Výchova dítěte s Angelmanovým syndromem v rodině

Šárka Virgovičová

Bakalářská práce
2013

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

INSTITUT
MEZIOBOROVÝCH STUDIÍ BRNO

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Institut mezioborových studií Brno
akademický rok: 2011/2012

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE
(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení:	Šárka VIRGOVIČOVÁ
Osobní číslo:	H108338
Studijní program:	B7507 Specializace v pedagogice
Studijní obor:	Sociální pedagogika
Téma práce:	Výchova dítěte s Angelmanovým syndromem v rodině

Zásady pro vypracování:

Zadané a zvolené téma bude zpracováno podle pokynů obsažených v materiálu IMS "Metodika psaní odborného textu a výzkum v sociálních vědách" (IMS 2009). Případně podle dalších materiálů, z nichž některé jsou obsaženy v literatuře připojené k tomuto studijnímu textu. Zejména bude dbáno na dodržování zásad publikační etiky a pravidel společenskovědního výzkumu. Průběžné výsledky práce budou pravidelně konzultovány s vedoucím bakalářské práce.
S vědomím těchto zásad a pravidel a po konzultaci s vedoucím bude práce zaměřena:
- na příčiny vzniku Angelman syndromu,
- na specifiku vývoje dítěte s Angelman syndromem,
- na problematiku výchovy dítěte s tímto postižením v rodině.
Součástí mé práce bude kazuistika dítěte s Angelman syndromem a jeho rodinné prostředí a rozhovor s učitelkou speciální mateřské školy.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: tištěná/elektronická

Seznam odborné literatury:

Doman, G. Jak pečovat o Vaše postižené dítě. 1.vyd.Olomouc: Votobia, 1997.
Komárek, V., Zumrová A. Dětská neurologie. Galén, 2008.
Langer, S. Mentální retardace, etiologie, diagnostika,profesiografie, výchova. 3. vyd. Hradec Králové: Kotva, 1996.
Matějček Z., Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí. Jinočany, HH, 2001.
Vágnerová M. Vývojová psychologie,Karmelitánské knihkupectví. 2008.
Další literatura bude obsažena v Projektu bakalářské práce a průběžně doplňována během práce na tomto textu.

Vedoucí bakalářské práce: doc. PhDr. František Vízdal, CSc.
Katedra psychologie

Datum zadání bakalářské práce: 16. března 2012

Termín odevzdání bakalářské práce: 30. dubna 2013

V Brně dne 16. března 2012

L.S.

prof. PhDr. Pavel Mühlpachr, Ph.D.
vedoucí ústavu

doc. PhDr. František Vízdal, CSc.
vedoucí katedry

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby [1)];
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k prezenčnímu nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 [2)];
- podle § 60 [3)] odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 [3)] odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracovala samostatně a použitou literaturu jsem citovala. V případě publikace výsledků budu uvedena jako spoluautor.

ŠÁRKA VIRGOVIČOVÁ

Jméno, příjmení studenta

V Brně 9. 4. 2013

Podpis

---

1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevýdělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlížení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.

(3) Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.

2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:

(3) Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu, k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacího zařízení (školní dílo).

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:

(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst. 3). Odpírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užít či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.

(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlédne k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

ABSTRAKT

Bakalářská práce je zaměřena na výchovu dítěte s Angelmanovým syndromem v rodině. Teoretická část se zabývá mentálním postižením, konkrétně příčinami vzniku, klasifikací mentálního postižení a zvláštnostmi v psychomotorickém vývoji jednotlivých stupňů. Je zde také popsán Angelmanův syndrom, jeho historie, genetická stránka a klinická kritéria. Praktická část je věnována dítěti s Angelmanovým syndromem – Terezce. Zaměřuje se na specifika její výchovy a vzdělávání. Pozornost je také věnována vztahovým a sociálním aspektům vlivu přítomnosti dítěte s postižením na rodiče a její sestru.

Cílem bakalářské práce je seznámit a informovat o příčinách vzniku Angelmanova syndromu a o jeho příznacích, ale také rozšířit zdroje poznatků o vývoji a výchově dítěte s tímto specifickým postižením.

Klíčová slova: Angelmanův syndrom, mentální postižení, strukturované učení, motivace

ABSTRACT

The Bachelor thesis is focused on upbringing of a child with Angelman syndrome in the family. The theoretical part deals with mental impairment, specifically causes, classifications of mental impairment and peculiarities in the psychomotor development of each stage. Here is also described Angelman syndrome, its history, genetic page and clinical criteria. The practical part is devoted to a child with Angelman syndrome – Tereza. It focuses on the specifics of her upbringing and education. Attention is also paid to the relational and social aspects of the influence of the presence of a child with impairment to parents and her sister.

The aim of Bachelor thesis is to introduce and inform about the causes of Angelman syndrome and its symptoms, but also expand the sources of knowledge about the development and upbringing of a child with this specific impairment.

Key words: Angelman syndrome, mental impairment, structured learning, motivation

Děkuji panu doc. PhDr. Františku Vízdalovi, CSc. za velmi užitečnou metodickou pomoc, kterou mi poskytl při zpracování mé bakalářské práce.
Také bych chtěla poděkovat všem mým blízkým za morální podporu a pomoc s péčí o dceru Terezu v době zpracování mé bakalářské práce i během studia.

Motto:
„Všechny životní výzvy jsou lekce, jejichž absolvováním můžeme duševně i psychicky vyrůst. To je také jediný důvod naší existence tady na zemi.“

Bernard Jakoby

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

OBSAH

ÚVOD **8**
I TEORETICKÁ ČÁST **10**
1 MENTÁLNÍ POSTIŽENÍ **11**
1.1 Vymezení pojmu 11
1.2 Etiologie (příčiny vzniku) mentálního postižení 11
1.3 Klasifikace mentálního postižení 12
1.4 Zvláštnosti v psychomotorickém vývoji u jednotlivých stupňů postižení 12
2 CHARAKTERISTIKA ANGELMANOVA SYNDROMU **16**
2.1 Historie Angelmanova syndromu 16
2.2 Klinická kritéria Angelmanova syndromu 18
3 SPECIFIKA VÝVOJE JEDINCE S ANGELMANOVÝM SYNDROMEM **23**
3.1 Rozumové a komunikační schopnosti a dovednosti 23
3.2 Motorické schopnosti a dovednosti 24
3.3 Chování 26
II PRAKTICKÁ ČÁST **29**
4 TEREZA – DÍTĚ S POSTIŽENÍM ANGELMANOVÝM SYNDROMEM **30**
4.1 Vývoj a diagnostika postižení Terezy 30
4.1.1 Prenatální, perinatální a postnatální období 30
4.1.2 Kojenecké období a období batolete 30
4.1.3 Vývoj hrubé motoriky a sebeobsluhy dítěte 31
4.1.4 Vývoj řeči a neverbální komunikace dítěte 32
4.1.5 Zajímavosti v chování a vývoji Terezy 33
4.2 Vztahové a sociální aspekty vlivu přítomnosti dítěte s postižením na rodiče a sourozence 34
4.3 Výchova a vzdělávání Terezky 37
4.3.1 Rozhovor s učitelkou speciální mateřské školy Bc. Martinou Lindnerovou 39
4.3.2 Metoda strukturovaného učení 43
4.3.3 Metoda pro usnadnění komunikace VOKS 45
ZÁVĚR **48**
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY **50**
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK **52**
SEZNAM OBRÁZKŮ **53**
SEZNAM PŘÍLOH **54**

ÚVOD

Při výběru tématu bakalářské práce jsem neváhala a zvolila téma Angelmanův syndrom. Důvodem této volby byl fakt, že jsem matkou dítěte s tímto méně známým postižením. V České republice je přibližně 30 dětí s Angelmanovým syndromem, což není mnoho, ale také není zcela jisté, zda je tento počet dětí konečný, jelikož jeho diagnostikování je založeno na provedení genetických testů. V České republice není postižení Angelmanovým syndromem popsáno v odborné literatuře a informace se dají vyhledat pouze na internetu.

Cílem bakalářské práce je seznámit a informovat o příčinách vzniku Angelmanového syndromu a o jeho příznacích. Také popsat vývoj konkrétního dítěte s tímto postižením a jeho specifické rysy. Jak již název bakalářské práce napovídá, cílem je přiblížit problematiku výchovy dítěte s Angelmanovým syndromem v rodině. Praktická část bakalářské práce obsahuje kazuistiku dítěte s Angelmanovým syndromem v jeho rodinném prostředí. A dále rozhovor s pedagožkou speciální mateřské školy, kterou dítě navštěvuje. Praktická část práce si pak klade za cíl rozšířit zdroje poznatků o vývoji a výchově dítěte s tímto specifickým postižením. Mohou být přínosem jak pro rodiče, tak pedagogické pracovníky. V praktické části čerpám z vlastních zkušeností při výchově dcery s Angelmanovým syndromem. V souvislosti se sociální pedagogikou má bakalářská práce upozornit na možnosti využití jejich poznatků při pomoci rodinám s „Andělským dítětem“ a při formování rodinného prostředí k vytvoření nejoptimálnějších podmínek pro vývoj dítěte s Angelmanovým syndromem.

V první kapitole se zabývám mentálním postižením, a to konkrétně příčinami vzniku, klasifikací mentálního postižení a zvláštnostmi v psychomotorickém vývoji jednotlivých stupňů. Druhou kapitolu věnuji charakteristice Angelmanova syndromu, jeho historii, genetické stránce a klinickým kritériím. Ve třetí kapitole popisuji specifika vývoje dítěte s Angelmanovým postižením, kde se zabývám vlastnostmi, projevy, dovednostmi a schopnostmi v oblasti rozumové, komunikační a motorické. V této kapitole konkretizuji chování jedinců s Angelmanovým postižením. Čtvrtá kapitola je věnována Terezce dítěti s Angelmanovým syndromem. Zaměřuji se v ní na výchovu v rodině dítěte s tímto postižením s jejími problémy a specifiky. Popíši diagnózu dítěte, vývoj, projevy, chování, výchovu i vzdělávání v domácím prostředí. Součástí bude i současný stav Terezčiných schopností a dovedností, dále její stav psychický a zdravotní. Dosažené rozumové,

komunikační, motorické a sebeobslužné činnosti. Považuji za velmi důležité věnovat pozornost také vztahovým a sociálním aspektům vlivu přítomnosti dítěte s postižením na rodiče i její sestru. K výchově neoddělitelně patří i vzdělávání. Tato kapitola bude obsahovat rozhovor s učitelkou speciální mateřské školy, kterou dítě navštěvuje. V závěru kapitoly přiblížím edukační proces Terezky, a to popisem individuálně vzdělávacího plánu sestaveného v mateřské škole.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 MENTÁLNÍ POSTIŽENÍ

1.1 Vymezení pojmu

Mentální postižení je vývojová porucha integrace psychických funkcí postihující jedince ve všech složkách jeho osobnosti – duševní, tělesné i sociální. Nejvýraznějším rysem je trvale porušená poznávací schopnost, která se projevuje nejnápadněji především v procesu učení. Možnosti výchovy a vzdělávání jsou omezeny v závislosti na stupni postižení (Dolejší 1978). Mentální postižení je stav charakterizovaný celkovým snížením intelektových schopností (schopnosti myslet, učit se a přizpůsobovat se svému okolí). Jde o stav trvalý, který je buď vrozený, nebo částečně získaný (do dvou let života dítěte).

1.2 Etiologie (příčiny vzniku) mentálního postižení

Mentálně postižení tvoří jednu z nejpočetnějších skupin mezi všemi zdravotně postiženými. K mentálnímu postižení může vést celá řada různorodých příčin, které se vzájemně podmiňují, prolínají a spolupůsobí.

Mentální postižení může vzniknout v období:

- **prenatálním** (před narozením dítěte) – jedná se zejména o infekce matky během těhotenství, její špatnou výživu, úrazy matky, působení toxických látek,
- **perinatálním** (v období porodu a bezprostředně po něm) – hypoxie (nedostatek kyslíku) plodu, protahovaný (dlouhotrvající porod) atd.,
- **postnatálním** (po porodu do 2 let věku dítěte) – infekce novorozence, záněty mozku, špatná výživa, úrazy.

Významnou roli při vzniku mentálního postižení hraje samozřejmě i dědičnost. Lehké mentální postižení vzniká většinou v důsledku zděděné inteligence a vlivu rodinného prostředí. Nelze opomenout i specifické genetické příčiny (chromozomální aberace) (Bazalová in Pipeková 2006).

1.3 Klasifikace mentálního postižení

Hloubku mentálního postižení je možno určit pomocí inteligenčního kvocientu (IQ), který vyjadřuje úroveň rozumových schopností. Vedle IQ je nutné posuzovat v každém konkrétním případě také ostatní osobnost, např. její přizpůsobivost, poddajnost, zvídavost, zájem, paměť, napodobivost, těkavost a podobně. V České republice se ke klasifikaci mentálního postižení používá 10. revize mezinárodní statistické klasifikace nemocí (MKN-10) vydaná Světovou zdravotnickou organizací. Dle ní rozlišujeme (Zvolský 1996):

A) Druh postižení

F 70 -79 Mentální postižení

B) Stupeň postižení

F 70	Lehké mentální postižení IQ 69-50
F 71	Středně těžké mentální postižení IQ 49-35
F 72	Těžké mentální postižení IQ 34-20
F 73	Hluboké mentální postižení IQ 19 a níže
F 78	Jiné mentální postižení
F 79	Nespecifikované mentální postižení

C) Typ postižení

- Eretický (nepokojný, dráždivý, instabilní),
- Torpidní (apatický, netečný, strnulý),
- Nevyhraněný.

1.4 Zvláštnosti v psychomotorickém vývoji u jednotlivých stupňů postižení

V této části se podrobněji zabývám jednotlivými stupni mentálního postižení.

Lehké mentální postižení

Tento stupeň postižení se vyskytuje v celkovém počtu jedinců s mentálním postižením asi v 80%. Vliv na vznik hraje dědičnost, sociokulturní deprivace, nedostatek stimulace. Do 3 let věku dochází k lehkému opoždění nebo zpomalení psychomotorického vývoje. Mezi 3. a 6. rokem děti ovládají malou slovní zásobu, vývoj řeči a komunikativních dovedností

je opožděný. Řeč je obsahově chudá a objevují se vady. Děti postižené lehkým mentálním postižením jsou nedostatečně zvídavé a vynalézavé a jejich hra je stereotypní.
V období školní docházky mají často problémy s konkrétním mechanickým myšlením, snížená je i schopnost logického myšlení. Jemná a hrubá motorika je lehce opožděna, objevují se poruchy pohybové koordinace.

Také rozvoj sociálních dovedností je zpomalen, ale v sociálně nenáročném prostředí mohou být zcela bez problémů. V oblasti emocionální se projevuje afektivní labilita, jsou impulzivní a úzkostné. Výchovné působení a rodinné prostředí mají velký význam pro socializaci.

Děti s lehkým mentálním postižením se vzdělávají nejčastěji na základní škole praktické. Při splnění stanovených podmínek mají možnost integrace do běžné základní školy. Jsou schopny zvládnout jednoduché učební obory. Nejčastěji navštěvují odborná učiliště a praktické školy.

Středně těžké mentální postižení

Příčiny vzniku jsou častou organické. Výskyt středně těžkého mentálního postižení je v celkovém počtu jedinců s mentálním postižením 12%. Jedinci často trpí epileptickými záchvaty a dalšími neurologickými potížemi. Somatické vady jsou méně časté. Rozvoj řeči i myšlení je výrazně opožděn a přetrvává i v dospělosti. Řeč je jednoduchá, jedinci tvoří jednoduché vět. Někdy komunikují pouze neverbálně. Jedinci postiženi středně těžkým mentálním postižením jsou emocionálně labilní a často nepřiměřeně afektivně reagují. Mají nízkou schopnost samostatně a úspěšně řešit náročnější situace. Někteří jedinci mohou dosáhnout jisté míry nezávislosti a soběstačnosti. V sebeobsluze jsou částečně samostatní. Vývoj jemné a hrubé motoriky je u těchto jedinců zpomalen.

Vzdělávání dětí se středně těžkým mentálním postižením probíhá nejčastěji v základní škole speciální a mají možnost integrace do základní školy při splnění stanovených podmínek. Vzdělávání může pokračovat na praktické škole.

Těžké mentální postižení

Těžké mentální postižení se vyskytuje v celkovém počtu jedinců s mentálním postižením v 7%. Příčina vzniku může být genetická (malformace CNS, poškození zárodečné buňky a podobně) i negenetická.

Již v předškolním věku je psychomotorický vývoj výrazně opožděn. Jedinci trpí somatickými vadami a často příznaky celkového poškození centrální nervové soustavy (CNS). Pohyby jsou nekoordinované a neobratné. Tito jedinci si mohou osvojit základní hygienické návyky, ale někteří nejsou schopni udržet tělesnou čistotu ani v dospělosti. Jedinci s těžkým mentálním postižením trpí poruchami pozornosti. Jejich řeč je jednoduchá, vytvořit si ji ale nemusí vůbec. Výrazně je narušena afektivní sféra, jsou labilní a impulzivní. Je potřeba o ně celoživotně pečovat. Tito lidé se vzdělávají v základní škola speciální.

Hluboké mentální postižení

Hluboké mentální postižení má většinou organickou etiologii; výskyt v celkovém počtu jedinců s mentálním postižením je 1%.

Motorika jedinců s těžkým mentálním postižením je ve velké míře omezena. Jedinci vykazují stereotypní automatické pohyby. Toto postižení bývá kombinováno s postižením sluchu, zraku a těžkými neurologickými poruchami. Neverbální komunikace je omezena na grimasy a výkřiky. Své okolí většinou nepoznávají. Jejich afektivní sféra je totálně narušena. Jedinci s hlubokým mentálním postižením se nedožívají vyššího věku (Bazalová in Pipeková 2006 a Pipeková 2006).

Domnívám se, že může být obtížené stanovit stupeň mentálního postižení osob s Angelmanovým syndromem. Vzhledem k tomu, že jejich komunikace se omezuje téměř výhradně na neverbální, často se jejich mentální postižení jeví hlubší, než ve skutečnosti může být. Pouze lidé jim velmi blízcí, jako jsou rodiče, sourozenci či pedagogové, kteří jsou s nimi v častém kontaktu, mohou potvrdit, že míra jejich porozumění je na vyšší úrovni, než u jinak hendikepovaných jedinců odpovídajícím stejnému stupni mentálního postižení. Mám za to, že jejich vnitřní svět je bohatý a ze zkušenosti matky dítěte trpícího tímto syndromem cítím, že je pro ně frustrující neschopnost slovy vyjádřit své potřeby a přání. Z toho také dle mého názoru pramení i objevující se neschopnost, podrážděnost, někdy se měnící v agresivitu. I když jsou rodiče či jiní pečovatelé dle mimiky případně

jiných neverbálních projevů dítěte schopni naprosto přesně odhadnout požadavky dítěte, je nutné zaměřit se a rozvíjet i jinou alternativní formu komunikace. Vždyť každé dítě potřebuje pro svůj správný vývoj nové vhodné podněty a také kontakt s vrstevníky. Schopnost komunikovat s lidmi je dle mého názoru také pro osoby s postižením Angelmanovým syndromem opravdu důležitá. Jsou to lidé velmi společenští, kteří si vytváří pevné citové vazby na osoby.

2 CHARAKTERISTIKA ANGELMANOVA SYNDROMU

2.1 Historie Angelmanova syndromu

Angelmanův syndrom se také v odborné literatuře nazývá – *Syndrom šťastného dítěte.* V minulosti se používaly i další dva názvy tohoto syndromu:

- šťastná loutka (anglický název: Happy puppet),
- andělské dítě (anglický název: Angel child).

Oba názvy jsou výstižné. Sledujeme-li dítě s Angelmanovým syndromem, připomíná nám skutečně šťastnou loutku. Dítě se velmi často směje, je dobře naladěno, trhavě mává rukama a je šťastné. Druhý název, andělské dítě, je také na místě. Jedinci s tímto postižením mají světlejší barvu vlasů, očí i pleti než jejich rodiče. A celkové jejich vzezření působí andělsky. Postižení Angelmanovým syndromem je stálé, ale ne degenerativní. Vývoj u dětí nestagnuje, ale je velmi pozvolný a nerovnoměrně rozložený. Jedinci s tímto druhem postižení nabývají kognitivních schopností během celého svého života a prožívají jeho normální délku. Angelmanův syndrom je rozšířen po celém světě mezi všemi národnostmi. Jeho přesný výskyt není znám, ale jako přiměřený se jeví odhad - 1 jedinec s Angelmanovým syndromem na 15 000 až 30 000 narozených dětí. Angelmanův syndrom se objevuje u dívek i chlapců.

Onemocnění je v literatuře popsáno poprvé v roce 1965 anglickým lékařem doktorem Angelmanem. Doktor Angelman si všimnul stejných projevů u 3 svých pacientů. Měli poruchy chůze (nejistá chůze), nemluvili, měli záchvaty smíchu (i bez příčiny) a epileptické záchvaty. Byli si nápadně podobní. V 60. letech minulého století ještě nedosahovala genetika takové úrovně jako dnes. Proto nemohl doktor Angelman příčinu postižení odhalit a publikovat ji v odborné literatuře. Ve svých pamětech vzpomíná, že během dovolené v Itálii navštívil muzeum výtvarného umění ve Veroně, kde jej zaujal namalovaný obraz usměvavého chlapce s panenkou, který měl ve tváři šťastný výraz, silně připomínající jeho 3 pacienty. Proto tyto děti nazval „happy puppet“ (šťastné loutky).

Dr. Angelman komentuje svůj objev takto:

„Historie medicíny je plná zajímavých případů, kdy byla odhalena nějaká nemoc. Sága Angelmanova syndromu je jedním z nich. Je to více než třicet let, kdy jsem se v rámci své pediatrické praxe setkal v různém čase se třemi postiženými dětmi. Měly spoustu postižení a na první pohled mohlo připadat, že jejich handicap má různé příčiny, já jsem však cítil, že je něco spojuje. V té době bylo velmi obtížné příčinu diagnostikovat, neboť diagnostické metody byly „chudé". Tehdy jsem nebyl schopen podat vědecký důkaz, že příčina postižení je u všech stejná. Napsal jsem článek do vědeckého časopisu věnovaného medicíně. Na své dovolené v Itálii jsem si všiml staré olejomalby v Castelvechio museu ve Veroně - na obrázku byl malý usměvavý chlapec, který si hraje s loutkou. V tomto momentě mě napadlo, že tyto děti charakterizuje těžká, nemotorná chůze, mávající ruce a úsměv, tak, jak je tomu u loutek, a proto vznikl název „happy puppet." (http://angelman.cz)

Angelmanův syndrom – genetické onemocnění

Angelmanův syndrom je vzácné geneticky podmíněné postižení, patřící mezi mikrodeleční syndromy. Onemocnění se diagnostikuje analýzou DNA z krve.

„Mikrodeleční syndromy jsou způsobeny chyběním (delecí) malých chromozomálních úseků, v podstatě jde tedy o strukturní aberace. Angelmanův syndrom je způsoben delecí úseku 15q11-q13 na materiálním 15. chromozomu (od matky), případně uniparentální disomií (zdvojení genetického materiálu otcovského chromosomu). Tyto změny jsou zjistitelné přibližně u 70 % případů dětí s Angelmanovým syndromem. U 5 - 7 % případů s Angelmanovým syndromem je přítomná mutace (změna, abnormalita) tzv. UBE3A genu. Pokud dítě zdědí tuto mutaci od matky, onemocní Angelmanovým syndromem, pokud ji však zdědí od otce, tak nikoliv. V některých rodinách s touto mutací se Angelmanův syndrom může vyskytovat u více členů rodiny. U přibližně 15 % případů dětí s Angelmanovým syndromem se genetickým vyšetřením neprokáže žádná porucha, všechny testy jsou negativní*, u cca 4 – 6 % se popíše jiný typ genetického defektu."* (http://angelman.cz)

Poznání přesné genetické příčiny Angelmanova syndromu je velice důležité a prospěšné zejména pro prenatální diagnostiku (diagnostika nemoci již u plodu) a pro genetické poradenství v rodině.

Obr. č. 1. Fotografie dítěte s Angelmanovým syndromem

2.2 Klinická kritéria Angelmanova syndromu

Angelmanův syndrom není u novorozenců a v raném dětství rozpoznatelný. Přibližně do 6. měsíce se dítě vyvíjí v normě. Později se začnou objevovat odchylky v psychomotorickém vývoji dítěte.

Klinická kritéria pro stanovení diagnózy jsou následující:

- normální prenatální vývoj, běžný porod, zralé dítě,
- opoždění vývoje je rozpoznatelné mezi 6. – 12. měsícem věku,
- velmi pomalé, ale dopředu jdoucí nabývání dovedností,
- normální metabolismus, hematologický i chemický profil,
- normální struktura mozku dle magnetické rezonance a počítačové tomografie (http://angelman.cz).

Hlavními znaky Angelmanova syndromu jsou:

- opožděný psychomotorický vývoj,
- epilepsie,
- absence řeči, neverbální komunikace převažuje nad verbální,
- poruchy koordinace a rovnováhy,
- poruchy spánku,
- hyperaktivita,
- motorický neklid
- typický usměvavý výraz v obličeji a častý smích,
- typické mávání rukama.

Velmi často objevujícími se znaky Angelmanova syndromu (u více než 80% dětí) jsou:

- špatné zažívání a problémy s vyprazdňováním,
- strabismus (šilhání) a ocular albinismus (neprobarvení duhovky),
- hypopigmentace,
- horší termoregulace,
- mikrocefalie (malá hlava),
- poruchy pozornosti,
- hypotonie (snížené svalové napětí),
- problémy s nácvikem udržení tělesné čistoty.

Doprovodné znaky objevující se u Angelmanova syndromu (u 20% - 80% dětí):

- „velký“ jazyk jakoby se nemohl vejít do úst, vyplazování jazyka,
- špatný sací reflex a problémy s polykáním,
- v dětství problémy s tuhou stravou,

- nadměrné slinění,
- strkání si předmětů či rukou do úst,
- mimovolné pohyby úst,
- oploštělé záhlaví,
- ruce ve flexi při chůzi.
- fascinace vodou,
- problémy s dodržováním pitného režimu.

Angelmanův syndrom se vyznačuje těžkým mentálním postižením. Lidé s touto vadou potřebují celoživotní dozor a péči dospělé osoby, nejsou schopni samostatného života. Dožívají se normální délky života a během něj jsou schopni se učit novým dovednostem. Jejich vývoj nestagnuje, ale pokroky jsou velmi pozvolné. Rodiče i pečovatelé musí být obdařeni velkou trpělivostí a také jistou mírou přísnosti, jelikož jedinci s tímto postižením jsou často velmi svéhlaví.

Komunikace

U téměř 100% dětí postižených Angelmanovým syndromem se vyskytuje narušení komunikačních dovedností. Tito lidé prakticky nemluví a naučí se vyslovovat pouze jednoduché slabiky jako „mama“, „baba“, „jo“, „ne“ a podobně. Neverbální komunikace zcela převažuje nad verbální. Řeč je velmi složitá činnost vyžadující přesnou koordinaci mimických svalů, která je u nich omezená. I přes neschopnost verbálně komunikovat, jedinci s Angelmanovým syndromem rozumí svým rodičům, či pečovatelům a jsou schopni odpovídajícím způsobem reagovat na pokyny. Častým projevem jedinců s tímto druhem postižení je nadměrné slinění.

Epileptické záchvaty

Jedním z prvních příznaků, který může být znakem Angelmanova syndromu je přítomnost záchvatů s následným nálezem epileptické aktivity na EEG. Epileptické záchvaty se mohou objevit již v prvním roce života dítěte. Typ záchvatů je individuální a během života dítěte se mění jejich projevy i četnost. Je důležité sledovat, jaké příčiny mohou epileptické záchvaty vyvolat. Mohou se objevovat mezi spánkem a bděním. Může je stimulovat zlost, nuda, únava nebo i sed či stoj. Velmi často dochází k záchvatům při vysoké horečce,

nedostatku spánku a stereotypní činnosti. Přibližně v 50% ustupují epileptické záchvaty během dospívání a dokonce mohou zcela vymizet. Hraje zde roli včasná a odpovídající protizáchvatová léčba často vyžadující kombinaci léků.

Z vlastní zkušenosti mohu uvést, že vhodná volba léků zabraňujících či alespoň omezujících epileptické záchvaty, bývá složitá. Někdy trvá měsíce, než neurolog podle křivky EEG a projevů dítěte nastaví odpovídající medikaci. Antiepileptika, konkrétně lék Rivotril, způsobují zahlenění organismu. Děti s diagnózou Angelmanova syndromu mají obecně problém se zahleněním, které se v případě infekce a nezbytného podávání Rivotrilu, ještě horší.

Poruchy spánku

Dalším nepříjemným projevem dítěte s Angelmanovým syndromem je porucha spánku. Děti spí kratší dobu než jejich vrstevníci a často v noci i několik hodin nespí, nechtějí setrvávat na lůžku, jsou aktivní a chovají se stejně jako během dne. Jejich pokoj by měl být uzpůsoben těmto výrazným a pro rodiče nepříjemným projevům. Vhodná je postel s postranicemi bránícími nechtěnému vypadnutí, přístup k hračkám a možnost pohybu po pokoji jako přes den.

K částečné úpravě poruch spánku, podle mých zkušeností, napomáhá stejně jako u zdravých dětí přiměřená fyzická námaha, zejména pobyt na čerstvém vzduchu. Důležitý je i pravidelný režim v ukládání dítěte k večernímu spánku. Taky se v případě nočního probuzení Terezky osvědčilo omezení komunikace na minimum. Opačně se její aktivita s každým mým slovem zvyšuje.

Poruchy koordinace a rovnováhy

Viditelným znakem dítěte s postižením Angelmanovým syndromem je zhoršená koordinace pohybů a špatná rovnováha. Chůze bývá nejistá, pohyby jsou trhavé až křečovité. Děti si obvykle osvojí samostatnou chůzi mezi 3. až 5. rokem. Je nutná celoživotní rehabilitace a procvičování nových i již získaných pohybových dovedností. I přes tento pohybový hendikep jsou děti hyperaktivní a často a rády prozkoumávají své okolí. Z těchto důvodů je nezbytně nutné pamatovat na jejich bezpečnost a vhodným způsobem upravit domácí prostředí.

Špatné zažívání a vyprazdňování

Často se vyskytuje špatné zažívání a problémy s vyprazdňováním. Většinu jedinců trápí zácpa a je potřebné hlídat složení stravy, která by měla obsahovat mnoho zeleniny, ovoce a mléčných výrobků. Důležité je dodržování pitného režimu, což bývá mnohdy vzhledem k neochotě dítěte pít, problémem. Již kojenci a batolata mají výrazný sklon k blinkání a zvracení.

Hypopigmentace

Hypopigmentace patří mezi velmi časté znaky Angelmanova syndromu.

„Děti, u kterých se vyskytuje rozsáhlá delece, mají obvykle světlejší pleť, oči a vlasy než jejich rodiče. Je to dáno tím, že gen, který řídí pigmentaci a bývá lokalizován hned vedle narušeného Angelmanova genu, chybí. Pigmentový gen produkuje protein (nazývá se P protein), který je rozhodující pro syntézu melaninu. Melanin je hlavní pigmentovou molekulou v naší pokožce.“ (http://angelman.cz)

Děti mají světlejší pokožku i vlasy než jejich rodiče. Zbarvení očí je modré. Někdy může být hypopigmentace tak výrazná, že je zaměnitelná s albinismem. Dětem dělá problémy nadměrné světlo a jsou citlivé na slunce.

Nedostatečná termoregulace

Dalším znakem dítěte s Angelmanovým syndromem je nedostatečná termoregulace. V kojeneckém i batolecím věku je tělesná teplota velmi nízká nebo se může často objevit zvýšená teplota. Úzce to souvisí s vysokými teplotami např. v letních měsících, které tyto děti velmi špatně snáší. V horkých dnech je nutné dbát na častý přísun tekutin, příp. ochlazovat tělo vlhkým ručníkem. Při onemocnění mívají děti vysoké teploty až horečky. U dítěte s epilepsií tak hrozí nebezpečí častějších záchvatů. Je tedy lépe poradit se s lékařem na případné úpravě antiepileptik.

Děti s Angelmanovým syndromem mají charakteristický usměvavý výraz v obličeji, často se smějí a mají veselou a šťastnou povahu. V excitaci (vybuzení, nabuzení, podráždění, vzrušení, stimulaci) mávají a tleskají rukama. Milují společnost, jsou aktivní a zvídavé. Jsou doslova fascinovány vodou a k jejich oblíbeným činnostem patří cestování.

3 SPECIFIKA VÝVOJE JEDINCE S ANGELMANOVÝM SYNDROMEM

3.1 Rozumové a komunikační schopnosti a dovednosti

U všech dětí, u nichž je diagnostikován Angelmanův syndrom se vyskytuje určitý stupeň mentálního postižení. Většinou jsou diagnostikovány jako děti s těžkým mentálním znevýhodněním. Porozumění je větší než je možno odhalit standardními testovacími metodami. Adekvátně reagují na běžné situace, i když nereagují verbálně. Jejich kognitivní schopnosti jsou často větší, než samy projevují. Pokroky v rozumovém vývoji jsou pozvolné, ale vývoj nestagnuje. V předškolním věku se objevuje nižší schopnost dítěte se učit. Často se projevují poruchy pozornosti a nízká schopnost soustředění bývá příčinou obtížného vzdělávání. Děti jsou aktivní, pohybují se od věci k věci. Z osobní zkušenosti vím, že starší děti štípají, chňapají kolem sebe a kousají osoby i předměty. Velmi se mi osvědčilo zaujmout dítě zpěvem, básničkou či jinak citově zabarveným projevem. Během dospívání se hyperaktivita snižuje, proto se stává učení efektivnější. Rozumových schopností nabývají jedinci celý život.

Závažným projevem Angelmanového syndromu je neschopnost verbální komunikace, a to i přes veškerou terapii a pomoc. Je proto důležité již od dětství hledat jiné možnosti neverbální komunikace jako jsou gesta, obrázky, znaková řeč. Učení komunikace je nezbytně nutné, jelikož děti i dospělí, kteří nemohou komunikovat, bývají frustrovaní a hůře se odhadují jejich potřeby.

Velmi důležité je dle mého názoru na dítě s postižením mluvit. Osvědčilo se mi slovně komentovat každou společnou denní činnost. Zda se jedná o oblékání, mytí dítěte nebo hru. Je vhodné používat stále stejného pojmenování osob, věcí a činností. Děti s tímto druhem postižení jsou schopny velmi dobře rozumět řeči.

3.2 Motorické schopnosti a dovednosti

„Motorikou rozumíme celkovou pohybovou schopnost člověka. Rozlišujeme ji na:

- *hrubou motoriku, která představuje pohyby celého těla a velkých svalových skupin, včetně lokomoce (chůze, běh, skoky, plavání, atd.),*
- *jemnou motoriku, která zahrnuje pohyby malých svalových skupin, včetně oromotoriky (motoriky oblasti mluvidel), mimického svalstva a zejména motoriku ruky. S úrovní jemné motoriky souvisí oblast činnosti (manuální, pracovní, sebeobslužná) i možnost grafomotorických (i kresebných) dovedností.“*

  (Přinosilová, 2007, s. 48)

Hrubá motorika u jedinců s Angelmanovým syndromem

Vývoj hrubé motoriky u dětí s postižením Angelmanovým syndromem je opožděn. V kojeneckém věku můžeme u těchto dětí pozorovat zvýšené pohyby trupu i končetin; veškeré volní pohyby jsou nepravidelné.

Vývojové fáze hrubé motoriky neodpovídají u dítěte s tímto druhem postižení dítěti zdravému. Často dítě stojí s oporou, ale neleze nebo se nepřevrací. Sed se objevuje přibližně kolem dvanáctého měsíce, chůze s oporou se daří většinou kolem třetího až čtvrtého roku. Mnoho z dětí má strach ze stoje a neustále se drží druhé osoby a nohy má zeširoka rozkročené.

„Jedním z typických znaků Angelamanova syndromu je chůze, která je tuhá, nemotorná, o široké bázi, někdy bývá roztřesená. Vyvažují pomocí pozvednutých rukou, kterou jsou předsunuty před tělem, ve flexi v loktech. Většina dětí s Angelmanovým syndromem začíná samostatně chodit mezi pátým a devátým rokem. Nácvik chůze je však dlouhodobý proces, některým dětem pomáhá nacvičování chůze v bazénu (voda by měla při nácviku dosahovat do výše hrudníku a dítě by nemělo mít na sobě žádné pomůcky – kolo, rukávky, apod.). Dítě se nejprve naučí obcházet opatrně kolem nábytku, plotu, při nácviku se drží ruky dospělé osoby. S postupem času stačí, vzhledem ke špatné stabilitě a obavě před samotnou chůzí, aby se přidržovalo jen za prst. Jde často o psychickou podporu, která je velmi důležitá a často přetrvává i několik let. U dětí postižených Angelmanovým syndromem se neosvědčila chodítka, raději se drží za ruku druhé osoby. Je potřeba pravidelná rehabilitační cvičení, chůze se léty vylepšuje, později jsou schopny chodit i po nerovném

terénu. Některé jsou dokonce schopny naučit se jezdit na speciálně upraveném kole (např. trojkolka, která je opatřena třmeny na pedálech, udržující šlapku v požadované poloze)" (www.angelman.unas.cz).

Jedna z hlavních fyzických změn, která se může objevit během dospívání, je strnulost končetin. Mávající pohyby, kterými každý z nich projevuje své nadšení, způsobují stálou pozici rukou. Příčinou je nadměrné svalové napětí a končetiny jsou strnulé. Tato strnulost může omezovat hybnost, proto je nutné předcházet jí a zamezit zhoršení. Pomoci může pravidelná rehabilitace, procvičování pohybu v celém rozsahu a protahování pravidelně každý den. Strnulost pak omezuje hybnost, proto je nutné jí předcházet. Dalším možným fyzickým problémem je skolióza neboli zakřivení páteře. Rizikovým obdobím bývá právě puberta, kdy dochází ke zrychlení růstu.

Dle mých zkušeností je nezbytné co nejdříve a pravidelně s dítětem rehabilitovat. U mé dcery se osvědčila rehabilitace dle Vojtovy reflexní lokomoce. Děti většinou při provádění tohoto cvičení velmi hlasitě protestují. Pláč, je v tomto věku důležitým a adekvátním výrazovým prostředkem. To ovšem vede rodiče k nelibosti a domněnce, že svým dětem způsobují bolest. Odpor dítěte a lítost rodičů mnohdy vede k přerušení rehabilitace touto výjimečnou metodou. I přes všechny negativní projevy dítěte je ale nutné vytrvat. Měli bychom si uvědomit, že pokud jsou cviky prováděny správně, dítě necítí bolest a po krátké přivykací době pláč ztrácí na intenzitě a děti se po cvičení rychle uklidní.

Jemná motorika

Jemná motorika dětí s postižením Angelmanovým syndromem je dobře vyvinuta. Zdatně manipulují se svými oblíbenými předměty a dokážou je správně uchopit. Děti rády kreslí a mají v oblibě grafomotorická cvičení. Samostatné psaní nezvládají díky mentálnímu postižení.

Postižení lze pozorovat velmi zřetelně v oblasti oromotoriky. Děti nadměrně sliní, často vyplazují jazyk, který působí větší, než obvykle bývá. Slinění se zmírňuje, pokud je dítě dobře naladěné a odpočaté. Naopak v nemoci, nebo pokud se nudí, nabírá na intenzitě. Zde je na místě zmínit pozitivní účinek nadměrného slinění, který souvisí s ústní hygienou. Dochází tak k čištění zubů.

3.3 Chování

Charakteristické chování lidí s Angelmanovým syndromem pokračuje do dospělosti. Jedním z typických znaků je šťastná povaha. Bývají obvykle optimisticky naladění a již po probuzení se usmívají. Mají rádi společnost a jsou veselí. Milují osobní kontakt a stává se, že na ulici chytají kolemjdoucí za ruce a usmívají se na ně. Své emoce projevují máváním, tleskáním a třepáním rukama. Dospělí bývají okolím oblíbení. Jen příležitostně se mohou objevit problémy s agresí způsobené frustrací z omezené komunikace.
Oblíbenou činností dětí je cestování a jízda autem. Během jízdy bývají klidné, pozorují krajinu. Je dobré mít pro ně po ruce knihu nebo oblíbenou hračku. Stále milují vodu a rády prohlížejí fotky či časopisy. Se zaujetím sledují televizi i videa. U této činnosti dlouho vydrží. Z vlastní zkušenosti mohu říci, že dítě lépe vnímá a rozezná osoby a zvířata v hraných filmech či na fotografiích oproti kresleným. Myslím také, že je pro dítě přínosné brát je na koncerty, navštěvovat zoologické zahrady.
Mám zkušenosti, že mnoho rodičů dětí s postižením se stýká pouze s rodinami s dětmi s hendikepem. Nemyslím si, že by to bylo správně. Pro dítě s postižením je nezbytné stýkat se i s dětmi jinak zdravými a také pro děti zdravé seznamovat se s tím, že s námi žijí děti, které jsou „jiné“. Kontakty dětí s postižením a dětí zdravých dle mého názoru vedou k oslabení vzniku předsudků ve společnosti.

Znaky a symptomy jedinců s Angelmanovým postižením se vyvíjí v průběhu času. Některé vyskytující se v dětství, jako jsou například poruchy spánku, hyperaktivita či epileptické záchvaty, ustupují nebo se alespoň zlepšují. Mohou se ale objevovat problémy s hybností.

Především je nutné mít na paměti, že každý člověk s Angelmanovým postižením je osobnost a jeho vývoj a problémy se mohou lišit od ostatních. Většina dospělých se těší dobré kvalitě života. Jiní mají více problémů, což rozhodně neznamená špatnou péči jejich ošetřovatelů.

Výhled pro děti s Angelmanovým syndromem je stále lepší. V budoucnu můžeme očekávat možnosti nových terapií, které se budou vyvíjet za spolupráce rodičů a terapeutů. (http://angelman.cz)

Jak již bylo řečeno v předchozím textu každý člověk s Angelmanovým postižením je osobnost a jeho vývoj a problémy jsou odlišné od ostatních. Podle mého názoru je pro rodiče důležité vědět o svém dítěti co nejvíce. Jestliže chápou podstatu postižení, mohou dítěti lépe porozumět a pomáhat mu. Najdou také více uspokojení ve svém snažení. Není lehké brát narození dítěte s postižením jako zkoušku a úlohu. Ale jedině tento postoj vzbuzuje v rodiči potřebnou aktivitu a zahání pasivní utápění se v „neštěstí“. Myslím, že pro rodiče dítěte s postižením je nutné realisticky vnímat jeho hendikep a v souvislosti s tím stanovovat ve vývoji dítěte přiměřené cíle. Není nic horšího než doufat v zázraky, které nepřicházejí a být zklamáni. Schopnost radovat se z maličkostí nám umožňuje radovat se daleko častěji! Vím, že na sebe mnohdy i minimální pokroky našeho potomka nechají dlouho čekat. Je však nutné si připomínat, že i naše dítě, dítě s postižením žije svým dětským životem a prožívá radosti i starosti. Samo netrpí. Nejvíce trpí jeho okolí. Proto se domnívám, že je doslova povinností rodiče snažit se i svůj život žít spokojeně a šťastně při pohledu na své dítě. Ze svých zkušeností vím, že dospět k tomuto poznání není vůbec jednoduché a cesta vedoucí ke srovnání se se skutečností, že naše dítě s postižením je jiné než ostatní, je těžká. Ale zvládnout ji není nemožné. Zde spatřuji nezastupitelnou úlohu nejbližší rodiny, přátel a v neposlední řadě odborníků. Rodiče dětí s postižením jsou v neustálém stresu. Ve velké většině právě matky o tyto děti pečují. Pokud se jedná o celodenní péči, kdy dítě nenavštěvuje např. speciální mateřskou školu, denní stacionář nebo jiné zařízení, vnímá matka sama sebe jako trvalou pečovatelku o dítě a její výhled do budoucnosti je pesimistický. Domnívám se, že její úroveň stresu pak ovlivňuje především podpora ze strany manžela a její spokojenost se životem. Pokud je uspokojena potřeba lásky, která patří mezi nejvýše postavené potřeby člověka, stres s výchovou dítěte je zvládán lehčeji. Tato podpora musí být samozřejmě oboustranná, protože i otcové prožívají stres a deprese spojené s péčí a výchovou dítěte s postižením. Nedá se popřít, že život rodiny s hendikepovaným dítětem je v mnoha ohledech jiný a složitější. A myslím, že otcové často hůře zvládají tuto skutečnost. I přes veškerou lásku, kterou k dítěti cítí a jež mu dávají najevo, je mnohdy jejich trpělivost a vytrvalost ve výchově takového dítěte omezena. Vzniká tak podle mého názoru začarovaný kruh, kdy se matce převážně pečující o dítě nedostává očekávané podpory ze strany partnera, tím se zvyšuje její zátěž i míra stresu v rodině. Proto je jako pro každou jinou fungující rodinu nezbytná komunikace. Komunikace o dítěti, jeho právě existujících problémech, ale také o nejistotě vznikající již jen skutečností, že se nám dítě s postižením narodilo. Tyto

myšlenky musí být vysloveny, sdíleny a společně prožity. Pokud sama rodina není schopna poskytnout si vzájemnou pomoc, což není odsouzení hodné, myslím, že je čas vyhledat pomoc odborníků – psychologů, rodinných terapeutů. Jejich včasný zásah může mít pro rodinu zásadní význam a pomůže tak zabránit vzniku syndromu vyhoření nebo i rozpadu vztahu rodičů. Pro vývoj dítěte má emocionální vyrovnanost rodičů – včetně toho, do jaké míry a v jakém časovém rozmezí se s postižením vlastního dítěte dokážou vyrovnat, vysoký dopad. Tato vyrovnanost je podle Matějčka a Dytrycha (1997) také předpokladem pro to, aby jejich dítě mohlo být šťastné.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 TEREZA – DÍTĚ S POSTIŽENÍM ANGELMANOVÝM SYNDROMEM

V této kapitole bych se chtěla věnovat dítěti s postižením Angelmanovým syndromem, mojí druhorozenou dcerou Terezou.

4.1 Vývoj a diagnostika postižení Terezy

4.1.1 Prenatální, perinatální a postnatální období

Tereza je z mého třetího těhotenství, má starší zdravou sestru. Těhotenství probíhalo bez potíží. Narodila se v termínu s váhou 3450 g a délkou 51 cm. Po porodu byla zahleněná, byla jí naměřena vysoká teplota 39 °C. Po pěti dnech jsem byla s dítětem propuštěna domů s tím, že jde o zdravého novorozence. Od prvopočátku měla Tereza problémy se sáním, což je jedním z typických znaků Angelmanova syndromu. I přesto, že byla dokrmována glukózou, vždy jsem ji nejdříve nakojila. Po příjezdu z nemocnice se projevovala klidně, ale velmi málo spala. Probouzela se i 15x za noc, což bylo pro ni i mě vyčerpávající, zvlášť když její denní spánek byl minimální. Terezka byla dokrmována mléčnou kojeneckou výživou, ale nejprve pokaždé přiložena ke kojení.

4.1.2 Kojenecké období a období batolete

Terezka dobře prospívala, přibývala na váze. V pěti týdnech života se poprvé usmála, běžně reagovala na lidský hlas i jiné zvukové podněty. Ráda si hrála s hračkami, které vydávaly zvuky a brala je do ruky. Jinak ale nebyla příliš aktivní. Její vývoj odpovídal normě přibližně do třetího měsíce věku. Již v tomto období jsem však registrovala opoždění ve vývoji v porovnání s její starší sestrou Šárkou. Nepřevracela se z bříška na záda ani opačně. Nicméně pro dětskou lékařku byla jen méně aktivní dítě. Byla zcela kojena, kdykoliv si tzv. řekla. Vzhledem k tomu byly její váhové přírůstky velké.

Od 8. měsíce jsem s Terezkou začala na doporučení dětské lékařky cvičit podle Vojtovy reflexní lokomoce, což způsobilo zlepšení hrubé motoriky. V 9. měsíci seděla, ale nelezla a v 10. měsíci si s oporou stoupla. V sociálním chování jsem nespatřovala žádný nedostatek. Bez problémů reagovala, usmívala se, natahovala se po hračkách a vyhledávala společnost. Největší problém byl dle mínění otce i mě opožděný vývoj řeči. Z tohoto důvodu jsem se s dcerou objednala na neurologické vyšetření. Při tomto vyšetření

neuroložka konstatovala, že jde o dětskou mozkovou obrnu, lehkou spastickou diparézu dolních končetin. Od této doby se rozběhla celá řada vyšetření Terezky.

Magnetickou rezonancí byla diagnostikována perinatální encefalopatie, což odpovídá organickému poškození mozku v době porodu a také 24 hodin před a po něm. Nebyla zjištěna specifická epileptická aktivita. Genetické vyšetření tehdy neprokázalo žádné chromozomální aberace. Oční vyšetření odhalilo strabismus.

4.1.3 Vývoj hrubé motoriky a sebeobsluhy dítěte

Vývoj Terezky postupoval velmi nerovnoměrně a pozvolna, ale nestagnoval. V hrubé motorice udělala velký pokrok a ve dvou letech předvedla první krůčky. Zpočátku byla chůze o širší bázi, ale díky rehabilitaci se tento nedostatek neustále lepší. Přibližně od čtyř let zvládá chůzi do schodů i ze schodů. Vzhledem k horší stabilitě a orientaci je však nutná opora zejména při chůzi ze schodů. Do dvou let jsem s Terezkou cvičila již zmiňovanou Vojtovu reflexní metodu. Později jsem už nebyla schopná Terezku fyzicky zvládnout, proto se začala cvičit Bobathova metoda. Při tomto cvičení dcera lépe spolupracovala a byla spokojenější.

Terezka je dítě, které miluje pohyb, velká prostranství ji doslova lákají k pobíhání a její fyzické síly neznají konce. Ráda také jezdí na kole. Přesný název je tříkolka pro lidi s postižením. Zatím nezvládá šlapat běžným způsobem, pohybuje se kupředu jako při jízdě na drezíně. Kromě toho, že má z této možnosti pohybu obrovskou radost, posiluje svaly dolních i horních končetin a také ochablé zádové svaly. Dalším přínosem je i to, že večer lépe usíná a její spánek je po fyzické námaze kvalitnější. Nejoblíbenější činností mé dcery je plavání a vůbec kontakt s vodou. Je schopná desítky minut přelévat vodu z jedné láhve do druhé, což dle mého názoru rozvíjí její jemnou motoriku. Velmi přínosnou a oblíbenou rehabilitací je pro Terezku perličková lázeň, při níž dochází k uvolňování spastických svalů a celkovému psychickému zklidnění. Zpočátku jsme využívali perličkových koupelí v rámci lékařkou předepsané rehabilitace ve zdravotním středisku. Usoudili jsme však, že bude pro dceru prospěšnější pořídit vířivku domů. Takto ji využívá přibližně od konce května do konce září. Po koupeli je vhodné lehce masírovat plosky nohou, Achillovy šlachy i lýtkové svaly tymiánovým krémem.

Terezka po narození měla, jak jsem již dříve uvedla, problémy se sáním. Mám za to, že má touha ji kojit a především naše společná vytrvalost způsobila, že se v této činnosti zdokonalila natolik a byla kojena do dvou let. Přibližně do tří let pila z láhve se savičkou, později z dětského hrnku s pítkem a od 4 let pak z hrnku či skleničky. Tyto úspěchy jsme

v rodině vždy velmi prožívali. Co se týče stravování, byla Terezka do 4 let krmena druhou osobou. Stále vzrůstal její zájem nakrmit se sama lžící. V současnosti se krmí sama, a pokud není nemocná, nedovolí, aby ji s tímto kdokoliv pomáhal. Tak, jako mnoho dětí s postižením Angelmanovým syndromem, i ona preferuje sladká jídla. Tento její výběr musí být omezován, a to vzhledem ke zvýšené kazivosti zubů, ke které mají osoby s tímto druhem postižení sklon. Také není vhodné podávat sladká jídla ve večerních hodinách, jelikož zvýšená hladina cukru v krvi způsobuje u těchto hyperaktivních jedinců další zvýšení jejich aktivity. Což s ohledem na již existující poruchy spánku není žádoucí.

V oblasti hygieny byla Terezka přibližně do věku 4 let zcela závislá na pomoci druhé osoby. Pravidelným vysazováním na toaletu je přes den třetím rokem bez plen. Sama ohlásí potřebu tím, že řekne „aa“. Pokud je v domácím nebo důvěrně známém prostředí, dojde si na toaletu, kde je však nutné pomoci jí s vysvlečením. Na noc dostává pleny.

Při oblékání potřebuje Terezka pomoc jiné osoby. Rozezná a ukáže na sobě části těla jako je hlava, noha, ruce, břicho, zadek, pusa, oči, uši, vlasy, zuby, jazyk a podobně. I když jí nedostatky v jemné motorice neumožňují obléci si jednotlivé části oděvů, ví, na kterou část těla patří. Často je při oblékání negativistická a nespolupracuje. Velmi se osvědčilo zaujmout ji zpěvem nebo citově zabarveným projevem například přednesem dětské básničky.

4.1.4 Vývoj řeči a neverbální komunikace dítěte

V oblasti řeči má Terezka výrazné opoždění způsobené právě Angelmanovým syndromem. V kojeneckém období začala broukat a žvatlat. K překvapení všech jejích blízkých se hlásky objevovaly a opět vymizely. Její slovník je v současnosti omezen na několik málo slov jako například „mama“, „ňaňa“ (označení její sestry), „gek“ (děd – označení pro dědečka), „bába“. V domácím prostředí a tam, kde se cítí uvolněně, Terezka neustále něco povídá. Její řeč ovšem není smysluplná.

I když Terezka není schopná verbálně komunikovat, porozumění mluvenému slovu používanému v její blízkosti, je poměrně vysoké. Rozumí pokynům a udělá vše, co se jí řekne. Pokud ne, důvodem nebývá to, že nerozumí, ale její momentální neochota spolupracovat. Oční kontakt navazuje a díky orofaciální stimulaci prováděné ve speciální mateřské škole i doma rodinnými příslušníky došlo k výraznému zlepšení obličejové mimiky. Dokonce se na výzvu dokáže usmát i zamračit.

Terezka komunikuje neverbálně. A to gesty, mimikou, a pokud něco potřebuje, často vede dospělého za ruku. Ve věku okolo pěti let jsme Terezku začali učit znakovou řeč pro

batolata tzv. Baby signs program (viz. Příloha I). Postupně si osvojila několik znaků jako například „pes“, „ještě“, „prosím“. Tyto během dne používá.
Terezka reaguje na své jméno a na zavolání jejím jménem se ozve hlasitým výkřikem zpět.

4.1.5 Zajímavosti v chování a vývoji Terezy

U Terezky, stejně jako u většiny dětí s Angelmanovým syndromem je patrné, že se nepodobá svým blízkým. Je to dáno touto genetickou vadou. Narodila se a přibližně do věku tří let měla světlé vlasy, které jí postupně tmavly, ale stále jsou mnohem světlejší než u ostatních členů nejbližší rodiny. Její pleť je světlá a oči modré. Je světloplachá.

Terezka má jako většina dětí s Angelmanovým syndromem ploché záhlaví, hlouběji posazené oči, vystupující spodní čelist a také místně od sebe vzdálené zuby. Zuby se zvýšeně kazí, proto pravidelně docházíme na zubní prohlídky. Zvýšená kazivost je u jedinců s Angelmanovým syndromem častá nejen z důvodu vrozených dispozic, ale i proto, že děti při čištění zubů hůře spolupracují. Svůj podíl na horším stavu chrupu má i preferování sladkých jídel. Případné ambulantní zubní ošetření bývá těžko proveditelné. Z tohoto důvodu jsou děti hospitalizovány a zákrok proveden v celkové anestezii.

Terezka je dítě společenské, přirozeně zvědavé s velkým zájmem o okolí. Stejně jako u ostatních dětí s tímto postižením má autistické projevy. Mezi ně patří zejména:

- stereotypie v chování,
- neverbální komunikace,
- používání slabik a jejich následná ztráta, výskyt nových,
- v raném dětství horší oční kontakt,
- hyperaktivita,
- zvláštní pohyby – např. mávání rukama,
- hypersenzibilita na světlo, doteky (hlava),
- nepřiměřené reakce na vůně a pachy (reakcí je dávení, příp. zvracení),
- dříve problémy se spánkem.

Jak jsem již zmiňovala, Tereza upřednostňuje hru s vodou, ale také s kulatými předměty. Její oblíbenou činností je sbírání kamínků. Ráda se prochází po ploše tvořené kamínky a se zaujetím naslouchá zvuku chůze. V létě tráví desítky minut v trávě na zahradě a pozoruje hmyz.

Terezčiných oblíbených činností využíváme jako motivaci při výchově. Nalezení vhodné motivace má dle mého názoru podstatný vliv na úspěšnost procesu výchovy a také na potlačení problémového chování.

4.2 Vztahové a sociální aspekty vlivu přítomnosti dítěte s postižením na rodiče a sourozence

Narození dítěte a jeho příchod do rodiny je změnou pro všechny její členy. Ovlivní zaběhnutý způsob rodinného života a může narušit partnerské vztahy. O to významnější má dopad na rodinné vztahy narození dítěte s postižením. Informace o postižení dítěte má tedy velký vliv na celou rodinu. Okamžik sdělení této zprávy rodičům přináší zklamání, znamená pro ně výrazný otřes a rozbití životního ideálu. Pro rodinu začíná nový způsob soužití. Dochází k přebudování stávající soustavy hodnot rodiny. Jednu z nejvýznamnějších rolí v postojích rodičů k dítěti hraje rodinná tradice vztahu k nemoci a zdraví. (Matějček, 2001)

Pro rodiče neexistuje větší duševní otřes než poznání, že se jejich dítě nebude vyvíjet tak, jak by očekávali. Nemají představu o tom, jaké možnosti se před nimi otevírají a dosavadní zkušenosti jim většinou nedávají odpovědi na vyvstávající otázky. (Matějček a Dytrych, 1997)

„*Člověk se poměrně dobře dokáže smířit s aktuálním stavem, přijme i dlouhodobé trápení, nabízí-li se mu z něho kdesi na obzoru východisko. Ale je zdeptán, když cítí a přímo vidí, jak je spoutávána a škrtána celá jeho budoucnost.“* (Blažek, Olmrová, 1988, str. 26)

V odborné literatuře existuje celá řada popisů prožívání zármutku. Opakovaně bývají citovány fáze akceptace nepříznivé skutečnosti Elizabeth Kübler-Rossové (1992) „popření - vztek – smlouvání – deprese – smíření“. Podle mého názoru má na překonání všech reakcí až ke smíření a přijetí dítěte s postižením vliv vzájemná podpora partnerů. Mám na mysli vzájemné naslouchání, sdílení prožitků a jakési odžití emocí vzniklých v důsledku

tohoto traumatu. Vždy je pro rodinu důležitá reakce blízkého okolí – širší rodiny a přátel, ale také „veřejné mínění“, které je obrazem každé společnosti. Postoj rodičů k vlastnímu dítěti je ovlivněn tím, jak tato společnost obecně přijímá lidi s postižením.
Vyrovnání se s narozením dítěte s postižením jistě souvisí i s osobnostními charakteristikami rodičů, s jejich optimističtějším pohledem na svět, s mírou schopností zvládat náročné životní situace, ale i s typem postižení dítěte.

Z vlastní zkušenosti mohu potvrdit, že zásadní vliv na partnerský vztah a tím i obecné vztahy v rodině mají případné rozdíly v pohledu na život. Každý jeden z rodičů může zpracovávat, prožívat zátěž a přistupovat k životu s dítětem s postižením různě, i když cítí a dává dítěti bezvýhradnou lásku. Především pak muži neumí o svých pocitech mluvit a dát je najevo. To samozřejmě neznamená, že se netrápí. Naproti tomu je pro ženy podstatné, aby partner vnímal jejich pocity a poskytl jim oporu a pomoc. Důležité je bezesporu i nalezení času, který by měli partneři jen pro sebe. Zpravidla otcové jsou v rodinách s dětmi s postižením ti, kteří chodí do zaměstnání a finančně rodinu zabezpečují. Pokud se jedná o zaměstnání s vysokou mírou stresu a časově náročné, není pro ně jednoduché po příchodu domů bez problémů vklouznout do role partnera a otce. Chtějí být bez jakékoliv role, pouze sami sebou. Matka, která je trvalou pečovatelkou o dítě na druhou stranu očekává často i okamžitou pomoc s dítětem. Každodenní starost a péče o dítě s postižením - ve velkém rozsahu a po dobu mnoha let – může vést k jednostrannému vyčerpání. Zde je důležitá podpora širší rodiny, ale i institucí, které zajistí péči o dítě během části dne místo matky. V souvislosti s tím bych zmínila Matějčkovo doporučení, podle kterého obětavost rodičů rozhodně nemá přerůstat do obětování se (Matějček, 2001). Mám za to, že jedině přiměřená míra sobectví rodiče mu může pomoci zachovat si duševní rovnováhu a optimistický pohled na život. Jak již bylo řečeno, je tato vyrovnanost předpokladem pro to, aby jeho dítě bylo šťastné.

Rodinu často netvoří pouze rodiče a dítě s postižením. Vedle něj může existovat sourozenec, kterého se přítomnost postiženého bratra či sestry zásadně dotýká a vnímá ji neméně citlivě. Je potřeba si uvědomit, že i velmi malé dítě cítí a reaguje na napětí, které se v rodině objevilo. Proto je na rodičích, aby dítěti s ohledem na jeho věk a vyspělost objasnili, co se v rodině narozením dítěte s postižením změnilo (Kerrová, 1997). Informace by měly dítěti podávat spíše postupně, aby mohlo dojít k jejich zpracování. Je velmi

důležité, věnovat mu dostatek pozornosti, a to především tehdy, pokud jeden z rodičů musí většinu času trávit s postiženým sourozencem.

Z vlastních zkušeností mohu potvrdit, že pokud se se zdravým dítětem vhodně a odpovídajícím způsobem hovoří o postižení jeho sourozence, velmi brzo se pro nás rodiče stává oporou. Je pravdou, že je také dříve sociálně a emočně zralé a oproti vrstevníkům zodpovědnější. Musím konstatovat, že stejně jako v rodinách se dvěma či více zdravými dětmi, kdy jsou starší sourozenci v případě potřeby schopni převzít část péče o mladšího sourozence, i v rodině s dítětem s postižením tomu nebývá jinak. Osobně to nepovažuji za něco patologického. Domnívám se, že stejně jako pro své rodiče, má i v životě zdravého dítěte sourozenec s postižením nezastupitelné místo. Terezku vnímám v první řadě jako své dítě a pak teprve vnímám její postižení. Stejný postoj pozoruji na své starší dceři.

Obr. č. 2. Terezka se sestrou Šárkou

Když se dcera Terezka před více než sedmi lety narodila, blízký příbuzný tenkrát řekl, že život naší rodiny bude jiný, složitější, ale v mnoha ohledech bohatší. Tento úhel pohledu byl tehdy pro mě nepochopitelný a musím říct, že mě doslova pobouřil. Každý rodič si přece přeje zdraví pro své dítě. Dnes už vím, že abych došla k takovému poznání, musela jsem projít stejnou cestou jako bezmála všichni rodiče dětí s postižením. Přebudovat

systém hodnot, najít rytmus a řád v tomto novém životě a to nejen pro sebe, ale pro celou rodinu. Teprve nyní mohu říct, že můj život je v mnoha ohledech bohatší.
Domnívám se, že pohled na hendikepované se v posledních letech mění. V budoucnu snad tyto pozitivní změny mohou přinést naději pro rodiče dětí s postižením v podobě přijatelnější vize vlastní budoucnosti i budoucnosti svého dítěte.

4.3 Výchova a vzdělávání Terezky

„Termín výchova bývá spojován s cíleným formováním osobnostních struktur člověka, žádoucích pro jeho chování. Oddělení výchovy a vzdělávání je do značné míry teoretickou záležitostí – v praxi by se měly obě tyto složky překrývat. Klientela s těžším mentálním postižením bude vyžadovat zcela odlišné přístupy než jedinci blížící se normě – tyto přístupy mají spíše charakter v užším slova smyslu výchovný (formativní či terapeuticko-formativní). Z nich pro nás vyplývá nutnost smazat hypotetické rozdíly mezi výchovou a vzděláváním osob s těžším mentálním (a těžším kombinovaným) postižením a popisovat jako svébytný a jediný edukační proces.“ (Valenta, Müller, 2004, s. 193)

Výchova dětí s Angelmanovým syndromem je náročná. Klade vysoké nároky na důslednost, trpělivost a v neposlední řadě přísnost. Každé dítě vyžaduje pro zdárný vývoj jasná pravidla a ne jinak je tomu u dětí s postižením. Při výchově dcery Terezy mám snahu mít na paměti a řídit se hlavními principy ve výchově dítěte:

- Vedle tělesné péče a pravidelné lékařské péče potřebuje dítě s postižením výchovu.
- Výchova dítěte s postižením není jen možná, nýbrž je velmi důležitá.
- Je třeba začít brzy, jak jen je to možné.
- Výchova musí být v souladu s psychickým vývojem dítěte, ten je opožděn za vývojem odpovídajícím jeho fyzickému věku.
- Pro výchovu je důležité vědět, co dítě umí, než co neumí, neboť tam, kde má dítě rezervy, musí začít výchova.
- Při výchově dítěte s postižením jde právě tak o to otevřít mu svět a umožnit mu skutečně plný život, jako návod k převzetí úkolů a vedení k dovednosti skutečně žít.
- Přijmout přednosti dítěte.
- Stanovit dosažitelné cíle.
- Pomoci mu hodnotit jeho výsledky realisticky.

- Naučit dítě nebýt k sobě příliš kritické.
- Dítě musí cítit, že je milováno, cítit, že někam patří.
- Dítě potřebuje zažívat pocit, že se může samo rozhodnout.
- Zavést stálý denní režim s pevnými pravidly.
- Mít rozdělené povinnosti v rodině, být jednotní v požadavcích na dítě.
  (Bartoňová, M. 2004, 2005b, Pipeková, J. 2004, 2006)

Jako nejpodstatnější ve výchově Terezky vnímám zaměření se na sebeobslužné činnosti (jídlo, oblékání, dodržování hygienických návyků a udržení čistoty), zapojení dcery do domácích aktivit a společných činností v rodině. U Terezky je nejdůležitější správně zvolená motivace.

„Motivace lidského chování je velmi úzce spjata s psychickými procesy, které prožíváme. Jestliže přijmeme motivaci jako ze složek psychické regulace činnosti, která zajišťuje fungování učení, aktivizuje kognitivní a motorické systémy, které nás vedou k dosažení určitých cílů, potom motivace podněcuje k chování, které udržuje dynamický růst osobnosti a její vnitřní rovnováhu. Motivace se uplatňuje v organizaci chování a stává se důležitým stimulem učení. Tím se vytváří vzorce chování, které jsou spojeny s důsledky, které byly vyvolány předchozím chováním. Základní podmínky učení, zpevňování vystupující ve formě odměn a trestů, mají vztah k motivaci. Člověk je průběžně motivován k dosahování odměn a vyhýbání se trestům.“ (Čadilová, Žampachová, 2008).

K motivování dcery Terezy používám její oblíbenou činnost jakou je hra s mobilním telefonem, PC tabletem nebo míčem. Využívám i motivaci materiální jako oplatek, čokoláda apod. Osvědčenou motivací je samozřejmě neustálé povzbuzování žádoucího chování, pochvala, úsměv a fyzický kontakt. Tereza se ráda mazlí a vyžaduje častý fyzický kontakt.

V raném dětství byla Tereza vychovávána a vzdělávána doma. Edukační proces byl zaměřen především na rehabilitaci a to konkrétně na nácvik lezení, sedu a chůze. Dále na osvojování si sebeobslužných činností – kousání při jídle, sání při pití, jedení lžící, dodržování hygienických návyků i manipulace s hračkami. Terezka měla od raného věku zájem o fyzický kontakt se svými blízkými a aktivně ho vyhledávala.

Od tří let věku byla Terezka přijata do Speciální mateřské školy při Nemocnici Břeclav. Zpočátku měla velké adaptační problémy. Její fixace na „své lidi“ a prostředí domova byla tak silná, že jsme po konzultaci a na doporučení pedagožky omezili návštěvu mateřské školy na pár hodin denně s přítomností jí známé osoby. V tomto nám velmi pomohly babičky Terezky, které s ní trávily dopoledne v zařízení. Díky možnosti, kterou nám mateřská škola poskytla a profesionálnímu přístupu pedagožek, si Terezka během pár měsíců v novém prostředí zvykla. Po překonání adaptačních problémů se dostala do dobré psychické i fyzické kondice, které byly předpokladem pro učení a získávání nových návyků a dovedností. Mateřskou školu navštěvuje pátým rokem spolu s dalšími sedmi dětmi s různými postiženími. Ve školce se dětem věnují dvě speciální pedagožky a jedna asistentka. Tereza má v mateřské škole vypracován individuální vzdělávací plán (viz. Příloha P II), který je zaměřen na oblast sebeobsluhy, rozvoj komunikačních schopností, jemné motoriky, podporu grafomotorických dovedností, smyslového vnímání i na gymnastiku mluvidel a artikulační cvičení.

4.3.1 Rozhovor s učitelkou speciální mateřské školy Bc. Martinou Lindnerovou

1. Jak dlouho pracujete jako pedagožka ve speciální mateřské škole?

Jako speciální pedagog SpMŠ jsem začala pracovat v roce 1986 v mateřské škole při nemocnici Hustopeče. Od září 1997 pracuji v mateřské škole při nemocnici Břeclav ve třídě pro děti s více vadami.

2. Děti s jakými druhy postižení chodí do speciální mateřské školy?

Třída dětí s více vadami SpMŠ při nemocnici Břeclav má své specifické postavení. Jejím hlavním cílem a posláním je zajistit všem dětem ty nejlepší podmínky pro jejich rozvoj i v tak náročné situaci zdravotního postižení či znevýhodnění. Ve třídě dětí s více vadami je poskytována péče dětem s postižením pohybovým, neurologickým i v kombinaci s mentálním postižením, zdravotně oslabeným dětem vyžadujícím šetřící režim, dětem s narušenou komunikační schopností jako je prostá i mnohočetná dyslalie, opožděný vývoj řeči, nedostatky v řeči způsobené MO (mozkovou obrnou), LMD (lehkou mozkovou dysfunkcí), dětem s ADHD (porucha pozornosti, hyperaktivita, impulsivnost nebo opoziční chování).

3. Jak se liší přístup ve výchově a vzdělávání Terezky vzhledem k ostatním spolužákům?

Ve výchově a vzdělávání dětí se speciálními vzdělávacími potřebami vždy záleží na úrovni rozumových i fyzických schopností a možností dítěte, na hloubce handicapu. Nejzákladnějším pravidlem je respektování individuality dítěte.

Pro Terezku je velmi důležitý pobyt a aktivity ve společnosti ostatních dětí ve třídě v co největší míře. Právě v těchto situacích je Terezka přístupna a ochotna pracovat s učitelkou nebo asistentkou pedagoga a plnit individuální úkoly a požadavky. Je neefektivní izolovat Terezku k samostatné práci mimo dosah ostatních dětí. Pokud si ale sama Terezka volí individuální práci s učitelkou či asistentkou je důležité vždy adekvátně reagovat a využít tohoto zájmu. Byť se zatím jedná jen o sporadické aktivity tohoto typu s krátkodobou pozorností.

4. Jak vidíte vývoj Terezky – jeho změny v čase?

Vývoj každého jedince jde vždy svou individuální cestou. V případě Terezky je třeba využít vysoké míry porozumění mluvenému slovu a poskytnout dostatek časového prostoru pro přijímání, porozumění, vstřebání, uchování si všech podnětů, které se kolem Terezky nachází a které motivují, ovlivňují, aktivizují osobnost ve všech jejich aspektech. Je třeba pohotově každou novou dovednost podchytit a dále ji budovat, rozvíjet a zdokonalovat. To vše se musí dít v souladu s aktuálními možnostmi a individuálním tempem ve vývoji.

Je důležité být dostatečně trpělivý, nepřepínat možnosti Terezky, vnímat a ocenit sebemenší pokrok.

Jsem přesvědčena, že pokud se Terezce vytvoří vhodné podmínky, její vývoj, byť svým vlastním tempem, půjde dál.

5. a 6. Jaký je posun ve hře? Jaký je posun v motorice?

V obou těchto oblastech došlo ke kvalitativnímu posunu. Zdokonalily se výkony v jemné motorice, základních pohybových vzorcích, v lokomoci i herních aktivitách.

Hra je důležitá a poskytuje nesmírné množství příležitostí k rozvoji komunikace (verbální i nonverbální), myšlení, pozornosti, paměti, vůle, smyslového vnímání. Při hře si dítě cvičí sociální dovednosti, představivost, rozvíjí a zdokonaluje pohybovou zdatnost v hrubé i jemné motorice, koordinaci pohybů, orientace v prostoru.

Ve hře Terezky se prolínají a vzájemně doplňují některé fáze hry, které jsou závislé na zrání nervového systému.

Stále ještě přetrvává fáze funkční hry, kdy si Terezka hraje s prstíky, s rukama i nohama. Tato forma hry převládá především v relaxační části dne (při odpoledním klidu na lehátku).

Terezka si sama vybírá hračku pro manipulační hry. Při těchto hrách se již nejedná jen o prostou manipulaci či průzkumnou hru. Terezka ví, proč si hračku vybrala, jak si s ní může hrát a čeho chce dosáhnout.

Během těchto aktivit si cvičí hrubou motoriku – rovnovážné a vzpřimovací reakce, koordinaci pohybů, souhyby končetin. Terezka si musí pro hračku přijít, podle potřeby se pro hračku sklonit, dřepnout a opětovně se napřímit. Nebo se pro hračku vypnout na špičky, natáhnout na ni celou paži. To znamená: najít nové těžiště těla, vyrovnat rovnováhu a zpět se vrátit do původní pozice. Většina z nás všechny tyto pohybové vzorce provádí zcela automaticky, ale Terezka i je během her cvičí a zdokonaluje. Cvičí si a zdokonaluje i jemnou motoriku. Po hračce natáhne celou paži, napne prsty, uchopí hračku a tím si procvičuje cílení pohybu, úchop, koordinaci oko – ruka. Při manipulaci s hračkou, pokládání hračky, přendávání hračky z místa na místo, z ruky do ruky si cvičí upouštěcí reflex, jemné svaly ruky, obratnost prstů, uchopovací dovednosti, opozici palce „špetičku“. Samozřejmě se rozvíjí i smyslové vnímání a používání smyslů.

Terezka se ráda zapojuje do pohybových her, které ji poskytují zkušenost z pohybu a prostoru. Pomáhají ji chápat význam slov (hodit, kopnout, běžet, jít, stát, pomalu, pozor!, kamarád). Pozitivně také reaguje na pohybové hry spojené s říkadly. Rytmus, melodie a obsah říkadel je spojený s určitým pohybem; hrajeme si na něco (na děti, zvířátka, dopravní prostředky, povolání…). U těchto aktivit se cvičí a rozvíjí paměť (při vyslovení prvního rýmu Terezka reaguje správným pohybem), soustředění, prodlužuje se záměrná, cílená pozornost a zdokonaluje se koordinace pohybů.

Ve hře Terezky se objevují i prvky symbolické a napodobivé hry. Terezka napodobuje hru druhých dětí ve třídě. Například míchání lžící v rendlíku, válení válečkem, poslouchání srdíčka dětským fonendoskopem, chování panenky, zpívání panence. Chápe význam pojmu „jako“ – jako se napít z hrníčku, jako jíst (Terezka si přitom i zamlaská).

Ač pro Terezku je velmi důležitý dětský i dospělý partner při hře, snažíme se ji dopřát i dostatek času pro volnou hru, aby si mohla hrát po svém a „mluvit sama se sebou“, aby mohla experimentovat se zvuky a jazykem.

7. Jakými prostředky lze dle Vašeho názoru dosáhnout co největšího začlenění Terezky do většinové společnosti?

Na jedné straně není vhodné fixovat Terezku na známém již akceptovaném prostředí. Na druhé straně je ale potřeba být trpělivý, poskytnout dostatek času k adaptaci na nové prostředí, podmínky v něm, nové situace a osoby. Nabízet Terezce možnost běžného života v širším společenství. Respektovat aktuální možnosti Terezky.

Jaká reakce bude vycházet z prostředí směrem k Terezce, taková odezva se od Terezky vrátí. Žijme s Terezkou, prožívejme Terezku. Chtějme po Terezce jen to, co nám může v daný okamžik dát. Nechtějme to, co zatím ještě spí a teprve čeká na probuzení.

8. Vycházíte při edukaci Terezky ve SMŠ z metody strukturovaného učení?

Aby byla Terezka schopna od nás přijímat nové informace a vědomosti je potřeba vytvořit takové prostředí, které poskytuje dostatečný pocit jistoty a bezpečí. Svět, kterému Terezka rozumí a dokáže se v něm orientovat.

Bylo potřeba vytvořit závazná pravidla života ve třídě MŠ jako je:

- vytýčení místa pro jednotlivé činnosti během dne (prostor pro volnou hru, pro odpočinek, místo u stolu pro individuální práci, jídelní prostor) a zachování jeho stability.
- vytvoření denního programu.

Veškerá naše snaha a práce musí vycházet z individuálního přístupu a přísného respektování aktuální úrovně schopností. Pokud bychom při práci neuplatňovali principy

strukturovaného učení, zavedli bychom Terezku do světa chaosu a stresu, ve kterém by se nebyla schopna učit a rozvíjet se.

9. 9. Lze použít, uplatnit u Terezky metodu pro uplatnění komunikace výměnný obrázkový komunikační systém VOKS?

Při nácviku komunikace a sociálního chování jsme vždy vycházeli z aktuální úrovně schopností. Využili jsme možnost každodenního pozorování, informace z psychologického vyšetření a stanoveného stupně abstraktního myšlení. Na základě všech těchto závěrů jsme zvolili způsob komunikace skrz konkrétní předměty, gesta, mimiku, pohledy, kinetiku (pohyby), haptiku (doteky), proxemiku (přiblížení či oddálení) a významové slabiky. V oblasti kognitivních schopností došlo k pozitivnímu posunu, proto je již možné v komunikaci postupně přecházet k používání obrázků.

10. Můžete uvést co na Terezku tzv. „platí“?

V životě Terezky, z mého pohledu, je velmi důležitý pozitivní přístup, optimistický pohled na možnosti vývoje a vzdělávání. Vytvoření pravidel života, jednotné, trpělivé, ale i důsledné vedení a působení všech osob (rodina, škola, přátele…) které nějakým způsobem do života Terezky zasahují a ovlivňují ho. Je žádoucí vytvořit si pravidla reakcí na každý emoční projev (pozitivní i negativní, žádoucí i nežádoucí) a tato pravidla zachovávat a uplatňovat, aby Terezka měla „jasno“ a věděla „na čem je“.

4.3.2 Metoda strukturovaného učení

Pro děti s postižením Angelmanovým syndromem je vhodná výuková metoda strukturovaného učení. Tato metoda byla vytvořena pro výchovu a vzdělávání jedinců s autismem. Podkladem je TEACCH program a Loovasova invenční terapie, jejichž základem je behaviorální a kognitivně – behaviorální intervence. Jsou tedy postaveny na teoriích učení a chování (Čadilová, Žampachová, 2008, str. 25).

„Behaviorální intervence se zaměřuje především na vnější změnu podmínek učení a chování jednotlivce, zatímco kognitivně – behaviorální intervence je zaměřena nejen na vnější podmínky chování člověka, změnu vnějších podmínek učení, ale také na změnu myšlení.“
(Čadilová, Žampachová, 2008, str. 25)

Tato metoda má za cíl maximální rozvoj, porozumění, zvládání denní rutiny, samostatnost a zpřehlednění s přihlédnutím na osobnost, mentální schopnosti i charakterové jedinečnosti konkrétní osoby.
Existují tři obecné principy strukturovaného učení a tím je:

- individuální přístup (individualizace).
- strukturovaný prostor (strukturalizace),
- vizuální podpora (vizualizace).

Individuální přístup znamená snahu vytvořit ideální prostředí, podmínky, pomůcky, komunikační i motivační systém pro každého jedince. Z hlediska individuálního přístupu je potřebná správná diagnostika potřeb dítěte, volba vhodného systému komunikace, zajištění odpovídajícího pracovního místa (struktura prostředí), vytvoření individuálně – vzdělávacího plánu a celkové přizpůsobení prostředí.

Strukturovaný prostor znamená vnesení pevného řádu, přesné posloupnosti činností a jednoznačné uspořádání prostředí. Tento systém slouží k zajištění přehlednosti a stability při orientaci v denních činnostech. Vytvoří se určitá pravidla, na místo chaosu nastoupí pocit bezpečí a jistoty. *„ Bez zaběhnutých pravidel a bez možnosti opřít se o již vytvořené jistoty zvládne určitý jedinec nové události přicházející do života jen s velkými obtížemi, jiný je naopak přijme bez zaváhání. Nicméně platí, že se každý rád vrací na známá místa, ke známým lidem, prostě tam, kde to dobře zná.“* (Čadilová, Žampachová, 2008, str. 31)

U dětí s postižením Angelmanovým syndromem se používají prvky strukturalizace, nejde o její striktní dodržování.

Vizuální podpora je další princip metody a představuje mimo jiné i pomoc při rozvoji komunikačních schopností. Jde o konkrétní vyjádření abstraktních pojmů pomocí zástupných předmětů. Nejdůležitější je, aby dítě pochopilo spojení mezi symbolem a konkrétní činností, či předmětem a obrázkem. Vizualizace pomáhá při rozvoji sebeobsluhy, nácviku oblékání, jednoduchých činností v domácnosti. Nejjednodušší formou je předmětová, nejčastěji používanou je forma obrázková. Nejvyšším stupněm je psaná a vyžaduje funkční čtení s porozuměním. (Čadilová, Žampachová, 2008)

4.3.3 Metoda pro usnadnění komunikace VOKS

Pro potřeby dětí s poruchami autistického centra byl v USA vyvinut náhradní komunikační systém PECS (Pictures Exchange Comunikation System). Cílem bylo rychlé nabytí funkčních komunikačních dovedností. Pro jazykové potřeby českého jazyka ho upravila PhDr. Margita Knapcová. Jedná se o výměnný obrázkový komunikační systém VOKS. Řadí se mezi prostředky alternativní a augmentativní komunikace. Primárně byl tento komunikační systém vytvořen pro potřeby lidí s autismem, ale je využíván i u osob s DMO (dětská mozková obrna) a také u jedinců s postižením Angelmanovým syndromem.

Základním rozdílem oproti podobným obrázkovým komunikačním systémům je to, že obrázek jedinec přináší. Při nácviku se staví na principu výměny, kdy je obrázek vyměňován za oblíbenou věc nebo pamlsek. To pomáhá pochopit komunikační význam celého systému (Knapcová, 2006, str. 5).

„Komunikace je sama o sobě velmi motivující, protože při nácviku dítě dostává to, co skutečně chce.“ (Knapcová, 2006)

Dalším rozdílem je, že prvotním krokem nácviku je tvoření schopnosti obrátit se s žádostí na komunikačního partnera dítěte. Kromě dítěte jsou zapojení dva vyučující, kdy jeden představuje komunikačního partnera, který vše doprovází slovně a druhý dítě pouze fyzicky vede.

Systém je tvořen souborem obrázků – komunikačních symbolů. Jde o karty 5 x 5 cm, zatavené ve fólii. Je možné použít i fotografie a počet obrázků může být dle schopností dítěte neustále rozšiřován. Symboly jsou pomocí suchého zipu připevňovány do komunikační tabulky. K tomu, aby bylo dítě aktivní, slouží různé druhy motivace ve formě odměn. V první fázi výuky komunikačního systému VOKS se dítě učí vyměňovat obrázek za oblíbený předmět. Komunikační partner má v ruce oblíbenou věc dítěte. Druhou rukou dítěti naznačí, že mu má přinést obrázek, který leží na stole. Postupně se dítě učí rozlišovat obrázky a zvolit správný obrázek s věcí, kterou chce dostat. V poslední lekci se učí jedinec spontánně reagovat a komentovat situaci kolem sebe.

Výměnný obrázkový komunikační systém VOKS je velmi rychle osvojitelný. Vysoce motivuje děti učit se tomuto systému, jelikož dostávají přesně to, co chtějí. Děti přestávají být závislé na dospělých, začínají samy komunikovat. Další výhodou VOKS je jeho využitelnost doma i na veřejnosti. Jeho osvojení napomáhá redukovat nevhodné chování (Knapcová, 2006).

Výměnný obrázkový komunikační systém je dle mého názoru možným řešením alternativní formy komunikace i pro jedince s postižením Angelmanovým syndromem. Jejich neschopnost vyjadřovat se slovy u nich může vyvolávat frustraci až agresivitu. Jsou to lidé společenští a komunikativní. Při alespoň částečném osvojení si tohoto druhu komunikace se mohou daleko více aktivně zapojit do dění společnosti.

Ve snaze zmírnit důsledky postižení Terezky a pomoci jí v učení a zvládání činností v běžném životě jsme hledali a vyzkoušeli i mnoho dalších alternativních metod.
V praxi sociální pracovnice na oddělení sociálně právní ochrany dětí městského úřadu jsem se seznámila s primářkou Kojeneckého ústavu v Kyjově, kde jsem pravidelně navštěvovala děti v ústavní péči. Prim. MUDr. Neduchalová pomáhá dětem s centrální poruchou hybnosti akupunkturou. Terezce byl rok a půl a nechodila. Z tohoto důvodu jsme začali pravidelně 2x týdně dojíždět do Nemocnice Kyjov na akupunkturu, a to až do doby přibližně dvou a půl let Terezky, kdy začala dělat první samostatné krůčky.
Další alternativní metodou, kterou jsme vyzkoušeli, byla muzikoterapie. V domácím prostředí jsme pořídili zvukový záznam kladných emocí Terezky, z nichž byl počítačovým softwarem vytvořen jakýsi šum. Tuto nahrávku podbarvenou relaxační hudbou pak vždy před večerním spánkem poslouchala.
Po dobu cca tří měsíců byla Terezce aplikována kraniosakrální terapie. Vzhledem k tomu, že velmi negativně reagovala na dotyky hlavy, jsme terapii ukončili.
Další alternativní metoda, která měla dceři pomoci ve vývoji, byla homeopatie.

Je časté a snad i pochopitelné, že uvedené alternativní metody mohou u mnoha jedinců vzbudit úsměv na tváři. Rodiče dítěte s postižením často nedostávají odpovědi na otázky od klasické medicíny a mohou cítit, že byly vyčerpány všechny možnosti její pomoci. Hledají tedy možnosti další a nacházejí je v alternativních metodách. I já jsem v ně vkládala naději a věřila jsem jim a domnívám se, že dceři pomohly. Možná každá svým malým dílem. Nikdy mi nevadilo zpochybňování tzv. „nevěřících Tomášů“. Vždyť jde o zdraví a kvalitu života mé dcery.

Jako matka dítěte s postižením bych si nejvíce přála, aby moje dítě bylo šťastné. Je samozřejmě velmi důležité, jak se bude Terezka schopna zařadit do většinové společnosti, ale prioritu spatřuji v její spokojenosti v životě. Také bych všem lidem s hendikepem přála,

aby se pozitivně měnil přístup společnosti k nim a docházelo k oslabení předsudků zejména rovnocennými kontakty mezi většinovou a menšinovou skupinou.

Velmi často přemýšlím nad otázkou, kdo a jak se postará o mé dítě, až budu stará nebo nemocná, zkrátka až jí nebudu schopna poskytnout dostatečnou péči, kterou budu možná i sama potřebovat. Řešením by dle mého názoru mohlo být zařízení zabezpečující péči o staré či nemocné rodiče a jejich byť i dospělé děti s postižením.

ZÁVĚR

Tato práce se zabývá výchovou dítěte s Angelmanovým syndromem v rodině. Teoretická část je uvedena vymezením pojmu mentální postižení, dále pak etiologií a klasifikací mentálního postižení. V této části jsou popsány zvláštnosti v psychomotorickém vývoji u jednotlivých stupňů postižení. Druhá kapitola je zaměřena na charakteristiku Angelmanova syndromu a to konkrétně na historii vzniku postižení i na klinická kritéria.

Teoretická část je věnována specifikům vývoje dítěte s Angelmanovým syndromem. Jsou zde popsány rozumové, komunikační i motorické schopnosti a dovednosti jedince, ale také zvláštnosti chování.

Praktická část obsahuje kazuistiku dítěte s Angelmanovým syndromem v jeho rodinném prostředí. Pro bakalářskou práci jsem zvolila kvalitativní výzkum konkrétně polostrukturovaný rozhovor s učitelkou mateřské školy, kterou dítě navštěvuje. Zvolený přístup dokáže jít oproti kvantitativnímu výzkumu více do hloubky a získat o zkoumaném jevu detailní informace. Bakalářská práce si kladla za cíl rozšířit zdroje poznatků o vývoji a výchově dítěte s tímto specifickým postižením. Mohou být přínosem jak pro rodiče, tak pedagogické pracovníky. Bylo čerpáno z vlastních zkušeností při výchově dítěte s Angelmanovým syndromem. V souvislosti se sociální pedagogikou má bakalářská práce upozornit na možnosti využití jejich poznatků při pomoci rodinám s „Andělským dítětem“ a při formování rodinného prostředí k vytvoření nejoptimálnějších podmínek pro vývoj dítěte s Angelmanovým syndromem.

Seznámení se s tématem Angelmanův syndrom umožňuje přiblížit a nahlédnout do tohoto ne zcela běžného postižení a může vést k zamyšlení, jak vhodně pracovat s jedinci s postižením Angelmanovým syndromem. Je zcela jistě velmi důležité vědět, jak se toto specifické postižení projevuje a co je pro jedince typické. Pokud pak dítě vyrůstá v láskyplném prostředí, dochází dle mého názoru k lepšímu a kvalitnějšímu rozvoji jeho schopností a dovedností.

PhDr. Zlatica Bakošová chápe sociální pedagogiku jako životní pomoc. Pomoc lidem v rozličných životních situacích. Sociální pedagogika se tedy váže k jiným disciplínám, kterou je i pedagogika speciální. Současná doba je charakterizována snahami o integraci jedinců s postižením do života ostatních. K tomu je dle mého názoru potřeba dostatečná informovanost o charakteristických rysech jednotlivých postižení. O způsobech výchovy a

vzdělávání dětí se zdravotním hendikepem. Zde vidím souvislost bakalářské práce se studijním oborem sociální pedagogika.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

1. ACREDOLO, L., GOODWYN, S., *Baby signs program.* Nuerasoft s.r.o., 2007.
2. ALPORT, G. W., *O povaze předsudků*. Vyd. 1. Praha: Prostor, 2004, 560s. ISBN 8072601253.
3. BAKOŠOVÁ, Z., *Sociálna pedagogika ako životná pomoc.* Vyd. 3. Bratislava: public promotion, 2008, 251 s. ISBN 9788096994403.
4. BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J., *Světy postižených.* Vyd. 1. Praha: Avicenum, 1988, 179 s.
5. ČADILOVÁ, V., ŽAMPACHOVÁ, Z., Vyd. 1. *Strukturované učení.* Portál, 2008., 408 s. ISBN 978-80-7367-475-5.
6. DOLEJŠÍ, M., *K otázkám psychologie mentální retardace.* Vyd. 3. Praha: Avicenum, 1983, 224 s. ISBN 08-048-83.
7. DOMAN, G., *Jak pečovat o vaše postižené dítě.* Vyd. 1. Olomouc: Votobia, 1997, 306 s. ISBN 80-7198-390-X.
8. KERROVÁ, S., *Dítě se speciálními potřebami.* Vyd. 1. Praha: Portál, 1997, 168 s. ISBN 80-7178-147-9.
9. KOMÁREK, V., ZUMROVÁ, A. a kol. *Dětská neurologie.* Vyd. 2. Praha: Galén, 2008, 195 s. ISBN 978-80-7262-492-8.
10. KNAPCOVÁ, M., *Výměnný obrázkový komunikační systém – VOKS.* Vyd. 2. Praha: Institut pedagogicko – psychologického poradenství ČR, 2006, ISBN 80-7178-147-9-168.
11. KÜBLER-ROSS, E., *O smrti a umírání.* Vyd. 1. Turnov: Arica Turnov, 1992, ISBN 80-900134-6-5.
12. MATĚJČEK, Z., *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí.* Vyd. 3. Jinočany: H&H, 2001, 147 s. ISBN 8086022927.
13. MATĚJČEK, Z., DYTRYCH, Z., *Jak a proč nás děti trápí*. Vyd. 1. Praha. Grada, 1997, 187 s. ISBN 80-7169-587-4.
14. PIPEKOVÁ, J. a kol. *Kapitoly ze speciální pedagogiky.* Brno: Paido, 2006, 404 s. 80-7315-120-0.

15. PŘINOSILOVÁ, D., *Diagnostika ve speciální pedagogice.* Vyd. 2. Brno: Paido, 2007, 178 s. ISBN 978-80-7315-157-7.

16. THOROVÁ, K., *Poruchy autistického spektra.* Vyd. 2. Praha: Portál, 2012, 453 s. ISBN 978-80-262-0215-8.

17. VALENTA, M., MÜLLER, O., *Psychopedie.* Vyd. 2. Praha: Parta, 2004, 443 s. ISBN 80-7320-063-5.

18. VÁGNEROVÁ, M., *Psychopatologie pro pomáhající profese.* Vyd. 5. Praha: Portál, 2012, 870 s. ISBN 978-80-262-0225-7.

19. ZVOLSKÝ, P. a kol. *Obecná psychiatrie.* Vyd. 2. Praha: Karolinum, 1996, 192 s. ISBN 80-7066-955-1

Internetové zdroje

1. http://angelman.cz

2. http://genetika.wz.cz/aberace

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

apod. a podobně

CNS centrální nervový systém

DNA deoxyribonukleová kyselina

EEG elektroencefalogram

IQ inteligenční kvocient

MKN mezinárodní klasifikace nemocí

SpMŠ speciální mateřská škola

VOKS výměnný obrázkový komunikační systém

SEZNAM OBRÁZKŮ

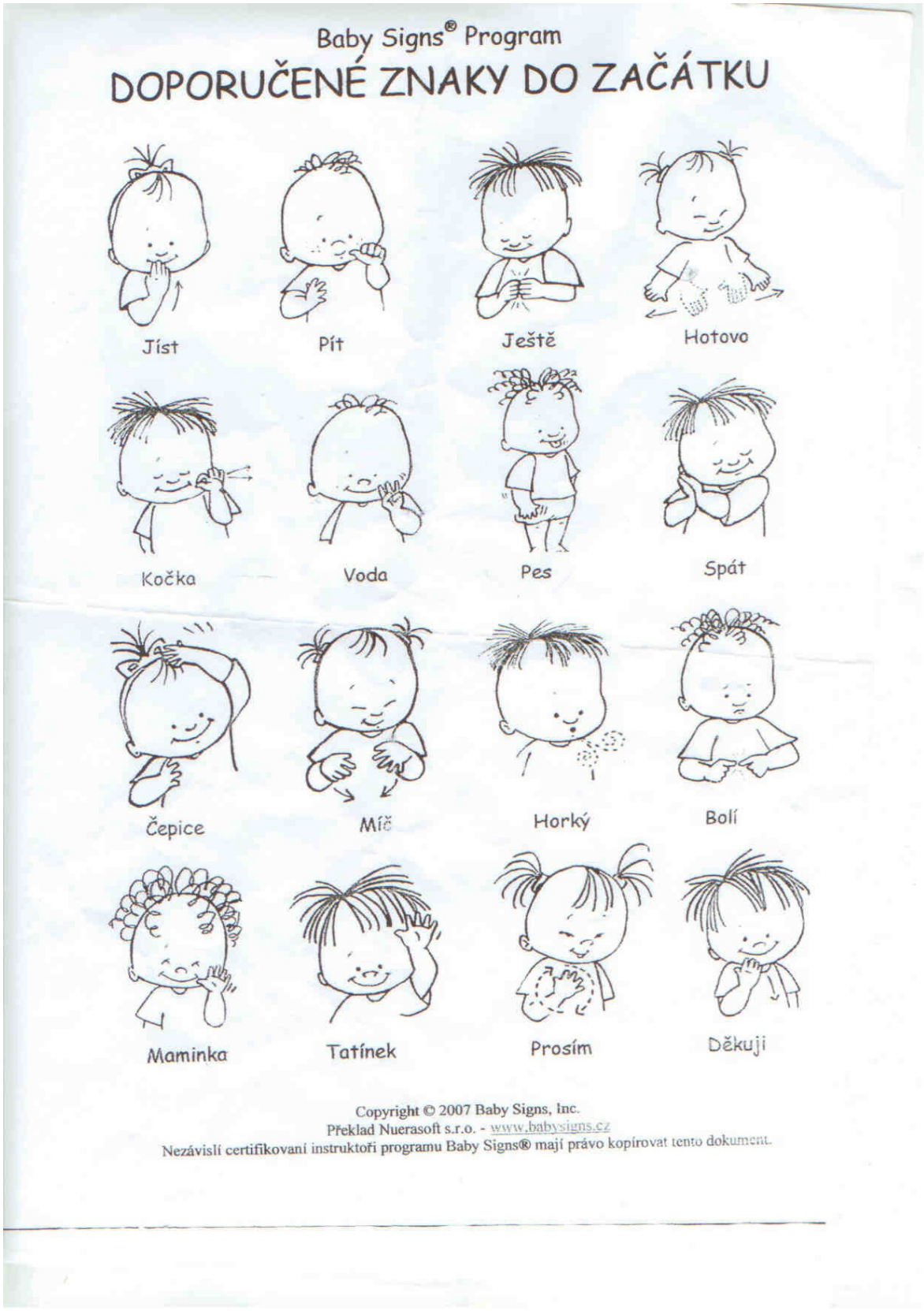
Obr. č. 1. Fotografie dítěte s Angelmanovým postižením 18
Obr. č. 2. Terezka se sestrou Šárkou 36

SEZNAM PŘÍLOH

P I Baby signs program

P II Edukační plán

PŘÍLOHA P I: BABY SIGNS PROGRAM



Edukační plán

Jméno a příjmení: Tereza Virgovičová **datum narození:** 8. 11. 2005

Škola: MŠ při nemocnici Břeclav **Třída:** Dětí s více vadami **období / rok:** únor – červen 2013

Úkol	Řízené činnosti (učitelka)	Částečně řízené činnosti, spontánní činnosti (učitelka, asistentka)	Poznámky, možné závěry a opatření	
Rozšiřovat okruh zájmových činností, nabízet rozličné aktivity. Dát pocit jistoty a bezpečí, podporovat socializaci.	Nenásilně, přirozeně začleňovat T. zájmu T. o hru, hračku, společnou aktivit respektovat zájem, či Zajistit neměnné podmínky pobytu v MŠ, neměnné prostředí, zařazovat do společných	námětových her, využít každého hru s dětmi ve třídě; při nabízení nezájem, vhodně motivovat. vytvářet klidné, pohodové, ale důsledně činností ve třídě.		⊕ ⊕
Dále cvičit koordinaci pohybů a rovnovážné reakce. Rozvíjet jemnou motoriku ruky, koordinaci oko – ruka. Dále zařazovat cviky na správné postavení klenby nohy. Rozvíjet grafomotorické a výtvarné dovednosti.	Logo gymnastika, překračování podlézání, chůze do schodů, ze schodů, pokus o hod míčem, kopnutí do míče ..... manipulace s předměty, mačkání papíru, na pevný bod, na šňůru, šroubování, přírodním materiálem, korálová, hřibečková Válení válečků ploskou nohy, masáže umělohmotné drátěnky pod prsty, s pomocí využívat nášlapné desky..... Využívat zájmu o grafomotorické činnosti, materiál a techniky, využít každého zájmu T. stříhání terapeutickými nůžkami	překážek s dopomocí, přelézání, míčové hry – koulení míče, modelíny, terapeut. míčku, navlékání korálů provlékadla, mañásky, práce s a kolíčková mozaika .... chodidla, vkládání tužky, válečku, prsty na nohách sevřít – předměty udržet, nabízet různorodý výtvarný a pracovní o tvořivé aktivity, hra s pískovničkou,		⊕ ⊕ ⊕ ⊕

Úkol	Řízené činnosti (učitelka)	Částečně řízené činnosti, spontánní činnosti (učitelka, asistentka)	Poznámky, možné závěry a opatření	
Dále zapojovat do sebeobslužných činností.	Zapojovat do přípravy stolování na ranní po dokončení stolování, samostatnost při zapojení do oblékání a svlékání svršků ….	svačinu, fixovat návyk používání ubrousku jídle, zouvání a nazouvání přezůvek,		
Dále cvičit prostorovou orientaci.	Ukládání a podávání předmětů podle pokynů místa ve třídě, místa kamarádů, orientace při situací během dne ……	s důrazem na předložky, určení svého pobytu venku, využívat hračky, předměty,		
Cvičit zrakové a sluchové vnímání.	cvičení zrakové fixace – jednotlivé obrázky, konkrétního obrázku ze skupiny; sledování místa odkud zvuk vychází, zvukové Domino	skupiny obrázků (2-3), vyhledávání zvuku sluchem a adekvátní reakce, určení		
Rozvíjet všeobecné znalosti.	Nabízet možnost manipulace s předměty užívání (hřeben, lžíce, nůžky); druhové pestré, aktuálně přiměřeně náročné aktivity.	denní potřeby, cvičit jejich praktické rozlišení – hračka; zvířátko, kytka, nabízet		
Dále rozvíjet lexikálně sémantickou Rovinu jazyka.	Rozšiřovat pasivní slovní zásobu – dospělá situace, činnosti, osoby, živou, neživou říkadla, písničky s doprovodnou hrou na s obrázkovým materiálem…..	osoba pojmenuje všechny běžné věci, přírodu…., které T. obklopují; využívat tělo, čtené i sledované pohádky, práce		
Zapojovat do logopedických cvičení.	Skupinové logopedické hry u velkého logopedického zrcadla, dechová cvičení, cvičení mimiky, pohyblivosti jazyka nápodobou.	foukání na peříčko, do bublifuku, na části těla, tleskání, pleskání (cvičení rytmizace), napodobování a opakování hlasových projevů po T.		
Provádět masáže orofaciálních oblastí.	Individuální masáže myofascionální technikou.	nápodoba masáží obličeje štětečkem, terapeutickým míčkem T. podle uč.		

Aktuálně reagovat na dovednosti T. a dále je rozvíjet, obohacovat a zdokonalovat.