



Zdravotně  
sociální fakulta  
Faculty of Health  
and Social Studies

Jihočeská univerzita  
v Českých Budějovicích  
University of South Bohemia  
in České Budějovice

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích  
Zdravotně sociální fakulta  
Katedra klinických a preklinických oborů

Bakalářská práce

# Faktory rozhodující o způsobu vzdělávání a volbě 1. stupně základní školy pro dítě s Williamsovým syndromem

Vypracovala: Olga Kreníková

Vedoucí práce: doc., PhDr., Ing. Hana Konečná, PhD.

České Budějovice 2014

## **ABSTRAKT**

Tato práce se zabývá analýzou volby školní docházky na prvním stupni základní školy dítěte s Williamsovým-Buerenovým syndromem. V teoretické části vysvětluje pojem Williams-Buerenův syndrom. V anglické literatuře se spíše setkáme s označením Williamsův syndrom. Jsou zde uvedeny příčiny tohoto onemocnění, diagnostika a základní fenotyp osob s tímto syndromem. Po této kapitole následuje popis výchozí situace předškolních dětí s tímto onemocněním. Práce je zaměřena na obtíže, které brání umístění dítěte běžným způsobem do spádové školy. Popsány jsou především možnosti školního vzdělávání- z jakých mohou vybírat rodiče s dítětem se speciálními vzdělávacími potřebami. Poslední kapitola teoretické části je věnována poradenským zařízením, která vydávají doporučení ke způsobu školního vzdělávání, a neziskovým organizacím, které mohou rodinu podpořit. Výzkum se zaměřuje na faktory- podle kterých rodiče volí školské zařízení, kde jejich dítě nastoupí do 1. třídy základní školy. V ideálním případě je spolupráce celého týmu odborníků, kteří se ke způsobu vzdělávání vyjadřují, doporučují a následně i konají revize, zda vše probíhá k prospěchu dítěte, školní třídy a rodiny. Výzkum této práce se zabývá analýzou procesu, během kterého se rodiče rozhodli o volbě vhodné školy pro dítě s Williamsovým syndromem. Sledovanou skupinou jsou rodiče pěti dětí z občanského spolku Willík. Práce je zpracována v designu případové studie. Získaná data jsou zpracována pomocí analýzy dat případové studie. Výstupem je popis faktorů, podle kterých volí rodiče způsob školního vzdělávání dítěte s Williamsovým syndromem. Nelze stanovit obecné doporučení pro každé dítě s touto diagnózou, protože výchozí situace jednotlivých rodin s dětmi s Williamsovým syndromem není stejná.

**Klíčová slova:** Williamsův syndrom, Williams-Buerenův syndrom, 1.stupeň základní školy, dítě se speciálními vzdělávacími potřebami, role rodičů ve vzdělávání.

## **ABSTRACT**

This thesis analyzes possibilities of schooling children with Williams-Bueren syndrome at primary level of education. The work was divided into theoretical and practical part. Theoretical basis describes Williams-Bueren syndrome (this term is used mostly in German speaking countries, generally is syndrome known as Williams syndrome), its cause, signs and symptoms, diagnosis and phenotype. Next part is focused on education in the Czech Republic, where coexists mainstream education schools and special education schools. Last chapter of theoretical part describes role of counseling centres in the field of special education in the Czech Republic and also supportive role of non-governmental organizations in education. The research presented in the empirical part focuses on the factors by which parents choose proper type of school education. Ideally, from the beginning is there a team of experts, which cooperates on successful integration of child with special needs. The research of this thesis deals with the analysis of the process, during which the parents decided on choosing a suitable school for their child with Williams syndrom. There was a monitoring group of families of five children with Williams syndrome, from the Czech Williams syndrome Association called Willik. The thesis was processed as a case study and information were compiled using data analysis from case studies. The output is a description of the factors considered by parents of the child with Williams syndrome during the proces of choosing the appropriate school. I came to the conclusion that parents decision is the result of many factors on individual basis and it is not possible to set general recommendations. One of the most important factor for all famillies was the location of the school, with preferation of schools nearby their homes. Another big influence on the decision was requirment for the best support of child's development, needs of proper care taking into account current health status etc.

**Keywords :** Williams syndrome, Williams-Bueren syndrom, primary level of education, child with special needs, role parents in education.

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma *Faktory rozhodující o způsobu vzdělávání a volbě 1. Stupně základní školy pro dítě s Williamsovým syndromem* vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích

Dne 30. 4. 2014

.....

Olga Kreníková

## **PODĚKOVÁNÍ**

Ráda bych na tomto místě poděkovala především těm, kteří nesou nelehký osud života s osobou s Williamsovým syndromem a dělí se o své životní zkušenosti. Dále všem, kteří podpořili vznik této práce.

# OBSAH

OBSAH .....	6
ÚVOD .....	8
1 SOUČASNÝ STAV .....	10
1.1 Vymezení pojmů .....	10
1.1.1 Williams-Buerenův syndrom .....	10
1.1.2 Předškolní věk dítěte .....	12
1.1.3 Tělesná omezení .....	13
1.1.4 Postižení kognitivního a psychosociálního vývoje .....	15
1.2 Možnosti vzdělávání .....	17
1.2.1 Vzdělávání na základní škole .....	19
1.2.2 Vzdělávání na základní škole speciální .....	21
1.2.3 Alternativy ve vzdělávání .....	22
1.3 Organizace spolupracující s rodiči .....	22
1.3.1 Poradenská zařízení .....	22
1.3.2 Neziskové organizace .....	24
2 Metodika .....	26
2.1 Cíl výzkumu .....	26
2.2 Výzkumné otázky .....	26
2.3 Strategie výzkumu .....	26
2.4 Etika výzkumu .....	27
2.5 Metoda získávání dat .....	27
2.6 Volba respondentů .....	28
2.7. Metoda zpracování dat .....	28
3 VÝSLEDKY .....	29
3.1 Případové studie .....	29
3.1.1 Případová studie č. 1 - Jana .....	29
3.1.2 Případová studie č. 2 - Matěj .....	31
3.1.3 Případová studie č. 3 - Láďa .....	34
3.1.4 Případová studie č. 4 - Pavel .....	36
3.1.5 Případová studie č. 5 - Honzík .....	38

3.2 Analýza odpovědí na výzkumné otázky.....	41
3.2.1 Do jaké školy chodilo Vaše dítě na 1. Stupni ZŠ? .....	41
3.2.2 Proč jste volili tento typ školy? .....	42
3.2.3 Jaká byla kritéria volby a podle čeho jste se rozhodli? .....	42
3.2.4 S kým jste konzultovali volbu školy .....	43
3.2.5 S jakými organizacemi jste spolupracovali? .....	43
4 DISKUZE.....	45
ZÁVĚR .....	50
POUŽITÁ LITERATURA.....	52
PŘÍLOHY .....	56

*„Pokud bych musela mít postižené dítě a mohla bych zvolit typ postižení svého dítěte, volila bych Williamsův syndrom.“*

(matka jednoho chlapce s Williamsovým syndromem)

## ÚVOD

Vychovávat dítě s jakýmkoli omezením je nelehký úkol, kterého se musí ujmout mnohý rodič. Zvládnout péči o dítě se vzácným onemocněním je ztížené o bariéru nedostatku informací o povaze onemocnění nejen laické, ale především i odborné veřejnosti. Pro každého rodiče je obtížné vyrovnávat se s faktem, že jejich dítě má vzácnou a neléčitelnou nemoc. Velkou zátěží kromě zdravotních komplikací je fakt, že často nemohou tušit, co je vlastně čeká. Díky snaze několika nadšených rodin s takto postiženými dětmi a neuroložky vzniklo občanské sdružení Willík. Na aktivitách pořádaných Willíkem se mohou rodiny setkávat, sdílet informace, předávat si zkušenosti a v neposlední řadě se vzájemně vzdělávat. Velkou školou a zdrojem informací jsou rovněž pravidelná setkávání s rodinami slovenské organizace pro Williamsův syndrom (dále jen WS). Willík letos na podzim oslaví své sedmé narozeniny a stále přibývají noví členové s malými i velkými dětmi. Toto byl jeden z impulsů ke vzniku této práce. Každý rodič chce pro své dítě to nejlepší, každý rodič se s nelehkou životní situací vyrovnává, jak nejlépe umí. Přesto všechny spojuje jeden důležitý prvek - dítě s WS. Orientace v nové životní situaci není lehká a pomocných rukou také nebývá vždy dostatek. Kromě zdravotních omezení, která souvisí s onemocněním dítěte, se rodiče také potýkají s nedůvěrou okolí. Rodiče se musí ve spoustě věcí dovzdělávat a předávat informace odborníkům, kteří pečují o jejich dítě. I tato situace je nyní snadnější díky publikační činnosti Willíka a snahou o důstojnou informovanost veřejnosti. Jak z následujících příběhů vyplývá, o volbě školní docházky na prvním stupni se už někdy rozhoduje v mateřské škole. Už zde se rodiče setkávají s určitými omezeními. Spádové školky jejich dítě zpravidla odmítají nebo to ani rodiče nezkoušejí. Dnešní rodiny s dětmi s postižením se už nepotýkají tolik s předsudky okolí mimo jiné i díky medializaci této problematiky. Tato práce se zabývá především



faktory, které rozhodují o tom, jakou školu bude dítě s WS navštěvovat. Přirozená touha rodičů je, aby jejich dítě navštěvovalo školu jako ostatní zdravé děti. Zaměření práce je na první stupeň základní školy, protože druhý stupeň je především díky narůstajícím problémům zvládnutí učiva a rozevírání se rozdílů mezi zdravými vrstevníky pro většinu dětí s WS realizován na základních školách praktických nebo základních školách speciálních. Cílem práce je zjistit, jak se rodiče rozhodují o volbě školní docházky dítěte do první třídy základní školy. Doufám, že tyto poznatky pomohou rodičům dětí s WS, které tato životní volba teprve čeká.

# 1 SOUČASNÝ STAV

## 1.1 Vymezení pojmů

### 1.1.1 Williams-Buerenův syndrom

Williamsův syndrom je genetické onemocnění. Současná lékařská věda neumí odstranit jeho příčinu. Patří mezi vzácné mikroleční syndromy. Jedná se o jeden z typů chromozomových aberací označovaných submikroskopické, tedy základní cytogenetickou analýzou nezjistitelné. V praxi to znamená, že spolehlivě jej lze diagnostikovat pomocí molekulárně cytogenetických metod např. FISH testů. Tato metoda spočívá v tom, že se každý chromozom označí dvěma sondami. První sonda identifikuje správně 7. chromozom a druhá se naváže na konkrétní místo, které potřebujeme vyšetřit. Pod fluorescenčním mikroskopem tyto sondy svítí, pokud vyšetřovaný chromozom obsahuje delecii, barevný signál sondy chybí. FISH testy jsou prováděny na genetických klinikách v naší zemi od 90. let 20. století. Spolehlivost těchto testů je 95%. (1). U některých nositelů znaků tohoto syndromu ovšem genetické testy mikrolececi nepotvrdily (2).

U tohoto syndromu se jedná o mikrolececi na dlouhém raménku 7. chromozomu (7q11.23). Pro toto postižení je charakteristické poškození nebo ztráta většího počtu genů, které spolu sousedí. Jedná se zpravidla o 26-28 genů (2). Výpadek genů těsně spolu sousedících má za následek široké spektrum příznaků (1). Údaje o četnosti výskytu tohoto syndromu se odhaduje na 1 dítě na 10 000 novorozenců (1, 2). Typické příznaky tohoto onemocnění popsali v letech 1961-2 nezávisle na sobě v různých odborných časopisech dva lékaři. Dr. Williams na Novém Zélandě a Dr. Bueren v Německu. V prvním případě lékař popsal supraaortální stenozu aorty, mentální retardaci, typický vzhled obličeje, přátelskou povahu, malý vzrůst. Druhý lékař popsal hyperkalcémii, nízký vzrůst, typický vzhled obličeje, mentální retardaci, srdeční šelest a vysoký tlak. Při porovnání obou studií se došlo k závěru, že se jedná o jeden syndrom. V té době se neznala genetická příčina syndromu, oba lékaři popsali podobné příznaky (2, 3).

Šlo především o charakteristický vzhled: široké čelo, vypouklé tváře, plné rty, široký kořen nosu. V některé literatuře se hovoří o tomto syndromu jako o syndromu „elfí tváře“ (elfin face) (2). K dalším morfologickým znakům patří bělavé kruhovitě uspořádané útvary na duhovce a abnormální dentice. U některých dětí zaujme jasně modré zbarvení očí. Typické pro tento syndrom jsou srdeční vady. U chybějící skupiny genů se dosud podařilo bezpečně určit účinek jen několika z nich. Jedná se o postižení ELN genu. Gen pro elastin je odpovědný za syntézu elastinu (1). Jeho poškození vede k narušenému řízení syntézy elastinu. Elastin je důležitá stavební látka při tvorbě cévních stěn a důležitá složka vazivové tkáně. U zhruba 75% populace osob s WS se setkáme s nějakou vrozenou vadou, nejčastěji supravulární aortální stenozou. Vyskytují se ale i stenozy jiných cév např. plicnic nebo cévy ledvin. Není až tak úplně vzácné, že dítě s WS prodělá nějakou kardiologickou operaci. Existuje ale určité procento osob s WS, které netrpí srdeční vadou. Chybějící elastin se také v některých případech projeví zúženým jícnem a refluxem. Toto je někdy též nutné řešit operativně (4). U některých osob s tímto syndromem se zvláště v raném věku objeví vysoká hladina vápníku v krvi – hyperkalcémie. Vápník se ukládá v do různých částí těla, v závažných případech mohou být kalcifikovány ledviny. Také zvýšená hladina vápníku je jednou z příčin neprosívání dětí v raném věku. Při zvýšené hladině vápníku není též doporučován vitamín D, který je u nás běžně podáván kojencům v rámci prevence křivice. Také nadměrné slunění není dětem s hyperkalcémií doporučováno, protože podporuje tvorbu vitamínu D (2). Oba výše uvedení lékaři zaznamenali u svých pacientů určitý profil jednání a nějaký stupeň mentální retardace. Jedná se většinou o lehkou až středně těžkou mentální retardaci. Podle současných poznatků mentální postižení zapříčiňuje ztráta nebo poškození genu LIMK1, který leží v těsné blízkosti genu pro elastin (1). Dále své pacienty popsali jako osoby milé, přátelské, dokonce bez sociálních zábran. Rádi navazují kontakty s kýmkoli. Pober (2) dokonce použila výraz „coctail party“ osobnost. Tyto osoby nemají žádné sociální zábrany, jsou nadšené z navazování sociálního kontaktu a rádi hovoří se svým okolím. Bohužel rovněž často ulpívají jen na tématech, která je zajímají, a konverzace se ubírá stále jedním směrem. Také u nich dochází k rozvoji obsesí. U některých osob s tímto syndromem se můžeme setkat se

zvýšenou úzkostí, bedlivě sledují možné katastrofy ve svém okolí a může být u nich až stav úzkostné neurózy. Velkým tématem lidí s WS je hudba. Jsou jí doslova posedlí a hudba je jejich životní potřebou (5). Díky omezení v oblasti jemné motoriky nebo stupni mentální retardace mnohdy nenaučí hrát na žádný nástroj. Hudba je ovšem doprovází celý život. V současné době probíhá výzkum na univerzitě v Heidelbergu zaměřený na muzikalitu osob s WS (6). Lidé s WS mívají výbornou sluchovou paměť a hudba je jedním z prostředků, jak lze dětem s WS pomoci překonávat své slabé stránky. Rovněž lépe vyvinutý sluch a především zvýšená citlivost na hluk -hyperakuze- je častým zdrojem některých potíží. Jedná se o netoleranci některých zvuků např. vysavače, mixeru, potlesku aj. Některé zvuky mohou citlivým ušima způsobovat doslova bolest. Děti na ně reagují zakrytím uší, útekem, agresí (7). Oba lékaři popsali nízký vzrůst. Lidé, kteří mají tento fenotyp, zřídka dosahují vzrůstu většího než 160cm. Podle posledních poznatků je za poruchu růstu odpovědný replikační faktor gen RFC 2. Před každým buněčným dělením odpovídá za kopírování DNA. Také je u tohoto syndromu typické držení těla. Velice často dochází ke kyfóze nebo lordóze páteře, ramena mají svěšená dopředu a zkracují se jim prsní svaly. U některých osob s WS přetrvává určitá neobratnost a špatný stereotyp chůze až do dospělosti (2).

### 1.1.2 Předškolní věk dítěte

Předškolní věk dítěte je vymežován obdobím od 3 do 6 let. Konec této fáze není určen jen fyzickým věkem, ale fakticky nástupem dítěte do školy (8). Do mateřské školy nastupují děti s WS zpravidla o něco později, většinou do mateřských škol speciálních nebo soukromých školek rodinného typu. Nástup do školky bývá velmi pozvolný, vše závisí na zdravotním stavu, mírou opožděného vývoje a výskytu vhodného zařízení v okolí. Pokud je to trochu možné, je vhodné dítě s WS zařadit do běžné mateřské školy (4). U dětí s WS bývá zpravidla realizován odklad školní docházky a do první třídy nastupují zpravidla o rok déle, než jejich zdraví vrstevníci. Podle školského zákona 561/2004 Sb. včetně pozdějšího znění je nástup do první třídy jasně vyjádřen podle § 36. Zde je řečeno, že povinná školní docházka začíná počátkem školního roku, který

následuje po dni, kdy dítě dovršilo věku šesti let. Dítěti může být povolen odklad školní docházky, ale školní docházku musí začít nejdéle ve školním roce, ve kterém dosáhne věku osmi let. Odklad školní docházky povoluje ředitel školy na základě žádosti zákonného zástupce a doporučení příslušného poradenského zařízení a lékaře (9, 10). Vývojová psychologie charakterizuje tři hlavní oblasti psychického vývoje. Jedná se o biosociální, kognitivní a psychosociální vývoj. Činitele psychického vývoje lze rozdělit jako vnější a vnitřní. Vnitřní činitele jsou vlivy dědičnosti. Vnějšími činiteli jsou vlivy prostředí obecně vzato socio-kulturní vlivy daného prostředí, větší sociální skupina a malá sociální skupina- rodina (8). Vývoj v předškolním a mladším školním věku zdravého dítěte je popsán v celé řadě publikací (8, 11, 12). V této práci jsem se v následujících kapitolách zaměřila na potíže, které dítě s WS musím v tomto věku překonávat.

### 1.1.3 Tělesná omezení

U dětí s WS se velmi často setkáváme s opožděným psychomotorickým vývojem od raného dětství (2). Malé děti s WS bývají dráždivé, plačtivé, trpívají kolikami, nespavostí, obecně lze říci, že prospívají velmi pomalu (3). Nelze určit jasnou hranici, kdy zvládnou samostatnou chůzi. Bývá to zpravidla ve věku kolem 2- 5 let (13). Vzhledem k narušené syntéze elastinu se mohou rodiče u svých dětí setkat s kloubní hypermobilitou nebo kontrakturami. U části populace těchto dětí se vyskytuje radioulnární synostóza, která velice zhorší dovednosti v oblastech jemné motoriky (4). U předškolních dětí s WS je často nemožný správný úchop tužky, zpravidla nemalují rády. Také manipulace s drobnými předměty je pro ně obtížná. I v mladším školním věku mají obtíže spojené s hrubou motorikou. Jsou celkově neohrabaní, obtížněji zvládají nerovný terén. Velmi často se potýkají se zvládnutím schodů. Zdravotní komplikace mohou u dětí s WS vést k opakované hospitalizaci nebo operativním výkonům (13). Toto vše ještě zpomaluje jejich už tak opožděný vývoj. V předškolním věku dítě s WS zpravidla zvládne samostatnou chůzi, dlouho přetrvávají potíže se zvládnutím nerovného povrchu např. schodů. Další oblastí, která se u předškolního dítěte sleduje, je zvládnutí sebeobsluhy. V některých případech u dětí s WS přetrvávají

potíže se zvládnutím fyziologických potřeb i v období nástupu do školy, vzácněji i do dospělosti. Velmi často mívají potíže s denní i noční enurézou. Teprve ve školce zpravidla zvládnou plně ovládat své fyziologické potřeby. V některých případech jsou i problémy s enkoprézou. U části těchto dětí se vyskytují zácpy, které musí být řešeny. Většina dětí s WS je velmi vybíravá. Zařazení do školky nebo školy mohou velmi komplikovat i časté poruchy příjmu potravy. Mnohem déle trvá, než děti zvládají přechod z mixované na běžnou stravu. Kousání a polykání u některých dětí způsobuje problém až do dospělosti (3). Možnost stravování ve školní jídelně může být pro mnohé bariérou, protože jejich dítě zvládne jíst jen několik málo druhů jídel. Také samostatné zvládnutí lžice nebo příboru je v tomto věku pro mnohé děti s WS velkou překážkou, ať už z důvodu opožděného rozvoje jemné motoriky nebo úrovně mentální retardace (4). Jinou oblastí, kterou zdravé předškolní dítě samostatně zvládá, je samostatné oblékání a obouvání. Zde se to také dítě od dítěte liší, ale většinou přetrvávají obtíže s oblékáním oděvů, obouváním atd. Téměř žádné dítě s WS v tomto věku nezvládá zapínání knoflíků, zavazování tkaniček u bot, zapínání zipů. Dnes není vzácností, že dítě s WS dochází na ergoterapii, logopedii, fyzioterapii aj. Rodiče s dětmi s WS pravidelně doma pracují dle pokynů odborníků. V předškolním věku bývají děti s WS drobnější a subtilnější, než jejich zdraví vrstevníci. Můžeme se velmi často setkat s menším vzrůstem už od narození, mívají nižší porodní váhu, přibírají a rostou celkem pomaleji, než děti zdravé populace. V české literatuře nejsou k dispozici percentilové grafy pro děti s WS, můžeme porovnávat s grafy, které vydala britská společnost pro WS nebo americká asociace pro WS (14). Obecně lze říci, že malý vzrůst těchto dětí je normální, ale zároveň se musí vyloučit poruchy, které mohou na růst negativně působit – např. poruchy štítné žlázy nebo hyperkalcémie (2). Ve vzácných případech jsou těmto dětem podávány růstové hormony (3). Rodiče se často musejí potýkat také s častými onemocněními typu zánětu dýchacích cest, opakované nachlazení, záněty středního ucha. Další obtíže jsou spojené se stomatologickými problémy. Malé děti bývají velmi často přecitlivělé na jakékoliv dotyky v ústní dutině a vzhledem k častým návštěvám u lékařů nechtějí při vyšetření spolupracovat. Díky hyperakuzi nesnesou zvuk zubní vrtačky a často se zvažují stomatologické zákroky v celkové anestezii. U dětí se srdeční

vadou je jakýkoliv zákrok u zubního lékaře prodiskutován s kardiologem a je nutné podání antibiotik. Všechny výše uvedené obtíže je třeba zvážit při volbě vhodné školy.

#### 1.1.4 Postižení kognitivního a psychosociálního vývoje

Před nástupem do první třídy prochází každé dítě s WS vyšetřením u psychologa, neurologa, logopeda a případně dalších odborníků, kteří posuzují stav dítěte a doporučují způsob vzdělávání a nástup do první třídy. Rodiče se zpravidla obracejí na nějaké poradenské zařízení. Vyšetřující psycholog se zaměřuje na několik oblastí, podle kterých posuzuje a doporučuje odklad školní docházky. Zejména jsou sledovány vyjadřovací schopnosti dítěte, kognitivní předpoklady, percepční úroveň dítěte, laterálita, kresba a chování dítěte během vyšetřování (10). Pro WS je velmi typický nerovnoměrný vývoj jednotlivých složek kognitivních funkcí. Lidé s WS mají své silné a slabé stránky. Téměř u všech dětí s WS dochází k opožděnému vývoji řeči (13). První slova nastupují obvykle později, než u zdravých vrstevníků. Není vzácností, že první slůvko vysloví ve věku 2-3 let a dlouho setrvává v komunikaci jednoslovných vět. V řeči se často objevují dyslalie, patlavost či nesrozumitelná výslovnost. Často bývají v projevu agramatismy nebo vynechávají předložky. Mluví v tzv. „telegram stylu“ (13). Tento znak je společný např. s dětmi s Downovým syndromem. K razantnímu nástupu řeči dochází během školního věku. Přesto pro potíže s dlouhodobou pamětí se někdy slovní zásoba vytváří pomalu. Díky vynikající sluchové paměti mohou avšak některé děti s WS dokázat přesně zopakovat složitější slovní spojení (13). Obsahu ovšem vůbec nerozumí. Nesprávná diagnostika vede k určitému nadhodnocení jejich schopností a kladení vyšších požadavků, než jsou schopny zvládnout. Neúspěch dítě může velmi frustrovat a podpořit rozvoj úzkostné poruchy. V příručkách pro rodiče dětí s WS je doporučována péče logopeda od nejučtějšího věku. Některé obtíže s výslovností mohou být spojené s mikrocefalií nebo anatomickými poměry patra. Děti s WS v raném věku používají alternativní komunikační systémy např. Výměnný obrázkový komunikační systém (VOKS), znakování, kartičky atd. (15). V kognitivních předpokladech dítěte pro školní docházku bývá u WS nejčastěji přítomna mentální retardace. Jen 5% osob s tímto

postižením dosahuje normálního intelektu. Definice mentální retardace nebyla dosud uspokojivě utvořena a na přesném vymezení pojmu se stále pracuje (16). Zjednodušeně problematiku vystihuje tvrzení, že mentální retardace je snížení úrovně rozumových schopností. Podle obecné definice je to vnímáno jako omezená schopnost učit se z minulé situace a přizpůsobovat se novým životním podmínkám a situacím. Inteligence je ovšem charakterizována rovněž jako schopnost rozpoznávat vztahy a využívat jich při řešení problémů. (15 s. 32). Podle E. L. Thorndike lze inteligenci chápat jako souhrn navzájem nezávislých schopností. Rozlišoval tři druhy inteligence: abstraktní, mechanickou a sociální. Gardner popsal 8 druhů inteligence. Sternberg vypracoval koncept triarchické teorie o vzájemně spolupracujících stránkách lidské inteligence- niterní svět, zkušenost, zevní svět (17). Dnes se můžeme setkat ještě s pojmy, které vymezují další druhy inteligence – emoční, morální atd. Úroveň inteligence se nejčastěji vyjadřuje pomocí inteligenčního kvocientu, který zavedl W. Stern. Tento kvocient se stanovuje pomocí testů a jeho stanovení vypovídá o celkové rozumové úrovni jedince (17). IQ kvocient ovšem nevypovídá o kvalitativních zvláštích zkoumané osobnosti a nelze přeceňovat jeho diagnostickou hodnotu (16). Úroveň mentální retardace u předškolních dětí s WS se pohybuje zpravidla v pásmu stupně lehkého až středně těžkého. Pro děti WS je typické nerovnoměrné rozložení jednotlivých složek rozumových schopností. V oblastech jako je navazování sociálních vztahů, míra empatie a citlivost k vnímání druhých osob vykazují nadměrné schopnosti. Dr. Sacks popisuje svoje příhody s dětmi s WS (14). Lidé s WS umí během malé chvíle navázat kontakt s naprosto neznámými lidmi. Jejich milá a přátelská povaha je považována za silnou stránku. Velmi rádi opakovaně hovoří na své oblíbené téma. Ostatních dětí mladšího školního věku toto vnímají s nepochopením, nedostatkem trpělivosti a reagují posměchem (14). Děti s WS raději vyhledávají společnost dospělých, protože jsou ochotnější posluchači. Další silnou stránkou dětí s WS je vynikající sluchová paměť (5). Velká oslabení mívají však v oblastech abstraktní inteligence a dále se u dětí s WS setkáváme se specifickými problémy při vzdělávání. Jsou to především porucha pozornosti a hyperaktivita (7). Pozornost mají velmi krátkodobou, často se nechají vyrušit nenadálým zvukem. Mohou být také více impulsivní. V oblastech percepčních



dovedností vynikají ve sluchovém rozlišování, ale mají velký handicap v prostorové orientaci, lateralitě. Také díky opožděnému rozvoji motoriky bývají obtíže v součinnosti koordinace oko-ruka. Při zadání překreslení jednoduchého obrázku se dítě s WS zaměří na jeden detail a zpravidla nedokáže překreslit obrázek jako celek (18). Děti s WS mívají velmi často zhoršenou jemnou motoriku a úchop tužky je pro ně velmi nesnadný. Díky zhoršené orientaci v prostoru často nesvedou přesně definovat pojmy nahoře, dole, potíže mívají s určením laterality. Přesto se však velká část osob s WS nakonec naučí číst i psát (18). Také se lze setkat s potížemi v matematické abstrakci a logickému úsudku (7). Z oblasti chování je u dětí s WS nápadná jistá emoční labilita. Více a citlivěji reagují na emoční projevy ostatních lidí, jsou velmi empatičtí a vše prožívají emočně silněji, než běžná populace. Také jim může vadit pláč, křik ostatních dětí, mohou na tyto podněty reagovat agresivně (4). Některé děti odmítají pobyt v místnosti, kde je více lidí, očekávají nepříjemné zvuky např. školní besídky. Je vhodnější je tomuto stresu nevystavovat a umožnit jim včas odejít. Při vzdělávání dětí s WS je zpravidla zapotřebí uzpůsobit podmínky vzdělávání tak, aby se dalo stavět na jejich silných stránkách a byly pozitivně motivovány. Potřebují jednoduché strukturované úkoly. Obrázky s menším počtem barev. Učení je vhodné stavět na výborné sluchové paměti a zaujetím pro hudbu - audioknihy, nahrané texty, zapamatování si pomocí melodie. Omezit množství podnětů, především zvuků. Při individuální integraci je vhodné spolupracovat s asistentem pedagoga (18).

## 1.2 Možnosti vzdělávání

Obecně lze říci, že v České republice dochází k významným změnám ve vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami po roce 1989. Stále častěji se setkáváme s pojmy inkluze a inkluzivní vzdělávání. Inkluze se prosazuje jako rozsáhlý koncept vedoucí k integraci (19). Integrací se rozumí přizpůsobení podmínek pro nástup žáka se speciálními potřebami do běžné základní školy (20). Pojmy inkluze a integrace poměrně výstižně popisuje Jankovský (21, s. 87-91). V praxi se nejčastěji setkáme s individuální školskou intergací žáků se speciálními vzdělávacími potřebami (19, 21). Česká

republika v roce 2010 včlenila do svého právního řádu Úmluvu o právech osob s postižením. Článek 24 této úmluvy deklaruje osobám s postižením právo na vzdělání bez diskriminace (22). Cílem Úmluvy by mělo být zajištění začleňujícího vzdělávacího systému osob se zdravotním postižením na všech úrovních. Vymáhání tohoto práva lze dosáhnout i podle antidiskriminačního zákona č. 198/2009 Sb., který zaručuje osobám se zdravotním postižením rovný přístup ke vzdělání a jeho poskytování. Často se školní docházka praktikuje pomocí integrativní podpory v běžných školách (23). V České republice je povinná devítiletá školní docházka. Tato docházka je poskytována na dvou základních úrovních: úroveň základního vzdělávání poskytovaného základní školou a základní školou praktickou a úroveň základního vzdělávání poskytovaného základní školou speciální (19, s. 9). Vzdělávání je legislativně upraveno několika právními normami. Stěžejní je Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném vzdělávání. (Školský zákon). Tento zákon byl novelizován zákonem 472/2011 Sb. V § 16 školského zákona č. 472/2011 Sb. jsou ukotveny podmínky pro zřízení asistenta pedagoga a v zákoně č. 563/2004 Sb., o pedagogických pracovnících, ve kterých jsou asistenti pedagoga zařazeni mezi pedagogické pracovníky a jsou zde stanoveny podmínky jejich kvalifikace. Hlavní činnost asistenta pedagoga je popsána ve vyhlášce č. 147/2011, o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných v ustanovení § 7. Vzhledem k nízkému objemu financí, které jsou na financování asistentů pedagoga poskytovány, se velmi často můžeme setkat s kombinací asistenta pedagoga a službami osobní asistence. Osobní asistence je ukotvena v zákoně 108/2006 Sb. O sociálních službách. Osobní asistence je hrazená klientem.

Vzdělávání dětí se specifickými potřebami dále upravuje Vyhláška č.72/2005 Sb. O poskytování poradenských služeb ve školách a školských zařízeních v pozdějším znění (24) a Vyhláška č. 73 O vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními potřebami a studentů mimořádně nadaných v pozdějším znění (23). Od roku 2005 patří mezi dokumenty ovlivňující základní vzdělávání tzv. Rámcový vzdělávací program pro základní vzdělávání (RVP ZV) (25). Tento dokument vymezuje představy státu o zaměření, obsahu a výsledcích školního vzdělávání. Je normativním východiskem pro

tvorbu školních vzdělávacích programů pro základní vzdělávání (ŠVP ZV). Přijetím tohoto dokumentu dostala každá základní škola možnost se profilovat a připravuje si ŠVP ve své vlastní kompetenci. Rámcový vzdělávací program podporuje pedagogickou autonomii škol a učitelů a umožňuje různé přístupy ke vzdělávání žáků. Předpokládá větší volnost pro volbu různých metod vzdělávání, forem výuky. RVP ZP vymezuje pouze strohý základ, který je povinný a nezbytný na základním vzdělávání (19). V RVP ZV jsou vytyčeny úkoly, o které tento vzdělávací program usiluje (19, s. 16-18). Je koncipován také pro žáky mimořádně nadané a se speciálními vzdělávacími potřebami. Pro žáky s lehkou mentální retardací je ve svých požadavcích příliš náročný, jejich vzdělávání je upraveno přílohou tohoto RVP ZV. Pro žáky speciálních škol je utvořen Rámcový vzdělávací program speciálního vzdělávání (RVP ZŠS) (26). Při volbě vhodné školy se také rozhoduje, podle jakého vzdělávacího programu bude dítě vzděláváno a jakou formou bude realizovaná jeho školní docházka. Doporučení vydává příslušné poradenské zařízení. Zařazení dítěte do základní školy a především formu vzdělávání určuje vyhláška č.73/2005 Sb. v § 3. Jedná se o možnosti individuální integrace, skupinové integrace, zařazení ve škole samostatně zřízené pro žáky se zdravotním postižením a kombinaci výše uvedených forem (10).

### 1.2.1 Vzdělávání na základní škole

Výše uvedené právní normy stanovují, že děti s diagnostikovanou lehkou mentální retardací se vzdělávají podle RVP ZV -přílohy upravující vzdělávání žáků s lehkým mentálním postižením. Vzdělávání podle RVP ZP na základní škole lze praktikovat několika formami. První formou je individuální integrace do běžné základní školy. Přirozeným přáním rodičů je, aby se jejich dítě vzdělávalo stejně jako jejich zdraví vrstevníci. K takovému způsobu vzdělávání potřebují doporučení poradenského zařízení, zpravidla se jedná o SPC a souhlas vedení školy (18). Škola a poradenská zařízení i rodiče mohou při hledání vhodných podmínek vzdělávání dítěte s mentálním postižením čerpat z celé řady metodik a příruček (20, 27, 28, 29). Rozhodující slovo má

rodič a bez jeho souhlasu nemůže být dítě vzděláváno podle jiného typu vzdělávání. Může být takto realizována docházka na běžné základní škole. Může to s sebou nést i negativní dopady na přetížení dítěte a riziko, že integrace bude neúspěšná (10, s. 55-58). Další negativní signály mohou rodiče dostávat od dětí či rodičů zdravých spolužáků. Díky umístění dítěte do třídy se snižuje celková kapacita přijatých dětí, stále se setkáváme s předsudky. To může vést k nevráživosti ostatních rodičů i dětí. Příručka pro rodiče vydaná americkou asociací pro WS doporučuje rodičům uspořádat setkání s rodiči zdravých spolužáků a vysvětlit příčiny odlišného zjevu a chování dítěte s WS (14). Pro individuální integraci je důležitá úzká spolupráce rodiny s třídním učitelem, vedením školy, asistentem a poradenským zařízením. Vzdělávání probíhá zpravidla podle individuálního vzdělávacího plánu (IVP), který vypracovává škola, speciální poradenské centrum, speciální pedagog a je ředitelem školy předložen zákonnému zástupci (19, s. 75). Legislativně je IVP ukotven v §6 vyhlášky č. 73/2005 Sb. ve znění vyhlášky 147/2011. Pro úspěšnou integraci je doporučováno zapojit do spolupráce celý multidisciplinární tým, který se stará o vhodné podmínky vzdělávání dítěte. Tento způsob vzdělávání bývá pro rodiče i dítě velmi náročný a mnohdy stráví přípravou na školní výuku dlouhé hodiny každý den. Tato forma školní docházky nebývá propojena s další odbornou péčí, jako je ergoterapie, logopedie, fyzioterapie a další. Toto vše musí zajistit rodiče nad rámec školní docházky. Zpravidla to znamená, že se jeden z rodičů vzdá zaměstnání a plně se věnuje péči o postižené dítě a do péče zapojuje širší rodinu či osobní asistenty. Druhá forma je vzdělávání na běžné základní škole formou skupinové integrace. Je zohledněn individuální přístup a formy a metody výuky jsou přizpůsobeny možnostem žáků. Mnohem častěji se žáci s lehkou mentální retardací vzdělávají na základních školách praktických. Zde se současně v jedné třídě mohou vyskytovat žáci s různými speciálními vzdělávacími potřebami - sociálně znevýhodnění žáci, žáci s autismem, Downovým syndromem a další (19, s. 31). Výuku je možné přizpůsobit potřebám a formám vyjádření postižení. Tvoří se zpravidla malé skupiny žáků, kteří jsou vzděláváni dle individuálních vzdělávacích plánů. Tento způsob výuky se u dítěte s WS může stát nevýhodný, především ve třídě s dětmi, které vydávají neočekávané zvuky. U této formy vzdělávání je také potřebné doporučení SPC a škola musí

přizpůsobit podmínky ke vzdělávání. Vzhledem k potížím dětí s WS se jedná zpravidla o úpravu menšího počtu žáků ve třídě, individuálnímu přístupu k žákovi, časté střídání činností, používání názorných pomůcek, přítomnost asistenta pedagoga (7). Tělesná omezení nebývají u dětí s WS zpravidla takového rázu, že by bylo potřeba bezbariérového řešení. Vyhláška č. 73/2005Sb. ve znění vyhlášky č. 147/2011 Sb. říká, že lze volit kombinaci forem vzdělávání žáka se speciálními potřebami. Pro dítě s WS dle zahraničních zkušeností je vhodně na hlavní předměty (matematika, čtení, psaní) docházet do tříd s malým počtem žáků- spíše formou skupinové integrace a na předměty jako je hudební, tělesná a výtvarná výchova jej začlenit mezi intaktní vrstevníky (7,14) Většinou se takovéto vzdělávání uskutečňuje v inkluzních podmínkách základních škol. V českém školství se s takovou kombinací můžeme setkat spíše ojediněle.

### 1.2.2 Vzdělávání na základní škole speciální

Druhým hlavním proudem, ve kterém lze vzdělávat dítě s WS, je základní škola speciální. Vzdělávání se zde realizuje podle RVP ZŠS (26). Pro tyto žáky je zpracován samostatný program. Přihlíží se k podmínkám ve vzdělávání: jako jsou snížené počty žáků ve třídě, vhodně upravené prostředí, speciální učební metody, názorné pomůcky, kvalifikovaní učitelé, speciální kompenzační pomůcky, úprava obsahu učiva vzhledem k rozumovým schopnostem žáka (19). Zde se dítě vzdělává spíše formou skupinové integrace s malým počtem žáků ve třídě. Na speciálních školách jsou velmi často realizovány terapie pro děti s postižením, jako je fyzioterapie, logopedie, ergoterapie, muzikoterapie atd. Dnes spíše hovoříme „o školách samostatně určených pro žáky se zdravotním postižením“ (18, s. 10). Tato zařízení vznikají při dětských nebo léčebně rehabilitačních centrech. Příkladem může být Dětské centrum Arpida. Kromě nestátních lékařských zařízení má přidružené SPC, ranou péči a školská vzdělávací zařízení. Můžeme zde nalézt Základní školu, Základní školu praktickou a Základní školu speciální. Dítě v péči tohoto centra je diagnostikováno týmem odborníků a následně je rodičům doporučený vhodný způsob vzdělávání a komplexní péče (21, s. 96-134). Mnoho center se snaží poskytovat péči dle konceptu ucelené rehabilitace.

### 1.2.3 Alternativy ve vzdělávání

Rodiče dětí s lehkým mentálním postižením často mohou mít potíže s umístěním svého dítěte ve spádové škole a s docházkou do základní školy praktické se také většinou nechtějí smířit. Je vhodné hledat základní školu, která by se chtěla na spolupráci podílet. Jednou z alternativ může být např. základní škola, která svůj ŠVP koncipuje na principech Waldsdorfské školy nebo Montessorri pedagogiky. Jsou to většinou soukromé školy. Zkušenosti se vzděláváním dítěte s WS v podobném zařízení mezi rodiči Willíka zatím dosud nejsou předány. Rodiče mohou čerpat ze zkušeností, které jsou sdíleny například v bavorském sdružení pro WS (4). Jiná možnost, jak své dítě vzdělávat je zakotvena v §40 školského zákona (9). Lze využít individuálního vzdělávání, které se uskutečňuje bez pravidelné účasti ve vyučování ve škole. Tohoto lze využít ve výjimečných případech na základě písemné žádosti zákonného zástupce a musí být povolena ředitelem školy. Jedná se o vzdělávání doma a je možná pouze na prvním stupni základního školního vzdělávání. K tomuto způsobu vzdělávání se přistupuje na základě vážného zdravotního důvodu nebo jiného pohledu na vzdělávání (18).

## 1.3 Organizace spolupracující s rodiči

### 1.3.1 Poradenská zařízení

Kolem věku tří let a hledání předškolního vzdělávání mají rodiče vcelku jasno, že jejich dítě není v pořádku. Také ve věku kolem tří let začínají pomalu zvládat potíže spojené s pomalým růstem, poruchami příjmu potravy, nespavostí, dráždivostí, kolikami a mnoha dalšími problémy, které musejí každodenně překonávat. Hledají informace a poradenství, jak zařadit dítě do mateřské školy a připravit na nástup do první třídy. Vyhláška č.72/2005 Sb. ve znění vyhlášky č. 147/2011 Sb. jasně vymezuje poradenská zařízení, která jsou pro tyto účely zřízena. Mezi nejznámější patří pedagogicko –

psychologické poradny (PPP). Spadají do kompetence jednotlivých školských úřadů. V poradně se klientům věnuje tým odborníků, který se skládá z psychologa, speciálního pedagoga, logopeda a sociálního pracovníka. O konzultaci mohou požádat zákonní zástupci. Poradenská činnost těchto poraden je zaměřená na oblasti posouzení klientových schopností, dovedností, mentální a fyzické úrovně atd. Vzhledem k výše popsaným potížím dětí s WS se rodiče častěji obrací na speciálně pedagogická centra (SPC), která se zaměřují na určitý typ postižení. Rodiče dětí s WS se nejčastěji obrací na SPC se zaměřením na mentální postižení, zrakové postižení a postižení poruchy řeči, případně na SPC pro kombinované vady. Vztah mezi PPP a SPC je vyjádřen tak, že PPP provádějí obecnější péči u problémových jedinců předškolního a školního věku, v kompetenci SPC zůstává péče o zdravotně postižené klienty. Někdy nemusí být vhodné SPC pro rodinu dostupné, rodiče si mohou zvolit poradenské zařízení, do kterého budou docházet (30). SPC řeší především zpracovávání kompletních podkladů k zařazení dítěte nebo žáka do školského zařízení a vypracování návrhu na adekvátního způsobu vzdělávání a výchovy dětí s postižením. V kompetenci je rovněž vykonávání despitáže v daném regionu, evidují uceleně veškeré dokumenty týkající se jejich klientů. Zabezpečují komplexní diagnostiku definování aktuálního stavu a stupně postižení klienta. Spolupracují se školou, ve které je klient umístěn, podílí se na vypracování individuálního vzdělávacího plánu. Podle novelizace vyhlášky 72/2005 Sb. Vyhláškou č.116/2011 Sb. je SPC ukládána povinnost provádět v případě zařazení žáka do školy nebo vzdělávacího programu pro žáky se zdravotním postižením pravidelnou rediagnostickou činnost, a to jedenkrát ročně. Účelem častější diagnostiky je posouzení platnosti, popřípadě doplnění či upravení stávajícího vyšetření žáka. Zároveň SPC vzniká povinnost upozornit na tuto skutečnost zákonné zástupce. Diagnostika probíhá ve školním prostředí v průběhu výuky. Vyplývající metodická doporučení jsou na místě konzultována s vyučujícím učitelem a lze je využít jako podklady pro úpravu přístupů k žákovi případně přípravu výuky. Individuální i skupinová integrace se velmi často realizuje s pomocí asistenta pedagoga. Do kompetencí SPC spadá rovněž vydat doporučení asistenta pedagoga a to na celou výuku nebo na její část. Kromě SPC se na komplexním vyšetření v neposlední řadě podílí zdravotnická zařízení. Veškerou péči

koordinuje pediatr a při realizaci odkladu školní docházky se také vyjadřuje k důvodům, proč je odklad realizován. V této práci se zabývám funkčními rodinami s dítětem s WS, podrobnější popis dalších poradenských zařízení lze nalézt v literatuře (30).

### 1.3.2 Neziskové organizace

Přijetí dítěte s WS není vůbec lehký osud a vyrovnání se s touto situací je u každého rodiče individuální záležitostí. Odborná literatura popisuje několik modelů, jak se s tímto zážitkem mohou rodiče vyrovnávat. Jedním z nich je duševní model rodiny podle C.C.Cunnighama(10, str. 25). Podobně to popisuje psycholožka Kubler-Rossová (21, s. 60). V příručkách vydaných pro rodiče dětí s WS syndromem často zaznívá věta: „Nejste sami“. Většina neziskových organizací, se kterými rodiče dětí s WS spolupracují, vznikly na popud rodičů, kteří už podobnou situaci zažili. Dnešní rodiče malých dětí mají oproti předchozím generacím obrovskou výhodu a to je dostupnost informací z internetu. Poměrně jednoduše si mohou dohledat informace, které je k dané problematice zajímají. Velice snadno se kontaktují s ostatními rodiči, kteří jsou v podobné situaci, mají-li k tomu dostatek sil a vůli. Přesto vzniká poptávka po organizacích - občanských spolcích, kde se mohou rodiny pravidelně setkávat a sdílet své zkušenosti, pocity a potřeby. Nejčastěji rodiče malých dětí spolupracují se středisky rané péče. Také je dobré spolupracovat s různými organizacemi v místě bydliště. Při raných péčích vznikají různé svépomocné skupiny rodičů, mateřská a rodinná centra. Je přínosné sdílet informace s ostatními, kteří řeší podobnou nelehkou a mnohdy i bezvýchodnější životní situaci. Velice často se stává, že podobné spolky „stárnou“ se svými zakladateli. V neposlední řadě lze spolupracovat s občanským spolkem s Willíkem (31). Zde je možné najít informace, podporu a je-li potřeba i pomoc. Někdy je nutné, aby se člověk stal advokátem svého dítěte, a rodič se obrací na organizace, které zabývají právy osob s postižením. Většina neziskových organizací uvedených výše pořádá pro rodiny s dětmi s postižením různé kurzy, přednášky krátkodobé i delší pobyty, zprostředkovává kontakty na různé odborníky, školská zařízení. Půjčuje pomůcky nebo v případě rané péče pravidelně do rodiny dojíždí na



konzultace. V neposlední řadě neziskové organizace pořádají různé rekvalifikační kurzy pro osoby pečující o postižené dítě a snaží se jim pomoci k návratu do zaměstnání. Cílem většiny těchto organizací je podpora rodiny se znevýhodněným dítětem a snaha o co nejmenší dopad negativních vlivů na rodinu. Některé organizace jsou registrovány jako sociálně- poradenské terénní služby u krajských úřadů dle zákona č. 108/2007 Sb. (většinou služby rané péče), svépomocné organizace jako spolky dle občanského zákoníku. Téměř všechny neziskové organizace jsou financovány sponzorskými dary nebo granty.

## 2 Metodika

### 2.1 Cíl výzkumu

Cílem této práce je najít a pojmenovat faktory, které mají rozhodující vliv na volbu způsobu školního vzdělávání dítěte s Williamovým syndromem.

### 2.2 Výzkumné otázky

Všem dotazovaným rodičům byly položeny výzkumné otázky. Otázky byly otevřené. Volila jsem jich šest, protože jsem chtěla zmapovat co nejširší úhly pohledu na danou problematiku. Zajímalo mě i zpětný pohled rodičů a hodnocení rozhodnutí i kritérií po uplynutí času. Respondentům bylo položeno šest výzkumných otázek:

1. Do jaké školy chodilo Vaše dítě na 1. Stupni ZŠ?
2. Proč jste volili tento typ školy?
3. Jaká byla kritéria volby a podle čeho jste se rozhodli?
4. S kým jste konzultovali volbu školy?
5. S jakými organizacemi jste spolupracovali?
6. Volili byste jinak?

### 2.3 Strategie výzkumu

K dosažení cíle této práce jsem zvolila metodu kvalitativního výzkumu. Vzhledem k různorodosti zkoumané skupiny jsem zvolila design případové studie (32, s. 104). Tento postup jsem zvolila i proto, že mi pomohl získat velké množství informací o tom, jaké faktory mají rozhodující vliv na volbu školního vzdělávání dítěte s WS na prvním stupni základní školy. Můj výzkum se snažil popsat proces rozhodování rodičů, který zpravidla zabere delší časový úsek v životě jednotlivých rodin s dětmi s WS. Případová studie mi pomohla snadněji proces strukturovat a hledat v něm důležité body. Podrobně jsem se zaměřila na aspekty, vlivy a souvislosti související s rozhodnutím o volbě školní docházky dětí s WS.

## 2.4 Etika výzkumu

Tato práce vznikla v souladu s doporučeními a standardy pravidel etických pravidel výzkumu dle standardů APLA (32). Všichni respondenti souhlasili s výzkumem a byli seznámeni s možností odmítnout účast na rozhovorech. Před samostatným výzkumem byli účastníci výzkumu seznámeni s účelem, průběhem a veškerými okolnostmi výzkumu. Pro účely této práce jsem získala pasivní souhlas účastníků výzkumu. Respondenti dostali formuláře, na kterých mohli vyjádřit nesouhlas s výzkumem. Nevrátil se mi žádný formulář s nesouhlasem účastníka výzkumu. Všichni dotazovaní mohli vyjádřit svobodu odmítnutí účasti na výzkumu. Veškerá jména použitá ve výzkumu jsou smyšlená, jednotlivé případové studie jsou zpracovány pod nepravými jmény s ohledem na soukromí dotčených osob. Dále nejsou ve výzkumu uváděny místa bydliště jednotlivých rodin. Veškeré informace, které jsou uvedené ve výzkumu, byly předem odsouhlasené jednotlivými respondenty.

## 2.5 Metoda získávání dat

Zvolila jsem metodu dotazování, techniku polostrukturovaného neformálního rozhovoru (31, s. 175). Tato technika obnáší rozhovor na předem stanovená témata, která jsou následně rozvíjena dle odpovědí respondenta. Tento rozhovor jsem provedla s rodiči dětí s WS. Zaměřila jsem se na rodiče, protože oni mají konečné slovo při rozhodování o zařazení dítěte do školského zařízení, případně volby jiné alternativy. U dětí, které jsou dnes dospělé, jsem získala též informace o jejich pohledu na školní docházku do první třídy. Rozhovor pro tento výzkum byl veden s rodiči každého dítěte individuálně. Některá upřesnění jsem u jednotlivých rodin uskutečnila mailem nebo telefonicky. Pro získání pohledu na danou problematiku z jiného úhlu jsem čerpala i z diskuzí na toto téma, které probíhaly celkem pravidelně na setkání rodin. Během těchto diskuzí docházelo ke konfrontaci názorů mezi jednotlivými rodiči, porovnávání zkušeností. Veškeré rozhovory byly uskutečněny během společných pobytů rodin, které jsou pořádané jarní a podzimní víkend a dále týdenní pobyt se slovenským sdružením pro rodiny dětí s WS. Těchto diskuzí se účastnily i osoby, které nebyly předmětem

výzkumu. Při sběru dat jsem použila techniku skupinového vyprávění (31, s. 184). Touto problematikou se zabývám sedm let, data pro tuto práci jsem sbírala poslední dva roky. Při přípravě případových studií jsem čerpala ze zkušeností získaných během studia, sdílení zkušeností ostatních rodin s dítětem s WS, konzultací s vedoucí práce.

## 2.6 Volba respondentů

Ve výsledcích je zpracováno pět případových studií. Tuto skupinu zkoumaných osob lze považovat za neformální. Respondenty jsem volila mezi rodiči dětí s WS, kteří se sdružují v občanském sdružení Willík. Jsem stálým členem tohoto sdružení a jezdím na pravidelná setkání rodin, která toto sdružení organizuje. V tomto občanském spolku je registrováno cca 30 rodin z České Republiky a jedna rodina s trvalým pobytem v Lucemburku. Rodiče, které jsem zařadila do zpracování této práce, jsem volila podle lokality, ve které žijí (město-venkov), podle věku dítěte a podle typu školy, které dítě navštěvovalo na 1. stupni. Vzhledem k relativně úzkému souboru respondentů jsem do výzkumu zahrnula jednak rodiče dětí, které docházely do běžné základní školy, rodiče dětí, které navštěvovaly pouze speciální školy. Dále jsem oslovila rodiny, které se rozhodovaly o integraci na konci 90. let a rodiny, které to řešily v nedávné minulosti. Dalším omezením volby bylo, že do studie jsem zařadila rodiny, které se aktivně účastnily na akcích Willíka. Nakonec jsem do výzkumu zařadila 5 rodin s dítětem s WS.

## 2.7. Metoda zpracování dat

V této práci jsem použila metodu analýzy dat případové studie orientovanou na případ. Šlo mi o to analyzovat proces rozhodnutí o školní docházce dítěte jako celku. Hledala jsem příčiny a následky uvnitř případu. Tuto metodu jsem kombinovala s analýzou orientovanou na proměnné. Potřebovala jsem popsat vztahy mezi jednotlivými faktory při procesu rozhodování rodičů. Tato kombinace mi lépe pomohla porozumět dynamice a vlivu různých faktorů (31, s. 226).

## 3 VÝSLEDKY

### 3.1 Případové studie

#### 3.1.1 Případová studie č. 1 - Jana

##### Anamnestické údaje

V první případové studii popisují zařazení do školní docházky děvčete Jany, kterému je dnes 18 let. Tato rodina žije v obci do 2000 obyvatel. Jana má staršího bratra, který navštěvoval místní základní školu, žije s matkou a bratrem. Po narození se u Jany vyskytovaly různé zdravotní obtíže a především opožděný psychomotorický vývoj. WS byl u ní diagnostikován, až když dosáhla věku 13 let. K diagnostice došlo na naléhání matky, která hledala odpovědi na otázky, proč se Jana liší od ostatních dětí a jaký je zdroj jejich potíží. Ve 3 letech začala Jana navštěvovat běžnou mateřskou školku. Rodina i dítě zde byli velmi spokojeni, ale bohužel kapacita školky neumožňovala další docházku do této školky. Proto od pěti let začali docházet do školky speciální. V šesti letech byla u děvčete diagnostikována lehká mentální retardace a speciálně pedagogické centrum doporučilo odklad docházky. Matka se musela s tímto sdělením vyrovnávat a rozhodla se, že zkusí dítě vzdělávat na běžné základní škole v režimu individuální integrace. V případě neúspěchu počítala s tím, že dcera bude pokračovat v docházce ve školském zařízení, kde navštěvovala speciální mateřskou školu. Velkou oporou rodině bylo speciálně pedagogické centrum pro mentálně postižené, které se aktivně zapojilo do hledání vhodné školy, která by zrealizovala individuální integraci do první třídy. To se celkem brzy povedlo a mohli nastoupit do jedné z místních základních škol. Speciálně pedagogické centrum zpracovalo veškerou potřebnou dokumentaci, individuální vzdělávací plán, doporučení asistenta pedagoga, který byl hrazen z prostředků kraje a dále doporučení osobního asistenta na hlavní předměty. Práci osobní asistence hradila rodina integrovaného dítěte. Po dvou letech byl provoz této základní školy ukončen a hledala se nová škola, ve které by mohla individuální integrace pokračovat. Povedlo se to až na třetí pokus, další tři ročníky docházky se

realizovaly na této škole. Školní docházka na druhém stupni už probíhala ve speciální škole.

#### Zpětný pohled matky na individuální integraci v běžné ZŠ

Při zpětném pohledu na tento způsob vzdělávání hovoří matka o velké zátěži, která byla kladena na ni i na dceru. Rozhodně vůbec nelituje, že volili tento způsob vzdělávání. Zastává názor, že tato školní docházka byla pro její dceru především příležitostí, jak zvládnout mnohé dovednosti, které by ve speciální škole nedokázala dosáhnout. Hlavní vhodu tohoto způsobu školního vzdělávání matka spatřuje především v zaměření na výkon a získání dovedností, které doslova vydřely. Každé odpoledne spolu psaly domácí úkoly a přípravou na druhý den strávily 2-3 hodiny denně. Dcera byla unavená, do školy se moc netěšila a vrstevnický kolektiv dětí ji mezi sebe nepřijal. Na rozdíl od ředitele školy nebyla k individuální integraci nakloněna ani třídní učitelka a nesnažila se dítě aktivně do kolektivu zapojit. Veškerá komunikace mezi integrovaným dítětem probíhala prostřednictvím asistentky. Z hlediska pohledu na smysl a samotnou podstatu integrace lze její realizování v tomto případě považovat za neúspěšnou, dětský kolektiv ji nepřijal, děti se jí posmívaly a třídní učitelka nechtěla a ani nedokázala takovýto kolektiv zvládnout.

#### Faktory, které rozhodly o volbě docházky do běžné ZŠ

Podle slov matky se prostě rozhodla zkusit docházku do běžné základní školy a díky podpoře speciálně pedagogického centra a místní základní školy, se jí podařilo zařadit dítě do této školy. Při hlubším pohledu vycházela matka ze zkušeností s normální mateřskou školou a speciální. Nastala u ní obava, že ve speciální škole se dcera nenaučí tolik dovedností, jako v běžné škole. Neméně významným faktorem je fakt, že v té době neznala správnou diagnózu dcery. Domnívala se, že její stav je způsoben komplikacemi při porodu a že Jana vše dožene. Její volbu velice ovlivnil pocit, že se nechtěla smířit s tím, že její dítě je postižené, trpí lehkou mentální retardací. Dalším velkým faktorem byl zdravotní stav dítěte, který umožnil docházku do místní základní školy. Nebylo potřeba bezbariérového přístupu ani jiných úprav školy. V oblasti tělesného postižení

bylo potřeba dopomoci se sebeobsluhou – oblékání a zavazování bot a dále problémy s orientací v prostoru. Tyto bariéry a dále potíže s učením byly odstraněny prostřednictvím asistenta pedagoga, který současně vykonával i osobní asistenci. Přestože z hlediska začlenění dítěte do dětského kolektivu byla integrace neúspěšná, matka by z dnešního pohledu volila stejně. Prostě chtěla, aby se její dítě vzdělávalo podle osnov základní školy a získalo co nejvíce znalostí a dovedností. Byly to pro ně doslova vydržené roky a vůbec ne jednoduché, ale matka zastává názor, že to zaměření na výkon ve vzdělávání dcery bylo prospěšné.

#### Výstupy případové studie

V tomto případě padla volba na vzdělávání podle osnov běžné základní školy s individuálním vzdělávacím plánem v běžné třídě základní školy. Vzhledem k tomu, že dítě je narozené v roce 1995 a školní docházku začalo navštěvovat v roce 2002, nebylo až tak složité najít spolupracující školu. V této době nastupovala do škol generace dětí z ročníků s nízkou porodností a uvažovalo se o slučování a rušení základních škol z důvodu nenaplněné kapacity. Tuto situaci rodina zažila, když došlo k ukončení provozu základní školy, kde byli integrováni.

#### 3.1.2 Případová studie č. 2 - Matěj

##### Anamnestické údaje

V druhé případové studii píše o chlapci Matějovi, který žije se svou rodinou na okraji většího města. Dnes je mu 24 let. Má o rok mladší sestru. Sestra hraje v jeho životě od začátku velkou roli, je pro Matěje velkým zdrojem motivace. Mnoho dovedností získal díky touze dokázat to jako mladší sestra. Matěj žije v úplné rodině. V předškolním věku měl trochu opožděný psychomotorický vývoj. V místní školce byl odmítnut, proto dojížděl s matkou přes celé město do speciální školky. Když dosáhl věku 6 let a blížila se povinnost školní docházky, zvolili rodiče na doporučení ředitele základní školy a pedagogické poradny odklad školní docházky a Matěj nastoupil do nultého ročníku

tehdy zvláštní školy. Zde byl menší počet žáků a Matěj se připravoval na nástup do běžné základní školy v místě bydliště. V tomto zařízení udělal ohromné pokroky. Pro rodinu bylo nekomfortní pravidelné dojíždění do vzdálenějšího centra města. Také se to nedalo dobře skloubit se zaměstnáním rodičů. O rok později nastupovala do základní školy v místě bydliště rodiny Matějova sestra a pro rodiče byl nejdůležitější motiv, aby oba sourozenci chodili do stejné třídy. Učitelka ze zvláštní školy, kam Matěj docházel, vyjádřila názor, že tento způsob vzdělávání by byl pro Matěje vhodný. Druhým velkým motivem volby tohoto způsobu vzdělávání byla dostupnost a blízkost školy v místě bydliště. Po domluvě s ředitelem Matěj společně se svou sestrou nastoupil do první třídy běžné základní školy. Matěj neměl diagnostikované žádné mentální postižení a spádová škola jej musela přijmout. Je zde dobré uvést časovou souvislost. V období, kdy Matěj nastoupil do základní školy, byla individuální integrace neobvyklá. Matěj nastoupil do první třídy bez asistenta, rodiče si vše zařizovali sami. Matěj neměl žádné úlevy ani individuální vzdělávací plán, alespoň v první třídě. Díky sestře se snáze včlenil mezi kolektiv dětí. Tato výuka byla pro rodinu obrovskou zátěží. Matěj v té době neměl stanovenou diagnózu, měl obtíže s učením, ale ty nebyly přesně specifikované. WS byl u něho potvrzen až v deseti letech, do té doby rodiče vlastně nevěděli, původ a možný rozsah obtíží jejich syna. Ani stanovení správné diagnózy pro ně nebylo velkou úlevou, protože v té době nebylo moc dostupných informací. Při přestupu na druhý stupeň vyjádřil ředitel základní školy jasný názor, že výuka jejich syna nebude přizpůsobena jeho možnostem. Matěj tedy dokončil základní vzdělání ve zvláštní škole, kam pak už zvládal dojíždět sám.

#### Zpětný pohled rodičů na docházku do běžné základní školy

Nyní s odstupem téměř 15 let rodiče rozhodně nelitují, že zvolili tento způsob vzdělávání. Byla to pro rodinu velká zátěž, protože Matěj měl potíže s učením, školní přípravou strávili denně několik hodin. Tato úloha byla především na matce. Rovněž dodnes Matějovi dohlíží na důsledné plnění povinností a všechny požadavky dotahují do konce. Rodiče věděli, že Matěj není úplně v pořádku jako ostatní děti, ale zároveň na něj kladli stejné nároky, jako by žádné obtíže neměl. Toto jim pomáhal zvládnout silný



motiv Matěje, dokázat vše jako mladší sestra. Také dnes, když porovnávají Matějovy dovednosti a schopnosti s ostatními stejně starými lidmi s WS, rozhodně nelitují vynaloženého úsilí. Matěj ovládá mnoho dovedností z běžného života a má dobré předpoklady zvládnout samostatný život a podporou rodiny nebo chráněného bydlení. Také Matěj sám na školu vzpomíná jako na obrovskou dřinu, ale na druhou stranu je na svoje dovednosti patřičně hrdý.

### Výstupy případové studie

V tomto způsobu vzdělávání nelze asi ani hovořit o individuální integraci, alespoň v první třídě. Přítomnost osobního asistenta nebo asistenta pedagoga ve třídě v této době nebyla přípustná. V období, kdy Matěj nastupoval do první třídy, neměli rodiče žádné poradenské zařízení, o které by se mohli opřít. Nespolupracovali s žádnou organizací, vše si vyjednávali a zařizovali sami. Radili se pouze s učitelkami Matěje, které ho měli každý den na starosti. Veškeré nároky kladené vzděláváním dítěte byly kladeny na rodiče. Matěj musel vše dohnat doma. U této rodiny lze jasně vidět zaměření na výkon. Z rozhovorů zaznívá hlavní motiv – je trochu pomalejší, když budeme dít, všechno dožene. Určitě tuto odhodlanost rodičů ovlivnila i neznalost příčin a možných důsledků Matějových potíží. Také zde je vidět i ochota spolupracovat ředitele školy s rodinou Matěje. Přijetím do Matěje nevznikly škole žádné náklady, nebylo potřeba nic speciálně upravovat ani připravovat bezbariérový přístup. Nutno zde vzít v úvahu i fakt, že byl samostatný, zvládal sebeobsluhu včetně obouvání a oblékání. V této oblasti potřeboval mírný dohled, který do jisté míry zajistila Matějova sestra. Rodiče volili základní školu podle hlavních kritérií. První z nich byl požadavek, aby se Matěj vzdělával v domácím prostředí v místě bydliště. V místě bydliště se všichni vzájemně znají a Matěj není vystaven stresu z adaptace na nové prostředí. Druhým kritériem byla vzdálenost školy od místa bydliště. Dojíždění do školy do jiné čtvrti většího města bylo pro rodinu v té době komplikované a neslo to s sebou náklady. Rodina nevyužívala žádný příspěvek od státu na péči o dítě s hendikepem. Třetí velké kritérium bylo vzdělávat Matěje v kolektivu zdravých vrstevníků a udržet s nimi kontakt. Matěj dokonce jel i na letní tábor společně se svou sestrou a zdravými dětmi.

V tomto příběhu jsou jasné faktory, které rozhodly o volbě školní docházky. Sami rodiče je definovali v tomto pořadí: co nejlepší základní znalosti, dostupnost školy bez dojíždění a docházka do jedné třídy se sestrou.

### 3.1.3 Případová studie č. 3 - Lád'a

#### Anamnestické údaje

Třetí příběh je chlapci - Lád'ovi. Narodil se v roce 1996. Sourozence nemá, žije s oběma rodiči v jednom menším městě. Po narození neměl žádné komplikace. Kolem prvního roku života se matce zdálo, že jeho vývoj se opoždí, ale pediatr ji ujistil, že je vše v pořádku. Kolem třetího roku života bylo opoždění psychomotorického vývoje už zcela zřejmé a rodiče byli velmi znepokojeni. Objednali se tedy na genetické vyšetření do krajského města. Zde jim byla sdělena určitá diagnóza, ale dál se nic nedělo. Rodiče se obrátili na genetické oddělení v pražském Motole. Po sérii náročnějších vyšetření původní diagnóza nebyla potvrzena, ale motolští genetici určili WS. Rodiče si potvrdili, že jejich pocity a obavy jsou na místě a stály před nimi nové úkoly. O tomto syndromu z jejich okolí nikdo neměl žádné informace. Některé se dozvěděli na oddělení genetiky v Motole, ale to bylo málo. Nakonec si pomocí internetu našli rodinu ze Slovenska, která má děvčátko se stejným syndromem. Po několika mailech se domluvili na společném pobytu s rodinami ze slovenského sdružení pro WS. Zde prožili týden s rodinami, které mají děti se stejnou diagnosou. Získali obrázek o silných a slabých stránkách osob s WS. Lád'a v té době měl opožděný vývoj řeči, ovládal malý počet slov, mluvil v jednoduchých větách. Navíc potřeboval pomoci se sebeobsluhou - oblékáním, obouváním, jídlom a částečně nosil pleny. Začal navštěvovat speciální mateřskou školu. Zde se jeho dovednosti začaly zlepšovat, malý kolektiv a individuální péče rodině vyhovovala. Navíc zařízení je v blízkosti bydliště a je dobře dostupné. Jedna z největších obtíží, která je trápila, byla vysoká citlivost na hluk. Hyperakuze jim znepříjemňuje život dodnes. Přináší komplikace v běžném životě tam, kde byste je neočekávali. V domácnosti si lze upravit režim a eliminovat zvuky, které vadí. Ale

například zvuk sekaček při pravidelné údržbě zeleně města se ukázal být bariérou při obyčejné cestě do školy. Také pobyt ve větším kolektivu, kde lze předpokládat křik, tleskání a podobné zvuky byl pro Láďu nepřekonatelnou bariérou. Když Láďa dosáhl věku školní docházky, měli rodiče na výběr v podstatě ze dvou možností. První byla nastoupit do tehdy zvláštní základní školy, která byla při základní škole logopedické- to bylo v místě bydliště. Druhou možností byla rovněž logopedická škola ale internátní. Tato škola byla vzdálená 20 kilometrů od bydliště a o nástupu do tohoto zařízení rodiče neuvažovali ani chvíli. O možnostech individuální integrace do běžné základní školy s asistentem je nikdo neinformoval a ani je to nenapadlo. Při výběru školského zařízení spolupracovali se speciální školkou a SPC, které bylo ke školce přiřazeno. Také hodně situaci konzultovali s učitelkami z mateřské školy, které měly výchovu syna každodenně na starosti. Do zvolené školy, dnes už speciální dochází dodnes a ukončuje tam základní vzdělání.

#### Zpětný pohled rodičů na docházku do speciální školy

S odstupem několika roků rodiče hodnotí nástup do první třídy tehdy zvláštní školy víceméně kladně. S docházkou do této školy jsou spokojeni, mají tam dobrý kolektiv dětí i kantorů, řadu z nich znali osobně před nástupem do školy. Také dostupnost školy je dobrá, dojíždí tam autem. Každodenní cestu s ním jezdí jeho matka. Na druhou stranu rodiče uvažují, jaké by to bylo, kdyby docházeli do kolektivu dětí v běžné základní škole. Vyslovují největší obavu z hluku, který by byl velkou překážkou a dále nepochopení obtíží jejich syna od ostatních dětí i dospělých. Také matka vyslovuje názor, že netuší, jak by na takový kolektiv zareagoval syn. Hůře se adaptuje na nové prostředí, bývá z toho nervózní. Rozhodně nyní, když už jsou na druhém stupni základní školy, by určitě neměnili.

#### Výstup případové studie

V tomto případě rodina zvolila docházku do zvláštní školy na doporučení učitelek, ředitelky a SPC ze speciální mateřské školy. Jasná volba tohoto typu vzdělávání spočívá v tom, že neměli moc na výběr, o jiných možnostech vzdělávání také nevěděli. Dalším důvodem pro tuto volbu, bylo i to, že zvláštní škola byla dobře dostupná v místě bydliště bez složitého dojíždění. Do této školy Lád'a nastupoval společně s dětmi ze školky, které už znal. Dále pro tuto volbu hovořil i fakt, že rodiče znali některé zaměstnance školy osobně. Jistou roli zde sehrálo i to, že rodiče už znali jiné děti s tímto syndromem a měli obrázek, jaké potíže je čekají. Měli informace od ostatních rodičů o problémech se vzděláváním dítěte s WS. Věděli o silných a slabých stránkách dítěte, díky sdílení zkušeností rodičů ostatních dětí znaly oblasti, na které se mohou nebo mají více zaměřit. Určitě tato volba nebyla špatná. V tomto případě převládá u rodičů názor, že není až tak velice důležitý výkon ve vzdělávání, důležité je aby Ládík do školy chodil rád, naučil se tam číst a psát. Také zde není požadavek na pobyt v kolektivu zdravých dětí a to z několika důvodů. Hlavním z nich je citlivost syna na hluk. Ve školním prostředí plnily svou docházku děti s kombinovaným postižením, ale i děti jen s poruchou řeči. Se zdravými dětmi Lád'a vychází dobře a tito spolužáci jej sami vyhledávají. Jako hlavní faktor volby tohoto typu vzdělávání zde je uváděna dostupnost školy, známé prostředí. V tomto případě lze zaznamenat i silný vliv informací získaných od jiných rodičů dětí ze školky, které nastupovali do stejné první třídy. Tuto volbu určitě ovlivnil i fakt, že to bylo nejdostupnější řešení v místě bydliště a o jiné alternativě rodiče nevěděli, neuvažovali a ani jim nebyla nabídnuta.

### 3.1.4 Případová studie č. 4 - Pavel

#### Anamnestické údaje

V čtvrté případové studii se zabývám rodinou s chlapcem Pavlem. Pavel se narodil v roce 2005 společně se svým dvojčetem. Dva měsíce po narození byl u nich diagnostikován WS. U druhého chlapce se vyvinula těžká srdeční vada, které bohužel v deseti měsících podlehl. Pavel žije bez sourozenců společně se svými rodiči. Jeho

psychomotorický vývoj byl opožděný, objevovaly se problémy s adaptací na nové prostředí. Rodině se podařilo najít školku, kam mohl docházet na dvě dopoledne týdně. Jednalo se o speciální školku a péče o Pavla byla velmi náročná. Obtížně se adaptoval nové prostředí, vadily mu některé zvuky, ale nakonec si na školu zvykl a bylo možné sledovat pokroky v jeho vývoji. Rodina se přestěhovala z velkého města na venkov a hledali nové zařízení, kam by Pavel mohl docházet. Potýkali se s problémy s oblékáním, vyprazdňováním, jídlem a mluvením. Jasná volba byla na speciální školku v blízkém menším městě. V pěti letech musel postoupit operaci na urologii, rekonvalescence také zabrala trochu času. Od září nastoupil do nové speciální školky. Při péči o Pavla se rodiče museli potýkat s problémy s plenami, jídlem, oblékáním. Potřebuje také stálý dozor. Jeden z rodičů musí být neustále nablízku a dohlížet na Pavla. Běžné denní činnosti jsou pro rodinu také problém, protože Pavlovi vadí některé běžné zvuky domácnosti např. vysavač nebo tekoucí voda. Po dosažení věku šesti let, nastoupil do nultého ročníku speciální školy a začal se připravovat na nástup do první třídy. Po doporučení přidruženého SPC se Pavel vzdělával podle rámcového vzdělávacího programu pro speciální školy. SPC mu vypracovalo také individuální vzdělávací plán. Docházka do tohoto zařízení mu velmi prospěla, zlepšuje své dovednosti a pokračuje v první třídě ve stejné speciální škole. Nástup do první třídy trochu komplikovalo to, že došlo ke změně učitelek a asistentek. Pavel se na každé změny hůře adaptuje, ale nakonec vše zvládnul. Protože mu velmi vadí některé zvuky, např. tleskání, neúčastní se všech aktivit školy – návštěva divadla a podobně. Nyní se vzdělává v prvním ročníku speciální školy.

#### Zpětný pohled rodičů na volbu speciální školy

Péče o Pavla je velmi náročná. Matka se vzdala svého zaměstnání a ani to není dost možné skloubit s péčí o Pavla. V předškolním věku se potýkali s problémy s příjmem potravy. Jídla, na která nebyl zvyklý, prostě nejedl. Dále stále sváděli boj s inkontinencí. Pavel potřebuje stálý dohled. Další problém byla adaptace na nové prostředí, nerad měnil své návyky a obvyklé činnosti. Rodiče vzhledem k potížím, se kterými se neustále potýkali, nenapadlo hledat nějaké jiné zařízení, než speciální

školku. Rovnou se rozhodli, že individuální integraci v běžné základní škole vzhledem ke zdravotnímu stavu Pavla zkoušet nebudou. Po přestěhování na venkov hledali rodiče vhodnou školu podle referencí na internetu, dopředu si zjišťovali, jaké metody a systémy výuky škola používá a rozhodující byla rovněž dostupná vzdálenost autem. Školu si vybírali sami, volbu neřešili se žádnou organizací. V zařízení jsou velmi spokojeni, neměnili by.

### Výstupy případové studie

V tomto příběhu je nejsilnějším faktorem volby zdravotní stav dítěte. U Pavla byla diagnostikována středně těžká mentální retardace. Prodělal operaci na urologii, ortopedická operace byla odložena zatím na neurčito, dále rodiče řeší zdravotní obtíže se zuby. U Pavla je snížená potřeba spánku, usíná dlouho, vstává brzo. Má problémy se sebeobsluhou, má opožděný vývoj řeči. Komunikaci s okolím zvládá obtížněji. Rodiče museli a musí zvládat náročnost situace a život s dítětem s postižením. Řeší, jak úplně obvykle zvládnout běžný provoz domácnosti, protože některé činnosti nelze vykonávat v Pavlově přítomnosti- např. vysávání, mixování atd. Jak sami uvádějí, naštěstí má Pavel stále dobrou náladu a pokud mu nenarušují jeho zvyklosti, je celý den docela v pohodě.

### 3.1.5 Případová studie č. 5 - Honzík

#### Anamnestické údaje

Poslední případová studie je o chlapci - Honzíkovi. Honzík má dva starší sourozence a je mezi nimi větší věkový odstup, žije v úplné rodině. Jeho největší zdravotní obtíží je srdeční vada, která je středně významná a nedá se bohužel operovat a také prognoza vývoje srdeční vady moc příznivá není. V raném dětství se u něho projevil opožděný psychomotorický vývoj, pomalý růst, mikrocefalie a celkově moc neprosplával. V necelém roce se objevila srdeční vada a po katetrizaci srdce vyslovili kardiologové podezření na WS a ten se také v motolské genetice potvrdil. Kolem věku dvou let začala

rodina spolupracovat s ranou péčí a dostala kontakt na rodinné centrum pro rodiny s postiženými dětmi. Podle doporučení rodičů z tohoto centra matka kontaktovala místní SPC pro děti s mentálním postižením s prosbou o pomoc při vyhledávání vhodné školky. SPC doporučilo právě vznikající speciální školku a Honzík tam začal docházet na dvě dopoledne v týdnu. Dělal tam docela pokroky, ale společně s ním tam docházeli děti s těžkým tělesným i mentálním postižením. Matka se rozhodla, že zkusí domluvit docházku v některé z běžných školek. Na spádovou školku se ani neobrátila, protože její kapacita nepojala zdravé děti, natož dítě s postižením. Zkusila jít k zápisu do soukromé církevní školky. V této školce už byly integrovány některé děti s postižením a také tam docházely děti ze sousedství. Ředitelka školky se rozhodla Honzika přijmout, ale podmiňovala to doporučením asistenta pedagoga ze SPC. K velkému překvapení matky SPC pro mentálně postižené, jim doporučení k individuální integraci nedodalo, protože se postižení syna diagnostikovalo jako lehké mentální. SPC odkázalo rodinu na jiné SPC ve městě, které bylo pro kombinované vady a zde doporučení k integraci a osobního asistenta Honzík dostal. Od září začal Honzík chodit na celé dopoledne do běžné školky. Měl společně se dvěma chlapci jednu asistentku, která během dne na všechny dohlížela. Zároveň mu paní asistentka vypracovala individuální vzdělávací plán. Rodina si sama zajistila péči rehabilitační sestry a logopeda. Docházka do běžné školky Honzíkovi velice prospěla, velice rychle se zlepšil v samostatnosti na wc ,byl samostatnější v jídlu, zlepšil oblékání a navázal kontakty s ostatními dětmi. Rychle se začínala lepšit slovní zásoba i komunikace s ostatními. Po dovršení šesti let se rodiče rozhodli o odklad školní docházky. Byli u zápisu ve spádové malotřídní škole. Zde se předběžně domlouvali na případné individuální integraci. O rok později se opět přihlásili k zápisu do místní malotřídní školy, ale k velkému překvapení nebyli vítáni. Proto se rodiče rozhodli jít k zápisu do dětského centra vzdálenému patnáct kilometrů od místa bydliště. V tomto centru se přihlásili do základní školy praktické. Zde nakonec Honzík nastoupil do první třídy. SPC u dětského centra mu vypracovalo potřebná doporučení i individuální vzdělávací plán. Po konzultaci s psychologem se rodiče rozhodli vzdělávat Honzika podle osnov základní školy praktické.

Zpětný pohled rodičů na volbu školy

Rodiče byli nadšení z docházky do církevní mateřské školy. Prostředí mezi zdravými dětmi Honzíkovi velmi prospívalo. Asistentka pedagoga byla povoláním speciální pedagog a každý den se Honzíkovi věnovala individuálně alespoň dvacet minut. Ve školce mnoho pracovali s prvky Montessori pedagogiky. Matka počítala s docházkou do místní základní školy, kam chodili oba sourozenci. Také při říjnové návštěvě základní školy nedostala matka od vedení školy jasný nesouhlas s nástupem Honzíka do první třídy. Velkou překážkou se zdála být spolupráce se speciálně pedagogickým centrem, které opakovaně matce nechtělo dát doporučení asistenta pedagoga. Psycholožka argumentovala tím, že na lehké mentální postižení toto doporučení napsat nemůže. Rodiče přesto stáli o individuální integraci ve spádové škole. Tuto možnost probírali i s ředitelkou církevní mateřské školy. Ta vyslovila názor, že by bylo asi lepší, aby Honzík navštěvoval dětské centrum, kde byla přidružena základní škola, základní škola praktická i speciální. V den zápisu do spádové školy se ředitelka jasně vyjádřila, že s individuální integrací nesouhlasí a vzhledem k počtu žáků Honzíka, přijmout nemůže. Po uvážení se rodiče rozhodli pro dětské centrum.

#### Výstupy případové studie

Rodina měla za sebou úspěšnou individuální integraci v mateřské školce, oba rodiče pracovali na plný úvazek a Honzík byl ve školce oblíbený a spokojený. Matka velmi stála o individuální integraci ve spádové škole. Počítala s potížemi, které jí kladlo SPC, a zároveň asi nedokázala domyslet tu dřinu, kterou by vzdělávání ve spádové základní škole obnášelo. Tehdy rodiče rozhodnutí spádové školy vnímali jako diskriminaci a zvažovali, zda se domáhat docházky do místní školy. Ale nakonec z obavy, že by tím vytvořili pro Honzíka nepřátelské prostředí, od této iniciativy ustoupili. Pro dětské centrum se rodiče rozhodli i proto, že v něm je zajištěná komplexní péče a jednou týdně bazén, který Honzík miluje. Rodině ubyly starosti s dojížděním na logopedii a rehabilitaci Honzíkovi také přibyla ergoterapie, kterou dosud pravidelně neměl a dále v centru navázal na muzikoterapii, kterou jako malý zde navštěvoval. Nyní s odstupem času hodnotí volbu školy velmi kladně, i když Honzík se občas dožaduje kamarádů z mateřské školky. Ve zvoleném zařízení má komplexní péči, jsou na něj kladeny menší



nároky než v běžné základní škole. Zde je největším faktorem touha po pohodě dítěte, ale zároveň touha po dosažení nejlepších dovedností Honzika. Dále vzdělávání v tomto typu zařízení umožňuje oběma rodičům pracovat na plný úvazek. Nevýhodou je vzdálenost od místa bydliště, musí dojíždět přes celé město a odpoledne je syn přivážen pravidelnými svozy.

### 3.2 Analýza odpovědí na výzkumné otázky

Všem respondentům bylo položeno šest stejných otevřených otázek. V následující části se budu zabývat analýzou odpovědí jednotlivých rodin. Pro přehlednost jsem odpovědi ještě srovnala i do tabulky, ale ta je jen v příloze - (příloha 1). Zde prezentuji odpovědi v nezkrácené podobě.

#### 3.2.1 Do jaké školy chodilo Vaše dítě na 1. Stupni ZŠ?

Ve dvou případech zahájilo dítě docházku v běžné spádové základní škole, ve dvou případech se dítě vzdělávalo podle osnov základní školy speciální a v jednom případě podle osnov základní školy praktické. (zde se rodiče rozhodovali mezi spádovou základní školou a základní školou praktickou) U dětí, které navštěvovaly školy speciální, byla diagnostikována středně těžká mentální retardace a opožděný vývoj řeči, problémy s plenami a sebeobsluhou. U ostatních dětí nebyla diagnostikovaná mentální retardace vůbec anebo v lehkém pásmu. Také už byly celkem soběstačné, potřebovaly pouze dohled a dopomoc. U všech byl ale problém s učením, jemnou motorikou, držení tužky, poruchou pozornosti a další obtíže. Ve studiích máme případ úspěšné i neúspěšné individuální integrace v běžné škole. Spokojenost se servisem a rodinným prostředím ve speciálních školách i s komplexní péčí v dětském centru, které je postavené na myšlence ucelené rehabilitace.

### 3.2.2 Proč jste volili tento typ školy?

U Ládíka a Pavla byla volba jasná vzhledem k jejich postižení. Rodiče Pavla i Ládíka mají plno práce se zvládnutím běžných životních situací, vyrovnávají se s postižením svého dítěte, vidí ten jasný rozdíl od zdravých dětí a rovnou předpokládají, že by docházku do běžné školy asi ani nezvládli. Zde je i silným faktorem hyperakuze obou chlapců. Vadí jim hluk, tleskání, skandování a jiné běžné zvuky. Navíc jsou ve větším kolektivu velmi nejistí a hůře se adaptují na nové prostředí. Nemohou se účastnit všech školních aktivit – návštěva divadla, školní besídky atd. U Jany se volba naplnila přání matky a podporou SPC. Matka se rozhodla, že tento typ školy prostě chce zkusit. U Matěje byl největší motiv – společná docházka spolu se sestrou do jedné třídy a dále hlavně blízkost školy. Rodiče nechtěli nikam dojíždět. U Honzíka to byl náhradní plán, pokud by nevyšla individuální integrace ve spádové škole.

### 3.2.3 Jaká byla kritéria volby a podle čeho jste se rozhodli?

U Jany bylo jasné kritérium zvolit běžnou základní školu mezi zdravými vrstevníky. Rozhodnutí bylo podpořeno spoluprací se SPC a ředitelem místní školy. U Matěje je největší požadavek na vzdělávání společně se sestrou v místě bydliště a udržení syna mezi zdravými vrstevníky. Volba byla podpořena i faktem, že spádová škola jej nemohla odmítnout. U Ládi to byla volba zařízení, které znali a znali se osobně s některými zaměstnanci. U Pavla byla volba dle referencí na internetu a používání moderní techniky při výuce např. tabletu. U Honzíka bylo kritérium pokračovat v integraci do běžné školy a navázat na úspěšnou intergaci v mateřské škole. Nakonec se rodiče rozhodli podle kritéria spokojenosti dítěte a zvládnutí všech nároků, včetně setrvání obou rodičů v zaměstnání.

#### 3.2.4 S kým jste konzultovali volbu školy?

U všech rodin je shodná odpověď: s učitelkou nebo ředitelskou z mateřské školy. Zde je vidět velký vliv pedagogů, kteří doprovázeli dítě mateřskou školou. Dále se k volbě vyjadřuje poradenské zařízení. U Honzíka přišla nabídka na pomoc s individuální integrací od jedné neziskové organizace. Bylo to ale v době, kdy už se rodiče rozhodli a měli dítě zapsané v dětském centru. U rodičů mladších dětí je také patrný vliv zkušeností rodičů se staršími dětmi.

#### 3.2.5 S jakými organizacemi jste spolupracovali?

U této otázky lze odpovědi roztrždit na dvě jasné skupiny. Zatímco rodiče dětí, které jsou dnes dospělé, se mohli spolehnout na sebe, praktického lékaře nebo psychologa a mateřskou školkou – uvádí, že se žádnými. Rodiče mladších dětí uvádějí ranou péči, SPC, poradenská zařízení při speciálních mateřských školkách a v neposlední řadě Willíka.

#### 3.2.6 Volili byste jinak?

Na tuto otázku odpovídají všichni víceméně shodně. Odpověď je, že nikoliv. Matka Jany říká, že to za dřinu stálo. Rodiče Matěje mají názor, že je potřeba s dítětem pracovat a maximálně se snažit, aby se co nejvíce naučilo v raném dětství, protože pak už to nikdy nedožene. Rodiče Ládi odpověděli, že je ve škole spokojený. S ostatními žáky vychází výborně a hlásí se k němu děti s menším postižením. Jiný způsob školy si nedovedou představit. U Pavla byla škola jasně vybraná, jsou zde spokojeni, vzhledem k jeho postižení by jinak nevolili. Na prostředí je Pavel zvyklý a chodí tam docela rád. Rodiče Honzíka jsou v současné škole také velmi spokojeni, mají výborné vztahy s třídní učitelkou i asistentkou, Honzík tam chodí rád a do školy se těší. Jediné co rodiče trápí je malý kontakt se zdravými dětmi. Vzdělávání podle zvoleného rámcového programu hodnotí jako správnou volbu, ale sledují u Honzíka potřebu komunikace s intaktními

děťmi. Zvažují nějakou pravidelnější aktivitu, kde by se tato jejich touha mohla uskutečnit. Případně znovu otevřít otázku individuální integrace do běžné základní školy. Rovněž chtějí po roce docházky znovu přehodnotit možnost individuální integrace do běžné základní školy.

## 4 DISKUZE

Každé zásadní životní rozhodnutí je výsledkem dlouhodobějšího procesu. U pěti studií jsme se setkali s různými formami vzdělávání dítěte s WS. Při skupinových rozhovorech s rodiči na téma školní docházka velice často zaznívají názory, které vyjadřují potřebu vzdělávat dítě v místě bydliště. Tento požadavek nacházíme víceméně u všech zkoumaných případů. Za tímto postojem může být celá řada vlivů. Jedním z nich bude neochota rodičů přistoupit na další změnu. Narození dítěte s WS obrátilo i tak jejich životy naruby a nehodlají se stěhovat kvůli školní docházce do jiného města nebo kraje. Také zde hraje roli touha po normálním způsobu vzdělávání – zvláště u dětí s lehkou mentální retardací. Rodič může v tomto období prožívat některou z fází modelu duševní krize (10, 21). Někteří rodiče odmítají smířit se s diagnózou a chtějí svému dítěti věnovat maximální výkon, aby jejich dítě překonalo handicap. Často se zaměřují na výkon a zaujímají postoj: musíme tvrdě pracovat a naše dítě bude co nejvíce zvládat dovednosti zdravých vrstevníků, třeba „z toho vyroste“. S tímto postojem se setkáváme v případové studii č. 1 a č. 2. V obou případech rodiče nelitovali vynaložené dřiny ani času, který věnovali výchově a vzdělávání dítěte na prvním stupni základní školy. Mezi oběma studii je ještě jeden zásadní rozdíl. V prvním případě byla integrace neúspěšná, pobyt mezi zdravými dětmi nepřinesl včlenění dítěte s WS do dětského kolektivu a došlo k efektu přetížení dítěte (10, s. 57). Dále je zde vliv podpory ze strany SPC, ředitele školy. Neúspěch integrace byl do jisté míry předurčen i postojem třídní učitelky, která s integrací nesouhlasila a neměla příliš velký zájem, aby proběhla co nejlépe. Byla to pro ni práce i zátěž navíc, která byla na příkaz vedení školy. Ve druhé případové studii byl Matěj integrován společně v jedné třídě se svou sestrou. Byl to i jeden z požadavků rodičů. Zde byla integrace z hlediska včlenění do kolektivu dětí úspěšnější. Přítomnost sestry ve třídě plnila funkci jakéhosi komunikátoru s ostatními dětmi a díky ní byl Matěj lépe přijat dětmi ze třídy. Také sestra byla a je pro něj velkou motivací. Jednak je velkým vzorem- chtěl vše dokázat jako ona a jednak je pro něj prostředníkem s vrstevníky z okolí. Dalším faktorem je i fakt, že v obou případech rodiče neznali původ obtíží u svých dětí a neměli žádné informace o příčinách, slabých

a silných stránkách jejich dovedností. Měli jen informace, že některé oblasti nejsou v pořádku a dále doporučení pedagogů ze školky, že by mohli zkusit docházku v běžné základní škole. Po stanovení správné diagnózy v pozdějším věku naráželi na naprostý nedostatek informací o tomto syndromu. Ve třetí studii rodiče také neznali přesný původ potíží jejich syna. Jeho zdravotní stav ale vyžadoval docházku do speciální školy a vzhledem k středně těžkému mentálnímu postižení ani neuvažovali o docházce do běžné základní školy. Výhodné pro ně bylo i to, že v blízkosti bydliště měli speciální školu pro žáky s poruchou řeči a kombinovaným postižením. U posledních dvou studií byli oba chlapci diagnostikováni už v útlém dětství. Rodiče znali povahu a charakter postižení. Znali zkušenosti ostatních rodin s velkými dětmi i rozsah obtíží, které je potřeba překonávat. Mohli porovnávat, jaké dovednosti získávají dospělí lidé s WS jednak u českých rodin, ale i u slovenských. Prioritou každého rodiče je řešení otázky, zda jejich dítě s postižením jednou dokáže samostatně žít a od útlého věku se snaží udělat maximum k dosažení vytyčeného cíle. Z hovorů vyplývá, že vzhledem k většímu množství informací o povaze postižení se dokázali vyrovnávat s nelehkou životní situací jiným způsobem. Jejich rozhodování bylo těmito informacemi do jisté míry ovlivněno. Největší vliv je asi u případové studie č. 4 – Pavla a č. 5 – Honzika. Především u Honzika se rodiče rozhodovali i na základě předaných zkušeností od ostatních rodin z Willíka. Ve třetí a čtvrté studii byla u dětí diagnostikována středně těžká mentální retardace. Vzhledem k této diagnóze rodiče neuvažovali volbu školní integrace na běžné základní škole. Zde rozhodovaly nejvíce zdravotní obtíže, které museli překonávat. Snahou bylo najít takové zařízení, které by bylo v blízkosti jejich bydliště, ale zároveň vyhovovalo požadavkům na vzdělávání jejich dítěte s WS. Díky rozvinutému speciálnímu školství se jim podařilo najít vhodnou školu v blízkosti bydliště. Ve čtvrté studii rodiče dokonce volili podle referencí na školu a metod, jaké používá při výuce. Potřebné informace si vyhledávali na internetu a obrázek si udělali po osobní návštěvě speciální školy. Jako požadavek si zvolili najít školu, která používá nejnovější pomůcky a metody při výuce. Zde lze vytušit motiv- když už musíme volit speciální školu, tak požadujeme maximální kvalitu péče. V páté studii byl požadavek na spádovou školu, kterou vychodili starší sourozenci dítěte a je v blízkosti bydliště.

Narazili na několik zásadních překážek této volby. Jejich přání nepodpořilo SPC, především odmítalo doporučit asistenty pedagoga a ředitelka spádové školy jasně vyslovila názor, že si nedovede představit docházku Honzíka do její školy. Rodiče byli tímto velmi zaskočeni, hledali jinou alternativu. Pro zařízení, kam Honzík dochází, se rozhodli díky několika vlivům. Jednak to doporučila třídní učitelka z MŠ, dále do zařízení dříve docházeli na muzikoterapii a znali to tam. Další vliv byl, že ostatní možnosti docházky byly nevyhovující z hlediska vzdálenosti nebo referencí školy. Také rodina velmi uvítala celkový servis zařízení, kam Honzík dochází. Během docházky je v pravidelné péči fyzioterapeuta, ergoterapeuta a dochází na logopedii. Docházku na logopedii a fyzioterapii realizovala rodina sama, vždy se muselo hledat nějaké řešení, jak to skloubit se zaměstnáním. Pokud by Honzíka umístili do spádové školy, byly by na rodinu byly kladeny celkem vyšší nároky a matka by se nejspíše musela vzdát zaměstnání. Přejít na kratší úvazek by zaměstnavatel neumožnil. Zde je patrný vliv komplexního servisu, který rodiče najdou zpravidla při speciálních školách nebo centrech. V tomto případě byla tedy původní priorita volba školy v blízkosti bydliště, ale nakonec vzhledem k okolnostem rodiče volili jinak. Velký vliv na volbu způsobu vhodné školní docházky dítěte z WS má určitě i zvládnutí vývojových stupňů předškolního věku. V případové studii u Ládíka a Pavla rodiče stále řešili problémy s plenami, příjmem potravy, chůzí po špičkách. U obou chlapců je silný vliv hyperakuze a zhoršená adaptace na neznámé prostředí. Nemohou se účastnit některých aktivit školy - např. návštěvy divadla. V předškolním věku měli stále bariery, které významně komplikovaly možnost docházky mezi intaktní děti. Rodiče si toho byli vědomi a individuální integraci do běžné základní školy rovnou odmítli. U případu Ládíka se vysloveně vyjádřili, že by byl z takového prostředí velice nervózní a asi by se tam necítil dobře. Analýzou odpovědí rodičů na výzkumné otázky se prvním pohledem zdá, že jedním z nejdůležitějších faktorů volby je vzdálenost školy od místa bydliště. Bylo by to velmi zjednodušující. U první studie se docházka v blízké škole realizovala díky výborné spolupráci SPC a ředitelem školy. U páté studie rodiče uvedli kritéria volby školy – blízkost bydliště na prvním místě, ale nakonec zvolili vzdělávání podle RVP ZV přílohy upravující vzdělávání žáků s lehkým mentálním postižením formou zařazením

ve škole samostatně zřízené pro žáky se zdravotním postižením. Druhým požadavkem, který z rozhovorů vyplývá je, potřeba zajištění co nejkompexnější péče dítěti s WS. Především u rodičů se správnou a včasnou diagnózou a znalostí problematiky obtíží spojených s WS vyvstává požadavek na kvalitní ergoterapeutickou, logopedickou, fyzioterapeutickou a další péči, která je jim celkem dobře poskytována v rámci docházky do speciální školy nebo dětského centra. Rodiče mají informace, jak s dítětem nejefektivněji pracovat, na čem stavět, jak využívat muzikoterapii. Prostřednictvím Willíka a přizvaných odborníků mají poměrně dobře zpracované pokyny a informace, které mohou předávat spolupracujícím lékařům, pracovníkům poradenských center i pedagogům, které mají v péči jejich dítě. Velký podíl má na tom publikační činnost Willíka. Zde by se dal pojmenovat další faktor: to je dostatek informací o povaze postižení dítěte s WS. Jedním z dalších a velmi zásadních hledisek je vlastní postižení dítěte. Všechny rodiny z případové studie se snažily vytvořit podnětné prostředí pro výchovu svého dítěte s WS. U první, druhé a páté případové studie se rodiče spíše orientují na výkonnost dítěte, mají trochu předsudek, že ve zvláštní nebo speciální škole získá jejich dítě málo znalostí a nenaučí se tam tolik dovedností jako mezi zdravými dětmi v běžné základní škole. Děti z prvních dvou a páté případové studie v předškolním věku zvládají komunikaci s okolím, jsou do jisté míry samostatné, nemají problémy s denní ani noční enurézou, jsou schopny se stravovat ve školní jídelně. Na rozdíl od dětí z případové studie č. 2 a č. 3 nemají problém s adaptací na nové prostředí, mají větší toleranci k hluku. Mají také větší citlivost ke zvukům, ale hyperakuze u nich není tolik rozvinuta. Velmi významným faktorem, podle kterého se rodiče rozhodují, jsou manifestované zdravotní obtíže spojené s WS. Určitý vliv na rozhodování rodičů mají sdílené zkušenosti, které si rodiny předávají. Může se jednat o zkušenosti rodičů Willíka, ale i rodin z rané péče, případně komunity, kde rodiny žijí. V prvním případě u Jany je zásadní vliv silného rozhodnutí matky vzdělávat dítě v běžné základní škole. Jednak bych v něm spatřovala neznalost problematiky postižení dítěte, v té době neměli diagnostikovaný WS a neznali důvody postižení, jak se může vyvíjet, čemu se lze vyhnout a co lze třeba usnadnit. Určitě tam sehrálo roli i to, že rodina žije na malé obci a mohla vzniknout obava, jak bude okolím hodnocený fakt, že



dítě navštěvuje speciální školu. Do speciální školy se muselo dojíždět 6 kilometrů, integrace se nabízela ve vedlejší vesnici 2 kilometry od místa bydliště dítěte. V neposlední řadě zde sehrála roli i výborná spolupráce s poradenským zařízením, které nekladlo individuální integraci žádné překážky a naopak se aktivně zapojilo do vyhledání a oslovení vhodné základní školy. Zajistilo servis, kdy doporučilo asistenta pedagoga, vypracovalo individuální vzdělávací plán, pomohlo asistenta najít a celou integraci pravidelně sledovalo, komunikovalo se školou, matkou i dítětem. Poskytovalo na zapůjčení materiály potřebné ke vzdělávání dítěte s postižením. Jedním z faktorů, který umožnil tento způsob vzdělávání, je určitě to, že dítě nepotřebovalo žádný bezbariérový přístup do školy. Také integrace byla pro školu přínosem, protože bojovala s nedostatkem žáků a hrozilo zrušení školy. Pro integrující základní školu byly náklady spojené s docházkou Jany pouze náklady na asistenta pedagoga a některé pomůcky. To příliš nezatížilo její rozpočet. Další velký vliv na volbu způsobu vzdělávání je spolupráce a podpora rodin ze stran poradenského zařízení a školy. V první případové studii je spolupráce s poradenským zařízením výborná, v jiném neutrální- u třetí a čtvrté. V případové studii č. 5 mají rodiče spíše negativní zkušenosti. Při podrobnějších hovorech ve skupině s rodiči, kterých se účastnili i rodiče dětí s WS, které nejsou v případových studiích, jsem narazila na další zajímavý činitel, který rozhoduje o volbě školy. Je to vliv celkového počtu žáků, kteří nastupují do první třídy. V jednom případě bylo dítě s WS umístěno do malotřídní školy, protože hrozilo uzavření školy pro nedostatek žáků, v jiném případě dítě s WS do malotřídní školy přijato nebylo, protože škola měla přeplněnou kapacitu a přijetím dítěte se speciálními vzdělávacími potřebami by škola nedokázala splnit všechny integrativní podmínky- především požadavek na nižší počet žáků ve třídě a získání prostředků na asistenta pedagoga. Zde se v praxi ověřilo tvrzení Michalíka (18).

## ZÁVĚR

Cílem této práce bylo najít a pojmenovat faktory, které mají rozhodující vliv na volbu školní docházky dítěte s WS. V rozhodování rodičů je mnoho vlivů a motivů. Některé jsou na podkladě čistě praktických požadavků. Je to především požadavek na vzdálenost školy od místa bydliště. Určujícím faktorem je ovšem výchozí zdravotní stav dítěte a potíže, jaké musí překonávat na prahu šesti let. Významným faktorem je i požadavek rodičů zajistit co nejkomplexnější péči a servis pro dítě s WS. Tento požadavek se je jasněji formulován až u rodičů dětí s WS, kteří měli více informací o charakteru postižení dítěte a získali zkušenosti z ostatních rodin s dítětem s WS. Rodiče z první a druhé případové studie se rozhodli jít cestou zaměřenou na výkon. Rodiče dětí z ostatních uvedených studií hledali spíše komplexnější péči ve smyslu ucelené rehabilitace. Velký vliv na rozhodování rodičů má předškolní zařízení, kam dítě docházelo. Kromě páté případové studie všechny děti chodily do speciální mateřské školky. Ve všech případových studiích rodiče brali v úvahu názor učitelek či ředitelek těchto zařízení. Všechny děti v předškolním věku byly v péči některého poradenského centra, nejčastěji SPC pro děti s mentálním postižením nebo poruchou řeči. Pracovníci těchto poradenských zařízení měli zásadní vliv na volbu způsobu školního vzdělávání a doporučení vhodného rámcového vzdělávacího plánu. Dalším rozhodujícím faktorem je dostupnost vhodné školy, která je ochotna dítě přijmout. Pro školy v některých regionech je obtížné naplnit požadavky na splnění integrativních podmínek pro vzdělávání žáka se speciálními potřebami, mimo jiné i pro nedostatek finančního zajištění platu asistenta pedagoga. Rozhodujícím vlivem se podílí ochota školy poskytnout dítěti s WS integrativní podmínky ke vzdělávání, spolupracovat s rodinou a dalšími odborníky, vzdělávat své pracovníky. Na základních školách se málokdy vyskytuje speciální pedagog, logoped nebo další odborník a inkluzivní podmínky ke vzdělávání žáků se speciálními potřebami nedokáže každá škola poskytnout. Rodiče v České republice jsou spíše konzervativní a neuvažují o možnosti změnit bydliště kvůli vzdělávání svého dítěte s WS. Výše uvedené faktory lze považovat za výslednici objektivních okolností volby a hledání vhodného způsobu vzdělávání. Na tomto procesu

se ovšem podílí nemalou měrou povaha a osobnost rodičů. Způsob, jakým se vyrovnávají s nelehkou životní situací. Ve všech analyzovaných studiích se ukázala velká vzájemná soudržnost rodičů nebo širší rodiny. U druhé a páté studie je patrný vliv sourozenců, nejmarkantnější je u Matěje, který má o rok mladší sestru. Volba rodičů je ovlivněna i komunitou v jaké žijí, roli zde hraje, jak je dítě s WS vnímáno okolím a jak se s tím rodina vyrovnává. Výzkumem je ověřen fakt, že na rozhodnutí o způsobu školního vzdělávání dítěte s WS působí celá řada faktorů. Rodiče takto postižených dětí uvažují víceméně podobně a rozhodují se na základě získaných informací o zdravotním stavu dítěte a dostupnosti vhodné školy v okolí. O alternativě individuálního vzdělávání neuvažoval žádný z rodičů z případových studií. Díky přátelské a prosociální povaze osob s WS mají rodiče spíše snahu vzdělávat své dítě s WS v kolektivu intaktních vrstevníků. Každý rodič je jiná osobnost a každé dítě s WS je jinak omezeno svým postižením. Nelze napsat jednotné doporučení pro všechny předškolní děti s WS. Určitě lze rodičům dítěte s postižením doporučit navázat spolupráci s odborníky a poradenskými zařízeními už v předškolním věku, získávat informace o školách od ostatních rodičů z daného regionu nebo navázat spolupráci s neziskovými organizacemi, které se danou problematikou zabývají.

## POUŽITÁ LITERATURA

1. KOČÁREK, E., M. PÁNEK a D. NOVOTNÁ.: *Klinická cytogenetika I.: úvod do klinické cytogenetiky, vyšetřovací metody v klinické cytogenetice*. 1. vydání. Praha : Karolinum, 2006. 120 s. ISBN 80-246-1069-8
2. THE NEW ENGLAND JOURNAL OF MEDICINE. POBER, B.R. *Medical Progress Williams–Beuren Syndrome*. N Engl J Med 2010;362:239-52. Copyright © 2010 Massachusetts Medical Society. [cit 2014-11-1]. Dostupné z: <<http://www.williams-syndrome.org/sites/williams-syndrome.org/files/NEJM-WBS-MedicalProgress.pdf>>
3. UDWIN O., W. YULE, and P. HOWLINHE.: *Williams syndrome-Guidelines for parents*, Williams Syndrome foundation, (USA)2007
4. FRERICKS B., ROMM H., *Das Williams-Beuren-Syndrom, Schilderungen aus dem Alltag*. 1. VYDÁNÍ. NORDERSTEDT, 2007, Books on Demand 244 S. ISBN-13: 978-3-8334-6755-4
5. SACKS, O.: *Musicophilia*, vyd. Praha, Dybbuk, 2009. ISBN 978-80-86862-92-7
6. BUNDESVERBAND WILLIAMS-BUEREN SYNDROM. WEGENROTH., SCHNEIDER, KIRSCH , BENNER , HOFMA.: *Neue Heidelberger Musikalitäts-Studie w-b-s-de* [online] © 2000 [cit 2014-4-11]. Dostupné z: <<http://www.w-b-s.de/musik.html>>
7. UDWIN, O., P. YULE, and L. HOWLINHE.: *Williams syndrome-Guidelines for teachers*, Williams Syndrome foundation, (USA) 2007
8. VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie. Dětství, dospělost, stáří* 1. vyd. Praha: Portál, 2000, 522s. ISBN 80-7178-308-0

9. ČESKO. Zákon 561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), ve znění pozdějších předpisů (§16, §40, §48). ČESKO.

10. PEŠOVÁ, I. ŠAMALÍK, M.:*Poradenská psychologie pro děti a mládež*, Praha: Grada, 2006, ISBN: 80-247-1216-4.

11. MATĚJČEK, Z. *Rodiče a děti*. 2.vyd. Praha :Avicenum 1989. 335 stran ISBN 08-056-89.

12. LANGMEIER, J., D. KREJČÍŘOVÁ *Vývojová psychologie*. 2.vyd. Praha : Grada Publishing, 2006. 368. ISBN80-247-1284-9.

13. SCHEIDER, B.:*Fulfilling Dreams, A Handbook for Parents of People with Williams Syndrome*, copyright 2002,ISBN 9780615190655 – neoficiální překlad rodičů z o.s. Willík

14. THE WILLIAMS SYNDROME ASSOCIATION (WSA). *Growth Charts* © 2011 [cit 2014-4-11]  
dostupné z <<http://www.williams-syndrome.org/growth-charts/growth-charts>>.

15.SIGMULLER J., WEISSENBORN, J.,MOHNING, M. *Theorie undPraxis:Spracherwerb bei Williams-Beuren-Syndrom* w-b-s-de [online] © 2000 [cit 2014-4-11]dostupné z: <<http://www.w-b-s.de/assets/files/sprache.pdf>>.

16. ŠVARCOVÁ, I.:*Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče* 3.vyd. Praha:Portál, 2006. ISBN 80-7367-060-7.

17. VALENTA M.,MICHALÍK J.,LEČBYCH M. A KOL.*Mentální postižení v pedagogickém,psychologickém a sociálně-právním kontextu* 1.vyd. Pardubice:Grada, 2012. ISBN 978-80-247-3829-1.

18. JARIABKOVÁ, K. : *Charakteristiky správania a osobnosti pro syndrome s mentálnou retardáciou*, Psychologia a patopsychologia dieťaťa, 2000, ročník 35, č. 4 s. 323-333 ISBN 0555-5576.
19. PIPEKOVÁ, J. et al. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3. vyd. Brno : Paido, 2010. od s. 401 s. ISBN 978-80-7315-198-0.
20. MICHALÍK, J. *Integrace je když...*, In. Sborník příspěvků k předání ceny Martina Palase, Praha: Rytmus, 2002.
21. JANKOVSKÝ J., *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, 2. vydání Praha, Triton 2006 168s . ISBN 80-7254-730-5.
22. *Úmluva o právech osob se zdravotním postižením*. In *Sbírka mezinárodních smluv*. [online]. [cit.2011-07-26] Dostupné z: <<http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/ViewFile.aspx?type=c&id=5697>>.
23. ČESKO. Vyhláška 73/2005 Sb. o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí žáků a studentů mimořádně nadaných. ČESKO.
24. ČESKO. Vyhláška 72/2005 Sb. o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních. ČESKO.
25. VÝZKUMNÝ ÚSTAV PEDAGOGICKÝ. *Rámcový vzdělávací program pro základní vzdělávání -příloha upravující vzdělávání žáků s lehkým mentálním postižením* [online] © 2011 [cit 2012-8-12]. Dostupné z: <<http://www.vuppraha.cz/wp-content/uploads/2009/12/rvpzv-lmp.pdf>>
26. VÝZKUMNÝ ÚSTAV PEDAGOGICKÝ. *Rámcový vzdělávací program pro základní speciální školy*. [online] © 2011 [cit 2012-8-12] dostupné z: <[http://www.vuppraha.cz/wp-content/uploads/2009/12/RVP-ZSS\\_kor-final.pdf](http://www.vuppraha.cz/wp-content/uploads/2009/12/RVP-ZSS_kor-final.pdf)>
27. PRŮCHOVÁ, P. *Integrace-inkluze dětí se speciálními vzdělávacími potřebami do škol hlavního vzdělávacího proudu: Přehledová studie z předmětu školní a poradenská*

*psychologie*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Filosofická fakulta, katedra psychologie. 2008. 21 s.

28. BARTOŇOVÁ, M., PIPEKOVÁ, J., ZEMSKÁ, B. Podmínky vzdělávání žáků s potížemi v učení (s mentálním postižením) v zařízeních sociálních služeb. Conditions of Education of Students with Learning Difficulties (Intellectual Disabilities) in Social Care Institutions. In BARTOŇOVÁ, M., VÍTKOVÁ, M. et al. *Inkluzivní vzdělávání v podmínkách současné české školy. Inclusive ducation in current czech school*. Brno : MU, 2010. 1. vydání. od s. 71-79, 9 s. ISBN 978-80-210-5383-0.

29. BARTOŇOVÁ, M. Některá specifika v přístupech k edukaci žáků s lehkým mentálním postižením In BARTOŇOVÁ, M. A M. VÍTKOVÁ, M. *Přístupy ke vzdělávání žáků se specifickými poruchami učení na základní škole*. Sborník z konference s mezinárodní účastí s CD ROM s příspěvky v plném znění. VZ MSM0021622443. Brno: Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-150-8.

30. NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství*. 2.vyd. Praha: Portál, 2006. 159 s. ISBN80-7367-174-3.

31. HENDL, J. *Kvalitativní výzkum. Základní metody a aplikace*. 1.vyd. Praha: Portál 2005 407s. ISBN 80-7367-040-2

32. ASOCIACE PRACOVNÍCH AGENTUR. *Etický kodex Asociace pracovních agentur ve znění ze dne 25.2.2011* apa.cz © 2001 - 2013 [online] [cit 2014-4-4] dostupné z [http://www.apa.cz/eticky\\_kodex.htm](http://www.apa.cz/eticky_kodex.htm)

## PŘÍLOHY

Tabulka 1

	Jana	Matěj	Lád'a	Pavel	Honzík
1. Do jaké školy chodilo Vaše dítě na 1. Stupni ZŠ	Základní škola- individuální integrace	Základní škola- individuální integrace	Základní škola- speciální	Základní škola- speciální	Základní škola- speciální
2. Proč jste volili tento typ školy?	Matka to chtěla zkusit, podpořila ji ZŠ i SPC	Blízkost bydliště a docházky do první třídy společně se sestrou	Znamé prostředí, dostupná vzdálenost, doporučení pedagogů z MŠ	Podle referencí školy a metod používaných ve výuce, vzdálenost od bydliště	Náhradní volba při neúspěšném pokusu zařazení dítěte do spádové školy
3. Jaká byla kritéria volby a podle čeho jste se rozhodli?	zaměření na výkon, dostupnost v blízkosti bydliště, spolupráce s SPC	zařazení dítěte mezi zdravé vrstevníky, společná docházka se setrou v místě bydliště	docházka společně s ostatními dětmi z MŠ, blízkost bydliště, známé prostředí	co nejlepší péče a rozvoj, používání tabletu ve výuce, reference na internetu	koncept ucelené rehabilitace, komplexní péče, tvorba týmu
4. S kým jste konzultovali volbu školy?	SPC a ředitel školy	s nikým	s ředitelkou školy, učitelkami, SPC	s nikým	SPC, vedení školy, ředitelka ZŠ, Willík
5. S jakými organizacemi jste spolupracovali?	s žádnou	s žádnou	s žádnou	Klub Hornomlýnská, raná péče, Willík	raná péče, mateřské centrum, Willík
6. Volili byste jinak?	ne, stálo to za to úsilí	ne	ne, asi by jiné prostředí nezvládl	ne, škola naplnila naše očekávání	ne, ale hledají i aktivity mezi zdravými vrstevníky