniččiny potřeby v plném rozsahu. Spolupráce s asistentem pedagoga má i jiné výhody. Například v případě nově vzniklých obtíží při Aniččině vzdělávání má třídní učitel možnost konzultovat problém s dalším pedagogickým pracovníkem, který je s Aničkou v každodenním kontaktu. Interakce mezi učitelem a asistentem musí být podmíněna vzájemným respektem a snahou o dosažení stejného cíle.

Dalším doporučením je zachovat používání pomůcek, které usnadňují fixaci nově vysvětlené látky. Fixace učiva u dětí s DGS totiž probíhá pomaleji než u ostatních žáků. V konkrétním případě se jedná o tabulky na matematiku. Jejich užívání napomáhá Aničce být jistější při hodinách a také mít vyšší sebevědomí, když zvládne výpočet samostatně. Dříve byla evidentní potřeba být o správnosti výsledku ujištěna dospělou osobou. Tabulky by ale měly sloužit pouze jako dočasná dopomoc k uchování nové vědomosti (postupně by se mělo jejich používání omezovat), dokud nebude učivo dostatečně zafixováno.

Z pozorování situace vyplynulo, že v současné době není potřeba Aničku „uměle“ zapojovat do třídního kolektivu. Našla si zde stálý okruh kamarádů, kteří ji

respektují. Její původně tichý a plachý projev se od počátku první třídy znatelně změnil. Aniččino vystupování je mnohem jistější, nebojí se samostatně přihlásit, pokud něčemu nerozumí. Dle mého názoru je to vlivem sžití celého kolektivu třídy včetně pedagogických pracovníků. Anička považuje prostředí třídy za bezpečné a přátelské.

Celkové hodnocení případové studie je vhodně shrnuto slovy Aniččiny maminky*: „Anička je ale chytrá a hlavně veselá holčička. A to považuji asi za to hlavní. Myslím, že děti samy se se svými případnými vadami vyrovnávají mnohem snáze, než jak to snášíme my rodiče, neboť svoji situaci považují za něco přirozeného – alespoň u mě to tak bylo. To, že je dítě veselé, tedy spokojené, je dle mého názoru asi to nejdůležitější, co si rodič u svého dítěte přeje – bez ohledu na to zda je dítě zdravé či zda má nějaký hendikep…"*

Závěr

Při zpracování daného tématu jsem se snažila o celkové seznámení s problematikou DiGeorge syndromu v situaci, kdy se rodič dítěte s touto genetickou vadou rozhodne pro jeho integraci do ZŠ běžného typu. Kvalitativní studie je rozdělena do čtyř hlavních kapitol. První tři teoreticky vymezují hlavní oblasti týkající se tématu. Všechny tyto kapitoly by měly na základě analýzy odborných zdrojů postihovat jevy vyskytující se v praktické části, která je obsahem poslední kapitoly. Charakter kapitol by měl mít deduktivní tendenci – tedy zachycení tematiky v obecném pojetí a následnou konkretizaci.

Kapitola s názvem Osoba s postižením a DiGeorge syndrom je v práci uvedena jako první a je věnována vymezení termínu osoba s postižením. Další části kapitoly se už konkrétně vztahují k DiGeorge syndromu (etiologie, projevy a příznaky) a vytvářejí představu, jaká zdravotní rizika, psychologické problémy a omezení v oblasti motoriky, komunikace, chování a sociálních dovednostech mohou postihnout člověka s DGS. Následující hlavní kapitola se zabývá popisem podpory odborníků zabývajících se problematikou DGS. Jejich podpora je rozdělena do čtyř dílčích podkapitol: 1) medicínská, kde jsou uvedeni lékaři, 2) školní – zde figurují pedagogičtí pracovníci působící přímo ve škole, kam dítě dochází 3) poradenská, přímo doplňující činnost školy a 4) logopedická péče. Logopedii, tedy oblasti speciální pedagogiky, byla záměrně věnována celá podkapitola, protože dle mého soudu zasahuje do pedagogické, medicínské i poradenské oblasti. Závěrečná hlavní kapitola teoretické části zahrnuje celkový pohled na integrativní vzdělávání. První podkapitola vymezuje termín integrace, druhá zmiňuje její legislativní podporu, třetí osvětluje přímo problematiku školské integrace a čtvrtá její úspěšné podmínky.

Kvalitativní výzkum, kterému je věnovaná čtvrtá a také poslední hlavní kapitola, je založen na dlouhodobé práci s dívkou s DGS v mé pracovní funkci asistenta pedagoga. Díky každodennímu kontaktu jsem měla možnost sledovat její vývoj (integraci) od nástupu do ZŠ běžného typu až do nynějška – do třetí třídy prvního stupně. Popud k vytvoření této práce vznikal na základě osobních konzultací s maminkou této dívky – Aničky. Z konzultací vyplynulo, že maminka má mnoho informací o tomto typu genetické vady i zkušeností a ráda se o ně podělí. Zároveň ji zajímal pohled pedagogického pracovníka z praxe. Byla si vědoma faktu, že práce s

vlastním dítětem doma se jeví zcela jinak než práce s žákem ve školním prostředí pod vedením „cizí“ dospělé osoby.

Maminka je ve vyhledávání informací aktivní a o problematiku se zajímá velice podrobně. Její zájem vznikl na základě rodičovské potřeby pomoci svému dítěti co nejlepším a nejefektivnějším způsobem. Protože za celý Aniččin život nasbírala spoustu zkušeností, chtěla se o ně podělit a také je sdílet s dalšími rodiči, kteří řeší obdobný problém. Zjistila, že v České republice neexistuje sdružení nebo organizace, která by se tímto tématem zabývala. Proto se stala zakládající členkou Digeorge o.s. neboli sdružení rodičů dětí se syndromem 22q11.

V průběhu konzultací týkajících se této diplomové práce byla vytvořena dohoda, že části práce budou použity pro doplnění webových stránek tohoto občanského sdružení. Měl by tak vzniknout vhled do řešení pedagogické problematiky školské integrace žáka s DGS. Na stránkách se totiž doposud v odborných příspěvcích objevuje pouze medicínská tematika. Doufám tedy, že zpracování této diplomové práce napomůže k ujasnění odpovědí na některé otázky, které si klade rodič dítěte s DGS. A v neposlední řadě, že pomůže zorientovat se v problematice i pedagogickým pracovníkům, kteří se s dítětem s DGS v praxi setkají.

Resumé

Diplomová práce je věnována genetické mikrodeleční vadě DiGeorge syndrom a integraci žáka s tímto syndromem do základní školy běžného typu. Práce je založena na kvalitativním výzkumu případové studie již realizované školské integrace. První tři kapitoly teoreticky vymezují hlavní oblasti týkající se tématu. V první kapitole je podrobně objasněn pojem osoba s postižením a poté je pozornost již věnována konkrétně DiGeorge syndromu. Další kapitola je věnována odborníkům zabývajícím se touto problematikou. Kapitola je rozdělena na oblast medicínskou, pedagogickou, poradenskou a logopedii. Třetí kapitola potom pojednává o integraci jako celku.

Výzkumná část diplomové práce, která je uvedena ve čtvrté kapitole, se zabývá konkrétním případem školské integrace žáka s DiGeorge syndromem. Výzkum byl prováděn pomocí přímého pozorování a rozhovorů s třídní učitelkou a rodiči žáka. V závěru práce je uvedeno hodnocení úspěšnosti integrace a doporučení pro pedagogickou praxi.

Díky zpracování tohoto tématu by měl vzniknout celkový náhled na integraci žáka s touto genetickou vadou. Poznatky mohou posloužit jak pedagogům, kteří se ve svém profesním životě setkají s takovýmto žákem, tak rodičům dítěte s DiGeorge syndromem, kteří se před nástupem školní docházky rozhodují o jeho umístění do vhodného školního zařízení.

Summary

The thesis deals with topic of genetic deletion DiGeorge syndrome and integration of pupil with this syndrome to basic school education. Thesis is based on case interpretation – realized specific school integration. The first three chapters theoretically describe main topics. The term of person with handicap is described in first chapter; this term is also connected with concept of DiGeorge syndrome. Next chapter depicts the support of experts on this topic – physicians, educationalists, counselors and speech therapists. The third chapter deals with integration.

The research presented in the empirical part (in the fourth chapter) contains the case of specific school integration of pupil with DiGeorge syndrome. The research technique is observation and interview with teacher and parents of the pupil. Evaluation of successful integration and recommendations for practice is in the end of thesis.

Thanks to this thesis the view on integration of pupil with genetic micro deletion should arise. Teachers who meet children with DiGeorge syndrome or their parents can profit information from this thesis.

Seznam použitých zdrojů

Literatura:

BARTOŇOVÁ, M. *Kapitoly ze specifických poruch učení II*. 1. vyd. Brno : Masarykova univerzita v Brně, 2005. 152 s. ISBN 8021038225.

BARTOŇOVÁ, M. *Současné trendy v edukaci dětí a žáků se speciálními vzdělávacími potřebami v České republice.* Vyd. 1. Brno : MSD, 2005b. 420 s. ISBN 8086633373.

BARTOŇOVÁ, M.; BAZALOVÁ, B.; PIPEKOVÁ, J. *Psychopedie : texty k distančnímu vzdělávání.* 2. vyd. Brno : Paido - edice pedagogické literatury, 2007. 150 s. ISBN 9788073151614.

BARTOŇOVÁ, M.; VÍTKOVÁ M. In PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky.* 3. přeprac. a rozš. vyd. Brno : Paido, 2010. 404 s. ISBN 9788073151980.

BARTŮŇKOVÁ, J.. *Imunodeficience*, 1. vyd. Praha : Grada, 2002, 228 s., ISBN 8024702444

DE LA CHAPELLE A., *A deletion in chromosome 22 can cause DiGeorge syndrome*. Hum Genet**.** 1981

DIGILIO, M. C.; MARINO, B.; CAPOLINO, R.; DALLAPICCOLA, B. *Clinical manifestations of Deletion 22q11.2 syndrome (DiGeorge/Velo-Cardio-Facial syndrome).* Images in Paediatric Cardiology, 2005

FERJENČÍK, J.; BAKALÁŘ, P. *Úvod do metodologie psychologického výzkumu : jak zkoumat lidskou duši.* 1. vyd. Praha : Portál, 2000. 255 s. ISBN 8071783676.

HÁJKOVÁ, V. *Integrativní pedagogika*. 1. vyd. Praha : Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2005. 123 s. ISBN 8086856054.

JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska.* Praha: TRITON, 2001. 119 s. ISBN 8072541927.

JESENSKÝ, J. *Kontrapunkty integrace zdravotně postižených*. 1. vyd. Praha : Karolinum, 1995. 175 s. ISBN 8071840300.

KEREKRÉTIOVÁ, A. *Velofaryngeální dysfunkce a palatolalie : klinicko-logopedický aspekt.* 1. vyd. Praha : Grada, 2008, 203 s. ISBN 9788024722641.

KINOUCHI, A. et al. *Facial Appearance of Patients with Conotruncal Anomalies*. Pediatr Jpn**.** 1976

KLENKOVÁ, J. *Kapitoly z logopedie II a III*. 1. vyd. Brno : Paido, 1998, 101 s., ISBN

8085931621.

KLIMEŠ, L. *Slovník cizích slov : nové rozšířené a upravené vydání.* 7. vyd. Praha : SPN, 2005. 829 s., ISBN 80-7235-272-5.

KOČÁREK, E.; PÁNEK, M.; NOVOTNÁ, D. *Klinická cytogenetika I. : Úvod do klinické cytogenetiky – Vyšetřovací metody v klinické cytogenetice.* 1. vyd. Praha : Karolinum, 2006. 120 s., ISBN 8024610698

KOLEKTIV AUTORŮ, *Všeobecná encyklopedie v osmi svazcích – 3 g/j*, 1. vyd. Praha : Diderot, 1999, 473 s., ISBN 80-86613-03-8

KOLLÁROVÁ, E. Tělesné postižení, nemoc a zdravotní oslabení. In LECHTA, Viktor. *Základy inkluzivní pedagogiky : dítě s postižením, narušením a ohrožením ve škole.* Vyd. 1. Praha : Portál, 2010. 435 s. ISBN 9788073676797.

LANG, G.; BERBERICHOVÁ, Ch. *Každé dítě potřebuje speciální přístup: vytváření integrovaných a inkluzivních tříd.* 1. vyd. Praha : Portál, 1998. ISBN 8071781444.

LEBL, J., PROVAZNÍK, K., HEJCMANOVÁ, L. *Preklinická pediatrie.* 2. vyd. Praha : Karolinum, 2007. 248 s. ISBN 9788024613215.

LECHTA, V. *Základy inkluzivní pedagogiky : dítě s postižením, narušením a ohrožením ve škole.* 1. vyd. Praha : Portál, 2010. 435 s. ISBN 9788073676797.

LUDÍKOVÁ, L. Problematika osob s vícenásobným postižením. In RENOTIÉROVÁ, Marie; LUDÍKOVÁ, Libuše. *Speciální pedagogika.* 4. vyd. Olomouc : Univerzita Palackého v Olomouci, 2006. s. 303-306. ISBN 8024414759.

MATUŠKA, O., JABLONSKÝ, T. IN LECHTA, V. *Základy inkluzivní pedagogiky : dítě s postižením, narušením a ohrožením ve škole.* 1. vyd. Praha : Portál, 2010. 435 s. ISBN 9788073676797.

MICHALÍK, J. In MÜLLER, V. a kol. *Dítě se speciálními vzdělávacími potřebami v běžné škole*. 1. vyd. Olomouc : Univerzita Palackého v Olomouci, 2001. 289 s. ISBN 8024402319.

MICHALÍK, J. *Škola pro všechny, aneb Integrace je když...* Vsetín : ZŠ Integra, 2002. 55 s. ISBN 802389885X.

MICHALÍK, J. *Školská integrace dětí s postižením na základních školách v ČR.* 1. vyd. Olomouc: UP, 2005. 297 s. ISBN 80-244-1045-1.

MICHALOVÁ K. Úvod do lidské cytogenetiky. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníku ve zdravotnictví v Brně, 158 s. ISBN 80-7013-281-7.

MÜHLPACHR, P. In VÍTKOVÁ, M. *Integrativní speciální pedagogika : integrace školní a sociální*. 2. rozš. a přeprac. vyd. Brno : Paido, 2004. 463 s. ISBN 8073150719.

NOSKOVÁ, H. *Vrozené chromosomové aberace a DiGeorge syndrom u pacientů s vrozenou srdeční vadou,* diplomová práce, Brno : MUNI, 2009, 68 s.

NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství*. 2. vyd. Praha : Portál, 2006. 159 s. ISBN 8073671743.

OPATŘILOVÁ, D. Metody práce u jedinců s těžkým postižením a více vadami. 1. vyd. Brno : Masarykova univerzita v Brně, 2008. 146 s. ISBN 9788021038196.

PIPEKOVÁ, J., VÍTKOVÁ M. In PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky.* 3. přeprac. a rozš. vyd. Brno : Paido, 2010. 404 s. ISBN 9788073151980.

PRŮCHA, J.; WALTEROVÁ, E.; MAREŠ, J. *Pedagogický slovník.* 4. aktualiz. vyd. Praha : Portál, 2008. 322 s. ISBN 9788073674168.

RENOTIÉROVÁ, M. *Základy speciální pedagogiky II.* 1. vyd. Olomouc : Univerzita Palackého v Olomouci, 2005. 34 s. ISBN 8024410990.

SEEMAN, M. *Poruchy dětské řeči.* Praha: Státní zdravotnické nakladatelství, 1955. 265 s.

SHPRINTZEN, R. J. et al. *A new syndrome involving cleft palate, cardiac anomalies, typical facies, and learning disabilities: velo-cardio-facial syndrome*. Cleft Palate J**.** Jan 1978

SOVÁK, M.: *Logopedie*. Praha: SPN, 1978. 464 s. ISBN neuvedeno.

STOŽICKÝ, František; PIZINGEROVÁ, Kateřina. *Základy dětského lékařství*. 1. vyd. Praha : Karolinum, 2006. 359 s. ISBN 8024610671.

SULLIVAN, K. E. *Chromosome 22q11.2 deletion syndrome: DiGeorge syndrome/velocardiofacial syndrome.* Immunology and Allergy Clinics of North America, 2008. 886 s. ISSN: 08898561.

ŠKODOVÁ, E.; JEDLIČKA, I. a kol. *Klinická logopedie.* 2. aktualiz. vyd. Praha : Portál, 2007. 615 s. ISBN 9788073673406.

UZLOVÁ, I. *Asistence lidem s postižením a znevýhodněním : praktický průvodce pro osobní a pedagogické asistenty.* 1. vyd. Praha : Portál, 2010. 135 s. ISBN 9788073677640

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4. rozš. a přeprac. vyd. Praha : Portál, 2008. 870 s. ISBN 9788073674144.

VÁGNEROVÁ, M. *Školní poradenská psychologie pro pedagogy*. 1. vyd. Praha : Karolinum, 2005. 430 s. ISBN 8024610744.

VALENTA, M. *Přehled speciální pedagogiky a školská integrace.* 1. vyd. Olomouc : Univerzita Palackého v Olomouci, 2003. 322 s. ISBN 8024406985.

VÍTKOVÁ, M. *Integrativní speciální pedagogika : integrace školní a sociální*. 2. rozš. a přeprac. vyd. Brno : Paido, 2004. 463 s. ISBN 8073150719.
VÍTKOVÁ, M. *Somatopedické aspekty*. 2. rozšíř. a přeprac. vyd. Brno : Paido, 2006. 302 s. ISBN 8073151340.
VOHRADNÍK, M. *Poruchy řečové komunikace u velofaryngeální insuficience*. Dolní Břežany: Scriptorium, 2001. 136 s. ISBN 80-86197-24-7.
VRTIČKA, K. *Otorinolaryngologie a foniatrie : Dnešní význam velo-kardio-faciálního syndromu (Sedláčkové-Shprintzena) Ve vzpomínce na doc. MUDr. Evu Sedláčkovou u příležitosti 50. výročí uveřejnění jejího původního sdělení*, 1. vyd. Praha : ČLS JEP, 65 s., 2006
WÖHLER, K. *Behinderung, sonderpädagogisches Handeln und Erziehungsziel: Paradigmen der Behinderung in Aktion.*, Berlin, 1980, 815 s.

Elektronické zdroje:

Listina základních práv a svobod ČR [online]. Česká národní rada, [citováno 14. října 2012].
Dostupná na World Wide Web: http://www.psp.cz/docs/laws/listina.html

Národní akční plán inkluzívního vzdělávání [online]. MŠMT ČR, [citováno 17. října 2012].
Dostupný na World Wide Web: http://www.msmt.cz/socialni-programy/narodn-akcni-plan-inkluzivniho-vzdelavani

Vyhláška č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných [online]. MŠMT ČR, [citováno 21. října 2012].
Dostupná na World Wide Web: http://www.msmt.cz/dokumenty/vyhlaska-c-73-2005-sb-1

Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon) [online]. MŠMT ČR, [citováno 19. října 2012].
Dostupný na World Wide Web: http://aplikace.msmt.cz/Predpisy1/sb190-04.pdf

Standardní pravidla pro vyrovnání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením [online] Národní rada osob se zdravotním postižením [citováno 2. října 2012]
Dostupné na World Wide Web: http://nrzp.cz/dokumenty-odkazy/mezinarodni-dokumenty.html

Národní plán vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2010–2014 [online] Vláda ČR, [citováno 10. října 2012]
Dostupný na World Wide Web:
http://www.vlada.cz/cz/ppov/vvzpo/dokumenty/narodni-plan-vytvareni-rovnych-prilezitosti-pro-osoby-se-zdravotnim-postizenim-na-obdobi-2010---2014-70026/

Úmluva o právech osob s postižením [online] Vláda ČR [citováno 6. října 2012]
Dostupná na World Wide Web:
http://www.vlada.cz/cz/ppov/vvzpo/dokumenty/umluva-o-pravech-osob-se-zdravotnim-postizenim--70247/

Vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních [online]. MŠMT ČR, [citováno 14. října 2012].
Dostupn z World Wide Web: http://www.msmt.cz/dokumenty/vyhlaska-c-72-2005-sb-1

Vyhláška č. 116/2011 Sb. kterou se mění vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních [online]. MŠMT ČR, [citováno 14. října 2012].
Dostupná z World Wide Web: http://www.msmt.cz/dokumenty/vvyhlaska-c-116-2011-sb-kterou-se-meni-vyhlaska-c-72-2005-sb?highlightWords=116

Národní program rozvoje vzdělávání v České republice (Bílá kniha) [online]. MŠMT ČR, [citováno 12. října 2012].
Dostupný na World Wide Web: http://aplikace.msmt.cz/pdf/bilakniha.pdf

O sociálních službách. In: 108/2006 [online]. Portál veřejné zprávy, [citováno 12. října 2012].
Dostupné na World Wide Web:

http://portal.gov.cz/app/zakony/zakonPar.jsp?idBiblio=62334&fulltext=&nr=&part=&name=108~2F2006&rpp=15#local-content

O vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných In: 73/2005 [online]. Portál veřejné zprávy, [citováno 12. října 2012].
Dostupné na World Wide Web:
http://portal.gov.cz/app/zakony/zakon.jsp?page=0&fulltext=&nr=&part=&name=73~2F2005&rpp=15#seznam

Úmluva o právech dítěte [online] Stop dětské práci [citováno 15. října 2012]
Dostupná na World Wide Web:
http://www.stopdetskepraci.cz/download/pdf/documents_2.pdf

RVP ZV [online] MŠMT ČR [citováno 1. října 2012]
Dostupná na World Wide Web:
http://www.msmt.cz/vzdelavani/skolskareforma/ramcove-vzdelavaci-programy

IVP [online] články RVP [citováno 1. října 2012]
Dostupná na World Wide Web: http://clanky.rvp.cz/clanek/c/S/16519/individualni-vzdelavaci-plan-pro-zaka-stredni-skoly-se-specifickou-poruchou-uceni-a-chovani-navod-na.html/

Poradenství, NÚV [online] Národní ústav pro vzdělávání, školské poradenské zařízení a pro další vzdělávání pedagogických pracovníků [citováno 10. listopadu 2012]
Dostupné na World Wide Web: http://www.nuv.cz/poradenstvi

Mentální postižení [online] American Association on Mental Retardation [citováno 11. září 2012]
Dostupné na World Wide Web:
http://www.heionline.org/docs/training/introduction_to_mental_retardation.pdf

Projevy a příznaky DGS [online] Di George o. s. [citováno 10. listopadu 2012]
Dostupné na World Wide Web: http://www.digeorge.cz/?page_id=155

Metoda FISH [online] [citováno 18. listopadu 2012]
Dostupné na World Wide Web:
http://www.pronatal.cz/pages/pece-fish-spermatogeneze.php
http://www.gennet.cz/metoda-fish.html
http://ulgrs.upol.cz/portal/?p=191
http://www.cba.muni.cz/cytogenlab/index.php?pg=metody--fish

Metoda MLPA [online] [citováno 18. listopadu 2012]
Dostupné na World Wide Web:
http://www.cba.muni.cz/cytogenlab/index.php?pg=metody--mlpa

Genetické poradenství [online] [citováno 19. listopadu 2012]
Dostupné na World Wide Web: http://www.gennet.cz/geneticke-vysetreni.html

DGS [online] Velo-Cardio-Facial Syndrome Educational Foundation, Inc. [citováno 19. listopadu 2012]
Dostupné na World Wide Web: http://emedicine.medscape.com/article/886526-overview, http://www.vcfsef.org/about_vcfs/general_information.html

Fallotova tetralogie [online] [citováno 21. listopadu 2012]
Dostupné na World Wide Web: http://srdickari.cz/srdecni-vady/fallotova-tetralogie

Hybridizace [online] [citováno 23. listopadu 2012]
Dostupné na World Wide Web: http://www.slideshare.net/medik.cz/molekulrn-cytogenetick-vyeten-fish

Chlapec s DGS [online] [citováno 24. listopadu 2012]
Dostupné na World Wide Web:
http://www.osel.cz/index.php?obsah=6&akce=showall&clanek=1032&id%20%20_c=96251

Rozštěp patra [online] [citováno 20. listopadu 2012]
Dostupné na World Wide Web: http://www.craniofacial.net/cleft-lip-cleft-palate-only

Seznam obrázků

Obrázek 1 : Kritická oblast 22q11 na 22. chromosomu 11

Obrázek 2: Nerovnoměrný crossing – over způsobující mikrodeleci 12

Obrázek 3: Chlapec s DiGeorge syndromem 13

Obrázek 4: Hybridizace 20

Obrázek 5: Ukázka fluorescenční hybridizace, pozitivní nález DGS 20

Obrázek 6: Pozitivní nález DGS metodou MLPA 21

Obrázek 7: Rozštěp patra 22

Obrázek 8: Fallotova tetralogie 23

Seznam příloh

Příloha A: Logopedické hříčky

Příloha B: Zatleskáme, zamotáme

Příloha C: Co dělá Maxík první týden?

Příloha A: Logopedické hříčky

Točí se to, točí
jak na kolotoči.
Toč se, Ančo, toč,
máme kolotoč.

Letí, letí letadlo,
pozor, aby nespadlo.
Letí, letí jako drak,
doletí až do oblak.

Motáme, motáme klubíčko,
podívej se, babičko.

Vaříme, vaříme kašičku,
na zeleném rendlíčku.

Příloha B: Zatleskáme, zamotáme

Dlouhé jazyky my máme (přímě vysouvání a vtahování jazyka)
jazykem med olízáme (krouživé pohyby jazyka kolem rtů)
s jazykem si zacvičíme (pohyb špičkou jazyka vzhůru a pak dolů)
jazyk ven už nepustíme (zavřená ústa, kroužení jazyka v dutině ústní před zuby)
„ocáskem“ my zavrtíme (kmity jazykem do stran)
jazykem se polechtáme (špička jazyka na tvrdém patře)
pusu na zámek si dáme (vtáhnutí rtů směrem dovnitř)
rybičku si uděláme (špulení a pohyb rtů napodobující rybu)
jako kašpárek se zasmějeme (protahování koutků)
velký balon nafoukneme (nafukování tváří)
jako koník pojedeme (kliksy)
jako auto uděláme. (kmity rtů)

Příloha C: Co dělá Maxík první týden?

Cvičí, sype ptáčkům zrní, skládá obrázky

1. úkol

a) nácvik dýchání

Dítě leží na zádech, bedra tiskne k zeni, nohy má pokrčené, ruce podél těla.

Dýchá pravidelně – nádech nosem – bříško se nafoukne – výdech ústy.

Cvičení opakuje 5x.

Pro podporu dýchání může mít ruku položenou na břiše.

b) křížové pohyby

Dítě zůstává ležet na zádech, nohy natažené, ruce vzpažené nad hlavou – volně položené ne zemi.

Cvičení probíhá tak, že se ruka dotkne protějšího kolena.

Trenér dbá na „dotažený“ pohyb tak, aby byly obě končetiny napnuté.

Pokrčení končetin je chybné.

Rytmicky střídá vždy protější ruku a nohu.

2. úkol – Maxíkovy malůvky – tečkovaná (nácvik grafomotorických dovedností)

Pracovní list - fixem **tečkuje** cestu ptáčka k hromadě máku a zrníček.

Do rytmu opakuje říkanku: *Zob, zob, zobe ptáček, zobe, zobe máček.*

Celý úkol opakuje 3 - 5x

3. úkol – Maxíkovy obrázky (zrakové rozlišování, rozvoj početní představivosti)

3 druhy obrázků – klaun v puntíkovaném obleku, sněhuláci s „knoflíky“ z uhlí, medvěd s puntíky na tlapkách

Dítě přikládá obrázky na podkladový list, tak aby se položený obrázek shodoval se vzorem na podkladovém listu.

Na rozdíly na obrázcích ani na chyby, které dítě během skládání udělá, **se neupozorňuje**. Nejvíc se dítě naučí, když si postup i rozdíly uvědomuje samo.

Pokud se dítěti práce daří, může se pokusit poskládat i další typy obrázků.

Úspěchy, neúspěchy, zvláštnosti v chování dítěte zapisujte každý den do Maxíkova deníčku.

Vždy jednomu týdnu náleží v deníčku jedna strana.

Nezapomínat chválení a obdivování úspěchů.